

*AIRTUM – Regione Lombardia*  
Corso di base sulla registrazione dei tumori  
*principi e metodi*  
Rho, 24 maggio 2010

**percorso di  
accreditamento  
e certificazione**

**Stefano Ferretti**  
*Registro Tumori della provincia di Ferrara*

## percorso

### Caratteristiche:

- Rivolto ai dati del Registro
- Verifica procedure
- Verifica di qualità
- Verifica di completezza
- Verifica di copertura



•Inclusione nella BD AIRTUM

### Procedure:

- Invio questionario
- Invio dati
- Verifica dati
- Discussione tecnica
- Scambio chiarimenti
- Site-visit finale



•Accreditamento

# riferimenti



**Protocollo operativo per la gestione della  
Banca Dati AIRTUM**

a cura del Gruppo di lavoro Banca Dati AIRTUM  
Responsabile: Emanuele Crocetti - RT Toscano, CSPO Firenze

**Identificativo anagrafico**

**Data inserimento**

**Data incidenza**

**Topografia**

**Morfologia**

**Grading**

**Livello diagnosi**

**Data follow-up**

**Stato in vita**

**Causa morte**

**DCI**

**Check**

**Multifocalità**

**Stadiazione TNM**

**Ulteriori dati stadiazione**

**Terapia chirurgica**

**Terapia medica**

**Radioterapia**

**Caratterizzazione biologica**

**Lesioni premaligne**

**Tumori multipli**

**Posizione screening**

# sussidi e formazione



## precondizioni

**Registro strutturato**

**Archivio SDO prevalenti  
Archivio An.Pat. Prevalenti**

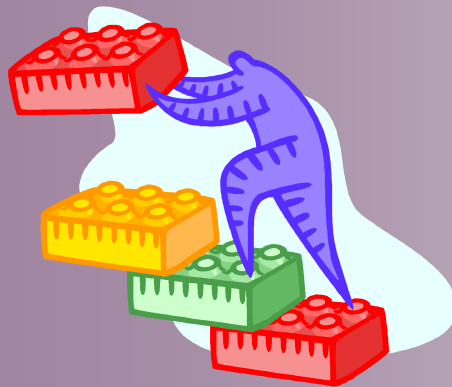
**5 anni**

**Base dati incidenza**

**3 anni**

**Formato Banca Dati**

**AIRTUM**



**Controlli correttezza**

**IARC tools**

**Controlli completezza  
Controlli copertura**

**CheckAIRTUM**

**Compilazione questionario**

**ENCR**

**Presentazione dati**

**AIRTUM**

# regole e materiali

## Accreditamento

### REGOLE E PROCEDURE PER L'ACCREDITAMENTO DI REGISTRI DI POPOLAZIONE

I registri i cui dati non sono ancora inclusi nella Banca Dati AIRTUM (di seguito BD), devono fare richiesta alla Segreteria AIRTUM, che provvederà entro un mese a nominare una Commissione di valutazione.

La Commissione s'impegna ad emettere un giudizio scritto entro tre mesi dalla data di consegna dei documenti e del materiale indicati di seguito. Si riserva inoltre di richiedere ulteriore documentazione, eventualmente consultabile presso la sede del registro stesso.

Eventuali proroghe per la consegna del giudizio dovranno essere motivate alla Segreteria AIRTUM.

Per poter procedere alla valutazione il registro dovrà presentare i dati d'incidenza di almeno TRE anni consecutivi.

Il registro in valutazione dovrà produrre i seguenti documenti e materiali:

1. Copia dei dati d'incidenza in valutazione su supporto informatico con formato secondo gli standard della BD (vedi [Protocollo operativo](#) <sup>[1]</sup>) per le valutazioni analitiche.
2. File con mortalità (dati individuali od aggregati) e popolazioni con massimo dettaglio possibile (preferibilmente classi d'età annuali da 0 a 90+ per singolo anno di registrazione)
3. Questionario ENCR compilato "Standards and guidelines for cancer registration in Europe. IARC Technical Report N° 40" (traduzione ed integrazioni – vedi nota - attualmente in corso)
4. Tabulato/file con i risultati del programma CHECK IARC.
5. Tabulato/file con numero di casi incidenti, deceduti nel periodo e tassi età specifici (formato Cancro in Italia)
6. Tabulato/file con: totale casi, tassi grezzi, standardizzati (italiana '81, mondiale, troncata), rischi cumulativi a 74 anni (formato Cancro in Italia)
7. Tabulato/file con % casi con diagnosi istologica, citologica, clinica e DCO (formato Cancro in Italia)
8. Tabulato/file con rapporti Mortalità/Incidenza (formato Cancro in Italia)
9. Tabulato/file con distribuzione delle sotto-localizzazioni anatomiche (formato Cancro in Italia)
10. Tabulato/file con distribuzione delle morfologie per sede anatomica (formato Cancro in Italia)
11. Tabulato/file con totale dei casi per sede, sesso ed anno di registrazione
12. Tabulato/file con totale dei DCO per sede, sesso ed anno di registrazione
13. Tabulato/file con totale dei casi con verifica microscopica (istologica e citologica) per sede, sesso ed anno di registrazione

14. Tabulato/file con numero di casi con morfologia sconosciuta (ICDO2-M "8000") e base diagnosi istologica per sede e sesso.
15. Tutto il materiale ed il giudizio emesso sono strettamente confidenziali e possono circolare unicamente fra i membri della Segreteria e della Commissione incaricata.

NOTA: Le integrazioni riguardano principalmente:

1. Quali fonti informative tra loro indipendenti vengono consultate dal Registro con regolarità (Es: laboratori, radiologie, archivi esenzioni, ecc)?
2. Quali criteri vengono utilizzati nelle seguenti situazioni:
  1. In quali e quanti casi viene desunta una base "istologica" (codice 7 IARC) anziché "citologica" (codice 5 IARC) da una metodica di prelievo citologico (agoaspirato, mieloaspirato, toracentesi, paracentesi, ecc..)?
  2. Quali sono i criteri seguiti dal Registro nell'attribuzione del codice di comportamento (/1./2./3) nel caso di un referto istologico di tumore dell'epitelio uroteliale in cui non sia esplicitamente riferita la condizione d'invasione od il pT.?
  3. In quali casi il Registro attribuisce uno specifico codice morfologico sulla base di una metodica diagnostica diversa da quella microscopica (Es. tumori del SN diagnosticati con metodi di imaging)?
3. Quali sono le procedure per il trattamento dei DCI?
4. Quali procedure vengono utilizzate per il follow-up casi (fonti, criteri, definizione date di riferimento, ricerca attiva emigrati)?
5. Qual è l'inquadramento istituzionale del registro (delibera regionale, aziendale, altro) e l'organico a disposizione?

Documento disponibile anche in formato doc di word  
[accreditamento.doc](#) <sup>[2]</sup> (38 Kb)

Aggiornamento: settembre 2007

# questionario ENCR

## Structured reviews of cancer registries

**1.1 Descrizione dell'area coperta dal registro**

**1.2 Descrizione dell'sistema sanitario operante nell'area coperta dal registro**

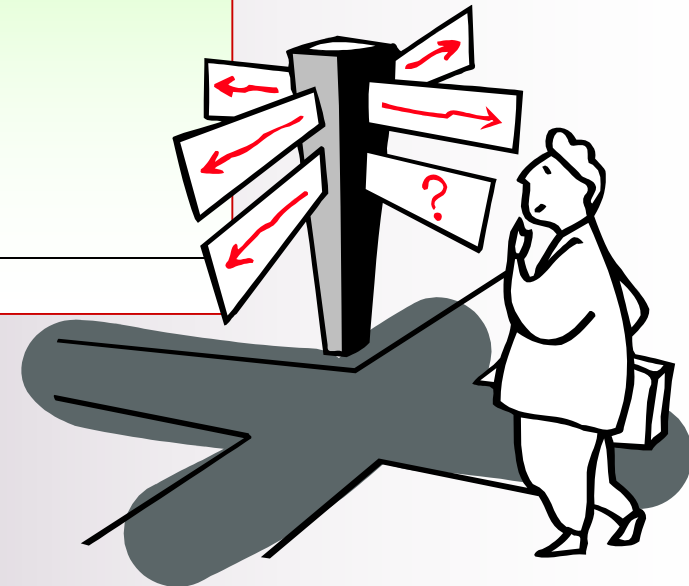
**1.3, 1.4 Anno di istituzione del registro**

**1.5 Scopi del registro**

**1.6 Finanziamento**

**1.7 Personale assegnato**

Cognome e Nome	Posizione	equivalente (%) di tempo pieno



# questionario ENCR



## **2.19 Stato in vita del paziente**

**2.23, 2.24 Scambio di informazioni tra registri.**

**2.25 Descrizione del sistema informativo**

**2.26-2.28 Management del sistema informativo**

**2.29-2.30 Procedure di backup**

**2.31 Disponibilità per il registro di una pagina WEB**

**2.32 Documentazione relativa alla definizione dei dati e alle linee guida utilizzate**

**2.33 Disponibilità di informazioni sulla stadiazione dei tumori**

**2.34 Documentazione per sedi specifiche**

**2.35 Verifica della completezza della identificazione dei casi**

**2.36 Verifica della validità delle informazioni raccolte dal registro**

**3.1 Informare la popolazione dell'esistenza del registro e dell'uso dei dati**

**3.2 Restituzione delle informazioni ai clinici**

**3.3 Gruppi con i quali il registro ha contatti regolari**

**3.4-3.11 Pubblicazioni derivate dall'attività del registro**

### **Integrazioni specifiche richieste:**

**Punto 1 Fonti regolarmente consultate**

**Punto 2. Criteri particolari di diagnosi cito- e istologica**

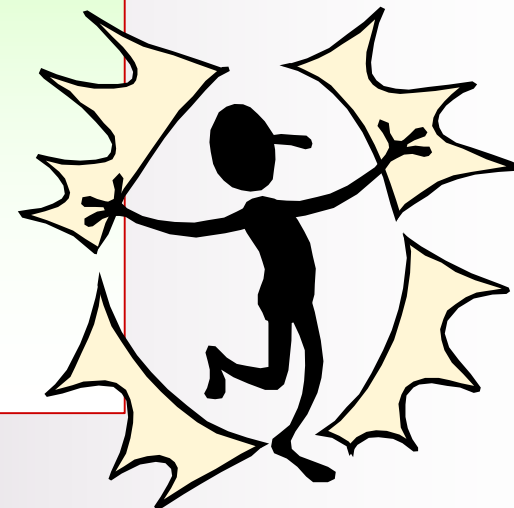
**Punto 3. Trattamento dei DCI**

**Punto 4. Follow up**



# questionario ENCR

- 1.8 Formazione e aggiornamento del personale
- 1.9- 1.11 confidenzialità e protezione dei dati
- 1.12 punti di forza e punti di debolezza del Registro dei Tumori di \_\_\_\_\_
- 2.1-2.3 Fonti disponibili
- 2.4 Fonti non accessibili
- 2.5-2.6 Metodo di registrazione applicato
- 2.7 Casi documentati da una sola fonte
- 2.8 Fonti accessorie utilizzate per identificare potenziali casi
- 2.9 Produzione routinaria di indicatori di qualità
- 2.10 Check di validazione utilizzati
- 2.11-2.12 Collegamento dei record relativi ad uno stesso soggetto; riconoscimento e trattamento dei tumori multipli
- 2.13 Risoluzione dei casi con informazioni non concordanti
- 2.14 Procedure utilizzate per evitare la duplicazione delle registrazioni
- 2.15 Classificazione utilizzata per la codifica delle diagnosi
- 2.16 Responsabile della codifica
- 2.17, 2.20, 2.22 Follow up dei casi incidenti
- 2.18 Definizione della data di diagnosi





**controlli**

**controlli temporali**

International Agency for Research on Cancer



World Health  
Organization

*DEPeditS*  
*IARCcrg Tools*



*Check*  
**AIRTUM**

**controlli geografici**

**trend e stabilità degli indicatori  
confronti regionali/nazionali**

**site-visit**

**anatomia patologica**

**SDO**

**certificati decesso**

**archivio anagrafico**

**archivio Registro Tumori**

**processo**

**casi incidenti I**

**prevalenti  
non residenti  
altra patologia  
NSE**

**da rivedere  
DCI**

**revisione  
manuale**

**archivi  
cartelle**

**casi incidenti II**

**site-visit**

**riconoscimento  
istituzionale**

**qualità fonti  
informative**

**qualifica  
del personale**

**rapporti con le  
strutture sanitarie**

**flow-chart  
procedure**

**regole  
procedure**

**controlli  
integrazioni**

**qualità dei  
dati**

## esempi

### Registro W

MV = 78%

Tx st. maldef. = 7,9

### Italia

MV = 84%

Tx st. maldef. = 10,0

### Registro Z

Tutti i tumori (escl. cute)

MV = 89%

M/I = 64%

### Italia

All-C44

MV = 84%

M/I = 55%

### Registro X

Incidenza I anno: 2.264 casi

Incidenza II anno: 1.615 casi

Incidenza III anno: 1.988 casi

### Registro Y

Tutti i tumori (escl. cute)

OS 1 a. = 71% oppure

OS 1 a. = 58%

### Italia

All-C44

OS 1a = 65%



---

**esiti**

---

**relazione finale site-visit**

---

**attestazione di fine percorso**

---

**accettazione in banca dati**

# manuale procedure e flussi

## Fonti informative:

*anagrafi, mortalità, SDO, ambulatoriali  
farmaceutiche, file F, esenzione ticket*

## Record linkage:

*chiavi e metodologie*

## Individuazione

**e definizione automatica dei casi:**

*selezione, registrazione e controllo*

## Gestione del data-base

*struttura, inserimento, controllo*

Acquisizione  
Accesso  
Attendibilità  
Consistenza  
Completezza  
Aggiornamento  
Tempestività  
Dettaglio  
Distorsioni  
Codifiche  
Validazione  
Gestione problemi  
Indicatori qualità



## prospettive future (2)

**aggiornamento  
procedure**

**riorganizzazione  
tracciato  
banca dati**

**aggiornamento  
procedura  
accreditamento**

**aggiornamento  
tecniche  
registrazione**

**strumenti  
autovalutazione e  
riaccreditamento**

**accuratezza  
copertura  
timing  
tempi processo**



# I Registri Tumori in Italia 2009

Area	Registri Tumori di Popolazione		Registri Tumori Specializzati		
	Popolazione osservata	% copertura regionale*	Popolazione osservata	% copertura regionale*	
<b>NORD</b>	<b>12.290.012</b>	<b>48,1</b>			
Valle D'Aosta	-	-			
Piemonte	1.086.558	25,8	RT infantili	524.137	100 (età 0-14)
Lombardia	3.276.769	36,3			
Liguria	883.123	56,2	RT mesoteliomi	1.577.474	100
Trentino Alto Adige	940.016	100,0			
Veneto	2.077.489	45,9			
Friuli Venezia Giulia	1.183.764	100,0			
Emilia Romagna	2.842.293	71,4	RT coloretali (MO)	273.658	14
<b>CENTRO</b>	<b>2.781.034</b>	<b>25,5</b>			
Toscana	1.162.254	33,2			
Umbria	825.826	100,0			
Marche	301.523	20,5	RT infantili	263.975	100 (età 0-19)
Lazio	491.431	9,6			
<b>SUD e ISOLE</b>	<b>3.196.518</b>	<b>15,6</b>			
Abruzzo	-	-			
Molise	-	-			
Campania	1.611.037	28,3			
Puglia	-	-			
Basilicata	-	-			
Calabria	-	-			
Sicilia	1.118.500	22,5	RT mammella (PA)	641.318	25 (femmine)
Sardegna	466.981	28,6			
<b>ITALIA</b>	<b>18.267.564</b>	<b>32,1</b>			

(\*) ISTAT, Censimento 2001

# I Registri Tumori in Italia 2010

Area	Registri Tumori di Popolazione		Registri Tumori Specializzati		
	Popolazione osservata	% copertura regionale*		Popolazione osservata	% copertura regionale*
<b>NORD</b>	<b>12.667.802</b>	<b>49,8</b>			
Valle D'Aosta	-	-			
Piemonte	1.086.558	25,8	RT infantili	524.137	100 (età 0-14)
<b>Lombardia</b>	<b>3.654.559</b>	<b>40,5</b>			
Liguria	883.123	56,2	RT mesoteliomi	1.577.474	100
Trentino Alto Adige	940.016	100,0			
Veneto	2.077.489	45,9			
Friuli Venezia Giulia	1.183.764	100,0			
Emilia Romagna	2.842.293	71,4	RT coloretali (MO)	273.658	14
<b>CENTRO</b>	<b>2.781.034</b>	<b>25,5</b>			
Toscana	1.162.254	33,2			
Umbria	825.826	100,0			
Marche	301.523	20,5	RT infantili	263.975	100 (età 0-19)
Lazio	491.431	9,6			
<b>SUD e ISOLE</b>	<b>3.830.955</b>	<b>26,8</b>			
Abruzzo	-	-			
Molise	-	-			
Campania	1.611.037	28,3			
Puglia	-	-			
Basilicata	-	-			
<b>Calabria</b>	<b>369.578</b>	<b>18,4</b>			
Sicilia	1.118.500	22,5	RT mammella (PA)	641.318	25 (femmine)
<b>Sardegna</b>	<b>731.840</b>	<b>44,9</b>			
<b>ITALIA</b>	<b>19.279.791</b>	<b>33,8</b>			

(\* ISTAT, Censimento 2001)

**19.279.791**

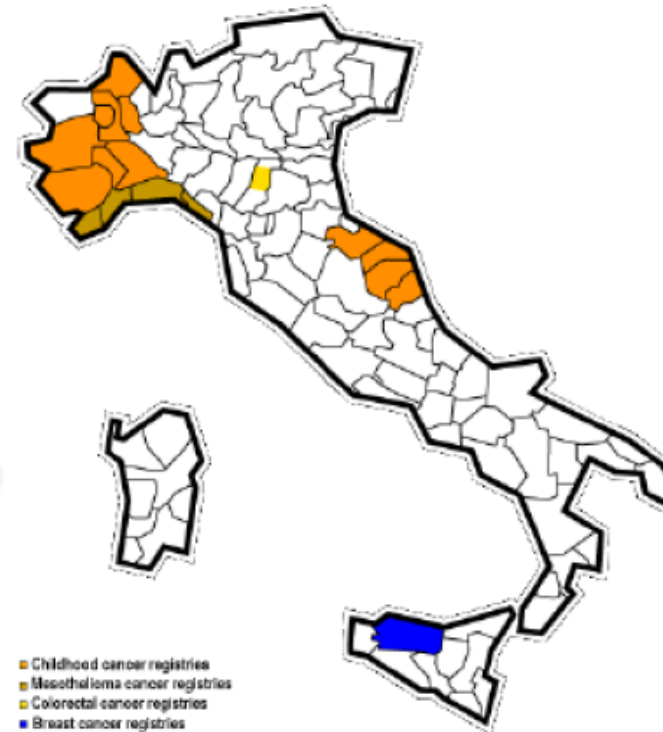
**33,8%**

# Registri italiani (2010)

Population based Cancer Registries



Specialized Cancer Registries



33,8%  
della popolazione italiana



**Grazie !**