



Generalità sugli standard di registrazione

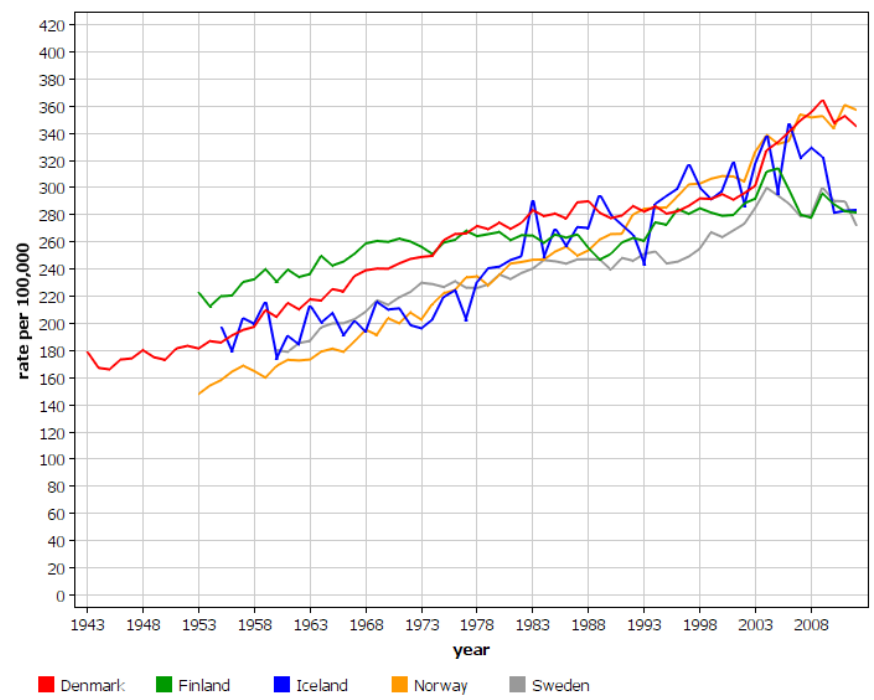
C. Buzzoni^{1,2}

1 ISPO, Firenze

2 Banca Dati AIRTUM

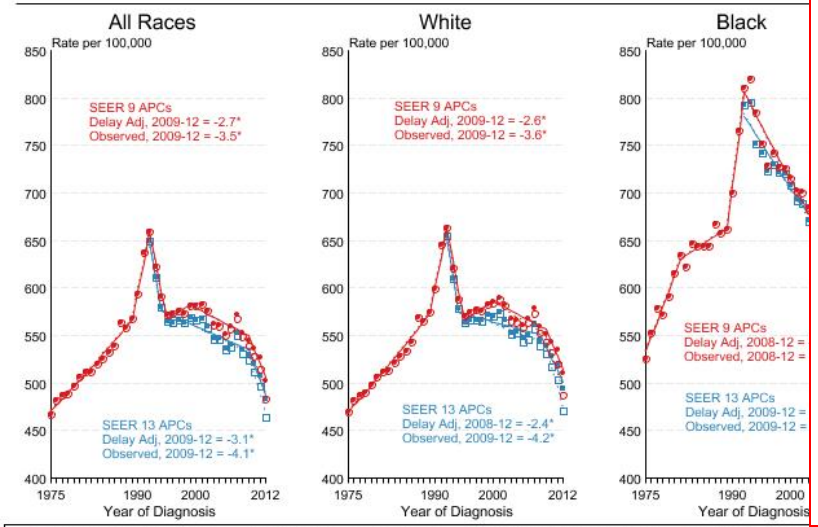
Standard di registrazione: perché?

All sites but non-melanoma skin cancer
Incidence: ASR (World), Male age 0-85+



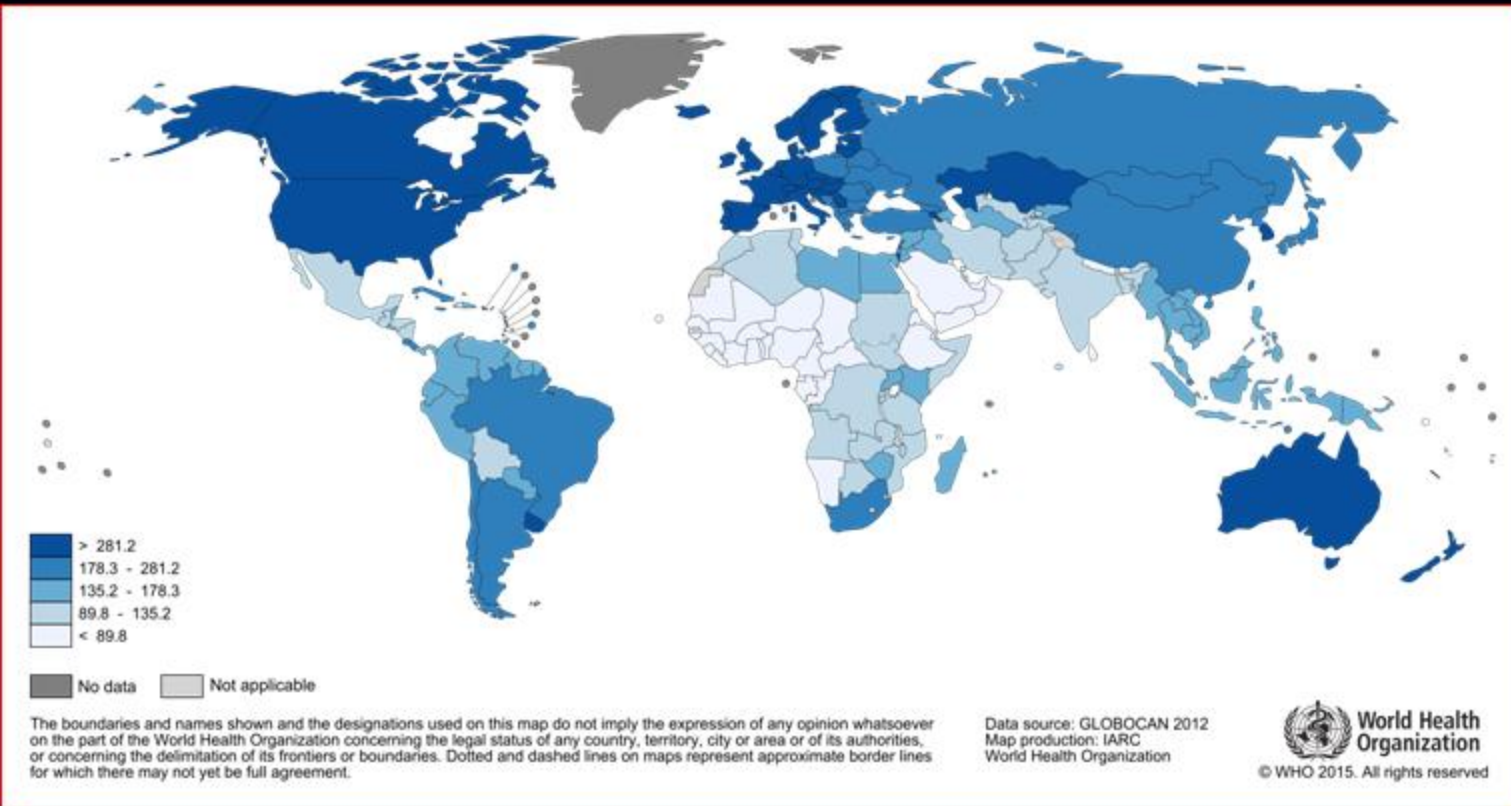
NORCCAN © Association of the Nordic Cancer Registries (9.6.2015)

Figure 2.5
SEER Observed Incidence and SEER Delay Adjusted Incidence Rate
SEER 9 Areas Compared to SEER 13 Areas
All Cancer Sites, Males, by Race



Source: SEER 9 areas and SEER 13 areas.
^a Rates are age-adjusted to the 2000 US Std Population (19 age groups - Census P25-1103).
 Regression lines and APCs are calculated using the Joinpoint Regression Program Version 4.2.0, April 2015, National Cancer Institute.
 The APC is the Annual Percent Change for the regression line segments. The APC shown on the graph is for the most recent trend.
^{*} The APC is significantly different from zero ($p < 0.05$).

St



Standard di registrazione: perché?



A collage of various cancer-related publications and logos. At the top, there are several book covers: 'Cancer Survey: Africa, Asia, and Central America', 'WHO Classification of Tumours of the Digestive System', 'MOLECULAR EPIDEMIOLOGY: PRINCIPLES AND PRACTICE', and 'MRC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans'. Below these are logos for 'American Association of Central Cancer Registries' and 'International Agency for Research on Cancer'. The bottom left features a book cover for 'CANCER REGISTRY MANAGEMENT PRINCIPLES & PRACTICE' with a graph showing survival rates. The bottom right features the cover of 'CANCER REGISTRATION PRINCIPLES AND METHODS' with a photo of a woman at a computer terminal. The WHO logo and name are also present at the bottom.

*American Association
of Central Cancer Registries*

CANCER REGISTRY MANAGEMENT PRINCIPLES & PRACTICE
Second Edition

Editors
Carol L. Hutchison • Herman R. Menck
Mindy Burch • Roanne Gottschalk

The graph shows five-year cancer survival rates for different cancer types. The y-axis is labeled 'Percentage' and ranges from 0 to 100. The x-axis is labeled 'Year' and ranges from 0 to 5. There are five curves representing different cancer types, with survival rates generally decreasing over time.

Central Cancer Registries
Design, Management, and Use

Edited by
Herman Menck and Charles Smart

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC)
INTERNATIONAL BUREAU OF CANCER REGISTRY

CANCER REGISTRATION PRINCIPLES AND METHODS

EDITORS: O.M. SJÖEN, D.M. PARKIN,
B. MACLENNAN, C.S. MUIR and P.G. SKITT

IARC SCIENTIFIC PUBLICATIONS
N° 95
1998

The cover features a black and white photograph of a woman in a white lab coat standing at a computer terminal. The text is in a serif font, and the overall design is professional and academic.

International Agency for Research on Cancer

World Health Organization

The WHO logo is a circular emblem featuring a caduceus (a staff with two snakes) in the center, surrounded by a laurel wreath. The text 'World Health Organization' is written in a bold, sans-serif font below the emblem.

Standard di registrazione - Italia



Manuali

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



- **Cap. 1: Anagrafe comunale**
- **Cap. 2: Anagrafe sanitaria**
- **Cap. 3: Registro nominativo delle cause di morte**
- **Cap. 4: Schede di dimissione ospedaliera**
- **Cap. 5: Prestazioni ambulatoriali**
- **Cap. 6: Prestazioni farmaceutiche**
- **Cap. 7: Esenzioni ticket**
- **Cap. 8: Reperti di anatomia patologica**

(disponibile solo online)

Corso di formazione a distanza AIRTUM 2013-2014

Home

Si sta svolgendo il corso di formazione a distanza AIRTUM 2013-2014 per operatori dei registri tumori. Il corso di base è interamente fruibile per via telematica e riconosce 23 crediti ECM.

Obiettivi didattici

Il corso si pone l'obiettivo di fare comprendere i fondamentali delle tecniche di registrazione. Corredato da esempi guidati ed esercizi, il corso è pertanto un importante strumento per chiunque sia attivamente interessato nell'attività di registrazione e codifica tumorale. Verranno forniti gli strumenti teorici e pratici necessari per affrontare l'attività di registrazione in modo efficiente e nel rispetto degli standard nazionali e internazionali.

Percorso didattico

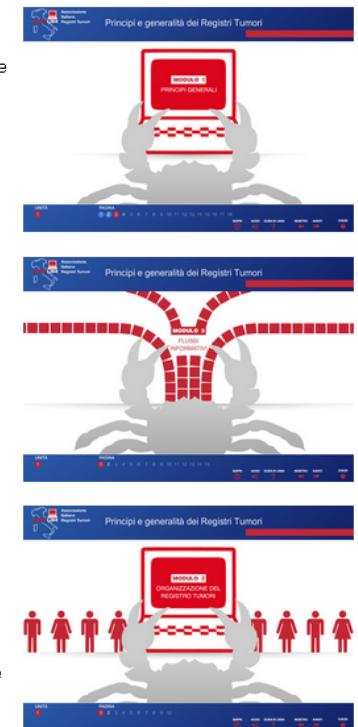
Il corso di sei moduli è fruibile on-line tramite presentazioni interattive con voce fuori campo, filmati, esempi e test. Un forum riservato al corso consentirà agli utenti di confrontarsi sugli argomenti con gli altri utenti e di porre domande ai tutor.

Responsabile del corso

Lucia Mangone

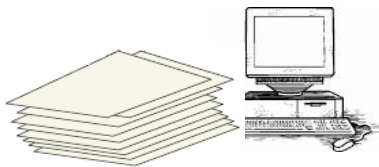
Docenti/Tutor della commissione formazione

Susanna Busco, Carlotta Buzzoni, Adele Caldarella, Rosanna Cusimano, Adriano Giacomini, Silvia Patriarca, Ivan Rashid, Maria Francesca Vitale

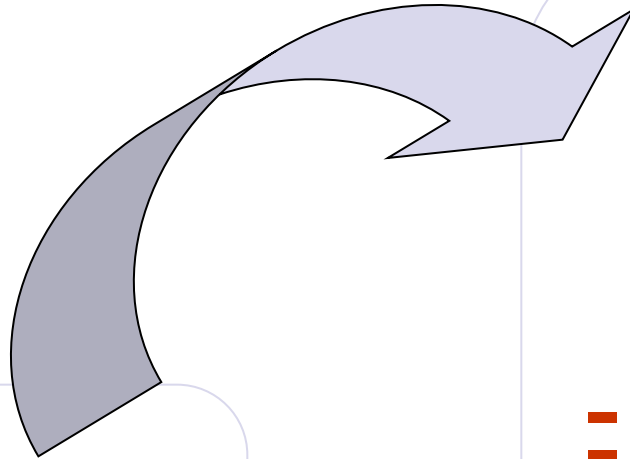


<http://www.registri-tumori.it/>

Standard – contributo banca dati



Registro Tumori
Controlli di coerenza
su singolo record



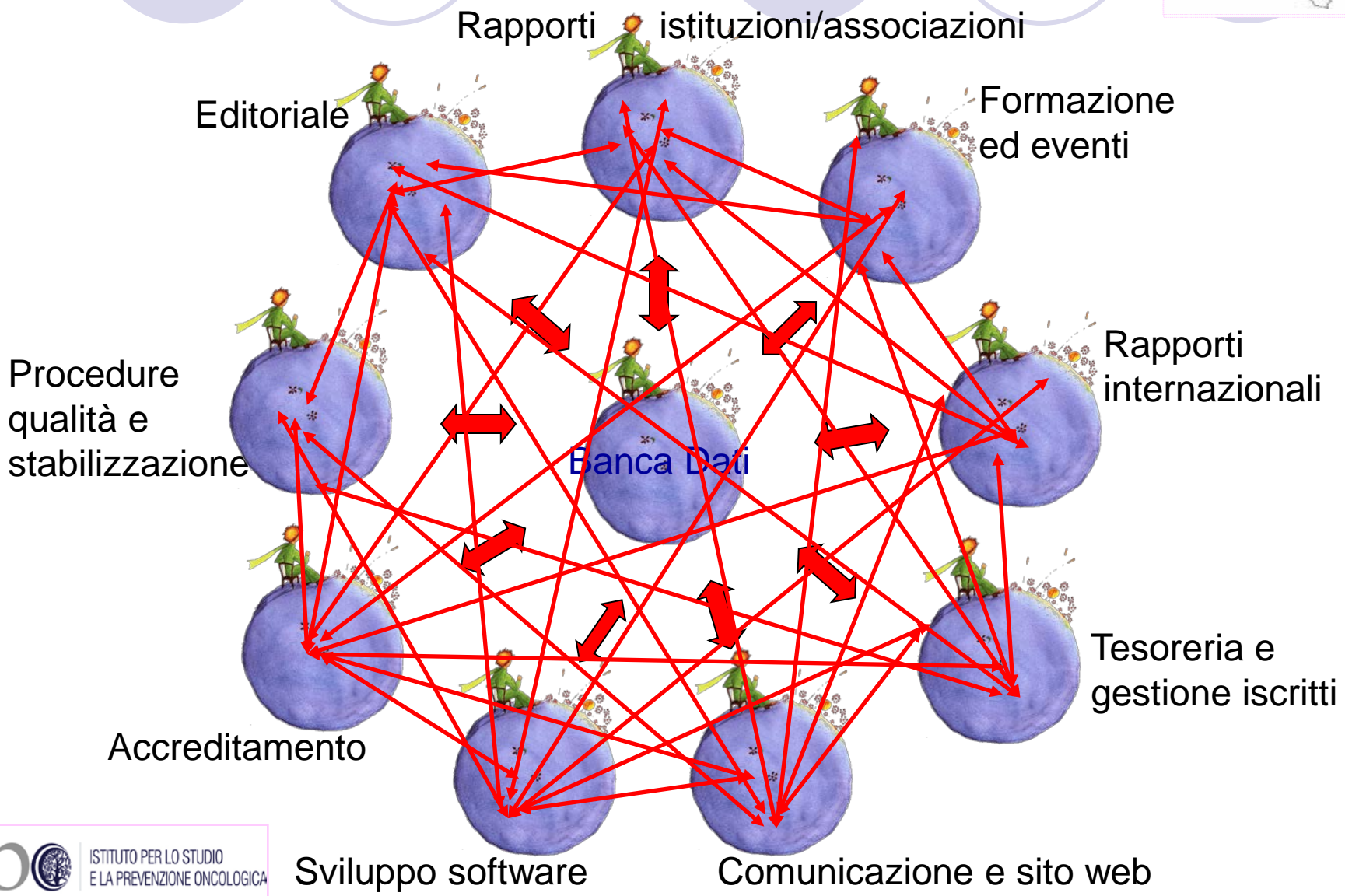
Banca Dati AIRTUM

Controlli su dati aggregati



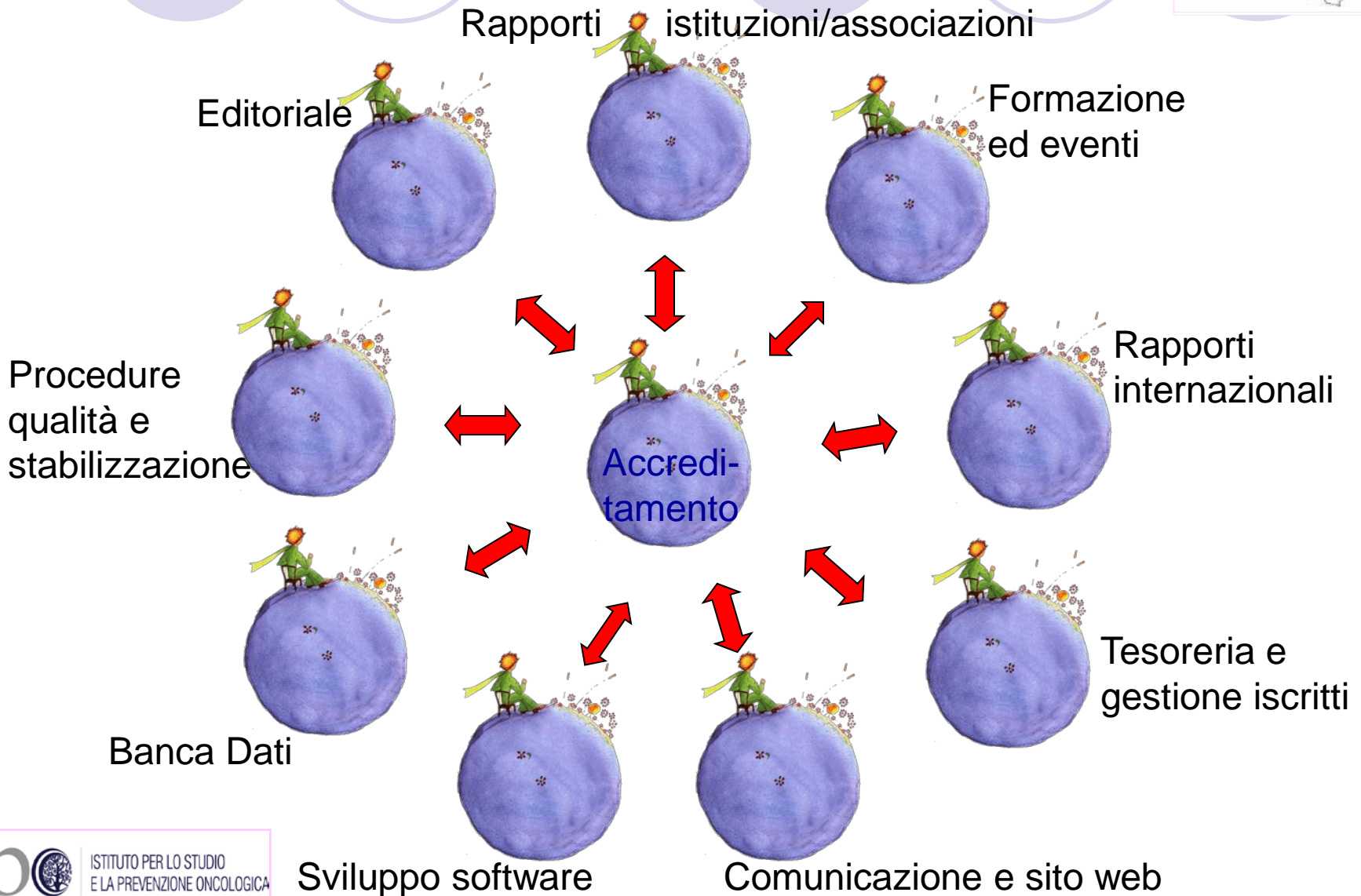


Standard – contributo banca dati





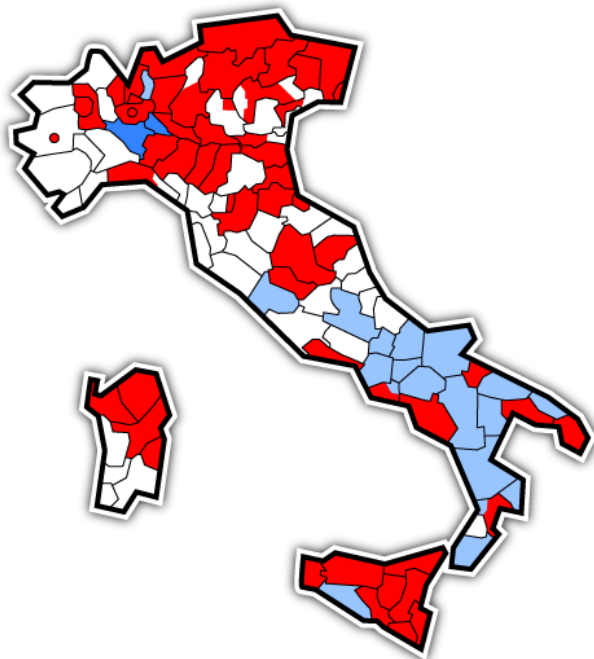
Standard – contributo accreditamento



I registri accreditati

RT ACCREDITATI IN ACCREDITAMENTO IN ATTIVITA' ZONE NON COPERTE

COPERTURA	51%	2%	18%	29%
POPOLAZIONE 2011	30.406.126	1.100.000	10.656.328	17.457.401



LEGENDA
 Aree coperte dai Registri tumori di popolazione
 Registri accreditati ■
 Registri in fase di accreditamento ■
 Registri in attività ■

43 RT generali

- ✓ 24 RT con 10+ anni di incidenza
- ✓ 10 RT con 20+ anni di incidenza
- ✓ 11 RT coprono oltre 1.000.000 di abitanti



Standard – contributo accreditamento



<http://www.registri-tumori.it/>

AIRTUM Associazione Italiana Registri Tumori

HOME CERCA CHI SIAMO CONVEGNI AIRTUM REDAZIONE PRIVACY STAMPA

- Home Page
- Menu soci
- I Registri tumori
- AIRTUM
 - L'Associazione
 - Convegni AIRTUM
 - L'attività
 - La struttura
 - Commissioni
 - Accreditamento
 - Verbali e moduli
 - Iscrizioni
- Numeri come Notizie

1. **Copia dei dati d'incidenza** secondo il tracciato record della banca dati AIRTUM (per l'accreditamento i campi DCI e DATAINSE sono obbligatori), mortalità e popolazione su supporto informatico con formato secondo gli standard della BD (vedi [Protocollo operativo](#));
2. **Questionario AIRTUM** compilato accuratamente e in ogni sua parte e firmato dal **Direttore del Registro**;
3. **Diagramma di flusso del Registro tumori**, compilato in modo dettagliato seguendo la **scheda guida** fornita;
4. File di testo con i risultati dei controlli **CheckAIRTUM** effettuati secondo lo standard "Italia";
5. File di testo con i risultati dei controlli CheckAIRTUM effettuati secondo lo standard della macro-area (Nord, Centro o Sud) di pertinenza;
6. File di testo con i risultati del check del programma **DEPEdits**;
7. File di testo con i risultati del controllo dei tumori **multipli** del programma DEPEdits;
8. **Tabulati/file** con numero di casi incidenti per sesso, sede ed età, numero deceduti per sesso, sede ed età, tassi sesso-sede-età specifici e tassi standardizzati secondo il formato indicato nelle tabelle allegate.
9. Tabulati con la distribuzione percentuale dei casi con conferma microscopica per sesso, sede, età e totale, la distribuzione percentuale del rapporto mortalità incidenza per sesso, sede, età e totale, la distribuzione percentuale dei casi DCO per sesso, sede, età e totale;
10. Tabulati con numero di casi per anno di incidenza per sede e sesso.

Standard – contributo accreditamento



<http://www.registri-tumori.it/>

AIRTUM Associazione Italiana Registri Tumori

HOME CERCA CHI SIAMO CONVEGNI AIRTUM REDAZIONE PRIVACY STAMPA

> Home Page

> Menu soci

> I Registri tumori

▼ AIRTUM

- L'Associazione
- Convegni AIRTUM
- L'attività
- La struttura
- Commissioni
- Accredimento
- Verbali e moduli
- Iscrizioni

> Numeri come Notizie

Nuove procedure di accreditamento - Anno 2014 (pdf, 45K)
Questionario per la richiesta di accreditamento (pdf, 1.3M)

4. Procedura per l'accreditamento

La procedura di accreditamento si articola in quattro fasi:

1. Domanda di accreditamento;
2. Valutazione della Commissione e richieste di chiarimenti;
3. Site-visit valutativa della Commissione;
4. Relazione finale.

8. Accreditamento e Certificazione dei Registri Tumori Specializzati

L'articolo 5 punto d dello Statuto Airtum definisce l'attività di registrazione dei Registri Tumori (di seguito indicati come generali, RTG) rivolta ai tumori maligni insorti in tutti gli organi e in tutte le fasce d'età. Prevede anche i Registri Tumori Specializzati (RTS) per i quali l'attività è limitata, sulla base di peculiari finalità epidemiologiche, all'organo o organi o fasce di età bersaglio della registrazione.

L'accreditamento ha la sola finalità statutaria (art.17) di verifica, per la contribuzione alla Banca dati, della corrispondenza dei dati agli standard qualitativi definiti.



QUESTIONARIO AIRTUM

Stampa

1. DESCRIZIONE GENERALE

1.1. Denominazione ufficiale del Registro Tumori:

1.2. Anno di istituzione

1.3. Anni trasmessi alla BD

1.4. Registro accreditato?

1.5. Se sì, da che anno

1.6. Istituzione di appartenenza

1.7. Sede

1.8. Responsabile

2. DESCRIZIONE DELL'AREA E DELLA POPOLAZIONE COPERTA DAL REGISTRO:

2.1. Popolazione residente

2.2. Aggiornata al

2.3. Numero di comuni

2.4. Fonte

5. SCOPI DEL REGISTRO

- 5.1. Epidemiologia descrittiva dei tumori
- 5.2. Strumento per la programmazione sanitaria
- 5.3. Misure di sopravvivenza
- 5.4. Base informativa per la ricerca oncologica
- 5.5. Misura dello stadio alla diagnosi
- 5.6. Strumento per la rilevazione dei rischi ambientali
- 5.7. Valutazione dell'efficacia programmi di screening

5.8. Inserire maggiori valutazioni sugli scopi del Registro

6. PERSONALE IN ATTIVITA'

Titolo di studio	Ruolo	Tipo contratto	N. Ore/ settimana

Regole di base



Definizioni



- **Registro tumori**

I Registri Tumori (RT) sono strutture deputate primariamente a costituire e gestire nel tempo un archivio di tutti i nuovi casi di tumore diagnosticati in una determinata popolazione.



Definizioni



- **Registro tumori**

I Registri Tumori (RT) sono strutture deputate primariamente a **costituire** e gestire nel **tempo** un archivio di tutti i nuovi casi di tumore diagnosticati in una determinata popolazione.

Ricerca, validazione, aggiornamento
in modo **continuativo** e **sistematico**

Organizzazione
Stabilità



Definizioni



- **Registro tumori**


I Registri Tumori (RT) sono strutture deputate primariamente a costituire e gestire nel tempo un archivio di tutti i nuovi casi di tumore **diagnosticati** in una determinata popolazione.

Il registro deve sempre cercare delle valide conferma di diagnosi

Tra queste il RT stabilirà la più valida base di diagnosi

Definizioni – base di diagnosi




	Codice	Descrizione
Qualità 	0	DCO
	1	Clinica
	2	Strumentale
	4	Marker tumorale
	5	Citologica
	6	Istologia su metastasi
	7	Istologia su tumore primitivo
	9	Non nota



Definizioni – base di diagnosi



	Codice	Descrizione
Qualità 	0	DCO
	1	Clinica
	2	Strumentale
	3	Autopsia senza istologia
	4	Marker tumorale
	5	Citologica
	6	Istologia su metastasi
	7	Istologia su tumore primitivo
	8	Autopsia con istologia
	9	Non nota



Definizioni



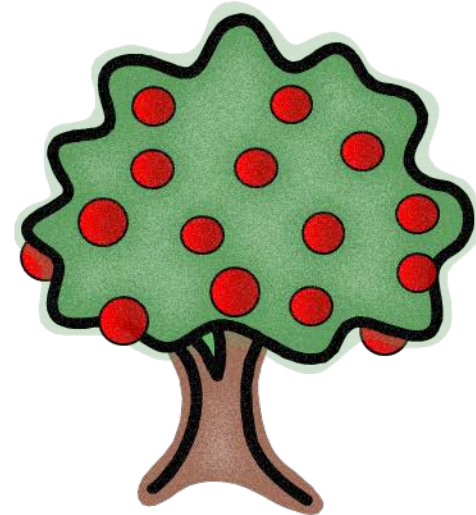
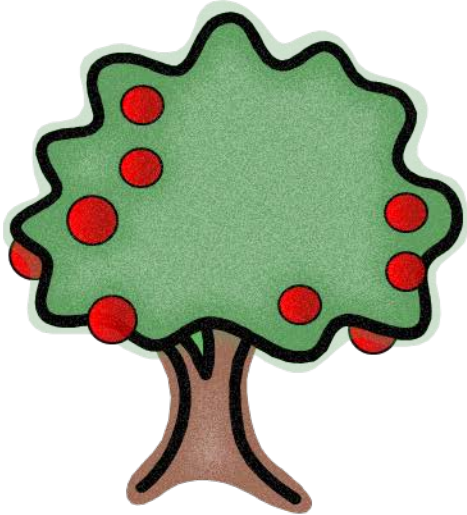
- **Registro tumori**

I Registri Tumori (RT) sono strutture deputate primariamente a costituire e gestire nel tempo un archivio di **tutti** i nuovi casi di tumore diagnosticati in una determinata popolazione.



Il RT deve garantire la **completezza** dei casi registrati

Completezza



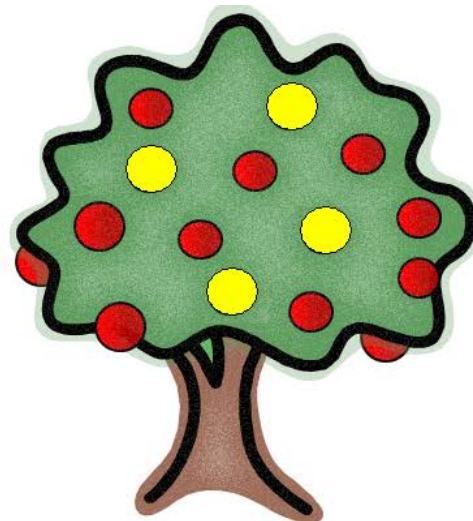
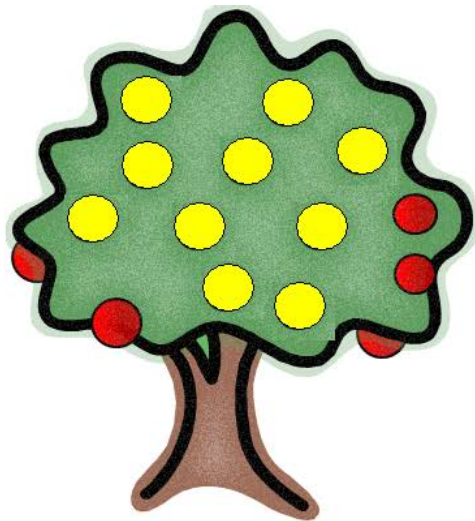
capacità del registro di intercettare tramite registrazione tutte le prime diagnosi di tumore nella popolazione bersaglio, ovvero: **il registro non perde i casi.**

Completezza

○ Tumore del polmone

● adenocarcinoma

● squamoso

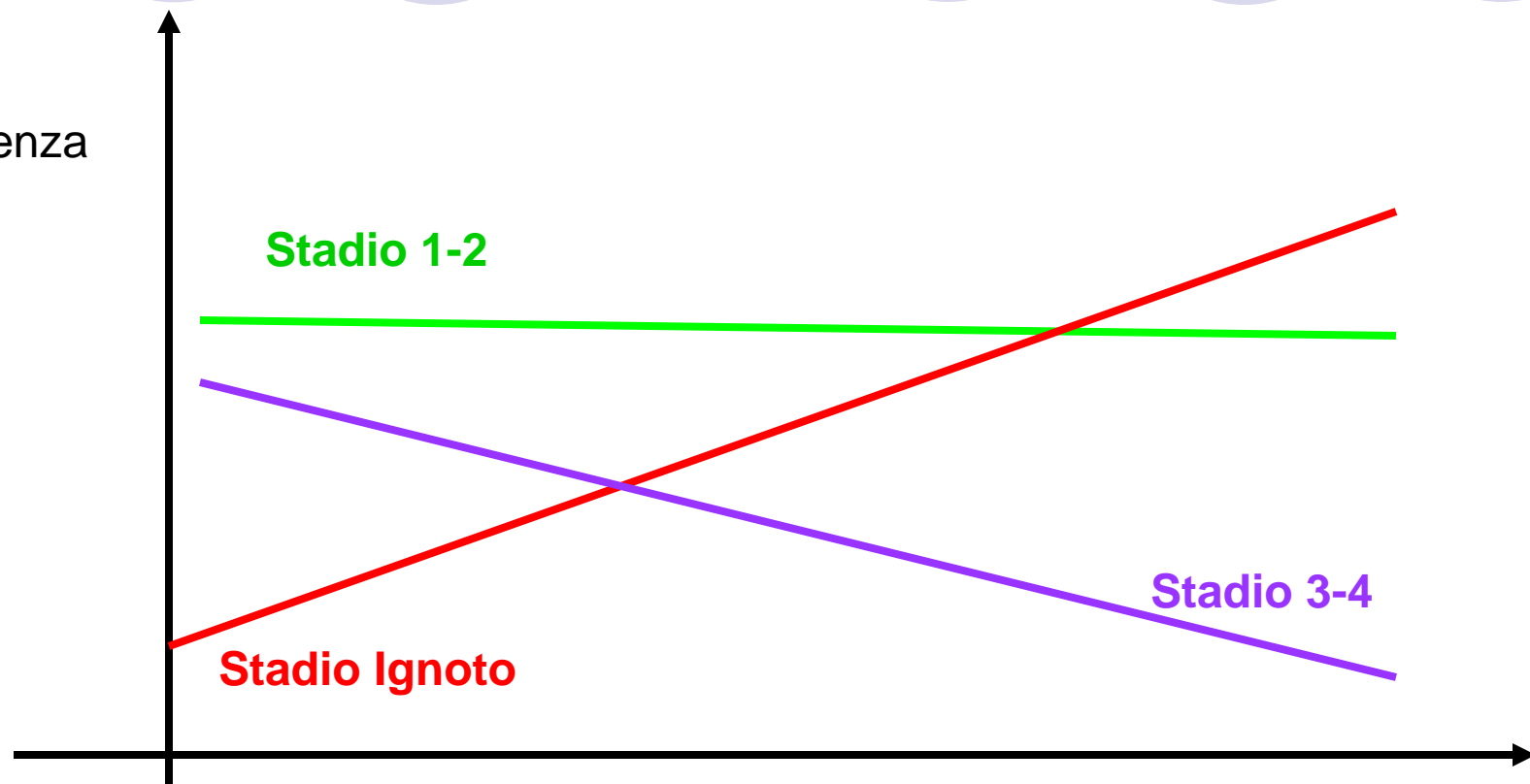


capacità del registro di intercettare tramite registrazione tutte le prime diagnosi di tumore nella popolazione bersaglio, ovvero: **il registro non perde i casi.**

Completezza



incidenza



Stadio 1-2

Stadio 3-4

Stadio Ignoto

tempo

Completezza - tempestività



È il tempo necessario per fornire informazioni attendibili per una determinata casistica:

efficienza

Definizioni - incidenza

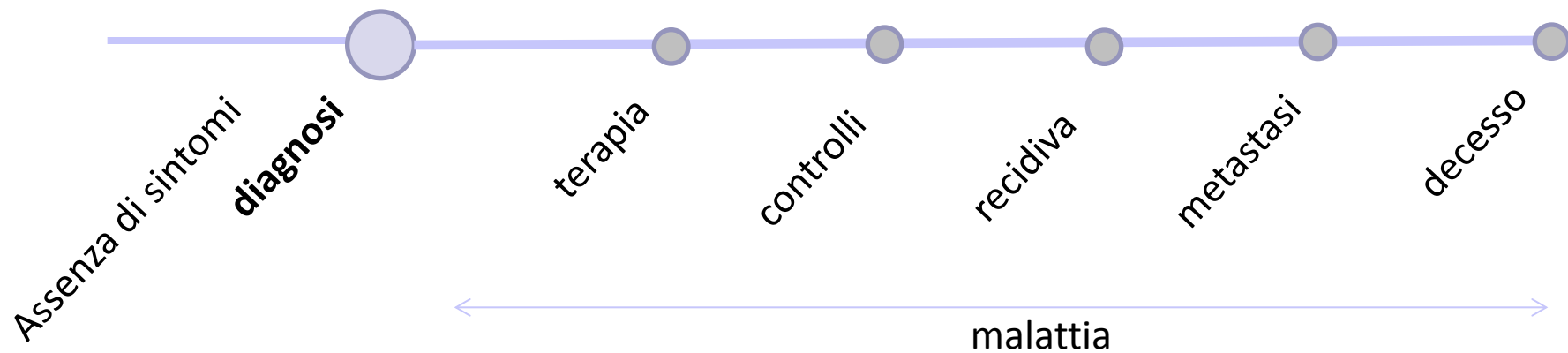


...tutti i casi di tumore ...

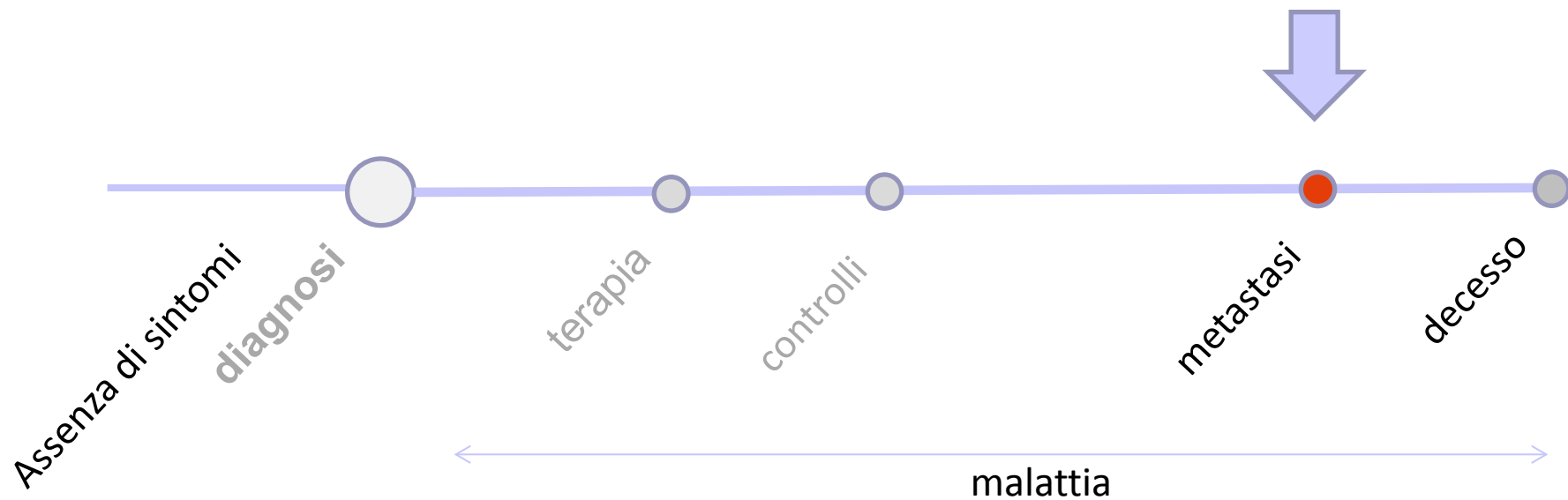
Il registro tumori deve ricercare sempre il momento della **prima diagnosi**



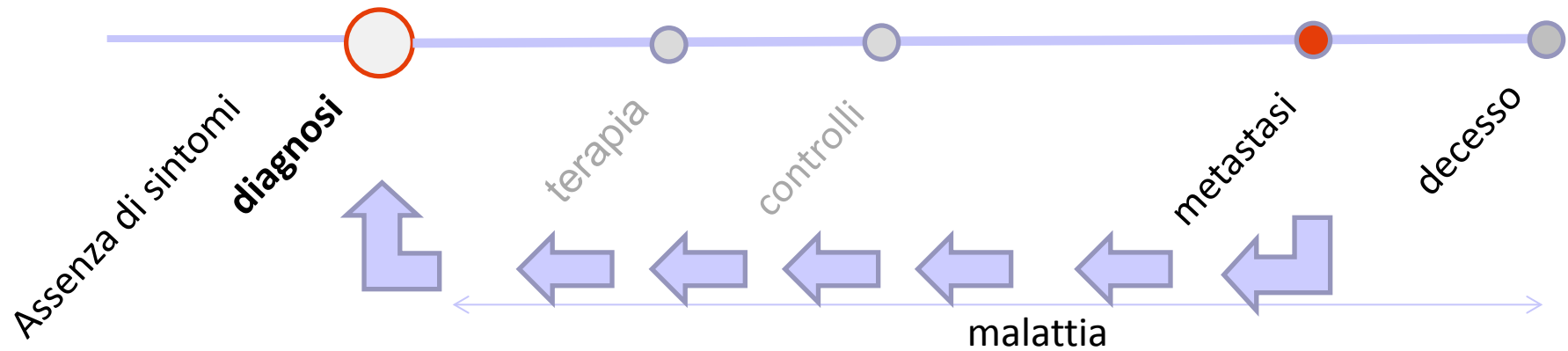
Definizioni - incidenza



Definizioni - incidenza



Definizioni – incidenza



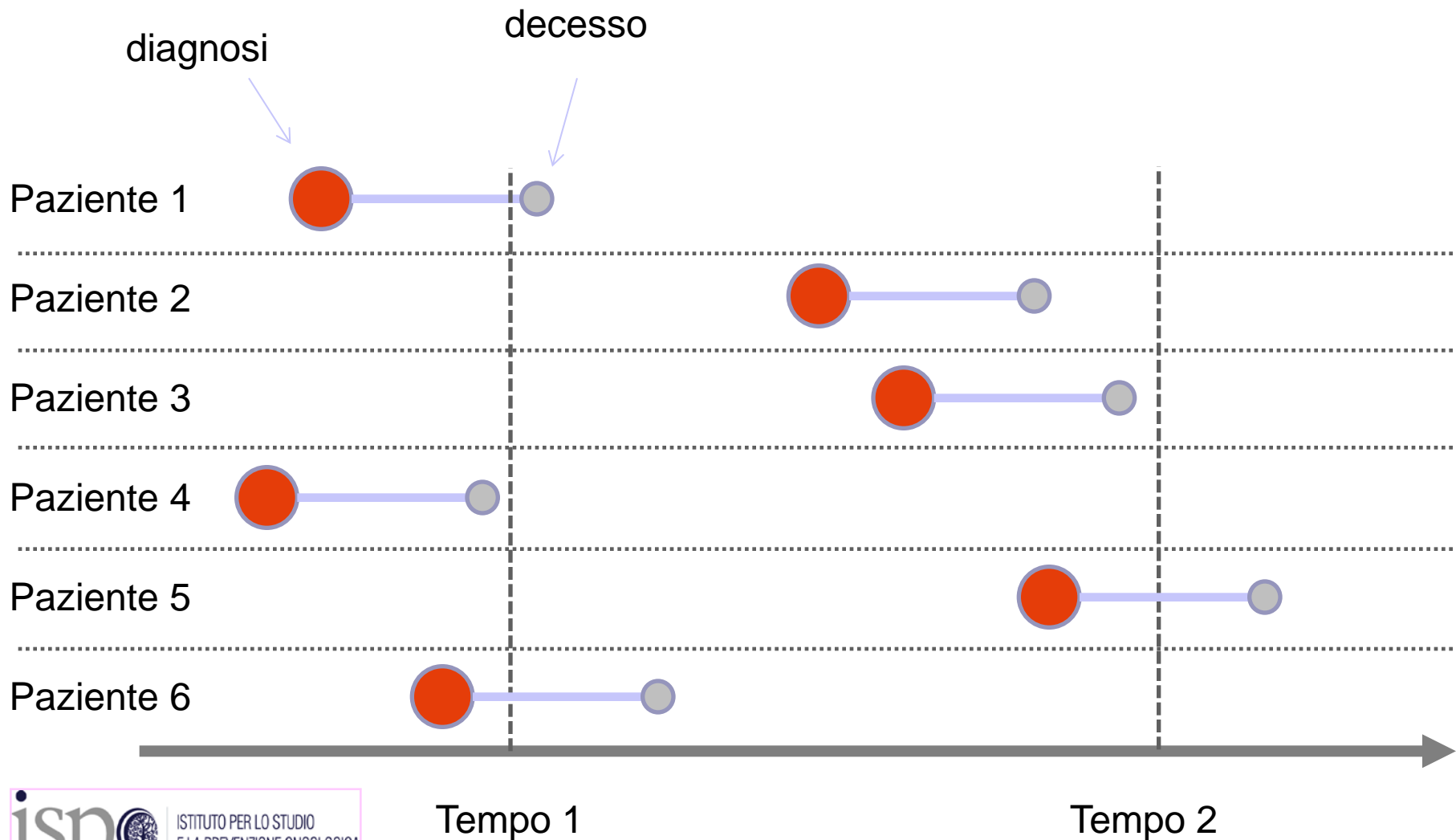


Definizioni – incidenza vs prevalenza

- Incidenza
 - conta le nuove diagnosi
- Prevalenza
 - conta i pazienti con malattia



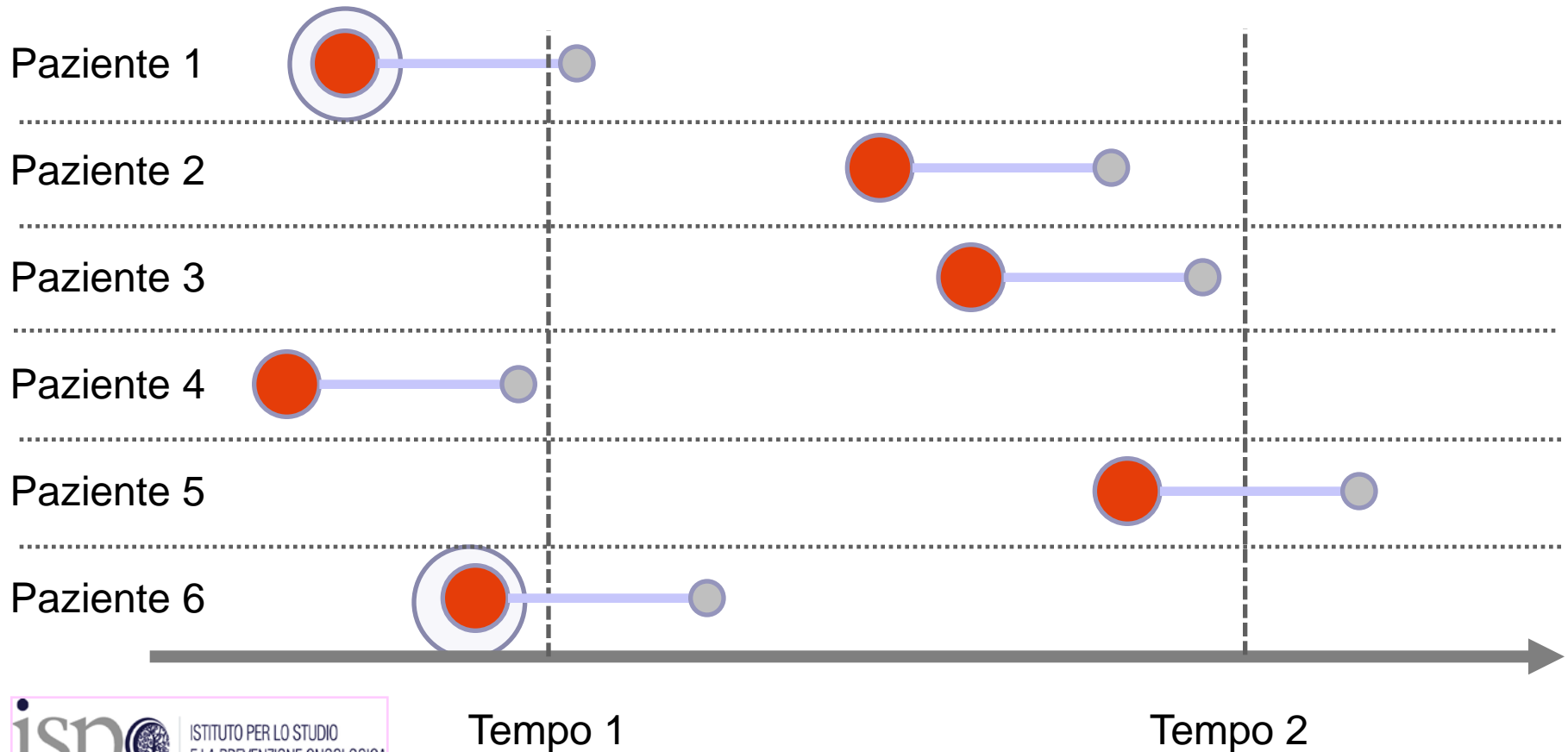
Definizioni – incidenza vs prevalenza





Definizioni – incidenza vs prevalenza

Prevalenza al Tempo 1? **2**

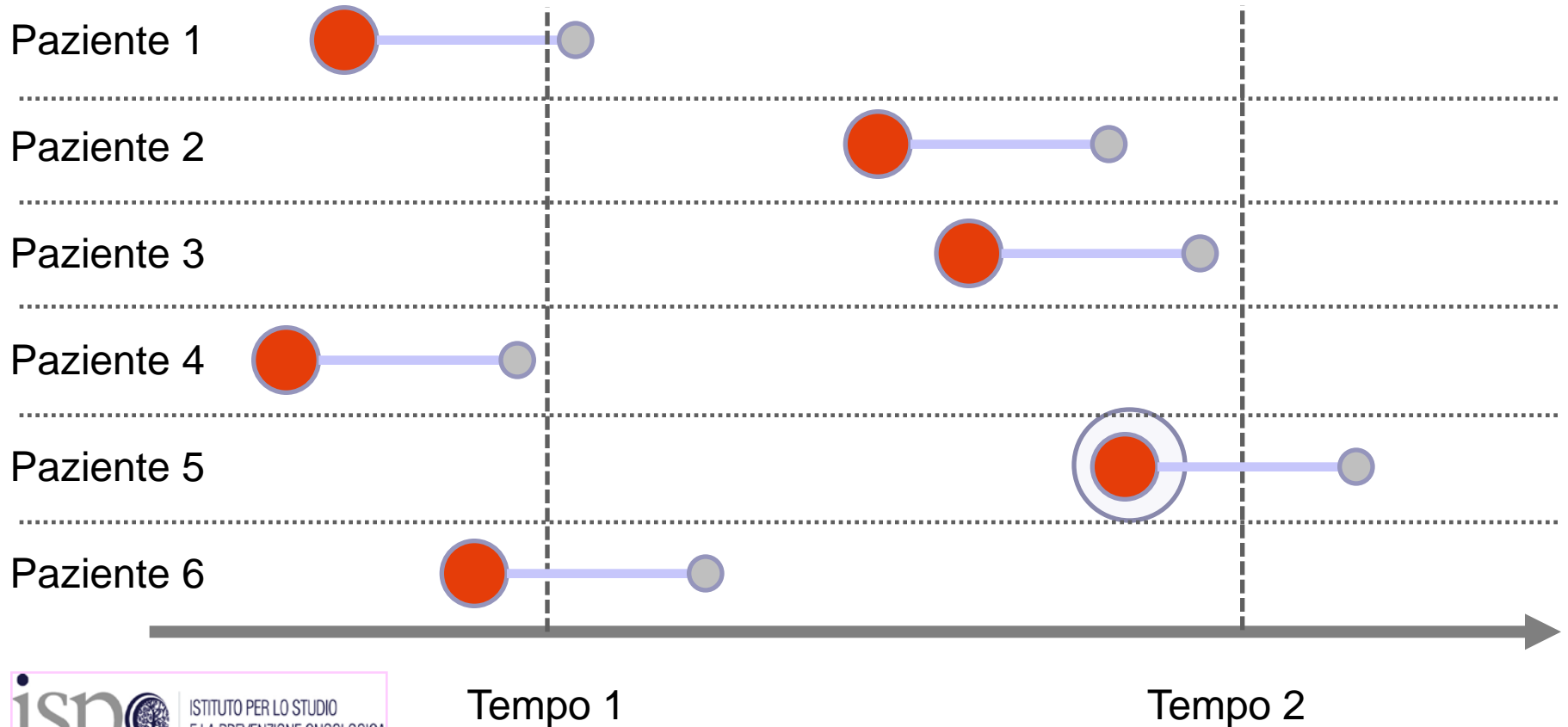




Definizioni – incidenza vs prevalenza

Prevalenza al Tempo 1? **2**

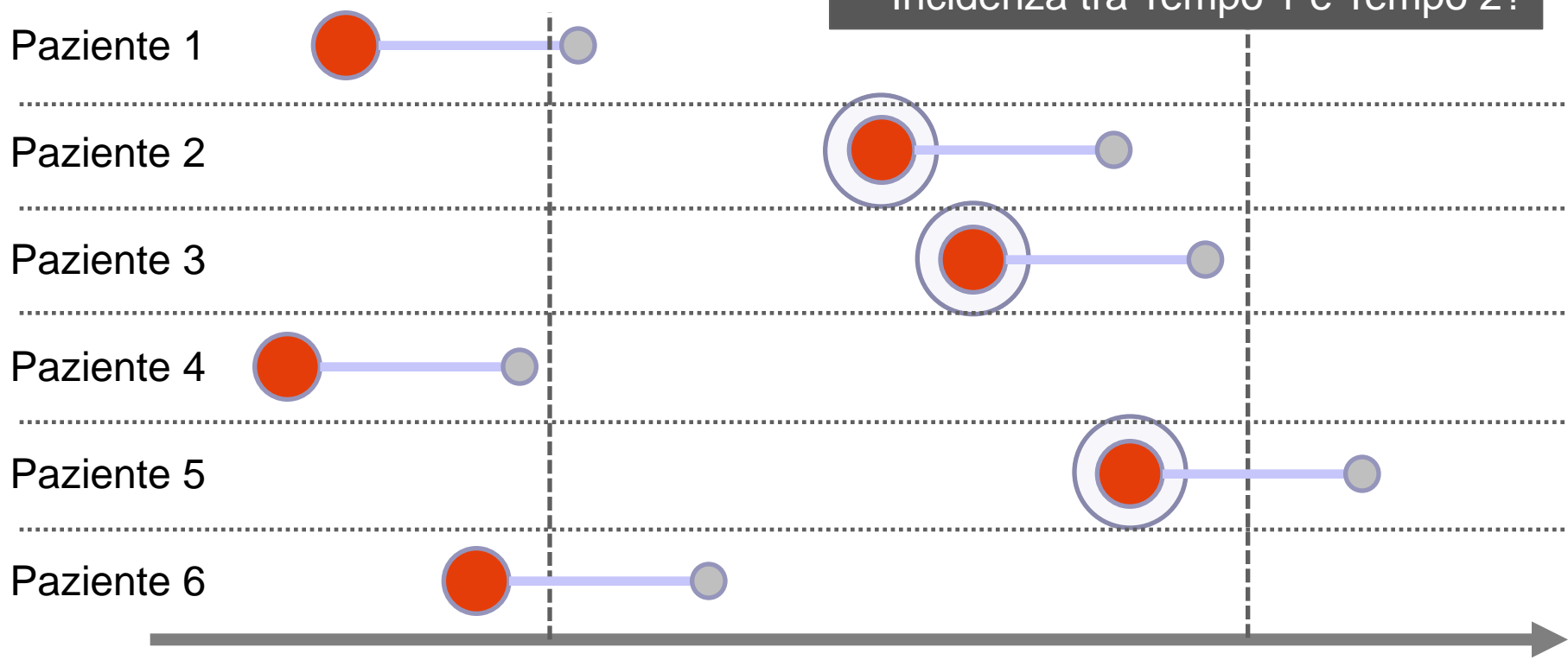
Prevalenza al Tempo 2? **1**



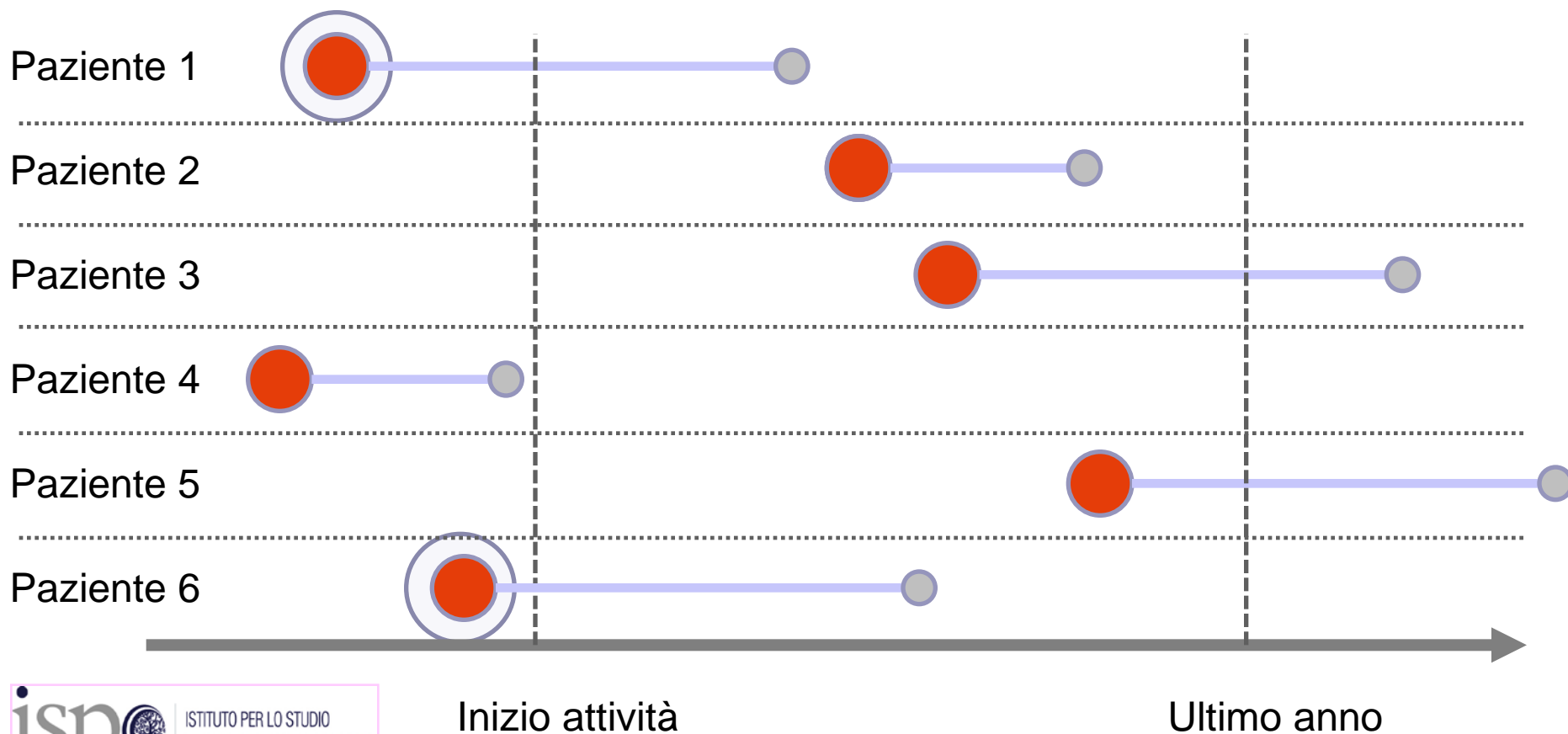


Definizioni – incidenza vs prevalenza

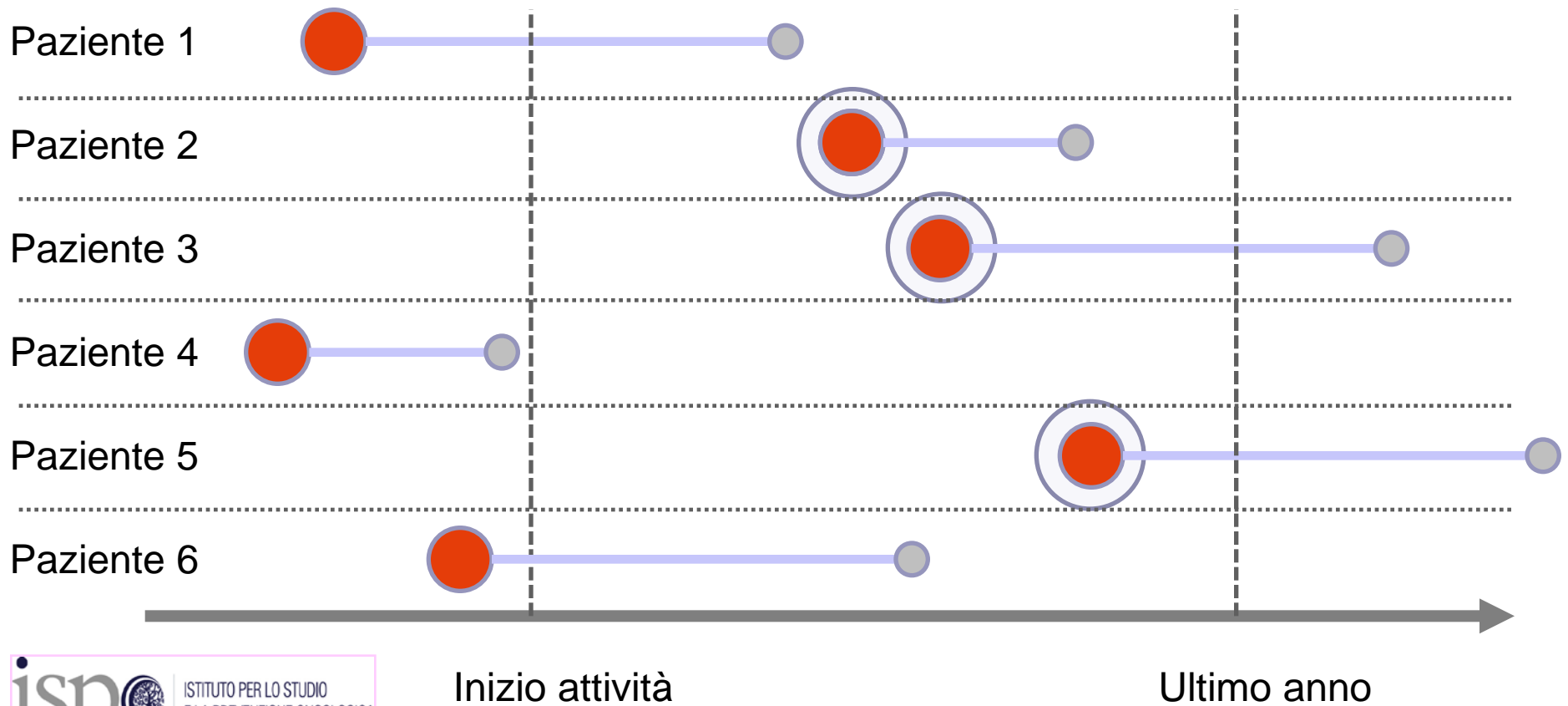
- Prevalenza al Tempo 1? **2**
- Prevalenza al Tempo 2? **1**
- Incidenza tra Tempo 1 e Tempo 2? **3**



Definizioni - La casistica prevalente del RT



Definizioni - La casistica incidente del RT



Casistica prevalente e indicatori qualità



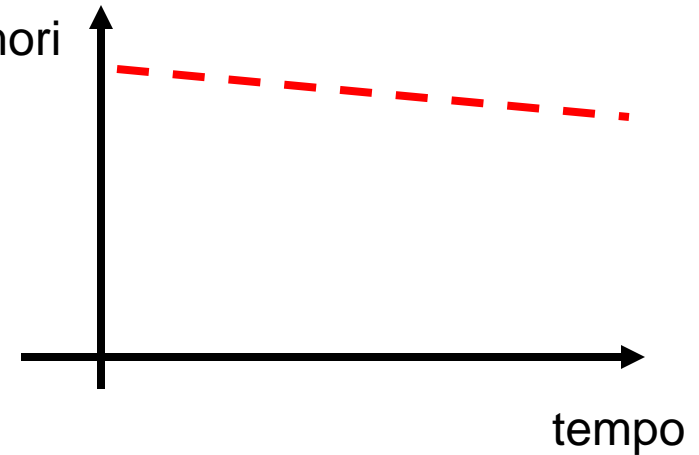
Trend

INCIDENZA

Piccole variazioni nel breve periodo

- Prevalenza fattori rischio
- Screening/accuratezza diagnostica

Tutti i tumori



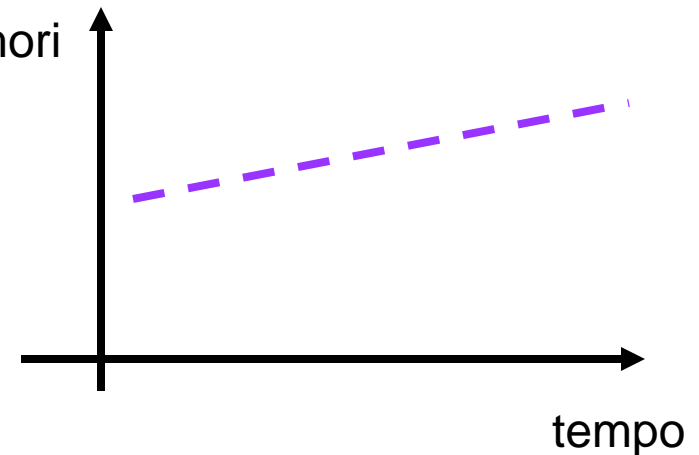
Rapporto

MORTALITÀ / INCIDENZA

Piccole variazioni nel breve periodo

- Prevalenza fattori rischio
- Screening /accuratezza diagnostica
- Diminuzione della letalità

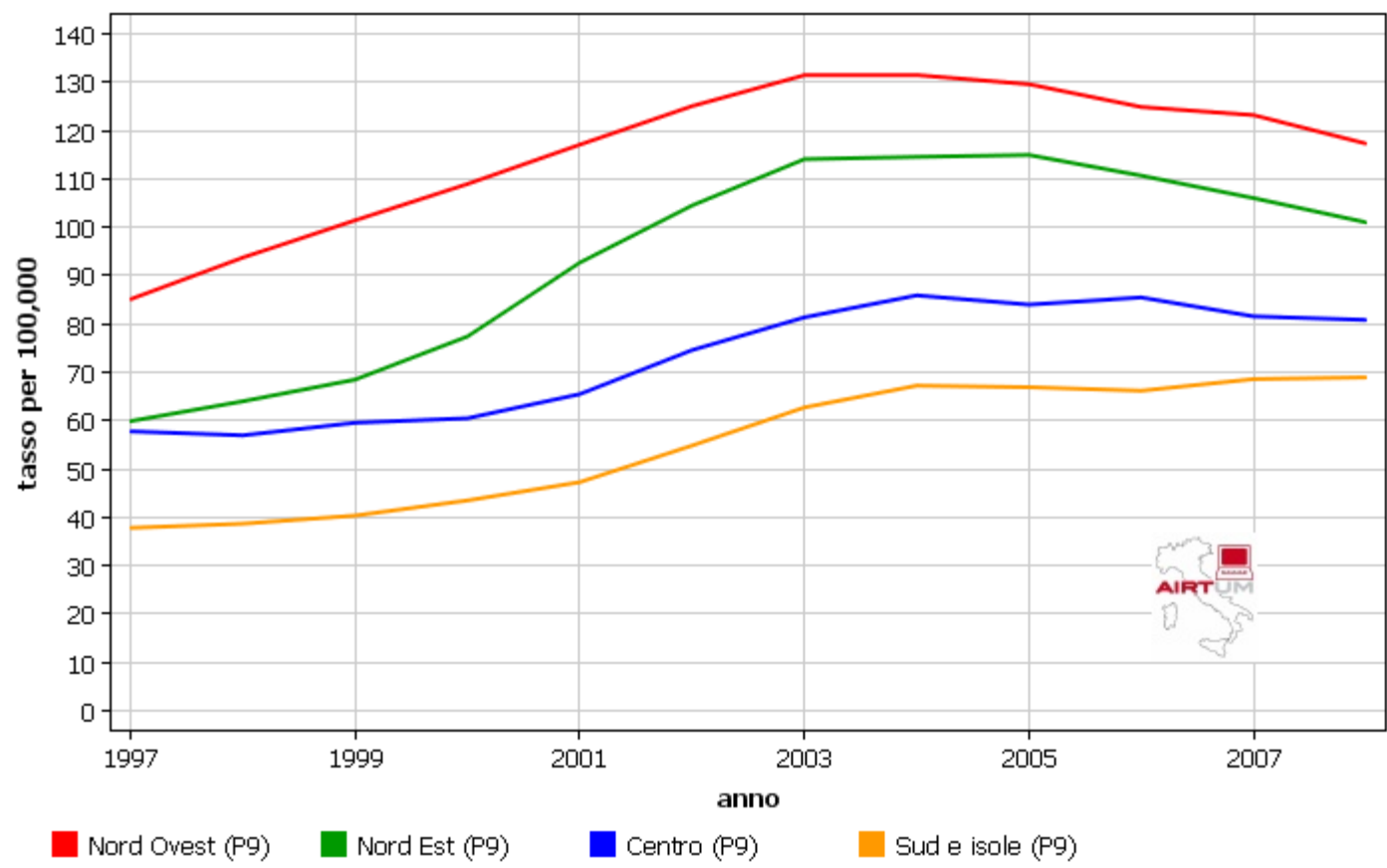
Tutti i tumori





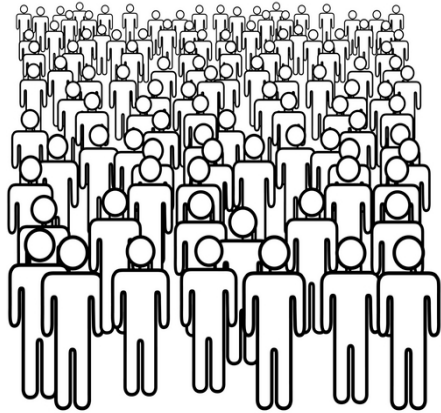
Prostata

Incidenza: TSE (Europea) età (0-85+)



AIRTUM, Associazione Italiana dei Registri Tumori (9.6.2015)

Definizioni



Registri Tumori di popolazione

Considerano come base della analisi la popolazione residente in una determinata area geografica.

Registri Tumori ospedalieri

Raccoglie unicamente i dati riferiti ai pazienti afferenti ad una determinata struttura ospedaliera, senza considerare la provenienza geografica degli stessi o la rappresentatività della popolazione.



Definizioni



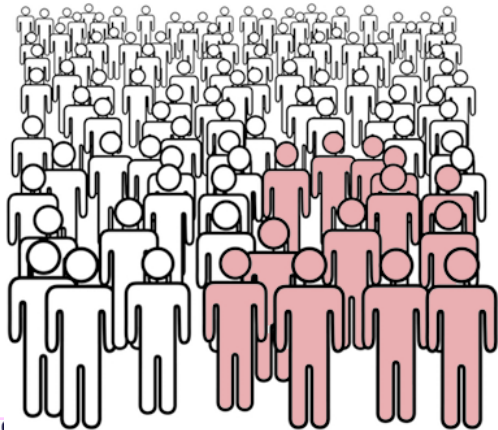
Registri Tumori generali

Raccolgono tutti i tipi di tumore per la popolazione oggetto di studio.



Registri Tumori specializzati

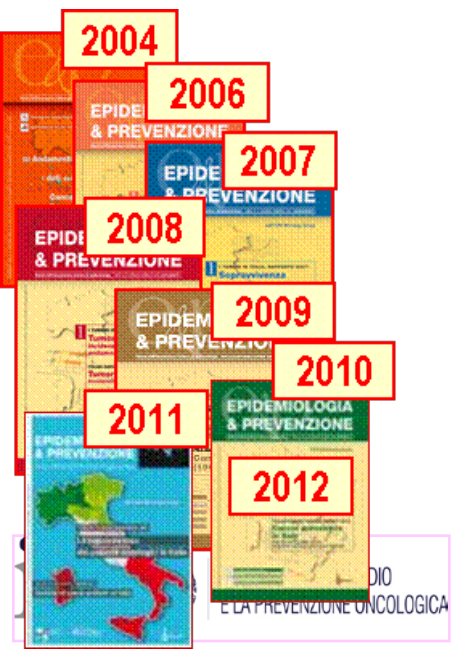
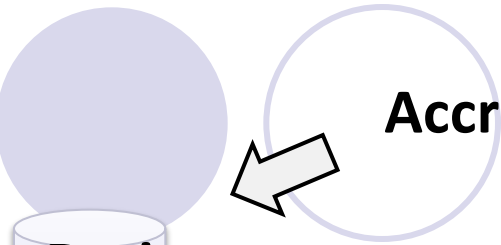
Raccolgono in modo specifico un solo gruppo di tumori oppure una porzione della popolazione





Accreditamento AIRTUM

Banca Dati
AIRTUM



2013
TUMORI
MULTIPLI

Coordinamen
to

Analisi

2014
PREVALENZA
Definizione data-set
Contributo analisi

2015
TUMORI RARI
Coordinamento

ITACAN - Windows Internet Explorer

http://itacan.ispo.toscana.it/English/itacan.htm

Incidenza e mortalità

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

ITACAN



ABOUT ITACAN

- The ITACAN project
- The ITACAN database
- The cancer dictionary
- Contacts

CANCER FACT SHEETS

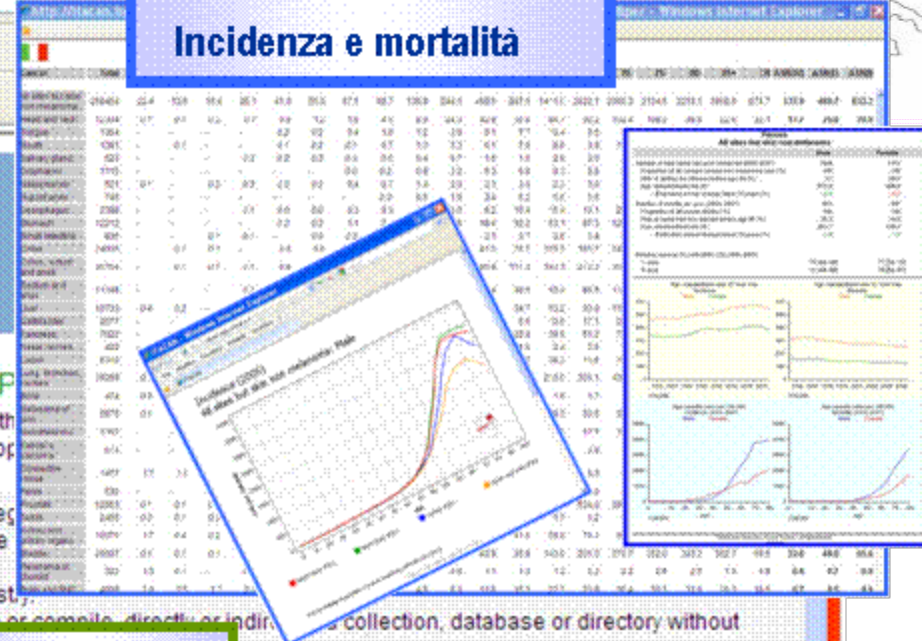
-- Select a cancer --

and

ABOUT ITACAN -> The ITACAN PROJECT

Welcome to ITACAN. This project presents the Italian cancer registries. This internet application provides the following facilities.

- The Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM) and the data extracted from this website are in the reference (see below).
- The property of data is of each Registry.
- Systematic retrieval of data to create or compile, directly or indirectly, a collection, database or directory without written permission from AIRTUM.



Prevalenza

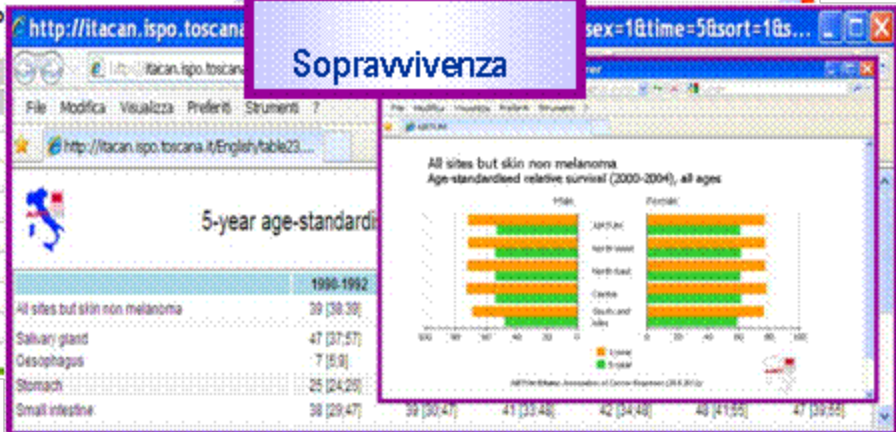
http://itacan.ispo.toscana.it/English/Table13.asp?registry=38000

AIRTUM (end of 2006)

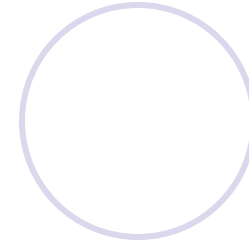
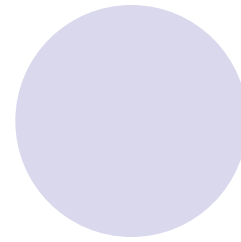
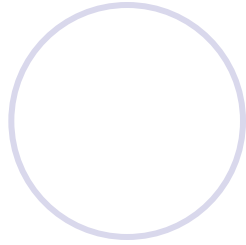
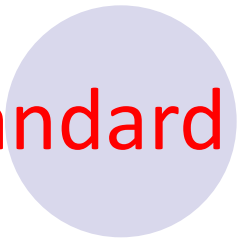
Prevalence of diagnosis for years (proportions for 100000, head full (absolute number) Male, age (0-99))

Cancer	2-year	5-year	10-year	15-year	20-year
All sites but skin non melanoma	951.9	1877.7	2783.9	3259.2	3511.5
Head and neck	52.4	110.9	184.3	235	271.2
Tongue	5.8	10.4	15	19.1	21
Mouth	6.6	12.1	18.3	22.1	24.2
Salivary gland	2.4	4.8	7.7	9.2	10.9
Oropharynx	4.4	8.2	12.4	14.7	16
Nasopharynx	2.1	4.1	6.2	7.6	8.7
Hypopharynx	2.7	5	7.8	8.8	9.3

Sopravvivenza



Standard



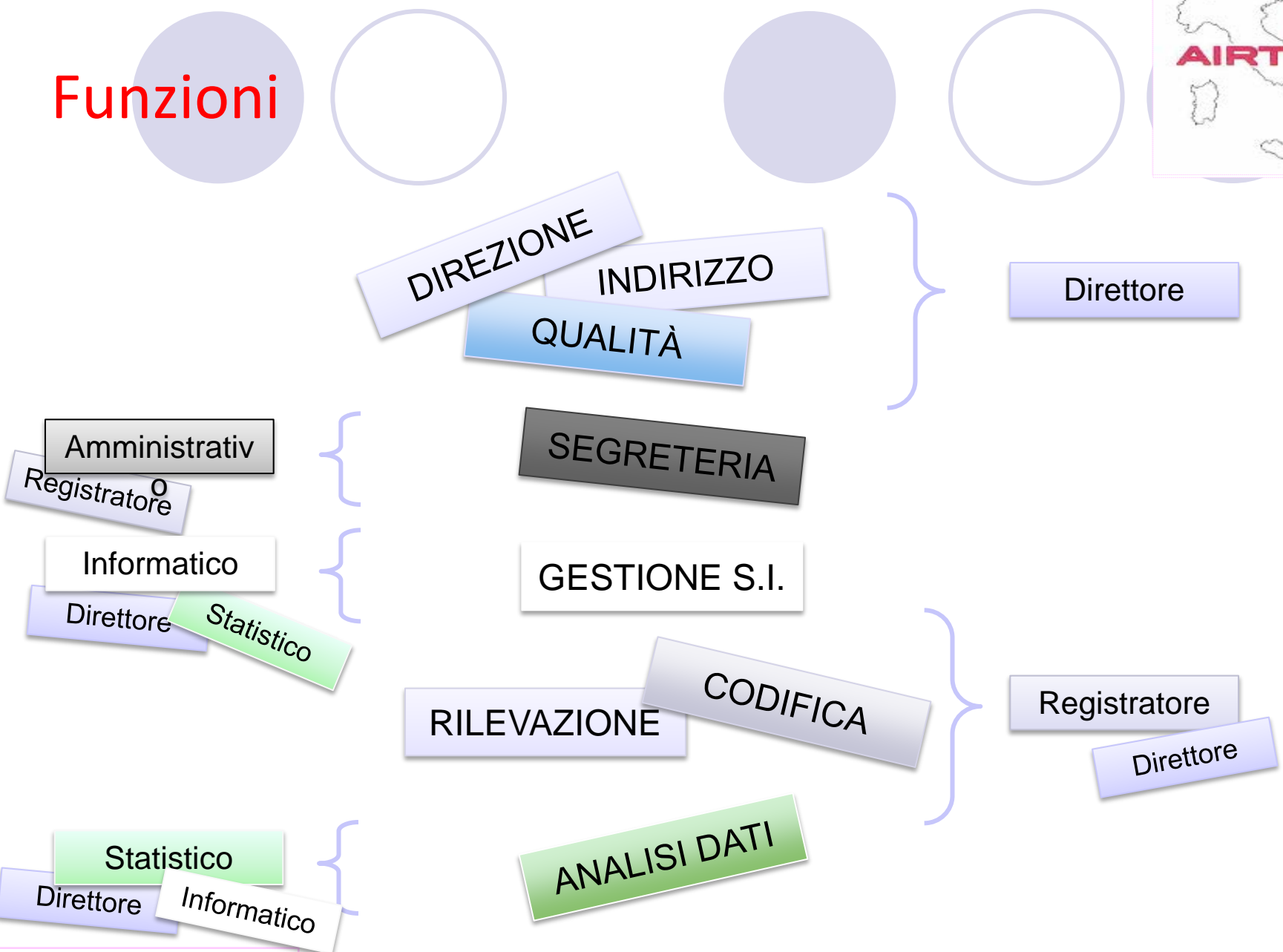
Il RT dovrà prevedere una accurata pianificazione dei seguenti aspetti:

- Staff
- Metodi
- Formazione

Funzioni



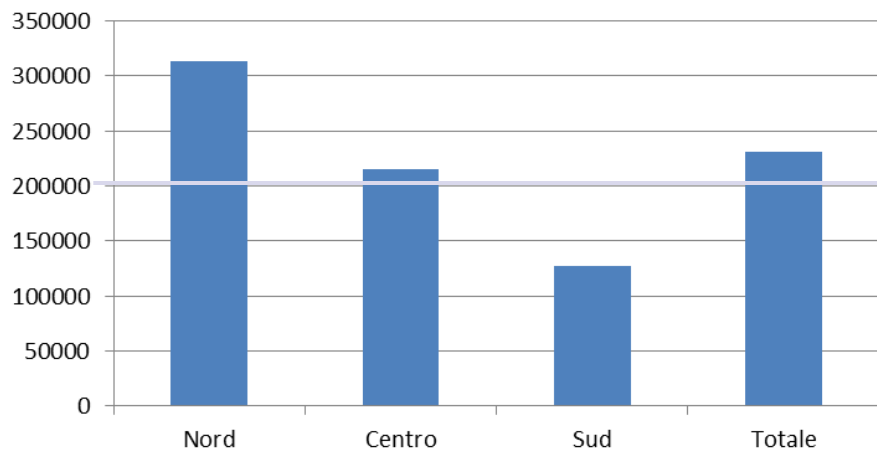
Funzioni



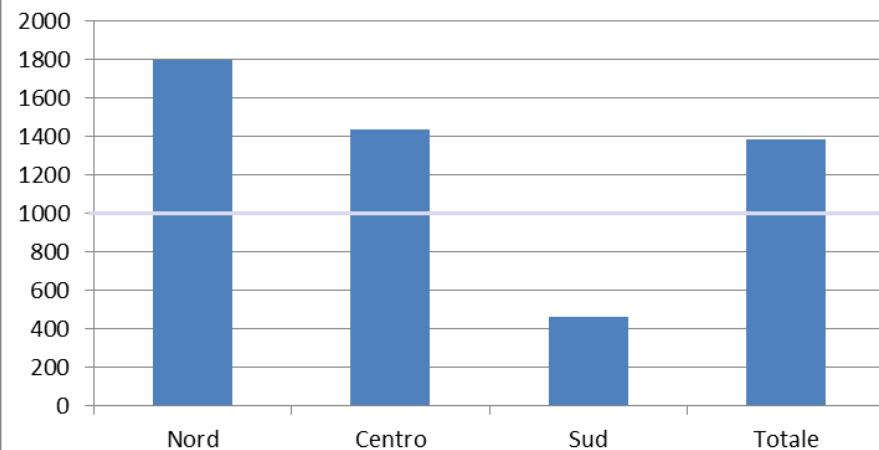
Funzioni - staff



Popol./Codificatore+Rilevatore (FTE)



Casi/Codificatore+Rilevatore (FTE)



Sistemi di classificazione



38° Gradi Centigradi

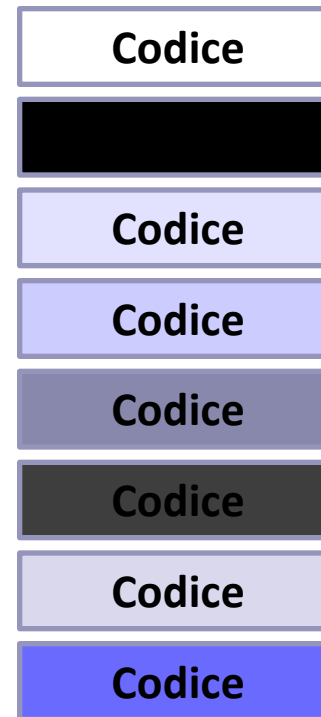
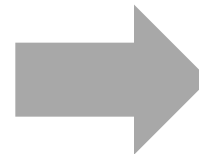
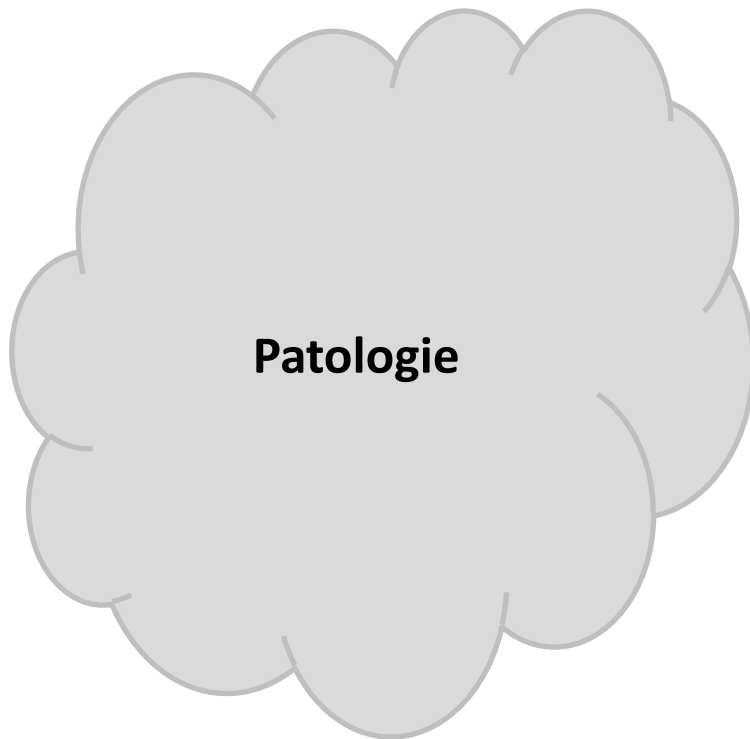
???



100° Gradi Farenheit







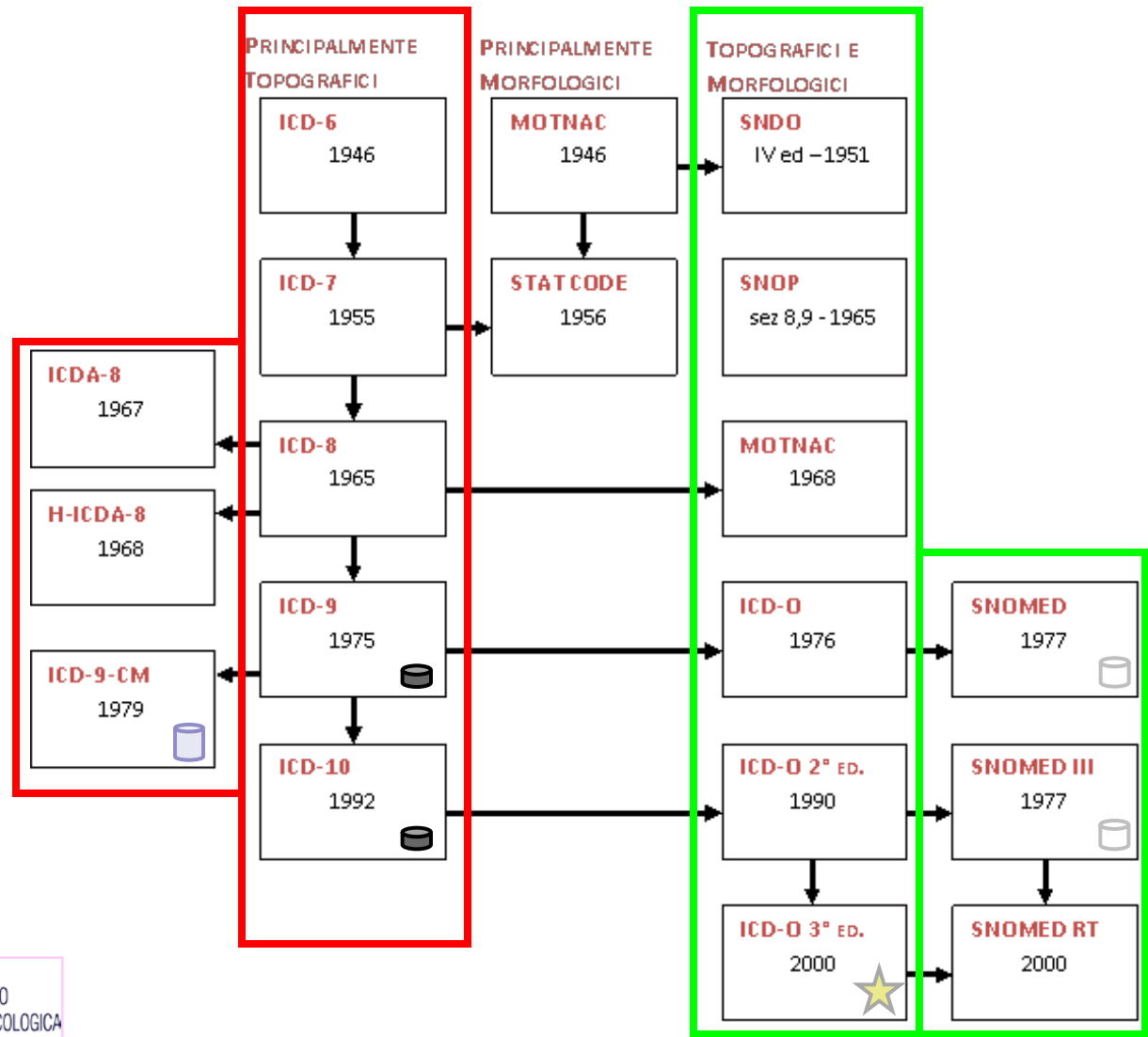
Sistemi di classificazione



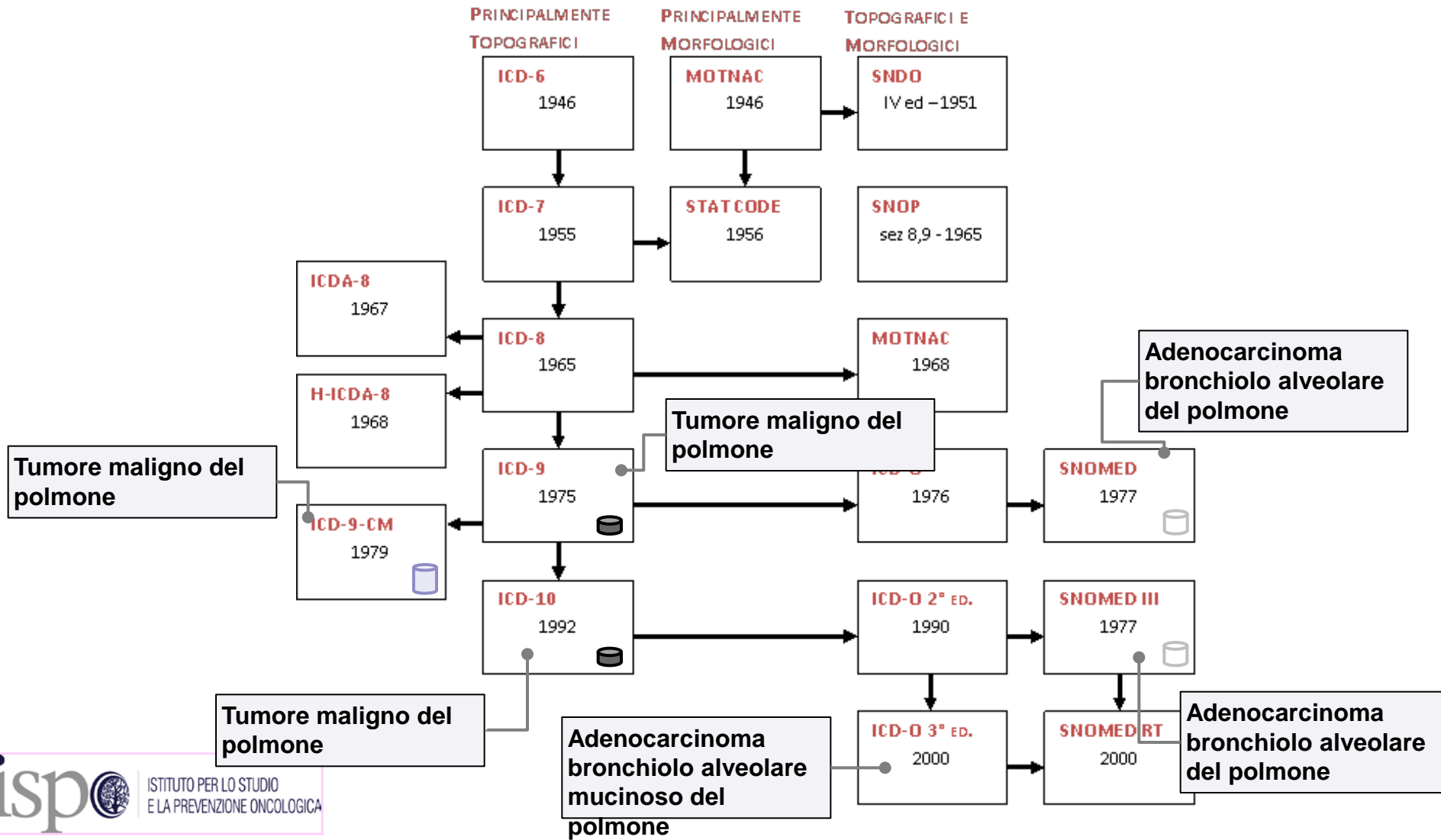
Sistemi di classificazione



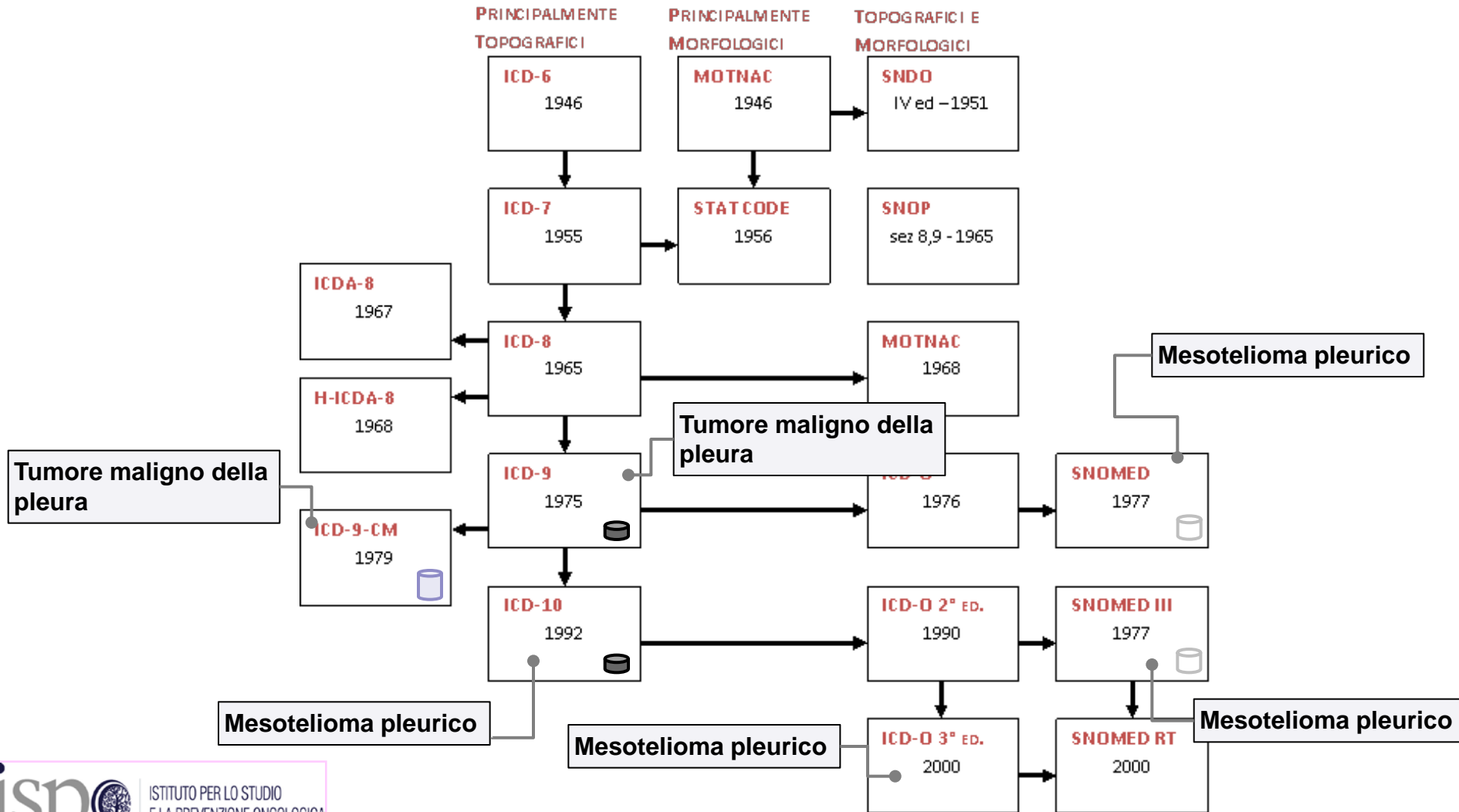
-  SDO
-  AP
-  Mortalità
-  Registro tumori



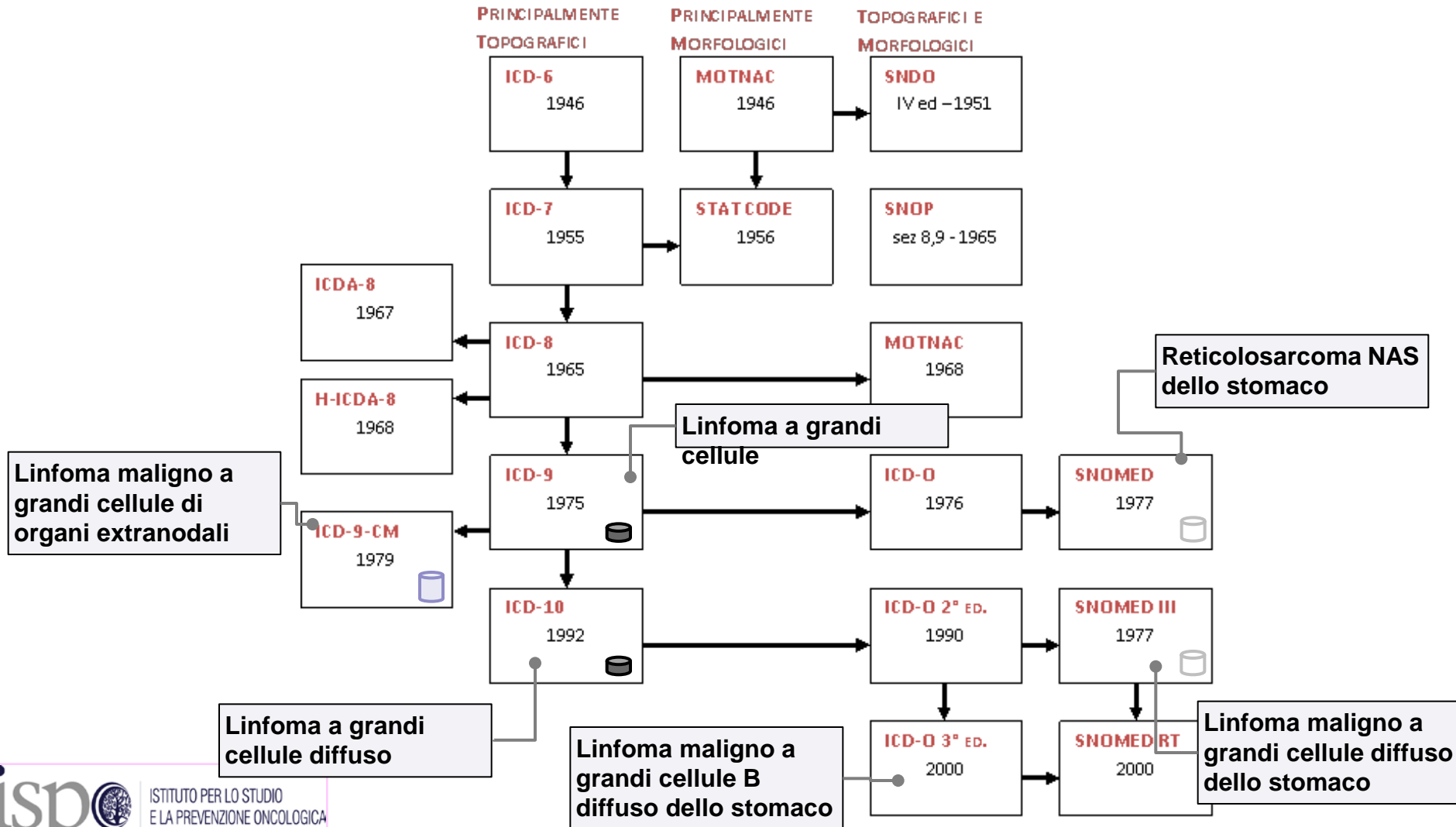
Adenocarcinoma bronchiolo alveolare mucinoso del polmone



Mesotelioma pleurico



Linfoma maligno a grandi cellule B diffuso gastrico



Principi di registrazione



Caso incidente



Sono i casi per i quali il registro tumori fornisce statistiche routinarie, per convenzione è definita come:

Eventuale deroga:
cute non melanomi

- Tumori primitivi maligni /invasivi
 - Casi DCO
- Tumori in situ e a comportamento incerto della vescica
- Tumori benigni e incerti del SNC (se di interesse)

ES: Tumori multipli



Italia: Regole internazionali IARC/ENCR

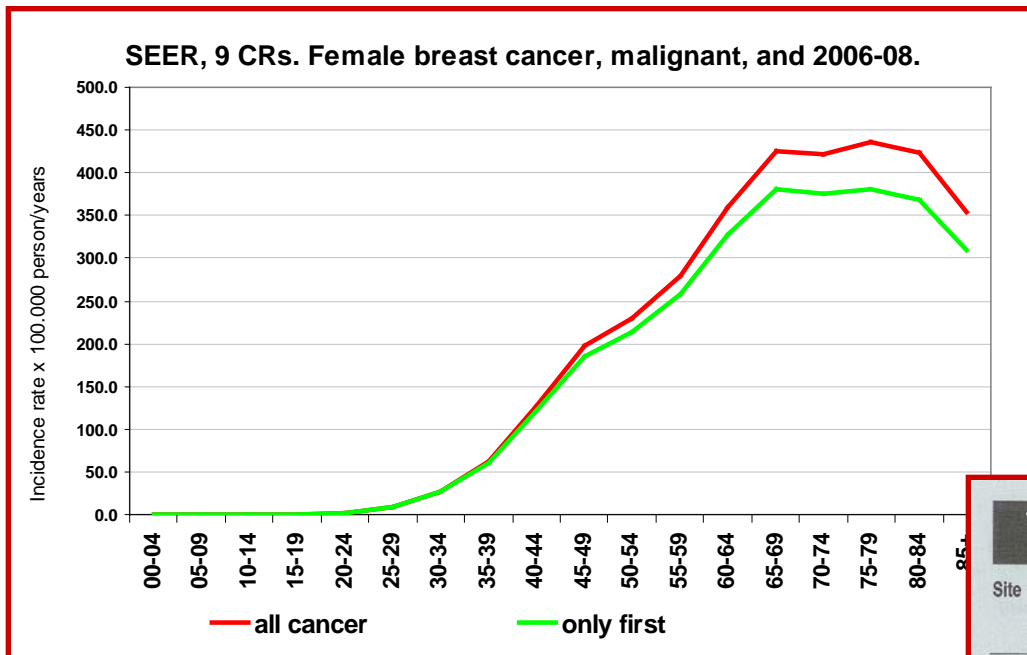


Table 5.5. Percentage difference in incidence rates using multiple primary rules of SEER versus IARC/ACR: SEER registries, 1993-97

Site	Difference (SEER/ACR) (%)		Female	
	Male Crude	ASR	Crude	ASR
Breast	-	-	+6.2	+5.7
Colon	+4.9	+4.6	+5.0	+4.5
Melanoma	+4.8	+5.2	+3.8	+4.0
Kidney	+1.7	+2.1	+0.0	+2.0
Testis	+1.8	+2.1	-	-
Lung	+1.5	+1.6	+1.6	+1.5
All	+0.9	+0.9	+2.0	+1.7

Caso eleggibile



Sono i casi che il registro tumori **deve registrare** perché di interesse:

- Tumori incidenti
- Tumori della casistica prevalente (diversa da casi prevalenti)
- Casi di persone non residenti al momento della diagnosi
- Casi multipli non classificabili come incidenti
- Tumori benigni e incerti del SNC (se di interesse)
- Casi con informazioni cliniche insufficienti
- Tumori in situ dei tumori oggetto di screening



CASI ELEGGIBILI	CASI INCIDENTI
Tumori invasivi solidi	Sì
Tumori intracranici-intrassiali	Sì (ev. anche non maligni)
Patologie emolinfopoietiche	Solo se maligne
Tumori in situ vescica e sedi oggetto di screening	Solo se vescica
Altri tumori a comportamento incerto	Solo se vescica
Casi NSE	Solo se confermati
Casi DCO	Sì
Casi prevalenti	NO
Casi non residenti	NO

