

[Consulta pública prèvia a l'elaboració d'un Projecte de decret pel qual es crea i regula el Registre de càncer de Catalunya - Participa gencat](#)

APORTACIONS DE LA FEDERACIÓ CATALANA ENTITATS CONTRA EL CÀNCER (FECEC)

Autor: Federació Catalana d'entitats contra el càncer (FECEC)

La Federació Catalana d'entitats contra el càncer (FECEC) mostra el seu acord al projecte de creació del registre de càncer de Catalunya, encara que el document compartit per a la consulta prèvia no doni encara els detalls del seu desenvolupament.

Per la FECEC i les entitats que representa, aquesta ha estat una demanda històrica. Prova d'això, són els esforços que al llarg d'aquests anys s'ha dut a terme per tenir dades. Un exemple clar és el de la Lliga contra el Càncer de les Comarques de Tarragona i Terres de l'Ebre. Fa 32 anys va impulsar la creació del Registre de Càncer en Tarragona, un dels primers del estat, gràcies a la creació de la Funca sota el paraigua de l'entitat. Actualment aquest projecte s'ha convertit en el Servei d'Epidemiologia i Prevenció del Càncer del Hospital Universitari Sant Joan de Reus, on treballen més de 25 professionals i col·laboren molt estretament amb les campanyes de educació i promoció per a la salut a la població. Un altre exemple, és el suport econòmic que la F.E. Villavecchia dona anualment per impulsar i mantenir el Registro Español de Tumores Infantiles, ubicat a la Universitat de València, que és l'únic que registra tots els casos de tumors infantils diagnosticats a Espanya.

Les estimacions fins ara, s'han hagut de basar en els dos únics registres de base poblacional existents a Catalunya, limitats a Girona i a Tarragona, publicats sempre amb molts anys de retard. Qualsevol extensió a més territoris, més qualitat en les dades registrals i més rapidesa de publicació ens ha de permetre molta més solidesa en l'estimació de la incidència i, si el registre garanteix una bona capacitat de registre de les curacions i la mortalitat, també de la prevalença amb la possibilitat d'una desagregació raonable de les dades, per exemple per edat, per sexe, per territori i per altres indicadors demogràfics.

Com ja indica l'anunci del projecte, el registre de càncer de Catalunya ha de permetre al Departament de Salut una planificació més acurada dels serveis assistencials curatius, preventius i rehabilitadors necessaris, però també ha de facilitar la tasca d'altres entitats vinculades al tercer sector, com les entitats de lluita contra el càncer federades a la FECEC. Les entitats tenen històricament moltes dificultats per saber el seu grau de cobertura de les poblacions en la seva àrea d'influència i han d'actuar sovint a cegues davant d'unes necessitats que no poden ser estimades amb la informació disponible. Un registre amb possibilitat de donar dades desagregades per territori de residència en les comarques i municipis on les associacions són actives facilitarien molt la feina.

La FECEC espera que el Departament de Salut consideri no només les necessitats pressupostàries de les activitats requerides per establir el registre poblacional per a Catalunya, sinó també el pressupost per sostenir aquestes activitats en el temps, de manera que el seu finançament regular sigui integrat en els pressupostos anuals del Departament de Salut o de l'organisme de qui es faci dependre.

També creiem que, amb una dotació pressupostària adequada, es pot escurçar significativament l'interval entre el període (per exemple, l'any o el trimestre) en què es produeix l'aparició dels casos (o la defunció o la curació) i el moment de la publicació de (o l'accés a) les dades registrals. Les noves tecnologies de tractament de dades haurien de permetre una transmissió molt més directa des del lloc on es registra l'esdeveniment (per exemple, l'hospital) al registre i un accés molt més ràpid a les dades del registre per part de les nostres entitats.

Malgrat que entenem que l'extensió territorial del projecte i la millora de les capacitats del registre haurà de ser forçosament gradual i presentarà problemes conceptuals que s'hauran d'anar resolent (per exemple, en la classificació de les curacions i les remissions), la FECEC espera que el projecte dibuixi un full de ruta clar, amb un calendari concret i unes previsions pressupostàries realistes que en permeti el seguiment al llarg del temps que calgui per tirar-lo endavant. La FECEC aspira a formar part del possible òrgan de governança del registre, amb la voluntat d'influir-hi com un més dels diversos actors que hi poden tenir coses a dir, per poder aportar el punt de vista de les persones afectades (i) en el disseny del projecte, (ii) en la prioritització de les tasques registrals i (iii) en el rendiment de comptes que periòdicament els seus gestors emetin,

En la mesura de les seves possibilitats, la FECEC s'ofereix per donar suport institucional a la iniciativa.

Barcelona, 25 de març 2025