

# Agradecimientos

Los autores desean expresar su agradecimiento al Profesor David Roder del *Cancer Epidemiology and Population Health, School of Population Health, University of South Australia and Senior Principal Research Scientist, South Australian Health and Medical Research Institute* y al Profesor Rajesh Dikshit, del *Tata Memorial Hospital* e Investigador Principal del Centro Regional de Registro de Cáncer de la IARC, Mumbai, por sus acertados comentarios y sugerencias en la redacción de este documento.

La IARC y la OMS agradecen a la Alianza Mundial para Vacunas Gavi, cuyo apoyo financiero incondicional ha hecho posible la elaboración de este documento.

# Prólogo

A falta de datos fiables provenientes de los registros, los programas de control del cáncer corren el riesgo de ser mal orientados y dar lugar al desaprovechamiento de la inversión. Ésta es precisamente la situación en la que se encuentran muchos países a principios del siglo 21. Especialmente en los países de ingresos bajos y medios esta situación refleja la falta de reconocimiento a la importancia que tienen los registros, la falta de recursos y de personal calificado y la ausencia de priorización de la “inclusión del cáncer” entre una de las muchas necesidades de los ya limitados servicios de atención médica.

Sin embargo, existen indicios positivos que indican que esta situación está cambiando. En primer lugar, la importancia dada a las enfermedades no transmisibles (ENT) desde el más alto nivel político y el reconocimiento de la amenaza que éstas representan para el desarrollo humano, están haciendo cambiar las prioridades de los gobiernos y de los donantes. En segundo lugar, los Estados Miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconocieron que uno de los indicadores de progreso en la lucha contra las ENT es el registro de “la incidencia de cánceres, por tipo, por 100.000 habitantes”, atribuyendo así a los países la responsabilidad

de establecer registros de cáncer de base poblacional y de informar sobre los progresos conseguidos. Al mismo tiempo, varias organizaciones de financiamiento y agencias de ayuda técnica están trabajando de manera conjunta y coordinada para mejorar la calidad y cobertura de los registros de cáncer, con el respaldo de la Iniciativa Mundial para el Desarrollo de Registros de Cáncer (GICR, por sus siglas en inglés, *Global Initiative for Cancer Registry Development*). Esto da lugar a notables mejoras en la formación y la promoción así como en la recolección y análisis de los datos. Este doble enfoque – descendente y ascendente – se traducirá en un cambio radical en la disponibilidad de datos fiables sobre la incidencia del cáncer a nivel mundial, lo que a su vez, va a constituir la piedra angular para el control del cáncer en las próximas décadas.

Una vez reconocida la importancia de los registros de cáncer, ¿qué es lo que se debe medir? Ciertamente, además de la incidencia, es sumamente importante realizar una estimación de la supervivencia mediante un seguimiento a los pacientes con cáncer respecto a su estado vital, con el fin de obtener información sobre la calidad de la asistencia brindada a la población. Con el desarrollo de sistemas de

información sobre el cáncer, existen nuevas oportunidades para vincular las bases de datos de los registros de cáncer con otros conjuntos de datos, por ejemplo, sobre la detección del cáncer, los tratamientos, las comorbilidades, etc. Los datos de los registros también pueden servir para impulsar la investigación sobre las causas de la enfermedad y la eficacia de las estrategias nacionales o regionales de intervención.

Es fundamental saber qué es lo que se debe medir, pero ¿cómo debe hacerse? Aquí es donde la presente publicación cumple una función importante proporcionando consejos prácticos sobre la recolección, procesamiento y verificación de la calidad de la información de los registros de cáncer de base poblacional ubicados en los países de ingresos bajos o medios.

Como Director de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, este libro tiene para mí una relevancia particular. Desde su creación, hace 50 años, la Agencia ha tenido como objetivo principal, estudiar las variaciones geográficas en la incidencia del cáncer para identificar las causas y encontrar los mecanismos para prevenir esta enfermedad. Durante cinco décadas, un sinnúmero de colegas han trabajado con amor y dedicación para desarrollar los registros de cáncer,

a menudo en condiciones muy difíciles. Tengo la firme convicción de que el contenido de este libro, publicado como parte de una colaboración duradera con la Asociación Internacional de Registros de Cáncer,

representa otro paso importante por el aporte que hace al personal encargado de los registros, en su intento por proporcionar los datos necesarios para asegurar que las mejores estrategias de control del

cáncer estén a disposición de las poblaciones de todo el mundo.

**Dr. Christopher P. Wild**  
***Director, Agencia Internacional***  
***de Investigación sobre el Cáncer***

# Prefacio

Durante tres cuartos de siglo, los registros de cáncer de base poblacional han contribuido de manera decisiva a la epidemiología del cáncer y a la lucha contra esta enfermedad. El registro de cáncer inició formalmente entre los años 1930 y 1940, al mismo tiempo que la epidemiología moderna comenzaba a buscar las causas de las enfermedades crónicas. El registro de cáncer se expandió progresivamente durante las siguientes décadas y se convirtió en una herramienta única e indiscutible para medir la carga del cáncer en la comunidad (aún hoy en día, no existe un sistema de datos comparable para las otras enfermedades graves). Los registros han jugado un rol importante en diversos ámbitos del control del cáncer, desde la determinación de la carga de la enfermedad y de sus variaciones geográficas – lo que contribuye a la comprensión de sus causas – hasta el análisis de la supervivencia basada en la población y la evaluación de la calidad del diagnóstico y de los cuidados recibidos por los pacientes con cáncer.

La acumulación y expansión de los datos registrados han permitido el incremento de los estudios sobre las tendencias geográficas y temporales de la incidencia, la mortalidad, la supervivencia y la prevalencia del cáncer. El conjunto de los datos individuales recogidos también ha nutrido un gran número de estudios epidemiológicos analíticos. Entre los desarrollos más recientes es-

tán las investigaciones resultantes de la articulación entre el registro y las bases de datos clínicas y los bancos de muestras biológicas. Aunque este tipo de desarrollos se están convirtiendo en una práctica habitual en los registros de los países industrializados, todavía queda mucho trabajo para asegurar un desarrollo similar en los países de ingresos bajos y medios (PIBM). En África, Asia y América Latina, la cobertura de los registros que poseen datos de alta calidad, se mantiene muy por debajo del 10%; se hace urgente apoyar la puesta en marcha, expansión y desarrollo de registros en muchos de los PIBM. El enfoque se basa en la sinergia entre los recursos y la voluntad de los actores locales, por una parte y la cooperación internacional, por otra. Es en este contexto que para la Asociación Internacional de Registros de Cáncer, que reagrupa los registros de todos los continentes, sería muy satisfactorio integrar las actividades y planes futuros con el desarrollo continuo de los Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC, como parte de la Iniciativa Mundial para el Desarrollo de Registros de Cáncer (GICR).

Es requisito esencial para el desarrollo de los registros de cáncer de base poblacional, disponer de recursos para la capacitación del personal. Las necesidades son muy variadas y van desde guías prácticas detalladas para uso del personal, hasta las instrucciones sobre la

utilización de los métodos estadísticos para el análisis de los datos registrados. Esta guía proporciona una visión general de los conceptos básicos en el registro de cáncer y describe las etapas de la planificación de un registro, las fuentes de información a las cuales un registro debe tener acceso, los métodos que permiten garantizar la calidad de los datos y la manera en la que deben presentarse los resultados del registro. Como tal, será de gran utilidad para todos aquellos que quieren y están tratando de establecer un registro o aquellos que se encuentran en las primeras etapas de su desarrollo. Asimismo abarca los principales componentes a tener en cuenta al momento de establecer un registro, con el fin de proporcionar la información necesaria para los principales interesados – especialmente los que participan en la elaboración de los programas de control del cáncer.

**Roberto Zanetti, MD, PhD**  
*Presidente, Asociación Internacional de Registros de Cáncer*

**David Forman, PhD**  
*Responsable de la Sección de Información sobre el Cáncer, Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer*  
*Secretario ejecutivo, Asociación Internacional de Registros de Cáncer*

# Resumen ejecutivo

Se prevé que para el año 2025, se registrarán más de 20 millones de nuevos casos de cáncer en todo el mundo, entre los cuales cuatro quintas partes de la carga recaerán en los países de ingresos bajos y medios (PIBM). Para entender la situación local y hacer frente al aumento de la incidencia del cáncer, es urgente que los responsables de las políticas de salud pública dispongan de datos pertinentes e imparciales sobre la carga del cáncer en sus comunidades. Los registros de cáncer de base poblacional (RCBP) que proporcionan esta información resultan indispensables para la planificación de los programas de control del cáncer y para evaluar su impacto en cada uno de los países del mundo. Dichos registros son particularmente útiles en los PIBM, donde se dispone de pocos datos sobre la incidencia del cáncer y sus resultados en la población.

Durante la creación de un registro de cáncer hay muchos elementos que deben ser tenidos en cuenta; es preciso definir la población objetivo, el personal necesario, el lugar de establecimiento del registro, los equipos y las instalaciones físicas necesarias, asegurar el financiamiento, verificar que los aspectos legales y de confidencialidad van a ser abordados correctamente y por último, pero no menos

importante, el nombramiento de un comité asesor encargado de supervisar las actividades del registro. La mayor parte de los requisitos para la planificación y el seguimiento se puede lograr a través de un registro regional o una serie de registros regionales que cubran solamente un subgrupo (muestra) de la población nacional. Para asegurar la sostenibilidad del RCBP es muy importante contar desde el principio con la voluntad política y el apoyo de las partes interesadas. El éxito también depende de la voluntad de los médicos, de los patólogos y del personal administrativo para colaborar y facilitar el acceso a sus datos.

RCBP se apoyan en el uso de múltiples fuentes de información sobre los casos de cáncer en la población objetivo. Estas fuentes se pueden agrupar en tres grandes categorías: hospitales, laboratorios y certificados de defunción. Los procedimientos de registro permiten la identificación de un mismo caso de cáncer a partir de diferentes fuentes (evitando los registros duplicados). Existe una lista mínima de variables esenciales que todos los registros deben recoger para cada caso de cáncer identificado. Muchas de estas variables deben ser codificadas para facilitar el análisis. Existen sistemas estándar de codificación internacional disponibles para algu-

nas variables, que los registros de cáncer deben utilizar para que sus resultados sean comparables. Los más importantes son el código del tumor (localización, histología, comportamiento y base del diagnóstico), usando la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O) y la codificación de fase, utilizando el sistema de estadiificación tumor-nódulo-metástasis (TNM).

RCBP son responsables no solamente de recolectar los datos, sino también de analizarlos y presentar sus resultados. Los informes sobre incidencia del cáncer contienen información sobre todos los tipos de cáncer que deben reportarse y representan el principal resultado de un registro, proporcionando a su vez, información a las partes interesadas y a aquellos que suministraron los datos. Los componentes principales del informe son: los antecedentes, la presentación y evaluación de resultados y la sección de tablas. Todos los RCBP deben estar en la capacidad de proporcionar alguna indicación objetiva sobre la calidad de los datos reportados. Los métodos descritos se dirigen principalmente a los países de ingresos bajos y cubren las cuatro dimensiones de calidad de los datos: comparabilidad, validez, oportunidad y exhaustividad.

Los Centros Regionales de Registro de Cáncer de la IARC establecidos en África, Asia y América Latina han sido instituidos para ayudar a los países de estas regiones en la planificación y desarrollo de RCBP

a nivel local. Estos Centros proporcionan un conjunto de actividades a desarrollar localmente, adaptadas a la situación de cada país; estas actividades implican: la formación, la orientación técnica, el desarrollo

de capacidades investigativas y las acciones de sensibilización para aumentar la calidad de los datos, la cobertura y la utilidad de los RCBP, siempre con el propósito de servir al control del cáncer.

# Abreviaturas

CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
CI5	<i>Cancer Incidence in Five Continents</i>
CIE-10	Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión
CIE-O	Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología
CIE-O-3	Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología, tercera edición
ENCR	<i>European Network of Cancer Registries</i> Red Europea de Registros de Cáncer
ENT	enfermedades no transmisibles
GICR	<i>Global Initiative for Cancer Registry Development</i> Iniciativa Mundial para el Desarrollo de Registros de Cáncer
IACR	<i>International Association of Cancer Registries</i> Asociación Internacional de Registros de Cáncer
IARC	Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer
IDH	Índice de Desarrollo Humano
IRM	imágenes por resonancia magnética
M:I	razón mortalidad-sobre-incidencia
M:I%	razón mortalidad-sobre-incidencia expresada en porcentaje
MV%	porcentaje de casos con un diagnóstico morfológicamente verificado
NCRP	<i>National Cancer Registry Program</i> Programa Nacional de Registros de Cáncer
OMS	Organización Mundial de la Salud
PIBM	países de ingresos bajos y medios
RCBH	registros de cáncer de base hospitalaria
RCBP	registros de cáncer de base poblacional
SCD	sólo por certificado de defunción
SCD%	porcentaje de casos conocidos sólo por certificado de defunción
SEER	<i>Surveillance, Epidemiology, and End Results</i> Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales
TC	tomografía computarizada
TEE	tasas estandarizadas por edad (población mundial) por 100.000 habitantes
TNM	tumor-nódulo-metástasis
UICC	Unión Internacional Contra el Cáncer
VPH	virus del papiloma humano