

CORSO DI BASE AIRTUM

Tarquinia 25.11.2010

TECNICHE DI REGISTRAZIONE IN DETTAGLIO

A CURA DI ADRIANO GIACOMIN
Registro Tumori Piemonte – Provincia di Biella (CPO)



TUMORI MULTIPLI

Con l'aumento dell'aspettativa di vita ed il miglioramento della sopravvivenza, aumenta la possibilità che una persona viva più volte l'esperienza di malattia:

Ragioni

- Nella stessa sede
-(es: controlateralmente)

FATTORE DI RISCHIO COMUNE
(es: fumo > polmone e vescica)

- In un'altra sede dello stesso apparato
(es: laringe e polmome)

CAUSA GENETICA
(Es: HNPCC > colon e pelvi renale)

- In un'altra sede di un altro apparato

**CASO (NON
CORRELAZIONE)**

NEOPLASIE PRIMITIVE MULTIPLE

Le neoplasie primitive multiple presentano numerose difficoltà di codifica.

I criteri normalmente seguiti per definire un tumore multiplo sono:

- **l'esclusione di una metastasi.**

La valutazione è **FORMULATA DAL CLINICO** ed eventualmente del patologo
(CONCORDANZA IMMUNOISTOCHEMICA)

Emolinfopatie, mesotelioma e Kaposi sono malattie **SISTEMICHE** : non si può parlare di metastasi ma di **DIFFUSIONE**

- **l'appartenenza a organi e tessuti i cui primi 3 caratteri del codice topografico siano diversi**

se i primi 3 caratteri del codice topografico sono uguali, l'appartenenza a gruppi istologici diversi.

NEOPLASIE PRIMITIVE MULTIPLE

Le neoplasie primitive multiple presentano numerose difficoltà di codifica.

I criteri normalmente seguiti per definire un tumore multiplo sono:

- l'esclusione di una metastasi
- l'appartenenza a organi e tessuti i cui primi 3 caratteri del codice topografico siano diversi

Tuttavia poiché l'ICD-10 e la 2.a e 3.a edizione ICD-O comprendono più dettagliati codici topografici, rispetto all'ICD-9 ed alla prima edizione dell'ICD-O, per alcune sedi si porrebbe il problema di un diverso trattamento nel tempo.

A tal fine le sedi identificate da alcuni gruppi di codici sono considerati come singolo organo, allo scopo di definire i tumori multipli. (Tavola 1)

- se i primi 3 caratteri del codice topografico sono uguali, l'appartenenza a gruppi istologici diversi.

N.B. la sopravvivenza viene calcolata solo sul primo caso incidente

N.B. I TUMORI CUTANEI BASO E SQUAMOCELLULARI NON SONO DA CONSIDERARE PER I MULTIPLI

Tavola 1	Gruppi di codici topografici dalla 2.a e 3.a edizione ICD-O considerati come sede unica nella definizione dei tumori multipli. (in chiaro sono i raggruppamenti già definiti in 2.a edizione)
----------	---

Seconda/Terza Edizione		Prima Edizione
C01	Base della lingua	141
C02	Altre e non specificate parti della lingua	
C05	Palato	145
C06	Altre e non specificate parte della bocca	
C07	Ghiandola parotide	142
C08	Altre e non specificate ghiandola salivari maggiori	
C09	Tonsilla	146
C10	Orofaringe	
C12	Seno piriforme	148
C13	Ipofaringe	
C19	Giunzione rettosigmoidea	154
C20	Retto	
C23	Colecisti	156
C24	Altre e non specificate parti delle vie biliari	

C30	Cavità nasali ed orecchio medio	160
C31	Seno accessorio	
C33	Trachea	162
C34	Bronchi e polmoni	
C37	Timo	164
C38.0-3	Cuore e mediastino	
C38.8	Lesioni sconfinanti del cuore, mediastino e pleura	165.8
C40	Ossa, articolazioni e cartilagini articolari delle estremità	170
C41	Ossa, articolazioni e cart. Art. di altre e non spec. sedi	
C51	Vulva	184.4
C52	Vagina	184.0
C57.7	Altre parti specificate degli organi genitali femminili	184.9
C57.8-9	Lesione sconfinante degli organi genitali femminili	184.8, 184.9
C60	Pene	187
C63	Altri e non specificati organi genitali maschili	
C64	Rene	
C65	Pelvi renale	189
C66	Uretere	
C68	Altri e non specificati organi dell'apparato urinario	
C74	Surrene	194
C75	Altre ghiandole endocrine e formazioni correlate	

Dal 2004 (ma con applicazione retroattiva):

Tabella 1b. Gruppi di codici topografici dalla Terza edizione ICD-O considerati come sede unica nella definizione dei tumori multipli (IARC 2004)

Terza edizione	Sede	Codice modificato
C01	base della lingua	C02.9
C02	altre e non specificate parti della lingua	
C00	labbro	C06.9
C03	gengiva	
C04	pavimento della bocca	
C05	palato	
C06	altre e non specificate parti della bocca	
C09	tonsilla	
C10	orofaringe	
C12	seno piriforme	
C13	ipofaringe	
C14	altre e mal definite sedi delle labbra, del cavo orale e del faringe	
C19	giunzione rettosigmoidea	C20.9
C20	retto	
C23	colecisti	C24.9
C24	altre e non specificate parti delle vie biliari	
C33	trachea	C34.9
C34	bronchi e polmoni	
C40	ossa, articolazioni e cartilagini articolari delle estremità	C41.9
C41	ossa, articolazioni e cartilagini articolari di altre e non specificate sedi	
C65	pelvi renale	C68.9
C66	uretere	
C67	vescica	
C68	altri e non specificati organi dell'apparato urinario	

**Da usare solo se
La diagnosi dei 2
tumori è sincrona**



NEOPLASIE PRIMITIVE MULTIPLE

Le neoplasie primitive multiple presentano numerose difficoltà di codifica. I criteri normalmente seguiti per definire un tumore multiplo sono:

- l'esclusione di una metastasi
- l'appartenenza a organi e tessuti i cui primi 3 caratteri del codice topografico siano diversi
- se i primi 3 caratteri del codice topografico sono uguali, l'appartenenza a gruppi istologici diversi. (tavola 2)

Le neoplasie sistemiche o multicentriche includono quattro gruppi istologici: linfomi, leucemie, sarcoma di Kaposi e mesotelioma (gruppi 7, 8, 9 e 10). Ciascuna delle neoplasie nell'ambito del suo gruppo è considerata una volta soltanto ai fini dell'incidenza. Per i linfomi e le leucemie linfatiche la questione è dibattuta.

Altri specifici istotipi – gruppi 1, 2, 3, 4, 6 e 11– sono considerati essere differenti allo scopo di identificare i tumori multipli. In conseguenza di ciò un tumore nello stesso organo con differente istotipo è considerato un nuovo tumore.

I gruppi 5 e 12 includono tumori non perfettamente caratterizzati dal punto di vista istologico e non possono pertanto essere distinti dagli altri gruppi.

NB: Ogni registro deve decidere le regole per gestire i tumori multipli, e le decisioni adottate devono essere esplicitate quando si presentano i dati (aspetto già definito dalla 2.a edizione)

Tavola 2. Gruppi di neoplasie maligne considerate come istologicamente “differenti” allo scopo di definire i tumori multipli (adattate da Berg, 1994)(24)

Carcinomi		
1.	Carcinomi squamosi	M-805--M-808, M-812, M-813
2.	Carcinomi basocellulari	M-809--M-811
3.	Adenocarcinomi	M-814, M-816, M-819--M-822, M-826--M-833, M-835--M-855, M-857, M-894
4.	Altri carcinomi specificati	M-803, M-804, M-815, M-817, M-818, M-823--M-825, M-834, M-856, M-858--M-867
(5.)	Carcinomi non specificati (NAS)	M-801, M-802
6.	Sarcomi ed altri tumori dei tessuti molli	M-868--M-871, M-880--M-892, M-899, M-904, M-912, M-913, M-915--M-925, M-937, M-954--M-958
7.	Linfomi	M-959--M-972*
8.	Leucemie	M-980--M-994, M-995, M-996, M-998
9.	Sarcoma di Kaposi	M-914
10.	Mesoteliomi	M-905
11.	Altri tipi specificati di tumore	M-872--M-879, M-893, M-895--M-898, M-900--M-903, M-906--M-911, M-926--M-936, M-938--M-953, M-973--M-975, M-976
(12.)	Tipi non specificati di tumore	M-800**, M-997

* M-975 solo nella Prima edizione dell' ICD-O

** nella Prima edizione dell'ICD-O M-9990 stava per l'attuale M-8000

NB – Il gruppo 5 NON E' DIVERSO da 1-2-3-4
Il gruppo 14 NON E' DIVERSO da 8-9-10-12-12-13
Il gruppo 17 NON E' DIVERSO da tutti gli altri

**E' solo una caratterizzazione
insufficiente di un tumore**

Tabella 2b. Gruppi di neoplasie maligne considerate istologicamente "differenti" allo scopo di definire i tumori multipli (IARC 2004)

Gruppi	Codici morfologici
carcinomi	
1.	carcinomi squamosi e a cellule transizionali 8051-8084, 8120-8131
2.	carcinomi basocellulari 8090-8110
3.	adenocarcinomi 8140-8149, 8160-8162, 8190-8221, 8260-8337, 8350-8551, 8570-8576, 8940-8941
4.	altri carcinomi specificati 8030-8046, 8150-8157, 8170-8180, 8230-8255, 8340-8347, 8560-8562, 8580-8671
(5.)	carcinomi non specificati (NAS) 8010-8015, 8020-8022, 8050
6.	sarcomi e altri tumori dei tessuti molli 8680-8713, 8800-8921, 8990-8991, 9040-9044, 9120-9125, 9130-9136, 9141-9252, 9370-9373, 9540-9582
7.	mesoteliomi 9050-9055
tumori dei tessuti ematopoietico e linfatico	
8.	mieloidi 9840, 9861-9931, 9945-9946, 9950, 9961-9964, 9980-9987
9.	neoplasie a cellule B 9670-9699, 9728, 9731-9734, 9761-9767, 9769, 9823-9826, 9833, 9836, 9940
10.	neoplasie a cellule T e NK 9700-9719, 9729, 9768, 9827-9831, 9834, 9837, 9948
11.	linfoma di Hodgkin 9650-9677
12.	tumori dei mastociti 9740-9742
13.	tumori degli istiociti e delle cellule associate al tessuto linfatico 9750-9758
(14.)	tipi non specificati 9590-9591, 9696, 9727, 9760, 9800-9801, 9805, 9820, 9832, 9835, 9860, 9960, 9970, 9975, 9989
15.	sarcoma di Kaposi 9140
16.	altri tipi specificati di tumore 8720-8790, 8930-8936, 8950-8983, 9000-9030, 9060-9110, 9260-9365, 9380-9539
(17.)	tipi non specificati di tumore 8000-8005

Cambiamenti intercorsi tra 2.a e 3.a edizione ICD-O nelle emolinfopatie

In ICD-O 2.a edizione erano considerati sede unica i codici ICD-10:

C82-C85, C91 e C95 Forme varie di LNH e leucemia linfatica e non specificata (**criterio topografico**)

In ICD-O 3.a edizione:

* E' stato creato un gruppo **Leucemie**

che non comprende

Malattie mieloproliferative e linfoproliferative (M-997) > Tipi non specificati

* **Sono stati separati dai Linfomi ed inseriti in Altri gruppi specificati i codici**

- **M-973 Tumori plasmacellulari**

- **M-974 Tumori mastocitici**

insieme alle **Malattie Immunoproliferative M-976** (non definite nella precedente edizione italiana)

(criterio morfologico)

Altri cambiamenti intercorsi tra 2.a e 3.a edizione ICD-O – Tumori solidi

- * In 2.a edizione i carcinomi basocellulari erano accorpati agli squamosi
- * Sono passati dalla categoria Adenocarcinomi ad Altri Carcinomi specificati i codici
 - M-818 - Carcinoma epatocellulare combinato con colangiocarcinoma
 - M-823 - Carcinoma (duttale) solido / Carcinoma simplex
 - M-825 - Carcinoma e adenocarcinoma alveolare, bronchiolo-alveolare, e con sottotipi misti
 - M-834 - Carcinomi papillari, midollari e misti della tiroide
- * Sono stati separati dai Sarcomi i codici
 - M-905 Mesoteliomi > gruppo autonomo
 - M-914 Sarcoma di kaposi > gruppo autonomo
 - tutti i Codici da M-926 a M-934 (Tumori odontogeni, sarcoma di Ewing, Adamantinoma delle ossa lunghe e fibroma ossificante) > gruppo Altri tipi specificati
 - M-949 e M-950 (Neoplasie neuroepiteliomatose, esclusi tumori della retina ed olfattori) > gruppo Altri tipi specificati, insieme con M-951 (tumori della retina ed olfattori)

1.A PREMESSA -IDENTIFICATIVO DEL PAZIENTE E DEL CASO

E' essenziale che ogni paziente sia univocamente registrato.

Nelle attività di registrazione è necessario evitare l'inclusione accidentale di casi generati da errori di anagrafica (doppi nomi, doppi cognomi, etc.)

NB Anche i numeri terzi non sono esenti da errore...

E' essenziale che ogni caso sia univocamente registrato.

Ogni cancellazione di caso o paziente deve essere tale da rendere impossibile la riattribuzione di quel caso e/o di quel paziente.

Un consiglio è quello di non eliminare il paziente (e magari anche il caso) fino a quando non muore, dopo aver verificato che non vi sia una neoplasia nella scheda ISTAT.

IL SISTEMA DI REGISTRAZIONE DOVREBBE ESSERE AD ALBERO:

UNA ANAGRAFICA



UNO O + TUMORI PER PAZIENTE



UNO O + REFERTI PER TUMORE

2.A PREMESSA -CRONOLOGIA DEL PAZIENTE E DEL CASO

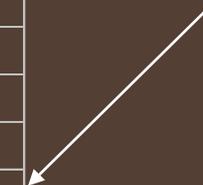
In linea di massima la data di incidenza è sufficiente a caratterizzare la cronologia di casi in un paziente, MA NON ESAUSTIVO RISPETTO AD ALTRI FATTORI

Sistemi aggiuntivi possibili per la sola cronologia

- **NUMERAZIONE** : caso 1 di 2, caso 2 di 2
semplice ma oneroso (per ogni caso in più occorre aggiornare tutte le numerazioni)
- **DESCRIZIONE** più complesso, ma meno oneroso.
Solo i casi **I**, **MI**, **IE**, **ME** vanno in incidenza, se rispettano le regole IARC.
Solo i casi **I** e **IE** servono per la sopravvivenza

MULTIPLO	NOTA
I	INCIDENTE
N	NON INCIDENTE (/0,/1 E /2 NON VESCICALI)
C	INCIDENTE CUTE EPITELIALE
I?	INCIDENTE IPOFISI
IE	INCIDENTE EMATOLOGICO
MC	MULTIPLO CUTE EPITELIALE
ME	MULTIPLO EMATOLOGICO
MI	MULTIPLO INCIDENTE
MI?	MULTIPLO INCIDENTE IPOFISI
MN	MULTIPLO NON INCIDENTE
MNE	MULTIPLO NON INCIDENTE EMATOLOGICO
NE	NON INCIDENTE EMATOLOGICO

controverso



3.A PREMESSA –IL CASO RISPETTO A TUTTI I FATTORI

Un campo dedicato consente di catalogare i tumori registrati in un paziente **definendone il ruolo in termini chiari per la valutazione di incidenza**

- casi prevalenti (diagnosticati prima dell'inizio dell'attività del registro) **P**
- casi di persone non residenti al momento della diagnosi **N**
- casi "missing" (persi in anni di rilevazione già trasmessi allo IARC) **M**
- casi multipli non classificabili come incidenti per le regole ICD/IARC **X**
- casi multipli relativi a sedi già oggetto di rilevazione di un caso incidente **Z**
- casi con documentazione clinica insufficiente (casi NSE) **R**
- **Casi acquisiti durante la normale registrazione sulle fonti** **C**
- **Casi DCO (reperiti solo dalla mortalità, con trace-back negativo)** **D**

ESEMPI															
Data nascita	Sesso	Stato in vita	Data f-u	Data incidenza	Età	Sede	Istologia	ICD-10	ICD-O-3T	ICD-O-3M	G	fonte	base	Tipo caso	class. caso
26/04/1928	M	1	01/01/2009	25/01/1999	70	RETTO	ADENOCA IN ADENOMA VILLOSO	C20.	C20.9	8261.3	1	AJ	7	C	I
26/04/1928	M	1	01/01/2009	05/03/2000	71	DUODENO	ADENOCA	C17.0	C17.0	8140.3	2	AF	7	C	MI
26/04/1928	M	1	01/01/2009	23/10/2000	72	COLON CIECO	ADENOCA	C18.0	C18.0	8140.3	2	A	7	C	MI
26/04/1928	M	1	01/01/2009	23/03/2004	75	RENE	CA A CELLULE RENALI	C64.	C64.9	8312.3	2	AG	7	C	MI
22/05/1923	M	2	04/01/1999	20/03/1992	68	VESCICA	UROTELIOMA PAPPILLARE P1	C67.9	C67.9	8130.3	2	A	7	P	I
22/05/1923	M	2	04/01/1999	16/07/1993	70	RENE	ADENOCA A CELLULE CHIARE P2	C64.	C64.9	8312.3	1	A	7	P	MI
22/05/1923	M	2	04/01/1999	11/11/1997	74	POLMONE ILO	CA EPIDERMIDE (CA SPINOCELLULARE)	C34.0	C34.0	8070.3	3	AG	7	C	MI
01/03/1950	M	2	13/10/2001	21/09/2000	50	MIDOLLO OSSEO	LEUCEMIA ACUTA MIELODIPLASTICA M4	C92.0	C42.1	9867.3	9	ADFGLN	7	C	IE
01/03/1950	M	2	13/10/2001	18/09/2001	51	LINFONODI	LINFOMA NON HODGKIN	C85.9	C77.9	9590.3	9	Q	9	C	ME
25/11/1920	M	2	08/07/2007	08/05/2001	80	PROSTATA	ADENOCA TIPO ACINARE	C61.	C61.9	8550.3	2	A	7	C	I
25/11/1920	M	2	08/07/2007	13/03/2004	83	STOMACO ANTRO	ADENOCARCINOMA	C16.3	C16.3	8140.3	3	AJ	7	C	MI
25/11/1920	M	2	08/07/2007	13/03/2004	83	COLON SIGMA	ADENOCA SU ADENOMA TUBULO VILLOSO	C18.7	C18.7	8263.3	2	AJ	7	C	MI
02/06/1914	M	2	24/09/1999	01/01/1986	71	CUTE	CA SPINOCELLULARE	C44.9	C44.9	8070.3	9	A	7	P	C
02/06/1914	M	2	24/09/1999	01/08/1993	79	LARINGE	CA SPINOCELLULARE	C32.9	C32.9	8070.3	9	Q	9	P	MI
02/06/1914	M	2	24/09/1999	12/03/1998	83	PROSTATA	ADENOCA	C61.	C61.9	8140.3	2	A	7	C	MI
02/06/1914	M	2	24/09/1999	10/07/1999	85	COLON SIGMA	ADENOCA	C18.7	C18.7	8140.3	2	AGJN	7	C	MI

ESEMPI 2															
Data nascita	Sesso	Stato in vita	Data f-u	Data incidenza	Età	Sede	Istologia	ICD-10	ICD-O-3T	ICD-O-3M	G	fonte	base	Tipo caso	class. caso
28/10/1926	M	1	01/08/2007	28/10/1969	43	CUTE TORACE	K	C44.5	C44.5	8000.3	9	Q	9	P	C
28/10/1926	M	1	01/08/2007	05/11/1997	71	COLON CIECO	ADENOCA	C18.0	C18.0	8140.3	2	AFN	7	C	MI
28/10/1926	M	1	01/08/2007	24/01/2001	74	PROSTATA	ADENOCA	C61.	C61.9	8140.3	3	A	7	C	MI
08/02/1927	M	2	17/11/2001	20/09/1995	68	OROFARINGE+AL TRI	CA SPINOCELLULARE	C14.8	C14.8	8070.3	2	A	7	C	I
08/02/1927	M	2	17/11/2001	10/04/2000	73	LARINGE CORDA VOCALE VERA	CA SPINOCELLULARE	C32.0	C32.0	8070.3	2	A	7	C	MI
08/02/1927	M	2	17/11/2001	14/09/2001	74	POLMONE LOBO INFERIORE	ADENOCA	C34.3	C34.3	8140.3	3	AGJ	7	C	MI
15/06/1920	M	1	28/05/2007	01/01/1975	54	LARINGE	K	C32.9	C32.9	8000.3	9	Q	9	P	I
15/06/1920	M	1	28/05/2007	30/11/1994	74	PROSTATA	ADENOCA TUBULO-SCIRROSO	C61.	C61.9	8211.3	2	A	7	P	MI
15/06/1920	M	1	28/05/2007	27/01/1996	75	SIGMA RETTO	ADENOCA P3	C19.	C19.9	8140.3	2	A	7	C	MI
15/06/1920	M	1	28/05/2007	13/06/2005	84	COLON DESTRO	ADENOCARCINOMA	C18.2	C18.2	8140.3	2	AJ	7	C	MI
17/11/1916	M	2	14/03/2005	07/06/2002	85	VESCICA SBOCCO URETERALE	UROTELIOMA SOLIDO->PAPILLARE	C67.6	C67.6	8120.3	3	A	7	C	I
17/11/1916	M	2	14/03/2005	08/09/2002	85	URETERE	UROTELIOMA PAPILLARE	C66.	C66.9	8130.3	3	A	7	X	MI
10/06/1935	M	2	10/12/2006	09/03/1999	63	COLON SIGMA	ADENOCA	C18.7	C18.7	8140.3	2	A	7	C	I
10/06/1935	M	2	10/12/2006	18/11/1999	64	VESCICA	CA TRANSIZIONALE PAPILLARE	D09.0	C67.9	8130.2	1	A	7	C	MI
10/06/1935	M	2	10/12/2006	26/01/2001	65	VESCICA	CA TRANSIZIONALE PAPILLARE INFILTRANTE	C67.9	C67.9	8130.3	2	A	7	Z	MI
10/06/1935	M	2	10/12/2006	18/02/2005	69	PROSTATA LOBO	ADENOCARCINOMA	C61.	C61.9	8140.3	9	A	7	C	MI
29/05/1945	F	2	11/02/2002	22/01/1999	53	MIDOLLO OSSEO	LEUCEMIA LINFATICA CRONICA	C91.1	C42.1	9823.3	6	AG	7	C	IE
29/05/1945	F	2	11/02/2002	12/06/2001	56	LINFONODI SOVRACLAVEARI	LINFOMA MALIGNO DIFFUSO A PICCOLI LINFOCITI	C83.0	C77.0	9670.3	6	A	7	X	ME

CASI NSE

Con l'aumento dell'aspettativa di vita aumenta la probabilità che un soggetto abbia più patologie, e quindi aumenta la possibilità che in una persona la diagnosi di un tumore non sia adeguatamente circostanziata:

Ragioni

- In una sede facilmente accessibile
(es: mammella e vescica
senza istologico)

CONDIZIONI CLINICHE

INUTILITA' TERAPIA

- In una sede difficilmente accessibile
(es: pancreas, encefalo)

RIFIUTO/ESCLUSI
APPROFONDIMENTI

INCERTEZZA
DIAGNOSI

**...OPPURE LA DIAGNOSI E' STATA FATTA IN MANIERA ADEGUATA,
ma non disponiamo di alcuna documentazione**

schema decisionale

DIAGNOSI POVERA, SOSPETTA O INCERTA

FOLLOW UP



DIAGNOSI CIRCOSTANZIATA
O
TERAPIA SPECIFICA

SI



caso CERTO

NO



FOLLOW UP FINO AL DECESSO

Tabella 7. Casistica dei casi NSE

Casistica	Condizioni	Inserimento nel <i>database</i>	Inclusione in incidenza
❖ diagnosi (con documentazione povera)		sì	sì
❖ sospetta diagnosi (vaga, ma esplicita), non decesso nello stesso ricovero, successivamente confermata		sì	sì
❖ diagnosi (con documentazione che pare smentirla)		no	no
❖ sospetta diagnosi (vaga, ma esplicita), non decesso nello stesso ricovero, successivamente smentita		sì, poi cancellata	no
sospetta diagnosi (vaga, ma esplicita), non decesso nello stesso ricovero, senza successiva conferma o smentita	certificato di morte successivo certo o sospetto	sì	sì
sospetta diagnosi (vaga, ma esplicita) senza ulteriore conferma, né smentita	certificato di morte negativo	sì, poi cancellata	no
sospetta diagnosi (vaga, ma esplicita) senza ulteriore conferma, né smentita	paziente in vita	sì, sotto follow up	no
sospetto implicito in dizione non esplicita	certificato di morte esplicito	sì	sì
sospetto implicito in dizione non esplicita	senza ulteriore conferma	sì, poi cancellata	no

CASI TIPICI DI INCERTEZZA NELLE DIZIONI

Tabella 6. Terminologia per la quale la registrazione è o non è indicata

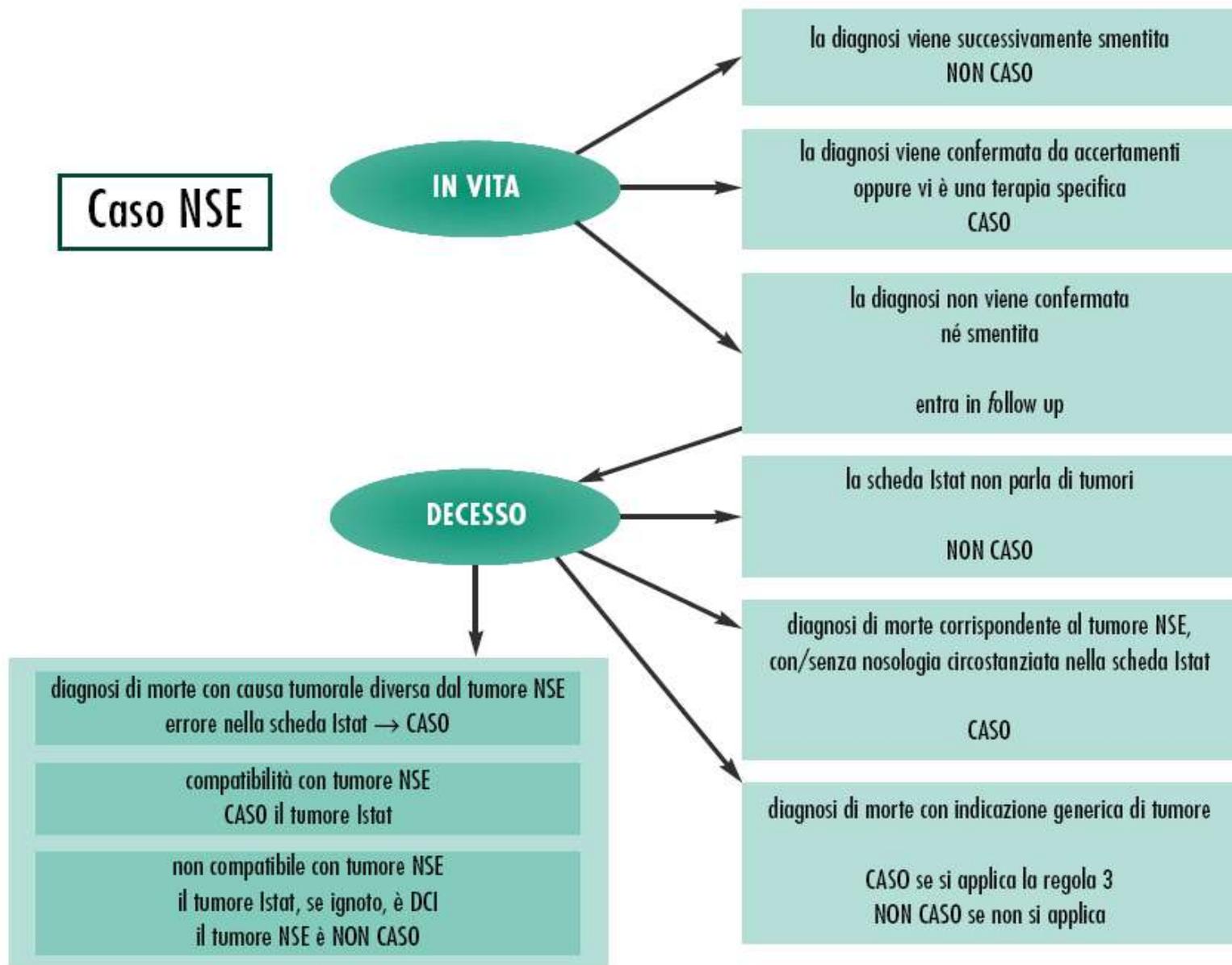
Indicata		Non indicata
appare come	indiscutibilmente	da seguire nel tempo
comparabile con	potenzialmente maligno	discutibile
compatibile con	presunto	equivoco
con aspetto di	probabile	escluso
con evidenza di	probabilmente	incerto
con segni di malignità	ricorda	non può essere escluso
consistente con	sembra	possibile
evidente	sospetto (per)	
evocante	tipico (di)	lesione di natura non definita
in prima ipotesi	verosimilmente	lesione di natura da determinare

Sono termini che troviamo nei referti radiologici o patologici, ed hanno significati connessi anche allo stile di refertazione.

Nella dimissione (SDO o lettera di dimissione) esprimono una reale incertezza

COME SI GESTISCE

Figura 1. Flow chart di gestione dei casi NSE



Regola 1

La decisione viene assunta in base alla scheda di morte

Evento	Caso certo	Data incidenza	Base diagnosi
b1. diagnosi di morte corrispondente al tumore NSE	sì	prima diagnosi	1
b2. diagnosi di morte con indicazione generica di tumore		vedi regola 2	
b3. diagnosi di morte non tumorale	no		
b4. diagnosi di morte con causa tumorale diversa dal tumore NSE			
◆ a causa di errori materiali nella scheda di morte	sì		1
◆ compatibilità con il tumore NSE	sì*		1
◆ non compatibilità con il tumore NSE	DCI**		

** il caso certo è quello riportato dalla scheda Istat*

*** la procedura DCI si riferisce al tumore segnalato nella scheda Istat. Le decisioni finali vengono assunte sulla base del trace back*

Regola 2 o del credito

Si applica se:

- nella scheda di morte la diagnosi è poco documentata ma l'ambiente da cui proviene è ad alta credibilità
- comunque l'enunciato di morte è preciso e verosimile

Il registro deve trascrivere diagnosi, ma non può modificarle o farle o denegarle arbitrariamente

NB Se nella scheda di morte si parla di "sospetto", "probabile", etc., allora il caso non deve essere confermato

PROCEDURE OPERATIVE

E' necessario disporre di un campo in cui viene annotato che il caso è un NSE per la contabilità.

CONTABILITA'

% CASI NSE SU INCIDENTI

% CASI NSE RISOLTI SOLO AL DECESSO SU INCIDENTI

- per tutte le sedi
- per alcune sedi specifiche (151, 153-154, 155, 157, 162, 174, 183, 185, 188, 191, 200-208)

NB sono sedi frequenti o di difficile valutazione

Il rapido recupero dei casi NSE per fare i follow-up si ottiene contrassegnando il caso, per esempio dandogli il codice R

CASI DCI - Death Certificate Incidents

Di norma l'ultimo passo del registro è linkare la mortalità con i dati raccolti

Questo passaggio:

- **aggiorna il follow-up**
- **Consente di risolvere i casi NSE**
- **Porta a reperire persone che presentano una diagnosi di tumore alla morte**

Per questi ultimi 2 fini è necessaria una procedura particolarmente sensibile:

- controllare tutti i campi causa
- controllare per tutti i codici icd-9 o icd-10 possibili, come per le SDO
 - * 140-239.9
 - * 284, 285, 289.8
- disporre delle diagnosi in chiaro e, se c'è, del "timing"

Problemi:

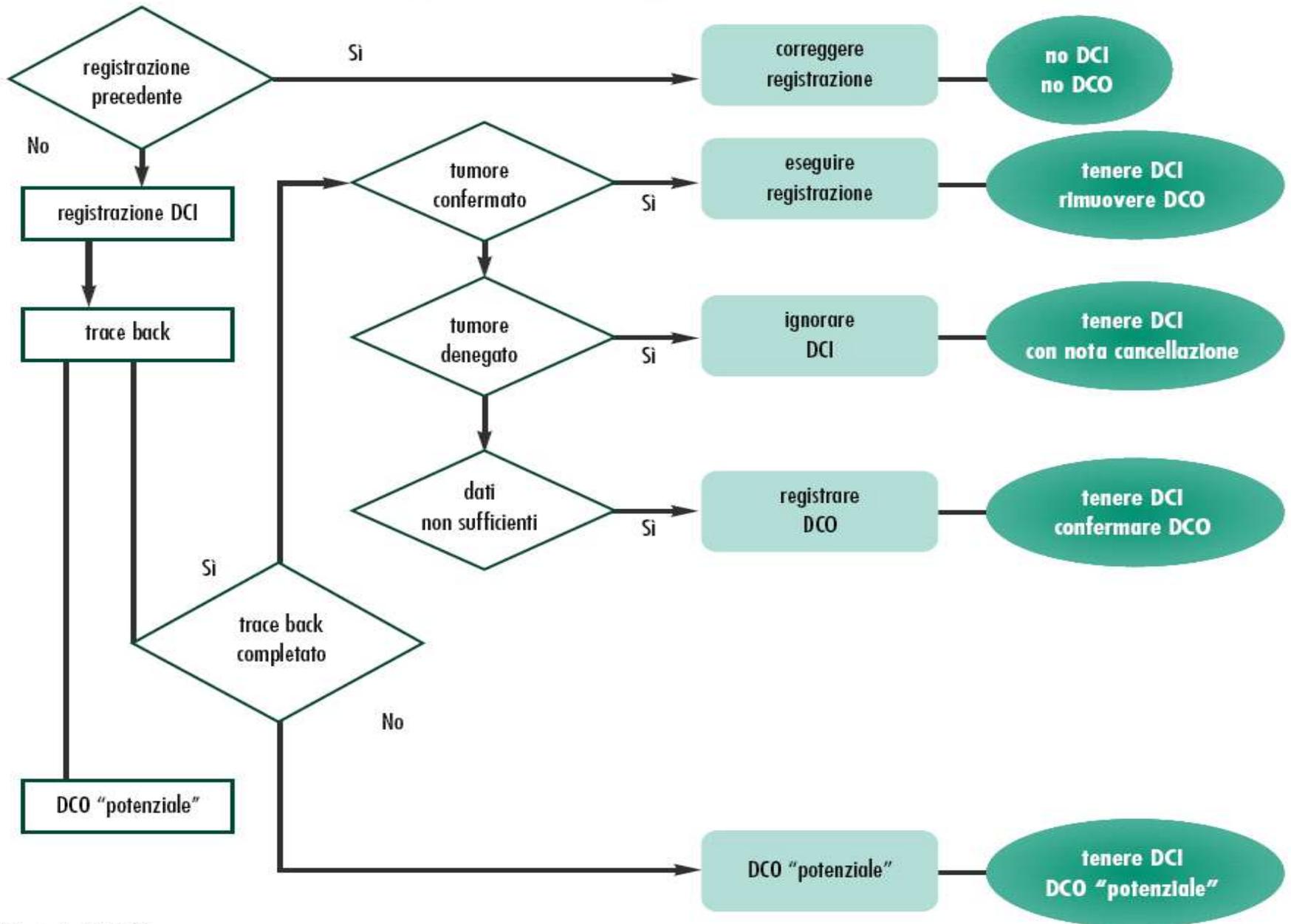
Per chi usa una mortalità locale

- **la completezza di registrazione e dell'eventuale codificazione (almeno tutte le cause tumorali citate anche se la causa di morte non è tumorale)**
- **gli errori anagrafici (link falsato)**
- **errori materiali di data entry**

Per chi usa una mortalità ISTAT

- **la completezza di registrazione e dell'eventuale codificazione (almeno tutte le cause tumorali citate anche se la causa di morte non è tumorale) RISOLTO CON ICD-10**
- **gli errori anagrafici (link falsato) e anagrafica in chiaro**
- **errori di lettura nel data entry**

Figura 2. Flow chart di gestione dei casi DCI



CASI DCI- gestione

La data di incidenza è sempre quella di morte, fino a quando il trace-back non consente di individuare la documentazione utile a definire il caso come vero incidente.

Il Timing (l'intervallo tra causa e decesso riportato nella scheda) è utile solo per definire in quale periodo temporale è opportuno indirizzare la ricerca.

Altro criterio, se disponibile, è ricorrere alla data della prima esenzione 048 o della somministrazione di farmaci di cui al file F.

**Per i nuovi Registri è una fase onerosa, perché tra i DCI ci possono essere molti casi prevalenti.
In questo senso la disponibilità di consultazione in linea di anatomie patologiche e/o radiologia e/o cartelle cliniche informatizzate (di ospedale, di Oncologia, di radioterapia) è importante**

CASI DCI- gestione

Se il registro è stato efficiente nel recupero di casi attraverso fonti plurime, e non ha scartato a priori casi NSE, il trace-back opera:

- **Attraverso una revisione delle fonti utilizzate**
 - **casi persi per problemi di link – anagrafica**
 - **casi con SDO non tumorale**
 - **casi con referti istologici o citologici non chiaramente definiti**
- **Con l'utilizzo di fonti aggiuntive**
 - **radioterapia**
 - **oncologia**
 - **laboratorio analisi (caso di markers o ematologici)**
 - **diagnostica per immagini**
 - **esenzioni ticket**
 - **cure palliative, ADI, hospice**
 - **file F**
- **Interpellando il MMG o specialisti**

CASI DCI- gestione

IN CASO DI TRACE-BACK NEGATIVO IL CASO DIVENTA INCIDENTE DCO (DEATH CERTIFICATE ONLY) CON DATA DI INCIDENZA=DATA DI MORTE E CODICE **D.**

IL CASO DCO NON E' UTILE PER I CALCOLI DELLA SOPRAVVIVENZA

Casi escludibili dai DCO dopo trace-back:

•CASI DENEGABILI

- METASTASI O RECIDIVE DI TUMORE NOTO
- TUMORI NON RIENTRANTI IN INCIDENZA
 - * /0, /1, /2 IN SEDI NON PREVISTE
 - * LESIONI NON TUMORALI
 - * LESIONI GENERICHE (massa, espanso)
 - * TUMORI MULTIPLI ESCLUSI IN BASE A REGOLE IARC DI TOPOGRAFIA E MORFOLOGIA (importanza di registrare anche i casi P e N)

•CASI SCARTABILI

- TUMORI PREVALENTI DOCUMENTATI (il solo Timing sulla scheda ISTAT non ne fa un caso prevalente) usare **P**
- TUMORI INSORTI QUANDO IL PAZIENTE NON ERA RESIDENTE usare **N**
- TUMORI SOSPETTI (NSE) CON ISTAT CHE MANTIENE IL SOSPETTO **cancellare o conservare come blank**

CASI DCI E DCO - contabilità

Un'elevata presenza di DCI è indice di una ridotta capacità di case-finding anche nelle fonti comuni. Ciò può dipendere da:

- **Fonti incomplete a priori**
- **Selezione inappropriata all'interno delle fonti (per esempio selezione dei soli casi maligni nelle SDO)**
- **Errate selezioni (per domicilio o assistenza, e non per residenza)**
- **Errori di link**
- **Mancato reperimento della documentazione**

Altri fattori sono connessi a:

- **Bassa capacità di controllo della prevalenza nei nuovi registri (questo aspetto è rilevabile anche da dati più alti di incidenza in alcune sedi)**
- **Elevato tasso di immigrazione (es: strutture socio-assistenziali e località balneari – importante per gli anziani; residenzialità in seconde case o solo per lavoro; residenzialità per malattia presso parenti)**
- **Elevata proporzione di migranti (residenti AIRE che rientrano con la malattia)**
- **Particolari attitudini dei medici compilatori di schede ISTAT (in genere si possono evidenziare cluster)**

CASI DCI E DCO - criticità

Un'elevata proporzione dei DCO è dovuta

- **in parte ai problemi evidenziati per i DCI**
- **in parte per l'incapacità/impossibilità a risolvere i casi con il trace-back**

Indica in generale un problema di completezza dei flussi informativi necessari alla registrazione

Indica in qualche maniera la sottostima di registrazione: per un tumore con sopravvivenza dell'80%, 2 DCO corrispondono ad una stima di 8 casi persi e non ancora deceduti (il problema è minore con tumori o in fasce di età a bassa sopravvivenza)

Una proporzione bassa di DCI e DCO è sospetta invece per una selezione a priori delle cause di morte

I DCO sono da annotare come casi D e base diagnosi = 0

CASI DCI E DCO - contabilità

% DCI SU TOTALE INCIDENTI

% DCO SU TOTALI INCIDENTI

%DCO SU TOTALE DCI

Le analisi vanno condotte su:

•Tutti i tumori e per ciascuna sede.

La % di DCO totale ammissibile è in relazione anche alla dimensione del registro, e può essere un po' più alta nelle sedi più difficili da indagare

•Anche per fasce di età 0-34, 35-64, 65-74. 75 e +

La % di DCO totale può essere un po' più alta nelle età più avanzate

E' necessario studiare anche, con la stessa ripartizione, il rapporto Mortalità/Incidenza

CASI PARTICOLARI DI BASE DIAGNOSI - ELEMENTI DIAGNOSTICI

Di norma in assenza di isto-citologia si usa il codice **8000/3**. Sono ammesse eccezioni

Tabella 5. Combinazioni accettabili tra morfologia e base diagnosi non microscopica

Codice	Morfologia	Condizioni
8800	sarcoma NAS	
9590	linfoma NAS	
8720	melanoma (oculare)	
9140	sarcoma di Kaposi (viscerale)	HIV positivi (escluso Africa)
8960	nefroblastoma	età 0-8 anni
9500	neuroblastoma	età 0-9 anni
9510	retinoblastoma	età 0-5 anni
9380	glioma e tumori della serie gliale	topografia C71.7 (encefalo sottotentoriale)
9384/1	astrocitoma subependimale a cellule giganti	pazienti con sclerosi tuberosa
9530-9539	meningioma	topografia C70.X
9350	craniofaringioma	
8270-8281	tumori ipofisari	topografia C75.1 (associati ad aumento di ormoni ipofisari)

In particolare con base diagnosi 1 (sola osservazione clinica) è possibile attribuire la morfologia solo per LINFOMA NAS (9590), LEUCEMIA NAS (9800), MELANOMA (8720) e SARCOMA DI KAPOSÌ in soggetti HIV+ non africani (9140).

NB Nelle Leucemie può essere accettata la diagnosi morfologica specifica sulla base dell'esame emocitometrico (formula, ombre di Gumprecht), ed in questo caso si deve usare la base diagnosi 2 (accertamenti strumentali)

ELEMENTI DIAGNOSTICI

Di norma in assenza di isto-citologia si usa il codice **8000/3**. Sono ammesse eccezioni

Marker biologico	Diagnosi e condizioni
Human Chorionic Gonadotrophin (HCG)	coriocarcinoma (>100,000 IU nelle urine)
alfafetoproteina (AFP)	carcinoma epatocellulare (>200 ng/ml nel siero)
prodotti di degradazione delle catecolamine (HVA, VMA)	neuroblastoma
immunoglobuline nel siero	❖ mieloma (IgG >35g/l o IgA >20g/l) ❖ macroglobulinemia di Waldenström (IgM >10g/l)
immunoglobuline urinarie	mieloma (escrezione di catene leggere >1g/24h)
ormoni ipofisari	tumori ipofisari
gastrina e altri ormoni polipeptidici dell'apparato gastroenterico	tumori delle cellule insulari, gastrinoma ecc.

In questi casi si usa la base diagnosi 4

L'ENCR ammetteva la possibilità anche per valori di PSA > 10 microgr/l.

In Italia si è deciso di non applicare questa parte della linea guida (datata 1999) in quanto è un indicatore non specifico, per cui è necessaria una conferma microscopica

TUMORI INFANTILI

- **Impatto importante sui tassi standardizzati**
 - fondamentale l'attenzione sulla vera data di diagnosi e sulla residenza
- **Notevole rilevanza in sanità pubblica e forte impatto sulla percezione della popolazione**
- **Specifica rete di diagnosi e terapia (centri, laboratori, AIOP)**

Fino a 19 anni di età:

- Consultare sempre la documentazione clinica
- applicare anche **Classificazione dedicata ICCC** (*International Childhood Cancer Classification*) e controllare sempre i casi con attenzione
- Verificare i casi con RT infantile o AIOP (se c'è una collaborazione) o ospedale pediatrico di riferimento (Istituto Rizzoli Bologna per tumori ossei) o PLS

Tabella 48. Classificazione dei tumori infantili

Codici ICC	Descrizione	Codici ICC modificati dal SEER	
Leucemie	IA	Leucemia linfocitica non acuta	011
	IA	Leucemia linfocitica acuta	012
	IB	Leucemia acuta non linfocitica	013
	IC	Leucemia mieloide cronica	015
	ID	Altra leucemia specificata	016
	IE	Leucemia, NAS	017
Linfomi e neoplasie reticolo-endoteliali	IIA	Linfoma di Hodgkin	021
	IIB	Linfoma non-Hodgkin	022
	IIC	Linfoma di Burkitt	023
	IID	Altra neoplasia reticoloendoteliali	024
	IIE	Linfoma, NAS	025
Neoplasie del SNC e intracraniche-intraassiali	IIIA	Ependimoma	031
	IIIB	Astrocitoma	032
	IIIC	Tumori neuroectodermici primitivi	033
	IIID	Altri gliomi	034
	IIIE	Neoplasie intracraniche e intraspinali- miscelanea (escl. a cellule germinali = XA)	035
	IIIF	Neoplasie intracraniche e intraspinali non specificate	036
Tumori del SN simpatico	IVA	Neuroblastoma e ganglioneuroblastoma	041
	IVB	Altri tumori del sistema nervoso simpatico	042
Retinoblastoma	VA	Retinoblastoma	051
Tumori renali	VIA	Tumore di Wilms, Sarcoma rabdoide e a cellule chiare	061
	VIB	Carcinoma renale	062
	VIC	Tumori maligni del rene non specificati	063