

# Registro de Tratamiento y Seguimiento de Cáncer

Primera Etapa: Levantamiento Preliminar

Investigadora Responsable
Dra. Carla Taramasco

Investigadores Asociados MSc. Camilo Guerrero Nancuante MSc. Diego Rivera López



# Índice

Resumen	3
Introducción	4
Objetivo General	5
Objetivos Específicos	5
Perspectiva Metodológica	6
Levantamiento de Requerimientos	6
Metodología e Instrumentos	8
Grupos Focales	8
Marcadores de Identidad para la Selección de Personas para Grupos Focales	10
Ejecución de la Actividad	12
Entrevistas	14
Marcadores de Identidad para la Selección de Personas para Entrevistas	16
Hallazgos	17
Determinantes Sociales del Tratamiento	17
Tratamiento	18
Seguimiento	21
Referencias	23
Anexo 1 - Minutas Grupos Focales	25
Anexo 2 - Consentimiento Informado	43
Anexo 3 - Protocolo de Aprobación de Proyectos Clínicos	45
Anexo 4 - Campos Registro Nacional del Cáncer	47
Anexo 5 - Invitación a Grupos Focales	53



## Resumen

**Objetivo**: En el presente informe se detallan las actividades necesarias para el levantamiento de información de la primera etapa de especificación de requerimientos del registro de tratamiento oncológico. El levantamiento se realizó con referentes nacionales e internacionales en el área oncológica sobre el proceso de tratamiento de cáncer.

Materiales y Métodos: Se realizaron 5 grupos focales y entrevistas a referentes en el área de la salud, nacionales e internacionales. Para los grupos focales, se dividió a los participantes en 9 perfiles de stakeholders, en donde cada uno de estos perfiles tuvo representación en un grupo focal. Para las entrevistas se realizaron preguntas semi-estructuradas, de aproximadamente 60 a 90 minutos de duración con 13 actores claves y expertos provenientes de las áreas de atención clínica, gestión en salud, tomadores de decisiones, elaboradores de políticas e investigadores/as.

Resultados: Los hallazgos de esta investigación son múltiples, las principales variables para el registro de tratamiento y seguimiento de personas con cáncer según lo conversado con los expertos se resumen en los siguientes grandes tópicos: i) *Tratamiento*, estandarización de las estrategias terapéuticas del país considerando Tipo de tratamiento y temporalidades, Procedencia de derivación del paciente, Registro de medicamento y dosis; ii) *Seguimiento*, incorporación de la medición de los principales resultados en el tratamiento de cáncer, incluyendo la perspectiva tanto del personal clínico como de las personas con patologías oncológicas; iii) *Determinantes sociales*: Sistematizar bajo el marco de los determinantes sociales de la salud, una caracterización demográfica y situada territorialmente de pacientes con cáncer, en términos que exceden el criterio epidemiológico.

**Conclusiones**: Realizar un registro del tratamiento y seguimiento de los pacientes es imprescindible, ya que permite evaluar la gestión, distribuir recursos y evaluar outcomes, siendo un paso que no está cubierto sólo con la información de incidencia.



## Introducción

En el Plan Nacional de Cáncer (2018-2028) se identifican 5 líneas estratégicas, dentro de las cuales, la cuarta estipula el "Fortalecimiento de los sistemas de registro, investigación y vigilancia" [1]. Lo anterior, permitirá disponer de información de pacientes oncológicos que permita mejorar su gestión, tratamiento y seguimiento, junto con: Poner a disposición información actualizada y sistematizada respecto de pacientes con cáncer; Incrementar el impacto de la investigación en cáncer e Incentivar una mayor investigación en temáticas relacionadas con el cáncer [1].

En este contexto, se trabajó en el Registro Nacional de Cáncer (RNC), Bien Público financiado por CORFO en 2018 y desarrollado por el equipo liderado por Carla Taramasco desde la Universidad de Valparaíso, con el apoyo de CENS y MINSAL. Se entiende por Registro Nacional de Cáncer al desarrollo por etapas de una matriz de información de los individuos con sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, para la vigilancia de la enfermedad, levantamiento de información y apoyo en investigación científica que ayude en la toma de decisiones en salud pública y en la gestión de la atención de las personas que padecen la enfermedad. RNC es un sistema de información que recolecta, almacena, procesa y analiza de forma continua y sistemática datos sobre todos los casos y tipos de cánceres que ocurren en un cierto universo. Este registro involucra la participación y reconocimiento de todos los actores involucrados en la generación y recopilación de información relativa a los procesos de sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de casos de cáncer.

Durante la ejecución del proyecto 18BPE-93827 se definió el proceso de atención y el registro clínico en cuatro etapas: 1) Sospecha de diagnóstico, 2) Confirmación morfológica (por medio de biopsia), 3) Resolución clínica (indicación de tratamiento) y 4) Tratamiento y seguimiento oncológico. Adicional a lo anterior, se realizó un levantamiento exhaustivo de dos de las etapas definidas anteriormente: la confirmación morfológica y la resolución clínica. En dichas etapas se identificó el conjunto de variables a registrar, los eventos de registro, los actores responsables y el uso de la información, lo que derivó en la creación de una plataforma de integración y registro de datos, utilizando estándares internacionales de interoperabilidad que permiten la tributación directa desde establecimientos públicos y privados que tienen registro clínico electrónico siendo lanzada oficialmente el 1º de febrero de 2020 antes de la promulgación de la ley nº 21.258 (20 de septiembre de 2020) que en su artículo nº 8 señala que "El cáncer será considerado como una enfermedad de notificación obligatoria. En consecuencia, deberá cumplirse con lo establecido en el artículo 49º del Código Sanitario" [2].

La plataforma Registro Nacional del Cáncer realizó su marcha blanca entre marzo de 2020 y marzo 2021 contando con un total de 7.481 casos registrados al final del período. De dicho proceso fueron partícipes los siguientes establecimientos:

- 1. Hospital Regional Dr. Juan Noe Crevani (Servicio de Salud Arica)
- 2. Hospital Dr. Ernesto Torres Galdames (Servicio de Salud Iquique)
- 3. Hospital Dr. Carlos Cisternas (Servicio de Salud Antofagasta)
- 4. Hospital Dr. Leonardo Guzmán (Servicio de Salud Antofagasta)
- 5. Hospital Dr. Antonio Tirado Lanas de Ovalle (Servicio de Salud Coquimbo)
- 6. Hospital Dr. Eduardo Pereira Ramirez (Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio)



- 7. Hospital Carlos Van Buren (Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio)
- 8. Hospital Dr. Gustavo Fricke (Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota)
- 9. Hospital San Camilo (Servicio de Salud Aconcagua)
- 10. Hospital de Quilpué (Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota)
- 11. Clínica Alemana Santiago (Privado)
- 12. Hospital Clínico Universidad Católica (Privado)
- 13. Hospital del Salvador de Santiago (Servicio de Salud Metropolitano Oriente)
- 14. Hospital Regional de Rancagua (Servicio de Salud O'Higgins)
- 15. Hospital San Vicente de Tagua-Tagua (Servicio de Salud O'Higgins)
- 16. Hospital Clínico Herminda Martín (Servicio de Salud Ñuble)
- 17. Complejo Asistencial Dr. Victor Ríos Ruiz (Servicio de Salud Biobío)
- 18. Hospital Clínico Regional Dr. Guillermo Grant Benavente (Servicio de Salud Concepción)
- 19. Clínica Adventista (Privado)
- 20. Clínica BioBío (Privado)
- 21. Clínica Los Andes (Privado)
- 22. Clínica Universitaria de Concepción (Privado)
- 23. Hospital San José de Coronel (Servicio de Salud Concepción)
- 24. Hospital Clínico Regional (Servicio de Salud Valdivia)
- 25. Hospital de Castro (Servicio de Salud Chiloé)
- 26. Hospital de Puerto Montt (Servicio de Salud Reloncaví)
- 27. Hospital Regional Coyhaique (Servicio de Salud Aysén)

Se define como caso registrable, por parte de MINSAL, en la plataforma del RNC, todas las personas con edad igual o mayor a 15 años que cumplan con alguna de las siguientes definiciones:

- A. Todas las neoplasias malignas incidentes de localización primaria, con o sin confirmación microscópica (código comportamiento/ 3, CIE-O).
- B. Neoplasias malignas de localización secundaria que sean diagnosticadas mediante una biopsia con histología de metástasis y que no tenga registro previo de neoplasia primaria<sup>1</sup>
- C. Neoplasias múltiples. Se utilizará la definición de neoplasias múltiples establecida en la CIE-O y las recomendaciones entregadas por la IARC. Se deberá descartar siempre que estos tumores correspondan a una metástasis, según criterios anatomopatológicos y de la historia natural de la enfermedad.
- D. Neoplasias benignas o de comportamiento incierto: del Sistema Nervioso Central (SNC). (código comportamiento/0 /1), y las Glándulas endocrinas Hipófisis y Pineal (comportamiento=0,1 CIO-3) (excluidos Hemangiomas)

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup>Cuando no sea posible definir la localización primaria se registrará como de origen primario desconocido (C80).



E. Neoplasias in situ de cáncer de mama y cuello uterino NIE III. (código comportamiento/2 CIE-O), se han incorporado dado que se encuentran en un programa nacional de vigilancia. La inclusión de nuevas neoplasias in situ deberá estar basada en el perfil epidemiológico existente y de acuerdo a los lineamientos del Plan Nacional de Cáncer.

Sin embargo, tal como se explicó anteriormente, durante la ejecución del proyecto no fue posible realizar el levantamiento ni diseño de las etapas de sospecha de diagnóstico ni de tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer.

Es por esto, que CENS con el apoyo de sus miembros decide avanzar en esta tarea pendiente, abordando el desafío de definir y de diseñar el proceso de registro del tratamiento y seguimiento de paciente con cáncer considerando la definición del conjunto de variables claves, actores responsables y eventos de registro. Todo esto dentro del marco ético-legal y regulatorio vigente, los estándares, clasificaciones, normas y buenas prácticas nacionales e internacionales.

Considerando lo anterior, es que este levantamiento tiene por objetivo identificar las necesidades del personal de salud para efectuar el levantamiento y análisis de las variables a incorporar en las fases de tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer. Es importante señalar que para el registro de tratamiento se debe priorizar la recopilación de datos directamente desde los registros clínicos electrónicos existentes, sean de atención primaria, secundaria o terciaria, mediante la codificación e integración bajo el cumplimiento de estándares internacionales [3] [4], y sólo en aquellos casos donde no se disponga en los centros de salud de estos registros, se propondrá la tributación directa al módulo de registro de tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer.

Este documento presenta los resultados obtenidos del proceso de definir y diseñar el registro de tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer correspondientes a la primera etapa de levantamiento preliminar.

## **Objetivo General**

Identificar las variables que proporcionan información de eventos clínicos relacionados al tratamiento y seguimiento de personas con cáncer de forma oportuna y de calidad, con alta estandarización integrando el sistema de salud público y privado para fortalecer así la producción de datos y los procesos de registro que aporten al desarrollo de políticas públicas.

## **Objetivos Específicos**

Para el cumplimiento del objetivo general se definen los siguientes **objetivos específicos**:

• Identificar las variables clínicas principales (conjunto mínimo de datos - CMD) para registrar el proceso de tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer.



- Identificar los hitos de registro que permitan reconstruir el viaje del paciente específicamente en la etapa de tratamiento y seguimiento.
- Identificar a los actores relevantes en el proceso de tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer.
- Identificar información relacionada al tratamiento y seguimiento de personas con cáncer necesaria para la gestión de los centros de salud.
- Definir los procesos de validación necesarios para la tributación de información de seguimiento y tratamiento de pacientes con cáncer al registro poblacional.
- Expender el CMD relacionado con el tratamiento y seguimiento de pacientes oncológicos para la realización de investigaciones específicas.



## Perspectiva Metodológica

La estrategia metodológica se nutrió de la vasta tradición cualitativa en ciencias sociales y su encuentro con las ciencias de la salud. Esto, y dado el modo de elaboración del objeto de este trabajo, se propuso una investigación clínica convencionalmente llamada triangulación intramétodo [5] (Figura 1), basado en dos técnicas que se nutren mutuamente, ubicando el objetivo entre las técnicas y cuyo protocolo de aprobación se presenta en el Anexo 3.

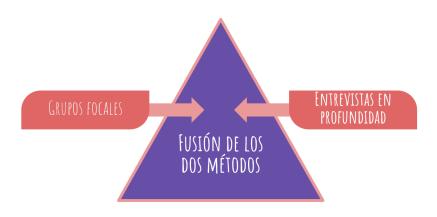


Figura 1: Triangulación Intramétodo

A continuación se describen los instrumentos utilizados, el detalle de las ejecuciones de las actividades y los resultados obtenidos.

## Levantamiento de Requerimientos

Las actividades de levantamiento de requerimientos estuvieron enfocadas en 9 tipos de stakeholders, quienes previa participación firmaron un documento de consentimiento informado validado por el Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Metropolitano Oriente (ver Anexo 2 y Anexo 3). A continuación, se detallan los perfiles definidos y se describen los instrumentos utilizados, el detalle de las actividades realizadas y los resultados/hallazgos.

## Perfiles de Participantes (actores relevantes)

1. **Autoridad Sanitaria:** representantes de las instituciones oficiales que se encargan de direccionar el sistema de salud a nivel nacional, intermedio y local, con experiencia en áreas de registros poblacionales de cáncer, entre otros.



- 2. Clínicos Expertos en Tratamiento Oncológico: Personal clínico, con al menos cinco años de experiencia laboral en el área, que desarrolle su ejercicio profesional en tratamiento de procesos neoplásicos, tanto en la sospecha diagnóstica, ingreso, monitoreo y finalización de tratamiento.
- 3. **Personal Relacionado a la Gestión Asistencial:** Profesionales, con al menos tres años de experiencia en el área, que trabajan en la gestión de pacientes afectados con patologías oncológicas, particularmente en los procesos administrativos de ingreso, trayectoria de las personas y su tratamiento.
- 4. **Referente Internacional en Cáncer**: En temas de registro de tratamiento, tanto a nivel técnico, creación de modelos, políticas públicas e investigación. La experiencia de referentes internacionales permite contar con una perspectiva global de los aspectos necesarios a integrar en un registro de tratamiento de cáncer.
- 5. **Representantes de la Sociedad Científica**: Integrantes de sociedades científicas relacionadas al ámbito de la medicina/salud pública y cáncer. Contar con la participación de estas sociedades enriquecerá el registro ya que desarrollan miradas integrales en cuanto al ámbito investigativo y el valor social en este tipo de temáticas.
- 6. Representantes de las Sociedades o Agrupaciones de Pacientes Oncológicos: Se propone incorporar a las agrupaciones que cuenten con una estructura de representación local o nacional abocadas en temas de cuidados a pacientes con patologías neoplásicas. Contar con la participación de estas agrupaciones favorecerá la integración de elementos desde las experiencias y significados de las familias en torno a este tipo de patologías.
- 7. Director de Servicios de Oncología y/o Subdirector Médico de Centro de Salud: La experiencia de dirección de servicio oncológico o centro asistencial de alta complejidad resulta relevante dada la gestión global que efectúan a nivel de listas de espera, inclusión de pacientes a proceso de tratamiento, gestión de recursos, como también la coordinación a nivel de unidades clínicas, establecimiento sanitario y autoridades de salud.
- 8. Experto en Economía de la Salud: Profesional del ámbito de la salud pública y/o gestión sanitaria que desarrolle líneas analíticas que involucre la economía de la salud. Incluir la perspectiva de un experto/a en economía de la salud favorecerá la inclusión de una perspectiva respecto a la importancia de contar con un registro de tratamiento oncológico a partir de análisis de costo-efectividad y la relevancia social en este tipo de herramientas de gestión clínica/administrativa.
- 9. Referente del Instituto de Salud Pública (ISP): Profesional integrante del Instituto de Salud Pública cuya participación permitirá conocer las expectativas, experiencia y análisis en relación al tratamiento de pacientes con cáncer. En esa dirección, se espera contar con al menos un profesional de la agencia nacional de medicamentos con experiencia en el área de tratamiento farmacológico para pacientes con cáncer.



10. Representantes de Gremios Farmacéuticos: Que cuentan con una amplia experiencia en la industria farmacéutica a nivel nacional e internacional, en particular en el manejo del cáncer, y en el acceso de la población a los mismos.

## Metodología e Instrumentos

## **Grupos Focales**

La metodología utilizada para el levantamiento fue de grupos focales con representantes de los perfiles de stakeholders identificados anteriormente. Se construyó una lista de representantes relevantes por perfil y se crearon cinco grupos focales en los cuales se asignó de manera aleatoria al menos un representante por perfil en cada grupo. Es así, como cada grupo focal estuvo conformado por entre 6 a 9 participantes que recibieron una invitación como la mostrada en el Anexo 5. Cada grupo focal tuvo una reunión semanal de una duración aproximada de 90 minutos por dos semanas. Las reuniones estaban compuestas por los participantes, un moderador profesional con formación en técnicas cualitativas, un testigo de fe y una experta en Registro Nacional de Cáncer. Las reuniones tuvieron un estímulo inicial, una pauta temática que facilitó el diálogo y la audición grupal. Todas las reuniones se llevaron a cabo mediante la plataforma digital (Zoom) por condiciones de acceso y socio-sanitarias.

Esta técnica supone una dinámica y estructura flexible en su aplicación ya que busca un proceso dialógico-conversacional para generar información y su objetivo fue reunir a los principales stakeholders en pos de identificar y analizar las principales necesidades que debe abordar el sistema.

En esta actividad se realizó el levantamiento preliminar de:

- Los procesos (internos/externos) involucrados en el tratamiento oncológico, tanto en el sector público como privado.
- Las necesidades específicas de los usuarios y stakeholders principales.
- Las normas, protocolos, aspectos éticos, regulaciones y estándares aplicables/vigentes para registro de tratamiento de cáncer.
- Las políticas y buenas prácticas internacionales para registros y registradores de cáncer.
- Definición de requerimientos funcionales y no funcionales del registro de tratamiento de cáncer.



Las preguntas para el levantamiento preliminar fueron las siguientes:

1. ¿Cuáles son los principales objetivos que debe abordar un registro de tratamiento oncológico?

Foco de la Discusión: Se invita a los participantes a describir, desde su punto de vista, los requisitos (de forma general) que el registro de tratamiento oncológico debe abordar y su posible impacto a nivel nacional. Se espera también, abrir la discusión sobre experiencias internacionales y conocer lo que destaca cada participante sobre registros de tratamiento oncológico.

2. ¿Cómo lograr que el registro responda a los objetivos propuestos?

Foco de la Discusión: El objetivo es conocer los deseos de cada participante sobre el registro oncológico, para detectar tempranamente expectativas que el registro podrá y no podrá satisfacer.

3. Sí pensamos en personas que inician y culminan un tratamiento por cáncer. ¿Cuáles son las principales variables o criterios de un registro de tratamiento oncológico nacional?

Foco de la Discusión: Tiene como intención identificar las principales variables que deben ser abordadas en la implementación del registro de tratamiento oncológico nacional, enfocadas en:

- Variable y usuario que podría registrarla.
- Momento/hito de registro.
- Flujo del dato.
- Trazabilidad de información.
- 4. ¿Cuáles son los pasos para llevar a cabo la estrategia de implementación del registro de tratamiento oncológico? Identificar debilidades y fortalezas a nivel local.

Foco de la Discusión: Identificar las distintas estrategias de implementación de registro de tratamiento oncológico nacional, identificando las debilidades y fortalezas locales, enfocado en:

- Procesos y sub-procesos clínicos.
- Actores responsables del registro.
- 5. ¿Qué barreras y facilidades perciben de un registro de tratamiento oncológico nacional?

Foco de la Discusión: Identificar las principales barreras y facilidades que deben ser abordados en la implementación del registro de tratamiento oncológico nacional. Es deseable que la conversación esté enfocada en:



- Datos y privacidad del paciente.
- Seguridad.
- Integración.

Durante la primera sesión, se preguntó respecto de los objetivos del registro, expectativas, necesidades, impacto, estrategias de desarrollo, actores responsables, proceso clínico y subclínico, variables e hitos de registro, trazabilidad de la información, experiencia internacional e integración. Las preguntas del grupo focal estuvieron orientadas a generar discusión entre los participantes con la finalidad de obtener e identificar la mayor cantidad de requisitos posible. En cada una de las preguntas, el moderador tuvo la misión de mantener el flujo de la conversación constantemente con los participantes. En la segunda sesión se preguntó por la información que debía contener el registro, como ingreso de medicamentos, compra estratégica ARC, feedback de pacientes, medición de calidad, alcance del plan piloto, y la creación de un maestro de medicamentos.

### Marcadores de Identidad para la Selección de Personas para Grupos Focales

La selección de los participantes se realizó considerando la relevancia de esta investigación, e intentando minimizar los sesgos del muestreo voluntario [6], se desarrolló una muestra final estructurada por los siguientes criterios relevantes respecto de la elaboración del registro:

### Factores de Selección de Participantes de Grupo Focal

- 1. **Sexo**: Hombre y Mujer.
- 2. Perfil de Stakeholder: Autoridad Sanitaria; Clínicos expertos en tratamiento oncológico; Personal relacionado a la gestión asistencial; Referente internacional en cáncer; Representantes de la Sociedad científicas; Representantes de las Sociedades o agrupaciones de pacientes oncológicos; Directores de servicio de oncología y/o subdirector médico de centro de salud; Experto en economía de la salud; Referente del Instituto de Salud Pública (ISP); Representantes de gremios farmacéuticos.

En ese sentido, los profesionales asistentes para los grupos focales, en base a su filiación institucional, fueron:

- 1. Moisés Russo (Jefe Técnico Dpto. Cáncer, MINSAL)
- 2. Fernando Chuecas (Oncólogo, Concepción)
- 3. Manuel Espinoza (Salud Pública, Universidad Católica)
- 4. Plinio Fernández (Oncólogo, Clínica Isamédica)



- 5. Paulina Gallardo (Enfermera Coordinadora Oncología, Hospital Clínico Universidad de Chile)
- 6. Andrea Guerrero (Jefa Dpto. Secretaría Técnica GES, MINSAL)
- 7. Javier Márquez (Gerente Médico, Pfizer)
- 8. Ronald Vargas (Director Médico, Cluster Andino)
- 9. Magdalena Walbaum (Especialista en Salud Pública y Economía de la Salud)
- 10. Mónica Ahumada (Oncóloga, CONACEM)
- 11. Mauricio Burotto (Oncología Médica, Centro de Investigación Clínica Bradford Hill)
- 12. Beatriz Comparini (Jefa Dpto. Oncología, Hospital Militar Santiago)
- 13. Paula Escobar (Dpto. Manejo Integral del Cáncer y Otros Tumores)
- 14. Diego Guarin (Director Ejecutivo Acceso Mercado, Merck)
- 15. Claudio Martín (Oncólogo, Instituto Fleming Argentina)
- 16. Jorge Gallardo (Jefe Oncología, Clínica Indisa)
- 17. Priscila González (Jefa de Departamento Manejo Integral del Cáncer y Otros Tumores, MINSAL)
- 18. Ximena González (Referente Técnico Investigación, Instituto Nacional del Cáncer)
- 19. Carolina Ibáñez (Oncóloga, Pontificia Universidad Católica de Chile)
- 20. Isabel Abarca (INCANCER)
- 21. Johanna Acevedo (Jefa Dpto. Epidemiología, MINSAL)
- 22. Rony Lenz (Director, MBA Especialización en Salud)
- 23. Silvia Molero (International Real World Data Project Lead, Roche)
- 24. Bettina Müller (Oncólogo, Instituto Nacional del Cáncer)
- 25. Inti Paredes (Fundación Arturo López Perez)
- 26. Francisca Rodríguez (Gerente Innovación y Salud, CIF Chile)
- 27. Francisco Suárez (Torácica General y Oncología, Clínica Santa María)
- 28. Macarena Vera (Supervisora Área Análisis Evidencia, Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias FALP)
- 29. Francisco Acevedo (Académico Oncología, Pontificia Universidad Católica de Chile)
- 30. Alejandra Alarcón (Medical Oncology Lead Colombia)
- 31. Marcela Amar (Sociedad de Mastología)
- 32. María Eugenia Bravo (Vicepresidenta, Sociedad de Mastología)
- 33. Patricia Cerda (Epidemióloga, MINSAL)
- 34. Camila Quirland (Evaluación Tecnologías Sanitarias, Fundación Arturo López Pérez)
- 35. 35. Pablo Ramírez (Oncólogo, Clínica Dávila)
- 36. Soledad Torres (Consultora Externa, MINSAL)
- 37. Tomás Merino (Médico Cirujano, PUC)
- 38. Einar Rincón
- 39. Jeannette Rodger (Oncólogo Argentina, Strategic Access-Oncology & GI)



## Ejecución de la Actividad

Los grupos focales se realizaron en distintos períodos de tiempo, los que se detallan a continuación:

### **Grupo Focal 1:**

Primera Sesión: 24/11/2021 - 18:30 horas
Segunda Sesión: 01/12/2021 - 18:30 horas

Total de Invitados: 20 personasTotal de Participantes: 9 personas

### **Grupo Focal 2:**

Primera Sesión: 07/12/2021 - 18:30 horas
Segunda Sesión: 14/12/2021 - 18:30 horas

Total de Invitados: 20 personasTotal de Participantes: 9 personas

### **Grupo Focal 3:**

Primera Sesión: 23/11/2021 - 18:30 horasSegunda Sesión: 30/11/2021 - 18:30 horas

Total de Invitados: 16 personasTotal de Participantes: 6 personas

### **Grupo Focal 4:**

Primera Sesión: 09/12/2021 - 18:30 horasSegunda Sesión: 15/12/2021 - 18:30 horas

Total de Invitados :28 personasTotal de Participantes: 8 personas

### **Grupo Focal 5:**

Primera Sesión: 25/11/2021 - 18:30 horasSegunda Sesión: 02/12/2021 - 18:30 horas

Total de Invitados: 15 personasTotal de Participantes: 8 personas



Todos los participantes firmaron el consentimiento informado que se adjunta en el presente informe en el Anexo 2, mientras que las minutas se presentan en el Anexo 1.

En la actividad participaron en total 39 personas, del total de 97 invitados. En la Tabla 1 se muestra la clasificación según el perfil definido, el número y porcentaje de representatividad correspondiente.

Perfil	% Invitados	% Asistentes
Autoridad Sanitaria	7 (7.2%)	4 (10.3%)
Clínicos Expertos en Tratamiento Oncológico	35 (36.0%)	10 (25.6%)
Personal Relacionado a la Gestión Asistencial	7 (7.2%)	3 (7.7%)
Referente Internacional en Cáncer	4 (4.1%)	1 (2.6%)
Representantes de la Sociedad Científica	7 (7.2%)	4 (10.25%)
Representantes de las Sociedades o Agrupaciones de Pacientes Oncológicos	4 (4.1%)	0 (0.0%)
Directores de Servicio de Oncología y/o Subdirector Médico de Centro de Salud	6 (6.2%)	2 (5.1%)
Experto en Economía de la Salud	12 (12.4%)	6 (15.4%)
Referente del Instituto de Salud Pública (ISP)	3 (3,1%)	2 (5.1%)
Representantes de la Industria Farmacéutica	12 (12.4%)	7 (17,9%)
Total	97 (100%)	39(100%)

Tabla 1: Perfiles asignados por el equipo de investigación.



En la Tabla 2 se presenta la clasificación auto-asignada por cada participante de los grupos focales.

Perfil	% Participantes	N° Participantes
Representante MINSAL	20,5%	8
Clínico Experto	25,6%	10
Personal Relacionado a la Gestión Asistencial	7,7%	3
Representantes de la Industria Farmacéutica	10,2%	4
Directores de Servicio de Oncología y/o Subdirector Médico de Centro de Salud	5,1%	2
Experto en Economía de la Salud	10,2%	4
Representantes de las Sociedades o Agrupaciones de Pacientes Oncológicos	10,2%	4
Referente Internacional en Cáncer	10.2%	4
Total	100%	39

Tabla 2: Clasificación auto-asignada por los participantes.

#### **Entrevistas**

A causa de la pandemia se privilegiaron técnicas que no implicaran presencialidad. Por ello, se optó por **entrevistas en profundidad** vía la plataforma zoom. Las entrevistas en profundidad entregan la posibilidad de estudiar las trayectorias discursivas y complementarlas con lo registrado en los grupos focales.

Para el proceso de selección de participantes se escogieron:

- 1. Referentes/expertos nacionales o internacionales ampliamente reconocidos,
- 2. Stakeholders que hayan participado de los grupos focales y/o que hayan expuesto propuestas relevantes en la etapa anterior.

Las entrevistas de aproximadamente 60 a 90 minutos de duración permitieron profundizar los componentes abordados en los grupos focales para el levantamiento de información. Se realizaron 13 entrevistas a actores claves y expertos provenientes de los perfiles definidos para los stakeholders. Las entrevistas se llevaron a cabo por el equipo CENS, compuesto por la Dra. Carla



Taramasco, Directora responsable del desarrollo del Registro Nacional del Cáncer y Camilo Guerrero, clínico investigador del ámbito de la salud pública.

La pauta inicial presenta entrevistas semi-estructuradas con preguntas orientadas a identificar nuevos elementos y profundizar aquellos identificados en los grupos focales. Las dimensiones abarcadas en dichas entrevistas fueron:

- Relevancia general de registro nacional de tratamiento y seguimiento oncológico.
- Variables de Registro.
- Impactos del registro nacional de tratamiento oncológico.
- Facilitadores y obstaculizadores para la implementación de un Registro nacional de tratamiento oncológico.
- Personal responsable del registro.
- Integración con otros sistemas.

A continuación, se detalla la guía de entrevista:

### Dimensión: Relevancia General de Registro Nacional de Tratamiento Oncológico

- Desde su mirada, ¿Qué importancia tiene un registro nacional de tratamiento oncológico?
- ¿Quiénes son los actores o instituciones claves para el desarrollo del Registro nacional de tratamiento oncológico?

### Dimensión: Variables de Registro

- Desde su experticia, ¿Cuáles son los elementos que debería contener el Registro nacional de tratamiento de personas con cáncer en Chile? De ellos, ¿Cuáles son imprescindibles? ¿Por qué?
- ¿Qué importancia le otorga a incluir variables relacionadas a determinantes sociales?
- ¿Qué importancia le otorga a incluir variables relacionadas al tipo de tratamiento y su temporalidad?
- ¿Qué relevancia le otorga a incluir medicamentos y dosis en el registro?

### Dimensión: Impactos del Registro Nacional de Tratamiento Oncológico

- ¿Qué relevancia tiene para el sistema de salud contar con un registro nacional de tratamiento oncológico?
- ¿Qué relevancia tiene para el trabajo en red de los distintos niveles de atención en salud contar con un registro nacional de tratamiento oncológico? (APS, Atención secundaria y terciaria)
- ¿Qué relevancia tiene para el ámbito de la gestión/administración en salud contar con un registro nacional de tratamiento oncológico?



- ¿Qué relevancia tiene para el ámbito clínico contar con este tipo de registro? (Ej.: Seguimiento de casos, tipo de tratamientos)
- ¿Qué relevancia tiene para el ámbito de la investigación y transferencia tecnológica contar con un registro nacional de tratamiento oncológico?

# Dimensión: Facilitadores y Obstaculizadores para la Implementación de Registro Nacional de Tratamiento Oncológico

- Desde su experticia ¿Cuáles son los elementos facilitadores para la implementación del Registro nacional de tratamiento oncológico?
- ¿Cuáles son los elementos obstaculizadores?

### Dimensión: Personal Responsable de Registro

 A su parecer ¿Quiénes son los responsables de registrar en el sistema de registro nacional de tratamiento oncológico?

### **Dimensión: Integración con Otros Sistemas**

- Desde su perspectiva ¿Qué relevancia tiene que el nuevo registro de tratamiento de paciente con cáncer se integre a otros sistemas informáticos en salud?
- ¿Cuál es la factibilidad de integración con otros sistemas?

#### Otros

¿Algún otro elemento que quisiera agregar?

## Marcadores de Identidad para la Selección de Personas para Entrevistas

### Factores de Selección de Participantes de Entrevistas en Profundidad

- 1. **Sexo**: Hombre y Mujer.
- 2. Perfil de Stakeholder: Autoridad Sanitaria; Clínicos expertos en tratamiento oncológico; Personal relacionado a la gestión asistencial; Referente internacional en cáncer; Representantes de la Sociedad científicas; Representantes de las Sociedades o agrupaciones de pacientes oncológicos; Directores de servicio de oncología y/o subdirector médico de centro de salud; Experto en economía de la salud; Referente del Instituto de Salud Pública (ISP); Representantes de gremios farmacéuticos.

En ese sentido, los profesionales convocados para las entrevistas en profundidad, en base a su filiación institucional, fueron:



- 1. Inti Paredes, Fundación Arturo López Pérez
- 2. Camila Quirland, Fundación Arturo López Pérez
- 3. Johanna Acevedo, Ministerio de Salud (Minsal)
- 4. Tania Alfaro, Universidad de Chile
- 5. Ana María Moraga, Universidad de Concepción
- 6. Isabel Abarca, Instituto Nacional del Cáncer
- 7. Michel Coleman, London School of Hygiene & Tropical Medicine
- 8. José Peña, Pontificia Universidad Católica de Chile
- 9. Manuel Espinoza, Pontificia Universidad Católica de Chile
- 10. Manuel Nájera, Ministerio de Salud (Minsal).
- 11. Enrique Barrios, Universidad de la República de Uruguay
- 12. Marion Piñeros, International Agency for Research on Cancer
- 13. Bernard Rachet, Profesor de epidemiología del cáncer, London School of Hygiene & Tropical Medicine

## Hallazgos

Si bien los hallazgos de esta investigación son múltiples, las principales variables para el registro de tratamiento y seguimiento de personas con cáncer según lo conversado con los expertos se resumen en los siguientes grandes tópicos: Tratamiento, Seguimiento y Determinantes sociales.

Se expondrán a continuación los hallazgos por tópico.

Adicionalmente, se identifica como tópico transversal la rehabilitación, ya que es una etapa que se verá afectada e involucrada en cada uno de las etapas del proceso, ya que conocer el tratamiento del paciente oncológico, un buen seguimiento del mismo, junto con planificar de mejor manera la distribución de recursos e interpretar mejor los resultados, permitirá tener un mejor entendimiento del contexto del paciente (determinantes sociales), y por ende poder realizar una rehabilitación de acuerdo a su realidad, que le permita mejorar su calidad de vida.

### **Determinantes Sociales del Tratamiento**

Uno de los elementos más interesantes de las discusiones fue el interés de sistematizar, bajo el marco de los determinantes sociales de la salud [7], una caracterización demográfica [8] y situada territorialmente [9] de pacientes con cáncer, en términos que exceden el criterio epidemiológico. Precisamente, orientado a la producción de mejores indicadores de salud.



En términos concretos, se propone incluir<sup>2</sup>:

- Sexo (registrado al nacer)
- Género
- Fecha de nacimiento
- Edad al diagnóstico
- Fecha de defunción
- Región
- Comuna
- Nacionalidad
- Índice de prioridad social comunal
- Tipo de vivienda (rural o urbana)
- Etnicidad
- Creencia religiosa: se identifica relevante en el contexto de proponer estrategias de tratamiento adaptadas a la creencia religiosa del paciente.
- Nivel de escolaridad
- Ocupación
- Exposición laboral (incluyendo identificación de lista de familia de tóxicos)
- Previsión
- Existencia o de seguro complementario
- Factores de riesgo y acceso a centros de salud (distancia de lugar de trabajo y vivienda de centros).

### **Tratamiento**

El objetivo de caracterizar el tratamiento es avanzar hacia una estandarización de las estrategias terapéuticas del país. Los puntos esenciales de acuerdo con las recomendaciones de expertos se relacionan con la identificación de:

- Tipo de Tratamiento y Temporalidades: Se incluye en esta sub-dimensión el registro de la intención terapéutica según el tipo de cáncer e intervención aconsejada para el estado de salud del paciente. Esta información, que proviene de la etapa de resolución clínica del RNC, permitirá caracterizar la institución de procedencia, el diagnóstico, el acceso a las terapias, su secuencia y tiempos de inicio/término de cada una de ellas.
- **Procedencia de Derivación del Paciente**: De acuerdo a los centros asistenciales involucrados en las distintas estrategias terapéuticas para el acceso a tratamiento de personas con cáncer.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Se presentan en color azul los campos ya presentes en el actual RNC, por lo que no es necesaria nuevamente su incorporación, estando disponibles para su edición de ser necesario. Para ver el listado completo de campos del RNC consulte el Anexo 4 - Campos Registro Nacional del Cáncer.



Registro de Medicamento y Dosis: Surgió la inquietud por la información de los medicamentos utilizados en pacientes con cáncer. Ante esto, se propone el registro de estos mediante su nombre genérico o principio activo de cada medicamento, además de la dosis indicada por el especialista con el propósito de establecer una relación con los ciclos de tratamiento: se evidencia la necesidad de contar con un maestro de fármacos de manera de contar con más y mejores datos para el seguimiento de las políticas nacionales, de gestión sanitaria y eficiencia de los recursos públicos.

En términos concretos, se propone incluir<sup>3</sup>:

- Tipo de cáncer
- Fecha de diagnóstico
- Tipo de institución en diagnóstico, tratamiento y seguimiento
- Tipos de tratamiento
- Fecha de indicación de tratamiento
- Nombre y dosis de droga
- Peso
- Talla
- IMC
- Clasificación nutricional
- Grupo sanguíneo

La forma y quien es el encargado de realizar el registro del tratamiento fue parte esencial de las discusiones de los expertos de salud, identificando que los principales actores responsables son el médico tratante o un equipo dedicado a ello. Respecto a la forma, se considera importante dar cuenta de las intervenciones, las estrategias por institución, la caracterización del prestador de salud según población y cartera, además de la integración con otras bases de datos. En términos concretos, la propuesta requiere homogeneizar y dar cuenta de particularidades institucionales, en base a indicadores de calidad nacionales. Asimismo, es de vital importancia registrar información que permita avanzar en **Acuerdos de Riesgo Compartido**<sup>4</sup> (ARC) [10] que generen seguridad en el gasto público, en pos de cubrir los tratamientos de todos los pacientes que lo necesiten y en la **Evaluación de Tecnologías en Salud (ETESA)**.

Los Acuerdos de Riesgo Compartido, permiten hacer frente a la incertidumbre respecto de [23]: a) el elevado impacto presupuestario potencial de los nuevos medicamentos, b) la efectividad de éstos y el c) coste/eficacia. Para esto existen diversos tipos de acuerdos como [23]: i) "Centrado en resultados": El la empresa farmacéutica asume el riesgo, estableciendo objetivos específicos de logros para un producto o servicio; ii) Precio / Volumen: Precio de medicamentos decreciente respecto de un volumen determinado; iii) Dosis media diaria: Se transfiere al proveedor el riesgo de incremento de dosis de medicamento, a través de descuentos; iv) Centrado en utilización: Precios

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Se presentan en color azul los campos ya presentes en el actual RNC, por lo que no es necesaria nuevamente su incorporación, estando disponibles para su edición de ser necesario.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Acuerdo de riesgo compartido [11]: Esquema de financiación en el cual, el pago final de un producto es el resultado de una consecución de objetivos acordados en términos de efectividad, eficiencia o impacto presupuestario.



diferentes dependiendo de los distintos grupos de población en función de beneficios esperados en cada grupo.

La Evaluación de Tecnologías de Salud (ETESA) tiene como propósito dar apoyo a la toma de decisiones, basado en evidencia científica, y la rendición de cuentas a la sociedad, entregando argumentos que sustenten decisiones [24]. El proceso ETESA tiene al menos 5 actividades [25]: 1) Evaluación del horizonte: Monitoreo temprano de tecnologías considerando evidencia e implicaciones financieras; 2) Priorización de tópicos: priorizar y secuenciar tecnologías emergentes evaluadas previamente; 3) Recopilación y evaluación de evidencia: recopilar, evaluar y revisar sistemáticamente toda la evidencia disponible para la tecnología en consideración; 4) Valorización: evaluar la tecnología con la evidencia obtenida para entregar una recomendación (a quien es encargado de pagar Ej.: el Estado); 5) Financiamiento e implementación de políticas: Etapa final resultante del proceso.

En ese sentido, sobre las **estrategias por institución** que se propone considerar:

- Calidad de prestación en base a costos y resultados (outcomes).
- Tipos de intervención dividida por tipo de cáncer, eficiencia y eficacia.
- Necesidad de incluir o asociarlas a la Canasta GES.
- Procedencia de las derivaciones.
- Continuidad en proceso de tratamiento, oportunidad y cobertura del tratamiento.
- Calidad y capacidad de los centros ejecutores de tratamiento según Intención de tratamiento.
- Gestión de la institución: tasas de cirugía, días de camas UPC, entre otros.

En base a eso, algunas sugerencias transversales para una **óptima ejecución** serían:

- Exportación y validación permanente de datos
- Incentivos para registro por parte de la Red
- integración con RCE
- Integración con rutas clínicas
- Integración y vinculación con APS
- Ingreso multiplataforma
- Generación de un maestro de fármacos para la Integración de fármacos a partir del principio activo en el registro.
- Integración con GRD
- Integración de los equipos en proceso de seguimiento

### Mientras que las **temporalidades** deberían considerar:

- Fecha de diagnóstico
- Fecha de inicio de tratamiento
- Fecha de término de tratamiento
- Número de cirugías en un intervalo de tiempo
- Número de eventos adversos por tratamiento



• Grado de toxicidad asociada a tratamiento, Integración de datos al Common Terminology Criteria for Adverse Events para tener indicadores nacionales e internacionales.

Así, se podría optimizar en base a los siguientes outcomes:

- Progresión de la enfermedad
- Sobrevivencia Global
- Sobrevivencia libre de progresión
- Sobrevivencia libre de enfermedad
- Tasa de respuesta objetiva
- Tiempo hasta el fracaso del tratamiento
- Tasa de beneficio clínico
- Desenlaces reportados por pacientes (PROMs)<sup>5</sup>: calidad de vida, eventos adversos, toxicidad financiera, entre otros.
- Experiencia del paciente (PREMs)<sup>6</sup>
- Tasa de complicaciones tempranas y tardías.

Se destaca la posibilidad de incorporar el registro de datos desde los pacientes, implementando **estrategias de auto-reportes**, destinadas a medir factores como la calidad de vida e indicadores de trato digno, utilizando para ello instrumentos validados en el país.

### **Seguimiento**

Una parte importante de la conversación de los grupos focales, giró en torno a la incorporación de la información de seguimiento dentro del registro. En nuestro país, en Cáncer el seguimiento sigue siendo responsabilidad de la atención secundaria y terciaria [15] para monitorear posibles complicaciones propias de la enfermedad (metástasis, trombosis, disfagia, etc.) y del tratamiento (miopatías, neuropatías, etc.) [16]. Uno de los objetivos de interés para este tópico es compatibilizar el registro entre el sistema público y privado y entre los distintos niveles de atención. En ese sentido, resulta necesaria la identificación de estrategias de seguimiento por tipo de institución, las intervenciones realizadas y la integración de información.

Del grupo focal se desprende que el seguimiento es una etapa diferente, que se debe realizar de forma periódica durante toda la vida, sintomático y asintomático con al menos una actualización al año. Algunas de las variables a considerar son: Inicio de seguimiento, fecha último seguimiento, recurrencia, estado vital (muerte) y PROMs (calidad de vida).

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> **PROM (Patient - Reported Outcome Measure)** son encuestas estandarizadas que permiten medir "estado de salud, el nivel de deterioro percibido, la discapacidad y la calidad de vida relacionada con la salud" [12], existiendo estudios nacionales que validan su uso [13].

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> **PREM (Patient - Reported Experience Measures)**, encuestas estandarizadas que se realizan a los pacientes y permiten medir el impacto del proceso de atención [14] como los tiempos de espera y la comunicación médico paciente.



Finalmente, en las discusiones se destacó la relevancia que tiene la forma en que se mide el impacto, es decir, construcción de indicadores [17] basados en definiciones nacionales y en la experiencia internacional [18] [19] [20]. Por lo anterior, es relevante evaluar la calidad del Registro Nacional de Cáncer (RNC) como productor de insumos para los diversos outcomes, relacionado con la integridad de los casos (alcance de subregistro) o completitud y la exactitud de los detalles (exceso de registro y duplicación) [21] [22]. Es decir, la dimensión de tratamiento y seguimiento, a juicio de los participantes, debe incluir criterios relacionados a los actuales indicadores de calidad de la prestación, evaluación de atención/gestión (Compromisos de gestión, GES, GRD, entre otros), vigilancia de cáncer (supervivencia, entre otras), considerando las variables mínimas levantadas a nivel internacional con el propósito de comparar la evolución de este tipo de enfermedades y sus tratamientos con otros países.

### Desarrollo de un Plan Piloto

Un elemento principal de las discusiones grupales e individuales fue sobre si realizar o no un plan piloto para el registro de tratamiento y seguimiento de pacientes con cáncer, enfocándose preferentemente en el cáncer de mama, relevando el desarrollo de un piloto que incluya las rutas clínicas, dividido por tratamiento con el objetivo de avanzar hacia un desarrollo integral e integrado para las políticas de salud en el país.

Asimismo, en caso de establecer un plan piloto más ambicioso, se proponen de cinco a siete tipos de cáncer para estos efectos: mama, pulmón, cérvico-uterino, colon, gástrico, próstata y leucemia en caso de agregar niños y adolescentes al registro.

### **CONCLUSIONES**

Realizar un registro del tratamiento y seguimiento de los pacientes es imprescindible, ya que permite evaluar la gestión, distribuir los recursos de acuerdo a las necesidades y evaluar los outcomes, siendo un paso que no está cubierto sólo con la información de incidencia. Esto es de gran importancia dado que permitirá monitorear las tendencias del cáncer con el paso del tiempo, mostrar patrones en distintas poblaciones, identificar grupos de alto riesgo, guiar la planificación, promover actividades de investigación en el área de la salud y generar insumos para el desarrollo de políticas públicas enfocadas en la prevención y control del cáncer en Chile.



## Referencias

- [1] Gobierno de Chile. Plan Nacional de Cáncer 2018-2028. Plan Nacional de Gobierno. Santiago: MINSAL, Ministerio de Salud.
- [2] Ley 21258. Ley Nacional del Cáncer.
- https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1149004
- [3] Richesson RL, Nadkarni P. Data standards for clinical research data collection forms: current status and challenges. Journal of the American Medical Informatics Association. 2011; 18(3).
- [4] Rowen D, Zouraq IA, Chevrou-Severac H, Hout Bv. International Regulations and Recommendations for Utility Data for Health Technology Assessment. PharmacoEconomics. 2017;(35).
- [5] Buchanan I. Assemblage Theory and Method London: Bloomsbury Academic; 2020.
- [6] Tuckett A. Qualitative research sampling-the very real complexities. Nurse Researcher.; 12(1).
- [7] Carey G, Crammond B. Action on the social determinants of health: Views from inside the policy process. Social science & medicine. 2015; 128.
- [8] Chen F, Puig M, Yermilov I, Malin J, Schneider E, Arnold Epstein, et al. Using Breast Cancer Quality Indicators in a Vulnerable Population. Cancer. 2011; 117(15).
- [9] Fuster Sánchez N, Rivera López D, Sir Retamales H, Gómez C, Rodríguez M. Management of unexplained: poly-consultation and hyperfrequency on Primary Health Chilean Attention. A qualitative and exploratory study. Int J Ment Health Syst. 2021; 15(1).
- [10] Garrison L, Towse A, Brigg A, Pouvourville Gd, Grueger J, Penny Mohr JLS. Performance-Based Risk-Sharing Arrangements-Good Practices for Design, Implementation, and Evaluation: Report of the ISPOR Good Practices for Performance-Based Risk-Sharing Arrangements Task Force. Value in health. 2013; 16(5).
- [11] Espín, J., Oliva, J., & Rodríguez-Barrios, J. M. (2010). Esquemas innovadores de mejora del acceso al mercado de nuevas tecnologías: los acuerdos de riesgo compartido. Gaceta Sanitaria, 24(6), 491–497.
- [12] Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. BJA Education, 17(4), 137–144.
- [13] Lorca, L. A., Sacomori, C., Fasce Pineda, G., Vidal Labra, R., Cavieres Faundes, N., Plasser Troncoso, J., & Leao Ribeiro, I. (2021). Validation of the EORTC QLQ-ELD 14 questionnaire to assess the health-related quality of life of older cancer survivors in Chile. Journal of Geriatric Oncology, 12(5), 844–847.
- [14] Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. BJA Education, 17(4), 137–144.
- [15] Criterios Técnicos para Programación Modelo de Atención Oncológica. https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2020/09/ANEXO-21.pdf
- [16] Minsal, 2021. ORIENTACIÓN TÉCNICA. REHABILITACIÓN DE PERSONAS DE 15 Y MÁS AÑOS CON CÁNCER.
- [17] Shohet IM. Key performance indicators for maintenance of health-care facilities. Facilities. 2003; 21(1/2).
- [18] Gockel I, Arras CAM, Schreiber E, Lang H. Quality Management and Key Performance Indicators in Oncologic Esophageal Surgery. Digestive diseases ans sciences. 2015; 60(12).



- [19] Rahal R, DeCaria JC:K, Lockwood G, Bryant H. How different is cancer control across Canada? Comparing performance indicators for prevention, screening, diagnosis, and treatment. Current Oncology. 2017; 24(2).
- [20] Strech D. Participation rate or informed choice? Rethinking the European key performance indicators for mammography screening. Health Policy. 2014; 115(1).
- [21] Brewster D. (1995). Improving the quality of cancer registration data. Journal of the Royal Society of Medicine, 88(5), 268–271.
- [22] Hilsenbeck, S. G., Glaefke, G. S., Feigl, P., Lane, W. W., Golenzer, H., Ames, C., & Dickson, C. (1985). Quality control for cancer registries. Fred Hutchinson Cancer Research Center, Seattle.
- [23] Puig-Junoy, J. & Meneu, R. Aplicación de los contratos de riesgo compartido a la financiación de nuevos medicamentos. Ges Clin Sanit 7, 88-94 (2005).
- [24] Espinoza, M. A., & Vargas, C. (2017). Evaluación de tecnologías sanitarias para la toma de decisiones y la rendición de cuentas: una urgente reflexión para el sistema de salud chileno. Value in Health Regional Issues, 14, 33–34.
- [25] Sean D. Sullivan, John Watkins, Brian Sweet, Scott D. Ramsey. Health Technology Assessment in Health-Care Decisions in the United States, Value in Health, Volume 12, Supplement 2, 2009, Pages S39-S44,ISSN 1098-3015, https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2009.00557.x.



# **Anexo 1 - Minutas Grupos Focales**

# Grupo Focal 1 - Sesión 1

Actoría	Objetivo de registro	Expectativas de registro	Necesidades de registro	Impacto nacional de posible registro	Estrategias de desarrollo para registro	Actores responsabl es de registro	Proceso clínico y subclínico del registro	Variable e hito de registro	Trazabilidad de información	Experiencia Internacion al	Integración de sistema
Actor 1	Mejorar la calidad de vida de los pacientes.	Dar cuenta de realidades locales, más allá de prevalencia e incidencia, para descentralizar la gestión de enfermedades.	Integrar discusión a objetivos estratégicos de salud pública para unificar indicadores.	Relacionar realidades locales y regionales.	Utilización de indicadores.	Médico tratante	A través de indicadores.	Escoger enfermedades en base a la mortalidad, no solo incidencia.	Regionalizar la información.	Considerar la experiencia inglesa en la construcció n de indicadores, al considerar la valoración de pacientes.	Mediante políticas públicas y objetivos estratégicos de salud pública.
Actor 2	Caracterización de la situación actual.	Integrar sistema público y privado.	Identificar eventos adversos; dar cuenta de duración de primera línea.	Producir más información para comparar.	Identificar tipos de terapia realizadas. Contabilizar los tiempos de medicación. Revisar prevalencias a través de cada cáncer.	Médico tratante	Identificación de medicamento s y tratamientos posibles.	Identificación tumoral para enfocarse en las enfermedades	Integración pública y privada.	No menciona.	Mediante políticas públicas y objetivos estratégicos de salud pública.
Actor 3	Mejorar los tiempos.	Disponibilidad pública y privada.	Integración de información pública y privada.	Mejorar el acceso a historiales clínicos en	Integración entre hospitales y clínicas.	Médico tratante	Identificación de medicamento s utilizados,	Ingreso y patología.	Integración pública y privada de la información.	No menciona.	Integración pública y privada de la información.



				caso de derivaciones.			exámenes, cintigrama,				
Actor 4	Identificar tipos de tratamiento para mejorar estrategias terapéuticas. Integrar a los pacientes (feedback) al registro para alertar situaciones críticas.	Establecer comparacione s entre hospitales.	Conocer intensidad, dosis, intercurrencias es importante pero lo más importante es ver calidad de vida, y sobrevida.	Mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta información.	Dividir criterios en los tratamientos. Integrar intercurrencias y/o complicaciones. No caracterizar con cirugías por posibles desórdenes de datos. Una enfermedad ordena. Considerar prevalencia y unidades de patología institucionalizadas.	Médico tratante	Integración con unidades clínicas establecidas para aceleración de procesos.	Iniciar con una patología. Se ejemplifica en el cáncer de mama. Incluir seguimiento de la enfermedad como una etapa diferente. Comenzar con enfermedades en que haya un acuerdo clínico en los tipos de tratamiento. Evitar patologías como cáncer de pulmón, al no estar presente en todas las ciudades.	Simplicidad de registro para Ilenar la información. Producir información trazable para todos los actores implicados (médicos, epidemiólogos, farmacéuticas)	No menciona.	Agregar en ventanas los medicamentos en forma de genéricos (nombre) para ordenar información.
Actor 5	Revisión de costos: compra estratégica.	Producir información procesada e integrada sobre población.	Sumarse a los outcome intermedios internacionales: implementar acuerdos para tener registros de cáncer para riesgo-compartido .	Operacionaliz ar las variables para implementar mecanismos de acceso de compra estratégica.	Considerar a los medicamentos como variable para integración de esta variable a las compras-estratégica s.	Médico tratante	Establecer un piloto con patologías que permitan incorporar todas las variables que surjan de esta discusión: epidemiología, compra-estrat égica.	Inicio de patología.	Identificar esquema de cobertura con financiamiento, ges, Irs, dac, cobertura extracontractual Isapre y seguro complementario	Sumarse a la tendencia internacion al de mecanismos de compra estratégica de riesgo compartido.	Acuerdo de riesgo compartido y datos clínicos para eficiencia.



Actor 6	Medición y caracterización de la situación actual.	Medición de respuestas.	Identificar desenlaces.	Producir un registro que pueda integrar a todas las unidades de salud.	Adecuación de tratamientos a la situación actual.	Médico tratante	Identificar la respuesta antes del evento adverso para optimizar el registro.	Identificar una primera línea de tratamiento para adecuar el tratamiento al diagnósticos.	Agrupación de variables para presentar en políticas públicas, optimización de compras y respuesta clínicas de pacientes. Luego, establecer el mínimo de elementos que se pueden identificar.	No menciona.	Agrupación de datos en base a unidades clínicas existentes.
Actor 7	Gerenciar los tiempos para mejorar los resultados.	Adecuar el registro a la experiencia internacional. Establecer comparacione s entre hospitales y con otras latitudes.	Adecuar los tiempos, especialmente por el sistema público.	Comparar la experiencia local, regional e internacional.	Comenzar con un tumor para una marcha blanca.	Médico tratante. Integración con unidades clínicas orientadas a enfermeda des para acelerar la entrega de datos para el registro.	Evitar las demoras entre procesos clínicos y subclínicos. Asimismo, integrar esta noción con los costos asociados a cada tratamiento.	Adyuvancia e intervencione s quirúrgicas.	Establecer un plan piloto que ordene y potencie el registro.	No menciona.	Considerar que clínicos proponen principios activos, no medicamentos
Actor 8	Gerenciar costos para evaluar políticas públicas.	Vinculación de variables para realizar investigación en salud pública.	Integración de información con registro para los planes y programas de salud.	Evaluar impacto en salud a través del programa Ges y Ley Ricarte Soto. Considerar garantía como una variable de interés.	Integración de variables en base a lo que tiene el Minsal.	Médico tratante. Integración de datos con registros de políticas públicas.	Homogeneiza r el registro de medicamento s para dar seguimiento con un código.	No utilizar texto libre.	Integración con Ges y Ley Ricarte Soto.	No menciona.	Homogeneizar los criterios de medicamentos por patente, registro de uso, precio y principios activos para evitar confusiones.



Nota: Se establece como posibilidad la integración de una o un maestro en el flujo de registro.



## Grupo Focal 1 - Sesión 2

Actoría	Compra Estratégica /ARC	Ingreso Datos Medicamentos	Feedback Pacientes	Medición de Calidad	Alcance Plan Piloto	Creación de un Maestro	Otros
Actor 2	De acuerdo en base a tener más insumos para analizar.	A favor de utilizar el genérico farmacológico.	No interviene	No interviene	De acuerdo con lo propuesto por los demás actores.	A favor para fármacos genéricos.	No interviene
Actor 3	Se retira	Se retira	Considerar en una segunda etapa.	Se retira	Se retira	Se retira	Considerar "objetivo sanitario" en vez de objetivo de "salud".
Actor 4	Le parece interesante integrarlo en la medida que entregue información a actores relevantes.	Registrar el nombre genérico farmacológico.	Considerar a pacientes como personas naturales, no solamente agrupaciones.	En relación a indicadores estilo GES. Priorizar los tiempos.	Comenzar con: mama, próstata y colon. Se duda en cérvico uterino y estómago. No olvidar patologías infantiles.	A favor para integrar medicamentos y ordenar los distintos tipos de estrategias de tratamiento.	Dejar cintigrama en los exámenes. Quizás agregar estudios previos
Actor 5	Decidir qué ítems deberían ser "costeados". Luego ver qué se usa, en qué proporción y cómo. Integrar la noción a partir de un cambio normativo.	Se retira	Producir un outcome específico. Integrar una métrica de "trato digno". No obstante, considera relevante este elemento para una segunda fase.	Ingresar como una categoría adicional junto a costos. Esto, considerando experiencia internacional de UK.	Comenzar con pulmón y mama. Avanzar hacia cáncer infantil, probablemente hematológicos en plan GES.	Se retira	Considerar las temporalidades. Dar cuenta de elementos de riesgo basal. Incluir Canasta GES en tratamiento. Entregar un mensaje político: inclusivo y relevante para el piloto.
Actor 7	Agregar variables para incorporar actores	A favor de ingreso de fórmula farmacológica.	De acuerdo con los demás actores.	De acuerdo con los demás actores.	Propone comenzar con cáncer de mama.	De acuerdo con los demás actores.	Considerar etapas del cáncer en el registro para diferenciar.





## Grupo Focal 2 - Sesión 1

Actoría	Objetivo de registro	Expectativas de registro	Necesidades de registro	Impacto nacional de posible registro	Estrategias de desarrollo para registro	Actores responsable s de registro	Proceso clínico y subclínico del registro	Variable e hito de registro	Trazabilidad de información	Experiencia Internacional	Integración de sistema
Actor 9	Considerarlo como un registro de caracterización. Elaborar un estudio de enfermedad de base observacional.	Tener datos de diagnóstico en base a estándares internacionale s de registro de enfermedades. Medición de efectividad de tratamientos.	Integrar tratamiento. Caracterizar los: outcome clínicos (efectividad) ;tratamientos (calidad de vida de medicamentos), tránsito del paciente en el sistema de salud; y la carga para los médicos.	Mejorar la dimensión decisional.	Considerar una droga y ver cómo ha sido utilizada y cuál ha sido su efectividad. Esto, podría aplicarse a tipos de cirugía, ya que es imperioso ver el viaje del paciente en el sistema.	Uso de un registro único de pacientes.	Seguir normativas estandarizad as.	Diagnóstico, tratamiento y calidad de vida.	Diagramar la situación actual para el desarrollo de un registro.	Integrar elementos genómicos para pensar en medicina personalizada.	En términos de calidad e institucione s públicas y privadas.
Actor 10	Enfocar los datos a los problemas de las personas. Mejorar la coordinación respecto a los tratamientos.	Mejorar la vida de los pacientes.	Sincronización del sistema. Establecer una matriz de tratamiento. Se propone sistematizar y sincronizar los tratamientos.	Mejorar las listas de espera.	Integración pública y privada. Considerar el conjunto de elementos clínicos que devienen en el tratamiento.	Vía exigencia del Minsal, a través de la fuente primaria de información. Asociado a pago y contratos.	Integración entre los dos tipos de sistema de salud.	Pendiente	Integrada para la revisión de objetivos de calidad. Considerar costos y outcome.	Mejorar la calidad del registro.	Considerar integración pública y privada: inter-presta ción.
Actor 11	Recolectar datos de alta calidad	Evaluar las intervenciones que impactan en la sobrevida.	Considerar las fechas.	Mejorar la calidad de la cirugía en Chile	Integración de indicadores para identificar calidad de la cirugía.	Médicos vía incentivos.	Integrar temporalidad es para medición de calidad	En base a las temporalida des.	Abierta para investigación.	En EEUU los indicadores permiten mejorar la investigación clínica.	Considerar integración pública y privada:



Actor 12	Evaluación de resultados de centros, instituciones y regiones. Esto, considerando que podría revisar sobrevida.	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Ingreso de datos vía incentivos no funcionó por lo largo del registro.	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	En términos de calidad e institucione s públicas y privadas.
Actor 13	Asegurar un mínimo que sea un aporte al país.	Estandarizar las fuentes de información en base a objetivos del país.	Considerar estrategias de registro actuales, siempre y cuando exista presencia de objetivos específicos a nivel nacional.	Intención, decisiones de política públicas, resultados y seguimiento.	Considerar sobrevida global.	Estándar obligatorio como un registro primario	Considerar cargas de reinserción.	Considerar temporalida des y seguimiento.	Distinguir la ficha clínica del paciente con el registro nacional del cáncer.	Pendiente	Considerar a la red de salud para tener al nivel primario de atención en el registro.
Actor 14	Identificación de desenlaces en salud.	Integración con rutas clínicas para mapear las intervenciones claves que recibe un paciente.	Mapear las intervenciones claves del proceso clínico de pacientes.	Seguimiento de tratamientos.	Dar valor a los pacientes.	Pendiente	Estandarizaci ón de opciones para llenar el registro.	Las temporalida des.	Caracterizaci ón de la sobrevida global.	Pendiente	Integrar resultados en salud.
Actor 15	Considerar la sobrevida.	Agregar consumo de fármacos.	Dar cuenta del consumo de fármacos de los pacientes.	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Integración a los sistemas informáticos actuales.
Actor 16	Inter-operativida d. Construir una base de datos que permita ver cumplimiento de garantías en	Integración con las bases de datos actuales.	Identificar las prestaciones que no se pueden cubrir.	"Hacer un viaje al paciente", en tanto caracterizació n.	Validación de muertes para caracterizar a la población de forma óptima.	Médicos en base a un registro simple y breve.	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	En términos de calidad e institucione s públicas y privadas.



	relación con los plazos. Evaluación de sistema de salud.										
Actor 17	Inter-operativida d con determinantes sociales.	Medir adherencia de tratamiento	Producir resultados en torno a calidad.	Considerar calidad de vida de los pacientes.	Validación clínica de sobrevida pero integrar reinserción a la vida.	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Pendiente	Considerar a la red de salud para tener al nivel primario de atención en el registro.



## Grupo Focal 3 - Sesión 1

Actoría	Objetivo de registro	Expectativas de registro	Necesidades de registro	Impacto nacional de posible registro	Estrategias de desarrollo para registro	Actores responsable s de registro	Proceso clínico y subclínico del registro	Variable e hito de registro	Trazabilidad de información	Experiencia Internacional	Integración de sistema
Actor 18	Ordenar la información.	Simplificar el registro para tener variables de análisis.	No menciona.	Ordenar la información.	Información demográfica, información del tumor, tratamiento, desenlace.	No menciona.	Una vez el paciente es diagnosticado la información sobre tratamiento puede iniciar por: (1) cirugía, (2) radioterapia, (3)quimiotera pia, (4) terapia hormonal, (5) inmunoterapia, (6) otros.	Diagnóstico	No menciona	No menciona	Lo asume y no profundiza.
Actor 19	Búsqueda de un registro práctico. "En Chile no conocemos cuántos tipos de cáncer tenemos". Registro descriptivo. Buscar obligatoriedad o incentivo para llenar el registro.	Simplificar el registro para que sea universal para todos los chilenos.	Pensado para un minuto (máximo tres). Llenar registro que sea universal.	Simplificar el registro, a falta de ficha clínica e historial médico de cada paciente.	Registro práctico que se pueda llenar en minutos, a falta de ficha clínica. Elegir opciones y llenar, no escribir.	Médicos.	Integrado y simplificado.	Diagnóstico pero en relación a registro.	Nacional e integrado.	No cometer errores extranjeros de hacer registros difíciles.	Nacional pero disponible en una página web. Sin necesidad de recursos adicionales.



Actor 20	Hacer menos burocrático el registro.	Equilibrio entre lo que quieres y lo que puedes llenar.	El registro debería integrar supervivencia, líneas de tratamiento.	No menciona	No menciona	No menciona	No menciona	No menciona	No menciona	No menciona	No menciona
Actor 21	Saber cuántos pacientes se curan. Medir costo-efectivida d de los tratamientos.	Conocer el costo de los tratamientos. Mostrar que la gente con tratamiento oncológico puede sobrevivir para entregar un mensaje al Estado y las ISAPRES.	Líneas de quimioterapia y tiempo.	Tener un dato sobre la sobrevida.	"Cuánto tiempo estuvo la línea de quimioterapia el paciente?" Saber cuánto tiempo pasa entre el término del tratamiento y la muerte del paciente. No escribir, llenar información.	Si está en línea y es simple, puede hacerlo el médico.	Diferenciar objetivos médicos: paliativo o curativo. Neoadyuvante, adyuvante y paliativa: integrar el éxito de la quimioterapia antes y después de la cirugía. Distinguir las temporalidade s.	Separación de eventos de registro. Esquema y líneas. Dosis no es relevante. Integrar un campo de "otros" para avances científicos o alternativas como medicina antroposófica o complementa ria. Seguimiento "eterno": sintomático/a sintomático. Un update al año.	Integración entre líneas y tiempo.	No menciona	Nacional en base a "hoja comité". Si es simple el registro, no se necesitarán recursos adicionales.
Actor 22	Registro de medicamentos y dosis de los pacientes.	Necesidad de conocer cómo se hacen los tratamientos en Chile.	Número de líneas de quimioterapia.	Tener un dato sobre la sobrevida.	Distinguir entre quimioterapia adyuvante, neoadyuvante y líneas para llenar el registro.	Enfermeras para llenar registro. Utilizar un recurso humano si hay menos tiempo.	Esquema, fecha de aplicación de línea. No poner dosis (solo porcentajes). Incorporar técnica que	Fechas y dosis de los medicamento s. Identificar las toxicidades asociadas a los medicamento s.	Que se cumplan las resoluciones de los tratamientos.	No menciona.	Nacional, evitar fichas individuale s. Considerar realidades locales en base a la cantidad de



							usan en radioterapia.				pacientes que se ven.
Actor 23	No menciona.	Ordenar información.	Registrar la sobrevida.	Considerar realidades locales.	Considerar rehabilitación y reconstrucción, por los cambios de la ley del cáncer.	Médico tratante.	Considerar medicina integrativa en un "otros", ya que es parte de la ley nacional del cáncer. Los pacientes del sistema público se tratan de forma fragmentada.	Agrupar cirugías para seguimiento del caso clínico.	No menciona.	No menciona.	Homogenei zar criterios hospitalari os privados y públicos.



## **Grupo Focal 3 - Sesión 2**

Actoría	Inclusión de Dosis	Costo Tratamiento	Medicina(s) Complementaria s	Seguimiento (y su forma)	Sobrevida	Varios
Actor 20	Respuesta de sí y no.	No agregarlo, ya que faltarán parámetros.	Respuesta de sí y no.	Se retira	Se retira	Se retira
Actor 21	Son variables. Considerar respuesta de sí y no.	No considerarlo	Respuesta de sí y no.	Toda la vida. Sintomático y asintomático. Hacer una actualización una vez al año.	Variable para un estudio global, no para el registro. En caso de utilizar, considerar diez años. Variable de sí y no para ver si fue o no con cáncer.	Dejar el registro hacia las y los médicas/os. Considerar oncología, radioterapia, paliativo y cirugía. Considerar el tiempo para registrar como la mayor dificultad.
Actor 22	Respuesta de sí y no.	Sin costo	Respuesta de sí y no.	Registrar inicio de seguimiento, recaída y muerte.	Integrar causa de muerte en función con el registro civil.	Asignar tiempo para médicas/os para registro oncológico.
Actor 23	Son variables. Considerar respuesta de si y no.	Sin costo	Respuesta de sí y no.	Considerar efectos adversos.	Mantener lógica de registro civil para integrar al cáncer como registro de muerte.	Decidir inicialmente quién registra: médico/a o profesionales de salud.

Acuerdo Inicial: Cambiar "desenlace" por evolución o resultado.

### PARA HITOS QUIRÚRGICOS

**Nota 1:** Cambiar hitos quirúrgicos por tipos de tratamientos

Nota 2: Agregar medicamentos y procedimientos

Nota 3: Anidar en o con intención médica

Nota 4: Agregar reparación o decisión quirúrgica

Nota 5: Considerar operación diagnóstica

### PARA TRATAMIENTOS

Nota 6: Considerar dosis, tipo de máquina, re-incidencia Nota 7: Llamar "Terapia Sistémica" en vez de "Oncología"

### PARA MEDICINA COMPLEMENTARIA

Nota 11: Llevar a tratamiento complementario

### PARA CARACTERIZACIÓN

Nota 12: Seguimiento genético (sí o no)

### PARA PRODUCIR EL REGISTRO

Nota 13: Ir con todos los cáncer (acuerdo con otros grupos focales)



Nota 8: Agregar "Terapia Local" en objetivo médico Nota 9: Considerar recomendación médica de Comité Oncológico Nota 10: Dar nombre de la droga en el registro



# Grupo Focal 4 - Sesión 1

Actoría	Objetivo de registro	Expectativas de registro	Necesidades de registro	Impacto nacional de posible registro	Estrategias de desarrollo para registro	Actores responsables de registro	Proceso clínico y subclínico del registro	Variable e hito de registro	Trazabilidad de información	Experiencia Internacional	Integración de sistema
Actor 24	Evaluar impacto en sobrevida y en calidad de la salud.	Medir los resultados de los tratamientos.	Considerar indicadores de estructura. Realizar un piloto pequeño.	Identificar los centros de referencias para patologías.	Sistematizar costos y comparar con referencias internacionale s. Identificar una ruta clínica.	Eventos adversos llenados por médico tratante. Se podrían enviar encuestas a pacientes para calidad de vida.	Medición de resultados en salud en base a datos basales, tiempos de medición.	Considerar intervencione s, resultados en base a guías clínicas pero considerando lo que está "disponible".	Objetivable para políticas públicas y privadas. Considerar seguimiento.	Renegociar costos en base a estándar internacional o referencias controladas.	Articulación público y privado.
Actor 25	Comprender las barreras de acceso y la adherencia a los tratamientos.	Mirar adherencias.	Considerar las barreras de acceso.	Poder medir supervivencia.	En base a temporalidade s y objetivo médico (curativo – paliativo).	Persona a cargo de capacitar a equipo médico.	Inclusión de medicamentos y ciclos.	Inicio del tratamiento.	Abierta para el seguimiento.	Utilizar estrategias internacionale s del uso de equipos clínicos.	Articulación público y privado.
Actor 26	Considerar las particularidad es de otros tipos de cáncer.	Encontrar necesidades de sobrevida.	Incluir las temporalidad es para evaluar los tratamientos y la sobrevida.	Caracterizar numéricament e la realidad el cáncer en Chile.	Agregar elementos de hematología y las particularidad es de tratamientos con tumores no sólidos.	Oficina encargada de tabulación de datos.	Considerar elementos más generales. Inicio/ Tratamiento/ Sobrevida en base a información del Registro Civil.	Acotar variables por el tiempo para llenar información.	Al servicio de la información nacional.	Replicar experiencias internacionale s.	Obligatoriedad para integración pública y privada.
Actor 27	Conocer la distribución clínica y por	Considerar sobrevida.	Conocer el impacto del tratamiento.	Mejorar los datos para medir calidad.	Considerar temporalidade s.	Equipo externo a los médicos.	Uso de indicadores internos en	Utilización de ficha clínica en base a	Integrada en base a un plan piloto para	Renegociar costos en base a estándar	En Google Forms para llevar a Excel.



	edad del cáncer.						Clínica en base a experiencia internacional.	indicadores de calidad.	distintos profesionales.	internacional o referencias controladas.	
Actor 28	Homogeneizar los tratamientos de cáncer.	Estandarizar tratamientos GES.	Integrar elementos de seguimiento de tratamientos.	Mejorar la sobrevida.	Distinguir aspectos quirúrgicos y farmacéuticos.	En acuerdo con el colectivo.	Integración de fases de tratamiento.	En acuerdo con el colectivo.	Objetivable para políticas públicas y privadas.	Integrar calidad de vida.	Articulación público y privado.
Actor 29	Descargar el trabajo para los médicos.	Compartir información en distintas instituciones.	Facilitar trabajo de médicos.	Identificar estrategias de diagnóstico de cáncer.	Desarrollo de plan piloto.	Profesionaliz ar la labor para que los médicos no llenen el registro.	Seguimiento y tratamiento.	Seguimiento y tratamiento.	Objetivable para políticas públicas y privadas.	Integrar calidad de vida.	Articulación público y privado.

Hay acuerdo en separación de tipo de tratamiento.

Hay acuerdo para integrar calidad de vida.
Hay acuerdo en considerar seguimiento Y tratamiento como entes separados.



# Grupo Focal 4 - Sesión 2

Actoría	Otros
Actor 24	El objetivo clínico se puede relacionar con toxicidad financiera. Considerar encuestas validadas como encuesta de estilo de vida en salud.
Actor 25	Se ausenta.
Actor 26	En salud familiar se hace mal seguimiento de tratamiento hematológico.
Actor 27	Considerar todos los cáncer en el registro, no diferenciar.
Actor 28	No hay que restringir recursos.
Actor 29	Se suma a los acuerdos, ya que no asistió a la primera sesión.
Actor 30	La pobreza como tasa de incidencia para caracterizar a realidades locales.



# Grupo Focal 5 - Sesión 1

Actoría	Objetivo de registro	Expectativas de registro	Necesidades de registro	Impacto nacional de posible registro	Estrategias de desarrollo para registro	Actores responsable s de registro	Proceso clínico y subclínico del registro	Variable e hito de registro	Trazabilidad de información	Experiencia Internacional	Integración de sistema
Actor 31	Optimizar los tiempos en la gestión de tratamientos médicos.	Identificar tiempo de duración de tratamientos	Conocer incidencia y prevalencia de los tumores. Motivar a los médicos para relevar el proceso.	Caracterizar la situación actual de pacientes en Chile.	Optimizar los tiempos entre diagnóstico, decisión del comité y comienzo de tratamiento. Registrar el avance del tratamiento.	Médicos en tanto que los datos sean pocos y útiles para fomentar la motivación.	Registrar, caracterizar y mejorar calidad.	Inicio de tratamiento con variables transversales	Medir y comparar con indicadores de calidad.	No aplica	Integración nacional para comparar indicadores de calidad.
Actor 32	Capturar la adherencia a los tratamientos.	Medir y comparar políticas públicas con la información recabada. Registro simple, en línea y estable.	Ordenar información para datos demográficos y luego ver la calidad de gestión.	Recoger información de tratamientos para intervenir en políticas públicas.	Identificar fecha de inicio y término de tratamiento.	Médicos en tanto que se regularicen las fichas y los registros.	Registrar, caracterizar y mejorar calidad.	Inicio de diagnóstico, integrando todos los tipo de cáncer.	Medir y comparar distintas instituciones en la consecución de resultados.	No aplica	Integración nacional para comparar indicadores de calidad.
Actor 33	Decidir el objetivo, ya que, si se busca calidad, debe ser en base a indicadores.	Mejorar las decisiones en gestión de salud.	Ordenar información para datos demográficos y luego ver la calidad de gestión.	Caracterizar demográficame nte a los pacientes chilenos para mejorar la calidad en salud.	Identificar elementos demográficos antes de mejorar la calidad de la salud.	El médico tiene mucha carga al ser el responsable del tratamiento. Considerar un equipo de salud para	Registrar, caracterizar y mejorar calidad.	Inicio de tratamiento con variables transversales	Medir y comparar con indicadores de calidad.	Canadá usó registro demográfico para mejorar calidad con indicadores.	Integración nacional para comparar indicadores de calidad.



						registrar que sea visado por el					
Actor 34	Optimizar información y mejorar calidad del servicio.	Producir planillas y ordenar la información.	Dar seguimiento a la adherencia para que fiscalizar el tratamiento.	Integrar a las distintas áreas de salud (médicos, enfermeras, étc) en los registros.	Considerar cuidados paliativos, diferenciando en las dos estrategias que da el Ges.	médico.  Los médicos, pero acompañado s de profesionale s de enfermería y/o Tens. Se releva la necesidad de recursos humanos para la gestión.	Registrar, caracterizar y mejorar calidad.	Inicio de tratamiento con variables transversales	Medir y comparar con indicadores de calidad.	En EEUU si no hay registro, hay limitaciones de pago.	Integración nacional para comparar indicadores de calidad.
Actor 35	Identificar los tres primeros tratamientos que se le realizan al paciente. Secuenciar la información e incorporar los tiempos en que ocurren.	Considerar las temporalidad es, especialment e el inicio.	Medir tratamientos básicos que se le hacen a los pacientes.	Medir adherencia a rutas clínicas.	Identificación de los tiempos de los procesos de gestión de afecciones.	Deben ser los médicos ya que el registro actual obliga a armar el plan de tratamiento. Se propone un registro simple para evitar reclamos. En caso contrario, podrían ser profesionale s de enfermería, tens o personas que se capaciten para ello.	Registrar, caracterizar y mejorar calidad.	Tener un TNM clínico. Asimismo, inicio de tratamiento con variables transversales	Medir y comparar con indicadores de calidad.	No aplica	Integración nacional para comparar indicadores de calidad.



Actor 36	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Actor 37	Mejorar el acceso y la oportunidad para tratamientos.	Revisar cómo se llevan a cabo las decisiones de los comité, dando cuenta de los tiempos, porcentajes de pacientes que reciben tratamiento, temporalidad es y acceso.	Producir información clínica de valor: cuándo se inició el tratamiento y quién lo inició.	Identificar la adherencia a los tratamientos.	Mejorar situación actual (GES), ya que los hospitales no notifican.	Los médicos son inexpertos en registros. Propone replicar registro de las vacunacione s.	Registrar, caracterizar y mejorar calidad.	Inicio de tratamiento con variables transversales	Abierta para predecir o modelar impactos coyunturales en la población.	No aplica	Integración nacional para comparar indicadores de calidad.
Actor 38	Definir intención de tratamiento (paliativa o curativa) para establecer criterios poblacionales	Caracterizaci ón demográfica.	Considerar criterios: quirúrgicos, terápicos, quimioterápic os y dar espacio a otros, Esto, considerando las distintas estrategias de gestión de afecciones por tipo de cáncer.	Mejorar los datos sobre la población chilena y modelar posibilidades.	Registrar las líneas de tratamiento para optimizar la información para estudios de cohortes.	Los tiempos de médicos son muy limitados, se sugiere equipo médico a cargo.	Registrar, caracterizar y mejorar calidad.	Inicio de tratamiento con variables transversales	Medir y comparar con indicadores de calidad.	No aplica	Integración nacional para comparar indicadores de calidad.

**Nota 1:** Se propone un campo de motivos para registrar.

Nota 2: Sobre el registro, considerar médico/a o enfermera/o que indique inicio de tratamiento. El cierre debe realizarlo la o el médico cuando se realiza la última evaluación oncológica. Asimismo, el QF debería dar cuenta de la droga utilizada.

Nota 3: Este grupo presenta preocupación por los fármacos, a diferencia de los anteriores.

Nota 4: Sobre los procesos de registro, lxs expositores redundaron en elementos ya explicados en las expectativas del registro.

Nota 5: Respecto a la integración al sistema, se asume y naturaliza la integración del dato, especialmente por la gestión y mejorar indicadores de calidad. A diferencia de otros grupos, no hay mayores alusiones a la diferencia pública y privada.



# Grupo Focal 5 - Sesión 2

Actoría	Definición Calidad	Cómo ingresar medicamentos	Quién registra	Alcance Plan Piloto	Medición Calidad	Integración Políticas Públicas	Otros
Actor 31	No opina	No opina	El oncólogo	Elegir por incidencia. Ejemplificar con cáncer de mama.	No opina	No opina	Revisar ocupación
Actor 32	En relación a indicadores actuales.	No aplica para el registro nacional de cáncer.	Equipo médico pero tributando a un objetivo general. Especialización.	Cáncer de mama.	Utilización de REM por diagnóstico.	En base a indicadorers	El registro debería ser obligatorio.
Actor 34	En relación a indicadores actuales.	Orientado a epidemiología	Obligación de registro. Médico tratante.	No olvidar cáncer de Colon.	En relación a indicadores actuales	Ingresar GRD al Registro.	Considerar realidades locales.
Actor 35	No propone definición por su área del saber pero propone formas de medición.	Se retira	Se retira	Se retira	Agregar oportunidad y carga de intervención por institución.	Se retira	Pregunta por la procedencia de los datos. Distinguir la soberanía epidemiológica de la real de las cohortes. Esto, en base a estándar internacional.
Actor 37	Se retira	Se retira	Se retira	Se retira	Se retira	Se retira	Pregunta sobre cómo parametrizar.

Nota: Se repiten las reflexiones de la sesión anterior, sin profundizar en estrategias alternativas, más allá de las propuestas de Actor 34



## Anexo 2 - Consentimiento Informado







## GUIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO Y PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS ONLINE

#### Encuestas o entrevistas individuales

"Apoyo profesional para la definición de las variables de tratamiento oncológico relevantes de incluir en el Registro Nacional de Cáncer."

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio titulado "Apoyo profesional para la definición de las variables de tratamiento oncológico relevantes de incluir en el Registro Nacional de Cáncer", cuyo investigador principal es la Dra. Carla Taramasco. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su colaboración:

- Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación: La investigación mencionada se realizará de manera virtual, a través de plataforma de videollamada (zoom, temas, etc). Esta tiene por objetivo realizar grupos focales y si fuese necesario se le invitara a participar de una entrevista utilizando las mismas plataformas de videollamada.
- 2. Relevancia del estudio y beneficios: El desarrollo de este estudio puede ayudarnos a implementar el Registro Nacional de Cáncer. Con este proyecto determinaremos las variables claves, participantes y los estándares clínicos necesarios para el desarrollo de un registro de cáncer. Su participación en esta investigación no contempla beneficios personales directos.
- Objetivos: A través de este estudio buscamos poder definir y diseñar el proceso de registro de tratamientos oncológicos que pueda aportar al desarrollo del Registro Nacional de Cáncer.
- 4. En qué consiste su participación: Si usted acepta participar se le invitara a 2 reuniones virtuales para la realización de un grupo focal con una duración de 2 horas cada una. En esta videollamada se tratarán temas relacionados a los tratamientos de cáncer y los actores relevantes de éste. Asimismo, usted puede ser invitado a participar de una entrevista con una duración de 1 hora, con el fin de conocer su perspectiva de los actores claves respecto del registro de tratamientos de cáncer.
- 5. Riesgos: La realización de este grupo focal no presenta riesgos para su salud. Sin embargo, puede causar cierta ansiedad, molestia o incomodidad. Usted podrá participar hasta donde se sienta cómodo(a), sin ser forzado(a) a continuar. En caso de que requiera contención o apoyo profesional, producto de los temas tratados, el equipo se compromete a asistirlo y/o derivar oportunamente al profesional correspondiente, y en caso de que sea necesario usted puede retirarse de la reunión.
- Costos y pagos: La participación de este estudio no significa cobro adicional de ningún tipo.
- 7. Derechos del participante: Su participación en esta investigación es completamente voluntaria y usted tiene el derecho a no aceptar participar o a

1







guardar silencio con algún tema en especial en este grupo focal o entrevista. Usted puede participar hasta donde se sienta cómodo(a). Al hacerlo, usted no pierde ningún derecho vinculado a esta institución.

- 8. Reserva de la identidad del participante: Su participación en esta investigación es completamente anónima y sus datos personales o lo que usted responda no serán conocidos por nadie; sus respuestas no quedan asociadas a su nombre. Toda la información que usted entregue será usada exclusivamente para los propósitos de esta investigación.
- Confidencialidad de los datos: La información obtenida se mantendrá en forma confidencial. Es posible que los resultados obtenidos sean presentados en revistas y conferencias médicas, sin embargo, su nombre no será relevado.
- 10. Utilización y Publicación de los hallazgos: Los resultados de la investigación podrán ser divulgados o no, en publicaciones de tipo científica y/o académicas y, junto con esto, podrían ser utilizados en otras investigaciones, sin embargo, la identidad de los participantes no será revelada.
- 11. Evaluación Comité ética y contacto: Esta investigación ha sido evaluada y aceptada por el Comité de ética científica de adultos del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. Si usted lo requiriera, puede contactar a alguno de sus integrantes con su presidente, Dr. Ricardo Vacarezza, al teléfono +56 9 9832 8739, o a través del mail institucional comite@cec-ssmoriente-adultos.cl
- 12. En caso de aceptar participar, recibirá un ejemplar de este documento.

A continuación, indique	su interes en participar o no en esta investigacion.
SÍ, acepto participar	
NO, no acepto participar	





# Anexo 3 - Protocolo de Aprobación de Proyectos Clínicos



## PROTOCOLO DE APROBACIÓN DE PROYECTOS CLÍNICOS

Con fecha 02 de Noviembre de 2021, el CEC del S.S.M. Oriente analizó y aprobó el proyecto de investigación, titulado:

 "Apoyo profesional para la definición de las variables de tratamiento oncológico relevantes de incluir en el Registro Nacional de Cáncer".

y que conducirá como Investigador Responsable la **Dra. Carla Taramasco Toro en el Centro Nacional de Sistemas de Información en Salud-CENS**, ubicado en Independencia 1027, Santiago.

Se analizó y aprobó el siguiente documento del Proyecto de Investigación :

- Proyecto de investigación" Apoyo profesional para la definición de las variables de tratamiento oncológico relevantes de incluir en el Registro Nacional de Cáncer".
- Guión para el consentimiento y participación en estudios online. Encuestas o entrevistas individuales. "Apoyo profesional para la definición de las variables de tratamiento oncológico relevantes de incluir en el Registro Nacional de Cáncer." Versión 1.0. Octubre 2021, fechado por el CEC del S.S.M. Oriente el 02 de Noviembre de 2021.

### Tomó conocimiento de:

- CV del Investigador Principal: Dra. Carla Taramasco Toro.
- Carta de autorización de la Dra. May Chomalí G. Directora Ejecutiva del Centro Nacional de Sistemas de Información en Salud-CENS, 12 de Octubre 2021.

Envío a usted la nómina de los miembros permanentes del CEC del S.S.M. Oriente al 02 de Noviembre de 2021:



Dr. Ricardo Vacarezza Y	Bioeticista (Presidente)	No institucional
Dr. Lientur Taha M.	Neurocirujano (Vicepresidente)	Inst. Nac. de Neurocirugía
Dra. M. Esther Meroni L.	Geriatra (Secretaria)	No institucional
EU Elena Núñez M.	Coordinadora	No institucional
Dr. Rómulo Melo Monsalve	Neurocirujano	Inst. Nac. de Neurocirugía
Dr. Manuel Sedano Lorca	Gineco-Obstetra	Hospital Dr. Luis Tisné
Dr. Jorge Plasser Troncoso	Cirujano- Oncólogo	Hospital del Salvador
Dr. Pablo Vera Barroso	Médico Cirujano	Hospital del Salvador
Dr. Andrés Stuardo Luengo	Neurólogo	Hospital del Salvador
Sra. Angélica Sotomayor	Abogado	No institucional
Sr. Hugo Gutiérrez Guerra	Miembro de la Comunidad	No institucional

# Dra. María Esther Meroni Layes Secretaria

COMITE ETICO-CIENTIFICO

Santiago, 02 de Noviembre de 2021



# Anexo 4 - Campos Registro Nacional del Cáncer

## **Buscar Paciente**

		el RUT del paciente 79153	Cargar paciente Ver Antecedentes		
Nombres	Apellido paterno	Apellido materno	Sexo	Fecha de nacimiento	
FRANCISCO JAVIER	VERA	CISTERNAS	Hombre	05/11/1991	
Sector	Servicio Salud		Establecimie	ento	
Público	<ul> <li>Viña del Mar Quillota</li> </ul>		▼ Hospital I	<ul> <li>Hospital Dr. Gustavo Fricke (Viña del Mar)</li> </ul>	

RUT del Paciente	RUT del paciente digitado en sistema
Nombres	Nombres del paciente, extraídos desde el Registro Civil
Apellido Paterno	Apellido paterno del paciente, extraído desde el Registro Civil
Apellido Materno	Apellido materno del paciente, extraído desde el Registro Civil
Sexo	Sexo del paciente, extraído desde el Registro Civil
Fecha de Nacimiento	Fecha de nacimiento del paciente, extraído desde el Registro Civil
Sector	Datos obtenidos desde la sesión de usuario en conexión
Servicio Salud	Datos obtenidos desde la sesión de usuario en conexión
Establecimiento	Datos obtenidos desde la sesión de usuario en conexión



## Confirmación Morfológica



Campo	Descripción/ reglas
Región/Servicio de salud origen de la muestra	Por defecto se despliega la región o servicio de salud del profesional logueado (requerido)
Establecimiento de origen de la muestra	Establecimiento donde se realiza la biopsia. Por defecto se despliega el establecimiento del profesional logueado (requerido)
Región/Servicio de salud Análisis de la muestra	Por defecto se despliega la región o servicio de salud del profesional logueado (requerido)
Establecimiento de Análisis de la muestra	Establecimiento donde se realiza el análisis de la biopsia. Por defecto se despliega el establecimiento del profesional logueado (requerido)
Localizacion topografica	Categoría CIE-3. No hay reglas (requerido)
Sub Localización topográfica	Subcategorías CIEO-3. Select anidado según localización topográfica (requerido)
Cieo Morfológica	CIEO-3 Morfología (se pueden añadir hasta 3). No hay reglas, se muestran todas las morfologías, (requerido)
Histología de metástasis	Al activarlo se muestra una opción de agregar una nueva morfología. Si se selecciona, es obligatorio ingresar la



	morfología de la metástasis. Al guardar el registro, se visualizan 2 casos distintos, uno de la morfología principal y otro de la metástasis (opcional)
T Patológico	Tamaño y extensión del tumor principal. No hay reglas (opcional)
N Patológico	Extensión del cáncer. No hay reglas (opcional)
M Patológico	Si el cáncer se ha metastizado. No hay reglas (opcional)
Grado de diferenciación	No hay reglas (requerido)
Lateralidad	Solo se despliega si el sitio topográfico seleccionado es par ejemplo(Amígdala, mamas, etc) (requerido)
Fecha toma muestra	Fecha en que se realiza la biopsia. No hay reglas (requerido)
Fecha recepción de la muestra	Fecha que recibe la biopsia el profesional. Debe ser mayor o igual a la fecha de toma muestra (requerido)
Fecha informe biopsia	Fecha del resultado de la biopsia. Debe ser mayor o igual a la fecha de recepción (requerido)
Número de biopsia	Identificador de la biopsia. No hay reglas (requerido)
Examen complementario	El examen complementario es opcional, pero por defecto aparece el campo y el mismo profesional debe eliminarlo, una especie de constancia (opcional)

## Sub-Formulario Examen Complementario

tipo de examen complementario	No hay reglas (requerido)
Fecha examen complementario	No hay reglas (requerido)
Adjuntar PDF	Solo archivos pdf (requerido)

## Resolución Clínica



Resoluci	ión del comité				<b>⊕</b>	,
Región/Servicio de Salud de Referencia Región de Atacama		Establecimiento de  Hospital Provi		or Fernando Ariztia Ruiz (Vallenar)	~	
Región/Servicio de Salu Región de Atacan			Establecimiento de Hospital Provi		or Fernando Ariztia Ruiz (Vallenar)	*
Categoría CIE-10			▼ CIE-10			,
Fecha comité 24-11-2021	Ē	Origen Tumor	▼ Extensión	*	Lateralidad	,
Escala Ecog	*	Base Diagnóstica	▼ Nivel Estadio	*	Categoría Estadio	-
T Clínico	▼ N Clínico	▼ M Clínico	▼ T Patológico	▼ N Patológico	▼ M Patológico	,
Agrega comentario		nité (Máx. 200 caracteres)				
Intención Tratam		Tipo Tratamiento		Código Fonasa	Acciones	

Región/Servicio salud de Referencia	Donde se está realizando el comité resolución clínica expresados según región y servicio de salud. Por defecto se despliega la región o servicio de salud del profesional logueado (requerido)
Establecimiento de Referencia	Establecimiento donde se realiza la confirmación morfológica. Por defecto se despliega el establecimiento del profesional logueado (requerido)
Región/Servicio de Salud del Comité	Es el establecimiento en donde se realizará la resolución del comité. Por defecto se despliega la región o servicio de salud del profesional logueado (requerido)
Establecimiento del Comité	Establecimiento donde se realiza la resolución del comité. Por defecto se despliega el establecimiento del profesional logueado (requerido)
Categoría CIE-10	Categoría es la clave o código de tres caracteres que corresponde a una enfermedad o término diagnóstico. No hay reglas(requerido)
CIE-10	La codificación de la enfermedad. Select anidado con la categoría cie-10. (requerido)
Fecha Comité	Primer comité al que se presenta el paciente. Por defecto



	es la fecha actual. No hay reglas (requerido)
Edad al diagnóstico	Edad del paciente al ser diagnosticado de cáncer
Origen Tumor	Origen del Tumor: Primario; Desconocido; Recidiva; Múltiple; Recidiva. Si se selecciona recidiva, se despliega campo "Sitio de recurrencia" (requerido)
Extensión	Es donde se ha diseminado el Cáncer. Grado de extensión descrito en informe de APA basado en CIEO. No hay reglas (requerido)
Lateralidad	Solo se registra en órganos pares. Debe quedar registrado la lateralidad según: Derecho; Izquierdo; Bilateral o Desconocido (requerido)
Escala Ecog	Forma práctica de medir la calidad de vida del paciente oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días. También nos permite medir el grado de independencia del paciente. No hay reglas (requerido)
Base Diagnóstica	Examen y/o documento con el cual se ha confirmado la presencia de la neoplasia. No hay reglas (requerido)
Nivel Estadio	Cantidad o grado de diseminación del cáncer en el cuerpo. No hay reglas (requerido)
Categoría de Estadio	Categorías que acompañan al cáncer según su estadio. No hay reglas (requerido)
T Clinico	Tamaño y extensión del tumor principal. previos a los tratamientos y cirugías. No hay reglas (requerido)
N Clinico	Extensión de cáncer que se ha diseminado a los ganglios, previos a los tratamientos y cirugías. No hay reglas (requerido)
M Clínico	Indica si el cáncer se ha metastatizado, previos a los tratamientos y cirugías. No hay reglas (requerido)
T Patológico	Tamaño y extensión del tumor principal. No hay reglas (requerido)
N Patológico	Extensión del cáncer. No hay reglas (requerido)
M Patológico	Si el cáncer se ha metastizado. No hay reglas (requerido)



Intención tratamiento	Se registran los diferentes tipos de tratamientos a realizar: Paliativo, Curativo, sobrevida y otros tratamientos. No hay reglas para su uso, pero si se selecciona sobrevida se deshabilita la opción de tratamiento por "Cirugía No Oncológica"
Tipo Tratamiento	Selección de valores: cirugía oncológica; quimioterapia; radioterapia externa; inmunoterapia; hormonoterapia; observación; sin tratamiento; braquiterapia; alivio del dolor; cirugía no oncológica; terapia blanco; yodo terapia; trasplante de médula ósea
Comentarios	Comentarios donde se registra alguna decisión extra del comité. Solo admite hasta 200 caracteres incluyendo los espacios



## Anexo 5 - Invitación a Grupos Focales



Santiago, 16 de noviembre de 2021



Ref.: Invitación a Grupo Focal

Estimada

Reciba un cordial saludo del Centro Nacional en Sistemas de Información en Salud – CENS.

Somos un centro colaborativo que busca desarrollar estrategias y actividades que permitan alcanzar un sistema de salud más conectado e innovador a través de la información en salud. En el año 2018, en conjunto con el Ministerio de Salud y la Universidad de Valparaíso, iniciamos un proyecto llamado *Registro Nacional del Cáncer*, con el objetivo de diseñar una plataforma que permita registrar y transferir datos clínicos de pacientes con cáncer a los sistemas de salud, tanto públicos y privados, para el desarrollo de nuevas estrategias de tratamiento de enfermedad y asignación de recursos de manera eficiente. La plataforma de diseños del registro tuvo su primera entrega este el año 2020, y actualmente nos encontramos en la etapa de diseño de las variables claves que se debe de considerar en este registro.

Es por esto que nos dirigimos a Ud. para invitarle a ser parte de los grupos focales multidisciplinarios, que buscan coordinar el desarrollo del Bien Público "Registro de Tratamiento de Pacientes con Cáncer en Chile", debido a su experiencia y rol activo en el tratamiento oncológico.

Dichos grupos se enfocarán en definir el conjunto de variables claves, actores responsables del registro y eventos de registro clínico de tratamiento, considerando la adherencia al ámbito ético-legal y regulatorio vigente, los estándares, clasificaciones, normas y buenas prácticas nacionales e internacionales aplicables.

Las reuniones de estos grupos se llevarán a cabo en dos sesiones vía Zoom (https://reuna.zoom.us/j/86280726692?pwd=Q0gxZUVzejRnclRwU0I5MzZnUi9YQT09), con una duración de 2 horas cada una.

Av. Independencia 1027 – Santiago Teléfono: +56 2 2978 9664





Queremos invitarle a participar en las siguientes sesiones:

- Sesión 1: Martes 07 de diciembre, a las 18:30 horas (Chile)
- Sesión 2: Martes 14 de diciembre, a las 18:30 horas (Chile)

Sin otro particular y esperando contar con su valiosa participación, solicitamos confirmar su asistencia al email <u>imiranda@cens.cl</u>.

Quedamos a su disposición ante cualquier duda y/o requerimiento.

Atentamente,

Carla Taramasco

Comité Académico

CT/jmc 20211116-1

> Av. Independencia 1027 – Santiago Teléfono: +56 2 2978 9664