

# MANUAL DE PROCEDIMIENTOS EN LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES



Sociedad Española de Anatomía Patológica  
Club Abierto/Grupo Nacional Multidisciplinar de RHTs





# **MANUAL DE PROCEDIMIENTOS EN LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES**



**Sociedad Española de Anatomía Patológica  
Club Abierto/Grupo Nacional Multidisciplinar de RHTs**



# MANUAL DE PROCEDIMIENTOS EN LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES

## **Coordinador:**

ALFREDO MATILLA VICENTE

*Catedrático y Jefe de Servicio de Anatomía Patológica. Ex»Presidente de la SEAP.*

## **Autores:**

ALFREDO MATILLA VICENTE\*

*Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Universitario «Virgen de la Victoria». Málaga.*

ANDRÉS GONZÁLEZ NAVARRO

*Oficina Regional de Coordinación Oncológica de la Comunidad de Madrid.*

ANGEL CASTAÑO PASCUAL

*Servicio de Anatomía Patológica. Hospital «Severo Ochoa». Leganés.*

FRANCISCO COLINA RUIZ-DELGADO

*Servicio de Anatomía Patológica. Hospital «12 de octubre». Madrid.*

INMACULADA RAMÍREZ MORENO\*

*RHT del Hospital Universitario «Virgen de la Victoria». AECC-IMABIS. Málaga.*

JOSÉ M. SANZ ANQUELA

*Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Universitario «Príncipe de Asturias». Alcalá de Henares.*

M<sup>ª</sup> VICTORIA FOLGUERAS SÁNCHEZ

*Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Central de Asturias. Oviedo.*

MARCIAL GARCÍA ROJO

*Servicio de Anatomía Patológica. Complejo Hospitalario de Ciudad Real.*

MARTINA ÁLVAREZ PÉREZ\*

*Departamento de Anatomía Patológica y UAIOP UMA-AECC. Universidad de Málaga.*

**Grupo Nacional Multidisciplinar de Registros Hospitalarios de Tumores  
Club Abierto de la Sociedad Española de Anatomía Patológica ([www.seap.es](http://www.seap.es))**

**\*Secretaría Técnica RN-RHTs** ([www.redderht.org](http://www.redderht.org); [rhtmalaga@uma.es](mailto:rhtmalaga@uma.es))

ISBN 84-611-2332-8

© Sociedad Española de Anatomía Patológica

(Club Abierto/Grupo Nacional Multidisciplinar de RHTs), 2007

Edición: AMFIMM, con la colaboración de la AECC en Málaga y VITRO S.A.

D.L.: MA-857-2007

Imprime: Gráficas DIGARZA (Málaga).

## **Agradecimientos**

---

### **A.M.F.I.M.M.**

(Asociación Malagueña para el Fomento de la Investigación Multidisciplinar en Medicina)

### **A.E.C.C./MA**

(Asociación Española contra el Cáncer en Málaga)

### **U.M.A.**

(Universidad de Málaga)

### **IMABIS**

(Instituto Mediterráneo para el Avance de la Biotecnología y la Investigación Sanitaria)

### **VITRO S.A.**





# ÍNDICE

---

Prólogo .....	11
Introducción .....	15
Objetivos del RHT	
Utilidades del RHT	
Utilización del RHT como servicio al hospital	
Criterios para la inclusión de casos .....	19
Fecha de referencia	
Definición de caso registrable	
Datos a recoger	
Ficha de recogida de datos	
Definición de ítem .....	23
Identificación del centro	
Identificación personal	
Identificación del tumor	
Datos de seguimiento	
Otros ítems (campos) .....	41
Control de calidad .....	45
Confidencialidad .....	51
Solicitud de datos y condiciones de utilización .....	55
Modelo de hoja de petición de datos	
Bibliografía .....	57



## PRÓLOGO

---

La aportación de los Registros Hospitalarios de Tumores (RHTs) a la Oncología constituye un hecho actualmente incuestionable y relevante, porque contribuyen a la planificación, a la evaluación de servicios y a la asistencia de pacientes con cáncer (volumen y grado de cobertura asistencial, soporte organizativo-administrativo, valoración del nivel cultural y asistencial sanitario, eficacia del tratamiento...), y también porque contribuyen significativamente a la investigación oncológica translacional y clínica, especialmente mediante la valoración de los factores pronósticos o predictivos en las diferentes neoplasias en relación con los datos de supervivencia.

En torno a los RHTs es preciso contemplar diferentes aspectos, tanto generales (objetivos y funciones, condiciones/necesidades para su creación, control de calidad, confidencialidad...), como metodológicos (definiciones de caso registrable, de clase de caso y de la lista de ítems o campos; estudio de las fuentes de información y organización del RHT; sistemas de codificación y clasificación RHT; diseño informático; definición de los resultados del registro...).

El principal objetivo de cualquier registro hospitalario de cáncer (RHT) es obtener datos completos -en tiempo y de alta calidad- de la información disponible de los tumores diagnosticados y/o tratados en el hospital, para su utilización en el control del cáncer y en la investigación oncológica. Los múltiples aspectos que se contemplan (específicos de los RHTs) requieren que se esté en disposición de evaluar todas las actividades relacionadas con los procesos y procedimientos que identifican esta actividad, y que tienen un impacto importante sobre las cualidades de los mismos.

Un RHT debe recoger, de forma continuada y sistemática, todos los tumores malignos diagnosticados y/o tratados en cualquiera de los servicios que componen el centro asistencial. La estandarización de los criterios de inclusión de los tumores, debe estar de acuerdo con criterios establecidos y aceptados universalmente, por lo que los RHTs deben seguir las normas de la OMS, señaladas en el Sistema de Codificación CIE-O.

Se precisa, pues, utilizar un manual de procedimientos en la tarea de recoger un mínimo de datos que nos permitan describir al paciente, al tumor y al tratamiento, así como aquellos relacionados con el curso de la enfermedad y la supervivencia del paciente. Este manual debe ser aplicado de manera

rigurosa y homogénea, para unificar criterios (indispensables para poder comparar datos y realizar estudios cooperativos entre hospitales) y para lograr/mantener un alto nivel de calidad de los RHTs.

El papel del patólogo en el RHT es crucial porque:

1º) Efectúa la clasificación decisiva de las neoplasias: tipo histológico/agresividad.

2º) Determina las características patobiológicas: grado cito-histológico/diferenciación, velocidad de crecimiento y otros aspectos (angiogénesis, cambios moleculares, citogenéticos...).

3º) Contribuye significativamente al conocimiento de la historia natural de las neoplasias: identificación de lesiones precursoras, neoplasias primitivas múltiples, eficacia del tratamiento, etc..

Precisamente, por el grado de implicación y competencia del patólogo en los RHTs, la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP), en el año 2000, creó el Club de RHTs, que tiene un carácter «abierto», por estar formado no solo por patólogos (como miembros numerarios de la SEAP), sino también por otros médicos/especialistas: documentalistas, oncólogos médicos, radioterapeutas, ginecólogos, preventivistas, médicos generalistas, etc., en calidad de miembros asociados al Club de RHTs.

Al año siguiente, dentro de éste club abierto/grupo multidisciplinar se constituyó la Red Nacional de Registros Hospitalarios de Tumores (RN-RHTs) de la SEAP, compuesta inicialmente por 23 nodos (RHTs), en 12 Comunidades Autónomas, con Hospitales de diferente titularidad (pública o privada) y nivel asistencial. La secretaría técnica de la misma (secretaría nacional de la SEAP, con la colaboración especial de miembros de la Unidad de Apoyo a la Investigación Oncopatológica de la Asociación Española contra el Cáncer/AECC y Universidad de Málaga/UMA) se encarga de las labores de asesoramiento para la creación de RHTs, intercambio de documentación, tareas de normalización/estandarización funcional, así como del desarrollo de programas de formación y coordinación de los estudios cooperativos. Esta RN-RHTs ([www.redderht.org](http://www.redderht.org); [rhtmalaga@uma.es](mailto:rhtmalaga@uma.es)) ha sido creada con la colaboración informática y logística de la empresa Vitro, S.A., y constituye una plataforma de referencia para toda España -con coordinación y servidor informático de la propia SEAP-, que permite establecer un sistema electrónico de

comunicación para facilitar el intercambio de información/datos entre todos los registros miembros de la red.

En la RN-RHTs, tutelada por la SEAP, se planteó que, para trabajar adecuada y homogéneamente, era primordial elaborar conjuntamente este Manual de Procedimientos, basado en las normas las establecidas internacionalmente (IARC, OMS...), así como en nuestras actividades científicas (cursos cortos en los tres últimos congresos nacionales de SEAP) o reuniones de consenso (grupo de trabajo específico).

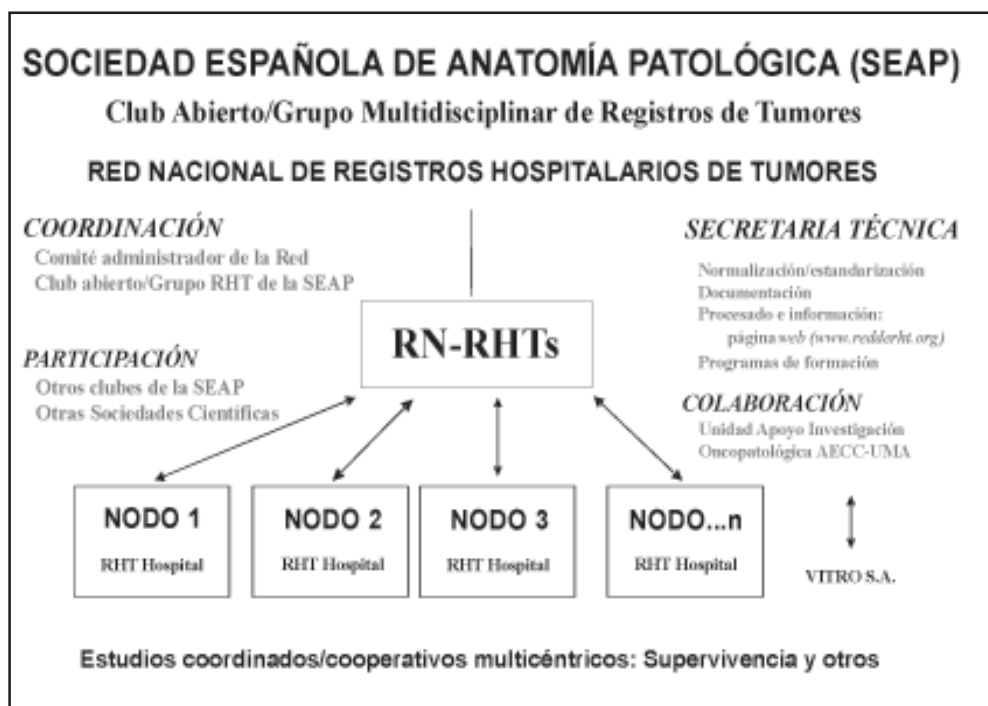
Aun a sabiendas de que los RHTs integrados en la RN-RHTs son diferentes en sus características estructurales y en la metodología empleada (lo cual constituía una gran dificultad, al ser los datos recogidos con criterios diferentes, usando distintas aplicaciones, e inclusive distintas codificaciones y criterios de aplicación de los mismos), fue positivo el intercambio de experiencias y el análisis general para realizar esta primera versión de un común Manual de Procedimientos de los RHTs en España, en el que distinguen ítems (campos) mínimos esenciales (identificación del centro; filiación del paciente: apellidos y nombre; sexo y fecha de nacimiento; e identificación del tumor: fecha de diagnóstico, base más válida para el diagnóstico, localización tumoral e histología), mínimos recomendables (extensión del tumor/estadificación, tratamiento y datos de seguimiento: fecha del último contacto, estado del paciente en revisiones anuales y fecha de fallecimiento). Adicionalmente son de gran utilidad otros ítems en relación con las demoras: de consulta, diagnóstico y tratamiento; tumores múltiples; grado de diferenciación y perfil patobiológico, etc..

Así, pues, este libro creemos que es esencial y, además, está avalado por una sociedad científica nacional muy cualificada (p.e., es una de la decena de especialidades médicas troncales en Europa). Ha sido posible por la aplicación de criterios amplios, abiertos a la mejora permanente y a la utilización de nuevas técnicas, que pueden permitir un mejor rendimiento de los esfuerzos conjuntos, para plantear y desarrollar estudios cooperativos en red, como pretendemos que sea la Red Nacional de RHTs, coordinada por la Sociedad Española de Anatomía Patológica.

A este respecto, y a modo de índice general, pueden configurarse grupos coordinados/cooperativos multicéntricos sobre: demoras asistenciales, tumores múltiples, estudios sobre grupos específicos (ancianos, trasplantados, etc.), programas de cribado poblacional, análisis comparativo de los registros poblacionales y hospitalarios en una zona/distrito sanitario;

estudios de supervivencia en diferentes localizaciones y estadios en relación con factores pronósticos pato-biológicos (grado, parámetros cinéticos, lesiones precursoras...), utilizando matrices («arrays») de tejidos incluidos en parafina, etc..

En definitiva, la disponibilidad de este Manual de Procedimientos, y de la aplicación informática específica para los RHTs (realizada por Vitro, S.A.), permite estar esperanzados en el perfeccionamiento y efectividad de los RHTs y de la RN-RHTs de la SEAP (propia, aunque abierta a otras especialidades oncológicas), que será de gran utilidad en las tareas de planificación y garantía de la actividad asistencial de los pacientes con cáncer, así como el desarrollo de proyectos de investigación oncológica translacional y clínica, e incluso básica (en conjunción con los bancos de tumores).



# INTRODUCCIÓN

---

## Objetivos del RHT

El objetivo general de un RHT es suministrar la información necesaria de los pacientes diagnosticados de cáncer y/o atendidos en el Hospital en alguna fase de su enfermedad para la evaluación de la calidad de la asistencia en todas sus fases.

Aunque los registros de tumores hospitalarios, no permiten evaluar la incidencia del cáncer en una población, sí pueden ofrecer la frecuencia anual de casos, según los diferentes tipos de tumores (localizaciones e histologías) y las características de los pacientes. Expresan la demanda sobre los centros, aún cuando puedan subestimar las necesidades de la población.

Además, los RHT contribuyen:

- Al cuidado del paciente y la investigación, mediante el seguimiento activo de los enfermos, la descripción de la supervivencia por tumores, estadio y terapéutica y la de las tendencias temporales de la relación estadio temprano/tardío en el momento de diagnóstico.
- A la prevención, participando en las investigaciones clínicas y epidemiológicas, en el desarrollo y evaluación de las clasificaciones y en la identificación de grupos de alta y baja frecuencia relativa de ciertos tipos de tumores.
- A la evaluación y planificación de los servicios asistenciales del área de cobertura, mediante el suministro de los datos pertinentes, así como a la educación de los profesionales.

Los *objetivos específicos* de un registro hospitalario de tumores, en función de sus necesidades y recursos, son:

- Generar una base de datos referente a los casos oncológicos controlados por un centro asistencial.
- Indicar el número de diagnósticos por año y obtener las frecuencias relativas de cáncer según localización.



- Identificar los grupos de alta y baja frecuencia de cáncer, según localización.
- Realizar estudios de supervivencia y de factores pronósticos en diferentes subgrupos de pacientes, en función de variables clínicas y terapéuticas.
- Evaluar la calidad asistencial: diagnóstica y terapéutica, así como asegurar el seguimiento de los pacientes.
- Participar en ensayos clínicos, terapéuticos y estudios epidemiológicos.
- Contribuir a la educación de los profesionales.
- Ser un elemento de cohesión hospitalaria.
- Servir de soporte administrativo al hospital, aportando datos sobre el volumen y el grado de cobertura asistencial, sobre la utilización por parte de los pacientes de recursos (materiales y humanos), y sobre la evolución de la demanda.

## **Utilidades del RHT**

Entre las utilidades del RHT cabe destacar:

### **1) *Conocer la historia natural del tumor***

- \* Evolución del paciente oncológico, con o sin tratamiento.

### **2) *Calidad de asistencia sanitaria***

- \* Porcentaje de diagnósticos histológicos.
- \* Estadio tumoral, variaciones en el tiempo.
- \* Evolución de las terapias.
- \* Variación en la supervivencia.
- \* Seguimiento de los pacientes.
- \* Recidivas.

### **3) *Investigación***

- \* Clínica.
- \* Base de estudios epidemiológicos.

### **4) *Planificación hospitalaria***

- \* Apoyar la evaluación de la eficacia de las unidades relacionadas con la oncología.
- \* Contribuir a la planificación de Servicios.

### **5) *Colaboración con otros registros de cáncer***

## Utilización como servicio al hospital

La utilidad quizás más destacable (y que, al menos en gran parte, justifica la necesidad de un Registro de Tumores) es el aprovechamiento de los datos por parte de los usuarios del Centro, tanto para controles clínicos, estudio de grupos específicos, trabajos de investigación, etc., como para la obtención de datos oncológicos estadísticos, que deben ser remitidos a la Dirección. Para ello, el Registro de Tumores debe incluir en su soporte informático un programa de búsqueda, que permita definir los casos a través de cada uno de los campos (ítems), recogidos en la ficha informatizada.

Además, existirá una *hoja de petición de estudios*, con el listado de los datos susceptibles de ser buscados y con las restricciones necesarias para mantener la confidencialidad.

En este apartado, es preciso destacar que:

- El Comité Coordinador del Registro de Tumores del Hospital debe aprobar previamente los estudios solicitados, con las condiciones que se determinen.
- Las búsquedas pueden ser únicas, acumulativas o sucesivas.
- Los listados pueden ser completos (la totalidad de la ficha, incluido seguimiento, si lo hubiese) o parciales.
- Los listados para estudios es la utilización interna más habitual del RHT.

## CRITERIOS PARA LA INCLUSIÓN DE CASOS

---

Los objetivos de este documento, de forma general, son definir los criterios generales y normalizados que puedan hacer posible el registro de tumores en los hospitales y, a su vez, en la RN-RHTs de la SEAP. De forma más concreta, la finalidad consiste en proveer una fuente de criterios que asegure la *uniformidad en la recogida de los datos*, de tal forma que se produzca una reducción de la necesidad de codificaciones y registros redundantes entre las diferentes administraciones, facilitando, a su vez, la recogida de datos comparables entre instituciones y grupos de trabajo.

Y así, en principio, este documento define cuales son los casos que deben ser incluidos en los registros, identifica los ítems (campos o elementos) que deben ser recogidos, define cómo son éstos e identifica los diferentes valores de cada ítem, de forma que no existan equívocos y los datos sean comparables.

### Fecha de referencia

Es la fecha efectiva de comienzo del registro de casos. Solamente serán recogidos los casos con fecha de primera consulta en el centro, posterior a la fecha de referencia. Normalmente esta fecha suele coincidir con el primero de enero de un año determinado, pero algunas veces puede ser cualquier otra.

### Definición de caso registrable

Se registran de forma *obligatoria* todos aquellos tumores cuyo código de comportamiento (5º dígito) sea mayor o igual a 2, según la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O), que contacte con el hospital para el diagnóstico y/o tratamiento de su enfermedad (aunque éste sea parcial). Dicho código corresponde a las siguientes situaciones:

/2: Carcinoma «in situ». Intraepitelial. No infiltrante. No invasor.

/3: Maligno, sitio primario.

*Opcionalmente* se registrarán los tumores benignos del Sistema Nervioso Central y aquellos cuyo código de comportamiento (5º dígito) igual a /1: incierto si es benigno o maligno; malignidad limítrofe (borderline); bajo

potencial de malignidad o malignidad potencial incierta, siempre y cuando esto quede perfectamente especificado y explicado. Estos tumores se analizarán separadamente (Maclennan, «Cancer registration and its techniques», IARC-1978).

Debe ser recogido cualquier carcinoma basocelular o epidermoide cutáneo mayor de 5 cm en el momento del diagnóstico y cualquiera diagnosticado con una extensión regional o diseminado (SEER, COC, NPCR, KCR). No obstante, por acuerdo consensuado, se registran todos los tumores que por sus características clínicas hacen precisa la actuación de más de un servicio hospitalario en su tratamiento. En algunos RHTs se registran todos los tumores de piel, aunque se contabilizan de forma independiente.

De los criterios de inclusión precedentes, definimos -en el contexto del propio hospital- como *caso* a todo paciente con tumor que acude al hospital para su diagnóstico y/o tratamiento, total o parcial, siendo *contacto* todo aquel paciente con tumor que acude al hospital de forma puntual, sin que exista precedente y sin que parezca previsible un seguimiento del mismo por parte del hospital. En este grupo es aconsejable incluir aquellos casos que acuden al centro recabando una segunda opinión. Los contactos no deben ser registrados en el fichero del RHT.

## **Datos a recoger (Ítems)**

Conjunto de datos a recoger en cada tumor, para que se pueda considerar que un registro existe como tal.

### ***a) Ítems mínimos esenciales:***

*Identificación del centro.*

*Identificación personal:*

- Apellidos y Nombre.
- Sexo.
- Fecha de nacimiento.

*Identificación del tumor:*

- Fecha de diagnóstico.

- Base más válida para el diagnóstico.
- Localización tumoral.
- Tipo histológico.

**b) Ítems mínimos recomendables:**

(MacLennan, Cancer registration and its techniques, IARC-1978;  
Jensen, Cancer registration principles and methods, IARC-1991)

*Extensión del tumor.*

*Tratamiento.*

*Datos de seguimiento:*

- Fecha de último contacto.
- Estado del paciente en revisiones anuales.
- Fecha de fallecimiento.

**c) Otros ítems en relación a:**

*Demoras asistenciales:* de consulta, diagnóstico y tratamiento.

*Tumores múltiples.*

*Grado de diferenciación.*

*Perfil patobiológico, etc.*

## **Ficha de recogida de datos**

La ficha de recogida de datos es la principal fuente de información y sólo los datos reducidos a ítems son almacenados en la base de datos electrónica del sistema informático. El mantenimiento de los datos de forma centralizada, permite de una forma más fácil la identificación de los pacientes que pueden ser interesantes para futuros estudios, el desarrollo de hipótesis para nuevas investigaciones y el planteamiento cooperativo de trabajos multicéntricos.

La ficha de recogida de datos se compone de varios ítems, de los que algunos son considerados imprescindibles (ver ítems mínimos). Podríamos clasificarlos en:

- a) Identificación del registro hospitalario.
- b) Filiación del paciente.
- c) Identificación del tumor.
- d) Seguimiento del tumor.

## DEFINICIÓN DE ÍTEMS (CAMPOS)

---

### ***Normas de aplicación para los códigos "Desconocido o sin información" y "No aplicable"***

El término "*desconocido*" o valor 9 en los diferentes ítems, se aplicará cuando es imposible obtener información del dato correspondiente al ítem, ni en la historia clínica, ni en ninguna de las demás fuentes consultadas.

En el caso particular de los ítems correspondientes a la localización tumoral, o histología, y dado que estos campos se complimentan con codificaciones internacionales, los códigos "desconocido" serán los siguientes:

- Para la localización topográfica será C80.9. Sitio primario desconocido.
- Para la morfología será 8000/3. Neoplasia maligna.

El término "*no aplicable*", o valor 0 en algunos ítems, se usará cuando las condiciones particulares de ese registro hagan incongruente la cumplimentación de ese dato con cualquier otro valor. Por ejemplo: causa de muerte si el paciente está vivo; tratamiento en otro centro cuando no ha sido diagnosticado o tratado, etc..

La inclusión de estos dos valores viene dada como consecuencia de la necesidad de tener el mayor número de campos cubiertos, lo cual contribuye a una mejora no sólo en cantidad sino también en la calidad de la información que se obtiene del registro.

### **A) Identificación del centro**

#### **Ítem: Código del centro**

Se utilizará el Catálogo Nacional de Hospitales del Ministerio de Sanidad y Consumo.

El "Código Identificativo del Centro" es un número asignado a cada hospital, que sirve para identificar a ese centro, aunque pueda cambiar su nombre. No obstante, si se han producido cambios esenciales del hospital, de tal forma que se pueda considerar como un centro distinto, se le asignará un nuevo código. Está formado por seis dígitos, de los que (de izquierda a



derecha) dos corresponden a la provincia, tres a un número de orden dentro de esa provincia, y el último es un dígito de control asignado automáticamente. Se puede consultar en:

[http://www.msc.es/Diseno/sns/sns\\_sistemas\\_informacion.html?](http://www.msc.es/Diseno/sns/sns_sistemas_informacion.html?)

## **B) Identificación personal**

### **Ítem: Número de registro del paciente**

Este ítem identifica a cada paciente en el registro de cada hospital, según el número de orden de entrada en el mismo, dado que es necesario identificar al paciente de forma independiente del tumor, pues es posible que un paciente tenga más de un tumor.

Se codifica de la siguiente forma:

- Los dos primeros dígitos corresponden a los dos números finales del año.

- Los cinco dígitos siguientes corresponden al orden correlativo del paciente en el registro de tumores.

Esta numeración se iniciará cada principio de año, es decir, el primer paciente registrado cada principio de año tendrá el número 1 de ese año. Es aconsejable que no coincida con el número de la historia clínica.

### **Ítem: Apellidos y nombre**

La información se registrará en 3 campos independizados: nombre, primer apellido y segundo apellido. Como norma general, la clasificación, atendiendo al orden alfabético de los apellidos, se realizará por palabras base, no por partículas. Los apellidos que contengan partículas (por ejemplo: "del", "de la"...), deben incluirse con posterioridad a la primera palabra base (por ejemplo: Miguel de la Calle Hermoso = Calle de la Hermoso Miguel).

En el caso de apellidos compuestos éstos se enlazarán mediante un guión, con objeto de no dejar espacios en blanco, o la norma que en su momento establezca el centro.

### **Ítem: Número de identificación del paciente**

Para el número de identificación del paciente se utiliza el Documento Nacional de Identidad (DNI) y el N° de Seguridad Social. En general, este número es recogido por los servicios de admisión de muchos hospitales.

### **Ítem: Sexo**

Se codificará de acuerdo con el siguiente criterio:

1. Varón.
2. Mujer.
3. Otros (hermafrodita).
4. Transexual.
9. Desconocido.

### **Ítem: Edad**

Se considera la edad en el momento del diagnóstico (campo de sólo lectura, cuyo valor lo da el programa tras introducir las fechas de nacimiento y de primer diagnóstico).

### **Ítem: Fecha de nacimiento**

Se registrará según la Convención Internacional de las Naciones Unidas; es decir, día-mes-año (día: 2 dígitos; mes: 2 dígitos; año: 4 dígitos).

Si el día exacto de nacimiento es *desconocido* se codificará con el día 15. Si el *mes es desconocido* se puede codificar como *junio*. El campo fecha es validado por una función que sólo admite valores reales en la secuencia dd-mm-aaaa.

### **Ítem: Lugar de nacimiento**

Se recogerá el literal, tanto de la provincia como del municipio; se codifica y se procesa la información siguiendo la "*relación de municipios y códigos de provincias del Instituto Nacional de Estadística*", utilizada por todos los organismos oficiales. Si es desconocida se utiliza el 99.

### Ítem: Lugar de residencia

El lugar de residencia se codifica de acuerdo con la "relación de municipios y códigos de provincias del Instituto Nacional de Estadística".

### Ítem: Estado civil

Se codificará de la siguiente forma:

1. Soltero.
2. Casado.
3. Viudo.
4. Separado.
5. Desconocido.

### Ítem: Domicilio habitual

El tipo de vía (calle, plaza, etc...) precederá al nombre de la misma o identificación. Por ejemplo: Cl. San Francisco. La relación de abreviaturas es la siguiente:

<b>Av.</b> Avenida	<b>Cl.</b> Calle	<b>Cmno., Cm.º</b> Camino
<b>Co.</b> Colonia	<b>Ctra.</b> Carretera	<b>Gta.</b> Glorieta
<b>Pj.</b> Pasaje	<b>Po.</b> Polígono	<b>Prlg.</b> Prolongación
<b>Pz.</b> Plaza	<b>Tr., Trv.</b> Travesía	<b>Ub.</b> Urbanización

Se codificará la provincia en todos los casos. Los códigos utilizados para los municipios serán los de la "relación de municipios y códigos de provincias del Instituto Nacional de Estadística". En el caso de residencia en el extranjero se utilizará como código provincial el 66. En este mismo caso si el código postal es desconocido se utilizara el 88888.

Para los residentes en España, cuando el código postal sea desconocido se utilizara el 99999.

### Ítem: Historia clínica

Se utiliza para facilitar la identificación del paciente y hacer más fácil el estudio de la misma si es preciso.

## C) Identificación del tumor

### Ítem: Fuente de captación del tumor

Se utiliza el criterio de considerar la "fuente" (*servicio*) a través del cual se ha obtenido inicialmente la información de la existencia del caso de cáncer que se registra. Si se obtiene de más de una fuente, simultáneamente, se tomará la que aporte más información y seguridad.

Se codificará de la siguiente forma:

1. Anatomía patológica.
2. Oncología.
3. Documentación Clínica.
4. Hematología.
5. Éxitus en el centro.
6. Otras.

### Ítem: Clase de caso

Define la relación que tiene el paciente con el centro hospitalario. Las definiciones generalmente aceptadas son las siguientes:

1. *Diagnosticado en este hospital, pero toda la primera fase del tratamiento realizada en otro centro.*
2. *Diagnosticado y tratado en este hospital (aunque se considere al paciente susceptible de no tratamiento, sigue perteneciendo a esta categoría).*
3. *Diagnosticado en otro sitio, pero que ha recibido toda o parte de la primera fase de tratamiento en este hospital.*
4. *Diagnosticado y con toda la primera fase del tratamiento realizado en algún otro sitio (se incluyen aquí los pacientes admitidos únicamente para tratamiento paliativo).*
5. *Diagnosticado y tratado en este hospital antes de la fecha de referencia (comienzo del registro hospitalario).*
6. *Diagnosticado sólo a través de autopsia.*

A los incluidos en las categorías 1, 2 y 3 se les suele llamar "*casos analíticos*", y se incluyen en el informe anual del hospital cuyo fin es valorar si el centro atiende bien a sus pacientes de cáncer. Los de las categorías 4 a 6 se consideran "*casos no analíticos*" y se excluyen específicamente de la mayoría de las tabulaciones, en especial de los casos de supervivencia, aunque cabe incluirlos en las tablas cuyo objeto es valorar la carga asistencial de cáncer en el hospital.

### **Ítem: Fecha de primer síntoma**

Se considera la fecha en la que el paciente refiere por primera vez alteraciones relacionadas con el tumor. Se recogerá sólo si está claro.

### **Ítem: Fecha de primera consulta**

Se registra la fecha de la primera consulta originada por la enfermedad tumoral, no valorándose si con anterioridad ha tenido otros ingresos por diversas causas.

Para su codificación utilizaremos los criterios generales ya señalados con anterioridad; es decir, día-mes-año (día: 2 dígitos; mes: 2 dígitos; año: 4 dígitos).

### **Ítem: Fecha de diagnóstico**

La recogida de esta fecha presenta algunas diferencias entre los diversos registros.

En unos casos, se toma la fecha que es recomendada internacionalmente. Es decir, *la fecha de la primera sospecha o diagnóstico de cáncer por un médico, incluso aunque no sea confirmada histológicamente hasta una fecha posterior o no se llegue a realizar el estudio histológico, pero se mantenga el diagnóstico clínico*. Lógicamente, si se realiza histología y no se confirma el diagnóstico el caso no se registra.

Muchos registros la definen de forma más específica según el criterio "*fecha de diagnóstico*", como aquella en que existe un diagnóstico anatomopatológico o hematológico, o, en su defecto, el diagnóstico más consistente a partir del cual se adopte una actitud terapéutica.

En el caso de que además de diagnosticados han sido tratados en otro centro, pero *la fecha de primer diagnóstico es desconocida, se acuerda que*

*ésta será igual a la fecha de primer tratamiento en el otro centro o a la fecha de confirmación diagnóstica.*

La definición oficial de la IARC (que edita el libro de la CIEO); Jensen, Cancer registration principles and methods, IARC-1991; Purkin, Comparabilidad y control de calidad en los Registros de Cáncer, 1995), establece tres posibilidades:

- 1ª) Fecha primera consulta o ingreso en el hospital, clínica o institución, por el cáncer en cuestión.*
- 2ª) Fecha del primer diagnóstico hecho por un médico o fecha del primer informe anatomopatológico con mención de cáncer (para casos no ingresados o atendidos en un hospital).*
- 3ª) Fecha de muerte (para casos cuyo primer diagnóstico se haga por autopsia, sin sospecha previa o por certificado de defunción).*

Esta fecha se considera de incidencia y, por lo tanto, se utilizará como fecha de aniversario para el seguimiento y estudio de supervivencia, edad de incidencia, cálculo de demora terapéutica, etc..

### **Ítem: Fecha de primer tratamiento**

Es la fecha en que se comienza el tratamiento considerado, tanto si se realiza con intención curativa como paliativa; si es un tratamiento combinado se tomará la fecha inicial. En el caso de que el paciente no reciba tratamiento se incluirá la fecha de la decisión de no tratar al paciente.

Si el tratamiento requiere un lapso de tiempo, o es un tratamiento combinado, se tomará la fecha en la fase inicial de la enfermedad, no teniendo en cuenta el tratamiento de las recidivas. Para su codificación utilizaremos los criterios ya señalados con anterioridad, es decir, día-mes-año (día: 2 dígitos; mes: 2 dígitos; año: 4 dígitos).

### **Ítem: Demora de consulta**

Es la diferencia en meses o en días entre la fecha de consulta y la fecha de primer síntoma (campo de sólo lectura, cuyo valor lo da el programa tras introducir las 2 fechas correspondientes).

### **Ítem: Demora de diagnóstico**

Es la diferencia en meses o en días entre la fecha del diagnóstico y la fecha de la primera consulta (campo de sólo lectura, cuyo valor lo da el programa tras introducir las 2 fechas correspondientes).

### **Ítem: Demora de tratamiento**

Es la diferencia en meses o en días entre la fecha del primer tratamiento y la fecha del diagnóstico (campo de sólo lectura, cuyo valor lo da el programa tras introducir las 2 fechas correspondientes).

### **Ítem: Base más válida para el diagnóstico**

Este campo recoge la información relativa a la exploración que ha conducido a un diagnóstico tumoral. Si existiera más de una base de diagnóstico, se codificará por la considerada más segura o más relevante. Este ítem debe ser modificado o actualizado si se obtiene nueva información relativa al caso. La información se recogerá del informe médico de alta, o de la historia clínica, salvo situaciones específicas.

Se codificará de la siguiente forma:

1. Clínica solamente.
2. Investigaciones Clínicas (Rx, isótopos, endoscopia, etc.).
3. Cirugía exploratoria sin histología.
4. Pruebas bioquímicas o inmunológicas específicas.
5. Citología de primario, punción aspiración con aguja fina (PAFF) o hematológica.
6. Citología de metástasis.
7. Histología de primario.
8. Histología de metástasis.
10. Autopsia.
11. Biológico (citogenética, patología molecular.....).
13. Otras.
9. Desconocido.

### **Ítem: Número de anatomía patológica**

Se recogerá el número del informe de anatomía patológica y que corresponde, por tanto, a una biopsia/pieza quirúrgica, citología o muestra determinada. En el caso de que haya más de un estudio se recogerá el número del que se considere más seguro. Sólo tiene valor para el centro en concreto.

### **Ítem: Fecha de anatomía patológica**

Se tomarán los datos del estudio que haya servido de base al diagnóstico. En caso de haber más de un estudio se considerará el que sea más concluyente: autopsia, histología, citología, y, siguiendo este orden, el de la fecha más temprana. Ejemplo: Si un paciente tiene una citología y una biopsia, se registrará de acuerdo con el diagnóstico proporcionado por la biopsia. Si tiene dos biopsias, se registrará la primera que se realizó.

Para su codificación utilizaremos los criterios ya señalados con anterioridad, es decir, día-mes-año (día: 2 dígitos; mes: 2 dígitos; año: 4 dígitos).

### **Ítem: Codificación topográfica**

Con ella se registra el lugar de origen de la neoplasia.

La codificación se realizará de acuerdo con los códigos y normas de la *Clasificación Internacional para Enfermedades en Oncología (CIE-O) en su tercera edición CIE-O3, de la OPS, de 2003: Código Topográfico*.

Se recogerá siempre la localización primaria, aunque el diagnóstico se haya realizado sobre una lesión metastásica. Si no se conoce el tumor primitivo se registrará como primario desconocido.

Los códigos topográficos de la CIE-O3 tienen *cuatro dígitos*: la letra C seguida de tres dígitos. Los *dos* primeros identifican un área anatómica extensa (*70 localizaciones básicas*). Una diferencia en el *tercer dígito*, indica localizaciones *diferentes*. El último dígito especifica sublocalizaciones dentro de esa área (330 en total). Una diferencia en el *cuarto dígito* define a las denominadas *sublocalizaciones*.

Las *leucemias* se codifican como *medula ósea (C42.1)*.



Los *linfomas* suelen localizarse en los *ganglios o nódulos linfáticos* (C77) o en el tejido linfático, tales como la amígdala, el bazo, el anillo de Waldeyer o el timo. Los linfomas que se descubren en el tejido linfático serán codificados en el lugar de su origen: amígdala C09, bazo C42.2, anillo de Waldeyer C14.2 o timo C37.9, pero analizados junto al grupo "nodal o ganglionar".

Los *linfomas extranodales o extraganglionares* se originan de células linfáticas que existen en determinados órganos, como el estómago. Estos linfomas son codificados en el órgano de origen y deben ser analizados separadamente.

### **Ítem: Codificación morfológica**

La morfología del tumor o histología se codifica igualmente mediante Clasificación Internacional de Enfermedades Oncología CIE-O-3 de la OMS, en su versión en castellano de 2003.

El *quinto dígito* de esta clasificación es el código que representa la *conducta del tumor*. Como criterio general consideramos que cuando los *tres primeros dígitos de la CIE-O son iguales, las histologías son idénticas*.

### **Ítem: Extensión del tumor (LRD)**

Se recogerá en el momento del diagnóstico y codificará, según datos anatomopatológicos, clínicos y radiológicos, si los tenemos. Se realiza por el personal del registro que "interpreta" los datos disponibles y hace referencia a la extensión local (limitada al órgano de origen sin metástasis en la primera estación ganglionar), regional (afectación de los ganglios linfáticos de primera estación y/o a órganos vecinos) y diseminada (metástasis al diagnóstico).

Se agrupará como:

1. Local.
2. Regional.
3. Avanzado.
4. Otros.
9. Desconocido.

En *otros* se incluirán tumores de características especiales, como pueden ser: tumores "in situ", leucemias, tumores benignos del sistema nervioso central si se recogen, etc..

## Ítem: Estadificación de la enfermedad

Se recogerá el que indique el clínico en su informe de alta, con el sistema de estadificación que utilice. Si no existe debemos poner un código general que indique sólo "*local*", "*regional*", "*avanzado*", según datos anatomopatológicos, clínicos y radiológicos, si los tenemos.

El resto constarán como *desconocidos*.

Consideramos "*estadio no aplicable*" en: carcinomas "in situ", tumores benignos y malignos del S.N.C., tumores de piel no melanomas, leucemias, mielomas y otros de sangre, hepatocarcinomas y tumor primario desconocido.

Utilizaremos como referencia el *Manual for Staging of Cancer*, 6ª Edición, de 2002, de la American Joint Committee on Cancer (AJCC).

Los criterios más importantes de la clasificación TNM son:

Para cada localización pueden existir dos clasificaciones: *la clínica* (*cTNM*), que se basa en los hallazgos obtenidos de pruebas complementarias, etc, previas al primer tratamiento, y *la patológica* (*pTNM*), que generalmente se basa en los datos obtenidos después del tratamiento, incluyendo la evidencia obtenida de la cirugía, del examen anatomopatológico de la muestra quirúrgica y aquellos datos obtenidos de la autopsia. Para los estadios precoces es fundamental el conseguir la clasificación patológica de la extensión del tumor primario y de los ganglios linfáticos.

La clasificación clínica está basada en información y evidencias obtenidas con anterioridad al inicio del tratamiento, mediante estudios clínicos, imágenes endoscópicas, citologías, exploraciones quirúrgicas o cualquier otro hallazgo relevante realizado. La clasificación patológica se determina mediante la información obtenida antes del tratamiento y basada en el informe de la cirugía y el estudio anatomopatológico de la pieza tumoral extirpada. En general, tiene preferencia sobre la estadificación clínica, excepto en los casos de cáncer cervical.

Estos ítems se clasifican, en primer lugar, en las siguientes categorías:

C: Tamaño tumoral determinado por medios clínicos.

P: Tamaño tumoral determinado por el estudio anatomopatológico de la muestra tumoral.

## **Ítem: Tratamiento**

Se recoge del informe médico de alta o de la historia clínica. El tratamiento que se considera es el tratamiento inicial de la enfermedad después de su diagnóstico, aunque todas sus partes no se apliquen simultáneamente. No se tendrán en cuenta los tratamientos que sean necesarios posteriormente, por recidiva o progresión de la enfermedad, durante el seguimiento del enfermo por el centro.

Se codificará de la siguiente forma:

0. No.
1. Cirugía.
2. Radioterapia.
3. Quimioterapia.
4. Hormonoterapia.
5. Inmunoterapia.
6. Transplante.
7. Otros.
9. Desconocido.

Se recogerá la fecha de inicio de cada pauta de tratamiento aplicado y el orden de codificación se hará de acuerdo a la secuencia del tratamiento, según dichas fechas; por ejemplo, si un paciente ha recibido un tratamiento combinado de cirugía y quimioterapia se codificará (1) (3).

Las biopsias diagnósticas, aunque se realicen a «cielo abierto», no se deberán considerar nunca como tratamiento quirúrgico. Es obligatorio la introducción de la fecha de inicio del tratamiento, salvo en los casos que este ítem se haya cumplimentado con un 0 o un 9.

## **Ítem: Grado de diferenciación**

Se registrará el grado en el momento del diagnóstico; cuando en un diagnóstico se expresan dos grados de diferenciación distintos se sugiere utilizar el código más alto.

Los códigos a consignar a este respecto serán:

1. Bien diferenciado.
2. Moderadamente diferenciado.
3. Pobremente diferenciado.
4. Indiferenciado (anaplásico).
9. Desconocido.

**Ítem: Lateralidad**

Este ítem se utilizara en el caso de los órganos que son dobles, para indicar cual de los dos está afectado. Se codificará de acuerdo con los siguientes códigos:

0. Órgano simple.
1. Origen del tumor primario en la derecha.
2. Origen del tumor primario en la izquierda.
3. Un solo lado afectado, pero sin especificar cual.
4. Ambos lados afectados, con lateralidad de origen desconocido.
9. Desconocido.

**Ítem: Tumores primarios múltiples**

El término tumor primario múltiple se utiliza cuando existe más de un tumor maligno en un mismo individuo.

Se codificará de acuerdo con los siguientes valores:

1. No.
2. Sí.
3. Dudoso.
4. Segundo tumor clínico.
9. Sin especificar o desconocido.

*Consideraciones sobre los TUMORES MÚLTIPLES* (Criterios recomendados por la CIE-O 3ª edición, modificación IARC, Lyon, 2004, Internal Report):

1. El reconocimiento de la existencia de dos o más cánceres primarios no depende del tiempo.
2. Un cáncer primario es aquel que se origina en un tejido o localización primaria y no es una extensión, una recidiva o una metástasis.
3. Solamente deberá reconocerse un tumor con origen en un órgano o par de órganos o un tejido. Para el propósito de definir tumores múltiples las localizaciones correspondientes a algunos grupos de códigos se consideran como un órgano único. Para la 3ª edición de la CIE-O, las localizaciones de estos grupos de códigos se especifican en la *Tabla I*, que agrupa aquellos grupos de códigos que son considerados como un solo órgano a efectos de la definición de los tumores primarios múltiples.

Los tumores multifocales (esto es, masas que aparentemente no están en continuidad con otros cánceres primarios originados en la misma localización o tejido, por ejemplo vejiga) se consideran como un cáncer único.

4. La regla 3 no se aplica en dos circunstancias:
  - 4.1. Los cánceres sistémicos (o multicéntricos), que potencialmente afectan a diferentes órganos, se cuentan solamente una vez en cada individuo. Estos cánceres son: sarcoma de Kaposi (*grupo 15, en la Tabla II*), mesotelioma (*grupo 7 en la Tabla II*) y los tumores del sistema hematopoyético (*grupos 8-14, en la Tabla II*).
  - 4.2. Neoplasias de diferente morfología (*grupos 1 a 6 y 16 en la Tabla II*) deben ser consideradas como tumores múltiples (aunque sean diagnosticados simultáneamente en la misma localización).

Si los diagnósticos morfológicos entran en una misma categoría, en la *Tabla II*, y tienen de la misma localización primaria, se consideran de la misma morfología para el propósito del recuento de primarios múltiples. Si los diagnósticos morfológicos entran en dos o más categorías de la *Tabla II*, aunque sean de la misma localización, la morfología se considera como diferente, y se contarán como dos o más casos.

Los tumores únicos que contengan varias histologías diferentes que entren en un grupo histológico de la *Tabla II*, se registran como un único caso, utilizando el código morfológico numérico más alto de la CIE-O.

Si una morfología no está especificada (*grupos 5, 14 y 17*), y está disponible una morfología específica, el caso debe registrarse con la histología específica y los diagnósticos no específicos deben ignorarse.

<b>Tabla I. Grupos de códigos topográficos de la CIE-O3</b>	
<b>CIE-O3</b>	
C01	Base de lengua
C02	Otras partes y las no especificadas de la lengua
C05	Paladar
C06	Otras partes y las no especificadas de la boca
C07	Glándula parótida
C08	Otras partes y las no especificadas de las glándulas salivales mayores
C09	Amígdala
C10	Orofaringe
C12	Seno piriforme
C13	Hipofaringe
C19	Unión rectosigmoidea
C20	Recto
C23	Vesícula biliar
C24	Otras y las no especificadas de las vías biliares
C30	Fosas Nasales y oído medio
C31	Senos paranasales
C33	Tráquea
C34	Bronquios y pulmón
C37	Timo
C38.0-3	Corazón y mediastino
C38.8	Lesión de sitios contiguos del corazón, del mediastino y de la pleura
C40	Huesos, articulaciones y cartilagos articulares de las extremidades
C41	Huesos, articulaciones y cartilagos articulares de otros sitios y los no especificados
C51	Vulva
C52	Vagina
C57.7	Otras partes especificadas de los órganos genitales femeninos
C57.8-9	Lesión de sitios contiguos y de los órganos genitales femeninos, SAI
C60	Pene
C63	Otras partes y las no especificadas de los órganos genitales masculinos
C64	Riñón
C65	Pelvis renal
C66	Uréter
C68	Otros órganos urinarios y los no especificados
C74	Glándula suprarenal
C75	Otras glándulas endocrinas y estructuras afines

**Tabla II. Grupos de neoplasias malignas consideradas como histológicamente "diferentes"**

**Carcinomas y sarcomas**

1. Carcinomas escamosos y de céls. transicionales	8051-8084, 8120-8131
2. Carcinomas de células basales	8090-8110
3. Adenocarcinomas	8140-8149, 8160-8162, 8190 8221, 8260-8337, 8350-8551, 8570-8576, 8940-8941
4. Otros carcinomas especificados	8030-8046, 8150-8157, 8170, 8180, 8230-8255, 8340-8347, 8560-8562, 8580-8671
5. Carcinomas no especificados (SAI)	8010-8015, 8020-8022, 8050
6. Sarcomas y otros tumores de tejidos blandos	8680-8713, 8800-8921, 8990- 8991, 9040-9044, 9120-9125, 9130-9136, 9151, 9252, 9370- 9373, 9540-9582
7. Mesotelioma	9050-9055

**Tumores hematopoyéticos y del tejido linfoide**

8. Leucemia mieloide	9840, 9861-9931, 9945-9946, 9950, 9961-9964, 9980-9987
9. Linfomas de células B	9670-9699, 9728, 9731-9734, 9761-9767, 9769, 9823-9826, 9833, 9836, 9940
10. Linfomas de células T y NK	9700-9719, 9729, 9768, 9827-983, 9834, 9837, 9948
11. Linfoma de Hodgkin	9650-9667
12. Tumores de células mastocíticas	9740-9742
13. N. histiocíticas y de células linfoides accesorias	9750-9758
14. N. hematopoyéticas inespecíficas (SAI)	9590-9591, 9596, 9727, 9760, 9800-9801, 9805, 9820, 9832, 9835, 9860, 9960, 9970, 9975, 9989

**Otras neoplasias**

15. Sarcoma de Kaposi	9140
16. Otros tipos de neoplasias especificadas	8720-8790, 8930-8936, 8950- 8983, 9000-9030, 9060-9110, 9260-9365, 9380-9539
17. Neoplasias no especificadas	8000-8005

*Además, es preciso recordar que:*

- 1) Dos tumores de distinta lateralidad, pero con la misma morfología, diagnosticados en órganos pares (como puede ser la mama) se deben registrar por separado, a menos que se establezca que se trata de un solo primario.

Las excepciones a esta regla son:

- a) Tumor de ovario (con la misma morfología).
- b) El tumor de Wilms (nefroblastoma) del riñón.
- c) Retinoblastoma.

Estos se deben registrar como un solo tumor, aún cuando la afectación sea bilateral.

- 2) Los tumores que aparecen en órganos pares con histología totalmente distinta se deben registrar por separado.
- 3) En el caso de los tumores del colon (C18) y los tumores de piel (C44), si el 4º dígito es diferente, se deben considerar como tumores primarios múltiples y registrarse por separado.

## **D) Datos de seguimiento**

### **Ítem: Fecha de último contacto**

Este ítem se refiere a la fecha en la cual se ha tenido la última noticia del paciente, bien mediante la visita al hospital o mediante el contacto personal o por intermediarios. Es un elemento capital para el análisis de la supervivencia. En el caso de fallecimiento es la misma que la fecha de muerte.

Se codifica como toda fecha, es decir, día-mes-año (día: 2 dígitos; mes: 2 dígitos; año: 4 dígitos).

### **Ítem: Estado del paciente en las revisiones**

Recoge la información sobre el estado vital del paciente en las revisiones anuales referido al tumor por el cual esta registrado. En el aniversario del diagnóstico del tumor, se revisará la historia del paciente y, sólo si no se encuentra la correspondiente información sobre su evolución, se intentará ponerse en contacto con el paciente.

La codificación se realizará de acuerdo con los siguientes valores:

0. No aplicable.
1. VSR (vivo sin tumor primario y/o recidiva).



2. VCR (vivo con tumor primario y/o recidiva).
3. VNR (vivo desconocido tumor primario y/o recidiva).
4. MSR (muerto sin tumor primario y/o recidiva).
5. MCR (muerto con tumor primario y/o recidiva).
6. MNR (muerto desconocido tumor primario y/o recidiva).
7. VCER (vivo con enfermedad residual).
8. Sin información del paciente.
9. Perdido definitivamente.

El valor 7 "*VCER*" se aplicará en aquellos casos que persiste el tumor en el paciente tras la finalización del tratamiento.

El valor 8 "*sin información*" se aplicará en aquellos casos en que no se ha podido obtener información del paciente.

Se dará por registro "*perdido definitivamente*", o valor 9 en aquellos casos en los cuales no se ha podido obtener información sobre su evolución durante tres revisiones consecutivas.

### **Ítem: Fecha de fallecimiento**

Se recoge la fecha de la muerte tanto si se produce en el centro que informa, como en otro centro sanitario, o en el propio domicilio. Igualmente se recoge tanto si es por causa de su enfermedad, como por cualquiera otra causa. Se codifica como toda fecha: día-mes-año (día: 2 dígitos; mes: 2 dígitos; año: 4 dígitos).

### **Ítem: Supervivencia**

Es la diferencia en meses entre la fecha del último contacto (que puede corresponder a la fecha de fallecimiento o a la fecha de pérdida de seguimiento) y la fecha del diagnóstico (campo de sólo lectura, cuyo valor lo da el programa tras introducir las 2 fechas correspondientes).

Se adjudicará un ítem para cada una de las revisiones anuales o que coincidan con los años 1, 3, 5 y cada 5 de la fecha de diagnóstico.

### **Ítem: Causa de muerte**

La causa de muerte se codifica utilizando la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la OMS, en su versión décima.

## OTROS ÍTEMS

---

### **Ítem: Tamaño del tumor al inicio del tratamiento según el sistema TNM**

Se utiliza para este ítem lo determinado por la American Joint Committee on Cancer (AJCC) en su clasificación TNM.

El primer dígito de este ítem siempre debe ser recogido de acuerdo con el origen de la información.

C =Tamaño tumoral determinado por medios clínicos.

P =Tamaño tumoral determinado por el estudio anatomopatológico del especimen tumoral.

Con posterioridad, se codifica de acuerdo con las siguientes categorías:

TX =El tamaño del tumor no puede ser determinado o es desconocido.

T0 =No hay evidencia de un tumor primario.

Tis=Carcinoma in situ.

T1, T2, T3 y T4, describen el tamaño del tumor en forma progresiva.

Están definidos específicamente para las localizaciones más importantes. La definición exacta de estos códigos se encuentra en el AJCC (Manual for Staging of Cancer, 6ª edición).

### **Ítem: Intención terapéutica del tratamiento. Cirugía**

Este ítem recoge la intención de la cirugía que se ha realizado. Se codificará de acuerdo con las siguientes categorías:

0.- Cirugía no realizada.

1.- Diagnóstica.

2.- Curativa o para erradicar la enfermedad.

3.- Profilaxis, o preventiva.

- 4.- Paliativa.
- 5.- Cosmética.
- 9.- Desconocida.

### **Ítem: Tipo de radioterapia utilizada**

Se codifica acerca del tipo de radioterapia que el paciente recibe como tratamiento curativo.

Para todas las localizaciones, las categorías son:

- 0.- No administrada al paciente.
- 1.- Radioterapia de cualquier tipo: con Rx, electrones, protones, cobalto, acelerador lineal, betatrón, neutrones, estereotáxica, gammaknife...
- 2.- Implantes radiactivos e incluye: braquiterapia, implantes intersticiales, moldes agujas o en aplicadores intracavitarios de materiales radiactivos, tales como el cesio, radium, radón, oro radiactivo.
- 3.- Radioisótopos, e incluye: el uso interno de isótopos radiactivos, tales como yodo 131, fósforo 32, dados por vía oral, intracavitaria o intravenosa.
- 4.- Combinación de radioterapia con electrones e implantes radioactivos o radioisótopos.
- 5.- Radioterapia sin especificar.
- 9.- Desconocida.

### **Ítem: Tipo de quimioterapia utilizada**

Se codifica acerca del tipo de quimioterapia que el paciente recibe como tratamiento curativo.

Para todas las localizaciones, las categorías o códigos son:

- 0.- No administrada al paciente.
- 1.- Quimioterapia sin especificar.
- 2.- Una sola sustancia.
- 3.- Quimioterapia múltiple.
- 9.- Desconocida.

Solo se codifica el número de agentes utilizados, no el método. Un tratamiento generalmente se administra en varios ciclos, pero todo el conjunto se considera un único elemento.

Dos o mas agentes dados por separados, pero dentro del mismo primer tratamiento, debe de ser considerado como "Quimioterapia de múltiples agentes" y codificado con un 3.

Si a un agente se le añaden hormonas, tales como la prednisona se codifica también como 3, y a la vez debe codificarse con la categoría de hormonoterapia en el *ítem tratamiento*. El uso de la prednisona no debe codificarse cuando se utiliza por otras razones, tales como las paliativas en metástasis cerebrales o para estimular el apetito.

### **Ítem: Número de episodios asistenciales en el año y en el centro que informa**

Este ítem es opcional y solo debe ponerse en marcha si se cuenta con el apoyo informático preciso para cruzar las bases de datos del CMBD y las del registro hospitalario, de tal forma que se pueda calcular las veces que un paciente es ingresado, o recibe cualquier tipo de tratamiento o prueba diagnóstica en el centro, motivada por la causa de cáncer por la cual está registrado.

### **Ítem: Método del seguimiento**

Registra este ítem el método seguido para conocer el estado del paciente en las fechas de aniversario o seguimiento:

- 0.- Seguimiento no necesario.
- 1.- Servicio de origen.
- 2.- Otro servicio del que motivo su registro.
- 3.- Otro hospital.
- 4.- El paciente por carta.
- 5.- El paciente por teléfono.
- 6.- Otra persona de contacto.
- 7.- Registros oficiales. Periódicos.
- 8.- Historias clínicas.
- 9.- Desconocido.



## CONTROL DE CALIDAD

---

En los registros de tumores es esencial mantener una estricta calidad, tanto en su *diseño* como en sus *datos*, ya que de ellos se obtiene información básica para evaluar las características y evolución de los tumores y para efectuar una gestión externa respecto a la calidad asistencial en el campo oncológico.

Asegurar la calidad del registro, o al menos tener una aproximación a la misma, es esencial para poder interpretar los resultados. Por ello es importante establecer en los registros mecanismos de control de calidad de los datos.

El control de calidad ha de ser una cuestión de interés permanente en un registro, ya que de éste depende la validez de los resultados por los que se ha realizado un gran esfuerzo. Se realiza para detectar errores, imprecisiones o deficiencias de información, revisando de nuevo los casos en las fuentes de la misma. La detección de los errores, el evitar sub y sobrerregistros y la precisión y exactitud de los datos recogidos, dan fiabilidad y validez a los resultados elaborados.

Las características fundamentales que definen la calidad de un RHT, según la Joint Commission on accreditation for Health Organizations (1993), son:

- A) *Exactitud o precisión de los casos y de los datos*: La exactitud ha sido definida con gran variedad de términos, tales como consistencia, regularidad, fiabilidad, validez, reproductibilidad y concordancia. Realmente existe poco grado de acuerdo acerca de lo que es y como se mide. Normalmente los métodos mas recomendados utilizan la edición electrónica, con la cual se buscan los códigos incorrectos y la coherencia de los mismos entre sí. La recodificación y los estudios de nuevos resúmenes son utilizados mas frecuentemente para asegurar la reproductibilidad y su validez.
  
- B) *Exhaustividad de los casos*: La exhaustividad se refiere a que un registro hospitalario debe recoger el 100% de los casos producidos en el ámbito de actividad del mismo. Normalmente lo que ocurre es que existe una pérdida de casos o subregistro, aunque en ocasiones puede que nos encontremos con la repetición de casos o sobrerregistro. En determinados casos la identificación de los casos duplicados puede ser enormemente difícil. En el momento actual, la

legislación sobre confidencialidad puede transformarse en un serio obstáculo para lograr la excelencia de esta característica.

- C) *Exhaustividad de los datos de los casos*: se refiere a la necesidad de registrar la información completa de cada tumor. Esta característica normalmente se monitoriza mediante la tabulación de los desconocidos y de otros códigos no específicos.
- D) *Oportunidad*: tener los datos en tiempo preciso, necesidad de que el proceso del registro se cumpla en un periodo de tiempo determinado. Es un indicador indirecto del retraso en el registro de los casos.
- E) *Fidelidad de la codificación*: La forma de codificar debe ser la misma en instituciones o ámbitos geográficos diferentes y permanecer constante a lo largo del tiempo. No debemos olvidar que a lo largo de los años se producen cambios en los conceptos y en las normas de codificación. Estos cambios pueden producir cambios en la cultura o en la percepción de los codificadores o, simplemente, producir confusión que puede afectar de forma importante al significado e interpretación de los códigos.
- F) *Fidelidad de la publicación*: La fidelidad de la publicación se orienta hacia la necesidad de publicar los datos de forma que se puedan monitorizar tendencias e investigar cambios y alteraciones que ocurren con el transcurso del tiempo. De la misma forma, el hecho de la publicación necesita del uso de métodos estadísticos aceptados y aconseja normalizar el formato y la metodología estadística de los informes.

Una vez que sabemos lo que identificamos como calidad, y sobre todo identificamos la calidad que tenemos, se está en condiciones de determinar si intervenimos o no, cómo lo hacemos y cuando. Este proceso completo es lo que conocemos como *control de calidad*, encaminado a asegurar la comparabilidad, la exhaustividad y la validez de la información.

La *validez* es un componente esencial en la valoración de la calidad de los datos de un registro de cáncer. Se define como la proporción de casos registrados con una determinada característica (p.e., localización tumoral, edad, sexo) que verdaderamente tienen esa característica. Por tanto, la validez de los datos registrados depende de la exactitud de los datos de los documentos "fuente", así como del nivel de destreza en la recogida,

codificación y registro de esta información en la base de datos del RHT. El manejo de los campos "fecha" resulta crucial para la detección de duplicidades de "caso" (registro), que condicionan el sobregistro.

El logro de la buena calidad de los datos tiene una primera fase de elaboración, partiendo de las fuentes de información, que depende de:

a) Facilidad de acceso a la documentación de las fuentes de información.

b) La veracidad y exactitud de los datos contenidos en la documentación (historias clínicas, informes de anatomía patológica,...).

c) La correcta extracción de los datos a partir de la documentación existente, por parte de las personas que trabajan en el registro.

d) El correcto procesamiento de los datos: clasificación, codificación e informatización.

En algunas ocasiones los controles de calidad se establecen como rutinas de trabajo, tales como la introducción de controles en el proceso de informatización o la recodificación sistemática de una muestra de los casos. Otras veces se ejercen mediante la organización de actividades en paralelo a las habituales del registro, tales como la reextracción de datos y la verificación de la concordancia con la información previamente obtenida.

Corresponde al responsable del registro asegurar que los procedimientos utilizados están suficiente y exactamente documentados, que los casos son identificados y registrados en su momento, y que la información de las historias clínicas se resume de modo correcto y completo para el uso del registro, de modo que se disponga de datos de la máxima calidad.

Muchos de los controles de calidad se basan en el porcentaje de información alcanzando en cada uno de los ítems. Por ejemplo:

- Porcentaje de casos con edad desconocida (según la IARC, indica déficit en la recogida de datos básicos, con un valor crítico del 5%; en general, el número de casos de edad desconocida en los registros no excede el 1%).



- Porcentaje de casos con municipio de residencia desconocido.
- Porcentaje de casos sin verificación histológica (aceptable, según la IARC, la confirmación histológica para todas las localizaciones entre el 60 y el 70% de los casos; un bajo porcentaje de confirmación microscópica puede indicar una escasa fiabilidad de los datos, por la posibilidad de ser casos diagnosticados sin las suficientes garantías de que se trate de un tumor maligno. Por el contrario, un porcentaje del 100%, en algunas localizaciones, puede indicar que la única fuente de información utilizada son los servicios de anatomía patológica).
- Porcentaje de casos con localización mal definida (la IARC recomienda sea inferior al 10% respecto al conjunto de localizaciones).
- Porcentaje de casos perdidos en el seguimiento.
- Tasa de éxito en el seguimiento: la suma del número de casos vivos y el número de casos muertos, dividida por el número total de casos registrados.

Es importante la revisión de las situaciones infrecuentes, imprecisas o contradictorias. Debería existir un esfuerzo constante por completar información mediante fuentes paralelas.

Para llevar a cabo un control de calidad es fundamental:

- La observación y la evaluación permanente del estado del sistema, debiendo actuar únicamente si se constata un mal funcionamiento.
- Se deben realizar análisis sistemáticos y análisis aleatorios de parámetros y de casos.
- Los procesos que se han de seguir deberán de ser sencillos, basados en el sentido común y en la utilización de métodos estadísticos elementales.

## **Apartados que se deben valorar:**

### *Identificación de casos*

- Fuentes de Información.
- Control de sus parámetros.
- Control de su utilización.

### *Recogida de casos*

- Identificar y Revisar casos dudosos, duplicaciones...
- Chequeos automatizados.

### *Ítems*

- Control de las variaciones en la base de datos.
- Revisión aleatoria de la interpretación de los campos.

### *Cumplimentación de los ítems*

- Análisis de fallos sistemáticos.
- Control de la exhaustividad.

### *Control de codificación*

- Recodificación aleatoria de casos.

### *Control de temporalidad*

- Recogida en tiempo definido.
- Análisis aleatorios o sistemáticos.

### *Seguimiento*

- Medir estándares de tiempo definidos.
- Control de recidivas.

### *Actualización del Registro.* Controlar modificaciones en:

- Ítems.
- Códigos.
- Criterios de inclusión.

### *Formación continuada del personal*

- Interna.
- Externa.

Supuesta la validez de los resultados cuantitativos y de referencia que pueda ofrecer el registro, la eficacia del sistema dependerá, no obstante, del grado de satisfacción del conjunto de sus usuarios, esto es, de la pertinencia y puntualidad de la información que les suministra. A la larga, la calidad del registro dependerá tanto de la difusión y utilización de sus resultados y de la retroalimentación de esa experiencia, como de las evaluaciones sistemáticas que deben hacerse.



## **CONFIDENCIALIDAD**

---

Hay que insistir en que el RHT sea capaz de mantener y garantizar la confidencialidad absoluta de su contenido, tanto durante su funcionamiento habitual, como en la presentación de resultados.

La actividad de los registros de cáncer implica la recogida, almacenamiento y posterior utilización de la información, para su análisis o para la realización de estudios específicos. La identificación individual de cada paciente es un requisito básico en un registro de cáncer, siendo imprescindible tanto para asegurar la calidad de los datos registrados (complementación de datos procedentes de distintas fuentes, eliminación de casos duplicados), como para la localización de sujetos en estudios, por ejemplo, de seguimiento.

La existencia de algunas variables, fundamentalmente las relativas a la salud, obliga a que estos datos deban estar especialmente protegidos. Por otro lado, la información contenida en los registros de cáncer está generada en la práctica asistencial y, por tanto, sometidas a las mismas normas de confidencialidad que las fuentes de donde procede.

Los registros de tumores, al recoger datos relativos a la salud de las personas y con unas patologías particularmente sensibles a muchos efectos (personales, legales, económicos...), deben mantener unas estrictas normas de confidencialidad, que afectan al personal del registro de tumores, a los usuarios del mismo y a los modos de trabajo en el propio registro.

El RHT estará inscrito en la "Agencia de protección de datos", cumpliendo con la legislación sobre protección de los datos personales (Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal). Además, existe un reglamento de seguridad, que se revisa periódicamente.

Todo el personal adscrito al RHT firma un compromiso de confidencialidad, después de haber leído y aceptado las normas de confidencialidad.

### **Aspectos médico-legales**

Existe una preocupación de los organismos internacionales relacionados con las actividades de investigación epidemiológica, en general y de los registros de cáncer en particular, por establecer un equilibrio entre el mantenimiento de la actividad de los registros y el respeto a la intimidad de

las personas. Esto ha llevado a la difusión de documentos que contienen normas de comportamiento ético con referencia a la investigación epidemiológica y también normas orientadas específicamente a la preservación de la confidencialidad en los registros de cáncer.

Los RHTs deben respetar los criterios sobre confidencialidad estipulados en:

- *Constitución española*: art 18: derecho a la intimidad.
- *Ley general de Sanidad art 61 y RD 212/86*, que regulan el acceso a la documentación de la historia clínica.
- *Estatuto de la Agencia de Protección de datos, 1993*.
- *Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter Personal (LORTAD 1992 y LOPDCP 1999)*: regulan la protección de datos personales y sobre la salud.
- *RD 1332/1994*: desarrollo de la LOARTAD.
- *RD 994/1999* de 11 de Junio: Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal.
- *Ley básica 41/2002*: reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- *IARC report 92/003, 1992*: Directrices sobre la confidencialidad en los registros de cáncer.
- *Normativas específicas de las Comunidades Autónomas y generales de la Comunidad Europea*.

El estricto cumplimiento de las normas de confidencialidad (por parte de personal del RHT, de los usuarios del mismo y de la metodología de trabajo en el propio registro) no debe limitar la principal función de los RHTs que es la utilización de sus datos, sino también servir de garantía y estímulo para su adecuado manejo y difusión, quedando claramente definido a quién y con qué finalidad se difunden los datos e indicando para cada caso el nivel de difusión.

El coordinador del RHT debe ser el responsable de velar por el cumplimiento de las normas de confidencialidad, elaborando un documento (de obligado cumplimiento) que contenga las normativas sobre confidencialidad, en el que se deben incluir: a) medidas y normas para garantizar la seguridad electrónica y manual; b) definir las funciones y

obligaciones del personal; c) procedimientos de respaldo (control de acceso, accesos restringidos, registro y notificación de incidencias); d) distribución cifrada o separada de datos personales; e) registro de acceso (se debe guardar y controlar 2 años tras su cambio), realizar informes y modificaciones periódicas de los registros; f) copias de respaldo y recuperación, y g) seguridad en las comunicaciones (intranet-criptación de los envíos).

## **Cesión de datos**

### *a) Reglas generales a seguir:*

- Definición de personas a quién se ceden.
- Revisar las solicitudes.
- Limitación de los Datos de identificación.
- Nombre y posición de quien los va a utilizar.
- Tiempo que se van a utilizar.
- Consentimiento escrito de los términos en que se autoriza la utilización.

### *b) Condiciones de cesión a cumplir por el usuario:*

- Seguimiento de las normas de confidencialidad.
- Cumplir las limitaciones impuestas.
- No contactar con los casos a menos que esté autorizado.
- No publicar datos de identificación.
- Destrucción de los datos al finalizar el uso para el que se pidió la autorización.
- Deben indicar la fuente que les proporcionó los casos.



## SOLICITUD DE DATOS. Condiciones de utilización.

A modo de ejemplo, la hoja de petición podría ser la siguiente:

Hoja de Petición de datos del RHT
DESCRIPCIÓN GENERAL DE LOS CASOS SOLICITADOS:
ITEMS (marcar con una cruz las opciones de búsqueda al dorso)
TIPO DE LISTADO: Registro __ Resumido__ Completo__ Sólo datos__ Otros __
SOLICITANTE: _____
SERVICIO/CENTRO: _____ Tfno. _____
MOTIVO DE LA PETICION (Pequeño resumen del estudio a realizar): _____ _____ _____
FECHA DE SOLICITUD: _____ Normal __ Urgente __
FECHA DE ENTREGA: _____
(Firma al dorso)

### Condiciones de utilización (establecida por la "Comisión administradora o de seguimiento del RHT")

- Los listados nominales sólo se entregarán previa autorización de la Comisión.
- El coordinador del estudio se compromete a informar del mismo a todos los servicios implicados en el diagnóstico y/o tratamiento de los pacientes que constan en el listado, con el fin de conocer si tienen en marcha algún estudio semejante o les interesa participar en éste.
- El usuario/a se compromete a respetar las normas de confidencialidad y destruir los listados una vez utilizados.
- El usuario/a se compromete a entregar al RHT todos los datos que actualice de los pacientes.
- Las búsquedas pueden cruzarse entre sí.
- Existe la posibilidad de realizar un listado por los campos que más interesen.
- Los listados estandarizados son:

REGISTRO: N° Registro-Apellidos, Nombre-Topografía-Histología-  
Método de Diagnóstico-N° Historia-Estadío.

RESUMIDO: N° Registro- Apellidos, Nombre-Topografía-Histología-  
Fecha último seguimiento, especificando si fue Éxito.

COMPLETO: Todos los Campos recogidos en la Ficha del RHT.



## SISTEMAS POSIBLES DE BUSQUEDA

Nº Historia

Nº D.N.I.

Nº S.S.

Fecha de nacimiento

Año de nacimiento

Sexo

Teléfono

Fecha 1<sup>er</sup> síntoma

Localización

Histología

Grado histológico

Extensión

Estadio

Estadios agrupados

Fecha de diagnóstico

Resumen tratamiento

Método de diagnóstico

Centro de diagnóstico

Edad de diagnóstico

Centro de tratamiento

Razones no tratamiento

Cirugía

Radioterapia

Quimioterapia

Hormonoterapia

Inmunoterapia

Otro tratamiento

Fecha de tratamiento

Estado último control

Fecha último control

FIRMA DEL SOLICITANTE

## BIBLIOGRAFÍA

---

Alvarez M, Gallego E. RHTs y banco de tumores en la investigación oncológica: aplicación de las matrices («arrays») tisulares. En: Libro de comunicaciones actividades de los clubs del XXII Congreso Nacional de la SEAP. Palma de Mallorca; 2005:226-238.

American College of Surgeons. Standars of the Commission on Cancer. Volume II: Registry operations and data standards (ROADS). Chicago IL; 1998.

American Society for Quality. Quality Glossary. (En línea) 2002 (fecha de acceso 12/09/2002) disponible en <http://www.asq.org/info/glossary/q.html>

Austin DF. Cancer registries: A tool in epidemiology. En: Lilienfeld AM, eds. Reviews in cancer epidemiology, Volume 2. Elservier: New York; 1985:119-140.

Austin DF. Types of registries: Goals and objectives. En: Menck H, Smart C, eds. Central Cancer Registries. Design, Management and Use. Harwoodd academic publishers. Chur Switzerland; 1994; 1-11.

Colina F. Control de calidad e información generada por los registros hospitalarios de tumores. En: Puras A, Bragado F et al., eds. Libro de conferencias del XX Congreso Nacional de la SEAP. Pamplona; 2001: 211-215.

Colina F, García JP. Registros hospitalarios de tumores: Neoplasias múltiples. XXI Congreso Nacional de la SEAP. Madrid; 29-31 mayo, 2003.

Cuchí T. Sistemas de información sobre cáncer. Situación de los registros de cáncer en España. En: Puras A, Bragado F et al., eds. Libro de conferencias del XX Congreso Nacional de la SEAP. Pamplona; 2001: 202-206.

Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. (En línea) 1995 (fecha de acceso 01/08/2002) disponible en [www.agenciaprotecciondatos.org/dat.htm](http://www.agenciaprotecciondatos.org/dat.htm)

European Network of Cancer Registries (ENCR). Basis of diagnosis. (En línea) 1999 (fecha de acceso 01/09/2002) disponible en [www-dep.iarc.fr/encr/10af.htm](http://www-dep.iarc.fr/encr/10af.htm)

European Network of Cancer Registries (ENCR). ENCR recommendations. Condensed TNM for coding the extent of disease. (En línea) 2002 (fecha de acceso 01/09/2002) disponible en [www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm](http://www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm)

European Network of Cancer Registries (ENCR). Multiple primary neoplasms. (En línea) 2000 (fecha de acceso 01/09/2002) disponible en [www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm](http://www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm)

European Network of Cancer Registries (ENCR). Working groups. Recommendations for coding incidence date. (En línea) 1997 (fecha de acceso 01/09/2002) disponible en [www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm](http://www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm)

European Network of Cancer Registries (ENCR). Working groups. Structured reviews of cancer registries. (En línea) 2000 (fecha de acceso 01/09/2002) disponible en [www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm](http://www-dep.iarc.fr/encr/workgr1A.htm)

Evaluation of clinical care by cancer registries. Sankila R, Black R, Coebergh JW, Démaret E, Forman D, Gatta G & Parkin M. IARC Technical Publication N° 37. Lyon; 2003.

Fleming ID, Cooper JS, Henson DE, Hutter RVP, Kennedy BJ, Murphy GP, O'Sullivan B, Yarbro JW, eds. AJCC Cancer Staging Manual. Philadelphia:Lippincott; 1997.

Florida Cancer Data System. 2001 Data acquisition Manual. (En línea) 2001 (fecha de acceso 21/08/2001) disponible en <http://fcds.med.miami.edu>

Folgueras V. Métodos de trabajo en los Registros Hospitalarios de Tumores. En: Puras A, Bragado F et al., eds. Libro de conferencias del XX Congreso Nacional de la SEAP. Pamplona; 2001: 207-211.

Folgueras V. Registros hospitalarios de tumores: Normas y criterios de calidad. Confidencialidad de los datos. XXI Congreso Nacional de la SEAP. Madrid; 29-31 mayo, 2003.

Folgueras V, Castaño A, Ramírez I. Análisis comparativo de los datos proporcionados por los RHTs en España. En: Libro de comunicaciones actividades de los clubs del XXII Congreso Nacional de la SEAP. Palma de Mallorca; 2005: 229-231.

Fritz A, Percy C, Jack A, Kanagaratnam S, Sobin L, Parkin DM, Whelan DS, eds. WHO International Classification of Disease for Oncology ICD-O, 3rd ed. Ginebra: WHO; 2000.

Fritz AI, Percy C, Jack A, Kanagaratnam S. Organización Panamericana de Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología. 3ª ed. Publicación Científica N ° 586, Washington; 2002.

González A, MJ. Bases científicas de los registros de tumores. Monocardio nº49. (En línea) 1998 (fecha de acceso 28/08/2002) disponible en <http://www.castellanacardio.es/main2.htm>

Gospodarowicz MK, Henson DE, Hutter RVP, Sobin LH, O'Sullivan B, Wittekind Ch, eds. International Union Against Cancer (IUCC): Prognostic factors in cancer. 2<sup>nd</sup> ed. Wiley: New York; 2001.

Greene FL, Page D, Morrow M, Blach C, Haller D, Fritz A, Fleming I, eds. AJCC Cancer Staging Manual, 6<sup>th</sup> ed. New York: Springer; 2002.

Guinee V F. The International Cancer Patient Data Exchange System. System Manual. UICC Thecnical Reports Series nº68. Ginebra; 1982.

Harmer MH ed. International Union Against Cancer (UICC): TNM Classification of malignant tumours. 3rd ed. Ginebra; 1978; enlarged and revises; 1982.

Hermanek P, Sobin L.H, eds. Intenational Union Against Cancer (UICC): TNM Classification of malignant tumours. 4th ed. Springer: Berlin; 1987; revised 1992.

Hermanek P, Gospodarowicz MK, Henson DE, Hutter RVP, Sobin LH, eds. International Union Against Cancer (UICC): Prognostic Factors in Cancer. Springer: Berlin; 1995.

Hermanek P, Henson DE, RVP Hutter, Sobin LH, eds. International Union Against Cancer (UICC): TNM Supplement 1993. A commentary on uniform use. Springer: Berlin; 1993.

Hilsenbeck SG. Quality Control. En: Menck H, Smart C, eds. Central Cancer Registries. Design Management and Use. Chur Switzerland Harwoodd academic publishers; 1994:131-177.

Hilsenbeck SG. Quality control practices in centralized tumor registries in North America. J Clin Epidemiol 1990; 43(11): 1201-1212.

International Association of Cancer Registries (IACR), European Commission, ENCR. Guidelines on confidentiality in population-based cancer registration in the European Union. (En línea) 2002 (fecha de acceso 07/09/2002) disponible en <http://www-dep.iarc.fr/encr/10af.htm>

International Union Against Cancer (UICC), Committee on Clinical Stage Classification and Applied Statistics: Clinical stage classification and presentation of results, malignant tumours of the breast and larynx. París; 1958.

International Union Against Cancer (UICC). Committee on Stage Classification and Applied Statistics: Clinical stage classification and presentation of results, malignant tumours of the breast. París; 1959.

International Union Against Cancer (UICC): TNM Classification of malignant tumours. Ginebra; 1968.

International Union Against Cancer (UICC): TNM Classification of malignant tumours. 2nd Ed. Ginebra; 1974.

International Union Against Cancer (UICC): TNM General Rules. Ginebra; 1969.

Jensen OM, Storm HH. Purposes and uses of cancer registration. En: Jensen OM, Parkin MD, Maclennan R, Muir CS, Skeet R.G, eds. Cancer Registration. Principles and Methods (IARC Scientific Publications nº95) Lyon; 1991: 7-21.

Jensen OM, Parkin DM, Maclennan R, Muir CS, Skeet OM eds. Cancer Registration: Principles and Methods. IARC. Scientific Publication Nº 95. Lyon; 1991.

Jensen OM, Parkin DM, Maclennan R, Muir CS, Skeet OM, eds. Registros de Cáncer: Principios y Métodos. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Publicación Científica Nº 95. Lyon; 1995.

Joint Commission Resources. Managing performance measurement data in health care. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Oakbrook Terrace. Illinois; 2001.

Kentucky Cancer Registry. Abstractor's Manual. Cancer Patient Data Management System. University of Kentucky; 2001.

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de los datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado. BOE nº 298; 14 de Diciembre, 1999.

López-Abente G, Pollán M, Aragonés N, Pérez-Gómez B, Hebar V, Suarez B, Cárda M, Plan Integral del Cáncer: Situación del Cáncer en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; Dic 2003.

Mac Lennan R, Muir C, Steintz R, Winkler A, eds. Cancer Registrations and its Techniques. International Agency for Research on Cancer. IARC Scientific Publication nº21. Lyon; 1978.

Matilla A, Ramírez I, Álvarez M. Perspectivas actuales de los RHT en España: papel del patólogo y del club de la SEAP. En: Puras A, Bragado F et al. Eds. Libro de conferencias del XX Congreso Nacional de la SEAP. Pamplona; 2001: 215-218.

Matilla A, Ramírez I, Álvarez M. Creación de una Red Nacional de RHTs para estudios de supervivencia. XXI Congreso Nacional de la SEAP. Madrid; 29-31 mayo, 2003.

Matilla A. Utilidad y relevancia del Patólogo en los Registros Hospitalarios de Tumores. I Congreso Regional de la Asociación Territorial de Andalucía, Ceuta y Melilla. Linares; 4 de junio, 2004.

Matilla A, Álvarez M, Fernández A. Objetivos, configuración y proyectos para estudios cooperativos multicéntricos de la Red Nacional de RHTs. En: Libro de comunicaciones actividades de los clubs del XXII Congreso Nacional de la SEAP. Palma de Mallorca; 2005: 238-240.

Matilla A. Papel relevante del patólogo en los registros hospitalarios de tumores (RHTs). Rev Esp Patol; 2005: 38:199-200.

Menck Q, Garfinkel HR, Dodd GD. Preliminary Report of the National Cancer Data Base. Ca Cancer J Clin; 1991: 417-18.

Muir CS, Percy C. Clasificación y codificación de las neoplasias. En: Jensen OM, Parkin DM, eds. Registros de Cáncer: Principios y Métodos. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Publicación Científica Nº 95. Lyon; 1995: 77-98.

Muniesa JA. Registros hospitalarios de tumores: Codificación de los tumores. XXI Congreso Nacional de la SEAP. Madrid; 29-31 mayo, 2003.

NAACCR ICD-O-3 Implementation Work Group. Guidelines for ICD-O-3 Implementation. North American Association of Central Cancer Registries; 2001.

Howe HL, Clutter GG, eds. National Coordinating Council for Cancer Surveillance. Team building to enhance data quality; 2000.

National Institutes of Health. National Cancer Institute. SEER Program: Self instructional Manual for Cancer Registrars. Book 1. US Department of Health and Human Services 1999. NIH publication nº99-917.

North American Association of Central Cancer Registries. Standards for Cancer Registries. Volume III. Standards for Completeness, Quality, Analysis and Management of Data. Edited by Registry Operations Committee. NAACCR. Springfield. Illinois; 09/2000.

North American Association of Central Cancer Registries. Standards for completeness, quality, analysis and management of data. Standards for Cancer registries Volume III. (En línea) 2000( fecha de acceso 20/08/2001) disponible en <http://www.naacr.org/standards>

OPS (Organización Panamericana de Salud). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. 10ª Revisión. Publicación Científica nº 554. Washington; 1995.

OPS (Organización Panamericana de Salud). Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O). Publicación Científica nº 345, Washington; 1977.

Orta V, González A. Registros de tumores en la Comunidad de Madrid. Boletín Epidemiológico del Servicio Regional de Salud 1990; 1.11:149-161.

Parkin DM, Wagner G, Muir C. The role of the Registry in Cancer Control. IARC. Scientific Publication Nº 66. Lyon; 1985.

Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galcerán J, Storm HH, Whelan SL. Comparabilidad y control de calidad en los registros de cáncer. International Agency of Research on Cancer. International Association of Cancer Registries. Lyon. IARC. Informe técnico nº 19; 1995.

Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Raymond L, Young J, eds. Cancer Incidence in Five Continents, vol. VII. IARC Scientific Publications nº 143. Lyon; 1997.

Partridge EE. The National Cancer Data Base: ten years of growth and commitment. (Guest eds.ial).CA Cancer J Clin 1998; 48(3): 131-132.

Percy C, Van Holten V, Muir C, eds. International Classification of Diseases for Oncology, Second Edition. World Health Organization. Geneva; 1990.

Pheby D, Martinez C, Roumagnac M, Schoulen L. Recommendations for coding Multiple Primaries. European Network of Cancer Registries. (En línea) 2000 (fecha de acceso 01/09/2002) disponible en <http://www-dep.iarc.fr/encr/workgr1B.htm>

Real Decreto 944/1999 de 11 de mayo por el que se aprueba el Reglamento de Medidas de Seguridad de los Ficheros Automáticos que contengan Datos de Carácter Personal. (En línea) 2002 (fecha de acceso 01/08/2002) disponible en [www.agenciaprotecciondatos.org/dat.htm](http://www.agenciaprotecciondatos.org/dat.htm)

Rodríguez-Peralto JL. Supervivencia en relación con los parámetros clínico-patológicos recogidos por los RHTs: Melanoma cutáneo En: Libro de comunicaciones actividades de los clubs del XXII Congreso Nacional de la SEAP. Palma de Mallorca; 2005: 235.

Rothwell DJ, Cote RA, Brochu L. The systematized nomenclature of human and veterinary medicine, SNOMED International Microglossary for pathology. College of American Pathologists, Northfield; 1993.

Sanz JM, Castaño A, Martínez P. Registros hospitalarios de tumores: Isonomía y cáncer. XXI Congreso Nacional de la SEAP. Madrid; 29-31 mayo, 2003.

Schoulen L, Botha H, Oaci E. ENCR recommendations. Method of Detection in Relation to Screening. European Network of Cancer Registries (ENCR). (En línea) 2001 (fecha de acceso 01/09/2002) disponible en <http://www-dep.iarc.fr/encr/workgr2.htm>

SEER program. Code Manual. Third edition. Nacional Cancer Institute. NIH. Bethesda, MD; 1998.

SEER program. SEER extent of disease. Codes and coding instructions. Third edition. Nacional Cancer Institute. NIH. Bethesda, MD; 1998.

Skeet RG. Quality and quality control. En: Jensen OM, Parkin DM, Maclennan R, Muir Csand Skeet RG, eds. Cancer Registration. Principles and Methods. Lyon (IARC Scientific Publications nº195); 1991: 101-107.

Sobin LH, Wittekind Ch, eds. International Union Against Cancer (UICC): TNM Classification of malignant tumours. 5<sup>th</sup> ed. New York: Wiley; 1997.

Sobin LH, Wittekind Ch, eds. International Union Against Cancer (UICC): TNM Classification of malignant tumours. 6<sup>th</sup> ed. New York: Wiley; 2002.

Surveillance Epidemiology and End Result Program. Types of registries. (En línea) 2001 (fecha de acceso 23/08/2002) Disponible en [http://training.seer.cancer.gov/module\\_cancer\\_registration/unit2\\_registry\\_types.html](http://training.seer.cancer.gov/module_cancer_registration/unit2_registry_types.html)

Toledo JD. Impacto de una campaña de diagnóstico precoz del carcinoma de mama sobre los resultados de un registro hospitalario de tumores. XXI Congreso Nacional de la SEAP. Madrid; 29-31 mayo, 2003.

Toledo J.D. Supervivencia en relación con los parámetros clínico-patológicos recogidos por los RHTs: Carcinoma colo-rectal. En: Libro de comunicaciones actividades de los clubs del XXII Congreso Nacional de la SEAP. Palma de Mallorca; 2005: 232-235.

Vicioso A, Ramírez I. Supervivencia en relación con los parámetros clínico-patológicos recogidos por los RHTs: Carcinoma de mama En: Libro de comunicaciones actividades de los clubs del XXII Congreso Nacional de la SEAP. Palma de Mallorca; 2005: 231-232.

WHO-IARC. Worldwide cancer mortality statistics. International Agency for Research on Cancer; 2002.

Wittekind Ch, Henson DE, Hutter RVP, Sobin LH eds. International Union Against Cancer (IACC): TNM Supplement. A commentary on uniform use 2<sup>nd</sup> ed. Wiley: New York; 2001.

World Health Organization Manual of the International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death (Based on recommendations of the 6<sup>th</sup> revision conference). Geneva; 1948.

World Health Organization Manual of the International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death (Based on recommendations of the 7<sup>th</sup> revision conference). Geneva; 1957.

World Health Organization Manual of the International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death (Based on recommendations of the 8<sup>th</sup> revision conference; 1965). Geneva; 1967.

World Health Organization (edit). International Classification of disease for Oncology (ICD-O). WHO: Geneva; 1976.

World Health Organization. Manual of the International Statistical Classification of Diseases, Injuries, and Causes of Death (Based on recommendations of the 9<sup>th</sup> revision conference; 1975). Geneva; 1977.

World Health Organization (WHO). International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems 10<sup>th</sup> revision. Geneva; 1992.

Young JL Jr, Roffers SD, Ries LAG, Fritz AG, Hurlbut AA, eds. SEER Summary Staging Manual-2000: Codes and Coding Instructions, National Cancer Institute, NIH Pub. N° 01-4969, Bethesda, MD; 2001.

### **Otras referencias (electrónicas generales)**

American Cancer Society: <http://www.cancer.org/>

American Joint Committee on Cancer: <http://www.cancerstaging.org/>

Asociación Española contra el Cáncer: <http://www.aecc.es>

College of American Pathologists: <http://www.cap.org/>

Commission on Cancer: <http://www.facs.org/dept/cancer/coc/coc.html>

International Agency for Research on Cancer: <http://www.iarc.fr/>

National Cancer Data Base: <http://www.facs.org/dept/cancer/ncdb/>

National Cancer Registrars Association: <http://www.ncra-usa.org/>

National Program of Cancer Registries: <http://www.cdc.gov/cancer/npcr/>

North American Association of Central Cancer Registries: <http://www.naacrr.org/>

Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/es/index.html> y <http://www.who.int/en/>

Red nacional de Registros Hospitalarios de Tumores de la SEAP: <http://www.reddetrht.org>

SNOMED: <http://www.snomed.org/>

Sociedad Española de Anatomía Patológica: <http://www.seap.es>

Surveillance, Epidemiology and End Results: <http://www.seer.cancer.gov/>





# SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ANATOMÍA PATOLÓGICA (SEAP)

Club Abierto/Grupo Multidisciplinar de Registros de Tumores

RED NACIONAL DE REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES

## COORDINACIÓN

Comité administrador de la Red  
Club abierto/Grupo RHT de la SEAP

## SECRETARIA TÉCNICA

Normalización/estandarización  
Documentación  
Procesado e información:  
página web ([www.redderht.org](http://www.redderht.org))  
Programas de formación

## PARTICIPACIÓN

Otros clubes de la SEAP  
Otras Sociedades Científicas

RN-RHTs

## COLABORACIÓN

Unidad Apoyo Investigación  
Oncopatológica AECC-UMA



Estudios coordinados/cooperativos multicéntricos: Supervivencia y otros