

Conoce a tu Registro Central de Cáncer

Contenido:

| | |
|-------------------------|---|
| Qué es el RCCPR | 1 |
| Propósito del RCCPR | 1 |
| Casos reportables | 2 |
| Confidencialidad | 2 |
| Utilidad del RCCPR | 3 |
| Búsqueda de casos | 3 |
| Datos producidos | 3 |
| Información de contacto | 4 |

¿Qué es el Registro Central de Cáncer de Puerto Rico?

El Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (RCCPR) es la entidad responsable de la recopilación, análisis y diseminación de información sobre la incidencia y mortalidad del cáncer en Puerto Rico. El RCCPR es uno de los registros poblacionales más antiguos de las Américas y fue fundado en el 1951 por la Ley Núm. 28 del 20 de marzo de 1951. Esta ley establece el carácter compulsorio de reportar cualquier caso de cáncer diagnosticado o tratado en Puerto Rico al Registro Central de Cáncer. Esta ley fue derogada y reemplazada por la Ley No. 113 del 2010 para fortalecer la obligatoriedad de reportar casos de cáncer al RCCPR de forma oportuna y con información completa enfatizando el uso de formato electrónico. La nueva ley incluye métodos de multas para los que no cumplan con el reporte de casos a tiempo. Desde el 1997 el *National Program of Cancer Registries* (NPCR) del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) regula y provee los fondos para la operación del PRCCR. El CDC exige a las entidades o facilidades donde se diagnostica un caso de cáncer a reportarlo al Registro Central. Este reporte debe ser de forma electrónica y por lo mismo es el Registro Central quien le entrega a las instituciones copia del programa que se utiliza para el reporte de casos.



¿Cuál es el propósito del Registro de Cáncer?

El Registro Central es un sistema de vigilancia epidemiológica del cáncer en Puerto Rico. Esto significa que el Registro ha desarrollado y mantiene un proceso de recolección sistemática de todos los casos de cáncer que ocurren en la isla. Estos datos son analizados e interpretados anualmente.

El Registro es una fuente confiable de información para la investigación del cáncer y sus causas y provee información para asistir a los oficiales y agencias de la salud pública en la planificación y evaluación de los programas de prevención y del control de cáncer. De igual forma el registro sirve para monitorear las tendencias de cáncer a través del tiempo y determinar si existen algunos patrones en la población.

¿Qué casos se reportan al Registro?

Se considera que un paciente tiene una condición reportable si el diagnóstico es determinado por un practicante reconocido en medicina, aún cuando el diagnóstico no este confirmado patológicamente (por medio de biopsia). En muchas ocasiones, los expedientes médicos de los pacientes presentan de manera clara el diagnóstico mediante el uso de términos específicos que son sinónimos de la palabra cáncer. Si un diagnóstico incluye cualquiera de las siguientes palabras, el caso deberá ser reportado al RCCPR: *cáncer; carcinoma; leucemia; linfoma; maligno; sarcoma y tumores benignos del sistema nervioso central*. También se incluyen los términos: *appears to; apparently; comparable with; compatible with; consistent with; favors; malignant appearing; most likely; presumed; probable; suspects; suspicions; typical of; tumor; neoplasma*. Los términos neoplasma y tumor sólo aplican a los casos del sistema nervioso central diagnosticados a partir de enero de 2004.



“ La ley de privacidad HIPAA, permite a los registros de cáncer a recibir los reportes de la información confidencial dado a que es considerado una Autoridad de Salud Pública” .

Por otra parte, el Registro no obliga a reportar los carcinoma in situ de cuello uterino ni los carcinomas de células basales o escamosas de piel salvo que sean diagnosticados en la piel de labia, clítoris, vulva, prepucio, pene o escroto.

Confidencialidad de la información

Los registros de cáncer son considerados por la ley HIPAA como Autoridades de Salud Pública. Una autoridad de Salud Pública es una agencia que es responsable por la salud de una población. Es por esto que estas agencias están autorizadas por esta misma ley a recolectar o recibir información considerada confidencial con el propósito de prevenir o controlar la ocurrencia de enfermedades, lesiones y discapacidades protegiendo la identidad de la persona cuya información es recibida. Por esta razón las instituciones y facilidades de salud pueden reportarle sus casos al RCCPR. Sin embargo, el RCCPR no puede divulgar ninguna de la información considerada confidencial ni a otras instituciones donde el paciente recibe tratamiento ni a ninguna persona que solicite dicha información. El RCCPR solo dará información agregada (agrupada) y sin identificadores como lo son las estadísticas de incidencia y mortalidad. En el caso de investigaciones epidemiológicas el RCCPR exige a los investigadores tener los certificados pertinentes y le exige no presentar información que no este agrupada.



“El RCCPR tiene la responsabilidad de adiestrar y proveer apoyo técnico a las facilidades que reportan los casos de cáncer”.

¿Cómo el Registro puede ayudar a su institución?

El Registro provee múltiples herramientas para ayudar a las instituciones con el reportaje de los casos de cáncer.

- Se proveen adiestramientos y re-adiestramientos al personal designado de las facilidades donde se reportan los casos, con el propósito de mejorar la calidad y el reporte de la totalidad de los casos.
- Se provee el programa Abstract Plus donde se codifican los casos de cáncer.
- A cada institución se le asigna una registradora del Registro Central de Cáncer para aclarar las dudas al momento de codificar un caso.
- Se realizan visitas a las instituciones para ayudar a realizar la búsqueda de casos reportables.
- Se provee asesoramiento y ayuda técnica.



Búsqueda de Casos

La búsqueda de casos es el sistema para identificar a cualquier persona (ya sea paciente internado o ambulatorio) que es diagnosticada y/o tratada debido a una de las enfermedades reportables al RCCPR. Las diferentes fuentes de búsqueda de casos incluyen los reportes patológicos y citológicos, índice de enfermedades, estudios o exámenes de imagen, itinerario de cirugías, registro del departamento de medicina oncológica, registro del departamento de radioterapia, resúmenes de admisión, resúmenes de alta y listados OPD. Esto puede variar por institución.

Datos Producidos

El RCCPR tiene la obligación de hacer accesible los datos básicos sobre la incidencia y mortalidad por cáncer en Puerto Rico al público en general. Los datos que se pueden proveer son el número de casos nuevos de cáncer (siempre y cuando sean mayores de 6 para evitar la posible identificación de las personas), el número de muertes, tasas específicas por edad, tasas ajustadas por edad, por sexo, sitio primario y residencia al momento del diagnóstico. El personal de la Unidad de Análisis e Investigación del RCCPR responde a peticiones especiales de datos sobre cáncer. Frecuentemente, los estudiantes e investigadores científicos y de salud pública, solicitan los datos para proyectos, tesis, información de trasfondo, para intervenciones en salud pública o educativas, para probar hipótesis o realizar estudios más exhaustivos.

Para mayor información o conocer sobre otros cánceres,
visite:

www.salud.gov.pr/RCancer



Dirección Postal:

Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico
PMB 711
Ave. De Diego #89 Suite 105,
San Juan, PR 00927-6346

Teléfonos: (787) 522-3262
(787) 772-8300 **ext.** 1100

Fax: (787) 522-3283

Para peticiones: peticiones@rcpr.org

Recursos para Consultas y/o Solicitudes

| Personal | Puesto | Correo electrónico |
|-------------------------------------|---|--|
| <i>Guillermo Tortolero, MD, PhD</i> | Director Interino | gtortolero@cccupr.org |
| <i>Diego E Zavala, MSc, PhD</i> | Co-Director Interino | dzavala@rcpr.org |
| <i>María del Carmen Ortiz, MA</i> | Administradora | mortiz@rcpr.org |
| <i>Luz Idalia Acevedo, ASB</i> | Administradora de Sistema de Oficina | lacevedo@rcpr.org |
| <i>Karen J. Ortiz, MA, MPH, CTR</i> | Coordinadora del Programa | kortiz@rcpr.org |
| <i>Yadira Román, BS, CTR</i> | Coordinadora de la Unidad de Búsqueda de Casos | yroman@rcpr.org |
| <i>Naydi Pérez, MS</i> | Coordinadora de la Unidad de Análisis e Investigación | nprios@rcpr.org |
| <i>Ileana Veguilla, BS, CTR</i> | Coordinadora de Control de Calidad | iveguilla@rcpr.org |
| <i>Edna Pagán, BS, CTR</i> | Coordinadora de la Unidad de Educación | epagan@rcpr.org |
| <i>José Rivera</i> | Administrador de Sistemas | jrivera@rcpr.org |