



**CORSO PER OPERATORI
DEI
REGISTRI TUMORI**

**I FLUSSI INFORMATIVI IN
ITALIA**

Lucia

Reggio Emilia, 3-6 dicembre 2007



1. flussi informativi

2. data set

3. indicatori di qualità

4. la scheda di registrazione

5. RT informatizzati e automatizzati

6. a che servono i dati

7. a chi servono i dati

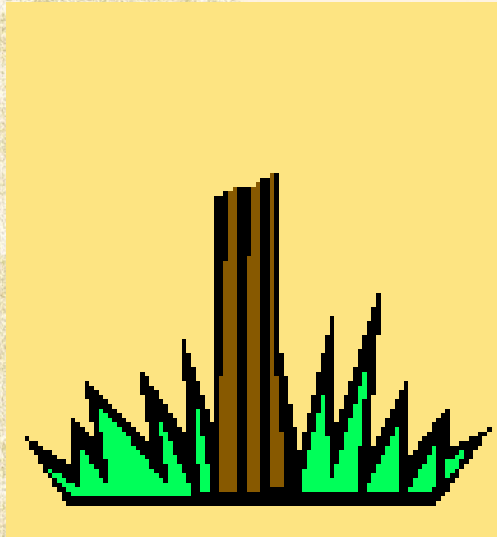
1. Flussi informativi

- **Anatomie Patologiche**
- **SDO**
- **Registro Mortalità**
- **Medici Medicina Generale**
- **Case cura private**
- **Esenzione ticket**
- **Strutture specialistiche**
- **... mobilità**



1. Flussi informativi

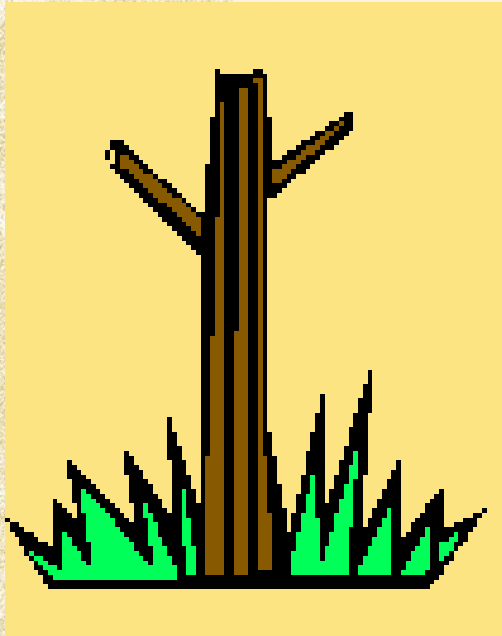
- **Anatomie Patologiche**
- ✓ **Forniscono circa 80% casi**
- ✓ **Indice buona qualità dati**
- ✓ **Indice di *buona pratica clinica***



Le fondamenta del Registro....

➔ ... censimento anatomie regione
... informatizzate?

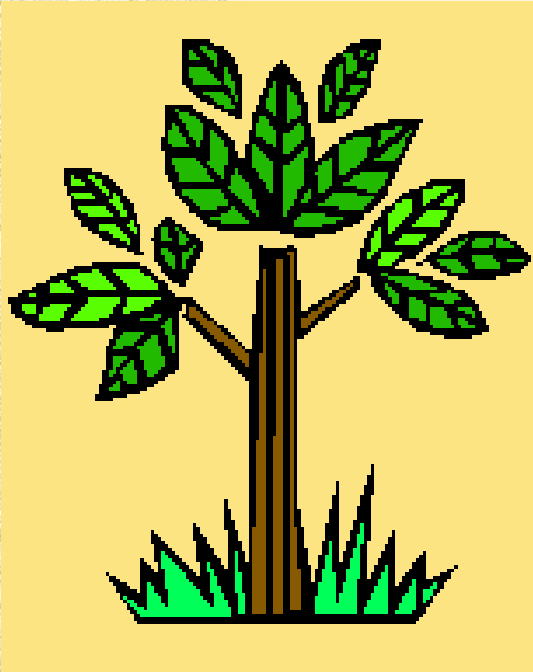
1. Flussi informativi



- **SDO**
- ✓ **Schede Dimissione Ospedaliera**
- ✓ **Forniscono \cong 18% casi**
- ✓ **Informatizzate dal 1996**
- ✓ **Ricoveri di residenti in provincia, in regione e fuori regione....**

➔ **...disponibili da quando? affidabili?**

1. Flussi informativi



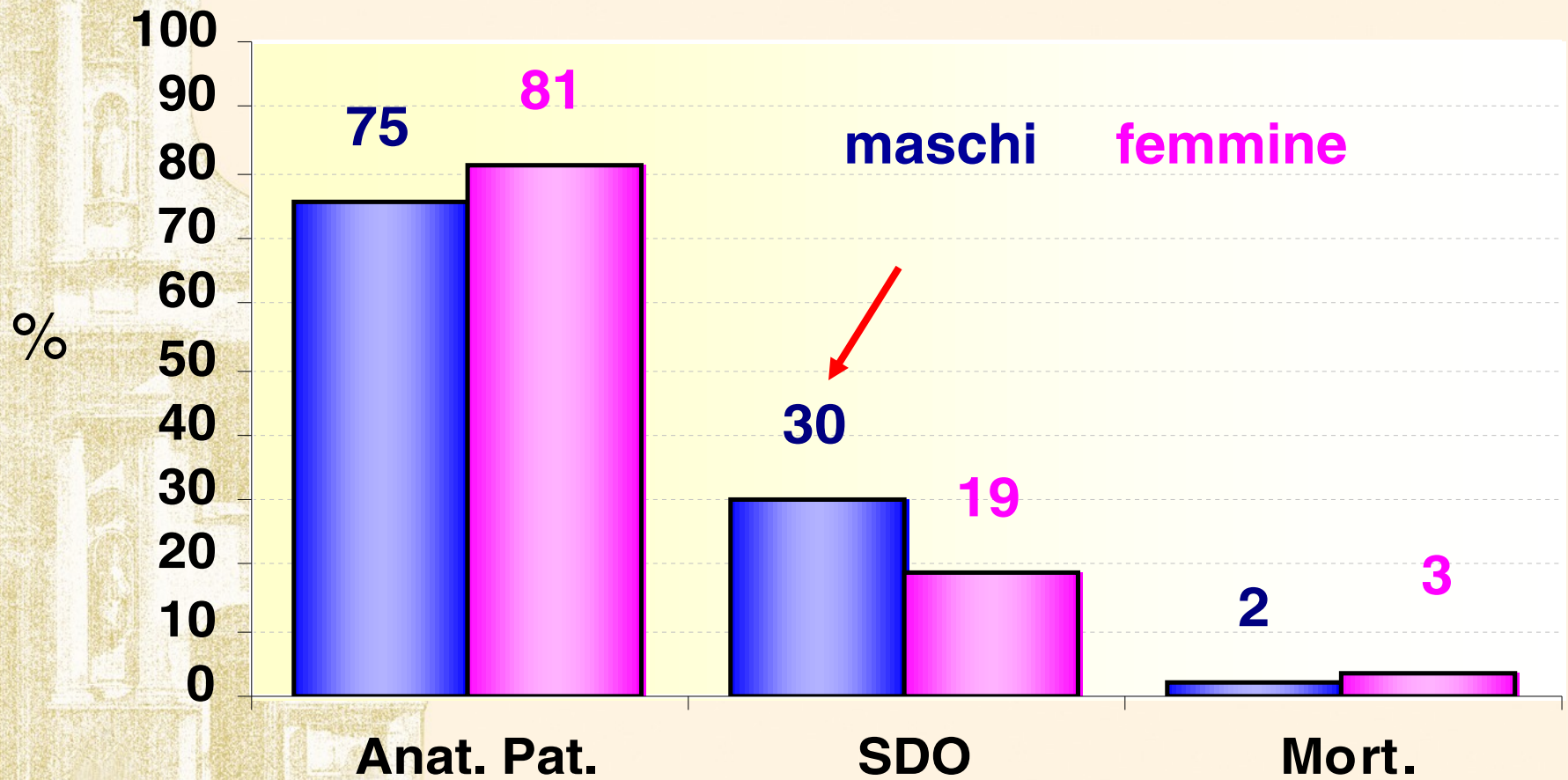
- **Mortalità**
- ✓ **Registro Mortalità**
- ✓ **Stime incidenza**
- ✓ **Rapporto Mortalità/Incidenza**
- ✓ **DCI**
- ✓ **DCO (Death Certificate Only)**

...disponibile Registro Mortalità

buone schede morte? Accessibili?

1. Flussi informativi

RT Reggiano. Contributo % dei flussi informativi



1. Flussi informativi

- 
- **Anatomie Patologiche**
 - **SDO**
 - **Registro Mortalità**
 - **Medici Medicina Generale**
 - **Case cura private**
 - **Esenzione ticket**
 - **Strutture specialistiche**
 - **... mobilità**

1. Flussi informativi

- **Strutture specialistiche**
- ✓ **Oncologia**
- ✓ **Radioterapia**
- ✓ **Pneumologia/Ch. Toracica**
- ✓ **Chirurgie**
- ✓ **Dermatologia**
- ✓ **Ematologia ...**
- **Stadio, terapia**



... informatizzate?

... meglio allacciare buoni rapporti!

1. Flussi informativi

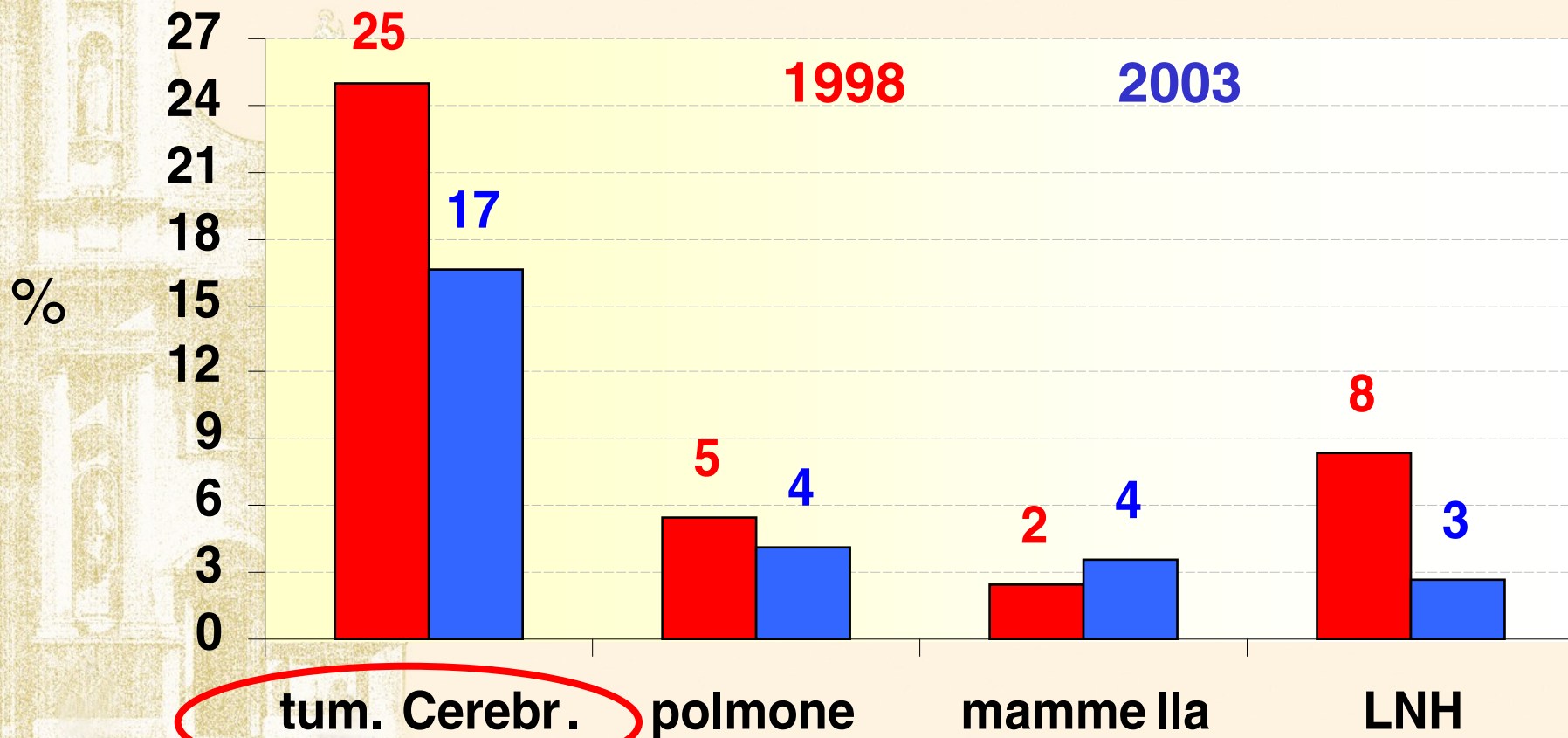


- **Mobilità**
- ✓ **Poco frequente RT nord**
- ✓ **Molto frequente RT sud**
....Lecce, Salerno

... stimare quanti casi “mobili”
... individuare strutture
... contatti, “viaggi”

1. Flussi informativi

RT Reggiano. % Ricoveri fuori provincia



1. flussi informativi

2. data set

3. indicatori di qualità

4. la scheda di registrazione

5. RT informatizzati e automatizzati

6. a che servono i dati

7. a chi servono i dati



➤ **La persona**

- ✓ **Identificativo**
- ✓ **Cognome e Nome**
- ✓ **Sesso**
- ✓ **Data Nascita**
- ✓ **Comune Nascita**
- ✓ **Comune Residenza**
- ✓ **Codice Fiscale**
- ✓ **Stato in vita**

➤ **Il tumore**

- ✓ **Identificativo**
- ✓ **Data Incidenza**
- ✓ **Modalità diagnosi**
- ✓ **Livello Certezza**
- ✓ **Topografia**
- ✓ **Morfologia**
- ✓ **Servizio Notificante**
- ✓ **...TNM**
- ✓ **... Lateralità**



**Campi richiesti
Banca dati AIRT**

- ✓ **Codice Registro**
- ✓ **Codice caso**
- ✓ **Sesso**
- ✓ **Data Nascita**
- ✓ **Data Incidenza**
- ✓ **Modalità diagnosi**
- ✓ **Topografia ICD-O 2 T**
- ✓ **Morfologia ICD-O 2 T**
- ✓ **Grading**
- ✓ **ICD 10**

 **Codifica** **TOPOGRAFIA**

- ✓ ICD - 9 (usata per SDO e Mortalità)
- ✓ ICD - 10 ... “Il cancro in Italia”

 **MORFOLOGIA**

- ✓ ICD-O 2 “Il cancro in Italia”



...un RT di nuova costituzione dovrebbe sfruttare la propria recente istituzione per adottare la più moderna classificazione ...**ICD-0 3**

➤ Criteri di inclusione ...

➤ perché possa essere considerato **incidente** un caso deve essere:

- ✓ certamente maligno
- ✓ certamente residente
- ✓ data diagnosi corretta



➤ Controlli...

➤ Manuali...

- ✓ regole
- ✓ esperienza
- ✓ buon senso

➤ Automatizzati...

- ✓ Interni al RT: sesso, sede, età, morfologia

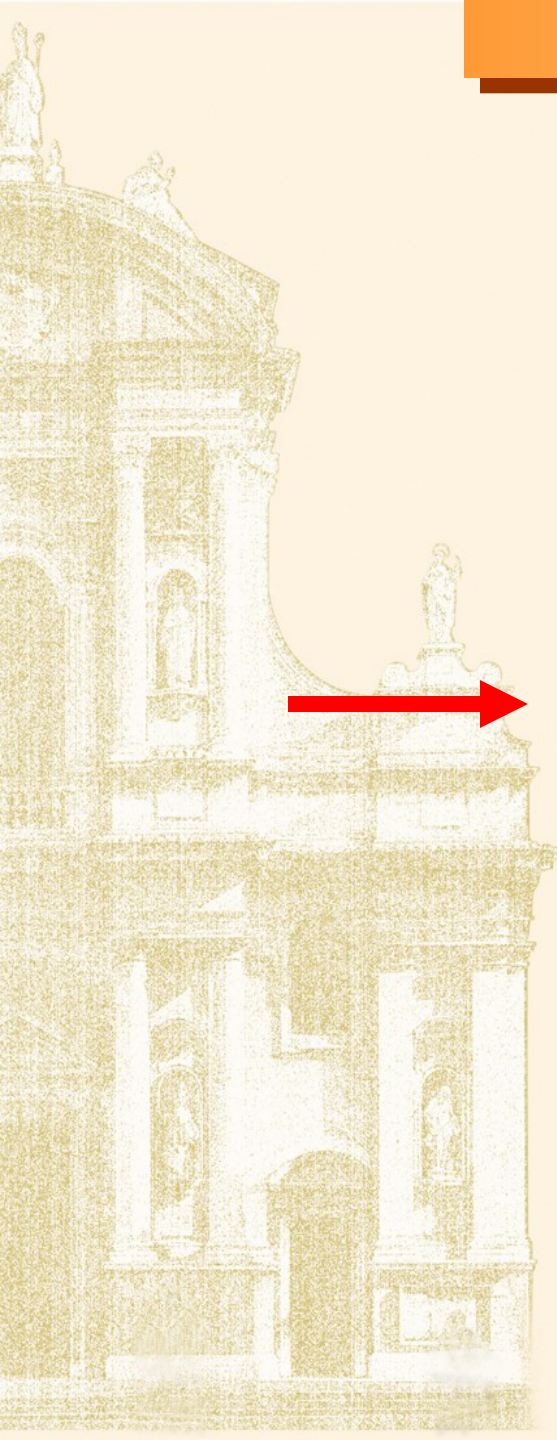

- ✓ AIRT...

- ✓ IARC ...

} Check IARC

➤ **Accreditamento AIRT**

- ✓ **RT deve avere 3 anni incidenza consecutivi**
- ✓ **Invio richiesta segreteria AIRT**
- ✓ **Valutazione Commissione**
- ✓ **Completamento documentazione necessaria(14 punti)**
- ✓ **Valutazione e giudizio finale (entro 3 mesi)**

- 
- 
- 1. flussi informativi**
 - 2. data set**
 - 3. indicatori di qualità**
 - 4. la scheda di registrazione**
 - 5. RT informatizzati e automatizzati**
 - 6. a che servono i dati**
 - 7. a chi servono i dati**

3. Indicatori di qualità



➤ **Innanzitutto...**

- ✓ % verifiche microscopiche
- ✓ % DCO
- ✓ Rapporto Mortalità/Incidenza

➤ **Inoltre...**

- ✓ % sedi mal definite
- ✓ Variazioni annuali dei tassi standardizzati
- ✓ Variazioni annuali rapporto M/I
- ✓ % codifiche NAS

3. Indicatori di qualità

per esempio...

<i>indicatore</i>	% min	% max	“Il cancro in Italia” 1998-02
isto+cito	75	95	84%
DCO	0,3	4	1%
M/I	45	70	52 M 47 F

Verifiche da fare anche per i dati divisi per:

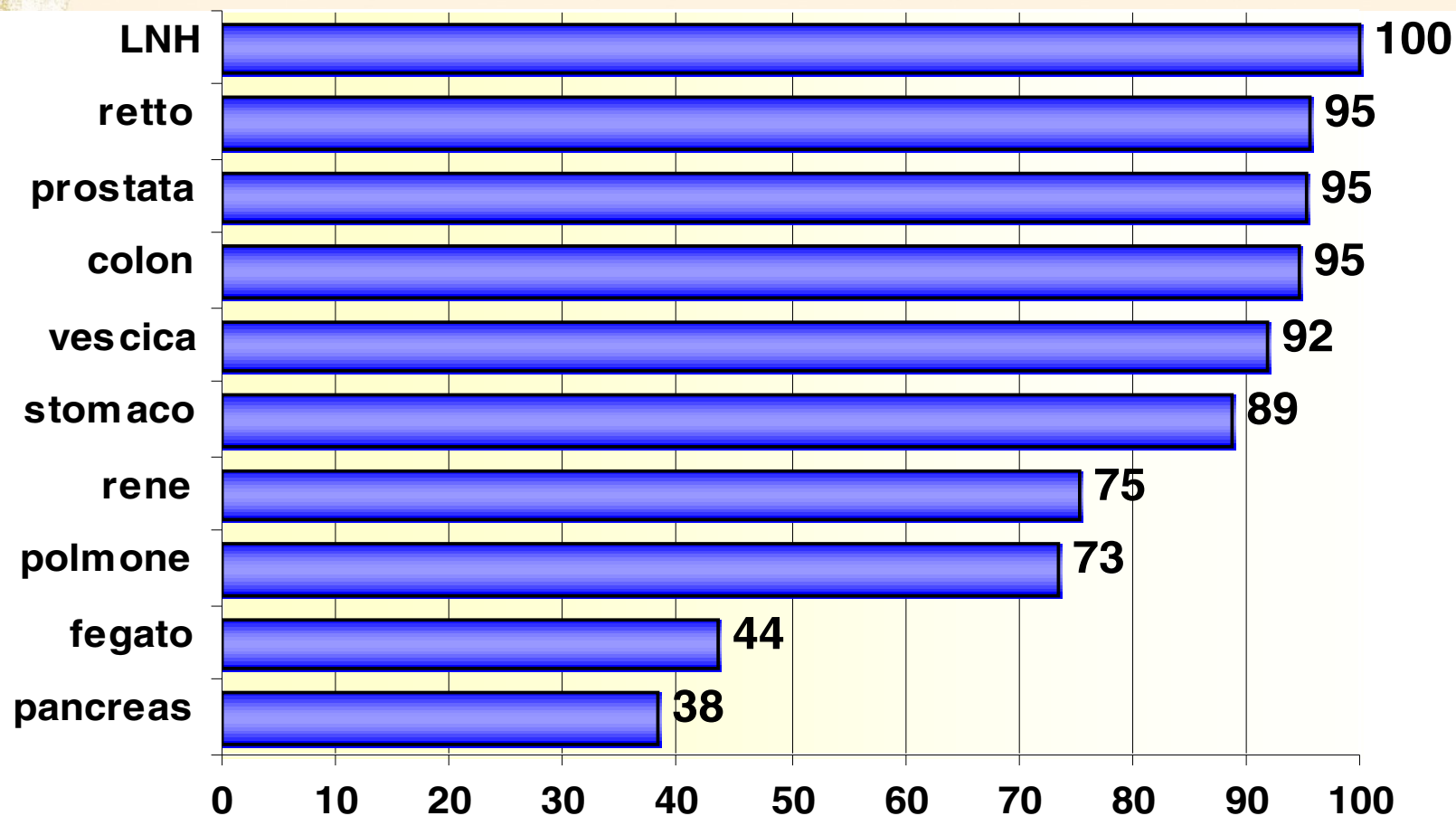
- sesso
- tipo neoplasia
- anno diagnosi

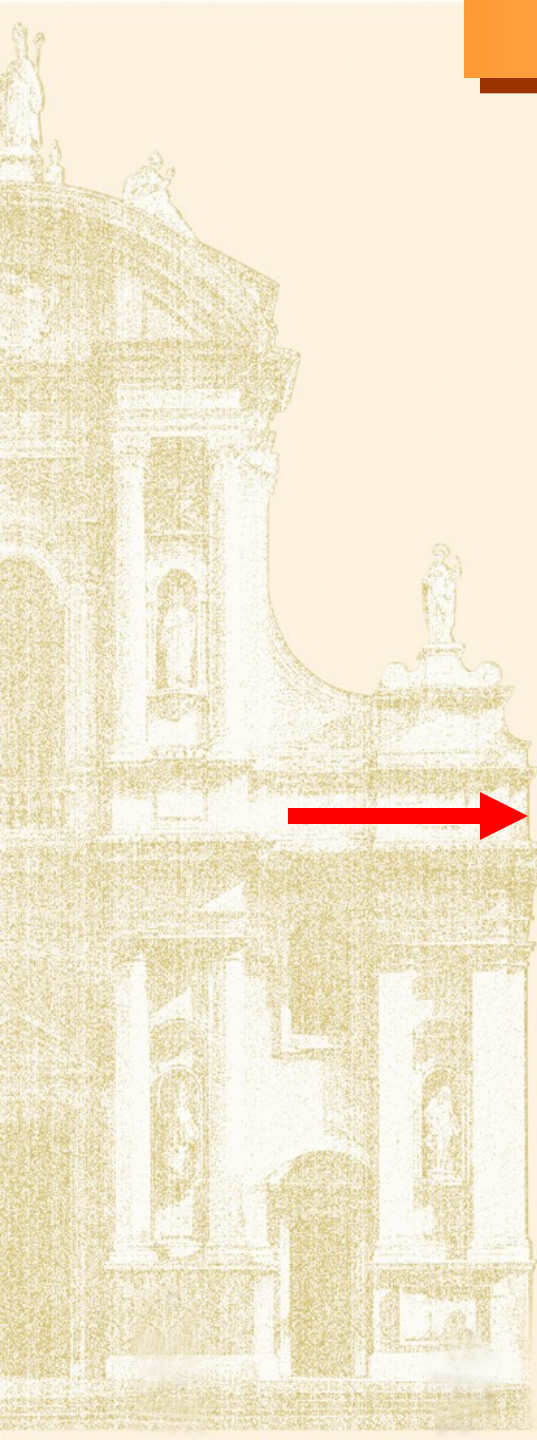

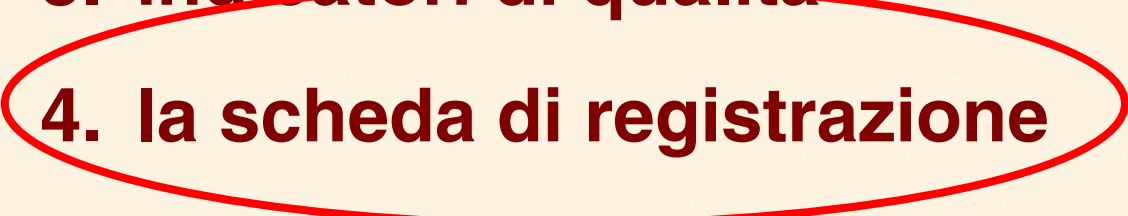


3. Indicatori di qualità

per esempio...

RT Reggiano. Anni 1996-03. % di conferme microscopiche delle principali neoplasie. Maschi



- 
- 
- 
- 1. flussi informativi**
 - 2. data set**
 - 3. indicatori di qualità**
 - 4. la scheda di registrazione**
 - 5. RT informatizzati e automatizzati**
 - 6. a che servono i dati**
 - 7. a chi servono i dati**

4. La scheda di registrazione

C'era una volta...

RT Modena, 1990

Scheda N° Servizio Notificante N° Cartella Clinica

Cognome Nome Sesso Stato civile

Comune Nascita Data nascita Comune Residenza

Data diagnosi Diagnosi per esteso Biopsia N°

ICD_IX (sede) ICD_O (morfologia) Modalità Diagnosi


Livello Certezza Data Follow-up Evoluzione

Data decesso Sede decesso Causa di morte

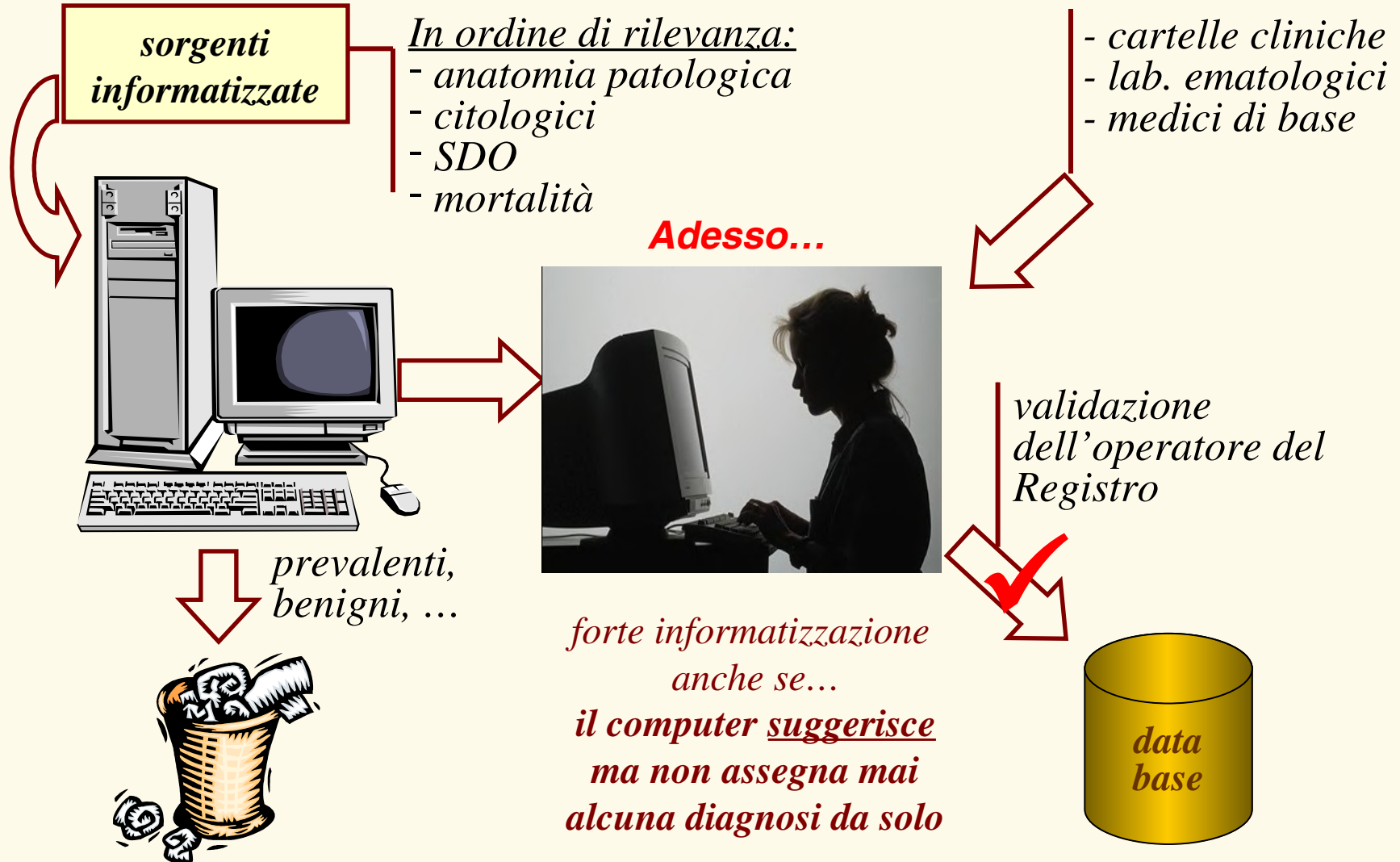
Data Compilazione Firma Compilatore

5. RT informatizzati...



- 
1. flussi informativi
 2. data set
 3. indicatori di qualità
 4. la scheda di registrazione
 5. RT informatizzati e automatizzati
 6. a che servono i dati
 7. a chi servono i dati

5. RT informatizzati...



5. RT automatizzati...

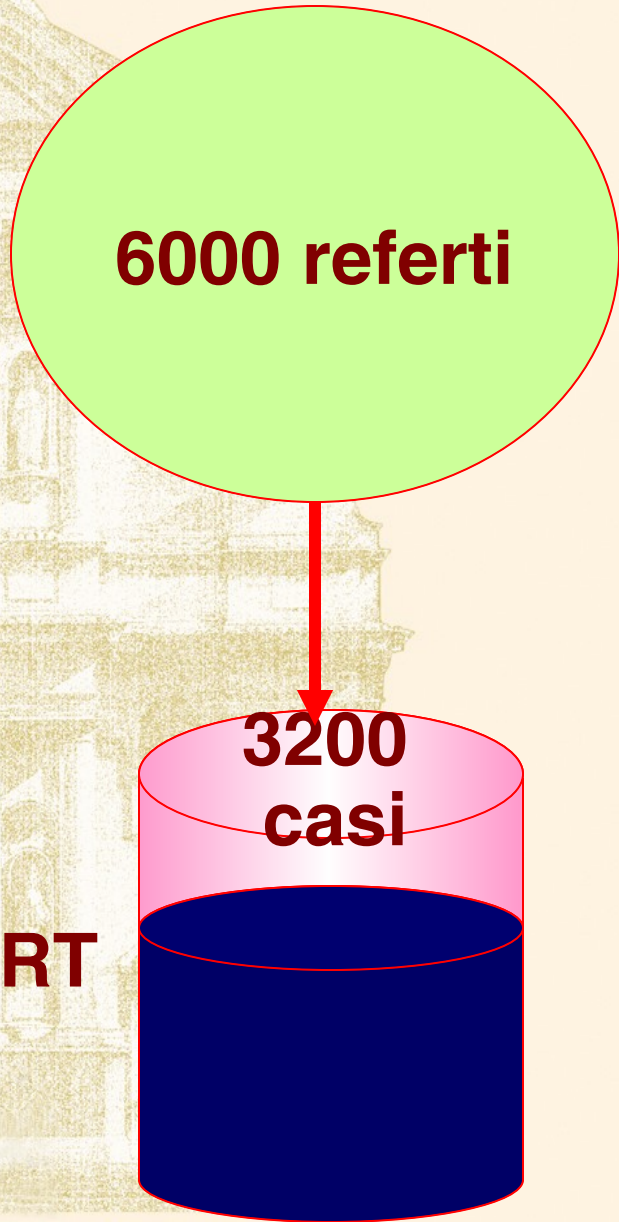




Il punto di vista del rilevatore...

*Carlotta
Belle gri*

ESEMPIO INCIDENZA 2005



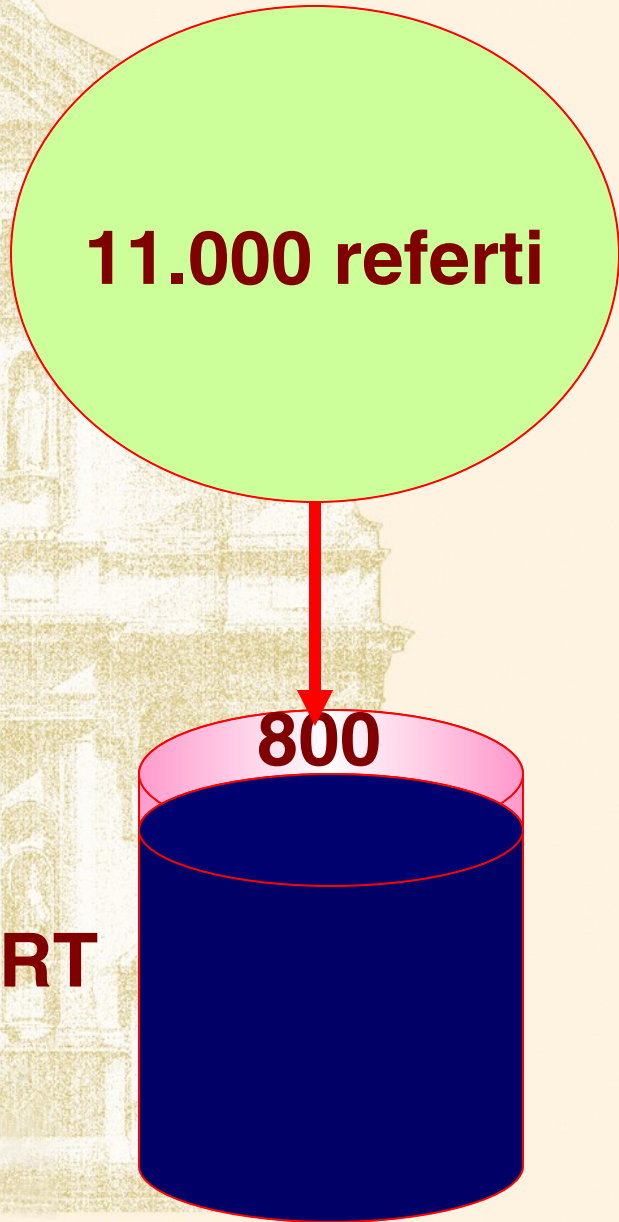
➤ Anatomia Patologica di RE

Circa 6000 referti...

Guardati UNO ad UNO!

- ✓ **Caso incidente**
- ✓ **Caso prevalente**
- ✓ **Caso sospetto**
- ✓ **Caso non residente**

ESEMPIO INCIDENZA 2005



➤ SDO

Circa 11.000 referti...

Guardati UNO ad UNO

Caso incidente

Caso prevalente

Caso sospetto

Caso non residente

ESEMPIO INCIDENZA 2005



1700 referti

RT

120

➤ MORTALITA'

Circa 1700 decessi per
tumore

Guardati UNO ad UNO

Caso incidente

Caso prevalente

Caso sospetto

Caso non residente

ESEMPIO INCIDENZA 2005

100 contatti

➤ **MEDICI MEDICINA
GENERALE**

➤ **Circa 100 “contatti”**

Caso incidente

Caso prevalente

Caso sottile

RT

**4000
casi**

Incidenza completata



- **Anatomie Patologiche**
- **SDO**
- **Registro Mortalità**
- **Medici Medicina Generale**
- **Case cura private**
- **Esenzione ticket**
- **Strutture specialistiche**
- **Registri Tumori MO e PR**

**Anatomia
Patologica**

**3200
casi**

SDO

**800
casi**

Mortalità

MMG

**pochi
casi**

+

+

=

**4000
casi**

**Registro
Tumori**



Problemi importanti

- **Data incidenza**
- **Altre fonti possibili**
- **Data inserimento**
- **Base diagnosi**




1. flussi informativi
2. data set
3. indicatori di qualità
4. la scheda di registrazione
5. RT informatizzati e automatizzati
6. a che servono i dati
7. a chi servono i dati



6. A che servono i dati...

➤ **Incidenza**

I TUMORI IN PROVINCIA DI REGGIO EMILIA NEL PERIODO 1996-2003




**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia



REGISTRO TUMORI REGGIANO

In collaborazione con l'Azienda Ospedaliera
"S. Maria Nuova" di Reggio Emilia




**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia


I TUMORI IN PROVINCIA DI REGGIO EMILIA NEL PERIODO 1996-2003




Capo Clinico Tumori: **COLETTI**
Tumori di Reggio Emilia



Associazione "Il Mondo Capelli"
per la ricerca in oncologia



SIMES
CON TE
Associazione di
Volontariato Oncologico Carrarese



PER IL BENESSERE
ASSOCIAZIONE
PER LA PREVENZIONE DEL TUMORE

*Lucia Mangone, Ermanno Rondini
Luisa Paterlini, Ivigil Serra
Manuela Bedeschi, Lino Gambarelli
Alessandra Zoboli, Silvia Candela*

● **Collana Progetto Salute n. 9**
- Registro Tumori -

EPIDEMIOLOGIA & PREVENZIONE

Rivista dell'Associazione Italiana di Epidemiologia - ISSN 0394-5013 (Stampa) - ISSN 1120-8595 (Online)

AIRT Working Group

1 I TUMORI IN ITALIA - RAPPORTO 2008
**Incidenza, mortalità
e stima**

ITALIAN CANCER STATISTICS - REPORT 2008
**Incidence, mortality
and estimates**

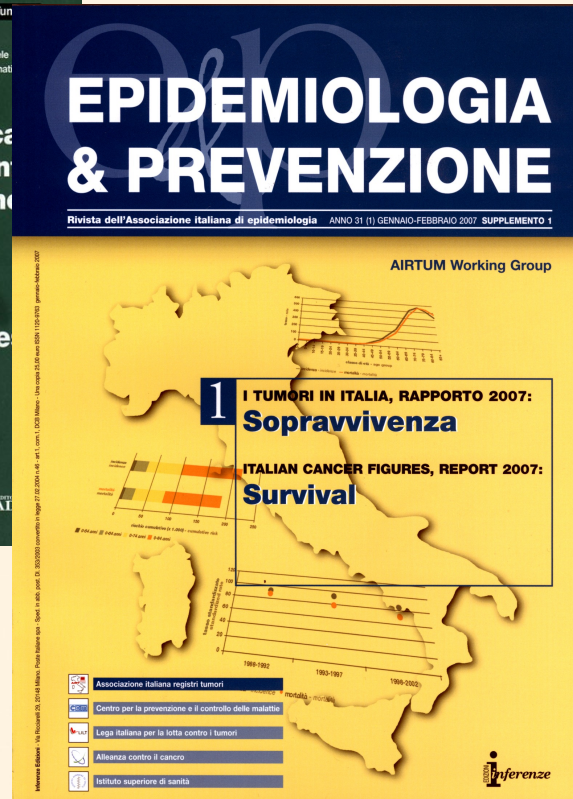
- [Indicatore di qualità degli ospedali](#)
- [Indicatore di qualità di assistenza alla persona](#)
- [Age-Related Quality of Life \(ARQL\)](#)
- [Indicatore di qualità](#)
- [Indicatore di qualità](#)





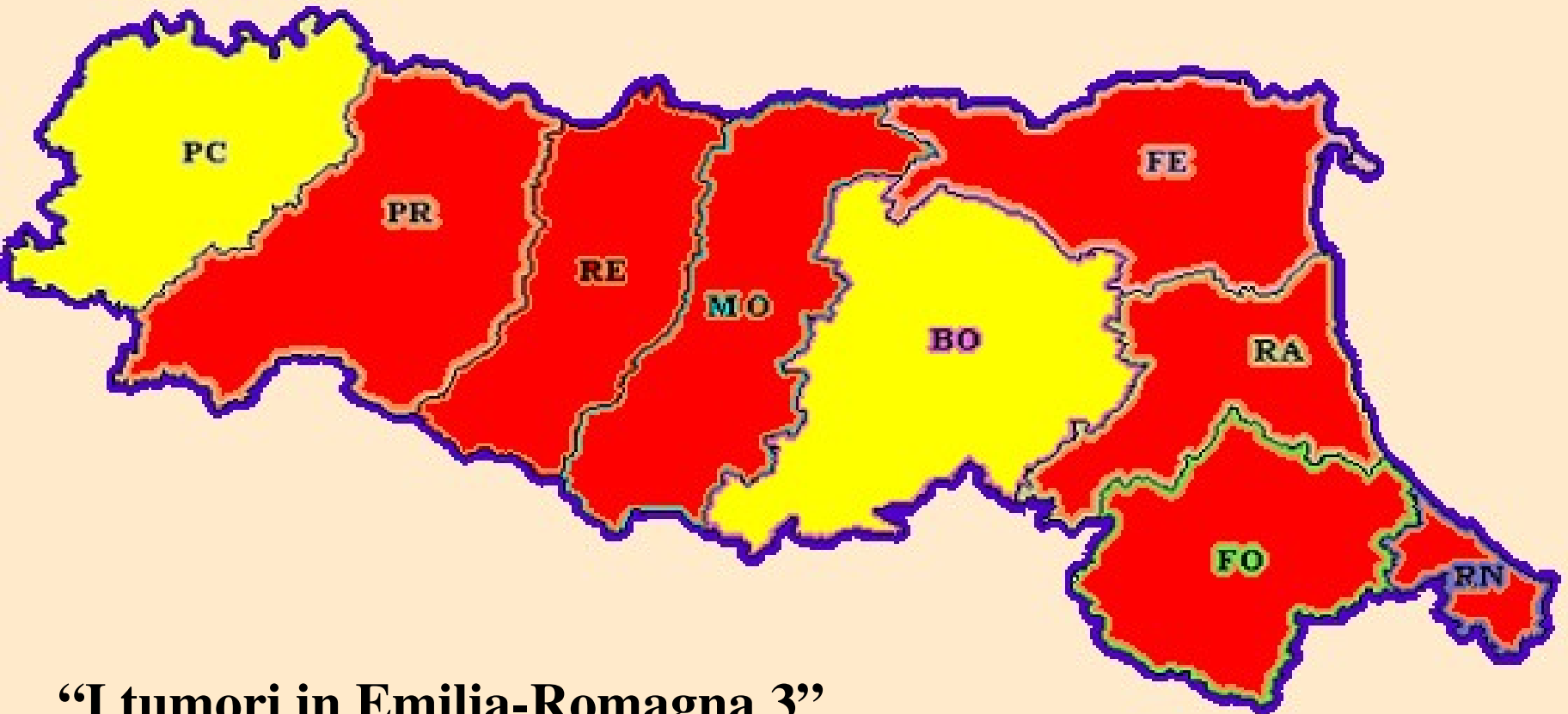
6. A che servono i dati...

➤ Sopravvivenza



6. A che servono i dati...

➤ **Stime spaziali**



“I tumori in Emilia-Romagna 3”

6. A che servono i dati...

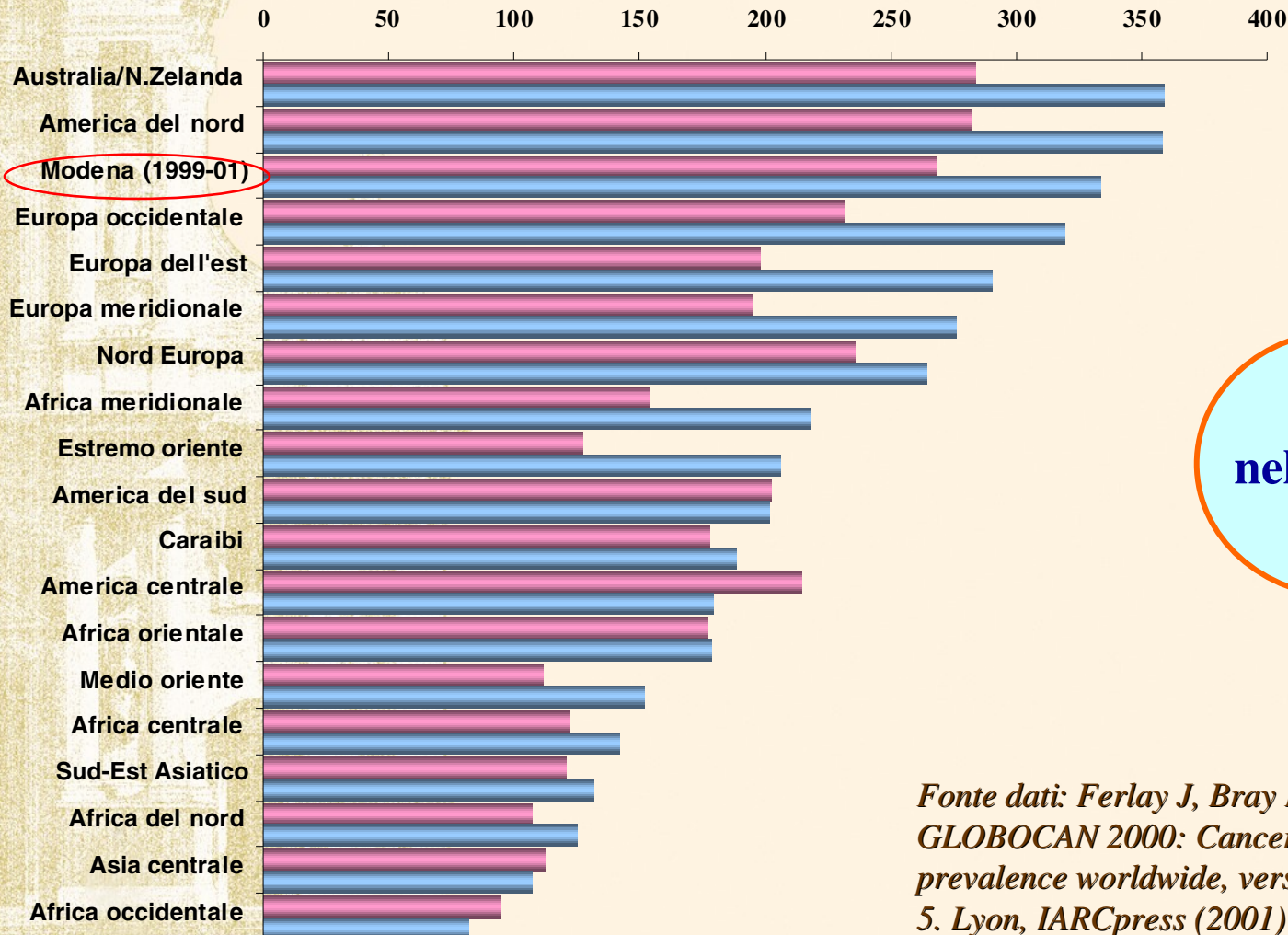
➤ **Stime temporali**

sede	maschi		femmine	
	incid	mort	incid	mort
Polmone	↓	↓	↑	↑
Mammella			↑	↓
Stomaco	↓	↓	↓	↓
Colon	↑	↓	↑	↓
Prostata	↑	↓		
Tutte le sedi	↑	↓	↑	↓

Incidenza, Mortalità e stime. I tumori in Italia – Rapporto 2006.
Crocetti et al.

6. A che servono i dati...

➤ **Confronti geografici...**



nel mondo

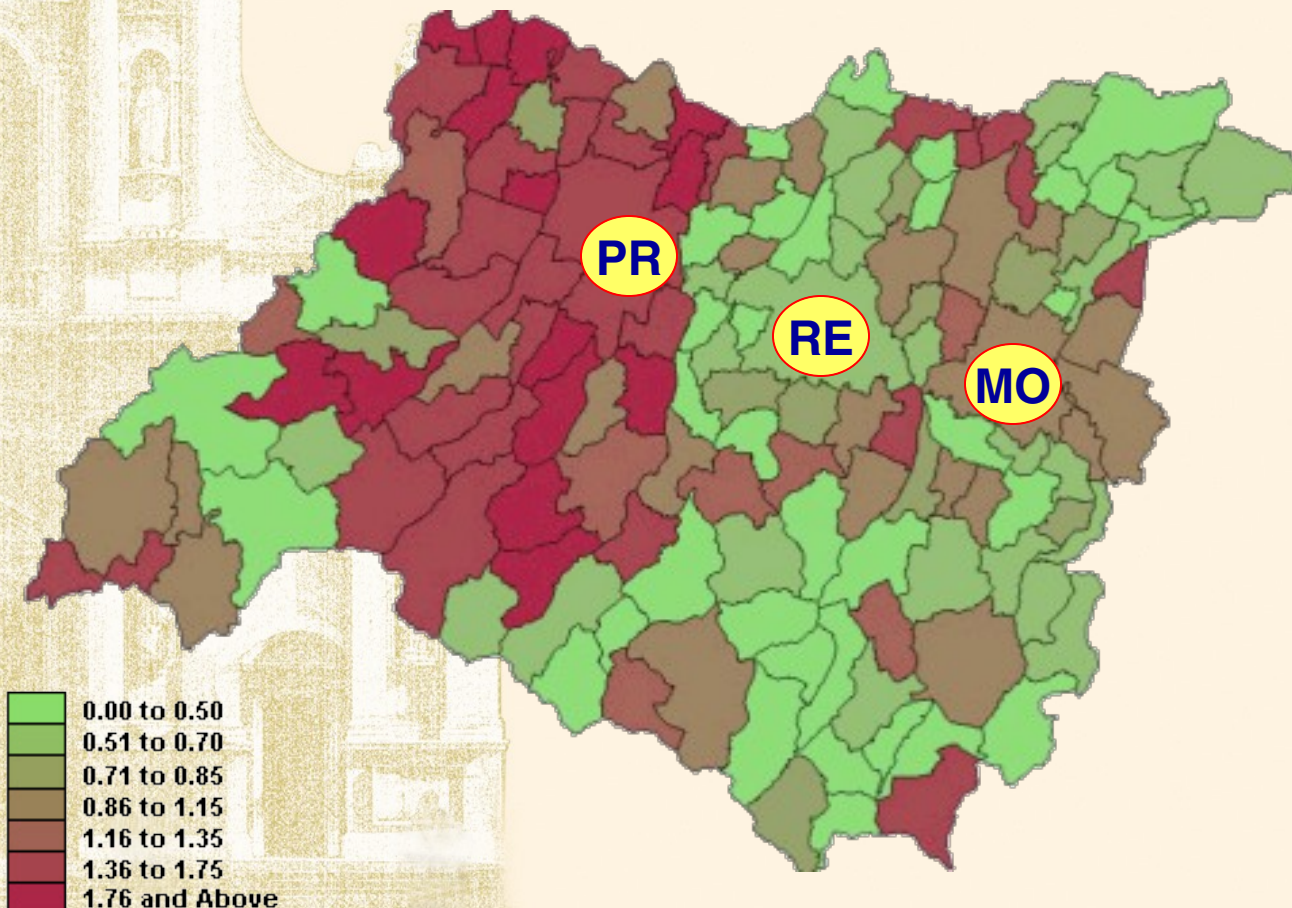
Fonte dati: Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin DM: GLOBOCAN 2000: Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, vers. 1.0. IARC Cancer Base no. 5. Lyon, IARCpress (2001)

6. A che servono i dati...

➤ **Confronti geografici...**

FEGATO. Tassi di incidenza (Italia '81)

SIR - Maschi



in regione

6. A che servono i dati...

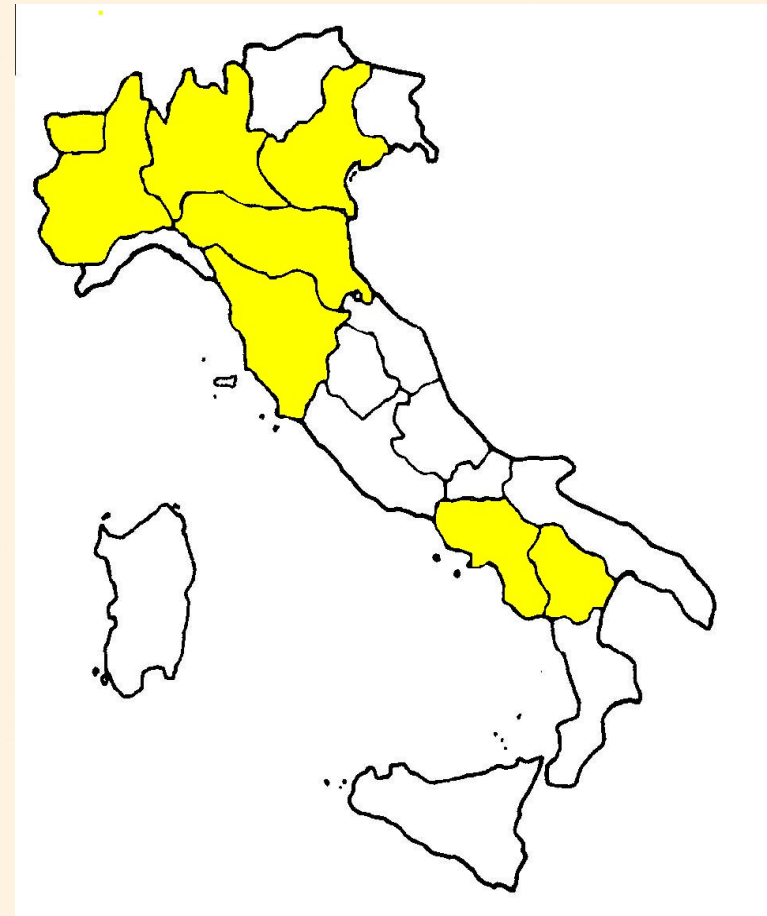
➤ **Partecipare a progetti**

➤ **Screening Oncologici**

Valutazione impatto:

➤ **Mammella**

➤ **Colon-retto**

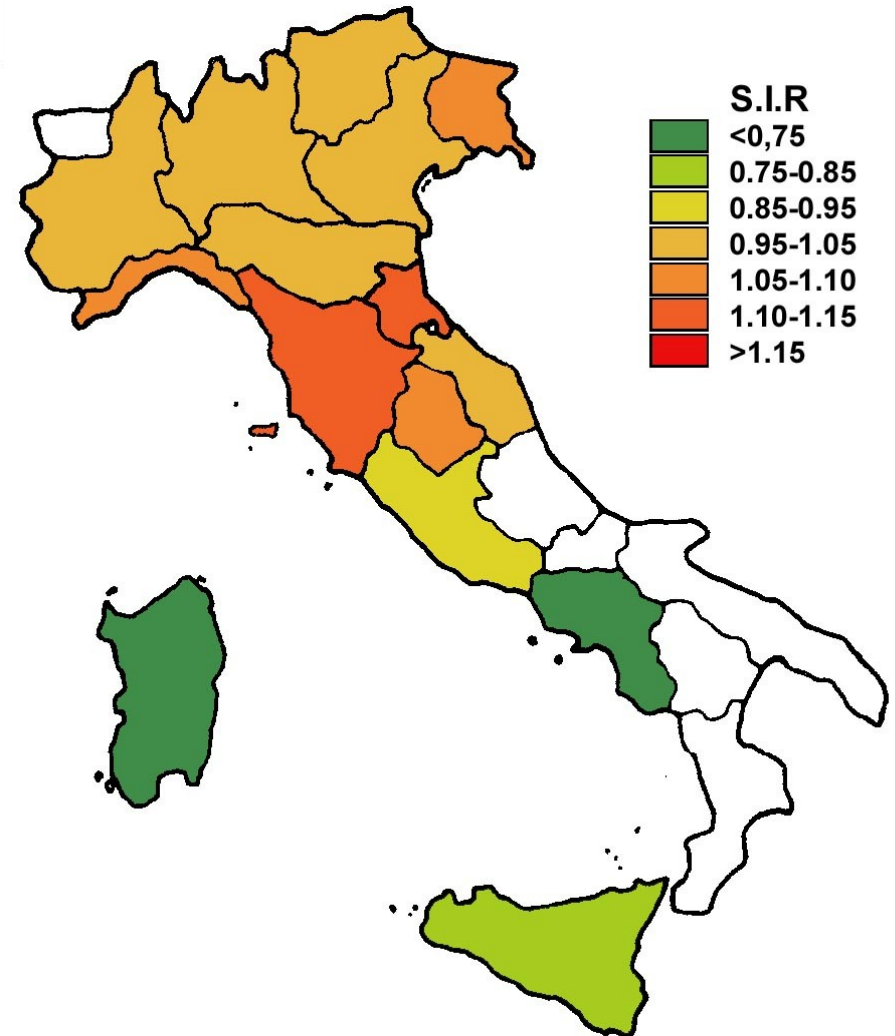


6. A che servono i dati...

➤ **Progetto COLON**

**COLON-RETTO. Tassi di incidenza
(Italia '81)**

SIR – Maschi e Femmine



6. A che servono i dati...

➤ Progetto MNC

Associazione La Melagrana ONLUS

FONDAZIONE E. CARLO DI PIACENZA PIETRO MANDOCORI

Seminario

UTILIZZO DELLE MEDICINE NON CONVENZIONALI IN ONCOLOGIA

Storia dell'accesso, motivazioni, aspettative e bisogni del malato nella provincia di Reggio Emilia

RELATORI E MODERATORI

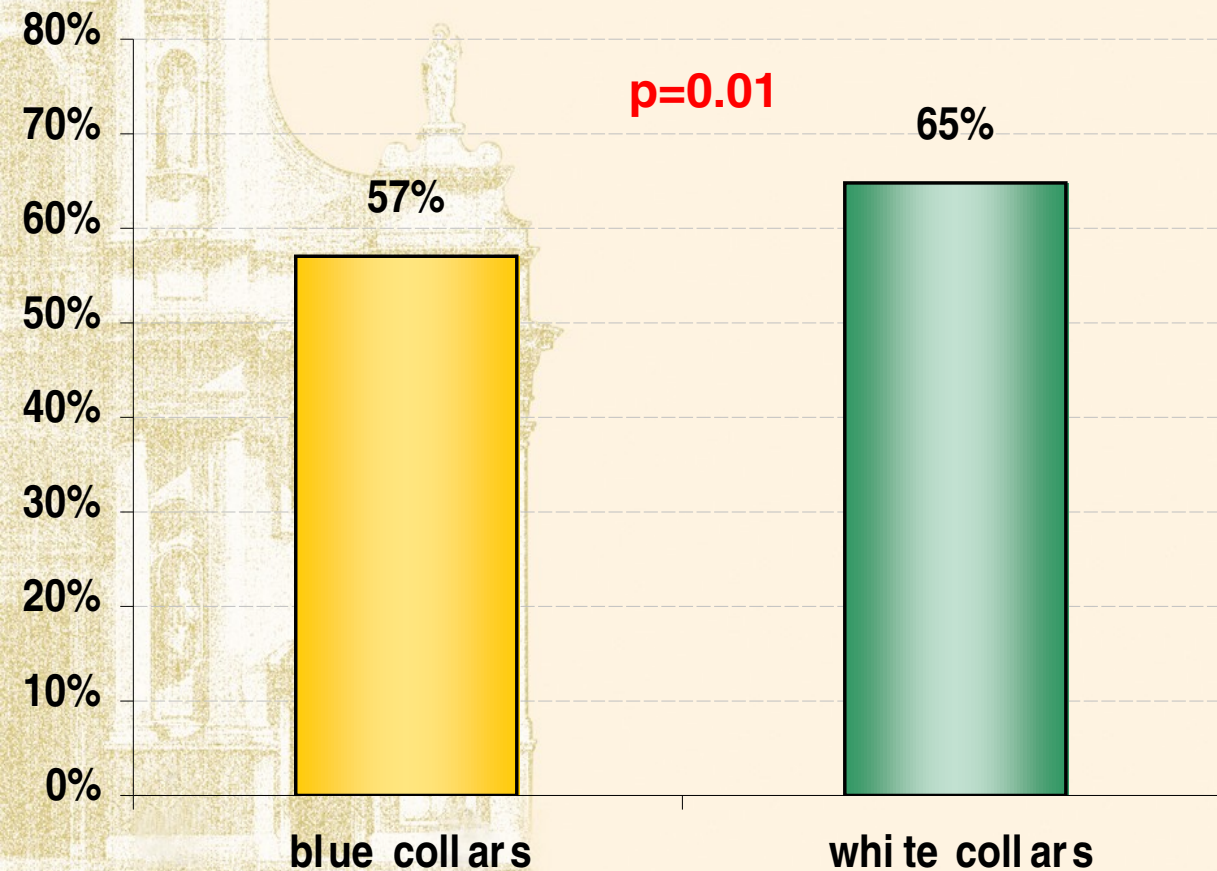
- Lino Gambarelli**
Medico di Medicina Generale RE
- Luigi Gori**
Centro di Medicina Naturale
Ospedale AUSL Empoli - Firenze
- Maurizio Grilli**
Osservatorio Regionale MNC
Emilia-Romagna
- Maria Bernadette Ligabue**
Servizio di Medicina Riabilitativa
Ospedale S. Sebastiano Correggio AUSL RE
- Lucia Mangone**
Registro Tumori AUSL RE
- Anna Chiara Montanari**
Psicologa ricercatrice RE
- Gian Franco Nasi**
Direttore Responsabile Farmacie
Comunali Riunite RE

**Sabato 17 giugno 2006
SALA CONVEGNI INPS
Via della Previdenza Sociale, 6
Reggio Emilia**

6. A che servono i dati...

➤ **Progetto Disuguaglianze**

Colon. Maschi - Età 50-69. Sopravvivenza a 5 anni e CSE. Regione Emilia-Romagna. Anni 1996-1999.



INDICATORE CSE
Professione

6. A che servono i dati...

➤ **Studio Melanoma**

Prognosis of melanoma	n.	Breslow (mm)	Prognostic factors	Sex	5-yr observed survival
			Age(Years)		%
Excellent	273	<0.94	19-49		98.1
Very good	189	<0.94	50-64		92.8
Good	318	0.93-2.24	10-64		85.9
		<2.25		Female	
Medium	209	<2.25	65-74	Male	63.5
		>=2.25	15-69		
Poor	72	>=2.25	15-69		53.5
		2.25-4.99	70+	Female	
Very poor	93	>=5.00	70+	Female	17.1
		>=2.25	70+	Male	

Prognostic factors for Malignant melanoma: information from Cox and Cart analisys. An Italian population based study. Crocetti et all.

1. flussi informativi
2. data set
3. indicatori di qualità
4. la scheda di registrazione
5. RT informatizzati e automatizzati
6. a che servono i dati
7. a chi servono i dati



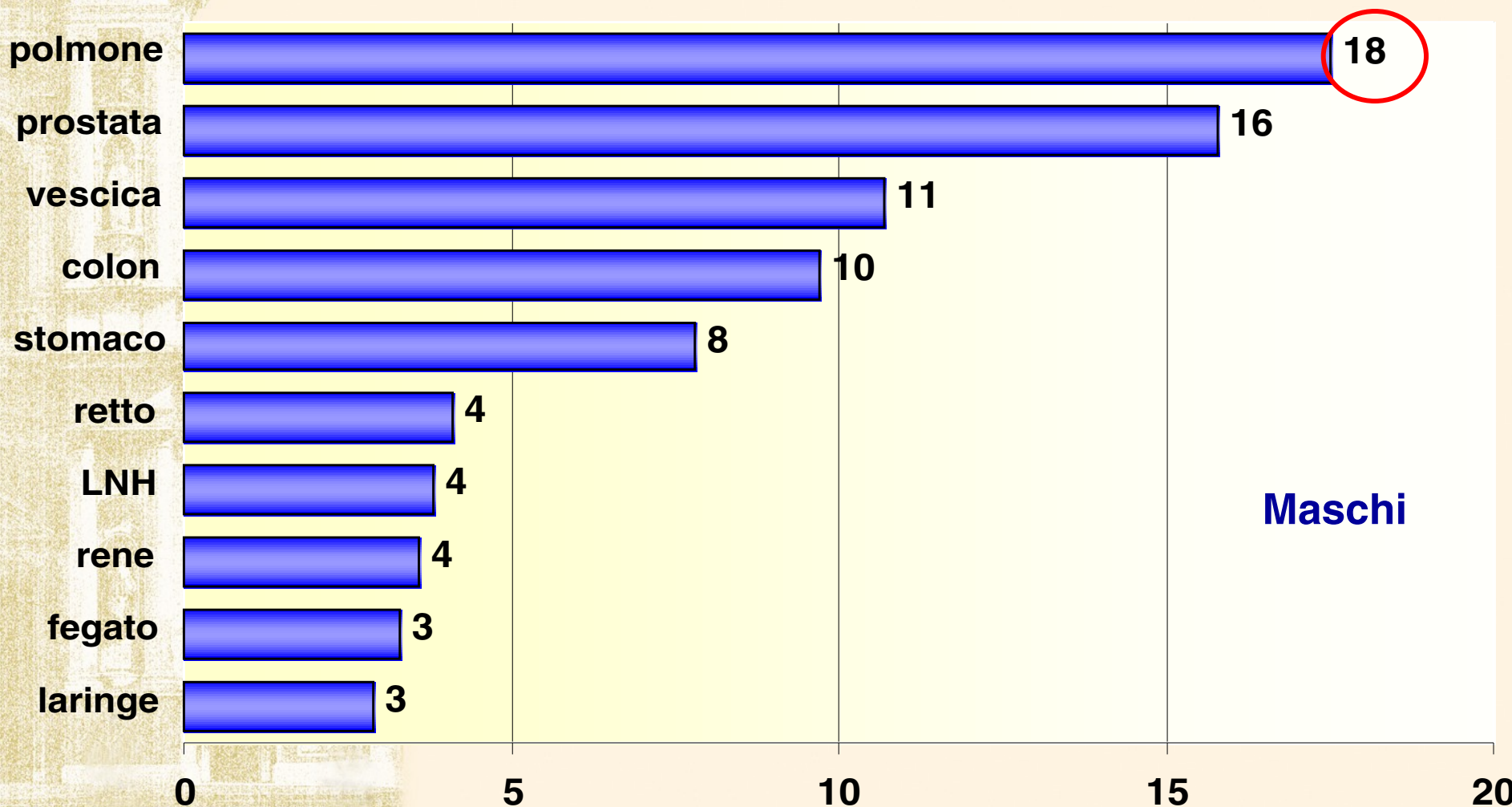
7. A chi servono i dati...



- ✓ **Medici**
- ✓ **Epidemiologi**
- ✓ **Amministratori**
- ✓ **Politici**
- ✓ **Pazienti**
- ✓ **Cittadini**
- ✓ **.....**

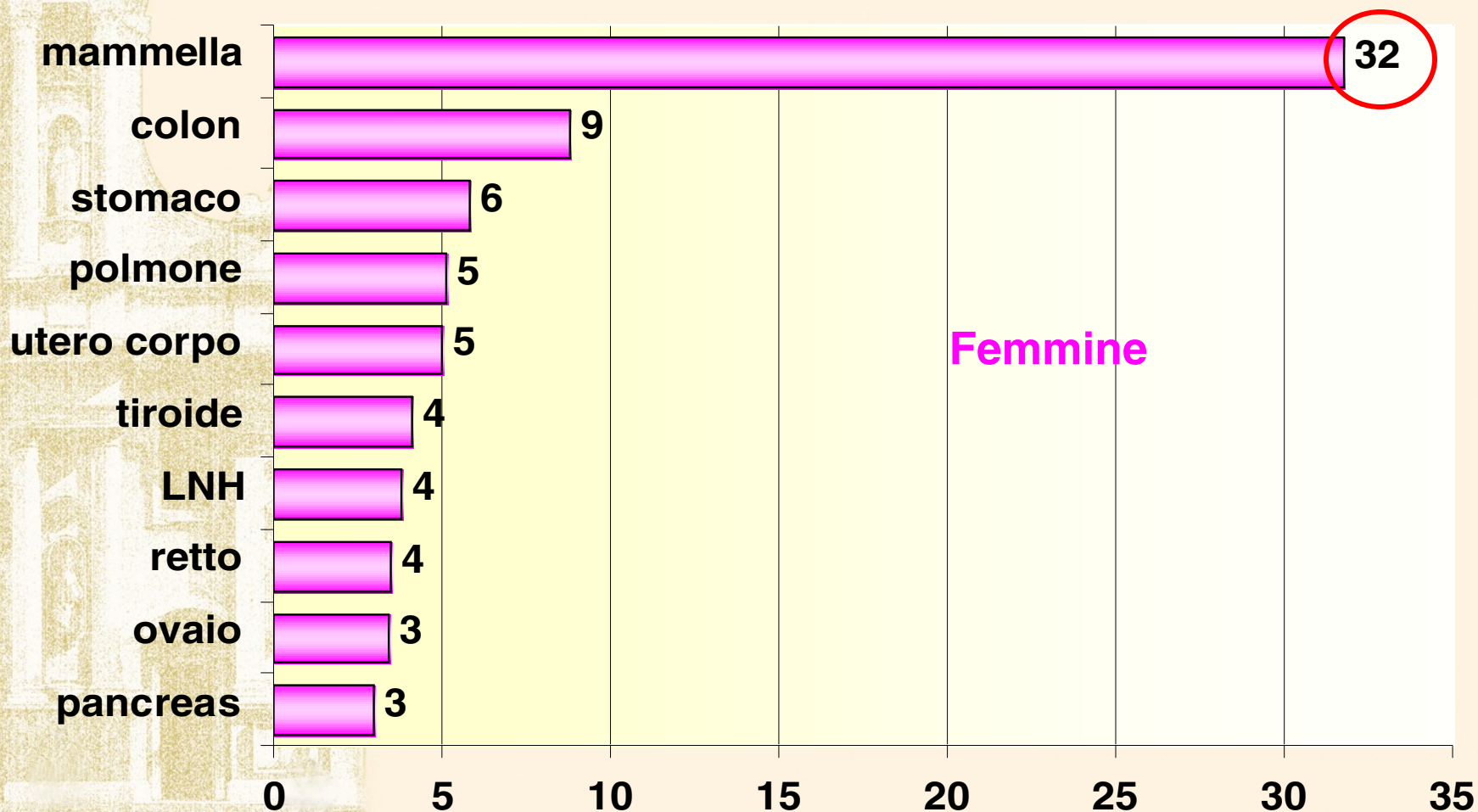
7. A chi servono i dati...

RT Reggiano. Anni 1996-03. Incidenza % delle principali neoplasie (esclusi i carcinomi cutanei).



7. A chi servono i dati...

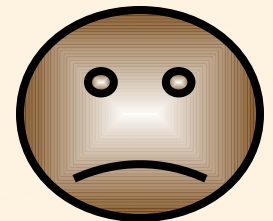
RT Reggiano. Anni 1996-03. Incidenza % delle principali neoplasie (esclusi i carcinomi cutanei).



7. A chi servono i dati...

RT Reggiano. Anni 1996-99. Sopravvivenza relativa a 5 anni delle principali neoplasie

sede	%
Tiroide	92
Mammella F	86
Melanoma	83
Prostata	80
Colon-retto	63
Ovaio	46
Stomaco	27
Polmone	14
Fegato	9



7. A chi servono i dati...

RT Reggiano. Anni 1996-05. Stima della prevalenza al 2006

sede	Casi per anno	Prevalenza
Mammella F	390	3300
Polmone M	250	200
Tutte le sedi	3000	

Quale è l'impatto di questi numeri?

7. A chi servono i dati...

RT Reggio e Parma. COLON-ReTTO. Anni 1994-03.
Distribuzione % dello stadio alla diagnosi. (3353 casi)

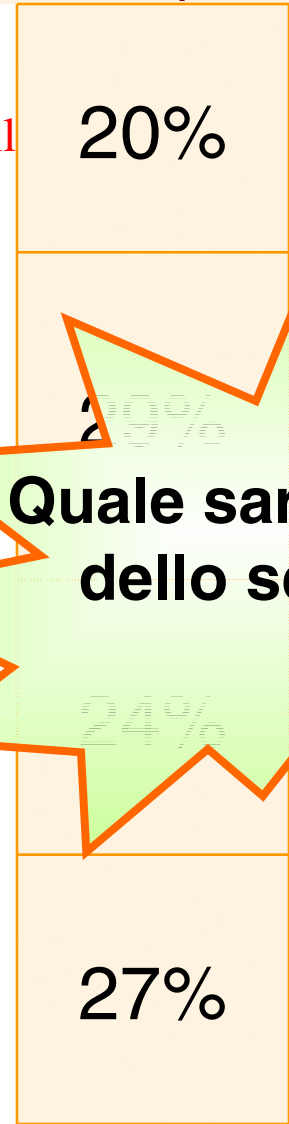


Stage I:
 growth limited to the colorectal wall

Stage II:
 extension of growth to extra-colorectal wall but no metastases in regional lymph nodes

Stage III:
 metastases in regional lymph nodes

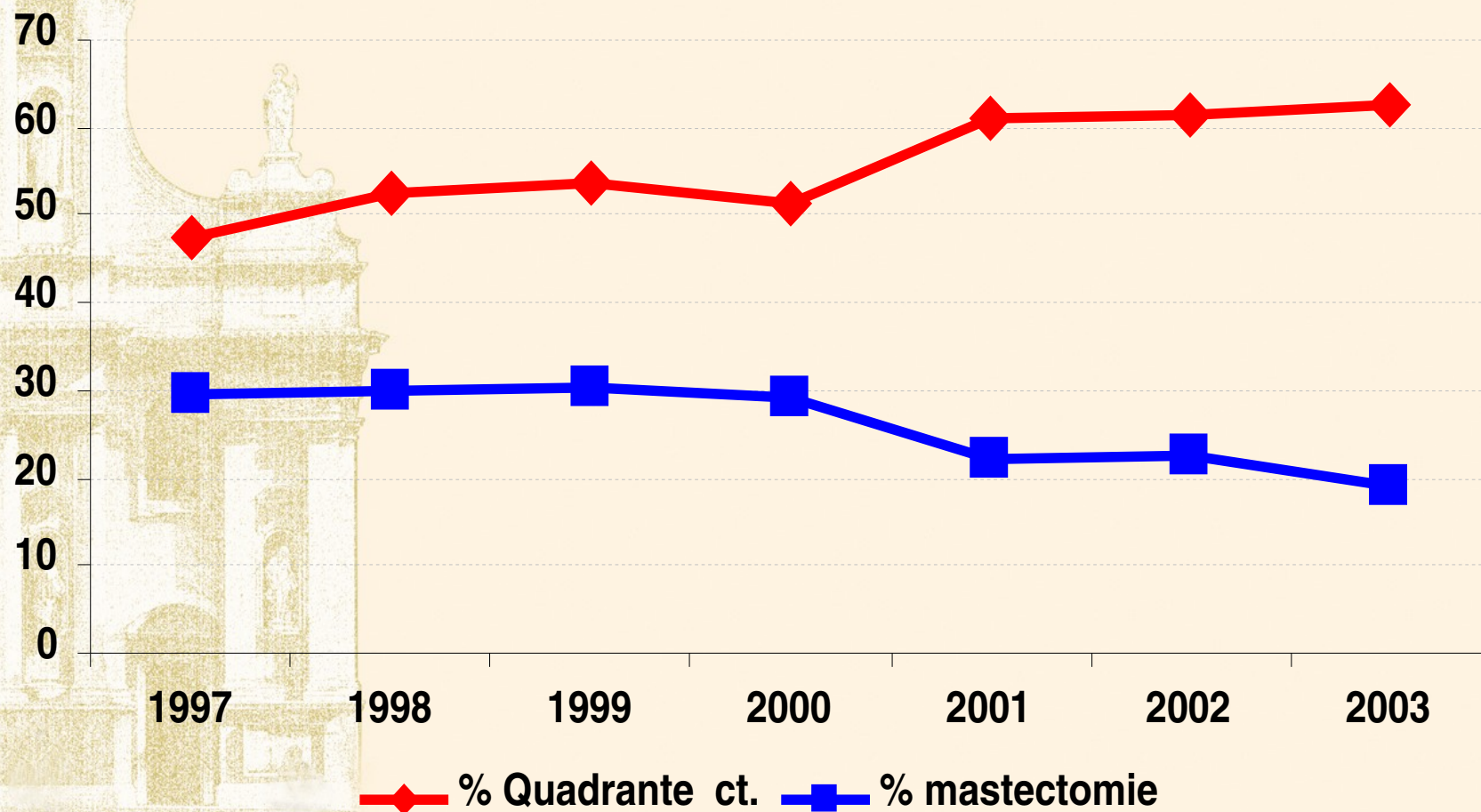
Stage IV:
 metastases to distant organs




Quale sarà l'impatto dello screening

7. A chi servono i dati...

RT Reggio. MAMMELLA. Anni 1997-03. Distribuzione % dell'intervento chirurgico, per anno.



In conclusione...
prima di organizzare un RT

- 
- **È necessario avere bene in mente**
 - L'area geografica (e popolazione)
 - L'organizzazione dei servizi sanitari
 - La definizione delle responsabilità degli operatori (codice etico e codice di comportamento)
 - **Primi passi...**
 - Studio di fattibilità
 - Percorso per la istituzionalizzazione

In conclusione...
prima di organizzare un RT

➤ **Fare una stima dei costi**

che dipende da svariati fattori...

- **La dimensione dell'area coperta**
- **Il numero delle informazioni raccolte**
- **La qualità delle fonti informative**
- **Il grado di informatizzazione dell'area**

In conclusione...
prima di organizzare un RT

Valutare possibili rischi



Pochi casi?

Sottostima: registrazione incompleta



Tanti casi?

Sovrastima: inclusione di casi prevalenti



GRAZIE e ... BUON LAVORO