



**Organización
Panamericana
de la Salud**

Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud



International Agency for Research on Cancer



**World Health
Organization**

Curso International: Introducción a los Registros de Cáncer de Base Poblacional y su Aplicación a la Epidemiología de Cáncer

Guayaquil, Ecuador
12-16 de Abril del 2010

Auspiciado por:
IARC-OPS /OMS



El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

Maria Paula Curado

**International Agency for Research on Cancer
Lyon, France**

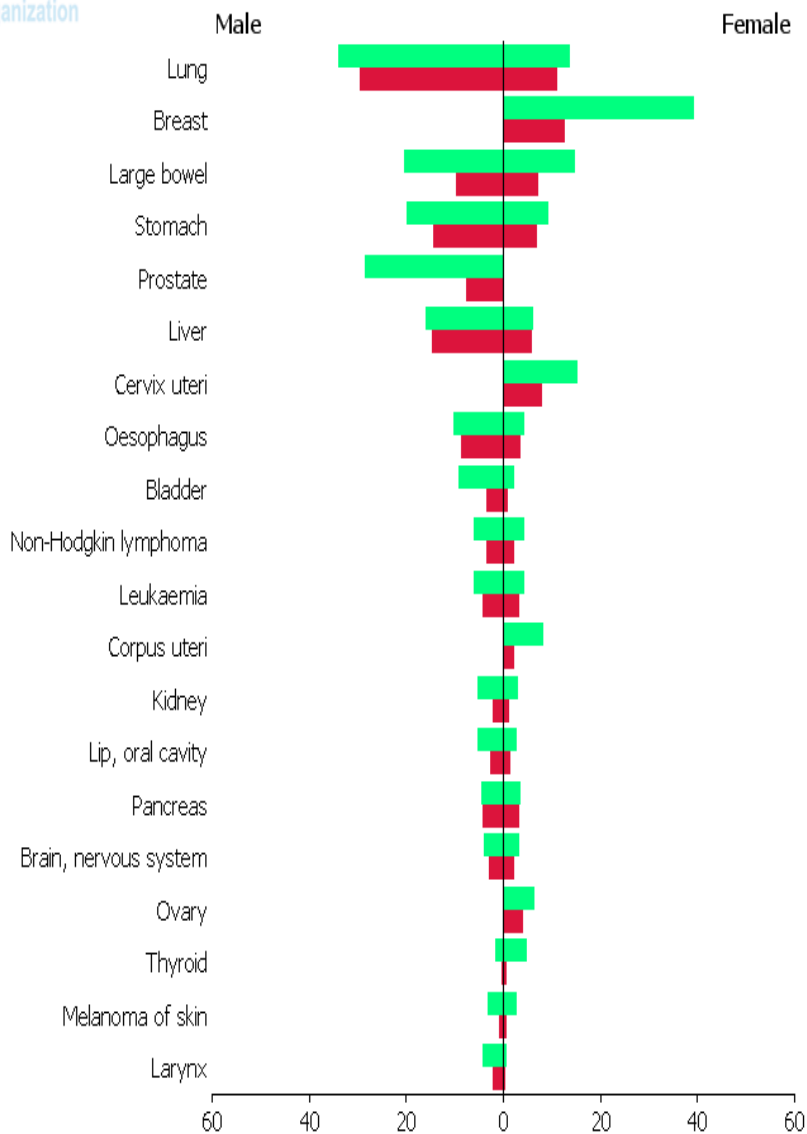
El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Sumario**
 - **El Cáncer en el mundo y en América Latina**
 - **Registros de Cáncer de Base Poblacional**
 - **Epidemiología del Cáncer**

El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

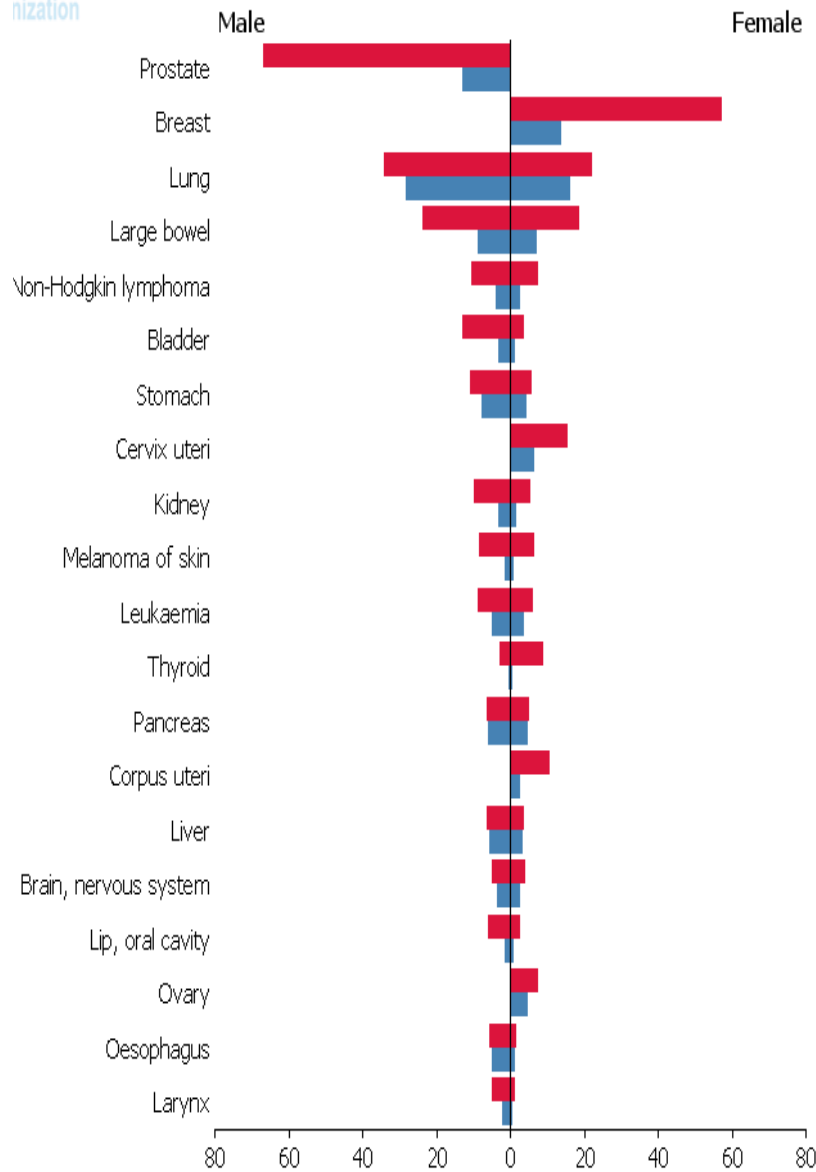
- **El Cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo.**
- **De acuerdo con estimativas de la OMS, 84 millones de personas morirán de cáncer entre 2005 y 2015, sin tratamiento.**
- **Aproximadamente 15-20% de los cánceres en todo el mundo se han atribuido a los agentes infecciosos. Sin embargo, esta proporción es mayor en países con bajos recursos (26%) que en países desarrollados (8%).**

World
ASR (W), all ages



■ Incidence
■ Mortality

ASR (W), all ages

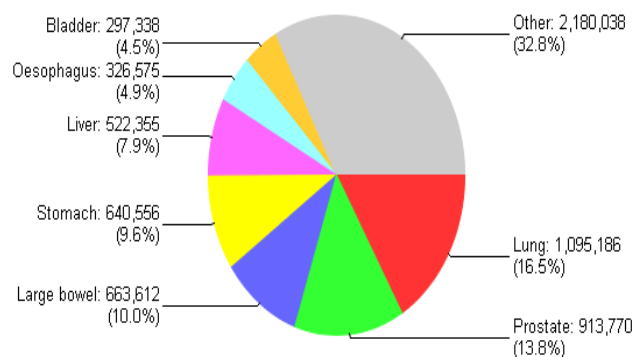


■ Incidence
■ Mortality

World



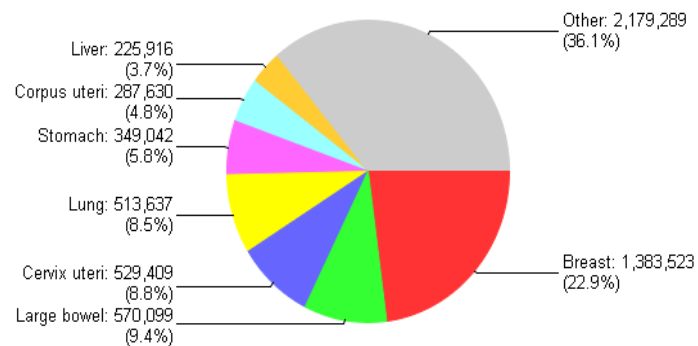
Number of cancer cases: men, all ages (total: 6639,430)



World



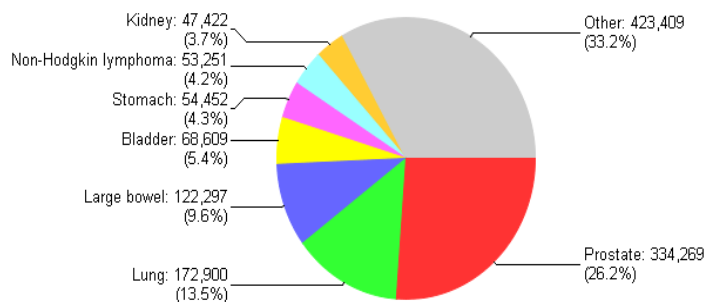
Number of cancer cases: women, all ages (total: 6038,545)



WHO The Americas region (PAHO)



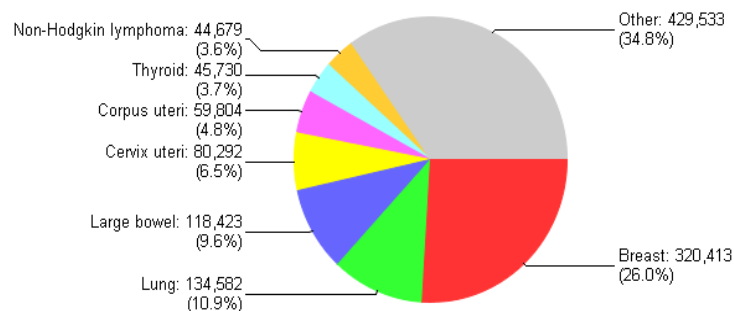
Number of cancer cases: men, all ages (total: 1276,609)



WHO The Americas region (PAHO)

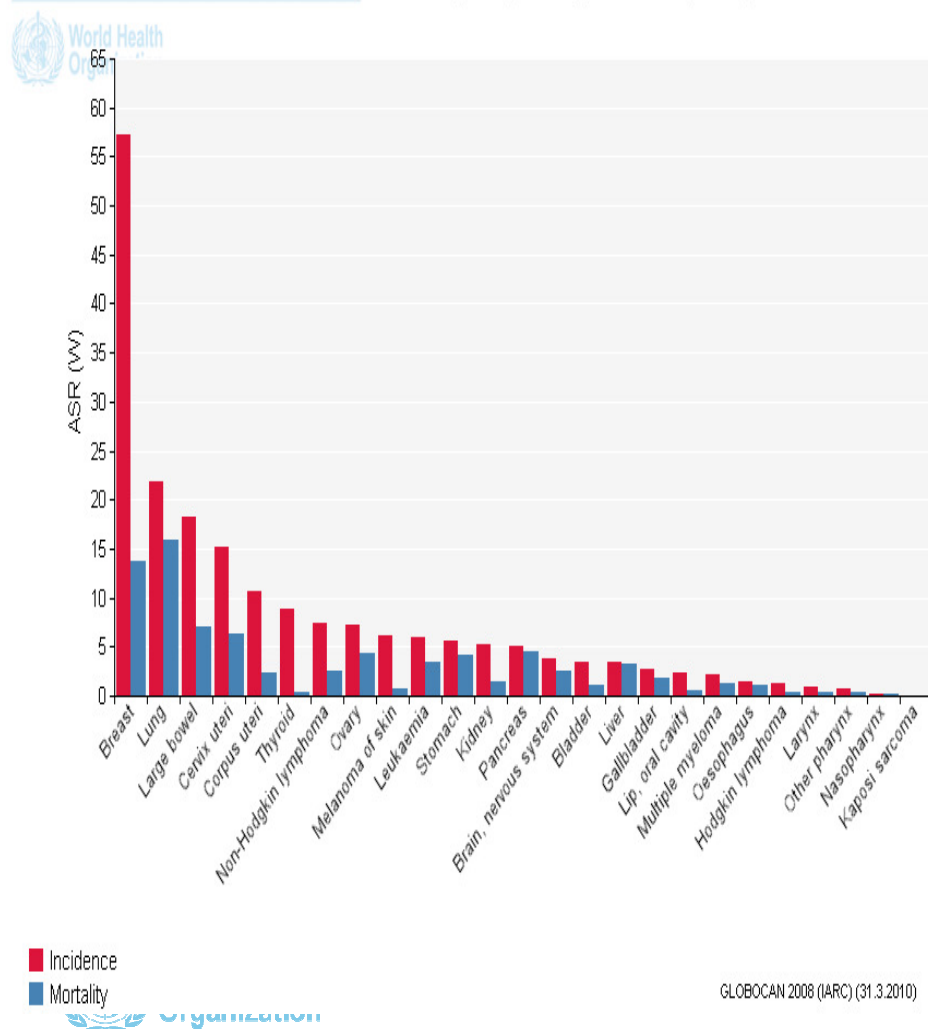


Number of cancer cases: women, all ages (total: 1233,456)

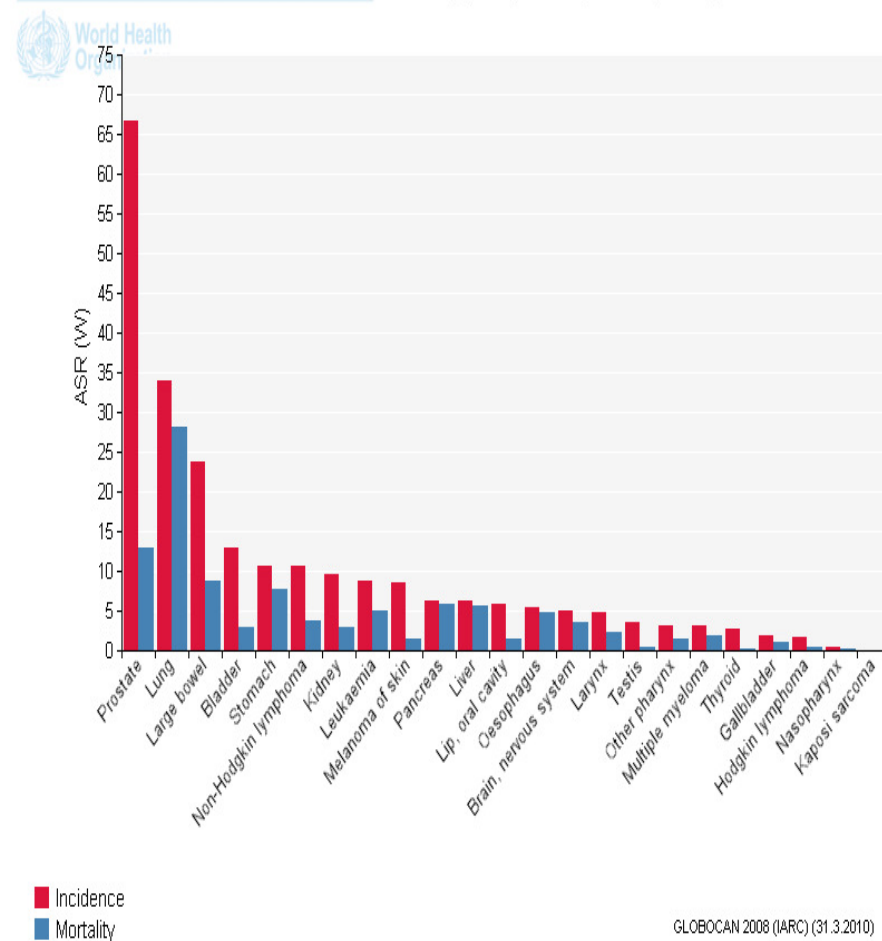


El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

International Agency for Cancer Research WHO The Americas region (PAHO): Women, all ages



International Agency for Cancer Research WHO The Americas region (PAHO): Men, all ages



El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Registros de Cáncer de Base Poblacional - RCBPs**
- Son parte esencial de cualquier programa racional de control del cáncer desde la investigación etiológica, a través de la prevención primaria y secundaria a la planificación sanitaria y la atención al paciente, por lo que se benefician los individuos y la sociedad.
 - Jensen&Storm,1991

El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Registros de Cáncer de Base Poblacional - RCBPs**
- **Objetivos**
- Recoger y clasificar la información de todos los casos de cáncer con el fin de producir estadísticas sobre la incidencia de cáncer en una población definida y proporcionar un marco para evaluar y controlar el impacto del cáncer en la comunidad.
- Jensen & Storm, 1991

[International Agency for Research on Cancer](#)



El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- La recopilación de información sobre los casos de cáncer y la producción de estadísticos sobre el cáncer sólo se justifican, sin embargo, cuando se haga uso de los datos recogidos.
- El valor de los datos es mayor si la comparabilidad es mantenida con el paso del tiempo.
- Jensen & Storm, 1991

El Registro de Cáncer en países con bajos y mediano recursos

Objetivo del Registro de Cáncer:

- Obtener datos sobre la incidencia de cáncer.
- Validar los datos sobre la mortalidad por cáncer
- Tendencias
- Los resultados en la supervivencia del cáncer
- Permitir la investigación del cáncer.
- Dar soporte al control del cáncer.

Registro de Cáncer de Base Poblacional

Fuentes de los casos

- Hospital, Hospital de registros de cáncer,
- Hematológicos, centros de médula ósea
- Laboratorios de Patologías
- Las clínicas de imagen
- Las clínicas privadas (quimioterapia, radioterapia)
- Los médicos de cabecera
- Los programas de detección
- Los certificados de defunción
- Ensayos / Proyectos de Investigación

Registro de Cáncer de Base Poblacional

Narrativa y población

Singapore

Registration area

The registry covers the whole of the Republic of Singapore, situated in Southeast Asia, and comprises the main island of Singapore and several offshore islands which jointly cover an area of 682.7 km². The main island measures 42 kilometres from east to west and 23 kilometres from north to south, and is situated on latitude 1° 17' N, and longitude 103° 15' E, at the southern tip of the Malayan Peninsula. The island is rather flat, the highest point being a central granite hill 166 metres high. The maximum temperature is around 31°C and the minimum 24°C. The mean relative humidity is around 84%. The island generally has rainfall throughout the year (total annual rainfall approximately 2,344 millimetres), but is particularly wet during the monsoon season from November to January.

The resident population (3 263 209 in 2000) comprises several ethnic groups, the largest of which are Chinese (76.8%), Malays (13.9%) and Indians (7.9%). Overall, the population density (2000 Census) is 4780 persons per square kilometer.

Cancer care facilities

In 2000, there were 5395 registered medical practitioners (one medical practitioner to 745 people) of whom 2779 were in private practice and 2616 in public sector. A total of 11798 hospital beds (2.9 hospital beds per 1000 population) were available: 9556 in 13 public hospitals and 2242 in 13 private hospitals. There were also 16 public outpatient Polyclinics, which together with private clinics offer primary health care. Diagnostic and treatment services including radiotherapy are available in the public and private hospitals.

Registry structure and methods

Comprehensive population-based cancer registration began in January 1968. The Registry was founded primarily to obtain information on cancer patterns and trends in Singapore. Until March 2001, the Registry was staffed by one pathologist and three epidemiologists (part-time), and three secretaries and one record searcher (full-time). In April 2001, the Registry came under the auspices of the National Disease Registries Office and is currently situated at the Health Promotion Board with two additional full-time staff. There is a Steering Committee comprising representatives of the Ministry of Health and various hospitals.

Sources of data are: (a) cancer notifications from all sections of the medical profession, (b) pathology records, (c) hospital records, and (d) death certificates. Cancer notification is voluntary. All doctors in Singapore are provided with notification forms with prepaid postage. The

Registry ensures that notifications are as complete as possible by checking all pathology reports from public and private laboratories, and death certificates issued in Singapore as well as records of all public hospitals. Cancer cases picked up from these sources are checked against registered cases and reminders are sent to doctors in charge of cases that have not been notified to the Registry. Cancer cases not notified by doctors (approximately 10%) are registered by the Registry staff on the basis of information derived from the sources mentioned above. Cancer registration is generally comprehensive since all cases diagnosed histologically and all cases with mention of cancer in hospital discharge forms and death certificates are included.

There is no personal contact with cases or patient follow-up by the Registry. Information on diagnosis and survival is obtained through hospital, pathology and death records.

The cancer notification forms and a register of cases are maintained on a current chronological basis. All relevant information is coded, and the Registry maintains a computerized file of all cases. Duplication of cases is avoided by checking all new cases against the master index.

Certification of death is virtually complete in Singapore. In 2000, 97.6% of all deaths were certified by qualified medical practitioners or the Coroner and 2.4% by Inspecting Officers. The latter would certify a case as cancer only on the basis of a previous hospital diagnosis.

Evaluation of completeness or accuracy of information recorded will be carried out at the end of a 5-year period before publishing the Singapore Cancer Registry 5-year monograph.

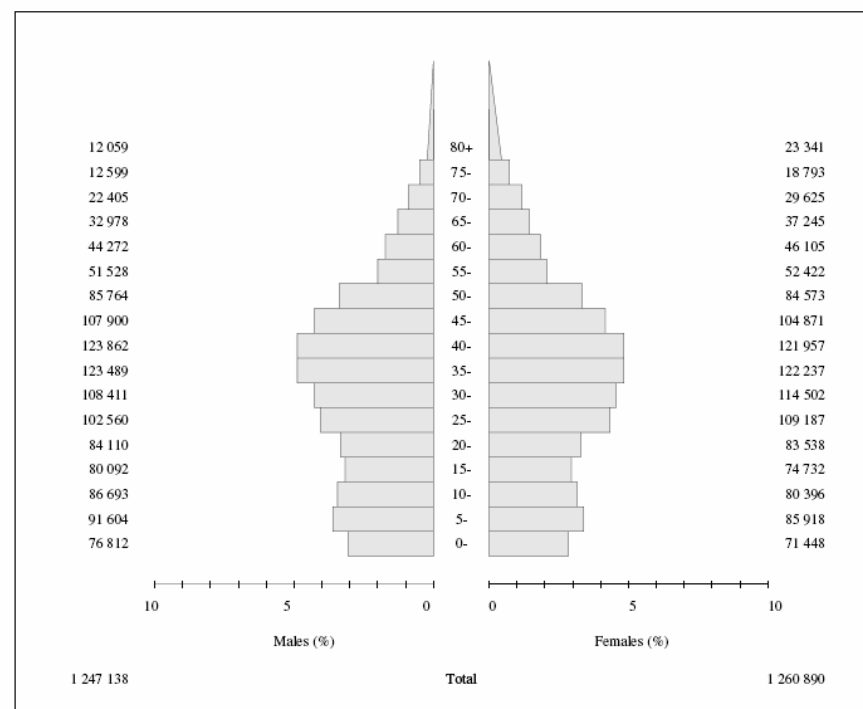
Interpreting the results

Although the population covered by the registry has increased (the growth rate for resident population was 1.8% in 2000), it is unlikely that cancer cases will be missed as the public and private hospitals in Singapore have full range of diagnostic and treatment facilities and the population to doctor ratio continued to improve. Opportunistic cancer screening services were offered by hospitals and clinics in the public and private sectors.

Use of the data

The data have been used mainly to determine incidence levels and relative risks of cancers in Singapore by sex, ethnic groups and migrant status. Such information has formed the basis of epidemiological and clinical studies on specific cancers. The Ministry of Health Singapore and hospitals administrators use the data for planning and evaluation.

SINGAPORE: CHINESE (1998-2002)



Source of population
Estimates based on the 1990 and 2000 census data.

Multiple primary rules used
IACR rules (1990)

Comparability group
This registry population belongs to comparability group B.

Adeline L.H. Seow

Variables registradas

Norma (Obligatorio)

- **Paciente:**
 - Número de identificación
 - Nombre
 - Sexo
 - Fecha de nacimiento
 - Edad
 - Dirección
 - Edad al momento del diagnóstico
- **Tumor:**
 - Fecha de Incidencia
 - Base del diagnóstico de mayor validez
 - Topografía(ICDO-3)
 - Morfología (ICDO-3)
 - Tumores múltiples (IARC, 2004 normas)

From: Curado MP, Voti L, Sortino-Rachou AM. Cancer registration data and quality indicators in low and middle income countries: their interpretation and potential use for the improvement of cancer care. Cancer Causes Control 2008

[International Agency for Research on Cancer](http://www.who.int/cancer)



Registro de Cáncer de Base Poblacional

- Recopila información sobre todos los casos nuevos de cáncer en una población definida
- La población cubierta por lo general es la de un área geográfica
- El principal interés es para la epidemiología y salud pública

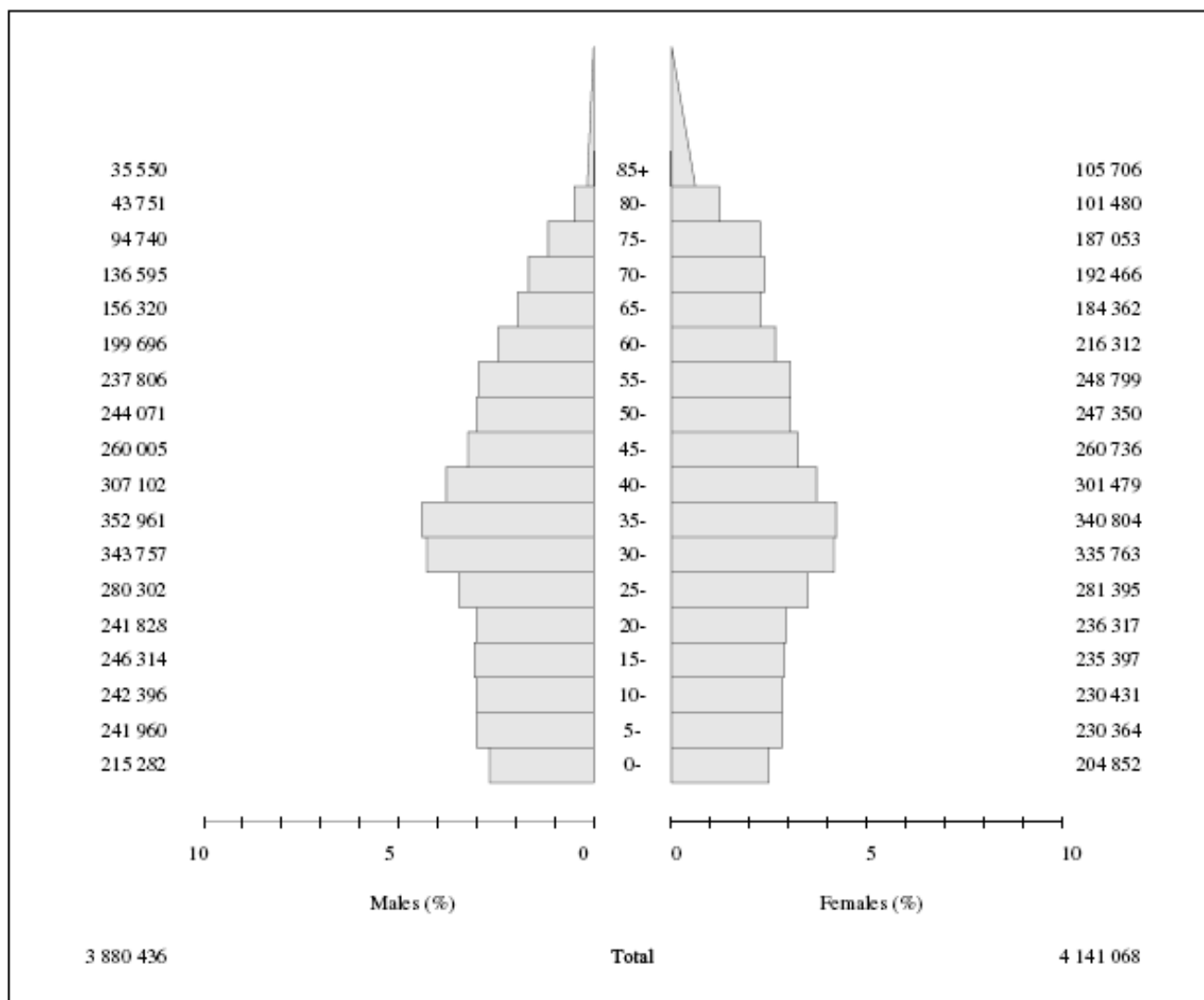
Registro de Cáncer de Base Poblacional

- Todos los casos en una población DEFINIDA se registran
- Verdadero (imparcial) perfil de cáncer de la comunidad
 - incidencia, distribución, supervivencia, etc.
- Cálculo de las tasas de incidencia (porque la población en riesgo se cuantifica)

Registro de Cáncer de Base Poblacional

- **Determinantes poblacionales**
- La disponibilidad de datos demográficos precisos y publicados periódicamente.
- Cifras de población por sexo y grupo de edad de cinco años. Con excepción del cáncer infantil.
- El registro de cáncer poblacional debe utilizar definiciones de los grupos de población, zonas geográficas como las que son presentadas por las estadísticas vitales oficiales.

AUSTRIA (1998-2002)



Source of population

The data are estimated by Statistics Austria, based on census data 2001 and data provided by the Central Population Registry

Multiple primary rules used

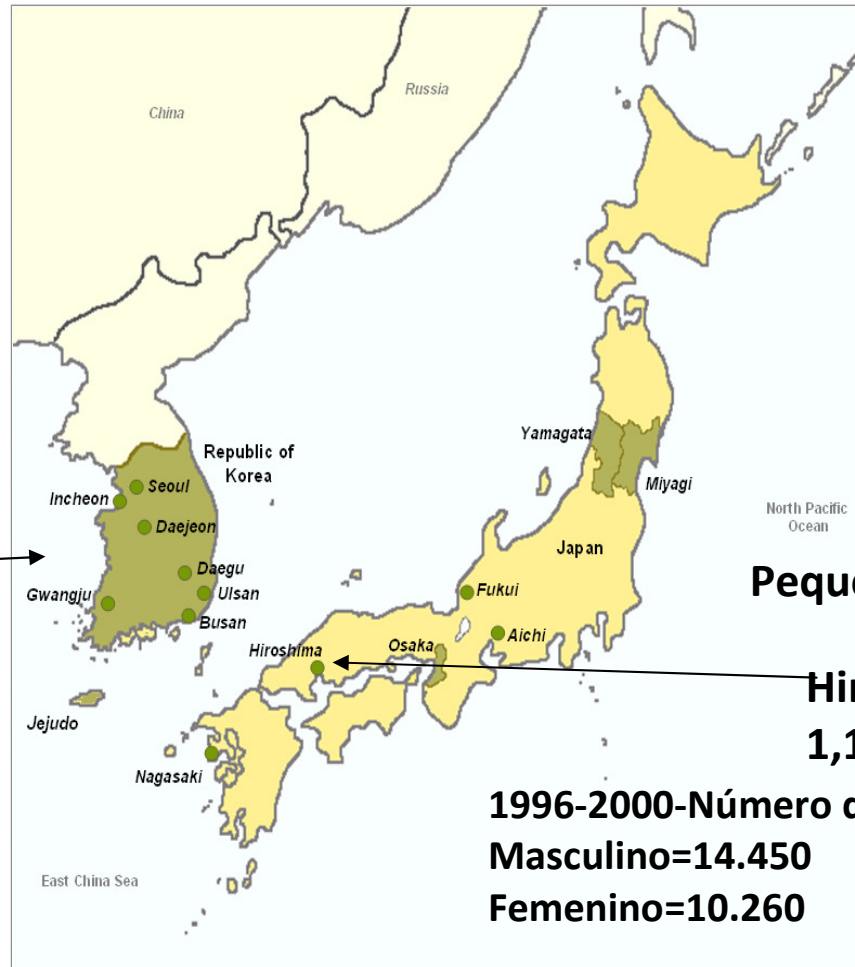
IACR rules (2004) on historical data

International Age



World Health Organization

Japan and Republic of Korea



Grandes poblaciones

Korea
Registro de cáncer
Nacional –
populacion 48
millones

1999-2002-Número de casos
Masculino =241.155
Femenino=183.620

Pequeñas poblaciones

Hiroshima
1,13 mil

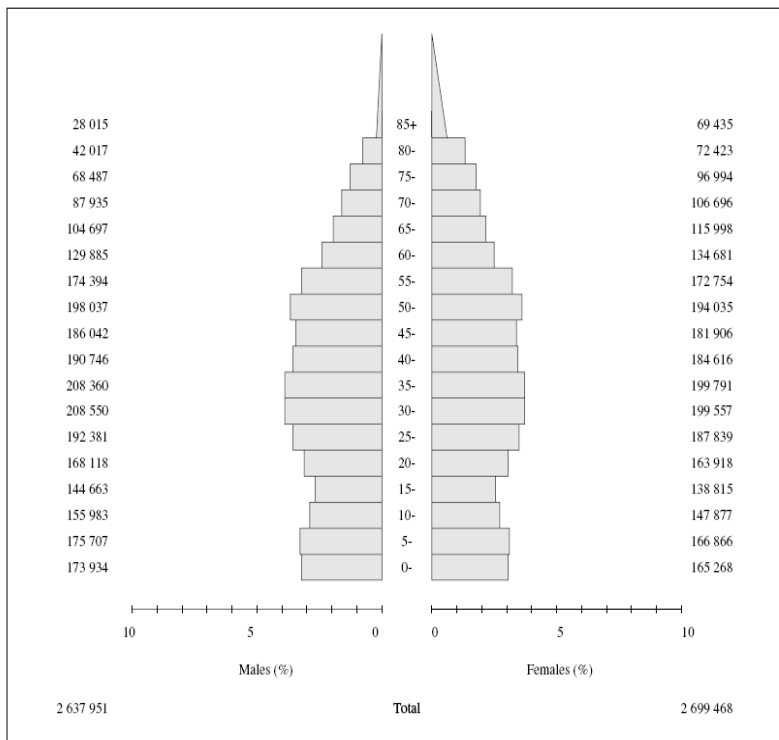
1996-2000-Número de casos
Masculino=14.450
Femenino=10.260

International Agency for Research on Cancer

Población intermedia

Tamaño de la población 5.340.000 millones

DENMARK (1998-2002)



Source of population
A continuous count of the population is maintained. The mid-year point has been taken for each year

Multiple primary rules used
IACR rules (2004) on CIS IX period

1998—2002
Número de casos
Masculino=61.586
Femenino=66.532

Europe



International Agency for Research on Cancer



Registro de Cáncer

- **Si la población de la cual provienen los casos ("población en riesgo") se conoce**
- **la TASA DE INCIDENCIA puede calcularse**

- **Si la población es desconocida**
- **sólo la FRECUENCIA PORCENTUAL de diferentes tipos de cáncer en la serie se puede calcular**

Comparación de las tasas de incidencia

- Una imagen real de la diferencia de riesgo entre la población o grupos

Comparación de las frecuencias porcentuales

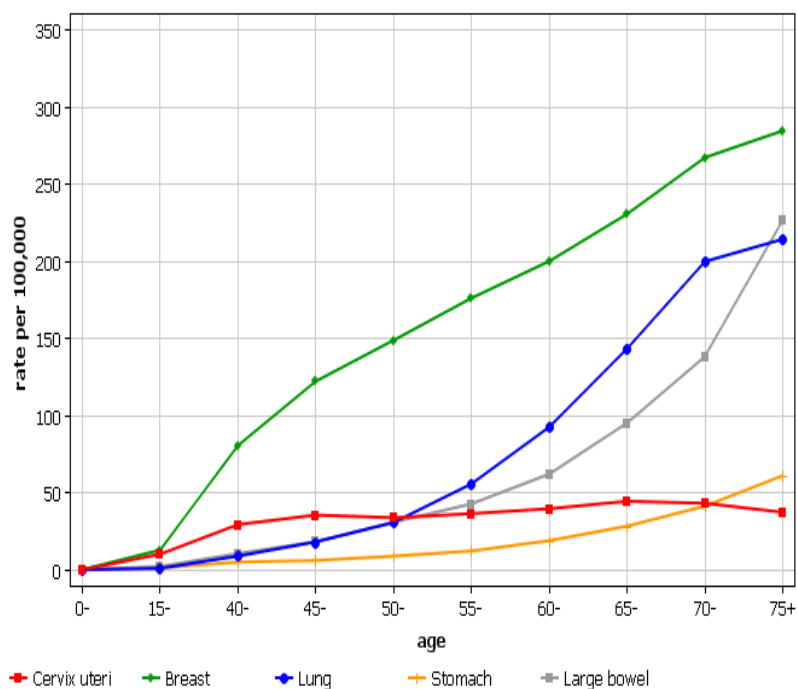
- Sólo es válido si las tasas de incidencia de "todos los cánceres" en las poblaciones comparadas son idénticas

El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

International Agency for Research on Cancer

Incidence

WHO The Americas region (PAHO): Female



GLOBOCAN 2008 (IARC) - 29.3.2010

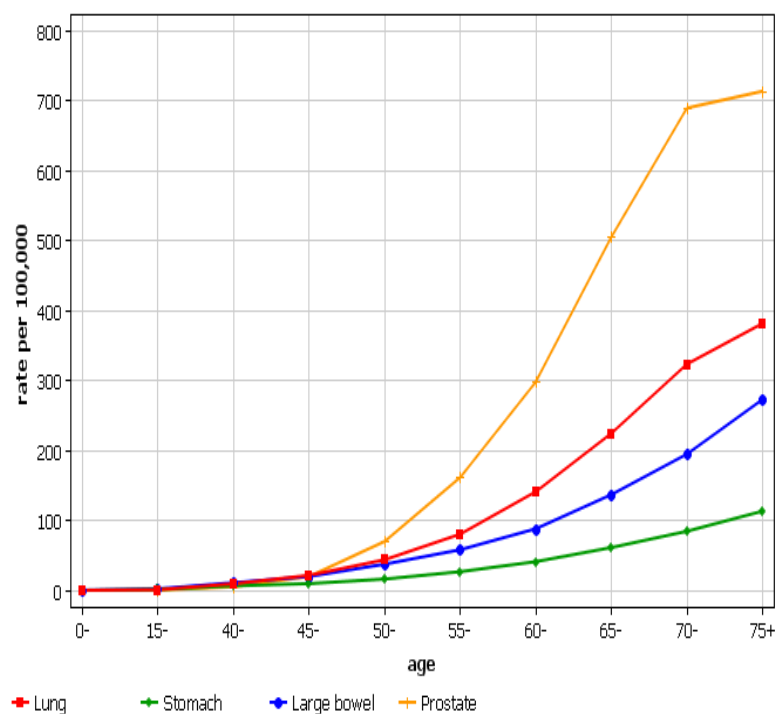
International Agency for Research on Cancer



International Agency for Research on Cancer

Incidence

WHO The Americas region (PAHO): Male



GLOBOCAN 2008 (IARC) - 29.3.2010

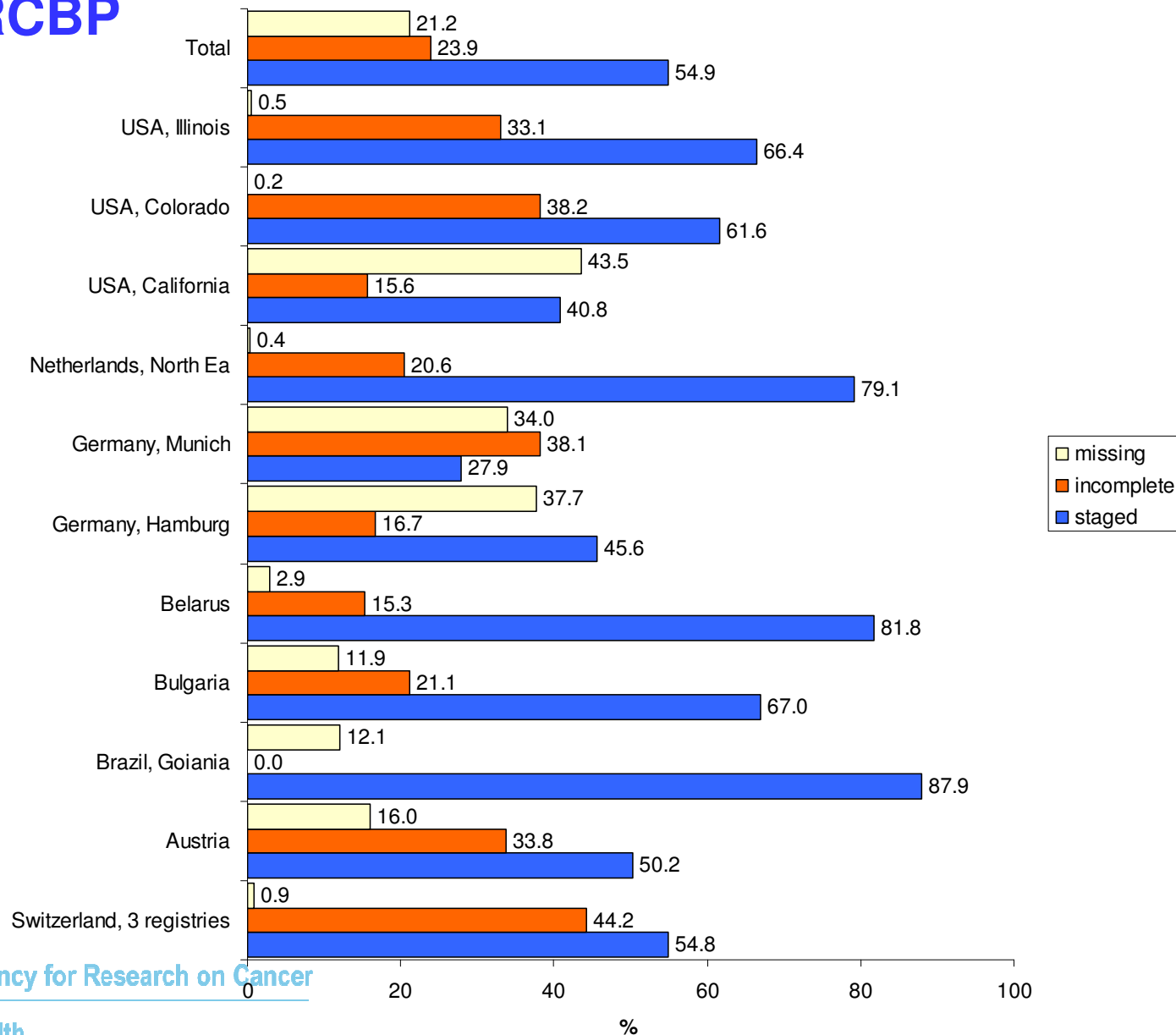
Estadío

- Definición:

Descripción de las características del tumor teniendo en cuenta su tamaño y la extensión anatómica de la enfermedad (ganglios linfáticos y metástasis).

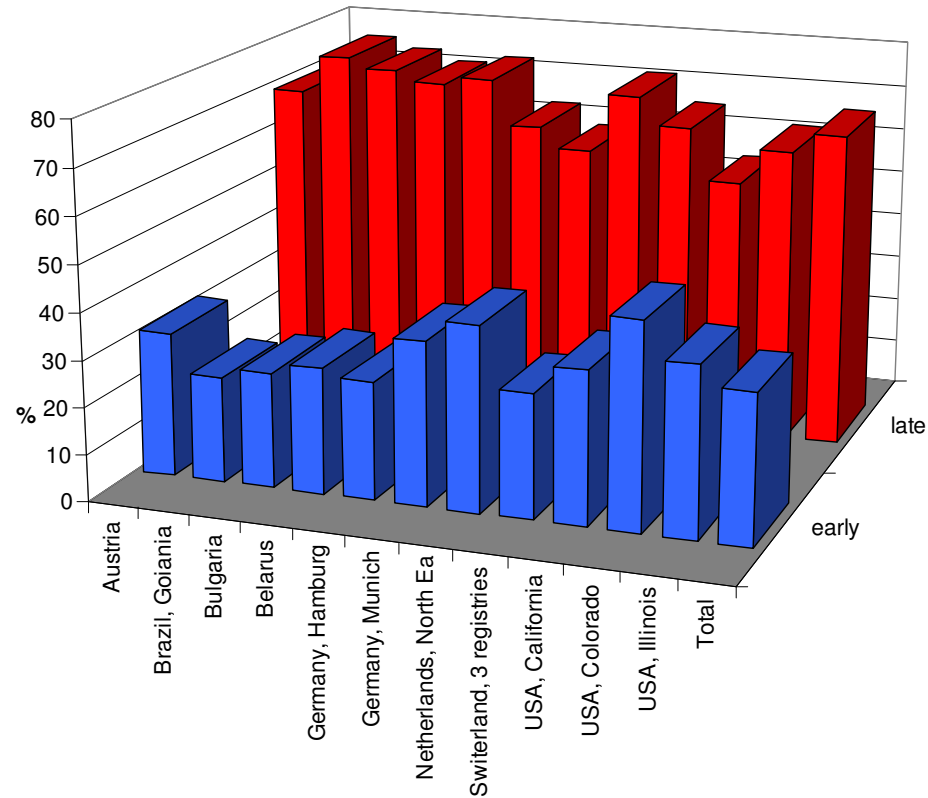
UICC TNM Classification of Malignant Tumours.

Proporción de casos estadiados y no estadiados en 13 RCBP



Proporción de estadios precoz y avanzado*

Proportion of early and late stages in oral cavity and oropharynx cancers, males and females (excluding incomplete and missing stage information)



* Precoz: Estadio TNM I y II, Avanzado: Estadio TNM III yIV

International Agency for Research on Cancer



El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Epidemiología**
- La Epidemiología se define como el estudio de la distribución y los determinantes de los estados relacionados con la salud o eventos en poblaciones específicas y la aplicación de este estudio al control de los problemas de salud.
- Identificar los factores de riesgo que pueden conducir a la pronta introducción de medidas eficaces de prevención
- Last, 1988.

Epidemiología (Diseños de estudio)

- Estudios de intervención (experimentales)
- Estudios de Cohorte
- Estudios Caso-Control
- Estudios de sección transversal (Prevalencia)
- Estudios Ecológicos

Propósitos y Usos de los datos del Registro de Cáncer

- **Investigación Epidemiológica**
 - Epidemiología Descriptiva
 - Epidemiología Analítica
- **Planeamiento y supervisión de la asistencia sanitaria**
 - Atención al paciente
 - Supervivencia
 - Screening
 - Prevención

[International Agency for Research on Cancer](http://www.iarc.fr)

Epidemiología

- **Epidemiología descriptiva**
- Describe la distribución de la enfermedad en función de las características "personales", lugar, tiempo
"Generación de Hipótesis"
- **Epidemiología analítica**
- Investiga "determinantes" (causas) de la enfermedad
"Prueba de hipótesis"

Epidemiología

- **Descriptiva**

El riesgo de la enfermedad de acuerdo con las características de los individuos, o en el tiempo

La información proviene de fuentes rutinarias (registros, registros, encuestas ...)

Las variables no son específicas (relación indirecta con las 'causas')

El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Estudios descriptivos/comparación**
- **Número de casos**
- **Tasas Ajustadas (Población Mundial)/ Tasas Brutas**
- **Curvas de incidencia específicas por edad**
- **Razón de géneros**
- **Tasas por grupos étnicos y migratorios**
- **Tendencias**
- **Supervivencia**

Análisis de datos de los Registros

- **Variaciones geográficas**
- **Tendencias**
- **Análisis por sexo y grupos étnicos**
- **Análisis de otros factores de riesgo**
 - ocupacionales**
 - lugar de nacimiento**
 - estado civil**
 - religión**

Epidemiología

- **Analítica**

La información se recopila de los sujetos individuales

Asociación entre "factores de riesgo" (posibles 'causas')
y la enfermedad

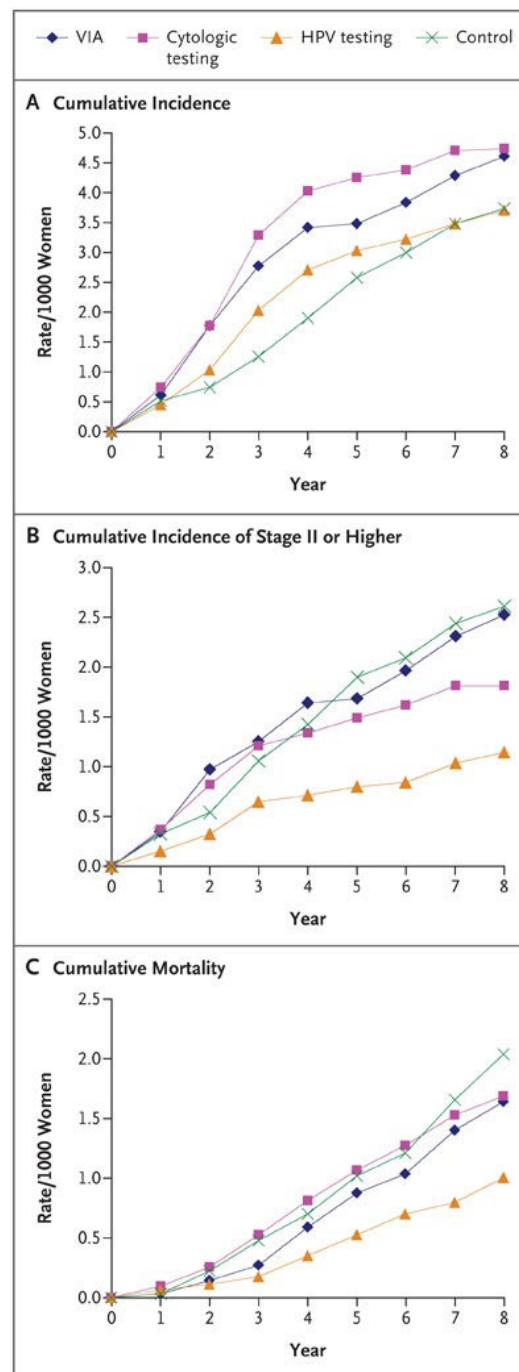
El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Estudios Analíticos**
- Asociaciones de carácter estadístico de estudios descriptivos raramente implica en la causalidad y la hipótesis a partir de estas observaciones deben ser sometidas a estudios en profundidad.
- Registro de la vinculación.
- Caso-Control (exhaustividad / representatividad).
- Punto final para los estudios de cohortes.
- Resultados de ensayos de intervención.

We found that HPV testing was the most objective and reproducible of all cervical screening tests and was less demanding in terms of training and quality assurance.

In low-resource settings with no capacity for colposcopy and histopathological analysis (e.g., many countries in sub-Saharan Africa), HPV-positive women without clinical evidence of invasive cancer could receive immediate treatment, such as cryotherapy.¹⁴ However, since most HPV infections in young women regress rapidly without causing clinically significant disease, such an approach raises a legitimate concern. Hence, HPV testing should not be used for primary screening of women under 30 years of age.

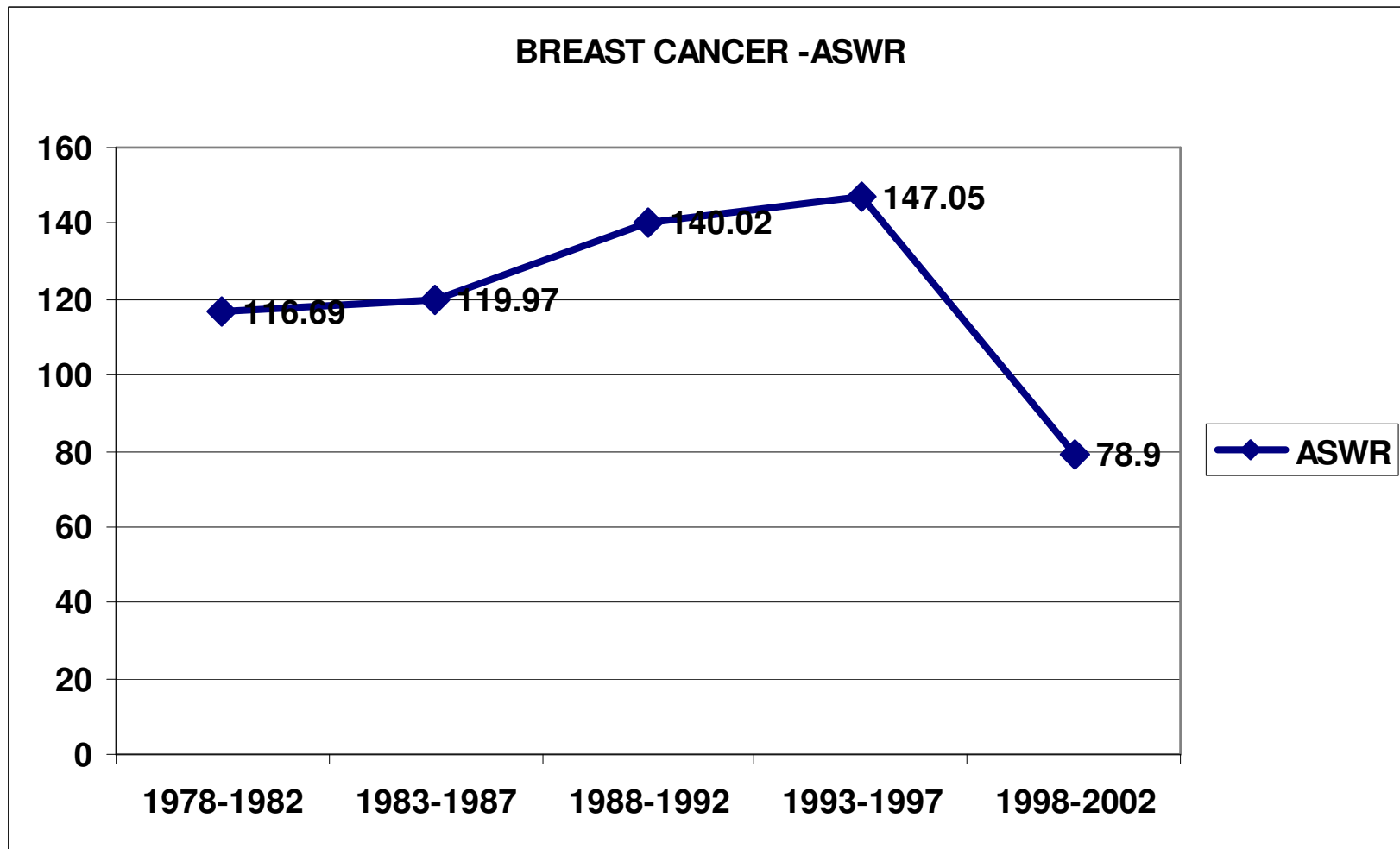
Sankaranarayanan R, Nene BM, Shastri SS, Jayant K, Muwonge R, Budukh AM, Hingmire S, Malvi SG, Thorat R, Kothari A, Chinoy R, Kelkar R, Kane S, Desai S, Keskar VR, Rajeshwarkar R, Panse N, Dinshaw KA. HPV screening for cervical cancer in rural India. *N Engl J Med.* 2009 Apr 2;360(14):1385-94. PubMed PMID: 19339719.



El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Planificación y supervisión de la asistencia sanitaria**
- La información estadística sobre el registro de cáncer en el número de casos, esto puede ser utilizado para la planificación y el establecimiento del tratamiento del cáncer y los cuidados debidos.
- Las diferencias geográficas en el cáncer
- El conocimiento de las tendencias se pueden utilizar para proyectos de prevención y tratamientos

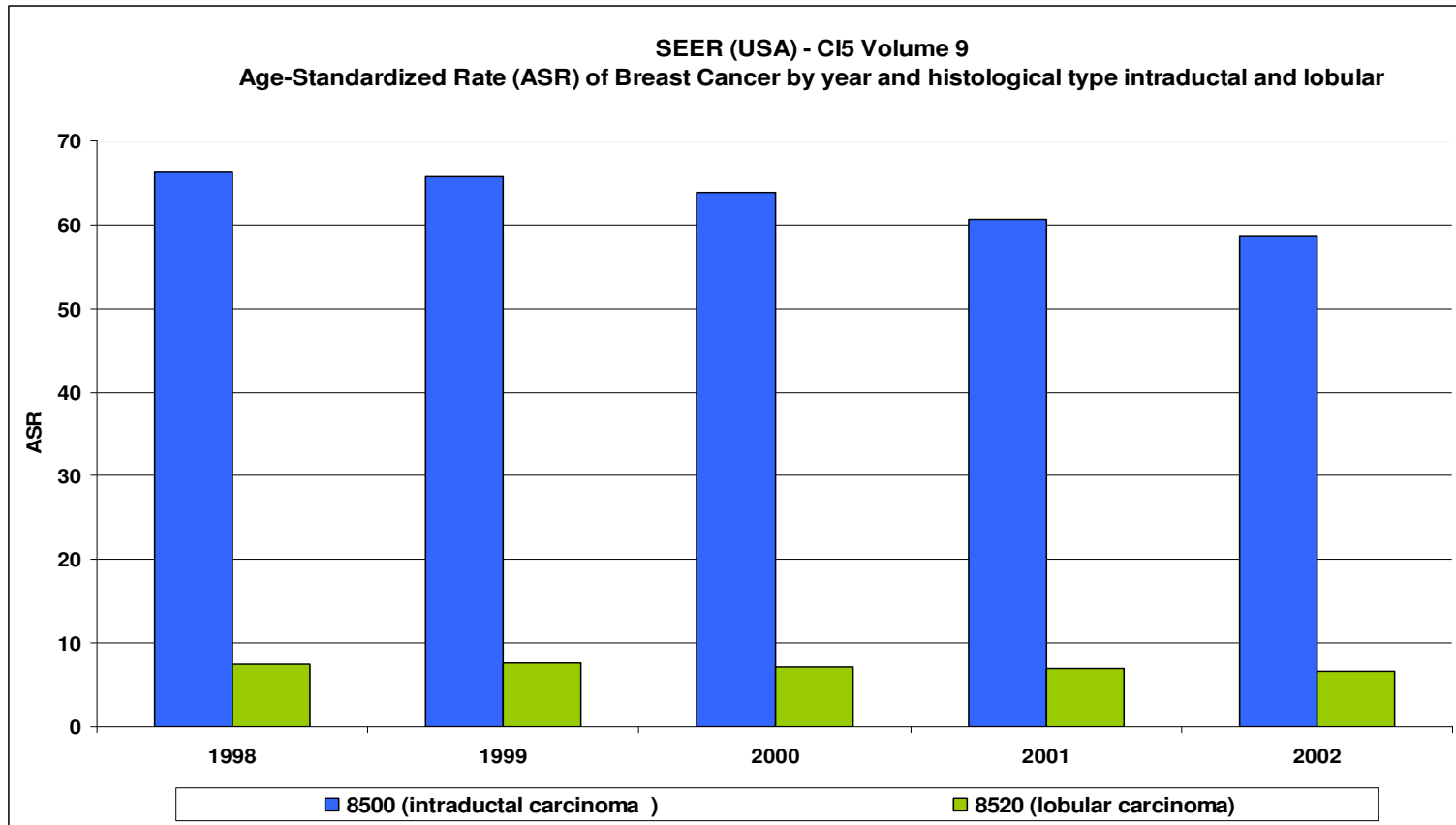
CÁNCER DE MAMA EN SUECIA



[International Agency for Research on Cancer](http://www.iarc.fr)



Cáncer de Mama



International Agency for Research on Cancer

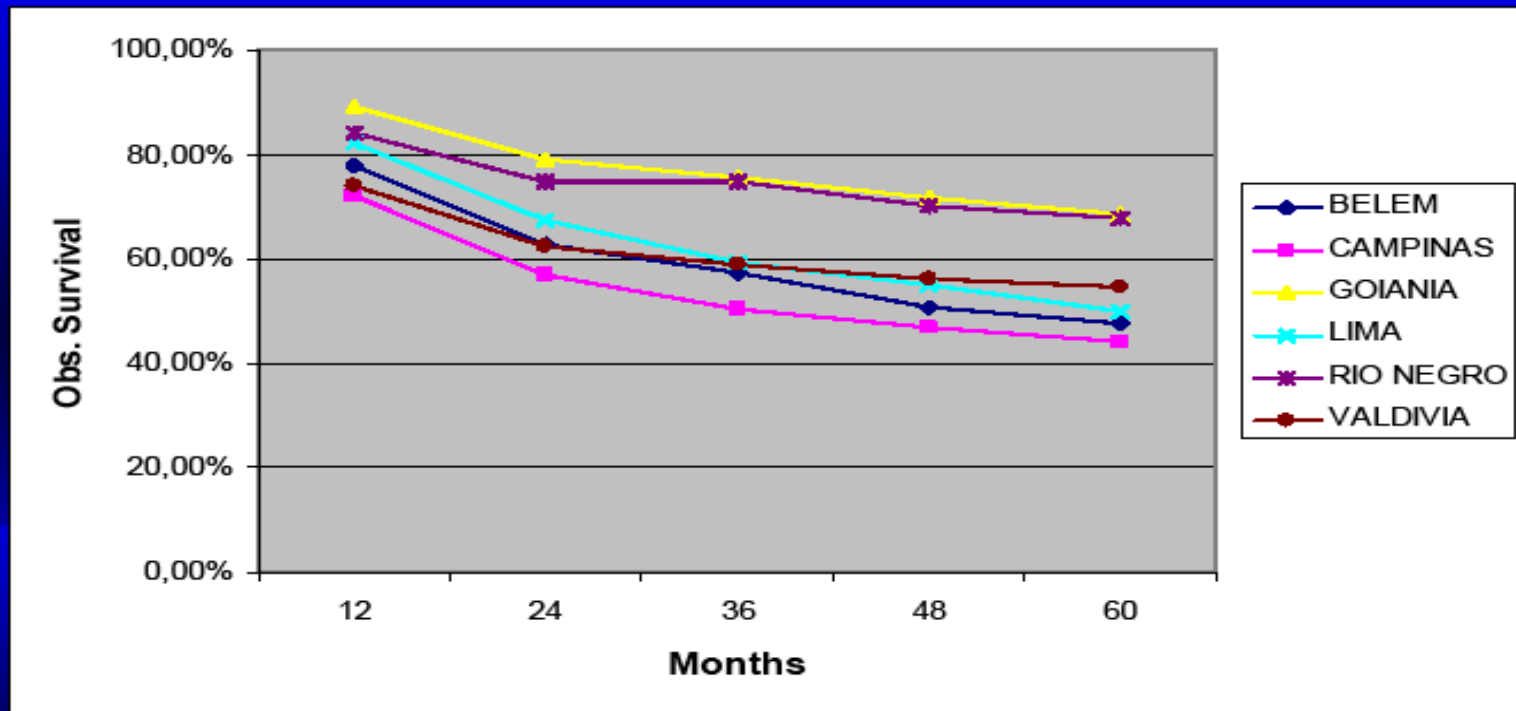


El Registro de Cáncer y su papel en la Epidemiología del Cáncer

- **Planificación y supervisión de la asistencia sanitaria**
- **La atención al paciente:** Los registros de cáncer contribuyen indirectamente a la atención de los pacientes mediante la descripción de las vías de remisión, asimismo, para ayudar en el seguimiento.
- **Supervivencia:** Muchos registros de cáncer hacen el seguimiento de cada paciente hasta la muerte y la información de la causa de la muerte.
- **Screening:** los registros pueden monitorizar la efectividad en la detección del cáncer mediante la recopilación de los casos no invasivos que permite comparar la disminución de las neoplasias invasoras.

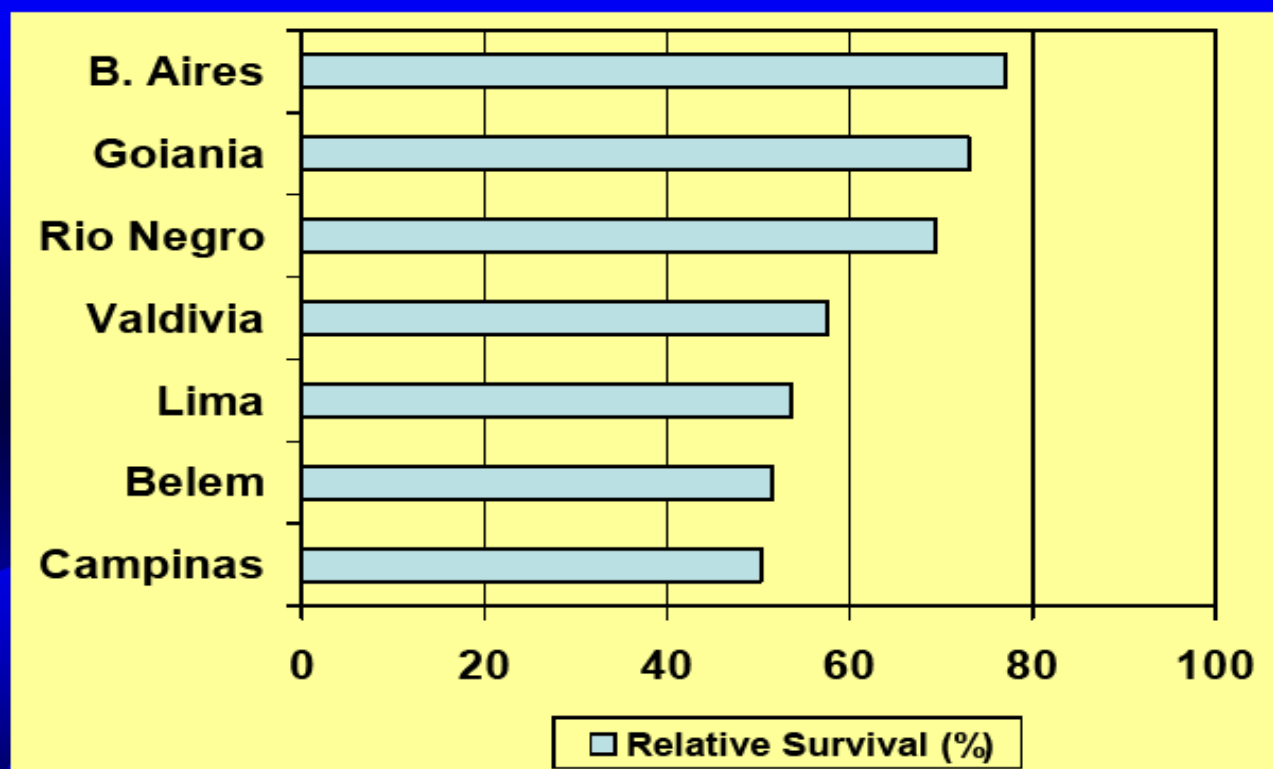
Cáncer Cervical – Asistencia sanitaria en América Latina

Observed survival curve for all ages



Asistencia sanitaria en América Latina

Supervivencia relativa en 5 años del Cáncer Cervical

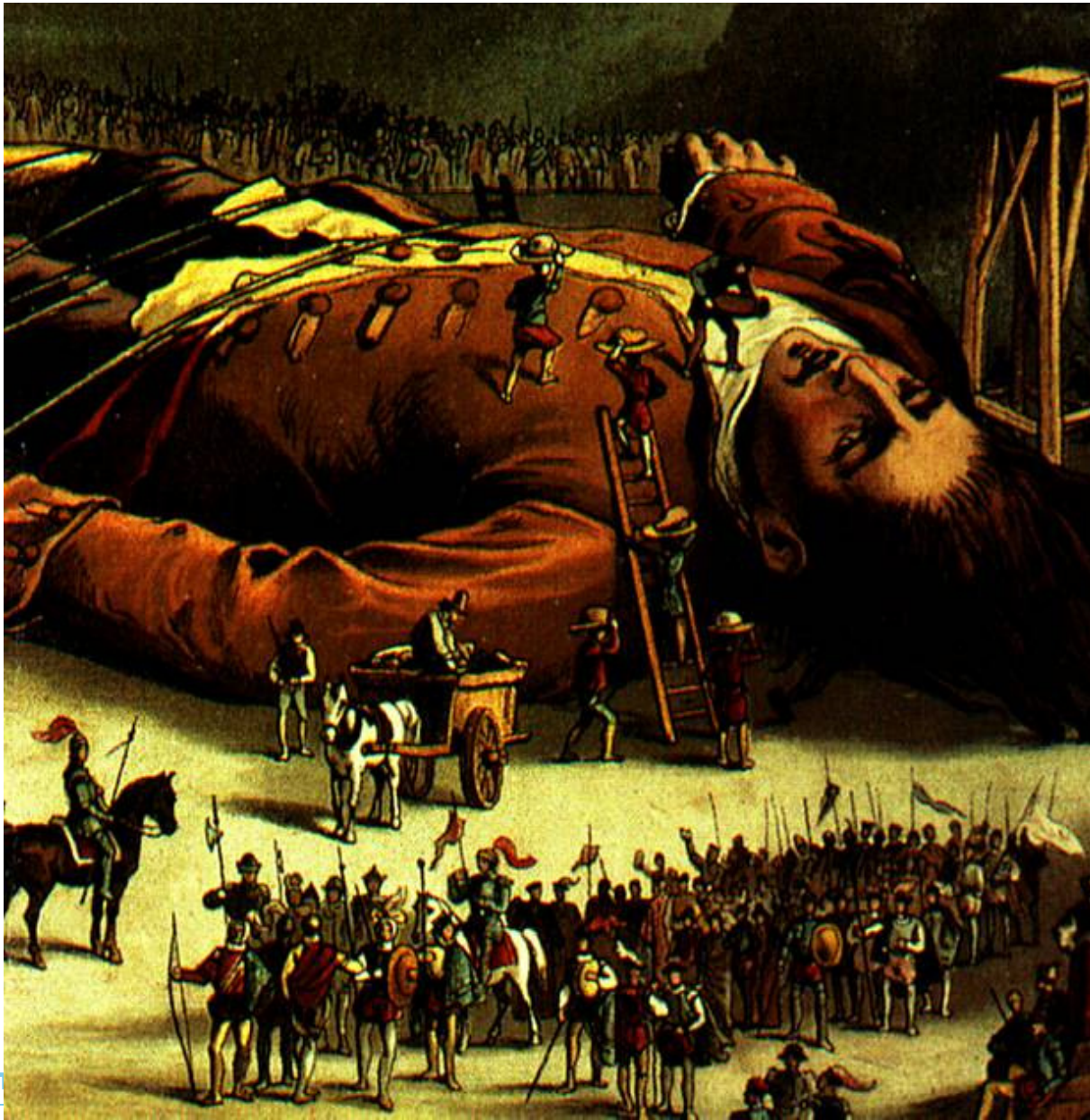


5-years Observed and Relative Survival, all ages (LATINCARE)

Cancer Registry	Year of Enrollment	N	Obs Survival (%) (SE%)	Rel. Surviv.(%) (SE%)
Rio Negro	2001	44	67.8 (7.1)	69.5 (7.3)
Lima	1997	648	50.0 (2.6)	53.5 (2.2)
Valdivia	1998-2000	112	54.5 (4.7)	57.5 (5.0)
Goiania	1997-1999	369	68.7 (2.5)	73.1 (2.7)
Campinas	1994-1996	95	44.2 (5.2)	50.1 (5.5)
Belém	1999	206	47.5 (3.5)	51.4 (3.8)

International Agency for Research on Cancer





International Agen



World Health
Organization