



Quale software per quale Registro

Dr. Mario Fusco

Direttore Registro Tumori Regione Campania

c/o ASL NA4

e-mail: mariofusco2@virgilio.it

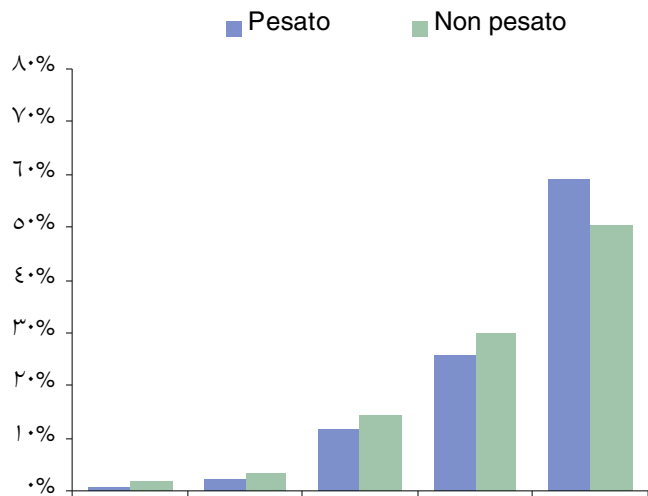
**Corso di Formazione AIRTum
Reggio Emilia, 3 / 6 dicembre 2007**

**sistema per la gestione dei dati del
Registro Tumori**

1 Alto Adige	ad hoc (oracle interfaccia access)
2 Biella	access
3 Brescia	open registry (oracle)
4 Ferrara	access
5 Firenze e Prato	ad hoc (access)
6 Friuli Venezia Giulia	ad hoc (sas)
7 Genova	ad hoc (oracle)
8 Latina	ad hoc (rt modena)
9 Macerata	canreg ξ
10 Milano	ad hoc (visual basic)
11 Modena	software RT
12 Napoli	canreg ξ
13 Palermo	ad hoc (proprio)
14 Parma	programma Eurosoft Modena
15 Ragusa	canreg ξ
16 Reggio Emilia	ad hoc
17 Romagna	ad hoc
18 Salerno	ad hoc
19 Sassari	ad hoc (access)
20 CT ME Siracusa	ad hoc (prec. canreg ξ)
21 Sondrio	open registry (oracle)
22 Torino	ad hoc (db access)
23 Trapani	ad hoc (access)
24 Trento	ad hoc (insiel)
25 Umbria	ad hoc (informatico di Perugia)
26 Varese	open registry (oracle)
27 Veneto	ad hoc (sas)
28 Infantili Piemonte	access (sas)
29 Infantili Marche	canreg 3
30 Ionico Salentino	ad hoc (rt modena)

Aspetti organizzativi

54 – I software gestionali per i Registri Tumori



Bisogno formativo Rilevanza	Totale	Epidem.	Statistico	Biologo	Rilevatore	Grezzo
	Elevata					
Alta		X	X			
Moderata	X				X	X
Scarsa				X		
Nulla						
Elevato	X	X			X	X
Alto						
Moderato				X		
Scarso			X			
Nulla						

	TOTALE	EPID	STAT	BIOL	RILEV	GREZZO
Rilevanza media	4,4	4,6	4,2	4,2	4,3	4,2
Posizione (1..59)	21	14	17	43	28	21
Gap	-1,3	-1,2	-1,1	-1	-2	-1,7
Posizione (1..59)	5	3	42	21	2	8

..... “bisogni formativi”

-
- Esiste un gap conoscitivo per alcuni argomenti ritenuti rilevanti ma settoriali o complicati (software quali CheckRT, Seer*Stat e **i gestionali per RT**, oppure specifiche neoplasie quali le MMP e SMD, i linfomi e le leucemie)
-



Alcune considerazioni preliminari

La scelta o la definizione del software gestionale:

- non è la prima fase nel percorso di attivazione di un Registro Tumori;
- non è un elemento estraneo alla organizzazione di lavoro del Registro, né può prescindere da essa ma ad essa è indissolubilmente legato;
- presuppone che il gruppo di lavoro abbia ben chiaro quale sia “ l’input “ a disposizione su cui si intende lavorare e quale “ output “ ci si aspetta;



Livelli di applicazione di un gestionale

- 1 -

- 1.** Import automatico dei dati e record linkage tra files di diversa provenienza;
- 3.** Inserimento dati;
- 5.** Tabelle ed indicatori di calcolo



Livelli di applicazione di un gestionale

- 2 -

1. Import automatico dei dati e record linkage tra files di diversa provenienza:

- Analisi delle fonti informative disponibili e della loro qualità : SDO, RE.N.CA.M, Anatomie Patologiche, altre;**
- Analisi dei flussi dati esistenti nell'area di riferimento: esistenza e grado di completezza, grado di informatizzazione;**



Livelli di applicazione di un gestionale

- 3 -

2. Inserimento dati

- Cerca caso;
- Codifica dei casi e delle variabili associate;
- Ricerca doppi;
- Controlli di qualità;
- Le modalità con cui un software gestisce queste fasi sono elementi determinanti nella scelta dello stesso software perché sono strettamente legate al livello di formazione ed esperienza degli operatori



Livelli di applicazione di un gestionale

- 4 -

3. Tabelle ed indicatori di calcolo

- Produzione di reports, frequenze per anno, tavole di incidenza etc.;
- Possibilità di collegamenti diretti a programmi di analisi;
- Possibilità di export per analisi con altri programmi.



Can Reg4: un software per i Registri di Popolazione di nuova attivazione

- Realizzato nel 2001 da Andy Cooke e Paola Pisani (DEP-IARC) come evoluzione del Can Reg 3;
- Attualmente utilizzato da 150 Registri in 75 diversi Paesi;
- Aggiornamento periodico in rete;
- Versione attualmente in uso la 4.33;



Alcune caratteristiche di maggior rilevanza del Can Reg 4

- Software pensato per un utilizzo internazionale, ma con la possibilità di “adattarlo” alle esigenze delle diverse aree di utilizzo con l’adozione di variabili e dizionari specificamente richiesti;
- Facilità di inserimento dati, con cerca caso, ricerca doppi, verifica delle concordanze;
- Codifica in ICD 10 ed ICCO - ICD-O 3- con l’inserimento del check larc e Child check per la verifica, **al momento dell’inserimento di ciascun caso**, della concordanza dei dati;
- Possibilità di lavorare in rete locale;
- Interfaccia con Epiinfo 6;
- Possibilità di exports del data set per analisi con altri programmi: SEER STAT, SAS, ambiente Microsoft, etc.



Limiti attuali del Can Reg 4

- Software “chiuso” con possibilità di modificare i dizionari già esistenti, ma impossibilità ad inserire, in loco, nuove variabili;
- Difficoltà di comunicazione con i referenti della IARC



Verso il Can Reg 5 :

- ❑ In corso di realizzazione, a cura di M.Ervik e M.P.Curado (DEP-IARC);
- ❑ Lo sviluppo può essere gestito come un progetto “ open source “;
- ❑ Non solo per computer con Window ma anche con Gnu/Linux ecc;
- ❑ La manutenzione dei programmi è facilitata;
- ❑ Maggiore maneggevolezza e sicurezza in rete;
- ❑ Migliore integrazione multilingue;
- ❑ Maggiore modularità del progetto:
 - Interfaccia con altri pacchetti come Epinfo;
 - Supporti più potenti per l'analisi dei dati;
 - Gestione di differenti data base.

Alcuni esempi applicativi.....



Considerazioni finali

- **Data la disponibilità di un notevole numero di software gestionali attualmente in uso, e da anni testati, si sconsigliano ulteriori produzioni di sistemi operativi;**
- **Si consiglia invece, dopo attenta analisi della realtà della propria area di riferimento, di orientarsi verso gestionali già esistenti da modulare sulle proprie esigenze;**
- **Per i nuovi Registri potrebbe essere utile orientarsi verso il Can Reg, attuale versione e prossimamente versione 5, che a nostro avviso, meglio garantisce la qualità anche in presenza di minore esperienza degli operatori dei nuovi Registri.**