



XV Corso di aggiornamento
per operatori dei registri tumori

6-8 ottobre 2015

L'AGGIORNAMENTO DEL MANUALE DI TECNICHE DELLA REGISTRAZIONE E PROCEDURE

A.M.Russo, A.Giacomin

SVILUPPO DELLA RETE DEI REGISTRI TUMORI ATTRAVERSO LA STANDARDIZZAZIONE DEI PROCESSI

Altan

NON SI DICE
LA VERITA'
COSI' OGNUNO
PUO' INVENTARSI
LA SUA.

DEMOCRAZIA
ALLO STATO
PURO!



**La mancanza di standardizzazione produce verita' diverse in contesti diversi,
noi abbiamo bisogno di confronti tra dati che originano dalla stessa verita'**

**L'AIRTUM ha il mandato di definire COME DEVONO OPERARE
i Registri Tumori**

Per sostenere i Registri AIRTUM garantisce

- manualistica ed il suo aggiornamento
- attività di formazione.

Definisce inoltre:

- fabbisogno informativo della Banca Dati
- nuove priorità informative

I Registri in rete devono

- operare secondo gli Standard definiti
- porre quesiti in casi controversi → definizione di nuovi ambiti di aggiornamento
- cooperare all'attività di rete AIRTUM → anche attraverso nuove ipotesi di lavoro

I Registri tumori

AIRTUM

Numeri come Notizie

Banca Dati AIRTUM

Progetti

Formazione

Pubblicazioni **NEW**

Anticipazioni

Monografie AIRTUM

Manuali

Collaborazioni



Reporto AIRTUM 2014

Manuel des procédures d'enregistrements

IL LAVORO FATTO

Settembre 2015

disponibile on line

Manuel des procédures d'enregistrement des tumeurs è la versione francese del Manuale di Tecniche di registrazione dei Tumori pubblicato da AIRTUM nel gennaio 2008



Manuale "Qualità dei flussi informativi, metodologie d'integrazione e definizione automatica della casistica nei Registri Tumori" disponibile solo online



2011



Cancer Registration Handbook

Gennaio 2010

disponibile on line

Cancer Registration Handbook è la versione inglese del Manuale di Tecniche di registrazione dei Tumori pubblicato da AIRTUM nel gennaio 2008



Manuale di Tecniche di registrazione dei Tumori

Gennaio 2008

disponibile on line



2007



ICD-0 3 - Classificazione Internazionale delle Malattie per l'Oncologia

Terza edizione - Dicembre 2005

(disponibile solo online)



XV Corso di aggiornamento per operatori dei registri tumori
Modena 6-8 ottobre 2015



Il nuovo corso
FAD AIRTUM 2015



Legge di istituzione
della Rete dei Registri
tumori italiani

Nuova versione del
software
(aggiornamento
febbraio 2013)
CheckAIRTUM



Diventa socio
AIRTUM

PERCHE' AGGIORNARE: RIDEFINIRE IL DEBITO INFORMATIVO DEI REGISTRI

INDICATORI DI CARICO

Quantificare la sovradiagnosi (prostata, tiroide) → stadiazione

INDICATORI DI RISULTATO

*Sopravvivenza secondo stadio, morfologia, raggruppamento nosologico
Valutazioni relative a cambiamenti di criteri di diagnosi (ematologia, etc)
Valutazione di procedure terapeutiche e di nuove terapie
Valutazioni relative a sottogruppi di malattie da biologia molecolare*

INDICATORI DI RISCHIO

*Controllo dei confondenti (deprivazione)
Controllo dei nuovi fattori di rischio (dieta, sedentarietà)*

POCO ESPLORATI E COMUNQUE INTERAGENTI

INDICATORI DI QUALITA' DEI PROCESSI

INDICATORI DI EFFICACIA DELLE CURE

INDICATORI DI EFFICIENZA

PERCHE' AGGIORNARE: RIDEFINIRE IL DEBITO INFORMATIVO DEI REGISTRI

L'AIRTUM ha il ruolo scientifico per definire CHE COSA SERVA alla Sanità Pubblica

Abbiamo chiara evidenza che gli indicatori di esito, di qualità delle cure, di efficacia e di efficienza dipendano

- da fattori clinici (stadiazione)
- da fattori individuali (comorbidità, accesso a diagnosi e terapia)
- da fattori biologici della neoplasia (indicatori prognostici, danno molecolare)

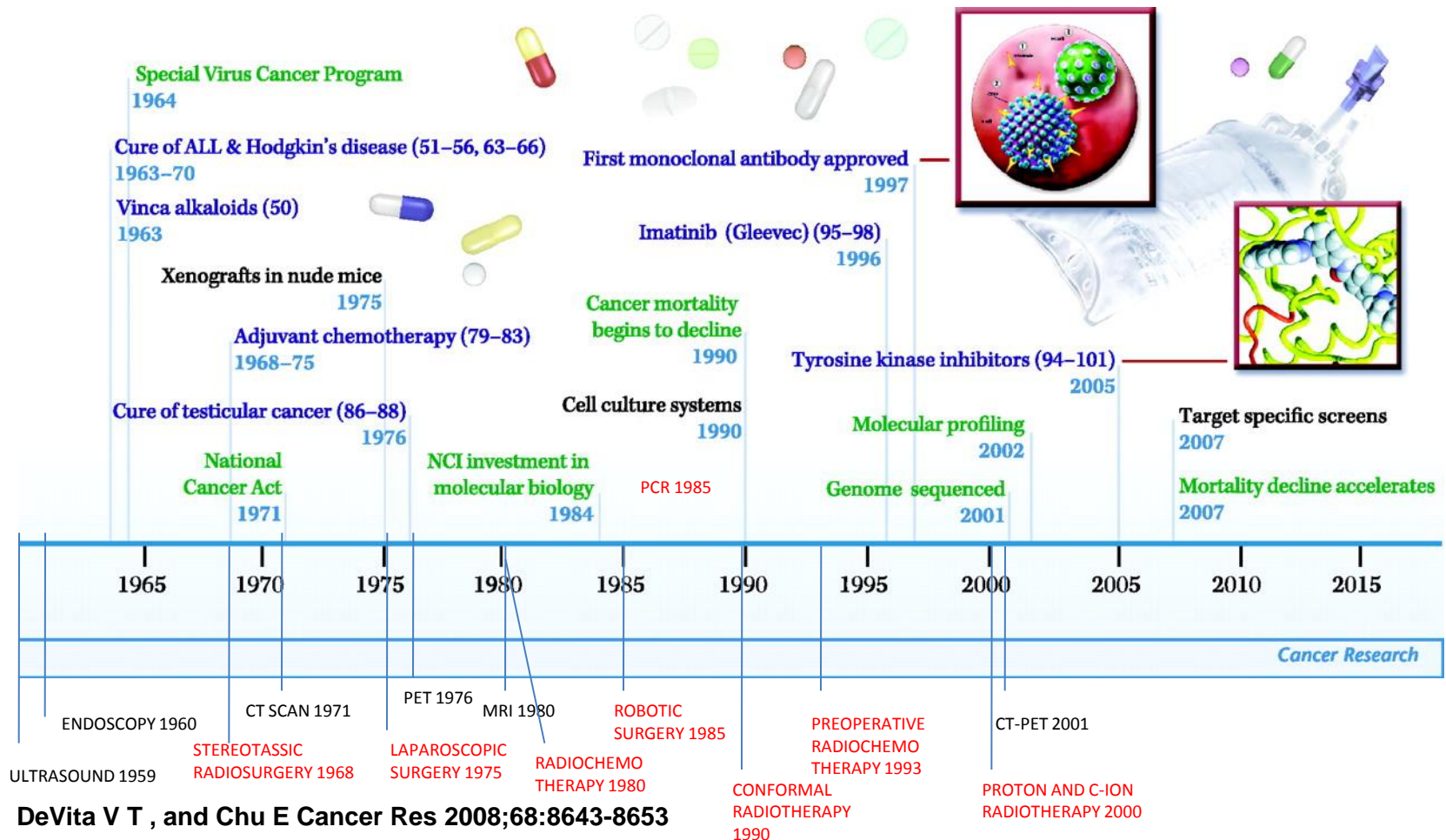
I Registri Tumori in questo momento si fermano a sede e morfologia, mentre alla clinica ed alla Sanità Pubblica servono altri elementi, anche per una corretta stima di bisogni e costi.

Clinica e pazienti sono interessati anche agli esiti delle scelte terapeutiche

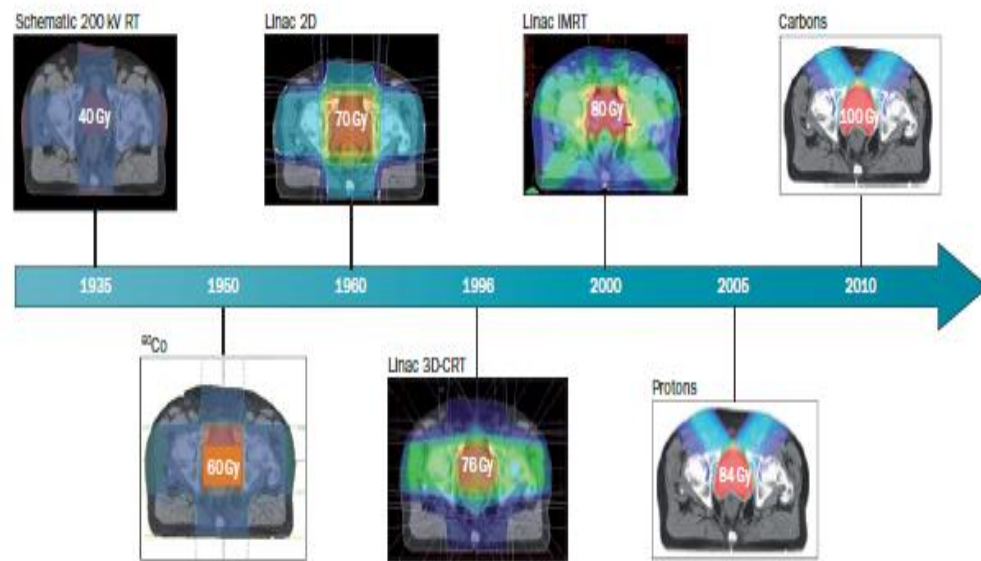
Bisogna ripensare alle variabili da registrare, per assumere maggior ruolo nei processi decisionali, e per rimodulare la rilevazione HR

L'Epidemiologia dei Tumori potrebbe diventare la Banca dati nazionale dell'Epidemiologia Molecolare dei Tumori, superando i limiti dei case report.

PERCHE' AGGIORNARE: IL CAMBIAMENTO DI DIAGNOSI E TERAPIE MEDICHE



DeVita V T , and Chu E Cancer Res 2008;68:8643-8653



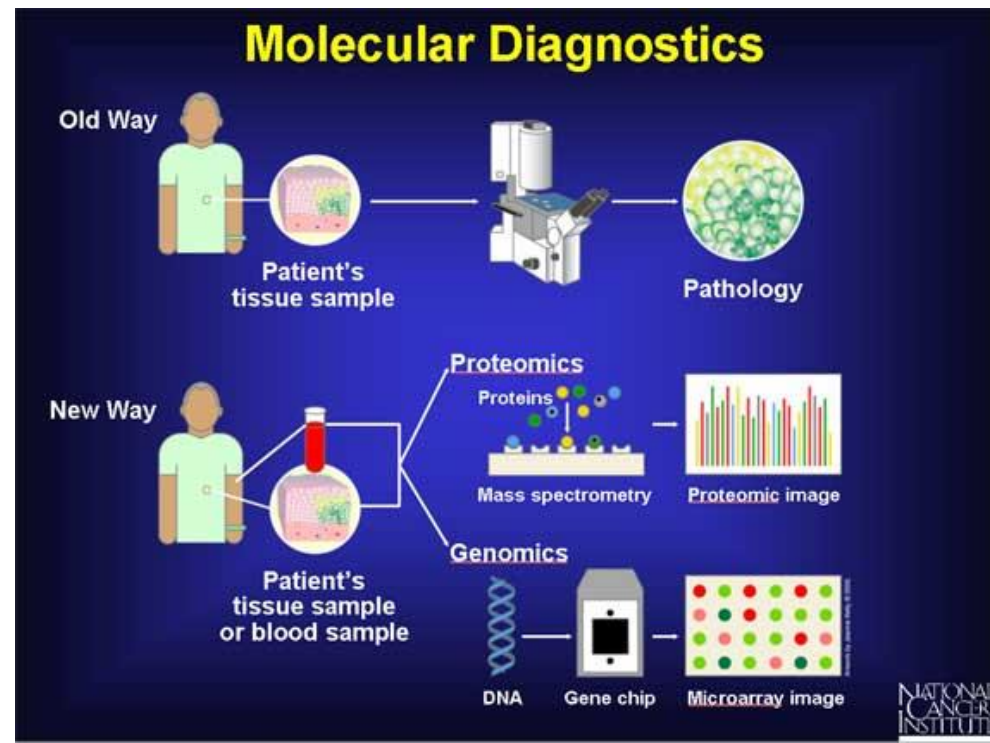
**PERCHE' AGGIORNARE:
IL CAMBIAMENTO DI
DIAGNOSI E TERAPIE
MEDICHE**

Figure 1 | Prostate cancer radiotherapy 1935–2010. Prostate cancer irradiation is a good example of the improvement of radiotherapy technology over the past decades. By increasing the beam energy and the precision of the targeting, it was possible to escalate the dose to the prostate without exceeding the tolerance dose of healthy tissues; allowing the move from palliative irradiation to curative treatment. Abbreviations: 3D-CRT, 3D conformal radiotherapy; IMRT, intensity modulated radiotherapy; RT, radiotherapy.

**Se cambia il modello
assistenziale, siamo obbligati a
riconsiderare**

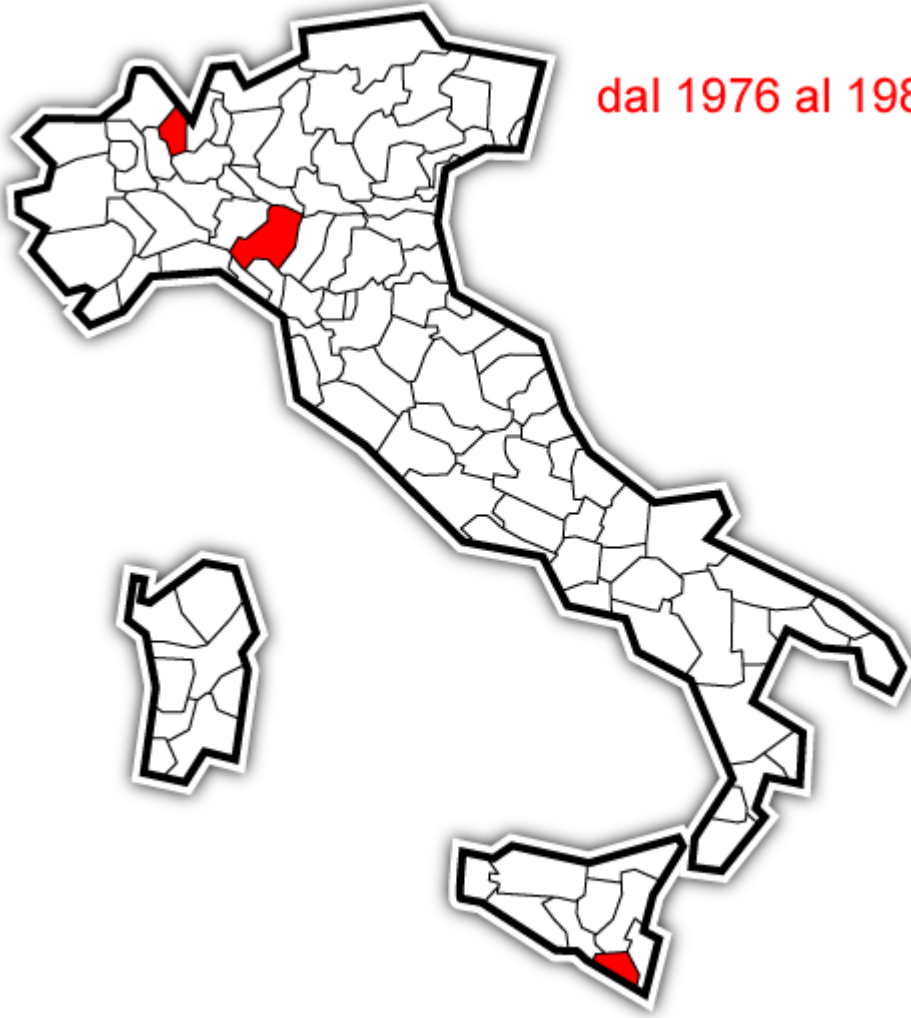
-che cosa e come registrare

**-dove sono le informazioni
(ricoveri o altro, nuove fonti
informative)**



PERCHE' AGGIORNARE: IL CAMBIAMENTO DELLA RETE E DEI BISOGNI INFORMATIVI/ FORMATIVI

dal 1976 al 1980



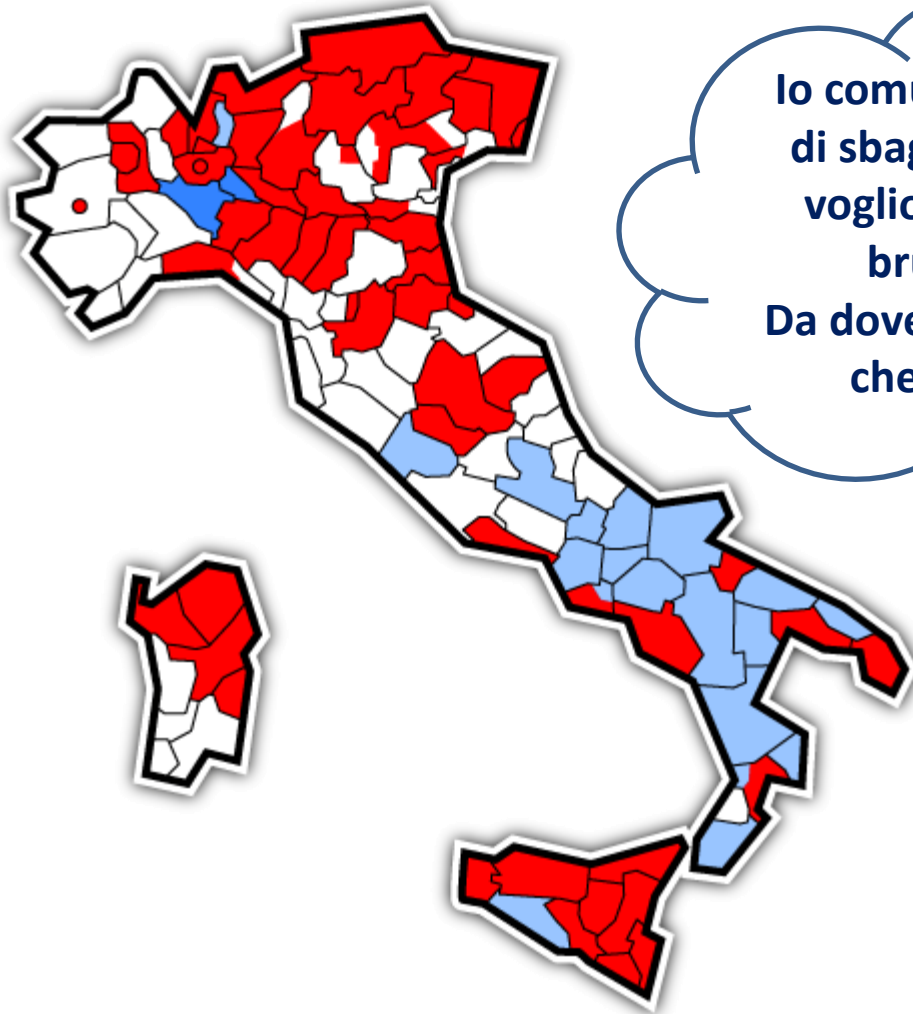
Situazione fino agli anni '90:

- numero di registri limitato
- formazione interna
- rispetto standard convenzionali

Dagli anni 2000:

- aumento dei registri da accreditare
- rispetto di standard aggiuntivi
- nuovi strumenti di valutazione
- richiesta di tutoraggi
- richiesta di materiali operativi/ formativi
- richiesta di formazione esterna (Corsi, FAD)

PERCHE' AGGIORNARE: IL CAMBIAMENTO DELLA RETE E DEI BISOGNI INFORMATIVI/ FORMATIVI



Io comunque ho paura di sbagliare però non voglio fare neanche brutte figure.
Da dove comincio e con che strumenti?



PERCHE' AGGIORNARE: IL CAMBIAMENTO DELLA RETE E DEI BISOGNI INFORMATIVI/ FORMATIVI



Io ho esperienza e non sbaglio mai

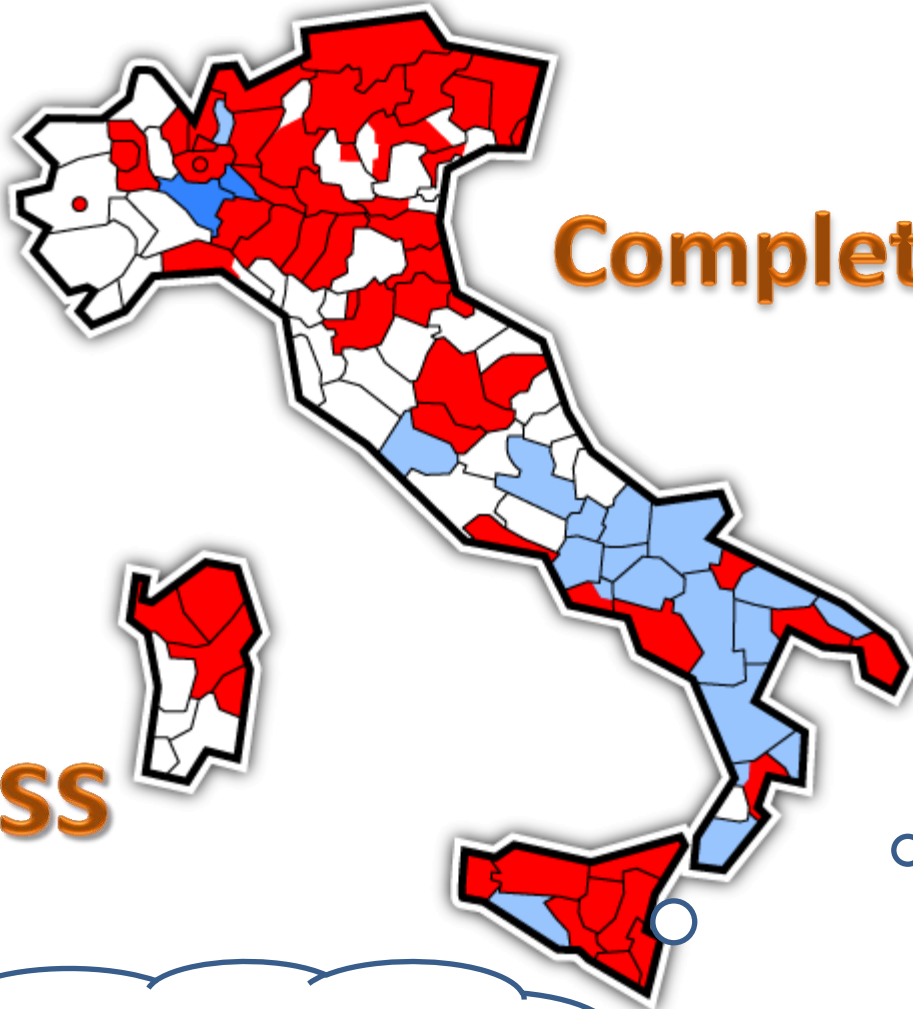


Io non so e ho paura di sbagliare



Da chi comincio?

PERCHE' AGGIORNARE: IL CAMBIAMENTO DELLA RETE E DEI BISOGNI INFORMATIVI/ FORMATIVI



Completeness

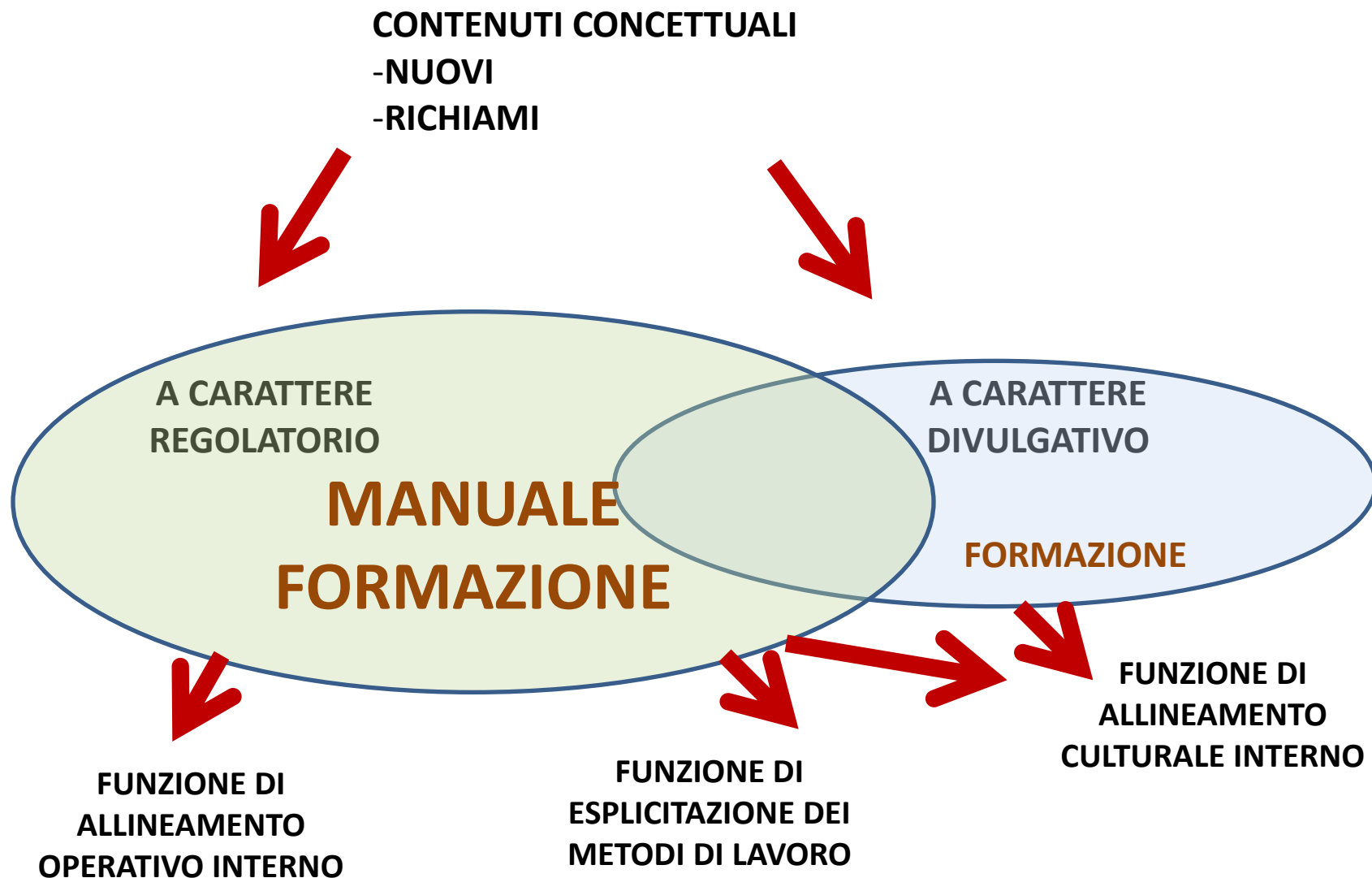


Timeless

Che priorità do?

DATA QUALITY

COME AGGIORNARE: CONTENUTI E SCOPI



COME AGGIORNARE: I PROGETTI

AGGIORNAMENTO ICD-O-3 E UTILITY PER REGISTRAZIONE

1. Aggiornamento ICD-O-3 1.a revisione
 2. Utility connesse
 - Tavole di conversione ICD9-ICD10 ⁽¹⁾
 - Tavole di conversione ICD-O diverse edizioni ⁽¹⁾
- I contenuti alimentano le attività pubblicitiche e formative AIRTUM con materiale controllato

Gruppo di Lavoro	<ul style="list-style-type: none">- Adriano Giacomin ⁽¹⁾- Antonio Russo- Ivan Rashid ⁽²⁾ <p><u>Referenti ai materiali</u> Adriano Giacomin, Silvia Patriarca per traduzione e revisione</p>
-------------------------	---

Risultati attesi	Consolidamento di strumenti e procedure standard da mettere a disposizione del RT SCADENZA 12/2015
-------------------------	---

UTILIZZARE LA NUOVA CLASSIFICAZIONE A PARTIRE DAL RILEVAMENTO 2013

COME AGGIORNARE: I PROGETTI

MANUALE DI REGISTRAZIONE

Obiettivo	<ol style="list-style-type: none">1. Aggiornamento del manuale 2008, basato su 3 fondamenti strutturali<ul style="list-style-type: none">- capitolo dedicato alle sedi secondo un modello a schede pdf intercambiabili → previsioni di aggiornamento/revisione periodica senza toccare intero manuale- ogni scheda di sede affidata a un referente individuato, con impegno a curarne compilazione e aggiornamento secondo criteri predefiniti e con il supporto di oncologo esperto- I criteri predefiniti sono tali per cui ogni scheda dovrebbe contenere lo stato dell'arte relativo all'argomento sia sotto il profilo della registrazione di base (comprese le problematiche di registrazione) che ai fini della registrazione ad alta risoluzione e della ricaduta sull'interpretazione dei risultati epidemiologici. <p>I contenuti inoltre alimentano le attività pubblicistiche e formative AIRTUM con materiale controllato</p>
------------------	---

COME AGGIORNARE: I PROGETTI

MANUALE DI REGISTRAZIONE 2

Metodologia e timing	<ul style="list-style-type: none">-affidamento previo contatto personale del mandato operativo con istruzioni (compresi manuale, materiali corsi di formazione fad e in sede) e quadro di editing (scheda Polmone di sintesi + traccia della scheda estesa predisposte come esempio) - raccolta delle schede di sede-stesura capitoli introduttivi e generali (entro 12.2015) -analisi dei contenuti, standardizzazione e restituzione schede validate (entro febbraio 2016) con successiva riunione collegiale allargata (marzo 2016) -Riediting integrato da collocare sul sito (valutare eventuale pubblicazione a stampa) (entro giugno 2016) <p style="text-align: center;">SCADENZA 06/2016</p>
-----------------------------	---

COME AGGIORNARE: I PROGETTI

MANUALE DI REGISTRAZIONE 3

Gruppo di Lavoro

Gruppo di coordinamento editoriale:

Ivan Rashid, Adriano Giacomin, Carlotta Buzzoni, Antonio Maria Russo, Claudia Cirilli

Referenti di scheda (X = il referente individuerà un clinico esperto con cui opererà):

VADS con Laringe _____ + X

Polmone Adriano Giacomin + X

Mesotelioma _____ + X

Esofago e Stomaco _____ + X

Colon – Retto – Ano _____ + X

Fegato _____ + X

Pancreas e Vie Biliari _____ + X

Mammella _____ + X

Cute melanoma e non _____ + X

Genitale femminile _____ + X

Prostata e genitale masch _____ + X

Rene e vie urinarie _____ + X

SNC e periferico _____ + X

Parti molli e ossa _____ + X

Tiroide ed endocrino _____ + X

Emolinfopoietico Stefano Luminari + GRUPPO SIE

Altre: Tumori rari (Gemma Gatta, Annalisa Trama), Tumori infantili (Carlotta Sacerdote)

COME AGGIORNARE: I PROGETTI

LAVORO DI CONFRONTO DEGLI ALGORITMI ESISTENTI

Obiettivo	<ol style="list-style-type: none">1. Censimento degli algoritmi esistenti per la definizione automatica della casistica dei registri tumori in Italia.2. Valutazione delle performance dei singoli algoritmi su un sistema di flussi informativi standard (saranno definiti indicatori di sensibilità e specificità affiancati da un indice sull'accuratezza della casistica prodotta dall'algoritmo - l'indice sarà inversamente proporzionale al tempo/operatore necessario per completare la casistica semilavorata trattata dall'algoritmo)
Gruppo di Lavoro	- ----- SCADENZA 03/2016

COME AGGIORNARE: I PROGETTI

LAVORO DI CONFRONTO DEGLI ALGORITMI ESISTENTI 2

Metodologia

Contatto con i potenziali collaboratori (REGISTRI CHE USANO CORRENTEMENTE ALGORITMI PER LA GENERAZIONE DI CASISTICA)

Definizione del protocollo operativo e sottomissione del progetto ai direttori (tramite gestionale progetti o via mail ai soli registri che operino con elevata componente di automazione) e successiva raccolta delle adesioni.

Definizione delle basi dati fittizia (SDO, mortalità e anatomia patologica da sottomettere ai singoli algoritmi) e della relativa casistica definitiva codificata.

Esecuzione degli algoritmi sulla base dati fittizia

Definizione degli indicatori per la valutazione dell'accuratezza degli algoritmi di codifica automatica.

Prima analisi e condivisione dei risultati con il gruppo di lavoro, stesura documento di resoconto (articolo scientifico o documento tecnico)

COME AGGIORNARE: I PROGETTI

Progetto	Manuale degli standard strutturali e operativi
Obiettivo	<p>1. Produzione di un documento "A" contenente raccomandazioni AIRTUM per la pianificazione e la gestione di un registro tumori</p> <p>1. Completare una serie di documenti "B" di consenso che definiscano standard e/o raccomandazioni più o meno stringenti che verranno recepiti e sintetizzati nel documento di cui sopra su materie quali: istituzionalizzazione, pianificazione, dimensionamento del personale, flussi informativi, classificazioni, competenze, sistema di reporting, sistemi di controllo, ecc...</p>
Risultati attesi	<p>1. Completamento del documento "A": manuale standard per la pianificazione e gestione registro</p> <p>2. Completamento di documenti "B" più formali sul rationale delle raccomandazioni di cui sopra</p> <p style="text-align: right;">scadenza 15/03/2016</p>

COME AGGIORNARE: I PROGETTI

Progetto	Manuale degli standard strutturali e operativi
Metodologia	<ul style="list-style-type: none">- riunione con il coordinatore della Commissione per definire gli ambiti e il gruppo di lavoro- una teleconferenza operativa per la divisione del lavoro sui documenti "B" di consenso, tra i quali almeno: istituzionalizzazione-pianificazione, personale, flussi informativi e gli strumenti di lavoro- stesura dei documenti "B" e degli strumenti che verranno condivisi con la commissione in tempo reale per intercettare eventuali errori- segue stesura documento di raccomandazione "A" che verrà anch'esso condiviso con la commissione che valuterà se modificarlo e quindi sottoporlo al direttivo