



European  
Commission

## ENCR Recommendations

2023

# Conjunto de datos estándar para la Red Europea de Registros de Cáncer

## Contenido

|   |   |
|---|---|
| Introducción.....                               | 2 |
| Objetivo.....                                   | 2 |
| Apéndice 1: .....                               | 5 |
| Apéndice 2: Miembros del Grupo de Trabajo ..... | 6 |

Contacto: ENCR Secretariat  
[JRC-ENCR@ec.europa.eu](mailto:JRC-ENCR@ec.europa.eu)

## Introducción

Los datos que recopila un registro de cáncer están relacionados con sus funciones y el momento y las circunstancias en que opera. Los elementos básicos a recolectar permanecen (ver apéndice 1), con la excepción del grupo étnico, que es difícil o incluso imposible de recolectar en la mayoría de los países europeos. El país de nacimiento puede ser una alternativa para el grupo étnico en países europeos con una gran población migrante.

Con el papel cada vez mayor de los registros de cáncer en el control del cáncer, la evaluación de la calidad de la atención del cáncer, y la investigación clínica y epidemiológica, son necesarios datos adicionales y estandarizados. Con el rápido crecimiento de la informatización en el sector de la atención de la salud, es posible recopilar muchos elementos mediante la vinculación con las fuentes de datos existentes, como parte de las operaciones de rutina y según las necesidades. La riqueza de los datos disponibles puede ser a expensas de la estandarización y, por lo tanto, de la comparabilidad. En la actualidad, el nivel de informatización y la base legal para el acceso y la vinculación con los datos de salud varían en toda Europa. Por lo tanto, algunos registros tendrán que recopilar datos activamente y sus operaciones se verán restringidas por su capacidad financiera. Otros registros pueden enfrentar un problema similar al tener acceso a volúmenes de datos cada vez mayores, pero sin la capacidad de verificar la calidad de los datos.

## Objetivo

El objetivo de la presente revisión de la recomendación de un conjunto mínimo de datos es:

- preservar las posibilidades actuales de comparación entre los registros europeos y el resto del mundo;
- aprovechar las definiciones de datos desarrolladas por la Red Europea de Registros de Cáncer para esfuerzos de colaboración europeos más profundos ya gran escala;
- identificar variables que puedan respaldar un rol más amplio de los registros si no existen posibilidades de vinculación con sistemas electrónicos de información de salud a gran escala, para combinar dichos datos con datos de áreas donde existen posibilidades de vinculación; y
- identificar las variables recolectadas por los registros a través de la adquisición electrónica de datos y la necesidad de establecer pautas/reglas comunes/estándar para la recolección de datos, sistemas de codificación y medidas de control de calidad para asegurar la comparabilidad de los datos.

Debe enfatizarse que las reglas establecidas por la IACR sobre el cáncer primario múltiple también se aplican al conjunto de datos mínimo europeo. La Tabla 1 ofrece una descripción general de este conjunto de datos. Según las posibilidades y los recursos disponibles, los registros pueden recopilar elementos adicionales.

Tabla 1

| Variable                         | Comentario  |
|----------------------------------|---|
| Identificación personal          | Preferiblemente un único número ID, de lo contrario nombre completo |
| Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa) |   |

|  |  |
|--|--|
| Sexo al nacimiento   | Hombre/Mujer/Indeterminado   |
| Código postal  | Necesario para la identificación y para estudios de base geográfica  |
| Hospital(es) del diagnóstico   |  |
| Fecha de incidencia  | Según las recomendaciones de la ENCR   |
| Base del diagnóstico   | Según las recomendaciones de la ENCR   |
| Topografía (localización primaria)   | Según la última versión de la ICD-O*   |
| Lateralidad (izquierda, derecha, bilateral)  | La lateralidad debe registrarse para todos los cánceres sólidos en órganos pares (glándula salival, cavidad nasal, senos paranasales, pulmón, pleura, mama, ovario/trompas de Falopio, testículos, riñón, pelvis renal, uréter, ojo y glándula suprarrenal).<br>Los casos bilaterales en órganos pares deben registrarse por separado, excepto los cánceres bilaterales de ovario/trompa de Falopio, nefroblastoma y neuroblastoma.<br>La lateralidad es opcional para los sarcomas y los cánceres cutáneos de las extremidades. |
| Morfología, incluye código de comportamiento   | Según la última versión de la ICD-O*   |
| Grado (grado de diferenciación, grado OMS, grupo de grado Gleason)   | Según la última versión de la ICD-O* y/o OMS (WHO)   |
| Inmunofenotipo (células T, células B, células NK)  | For lymphoid haematological malignancies   |
| Estadio  | Ver en la tabla 2 las variables de estadio recomendadas  |
| Factores pronóstico del tumor, como ER/PR y Her2 (cáncer de mama), grosor de Breslow (melanoma), estado-HPV (cavidad oral, cérvix, vulva), aberraciones citogenéticas (SNC, sarcoma, cánceres hematológicos), etc. | Según las recomendaciones de la ENCR   |
| Tratamiento primario   | Según las recomendaciones de la ENCR   |
| Hospital(es) del tratamiento   |  |
| Fecha y localización(ones) de la recurrencia/progresión  | Según las recomendaciones de la ENCR   |
| Estado vital   | Necesario para el estudio de la supervivencia  |
| Fecha de defunción o fecha de último seguimiento (dd/mm/aaaa)  |  |
| Causa de defunción   | Según la norma de la causa de muerte en el área de registro  |

\* También son aceptables los sistemas de codificación equivalentes a CIE-O y que permitan la conversión a la última versión de CIE-O (sin pérdida de información), como los códigos de extensión CIE11.

Tabla 2

| Tipo de cáncer  | Variables de estadio recomendadas  | Observaciones   |
|---|--|---|
| Cánceres sólidos en adultos   | TNM classification of malignant tumours (UICC)                           | <p>Esto incluye (y)cTNM y (y)pTNM (si procede).</p> <p>El TNM esencial puede ser una alternativa para los registros con pocos recursos.</p> <p>El estadio FIGO para tumores ginecológicos es opcional.</p> <p>Un registro debe llevar un registro de qué edición de la clasificación TNM se utilizó para cada año de incidencia.</p>                        |
| Cánceres sólidos en adultos para los que TNM no es aplicable (excluidos los tumores del sistema nervioso central) | Extensión de la enfermedad   | <p>La extensión de la enfermedad debe clasificarse del siguiente modo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermedad localizada</li> <li>- Enfermedad localmente avanzada (invasión de órganos vecinos)</li> <li>- Enfermedad regional (diseminación del tumor a los ganglios linfáticos regionales)</li> <li>- Enfermedad metastásica</li> </ul> |
| Tumores pediátricos   | Nivel 2 (Tier 2) de los principios y directrices del consenso de Toronto | El nivel 1 (Tier 1) puede ser una alternativa para los registros con pocos recursos   |
| Linfoma   | Clasificación de Lugano  | La clasificación de Lugano es una versión actualizada de la clasificación Ann Arbor   |
| Cánceres hematológicos  | Sistemas internacionales de puntuación pronóstica                        | El sistema de puntuación es diferente para cada neoplasia hematológica. Por ejemplo, la puntuación IPI para el linfoma difuso de células B grandes requiere información sobre la edad, el estadio de Ann Arbor, el estado funcional, la LDH sérica y la afectación extraganglionar.   |

## Apéndice 1:

En la publicación *Cancer Registration: Principles and Methods*, editada por O.M. Jensen, D.M. Parkin, R. MacLennan, C.S. Muir and R.G. Skeet (publicada en 1991) se incluye una tabla que ofrece una visión general de las variables que deberían recoger los registros de cáncer:

**Tabla 1. Información básica para registros de cáncer**

| Ítem núm.         | Ítem                                       | Comentarios   |
|-------------------|--|---|
| <b>La persona</b> |  |   |
|                   | <i>Identificación personal<sup>a</sup></i> |   |
| 3                 | Nombre                                     | Según el uso local  |
| 4                 | Sexo                                       |   |
| 5                 | Fecha de nacimiento o edad                 | Estimada si no se conoce                                    |
|                   | <i>Demográfica</i>                         |   |
| 6                 | Dirección                                  | Residencia habitual   |
| 11                | Grupo étnico <sup>b</sup>                  | Cuando la población está formada por dos o más grupos       |
| <b>El tumor</b>   |  |   |
| 16                | Fecha de incidencia                        |   |
| 17                | Base más válida del diagnóstico            |   |
| 20                | Topografía (localización)                  | Tumor primario  |
| 21                | Morfología (histología)                    |   |
| 22                | Comportamiento                             |   |
| 35                | Fuente de información                      | Por ejemplo, nº de registro hospitalario, nombre del médico |

<sup>a</sup> El mínimo recogido es el que garantiza que si los mismos individuos vuelven a presentarse en el registro, serán reconocidos como la misma persona. También podría tratarse de un número único de identificación personal.

<sup>b</sup> El grupo étnico se incluye aquí porque es importante para la mayoría de los registros, especialmente en los países en desarrollo.

## Apéndice 2: Miembros del Grupo de Trabajo

Otto Visser (Director del Netherlands Cancer Registry, Copresidente de la ENCR SC)

Liesbet Van Eycken (Directora del Belgium Cancer Registry, Copresidenta de la ENCR SC)

Irmina Michalek (Lublin Cancer Registry, Polonia)

Henna Degerlund (Finnish Cancer Registry, Finlandia)

Francesco Giusti (Belgium Cancer Registry, Bélgica)

Łukasz Taraszewicz (Greater Poland Cancer Center, Polonia)

Luciana Neamtiu (JRC, Ispra, Italia)

Carmen Martos (JRC, Ispra, Italia)

Traducción al castellano: Jaume Galceran. Registro de Cáncer de Tarragona, Servei d'Epidemiologia i Prevenció del Càncer, Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Reus, España.