

Registros de Cáncer de Base Poblacional en Brasil: Relevancia, Desafíos y Oportunidades

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2025v71n1.4878>

Registros de Câncer de Base Populacional no Brasil: Relevância, Desafios e Oportunidades

Population-Based Cancer Registries in Brazil: Relevance, Challenges and Opportunities

Gil Patrus Mundim Pena¹; Antonio Tadeu Cheriff dos Santos²; Camila Medeiros Pezzotti³; Carlos Anselmo Lima⁴; Cristiane Bastos Daniel⁵; Cyntia Asturian Laporte⁶; Donaldo Botelho Veneziano⁷; Dyego Leandro Bezerra de Souza⁸; Flávia Nascimento de Carvalho⁹; Helenira Fonseca de Alencar¹⁰; Janira Costa Silva¹¹; Jonas Eduardo Monteiro dos Santos¹²; Josefa Angela Pontes de Aquino¹³; Juliana Aparecida Loro¹⁴; Juliana Natívio¹⁵; Julio Fernando Pinto Oliveira¹⁶; Leonardo Borges Lopes de Souza¹⁷; Lucrecia Aline Cabral Formigosa¹⁸; Luis Felipe Leite Martins¹⁹; Maria Fernanda Regueira Breda²⁰; Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre²¹; Maurício Marinho dos Santos²²; Michele Alcântara de Almeida da Hora²³; Paulo César Fernandes de Souza²⁴; Walmiro Ferreira Ramos Neto²⁵; Marianna de Camargo Cancela²⁶

INTRODUCCIÓN

El cáncer es la segunda causa de muerte prematura por enfermedades y afecciones agravamientos no transmisibles en Brasil (entre 30 y 70 años) y, en países con Índice de Desarrollo Humano (IDH) muy alto, ya supera a las enfermedades cardiovasculares como principal causa de muerte¹. Se estima que esta enfermedad cada vez se vuelva más relevante en Brasil con la creciente incidencia que se estima alcanzará 1,07 millones de casos nuevos en 2050². El cáncer representa un conjunto de numerosas enfermedades, con diferencias significativas en sus factores de riesgo, estrategias de prevención y diagnóstico temprano, además de presentar un amplio espectro de pronósticos, desde desenlaces más favorables hasta los altamente letales.

Las estrategias de salud pública para enfrentar una enfermedad compleja como el cáncer requieren de un sistema de vigilancia propio que permita evaluar la carga de la enfermedad estratificada para cada tipo de cáncer³. De este modo, es posible planear acciones específicamente dirigidas a una gestión óptima de la enfermedad (prevención, detección temprana y tratamiento eficiente). En la planificación de las acciones, es necesario que el gestor público o privado posea las informaciones adecuadas sobre la incidencia de la enfermedad en la población, permitiendo priorizar las estrategias, según el riesgo de que surjan los diferentes tipos de cáncer en aquel territorio⁴. Los datos de la incidencia de cáncer en la población, asociados al envejecimiento y a factores de riesgos específicos, de naturaleza comportamental, ambiental y genética, dimensionan su magnitud como problema de salud pública⁵.

Los Registros de Cáncer de Base Poblacional (RCBP) son reconocidos mundialmente como parte fundamental de cualquier programa de control del cáncer y como la mejor estrategia (la “norma de oro”) para la vigilancia poblacional de la enfermedad³. Los RCBP son estructuras especializadas destinadas a la obtención, al almacenamiento, al procesamiento, al análisis y divulgación de informaciones sobre personas o pacientes con diagnóstico confirmado de cáncer, siendo la única fuente de información sobre la incidencia del cáncer. Los RCBP permiten el planeamiento racional de las acciones y proporcionan medios para la evaluación de sus resultados⁴. Además, son fuentes importantes para estudios epidemiológicos de la enfermedad.

Ante la ausencia de datos de calidad y confiables procedentes de RCBP, el planeamiento de acciones de control corre el riesgo de identificar prioridades erróneas. Desgraciadamente, esta es una situación en muchos países de bajos y medios ingresos, donde otras demandas de los sistemas de salud se priorizan en relación con el registro de los casos de cáncer en la población⁶. En este contexto, es importante reforzar la importancia de invertir en los RCBP como elementos fundamentales para optimizar los recursos y mejorar desenlaces para los pacientes⁷.

La metodología de clasificación del cáncer, estandarizada internacionalmente, es compleja e involucra aspectos topográficos y morfológicos, siguiendo reglas de codificación y de control de calidad^{8,9}. Para permitir la comparabilidad de las informaciones entre los diferentes países, los criterios para el registro y el informe de casos incidentes siguen reglas internacionales, definidas por la *International Agency for Research on Cancer* (IARC) y por la *International Association of Cancer Registries* (IACR), y

Afiliación institucional completa de los autores en la página 13.

Dirección para correspondencia: Marianna de Camargo Cancela. Rua do Resende, 128, 3º andar – Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20231-092. E-mail: marianna.cancela@inca.gov.br



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.

adoptadas por el Instituto Nacional del Cáncer (INCA)¹⁰. Las informaciones mundiales sobre el cáncer, producidas por los RCBP, son publicadas periódicamente por la IARC en la serie *Cancer Incidence in Five Continents*, iniciada en 1966 y que se encuentra en la 12ª edición¹¹. Para poder publicar en el CI5, los RCBP deben cumplir con exigencias de calidad.

Aún se necesita hacer mucho para llenar los vacíos en la vigilancia del cáncer en América Latina, aunque ya se están dando avances. La implementación de los RCBP es una prioridad en los países de Centroamérica, mientras que los RCBP sudamericanos necesitan de mejoras en la calidad de los datos y mayor diseminación y utilización de las informaciones¹².

El propósito de este artículo es discutir el panorama actual de la vigilancia del cáncer en Brasil, con foco en la situación de los RCBP, con especial interés en la integración con otros sistemas de información existentes, en la incorporación de nuevas tecnologías y en la necesidad de un marco legal.

DESARROLLO

RCBP: SITUACIÓN ACTUAL Y UNA BREVE HISTORIA

El Brasil tiene un sistema estructurado de vigilancia de cáncer que incorpora los componentes de incidencia, morbilidad hospitalaria y mortalidad. Los datos de incidencia se procesan en 31 RCBP, con cobertura de cerca del 25% de la población brasileña¹³.

El primer gran paso en la estructuración de los RCBP brasileños, como una política nacional, sucedió en 1999, con la implantación de convenios con las Secretarías Estatales de Salud (SES). Estos convenios aportaban recursos del Fondo Nacional de Salud para el desarrollo del Programa de Evaluación y Vigilancia del Cáncer y de sus Factores de Riesgo (PAV)¹⁴. De esta forma, se pudieron implementar centros técnicos dentro de las SES, además de diversos cursos y entrenamientos para formar profesionales para actuación y supervisión en los RCBP. A partir de 2006, los RCBP pasaron a recibir transferencias de recursos mensuales específicos en el techo financiero de la vigilancia de salud para las Secretarías Estatales y Municipales (Resolución 2607, de diciembre de 2005)¹⁵. Tales recursos regulares permitieron a los RCBP mantener al equipo con menor rotación y mejorar el desempeño de sus funciones, con divulgación de las informaciones, actualidad y buscando un estándar internacional de calidad¹⁴. Este apoyo más efectivo, sin embargo, dejó de existir algunos años después.

Los desafíos para la implantación y mantenimiento de los RCBP no son desdeñables, incluyendo la necesidad de financiamiento continuo y apoyo gubernamental. En el

tabulador del *site* del INCA¹³ hay datos disponibles de los 31 RCBP, totalizando 2 277 896 casos registrados entre los años 1988 y 2020. El año final de consolidación es el siguiente: cinco registros tienen datos hasta 2017; siete hasta 2018; dos hasta 2019; y tres consolidaron hasta el año 2020, sumando 17 RCBP.

Este escenario ilustra que la actualidad de las bases consolidadas por los RCBP en Brasil es bastante variable. Muchos RCBP ni siquiera logran tener datos que cumplan con los plazos de las llamadas para la publicación CI5 debido al retraso en los años de incidencia. Mientras que se espera cierto período para consolidación de la calidad de los datos¹⁶, existen RCBP con más de diez años de diferencia con relación al año calendario¹³. Muchos RCBP brasileños tienen dificultades en mantener las actividades rutinarias y trabajar rápidamente debido a la falta de una política permanente¹⁴.

Varios RCBP brasileños han participado en la serie de publicaciones del CI5 (Cuadro 1). Buena parte de los registros logran tener sus bases aprobadas, sin embargo presentan una participación discontinua, reflejando la inestabilidad de muchos RCBP.

Los RCBP de São Paulo, Poços de Caldas y de Florianópolis, por ejemplo, cuyas informaciones de calidad ya se publicaron en el CI5, encuentran actualmente dificultades para mantener la operación, resultando en una caída de la cobertura del 25% al 19% de la población brasileña. Esto demuestra la situación vulnerable vivida en algunos RCBP, a pesar de su historia e importancia. Si se consideraren solo los RCBP con datos publicados en el volumen XII del CI5 y con alta calidad de información, la cobertura alcanzaría solo al 4,4% de la población¹¹. Se necesitan financiamiento y apoyo gubernamentales continuos, enfocados en mantener y reforzar la calidad de la información de los registros existentes, manteniendo la proporción de la población ya cubierta^{11,17}, antes de buscar establecer nuevos registros o hasta ampliar la cobertura de los actuales.

FLUJO DE TRABAJO EN LOS RCBP

Las estrategias para obtener los casos de cáncer varían de registro a registro, pero en general consisten en la identificación de las fuentes de notificación, centros donde se diagnostican y/o tratan los casos de cáncer de la población cubierta (laboratorios de patología, hospitales, laboratorios de imagen, servicios de hematología y oncología, servicios de radioterapia, etc.). Identificadas las fuentes, se hace la solicitud para la obtención de los casos, tarea a cargo de los registradores de cáncer, quienes recolectan las informaciones del caso. A pesar de la importancia de los RCBP para la vigilancia de la enfermedad, una de las principales dificultades es el

Cuadro 1. RCBP brasileños con informaciones publicadas en los últimos cinco volúmenes de la publicación *Cancer Incidence in 5 Continents*

2002	2007	2014	2017	2023
Campinas	Brasília	Aracaju	Aracaju	Aracaju
Goiânia	Cuiabá	Belo Horizonte	Curitiba	Barretos
	Goiânia	Cuiabá	Florianópolis	Belo Horizonte
	São Paulo	Fortaleza	Goiânia	Campinas
		Goiânia	Jahu	Curitiba
		São Paulo	Poços de Caldas	Goiânia
				Jahu
				João Pessoa
				Recife

Fuente: CI5 Volumes XII a XI^{11,18-21}.

acceso a la información de los casos de cáncer tratados o diagnosticados en los centros especializados y laboratorios privados.

Los RCBP producen informaciones que permiten describir y monitorear el perfil de la incidencia del cáncer en una población geográficamente definida, en general un municipio, pero pudiendo abarcar desde una subregión o región estatal, hasta todo el estado. El registro obtiene informaciones de forma sistemática, continua y exhaustiva, garantizando la amplitud de los datos al buscarlas en diversas fuentes de diagnóstico y tratamiento. Como el cáncer es una enfermedad crónica, los pacientes recurren a diferentes puntos de la red de atención, lo que hace necesaria la búsqueda activa en múltiples fuentes^{8,9}. A diferencia del sistema de mortalidad, que registra el evento de fallecimiento una única vez con informaciones completas, los datos para el RCBP llegan de forma fragmentada y necesitan ser contruidos en el transcurso del tiempo. Esta fragmentación dificulta el registro oportuno y completo de los casos, exigiendo un esfuerzo continuo de integración y verificación. Para definir que el caso ocurre en la población de cobertura del registro, es necesario recolectar la información sobre el lugar de residencia del paciente, al momento del diagnóstico. La identificación completa del paciente (nombre, nombre de la madre, fecha de nacimiento, documentos de identidad) es necesaria para individualizar cada caso y determinar el momento del primer diagnóstico (incidencia). En la etapa de identificación, se reúnen todas las notificaciones referentes a aquel paciente, reportándose solo un caso incidente, para cada neoplasia que se presente³.

El INCA pone a disposición para los RCBP brasileños una interfaz web para el registro de los casos: el Sisbasepop web. La plataforma permite la inclusión de los casos (etapa de notificación), la identificación y la elección de los casos definitivos. También produce una serie de informes relacionados con las informaciones de las tasas de incidencia (bruta y ajustada), supervisión del gestor y con la calidad de las informaciones, para los diferentes tipos de cáncer. Existe también la funcionalidad de importación del Sistema para Informatización de los Datos de Registros Hospitalarios de Cáncer (SisRHC), referente al territorio de cobertura del RCBP, una medida efectiva de integración de las informaciones de los Registros Hospitalarios y los Poblacionales. También es posible la importación de los archivos del Sistema de Informaciones sobre Mortalidad (SIM), para los casos de fallecimientos de las personas con cáncer residentes dentro del área de cobertura del registro.

Ante la complejidad creciente de las clasificaciones de las neoplasias y de la diversidad de tratamientos disponibles, se obtuvo un número básico de variables, relacionadas con el tumor (topografía, morfología, fecha del diagnóstico, extensión de la enfermedad). Sin embargo, todavía existen desafíos significativos en la obtención y en el registro de informaciones detalladas sobre la extensión de la enfermedad y la estadificación del cáncer tanto en tumores sólidos como en neoplasias hematológicas. Tales informaciones son relevantes para conocer la realidad del diagnóstico temprano y evaluar la sobrevida por la enfermedad²². Avances tan recientes en la caracterización de la enfermedad, como el *status* de los receptores hormonales y de la proteína HER2



para los cánceres de mama, no están aún incorporados en las informaciones recolectadas por los registros brasileños, aunque la obtención de estas informaciones sea recomendada por el *American Joint Committee on Cancer* (AJCC). La recolección de informaciones relacionadas con el tratamiento no es realizada por los RCBP brasileños (fecha de inicio, modalidad del tratamiento). Además, la estadificación de Toronto²³, para neoplasias infantiles, tampoco es obtenida sistemáticamente. Como instrumentos para la acción y promoción de equidad, es fundamental que los RCBP recolecten informaciones sociodemográficas con calidad, lo que, por falta de recursos, no sucede actualmente.

Existe un desfase en la actualización de los sistemas de clasificación y de estadificación del cáncer con relación a otros países. En el Sisbasepop, por ejemplo, todavía se utiliza la versión original de la tercera edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O)²⁴, aunque la IARC ya haya puesto a disposición la segunda revisión de esa edición para la clasificación de las morfologías. La estadificación de la octava edición del TNM²⁵ – *Classification of Malignant Tumors*, recomendada por el AJCC de la *Union for International Cancer Control* (UICC), solo tuvo su edición traducida publicada en Brasil en 2022, pero su uso ya estaba indicado para otros países desde el inicio de 2018.

RELEVANCIA DE LOS RCBP EN LA VIGILANCIA DEL CÁNCER Y RELACIÓN CON LOS DEMÁS SISTEMAS DE INFORMACIÓN

La reciente pandemia de la COVID-19 llevó a primera línea la importancia de los sistemas de información para la vigilancia en salud²⁶. La necesidad de informaciones en tiempo real para el número de casos de COVID-19, con actualizaciones diarias, creó posiblemente una expectativa errónea de que la vigilancia del cáncer necesitase tener informaciones en tiempo real sobre la ocurrencia de casos y que fuese ampliamente extensa en términos de territorio. En la vigilancia en salud es necesario saber la diferencia entre las estrategias relacionadas con las enfermedades agudas transmisibles, con las crónicas transmisibles, con las crónicas no transmisibles y, dentro de estas últimas, las particularidades del cáncer³.

Existen varios sistemas de informaciones en salud en Brasil, cuya simple contabilización se muestra complicada, a veces con informaciones redundantes, con poca transparencia y frecuentemente inaccesibles²⁷. Algunos de los principales sistemas relacionados con el cáncer y los RCBP se presentan en la Figura 1. Las informaciones de estos diferentes sistemas fueron ofrecidas por el Ministerio de Salud, a través del Departamento de Información e informática del Sistema Único de Salud (DATASUS), mediante el Tabnet/Tabwin (desarrollado hace casi 30 años). Los tabuladores de las informaciones de los RCBP y de los RHC están alojados en la página del INCA. El

Instituto ofrece además un panel de la mortalidad por cáncer (Atlas de la mortalidad)²⁸. Un paso fundamental para el sistema de vigilancia como un todo, y para los RCBP en particular, sería la efectiva integración entre estos diferentes sistemas, como se verá más adelante.

En el cáncer, el foco principal de la vigilancia está en conocer la incidencia de la enfermedad y evaluar la sobrevida. Los RCBP son fuentes críticas de informaciones relacionadas con las metas globales de combate al cáncer. Por ejemplo, el indicador asociado a la meta de la Iniciativa Global de la Organización Mundial de la Salud (OMS) contra el cáncer infantil de alcanzar al menos una tasa de sobrevivencia del 60,0% para niños y adolescentes con cáncer hasta 2030²⁹ solo se puede medir con las informaciones generadas por los RCBP^{30,31}. Del mismo modo, la evaluación del indicador asociado a la meta para eliminación del cáncer de cuello uterino, en que todos los países deben lograr y mantener una tasa de incidencia inferior a 4,0 por cada 100 000 mujeres, necesita las informaciones de los RCBP^{32,33}.

Son las informaciones de los RCBP¹³, en conjunto con las informaciones de la mortalidad (SIM/DATASUS)³⁴, las que posibilitan la elaboración de las estimaciones nacionales de la incidencia del cáncer por el INCA⁵ y las estimaciones de la IARC y del *Global Cancer Observatory* (Globocan)³⁵.

En este enmarañado de sistemas, merece un comentario un panel creado recientemente para el monitoreo de la ley de los 60 días, que trata sobre el primer tratamiento de un paciente con neoplasia maligna comprobada y establece un plazo para su inicio³⁶. Aunque la vigilancia de este intervalo pudiese ser hecha con las informaciones de los Registros Hospitalarios de Cáncer (RHC), no era posible la gestión de la asistencia, con la búsqueda por paciente ya diagnosticado, cuyo tratamiento no se haya iniciado en el plazo legal. El Panel de Oncología tiene, por lo tanto, un papel que puede ser interpretado más como una herramienta de gestión de la asistencia que de la vigilancia³⁷. El Panel de Oncología fue creado, a partir de 2018, para sustituir al Sistema de Información del Cáncer (Siscan), idealizado con la misión de “permitir el monitoreo de las acciones relacionadas con la detección temprana, con la confirmación diagnóstica y con el inicio de tratamiento de neoplasias malignas³⁸”. Hubo dificultades evidentes en la implantación del Siscan, tal como se planeó inicialmente³⁹, y posteriormente volvió a ser un sistema restringido a los cánceres de cuello uterino y de mama, congregando a los antiguos sistemas Siscolo y Sismama. Las informaciones del Panel de Oncología integran datos de diferentes bases de producción (diagnóstico y tratamiento) y registro (Figura 1), con el objetivo de monitorear el tiempo entre el diagnóstico y el inicio del primer tratamiento en tiempo real³⁷. En las bases utilizadas, las informaciones del sistema las alimentan los

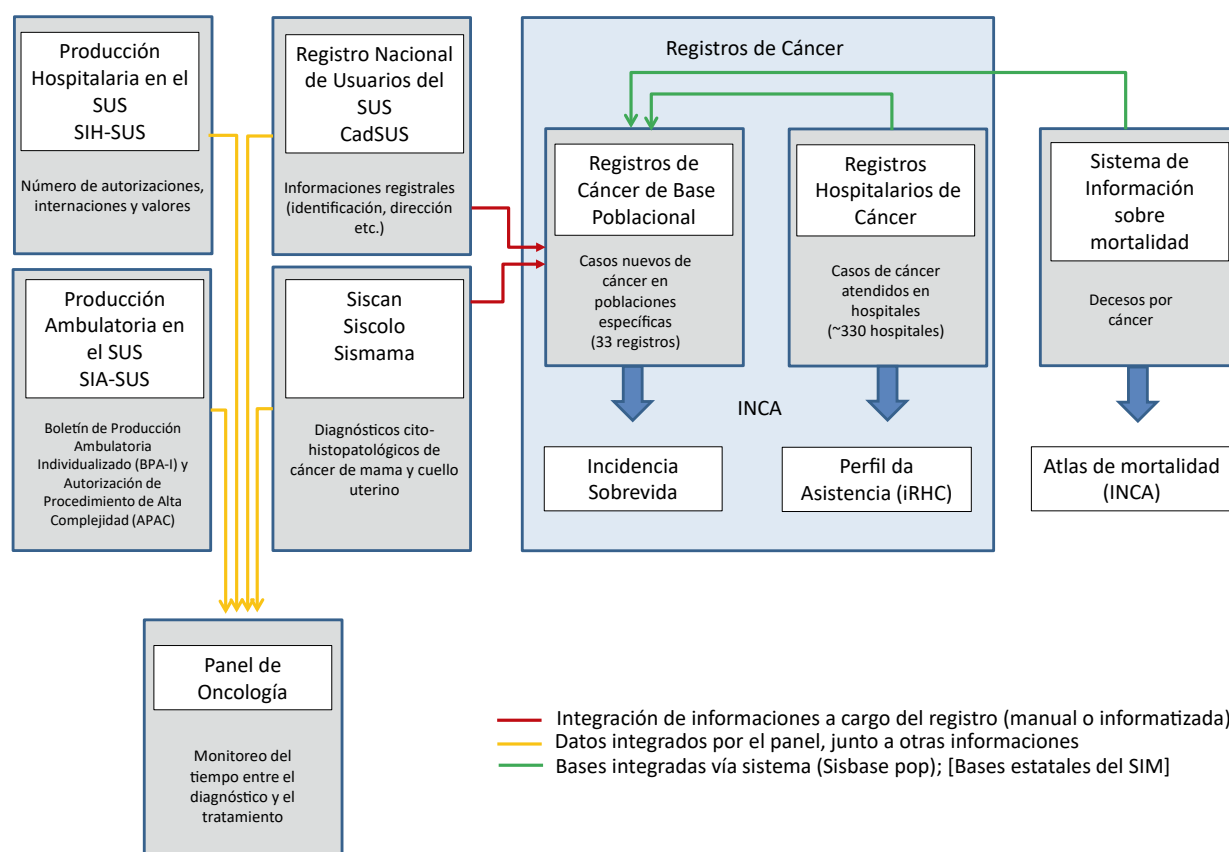


Figura 1. Principales sistemas de información relacionados al cáncer en Brasil

Nota: La supervisión de los Registros de Cáncer de Base Poblacional y Hospitalarios la realiza el INCA, que también aloja los tabuladores relacionados a estas bases. El INCA pone a disposición las informaciones de la mortalidad por cáncer en Brasil (valores absolutos y tasas), a través del Atlas de Mortalidad. El Panel de Oncología integra al registro del CadSUS con datos del Sistema de Información Ambulatoria (SIA) por medio del Boletín de Producción Ambulatoria Individualizado (BPA-I) y de la Autorización de Procedimiento de Alta Complejidad (Apac) del Sistema de Información Hospitalaria (SIH) y del Sistema de Informaciones de Cáncer (Siscan/Siscolo/Sismama).

prestadores de servicio, sin la participación del registrador de cáncer, profesional esencial para garantizar la precisión de la información con relación al diagnóstico y a la clasificación de la neoplasia.

El SIM³⁴ es uno de los mejores ejemplos de un sistema de información consolidado, resultado de planeamiento, inversión, tiempo, compromiso gubernamental y continuidad de esfuerzos, además de ejecución de las mejores prácticas de calidad, incluyendo el monitoreo de indicadores. El SIM fue implementado en la década de 1970, estando desde entonces en continuo perfeccionamiento de acuerdo con las guías internacionales⁴⁰. Los datos de la mortalidad proporcionan informaciones epidemiológicas relevantes sobre toda la población brasileña, estando entre los mejores sistemas del mundo con relación a la cobertura de la población⁴¹ y al porcentaje de causas de muerte mal definidas (6,0% en 2022)⁴². Las estadísticas vitales puestas a disposición por el SIM son fundamentales para conocer la mortalidad por el cáncer. La integración de las bases del SIM con las de los RCBP permite el seguimiento pasivo de los pacientes con cáncer, posibilitando la evaluación de

la sobrevida, inclusive en términos poblacionales. Además, las informaciones del RCBP pueden calificar los datos del SIM, especialmente en los casos de fallecimientos por cáncer con localización mal definida o metástasis en órganos como hígado, pulmón o cerebro. Esto se debe al hecho de que el RCBP registra los tumores primarios, mientras que el SIM muchas veces no distingue entre el tumor primario y la metástasis. De esta forma, la integración de las informaciones del RCBP puede mejorar la precisión y la calidad de los datos de mortalidad.

OPORTUNIDADES DE OBTENCIÓN PASIVA E INCLUSIÓN DE LA VIGILANCIA POBLACIONAL DEL CÁNCER EN LA ESTRATEGIA DE SALUD DIGITAL

La producción de estadísticas poblacionales se ve muy enriquecida en los RCBP en los cuales existen posibilidades de vincular informaciones del propio RCBP con informaciones de otras fuentes, frecuentemente obtenidas para diferentes fines, con la elección de la mejor información disponible⁴³. Los países nórdicos ejecutan este tipo de vinculación con excelencia, habiendo

sido los pioneros en esta práctica y referencia mundial en calidad de informaciones de base poblacional sobre cáncer⁴⁴. En Brasil, varios RCBP utilizan métodos de *linkage* para mejorar sus bases de datos. En los RCBP de Belo Horizonte, Curitiba, Aracaju, São Paulo, Jahu, João Pessoa, por ejemplo, las bases del RCBP se cruzan con las bases del SIM estatal para la actualización del *status* vital de los casos registrados, haciendo la búsqueda por casos con fallecimiento registrado fuera del área de cobertura y sin el diagnóstico de cáncer en el certificado de defunción. En otra estrategia, las notificaciones por el certificado de defunción del RCBP son cruzadas con las bases de todos los RHC del estado, buscándose por el diagnóstico de los casos, reduciéndose la proporción de casos notificados solamente por el certificado de defunción. Otras bases de datos con posibilidad de ser utilizadas por RCBP son CadSUS, SIH, SIA, BPA, Siscan, entre otras. Se resalta la dificultad de la obtención de bases de datos provenientes de la salud suplementaria. Las informaciones de los sistemas de información en salud podrían usarse como fuentes para los RCBP por medio del flujo continuo de estas informaciones y de la importación o envío de esas bases de datos, calificando las informaciones de los RCBP, así como ocurre en otros países⁴⁵⁻⁴⁷. Es relevante para los RCBP la integración con el CadSUS, posibilitando obtener las informaciones de dirección de residencia y, con la base nacional del SIM, posibilitando la actualización pasiva de la sobrevida relacionada al cáncer, de los pacientes con incidencia en determinado territorio, que estén residiendo en otro estado de la federación, en el momento del deceso.

La importancia de la obtención pasiva de datos a través de sistemas electrónicos robustos se mostró relevante durante la pandemia de la COVID-19. Una investigación internacional constató que los RCBP que utilizan este método fueron menos afectados por las disfunciones causadas por la crisis sanitaria⁴⁵. Aproximadamente el 45% de los RCBP informaron que se tomaron medidas de contingencia para mitigar el impacto de la pandemia, incluyendo la ampliación de la capacidad y seguridad en tecnología de la información (TI). La rápida adopción e implementación tecnológica durante el inicio de la pandemia fue destacada por muchos registros como un lado positivo de la crisis⁴⁸.

La Estrategia de Salud Digital (ESD) para Brasil tiene prevista la interoperabilidad de los sistemas y la expansión de la Red Nacional de Datos de Salud (RNDS), constituyéndose en una herramienta potencial para los RCBP. La ESD 2020-2028 dispone que, hasta 2028, la RNDS estará establecida y reconocida como la plataforma digital de innovación, información y servicios de salud para todo Brasil, en beneficio de usuarios, ciudadanos,

pacientes, comunidades, gestores, profesionales y organizaciones de salud⁴⁹. Es importante que los RCBP estén incluidos en la ESD. El decreto n.º 12069 del 21 de junio de 2024⁵⁰ describe la Estrategia Nacional de Gobierno Digital para el período de 2024 a 2027 y, en el artículo 8º, menciona como objetivo general la búsqueda de un Estado más inclusivo, eficaz, proactivo, participativo y sustentable, en especial por medio:

- I - de la oferta de soluciones que atiendan las necesidades de la sociedad y reconozcan las desigualdades sociales y las barreras de acceso a los servicios públicos;
- II - de la adaptación de sus procesos a las demandas actuales de la sociedad, con innovación, uso adecuado de tecnologías, reutilización segura de datos y mejor aplicación de los recursos públicos; y
- III - de la transparencia, del acceso a la información, de la participación social en la formulación de políticas públicas y de la promoción del desarrollo sostenible.

Estos puntos se aplican a la vigilancia del cáncer, mediante el uso de sistemas ya existentes que recolectan informaciones, la alimentación de los RCBP de manera pasiva y la reglamentación racional de la ley n.º 13685 del 25 de junio de 2018⁵¹, que establece la notificación obligatoria del cáncer.

La notificación obligatoria *per se* no es garantía de mejoría de la calidad de los datos, ni es la panacea para registrar adecuadamente los casos incidentes de cáncer en Brasil. Inclusive, en algunos países, las ansias por obtener datos que se puedan decir “nacionales”, mediante sistemas automatizados y obligatorios, acaba superponiéndose a la calidad de los datos, pudiendo llevar a números equivocados y consecuentemente a la formulación de políticas con esas informaciones^{3,52}. Comparaciones de estos sistemas con datos de los RCBP en Colombia y en el Perú, por ejemplo, muestran subestimación de la incidencia y sobreestimación de sobrevida utilizando datos administrativos⁵³⁻⁵⁵.

El Distrito Federal estableció exitosamente la reglamentación de la ley n.º 13685⁵¹, a través de la Resolución n.º 180⁵⁶ del 21 de marzo de 2019, colocando oficialmente a la Coordinación del RCBP del Distrito Federal como receptora de las informaciones procedentes de fuentes del sector privado cada trimestre y la migración de las informaciones referente a los RHC del Distrito Federal, según el calendario determinado por el INCA, a través de la interfaz del SisIntegradorRHC y del SisBasePop. Cabe recordar que el acceso a las fuentes del sector privado es fundamental, pues el 26,3% de la población brasileña en marzo de 2024 estaba cubierta

por seguros privados de salud, observándose la mayor cobertura en el estado de São Paulo con el 43,2%⁵⁷. Los pacientes con cáncer pueden transitar entre los sectores público y el privado, de manera no mutuamente exclusiva, provocando que las informaciones de un único caso puedan estar esparcidas entre ambos sectores. En Campinas, la ley municipal n.º 15371, del 6 de enero de 2017⁵⁸, instituyó oficialmente al RCBP, reforzando la notificación obligatoria de las neoplasias, posibilitando el acceso a todas las fuentes e incluyéndolas oficialmente como parte de la vigilancia del cáncer, sean públicas o privadas.

ESTRUCTURA LEGAL

Un paso importante para la sostenibilidad de los RCBP a largo plazo sería contar con un marco legal que proporcionase un mejor soporte jurídico para las acciones de vigilancia del cáncer desarrolladas por los registros. La más reciente Política Nacional de Prevención y Control del Cáncer en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS) y el Programa Nacional de Navegación de la Persona con Diagnóstico de Cáncer, establecido en la ley n.º 14758, del 19 de diciembre de 2023⁵⁹, coloca como objetivo en el artículo 2º, inciso I, “disminuir la incidencia de los diversos tipos de cáncer”. Además define, en su artículo 3º, inciso VII, “la organización de la vigilancia del cáncer por medio de la información, de la identificación, del monitoreo y de la evaluación de las acciones de control de la enfermedad y de sus factores de riesgo y de protección”, como uno de sus principios y guías generales. Sin embargo, omite describir la forma en la que se haría esta vigilancia, mencionando solo “la utilización, de forma integrada, de los datos y de las informaciones epidemiológicas y asistenciales, recolectados a través de los RHC y por otras fuentes disponibles, para el planeamiento, el monitoreo y la evaluación de las acciones y de los servicios para prevención y control del cáncer” (artículo 3º, inciso VIII). Los gobiernos que tienen acceso a datos inadecuados o imprecisos, o ningún dato de RCBP, no estarán preparados para elaborar e implementar políticas de control de cáncer que resulten en la reducción de la incidencia de cáncer y en la mejoría de la sobrevivencia⁶⁰. A pesar de esto, en ningún punto, la ley se refiere a los RCBP, a pesar de ser estos la única fuente de informaciones sobre incidencia.

Aunque la ley n.º 14758⁵⁹, del 19 de diciembre de 2023, haga referencia al ámbito del SUS, los servicios privados o complementarios están sujetos a la norma, como lo define la Ley Orgánica de la Salud (ley n.º 8080 del 19 de setiembre de 1990)⁶¹, en su artículo 22. “En la prestación de servicios privados de asistencia a la salud, serán observados los principios éticos y las normas expedidas por el órgano de dirección del Sistema

Único de Salud (SUS) respecto a las condiciones para su funcionamiento”. Cabe aún resaltar que las acciones de salud desarrolladas por el SUS abarcan a toda la población, y no se limitan a la asistencia, incluyendo acciones de promoción, protección y recuperación de la salud, con la realización integrada de las acciones asistenciales y de las actividades preventivas, además de las acciones de Vigilancia Sanitaria y de Vigilancia Epidemiológica⁶¹. De este modo, para la realización de la Vigilancia del Cáncer desarrollada en el ámbito de los RCBP, toda la población cubierta tiene que estar necesariamente incluida, sea atendida por el SUS o en servicios privados o complementarios.

En los EE. UU., en 1971, el *National Cancer Act*, suscrito por el presidente Richard Nixon, ya establecía, entre sus numerosos elementos, la creación de una base de datos de vigilancia capaz de publicar y evaluar tendencias en la incidencia, mortalidad y sobrevivencia del cáncer. El programa Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (del inglés *Surveillance, Epidemiology, and End Results – SEER*) es una coalición de RCBP en áreas específicas de los Estados Unidos. El SEER trabaja en conjunto con los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) y con el Censo de los Estados Unidos, y publica las tasas de diagnósticos de cáncer y de mortalidad. El SEER también proporciona datos para estudios espaciales sobre riesgo de cáncer y patrones de tratamiento⁶². Esta larga tradición en la vigilancia del cáncer, a través de los registros como el SEER, proporciona informaciones admirables sobre el impacto del esfuerzo nacional contra el cáncer en aquel país. Los frutos de ese trabajo son reconocidos. La octava edición del Manual de Estadificación del Cáncer de la AJCC, por ejemplo, fue dedicada a los registradores de cáncer, en reconocimiento a su compromiso, profesionalismo, dedicación, liderazgo y contribución, al registrar y hacer el mantenimiento de datos esenciales para el tratamiento de pacientes con cáncer⁶³. En 1992, el *Cancer Registries Amendment Act*⁶⁴ fue aprobado para establecer el soporte del CDC para otros registros estatales y obtener datos sobre cáncer, como incidencia, estadio y tratamiento. Dicha ley⁶⁴ creó el *National Program of Cancer Registries* (NPCR), que permitió que los Estados Unidos alcanzasen el 100% de cobertura de la población. Algunos ejemplos (no exhaustivos) de países donde los RCBP están reglamentados por leyes específicas son Rusia⁴⁷, Suiza⁶⁵, Japón⁶⁶, Australia⁶⁷, Uruguay⁶⁸ y China⁶⁹, este último presentando expansión de la cobertura poblacional en los últimos años, con 157 RCBP en el CI5 XII (12,8% de la población)⁷⁰. Tales leyes establecen la notificación obligatoria, siendo los casos directamente notificados a los RCBP, para el tratamiento adecuado de las informaciones dentro de los patrones internacionales.



Paradójicamente, algunos registros de cáncer bien establecidos fueron cerrados en los últimos cinco años, y otros han sido amenazados de cierre, basándose en la idea de que la obtención, gestión, análisis e interpretación de datos por epidemiólogos pueden ser sustituidos por sistemas de inteligencia artificial aún no validados⁶⁰.

Los RCBP dependen de la financiación gubernamental para mantener sus actividades, estando sujetos a la planificación anual y a la aprobación de las respectivas líneas presupuestales, lo que despierta preocupaciones respecto a la sostenibilidad, si la vigilancia del cáncer no estuviere dentro de un programa operativo claramente establecido⁵². Un ejemplo en Brasil fue la discontinuidad del RCBP de São Paulo, debido a la interrupción del vínculo con la Secretaría Municipal de Salud desde junio de 2020. A pesar de las previsiones de aumento de la magnitud del cáncer en América Latina y del creciente interés en los datos sobre cáncer, parece no haber planeamiento a largo plazo, ni entendimiento de la especificidad de la vigilancia del cáncer en la región⁵⁴. Legisladores y formuladores de políticas deben reconocer que los RCBP son instrumentos eficientes en salud pública, suministrando apoyo político, legislativo y financiero a largo plazo. Sin las informaciones que solo los RCBP pueden suministrar, el planeamiento de programas de control del cáncer corre el riesgo de ser hecho a ciegas⁶⁰.

En este vacío legal sobre el funcionamiento de la Vigilancia del cáncer realizada dentro de los Registros de Cáncer de Base Poblacional, interpretaciones restrictivas de la Ley General de Protección de Datos por las Fuentes de Notificación, trajeron dificultades aún mayores de acceso a los diagnósticos de cáncer, llevando a la Dirección General del INCA-MS a reafirmar, mediante oficio⁷¹, que:

El sigilo de las informaciones registrales, de las personas portadoras de neoplasia, de los profesionales responsables por la asistencia, de los nombres de las instituciones notificadoras, es un presupuesto garantizado por cada miembro del equipo del registro de cáncer por medio de la firma del término de compromiso de confidencialidad de las informaciones. También está garantizado por la Ley General de Protección de Datos Personales (LGPD) n° 13709, del 14 de agosto de 2018 que en sus artículos 11 y 13 establece que hospitales públicos, servicios de salud, así como demás entidades sanitarias están autorizados a realizar el tratamiento de datos sensibles de los pacientes, sin su consentimiento específico, buscando la tutela de la salud.

Como se vio anteriormente, el artículo 4° de la ley de los 60 días, cuya redacción se plasmó en la ley n.º

13685⁵¹, del 25 de junio de 2018, establece la notificación y el registro obligatorios de las enfermedades, afecciones y eventos en salud relacionados a las neoplasias, por los servicios de salud públicos y privados en todo el territorio nacional. Esta ley todavía carece de reglamentación y permanece en un limbo jurídico, a pesar del ejemplo del Distrito Federal descrito anteriormente.

Los Registros de Cáncer son herramientas fundamentales para conocer la situación de la enfermedad, posibilitando el planeamiento de medidas de control, con acciones relacionadas con la prevención (abandono del tabaquismo, vacunación contra el VPH), el rastreo para la detección temprana de casos (citología oncológica para el cáncer de cuello uterino, mamografía para el cáncer de mama), el diagnóstico y a ofrecer el tratamiento oportuno y adecuado (cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia objetivo, etc.), medidas de alivio o paliativas, en los casos en que el objetivo del control de la progresión de la enfermedad no sea más alcanzable. Y finalmente, en las evaluaciones de la sobrevida global por la enfermedad, como un indicador eficaz para el monitoreo del tratamiento. En varios países, estas informaciones son recolectadas por RCBP, pero en Brasil, ellas continúan dispersas entre diversos sistemas públicos de información y fuentes privadas, limitando el estudio de desigualdades en salud entre usuarios de servicios públicos y usuarios de salud complementaria o privada.

Es necesario promover el aprendizaje en la vigilancia del cáncer de los numerosos actores involucrados en la temática del cáncer, sobre su papel en la vigilancia, incluyendo no solo los registros, sino las fuentes notificadoras públicas y privadas. Aun así, epidemiólogos y oncólogos terminan publicando trabajos conceptualmente equivocados, en revistas científicas, con revisión por pares^{72,73}. A los gestores públicos les cabe reconocer la importancia de las informaciones de calidad para el enfrentamiento racional de la enfermedad. No se puede perder lo que fue conquistado con la implantación de registros de cáncer por todo el país. Aun con las limitaciones y las dificultades de mantenimiento de las actividades, no es posible pensar en otra estrategia mejor para la vigilancia del cáncer. Varios RCBP brasileños ya cuentan hoy con más de dos décadas de serie histórica, demostrando más que resiliencia, persistencia y dedicación. Por otro lado, hay también muchos ejemplos de discontinuidad, mostrando las dificultades para mantener el funcionamiento continuo de las actividades. En este sentido, es necesario trabajar para consolidar los registros en operación, así como progresar en la calidad y en la amplitud de la información con relación al cáncer.

Es muy común que las clínicas y centros especializados que dificultan el acceso de los RCBP para la obtención

de casos ilustren sus presentaciones sobre el câncer con un escenario estadístico de la ocurrencia de la enfermedad, reconociendo la importancia global del problema. Es común que utilicen los mapas disponibles en el Globocan², mantenido por la IARC, y las propias estimaciones nacionales elaboradas por el INCA⁵. La propalada inexistencia de datos estadísticos sobre la salud (la enfermedad) de los brasileños persiste hoy en el desconocimiento y negligencia frente al esfuerzo de las RCBP de proporcionar un retrato más confiable y fiel de la realidad del câncer en Brasil. El trabajo de cada Registro de Câncer es un gran paso que busca revertir este apagón estadístico. Mantenerlos en funcionamiento es una larga y difícil caminata, dependiendo básicamente de la voluntad política local, cuando debería ser una política de estado, inscrita en las políticas de control del câncer, como ocurre en varios países.

CONCLUSIÓN

Todavía hay un largo camino por delante. Es necesario trabajar en el sentido de mantener las conquistas hechas hasta aquí, así como garantizar el acceso a la información de los casos, posibilitando la obtención de datos más amplios sobre los casos de câncer, incluyendo las variables relacionadas con el tratamiento. Es necesaria una estructura legal que garantice la continuidad del funcionamiento. Es necesario también repensar los procesos de recolección y de consolidación de las informaciones, incorporando técnicas de obtención pasiva automatizada de diferentes bases y otras herramientas, introduciendo finalmente las estrategias de vigilancia dentro del planeamiento de las acciones de desarrollo de la salud digital. Debe ser prioridad la búsqueda continua de la calidad de información, siguiendo los parámetros internacionales que posibilitan la comparabilidad de las informaciones para las diferentes poblaciones.

APORTES

Gil Patrus Mundim Pena y Marianna de Camargo Cancela contribuyeron sustancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Antonio Tadeu Cheriff dos Santos, Camila Medeiros Pezzotti, Carlos Anselmo Lima, Cristiane Bastos Daniel, Cyntia Asturian Laporte, Donaldo Botelho Veneziano, Dyego Leandro Bezerra de Souza, Flávia Nascimento de Carvalho, Helenira Fonseca de Alencar, Janira Costa Silva, Jonas Eduardo Monteiro dos Santos, Josefa Angela Pontes de Aquino, Juliana Aparecida Loro, Juliana Natívio, Julio Fernando Pinto Oliveira, Leonardo Borges Lopes de Souza,

Lucrecia Aline Cabral Formigosa, Luís Felipe Leite Martins, Maria Fernanda Regueira Breda, Maria do Rosario Dias de Oliveira Latorre, Maurício Marinho dos Santos, Michele Alcântara de Almeida da Hora, Paulo Cesar Fernandes de Souza y Walmiro Ferreira Ramos Neto contribuyeron sustancialmente en el análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Todos los autores aprobaron la versión final a publicarse.

AGRADECIMIENTOS

A Marion Piñeros por el incentivo y por sus valiosas sugerencias en la redacción de este artículo.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

1. Bray F, Laversanne M, Weiderpass E, et al. The ever-increasing importance of cancer as a leading cause of premature death worldwide. *Cancer*. 2021;127(16):3029-30. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.33587>
2. International Agency for Research on Cancer [Internet]. Lyon: IARC; ©1965-2024. *Cancer tomorrow*. [acceso 2024 jun 6]. Disponible em: <https://gco.iarc.who.int/today/>
3. Piñeros M, Znaor A, Mery L, et al. A global cancer surveillance framework within noncommunicable disease surveillance: making the case for population-based cancer registries. *Epidemiol Rev*. 2017;39(1):161-9. doi: <https://doi.org/10.1093/epirev/mxx003>
4. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, et al., editores. *Cancer registration: principles and methods*. Lyon: IARC; 1991. (Scientific Publications n°. 95).
5. Santos MO, Lima FCS, Martins LFL, et al. Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Rev Bras Cancerol*. 2023;69(1):e-213700. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3700>
6. Bray F, Cueva P, Znaor A, et al. Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings. Geneva: World Health Organization; 2014.
7. Saraiya M, Tangka FKL, Asma S, et al. Importance of economic evaluation of cancer registration in the resource limited setting: laying the groundwork for surveillance systems. *Cancer Epidemiol*. 2016;45:S1-3. doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2016.10.001>



8. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer*. 2009;45(5):747-55. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.11.032>
9. Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods part II completeness. *Eur J Cancer*. 2009;45(5):756-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.11.033>
10. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Manual de rotinas e procedimentos para registros de câncer de base populacional. Rio de Janeiro: INCA; 2012.
11. Bray F, Colombet M, Aitken JF, et al. Cancer incidence in 5 continents. Lyon: IARC; 2023. v. XII. (Coleção IARC Cancer Base nº. 19). [Acesso 2023 dez 13]. Disponível em: <https://ci5.iarc.who.int>
12. Piñeros M, Abriata MG, Mery L, et al. Cancer registration for cancer control in Latin America: a status and progress report. *Rev Panam Salud Pública*. 2017;41:e2. doi: <https://doi.org/10.26633/rpsp.2017.2>
13. Instituto Nacional de Câncer [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2023. Incidências do BasePop. [Acesso 2023 dez 14]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/BasePopIncidencias/Home.action>
14. Ministério da Saúde (BR), Departamento de Ciência e Tecnologia. Integração de informações dos registros de câncer brasileiros. *Rev Saúde Pública*. 2007;41:865-8. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000500024>
15. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 2.607, de 28 de dezembro de 2005. Institui com recursos do teto financeiro de vigilância em saúde incentivo financeiro para custeio das atividades desenvolvidas pelo Registro de Câncer de Base Populacional – RCBP [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2005 dez 29; Seção 1:113. [Acesso 2024 jul 25]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2607_28_12_2005.html
16. Zanetti R, Schmidtmann I, Sacchetto L, et al. Completeness and timeliness: cancer registries could/should improve their performance. *Eur J Cancer*. 2015;51(9):1091-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2013.11.040>
17. Valsecchi MG, Steliarova-Foucher E. Cancer registration in developing countries: luxury or necessity? *Lancet Oncol*. 2008;9(2):159-67. doi: [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(08\)70028-7](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(08)70028-7)
18. Parkin DM, Whelan SH, Ferlay J, et al. Cancer incidence in five continents. Lyon: IARC; 2002. v. VIII. (IARC Scientific Publication Nº. 155).
19. Curado MP, Edwards BK, Shin HR, et al. Cancer incidence in five continents [Internet]. Lyon: IARC; 2007. v. IX. (IARC Scientific Publication Nº. 160). [Acesso 2023 dez 14]. Disponível em: publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Scientific-Publications/Cancer-Incidence-In-Five-Continents-Volume-IX-2007
20. Forman D, Bray F, Brewster DH, et al. Cancer incidence in five continents [Internet]. Lyon: IARC; 2014. v. X. (IARC Scientific Publication Nº. 164). [Acesso 2023 dez 14]. Disponível em: <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Scientific-Publications/Cancer-Incidence-In-Five-Continents-Volume-IX-2007>
21. Bray F, Colombet M, Mery L, et al. Cancer incidence in five continents. Lyon: IARC; 2017. v. XI. (IARC Scientific Publication Nº. 166).
22. Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet Lond Engl*. 2018;391(10125):1023-75. doi: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)33326-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)33326-3)
23. Gupta S, Aitken JF, Bartels U, et al. Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: the Toronto consensus principles and guidelines. *Lancet Oncol*. 2016;17(4):e163-72. doi: [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(15\)00539-2](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(15)00539-2)
24. Fritz A, Percy C, Jack A, et al., editors. International classification of diseases for oncology (ICD-O). 3 ed. Geneva: World Health Organization; 2013.
25. Brierley JD, Gospodarowicz M, Wittekind Ch, editors. TNM Classification of Malignant Tumours. 8 ed. Chichester, West Sussex, UK: Wiley Blackwell; 2017.
26. Fornazin M, Rachid RR, Neto GCC. A saúde digital nos últimos quatro anos e os desafios para o novo governo. *Rev Eletrônica Comun Informação Inov Em Saúde*. 2022;16(4):753-8. doi: <https://doi.org/10.29397/reciis.v16i4.3515>
27. Coelho Neto GC, Chioro A. Afinal, quantos sistemas de informação em saúde de base nacional existem no Brasil? *Cad Saúde Pública*. 2021;37:e00182119. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00182119>
28. Atlas On-line de Mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. c1996-2014 - [acesso 2024 fev 7]. Disponível em: <https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/>
29. World Health Organization. CureAll Framework: WHO global initiative for childhood cancer. Geneva: World Health Organization; 2021.
30. World Health Organization. WHO global initiative for childhood cancer on the path to bridging the survival gap and attaining universal health coverage: a 5-year review. Geneva: WHO; 2023.
31. Piñeros M, Mery L, Soerjomataram I, et al. Scaling up the surveillance of childhood cancer: a global roadmap. *J Natl Cancer Inst*. 2021;113(1):9-15. doi: <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa069>



32. Piñeros M, Saraiya M, Baussano I, et al. The role and utility of population-based cancer registries in cervical cancer surveillance and control. *Prev Med.* 2021;144:106237. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2020.106237>
33. World Health Organization. Global strategy to accelerate the elimination of cervical cancer as a public health problem [Internet]. Geneva: WHO; 2020. [Acesso 2024 jan 7]. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/336583/9789240014107-eng.pdf>
34. SIM: Sistema de Informação sobre Mortalidade [Internet]. Versão 3.2.1.2. Brasília (DF): DATASUS. [data desconhecida] - [acesso 2024 jan 20]. Disponível em: <http://sim.saude.gov.br/default.asp>
35. Ferlay J, Ervik M, Lam F, et al. Global cancer observatory: cancer today [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2020. [acesso 2024 fev 28]. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today>
36. Presidência da República (BR). Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2012 nov 23; Edição 226; Seção 1:1.
37. Atty ATM, Jardim BC, Dias MBK, et al. PAINEL-Oncologia: uma ferramenta de gestão. *Rev Bras Cancerol.* 2020;66(2):e-04827. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n2.827>
38. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº. 876 de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 maio 17; Edição 150; Seção 1:135-6.
39. Araújo DE, Guimarães RBM, Tomassini E. Sistema de informação do câncer: cenário histórico e expectativas para o SISCAN. In: Giannotti EM, Fonseca FCS, Panits LM, organizadores. *Sistemas de informação da atenção à saúde: contextos históricos, avanços e perspectivas no SUS.* Brasília, DF: Organização Panamericana de Saúde; 2015. p. 133-49.
40. Mello Jorge MH, Laurenti R, Gotlieb SLD. O Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM: concepção, implantação e avaliação. In: Mello Jorge MH, Laurenti R, Gotlieb SLD. *A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde.* Brasília, DF: MS; 2008. (Textos Básicos de Saúde B).
41. Department of Economic and, Statistics Division (USA) [Internet]. Washington, DC: UNS; ©2024. Demographic and social statistics. [acesso 2024 jul 1]. Disponível em: <https://unstats.un.org/unsd/demographic-social/crvs/>
42. SIM: Sistema de Informação sobre Mortalidade [Internet]. Versão 3.2.1.2. Brasília (DF): DATASUS. [data desconhecida] - [acesso 2024 11 22]. Disponível em: <http://sim.saude.gov.br/default.asp>
43. Thompson CA, Jin A, Luft HS, et al. Population-based registry linkages to improve validity of electronic health record-based cancer research. *Cancer Epidemiol Biomark Prev Publ Am Assoc Cancer Res Cosponsored Am Soc Prev Oncol* 2020;29(4):796-806; doi: <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-19-0882>
44. Pukkala E, Engholm G, Højsgaard Schmidt LK, et al. Nordic cancer registries - an overview of their procedures and data comparability. *Acta Oncol.* 2018;57(4):440-55. doi: <https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1407039>
45. Gjerstorff ML. The danish cancer registry. *Scand J Public Health.* 2011;39(7):42-5. doi: <https://doi.org/10.1177/1403494810393562>
46. Costantini A, Michels FS, Ruhl J, et al. The trajectory of pediatric cancer data and collection in the United States. *J Regist Manag.* 2023;50(3):82-4.
47. Barchuk A, Belyaev A, Gretsova O, et al. History and current status of cancer registration in Russia. *Cancer Epidemiol.* 2021;73:101963. doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2021.101963>
48. Soerjomataram I, Bardot A, Aitken J, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on population-based cancer registry. *Int J Cancer.* 2022;150(2):273-8. doi: <https://doi.org/10.1002/ijc.33792>
49. Ministério da Saúde (BR), Secretaria Executiva, Departamento de Informática do SUS. Estratégia de saúde digital para o Brasil - 2020-2028. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2020.
50. Presidência da República (BR). Decreto Nº 12.069, de 21 de junho de 2024. Dispõe sobre a Estratégia Nacional de Governo Digital e a Rede Nacional de Governo Digital – Rede Gov.br e institui a Estratégia Nacional de Governo Digital para o período de 2024 a 2027. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2024 jun 24; Edição 119; Seção 1:9-10.
51. Presidência da República (BR). Lei No 13.685 de 25/06/2018. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para estabelecer a notificação compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, para estabelecer a notificação compulsória de malformações congênicas [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2018 jul 26; Ano CLV; nº121; Seção 1:1. [Acesso 2024 jan 7]. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/norma/27410223>
52. Piñeros M, Abriata MG, Vries E, et al. Progress, challenges and ways forward supporting cancer surveillance in Latin America. *Int J Cancer.* 2021;149(1):12-20. doi: <https://doi.org/10.1002/ijc.33407>
53. Piñeros M, Ramos W, Antoni S, et al. Cancer patterns, trends, and transitions in Peru: a regional perspective. *Lancet Oncol.* 2017;18(10):e573-86. doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30377-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30377-7)
54. Vries E, Pardo C, Wiesner C. Active versus passive cancer registry methods make the difference: case report from Colombia. *J Glob Oncol.* 2018;4:1-3. doi: <https://doi.org/10.1200/JGO.17.00093>



55. Bravo LE, Hernández Vargas JA, Collazos P, et al. Survival in stomach cancer: analysis of a national cancer information system and a population-based cancer registry in Colombia. *Colomb Med (Cali)*. 2022;53(4):e2025126. doi: <https://doi.org/10.25100/cm.v53i4.5126>
56. Secretaria de Estado de Saúde (DF). Portaria nº 180 de 21 de março de 2019. Define a implantação e regulamenta o funcionamento dos registros de câncer como ferramenta de vigilância de câncer no Distrito Federal [Internet]. *Diário Oficial do Distrito Federal*, Brasília, DF. 2018 mar 28; Edição 59; Seção 1:4. [Acesso 2024 jan 1]. Disponível em: https://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/db6ec9476f814825b3d640671ed3a44e/Portaria_180_21_03_2019.html
57. Agência Nacional de Saúde Suplementar [Internet]. Brasília, DF: MS; [Sem data]. ANSTABNET, informações em saúde suplementar. [acesso 2024 jan 7]. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/anstabnet/index.htm>
58. Prefeitura de Campinas (SP). Lei Nº. 15.371 de 6 de janeiro de 2017. Dispõe sobre o registro de câncer de base populacional de campinas. *Diário Oficial de Campinas*, Campinas, SP. 2017 jan 9; nº 11.513; Seção 1:1-2.
59. Presidência da República (BR). Lei Nº. 14.758 de 19 de dezembro de 2023. Institui a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer; e altera a lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF. 2023 dez 20; Edição 241; Seção 1:1-3.
60. Allemani C, Silva GA, Mathur P, et al. The CONCORD-Lancet Global Commission on Cancer. *The Lancet*. 2024;404(10450):320-2. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01345-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01345-X)
61. Presidência da República. Lei No 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições, para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF. 1990 set 20; Edição 182; Seção 1:1-5.
62. Brawley OW, Goldberg P. The 50 years' war: the history and outcomes of the national cancer act of 1971. *Cancer*. 2021;127(24):4534-40. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.34040>
63. Amin MB, Edge SB, Greene FL, et al., editores. The Eighth Edition AJCC Cancer Staging Manual: Continuing to build a bridge from a population-based to a more "personalized" approach to cancer staging. *CA Cancer J Clin*. 2017;67(2):93-9. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21388>
64. Congresso Nacional (USA). Lei Pública 102-515 de 24 de outubro de 1992. Lei de Emenda aos Registros de Câncer [Internet]. Washington, DC: Congresso Nacional; 1992. [Acesso 2024 jul 1]. Disponível em: <https://www.congress.gov/bill/102nd-congress/senate-bill/3312/summary/00>
65. Bulliard J-L, Ducros C, Germann S, et al. New law for cancer registration in Switzerland: opportunities and challenges. *Rev Med Suisse*. 2020;16(713):2099-103.
66. Centro de Controle do Câncer e Serviços de Informação [Internet]. Tóquio: Centro Nacional de Câncer; [2012]. Higashi T, Sato N, Nishimoto H, et al. Centro de registros de câncer. [Acesso em 2024 fev 2]. Disponível em: <https://www.ncc.go.jp/en/cis/divisions/stat/index.html>
67. Território da Capital Australiana (AU) [Internet]. Canberra: ACT; [sem data]. Cancer registry, 2024. [Acesso em 2024 fev 7]. Disponível em: <https://www.act.gov.au/directorates-and-agencies/act-health/data-statistics-and-surveys/healthstats-act/data-collections/act-cancer-registry>
68. Comisión Honoraria de Lucha contra el Cáncer. Montevideo: [sem data]. Registro nacional de câncer. [Acesso 2024 fev 7]. Disponível em: <https://www.comisioncancer.org.uy/Institucional/Registro-Nacional-de-Cancer-uc201>
69. Wei W, Zeng H, Zheng R, et al. Cancer registration in China and its role in cancer prevention and control. *Lancet Oncol*. 2020;21(7):e342-9. doi: [https://www.doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30073-5](https://www.doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30073-5)
70. Shivshankar S, Mhamane S, Budukh AM. Representation of Indian and Chinese cancer registries from 1964 to 2017 in cancer incidence in five continents: growing burden but low coverage. *Int J Cancer*. 2024;154(12):2200-3. doi: <https://www.doi.org/10.1002/ijc.34885>
71. Instituto Nacional de Câncer. Ofício nº 2983/2023/INCA/GAB/INCA/SAES/MS. Esclarecimento sobre os registros de câncer de base populacional e lei geral de proteção de dados pessoais (LGPD). Sistema Eletrônico de Informações (SEI), Rio de Janeiro. 2023 nov 1. [Acesso 2024 jan 7]. Disponível em: <https://encurtador.com.br/HObZJ>
72. De Camargo Cancela M, Oliveira Santos M, Migowski A, et al. Breast cancer among young women in Brazil: differences between hospital and population-based series. *Cancer Epidemiol*. 2022;79:102193; doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2022.102193>
73. Pena GP. Cancer incidence in ELSA-Brasil: making the case for population based cancer registries in Brazil. *Cancer Epidemiol*. 2024;102638. doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2024.102638>

Recebido em 15/8/2024
Aprovado em 8/10/2024



¹Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, Coordenação de Vigilância de Doenças e Agravos Crônicos não Transmissíveis e Câncer, Registro de Câncer de Base Populacional de Belo Horizonte. Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: gil.pena@saude.mg.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9395-6372>

^{2,9,16,17,19}Instituto Nacional de Câncer (INCA), Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev), Divisão de Vigilância e Análise de Situação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: cheriff@inca.gov.br; fcarvalho@inca.gov.br; julio.fernando@inca.gov.br; leonardo.souza@inca.gov.br; lfmartins@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-3577-0772>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-6789-6583>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9187-527X>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0468-5732>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-5016-8459>.

³Secretaria Municipal de Saúde de Santos, Registro de Câncer de Base Populacional de Santos. Santos (SP), Brasil. E-mail: camilapezzotti@santos.sp.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0001-7555-5049>

⁴Universidade Federal de Saúde, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Hospital Universitário, Registro de Câncer de Base Populacional de Aracaju. Aracaju (SE), Brasil. E-mail: ca.lima01@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0002-1019-0584>

⁵Secretaria Estadual de Saúde do Distrito Federal, Assessoria de Políticas de Prevenção e Controle do Câncer, Registro de Câncer de Base Populacional do Distrito Federal. Brasília (DF), Brasil. E-mail: cristianebedaniel@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0007-9002-8160>

⁶Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba, Centro de Epidemiologia, Registro de Câncer de Base Populacional de Curitiba. Curitiba (PR), Brasil. E-mail: claporte@sms.curitiba.pr.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0003-7537-703-X>

⁷Fundação Amaral Carvalho, Registro de Câncer de Base Populacional de Jahu. Jahu (SP), Brasil. E-mail: rcbp.donaldo@amaralcarvalho.org.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9677-2133>

⁸Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Departamento de Saúde Coletiva. Natal (RN), Brasil. E-mail: dyego.souza@ufrn.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-8426-3120>

¹⁰Secretaria Estadual de Saúde do Ceará, Coordenadoria de Vigilância Epidemiológica e Prevenção em Saúde (Covep), Registro de Câncer de Base Populacional de Fortaleza. Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: helenira.alencar@saude.ce.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-7975-4101>

¹¹Secretaria Estadual de Saúde de Roraima, Coordenadoria de Vigilância em Saúde (CGVS), Registro de Câncer de Base Populacional de Roraima. Boa Vista (RR), Brasil. E-mail: rcbp.rr@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0007-0549-6665>

^{12,26}INCA, Coordenação de Pesquisa e Inovação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: eduardo.monteiro@inca.gov.br; marianna.cancela@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-8423-8320>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8169-8054>

¹³Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba, Registro de Câncer de Base Populacional de João Pessoa. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: zefapontes@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0007-7423-3076>

¹⁴Secretaria Municipal de Saúde de Poços de Caldas, Coordenação de Vigilância Epidemiológica, Registro de Câncer de Base Populacional de Poços de Caldas. Poços de Caldas (MG), Brasil. E-mail: julloro@yahoo.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9744-8757>

¹⁵Secretaria Municipal de Saúde de Campinas, Coordenadoria de Informações Epidemiológicas, Registro de Câncer de Base Populacional de Campinas. Campinas (SP), Brasil. E-mail: juliana.nativio@campinas.sp.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-0496-8292>

¹⁸Secretaria Estadual de Saúde do Pará, Coordenação Estadual de Atenção Oncológica, Registro de Câncer de Base Populacional de Belém. Belém (PA), Brasil. E-mail: lacformigosa@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-4245-672X>

²⁰Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina, Gerência de Análises Epidemiológicas e Doenças e Agravos não Transmissíveis, Divisão de Vigilância, Coordenação Estadual de Registro Hospitalar de Câncer de Santa Catarina. Florianópolis (SC), Brasil. E-mail: rhcdive@saude.sc.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0003-0356-9307>

²¹Universidade de São Paulo, Registro de Câncer de Base Populacional de São Paulo. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: mdrddola@usp.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-5189-3457>

²²Secretaria Estadual de Saúde de Rondônia, Agência Estadual de Vigilância em Saúde, Registro de Câncer de Base Populacional de Rondônia. Porto Velho

(RO), Brasil. E-mail: mauriciomarinho33@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0006-4752-4727>

²³Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, Coordenação de Doenças e Agravos não Transmissíveis, Registro de Câncer de Base Populacional de Salvador. Salvador (BA), Brasil. E-mail: divep.neoplasia@saude.ba.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0720-4711>

²⁴Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso, Superintendência de Vigilância de Saúde. Cuiabá (MT), Brasil. E-mail: pcfernandesouza@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-0032-1125>

²⁵Hospital de Amor, Unidade Barretos, Registro de Câncer de Base Populacional do Departamento Regional de Saúde de Barretos. Barretos (SP), Brasil. E-mail: walmiro.ramos@hcancerbarretos.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0006-2560-3301>

