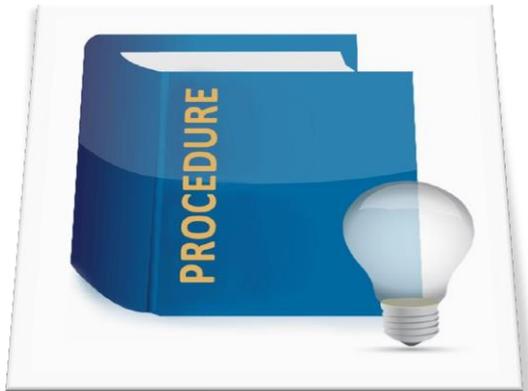




Elementi per la definizione e il dimensionamento del personale dei registri tumori



PARTE 2 – *Considerazioni*

Antonio Russo¹, Ivan Rashid²

¹Osservatorio Epidemiologico e Registri Specializzati - ASL Milano 1

²Registro Tumori Puglia - UO Statistica ed Epidemiologia – IRCCS Oncologico, Bari

Registri tumori e... lavanderia

un processo che parte da materiale sporco e arriva a materiale pulito, organizzato e trattato in maniera differente a seconda della forma di partenza



La biancheria veniva lavata in vasche e pentoloni a caldo, utilizzando come detergente la lisciva, veniva poi risciacquata al fiume o in vasche derivate.

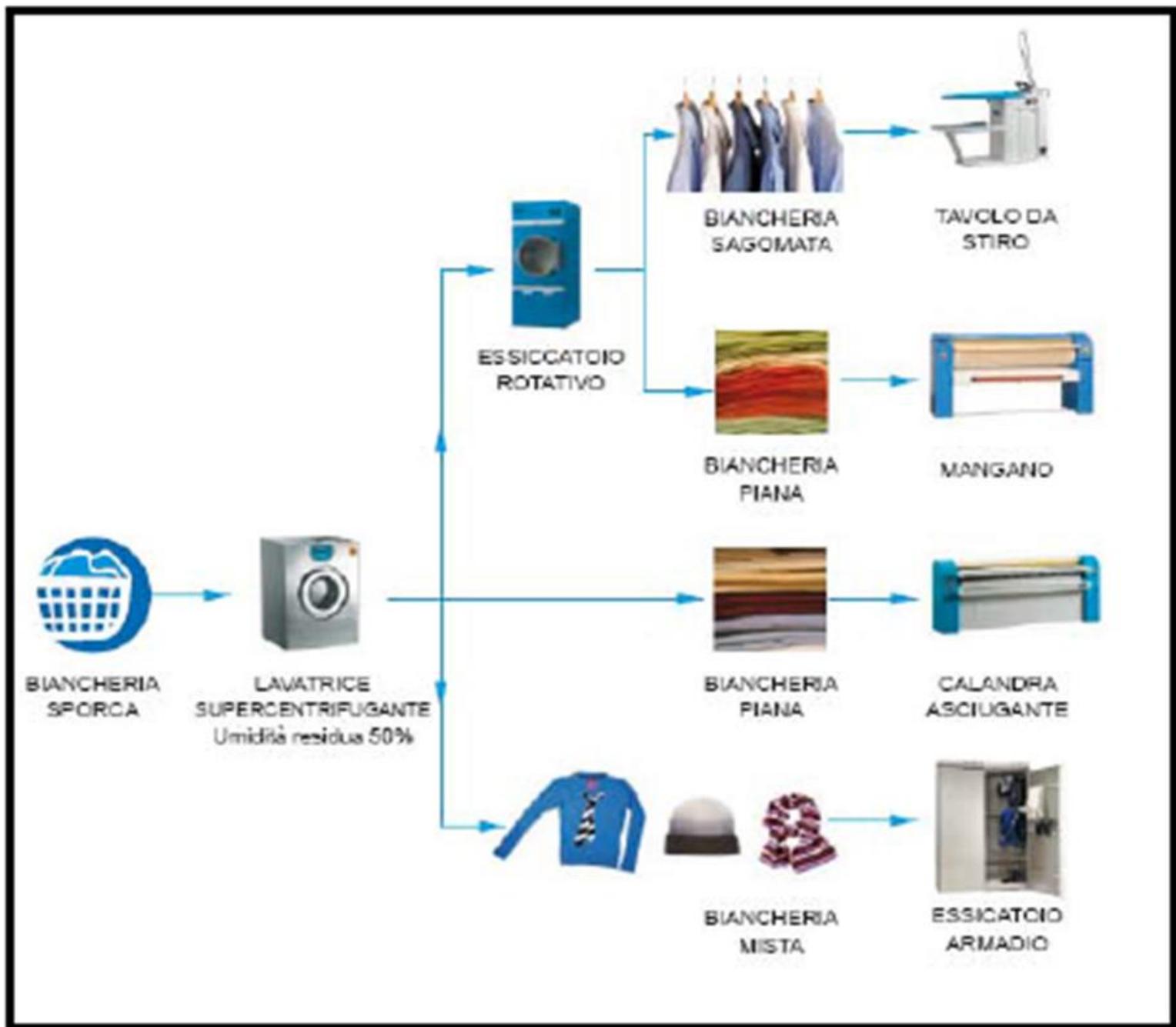


I panni venivano strizzati a mano e successivamente stesi all'aria per farli asciugare.

Successivamente la biancheria veniva stirata con il ferro a carbone.



Un processo di questo tipo richiedeva lunghi tempi di trattamento e molta fatica a fronte di una capacità produttiva piuttosto bassa.



Lavanderia Tradizionale e Moderna a confronto:

Lavanderia Tradizionale	Lavanderia Moderna
Elevata superficie d'occupazione	Bassa superficie di occupazione
Lavatrici e idroestrattore richiedono fissaggio al suolo	Non è necessario alcun fissaggio al suolo che richieda opere murarie
Elevato numero di persone impiegate nella gestione della lavanderia	Basso numero di persone che operano nella gestione della lavanderia.

REGISTRO TUMORI 84

IERI...

1984

1 GENNAIO

- a) N° = NUMERO PROGRESSIVO DEL CASO
- b) **REP** = CASO DUBBIO
= CASO INCOMPLETO
- CASO COMPLETO
- c) DATA NOTIFICA = DATA 1° NOTIFICA: scheda di sepulchris, referto istologico, citologico, notifica del medico ...
- d) COGNOME NOME + (COGNOME DA SPOSATA)
- e) SESSO F = FEMMINA · M = MASCHIO
- f) il cerchietto rosso intorno al n° del Tumore (es. 608.Ⓢ) significa che non è chiaro se si tratta veramente di un 2° tumore o di metastasi -

criteri per il dimensionamento e fattori che influenzano il dimensionamento del personale

Perché occuparsene?

- NON effettuare il dimensionamento del personale del registro
 - non fare il registro o farlo con tempi tali che il sistema reagisce negativamente all'impianto del nuovo registro
- NON rivederne numero e composizione costantemente alla luce delle variazioni del sistema (non solo informativo)
 - fare morire il registro o avere personale non utilizzato al pieno delle capacità

il dimensionamento degli organici: aspetti gestionali

Due dimensioni:

- le logiche e l'orizzonte temporale della decisione;
 - deve essere creata una nuova struttura
 - è una nuova attività o si aggiunge a attività di simili già presenti
 - ci sono competenze di base o mancano completamente
- i criteri e le informazioni che vengono utilizzati per decidere
 - dove, come, quando, perché

logica con cui si decide la dotazione organica

- **Incrementale**
 - l'incremento di personale può essere calcolato tenendo conto del volume di attività con eventuali ritocchi che tengano conto dei livelli di produttività
- **a "base zero"**
 - le decisioni in tema di personale vengono attuate tenendo esclusivamente conto dell'output da erogare rispetto all'anno di riferimento senza considerare le situazioni degli anni precedenti;
azzerando quindi ogni anno la situazione

logica con cui si decide la dotazione organica

- **Incrementale**

- adeguata principalmente in condizioni di sviluppo e in assenza di risorse scarse

- **a "base zero"**

- Quando le risorse sono scarse, occorre sviluppare processi decisionali maggiormente orientati ai risultati e comunque in grado di gestire la scarsità delle risorse.

competenze di chi produce l'analisi

- bassa capacità programmatoria: approccio di tipo "implicito e sintetico"
- alta capacità programmatoria: dimensionamento, in termini quantitativi e qualitativi, del personale

fattori che inducono ovvero limitano la necessità alla programmazione

- **Fattori esogeni**

- livello di stabilità del rapporto di lavoro
- professioni che risultano essere difficilmente reperibili nel mercato
- presenza di ruoli e di funzioni a bassa professionalità
- presenza di vincoli legislativi che non consentono tempestivi adeguamenti alle mutevoli condizioni ambientali

- **Fattori endogeni**

- il sistema informativo
- cultura organizzativa ed esperienze sulla programmazione

Gli elementi che influiscono il dimensionamento degli organici

- Il volume di attività da sviluppare
- la forza lavoro in termini quantitativi e qualitativi ed il suo grado di utilizzazione
- forme e gradi di automazione dei processi
- qualità attesa dei risultati
- politiche di internalizzazioni e di esternalizzazioni delle attività

Criteri e fattori: Registro Tumori

- dimensioni della popolazione e l'incidenza nell'area
- disponibilità di una anagrafe di riferimento
- accesso ai flussi elementari e tipologia dei flussi
- tipologia di registro e sistema informativo
- mobilità regionale e extraregionale
- dispersione degli ospedali di riferimento
- accesso alle cartelle cliniche e tipologia dell'accesso
- dimensione temporale del round di registrazione
- collocazione istituzionale del registro
- competenze del direttore del registro e organizzazione della registrazione

Cosa deve fare un registro tumori?

- stimare l'incidenza
- produrre stime di prevalenza, sopravvivenza
- disegnare studi di coorte e verificare la pianificazione degli studi casi-controlli
- disegnare la rete ospedaliera
- decidere se aprire un nuovo reparto od una nuova attività
- valutare la qualità e l'efficacia di un servizio erogato
- confrontare tra di loro servizi sanitari aziendali e/o regionali
- attribuire risorse alle aziende
- individuare i settori che più consumano risorse sanitarie
- valutare le abitudini prescrittive dei MMG
- monitorare i livelli di assistenza
- definire le priorità di intervento
- monitorare i consumi sanitari, il costo delle prestazioni, il costo delle patologie
- integrarsi con altre fonti informative per Valutazioni di Impatto Ambientale (VIA)
- verificare l'appropriatezza dei trattamenti erogati

Cosa deve fare un registro tumori?

- ~~stimare l'incidenza~~
- ~~produrre stime di prevalenza, sopravvivenza~~
- ~~disegnare studi di coorte e verificare la pianificazione degli studi casi-controlli~~
- ~~disegnare la rete ospedaliera~~
- ~~decidere se aprire un nuovo reparto od una nuova attività~~
- valutare la qualità e l'efficacia di un servizio erogato
- confrontare tra di loro servizi sanitari aziendali e/o regionali
- ~~attribuire risorse alle aziende~~
- ~~individuare i settori che più consumano risorse sanitarie~~
- ~~valutare le abitudini prescrittive dei MMG~~
- ~~monitorare i livelli di assistenza~~
- ~~definire le priorità di intervento~~
- monitorare i consumi sanitari, il costo delle prestazioni, il costo delle patologie
- integrarsi con altre fonti informative per Valutazioni di Impatto Ambientale (VIA)
- verificare l'appropriatezza dei trattamenti erogati

dimensioni della popolazione e l'incidenza dei registri prossimi alla nuova area di registrazione

- Struttura per classe di età dell'area
 - Anni su cui si vuole stimare l'incidenza
 - Tassi di riferimento
-
- **STIMA DEI CASI ATTESI**

TASSI DI INCIDENZA

	Total	Unk	0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	CR	ASR (W)	ICD (10th)	
Cancer																								
Oral cavity and pharynx	423	0	0	0	1,1	0	0	0	1,6	2,2	4,9	20,7	26,2	30,7	41,2	45,7	49,1	44,6	72,9	49,8	17,3	9,5	C00-14	
Lip	24	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,6	0,6	1,8	2,7	2,5	6,9	9,7	6,6	1	0,4	C00	
Tongue	106	0	0	0	0	0	0	0	1,2	0,4	2,2	3,2	8,1	6,3	11,2	10,9	12,3	13,7	17	3,3	4,3	2,3	C01-02	
Salivary glands	46	0	0	0	0	0	0	0	0	0,4	0	1,9	2,5	2,5	2,4	4,1	4,1	5,7	17	23,2	1,9	0,9	C07-08	
Mouth	75	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1,1	3,2	3,1	7,5	7,1	10,9	9,8	4,6	12,2	6,6	3,1	1,7	C03-06	
Pharynx	172	0	0	0	1,1	0	0	0	0,4	1,3	1,6	12,3	11,8	13,8	18,8	17,1	20,5	13,7	17	10	7	4,1	C09-14	
Oesophagus	181	0	0	0	0	0	0	0	0	0,4	0,5	3,2	11,8	13,2	18,8	16,4	23,8	25,1	29,2	49,8	7,4	3,7	C15	
Stomach	750	0	0	0	0	0	0	0,5	0,4	2,6	7,1	6,5	13,7	29,5	50,6	81,2	112,2	158,8	182,3	312,1	30,6	13,7	C16	
Small intestine	56	0	0	0	0	0	0	0,5	0	0,9	0,5	2,6	2,5	3,8	2,9	8,2	8,2	6,9	2,4	13,3	2,3	1,2	C17	
Large bowel	2257	0	0	0	0	0	0	0,5	2,8	7,8	12	28,4	52,9	97,9	161,7	259,2	344	437,6	641,6	670,6	92,2	41,7	C18-21	
Colon	1615	0	0	0	0	0	0	0,5	1,6	3,9	7,1	18,7	31,1	62,7	105,8	180,1	256,3	327,9	495,8	534,5	65,9	29,2	C18	
Rectum and anus	642	0	0	0	0	0	0	0	1,2	3,9	4,9	9,7	21,8	35,1	55,8	79,1	87,6	109,7	145,8	136,1	26,2	12,5	C19-21	
Liver	794	0	0,9	0	0	0	0	0	1,2	2,2	2,7	13,6	16,8	43,9	70	90,7	138,4	158,8	160,4	119,5	32,4	15,2	C22	
Gallbladder etc,	172	0	0	0	0	0	0	0	0,4	0	0	2,6	2,5	6,3	14,1	17,1	28,7	36,6	53,5	49,8	7	3,1	C23-24	
Pancreas	468	0	0	0	1,1	0	0	0,5	0,8	2,2	2,7	5,8	8,7	23,8	44,1	47,7	74,5	80	133,7	106,2	19,1	8,9	C25	
Nose sinuses etc,	23	0	0	0	0	0	0	0	0,4	0	1,1	0	0,6	0	2,4	3,4	4,9	1,1	2,4	6,6	0,9	0,5	C30-31	
Larynx	448	0	0	0	0	0	0	0	0,4	0,4	1,1	13,6	17,4	35,8	45,9	48,4	58,1	74,3	75,3	73	18,3	9,2	C32	
Lung (incl. trachea and bronchus)	3125	0	0	0	0	0	0	0,5	0,8	2,2	9,3	32,9	67,9	161,2	236,3	382,6	552	637,5	668,4	707,1	127,6	57,8	C33-34	
Bone	30	0	0	0	2,3	2,2	2,4	0	1,2	0,9	1,1	2,6	0,6	1,9	1,2	1,4	2,5	0	2,4	0	1,2	1,2	C40-41	
Melanoma of skin	449	0	0	0	2,3	1,1	0,8	5,8	6,4	16	12	13,6	20,5	28,2	34,7	36,1	38,5	58,3	82,6	49,8	18,3	10,4	C43	
Other skin	2524	0	0	0	0	0	2,4	3,9	5,6	11,7	21,2	30,3	69,7	112,9	176,4	263,3	398,8	487,8	670,8	723,7	103,1	47,4	C44	
Connective tissue	132	0	0,9	2,1	1,1	1,1	0	1	4,4	1,7	5,4	3,2	5,6	8,2	5,9	10,9	16,4	11,4	12,2	39,8	5,4	3,4	C47+C49	
Breast	65	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,5	0,6	4,4	2,5	6,5	6,8	9	10,3	17	13,3	2,7	1,3	C50	
Penis	44	0	0	0	0	0	0	0	0,4	0,4	0,5	1,3	1,9	1,3	1,8	4,8	7,4	10,3	4,9	13,3	1,8	0,9	C60	
Prostate	3207	0	0	0	0	0	0	0	0,4	0	1,6	5,8	34,2	110,4	248,1	422,2	587,2	731,2	755,8	843,3	130,9	56,2	C61	
Testis	139	0	0	0	0	3,3	8,9	14,6	14,1	6,5	7,1	5,2	4,4	1,3	2,4	3,4	1,6	2,3	2,4	3,3	5,7	4,7	C62	
Kidney etc,	705	0	1,9	0	0	0	0,8	0,5	1,6	3,9	9,3	17,4	33	43,3	64,1	87,3	97,5	100,5	102,1	119,5	28,8	14,9	C64-66,C68	
Bladder	1674	0	0	0	0	0	0	1,5	2	2,2	6,5	18,1	43,6	63,4	104,1	194,4	280,1	324,5	442,3	597,6	68,3	30,6	C67	
Eye	18	0	0,9	0	0	0	0	0,5	0	0	0	0,6	1,9	2,5	0,6	1,4	1,6	2,3	0	3,3	0,7	0,5	C69	
Brain, central nervous system	263	0	4,6	2,1	2,3	2,2	2,4	2,4	4	4,8	7,1	7,1	8,1	17,6	15,9	26,6	27,8	33,1	51	26,6	10,7	6,7	C70-72	
Thyroid	119	0	0	0	0	1,1	2,4	3,9	2,8	3,5	3,3	6,5	8,7	8,2	6,5	9,5	9,8	9,1	4,9	6,6	4,9	3,2	C73	
Other endocrine	11	0	1,9	1	0	0	0	0,5	0	0	0	0	0	0	0,6	0,7	0,8	2,3	0	6,6	0,4	0,5	C74-75	
Hodgkin lymphoma	115	0	0	1	3,4	5,5	8,1	2,9	4,8	5,2	8,7	7,1	6,2	5	4,1	3,4	3,3	2,3	4,9	3,3	4,7	4,2	C81	
Non-Hodgkin lymphoma	648	0	1,9	2,1	2,3	3,3	4,9	2,4	5,6	12,6	21,2	18,1	21,8	29,5	37,6	60	89,3	96	119,1	139,4	26,5	14,6	C82-85,C96	
Multiple myeloma	202	0	0	0	0	0	0	0,5	0	1,3	1,6	3,2	6,2	11,9	14,1	27,3	32	43,7	53,1	8,2	4		C88,C90	
Leukaemia	425	0	7,4	8,2	4,5	5,5	8,9	1,5	1,6	3,5	7,1	10,3	11,8	25,1	30	38,2	40,9	67,4	68,1	139,4	17,4	11,3	C91-95	
All sites	20126	0	21,3	16,5	21,4	26,5	43,9	44,7	66,3	98,8	162,8	296,3	518	943,4	1473,2	2252,2	3121,9	3766,7	4620,1	5288,7	821,7	392,8		C00-96
All sites but skin	17602	0	21,3	16,5	21,4	26,5	41,4	40,8	60,7	87,1	141,6	266	448,3	830,5	1296,9	1988,9	2723,1	3278,8	3949,4	4564,9	718,7	345,4		C00-96C44

POPOLAZIONE E ATTESI

Age	0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85+	totale
Males	20520	23196	22577	21573	21697	24527	31324	39807	41803	39371	32743	29474	31530	23736	23447	16137	9756	5871	459,089
Oral cavity and pharynx	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,5	0,9	2,0	8,1	8,6	9,0	13,0	10,8	11,5	7,2	7,1	2,9	82,0
Lip	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,2	0,6	0,6	0,6	1,1	0,9	0,4	4,6
Tongue	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,2	0,9	1,3	2,7	1,9	3,5	2,6	2,9	2,2	1,7	0,2	20,3
Salivary glands	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,0	0,7	0,8	0,7	0,8	1,0	1,0	0,9	1,7	1,4	9,1
Mouth	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5	1,3	1,0	2,2	2,2	2,6	2,3	0,7	1,2	0,4	14,4
Pharynx	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,0	0,1	0,5	0,7	4,8	3,9	4,1	5,9	4,1	4,8	2,2	1,7	0,6	33,6
Oesophagus	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	1,3	3,9	3,9	3,9	5,9	3,9	5,6	4,1	2,8	2,9	34,6
Stomach	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	1,0	3,0	2,6	4,5	8,7	16,0	19,3	26,3	25,6	17,8	18,3	143,3
Small intestine	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,4	0,2	1,0	0,8	1,1	0,9	1,9	1,9	1,1	0,2	0,8	10,6
Large bowel	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,9	3,1	5,0	11,2	17,3	28,9	51,0	61,5	80,7	70,6	62,6	39,4	432,2
Colon	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,5	1,6	3,0	7,4	10,2	18,5	33,4	42,7	60,1	52,9	48,4	31,4	310,0
Rectum and anus	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	1,6	2,0	3,8	7,1	10,3	17,6	18,8	20,5	17,7	14,2	8,0	122,1
Liver	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,9	1,1	5,4	5,5	12,9	22,1	21,5	32,5	25,6	15,6	7,0	150,7
Gallbladder etc,	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	1,0	0,8	1,9	4,4	4,1	6,7	5,9	5,2	2,9	33,1
Pancreas	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,1	0,3	0,9	1,1	2,3	2,8	7,0	13,9	11,3	17,5	12,9	13,0	6,2	89,7
Nose sinuses etc,	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,5	0,0	0,2	0,0	0,8	0,8	1,1	0,2	0,2	0,4	4,3
Larynx	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,5	5,4	5,7	10,6	14,5	11,5	13,6	12,0	7,3	4,3	85,6
Lung (incl. trachea and bronchus)	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,3	0,9	3,9	13,0	22,2	47,5	74,5	90,8	129,4	102,9	65,2	41,5	592,2
Bone	0,0	0,0	0,5	0,5	0,5	0,0	0,4	0,4	0,5	1,0	0,2	0,6	0,4	0,3	0,6	0,0	0,2	0,0	6,0
Melanoma of skin	0,0	0,0	0,5	0,2	0,2	1,4	2,0	6,4	5,0	5,4	6,7	8,3	10,9	8,6	9,0	9,4	8,1	2,9	85,0
Other skin	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5	1,0	1,8	4,7	8,9	11,9	22,8	33,3	55,6	62,5	93,5	78,7	65,4	42,5	483,0
Connective tissue	0,2	0,5	0,2	0,2	0,0	0,2	1,4	0,7	2,3	1,3	1,8	2,4	1,9	2,6	3,8	1,8	1,2	2,3	24,9
Breast	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,2	1,4	0,7	2,0	1,6	2,1	1,7	1,7	0,8	12,5
Penis	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,2	0,2	0,5	0,6	0,4	0,6	1,1	1,7	1,7	0,5	0,8	8,4
Prostate	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,7	2,3	11,2	32,5	78,2	100,2	137,7	118,0	73,7	49,5	604,2
Testis	0,0	0,0	0,0	0,7	1,9	3,6	4,4	2,6	3,0	2,0	1,4	0,4	0,8	0,8	0,4	0,4	0,2	0,2	22,8
Kidney etc,	0,4	0,0	0,0	0,0	0,2	0,1	0,5	1,6	3,9	6,9	10,8	12,8	20,2	20,7	22,9	16,2	10,0	7,0	134,0
Bladder	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,6	0,9	2,7	7,1	14,3	18,7	32,8	46,1	65,7	52,4	43,2	35,1	319,9
Eye	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,2	0,6	0,7	0,2	0,3	0,4	0,4	0,0	0,2	3,4
Brain, central nervous system	0,9	0,5	0,5	0,5	0,5	0,6	1,3	1,9	3,0	2,8	2,7	5,2	5,0	6,3	6,5	5,3	5,0	1,6	50,0
Thyroid	0,0	0,0	0,0	0,2	0,5	1,0	0,9	1,4	1,4	2,6	2,8	2,4	2,0	2,3	2,3	1,5	0,5	0,4	22,1
Other endocrine	0,4	0,2	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,2	0,2	0,4	0,0	0,4	2,0
Hodgkin lymphoma	0,0	0,2	0,8	1,2	1,8	0,7	1,5	2,1	3,6	2,8	2,0	1,5	1,3	0,8	0,8	0,4	0,5	0,2	22,1
Non-Hodgkin lymphoma	0,4	0,5	0,5	0,7	1,1	0,6	1,8	5,0	8,9	7,1	7,1	8,7	11,9	14,2	20,9	15,5	11,6	8,2	124,7
Multiple myeloma	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,5	0,7	1,3	2,0	3,5	4,4	6,5	6,7	5,2	4,3	3,1	38,3
Leukaemia	1,5	1,9	1,0	1,2	1,9	0,4	0,5	1,4	3,0	4,1	3,9	7,4	9,5	9,1	9,6	10,9	6,6	8,2	81,9
All sites	4,4	3,8	4,8	5,7	9,5	11,0	20,8	39,3	68,1	116,7	169,6	278,1	464,5	534,6	732,0	607,8	450,7	310,5	3831,9
All sites but skin	4,4	3,8	4,8	5,7	9,0	10,0	19,0	34,7	59,2	104,7	146,8	244,8	408,9	472,1	638,5	529,1	385,3	268,0	3348,8

Totale attesi con più 'sistemi di riferimento'

	Uomini	Donne	Totale / anno	Totale 3 anni
Inclusa cute				
Veneto	4346	3085	7430	22291
Varese	3934	2855	6789	20368
Milano	4023	2671	6694	20082
Esclusa cute				
	Uomini	Donne	Totale / anno	Totale 3 anni
Veneto	3638	2476	6114	18341
Varese	3559	2473	6032	18095
Milano	3516	2369	5885	17655

Fattori di correzione

Non vedo solo i casi attesi ma questi sono una parte:

- tassi disponibili antecedenti (quanto) al periodo scelto
 - simulazione utilizzando le informazioni disponibili
- metodologia per la definizione della coorte
 - primo giro di registro (prevalenti)
 - disponibili 10 anni almeno di ricoveri?

VERIFICA GROSSOLANA

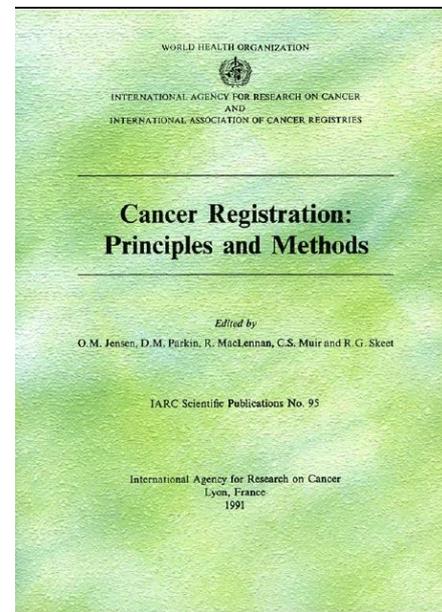
- Quanti ricoveri - riferibili a soggetti residenti - sono presenti con un codice di tumore invasivo in DIAGNOSI PRINCIPALE
- A quanti soggetti corrispondono i ricoveri

Chapter 4. Planning a cancer registry

O. M. Jensen¹ and S. Whelan²

¹*Danish Cancer Registry, Danish Cancer Society,
Rosenvaengets Hovedvej 35, PO Box 839, Copenhagen*

²*International Agency for Research on Cancer, 150 cours Albert Thomas
69372 Lyon Cédex 08, France*



Finance

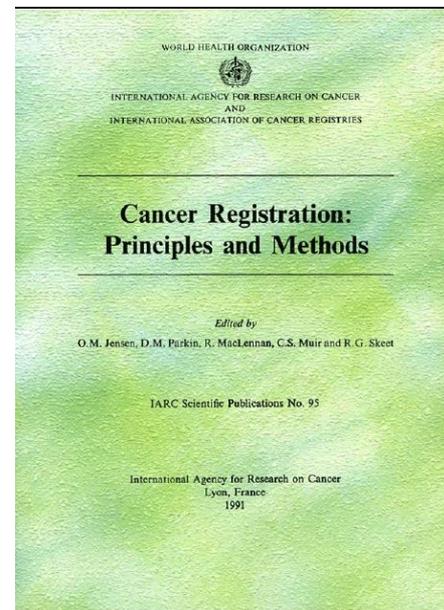
The size of the registration area, the number of data items collected, the number and type of the different sources of data, and whether or not the registry carries out regular follow-up of registered cases, will all affect the amount of funding required. In the USA, the SEER Program, which has a system of active registration with trained registry staff extracting hospital records and annual follow-up of cases, costs were estimated to be US \$100 per case (Muir *et al.*, 1985). In contrast, a small registry in

Chapter 4. Planning a cancer registry

O. M. Jensen¹ and S. Whelan²

¹*Danish Cancer Registry, Danish Cancer Society,
Rosenvaengets Hovedvej 35, PO Box 839, Copenhagen*

²*International Agency for Research on Cancer, 150 cours Albert Thomas
69372 Lyon Cédex 08, France*



Personnel

The single most important element in any cancer registry is the leadership of a director dedicated to its success. The director will require the support of other personnel.

Each system thus involves differing requirements in the number and type of registry personnel, and it may be very difficult to generalize. Nonetheless, in a survey of 61 cancer registries which supplied data for Volume IV of the monograph series *Cancer Incidence in Five Continents*, it was found that one staff member was necessary for each 1000 or so new cases occurring annually in the population covered by the registry (Menck & Parkin, 1986).

Criteria IARC

- 7.000 casi / anno (circa 1 milione di abitanti)
 - 7 operatori
 - 700.000 dollari / anno (500.000 euro / anno)

IMPLAUSIBILE

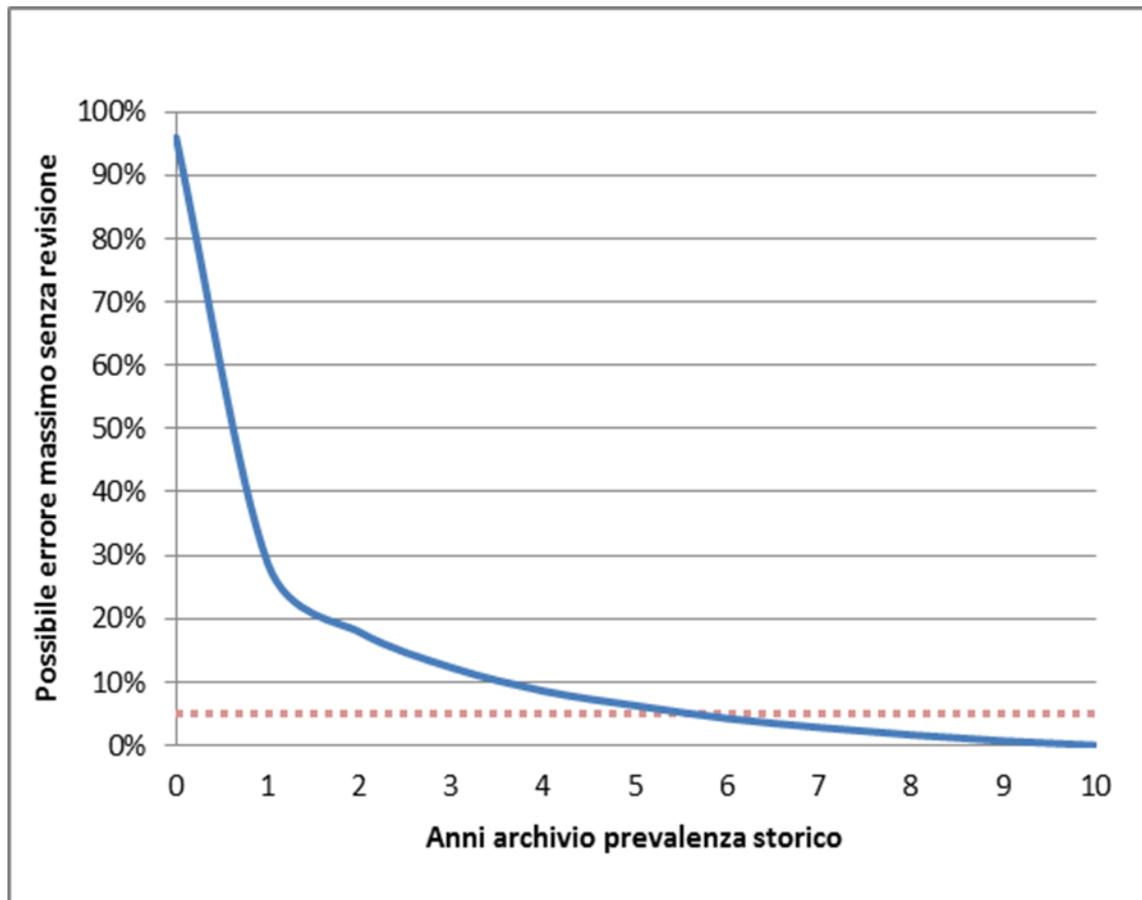
disponibilità di una anagrafe di riferimento

- inclusione di non residenti
- follow up della coorte dei casi incidenti
- confronto tra la stima con dati ISTAT (popolazione media) vs coorte dinamica
 - altro fattore di correzione degli attesi

accesso ai flussi elementari per la registrazione e tipologia dei flussi

- Accesso (continuativo nel tempo) e senza selezioni di:
 - **Schede di dimissione ospedaliere**
 - 10 anni prima del periodo di registrazione definito
 - **Anatomie patologiche**
 - almeno un anno prima e 6 mesi dopo
 - **Registro nominativo della cause di morte**
 - del periodo di incidenza

Impatto dello storico per pulire i casi



ALTRE FONTI

- **prestazioni ambulatoriali**
 - Radioterapia
 - Chemioterapia
 - Chirurgia a bassa intensità
- **esenzioni ticket**
- **referti di invalidità**
- **farmaceutica territoriale**
 - Ormonoterapia
- **File F**
 - Farmaci ad alto costo specifici

tipologia di registro

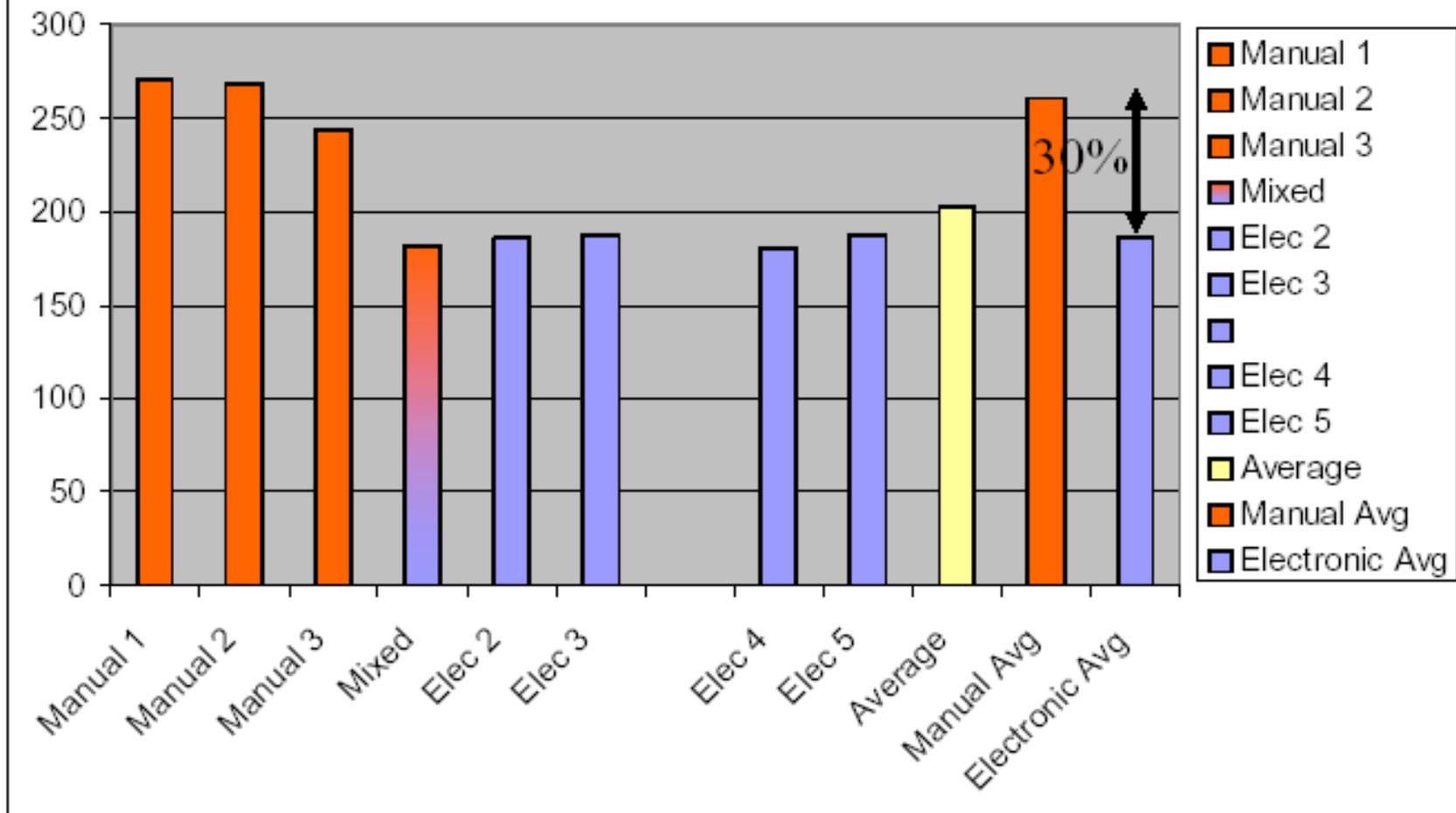
AUTOMATICO

- utilizza fonti informative che servono per altri scopi
- meno esposto alla variabilità in quanto basato su di un algoritmo decisionale con regole esplicite
- le variazioni dell'algoritmo richiedono tempi lunghi

MANUALE

- raccoglie informazioni nel formato più utile per il registro
- il controllo della eterogeneità tra operatori di registro è più oneroso e richiede una organizzazione
- Le variazioni delle regole di registrazione sono immediate

Cost per 1,000 Population, Manual vs Electronic



Fonte: Chris Carrigan, UK National Coordinator of Cancer Registration, 2005

tipologia di registro e sistema informativo

- **Gestione fonti**
 - accesso alle fonti informative
 - qualità e completezza delle fonti
 - identificazione univoca di ogni soggetto
 - sistema di relazioni tra le fonti informative
- **Consolidamento informazioni**
 - regole per l'accettazione automatica di un caso incidente
- **Gestione del caso**
 - disponibilità di un gestionale

mobilità regionale e extraregionale

- una elevata mobilità condiziona
 - completezza della rilevazione
 - qualità della rilevazione
 - tempi per il recupero delle informazioni
 - ‘beghe’ per il recupero: **la privacy delle direzioni mediche**
 - costi per il recupero delle informazioni

mobilità regionale e extraregionale

- La percentuale di casi potenzialmente incidenti in mobilità modula in maniera direttamente proporzionale l'entità del personale
- **Correttivi**
 - accesso a fonti informatizzate
 - politiche di network

mobilità regionale e extraregionale

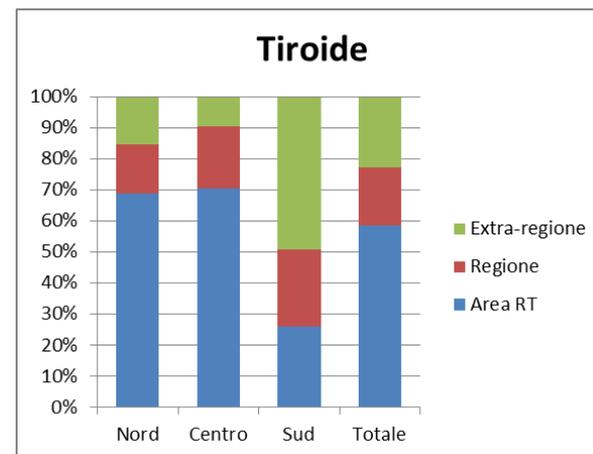
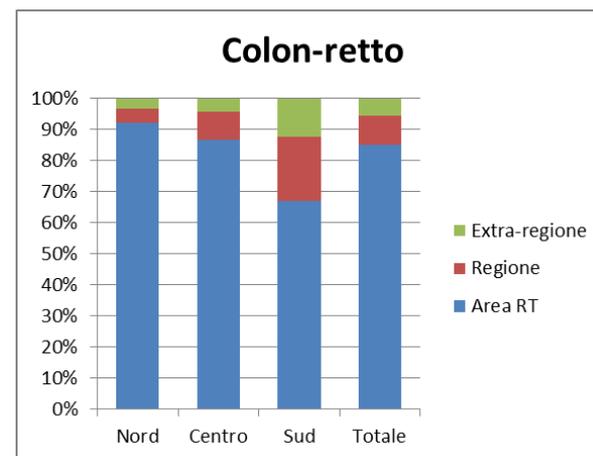
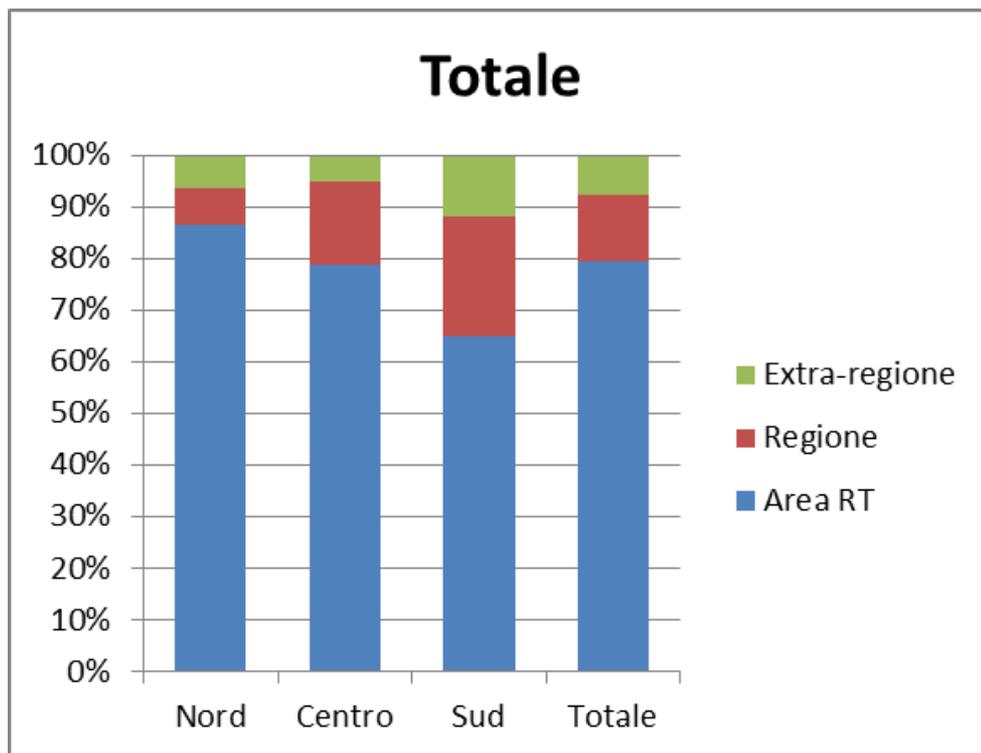
- basandosi sulle dimissioni ospedaliere
 - distribuzione di frequenza per ospedale dei ricoveri extraterritoriali con un tumore in diagnosi principale e una procedura chirurgica maggiore

dispersione degli ospedali di riferimento

- molti ospedali di riferimento
- molto dispersi sul territorio
- In assenza dei flussi di riferimento informatizzati (anatomie patologiche) i problemi sono gli stessi di una mobilità extraterritoriale

Migrazione, pool di 24 registri (2011)

Fonte SDO



dimensione temporale del round di registrazione

- QUANTI ANNI ALLA VOLTA VENGONO PROCESSATI
- IN QUANTI ANNI CHIUDO IL ROUND DI INCIDENZA
- AL DI LA DEL PRIMO ROUND COSA FACCIO NEI SUCCESSIVI

collocazione istituzionale del registro

- Legge regionale
- Attività spontanea di una ASL
- Attività spontanea di un centro di ricerca / università

competenze del direttore del registro e organizzazione della registrazione

- Direttore
 - ‘primario’
 - ‘operaio’
- Organizzazione
 - gli operatori risolvono casi e si confrontano al bisogno tra loro / riferimento esterno
 - esiste un riferimento interno che risolve tutti i casi dubbi
- Verifiche di qualità
 - embedded nel gestionale
 - sono gli operatori che le fanno da soli
 - Esiste una figura che si occupa del controllo di qualità

Peso dei fattori

disponibilità di una anagrafe di riferimento	Si	-25%
accesso ai flussi elementari per la registrazione e tipologia dei flussi	Si	-50%
tipologia di registro e sistema informativo	Si	-10%
mobilità regionale e extraregionale	>20%	+20%
dispersione degli ospedali di riferimento	Si	+10%
accesso alle cartelle cliniche e tipologia dell'accesso	No	+30%
dimensione temporale del round di registrazione	>2 anni	+20%
collocazione istituzionale del registro	Si	0%
competenze del direttore del registro e organizzazione della registrazione	Si	-20%