**CORSO DI BASE SULLA
REGISTRAZIONE DEI TUMORI
Principi e Metodi**

RHO (MI) 3 Maggio 2010

Antonio Russo

Servizio di Epidemiologia e Biostatistica

Azienda Ospedaliera San Carlo Borromeo - Milano

- Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità. Implicazioni per i Registri Tumori
- SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

- **Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità. Implicazioni per i Registri Tumori**
- SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

- **Il sistema informativo sanitario**, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità. **Implicazioni per i Registri Tumori**
- SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

Purpose of Cancer Registration

“ – is to collect and classify information on all cancer cases in order to produce statistics on the occurrence of cancer in a defined population and to provide a framework for assessing and controlling the impact of cancer on the community.” – *O.M.Jensen and H.H.Storm in “Cancer Registration: Principles and Methods.” IARC Publications No.95 Lyon 1991*

Requisiti minimi di un registro tumori - IARC

- **identificazione anagrafica del caso (i.d., età, genere);**
- **data di incidenza, topografia, morfologia, comportamento;**
- **modalità di accertamento**

Principali finalità di un registro tumori

- **descrivere la frequenza e gli andamenti temporali della patologia neoplastica;**
- **stimare la sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro in funzione di caratteristiche individuali e ambientali;**
- **descrivere la distribuzione geografica dei casi e il loro addensamento in cluster spaziali.**

Cancer Incidence in Five Continents

VII edition 1978-82

2010

Gli attori del Servizio Sanitario Nazionale

Il sistema informativo – una definizione

“...un insieme di elementi, anche molto diversi fra loro, che raccolgono, elaborano, scambiano ed archiviano dati, con lo scopo di produrre e distribuire le informazioni alle persone che ne hanno bisogno, nel momento e nel luogo adatto per svolgere le funzioni decisionali e di controllo ”

SISTEMI DECISIONALI

DATA WAREHOUSE

DATI ELEMENTARI

DATI AGGREGATI

ANAGRAFE DEI RESIDENTI (comuni)

FARMACEUTICA	SDO	ATTIVITA' AMBUL.	PRONTO SOCCORSO	MORTALITA'	SCREENING	VACCINAZIONI
	DSM	PROTESICA	RIABILIT. EXTRAOSP.			
	ANAGRAFE SANITARIA (scelta e revoca)		MAL INFETTIVE			
	FARMACO VIGILANZA					

DATI DI STRUTTURA E RISORSE (MOD. MINIST.)

SERT	PREVENZIONE	RSA
CAD	N.P. INFANTILE	HOSPICE

ALTRE BANCHE es. infortuni

MMG E PLS

Creazione ed uso dei sistemi informativi

1. Investigazione

2. Standardizzazione

3. Matching

4. Consolidamento

5. Analisi

Investigazione

Obiettivo: capire i dati grezzi

- individuare incompletezze e invalidità;
- individuare codici, parole chiave e convenzioni;
- capire la semantica delle relazioni tra record.

Tecniche: calcolo statistico su record e tabelle

- inferenza di regole associative e di dipendenze funzionali;
- scomposizione degli attributi in elementi.

Profiling tools: analisi per colonna, analisi per tabella, analisi incrociata, ecc.

Standardizzazione

Obiettivo: utilizzare i pattern prodotti dall'investigazione per riorganizzare i dati in strutture standard, correggendo eventuali errori.

Tecniche: librerie e tavole di classificazione; aggiunta di campi per migliorare il livello di informazione.

Matching

Obiettivo: mettere in collegamento i record che fanno riferimento ad uno stesso oggetto del mondo reale.

Tecniche: definire e calcolare la “distanza” tra due record, individuare *cluster* di record.

Consolidamento

Obiettivo: valutare i dati riorganizzati, ottenendo informazioni di vario genere (dati più recenti, dati più frequenti, dati incompleti, ecc.); colmare le lacune.

Analisi

Obiettivo: interrogare i dati – relazionando gli archivi – per ottenere benefici gestionali o conoscitivi.

Tecniche: applicare procedure statistiche appropriate per la verifica di ipotesi predefinite (analisi frequentista vs. bayesiana) o in assenza di ipotesi predefinite (data mining).

**DEATH
RECORD**

PATHOLOGY

**HOSPITAL
DISCHARGES**

**HOME
SUPPORT**

**GENERAL
PRACTITIONER**

**PERSONAL
DETAILS**

**IMMUNIZATION
RECORD**

**DRUG
PRESCRIPTIONS**

AMBULATORY

Obiettivi della programmazione

- Disegnare la rete ospedaliera
- Decidere se aprire un nuovo reparto od una nuova attività
- Valutare la qualità e l'efficacia di un servizio erogato
- Confrontare tra di loro servizi sanitari aziendali e/o regionali
- Attribuire risorse alle aziende
- Individuare i settori che più consumano risorse sanitarie
- Valutare le abitudini prescrittive dei MMG
- Monitorare i livelli di assistenza
- Definire le priorità di intervento
- Monitorare i consumi sanitari, il costo delle prestazioni, il costo delle patologie

IL REGISTRO TUMORI

– Integrato nelle attività programmatiche

- Aiuta a potenziare e integrare i sistemi informativi**
- Partecipa alla costruzione della Banca Dati**

Assistiti

- **Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità.
Implicazioni per i Registri Tumori**
- SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

- **Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità.**
Implicazioni per i Registri Tumori
- SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

Archivi potenzialmente utilizzabili per la costruzione di un sistema informativo sanitario

- anagrafe comunale dei residenti
- anagrafe degli assistiti SSN
- CEDAP
- vaccinazioni in età evolutiva
- vaccinazione anti-influenzale
- screening oncologici
- accessi al Pronto Soccorso
- prestazioni di pronto soccorso
- prestazioni ambulatoriali
- prescrizioni farmaceutiche
- esenzione ticket
- invalidità civile
- dimissioni ospedaliere
- referti anatomia patologica
- prestazioni di riabilitazione
- RSA (istituti ex art. 26)
- presidi protesici
- flussi specializzati: endoprotesi
- mortalità

Costi (importo medio)

Frattura del femore

Frattura pertrocanterica

GLUCOSIO [S/P/U/dU/La] (90271)

DONNE

URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO (90443)

DONNE

UOMINI

UOMINI

Posizionamento strutture per costo punto crescente

blu = aziende ospedaliere

rossi = case di cura

gialli = irccs privati

verdi = ospedali classificati

neri = irccs pubblici

1.700

Costo per 1.000 € di fatturato ricoveri

1.243 media AO

1.176 media strutture lombarde

1.000 equilibrio

957 media

700

Costi sanitari prima della morte

Spesa ospedaliera in prossimità della morte,
in 12 mesi, per età e sesso

	Ricoveri (ICD-X) <i>Hospital discharge</i>	Esenzioni (codice esenzione) <i>Exemption (code)</i>	Farmaci (ATC) <i>Drug prescriptions</i>
Scompenso cardiaco <i>Congestive heart failure</i>	3989 4020 4021 4029 4040 4041 4049 4254 4255 4257 4258 4259 428	02 1	C01A C01D
Infarto miocardio <i>Myocardial infarction</i>	410 412	002.4 14	
Aritmie <i>Arrhythmias</i>	4260 4261 4267 4269 4270 4271 4272 4273 4274 4276 4278 4279 7850 9960 V450 V533	002.4 26 002.4 27	C01B
Patologie delle valvole <i>Valvular diseases</i>	0932 394 395 396 397 424 7463 7464 7465 7466 V422 V433	002.3 94 002.3 95 002.3 96 002.3 97 002.V42.2 002.V42.3 002.V42.7	
Malattie circolo polmonare <i>Pulmonary circulation diseases</i>	4150 4151 4164 170 4178 4179	002.44 1.2 002.44 1.4 002.44 1.7 002.44 1.9 002.44 7.1 002.55 7.1 002.4 42 002.4 44 002.4 53 002.4 52	
Patologie vasi periferici <i>Peripheral vascular diseases</i>	0930 43 73 4431 4432 4438 4439 4471 557 1 55 79 V434 7854 440 441 442	002.4 33 002.4 34 002.4 37	
Iperensione <i>Hypertension</i>	401 402 403 404 405	03 1 003 7 003 1	C02 C03 C07 C08 C09
Patologie cerebrovascolari <i>Cerebrovascular diseases</i>	430 431 432 433 434 435 436 437 438	002.4 16 002.4 17	
Paralisi <i>Paralysis</i>	334 1 3440 3441 3442 3443 3444 3445 3446 3449 342 343		
Altre patologie neurologiche <i>Other neurological disorders</i>	3319 3320 3321 3334 3335 3339 3362 348 1 348 3 7803 7843 334 335 340 34 1 345	01 7 038 029 046 0028 0051 0049	N04 N03
Demenze <i>Dementia</i>	290	01 1	N05AH04 N05AH03 N05AX08 N05AA01
Broncopneumopatia cronico ostruttiva <i>Chronic pulmonary disease</i>	4168 41 69 5064 5081 5088 490 491 492 493 494 495 496 500 501 502 503 504 505	007 024 0035 0036	R03
Diabete <i>Diabetes</i>	250	01 3 0024	A10
Ipotiroidismo <i>Hypothyroidism</i>	2409 2461 2468 243 244	027.2 43 027.2 44	
Insufficienza renale <i>Renal failure</i>	4030 4039 4040 4041 4049 V420 V451 582 583 585 586 588 V56	02 3	
Malattie epatiche <i>Liver diseases</i>	0702 0703 0704 0705 0706 0709 4560 4561 4562 5712 5715 5716 5714 5722 5723 5724 5734 5725 5726 5727 5728 5728 5733 5739 V427 570 57 1	008 0 16 0019 0020 0021 0026 0027	
Ulcera peptica <i>Peptic ulcer disease</i>	531-534		A02B
HIV/AIDS <i>HIV/AIDS</i>	042 043 044 V08	020 0052	J05
Malattie reumatiche <i>Rheumatologic diseases</i>	7010 7100 7101 7102 7103 7104 7108 7109 71 12 7140 7141 7142 7148 7193 7285 7288 7293 446 720 725	006 028 047 030 054 0017 0038 0047 0030 0054	
Coagulopatie <i>Coagulopathies</i>	286 287		B01 B02
Disturbi equilibrio idroelettrolitico <i>Fluid and electrolyte disorders</i>	2536 276		
Anemie <i>Anemias</i>	280-285		B03
Malattie psichiatriche <i>Psychiatric disorders</i>	291-319	044	N05B N06A

Tutte le sedi (esclusi i cutanei) *All sites (but cutaneous)*

C00-43, C45-95

Impact of Comorbidity on Survival

N = 1721

Progetto Prototipale ROL

- avviato 21 settembre 2006
- in 22 A.O. sede di DIPO

Regione Lombardia
Sanità

È nata ROL.

Rete Oncologica Lombarda
LA RETE CHE SI PRENDE CURA DI TE

ROL
Rete Oncologica Lombarda

Regione Lombardia

http://www

R
Rete Oncologica
Lombarda

Doc. Strut.

Leggi

Leggi

Leggi

Leggi

INTESTAZIONI

Dipartimento Azienda S...

Unità Operativa

PAZIENTE

ID-ROL: 00

Cognome:

PRESTAZIONI

Prestazioni

DETTAGLI

Data Ricovero

MALATTIA

Anamnesi

- Luglio 2005
- 12/12/2005
- 27/12/2005

E.I.: carcinoma indifferenziato

Diagnosi on

Diagnosi on

Diagnosi ps

Sede anato

Stadio al pr

AICC:

cTNM

Fattori

Operazione co

Relazione di Dimissione Ricovero

Sig. Bianchi Piero nato il 13/03/1939
Periodo di ricovero: dal 10/02/2006 al 14/02/2006

DIAGNOSI ONCOLOGICA

Anamnesi oncologica:

- Luglio 2005: riscontro di adenopatie laterocervicali sin, confermate ecograficamente, sospette per infezione da EBV.
- 12/12/2005: asportazione c/o Casa di Cura S. Filippo di linfonodo laterocervicale sinistro E.I.: carcinoma scarsamente differenziato.
- 27/12/2005: presa in carico c/o Clinica della Salute Oncologica, effettua visita ORL e biopsia rinofaringea. E.I.: carcinoma indifferenziato rinofaringeo.

Diagnosi oncologica:

Carcinoma indifferenziato del rinofaringe con secondarismi linfonodali laterocervicali.

Estensione di malattia nella fase attuale:

Voita e versante sinistro del rinofaringe, adenopatie laterocervicali bilaterali e supraclaveari sinistre.

COMORBIDITÀ ATTUALI

Extraoncoologiche:

- Pregressa tonsillectomia, appendicectomia.
- Frattura del braccio destro in età infantile, con intervento di osteosintesi.

PROGRAMMA DI TRATTAMENTO NELLA FASE ATTUALE DI MALATTIA

Sintesi del programma terapeutico:

Chemioterapia di induzione per 2-3 cicli seguita da chemioradioterapia concomitante.

TRATTAMENTO EFFETTUATO NELL'ATTUALE PRESTAZIONE

11/02/2006: posizionamento di CVC tipo Groshong.

13/02/2006: 1 ciclo di chemioterapia di induzione secondo schema TPF con Cisplatino 75 mg/mq (140 mg tot) e Taxotere 75 mg/mq (140 mg tot), die 1; 5-Fluorouracile 750 mg/mq/die (7000 mg tot), die 1-5.

Terapia di supporto idroelettrolitica, terapia antiemetica con corticosteroidi e antiserotoninergici.

SINTESI CLINICA

All'ingresso il Paziente si presentava in buone condizioni generali. E' stato sottoposto a posizionamento di catetere venoso centrale tipo Groshong, che si è svolto in assenza di complicanze, come confermato dalle radiografie del torace effettuate il giorno stesso e il giorno seguente all'intervento.

Come discusso collegialmente con i Colleghi radioterapisti, il programma terapeutico prevede chemioterapia primaria seguita da chemio-radioterapia concomitante.

Il giorno 13/02 è stato avviato il 1 ciclo di chemioterapia secondo schema TPF. Il trattamento è stato ben tollerato dal paziente che non ha presentato episodi di nausea o emesi, né alterazione degli indici di funzionalità renale.

Si dimette il paziente in buone condizioni generali, con indicazione ad effettuare visita odontoiatrica ed ortopantomografia nell'interciclo.

PROSSIMO APPUNTAMENTO

Data: 19/02/2006

Vai...

H

ico

Mario

cti Rosa

di Anna

Antonio

EBV.

inoma

11

19:47

Fasi del Progetto

ROL 1
 ROL 1a
 ROL 2

Riunioni

Agende
 Riunioni svolte
 Riunioni del C-ROL

Linee Guida

Informazioni

I documenti condivisi

Aspetti Tecnologici

ROL-RSP
 ROL-CCO

Documentazione

Materiale formativo
 Materiale informativo

Eventi e Notizie

Eventi
 Notizie

Approfondimenti

Video
 Forum
 FAQ

Help Desk

Telefono: 800 070 090
 e-mail

Validazioni

Le Linee Guida ROL

Patologia	Documenti	Aggiornamento
Colon	Linee Guida Terapeutiche del Colon	Maggio 2009
	Linee Guida di Follow-up del Colon	Febbraio 2008
Esofago e Stomaco	Linee Guida Terapeutiche e Diagnostiche dell'Esofago	Ottobre 2009
	Linee Guida di Follow-Up dell'Esofago	Febbraio 2010
	Linee Guida Terapeutiche e Diagnostiche dello Stomaco	Ottobre 2009
	Linee Guida di Follow-Up dello Stomaco	Febbraio 2010
Fegato e Vie Biliari	Epatocarcinoma	Ottobre 2009
	Colangiocarcinoma (Adenocarcinoma ad origine dalle vie biliari)	
Mammella	Mammella - Aduvante	Aprile 2008
	Mammella - Neoadiuvante	
	Mammella - Chirurgia	
	Mammella - Metastatica	
	Mammella - Follow-Up	
Melanoma	Melanoma	Aprile 2008
Polmone	Non Microcitoma - Linee Guida Terapeutiche	Febbraio 2008
	Microcitoma - Linee Guida Terapeutiche	
	Non Microcitoma - Linee Guida Diagnostiche	
	Microcitoma - Linee Guida Diagnostiche	
	Non Microcitoma - Linee Guida di Follow-up	
	Microcitoma - Linee Guida di Follow-up	
Retto	Linee Guida Terapeutiche del Retto	Maggio 2008
	Linee Guida di Stadiazione	Febbraio 2010
Tumori Frequenti della testa e del collo	Linee Guida Terapeutiche delle Cavità nasali	Gennaio 2010
	Linee Guida Terapeutiche del Cavo Orale	Luglio 2009
	Linee Guida Terapeutiche della Laringe	
	Linee Guida Terapeutiche del Seno mascellare	Gennaio 2010
	Linee Guida Terapeutiche per Metastasi linfonodali cervicali da SCC a sede primitiva ignota	
	Linee Guida di Follow-up	Febbraio 2010
	Linee Guida Terapeutiche della Testa e del collo	
Tumori Rari della testa e del collo	Linee Guida Diagnostiche della Testa e del collo	Maggio 2009
	Linee Guida di Follow-Up della Testa e del collo	
	Linee Guida Terapeutiche per Soft Tissue Sarcomas e GIST	
Tumori Rari: Sarcomi	Linee Guida di Follow-Up per Soft Tissue Sarcomas e GIST	Giugno 2009
	Linee Guida Terapeutiche dei Sarcomi uterini - Sarcoma Stromale Endometriale	
	Linee Guida Terapeutiche dei Sarcomi uterini e del Leiomiomasarcoma	
	Linee Guida Terapeutiche dei Sarcomi uterini e del Sarcoma Endometriale Indifferenziato	
Altri Tumori Rari	Mesoteloma	Dicembre 2009
	Timoma	
	Tumori Neuroendocrini: Appendice	
	Tumori Neuroendocrini: Ileo - Colon	
	Tumori Neuroendocrini: Polmone - Pancreas - Merkel	
	Tumori Neuroendocrini: Retto	
Utero, Vagina e Vulva	Tumori Neuroendocrini: Stomaco	Settembre 2009
	Endometrio - Linee Guida Diagnostiche	
	Endometrio - Linee Guida Terapeutiche (parte 1)	
	Endometrio - Linee Guida Terapeutiche (parte 2)	Novembre 2009
	Endometrio - Linee Guida di Follow-Up	
	Cervice Uterina - Linee Guida Diagnostiche	
	Cervice Uterina - Linee Guida Terapeutiche	
	Cervice Uterina - Linee Guida di Follow-Up	Gennaio 2010
	Vagina - Linee Guida Diagnostiche	
	Vagina - Linee Guida Terapeutiche	
	Vagina - Linee Guida di Follow-Up	
Vulva - Linee Guida Diagnostiche		
Vulva - Linee Guida Terapeutiche	Gennaio 2010	
Vulva - Linee Guida di Follow-Up		

Aggiornata al 4 marzo 2010

IL REGISTRO TUMORI

– Integrato nelle attività programmatiche

- Aiuta a potenziare e integrare i sistemi informativi**
- Partecipa alla costruzione della Banca Dati**
- Assistiti**
- Partecipa alla ROL (Rete Oncologica Lombarda)**
- Valuta i percorsi di cura, di esito, di efficacia**

- Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità.
Implicazioni per i Registri Tumori
- SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

European health for all data

World Health Organization Regional
Updated: January 20

Select parameters Maps Graphs Tables Definitions Languages Help

Follow the steps below

1.
 - Click on "Select parameters" to open dialogue window for selecting
 - Click on a box with sign+ in front of indicator group title to access
 - Select required indicators, countries and years by ticking appropriatethen click on OK
2. Select required graphical or tabular data display option from the above menu
3. Repeat steps 1-2 to select and display data on other indicators, countries
4. Click on Definitions to view definitions and notes on data quality and sources
5. If another supported language required, click on menu item "Language"
6. Check Help for more detailed instructions. Make sure that your browser allows cookies from this Web site
7. Download and use off-line version of the HFA-DB for more advanced data

Parameters - Windows Internet Explorer
http://data.euro.who.int/hfadb/param.php

Google™ Traduci

Indicators

- 01 DEMOGRAPHIC AND SOCIO-ECONOMIC INDICATORS
- 02 MORTALITY-BASED INDICATORS
- 03 MORBIDITY, DISABILITY AND HOSPITAL DISCHARGES
 - 2010 Tuberculosis incidence per 100000
 - 2020 Viral hepatitis incidence per 100000
 - 2030 Viral hepatitis A incidence per 100000
 - 2040 Viral hepatitis B incidence per 100000
 - 2050 Syphilis incidence per 100000
 - 2060 Gonococcal infection incidence per 100000
 - 2070 Pertussis incidence per 100000
 - 2080 Measles incidence per 100000
 - 2090 Malaria incidence per 100000
 - 2100 Diphtheria incidence per 100000

Selected indicators

- 2450 Hospital discharges, circulatory system disease per 100000
- 2480 Hospital discharges, cerebrovascular diseases per 100000
- 2500 Hospital discharges, respiratory system diseases per 100000
- 2510 Chronic obstructive pulmonary diseases prevalence, in %

Clear Load

Countries

- EUROPE
 - 0001 Albania
 - 0002 Andorra
 - 0003 Armenia
 - 0004 Austria
 - 0005 Azerbaijan
 - 0006 Belarus
 - 0007 Belgium
 - 0008 Bosnia and Herze

Clear Load

Selected countries

- 0054 European Region

Years

- 2004
- 2005
- 2006
- 2007
- 2008

Clear

Fine Internet 100%

Hospital discharges, circulatory system disease per 100000

Average length of stay, all hospitals

Seleziona parametri

Indicatori

- 01 Contesto socio-demografico
- 02 Mortalità per causa
- 03 Stili di vita
- 04 Prevenzione
- 05 Malattie croniche e infettive
- 06 Disabilità e dipendenze
- 07 Condizioni di salute e speranza di vita
- 08 Assistenza sanitaria
- 09 Attività ospedaliera per patologia
 - 8000 Tasso dimissioni malattie infettive, parassitarie M+F
 - 8010 Tasso std dimissioni malattie infettive, parassitarie M
 - 8020 Tasso std dimissioni malattie infettive, parassitarie F
 - 8030 Tasso dimissioni tubercolosi M+F

Indicatori selezionati

-

Richiama

Annulla

Salva selezione

Aree

- 001 Piemonte
- 002 Valle d'Aosta-Vallée d'A
- 003 Lombardia
- 004 Trentino A.A.
- 005 Veneto
- 006 Friuli V.G.
- 007 Liguria
- 008 Emilia Romagna
- 009 Toscana

Aree selezionate

-

Anni

- 2004
- 2005
- 2006
- 2007
- Ultimo disponibile

Parametri

- Regioni
- Singola regione
- Province

Richiama

Annulla

Salva selezione

Annulla

OK

Annulla

Tasso dimissioni malattie sistema circolatorio M+F

2005

ITALIA
284.87

Tasso dimissioni chemioterapia M+F

2005

ITALIA
62.78

Tasso dimissioni radioterapia M+F

2005

ITALIA
4.07

Tasso dimissione ospedaliera day hospital acuti M+F

1999

ITALIA
428.85

Tasso dimissione ospedaliera day hospital acuti M+F

2005

ITALIA
662.29

Tasso ricorso al pronto soccorso

1999

ITALIA
4160.2

Tasso ricorso al pronto soccorso

2005

ITALIA
3971.33

Nuovo sistema informativo sanitario

strumento essenziale per il governo della sanità

i **'mattoni'** del Servizio Sanitario Nazionale

nazionale
regionale

linguaggio
comune

migliorare l'accesso alle strutture e la fruizione dei servizi da parte dei cittadini – utenti

Progetto Mattoni

1.classificazione delle strutture

2.classificazione delle prestazioni ambulatoriali

15.assistenza sanitaria collettiva

14.misura dei costi del SSN

13.assistenza primaria e prestazioni domiciliari

12.Prestazioni residenziali e semiresidenziali

11.pronto soccorso e sistema 118

10.prestazioni farmaceutiche

3.evoluzione del sistema DRG nazionale

4.ospedali di riferimento

5.standard minimi di quantità di prestazioni

6.tempi di attesa

7.misura dell'appropriatezza

8.misura dell'outcome

9.realizzazione del patient file

Progetto Mattoni

Obiettivi

- ✦ **‘Costruzione’ dei Mattoni:**
 - classificazioni e codifiche
 - approcci omogenei per la creazione dei dati
 - metodologie condivise per il bilanciamento qualità-costi

Metodo

- ✦ **Opportunità formativa per creare una base culturale omogenea:**
 - 15 gruppi di lavoro che coinvolgono circa 300 persone (Regioni-Ministero)

Linguaggio comune

Partecipazione

- Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità. Implicazioni per i Registri Tumori
- **SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità**
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

- Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità. Implicazioni per i Registri Tumori
- **SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità**
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- limitazioni e vincoli
- come li utilizziamo in un registro

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- limitazioni e vincoli
- come li utilizziamo in un registro

Dalla codifica al rimborso delle prestazioni

- ASL rimborsa ospedale (pubblico o privato convenzionato)
- Decreto Ministeriale 15/04/94 e 14//12/94: rimborso basato su Diagnostic Related Groups (DRG) o Raggruppamenti Omogenei di Diagnosi
- 489 categorie finali di ricoveri clinicamente significative e omogenee al loro interno per le risorse assistenziali
- Rimborso basato sull'utilizzo di risorse e non sulla durata del ricovero

Flussi informativi presso una struttura ospedaliera

Cosa viene rilevato ?

- 1. Informazioni da rilevare al momento della accettazione del paziente:
 - **dati anagrafici**
 - dati amministrativi
 - tipo di ricovero
 - motivo del ricovero
- 2. Informazioni da rilevare nel corso della degenza
 - trasferimenti interni
- 3. Informazioni da rilevare al momento della dimissione
 - reparto di dimissione
 - data di dimissione o morte
 - modalità di dimissione
 - riscontro autoptico
 - diagnosi principale di dimissione
 - patologie concomitanti o complicanze della malattia principale
 - intervento chirurgico o parto
 - altri interventi o procedure
 - in caso di ricovero in Day Hospital: numero di giornate di presenza

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- **limitazioni e vincoli**
- come li utilizziamo in un registro

La qualità della codifica dipende da:

- Distanza tra momento di acquisizione dell'informazione e sua codifica
- Comprensione degli obiettivi dei dati codificati
- Beneficio risultante per chi codifica

Gli ultimi due punti sono dovuti al fatto che la codifica è un carico di lavoro aggiuntivo che può essere anche fatto “male”

Fonti di tipo Amministrativo-Gestionale

- **Qualità della parte anagrafica funzione dei sistemi informativi ospedalieri**
- **Qualità della parte di diagnosi e procedure funzione della cultura / organizzazione / attenzione di reparti e delle direzioni sanitarie degli ospedali e della tipologia di controlli della ASL / regione**

1. USL DI PROVENIENZA ERRATA
2. INTERV. O PROCED. SECONDARIA ERRATA
3. DATA INTERVENTO PRINCIPALE ERRATA O MANCANTE
4. DIAGNOSI SECONDARIA ERRATA
5. REGIONE E USL DI PROVENIENZA ERRATE
6. REGIONE E USL DI PROVENIENZA NON IMPOSTATE
7. INTERVENTO PRINCIPALE ERRATO DIAGNOSI PRINCIPALE ERRATA
8. DIAG. SECONDARIA INCOMPAT. ETA'/SESSO
9. DIAG. PRINCIPALE INCOMPATIBILE ETA'/SESSO
10. CODICE ISTITUTO ERRATO
11. INTERV. PRINC. INCOMPATIBILE COL SESSO
12. INTERV. O PROCED. SECOND. INCOMPATIBILE SESSO
13. DIAGNOSI PRINCIPALE NON IMPOSTATA
14. DATA DI DIMISSIONE ERRATA
15. DATA DI RICOVERO NON IMPOSTATA
16. DURATA DEGENZA DH ERRATA
17. DATA DI NASCITA NON IMPOSTATA
18. DURATA DEGENZA DH NON IMPOSTATA
19. DATA DI NASCITA ERRATA
20. DATA DI RICOVERO ERRATA
21. SESSO NON IMPOSTATO
22. SESSO ERRATO
23. REGIME DI RICOVERO NON IMPOSTATO
24. REGIME DI RICOVERO ERRATO
25. COMUNE DI RESIDENZA ERRATO O MANCANTE
26. MODALITA' DI DIMISSIONE ERRATA O MANCANTE
27. DURATA DEGENZA DH IMPOSTATA IN REGIME ORDINARIO

DIMENSIONI DELLA 'QUALITÀ'

- **accessibilità**
- **attendibilità / consistenza**
- **robustezza delle metodologie utilizzate per l'estrazione / generazione**
- **completezza**
- **livello di aggiornamento**
- **tempestività**
- **grado di dettaglio**
- **assenza di distorsioni nei dati**

SCHEDE DI DIMISSIONE OSPEDALIERA

accessibilità	↑↑↑↑
attendibilità / consistenza	↑↑↑↑
completezza	↑↑↑?
assenza di distorsioni nei dati	↑↑↑?
robustezza delle metodologie utilizzate per l'estrazione / generazione
livello di aggiornamento	
tempestività	
grado di dettaglio	↑↑↑

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- limitazioni e vincoli
- **come li utilizziamo in un registro**

le dimissioni ospedaliere - comprensive della
mobilità passiva - sono allo stato attuale la

*“sorgente principale usata routinariamente per
identificare registrazioni o potenziali
registrazioni “*

come li utilizziamo in un registro

- Definizione della finestra temporale
- Definizione delle codifiche di interesse
- Controllo di qualità dell'anagrafica
- Controllo della occorrenza di variazioni nel flusso

come li utilizziamo in un registro

- Definizione della finestra temporale
- Definizione dei codici di interesse
- Controllo di qualità dell'anagrafica
- Controllo della occorrenza di variazioni nel flusso

Definizione della finestra temporale

- Regole di accreditamento: almeno 5 anni prima dell'inizio del registro
- Sarebbe preferibile avere almeno 10 anni: in regione Lombardia è disponibile un flusso informatizzato dal 1990 (con qualità crescente nel tempo)

come li utilizziamo in un registro

- Definizione della finestra temporale
- **Definizione dei codici di interesse**
- Controllo di qualità dell'anagrafica
- Controllo della occorrenza di variazioni nel flusso

- 140-239
- 2731 Paraproteinemia monoclonale
- 2733 Macroglobulinemia
- 2849 Anemia aplastica, non specificata
- V10- Anamnesi personale di tumore maligno -
- V44- Presenza di tracheostomia.....
- V661 Convalescenza successiva a radioterapia
- V662 Convalescenza successiva a chemioterapia
- V671 Visita di controllo successiva a radioterapia
- V672 Visita di controllo successiva a chemioterapia
- V667 Visita per cure palliative
- V711 Osservazione per sospetto di tumore maligno -
- V76- Esame per l'individuazione di tumori maligni -

5119	Versamento pleurico non specificato
5303	Restringimento e stenosi dell'esofago
5609	Occlusione intestinale non specificata
5752	Ostruzione della colecisti
7876	Incontinenza fecale
78900	Dolore addominale di sede non specificata
78930	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica di sede non specificata
78931	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica del quadrante superiore destro
78932	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica del quadrante superiore sinistro
78933	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica del quadrante inferiore destro
78934	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica del quadrante inferiore sinistro
78935	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica periombelicale
78936	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica epigastrica
78937	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica generalizzata
78939	Tumefazione, massa o protuberanza addominale o pelvica di altre sedi specificate
7895	Ascite
7822	Tumefazioni, masse o noduli superficiali localizzati
7824	Ittero non specificato, non del neonato
7827	Ecchimosi spontanee
7832	Dimagrimento anomalo
7842	Tumefazione, massa o protuberanza della testa e del collo
7847	Epistassi
7848	Emorragia dalla gola
7863	Emottisi
78703	Vomito solo
7930	Reperti anormali non specifici in esami radiologici e in altri esami del cranio e della testa
7994	Cachessia

Ma le SDO relative alla finestra
temporale + periodo di
registrazione serve/servirebbe
averle TUTTE!

come li utilizziamo in un registro

- Definizione della finestra temporale
- Definizione dei codici di interesse
- **Controllo di qualità dell'anagrafica**
- Controllo della occorrenza di variazioni nel flusso

Controllo di qualità dell'anagrafica

- Record linkge su di una anagrafica di riferimento
- Occorre identificare tutte le dimissioni ospedaliere di cui non si riesce a identificare l'anagrafica corrispondente sull'anagrafe di riferimento
 - step 1: Verifica anagrafica manuale
 - step 2: Verifica su cartella clinica
- **La proporzione iniziale e finale del flusso NON linkato all'anagrafe di riferimento potrebbe essere un indicatore dichiarato dal registro**

come li utilizziamo in un registro

- Definizione della finestra temporale
- Definizione dei codici di interesse
- Controllo di qualità dell'anagrafica
- **Controllo della occorrenza di variazioni nel flusso**

INDICATORI

- **Dimissioni per ospedale e causa**
- **Dimissioni in ospedali extraregionali per regione di appartenenza/ospedale**
- **Rapporto ricoveri oncologici / ricoveri per tutte le cause**
- **Rapporto ricoveri oncologici totali / ricoveri oncologici per sede**
- **Rapporto DRG medici / DRG chirurgici dei ricoveri oncologici**
- **Rapporto Ordinari / DH per causa ambulatorio**

Registratore deve conoscere le regole di sistema e deve interpretare le variazioni temporali:

- Nuovi reparti ?
- Nuovi ospedali nel territorio e come fonte di attrazione ?
- Nuove procedure ?
- Nuovi modelli organizzativi ? (es. *ricovero ordinario-> DH - > ambulatoriale*)

- Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità. Implicazioni per i Registri Tumori
- **SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità**
- Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- limitazioni e vincoli
- come li utilizziamo in un registro

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- limitazioni e vincoli
- come li utilizziamo in un registro

Flussi informativi presso una struttura ospedaliera

Modelli

Centralizzato

- Unica base dati regionale
- Tutte le anatomie patologiche informatizzate
- Tutte le anatomie patologiche usano lo SNOMED
- Uso “concordato” delle codifiche

Non centralizzato

- Ogni AP si organizza in autonomia: ha il suo software con le sue integrazioni
- L'utilizzo di un sistema di codifica è facoltativo

- **Finalità fondamentale dell'AP è *l'inquadramento nosologico delle malattie sul piano morfologico: macroscopico e microscopico***
- **Risultato dell'*analisi anatomopatologica si esprime con il REFERTO, che é la descrizione (macro e microscopica) delle lesioni osservate***

Provenienza CHIRURGIA

Materiale inviato

A) Quadrante supero-esterno della mammella di destra e linfonodi ascellari di destra.

DESCRIZIONE MACROSCOPICA

REPERI: 1) Linfonodi cavo ascellare
2) Margine verso il capezzolo
3) Margine con filo lungo
4) Margine opposto alla cute
5) Neoplasia
6) Cute sovrastante la neoplasia
7) Restante parenchima mammario

Quadrante mammario di cm.13x8x4 con losanga cutanea di cm.6,5x2. Al taglio si reperta neoplasia biancastra di consistenza dura del diametro massimo di 4 cm, posta a 2 cm. dalla cute ed a 1 cm. dal margine opposto alla cute.

Restante parenchima mammario in involuzione adiposa.

REPERTO MICROSCOPICO E DIAGNOSI

Carcinoma lobulare infiltrante della mammella di tipo classico e trabecolare ben differenziato (G1), focale infiltrazione neoplastica perivascolare e modesti infiltrati flogistici linfocitari peritumorali. Indenni da infiltrazione neoplastica il margine verso il capezzolo (2), il margine inferiore (3), quello opposto alla cute (4), la cute sovrastante la neoplasia (5) ed il restante parenchima sede di completa involuzione adiposa (7). Metastasi linfonodali di carcinoma a 4 linfonodi di I livello e ad un linfonodo di II livello. Istiocitosi dei seni nei rimanenti 15 linfonodi esaminati (1)

D.I. Carcinoma lobulare infiltrante della mammella destra G1 pT2 pN2a Mx

T-04000 M-85203

T-C4700 M-80106

ADDENDUM

Recettore estrogenico (ER): + (positività >90%)

Recettore progestinico (PgR): + (positività >35%)

Comparto proliferativo (Ki-67/MIB1+): 25% circa

Debole immunoreattività completa di membrana per Her-2/neu nel 60% delle cellule neoplastiche.

ANATOMIA PATOLOGICA

STUDIO MORFOLOGICO

Diagnostica Molecolare

Immunoistochimica

- Studio delle proteine

Biologia molecolare

- DNA / RNA

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- **limitazioni e vincoli**
- come li utilizziamo in un registro

Anatomie Patologiche

PROBLEMI

- differenti sistemi informativi
 - Armonia
 - Windopath
 - Olivetti
 - Sistemi proprietari
- difficoltà nella esportazione dei dati secondo un tracciato record convenuto
- informazioni anagrafiche non verificate
 - disomogeneità ed incompletezze nei dati amministrativi.
 - Impossibile arrivare ad un identificativo univoco non nominativo
- Assenza/carenza della codifica SNOMED

Tsunami of Acronyms

- lo SNOMED è un nomenclatore sistematico e non un sistema di classificazione;
- i patologi utilizzano correntemente i 'buchi' dello SNOMED per codificare entità di loro interesse specifico
- la codifica ai patologi non serve in quanto le revisioni sono quasi sempre basate sulla ricerca nei testi di parole chiave
- la codifica può essere aspecifica

Comunicazioni

2008-01-28 Bondi

Contenuti consigliati

- [Formazione on line](#)
- [Casi in evidenza prec.](#)
- [Patologi Oltre Frontiera](#)
- [Il sito web](#)
- [Dai Congressi-Corsi](#)
- [Attività](#)
- [Linee guida, note](#)
- [Banche dei tessuti](#)

Sei in: [Home](#) / [Gruppi di studio](#) / [NAP - ITALIA](#) / [Comunicazioni](#) / 2008-01-28 Bondi

2008-01-28 Bondi

Da Arrigo Bondi

Bologna, 28 gennaio 2008
Ai Componenti il Gruppo NAP
di SIAPEC-IAP e AIRTum
loro sedi

oggetto: Progetto Nomenclatore Anatomia Patologica (NAP) Italia

Cari Colleghi,
Vi aggiorniamo sul lavoro svolto dall'ultimo incontro del 14/11/2007 a Bologna. Non è stato ancora possibile incontrare il dr Francescutti (Ministero Salute) per impegni (suoi) che si sono sovrapposti alle date inizialmente concordate; insisterò con pervicacia... ora la crisi di governo certamente non aiuterà! Le informazioni sulla nuova IHTSDO (International Health Terminology Standards Development Organisation) sono perciò rimandate a dopo l'incontro con Francescutti.

Nel frattempo è stata completata la traduzione del Microglossario di Patologia (versione 1995), abbiamo ricevuto da Giacomini le tabelle in formato excel usate per ICD-O 3 e la versione di SNOMED in uso a Genova.

Da questo "nucleo" di codici abbiamo iniziato a costruire la tabella di riferimento del NAP seguendo le seguenti regole:

Il formato del codice è M-999999 ed i codici ICD-O in formato **9999/9** sono stati adattati di conseguenza. E' stato usato un campo Syn (sinonimo) che è vuoto se il termine è considerato "principale" e contiene una lettera (minuscola e poi maiuscola) se è un sinonimo. Il codice più il carattere syn fornisce un identificatore univoco del termine.

Si è proceduto alla comparazione delle tabelle ICD-O 3 e SNOMED-GE: con un programma tutti i termini sono stati catalogati in uno dei seguenti gruppi:

A. **Codice e testo uguali** = lo stesso codice e la stessa descrizione sono

SNOMED

- Scopo: terminologia generale, completa e utilizzabile da computer destinata a rappresentare ed indicizzare tutti gli eventi che si trovano in una cartella clinica
- Struttura: sistema di classificazione multi-assiale
 - Termini assegnati ad 11 assi indipendenti
 - Ad ogni termine un codice alfanumerico di 6 cifre
 - Ogni diagnosi può essere composta dalla combinazione di altri codici per dar vita ad un contesto clinico più ampio
- Tradotta in 12 lingue
- Limiti: si può esprimere un concetto in più modi

SNOMED

1. T: Topografia (12385 codici)
2. M: Morfologia (4991)
3. F: Funzione (16352)
4. L: Organismi viventi (24265)
5. C: Sostanze chimiche, farmaci etc (14075)
6. A: Agenti, forze, attività fisiche (1355)
7. J: Occupazioni (1886)
8. S: Contesto sociale (433)
9. D: Malattie/Diagnosi (28622)
10. P: Procedure (~25000)
11. G: Modificatori generali di legame (1176)

SNOMED

- Si usano regolarmente i moduli P,T,M
- Di rado anche
 - F (es. gravidanza),
 - L (es. HPV),
 - D (es. Malattia di Crohn)

Procedure

P0	Amministrative (accettazione/dimissione)
P1-0	Chirurgiche generiche
P1-B	Chirurgiche specialistiche: ordinamento anatomico
P1-C	Anestesiologiche
P2-	Mediche (anamnesi, ecc.)
P3-	Laboratoristiche / Anatomia Patologica
P5-	Radiologiche
P7-	Fisioterapia/riabilitazione
P8-	Odontoiatriche
P9-	Psicologiche/Psichiatriche
PA-	Infermieristiche

Topografia

T-0	Apparato tegumentario e cutaneo
T-1	Sistema muscoloscheletrico e tessuti molli
T-2	Apparato respiratorio
T-3	Apparato cardiovascolare: cuore e pericardio
T-4	Apparato cardiovascolare: vasi sanguigni
T-5	Apparato digerente: tratto digestivo
T-6	Apparato digerente: organi dell'apparato digerente
T-7	Apparato urinario
T-8	Apparato genitale maschile
T-9	Apparato genitale femminile
T-A	Sistema nervoso ed organi di senso
T-B	Ghiandole endocrine
T-C	Sistema ematopoietico e reticolo endoteliale
T-D	Regioni topografiche
T-E	Cellule e strutture subcellulari
T-F	Prodotto del concepimento

Lateralità

	Solo modulo T	Moduli T + G
Quadrante supero-esterno mammella destra	T – 04020	T – 04000 G-A100

Morfologia

Sezione 0	Termini generali e descrittivi (forma, colore)
Sezione 1	Traumi
Sezione 2	Anormalità congenite e di sviluppo
Sezione 3	Anormalità meccaniche: dilatazioni, restringimenti
Sezione 4	Tipi di infiammazioni
Sezione 5	Degenerazioni (necrosi, depositi)
Sezione 6	Anormalità citologiche e cromosomiche
Sezione 7	Alterazioni della crescita non neoplastiche (iperplasie)
Sezione 8 e 9	Tumori
Sezioni A e B	Tumori specifici degli animali

5° digit tumori

/0	benigno
/1	Incerto se benigno o maligno Borderline
/2	in situ, intraepiteliale, non infiltrante, non invasivo
/3	maligno, sede primitiva
/6	maligno, sede secondaria
/9	maligno, incerto se primitivo o secondario

- *ulcera cronica sanguinante dello stomaco e severa gastrite atrofica, con presenza di compylobacter*
- *T-57000 (stomaco), M-38021 (ulcera cronica sanguinante), G-C002 (associato a), D5-32520 (gastrite cronica), G-A003 (severa), G-A211 (anormale presenza di), L-13500 (compylabacter).*

N. DI ANATOMIE PATOLOGICHE CONSULTATE

Registro	AREA	AP Interne all'azienda		AP Esterne
		Pubbliche	Private	
C	NORD	13	3 convenzionate	10
F	NORD	1	0	0
L	NORD	4	0	8
P	NORD	1	1	7
A	CENTRO	1	0	0
G	CENTRO	7	0	tutte le regionali
H	CENTRO	14	3	0
I	CENTRO	1	1	4
N	CENTRO	1	0	5
O	CENTRO	5	1	secondo necessità per definizione caso
B	SUD	1	1	15 Reg+10 Extrareg (casi selezionati da SDO)
D	SUD	3	1	0
E	SUD	1	1	5
M	SUD	4	0	regionali ed extraregionali

QUALITA' DEI DATI AMMINISTRATIVI

Registro	AREA	Nominativo	Data nascita	Luogo residenza	ASL assistenza	Cod. Fiscale	Tessera sanitaria
C	NORD	n.r.	si/no	si/no	n.r.	prima l'uno o l'altro ora entrambi	
F	NORD					no	
L	NORD			no 50%	no	no 50%	no 50%
P	NORD			no	si/no	si/no	si/no
A	CENTRO			no		no	no
G	CENTRO				no	no	no
H	CENTRO		(no private)	no	(no private)	(no private)	no
I	CENTRO		no (1/6)		no (5/6)	no	no
N	CENTRO						no
O	CENTRO					no	no
B	SUD		età	no	no	no	no
D	SUD			no		no	no
E	SUD		si/no	no	no	no	no
M	SUD		si/no	no	no	no	no

QUALITA' DEI DATI DI REFERTO

Registro	AREA	Provenienza	Macroscopica	Microscopica	Immunoistoch.	Indicatori prognostici	Diagnosi di dettaglio
C	NORD	n.r.	n.r.	n.r.	n.r.	n.r.	n.r.
F	NORD						
L	NORD	n.r.					
P	NORD						
A	CENTRO						
G	CENTRO		Per alcune da richiedere		Per alcune da richiedere a parte		
H	CENTRO	no	si (90%)	si/no	si/no	si/no	no
I	CENTRO						
N	CENTRO						
O	CENTRO						
B	SUD					no	
D	SUD					no	
E	SUD				si/no	si/no	
M	SUD					no	

QUALITA' DEI DATI DI REFERTO - SINTESI

Registro	AREA	DIAGNOSI DI SINTESI	STADIAZIONE	CODICE TOPO	con	CODICE MORFO	con
C	NORD	n.r.	n.r.	n.r.	SNOMED (prev. 3)	n.r.	SNOMED (prev. 3)
F	NORD	si	si	si	ICD-O ?	si	ICD-O-1
L	NORD	si	si	si	SNOMED (?) 90%	si	SNOMED (?) 90%
P	NORD	si	si (quasi tutte)	si	ICD-O / SNOMED MOD.	si	SNOMED 2 + CODICI INTERNI CITOLOGIA / SNOMED 3 E RT
A	CENTRO	n.r.	si/no	si	SNOMED (?)	si	SNOMED (?)
G	CENTRO	si/no	si/no	si	SNOMED (?)	si	SNOMED (?)
H	CENTRO	n.r.	si/no	si/no	SNOMED (?)	si/no	SNOMED (?)
I	CENTRO	si	si	si	SNOMED mod.	si	SNOMED mod.
N	CENTRO	si	si	n.r.	SNOMED (?)	n.r.	SNOMED (?) / ICD-O-3
O	CENTRO	si	si (alcune sedi)	si	SNOMED (?)	si	SNOMED (?)
B	SUD	si	no	no		no	
D	SUD	si	si	no		no	
E	SUD	si	si/no	si/no	SNOMED (?)	si/no	SNOMED (?)
M	SUD	si	si/no	no		si	SNOMED (?)

REFERTI DI ANATOMIA PATOLOGICA

accessibilità	↓↓↓↓
attendibilità / consistenza	↑↑↑↑
completezza	↓↓↓↓
assenza di distorsioni nei dati	↓↓↓↓
robustezza delle metodologie utilizzate per l'estrazione / generazione
livello di aggiornamento	
tempestività	
grado di dettaglio	↑↑↑??

Provenienza CHIRURGIA

Materiale inviato

A) Quadrante supero-esterno della mammella di destra e linfonodi ascellari di destra.

DESCRIZIONE MACROSCOPICA

REPERI: 1) Linfonodi cavo ascellare
2) Margine verso il capezzolo
3) Margine con filo lungo
4) Margine opposto alla cute
5) Cute sovrastante la neoplasia
6) Parenchima mammario

Quadrante mammario di cm. 6,5x2 con losanga cutanea di cm.6,5x2. Al taglio si reperta neoplasia biancastra di consistenza dura del diametro massimo di 4 cm, posta a 2 cm. dalla cute ed a 1 cm. dal margine opposto alla cute.
Restante parenchima mammario in involuzione adiposa.

REPERTO MICROSCOPICO E DIAGNOSI

Carcinoma lobulare infiltrante della mammella di tipo classico, a cellule ben differenziato (G1), focale infiltrazione neoplastica perivascolare e modesti infiltrati necrotici e foci citari peritumorali. Indenni da infiltrazione neoplastica il margine verso il capezzolo (2), il margine superiore (3), quello opposto alla cute (4), la cute sovrastante la neoplasia (5) ed il restante parenchima mammario di completa involuzione adiposa (7). Metastasi linfonodali di carcinoma a 4 linfonodi di I livello e 1 linfonodo di II livello. Istiocitosi dei seni nei rimanenti 15 linfonodi esaminati (1)

D.I. Carcinoma lobulare infiltrante della mammella destra G1 pT2 pN2a Mx

T-04000 M-85203
T-C4700 M-80106

ADDENDUM

Recettore estrogenico (ER): + (positività >90%)

Recettore progestinico (PgR): + (positività >35%)

Comparto proliferativo (Ki-67/MIB1+): 25% circa

Debole immunoreattività completa di membrana per Her-2/neu nel 60% delle cellule neoplastiche.

ma i referti sono standardizzati ?

Association of Directors of Anatomic and Surgical Pathology

Main Menu

About the ADASP

Membership

Meetings

Papers & Publications

Checklists & Guidelines

Residency Competency

Hotline Surveys

Commercial Links

Introduction to Guidelines and Checklists

Guidelines and Checklists

Purpose and History

The Association of Directors of Anatomic and Surgical Pathology (ADASP) was founded in 1989. The membership is made up largely of directors of anatomic and/or surgical pathology from academic institutions. Originally all members were from American institutions, but subsequently the membership was enlarged to include academic institutions in Canada and selected institutions from overseas.

The purposes of the Association are to (1) promote expertise, effective administration and productive education in the practice of administering anatomic pathology laboratories; (2) to sponsor and promote the education of pathologists and others in health care related to administration of anatomic pathology and its branches; (3) to establish and maintain appropriate relationships with other societies and groups of physicians, and other scientists, who share professional interests with the Association.

The main activities of the Association consists of an annual meeting held the spring on the first Saturday preceding the United States and Canadian Academy of Pathology (USCAP) meeting, and the publication of position papers, editorials and recommendations regarding various aspects of the practice of anatomic pathology.

Organ System	Guideline	Checklist
Adrenal		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Ampullary		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Anus		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Bone Tumors	Guideline v1.0 (Nov 2003)	Checklist v1.1 (Dec 2003)
Brain and Spinal Cord	Guideline v1.1 (Sept 2004)	Checklist v1.1 (Nov 2003)
Breast	Guideline v1.1 (Sept 2004)	Checklist v1.1 (Nov 2003)
Cervix		Checklist v1.1. (Nov 2003)
Colorectal	Guideline v1.2 (April 2006)	Checklist v1.2 (April 2006)
Endometrium		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Esophagus		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Extrahepatic Duct		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Eye and Adnexa	Guideline v1.1 (Aug 2004)	
Fallopian Tube	Guideline v1.1 (March 2006)	Checklist v1.1 (March 2006)
Gallbladder		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Gastric	Guideline v1.4 (March 2007)	Checklist v1.3 (March 2007)
Gestational Trophoblastic Dz		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Larynx	Guideline v1.1 (Sept 2004)	Checklist v1.1 (Nov 2003)
Lip And Oral Cavity		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Liver	Guideline v1.1 (Nov 2003)	Checklist v1.1 (Nov 2003)
Lung		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Lymph Node - Mets		
Lymphoma	Guideline v1.1 (Sept 2004)	Checklist v1.2 (Sept 2004)
Nasal Paranasal		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Ovary	Guideline v1.1 (Sept 2004)	Checklist v1.1 (Sept 2004)
Pancreas		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Paraganglioma - Extra Adrenal		Checklist
Parathyroid	Guideline v1.1 (Sept 2004)	Checklist v1.1 (Sept 2004)
Penis		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Pleural Mesothelioma	Guideline v1.2 (Feb 2006)	Checklist v1.2 (Feb 2006)
Prostate	Guideline v1.4 (March 2007)	Checklist v1.4 (March 2007)
Renal Pelvis Ureter		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Renal Tubular		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Salivary Gland		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Skin Carcinoma		Checklist v1.0 (Oct 2003)
Skin Melanoma		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Small Bowel		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Soft Tissue	Guideline v1.1 (Nov 2003)	Checklist v1.1 (Nov 2003)
Testis		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Thyroid		
Urinary Bladder		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Vagina		Checklist v1.1 (Nov 2003)
Vulva		Checklist v1.1 (Nov 2003)

Percentuale di items (ADASP) compilati per Servizio di Anatomia Patologica Tumori della mammella

	<i>Servizio di Anatomia Patologica</i>											
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	L	M	N
Procedura chirurgica mammella	62,5	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	10,0	100,0	100,0	100,0
Topografia	75,0	14,3	100,0	12,5	100,0	100,0	100,0	100,0	10,0	100,0	100,0	100,0
Lateraltà	75,0	14,3	100,0		100,0	100,0	100,0	100,0		100,0	100,0	100,0
Dimensioni	87,5	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0		100,0	100,0	100,0
Distanza dal margine	62,5	71,4	33,3	100,0		100,0	40,0	87,5		83,3	75,0	85,7
Procedura chirurgica ascella	75,0	57,1	100,0	62,5	100,0	100,0	60,0	100,0		50,0	75,0	57,1
Linfonodi	87,5	42,9	100,0	62,5	100,0	87,5	60,0	100,0		50,0	62,5	71,4
Morfologia invasiva	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	83,3	100,0	100,0
Grading	100,0	100,0	66,7	100,0	100,0	87,5	100,0	87,5	100,0	66,7	87,5	85,7
Dimensioni	62,5	71,4	100,0	100,0	83,3	100,0	100,0	100,0	90,0	100,0	100,0	85,7
Morfologia in situ	25,0	28,6	100,0	75,0		12,5	60,0	75,0	40,0	33,3	37,5	28,6
% componente in situ		28,6	33,3	25,0				37,5	10,0	16,7		
Estensione	12,5	14,3	16,7	12,5		25,0		25,0	60,0		25,0	28,6
Margini di resezione (invasivo)	25,0	71,4	33,3	50,0	83,3	62,5	80,0	75,0	90,0	66,7	75,0	28,6
Distanza dai margini di resezione (invasivo)	25,0	42,9	33,3	25,0		50,0	80,0	50,0	50,0	66,7	75,0	28,6
Margini di resezione (in situ)								25,0				
Distanza dai margini di resezione (in situ)								25,0				
Invasione vascolare	50,0	14,3			16,7	62,5		25,0	70,0		25,0	71,4
Invasione linfatica												
Microcalcificazioni	25,0					12,5		25,0	70,0		37,5	
Cancerizzazione lobulare						12,5		25,0		16,7	12,5	
Cancerizzazione duttale						25,0				16,7		
Estensione ai dotti												
Paget							20,0				12,5	
Linfonodo sentinella	12,5		16,7		50,0			62,5				14,3
N. linfonodi esaminati	87,5	57,1	100,0	62,5	100,0	75,0	60,0	75,0	20,0	33,3	75,0	57,1
N. linfonodi positivi	87,5	57,1	100,0	62,5	100,0	75,0	60,0	75,0	20,0	33,3	75,0	57,1
Tipo di localizzazione linfonodale	87,5	28,6	83,3	37,5		12,5	40,0	50,0	10,0			42,9
Micrometastasi							20,0					
Recettori estrogeni/progesterone	50,0		66,7			100,0		100,0	80,0	100,0	87,5	
p185/HER2	50,0		66,7			100,0		100,0	60,0	33,3	87,5	
Ki-67/MIB1	50,0		66,7			75,0		87,5		66,7	75,0	

Percentuale di items (ADASP) compilati per Servizio di Anatomia Patologica Tumori del colon-retto

	<i>Servizio di Anatomia Patologica</i>											
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	L	M	N
Sede	100,0	100,0	100,0	100,0	22,2	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Procedura chirurgica	72,7	100,0	20,0		22,2		100,0	100,0		16,7	100,0	100,0
Dimensioni	100,0	100,0	100,0	100,0		100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Aspetto macroscopico	90,9	100,0	100,0	100,0	11,1	100,0	85,7	40,0	100,0	83,3	87,5	100,0
Distanza dai margini	63,6	100,0	90,0	100,0		100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
% circonferenza	18,2										12,5	100,0
Morfologia	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	87,5	100,0	100,0	100,0
% componente mucinosa		12,5	40,0	55,6	22,2					16,7	12,5	42,9
Grading	100,0	100,0	100,0	100,0	88,9	83,3	100,0	80,0	87,5	100,0	100,0	100,0
Infiltrazione della parete	100,0	87,5	100,0	100,0	100,0	66,7	85,7	80,0	87,5	83,3	87,5	85,7
Margini	54,5	100,0	100,0	100,0	100,0	66,7	85,7	80,0	87,5	50,0	100,0	85,7
Linfonodi regionali positivi	100,0	100,0	100,0	88,9	55,6	66,7	85,7	100,0	87,5	100,0	100,0	57,1
Noduli Mesenterici	27,3	12,5	40,0	22,2		16,7			50,0		12,5	71,4
Emboli neoplastici venosi	27,3	37,5	10,0	11,1	33,3	50,0	14,3	20,0	12,5	33,3	12,5	42,9
Emboli neoplastici endolinfatici			30,0									
Reazione infiammatoria peritumorale					44,4				12,5			
Reazione infiammatoria intratumorale		12,5			44,4							
Reazione linfoide Crohn like							57,1					
Pattern instabilità microsatelliti												
Pattern di invasione												
Regressione												
Adenoma residuo	18,2	12,5	20,0	22,2	22,2	16,7	14,3	20,0	12,5	16,7	25,0	
Patologie associate		12,5	10,0	33,3	11,1		14,3		12,5		25,0	85,7
TNM	54,5	100,0	80,0	100,0	100,0	100,0	14,3	80,0			100,0	100,0
Dukes		75,0	60,0		100,0	100,0		80,0		66,7	87,5	100,0

COME NE PARLIAMO

- caratteristiche del flusso
- limitazioni e vincoli
- **come li utilizziamo in un registro**

come li utilizziamo in un registro

- **Costruiamo uno dei principali indicatori di qualità (% MV)**

Periodo

- Periodo coperto dalla rilevazione di anatomia patologica (almeno 1 anno prima dell'inizio della registrazione)
- Se il è periodo maggiore utilizzo per escludere casi prevalenti (anagrafica!)

come li utilizziamo in un registro

- Se non integrate con l'anagrafica aziendale (SISS) abbiamo il problema molto rilevante della assenza del comune di residenza e della verifica anagrafica
 - Non concordanza tra fonti legate a omonimie / errori identificazione
 - Verifica anagrafica di tutti i casi (almeno i non cute) con fonte solo anatomia patologica
- **La proporzione di casi con fonte unica AP e l'esito della verifica anagrafica manuale potrebbe essere un indicatore dichiarato dal registro**

Ma quando abbiamo molte AP come facciamo a decidere su quante effettuare il recupero dei dati ?

cumulativa della distribuzione per struttura delle schede di dimissione ospedaliera con prime diagnosi di tumore invasivo (140-208)

INDICATORI COMBINATI

- 1. Casi definiti sulla base della mortalità e di 1 ricovero in cui è avvenuto il decesso (sono 2 fonti ma finte)**
- 2. Casi da più SDO con procedura chirurgica maggiore**
- 3. Casi con sola fonte anatomopatologica**
- 4. Decessi intra-ospedalieri di residenti senza certificato di decesso**

- Il sistema informativo, i flussi regionali e nazionali rassegna, validità, opportunità. Implicazioni per i Registri Tumori
- SDO e flussi di Anatomia Patologica: gestione e criticità
- **Organizzazione della gestione Informativa di un RT automatizzato**

METHODS OF DATA COLLECTION:

- **ACTIVE** collection at source by registry staff (visit, abstract, copy)
- **PASSIVE** notification by health-care workers from copies of discharge forms, abstracts, reports etc
- **AUTOMATED** use of data already stored in other information systems

Il principio dei registri automatici

- Uso delle basi dati correnti
- Automazione della maggior parte del lavoro
- **MOTIVAZIONI**
 - Riduzione dei costi
 - Riduzione dei tempi
 - Legame con gli altri database regionali

Registri automatici

requisiti

- **accesso alle fonti informative**
- **qualità e completezza delle fonti**
- **identificazione univoca di ogni soggetto**
- **sistema di relazioni tra le fonti informative**
- **regole per l'accettazione automatica di un caso incidente**

AUTOMATICO

- utilizza fonti informative che servono per altri scopi
- meno esposto alla variabilità in quanto basato su di un algoritmo decisionale con regole esplicite
- le variazioni dell'algoritmo richiedono tempi lunghi
- 1 operatori ogni 1.000 casi

MANUALE

- raccoglie informazioni nel formato più utile per il registro
- il controllo della eterogeneità tra operatori di registro è più oneroso e richiede una organizzazione
- Le variazioni delle regole di registrazione sono immediate
- 2 operatore ogni 1.000 casi

Fonte: Chris Carrigan, UK National Coordinator of Cancer Registration, 2005

NICR Registration Process

Electronic Sources for Tumour Registration

Types of Tumour Coding

	ICD-9CM	ICD 9	T Snomed	M Snomed
Hospital Discharge	+			
Histopath			+	+
Cytopath			+	+
Haemat				+
Death Cert		+		

Steps to make Electronic Tumour Registration

Record linkage

Window scanning

1. Si sceglie una chiave (uno dei campi comuni a ciascun record, es. *author* in una bibliografia) e si ordinano i record in base ad essa.
2. Si confrontano i record vicini, entro un finestra fissata (in genere piccola).

Ciascuna esecuzione di questi passi (ogni volta con una chiave diversa) produce dei *match*.

Il confronto finale tra i candidati produce i *match* definitivi.

Strategie di record linkage

- Linkage deterministico
- Linkage semi-deterministico
- Linkage probabilistico

2. Strategie di record linkage

2.1. Linkage deterministico

Archivio A

nome e cognome	genere	data di nascita	comune di nascita	
CRL	FRN	F	15/01/1967	010330
GNN	CRR	M	23/10/1953	020001

Archivio B

nome e cognome	genere	data di nascita	comune di nascita	
CRL	FRN	F	15/01/1967	010330
GVN	CRR	.	23/10/1953	020001

Regola decisionale: due record appartengono alla stessa unità se, e solo se, tutti i campi della chiave di linkage coincidono.

2. Strategie di record linkage

2.1. Linkage deterministico

Archivio A

nome e cognome	genere	data di nascita	comune di nascita
CRL FRN	F	15/01/1967	010330
GNN CRR	M	23/10/1953	020001

Archivio B

nome e cognome	genere	data di nascita	comune di nascita
CRL FRN	F	15/01/1967	010330
GVN CRR	.	23/10/1953	020001

?

La capacità di riconoscere due record come appartenenti alla stessa unità dipende dalla qualità degli archivi.

2. Strategie di record linkage

2.1. Linkage semi- deterministico

▶ 2.2. Linkage semi-deterministico

Archivio A

nome e cognome	genere	data di nascita	comune di nascita
<input type="text"/>	FRN	<input type="text"/>	15/01/1967
<input type="text"/>	CRR	<input type="text"/>	23/10/1953

Archivio B

nome e cognome	genere	data di nascita	comune di nascita
<input type="text"/>	FRN	<input type="text"/>	15/01/1967
<input type="text"/>	CRR	<input type="text"/>	23/10/1953

Razionale: alcuni campi vengono esclusi (perché meno informativi o più soggetti ad errori?).

Regola decisionale: due record appartengono alla stessa unità se, e solo se, tutti i campi della chiave di linkage “ridotta” coincidono.

Analisi della
capacità
discriminante
delle chiavi

Ordinamento
dei passi di
linkage

n. key	chiave	pattern	plurimi	% pluri	ordine di link
0	pseudo CE completo	ABC XYZ 999 H 01 L219 M	0	0.0	1
1	senza				2
2	senza				3
3	senza				7
4	senza				5
5	senza				9
6	senza				12
7	senza				18
8	senza				4
9	senza				8
10	senza				6
11	senza				11
12	senza				14
13	senza				20
14	senza				13
15	senza				10
16	senza				16
17	senza				17
18	senza				26
19	senza				15
20	senza				22
21	senza				23
22	senza				27
23	senza				19
24	senza nome mese	ABC --- 999 - 01 L219 M	192698	9.6	21
25	senza cognome mese	--- XYZ 999 - 01 L219 M	489169	24.4	24
26	senza nome anno	ABC --- --- H 01 L219 M	506633	25.3	25
27	senza cognome anno	--- XYZ --- H 01 L219 M	726568	36.3	28
28	senza cognome nome	--- --- 999 H 01 L219 M	802257	40.0	29

Step	%linked	%mislinked sper.
0	87.5	80.0
1	87.8	80.2
2	88.5	80.5
3	88.8	80.8
4	89.0	81.5
5	89.2	82.5
6	89.5	83.5
7	89.8	84.5
8	90.0	85.5
9	90.2	86.5
10	90.5	87.5
11	91.0	88.5
12	91.5	89.5
13	92.0	90.5
14	92.5	91.5
15	93.0	92.5
16	93.5	93.5
17	94.0	94.5
18	94.5	95.5
19	94.8	96.5
20	95.0	97.5
21	95.2	98.5
22	95.3	99.0
23	95.4	99.5
24	95.5	100.0

2. Strategie di record linkage

2.1. Linkage deterministico

2.2. Linkage semi- deterministico

→ **2.3. Linkage probabilistico**

Record linkage

Approccio probabilistico: per ogni campo, si definisce la probabilità che dati 2 record su quel campo ci sia un *match* (e quindi anche la probabilità che ci sia un *unmatch*).

Quando si confrontano due record, tenendo conto anche delle probabilità a-priori (calcolo della distanza -pesata-), si assegna un peso a ciascuna coppia di campi. La somma dei pesi costituisce il “punteggio” della coppia di record. Il confronto finale dei punteggi permette di individuare i *match* migliori.

Soundex

- Molto diffusa in paesi di lingua inglese quando i dati sono inseriti a mano, e vengono fatti errori tra la pronuncia e la digitazione
 - la distanza tiene conto della similitudine tra pronunce
 - Hilbert vs Heilbpr

SEARCH

A-Z Index [A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [Q](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Y](#) [Z](#) <#>

National Program of Cancer Registries (NPCR)

NPCR

Cancer Data and Statistics Tools

About the Program

Informatics

Software and Tools

Registry Plus™

Abstract Plus

CRS Plus and TLC Plus

▶ Link Plus

Prep Plus

Web Plus

eMaRC Plus

Online Help

Utility Programs

Royalty-Free License

Frequently Asked Questions

Hardware Requirements and Technical Support

NPCR-EDITS

Data Security

Application Portability Assessment

Training

Registry Operations Resources

Partners

Contact a Local Registry

[Cancer Home](#) > [NPCR](#) > [Software and Tools](#) > [Registry Plus™](#)

Registry Plus™ Link Plus

- [Features and Future Plans](#)
- [Technical Support](#)
- [Technical Information and Installation](#)

Link Plus is a probabilistic record linkage program developed at CDC's Division of Cancer Prevention and Control in support of CDC's National Program of Cancer Registries (NPCR). Link Plus is a record linkage tool for cancer registries. It is an easy-to-use, standalone application for Microsoft® Windows® that can run in two modes—

- To detect duplicates in a cancer registry database.
- To link a cancer registry file with external files.

Although originally designed to be used by cancer registries, the program can be used with any type of data in fixed width or delimited format. Used extensively across a diversity of research disciplines, Link Plus is rapidly becoming an essential linkage tool for researchers and organizations that maintain public health data.

Text size: [S](#) [M](#) [L](#) [XL](#)

[E-mail page](#)

[Print page](#)

[Bookmark and share](#)

[Get e-mail updates](#)

[Listen to audio/podcast](#)

Contact Us:

Centers for Disease Control and Prevention
Division of Cancer Prevention and Control
4770 Buford Hwy NE
MS K-64
Atlanta, GA 30341

800-CDC-INFO
(800-232-4636)
TTY: (888) 232-6348
24 Hours/Every Day

cdcinfo@cdc.gov

Antonio Russo
Servizio di Epidemiologia e Biostatistica
A.O. San Carlo Borromeo – Milano
russo.antonio@sancarlo.mi.it

Grazie dell'attenzione !