Descripción de los Estudios Internacionales en los que participa el RETI

JARC: Joint Action on Rare Cancer

En 2015, el Ministerio de Sanidad realizó la nominación a la UE de los organismos interesados en participar en las Acciones Conjuntas por España. El RETI fue designado para participar en la Acción Conjunta convocada en el Plan de Trabajo para 2015 del 3º Programa de Salud de la UE, JA-04-2015: Rare Cancer y la Universidad de Valencia fue designada como Partner de la JARC.

En la JARC el RETI participa como leader de la Task-4.4 Model to evaluate the impact of the ERN's, dentro del Work Package-4. Epidemiology (WP-4).

El propósito de la Task 4.4 es estudiar la posibilidad del enlace entre los Registros de cáncer y las Bases de datos clínicas para la evaluación de las European Reference Networks (ERN's).

La JARC comenzó en octubre de 2016.

Equipo de Investigación de la JARC por parte del RETI/UV:

-Adela Cañete Nieto (Profesora asociada asistencial de la Universidad de Valencia y Oncóloga pediatra del hospital La Fe de Valencia), Leader Task-4.4

-Rafael Peris Bonet (Asesor del RETI)

-Elena Pardo Romaguera (Técnico Sop Investigación del RETI)

-Técnico contratado parcialmente con cargo al presupuesto de la JARC.

Grupo de Trabajo de la Universidad de Valencia para la JARC:

-Rafael Fernández-Delgado Cerdá, Prof. Universidad de Valencia.

-Julia Calabuig, Jefa de Servicio de Análisis de Sistemas de Información Sanitaria de la D. Gª. Asistencia Sanitaria de la Conselleria de Sanitat de Valencia.

-Manuel Regaña, Técnico en Innovación en la Subdirección Gª de Investigación e Innovación en Salud, Conselleria de Sanitat de Valencia.

Tareas realizadas por la Task-4.4:

Creación, difusión y gestión de unas encuestas para conocer las características los registros de cáncer (CR) y las bases de datos clínicas de neuroblastomas (CDB) de una selección de países europeos: Belgium, Bulgaria, Germany, Hungary, Italy, Spain, Switzerland y UK. Análisis de las encuestas.

Cruces piloto en España entre la Base de Datos Clínica de Neuroblastomas de España, los Registros de Cáncer regionales de España y el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI)

Registros de Cáncer regionales de España que han participado en este estudio: Albacete, Asturias, Canarias, Castilla y León, Com Valenciana, Ciudad Real, Girona, Mallorca, Murcia y Tarragona.

El RETI presentó un poster al Congreso de la ENCR (European Network Cancer Registies), celebrado en Copenhague en octubre de 2018, referente a los resultados de los Cruces piloto Task-4.4 de la JARC.

ACCIS: Automatic Childhood Cancer Information System

Comenzó en el año 2000, liderado desde la International Agency for Research on Cancer, Lyon, por la investigadora Eva Steliarova-Foucher.

En Europa, es el mayor esfuerzo de estudio epidemiológico descriptivo a nivel continental del cáncer infantil que se ha llevado a cabo.
Tiene el objetivo de elaborar y difundir información rigurosa sobre la incidencia y supervivencia del cáncer infantil y de la adolescencia en Europa, ofreciendo información de cobertura continental y por regiones europeas. El proyecto cuenta con la participación de 18 países europeos.

ACCIS constituye una fuente de información singular para el estudio de las causas del cáncer infantil y para las necesidades de la salud pública, por medio de la monitorización de patrones y tendencias de la incidencia y supervivencia en niños y adolescentes.

En el año 2011 el Dr. Rafael Peris Bonet fue nombrado miembro del Scietific Committee de ACCIS.

Este proyecto, tiene una importante producción científica, un monográfico en European Journal of Cancer 2006, 42(13); y recientemente 2 artículos en Lancet Oncology.

CONCORD: Global surveillance of cancer survival

Está dirigido desde la London School of Hygiene & Tropical Medicine, Londres, UK. Este proyecto realiza investigación epidemiológica sobre supervivencia del cáncer en todo el mundo. Está sostenido por la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) como un programa de interés estratégico para la Organización Mundial de la Salud (OMS).

CONCORD contribuye al Plan de Acción de la OMS promoviendo la cooperación internacional para acometer la evaluación de la efectividad del control del cáncer en el mundo a nivel nacional, regional y global. El programa CONCORD está avalado por la Oficina europea de la OMS, la OCDE, los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) de los EEUU y otros organismos.

CONCORD es sin duda el proyecto más ambicioso para el estudio de las variaciones internacionales del pronóstico de los enfermos de cáncer y su evaluación

El RETI se incorporó a este proyecto intercontinental en su nueva fase CONCORD-2, que se lazó durante el año 2012. Comprendía 10 tipos de cáncer en adultos e incluía la leucemia infantil, con datos de más de 160 registros de cáncer de 50 países sobre pacientes diagnosticados en el periodo 1995-2009 o posteriormente.

CONCORD-3 actualizará la vigilancia de la supervivencia del cáncer a nivel mundial hasta el año más reciente posible. Se proporciona una descripción detallada de los datos de cada registro de cáncer desarrollado a partir de la especificación de datos utilizada para CONCORD-2.
Los datos para CONCORD-3 se enviaron al Grupo de Supervivencia del Cáncer en la London School of Hygiene and Tropical Medicine. El control de calidad y análisis de la supervivencia también se llevó a cabo en dicha institución.

La Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), a partir de 2017, incluye las estimaciones de supervivencia obtenidas en el programa CONCORD entre sus indicadores para los 35 países miembros de OECD, 3 países en vías de adhesión, 6 países socios clave, y otros 12 países, en la publicación bienal “Health at a Glance”. Esto es un reconocimiento importante de la cobertura global, el rigor metodológico y la comparabilidad internacional de las estimaciones de supervivencia de CONCORD. Estas estimaciones de supervivencia son usadas para evaluar la calidad de la asistencia del cáncer. Se han incluido estimaciones de supervivencia para Leucemia linfoblástica aguda, Linfomas y Tumores del sistema nervioso central, en cáncer infantil, a los cuales ha contribuido España con datos del RETI y algunos registros de cáncer regionales.

Resultados: 5 publicaciones internacionales, la última en Lancet en 2018.

EUROCARE: European Cancer Registry-based Study on Survival and Care of Cancer Patients

Liderado desde el Istituto dei Tumori, Milan y y el Istituto Supoeriore Sanità, Roma (Italia).
Estudio de las variaciones entre países europeos (y cambios respecto de periodos anteriores) de la supervivencia del cáncer en la infancia, adolescencia y adultos jóvenes.

-Este proyecto, iniciado en los año 90, cuenta con una importante producción científica publicada, algunos de los trabajos se recogen en números monográficos de Annals of Oncology (2003; 14 (suppl 3)), dedicado a EUROCARE-3 y European Journal of Cancer (2009; 45(6)), dedicado a EUROCARE-4.

En EUROCARE-5, participaron 22 países y se analizaron los casos diagnosticados durante el periodo 2000-2007.

En 2012, se participó en un nuevo estudio, realizado en el marco de EUROCARE, sobre la evolución temporal de la supervivencia y curación de los niños, adolescentes y jóvenes adultos enfermos de leucemia linfoide en Europa, diagnosticados en el amplio periodo desde 1982 a 2002.

Está en marcha la nueva fase EUROCARE-6.

Resultados: 25 publicaciones científicas en diferentes revistas internacionales, la última en European Journal of Cancer en 2017.

IICC-3: International Incidence of Childhood Cancer

Liderado desde la International Agency for Research on Cancer, Lyon.
Reúne los datos de incidencia de cáncer infantil de todos los registros de cáncer de los 5 continentes que cumplen los estándares de calidad definidos por la IARC. El objetivo de este proyecto es crear la base de datos necesaria para realizar comparaciones de la incidencia del cáncer infantil con objeto de detectar posibles diferencias de incidencia indicativas de pistas etiológicas.

La BD electrónica consultable está disponible en la sede de la IARC (http://iicc.iarc.fr) y está en curso la publicación de una monografía.

El RETI está incluido con sus áreas geográficas seleccionadas de cobertura poblacional.

La última publicación científica es en Lancet en 2017 y está en prensa una monografía.

Organizaciones internacionales en las que participa el RETI

ENCR: European Network of Cancer Registries

La ENCR trabaja en la mejora de la recogida de datos en los registros de cáncer europeos para el cáncer infantil y pretende alcanzar normas de estadarización que puedan ser compartidas por todos los registros de cáncer europeos.

Actualmente la ENCR está asociada al JRC (Joint Research Centre) de la European Comission de la Unión Europea.

En 2018, el RETI presentó un poster al Congreso de la ENCR, celebrado en Copenhague en octubre, referente a la Task-4.4 de la JARC

IACR: International Association of Cancer Registries

Incluye todos los registros de cáncer de base poblacional en el mundo. Sus objetivos son convergentes con los de la ENCR y la IARC. Pretende contribuir a la mejora de las normas de registro de casos de cáncer y al intercambio de experiencias entre los distintos registros, internacionalmente, para mejorar la calidad y comparabilidad de los datos.

PanCare: Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer

La misión de PanCare es garantizar el acceso equitativo a la atención óptima a largo plazo y mejorar la calidad de vida de cada niño y adolescente en Europa después de su tratamiento contra el cáncer.