



Il monitoraggio continuo dei casi: l'esperienza del Registro Tumori di Napoli

Maria Francesca Vitale – Mario Fusco

**Registro Tumori di Popolazione Regione Campania
c/o ASL Napoli 3 Sud**

*XIV Corso di aggiornamento
per operatori dei registri tumori
Modena 8-10 ottobre 2014*

Premessa

Sin dall'avvio delle attività (1996) , le regole interne che il Registro si è dato, prevedono la **revisione sistematica nei cinque anni successivi alla chiusura di ogni anno di incidenza**, dei casi di oncoematologia e di tutti i casi inseriti in incidenza con base diagnosi diversa dalla verifica istologica.

Tale scelta operativa, nata per superare la bassa qualità iniziale dei flussi informativi, è tutt'oggi mantenuta nonostante il notevole salto qualitativo fatto dai flussi informativi correnti a disposizione del Registro.

Premessa

Attualmente i flussi informativi cui accede il Registro presentano le seguenti caratteristiche:

- Anagrafe Comunale, oltre a quella sanitaria, relativa a tutti i 59 Comuni compresi nell'area di riferimento, aggiornata al 31/12 di ogni anno;
- Tutte le SDO, oncologiche e non, relative ai residenti nell'area di riferimento;
- Flusso informatizzato di anatomia patologica riferito a tutti i referti, oncologici e non, prodotti da strutture pubbliche e private accreditate di tutta la Regione Campania;
- Archivio informatizzato Re.N.Ca.M. relativo a tutti i decessi riferiti all'area di riferimento e comprensivo di tutte le cause di morte;
- Cartelle cliniche informatizzate riferite ai ricoveri oncologici nelle tre maggiori strutture di riferimento oncologico regionale: INT-Pascale; AORN Cardarelli, AORN dei Colli (Monaldi, Cotugno, CTO)



1-Procedure attuate dal RTP ASL Napoli 3 Sud per il monitoraggio continuo dei casi

Il Registro recupera di routine le cartelle cliniche per tutti i casi con base diagnosi diversa da quella istologica, anche se in presenza di più di una SDO per la medesima patologia.

Attualmente vengono monitorati per ulteriori 5 anni successivi alla data di incidenza:

- I casi in incidenza, che dopo l'attività di recupero delle cartelle cliniche, presentano ancora una base di diagnosi diversa da quella istologica;
- I casi inseriti in incidenza sulla base di un iniziale esame bioptico;
- Tutti i casi con tumore ematologico;
- Tutti i casi con tumore soggetto a valutazione di impatto.



2- Il monitoraggio dei casi ematologici

Per i **casi di oncoematologia**, inoltre, il Registro:

a) accede di routine a tutti i reparti regionali di ematologia ed acquisisce: **referto citologico, citoflussimetria, intera cartella clinica;**

b) per gli anni 2007/2011 è stato acquisito un nuovo flusso informativo centralizzato a livello regionale (CEINGE) riferito alla **citologia molecolare e citogenetica;**

c) per l'oncoematologia pediatrica vengono acquisite le schede **AIEOP.**



Razionale - 1 -

Il monitoraggio continuo dei casi nel quinquennio successivo alla chiusura del relativo anno di incidenza permette l'acquisizione di informazioni:

- **già disponibili alla data di incidenza** ma per qualche motivo non acquisite nei precedenti flussi informativi (prestazioni ambulatoriali non informatizzate, prestazioni erogate in regime privato, esami praticati in tempi e strutture diverse da quelle del ricovero cui si riferisce la SDO, anamnesi successive maggiormente informative);
- **prodotte in tempi successivi alla data di incidenza** e riferite al prosieguo del percorso diagnostico- terapeutico; (nuove e diverse indagini diagnostiche, esame su pezzo operatorio seguito a biopsia iniziale; revisione di campione istologico o addendum successivo).



Razionale - 2 -

Tali informazioni permettono una maggiore **accuratezza** nella definizione dei casi, con particolare riferimento a quattro variabili:

1. **Topografia**, con una più esatta definizione della sede e/o sottosede topografica di insorgenza;
2. **Morfologia**, tale da ridurre la quota di casi con morfologia generica n.a.s. e integrare la casistica anche con indagini di immunisto chimica e biologia molecolare;
3. **Grading**, con una stadiazione più accurata e dettaglio anche dell'assetto recettoriale;
4. **Base di diagnosi.**



Analisi delle modifiche effettuate metodologia – 1 -

Per valutare l'efficienza della pratica del monitoraggio continuo dei casi praticato dal Registro, è stata effettuata una analisi delle variazioni intervenute nella casistica incidente utilizzando i seguenti criteri:

1. Anni di riferimento della casistica: 1996/2009;
2. Periodo in cui sono state effettuate le modifiche: 01/03/ 2013 – 28/02/2014;
3. Anno di riferimento dei flussi informativi: 2010 ;
4. Variabili prese in considerazione: base diagnosi, morfologia, topografia, grading.



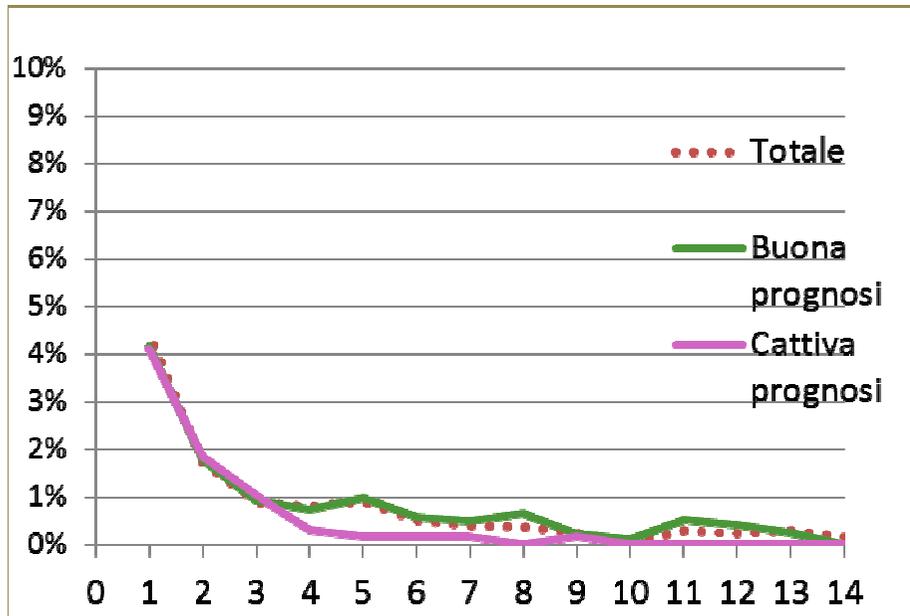
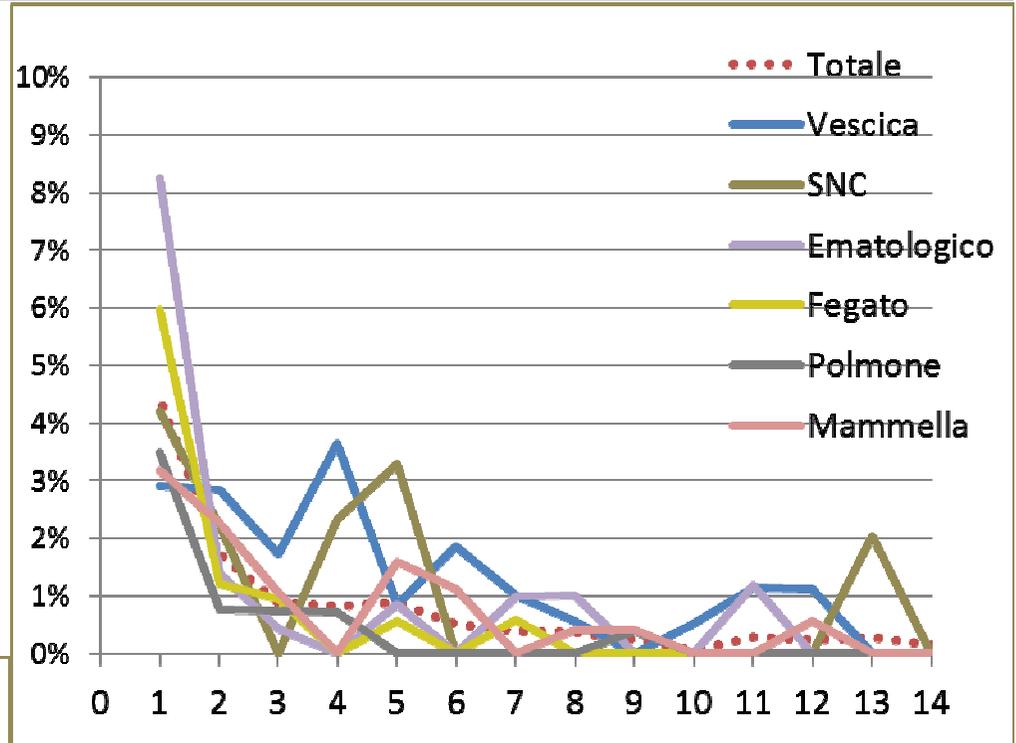
Analisi delle modifiche effettuate metodologia – 2 -

Rispetto alle variabili indicate sono state effettuate:

1. analisi – totale e sede specifica - dei casi (%) che hanno subito modifiche per l'insieme delle variabili considerate;
2. analisi – totale e sede specifica – dei casi (%) che hanno subito modifiche per ognuna delle variabili in esame;
3. analisi della composizione – sede specifica – delle modifiche effettuate;
4. tutte le analisi indicate, oltre che per sede specifica, sono state condotte anche per sottogruppi di tumori a buona e cattiva prognosi;
5. proposta di un modello di stima delle modifiche alla casistica che potranno intervenire negli anni.

Analisi delle modifiche effettuate – 1 -

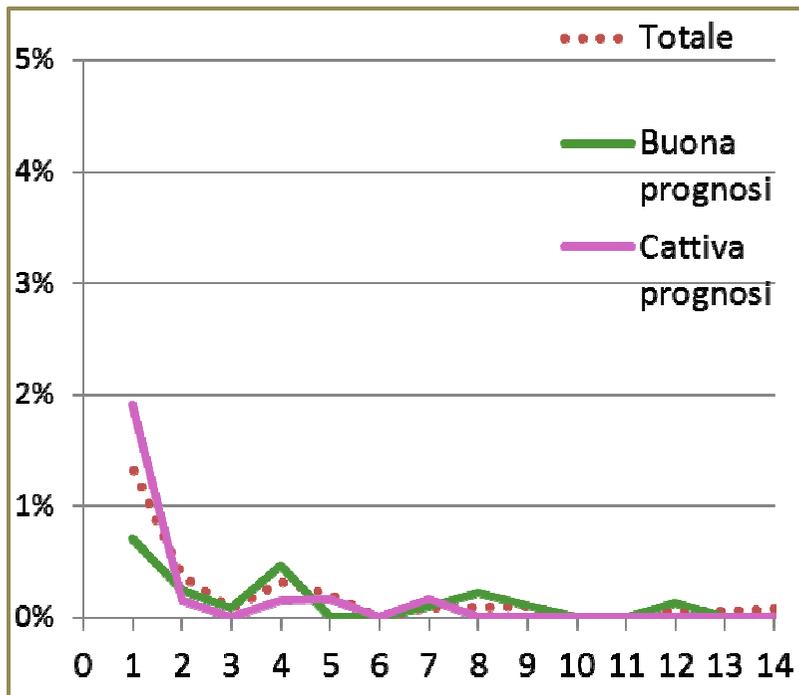
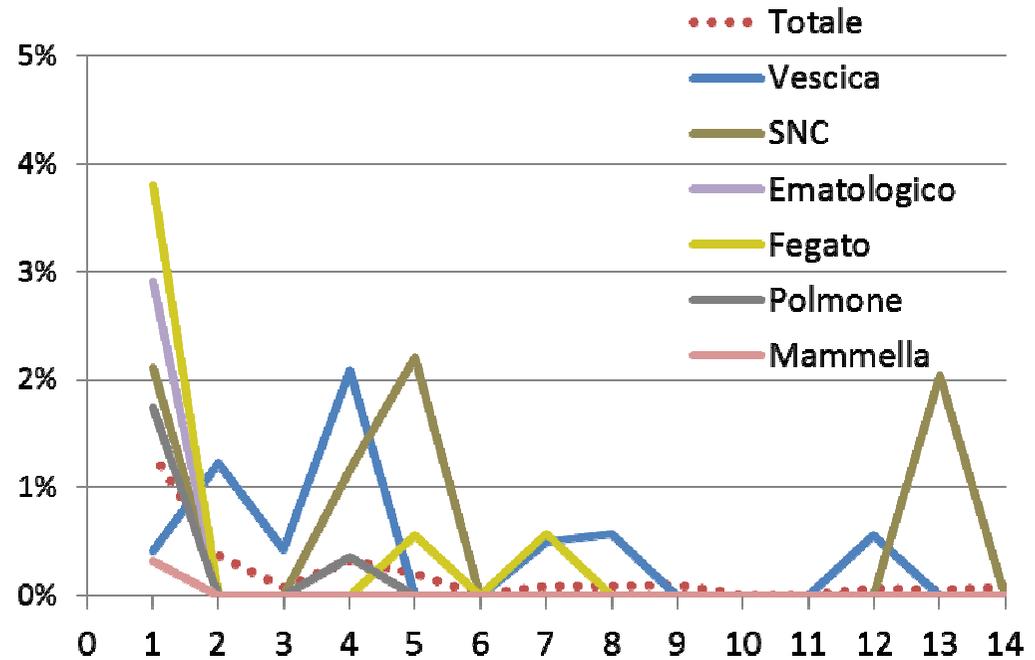
flussi 2010 - % dei casi modificati per l'insieme delle 4 variabili-



Analisi delle modifiche effettuate - 2 -

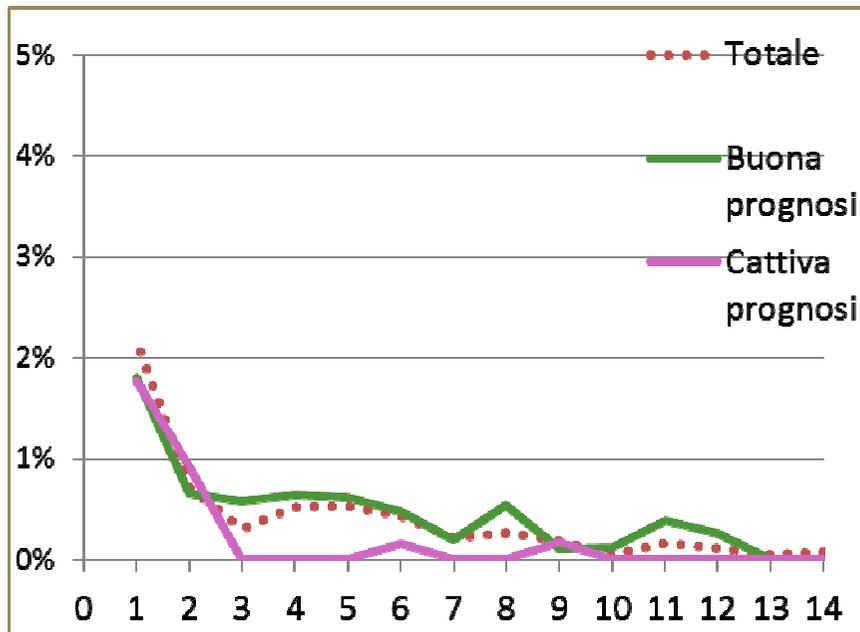
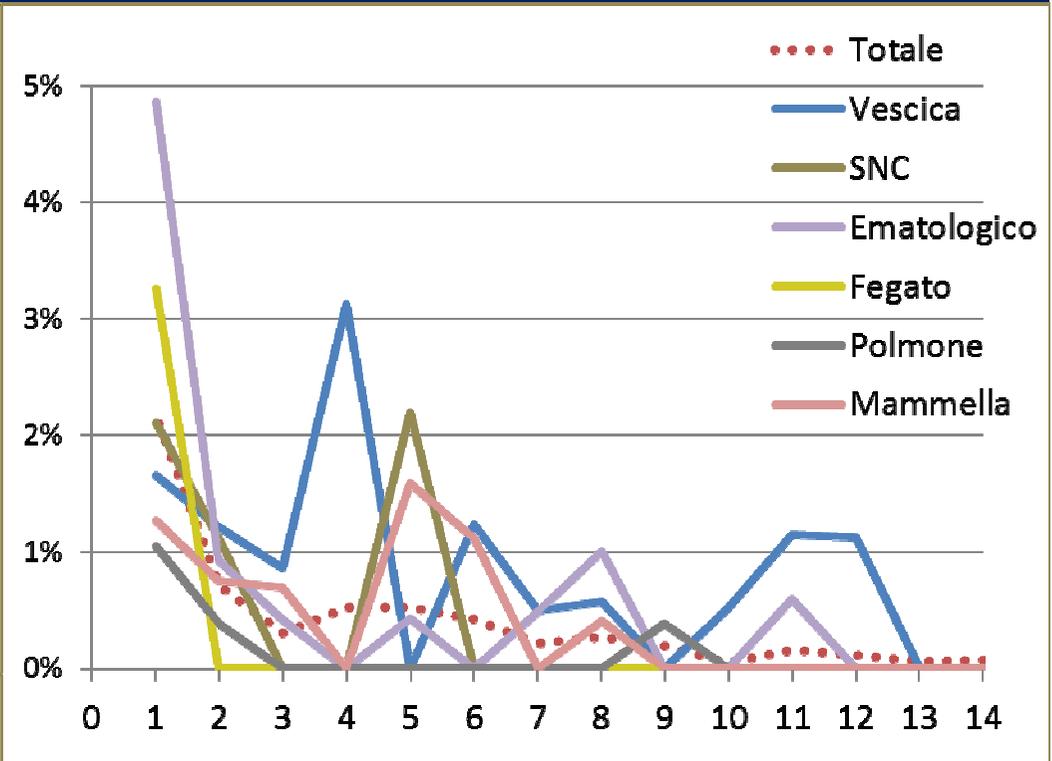
flussi 2010 -

% casi modificati per base diagnosi -



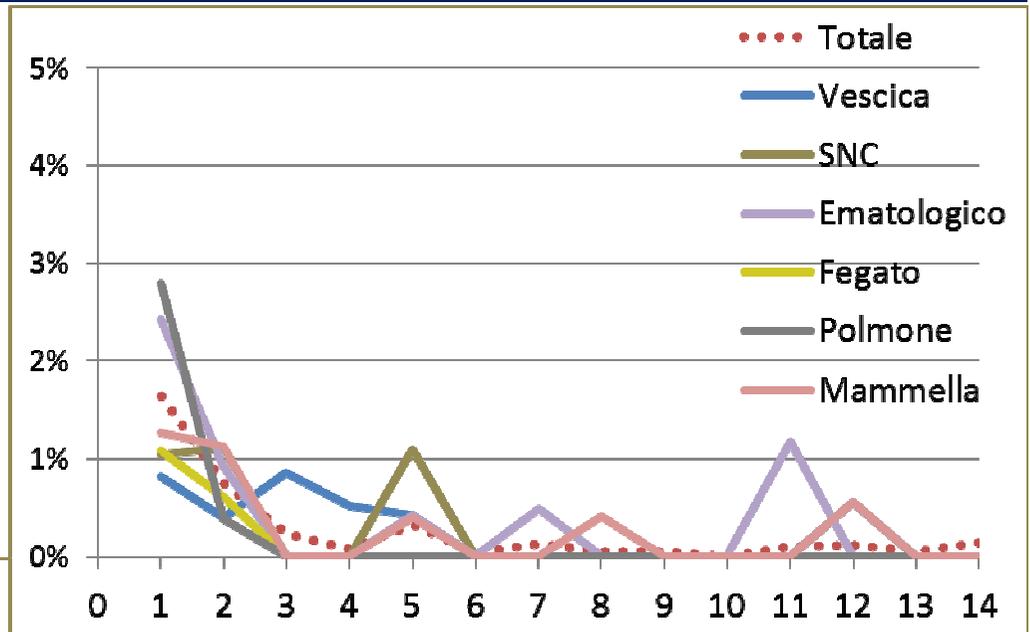
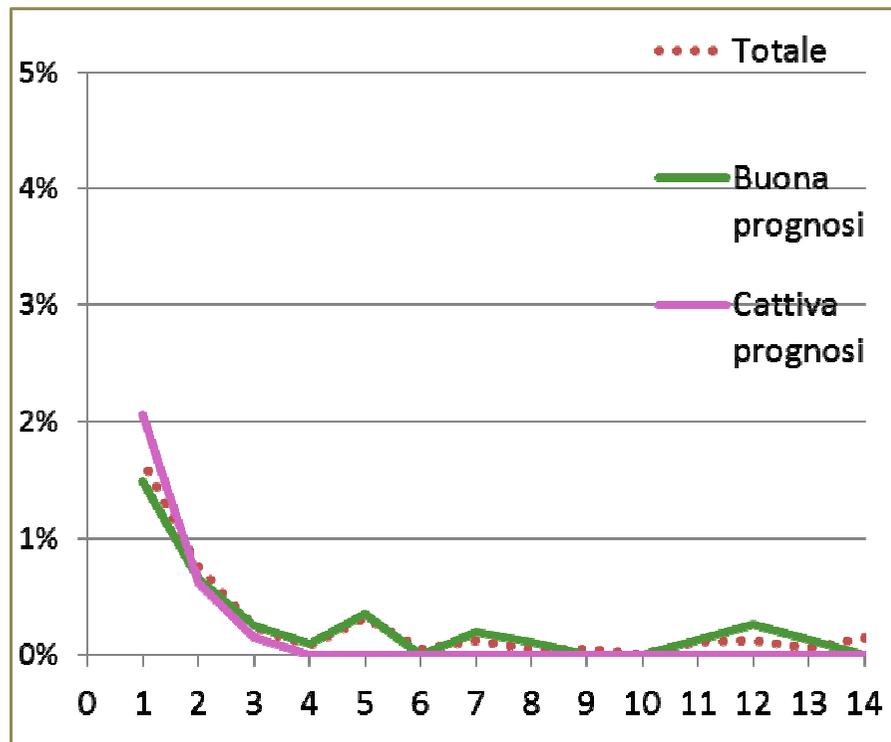
Analisi delle modifiche effettuate – 3 -

flussi 2010 -
% casi modificati per morfologia –



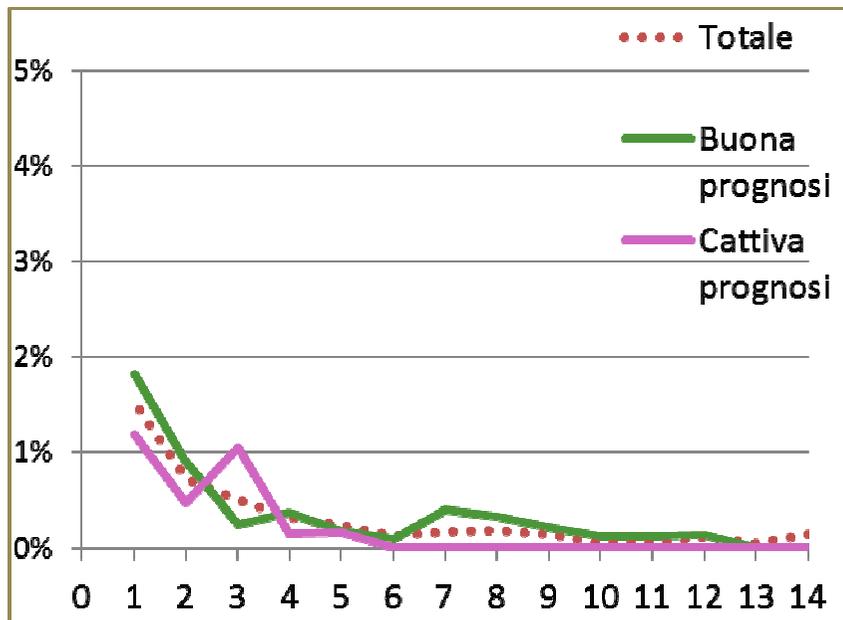
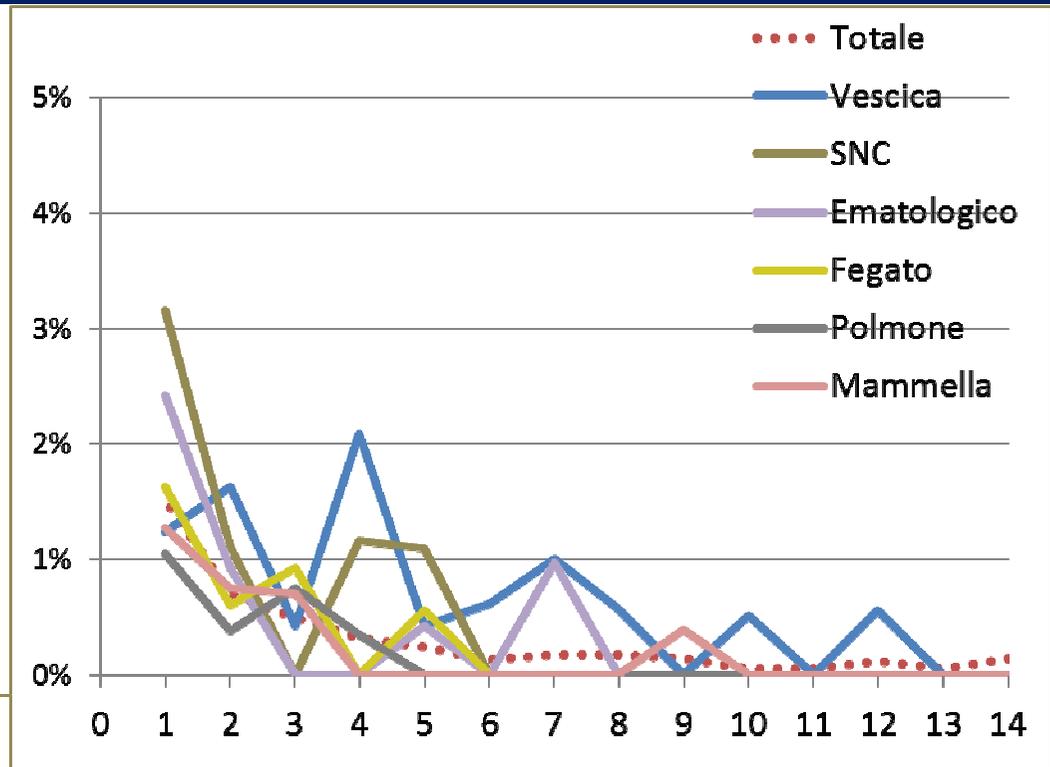
Analisi delle modifiche effettuate – 4 -

flussi 2010 -
% casi modificati per topografia –



Analisi delle modifiche effettuate – 5 -

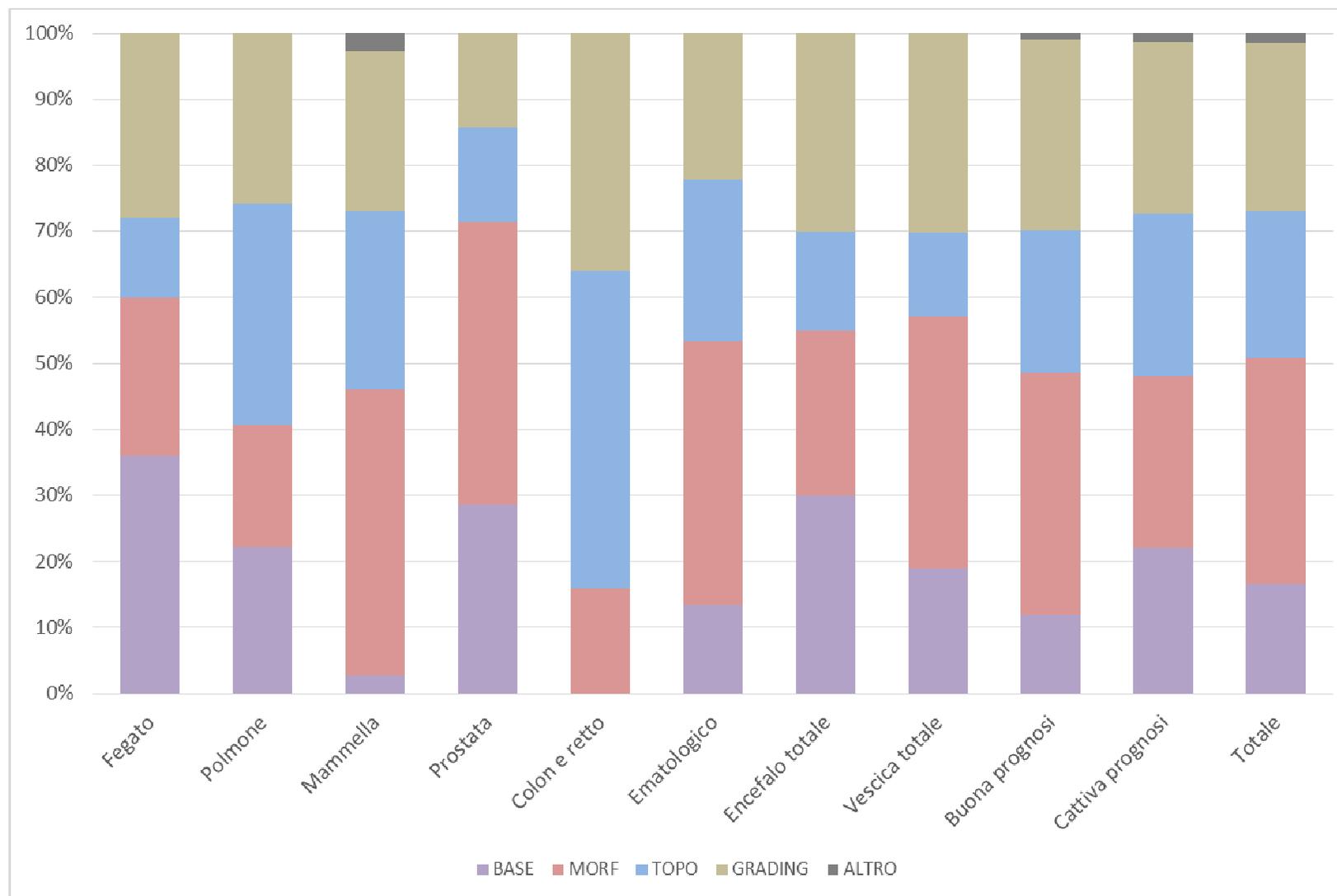
flussi 2010 -
% casi modificati per grading –





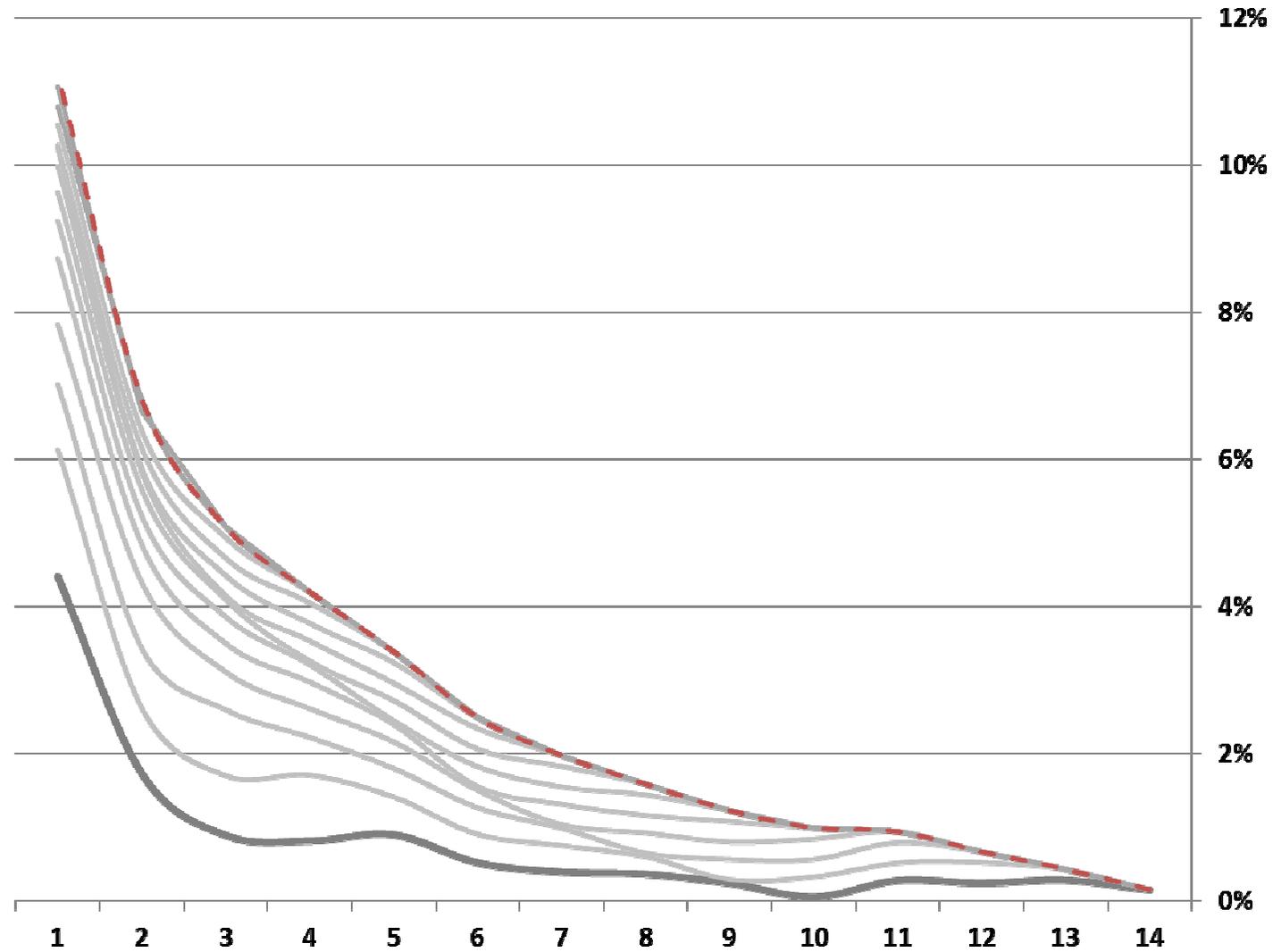
Analisi delle modifiche effettuate – 6 -

Composizione delle modifiche per sede



Analisi delle modifiche effettuate – 7 -

stima dei casi modificabili negli anni



discussione

I risultati del monitoraggio continuo della casistica evidenziano che :

- i casi modificati presentano un **graduale decremento** andando indietro negli anni con valori percentuali che dal 4,5% del primo anno si attestano intorno all'1% dal 3° al 5° anno e solo all'8° anno scendono sotto lo 0,5%;
- le modifiche apportate hanno migliorato la sola **accuratezza** della casistica, lasciando immodificata la completezza;
- **le stesse modifiche sono sedi e variabili specifiche;**
- **I tumori ematologici** sono quelli che presentano la maggiore percentuale di modifiche, con particolare riferimento alle modifiche intervenute nella definizione della **morfologia;**
- La stima dei casi modificabili negli anni da una attività di monitoraggio continuo della casistica, porta a considerare un **effetto cumulativo** negli anni dei casi modificati, con un 10% dei casi modificati a distanza di 14 anni di attività.

conclusioni

Considerato che:

- i dati dei Registri Tumori sempre più sono finalizzati ad un uso che va oltre la sola epidemiologia descrittiva per entrare a pieno titolo in studi di epidemiologia valutativa, ambientale, clinica oltre che di supporto anche alla ricerca di base ed a studi analitici;
- in tali ambiti è **determinante una maggiore accuratezza della casistica**, in special modo quella riferita ai **tumori ematologici**, ai **tumori rari** ed a quelli **soggetti a valutazione di impatto**;

potrebbe risultare utile che i Registri possano avviare una attività di monitoraggio continuo della propria casistica.