

O PROCESSO DE DESENVOLVIMENTOS DE BANCO DE DADOS FOCADOS EM PACIENTES COM LEUCEMIAS AGUDAS: UMA REVISÃO DE ESCOPO

THE PROCESS OF DEVELOPING DATABASES FOCUSED ON PATIENTS WITH ACUTE LEUKEMIA: A SCOPING REVIEW

Paulo Henrique Silva Rodrigues^{1,2}; Rafaela de Lima Gomes Soares^{1,3}; Cybelle Façanha Barreto Medeiros Linard^{1,4}

¹Universidade Estadual do Ceará (UECE), Ceará, Brasil.

²Hospital Geral Dr. Cesar Cals de Oliveira (HGCC).

³Centro Universitário Inta, Ceará, Brasil.

⁴Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Pernambuco, Brasil.

Resumo

Introdução: O banco de dados é uma ferramenta importante no estudo da oncologia pois possibilita avaliar as diferenças demográficas no diagnóstico, tratamento e desfecho. Há vantagens expressivas no seu desenvolvimento e implantação nos serviços de oncologia, coletando dados do mundo real que podem impactar o cuidado ao paciente, o ensino, a pesquisa e as políticas de saúde. **Objetivo:** Mapear na literatura uma busca sobre o processo de desenvolvimento de bancos de dados focados em pacientes com leucemias agudas. **Métodos:** Revisão de escopo conforme o protocolo PRISMA e comparada por pares, realizada em novembro de 2024 nas bases Medline, Web of Science, Scopus e Bireme. Os critérios de inclusão foram: presença dos descritores no título ou resumo, trabalhos com detalhes sobre as etapas do desenvolvimento de bancos de dados, com foco em pacientes com leucemias agudas. Os critérios de exclusão foram: estudos que não focaram em leucemias agudas ou na descrição do desenvolvimento de banco de dados. **Resultados:** Os quatro estudos selecionados são estudos descritivos, três deles abordam sobre banco de dados de câncer em geral, mas com relato de leucemias agudas, e um deles é focado para leucemias agudas, o que torna possível avaliar a organização desses bancos de dados e a dificuldade de implementação. **Conclusão:** Houve escassez de estudos que trabalharam sobre o processo de desenvolvimento de bancos de dados no contexto da assistência a pacientes com leucemias agudas. Os estudos encontrados mostraram semelhanças aos registros levantados por bases de dados gerais em oncologia.

Palavras-chaves: Bancos de dados; Leucemia Aguda; Registro.

Abstract

Introduction: Databases are essential tools in oncology research, enabling the assessment of demographic differences for diagnosis, treatment, and outcomes. The development and implementation of databases within oncology services offer significant advantages, including the collection of real-world data that can influence patient care, education, research, and health policy. **Objective:** To map scientific literature in search of databases focused on patients with acute leukemia. **Methods:** This scoping review was conducted in accordance with the PRISMA guidelines and peer-reviewed. The search was performed in November 2024 across the Medline, Web of Science, Scopus, and BIREME databases. Inclusion criteria were the presence of relevant descriptors in the title or abstract and articles detailing the stages of database development with a focus on patients with acute leukemia. Exclusion criteria included studies not centered on acute leukemia or those that did not describe database development. **Results:** Four studies were included, all of which were descriptive. Three addressed general cancer databases that included data on acute leukemia, while one study focused exclusively on acute leukemia. These studies highlighted both the structure of these databases, and the challenges involved in their implementation. **Conclusion:** There is a scarcity of studies specifically addressing the development of databases for the care of patients with acute leukemia. Existing studies have revealed similarities in the types of records collected by general oncology databases.

Keywords: Database; Acute Leukemia; Registry.

Recebido em: 05-12-2024

Publicado em: 07-04-2026

Autor correspondente

Paulo Henrique Silva Rodrigues

Endereço: Rua Almirante Rufino nº 1089, apto 401, T2 - Vila União, CEP: 60420-075, Fortaleza, CE, Brasil.

Email: paulohenr.90@gmail.com

1. Introdução

As leucemias em geral são um conjunto de neoplasias descritas classicamente pelo aumento excessivo de células da linhagem leucocitária devido à evolução neoplásica dos precursores hematopoiéticos. Essas neoplasias podem ser classificadas de forma simplificada em mieloide e linfóide de acordo com as linhagens das células

envolvidas e subdivididas em crônicas, na qual prevalece o ganho de proliferação, e agudas, na qual, além do ganho de proliferação, há a interrupção do processo de maturação. As leucemias agudas possuem o pior desfecho e são caracterizadas pela interrupção da maturação de precursor hematopoiético mais imaturo na fase de blasto. Existem diferentes grupos dessa doença

definidos conforme seu perfil de imunofenotipagem e/ou genético, possuindo prognóstico e potencial terapêutico particulares^{1,2}.

Segundo a WHO classification of tumours editorial board (2024)¹, as leucemias agudas são definidas com a presença igual ou superior à 20% de blastos no sangue periférico ou na medula óssea e tem como principal manifestação clínica o aumento de leucócitos imaturos como os blastos e uma redução das células maduras das linhagens da hematopoiese. Essas alterações promovem a tríade leucêmica caracterizada por o paciente apresentar anemia, plaquetopenia e neutropenia que costumam ser graves, além de possuir sintomas como fadiga, equimose, gengivorragia, dores ósseas, tumorações e infecções oportunistas. Além disso, podem ocorrer manifestações clínicas como dores ósseas, formações tumorais e sintomas neurológicos diversos como parestesias, afasia, diplopia e cefaleia^{3,4}.

A leucemia mieloide aguda (LMA) corresponde por 80% dos casos de leucemias agudas nos adultos, com maior prevalência acima dos 55 anos de idade, podendo chegar à incidência de 29 por 100.000 pessoas em octogenários. As taxas de sobrevida global variam conforme a faixa etária e a classificação de risco da LMA, mas possui uma mediana de sobrevida de 12 meses, porém para as pessoas que não são aptas a realizar o tratamento com quimioterapia de alta intensidade, a expectativa de vida é de aproximadamente 6 semanas³.

A leucemia linfocítica aguda (LLA) é a neoplasia mais frequente diagnosticada em pacientes menores de 20 anos, apresentando incidência de 7,6 por 100.000 na faixa etária abaixo dos 5 anos

e possui taxa de sobrevida global de 90,6% em 5 anos para idades inferiores à 15 anos⁴. Nos adultos, a LLA representa, aproximadamente, 20% dos casos de leucemias agudas e possui pior prognóstico, apresentando sobrevida variável conforme a faixa etária que diminui com a idade chegando a 65% em 5 anos entre os 18 e 45 anos e 11% em 5 anos para aqueles maiores de 60 anos⁵.

No Brasil, a estimativa de câncer realizado pelo INCA calcula que, para as leucemias, há uma incidência de 6250 casos novos em homens e 5290 casos novos em mulheres por 100 mil habitantes por ano entre 2023 a 2025². Dentre todos os cânceres as leucemias ocupam a 5ª posição do custo global com câncer, correspondendo a 6,3% dos recursos gastos com câncer no mundo³.

O desenvolvimento de novas tecnologias capazes de análises de dados mais complexas, tornam os bancos de dados importantes aliados à prática clínica, capazes de fornecer informações que podem ser utilizados para adequar condutas à realidade particular de cada região ou local específico, tornando as condutas mais precisas, apesar de suas limitações quando comparados a dados de estudos clínicos^{7,8}. Dessa forma, a área da onco-hematologia em particular dos pacientes com leucemias agudas, podem se beneficiar de forma significativa dessa ferramenta. Contudo, para o desenvolvimento adequado dos bancos de dados, é importante sua padronização e estruturação de forma adequada, podendo, inclusive, facilitar o intercâmbio de suas informações^{7,9}.

Observando o potencial de desenvolvimento de bancos de dados em centros de tratamento de leucemias agudas, este estudo teve como objetivo mapear na literatura uma busca sobre o

processo de desenvolvimento de bancos de dados focados em pacientes com leucemias agudas.

2. Metodologia

Delineamento do estudo

Inicialmente, foi elaborado um protocolo desta revisão de escopo conforme a estratégia PRISMA¹⁰ e sua versão final foi registrada em novembro de 2024 na plataforma Open Science Framework e seu endereço de acesso é <https://doi.org/osf.io/hd46q>.

Estratégias de busca

A busca ocorreu nas bases de dados Medline, Web of Science, Scopus and Bireme em novembro de 2024 com os descritores: "Acute Leukemia"; "Acute Leukemias"; "Acute Myelocytic Leukemia"; "Acute Myelocytic Leukemias"; "Acute Myelogenous Leukemia"; "Acute Myelogenous Leukemias"; "Acute Myeloblastic Leukemia"; "Acute Myeloblastic Leukemias"; "Acute Myeloid Leukemia"; "Acute Myeloid Leukemias"; "Lymphoblastic Leukemia"; "Acute Lymphocytic Leukemia"; "Acute Lymphoid Leukemia"; "Acute Lymphoblastic Leukemia"; "Data Collection"; "SEER Program"; "Surveillance, Epidemiology, and End Results Program"; "Registry"; "Registries"; "Population Register"; "Population Registers"; "Data Base Management Systems"; "Database Management System"; "Data Systems"; "Health Care Facility"; "Health Facility"; "Health Facilities"; "Hospital"; "Clinic"; "Health Center"; "Build"; "Structure"; "Construct"; "Create"; "Develop"; "Start"; "Arise". O modelo da equação de busca utilizada com os descritores e os seguintes

operadores booleanos foram:

("Acute Leukemia" OR "Acute Leukemias" OR "Acute Myelocytic Leukemia" OR "Acute Myelocytic Leukemias" OR "Acute Myelogenous Leukemia" OR "Acute Myelogenous Leukemias" OR "Acute Myeloblastic Leukemia" OR "Acute Myeloblastic Leukemias" OR "Acute Myeloid Leukemia" OR "Acute Myeloid Leukemias" OR "Lymphoblastic Leukemia" OR "Acute Lymphocytic Leukemia" OR "Acute Lymphoid Leukemia" OR "Acute Lymphoblastic Leukemia") AND ("Data Collection" OR "SEER Program" OR "Surveillance, Epidemiology, and End Results Program" OR "Registry" OR "Registries" OR "Population Register" OR "Population Registers" OR "Data Base Management Systems" OR "Database Management System" OR "Data Systems") AND ("Health Care Facility" OR "Health Facility" OR "Health Facilities" OR "Hospital" OR "Clinic" OR "Health Center") AND ("Build" OR "Structure" OR "Construct" OR "Create" OR "Develop" OR "Start" OR "Arise").

Critérios de inclusão e exclusão

Nesta revisão, foram incluídos os artigos que descrevessem o processo de desenvolvimento de bancos de dados, que focassem em assistência aos pacientes com leucemias agudas, e que continham as palavras-chave em seu título ou resumo. Não foi estabelecido um corte temporal da publicação ou língua para a inclusão. Como critério de exclusão: estudos que não focaram em leucemias agudas e na descrição do desenvolvimento de banco de dados.

Seleção dos estudos

A seleção dos artigos ocorreu a partir da inclusão dos estudos encontrados com a

estratégia de busca no aplicativo Mendeley Desktop, excluindo-se os duplicados e, posteriormente, iniciando uma triagem com a leitura dos títulos e dos resumos para identificar aqueles que se enquadravam nos critérios de inclusão. A partir desta análise inicial, foram selecionados artigos para avaliação do texto completo, e, após essa etapa, os estudos que atendiam aos critérios de inclusão foram escolhidos.

Dados coletados

De cada estudo incluído foram extraídos os dados de ano de publicação, tipo de artigo, tipo de leucemia, tipo de banco de dado, objetivo, conclusão e argumentos em relação à gestão. Os dados colhidos foram agrupados em um quadro organizado conforme os autores,

o ano de publicação, o tipo de banco de dados, o tipo de estudo, objetivo e o resumo sobre a descrição da etapa de desenvolvimento do banco de dados.

3. Resultados

Após a retirada das duplicadas, um total de 156 estudos foram identificados nas bases investigadas, e, então, submetidos para avaliação por título e resumo, foram excluídos 144 artigos, e selecionados 12 textos completos para análise, 1 deles não foi possível recuperar e 7 foram excluídos, 6 por não relacionarem a processo de desenvolvimento de bancos de dados e 1 por não ter foco em leucemia aguda. Dessa forma, foram incluídos 4 artigos como observado na FIGURA 1¹¹.

Figura 1 – Fluxograma do PRISMA⁷.

As informações sobre cada publicação selecionada encontram-se no QUADRO 1 com informações do autor, o ano da publicação, o tipo de banco de dados,

título, o tipo de estudo, objetivos e os resultados sobre a descrição da etapa de desenvolvimento do banco de dados.

QUADRO 1- Síntese da revisão de escopo

Autor	Ano	Banco de dados	Título	Tipo de estudo	Objetivos	Resultados
Sleiman et al.	2023	Câncer em Geral	Implementação de um banco de dados de acompanhamento clínico de longo prazo para adultos sobreviventes de câncer infantil na Alemanha: um estudo de viabilidade em duas clínicas especializadas em efeitos tardios	Descritivo	Documentar a informação clínica dos pacientes pediátricos com câncer em um banco de dados comum.	Descreve a estrutura de bancos de dados para acompanhamento de pacientes pediátricos com câncer. A base de dados foi estruturada no grupo de diagnóstico, tratamento e risco e no outro grupo de dados de saúde e desfecho. Foram coletadas variáveis como diagnóstico, tratamento, data da primeira recidiva, data de segunda neoplasia e dados de recaídas subsequentes e tratamentos posteriores. Os dados sobre desfecho e saúde concentram dados de comorbidades, saúde mental, saúde familiar, estilo de vida e qualidade de vida, se valendo de alguns escores para registro destes dados.
Mallon et al.	2022	Câncer em Geral	O desenvolvimento de um banco de dados internacional de registros hospitalares de câncer infantil em 13 países africanos: um projeto do Grupo Africano Francês de Oncologia Pediátrica	Descritivo	Apresentar o resultado da implementação do registro de banco de dados hospitalar centralizado online de 2016 a 2018.	Apresenta o processo de implementação de um registro de banco de dados, analisando as dificuldades desse processo. Assim, detalham-se dificuldades técnicas como a baixa habilidade em informática por parte da equipe, falta de estrutura de internet e presença de computadores desatualizados. Os arquivos de prontuários tinham falhas de identificação e não possuíam registro formal em sistema. Entre os médicos foram destacadas falhas de supervisão local, incapacidade do serviço para realizar as ações necessárias, pouco treinamento

						e suporte.
Schifano et al.	2016	Câncer em Geral	Um exemplo do uso integrado de bancos de dados administrativos de saúde para o estudo de grupos de câncer infantil	Descritivo	Apresentar a contribuição da associação italiana de registro de câncer.	O estudo descreve uma base de dados de câncer integrada, composta por quatro arquivos: incidência de casos, óbitos oncológicos, populações residentes e mortalidade esperada. Há atenção especial dos controles de qualidade, que são realizados em duplicata e software específico de verificação de dados, em todos os níveis de utilização. Em caso de incongruência na checagem, os dados são reenviados ao registro local para correção. Os registros são padronizados na classificação Internacional de Doenças para Oncologia (ICDO-3) e para os cânceres infantis na classificação Internacional de Câncer Infantil - terceira edição (ICCC-3).
Bacarea et al.	2011	Específico para LMA	<i>Software</i> de bioestatística em tempo real: aplicação na avaliação da leucemia mieloide aguda	Descritivo	Desenvolver um software para coleta de dados e análise em LMA.	O estudo descreve a elaboração de um programa de computador criado para registrar dados de pacientes com LMA e além de armazenar dados é capaz de gerar informações em tempo real, gerando curvas de Kaplan Meyer de acordo com os dados registrado. Os dados coletados foram idade, data do diagnóstico, data de óbito, valores do hemograma, marcadores CD da citometria de fluxo.

Os artigos incluídos tiveram data de publicação entre os anos de 2011 a 2023, que descrevessem alguma das etapas do processo de desenvolvimento de um banco de dados no contexto do processo assistencial aos pacientes com leucemia aguda. Os quatro estudos selecionados são estudos descritivos, três deles

abordam sobre banco de dados de câncer em geral, mas com relato de leucemias agudas, e 1 deles é focado para leucemias agudas.

Nos objetivos, observa-se que dois dos estudos são de coortes que utilizam os seus bancos de dados para relatar dados

epidemiológicos, mas abordaram etapas do processo de construção do banco de dados. Sleimann et al. (2023)¹² descrevem as variáveis e a organização estrutural das variáveis coletadas, e de acordo com Mallon et al. (2022)¹³ abordam os pontos de dificuldade para implementação dos bancos de dados nos serviços. Schifano et al. (2016)¹⁴ apresentam a organização estrutural das variáveis coletadas nos bancos de dados e relata a importância do processo de implementação do registro dos pacientes com câncer. Para Bacarea et al. (2011)¹⁵ há descrição da construção de um *software* focado na coleta de dados de pacientes com leucemia aguda e descrição de seus dados coletados, além de possibilidade de gerar análise estatística em tempo real.

Os principais dados coletados foram dados de diagnóstico, data do diagnóstico, idade, tratamento, resposta ao tratamento de 1ª linha, recidiva, resposta de tratamento de linhas subsequentes, imunofenotipagem, comorbidades, escalas de avaliação para saúde mental e qualidade de vida e data de óbito^{12,14,15}.

Mallon et al. (2022)¹³ descreveu as dificuldades de implementação do banco de dados como a falta de estrutura técnica como computadores, internet, além da falta de habilidade por parte da equipe para manejar o registro dos pacientes, portanto, é necessário supervisão e treinamento das equipes, além de investimentos para garantir infraestrutura adequada para o funcionamento do banco de dados.

4. Discussão

Os registros em oncologia são poucos, seu número de indivíduos é

relativamente pequeno ou com limitado volume de informações da história dos pacientes. Inclusive, entre os registros mais antigos houve pouca variedade de dados¹⁶. Os bancos de dados em oncologia precisam ser desenvolvidos e implantados nos serviços referência para garantir um alto padrão de qualidade, por meio dos dados de vida real que podem impactar o cuidado ao paciente, o ensino, a pesquisa e a política de saúde⁷.

Os registros eletrônicos em saúde vêm sendo utilizados em quase todos os sistemas de saúde no Reino Unido, com foco na administração de recursos e cuidados clínicos básicos. Contudo, os registros eletrônicos têm sido utilizados, cada vez mais, para pesquisa e novas tecnologias são desenvolvidas para resolver as limitações, é uma área de grande potencial¹⁷.

Nesta revisão, durante o processo de seleção dos artigos observa-se que muitos artigos foram excluídos por não abordarem o desenvolvimento estrutural de um banco de dados. Tal tema foi identificado como relevante pois o avanço da tecnologia traz a possibilidade de utilizar os dados como ferramenta importante na assistência de saúde. Contudo, muitos dos trabalhos excluídos foram estudos de coorte que utilizaram algum banco de dados, mas cujo processo de desenvolvimento não foi trabalhado.

Ainda assim, observou-se que os registros detalhados nos trabalhos de Sleimann et al (2023)¹², Schifano et al (2016)¹⁴ e Bacarea et al (2011)¹⁵ foram semelhantes aos coletados pelos programas de Vigilância, Epidemiologia e Resultados Finais (SEER - Surveillance, Epidemiology, and End Results) que coletam os dados: número de registro,

estado civil, etnia, nacionalidade, gênero, idade, data de nascimento, naturalidade, data do diagnóstico, sítio primário, grau e histologia, se é o primeiro caso de neoplasia e o número de casos reportados, estadiamento ao diagnóstico, marcadores tumorais, e as informações clínicas e patológicas adicionais, extensão de cirurgia, radioterapia ampla, radioterapia para SNC, data do óbito e causa do óbito^{8,12,13,14,18}. Mostrando a tendência do uso de dados gerais na formulação dos bancos de dados, mas com pouco desenvolvimento de dados específicos que podem ser importantes para diferentes tipos de doenças.

Um banco de dados deve idealmente conter dados de milhares de pessoas com consentimento aprovado e ser capaz de incluir diversas etnias e níveis sociais. Além de incluir uma variedade de informações sobre a história de vida do participante (social, estilo de vida, dados do diagnóstico, tratamento, genético, imagem)¹⁶. Esse grande volume de dados gerados pelos registros de saúde, se devidamente estruturados, poderiam ser utilizados em protocolo de processamento de linguagem natural ou aprendizado de máquina e auxiliar no desenvolvimento de modelos preditivos mais completos e precisos, auxiliando o processo assistencial à saúde¹⁷.

Contudo, no processo de construção de um banco de dados é necessário treinar a equipe que será responsável por efetuar o registro dos dados e garantir o acesso a estrutura básica como computar e a internet que em países em desenvolvimento e subdesenvolvidos pode ser um desafio¹³. Entre os problemas para aquisição dos dados do mundo real pode-se identificar a desorganização de bancos de dados incompletos e não sistematizados o que torna difícil o envio desses dados. Os

profissionais costumam ter baixa adesão em colaborar com o registro dos dados no dia a dia. A construção de plataforma acessível deve ser construída com integração das partes envolvidas no processo de geração de dados, em particular analistas de dados científicos, médicos especialistas no tema estudado e programadores, que desenvolveram em conjunto a plataforma^{19,20}.

Esta revisão possui algumas limitações, a princípio em relação ao tempo, pois todo o acervo da pesquisa foi coletado em novembro de 2024, portanto, é possível já existirem novas publicações sobre o tema que não foram incluídas nessa pesquisa. Uma limitação encontrada nesse estudo é a dificuldade em localizar artigos que detalham sobre o processo de desenvolvimento de bancos de dados. Outro ponto importante é que três dos trabalhos apresentados descrevem o desenvolvimento dos bancos de dados de forma secundária e não como ponto principal da discussão.

5. Conclusões

Esta revisão mostrou a escassez de estudos que trabalharam sobre o processo de desenvolvimento de bancos de dados no contexto da assistência a pacientes com leucemias agudas. Os estudos encontrados mostraram semelhanças aos registros levantados por bases de dados gerais em oncologia como os SEER, que são capazes de gerar importantes dados epidemiológicos, mas deixando de coletar dados que poderiam trazer informações mais relevantes para o perfil específico dos pacientes com leucemias agudas. Essa observação surge pela discussão da capacidade elevada de análise de dados gerada pelas novas tecnologias de aprendizado de

máquina e reconhecimento de padrões de linguagem, fazendo com que os dados, que antes eram difíceis de serem analisados no contexto de doenças específicas, possam ser melhor abordados, com a possibilidade de trazer impacto no processo assistencial em ///

6. Declaração de conflito de interesses

Os autores afirmam não haver situação de conflito de interesses que pudessem influenciar no desenvolvimento desse trabalho.

7. Referências

1. WHO CLASSIFICATION OF TUMOURS EDITORIAL BOARD. Haematolymphoid tumours. 5. ed. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2024.
2. SANTOS, M. de O.; LIMA, F. C. da S. de; MARTINS, L. F. L.; OLIVEIRA, J. F. P.; ALMEIDA, L. M. de; CANCELA, M. de C. Estimativa de Incidência de Câncer no Brasil, 2023-2025. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 69, n. 1, p. e-213700, 2023.
3. LIESVELD, J. L.; LICHTMAN, M. A. Leucemia Mieloide Aguda. In: KAUSHANSKY, K. et al. (Org.). *Williams hematology*. 10. ed. Nova York: McGraw-Hill Education, 2021.
4. LARSON, R. A. Leucemia Linfoide Aguda. In: KAUSHANSKY, K. et al. (Org.). *Williams hematology*. 10. ed. Nova York: McGraw-Hill Education, 2021.
5. LENNMYR, E. et al. Survival in adult acute lymphoblastic leukaemia (ALL): A report from the Swedish ALL Registry. **European Journal of Haematology**, v. 103, n. 2, p. 88-98, ago. 2019.
6. CHEN, S.; CAO, Z.; PRETTNER, K.; SMITH, J.; TAYLOR, A.; LEE, M. Estimates and projections of the global economic cost of 29 cancers in 204 countries and territories from 2020 to 2050. **JAMA Oncology**, 2023.
7. DEO, S. V. S.; BANSAL, B.; KUMAR, S. How to develop and implement computerized comprehensive clinical database in oncology—the way forward. **Indian Journal of Surgical Oncology**, v. 14, n. 1, 2023.
8. YU, J. B.; GROSS, C. P.; WILSON, L. D.; SMITH, B. D. NCI SEER public-use data: applications and limitations in oncology research. **Oncology (Williston Park)**, v. 23, n. 3, 2009.
9. WINCHESTER, D. P.; STEWART, A. K.; PHILLIPS, J. L.; WARD, E. E. The national cancer data base: past, present, and future. **Annals of Surgical Oncology**, v. 17, n. 1, p. 4-7, 2010.
10. TRICCO, A. C.; LILLIE, E.; ZARIN, W.; O'BRIEN, K. K.; COLQUHOUN, H.; LEVAC, D.; et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. **Annals of Internal Medicine**, 2018.
11. HADDAWAY, N. R.; PAGE, M. J.; PRITCHARD, C. C.; MCGUINNESS, L. A. PRISMA2020: an R package and Shiny app for producing PRISMA 2020-compliant flow diagrams, with interactivity for optimised digital transparency and open synthesis. **Campbell Systematic Reviews**, 2022.
12. SLEIMANN, M.; BALCEREK, M.; CYTERA, C.; RICHTER, F.; BORGMANN-STAUDT, A. Implementation of a clinical long-term follow-up database for adult childhood cancer survivors in Germany: a feasibility study at two specialised late effects clinics. **Journal of Cancer**

Research and Clinical Oncology, v. 149, n. 14, p. 12855-12866, 2023.

13. MALLON, B.; KABORÉ, R.; COUITCHERE, L.; AKONDE, F. B.; LUKAMBA, R. The development of an international childhood cancer hospital register database in 13 African countries: a project of the French African Pediatric Oncology Group (GFAOP). **Pediatric Blood & Cancer**, v. 69, n. 3, e29464, 2022.

14. SCHIFANO, P.; MARINO, C.; ASTA, F.; DE SARIO, M.; MICHELOZZI, P. [An example of the integrated use of administrative health databases for the study of childhood cancer clusters]. **Epidemiologia e Prevenzione**, v. 40, n. 5 Suppl 2, p. 31-35, 2016.

15. BACAREA, A.; HAIFA, B. A.; MARUSTERI, M.; MUJI, M.; SCHIOPU, A.; GHIGA, D; et al. Real-time biostatistics software: application in acute myeloid leukemia assessment. In: VLAD, S.; CIUPA, R. V. International Conference on Advancements of Medicine and Health Care Through Technology, p. 32-35, 2011.

16 EISINGER-MATHASON, T. S. K. Cancer research needs better databases. **Nature**, v. 610, n. 7933, p. 661, 2022.

17. KIM, E.; RUBINSTEIN, S. M.; NEAD, K. T.; WOJCIESZYNSKI, A. P.; GABRIEL, P. E.; WARNER, J. L.; et al. The evolving use of electronic health records (EHR) for research. **Seminars in Radiation Oncology**, 2019.

18. DOLL, K. M.; RADEMAKER, A.; SOSA, J. A. Practical guide to surgical data sets: surveillance, epidemiology, and end results (SEER) database. **JAMA Surgery**, 2018.

19. TREICH, G.; VILLALBA, M. B.; CID, C.; BRAMUGLIA, G. F. Developing a real-world database for oncology: a descriptive analysis of breast cancer in

Argentina. **Ecancermedicalsecience**, 2022.

20. LU, Z.; SU, J. Clinical data management: current status, challenges, and future directions from industry perspectives. **Open Access Journal of Clinical Trials**, v. 2, p. 93-105, 2010.