

XVII corso di
aggiornamento
AIRTUM per
operatori dei
Registri Tumori



Reggio Emilia, 27-29 settembre 2017

Reggio Emilia, 29 settembre 2017

Verso la copertura regionale: stato dell'arte e prospettive

Regione Toscana

Alessandro Barchielli

SS infrastruttura Registri - Registro Tumori Toscano
Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO)
a.barchielli@ispo.toscana.it



ISTITUTO PER LO STUDIO
E LA PREVENZIONE ONCOLOGICA



Servizio
Sanitario
della
Toscana

Storia e evoluzione

- Il Registro Tumori Toscano è stato attivato all'inizio degli anni '80 nelle Province di Firenze e Prato (circa 1,2 milioni di abitanti). Per tale area sono disponibili i dati di incidenza dal 1985 al 2010 e in corso di completamento gli anni 2011-2012.
- Effettuata rilevazione sperimentale per tutta la Toscana dell'incidenza dell'anno 2004.
- Blocco della rilevazione verso il 2010, causato dalla necessità di trovare una soluzione ai problemi posti dalla normativa sulla tutela dei dati personali (*privacy*).

Soluzione problemi normativa privacy ed estensione rilevazione a livello regionale

- [Legge Regionale 3/2008](#), modificata con legge regionale 32/2012, “[Istituzione e organizzazione dell’Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica \(ISPO\).....](#)” all’articolo 2:
 - individua tra le attività istituzionali di ISPO la gestione del Registro regionale tumori;
 - dispone che le finalità delle attività del registro sono di rilevante interesse pubblico;
 - stabilisce che per l’esercizio delle proprie attività ISPO può accedere alle banche dati della regione, delle aziende sanitarie e degli altri enti del servizio sanitario regionale;
 - identifica i tipi di dati e le operazioni eseguibili che ISPO può trattare nello svolgimento delle proprie attività istituzionali

[Delibera della Giunta Regionale n. 429 del 03-06-2013](#), Approvazione di uno schema di convenzione tra Regione Toscana, ISPO, Aziende Sanitarie e Fondazione Monasterio per le attività connesse alla gestione del registro tumori di cui alla LR 3/2008 articolo 2, che disciplina le modalità di accesso ai flussi informativi sanitari necessari per la implementazione del Registro Tumori e le procedure per la tutela dei dati personali

[Firma Convenzioni](#) tra Asl(12), AO(5), ISPO e Regione Toscana di cui alla delibera 429/2013: anni 2013-2014

[Recupero flussi informativi](#) interesse Registro Tumori a partire da quelli dell’anno 2006 effettuato da ESTAR (*Ente di supporto tecnico-amministrativo regionale*) tra il 2015 ed i primi mesi del 2016

Recupero dei Flussi informativi necessari per il Registro Tumori

- **SDO (scheda dimissione ospedaliera)**,
Disponibile per tutte le Asl/AO dal 2006 al 2015/6
- **Ricoveri extraregionali**: disponibili fino al 2015
- **Referti anatomo-patologici**,
Disponibile per tutte le Asl/AO dal 2006 al 2015/6, con molte difficoltà
- **Schede di Morte**,
Disponibili complete e codificate fino al 2014,
non codificate e non complete fino al 2016-17
- **Prescrizioni farmaceutiche** (farmaci erogati direttamente e da farmacie territoriali) disponibili per tutte le Asl dal 2010 al 2015/6
- **Prestazioni ambulatoriali**, disponibili per tutte le Asl dal 2010 al 2015/6
- **Anagrafe regionale assistiti**, foto periodiche fino al 2009-10 e semestrali a partire dalla fine del 2016

Limiti del sistema informativo

1. Referti AP non strutturati ma testi liberi e utilizzo codifica SNOMED “a macchia di leopardo”, con possibile perdita referti di interesse (selezioni teoricamente basate su codici morfologia SNOMED).
 2. Manca rapporto organico con Centri oncologici riferimento dipartimentale – **CORD** / Gruppi operativi Multidisciplinari – **GOM** / DH oncologico, che hanno un sistema informativo informatizzato ancora “rudimentale” (non omogeneo ed organizzato in flussi regionali)
CORD e GOM sono il punto di riferimento aziendale per le neoplasie, che assicurano la presa in carico delle persone con neoplasia, organizzano e promuovono il percorso diagnostico-terapeutico, discussione collettiva dei casi
- Riorganizzazione del SSR con passaggio da 12 a 3 Aziende Usl e 4 AOU, con 3 Aree Vaste che dovrebbero coordinare AOU/ASL”one”

La estensione del Registro della Toscana



- Usl Nord-Ovest
- Usl Sud-Est
- Usl Centro, in rosa scuro
rilevazione incidenza dal 1985

Area	Popolazione residente (*)
Usl Centro	1.590.000
- Provincie Firenze-Prato	1.230.000
Usl Nord-Ovest	1.270.000
Usl Sud-Est	830.000
TOSCANA	3.690.000

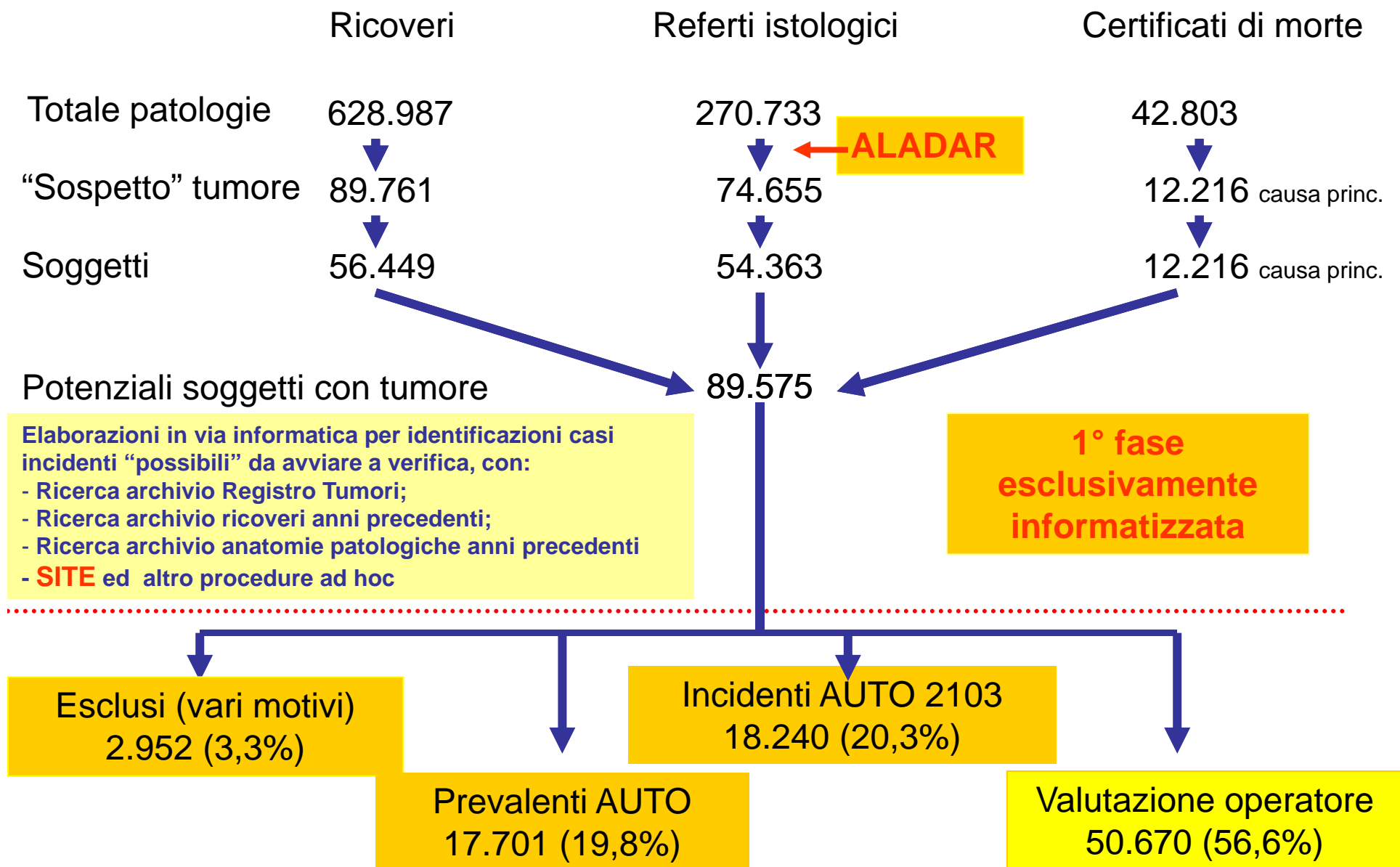
A che punto siamo?

1. **Costruito il basamento informativo**, con suo progressivo aggiornamento.
2. **Iniziata la estensione della rilevazione a livello regionale dall'anno 2013.** Primo anno, *più recente*, con completezza del recupero dei flussi informativi al gennaio 2016. Esisteva per tutta la regione una disponibilità delle principali basi informative di circa 15 anni, in grado di assicurare una buona capacità di identificare i casi prevalenti.
3. **Inserimento dati 2013: abbiamo inserito circa il 50%-60% della casistica attesa, ma abbiamo ancora molti casi da verificare.** Dai circa 29.350 da elaborare dovrebbero essere ricavati circa 10.000 nuovi casi (+ in situ, benigni sedi specifiche, epiteliomi cute). **Situazione all'11 settembre 2017**

Totale escluso epiteliomi della cute	2004	2013	%	Delta casi	Da lavorare
Nord-Ovest	8.255	4.238	51,3	-4.017	9.980
Sud-Est	1.929	849	44,0	-1.080	5.897
Centro	10.169	6.034	59,3	-4.135	13.454
Totale Toscana	20.353	11.121	54,6	-9.232	29.331

Epiteliomi della cute	2004	2013	%	Delta casi
Nord-Ovest	2.189	2.418	110,5	229
Sud-Est	408	531	130,1	123
Centro	2.418	2.553	105,6	135
Totale Toscana	5.015	5.502	109,7	487

Anno 2013, elaborazioni fonti informative Registro Tumori – selezione casistica



Anno 2013, elaborazioni fonti informative Registro Tumori – stato valutazione operatore

Ad oggi ancora da valutare poco più di 27.600 casi

Ogni 3 casi valutati identificati 1-1,5 casi incidenti 2013

Ogni operatore tratta circa 1.100-1,200 casi/mese

Abbiamo 4,8 unità operatore-equivalente con la potenzialità di trattate complessivamente circa 5.500 casi/mese

In 5 mesi dovrebbe essere completata la revisione della casistica restante, per cui a febbraio dovrebbero essere disponibili i primi dati “grezzi” di incidenza della Toscana

Poi valutazione completezza e qualità casistica inserita, coerenza con rilevazione “storica” area Firenze-Prato, revisione casistica incomplete o dubbia, ricerca informazioni mancanti ecc.

Inoltre valutazione campione casistica risolta con procedure automatiche (*il sistema “tarato” su Firenze-Prato si adatta anche all’intera Toscana?*)

Andrà tutto bene???

Comunque siete invitati a Firenze il 27 novembre



Ufficio Comunicazione, Attività editoriali e Pianificazione eventi scientifici

CONVEGNO

Rilevazione della incidenza dei tumori in Italia e in Toscana: utilizzo dei dati in ambito di ricerca epidemiologica, clinica e per il governo clinico

27 novembre 2017

Accreditamento E.C.M. nazionale

Auditorium Consiglio Regionale Regione Toscana

Via Cavotz 4 Firenze



PROGRAMMA

9.30	Registrazione partecipanti	11.40	Intervengono: <i>Lucia Mangone</i> AIRTUM <i>Antonio Federici</i> Ministero della Salute <i>Lucia Miligi</i> ISPO <i>Stefano Ferretti</i> Registro Tumori Area Vasta Emilia Centrale <i>Francesco Di Costanzo</i> AOU Careggi
10.00	Introduzione e presentazione del Convegno <i>Gianni Amunni</i> <i>Direttore ISPO/IIT</i> <i>Lucia Mangone</i> <i>Presidente AIRTUM</i>	13.40	Conclusione <i>Gianni Amunni</i>
I Sessione – Incidenza e sopravvivenza dei tumori in Italia e in Toscana Moderatori: <i>Riccardo Poli, Vincenzo Coviello</i>			
10.30	La rilevazione della incidenza dei tumori in Toscana: dati disponibili ed estensione della rilevazione a livello regionale <i>Adele Caldarella</i>	13.50	Pausa
10.50	La sopravvivenza in Italia e in Toscana: i dati della monografia AIRTUM 2016 “La sopravvivenza dei pazienti oncologici in Italia” <i>Vincenzo Coviello</i>	III Sessione – I dati dei Registri Tumori per la valutazione dei PDTA oncologici e come supporto al governo clinico Moderatori: <i>Gianfranco Manneschi, Silvia Francisci</i>	
11.10	Incidenza dei tumori in Toscana e in Italia: andamenti temporali e confronti geografici <i>Carlotta Biszogni</i>	15.00	La valutazione dei costi dell’assistenza oncologica: lo studio Epicost colon-retto <i>Silvia Francisci</i>
II Sessione: Tavola Rotonda: “La registrazione dei tumori in Italia: dalla raccolta dei dati al loro utilizzo per la programmazione e la ricerca clinica ed epidemiologica” Coordinano: <i>Gianni Amunni, Lucia Mangone</i>			
11.30	Introduzione <i>Gianni Amunni</i>	15.20	La valutazione del percorso diagnostico e terapeutico nel tumore del seno: il progetto EPICA <i>Fabrizio Gemmi</i>
15.40 La valutazione del percorso diagnostico e terapeutico nel tumore del polmone: lo studio Epi-NSCLC <i>Alessandro Barbielli</i>			
16.00 Discussione delle presentazioni: uso dei dati dei registri tumori in ambito clinico e valutativo <i>Marco Zappa, Catia Angiolini</i>			
17.00 Test per la valutazione dell’apprendimento			
17.15 Conclusioni			
17.30 Chiusura del Convegno			

Scaricabile al link: <http://www.ispo.toscana.it/node/1658>



... e in bocca al lupo ai colleghi che dovranno portare avanti il Registro della Toscana!