

Modena, 10 Ottobre 2014

XIV Corso di aggiornamento per operatori dei registri tumori

IV Sessione.

Buone pratiche: integrazione dei flussi informativi per migliorare la completezza e l'accuratezza dei dati

**COME CAMBIA IL PERCORSO DEI
PAZIENTI ONCOLOGICI NEI FLUSSI
INFORMATIVI DEL SSN**

Carlo Zocchetti

Direzione Generale Salute - Regione Lombardia

RIASSUNTO

- **Premessa:**

- Il registro tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni per la programmazione sanitaria

- **Percorso:**

- Analisi del quadro nazionale dei principali flussi informativi del NSIS (che hanno relazione con l'oncologia), con qualche approfondimento regionale

- **Messaggio:**

- L'informazione oncologica oggi è molto più sparsa e diffusa in diversi flussi informativi rispetto a ieri

Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni per la programmazione sanitaria

- **Alle funzioni tipiche:**
 - descrivere la frequenza (incidenza, prevalenza) della patologia neoplastica; stimare la sopravvivenza; descrivere le variazioni geografiche e temporali; ...
- **Si aggiungono:**
 - organizzazione e valutazione delle attività di prevenzione (screening, ...), della rete di offerta (ospedali, reparti, strumenti, ...), della domanda (consumi), dei profili e percorsi di cura (adesione alle cure, ruolo MMG, ...), della efficacia delle cure (esiti), potenziamento dei sistemi informativi, ...

Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni per la programmazione sanitaria

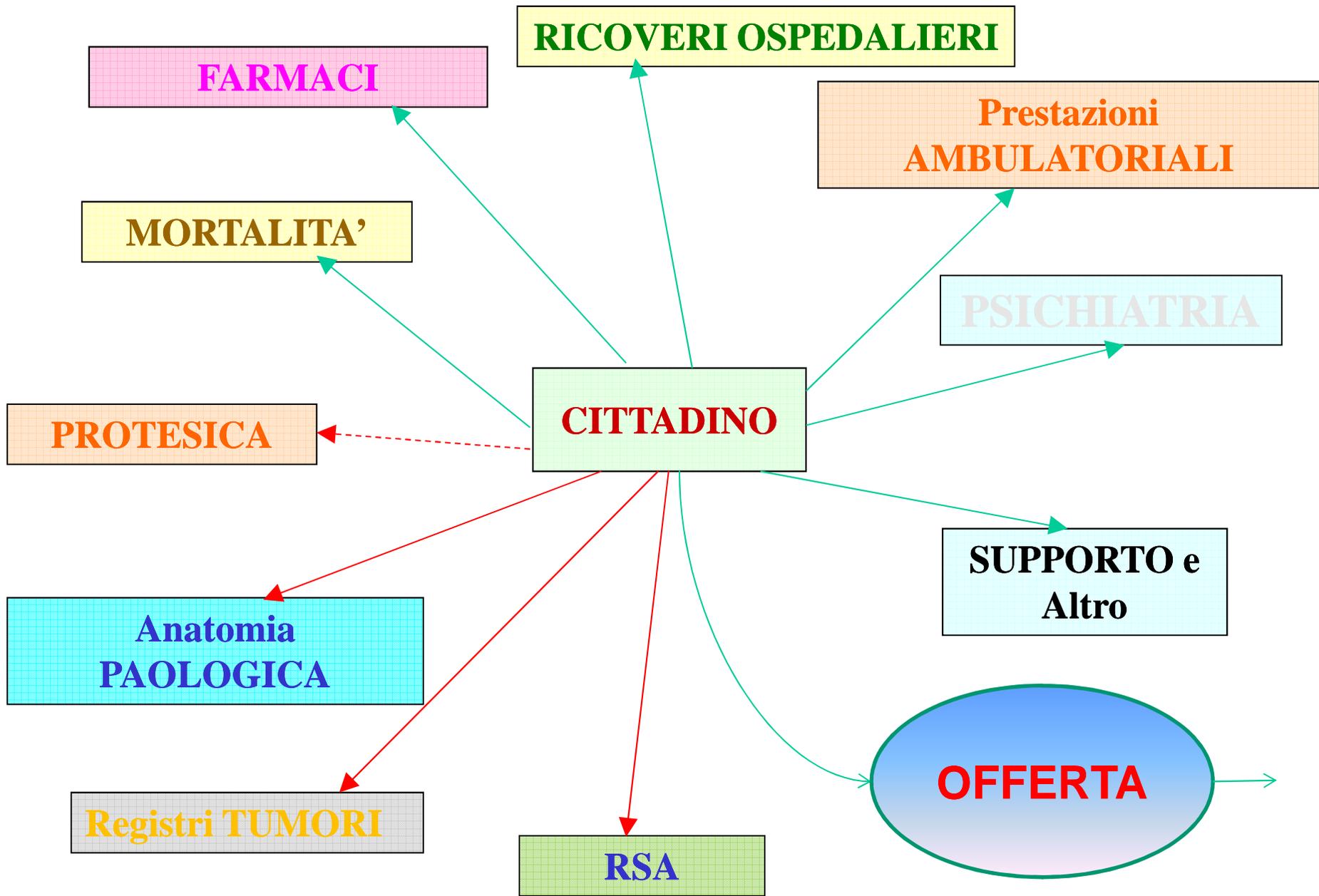
- **Il Registro costruisce:**

- un **sistema di informazioni** teso alla identificazione di casi di tumore ed alla specificazione di alcune loro caratteristiche:

- Anagrafiche: (età, genere, luogo, ...)
- Cliniche (sede, data incidenza, morfologia, comportamento, ...)
- Altri attributi (modalità di accertamento, qualità, ...)

- **Il Registro è inserito:**

- **in un contesto informativo molto più ampio**
 - SISS (Anagrafe Assistiti, FSE, CRS, ...)
 - Archivi sanitari amministrativi (SDO, Ambulatoriale, Farmaceutica, ...)
 - Banca Dati Assistito (BDA); Reti (ROL, REL, ...)



Fascicolo Sanitario Elettronico

62 Milioni
Prescrizioni/anno
93% MMG/PLS



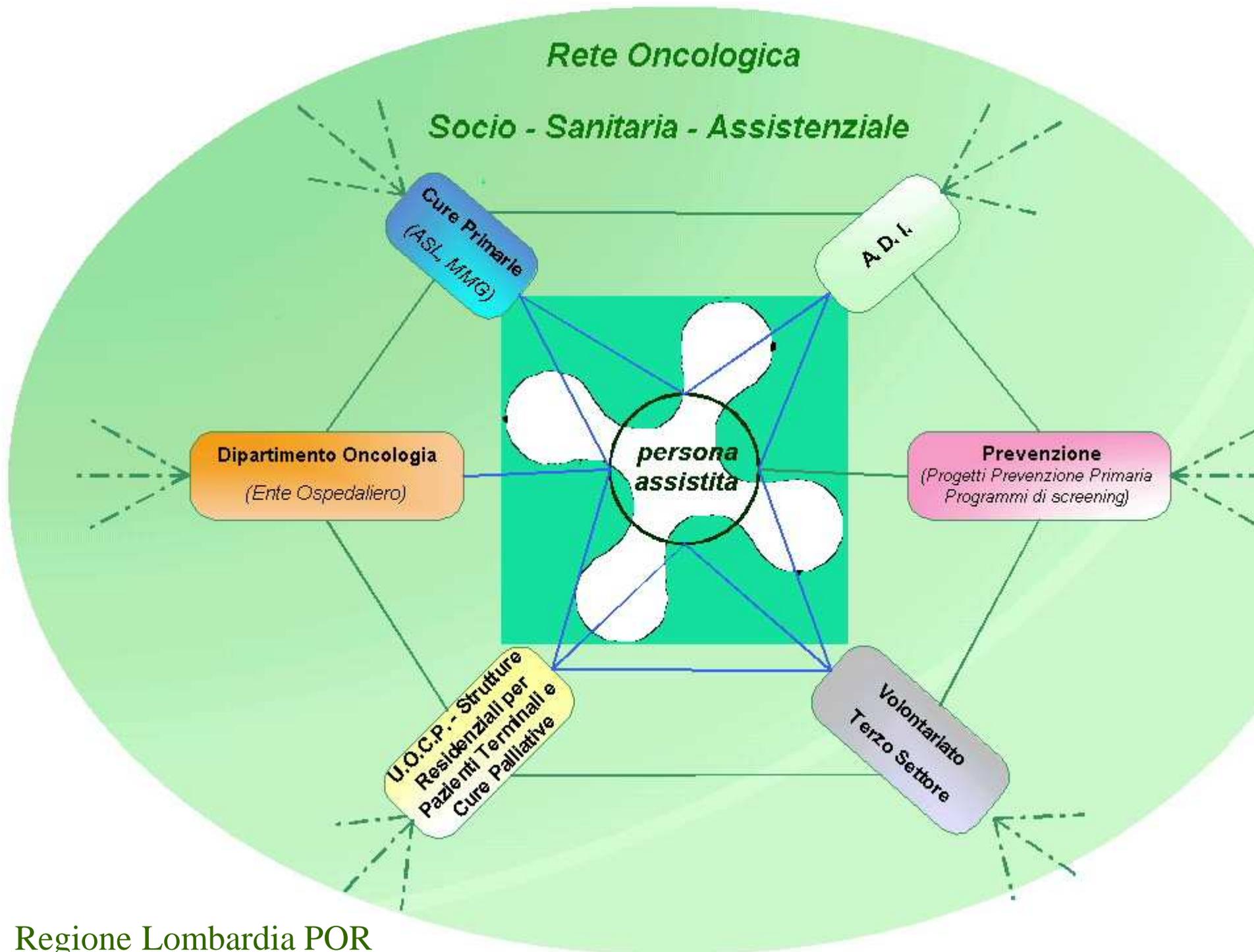
1 Milione di referti
Ospedalieri
pubblicati/mese



Oltre 9,4 milioni
di CRS
distribuite



100 mila
consultazioni/mese



Banca Dati Assistito (BDA)

**Quante e Quali RISORSE SANITARIE
consuma il CITTADINO ?**

**Identificare e quantificare (in ottica
ASL) la tipologia di risorse sanitarie
consumate in un anno da patologie
differenti**

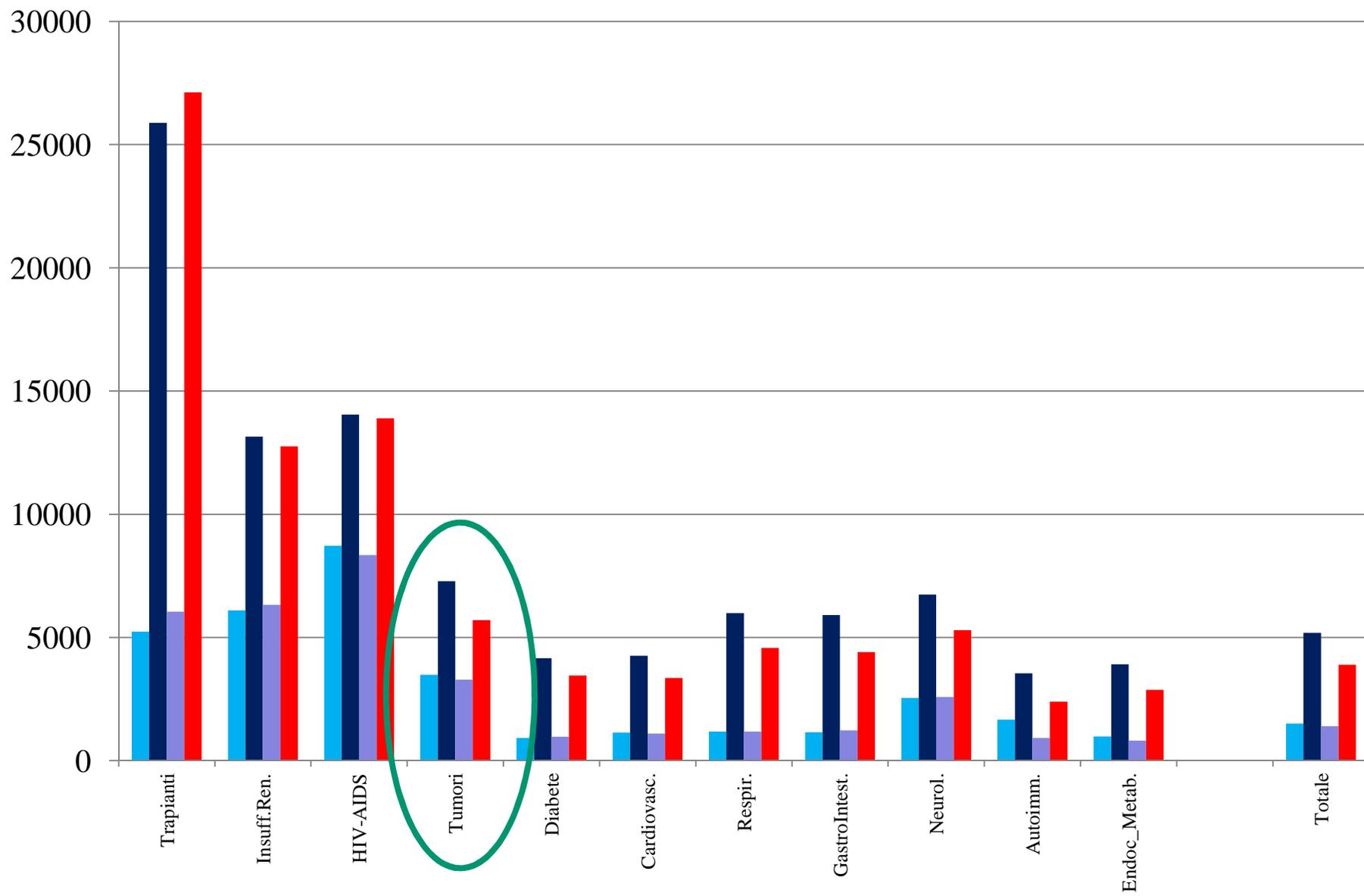


Identificazione della PATOLOGIA del cittadino

Patologie **croniche** di interesse

Broncopneumopatie	Diabete
Cardiovasculopatie	Epato-Enteropatie
Neoplasie	Esofago-Gastro-
Neuropatie	Duodenopatie
Trapianti	HIV-AIDS
Dislipidemie	Insufficienza renale
Malattie endocrine	Malattie autoimmuni

1 Patol M >1 Patol M 1 Patol F >1 Patol F



Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni per la programmazione sanitaria

- **Superamento del Registro tradizionale:**
 - Incidenza, prevalenza, sopravvivenza
 - Supporto allo screening
 - Attività di ricerca
 - Con alcuni (spesso molti) anni di ritardo
- **Integrazione nelle attività programmatiche della ASL:**
 - Valutazione dei percorsi di cura, di esito, di efficacia
 - Valutazione della domanda e della rete di offerta
 - Potenziamento ed integrazione dei sistemi informativi
 -

Percorso: I flussi informativi del NSIS

1. Mortalità:

- E' una rilevazione nazionale
- Nessun cambiamento significativo da segnalare, salvo:
 - ✓ Cambio di versione ICD
 - ✓ Diverse logiche di codifica e di classificazione
- Eterogeneità territoriali? (ISTAT)

2. Ricoveri:

- E' una rilevazione nazionale
- Significativi cambiamenti da segnalare a diversi livelli:
 - ✓ Cambio di versione DRG
 - ✓ Influenza dello schema di tariffazione e di pagamento del SSR sulla descrizione diagnostica

Percorso: I flussi informativi del NSIS

2. Ricoveri:

- **Significativi cambiamenti da segnalare a diversi livelli:**
 - ✓ **Cambio del setting di cura di diverse prestazioni**
 - ❖ **Da ricovero ad ambulatorio (o territorio)**
- **Eterogeneità territoriale è fondamentale**
 - ✓ **Non c'è l'equivalente di ISTAT per la codifica**
 - ✓ **Analisi dei DRG italiani 2004 e 2012**
 - ❖ **Grande eterogeneità nel profilo (quali sono i DRG più frequenti nei vari territori)**
 - ❖ **Altri fattori: mobilità, incidenza/prevalenza, età, ...**
 - ❖ **Esempio**

Anno	Descrizione	Nord	Centro	Sud e Isole	Nazionale
2004	Tumori	245.034	106.419	216.970	568.423
	Altro	3.481.859	1.552.785	3.311.870	8.346.514
	Totale	3.726.893	1.659.204	3.528.840	8.914.937
	%_Tumori	6,57	6,41	6,15	6,38
2012	Tumori	205.622	86.349	162.704	454.675
	Altro	3.221.944	1.365.631	2.457.747	7.045.322
	Totale	3.427.566	1.451.980	2.620.451	7.499.997
	%_Tumori	6,00	5,95	6,21	6,06
	Delta	-8,76	-7,28	0,98	-4,92

Percorso: I flussi informativi del NSIS

2. Ricoveri:

- **Eterogeneità territoriale è fondamentale**
 - ✓ Non c'è l'equivalente di ISTAT
 - ✓ Analisi dei DRG italiani 2004 e 2012
 - ❖ Grande eterogeneità nel profilo (quali sono i DRG più frequenti nei vari territori)
 - ❖ Altri fattori: mobilità, incidenza/prevalenza, età, ...
 - ❖ Esempio
 - ✓ **Analisi dei DRG lombardi 2003 e 2013**
 - ❖ **Variazioni geografiche non attribuibili a differenze di frequenza**
 - ❖ **Esempi**

Anno	Ricoveri	301	302	303	304	305	Totale
2003	Tumori_1	8795	11601	4208	3892	2237	109692
	Tumori_6	13548	17442	6233	5792	3422	163366
	Totale	147566	194686	74240	52075	44038	1523694
	%_Tumori_1	5,96	5,96	5,67	7,47	5,08	7,20
	%_Tumori_6	9,18	8,96	8,40	11,12	7,77	10,72
2013	Tumori_1	8717	10600	3606	3155	2651	99673
	Tumori_6	10370	15016	5169	5592	3541	142447
	Totale	134769	179956	59780	48315	40464	1344200
	%_Tumori_1	6,47	5,89	6,03	6,53	6,55	7,42
	%_Tumori_6	7,69	8,34	8,65	11,57	8,75	10,60
	Delta_1	8,52	-1,15	6,42	-12,63	28,97	3,00
	Delta_6	-16,19	-6,86	2,99	4,06	12,62	-1,16

Anno	Ricoveri	306	307	308	309	310	Totale
2003	Tumori_1	1721	3451	35370	5591	5573	109692
	Tumori_6	2341	4613	51123	7868	9589	163366
	Totale	23079	48213	367421	93809	65560	1523694
	%_Tumori_1	7,46	7,16	9,63	5,96	8,50	7,20
	%_Tumori_6	10,14	9,57	13,91	8,39	14,63	10,72
2013	Tumori_1	1119	2663	33633	4778	6160	99673
	Tumori_6	2023	3666	48271	6551	8382	142447
	Totale	21591	45253	343412	70899	67110	1344200
	%_Tumori_1	5,18	5,88	9,79	6,74	9,18	7,42
	%_Tumori_6	9,37	8,10	14,06	9,24	12,49	10,60
	Delta_1	-30,50	-17,79	1,74	13,07	7,98	3,00
	Delta_6	-7,63	-15,33	1,02	10,17	-14,61	-1,16

Anno	Ricoveri	311	312	313	314	315	Totale
2003	Tumori_1	8126	7768	1670	9026	663	109692
	Tumori_6	11718	13475	2522	12801	879	163366
	Totale	129380	111419	28478	130377	13353	1523694
	%_Tumori_1	6,28	6,97	5,86	6,92	4,97	7,20
	%_Tumori_6	9,06	12,09	8,86	9,82	6,58	10,72
2013	Tumori_1	5937	6764	1477	7958	455	99673
	Tumori_6	8351	11451	2151	11353	560	142447
	Totale	93863	95297	21361	111324	10806	1344200
	%_Tumori_1	6,33	7,10	6,91	7,15	4,21	7,42
	%_Tumori_6	8,90	12,02	10,07	10,20	5,18	10,60
	Delta_1	0,71	1,81	17,91	3,26	-15,20	3,00
	Delta_6	-1,77	-0,64	13,71	3,87	-21,27	-1,16

Percorso: I flussi informativi del NSIS

3. Anatomia Patologica:

- Non c'è una rilevazione nazionale
- Ogni Regione/Registro ha fatto scelte locali:
 - ✓ La discussione specifica va oltre gli obiettivi di questo intervento

4. Prestazioni Ambulatoriali:

- C'è una rilevazione nazionale, con molti problemi:
 - ✓ E' governata dal MEF (art. 50)
 - ✓ Con soluzioni diverse:
 - Invio da parte regionale
 - Intervento diretto MEF
 - ✓ Con copertura a macchie di leopardo:
 - Estesa (Lombardia, Emilia, Toscana, Lazio, ...)
 - Ridotta (Campania, Calabria, ...): manca soprattutto nel pubblico

Percorso: I flussi informativi del NSIS

4. Prestazioni Ambulatoriali:

- C'è una rilevazione nazionale, con molti problemi:
 - ✓ E' governata dal MEF (art. 50)
 - ✓ Con soluzioni diverse:
 - Invio da parte regionale
 - Intervento diretto MEF
 - ✓ Con copertura a macchie di leopardo:
 - Estesa (Lombardia, Emilia, Toscana, Lazio, ...)
 - Ridotta (Campania, Calabria, ...): manca soprattutto nel pubblico
 - ✓ Con scarso ritorno informativo alle Regioni
- Ci sono importanti interventi organizzativi regionali: spostamento di setting da ospedale ad ambulatorio
 - ✓ Radioterapia, Chemioterapia, ... (MAC: Lombardia)

Percorso: I flussi informativi del NSIS

5. Farmaceutica Territoriale:

- C'è una rilevazione nazionale, con alcuni problemi
 - ✓ E' governata dal MEF (art. 50)
 - ✓ Con soluzioni diverse (Invio da parte regionale, Intervento diretto MEF)
 - ✓ Con copertura superiore ad ambulatoriale
 - ✓ Con fenomeni distorsivi di consumo (in alcune aree) da comprendere
 - ✓ Con scarso ritorno informativo alle regioni
- E' un flusso interessante, ma non decisivo per l'oncologia

6. Farmaceutica Ospedaliera: File F

- Non c'è una rilevazione nazionale, salvo per la mobilità:
 - ✓ Non è chiara la copertura regionale

Percorso: I flussi informativi del NSIS

6. Farmaceutica Ospedaliera: File F

- **Non c'è una rilevazione nazionale, salvo per la mobilità:**
 - ✓ **Non è chiara la copertura regionale**
- **Fondamentale per i farmaci oncologici ad alto costo:**
 - ✓ **Bevacizumab, Trastuzumab, ...**

7. Esenzioni per patologia oncologica

- **Non c'è una rilevazione nazionale**
- **Nella maggior parte delle Regioni non vi è un archivio Regionale, ma solo archivi di ASL**
- **Non sono sempre chiari i percorsi che portano alla attribuzione della esenzione**

Percorso: I flussi informativi del NSIS

8. Hospice

- C'è una rilevazione nazionale, con molti problemi:
 - ✓ Largamente incompleta copertura territoriale, soprattutto al sud (perché è incompleta la rete di offerta)
 - ✓ Incompleta copertura informativa nei campi del record (alcune variabili di rilievo non raccolte)

9. Anagrafe degli Assistiti

- Non è un oggetto oncologico, ma è fondamentale per la ricostruzione individuale della casistica
- Non esiste una anagrafe nazionale:
 - ✓ C'è come proposta nel nuovo Patto per la Salute 2014-2016
- Esistono anagrafi di ASL (e qualche anagrafe regionale), con molti problemi in diverse aree (Campania, Calabria, ...: POAT)

Percorso: I flussi informativi del NSIS

10. Medicina di base (MMG, PLS, ...)

- **Non c'è un flusso informativo nazionale, non ci sono flussi info regionali:**
 - ✓ **C'è come proposta nel nuovo Patto per la Salute 2014-2016**

Conclusione e Messaggi - 1

- **L'informazione oncologica oggi è molto più sparsa, diffusa, abbondante, ricca, rispetto a ieri**
- **I classici flussi del Registro Tumori (mortalità, ricoveri, anatomie patologiche) non sono più sufficienti o si prestano a distorsioni/selezioni di rilievo**
- **Nuovi percorsi organizzativi e setting di cura portano rilevanti attività oncologiche al di fuori del contesto ospedaliero**

Conclusione e Messaggi - 2

- **Nuovi flussi informativi (ciascuno con proprie specifiche problematiche di validità e di copertura) sono attivi, anche se con alcune eterogeneità territoriali da approfondire**
- **Ulteriori flussi informativi utili per l'oncologia sono all'orizzonte**
- **In un contesto culturale in cui il Registro Tumori è all'interno di un sistema integrato di informazioni per la programmazione sanitaria**

Thanks

Carlo Zocchetti

carlo zocchetti

