



Qualità delle banche dati e organizzazione dei Registri

Stefano Ferretti
Università di Ferrara
Registro tumori della provincia di Ferrara
Azienda USL di Ferrara

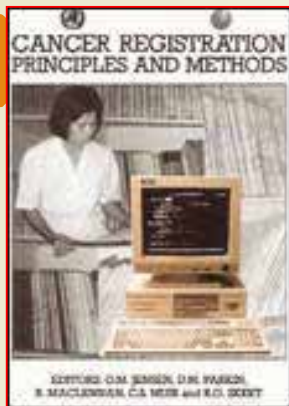
XVII corso di
aggiornamento
AIRTUM per
operatori dei
Registri Tumori



Reggio Emilia, 27-29 settembre 2017



I flussi informativi sanitari



Scheda di Dimissione Ospedaliera	Assistenza Specialistica Ambulatoriale	Hospice	Assistenza Domiciliare Integrata
Assistenza Farmaceutica	Cure primarie Medicina generale	Certificato di assistenza al parto	
Screening Colon-Retto	Rilevazione mortalità	Flussi ministeriali	
Salute mentale	Gravissime Disabilità Acquisite		
Anagrafe strutture	Politiche sociali		
Laboratori			
Mobilità sanitaria			
Reportistica URP			



regole e tecniche



Accreditamento e qualità

obiettivi



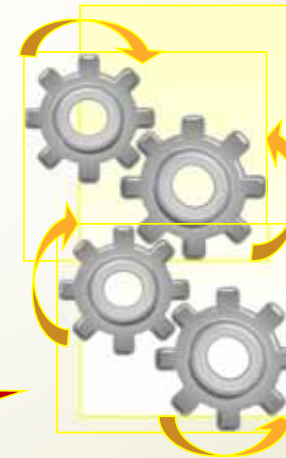
strumenti

procedure informatiche
controlli qualità
algoritmi accreditati

Le “parole d’ordine” della qualità

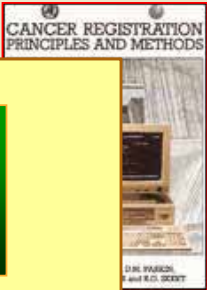
- **Validità**
 - **correttezza dati e misure**
 - **Accuratezza**
 - **sensibilità/specificità, procedure**
 - **Completezza**
 - **esaustività, rispetto standard**
 - **Copertura**
 - **spazio, tempo**
- Accreditamento**

sussidi



Organizzazione del Registro

- SDO
- anatomia patologica
- ReNCaM



**Analisi
Valutazioni**

**Aggiornamento
Tempestività
Dettaglio**

**offerta
ostacoli**

**Richieste
Problemi**

**Sistemi informativi
Privacy
Coerenza**

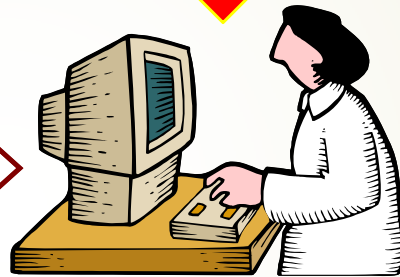
**Aggiornamento
Copertura
Utilità**

- ✓ Identificativo lesione
- ✓ Dati anagrafici paziente
- ✓ Comune residenza
- ✓ Data di incidenza
- ✓ Topografia ICD-O 3
- ✓ Morfologia ICD-O 3
- ✓ Base diagnosi
- ✓ Check IARC
- ✓ Stato in vita
- ✓ Data ultimo f.u.
- ✓ DCI

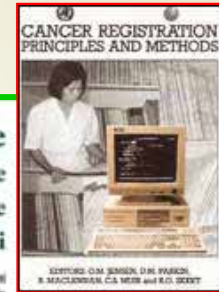
La svolta culturale

Le fonti informative

- SDO
- anatomia patologica
- ReNCaM
- ASA
- File F
- ADI-Hospice
- Archivi analitici, diagnostici
- ...



Manuale di Tecniche di Registrazione dei Tumori

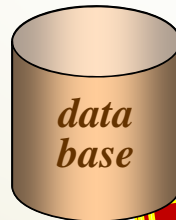


Le regole

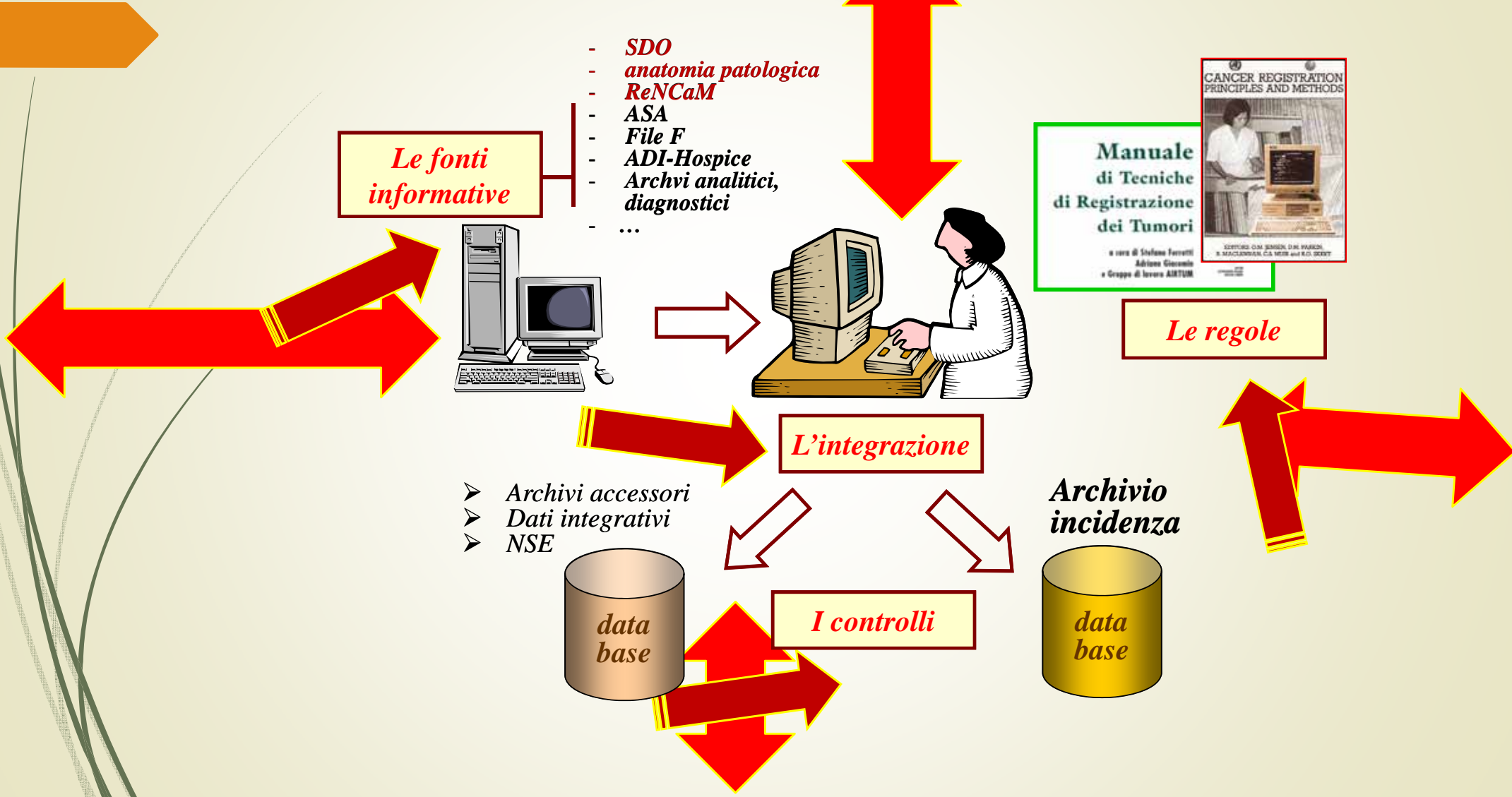
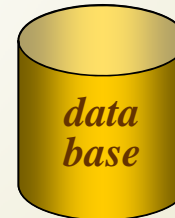
L'integrazione

- Archivi accessori
- Dati integrativi
- NSE

Archivio incidenza



I controlli





Anagrafe assistiti

Punti-chiave:

Struttura degli archivi

Accessibilità

Fonti dei dati

Consistenza

Attendibilità e completezza

Aggiornamento e tempestività

Indicatori e controlli

Indicatori secondari (SES)

Mortalità

Punti-chiave:

Compilazione

Accuratezza

Completezza

Codifica

Validazione dati

Le fonti primarie dei Registri

SDO

Punti-chiave:

Accessibilità

Accuratezza

Completezza

Aggiornamento

Grado di dettaglio

Codifica e transcodifica

Caricamento dati

Validazione dati

Le fonti primarie dei Registri

DESCRIZIONE MACROSCOPICA

Reperto macroscopico (campione pervenuto fissato in formalina) [LA]:

A) Materiale inviato in esame come "stomaco + omento".
Pezzo operatorio da gastrectomia totale di cm 12 lungo la piccola curvatura e di cm 21 lungo la grande curvatura. In corrispondenza della piccola curva a livello del corpo gastrico, è presente neoformazione di cm 6x3-5 crateriforme, ulcerata che dista cm 1 dal margine di resezione prossimale (1) e cm 5 dal margine di resezione distale (2). Si eseguono prelievi multipli della neoformazione che viene inclusa parzialmente (3-7) e prelievi random della parete gastrica (8: grande curva parete anteriore; 9: grande curva parete posteriore). Nel tessuto adiposo della piccola curvatura si isolano linfonodi (10-15), mentre in quello della grande se ne repertano altri (16-18). Omento di cm 46x18 privo di alterazioni macroscopiche di rilievo (19-20).

B) Materiale inviato in esame come "trancia esofagea".
Anello di mucosa di cm 2.5x2.2. (21) Il materiale viene incluso in toto.

Informazioni cliniche (come segnalate in richiesta):
- ca. gastrico; gastrectomia

DIAGNOSI

Adenocarcinoma gastrico di tipo intestinale (sec. Lauren), di tipo infiltrativo (sec. Ming), ad istotipo tubulare (sec. WHO), GRADO TUMORALE II (50-95% neoplasia composta da ghiandole) (sec. CCCAP), con evidente invasione vascolare linfatica, invasione ematica e perineurale (3-7). La neoplasia invade la sierosa senza invasione delle adiacenti strutture (T3). Nel contesto del tessuto adiposo peritumorale si repertano 6 linfonodi di cui 3 sede di metastasi (3-4-7).

PRELIEVI DI PARETE GASTRICA A DISTANZA DALLA NEOPLASIA:
Gastrite cronica del corpo di intensità lieve (8,9). Parete gastrica cardiaca con focolai di displasia di basso grado dell'epitelio in prossimità del margine di exeresi (1)
2 di 18 linfonodi della piccola curva, sede di metastasi, con estensione al tessuto adiposo adiacente. (10-15).
11 di 13 linfonodi della grande curva, sede di metastasi, con estensione al tessuto adiposo adiacente. (16-18).
Tessuto adiposo omentale esente da infiltrazione neoplastica (19,20)
Margine di resezione prossimale esente da infiltrazione neoplastica (21).

stato in vita

Accession Number: Report Status: Updated
Type: Surgical Pathology
Pathology Report:
CASE: PATIENT
Date Taken: 2/12/2008 Source Care Unit: Same Day Surgery Unit
Path Subspecialty Service: Breast-1 Results To: Signed Out by:

Results
CLINICAL DATA right breast CA

FINAL DIAGNOSIS:
BREAST (RIGHT), EXCISION:
1. INVASIVE DUCTAL CARCINOMA WITH CALCIFICATIONS, SEE TABLE #1
2. DUCTAL CARCINOMA *IN-SITU* WITH CALCIFICATIONS
3. LOBULAR NEOPLASIA (ATYPICAL LOBULAR HYPERPLASIA)
4. HEALING BIOPSY SITE

TABLE OF PATHOLOGICAL FINDINGS #2
INVASIVE CARCINOMA
TUMOR SIZE: 1.2 x 1.1 x 0.9 cm (gross measurement)
GRADE: 2
LYMPHATIC VESSEL INVASION: Not identified
BLOOD VESSEL INVASION: Not identified
MARGIN OF INVASIVE CARCINOMA: Focally positive at the anterior and medial margins of the specimen
LOCATION OF DUCTAL CARCINOMA *IN-SITU*: Within and beyond the region of the mass
GRADE OF DUCTAL CARCINOMA *IN-SITU*:
MARGIN OF DUCTAL CARCINOMA *IN-SITU*: The distances to all margins measure 0.2 cm or greater
STAINS FOR RECEPTORS: Requested on block B3

BREAST (RIGHT, FINAL INFERIOR MARGIN), EXCISION:
LOBULAR NEOPLASIA (ATYPICAL LOBULAR HYPERPLASIA)
(SEE NOTE)

NOTE: The atypical lobular cells are negative for ecadherin.

BREAST (RIGHT, FINAL MEDIAL MARGIN), EXCISION:
LOBULAR NEOPLASIA (ATYPICAL LOBULAR HYPERPLASIA)

BREAST (RIGHT, FINAL SUPERIOR MARGIN), EXCISION:
THERE IS NO EVIDENCE OF MALIGNANCY

BREAST (RIGHT, FINAL LATERAL MARGIN), EXCISION:
THERE IS NO EVIDENCE OF MALIGNANCY

Le fonti primarie dei Registri

- Nel giugno 2011 un Gruppo di lavoro rappresentativo di tutte le U.O. di Anatomia Patologica è stato identificato dalla Commissione Oncologica della Regione Emilia-Romagna.
- Il WG ha prodotto checklist condivise su 20 sedi neoplastiche principali e un modello di reportistica strutturata;
- Con la DGR n. 1556 del 20 ottobre 2015 è stato approvato il «*Referto strutturato di Anatomia patologica e biomolecolare relativo alle malattie neoplastiche*»

Checklist validate

- Mammella
- Melanoma
- Colon-retto
- Ovaio
- Endometrio
- Prostata
- Ossa – tessuti molli
- Polmone
- Tiroide
- Linfomi - leucemie

Incidenza 67%
Mortalità 59%

Checklist in progress

- Stomaco
- Fegato e vie biliari
- Ghiandole salivari
- Testa-collo
- Pancreas
- Rene
- Cervice uterina
- Vulva – vagina
- Sistema Nervoso Centrale
- Testicolo

Incidenza 88%
Mortalità 88%

Fonti accessorie?



Ematologia

Radiologia

Anagrafi
vaccinali

Centro
screening

Reti
oncologiche

Laboratorio
analisi

Esenzioni
ticket

Radioterapia

Assistenza
farmaceutica

Protesi
oncologiche

Specialistica
ambulatoriale

Sistemi
informativi
ospedalieri

Assistenza
domiciliare

Punti di debolezza:

- ✓ **Disponibilità e catena informativa**
- ✓ **Accuratezza**
- ✓ **Ridondanza delle codifiche**
- ✓ **Problemi della ICD-O 3**
- ✓ **Problemi SNOMED**
- ✓ **Le sedi NAS**

Accuratezza dei dati dei Registri tumori

Sede della lesione

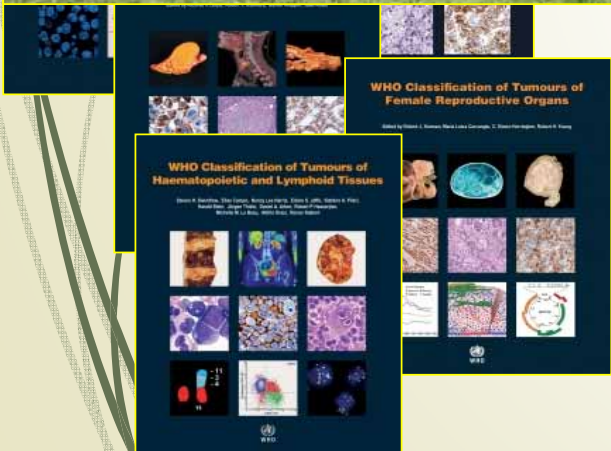




Accuratezza dei dati dei Registri tumori

Morfologia della lesione

- Punti di debolezza:**
- ✓ Disponibilità diagnosi
 - ✓ Accuratezza codifica/atto diagnostico
 - ✓ Evoluzione delle classificazioni
 - ✓ Incoerenze ICD-O 3
 - ✓ Il collo di bottiglia ICD-10
 - ✓ Le sedi NAS/NSE
 - ✓ Classificazione morfologica
 - ✓ Stadiazione
 - ✓ Caratterizzazione biologica



Brain, nervous system	103	1.3	12.2	7.2
Thyroid	118	1.4	14.0	9.6
Adrenal gland	5	0.1	0.6	1.0
Other endocrine	0	0.0	0.0	0.0
Hodgkin lymphoma	41	0.5	4.9	4.9
Non-Hodgkin lymphoma	254	3.1	30.2	16.0
Immunoproliferative diseases	12	0.1	1.4	0.4
Multiple myeloma	77	0.9	9.2	3.4
Lymphoid leukaemia	82	1.0	9.7	5.0
Myeloid leukaemia	58	0.7	6.9	3.6
Leukaemia unspecified	0	0.0	0.0	0.0
Myeloproliferative disorders	60	0.7	7.1	3.5
Myelodysplastic syndromes	60	0.7	7.1	2.2
Other and unspecified	171	2.1	20.3	6.8
All sites	10115		1202.4	486.3
All sites except C44	8159	100.0	969.9	398.3

Criterio della massima confrontabilità

- Scelta e dei casi /2/3)
- Tumori multipli
- Indicatori di qualità (DCI/DCO, NSE)
- Accuratezza caso
- Dettaglio «standard»
- Classificazione LR



Condivisione metodo

- Indicatori di qualità (DCI/DCO, NSE)
- Accuratezza casistica
- Dettaglio «spinto»
- Classificazione HR

Interdisciplinarietà



Stima dell'incidenza del carcinoma mammario attraverso il flusso dei ricoveri ospedalieri: confronto con i dati dei Registri tumori

Isolano Ferreri,¹ Stefano Giacchini,² Paolo Zambon,³ Giulio Maria Stefania Gargari,⁴ Claudia Grilli,⁵ Monica Pirani,⁶ Loris Mangano,⁷ Carlotta Bassani,⁸ Antonia Russo,⁹ Eugenio Paci¹⁰

Regione	Algoritmo SDO		
	nr. casi	tassi ^a	IC 95%
Emilia-Romagna (2004)	2.986	199,0	191,9-206,3
Toscana (2004)	1.194	191,9	181,2-203,1
Veneto (2003)	1.818	181,5	173,3-190,1
Totale	6.000	192,0	187,2-196,9

Casi incidenti: 6.038

Algoritmo SDO:
 casi intercettati: 6.000
 casi condivisi: 5.038
 sensibilità: 82,9%
 PPV: 84%
 FP= 9,9%
 persi= 12,3%



Article
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 ^{†,‡}

Prisco Piscitelli ^{1,*}, Immacolata Marino ², Andrea Falco ¹, Matteo Rivezzi ¹, Roberto Romano ³, Restituta Mazzella ³, Cosimo Neglia ³, Giulia Della Rosa ³, Giuseppe Pellerano ³, Giuseppe Militerno ⁴, Adriana Bonifacino ⁵, Gaetano Rivezzi ⁶, Roberto Romizi ⁷, Giuseppe Miserotti ⁸, Maurizio Montella ⁹, Fabrizio Bianchi ¹⁰, Alessandra Marinelli ¹¹, Antonella De Donno ¹², Giovanni De Filippis ¹³, Giuseppe Serravezza ¹³, Gianluca Di Tanna ¹⁴, Dennis Black ¹⁵, Valerio Gennaro ¹⁶, Mario Ascolese ¹⁷, Alessandro Distante ³, Ernesto Burgio ¹⁸, Massimo Crespi ^{19,§} and Annamaria Colao ²⁰

- 1 Medicina Futura Research, Southern Italy Hospital Institute (IOS), Centro Direzionale, Isola E3, Palazzo Avalon, 80143 Naples, Italy; falco.and@gmail.com (A.F.); matteo.rivezzi@gmail.com (M.R.)
- 2 Department of Economics and Statistics and CSEF, University Federico II, 80131 Naples, Italy; miss.immamarino@gmail.com
- 3 Euro Mediterranean Scientific Bio-Medical Institute, ISBEM, 72023 Mesagne (Brindisi), Italy; willsbartlett@gmail.com (R.R.); resty1968@libero.it (R.M.); neglia@isbem.it (C.N.); dellarosa.giulia@gmail.com (G.D.R.); giuspelle@libero.it (G.P.); distante@isbem.it (A.D.)
- 4 Local Health Authority ASL Napoli 3 South, 80100 Naples, Italy; g.militerno@gmail.com
- 5 St. Andrea Hospital, La Sapienza University, 00185 Rome, Italy; adriana.bonif@gmail.com
- 6 Division of Neonatology, St. Anna & St. Sebastiano Hospital, 81100 Caserta, Italy; isdecaserta@gmail.com
- 7 Local Health Authority USL 8, 52100 Arezzo, Italy; isde@ats.it
- 8 Local Health Authority USL Piacenza, 29121 Piacenza, Italy; giuseppe.miserotti@gmail.com
- 9 IRCCS G. Pascale Foundation, National Cancer Institute, 80131 Naples, Italy; m.montella@istitutotumori.na.it
- 10 National Research Council, CNR-IFC, 56121 Pisa, Italy; fabrizio.bianchi@ife.cnr.it
- 11 Department of Experimental Medicine, Second University of Naples (SUN), 80138 Naples, Italy; alessandra.marinelli@unina2.it
- 12 Department of Biological and Environmental Sciences and Technologies (DISTEBA), University of Salento, 73100 Lecce, Italy; antonella.dedonno@unisalento.it
- 13 Local Health Authority ASL LE, 73100 Lecce, Italy; g.defilippis@gmail.com (G.D.F.); info@legatumorilecce.org (G.S.)
- 14 Centre of Primary Care and Public Health, Queen Mary University of London, London E14NS, UK; g.ditanna@qmul.ac.uk
- 15 Department of Epidemiology and Biostatistics, University of California San Francisco (UCSF), San Francisco, CA 94158, USA; dblack@psg.ucsf.edu
- 16 National Cancer Institute IRCCS San Martino, 16121 Genova, Italy; valerio.gennaro@hsanmartino.it
- 17 Division of Pediatric Surgery, Salerno University Hospital "Ruggi D'Aragona", 84100 Salerno, Italy;

Le scorciatoie...

Rassegne e Articoli

ep anno 38 (1) 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 Russo³

Epidemiol Prev 2014, 39 (1): 364-372

FALSI POSITIVI*		
Tumori benigni	39	27,9
Altra sede o recidive	29	20,7
Prevalenti	28	20,0

Tumori in situ	
Errori nella SDO	
Casi incidenti del 2014	
Totale	
FALSI NEGATIVI [†]	
SDO non eleggibile	
SDO assente	
SDO con referto amb	
Codifica della SDO rig	
DCO	
totale	

SDO	REGISTRO TUMORI		
	PRESENTI	ASSENTI	TOTALE
	PRESENTI	2.106 (85%)	140 (6%)
ASSENTI	229 (9%)	-	229
TOTALE	2.335	140	2.475
Sensibilità: 90,2% (IC95%; 89,0-91,3)			
VPP: 93,7% (IC95%; 92,7-94,7)			

Tabella 2. Confronto della distribuzione dei casi con tumore maligno del colon retto, identificati tramite SDO e RT. ASL Milano1, periodo 2007-2009.

*Casi rilevati attraverso SDO ma non trovati nei registri dei tumori. [†]Casi rilevati dal RT ma non trovati in SDO.

“Struttura che raccoglie,
archivia, analizza ed interpreta
i dati relativi a casi di neoplasia
in maniera continuativa,
sistematica e individuale”

~~How many?~~

Which? Whose?

from cancer
information...

... to cancer
intelligence



Grazie!