



Junta de Andalucía

Consejería de Salud y Consumo
Servicio de Estadísticas sanitarias
Unidad Estadística y Cartográfica

MEMORIA TÉCNICA DE LA ACTIVIDAD

“ESTADÍSTICA DEL REGISTRO DE CÁNCER EN ANDALUCÍA”

0. IDENTIFICACIÓN.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. ÁMBITO DE ESTUDIO.....	7
3. RECOGIDA O CAPTURA DE DATOS.....	8
5. PLAN DE DIFUSIÓN.....	12
6. CALIDAD.....	13
7. ANEXO.....	15





0. IDENTIFICACIÓN

- **Código y denominación de la actividad:** 04.02.23 Estadística del Registro de cáncer en Andalucía (RCPA)
- **Organismo responsable:** Consejería de Salud y Consumo
- **Unidad ejecutora:** Dirección General de Salud Pública y Ordenación farmacéutica. Servicio de Vigilancia y Salud Laboral
- **Organismos colaboradores y convenio:**



1. INTRODUCCIÓN

- **Objetivos:**

- Conocer la incidencia del cáncer y su tendencia epidemiológica, catalogada por localización anatómica, estadio evolutivo en el momento del diagnóstico, grupos de edad, sexo, área geográfica u otras caracterizaciones que puedan resultar de utilidad, considerando la perspectiva de género y haciendo especial énfasis en la identificación de las desigualdades en salud que se puedan estar dando.
- Permitir el análisis de la supervivencia de los distintos tipos de cáncer.
- Generar información epidemiológica orientada a aplicar medidas de prevención del cáncer y promoción de la salud.
- Generar información epidemiológica dirigida a mejorar el conocimiento sobre el cáncer de origen laboral a fin de mejorar la detección precoz y la actuación preventiva frente al mismo.
- Servir de apoyo a la toma de decisiones, orientadas a la consecución de resultados en salud y a la reducción de desigualdades en salud relacionadas con el cáncer en la población andaluza.
- Contribuir a la docencia y desarrollo de la investigación sobre el cáncer.

- **Marco conceptual:**

La unidad de registro es el tumor (no la persona). Por ello, en caso de tumores primarios múltiples, podrán identificarse varios casos registrados, correspondientes a una misma persona.

La condición para registrar un caso en el RPCA es que la persona en la que se ha diagnosticado el tumor resida en Andalucía y la fecha del primer diagnóstico sea posterior al 1 de enero de 1985, si reside en Granada, y al 1 de enero de 2007/2008, para el resto de las provincias. Además, debe cumplir unos determinados criterios de topografía, morfología y base del diagnóstico.

- Topografía: Tumores sólidos y del sistema linfohematopoyético, comprendidos entre las categorías C00 y C80, según la CIE-O-3.
- Morfología:
 - Tumores cuyo código morfológico esté comprendido entre las categorías M-8000 y M-9989 de la CIE-O-3.
 - Tumores invasivos de todas las localizaciones (código de comportamiento /3)
 - Tumores intracraneales o intraespinales (códigos C70, C71, C72, C75.1, C75.2, C75.3, según la CIE-O-3) de naturaleza incierta (código de comportamiento /1) o benigna (/0).
 - Tumores de vías urinarias (códigos C65-C68, según la CIE-O-3) de naturaleza incierta (código de comportamiento /1)
 - Tumores in situ (código de comportamiento/2) se registrarán, pero se excluirán para el cálculo de incidencia, a excepción de los tumores de vías urinarias.



- Además se registran los tumores ováricos (C56.9) y los sarcomas y tumores estromales de cualquier localización y naturaleza incierta (/1), si bien no se incluyen en el cálculo de incidencia.

- **Base más válida para el diagnóstico:**

0. Solo certificado de defunción

1. Clínica: diagnóstico realizado antes de la defunción, pero sin el beneficio de las categorías 2-7.

2. Investigación Clínica: incluye todas las pruebas diagnósticas (Rx, endoscopia, ecografía, TAC...) con excepción de citología, histología y autopsia

3. Cirugía exploratoria y autopsia sin histología

4. Marcadores tumorales bioquímicos y/o inmunológicos que son específicos de una localización tumoral.

5. Citología: examen de células a partir de una localización primaria o secundaria, incluyendo aspirado de fluidos por endoscopia o aguja; también incluye el examen microscópico de sangre periférica y la punción aspiración de médula ósea.

6. Histología de la metástasis: incluyendo muestras de autopsias.

7. Histología del tumor primario: incluyendo biopsia de médula ósea y muestras de autopsia del tumor primario.

8. Casos diagnosticados solo por autopsia, con histología

9. Desconocida.

Se registrará siempre el melanoma cutáneo. El cáncer de piel no melanoma será opcional.

- **Marco jurídico:**

- Decreto 297/2007, de 18 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Cáncer de Andalucía.
- Corrección de errores de la Orden de 16 de mayo de 2008, por la que se crea el fichero con datos de carácter personal Registro de Cáncer de Andalucía (BOJA núm. 119, de 17.6.2008).
- Decreto 586/2019, de 29 de octubre, por el que se regula el Registro de Cáncer de Andalucía.
- Acuerdo de 8 de junio de 2021, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento de la Estrategia de Cáncer en Andalucía.
- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos) y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Ley 12/1989, de 9 de mayo, de la Función Estadística Pública.
- Ley 4/1989, de 12 de diciembre, de Estadística de la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- Ley 9/2023 de 25 de septiembre, por la que se aprueba el Plan Estadístico y Cartográfico de Andalucía 2023-2029 y sus programas estadísticos y cartográficos de desarrollo.



- **Antecedentes:**

El Registro Poblacional de Cáncer de Andalucía (RPCA) se creó mediante el *Decreto 297/2007, de 18 de diciembre, de la Consejería de Salud de Andalucía* como un sistema de información específico, adscrito a la Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de la Consejería de Salud y Consumo, para la investigación epidemiológica, planificación y evaluación de los servicios sanitarios de prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer, de ámbito territorial andaluz.

Este Registro, de base poblacional, se incorporó al Programa Estadístico Anual 2009 y, desde entonces, ha tenido la consideración de estadística oficial de la Comunidad Autónoma de Andalucía, siendo incluido en los Programas estadísticos anuales aprobados por el Consejo de Gobierno.

Previamente a la creación del RPCA existía en la comunidad andaluza el Registro de Cáncer de Granada, cuya actividad se inició en 1985 como proyecto de la consejería competente en materia de salud de la Junta de Andalucía adscrito para su desarrollo a la Escuela Andaluza de Salud Pública.

- **Justificación y utilidad:**

Los Registros Poblacionales de Cáncer son considerados por la Organización Mundial de la Salud y su Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) como el sistema de información epidemiológica que permite conocer la incidencia y distribución de los cánceres en una población determinada y que debe ser la base para la vigilancia de la morbilidad de este problema de salud.

La gran repercusión de los tumores malignos en la mortalidad y morbilidad justifica la necesidad de desarrollar un sistema de información específico para la investigación epidemiológica, planificación y evaluación de los servicios sanitarios de prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer, en el ámbito territorial andaluz.

La Estrategia de Cáncer de Andalucía vigente, establece como uno de sus objetivos específicos “potenciar un sistema de información de cáncer que permita conocer la incidencia, prevalencia y supervivencia del cáncer en Andalucía”.

La Vigilancia del cáncer a través del Registro Poblacional de Cáncer de Andalucía realiza una labor continua, sistemática y normalizada de recopilación, análisis e interpretación de datos sobre las características personales de los pacientes con cáncer de una comunidad, incorporando también datos clínicos y anatomopatológicos del tumor y datos sobre el seguimiento de los pacientes para conocer su supervivencia, esto permite acceder al conocimiento de la magnitud del problema y cuantificar la carga de enfermedad por cáncer en una población determinada, documentar la distribución espacial y temporal de la enfermedad y analizar la evolución clínica de los distintos tipos de cáncer en dicha comunidad, proporcionando una herramienta imprescindible en la planificación preventiva y asistencial de la enfermedad.



- **Restricciones y alternativas:**

El tiempo en la consolidación de los datos del Registro, estimado en la actualidad en tres años, demora la explotación de los indicadores. Como alternativa se puede considerar la difusión de resultados parciales o estimaciones.

La garantía del derecho a la confidencialidad no permite publicar datos de cánceres poco frecuentes en áreas pequeñas. Como alternativa se publicarán datos agrupados a nivel territorial o temporal, de manera que se garantice un número suficiente de observaciones para garantizar la protección de datos.

- **Comparabilidad territorial:**

El tiempo transcurrido desde el inicio del registro ha permitido la consolidación de los datos, así como la estabilización de los indicadores, siendo comparable con el resto de los registros de cáncer de base poblacional, en el nivel nacional e internacional, ya que se utilizan criterios e indicadores comunes para medir y garantizar la calidad de los Registros de Cáncer, definidos por la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) de la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR) y ampliamente utilizados en los registros de cáncer de base poblacional.



2. ÁMBITO DE ESTUDIO

- **Objeto de estudio:** Tumores incluidos en el Registro Poblacional de Cáncer de Andalucía.
- **Resolución, escala o desagregación del objeto de estudio:** La desagregación territorial máxima con la que se trabaja es a nivel de dirección postal.
- **Fenómenos o variables:** (Consultar Anexo)

El conjunto básico de datos a recoger en cada caso registrado es el siguiente:

1. Del paciente: sexo, edad, lugar de nacimiento y residencia.
2. Del tumor: identificación temporal de inicio de síntomas, inicio de la atención, diagnóstico tratamiento, localización, tipo histológico o morfológico, comportamiento, diferenciación, estadio y extensión.
3. De las fuentes de información: Fuente de captación del tumor, código de centro y unidad donde se realiza el diagnóstico, código de centro y unidad donde se realiza el tratamiento, fecha de recogida/notificación del caso, datos de seguimiento y estado vital, fecha de último contacto, fecha de defunción.



3. RECOGIDA O CAPTURA DE DATOS

- **Sujeto informante:** Consejería competente en materia de Salud
- **Tipología de datos a suministrar:** Los datos primarios que se van a obtener son datos de personas físicas.
- **Periodicidad:** Anual
- **Método de obtención:**

Esta actividad estadística se realiza a partir de la explotación de información de fuentes administrativas, concretamente:

Nombre oficial de la fuente administrativa:

Registro de cáncer de Andalucía.

Organismo responsable de la gestión de la fuente:

Consejería de Salud y Consumo

Departamento administrativo que gestiona la fuente:

Dirección General de Salud Pública y Consumo. Servicio de Vigilancia y Salud Laboral.

Servicios de Salud de las Delegaciones Territoriales de la Consejería competente en materia de Salud.

Mecanismos que se han desarrollado para comprobar su fiabilidad:

La fiabilidad de las fuentes se basa en el desarrollo de actividades para el control de errores, omisiones y duplicidades.

Circuito de información existente entre el gestor de la fuente administrativa y la unidad ejecutora de la actividad:

El gestor de la fuente y el organismo responsable de la actividad son coincidentes, por lo que se accede directamente a la misma.



4. FLUJO O PROCESO DE TRABAJO

- **Preparación y tratamiento base de la información:**

El Registro de Cáncer de Andalucía se sustenta en una aplicación informática corporativa que posibilita la integración de información procedente de historias clínicas y aplicaciones departamentales de laboratorios o anatomía patológica, tanto de los hospitales públicos como privados, así como otras fuentes administrativas, como la Base Poblacional de Salud (BPS), el CMBD de los hospitales públicos y privados andaluces, las Bases de Datos de Enfermedades Profesionales generadas por los Sistemas de Comunicación de Enfermedades Profesionales (CEPROSS) y Comunicación de patologías no traumáticas causadas por el trabajo (PANOTRATSS) y cualquier otro registro demográfico, sanitario o laboral, de ámbito territorial andaluz que pueda aportar información relevante en materia de enfermedades tumorales.

Asimismo, el Registro de Mortalidad proporciona la fecha, lugar y causa de defunción y es una fuente de datos complementaria para incluir aquellos tumores captados sólo a través de certificado de defunción.

La integración con la Base de Datos de Usuarios del Servicio Andaluz de Salud (BDU), facilita la identificación unívoca de los usuarios registrados.

Esta aplicación esta preparada para la actualización, codificación y clasificación de la información según las especificaciones que se detallan en los distintos apartados de esta Memoria.

Los centros sanitarios públicos y privados de Andalucía, así como las personas profesionales que diagnostiquen, traten o realicen seguimiento de personas con procesos oncológicos, están obligados a proporcionar los datos anteriormente relacionados. La información enviada por parte de los centros y profesionales cumplen las normas habituales de protección y confidencialidad.

La incorporación de la información se realiza con periodicidad anual, siguiendo un procedimiento protocolizado cuya finalidad garantiza la calidad de la información. La incorporación de los datos desde las historias clínicas agrega información de calidad a los registros ya incorporados, como es información sobre el TNM, estadio y tratamiento.

- **Garantía del secreto estadístico y protección de datos personales.**

Para garantizar estos derechos, la difusión de información se realizará de manera agrupada, según las variables incluidas en el registro, de manera que los datos publicados no permitan de ninguna manera la identificación del caso.

La garantía del derecho a la confidencialidad no permite publicar datos de cánceres poco frecuentes en áreas pequeñas. Como alternativa se publicarán datos agrupados a nivel territorial o temporal, de manera que se garantice un número suficiente de observaciones para garantizar la protección de datos.

Los datos de carácter personal contenidos en el Registro solo podrán ser cedidos en los términos previstos en la normativa de protección de datos de carácter personal.



El acceso a los datos del Registro se regirá por lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, así como en la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de Transparencia, Acceso a la información Pública y Buen Gobierno, y en la Ley 1/2014, de 24 de junio, de Transparencia Pública de Andalucía.

El acceso a la información derivada de los datos contenidos en el Registro, una vez realizado su tratamiento en el mismo, se solicitará al centro directivo competente en materia de salud pública que resolverá de conformidad con lo establecido en el artículo 32 de la Ley 1/2014, de 24 de junio.

Los datos personales que obren en el Registro no serán comunicados a otras Administraciones Públicas para el ejercicio de competencias diferentes o que versen sobre materias distintas, salvo cuando la comunicación tenga por objeto el tratamiento posterior con fines históricos, estadísticos o científicos.

La cesión o comunicación de datos a terceros, distintos de los previstos en los apartados anteriores, sólo se realizará con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, conforme a lo previsto en el artículo 16 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. La cesión de datos con fines de investigación se realizará en el marco de un proyecto de investigación que previamente haya sido evaluado por un Comité de Ética de la Investigación de Andalucía acreditado y emitido un dictamen favorable, en los términos previstos en el apartado 2 de la disposición adicional decimoséptima de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre.

El Responsable 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, así mismo, es responsable de la confidencialidad de todos los datos que se encuentren durante la búsqueda activa de datos.

Las normas de confidencialidad seguirán, en todo caso, lo establecido en la La Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

- **Codificación, estándares, nomenclaturas y clasificaciones utilizadas:**

Las codificaciones que se utilizan son:

- Codificación de la localización y morfología de los casos: CIE-O3 (extensión de CIE-10)
- Codificación de anatomía patológica: SNOMED
- Sistema TNM: T (tamaño tumoral), N (n.º de ganglios) y M (metástasis), en la versión del TNM adecuada a la fecha de diagnóstico.
- El Estadío del tumor en el momento del diagnóstico, se obtiene a partir de la información del TNM.



- Para la codificación de la extensión de la enfermedad se utiliza la Guía Resumen de Extensión (Sumar Ingesta) del SEER Programa.
- Catálogo de centros del Servicio Andaluz de Salud
- Catálogo Nacional de Hospitales del Ministerio de Sanidad
- Nomenclátor y Códigos INE de municipios y provincias

Para establecer los criterios y variables, exhaustividad y diseño de las clasificaciones y codificaciones se utilizan las normas y recomendaciones de la Asociación Internacional de Registros de cáncer AIRC/IACR y de la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC), incorporadas por la red española de registros de cáncer REDECAN y la red europea de registros de cáncer European Network of Cancer Registries (ENCR)

Acrónimos:

- La asociación Internacional de Registros de cáncer AIRC/IACR,
 - La Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC),
 - La red española de registros de cáncer REDECAN,
 - La red europea de registros de cáncer European Network of Cancer Registries (ENCR)
 - Clasificación Internacional de enfermedades décima versión (CIE-10)
 - Clasificación internacional de enfermedades oncológicas tercera versión (CIE-O3)
-
- **Mantenimiento, conservación y actualización:**

La información que se recibe anualmente se guarda en carpetas por años de registro, organizadas por los centros informantes, tanto públicos como privados.

La gestión de altas y bajas se hace desde la propia aplicación informática. Las fuentes se incorporan habitualmente de forma automática, pero también pueden hacerlo de manera manual en caso necesario. Igualmente pueden desestimarse desde la aplicación por estar duplicadas o no estar relacionadas con cáncer. Asimismo, los registros ya incorporados a la aplicación pueden causar baja por duplicidad u errores detectados en el proceso de revisión de las historias clínicas para la codificación del caso.



5. PLAN DE DIFUSIÓN

- **Producto 1:** Estadísticas del Registro de Cáncer de Andalucía.
- **Tipo de resultados y formatos:** (En preparación) Tablas, gráficos e informes con posibilidad de descargar microdatos y realizar mapas en un sistema interactivo con BADEA.
- **Periodicidad:** Quinquenal.
- **Usuarios:** actualmente no se realizan encuestas de satisfacción ni de la calidad percibida por los usuarios. Por lo que no se aplica al proceso de generación de la información el feedback del usuario.

- **Producto 2:** Memoria estadística y cartográfica de la Consejería.
- **Tipo de resultados y formatos:** Tablas, gráficos e informes con posibilidad de descargar microdatos y realizar mapas en un sistema interactivo con BADEA.
- **Periodicidad:** Los datos del Registro de cáncer se incorporan a la Memoria quinquenalmente.
- **Usuarios:** actualmente no se realizan encuestas de satisfacción ni de la calidad percibida por los usuarios. Por lo que no se aplica al proceso de generación de la información el feedback del usuario.



6. CALIDAD

• Respeto al productor de los datos:

Reproducibilidad del proceso: Todos los pasos siguen una secuencia planificada y se encuentran estandarizados y documentados, por lo que son fácilmente reproducibles.

Oportunidad: Los datos del Registro de Cáncer se publican en el último trimestre del año, con periodicidad quinquenal.

Puntualidad: los datos se divulgan en las fechas anunciadas en el calendario de publicaciones.

• **Respeto a los procesos:** se sigue un flujo de trabajo establecido y estandarizado lo cual permite que la calidad de la información generada se robusta y fiable.

Los indicadores de calidad utilizados miden la exhaustividad y la validez, describiendo en qué grado los cánceres con criterios de caso registrable han sido inscritos y la proporción de casos registrados con una determinada característica (sexo, edad,...) que realmente la tienen.

Para evaluar la exhaustividad se utiliza la Razón Mortalidad/Incidencia, que consiste en la comparación del número de defunciones, obtenidas de una fuente independiente del registro (Unidad de Estadísticas Vitales o Registro de Mortalidad) y el número de casos incidentes de un determinado cáncer registrados, en el mismo periodo de tiempo.

Los indicadores de validez comúnmente utilizados son los siguientes:

- Porcentaje de tumores registrados con edad del paciente desconocida.
- Porcentaje de tumores registrados con sexo del paciente desconocido
- Porcentaje de tumores registrados con verificación microscópica.
- Base diagnóstica desconocida: Porcentaje de casos de cáncer registrados en los que la base más válida para el diagnóstico del cáncer sea desconocida, en nuestro caso este indicador es del 0%.
- Porcentaje de tumores registrados con *Sólo Certificado de Defunción* (SCD)

La aplicación RPCA incorpora programas específicos facilitados por la IARC, IARCcrg Tools, diseñados para examinar la validez y consistencia interna de los datos, controlando las variables esenciales utilizadas para el cálculo de la incidencia. Igualmente se emplean métodos para verificar la validez en los registros de cáncer, mediante el programa IARCcrgTools.



• **Respecto a los resultados:**

- *Relevancia y utilidad:* la información generada es relevante y de utilidad debido a que abarca la totalidad de la población objeto de estudio.
- *Precisión y confiabilidad:* la información es precisa en cuanto que las variables diseñadas ofrecen la información real y total del fenómeno medido, y confiable en cuanto a que la información se genera según lo establecido en la normativa vigente a través de un proceso planificado y estandarizado.
- *Nivel de estandarización o conformidad:* los datos y metadatos han sido obtenidos aplicando los principios del “Código de Buenas Prácticas de las Estadísticas Europeas”.
- *Esquema de calidad:* no se sigue ningún estándar.



7. ANEXO

Los indicadores más utilizados por los registros poblacionales son:

- Número de casos incidentes por año.
- Tasa de incidencia bruta y estandarizada por edad, desagregada por año, edad, sexo, tipo de tumor y área geográfica.
- Evolución y tendencia de las tasas de incidencia de cáncer.
- Número de defunciones por cáncer por año.
- Tasa de mortalidad por cáncer, desagregada por año, edad, sexo, tipo de tumor y área geográfica.
- Supervivencia poblacional observada y neta a 5 años, desagregada por edad, sexo, tipo de tumor y área geográfica.
- Tasa de Años de vida potencialmente perdidos, desagregada por edad (incluido los cánceres infantiles), sexo, tipo de tumor y área geográfica.
- Prevalencia observada de cáncer.

La obtención y el tratamiento de los datos, desagregados por sexo, edad y territorio, permiten la realización de análisis desde la perspectiva de género y otras desigualdades en salud, así mismo, la desagregación por edad permite el análisis de los cánceres en la infancia y adolescencia, que aun siendo de baja incidencia, tiene una gran repercusión social.

Para estos cálculos se utilizarán las estimaciones poblacionales del INE, de manera que los resultados sean contrastables con otras estadísticas oficiales, así como las poblaciones estándar correspondiente en cada periodo.

Para el ajuste de tasas se utiliza la población estándar europea por grupos de edad quinquenales y la población estándar mundial para la comparación con otros registros poblacionales.

El tiempo en la consolidación de los datos del Registro, estimado en la actualidad es de tres años de demora en la explotación de los indicadores.

La puesta en marcha de una nueva aplicación informática, prevista para el inicio del año 2024, permitirá disminuir este periodo a un año, lo que redundará en una pertinencia mayor de los datos y en su utilización.