



Testare la completezza l'accuratezza e la tempestività

C. Buzzoni^{1,2}

1 ISPO, Firenze

2 Banca Dati AIRTUM

Qualità?

1. qualsiasi caratteristica, proprietà o condizione di una persona o di una cosa che serva a determinarne la natura e a distinguerla dalle altre: *qualità positiva, negativa; qualità fisica, morale; le qualità chimiche della materia; una persona con molte buone qualità; merce di prima, di seconda qualità; un prodotto di buona, di cattiva qualità*
 2. caratteristica o proprietà positiva: *non mi interessa la quantità, ma la qualità; una persona piena di qualità, di pregi, di doti*
 3. specie, varietà (detto di cosa): *mele di qualità diverse; fiori di tutte le qualità*
 4. (filos.) proprietà di un giudizio di essere affermativo o negativo
 5. insieme delle caratteristiche che rendono un prodotto o un servizio conforme a determinati requisiti: *certificato, garanzia di qualità*
- Etimologia:** ← dal lat. *qualitāte(m)*, deriv. di *quālis* 'quale'.



Cosa (se) devo sapere sulla qualità?



Altri stakeholder?

Epidemiologi?



Ricercatori
afferenti alla
rete dei
Registri
Tumori?

Ricercatori
esterni?

Statistiche?

Registratori?

Prevalence

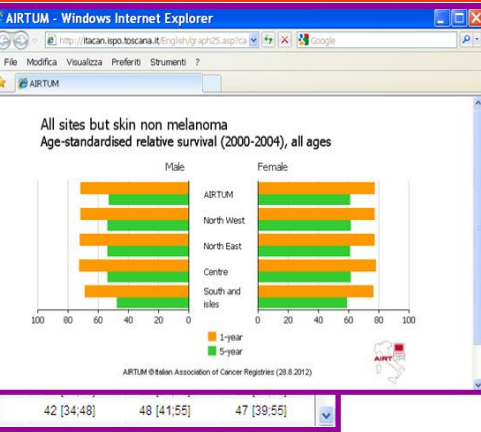
AIRTUM (end of 2006)
Prevalence of diagnosis for years (proportions for 100000), head full (absolute number and proportion), Male, age (0-99)

Cancer	2-year	5-year	10-year	15-year	20-year	Total	
						Number	Proportion
All sites but skin non melanoma	951.9	1877.7	2783.9	3256.2	3511.5	294773	3780
Head and neck	52.4	110.9	184.3	235	271.2	25417	325.9
Tongue	5.8	10.4	16	19.1	21	1791	23
Mouth	6.6	12.1	18.3	22.1	24.2	2076	26.6
Salivary gland	2.4	4.8	7.7	9.2	10.9	1159	14.9
Oropharynx	4.4	8.2	12.4	14.7	16	1336	17.1
Nasopharynx	2.1	4.1	6.2	7.6	8.7	833	10.7
Hypopharynx	2.7	5	7.8	8.8	9.3	761	9.8

Survival

AIRTUM-Male
5-year age-standardised relative survival

	1990-1992	1993-1995	1996-1998
All sites but skin non melanoma	39 [38;39]	42 [42;43]	47 [46;48]
Salivary gland	47 [37;57]	49 [39;59]	56 [47;65]
Oesophagus	7 [5;9]	10 [8;13]	9 [7;11]
Stomach	25 [24;26]	28 [27;30]	30 [28;32]
Small intestine	38 [29;47]	39 [30;47]	41 [33;48]



Incidence and mortality

AIRTUM (32 Registries Pool) (2004-2008)
Incidence per 100,000 by age - Male

Cancer	Total	0-	5-	10-	15-	20-	25-	30-	35-	40-	45-
All sites but skin non melanoma	258454	22.4	13.6	15.4	26.1	41.0	55.3	67.5	89.7		
Head and neck	12304	0.1	0.1	0.3	0.7	0.9	1.2	1.6	4.3		
Tongue	1354	-	-	-	-	0.2	0.2	0.4	1.0		
Mouth	1381	-	0.1	-	-	0.1	0.2	0.1	0.1		
Salivary gland	523	-	-	-	0.3	0.2	0.3	0.3	0.3		
Oropharynx	1115	-	-	-	-	0.0	0.0	0.0	0.0		
Nasopharynx	521	0.1	-	0.3	0.3	0.2	0.3	0.4	0.4		
Hypopharynx	746	-	-	-	-	0.0	0.0	0.0	0.0		
Oesophagus	2388	-	-	-	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0		
Stomach	12212	-	-	-	-	0.2	0.3	0.3	0.3		
Small intestine	835	-	-	0.1	0.1	-	0.0	0.0	0.0		
Colon	24006	-	0.1	0.1	-	0.6	0.6	0.6	0.6		
Colon, rectum and anus	35154	-	0.1	0.1	0.1	0.8	1.1	1.1	1.1		
Rectum and anus	11148	-	-	-	0.1	0.2	0.2	0.2	0.2		
Liver	10733	0.4	0.2	-	0.3	0.2	0.2	0.2	0.2		
Salivary gland	2577	-	-	-	0.1	-	0.0	0.0	0.0		
Pancreas	7022	-	-	-	0.1	-	0.0	0.0	0.0		
Nasal cavities	422	-	-	-	-	0.1	0.1	0.1	0.1		
Larynx	5310	-	-	-	-	0.1	0.1	0.1	0.1		
Lung, bronchus, trachea	39269	0.1	-	-	0.2	0.2	0.2	0.2	0.2		
Bone	474	0.3	0.8	1.9	2.9	3.9	4.9	5.9	6.9		
Melanoma of skin	5875	0.1	-	-	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4		
Basal cell carcinoma	1362	-	-	-	-	0.0	0.0	0.0	0.0		
Squamous cell carcinoma	674	-	-	-	-	0.0	0.0	0.0	0.0		
Connective tissue	1477	1.7	1.1	0.9	0.6	1.1	0.9	0.9	0.9		
Penis	539	-	-	-	0.1	-	0.0	0.0	0.0		
Prostate	52553	0.1	0.1	0.1	0.1	0.0	0.0	0.0	0.1		
Testis	2456	0.3	0.1	0.3	3.5	12.4	17.8	17.6	13.0		
Kidney and urinary organs	10076	1.7	0.4	0.2	0.3	0.5	1.0	2.5	4.8	8.6	
Bladder	26607	0.1	0.1	0.1	0.3	0.7	1.7	2.6	4.9	9.9	20.0
Melanoma of choroid	323	1.3	0.1	-	0.1	0.1	0.1	0.3	0.4	0.4	0.0
Brain and SNC	4009	2.8	2.5	1.7	2.0	2.4	3.4	3.3	4.3	4.9	8.1

Ferrara
All sites but skin non melanoma

	Male	Female
Number of new cases per year (incidence 2003-2007)	1608	1314
Proportion of all cancers except non-melanoma skin (%)	100	100
Proportion of the disease before age 85 (%)	57	39.3
Age-standardised rate (E)	570.3	406.9
Change latest 10 years (%)	-0.4	+0.3
Age-standardised rates (E) over time (2003-2007)	810	587
Age-standardised rates (E) over time (2003-2007)	100	100
Age-standardised rates (E) over time (2003-2007)	35.2	18.6
Age-standardised rates (E) over time (2003-2007)	263.7	135.4
Age-standardised rates (E) over time (2003-2007)	-1.8	-1.3
Age-standardised rates (E) over time (2003-2007)	69 [69-69]	77 [76-78]
Age-standardised rates (E) over time (2003-2007)	59 [58-61]	59 [58-61]

Incidence (2005)
All sites but skin non melanoma: Male

Age-specific rates per 100,000 Mortality (2003-2007)

biological cancer measures of the 3 major cancers recorded by access to summary data with graphic and tabulation

has the copyright of the materials on the Website. The data you may use it "as is" but must cite the corresponding

or indirectly, a collection, database or directory without

with the [Section of Cancer Information \(CIN\)](#) at IARC. recommend that you first read the section: The ITACAN database. of the user.

er Registries (<http://www.registri-tumori.it>).

of Cancer Registries, 2012



ES: Monografia 2015, Tumori Rari



Tumori, 98: 550-558, 2012

The burden of rare cancers in Italy: the surveillance of rare cancers in Italy (RITA) project

Annalisa Trama¹, Sandra Mallone², Stefano Ferretti³, Francesca Meduri², Riccardo Capocaccia², Gemma Gatta¹, and the RITA working group (see Appendix)

¹Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milan; ²Istituto Superiore di Sanità, Rome; ³Università di Ferrara, Ferrara, Italy



Table 3 - RITA estimates of incidence for rare cancers in Italy ranked by incidence rate

Tier	Crude incidence per 100,000 per year in Italy	SE
1	Carcinoma of endocrine organs	9.42
1	Epithelial tumors of gallbladder & extrahepatic biliary tract	7.98
1	Epithelial tumors of oral cavity & lip	5.98
1	Soft tissue sarcoma	5.08
1	Glial tumors of central nervous system	5.08
1	Acute myeloid leukemia & related precursor neoplasms	4.67
1	Myeloproliferative neoplasms	3.67
1	Epithelial tumors of oropharynx	2.81
1	Testicular and paratesticular cancers	2.48
1	Neuroendocrine tumors	2.45
1	Epithelial tumors of vulva & vagina	2.35
1	Malignant mesothelioma	2.20
1	Epithelial tumors of pelvis, ureter & urethra	1.92
1	Epithelial tumors of major salivary glands & salivary-gland type tumors	1.65
1	Epithelial tumors of anal canal	1.60
1	Kaposi sarcoma	1.26
1	Epithelial tumors of small intestine	1.04
1	Bone sarcoma	0.78
1	Epithelial tumors of nasopharynx	0.77
1	Epithelial tumors of penis	0.64
1	Myelodysplastic syndrome & myelodysplastic/myeloproliferative diseases	0.60
1	Epithelial tumors of nasal cavity and sinuses	0.54
1	Adrenal carcinoma of skin	0.52
1	Malignant melanoma of eye	0.41
1	Mixed epithelial & mesenchymal tumors of uterus	0.37
1	Epithelial tumors of thymus	0.32
1	Malignant melanoma of mucosa	0.29
1	Epithelial tumor of trachea	0.27
1	Embryonal neoplasms	0.27
1	Non epithelial tumors of ovary	0.25
1	Gastrointestinal stromal sarcoma	0.18
1	Non glial tumors of central nervous system & pineal gland	0.18
1	Malignant meningiomas	0.15
1	Extragonadal germ cell tumors	0.13
1	Non glial tumors of cranial and peripheral nerves, autonomic nervous system & paraganglia	0.08
1	Epithelial tumors of eye & adnexa	0.07
1	Histiocytic & dendritic cell neoplasms	0.06
1	Trophoblastic tumor of placenta	0.01
1	Epithelial tumors of middle ear	0.01
1	Glial tumors of cranial & peripheral nerves, autonomic nervous system & paraganglia	0.01

Sede	Uomini	Donne
Vie aerodigestive superiori	7.200	2.100
Esofago	1.400	600
Stomaco	8.600	5.800
Colon-retto	29.100	22.700
Colon	19.900	16.400
Retto	9.200	6.300
Fegato	8.600	3.800
Colecisti e vie biliari	2.100	2.500
Pancreas	6.000	6.700
Polmone	29.500	11.400
Osso	400	300
Cute (melanomi)	5.600	5.200
Cute (non melanomi)	42.600	30.300
Mesotelioma	1.300	500
S. di Kaposi	600	300
Tessuti molli	1.000	900
Mammella		48.200
Utero cervice		2.200
Utero corpo		8.300
Ovaio		4.900
Prostata	36.300	
Testicolo	2.200	
Rene, vie urinarie*	8.300	4.300
Parenchima	7.000	3.700
Pelvi e vie urinarie	1.300	600
Vescica**	20.900	4.900
Sistema nervoso centrale	3.200	2.600
Tiroide	4.100	12.200
Linfoma di Hodgkin	1.300	1.000
Linfoma non-Hodgkin	6.900	5.900
Mieloma	2.700	2.500
Leucemie	4.400	3.500
Tutti i tumori, esclusi carcinomi della cute	196.100	169.400

TABELLA 3. Numero di nuovi casi tumorali, totale e per alcune delle principali sedi, stimati per il 2014 (Popolazione italiana residente da previsioni ISTAT - www.demo.istat.it).

*comprende rene, pelvi e uretere.

**comprende sia tumori infiltranti che non infiltranti.

Come utilizzare la conoscenza



Flussi
informativi

Know how

Strumenti
hardware e
software

Nuovi casi
incidenti

Processo di registrazione



Registri Tumori e qualità dei dati



EUROPEAN JOURNAL OF CANCER 43 (2007) 909-913

**Interpreting international comparisons of cancer survival:
The effects of incomplete registration and the presence
of death certificate only cases on survival estimates**



British Journal of Cancer (2005) 92, 576-579
© 2005 Cancer Research UK. All rights reserved 0007-0920/05 \$30.00

Short Communication

Population-based monitoring of cancer patient survival in situations with imperfect completeness of cancer registration

H Brenner^{*,1} and T Hakulinen²

Completezza

Confrontabilità

omogeneità nelle regole

Accuratezza

Int. J. Cancer: 125, 432-437 (2009)

© 2009 UICC

Implications of incomplete registration of deaths on long-term survival estimates from population-based cancer registries



British Journal of Cancer (2011) 105, 170-176
© 2011 Cancer Research UK. All rights reserved 0007-0920/11

Completeness of case ascertainment and survival time error in English cancer registries: impact on 1-year survival estimates

H Møller^{*,1}, S Richards¹, N Hanchett¹, SP Riaz¹, M Lichtenborg¹, L Holmberg² and D Robinson¹



tempestività



[Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods Part II. Completeness.](#)

Parkin DM, Bray F.

Eur J Cancer. 2009 Mar;45(5):756-64. doi: 10.1016/j.ejca.2008.11.033. Epub 2009 Jan 6. Review.

PMID: 19128954 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

[Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness.](#)

Bray F, Parkin DM.

Eur J Cancer. 2009 Mar;45(5):747-55. doi: 10.1016/j.ejca.2008.11.032. Epub 2008 Dec 29. Review.

PMID: 19117750 [PubMed - indexed for MEDLINE]

[Related citations](#)

[Completeness and timeliness: Cancer registries could/should improve their performance.](#)

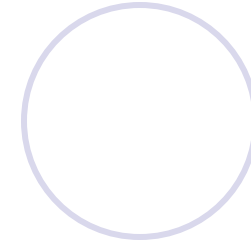
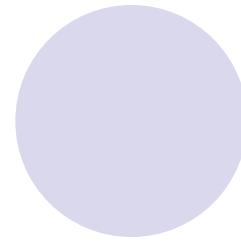
Zanetti R, Schmidtman I, Sacchetto L, Binder-Foucard F, Bordoni A, Coza D, Ferretti S, Galceran J, Gavin A, Larranaga N, Robinson D, Tryggvadottir L, Van Eycken E, Zadnik V, Coebergh JW, Rosso S.

Eur J Cancer. 2014 Jan 3. pii: S0959-8049(13)01073-3. doi: 10.1016/j.ejca.2013.11.040. [Epub ahead of print]

PMID: 24393522 [PubMed - as supplied by publisher]

[Related citations](#)

Confrontabilità



- standard (inter)nazionali per la classificazione e codifica delle neoplasie

Manuale di Tecniche di Registrazione dei Tumori

- ✓ Sede
- ✓ Morf.
- ✓ Comportamento
- ✓ Grading

- ✓ Data di diagnosi

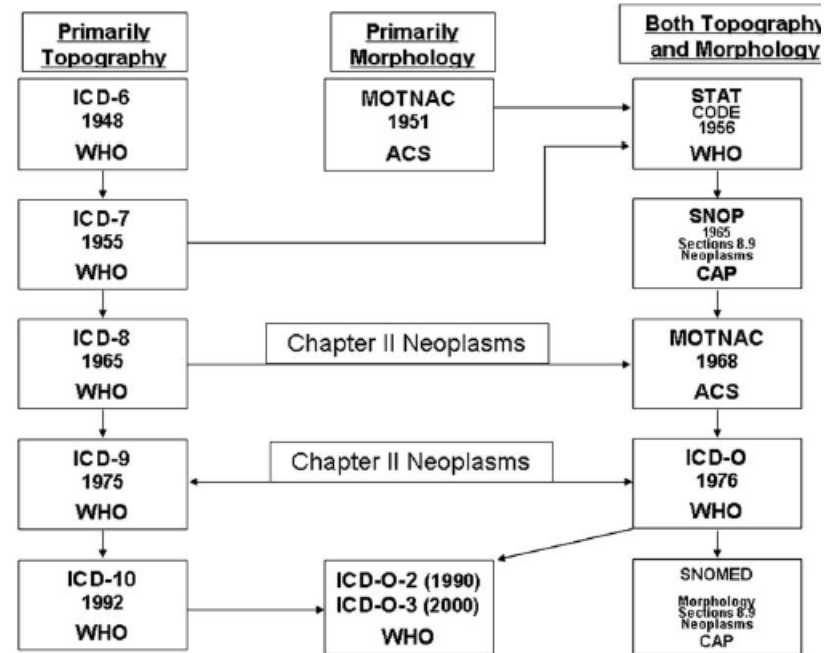
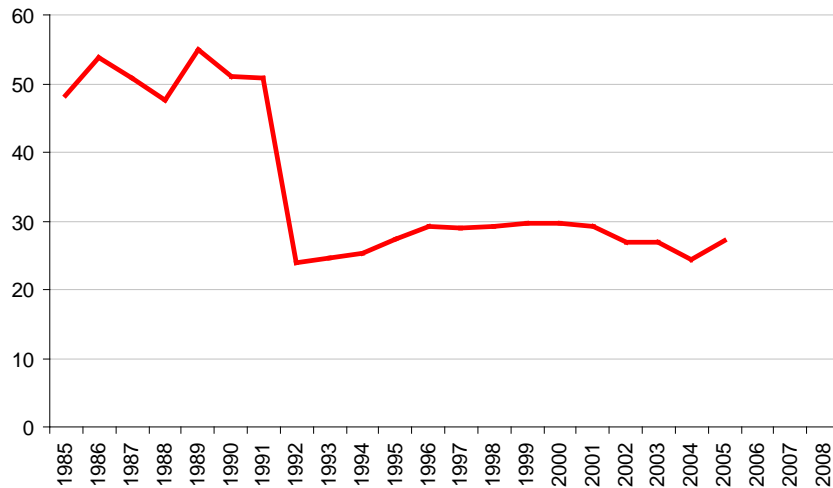


Confrontabilità



- ✓ Sede
- ✓ Morf.
- ✓ Comportamento
- ✓ Grading

Registro 1, tumori maligni della vescica

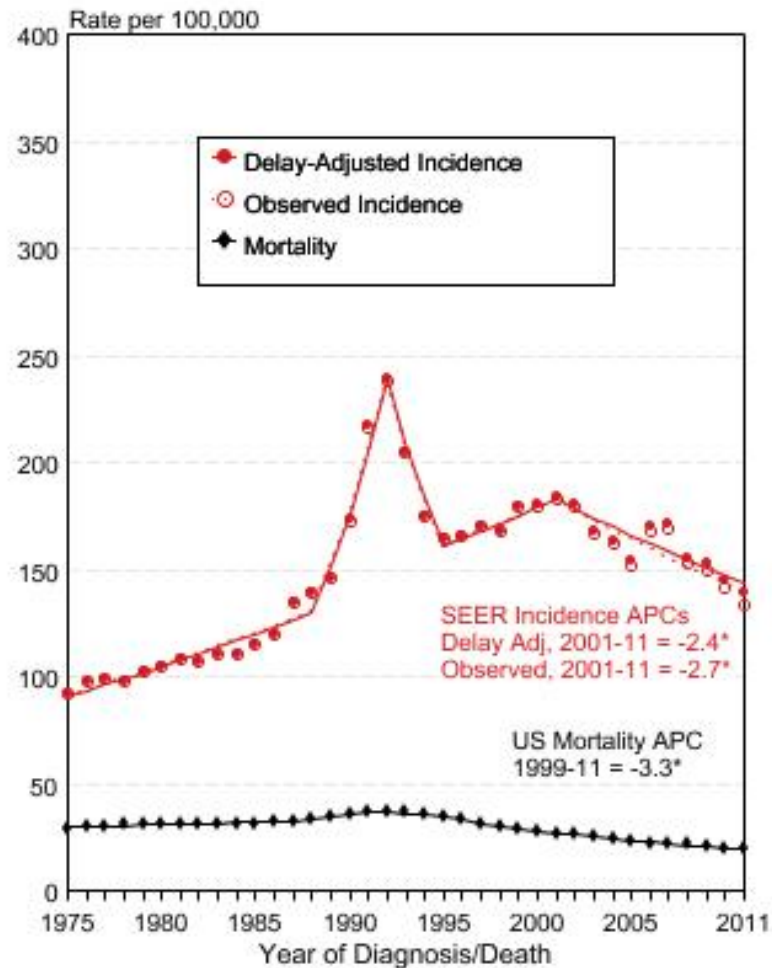


Confrontabilità

✓ Data di incidenza



SEER Observed Incidence.
Cancer of the Prostate.



Confrontabilità

✓ Data di incidenza

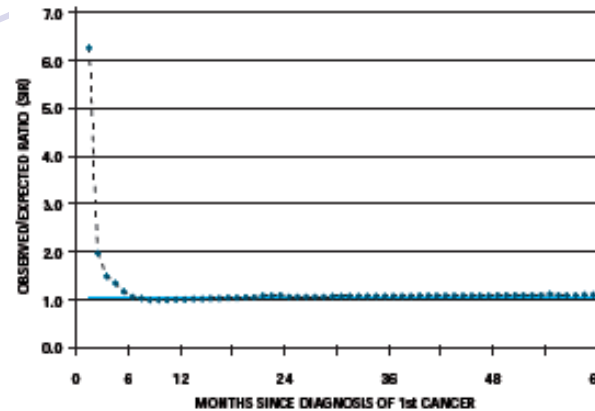


Figura 1. Pool AIRTUM: registri tumori con almeno 10 anni di incidenza disponibili nella Banca dati AIRTUM. Rapporto standardizzato di incidenza fra secondi tumori osservati e attesi (SIR), per tempo (mesi) dalla diagnosi del primo tumore.



FOLLOW-UP PERIOD (MONTHS)													
0+		1+		2+		3+		12+		24+		60+	
O	O/E	O	O/E	O	O/E	O	O/E	O	O/E	O	O/E	O	O/E
94 424	1.23 [#]	83 988	1.12 [#]	80 989	1.10 [#]	78 870	1.09 [#]	68 159	1.11 [#]	56 672	1.12 [#]	32 303	1.14 [#]
# p < 0.05													

Tabella 1. Pool AIRTUM: Registri tumori con almeno 10 anni di incidenza disponibili nella Banca dati AIRTUM. Tutti i tumori maligni (esclusi i non melanomatosi della cute) successivi a un primo tumore maligno (O): rapporto osservati/attesi (O/E) per periodo di follow-up.

Table 1. AIRTUM Pool: Cancer registries with at least 10 years of incidence available in the AIRTUM Database, all malignancies (excluding non-melanoma skin cancer) subsequent to a first malignancy (O): ratio between observed/expected (O/E) cancers by period of follow-up.

Accuratezza



- Caratteristica: proporzione di casi che presentano ‘veramente’ la caratteristica.

codificato

Morf. 9665.3 Linfoma di Hodgkin, sclerosi nodulare, grado 1

Morf. 9663.3 Linfoma di Hodgkin, sclerosi nodulare, NAS

Morf. 9650.3 Linfoma di Hodgkin, NAS

Morf. 9590.3 Linfoma maligno, NAS

Morf. 8000.3 Neoplasia maligna, NAS

Morf. j?§è.3 error!!!!!!

Morf. 9667.3 Linfoma di Hodgkin, sclerosi nodulare, grado 2

‘veramente’
↔ ignoto

Morf. Linfoma di
Hodgkin, sclerosi
nodulare, grado 1

Accuratezza



● Misure

- Ri-estrazione e ri-codifica (interno)
- % Verifiche Microscopiche (esterno)
- % DCO (esterno)
- % codici mal definiti o ignoti (esterno)
- Consistenza (interna) ↓

IARCCrgTools

Tempestività

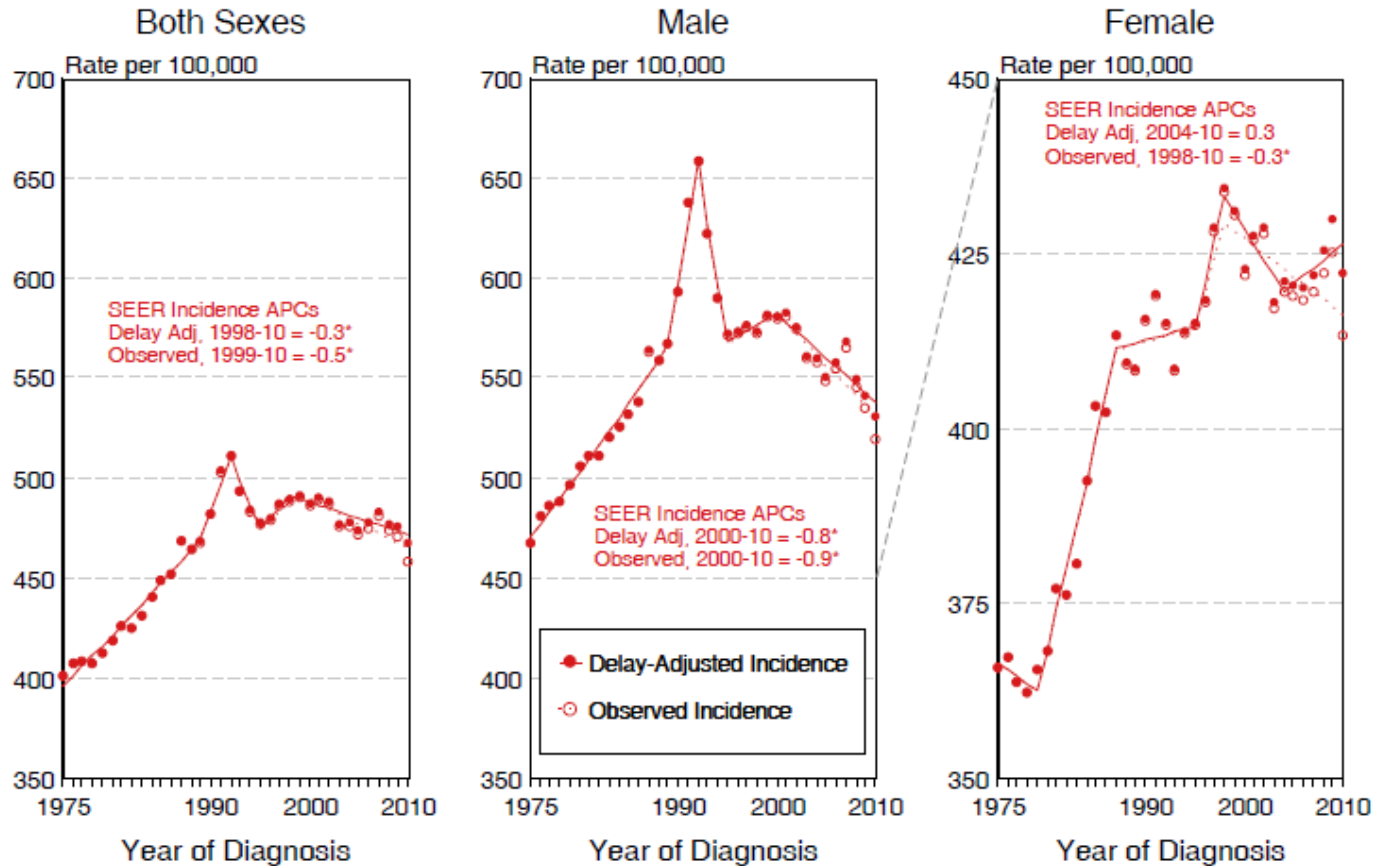


- Tempo intercorso tra l'anno di diagnosi e la data di consolidamento del dato
- Dipende
 - dal tempo/registrazione del RT
 - dalla 'latenza' dei flussi informativi

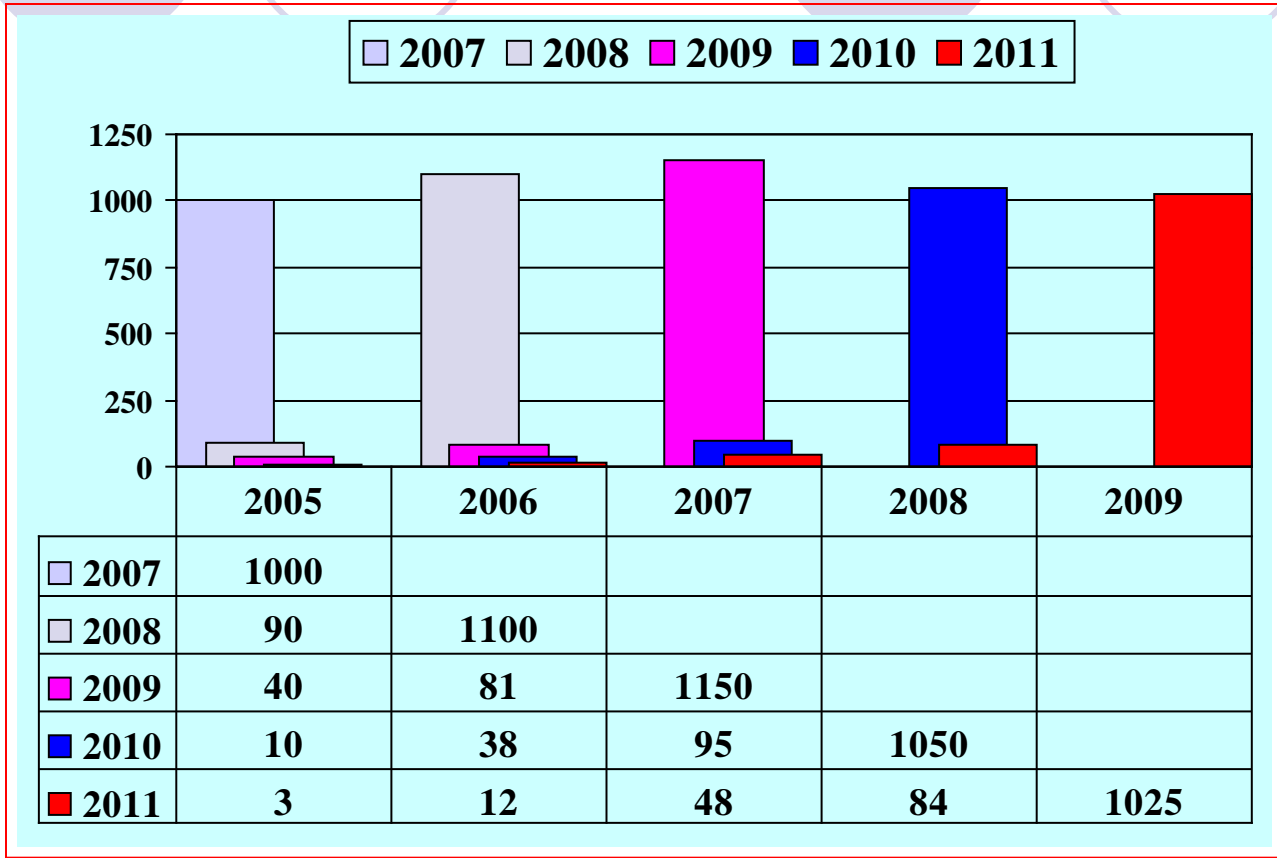


Figure 1.21

SEER Observed Incidence and Delay Adjusted Incidence Rates^a All Cancer Sites, By Sex



^a Source: SEER 9 areas. Rates are age-adjusted to the 2000 US Std Population (19 age groups - Census P25-1103). Regression lines and APCs are calculated using the Joinpoint Regression Program Version 4.0.3, April 2013, National Cancer Institute. The APC is the Annual Percent Change for the regression line segments. The APC shown on the graph is for the most recent trend.
* The APC is significantly different from zero ($p < 0.05$).



Modificato da Ferretti, S. Modena 2014

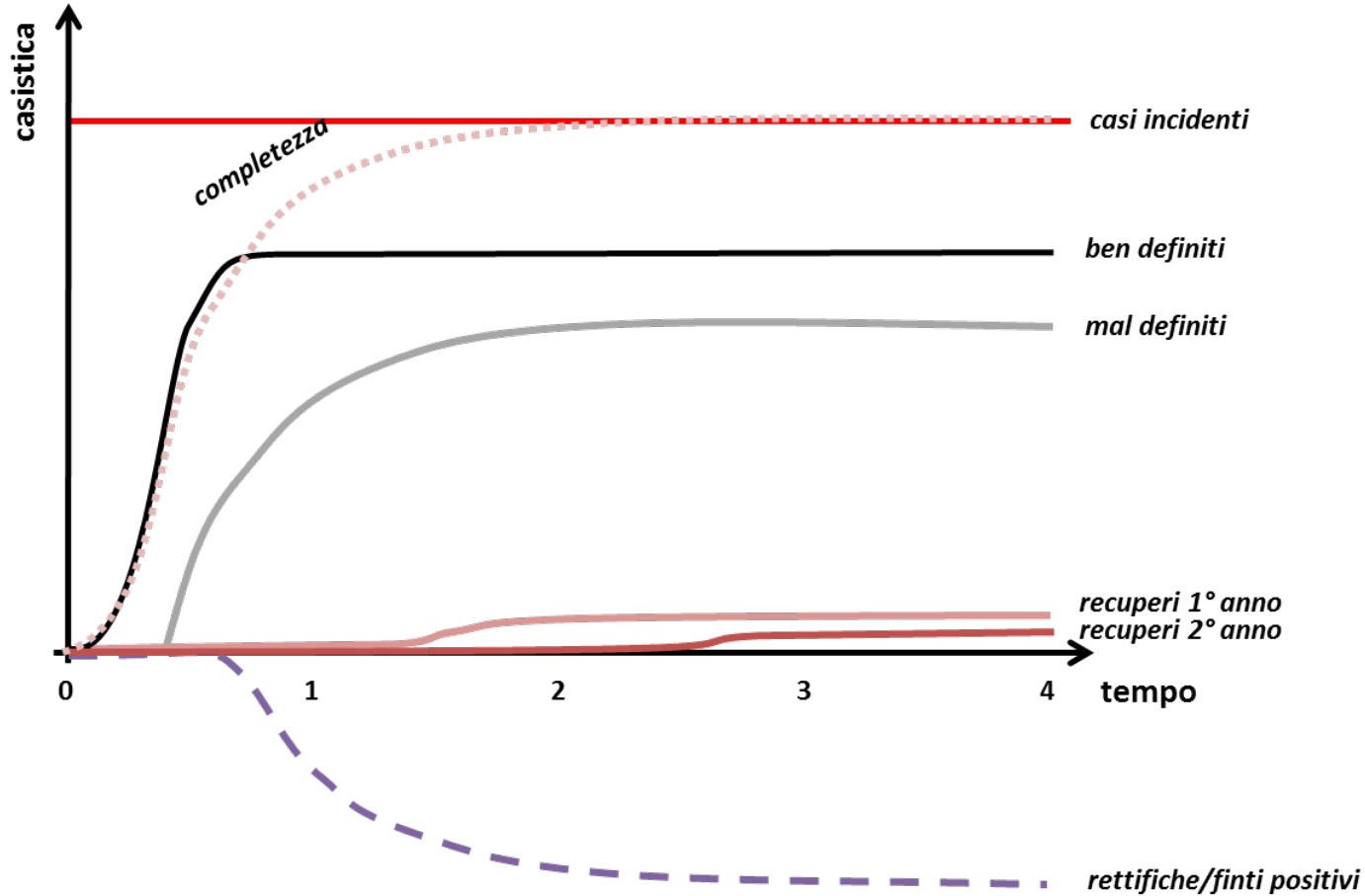
Cosa misuriamo



- A priori
 - Conoscenza standard (inter)nazionali / **confrontabilità**
- In itinere / al termine della registrazione
 - Ammissibilità dei codici / **Consistenza interna**
- Al termine della registrazione
 - completezza / di nuovo **confrontabilità** ↓

[CheckAIRTUM](#)

Accuratezza e completezza = f(tempo)



Il Cancer Incidence in 5 Continents



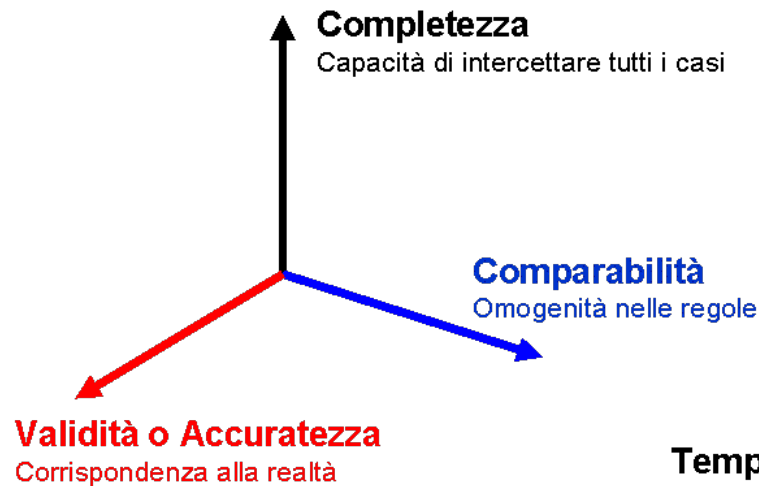
Controlli di coerenza su singoli record (consistenza interna)



- Obiettivo: individuare

- Errori $P(\text{dato} = \text{realtà}) = 0$

- Warning $P(\text{dato} = \text{realtà})$ molto bassa



Tempestività



Review

Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods. Part I: Comparability, validity and timeliness

Controlli di coerenza su singoli record



IARCcrgTools

	Tutti check superat i	check non- superat i
Dati ok	X	
Dati non Ok		X

Completezza di un Registro tumori



- È rappresentata dalla completa copertura della registrazione in un territorio di competenza



Valutazione della completezza



- ↓ completezza

- completamente casuale

- sottostima dell'incidenza, riduzione della precisione (es sopravvivenza)

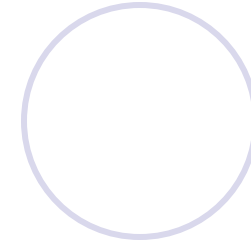
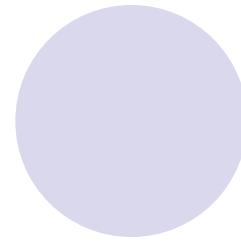
- non casuale

- sottostima dell'incidenza, stime bias (es sopravvivenza)

Analisi dei trend temporali per istotipo

Accuratezza o completezza?

Da cosa dipende?



- Selezione delle fonti informative
- Procedure automatizzate
 - Bassa sensibilità delle procedure di linkage
- Differenze per sede
- Differenze per fasce di età

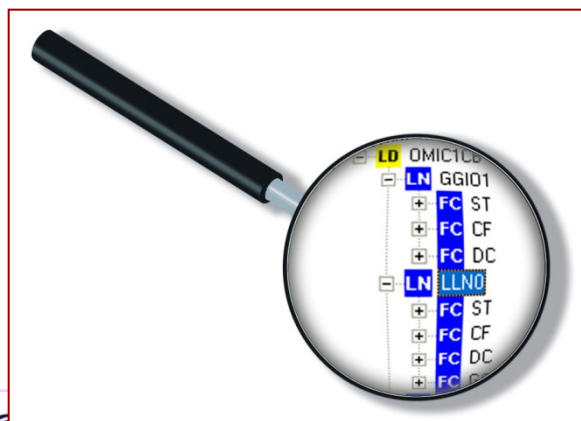
Review

Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods Part II. Completeness

D. Max Parkin^{a,b,c}, Freddie Bray^{c,d}

Metodi semiquantitativi

- ✓ Analisi dati storici
- ✓ Rapporto Mortalità/Incidenza
- ✓ Numero delle fonti per caso
- ✓ Verifica istologica

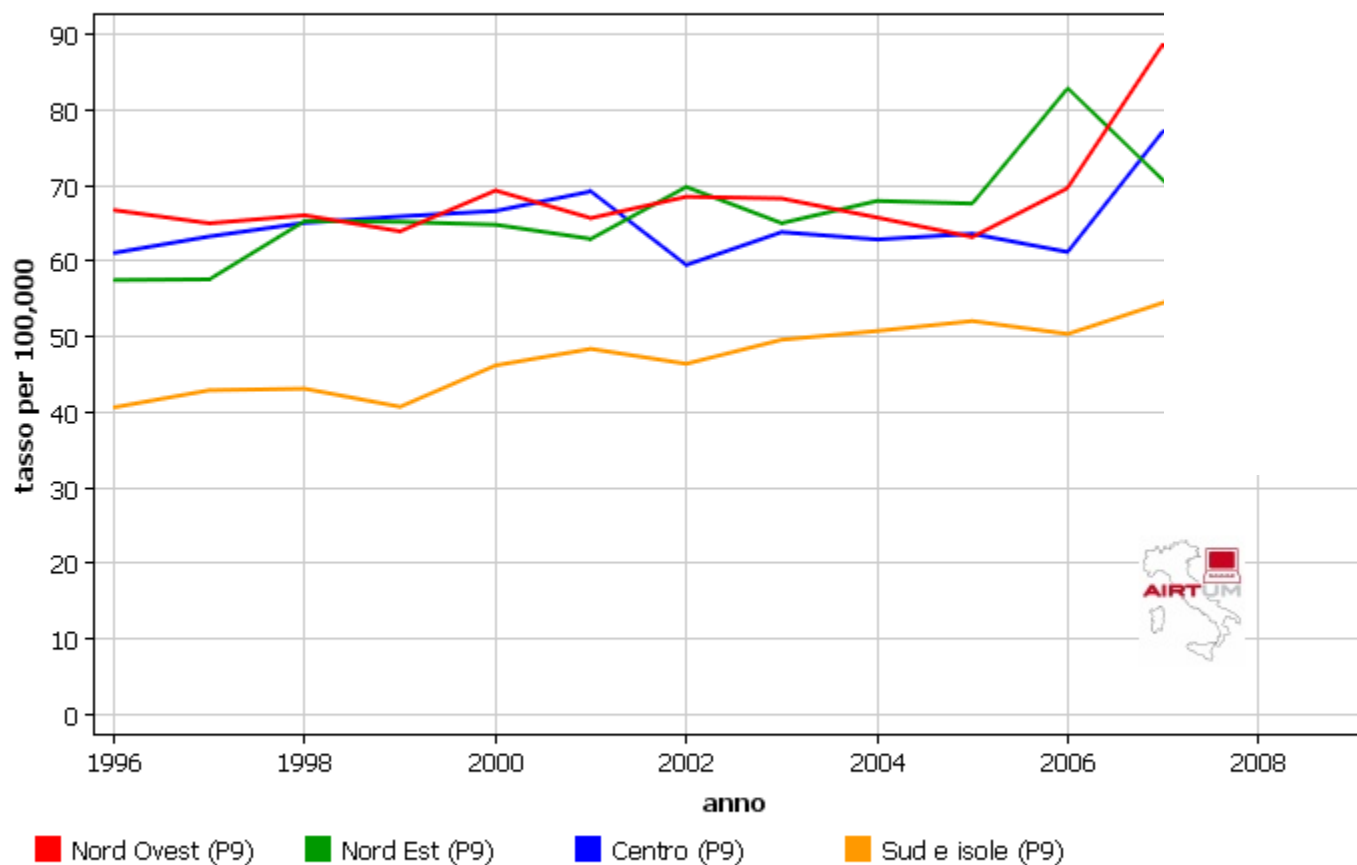


Metodi quantitativi

- ✓ Accertamento indipendente del caso
- ✓ Metodi di cattura/ricattura
- ✓ Valutazione DCI
 - ✓ Metodo DCI/M:I
 - ✓ Metodo del flusso



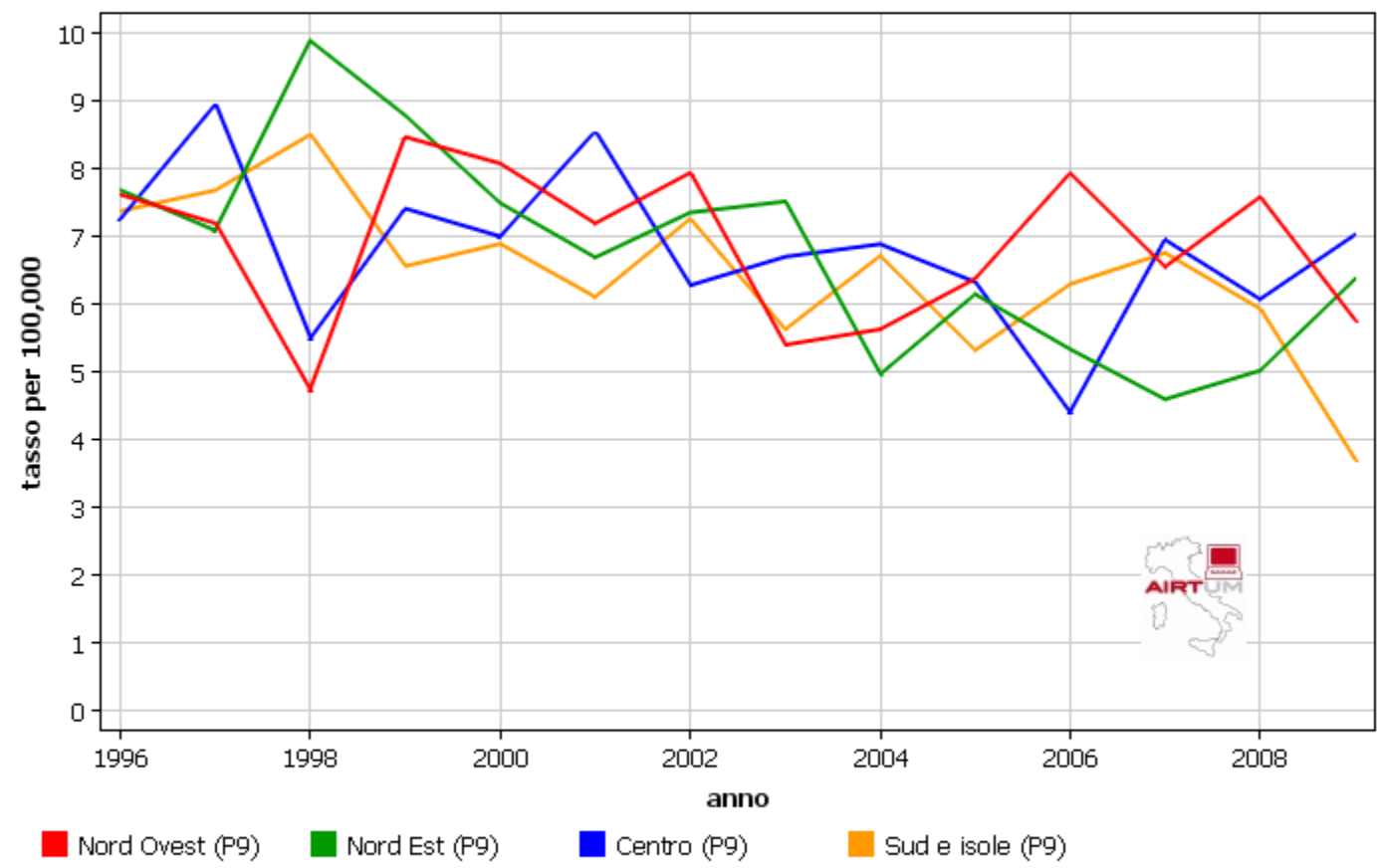
Colon, retto e ano Incidenza: TSE (Europea), Maschi età (0-85+)



AIRTUM, Associazione Italiana dei Registri Tumori (24.2.2015)



Cervice uterina Incidenza: TSE (Europea) età (0-85+)

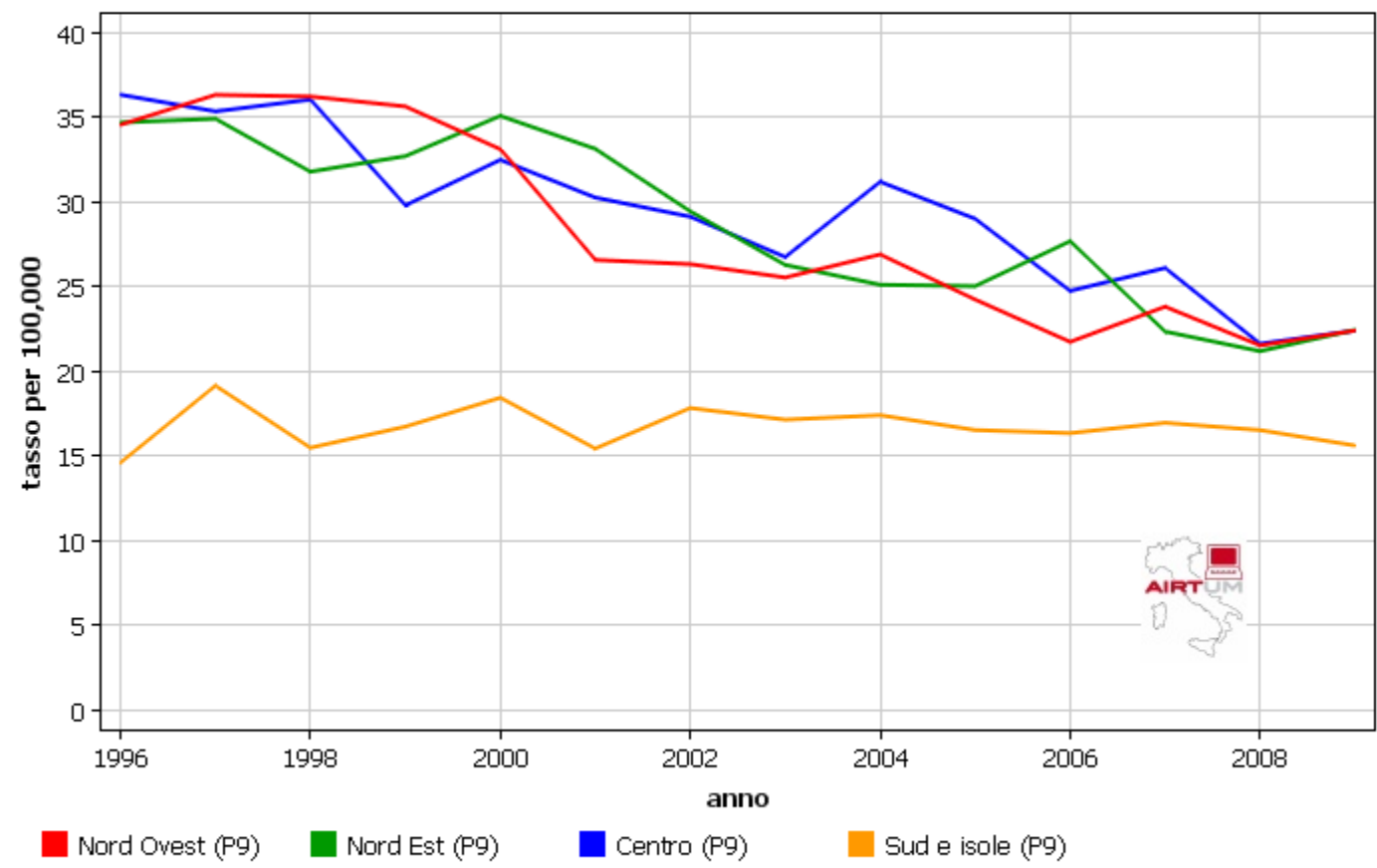


AIRTUM, Associazione Italiana dei Registri Tumori (24.2.2015)



Stomaco

Incidenza: TSE (Europea), Maschi età (0-85+)



AIRTUM, Associazione Italiana dei Registri Tumori (24.2.2015)



Un esempio - Mortalità / Incidenza

I TUMORI IN ITALIA - RAPPORTO 2009

Table 2. AIRTUM database. All observed cases (except for non-melanoma skin cancer), 1998-2005. Some quality indicators, by sex, year of diagnosis and geographic area. Percentage of microscopically verified (MV) cases (histology and cytology), mortality incidence ratio (M/I) and percentage of cases known from the death certificate only (DCO).

Controlli

I dati di incidenza destinati alla banca dati sono sottoposti a due ordini di controlli di qualità, previsti dal protocollo operativo.

Il primo, precedente l'invio dei dati, viene effettuato dal singolo Registro, che è tenu-

Males	MV (%)			M/I			DCO (%)		
	North	Centre	South	North	Centre	South	North	Centre	South
1998	85	81	78	53	56	56	1	1	2
1999	85	81	75	53	57	58	1	1	3
2000	85	82	76	51	54	55	1	1	3
2001	86	83	77	51	54	56	1	1	3
2002	86	82	78	50	54	55	1	1	2
2003	87	85	80	49	52	54	1	1	2
2004	88	88	80	49	51	52	1	0	2
2005	88	89	81	49	51	54	0	1	2
Females	MV (%)			M/I			DCO (%)		
	North	Centre	South	North	Centre	South	North	Centre	South
1998	86	81	84	47	50	48	2	2	2
1999	86	82	81	46	48	44	1	2	3
2000	86	82	82	47	49	47	1	1	3
2001	87	84	82	47	47	45	1	1	3
2002	87	84	83	46	45	46	1	1	3
2003	87	84	83	47	47	45	1	1	3
2004	88	87	85	46	46	48	1	1	3
2005	89	89	87	46	47	48	1	0	2

Mortalità / Incidenza e 1 - Sopr

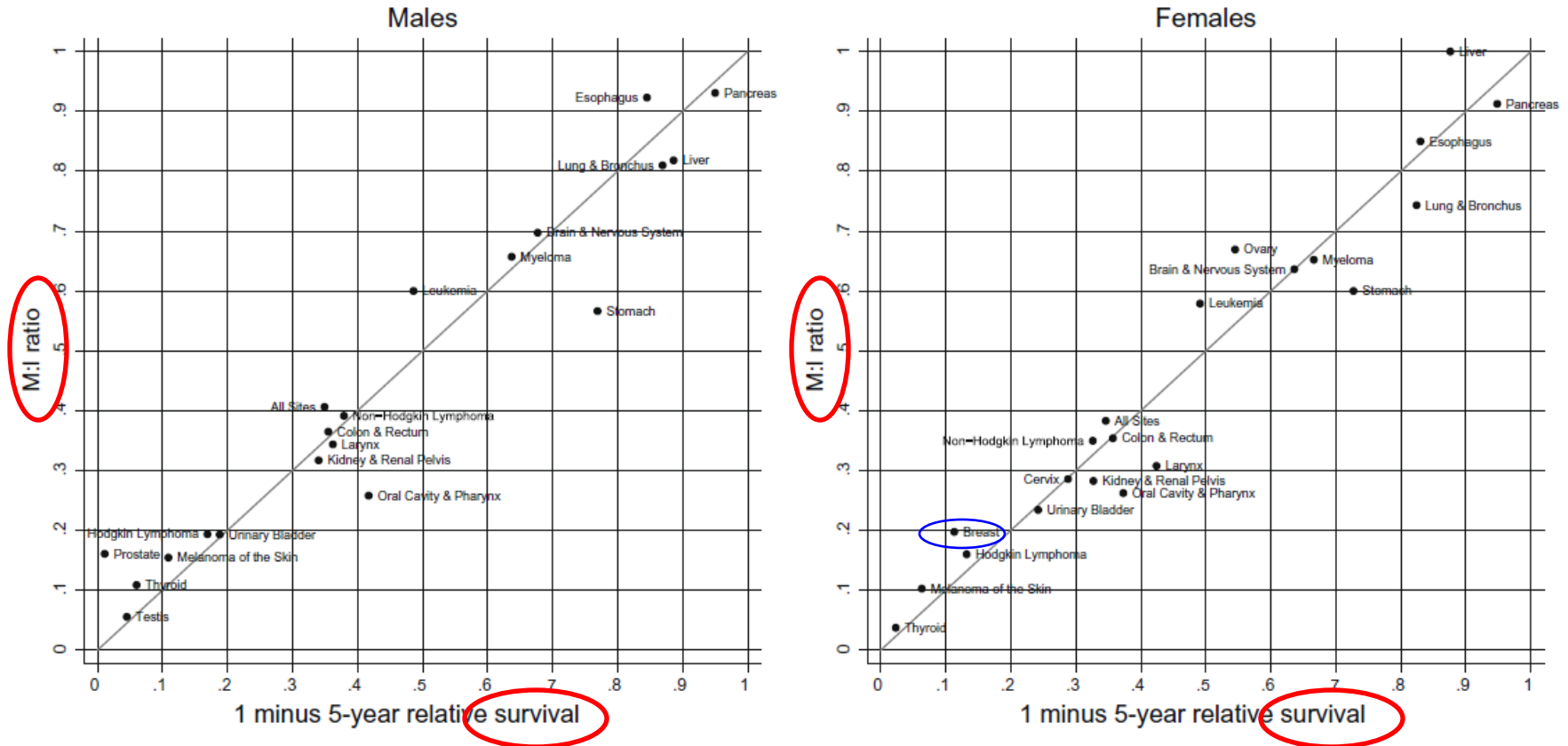
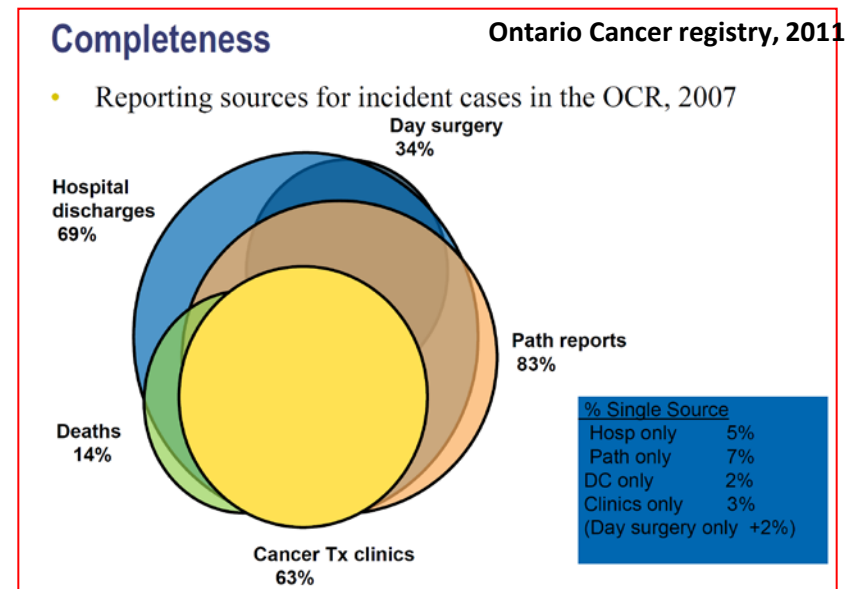
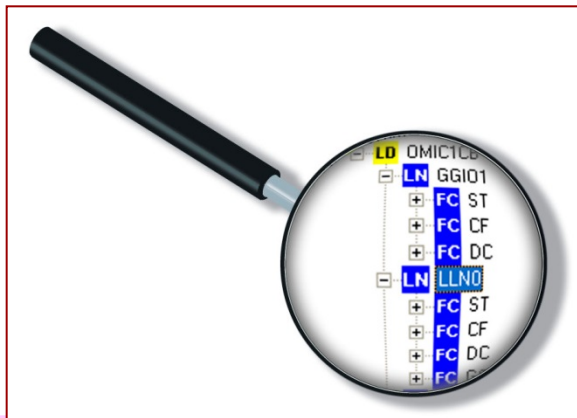


Fig. 1 – Mortality:incidence ratios (2001–2005) versus 1 minus 5-years relative survival (1996–2004). Statistics based on data from the SEER 9 registries (Source: SEER Cancer Statistics Review, 1975–2005³⁵).

Es: mammella M/I 0.2 S(t) 0.90

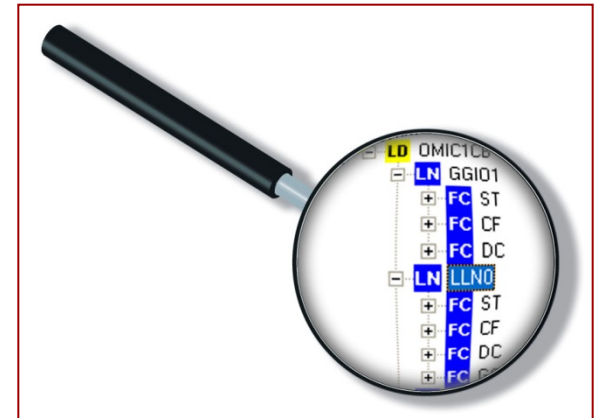
Numero di fonti di notifica per caso

- ✓ Deriva dal rationale per cui la presenza di più fonti garantisce contro la perdita di casi
- ✓ Indicatori:
 - ✓ numero medio delle fonti per ogni caso
 - ✓ numero medio delle segnalazioni per ogni caso





Metodo della verifica istologica (MV)



La percentuale di casi registrati con conferma microscopica (MV) rappresenta un indice di validità:

- ✓ %MV superiori all'atteso segnalano la possibilità di perdita di casi
- ✓ %MV inferiori all'atteso segnalano la possibilità di perdita e/o cattiva qualità dei dati



Un esempio - % verifiche cito-istologiche

I TUMORI IN ITALIA - RAPPORTO 2009

Table 2. AIRTUM database. All observed cases (except for non-melanoma skin cancer), 1998-2005. Some quality indicators, by sex, year of diagnosis and geographic area. Percentage of microscopically verified (MV) cases (histology and cytology), mortality incidence ratio (M/I) and percentage of cases known from the death certificate only (DCO).

Controlli

I dati di incidenza destinati alla banca dati sono sottoposti a due ordini di controlli di qualità, previsti dal protocollo operativo.

Il primo, precedente l'invio dei dati, viene effettuato dal singolo Registro, che è tenu-

Males	MV (%)			M/I			DCO (%)		
	North	Centre	South	North	Centre	South	North	Centre	South
1998	85	81	78	53	56	56	1	1	2
1999	85	81	75	53	57	58	1	1	3
2000	85	82	76	51	54	55	1	1	3
2001	86	83	77	51	54	56	1	1	3
2002	86	82	78	50	54	55	1	1	2
2003	87	85	80	49	52	54	1	1	2
2004	88	88	80	49	51	52	1	0	2
2005	88	89	81	49	51	54	0	1	2
Females	MV (%)			M/I			DCO (%)		
	North	Centre	South	North	Centre	South	North	Centre	South
1998	86	81	84	47	50	48	2	2	2
1999	86	82	81	46	48	44	1	2	3
2000	86	82	82	47	49	47	1	1	3
2001	87	84	82	47	47	45	1	1	3
2002	87	84	83	46	45	46	1	1	3
2003	87	84	83	47	47	45	1	1	3
2004	88	87	85	46	46	48	1	1	3
2005	89	89	87	46	47	48	1	0	2

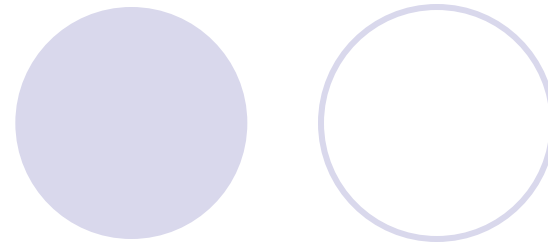
Metodi quantitativi



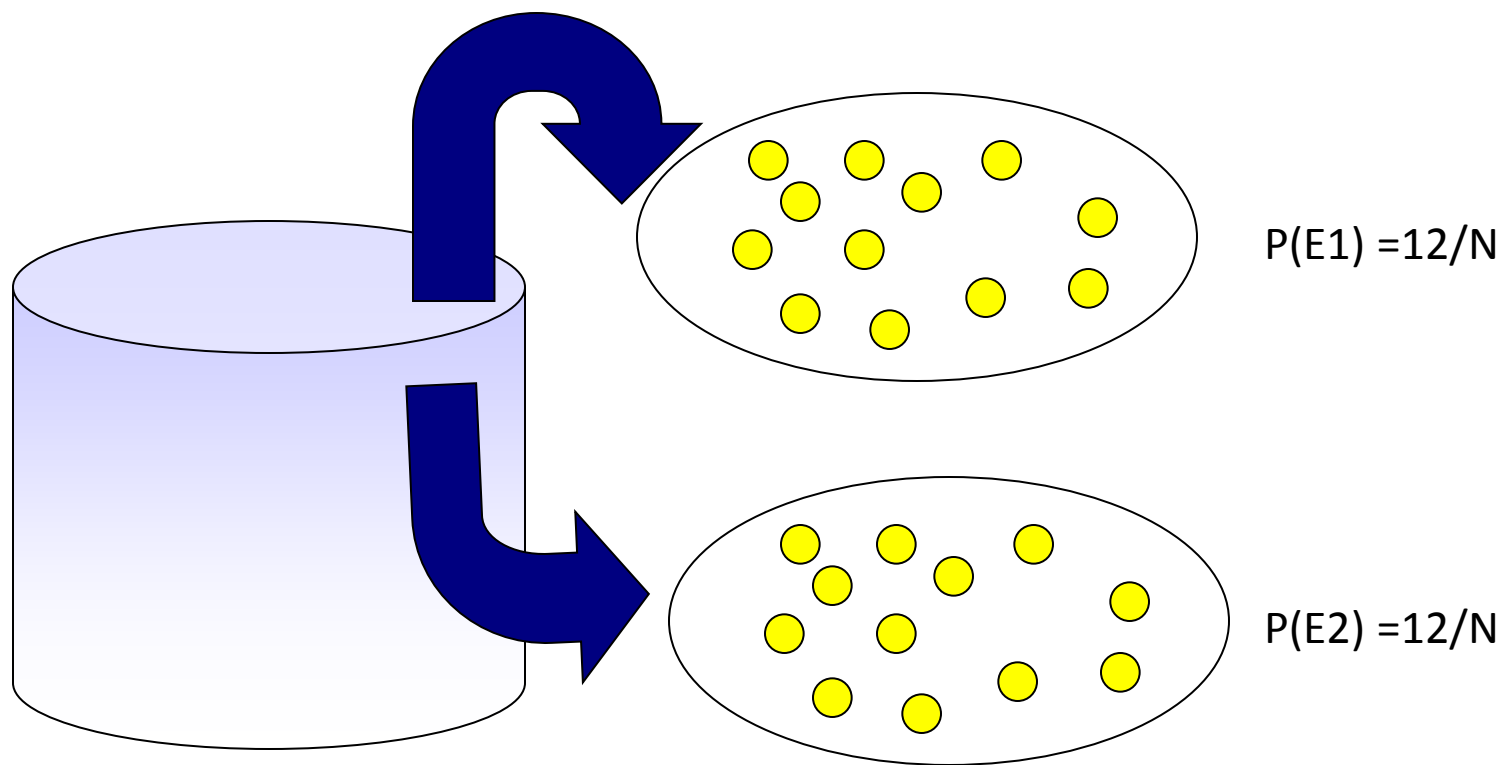
- Accertamento indipendente del caso
 - re-screening delle fonti utilizzate dal RT alla ricerca di casi persi
 - fonte indipendente di casi e verificando la corrispondenza con il dataset del Registro

Trace-back dei casi non presenti tra i dati del Registro

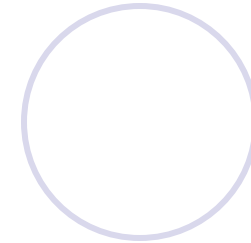
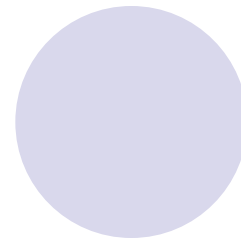
Metodi quantitativi



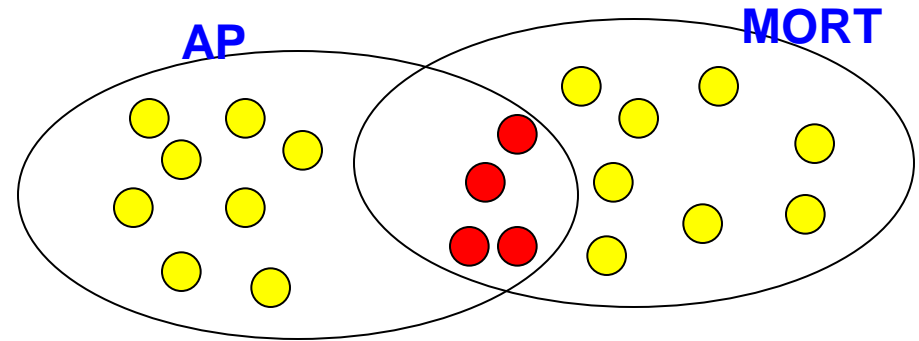
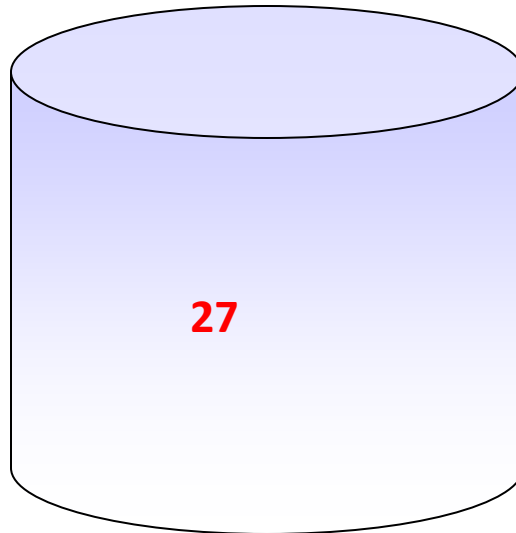
● Cattura ricattura



Metodi quantitativi



● Cattura ricattura



$$P(E1 \& E2) = P(E1) * P(E2) = \\ 12/N * 12/N \\ 144/ N^2$$

$$P(E1 \& E2) = 4/20 \\ 4/20 = 144/N^2 \\ N = \text{RADQ}(720)$$

Metodo della valutazione dei DCN

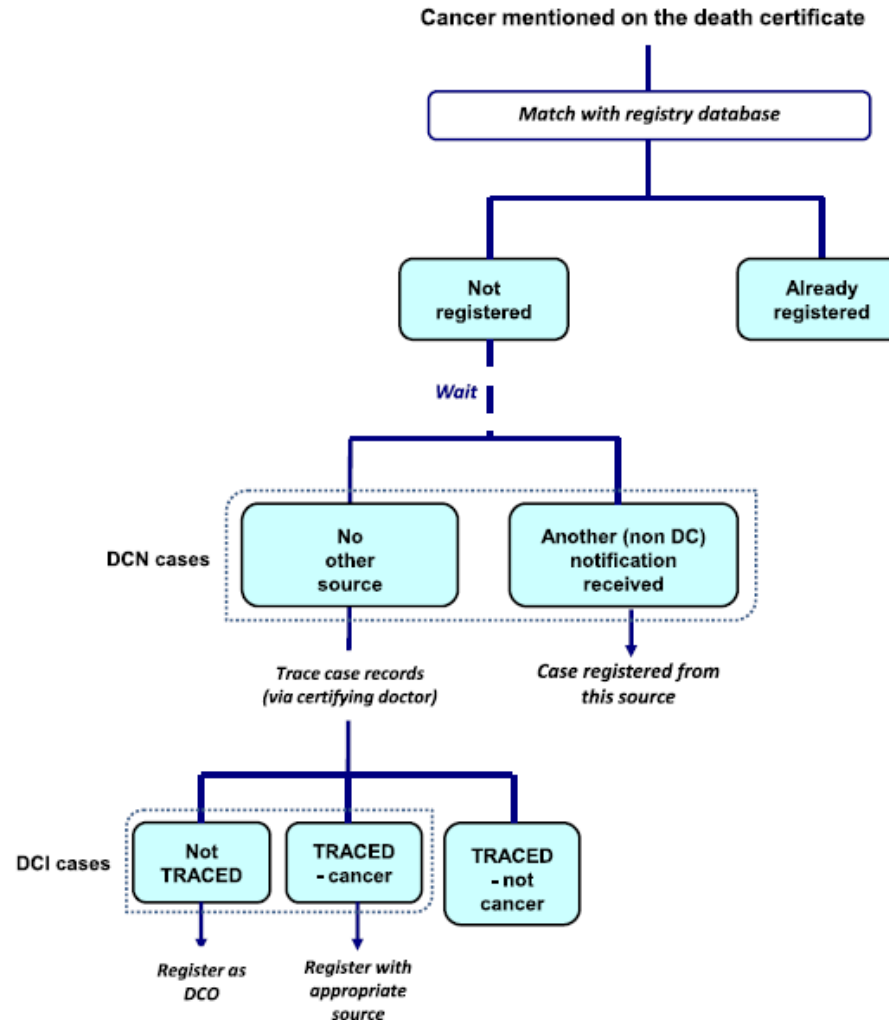
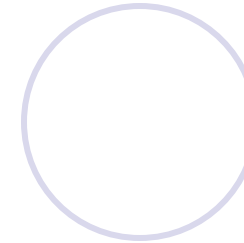
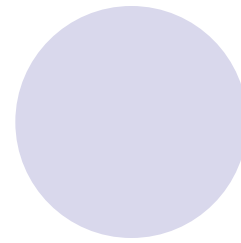
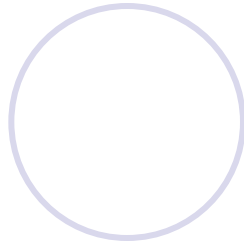
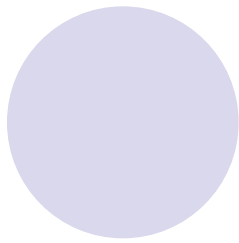


Fig. 3 - The use of death certificates to identify new cases of cancer.



	MORT YES	MORT NO	
AP YES	n_{11}	n_{10}	$n_{1\cdot}$
AP NO	n_{01}	n_{00}	$n_{0\cdot}$
	$n_{\cdot 1}$	$n_{\cdot 0}$	$n_{\cdot\cdot}$

$$\text{Completezza} = (n_{11} + n_{10} + n_{01}) / (n_{11} + n_{10} + n_{01} + n_{00})$$

Si assume che $n_{10}/n_{11} = n_{00}/n_{01}$ allora $n_{00} = n_{01} \cdot n_{10}/n_{11}$

$$\text{Completezza} = (n_{11} + n_{10} + n_{01}) / (n_{11} + n_{10} + n_{01} + n_{01} \cdot n_{10}/n_{11})$$

$$1 / \{ 1 + \frac{n_{10}}{n_{11}} * (\frac{n_{01}}{n_{11} + n_{10} + n_{01}}) \%DCI \}$$

$$(I - M) / M = I : M - 1$$

$$1 / \{ 1 + (I : M - 1) * (\%DCI) \}$$



A Mathematical Estimation of True Cancer Incidence Using Data from Population-based Cancer Registries

Ken-ichi Kamo^{1,2}, Satoshi Kaneko^{1,3}, Kenichi Satoh⁴, Hirokazu Yanagihara⁵, Shoichi Mizuno⁶ and Tomotaka Sobue¹

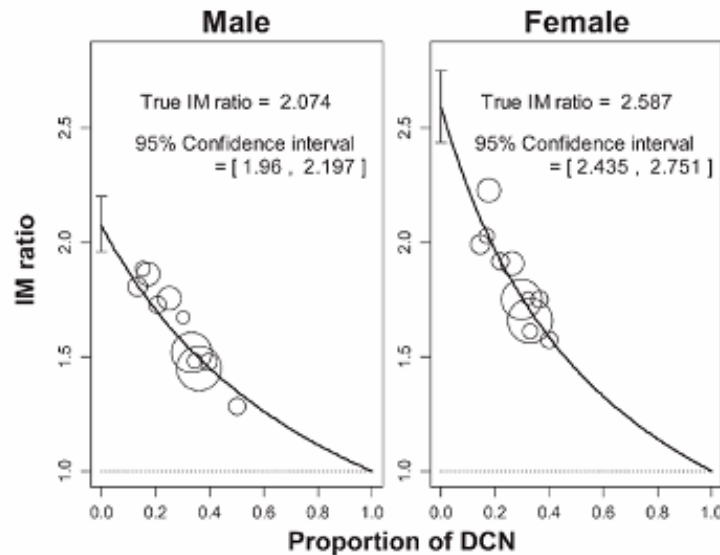


Figure 2. Regression curves for the estimate of the 'true IM ratios' for all cancer sites. The size of the plot is proportional to the population size covered by the registries. The line denotes the regression curve. A 95% confidence interval of the 'true IM ratio' is expressed at the left edge of regression curve. IM and DCN refer to incidence/mortality and death certificate notification, respectively.



Metodo della valutazione dei DCI

- **Un eccesso di DCI segnala una carenza specifica del sistema informativo del RT nel recupero di informazioni presenti nei sistemi informativi sanitari correnti**
- **Un eccesso di DCO segnala una carenza dei sistemi informativi sanitari correnti nel tracciare (verificare un caso)**



Analisi dei dati

▶ Registro: (nessuno)
 ▼ Aggiustamento: Italia
 +

Selezione anni

Anno/i da valutare: dal 2001 al 2005
 Anni per i trend: dal 2001 al 2005

Elaborazioni

165	32	<input checked="" type="checkbox"/> Topografia (IV cifra)
83	0	<input checked="" type="checkbox"/> Sedi mal definite
150	0	<input checked="" type="checkbox"/> Casi D.C.O.
154	0	<input checked="" type="checkbox"/> Casi con verifica microscopica
77	22	<input checked="" type="checkbox"/> Distribuzione delle morfologie
45	4	<input checked="" type="checkbox"/> Morfologie generiche
56	2	<input checked="" type="checkbox"/> Valore del rapporto M/I
56	2	<input checked="" type="checkbox"/> Trend del rapporto M/I
51	7	<input checked="" type="checkbox"/> Stabilità del rapporto M/I
61	14	<input checked="" type="checkbox"/> Tasso di incidenza standardizzato

Risultati

Benchmark totale: 89,9% ●
 Completezza: 90%

Esempio.txt - Blocco note

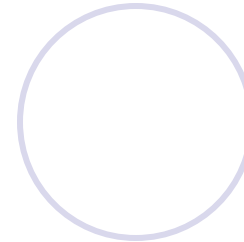
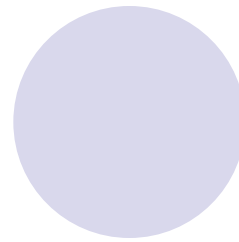
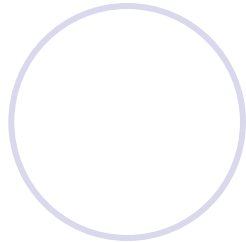
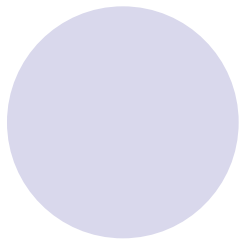
File Modifica Formato Visualizza ?

```

150) Mal definite e metastasi (F): % VM (65+) (42,8% - 37,8%) p-value: 0,212
151) Totale (M): % VM (0-64) (93,7% - 89,9%) p-value: 0
152) Totale (M): % VM (65+) (82,6% - 80,7%) p-value: 0,001
153) Totale (F): % VM (0-64) (96,8% - 94,2%) p-value: 0
154) Totale (F): % VM (65+) (78,9% - 78,1%) p-value: 0,014

Test superati: 154/154 (benchmark: 1028/1028)

ANALISI DISTRIBUZIONE DELLE MORFOLOGIE PER SEDE:
001) Labbro: % squamocellulare (90% - 91,2%) p-value: 0,762
002) Lingua: % squamocellulare (95,5% - 94,5%) p-value: 0,282
003) Bocca: % squamocellulare (79,4% - 86,6%) p-value: 0,17
004) Ghiandole salivari: % squamocellulare (20% - 19,3%) p-value: 0,653
005) Ghiandole salivari: % adenocarcinoma (60% - 57,7%) p-value: 0,629
006) Orofaringe: % squamocellulare (90,6% - 91%) p-value: 0,629
007) Rinofaringe: % squamocellulare (68,8% - 51,5%) p-value: 0,17
008) Ipofaringe: % squamocellulare (87% - 87,4%) p-value: 0,667
009) Faringe NAS: % squamocellulare (100% - 90,8%) p-value: 1
! 010) Esofago: % squamocellulare (72,5% - 62,5%) p-value: 0,04
011) Esofago: % adenocarcinoma (20,6% - 29%) p-value: 0,098
012) Esofago: % carcinoma NAS (6,9% - 7,5%) p-value: 0,5
! 013) Stomaco: % adenocarcinoma (94,3% - 93%) p-value: 0,049
!!!014) Stomaco: % Tumori stromali gastrointestinali (0% - 1,2%) p-value: 0,002
015) Stomaco: % Sarcomi (1,3% - 0,9%) p-value: 0,314
016) Intestino tenue: % adenocarcinoma (72,7% - 76,8%) p-value: 0,414
017) Intestino tenue: % sarcoma (18,2% - 10,3%) p-value: 0,209
018) Colon: % adenocarcinoma (98,7% - 98,8%) p-value: 0,498
019) Retto: % adenocarcinoma (93,9% - 93,7%) p-value: 0,105
020) Ano e canale anale: % adenocarcinoma (25% - 38,2%) p-value: 0,208
021) Ano e canale anale: % squamocellulare (59,4% - 47,4%) p-value: 0,125
        
```



European Journal of Cancer (2014) xxx, xxx–xxx



Available at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ejcancer.com



Completeness and timeliness: Cancer registries could/should improve their performance

R. Zanetti^{a,*}, I. Schmidtman^b, L. Sacchetto^a, F. Binder-Foucard^c, A. Bordoni^d, D. Coza^e, S. Ferretti^f, J. Galceran^g, A. Gavin^h, N. Larranagaⁱ, D. Robinson^j, L. Tryggvadottir^k, E. Van Eycken^l, V. Zadnik^m, J.W.W. Coeberghⁿ, S. Rosso^a

Completeness and timeliness: Cancer registries could/should improve their performance

R. Zanetti^{a,*}, I. Schmidtman^b, L. Sacchetto^a, F. Binder-Foucard^a, A. Bordoni^d,
 D. Coza^a, S. Ferretti^e, J. Galceran^a, A. Gavin^b, N. Larranaga^f, D. Robinson^g,
 L. Tryggvadottir^h, E. Van Eyckenⁱ, V. Zadnik^h, J.W.W. Coebergh^h, S. Rosso^a



Table 4
 Frequencies of use of different methods by general cancer registries (GCRs) and specialised cancer registries (SCRs); total number of registries (GCR = 102, SCR = 102)

