



MANUAL DE PROCEDIMIENTO

Registro de Cáncer de Murcia

Edita:



Región de Murcia
Consejería de Sanidad

Dirección General de Salud

Imprime: Elbal S.L.
I.S.B.N.: 84 - 95393 - 34 - 4
D.L.: MU - 2438 - 2003



Región de Murcia
Consejería de Sanidad
Dirección General de Salud Pública

Servicio de Epidemiología
Ronda de Levante 11
30008 Murcia
Tfno.:968362039 Fax:968366656

DIRECTORA DEL REGISTRO

Carmen Navarro Sánchez

EQUIPO DE TRABAJO

Isabel Valera Niñirola
Jacinta Tortosa Martínez
M^a Encarnación Párraga Sánchez
Sandra M^a Garrido Gallego
M^a Dolores Chirlaque López

TRABAJO ADMINISTRATIVO

M^a José Sánchez Lucas
Francisco Antolín Serrano Hernández

Última actualización: Septiembre de 2003

INDICE

| | |
|--|-----|
| INDICE DE TABLAS | 7 |
| ABREVIATURAS | 9 |
| INTRODUCCIÓN | 11 |
| OBJETIVOS Y ÁMBITO DEL REGISTRO DE CÁNCER DE MURCIA (RCM) | 13 |
| CRITERIOS DE CASO REGISTRABLE | 14 |
| ASPECTOS ETICO-LEGALES Y CONFIDENCIALIDAD | 15 |
| BUSQUEDA DE CASOS Y RECOGIDA DE INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA | 16 |
| FUENTES DE INFORMACIÓN | 21 |
| A) Fuentes hospitalarias..... | 24 |
| B) Fuentes extrahospitalarias..... | 39 |
| DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES DEL R.C.M. | 41 |
| GESTION INFORMATIZADA DEL RCM. | 66 |
| NORMAS PARA PREPARAR INFORMES | 77 |
| ACUERDOS ADOPTADOS EN LAS DIVERSAS REUNIONES DEL PERSONAL DEL REGISTRO Y DE LA COMISIÓN ASESORA TÉCNICA | 78 |
| A) Morfología: Códigos sin información histología. Vejigas. Linfomas y Leucemias..... | 78 |
| B) Localización | 81 |
| C) Codificación de tumores múltiples y multifocales: Reglas propuestas..... | 82 |
| BIBLIOGRAFÍA | 86 |
| ANEXOS | 88 |
| Anexo I: Orden de creación del Registro de Cáncer de Murcia..... | 88 |
| Anexo II: Acreditación del personal..... | 90 |
| Anexo III: Modelo de carta de solicitud de altas, con diagnóstico de cáncer, de los distintos hospitales | 91 |
| Anexo IV: Modelo de cartas de solicitud de casos a Serv. de Anatomía Patológica..... | 92 |
| Anexo V: Hospitales | 93 |
| Anexo VI: Métodos no microscópicos y microscópicos para el diagnóstico de los tumores | 96 |
| Anexo VII: Listado de términos histológicos añadidos a la base de datos | 97 |
| Anexo VIII: Estadios TNM del cáncer de mama | 98 |
| Anexo IX: Recogida fecha ultimo contacto en los Hospitales..... | 99 |
| Anexo X: Estructura de las Tablas..... | 100 |
| Anexo XI: Compromiso de confidencialidad | 103 |
| Anexo XII: Indicadores de calidad del RCM..... | 105 |

INDICE DE TABLAS

| | |
|---|----|
| TABLA 1. FUENTES DE INFORMACIÓN HOSPITALARIA | 21 |
| TABLA 2. FUENTES DE INFORMACIÓN EXTRAHOSPITALARIA | 23 |
| TABLA 3. SEXO | 43 |
| TABLA 4. ESTADO CIVIL..... | 43 |
| TABLA 5. TIPO DE ASISTENCIA | 48 |
| TABLA 6. BASE MÁS VÁLIDA PARA EL DIAGNÓSTICO | 49 |
| TABLA 7. CÓDIGOS MORFOLÓGICOS SIN VERIFICACIÓN HISTOLÓGICA. | 50 |
| TABLA 8. ÓRGANOS PARES. | 53 |
| TABLA 9. GRADO DE DIFERENCIACIÓN HISTOLÓGICA..... | 54 |
| TABLA 10. CÓDIGO PARA CÉLULAS T Y B EN LINFOMAS Y LEUCEMIAS, 6º DÍGITO | 54 |
| TABLA 11. MODO DE PRESENTACIÓN..... | 55 |
| TABLA 12. CLASIFICACIÓN UTILIZADA PARA LA EXTENSIÓN DE LOS TUMORES..... | 55 |
| TABLA 13. ESTADIO Y CLASIFICACIÓN UTILIZADA EN MAMA PARA MEDIR LA EXTENSIÓN DEL TUMOR..... | 56 |
| TABLA 14. ESTADIO Y CLASIFICACIONES UTILIZADAS EN COLON RECTO PARA MEDIR LA EXTENSIÓN DEL TUMOR. EQUIVALENCIAS CON OTRAS CLASIFICACIONES..... | 56 |
| TABLA 15. ESTADIO Y CLASIFICACIONES UTILIZADAS EN MELANOMA PARA MEDIR LA EXTENSIÓN DEL TUMOR EQUIVALENCIAS CON OTRAS CLASIFICACIONES. | 56 |
| TABLA 16. ESTADIO Y CLASIFICACIONES UTILIZADAS EN VEJIGA PARA MEDIR LA EXTENSIÓN DEL TUMOR. EQUIVALENCIAS ENTRE CLASIFICACIONES. | 57 |
| TABLA 17. TRATAMIENTO INICIAL | 57 |
| TABLA 18. TIPO DE DOCUMENTOS CONSULTADOS | 61 |
| TABLA 19. ENCUESTADORES | 61 |
| TABLA 20. LUGAR DE MUERTE..... | 63 |
| TABLA 21. AUTOPSIA..... | 64 |
| TABLA 22. CODIFICACIÓN DEL QUINTO DÍGITO DE LA MORFOLOGÍA EN LOS TUMORES UROTELIALES DE VEJIGA URINARIA, SEGÚN EL GRADO DE DIFERENCIACIÓN CITOLÓGICA Y EL NIVEL DE INFILTRACIÓN | 80 |

ABREVIATURAS

↑β-HCG: Hormona Gonadotropina Coriónica
B.E.D.: Boletín Estadístico de Defunción
CIE-9: Codificación Internacional de Enfermedades (9ª edición).
CIE-O: Codificación Internacional de Enfermedades para Oncología.
Dr.: Doctor
ECO: Ecografía
ENCR: Red Europea de Registros de Cáncer.
F.Ext.: Fuentes Externas
IARC: Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer.
INE: Instituto Nacional de Estadística.
LDH: Hormona Lactato Deshidrogenasa
Nº: Número
RT: Radioterapia
SAI: Sin Otra Especificación (lat. “Sine Altero Inscriptioe”)
SNOMED: Systematized Nomenclature of Medicine (Nomenclatura sistematizada de Medicina)
T.N.M.: Clasificación sobre la extensión (T: Tamaño, N: Afectación ganglionar, M: Metástasis)
TAC: Tomografía Axial Computerizada
V.I.H.: Virus de Inmunodeficiencia Adquirida
DCO.: Sólo Certificado de Defunción (Death Certificate Only)
DCN.: Notificación a partir del Certificado de Defunción (Death Certificate Notification)

INTRODUCCIÓN

El Registro de Cáncer de Murcia es un registro de base poblacional cuyo ámbito es la Región de Murcia.

EL RCM comenzó a funcionar en Mayo de 1981 motivado por el aumento de tasas de mortalidad de varias localizaciones tumorales en España y en Murcia (Anexo I). El proyecto inicial fue apoyado por patólogos y oncólogos de los principales hospitales públicos y privados de la Región de Murcia, está adscrito al Servicio de Epidemiología de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Murcia.

Forma parte de la Red Europea de Registros de Cáncer y publica sus datos periódicamente en Incidencia de Cáncer en Cinco Continentes¹.

La calidad de la información generada por cualquier sistema de información, depende entre otros factores, de la aplicación de procedimientos normalizados. En el presente manual se han recogido los procedimientos que emplea el RCM para las distintas funciones que realiza, haciendo hincapié en la recogida, clasificación y codificación de la información.

El personal del RCM está formado por un médico especialista en Salud Pública, tres enfermeras, una auxiliar sanitaria y una auxiliar administrativa. La directora es la jefa del Servicio de Epidemiología.

OBJETIVOS Y ÁMBITO DEL REGISTRO DE CÁNCER DE MURCIA (RCM)

OBJETIVOS

Los objetivos del Registro de Cáncer Poblacional de la Región de Murcia son:

Principal:

Describir la naturaleza y dimensiones del cáncer en la población de la Región de Murcia y, en concreto, medir las tasas de incidencia y, a más largo plazo, las tendencias y la supervivencia.

Secundarios:

- ◆ Contribuir a la investigación etiológica sobre el cáncer y a la investigación médica (estudios de casos controles, cohorte, supervivencia, etc.)
- ◆ Identificar grupos de población de alto y bajo riesgo para el cáncer.
- ◆ Ayudar a la Planificación de Servicios Oncológicos Preventivos y/o Asistenciales.
- ◆ Evaluar las medidas tomadas para reducir o eliminar la exposición a factores de riesgo.
- ◆ Monitorización y medición de la efectividad de las actividades de control del cáncer.
- ◆ Contribuir a la formación especializada en Salud Pública, Epidemiología, Oncología, Programas de Prevención y Control del Cáncer y Evaluación de Servicios.

ÁMBITO

El ámbito del Registro de Cáncer es el de la población residente en la Región de Murcia, formada por 597.796 hombres y 599.850 mujeres, según el censo de población de 2001².

CRITERIOS DE CASO REGISTRABLE

I. CRITERIOS: Los criterios que utiliza el RCM para incluir un nuevo caso de cáncer son:

A. ÁMBITO GEOGRÁFICO:

La condición de lugar para registrar un caso es la de ser residente en el área geográfica y administrativa de la Región de Murcia (incluyendo a individuos institucionalizados), independientemente del lugar donde se le diagnosticó el cáncer o donde le sobrevino la muerte.

B. CRITERIO TEMPORAL:

Diagnóstico de tumor realizado en fecha posterior a 1 de Enero de 1982 (fecha de comienzo del registro). En soporte informático están disponibles los datos desde el año 1983.

C. CRITERIO DE TUMOR:

Se registra toda nueva neoplasia maligna (invasiva o in situ) de cualquier localización no registrada previamente, incluida en la sección morfológica de la CIE-O^{3,4} cuyo último dígito (dígito de comportamiento) sea:

- 2: Carcinoma in situ, intraepitelial, No infiltrante, No invasor.
- 3: Maligno, sitio primario.

Se registran los papilomas de células transicionales de la vejiga urinaria (código morfológico y de comportamiento 8120.1 de la CIE-0). En los demás casos, cuando no se conoce la naturaleza del tumor (incierto si es benigno o maligno, malignidad límite, código de comportamiento 1) no se registrarán.

También se registran los casos procedentes de los certificados de defunción cuando no se haya encontrado información sobre diagnóstico de cáncer en ninguna de las fuentes sistemáticamente revisadas.

II. INFORMACIÓN MÍNIMA NECESARIA PARA REGISTRAR UN CASO: para que un nuevo caso de cáncer sea registrable, deberá conocerse al menos:

- Nombre y primer apellido.
- Fecha de nacimiento o edad.
- Sexo.
- Provincia de residencia (Dirección o Número de SS 30/¹).
- Localización del cáncer.
- Morfología del tumor y código de comportamiento.
- Año de Incidencia.

En caso de dudar si un caso es elegible o no, deberá recogerse la máxima información posible.

¹ Los casos que tras la búsqueda de información no se puede documentar el lugar de residencia pero tienen número de la Seguridad Social que comienza por 30/ (asegurados de la Región de Murcia) se registran como residentes en la Región. Esta decisión está basada en un estudio no publicado que reveló un valor predictivo positivo del prefijo 30/ del 99,4% respecto a la residencia en Murcia, en un total de 9.243 pacientes.

ASPECTOS ETICO-LEGALES Y CONFIDENCIALIDAD

Como señala el artículo 6º del Decreto 99/1989 de Creación del Registro de Cáncer de la Región de Murcia (Anexo I), la Consejería de Sanidad garantiza la confidencialidad de los datos obtenidos, usándose exclusivamente con fines científicos sanitarios y/o estadísticos.

El RCM está inscrito en la Agencia de Protección de Datos con el código de inscripción 1942712346, cumpliendo con la legislación sobre protección de datos personales (Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal). Además, existe un reglamento de seguridad que se revisa periódicamente.

Todo el personal adscrito al RCM firma un compromiso de confidencialidad (Anexo XI), después de haber leído y aceptado las normas de confidencialidad. Un resumen de las mismas figura en el reverso del compromiso, que trata aspectos relacionados con los principios de confidencialidad, las medidas de seguridad y la cesión de datos.

BUSQUEDA DE CASOS Y RECOGIDA DE INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

La identificación de todos los casos nuevos de cáncer ocurridos durante un año en la Comunidad Autónoma Región de Murcia (CARM) es esencial para asegurar la exhaustividad de la cobertura del registro. Esto se consigue en el RCM de varias formas:

- a) Búsqueda activa por parte del personal del RCM en aquellos casos en los que no se ha conseguido establecer la notificación activa y también en la búsqueda de información complementaria. Esta es la principal fuente de casos.
- b) Notificación activa por parte de diferentes departamentos hospitalarios, instituciones, médicos particulares, etc. La información que suministran puede cubrir todos los rangos, desde la lista para registrar, sin necesidad de hacer búsquedas complementarias, hasta la mínima identificación de la persona y el tumor, a partir de la cual el personal del registro tratará de obtener, buscando en las demás fuentes, la información mínima para que sea registrable.

Definimos como información complementaria aquellos datos que son buscados activamente por el personal del registro, bien para hacer registrable un caso incompleto o bien para conseguir la exhaustividad de la ficha de notificación.

Con fines operativos diferenciamos las fuentes de información en:

A - Fuentes Hospitalarias⁵.

B - Fuentes extrahospitalarias

El uso de estas fuentes es:

Búsqueda de casos nuevos

Búsqueda de información complementaria

(la mayoría se utilizan para los dos fines).

Figura 1. “Procedimiento general de las Fuentes de Información del RCM”

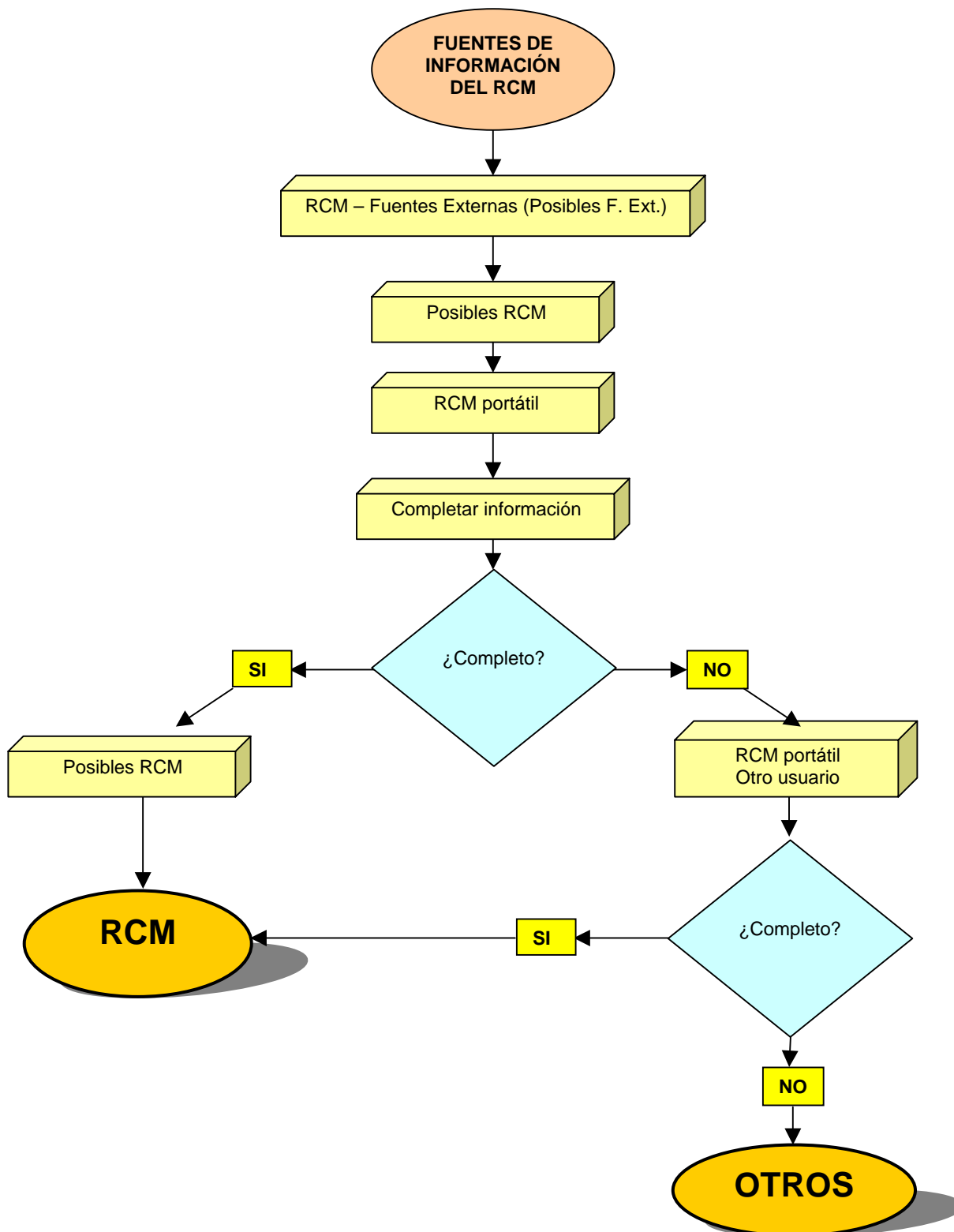
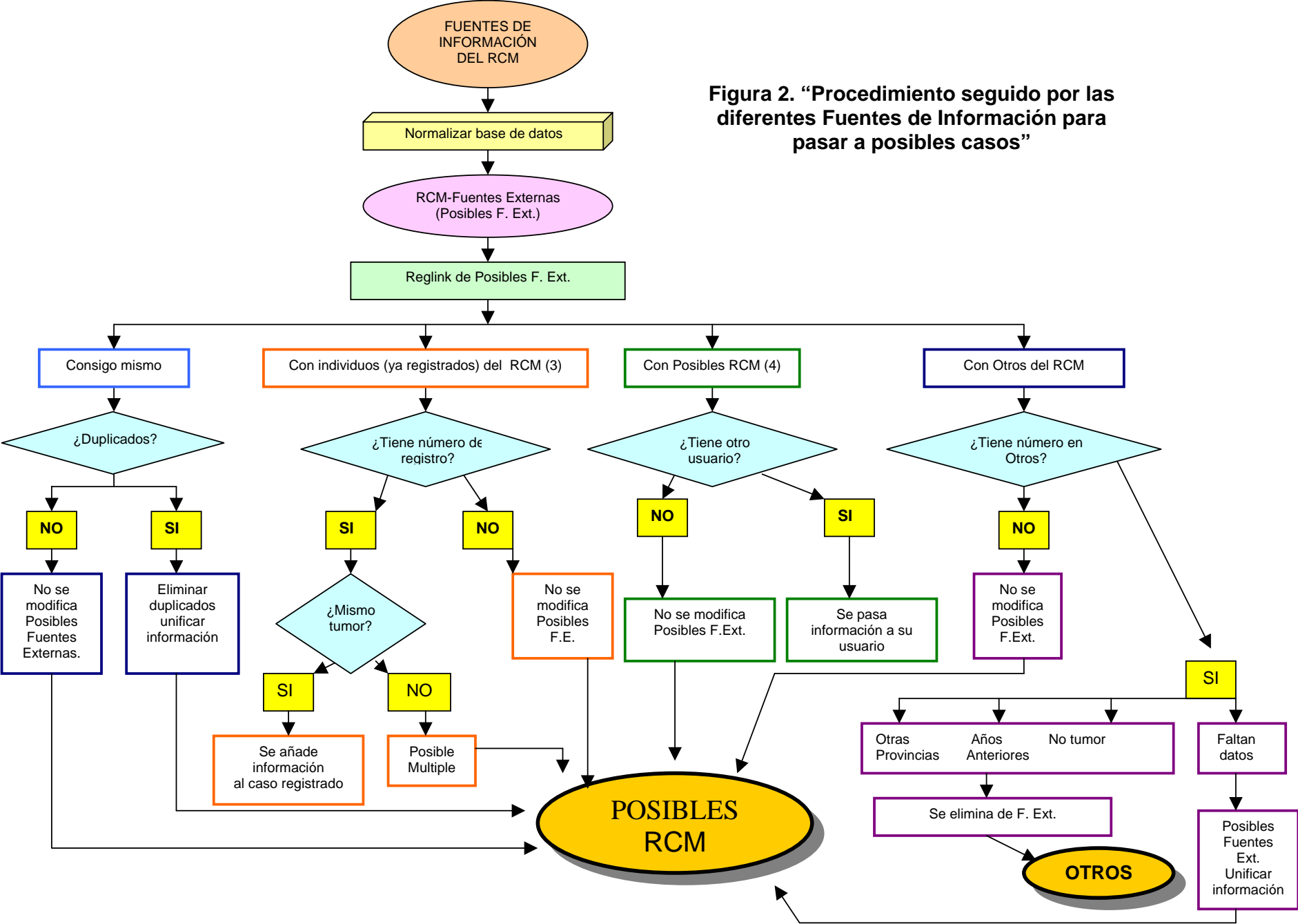


Figura 2. “Procedimiento seguido por las diferentes Fuentes de Información para pasar a posibles casos”



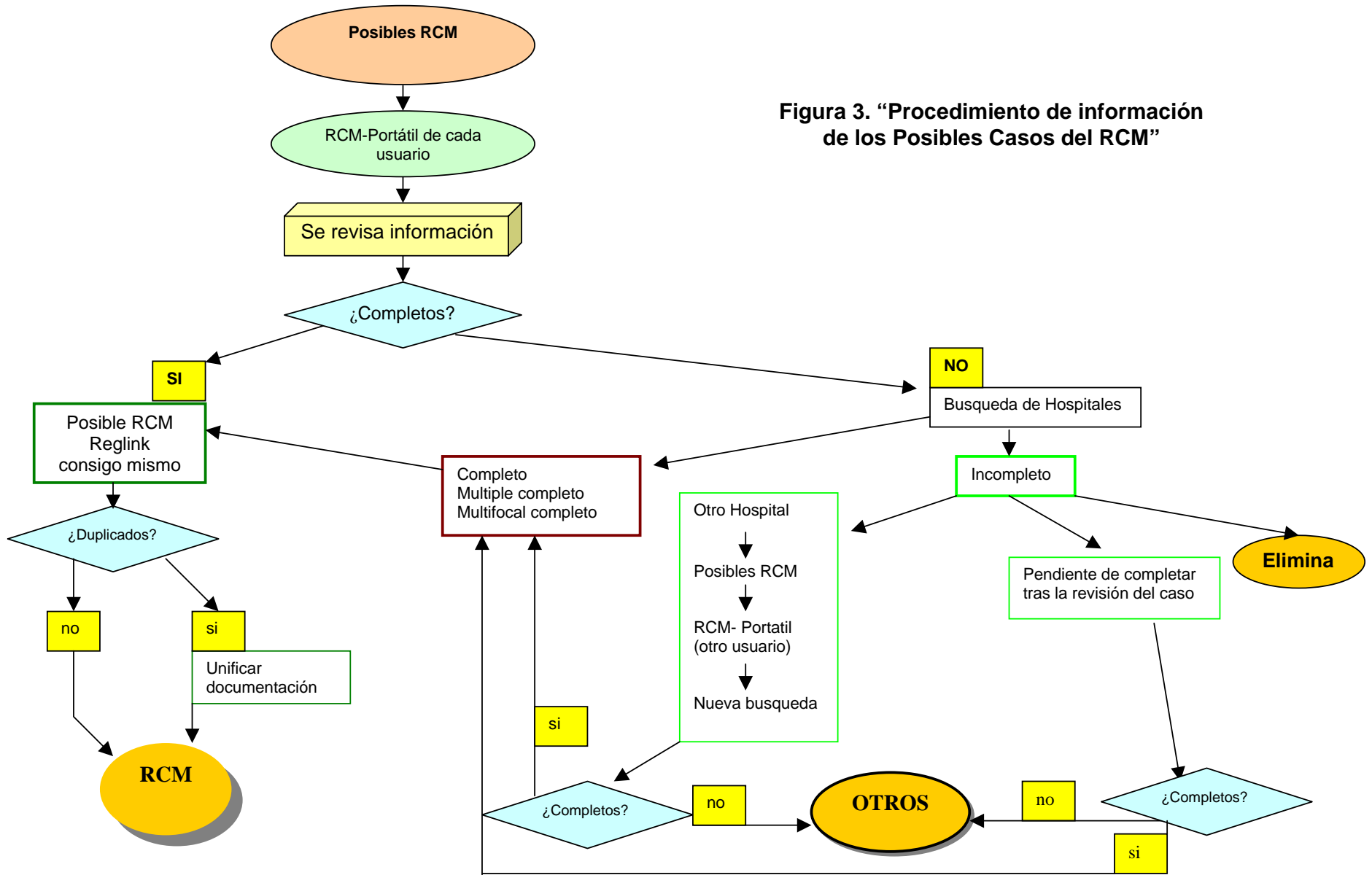


Figura 3. "Procedimiento de información de los Posibles Casos del RCM"

- (1) Posibles Fuentes Externas: Tabla dentro del RCM-Fuentes Externas, donde han de importarse las distintas fuentes de información para poder realizar los RegLink, pases,.....etc.
- (2) RegLink: Proceso informático que permite comparar distintos campos de una base de datos con otra asignando una puntuación de menor a mayor, en función de que los campos coincidan o no, para poder eliminar duplicados, tras haber actualizado y añadido la información.
- (3) Individuos RCM: Tabla dentro del RCM (registro central), donde se encuentran los casos ya registrados.
- (4) Posibles RCM: Recoge todos los posibles casos de todas las fuentes de información, una vez eliminados duplicados y los ya registrados. Desde aquí se distribuyen al RCM-Portátil de cada usuario.
- (5) OTROS-RCM: Recoge los posibles casos que tras la búsqueda no cumplen los criterios de caso registrable.

Según la causa:

- a) Permanecen siempre en este fichero → Otras Provincias
Años anteriores al inicio del registro
No Tumor: Benignos, Inciertos
- b) Pueden pasar a individuos del RCM → Faltan datos

(6) RCM-Portátil: Base de datos donde se vuelcan los posibles casos agrupados por hospitales que cada usuario ha de completar, ya sea en el despacho o en los archivos del correspondiente hospital.

Cada trabajador/a del registro tiene un RCM-Portátil con sus casos.

Los puntos finales en el proceso son:

RCM: Tumor registrado.

Otros: no cumplen los criterios de caso registrable.

Eliminar: no es información pertinente para el registro.

FUENTES DE INFORMACIÓN.

Tabla 1. Fuentes de información hospitalaria

| A) FUENTES DE INFORMACIÓN HOSPITALARIAS | BÚSQUEDA DE CASOS | INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA |
|---|-------------------|----------------------------|
| 1. H. VIRGEN DE LA ARRIXACA. MURCIA | | |
| 1.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 1.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | - |
| 1.3. RADIOTERAPIA | X | X |
| 1.4. HEMATOLOGÍA | X | X |
| 1.5. ONCOLOGÍA | X | X |
| 1.6. GINECOLOGIA: ALTAS HOSPITALARIAS | X | X |
| 1.7. COMITE DE TUMORES TORACICOS | X | - |
| 1.8. ARCHIVO HISTORIAS CLINICAS | | X |
| 2. H. SANTA MARÍA DEL ROSELL. CARTAGENA | | |
| 2.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | - |
| 2.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | - |
| 2.3. HEMATOLOGÍA | X | - |
| 2.4. ARCHIVO HISTORIAS CLINICAS | | X |
| 3. H. GENERAL UNIVERSITARIO. MURCIA | | |
| 3.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 3.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | - |
| 3.3. ARCHIVO HISTORIAS CLINICAS | | X |
| 3.4. HEMATOLOGÍA | X | X |
| 4. H. MORALES MESEGUER. MURCIA | | |
| 4.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 4.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | - |
| 4.3. ARCHIVO HISTORIAS CLINICAS | | X |
| 5. H. RAFAEL MÉNDEZ. LORCA | | |
| 5.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 5.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | - |
| 5.3. ARCHIVO HISTORIAS CLÍNICAS | | X |
| 6. H. VIRGEN DEL CASTILLO. YECLA | | |
| 6.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 6.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | - |
| 6.3. HEMATOLOGÍA | X | - |
| 6.4. ARCHIVO HISTORIAS CLÍNICAS | | X |
| 7. H. COMARCAL DEL NOROESTE. CARAVACA | | |
| 7.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 7.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | |
| 7.3. ARCHIVO HISTORIAS CLÍNICAS | | X |

| A) FUENTES DE INFORMACIÓN HOSPITALARIAS | BÚSQUEDA DE CASOS | INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA |
|--|-------------------|----------------------------|
| 8. H. NAVAL DEL MEDITERRÁNEO. CARTAGENA | | |
| 8.1. CENTRO DE PROCESO DE DATOS: ALTAS | X | - |
| 8.2. ANATOMÍA PATOLÓGICA | X | - |
| 8.3. ARCHIVO HISTORIAS CLINICAS | - | X |
| 9. H. LOS ARCOS. SANTIAGO DE LA RIBERA | | |
| 9.1. ADMISION: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 9.2. ARCHIVO HISTORIAS CLÍNICAS | | X |
| 10. H. SAN CARLOS. MURCIA. | | |
| 10.1. ADMISIÓN: LIBRO DE REGISTRO HOSPITALARIO | X | |
| 10.2. ARCHIVO DE HISTORIAS CLÍNICAS | | X |
| 11. H. LA VEGA. MURCIA. | | |
| 11.1. ARCHIVO DE HISTORIAS CLÍNICAS | | X |
| 11.2. ADMISIÓN: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 12. H. NTRA. SRA. DE BELÉN. MURCIA. | | |
| 12.1. ADMISIÓN: ALTAS HOSPITALARIAS | X | |
| 13. SANATORIO MESA DEL CASTILLO | | X |
| 14. H. SAN JOSE. ALCANTARILLA | | |
| 14.1. ADMISIÓN Y ARCHIVO | | X |
| 15. H. NTRA. SRA. PERPETUO SOCORRO. CARTAGENA. | | |
| 12.1. ADMISIÓN Y ARCHIVO | - | X |
| 12.2. CONSULTAS EXTERNAS | - | X |
| 16. H. 12 DE OCTUBRE. MADRID | X | |

Tabla 2. Fuentes de información extrahospitalaria

| B) FUENTES DE INFORMACIÓN EXTRAHOSPITALARIAS | BÚSQUEDA DE CASOS | INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA |
|---|-------------------|----------------------------|
| 1. LABORATORIOS PRIVADOS MURCIA | | |
| 1.1. DR. BLASCO MUÑOZ-DAMIÁN | X | — |
| 1.2. DRA. ARCAS MARTÍNEZ-SALAS | X | — |
| 1.3. DR. SOLA/ RODRÍGUEZ BERMEJO | X | — |
| 2. REGISTRO DE REINTEGRO DE GASTOS DE INSALUD | X | X |
| 3. REGISTRO NACIONAL DE TUMORES INFANTILES | X | X |
| 4. PROGRAMA PREVENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA | X | X |

Antes de comenzar con una descripción mas detallada de las fuentes es necesario aclarar que en todas ellas, cuando se acceda a las mismas por primera vez, el personal del RCM se pondrá en contacto con el responsable máximo del servicio, institución, etc. a quien se le presentara la acreditación (véase documento de identificación personal del registro, en Anexo 2). En sucesivas visitas se pondrá en contacto con la persona en quien éste delegue (el médico, enfermera del servicio, auxiliar administrativo, etc.), si es que lo hace, para formalizar cómo se va a hacer la búsqueda, selección de historias, lugar de trabajo, etc.

A) Fuentes Hospitalarias (Tabla 1)

1.Hospital Virgen de la Arrixaca

1.1 Servicio de Admisión: Listado de Altas:(informatizada)

Se envía una carta, (Anexo III), al Director Gerente solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9⁶ 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

1.2 Servicio de Anatomía Patológica (informatizada):

Es el servicio que suministra mayor número de nuevos casos de cáncer en la Comunidad Autónoma de Murcia.

Dispositivos de información:

⇒ Fichero informatizado: Proporciona al RCM, un disquete de los casos diagnosticados de cáncer al año con códigos de la SNOMED⁷ del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

Se solicita mediante carta (Anexo IV), dirigida al Jefe de Servicio. Los datos que aporta son los requeridos en este anexo.

⇒ Fichero de pacientes ordenado alfabéticamente, donde además de datos personales, figuran la fecha y la referencia de los informes de Anatomía Patológica.

⇒ Informes archivados en A-Z y ordenados alfabéticamente por órganos y estos por nº de referencia.

1.3 Servicio de Radioterapia: (informatizado)

Dispositivos de información:

⇒ Existe un archivo de historias propias, en las que recogen los datos personales del enfermo, los datos del tumor y el tratamiento que se ha seguido.

⇒ Fichero informatizado. Facilita los casos diagnosticados de cáncer asistidos en el año.

Los datos que aporta esta fuente son:

- Nombre.
- Apellidos.
- Nº de historia de la consulta.
- Código de localización del tumor (CIE-9)
- Fecha de consulta.
- Código del medico que la atiende.
- Nº de historia clínica.

⇒ También se fotocopia el libro de consulta, que nos aporta:

- Nº de Historia de RT
- Nombre y Apellidos
- Nº de Seguridad Social.
- Servicio y Hosp. de referencia.
- Medico que lo trata
- Nº de Historia Clínica
- Fecha de consulta

1.4 Servicio de Hematología: (informatizado)

Dispositivos de información:

⇒ Existen dos ficheros de médulas, uno morfológico (Leucemias agudas, crónicas, etc.) y otro alfabético de pacientes. La búsqueda (anual) se inicia por el fichero morfológico. Las fichas revisadas se puntean en una esquina, ya que no hay orden cronológico.

Habitualmente se trabaja en la consulta de tratamientos.

Los datos que aporta esta fuente son:

- Nombre completo
- Nº de la Seguridad Social
- Nº de historia de la consulta
- Diagnóstico literal
- Fecha de diagnóstico
- Nº de carnet de consulta
- Domicilio
- Nº de historia de planta
- Fecha última revisión

⇒ También existe un fichero informatizado en la consulta (si bien, por el momento, no recoge todos los casos) que aporta los siguientes datos:

- Fecha de consulta
- Nombre
- Apellidos
- Nº de carnet de consulta
- Nº de la Seguridad Social
- Domicilio
- Población
- Código Postal
- Provincia
- Nº historia clínica
- Código de diagnóstico (CIE-9)
- Fecha última revisión
- Código de procedencia
- Código de destino
- Código de médico responsable
- Último informe

1.5 Servicio de Oncología:(no informatizado)

Dispositivos de información:

⇒ Anualmente, el personal del RCM fotocopia las hojas del libro de registro correspondiente a los casos nuevos de cáncer diagnosticados y tratados al año. Este libro esta dividido según localizaciones y, dentro de ellas, cronológicamente. Los datos que aporta son:

Nombre
Apellidos
Localización (literal)
Año de Tratamiento

⇒ También el personal del registro fotocopia los informes de alta de los enfermos ingresados en este servicio, que se encuentran ordenados cronológicamente. La información que proporciona esta fuente es:

- Nombre completo
- Edad y Sexo
- Dirección
- Nº Seguridad Social
- Nº historia clínica
- Morfología del tumor
- Localización topográfica (CIE-9)
- Fecha del primer diagnostico
- Fecha de la primera consulta
- Base más valida para el diagnostico
- Tratamiento
- Otros tumores
- Defunción

1.6. Servicio de Ginecología: Informe Altas del Maternal:(no informatizado)

Dispositivo de información:

⇒ El personal del RCM fotocopia los informes de alta, con diagnostico de cáncer; que se recogen en la secretaria de la segunda planta del hospital maternal.

Los datos que aporta son:

- Nombre completo
- Domicilio
- Edad
- Nº de la Seguridad Social
- Nº de historia
- Diagnostico del alta (literal)

1.7. Comité de Tumores Torácicos (no informatizado):

Dispositivo de información:

⇒ Se fotocopian las fichas de diagnóstico/tratamiento, los datos que aporta son:

- Hospital de procedencia
- Fecha de consulta
- Nº Seguridad Social
- Nº Historia
- Nombre completo
- Edad
- Sexo
- Fecha de Diagnóstico
- Modo Diagnóstico
- Localización (literal)
- Tipo Histológico (literal)
- T.N.M.
- Tratamiento

1.8 Archivo Central de Historias Clínicas.:

Dispositivos de información:

Están unificados los archivos del General, Maternal e Infantil, así como las historias de consultas externas.

Las historias están ordenadas por los tres últimos dígitos. Se revisan en la sala de Documentación, que está entre el Servicio de Anatomía Patológica y Traumatología (al lado de la fotocopidora). Aquí mismo se hace búsqueda complementaria en los ordenadores (fecha de ingreso, Nº de Historia, datos personales; etc.) cuando no se encuentra la información en la Historia Clínica.

Hay un archivo Activo y otro Pasivo:

- Activo: Ubicado en el sótano del hospital. Contiene las historias que han tenido movimiento en un periodo de 5-6 meses.
- Pasivo: Se halla fuera del hospital (Valencia). Contiene las historias que no han tenido movimiento en un periodo superior a 5-6 meses. También contiene los Exitus.

Las peticiones de historias se realizan por medio de listado por nombre ó nº de historia. Se entrega en el archivo o se envía por Fax.

2.Hospital Santa María del Rosell

2.1 Servicio de Admisión: Listado de altas hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Director Gerente solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

2.2 Servicio de Anatomía Patológica:(informatizado)

Dispositivos de Información:

⇒ Fichero informatizado: Proporciona al RCM, un disquete de los casos diagnosticados de cáncer al año con códigos de la SNOMED⁷ del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

Se solicita mediante carta (Anexo IV), dirigida al Jefe de Servicio. Los datos que aporta son los requeridos en este anexo.

2.3 Servicio de Hematología:(no informatizado)

Dispositivo de Información:

⇒ La Dra. Funes elabora un listado anual de los nuevos casos diagnosticados o tratados en el Servicio. hay que solicitarlo cada año.

Los datos que aporta son:

- Nombre completo
- Diagnóstico
- Sexo
- Fecha de Nacimiento
- Nº Seguridad Social
- Domicilio / Población
- Nº de historia
- Fecha primera consulta
- Ultima revisión

2.4 Archivo Central de Historias Clínicas:

Las historias clínicas están ordenadas por las tres últimas cifras. El personal del RCM tiene que sacarlas y guardarlas.

Hospital General Universitario

3.1 Servicio de Admisión: Altas Hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Director Medico solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

3.2 Servicio de Anatomía Patológica:(informatizado)

Dispositivo de Información:

⇒ Fichero informatizado: Proporciona al RCM, un disquete de los casos diagnosticados de cáncer al año con códigos de la SNOMED⁷ del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

Se solicita mediante carta (Anexo IV), dirigida al Jefe de Servicio. Los datos que aporta son los requeridos en este anexo.

3.3 Archivo de Historias Clínicas:

Las historias están ordenadas por las tres ultimas cifras, (000, 001, 002...;100,101,102, etc.) El personal del RCM las saca y las guarda el personal del archivo. Los datos personales se buscan en el ordenador del registro, en el programa "VEGA", que nos conecta directamente con admisión del hospital.

Los éxitus están en CD, hasta 1999, la búsqueda se hace en el ordenador del documentalista.

4.Hospital Morales Mesequer

4.1 Servicio de Admisión: Altas hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Director Gerente solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen)..

4.2 Servicio de Anatomía Patológica:(informatizado)

Dispositivos de Información:

⇒ Fichero informatizado: Proporciona al RCM, un disquete de los casos diagnosticados de cáncer al año con códigos de la SNOMED⁷ del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

Se solicita mediante carta (Anexo IV), dirigida al Jefe de Servicio. Los datos que aporta son los requeridos en este anexo.

4.3. Archivo de Historias Clínicas:

El personal del RCM saca los datos personales y nº de historia del ordenador del archivo. Hay que dejar un listado con los nº de historia para que las saquen, las guardan el personal del archivo.

5.Hospital Rafael Méndez (Lorca)

5.1 Servicio de Admisión: Altas Hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Director Gerente solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

5.2 Servicio de Anatomía Patológica:(no informatizado)

Dispositivos de Información:

⇒ El personal del registro fotocopia los casos de cáncer que están archivados en A-Z , por órganos y cronológicamente. Los datos que aporta son:

- Nº historia
- Nº Seguridad Social
- Nombre completo
- Edad
- Localización
- Morfología
- Fecha diagnóstico

5.3 Archivo de Historias Clínicas:

El personal del registro busca en el ordenador del archivo los datos de filiación y el numero de historia, si no lo tenemos. También saca y guarda las historias

Hay 3 archivos:

- En el archivo principal (sótano) las historias están ordenadas por las dos últimas cifras, hasta la terminación 79.
- Debajo de las escaleras hay otro archivo (las durmientes) ordenadas por el último numero, desde el 0 al 4, hasta el 19.424.
- En el archivo de arriba (planta baja) esta el resto de historias, hasta la terminación 99.
- También están el resto de las durmientes, ordenadas por el último numero de la historia, desde el 4 hasta el 6. Hay otro apartado con las historias gordas, ordenadas numéricamente, 1, 2, 3, etc.

Los éxitus hay que pedirlos en un listado porque están almacenados fuera del hospital. Para conseguir el numero de historia se busca en el ordenador. Si no están en el ordenador se buscan en un fichero alfabético.

6.Hospital Virgen. del Castillo (Yecla)

6.1 Servicio de Admisión: Altas Hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Director Gerente solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

6.2 Servicio de Anatomía Patológica:(informatizado)

Dispositivos de Información:

⇒ Fichero informatizado: Proporciona al RCM, un disquete de los casos diagnosticados de cáncer al año con códigos de la SNOMED del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

Se solicita mediante carta, (anexo IV), dirigida al Jefe de Servicio. Los datos que aporta son los requeridos en este anexo.

6.3 Servicio de Hematología:(informatizado)

Dispositivos de Información:

⇒ Fichero informatizado:

⇒ Fichero manual: Anualmente se recoge el listado con los nuevos casos registrados. Generalmente se lleva el listado del RCM correspondiente a esta fuente, para cruzarlo con el que allí existe (ya que son pocos casos). Los datos que aporta son:

- Nombre completo
- Diagnóstico
- Fecha de la consulta

6.4 Archivo Central de Historias Clínicas:

Los datos de filiación y número de historia, que faltan, se buscan en el ordenador del archivo. Las historias están ordenadas por las dos últimas cifras (10; 010; 110; 210; 310; etc.) Los éxitus están en un archivo fuera del hospital. Hay que dejar un listado para que las saquen.

7.Hospital Comarcal del Noroeste (Caravaca)

7.a Servicio de Admisión: Altas Hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Director Gerente solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

7.b Servicio de Anatomía Patológica:(informatizado)

Dispositivos de Información:

⇒ Fichero informatizado: Proporciona al RCM, un disquete de los casos diagnosticados de cáncer al año con códigos de la SNOMED del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

Se solicita mediante carta, (anexo IV), dirigida al Jefe de Servicio

⇒ Las citologías se fotocopian y están ordenadas cronológicamente.

7.c Archivo central de Historias Clínicas:

Los datos que faltan se buscan en el ordenador del archivo. Las historias están ordenadas por el último dígito (01, 11, 21, 31, etc.), en el archivo central. Los éxitus están almacenados fuera del hospital. Hay que pedirlos en un listado.

8.Hospital Naval del Mediterráneo

8.1 Centro de Proceso de Datos:Altas Hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Centro de Proceso de Datos solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

8.2 Servicio de Anatomía Patológica:(informatizado)

Dispositivo de Información:

⇒ Fichero informatizado: Proporciona al RCM, un disquete de los casos diagnosticados de cáncer al año con códigos de la SNOMED del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

Se solicita mediante carta, (anexo IV), dirigida al Jefe de Servicio

Los datos que aporta son:

- Referencia
- Nombre completo
- Edad
- Fecha diagnostico
- Servicio
- Localización
- Morfología

8.3 Archivo Central de Historias Clínicas:

Los datos de filiación que faltan se buscan en el ordenador del archivo. Se manda un listado por fax y sacan las historias.

9. Hospital los Arcos (Santiago de la Ribera)

9.1 Servicio de Admisión: Altas Hospitalarias:(informatizado)

Se envía una carta, (anexo III), al Director Medico, solicitando proporcione al RCM un listado, en soporte informático, de las altas anuales, con códigos de la CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

9.2 Archivo Central de Historias Clínicas:

Conexión directa con su programa, para ver los ingresos (3/6/02)

Las historias están ordenadas por las dos ultimas cifras.

Los Exitus están escaneados.

Las historias de consultas externas están ordenadas por orden alfabético, aunque las están integrando en las historias del archivo central.

10. Sanatorio Medico-Quirúrgico San Carlos

10.1 Servicio de Admisión:(no informatizado)

A año cerrado, se revisa en el libro de registro hospitalario los casos diagnosticados de cáncer para comprobar los que tenemos, los que no están registrados se busca la historia para comprobar que son tumores y se completan.

10.2 Archivo Central de historias clínicas:

Se manda un listado de posibles casos al servicio de admisión, y ellos nos dan los nº de historia. Las historias están ordenadas por numero correlativo. Las saca y guarda el personal del registro.

11.Clinica V. de la Vega

11.a Servicio de Documentación y Archivo: (informatizado)

Nos da un disquete de las altas anuales con diagnóstico de cáncer. Los datos que aporta son:

- Fecha de ingreso
- Fecha de alta
- Nº de historia
- Fecha de nacimiento
- Nombre
- Médico
- Diagnóstico

11.2 Archivo central de historias clínicas:

Se manda un listado por fax con los posibles casos, nos dan el nº de historia y nos sacan las historias. Los años 2000 y 2001 están codificados, con la CIE-9, por una empresa. El año 2002 está codificado por un codificador del archivo.

12.Clinica Ntra Sra. de Belén

12.a Servicio de Documentación y Archivo:(informatizado)

Es el mismo del Sanatorio V. de la Vega, y nos da los mismos datos. El número de historia corresponde a la fecha de nacimiento.

12.b Archivo Central de Historias Clínicas:

Hay que mandar listado de casos al archivo de la Vega para que saquen las historias.

13. Sanatorio Mesa del Castillo

BUSQUEDA DE INFORMACION COMPLEMENTARIA

14. Clínica Médico-Quirúrgica San José (Alcantarilla)

BUSQUEDA DE INFORMACION COMPLEMENTARIA

15. Sanatorio Médico-Quirúrgico Perpetuo Socorro

Existe un fichero de enfermos, que han sido ingresados, ordenado por años de ingreso y por orden alfabético. No existe información de los pacientes vistos ambulatoriamente.

De este fichero se saca la fecha de alta, que es la usada en la ordenación de las historias clínicas.

La información que proporciona la ficha es:

- Nombre
- Dirección
- Fecha de alta
- Diagnóstico

Hay que llamar antes, para avisar al administrador.

16. Hospital 12 de Octubre⁸ (Madrid)

17.a Registro Hospitalario de Tumores.

Nos dan los casos con municipio de residencia en Murcia que diagnostican o tratan en su hospital.

Los datos que aporta son:

- Nombre y Apellidos
- Nº de historia clínica
- Dirección
- Sexo
- Fecha de Nacimiento
- Base diagnóstico
- Órgano
- Topografía CIE-10
- Diagnóstico Anatomopatológico

B) Fuentes Extrahospitalarias (Tabla 2)

1. Laboratorios privados de Murcia

1.1. Laboratorio Dr. Blasco Muñoz (no informatizado)

La auxiliar nos proporciona un listado de todos los casos diagnosticados de cáncer.

Hay que recogerlas anualmente.

Consulta: Miércoles, Jueves y Viernes de 9-12 horas

Los datos que aporta son:

- Nombre completo
- Edad
- Médico
- Compañía aseguradora
- Localización
- Morfología
- Referencia

1.2. Laboratorio Dra. Arcas (informatizado)

El personal del registro recoge la información que tienen informatizada por años.

Los datos que aporta son:

- Nombre completo
- Médico
- Localización
- Morfología
- Referencia
- Fecha diagnóstico

1.3. Laboratorio Dr. Sola / Rodríguez Bermejo (informatizado)

El personal del Registro recoge un disquete con los casos anualmente.

Los datos que aporta son:

- Nombre completo
- Fecha de biopsia
- Compañía aseguradora
- Referencia
- Médico
- Localización
- Morfología

2. Reintegro de Gastos del INSALUD (no informatizado)

Responsable: Dirección General de Aseguramiento y Calidad Asistencial. Servicio Murciano de Salud. Consejería de Sanidad.

Mandan todos los meses un listado con los casos de cáncer que han salido de la región a otras comunidades para diagnóstico o tratamiento.

Los datos que aporta son:

- Nº de la Seguridad Social
- Nombre
- Población
- Hospital de destino
- Fecha de nacimiento
- Diagnóstico

3. Registro Nacional de Tumores Infantiles⁹ (no informatizado)

Periódicamente se solicitan listados de los casos que registran con residencia en Murcia. Pueden solicitarse todas las variables incluidas en el registro.

4. Programa de prevención del Cáncer de Mama¹⁰ (informatizado)

Aportan un disquete de los casos diagnosticados, anualmente, por cribado.

Los datos que aporta son:

- Código Hospital
- Registro
- D.N.I.
- N.I.F
- Fecha de nacimiento
- Fecha de primera mamografía
- C. Res. PAAF
- C. Res. PAB
- Nº de Historia Clínica

DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES DEL R.C.M.

ESTRUCTURA DEL REGISTRO EN RELACIÓN CON LAS VARIABLES

En esta base de datos se encuentran tres estructuras para los tres posibles estados en los que puede estar un caso:

- Caso Registrado
- Caso Posible
- Otros Casos

Cada una de estas tres estructuras se divide a su vez en otras 4 fichas:

1. **Datos**

2. **Tumores :**

1. **Datos Tumor I**
2. **Datos Tumor II**
3. **Multifocal**
4. **Fuentes de Información**
5. **Documentos**
6. **Datos del Individuo**
7. **Observaciones**

3. **Muerte**

4. **Observaciones**

DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES DEL R.C.M. (Los campos obligatorios están marcados en rojo)

1. **DATOS**

The screenshot shows the 'Individuos' form in the R.C.M. Registro Central software. The form is titled 'Individuos' and has a 'Numero - ASC' field at the top left, which is highlighted in red. The form contains several fields for personal data, including 'Numero', 'Primer Apellido', 'Segundo Apellido', 'Nombre', 'DNI', 'Numero S.S.', 'Numero Tarjeta', 'Fecha de Nacimiento', 'Sexo', 'Estado Civil', 'Edad', 'Nombre Completo', 'Provincia de Nacimiento', 'Municipio de Nacimiento', 'Telefono', 'Domicilio', 'Provincia', 'Municipio', 'Entidad Colectiva', 'Ocupacion', 'Ocupacion 2', and 'Actividad'. The 'Numero - ASC' field is highlighted in red, indicating it is a mandatory field. The form also has a 'NUEVO' button at the top right. The software interface includes a menu bar with options like 'Archivo', 'Edición', 'Mantenimientos', 'Listados', 'REGLINK', 'Pasos de Datos', 'Herramientas', 'Verfiana', and 'Copias de Seguridad'. The taskbar at the bottom shows the Windows Start button and several open applications, including 'Inicio', 'Microsoft W...', 'Boletín Ofici...', 'R.C.M. R...', 'RCH', and 'Registro en...'. The system clock shows the time as 10:41.

⇒ **NUMERO DE REGISTRO:**

Este número se asigna dentro del Registro en el momento de registrar al paciente, tras ser comprobado que es un paciente nuevo (no previamente registrado). Cuando se dé un caso de alta, se mete el año de incidencia y el ordenador le da un número correlativo.

⇒ **NOMBRE DEL ENFERMO:**

Primer Apellido
Segundo apellido
Nombre

El nombre completo es esencial para la identificación en los registros de cáncer, pero solo es obligatorio el nombre y primer apellido.

⇒ DNI: Documento Nacional de Identidad.

⇒ NÚMERO S.S.: Número de Seguridad Social.

⇒ NÚMERO TARJETA: Tarjeta Sanitaria.

⇒ **FECHA DE NACIMIENTO:**

Se anotará el día, mes y año (00,00,0000)

La fecha de nacimiento es de gran ayuda para la identificación, particularmente cuando existen amplios grupos de población con nombre y apellidos semejantes. Junto con el nombre constituyen las dos variables básicas para la identificación del paciente. Cuando se desconoce la fecha de nacimiento, se calcula el año de nacimiento, según la edad a la fecha de incidencia del primer tumor.

⇒ **SEXO :**

EL sexo puede inferirse, en general, a partir del nombre. Sin embargo su búsqueda y anotación sistemática puede aclarar algunos casos en que un nombre puede corresponder indistintamente a los dos sexos y a personas que cambian de sexo fenotípico por medio de operaciones y drogas. (Tabla 3)

Tabla 3. Sexo

| Código | Descripción |
|--------|----------------------|
| D | Desconocido |
| H | Hombre |
| M | Mujer |
| O | Otro |
| X | Masculino a femenino |
| Y | Femenino a masculino |

⇒ ESTADO CIVIL:

EL estado civil de las personas cambia a lo largo de la vida. Aquí se registrará el estado civil que el caso tiene en el 1er. documento referente al tumor que se está notificando. (Tabla 4).

Tabla 4. Estado civil

| Código | Descripción |
|--------|---------------------|
| C | Casado |
| D | Desconocido |
| E | Separado/Divorciado |
| S | Soltero |
| V | Viudo |

⇒ **EDAD:**

Cumplimentar si la fecha de nacimiento es desconocida. El valor de esta variable la asigna el programa cuando conste la fecha completa de nacimiento. Si no es así, se registrará la edad en la fecha de incidencia del tumor Primario que estamos registrando.

⇒ **PROVINCIA / MUNICIPIO DE NACIMIENTO :**

Se anotará el Municipio, la Provincia, y el País, (si nació fuera de España) de origen.

Además de servir para la identificación personal, el lugar de nacimiento puede dar claves para la etiología. Es un dato interesante para los Registros de Cáncer con base poblacional.

⇒ **TELÉFONO :**

Se anota el que figura en la historia clínica.

⇒ **DOMICILIO :**

Se registrará la calle, número, piso.

La Dirección registrada debe ser la habitual del paciente (en los seis meses anteriores a la fecha de incidencia), y debe ser distinguida de la dirección que a veces se ofrece mientras el paciente está ingresado en un hospital.

⇒ **PROVINCIA :** Código INE.

⇒ **MUNICIPIO¹¹ :** Código INE. Tablas de Municipios y Áreas de Salud correspondientes.

⇒ **ENTIDAD COLECTIVA:** Se usa el nomenclator de 1.996

⇒ **OCUPACIÓN¹² :**

Se refiere al tipo de trabajo actual (o realizado previamente, en el caso de que sea un desempleado o jubilado) independientemente del tipo de industria o actividad.

Ejemplos:

Conductor de camión en una empresa comercial, de minería o de traslados.

Cobrador de autobús, o de supermercado o de tasas en una oficina de la administración.

⇒ **ACTIVIDAD :**

Se refiere al tipo de actividad del establecimiento en el cual trabaja la persona económicamente activa (o trabajo del individuo).

Ejemplo: Industrias alimentarias, o de extracción de minerales, banco, etc.

En el supuesto de que un caso haya tenido más de una ocupación o haya trabajado en más de una actividad se registrará la de mayor duración.

2.TUMORES.

Haciendo doble click en tumor 0 accedemos a los datos del tumor:

The screenshot shows the 'R.C.M. Registro Central' application window. The main form is titled 'Individuos' and contains the following data:

| Numero | Primer Apellido | Segundo Apellido | Nombre |
|-----------|-----------------|------------------|--------|
| 2010-0001 | XXX | wAwW | RRR |

| DNI | Numero S.S. | Numero Tarjeta | Fecha de Nacimiento |
|-----------|--------------|-----------------|---------------------|
| 111111111 | 555555555555 | 222222222222222 | 1 1 1950 |

Navigation tabs: 1 - Datos | 2 - Tumores | 3 - Muerte | 4 - Observaciones

The 'Tumores' section contains a table with the following data:

| Tumor | Base Diag. | Localización |
|-------|--------------------|-----------------------------------|
| 0 | Examen Radiológico | Localización primaria desconocida |

A black arrow points to the '0' in the 'Tumor' column of the first row.

Windows taskbar: Inicio | Microsoft W... | Boletín Ofici... | R.C.M. R... | RCM | Registro en ... | 10:43

2.1 DATOS TUMOR I

R.C.M. Registro Central

Archivo Edición Mantenimientos Listados REGLINK Pases de Datos Herramientas Ventana ? Copias de Seguridad

Numero - ASC

Registro de Tumores NUEVO

| Numero | Primer Apellido | Segundo Apellido | Nombre |
|-----------|-----------------|------------------|---------------------|
| 20100001 | POOC | WWW | RRR |
| DNI | Numero S.S. | Numero Tarjeta | Fecha de Nacimiento |
| 111111111 | 555555555555 | 222222222222222 | 1/1/1950 |

1 - Datos Tumor I 2 - Datos Tumor II 3 - Multifocal 4 - Fuentes Información 5 - Documentos 6 - Datos Individuo

| Tumor | Edad | Fecha Ingreso | Fecha Consulta | Fecha Otra | Fecha Incidencia |
|-------|------|---------------|----------------|------------|------------------|
| 0 | 40 | | | | 01/01/1990 |

Tipo Asistencia: Hospital Hospital Descripción Fecha Otra: BELEN.CLINICA NTRA. SRA. DE BELEN. MURCIA

Obs: Servicio: ANESTESIA U. DOLOR...H.GENERAL

Base del Diagnostico: 22 Examen Radiológico Fecha Informe A.P.: Nº Ref. A.P.: Nº Interno Hº Nº Historia Clínica

Municipio: Entidad Colectiva:

Fecha Alta: 17/01/2003 Fecha Ult. Modificación: 17/01/2003

Codigo del Individuo (año & orden) AAAA0000 NUM

Inicio Microsoft W... Boletín Ofici... R.C.M. R... RCM Registro en ... 10:45

⇒ **TUMOR :**

Nos indica el número de tumores (múltiples) que tiene un individuo.

0 ó 1 = Primer tumor

2 = Segundo tumor

3 = Tercer tumor, y así sucesivamente.

Este número lo da por defecto el programa

⇒ **EDAD :** La calcula el programa con la fecha de nacimiento y la fecha de incidencia.

⇒ **FECHA INGRESO:**

Es la fecha en que el paciente fue ingresado por primera vez en un hospital por motivo del cáncer en cuestión. Será la fecha de elección en caso de que el paciente hubiera consultado ambulatoriamente un médico primero y hubiera sido ingresado en un hospital después.

⇒ **FECHA CONSULTA:**

La fecha de primera consulta es la fecha en que el paciente acudió por primera vez a un médico por motivo del cáncer en cuestión. Se anotará cuando el paciente haya sido diagnosticado y/o tratado exclusivamente de forma ambulatoria.

⇒ **FECHA OTRA :**

Cualquier otra fecha que pueda ser relevante, relacionada con el tumor, si no existen las de Anatomía Patológica, ingreso o consulta.

Se abre un campo de observaciones para especificar a qué se refiere dicha fecha.

⇒ **FECHA INCIDENCIA:**

La selecciona el programa siguiendo las recomendaciones de la ENCR¹³.

De las seis fechas que se relacionan a continuación, se elegirá como fecha de incidencia la del suceso que, siguiendo un orden cronológico, se haya producido en primer lugar. Si dentro de los tres meses consecutivos se produce un suceso considerado más prioritario que el inicialmente elegido, se dará preferencia a la fecha de este suceso.

Orden de prioridad decreciente:

1. **Fecha de la confirmación histológica o citológica del cáncer** (a excepción de la citología o histología en autopsia). La elección se hará en el siguiente orden:
 - Fecha de realización de la biopsia
 - Fecha de recepción de la pieza por el anatomopatólogo
 - Fecha de salida del informe anatomopatológico
2. **Fecha del primer ingreso en el hospital** como consecuencia del cáncer.

3. **Fecha de la primera visita en consulta externa/ambulatorio** a consecuencia del cáncer, cuando el paciente no ingresa en el hospital.
4. **Otra fecha** diferente de 1, 2 ó 3.
5. **Fecha de la muerte**, si únicamente se sabe que el paciente ha muerto por un cáncer.
6. **Fecha de la muerte**, si el cáncer se descubre en la autopsia.

Cualquiera que sea la fecha seleccionada, la fecha de incidencia no deberá ser posterior a la **fecha de comienzo del tratamiento**, o a la **decisión de no tratar** al enfermo o a la **fecha de la muerte**.

La elección de la fecha de incidencia no determina la codificación del ítem “base del diagnóstico”.

⇒TIPO ASISTENCIA :

Se refiere al centro médico donde el paciente ha sido diagnosticado y tratado. Si esto ha ocurrido en diversos niveles asistenciales se registrará el nivel asistencial superior. (Tabla 5)

Ejemplo: Si ha sido atendido en el Hospital Virgen de la Arrixaca y por el dermatólogo de zona, registrar como hospitalaria.

Tabla 5. Tipo de asistencia

| Código | Descripción |
|---------------|--------------------|
| A | Ambulatorio |
| D | Desconocido |
| H | Hospital |

Cuando se marque el tipo de asistencia, si ésta es hospitalaria, se señalará el Hospital donde se realizó el 1er. ingreso, independientemente de que la mayor parte de la información provenga de otro hospital en donde fue ingresado posteriormente y el primero sea nombrado sólo de pasada.

Si no se conoce se marcará como desconocido, aunque se conozcan los sucesivos sitios donde fue estudiado. En el apartado "Observaciones" se podrá reseñar todos los hospitales o consultas donde se le vio sucesivamente.

⇒ HOSPITAL :

Es el hospital en que se ingresó o fue visto en sus consultas externas por primera vez el paciente por el tumor en cuestión, con independencia de cual fue el centro informante. Así, si el centro informante es el Servicio de Anatomía Patológica de un gran hospital, pero el paciente está ingresado en una pequeña residencia, es ésta la que se registrará.

Los hospitales en los que se recoge información para cumplimentar casos figuran en el Anexo V.

⇒OBSERVACIONES :

⇒SERVICIO :

Se refiere exclusivamente al servicio que ofrecerá el principal tratamiento. (Anexo V). De especial interés es su relación con el número de historia clínica. En el caso de los Servicios que guardan sus historias con una ordenación propia se hará constar.

⇒ BASE DEL DIAGNOSTICO:

Se recuerda que diagnosticar no es la función del Registro, por lo que se recomienda atenerse al diagnóstico especificado por los clínicos.

Mide la validez o fiabilidad del diagnóstico de cáncer. Esta variable puede modificarse si se va reuniendo posteriormente información más precisa. Una mínima diferenciación entre tumores verificados microscópicamente o no, es esencial. Dentro de cada grupo aparecen diferentes posibilidades según los casos. Si para un mismo caso existe información referente a más de un punto se elegirá aquella que con mayor seguridad sugiere el diagnóstico. (Tabla 6)

Desde el inicio el RCM, en las leucemias, la punción-aspiración de médula ósea se codifica como histología del tumor primario. A partir de los casos incidentes de 1999, la punción-aspiración de médula ósea se codifica como citología o hematología (código de base más válida para el diagnóstico 50).

La secuencia de menor a mayor validez es la siguiente: Se expresa en la Tabla 6 y se detalla más específicamente en el Anexo VI.

Tabla 6. Base más válida para el diagnóstico

| Código | Descripción |
|--------|-----------------------------------|
| 00 | Sólo Certificado de Defunción |
| 10 | Sólo clínica |
| 20 | Investigación clínica |
| 21 | Examen de Laboratorio |
| 22 | Examen Radiológico |
| 23 | Ultrasonidos |
| 24 | Medicina Nuclear |
| 26 | Imagen de Resonancia Magnética |
| 27 | Endoscopia |
| 30 | Cirugía o autopsia sin histología |
| 40 | Pruebas específicas |
| 50 | Citología / hematología |
| 60 | Histología de la metástasis |
| 70 | Histología del tumor primitivo |
| 80 | Autopsia con histología |
| 90 | Desconocido |

Cumplimentación de casos facilitados al RCM exclusivamente por el certificado de defunción:

- Casos DCO: los que la base más válida para el diagnóstico es 00. No se localiza ningún documento que haga referencia al tumor.
- Casos DCN: los que tienen como única fuente de información C0100 y la base del diagnóstico es <> 00. Los documentos que aparecen haciendo referencia al tumor no se añaden como fuente de información, sino como documentos consultados.

En el RCM se acuerda utilizar códigos morfológicos especificados sin verificación histológica en los casos señalados en la Tabla 7:

Tabla 7. Códigos morfológicos sin verificación histológica.

| Morfología | M-CIE-O-2 | Pruebas diagnósticas / Comentarios |
|-------------------------------------|-----------|---|
| Melanoma cutáneo | M-8720 | |
| Melanoma ocular | M-8720 | Examen oftalmológico, ecografía ocular, angiografía con fluoresceína |
| Tumor de Wilms/ Nefroblastoma | M-8960 | |
| Coriocarcinoma | M-9100 | ↑β-HCG, antecedentes de embarazo a término, aborto o mola hidatiforme. |
| Sarcoma de Kaposi | M-9140 | Infección por VIH, con lesiones cutáneas o mucosas. El diagnóstico de sarcoma de Kaposi visceral, sin manifestaciones cutáneas o mucosas exige diagnóstico histológico. |
| Glioma, maligno | M-9380 | |
| Neuroblastoma | M-9500 | ↑ catecolaminas urinarias, enolasa, ferritina o LDH. Rx: tumoración con calcificaciones. |
| Linfoma maligno | M-9590 | Sólo se asigna código morfológico cuando es un caso sólo BED. |
| Mieloma múltiple | M-9732 | |
| Macroglobulinemia de Waldenström | M-9761 | |
| Leucemia, no especificada | M-9800 | Sólo se asigna código morfológico cuando es un caso sólo BED |

| | | |
|-------------------|--------|--------------------|
| Enf. Sézary | M-9800 | |
| Tumor de Klastkin | M-8162 | Con ECO, TAC, etc. |

⇒ FECHA INFORME DE ANATOMÍA PATOLÓGICA :

La elección se hará en el siguiente orden:

- Fecha de realización de la biopsia
- Fecha de recepción de la pieza por el anatomopatólogo
- Fecha de salida del informe anatomopatológico

⇒ N° REFERENCIA DE ANATOMÍA PATOLÓGICA :

Se registra el n° de referencia de la pieza o el que con mayor seguridad sugiera el diagnóstico.

⇒ N° INTERNO DE HISTORIA :

Corresponde al n° de otras consultas, o servicios, distintos al n° de historia clínica.

⇒ NUMERO DE HISTORIA CLÍNICA :

Debe ser registrado siempre que sea posible, ya que facilita posteriores búsquedas de información sobre un mismo paciente. Corresponde al n° de la historia del archivo central de historias clínicas del hospital.

⇒ MUNICIPIO :

Se cumplimenta en los múltiples, el lugar de residencia cuando se le diagnóstico, si es diferente de un tumor a otro.

Código INE. Tablas de Municipios y Áreas de Salud correspondientes.

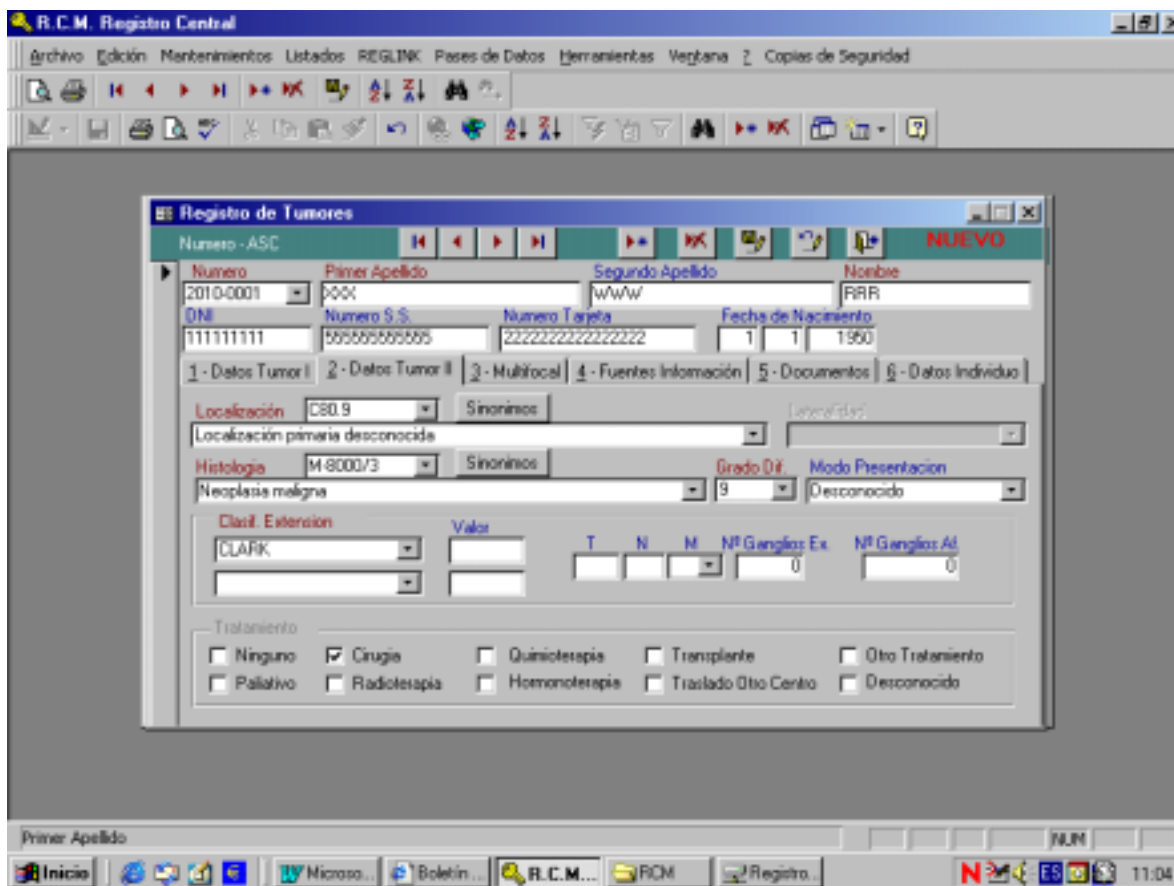
⇒ ENTIDAD COLECTIVA :

Se usa el Nomenclator de 1996.

⇒ FECHA ALTA : La cumplimenta automáticamente el programa el día que se da de alta en el Registro Central.

⇒ FECHA ULTIMA MODIFICACION : Queda registrada por defecto la fecha en que se realiza alguna modificación en las variables del caso ya registrado, sobrescribiéndose siempre la última fecha de modificación.

2.2. **DATOS TUMOR II.** Al seleccionar la pestaña '2. Datos tumor II', se visualiza la siguiente pantalla:



⇒ **LOCALIZACIÓN :**

Hasta 1995 se utilizó la CIE-O-1 y a partir de 1996 se utiliza la CIE-O-2. En tal año se convirtieron todos los códigos a la CIE-O-2¹⁴, y se revisaron automática y manualmente.

La localización del tumor debe buscarse tan exhaustivamente como datos haya disponibles adaptándose a la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O-2)¹⁵.

Solo se registran las localizaciones primarias. Si la localización primaria es desconocida, aunque se conozca la localización de la metástasis, se codifica como Sitio Primario Desconocido (SPD). En el caso de que los tumores aparezcan en órganos filtro, como hígado, pulmón, pleura o peritoneo, o en órganos que frecuentemente resultan metastatizados, como cerebro y hueso, si el diagnóstico del patólogo no aclara su origen primitivo, es necesario buscarlo cuidadosamente, ya que existen bastantes posibilidades de que sea metastásico.

Cuando un tumor notificado en la actualidad resulte ser una recidiva, una metástasis o una extensión de otro que apareció años o meses antes, es preciso hacer una reconstrucción de la historia y considerar, a efectos de registro el primitivo u origen de esta recaída.

⇒ LATERALIDAD :

Datos sobre qué órgano, de los pares, está afectado. Por tanto se registrará la lateralidad en los Tumores que afecten a los siguientes órganos pares. (Tabla 8):

Tabla 8. Órganos pares.

| | |
|-------------|---|
| C07.9 | Glándula Parótida |
| C08.0 | Glándula Submaxilar |
| C08.1 | Glándula Sublingual |
| C08.9 | Glándula Salivar Mayor |
| C09.0 | Fosa Amigdalina |
| C09.9 | Tonsila o amígdala |
| C09.1 | Pilar amigdalino |
| C30.1 | Trompa Eustaquio, oído medio |
| C31.0 | Seno maxilar |
| C31.2 | Seno frontal |
| C34.1 | Lóbulo superior pulmón |
| C34.2 | Lóbulo medio pulmón |
| C34.3 | Lóbulo inferior pulmón |
| C34.8 | Pulmón, dos o más subcategorías |
| C34.9 | Pulmón, SAI |
| C38.4 | Pleura |
| C50.0-C50.9 | Mama femenina |
| C50.9 | Mama masculina |
| C56.9 | Ovario |
| C57.0 | Trompa Falopio |
| C62.0 | Testículo no descendido |
| C62.1 | Testículo descendido |
| C62.9 | Testículo |
| C63.0 | Epidídimo |
| C63.1 | Cordón espermático |
| C63.2 | Escroto |
| C63.7 | Otras localizaciones genitales masculinas |
| C64.9 | Parenquima renal |
| C65.9 | Pelvis renal |
| C66.9 | Uréter |
| C69.0-C69.9 | Globo ocular |
| C74.0 | Corteza Suprarrenal |
| C74.1 | Medula Suprarrenal |
| C74.9 | Glándula suprarrenal |
| C75.0 | Glándula paratiroides |
| C75.4 | Cuerpo carotídeo |

⇒ **HISTOLOGIA *** :

La clasificación que se utiliza para codificar la histología es la CIE-O-2.

El diagnóstico histológico completo debe ser registrado tal como viene expresado en los informes de los patólogos, incluyendo la fecha y el tipo de muestra examinado, así como el nº de referencia usado en los laboratorios remitentes ya que facilitará el acceso a posteriores revisiones.

La información sobre el comportamiento, el grado de diferenciación histológico, el grado de invasión y el nombre de la clasificación seguida, son datos que rutinariamente se deben registrar, solo por el personal del registro. Ante dos posibles códigos, de un mismo tumor, se registrara el mas alto en la CIE-O-2.

⇒ **GRADO DE DIFERENCIACION :**

Describe cuál es la semejanza o disparidad de un tumor con el tejido en el que se originó (Tablas 9 y 10).

Cuando en un diagnóstico se expresan dos grados de diferenciación distintos se sugiere utilizar el código más alto.

Tabla 9. Grado de diferenciación histológica

| | | |
|---|---|--|
| 1 | Grado I | Bien diferenciado. Diferenciado, SAI |
| 2 | Grado II | Moderadamente diferenciado Moderadamente bien diferenciado Diferenciación intermedia |
| 3 | Grado III | Pobremente diferenciado |
| 4 | Grado IV | Indiferenciado Anaplásico |
| 9 | Grado diferenciación no determinado, no indicado o no aplicable | |

Tabla 10. Código para células T y B en linfomas y leucemias, 6º dígito

| | |
|---|--|
| 5 | Células T |
| 6 | Células B Pre-B B-precursoras |
| 7 | Células nulas (sólo para leucemias) No T – No B |
| 8 | NK celular (natural killer cell) |
| 9 | Tipo de células no determinado, no indicado o no aplicable |

* Anexo VII: Listado de términos histológicos añadidos a la base de datos

⇒ MODO PRESENTACIÓN :

Se refiere en concreto a la razón por la cual el paciente consulta o entra en contacto con los servicios sanitarios y se inician las investigaciones que llevan al diagnóstico (Tabla 11)

Tabla 11. Modo de presentación

| Código | Descripción |
|--------|--|
| 1 | Sintomatología |
| 2 | Cribado |
| 3 | Accidental |
| 4 | Autopsia (si el cáncer no se sospechaba) |
| 9 | Desconocido |

⇒ CLASIFICACION. EXTENSION :

El RCM recoge la extensión tal como se menciona en la documentación consultada (Historia Clínica, informe de alta, informe de Anatomía Patológica, etc.).

Por tanto el RCM no reconstruye la extensión sistemáticamente y tampoco utiliza una sola clasificación.

Las más citadas son:

Tabla 12 . Clasificación utilizada para la extensión de los tumores

| Código | Descripción |
|--------|-----------------|
| 1 | TNM |
| 2 | DUKES |
| 3 | JEWETT MARSHALL |
| 4 | FIGO |
| 5 | CLARK |
| 6 | BRESLOW |
| 7 | GLEASON |
| 8 | BRODERS |
| 9 | DESCONOCIDA |
| 10 | ASTLER COLLER |

Cada una de estas clasificaciones es utilizada principalmente para una localización tumoral específica. Así, para la mama se utiliza el T.N.M¹⁶. (Tabla 13). Para colon y recto, DUKES y ASTLER COLLER (Tabla 14); para el melanoma, de CLARK y BRESLOW (Tabla 15); para la vejiga urinaria, el de JEWETT MARSHALL (Tabla 16); la de FIGO, para el cérvix; y la de GLEASON, para la próstata¹⁷.

En los casos incidentes en 1994 y 1995, se reconstruyó activamente por el personal del Registro el TNM de los tumores de mama y se buscaron activamente también las metástasis de los tumores de colon y recto.

Desde entonces se reconstruye el TNM de la mama, pero sólo con la información disponible.

Tabla 13. Estadio y clasificación utilizada en mama para medir la extensión del tumor

| ESTADIO | T | N | M |
|---------|------|-------|----|
| 0 | Tis | N0 | M0 |
| I | T1 | N0 | M0 |
| IIA | T0 | N1 | M0 |
| | T1 | N1 | M0 |
| | T2 | N0 | M0 |
| IIB | T2 | N1 | M0 |
| | T3 | N0 | M0 |
| IIIA | T0 | N2 | M0 |
| | T1 | N2 | M0 |
| | T2 | N2, 2 | M0 |
| IIIB | T4 | AnyN | M0 |
| | AnyT | N3 | M0 |
| IV | AnyT | AnyN | M1 |

(*) Anexo VIII: Estadios TNM del cáncer de mama.

Tabla 14. Estadio y clasificaciones utilizadas en colon recto para medir la extensión del tumor. Equivalencias con otras clasificaciones.

| ESTADIO | T | N | M | DUKES | ASTLER-COLLER |
|---------|------|----|----|-------|---------------|
| 0 | Tis | N0 | M0 | | O |
| I | T1 | N0 | M0 | A | A |
| | T2 | N0 | M0 | A | B1 |
| II | T3 | N0 | M0 | B | B2 |
| | T4 | N0 | M0 | B | C1 |
| III | AnyT | N1 | M0 | C | C2 |
| | AnyT | N2 | M | | D |

Tabla 15. Estadio y clasificaciones utilizadas en Melanoma para medir la extensión del tumor. Equivalencias con otras clasificaciones.

| ESTADIO | T | N | M | CLARK | BRESLOW |
|---------|------|-------|----|-------|---------------------|
| 0 | Tis | N0 | M0 | I | |
| I | T1 | N0 | M0 | II | ≤ 0.75 |
| | T2 | N0 | M0 | III | > 0.75 - 1.5 mm. |
| II | T3 | N0 | M0 | IV | > 1.5 mm. - < 4 mm. |
| III | T4 | N0 | M0 | V | > 4 mm. |
| IV | AnyT | N1, 2 | M0 | | N1=Regional≤3 cm. |
| | AnyT | AnyN | M1 | | N2=Regional>3 cm. |

Tabla 16. Estadio y clasificaciones utilizadas en Vejiga para medir la extensión del tumor. Equivalencias entre clasificaciones.

| ESTADIO | T | N | M | JEWET MARSHALL |
|---------|------|----------|----|----------------|
| 0a | Ta | N0 | M0 | O |
| 0is | Tis | N0 | M0 | Cis |
| I | T1 | N0 | M0 | A |
| II | T2a | N0 | M0 | B1 |
| | T2b | N0 | M0 | B1 |
| III | T3a | N0 | M0 | B2 |
| | T3b | N0 | M0 | C |
| | T4a | N0 | M0 | D1 |
| IV | T4b | N0 | M0 | D1 |
| | AnyT | N1, 2, 3 | M0 | |
| | AnyT | AnyN | M1 | |

⇒ VALOR : Se refiere a las diferentes categorías que puede presentar cada clasificación.

⇒ T.N.M. : T = Tamaño del tumor
N = Número de ganglios afectados
M = Metástasis a distancia

⇒ Nº GANGLIOS EXAMINADOS:

⇒ Nº GANGLIOS AFECTADOS:

⇒ TRATAMIENTO INICIAL:

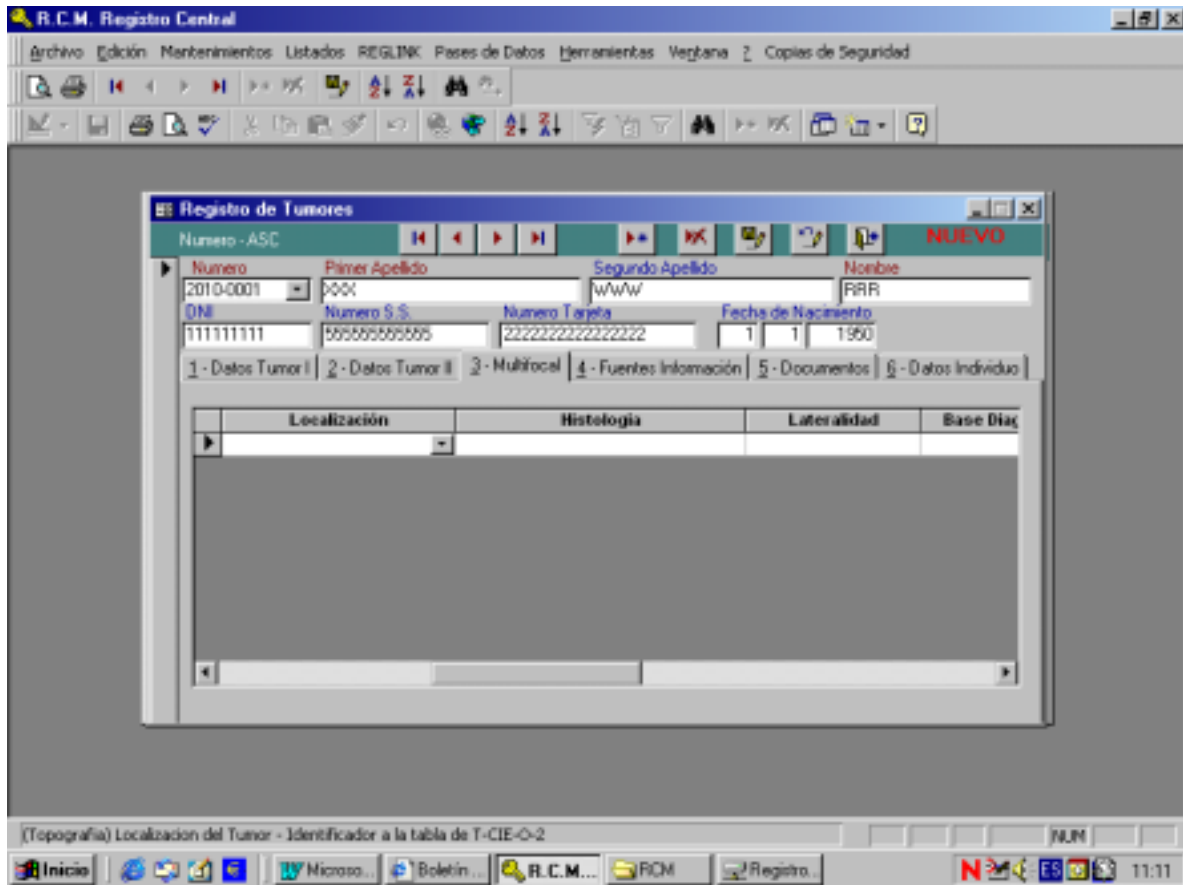
Se admiten respuestas múltiples.

Describe el plan de tratamiento asignado por el médico responsable del mismo. Normalmente se registrará aquel seguido durante los cuatro primeros meses, o más largo plazo si son sesiones consecutivas, independientemente de que se continúe en el centro. (Tabla 17). Se admiten respuestas múltiples.

Tabla 17. Tratamiento inicial

| Código | Descripción |
|--------|------------------------|
| 1 | Ninguno/sintomático |
| 2 | Cirugía |
| 3 | Radioterapia |
| 4 | Quimioterapia |
| 5 | Otro Tratamiento |
| 6 | Traslado a otro centro |
| 9 | Desconocido |

2.3. **MULTIFOCAL**. Cuando seleccionamos la pestaña '3 - Multifocal' se visualiza la pantalla siguiente:



⇒ LOCALIZACION : Ver definición en página 52.

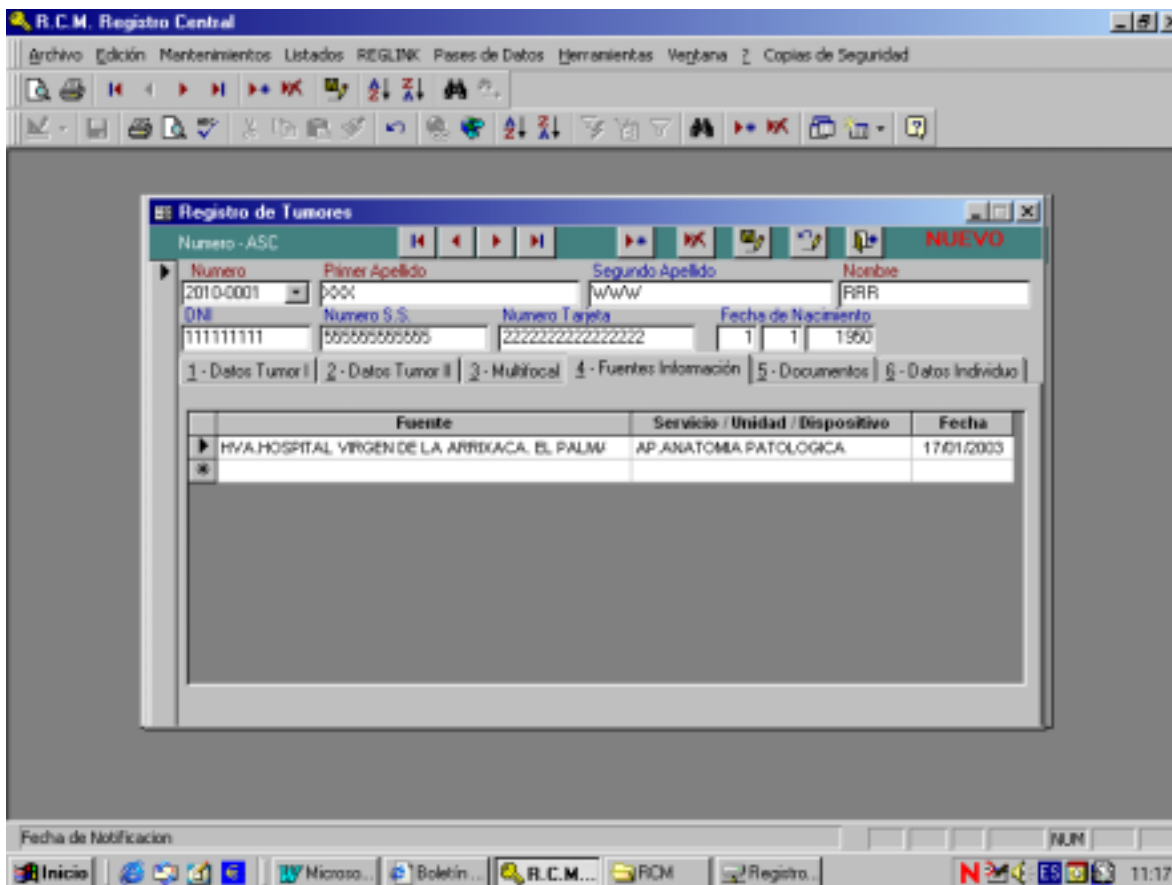
⇒ HISTOLOGIA : Ver definición en página 54.

⇒ LATERALIDAD : Ver definición en página 53.

⇒ BASE MÁS VÁLIDA PARA EL DIAGNOSTICO : Ver descripción en la página 49.

⇒ FECHA INCIDENCIA : Ver descripción en la página 47.

2.4. **FUENTES INFORMACION**. Al seleccionar la pestaña 'Fuentes de información' se visualiza la siguiente pantalla:



⇒ FUENTE :

Se entiende por fuente cualquier documento ó institución que proporciona información sobre la existencia de un caso de cáncer.

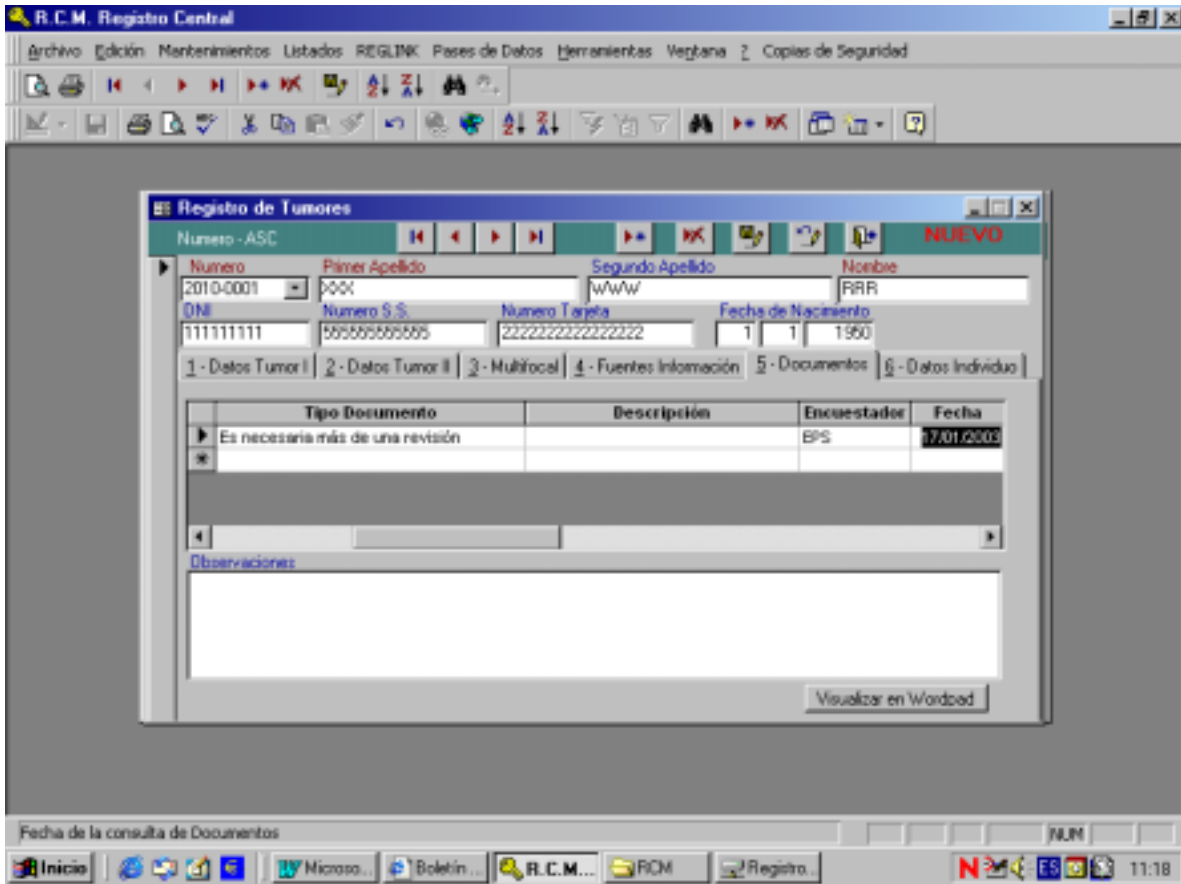
Es independiente de que esta información sea suficiente para que el caso se pueda registrar sin buscar información complementaria. Al menos debe proporcionar el nombre y apellidos del caso y datos sobre la existencia del tumor.

⇒ SERVICIO/UNIDAD/DISPOSITIVO :

En el caso de los hospitales el informante se identificará a nivel de servicio o sección (ej.: Anatomía Patológica, Oncología Médica, Radioterapia, Medicina Preventiva, etc.)

⇒ FECHA: Se registrará el día, mes y año en que llega la información al RCM, o el día en el que el personal del registro realiza la recogida activa de los casos.

2.5. **DOCUMENTOS**. Si pulsamos la pestaña '5 – Documentos', se visualiza la pantalla siguiente:



⇒ TIPO DE DOCUMENTO:

Documentos consultados para completar la ficha del tumor. En caso de que se realice más de una búsqueda de un caso se marcará ("Es necesaria más de una revisión"). Se admiten respuestas múltiples. (Tabla 18)

Tabla 18. Tipo de documentos consultados

| Código | Descripción |
|---------------|--|
| A | No es necesario consultar ningún documento porque se recibe completo |
| B | Historia clínica con informe de alta |
| C | Historia clínica sin informe de alta |
| D | Historia clínica de consulta externa |
| E | Informe de alta solamente |
| F | Historia clínica en archivo privado |
| G | Libro de registro hospitalario |
| H | Facturas del INSALUD |
| I | Cuestionario correo/ teléfono |
| J | Archivo reintegro gastos INSALUD |
| K | No se localiza ningún documento |
| L | Otro |
| M | Es necesaria más de una revisión |
| N | TSI |

⇒ DESCRIPCIÓN : Aclaración sobre los documentos consultados.

⇒ ENCUESTADOR: Se selecciona el entrevistador que ha cumplimentado el caso (Tabla 19):

Tabla 19. Encuestadores

| Código | Descripción |
|---------------|--------------------|
| COT | NOMBRE Y APELLIDOS |
| CSC | NOMBRE Y APELLIDOS |
| DES | DESCONOCIDO |

⇒ FECHA :

A cumplimentar por personal del registro.

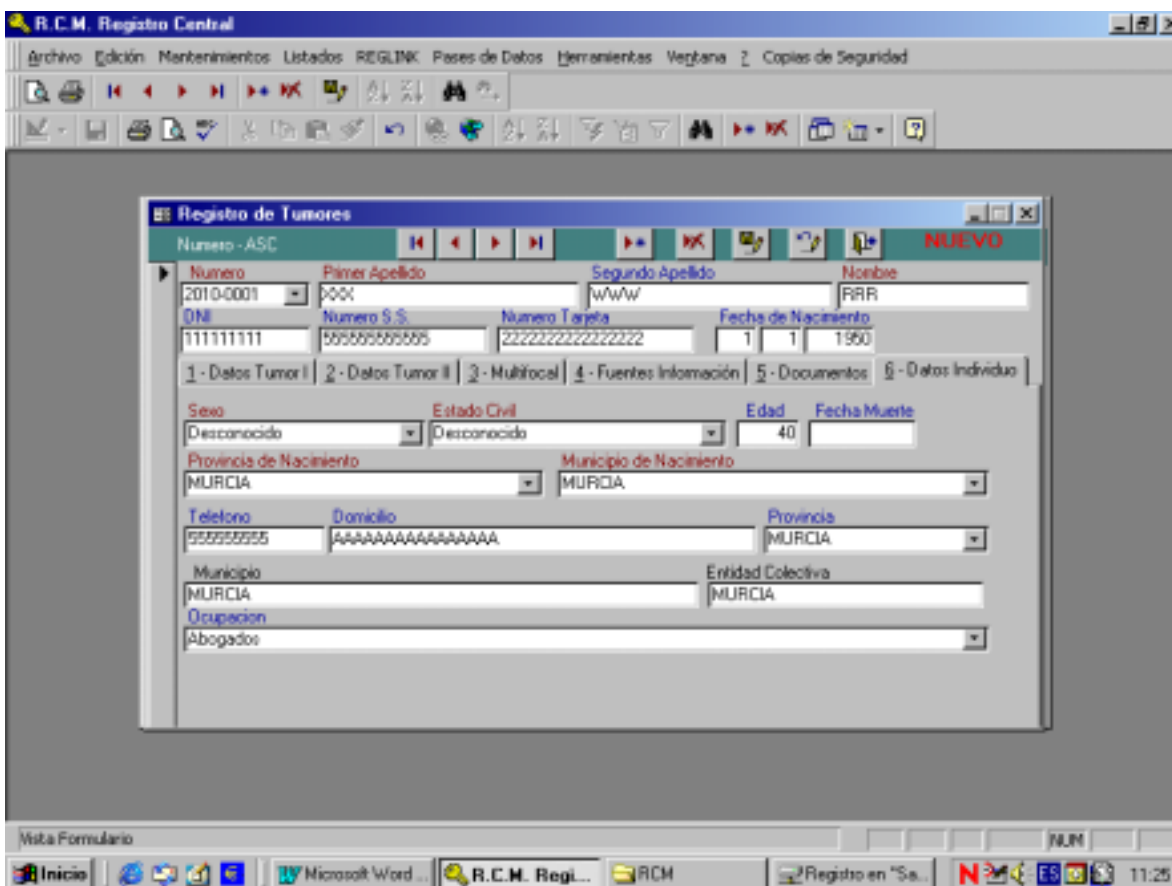
Se registrará la fecha en que se ha consultado el documento.

⇒ OBSERVACIONES:

Es un campo memo, para añadir información sobre el tumor.

Las observaciones5 (del tumor) se pueden visualizar con wordpad, siendo preciso copiar el fichero c:\Archivos de programa\windows NT\Accesorios\wordpad.exe en c:\WINNT

2.6 **DATOS DEL INDIVIDUO**. Cuando seleccionamos la pestaña '6 – Datos del individuo' se visualizan en la pantalla los datos de identificación personal y algunos datos de la muerte:



3. MUERTE

The screenshot shows the 'Individuos' form in the R.C.M. Registro Central application. The form is divided into several sections:

- Personal Data:**
 - Numero - ASC: 2010-0001
 - Primer Apellido: XXX
 - Segundo Apellido: WWW
 - Nombre: RRR
 - DNI: 111111111
 - Numero S.S.: 555555555555
 - Numero Tarjeta: 222222222222222
 - Fecha de Nacimiento: 1/1/1950
- Death Details:**
 - Fecha: [Empty field]
 - Nº de Colegiado: [Empty field]
 - Lugar de la Muerte: [Dropdown menu]
 - Autopsia: [Dropdown menu]
 - Causa Básica Muerte: [Dropdown menu]
 - Causa de la Muerte: [Dropdown menu]
 - ET-CIE9: [Dropdown menu]
 - ET-CIE10: [Dropdown menu]
- Observaciones:** [Large text area]

⇒ FECHA :

Se registrará el día, mes y año (00/00/0000)

⇒ Nº DE COLEGIADO : (M0000)

⇒ LUGAR DE LA MUERTE

Se registrará si la defunción fue en el domicilio particular, en un hospital, en otro lugar, o si se desconoce. (Tabla 20)

Tabla 20. Lugar de muerte

| Código | Descripción |
|--------|---------------------------|
| 1 | Domicilio particular |
| 2 | Hospital/centro sanitario |
| 3 | Otro |
| 9 | Desconocido |

⇒ AUTOPSIA

Esta variable se refiere a los hallazgos de cáncer en la autopsia. Puede variar considerablemente: desde las que se realizan exclusivamente para establecer la causa de muerte hasta las que son tan completas, que detectan cánceres que están presentes, sin haber sido la causa de la muerte. (Tabla 21)

Tabla 21. Autopsia

| Código | Descripción |
|--------|---|
| 1 | No realizada |
| 2 | Sin tumor residual |
| 3 | Revisado sitio primario |
| 5 | Caso encontrado en la autopsia |
| 6 | No se confirma el diagnóstico |
| 7 | Autopsia realizada pero se desconoce el resultado |
| 8 | Diagnostico confirmado |
| 9 | Se desconoce si se realizó autopsia |

⇒ CAUSA BÁSICA DE MUERTE:

El valor de la causa básica de muerte se corresponde con el código asignado como causa básica en el B.E.D¹⁷ (codificado tanto en CIE-9 como en CIE-10)¹⁹.

⇒ CAUSA DE MUERTE :

Se cumplimenta cuando aparezca mención de cáncer diferente a la causa básica:

1. Cuando la causa básica no es un cáncer y hay mención de cáncer en otros apartados del certificado de defunción.
2. Cuando la localización del tumor no coincida con el código del tumor de la causa básica.

⇒ OBSERVACIONES : Aclaraciones sobre las variables de la defunción.

4. OBSERVACIONES

The screenshot shows a software window titled 'Posibles'. At the top, there is a menu bar with 'Numero - ASC' and several navigation icons. Below the menu bar, there are four input fields labeled 'Numero', 'Primer Apellido', 'Segundo Apellido', and 'Nombre'. Underneath these are five more fields: 'DNI', 'Numero S.S.', 'Numero Tarjeta', 'Fecha de Nacimiento', and 'Estado:'. A tabbed interface is visible with four tabs: '1 - Datos', '2 - Tumores', '3 - Muerte', and '4 - Observ.', where '4 - Observ.' is currently selected. The main area of the window contains two large, empty text boxes for entering observations. At the bottom, there are three more input fields: 'Fec.Ult.Cont:', 'Fecha Portatil:', and 'Usuario Portatil:'.

Aclaraciones sobre los datos del individuo.

⇒ FECHA ULTIMO CONTACTO:

Ultima fecha en la que se tiene constancia de que el individuo está vivo. La fecha de último contacto se recoge para estudios de supervivencia. Se solicita a los servicios de documentación de los diferentes hospitales de la Región de los que procede el caso (Anexo IX).

⇒ FECHA PORTATIL:

La da por defecto el ordenador.

Corresponde a la fecha del pase de posibles tumores del RCM a posibles del RCM-portátil.

⇒ USUARIO DE PORTATIL:

Iniciales del personal del RCM, en cuyo portátil se ha efectuado el pase, (ver tabla Encuestador).

Cuando la FECHA PORTATIL y USUARIO DE PORTATIL están en blanco, indica que el caso esta en posibles del RCM

GESTION INFORMATIZADA DEL RCM.

Introducción

El programa informatizado del Registro de Cáncer de Murcia ha sido desarrollado para la gestión de toda la información que utiliza el RCM, utilizando bases de datos relacionales de Microsoft Access 97²⁰.

Se compone de tres módulos o bases de datos Access, independientes pero interrelacionadas por un flujo continuo de pases de información entre ellas:

- Base de datos de Fuentes Externas: RCM_FuentesExt.mde
- Base de datos del Registro Central: RCM.mde
- Base de datos de Portátiles: RCM_Portatiles.mde

También existe un archivo de gestión de seguridad : BASE.MDW

Instalación

Requisitos mínimos:

- Ordenador PC o compatible, Pentium o compatible
- Mínimo 32 Mb de memoria RAM, muy recomendable 64 Mb
- Windows 95 o superior
- Microsoft Access 97 o superior

Proceso de instalación:

1. Crear un directorio C:\RCM (para portátiles) o D:\RCM (para PC de puestos fijos).
2. Copiar las bases de datos necesarias (*.mde) en C:\RCM o D:\RCM.
3. Copiar el archivo BASE.MDW a C:\RCM o D:\RCM.
4. Ejecutar el programa WRKGADM.EXE que esta en el directorio C:\WINDOWS\SYSTEM o C:\WIN95\SYSTEM.
5. Seleccionar Unirse...
6. Seleccionar el archivo C:\RCM\BASE.MDW; por defecto figura \SYSTEM.MDW.
7. Pulsar Aceptar.
8. Pulsar Salir.

Como entrar en el programa:

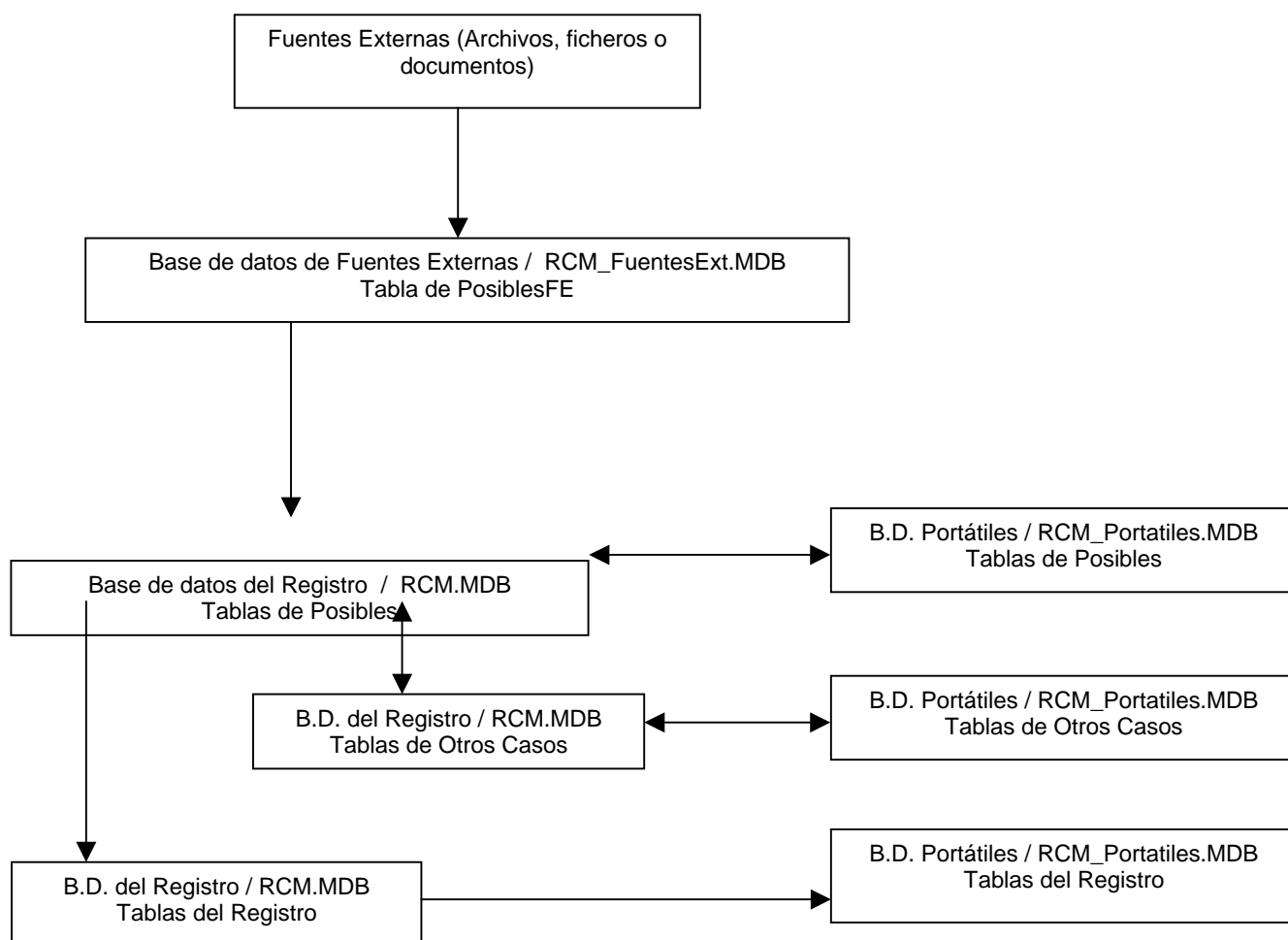
Se puede abrir una base de datos Access de dos formas:

- a) Hacer doble click en el archivo de base de datos (ej. RCM.MDE)
- b) Abrir Access, en el menú seleccionar Archivo/Abrir y seleccionar la base de datos (ej. C:\RCM\RCM.MDE)

Para entrar en una base de datos hay que especificar el usuario y clave con la que queremos trabajar, de lo contrario no podemos acceder a la base de datos.

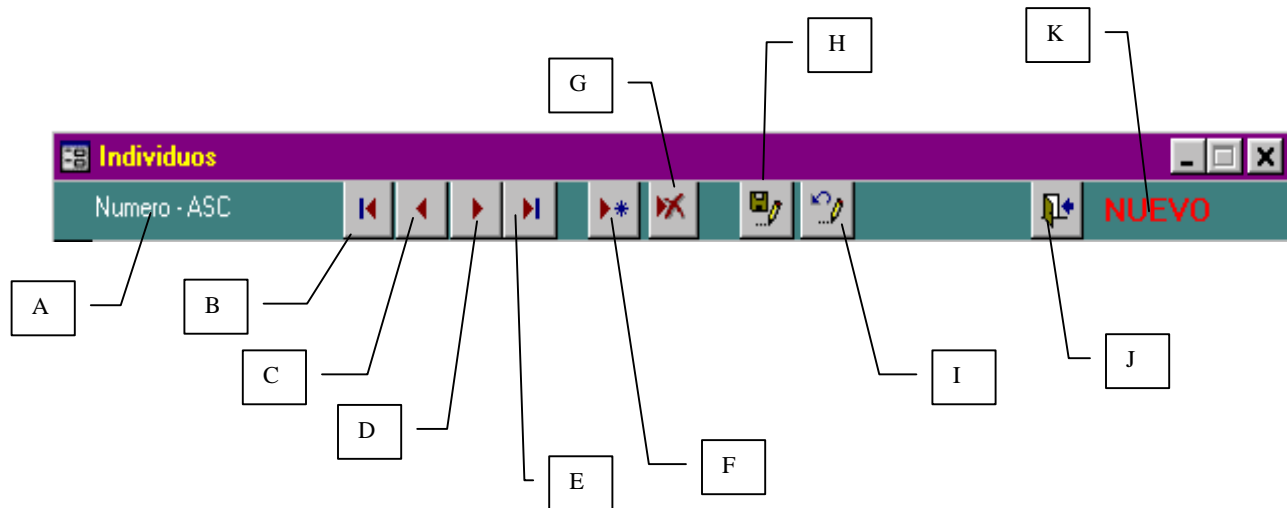
Estructura de flujo de Datos

En este diagrama se muestra gráficamente cual es el flujo de datos entre las distintas bases de datos que componen el Registro de Cáncer de Murcia.



Descripción de programas o procesos comunes

Mantenimientos



A.- Indica por qué campo esta ordenado el mantenimiento y si es ASC (ascendente) o DESC (descendente). Para cambiar el campo por el que esta ordenando se debe posicionar en el campo deseado y pulsar en la barra de herramientas de Access el botón de Orden Ascendente o Descendente.



- B.- Ir al primer registro según el orden indicado por A.
- C.- Ir al anterior registro según el orden indicado por A.
- D.- Ir al siguiente registro según el orden indicado por A. Si estamos en el último registro y pulsamos este botón, entonces pasaremos a dar de alta un nuevo registro (Nuevo)
- E.- Ir al último registro según el orden indicado por A.
- F.- Agregar un nuevo registro. En el apartado K aparecerá Nuevo.
- G.- Eliminar el registro actual. Preguntará dos veces si confirma la operación de borrar el registro actual.
- H.- Grabar datos cambiados. Cada vez que modificamos un campo o introducimos un registro nuevo, el indicador de datos modificados (en la parte derecha de la ventana del mantenimiento aparece un lápiz con tres puntos) entonces podrá grabar los cambios pulsando este botón. Pide conformidad en la operación de grabar.
- I.- Deshacer cambios efectuados en un registro
- J.- Salir del Mantenimiento
- K.- Indica si el registro es nuevo. Si no es nuevo esta en blanco.


Para moverse entre los campos del mantenimiento se puede usar el tabulador, la tecla 'Intro' o el ratón.

Los campos con etiquetas rojas son obligatorios, los azules opcionales y los verdes son de calculo y no se pueden modificar.

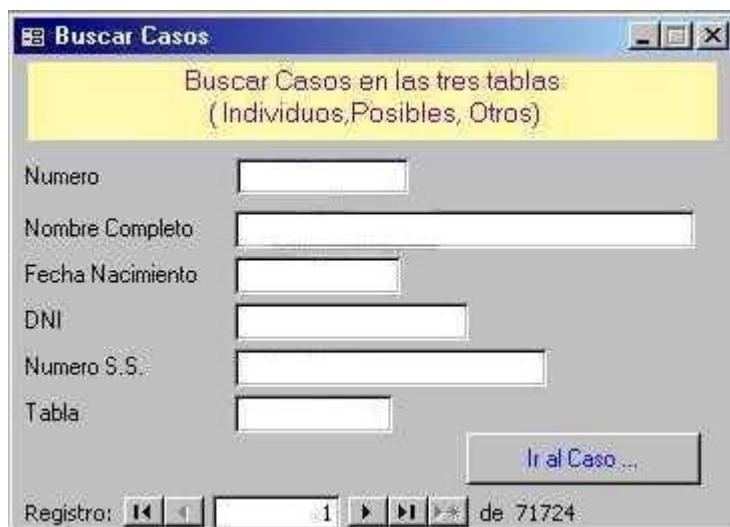
Los campo que son listas desplegables (combos) se abren pulsando F4, ALT + (Flecha abajo), o pinchando el desplegable con el ratón.

Cuando cumplimentamos una variable, al pasar a otra, la primera queda grabada automáticamente. El movimiento entre campos es con las flechas o con el ratón.

Para buscar un registro en concreto, o aquellos que cumplen una condición (solo en una tabla: individuos, posibles u otros):

- Posicionarse en el campo por el que queremos buscar
- Pulsar el botón  que esta en la barra de herramientas de Access.
- Escribir la palabra que se busca . Se pueden usar comodines como *,? ...
- Debe estar marcado “ buscar sólo el campo activo”.
- Pulsar Buscar Primero. En caso de usar comodines si quiere buscar el siguiente que cumple la condición debe pulsar Buscar Siguiente.
- Pulsar Cerrar para salir de la búsqueda.

Existe un modulo para realizar búsquedas de casos, independientemente que este en individuos, posibles u otros. Para ello seleccionamos el menú 'Mantenimiento' y 'Buscar casos'. Aparecerá la siguiente pantalla:



Módulos del RCM

1. Fuentes Externas (RCM FuentesExt.MDB)

En esta base de datos se almacenan los posibles casos que puedan llegar por medios informatizados o documentos. Este es un primer paso para cribar casos que ya puedan estar registrados y casos nuevos.

Los pasos para obtener datos válidos de fuentes externas informatizadas son:

- Hacer una importación del archivo (Menú Archivo / Importar... especificando el formato de éste) y guardarlo en Access como una tabla.
- Seleccionar la tabla en la carpeta Tablas y editar su diseño.
- Cambiar los nombres de campo para que coincidan con los campos de la tabla 'PosiblesFE'. Los campos que coincidan con los de esta tabla, pasaran; el resto de información se perderá.
- Ejecutar el proceso: Pases / Cargar datos de F.E. Para arrancar este proceso hay que indicar que tabla se va a cargar, el año del archivo, la fuente de información y el servicio. Este proceso pasa información del archivo a la tabla de 'PosiblesFE'.

Tras la realización del pase se debe comprobar que la tabla PosiblesFE contenga los mismos registros que la tabla original y que no se ha perdido la información de ningún campo.

Para mantener los datos de la tabla de PosiblesFE, tenemos el mantenimiento de esta tabla. Su uso sigue las normas especificadas en Descripción de programas o procesos comunes / Mantenimientos.

Los posibles casos de fuentes externas, una vez eliminados duplicados, se pasan a Posibles del registro central, que es la tabla que contiene todos los casos pendientes de completar, y por defecto, todos los casos pasan con la 'I' de incompleto.

Para realizar este pase se utiliza el proceso Pases / Pase a Posibles del Registro (mirar gráfico 'Estructura del flujo de datos') .

Campos:

- Base de Datos del Registro: especificar donde esta la base de datos del registro central. En este campo se debe poner donde está ubicada la base de datos del Registro (pe. C:\RCM\RCM.MDB).
- Lista de Registros a Pasar: seleccionar los registros que queremos pasar de una lista. Para seleccionar registros se usa el ratón. Pulsando MAYUSCULAS se selecciona un conjunto de registros, pulsando CONTROL se selecciona registro a registro.
- Filtro Where: en este campo podemos poner una sentencia WHERE (sin poner la palabra Where) para acotar la selección de registros en la lista de selección de registros. Pulsar el botón de aplicar filtro que esta a la derecha de este campo. La función Where solamente se puede utilizar con campos del fichero de Individuos, Posibles u Otros pero no con el fichero de Tumores, Ptumores y Otumores.
- Realizar el pase: lanza el proceso de pase de datos al registro.

La gestión informatizada de F. Ext. incluye varios pasos para la depuración y eliminación de duplicados de los mismos:

- a) Fusión Pre-RegLink
- b) RegLink
- c) Fusión Post-RegLink

a) Fusión Pre-Reglink:

Es un proceso que une registros tras especificar unos campos determinados, de forma que se puede seleccionar la fusión según coincidan nombre, primer apellido, segundo apellidos, fecha de nacimiento, DNI, número de tarjeta sanitaria y municipio, especificando el número de campos que tienen que coincidir.

Se pueden realizar diferentes pruebas previas a la fusión Pre-Reglink para determinar el número de campos por el que queremos unir los registros, dependiendo principalmente de la especificada.

En el proceso de fusión pre-Reglink:

Cuando compara la información de los campos que se le especifica que coincidan para realizar la fusión, si los dos DNI están en blanco los identifica como el mismo DNI y los fusiona. Atención!!! Cuidado con este problema (ocurre con todos los campos de fusión) ya que podemos creer que estamos fusionando por muchas variables y que realmente sean blancos o valores nulos en las dos tablas que cruza.

Para solucionar este problema, hay que especificar en filtro where: [DNI] is not null.

b) RegLink:

Es un proceso informatizado probabilístico para cruzar bases de datos que contienen información personal sobre Individuos con el objetivo de identificar al mismo individuo en diferentes tablas. Reg (registro) y Link (linkage, 'unir')²¹⁻²².

Los cruces probabilísticos (RegLink) se realizan sobre la tabla de Posibles de fuentes externas consigo misma, para eliminar duplicados, posteriormente se realiza un cruce con Individuos, Posibles, Otros y EspecialReg (esta última opción realiza el cruce solamente con los individuos que no tienen fecha de defunción) del registro central, para eliminar y actualizar información de casos ya recogidos previamente. El RegLink se realiza utilizando una tabla de puntuaciones para asignar valores.

Tenemos una tabla de Puntuaciones para asignar valores al Reglink. Nunca se debe modificar en F. Ext. el valor del campo 'Campo'.

Se debe elegir la tabla origen indicando la ruta (path) y la tabla destino. Ejemplo: C:\rcm\rcm_fuentesexternas

Campos :

- Puntuación Mínima : se indica qué puntuación mínima deben cumplir los registros que se comparan para que aparezcan en el listado de resultado de RegLink. Por defecto aparecen en el programa 600 puntos; habitualmente se pone una puntuación de 900 puntos la podemos variar dependiendo de la cantidad de información que contengan las tablas que vamos cruzar (a mayor información, menor puntuación)
- Usar Cadena 3 : si se marca este campo el proceso de RegLink usará la comparación con subcadenas de tres caracteres. Esto hace que el proceso sea

mas lento. Se utilizará para casos muy concretos con tablas que contengan pocos registros y en los que se requiera una alta especificidad. En los RegLink habituales no se utiliza.

- Datos RegLink: se indica si queremos comparar todos los registros de la tabla original o seleccionar los que queremos cruzar; debajo aparece una pantalla donde se pueden seleccionar los registros utilizando el ratón, pulsando MAYUSCULAS se puede seleccionar un conjunto de registros; pulsando CONTROL se selecciona registro a registro.
- Filtro Where: en este campo podemos poner una sentencia WHERE (sin poner la palabra Where) para acotar la selección de registros en la lista de selección de registros. Pulsar el botón de aplicar filtro que esta a la derecha de este campo. La función Where solamente se puede utilizar con campos del fichero de Individuos, Posibles u Otros pero no con el fichero de Tumores, Ptumores y Otumores.
- En la base de datos de Fuentes Externas además existe un campo para especificar donde esta la base de datos del registro central y poder hacer RegLink con este. En este campo se debe poner donde está ubicada la base de datos del Registro (pe. C:\RCM\RCM.MDB).

Cuando termina el proceso se genera un listado con las puntuaciones obtenidas entre los registro de la tabla original y la tabla destino . Estos resultados se encuentran en la tabla 'ResultadoRegLink'. Tener en cuenta que si se vuelve a lanzar un nuevo RegLink los datos se sobrescriben sobre la tabla 'ResultadoReglink' por lo que siempre debemos hacer una copia de seguridad de la misma al finalizar el RegLink, si es posible indicando en el nombre de la tabla los ficheros sobre los que se ha realizado el RegLink y la fecha.

Nota:

- La tabla ESPECIAL REG corresponde con la consulta v_EspecialReg en la cual podemos poner las condiciones que más nos interesen para el RegLink. No modificar en la consulta el numero de campos que se seleccionan.

c) Fusión Post-RegLink:

En la tabla de ResultadoRegLink aparece un campo llamado fusión, este campo se debe marcar cuando el individuo de la tabla de origen y el de la tabla de destino es el mismo y se debe realizar este proceso para todos los individuos que aparecen en la tabla de ResultadoRegLink. Cuando finalizamos este proceso lanzamos la fusión de forma que toda la información de los individuos duplicados queda grabada en un solo individuo.

Este proceso de fusión solamente se puede realizar sobre Posibles de rcm_fuentesexternas.

2. Registro Central (RCM.MDE)

El Registro Central contiene todos los casos registrados, todos los casos pendientes de registrar en un período dado (casos posibles) y Otros (benignos, otras provincias, inciertos, etc)

En esta base de datos se encuentran tres estructuras idénticas para las tres posibilidades en las que se puede encontrar un caso un caso:

- Caso Registrado
- Caso Posible
- Otros Casos

La estructura se compone de las siguientes tablas (Anexo X)

- Individuos
- Tumores
- Muerte
- Multifocales
- Documentos
- Fuentes de Información

Los casos registrados se pueden consultar o modificar mediante dos aplicaciones:

- Mantenimiento de Individuos: datos de Individuos y Muerte. En la carpeta de Tumores se muestran los tumores del individuo, si se hace doble click en la casilla del Tumor en la rejilla de datos se abre automáticamente el Mantenimiento de Tumores en el tumor seleccionado.
- Mantenimiento de Tumores: datos sobre Tumores, Multifocales del Tumor, Documentos consultados y Fuentes de Información. Si se hace doble click en el campo Numero (en la cabecera del mantenimiento) se abre automáticamente el Mantenimiento de Individuos en el individuo que posee el tumor.

Los casos pendientes de registrar también utilizan dos aplicaciones de igual estructura que los casos registrados:

- Mantenimiento de Posibles.
- Mantenimiento de Tumores de posibles.

Los casos contenidos en el fichero Otros, al igual que los dos anteriores, presentan dos aplicaciones:

- Mantenimiento de Otros.
- Mantenimiento de Tumores de Otros.

Finalmente, en Mantenimiento - “Buscar casos” se puede localizar un individuo independientemente de que esté en Individuos, Tumores u Otros, y te indica en qué tabla está ese individuo y te permite ir al caso.

En Mantenimiento – “Auxiliares” te permite buscar por el resto de campos.

Procesos especiales del Registro Central:

- A. Mover datos del Registro: nos permite pasar un caso de una tabla a otra. Los cambios sólo pueden ser tres:
 - De Caso Posible a caso Registrado
 - De Caso Posible a Otro Caso
 - De Otro Caso a Caso Posible

Campos del Proceso:

- Lista de Registros a Mover: seleccionar los registros que queremos mover de una lista. Para seleccionar registros se usa el ratón. Pulsando SHIFT se selecciona un conjunto de registros, pulsando CONTROL se selecciona registro a registro.
- Filtro Where: en este campo podemos poner una sentencia WHERE (sin poner la palabra Where) para acotar la selección de registros en la lista de selección de registros. Pulsar el botón de aplicar filtro que esta a la derecha de este campo. La función Where solamente se puede utilizar con campos del fichero de Individuos, Posibles u Otros pero no con el fichero de Tumores, Ptumores y Otumores.
- Realizar el pase: lanza el proceso de mover datos del registro.

B. Pasar datos a Portátiles :

Desde Posibles del Registro Central se pueden pasar datos a rcm_portatiles indicando la fecha del pase (la da por defecto el programa) y el usuario del portátil que recibe el caso. Cuando los casos pasan por primera vez tienen el estado "I" de incompleto.

Campos:

- Base de Datos del Portátil: especificar donde esta la base de datos del portátil. En este campo se debe poner donde está ubicada la base de datos del portátil (pe. E:\RCM\RCM_Portatiles.MDB).
- Tipo de Pase: Aunque el programa permite seleccionar si se pasan datos de Casos Registrados, Posibles u Otros, sólo se realizarán pases de Posibles.
- Datos a Pasar: se puede elegir entre pasar todos los casos o seleccionar de una lista que aparecerá debajo.
- Lista de Registros a Pasar: seleccionar los registros que queremos pasar de una lista. Para seleccionar registros se usa el ratón. Pulsando SHITF se selecciona un conjunto de registros, pulsando CONTROL se selecciona registro a registro.
- Filtro Where: en este campo podemos poner una sentencia WHERE (sin poner la palabra Where) para acotar la selección de registros en la lista de selección de registros. Pulsar el botón de aplicar filtro que esta a la derecha de este campo. La función Where solamente se puede utilizar con campos del fichero de Individuos, Posibles u Otros pero no con el fichero de Tumores, Ptumores y Otumores.
- Realizar el pase: lanza el proceso de pase de datos al portátil.

Aunque el programa nos diga que el pase se ha realizado con éxito, siempre tendremos que hacer las siguientes comprobaciones:

Previa a la realización del pase:

- Contar los registros que tenemos en Posibles, Tumores, Fuentes de Información, Documentos Consultados, Multifocal y Muertes en rcm_portatil previos al pase.
- Comprobar el número de registros que van a pasar a rcm_portatil, de Posibles del Central.

Posterior a la realización del pase:

- Comprobar en rcm-portatil que se han añadido a cada una de las tablas el número de casos que han pasado desde Posibles del Central.
- Comprobar en rcm_central que los casos pasados a los portátiles se han marcado correctamente con la fecha de pase y el usuario del portátil.

3. RCM Portatiles

RCM_Portátiles contiene los casos que se van completando. Tal como comentamos anteriormente, el estado inicial es 'I' de incompleto, y conforme se va cumplimentando el caso puede pasar a 'Completo' (C), Eliminar (E), Multifocal completo (F), Multifocal incompleto (G), Múltiple Completo (M), Múltiple incompleto (N), Otro hospital (H), Otros (O) y Revisar (R).

La mayor diferencia con el Registro Central es que no existe un proceso de mover datos entre los casos Registrados, Posibles y Otros y el pase de datos al Registro Central solo puede ser a Posibles (este proceso de pase de datos al Registro tiene el mismo funcionamiento que el pase de datos a Portátiles del Registro Central).

Copias de Seguridad del Registro de Cáncer

Se realizan copias de seguridad diarias, semanales y mensuales de los programas con los que se está trabajando diariamente (central, portátiles y fuentes externas).

En las tres aplicaciones, en el menú Copias de seguridad hay 4 opciones:

- Compactar base de datos
- Reparar base de datos
- Copia diaria
- Copia semanal

Las opciones compactar y reparar la base de datos es aconsejable utilizarla semanalmente, y varía en función de las modificaciones que se realicen en las tablas o datos. Siempre se ejecutaran seguidas, primero compactar, y cuando termine reparar.

Las copias diarias se realizan en el disco duro del propio ordenador y las semanales en el disquete a:\. Las copias mensuales se realizan del mismo modo que las semanales y los disquetes se guardan en la caja ignífuga del Servicio de Epidemiología. Los disquetes de las copias semanales y mensuales se guardan para ser reutilizados, los semanales mensualmente y los mensuales anualmente.

Las copias diarias de los portátiles se ejecutan el fichero copiadiaria.bat*:

```
COPY C:\RCM\RCM_portatiles.MDE C:\RCMCOPIASEGURIDAD\CS_RCM_portatiles.MDE
COPY C:\RCM\RCM_fuentesext.MDE
C:\RCMCOPIASEGURIDAD\CS_RCM_fuentesexternas.MDE
```

Las copias semanales de los portátiles se realizan en disquete (unidad a:\), ejecutando el comando copiasemanal.bat

* Las copias se realizarán en C:\ o en D:\ dependiendo de la unidad de disco en la que se encuentren los programas.

COPY C:\RCM\RCM_PORTATILES.MDE A:\CS_RCM_PORTATILES.MDE
COPY C:\RCM\RCM_FUENTESEXT.MDE A:\CS_RCM_FUENTESEXT.MDE

Las copias que se realizan en el ordenador central incluye las dos aplicaciones:

Copia diaria:

COPY C:\RCM\RCM_fuentesext.MDE
C:\RCMCOPIASEGURIDAD\CS_RCM_Fuentesexternas.MDE
COPY C:\RCM\RCM_central.MDE C:\RCMCOPIASEGURIDAD\CS_RCM_central.MDE

Y la copia semanal:

COPY C:\RCM\RCM_fuentesext.MDE
A:\RCMCOPIASEGURIDAD\CS_RCM_Fuentesexternas.MDE
COPY C:\RCM\RCM_central.MDE A:\RCMCOPIASEGURIDAD\CS_RCM_central.MDE

NORMAS PARA PREPARAR INFORMES

A) ESTADÍSTICAS BÁSICAS DEL RCM

Se elaborarán informes periódicos de las estadísticas básicas del RCM, en los que se incluirá una descripción del RCM, los procedimientos de registro y los métodos estadísticos empleados²³⁻²⁴.

Entre las estadísticas básicas se incluirá un resumen de los principales resultados de incidencia de cáncer y calidad de la información. La explotación de las estadísticas básicas sobre incidencia del cáncer en la Región de Murcia incluyen sólo tumores malignos infiltrantes y papilomas uroteliales, excluyendo los carcinomas in situ.

Además se presentará la distribución por morfología de todos los tumores registrados para las localizaciones más frecuentes, así como las estadísticas básicas asistenciales.

B) MEMORIA ANUAL RCM

Se realizará una memoria anual sobre las actividades del RCM en la que se incluirán los siguientes apartados:

- Gestión del registro de Cáncer:
 - Total de casos completos registrados.
 - Casos posibles pendientes de completar.
 - Casos Otros registrados.
 - Casos previamente registrados modificados.
 - Casos modificados en Otros.
 - Último año de incidencia registrado completo.
 - Período que se está cumplimentando.
 - Seguimiento

- Fuentes de información del RCM recogidas: Hospital, Servicio y último año recogido.
- Actualización y mantenimiento del programa de gestión informatizada.
- Incidencia.
- Análisis de la información del Registro de Cáncer.
- Docencia impartida y recibida.
- Publicaciones
- Asistencia a Congresos, reuniones científicas.
- Participación en proyectos de investigación.

ACUERDOS ADOPTADOS EN LAS DIVERSAS REUNIONES DEL PERSONAL DEL REGISTRO Y DE LA COMISIÓN ASESORA TÉCNICA.

MORFOLOGIA

→ Tumores “in situ”

Se registran sistemáticamente todos los informes anatomopatológicos y/o citológicos con diagnóstico de Displasia grave-CIN III (Cervical Intraepitelial Neoplasia). Este término muchas veces equivale al de carcinoma "in situ".

Los tumores “in situ” se recogen todos menos los de piel (8/9/2000).

Se recogen los “in situ” de piel excepto los del grupo de basocelulares, que van del código 809 al 811 (20/12/00)

→ Carcinoma Papilar (M= 8050/3):

Se recuerda que este código está en el grupo de los tumores escamosos por lo que no se debe utilizar en la mama (M=8503/3), ni en la vejiga (M= 8130/3), ni en el tiroides (M=8260/3); utilizar sólo cuando en el informe histológico especifique que se trata de un tumor escamoso.

→Carcinoma basocelular:

Se dejan de registrar entre los años 1993 y 1997, ambos inclusive. Los basocelulares encontrados en el año 1998 y que son recidivas de años anteriores, no se buscan. Se supone, si no están registrados, que son del periodo (1993-97), por lo que pasaran a OTROS, como años anteriores.

→Linfomas Ganglionares y Extraganglionares

La mayoría de los linfomas se originan en ganglios linfáticos (C77.) o tejido linfático, como el de las amígdalas, el bazo, el anillo de Waldeyer o el timo. El resto de los LNH (alrededor del 25%) son extraganglionares, originados en células linfáticas de órganos tales como el estómago, el intestino o la mama.

Cuando se hace referencia a linfomas ganglionares y extraganglionares, se considera la localización primaria del tumor y no el lugar de la biopsia ni la localización de la diseminación o metástasis

Es importante valorar la proporción de linfomas extraganglionares. Revisar por el patólogo. Si existe duda se da como ganglio linfático. Se codificará en la subcategoría correspondiente (C77.), si no se conoce se codificará ganglio linfático, SAI (C77.9).

→Codificación del Origen en Células T y B para Linfomas.

Ciertos marcadores de superficie permiten identificar algunas células normales del sistema linforreticular, las células T y B de los linfomas. El 6º dígito del código morfológico, correspondiente al grado histológico, se utiliza para codificar esta información:

- 5 Células T
- 6 Células B
Pre-B
B-precursoras
- 7 Células nulas
No T-No B
- 8 Tipo de células no determinado, no indicado o no aplicable

Las células T se originan en el Timo, las células B derivan embriológicamente de la bursa de Fabricius.

Las células T o B no deben codificarse si no está especificada por el anatomopatólogo, o existe un estudio de marcadores.

L. de células T o B sin otra especificación:

- M-9590/35 linfoma de células T, SAI
- M-9590/36 linfoma de células B, SAI

Algunos anatomopatólogos utilizan mas de una clasificación, en estas circunstancias debe asignarse el código morfológico mas alto.

→ Vejiga:

- Codificación morfológica de los tumores de Vejiga Urinaria (Tabla 22):

Tabla 22. Codificación del quinto dígito de la morfología en los tumores uroteliales de vejiga urinaria, según el grado de diferenciación citológica y el nivel de infiltración

| | Nivel de infiltración | | | | | |
|---|---|---------|-----------------------------|----------------------|-------------|--|
| | 0 T _a (No infiltrante) | A T1 | B T2, T3 _a | C T3 _b | Infiltrante | No información sobre nivel de infiltración |
| Grado I (bajo G ^o) (Bien Diferenciado) | /1 ^(*) | /3 | /3 | /3 | /3 | /3 |
| Grado II (G ^o medio) (Moderadamente Dif.) | /2 | /3 | /3 | /3 | /3 | /3 |
| Grado III (Alto G ^o) (Pobremente Dif.) | /2 | /3 | /3 | /3 | /3 | /3 |
| No hay grado | /2 | /3 | /3 | /3 | /3 | /3 |
| No hay grado,pero existen indicios claros de malignidad | /2 | /3 | /3 | /3 | /3 | 8001/3 ^(**) |

En cuanto al código morfológico, se codifica papilar urotelial (8130) o urotelial, SAI (8120), según el literal del diagnóstico histológico.

- *¿Que nº de citologías positivas hay que tener en cuenta para registrar un caso de vejiga?*

--Hasta 2 se considera que son datos insuficientes y se guarda en Otros.

--Mas de 2 se revisa.

- Ca. urotelial patrón sólido. Es un Ca. urotelial no papilar

(*) El carcinoma in situ (Tis) es una anomalía de alto grado, que afecta a todo el grosor de la mucosa vesical (8120/2)

(**) Si el informe de anatomía patológica es : “células malignas”.

LOCALIZACION:

- Solo se codificará el tumor primario. En caso de metástasis se codificará T = C80.9, en la 2ª edición de la CIE-O se recomienda no utilizar M = _____/6.
- ESOFAGO : Se recomienda no utilizar las subcategorías de esófago cervical, torácico y abdominal.
- ESTOMAGO : Las subcategorías curvatura mayor y curvatura menor se recomienda, que no sean utilizadas.
- LEUCEMIAS: Todas las leucemias se codifican en médula ósea (C42.1), excepto el sarcoma mielóide y la reticuloendoteliosis leucémica.
- Un linfoma en G.L. y un linfoma en Estomago. ¿es uno o dos tumores?: Es un tumor, la localización es en ganglio.

DATOS DEL INDIVIDUO

- ◆ La Tarjeta Sanitaria se introduce como Documento Consultado. TSI (Dic- 1999). Se da como fecha en la que el caso aun estaba vivo. (14/9/2000)

OTROS

- ◆ Un caso que tenga como única fuente el listado de altas, sin mas datos, se registra en Otros.

CODIFICACIÓN DE TUMORES MÚLTIPLES Y MULTIFOCALES

- ◆ En el RCM se registran tumores múltiples y multifocales, aunque sólo los múltiples se tienen en cuenta para las estadísticas de incidencia.

◆ MÚLTIPLES

Enfermedad de Paget mamaria y enfermedad de Paget extramamaria en vulva, son dos tumores (multiple), (960657).

Para la tipificación tumores múltiples se utilizan las reglas de la IARC²⁵⁻²⁶.

Reglas para la codificación de tumores múltiples

REGLA 1: El reconocimiento de la existencia de 2 ó más tumores múltiples primarios no depende del tiempo transcurrido entre la aparición de los mismos.

REGLA 2: Un cáncer primario es aquél que se origina en una localización primaria o tejido y no es una extensión, recidiva o metástasis.

REGLA 3: Solamente se reconocerá un tumor en cada órgano o par de órganos o tejido. En caso de utilizar la primera edición de la CIE-O, o la CIE-9 para la codificación de la topografía, la consideración de una localización como un órgano o tejido, viene dada por los tres primeros dígitos de cada rúbrica. La 2ª edición de la CIE-O y la CIE-10, sin embargo, presentan unos códigos topográficos más detallados, de manera que, son algunos grupos de códigos los considerados como un sólo órgano para la definición de los tumores múltiples (Tabla 1)

REGLA 4: Existen dos circunstancias en las que no se aplica la regla 3:

4.1. Cánceres sistémicos o multicéntricos que afectan potencialmente a varios órganos independientes. En esta consideración se incluyen 3 tipos histológicos: linfomas, leucemias y sarcoma de Kaposi; (Tabla 2: Grupos 7,8 y 9 de Berg). Se considerará solamente uno en cada persona.

4.2. Otros tipos histológicos (Grupos 1, 2, 3, 5 y 6 de Berg), se consideran diferentes a efectos de la definición de tumores múltiples, de tal manera que un cáncer distinto en el mismo órgano se considera como un nuevo tumor. Los grupos 4 y 10 incluyen tumores que no han sido tipificados satisfactoriamente desde un punto de vista histológico y no pueden, por tanto, distinguirse de otros grupos.

REGLA 5: No se consideran los tumores cuya única fuente e información es el certificado de defunción.

Fuente: D. M. Parkin *et al*; (1995), Comparabilidad y Control de Calidad en los Registros de Cáncer.

GRUPOS DE CODIGOS TOPOGRAFICOS DE LA SEGUNDA EDICION DE LA CIE-O QUE SE CONSIDERAN UNA ÚNICA LOCALIZACIÓN EN LA DEFINICIÓN DE CÁNCERES MÚLTIPLES.

| | |
|--|----------------|
| C01 Base de la lengua | |
| C02 Otras partes de la lengua y las no especificadas | (CIE-O-1 141) |
| C05 Paladar | |
| C06 Otras partes y las no especificadas de la boca | (CIE-O-1 145) |
| C07 Glándula parótida | |
| C08 Otras partes y las no especificadas de las glándulas salivales | (CIE-O-1 142) |
| C09 Amígdala | |
| C10 Orofaringe | (CIE-O-1 146) |
| C12 Seno piriforme | |
| C13 Hipofaringe | (CIE-O-1 148) |
| C19 Unión rectosigmoidea | |
| C20 Recto | (CIE-O-1- 154) |
| C23 Vesícula biliar | |
| C24 Otras partes y las no especificadas del tracto biliar | (CIE-O-1 156) |
| C30 Fosa nasal y oído medio | |
| C31 Senos accesorios | (CIE-O-1 160) |
| C33 Tráquea | |
| C34 Bronquios y pulmones | (CIE-O-1 162) |
| C40 Huesos, articulaciones y cartílagos articulares de las extremidades | |
| C41 Huesos, articulaciones y cartílagos articulares de otras partes y las no especificadas | (CIE-O-1 170) |
| C60 Pene | |
| C63 Otras partes y las no especificadas de los órganos genitales masculinos | (CIE-O-1 187) |
| C64 Riñón | |
| C65 Pelvis renal | |
| C66 Uréter | |
| C68 Otras partes y las no especificadas del aparato urinario | (CIE-O-1 189) |
| C74 Glándula suprarrenal | |
| C75 Otras glándulas endocrinas y estructuras relacionadas | (CIE-O-1 194) |

Fuente: D. M. Parkin *et al*; (1995), Comparabilidad y Control de Calidad en los Registros de Cáncer.

| GRUPOS DE NEOPLASIAS MALIGNAS CONSIDERADAS HISTOLÓGICAMENTE "DIFERENTES" PARA SU DEFINICIÓN COMO TUMORES MÚLTIPLES | |
|---|---|
| GRUPOS | CIE-O |
| Carcinomas | |
| 1. Carcinomas epidermoides | 805-813 |
| 2. Adenocarcinomas | 814, 816, 818-822, 825-850, 852-855, 857, 894 |
| 3. Otros carcinomas especificados | 803-804, 815, 817, 823, 824, 851, 856, 858-867 |
| 4. Inespecíficos (Carcinomas SAI) | 801-802 |
| 5. Sarcomas y otros tumores de tejidos blandos. | 868-871, 880-892, 899, 904, 912-913, 915-934, 937, 954-958 |
| 6. Otros tipos especificados | 872-879, 893, 895-898, 900-903, 905-911, 935-936, 938-953, 972-974 (976 para CIE-O-2 solamente) |
| 7. Linfomas | 959-971 (975 para CIE-O-1 solamente) |
| 8. Leucemias | 980-994 |
| 9. Sarcoma de Kaposi | 914 |
| 10. Otros tipos no especificados | 800 (999 para CIE-O-1 solamente) |

Fuente: D. M. Parkin *et al*; (1995), Comparabilidad y Control de Calidad en los Registros de Cáncer.

♦ **MULTIFOCALES:**

Los tumores aislados que aparentemente no están en continuidad con otros cánceres primarios, originados en la misma localización primaria o tejido, se consideran como un sólo cáncer primario /a efectos del cálculo de las tasas de incidencia)

Tumores de piel:

→ Si es la misma histología (tanto si son sincrónicos como metacrónicos) pero con más de una sub-localización, se considera un solo tumor, entonces el 4º dígito de la localización pasa a ser 8.

Ej.: Ca. basocelular cara C44.3
Ca. basocelular espalda C44.5
Se codificaría C44.8

→ Basocelulares y Espinocelulares juntos son multifocales. Cuando son sincrónicos, se da como primer multifocal el espinocelular (26/6/02)

Sublocalización y tumores multifocales

a) Sincrónicos:

Dos tumores con 4º dígito de la topografía distinto, aunque sean tumores independientes, se registran como un sólo tumor y se codifican el 4º dígito de la topografía = 8.

Ej.: Adc. colon ascendente C18.2, 1.997 | Adc. colon descendente C18.6, 1.997

Se codificaría C18.8

b) Metacrónicos:

Cuando los tumores son incidentes en diferente año se registran como dos tumores multifocales, codificando como primero el diagnosticado en el año más antiguo.

Ej.: Adc. colon ascendente C18.2, 1.995, (1º tumor)
Adc. colon descendente C18.6, 1.997 (multifocal)

Organos Pares:

- In situ en un lado e invasivo en el otro, se codifica como multifocal, siendo el primero el invasivo.
- Dos tumores en órgano par sincrónicos (menos de 6 meses de diferencia en la fecha de incidencia) se codifica como bilaterales.
Si el 4º dígito de la localización es distinto, se codifica como 8.
- Dos tumores en órgano par con más de seis meses de diferencia en la fecha de incidencia, se registra como multifocales.

Tumores invasivos + *in situ* ó inciertos:

a) Sincrónicos

→ Cuando en la misma localización hay 2 tumores, uno invasivo y otro “in situ”, se deja el invasivo y no pasa a ser tumor multifocal

Ej.: Carcinoma epidermoide cuerda vocal izq. 161.0 8070/3

Carcinoma “in situ” cuerda vocal derecha 161,0 8010/3

Se registra un solo tumor→ 161.0 8070/3/

b) Metacrónicos

Un incierto/in situ en un año y un invasivo en años posteriores, ¿como se codifica? :

--Vejigas: Fecha de incidencia del in situ
Morfología del in situ
El invasivo a observaciones

--Resto de neoplasias: Fecha de incidencia del invasivo
Morfología del invasivo
El insitu pasa a multifocal

Primero un basocelular y segundo un espinocelular, con menos de 6 meses de diferencia, se da como primer tumor el espinocelular y el basocelular como multifocal.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Raymond L, Young J. Cancer incidence in five continents. Vol. VII., Nº 143. Publications ed. Lyon: IARC Scientific, 1997.
- (2) Instituto Nacional de Estadística. *Población de los Municipios Españoles*. Madrid, 2002.
- (3) World Health Organisation (WHO). *International Classification of Diseases for Oncology*. First edition. Geneva; WHO, 1976.
- (4) Percy C, Van Holten V, Muir C., eds. *International Classification of Diseases for Oncology*. World Health Organisation (WHO). Second edition. Ginebra, 1990.
- (5) Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. *Memoria 1996-2001*. Insalud, Murcia, 2001.
- (6) Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional de Enfermedades*. 9ª revisión. OPS Publicación Científica nº 353. Washington, 1978.
- (7) Cote, RA, ed., *Systematized nomenclature of medicine*. Skokie, IL, College of American Pathologists, 1977.
- (8) Registro de Tumores del Hospital Universitario "12 de octubre" – Madrid, 2001.
- (9) Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI). Estadísticas básicas 3 (1980-1990). Supervivencia (1980-1990). Consellería de Sanitat y Consum, Generalitat Valenciana. Valencia, 1992.
- (10) Aragón A, Pérez-Riquelme F, Luna P, Valcárcel MJ. Programa de Prevención del Cáncer de Mama en la Región de Murcia. Resultados 2000-2001. Bol. Epidemiol. Murcia 2002; vol. 23, 636: 41-4.
- (11) Instituto Nacional de Estadística. *Nomenclator de las ciudades, Villas, Lugares, Aldeas y demás Entidades de Población*. Madrid, 1991.
- (12) Instituto Nacional de Estadística. *Clasificación Nacional de Ocupaciones*. Madrid, 1994.
- (13) Comisión Europea. Red Europea de Registros de Cáncer. Luxemburgo. Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, 1995.
- (14) Ferlay J. 1999. IARCtools version 2.0. [Computer programme]. International. Agency for Research on Cancer, Lyon.
- (15) Muir CS, Percy C. Cancer registration: principles and methods. Classification and coding of neoplasms. IARC Sci Publ 1991;(95):64-81.

- (16) Hermanek P, Hutter RVP, Sobin LH, Wagner G, Wittekindt, Ch. eds. *TNM Atlas. Illustrated Guide to the TNM/pTNM Classification of Malignant Tumours*. UICC International Union Against Cancer. Fourth, Fully Revised Edition, Berlin: Springer-Verlag, 1997.
- (17) Devita VT, Hellman S, Rosenberg SA. *Cáncer. Principios y práctica de Oncología*. 2ª ed., Barcelona, Salvat, 1988.
- (18) Cirera LI, Cruz O. *Estadísticas básicas de mortalidad en la Región de Murcia en 1998*. Murcia: Consejería de Sanidad y Consumo. Consejería de Economía y Hacienda, 2000.
- (19) Organización Panamericana de la Salud. *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados*. 10ª edición (CIE-10)
- (20) Microsoft Access 97. Microsoft Corporation 1989-1997.
- (21) Van den Brandt PA, Schouten LJ, Goldbohm RA, Dorant E, Hunen PM. Development of a record linkage protocol for use in the Dutch Cancer Registry for Epidemiological Research. *Int J Epidemiol* 1990; 19(3) :553-558.
- (22) Fair M, Cyr M, Allen AC, Wen SW, Guyon G, MacDonald RC. An assessment of the validity of a computer system for probabilistic record linkage of birth and infant death records in Canada. The Fetal and Infant Health Study Group. *Chronic Dis Can* 2000; 21(1):8-13
- (23) Estadísticas básicas del Registro de Cáncer de Murcia. 1983-1985. Consejería de Sanidad. Dirección General de Salud, Murcia, 1991.
- (24) Estadísticas básicas del Registro de Cáncer de Murcia. 1986-1988. Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales. Dirección General de Salud y Consumo, Murcia, 1993.
- (25) Multiples primaries. Lyon: International Agency for Research on Cancer. International Association of Cancer Registries, 1994. Internal Report No 94/003.
- (26) Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galceran J et al. Comparabilidad y control de calidad en los Registros de Cáncer. Lyon: International Agency for Research on cancer, 1995. Technical Report n. 19.
- (27) Parkin DM, Muir CS. Cancer Incidence in Five Continents. Comparability and quality of data. *IARC Sci Publ* 1992; (120):45-173.
- (28) Muir CS. Validity of diagnosis of cancer in the elderly. *Vital Health Stat* 5 1991;(6)_21-33.

ANEXOS

ANEXO I: DECRETO 99/1989, DE 22 DE DICIEMBRE, DE CREACIÓN DEL REGISTRO DE CÁNCER DE LA REGIÓN DE MURCIA (BORM, 8 Enero 1990)

Art. 1. En la Consejería de Sanidad y dependiente de la Dirección General de Salud se crea el Registro de Cáncer de la Región de Murcia que tendrá como principales objetivos:

- a) Conocer la incidencia anual del cáncer en la Región de Murcia por cada localización anatómica, por sexos, por diferentes grupos de edad y por áreas sanitarias.
- b) Identificar a los grupos de población de alto y bajo riesgo en materia de cáncer.
- c) Contribuir, con la información obtenida, a planificar y evaluar los servicios oncológicos tanto preventivos como asistenciales.
- d) Fomentar la investigación epidemiológica y la formación relacionada con el cáncer.

Art. 2. Como órgano de asesoramiento se crea la Comisión Asesora Técnica del Registro de Cáncer que tendrá las siguientes funciones:

- a) Prestar asesoramiento en todo aquello que sea necesario para la consecución de los objetivos previstos.
- b) Proponer y facilitar los mecanismos necesarios para la obtención de los datos precisos para el Registro de Cáncer.
- c) Informar sobre las solicitudes de acceso a los datos y a la información contenida en el Registro de Cáncer realizados por los profesionales e investigadores sanitarios.

Art. 3. La Comisión Asesora Técnica estará compuesta por los siguientes miembros:

- a) El Jefe de Servicio de Epidemiología de la Dirección General de Salud o unidad administrativa asimilada, que actuará como Presidente.
- b) Vocales nombrados por el Consejero de Sanidad de acuerdo con el siguiente procedimiento:

Un vocal por cada uno de los hospitales públicos de la Región, a propuesta de su dirección, de entre los profesionales que presten servicio en los mismos, especialmente cualificados en la investigación oncológica.

Un vocal, a propuesta de la organización empresarial más representativa que agrupe a los hospitales privados de la Región de Murcia, que reúna las mismas características que los del apartado anterior.

Dos vocales, a propuesta del Director General de Salud de entre el personal que preste sus servicios en el Registro de Cáncer, uno de los cuales actuará como Secretario.

Un vocal, a propuesta de la Dirección Provincial del Insalud, que reúna las mismas características que los del primer apartado.

Cinco vocales, a propuesta del Director General de Salud, dos de ellos especialistas en Anatomía Patológica, uno en Hematología, uno en Oncología Radioterápica y otro en Oncología Médica que reúnan las mismas características que los del primer apartado.

1. La Comisión Asesora Técnica se reunirá con la periodicidad que acuerden sus miembros y cada vez que sea requerido para ello por el Consejero de Sanidad o el Director General de Salud.

2. Los miembros de la Comisión Asesora Técnica estarán obligados a asistir a todas las reuniones a las que sean convocados, salvo causa justificada, pudiendo ser cesados por el Consejero de Sanidad como miembros del mismo por reiteradas e injustificadas ausencias, así como por incumplimiento de las obligaciones inherentes a su cargo.

Art. 4. El Consejero de Sanidad a propuesta del Director General de Salud podrá designar consultores del Registro de Cáncer a profesionales especialmente cualificados, los cuales serán informados de las actividades del Registro de Cáncer y prestarán asesoramiento en cuantas materias relacionadas con el mismo le sea solicitado por la Comisión Asesora Técnica o por su Presidente.

Art. 5. Estarán obligados a suministrar la información que les sea requerida todos los profesionales y centros públicos o privados, que diagnostiquen, traten y/o realicen seguimiento de enfermos oncológicos, así como todos aquellos que la Consejería de Sanidad, previo informe de la Comisión Asesora Técnica, considere de interés.

Art. 6. La Consejería de Sanidad garantizará la confidencialidad de los datos obtenidos y de la información elaborada por el Registro de Cáncer, usándose exclusivamente con fines científicos sanitarios y/o estadísticos.

Art. 7. La Consejería de Sanidad acreditará debidamente a los funcionarios encargados de la recogida de datos en los centros obligados a suministrar la información solicitada.

Art. 8.

1. El acceso a los datos y a la información clínica y epidermiológica contenida en el Registro de Cáncer por profesionales e investigadores sanitarios ajenos al mismo deberá ser autorizado por el Director General de Salud previo informe de la Comisión Asesora Técnica que deberá valorar la viabilidad y rigor científico del estudio o trabajo para el que se solicita.
2. A la solicitud de acceso deberá acompañarse un protocolo de trabajo o estudio para el que se consideren necesarios los datos o la información; en la misma deberá constar el compromiso del solicitante de citar su procedencia en cuantas publicaciones aparezca, de aceptación de las normas de confidencialidad y del envío de un ejemplar de las publicaciones editadas con los resultados del estudio o trabajo en el que hayan sido utilizados estos datos.
3. Los miembros de la Comisión Asesora Técnica, los consultores y el personal que preste sus servicios en el Registro de Cáncer sólo podrán utilizar los datos y la información contenida en el mismo para el ejercicio de las funciones que tengan atribuidas por este Decreto; en caso contrario deberán sujetarse a lo establecido en los apartados anteriores.

Art. 9. La asistencia y participación de los miembros de la Comisión Asesora Técnica en las reuniones que se celebren no será retribuida, sin perjuicio de que aquéllos sean reembolsados en los gastos que dicha asistencia origine.

Art. 10. Por el Servicio de Epidemiología de la Dirección General de Salud o unidad administrativa asimilada se redactará una memoria anual de las actividades del Registro de Cáncer.

Art. 11. El incumplimiento de las obligaciones establecidas en el artículo 5.º del presente Decreto dará lugar a la imposición de las correspondientes sanciones, que la Ley General de Sanidad Tít. I, Cap. VI, y demás legislación vigente sanitaria determinan; sin perjuicio, de ponerlo en conocimiento de la jurisdicción competente en su caso.

Disposición adicional. Por el Consejero de Sanidad se dictarán cuantas normas sean necesarias para la ejecución y desarrollo del presente Decreto.

Disposición final. La presente disposición entrará en vigor el día siguiente de su publicación en el «Boletín Oficial de la Región de Murcia».

ANEXO II: ACREDITACION DEL PERSONAL



Región de Murcia
Consejería de Sanidad
Dirección General de Salud Pública
Ronda de Levante , 11
30008 Murcia

D....., Director General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad,

HAGO CONSTAR que, D./Dña., con D.N.I., (Título Académico)..... de la Dirección General de Salud Pública, adscrito/a al REGISTRO DE CANCER DE MURCIA.

Está autorizado/a para recoger información en todos los Hospitales y otros centros sanitarios que diagnostiquen o traten pacientes de cáncer en la Región de Murcia, y así mismo, está sujeto/a a las normas de confidencialidad del Registro y la legislación vigente.

Y para que conste donde convenga firmo la presente en Murcia, a

Fdo.:.....
DIRECTOR GENERAL DE SALUD PUBLICA

ANEXO III: MODELO DE CARTA DE SOLICITUD DE ALTAS HOSPITALARIAS



Región de Murcia
Consejería de Sanidad
Dirección General de Salud Pública



0204
Murcia a,

Director Gerente
Domicilio

El Registro de Cáncer de Murcia (RCM), adscrito a la Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, tiene como objetivo principal medir la incidencia de cáncer en la región. Para ello es necesario recoger información individualizada de todas aquellas personas residentes en la región a las que se diagnostique un tumor maligno.

El hospital que usted dirige colabora con el RCM desde que comenzó su funcionamiento. La informatización y la mayor facilidad de acceso por diagnósticos a los informes de alta hace necesario incorporar esta fuente de identificación de casos a las que rutinariamente se consultan. Por ello le agradecería diera las órdenes oportunas a los responsables de Documentación Médica para que facilitaran al RCM el listado (en soporte informático) de pacientes ingresados (desde 01/01/1999 hasta 31/12/2001)

Con códigos CIE-9 140-208, del 230-234 y del 235-239 (en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen).

La información que es precisa por cada caso es la siguiente:

Nombre
1er Apellido
2º Apellido
Sexo
Fecha de Nacimiento/Edad
Número de afiliación a la Seguridad Social
Nº de Tarjeta Sanitaria Individual
DNI
Domicilio de residencia/calle/Población/Municipio/Provincia
Diagnóstico (CIE-9)
Número de historia clínica
Fecha de Ingreso/Fecha de alta

Si desea alguna aclaración adicional, le ruego se ponga en contacto con la Dra. M^a Dolores Chirlaque (Telf.: 968-362039)

Como señala el artículo 6º del Decreto 99/1989 de Creación del Registro de Cáncer de la Región de Murcia, del que le adjunto una copia, la Consejería de Sanidad garantiza la confidencialidad de los datos obtenidos, usándose exclusivamente con fines científicos sanitarios y/o estadísticos. El RCM cumple, además, con la legislación sobre protección de datos personales (LORTAD) estando inscrito en la Agencia de Protección de Datos con el código de inscripción 1942712346.

Agradeciéndole su colaboración, reciba un cordial saludo:

Fdo.: Carmen Navarro Sánchez
JEFA DE SERVICIO DE EPIDEMIOLOGIA



ANEXO IV: MODELO DE CARTA DE SOLICITUD DE CASOS A SERV. DE ANATOMIA PATOLÓGICA



Región de Murcia
Consejería de Sanidad
Dirección General de Salud Pública



0204
Murcia, a

Director Gerente
Domicilio Hospital

El Registro de Cáncer de Murcia (RCM), adscrito a la Dirección General de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia, tiene como objetivo principal medir la incidencia de cáncer en la región. Para ello es necesario recoger información individualizada de todas aquellas personas residentes en la región a las que se diagnostique un tumor maligno.

El hospital que usted dirige colabora con el RCM desde que comenzó su funcionamiento. La informatización y la mayor facilidad de acceso a los diagnósticos anatómo-patológicos hacen necesario incorporar esta fuente de identificación de casos a las que rutinariamente se consultan. Por ello le agradecería que facilitaran al RCM el listado (en soporte informático) de anatomías patológicas (desde 01/01/1999 hasta 31/12/2001) con códigos morfológicos de CIEO del 8000 al 9999 (ambos inclusive), con quinto dígito diferente a cero en cualquiera de los diagnósticos que se codifiquen, tanto biopsias, como necropsias y citologías.

La información que es precisa por cada caso es la siguiente (o en su defecto, la información disponible):

Nº registro
Número de referencia de anatomía patológica
Material
Diagnosticado por
Fecha de entrada
Fecha de salida
Snomed 1
Nº Historia clínica
Nº S.S.
1er Apellido
2º Apellido
Nombre
Sexo
Fecha de Nacimiento/Edad
Diagnóstico Histopatológico
Descripción Macroscópica
Descripción Microscópica
Pieza/Organo

Si desea alguna aclaración adicional, le ruego se ponga en contacto con la Dra. M^a Dolores Chirlaque (Telf.: 968-362039).

Como señala el artículo 6º del Decreto 99/1989 de Creación del Registro de Cáncer de la Región de Murcia, del que le adjunto una copia, la Consejería de Sanidad garantiza la confidencialidad de los datos obtenidos, usándose exclusivamente con fines científicos sanitarios y/o estadísticos. El RCM cumple, además, con la legislación sobre protección de datos personales (LORTAD) estando inscrito en la Agencia de Protección de Datos con el código de inscripción 1942712346. Agradeciéndole su colaboración, reciba un cordial saludo:

Fdo.: Carmen Navarro Sánchez
JEFA DE SERVICIO DE EPIDEMIOLOGIA



ANEXO V: HOSPITALES Y SERVICIOS

HOSPITALES:

| Hospital | Localidad | Codigo |
|---|---------------------|--------|
| Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca | Murcia (El Palmar) | H0100 |
| Hospital General Universitario J.M. Morales Meseguer | Murcia | |
| Hospital General Universitario de Murcia | Murcia | H0200 |
| Sanatorio Médico Quirúrgico San Carlos | Murcia | |
| Clínica Nuestra Señora de Belén | Murcia | H0400 |
| Clínica Virgen de la Vega | Murcia | H0300 |
| Sanatorio Mesa del Castillo | Murcia | |
| Clínica Médico-Quirúrgica San José | Alcantarilla | |
| Hospital Cormacal del Noroeste de la Región de Murcia | Caravaca | H4000 |
| Hospital General de Area Santa María del Rosell | Cartagena | H1100 |
| Hospital Nuestra Señora del Perpetuo Socorro | Cartagena | H1400 |
| Hospital Naval del Mediterraneo | Cartagena | H2800 |
| Hospital Rafael Méndez | Lorca | H1800 |
| Centro Médico Virgen del Alcázar de Lorca | Lorca | |
| Hospital los Arcos | San Javier | |
| Hospital Virgen del Castillo | Yecla | H3000 |
| Hospital 12 de octubre | Madrid | 28001 |

SERVICIOS:

| Codigo | Descripción |
|--------|---|
| 01 | Anatomía Patológica |
| 02 | Onc.Oncología.....H.general |
| 03 | Rt.Radioterapia.....H.general |
| 04 | C.Ext. Citodiagnóstico H.maternal |
| 05 | Hematología.....H.general |
| 06 | Archivo Historias Clínicas H.general |
| 07 | Medicina Preventiva |
| 08 | Libro de quirófano |
| 10 | Admisión/libro de registro hospitalario |
| 21 | C.Ext. Urología |
| 22 | Cirugía general H. general |
| 23 | Comision de mama |
| 24 | Informes Alta Maternal |
| 25 | Neumología.....H.general |
| 26 | C.Ext. Orl |
| 27 | M.I...Medicina Interna.. ..H.general |
| 28 | Endoscopias |
| 29 | Urología.....H.general |
| 30 | Informes Alta Pediatría H.infanti |
| 31 | CTT.Comité de Tumores Torácicos |
| 40 | C.Ext.....Consultas Externas |
| 50 | Altas Hospitalarias |
| 51 | Anestesia u. dolor.. .H.general |
| 52 | Archivo Historias Clínicas H.materno-infantil |
| 53 | Cardiología.....H.general |
| 54 | Cirugía CardiovascularH.infantil |
| 55 | Cirugía CardiovascularH.general |
| 56 | Cirugía Maxilofacial H.general |
| 57 | Cirugía MaxilofacialH.infantil |
| 58 | Cirugía Pediátrica. .H.infantil |
| 59 | Dermatología.....H.general |
| 60 | Endocrinología..... ..H.general |
| 61 | Ginecología.....H.maternal |
| 62 | Inmunología |
| 63 | M.I.Digestivo.....H.general |
| 64 | Nefrología.....H.general |
| 65 | Neurocirugía.....H.general |
| 66 | Neurocirugía.....H.infantil |
| 67 | NeurologíaH.general |
| 68 | Obstetricia.....H.maternal |
| 69 | Oftalmología.....H.general |
| 70 | Oftalmología.....H.infantil |
| 71 | Onc.Oncología.....H.infantil |
| 72 | Orl.Otorrinolaringología .H.general |

| Código | Descripción |
|--------|---|
| 73 | O.R.L. H.infantil |
| 74 | Pediatría H.infantil |
| 75 | Pediatría escolares .H.infantil |
| 76 | Pediatría lactantes .H.infantil |
| 77 | Pediatría neonatología....H.infantil |
| 78 | Psiquiatría.....H.general |
| 79 | Radiología....Servicio central |
| 80 | Reumatología.....H.general |
| 81 | Traumatología.....H.general |
| 82 | Trauma-infantil |
| 83 | Urgencias.....H.infantil |
| 84 | Urgencias.....H.general |
| 85 | U.C.I.H.general |
| 86 | U.C.I. Neonatal.... .H.infantil |
| 87 | U.C.I. Pediátrica. ..H.infantil |
| 88 | Cirugía Aparato Digestivo.....H.general |
| 89 | Cirugía plástica |
| 99 | Desconocido |

ANEXO VI: MÉTODOS NO MICROSCÓPICOS Y MICROSCÓPICOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LOS TUMORES.

| CÓDIGO | MÉTODOS | EJEMPLOS |
|---------------------------------|--|---|
| Métodos no microscópicos | | |
| 10 | Observación clínica | Historia clínica y examen físico |
| 20 | Investigación clínica | |
| 21 | Examen de laboratorio | - Pruebas de funcionamiento hepático, calcio sérico, otros componentes químicos de la sangre, estudios de marcadores de células T y células B |
| 22 | Examen radiológico | - Radiografía, examen radiológico utilizando contraste, angiografía, broncografía, colecistografía, colangiografía, fluoroscopia, mamografía, seroradiografía, termografía. |
| 23 | Ultrasonidos | |
| 24 | Medicina nuclear | - Escáner de hueso, riñón, tiroides, corazón, pulmón, hígado, bazo, cerebro, corporal total. |
| 25 | Escáner tomográfico computerizado | |
| 26 | Resonancia magnética | |
| 27 | Endoscopia | - A través de orificio natural. Broncoscopia, colonoscopia, citoscopia, gastroscopia, esofagoscopia, laringoscopia, otoscopia, proctoscopia, rinoscopia, sigmoidoscopia, ureteroscopia. - Incisiva: mediastinoscopia, peritoneoscopia, toracoscopia |
| 30 | Exploración quirúrgica/autopsia | Hallazgos quirúrgicos sin confirmación microscópica, diagnóstico anatómico provisional de la autopsia |
| 40 | Test específicos bioquímicos o test inmunológicos | Alfa-fetoproteína sérica (AFP), β -HCG subunidad beta de la gonadotropina corionica humana, fosfatasa ácida sérica, fosfatasa alcalina sérica, ácido láctico deshidrogenasa (LDH), antígeno carcinoembrionario (CEA), antígeno fetal sulfoglicoproteína (FSA), antígeno pancreático oncofetal (POA), lactógeno placentario humano (LPH), antígenos asociados a tejidos u órganos (cervical, CA125-ovárico, mamario, pulmonar, leucemia, prostático), hormonas ectópicas (calcitonina, paratohormona, ACTH), antígenos de virus oncogénicos (VPH, EBV), antígenos normales o sus variedades (ferritina, caseína, celuloplasmina, inmunoglobulinas, sustancias del grupo sanguíneo, lactoferrina, antígeno polipeptídico tisular-TPA) |
| Examen microscópico de tejidos | | |
| 50 | Citología o hematología | Citología: esputo, exudado o lavado bronquial, exudado traqueal, líquido pleural, jugos gástricos, líquido espinal, secreción mamaria, secreción prostática, sedimento urinario, citología cervical y vaginal, aspiración de médula ósea, líquido peritoneal. Hematología: examen microscópico de células sanguíneas o tejidos que forman células sanguíneas. |
| 60 | Histología de metástasis | Muestra histológica obtenida de una metástasis. |
| 70 | Histología del tumor primitivo | Muestra histológica obtenida de la supuesta localización del cáncer. |
| 80 | Autopsia | Diagnóstico final anatómico-examen microscópico. |
| 90 | Sólo certificado de defunción | No otra información disponible nada más que una mención de cáncer en el certificado de defunción (caso DCO) |

ANEXO VII: LISTADO DE TÉRMINOS HISTOLÓGICOS AÑADIDOS A LA BASE DE DATOS

| Código | Descripción | Grupo | Fech_Alta | Localiz |
|---------------|---|--------------|------------------|----------------|
| 80122 | Carcinoma de células grandes, "in situ" | 4 | 28/02/2000 | |
| 80412 | Carcinoma de células pequeñas, "in situ" | 1 | 28/02/2000 | |
| 80712 | Carcinoma epidermoide, tipo queratinizante, "in | 1 | 28/02/2000 | |
| 80722 | Carcinoma epidermoide de células grandes, tipo no | 1 | 30/03/1998 | |
| 80732 | Carcinoma epidermoide de células pequeñas, tipo | 1 | 30/03/1998 | |
| 81442 | Adenocarcinoma tipo intestinal, intramucoso | 2 | 30/03/1998 | (C16._) |
| 81452 | Adenocarcinoma, tipo difuso, intramucoso (C16.9) | 2 | 27/05/1999 | (C16.9) |
| 82212 | Adenocarcinoma "in situ" en pólipos adenomatosos | 2 | 06/03/1996 | |
| 84022 | Acrospiroma ecrino "in situ" (C44._) | 2 | 30/03/2000 | (C44._) |
| 84023 | Acrospiroma ecrino maligno.(C44._) | 2 | 07/02/2000 | (C44._) |
| 84812 | Adenocarcinoma productor de mucina | 2 | 01/03/1993 | |
| 87432 | Melanoma de extensión superficial, "in situ" | 6 | 03/05/1995 | (C44._) |
| 87442 | Melanoma "in situ" lentiginoso acral(C44.) | 2 | 16/07/1999 | |
| 97153 | Linfoma Malt* | 7 | 04/06/1999 | |
| 99999 | DESCONOCIDA | 99 | 24/11/1998 | |

Los códigos histológicos de CIEO-2 con los que trabaja el Registro de Cáncer se recogen en la tabla Histología que consta de 821 registros dados de alta a fecha 1-11-1998 y 15 nuevos códigos dados de alta en otra fecha.

* El linfoma Malt en CIEO-3 tiene código propio: 96993

ANEXO VIII: ESTADIOS TNM DEL CANCER DE MAMA

TUMOR PRIMARIO (T)

| | |
|-------------|--|
| TX | El tumor primario no puede ser valorado |
| T0 | Sin signos de tumor primario |
| Tis: | Ca. in situ: Ca. intraductal. Ca. lobulillar in situ, enfermedad de Paget del pezón sin tumor |
| T1 | Tumor menor o igual a 2 cm. en su mayor dimensión.: |
| T1a | T \leq 0,5 cm. T1b 0,5 > T \leq 1 cm T1c 1 > T \leq 2 cm. |
| T2 | Tumor mayor de 2 cm. y menor o igual a 5 cm. en su mayor dimensión |
| T3 | Tumor de más de 5 cm. de dimensión máxima |
| T4 | Tumor de cualquier tamaño con extensión directa a pared torácica o a piel: |
| T4a | Extensión a pared del tórax que incluye costillas, músculos intercostales y serrato anterior (no incluye músculo pectoral) |
| T4b | Edema (o "piel de naranja"), piel mama ulcerada, nódulos satélites piel mama afectada. |
| T4c | T4a + T4b |
| T4d | Carcinoma inflamatorio |

GANGLIOS LINFÁTICOS (N)

| | |
|-----------|--|
| NX | G.L. no pueden valorarse |
| N0 | No se advierte metástasis en ganglios regionales |
| N1 | Metástasis a ganglios axilares homolaterales móviles |
| N1a | Sólo micrometástasis (\leq 0,2 cm.) N° Gánglios examinados |
| N1b | Metástasis mayores de 0,2 cm. N° Gánglios afectados |
| N2 | Metástasis a ganglios axilares homolaterales adheridos entre sí o fijados a otra estructura. |
| N3 | Metástasis a gánglios linfáticos mamarios internos homolaterales. |

METÁSTASIS A DISTANCIA (M)

| | |
|-----------|--|
| MX | La metástasis a distancia no puede valorarse |
| M0 | Sin prueba de metástasis a distancia |
| M1 | Presencia de metástasis a distancia |
| | = Metast. G. L. distales: supraclaviculares, cervicales, axilares y mamarios internos contralaterales. |
| | = Metástasis a pulmón, hígado, hueso, pleura, piel más allá del área de mama. |

ANEXO IX: RECOGIDA FECHA ULTIMO CONTACTO EN LOS HOSPITALES

HOSPITAL VIRGEN DE LA ARRIXACA

Si necesitamos conocer la última fecha en la que un paciente ha acudido al hospital HVA, hemos de mirarlo en el ordenador. El sitio exacto donde se lleva a cabo esta búsqueda es :

Gestión Hª Clínicas: Consultar episodios

Para consultar es preciso conocer el número de historia clínica del enfermo. Conocido este, se introduce en el campo correspondiente y se pulsa F10. Aparece una pantalla en la que es preciso introducir un código. En nuestro caso introduciríamos el código 99 que nos muestra todas las fechas pero luego solo escogeríamos las que corresponden a los códigos que a continuación se especifican. El nombre del campo que recoge todos los códigos se denomina "Tipo".

Código 1: Ingresos

Código 2: C.Externas. En este caso se escogería la penúltima fecha si la última fecha es posterior a la actual y la última si ésta ya ha pasado.

Código 3: Urgencias

Código 4: Intervención Qx

Al introducir el número de historia para hacer búsqueda el ordenador se indica si el enfermo ha fallecido en la HVA antes de mostrar las fechas en las que acudió al hospital.

HOSPITAL DE CARAVACA

En Caravaca esta información está informatizada desde 1994. La fecha del último contacto también se obtiene en la pantalla de "Consultar Episodios". En el ordenador no se refleja si la persona que estamos consultando es Exitus o no.

HOSPITAL "LOS ARCOS"

Esta información está informatizada desde Enero de 1996 si tienen número de historia definitivo y desde Marzo del 2001 si han acudido a las consultas externas.

HOSPITAL DE LORCA

La búsqueda se lleva a cabo en consultar historial. No te indica si el enfermo ha fallecido.

ANEXO X ESTRUCTURA DE LAS TABLAS.

Tabla: Individuos

Columnas

| <u>Nombre</u> | <u>Tipo</u> | <u>Tamaño</u> |
|---------------|-----------------|---------------|
| Numero | Texto | 8 |
| DNIN | Texto | 9 |
| DNI | Texto | 9 |
| Num_SSN | Texto | 12 |
| Num_SS | Texto | 12 |
| Num_Tarj | Texto | 16 |
| ApeN1 | Texto | 20 |
| Apell1 | Texto | 20 |
| ApeN2 | Texto | 20 |
| Apell2 | Texto | 20 |
| NomN | Texto | 15 |
| Nombre | Texto | 15 |
| Edad | Número (entero) | 2 |
| Sexo | Texto | 1 |
| Est_Civil | Texto | 1 |
| Fech_nacD | Número (entero) | 2 |
| Fech_nacM | Número (entero) | 2 |
| Fech_nacA | Número (entero) | 2 |
| Munic_nac | Número (largo) | 4 |
| Prov_nac | Número (entero) | 2 |
| Domicilio | Texto | 36 |
| Municipio | Número (largo) | 4 |
| Provincia | Número (entero) | 2 |
| Ent_Colec | Texto | 4 |
| Telefono | Texto | 9 |
| Ocupacion | Texto | 4 |
| Ocupacion2 | Texto | 4 |
| Actividad | Texto | 4 |
| Observ1 | Texto | 255 |

Tabla: Tumores

Columnas

| <u>Nombre</u> | <u>Tipo</u> | <u>Tamaño</u> |
|----------------|-----------------|---------------|
| Numero | Texto | 8 |
| Tumor | Texto | 1 |
| Edad | Número (entero) | 2 |
| Sexo | Texto | 1 |
| Tip_Asist | Texto | 1 |
| Fech_Ing1 | Fecha/Hora | 8 |
| Fech_Cons1 | Fecha/Hora | 8 |
| Hospital | Texto | 5 |
| Servicio | Texto | 2 |
| Num_IntS | Texto | 8 |
| Num_Hist | Texto | 8 |
| Base_Diag | Texto | 2 |
| Fech_AP1 | Fecha/Hora | 8 |
| Num_RfAp | Texto | 8 |
| Fech_Otra | Fecha/Hora | 8 |
| Desc_Fech_Otra | Texto | 30 |
| Fech_Incid | Fecha/Hora | 8 |
| Localiz | Texto | 4 |
| Histologia | Texto | 6 |
| Clasif_Exten | Texto | 3 |
| Valor_Exten | Texto | 3 |
| T | Texto | 3 |
| N | Texto | 3 |
| M | Texto | 2 |
| NGanEx | Número (entero) | 2 |
| NGanAf | Número (entero) | 2 |
| Lateralidad | Texto | 1 |
| Grado_Dif | Texto | 6 |
| Trata_NS | Sí/No | 1 |
| Trata_Cir | Sí/No | 1 |

| | | |
|---------------|-----------------|----|
| Trata_Rad | Sí/No | 1 |
| Trata_Qui | Sí/No | 1 |
| Trata_Otr | Sí/No | 1 |
| Trata_Pal | Sí/No | 1 |
| Trata_TOC | Sí/No | 1 |
| Trata_Hor | Sí/No | 1 |
| Trata_Trp | Sí/No | 1 |
| Trata_Des | Sí/No | 1 |
| Modo_Pres | Texto | 2 |
| Multiples | Número (entero) | 2 |
| Multifocal | Sí/No | 1 |
| Fech_Intro | Fecha/Hora | 8 |
| Fech_Datmn | Fecha/Hora | 8 |
| Fech_UltMo | Fecha/Hora | 8 |
| Observac | Memo | - |
| DescHospital | Texto | 80 |
| Clasif_Exten2 | Texto | 3 |
| Valor_Exten2 | Texto | 3 |
| Municipio | Número (largo) | 4 |
| Ent_Colec | Texto | 4 |

Tabla: Multifocal

Columnas

| <u>Nombre</u> | <u>Tipo</u> | <u>Tamaño</u> |
|---------------|-----------------|---------------|
| Numero | Texto | 8 |
| Tumor | Texto | 1 |
| Ordinal | Número (entero) | 2 |
| Localiz | Texto | 4 |
| Histologia | Texto | 6 |
| Lateralidad | Texto | 1 |
| Base_Diag | Texto | 2 |
| Fecha | Fecha/Hora | 8 |

Tabla: FuentesInfor

Columnas

| <u>Nombre</u> | <u>Tipo</u> | <u>Tamaño</u> |
|---------------|----------------|---------------|
| Numero | Texto | 8 |
| Tumor | Texto | 1 |
| IdInterno | Número (largo) | 4 |
| Hospital | Texto | 5 |
| Servicio | Texto | 2 |
| Fech_Notif | Fecha/Hora | 8 |

Tabla: Documentos

Columnas

| <u>Nombre</u> | <u>Tipo</u> | <u>Tamaño</u> |
|---------------|----------------|---------------|
| Numero | Texto | 8 |
| Tumor | Texto | 1 |
| IdAux | Número (largo) | 4 |
| Tip_Doc | Texto | 1 |
| Doc_Otro | Texto | 50 |
| Encuestad | Texto | 3 |
| Fech_Doc | Fecha/Hora | 8 |

Tabla: Muertes

Columnas

| <u>Nombre</u> | <u>Tipo</u> | <u>Tamaño</u> |
|---------------|-------------|---------------|
| Numero | Texto | 8 |
| Fech_Muerte | Fecha/Hora | 8 |
| Lug_Muerte | Texto | 1 |
| Med_Certif | Texto | 5 |
| Causa_Mu09 | Texto | 4 |
| Causa_Mu10 | Texto | 3 |
| Autopsia | Texto | 1 |
| ObservMuerte | Texto | 255 |
| Causa2_Mu09 | Texto | 4 |
| Causa2_Mu10 | Texto | 3 |
| Causa3_Mu09 | Texto | 4 |
| Causa3_Mu10 | Texto | 3 |
| Causa_Num | Texto | 4 |
| Causa2_Num | Texto | 4 |
| Causa3_Num | Texto | 4 |

Tabla: PosiblesFE

Columnas

| <u>Nombre</u> | <u>Tipo</u> | <u>Tamaño</u> |
|---------------|-----------------|---------------|
| Numero | Número (largo) | 4 |
| DNIN | Texto | 9 |
| DNI | Texto | 9 |
| Num_SSN | Texto | 12 |
| Num_SS | Texto | 12 |
| Num_Tarj | Texto | 16 |
| ApeN1 | Texto | 20 |
| Apell1 | Texto | 20 |
| ApeN2 | Texto | 20 |
| Apell2 | Texto | 20 |
| NomN | Texto | 15 |
| Nombre | Texto | 15 |
| Edad | Número (entero) | 2 |
| Sexo | Texto | 1 |
| Fech_nacD | Número (entero) | 2 |
| Fech_nacM | Número (entero) | 2 |
| Fech_nacA | Número (entero) | 2 |
| Municipio | Número (largo) | 4 |
| Fech_Muerte | Fecha/Hora | 8 |
| Med_Certif | Texto | 5 |
| Causa_Mu09 | Texto | 4 |
| Causa_Mu10 | Texto | 3 |
| Fech_Ing1 | Fecha/Hora | 8 |
| Hospital | Texto | 5 |
| Servicio | Texto | 2 |
| Num_IntS | Texto | 8 |
| Num_Hist | Texto | 8 |
| Fech_AP1 | Fecha/Hora | 8 |
| Num_RfAp | Texto | 8 |
| Localiz | Texto | 4 |
| Histologia | Texto | 6 |
| Observ1 | Texto | 255 |
| Observ2 | Texto | 255 |
| Observ3 | Texto | 255 |
| Observ4 | Texto | 255 |
| Observ5 | Texto | 255 |
| Ano | Número (entero) | 2 |
| Fech_Nac | Fecha/Hora | 8 |
| Domicilio | Texto | 36 |
| Telefono | Texto | 9 |
| Provincia | Número (entero) | 2 |
| Fech_Incid | Fecha/Hora | 8 |
| ObservMuerte | Texto | 255 |

ANEXO XI: COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

SERVICIO DE EPIDEMIOLOGÍA

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Dado el carácter reservado de los datos con los que se trabaja en el **SERVICIO DE EPIDEMIOLOGIA** de la Región de Murcia, y el respeto a la intimidad de las personas que debe regir su utilización, me comprometo a mantener y proteger para siempre la confidencialidad de dichos datos, evitando su conocimiento por parte de cualquier persona no autorizada expresamente para ello, de acuerdo con las normas de confidencialidad del Servicio de Epidemiología de las que figura un resumen al dorso.

Y para que así conste, firmo la presente declaración en Murcia a

Fdo:

D.N.I.

Resumen de las normas sobre confidencialidad a seguir por todos los registros con datos confidenciales que existen o existan en el futuro en el Servicio de Epidemiología

Principios de confidencialidad

El Servicio de Epidemiología debe mantener y respetar los niveles de confidencialidad que tradicionalmente se aplican en la relación médico-enfermo; esta obligación se extiende, incluso después del fallecimiento del enfermo.

El ámbito de la confidencialidad se extiende no solo a los datos identificables sobre las personas y los proveedores de datos, sino también a otros datos directa o indirectamente identificables, almacenados en, o cedidos al Registro.

Las normas sobre confidencialidad se aplican no solo a los datos almacenados en el ordenador sino también a los que estén en papel u otro soporte.

Las normas de confidencialidad seguirán, en todo caso, lo establecido en la Ley Orgánica 15/99 de 13/12/199 de Protección de Datos de carácter personal (LORTAD).

Medidas de seguridad

El Director del Registro debe asegurarse de que todas las personas que trabajan en el Registro son conscientes de su responsabilidad individual respecto a la confidencialidad y que las medidas de seguridad adoptadas por el Registro sean conocidas y asumidas por todo el personal.

El personal del Registro firmará una declaración comprometiéndose a no, transmitir información confidencial a personas no autorizadas, que permanecerá vigente después de dejar el empleo.

El personal del Registro es responsable de la confidencialidad de todos los datos que se encuentren durante la búsqueda activa de datos. Dicho personal dispondrá de identificación personal facilitada por la Jefa de Servicio.

El personal del Registro respetará y hará respetar todas las medidas de seguridad de los datos que se establezcan.

Cesión de los datos

La cesión de los datos del Registro con fines clínicos, para la investigación y para la planificación de la asistencia sanitaria es clave en la utilidad del Registro. La cesión de datos se realizará siguiendo procedimientos que aseguren la inviolabilidad de la confidencialidad.

La Jefa de Servicio con el asesoramiento del responsable del Registro decidirá si las peticiones de datos para investigación cumplen con las normas de confidencialidad.

Las peticiones de datos para investigación incluirán, junto a los objetivos de la misma, una justificación adecuadamente detallada de la necesidad de datos identificables.

El responsable de cada Registro deberá comprobar que los investigadores que hacen uso de los datos del Registro cumplen con las directrices en relación a la confidencialidad.

ANEXO XII: INDICADORES DE CALIDAD DEL RCM

Para el control de calidad del registro se emplean dos grupos de indicadores²⁷:

a) Indicadores de exhaustividad (completeness)

- Porcentaje de casos incidentes identificados por el certificado de defunción, por localización y sexo.
- Razón mortalidad/incidencia, por localización y sexo.

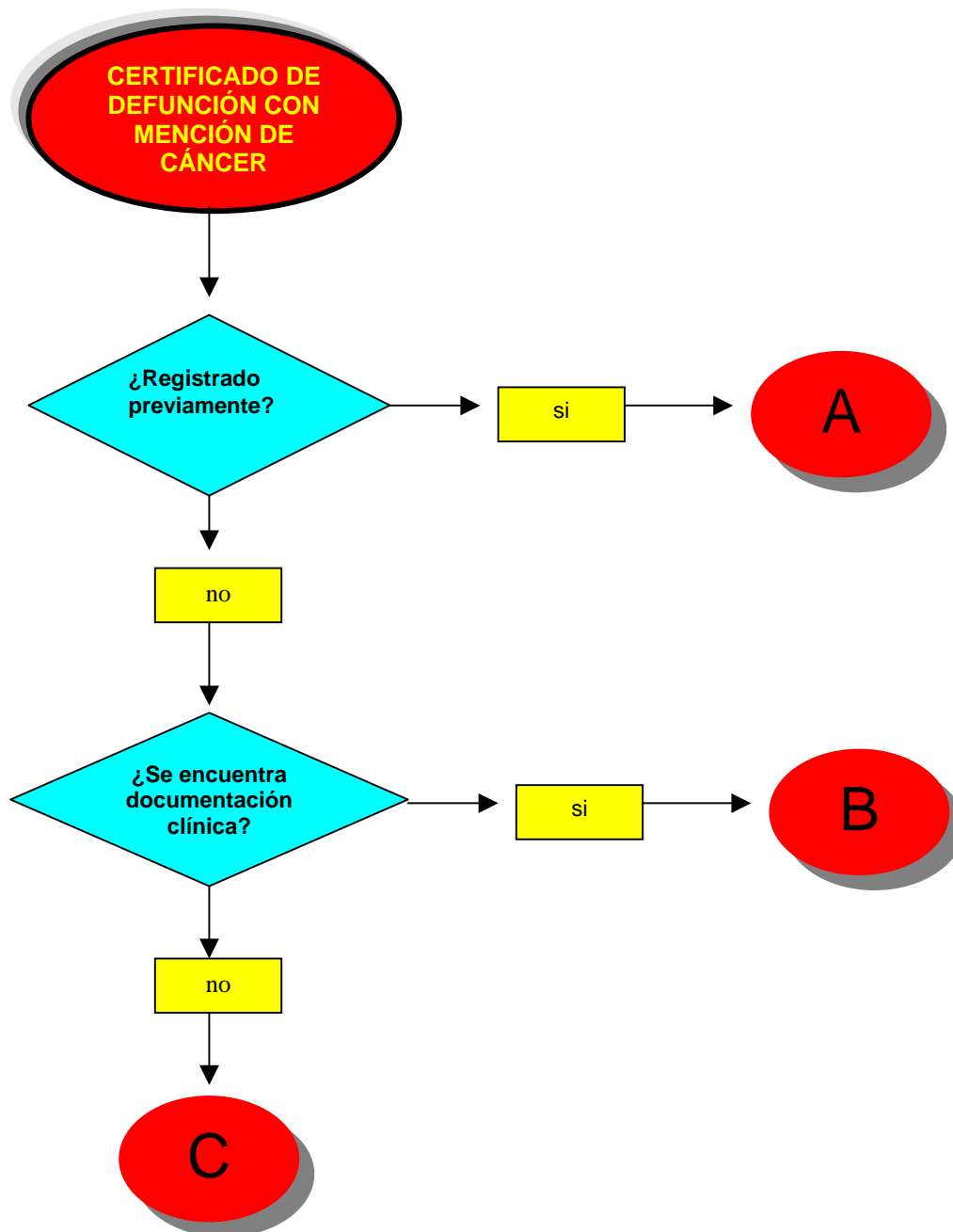
b) Indicadores de exactitud (accuracy)

- Porcentaje de casos incidentes cuya única fuente de información es el Certificado de Defunción (Death Certificate Only, DCO), por localización y sexo.
- Distribución de casos según la base más válida para el diagnóstico de cáncer.
- Porcentaje de casos con verificación histológica, por localización, grupos de edad y sexo.
- Porcentaje de casos con verificación histológica y/o citológica, por localización, grupos de edad y sexo.

A) Porcentaje de casos incidentes identificados por el certificado de defunción.

Para su cálculo se contabilizan todos los casos para los cuales la primera fuente informante es el Boletín Estadístico de Defunción, independientemente de que una búsqueda posterior localice documentación clínica. Según el esquema corresponde a la suma B + C.

Circuito del Certificado de Defunción en un Registro de Cáncer de Población.



A = Casos registrados previamente
B + C = Casos identificados a través del certificado de Defunción
C = Casos "certificado de defunción exclusivamente" (DCO)

B) Razón mortalidad/incidencia

Es el cociente entre el número de muertes habidas en el periodo y el número de casos incidentes registrados, para esos mismos años, por localización y expresado en tanto por cien. Si el número de muertes excede al registrado, entonces puede indicar que el registro es incompleto, a menos que la incidencia de esa localización esté disminuyendo a una velocidad muy alta. En los tumores de alta letalidad es próximo a cien, mientras que en tumores de la piel no melanocíticos es más bajo. Pero como remarca Muir²⁸, este método es bastante crudo y variaciones aleatorias pueden ser responsables de índices superiores a cien, especialmente en localizaciones raras con larga supervivencia.

El número de muertes se obtiene del Movimiento Natural de la Población (MNP). Se calcula para las localizaciones que el MNP publica desagregadas por provincia.

Esta explotación se realiza en CIE-9^a o CIE-10^a dependiendo de la disponibilidad de la información. En la conversión entre la CIE-O y la CIE-9^a o 10^a se ha seguido el manual de C.Percy.

La calidad en la certificación de la causa de la muerte es un elemento imprescindible para valorar este indicador. Un estudio realizado con anterioridad encontró una baja tasa de confirmación para algunas localizaciones como hígado, páncreas, huesos, próstata y riñón y una baja tasa de detección para cuello uterino y vejiga. En consecuencia, y si la calidad de certificación es semejante a la de este periodo, puede haber una sobreestimación de la razón M/I en las localizaciones con baja tasa de confirmación del certificado de defunción y una subestimación en cuello uterino y vejiga.

C) Porcentaje de casos incidentes cuya única fuente es el Certificado de Defunción (DCO)

Representa aquellos casos para los cuales no se ha encontrado documentación clínica entre los identificados por el certificado de defunción. Corresponde a los Casos C de la figura. En la medida que la proporción de casos DCO registrados sea mayor disminuirá, posiblemente, la exhaustividad de la información registrada (cáncer no confirmado, casos prevalentes, mala clasificación topográfica, etc.).

