

XIV Corso di aggiornamento AIRTUM
Modena, 8-10 ottobre 2014

DISCUSSIONE E PROPOSTE OPERATIVE
PER I REGISTRI TUMORI AIRTUM

Adriano Giacomin

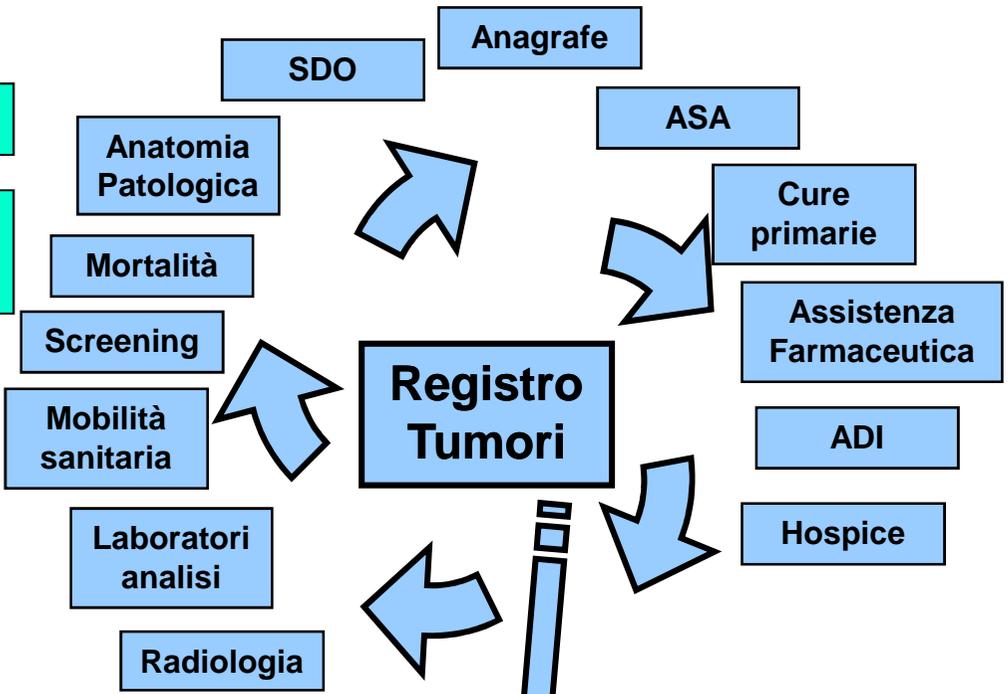


LO SCHEMA IDEALE DEL REGISTRO TUMORI

MANDATO FORTE

RISORSE E STABILITA'

DISPONIBILITA' DI FONTI INFORMATIVE



DIMENSIONE DEI BISOGNI E DELLE PRIORITA'

DIMENSIONE DEI RISCHI

- Incidenza
- Prevalenza
- Stime
- Trend

DIMENSIONE DELL'OUTPUT ASSISTENZIALE

- Sopravvivenza
- Mortalità
- Esiti

DIMENSIONE DEL MODELLO ASSISTENZIALE

- Percorsi diagnostici
- Percorsi assistenziali
- Costi

SE ACCREDITATI

QUALCHE PREMESSA

1) Quando i flussi informativi sono deboli, è più facile che la registrazione tumori nasca come sorveglianza dei propri pazienti (registro ospedaliero)

(Scheda n.19/1959 Registro Tumori Ospedaliero Biella)

REPARTO		POSIZIONE AMMINISTRATIVA		PROFESSIONE		STATO CIVILE		ANNO INGR.		N° MATRICOLA		COGNOME E NOME	
OSPEDALE DEGLI INFERMI BIELLA CENTRO TUMORI		COND. SOC. POVERO		PROFESSIONE pensio		STATO CIVILE NON CONIUGATO		ANNO INGR. 50 59		N° MATRICOLA 13		ANDORNO MICCA	
ANAMNESI PERS. FISIOLOGICA													
BREVILINEO <input checked="" type="checkbox"/> TIPO COSTITUZ.													
LONGILINEO <input type="checkbox"/> NORMOL. <input type="checkbox"/>													
MICROSP. 22.4 INAM RADIO. 31.5 39													
MACROSP. 22.8 INAM RADIO. 1.9 9 Stazionaria													
AGLOMERATO 26.9.63 INAM 2°MEDICA 4210.63 9 Stazionaria													
CASE SPARSE <input checked="" type="checkbox"/> LOCALITÀ 12.10.64 " RADIO. 30.10.64 18													
LITORANEA <input type="checkbox"/> LOCALITÀ 23.1.67 INAM M. POLM. 30.1.67													
PIANURA 13.10.67 INAM RADIO. 19.10.67													
COLLINA <input checked="" type="checkbox"/> LOCALITÀ 16.11.67 INAM RADIO. 24.12.67													
MONTAGNA													
AMBIENTE INSALUBRE													
ATTIVITÀ IN LUOGO CHIUSO <input checked="" type="checkbox"/>													
IPICALIMENTAZ. QUANT. ALIMEN.													
SUPERALIMENTAZ. NORMALE <input type="checkbox"/>													
VINO 1 L. ALCOLICI													
LIGUORI no													
PIPA no TABACCO													
SIGARI no													
SIGARETTE no													
ABORTI no APP. GEN. FEMM.													
GRAVIDANZE no													
ALLATTAMENTI no MESTR. IRR. <input type="checkbox"/>													
DATA INSBORGENZA SINTOMI Febbr. 55													
REPARTO OPERATORIO													
ALTRI ESAMI													
Laringoscopia													
NOTE													
Stadio III°													
ESAMI RADIOLOGICI													
torace													
laringe													
Flebografia													
27.9.63 Torace 148344													
12.10.64 Torace 9397													
26.1.67 Torace "													
10.10.67 Torace "													
Spalla destra "													
SOSTANZE TOSSICHE FISICHE <input checked="" type="checkbox"/>													
CHIMICHE													
PRECEDENTI TUMORALI													
TRAUMATICHE IN LOCO													
INTERVENTI CHIRURGICI LOCALI <input checked="" type="checkbox"/>													
A DISTANZA													
MALATTIE VENEREE													
SPECIFICHE													
DISFUNZIONI ENDOCRINE DIABETE													
GOZZO													
VARIE													
TRATTAMENTI RICEVUTI <input checked="" type="checkbox"/>													
CHEMIOT.													
CHIRURGICI													
RADIANTI <input checked="" type="checkbox"/>													

2) Non è vero che in epoca pre-PC non fosse possibile raccogliere dati su parecchie variabili. Era più difficile valorizzarli

3) Non è vero che avendo flussi e PC sia più facile fare registrazione tumori. Occorrono risorse, mandati e strategie. Occorre metodo e rispetto delle regole.

4) Occorre anche la capacità di "leggere" i dati e fornirne interpretazioni coerenti. Meglio non dare messaggi che darne di sbagliati (principio di precauzione applicato)

OFFERTA E DOMANDA INFORMATIVA

PASSATO

**DIAGNOSI CLINICHE
IN FASE SINTOMATICA**

INDICATORI DI CARICO (*programmazione*)

INDICATORI DI RISULTATO (*processo*)

INDICATORI DI RISCHIO (*eziologia*)

OGGI

DIAGNOSI CLINICHE

+
DIAGNOSI ANTICIPATE

DIAGNOSI CASUALI

INDICATORI DI CARICO (*programmazione*)

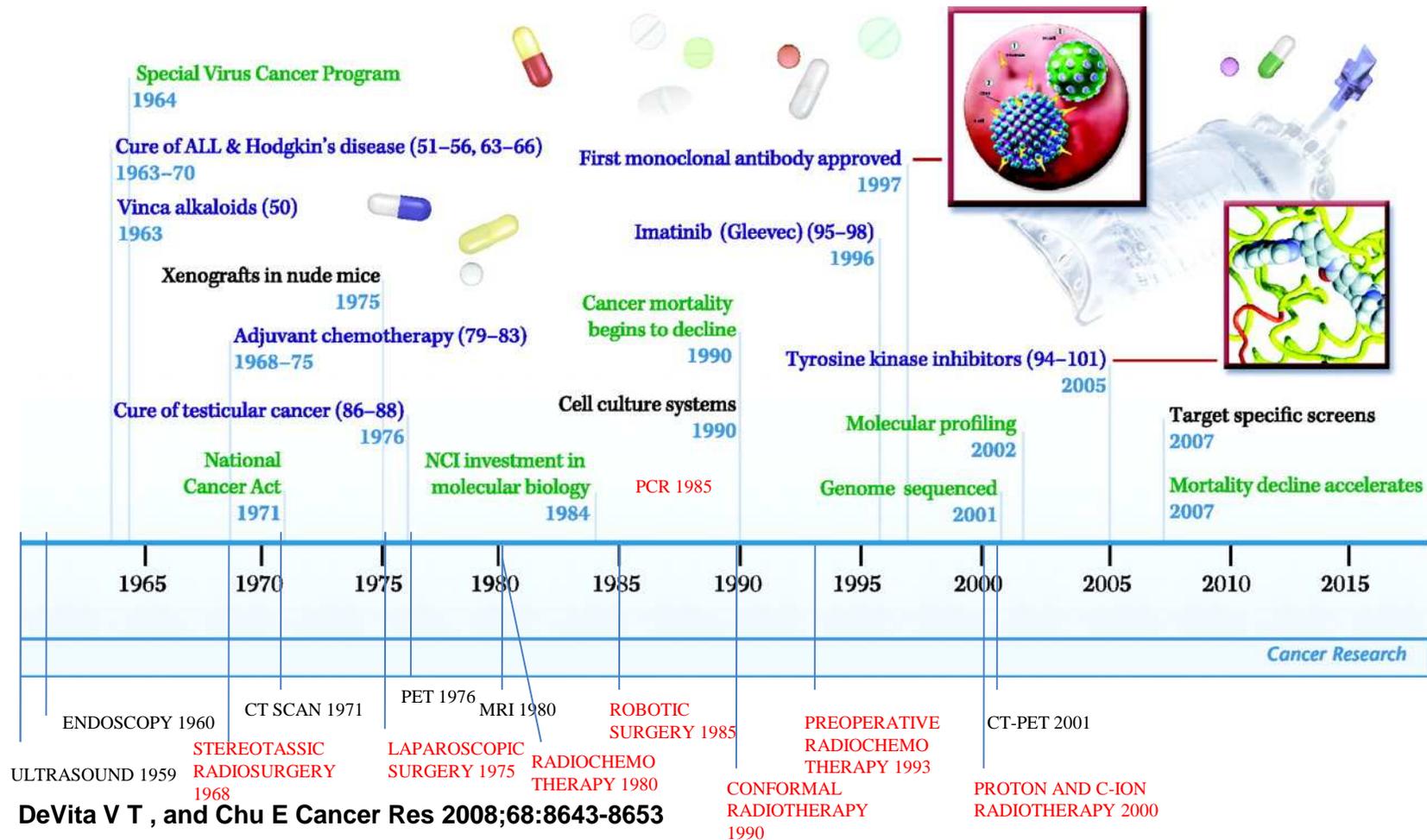
INDICATORI DI RISULTATO (*processo*)

INDICATORI DI QUALITA' DEI PROCESSI

INDICATORI DI EFFICACIA DELLE CURE
(*non recidive , esiti, overtrattamento*)

INDICATORI DI EFFICIENZA
(*costi, mobilità*)

COME SONO CAMBIATE DIAGNOSI E TERAPIE MEDICHE



DeVita V T , and Chu E Cancer Res 2008;68:8643-8653

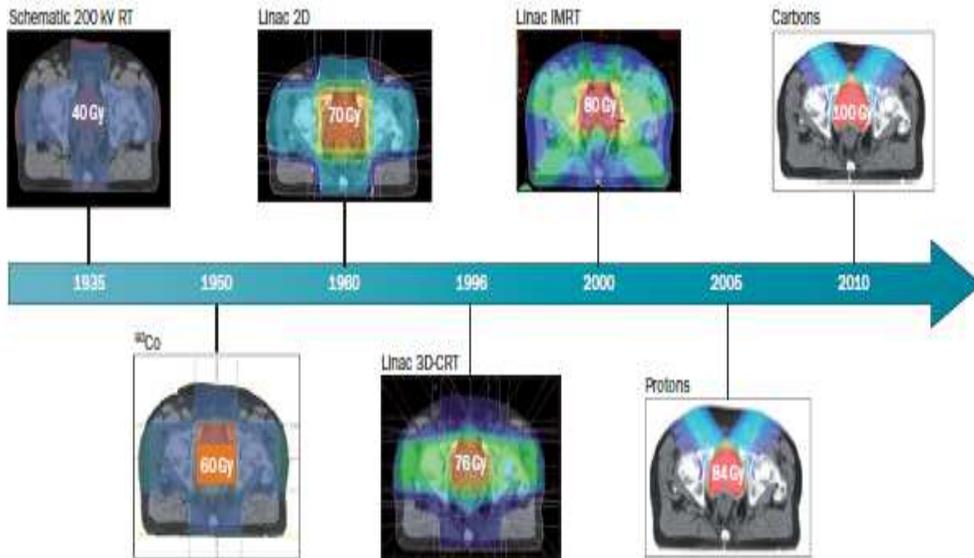
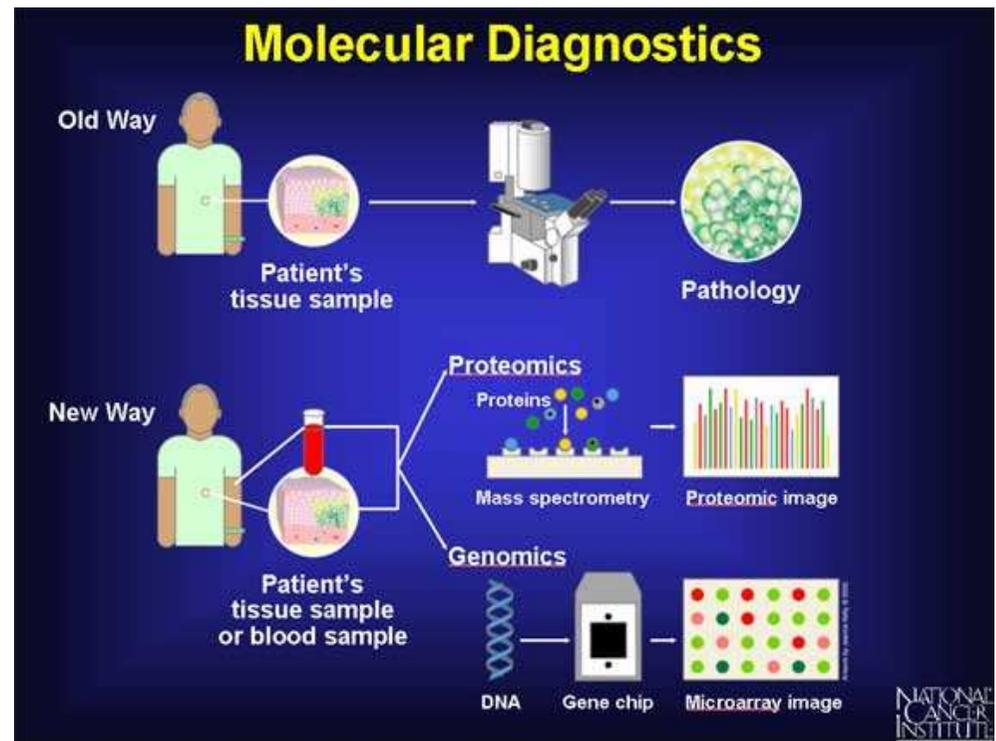


Figure 1 | Prostate cancer radiotherapy 1935–2010. Prostate cancer irradiation is a good example of the improvement of radiotherapy technology over the past decades. By increasing the beam energy and the precision of the targeting, it was possible to escalate the dose to the prostate without exceeding the tolerance dose of healthy tissues; allowing the move from palliative irradiation to curative treatment. Abbreviations: 3D-CRT, 3D conformal radiotherapy; IMRT, intensity modulated radiotherapy; RT, radiotherapy.

I cambiamenti delle terapie e delle diagnosi non possono che obbligarci a riconsiderare che cosa e come registrare



OFFERTA INFORMATIVA – CHE COSA MISURIAMO

INDICATORI DI CARICO

Problemi da overdiagnosi per alcune sedi (prostata, tiroide)

Problemi per cambi di criteri di diagnosi (ematologia)

INDICATORI DI RISULTATO

Problemi da overdiagnosi per alcune sedi (prostata, tiroide)

Problemi per cambi di criteri di diagnosi (ematologia)

Effetti di linee guida, di nuovi screening, di nuove tecniche di diagnosi, di nuove terapie

Identificazione sottogruppi di malattie da biologia molecolare)

INDICATORI DI RISCHIO

Distorsioni sul controllo dei confondenti (deprivazione)

Distorsioni sul controllo dei nuovi fattori di rischio (dieta, sedentarietà)

Nuovi fattori di rischio (Polonio210)+ fattori di rischio non ancora noti

POCO ESPLORATI E COMUNQUE INTERAGENTI

INDICATORI DI QUALITA' DEI PROCESSI

INDICATORI DI EFFICACIA DELLE CURE

INDICATORI DI EFFICIENZA

NASCITA E SVILUPPO DEI REGISTRI TUMORI

1901 Sistemi a questionario per medici (Prussia)
1902-1908 Sistemi a questionario (Olanda, Spagna, Portogallo, Ungheria, Svezia, Danimarca, Islanda)
1927 Registro pilota (Massachusetts)
1929 Registro con ricerca attiva (Amburgo CR)
1940 New York State
1941 Connecticut (casi dal 1935)
1942 Danimarca
1944 Canada (Saskatchewan)
1945 Inghilterra e Galles (SW region)
1948 Inghilterra e Galles (Liverpool), Nuova Zelanda
1950 Canada (Manitoba), Jugoslavia (Slovenia)
1951 Canada (Alberta), USA (El Paso)
1952 Ungheria (Szabolcs, Miskolc, Vas), Norvegia
1953 USSR, Repubblica Democratica tedesca, Finlandia
 .
 .
1959 Italia (Registro Tumori Ospedaliero Biella)
1965 Italia (Piemonte e Valle D'Aosta, fino al 1971)
1967 Italia (Registro Tumori Infantili del Piemonte)
1976 Italia (Varese, Parma)

*(Wagner, IARC – adattato) in rosso con notifiche obbligatorie
 in verde notifiche su base volontaria poi obbligatorie*

L'Italia arriva tardi, su base volontaria (mancanza di un mandato centrale)

Il modello è atipico, con tendenza al peggioramento

Paese in Europa	N.registri	Dimensione
BULGARIA	1	Nazionale
CROATIA	1	Nazionale
CYPRUS	1	Nazionale
CZECH REPUBLIC	1	Nazionale
DENMARK	1	Nazionale
ESTONIA	1	Nazionale
FINLAND	1	Nazionale
GIBRALTAR	1	Nazionale
ICELAND	1	Nazionale
IRELAND	1	Nazionale
LATVIA	1	Nazionale
LITHUANIA	1	Nazionale
MALTA	1	Nazionale
NORWAY	1	Nazionale
SAN MARINO	1	Nazionale
SERBIA	1	Nazionale
SLOVAKIA	1	Nazionale
SLOVENIA	1	Nazionale
SWEDEN	1	Nazionale
UKRAINE	1	Nazionale
ITALY	34 (+2 SPEC.)	Provinciale/regionale
FRANCE	9 (+4 SPEC.)	Regionale
GERMANY	15	Regionale
NETHERLANDS	2	Regionale
POLAND	4	Regionale
PORTUGAL	4	Regionale
ROMANIA	2	Regionale
SPAIN	11	Regionale
SWITZERLAND	7	Regionale
UK	11	Regionale
AUSTRIA	3	Regionale/Nazionale
BELGIUM	2	Regionale/Nazionale

(<http://eco.iarc.fr/eureg> – adattato)

ESTENSIONE DEI REGISTRI

L'espansione della base di popolazione viene raggiunta con 2 percorsi

- Allargamento della base territoriale del registro
- Percorsi di nascita di nuovi registri tumori

ALLARGAMENTO DEI REGISTRI

- Allargamento per fusione e incorporazione di registri esistenti (Friuli e Trieste)
- Allargamento per federazione di registri esistenti (California)

In questa ultima situazione il Registro capofila

- gestisce i rapporti internazionali e nazionali
- gestisce standardizzazione di dati e processo
- gestisce formazione

I Registri federati mantengono status giuridico e organizzazione e in alcuni casi autonomia nei rapporti internazionali (vedi CI5)

REGIONALIZZARE I REGISTRI

Le Regioni hanno il mandato di definire CHI E CHE COSA FA per i Registri di Patologia

Abbiamo uno storico di

- casi in cui i Registri provinciali sono stati attivati autonomamente
- casi di istituzione ex novo di registri regionali

Più recentemente

- casi in cui le Regioni hanno promosso l'attivazione di reti di registri provinciali (Lombardia, Campania, Puglia)

Bisogna lavorare per giungere ad una struttura simile tra le diverse Regioni:

- Registri regionali integrati
- Registri regionali federativi con leadership condivisa

I Registri provinciali federati mantengono status giuridico e organizzazione e autonomia nei rapporti nazionali.

I rapporti internazionali dovrebbero fare riferimento al Registro Regionale

STABILIZZARE I REGISTRI

Le Regioni hanno il mandato di definire CHI E CHE COSA FA per i Registri di Patologia

Per sostenere i Registri servono 2 componenti:

- **Solidità di risorse umane e strumentali**
- **Mandato forte** che si evidenzia in 4 situazioni operative:
 - * far sì che i flussi informativi utilizzati diventino **debiti informativi** delle singole strutture regionali, pubbliche e private, e che tra i destinatari di questi flussi ci siano i Registri Tumori (**compulsory notification**)
 - * potenziare e standardizzare e reti di **sistemi di supporto** (es: datawarehouse regionale, storage unificato regionale dei flussi)
 - * **riconoscere formalmente i Registri** e imporre alle ASL alcune regole fondamentali di vincolo sulle risorse assegnate
 - * definire quali siano le priorità del fabbisogno informativo richiesto ai Registri.

I Registri devono riconoscere il ruolo regionale e rispettare l'organizzazione strutturale delle altre Regioni.

UNIFORMARE L'ATTIVITA' DEI REGISTRI

L'AIRTUM ha il mandato di definire COME DEVONO OPERARE i Registri Tumori

Per sostenere i Registri AIRTUM garantisce manualistica ed il suo aggiornamento, e attività di formazione.

Definisce inoltre il fabbisogno informativo della Banca Dati e le nuove priorità informative

I Registri devono

- operare secondo gli Standard definiti
- porre quesiti in casi controversi, al fine del miglioramento della definizione di nuovi ambiti di aggiornamento
- cooperare all'attività di rete AIRTUM, anche attraverso la formulazione di nuove ipotesi di lavoro.

RIDEFINIRE IL DEBITO INFORMATIVO DEI REGISTRI

L'AIRTUM ha il ruolo scientifico per definire CHE COSA SERVA alla Sanità Pubblica

Abbiamo chiara evidenza che gli indicatori di esito, di qualità delle cure, di efficacia e di efficienza dipendano

- da fattori clinici (stadiazione)
- da fattori individuali (comorbidità, accesso a diagnosi e terapia)
- da fattori biologici della neoplasia (indicatori prognostici, danno molecolare)

I Registri Tumori in questo momento si fermano a sede e morfologia, mentre alla clinica ed alla Sanità Pubblica servono altri elementi, anche per una corretta stima di bisogni e costi.

Bisogna ripensare alle variabili da registrare, per assumere maggior ruolo nei processi decisionali.

L'Epidemiologia dei Tumori potrebbe diventare la Banca dati nazionale dell'Epidemiologia Molecolare dei Tumori, superando i limiti dei case report.

NETWORK DEI REGISTRI TUMORI

REGISTRI NAZIONALI

Le funzioni di standardizzazione, gestione processo e formazione sono interni
Tuttavia vi sono casi di ulteriore coordinamento esterno in caso di Stati federati
(USA e SEER)

NETWORK – QUANDO NECESSARI

- quando i Registri sono su base Regionale
- quando c'è un mandato centrale forte (e solido nel tempo)

FUNZIONI DI NETWORK

**Coordinamento
metodologico**

**Coordinamento
operativo**

**Coordinamento
funzionale**

NETWORK DEI REGISTRI TUMORI

Coordinamento metodologico

- *Standardizzazione della rilevazione**
- *Formazione**
- *Manualistica**

Controllo delle eterogeneità (bilio-pancreatico, ematologico)

Definizione nuovi bisogni informativi

NETWORK DEI REGISTRI TUMORI

Coordinamento metodologico

- *Standardizzazione della rilevazione
- *Formazione
- *Manualistica

**Controllo delle eterogeneità
(bilio-pancreatico, ematologico)
Definizione nuovi bisogni
informativi**

Da fare

Aggiornamento Manuale di registrazione

Formazione di 2.o livello

**Costruire procedure di verifica periodica dei registri accreditati
(verifica nazionale, verifica regionale)**

**Traduzione e Definizione standard per applicazione ICD-O-3 2.a
edizione**

**Gruppo di lavoro su indicatori prognostici e biologia molecolare >
identificazione variabili da implementare**

NETWORK DEI REGISTRI TUMORI

Coordinamento operativo

- * **Standard dei gestionali**
- * **Software di check**
- * **Software di analisi**
- * **Gestore/facilitatore di flussi**
- * **Manualistica operativa**

**Stabilizzazione dei dati attraverso
l'adozione di procedure di
registrazioni comuni**

Coordinamento operativo

- * **Standard dei gestionali**
- * **Software di check**
- * **Software di analisi**
- * **Gestore/facilitatore di flussi**
- * **Manualistica operativa**
- * **Promozione di registri**
- * **Ridefinizione strategie**

Stabilizzazione dei dati attraverso l'adozione di procedure di registrazioni comuni

Da fare

Costruire un gestionale per Registri

Revisione e miglioramento delle procedure di Check

Formazione di 2.o livello per SEER STAT e **completeness**

Realizzare uno storage di flussi per i Registri Tumori accreditati o riconosciuti giuridicamente dalle Regioni

Promuovere nascita di registri specializzati in aree in cui la registrazione è critica (ematologia, biliopancreatico)

Coordinamento funzionale

- * **Accreditamento**
- * **Certificazione**
- * **Promozione di registri**
- * **Ridefinizione strategie**
- * **Rapporti con istituzioni o network**
- * **Promozione /supporto progetti di network**
- * **Gestione della Banca Dati**

Stabilizzazione e potenziamento della registrazione tumori attraverso

- **l'assunzione di un ruolo stabile di coordinamento riconosciuto da Stato e Regione (evoluzione da Associazione ad Agenzia)**
- **la transizione verso un modello di debito informativo obbligatorio per le Regioni (compulsory notification)**
- **l'allargamento di utilizzazione dei dati anche ad ambiti non scientifici**

- * **Accreditamento**
- * **Certificazione**
- * **Promozione di registri**
- * **Ridefinizione strategie**
- * **Rapporti con istituzioni o network**
- * **Promozione / supporto progetti di network**
- * **Gestione della Banca Dati**

Da fare

NEL BREVE PERIODO

Standardizzare le procedure di accreditamento

Sostenere i network regionali

Proporre priorità per le linee di ricerca e per l'implementazione delle attività dei registri

Rendere la BD uno strumento utilizzabile anche da stakeholder e nei contesti VIA e VIS

Promuovere la registrazione tumori come Debito informativo e LEA

Da fare

- * **Accreditamento**
- * **Certificazione**
- * **Promozione di registri**
- * **Ridefinizione strategie**
- * **Rapporti con istituzioni o network**
- * **Promozione / supporto progetti di network**
- * **Gestione della Banca Dati**

NEL MEDIO PERIODO

Promuovere la registrazione tumori come Debito informativo e LEA

Promuovere la "regionalizzazione" dei RT

Assumere una funzione certificativa a favore delle Regioni (modello FRANCIM) per l'esercizio delle attività del registro

Acquisire un ruolo istituzionale certo nel contesto dei Registri di patologia tumorale (Stato-Regioni)

Trasformare l'Associazione basata su lavoro volontario in Agenzia basata su risorse e procedure codificate.