



Misurare la qualità: non di solo check

Carlotta Buzzoni^{1,2}

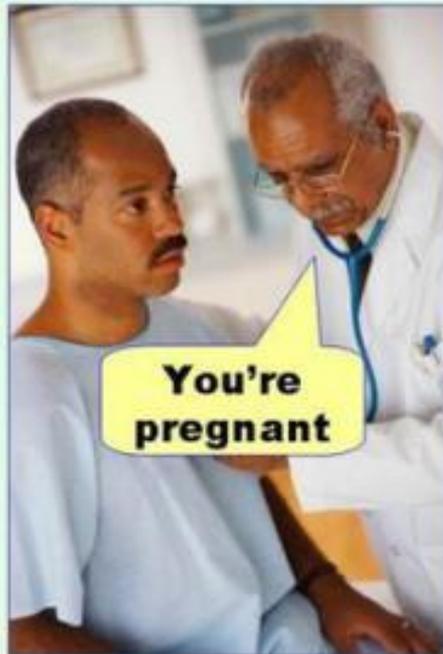
1 ISPRO, Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica

2 Associazione Italiana Registri Tumori

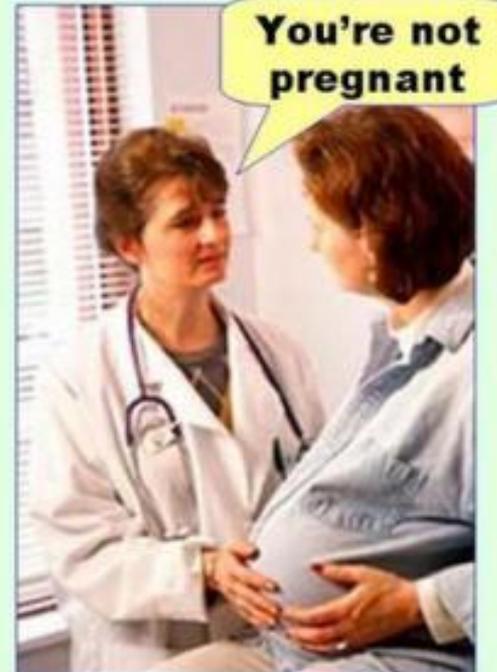


Quando (non) fidarsi dei check/test?

Type I error
(false positive)



Type II error
(false negative)





- Cosa ho (abbiamo) detto in passato sulla qualità

Cosa (se) devo sapere sulla qualità?

Altri stakeholder?

Epidemiologi?



Ricercatori
esterni?

Ricercatori
afferenti alla
rete dei
Registri
Tumori?

Statisticisti?

Registratori?

ES: Monografia 2015, Tumori Rari

Tumori, 98: 550-558, 2012

The burden of rare cancers in Italy: the surveillance of rare cancers in Italy (RITA) project

Annalisa Trama¹, Sandra Mallone², Stefano Ferretti³, Francesca Meduri², Riccardo Capocaccia², Gemma Gatta¹, and the RITA working group (see Appendix)

¹Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan; ²Istituto Superiore di Sanità, Rome; ³Università di Ferrara, Ferrara, Italy

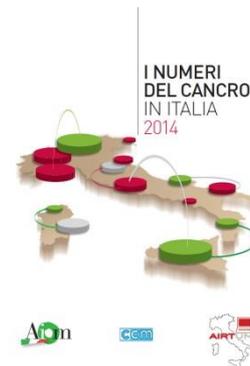


Table 3 - RITA estimates of incidence for rare cancers in Italy ranked by incidence rate

Tier	Crude Incidence per 100,000 per year in Italy	SE
1	Carcinoma of endocrine organs	9.42
1	Epithelial tumors of gallbladder & extrahepatic biliary tract	7.98
1	Epithelial tumors of oral cavity & lip	5.98
1	Soft tissue sarcoma	5.88
1	Glial tumors of central nervous system	5.08
1	Acute myeloid leukemia & related precursor neoplasms	4.67
1	Myeloproliferative neoplasms	3.67
1	Epithelial tumors of oropharynx	2.81
1	Testicular and paratesticular cancers	2.48
1	Neuroendocrine tumors	2.46
1	Epithelial tumors of vulva & vagina	2.36
1	Malignant mesothelioma	2.20
1	Epithelial tumors of pelvic, ureter & urethra	1.92
1	Epithelial tumors of major salivary glands & salivary-gland type tumors	1.65
1	Epithelial tumors of anal canal	1.60
1	Kaposi sarcoma	1.26
1	Epithelial tumors of small intestine	1.04
1	Bone sarcoma	0.78
1	Epithelial tumors of nasopharynx	0.77
1	Epithelial tumors of penis	0.64
1	Myelodysplastic syndrome & myelodysplastic/myeloproliferative diseases	0.60
1	Epithelial tumors of nasal cavity and sinuses	0.54
1	Adnexal carcinoma of skin	0.52
1	Malignant melanoma of eye	0.41
1	Mixed epithelial & mesenchymal tumors of uterus	0.37
1	Epithelial tumors of thymus	0.32
1	Malignant melanoma of mucosa	0.29
1	Epithelial tumor of trachea	0.27
1	Embryonal neoplasms	0.27
1	Non epithelial tumors of ovary	0.25
1	Gastrointestinal stromal sarcoma	0.18
1	Non glial tumors of central nervous system & pineal gland	0.18
1	Malignant meningiomas	0.15
1	Extragenital germ cell tumors	0.13
1	Non glial tumors of cranial and peripheral nerves, autonomic nervous system & paraganglia	0.08
1	Epithelial tumors of eye & adnexa	0.07
1	Histiocytic & dendritic cell neoplasms	0.06
1	Trophoblastic tumor of placenta	0.03
1	Epithelial tumors of middle ear	0.01
1	Glial tumors of cranial & peripheral nerves, autonomic nervous system & paraganglia	0.01

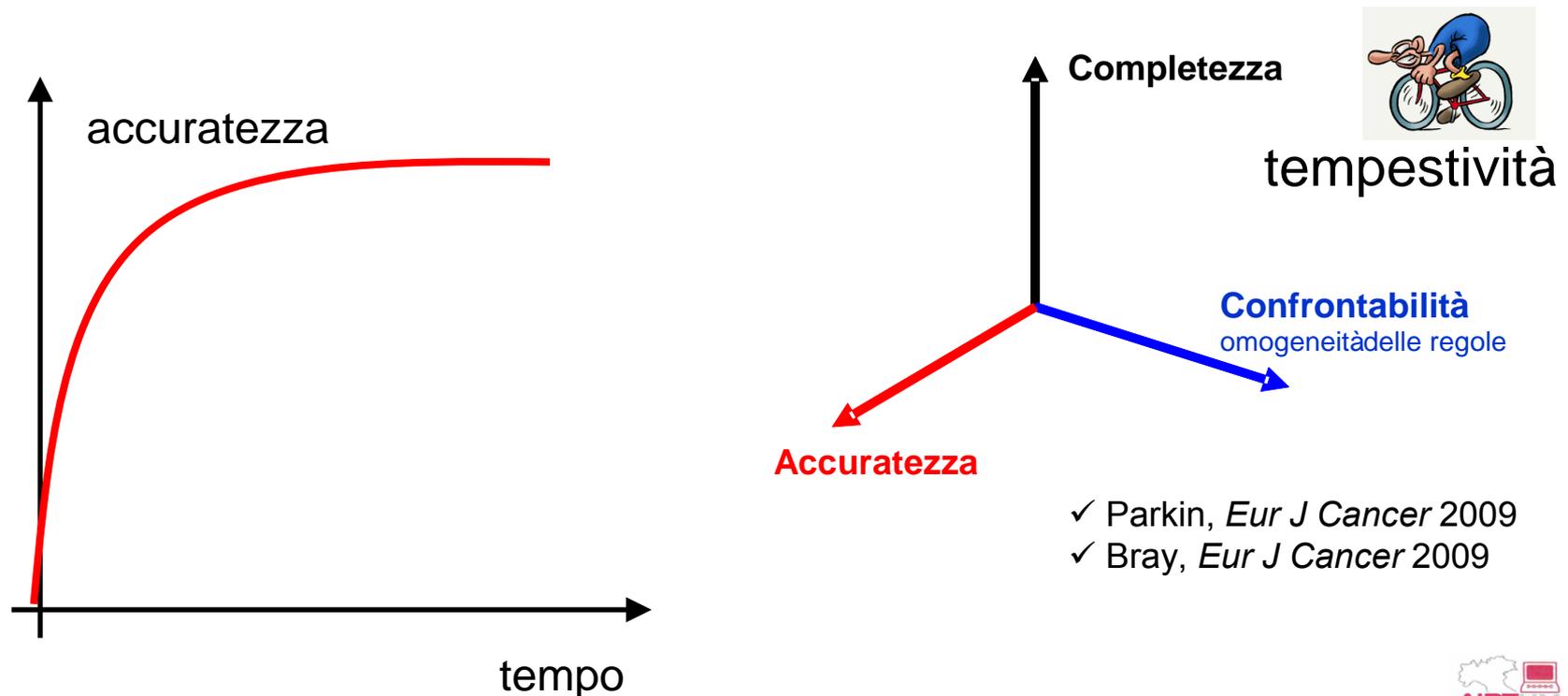
Sede	Uomini	Donne
Vie aerodigestive superiori	7.200	2.100
Esofago	1.400	600
Stomaco	8.600	5.800
Colon-retto	29.100	22.700
Colon	19.900	16.400
Retto	9.200	6.300
Fegato	8.600	3.800
Colecisti e vie biliari	2.100	2.500
Pancreas	6.000	6.700
Polmone	29.500	11.400
Osso	400	300
Cute (melanomi)	5.600	5.200
Cute (non melanomi)	42.600	30.300
Mesotelioma	1.300	500
S. di Kaposi	600	300
Tessuti molli	1.000	900
Mammella		48.200
Utero cervice		2.200
Utero corpo		8.300
Ovaio		4.900
Prostata	36.300	
Testicolo	2.200	
Rene, vie urinarie*	8.300	4.300
Parenchima	7.000	3.700
Pelvi e vie urinarie	1.300	600
Vescica**	20.900	4.900
Sistema nervoso centrale	3.200	2.600
Tiroide	4.100	12.200
Linfoma di Hodgkin	1.300	1.000
Linfoma non-Hodgkin	6.900	5.900
Mieloma	2.700	2.500

TABELLA 3.
Numero di nuovi casi tumorali, totale e per alcune delle principali sedi, stimati per il 2014 (Popolazione italiana residente da previsioni ISTAT - www.demo.istat.it).

*comprende rene, pelvi e uretere.

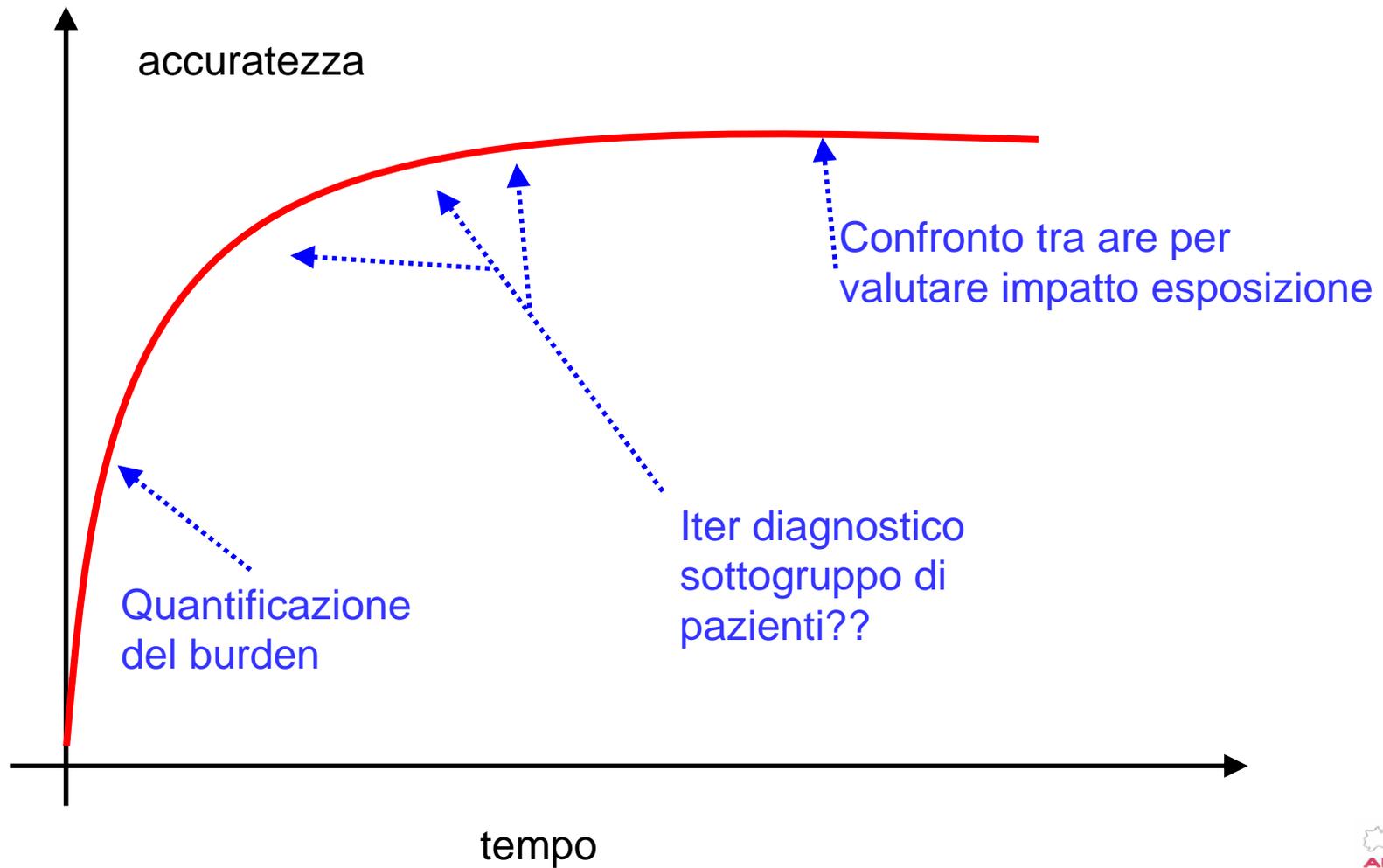
Messaggio

- La definizione di qualità non può essere indipendente dall'**uso** dei dati

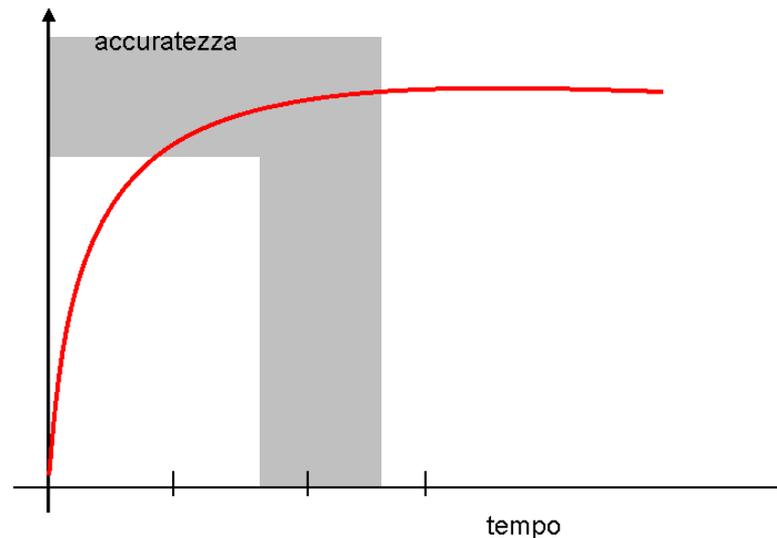


Finalità dei registri tumori oggi

- Nelle rete regionale
 - descrivere il *burden*.
 - monitoraggio della rete oncologica regionale (mobilità intra- e extra-regionale, PDTA, adesione alle linee guida, quesiti specifici?)
- Nelle rete regionale/nazionale e internazionale
 - Valutare impatto di potenziali fattori rischio/protettivi (ep. ambientale, screening, stili di vita)
- L'expertise acquisita dai RT è fondamentale di più fasi:
 - formulazione del quesito
 - definizione operativa degli indicatori da utilizzarsi
 - calcolo degli indicatori e interpretazione dei risultati.

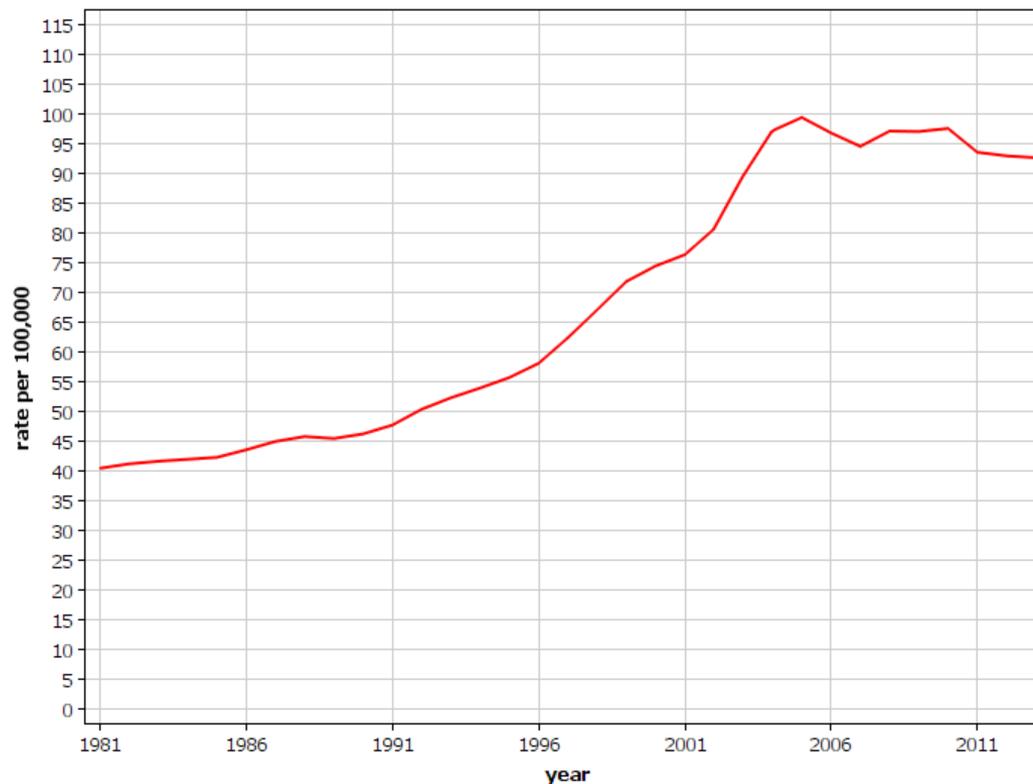


- Gli strumenti che abbiamo presentato
 - Valutazione coerenza singoli record (es: IARCcrgTool, DepEdits)
 - Valutazione indicatori globali (es: CheckAIRTUM)

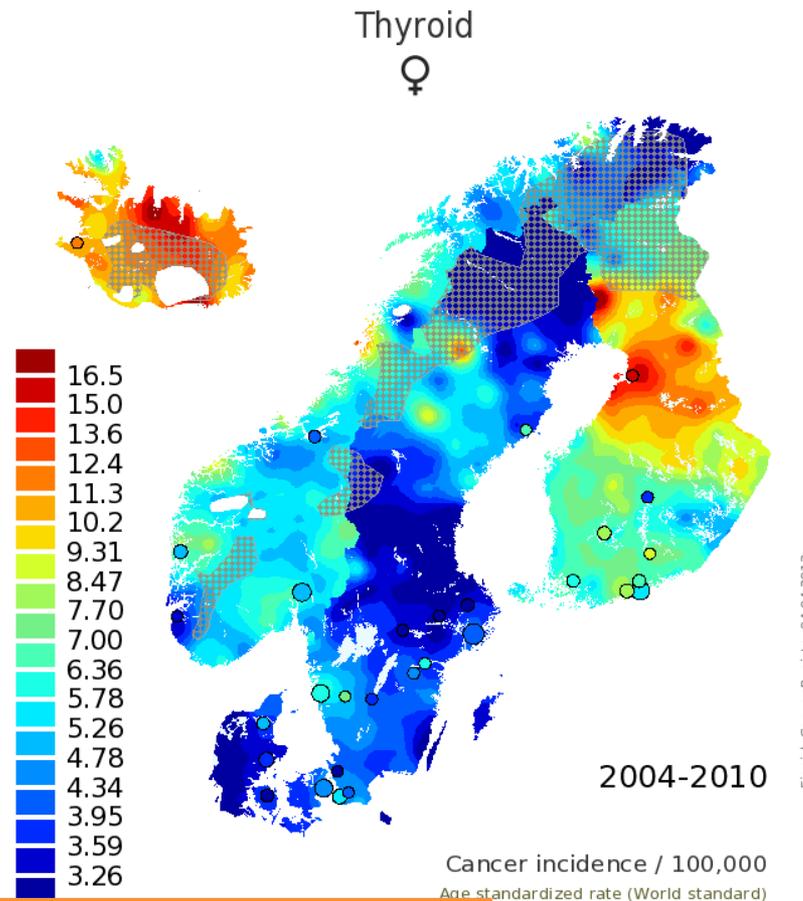


Stability of incidence rates over time

Nordic countries
Prostate
Incidence: ASR (World) age 0-85+

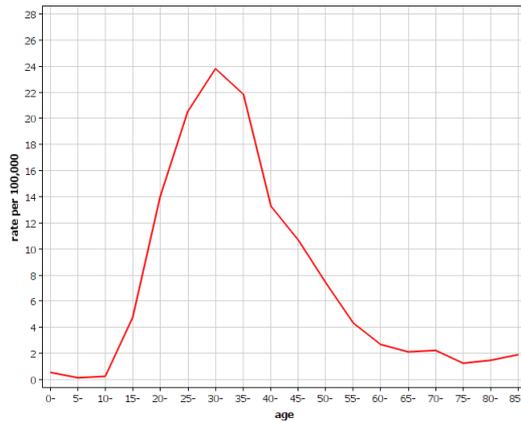


Comparison of incidence rates in different populations



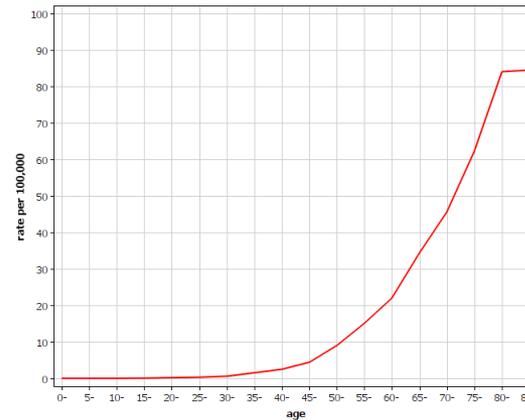
Shape of age-specific curves

Nordic countries-Incidence (2010-2014)
 Testis



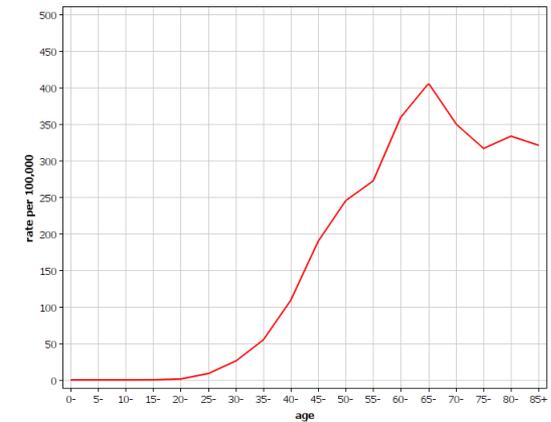
NORDCAN © Association of the Nordic Cancer Regisr

Nordic countries-Incidence (2010-2014)
 Stomach: Male



NORDCAN © Association of the Nordic Cancer Registries (19.9.201

Nordic countries-Incidence (2010-2014)
 Breast: Female



NORDCAN © Association of the Nordic Cancer Registries (19.9.2016)

Different by cancer site

Mortality/incidence ratios

- Constant in short period
- Measure of survival if short term time trend are stable

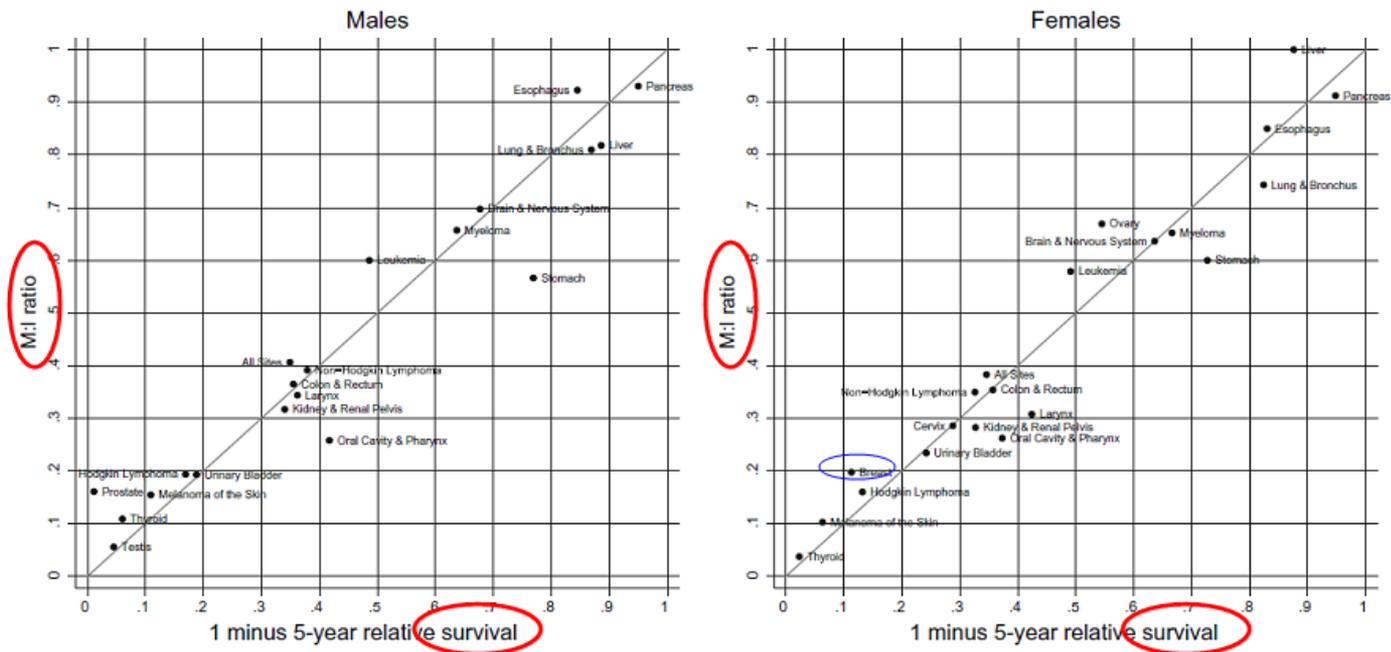
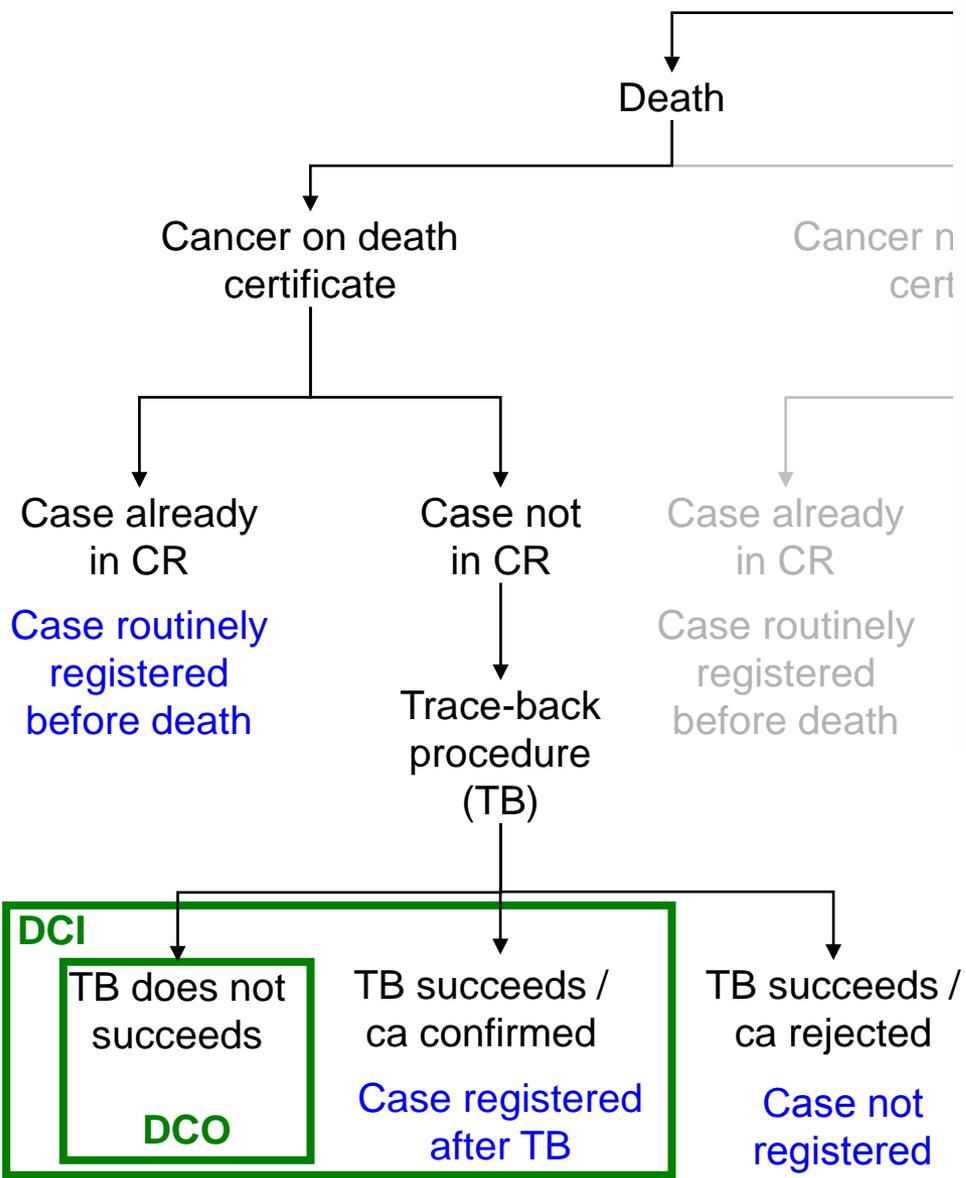


Fig. 1 – Mortality:incidence ratios (2001–2005) versus 1 minus 5-years relative survival (1996–2004). Statistics based on data from the SEER 9 registries (Source: SEER Cancer Statistics Review, 1975–2005³⁵).

Death certificate initiated cases



Cancer

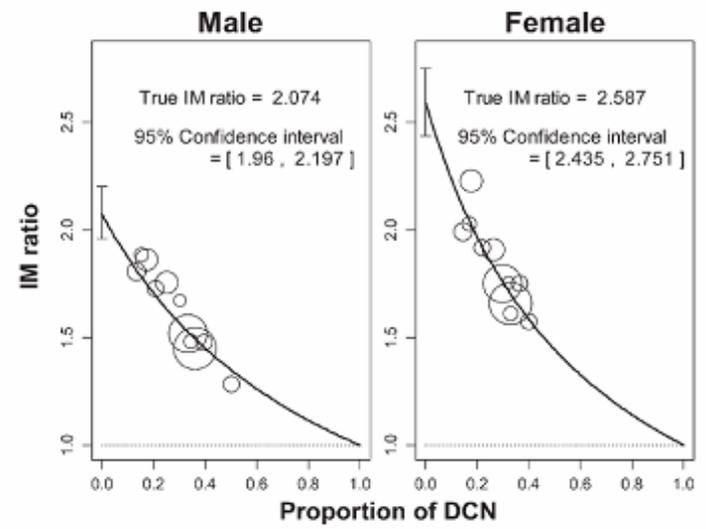
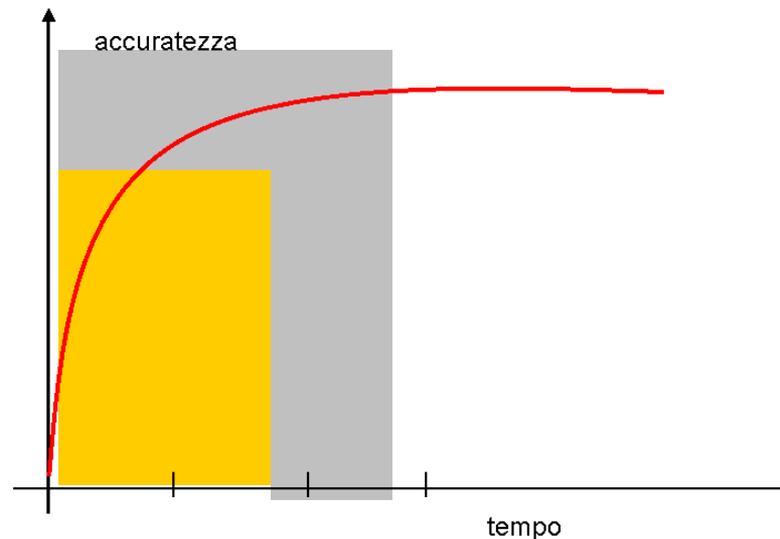


Figure 2. Regression curves for the estimate of the ‘true IM ratios’ for all cancer sites. The size of the plot is proportional to the population size covered by the registries. The line denotes the regression curve. A 95% confidence interval of the ‘true IM ratio’ is expressed at the left edge of regression curve. IM and DCN refer to incidence/mortality and death certificate notification, respectively.

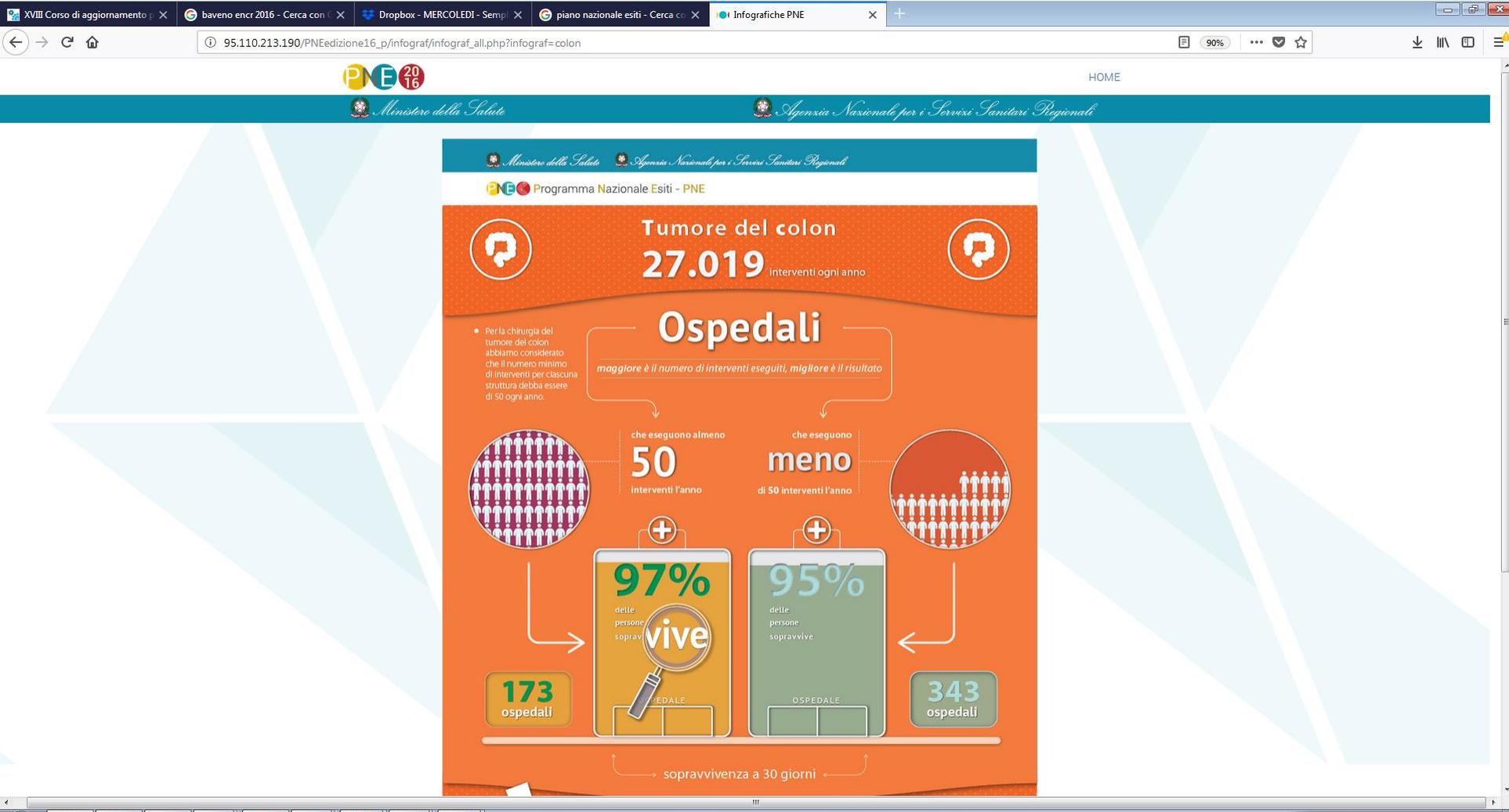
A Mathematical Estimation of True Cancer Incidence Using Data from Population-based Cancer Registries

Ken-ichi Kamo^{1,2}, Satoshi Kaneko^{1,3}, Kenichi Satoh⁴, Hirokazu Yanagihara⁵, Shoichi Mizuno⁶ and Tomotaka Sobue¹

- Gli strumenti dovremmo sviluppare
 - Valutare affidabilità di indicatori costruiti su una selezione della casistica



Esempio indicatori di processo prodotti senza coinvolgere i registri





Esempio indicatori di processo prodotti senza coinvolgere i registri

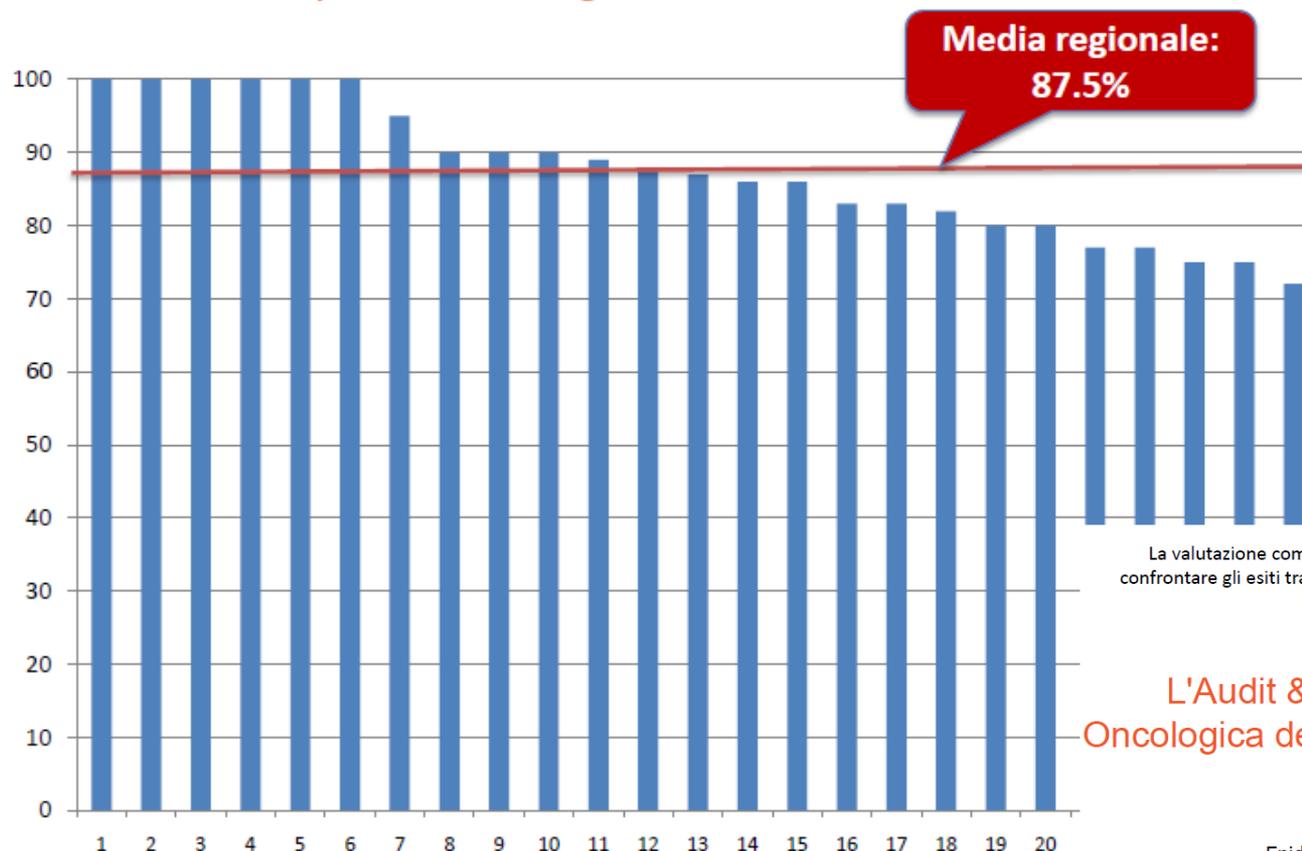
The screenshot shows a web browser window with the URL `pne2017.agenas.it`. The page header features the logo of the Italian Ministry of Health and the text "Ministero della Salute - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali". A navigation bar includes links for HOME, INTRODUZIONE, FONTI, METODI, and APPENDICE, along with a "Sperimentazioni regionali" dropdown menu. The main content area is titled "Programmi regionali" and lists several regional programs:

- Emilia Romagna**
Disponibile a partire dal 2015
- Lazio**
PRe.Val.E.
Programma Regionale Valutazione degli Esiti degli Interventi Sanitari - Edizione 2017
- Toscana**
PrOsE
Programma di Osservazione degli Esiti
- Sicilia**
S.I.R.I.E - Sistema interrogazione rapida indicatori epidemiologici

At the bottom of the page, there is a row of regional flags and a footer with the text "@ Contatti: Help desk PNE".

Esempio indicatori di processo prodotti senza coinvolgere i registri

N° interventi x t. colon con almeno 12 linfonodi (LN)
 asportati - Regione Piemonte - 2017



**Media regionale:
87.5%**

La valutazione comparativa di efficacia: metodi epidemiologici per
 confrontare gli esiti tra interventi, tra gruppi di popolazione e tra ospedali
 ROMA, 17-21 settembre 2018

L'Audit & Feedback nella Rete
 Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta

Registro vs flussi amministrativi in sanità

E' possibile estrarre da questi database, con procedimenti informatici, la maggior parte delle informazioni che si ottengono **faticosamente** con gli studi epidemiologici e clinici, persino quelle relative all'efficacia dei trattamenti?



International Journal of
*Environmental Research
and Public Health*



Comment

Comment on Piscitelli et al. Hospitalizations in Pediatric and Adult Patients for All Cancer Type in Italy: The EPIKIT Study under the E.U. COHEIRS Project on Environment and Health. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2017, 14, 495

Benedetto Terracini ¹, Daniela Alessi ¹, Elena Isaevska ¹, Vanda Macerata ¹, Corrado Magnani ², Milena Manasievska ¹, Milena Maule ^{1,*}, Franco Merletti ¹, Maria Luisa Mosso ¹, Tiziana Rosso ¹ and Carlotta Sacerdote ¹

Further, Piscitelli et al.'s assertion that "the incidence of all pediatric cancer in Italy (is) about 11,800 new cases per year" [1] finds no support from their own data.

Cancer in children causes a major emotional impact, particularly in highly polluted areas such as some Italian provinces. Influencing risk perception through the circulation of unreliable epidemiological data seems to us out of place.



Automazione: cosa ne pensiamo?

ARTICOLI

Stima dell'incidenza
del carcinoma
attraverso il
ospedalieri:
con i dati de

Cancer incidence estimation

Stefano Ferretti,¹ Stef
Stefania Giorgetti,⁴ Cl
Carlotta Buzzoni,³ An



WWW.EPIPREV.IT

Rassegne e Articoli

ep anno 38 (6) novembre-dicembre 2014

Confronto di differenti metodologie per la definizione di indicatori per monitorare i percorsi diagnostico-terapeutici dei tumori del colon retto

Comparison of different methods for the definition of indicators to assess the diagnostic and therapeutic paths of colorectal cancer

Maria Teresa Greco,^{1,2} Antonio Russo²

¹ Unità di statistica medica e biometria "GA

SDO		REGISTRO TUMORI		
		PRESENTI	ASSENTI	TOTALE
PRESENTI		2.106 (85%)	140 (6%)	2.246
ASSENTI		229 (9%)	-	229
TOTALE		2.335	140	

Sensibilità: 90,2% (IC95%; 89,0-91,3)
VPP: 93,7% (IC95%; 92,7-94,7)

CONCLUSIONE: l'algoritmo di intercettazione dei casi incidenti di tumore del colon retto applicato alle SDO non soddisfa pienamente tutti i criteri di accuratezza. Per alcuni tipi di indicatori la possibilità di utilizzare la base dati SDO, quando il RT non è disponibile,

ep anno 39 (4) luglio-agosto 2015

Confronto tra esenzioni ticket per neoplasia e casi incidenti di tumori

Comparison among incident cases and first exemptions, by year. ASL Reggio Emilia, years 2006-2013.

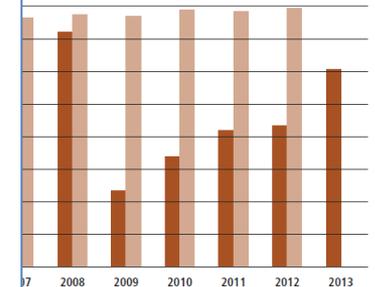
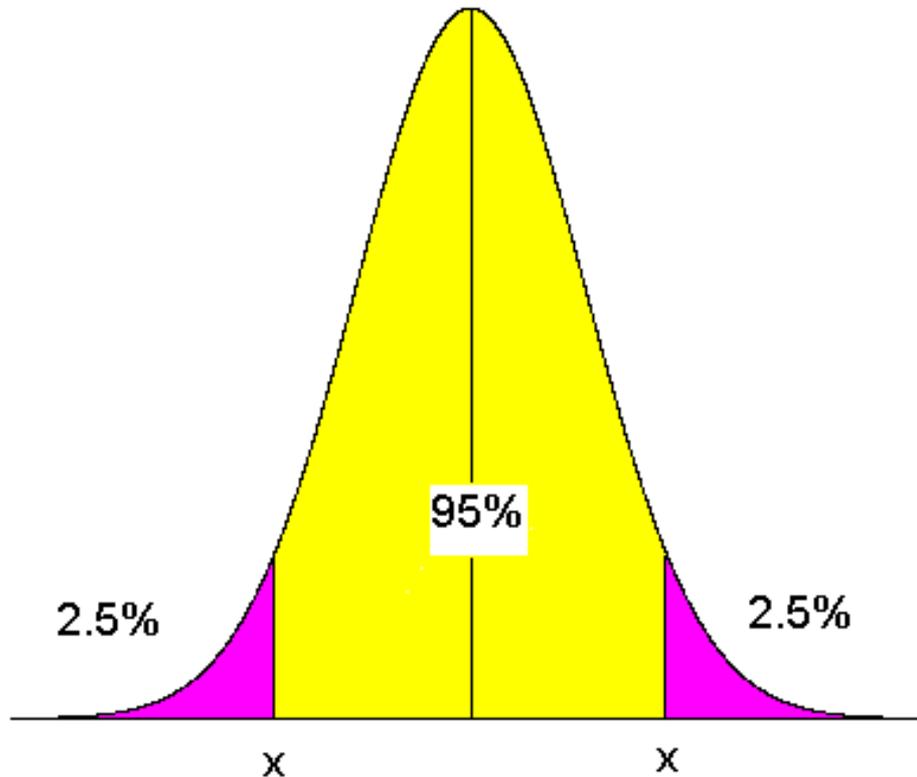


Figura 2. Confronto tra casi incidenti e prime esenzioni, per anno. ASL Reggio Emilia, anni 2006-2013.
Figure 2. Comparison among incident cases and first exemptions, by year. ASL Reggio Emilia, years 2006-2013.

- Valutare la qualità a posteriori è importante
 - In conformità con le regole internazionali
 - Rientra tra le competenze AIRTUM (corsi, manuali)
- La disponibilità di standard oggettivi è necessaria
 - Standard oggettivi, ma alcune accortezze..

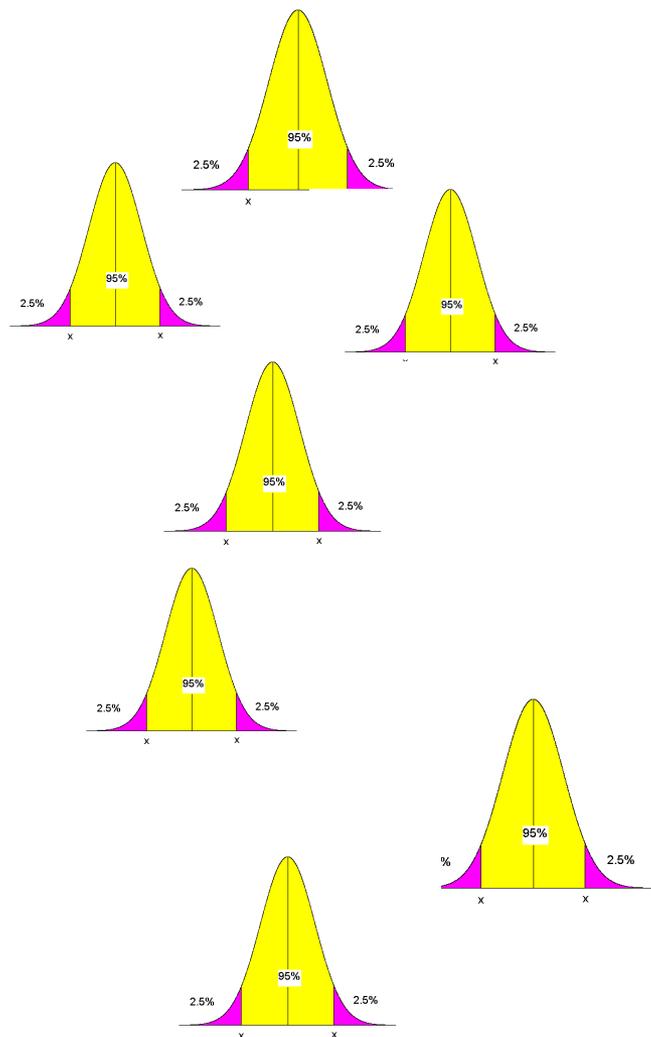
Cosa tenere a mente interpretando un check



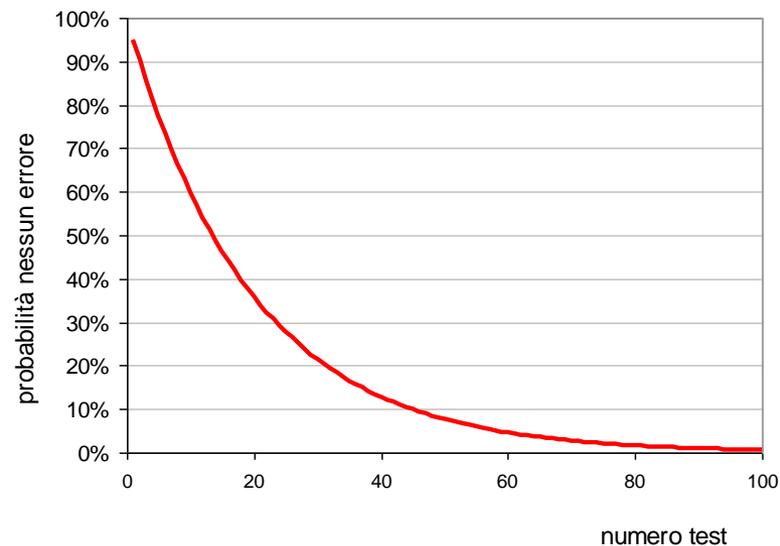
In un contesto standard abbiamo una probabilità di ottenere una segnalazione di errore pari al 5% anche assenza di anomalie

I registri analizzati provengono da una popolazione omogenea

Cosa tenere a mente interpretando un check



N test	P(err)	P(nessun errore)	P(almeno un errore)
1	0.05	0.95	0.05
2	0.05	0.90	0.10
3	0.05	0.86	0.14
4	0.05	0.81	0.19
5	0.05	0.77	0.23
6	0.05	0.74	0.26
7	0.05	0.70	0.30
8	0.05	0.66	0.34
9	0.05	0.63	0.37
10	0.05	0.60	0.40
50	0.05	0.08	0.92
100	0.05	0.01	0.99



Conclusioni



- Conoscere la qualità dell'informazione che uso
 - Non si possono leggere i risultati senza aver letto materiali e metodi.
- E' possibile utilizzare procedure software che “automatizzino” i controlli
- La segnalazione di un'anomalia è associata con un errore? ad esempio:
 - Nella completezza dei flussi informativi
 - Nella procedure di selezione di informazioni dai flussi informativi
 - Nelle procedure di attribuzione della codifica manuale/automatica
- Verifica della qualità in itinere



Vi ringrazio, con la speranza di poter discutere con voi

c.buzzoni@ispro.toscana.it



Riferimenti bibliografici

1. Paolo Bruzzi. Registri sanitari: aspetti metodologici. *Recenti Prog Med* 2015; 106: 436-443
2. Paolo Contiero, Andrea Tittarelli, Anna Maghini et al. Comparison with manual registration reveals satisfactory completeness and efficiency of a computerized cancer registration system. *Journal of Biomedical Informatics* 41 (2008) 24–32
3. Chiara Badaloni, Giorgio Cattani, Francesca de' Donato, et al. Big data in environmental epidemiology. Satellite and land use data for the estimation of environmental exposures at national level. *Epidemiol Prev* 2018; 42 (1):46-59
4. Anthony Nguyen, Julie Moore, John O'Dwyer et al. Automated Cancer Registry Notifications: Validation of a Medical Text Analytics System for Identifying Patients with Cancer from a State-Wide Pathology Repository
5. Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology. Special Eurobarometer 460. Wave EB87.1 – TNS opinion & social Attitudes towards the impact of digitalization and automation on daily life
6. IARC technical report n. 40.6. Appendix 4 Automation in cancer registration
7. Mangone L, Rashid I, Vicentini M, Bonelli et al. Evaluation of the cancer co-pay fee exemption data source (048 code) to estimate cancer incidence. *Epidemiol Prev*. 2015 Jul-Aug;39(4):226-33.
8. Greco MT, Russo A. Comparison of different methods for the definition of indicators to assess the diagnostic and therapeutic paths of colorectal cancer. *Epidemiol Prev*. 2014 Nov-Dec;38(6):364-72.
9. Ferretti S, Guzzinati S, Zambon P et al. Cancer incidence estimation by hospital discharge flow as compared with cancer registries data. *Epidemiol Prev*. 2009 Jul-Oct;33(4-5):147-53.
10. www.registri-tumori.it
11. Prisco Piscitelli, Immacolata Marino, Andrea Falco et al. Hospitalizations in Pediatric and Adult Patients for All Cancer Type in Italy: The EPIKIT Study under the EU COHEIRS Project on Environment and Health. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2017, 14(5), 495;

Completeness in cancer registration

- Overall
- By subgroup (i.e: cancer site, geographic area, age group)

• Homogeneous completeness

Missing Completely At Random (MCAR)

• Heterogeneous completeness

Missing At Random (MAR)
Missing Not At Random (MNAR)