

ARTÍCULO ESPECIAL

Importancia del acceso de los registros de cáncer de base poblacional a las estadísticas vitales: barreras identificadas en Colombia

Importance of access of population-based cancer registries to vital statistics: barriers identified in Colombia

Fabián Gil^{a,b}, Esther de Vries^b, Carolina Wiesner^c

^a Programa de doctorado en epidemiología clínica, Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá D. C., Colombia

^b Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá D. C., Colombia

^c Instituto Nacional de Cancerología de Colombia, Bogotá D. C., Colombia

* Autor para correspondencia: Fabián Gil Correo electrónico: fgil@javeriana.edu.co

Recibido el 24 de agosto de 2018; aceptado el 26 de febrero de 2019

Disponible en Internet el 14 de junio de 2019

PALABRAS CLAVE

Registros;
Cáncer;
Colombia;
Vigilancia;
Epidemiología

KEYWORDS

Registries;
Neoplasms;
Colombia;
Epidemiology;
Epidemiological Monitoring

Resumen

Los registros de cáncer de base poblacional (RCBP) son los responsables del reporte de incidencia, mortalidad y supervivencia de los pacientes con cáncer para sus respectivas poblaciones. Los RCBP del país son definidos por la legislación colombiana como fuentes de información de los registros nacionales de cáncer para adultos y niños, pero carecen de un soporte jurídico que permita el acceso a las fuentes oficiales de información nacional y enfrentan restricciones dadas por la ley para el tratamiento de datos personales que impide la transferencia de información de los registros nacionales de cáncer y todas sus fuentes hacia los RCBP. Se analizarán los problemas de acceso a la información de estadísticas vitales del país, así como las consecuencias de estas barreras de acceso para los RCBP, y se presentarán argumentos que sustenten la necesidad de que los RCBP puedan acceder a la información necesaria para poder cumplir su objetivo.

Abstract

Population-based cancer registries (PBCR) are responsible for reporting incidence, mortality and survival for cancer patients in their respective populations. Colombian legislation assigned the PBCR as sources of information for the national observatory on cancer. However, the PBCR lack legal support that officially assures access to official sources of national vital statistics and information on healthcare consumption; they face restrictions provided by law for the processing of personal data that prevents the transfer of information from national cancer databases and all their sources to the PBCR. We provide analysis of the problems of access to information on vital statistics of the country and the consequences of these access barriers for the PBCR, the presented arguments illustrate the need for the PBCR to have a smooth access to such information to be able to comply with their objectives.

Introducción

Los registros de cáncer de base poblacional (RCBP) son ampliamente reconocidos en todo el mundo por su papel y trayectoria en la producción de estadísticas de incidencia, mortalidad y supervivencia de los pacientes con cáncer para sus respectivas poblaciones^{1,2}. La Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) impulsó el desarrollo de los RCBP como una metodología válida y confiable para la recolección sistemática de todos los casos de cáncer diagnosticados entre los residentes de sus poblaciones. Los RCBP constituyen el patrón de oro respecto al suministro de información sobre incidencia y supervivencia del cáncer en una región definida^{1,2}; otras de sus utilidades son establecer hipótesis para identificar posibles causas del cáncer en la comunidad y evaluar el impacto de las actividades de control de la enfermedad³; cuando existe la posibilidad de enlazar los datos de los RCBP con los datos de estadísticas vitales se puede hacer una evaluación de supervivencia y así obtener información valiosa para evaluar la situación de una población respecto a la enfermedad.

Los RCBP son importantes para la formulación de políticas y la toma de decisiones en salud pública y sus datos pueden ser utilizados: para definir y monitorear la incidencia, investigar patrones de tratamiento del cáncer y evaluar la efectividad de las estrategias de la salud pública para prevenir los casos de cáncer y mejorar la supervivencia de los pacientes⁴. Los principales programas para el control del cáncer se basan en los datos de los RCBP para diseñar sus planes de acción, seleccionar los grupos poblacionales donde se invierten los recursos y monitorear los resultados de sus acciones.

El cáncer en Colombia actualmente representa la segunda causa de muerte para las mujeres y la tercera para los hombres⁵. Según GLOBOCAN para 2020 se estiman 103.881 nuevos casos de cáncer (excluyendo los cánceres de piel no melanomas) y el 53% de estos casos corresponden a mujeres. Para el mismo año el número estimado de muertes por cáncer es de 49.036, donde el 50,6% corresponde a mujeres⁶.

Desde hace varios años las autoridades de salud de Colombia son conscientes de la importancia del cáncer, lo que motivó que fuese reconocido como un problema de salud pública de prioridad nacional y dio origen a un marco normativo en el país para los sistemas que manejen la de información relacionada con la enfermedad del cáncer en Colombia⁷⁻⁹.

En 2010 la Ley 1384 estableció el Registro Nacional de Cáncer en Adultos⁷ y la Ley 1388 ordenó crear el Registro Nacional de Cáncer Infantil (RNCI)⁸, ambos basados en RCBP y registros institucionales. Desafortunadamente, estas leyes dejaron muchas imprecisiones que causan problemas en su interpretación y aplicación. Por ejemplo, en el mundo los RCBP son definidos con base en una población delimitada geográficamente y no por características demográficas de la población, como grupos etarios. Mientras un RCBP en principio puede, según sus intereses, limitarse al cubrimiento de poblaciones de adultos o de niños dentro de sus límites geográficos, todos los RCBP de Colombia se enfocan en la población general sin limitaciones por grupos etarios¹⁰⁻¹⁴. Adicionalmente, las leyes no presentan un glosario de definiciones y los conceptos tales como “casos”, “completitud” y “cobertura” pueden variar su interpretación en diferentes contextos. Es importante señalar que el tema central de este manuscrito es que los RCBP mencionados en la ley no tienen un soporte jurídico que les permita obtener acceso directo a las demás fuentes oficiales de información nacional. Sumado a esta problemática, la normatividad nacional para el tratamiento de datos personales¹⁵ no permite la transferencia

de información del RNCA, ni del RNCI y todas sus fuentes, incluyendo datos de estadísticas vitales y diagnósticos, hacia los RCBP y dicha situación provoca asimetrías en la información. Asimismo, la falta de fácil acceso a esta información, tan importante para los RCBP para evaluar completitud y hacer seguimiento, podría poner en riesgo la existencia de los RCBP y la posibilidad de disponer de estadísticas poblacionales del cáncer a nivel poblacional.

Este artículo analiza los problemas de acceso de información de los RCBP a las estadísticas vitales del país, las consecuencias de estas barreras de acceso y presenta argumentos que sustentan la necesidad para los RCBP de tener acceso a la información requerida para poder cumplir con su objetivo.

Antecedentes

El Ministerio de Salud de Colombia reconoce la importancia de disponer de información válida y confiable recolectada de forma rutinaria sobre los pacientes diagnosticados con cáncer para la producción de la mejor evidencia científica con fines de establecer acciones para el control integral del cáncer en el país: reducir la incidencia y la mortalidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos⁷.

Desde 2001 el Ministerio de Salud¹⁶ tiene como competencia el diseño, la implantación y la administración del Sistema Integral de Información en Salud y del Sistema de Vigilancia en Salud Pública, posteriormente denominado SISPRO (Sistema Integrado de Información de la Protección Social)¹⁷. Por su parte, el Instituto Nacional de Cancerología (INC) tiene dentro de sus funciones: asesorar y asistir al Ministerio de Salud en el área oncológica a nivel nacional y territorial⁹, ser el coordinador del Observatorio Epidemiológico de Cáncer⁷ y regular los registros poblacionales de cáncer en el país¹⁸.

La ley colombiana estableció¹⁹ que el SISPRO es el único sistema de información en salud a cargo del Ministerio de Salud y que debe integrar los componentes demográficos, socioeconómicos, epidemiológicos, clínicos, administrativos y financieros relacionados con servicios en salud en Colombia. El Congreso de la República legalmente en 2010 estableció los Registros Nacionales de Cáncer en Adultos y los RNCI^{7,8} (cuadro 1) los cuales definen como fuentes de datos los RCBP y los registros institucionales, cualquiera sea su naturaleza jurídica, y estableció que tanto la dirección como la coordinación técnica de los registros nacionales de cáncer en adultos están a cargo del INC⁷.

Los RCBP juegan un papel importante en la epidemiología del cáncer al permitir la estimación de las incidencias de los diferentes tipos de cáncer en sus poblaciones, al igual que otras estadísticas sobre la carga de la enfermedad como la mortalidad y la supervivencia^{1,2}. En Colombia estas funciones actualmente están a cargo de cinco RCBP municipales en Bucaramanga (área metropolitana), Cali, Manizales, Pasto y Barranquilla, y uno a nivel departamental en Antioquia; los cuatro primeros están incluidos en las últimas dos ediciones de las estadísticas de incidencia de cáncer en los cinco continentes (IARC CI5), lo que implica que su calidad es avalada para figurar allí a partir de 2002²⁰.

Los RCBP del país iniciaron con mucha anterioridad²¹ a las leyes que en 2010 establecieron los registros nacionales de cáncer; el primer RCBP en Colombia fue en Cali²², el cual publica sus datos a partir de 1962 y es el registro con mayor trayectoria en Latinoamérica; luego le sigue el de Pasto¹¹ establecido en 1998 y, posteriormente con el apoyo del INC, fueron creados: en 2000 los registros de Bucaramanga¹², en 2002 los de Manizales¹³ y en 2008 los de Barranquilla¹⁴.

Cuadro 1

Ley 1384 de 2010

ARTÍCULO 15. SISTEMAS DE INFORMACIÓN. Se establecerán los Registros Nacionales de Cáncer Adulto, basado en registros poblacionales y registros institucionales. Estos harán parte integral del Sistema de Vigilancia en Salud Pública. La dirección y coordinación técnica del registro estará a cargo del Instituto Nacional de Cancerología.

Ley 1388 de 2010

ARTÍCULO 12. REGISTRO NACIONAL DE CÁNCER INFANTIL. Para el desarrollo de la garantía establecida en el artículo 3o de la presente ley, se crea el Registro Nacional de Cáncer Infantil, con el propósito de llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos. La información mínima indispensable que deberá capturar este sistema aparece en el anexo técnico. Dicho registro hará parte del SIVIGILA y será de notificación obligatoria en tiempo real por parte de los actores de la seguridad social en salud, sin perjuicio de optimizar los datos, según el nuevo sistema de información que prevé la Ley 1122 de 2007.

El INC ha continuado ofreciendo apoyo técnico y financiero para el funcionamiento para al menos cuatro de los cinco RCBP y gracias a ello ha puesto en funcionamiento un repositorio de datos electrónico de fácil acceso para las entidades territoriales²³.

La información esencial para el funcionamiento de los RCBP incluye variables del paciente, del tumor y, cada vez más importante, de seguimiento³. Las variables de seguimiento son como mínimo: el estado vital, la fecha del último contacto para pacientes vivos y la fecha de defunción en caso de pacientes fallecidos; estas variables son necesarias para el cálculo de las tasas de mortalidad y la supervivencia de cáncer en la población del registro y dicha información se podría desagregar por niveles socioeconómicos para evaluar inequidades^{12,13}. Adicionalmente, podrían recolectarse otras variables opcionales de acuerdo con los intereses específicos de cada registro, como la causa de muerte, puesto que permitiría la estimación de la supervivencia neta por causa específica²⁴.

Los RCBP obtienen las variables del individuo y del tumor a través de las estrategias de identificación activa y pasiva de nuevos pacientes con cáncer en todas las instituciones prestadoras de salud de la población de referencia que atiende a pacientes con cáncer. Esta búsqueda, que en su mayor parte es activa, implica una carga laboral y un consumo de recursos importantes. Sin embargo, la información del seguimiento de los pacientes en estadísticas vitales ofrece los mayores retos logísticos debido, entre otros, a aspectos éticos, legales y técnicos que en conjunto constituyen barreras administrativas de acceso a las estadísticas vitales oficiales del país.

Imprecisiones en el registro de las variables de seguimiento conllevan a errores en el análisis de los datos lo que se traduce en resultados sesgados²⁵. Ejemplos de esta situación lo constituye un paciente que ha fallecido para el momento del análisis y sobre el cual no se conoce con exactitud su estado vital, por lo cual se presume vivo para el análisis, resultando en subestimación de la tasa de mortalidad y una sobreestimación en la probabilidad de supervivencia. De forma contraria, suponer erróneamente que un paciente ha fallecido produce sobreestimaciones de la mortalidad y subestimaciones de la supervivencia²⁶. En ambas situaciones, estos errores causan resultados de pobre calidad para la comunidad científica, los pacientes y los actores tomadores de decisiones.

Obstáculos para el acceso a las estadísticas vitales del país

La Cuenta de Alto Costo, una entidad técnica creada por los Ministerios de Salud y de Hacienda con el fin de generar información actualizada y real acerca de las enfermedades de alto costo en Colombia²⁷, dispone de acceso a las estadísticas vitales de morbilidad a través del Instituto Nacional de Salud, al igual que los registros nacionales de cáncer para adultos e infantil, quienes a la fecha solamente existen en papel. Para estas entidades, el acceso a la información epidemiológica está regulado²⁸, dada su utilidad para el conocimiento de la situación de salud de la comunidad y la promoción de reducción y prevención del daño a la salud.

Los RCBP, como previamente se señala, son una fuente de datos para el Registro Nacional de Cáncer al igual que la Cuenta de Alto Costo. Sin embargo, la Cuenta de Alto Costo dispone de acceso a estadísticas vitales a nivel individual, mientras los RCBP no cuentan con el soporte normativo por la ley colombiana que permita este acceso. Esta situación limita de manera importante la disponibilidad y el enlace de datos a fuentes de información, puesto que para el desarrollo de sus funciones requieren realizar operaciones a nivel de microdatos con plena identificación de los pacientes¹⁵.

Los datos relacionados con la salud de las personas son calificados como información sensible de acuerdo a la Ley de Protección de Datos Personales en Colombia¹⁵, dado el potencial de afectar la intimidad del titular o que un uso indebido de esta información pueda derivar en su discriminación. A su vez, se prohíbe el tratamiento de datos sensibles, con tres excepciones y se otorgan permisos específicos para el manejo de este tipo de información: en casos de contar con la autorización del titular o de sus representantes legales; ejercicios o defensas de procesos jurídicos, o cuando el tratamiento tenga una finalidad histórica, estadística o científica, siempre que se adopten las medidas conducentes a la supresión de identidad de los titulares¹⁵.

A pesar de las excepciones incluidas en la Ley de Protección de Datos Personales, ninguna enmarca el trabajo de los RCBP, ni siquiera la que menciona los fines estadísticos y científicos, puesto que no es viable anonimizar los datos, ya que el enlace de los registros de los pacientes en los RCBP y las fuentes de estadísticas vitales requiere obligatoriamente el uso de variables de identificación. De esta forma, la única opción legal con la que contarían los RCBP para el manejo de los datos

sensibles sería tener el consentimiento explícito de cada uno de los pacientes con cáncer en sus poblaciones y disponer de los permisos para que los datos puedan ser enlazados o trazados a través de las diferentes fuentes de información.

Hipotéticamente la adopción de una estrategia en la que sea necesario que cada paciente con cáncer consienta la inclusión de su información en el RCBP derivaría de forma inmediata en el fin de los registros poblacionales, puesto que por definición como se mencionó anteriormente estos incluyen de forma exhaustiva y sistemática todos los casos de cáncer en la población. Adicionalmente, los recursos que conllevaría la logística necesaria para adelantar esta tarea a nivel poblacional serían insostenibles para los RCBP. Por tanto, esta opción tampoco es una alternativa para solucionar los problemas de acceso a las estadísticas vitales oficiales del país.

La situación hasta ahora descrita para los RCBP en Colombia no es muy distinta a la que rodea los RCBP en otros países, en especial la Unión Europea, debido a la complejidad del sistema legislativo para los países que conforman el bloque. En la Unión Europea, la información de la salud de sus ciudadanos se encuentra fragmentada en diferentes fuentes y las leyes de privacidad y protección de datos no ofrecen un balance entre preservar la integridad y el anonimato de los pacientes y la posibilidad de realizar investigación que impacte positivamente en la salud de la población y en la calidad del cuidado^{29,30}.

Es indudable la importancia para los RCBP de contar con la información sobre el estado vital en los pacientes contenidos en sus registros y las fechas de muerte tanto para calcular supervivencia como fuente de notificación de casos de cáncer por certificado de defunción¹⁻³. Las opciones exploradas hasta ahora bajo la normativa legal no ofrecen una solución para el problema de acceso a la información requerida, por tanto, es imperativo plantear otras alternativas éticas, legales y técnicas que permitan a los RCBP desarrollar eficientemente su trabajo. Además, es necesario tener en cuenta que no encontrar una solución al problema planteado conllevará a los investigadores de los RCBP a tomar una compleja decisión: emplear datos sesgados para derivar sus análisis o la búsqueda de soluciones por fuera de la ley que ponga en riesgo legal su trabajo.

El cambio en las leyes de protección de datos personales en Estonia en 1996 causó el cierre del RCBP del país porque las nuevas leyes impidieron el uso de la información incluso para fines estadísticos o propósitos científicos³¹. Este es un ejemplo internacional de las consecuencias negativas de la estricta interpretación de la ley que, al tratar de proteger los derechos individuales, afectó los derechos de la sociedad e impidió gozar de evidencia para la planeación de las políticas de salud, además de traer otras grandes consecuencias por demás económicas al no saber dónde se debe invertir el dinero y la imposibilidad de saber si la inversión que se está realizando sirve para el control del cáncer a nivel poblacional.

Alternativas para obtener la información de estadísticas vitales

Una primera alternativa para facilitar el acceso a la información comprendería un trabajo recíproco entre el SISPRO, la Cuenta de Alto Costo y los RCBP. Específicamente, estos sistemas de información nacionales retornarían los microdatos de los pacientes reportados por los RCBP con la información complementaria de las variables de seguimiento de los pacientes, previo un ejercicio de anonimizar los sujetos de las bases de datos y con restricciones sobre el uso exclusivo de la información para el análisis estadístico y el

reporte de información natural de los RCBP. Pseudoanonimizar corresponde a un proceso en el que las variables identificadoras de los sujetos, tradicionalmente el número de documento de identidad del paciente, se reemplaza por un número único que impide la identificación individual de los sujetos en la nueva base de datos; las relaciones entre el documento de identidad y el código asignado solamente es conocido por el centro que realiza la tarea y es guardado bajo protocolos de seguridad³². Sin embargo, este centro podría en caso de ser necesario revertir el proceso, para por ejemplo enlazar los registros de los pacientes a otras fuentes de información cuando sea requerido. Esta solución estaría soportada por la Ley de Protección de Datos dado que ya no existe enlace entre los datos y la identidad de los pacientes, sin embargo, conllevaría una carga de trabajo adicional para los registros nacionales de cáncer puesto que requerirían repetir este proceso en diferentes momentos en respuesta a las necesidades específicas de cada uno de los RCBP, traduciéndose directamente en costos presupuestales para el sistema de salud del país.

Otra solución tentativa para que los RCBP tengan acceso a la información de las estadísticas vitales requeriría la promulgación de normas jurídicas que reconozcan los RCBP como actores del sistema de vigilancia en salud del país. De esta forma, los RCBP bajo la coordinación del INC y en cumplimiento de sus competencias, podrían integrar el reporte de casos de cáncer a los sistemas de información del SISPRO y sus correspondientes variables, cumpliendo con la normativa del reporte obligatorio y obteniendo acceso directo a las demás fuentes oficiales de información nacional. En este proceso sería necesario concertar acuerdos con el Ministerio de Salud y el SISPRO que reconozcan la existencia previa de los RCBP, en especial reconocer que estos requieren de variables diferentes a las establecidas por la malla estándar de los sistemas de información del SISPRO, tales como el uso de la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O3) y no solamente la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), y el garantizar que los registros puedan cumplir con los estándares que les permitan la comparación con otros RCBP internacionales³. Si bien la implementación de esta solución sería una responsabilidad conjunta del INC, el Ministerio de Salud, el Instituto Nacional de Salud y los RCBP, sería importante contar con el apoyo de los servicios oncológicos del país y la comunidad académica para promover esta iniciativa en la agenda política del Ministerio de Salud y Protección Social colombiano.

Para enfrentar las controversias éticas que plantea esta solución, derivadas de compartir datos sensibles sobre salud de las personas, se deberá citar el carácter epidemiológico de la información necesaria para la existencia de los RCBP enunciada como una excepción para el tratamiento de datos sensibles de la ley colombiana¹⁵. Esta solución implicaría también solicitar a los RCBP estrategias para salvaguardar la información sensible de los pacientes; por ejemplo, compromisos explícitos con la confidencialidad y la protección de los datos, al igual que compromisos sobre el uso exclusivo de la información para el desarrollo del ejercicio estadístico y científico de los RCBP, muchas de estas estrategias fueron contempladas en las guías sobre confidencialidad y ética para los RCBP promulgadas por IARC en 1992 y actualizadas en 2005³³.

El revisar la situación de algunos RCBP de alta calidad en el mundo que no cuentan con disponibilidad de datos de mortalidad también puede sugerir soluciones para la situación en Colombia. En los Países Bajos, donde no es posible el acceso a los certificados de defunción de forma identificable por regulaciones de privacidad, los RCBP han implementado soluciones a nivel local enlazando el registro poblacional con la base de datos de registros personales municipales³⁴. Estos

acuerdos permiten actualizar el estado vital de los pacientes del registro y conocer las fechas de defunción, pero no constituyen una solución integral pues si bien hace posible el cálculo de la supervivencia relativa no permite obtener información de personas que mueren por cáncer sin un diagnóstico previo de cáncer, los casos identificados con base exclusivamente en la información de los certificados de defunción “casos DCO”³³. Implementar estas soluciones locales en Colombia requeriría establecer acuerdos con las secretarías de salud municipales, una tarea compleja teniendo en cuenta el número de municipios del país, además de no garantizar actualizar el estado vital de los pacientes del registro si estos mueren en otro municipio.

La búsqueda de soluciones que posibiliten el acceso de los RCBP colombianos a información válida y confiable del seguimiento de los pacientes con cáncer debe ser una prioridad para el país porque redundará en ventajas para los RCBP, pues acceder a los microdatos de las estadísticas vitales permite identificar casos de muertes con causas por cáncer, casos que de otra forma hubiesen escapado al registro produciendo subestimaciones de la incidencia; también tendrá efecto sobre la sociedad al identificar prioridades para la planeación de estrategias y servicios de tamización y atención para los pacientes oncológicos, y sobre la agenda de investigación del cáncer en Colombia al potenciar el estudio de manera más profunda de la supervivencia de los pacientes con cáncer, un tema que actualmente no hace parte de las estadísticas reportadas de manera rutinaria por los RCBP en el país¹⁰⁻¹⁴.

Recomendaciones finales

A diferencia de los estudios clínicos o resultados de los registros hospitalarios, donde los resultados se refieren a grupos particulares de pacientes, los RCBP permiten obtener para el sistema de salud una imagen única y valiosa de las tasas de incidencia, mortalidad y supervivencia del cáncer en todos los sujetos de una población y por esto necesitan ser fortalecidos.

Las consecuencias de la interpretación incorrecta o una aplicación estricta de las leyes de confidencialidad pueden derivar en un uso limitado de los resultados a nivel local; la invalidez de las comparaciones de los resultados, incluyendo las internacionales; o incluso la muerte de los RCBP como se ha descrito en otros países^{29,30,35}. Por ejemplo, la obligatoriedad de contar con el consentimiento informado de los pacientes con cáncer haría que los resultados de incidencia y supervivencia no fueran útiles debido al sesgo de selección principalmente derivado por la baja respuesta de los pacientes a participar, por dificultades en contactarles, y la exclusión de la información de los muertos. Del mismo modo, pseudoanonimizar los datos ha mostrado a través de simulaciones que no es una solución óptima para el acceso de la información pues a pesar de ser un sistema costoso y altamente complejo no está libre de errores y puede causar pérdidas en la calidad de los datos, especialmente llevando a sobreestimación de las probabilidades de supervivencia²⁵.

Para que los RCBP de Colombia puedan cumplir de forma eficiente su trabajo es necesario permitirles y asegurarles permanentemente el acceso a la información de estadísticas vitales del país con identificadores; no es concebible que el acceso sea dependiente de coyunturas o situaciones especiales. La alternativa más prometedora parece ser la construcción de un marco legal que convierta a los RCBP en actores con derechos y responsabilidades dentro de los sistemas de información del sistema de salud colombiano, algo implícita y parcialmente organizado en algunas resoluciones. Sin embargo, es claro que

la solución más eficiente provendrá de una conciliación de los aspectos jurídicos y los aspectos técnicos, evitando que una nueva norma exista en el papel, pero no se pueda hacer efectiva debido a malas interpretaciones o vacíos en la práctica.

Considerando el marco legal y la existencia de los RCBP, esta solución es viable, siempre y cuando todos los actores estén dispuestos a actuar proactivamente y razonando desde la utilidad y la importancia de los RCBP y no desde las limitaciones prácticas y legales.

Por último, es importante recordar que el deber ser de los RCBP responde a compromisos internacionales adquiridos por el país al suscribir en mayo de 2012 el *Proyecto de marco mundial de vigilancia integral y metas para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles* donde las estadísticas de incidencia por tipo de cáncer obtenidas a través de los RCBP corresponden a uno de los indicadores del marco mundial³⁶.

Conflicto de intereses

Declaramos que no tenemos ningún conflicto de intereses.

Financiación

La presente investigación fue financiada con recursos propios y el tiempo de los profesores de la Pontificia Universidad Javeriana y el Instituto Nacional de Cancerología.

Bibliografía

1. Piñeros M, Znaor A, Mery L, Bray F. A global cancer surveillance framework within noncommunicable disease surveillance: making the case for population-based cancer registries. *Epidemiol Rev.* 2017;39(1):161-9.
2. Leal YA, Fernández-Garrote LM, Mohar-Betancourt A, Meneses-García A. The importance of registries in cancer control. *Salud Publica Mex.* 2016;58(2):309-16.
3. Bray F, Znaor A, Cueva P, Korir A, Swaminathan R, Ullrich A, et al. Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings. International Agency for Research on Cancer/World Health Organization; 2014.
4. White MC, Babcock F, Hayes NS, Mariotto AB, Wong FL, Kohler BA, et al. The history and use of cancer registry data by public health cancer control programs in the United States. *Cancer.* 2017;123(24):4969-76.
5. Instituto Nacional de Cancerología ESE. Análisis de la Situación del Cáncer en Colombia 2015 [Internet]. Primera edición. Bogotá D. C.: Instituto Nacional de Cancerología ESE; 2017. 135 p. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/Situacion>
6. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Tomorrow. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer [Internet]. 2018 [consultado el 27 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/tomorrow>
7. Congreso de la República de Colombia. Ley 1384 de 2010. Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia [Internet]. 2010 abr 19. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1384010.pdf>
8. Congreso de la República de Colombia. Ley 1388 de 2010. Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia

- [Internet]. 2010 may 26. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1388010.pdf>
9. Presidencia de la República de Colombia. Decreto 5017 de 2009. Por el cual se aprueba la modificación de la estructura del Instituto Nacional de Cancerología - Empresa Social del Estado [Internet]. 2009 dic 28. Disponible en: <http://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66393>
 10. Bravo L, García L, Collazos P, Carrascal E, Ramírez O, Cortés A, et al. Reliable information for cancer control in Cali, Colombia. *Colomb Med (Cali)*. 2018;49(1):23-34.
 11. Yépez MC, Jurado DM, Bravo LM, Bravo LE. Trends in cancer incidence, and mortality in Pasto, Colombia. 15 years experience. *Colomb Med (Cali)*. 2018;49(1):42-54.
 12. Uribe-Pérez C, Serrano-Gómez S, Hormiga-Sánchez C. Cancer incidence and mortality in Bucaramanga, Colombia. 2008-2012. *Colomb Med (Cali)*. 2018;49(1):73-80.
 13. Arias-Ortiz NE, de Vries E. Health inequities and cancer survival in Manizales, Colombia: a population-based study. *Colomb Med (Cali)*. 2018;49(1):63-72.
 14. Moranth RV, Navarro-Lechuga E. Cancer incidence and mortality in Barranquilla, Colombia. 2008-2012. *Colomb Med (Cali)*. 2018;49(1):55-62.
 15. Congreso de la República de Colombia. Ley 1581 de 2012. Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales. [Internet]. 2012 oct 18. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1581012.pdf>
 16. Congreso de la República de Colombia. Ley 715 de 2001. Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (Acto Legislativo 01 de 2001) de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros [Internet]. 2001 dic 21. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L0715001.pdf>
 17. Congreso de la República de Colombia. Ley 1122 de 2007. Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones [Internet]. 2007 ene 9. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1122007.pdf>
 18. Ministerio de Salud y Protección Social. Decreto 4496 de 2012. Por la cual se organiza el Sistema Nacional de Información en Cáncer y se crea el Observatorio Nacional de Cáncer [Internet]. 2012 dic 28. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-4496-de-2012.PDF>
 19. Congreso de la República de Colombia. Ley 1468 de 2015. Por la cual se modifican los artículos 236, 239, 57, 58 del Código Sustantivo del Trabajo y se dictan otras disposiciones [Internet]. 2015 jun 30. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1468011.pdf>
 20. Forman D, Bray F, Brewster DH, Gombe-Mbalawa C, Kohler B, Piñeros M, et al. Cancer Incidence in Five Continents. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2014. (Scientific Publication No. 164; vol. Vol. X).
 21. Wiesner C. Public health and epidemiology of cancer in Colombia. *Colomb Med (Cali)*. 2018;49(1): 13-5.
 22. Correa P. The Cali Cancer Registry an example for Latin America. *Colomb Med (Cali)*. 2012;43(4):244-5.
 23. Instituto Nacional de Cancerología. Sistema de información de cáncer en Colombia - SICC (Versión 1.0) [Internet]. [consultado el 6 de febrero de 2019]. Disponible en: <http://www.infocancer.co>
 24. Estève J, Benhamou E, Croasdale M, Raymond L. Relative survival and the estimation of net survival: Elements for further discussion. *Stat Med*. 1990;9(5):529-38.
 25. de Vries E, Karim-Kos HE, Janssen-Heijnen ML, Soerjomataram I, Kiemeneij LA, Coebergh JW. Explanations for worsening cancer survival. *Nat Rev Clin Oncol*. 2010;7(1):60-3.
 26. Swaminathan R, Rama R, Shanta V. Lack of active follow-up of cancer patients in Chennai, India: implications for population-based survival estimates. *Bull World Health Organ*. 2008;86(7):509-15.
 27. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 247 de 2014. Por la cual se establece el reporte para el registro de pacientes con cáncer [Internet]. 2014 feb 4. Disponible en: https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/OtraNormativa/R_MSPS_0247_2014.pdf
 28. Congreso de la República de Colombia. Ley 9 de 1979. Por la cual se dictan Medidas Sanitarias [Internet]. 1979 jul 16. Disponible en: https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L0009_79.pdf
 29. van Veen E-B. Observational health research in Europe: understanding the General Data Protection Regulation and underlying debate. *Eur J Cancer*. 2018;104:70-80.
 30. Andersen MR, Storm HH. Cancer registration, public health and the reform of the European data protection framework: Abandoning or improving European public health research? *Eur J Cancer*. 2015;51(9):1028-38.
 31. Rahu M, McKee M. Epidemiological research labelled as a violation of privacy: the case of Estonia. *Int J Epidemiol*. 2008;37(3):678-82.
 32. van Stiphout R, Deist TM, Walsh S, van Soest J, Jochems A, Roelofs E, et al. How to Share Data and Promote a Rapid Learning Health Medicine? En: Valentini V, Schmoll HJ, van de Velde CJH, editores. *Multidisciplinary Management of Rectal Cancer: Questions and Answers* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2018. p. 623-34. Disponible en: https://doi.org/10.1007/978-3-319-43217-5_74
 33. Storm H, Brewster DH, Coleman MP, Deapen D, Oshima A, Threlfall T, et al. Guidelines for confidentiality and cancer registration. *Br J Cancer*. 2005;92(11):2095-6.
 34. Wauben B, Timmermans K, Ho V, Verhoeven R, Siesling S, Lemmens V, et al. Estimating complete cancer incidence in the absence of death certificate notifications: the Netherlands cancer registry. En: *Proceeding of 40 th annual scientific conference International Association of Cancer Registries*. Arequipa; 2018. p. 58.
 35. Nyrén O, Stenbeck M, Grönberg H. The European Parliament proposal for the new EU General Data Protection Regulation may severely restrict European epidemiological research. *Eur J Epidemiol*. 2014;29(4):227-30.
 36. Organización Mundial de la Salud. Proyecto de marco mundial de vigilancia integral y metas para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles [Internet]. 2013. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_8-sp.pdf