

# Registro de tumores

**Alfredo Matilla**

*Coordinador*

**Alfredo Matilla<sup>1</sup>, Isabel Hierro<sup>1</sup>, M<sup>a</sup> Araceli Martínez<sup>1</sup>, Antonio Fernández<sup>2</sup>, Martina Álvarez<sup>3</sup>, Francisco Colina<sup>4</sup>, Carolina Conejo<sup>1</sup>, Luis Vicioso<sup>1</sup>, Carmen Ventura<sup>1</sup>, José Angel Muniesa<sup>5</sup> y M<sup>a</sup> Victoria Folgueras<sup>6</sup>**

<sup>1</sup>*Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria (Málaga)*

<sup>2</sup>*Vitro, S.A. (Sevilla)*

<sup>3</sup>*Unidad Apoyo Investigación Oncopatológica UMA-AMFIMM (Málaga)*

<sup>4</sup>*Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)*

<sup>5</sup>*Hospital General Obispo Polanco (Teruel).*

<sup>6</sup>*Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo)*

## I. PAPEL INTEGRADOR DEL PATÓLOGO EN LOS RHTS

**Alfredo Matilla**

*Catedrático y Jefe de S<sup>o</sup> de Anatomía Patológica. Facultad de Medicina-Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Universidad de Málaga*

Como introducción a este capítulo del Libro Blanco 2013 de la Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP) es preciso aludir a algunos aspectos básicos sobre los Registros de Tumores (RHTs):

- a) Un *registro hospitalario de tumores* (RHT) es un *sistema de información asistencial*, que consiste en recoger, de forma continuada de forma normalizada, continua y sistemática, todos los tumores malignos diagnosticados y/o tratados en cualquiera de los servicios que componen el hospital. Mientras que los registros de base poblacional, como fin primordial, proporcionan tasas (de incidencia y mortalidad, generalmente por 100.000 habitantes), los RHTs, fijan sus objetivos y actuaciones directamente en la calidad de la asistencia de los pacientes con cáncer.
- b) Es sobresaliente la *aportación de los RHTs a la oncología*, porque contribuyen a la planificación, a la evaluación de servicios y a la asistencia de pacientes con cáncer (volumen asistencial, grado de cobertura asistencial, soporte organizativo-administrativo, valoración del nivel cultural y asistencial sanitario, evaluación de los resultados del tratamiento), y también contribuyen a la investigación oncológica, especialmente en relación con los estudios de *supervivencia*.

c) Los *servicios de anatomía patológica* son los que aportan la contribución principal (en sentido cuali-cuantitativo) de los datos del RHTs, porque el patólogo:

- 1º) Efectúa la clasificación decisiva de las neoplasias: por el tipo histológico y comportamiento biológico (agresividad).
- 2º) Determina (y lo expresa por escrito) las características patobiológicas: grado citohistológico/diferenciación, velocidad de crecimiento y otros aspectos (angiogénesis, cambios moleculares, alteraciones citogenéticas, etc.).
- 3º) Contribuye significativamente al conocimiento de la historia natural de las neoplasias: identificación de lesiones precursoras, neoplasias primitivas múltiples, valoración de la eficacia del tratamiento, etc.
- 4º) Además, los RHTs y los bancos de tejidos neoplásicos constituyen dos herramientas esenciales y complementarias en la investigación oncológica actual, cuya competencia primordial debe asignarse a los servicios de Anatomía Patológica/Patología.

Los patólogos hemos estado implicados, aunque de manera aislada y a veces testimonial, en el desarrollo histórico de los registros, tanto hospitalarios como poblacionales. Un cambio histórico se produce con la creación, en 2001, del *Club abierto/grupo multidisciplinar de RHTs de la SEAP*, formado por patólogos y otros profesionales médicos: especialistas en documentación clínica, medicina preventiva, atención primaria, hematólogos y oncólogos quirúrgicos, radioterápicos y médicos.

Gracias a una labor difícil y poco explicitada de algunos de nosotros se realizó un *manual de procedimientos* (ISBN 84-611-2332-8, SEAP, 2007), como norma común de funcionamiento homogéneo y se desarrolló la correspondiente aplicación (Retepath®), comercializada por Vitro,S.A.).

Desde dicho año 2001, se han efectuado *contribuciones colectivas bianuales* de impacto para el conocimiento y creación de RHTs de calidad, en forma de: cuatro cursos cortos en congresos nacionales de la SEAP (del XX al XXIII) y tres capítulos del Libro Blanco sobre recursos, calidad e impacto de la Anatomía Patológica en España (Patología) en España (2009, 2011/Supl. y el actual 2013, correspondientes a los congresos nacionales XXIV al XXVI, respectivamente). Como pretensión metodológica (establecida, pero todavía no hecha realidad función) de este Club/Grupo multidisciplinar de la SEAP está la puesta en marcha de trabajos de explotación coordinada/cooperativa de los RHTs mediante una red nacional.

Un hecho relevante se produce con la generalización y actuación sistemática de los *comités oncológicos*, así como los *avances tecnológicos informáticos*, que permiten –y a ello debemos tender– el “volcado automático de datos” de las fuentes convencionales, con lo cual se reduce considerablemente el procesado manual por parte de “registradores” en los RHTs. En este sentido, además, urge establecer una acción funcional complementaria y expresa con los registros poblacionales, ahora reestructurados legalmente en España como *registros de cáncer de las comunidades autónomas*.

Con esta *reorientación y modernización metodológica*, de deben crear alianzas entre las diferentes fuentes de información, para conseguir RHTs más eficientes, en términos de normalización y simplificación del proceso de recogida de información, de optimización los recursos disponibles (máximo resultado con mínimo esfuerzo), de calidad de los datos obtenidos (exhaustividad y exactitud) y de su aplicabilidad e información, más o menos inmediata (“ir al día” o “a tiempo/timeless”), de los resultados u observaciones (al menos, de los ítems mínimos esenciales) para la práctica asistencial, es decir, para evaluación de los procesos de diagnóstico (demoras de consulta, diagnóstico y tratamiento) y terapéutica en los pacientes oncológicos.

En definitiva, es importante que los servicios de anatomía patológica y la SEAP no deleguen su competencia y compromiso en los RHTs, y que estén implicados en los mismos –sea cual sea el ámbi-

to en el que se desarrollen–, por el *papel relevante e integrador del patólogo* dentro de las diferentes fuentes de información, para de esta forma asegurar la calidad de los datos generados. Además, el seguimiento de los casos que proporcionan los RHTs nos permite el análisis de la supervivencia, lo cual supone una infraestructura básica (en conjunción con los bancos de tumores) para la investigación en oncología tipo traslacional o clínica: lesiones precursoras, tumores múltiples, laborales/profesionales, etc., y especialmente para efectuar grandes estudios de correlación entre supervivencia y factores pronósticos cronoindependientes o no-dependientes del tiempo de evolución (p.e., utilizando “arrays”/matrices de tejidos).

## II. DIMENSIONES FUNCIONALES Y OBJETIVOS DE LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES EN LA ACTUALIDAD

**Isabel Hierro**

*Jefe de Sección y Directora de la UGC Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga)*

El cáncer tiene gran relevancia, en cualquier sistema sanitario, por la morbi-mortalidad que produce y el gran consumo de recursos sanitarios que conlleva. Al año se producen, en todo el mundo, más de 6 millones de nuevos casos de cáncer, falleciendo aproximadamente 4 millones de personas, cada año, por esta enfermedad. De hecho, ha sido necesaria la creación de sistemas de información específicos, que nos permitan conocer la magnitud de la enfermedad, así como evaluar la efectividad de las acciones, para ayudar a gestionar adecuadamente estos procesos, convirtiendo a los registros de tumores (RTs en parte esencial de cualquier programa racional de planificación sanitaria en cáncer.

El desarrollo de los RTs a nivel mundial está tutelado por la OMS, según criterios recogidos en la última edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología tercera edición (CIEO-3) y la Agencia Internacional de investigación del Cáncer (IARC) y, en el ámbito europeo, a través de organizaciones como la Red Europea de Registros de Cáncer.

Los RTs, son bases de datos con información de los casos de tumores malignos. Para cada tumor registrado se disponen de datos personales relativos al paciente, así como detalles clínicos y anatomopatológicos del evento oncológico. Estos registros han de obtener y recoger datos, de forma normalizada, continua y sistemática, cumpliendo unas normas de calidad para, a través de su análisis, poder conocer los distintos aspectos de esta enfermedad como su impacto (incidencia, prevalencia, mortalidad, supervivencia...), medidas de prevención primaria (prevalencia de factores de riesgo) y prevención secundaria o detección precoz (utilización de pruebas de cribado, indicadores de los programas de cribado...), etc.

Es conocida la existencia de distintos tipos de registro. Los registros de tumores poblacionales (RPTs) recogen los casos de cáncer aparecidos en una población determinada (un país o una comunidad autónoma) y son útiles para conocer la incidencia del cáncer y sus variaciones en el tiempo, con la finalidad de proporcionar el marco que permita evaluar y controlar el impacto del cáncer en dicha comunidad. Son utilizados en investigación epidemiológica, así como, en la planificación y evaluación de los servicios sanitarios. A diferencia de ellos, los registros hospitalarios de tumores (RHTs) disponen de la información de los casos diagnosticados y/o tratados en un centro hospitalario concreto y tienen una finalidad primordialmente clínica y de evaluación de la calidad asistencial del cáncer en dicho centro, así como una aportación fundamental a la investigación oncológica, además de ser fuente de información de los casos incidentes al registro poblacional.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó *“La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud”*, que recoge una serie de objetivos y propuestas para avanzar, en una acción coordinada, en la reducción de la morbilidad y mortalidad producida por el cáncer y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y familiares. En los diferentes Planes de Salud y, en especial, en los Planes Integrales contra el Cáncer se enunciaron un conjunto de actuaciones de prevención primaria y secundaria (basadas en los programas de cribados poblacionales, diagnóstico precoz y atención temprana y mejora de la calidad de la atención sanitaria), orientadas hacia la disminución de la morbilidad y mortalidad por cáncer, que han sido reevaluados y planificados por las diferentes comunidades autónomas en años sucesivos.

Los objetivos diseñados y promovidos por los planes de salud, se han dirigido a problemas específicos, con necesidades asistenciales constatadas, de enorme repercusión global sobre la salud colectiva, estableciendo áreas de intervención priorizadas por procesos de mayor prevalencia como el cáncer. Estos planes de actuación, están enfocados a la mejora de las estructuras y procesos asistenciales, que los organismos gestores de los servicios sanitarios deben ir desarrollando en función de su nivel de planificación y de la existencia o no de indicadores de seguimiento. Su valoración incluye dos aspectos fundamentales: establecer el nivel de calidad que se espera y controlar el nivel que se obtiene.

Los RHTs y la información derivada de su adecuada explotación, tiene un valor añadido diferencial respecto a otro tipo de RTs, pueden ser de gran ayuda en la organización y priorización de la actividad asistencial a nivel hospitalario, así como, en el adecuado manejo clínico de los pacientes con cáncer. Es, por lo tanto, una herramienta imprescindible en la metodología de calidad implantada en la mayoría de nuestros hospitales, así como su papel indiscutible como soporte de la investigación oncológica.

Son múltiples las utilidades y aportaciones de los RHTs en el estudio y seguimiento de los pacientes con cáncer, siempre que estén bien diseñados, gestionados y explotados, pudiendo esquematizar sus dimensiones funcionales y objetivos en:

1. Ayuda a la **planificación y gestión sanitarias de los casos oncológicos** a nivel institucional u hospitalario, al permitir conocer:

Volumen asistencial (casos nuevos por año y sus características según diferentes grupos de edad, sexo, localización tumoral y tipo histológico; casos prevalentes)

- Utilización de recursos sanitarios (análisis de modalidades de diagnóstico y tratamientos, etc)
- Cobertura asistencial en el área (en relación a la incidencia del área, conocida o estimada)
- Soporte organizativo-administrativo del hospital y su área sanitaria, ya que permite:
  - evaluación de la eficacia de las unidades relacionadas con la Oncología (porcentaje de recidivas, modificaciones de supervivencia, etc)
  - contribuir a la planificación/coordinación de servicios relacionados con procesos oncológicos en el área sanitaria (a partir del análisis de demoras, utilización de protocolos u oncoguías, etc).
  - participación en los comités de tumores hospitalarios, aportando asesoramiento, y en las sesiones formativas oncológicas hospitalarias.

2. **Evaluación de la calidad de asistencia sanitaria** que se presta a estos enfermos, a través del análisis de:

- Métodos diagnósticos (porcentaje de diagnósticos histológicos, índices de confirmación cito-histológica),

- Tratamientos aplicados (evolución de las terapias, evaluación del resultado y secuencias de tratamientos administrados)
- Resultados: evaluación del impacto de medidas preventivas y de diagnóstico precoz, variaciones en el tiempo de la incidencia, del estadio tumoral al diagnóstico, variaciones en la supervivencia, seguimiento, recidivas o recurrencias, letalidad, tiempos de demora entre las distintas fases del proceso asistencial (demoras de consulta, de diagnóstico y de tratamiento).
- Participación en comisiones o comités de calidad hospitalaria. El patólogo tienen un papel muy importante en el diseño del RHT, como fuente de información y como responsables o consultores de los RHT, suele (y debe) ser miembro de la Comisión de Mortalidad, Comisión de Tejidos y la Comisión de Tumores. Esta última tiene como finalidad primordial garantizar el diagnóstico y tratamiento más adecuado y sin demora de los pacientes oncológicos, recomendándose que el responsable del RHT participe en la Comisión de Tumores.

### 3. *Soporte de la investigación oncológica*

- *Epidemiológica y de factores etiológicos*, con el estudio y análisis de la distribución de incidencias/frecuencias por edad, sexo, topografía, el impacto de factores demográficos, sanitarios, clínico-patológicos, etc., sobre los cánceres más prevalentes en el centro hospitalario, valoración del nivel económico-cultural y asistencial y su relación con distintos estadios del tumor al diagnóstico, etc. La identificación de tumores múltiples, que permitiría la asociación más frecuente de tumores y una mejora en las estrategias de prevención y diagnóstico precoz, al igual que en los cánceres hereditarios (posibilitando seguimientos familiares, estudios genómicos), y, como no, mediante el análisis comparativo e integración de datos entre los RTPs y los RHTs.
- *Patobiológica y de factores pronósticos*. Con los estudios de interrelación de diferentes factores pronóstico pato-biológicos (grado, parámetros cinéticos, lesiones precursoras, marcadores moleculares etc) así como los análisis de supervivencia en diferentes localizaciones y estadios.
- *Potenciando la investigación oncológica*. Facilitando estudios cooperativos multicéntricos o en red, tanto de RHTs como aquellos sustentados en muestras tumorales de biobancos, imprescindibles en la investigación de casos infrecuentes, hereditarios o de tumores múltiples. Además los RHTs, con su papel integrador, podría incluso aumentar el impacto bibliométrico de los trabajos derivados de las investigaciones. El tamaño de la muestra, la recogida exhaustiva y continua de datos así como el seguimiento de los pacientes, aportará a la investigación la validez suficiente para garantizar la consolidación de sus investigaciones y su impacto bibliométrico.

### 4. *Fuentes de información*

- *Para los registros poblacionales*.
- *Para los biobancos*, colaborando en la evolución y desarrollo de los bancos de tumores, aportando los datos clínico-patológicos recogidos por el RHT, los cual multiplica el valor de las muestras almacenadas y facilitando su selección para estudios concretos.

Los RHTs son una herramienta imprescindible para el control de la calidad asistencial, no sólo a través del análisis de indicadores clásicos (*mortalidad, supervivencia, prevalencia, años potenciales de vida perdidos*), sino como fuente de información en la evaluación de la calidad asistencial prestada en los procesos asistenciales integrados oncológicos. Los RHTs, como herramientas hospitalarias, son capaces de medir muchos de los indicadores de calidad de los procesos onco-

lógicos, entre ellos, los intervalos de tiempo entre los distintos eventos, esto es, las demoras o retrasos en acudir al médico, en el diagnóstico o en iniciar el tratamiento del tumor. Conocer nuestra propia realidad es el primer paso para introducirnos en la filosofía de la “calidad”, si queremos trabajar en esta dirección debemos poder identificar y comparar tanto nuestros puntos fuertes como los aspectos mejorables, dar a conocer nuestros datos y transmitir la utilidad de los mismos a todos nuestros profesionales.

En concordancia, con el desarrollo de los Planes Integrales Oncológicos, aquellas Comunidades autónomas que carecen de RHTs, deberían abogar por su creación en cada área de salud, no sólo como fuente de información de los RPTs, sino como herramienta de planificación sobre el área de influencia hospitalaria. El RHTs constituye la base del sistema de información de todo proceso oncológico, que se inicia con el primer síntoma y finaliza con el último seguimiento (fecha y estado último control). La monitorización de los casos incidentes, los intervalos de diagnóstico y tratamiento, el tipo de tratamiento aplicado, el estadio de extensión en el momento del diagnóstico, las vías de ingreso al hospital (programada/urgente) y la supervivencia son algunos de los indicadores que nos aportan información de la calidad asistencial y modelos de la atención al paciente oncológico que se desarrolla en los hospitales.

Sin embargo, aún cuando su papel es relevante, en la actualidad la implantación de los RHTs no está generalizada, existiendo distintos niveles de desarrollo en nuestro país (desde un solo hospital a varios en una región o comunidad autónoma, o sólo para tumores infantiles o monográficos, como se detalla en los capítulos de RHTs de los libros blancos anteriores de la Anatomía Patológica en España). Es llamativo que en un momento en el que las distintas Comunidades Autónomas han desarrollado y priorizado dentro de sus Planes de Salud, tanto los Planes Integrales Oncológicos como los Planes de Calidad, los RHTs, que deberían ser impulsados por su potencialidad en estos ámbitos, frecuentemente no son considerados líneas prioritarias a financiar por las direcciones de la mayoría de los hospitales, y encontrar financiación externa para su mantenimiento, que ha sido la práctica frecuente en muchos casos, en especial en estos momentos de crisis, resulta cada vez más complejo.

Una salida a esta situación sería el establecimiento de acuerdos de colaboración entre los Servicios de Salud de las distintas comunidades autónomas y la SEAP, con el objetivo de establecer estrategias conjuntas, que permitan una planificación eficaz y eficiente de los recursos para potenciar el desarrollo uniforme de los RHTs, concediendo prioridad máxima a la orientación a los resultados en salud. Las herramientas para este fin serían la formulación de objetivos, indicadores y modelos de evaluación adecuados que permitan armonizar los distintos RTs y la comparación de sus resultados. Ello permitiría aprovechar todos los esfuerzos y recursos invertidos en el desarrollo de la aplicación Retepath®, para intentar crear una red nacional de RHTs (RN-RHTs) impulsada desde la SEAP, que aún no hemos sido capaces de implantar ni desarrollar de forma generalizada, perdiendo la oportunidad que nos brindaría esta unión de esfuerzos a nivel nacional.

### III. OBTENCIÓN Y EXPLOTACIÓN DE DATOS DEL REGISTRO HOSPITALARIO DE TUMORES PARA LA MEJORA ASISTENCIAL DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

**M<sup>a</sup> Araceli Martínez**

*Coordinadora del Registro Hospitalario de Tumores. Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Universitario. Virgen de la Victoria. Málaga*

La calidad es un concepto multifactorial y por tanto difícil de definir. A este respecto la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó un documento para definir y evaluar la calidad de la aten-

ción sanitaria. La calidad asistencial ha de abarcar la totalidad del sistema de salud y ha de tener en cuenta los resultados obtenidos, ya sea en los servicios a los usuarios de forma individual como en los de la población general. Según la OMS, un sistema de salud debe tratar de hacer mejoras en seis áreas o dimensiones de la calidad, que se nombran a continuación: Efectiva, Eficiente, Accesible, Centrada en el paciente, Equitativa y Segura.

Como proceso cíclico, la mejora de la calidad, no es fija. Un sistema de salud debe tratar de hacer mejoras en una serie de áreas o dimensiones, basándose en sólidas estrategias de calidad, para obtener los mejores resultados. Mientras que la dirección puede ser coherente, en respuesta a los resultados, siempre requerirá adaptaciones de algunos de los elementos de la estrategia y nuevos enfoques para su implementación. La evaluación de la calidad de la asistencia en España, en este caso oncológica, tiene por objetivo principal valorar la atención que reciben los pacientes (y sus familiares) a lo largo de toda la historia natural del cáncer, desde la prevención y fase asintomática hasta el fallecimiento.

Tradicionalmente, los registros y fuentes de información existentes se centran de manera prioritaria en la asistencia sanitaria una vez que se ha producido el evento y en los procedimientos efectuados a nivel hospitalario. A esto se une la información procedente de encuestas efectuadas a los ciudadanos, y los registros de defunción según causa de muerte. A pesar de la riqueza de información de dichas fuentes, otros aspectos, como es el conocimiento del problema en etapas previas a la hospitalización o las acciones llevadas a cabo en Atención Primaria y por el nivel ambulatorio especializado, no quedan totalmente cubiertos a no ser que se cuente con la historia clínica informatizada. No disponer de esta información para el conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS), resta buena parte de la comprensión global del abordaje del cáncer. Por otra parte, la falta de tradición en la evaluación a nivel del SNS de otros aspectos como los relacionados con la adecuada coordinación, la efectividad de los modelos organizativos, etc. acentúan la parcialidad de la información.

Los RHTs, como herramientas hospitalarias eficaces y eficientes, son capaces de medir los indicadores de calidad de una actividad de servicio, *medida cuantitativa* que refleja la *cantidad de calidad que posee dicha actividad*. Dado su carácter sistemático, exhaustivo y continuo, sirven, por tanto, no sólo para *evaluar* un determinado aspecto de la calidad del servicio, sino para realizar un *seguimiento* de dicha medida a lo largo del tiempo y poder *comparar* la calidad asistencial, bien en un mismo centro en diferentes periodos de tiempo (obtención de datos longitudinal) o entre diferentes centros en el mismo periodo de tiempo (obtención de datos transversal). Los indicadores, como medidas de aspectos de la calidad del servicio, deben tener carácter *sistemático* (el protocolo de medición debe seguir siempre las mismas fases), *normalizado* (cualquier responsable de la medición debería obtener el mismo valor de la medida), *homogéneo* (las unidades de medida deben ser siempre las mismas y dicha medida siempre debe estar referida al mismo patrón poblacional, lo que le proporciona “universalidad”) y *continuo* (en el sentido de replicación a lo largo del tiempo).

Son también *indicadores de demanda*, ya que miden la *cantidad de casos de cáncer asistidos en un hospital*. Estos valores tienen un *valor informativo* para poder establecer las necesidades dentro de ese hospital.

Como *indicadores de calidad* de las actividades de los procesos oncológicos, miden, entre ellas, el tiempo medio de demora en las diferentes etapas del proceso. Los intervalos de tiempo entre los distintos eventos: esto es, las demoras o retrasos en acudir al médico, en el diagnóstico y tratamiento del tumor, recogidos en los RHTs, constituyen uno de los indicadores más importantes de la calidad asistencial en el análisis de las estrategias de prevención secundaria y de la gestión de procesos asistenciales integrados, pues afectan directamente a la persona enferma, a su entorno, al médico y al resto del personal implicado.

Dentro de estos indicadores, podemos hacer dos diferenciaciones:

- *Indicadores de proceso*: cuantifican aspectos del proceso de asistencia, desde su llegada y clasificación hasta su finalización. Estos indicadores miden el funcionamiento del circuito desde el punto de vista organizativo y de la calidad de los procesos (nos reflejan el *cómo se hacen las cosas*).
- *Indicadores de resultado*: miden los resultados finales de las actividades asistenciales: recidivas, mortalidad, supervivencia.

Los RHTs en España establecieron, en el año 2009 (tal como quedó publicado en el correspondiente capítulo del Libro Blanco de la SEAP de manera general), tres líneas principales de actuación referidas a: *a) calidad asistencial, b) patobiología y factores pronósticos, y c) epidemiología y factores etiológicos*.

Para ello, cada RTs debe recoger una determinada información de forma sistemática. Esta información es incluida en una base de datos presentando un número limitado de datos o "ítems". El número y tipo de ítems varía en función del tipo y objetivo del registro, que es diferente en un RPCs que en un RHTs. La Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) recomienda un mínimo número de ítems a recoger en cada caso, independientemente del tipo y objetivo del registro (Tabla 1):

**Tabla 1. Información básica para los RHTs (Manual de procedimientos de la SEAP)**

<b>ITEM MÍNIMOS ESENCIALES</b>
<i>IDENTIFICACIÓN DEL CENTRO</i>
<i>IDENTIFICACIÓN PERSONAL</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apellidos y nombre</li> <li>• Sexo</li> <li>• Fecha de nacimiento</li> <li>• Dirección</li> </ul>
<i>IDENTIFICACIÓN DEL TUMOR</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha del primer diagnóstico</li> <li>• Base más válida para el diagnóstico</li> <li>• Localización tumoral</li> <li>• Histología/ Morfología (inclusión de códigos para Tumores Metastásicos al diagnóstico).</li> </ul>
<b>ITEM MÍNIMOS RECOMENDABLES</b>
<i>TRATAMIENTO</i>
<i>DATOS DE SEGUIMIENTO</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha de último contacto</li> <li>• Estado del paciente en revisiones anuales (inclusión de ítem Alta Definitiva)</li> </ul>
<b>OTROS DATOS A RECOGER PARA LA SUPERVIVENCIA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Factores incluidos en el TNM.</li> <li>• Otros factores pronósticos.</li> </ul>

Un registro hospitalario de cáncer puede recoger muchos más datos. Esta información adicional varía en función del objetivo, función y ámbito de aplicación de cada registro.



Los tumores se clasifican histológicamente, desde el punto de vista de comportamiento general, como benignos, malignos y de comportamiento incierto. Se define un tumor como maligno aquel con capacidad para producir metástasis a distancia.

La IARC recomienda incluir en un RHTs todas las lesiones con un código de comportamiento /2 (carcinomas “in situ” o neoplasias no infiltrativas) y /3, /6 y /9 (tumores malignos primarios, metastásicos y desconocido, si es primario o metastásico, respectivamente, de la CIE-O, de aquellos pacientes que han tenido algún contacto con el hospital (diagnóstico, tratamiento, terapias paliativas, etc.). Respecto a los carcinomas basocelulares y epidermoides de piel y los carcinomas “in situ” de cérvix uterino, dada su alta frecuencia, suponen un alto coste en términos de tiempo, para la mayoría de los RHTs, por lo que la propia IARC, recomienda incluir sólo los que presenten extensión regional en el momento del diagnóstico. La IARC deja a elección de los responsables de cada RHTs el incluir o no los tumores benignos del sistema nervioso central (SNC) y los tumores de malignidad incierta (código de comportamiento /1 en la CIE-O y SNOMED), dado su potencialmente mal pronóstico.

Para conseguir la máxima utilidad de un RHT se recomienda recoger la siguiente información:

1. **Datos de identificación del paciente:** a) número de registro del paciente, b) nombre y apellidos, c) sexo, d) número de identificación personal (DNI o similar), e) número de historia clínica, f) fecha y lugar de nacimiento, g) dirección y teléfono y h) estado civil.
2. **Datos sobre del diagnóstico:** a) fuente de captación, b) clase de caso, c) fecha de primer síntoma, d) fecha de la primera consulta, e) fecha del primer ingreso, f) fecha del primer diagnóstico, g) base más certera del diagnóstico de cáncer, h) diagnósticos y tratamientos previos e i) tipo de estudios diagnósticos utilizados.
3. **Datos sobre el tumor:** a) número de registro del tumor (permite codificar varios tumores por paciente), b) localización anatómica (topografía), c) tipo histológico (morfología), d) tumores primarios múltiples, e) extensión del tumor, f) grado de diferenciación, g) estadificación clínica de la enfermedad antes del tratamiento (cTNM), h) estadificación de la enfermedad tras cirugía (pTNM) e i) localización de las metástasis.
4. **Datos sobre el tratamiento:** a) fecha y tipo del primer tratamiento, b) fecha y tipo de los siguientes tratamientos.
5. **Datos sobre el seguimiento:** a) estado del paciente en cada aniversario del diagnóstico, b) fecha, tipo y localización de la primera recidiva, c) fecha último contacto, d) fecha y causa de la muerte y e) supervivencia en meses.

Estos ítems pueden ser modificados, en función de las necesidades y objetivos de cada RHTs, aunque hay que tener en cuenta los recursos técnicos y humanos de que disponga cada hospital.

Un RHTs requiere una recogida de datos tanto activa como pasiva. La recogida activa permite lograr una mayor exhaustividad. Determinar qué información será recogida directamente por el registro o cuál será tomada pasivamente de las diferentes fuentes de las que se nutre el registro: debe ser analizado y determinado en función de la disponibilidad de la información generada en el centro hospitalario y sus diferentes servicios asistenciales, así como de los diferentes recursos humanos y técnicos de que se disponga, en especial del grado de informatización del centro. Cada RHTs debe analizar las posibles fuentes y evaluar en qué medida aporta los casos, y elegir las fuentes más útiles en función de los recursos de que se disponga, así como de la accesibilidad a la información y de la calidad de los datos de cada fuente. En general, el uso de más de una fuente proporciona mayor exhaustividad en la captación de casos, aunque conlleva más trabajo a la hora de comprobar los casos y eliminar las duplicidades.

Las fuentes de detección más utilizadas suelen ser generalmente los archivos de Anatomía Patológica, la base de datos del CMBDH (Conjunto Mínimo Básico de Datos Hospitalarios) y el Servicio de Documentación Clínica. Los informes anatomopatológicos proporcionan datos como: topografía del tumor, tipo, grado de diferenciación y fecha de diagnóstico definitivo.

La fuente de confirmación suele ser la historia clínica, ya sea en papel o informatizada, con la que se complementan los datos que faltan, y se da validez a las variables registradas, componente esencial, según la IARC, en la valoración de la calidad de un RHTs.

Una de las funciones más importantes de un RHTs es el cálculo de la mortalidad y supervivencia en cada tipo tumoral. Para ello, se requiere un seguimiento lo más detallado posible de cada paciente. Esto supondría la revisión de miles de historias clínicas, al menos anualmente, y con un crecimiento progresivo en los sucesivos años de funcionamiento del RHTs. Para tal fin, es fundamental contar con una aplicación informática que busque periódicamente los pacientes que, incluidos en el RHTs, hayan utilizado algún servicio hospitalario o de atención primaria, en cuyo caso estaría vivo, aunque desconocido el estado del paciente, o por el contrario fallecido si aparece en el CMBDH como tal y la fecha de fallecimiento.

## EXPLOTACIÓN DE DATOS: Líneas de actuación

Los datos recogidos por los RHTs, intangibles pero vitales, generan competitividad y un valor añadido para cualquier hospital del territorio español. Siguiendo las tres líneas principales de actuación de los RHTs y las áreas que caracterizan la calidad del servicio asistencial definidas por la OMS y que son, en definitiva, las seguidas por la mayoría de las Comunidades Autónomas, los RHTs proporcionan información para su explotación y aprovechamiento en:

### Calidad asistencial

**Equidad:** La prestación de atención de salud que no varía en calidad, debido a características personales como el sexo, la raza, el origen étnico, la ubicación geográfica, o el nivel socio-económico o cualquier otra dimensión:

- *Indicadores* objetivos en la evaluación de *equidad* aportados por el RHTs: relación entre procedencia del paciente, edad y sexo y primer síntoma, demoras de consulta, diagnóstico y tratamiento, estadio al diagnóstico, abandonos de tratamiento, seguimiento/recidivas/supervivencia.
- *Indicadores* objetivos desagregados por *área sanitaria* en función de la distribución geográfica.
- *Indicadores* de *proceso*; futuras estrategias de prevención secundaria.
- *Indicadores* de *resultado*.

**Efectividad:** La efectividad en la atención sanitaria hace referencia al grado en el que una intervención –servicio, proceso, procedimiento, prueba diagnóstica o tratamiento– proporciona mejores resultados de salud para el individuo y las comunidades.

- *Indicadores* objetivos en la evaluación de *efectividad* aportados por el RHTs: mortalidad a 30 días, años potenciales de vida perdidos, tasa de mortalidad según los diferentes cánceres; tasas de recidivas.
- *Indicador* de *procesos*: identificar y establecer criterios clínicos de sospecha fundada de cáncer para los principales tumores, junto con la prueba diagnóstica de referencia y el circuito

prioritario de realización de dicha prueba diagnóstica; futuras estrategias de prevención secundaria.

- *Indicador de resultados:* resultados clínicos de los pacientes tratados total o parcialmente y supervivencia, según estadio al diagnóstico (o según las diferentes variables recogidas por el RHTs).

**Eficiencia:** Un sistema sanitario eficiente y de alto valor tiene como objetivo maximizar la calidad de la atención y de los resultados obtenidos con los recursos disponibles, garantizando al mismo tiempo que las inversiones adicionales proporcionen un valor añadido neto con el tiempo.

- *Indicadores* objetivos en la evaluación de *eficiencia* aportados por el RHTs: procedencia de los cánceres de mama (procedentes de programas de cribado o no), cánceres atendidos directamente en urgencias sin pasar por atención primaria, aparición de cáncer por tramos de edad (modificaciones de rangos de edad en programas de cribado).
- *Indicador de proceso:* herramienta para la *revisión* de los mecanismos de recogida de datos y la metodología de evaluación de resultados clínicos de los *indicadores de calidad* seleccionados; adaptación de tiempos definidos a la situación clínica de cada paciente y al tipo de tumor,
- *Indicador de resultado:* Variación de mortalidad/recidivas/supervivencia desde la implantación de procesos asistenciales.

**Accesibilidad:** el acceso se traduce en el uso adecuado y a tiempo de los servicios sanitarios para alcanzar los mejores resultados de salud. Desde el punto de vista de las *garantías de respuesta* en la atención, se ofrecen indicadores sobre los tiempos de espera para primera consulta de especialidades; para procedimientos diagnósticos; para intervenciones quirúrgicas.

- *Indicadores* objetivos en la evaluación de *accesibilidad* aportados por el RHTs: tiempos de demora de consulta, diagnóstica y de tratamiento.
- *Indicador de proceso:* Cumplimiento de las garantías de respuesta. Acceso a la atención sanitaria fuera de los circuitos diagnósticos.
- *Indicador de resultado:* Influencia de los tiempos de demora en mortalidad /recidivas /supervivencia.

**Segura:** Ausencia de daño innecesario real o potencial asociado a la atención sanitaria.

- *Indicadores* objetivos en la evaluación de *seguridad* aportados por el RHTs: mortalidad a 30 días; causa del fallecimiento.
- *Indicador de proceso:* valoración de pruebas de cribado y diagnósticas.
- *Indicador de resultado:* seguridad, sensibilidad y especificidad de las pruebas de cribado.

**Coordinación:** la coordinación de la atención al paciente durante el curso del proceso asistencial y en los diferentes puntos de la prestación ayuda a garantizar una atención sanitaria efectiva, segura y eficiente.

- *Indicadores* objetivos en la evaluación de la *coordinación* aportados por el RHTs: Valoración del circuito diagnóstico, incluyendo primer síntoma, demora consulta, diagnóstica y de tratamiento, y su relación con recidivas y supervivencia.
- *Indicador de proceso:* evaluación de los circuitos diagnósticos de los cánceres más prevalentes atendidos en un hospital.
- *Indicador de resultado:* influencia de las variables de “tiempo” en relación a la mortalidad/recidivas/supervivencia.

**Patobiología y factores pronósticos**

- Indicadores objetivos en la evaluación de *supervivencia* aportados por el RHTs en diferentes localizaciones, estadios, diferenciación, etc. y su relación con diferentes *factores pronósticos*.

**Epidemiología y factores etiológicos** (tumores múltiples, hereditarios, estudios sobre grupos específicos: ancianos, trasplantados, etc., programas de cribado poblacional, análisis comparativo e integración de datos de los registros poblacionales y hospitalarios, etc.).

- Explotación del RHTs en el estudio de tumores múltiples, asociaciones más frecuentes de cánceres (posibilidad de prevención y diagnóstico precoz).
- Fuente de información en el control de cánceres hereditarios, estudios genómicos.
- Contribución al RPTs.
- Comparabilidad con otros RHTs.
- Evaluación de protocolos de actuación de prevención primaria y secundaria.

**Innovación** (Potenciación de la investigación cooperativa en red como necesidad de la estrategia del cáncer, con programas telemáticos horizontales centrados en el intercambio investigador y el desarrollo de bancos de tejidos, implementados con datos clínico-patológicos recogidos por los RHTs).

- Utilidad del RHTs implementando el valor de las muestras biológicas mediante la asociación de datos clínico-patológicos (o las variables pertinentes recogidas por cada RHTs), del seguimiento del paciente y de supervivencia, de las muestras biológicas almacenadas en los Biobancos.

**Impacto bibliométrico** (El tamaño de la muestra, la recogida exhaustiva y continua de datos y seguimiento de los pacientes en tiempo, posibilita analizar el impacto de factores clínico-patológicos, demográficos y sanitarios sobre el diagnóstico precoz o tardío de determinados cánceres más prevalentes en nuestro centro hospitalario, y por ende, de la supervivencia y tendrá validez suficiente para garantizar su impacto bibliométrico).

**IV. INTERACCIONES INFORMÁTICAS DE LAS FUENTES ONCOLÓGICAS EN LOS RHTS**

**Antonio Fernández**

*Ingeniero Informático. Vitro, S.A., Sevilla*

**Martina Álvarez**

*Profesora Asociada de Anatomía Patológica. Facultad de Medicina. Universidad de Málaga*

En los RHT, es un hecho evidente que los orígenes, así como la calidad de la información, son fundamentales y que existe una dependencia absoluta de las fuentes de información externas.

Primero, de los Sistemas de Información Anatomopatológica (PIS) y, con menor frecuencia (pero no menor importancia), de los Sistemas de Información de Oncohematológica (LIS), ambos constituyen las principales fuentes para la identificación y registro anual de nuevos casos con cáncer, y en muchas ocasiones son la base para el reconocimiento de casos históricos.

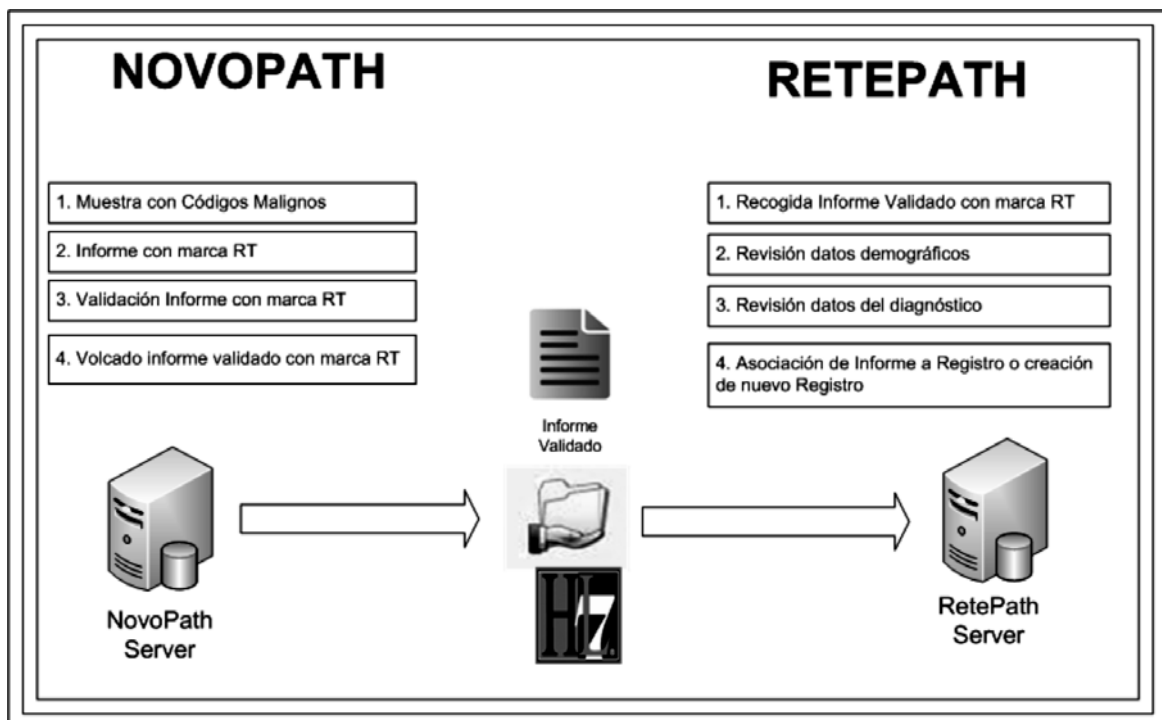
Por otro lado, para la recogida de datos históricos y revisión periódica de los casos es evidente la dependencia de los Sistemas de Información Hospitalarios (HIS), así como de aplicaciones departa-

mentales (DIS), como las existentes en servicios afines (Documentación Clínica, Oncología Médica y Radioterápica, Hematología,...).

Existen actualmente tres procedimientos para la captura y procesado de la información de los nuevos casos de cáncer y su seguimiento:

- Acceso de los gestores del RHT a los registros informáticos o en papel de historias clínicas e informes departamentales, para su tratamiento y posterior incorporación manual en la aplicación informática. Este es el procedimiento más frecuente y el que más dedicación exige.
- La recepción automatizada de la información, desde cada una de las fuentes proveedoras (Anatomía Patológica, Documentación Clínica, Oncología Médica y Radioterápica, Hematología, otras,...), que, aunque facilita la gestión y fundamentalmente minimiza errores, requiere una vez recibidos los diferentes informes una labor intensa de revisión, análisis e integración de los datos previa a la inclusión de un caso en el RHTs (fig.1).

Fig. 1. Recepción automatizada de información desde una fuente proveedora,



- La más recomendable, y, sin embargo, la menos utilizada actualmente, sería el envío y tratamiento de la información de forma automática, desde las diferentes fuentes emisoras o puntos generadores de información externas al RHTs. Así se produciría una incorporación continua de casos a la base de datos del registro y esto permitiría a los gestores del RHTs realizar labores de control y, sobre todo, poder profundizar con seguridad en las de explotación, pudiendo obviar la carga que supone su gestión manual.

Este último sólo se puede conseguir con:

- La utilización de procedimientos estandarizados para el registro y actualización posterior de los casos, como se expone en el "Manual de Procedimientos en los Registros Hospitalarios de Tumores", publicado por la SEAP (2007).

- La definición y utilización de los sistemas de codificación internacionales, tanto por el RHTs, como por todas las fuentes proveedoras de información.
- La utilización de aplicaciones específicas por parte de los RHTs, para una adecuada recogida y tratamiento de la información recibida.

Este modelo requiere, de manera ineludible, para un correcto funcionamiento del sistema de alimentación, del consenso entre los responsables de las distintas fuentes generadoras de la información. En principio, este sistema obliga a arbitrar cuáles son los datos/información que cada área de conocimiento va a proporcionar al RHTs. Además, es necesario acordar un dispositivo activador de la transmisión de la información, que sea inmediato, en el momento que en una fuente o en las fuentes detecta un caso susceptible de ser incorporado al RHTs.

La materialización de estos estándares y su implantación en los sistemas de comunicación permitirían un máximo grado de automatización, puntualidad y seguridad en el tratamiento y utilización de datos, pudiendo ofrecer una información final que sería cada vez más completa para todos los profesionales relacionados.

## V. CONOCIMIENTO DE LA SUPERVIVENCIA MEDIANTE LOS RHTS

### Francisco Colina

*Coordinador del Registro Hospitalario de Tumores. Jefe de Sección del Servicio de Anatomía Patológica del Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid*

El control hospitalario del cáncer precisa de sistemas de información fiables y el RHTs es el principal instrumento que proporciona datos sobre el número de casos, sus características etc., que permiten estimar la carga asistencial en función de cada tipo de tumor, de la extensión de la enfermedad, del tratamiento aplicado, etc. Después de proporcionar periódicamente esos datos de incidencia observada y dentro de su objetivo evaluador de la calidad asistencial proporcionada, el RHTs deberá llevar a cabo estudios, también periódicos, sobre la mortalidad y la supervivencia de los enfermos oncológicos.

### 1. Mortalidad y supervivencias global y relativa en cáncer

Por *tasa de mortalidad* se entiende el porcentaje de fallecimientos de una población (en nuestro caso de pacientes oncológicos) durante un periodo determinado y por *tasa de supervivencia* el porcentaje de pacientes que viven un determinado tiempo después de que se les diagnostique un cáncer. El inverso de la tasa de supervivencia es la tasa de mortalidad, pero puede no existir una correlación entre los cambios en la tasa de supervivencia y los cambios en la tasa de mortalidad para un mismo periodo y un determinado tumor debido a que las variaciones en la primera estén ligados a cambios en el modelo de diagnóstico y tratamiento.

Las medidas directas para evaluar el efecto del cáncer en los pacientes son:

1. *Supervivencia global u observada*: proporción de pacientes que viven un determinado tiempo después del diagnóstico de cáncer hasta la muerte *por cualquier causa*. La supervivencia observada se calcula utilizando el método actuarial.
2. *Supervivencia relativa*: razón entre la supervivencia observada en el grupo de pacientes durante un específico intervalo de tiempo y la supervivencia esperada de pacientes con caracterís-

ticas semejantes de edad, sexo y raza, pero libres de enfermedad. Debido a que la mortalidad por la causa de interés es una pequeña fracción del total de la mortalidad, se selecciona como población de referencia la de la comunidad provincial o regional, proporcionada por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

La precisión de si la causa de muerte es directamente atribuible al cáncer o no en cada caso (mortalidad causa-específica) es siempre controvertida. Por ejemplo, es dudoso si debemos atribuir una muerte a la toxicidad de la terapia oncológica del propio cáncer o debemos extraerla como una causa inespecífica de la serie de muertes por diseminación neoplásica. Por otro lado, estos dos métodos, supervivencia relativa y número de muertes con causa específica son considerados similares en la práctica y el primero evita la gran dificultad de precisar caso a caso qué muerte es realmente debida al cáncer. La supervivencia relativa permite estimar el exceso de mortalidad de los pacientes con diagnóstico de cáncer, *independientemente de si la muerte es atribuible o no al mismo*.

## 2. Metodología de obtención del seguimiento

Los datos que se utilizan para obtener las tasas de supervivencia deben estar en cada registro (ficha) de tumor como datos de seguimiento: a) fecha de diagnóstico del tumor, b) último control, c) fecha último control, d) revisiones anuales y e) fecha de la muerte.

Someramente, la metodología consiste en una exploración periódica, en las aplicaciones informáticas y en las bases de datos disponibles en la red del hospital, de la existencia de una frecuentación hospitalaria por parte del paciente oncológico, posterior a la fecha de diagnóstico del tumor registrado. La positividad de cualquier atención posterior a su registro en cualquiera de las aplicaciones disponibles (exploraciones radiológicas, nuevos especímenes en Anatomía Patológica, nuevos ingresos, atención de Urgencias, etc.), debe conducir a un volcado de esta fecha en el ítem de seguimiento "último control" en la ficha-registro, cumplimentándolo como "vivo sin otra especificación". Los segmentos de tiempo entre fecha de diagnóstico y fecha de "vivo sin otra especificación" son de utilidad para el cálculo de las probabilidades de supervivencia. Así mismo, debe volcarse la fecha de muerte, si ésta es conocida en las bases de datos hospitalarias; no obstante, la *fuentes principal de conocimiento de defunciones* y su fecha son los ficheros proporcionados por el Índice Nacional de Defunciones (IND), obtenidos desde el Registro Civil.

## 3. Estadística

Se estima la probabilidad de supervivencia por el método actuarial con intervalos de confianza del 95%. Se consideran diferencias estadísticamente significativas los valores  $p < 0,05$ . El paquete estadístico a utilizar es el SPSS.

La supervivencia global es la obtenida en el seguimiento del paciente hasta su fallecimiento (*evento*); es decir, los datos se observan como completos (no censurados) si el paciente falleció de cualquier causa en el seguimiento, no específicamente por efecto del cáncer. Se describe el tiempo hasta el evento, desarrollando las curvas de supervivencia, mediante el método actuarial y se obtiene la función de probabilidad de supervivencia. Se presentan las probabilidades de supervivencia sucedida al año, a los 3 y a los 5 años, junto con su intervalo de confianza al 95%.

La supervivencia relativa se estima utilizando el método de Ederer II. La supervivencia observada y la relativa suelen determinarse en los cinco primeros años desde el diagnóstico, representándose gráficamente. Su determinación debe acompañarse del intervalo de confianza al 95%. La diferencia entre las distribuciones de supervivencia, que aportan cada uno de los grupos que conforman un fac-

tor o una característica de la enfermedad (p.e: entre grupo de pacientes diagnosticados en estadio II *versus* grupo en estadio III) se estima mediante el test de Wilcoxon.

#### 4. Expresión de resultados de supervivencia y su evaluación

En los informes periódicos de un RHTs debe expresarse la *mortalidad*, en forma de información alcanzada sobre su situación vital al primero, tercero y quinto aniversarios. Se ejemplifica en la tabla 1. Se obtiene mayor información de los pacientes con tumores registrados más antiguamente, debido obviamente a la mayor constancia de muertes a medida que pasa el tiempo.

**Tabla 1. Seguimiento conseguido en 2.132 mujeres con carcinoma mamario (período 1999 – 2008)**

AÑO DE DIAGNÓSTICO	Nº CON 1 AÑO SEGUIMIENTO	Nº CON 2 AÑO SEGUIMIENTO	Nº CON 3 AÑO SEGUIMIENTO	Nº CON 4 AÑO SEGUIMIENTO	Nº CON 5 AÑO SEGUIMIENTO
1999	211	196	191	182	176
2000	206	196	183	177	170
2001	196	188	182	175	165
2002	233	224	216	213	198
2003	203	192	185	175	164
2004	202	192	188	177	168
2005	198	189	178	168	159
2006	259	245	231	228	156
2007	212	201	187	136	
2008	212	202	152		
Total	2132	2025	1893	1631	1356
Total censurados	21	68	206	204	210
<b>Censurados (%)</b>	<b>1</b>	<b>3,4</b>	<b>10,9</b>	<b>12,5</b>	<b>15,5</b>

Los datos obtenidos sobre supervivencia provienen, además de la anterior información sobre mortalidad, de la frecuentación hospitalaria posterior al diagnóstico de los enfermos tumorales, actualizados en el momento de cerrar el estudio. Debe ofrecerse la *supervivencia global y la relativa*, en forma de tablas y en forma de curvas actuariales (ejemplificadas en tablas 2 y 3 y en figuras 1 y 2). Evidentemente en cada grupo topográfico puede ofrecerse ambas supervivencias, en función de la topografía, del sexo, del tipo histológico, del grado histológico, de los tratamientos, etc., expresados al año, a los 3 años y a los 5 años, evaluando que los resultados alcancen o no significación estadística, cuando hay comparación de grupos de pacientes tumorales.



**Tabla 2. Supervivencia relativa de 2.132 casos con carcinoma mamario según extensión al diagnóstico**

SEGUIMIENTO	OBSERVADA GLOBAL (IC 95%)	RELATIVA GLOBAL (IC 95%)	IN SITU N=263	LOCALIZADO N=1.108	REGIONAL N=643	DISEMINADO N=107
1º año	95,9 (95,1-96,8)	<b>97</b> <b>(96,1-97,8)</b>	100,5 (100,5-100,5)	98,9 (97,8-99,6)	98,4 (96,8-99,4)	64,6 (54,6-73,1)
2º año	92,9 (91,8-94,0)	<b>94,9</b> <b>(93,7-96)</b>	100,3 (98-100,9)	98,3 (96,9-99,3)	95,1 (92,8-96,8)	50,9 (40,8-60,3)
3º año	90,0 (88,6-91,3)	<b>93</b> <b>(91,6-94,3)</b>	100,9 (98,5-101,5)	97,6 (95,9-98,9)	91,2 (88,3-93,5)	44 (34-53,6)
4º año	85,8 (84,2-87,3)	<b>89,8</b> <b>(88-91,3)</b>	100,5 (97,5-101,6)	95 (92,8-96,8)	86,3 (82,9-89,2)	35,9 (26,1-45,9)
5º año	83,0 (81,3-84,8)	<b>88</b> <b>(86-89,7)</b>	99,9 (96,3-101,6)	94,3 (91,9-96,3)	83,7 (79,9-87)	25,7 (16,6-36)

**Tabla 3. Supervivencia observada y relativa según tipo histológico de 2.132 casos con carcinoma mamario**

INTERVALO	OBSERVADA		RELATIVA	
	DUCTAL (N=1552)	LOBULILLAR (N=252)	DUCTAL (N=1552)	LOBULILLAR (N=252)
1º año	96,4 (95,4-97,3)	98,4 (96,9-100)	97,3 (96,1-98,3)	99,3 (96,7-100,3)
2º año	93,6 (92,4-94,8)	95,6 (93,0-98,1)	95,6 (94-96,8)	97,5 (94-99,5)
3º año	90,8 (89,4-92,3)	92,6 (89,3-95,9)	93,7 (91,9-95,3)	95,5 (91,3-98,3)
4º año	86,9 (85,1-88,6)	89,3 (85,4-93,3)	90,7 (88,5-92,5)	93,2 (88,3-96,7)
5º año	84,0 (82,0-86,0)	88,3 (84,1-92,5)	88,6 (86,3-90,7)	93,2 (88-96,9)

Figura 1. Curvas comparativas de supervivencias relativas de 2.132 casos con carcinoma mamario, según extensión al diagnóstico

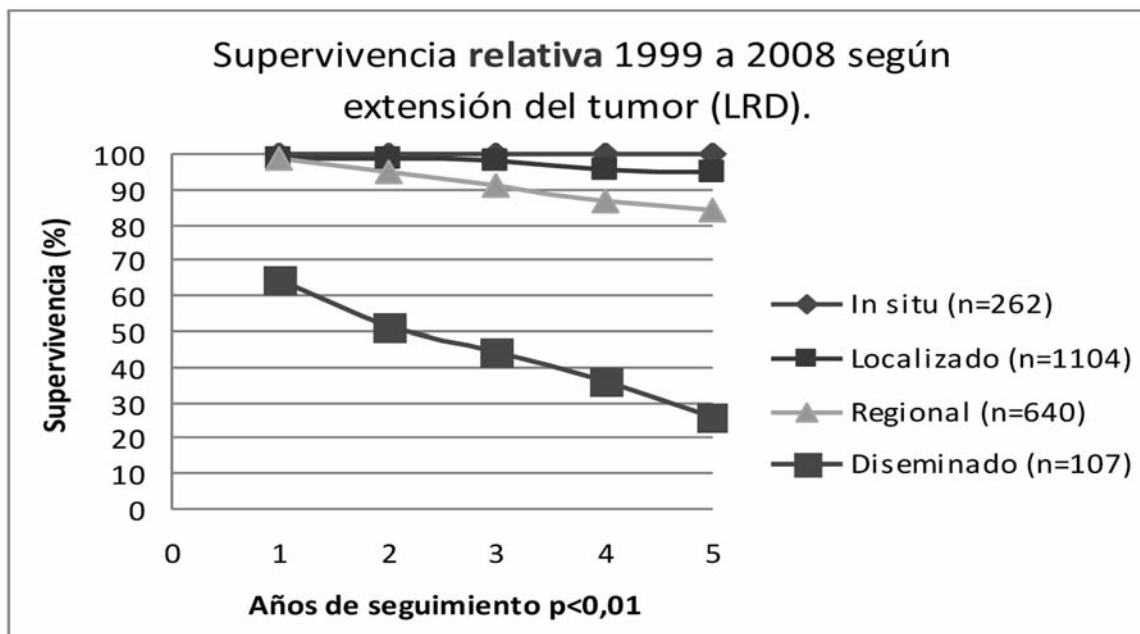
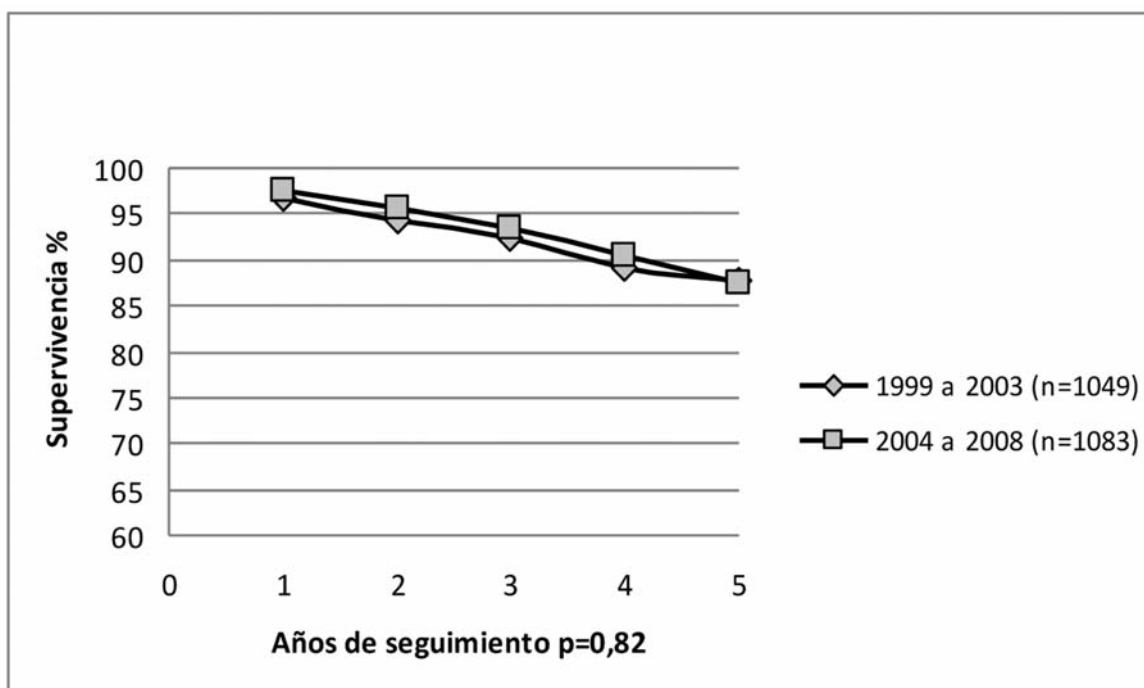


Figura 2. Comparativa de supervivencias, por quinquenios (1999-2003 versus 2004-2008), de 2.132 casos con carcinoma mamario:



## VI. SINERGIAS ENTRE LOS REGISTROS POBLACIONALES Y REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES

### Carolina Conejo

*Coordinadora Provincial en Málaga del Registro de Cáncer de Andalucía. Servicio de Documentación Clínica del Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga*

Los registros de tumores poblacionales (RPTs) y los registros hospitalarios de tumores (RHTs) resultan de un proceso de recogida sistemática de datos acerca de casos de patología neoplásica (tumores malignos primarios, in situ, de comportamiento incierto de ciertas localizaciones y benignos del sistema nervioso central).

Registro de tumores o de cáncer es un concepto de formulación sencilla “registro sistemático de datos sobre casos de cáncer”, que se sustenta en un sistema complejo de identificación, recogida, análisis y difusión de la información.

### RPTs y RHTs: ¿qué comparten; en qué difieren?

Un RPTs registra los casos nuevos diagnosticados en residentes de un área geográfica determinada, permitiendo conocer la incidencia de cáncer en la zona. Los objetivos clásicos del RPTs son la descripción de tendencias y patrones en la incidencia del cáncer orientados a la investigación epidemiológica y la planificación de recursos. El seguimiento de casos y el cálculo de supervivencia y prevalencia también son posibles a partir de la mayoría de los RPTs.

Un RHTs recoge datos de todos los casos diagnosticados o atendidos en un hospital. Su objetivo general es aportar información para la mejora y evaluación de la calidad asistencial de los pacientes atendidos en el hospital. El RHTs suele recoger más variables por cada caso que el RPTs. La informatización de las fuentes de información facilita que los RHTs recojan la información con menos desfase de tiempo desde la generación de la misma.

Los casos de cáncer atendidos en un hospital que afectan a personas residentes en la zona geográfica del RPTs, formarán parte tanto del RHTs como del RPT.

Los casos de cáncer incluidos en un RPT, se incluirán asimismo en el RHTs del centro en el que el tumor se diagnosticó o trató.

Los registros RPTs y RHTs, *difieren* en objetivos, definición de caso registrable y número de variables por caso, pero *comparten* un núcleo común de casos y un conjunto básico de variables (mínimo esencial y mínimo recomendable), como se indica en las Tablas 1 y 2. Comparten, además, las fuentes de información. Las clasificaciones empleadas y la definición de las variables son asimismo comunes, cuando ambos registros se atienen a la nomenclatura, definiciones y recomendaciones de organismos como la International Association of Cancer Registries (IARC) o la International Agency for Cancer Research (IACR) de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

### Oportunidad para la sinergia entre RPTs y RHTs

Cuando en un área geográfica coexisten RHTs y RPTs se pueden plantear estrategias de colaboración entre los registros y entre éstos y las fuentes de información optimizando procesos, evitando duplicidades de esfuerzos, para conseguir una mejora de los resultados de ambos registros.

Estaríamos hablando de *sinergia* (del griego *συνεργία*, cooperación: acción de dos o más causas, cuyo efecto es superior a la suma de los efectos individuales; concurso activo y concertado de

varios órganos para realizar una función) y de *eficiencia* (del latín *efficientia*: acción, fuerza, virtud de producir: capacidad de producir el máximo de resultados con el mínimo de recursos, energía y tiempo).

#### Premisas para establecer la sinergia entre RHT y RPT

- a) Identificar las personas clave y formar equipo inter-registros y multidisciplinar
- b) Sincronizar los periodos de registro
- c) Identificar fuentes de información.
- d) Evitar el registro manual si ya existe el dato y se puede extraer empleando tecnología informática.
- e) Establecer el procedimiento para identificar casos comunes
- f) Identificar variables comunes de cada caso
- g) Estructurar la información para que sea posible el trasvase de un registro a otro.
- h) Guardar las medidas de confidencialidad en el manejo de la información.
- i) Redactar un procedimiento normalizado de trabajo (PNT) que contemple objetivos, tareas y actividades específicas a realizar con delimitación de responsabilidades e informes de progreso.
- j) Redactar el plan de calidad de sinergia entre los Registros.
- k) Redactar el plan de difusión de la información

**Tabla 1. Información mínima esencial para registros de cáncer en España**  
Variables comunes a los Registros Poblacionales y Registros Hospitalarios de Tumores

VARIABLE	DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE
	<b>La persona</b>
3	Nombre (Según usos locales)
4	Sexo
5	Fecha de nacimiento o edad (estimar si desconocida)
6	Dirección (habitual)
	<b>El tumor y su investigación</b>
16	Fecha de incidencia
17	Método más válido de diagnóstico
20	Localización de primario: Topografía CIE O
21	Tipo histológico: Morfología CIE O
22	Comportamiento
35	Fuente de información: tipo, nombre, fechas

El valor de los Registros de Cáncer depende de la calidad de sus datos y de la medida en que éstos sean útiles. La sinergia entre RHT y RPT facilita la calidad (cobertura, exhaustividad) y la disponibilidad de la información acerca de la patología neoplásica que afecta a los ciudadanos de una zona geográfica así como la atendida en los hospitales concretos.

Las variables de identificación de persona (3,4,5) se pueden sustituir por número de identificación personal, si existiese.

**Tabla 2. Información mínima recomendable para registros de cáncer en España. Variables comunes a Registros Poblacionales y Registros Hospitalarios de Tumores**

VARIABLE	DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE
	<b>El tumor y su investigación</b>
18	Certeza de diagnóstico
23	Extensión clínica antes de tratamiento
24	Extensión quirúrgica-anatomopatológica antes de tratamiento
25	TNM
27	Múltiple primarios
28	Lateralidad
	<b>Tratamiento</b>
29	Tratamiento inicial: tipo, fecha
	<b>Resultado</b>
30	Fecha del último contacto
31	Estado en el último contacto
32	Fecha de fallecimiento
33	Causa de fallecimiento
34	Lugar de fallecimiento

## VII. DIFUSIÓN DE LA INFORMACIÓN DE LOS REGISTROS HOSPITALARIOS DE TUMORES (RHTs)

**José Ángel Muniesa**

*Coordinador del Registro Hospitalario de Tumores. Jefe de Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Obispo Polanco. Teruel*

### 1. Evolución en la forma y medios de comunicación: hacia un nuevo modelo de difusión de la información

Nos encontramos en la era de la comunicación. Instituciones, empresas y ciudadanos estamos cada vez más conectados entre sí gracias a internet. Cada minuto, a nivel mundial, se envían alre-

dedor de 200 millones de correos electrónicos, se publican 3 millones de mensajes en Twitter y millón y medio en Facebook, así como se suben alrededor de mil vídeos en Youtube. Buscamos información y también la generamos, creándose así una comunicación cada vez más interpersonal.

## 2. La sanidad participativa: Salud 2.0

La información sanitaria disponible en internet está creciendo y la relación médico-paciente también está cambiando. Los ciudadanos buscan una sanidad más accesible, una información más cercana que les ayude a la toma de decisiones en lo referente a su salud y la posibilidad de expresar sus opiniones. Ante estos cambios, tenemos la oportunidad y responsabilidad de aprovechar este potencial de participación y de adaptarnos a los nuevos tiempos.

## 3. ¿Qué información podemos comunicar en los RHTs?

Noticiable en internet es todo aquello que interrumpe lo cotidiano, que crea opinión y reflexión, que aporta a la gente la información y los criterios que necesita para tomar decisiones sobre su vida. En este sentido, los temas sobre la salud son los más buscados en Google.

Nuestra actividad, como patólogos de los RHTs, tiene mucha relación con la prevención del cáncer, especialmente la primaria y secundaria, con aspectos de calidad asistencial y con factores patobiológicos y pronósticos de los tumores (distribución de incidencias, topografía, estadificación, seguimientos y supervivencias, programas de cribados, análisis comparativos...). Nuestros informes anatomopatológicos también están llenos de conceptos y términos que los pacientes quieren conocer su significado: grados histológicos, estadios,...

## 4. Criterios de calidad de la información sanitaria

Con el fin de velar por la calidad del contenido sanitario en internet, diversas entidades han elaborado sellos de calidad y códigos de conducta para acreditar o recomendar un contenido en la web. Estas entidades tienen comisiones de evaluación que realizan un seguimiento periódico y proponen los cambios o modificaciones a realizar.

En general, los criterios están relacionados con las fuentes de la información (autoría, identificación), sobre los contenidos (adecuación, independencia, comprensibilidad y accesibilidad), de confidencialidad, de actualización, de publicidad y patrocinio. Las acreditaciones más conocidas son:

- HONcode de la HON (Health on The Net Foundation “Fundación Salud en la Red): es el más extendido actualmente y surgió en 1995, bajo los auspicios del Ministerio de Salud del Estado de Ginebra. Sus principios y programa de acreditación están en ([http://www.hon.ch/HONcode/Conduct\\_sp.html](http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_sp.html))
- Proyecto Webs Médicas de Calidad (pWMC): es una iniciativa en internet que cuenta con el apoyo de un importante número de instituciones y grupos de profesionales, que tiene como objetivo la mejora de calidad de contenidos sanitarios en lengua española (<http://www.pwmc.org>).
- Web Médica Acreditada (WMA): sello de acreditación del Colegio de Médicos de Barcelona que implica la aceptación de unas normas de conducta ética y deontológica establecidas (<http://wma.comb.es/esp/codi.htm>).

## 5. ¿Qué herramientas podemos utilizar en internet para difundir la información?

De forma clásica en internet se ha utilizado la página web para difundir contenidos; sin embargo, también está cambiando el formato. Desde hace un tiempo los weblogs o simplemente blog están dominando la comunicación en la Web 2.0. Son sitios web de tipo personal, temáticos, profesionales o corporativos, que se actualizan periódicamente, recopilando textos y/o artículos de uno o varios autores, que además incluyen fotografías, vídeos y otros tipos de imágenes, y que aparecen de forma cronológica, conservando la autoría y que, además, permiten que los lectores puedan expresar opiniones o comentarios, realizar suscripciones e integrarse en redes sociales como Twitter y Facebook.

Existen varias plataformas para crear blogs, las más utilizadas y conocidas son Blogger (<http://www.blogger.com>) y WordPress (<http://es.wordpress.com>), porque son gratuitas y muy intuitivas a la hora de manejar. De todas las formas, las herramientas pueden cambiar, pero lo más importante es el contenido, lo que nosotros queremos transmitir.

## 6. Identidad digital

Una vez que nos hayamos decidido a crear nuestro blog, es fundamental mantener una regularidad a la hora de publicar los artículos y saber escuchar lo que dicen de nosotros para proteger y controlar nuestra imagen digital personal y corporativa, con la intención de mejorar las relaciones con los lectores. Para este fin disponemos en internet sistemas de monitorización, de escucha, como Google alertas, monitorThis, Keotag, Swotti o Socialmention, entre otros.

## 7. Trabajo en grupo

Los blogs corporativos requieren el trabajo en grupo, por eso proponemos y animamos desde estas páginas a participar en la creación de un blog de los RHTs, que nos permita transmitir información y dar a conocer la importancia de nuestra labor a la sociedad.

## VIII. COMPLEMENTARIEDAD ENTRE EL BIOBANCO Y EL REGISTRO HOSPITALARIO DE TUMORES

**Carmen Ventura, Araceli Martínez\* y Luis Vicioso**

*Nodo del Biobanco Hospitalario*

*\*Registro Hospitalario de Tumores.*

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

La investigación biomédica presenta en la actualidad unas exigencias cada vez mayores de calidad, tanto en los medios técnicos utilizados, como de perfeccionamiento de los aspectos éticos y legales que afectan la actividad investigadora. Para ello, y en lo que atañe al uso de muestras biológicas humanas, en nuestro entorno no debería poder entenderse el desarrollo de la investigación biomédica sin una estructura como es el biobanco, como gestor de las muestras, estableciéndose como el puente entre el clínico y el investigador.

### Definición y objetivos de Biobanco: comparación con los de los RHTs

Según la legislación (Ley 14/2007, de Investigación Biomédica, LIMB), biobanco se define como: “establecimiento público o privado, sin ánimo de lucro, que acoge una colección de muestras bioló-

gicas concebidas con fines diagnósticos o de investigación biomédica y organizada como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino". Su objetivo fundamental es facilitar la investigación biomédica con muestras humanas seleccionadas con unos criterios de calidad.

Parafraseando el preámbulo de la LIBM, "la investigación biomédica y en ciencias de la salud es un instrumento clave para mejorar la calidad y la expectativa de vida de los ciudadanos y para aumentar su bienestar". El avance tecnológico ha propiciado la realización de importantes descubrimientos que han sentado las bases de nuevas pautas de tratamiento que parecían muy lejanas. Paralelamente, ha cobrado una enorme relevancia la utilización de muestras biológicas y, por ende, su obtención, almacenaje y cesión con fines de investigación. Es en estos últimos aspectos donde juegan un papel primordial los biobancos, que deben enmarcarse en un entorno de colaboración multidisciplinar y de trabajo en red.

En España siempre ha habido iniciativas en el sentido del uso correcto de muestras biológicas con fines de investigación. Sin embargo, fue en el año 2009 cuando el Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, lanza la primera RETIC de biobancos a nivel nacional. Podríamos decir que esta RETIC ha sido el verdadero impulsor del desarrollo de los biobancos a nivel nacional, así como comunitario, tanto en el aspecto organizativo o de gestión, como en el técnico y formativo.

Pero ¿es suficiente la muestra en sí misma para cumplir este objetivo, sin datos asociados sobre la enfermedad que padece el paciente del que procede? Las bases de datos de los biobancos suelen contar con un conjunto de "datos mínimos" relativos a la enfermedad del paciente, asociados a la muestra preservada. A este respecto hay que destacar la labor realizada por el Grupo de Trabajo de Procesos Oncológicos de la Red Nacional de Biobancos, liderado por Enrique de Álava y otras iniciativas similares a nivel de las comunidades autónomas. Sin embargo, la mayor parte de estos datos están relacionados con la muestra y no con el seguimiento de los pacientes o la evolución de la enfermedad.

En este ámbito de datos, y en lo que a patología oncológica se refiere, otra herramienta fundamental son los Registros Hospitalarios de Tumores (RHT), definidos como sistemas de información que recogen de manera continuada, sistemática y exhaustiva, datos básicos sobre las características de neoplasias registrables en los pacientes de un hospital, cualesquiera que sea la procedencia geográfica y los servicios del hospital con los que han contactado los pacientes.

Los indicadores básicos de un RHT son básicamente extraídos de los informes anatomopatológicos y de las historias clínicas de los pacientes, así como de todas aquellas fuentes que puedan proporcionar información sobre el paciente y su enfermedad neoplásica. Gracias a ellos, se puede extraer una valiosa información acerca de numerosos aspectos que afectan al paciente con una neoplasia:

- Conocimiento de la historia natural del tumor / lesiones precursoras
- Métodos diagnósticos, estadios, tratamientos
- Intervalos de tiempo entre los distintos eventos (demoras)
- Resultados: recidivas, metástasis, supervivencia
- Análisis de las estrategias de prevención secundaria
- Análisis de la gestión de los procesos asistenciales integrados

Muchos de los datos que se recogen en un RHT presentan principalmente una utilidad sanitaria desde el punto de vista del gestor que ha de organizar la atención al paciente. Pero no cabe duda de que otro conjunto de datos podrán ser de gran valor "añadido" a las muestras biológicas almacenadas en un biobanco, ya que proporcionan una información de gran valor para el investigador.



## Integración entre RHT y biobanco

La existencia de registros hospitalarios de tumores, que contenga datos imprescindibles sobre el tipo de neoplasia y la evolución de los pacientes, y de biobancos con muestras convenientemente preservadas, posibilitaría llevar a cabo proyectos de investigación que implican un elevado número de muestras con información clínica asociada de relevancia, en un margen de tiempo razonable. Ya que la disponibilidad de la muestra biológica, gracias a los biobancos, permite acortar ostensiblemente el tiempo dedicado a la recolección de las mismas, la existencia de bases de datos clínico-patológicos en los RHT sería igualmente de gran ayuda para el investigador, que podría concentrar sus esfuerzos en el proceso analítico de las muestras.

Para que una investigación en el ámbito del control del cáncer pueda ser considerada de calidad, necesita que esta característica cualitativa se extienda a las herramientas y materiales en que se basa, sean éstos de naturaleza biológica o datos asociados a los individuos. Por tanto, definir calidad en ambas estructuras, biobanco y RHT, es esencial para posibilitar una investigación de alto nivel basada en muestras biológicas de tumores.

Respecto al RHT, los datos incluidos en el mismo, deberían cumplir al menos las siguientes características:

- a) ser de elevada calidad,
- b) correctos,
- c) comparables y
- d) permitirse su uso en un contexto amplio más allá de las fronteras del país originario.

Lo anteriormente expuesto realza la necesidad de un marco normativo adecuado que responda a los retos científicos a la par que garantice la protección de los derechos de las personas. A nivel nacional, esta necesidad ha cristalizado con la entrada en vigor de la LIBM (14/2007, *de Investigación biomédica*) y el RD 1716/2011, que la desarrolla. Algunas autonomías, como la valenciana o la andaluza, han desarrollado posteriormente legislación al respecto que, igualmente, regula la autorización para la constitución y funcionamiento de biobancos con fines de investigación biomédica.

## Experiencias internacionales

Algunos proyectos europeos (CCPRB, en sus siglas en inglés, *Cancer Control Using Population-Based Registries And Biobanks* y EURO COURSE, *EU FP-7 Era Net Optimisation of the Use of Registries for Scientific Excellence in Research*) han unido ambos tipos de estructuras, aquellas que proporcionan muestras biológicas y las que aportan datos asociados de la patología, para promover su uso combinado.

Los objetivos definidos en estos programas pasaron por:

- a) construir una visión común de la utilidad de los registros biológicos y de cómo la integración de los biobancos con los registros de tumores pueden mejorar el control del cáncer,
- b) revisar el éxito actual y los defectos en la integración biobanco-registro de tumores,
- c) identificar áreas donde sea necesario un trabajo más exhaustivo y
- d) poder establecer políticas enfocadas a la fortaleza de la investigación europea.

Para ello, han revisado el estado actual y las perspectivas de futuro de los registros y los biobancos, con dos objetivos principales: determinar la manera en que la conexión entre ambas debe desa-

rollarse para optimizar la investigación en cáncer, y compartir conocimiento y experiencias para reconducir la colaboración en investigación sobre control del cáncer y la certificación de la calidad.

Asimismo, describen los problemas y defectos que afectan a la investigación en cáncer y al control de la enfermedad, incluyendo las prácticas de registro, la protección de la privacidad, la seguridad de los datos, aspectos de comparabilidad, calidad y oportunidades. Abordan, además, el fortalecimiento de las buenas prácticas y la definición de “cuellos de botella” en el área de la conexión con otras fuentes de datos. Como conclusiones, subrayan que la investigación que explota los registros de tumores y biobancos debe desarrollarse para conseguir un progreso relevante en este ámbito, a la vez que deben implementarse y optimizarse dichas infraestructuras, siempre con el objetivo del servicio a la investigación.

### **Nuestra experiencia**

Las solicitudes de muestras biológicas han ido progresivamente incrementando el grado de complejidad en cuanto a los requisitos de la propia muestra, así como en lo que a los datos clínicos se refiere. Datos que no siempre son accesibles de forma sencilla y que habitualmente precisan de una inversión de trabajo y tiempo no siempre disponibles. Por ello y aprovechando la situación excepcional de que en este hospital coincide la existencia de Registro Hospitalario de Tumores y Biobanco propusimos la colaboración entre ambas plataformas.

RetePath es una aplicación de Vitro para el control de registros de tumores, mientras que Bio eBank es una aplicación para la gestión de muestras de biobanco, desarrollada por la misma empresa. Aprovechando esta situación, se planteó la interconexión de ambos sistemas, de forma dual, con la premisa de que Bio eBank debía poder consultar de RetePath todos los registros de tumores de un donante, por su ID (NHC, nombre, apellidos, DNI, etc.). De esta forma, ante solicitudes de muestras con especificaciones tales como determinado estadio, tiempo de seguimiento, tratamiento, enfermedad de base o nivel de extensión local, ha sido posible una atención rápida al investigador que, de otra forma, hubiera implicado un esfuerzo añadido de búsqueda de datos referentes a todas las muestras disponibles.

Sin menoscabo de la necesidad de que una aplicación de biobanco deba contener un conjunto mínimo de datos acerca de la procedencia de las muestras neoplásicas que almacena, consideramos de alta utilidad una interrelación con los RHT que proporcione un más fácil acceso a otra información igualmente relevante para el investigador.

## **IX. CURSOS DE FORMACIÓN Y NIVEL DE IMPLANTACIÓN DE LOS RHTS EN ESPAÑA**

### **M<sup>a</sup> Victoria Folgueras**

*Coordinadora del Registro Hospitalario de Tumores. Servicio de Anatomía Patológica.  
Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo)*

Los RHTs son sistemas de recuperación de información relativa a los tumores diagnosticados y/o tratados en centros hospitalarios. En la actualidad su implantación no está generalizada y existen distintos niveles de desarrollo, desde un solo hospital a varios en una región o comunidad autónoma, o solamente para tumores infantiles, o a veces para un tipo determinado de tumor.

Su desarrollo a nivel mundial está tutelado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), según criterios recogidos en última edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncolo-

gía tercera edición (CIEO-3) y la Agencia Internacional de investigación del Cáncer (IARC). En el ámbito europeo, a través de organizaciones como la Red Europea de Registros de cáncer.

La recuperación de información nos permite evaluar la accesibilidad, eficacia y eficiencia, tanto de los sistemas sanitarios en relación con la patología tumoral, como de las decisiones clínicas, en cada momento y para cada tumor. Es una herramienta imprescindible para mejorar la calidad de la atención a los pacientes con esta patología, así como para apoyar las diferentes líneas de investigación existentes y al desarrollo de nuevas hipótesis.

La normalización para la recogida de los datos de estos registros, es imprescindible para su funcionamiento, ya que son muchos y diferentes los profesionales implicados y muchos los cambios que suceden en las ciencias de la salud, exigiendo su actualización de forma permanente. Esta normalización afecta tanto a la identificación y uso de las fuentes de información, (exhaustividad), como en el seguimiento de las instrucciones para la recopilación de los datos y la codificación de las variables que los conforman, (uniformidad), para que la producción de información sea fiable y oportuna, permitiendo la comparabilidad de sus resultados.

El Manual de Procedimientos de los RHTs es el documento de referencia que asegura la uniformidad en la recogida de los datos, necesaria para que la información aportada reúna los requisitos que garanticen el cumplimiento de los objetivos.

Esto no sería posible sin una adecuada definición de las características y nivel formación de los técnicos-codificadores.

#### **Técnico-Codificador:**

- *Perfil de conocimientos:* nivel administrativo con una formación específica.
- *Perfil personal:* por su método de trabajo, es preciso que corresponda a una persona responsable, minuciosa, exacta y exhaustiva en las tareas.
- *Selección:* se realizará por una comisión compuesta por personal elegido por Gerencia/Dirección Médica del Centro, Coordinador del registro y Personal perteneciente el Registro Central de Tumores si existiera en la Comunidad Autónoma.

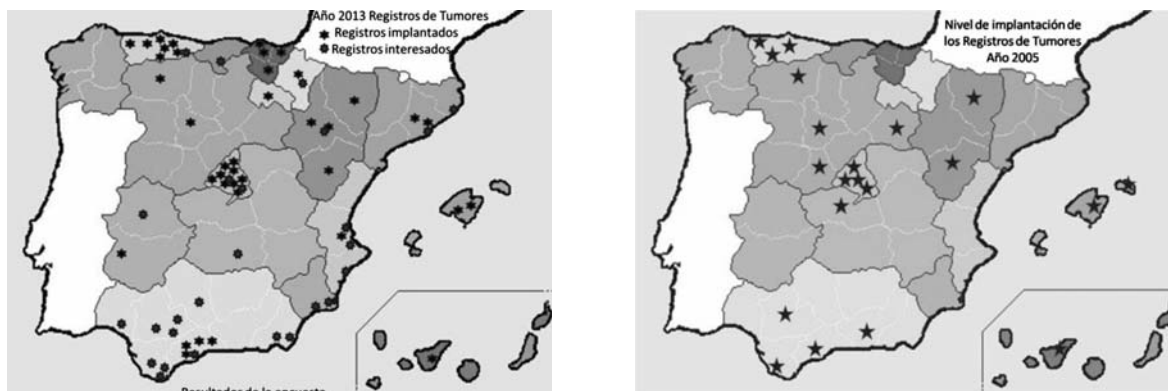
La formación debe realizarse a través de Cursos organizados con un mínimo de 42 horas Teórico-Prácticas en de Centros autorizados. Se desarrollarán con un programa teórico definido, que incluya además talleres de trabajo y ejercicios prácticos evaluables.

#### **Programa general de formación**

1. Utilidad y objetivos de un ReHTs centralizado.
2. Conceptos generales. Circuitos a utilizar para la identificación de los tumores. Criterios de inclusión y cribado de los casos.
3. Estudio de los datos a recoger. Manejo de la historia clínica. Seguimiento de los tumores y criterios de recogida.
4. Introducción a la biología tumoral. Conocimientos cito-histológicos básicos y denominaciones morfológicas tumorales.
5. Sistemas de Codificación. Topografía anatómica detallada. Su codificación.
6. La clasificación morfológica de los tumores y su relación con las hojas blastodérmicas.
7. Tumores desarrollados en el ectodermo (epitelial). Su codificación.

8. Tumores desarrollados en el neuroectodermo. Su codificación.
9. Tumores Germinales y mixtos. Codificación.
10. Tumores desarrollados en el endodermo. Su codificación.
11. Tumores desarrollados en el mesodermo. Sarcomas y sistema urogenital. Su codificación.
12. Tumores desarrollados en el mesodermo. Linfomas B y linfomas T. Su codificación.
13. Tumores desarrollados en el mesodermo. Leucemias. Su codificación.
14. Problemas especiales en la codificación. Neoplasias múltiples.
15. Calidad y confidencialidad en un RHTs.
16. Estadificación tumoral y pronóstico. Principales sistemas utilizados y su aplicación.
17. Manejo de la historia clínica y del programa informático del RHTs.
18. Prácticas de recogida de datos y su codificación.

La **IMPLANTACIÓN DE LOS RHTS EN ESPAÑA** es muy variada:



Basados principalmente en los datos obtenidos de las encuestas realizadas a lo largo de los años, observamos un progresivo interés por su puesta en funcionamiento, existiendo Registros en todas las Comunidades autónomas, aunque el dato más destacable en la actualidad es el incremento de hospitales que desean iniciar un RHTs, pero se encuentran con falta de medios para ello.

No insistiremos en este apartado sobre los datos que pueden aportar los registros tanto para el conocimiento del cáncer, su evolución, datos de supervivencia, como la información sobre cobertura y calidad asistencial oncológica, así como apoyo para el soporte organizativo-administrativo de los centros, pero si pensamos que a través de nuestra Sociedad de Anatomía Patológica (SEAP) se debería incidir ante las Direcciones de los Centros aportando la información útil y objetiva de la que se puede disponer estando funcionando los Registros de Tumores en los hospitales.

## X. ANEXO: RESULTADOS DE LA ENCUESTA DE LA SEAP SOBRE RHTs

Martina Álvarez, M<sup>a</sup> Victoria Folgueras y Alfredo Matilla

En la encuesta general que se ha realizado, a través de la SEAP, a todos los Servicios de Anatomía Patológica, se formularon una serie de preguntas relativas a los RHTs. El objeto de la encuesta

era intentar, tras la primera realizada ya en el año 2009, reevaluar el grado de implantación de los RHTs en los hospitales, la dependencia funcional, recursos disponibles, fuentes de información y sistemas de gestión utilizados para la recepción y tratamiento de la información. A continuación desglosamos las respuestas obtenidas en tablas.

**Tabla 1. ¿Tiene registro de tumores?**

Treinta y tres hospitales respondieron afirmativamente (47,13% de los que respondieron a la encuesta). De los que no disponen RHTs el 25,3% desearía crearlo pero no dispone de recursos.

	FRECUENCIA	%
Está interesado en implantarlo en determinadas localizaciones tumorales	2	2,8
Está interesado en implantarlo para todas las localizaciones	2	2,8
Está interesado pero no tiene recursos	18	25,4
Está interesado en implantarlo en determinadas localizaciones tumorales	1	1,4
Está interesado en implantarlo para todas las localizaciones	2	2,8
No está interesado en implantarlo	5	7,0
Sin respuesta	41	57,7

**Tabla 2. Año comienzo RHTs**

	FRECUENCIA	%
1976	1	3,13
1982	1	3,13
1989	1	3,13
1990	2	6,25
1993	1	3,13
1995	5	15,63
1998	2	6,25
2000	5	15,63
2001	1	3,13
2005	2	6,25
2006	1	3,13
2007	1	3,13
2008	5	15,63
2010	3	9,38
2011	1	3,13

**Tabla 3. Dependencia del RHTs**

	FRECUENCIA	%
Admisión	1	3,03
Comité de tumores	1	3,03
Consejería de Salud	7	21,21
Dirección Médica	8	24,24
Documentación Clínica	1	3,03
Instituto bioinvestigación	1	3,03
Medicina nuclear	1	3,03
Medicina preventiva	1	3,03
Oncología Médica	4	12,12
Sº de A.Patológica	6	18,18
Sin respuesta	2	6,06

**Tabla 4. Recursos humanos**

REGISTRADORES	TIEMPO PARCIAL		TIEMPO COMPLETO	
	FRECUENCIA	%	FRECUENCIA	%
Ninguna	5	18,52	9	39,13
1	13	48,15	10	43,48
2	5	18,52	2	8,70
3	2	7,41	1	4,35
4	2	7,41	1	4,35

**Tabla 5. Su comunidad autónoma ¿tiene Registros Hospitalarios coordinados?**

	FRECUENCIA	%
No	13	18,3
Sí	41	57,7
Sin respuesta	17	23,9

**Tabla 6. Su comunidad autónoma ¿tiene Registro de Población?**

	FRECUENCIA	%
No	6	8,5
Sí	44	62,0
Sin respuesta	21	29,6

**Tabla 7. Su provincia ¿tiene Registro Población?**

	FRECUENCIA	%
No	5	7,0
Sí	41	57,7
Sin respuesta	25	35,2

**Tabla 8. Contribuye el RHT al de Población?**

	FRECUENCIA	%
No	5	15,63
Sí	18	56,25
Sin respuesta	9	28,3

**Tabla 9. Manual de procedimiento escrito propio**

	FRECUENCIA	%
No	6	18,75
Sí	21	65,625
Sin respuesta	5	15,625

**Tabla 10. Manual de procedimiento escrito SEAP**

	FRECUENCIA	%
No	20	62,5
Sí	3	9,4
Sin respuesta	9	28,13

**Tabla 11. Fuentes de información utilizadas para identificación de casos**

FUENTES DE INFORMACIÓN	FRECUENCIA	%
Anatomía Patológica	4	12,50
Anatomía Patológica, Documentación clínica	1	3,13
Anatomía Patológica, Documentación clínica, historia de salud unica	1	3,13
Anatomía Patológica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Documentación clínica	2	6,25
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Documentación clínica, comités de tumores	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Hematología	2	6,25
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria, Documentación clínica	5	15,63
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Documentación clínica, UCP	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria, Documentación clínica	5	15,63
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria, Documentación clínica, Comités de Tumores	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria, Documentación clínica, Oncologia Pediatrica; Unidad De Cuidados Paliativos	1	3,13
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria, Documentación clínica, programa de screening de mama y colon y comités de tumores de mama, respiratorio, gine, orl,cirugía digestiva del hospital	1	3,13
Anatomía Patológica, Unidad de Codificación hospitalaria	2	6,25
Anatomía Patológica, Unidad de Codificación hospitalaria, Documentación clínica	1	3,13

**Tabla 11. Se realiza informe anual**

	FRECUENCIA	%
No	11	34,38
Sí	19	59,38
Sin respuesta	2	6,25



**Tabla 12. Volcado automático de datos al Registro Hospitalario de Tumores**

	FRECUENCIA	%
No	15	46,88
Sí	17	53,13

**Tabla 13. En caso afirmativo, el volcado es desde**

	FRECUENCIA	%
Anatomía Patológica	3	16,67
Anatomía Patológica, Documentación clínica	1	5,56
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Hematología, Documentación clínica	1	5,56
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Hematología, Unidad de Codificación hospitalaria	2	11,11
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Unidad de Codificación hospitalaria	1	5,56
Anatomía Patológica, Oncología Médica, Unidad de Codificación hospitalaria, Documentación clínica, Informática	1	5,56
Anatomía Patológica, Unidad de Codificación hospitalaria	1	5,56
Documentación clínica	4	27,78
Sistema Informático Hospitalario	2	11,11
Unidad de Codificación hospitalaria	1	5,56

**Tabla 14. Casos con ítems revisados con la Hª Clínica**

	FRECUENCIA	%
Algunos	6	12,7
La mayor parte	8	14,1
Todos	16	23,9
Sin respuesta	1	49,3

**Tabla 15. Se realiza seguimiento de los casos**

	FRECUENCIA	%
No	5	15,63
Sí	24	75,00
Sin respuesta	4	12,50

**Tabla 16. En caso afirmativo, se recoge estado del tumor**

	FRECUENCIA	%
No	2	6,06
Sí	23	69,70
Sin respuesta	8	24,24

**Tabla 17. En caso afirmativo, el seguimiento es**

	FRECUENCIA	%
Activo (teléfono, etc.)	2	6,06
Activo (teléfono, etc.) , Pasivo (archivos de defunción, Hª clínica)	2	6,06
Pasivo (archivos de defunción, Hª clínica)	19	57,58
Sin respuesta	10	30,30

**Tabla 18. Participación en el seguimiento por parte de Atención Primaria**

	FRECUENCIA	%
No	23	69,70
Sí	2	6,06
Sin respuesta	9	24,24

**Tabla 19. Localizaciones tumorales recogidas**

	FRECUENCIA	%
Mama, digestivo, gine y urología	1	3,03
Todas	17	51,52
Todas excluyendo piel no melanoma	13	39,39
Sin respuesta	2	6,06

**Tabla 20. Sistema de codificación topográfica usado (especificar)**

	FRECUENCIA	%
SNOMED	13	39,39
CIE-O 3ª edición	11	33,33
CIE-9-MC /CIE 0	7	21,21
Sin respuesta	2	6,06

**Tabla 21. Sistema de codificación morfológica usado (especificar)**

	FRECUENCIA	%
SNOMED	16	31,0
CIE-O 3ª edición	11	19,7
CIE-9-MC /CIE 0	4	5,6
Sin respuesta	2	43,7

**Tabla 22. Tipos de tumores recogidos**

	FRECUENCIA	%
"in situ", Lesiones precursoras (SIL/CIN, etc.)	1	3,03
Infiltrantes	4	12,12
Infiltrantes, "in situ"	17	51,52
Infiltrantes, "in situ", Lesiones precursoras (SIL/CIN, etc.)	10	30,30
Sin respuesta	1	3,03

**Tabla 23. Especificar último año registrado**

	FRECUENCIA	%
2008	1	3,03
2009	2	6,06
2010	5	15,15
2011	10	30,30
2012	7	21,21
Sin respuesta	8	24,24

**Tabla 24. Número casos totales hasta el año registrado**

N (RHTs)	MEDIA	DESV. TÍP.
20	14983,25	21631,372

**Tabla 25. Características demográficas de los pacientes cuyos tumores se han registrado**

	Nº DE HOMBRES	EDAD MEDIA	Nº DE MUJERES	EDAD MEDIA
N	18	13	18	13
Media	9039,89	66,08	6621,44	63,00

**Tabla 26. 1ª localización**

	FRECUENCIA	%
Aparato digestivo	12	36,36
Aparato genital masculino	1	3,03
Cabeza y cuello	9	27,27
Mama	3	9,09
Piel	4	12,12
Sistema hematopoyético	1	3,03

**Tabla 27. Número de casos: totales y por año**

	Nº DE CASOS TOTALES	Nº DE CASOS POR AÑO
N (RHTs)	19	13
Media	2878,00	215,62

## Conclusiones

Del análisis de la encuesta inferimos:

- En los años 2008-2010 ha habido un impulso en la creación de RHTs, similar a lo acontecido en los años 1995, 1998 y 2000.
- La dependencia funcional de los mismos es diversa, pero fundamentalmente de las consejerías de Salud, dirección médica y Anatomía Patológica. El número de personas/registradores adscritos a los distintos RHTs es muy desigual.
- Una tendencia que se observa a nivel de Comunidades Autónomas es la buena implantación de registros de cáncer poblacionales, así como la existencia de RHTs coordinados a nivel provincial regional. Además, se advierte que los RHTs son un pilar fundamental en la transmisión de información a los registros poblacionales.
- En cuanto a la metodología de trabajo, la mayoría de los RHTs afirman disponer de manual de procedimientos propio. Las fuentes de información utilizadas son las convencionales Anatomía Patológica, Documentación Clínica, Oncología Médica y Radioterápica, Hematología, Comités

de Tumores, Unidad de Cuidados Paliativos. Sin embargo, el volcado de la información de modo automático se produce fundamentalmente desde Anatomía Patológica y Documentación Clínica, de lo cuál se deduce que el resto de la información requiere de un procesado manual por parte de los registradores. Este hecho, en una era donde la transmisión de la información es un hecho común en actividades cotidianas, no deja de ser sorprendente. Los registradores revisan de modo mayoritario, todos los datos en la historia clínica del paciente, realizan el seguimiento de los casos incluidos en el RHTs de modo pasivo y existe poca o nula participación de Atención Primaria en el proceso.

- Practicamente todos los RHTs existentes registran, todas las localizaciones. Los sistemas de codificación topográficos y morfológicos utilizados no son homogéneos (SNOMED; CIE-O, CIE-O 3º edic...). Si parece haber un interés común en que los registros incluyan sólo neoplasias infiltrantes e in situ, siendo minoritarios los centros que incorporan las lesiones pre-neoplásicas.
- Un tema a tener en cuenta es, si los registros hospitalarios son considerados como la base de los registros poblacionales de cáncer, es necesario que la incorporación de los casos nuevos no tenga una demora de más de 2 años, como se observa en casi el 25% de los registros encuestados.
- De los datos extraídos de los RHTs se observa que el cáncer prevalece en hombres, que la media de edad es de 66 años. La localización más frecuente afecta al aparato digestivo, seguida de cabeza y cuello (tabla 26).

## XI. BIBLIOGRAFÍA GENERAL (con referencias virtuales)

1. Afzelius P, Zedeler K, Sommer H, Mouridsen HT, Blichert-Toft M: Patient's and doctor's delay in primary breast cancer. Prognostic implications. *Acta Oncol* 1994, 33:345-351.
2. Allgar VL, Neal RD: Delays in the diagnosis of six cancers: analysis of data from the National Survey of NHS Patients: *Cancer. Br J Cancer* 2005, 92:1959-1970.
3. Andersen RS, Vedsted P, Olesen F, Bro F, Sondergaard J: Patient delay in cancer studies: a discussion of methods and measures. *BMC Health Serv Res* 2009, 9:189.
4. Andersson, K. et al. (2010). The interface of population-based cancer registries and biobanks in etiological and clinical research-current and futures perspectives. *Acta Oncologica*, 49: 1227-1234.
5. Baker, M. (2012). Building better biobanks. *Nature*, 486, Junio, 141-146
6. Bedwani R, Clive R, Hudson T y cols. International Union Against Cancer, Committee on International Collaborative Activities. Gulf States Symposium on Cancer Registration. *Cancer* 1998; 82: 1404-1407.
7. Berrino F, De Angelis R, Sant M, Rosso S, Bielska-Lasota M, Coebergh JW, et al. EUROCORE Working group. Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995-99: results of the EUROCORE-4 study. *Lancet Oncol.* 2007; 8:773-783.
8. Borràs Balada J L, Galceran Padrós J, Izquierdo Font A, Marcos Gragera R, Ribes Puig J. Situación actual de los Registros Hospitalarios y Poblacionales de Cáncer.
9. Borrás J M, Andrés J.M, et al. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.. Edita Ministerio de Sanidad y Política Social. NIPO papel: 840-10-055-2. 2010.
10. Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología. Organización Mundial de la Salud. Organización Panamericana de la Salud, 2003.
11. Colina F., y cols. Registro de Tumores del Hospital 12 de Octubre. Informe del quinquenio 1998-2003. Madrid. 2006. ISBN: 84-689-6709-2.
12. Colina Ruiz-Delgado F, Pilas Pérez M, Lora Pablos D. Análisis de la supervivencia del cáncer de mama durante el decenio 1999-2008 en un hospital público de Madrid. *Rev Esp Salud Pública* 2012; 86:589-600.
13. Cutler SJ, Griswold MH, Eisenberg H. An interpretation of survival rates; cancer of the breast. *J Natl Cancer Inst* 1957; 19:1107-1117.

14. Decreto 297/2007, de 18 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Cáncer de Andalucía. Consejería de Salud. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. 2007.
15. Dickman PW, Adami HO. Interpreting trends in cancer patient survival. *J Intern Med* 2006; 260: 103–117.
16. Ederer F, Axtell LM, Cutler SJ. The relative survival rate: a statistical methodology. *Natl Cancer Inst Monogr* 1961; 6:101-121.
17. Ederer F, Heise H. The effect of eliminating deaths from cáncer on general population survival rates. *Methodological Note No, 11, End Results Evaluation Section. National Cancer Institute; 1959.*
18. Edge SB, ed. *American Joint Committee on Cancer. AJCC Cancer Staging Manual, 7<sup>th</sup> Edition. 2010.*
19. *El Cáncer en España. SEOM, 2010.*
20. Erichsen, R. et al (2010). Existing data sources for clinical epidemiology. *Clinical Epidemiology. 2: 51-56.*
21. Expósito Hernández J y cols. *II Plan Integral de Oncología de Andalucía: 2007-2012. Ed: Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Depósito Legal: SE-3.634-07.*
22. Extramural Committee to Assess Measures of Progress Against Cancer. Measurement of progress against cancer. *J Natl Cancer Inst* 1990; 82:825-835.
23. Folgueras V, Astudillo A, Zaplana J. *Registro De Tumores Del Hospital Central De Asturias. Resumen del Año 2001. Oviedo, 2006.*
24. García de la Torre JP. Registro hospitalario de tumores: metodología y productos de información.
25. Giménez Mas MA: *La Anatomía Patológica en el control de calidad hospitalaria. La Comisión de Tumores. Patología* 1989; 22: 341-343.
26. González Navarro A. *El control de calidad en los registros de Tumores hospitalarios de la comunidad de Madrid ISBN: 84-669-2120-6 Madrid, 2003.*
27. Hansen RP, Olesen F, Sorensen HT, Sokolowski I, Sondergaard J: Socioeconomic patient characteristics predict delay in cancer diagnosis: a Danish cohort study. *BMC Health Serv Res* 2008, 8:49
28. Hansen RP, Vedsted R, Sokolowski I, Søndergaard J and Olesen F. Time intervals from first symptom to treatment of cancer: a cohort study of 2212 newly diagnosed cancer patients. *BMC Health Services Research* 2011, 11:284-289.
29. Henson DE, Ries L A. The relative survival rate. *Cancer. 1995; 76:1687-1688.*
30. IARC (International Agency for Cancer Research)
31. Izquierdo A, Vallmayor M, Cornellá J y cols. Registro de tumores hospitalario: utilidad, objetivos y funcionamiento. *Medicina Integral* 1990; 15: 24-28.
32. Jensen AR, Nellemann HM, Overgaard J: Tumor progression in waiting time for radiotherapy in head and neck cancer. *Radiother Oncol* 2007, 84:5-10.
33. Jensen AR, Mainz J, Overgaard J: Impact of delay on diagnosis and treatment of primary lung cancer. *Acta Oncol* 2002, 41:147-152.
34. Jensen O.M., Parkin DM (edits.): *Registros de Cáncer. Principios y métodos. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC). Lyon, 1995.*
35. Jensen O.M. Parkin D.M. Maclennan R. Muir C.S. Skeet O.M. *Cancer Registration: Principles and Methods. IARC. Scientific Publication N° 95. Lyon, 1991.*
36. Korsgaard M, Pedersen L, Sørensen HT, Laurberg S: Delay of treatment is associated with advanced stage of rectal cancer but not of colon cancer. *Cancer Detect Prev* 2006, 30:341-346.
37. Lana Pérez, Alberto, Folgueras Sánchez, M<sup>a</sup> Victoria, Díaz Rodríguez, Sandra, Del Valle Gómez, María del Olivo, Antonio Cueto Espinar, María Luisa López González *Análisis de la supervivencia en pacientes con con cáncer múltiple, Asturias, 1975-2004. Rev. Esp. Salud Publica vol.82 no.2 Madrid Mar./Apr. 2008.*
38. Langseth, H. et al. (2010). Ensuring quality in studies linking cancer registries and biobanks. *Acta Oncologica, 49:368-377.*
39. López-Abente Ortega G, Pollán Santamaría M, Aragonés Sanz N, Pérez Gómez B, Hernández Barrera V, Lope Carvajal V. *La situación del cáncer en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.*

40. McCusker, M. et al (2012). Feasibility of linking population-based cancer registries and cancer center biorepositories. *Biopreservation and Biobanking*, vol 10, number 5: 416-420.
41. Maclennan R. Muir C. Steinitz R. Winkler A. *Cancer Registration and its Techniques*. IARC. Scientific Publication N° 21. Lyon, 1978.
42. Manser MD, Levine DF, Pheby DFH y cols. Colorectal cancer registration: the central importance of pathology. *J Clin Pathol* 2000; 53: 875-877.
43. Martínez, A. et al. Link between RetePath and Bioebank: a way to empower our samples. Joint Conference of the European, Middle Eastern & African Society for Biopreservation & Biobanking (ESBB) and the Spanish National Biobank Network. Granada, Spain. 7-9 November, 2012.
44. Matilla A. Papel relevante del patólogo en los registros hospitalarios de tumores(RHTs). *Rev Esp Patología* 2005; 38:199-200.
45. Matilla A, Folgueras M,<sup>a</sup>V, Muniesa J A, Martínez M<sup>a</sup> A, Álvarez M y González Navarro A. Estado actual y nuevas dimensiones de los registros hospitalarios de tumores. En: Libro Blanco de la Anatomía Patológica en España Suplemento 2011. Bloque IV (Aspectos metodológicos)-ISBN:13: 978-84-692-1562-3 2011.
46. Matilla A, Ramírez I, Álvarez M et al. Manual de procedimientos en los RHTs. ISBN 84-611-2332-8, SEAP, 2007.
47. Matilla A, Ramírez I, Álvarez M: Perspectivas actuales de los Registros Hospitalarios de Tumores en España. Papel del Patólogo y del Club de la S.E.A.P. En: Puras A, García-Bragado F y cols. (edits.): Libro de Conferencias del XX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Anatomía Patológica. Pamplona, 2001: 215-218.
48. Matilla Vicente A, Álvarez Perez M, Folgueras M<sup>a</sup> Victoria, Garcia Rojo M, Ramírez I, Colina F, Muniesa JA, Sández Anquela JM, Castaño I, González-Navarro A, Fernández A, Macia F, Martíne A, , Pérez Villa L, Hierro I. Red Nacional de Registros Hospitalarios de Tumores (RN-RHT de la SEAP). En: Libro Blanco de la Anatomía Patológica en España 2009. Recursos, calidad e impacto de la Patología en España. Aspectos metodológicos. ISBN:13: 978-84-692-1562-3 2009.
49. Navarro, C, Martos C, Ardanaz E, et al. Population-based cancer registries in Spain and their role in cancer control. *Annals of Oncology* 21 (Supplement 3): iii3-iii13, 2010.
50. Organización Panamericana de la Salud OPS). Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (3ª edición) Publicación Científica y Técnica N° 586, 2000.
51. Pakillit AT, Kahn BA, Petersen L y cols. Making Effective Use of Tumor Registries for Cancer Survivorship Research. *Cancer* 2001; 92: 1305-1314.
52. Parkin D.M. Wagner G. Muir C. The role of the Registry in Cancer Control. IARC. Scientific Publication N° 66. Lyon, 1985.
53. Parkin, D. M., Chen, V. W., Ferlay, J., Galceran, J., Storm, H. H., and Whelan, S. L. (edits.). Comparabilidad y Control de Calidad en los Registros de Cáncer; Lyon, Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC); 1995.
54. Parkin, D. M., Whelan, S. L., Ferlay, J., Raymond, L., and Young, J. (edits.). *Cancer Incidence in Five Continents*; IARC Scientific Publications N° 143. Lyon, International Agency for Research on Cancer World Health Organization (IARC); 1997: 846-847.
55. Parkin,D.M., Chen, V.W., Ferlay, J., Galceran, J., et al. Comparability and Quality Control in Cancer Registration. IARC Technical Report, No. 19.
56. Peris R. Abad I. Medina A. Melchor I. Abad F. Iniesta I. Registro de Tumores de la Comunidad Valenciana: Manual para Registros e Cáncer de Hospital N° 1. Consellería de Sanitat i Consum. Manual N° 14. Valencia, 1992.
57. Primer libro blanco de la oncología médica en España, SEOM 2007.
58. Pukkala, E. et al (2007). Nordic biological specimen banks as basis for studies of cancer causes and control-more than 2 million sample donors, 25 million person years and 100000 prospective cancers. *Acta Oncologica*, 46: 286-307.
59. Redondo M, Villar E, Ruiz R y cols. Contribución del registro hospitalario del cáncer a la calidad de asistencia del paciente oncológico. Informe anual del Hospital Costa del Sol. *Revista de Calidad Asistencial* 1997; 12: 107-113.

60. Ribes A J, Jordi Gálvez A, Àngels Melià A, Ramon Clèries A, Xavier Messeguer B, Xavier Bosch A. Automatización de un registro hospitalario de tumores. *Gac. Sanit.* 2005; 19(3): 221-8
61. Richards MA, Westcombe AM, Love SB, Littlejohns P, Ramirez AJ: Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *Lancet* 1999, 353:1119-1126.
62. Romero Gómez M. y cols. *Proceso Asistencial Integrado Cáncer Colorrectal (2ª ed.)*. Ed: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Sevilla. 2011.
63. Walters, S. et al (2012). Comparability of stage data in cancer registries in six countries. *Int. Journal of Cancer.*
64. Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S. Are increasing 5-year survival rates evidence of success against cancer. *JAMA* 2000; 283:2975-2978.

### Referencias virtuales:

1. Manifiesto Abla 2010 (Salud 2.0): <http://www.salud20.es/manifiesto/>
2. Manifiesto Cluetrain en materia de promoción de la salud: <http://www.cluetrain.com>
3. Heather Wright-Porto. "Google Blogger". Ed. Anaya. Madrid, 2011.
4. Comisión de las comunidades europeas. eEurope2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud (on line): <http://wma.comb.es/Upload/Documents/eEurope2002.pdf>
5. Javier Godoy Pinedo. "Qué significa comunicar en una sociedad en Red". *Diario Médico*, 28 de junio de 2012. <http://www.diariomedico.com/2012/06/28/area-profesional/entorno/tribuna-que-significa-comunicar-en-sociedad-red>
6. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid. 2004. Disponible en: <http://www.ucm.es/BUCM/tesis/med/ucmt26612.pdf>
7. Parkin, D. M., Chen, V. W., Ferlay, J., Galceran, J., Storm, H. H., and Whelan, S. L. (edits.). *Comparabilidad y Control de Calidad en los Registros de Cáncer*; Lyon, Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC); 1995.
8. Parkin, D. M., Whelan, S. L., Ferlay, J., Raymond, L., and Young, J. (edits.). *Cancer Incidence in Five Continents*; IARC Scientific Publications N° 143. Lyon, International Agency for Research on Cancer World Health Organization (IARC); 1997: 846-847.
9. Parkin, D.M., Chen, V.W., Ferlay, J., Galceran, J., et al. *Comparability and Quality Control in Cancer Registration*. IARC Technical Report, No. 19.
10. Peris R. Abad I. Medina A. Melchor I. Abad F. Iniesta I. *Registro de Tumores de la Comunidad Valenciana: Manual para Registros e Cáncer de Hospital N° 1*. Consellería de Sanitat i Consum. Manual N° 14. Valencia, 1992.
11. Primer libro blanco de la oncología médica en España, SEOM 2007.
12. Pukkala, E. et al (2007). Nordic biological specimen banks as basis for studies of cancer causes and control-more than 2 million sample donors, 25 million person years and 100000 prospective cancers. *Acta Oncologica*, 46: 286-307.
13. Redondo M, Villar E, Ruiz R y cols. Contribución del registro hospitalario del cáncer a la calidad de asistencia del paciente oncológico. Informe anual del Hospital Costa del Sol. *Revista de Calidad Asistencial* 1997; 12: 107-113.
14. Ribes A J, Jordi Gálvez A, Àngels Melià A, Ramon Clèries A, Xavier Messeguer B, Xavier Bosch A. Automatización de un registro hospitalario de tumores. *Gac. Sanit.* 2005; 19(3): 221-8
15. Richards MA, Westcombe AM, Love SB, Littlejohns P, Ramirez AJ: Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *Lancet* 1999, 353:1119-1126.
16. Romero Gómez M. y cols. *Proceso Asistencial Integrado Cáncer Colorrectal (2ª ed.)*. Ed: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Sevilla. 2011.
17. Walters, S. et al (2012). Comparability of stage data in cancer registries in six countries. *Int. Journal of Cancer.*
18. Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S. Are increasing 5-year survival rates evidence of success against cancer. *JAMA* 2000; 283:2975-2978.