

# **Corso di base sulla Registrazione dei Tumori Principi e Metodi**

**Carlo Zocchetti**

*U.O. Governo dei servizi sanitari territoriali e politiche di appropriatezza e controllo  
Struttura Sistemi di remunerazione e Osservatorio Epidemiologico  
Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia*

## **INTRODUZIONE**

**RHO 3 Maggio 2010**

## Sommario

- **Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni**
  - Il modello lombardo di Registro Tumori
  - L'uso del Registro per la programmazione
  - Le sinergie con le altre informazioni
- **Quale base anagrafica per il Registro Tumori**

## Sommario

- **Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni**
  - Il modello lombardo di Registro Tumori
  - L'uso del Registro per la programmazione
  - Le sinergie con le altre informazioni
- Quale base anagrafica per il Registro Tumori

## **Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni**

- **Insorgenza spontanea di Registri**
  - Varese, Brescia, Mantova, Sondrio, Milano, Bergamo
- **Alcune attività di coordinamento**
  - Estensione: tutte le ASL
  - Riunioni comuni
- **I primi corsi lombardi**
  - Mantova, Rho, ...
- **La rete dei Registri Tumori della Lombardia sta prendendo una sua configurazione**

## **Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni**

- **La rete dei Registri Tumori della Lombardia**
  - Non un registro centrale ma una rete di Registri
  - Pregi e difetti
  - Impostazione **SUSSIDIARIA** che caratterizza molte attività di questa regione
- **Una rete di Registri: per cosa? Inserita dove?**
  - Per la programmazione sanitaria territoriale
  - Inserita nella Rete Oncologica Lombarda (ROL) (Piano Oncologico)

## **Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni**

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

# Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni

## 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



  
Rete Oncologica Lombarda

 Regione Lombardia

# Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni

- **Cosa fa un Registro?**
  - Costruisce un **sistema di informazioni** teso alla identificazione di casi di tumore ed alla specificazione di alcune loro caratteristiche:
    - Anagrafiche: (età, genere, luogo, ...)
    - Cliniche (sede, data incidenza, morfologia, comportamento, ...)
    - Altri attributi (modalità di accertamento, qualità, ...)
  - Inserito **in un contesto informativo** molto più ampio
    - SISS (Anagrafe Assistiti, FSE, CRS, ...)
    - Archivi sanitari amministrativi (SDO, Prestazioni ambulatoriali, Consumi farmaceutici, ...)
    - Banca Dati Assistito (BDA)

# SISTEMI DECISIONALI/CONOSCITIVI

## DATA WAREHOUSE

### DATI ELEMENTARI

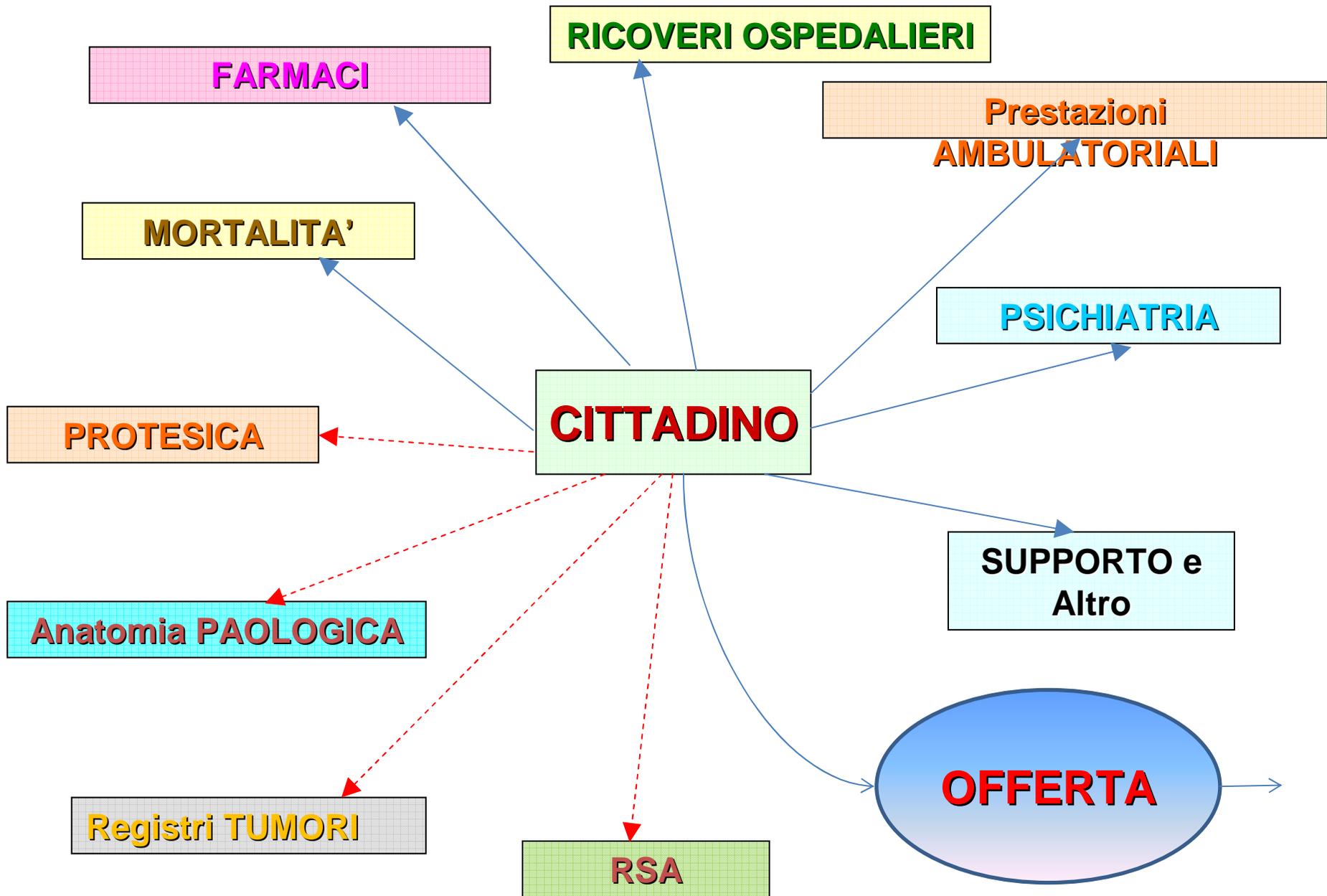
ANAGRAFE DEI RESIDENTI (comuni)	<b>REGISTRI TUMORI</b>		
	SCREENING		
	VACCINAZIONI		
	MORTALITA'		
	PRONTO SOCCORSO	RIABILIT. EXTRAOSP.	MAL INFETTIVE
	ATTIVITA' AMBUL.	PROTESICA	ANAGRAFE SANITARIA
	SDO	DSM	
	FARMACEUTICA		
	FARMACO VIGILANZA		
	ANAGRAFE DEI RESIDENTI (comuni)		

DATI DI STRUTTURA E RISORSE (MOD. MINIST.)

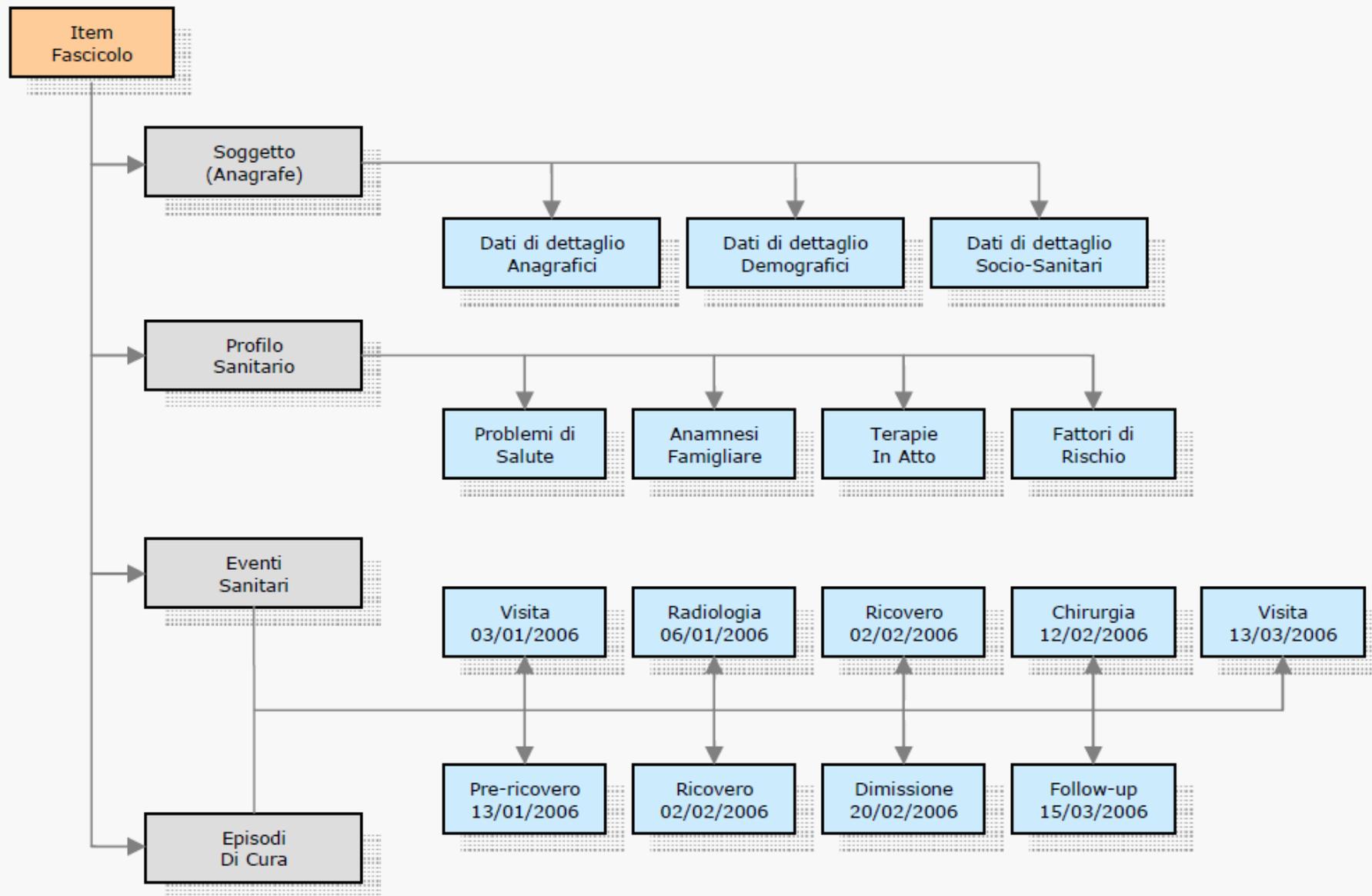
### DATI AGGREGATI

Dati ISTAT (censimento e altre indagini campionarie)		
MMG		
SERT	PREVENZIONE	RSA
CAD	N.P. INFANTILE	HOSPICE

ALTRE BANCHE es. infortuni



# Fascicolo Sanitario Elettronico

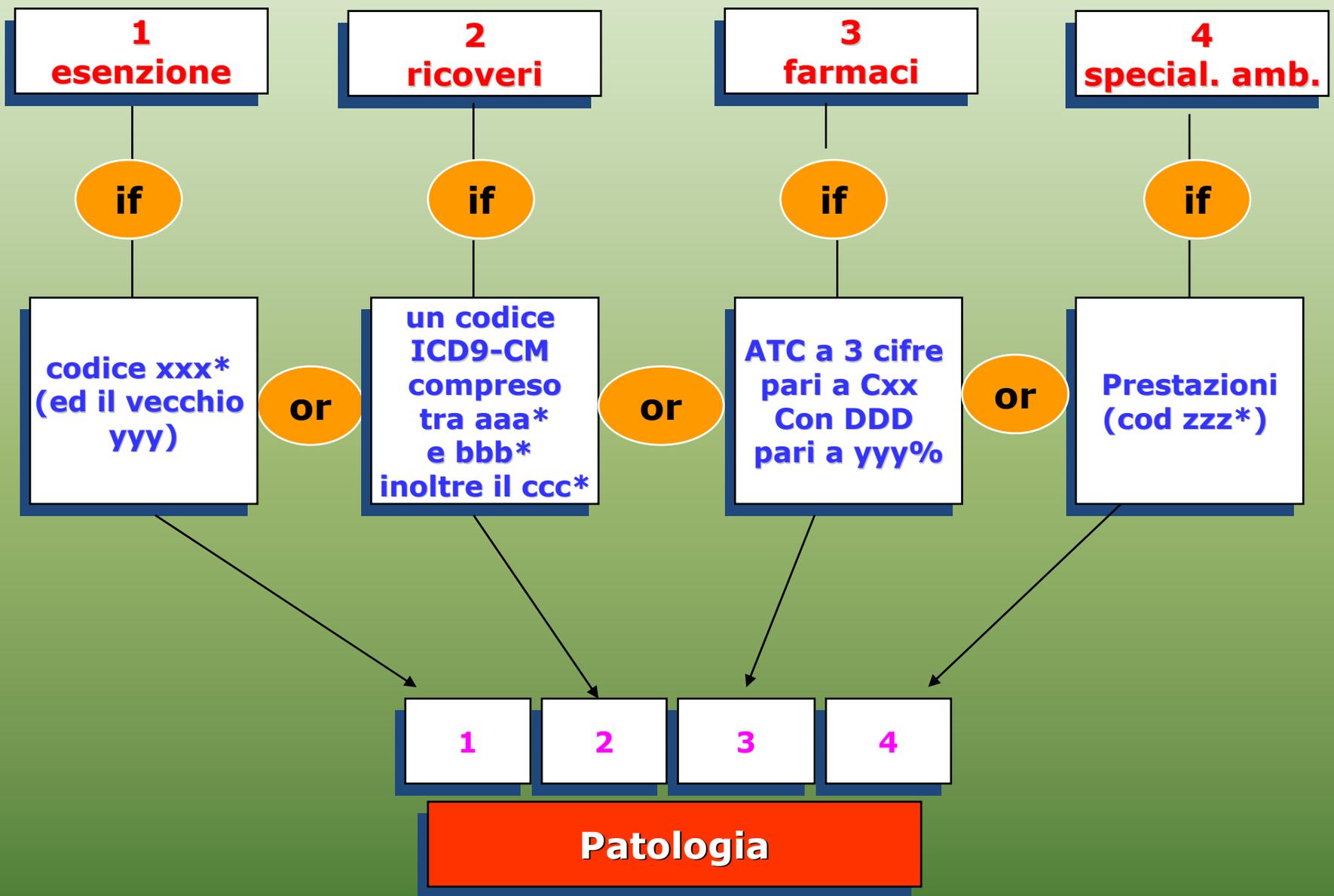


## Banca Dati Assistito (BDA)

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

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





# Identificazione della PATOLOGIA del cittadino

## Patologie **croniche** di interesse

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

# Identificazione della PATOLOGIA del cittadino

## Patologie croniche di interesse

Broncopneumopatie

Diabete

Cardiovasculopatie

Epato-Enteropatie

Neoplasie

**come alternativa al Registro:**

Neuropatie

Duodenopatie

Trapianti

**Registro Automatico?**

Dislipidemie

HIV-AIDS

Insufficienza renale

Malattie endocrine

Malattie autoimmuni

## Sommario

- Il Registro Tumori all'interno di un sistema integrato di informazioni
  - Il modello lombardo di Registro Tumori
  - L'uso del Registro per la programmazione
  - Le sinergie con le altre informazioni

- **Quale base anagrafica per il Registro Tumori**

# Quale base anagrafica per il Registro Tumori

- **Due questioni preliminari**

- **Anagrafe Comunale**

- Popolazione Residente/Domiciliata

- **Anagrafe Assistibili (Assistiti)**

- Popolazione assistita dal Servizio Sanitario: scelta e revoca del MMG-PLS

- **Anagrafe della ASL (integrata)**

- **Anagrafe propria del Registro**

# Quale base anagrafica per il Registro Tumori

- **Anagrafe Comunale**
  - Popolazione Residente/Domiciliata
- **Anagrafe Assistibili (Assistiti)**
  - Popolazione assistita dal Servizio Sanitario: scelta e revoca del MMG-PLS
- **Oggetto dei Registri:**
  - Storicamente: popolazione residente
  - Futuro: popolazione residente, assistita, presente, ... (dipende dall'uso del registro)

## Quale base anagrafica per il Registro Tumori

- **Anagrafe della ASL (integrata)**
    - Popolazione Residente/Domiciliata, Assistita, ...
  - **Anagrafe del Registro**
    - Anagrafe propria (residente, assistita, ...)
  - **Oggetto dei Registri:**
    - Storicamente: anagrafe propria
    - Futuro: anagrafe integrata (della ASL), cioè **SISS**
- Sceita lombarda di prospettiva**

# Quale base anagrafica per il Registro Tumori

- **Attributi/problemi della anagrafe**

- **Capacità di identificare correttamente il soggetto:**

- **CF, CS, Cognome e Nome, altro identificativo univoco, famiglia, parentela, ...**
- **Data e luogo nascita, residenza, ...**

- **Capacità di identificare correttamente lo stato anagrafico del soggetto ed alcuni suoi attributi:**

- **Residente, domiciliato, assistito, presente, straniero, ...**
- **Luoghi (indirizzi, coordinate, loro aggregati, ...)**

# Quale base anagrafica per il Registro Tumori

- **Attributi/problemi della anagrafe (cont.)**
  - **Capacità di tracciare lo stato (i movimenti) del soggetto nel tempo:**
    - **Anagrafe dinamica (non statica), storica, ...**
  - **Completezza della popolazione rilevata**
    - **Chi è il 100%? Come raggiungerlo?**
  - **Capacità di aggiornare le informazioni in maniera coordinata, coerente, completa, tempestiva, certificata, ...:**
    - **Collegamenti con i comuni, con SOGEI, con uffici scelta e revoca, ...**

# Quale base anagrafica per il Registro Tumori

- **Attributi/problemi della anagrafe (cont.)**
  - Dalla ATTUALE anagrafe degli ASSISTITI (scelta-revoca) alla anagrafe delle popolazioni ASSISTITE, RESIDENTI, PRESENTI, ... :
    - Completezza (tutti i soggetti), univocità (niente doppi)
    - Qualità (correttezza, certificazione, ...)
    - Coordinamento ed omogeneità (tra fonti, uffici, manutentori, ...)
    - Regole di aggiornamento
  - Arricchimento delle informazioni
    - Famiglia, luoghi, fattori di rischio, ...

# Quale base anagrafica per il Registro Tumori

- **Attributi/problemi della anagrafe (cont.)**
  - La anagrafe come base per il collegamento con le altre informazioni:
    - **Tipi di Linkage (deterministico, semi-deterministico, probabilistico, ...)**
  - La necessità di mantenere le altre basi di dati
    - **Migliorare la qualità complessiva delle informazioni (suggerimenti per SDO, Amb, Farma, ...)**
  - La opportunità di misurare la qualità, completezza, ...
    - **Indicatori, ...**

# INDICATORI

## ANAGRAFE RESIDENTI

- Residenti senza Codice Fiscale x classi di età e cittadinanza
- Differenza per classe di età e genere tra residenti e ISTAT

## ANAGRAFE ASSISTITI

- Assistiti senza codice fiscale x classi di età e luogo di nascita
- Differenza per classe di età e genere tra residenti e assistiti