



Concetti introduttivi e attualità della registrazione

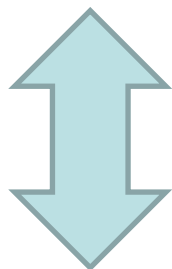
Ivan Rashid

Laziosanità – ASP, Roma

Formazione

strategie AIRTUM

Tarquinia 25, 26 novembre, 3 dicembre 2010.



F.A.D. maggio 2011

Formazione

strategie AIRTUM (2)



www.registri-tumori.it

Manuale di tecniche di registrazione

Manuale ICD-O3

Materiale dei corsi, seminari, convegni

AIRTUM tv

I Registri tumori

definizione



Il compito primario dei Registri Tumori (RT) è quello di costituire e gestire nel tempo un archivio di tutti i nuovi casi di tumore diagnosticati in una determinata popolazione.

I Registri tumori nel dettaglio

[...] tutti i nuovi casi di tumore [...]

un RT che opera bene garantisce che la
raccolta avvenga nel modo più **completo**
possibile

I Registri tumori nel dettaglio (2)

[...] i nuovi casi di tumore [...]

il RT dovrà ricercare obbligatoriamente il momento di **prima diagnosi** nel modo più accurato possibile

I Registri tumori nel dettaglio (3)

[...] di tumore diagnosticati [...]

Compito dei RT è registrare **patologie neoplastiche** ricercando per ognuna l'opportuna **conferma diagnostica**

I Registri tumori nel dettaglio (4)

[...] una determinata popolazione [...]

Il RT dovrà essere in grado di monitorare
l'intera **popolazione a rischio** ed
associare un opportuno **stato residenziale**
ad ogni diagnosi tumorale

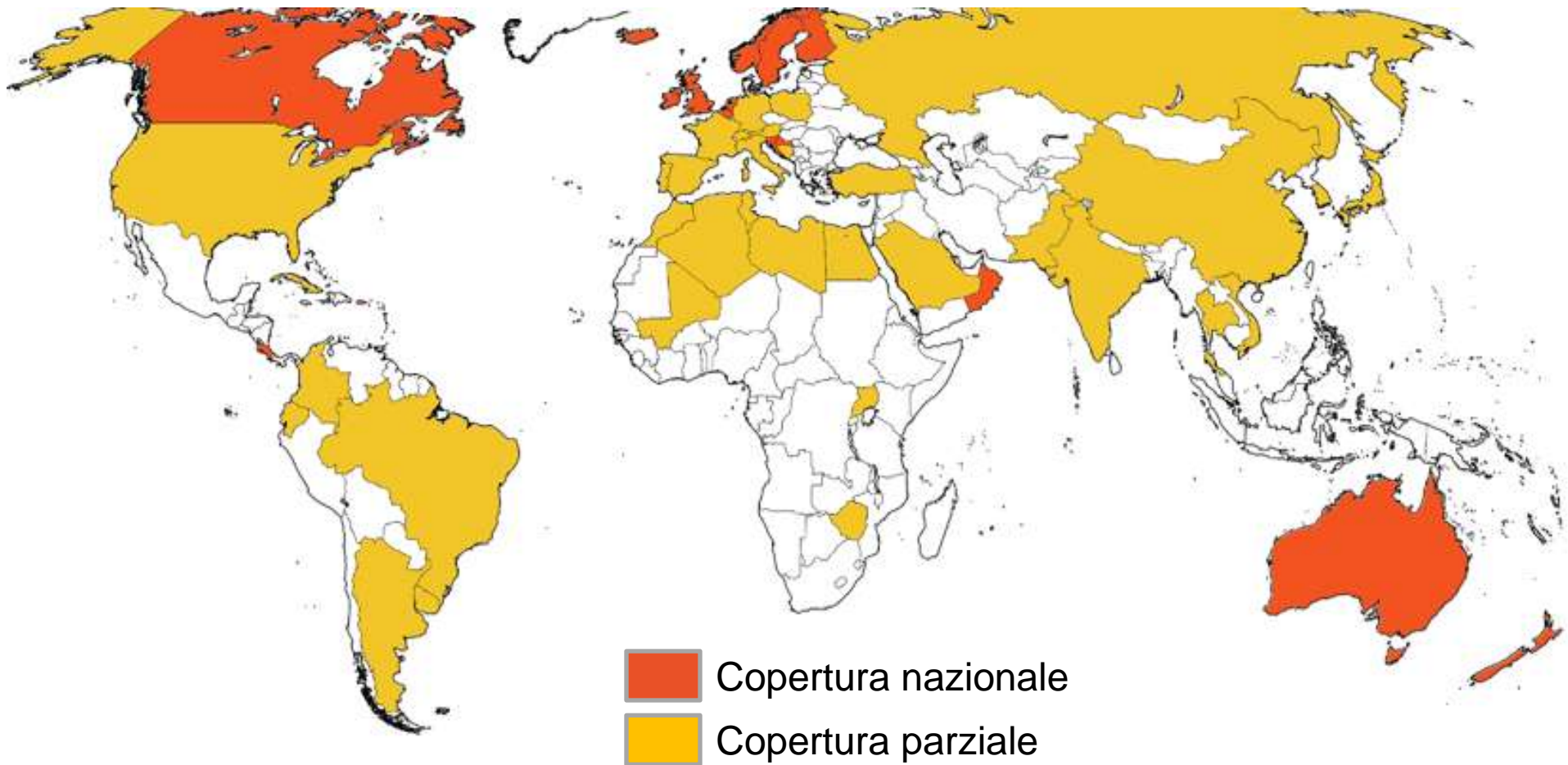
I Registri tumori

finalità

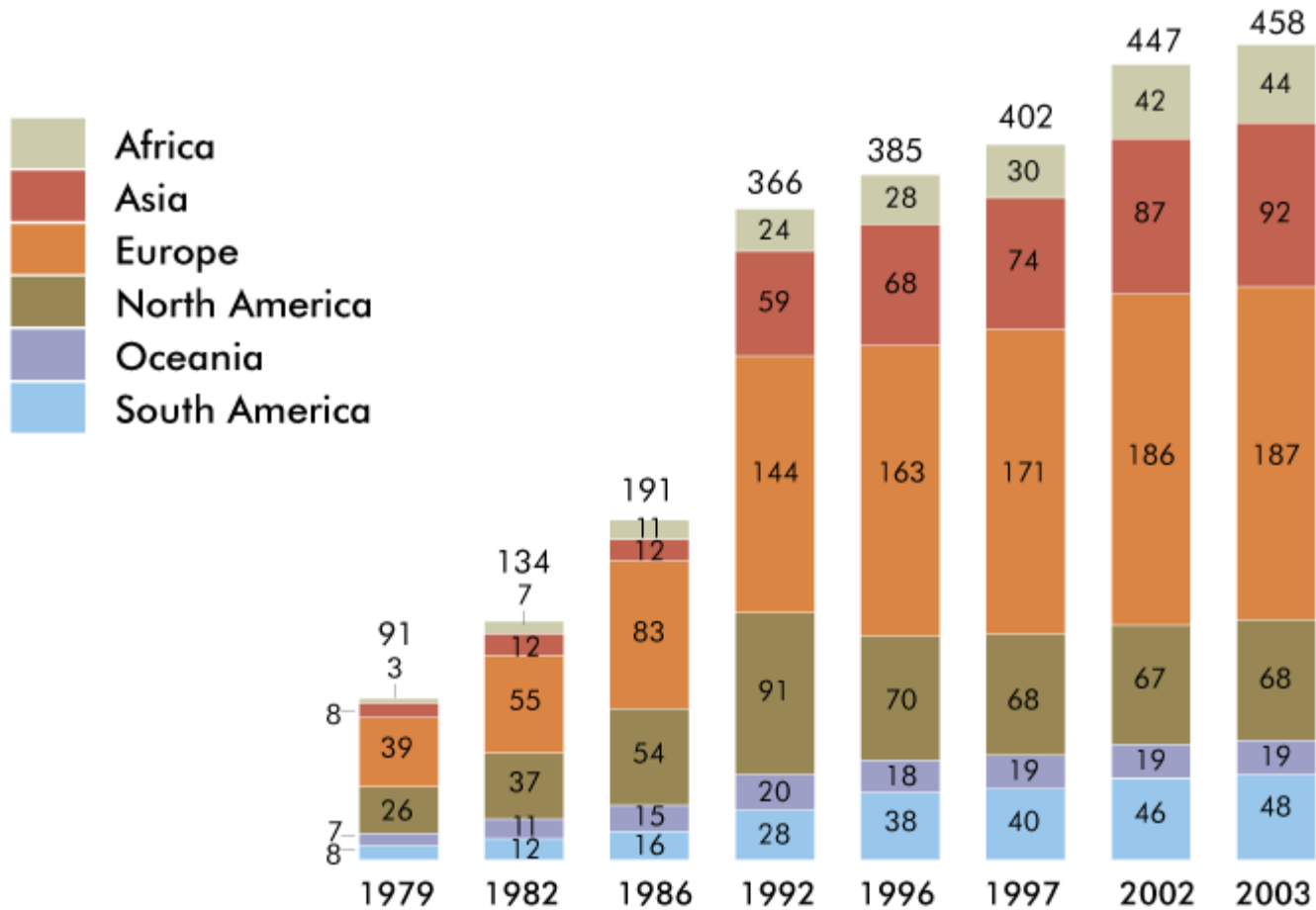
I RT moderni sono parte attiva di ogni rete oncologica contribuendo

- Epidemiologia descrittiva
- Epidemiologica analitica (cause, rischio ambientale, ...)
- Valutazione dei programmi di screening
- Pianificazione sanitaria
- Follow-up dei pazienti / qualità delle cure
- Supporto per la ricerca clinica

I Registri tumori nel mondo



Membership of the International Association of Cancer Registries (IACR), 1979–2003



I Registri tumori

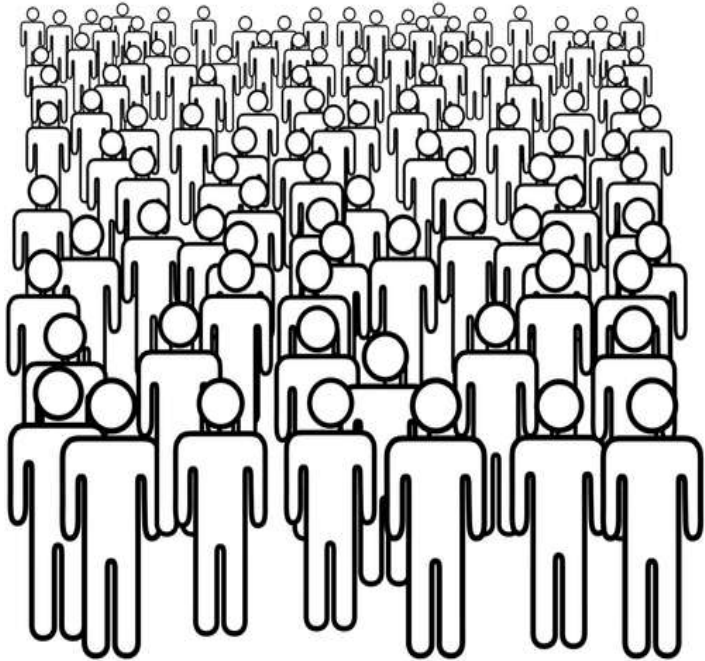
definizioni

Ci sono diverse tipologie di RT, tra queste

- RT di popolazione
- RT ospedaliero
- RT generale
- RT specializzato
- RT automatico
- RT manuale

RT di popolazione

denominatore



Considerano come base della analisi **la popolazione residente** in una determinata area geografica.

Utili per le analisi di incidenza, la valutazione dei rischi, la sorveglianza e la pianificazione.

RT di tipo ospedaliero

denominatore

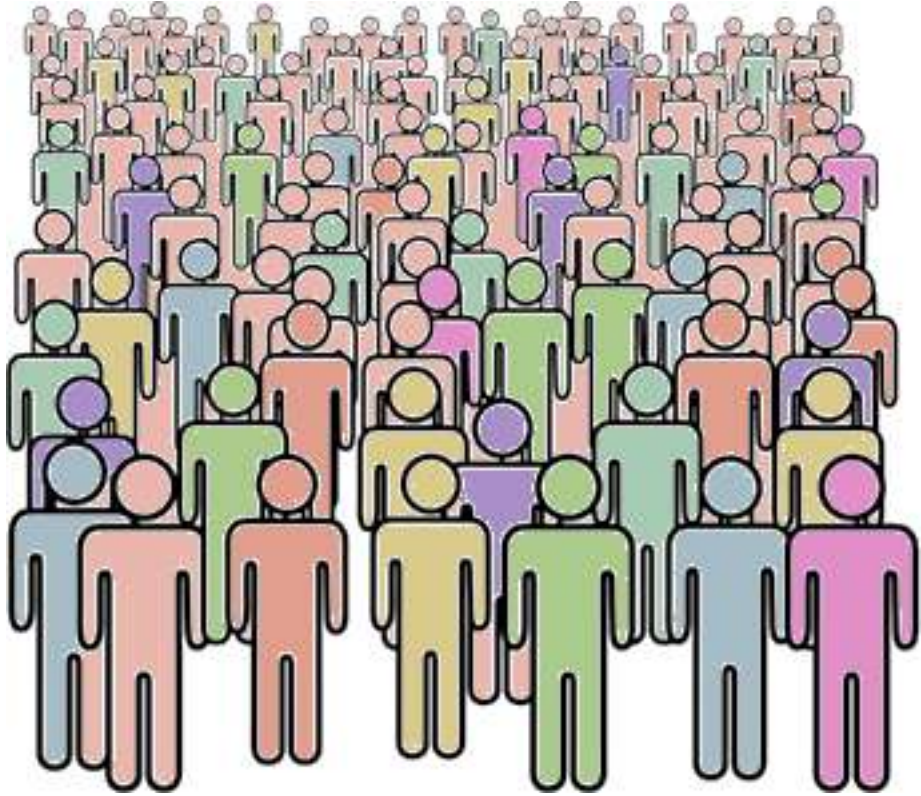


Raccoglie unicamente i dati riferiti **ai pazienti afferenti ad una determinata struttura ospedaliera**, senza considerare la provenienza geografica degli stessi o la rappresentatività della popolazione.

Utili per valutazioni di efficacia clinica o per valutazioni amministrative dell'ospedale

RT generale

numeratore

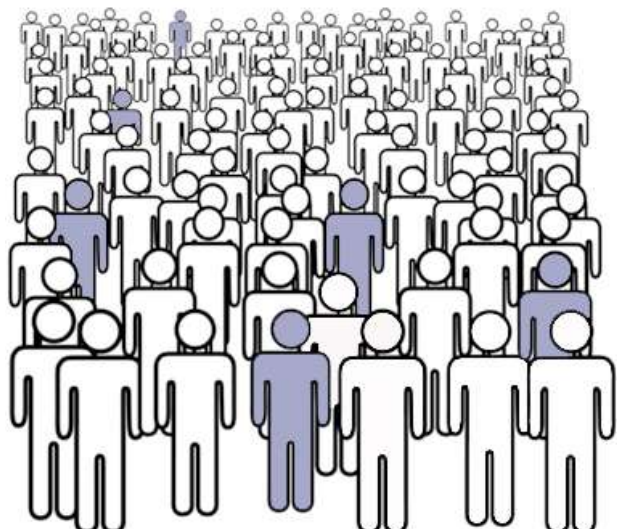


Raccolgono **tutti i tipi di tumore** per la popolazione oggetto di studio.

In genere un RT generale è anche un RT di popolazione

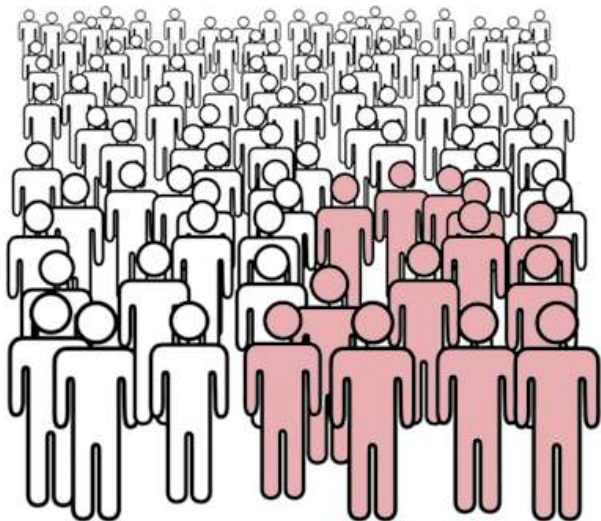
RT specializzato

selezione numeratore - denominatore



Raccolgono in modo specifico **un solo gruppo di tumori** (per es. RT della mammella, Registro mesoteliomi ecc...)

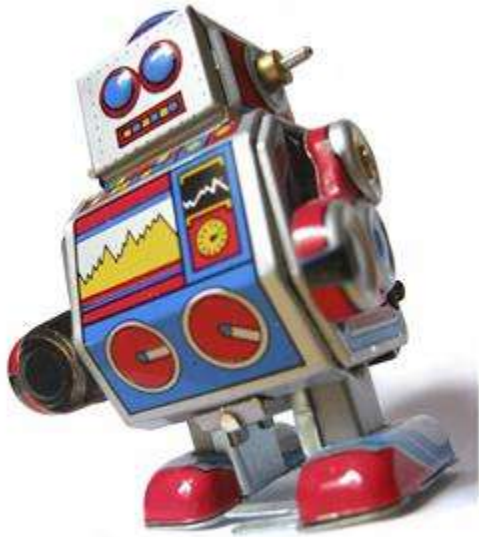
oppure



Si riferiscono ad una **porzione della popolazione** (per es. RT infantili)

RT automatico

funzionamento



Parte della casistica **viene inserita da procedure automatiche** senza nessun intervento manuale

Generalmente per essere definito RT automatico, tale quota deve essere **>50%** della casistica

Utile per le aree popolate con alta informatizzazione, bassa migrazione.

Potrebbe comportare una minore accuratezza della casistica ma una maggiore efficienza di raccolta.

RT manuale

funzionamento



Ogni caso viene validato da un operatore o con un minimo intervento di procedure automatiche

Indispensabile per le aree con alta migrazione o con sistemi informativi non uniformi.

Consente una migliore accuratezza della casistica a scapito di una maggiore lentezza.

Registri tumori

pianificazione – studio di fattibilità

- Quali sono le condizioni ambientali?
- Quale sarà l'impatto del RT?
- Quale la popolazione interessata?
- Quantificazione e qualificazione dei requisiti
 - Flussi informativi
 - Personale
 - Formazione
 - Software
 - Strumenti
 - Costi
 - Tempi

Registri tumori

pianificazione – studio di fattibilità (2)

E' importante che tali requisiti siano:

- Misurabili
- Oggettivi
- Confrontabili

E' importante inoltre che venga considerata la dinamicità delle condizioni ambientali e dei requisiti

Registri tumori

pianificazione – organizzazione

Gli aspetti organizzativi, correlati alle specificità del RT, riguardano:

-Staff

-Metodologie

-Formazione

Registri tumori

pianificazione – dettaglio

Obiettivi (generalisti e specifici a breve e medio termine)

Risorse necessarie (personale, strumenti, locali, materiali, ecc...)

Limitazioni (ambientali, normative, sistemi informativi, assetto territoriale ecc...)

Struttura e organizzazione (mansioni, collaborazioni, comitati scientifici,...)

Procedure e attività (raccolta, codifica, archiviazione, controllo, formazione, privacy ...)

Tempistica (di ogni attività e per ogni obiettivo)

Misure (di qualità ed efficienza per ogni attività ed ogni obiettivo)

Registri tumori

pianificazione – istituzionalizzazione

Il Registro dovrà essere istituzionalizzato:

- Atto amministrativo di **costituzione del RT**

Istituzionalizzazione importante:

- **Riconoscimento giuridico**

- Garanzia di **stabilità**

Registri tumori

avvio

Definizione istituzionale del RT

Implementazione del **Sistema Informativo**

Alimentazione del Sistema informativo

Creazione degli **archivi storici** e di prevalenza

Formazione del personale

Inizio della **raccolta** e della codifica

Verifica di confrontabilità e rendicontazione delle attività

Registri tumori

rapporto con Banca Dati

La Banca Dati AIRTUM è il database ufficiale nazionale.

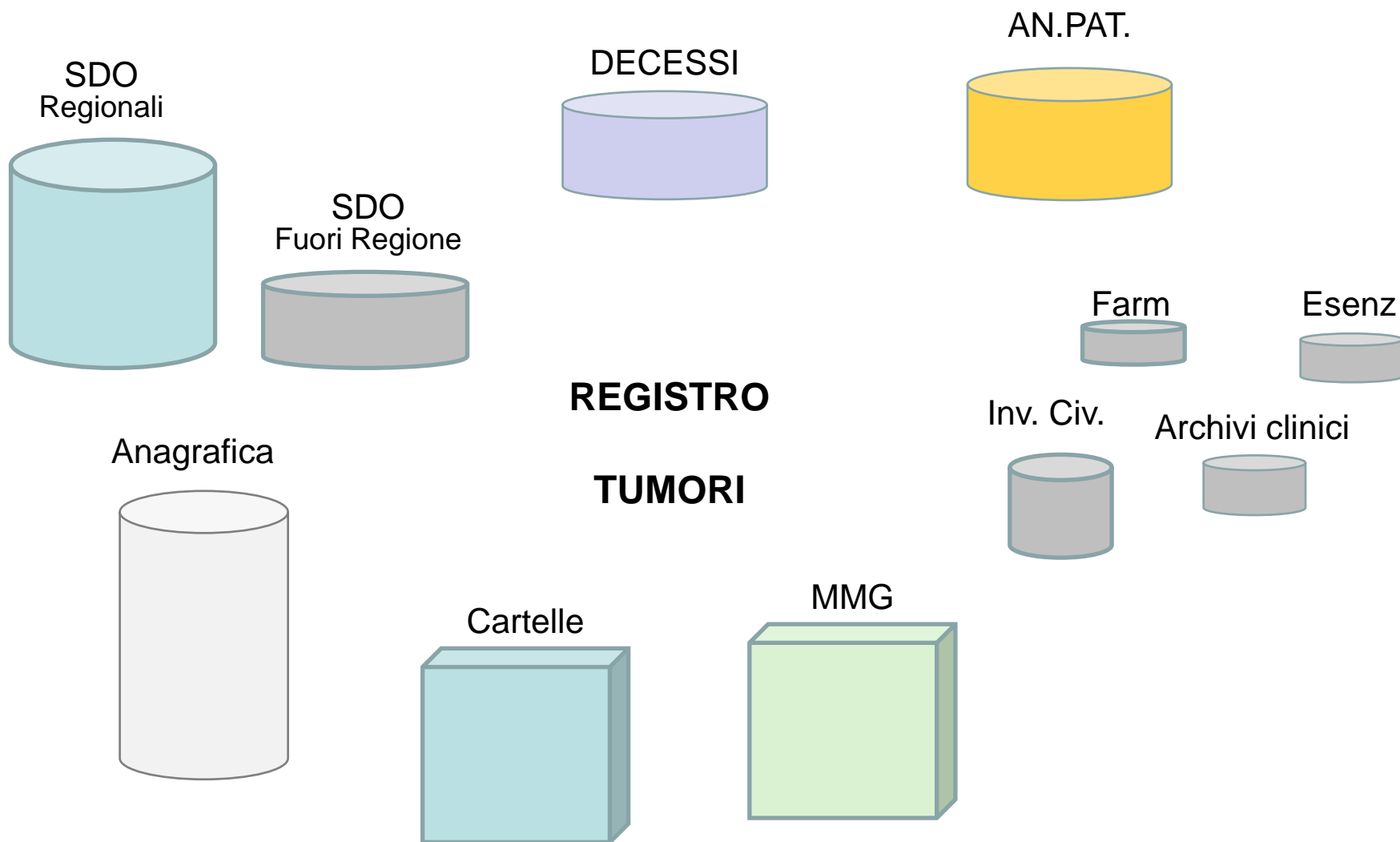
Ogni RT invia alla BD che li conserva sia per le esigenze di produzione di dati routinari (incidenza, prevalenza, mortalità, sopravvivenza)

Sia come supporto a studi di approfondimento specifico.

I dati da raccogliere riguardano **incidenza**, **mortalità** e **popolazione**

Registri tumori

flussi informativi



Incidenza

Variabile	Descrizione	EUROCIM	EUROCARE	AIRTUM - protocollo versione 1	AIRTUM - protocollo versione 2	Modalità ammissibili e criteri di compilazione proposte per il nuovo protocollo	TIPO	LUNGHEZZA
NUMSEQ	Numero Sequenziale	O	O		O ma calcolabile da BD	00=un solo tumore, 01=primo di n, 02=secondo di n...Relativo ai soli tumori inviati Vedi documento di supporto A.	Car.	2
IDRT	IDRT			Assegnato da BD	Assegnato da BD	Vedi tabella di supporto 1	-	
IDPZ	Identificativo paziente	O	O (10 caratteri)	O (34 caratteri)	O (10 caratteri)	Identifica univocamente il paziente. Ammessi solo valori numerici. Deve essere invariata per invii successivi.	Car.	10 (lunghezza sufficiente per la casistica attuale)
IDCASO	Identificativo caso		O (10 caratteri)	O (8 caratteri)	O (10 caratteri)	Insieme all'idpzz identifica univocamente il caso.	Car.	10
NTUM	Numero totale tumori	R			Calcolabile da BD, nessun invio richiesto	Indica il numero totale di tumori relativi al paziente in questione registrati dal RT.	-	-
DATANASC	Data di nascita	O	O (gg non obbligatorio)	O	O		Data	GG/MM/AAAA
SESSO	Sesso alla nascita	O	O	O	O	1=maschi, 2=femmine, 3 = altro, sconosciuto. Il valore 3 non è accettato dal Check e deve essere utilizzato solo dopo verifica.	Car.	1
COMNASC	Comune di nascita			R	R	Secondo classificazione ISTAT. Ammesso 999999, sconosciuto. Per i nati in paesi esteri utilizzare i codici per Stati esteri ISTAT. Il campo è lungo 6 digit, codici più brevi devono essere allineati a destra e gli spazi riempiti da 0, da qui la necessità di considerare il campo come carattere.	Car.	6

COMRES	Comune di residenza			O	O	Secondo classificazione ISTAT. Non ammesso 999999, sconosciuto. Ammessi solo i codici relativi ai comuni delle aree di attività del Registro. Verificare la concordanza tra i comuni presenti nell'archivio delle popolazioni e l'archivio dei casi incidenti.	Car.		6
DATAINCI	Data di incidenza	O	O	O	O		Data	GG/MM/AAAA	
DATAINSE	Data di inserimento	R	R	R	R	Corrisponde alla data di creazione del caso nell'archivio del Registro, non a quella di ultima modifica.	Data	GG/MM/AAAA	
DATAAGG	Data di aggiornamento				R	Data di modifica sostanziale – anno di incidenza, gruppo morfologico e topografico secondo la classificazione IARC http://www.iacr.com.fr/MPrules_july2004.pdf			
AUTOM	Caso codificato in automatico				R	1-caso codificato con sistema automatico informatizzato, 2 - caso codificato manualmente	Car.		1
ICDO1T	Sede icdo1			R	R		Car. XXX.X		5
ICDO1M	Morfologia icdo1			R	R		Car. XXXX.X		6
GICDO1	Grading icdo1			R	R		Car.		1
ICDO1COD	Codice icdo1 inserito da operatore o transcodificato			R	R	0 - inserito dal registro, 1 - prodotto tramite un programma di transcodifica	Car.		1
ICDO2T	Sede icdo2			R	R		Car. CXX.X		5
ICDO2M	Morfologia icdo2			R	R		Car. XXXX.X		6

GICDO2	Grading Icd2			R	R		Car.	1
ICDO2COD	Codice icdo2 inserito da operatore o transcodificato			R	R	0 = inserito dal registro, 1 = prodotto tramite un programma di transcodifica	Car.	1
ICD10	Codifica Icd10			R	R		Car XXX.X	5
ICDO10COD	Codice icdo10 inserito da operatore o transcodificato			R	R	0 = inserito dal registro, 1 = prodotto tramite un programma di transcodifica	Car.	1
ICDO3T	Sede icdo3	O	O	O	O		Car. CXX.X	5
ICDO3M	Morfologia Icd3						Car. XXXX.X	6
GICDO3	Grading ICdo3						Car.	1
ICDO3COD	Codice icdo3 inserito da operatore o transcodificato			R	R	0 = inserito dal registro, 1 = prodotto tramite un programma di transcodifica	Car.	1
ETADIA	Età alla diagnosi	R			Calcolabile da BD, nessun invio richiesto		-	-
ICCC	International Classification of Childhood Cancer 3			R	R	richiesto solo se età <= 19 anni (formato numerico, es: 011= Leucemia linfatica, 021 = linfoma di Hodgkin, ecc.)	Car.	XXX
ICCCCOD	Codice inserito da operatore o transcodificato			R	R	0 = inserito dal registro, 1 = prodotto tramite un programma di transcodifica	Car.	1
BASE	Base di diagnosi	O (0-DCO, 1-Clinica,	O (1-istologica, 2-citologica,	O (0-DCO, 1-Clinica,	O	0-DCO, 1-Clinica,	Car.	1

		2-indagini cliniche,	3-confermata microscopicamente,	2-indagini cliniche,	2-indagini cliniche,			
		4-marker tumorali,	ignoto se cito o isto,	4-marker tumorali,	4-marker tumorali,			
		5-citologica,	4-senza conferma microscopica,	5-citologica,	5-citologica,			
		6- istologica su metastasi,	9-ignota)	6- istologica su metastasi,	6- istologica su metastasi,			
		7-istologica su primitivo, 9-ignota).		7-istologica su primitivo,	7-istologica su primitivo,			
		accettato anche livello di dettaglio minore		3-autopsia senza istologia,	3-autopsia senza istologia postmortem,			
				8-autopsia con istologia	8-autopsia con istologia postmortem			
				9-ignota)	9-ignota			
SCREENDET	Caso screen-detected	R (1-sì, 2-no)			R	1 - SD - primo test screening	Car.	1
						2 - SD - test screening ripetuto		
						3 - SD - ignoto se al primo test o ripetuto		
						4 - NSD in soggetti che hanno effettuato almeno un test di screening prima della data di incidenza		
						5 - NSD in soggetti invitati e mai rispondenti		
						6 - NSD in soggetti non ancora invitati		

						7 - NSD - ignoto se il soggetto ha effettuato altri test o è stato invitato		
						9- Ignoto		
AUTOINC	Diagnosi autoptica incidentale	R			R	1 - Sì,	Car.	1
						2 - No,		
						9 - Nessuna informazione		
LATERALITA	Lateralità	R			R	1 - monolaterale (ignoto se destra o sinistra),	Car.	1
						2 - bilaterale,		
						3 - destro,		
						4 - sinistro,		
						9 - ignoto		
EOD	Extent of disease, stadio alla diagnosi	R (uguale alla codifica Eurocare)	R (1-confinato all'organo,		R	1 - tumore localizzato, confinato all'organo di origine,	Car.	1
			2-invasione locale e/o linfonodi regionali,			2 - infiltrazione locale extraorgano		
			3-invasione organi distanti			3 - metastasi ai linfonodi regionali		
			4-non confinato all'organo (ignoto se 2 o 3),			4 - infiltrazione locale extraorgano e metastasi ai linfonodi regionali		
			5-nessuna invasione degli organi distanti (ignoto se 1 o 2),			5 - metastasi a distanza		
			9-ignoto)			6 - metastasi ai linfonodi non regionali		
						7 - non confinato all'organo di origine (ignoto se 2, 3, 4, 5 o 6),		

						8 - nessuna invasione degli organi distanti (ignoto se 1, 2, 3 o 4),		
						9 - ignoto		
STADIOT	Stadio T AJCC/UICC	R	R		R	Vedere tabella di supporto 2.	Car.	3
STADION	Stadio N AJCC/UICC	R	R		R	Vedere tabella di supporto 2.	Car.	2
STADIOM	Stadio M AJCC/UICC	R	R		R	Vedere tabella di supporto 2.	Car.	2
GRUPPOTNM	Gruppo stadio TNM (AJCC/UICC)	R			R	Da chiarire con IARC	Car.	4
CLINPAT					R	1 - stadio clinico, 2 - stadio patologico 3- definito in presenza di tumore multiplo 4 - definito durante dopo trattamento 5- relativo a tumori recidivi 6- definito con autopsia 9 - ignoto	Car.	1
VERSIONETNM	Versione stadio TNM	R			R	5- quinta edizione (da chiarire con IARC) 6- sesta edizione, 7- settima edizione,	Car.	1

						9 - ignoto		
STADIOTC	Stadio T condensato	R	R		R	1 - localizzato 2 - avanzato 9 - ignoto vedi regole ENCR vedi regole ENCR http://www.encl.com.fr/extentofdisease.pdf	Car.	1
STADIONC	Stadio N condensato	R	R		R	1 - nessuna metastasi ai linfonodi regionali, 2 - metastasi ai linfonodi regionali, 9 - ignoto vedi regole ENCR http://www.encl.com.fr/extentofdisease.pdf	Car.	1
STADIOMC	Stadio M condensato	R	R		R	1 - nessuna metastasi a distanza, 2 - metastasi a distanza, 9 - ignoto vedi regole ENCR http://www.encl.com.fr/extentofdisease.pdf	Car.	1
DIM	Dimensione	R	R		R	Mm, decimi e centesimi di mm	Num.	0.00-999.99
DUKES	Stadio Dukes, modificato AsterCollier				R	A B1 B2 B3 C1 C2 C3	Car.	2
CLARK	Stadio Clark				R	I II III IV V	Car.	3

BRESLOW	Stadio Breslow				R	Spessore in mm, decimi e centesimi di mm	Num.	0.00-99.99
FIGO	Stadio FIGO				R	I, IA, IA1, IA2, IB, IB1, IB2, IC, II, IIA, IIA1, IIA2, IIB, IIC, III, IIIA, IIIB, IIIC, IV, IVA, IVB	Car.	4
LINF	N. linfonodi analizzati	R	R		R	Numero di linfonodi analizzati, 888= non eseguito, 999=ingoto	Num.	0-999
LINPOS	N. linfonodi positivi	R	R		R	Numero di linfonodi positivi, 999=ignoto	Num.	0-999
LINFSENT	Linfonodo sentinella					1 =eseguito 2 = non eseguito 9 = ignoto		
FATTC	Fattore C	R	R		R	1 = C1, evidenza da tecniche diagnostiche standard, 2 = C2, evidenza da tecniche diagnostiche specializzate 9 = ignoto	Car.	1
CHIRURGIA6M	Chirurgia non investigativa, entro sei mesi dalla diagnosi	R			R	1 = Si, 2 = No, 9 = Nessuna informazione	Car.	1
TERSIT6M	Terapia sistemica (es: chemio) entro sei mesi dalla diagnosi, inclusa terapia adiuvante	R			R	1 = Si, 2 = No, 9 = Nessuna informazione	Car.	1
RADIOTER6M	Radioterapia entro sei mesi dalla diagnosi, inclusa terapia adiuvante	R			R	1 = Si, 2 = No, 9 = Nessuna informazione	Car.	1
ORMTER6M	Ormonoterapia entro sei mesi dalla diagnosi, inclusa terapia adiuvante	R			R	1 = Si, 2 = No, 9 = Nessuna informazione	Car.	1

CHIRURGIA	Chirurgia con intento curativo	R	R		R	1 - Sì,	Car.	1
						2 - No,		
						9 - Nessuna informazione		
CHEMIO	Chemioterapia con intento curativo	R	R		R	1 - Sì,	Car.	1
						2 - No,		
						9 - Nessuna informazione		
RADIO	Radioterapia con intento curativo	R	R		R	1 - Sì,	Car.	1
						2 - No,		
						9 - Nessuna informazione		
ALTRATER	Altra terapia con intento curativo	R	R		R	1 - Sì,	Car.	1
						2 - No,		
						9 - Nessuna informazione		
TRATSINT	Trattamento sintomi	R	R		R	1 - Sì,	Car.	1
						2 - No,		
						9 - Nessuna informazione		
CHECK	IARC check flag	R	O		O	1 - check superato	Car.	1
						2 - confermato dopo warning		
						0 - check non superato / non eseguito		
STATO	Stato in vita	R (1-vivo, 2-morto)	O		O	1 - Vivo,	Car.	1
						2 - morto,		
						3 - perso,		
						4 - DCO,		
						5 - autoptico (diagnosi postmortem)		
DATAFOLLO	Data di follow-up	R	O (stato in vita almeno al 31/12/2008)		O		Data	GG/MM/AAAA
ETAFOLLO	Età a fine follow-up	R			Calcolabile da BD, nessun invio richiesto			

DURFOLLO	Durata follow-up	R			Calcolabile da BD, nessun invio richiesto			
CAUSAMORTE	Causa del decesso in ICD9 o ICD10	R	R		R	Vuoto se non deceduto o deceduto con causa ignota	Car: XXX.X	5
CODICE	Sistema di codifica della causa del decesso	R	R		R	1-ICD9	car.	1
						2-ICD10		
						Vuoto se non deceduto o deceduto con causa ignota		
DCI	DCI				O	0 - non originato dal certificato di morte 1 - caso originato dal certificato 9 - ignoto		

Mortalità

Variabile	Descrizione	TIPO	LUNGHEZZA
IDRT	Identificativo del registro. Assegnato da BD	Car.	2
IDPZ	Identificativo del soggetto	Car.	10
SESSO	Sesso alla nascita	Car.	1
AAAAMOR	Anno di morte	Num.	4
ETA	Età alla morte	Num.	3
COMNAS	Comune di nascita. Vedi note file incidenza	Car.	6
COMRES	Comune di residenza. Vedi note file incidenza	Car.	6
CAUSA9	Causa di morte in ICD9	Car. XXX.X	5
CAUSA10	Causa di morte in ICD10	Car. CXX.X	5

Popolazione

Variable	Descrizione	TIPO	LUNGHEZZA
IDRT	Identificativo del registro. Assegnato da BD	Car.	2
SESSO	Sesso alla nascita	Car.	1
AAAA	Anno di residenza	Num.	4
ETA	Età alla data di residenza	Num.	3
CLETA	Classe di età alla residenza	Car.	2
COMRES	Comune di residenza. Vedi note file incidenza	Car.	6
NUMERO	Numero di residenti al 31/12/XXXX	Car. XXX.X	5