

40 años del Registro de Tumores del Hospital del Mar

- ***Es el registro de tumores hospitalario más antiguo de Cataluña, y el único que ofrece una serie ininterrumpida de datos***
- ***En sus 40 años de historia se han registrado más de 50.000 casos. Se trata de una herramienta relevante para orientar mejor la atención integral de los diferentes tumores***
- ***Profesionales asistenciales e investigadores tienen acceso a datos básicos para mejorar la calidad asistencial y la investigación en oncología***

Barcelona, 18 de octubre de 2018. – El Registro de Tumores del Hospital del Mar cumple, este 2018, **40 años de historia**. Este hecho lo convierte en el más antiguo de Cataluña que ofrece una serie ininterrumpida de datos, con más de 50.000 casos registrados en sus cuatro décadas de funcionamiento. Como explica el Dr. Francesc Macià, responsable del Registro y jefe de la Unidad de Prevención y Registro del Cáncer del Servicio de Epidemiología y Evaluación del centro, que tiene una área de referencia con 300.000 habitantes, se trata de un **"instrumento enfocado a la mejora de la calidad asistencial a los enfermos oncológicos"**, ya que gracias al Registro, tanto los oncólogos clínicos como los múltiples profesionales implicados en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, tienen acceso a **"unos indicadores que les informan sobre aspectos clave del proceso diagnóstico y terapéutico de los pacientes, así como su evolución a lo largo del tiempo"**. Esta monitorización **"es vital a la hora de gestionar y tomar decisiones en el seno de las unidades funcionales de cáncer, permitiendo la comparación con otros centros y con estándares internacionales"**. Además, a partir de los indicadores que genera, el Registro analiza aspectos específicos que ayudan a orientar las decisiones estratégicas tanto de los servicios hospitalarios como de toda la institución. A la vez, con esta información se colabora con el Departament de Salut, los registros poblacionales de cáncer de Cataluña, agencias de salud y otras instituciones.

La historia de éxito del Registro ha sido posible gracias a la colaboración de los servicios de Epidemiología, Oncología Médica, Anatomía Patológica y el Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM), que han contado con la complicidad del departamento de Informática. Todo ello ha permitido una rápida evolución, desde las fichas que se rellenaban a mano, a un sistema automatizado que permite a los profesionales asistenciales y a los investigadores realizar estudios propios sobre la efectividad de los tratamientos que aplican a los pacientes, con un flujo continuo de datos actualizados. Como explica el jefe del Servicio de Epidemiología, el Dr. Xavier Castells, **"el registro es una herramienta muy relevante para responder a preguntas de investigación orientadas a la mejora de la efectividad de la atención del cáncer. Los análisis de supervivencia, los de intervalos de tiempo entre diagnóstico y tratamiento o los costes en función del estadio en el momento del diagnóstico, han permitido orientar mejor la atención integral de diferentes tumores. En este sentido, es importante resaltar la colaboración con el Grupo de investigación en Epidemiología Clínica y Molecular del Cáncer del IMIM, que dirige el Dr. Miquel Porta"**.

Importante en la práctica clínica y la investigación

En relación con la práctica clínica, el Registro ha sido una herramienta útil a la hora de emprender nuevos abordajes del seguimiento de los pacientes. Así lo destaca el Dr. Joan Albanell, jefe del Servicio de Oncología Médica. **"La monitorización de los pacientes que se hace con el Registro de Tumores del Hospital del Mar permite mejorar continuamente los procesos asistenciales"**. Y, a la vez, **"también documentar los beneficios hacia los pacientes de las estrategias que vamos incorporando a la práctica clínica. Por ejemplo, hemos vivido un aumento de supervivencia de las mujeres con cáncer de**

mama a partir de la implementació de la unitat multidisciplinària de càncer de mama, on s'incorpora la figura de la infermera gestora de casos i la monitorització de resultats amb el Registre".

El Dr. Miquel Porta, coordinador del Grup de investigació en Epidemiologia clínica i molecular del càncer del IMIM, apunta que ***"sin el Registre, no veuríem, i, per lo tant, no podríem apreciar, les grans millores que entre tots hem aconseguit en el diagnòstic (etapes més localitzades, menys disseminades) i la supervivència (grans augmentos en diversos càncers)"***. Com destaca, ***"les millores, els beneficis individuals i socials, no els pots veure si no tens un sistema d'informació com aquest. Registrar i quantificar aquestes guanys és essencial per apreciar-los en els dos sentits, veure-los i valorar tot aquell tan gran que tenen de positiu"***.

De 3.000 casos en 10 anys a quasi 2.000 casos l'any

El 40 aniversari del Registre de Tumors de l'Hospital del Mar se commemora aquest 19 d'octubre amb una jornada de treball en la qual s'analitzarà el seu passat, present i futur, així com el seu paper en les estratègies de control del càncer a Catalunya, l'Estat i en l'àmbit internacional. En el cas de l'Hospital del Mar, les primeres fitxes del Registre de Tumors entraren l'any 1978. La primera dècada de funcionament (1978-1986) van ser menys de 3.000. L'any 2016 ja sumaven 46.656, amb quasi 20.000 registrades en el període 2007-2016, i en aquests moments ja són 51.337. Uno de els impulsors del projecte, el Dr. Josep Planas, que ara és el responsable de la secció de Cuidados Paliatius del Centre Fòrum-PSMAR, recorda que tot era ***"artesanal, se feia tot a mà"***. Els casos s'registraven en fitxes de paper, a pesar de que aviat es va aconseguir un primer ordinador. A pesar de tot, l'iniciativa es va consolidar perquè ***"creïem en ella"***, recorda el Dr. Planas.

El Registre ha viscut dos moments claus. El primer, entre els anys 1986 i 1987, quan el Servei d'Anatomia Patològica va començar a codificar els informes seguint els criteris establerts pel Col·legi Americà de Patòlegs. El segon, el 1992, quan el departament d'informàtica va crear una aplicació informàtica molt potent que la integrava amb la xarxa de l'Hospital per automatitzar l'obtenció i registre dels dades dels pacients.

En aquests anys, el nombre de casos de neoplasies registrades a l'Hospital del Mar ha anat passant de uns 300 cada any a 2.000 anuals. A llarg de les dècades, s'ha pogut comprovar com s'ha incrementat el nombre de pacients de més de 75 anys, mentre que s'han reduït els que arriben a l'hospital via urgències, que han anat passant de ser el 45% a ser el 23%. Per sexe, en homes, el 55% del total, fins al 2006 el tipus de tumor més comú era el del pulmó. En els últims anys, però, el de colon i recte, que fins aleshores era el segon més habitual, ha anat passant a ser el més diagnosticat. En dones, no hi ha hagut canvis i continuen sent el de mama i el de colon i recte.

En relació amb la supervivència, el Dr. Planas recorda que ***"estem incrementant la supervivència en mesos o anys, quan abans eren setmanes"***. Un fet que es nota en les estadístiques del Registre de Tumors. La supervivència al cap de 10 anys en homes és del 33% i en dones, del 56%. Sobre tot destaca la millora de la supervivència en càncer de mama en dones, que ara arriba al 75% dels casos. En general, la tendència ha estat, segons el Dr. Planas, ***"de una mica més de curació, més diagnòstic precoç, i un increment de la supervivència en malaltia avançada"***.

Més informació

Departament de Comunicació de l'Hospital del Mar. Tel. 932483537.
dcollantes@hospitaldelmar.cat / comunicacio@hospitaldelmar.cat