Corso di aggiornamento annuale
per operatori dei Registri tumori
Modena, 8-10 ottobre 2014

Completezza e accuratezza dei casi: aggiornamento dei casi dopo la chiusura dell'incidenza

Stefano Ferretti
Associazione Italiana Registri Tumori
Registro tumori Area Vasta Emilia Centrale

fonti particolari

Anatomia Patologica
- Disponibilità referti
- Informatizzazione archivio
- Codifica casistica
- Caratterizzazione biologica

Protocollo operativo per la gestione della Banca Dati AIRTUM – 2.0

Aggiornamento 23 agosto 2010

a cura del Gruppo di lavoro Banca Dati AIRTUM
Responsabile: Emanuele Crocetti – Registro Tumori T

Radiodiagnostica
- Disponibilità referti

Laboratorio analisi
- Disponibilità referti

Ematologia
- Archivi pazienti
- Disponibilità referti

completezza della registrazione
copertura

La completezza di un Registro tumori

- **È rappresentata dalla completa copertura della registrazione in un territorio di competenza**
- **Dev'essere oggetto di formale e sistematica verifica *(insieme a coerenza e correttezza)***
- **Deve garantire rispetto a bias di selezione della casistica incidente**

I problemi derivanti da insufficiente completezza

- **Sottostima quantitativa della casistica**
- **Distorsione e misinterpretazione dell'incidenza (gruppi di persone, patologia)**
- **Variazioni temporali della completezza possono essere misinterpretati come variazioni di incidenza**

available at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ejconline.com

Review

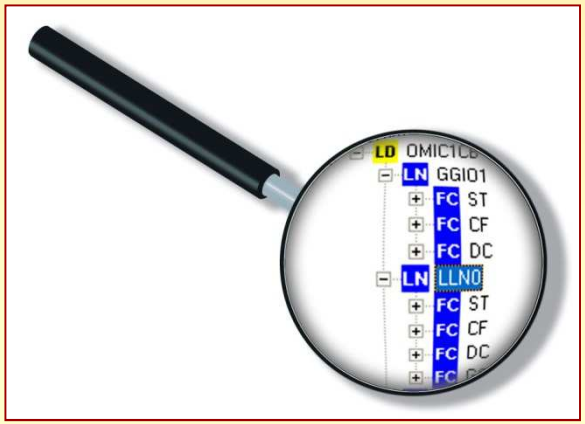
Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and methods Part II. Completeness

D. Max Parkin[a,b,], Freddie Bray[c,d]*

completezza della registrazione
metodi

Metodi semiquantitativi

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



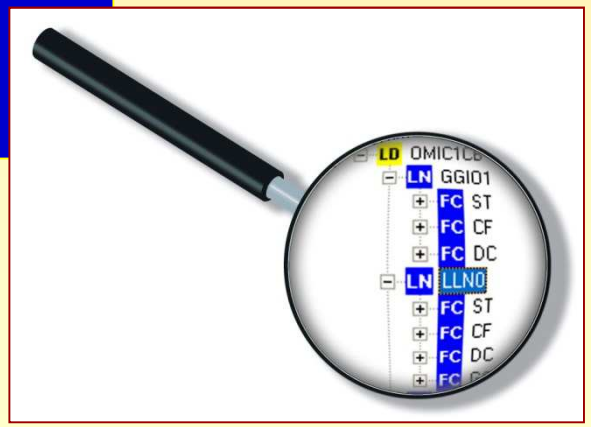
Metodi quantitativi

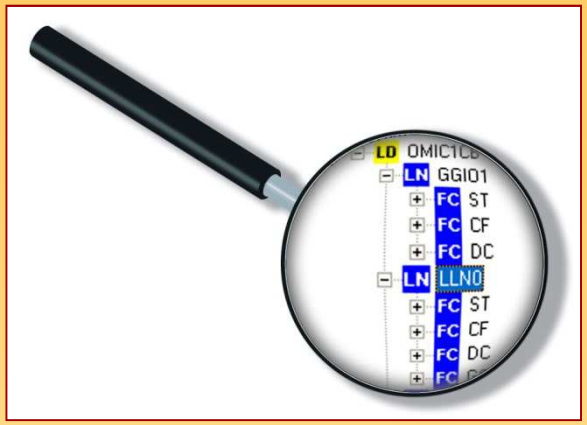
- Accertamento indipendente del caso
- Metodi di cattura/ricattura
- Valutazione DCN
  - *Metodo DCN/M:I*
  - *Metodo del flusso*

completezza della registrazione
metodi semiquantitativi

Analisi dati storici *(temporali/geografici)*

- **Il confronto con la casistica storica consente di ottenere indici O/A in grado di evidenziare problemi di completezza**
- **L'analisi dei trend (stabilità dell'incidenza) consente di individuare possibili variazioni degli indici di completezza**
- **L'analisi dell'incidenza età-specifica può segnalare situazioni critiche di identificazione di casi**
- **La stabilità degli indici è funzione della numerosità**





completezza della registrazione
metodi semiquantitativi

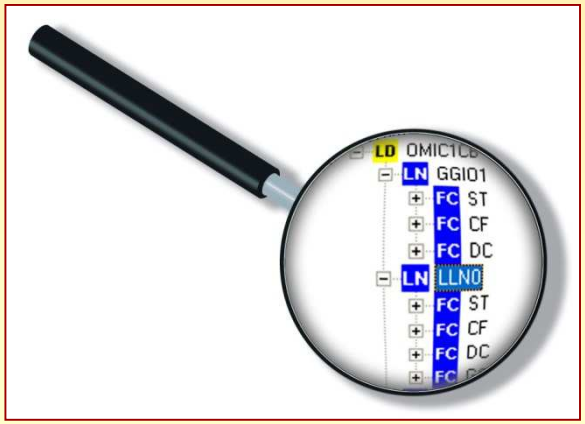
Il rapporto mortalità/incidenza *(M/I)*

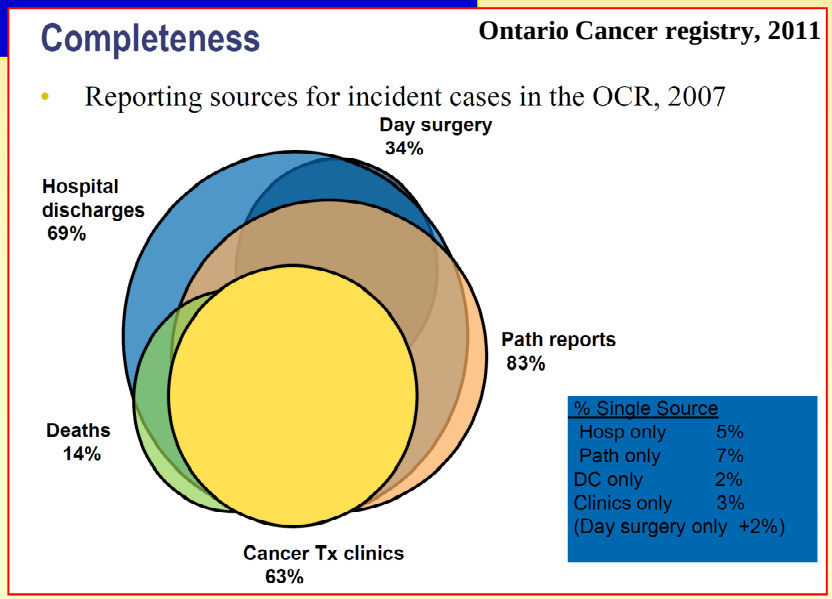
- **E' un importante indicatore indipendente (se la fonte della mortalità è indipendente)**
- **Un M/I maggiore dell'atteso segnala possibili carenze di completezza (perdita dei casi non letali)**
- **Un M/I inferiore all'atteso segnala possibili contaminazioni da casi prevalenti**
- **Esistono specifiche declinazioni del M/I per sesso, sede, classe età… (SEER)**
- **Criticità in occasione di avvio di programmi di screening**
- **Presuppone accuratezza del dato di mortalità**

completezza della registrazione
metodi semiquantitativi

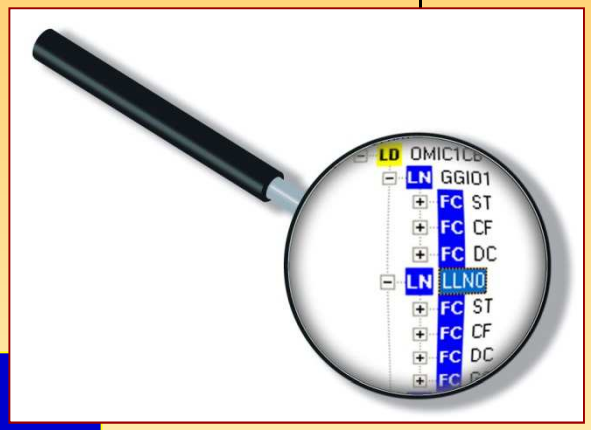
Numero di fonti di notifica per caso

- **Deriva dal razionale 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***





completezza della registrazione
metodi semiquantitativi



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**

Accertamento indipendente del caso

Si ottiene in due modi:

- **Re-screenando le fonti utilizzate dal RT alla ricerca di casi persi**
- **Recuperando una fonte indipendente di casi e verificando la corrispondenza con il dataset del Registro**
- **Trace-back dei casi non presenti tra i dati del Registro**

completezza della registrazione
metodi quantitativi

Metodo della cattura-ricattura

Indice di Lincoln-Petersen (1930)

P= popolazione in studio (sconosciuta)

M=individui marcati in partenza

N=numerosità del campione

R=individui marcati indentificati nel campione

Indice di Lincoln-Petersen (1930)

R:N=M:P

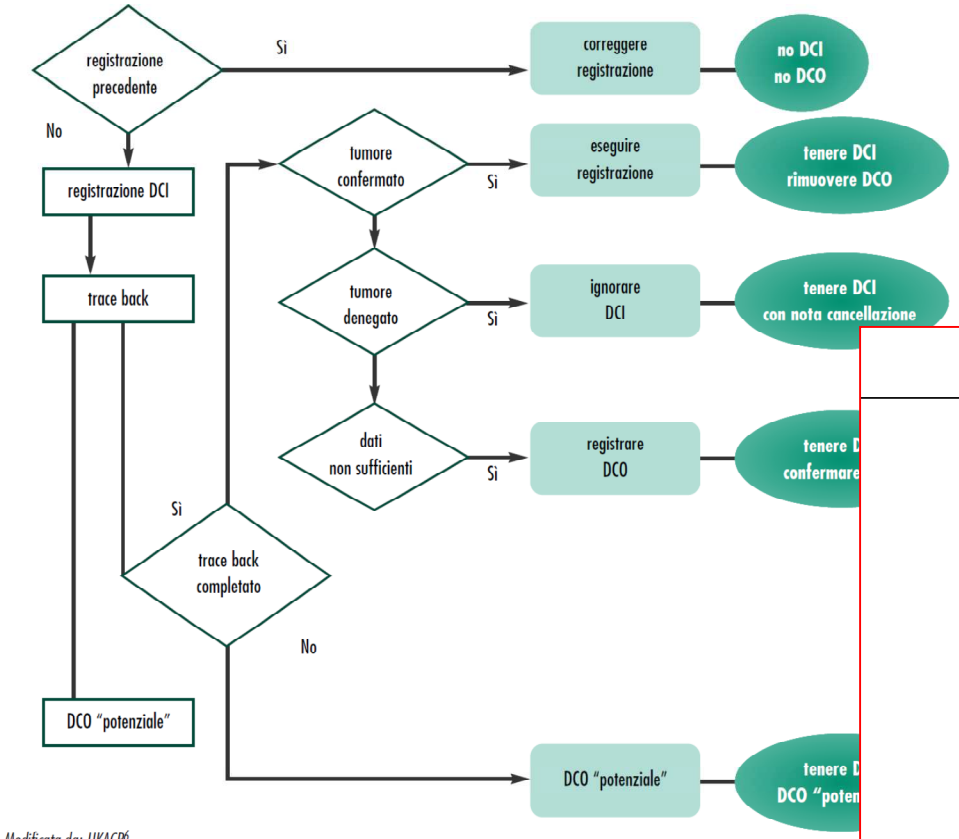
Pstimata=N*M/R

- **Presume la corretta classificazione da parte di tutte le fonti**
- **Presume meccanismi indipendenti di identificazione da parte delle fonti**
- **Presume la stessa probabilità di tutti i record di essere "(ri)catturati"**
- **Queste premesse non possono essere verificate a priori** ***(e generalmente non rispettate nella registrazione dei tumori)***

completezza della registrazione
metodi

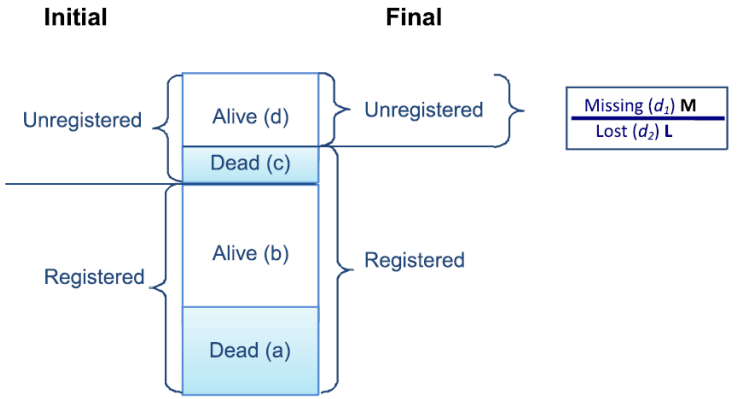
Metodo della valutazione dei DCN

Figura 2. Flow chart di gestione dei casi DCI



Modificata da: UKACR[6]

EUROPEAN JOURNAL OF CANCER 45 (2009) 756–764



a+b = cases notified and registered during life
c = DCI cases (not notified during life, traced via death certificate mentioning
d =unregistered cases that do not die

Fig. 4 – DCI as a measure of completeness (adapted from Parkin et al., 1994).[3]

EUROPEAN JOURNAL OF CANCER 45 (2009) 756–764

available at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ejconline.com

Review

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

D. Max Parkin[a,b,*], Freddie Bray[c,d]

[a]Clinical Trials Service Unit and Epidemiological Studies Unit, University of Oxford, Oxford OX3 7LF, UK
[b]Cancer Research UK, Centre for Epidemiology, Mathematics and Statistics, London, UK
[c]Department of Clinical and Registry-based Research, The Cancer Registry of Norway, Institute of Population-based Cancer Research, Montebello, N-310 Oslo, Norway
[d]Department of Biostatistics, Institute of Basic Medical Sciences, University of Oslo, Norway

completezza della registrazione
metodi quantitativi

Metodo della valutazione dei DCN

- **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**

completezza della registrazione
metodi quantitativi

Metodo della valutazione dei DCN - I

Utilizza la proporzione dei casi in cui la prima (e/o unica) fonte è rappresentata dai certificati di morte (DCN).

La stima può essere condotta attraverso il seguente algoritmo

$$I_1 = \frac{1}{(1 - \mathrm{DCN}) + \left(\frac{\mathrm{DCN}}{\mathrm{M{:}I}}\right)}$$

Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC 1994

…e comunque attraverso:

- **DCI/DCO**

completezza della registrazione
metodi quantitativi

Metodo della valutazione dei DCN – II (flussi)

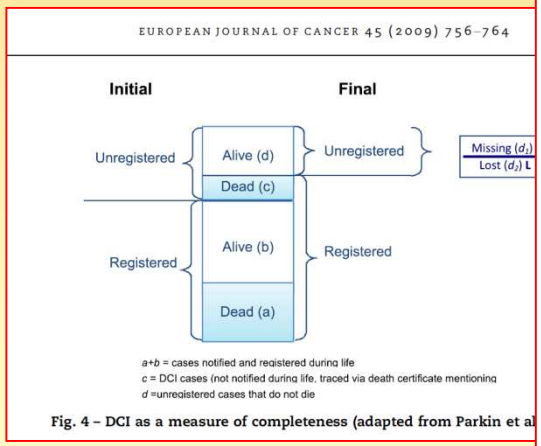


Fig. 4 – DCI as a measure of completeness (adapted from Parkin et al

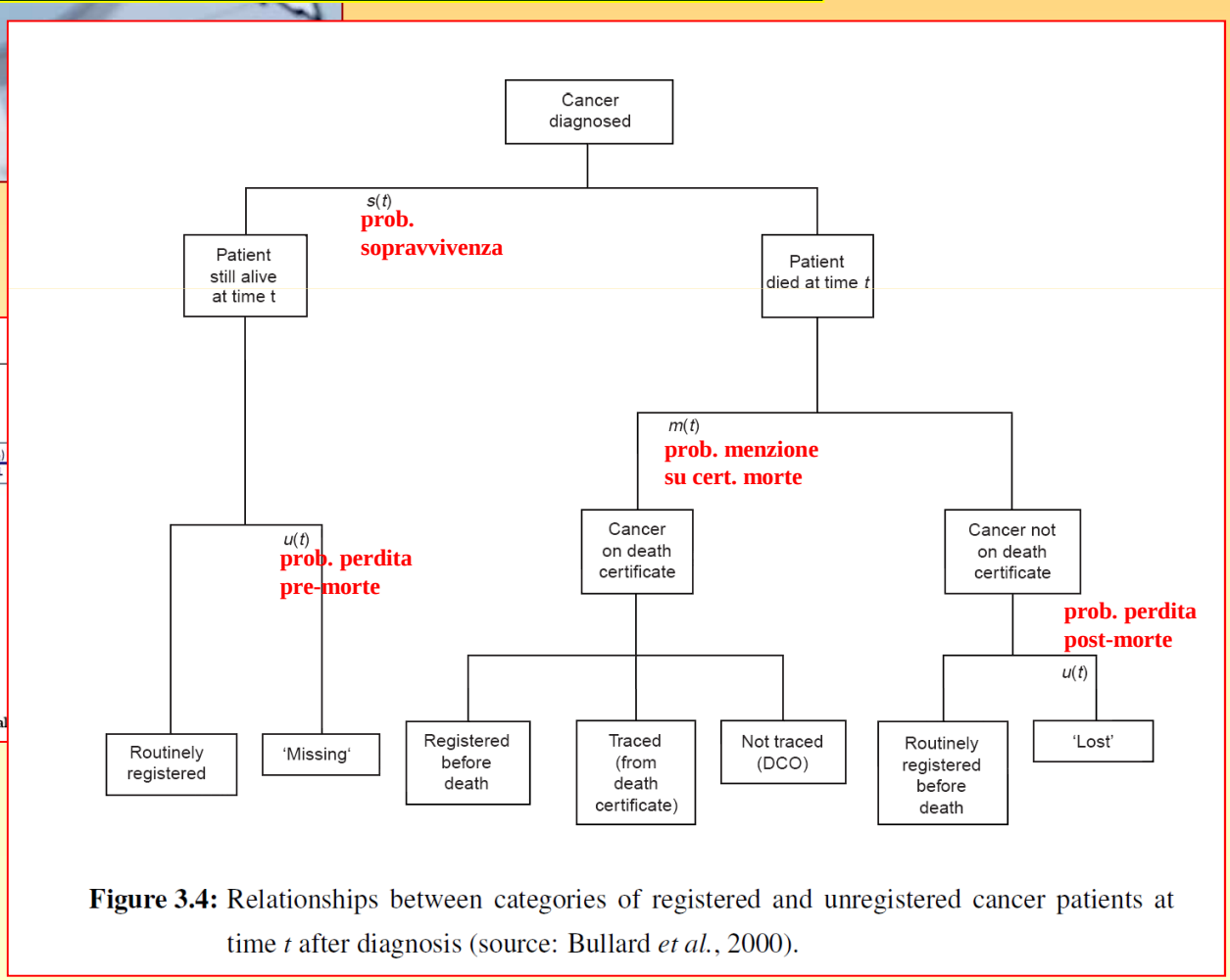
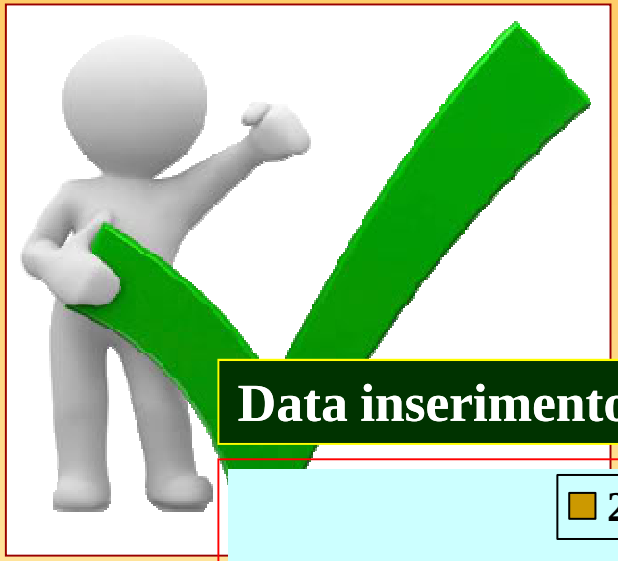


Figure 3.4: Relationships between categories of registered and unregistered cancer patients at time *t* after diagnosis (source: Bullard *et al.*, 2000).

completezza della registrazione
confronti e trend

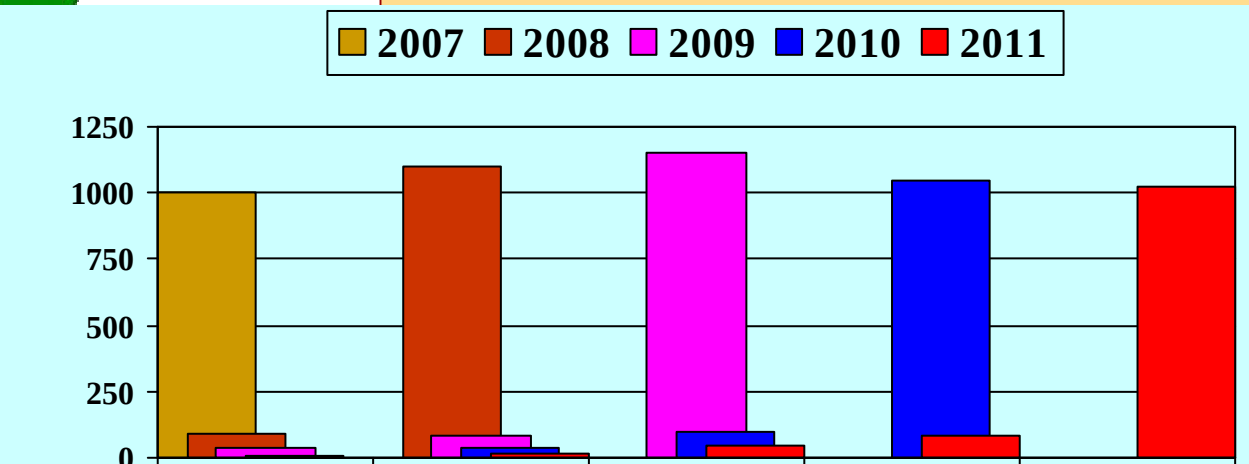
Altri metodi

- Data inserimento/correzione del caso (saturazione)
- Incidenza per sottoaree di registrazione
- Sopravvivenza
- Trend temporali



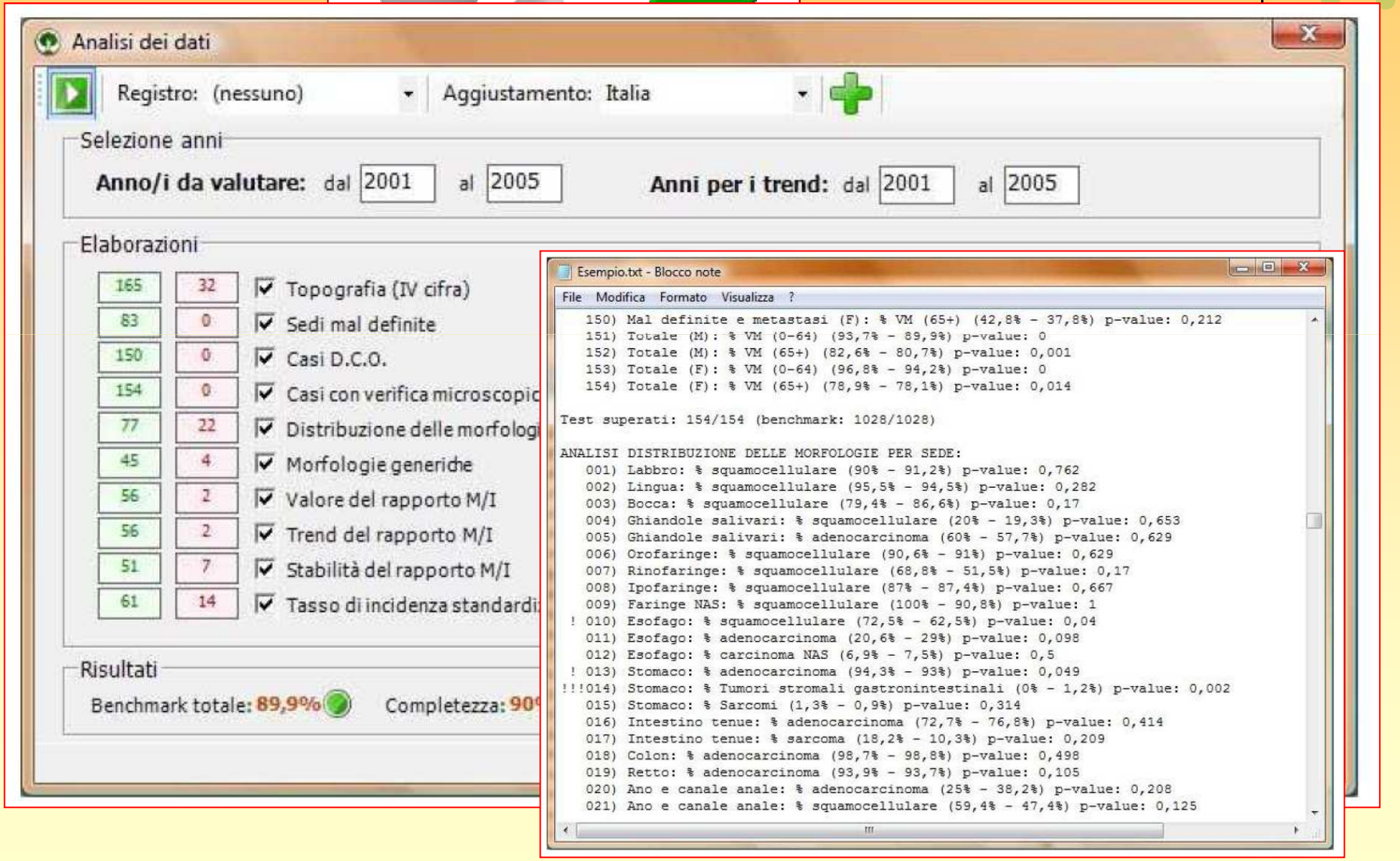
completezza della registrazione
confronti e trend

Data inserimento (correzione) del caso



	2005	2006	2007	2008	2009
2007	1000				
2008	90	1100			
2009	40	81	1150		
2010	10	38	95	1050	
2011	3	12	48	84	1025

completezza della registrazione
confronti e trend



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. Schmidtmann [b], L. Sacchetto [a], F. Binder-Foucard [c], A. Bordoni [d], D. Coza [e], S. Ferretti [f], J. Galceran [g], A. Gavin [h], N. Larranaga [i], D. Robinson [j], L. Tryggvadottir [k], E. Van Eycken [l], V. Zadnik [m], J.W.W. Coebergh [n], S. Rosso [a]

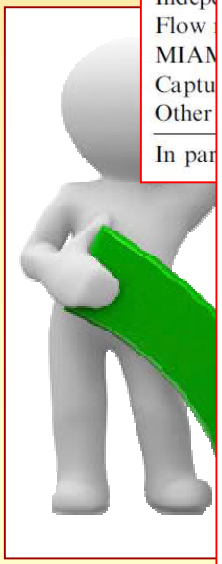
completezza della registrazione
confronti tra metodi

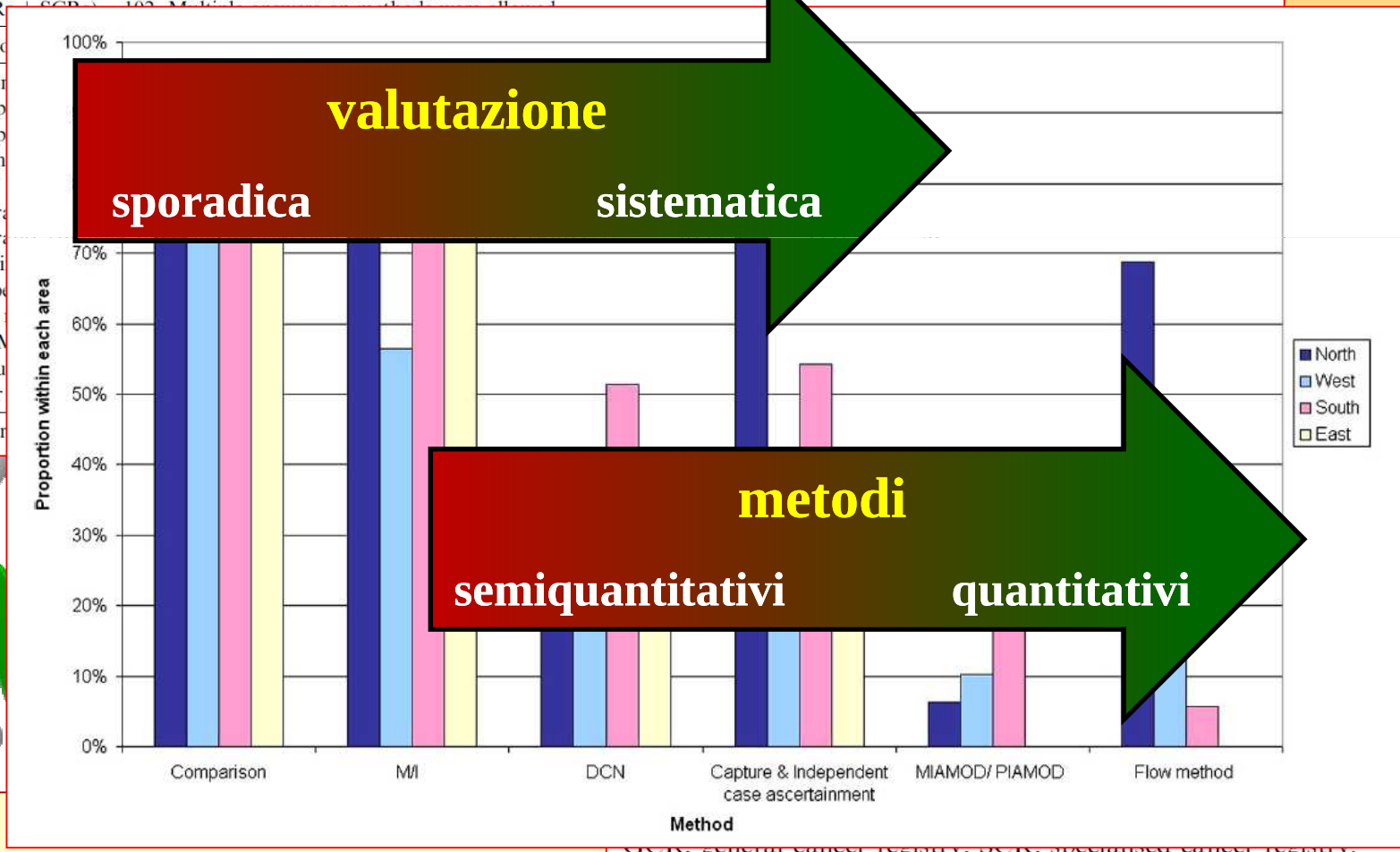
Table 4
Frequencies of use of different methods by general cancer registries (GCRs) and specialised cancer registries (SCRs); total number of registries (GCR

Metho
Histor
Comp
Comp
Death
DCN
M/I ra
M/I ra
Log-li
Indepe
Flow
MIAM
Captu
Other
In par

valutazione

sporadica **sistematica**





metodi

semiquantitativi **quantitativi**

ed
tal

GCR, general cancer registry; SCR, specialised cancer registry.

Grazie!

Associazione Italiana Registri Tumori

www.registri-tumori.it