

*Flussi di* Mortalità: gestione e criticità

*Giuseppe Monaco*

*Regione Lombardia*

Corso di Base sulla Registrazione dei Tumori: principi e metodi.

Prima giornata: Registro Tumori automatizzato: gestione flussi informativi.

Rho 3 maggio 2010

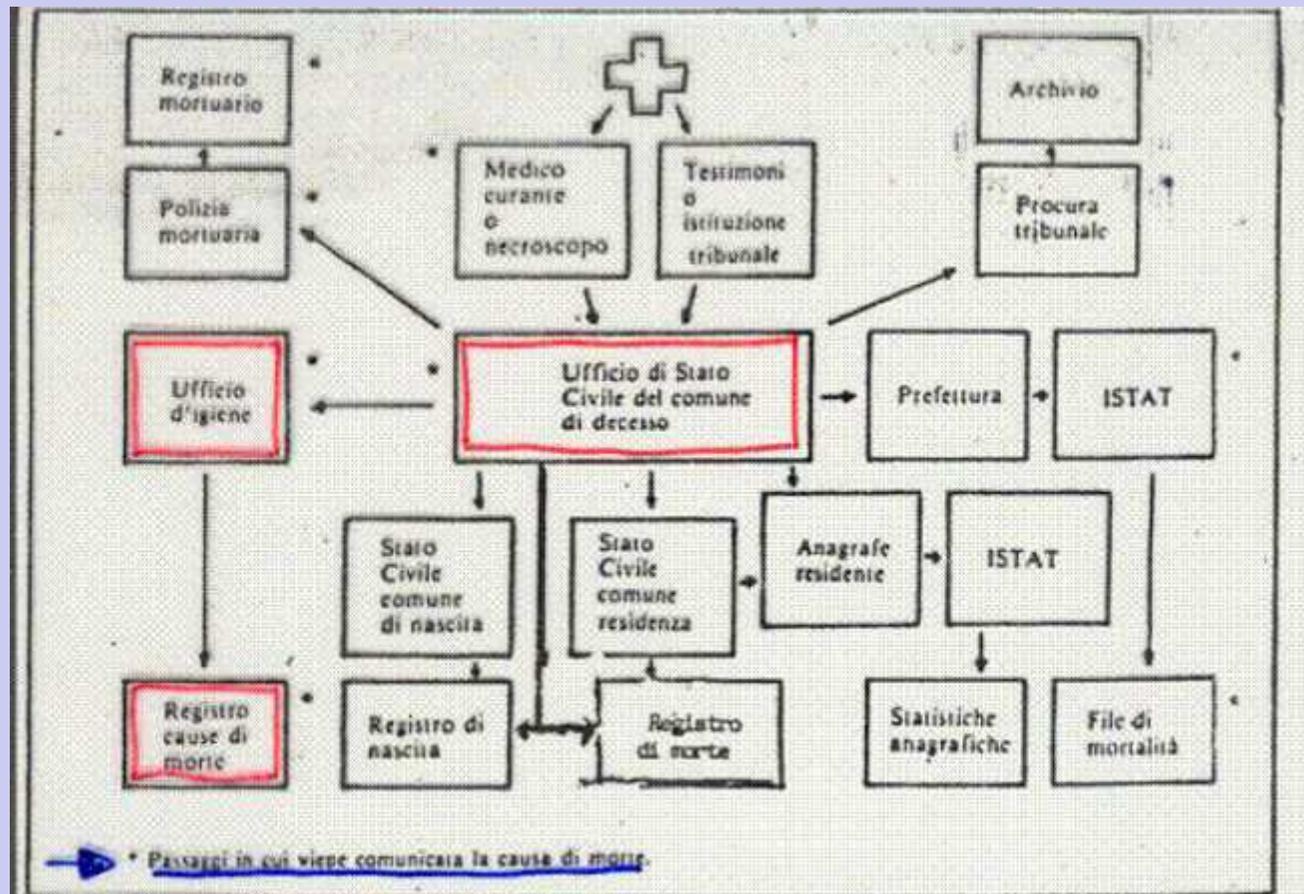


Figura 1

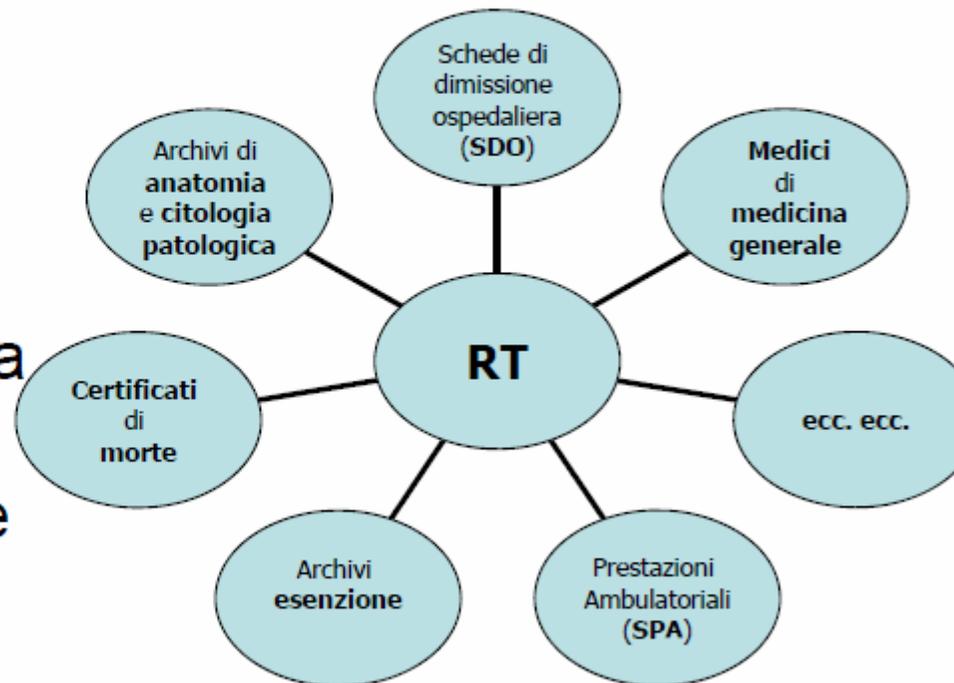
da Cislagni (1983a)

## Archivi di mortalità

- Le Aziende Sanitarie Locali, attraverso i Registri Nominativi delle Cause di Morte (RENCAM) attivi dal 1990 custodiscono i dati contenuti nelle schede ISTAT DI MORTE.
- La disponibilità di questi dati è **fondamentale** per ogni Registro ( e non sostituibile con i dati forniti dall'ISTAT) poiché, integrata con i dati di incidenza , consente:

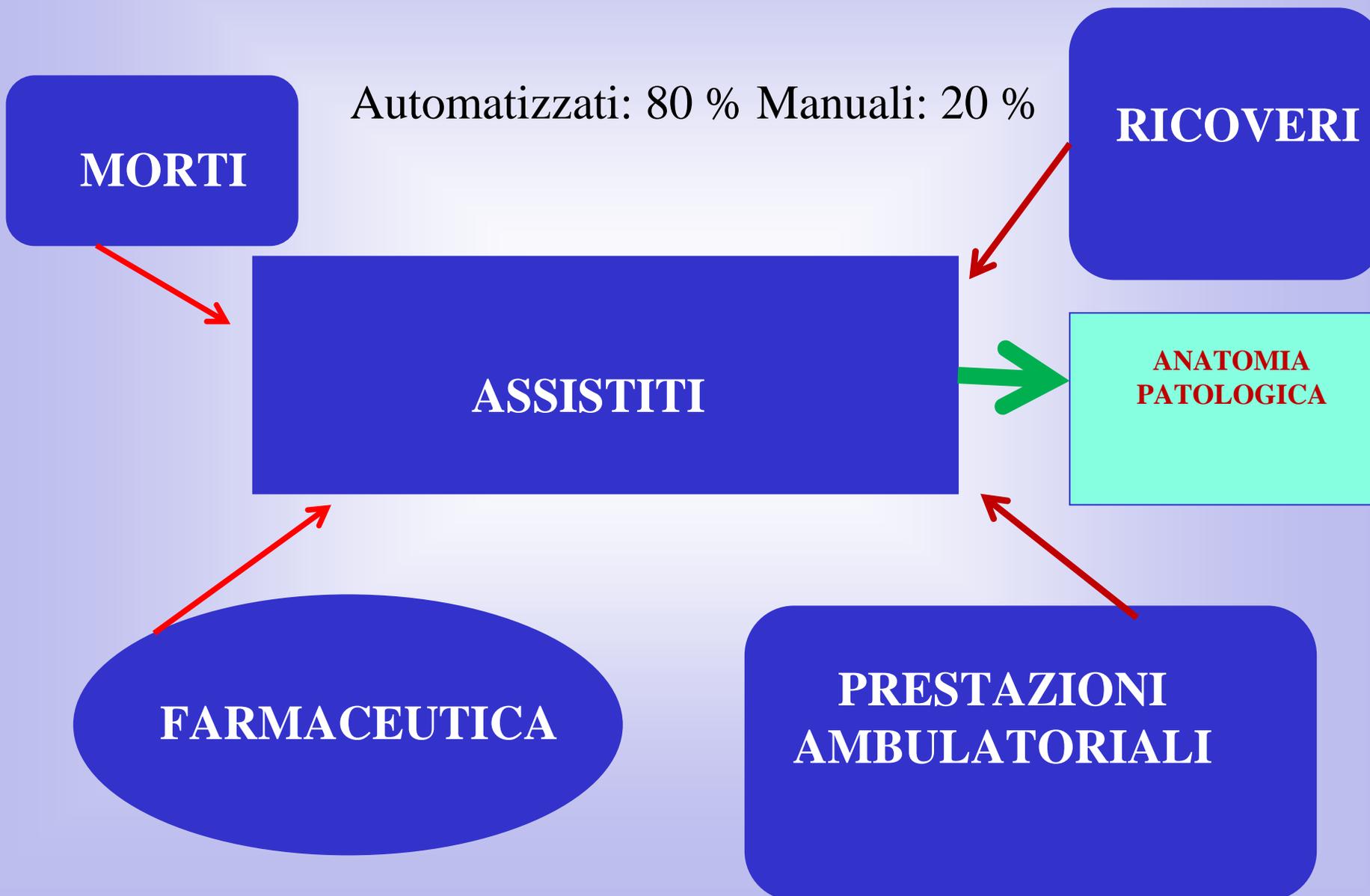
# Registro tumori di popolazione

- Sistema di integrazione, secondo regole definite, di informazioni di diversa provenienza relative a nuove diagnosi tumorali (e al percorso clinico) in soggetti di una popolazione definita



Tratto da: Crocetti : I dati di mortalità per la Ricerca epidemiologica  
Congresso AIE 2008

Registri Tumori in Lombardia consolidati che hanno prodotto stime d'incidenza in tempi congrui: Bergamo, Brescia, Milano, Mantova, Sondrio, Varese.



**ASSISTITI**

**CASI  
INCERTI ?**

**ANATOMIA  
PATOLOGICA**

**RECORD CASI:  
INFORMAZIONI**

**PERSONE AFFETTE  
DA CANCRO : CASI  
CERTI VALIDATI**

**REGIONE**

**REGISTRI  
DI  
PATOLOGI  
A**

**ASL**

**REGISTRO  
TUMORI HA  
BISOGNO DI TUTTE  
LE INFORMAZIONI  
DISPONIBILI**

# **Alimentazione del flusso dei certificati di morte**

- Il Flusso è alimentato dal Registro Nominativo delle Cause di Morte (RENCAM) in cui tutti i certificati di decesso sono suddivisi per Comune di Residenza del deceduto e per anno.
- Esso è presente in ogni ASL.
- Ogni ASL ha i morti suddivisi per causa.

## **Il Registro Nominativo delle Cause di Morte riporta:**

- Luogo di decesso
- Il Medico (timbro, qualifica, telefono, eventuale struttura di appartenenza, firma) che ha stilato il certificato.
- Cognome
- Nome
- Sesso
- Comune di Residenza del deceduto
- Data di morte
- Causa Iniziale di Morte

## **I casi di tumore sono suddivisi per sede**

- Si ottiene il numero aggregato di morti per tumore per sede di insorgenza , per comune di residenza, per anno.
- Poiché è un Registro Nominativo esso fornisce gli elementi necessari per risalire dal singolo caso alla storia clinica della persona ricostruendo in tal modo l'anamnesi patologica a posteriori con i ricoveri ospedalieri che hanno preceduto il decesso.

## Caratteristiche Richieste:

### **1) PERTINENZA**

**Il grado in cui le statistiche soddisfano le esigenze attuali e potenziali degli utenti.**

### **2) ACCURATEZZA**

**LA VICINANZA TRA LE STIME E I VALORI REALI  
NON NOTI.**

## Caratteristiche Richieste:

**3) TEMPESTIVITA'** (L'INTERVALLO DI TEMPO INTERCORRENTE TRA LA DISPONIBILITA' DELLE INFORMAZIONI E L'EVENTO O IL FENOMENO CHE ESSE DESCRIVONO)

**4) PUNTUALITA'**: L'INTERVALLO DI TEMPO INTERCORRENTE FRA LA DATA DELLA PUBBLICAZIONE DEI DATI E LA DATA PREVISTA PER LA LORO CONSEGNA  
**del RENCAM.**

# Caratteristiche Richieste:

## CRITICITA' :

- Piccole dimensioni (singola ASL).

**5) ACCESSIBILITA' E CHIAREZZA** : le condizioni alle quali e le modalità con le quali gli utenti possono ottenere, utilizzare e interpretare i dati.

Ignorata la Regione dal Regolamento di Polizia Mortuaria.

## **SINTESI**

# **Ricognizione sullo stato del Flusso relativo alle Schede di Morte e sui Registri di Mortalità**

*marzo 2009*

<b>Regioni – Province Autonome</b>	<b>Coinvolgimento della Regione – Struttura referente</b>	<b>Registrazione dei dati</b>	<b>Codifica delle cause di morte</b>	<b>Registro Cause di Morte</b>	<b>Gestione Registro</b>
Piemonte	Referenti: CPO Piemonte ASO San G. Battista e ASL TO3	La Regione non è coinvolta		NO a livello regionale SI a livello ASL	
Valle d'Aosta	Ufficio Risorse Informative Socio – Sanitarie – Servizio Risorse	ASL	Manuale	Avvio: 1991. Registro istituito con DGR.	S.C. Medicina Legale – Azienda U.S.L. Valle d'Aosta
Lombardia	Referente: Sistema di Remunerazione e Osserv. Epidem. DG Sanità	La Regione non è coinvolta		NO	
Provincia Autonoma di Bolzano	Referente: Istituto Provinciale di Statistica ASTAT	ASTAT	ASTAT – manuale	Anno di avvio 2000/2001. Istituito con Delibera provinciale 1995	Comprensorio sanitario – Registro tumori Alto Adige
Provincia Autonoma di Trento	Referente: Servizio Statistica della Provincia	Servizio Statistica della Provincia	Medici dell'OE dell'Azienda Provinciale dei Servizi Sanitari (APSS) - manuale	Anno di avvio: 1996. Accordi informali tra Servizio Statistica – Servizio Sanità e APSS	Servizio Statistica-Registro; Osservatorio-Registro Tumori
Veneto	Referente: CRRC-SER (Centro Reg. Rif. Coord. Sist. Epid. Reg)	CRRC-SER	CRRC-SER - Manuale e in parte informatizzata	Anno di avvio: 1987 Circolare Assessore Regionale	CRCC-SER
Friuli Venezia Giulia	Referente: ARS	Dipartimenti Prevenzione ASL	Dipartimenti Prevenzione ASL - Manuale	Istituito con Legge regionale. Il registro è in costruzione	ARS – Area Oss Epid

Liguria	La Regione ha affidato il Registro all'Istituto Scientifico Tumori (IST)	IST centralizzata per tutte le ASL; usi locali: ASL 4 dal 2005, ASL 3 dal 2007, ASL 5 dati parziali	Manuale	Avviato nel 1988 con DGR Convenzione all'IST. Attività prevista annualmente nella DGR di riparto del Fondo	IST – SS Epidemiologia Descrittiva
Emilia-Romagna	Referente: Sist Inf Sanità e Pol.Soc. (SISPS) in collaborazione con USL Modena	ASL	Manuale	Avviato nel 1995 – LR n. 19 del 29/7/2004	SISPS - Assessorato Politiche Salute -
Toscana	Referenti: ISPO registro Mortalità Regionale – Sanità Regione – Statistica Regione	ASL	ISPO – Istituto per lo studio e la Prevenzione Oncologica Codifica manuale e informatizzata	Avvio: 1987. Registro istituito con DGR.	ISPO-UO Epidemiologia Ambientale-Occupazionale
Umbria	Referenti: Paola Casucci Sist. Inf. e Mobilità Sanitaria	La Regione non è coinvolta. Le ASL registrano e codificano	Asl o Dip Igiene Univ. Perugia	NO	
Marche	Referente per l'attività l'OER – Agenzia Sanitaria Regionale ARS Marche P.F.Sistema Informativo Statistico Regione	La Regione non è coinvolta		NO – Attivo un registro per la provincia di Macerata. La Regione ha avviato uno studio di fattibilità per l'istituzione di un registro regionale	
Lazio	Referente: Paola Michelozzi – Dipartimento di Epidemiologia ASL RM/E	Dipartimento di Epidemiologia (per Roma) e referente ASL (per Lazio)	Manuale (codificatore ISTAT a contratto per Roma e medico ASL per Lazio)	Avvio nel 1986. DGR 4302/84	DEP (Dipartimento di Epidemiologia ex Osservatorio Epidemiologico Regionale)
Abruzzo	Referente: Ufficio Statistica	La Regione non è coinvolta		NO	

## Caratteristiche Richieste:

### CRITICITA' :

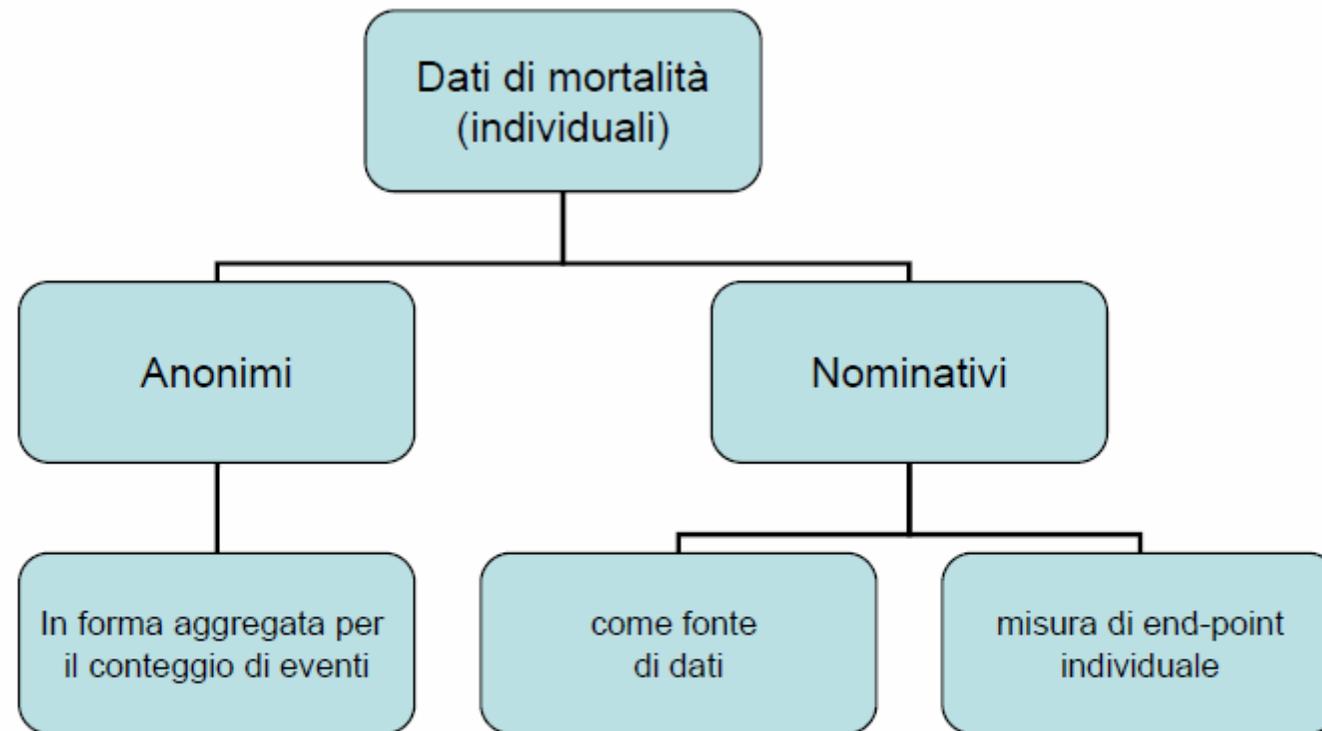
- **5) COMPARABILITA'** : La misurazione dell'impatto delle differenze tra i concetti statistici , gli strumenti e le procedure di misurazione applicati, quando le statistiche si comparano per aree geografiche, ambiti settoriali o periodi di tempo..

- Flusso recente

- Regole Internazionali di codifica in ICD 10 condivise con ISTAT (mancanza di codifica omogenea dei lemmi tipici del lessico medico italiano).

**6) Coerenza** : la possibilità di combinare i dati in modo attendibile secondo modalità differenti e per usi diversi.

**7) Completezza** della rilevazione mediante controllo con la lista dei deceduti residenti presente nell'anagrafe comunale rilevata ad aprile dell'anno successivo a quello della rilevazione (non sempre attuata).



Tratto da: Crocetti : I dati di mortalità per la Ricerca epidemiologica Congresso AIE  
2008

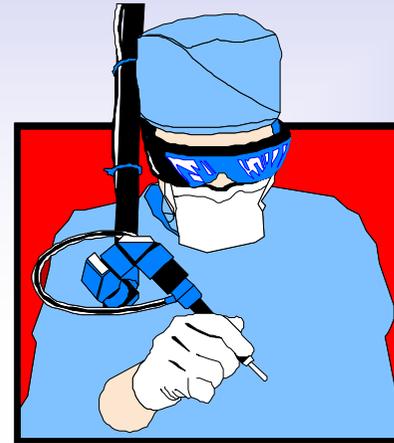
## Causa di morte come *end-point*



- Certificazione: MMG, medici ospedalieri e medici necroscopi
- Codifica. Regole condivise
  - » ICD-10
  - » Codifica automatica
  - » Codifica delle cause di morte
- Mortalità causa-specifica
- Mortalità generale

Reingegnerizzazione del flusso informativo che porta alla identificazione della causa di morte, può essere distinta in tre fasi principali:

Diagnosi



Certificazione



Codifica



## FINALITA'

Regione  
Lombardia

- Valutazione di efficacia del S.S.R.
- Omogeneità di rilevazione tra le ASL Regione Lombardia

ISTAT

- Stato di salute della popolazione. Confronti con altre Regioni e Internazionali

## *Flussi e liste nominative*

- Il Servizio riceve ogni mese dai Comuni dell'ASL (Uffici di Stato Civile) le schede di morte relative ai deceduti nel comune nel **mese** precedente.
- Le schede devono essere accompagnate da una lettera di trasmissione contenente l'indicazione del numero di schede allegate e del mese di riferimento; se non si sono verificati decessi dovrà comunque essere inviata una lettera con segnalazione di "0" schede allegate.

## *Flussi e liste nominative*

- Per semplificare l'attività degli Uffici di stato Civile tale trasmissione potrà avvenire in concomitanza con l'invio mensile alle prefetture dei dati relativi al “movimento anagrafico della popolazione”. Si ricorda a questo proposito che le schede di morte inviate dal **Comune** al Servizio devono corrispondere al numero di **“morti presenti”** segnalati nel modello ISTAT D/7/A punto 4, inviato dal Comune alla Prefettura . E' opportuno che tali procedure vengano concordate con gli Uffici Comunali.



## *Flussi e liste nominative*

- Le schede di morte ricevute vanno suddivise in Residenti nell'ASL (**INRES**);
- Residenti in altre zone (**INNON**);
- Residenti Deceduti in altre ASL o all'estero (**OUTRES**).
- Compilare un elenco nominativo per Comune
- Fare fotocopie o scannerizzarle e inviarle anche per Posta Elettronica Certificata (PEC) alle ASL di residenza (vedi indirizzario disponibile su EPICENTRO): tale invio dovrà avere cadenza **mensile**.

# Decreto del Presidente della Repubblica del 10 settembre 1990, n. 285

## Regolamento di polizia mortuaria

- Denuncia della causa di morte e accertamento dei decessi
- **Articolo 1**
- **1. Ferme restando le disposizioni sulla dichiarazione e sull'avviso di morte da parte dei familiari e di chi per essi contenute nel titolo VII del regio decreto 9 luglio 1939, n. 1238, sull'ordinamento dello stato civile, i medici, a norma dell'art. 103, sub a), del testo unico delle leggi sanitarie, approvato con regio decreto 27 luglio 1934, n. 126 debbono per ogni caso di morte di persona da loro assistita denunciare al sindaco la malattia che, a loro giudizio, ne sarebbe stata la causa.**
- **4. Nel caso di decesso senza assistenza medica la denuncia della presunta causa di morte è fatta dal medico necroscopo di cui all'art. 4.**
- **5. L'obbligo della denuncia della causa di morte è fatto anche ai medici incaricati di eseguire autopsie disposte dall'autorità giudiziaria o per il riscontro diagnostico.**
- **6. La denuncia della causa di morte, di cui ai commi precedenti, deve essere fatta entro 24 ore dall'accertamento del decesso su apposita scheda di morte stabilita dal Ministero della sanità, d'intesa con l'Istituto nazionale di statistica.**
- **7. Copia della scheda di morte deve essere inviata, entro trenta giorni, dal comune ove è avvenuto il decesso alla unità sanitaria locale nel cui territorio detto comune è ricompreso. Qualora il deceduto fosse residente nel territorio di una unità sanitaria locale diversa da quella ove è avvenuto il decesso, quest'ultima deve inviare copia della scheda di morte alla unità sanitaria locale di residenza. Nel caso di comuni comprendenti più unità sanitarie locali, tali comunicazioni sono dirette a quella competente ai sensi del secondo periodo del comma 8.**
- **9. Le schede di morte hanno esclusivamente finalità sanitarie, epidemiologiche e statistiche.**

# **Sperimentazione:**

**Per garantire la riservatezza e disporre di dati affidabili sulle cause di morte ad un anno dall'evento:**

- Digitalizzazione delle schede di morte.**
- Trasmissione per via telematica**
- Completa informatizzazione ed automazione del flusso**

Organizzazione ASL del Registro Nominativo delle Cause di Morte ( RENCAM):

1) LE SCHEDE DI MORTE RICEVUTE DAGLI UFFICI DI STATO CIVILE DEI COMUNI VANNO SUDDIVISE IN:

A) RESIDENTI IN ASL (**INRES**).

B) RESIDENTI IN ALTRE ASL (**INNON**) DA **INVIARE ENTRO UN MESE DALLA RICEZIONE** ALL'ASL DI RESIDENZA.

2) L'ASL RICEVERA' DALLE ALTRE ASL LOMBARDE per POSTA ELETTRONICA CERTIFICATA LE SCHEDE DI MORTE RELATIVE AI PROPRI RESIDENTI (**OUTRES**).

**Completare il follow-up sullo  
stato in vita dei pazienti  
registrati (da condursi presso le  
anagrafi comunali)  
caratterizzando gli eventi di  
decesso (data, luogo, causa).**

## **CONTROLLI DI COMPLETEZZA**

Messa a regime del RENCAM. LA COMPLETEZZA DELLA RILEVAZIONE VA CONTROLLATA COSTANTEMENTE.

**ANNUALMENTE** (DATI I TEMPI DI NOTIFICA DEGLI ATTI ANAGRAFICI **ENTRO APRILE DELL'ANNO SUCCESSIVO A QUELLO DI RILEVAZIONE**) SI DOVRANNO ESEGUIRE DEI CONTROLLI FINALI SULLA COMPLETEZZA DELL'ARCHIVIO COSI' SINTETIZZABILI:

1)OTTENERE DAI PROPRI COMUNI ELENCO NOMINATIVO INFORMATIZZATO DEI “MORTI RESIDENTI” COMPRENSIVO DI INDIRIZZO E LUOGO DI DECESSO.

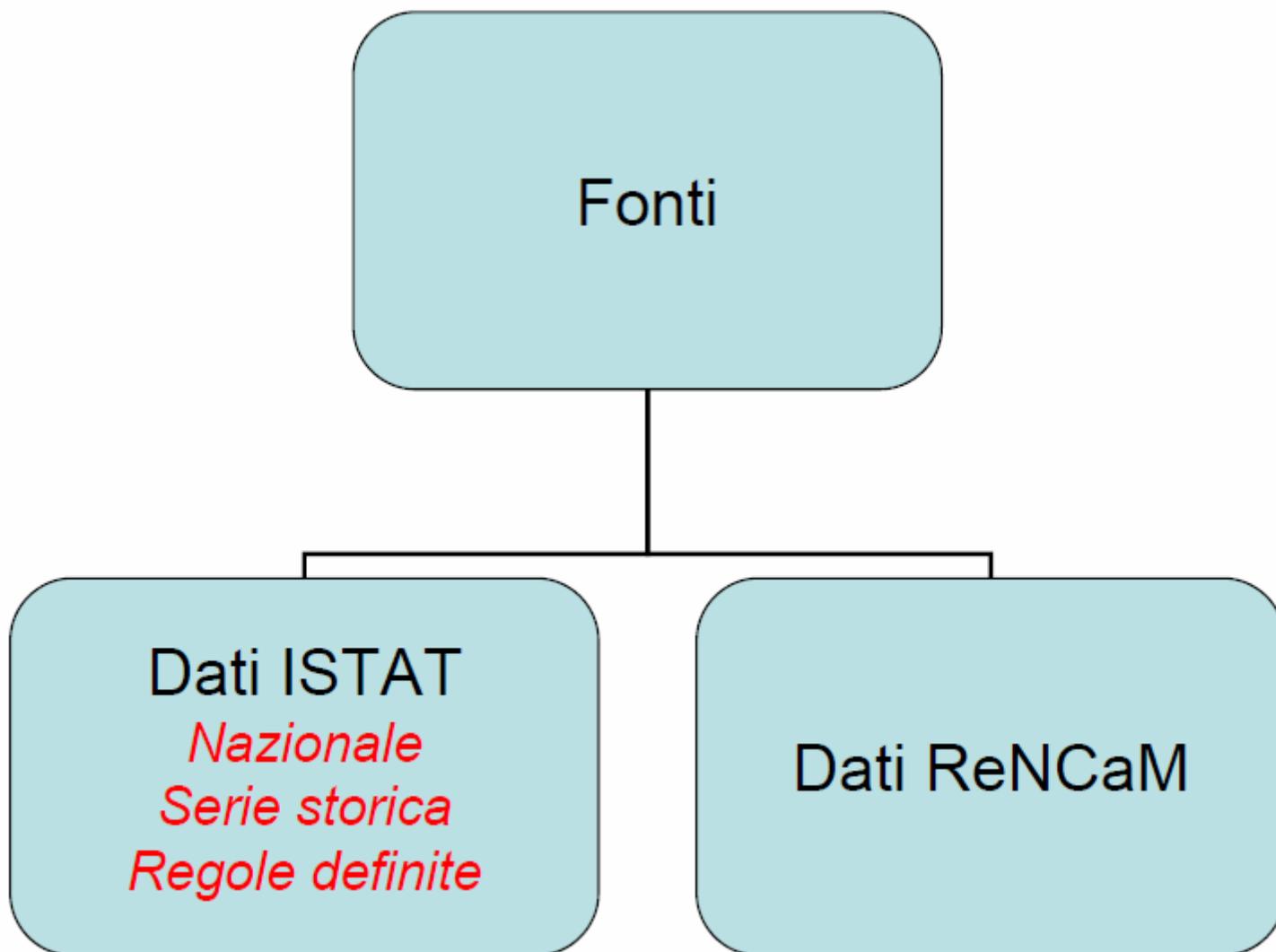
**GLI ARCHIVI INFORMATIZZATI DEVONO ESSERE ORGANIZZATI IN MODO TALE DA PERMETTERE LA REPERIBILITA' INDIVIDUALE DEI RECORD E LE OPPORTUNE SELEZIONI PER EFFETTUARE CONTROLLI DI COMPLETEZZA**

## **CONTROLLI DI COMPLETEZZA**

L'ARCHIVIO DELLE SCHEDE DI MORTE DOVRA' ESSERE COMPLETO **ENTRO GIUGNO DELL'ANNO SUCCESSIVO A QUELLO DI RIFERIMENTO.**

### **ISTAT POTREBBE FORNIRE:**

RECUPERO DELLA COPIA DELLA SCHEDE DI MORTE DI DECEDUTO ALL'ESTERO



Tratto da: Crocetti : I dati di mortalità per la Ricerca epidemiologica Congresso AIE 2008

Effettuare misure e stime di  
**prevalenza** corrette.

Stime preliminari della mortalità per causa nelle regioni italiane - Windows Internet Explorer

http://www.istat.it/dati/dataset/20080630\_01/

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Google Effettua la ricerca Condividi Sidewiki Segnalibri Controllo Traduzione

Preferiti nuova cartella ACCORDO del 5 novembr... Area Cina - Ca' Foscari cmm Certificazioni linguis... H1N1 Influenza Center

Stime preliminari della mortalità per causa nelle r...



giovedì 29 aprile 2010, ore 0

Home | L'Istituto | Sala stampa | **Dati e prodotti** | Servizi | Strumenti | Censimenti

english | mappa | contatti | newsletter | mobile | link utili | RSS

cerca



Home : Dati e prodotti : Tavole di dati : **Stime preliminari della mortalità per causa**

## Stime preliminari della mortalità per causa nelle regioni italiane

Periodo di riferimento: **Anno 2006**  
Diffuso il: 30 giugno 2008

L'Istat diffonde i dati relativi alle stime preliminari della mortalità per causa (Icd 10) in Italia riferiti all'anno 2006.

Nelle tavole sono presentati il numero assoluto dei decessi e i tassi standardizzati per sesso, età, regione e grandi gruppi di cause per i due anni 2003 e 2006.

Le stime fornite a livello regionale, per età e sesso sono calcolate sulla base di informazioni parziali mentre sono definitivi i dati forniti per l'anno 2003.

### dati e prodotti

- ▶ Banche dati
- ▶ Tavole di dati
- ▶ Microdati
- ▶ Catalogo
- ▶ Pubblicazioni scientifiche

### argomenti

- ▶ **Salute e welfare** - Salute e sanità
- ▶ **Popolazione** - Dinamica demografica

« Archivio

### download

- ▶ **Indice delle Tavole** PDF (71 kbyte)
- ▶ **Tavole** XLS (613 kbyte)
- ▶ **Grafici** XLS (441 kbyte)
- ▶ **Guida alla lettura** PDF (122 kbyte)

### per informazioni

**Sanità e assistenza**  
Marilena Pappagallo  
tel: 06 4673.7405  
pappagal@istat.it

**Centro diffusione dati**  
tel. 06 4673.3102-3-  
fax 06 4673.3101-7  
cont@ct.centre

**Sportello per i giornali**  
tel. 06 4673.2243-44  
fax 06 4673.2239-40  
cont@ct.centre

Cause di morte - Windows Internet Explorer

http://www.istat.it/dati/dataset/20100129\_00/

File Modifica Visualizza Preferiti Strumenti ?

Google MORTALITÀ istat 2007 Effettua la ricerca Condividi Sidewiki Segnalibri Controllo Traduzione

Preferiti nuova cartella ACCORDO del 5 novembr... Area Cina - Ca' Foscari cmm Certificazioni linguis... H1N1 Influenza Center

Cause di morte



giovedì 29 aprile 2010, ore 0

Home | L'Istituto | Sala stampa | **Dati e prodotti** | Servizi | Strumenti | Censimenti

english | mappa | contatti | newsletter | mobile | link utili | RSS

cerca

Home : Dati e prodotti : Tavole di dati : **Cause di morte**



## Cause di morte

### dati e prodotti

- ▶ Banche dati
- ▶ Tavole di dati
- ▶ Microdati
- ▶ Catalogo
- ▶ Pubblicazioni scientifiche

### argomenti

- ▶ **Popolazione** - Dinamica demografica
- ▶ **Salute e welfare** - Salute e sanità

« Archivio

Periodo di riferimento: **Anno 2007**  
Diffuso il: 29 gennaio 2010

L'Istat diffonde i dati definitivi sulle cause di morte relative ai decessi avvenuti in Italia nel 2007. Le cause sono codificate secondo la decima revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie (Icd-10 aggiornata secondo le indicazioni Oms fino al 2007).

In download è disponibile un'analisi dei decessi per causa a livello nazionale, regionale e provinciale secondo la lista di intabulazione delle cause di morte utilizzata da Eurostat (European short list). Sono anche presenti indicatori di mortalità per grandi gruppi di causa a livello nazionale e il confronto con il 2003 e il 2006.

Le informazioni e i modelli di rilevazione dell'indagine sono pubblicati nella sezione dedicata alla Rilevazione sulle cause di morte.

Per esclusivi motivi di ricerca, gli utenti specializzati possono usufruire, presso la sede centrale dell'Istat, del **Contact center** dell'Istat. Le serie storiche di ulteriori indicatori di mortalità sono disponibili nel sistema di Indicatori socio-sanitari regionali e in Health for All - Italia. Nella sezione **Tavole di dati** infine, sono pubblicati i dati sulle caratteristiche demografiche e sociali dei decessi avvenuti sul territorio nazionale.

### download

- ▶ **Indice delle tavole** PDF (76 kbyte)
- ▶ **Tavole** ZIP (385 kbyte)
- ▶ **Nota informativa** PDF (189 kbyte)

### per informazioni

**Servizio Sanità e assistenza**  
Monica Pace  
tel. 06 4673.7394  
mopace@istat.it

Francesco Grippo  
tel. 06 4673.7409  
fgrippo@istat.it

**Centro diffusione dati**  
tel. 06 4673.3102-3-  
fax 06 4673.3101-7  
cont@ct.centro

**Sportello per i giornali**  
tel. 06 4673.2243-44  
fax 06 4673.2239-40

Mortalità come indicatore di **QUALITÀ**'

Il rapporto Mortalità / Incidenza.

E' un indicatore di completezza.

La presenza di dati di mortalità di buona qualità è correlato alla letalità.

La correlazione con la letalità per tumore non è valida in casi di mortalità:

**Incompleta**

Di **scarsa qualità**

- $M/I=0.5$  si ottiene con 50 decessi/100 casi ma anche da una raccolta sottostimata di casi se si associa a una sottostima della mortalità 40/80
- Qual'è la completezza dei ReNCaM?

### N°decessi per Regione – Anno 2007

Regione	n° decessi anno 2007	Asl
Piemonte	47.474	13
Valle D'Aosta	1.274	1
Lombardia	85.465	15
Provincia autonoma di Bolzano	3.705	1
Provincia autonoma di Trento	4.595	1
Veneto	43.501	21
Friuli Venezia Giulia	13.583	6
Liguria	20.999	5
Emilia – Romagna	46.470	11
Toscana	40.959	12
Umbria	9.699	4
Marche	15.990	1
Lazio	49.959	12
Abruzzo	13.700	6
Molise	3.425	1
Campania	49.043	13
Puglia	34.588	6
Basilicata	5.720	5
Calabria	18.094	6
Sicilia	48.286	9
Sardegna	14.272	8
TOTALE	570.801	157

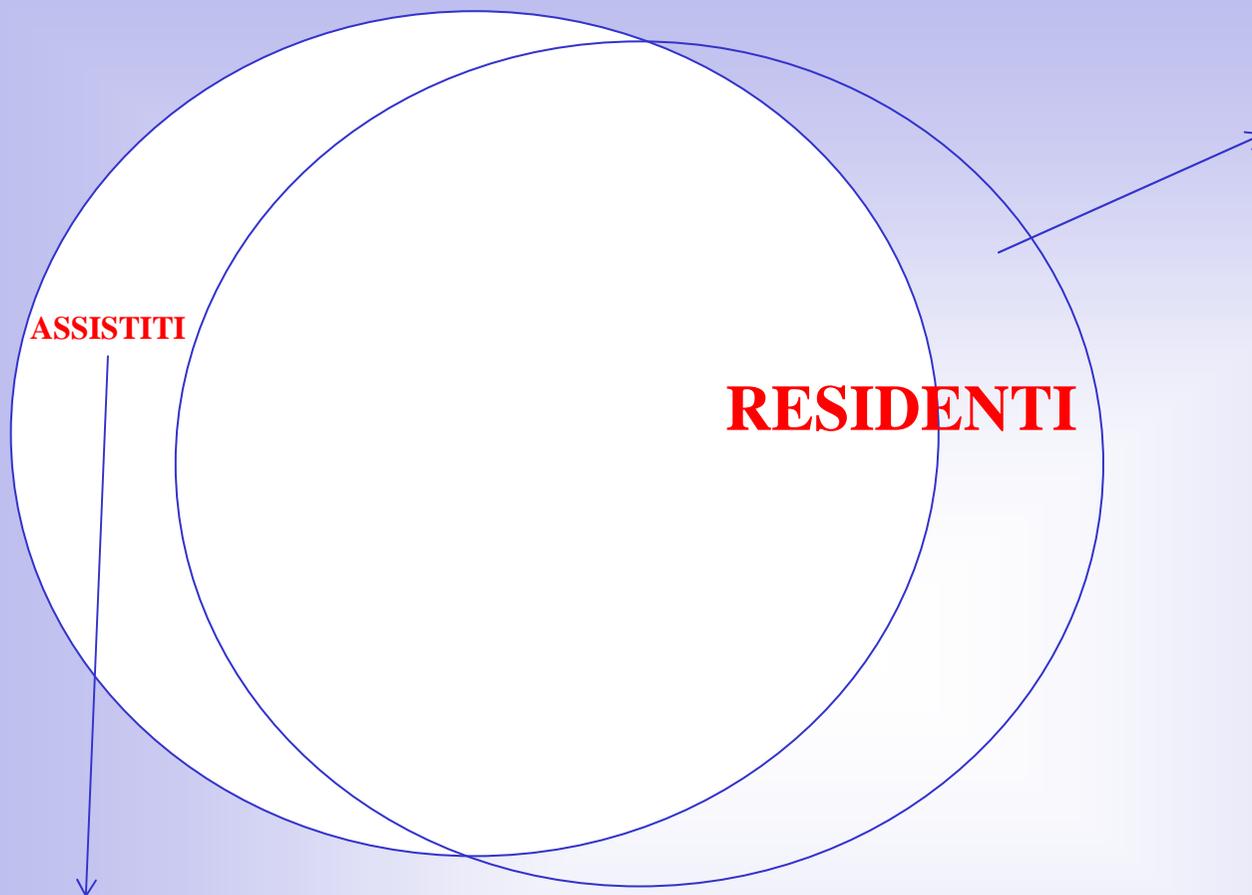
REGIONE	RENCAM 2007	ISTAT 2007	DIFFERENZA
FRIULI VENEZIA GIULIA	13478	13510	-32
TOSCANA	40520	40582	-62
EMILIA - ROMAGNA	46307	46396	-89
VENETO	43015	43407	-392
UMBRIA	9700	9691	9

# Fonti di dati per il denominatore

- **L'ISTAT** mette a disposizione i **dati ufficiali** più recenti sulla popolazione residente nei **Comuni** italiani derivanti dalle **indagini effettuate presso gli Uffici di Anagrafe**.  
Interrogazioni personalizzate (per anno, territorio, cittadinanza, ecc.) permettono di costruire le tabelle di interesse e scaricare i dati in formato rielaborabile:  
**POPOLAZIONE RESIDENTE.**
- **CENSIMENTI DECENNALI PROSSIMO 2011**

# Fonti di dati per il denominatore

- **L'ANAGRAFE SISS** mette a disposizione i **dati ufficiali** più recenti sulla popolazione ASSISTITA DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE : **POPOLAZIONE ASSISTITA**.
- **Indagini ad hoc (ad esempio):**
  - Persone ricoverate in Ospedale**
  - Persone frequentanti la Scuola.**
  - Persone suddivise per luogo di lavoro**



**CITTADINI  
ITALIANI  
CHE NON  
SCELGONO  
IL MEDICO  
DI  
MEDICINA  
GENERALE**

- STUDENTI
- **DOMICILIATI**
- STRANIERI

**EVENTI RIPORTATI AD  
UN'UNICA POPOLAZIONE  
SCELTA**

# Fonti di dati per il NUMERATORE

- **STATISTICHE CORRENTI**

AD ESEMPIO **Schede di Dimissione Ospedaliera  
(SDO) RIPORTANO:**

**1. COMUNE DI NASCITA**

**2. COMUNE DI RESIDENZA**

**3. COMUNE DI ASSISTENZA**

- **INDAGINI AD HOC (CAMPIONARIE)**

**A) Studi epidemiologici**

**B) Multiscopo ISTAT**

Il registro tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni

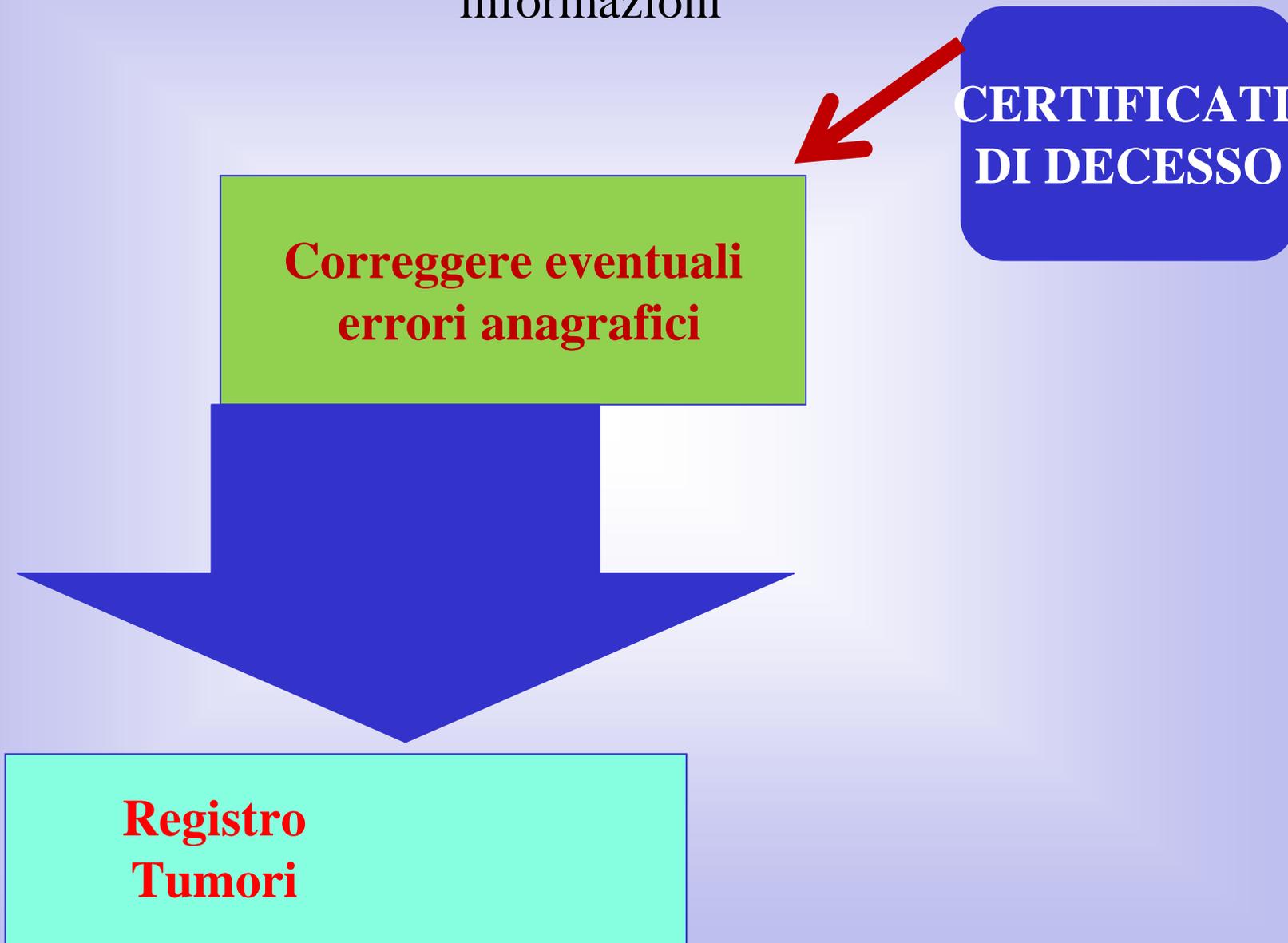


Il registro tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni

**CERTIFICATI  
DI DECESSO**

**Correggere eventuali  
errori anagrafici**

**Registro  
Tumori**



Il registro tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni

**CERTIFICATI  
DI DECESSO**

**Risolvere casi a  
“non sufficiente evidenza”  
(NSE)**

**Registro  
Tumori**



**SEGNALAZIONE  
AL REGISTRO TUMORI**



**DEFINIZIONE DIAGNOSI**



**CASO CONFERMATO CON  
DIAGNOSI CITO-ISTOLOGICA**



**CLASSIFICAZIONE PER**  
•**MORFOLOGIA**  
•**SEDE**  
•**COMPORTAMENTO**

# METODI

- IL REGISTRO RACCOGLIE I CASI DI **TUMORE MALIGNO** NEI **RESIDENTI** IN REGIONE CON **DATA DELLA DIAGNOSI** A PARTIRE DAL 1 GENNAIO 2010
- SONO PERTANTO **ESCLUSI**:
  - ✓ CASI NON RESIDENTI IN REGIONE.
  - ✓ CASI ANTECEDENTI AL 1/1/2010
  - ✓ CASI SOSPETTI NON CONFERMATI SECONDO LA DEFINIZIONE DI CASO PREDEFINITA.
  - ✓ CASI RISULTATI AD UNA SUCCESSIVA ANALISI COME NON TUMORI

**OPPURE**

MUTUALMENTE ESCLUSIVA

# METODI

- IL REGISTRO RACCOGLIE I CASI DI **TUMORE MALIGNO** NEGLI **ASSISTITI** IN REGIONE CON **DATA DELLA DIAGNOSI** A PARTIRE DAL 1 GENNAIO 2010
- SONO PERTANTO **ESCLUSI**:
  - ✓ CASI NON ASSISTITI IN REGIONE.
  - ✓ CASI ANTECEDENTI AL 1/1/2010
  - ✓ CASI SOSPETTI NON CONFERMATI SECONDO LA DEFINIZIONE DI CASO PREDEFINITA.
  - ✓ CASI RISULTATI AD UNA SUCCESSIVA ANALISI COME NON TUMORI

## CONFRONTO TRA DEFINIZIONE DI CASO EPIDEMIOLOGICA E CLINICA

	EPIDEMIOLOGICA	CLINICA
SI BASA SU:	POCHI PARAMETRI	MOLTI PARAMETRI
PARAMETRI:	FACILMENTE MISURABILI	POSSONO RICHIEDERE STRUMENTI / ATTREZZATURE COMPLESSE
CONOSCENZE :	LIMITATE	IN RAPPORTO ALLA DIFFICOLTA' DIAGNOSTICA
ESSA QUINDI:	NON DIFFERISCE IN RAPPORTO ALL'ESPERIENZA DELL'OSSERVATORE	RISENTE FORTEMENTE DELL'ESPERIENZA PREPARAZIONE DEL MEDICO
ED INOLTRE:	NON COMPRENDE NECESSARIAMENTE TUTTI I SOGGETTI CON LA MALATTIA - TUMORE	COMPRENDE / CERCA DI COMPRENDERE TUTTI I SOGGETTI CON LA MALATTIA - TUMORE
E' RIVOLTA A:	UN GRUPPO DI SOGGETTI	UN SINGOLO PAZIENTE
LO SCOPO E':	IL CONFRONTO TRA CASI E NON-CASI	L'EFFETTUAZIONE DELLA TERAPIA PIU' APPROPRIATA

**UN ESEMPIO REGISTRO MESOTELIOMI LAZIO RISULTATI**  
**periodo 2001-2008 (al 31/03/2009)**

<b>DIAGNOSI</b>	<b>TOTALE</b>
<b>CASI SEGNALATI</b>	<b>861</b>
MM certo (conferma cito-istologica)	361
MM probabile (conferma citoistologica)	42
MM possibile (conferma radiologica)	65
<b>Totale mesoteliomi</b>	<b>468</b>
MM confermati rispetto ai casi segnalati	<b>54,4 %</b>

**IL FUTURO E' CONOSCERE PER  
OGNI PERSONA UNICA E  
IRRIPETIBILE IDENTIFICATA IN  
MODO UNIVOCO DA UNA ED  
UNA SOLA ANAGRAFE IL  
COMUNE DI**

- NASCITA**
- RESIDENZA**
- DOMICILIO**
- ASSISTENZA**

# Qualità è.....



- **Dichiaro ciò che faccio  
trasparenza e rinuncia  
all'autoreferenzialità**
- **Faccio ciò che dichiaro  
qualità tecnica individuale e di  
sistema**
- **Documento ciò che faccio  
trasparenza e rintracciabilità  
degli atti**
- **Verifico ciclicamente ciò  
che faccio per migliorarlo**

# Qualità e Controllo di qualità

- Il Registro Tumori è soprattutto una fonte di informazioni.
- Da questo discende che **un'inaffidabile fonte di informazioni è peggiore del fatto di non avere alcuna informazione.**
- Ne consegue che occorre perseguire l'eccellenza e raggiungere alti livelli di qualità.

# Qualità e Controllo di qualità

- La qualità , buona o scarsa, è una caratteristica dei dati ed un prodotto delle tecniche utilizzate per produrli.
- Il controllo di qualità è la denominazione data al meccanismo attraverso il quale la qualità è misurata.
- Mentre è possibile dal punto di vista teorico rendere operativo un registro che crea dati di alto livello qualitativo senza un sistema di controllo della Qualità, quest'ultimo è essenziale se vogliamo *dimostrare* ad altri che i dati sono di elevato livello qualitativo.

# Qualità e Controllo di qualità

- **Nessun data – base su vasta scala** come può essere quello regionale è **perfetto**.
- Le procedure di controllo di qualità sono istituite per identificare le aree grigie ed il loro grado di imperfezione, e pertanto essere di aiuto nell'interpretazione dei dati.
- L'identificazione di aree imperfette può indicare la necessità di un cambiamento delle procedure.

## *La qualità dell'informazione*

- La qualità dell'informazione è il prodotto di:
  1. Qualità dei dati.
  2. Qualità della loro rappresentazione.

E' possibile identificare 5 aree principali da prendere in considerazione.

## *1. Completezza della copertura.*

- Il Registro Tumori di popolazione cerca di registrare ogni caso di tumore all'interno di una popolazione definita (omogeneità tra numeratore e denominatore).
- Mentre è importante sforzarsi di raggiungere questo obiettivo , è ugualmente importante **evitare ogni duplicazione** inavvertita di persone e molti registri possiedono tecniche sofisticate per assicurare che non avvenga la **duplicazione** (una singola persona affetta dallo stesso tipo di tumore nello stesso periodo temporale contata due volte perché identificata in modo differente e non univoco).

## *1. Completezza della copertura.*

- Un' ulteriore fonte di errore risiede nella possibile inclusione di una persona non eleggibile per la registrazione perché:
  - A. La sua **malattia non rientra nella definizione epidemiologica di caso** da registrare come vero tumore.
  - B. La persona non è **realmente residente** (o assistita ?) entro i confini territoriali amministrativi del Registro.

## *2. Completezza dei dettagli .*

- Non è sempre possibile accertare ogni variabile dei dati che riguardano il singolo paziente e non tutte le variabili possono essere attribuite ad ogni singola persona.
- I Sistemi di rilevazione devono essere disegnati in modo che certe variabili siano considerate essenziali (**obbligatorie**) , per esempio la **diagnosi ed il sesso** della persona, mentre altre quali lo stato civile non lo sono (variabili **facoltative**).
- Per le variabili facoltative dovrebbe essere possibile distinguere tra “**Non riportata**”, “**Non pertinente**”, “**Non nota**”.

## *2. Completezza dei dettagli .*

- Sussistono poi gli errori di inserimento (ciò vuol dire che pur essendo presenti le variabili di interesse correttamente compilate nella fonte primaria non vengono inserite nel database del registro. Un Registro automatizzato riduce al minimo questa possibilità di errore che è comunque inferiore agli **errori di omissione** in cui il dato non è presente nella fonte utilizzata.
- In tal caso l'interpretazione dei dati può essere resa particolarmente difficoltosa. Con gli errori di omissione c'è la sensazione che l'informazione deve provenire da un'altra fonte che comunque potrebbe essere messa in relazione ad **un altro caso non identificato**.

### *3. Accuratezza delle variabili.*

- Il fatto che sussista la variabile non vuol dire che questa sia necessariamente corretta.
- Errori nell'attribuzione della variabile possono verificarsi in vari modi: estrazione dei dati da data base informatizzati, trascrizione da schede di decesso cartacee, errori di codifica e errori di identificazione automatica della persona che producono insieme l'inaccuratezza delle variabili attribuite riportate alla singola persona.
- Mentre alcuni errori possono essere identificati utilizzando intervalli predefiniti e controlli di coerenza dell'informazione, altri errori non lo possono essere in quanto, sebbene realmente ed attualmente riportati in modo non corretto, la variabile ha caratteri che ne soddisfano i requisiti.

#### *4. Accuratezza delle analisi.*

- Un data base complesso presenta molte variabili di interesse, possibile discontinuità del modo di codificare, ed anche tracciati record mutevoli nel tempo rendendo la raccolta delle liste e tabelle collegate al data base un compito arduo.
- Inoltre in alcuni registri l'analisi dei dati è condotta da persone che non hanno la conoscenza di come il dato viene costruito all'origine ovvero non possiedono conoscenze di prima mano sulla genesi del dato. Inoltre spesso le istruzioni sulla costruzione del registro sono fornite da coloro che non hanno **informazioni di prima mano** sui dati di origine del registro stesso .
- Infine spesso si tratta di **file complessi** e pertanto insidiosi.
- In tali circostanze è altamente probabile e quasi inevitabile che si verifichino errori di elaborazione e, a meno che essi generino clamorosi ed inattesi risultati , possono benissimo essere **non riconosciuti**.

### *5. Accuratezza delle interpretazioni.*

- L'interpretazione appropriata dei dati a fini programmatici è il principale risultato dell'attività del Registro.
- Di quanti Hospice ho bisogno per soddisfare la sopravvivenza dei malati terminali ?
- Gli screening oncologici sono efficaci nel ridurre la mortalità ?
- **Per rispondere a tali quesiti è essenziale possedere la conoscenza delle fonti dei dati e di come i dati sono raccolti e trattati .**
  - **La conoscenza può essere ottenuta soltanto dall'esperienza e dal coinvolgimento in ogni fase ed ad ogni livello dell'attività del Registro.**
  - **La conoscenza dei processi in ogni loro fase è indispensabile.**
    - **Diventa quindi un requisito indispensabile la conoscenza dell'accuratezza dei dati disponibili che si può ottenere solo incrociando fonti indipendenti (anche condotte da persone che non hanno conflitti di interesse) perché solo in questo modo il controllo di qualità diventa efficace.**

# Sopravvivenza a 5 anni

SEDE TUMORALE	EUROCARE – 4 Sopravvivenza relativa standardizzata a 5 anni % valore medio europeo (valore più basso–più alto)	AIRTUM ITALIA Sopravvivenza relativa standardizzata a 5 anni % valore ITALIANO (valore più basso–più alto)
COLON - RETTO	53,5 (38,8 – 59,7)	57,5 (45,2 – 63,5)
POLMONE	10,2 (7,9 – 14,7)	12,7 (8,1 – 16,2)
<b>MELANOMA</b>	<b>85,4 (63,0 – 92,1)</b>	<b>83,4 (61,9 – 88,5)</b>
MAMMELLA	79,5 (71,9 – 87,6)	82,6 (72,1 – 86,6)
OVAIO	34,2 (30,3 – 42,8)	35,9 (28,7 – 60,0)
PROSTATA	73,9 (47,7 – 84,9)	78,5 (56,4 – 83,3)
<b>TESTICOLO</b>	<b>95,5 (92,1 – 98,3)</b>	<b>94,1 (69,3 – 100)</b>
LINFOMI DI HODGKIN	80,1 (74,0 – 83,9)	80,4 (65,0 – 85,4)

# Studi caso-controllo



Effectiveness of service screening: a case-control study to assess

breast cancer mortality reduction

D Puliti<sup>1</sup>, G Miccinesi<sup>1</sup>, N Collina<sup>2</sup>, V De Lisi<sup>2</sup>, M Federico<sup>4</sup>, S Ferretti<sup>5</sup>, AC Finarelli<sup>6</sup>, F Foca<sup>7</sup>, L Mangone<sup>8</sup>, C Naldoni<sup>9</sup>, M Petrella<sup>9</sup>, A Ponti<sup>10</sup>, N Segnan<sup>10</sup>, A Sigona<sup>11</sup>, M Zarcone<sup>12</sup>, M Zorzi<sup>13</sup>, M Zappa<sup>1</sup> and E Paci<sup>14</sup>, the IMPACT Working Group

**Table 2** The odds ratios for risk of breast cancer death by screening history

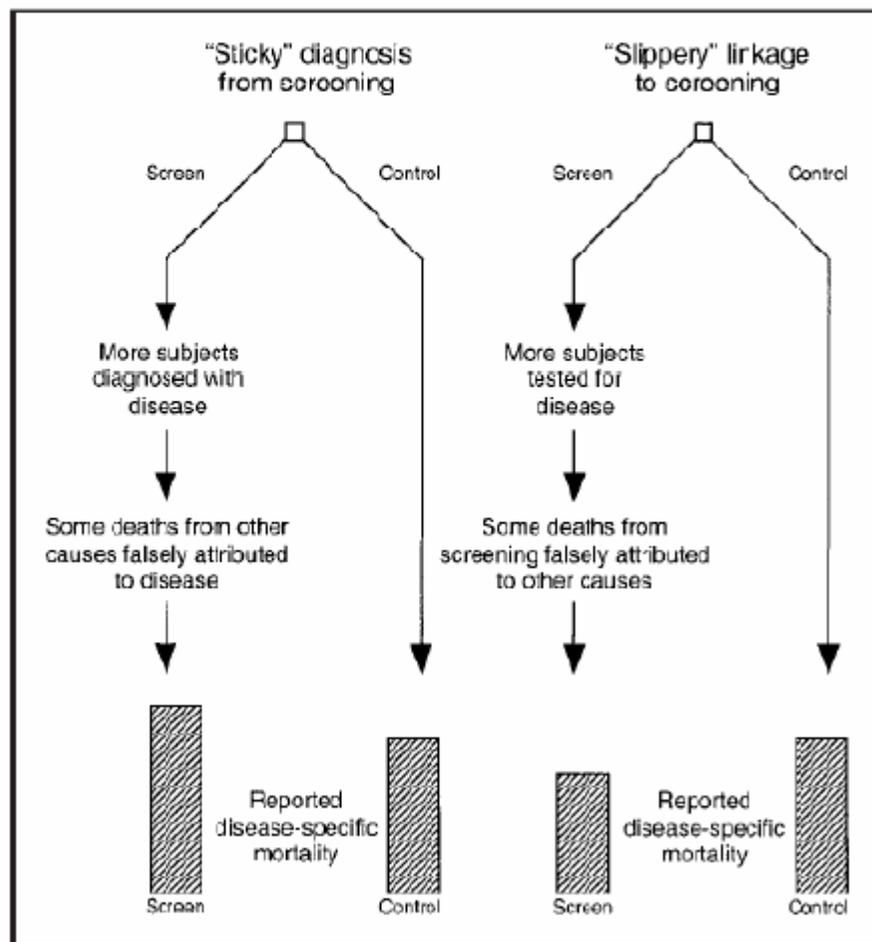
	No of cases/ controls	Odds ratio (95% CI)
<i>Analysis by allocation</i>		
Not-yet-invited	1093/4228	1
Invited <sup>a</sup>	657/2772	0.75 (0.62–0.92)
<i>Analysis by screening status</i>		
Unscreened <sup>b</sup>	1453/5282	1
Screened	297/1718	0.50 (0.42–0.60)
<i>Analysis by screening status among invited women only</i>		
Never respondent	360/761	1
Screened	297/1307	0.46 (0.38–0.56)
Screened (self-selection corrected)		0.55 (0.36–0.85)

<sup>a</sup>Screened+never-respondent. <sup>b</sup>Never-respondent+not-yet-invited.

## All-Cause Mortality in Randomized Trials of Cancer Screening

Journal of the National Cancer Institute, Vol. 94, No. 3, February 6, 2002

William C. Black, David A. Haggstrom, H. Gilbert Welch



Overall mortality	Disease-specific
↓	↓
↓	non ↓
↑	non ↑

# Breast cancer mortality in organised mammography screening in Denmark: comparative study

Karsten Juhl Jørgensen, researcher,<sup>1</sup> Per-Henrik Zahl, senior researcher,<sup>2</sup> Peter C Gøtzsche

<sup>1</sup>The Nordic Cochrane Centre, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Denmark

<sup>2</sup>Norwegian Institute of Public Health, Oslo, Norway

Correspondence to: K J Jørgensen  
kj@cochrane.dk

Cite this as: *BMJ* 2010;340:c1241  
doi:10.1136/bmj.c1241

## ABSTRACT

**Objective** To determine whether the previously observed 25% reduction in breast cancer mortality in Copenhagen following the introduction of mammography screening was indeed due to screening, by using an additional screening region and five years additional follow-up.

**Design** We used Poisson regression analyses adjusted for changes in age distribution to compare the annual percentage change in breast cancer mortality in areas where screening was used with the change in areas where it was not used during 10 years before screening was introduced and for 10 years after screening was in practice (starting five years after introduction of screening).

**Setting** Copenhagen, where mammography screening started in 1991, and Funen county, where screening was introduced in 1993. The rest of Denmark (about 80% of the population) served as an unscreened control group.

**Participants** All Danish women recorded in the Cause of Death Register and Statistics Denmark for 1971-2006.

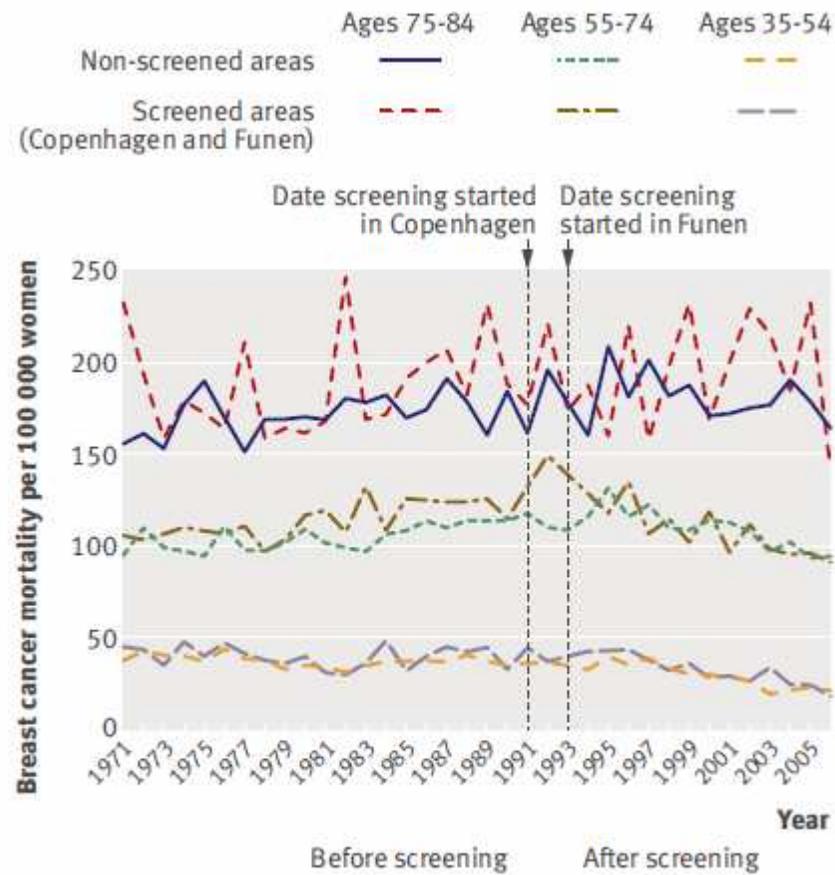
**Main outcome measure** Annual percentage change in breast cancer mortality in regions offering mammography

non-screened areas and in age group benefit from screening, and are more changes in risk factors and improved screening mammography.

## INTRODUCTION

Comprehensive systematic reviews of mammography screening have concluded that mammography reduces breast cancer mortality. The trials in these reviews were carried out in the 1970s and 1980s, however, and publicly available screening could yield a different effect from the trials because of differences in the quality of equipment, and uptake of screening. There have been advances in treatment of breast cancer since the trials were completed and “breast awareness” has increased. It is therefore important to evaluate the effect of public mammography screening to ensure that they live up to expectations.

Denmark is uniquely suited for evaluation of mammography screening because



**Fig 1 | Unadjusted breast cancer mortality rates for screened and non-screened areas in Denmark**

**Table 2 | Annual change in the relative risk of breast cancer death (with 95% confidence intervals) 10 years before screening was introduced and 10 years during which screening could have had an effect on breast cancer mortality**

	Before screening (1982-91)	After screening (1997-2006)
<b>Ages 35-54 years</b>		
Screened areas	1.02 (0.99 to 1.06)	0.95 (0.92 to 0.98)
Non-screened areas	1.00 (0.99 to 1.02)	0.94 (0.92 to 0.95)
<b>Ages 55-74 years</b>		
Screened areas	1.01 (0.99 to 1.03)	0.99 (0.96 to 1.01)
Non-screened areas	1.02 (1.01 to 1.03)	0.98 (0.97 to 0.99)
<b>Ages 75-84 years</b>		
Screened areas	0.99 (0.97 to 1.02)	1.00 (0.98 to 1.03)
Non-screened areas	0.99 (0.98 to 1.02)	0.99 (0.98 to 1.02)

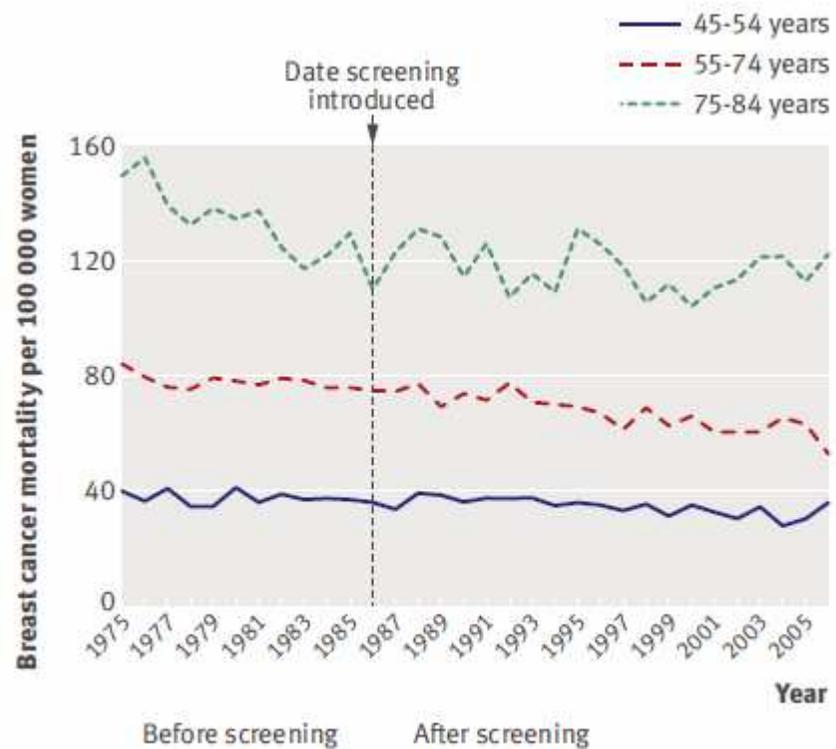


Fig 3 | Unadjusted breast cancer mortality rates in Sweden for screened and non-screened age groups. Data from Statistics Sweden ([http://www.scb.se/default\\_\\_\\_2154.aspx](http://www.scb.se/default___2154.aspx))

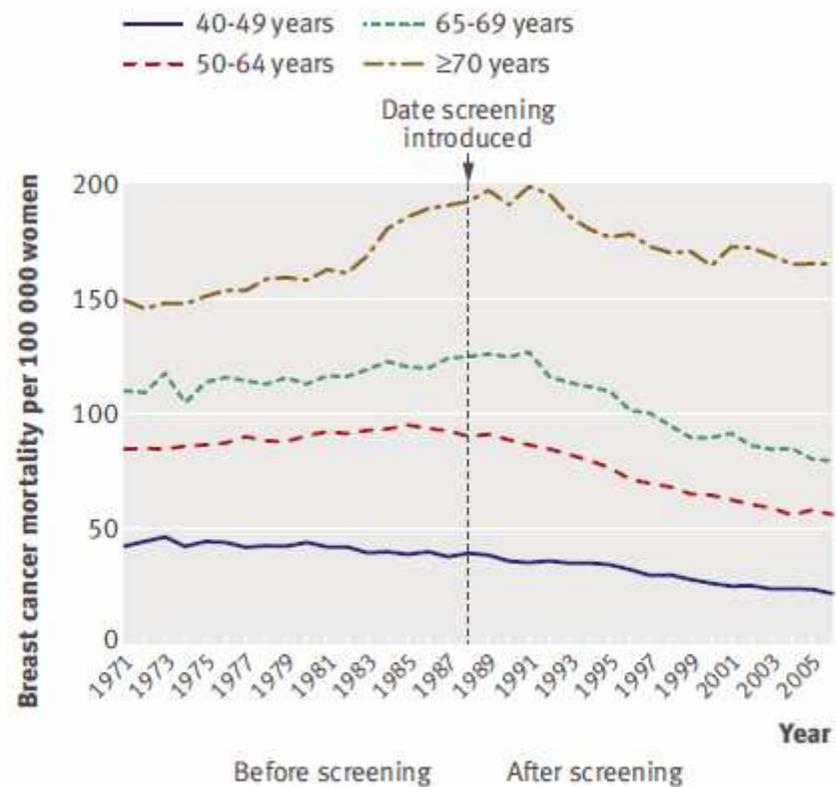


Fig 2 | Age adjusted breast cancer mortality rates in the United Kingdom for screened and non-screened age groups. Data from Cancer Research UK<sup>26</sup>

### **WHAT IS ALREADY KNOWN ON THIS TOPIC**

---

A Danish study has estimated that breast cancer mortality in Copenhagen has fallen by 25% since 1991 following the introduction of screening mammography

However, the full mortality reduction appeared three years after screening started (that is, several years earlier than expected), the study did not describe breast cancer mortality rates in women who were too young or too old to have benefited from screening, and only one of two available screening regions was included

If the reduction in breast cancer mortality in Copenhagen was due to screening, a similar reduction should be seen in the other region of Denmark that used screening, but not in non-screened areas or in age groups other than those that could potentially have benefited

### **WHAT THIS STUDY ADDS**

---

Among women who could benefit from screening (ages 55-74 years), there was a similar or larger decline in breast cancer mortality among women in areas that did not use screening than in those that did

The reductions in breast cancer mortality among women too young to benefit from screening (ages 35-54 years) were much larger than those among women in the screened age groups

The reductions in breast cancer mortality we observed are more likely explained by changes in risk factors and by improved treatment than by screening mammography

# Conclusioni

## Mortalità e ricerca epidemiologica

- E' ancora uno strumento fondamentale
- Problemi
  - la disponibilità di dati aggiornati
  - (la qualità della codifica della causa di morte)

*La misura del controllo di completezza.*

- LE MISURE DI CONTROLLO SI DISTINGUONO IN:
- **FORMALI SU PROGRAMMI IN ATTO DI SVOLGIMENTO CHE COSTITUISCONO LE PROCEDURE STANDARD DEL REGISTRO**
- **OCCASIONALI INDAGINI AD HOC PER AFFRONTARE SPECIFICI PROBLEMI DI QUALITA' EMERSI .**
- **MENO FORMALE, MA ALTRETTANTO UTILE, IL CONTROLLO DI QUALITA' CHE SI FA GIORNO PER GIORNO ESAMINANDO AD UNO AD UNO I CERTIFICATI DI MORTE CON ATTENZIONE QUANDO VENGONO USATI PER LA CODIFICA DELLA CAUSA DI MORTE.**
- **INFATTI L'UTILIZZO CRITICO DEI DATI E' RITENUTA LA MIGLIORE FORMA DI CONTROLLO DI QUALITA'.**

## ***VALUTAZIONE DELLA COMPLETEZZA***

- VALUTAZIONE CONTINUA, COSTANTEMENTE TENUTA SOTTO CONTROLLO DELLA COMPLETEZZA CHE VICEVERSA NON VA MISURATA OCCASIONALMENTE.
- **UN MODO PER ESPLETARLA E' QUELLO DI CONTROLLAR COSTANTEMENTE E CONTINUAMENTE LA PROPORZIONE DI CERTIFICATI DI MORTE RICEVUTI PER CASI FINO AD ALLORA MAI REGISTRATI.**
- **PER MALATTIE RAPIDAMENTE LETALI QUESTA PROPORZIONE PUO' ESSERE ABBASTANZA ALTA MA PER QUELLE DI PIU' LUNGA DURATA TALE PROPORZIONE DOVREBBE ESSERE ALQUANTO RIDOTTA ED OGNI SIGNIFICATIVO SCOSTAMENTO DALLA PROPORZIONE RISCONTRATA IN PASSATO DOVREBBE IMMEDIATAMENTE ALLARMARE I RESPONSABILI DEL REGISTRO SULL SUSSISTENZA DI POSSIBILI PROBLEMI.**
- **QUESTO FATTO INFATTI RICHIEDRA' TEMPESTIVI INTERVENTI CORRETTIVI O LA REGISTRAZIONE NE POTREBBE ESSERE DEFINITIVAMENTE COMPROMESSA.**

# MISURE OBIETTIVE DI COMPLETEZZA

- IL METODO PIU' COMUNE PROPOSTO PER VALUTARE LA COMPLETEZZA DELLA REGISTRAZIONE E' QUELLO DI UTILIZZARE I CERTIFICATI DI MORTE.

## ***MISURE OBIETTIVE DI COMPLETEZZA***

- IL LIVELLO DI COMPLETEZZA DIPENDE DALLA DIAGNOSI.
- I REGISTRI CHE ORDINARIAMENTE RICEVONO TUTTI I CERTIFICATI DI MORTE CHE MENZIONANO TUMORI MALIGNI SONO PROBABILMENTE VIRTUALMENTE COMPLETI RISPETTO ALLA MAGGIOR PARTE DEI **CANCRI AD ALTA LETALITA'** COME PANCREAS E POLMONE, MA POSSONO ESSERE MENO COMPLETI PER TUMORI DELLA CUTE DIVERSI DAL MELANOMA E TUMORI PRECOCI DELLA CERICE UTERINA

- **OGGETTO N. 3384/XII - Interrogazione: "Eventuale attivazione del registro dei tumori previsto dal Piano salute e benessere sociale 2006/2008".**
- *Interrogazione*
- *Preso atto della pubblicazione dell'Atlante della mortalità in Valle d'Aosta in cui sono confrontati i dati relativi al 1980 e al 2003;*
- *Appreso che nel periodo sopraindicato, se esaminiamo gli indicatori di mortalità prematura (tasso di anni di vita persi), constatiamo che "sia negli uomini sia nelle donne, i tumori maligni rappresentano la principale causa di morte";*
- *Visto il Piano della Salute e del benessere sociale 2006/2008 in cui vengono indicate tutta una serie di azioni di prevenzione (vedi i vari tipi di screening) e anche di raccolta dati (vedi registro per tumori);*
- *Ritenuto che sul fenomeno della forte incidenza del tumore tra le cause di morte sia importante effettuare delle verifiche, anche confrontandoli con i dati di altre regioni;*
- *la sottoscritta Consigliera regionale*
- *Interroga*
- *l'Assessore competente per sapere:*
- *1) se è già stato attivato il registro dei tumori previsto nel Piano salute e benessere, con quali procedure, con quali risorse e con quali finalità;*
- *2) quali sono i dati che si pensa si possano trarre da una analisi comparata dei dati del registro dei tumori della Valle e delle altre regioni;*
- *3) se la presenza di un registro dei tumori consente di conoscere meglio il problema dei tumori e quali indicazioni, ad avviso dell'Osservatorio epidemiologico della Regione, possono essere tratte dai dati forniti da tale registro.*
- *F.to: Squarzino Secondina*
- **Président** - La parole à l'Assesseur à la santé, au bien-être et aux politiques sociales, Fosson.
- **Fosson (UV)** - L'attivazione del registro regionale per i tumori è una delle priorità ed era stata indicata nel nostro Piano per la salute e il benessere. Premetto che quanto è detto nelle premesse dell'interpellanza non è proprio corretto, perché non riguarderà solo i decessi, ma proprio i periodi di latenza, le terapie e le cure fatte: vogliamo fare un registro moderno che parta dai precedenti per essere ampliato. È previsto nel piano, il cronoprogramma lo prevede per il 2008, ha molta importanza per noi nel senso che l'atlante di mortalità che è citato nelle premesse è stato quello che ha poi indicato e dato avvio a dei processi indirizzati ad alcune terapie, soprattutto ha dato avvio a tutti quei progetti di "screening" che stanno decollando. L'altro giorno il dr. Crotta con la Gastroenterologia ha presentato i primi dati annuali del primo "screening" regionale sui tumori del colon, indicando l'alta adesione della popolazione e anche i risultati ottenuti con una collaborazione anche del volontariato, così come abbiamo continuato lo "screening" dei tumori femminili, fra i più avanzati nelle regioni italiane, così come pensiamo di attivare altri "screening" come quelli dei tumori della pelle in categorie a rischio.
- L'USL ha proceduto a dare un incarico per la procedura di istituzione del nostro registro al prof. Zanetti, direttore del registro tumori del Piemonte - incarico conferito con deliberazione dell'USL all'inizio dell'anno -, che già coordina il registro in particolare per lo screening del colon e che ha presentato uno studio di fattibilità, studio che prevede in un primo tempo la formazione di operatori. Sono stati scelti come operatori il dr. Buongiorno e la dott.ssa Covarino, la quale ha già collaborato alla realizzazione del registro tumori dell'Umbria, perché in questa deliberazione si indica come il Dipartimento di prevenzione sia quello che deve aggiornare e formulare il registro. È già partito uno studio di fattibilità; come lei sa il registro deve essere approvato con una normativa di legge e vogliamo farlo entro il 2008, rispettando il cronoprogramma. Ci sono delle difficoltà su alcune incompatibilità informatiche fra i vari sistemi di comunicazione dei dati e soprattutto con una nuova regolamentazione sulla privacy.
- Il registro tumori valdostano, che è partito nella sua costituzione e che verrà formulato e realizzato con legge, sarà un registro moderno o più evoluto del registro tumori del Piemonte a cui aderivamo, perché oltre ai dati di mortalità avrà dei dati sull'esposizione ai rischi e un capitolo che riguarderà dei progetti particolari, fra cui quello del mesotelioma, dell'asbesto e dell'amianto. Questo registro determinerà delle priorità nelle nostre azioni e perfezionerà gli interventi.
- **Président** - La parole à la Conseillère Squarzino Secondina.
- **Squarzino (Arc-VA)** - Vede, Assessore, nelle cose che lei mi ha detto ci sono almeno due informazioni che non sono esatte. Prima informazione: lei ha detto di attivare il registro dei tumori nel 2008; se lei prende il cronoprogramma del Piano sociosanitario, si mette "attivare il registro dei tumori nel primo semestre del 2006"...
- **Fosson** (fuori microfono) ... attivare la procedura...
- **Squarzino (Arc-VA)** - ... attivare la procedura, nel 2006 si attiva la procedura, nel 2008 non c'è ancora niente, lei mi dice poi...
- **Fosson** (fuori microfono) ... il Piano sociosanitario è stato approvato a luglio 2006...
- **Squarzino (Arc-VA)** - ... posso riprendere, Presidente? Grazie! Voglio riprendere quello che stavo dicendo prima e sul quale l'Assessore è intervenuto interrompendomi...
- Il Piano sociosanitario prevedeva l'attivazione del registro tumori nel primo semestre 2006, così è scritto sul piano che è stato approvato. Qui il cronoprogramma c'è e non me lo sto inventando io, e questa è legge! L'attivazione di un registro tumori... non credo che bisogna aspettare 2 anni perché questo cominci ad attivarsi; uno studio di fattibilità è stato deciso da un bel po', ma dopo lo studio di fattibilità che è stato deciso, la traduzione dallo studio di fattibilità a un registro tumori, questo non è passato ancora, tant'è vero che lei dice: "ci vuole una legge perché si attivi un registro tumori". Allora, quando, dove, in quale contesto ci sarà questa legge? Finché non ci sarà questa legge, questo non sarà attivato.
- Con tutte le leggi che stanno arrivando in Consiglio in questo momento, con tutti gli inserimenti nelle varie "omnibus" che sono state fatte, se ci fosse ancora la volontà politica di attivare questo registro tumori, si sarebbe già provveduto! Possibile che non ci sia stato in questi anni un momento in cui inserire questa norma, che consentirebbe l'attivazione del registro tumori? Perché se è così importante, come lei dice, più importante di quello che ho individuato nella semplicità del testo dell'interrogazione... un registro tumori non solo perché dà indicazioni sugli esiti, ma anche sulle cause e analizza le diverse tipologie... se è così importante... perché non lo si attiva? Uno comincia a pensare che non ci si voglia confrontare con questi dati.
- C'è un dato che ho riportato, ma che è nell'atlante della mortalità della Regione, che è stato pubblicato a marzo 2005, in cui si dice chiaramente che purtroppo, analizzando il periodo 1980-2003, sia negli uomini sia nelle donne si constata che i tumori maligni rappresentano la principale causa di morte. Mi rendo conto che è una cosa buona e plaudo a tutte le iniziative di "screening" che vengono fatte...
- *(interruzione del Consigliere Vicquéry, fuori microfono)*
- ... vedo che c'è una "claque" a mio favore da parte del Capogruppo dell'Union in Consiglio regionale, quindi prendo atto che c'è un'adesione positiva a quello che sto dicendo, che fa da contraltare a quanto diceva prima l'Assessore, ma questo non mi preoccupa perché lui sta scherzando, come sempre, e io posso scherzare con lui.

Ampliamento dell'attività del **gruppo INTERREGIONALE**:

- a) Gestione dei Registri: attraverso al produzione di un **Manuale per la gestione dei Registri di Mortalità**
- b) Valutazione e miglioramento della **certificazione**: mediante corsi per medici certificatori e protocolli per indagini in caso di certificazione inadeguata

# Controllo di completezza e **consistenza** delle informazioni

- Informazione non specificata cruciale per i seguenti dati:
- Codice Fiscale.
- Comune di residenza (all'interno dell'area del RT ?) .
- Base per la diagnosi (evitando l'accanimento diagnostico).
- Sede (specificata per sesso).
- Morfologia (tumori epiteliali di mammella, polmone, cervice uterina usualmente in adulti riportati nei bambini).
- Comportamento

# 3 Codifica

- Le cause di morte contenute nella scheda devono essere codificate a livello locale utilizzando la **Classificazione Statistica** Internazionale delle Malattie X Revisione (ICD -10) ; nell'ambito del Servizio deve essere identificato il o i codificatore / i che parteciperanno agli specifici corsi di formazione .
- Dove non fosse disponibile un medico codificatore, la consulenza e il controllo di un medico sono comunque necessari.
- Si è consapevoli del pericolo della disomogeneità delle codifiche locali, disomogeneità che comunque si cercherà di contenere al massimo effettuando corsi di formazione, costituendo presso **Osservatorio Epidemiologico**
- **Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia**
- un punto di riferimento ed eventuale controllo, fornendo ai codificatori liste dei termini utilizzati frequentemente dai medici certificatori e di difficile reperimento nell' ICD -10 ("Feolone" approntato dal Gruppo Interregionale Mortalità).
- E' tuttavia essenziale che la codifica venga effettuata a livello locale, sia per migliorare la qualità della certificazione, sia per permettere un utilizzo puntuale e tempestivo dei dati nell'ambito di ogni ASL.
- **Quando si effettua il controllo di completezza per sede di neoplasia è desiderabile distinguere errori in quarto carattere del codice ICD X da quelli nei primi tre caratteri.**

# *Un esempio*

- **Accettazione della presunzione di malignità (ISTAT)**
- In assenza di specifica menzione di malignità, considerare sempre come maligni i tumori di:
  - Apparato digerente (labbro-ano)
  - Apparato respiratorio (naso-polmoni)
  - Mammella (nella donna)
- In tutte le altre localizzazioni se non compare l'indicazione di malignità si opta per il codice
- “tumore dal comportamento incerto o sconosciuto”.
- **Utilizzo del codice C97** per la codifica dei tumori primitivi di sedi indipendenti multiple per il 2010.

# Controlli di qualità in Registri Automatizzati

- *Controlli per la validazione*
- *Questi controlli sono effettuati attraverso il computer che non accetta variabili inserite non valide .*
- *Possono prendere la forma di un controllo di intervalli per esempio l'età in anni compiuti non puo' essere inferiore a zero e non superiore a 105.*

## Controlli di qualità in Registri Automatizzati

- *Controlli per la validazione*
- *Si può controllare il formato della variabile (di testo o numerica) che assicuri che il cognome e nome della persona contenga solo caratteri alfabetici e l'età solo codici numerici.*
- *Tutti i registri automatizzati devono avere file per l'effettuazione di controlli di validità della codifica (ovvero codici validi per ogni variabile). Ogni codice inserito viene confrontato con la tabella dei codici validi ed i codici non validi sono rifiutati e notificati.*

TABLE A  
VALID CODES FOR MULTIPLE AND UNDERLYING CAUSE

A090	A250	A408	A528	A719	A881
A099	A251	A409	A529	A740	A888
A162	A259	A410	A530	A748	A89
A163	A260	A411	A539	A749	A90
A164	A267	A412	A540	A750	A91
A165	A268	A413	A541	A751	A920
A167	A269	A414	A542	A752	A921
A168	A270	A415	A543	A753	A922
A169	A278	A418	A544	A759	A923
A170	A279	A419	A545	A770	A924
A171	A280	A420	A546	A771	A928
A178	A281	A421	A548	A772	A929
A179	A282	A422	A549	A773	A930
A180	A288	A427	A55	A778	A931
A181	A289	A428	A560	A779	A932
A182	A300	A429	A561	A78	A938
A183	A301	A430	A562	A790	A94

1

**SCHEDA DI MORTE OLTRE IL 1° ANNO DI VITA I**

**PARTE A - A CURA DEL MEDICO**  
**LUOGO DEL DECESSO**  
 Abitazione  1  
 Istituto di cura pubblico \_\_\_\_\_  
 Istituto di cura privato \_\_\_\_\_  
 Struttura socio-assistenziale \_\_\_\_\_  
 Altro (specificare) \_\_\_\_\_  5

Provincia di \_\_\_\_\_

Comune di \_\_\_\_\_

**S**

Non nascito  2

**E**

**MORTE DA CAUSA NATURALE**

**MORTE DA CAUSA VIOLENTA**

1. Causa iniziale (scrivere in stampatello)  
 Scegliere la SOLA patologia che ha dato inizio alla catena dei processi morbosi indicati ai punti 2. e 3.

**Carcinoma epatocellulare  
(C 22.0) 11 mesi**

2. Causa intermedia (scrivere in stampatello)  
 Eventuali complicazioni o evoluzioni della causa precedente, indicate al punto 1.

**Carcinoma gastrico (C 16.9)  
9 SETTIMANE**

3. Causa terminale (scrivere in stampatello)  
 Patologia che ha immediatamente preceduto il decesso collegata alle cause indicate ai punti 1. e 2. Non inserire il meccanismo del decesso (arresto cardiovascolare, collasso).

**INSUFFICIENZA EPATICA (K72.90)  
5 SETTIMANE**

4. Altri stati morbosi rilevanti che hanno contribuito al decesso (scrivere in stampatello)  
 Indicare altre malattie o stati morbosi rilevanti, esclusi dal conoscenza

5. Causa violenta

Accidentale	1 <b>A</b>	Infortunio sul lavoro	2 <input type="checkbox"/>
Suicidio	3 <b>B</b>	Omicidio	4 <input type="checkbox"/>

6. Descrizione della lesione (scrivere in stampatello)

b

7. Malattie o complicazioni eventualmente sopravvenute conseguenti alla lesione (scrivere in stampatello)

b

8. Stati morbosi preesistenti che hanno eventualmente contribuito al decesso (scrivere in stampatello)

b

9.1 Modalità che ha provocato la lesione indicata al punto 6 (caduta da una scala e più, impiccagione, fucilata, ecc.) (scrivere in stampatello)

b

Indicare l'intervallo di tempo tra l'azione violenta e la morte \_\_\_\_\_  
anni mesi giorni ore

9.2 Data dell'accidente, infortunio, suicidio, omicidio  
 Ora \_\_\_\_\_ Giorno \_\_\_\_\_ Mese \_\_\_\_\_ Anno \_\_\_\_\_

9.3 Luogo dell'accidente, infortunio, suicidio, omicidio

Abitazione <input type="checkbox"/> 1	Istituzione collettiva <input type="checkbox"/> 2	Scuola, istituzioni e aree della pubblica amministrazione <input type="checkbox"/> 3
Luogo dedicato alle attività sportive <input type="checkbox"/> 4	Stade e vie <input type="checkbox"/> 5	Luogo di commercio e servizio <input type="checkbox"/> 6
Area industriale e di costruzione <input type="checkbox"/> 7	Azienda agricola <input type="checkbox"/> 8	9 <input type="checkbox"/>

Altri luoghi (specificare) \_\_\_\_\_

**Streptococco gruppo A (B95.0) come causa di laringite (J04.0)**

Certificate #

1 of 1

Entity-axis Codes

	1	2	3	4	5	6	7	8
Ia	K7290							
b	C169							
c	C220							
d								
e								
II	B950	J040						

Reject  UC  <--F7 ACME Reject  Manner of Death  Activity

Autopsy performed?  Autopsy Findings Available?  Certifier

Did Tobacco Contribute to Death?  Pregnancy?  State Data

Place of Injury  Injury at Work:  Date of Inj:  Time of Inj:

Close

Help

MESSAGES FOR ACME REJECT FILE: C:\MMDS2010\DATA\MON2010.ARJ

```
2010NY00000101  K7290/C169/C220*B950 J040
2010NY00000102  Intentional Reject = ' '   Place of Inj = '0'
2010NY00000103  INVALID CODE B950
2010NY00000104  MANUAL UC:           ACME UC:
2010NY00000105  NO UC CODED
```

**B95.0 E' UN CODICE NON VALIDO PER LA CODIFICAZIONE DELLA CAUSA INIZIALE DI MORTE**

# Controlli di coerenza

- Questi controlli controllano i valori di certe variabili contro quelli ritenuti compatibili.
- Un esempio ovvio riguarda il **sex**: i tumori dei testicoli non possono colpire le donne o che i tumori dell'ovaio non possono essere patologia dell'uomo.
- La sequenza delle **date** deve essere controllata per assicurare che la sequenza data di nascita – data di diagnosi – data di trattamento - data di decesso siano riportate nella sequenza corretta.

*Le correlazioni causali  
inaccettabili sono:*

*1) un'affezione iniziata ad una  
**data**  $x$ , indicata come “dovuta”  
ad un'affezione iniziata in una  
**data**  $y$  posteriore ad  $x$ ;*

- MA

Principio generale: PUO' APPLICARSI ANCHE NEL CASO DI COMPILAZIONE NON APPROPRIATA SE L'AFFEZIONE RIPORTATA, ISOLATAMENTE, PER PRIMA ABBA POTUTO DAR LUOGO A TUTTE LE AFFEZIONI INDICATE AI QUESITI SUCCESSIVI (ESCLUSE QUELLE RELATIVE AL 4°), ANCHE SE QUESTE AFFEZIONI NON SIANO INDICATE NELL'ORDINE EZIOLOGICO CORRETTO (PAG. 38 – 39 VOL. 2 ICD X).

Residenza (o come paziente) \_\_\_\_\_  
 Istituto di cura privato \_\_\_\_\_  
 Struttura socio-assistenziale \_\_\_\_\_  
 Altro (specificare) \_\_\_\_\_

**Si Seleziona TUMORE MALIGNO BRONCHI O POLMONE NON SPECIFICATI (C34.9).**

MORTE DA CAUSA NATURALE

MORTE DA CAUSA VIOLENTA

1. Causa iniziale (scrivere in stampatello)  
 Scegliere la SOLA patologia che ha dato inizio alla catena dei processi morbosi indicati ai punti 2. e 3.

**Tumore maligno del polmone (C 34.9) 11 mesi**

2. Causa intermedia (scrivere in stampatello)  
 Eventuali complicazioni o evoluzioni della causa precedente, indicate al punto 1.

**Broncopolmonite (J18.0) 9 GIORNI**

che ha/hanno provocato causa 3

3. Causa terminale (scrivere in stampatello)  
 Patologia che ha immediatamente preceduto il decesso collegata alle cause indicate ai punti 1. e 2. Non inserire il meccanismo del decesso (arresto cardiovascolare, collasso).

**Metastasi. (C78.0) 5 SETTIMANE**

4. Altri stati morbosi rilevanti che hanno contribuito al decesso (scrivere in stampatello)  
 Indicare altre malattie o stati morbosi rilevanti, esclusi dal riconoscimento indicato ai punti 1-2-3, ma che hanno contribuito al decesso.

Intervallo (gi) \_\_\_\_\_  
 anni mesi giorni

5. Causa violenta

Accidentale	1 <input checked="" type="checkbox"/>	Infortunio sul lavoro	2 <input type="checkbox"/>
Suicidio	3 <input type="checkbox"/>	Omicidio	4 <input type="checkbox"/>

6. Descrizione della lesione (scrivere in stampatello)

b

7. Malattie o complicazioni eventualmente sopravvenute conseguenti alla lesione (scrivere in stampatello)

b

8. Stati morbosi preesistenti che hanno eventualmente contribuito al decesso (scrivere in stampatello)

b

9.1 Modalità che ha provocato la lesione indicata al punto 6 (caduta da una scala o più in alto, impiccagione, fucilata, ecc.) (scrivere in stampatello)

b

Indicare l'intervallo di tempo tra l'azione violenta e la morte \_\_\_\_\_  
 anni mesi giorni ore

9.2 Data dell'accidente, infortunio, suicidio, omicidio

Giorno \_\_\_\_\_ Mese \_\_\_\_\_ Anno \_\_\_\_\_

9.3 Luogo dell'accidente, infortunio, suicidio, omicidio

Abitazione 1  Istruzione collettiva 2  Scuola, istituzioni e aree della pubblica amministrazione 3   
 Luogo dedicato alle attività sportive 4  Strada e via 5  Luogo di commercio e servizio 6   
 Area industriale e di costruzione 7  Azienda agricola 8   
 Altri luoghi (specificare) \_\_\_\_\_ 9

## E' **possibile** che

- I **tumori** siano diagnosticati **alla nascita**.
- I tumori siano **diagnosticati dopo la morte** (ma si tratta pur tuttavia di pochi giorni non più di 27 dalla data di decesso).

Naturalmente più sono le variabili raccolte più numerosi sono **i controlli possibili**.

- In alcuni casi occorre prestare attenzione a possibili errori.
- Casi di tumore della mammella nei maschi.
- Evenienza di carcinomi in bambini.
- Vanno segnalati come meritevoli di particolare attenzione e ovviamente non si tratta necessariamente di errori.
- Trattasi comunque di eventi rari che meritano un controllo sulla documentazione originaria (cartacea o digitale).

# Il controllo **attraverso sistemi automatizzati** è estremamente **efficiente**

- Avviene sia nella fase di **inserimento** online in rete.
- Che nella fase offline di **gestione automatica** dei casi creando file distinti in casi validati confermati e casi non confermati meritevoli eventualmente di ulteriori approfondimenti. In questo caso il controllo viene effettuato ogni volta che si processano tutti i casi inseriti

# Distinguere gli errori

- Meno gravi che consentono comunque l'inserimento del caso registrato nel data – base.
- **Più Gravi** che meritano un'attenzione tempestiva e **prioritaria** in quanto sono in grado di escludere completamente il record registrato dall'analisi. Tali record sono in genere contrassegnati (flag) per indicare che essi contengono un errore grave.

# Pre-requisiti di un controllo di qualità

- *Regole e documentazione*
- *E' impossibile determinare quale tra due opinioni su come codificare una variabile sia corretta a meno che non si faccia riferimento a regole ferree.*
- *Le regole in base alle quali i dati vengono raccolti devono includere rigide definizioni di caso e di tutte le variabili in gioco con i loro termini predefiniti associati.*

# Pre-requisiti di un controllo di qualità

- *Regole e documentazione*
- *Ci saranno comunque sempre casi in cui il giudizio soggettivo avrà un ruolo discriminante ed in questi casi è sempre necessario consultare un esperto o prenderli in esame in corso di audit di gruppo .*
- *Le ragioni per la decisione i criteri devono essere sempre esplicitati e documentati in modo tale che situazioni simili in futuro siano sempre affrontate in modo simile*

	Voce	Abbr	pza	note	ICD9	ICD1	IC	M	sta	
▶	<b>Bronchite cronica</b>		ICD		491.	J42				Bronch
	Bronchite cronica mista, semplice e mucopurulen		ICD			J41	8		id	Bronch
	Bronchite cronica mucopurulenta		ICD		491.1	J41	1		id	Bronch
	Bronchite cronica non specificata		ICD		491.9	J42	na		id	Bronch
	Bronchite cronica ostruttiva		ICD		491.2	J44	8			Altra pr
	Bronchite cronica ostruttiva-restrittiva		F1		4912	J44	8		1	Altra pr
	BRONCHITE CRONICA RIACUTIZZATA		GM:	PAG. 69 ISTAT DUE CODICI. IL SECONDO E' J20.9		J42				BRON
	Bronchite cronica semplice		ICD		491.0	J41	0		id	Bronch
	Bronchite cronica semplice e mucopurulenta		ICD			J41	x		id	Bronch
	Bronchite cronica spastica		F1		4912	J42	na		2	Bronch
	Bronchite cronica stenotica		F1		4912	J44	8		1	Altra pr
	Bronchite cronica, altre		ICD		491.8					Bronch
	Bronchite da silicosi e calcare		F1		502	J62	8		2	Pneumo
	Bronchite da stasi		F1	v. anche Bronchite)	490	J40	na		1	Bronch
	Bronchite e bronchiolite acute		ICD		466.					Bronch
	Bronchite e polmonite da fumi e vapori		ICD		506.0					Condizi
	Bronchite e polmonite da sostanze chimiche, gas		ICD			J68	0		id	Condizi
	Bronchite interstiziale da 8 giorni		F1		4660	J20	9		1	Bronch
	Bronchite non specificata come acuta o cronica		ICD			J40	na		id	Bronch
	Bronchite non specificata se acuta o cronica		ICD		490.					Bronch
	Bronchite ostruttiva da 6 giorni		F1		4660	J20	9		1	Bronch

## *Buoni sistemi di codifica*

Un buon sistema di codifica permette che ad ogni termine appropriato sia attribuito un codice univoco.

Deve essere possibile codificare ogni termine in modo non ambiguo.

Particolare attenzione deve essere posta ai significati di “Non stabilito” e “Sconosciuto” specialmente nel caso in cui “non stabilito” possa implicitamente significare “SI” in assenza di un “NO” definitivo e viceversa.

Laddove i sistemi di codifica come nel caso della mortalità ICD 10 si modificano annualmente è essenziale fare riferimento a regole documentate **aggiornate** e **contemporanee** ai dati raccolti: si codificano le schede di decesso ICD 10 utilizzando il programma di codifica automatico implementato nel 2010.

Per esempio se si modificano i codici per gli interventi chirurgici, si deve poter risalire alla codifica in uso a quel tempo in cui la scheda di decesso è stata codificata: pertanto è indispensabile codificare le schede 2010 con le regole 2010.

**Prospetto 9.6 - Esempi di condizioni più frequenti per alcuni comuni tipi di intervento chirurgico**

PROCEDURA MEDICA O CHIRURGICA	Codice Icd-10 della condizione più frequente
Bypass aorta (con qualsiasi altro vaso Nia)	I77.9
Bypass aorto-coronarico	I25.1
Bypass arteria coronaria (Coronary artery bypass graft, Cabg)	I25.1
Bypass femorale	I77.9
Bypass femoro-popliteale	I77.9
Bypass iliofemorale	I77.9
Bypass ureterosigmoidale	N33.9
Chirurgia gastrointestinale Sai	K92.9
Colecistectomia	K82.9
Coledocoduodenostomia	K82.9
Colelitomia	K80.2
Colostomia	K63.9
Endarterectomia (arteria) (aorta)	I77.9
Endarterectomia coronaria	I25.1
Endarteriectomia carotidea	I67.9
Emiorrafia	Codificare ernia, per sede
Fissazione anca	Frattura anca
Gastrectomia	K31.90
Gastrodigiunectomia	K92.9
Gastrodigiunostomia	K92.9
Gastroenterostomia	K92.9
Hip pinning	Frattura anca, patologica o traumatica
Impianto (interno) di arteria mammaria	I25.1
Isterectomia	N85.9 Affezione banale, codificare la procedura
Lobectomia, polmonare	J98.40
Operazione di Billroth	K31.90
Operazione di Vineberg	I25.1

## ***STANDARDS***

E' IMPORTANTE CHE IL REGISTRO ABBAIA DEGLI STANDARD DI RIFERIMENTO E CHE LI RISPETTI .

I TASSI DI ERRORE GRAVE (**ERRORI IN TERZO CARATTERE**) SECONDO ICD 10 DEVONO ESSERE **INFERIORI AL 5 %**.

I TASSI DI ERRORE GRAVE PER IL SESSO DEVONO ESSERE INFERIORI ALLO 0,5 %.

SE QUESTI TASSI DI ERRORE ACCETTABILE SONO SUPERATI VA INTRAPRESA UN'IMMEDIATA AZIONE DI RETTIFICA CORRETTIVA PER RIDURRE GLI ERRORI A LIVELLI ACCETTABILI.

## ***ULTERIORI INFORMAZIONI***

**MANUALI AIRTUM** DA CONSULTARE SEMPRE PER EFFETTUARE CONTROLLI DI QUALITA' E SEGUIRNE I PRINCIPI BASE E LA METODOLOGIA PER APPLICARLI.  
OPPORTUNI SONO SIA LA DOCUMENTAZIONE DISPONIBILE CHE GLI ESERCIZI SELEZIONATI PER ADDESTRAMENTO.

## Mortalità - Dati nominativi

- Deve essere possibile il linkage con altre fonti informative
- Fonte di casistica
  - Alimentazione di un sistema informativo
  - Identificazione dei caso (casi-controllo)
- End-point
  - Mortalità generale
  - Mortalità causa specifica (relativa)

## **Comodità d'uso : Collegamento tra archivio di mortalità e altri archivi del SSR**

Addestramento del personale ASL E REGIONALE sull'uso di software specifico per la codifica automatica.

A LIVELLO DI ASL E REGIONE IL COLLEGAMENTO TRA ARCHIVI PERMETTE UNA VALUTAZIONE PUNTUALE DELL'EFFICACIA DEL SISTEMA SANITARIO REGIONALE ATTRAVERSO, AD ESEMPIO, L'ANALISI DELLA MORTALITA' PER CAUSA A 30, 60 GIORNI DALLA DIMISSIONE OSPEDALIERA.

## Collegamento tra archivio di mortalità e altri archivi del SSR

Il flusso dei dati di mortalità partecipa all'arricchimento complessivo del sistema informativo sanitario regionale. In tale prospettiva, da una parte è fondamentale **identificare CON CODICE ANONIMO ED UNIVOCO** il soggetto deceduto e dall'altra è indispensabile collegare l'archivio dei soggetti deceduti agli altri archivi sanitari già esistenti (ricoveri, prestazioni ambulatoriali, consumi farmaceutici) o in via di costruzione (registri e reti di patologia, anatomie patologiche).

Il collegamento tra l'archivio dei decessi e gli altri archivi del SSR avverrà a livello regionale a carico della Direzione Generale Sanità Lombardia ed a livello locale a carico delle singole ASL. Ferme restando le eventuali esigenze specifiche dei due livelli di governo e dei rispettivi sistemi informativi, metodi e strumenti per effettuare in maniera omogenea, a livello centrale e periferico, il collegamento tra archivi dovranno essere definiti.

## **Aggiornamento della anagrafe degli assistiti**

Sarà pertanto compito della REGIONE mettere in atto tutte le attività (di coordinamento e non) che le competono, ed in particolare l'attivazione delle strutture informatiche di supporto sia per il livello centrale che per quelli periferici; mentre sarà compito delle ASL attivarsi per l'aggiornamento individuale sistematico dei record dell'anagrafe degli assistiti con le informazioni sul decesso. E' necessario quindi un collegamento funzionale esplicito all'interno dell'ASL tra le strutture che si occupano dell'archivio dei decessi e quelle che si occupano dell'aggiornamento dell'anagrafe degli assistiti.

Sempre a livello centrale, sia utilizzando l'archivio regionale dei decessi che le informazioni messe a disposizione da ISTAT sui decessi dei soggetti residenti in Lombardia, saranno poi effettuate operazioni di valutazione ed eventuale completamento delle attività di aggiornamento dell'anagrafe degli assistiti.

# Record Linkage

- Il Registro si basa sulla raccolta di più informazioni raccolte routinariamente per fini sostanzialmente amministrativi e sarà composto da lista nominativa di casi che comprendono sia le persone attualmente in vita che i deceduti.
- Per l'anonimizzazione occorre un ID univoco riconducibile alla singola persona (Cognome, Nome, Data di Nascita, Comune di Nascita imm modificabili nel tempo).

## **INDIVIDUARE CASI PRECEDENTEMENTE SFUGGITI ALLA RILEVAZIONE DI INCIDENZA**

- EFFETTUARE PER TALI CASI IL TRACE BACK (ANCHE UTILIZZANDO LE EVENTUALI INDICAZIONI SULLA DURATA DELLA MALATTIA), STIMANDO QUESTE PERDITE ATTRAVERSO GLI INDICATORI:
- **DCI** (*DEATH CERTIFICATION INITIATED*)
- **DCO** (*DEATH CERTIFICATION ONLY*)

Fondamentale il riconoscimento di casi basata  
esclusivamente sui certificati di decesso  
(**DCO**)

- I certificati di morte sono una fonte molto importante per identificare i casi se il certificato di decesso menziona un tumore maligno come una delle cause di morte.

I casi con **insufficiente documentazione clinica (NSE)**

- SONO CARATTERIZZATI DA UNA DIAGNOSI DI NEOPLASIA O DI **SOSPETTO DI NEOPLASIA** IN ASSENZA DI ELEMENTI DIAGNOSTICI CERTI.

I casi con insufficiente documentazione clinica (**NSE**)

- QUESTA SITUAZIONE SI VERIFICA QUANDO:

- ◇ **IL PAZIENTE E' ANZIANO E COMPROMESSO , PER CUI IL SOSPETTO CLINICO NON VIENE FATTO SEGUIRE DA ACCERTAMENTI STRUMENTALI, SPECIE SE INVASIVI**

- ◇ **EVENTUALI ACCERTAMENTI CLINICI SONO TALI DA NON CORROBORARE LA DIAGNOSI DI CERTEZZA , IN PARTICOLARE RELATIVAMENTE AL COMPORTAMENTO MALIGNO DELLA NEOPLASIA**

I casi con insufficiente documentazione clinica (**NSE**)

- Tali eventi si verificano più frequentemente nelle **neoplasie degli organi interni** (polmone, encefalo, fegato, pancreas, rene).
- **Questi casi rappresentano un problema per la registrazione , perché la loro inclusione acritica può portare , in caso di non aderenza alla realtà, a:**
  - ◇ **Una sovrastima dell'incidenza complessiva**
  - ◇ **Una sovrastima delle localizzazioni:**
    - **Più frequenti**
    - **Più frequenti nell'anziano**
    - **Più frequentemente letali**
    - **Meno suscettibili di trattamento**
    - **Di più difficile diagnosi differenziale**

## I casi con insufficiente documentazione clinica (**NSE**)

- Occorre pertanto tentare di controllare il fenomeno attraverso **regole** che lo contengano e lo quantifichino.
- Poiché il registratore non ha alcun potere di denegare la diagnosi “a priori” , il comportamento da seguire è basato sull’attesa degli eventi:
  - **Il sospetto clinico viene smentito (caso denegabile e cancellabile);**
  - **Il sospetto clinico si tramuta in certezza , per esempio per evidenza clinica di progressione / metastasi ;**
  - **Il sospetto clinico si tramuta in certezza perché vengono successivamente svolti accertamenti strumentali positivi;**
- **Il sospetto clinico si mantiene tale sino al decesso.**
- ◇ **Diventa quindi determinante l’enunciato della scheda di morte che ufficializza lo status patologico del paziente.**
- ◇ **Per quanto vi sia un’imprecisione nelle schede di morte , poiché oltre l’exitus non vi è più alcuna possibilità di modifica della diagnosi, esse certificano la presenza o assenza del tumore.**
- ◇ **Si può dunque procedere applicando le seguenti regole.**

## Regola “0”

- I casi NSE vengono tenuti **in sospeso** , cioè non entrano nel computo dell'incidenza **fino a** quando:

**a. L'evidenza diventa sufficiente (strum., pall.);**

**b. Si verifica il decesso.**

**Occorre decidere in presenza di:**

- ◇ **Diagnosi di morte corrispondente al tumore NSE**
- ◇ **Diagnosi di morte con causa tumorale diversa dal tumore NSE**
- ◇ **Diagnosi di morte non tumorale.**

## Regola “1”

- Per i **casi NSE deceduti** e non sottoposti ad autopsia o ad altri approfondimenti diagnostici con esito positivo , gli **enunciati del certificato** di morte producono effetto sulla decisione di evidenza con le seguenti modalità:

EVENTO	CASO CERTO	DATA INCIDENZA	BASE DIAGNOSI
<b>B 1. DIAGNOSI DI MORTE CORRISPONDENTE AL TUMORE NSE</b>	SI	PRIMA DIAGNOSI	1
B2. DIAGNOSI DI MORTE CON INDICAZIONE GENERICA DI TUMORE	STRUTTURA AFFIDABILE OPPURE ESPRESSIONE DIAGNOSTICA NOSOGRAFICAMENTE PRECISA E VEROSIMILE		
B3. DIAGNOSI DI MORTE NON TUMORALE	NO		
B4. DIAGNOSI DI MORTE CON CAUSA TUMORALE DIVERSA DAL TUMORE NSE <b>• A CAUSA DI ERRORI MATERIALI NELLA SCHEDA DI MORTE</b> • COMPATIBILITA' CON IL TUMORE NSE • NON COMPATIBILITA' CON IL TUMORE NSE	SI  <b>SI IL CASO CERTO E' QUELLO RIPORTATO SULLA SCHEDA ISTAT</b>  <b>DCI</b>		1   1

# SCHEMA DI **GESTIONE DEI CASI NSE**

- **IL REGISTRO NON DEVE PORRE O MODIFICARE DIAGNOSI , MA SOLO TRASCRIVERLE.**

**LA SCHEDA ISTAT NON PARLA  
DI TUMORI  
NON CASO**

**DIAGNOSI DI MORTE  
CORRISPONDENTE AL TUMORE  
NSE , CON / SENZA NOSOLOGIA  
CIRCOSTANZIATA NELLA SCHEDA ISTAT  
CASO**

**DIAGNOSI DI MORTE CON  
INDICAZIONE GENERICA  
DI TUMORE  
NON CASO**

**DIAGNOSI DI MORTE CON CAUSA TUMORALE  
DIVERSA DAL TUMORE NSE  
ERRORE SCHEDA ISTAT → CASO  
COMPATIBILE CON TUMORE NSE  
CASO IL TUMORE ISTAT  
NON COMPATIBILE CON TUMORE NSE  
IL TUMORE ISTAT, SE IGNOTO, E' DCI  
IL TUMORE NSE E' NON CASO**

**Caso NSE**

**IN VITA**

**LA DIAGNOSI NON  
VIENE  
NE' CONFERMATA ne' smentita**

**DECESSO**

# RENDICONTAZIONE DEI CASI NSE

- DEVE ESSERE TENUTA COMPATIBILITA' DEGLI ESITI DELLE DECISIONI MEDIANTE UN CAMPO DEL DATA SET CHE CONSENTA LA PRIMA ANNOTAZIONE DEI CASI NSE, E UN ALTRO CAMPO CHE CONSENTA DI IDENTIFICARE SE IL PROBLEMA E' STATO **RISOLTO SOLO AL DECESSO** NON PRIMA.

# RENDICONTAZIONE DEI CASI NSE

- DEVONO ESSERE QUINDI CALCOLATI I SEGUENTI INDICATORI:
  - ◆ NSE INIZIALI / CASI INCIDENTI X 100
  - ◆ NSE RISOLTI SOLO AL DECESSO / CASI INCIDENTI X 100

## PER LE SEGUENTI SEDI:

### C16 TUMORE MALIGNO DELLO STOMACO

C18 TUMORE MALIGNO DEL COLON

C19 TUMORE MALIGNO DELLA GIUNZIONE RETTO-SIGMOIDEA.

C20 TUMORE MALIGNO DEL RETTO

C21 TUMORE MALIGNO DELL'ANO E DEL CANALE ANALE

C22 TUMORE MALIGNO DEL FEGATO E DEI DOTTI BILIARI INTRAEPATICI

C25 TUMORE MALIGNO DEL PANCREAS

C34 TUMORE MALIGNO DEI BRONCHI E DEL POLMONE

C50 TUMORE MALIGNO DELLAMAMMELLA

C56 TUMORE MALIGNO DELL'OVAIO

C61 TUMORE MALIGNO DELLA PROSTATA

C67 TUMORE MALIGNO DELLA VESCICA

C71 TUMORE MALIGNO DELL'ENCEFALO

C81 – C96 TUMORE MALIGNO DEL TESSUTO LINFATICO , EMATOPOIETICO E TESSUTI CORRELATI

Molte Nazioni pur avendo un sistema di registrazione delle cause di morte non se ne possono avvalere.

- Se per ragioni di **riservatezza** la diagnosi di tumore maligno è posta su un file separato e non riconducibile alle generalità anagrafiche del deceduto la fonte data dai certificati di morte è inutilizzabile per il Registro Tumori.

# **ARCHIVI E REGISTRI ASL**

**QUALUNQUE SIA LA MODALITA' ORGANIZZATIVA DEGLI ARCHIVI ,  
DIVERSE E DIVERSAMENTE EFFICIENTI, VA TENUTA PRESENTE LA  
NECESSITA' DI POTER REPERIRE FACILMENTE I DOCUMENTI  
ORIGINALI DOPO LA LORO ARCHIVIAZIONE IN FORMA DIGITALE.**

# Le caratteristiche del modello Oms

Cause of death		Approximate interval between onset and death
<b>Part I</b>		
Disease or condition directly leading to death*	a) ..... Due to (as consequence of)	.....
<b>Antecedent causes</b>	b) .....	.....
Morbid conditions, if any, giving rise to the above cause, stating the underlying condition last	c) ..... Due to (as consequence of)	.....
	d) .....	.....
<b>Part II</b>		
Other significant conditions contributing to death, but not related to the disease or condition causing it	.....	.....
*This does not mean the mode of dying, e.g. heart failure, respiratory failure. It means the disease, injury or complication that caused death.		

## Quattro righe per il concatenamento (a,b,c,d)

*Nella descrizione del processo morboso si parte con la causa più vicina al decesso (nella prima riga) e si prosegue a ritroso fino alla causa iniziale (che sarà riportata nella riga più in basso).*

Cognome e nome della persona defunta

Età compiuta  MASCHIO  FEMMINA

1. Luogo del decesso

- Abitazione ..... 1
Istituto di cura (pubblico - privato - accreditato).....2
Hospice.....3
Struttura residenziale o socio-assistenziale.....4
Altro (specificare).....5

2. Autopsia

E' stata richiesta?
Si No
1 2

Provincia
Comune
Codice ASL di decesso

Causa iniziale (riservata alla A.S.L.)

3. Modalità del decesso

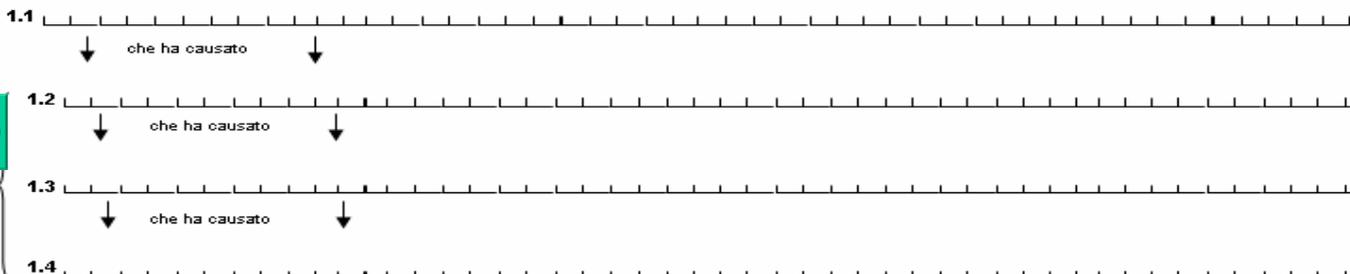
Naturale.....1
Esterna.....2 Accidentale.....2
Infortunio sul lavoro.....3
Suicidio..... 4
Omicidio.....5
In corso di accertamento 9

4. Gravidanza

Morte in gravidanza 1
Morte entro 42 giorni dopo il parto 2
Morte tra 43 giorni e 1 anno dal parto 3
Nessuna gravidanza negli ultimi 12 mesi 4
Stato gravidico sconosciuto 5

5. Parte 1. Riportare la sequenza di condizioni morbose, o di lesioni (traumatismi, avvelenamenti, ecc.) che ha condotto direttamente a morte. In presenza di più sequenze scegliere la più rilevante

Causa iniziale. Scegliere la sola patologia o condizione o lesione che ha dato inizio alla sequenza.



DURATA
In termini di anni, mesi, o della lesione, e la morte.
anni mesi giorni

5. Parte 2. Altri stati morbose rilevanti - Indicare altre malattie o condizioni morbose o lesioni esclusi dalla sequenza riportata nel quesito 5. parte 1, ma che hanno contribuito al decesso.

anni mesi giorni

IN CASO DI MORTE DA CAUSA ESTERNA COMPILARE ANCHE I SEGUENTI QUESITI

6. Circostanza che ha dato origine alle lesioni indicate nel quesito 5. parte 1 (es. caduta da scala a pioli, impiccamento, fucilata, ecc.)

7. Caso di incidente di trasporto specificare anche

7.1 veicolo o altra modalità di trasporto della vittima (es. a piedi, camion, automobile, aereo, etc.)
7.2 tipo di incidente (es. investimento, scontro, ribaltamento, ecc.)
7.3 In caso di scontro indicare l'oggetto (es. albero, motocicletta, autobus, etc.)
In caso di investimento indicare il veicolo coinvolto (es. treno, autobus, trattore etc.)
7.4 ruolo della vittima
Pedone 1
Guidatore 2
Passeggero 3
Persona intenta nel salire o nel scendere dal veicolo 4

8. Data dell'incidente, infortunio, suicidio, omicidio

Ora giorno mese anno

9. Luogo dell'incidente, infortunio, suicidio, omicidio

- Casa
Istituzione collettiva
Scuola, istituzioni della pubblica amministrazione
Luogo dedicato a attività sportive
Strade e vie
Luogo di commercio e servizio
Area industriale e di costruzione
Azienda agricola
Altri luoghi (specificare)

Dichiaro che le cause della morte secondo scienza e coscienza, sono quelle da me sopraindicate (nome e cognome in stampatello)

- MMG o PLS
Necroscopo
Medico ospedaliero
Medico legale
Altro medico

Timbro e telefono del medico o della struttura (timbrare anche la copia per la ASL)

Data Firma

# Principi del certificato di morte

- Differenziare tra la causa immediata (terminale di decesso) ,
- la Causa Antecedente originante (CAO)
- Altre Condizioni Patologiche presenti al momento della morte ma che non sono la causa diretta della morte.
- La **Causa Iniziale di Morte**.

# Codifica della Causa iniziale di morte.

- La codifica è :
- Un **atto di umiltà** nei confronti del medico curante
- Che
- ha assistito il deceduto,
- lo ha visitato,
- conosciuto.
- È anzitutto necessario quindi rispettare il più possibile quello che il medico ha scritto e tradurne la volontà espressa in forma scritta sul certificato in un codice

# Causa antecedente originante di morte.

- a) “La malattia o il traumatismo che avvia il **concatenamento** degli eventi morbosi che conduce  
direttamente a morte”
  - oppure
- b) “ l’insieme delle **circostanze** dell’accidente o della violenza che hanno  
provocata la **lesione traumatica** mortale.”

# La CODIFICA

- È attuata secondo le **Regole Aggiornate Annualmente dall'OMS della Decima** Classificazione Internazionale delle Malattie.
- I risultati vengono pubblicati in base alla stretta osservanza sia delle regole precise che con una tabulazione predefinita delle sole cause iniziali di morte .

# La CODIFICA dei tumori 2010

- Quando un tumore maligno dei bronchi o cancro broncogeno , tumore broncogeno (polmone) (C34.9) è menzionato, questo tumore dovrebbe essere considerato come maligno primitivo.
- *Esempio 41*
- 2) Carcinoma mammario
- 3) Carcinoma del bronco
- Né il bronco né la mammella sono presenti nella *Tabella 3 delle comuni sedi di metastasi*, e pertanto entrambi sono considerati primitivi .
- Un tumore maligno primitivo non può essere accettato che sia dovuto ad un altro tumore maligno primitivo , e pertanto si applica la Regola 2.
- Selezione tumore maligno dei bronchi non specificati (C34.9) come causa iniziale di morte.
- Nota:
- Un tumore del polmone è considerato primitivo quando è riportato come dovuto ad una condizione che accresce il rischio di cancro del polmone (quando è menzionato un fattore di rischio per cancro polmonare), vedi Sezione 4. 2. 7. 3. A (c).

## C. Istruzione speciale: polmone.

- Il polmone pone problemi speciali in quanto è comune sede sia di metastasi sia di tumori maligni primitivi. Il polmone dovrebbe essere considerato primitivo o secondario, in dipendenza dagli altri tumori presenti sul certificato, se ve ne sono e qualsiasi essi fossero.
- **Polmone considerato come un tumore maligno primitivo.**
- **Se il polmone è la sola sede menzionata sul certificato, esso viene considerato primitivo.**
- *Esempio 39:* 3) Cancro del polmone
- Il polmone è la sola sede menzionata, e pertanto il polmone è considerato come primitivo. Si applica il Principio Generale ed il carcinoma, tumore maligno del polmone (C34.9) è selezionato come la causa iniziale di morte..
- 
- **Inoltre, se tutte le altre sedi sono presenti nell'elenco della *Tabella 3 delle* comuni sedi di metastasi, il polmone viene considerato primitivo.**
- 
- *Esempio 40* 2) Carcinoma del polmone
- 3) Cancro del fegato

## C. Istruzione speciale: polmone.

- Se tutte le altre sedi sono presenti nell'elenco della
- Tabella 3. Comuni sedi di metastasi
- Diaframma
- Encefalo
- Fegato
- Linfonodi ( *vedi istruzioni speciali*)
- Mediastino
- Meningi
- Midollo spinale
- Ossa
- Peritoneo
- Pleura
- Polmone ( *vedi istruzioni speciali*)
- Retroperitoneo
- Sedi mal definite (sedi classificabili in C76)
- **il polmone viene considerato primitivo.**
- Esempio 40            2)            Carcinoma del polmone
- 3)            Cancro del fegato
- Il fegato è nella *Tabella 3 delle* comuni sedi di metastasi, e pertanto il polmone viene considerato primitivo. Si applica il Principio Generale ed il Carcinoma del polmone, tumore maligno del polmone (C34.9) è selezionato come la causa iniziale di morte..
-

### C. Istruzione speciale: polmone.

## • **Polmone considerato come un tumore maligno secondario .**

- Se un tumore maligno del polmone non specificato è riportato come dovuto ad un altro tumore maligno , il tumore maligno del polmone è considerato come secondario ed il concatenamento viene accettato.
- *Esempio 42*            2)            Cancro dello stomaco
- 3)            Cancro del polmone
- Il Cancro dello stomaco è selezionato mediante applicazione del Principio Generale, dato che il cancro del polmone (secondario) viene accettato come dovuto al Cancro dello stomaco, tumore maligno dello stomaco non specificato (C16.9).
- Il tumore maligno del polmone non specificato è considerato come secondario anche quando esso appare nella Parte I con sedi che non sono menzionate in *Tabella 3 delle* comuni sedi di metastasi .
- *Esempio 43*            3)            Carcinoma del polmone e della mammella
- Il Carcinoma del polmone è considerato secondario dato che è riportato con la mammella, che non è presente nell'elenco della *Tabella 3 delle* comuni sedi di metastasi.
- Si applica la Regola 3 , ed il carcinoma secondario del pomone è considerato un'ovvia conseguenza del Carcinoma della mammella. Si seleziona tumore maligno della mammella non specificata (C50.9), dal momento che in questo caso il polmone è considerato essere una sede metastatica, perché la mammella non è nella lista delle comuni sedi di metastasi.
- Nota:
- Un tumore del polmone è considerato primitivo quando è riportato come dovuto ad una condizione che accresce il rischio di cancro del polmone (quando è menzionato un fattore di rischio per cancro polmonare), vedi Sezione 4. 2. 7. 3. A (c).
- Un tumore maligno non specificato del polmone non dovrebbe venire considerato un'ovvia conseguenza di un tumore maligno riportato ovunque sul certificato di morte.
- *Esempio 44:*            3)            Cancro del polmone
- 4)            Cancro dello stomaco
- Il cancro del polmone non è specificato se primitivo o secondario oppure come metastatico.
- Pertanto, non è considerato un'ovvia conseguenza del cancro dello stomaco riportato nelle Parte II del certificato, e la Regola 3 non si applica. Si seleziona cancro del polmone, seleziona tumore maligno del polmone non specificato (C34.9) come causa iniziale di morte, secondo il Principio Generale.
-

## **B. Comuni sedi di metastasi: come utilizzare la lista**

- **Una comune sede di metastasi riportata con altre sedi**
- **Se sul certificato di morte sono riportate diverse sedi e la sede primitiva non è indicata , considera i tumori delle sedi in Tabella 3 come secondari e quelli non presenti in Tabella 3 come primitivi.**
- **Poi seleziona la causa iniziale di morte mediante l'applicazione delle regole di selezione nella maniera consueta.**
- *Esempio 34:*            2)        Carcinoma mammella C50.9
- 3)        Cancro dell'encefalo
- La mammella non è presente nella Tabella 3 ed è , pertanto, considerata sede primitiva.
- L'encefalo è presente nella Tabella 3 ed è , pertanto, considerato sede secondaria.
- Un tumore maligno secondario potrebbe, naturalmente, essere dovuto a un tumore primitivo.
- Il Carcinoma mammella C50.9 è selezionato come la causa iniziale di morte secondo il Principio Generale

# Utilizzare il certificato di morte come fonte di informazione per l'individuazione di un cancro.

- La tabulazione delle cause di morte presenta difficoltà dato che non porta al riconoscimento di quelle persone che, pur affette da cancro, muoiono per altre condizioni patologiche o per cause accidentali .
- In tali casi è possibile che il cancro possa o non possa venire menzionato nel certificato di morte.

## Pertanto occorre scorrere i **singoli certificati di morte.**

- Non ci si può basare su dati anonimi aggregati.
- Bias ecologico.
- I dati aggregati pubblicati solitamente si basano sulla codifica della causa iniziale di morte e quindi possono non includere quei decessi per i quali il cancro non rappresenta la causa iniziale di morte.
- Questi dettagli sono importanti per ottenere informazioni rilevanti per la gestione dei registri.

La diagnosi di causa di morte è data frequentemente con termini vaghi e, per quanto riguarda i tumori maligni la localizzazione è spesso menzionata ma non è sempre corretta, specialmente per quanto riguarda i pazienti **anziani**.

- Viceversa, poiché i certificati di morte sono realizzati nella sezione anagrafica dagli Uffici di Stato civile dei Comuni per fini amministrativi, i termini identificativi del soggetto, quali la data di nascita, la data di decesso ed il comune di residenza sono generalmente accurati.
- Questi elementi sono di particolare importanza se **l'analisi della sopravvivenza** è uno degli obiettivi perseguiti dal Registro.

# **L'informazione sul decesso è sempre di grande rilevanza per i Registri Tumori di Popolazione Residente.**

- Infatti è molto frequente individuare decessi per cancro in persone che non sono state registrate in precedenza e sono il punto di partenza per un cammino a ritroso al fine di individuare la storia clinica (l'anamnesi patologica) della persona.

Per ogni certificato di **decesso in ospedale** o per il quale è stato richiesto il riscontro diagnostico la pertinente documentazione clinica va richiesta alla struttura di ricovero o all'anatomo – patologo.

- Per le persone che **non muoiono in ospedale** eventuali richieste vanno fatte al medico che ha stilato il certificato di morte, meglio al medico curante. Alcuni medici possono rispondere meglio ad un questionario strutturato somministrato telefonicamente.
- Può accadere che il medico che ha stilato il certificato sia diverso dal curante e quindi sia stato chiamato solo alla sua redazione allo stadio terminale . L'informazione essenziale in questo caso da raccogliere è quella relativa ai ricoveri ospedalieri. Se non è mai stato ricoverato in ospedale questa è la prova che l'informazione presente sul certificato non è corretta.

Per un Registro Tumori di Popolazione si raccomanda la registrazione di tutti i casi , anche se nessuna altra informazione è disponibile.

- Comunque è importante che i casi che non dispongono di nessun altra informazione oltre al certificato di morte dovrebbero essere identificati in fase di registrazione come casi che si basano solo sul certificato delle cause di decesso.

I casi che sono registrati sulla base della **diagnosi di cancro** riportata sul certificato di morte , ma per i quali un'indagine approfondita successiva ha dimostrato al di là di ogni ragionevole dubbio che la diagnosi è **errata** (per esempio grazie all'anamnesi patologica prossima e remota raccolta in una cartella clinica ovvero tracciato SDO oppure in seguito ad autopsia) è meglio che siano **esclusi**.

- Se invece si ritiene proficuo mantenerli essi dovrebbero essere contrassegnati in modo speciale e non vanno inclusi nell'analisi dei casi incidenti.

# DCI e DCO

- **DEFINIZIONE E TRATTAMENTO**
- **SI INTENDONO DCO (*DEATH CERTIFICATE ONLY*) I CASI DOCUMENTATI SOLO DAL CERTIFICATO DI MORTE**

## DCI e DCO

- **UNA VOLTA COMPLETATA LA RILEVAZIONE CLINICO – PATOLOGICA DI UN PERIODO (ATTRAVERSO L'ESAME DEI RICOVERI, DIAGNOSI, CARTELLE) IL REGISTRO CONFRONTA QUESTI DATI CON QUELLI DELLA MORTALITA' TUMORALE DEI RESIDENTI NELL'AREA DI SUA COMPETENZA. NELLA MORTALITA' TUMORALE SONO CONSIDERATI ANCHE I CASI IN CUI LA CAUSA TUMORALE COMPARE ANCHE SOLTANTO COME PATOLOGIA ASSOCIATA.**

# DCI e DCO

- **IL DECEDUTO E' UN CASO CONOSCIUTO AL REGISTRO : SI COMPLETA LA DOCUMENTAZIONE CON LA DATA, IL LUOGO E LA CAUSA INIZIALE DEL DECESSO.**
- **IL DECEDUTO E' UN CASO SCONOSCIUTO AL REGISTRO: E' UN DCI (DEATH CERTIFICATE INITIATED)**
- **I DCI SONO OGGETTO DI RICERCA RETROSPETTIVA (TRACE BACK) ; IL REGISTRO DEVE CERCARE DI RINTRACCIARE LA DOCUMENTAZIONE CLINICO – PATOLOGICA DI OGNI DCI;**
- **A TAL FINE Può UTILIZZARE LE INFORMAZIONI CONTENUTE NELLA SCHEDA ISTAT (ISTITUTO DI CURA, STRUTTURA SOCIO – ASSISTENZIALE IN CUI E' AVVENUTO IL DECESSO) , I FILE DEI DIMESSI DAGLI OSPEDALI REGIONALI E TUTTE QUELLE FONTI CHE UTILIZZA NORMALMENTE PER L'ATTIVITA' DI ROUTINE.**

**TERMINATO IL TRACE BACK , I DCI SI DIVIDONO IN:**

- 1. QUELLI PER CUI NON SI RINTRACCIANO ULTERIORI INFORMAZIONI E CHE PERTANTO ENTRANO IN INCIDENZA COME “VERI” DCO, CHE PERALTRO NON VANNO CONSIDERATI QUANDO SI CALCOLA LA SOPRAVVIVENZA.**
- 2. QUELLI CHE, IN BASE ALL’INFORMAZIONE RACCOLTA, RISULTANO ESSERE CASI INCIDENTI SFUGGITI AD UNA PRIMA RILEVAZIONE E CHE PERTANTO SI QUALIFICANO COME EX DCO.**

La proporzione dei casi registrati solo sulla base del certificato di morte è frequentemente considerata come un indicatore della qualità del processo di registrazione.

- Si raccomanda che i Registri Tumori utilizzino la seguente definizione per i casi registrati solo sulla base del certificato di morte ovvero casi **Death Certificate Only (DCO)**.
- **Si tratta dei casi per i quali ATTRAVERSO l'anamnesi patologica non è stato possibile ricostruire e dove la sola evidenza della presenza di un tumore è fornita dal certificato di morte.**

## **DAI “VERI” DCO SI ESCLUDONO:**

- I CASI **NON** ESPLICITAMENTE DEFINITI COME **TUMORI MALIGNI** DAL CERTIFICATO DI MORTE (AD ESEMPIO “MASSA MEDIASTINICA”, “ESPANSO CEREBRALE”), **DA NON REGISTRARE;**
- **I CASI PER CUI E’ ESPRESSO UN SOSPETTO (AD ESEMPIO: “SOSPETTO TUMORE POLMONARE” , “VEROSIMILE TUMORE OVARICO”), DA NON REGISTRARE;**
- I CASI PER CUI SI VERIFICA CHE IL PAZIENTE E’ DIVENTATO **RESIDENTE** NELL’AREA DI COPERTURA DEL REGISTRO SUCCESSIVAMENTE ALLA DATA DI ESORDIO DELLA MALATTIA: **DA NON REGISTRARE.**

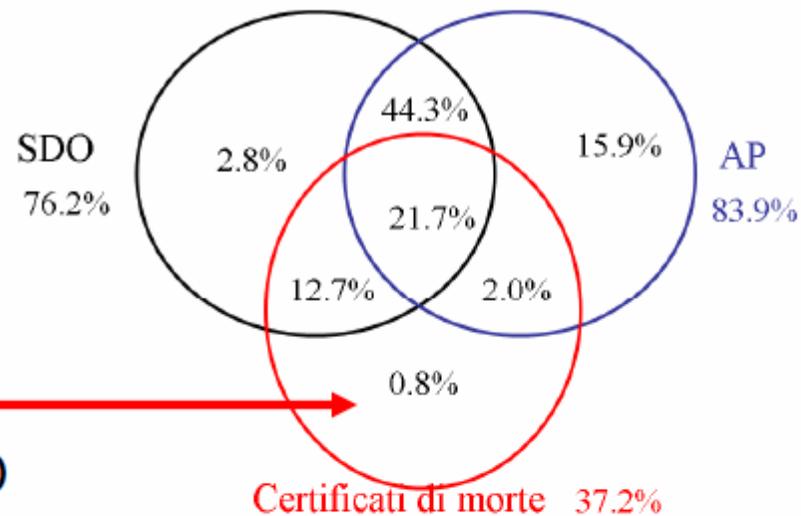
# DCO

- IN NESSUN CASO LA DATA DI INCIDENZA POTRA' ESSERE DESUNTA UTILIZZANDO ESCLUSIVAMENTE LA VARIABILE "INTERVALLO ANCHE APPROSSIMATIVO TRA L'INSORGENZA DELLA MALATTIA E LA MORTE" DELLA SCHEDA ISTAT.

# DCO

- Questa definizione comune permetterà un adeguato confronto tra i Registri.
- Il Registro Tumori quindi deve essere attento a monitorare il numero di casi che vengono sottoposti alla sua attenzione sulla base del certificato di morte; un alto numero oppure una tendenza temporale crescente con un aumento dei numeri nel tempo può indicare un'insufficienza del sistema di registrazione (scarsa sensibilità).

# Registri tumori



- Casi noti dal solo certificato di morte DCO
- Casi che giungono all'attenzione del registro dal certificato di morte (DCN)
- Peru, Trujllo    DCO 1.4%    DCN 86%
- Italia, RTT    DCO 0.8%    DCN 1.3%

# I casi noti solo sulla base del certificato di morte **(DCO)**

## **meritano un'analisi separata.**

- Poichè essi possono riguardare speciali gruppi di persone , quali gli anziani o certe **minoranze** etniche o religiose oppure **immigrati** in tali casi può essere sospettato il fatto che hanno evitato di fruire dei servizi sanitari .
- La validità dei tassi di incidenza osservati (che, di fatto, sono pur sempre tassi di diagnosi) per tali sottogruppi può essere messa in discussione alla luce della proporzione di cancro riportati solo sulla base del certificato di morte e non riconducibili a nessun altra fonte.

La ricostruzione a ritroso dell'anamnesi patologica a partire dal solo certificato di morte.

- I casi che vengono sottoposti per la prima volta all'attenzione del registro sulla base del certificato di morte devono essere indagati in modo approfondito e questo rappresenta un passo di grande importanza al fine di escludere i casi prevalenti quando si implementa per la prima volta un registro, nella **fase iniziale di costruzione di un registro**. L'inclusione accidentale di alcuni casi prevalenti è comunque in qualche modo inevitabile. Se dovessero comunque registrarsi molti casi in tal guisa può essere necessario evitare di pubblicare i dati per i primi due anni di vita del registro.

# AGGIORNAMENTO

## Gli Attori ed i Ruoli

Aziende Sanitarie Locali (**ASL**) compete innanzitutto l'onere del CONTROLLO DI QUALITA' DELLA CERTIFICAZIONE ANCHE ATTRAVERSO LA FORMAZIONE DEI MEDICI NECROSCOPI (DIPENDENTI E POCHI RISPETTO AI CERTIFICATORI), la costruzione e aggiornamento **dei registri e degli archivi locali**, della trasmissione dei dati alle altre ASL.

**Regione.** Compete l'onere della costituzione di una rete regionale , della restituzione alle ASL delle informazioni dall'ISTAT o provenienti da altri flussi .

# CASI EX DCO

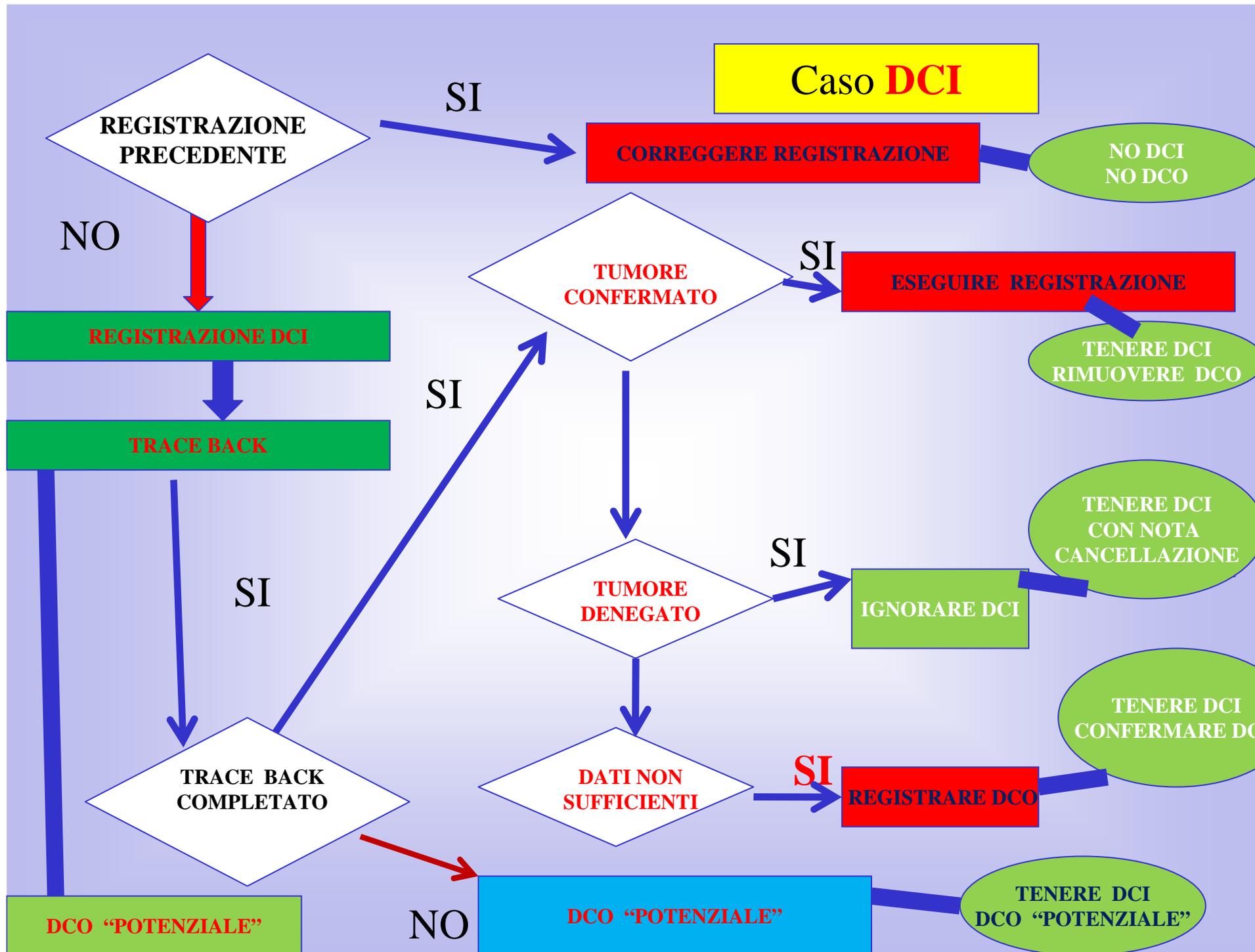
1. Registrazione come “**non residenti** al momento della diagnosi” se si scopre che la malattia è iniziata prima dell’essere diventati residenti nell’area di copertura del registro.
2. Registrazione come casi **prevalenti**, se ricadono in un periodo precedente antecedente all’inizio dell’attività del registro
3. Registrazione come casi “**missing**” , se ricadono in un periodo successivo all’inizio dell’attività del registro, ma già oggetto di invio alla IARC PER LA PUBBLICAZIONE SU *CANCER INCIDENCE IN FIVE CONTINENTS*
4. *REGISTRAZIONE COME CASI CERTI.*

## **DCI e DCO**

- **LA PROPORZIONE DEI CASI DCI E DCO FINALI (AL TERMINE DEL TRACE BACK) SONO INDICI DI QUALITA' DEL REGISTRO (OVVIAMENTE PIU' LA PERCENTUALE DEI DCI E DCO E' ALTA , PIU' BASSA E' LA QUALITA').**

# DCI

- LA PROPORZIONE DEI CASI RECLUTATI COME DCI CHE AL TERMINE DELLA VERIFICA RETROSPETTIVA (TRACE BACK) RISULTANO CASI INCIDENTI NON RILEVATI IN PRIMA ISTANZA E' UN INDICE DI SENSIBILITA' DEL FLUSSO INFORMATIVO DEL REGISTRO E MISURA LA CAPACITA' DI RECUPERARE INFORMAZIONI DURANTE LA STORIA CLINICA DEL PAZIENTE (ATTRAVERSO RICOVERI, DIAGNOSI, TRATTAMENTI, CURE PALLIATIVE) UTILI ALLA SUA DEFINIZIONE DI CASO.
- SE LA PROPORZIONE DEI CASI CHE IL REGISTRO HA POTUTO RECUPERARE IN QUESTO MODO E' ALTA , L'EFFICACIA DEL FLUSSO INFORMATIVO DEL REGISTRO E' BASSA.



# DCO

- **LA PROPORZIONE DEI CASI DCO FINALI E' UN INDICATORE PIU' GENERALE DI QUALITA' E DISPONIBILITA' DELLE FONTI INFORMATIVE PRIMARIE (REPERIBILITA' DELLE INFORMAZIONI, NECESSITA' DI RICERCH A DISTANZA PER MIGRAZIONE SANITARIA) CHE COMUNQUE CONCORRE A DEFINIRE L'EFFICIENZA DEL SISTEMA DI REGISTRAZIONE E LA QUALITA' FINALE DEI DATI PRODOTTI.**

## RENDICONTAZIONE DEI CASI DCI

- PER LA RENDICONTAZIONE CORRETTA DEI CASI DCI DEVE ESSERE UTILIZZATO UN CAMPO NEL **DATA SET MORTALITA'** IN CUI ANNOTARE LA SITUAZIONE DEL CASO CLASSIFICATO COME TALE CON INDICAZIONE DEL COMPLETAMENTO O MENO DEL FOLLOW-UP .

## **RENDICONTAZIONE DEI CASI DCO**

- PER LA RENDICONTAZIONE CORRETTA DEI CASI DCO CI SI AVVARRA' DELLA VARIABILE "BASE DIAGNOSI" (SOLO IN QUESTI CASI = 0) NEL DATABASE DEL REGISTRO, AL TERMINE DEL TRACE BACK.

## LA CONTABILIZZAZIONE DEI DCI E DCO

- RESIDUI DOPO IL TRACE BACK PRODUCE 3 INDICATORI, DA VALUTARSI **EVENTUALMENTE** PER CIASCUNA SEDE E PER IL TOTALE, ANCHE RIPARTENDO L'ANALISI PER FASCE D'ETA' (0 – 34; 35 – 64; 65 – 74; 75 +) :

1. **PROPORZIONE DEI DCI SUL TOTALE DEI CASI REGISTRATI.**
2. **PROPORZIONE DEI DCO SUL TOTALE DEI CASI REGISTRATI.**
3. **PROPORZIONE DEI DCI NON RISOLTI (DCI / DCO X 100).**

L'ESAME DI QUESTI INDICATORI PUO' RIVELARE L'EVENTUALE PRESENZA DI **SOTTOREGISTRAZIONE (PROPORZIONE DI DCI E DCO MOLTO BASSE)** O DI UNA RICERCA ATTIVA NON ESAUSTIVA (DCI / DCO MOLTO ALTI . QUESTE CONSIDERAZIONI POSSONO ESSERE ULTERIORMENTE DISAGGREGATE PER FASCE D'ETA' CRITICHE O PER SEDE ANATOMICA, IN RAPPORTO ALLA QUALITA' DIAGNOSTICA ATTESA

## LA CONTABILIZZAZIONE DEI **DCO**

- TRADIZIONALMENTE IL **VALORE MASSIMO DEL 5 % PER I DCO** HA SEMPRE RAPPRESENTATO UN RIFERIMENTO DA PARTE DELLA IARC.
- E' BENE SOTTOLINEARE PERO' COME PER QUESTI INDICI NON VALGANO RIFERIMENTI A VALORI SOGLIA CODIFICATI; ESSI RAPPRESENTANO UTILISSIMI STRUMENTI PER VALUTAZIONI CHE DEBBONO COMUNQUE ESSERE RICONDOTTE AL CONTESTO DI OGNI SINGOLA REALTA' , IN RAPPORTO AI RISULTATI ED AI PROBLEMI ATTESI

**PER INTERPRETARE CORRETTAMENTE QUESTI INDICATORI E' IN OGNI CASO NECESSARIO PROCEDERE AL TRACE BACK DEI DCI / DCO SOLO QUANDO IL REGISTRO RITIENE DI AVER ESAURITO LA CONSULTAZIONE DI TUTTE LE FONTI CLINICO – PATOLOGICHE, ONDE EVITARE DI CLASSIFICARE COME DCI CASI LA CUI CONFERMA CLINICO – PATOLOGICA SAREBBE GIUNTA INDIPENDENTEMENTE.**

- **IL RECLUTAMENTO DALLE SCHEDE DI MORTE RAPPRESENTA SOLO UN PARZIALE RIEQUILIBRIO DEI DATI PERSI DURANTE LA STORIA CLINICA DEL PAZIENTE. Una patologia con letalità dell' 80 % consentirà infatti il recupero al massimo di 8 casi su 10 persi alla prima registrazione.**
- **L'analisi di questi indici disaggregata per sede anatomica può consentire al registro di valutare più nel dettaglio eventuali sottostime e studiare i correttivi possibili.**

**Aggiornabilità: IL FLUSSO VERSO ISTAT RESTA  
IMMODIFICATO**

ASL

ISTAT

REGIONE

## **AGGIORNABILITA' FLUSSO INFORMATIVO**

E' compito precipuo della ASL attivarsi (secondo modalità che sono lasciate alla iniziativa ed alla organizzazione locale) con le strutture del proprio territorio (comuni, ospedali,) per fare in modo che tutti gli eventi di decesso avvenuti entro il territorio di propria competenza o a carico di cittadini in esso residenti arrivino alla sua conoscenza **ANCHE UTILIZZANDO LA POSTA ELETTRONICA CERTIFICATA E LA SCHEDA ISTAT COMPILATA ONLINE E SPEDITA IN TAL MODO DAL MEDICO CERTIFICATORE OSPEDALIERO.** Tutto ciò conformemente alle indicazioni contenute nelle leggi e regolamenti in vigore (in particolare il DPR n. 285 del 10 settembre 1990).  
Il gruppo di lavoro può diventare luogo di promozione di attività e di scambio informativo per favorire il raggiungimento dell'obiettivo di esaustività della raccolta.

### **Dati.**

I documenti e le informazioni da raccogliere in forma cartacea sono quelli/e stabiliti/e dalla normativa in vigore.

# Certificazione, controllo di qualità e codifica delle cause di morte

Scopo ultimo di questo sistema informativo è disporre delle **cause di morte di buona qualità e correttamente codificate** per tutti gli utilizzi statistico – epidemiologici.

# Certificazione

- E' essenziale che le cause di morte trascritte sulla scheda siano **accurate**, complete e leggibili.
- Bisogna quindi intraprendere un'azione di sensibilizzazione nei confronti dei medici certificanti anche attraverso un continuo controllo e richiesta di precisazioni da parte del Servizio; a questo proposito è necessario che sulla scheda di morte compaia sempre e in modo leggibile il nome del medico certificante (con timbro e firma). Il controllo delle certificazioni deve essere effettuato mano a mano che si ricevono le schede per permettere un intervento tempestivo di eventuale chiarificazione.
- **Per il controllo della rispondenza tra la “vera” causa di morte e la diagnosi espressa sulla scheda, dovrà essere sollecitata la collaborazione dei Medici Necroscopi** che possono svolgere tale controllo nell'ambito della loro funzione; nei casi dubbi bisogna prevedere il recupero della documentazione clinica (ospedali, etc.) ed effettuare indagini presso la famiglia o il medico curante.
- La collaborazione dei Medici Necroscopi dovrà essere stabilita con modalità diverse nelle situazioni locali.
- Le regole per la corretta certificazione sono contenute nel retro della scheda ISTAT e saranno comunque oggetto di specifica formazione.
-

# *Rettifiche*

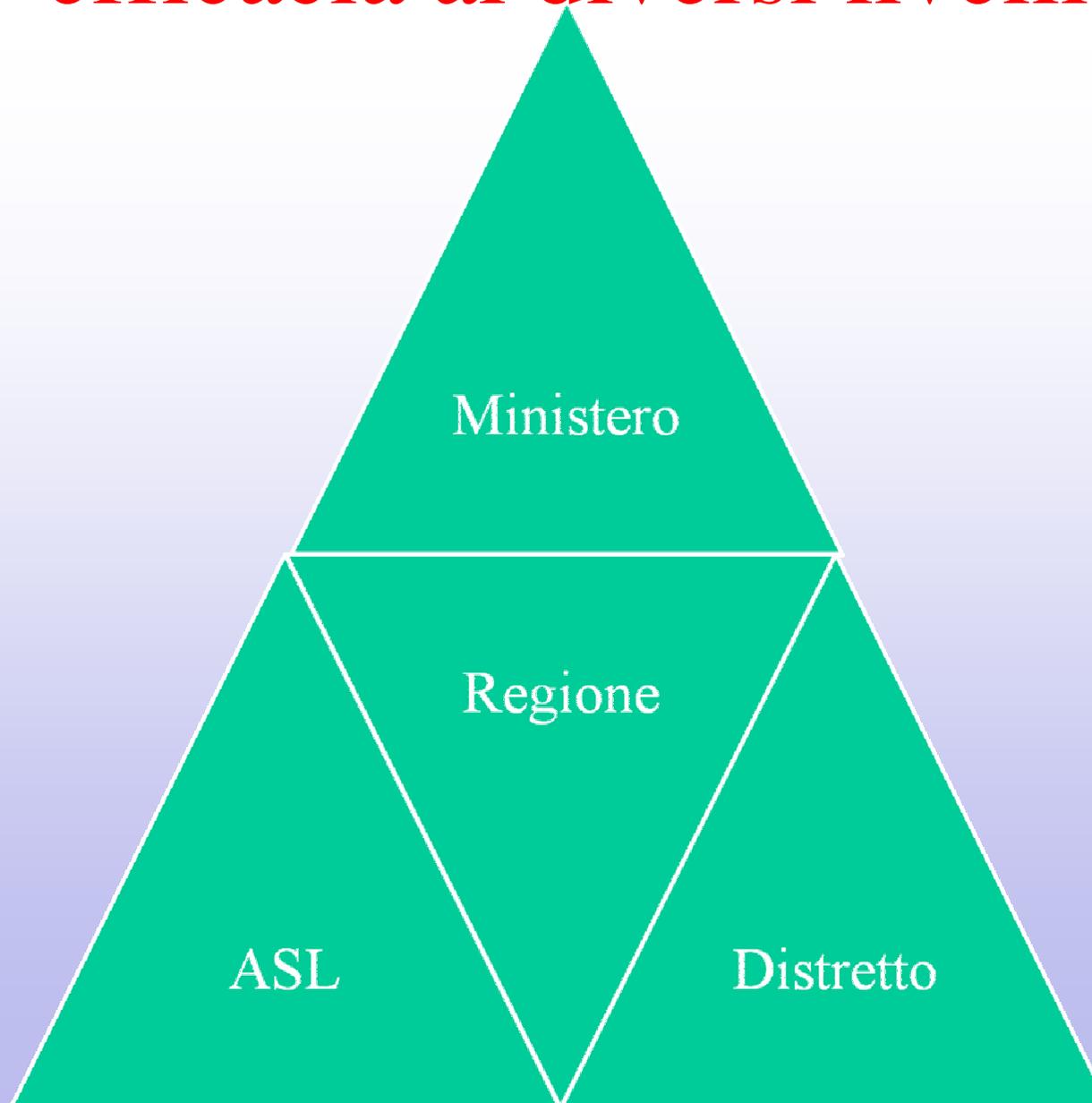
- Possono verificarsi casi in cui, in seguito ai controlli di qualità della certificazione di cui al punto precedente, si arrivi ad una migliore precisazione delle cause di morte rispetto a quella inizialmente riportata sulla scheda. In tal caso, in accordo con il medico certificante il decesso, si apportano le dovute modifiche direttamente sulla scheda di morte (controfirmate dal medico certificante).
- Fotocopie delle schede così modificate dovranno essere inviate:
- All' ASL di residenza del soggetto se la fotocopia della relativa scheda di morte era già stata trasmessa;
- All'ISTAT (indirizzo: ISTAT – Servizio **Sanità e Assistenza** – Sezione cause di morte viale Liegi, 13 – 00198 Roma)
- E dovranno essere accompagnate da una nota che dichiara che si tratta di modifiche di schede già inviate.
- L' ASL che riceve comunicazione di rettifica dovrà riportare le modifiche sulla scheda in proprio possesso.
- Nelle elaborazioni statistiche saranno utilizzate le cause di morte rettificate.

## **Utilità ai diversi livelli**

**Trasmissione delle informazioni sulla mortalità a livello di Regione.**

**Tale trasmissione ha ESCLUSIVAMENTE lo scopo di valutare l'EFFICACIA DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE PER UN'OTTIMALE ALLOCAZIONE DELLE RISORSE .**

# Utilità della valutazione di efficacia ai diversi livelli



# PRIVACY

## 1) Separazione tra le informazioni anagrafiche e le informazioni sanitarie

che porta alla costituzione di due record per ogni evento di decesso;

2) Per raggiungere l'obiettivo dell'incrementalità del flusso si segnala la distinzione tra informazioni obbligatorie e informazioni facoltative. In proposito si avverte che l'attributo di facoltatività assegnato ad alcune informazioni ha il carattere della temporaneità e lo scopo di favorire la costruzione in tempi brevi di un archivio regionale di informazioni

“essenziali” senza causare un aggravio eccessivo alle strutture che se ne devono fare carico: lo sviluppo nel tempo del flusso informativo prevede però che **tutte le informazioni indicate nella scheda** vengano trasmesse in forma aggregata secondo indicazioni REGIONALI.

Ogni ASL si dovrà fare carico di archiviare elettronicamente le informazioni INDICATE DALLA REGIONE per tutti gli eventi di decesso .

# Testo Unico Sanità L.R. 30/12/2009

- *Art. 129*
- *(Istituzione dei registri regionali di patologia e di mortalità)*
- **1. Nel rispetto delle disposizioni del d.lgs. 196/2003, sono istituiti i seguenti registri di patologia:**
  - a) registro tumori;
  - b) registro malattie rare;
  - c) registro dialisi e trapianto;
  - d) registro stroke;
  - e) registro infarto miocardico acuto;
  - **f) registro mortalità - raccolta dati a fini statistici;**
    - g) registro dei referti di anatomia patologica;
    - h) registro delle malattie neurologiche degenerative;
    - i) registro asbestosi e mesoteliomi asbesto-correlati;
    - j) registro effetti indesiderati dovuti all'uso dei cosmetici;
    - k) registro referti oncologici e oncoematologici;
    - l) registro epinetwork;
    - m) registro rete udito;
    - n) registro sindrome della morte improvvisa infantile.
- **2. I registri di cui al comma 1 raccolgono i dati anagrafici e sanitari riferiti allo stato di salute attuale e pregresso delle persone affette dalle relative malattie e dei loro familiari, per finalità di studio e di ricerca.**
- **3. Con regolamento regionale, adottato in conformità al parere espresso dal Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi dell'articolo 20 e dell'articolo 154, comma 1, lettera g), del d.lgs. 196/2003, sono individuati i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite da ciascuno dei registri di cui al comma 1 e i soggetti che possono avere accesso ai registri.**

# TEMPI

Entro il 2010

Messa a regime del sistema di codifica automatico.

Sarebbe utile disporre del dizionario dei termini utilizzato dall'ISTAT con la relativa attribuzione dei codici ICD 10

**Purtroppo dovremo ripiegarci sullo strumento messo a disposizione dal Gruppo Interregionale.**

Ovviamente si procederà allo studio di valutazione della qualità (sensibilità, specificità e riproducibilità) delle informazioni ottenibili dalle SCHEDE ISTAT DI MORTALITA'.

Senza dubbio non ci si attende immediatamente una situazione ottimale ma si intraprende un percorso di miglioramento continuo della qualità anche mediante utilizzo (per le schede che riportano esclusivamente patologie mal definite) di altre informazioni ottenibili ad esempio dalle S.D.O., con particolare riguardo ai dati sulle diagnosi e procedure.

# SPECIFICITÀ

## Generale

Definizione ed avvio dei lavori  
di un *Team* permanente su direzione REGIONALE



**1. Responsabili REGIONALI**

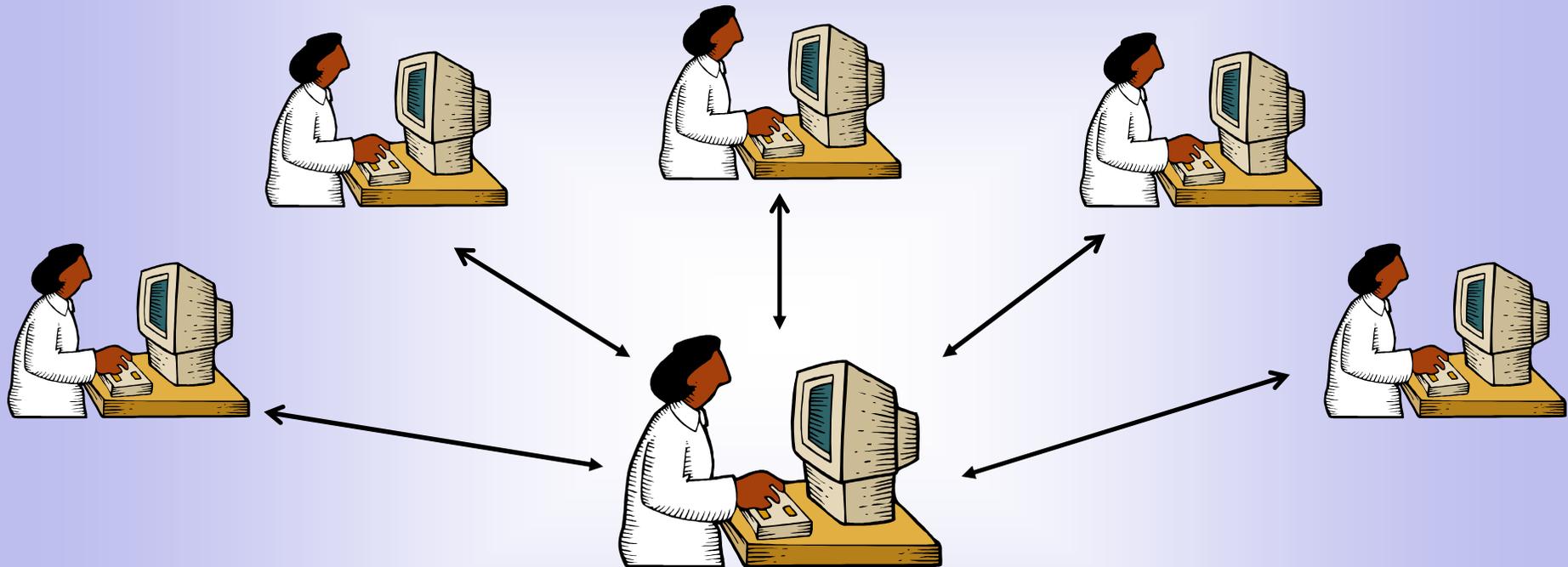
attività epidemiologica

**2. Referenti**

**ReNCaM**

# SPECIFICITÀ

## ReNCaM



**Strutturazione di una rete per l'implementazione e l'aggiornamento del Registro di Mortalità locale e centrale tramite software di mortalità AZIENDALE.**

**SISTEMA INFORMATIVO LOCALE  
INTEGRATO**

**DATI MORTALITA' ISTAT.**

**SCHEDE DI DIMISSIONE OSPEDALIERA**

**DATI FARMACEUTICA**

**DATI PRESTAZIONI AMBULATORIALI**

**DATI ANATOMIA PATOLOGICA**

**PIU' COMPLETO**

**GEOREFERENZIABILE**

**COLLOCABILE TEMPORALMENTE**

**VALUTABILE SUL PIANO DELLA  
GRAVITA' DELLA PATOLOGIA CHE E'  
LETALE**

