



Corso Intensivo di formazione sui Controlli di Qualità
Salerno, 10-12 Giugno 2015

Analisi del questionario AIRTUM

Ivan Rashid

1. Descrizione generale



QUESTIONARIO AIRTUM

Stampa

1. DESCRIZIONE GENERALE

1.1. Denominazione ufficiale del Registro Tumori:

Registro Tumori Piemonte, Provincia di Biella - ESTENSIONE ALLA PROVINCIA DI VERCELLI

1.2. Anno di istituzione

1.3. Anni trasmessi alla BD

1.4. Registro accreditato?

1.5. Se sì, da che anno

1.6. Istituzione di appartenenza

AZIENDA SANITARIA LOCALE BI BIELLA - AZIENDA SANITARIA LOCALE VC VERCELLI

1.7. Sede

Il Registro Tumori della ASL BI è collocato nella SS. Epidemiologia ed ha sede presso il Dipartimento di Prevenzione dell'ASL BI (via Don Sturzo 20 Biella) pure essendo parte della SC Programmazione e Controllo, mentre lo staff operativo relativo all'area di espansione è presso la sede legale della ASL VC in Corso Abbiate 21 Vercelli ed è allocato nell'ambito della SS Epidemiologia. La Direzione dell'ASL VC nel corso del 2010, a seguito di ripetute richieste di intervento conoscitivo sullo stato della patologia oncologica nella Provincia di Vercelli provenienti sia dalla popolazione, che da rappresentanti politici e da associazioni, decise di valutare la possibilità di attivare un registro di patologia oncologica.

1.8. Responsabile

Adriano Giacomini

2. Descrizione dell'area coperta

2. DESCRIZIONE DELL'AREA E DELLA POPOLAZIONE COPERTA DAL REGISTRO:

2.1. Popolazione residente

2.2. Aggiornata al

2.3. Numero di comuni

2.4. Fonte

2.5. Breve descrizione dell'area coperta dal registro e della popolazione target

L'ASL Milano 2 è articolata in 8 distretti e comprende 53 Comuni per una popolazione residente di 622.730 unità al 31.12.2011. Si osserva un incremento della popolazione anziana, pur avendo indici di vecchiaia inferiori alla Lombardia e al riferimento nazionale. La popolazione straniera residente nella ASL Milano 2, al 31 Dicembre 2011 è di 63.681 unità, pari al 10,2% del totale dei residenti. Dal Gennaio 2011, in virtù della ridefinizione dei confini delle ASL lombarde, i comuni di Busnago, Caponago, Cornate d'Adda e Roncello sono confluiti nel territorio di competenza della ASL Monza e Brianza per una popolazione complessiva di circa 23.000 residenti. La copertura del Registro Tumori della ASL Milano 2 pertanto non include questi comuni che nel nuovo assetto non ne fanno più parte in virtù della continuità temporale della copertura e della assegnazione di questi comuni alla ASL di Monza e Brianza che sta pianificando un registro tumori con una copertura coerente all'attuale territorio che include questi comuni.

3. Descrizione del sistema sanitario

3. DESCRIZIONE DEL SISTEMA SANITARIO OPERANTE NELL'AREA/REGIONE DEL REGISTRO

	area RT	regione		area RT	regione
3.1. Numero ist. ricovero/ospedali	<input type="text" value="7"/>	<input type="text" value="133"/>	3.2. Numero servizi di ematologia	<input type="text" value="1"/>	<input type="text" value="3"/>
3.3. Numero di case di cura	<input type="text" value="5"/>	<input type="text" value="87"/>	3.4. Numero servizi anatomia patologica	<input type="text" value="4"/>	<input type="text" value="50"/>
3.5. Numero servizi di oncologia	<input type="text" value="5"/>	<input type="text" value="42"/>	3.6. Numero servizi radioterapia	<input type="text" value="2"/>	<input type="text" value="8"/>

3.7. Breve descrizione del sistema sanitario, con particolare riguardo al percorso dei pazienti oncologici (diagnosi, terapia e cure palliative)

Il sistema sanitario lombardo prevede una netta separazione tra enti erogatori e ASL: queste ultime, sulla base delle regole di sistema emanate annualmente dalla Regione, hanno una funzione di programmazione delle prestazioni da erogare a favore dei propri assistiti, nonché di controllo del rispetto dei requisiti di accreditamento e di pagamento di quanto erogato da parte delle strutture presenti sul proprio territorio.

A favore della popolazione della ASL sono attivi due programmi di screening oncologici (mammografico e colon-retto); non esiste un programma di screening organizzato per il tumore della cervice uterina.

Nel territorio della ASL della Provincia di Monza e Brianza sono presenti due aziende ospedaliere pubbliche e quattro Case di Cura Private accreditate con il Servizio Sanitario Nazionale. La vicinanza con la città di Milano, in cui sono presenti più strutture di ricovero e cura specializzate nella patologia oncologica, fa sì che vi sia una migrazione in ambito oncologico verso tali strutture, mentre la restante quota trova il soddisfacimento delle necessità di diagnosi e cura all'interno del territorio di competenza della ASL. Esistono anche, nel comune di Monza, due servizi di radioterapia, uno presso un'Azienda Ospedaliera (AO) pubblica e uno presso una Casa di Cura Accreditata.

Sul territorio della ASL esistono due Dipartimento Interaziendali Provinciali Oncologici (DIPO), con sede presso le due AO.

3. Descrizione del sistema sanitario (2)

3.8. Indicare per l'ultimo anno/i a disposizione la distribuzione percentuale dei ricoveri dei residenti nell'area del RT per zona di ricovero (all'interno dell'area del RT, in altre strutture regionali o extra-regionali) e il numero totale dei ricoveri.

Ricovero avvenuto in presidi ospedalieri localizzati in:

Prima diagnosi ICD9 - ICD9CM	Area RT (%)	Altre aree regionali (%)	Extra-regione (%)	Numero Totale ricoveri (N)
ICD-9 153-154	74.7%	24.2%	1.1%	624
ICD-9 162	61.0%	38.8%	0.2%	551
ICD-9 174	58.9%	40.9%	0.2%	849
ICD-9 185	56.6%	42.5%	0.9%	534
ICD-9 200-208	57.7%	40.0%	2.3%	485
ICD-9 140-208	60.8%	38.2%	1.0%	7.970
Tutti (se disponibile)	63.5%	33.7%	2.8%	117.667

3. Descrizione del sistema sanitario (3)

3.9. Descrizione della mobilità in presidi regionali o nazionali (con particolare riguardo ai centri chirurgici e di III livello)

Si riscontra una sensibile migrazione sanitaria oncologica regionale (38%) per la presenza sul territorio dell'ASL e della Regione di punti di riferimento nazionale; l'attrattività principale è rappresentata da alcuni erogatori privati convenzionati e dalle strutture specializzate nell'area oncologica della città di Milano (25%). La quota di gestione intra-ASL è decisamente più elevata per i tumori di Colon e Retto. La migrazione extraregionale è invece molto ridotta (1%) essendo presente un'offerta intra-regionale per tutte le neoplasie da parte di centri di riferimento a livello nazionale.

Il ricorso a strutture esterne alla ASL si concentra soprattutto nella parte di trattamento chirurgico delle patologie oncologiche, mentre si riscontra un'offerta migliore per la diagnosi, il trattamento chemioterapico, il follow up.

3.10. Indicare, se presenti, gli screening organizzati di popolazione sul territorio del RT

	Screening presente	dall'anno	a regime dall'anno	copertura della popolazione target (%)
Mammella	<input checked="" type="checkbox"/>	2000	2007	100%
Collo dell'utero	<input type="checkbox"/>			%
Colon e retto	<input checked="" type="checkbox"/>	2006	2007	100%

4. Fonti di finanziamento

4. FONTI DI FINANZIAMENTO

4.1. Indicare le fonti di finanziamento strutturali (p.es. con delibera Regione, ASL, ...) per il personale e a copertura dei costi di funzionamento (descrivere indicativamente per tali fondi le voci di spesa coperte e eventuali modificazioni nel tempo)

Con Delibera 1500/2008 la Regione Puglia ha istituito l'attività di registrazione dei tumori in Puglia. Le fondamentali unità operative della registrazione sono: il Centro di Coordinamento, ubicato presso l'IRCCS Oncologico di Bari e i settori registro tumori presso le Unità di Epidemiologia e Statistica delle ASL. Con Delibera della ASL BT 880/2010 il registro tumori è stato costituito come sezione dell'Unità Complessa di Statistica ed Epidemiologia della ASL BT ed ha iniziato l'attività di registrazione dei tumori. L'Unità è in staff alla Direzione Generale. Le fonti di finanziamento strutturali che utilizza sono pertanto quelle ordinarie messe a disposizione dalla ASL per le proprie strutture e il personale dipendente. Il supporto operativo del Centro di Coordinamento del Registro Tumori Puglia (RTP) è importante per per l'attività di recupero dei flussi dell'anatomia patologica regionale che vengono codificati in automatico attraverso un software per la lettura delle stringhe e per il recupero della documentazione dei casi con ricoveri extraregionali ed extraprovinciali. E' in previsione che il Registro Tumori Puglia eroghi anche un finanziamento alla sezione del registro tumori della ASL BT

4.2. Indicare altre eventuali fonti di finanziamento non strutturali (p.es tramite convenzioni con associazioni, o altri fondi non istituzionali o "una tantum") e loro destinazione (descrivere indicativamente per tali fondi le voci di spesa coperte e eventuali modificazioni nel tempo)

L'Unità è supportata da due medici in formazione della scuola di specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva dell'Università di Bari con cui la ASL ha stabilito un'apposita convenzione. I due medici

5. Scopi del registro

5. SCOPI DEL REGISTRO

- 5.1. Epidemiologia descrittiva dei tumori
- 5.2. Strumento per la programmazione sanitaria
- 5.3. Misure di sopravvivenza
- 5.4. Base informativa per la ricerca oncologica
- 5.5. Misura dello stadio alla diagnosi
- 5.6. Strumento per la rilevazione dei rischi ambientali
- 5.7. Valutazione dell'efficacia programmi di screening

5.8. Inserire maggiori valutazioni sugli scopi del Registro

Il Registro Tumori Piemonte, Provincia di Biella è inserito nel CPO, che alimenta il sistema regionale su cui si basa il governo della malattia. Anche a livello locale il Registro opera in sinergia con il locale Polo Oncologico in termini di programmazione sanitaria e di analisi dei percorsi assistenziali.

L'espansione della registrazione alla Provincia di Vercelli, pur rispondente ad una serie di sollecitazioni provenienti dal territorio per dimensionare la patologie a fronte di temuti rischi ambientali, mantiene la sua impostazione originaria, confermata dall'inserimento del progetto nel Piano Regionale di Prevenzione.

6. Personale in attività

6. PERSONALE IN ATTIVITA'

Titolo di studio	Ruolo	Tipo contratto	N. Ore/ settimana
Laurea in Medicina e Chirurgia	Direttore	Dipendente tempo indeterminato	30
Laurea in Medicina e Chirurgia	Codificatore	Dipendente tempo determinato	30
Laurea in Medicina e Chirurgia	Codificatore	Collaboratore	36
Laurea in Medicina e Chirurgia	Codificatore	Collaboratore	36
Diploma	Codificatore	Dipendente tempo indeterminato	36
Diploma	Altro	Dipendente tempo determinato	30

6.1. Inserire maggiori dettagli, in particolare quantificare l'esperienza lavorativa maturata dal personale e la durata prevista dei contratti del personale precario

Il Registro Tumori della Provincia di Monza e Brianza è costituito quasi esclusivamente da personale assunto a tempo indeterminato; un medico e un rilevatore di profilo infermieristico professionale sono dedicati a tempo pieno alle attività di registrazione da quando è stato istituito il registro, mentre un medico ed un rilevatore di profilo infermieristico professionale si dedicano all'attività di registrazione a tempo parziale. Tutto il personale è stato formato partecipando ai corsi sulla registrazione dei tumori e qualche operatore ha partecipato anche ai corsi tematici di Camerino promossi da AIRTum. Quasi tutti gli operatori hanno partecipato alle riunioni associative annuali.

6. Personale in attività (2)

6.2. Indicare se esistono forme di collaborazione / cooperazione con specialisti per la codifica e risoluzione della casistica (p. es. anatomo-patologo, oncologo, ematologo, ecc...) indicare con che modalità queste attività vengono svolte.

Si è consolidata una buona collaborazione con il Servizio di Ematologia dell'AO S. Gerardo e con i Servizi di Anatomia Patologica dell'AO Desio-Vimercate, con sporadico confronto per interpretazione di referti.

7. Formazione

7. FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE

7.1. Corsi di formazione di base AIRTUM frequentati (p. es. corsi di base di Reggio Emilia, Rho, Tarquinia, FAD, ecc..)

Il registro della ASL della Provincia di Milano 1 ha organizzato insieme ad AIRTum il corso di base sulla registrazione dei tumori - Principi e Metodi che si è tenuto a Rho il 3, 10, 17 e 24 maggio 2010 a cui ha partecipato la parte del personale che compone il registro allargato. Attualmente due operatori del registro sono iscritti al corso FAD

7.2. Altri corsi AIRTUM frequentati (per es. corsi di Camerino, ecc...)

Alcuni rilevatori hanno preso parte negli ultimi anni a tutti i corsi di Camerino e a tutti gli eventi congressuali AIRTum, altri entreranno nel circuito di formazione nel corso dei prossimi anni.

7. Formazione (2)

7.3. Altri corsi non AIRTUM frequentati e altre iniziative formative intraprese (es. stages, tutoring,...)

Gli operatori del Registro sono stati formati anche con due corsi della durata di 8 giorni ciascuno rivolti alle ASL della Provincia di Milano 1 e 2, Monza Brianza, Bergamo e Cremona: Il primo corso ha visto la partecipazione di 9 operatori appartenenti ai vari registri con profilo informatico e epidemiologico (due persone nella nostra ASL) e ha permesso la standardizzazione del trattamento dei flussi e la delle procedure per l'identificazione dei casi da risolvere.

Il secondo corso ha visto la partecipazione di circa 30 operatori (cinque nella nostra ASL) e ha permesso di standardizzare le procedure di risoluzione manuale della casistica mediante lezioni frontali in cui sono stati ripresi elementi di anatomia umana e microscopica, anatomia patologica. E' stato estesamente utilizzato il manuale delle tecniche di registrazione e il manuale ICDO-3 e sono stati affrontati i problemi di registrazione con sessioni di lavoro a piccoli gruppi sui casi e discussione collegiale.

7.4. Indicare approssimativamente il livello di utilizzo da parte del personale addetto alla codifica dei seguenti:

	Non utilizzato	Utilizzo sporadico	Utilizzo regolare/intensivo
Classificazione ICD-9/ ICD-9 CM	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Classificazione ICD-10	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Manuale di tecniche di registrazione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

7.5. Descrivere brevemente le eventuali politiche previste per garantire la formazione e l'aggiornamento del personale

E' prevista la partecipazione di tutti gli operatori del registro al corso FAD promosso da AIRTum (secondo corso di formazione a distanza). Esiste uno specifico fondo vincolato riservato alla formazione degli operatori della U.O. Epidemiologia e Registro Tumori. Il confronto quotidiano ai fini della risoluzione dei casi più complessi contribuisce al miglioramento formativo dei rilevatori .

8. *Confidenzialità e protezione dei dati*

8. CONFIDENZIALITA' E PROTEZIONE DEI DATI

8.1. Descrizione breve delle politiche inerenti la confidenzialità, la protezione dei dati, le linee guida adottate dal registro anche in considerazione della presenza di un codice etico e la politica di formazione del personale su queste tematiche

Le situazioni gestionali di Biella e Vercelli sono differenti, a causa di diversa situazione logistica informatica, ma comunque basate su principi di confidenzialità e massima protezione dei dati individuali.

BIELLA: la connessione su server aziendale è di fatto inutilizzabile per la gestione dei dati a causa di vincoli di spazio e vincoli di velocità di accesso. Fonti di dati e gestionali rimangono collocate su dischi locali di postazioni connesse alla rete aziendale, protette da password di accesso e password di gestionale; back-up giornalieri e settimanali vengono eseguiti su supporti esterni; mensilmente il materiale viene copiato su altro supporto fisico esterno. Poiché le politiche aziendali di disaster recovery prevedono il back-up dei server aziendali presso server esterni non aziendali (CSI, ente strumentale della Pubblica Amministrazione Regionale in campo informatico e telematico), questa scelta gestionale è stata fatta perché più garantente per la protezione dei dati. E' prevista nei prossimi mesi l'acquisizione di un server interno della SS di Epidemiologia collegato al server aziendale previa crittatura del back-up, soluzione che sarà messa in opera con il trasferimento della SS di Epidemiologia e del Registro presso il Nuovo Ospedale (maggio 2014).

VERCELLI: è operativa connessione dedicata su server aziendale, con password di accesso e ulteriore password per il gestionale collocato

8.2. Politiche adottate per l'accesso ai locali del RT

I locali presso cui hanno sede gli staff di Biella e Vercelli del Registro Tumori non sono accessibili al pubblico o a persone non appartenenti alla ASL e le stanze vengono chiuse a chiave dall'operatore che la occupa alla fine della giornata e il servizio è dotato di porte di sicurezza che anch'esse vengono chiuse al termine della giornata lavorativa.

8. *Confidenzialità e protezione dei dati (2)*

8.3. Politiche adottate per la conservazione, protezione e distruzione del materiale cartaceo

Il materiale cartaceo, rappresentato dalle cartelle cliniche o da referti, è ridotto al minimo. Viene consultato e si sta procedendo alla dematerializzazione: fino ad allora sarà custodito in un armadio chiuso a chiave. Le informazioni utili tratte dalle cartelle cliniche vengono scansionate e allegate alla scheda informatizzata del caso, caricata in un database allocato sui server aziendali.

8.4. Politiche di sicurezza adottate per l'accesso ai computer del Registro Tumori

I personal computer sono tutti inseriti nella rete aziendale e l'accesso alla rete è possibile mediante specifica login assegnata dal Servizio Sistemi Informativi e la password viene periodicamente cambiata.

La rete aziendale è protetta dal sistema di firewall aziendale e gli accessi ai server sono tracciati da una specifica procedura aziendale.

8.5. Politiche di sicurezza adottate per l'accesso ai software gestionali del Registro Tumori

Ogni utente che accede all'applicativo gestionale del RT ha un accesso specifico (utente e password).

Ogni accesso e qualsiasi operazione effettuata all'interno del gestionale viene tracciata mediante la memorizzazione in file di log allocato su un server aziendale diverso da quello che gestisce l'applicativo del registro ed è accessibile esclusivamente all'amministratore di sistema del servizio sistemi informativi aziendali. Il file di log non viene mai cancellato e viene sottoposto a backup periodico da parte dei sistemi di backup aziendali.

8. *Confidenzialità e protezione dei dati (3)*

8.6. Politiche di sicurezza adottate per l'accesso alla base dati del Registro Tumori

La base dati del RT è accessibile solo al responsabile del RT e all'analista statistico con username e password da amministratore; qualsiasi attività viene registrata in log storicizzati.

8.7. Strategie di backup della base dati del Registro Tumori, frequenza, conservazione e distruzione

Il backup della base dati del registro viene effettuato mediante due procedure: la prima che prevede un backup completo di tutta la base dati dinamica del registro ogni giorno che viene storicizzato per 7 giorni. L'ultimo giorno ogni nuovo backup giornaliero viene cancellato. La seconda modalità è garantita dai sistemi informativi aziendali che effettuano un backup quotidiano, con salvataggio settimanale e mensile in modo da consentire la storicizzazione annuale dei backup.

I backup sono conservati su server all'interno di una stanza costantemente monitorata dove sono conservati tutti i dati della ASL.

8.8. Regole adottate per la comunicazione verbale, elettronica e cartacea delle informazioni sensibili dal RT ad altre istituzioni/ enti e viceversa

Alle direzioni sanitarie delle strutture di ricovero vengono trasmesse le richieste di cartelle cliniche tramite posta aziendale con file che riportano numero di cartella e data di ricovero. Poiché nella maggioranza delle strutture è attuata la dematerializzazione e la delocalizzazione degli archivi cartacei, in molti casi i documenti vengono inviati in formato elettronico su CD, che viene ritirato da personale del Registro. I file vengono salvati sui server aziendali ed i CD distrutti.

Nel caso in cui venga consentita la visione del materiale cartaceo, previo accordo con le direzioni sanitarie, il personale del registro si reca nei locali indicati e rileva le informazioni dal supporto cartaceo, attuando la scansione di quanto utile ai fini della risoluzione dei casi. Se le sedi ospedaliere a cui viene richiesta documentazione sanitaria sono lontane dalla ASL, e non hanno archivi informatizzati, viene inviato il materiale cartaceo, che comunque viene poi scansionato e distrutto dal personale del Registro. Non vengono mai raccolte informazioni per telefono o chiamando direttamente gli specialisti che hanno avuto in carico un caso.

8. *Confidenzialità e protezione dei dati (4)*

8.9. Possibili soggetti, enti, istituzioni coinvolti o coinvolgibili nella comunicazione di informazioni sensibili nel corso della attività di registrazione tumorale

I soggetti coinvolti sono esclusivamente le direzioni sanitarie o mediche di presidio delle strutture presso cui vengono fatte le richieste e il personale degli archivi cartelle cliniche. Nessuna trasmissione di informazioni sensibili avviene tra il personale del registro e i soggetti sopra indicati. I medici di medicina generale non sono mai coinvolti nella risoluzione dei casi.

8.10. Indicare se il RT ha trovato difficoltà a svolgere la propria attività per il rifiuto opposto all'accesso a dati o documentazione per motivi di privacy, fornire indicazione sul possibile impatto di questi episodi sulla completezza della casistica e indicare eventuali misure adottate per eliminare o minimizzare il problema.

Gli unici enti che hanno rifiutato la consegna del materiale documentale richiesto ai fini della soluzione di casi problematici sono stati l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma e l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna (Policlinico Sant'Orsola Malpighi) e l'ASL3 Genovese - presidio ospedaliero unico - per un numero estremamente esiguo di cartelle cliniche (tre in totale). L'argomentazione addotta era legata alla mancata emanazione dei decreti attuativi e del regolamento previsti della legge 17.12.2012 n. 221 e del d. lvo 179 del 18.10.2012.

9. Punti di forza e punti critici del registro

9. PUNTI DI FORZA E PUNTI CRITICI DEL REGISTRO TUMORI

9.1. Punti di forza del Registro

Punto di forza del Registro è la qualità delle informazioni raccolte, in genere complete anche di stadiazione e di altri indicatori prognostici per le sedi principali e nella grande maggioranza dei casi. Anche nei casi non stadiati all'origine è possibile una ricostruzione a posteriori, grazie all'accessibilità online alla documentazione clinica dei servizi (oncologia, ematologia, medicina interna, gastroenterologia, pneumologia, diagnostica per immagini e anatomia patologica a Biella, diagnostica per immagini e laboratorio per Vercelli). Tre la basi dati di Biella sono disponibili anche Radioterapia e Cure Palliative.

Un secondo aspetto che rappresenta aspetti di forza è il gestionale che oltre ad essere facilmente adattabile alle evoluzioni a costo zero, presenta un sistema di data entry che minimizza errori: tutte le variabili che possono essere utilizzate per qualificare il caso sono soggette a scelta su menu a tendina in linea con i fabbisogni della BD (es: codici di classificazione, codici ospedali, etc), ed anche in questo caso le librerie sono facilmente implementabili.

Altro punto di forza è la storicizzazione dei flussi informativi: per Biella il datawarehouse di anatomia patologica, cartelle cliniche e radiodiagnostica risale al 1985, la radioterapia ha record risalenti al 1970, e si dispone di un tracciato sintetico del RT ospedaliero dal 1959. Per Vercelli il datawarehouse di anatomia patologica risale al 1998, così come quello di Novara che assorbe dal 6,5% di Biella al 17% della casistica di Vercelli.

9. Punti di forza e punti critici del registro (2)

9.2. Punti critici noti del Registro

Nonostante le Anatomie Patologiche del territorio abbiano collaborato attivamente fornendo i dati archiviati informaticamente, un grande numero di cartelle è stato richiesto per risolvere i casi per i quali l'assenza di modalità standardizzate di archiviazione non ha consentito la risoluzione a video. Analogamente un notevole numero di cartelle è stato richiesto agli ospedali extra territoriali e la fuga per patologie oncologiche verso gli ospedali milanesi ha richiesto uno sforzo aggiuntivo di consultazione fuori sede e dilatato i tempi per la risoluzione appropriata di molti casi.

9.3. Elencare, ove pertinente, le misure adottate per ridurre l'incidenza dei punti critici del RT

Siamo in attesa che la Regione esca dalla fase di sperimentazione tramite rendicontazione centrale di un debito informativo per le anatomie patologiche; nel frattempo sono stati intensificati gli sforzi per raccogliere informazioni anche da archivi supplementari, come quello del Centro Trasfusionale dell'Ospedale San Gerardo.

10. Attività di registrazione

10. ATTIVITÀ DI REGISTRAZIONE

10.1. Specificare le procedura adottata per la raccolta della casistica. Per raccolta si intende unicamente il processo di recupero ed eventuale selezione delle informazioni provenienti dai principali flussi informativi

Misto

10.2. Descrizione dettagliata della procedura

I flussi SDO provengono dal Centro di Coordinamento RTP. I certificati di decesso provengono dal ReNCaM attivo nella stessa Unità di Epidemiologia. I referti delle Anatomie Patologiche sono stati in un primo tempo ricevuti dal sistema aziendale limitatamente ai servizi di anatomia patologica di Andria e Barletta. In un secondo momento il Centro di Coordinamento RT Puglia ha messo a disposizione i referti di gran parte dei servizi di anatomia patologica attivi nella regione. L'anagrafe regionale e le informazioni sulle esenzioni ticket sono state inizialmente caricate a partire da file messi a disposizione dall'Osservatorio Epidemiologico Regionale. In una fase successiva il sistema informativo regionale Edotto ha consentito l'accesso all'anagrafe sanitaria e alle esenzioni ticket con la possibilità di consultazione storica delle iscrizioni, della residenza e delle esenzioni.

La ricerca di altra documentazione si impernia sulla ricerca delle cartelle cliniche più rilevanti per la diagnosi e la sistematica ricerca di documentazione presso gli archivi delle commissioni invalidi. Occasionalmente è stato ricercato il contatto con il medico di base. Le anagrafi comunali sono periodicamente contattate per la ricerca delle storie residenziali dei casi quando l'informazione ricostruibile tramite Edotto lascia adito ad incertezze sull'effettiva residenza del caso al momento della diagnosi.

10. Attività di registrazione (2)

10.3. Specificare la procedura adottate per la codifica della casistica. Per codifica si intende il processo di sintesi ed assegnazione di un opportuno codice topografico e morfologico ai possibili casi di tumore sulla base dei flussi raccolti

Automatica

10.4. Descrizione dettagliata della procedura

I casi incidenti sono stati preliminarmente intercettati attraverso un programma (SITE) sviluppato originariamente presso il registro Tumori del Veneto e implementato presso il Registro Tumori del Friuli Venezia Giulia e diffuso su richiesta dalla Cancer Unit dello IARC di Lione.

Il programma identifica due famiglie di casi sulla base dell'elaborazione delle fonti informative disponibili:

1) casi risolti automaticamente accettati nei seguenti casi di DIAGNOSI:

- a. basate su più fonti o sulla sola Anatomia Patologica (AP) che identificano un identico codice ICD-IX;
- b. isto-citologiche di tumore primario associato ad altre diagnosi isto-citologiche di metastasi o sede maldefinita o sconosciuta;
- c. di tumore della pelle (ICD-IX 173) purché non in combinazione con melanomi cutanei (ICD-IX 172);
- d. istocitologiche di tumore benigno, in situ, comportamento incerto.

2) casi risolti per i quali non è possibile l'accettazione automatica per:

- a. presenza di codifiche ICD IX non concordanti nelle fonti informative disponibili;
- b. diagnosi basate unicamente sulla base della fonte SDO;
- c. diagnosi basate solo su fonte scheda di morte (DCO).

Tutte le fonti, per essere gestite dall' algoritmo, devono essere proposte con il sistema di codifica IX revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie e dei traumatismi: le cause di morte fino al 2008 sono codificate nativamente in ICD-IX e le SDO in ICD IX-CM; le cause di morte per il 2009 sono codificate in ICD-X e dunque si è provveduto a transcodificarle in ICD-IX sulla base di un'apposita tabella; i dati informatizzati dell'Anatomia Patologica sono stati transcodificati mediante una tabella che assegna alla coppia topografia morfologia una codifica topografica ICD-IX e morfologica ICDO-3. E' stata quindi analizzata la distribuzione di frequenza dei casi e per le coppie topografia-morfologia non transcodificate per le quali ricorrevano oltre 20 occorrenze è stata assegnata attivamente una topografia ICD-IX e una morfologia ICDO-3.

10. Attività di registrazione (3)

10.3. Specificare la procedura adottate per la codifica della casistica. Per codifica si intende il processo di sintesi ed assegnazione di un opportuno codice topografico e morfologico ai possibili casi di tumore sulla base dei flussi raccolti

Automatica

10.4. Descrizione dettagliata della procedura

I casi incidenti sono stati preliminarmente intercettati attraverso un programma (SITE) sviluppato originariamente presso il registro Tumori del Veneto e implementato presso il Registro Tumori del Friuli Venezia Giulia e diffuso su richiesta dalla Cancer Unit dello IARC di Lione.

Il programma identifica due famiglie di casi sulla base dell'elaborazione delle fonti informative disponibili:

1) casi risolti automaticamente accettati nei seguenti casi di DIAGNOSI:

- a. basate su più fonti o sulla sola Anatomia Patologica (AP) che identificano un identico codice ICD-IX;
- b. isto-citologiche di tumore primario associato ad altre diagnosi isto-citologiche di metastasi o sede maldefinita o sconosciuta;
- c. di tumore della pelle (ICD-IX 173) purché non in combinazione con melanomi cutanei (ICD-IX 172);
- d. istocitologiche di tumore benigno, in situ, comportamento incerto.

2) casi risolti per i quali non è possibile l'accettazione automatica per:

- a. presenza di codifiche ICD IX non concordanti nelle fonti informative disponibili;
- b. diagnosi basate unicamente sulla base della fonte SDO;
- c. diagnosi basate solo su fonte scheda di morte (DCO).

Tutte le fonti, per essere gestite dall' algoritmo, devono essere proposte con il sistema di codifica IX revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie e dei traumatismi: le cause di morte fino al 2008 sono codificate nativamente in ICD-IX e le SDO in ICD IX-CM; le cause di morte per il 2009 sono codificate in ICD-X e dunque si è provveduto a transcodificarle in ICD-IX sulla base di un'apposita tabella; i dati informatizzati dell'Anatomia Patologica sono stati transcodificati mediante una tabella che assegna alla coppia topografia morfologia una codifica topografica ICD-IX e morfologica ICDO-3. E' stata quindi analizzata la distribuzione di frequenza dei casi e per le coppie topografia-morfologia non transcodificate per le quali ricorrevano oltre 20 occorrenze è stata assegnata attivamente una topografia ICD-IX e una morfologia ICDO-3.

10. Attività di registrazione (3)

10.5. Specificare la procedura adottata per la registrazione della casistica. Per registrazione si intende il processo di chiusura definitiva del caso nel registro al fine dell'inclusione dello stesso nella casistica incidente

Manuale

10.6. Descrizione dettagliata della procedura

A seguito del processamento delle basi dati tramite SITE sono stati inizialmente identificati 22.567 potenziali casi incidenti di cui 8.158 (36,2%) accettati come automatici e 14.409 (63,8%) rigettati per la revisione in manuale: la flow chart del registro allegata alla richiesta aiuta nell'interpretazione di quanto segue.

Tra i casi accettati come automatici sono stati sottoposti a revisione tutti i casi di tumori emolinfopoiетici, sarcomi, tumori ossei e tumori rari, tumori pediatrici e tutte le neoplasie del colon e della mammella per l'assegnazione dove disponibile di grading e stadiazione.

I tumori non risolti in automatico sono stati tutti sottoposti a revisione, tramite il programma di gestione del registro, da parte di almeno un operatore formato. Ogni volta in cui è emersa la necessità di richiesta di una cartella clinica, il software permette di gestire la richiesta e monitorare lo stato di avanzamento. Il software consente di risolvere e chiudere il caso se sono sufficienti le informazioni presenti in SDO, referti in chiaro di anatomia patologica e informazioni derivate dal registro nominativo delle cause di morte. Se serve la consultazione di cartelle cliniche, la chiusura è posticipata fino alla revisione della documentazione.

Complessivamente sono state recuperati 3.038 allegati da cartelle cliniche che sono stati scansionati, trasformati in pdf ed allegati al caso nel software gestionale.

10. Attività di registrazione (4)

10.7. Se la registrazione della casistica non è completamente manuale. Indicare la percentuale della casistica risolta in automatico dalla procedura

Sede	Risolti in automatico (%)
Colon e retto	32%
Polmone	45%
Mammella	34%
Prostata	16%
S. emolinfopoietico	3%
Tutti i tumori (escl. ca. cute)	30%

10. Attività di registrazione (5)

10.8. Classificazione Internazionale delle malattie utilizzata dal Registro Tumori come classificazione di riferimento per la topografia e altre classificazioni eventualmente presenti:

	Classificazione di riferimento	altre classificazioni presenti		Non presente
		Codifica manuale	Trascodificate	
Classificazione ICD-9	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-10	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre (specificare)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

10.9. Classificazione Internazionale delle malattie utilizzata dal Registro Tumori come classificazione di riferimento per la morfologia e altre classificazioni eventualmente presenti:

	Classificazione di riferimento	altre classificazioni presenti		Non presente
		Codifica manuale	Trancodificate	
Classificazione ICD-O-1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre (specificare)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

10. Attività di registrazione (5)

10.8. Classificazione Internazionale delle malattie utilizzata dal Registro Tumori come classificazione di riferimento per la topografia e altre classificazioni eventualmente presenti:

	Classificazione di riferimento	altre classificazioni presenti		Non presente
		Codifica manuale	Trancodificate	
Classificazione ICD-9	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-10	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre (specificare)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

10.9. Classificazione Internazionale delle malattie utilizzata dal Registro Tumori come classificazione di riferimento per la morfologia e altre classificazioni eventualmente presenti:

	Classificazione di riferimento	altre classificazioni presenti		Non presente
		Codifica manuale	Trancodificate	
Classificazione ICD-O-1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre (specificare)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

10.10. Indicare maggiori dettagli sulle classificazioni utilizzate. Descrivere, infine, eventuali modificazioni avvenute nel tempo nella classificazione utilizzata dal RT

Essendo un registro basato sull'utilizzo estensivo delle fonti informative primarie in fase di identificazione della casistica a cui si aggiungono anche le fonti secondarie in fase di risoluzione del caso, rappresentate dalle prestazioni ambulatoriali di radio e chemioterapia e il consumo di farmaci appartenenti alla categoria ATC 'L' dei chemioterapici, per avere evidenza dei trattamenti effettuati e sostanziare alcune di decisioni prese per intenzione al trattamento, i sistemi di classificazione (come già descritto) sono quelli originari sottoposti a procedure di trascodifica. Di estrema rilevanza l'utilizzo delle tabelle di trascodifica basate sulle combinazioni topografia-morfologia-SNOMED che

10. Attività di registrazione (6)

10.11. Pratiche di registrazione. Indicare i tumori registrati in modo sistematico dal RT

- | | |
|---|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> Tumori basocellulari maligni della cute | <input checked="" type="checkbox"/> Tumori squamocellulari maligni della cute |
| <input checked="" type="checkbox"/> Tumori a comportamento incerto della vescica | <input checked="" type="checkbox"/> Tumori in situ della vescica |
| <input checked="" type="checkbox"/> Tumori benigni dell'encefalo e del sistema nervoso centrale | <input checked="" type="checkbox"/> Tumori incerti dell'encefalo e del sistema nervoso centrale |
| <input checked="" type="checkbox"/> Tumori benigni dell'ipofisi | <input checked="" type="checkbox"/> Tumori incerti dell'ipofisi |
| <input type="checkbox"/> Tumori in situ del colon e del retto | <input type="checkbox"/> Tumori in situ della mammella |
| <input checked="" type="checkbox"/> Malattie mieloproliferative croniche | <input type="checkbox"/> Sindromi mielodisplastiche |
| <input type="checkbox"/> Melanomi in situ | <input type="checkbox"/> Lesioni pre-invasive della cervice uterina |

10.12. Note aggiuntive sulla casistica registrata in modo sistematico

Partendo dai flussi informativi primari sono state identificate tutte le diagnosi di neoplasie maligna, benigna, in situ e a comportamento incerto. Sono state, inoltre incluse tutte le diagnosi del blocco principale previste dal manuale dei flussi informativi relative alle SDO. Per quanto riguarda il flusso della mortalità sono stati inclusi tutti i decessi per causa tumorale. Per quanto riguarda l'anatomia patologica la tabella di transcodifica permette di includere sia le neoplasie maligne sia le neoplasie benigne, in situ e a comportamento incerto: la tabella è basata sulle codifiche SNOMED delle anatomie patologiche di riferimento che include tutte le coppie con frequenze maggiori di 20.

10. Attività di registrazione (7)

10.13. Descrivere come è organizzata la codifica all'interno del registro, in particolare indicare se esiste un responsabile della codifica e la sua qualifica.

il processo di codifica per la risoluzione dei casi in manuale avviene attraverso l'assegnazione di codici a partenza dalla identificazione di stringhe. Invece, la codifica degli automatici è stata effettuata utilizzando le procedure di transcodifica di Depeditis.
NON esiste un responsabile alla codifica ma tutti i rilevatori codificano risolvendo il caso sia la topografia sia la morfologia in ICDO3.
Essendo stati revisionati TUTTI i casi potenzialmente incidenti la codifica proposta da SITE è stata in tutti i casi ridefinita dall'operatore.

10.14. Regole adottate per la definizione della data di diagnosi, con particolare riferimento alle regole ENCR/AIRTUM, indicare in particolare modificazioni o integrazioni di dette regole nella pratica comune del RT

Per la definizione della data di diagnosi viene utilizzato l'algoritmo definito nel manuale AIRTUM che fa riferimento alle regole internazionali ENCR.

10. Attività di registrazione (8)

10.15. Indicare se il RT registra sistematicamente una data di registrazione per ogni caso:

Sì

10.16. In caso affermativo indicare la data di registrazione o date di registrazione usate dal registro:

- Data della prima notifica del caso al RT
- Data del primo inserimento del caso nel database
- Data di chiusura/validazione del caso nel RT
- Data di ultima modifica del caso nel RT

Altre date (specificare)

tutte le transazioni effettuate sui casi sono archiviate in un file di log allocato su di un server diverso da quello del registro e accessibile esclusivamente all'amministratore di sistema dei

10. Attività di registrazione (9)

10.17. Indicare la metodologia adottata per la risoluzione dei casi con informazioni non concordanti

I casi con informazioni non concordanti possono essere divisi in queste categorie:

- 1) Dilemma tra sedi confondibili (es. tratto intestinale, urinario,...) si fa riferimento al referto anatomico patologico sulla sede di origine e, in mancanza di quello si cerca di determinare se esiste una valida documentazione che accerti il punto di origine. In caso contrario si applicano le regole dei multipli.
- 2) Dilemma anagrafico. Si contatta sempre l'anagrafe di riferimento.
- 3) Informazioni povere. Quando è in dubbio la stessa persistenza della malattia (singola SDO senza intervento consultabile o smentita da altre informazioni) si attua una ricerca di ulteriore documentazione. Il caso non è confermato sino a che non arrivi questa informazione o il decesso (NSE)

10.18. Metodologia per il riconoscimento e trattamento dei tumori multipli

Gli operatori del registro sono stati formati per la risoluzione dei tumori multipli. Il principale riferimento è rappresentato dal Manuale di tecniche di registrazione dei tumori dell'AIRTUM e in particolare le tabelle 1b e 2b del capitolo 3. Inoltre il registro effettua periodicamente il controllo dei casi registrati con IARCcrgTools. I casi segnalati come tumori multipli sono rivisti dal responsabile del registro e i conflitti risolti.

10. Attività di registrazione (10)

10.19. Descrivere con particolare dettaglio la metodologia per la raccolta dei tumori con ricovero fuori dall'area del RT (per es. numero di cartelle richieste, n. casi inseriti di ufficio, n. casi verificati presso le strutture ospedaliere, ecc...)

Il 55% dei primi ricoveri per tumore avviene in strutture al di fuori della ASL. La notevole quantità di informazione che dipende da questi primi ricoveri è stata contenuta dalla disponibilità dei referti di quasi tutti i servizi di anatomia patologica della regione. Si deve inoltre considerare che nella ricerca della documentazione dei casi con primo ricovero in strutture extra-regionali il registro esegue preliminarmente una ricerca dei casi presso le commissioni invalidi civili e le strutture di ricovero locali dove spesso il caso rientra per i trattamenti successivi al primo episodio di ricovero.

Attraverso il Centro di Coordinamento sono state visionate n. 1455 cartelle della mobilità extra regionale e extra provinciale.

Presso le strutture di ricovero interne della ASL sono state visionate n. 1666 cartelle.

Infine presso le commissioni invalidi sono stati visionati e acquisita documentazione da n. 946 fascicoli.

10.20 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la generazione dei casi notificati da certificato di decesso, DCI, in particolare quali codici ICD sono utilizzati e quali tipi di cause (p.es causa ISTAT e/o cause iniziale, cause associate, ecc...)

I database di mortalità codificati vengono linkati (link non probabilistico) con il tracciato del registro (secondo link dopo quello già effettuato per la selezione della casistica)

Come detto, tutte le nosologie oncologiche sono oggetto di annotazione e codificazione, anche se non sono poi definite come causa di morte principale. I codici di riferimento sono da C000 a D499.

10.21 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la gestione dei casi notificati da certificato di decesso, DCI, con particolare riguardo alle procedure di trace-back e alle condizioni di chiusura di detto trace-back tramite la definizione di casi con base diagnosi meglio definita, casi DCO, casi NSE, casi rigettati o altro

Sono stati identificati 259 DCI che sui 12795 soggetti inizialmente identificati rappresentano il 2%. Per il trace back si sono utilizzate principalmente 3 fonti:

- 1) Le commissioni invalidi. Spesso le certificazioni prodotte e i referti redatti anche in occasione di riesame dell'invalidità riportano la notizia anamnestica di un tumore risalente anche ad anni precedenti a quelli per i quali si dispone del flusso SDO e dei primi referti AnPa. Tali casi sono stati risolti come prevalenti con base corrispondente alla qualità della documentazione acquisita
- 2) I ricoveri ospedalieri per malattie tumorali non corrispondenti a quella riportata nel decesso e per malattie non tumorali effettuati prima del decesso. Nel caso di ricoveri per malattie tumorali non coincidenti con quella riportata come causa del decesso si è applicato il

10. Attività di registrazione (11)

10.22 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la gestione dei casi senza sufficiente evidenza (NSE), in particolare indicare le condizioni per la registrazione dei casi come NSE, per la loro risoluzione in casi incidenti, registrati o rigettati

Tutti i ricoveri che hanno generato casi con evidenza giudicata insufficiente dal registratore hanno comportato sempre la richiesta della cartella clinica che ha generato il caso. Il recupero di questa documentazione ha consentito spesso di raccogliere informazioni utili alla conferma o alla denegazione del caso. Nei casi per i quali questo primo approccio non ha consentito di acquisire informazioni sufficienti sono state ricercate ulteriori informazioni presso le commissioni invalidi e ricercati in consultazione tutti i ricoveri effettuati dal paziente fino al 2010. In questo modo si possono identificare altri episodi di ricovero utili alla definizione della diagnosi ovvero ulteriori elementi a conferma della insussistenza del tumore.

Esauriti questi approcci, ricerche vengono compiute in consultazione sull'archivio storico delle esenzioni ticket per neoplasia e sul sistema aziendale dei referti radiologici.

Laddove nessuna di queste indagini confermi la diagnosi il caso è archiviato nel software gestionale come tumore non certo, senza

10.23 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la gestione dei casi notificati da una sola fonte, ad esempio un solo ricovero SDO o un esame senza diagnosi morfologica

I casi da fonte unica sono in genere quelli segnalati da un ricovero ospedaliero. Questi casi subiscono un trattamento analogo ai casi NSE. Il registro cerca sempre di recuperare la cartella del ricovero ed esamina estensivamente tutte le fonti informative di cui dispone anche in sola consultazione o a cui può accedere attivando le opportune ricerche. In alcuni di questi casi si effettua anche una più dettagliata ricerca anagrafica per indagare la possibilità che ulteriori episodi di ricovero o altri accertamenti siano stati eseguiti in periodi in cui il caso non risultava residente nella ASL e le informazioni non siano per questo rappresentate nelle fonti informative usate per la generazione del casistica.

10. Attività di registrazione (13)

10.26. Indicare i motivi per i quali il registro non raccoglie alcune informazioni aggiuntive

	In preparazione	Mancanza di interesse	Mancanza di fondi	Mancanza di personale	Dati non disponibili
Stadio	<input type="checkbox"/>				
Data primo trattamento	<input type="checkbox"/>				
Data intervento	<input type="checkbox"/>				
Tipo intervento	<input type="checkbox"/>				
Residuo tumorale dopo chirurgia	<input type="checkbox"/>				
Data tratt. radioterapico	<input type="checkbox"/>				
Tipo radioterapia	<input type="checkbox"/>				
Data tratt. chemioterapico	<input type="checkbox"/>				
Tipo chemioterapia	<input type="checkbox"/>				
Data tratt. ormonoterapico	<input type="checkbox"/>				
Tipo ormonoterapia	<input type="checkbox"/>				

11. Flussi informativi

11. FLUSSI INFORMATIVI

11.1. Indicare e descrivere quali sono le fonti disponibili consultate dal Registro

	flusso disponibile	dall'anno	copertura area (%)	Formato	Modalità	Tipo
SDO intra-regionali	<input checked="" type="checkbox"/>	2.001	100%	Informatizzato	Passiva	Residenti
SDO extra-regionali	<input checked="" type="checkbox"/>	2.001	100%	Informatizzato	Passiva	Residenti
Mortalità	<input checked="" type="checkbox"/>	2.000	100%	Informatizzato	Passiva	Residenti

Anatomia patologica (indicare in ordine di rilevanza fino a 9 servizi di anatomia patologica presenti sul territorio)

<i>Andria</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.000	-----	Informatizzato	Passiva	Nessuna selezione
<i>Barletta</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.001	-----	Informatizzato	Passiva	Nessuna selezione
<i>Policlinico di Bari</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	1.994	-----	Informatizzato	Attiva	Residenti
<i>CDP S. Giovanni Roto</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.003	----	Informatizzato	Passiva	Residenti
<i>IRCCCS Oncologico B</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	1.994	-----	Informatizzato	Attiva	Residenti
<i>OO. Riuniti Foggia</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.003	-----	Informatizzato	Passiva	Residenti
<i>Ospedale S. Paolo Ba.</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.000	-----	Informatizzato	Attiva	Residenti
<i>Case di Cura Private E</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.006	-----	Informatizzato	Attiva	Residenti
<i>an.pat., specificare</i>	<input type="checkbox"/>					

11. Flussi informativi (2)

Anagrafe comunale	<input checked="" type="checkbox"/>	2.006		Cartaceo	Attiva	Residenti
Anagrafe sanitaria	<input checked="" type="checkbox"/>		100%	Informatizzato	Passiva	Assistiti
Invalidi civili	<input checked="" type="checkbox"/>		---	Cartaceo	Attiva	Residenti
Esenzioni ticket	<input checked="" type="checkbox"/>		100%	Informatizzato	Attiva	Residenti
Radioterapie	<input checked="" type="checkbox"/>		---	Prevalentemente cartaceo	Mista (spec.)	Residenti
Reg. mesoteliomi	<input type="checkbox"/>		%			
Centro screening	<input type="checkbox"/>		%			
<i>Ematologia Policlinic</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.004	%	Informatizzato	Attiva	Residenti tumorali
<i>Mod 1.01 AIEOP</i>	<input checked="" type="checkbox"/>	2.000	%	Informatizzato	Attiva	Residenti
<i>altro, specificare</i>	<input type="checkbox"/>		%			
<i>altro, specificare</i>	<input type="checkbox"/>		%			

11.2. Indicare eventuali note integrative

11. Flussi informativi (3)

11.3. Indicare le selezioni effettuate sul flusso SDO per il suo utilizzo nell'ambito del Registro

Come da manuale procedure allegato. Codici ICD9 140-239 +2733+V10+V58 procedure chemioterapia/radioterapia

11.4. Sono eseguiti controlli di qualità sul flusso SDO (per esempio sulla completezza)?

11.5. Se sì, indicare brevemente i controlli effettuati sul flusso SDO

Sono effettuati controlli di numerosità dei flussi rispetto agli anni precedenti per tipo di erogatore, eventuali lievi instabilità vengono verificate

11.6. Indicare le selezioni effettuate sul flusso mortalità per il suo utilizzo nell'ambito del Registro

Come da manuale procedure allegato. Codici ICD9 140-239 +2733 in qualsiasi posizione

11. Flussi informativi (3)

11.7. Sono eseguiti controlli di qualità sul flusso mortalità (per esempio sulla completezza)? Sì routinariamente

11.8. Se sì, indicare brevemente i controlli effettuati sul flusso mortalità

Al fine di provvedere a una misura della eterogeneità nella codifica delle cause di morte è stata confrontata la causa di morte principale codificata localmente dagli operatori del Registro Nominativo delle Cause di Morte (ReNCaM) con la causa identificata dall'ISTAT. In considerazione del fatto che i dati ISTAT dei decessi avvenuti nei residenti della ASL a livello nominativo erano disponibili solo per il 2002 per il confronto è stato identificato tale anno: andando ad analizzare in dettaglio la categoria dei tumori (ICD-IX 140-239; N. concordanti=2.497) emerge un alto livello di concordanza per i tumori più frequenti, quali i tumori maligni di trachea, bronchi e polmoni (98,5% ISTAT a confronto con (cfr.) ReNCaM e 97,7% ReNCaM cfr. ISTAT), tumori del colon (96,5 e 93,2), tumori dello stomaco (97,6 e 93,6), della mammella (98,2 e 95,3) e del pancreas (99,2 e 97,8). Sono stati richiesti i dati ufficiali ISTAT 2007-2008 a livello aggregato di comune, per classe di età e per genere. Il confronto della numerosità delle schede di morte ha evidenziato un livello di completezza superiore al 99%.

11.9. Indicare le selezioni effettuate sul flusso anatomia patologica per il suo utilizzo nell'ambito del Registro

Il flusso di anatomia patologica NON subisce selezioni in ingresso e sono state incluse informazioni derivate da servizi di anatomia patologica sia dell'area del registro sia esterne. Le ASL della Lombardia del gruppo "OSSERVA" hanno collaborato nell'ambito del network spontaneo finalizzato alla condivisione di metodi e strumenti e sono stati effettuati scambi di referti di anatomia patologica riferiti a residenti nei rispettivi territori di competenza. Ciò ha consentito un notevole risparmio numerico di cartelle cliniche da visionare.

11. Flussi informativi (4)

11.10. Sono eseguiti controlli di qualità sul flusso anatomia patologica?

11.11. Se sì, indicare i controlli effettuati sul flusso anatomia patologica

Sono effettuati controlli di numerosità dei flussi rispetto agli anni precedenti per tipo di referto (tumoriali e non), eventuali lievi instabilità vengono verificate.

11.12. Descrivere più dettagliatamente lo stato dei servizi di anatomia patologica nell'area del RT (disponibilità dei referti, presenza/qualità della codifica SNOMED, lettura in chiaro del referto, completezza delle informazioni, ecc..)

Uno dei punti di forza di RT BT è quello di aver avuto accesso ai referti in chiaro dei principali servizi di anatomia patologica della regione. Oltre a quelli utilizzati per la generazione della casistica visualizzabili all'interno del software gestionale, il registro è in grado di ricercare e consultare l'intera banca dati dei referti messa disposizione su un apposito applicativo dal Centro di Coordinamento del Registro Tumori Puglia. Il registro BT può inoltre accedere in consultazione ai referti dei due servizi di anatomia patologica della ASL BT dal momento della loro registrazione nel sistema aziendale. I referti rilasciati dai due servizi di anatomia patologica della ASL sono usualmente codificati in SNOMED. Nell'ambito della loro attività di registrazione dei casi gli operatori sono addestrati a effettuare sempre un'attenta lettura di tutti i referti per la scelta del codice morfologico e topografico più corretto.

11. Flussi informativi (5)

11.13. Descrivere l'eventuale presenza di servizi di anatomia patologica di rilevanza per l'attività di registrazione siti fuori dall'area del RT e discutere eventuali politiche del RT per il recupero di tali informazioni

Come già discusso molte diagnosi avvengono fuori dal territorio del RT e principalmente nei presidi pugliesi Baresi o di San Giovanni Rotondo, in misura minore in altre province pugliesi o fuori regione.

La rete dei RTP mette a disposizione il database delle An.Pat. regionali inoltre grazie alla collaborazione del RT Basilicata e di altri RT riusciamo ad accedere direttamente al referto di molti pazienti migrati. Gli altri referti vengono verificati presso gli uffici invalidi e, in caso di ricerca negativa, richiesti presso le direzioni sanitarie degli ospedali di migrazione.

11.14. Descrivere quale fonte anagrafica viene utilizzata come riferimento (p.es anagrafica comunale, anagrafe sanitaria) e le modalità di utilizzo, verifica e aggiornamento

Si utilizza l'anagrafica sanitaria in quanto è l'anagrafica di riferimento della rete dei registri pugliesi

11. Flussi informativi (6)

11.15. E' stato creato un archivio di casi con diagnosi in anni precedenti per limitare la possibilità di identificare come incidenti casi prevalenti?

Sì

11.16. Se sì, descrivere la metodologia utilizzata per l'alimentazione di un archivio di casi prevalenti o con diagnosi in anni precedenti quelli dell'inizio di registrazione, quantificare la dimensione di questo archivio

Per Biella l'archivio di prevalenza era costituito dalla base dati del RT ospedaliero, con controllo sulla mortalità oncologica 1959-1994; fin dall'origine furono caricati i casi insorti dopo il 1990, ed attualmente il controllo della prevalenza ha un ruolo marginale. Per Vercelli il controllo della prevalenza ha avuto un ruolo centrale. Sfruttando la base di lavoro costituita dalle SDO 2004-2010 sono stati censiti i pazienti prevalenti mediante confronti interni e con i tracciati SDO 1995-2003, di anatomia patologica e con i flussi utili presenti a Biella. Sono state inoltre verificate anche le anatomie patologiche di Novara e la documentazione anatomopatologica e clinica storica disponibile (Città della salute, Mauriziano e Candiolo). L'archivio dei prevalenti è su file, e consiste in circa 5000 pazienti, ma in parte è stato tradotto in schede individuali archiviate (circa 2000 pazienti). Quando un paziente presenta un caso incidente dopo uno prevalente, viene quindi registrato anche il caso prevalente.

12. Follow-up

12. FOLLOW-UP

12.1. Indicare se è effettuato l'aggiornamento del follow-up per lo stato in vita dei pazienti con tumori incidenti

Si

12.2. Quali fonti sono utilizzate per l'aggiornamento del follow-up?

Certificati di decesso

12.3. Descrivere dettagliatamente la procedura utilizzata per aggiornare il follow-up, specificando la sequenza di operazioni, la frequenza dell'aggiornamento, la presenza di procedure manuali o automatizzate, specificare inoltre se è previsto un trattamento specifico per i soggetti emigrati

I soggetti e i decessi vengono linkati con l'anagrafica.
Gli eventuali migrati vengono aggiornati con la data di emigrazione dell'anagrafica, i deceduti con la data di decesso. I non deceduti ma linkati con l'ultima anagrafica degli assistiti a disposizione vengono considerati vivi al 31/12 dell'ultimo anno per il quale sono noti i decessi.

12. Follow-up

12.4. Se il follow-up si avvale anche di altre fonti diverse dalle anagrafi comunali e dai certificati di decesso, quali sono (se presenti) le procedure adottate dal RT per verificare l'attendibilità di dette fonti?

12.5. Data o periodo medio di ultimo aggiornamento del follow-up

31/12/2011

12.6. Percentuale di soggetti non deceduti con follow-up aggiornato all'ultima data disponibile?

9,7%

12.7. Indicare se è effettuato l'aggiornamento del follow-up per lo stato della malattia (es. recidive, progressioni...)

No

12.8. Se sì, indicare la casistica oggetto di approfondimento e le informazioni raccolte

13. Controlli di qualità

13. CONTROLLI DI QUALITA'

13.1. Descrivere brevemente i check di validazione utilizzati dal Registro (es. controlli interni, IARCcrgTools, DepEdits, ...)

Utilizzato IARCcrgTools, tuttavia il check interno del programma provvede già ad avvisare l'utente di eventuali errori o warning al momento dell'immissione del caso da terminale

13.2. Indicare se sono prodotti routinariamente indicatori di qualità (es. %VM, % DCO....)

Si utilizza checkAIRTUM

13.3. Descrivere, se presenti, le procedure adottate dal RT per evitare la duplicazione delle registrazioni e dei pazienti

Per la duplicazione dei tumori si esegue il controllo dei tumori multipli di IARCcrgTools. E' stata predisposta una procedura per rintracciare eventuali duplicati anagrafici, queste procedure vengono eseguite in modo sistematico

13. Controlli di qualità (2)

13.4. Descrivere i metodi adottati per la verifica della completezza della identificazione dei casi

Verifica della stabilità delle frequenze, tassi, utilizzo di CheckAIRTUM

13.5. Descrivere i metodi adottati per la verifica della validità (accuratezza) delle informazioni raccolte

Utilizzo di CheckAIRTUM

13.6. Descrivere quando possibile la casistica incidente documentata da una sola fonte

Sede	Numero casi basati su una sola SDO tumorale (N)	Numero casi basati su un solo referto tumorale (N)	Numero casi basati solo su certificato di decesso (N)	Numero totale casi (N)
Colon e retto	0	0	4	4
Polmone	0	0	21	21
Mammella	0	1	4	5
Prostata	0	11	10	21
S. emolinfopoietico	0	0	5	5
Tutti i tumori (escl. ca. cute)	0	16	118	134

13. Controlli di qualità (3)

13.7. Interpretare i risultati del programma CheckAIRTUM commentando le principali criticità riscontrate

Si riporta l'esito sintetico del test - zona: SUD

ESITO TEST

VERIFICHE SUPERATE: 1390/1431

BENCHMARK TOTALE: 94,17% (11542/12257)

ACCURATEZZA: 95,77%

COMPLETEZZA: 93,86%

VALORI FUORI LIMITI: 3

VALORI FUORI LIMITI GRAVI: 0

TEST PIU' RILEVANTI:

1 - (-108) Test 5. Distribuzione delle morfologie

2 - (-82) Test 12. Tasso di incidenza età-specifico

3 - (-77) Test 15. Sopravvivenza a 1 anno

4 - (-76) Test 10. Tasso di incidenza standardizzato

5 - (-69) Test 7. Valore del rapporto M/I

6 - (-56) Test 8. Trend del rapporto M/I

7 - (-55) Test 4. Casi con verifica microscopica

8 - (-47) Test 14. Incidenza dei tumori infantili

9 - (-35) Test 1. Topografia (IV cifra)

10 - (-34) Test 9. Stabilità del rapporto M/I

11 - (-26) Test 19. Percentuale follow-up non aggiornati

12 - (-23) Test 2. Sedi mal definite

13 - (-12) Test 16. Analisi dei S.I.R. per anno

14 - (-10) Test 6. Morfologie generiche

15 - (-5) Test 3. Casi D.C.O.

16 - (-0) Test 11. Rapporto maschi/femmine

13. Controlli di qualità (4)

13.8. Indicare il ritardo medio tra la data di diagnosi e la data di chiusura della casistica incidente inviata

12 mesi

13.9. Indicare brevemente i fattori che hanno influenzato maggiormente i tempi di chiusura della casistica

Inizialmente si sono avute parecchie difficoltà di carattere tecnico per acquisire, su supporto informatico, i referti delle Anatomie Patologiche del territorio. Difficoltà si sono poi avute nel reperimento delle cartelle cliniche in alcune strutture ospedaliere con sistemi di archiviazione della documentazione sanitaria non organizzati centralmente e quindi con dispersione delle cartelle nei reparti ospedalieri, con problemi di recupero all'atto della richiesta. In altri casi invece il recupero delle cartelle cliniche è risultato difficoltoso per la delocalizzazione delle stesse in sedi anche lontane dalle strutture di partenza. Inoltre la mancanza di dimestichezza pratica nell'identificare gli aspetti da approfondire in fase di revisione delle cartelle ha fatto sì che non fosse efficiente e contemporanea la soluzione degli warning derivanti dai check.

13.10. Dare una proiezione dei tempi di chiusura della casistica per gli anni successivi a quelli inviati

Nel 2014 verrà effettuata la rilevazione 2010-2012 e sono già stati recuperati gli archivi delle anatomie patologiche di quasi tutti gli ospedali sul territorio.

13.11. Descrivere se il registro intende migliorare la tempestività dei dati registrati e validati e in che modo

Fermo restando la necessità di effettuare rilevazioni esterne a blocchi di più anni, a causa dell'elevata mobilità, ed il problema del completamento del dataset delle SDO,

14. Uso dei dati e output (omissis)

14. USO DEI DATI E OUTPUT

14.1. Descrivere gli indicatori e le statistiche che il registro produce autonomamente a beneficio dei propri utilizzatori

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Tabelle di frequenza | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza osservata | <input type="checkbox"/> Mappe del SIR/SMR |
| <input type="checkbox"/> Tassi incidenza età specifici | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza relativa | <input type="checkbox"/> Mappe lisceate del SIR/SMR |
| <input type="checkbox"/> Tassi incidenza standardizzati | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza di periodo | <input type="checkbox"/> Stime di prevalenza |
| <input type="checkbox"/> Rischio relativo | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza standardizzata | |
| <input type="checkbox"/> Trend temporali incidenza | <input type="checkbox"/> Tassi di mortalità | |

Altri eventuali indicatori e statistiche prodotti

14.2. Descrivere quanto la popolazione è informata sull'esistenza del Registro Tumori e quanto i dati del Registro sono fruibili dalla stessa popolazione

Nella ASL sono occasionalmente sollevati allarmi relativi a una maggiore incidenza dei tumori in specifici comuni. In particolare uno di questi allarmi ha riguardato l'esistenza di un supposto cluster di leucemie infantili ad Andria. In seguito a tale segnalazione si sono attivati incontri con la cittadinanza e una collaborazione con un'associazione di volontariato che ha sostenuto l'attività del registro di mortalità dell'Unità di Epidemiologia. I componenti di questa associazione hanno stimolato la pubblicazione di articoli sulla stampa locale (l'ultimo in data 4 marzo 2014 Gazzetta del Mezzogiorno) in cui hanno presentato favorevolmente l'attività di registrazione in corso e creato un clima di attesa verso la pubblicazione dei primi risultati.

15. Sistema informativo

15. SISTEMA INFORMATIVO

15.1. Descrivere il programma gestionale utilizzato dal RT, le principali funzionalità indicando anche i punti di forza e le criticità della soluzione adottata dal RT

Il fornitore del software è stata la ASL Milano 1, ed il software è stato fornito a titolo gratuito tramite promozione da parte di Regione Lombardia alle Direzioni Generali delle ASL interessate.

La progettazione è a cura del dr. Antonio Russo, Osservatorio Epidemiologico, Registro dei Tumori e Flussi della ASL Milano1 con la coordinazione tecnica del dr. Marcello Divino, direttore del Servizio Sistemi Informativi della medesima ASL. Lo sviluppo del progetto è stato affidato ad un tecnico informatico che si occupa direttamente degli aspetti tecnici più specifici relativi a manutenzione ed aggiornamento del software.

La procedura è Web-based e utilizza un server virtualizzato con Wmware ed è realizzata con una versione server di linux ubuntu.