



Red Española
de Registros
de Cáncer

4º TALLER REDECAN COMPARABILIDAD DE LOS DATOS

Talavera de la Reina. 27-28 de Noviembre de 2014

Grupo de Comparabilidad, estandarización y calidad de los datos:

Carmen Navarro, Loli Rojas, Ana Torrella, Antonio Mateos y Nerea Larrañaga.

Grupo de Formación:

María José Sánchez, Rafael Marcos, María Dolores Chirlaque, Marta de la Cruz.

Sesión 27 de noviembre

09.30-10.30	Definición de caso residente	Josefina Perucha
10.30-10.45	Introducción a la Clasificación y codificación de las neoplasias	Nerea Larrañaga
10.45-11.15	Pausa	
11.15-11.45	Topografía	Nerea Larrañaga
11.45-12.30	Morfología/Comportamiento/Modificaciones CIE-O-3	Joseba Bidaurrazaga
12.30-13.00	Grado/Base para el diagnóstico	Marta de la Cruz
13.00-14.00	Ejercicios prácticos	JP, NL, JB, MC
14.00-15.30	Comida	
15.30-16.00	Fecha de incidencia	Antonio Mateos
16.00-17.00	Tumores primarios múltiples	Eva Ardanaz
17.00-17.30	Diagnóstico incidental/Diagnóstico por autopsia	Antonio Mateos
17.30-18.00	Consenso aplicación actualización ICDO-3	Todos

Sesión 28 de noviembre

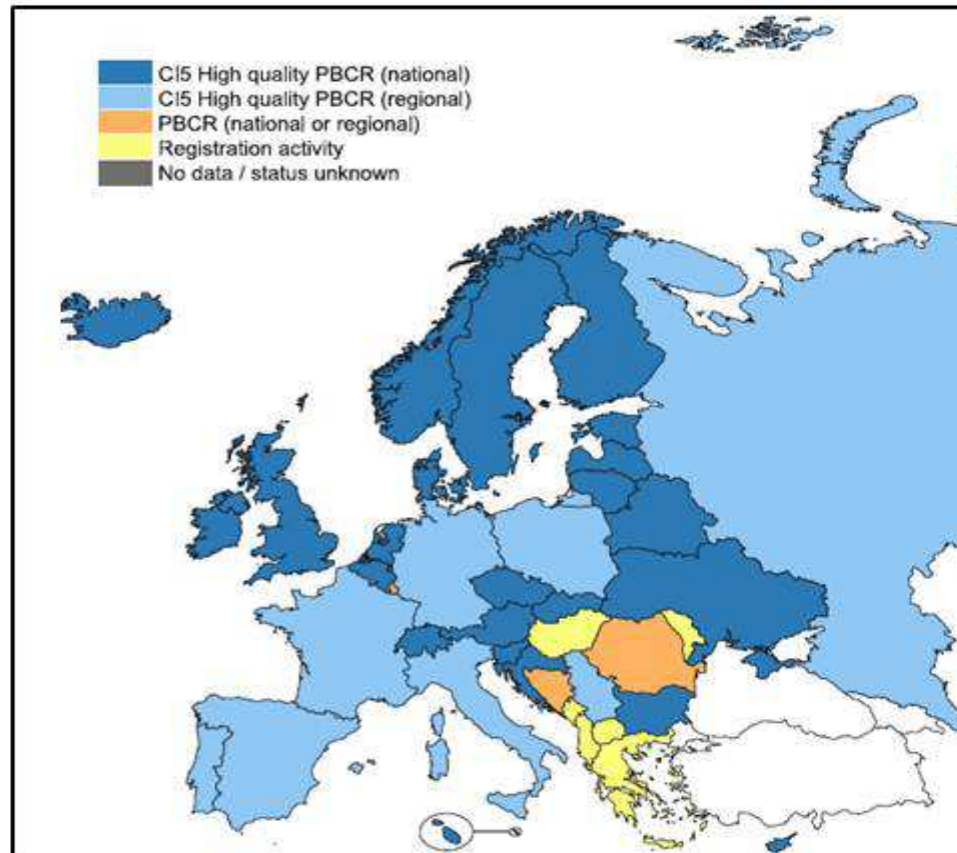
09.00-09.30	Datos de mortalidad: Codificación de la causa de muerte/Normas y prácticas de codificación para los certificados de defunción /Exactitud del diagnóstico de cáncer en los certificados de defunción	Rafa Marcos
9.30-10.30	Control de calidad de la extensión tumoral	María Ramos
10.30-11.00	Evaluación externa de registros de cáncer de base poblacional: La Guía REDEPICAN	Carmen Navarro
11.00-11.30	Pausa	
11.30-13.00	Cancer Data Quality Checks. ENCR-JCR	Carmen Martos
13.00-13.30	Indicadores de calidad base de datos de REDECAN	Jaume Galceran
13.30-14.00	Conclusiones	Todos

FUNCIÓN de los registros de cáncer

Primero, registrar información de calidad

Segundo, analizar y presentar la información de forma apropiada, fácil de entender y que sea útil para la planificación y evaluación de los programas de control del cáncer

Cancer registry data quality in Europe: 2014



Calidad de la información

Información válida, completa y puntual, atendiendo a estándares internacionales

- **Comparabilidad:** la información registrada debe ir codificada y clasificada según criterios y normas internacionales.
- **Exhaustividad:** los registros deben ser capaces de identificar todos los casos diagnosticados en la población diana.
- **Puntualidad:** se refiere al tiempo necesario en la puesta a punto de la información para ser facilitada.
- **Validez:** se refiere a la exactitud de la información registrada (edad, sexo, topomorfo....)

Comparabilidad

- La información de los cánceres debe ser registrada, según normas y criterios estándares:
 - Sistemas internacionales de Clasificación y codificación
 - CIE
 - CIE-MC
 - CIE-O
 - SNOMED
 - Normas para la definición de incidencia
 - Fecha de incidencia
 - Tumores primarios múltiples
 - Diagnóstico incidental.
 - Acceso a los datos de mortalidad (CD o BED)
 - Estadísticas de mortalidad (M/I)
 - Certificados individuales de defunción con mención de cáncer
 - Calidad del certificado de defunción

Exhaustividad (completeness)

Componentes

- Tasa de diagnóstico (Cobertura médica), inherente al sistema sanitario
- Tasa de registro (Cobertura de registro), inherente al procedimiento de detección de casos por el registro.

Indicadores

- ❑ método semi-cuantitativos o cualitativos
 - Método de datos históricos
 - Estabilidad de las tasas (tendencias)
 - Comparación con otros registro/poblaciones
 - Tasas específicas por edad
 - Tasas de incidencia de tumores infantiles
 - Razón de M/I
- ❑ métodos cuantitativos
 - Identificación independiente de casos
 - Captura-recaptura
 - Flow method

Control de calidad de los registros de cáncer- Indicadores

- Puntualidad
 - Tiempo entre diagnóstico y registro
 - Decalaje
 - Reporting delay: tras el cierre
 - Tiempo entre registro y distribución/diseminación de la información
 - Informa anual
 - Envío exterior de información (REDECAN, CIVC, EUROCCARE).

En relación directa con la exhaustividad.

Encuesta: estimando exhaustividad

*Respuesta por países (Austria, Polonia, Suiza y Holanda
cumplimentan por país y además como registros regionales)*

COUNTRY	ANSWERS	COUNTRY	ANSWERS
Austria	2	Italy	21
Belarus	1	Lithuania	1
Belgium	1	Malta	1
Bulgaria	1	Norway	1
Czech Republic	1	Poland	7
Croatia	1	Portugal	3
Denmark	1	Romania	2
Estonia	1	Serbia	1
Faroe Islands	1	Slovak Republic	1
Finland	1	Slovenia	1
France	20	Spain	10
Germany	10	Sweden	2
Hungary	1	Switzerland	10
Iceland	1	The Netherlands	2
Ireland	1	UK	9

116 respuestas de
registros:

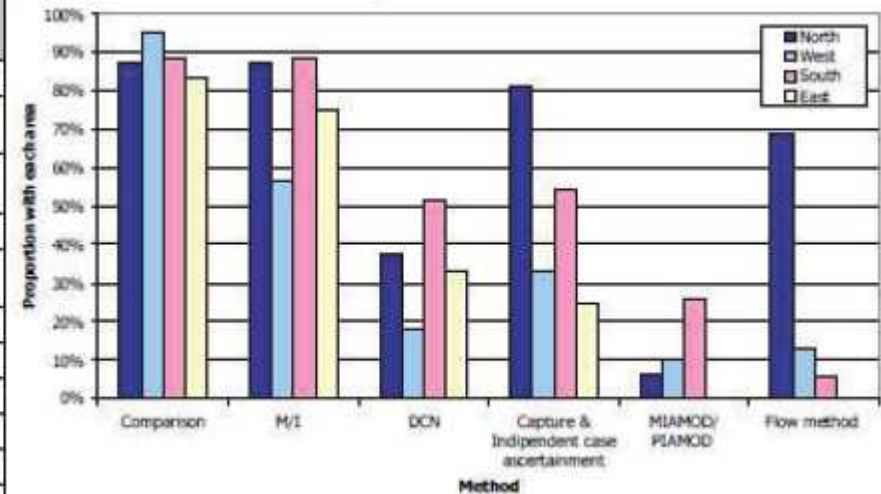
- 88% revisan la exhaustividad
- 12% no la estiman:
 - No necesario
 - Demasiado tiempo
 - No disponene de soft
 - Nadie capaz en el registro
 - Otras

Encuesta



Métodos utilizados en el 88% de los registros generales (GCR) o específicos (SCR) que refieren haber utilizado algún método para estimar exhaustividad

METHOD	No		Yes		Tot	% Yes
	GCRs	SCRs	GCRs	SCRs		
Historical Comparison	20	1	68	13	102	79%
M/I ratio: comparison with other registries/ national average	26	12	62	2	102	63%
M/I ratio: comparison with own registry in previous year(s)	20	11	68	3	102	70%
Comparison with reference registry	34	5	54	9	102	62%
Comparison with reference registry (indirect standardization)	57	11	31	3	102	33%
Independent case ascertainment	58	10	30	4	102	33%
DCN method	57	13	31	1	102	31%
Capture Recapture	61	10	27	4	102	30%
Flow method	71	13	17	1	102	18%
MIAMOD / PIAMOD	74	14	14	0	102	14%
Other	78	11	10	3	102	13%
Log-linear models	77	14	11	0	102	11%
DCN method (Ajiki's formula)	79	14	9	0	102	9%



- Los métodos indirectos, tradicionales, simples se mantienen como más populares
- Evaluar la exhaustividad no resulta relacionado con el tamaño del registro
- Los países nórdicos tienden a usar más el flow method y los del sur, el MIAMO/PIAMOD.

Encuesta



Timeliness

Latency for completing registration and releasing data (time in months)

	N	Mean	Median	Minimum	Maximum
Complete one year of incidence	94	22	18	4	60
Publish printed report	76	6	4	1	30
Publish data on Internet	74	6	3	1	30
Forward data to national body	65	4	3	1	24
Provide data for European Database	77	4	4	1	24
Provide data for Cancer Incidence in Five Continents	76	4	4	1	25

- Puntualidad: está relacionado con la exhaustividad (completeness). Un aumento en el tiempo (disponibilidad) de la información es atribuido frecuentemente al trabajo necesario para llegar a una buena exhaustividad.

Conclusiones y recomendaciones EUROCOURSE

- Los resultados de la encuesta, sugieren la necesidad de diseminar los métodos cuantitativos, en particular el Flow method. Este método permite estimar la exhaustividad a lo largo de todo el proceso de registro, ayudando a decidir en que momento de exhaustividad se halla el registro para poder facilitar la información.
- Se recomienda también utilizar el método elaborado por la SEER (Delay modelling), como una forma de manejar la “latency in publication”.
- La encuesta muestra que la evaluación de la exhaustividad es una actividad continua de una minoría de los registros de cáncer; sin embargo, debería llegar a ser una actividad permanente con producción de estimaciones anuales. Con este objeto, se deberían desarrollar herramientas informáticas para los registros de cáncer.

Validez (validity/accuracy)

Algunos indicadores

- Número de fuentes de información por caso
- % verificación microscópica
- % SCD
- Información desconocida
 - Localización primario desconocida
 - Morfología no especificada
 - Variables demográficas (edad, sexo, lugar de residencia..)
 - Otras variables (extensión, tratamientos...)

Consistencia interna:

- Controles internos, inherentes de cada registro
- IARC-Tools, DEPedit,..

Control de calidad/Evaluación externa

- La calidad de los datos de los RCBP se mide habitualmente por indicadores y métodos bien conocidos que abarcan la comparabilidad, la exhaustividad, la validez y la puntualidad. Su implementación en los registros es muy variable y en parte depende de la mayor o menor complejidad de los métodos .
- La evaluación externa y la acreditación, se emplean desde hace varias décadas en el sector sanitario y se consideran necesarias para disponer de servicios de elevada calidad, fiabilidad y eficacia; están poco desarrolladas en el ámbito de los registros de cáncer, a excepción de América del Norte (NAACCR).
- La IARC/IACR incorporó para el volumen IX de CI5 tres categorías de registros de cáncer según su calidad (A, B y C), utilizando los mismos dominios que la NAACCR y 14 criterios.
- *ENCR Working Group on Structured Reviews of Cancer Registries*
- GUIA REDEPICAN



COMPARABILIDAD

¿ CON QUE HERRAMIENTAS
INTERNACIONALES
CONTAMOS ?

Algunas webs

REDEDECAN

<http://redecn.org/es/>

INTERNATIONAL ASSOCIATION OF CANCER REGISTRIES
(IACR)

<http://www.iacr.com.fr/>

EUROPEAN NETWORK OF CANCER REGISTRIES (ENCR)

<http://www.encr.eu/>

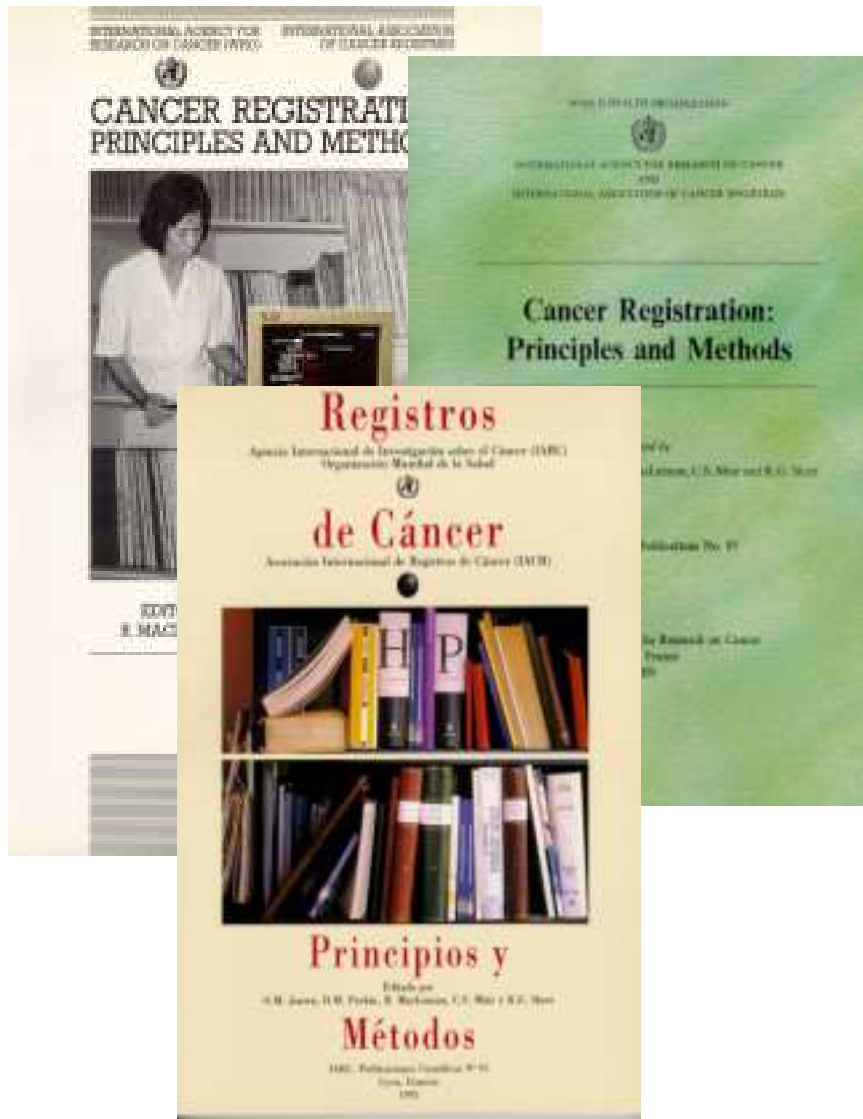
UNITED STATES; SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGY AND END
RESULTS REGISTRY (SEER)

<http://seer.cancer.gov/>

Observatorio Europeo

<http://eco.iarc.fr/eucan/>

CANCER REGISTRATION PRINCIPLES AND METHODS



Recomendaciones ENCR

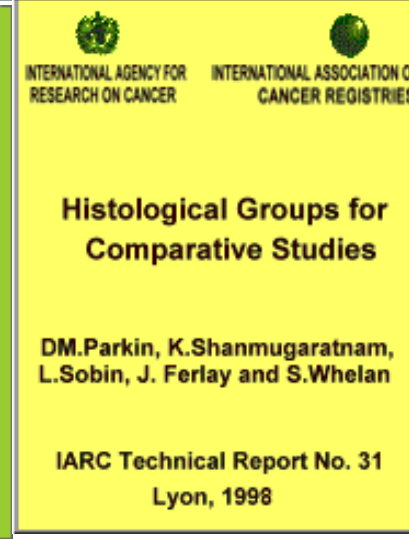
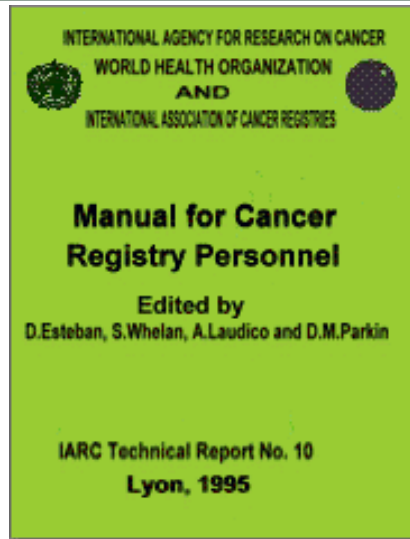
<http://www.enr.eu/index.php/activities/recommendations>

Standard Dataset
Fecha de incidencia
Base de diagnóstico
Tumores múltiples
Tumores de vejiga urinaria
Extensión
Tumores cerebrales
Tumores hematológicos
Piel no melanoma
Screening
Confidencialidad



Comparability and Quality Control in Cancer Registration

IARC Technical Report No. 19
Lyon, 1994



Manual para la codificación de los Tumores Hematológicos

Reimpreso desde Tumori, volumen 96, Nº 4, Julio-Agosto 2010

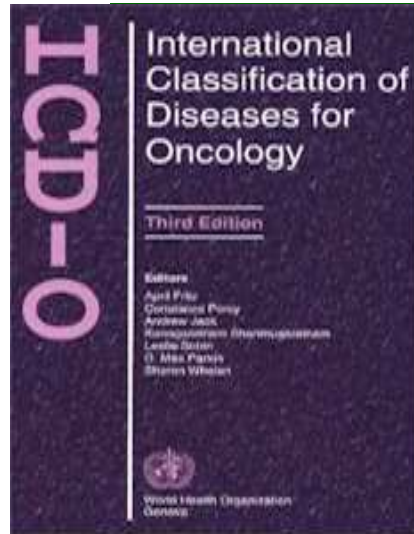
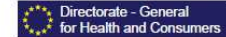
EDITORES:
Milena Sant^{1,2} (Finlandia)
Marja-Liisa Karjalainen-Lindberg³ (Francia)
Marc Maynadie⁴, Martine Raphael⁵ (Italia)
Milena Sant^{1,2}, Stefano Ferretti⁶, Adriano Giacomin⁷, Carmen Tereanu⁸ (España)
Pilar Giraldo⁹, Rafael Marcos-Gragera⁹, M. Carmen Martos¹⁰ (Suiza)
Jean Michel Lutz¹¹ (Holanda)
Otto Visser¹² (Holanda)

COLABORADORES:
Claudia Allemani¹, Roberta de Angelis¹³, Franco Berrino¹⁴

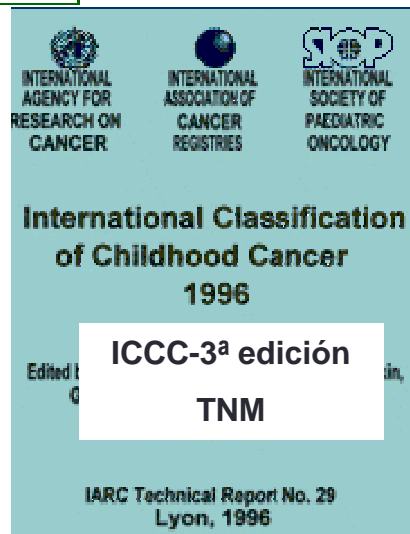
TRADUCCIÓN AL CASTELLANO:
Rafael Marcos-Gragera⁹, M. Carmen Martos¹⁰ y Pilar Giraldo⁹
Gemma Oca⁹, Priscilla Torres¹⁵

AGRADECIMIENTOS:
Samba Sow¹⁶, Chiara Margutti¹⁷ (soporte de secretariado)
DG Sanco Public Health & Consumer Protection (Grant Agreement nº 2004131) y Compagnia di San Paolo de Torino (soporte financiero)

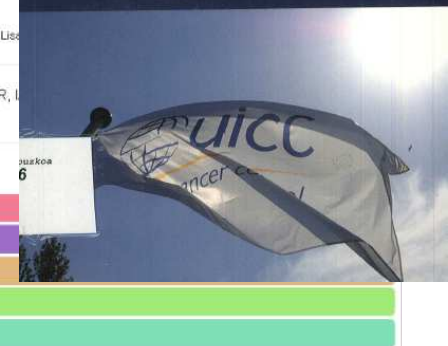
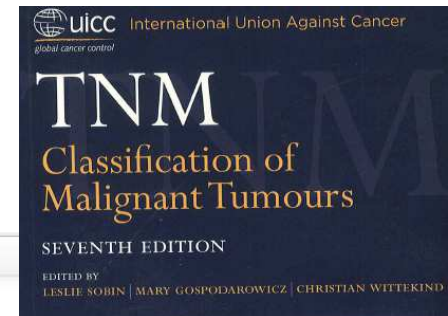
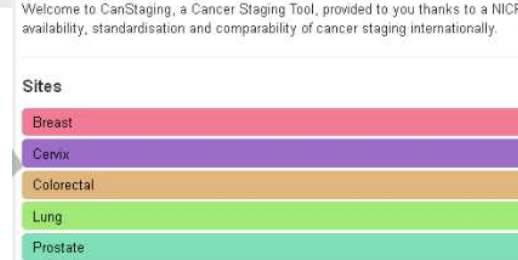
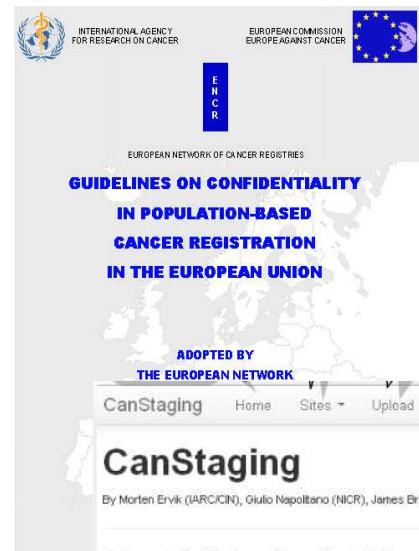
¹ Department of Preventive and Predictive Medicine, Analytical Epidemiology Unit, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan; ² HAEMACARE Project Leader; ³ Helsinki University Hospital; ⁴ Cote d'Or Haematological malignancies Registry; ⁵ Department of Haematology, Laboratory La Kievely Stritto, Pavia; ⁶ Ferrara Cancer Registry; ⁷ Biella Cancer Registry; ⁸ Miguel Servet University Hospital, Zaragoza; ⁹ Girona Cancer Registry; ¹⁰ Zaragoza Cancer Registry; ¹¹ Geneva Cancer Registry; ¹² Amsterdam Cancer Registry; ¹³ Department of Cancer Epidemiology, National Centre for Epidemiology, Surveillance and Health Promotion, Istituto Superiore di Sanita, Rome; ¹⁴ Department of Preventive and Predictive Medicine, Unit of Epidemiological and Preventive, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan; ¹⁵ Cuba Cancer Registry.



ICD Conversion Programs for Cancer



WHO/IARC Classifications of Tumours on Cancer Pathology and Genetics (blue books)



EL VALOR DE LOS REGISTROS DE CÁNCER DEPENDE

- Calidad de los datos
- Grado de utilización de la información
- Comunicación de los resultados



El curso se centrará en la **COMPARABILIDAD DE LOS DATOS**