



QUESTIONARIO AIRTUM

1. DESCRIZIONE GENERALE

1.1. Denominazione ufficiale del Registro Tumori:

1.2. Anno di istituzione

1.3. Anni trasmessi alla BD

1.4. Registro accreditato?

1.5. Se sì, da che anno

1.6. Istituzione di appartenenza

1.7. Sede

1.8. Responsabile

2. DESCRIZIONE DELL'AREA E DELLA POPOLAZIONE COPERTA DAL REGISTRO:

2.1. Popolazione residente

2.2. Aggiornata al

2.3. Numero di comuni

2.4. Fonte

2.5. Breve descrizione dell'area coperta dal registro e della popolazione target

3. DESCRIZIONE DEL SISTEMA SANITARIO OPERANTE NELL'AREA/REGIONE DEL REGISTRO

	area RT	regione		area RT	regione
3.1. Numero ist. ricovero/ospedali	<input type="text"/>	<input type="text"/>	3.2. Numero servizi di ematologia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.3. Numero di case di cura	<input type="text"/>	<input type="text"/>	3.4. Numero servizi anatomia patologica	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3.5. Numero servizi di oncologia	<input type="text"/>	<input type="text"/>	3.6. Numero servizi radioterapia	<input type="text"/>	<input type="text"/>

3.7. Breve descrizione del sistema sanitario, con particolare riguardo al percorso dei pazienti oncologici (diagnosi, terapia e cure palliative)

3.8. Indicare per l'ultimo anno/i a disposizione la distribuzione percentuale dei ricoveri dei residenti nell'area del RT per zona di ricovero (all'interno dell'area del RT, in altre strutture regionali o extra-regionali) e il numero totale dei ricoveri.

Ricovero avvenuto in presidi ospedalieri localizzati in:

Prima diagnosi ICD9 - ICD9CM	Area RT (%)	Altre aree regionali (%)	Extra-regione (%)	Numero Totale ricoveri (N)
ICD-9 153-154				
ICD-9 162				
ICD-9 174				
ICD-9 185				
ICD-9 200-208				
ICD-9 140-208				
Tutti (se disponibile)				

3.9. Descrizione della mobilità in presidi regionali o nazionali (con particolare riguardo ai centri chirurgici e di III livello)

3.10. Indicare, se presenti, gli screening organizzati di popolazione sul territorio del RT

	Screening presente	dall'anno	a regime dall'anno	copertura della popolazione target (%)
Mammella	<input type="checkbox"/>			
Collo dell'utero	<input type="checkbox"/>			
Colon e retto	<input type="checkbox"/>			

4. FONTI DI FINANZIAMENTO

4.1. Indicare le fonti di finanziamento strutturali (p.es. con delibera Regione, ASL, ...) per il personale e a copertura dei costi di funzionamento (descrivere indicativamente per tali fondi le voci di spesa coperte e eventuali modificazioni nel tempo)

4.2. Indicare altre eventuali fonti di finanziamento non strutturali (p.es tramite convenzioni con associazioni, o altri fondi non istituzionali o "una tantum") e loro destinazione (descrivere indicativamente per tali fondi le voci di spesa coperte e eventuali modificazioni nel tempo)

6.2. Indicare se esistono forme di collaborazione / cooperazione con specialisti per la codifica e risoluzione della casistica (p. es. anatomo-patologo, oncologo, ematologo, ecc...) indicare con che modalità queste attività vengono svolte.

7. FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE

7.1. Corsi di formazione di base AIRTUM frequentati (p. es. corsi di base di Reggio Emilia, Rho, Tarquinia, FAD, ecc..)

7.2. Altri corsi AIRTUM frequentati (per es. corsi di Camerino, ecc...)

7.3. Altri corsi non AIRTUM frequentati e altre iniziative formative intraprese (es. stages, tutoring,...)

7.4. Indicare approssimativamente il livello di utilizzo da parte del personale addetto alla codifica dei seguenti:

	Non utilizzato	Utilizzo sporadico	Utilizzo regolare/intensivo
Classificazione ICD-9/ ICD-9 CM	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-10	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manuale di tecniche di registrazione	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7.5. Descrivere brevemente le eventuali politiche previste per garantire la formazione e l'aggiornamento del personale

8. CONFIDENZIALITA' E PROTEZIONE DEI DATI

8.1. Descrizione breve delle politiche inerenti la confidenzialità, la protezione dei dati, le linee guida adottate dal registro anche in considerazione della presenza di un codice etico e la politica di formazione del personale su queste tematiche

8.2. Politiche adottate per l'accesso ai locali del RT

8.3. Politiche adottate per la conservazione, protezione e distruzione del materiale cartaceo

8.4. Politiche di sicurezza adottate per l'accesso ai computer del Registro Tumori

8.5. Politiche di sicurezza adottate per l'accesso ai software gestionali del Registro Tumori

8.6. Politiche di sicurezza adottate per l'accesso alla base dati del Registro Tumori

8.7. Strategie di backup della base dati del Registro Tumori, frequenza, conservazione e distruzione

8.8. Regole adottate per la comunicazione verbale, elettronica e cartacea delle informazioni sensibili dal RT ad altre istituzioni/ enti e viceversa

8.9. Possibili soggetti, enti, istituzioni coinvolti o coinvolgibili nella comunicazione di informazioni sensibili nel corso della attività di registrazione tumorale

8.10. Indicare se il RT ha trovato difficoltà a svolgere la propria attività per il rifiuto opposto all'accesso a dati o documentazione per motivi di privacy, fornire indicazione sul possibile impatto di questi episodi sulla completezza della casistica e indicare eventuali misure adottate per eliminare o minimizzare il problema.

9. PUNTI DI FORZA E PUNTI CRITICI DEL REGISTRO TUMORI

9.1. Punti di forza del Registro

9.2. Punti critici noti del Registro

9.3. Elencare, ove pertinente, le misure adottate per ridurre l'incidenza dei punti critici del RT

10. ATTIVITÀ DI REGISTRAZIONE

10.1. Specificare le procedura adottata per la raccolta della casistica. Per raccolta si intende unicamente il processo di recupero ed eventuale selezione delle informazioni provenienti dai principali flussi informativi

10.2. Descrizione dettagliata della procedura

10.3. Specificare la procedura adottate per la codifica della casistica. Per codifica si intende il processo di sintesi ed assegnazione di un opportuno codice topografico e morfologico ai possibili casi di tumore sulla base dei flussi raccolti

10.4. Descrizione dettagliata della procedura

10.5. Specificare la procedura adottata per la registrazione della casistica. Per registrazione si intende il processo di chiusura definitiva del caso nel registro al fine dell'inclusione dello stesso nella casistica incidente

10.6. Descrizione dettagliata della procedura

10.7. Se la registrazione della casistica non è completamente manuale. Indicare la percentuale della casistica risolta in automatico dalla procedura

Sede	Risolti in automatico (%)
Colon e retto	
Polmone	
Mammella	
Prostata	
S. emolinfopoietico	
Tutti i tumori (escl. ca. cute)	

10.8. Classificazione Internazionale delle malattie utilizzata dal Registro Tumori come classificazione di riferimento per la topografia e altre classificazioni eventualmente presenti:

	Classificazione di riferimento	altre classificazioni presenti		Non presente
		Codifica manuale	Transcodificate	
Classificazione ICD-9	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-10	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre (specificare)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10.9. Classificazione Internazionale delle malattie utilizzata dal Registro Tumori come classificazione di riferimento per la morfologia e altre classificazioni eventualmente presenti:

	Classificazione di riferimento	altre classificazioni presenti		Non presente
		Codifica manuale	Trancodificate	
Classificazione ICD-O-1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Classificazione ICD-O-3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Altre (specificare)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10.10. Indicare maggiori dettagli sulle classificazioni utilizzate. Descrivere, infine, eventuali modificazioni avvenute nel tempo nella classificazione utilizzata dal RT

10.11. Pratiche di registrazione. Indicare i tumori registrati in modo sistematico dal RT

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tumori basocellulari maligni della cute | <input type="checkbox"/> Tumori squamocellulari maligni della cute |
| <input type="checkbox"/> Tumori a comportamento incerto della vescica | <input type="checkbox"/> Tumori in situ della vescica |
| <input type="checkbox"/> Tumori benigni dell'encefalo e del sistema nervoso centrale | <input type="checkbox"/> Tumori incerti dell'encefalo e del sistema nervoso centrale |
| <input type="checkbox"/> Tumori benigni dell'ipofisi | <input type="checkbox"/> Tumori incerti dell'ipofisi |
| <input type="checkbox"/> Tumori in situ del colon e del retto | <input type="checkbox"/> Tumori in situ della mammella |
| <input type="checkbox"/> Malattie mieloproliferative croniche | <input type="checkbox"/> Sindromi mielodisplastiche |
| <input type="checkbox"/> Melanomi in situ | <input type="checkbox"/> Lesioni pre-invasive della cervice uterina |

10.12. Note aggiuntive sulla casistica registrata in modo sistematico

10.13. Descrivere come è organizzata la codifica all'interno del registro, in particolare indicare se esiste un responsabile della codifica e la sua qualifica.

10.14. Regole adottate per la definizione della data di diagnosi, con particolare riferimento alle regole ENCR/AIRTUM, indicare in particolare modificazioni o integrazioni di dette regole nella pratica comune del RT

10.15. Indicare se il RT registra sistematicamente una data di registrazione per ogni caso:

10.16. In caso affermativo indicare la data di registrazione o date di registrazione usate dal registro:

- Data della prima notifica del caso al RT
- Data del primo inserimento del caso nel database
- Data di chiusura/validazione del caso nel RT
- Data di ultima modifica del caso nel RT
- Altre date (specificare)

10.17. Indicare la metodologia adottata per la risoluzione dei casi con informazioni non concordanti

10.18. Metodologia per il riconoscimento e trattamento dei tumori multipli

10.19. Descrivere con particolare dettaglio la metodologia per la raccolta dei tumori con ricovero fuori dall'area del RT (per es. numero di cartelle richieste, n. casi inseriti di ufficio, n. casi verificati presso le strutture ospedaliere, ecc...)

10.20 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la generazione dei casi notificati da certificato di decesso, DCI, in particolare quali codici ICD sono utilizzati e quali tipi di cause (p.es causa ISTAT e/o cause iniziale, cause associate, ecc...)

10.21 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la gestione dei casi notificati da certificato di decesso, DCI, con particolare riguardo alle procedure di trace-back e alle condizioni di chiusura di detto trace-back tramite la definizione di casi con base diagnosi meglio definita, casi DCO, casi NSE, casi rigettati o altro

10.22 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la gestione dei casi senza sufficiente evidenza (NSE), in particolare indicare le condizioni per la registrazione dei casi come NSE, per la loro risoluzione in casi incidenti, registrati o rigettati

10.23 Indicare in dettaglio le procedure adottate per la gestione dei casi notificati da una sola fonte, ad esempio un solo ricovero SDO o un esame senza diagnosi morfologica

10.24. Indicare se il registro raccoglie routinariamente informazioni aggiuntive sullo stadio, TNM, linfonodi, ecc...

	Stadiato	dall'anno	% casi stadiati	informazioni raccolte
Mammella	<input type="checkbox"/>			
Collo dell'utero	<input type="checkbox"/>			
Colon e retto	<input type="checkbox"/>			
	<input type="checkbox"/>			

10.25. Indicare se il registro raccoglie informazioni sul trattamento

	dall'anno	Tutti i tumori	Mammella	Cervice	Colon-retto	Melanoma	Prostata	Polmone	Altro (spec.)
Data primo trattamento		<input type="checkbox"/>							
Data intervento		<input type="checkbox"/>							
Tipo intervento		<input type="checkbox"/>							
Residuo tumorale dopo chirurgia		<input type="checkbox"/>							
Data tratt. radioterapico		<input type="checkbox"/>							
Tipo radioterapia		<input type="checkbox"/>							
Data tratt. chemioterapico		<input type="checkbox"/>							
Tipo chemioterapia		<input type="checkbox"/>							
Data tratt. ormonoterapico		<input type="checkbox"/>							
Tipo ormonoterapia		<input type="checkbox"/>							

10.26. Indicare i motivi per i quali il registro non raccoglie alcune informazioni aggiuntive

	In preparazione	Mancanza di interesse	Mancanza di fondi	Mancanza di personale	Dati non disponibili
Stadio	<input type="checkbox"/>				
Data primo trattamento	<input type="checkbox"/>				
Data intervento	<input type="checkbox"/>				
Tipo intervento	<input type="checkbox"/>				
Residuo tumorale dopo chirurgia	<input type="checkbox"/>				
Data tratt. radioterapico	<input type="checkbox"/>				
Tipo radioterapia	<input type="checkbox"/>				
Data tratt. chemioterapico	<input type="checkbox"/>				
Tipo chemioterapia	<input type="checkbox"/>				
Data tratt. ormonoterapico	<input type="checkbox"/>				
Tipo ormonoterapia	<input type="checkbox"/>				

11. FLUSSI INFORMATIVI

11.1. Indicare e descrivere quali sono le fonti disponibili consultate dal Registro

	flusso disponibile	dall'anno	copertura area (%)	Formato	Modalità	Tipo
SDO intra-regionali	<input type="checkbox"/>					
SDO extra-regionali	<input type="checkbox"/>					
Mortalità	<input type="checkbox"/>					
Anatomia patologica (indicare in ordine di rilevanza fino a 9 servizi di anatomia patologica presenti sul territorio)						
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
Anagrafe comunale	<input type="checkbox"/>					
Anagrafe sanitaria	<input type="checkbox"/>					
Invalidi civili	<input type="checkbox"/>					
Esenzioni ticket	<input type="checkbox"/>					
Radioterapie	<input type="checkbox"/>					
Reg. mesoteliomi	<input type="checkbox"/>					
Centro screening	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					
	<input type="checkbox"/>					

11.2. Indicare eventuali note integrative

11.3. Indicare le selezioni effettuate sul flusso SDO per il suo utilizzo nell'ambito del Registro

11.4. Sono eseguiti controlli di qualità sul flusso SDO (per esempio sulla completezza)?

11.5. Se sì, indicare brevemente i controlli effettuati sul flusso SDO

11.6. Indicare le selezioni effettuate sul flusso mortalità per il suo utilizzo nell'ambito del Registro

11.7. Sono eseguiti controlli di qualità sul flusso mortalità (per esempio sulla completezza)?

11.8. Se sì, indicare brevemente i controlli effettuati sul flusso mortalità

11.9. Indicare le selezioni effettuate sul flusso anatomia patologica per il suo utilizzo nell'ambito del Registro

11.10. Sono eseguiti controlli di qualità sul flusso anatomia patologica?

11.11. Se sì, indicare i controlli effettuati sul flusso anatomia patologica

11.12. Descrivere più dettagliatamente lo stato dei servizi di anatomia patologica nell'area del RT (disponibilità dei referti, presenza/qualità della codifica SNOMED, lettura in chiaro del referto, completezza delle informazioni, ecc..)

11.13. Descrivere l'eventuale presenza di servizi di anatomia patologica di rilevanza per l'attività di registrazione siti fuori dall'area del RT e discutere eventuali politiche del RT per il recupero di tali informazioni

11.14. Descrivere quale fonte anagrafica viene utilizzata come riferimento (p.es anagrafica comunale, anagrafe sanitaria) e le modalità di utilizzo, verifica e aggiornamento

11.15. E' stato creato un archivio di casi con diagnosi in anni precedenti per limitare la possibilità di identificare come incidenti casi prevalenti?

11.16. Se sì, descrivere la metodologia utilizzata per l'alimentazione di un archivio di casi prevalenti o con diagnosi in anni precedenti quelli dell'inizio di registrazione, quantificare la dimensione di questo archivio

12. FOLLOW-UP

12.1. Indicare se è effettuato l'aggiornamento del follow-up per lo stato in vita dei pazienti con tumori incidenti

12.2. Quali fonti sono utilizzate per l'aggiornamento del follow-up?

12.3. Descrivere dettagliatamente la procedura utilizzata per aggiornare il follow-up, specificando la sequenza di operazioni, la frequenza dell'aggiornamento, la presenza di procedure manuali o automatizzate, specificare inoltre se è previsto un trattamento specifico per i soggetti emigrati

12.4. Se il follow-up si avvale anche di altre fonti diverse dalle anagrafi comunali e dai certificati di decesso, quali sono (se presenti) le procedure adottate dal RT per verificare l'attendibilità di dette fonti?

12.5. Data o periodo medio di ultimo aggiornamento del follow-up

12.6. Percentuale di soggetti non deceduti con follow-up aggiornato all'ultima data disponibile?

12.7. Indicare se è effettuato l'aggiornamento del follow-up per lo stato della malattia (es. recidive, progressioni...)

12.8. Se sì, indicare la casistica oggetto di approfondimento e le informazioni raccolte

13. CONTROLLI DI QUALITA'

13.1. Descrivere brevemente i check di validazione utilizzati dal Registro (es. controlli interni, IARCcrgTools, DepEdits, ...)

13.2. Indicare se sono prodotti routinariamente indicatori di qualità (es. %VM, % DCO....)

13.3. Descrivere, se presenti, le procedure adottate dal RT per evitare la duplicazione delle registrazioni e dei pazienti

13.4. Descrivere i metodi adottati per la verifica della completezza della identificazione dei casi

13.5. Descrivere i metodi adottati per la verifica della validità (accuratezza) delle informazioni raccolte

13.6. Descrivere quando possibile la casistica incidente documentata da una sola fonte

Sede	Numero casi basati su una sola SDO tumorale (N)	Numero casi basati su un solo referto tumorale (N)	Numero casi basati solo su certificato di decesso (N)	Numero totale casi (N)
Colon e retto				
Polmone				
Mammella				
Prostata				
S. emolinfopoietico				
Tutti i tumori (escl. ca. cute)				

13.7. Interpretare i risultati del programma CheckAIRTUM commentando le principali criticità riscontrate

13.8. Indicare il ritardo medio tra la data di diagnosi e la data di chiusura della casistica incidente inviata

mesi

13.9. Indicare brevemente i fattori che hanno influenzato maggiormente i tempi di chiusura della casistica

13.10. Dare una proiezione dei tempi di chiusura della casistica per gli anni successivi a quelli inviati

13.11. Descrivere se il registro intende migliorare la tempestività dei dati registrati e validati e in che modo

14. USO DEI DATI E OUTPUT

14.1. Descrivere gli indicatori e le statistiche che il registro produce autonomamente a beneficio dei propri utilizzatori

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Tabelle di frequenza | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza osservata | <input type="checkbox"/> Mappe del SIR/SMR |
| <input type="checkbox"/> Tassi incidenza età specifici | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza relativa | <input type="checkbox"/> Mappe lisiate del SIR/SMR |
| <input type="checkbox"/> Tassi incidenza standardizzati | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza di periodo | <input type="checkbox"/> Stime di prevalenza |
| <input type="checkbox"/> Rischio relativo | <input type="checkbox"/> Sopravvivenza standardizzata | |
| <input type="checkbox"/> Trend temporali incidenza | <input type="checkbox"/> Tassi di mortalità | |

Altri eventuali indicatori e statistiche prodotti

14.2. Descrivere quanto la popolazione è informata sull'esistenza del Registro Tumori e quanto i dati del Registro sono fruibili dalla stessa popolazione

14.3. Disponibilità di un sito web e suo aggiornamento (indicare anche il sito e, brevemente, i contenuti)

14.4. Descrivere, se esistono, le modalità di restituzione delle informazioni ai clinici

14.5. Descrivere altre forme di collaborazione del Registro con enti o istituzioni

15. SISTEMA INFORMATIVO

15.1. Descrivere il programma gestionale utilizzato dal RT, le principali funzionalità indicando anche i punti di forza e le criticità della soluzione adottata dal RT

15.2. Descrivere brevemente il tipo di database utilizzato e la sua struttura

15.3. Descrivere la struttura di rete dei terminali del registro e l'hardware utilizzato

15.4. Modalità di assistenza software e hardware

15.5. Descrivere altri software usati dal registro per l'analisi statistica e la produzione di indicatori o report

Compilazione a cura di

Data