

**PIANO NAZIONALE DELLA PREVENZIONE 2005-2007**

**SCREENING ONCOLOGICI**

## **Parte Prima**

### **Punto 1. Quadro legislativo di riferimento regionale**

Con la deliberazione del Consiglio Regionale n° 18 del 3 Febbraio 1998 la Regione Toscana ha definito la adozione dell'azione programmata "la Lotta contro i tumori e l'assistenza oncologica" per la quale sono stati stabiliti i contenuti, gli obiettivi e le linee strategiche. La stessa deliberazione ha stabilito le direttive tecniche alle Aziende Sanitarie in materia di programmi di screening della mammella, della cervice uterina, del colon-retto e per le attività coordinate di diagnosi precoce del melanoma, riportando in allegato i criteri operativi per la definizione dei programmi di screening nonché alcune proposte di valutazione e controllo di qualità dei programmi.

La deliberazione inoltre sottolinea il ruolo del Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (CSPO) quale Centro di Riferimento Regionale per la prevenzione Oncologica e per l'assicurazione di qualità dei programmi di screening..

La delibera della Giunta Regionale n° 24 dell'11 gennaio 1999 stabilisce le direttive per l'attuazione dei programmi di screening su base regionale conferendo la titolarità e la piena autonomia gestionale alle Aziende Sanitarie e ponendo loro l'obbiettivo di completare la copertura dell'intera popolazione assistita per i programmi di screening citologico e mammografico e il raggiungimento del 50% per i programmi di screening dei tumori colo-rettali. L'attività di screening era inoltre compresa tra gli obiettivi dei Direttori Generali

La deliberazione n°140 del 29 Luglio 2003 definendo come strategico il modello organizzativo toscano della rete oncologica regionale intesa come sistema diffuso e coordinato di competenze in campo oncologico istituì l'Istituto Toscano Tumori (ITT). Detto Istituto inteso come struttura di coordinamento regionale ha il compito di garantire la funzionalità complessiva e l'omogeneità di assistenza sia in termini di offerta che di qualità elevata su tutto il territorio regionale e tutto l'ambito oncologico dalla prevenzione, alla terapia, alla riabilitazione, alle cure palliative.

Infine la delibera della Giunta Regionale Toscana n°1342 del 20 Dicembre 2004 regola le procedure di qualificazione dei programmi di screening della Regione Toscana, in base alle quali l'ITT utilizza il CSPO come struttura presso cui è istituito il Centro di Riferimento Regionale (CRR) per la prevenzione oncologica.

### **Punti 2. e 3. Valutazione dei risultati e infrastrutture regionali**

a) Centro di Riferimento Regionale:

- svolge funzioni di promozione e consulenza per la attivazione dei programmi nelle ASL in cui non sono ancora stati attivati,

- coordina gruppi di lavoro in materia di protocolli organizzativo-diagnostico-terapeutici da adottare nei programmi,
- promuove iniziative di formazione per gli operatori del settore
- coordina un programma di qualificazione dei programmi comprensivo della valutazione epidemiologica degli indicatori e di impatto. A questo proposito le Aziende Sanitarie sono obbligate a fornire gli indicatori entro il 31 Maggio di ciascun anno in merito a estensione e adesione e entro il 30 Settembre in merito a indicatori di processo e di esito.
- il CRR invia una relazione intermedia entro il 30 Giugno e il rapporto annuale entro il 30 Novembre all'ITT sullo stato di avanzamento e la qualità dei programmi.
- organizza visite in loco a cadenze variabili a seconda dell'intervallo di screening del programma per valutare la qualità organizzativa e clinico-professionale delle procedure diagnostiche e di trattamento effettuate.

Nel caso in cui i livelli qualitativi di un programma siano carenti, la direzione dell'ITT concorda con la Direzione Sanitaria Aziendale un piano di adeguamento.

- promuove studi di valutazione di nuovi test
- elabora insieme alle Aziende sanitarie e ai Medici di Medicina Generale campagne di sensibilizzazione rivolte alla popolazione.

b) Registro di Mortalità (RMR) e Registro Tumori Toscano (RTT).

Il RMR copre l'intera popolazione ed è attivo dal 1984. Il RTT è operativo dal 1984 nelle province di Firenze, Prato ed Empoli e recentemente è stata prevista l'estensione a tutta la regione. A livello regionale sono istituiti flussi relativi ai dati anatomico-patologici e ai ricoveri che permettono ulteriori e più accurate azioni di monitoraggio sulla gestione ed il trattamento delle lesioni individuate allo screening.

#### **Punto 4 Criticità e possibili azioni di miglioramento**

L'invio dei dati al CRR non è sempre completo ed esistono disomogeneità tra le varie aziende sanitarie sia per problemi organizzativi che per problematiche tecnico-informatiche.

Si sottolinea quindi l'opportunità di creare un flusso dati dello screening che sia integrato nel sistema informativo regionale, consentendo un incrocio con i flussi di anatomia patologica, delle prestazioni ambulatoriali e i flussi dei ricoveri.

### 3. PROGRAMMA DI SCREENING COLORETTALE

#### 3.1 Estensione dei programmi di screening coloretale

Nel 2004 sono state invitate 181.100 persone di entrambi i sessi di età fra 50-70 anni (38,3% della popolazione bersaglio regionale/anno) da parte di 7 ASL su 12 (Tab. 5).

E' partito un nuovo programma di screening coloretale nell'ASL 3 di Pistoia con un progetto pilota iniziato nel dicembre 2004. Nell'anno in corso dovrebbero essere attivati altri due nuovi programmi nelle ASL di Siena e Prato. Inoltre, è previsto che il programma della ASL di Versilia, inattivo negli anni 2004 e 2003, proceda a nuovi inviti nell'ultimo quadrimestre del 2005.

Abbiamo osservato un leggero decremento dell'estensione corretta rispetto all'anno precedente (38,3% vs 40,4%). Il contributo della Zona Pistoiese (non sono stati inoltrati i dati del progetto pilota per la zona di Valdinievole) è ancora troppo precoce per poter essere valutato (soltanto un mese di attività), sebbene l'adesione all'invito, come vedremo più avanti, è già vicina alla media regionale. Complessivamente si sono registrati circa 38.000 inviti in meno rispetto all'anno precedente nelle ASL di Arezzo e Pisa pur mantenendo la ASL di Pisa un buon livello di copertura (65,6%). Due programmi hanno avuto un aumento dell'estensione degli inviti: ASL di Lucca e ASL di Firenze, rispettivamente di circa 24 e 16 punti percentuali. Due programmi sono ad un buon livello e stabili: l'ASL di Livorno con una copertura totale della popolazione bersaglio/anno e l'ASL di Empoli con il 73,4%.

La copertura dell'ASL di Empoli sembra aumentata rispetto all'anno precedente (64,2%) soltanto per un artificio di riduzione del denominatore, cioè, la popolazione bersaglio si è ridotta di circa 9.000 persone dopo la pulizia della lista anagrafica. Questo si è verificato perchè dall'anno scorso è stata utilizzata la popolazione bersaglio fornita dalle ASL, invece di quella elaborata dell'ISTAT, nel tentativo di dare una visione più realistica della situazione di questo indicatore, visto che gli inviti vengono pianificati sulla lista anagrafica delle ASL.

La percentuale di estensione dell'ASL di Firenze è la più bassa fra i programmi in piena attività, però in numeri assoluti (40.238 invitati) è la seconda della lista, considerando il bacino di utenza di circa 2-3 volte superiore a quello delle altre ASL. In questa area è prevista, per l'anno 2005, l'attivazione del programma nel comune di Firenze.

L'andamento temporale della copertura dello screening coloretale corretta della regione toscana (fig. 5) mostra una tendenza alla crescita costante, con una leggera flessione nel 2004.

Tab. 7- Estensione (%) del numero di persone invitate rispetto alla teorica popolazione da invitare annualmente dei Programmi di Screening colorettaie (metà della popolazione residente fra i 50 e i 70 anni) - Anno 2004. Confronto con l'estensione aggiustata (%) negli anni 2003, 2002, 2001 (estensione grezza) e 2000 (estensione grezza).

Programmi	Pop. bersaglio totale 50-70 anni <sup>o</sup>	Pop. bersaglio/ anno	Persone escluse prima dell'invito	Pop. invitata/ anno	Estensione grezza (%) Anno 2004	Estensione aggiustata* (%)			Estensione grezza (%)	
						Anno 2004	Anno 2003	Anno 2002	Anno 2001	Anno 2000
ASL1 Massa Carrara	53.544 <sup>^</sup>	26.772	0	Na						
ASL2 Lucca	59.068	29.534	0	22.379	75,8	75,8	51,9	51,8	52,9	46
ASL3 Pistoia	69.632	34.816	64	883	2,5	2,5				
ASL4 Prato	58.934 <sup>^</sup>	29.467	0	Na						
ASL5 Pisa	86.340	43.170	23	28.291	65,5	65,6	95,3	70,8	2,5	26
ASL6 Livorno	89.716	44.858	0	47.463	105,8	105,8	99,2	93,0	79,4	44
ASL7 Siena	68.748 <sup>^</sup>	34.374	0	Na						
ASL8 Arezzo	86.635	43.318	4	19.909	46,0	46,0	111,4	51,8	11,5	
ASL9 Grosseto	60.315 <sup>^</sup>	30.157	0	Na						
ASL10 Firenze	216.144	108.072	3.230	40.238	37,2	38,4	22,6	25,1	16,8	14
ASL11 Empoli	60.959	30.480	591	21.937	72,0	73,4	64,2	81,9	61,6	83
ASL12 Versilia	43.666 <sup>^</sup>	21.833	0	Na				69,7	51,0	62
Regione Toscana	953.701	476.851	3.912	181.100	38,0%	38,3%	40,4%	37,0%	22,1%	21%

Pop.: popolazione prima dell'invito

Na: non attivo

<sup>o</sup> fonte: anagrafica aziendale

<sup>^</sup> fonte: Istat 31/12/01

\* estensione aggiustata per persone escluse

### **3.2 Partecipazione al programma di screening colorettales**

Hanno aderito all'invito 92.993 su 181.100 persone invitate, con una partecipazione corretta media regionale del 51,9%, leggermente superiore all'anno precedente (49,2%). La partecipazione è aumentata in quasi tutte le ASL, inoltre due ASL (Pisa e Arezzo) presentano livelli superiori al 60%.

I dati preliminari dell'adesione all'invito della Zona Pistoiese sono molto confortanti (46%), preannuncio di una buona accettazione dello screening da parte della popolazione locale. Sebbene la partecipazione del programma dell'ASL di Lucca sia migliorata (25,5% vs. 22,7% del 2003), rimane a livelli molto bassi. Strategie quali le campagne di sensibilizzazione a livello locale, il coinvolgimento dei medici di medicina generale, modalità di consegna e ritiro del test più efficienti, l'invio dei solleciti potrebbero contribuire ad un aumento della adesione.

L'andamento temporale dell'adesione all'invito corretta dello screening colorettales della regione toscana (fig. 6) ha mostrato una tendenza alla crescita costante.

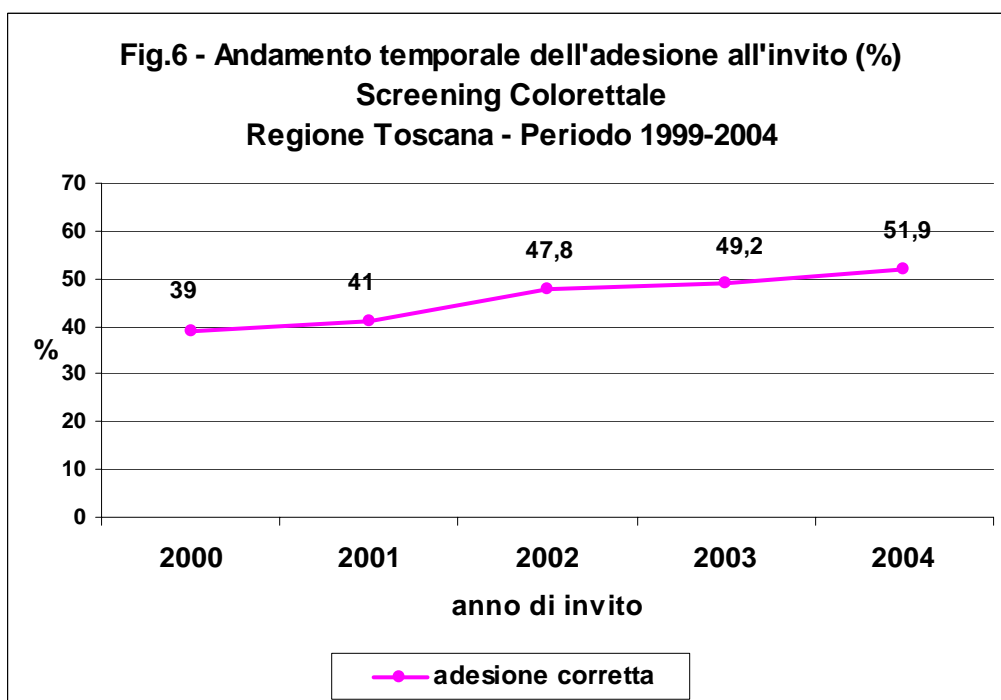
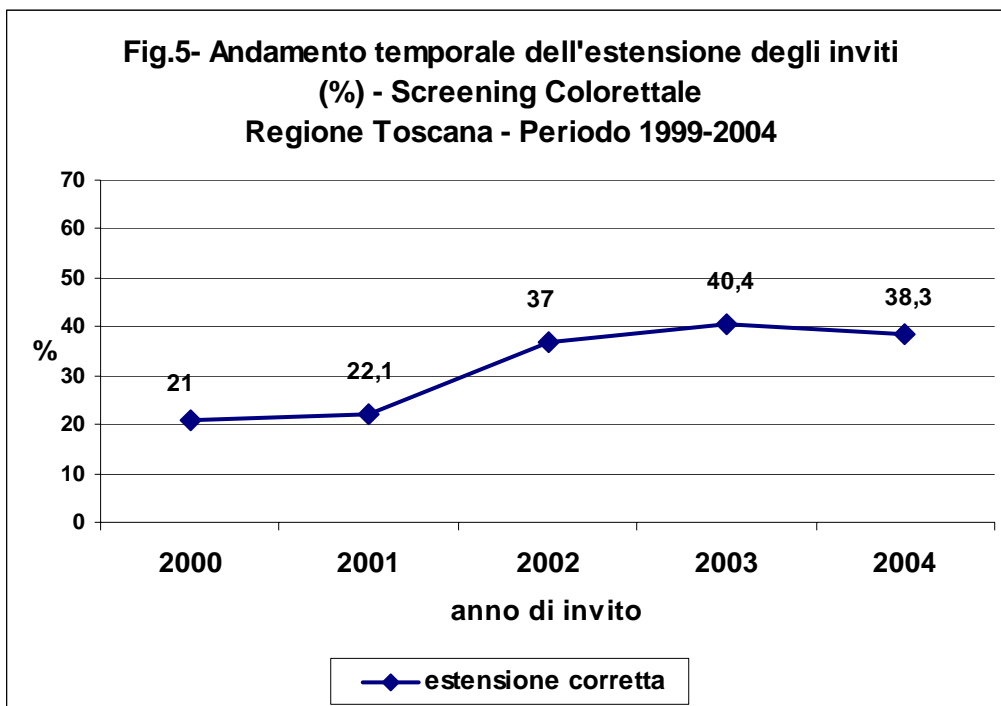
Tab. 8 - Adesione all'invito (%) dei Programmi di Screening coloretale - Anno 2004. Confronto con l'adesione corretta (%) negli anni 2003, 2002, 2001 e 2000.

Programmi	Popolazione invitata	inviti inesitati	Persone escluse dopo l'invito	Persone Rispondenti	Adesione grezza <sup>o</sup> (%) Anno 2004	Adesione corretta* (%)				
						Anno 2004	Anno 2003	Anno 2002	Anno 2001	Anno 2000
ASL1 Massa Carrara	Na	0	0	0						
ASL2 Lucca	22.379	14	0	5.699	25,5	25,5	22,7	20,7	34,3	26,0
ASL3 Pistoia	883	1	6	403	45,7	46,0				
ASL4 Prato	Na	0	0	0						
ASL5 Pisa	28.291	565	22	16.814	60,6	60,7	51,1	54,5	46,9	43,0
ASL6 Livorno	47.463	0	0	23.326	49,1	49,1	45,3	45,0	37,8	38,0
ASL7 Siena	Na	0	0	0						
ASL8 Arezzo	19.909	200	0	14.832	75,3	75,3	58,5	59,2	42,4	
ASL9 Grosseto	Na	0	0	0						
ASL10 Firenze	40.238	474	69	21.240	53,4	53,5	50,9	52,4	50,6	48,0
ASL11 Empoli	21.937	143	381	10.679	49,0	49,9	50,8	58,4	54,4	50,0
ASL12 Versilia	Na	0	0	0				25,2	23,2	21,0
Regione Toscana	181.100	1.397	478	92.993	51,7%	51,9%	49,2%	47,8%	41,0%	39,0%

<sup>o</sup>meno inviti inesitati

\* meno inviti inesitati e persone escluse dopo l'invito

Andamento Temporale dell'estensione (%) e dell'adesione all'invito corretta (%) dello screening colorettaie  
Regione Toscana – Periodo 1999-2004



### 3.3 Indicatori di processo dello screening colo-rettale

Tab. 9 - Indicatori Regionali per primi esami + esami successivi - confronto anni 2000, 2001, 2002 e 2003

Indicatori	2000	2001	2002	2003
% Estensione aggiustata	21,1 <sup>^</sup>	22,1 <sup>^</sup>	37,0	40,4
% Adesione all'invito corretta	39,0	41,0	47,8	49,2
% Positività al FOBT	5,7	5,8	5,0	4,4
% Compliance all'approfondimento colonscopico	72,6	78,3	79,4	75,7
DR grezzo Cancro *	2,5	2,5	2,7	1,8
DR Cancro aggiustato per adesione alla colonscopia **	3,5	3,1	3,5	2,3
DR grezzo Adenoma Alto Rischio (HR) *	7,3	10,2	8,8	6,8
DR Adenoma HR aggiustato per adesione alla colonscopia **	10,0	13,0	11,6	9,0
% VPP Cancro	6,2	5,4	6,7	5,3
% VPP Adenoma HR	17,6	22,3	22,2	20,3
% test non valutabili	nd	nd	2,05§	1,67§§

<sup>^</sup> estensione grezza \* per 1000 persone \*\* per 1000 persone che hanno effettuato la colonscopia

nd = non disponibile

§ dato riferito alle ASL 6, 10 e 11

§§ dato riferito alle ASL 6 e 10

Possiamo rilevare che continua la tendenza alla diminuzione della percentuale di positività del test. Questo decremento è evidenziabile in tutti i programmi aziendali e trova una sua plausibile spiegazione nell'aumento della quota di popolazione che già si è sottoposta a precedenti test di screening

Il dato medio regionale relativo all'adesione agli approfondimenti diagnostici nei soggetti positivi al test di 1° livello per l'anno 2003 è pari a 75,7% (range 55,6% - 89%). E' interessante rilevare che la compliance agli approfondimenti colonscopici è significativamente più elevata tra le persone che nei round precedenti hanno aderito all'invito rispetto a quelle che eseguono il test per la prima volta. Le motivazioni di tale differenza sono complesse da analizzare, anche se si potrebbe ipotizzare la necessità di un più accurato counseling nei confronti di quelle persone che, avendo eseguito il test per la prima volta, devono confrontarsi con un esame di approfondimento.

Complessivamente per l'anno 2003, i valori di DR per cancro e adenoma si presentano abbastanza omogenei tra i diversi programmi aziendali, se si esclude il dato relativo all'Azienda USL 11 che è significativamente inferiore alla media regionale. E' presumibile che tale differenza possa essere imputabile in parte ad una non completa registrazione delle lesioni riscontrate agli approfondimenti e il dato merita una opportuna ulteriore sorveglianza e valutazione.

Il DR per adenomi ad alto rischio è significativamente maggiore di quello riferito ad adenomi a basso rischio (LR) (9 vs. 3,6 - media regionale – tasso aggiustato per adesione alla colonscopia), a testimoniare la capacità di selezione del test nei confronti dei polipi di maggiore rilevanza clinica.

Complessivamente, i programmi di screening coloretale in Toscana mostrano risultati di buona qualità, anche se non mancano specifiche zone di sofferenza organizzative che andranno adeguatamente esaminate.

C. COSTI SOSTENUTI PER I PROGRAMMI DI SCREENING ONCOLOGICO IN REGIONE TOSCANA NEL 2004

**Mammella**

2004

	Target/anno N. Donne	Esaminate Numero	Costo
ASL1	17505	10003	€ 520.156
ASL2	15006	7269	€ 377.988
ASL3	18118	10832	€ 563.264
ASL4	15400	10892	€ 566.384
ASL5	21588	11323	€ 588.796
ASL6	23532	12895	€ 670.540
ASL7	17008	9921	€ 515.892
ASL8	21189	8991	€ 467.532
ASL9	17818	3891	€ 202.332
ASL 10	54908	29048	€ 1.510.496
ASL11	15922	6738	€ 350.376
ASL12	10933	5133	€ 266.916
<b>TOT REGIONE</b>	<b>248927</b>	<b>126936</b>	<b>€6.600.672</b>

**Utero**

2004

	Target/anno N. Donne	Esaminate Numero	Costo
ASL1	19498	3307	€ 85.982
ASL2	20396	7768	€ 201.968
ASL3	25718	13709	€ 356.434
ASL4	23023	16128	€ 419.328
ASL5	30347	13012	€ 338.312
ASL6	32116	11228	€ 291.928
ASL7	23802	8114	€ 210.964
ASL8	30438	5830	€ 151.580
ASL9	21112	2622	€ 68.172
ASL 10	76156	29460	€ 765.960
ASL11	21446	9726	€ 252.876
ASL12	15865	5193	€ 135.018
<b>TOT REGIONE</b>	<b>339917</b>	<b>126097</b>	<b>€3.278.522</b>

**COLON-Retto**

2004

	Target/anno N. soggetti	Esaminate Numero	Costo
ASL1	26772	0	€ -
ASL2	29534	5699	€ 119.679
ASL3	34816	403	€ 8.463
ASL4	29467	0	€ -
ASL5	43170	16814	€ 353.094
ASL6	44858	23326	€ 489.846
ASL7	34374	0	€ -
ASL8	43318	14832	€ 311.472
ASL9	30157	0	€ -
ASL 10	108072	21240	€ 446.040
ASL11	30480	10679	€ 224.259
ASL12	21833	0	€ -
<b>TOT REGIONE</b>	<b>476851</b>	<b>92993</b>	<b>€1.952.853</b>

**TOTALE 3 screening: costi annuali attuali**

**11.832.047**

D. PREVISIONE DEI COSTI SOSTENUTI PER I PROGRAMMI DI SCREENING ONCOLOGICO IN REGIONE TOSCANA NEL 2005

Mammella: previsioni anno 2005

	Target/anno Numero	Invitate Numero	Esaminate Numero	Costo
TOT REGIONE	210402	220359	143233	<b>€7.448.116</b>

Utero: previsioni anno 2005

	Target/anno Numero	Invitate Numero	Esaminate Numero	Costo
TOT REGIONE	339917	336518	148068	<b>€3.849.768</b>

Colon-retto: previsioni anno 2005

	Target/anno Numero	Invitati Numero	Esaminati Numero	Costo
TOT REGIONE	476851	200277	110152	<b>€2.313.192</b>

**TOTALE** **€13.611.076**

## **1. PROGETTO DI CONSOLIDAMENTO DEI PROGRAMMI DI SCREENING CERVICALE, MAMMOGRAFICO E COLO-RETTALE:**

### **Definizione e consolidamento di un flusso di Screening**

#### Descrizione del progetto

Fra i flussi che la Regione Toscana rileva attraverso il “sistema di comunicazione e cooperazione per il sistema informativo sanitario” (NAL/NAR) non è presente un flusso relativo allo Screening mammografico, cervicale e colon-rettale.

In questo progetto viene presentato uno schema organizzativo e infrastrutturale per l’implementazione, sul sistema di raccolta delle informazioni attualmente in uso, delle integrazioni necessarie per la realizzazione di un database di raccolta dei dati delle unità locali relativo allo Screening che rappresenti il riferimento per tutte le analisi e gli interventi di portata regionale.

A differenza degli altri flussi già attivi nel sistema NAL/NAR, ed esclusivamente per il flusso in esame, si affronterà il problema del consolidamento in senso statistico dei dati raccolti. Nonostante infatti le ampie capacità del sistema di raccolta e integrazione dei dati NAL/NAR, non è previsto l’impiego di tecniche di questo tipo, indispensabili per la correttezza delle analisi soprattutto a livello comparativo e in particolare per le applicazioni di ambito epidemiologico.

#### Il flusso di Screening

Il flusso dello Screening, come altri flussi già rilevati col sistema NAL/NAR, è un flusso di dati individuali rilevabili già da subito per una decina di unità locali relativamente allo screening mammografico. Più complesso e meno strutturato è il discorso per lo screening cervicale e colon-rettale che abbisogna, fra l’altro, di uno stimolo di avvio e di integrazione.

Tali flussi, come altri esistenti, sono composti dall’anagrafe sanitaria e da altre strutture di dati di base: l’invito, l’accertamento diagnostico, la terapia. I dati trattati sia attraverso analisi di tipo trasversale che longitudinale.

Alcuni lavori di strutturazione dei flussi di Screening, sviluppati per contesti parziali o nell’ambito di gruppi di lavoro, sono già disponibili in forma di bozza o prototipo e possono rappresentare una valida base di avvio per la definizione finale del flusso.

#### Il consolidamento dei dati

La presenza di specifiche di definizione dei dati e la verifica della correttezza formale della trasmissione dei dati rappresentano senz’altro i primi e principali elementi a garanzia della qualità di qualunque sistema di raccolta dei dati. Questi due elementi sono centrali nel sistema dei flussi DOC.

Di per sé, però, il superamento dei controlli formali non garantisce che l’analisi dei dati possa realizzarsi in maniera completa e consistente. È infatti evidente nell’esperienza quotidiana di molti ricercatori l’insufficienza della sola correttezza formale, sempre necessaria peraltro, per garantire la correttezza sostanziale delle analisi.

Elenchiamo una serie di circostanze, probabilmente non esaustivo, nelle quali il superamento dei controlli formali non garantisce che il set possa essere impiegato in maniera consistente per valutazioni esaurienti e affidabili:

- cattiva interpretazione della definizione di unità statistica: la registrazione minima (riga) è riferita a un insieme diverso
- trasmissione selettiva: i dati non sono riferiti al complesso dei fenomeni ma ad un sottoinsieme di essi

- cattiva interpretazione della codifica delle variabili che può essere individuata solo in base alla frequenza dei casi osservati
- i dati sono riferiti ai soli casi sottoposti a trattamento informatico
- massiccio ricorso all'imputazione di modalità generiche o di "caso mancante".

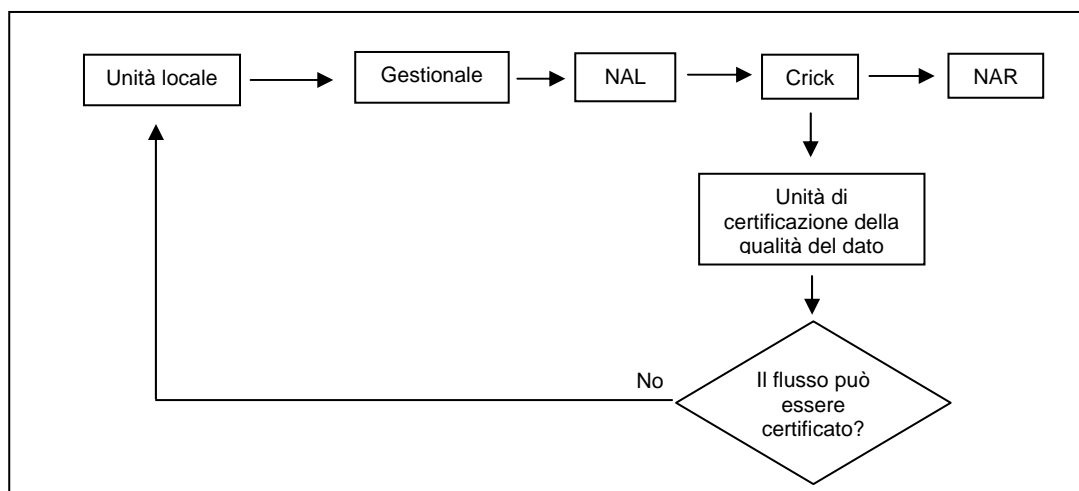
Le procedure di consolidamento tendono al completamento del set di informazioni trasmesso, consentendo la loro correzione interattiva e, in ultima analisi, la formulazione di criteri oggettivi e standardizzati per risolvere eventuali problemi di imputazione residui.

Il set di dati di partenza si trasforma attraverso questa ulteriore fase in una base di informazioni statistiche che garantisce un trattamento consistente dei dati a fini ricerca e di valutazione. Da notare infine che un set non consolidato da un'entità centrale apre la strada a una serie di rettifiche locali che rischiano di introdurre ulteriore complessità interpretativa.

## Il modello

Il modello che viene presentato in questo progetto prevede l'impiego intensivo del "sistema di comunicazione e cooperazione per il sistema informativo sanitario" della Regione Toscana (NAL/NAR). Il flusso di Screening viene semplicemente aggiunto agli esistenti, rispettando le specifiche generali del sistema e implementando le sue specifiche particolari.

Una modifica è però richiesta al sistema dei flussi: consiste nell'attivazione di un ulteriore nodo di ricezione dei dati sul quale, almeno per il momento, viene consentito il passaggio ai soli dati relativi allo Screening. Si tratta del flusso dei dati che hanno superato i controlli formali dei NAL e che viene indirizzato in ingresso oltre che verso il NAR regionale anche verso il NAL di una unità di certificazione di qualità del dato. Il nuovo schema dei flussi è illustrato in figura 1.



Di fatto si richiede al sistema esistente un ulteriore passo evolutivo. Oltre a garantire, come avviene adesso, il passaggio dei soli flussi che abbiano superato i controlli formali, si richiede che la nuova struttura preveda l'esistenza di una entità di supervisione che stabilisca se sia necessaria un'ulteriore trasmissione di rettifica per sanare eventuali problemi di trattamento generale dell'informazione un numero di volte dipendente dal raggiungimento della completa coerenza dei dati trasmessi.

L'esistenza dell'ulteriore nodo, che si occupa esclusivamente di controlli di natura sostanziale, non provoca modifiche sostanziali al sistema, anzi ne impiega a pieno le potenzialità, garantendo la produzione di solide strutture di dati adatte al trattamento statistico o informatico.

Quindi una volta raccolte le strutture di dati (datamart) e prima del loro impiego per le varie finalità, inizia il lavoro dell'unità di consolidamento e certificazione dei dati. In questa fase vengono espletate tutte le funzioni di integrazione e verifica sostanziale che portano a una base di dati

certificata che diventa il database regionale dello Screening al quale accedono i soggetti accreditati secondo lo schema di diritti definito e gli utenti generici per la parte di servizi destinati alla diffusione di dati aggregati.

In fase di prima applicazione è importante che l'unità di consolidamento e certificazione lavori in maniera il più possibile destrutturata per potersi adattare con facilità ai differenti contesti. Via via che la conoscenza degli archivi si stabilizza, possono essere integrate, ove possibile, le procedure già esistenti del sistema di comunicazione. Per questo motivo il flusso di ritorno con la segnalazione delle incongruenze in una prima fase può essere gestito al di fuori del sistema NAL/NAR e solo successivamente, dopo qualche anno di esperienza, strutturato.

Potrebbe altresì risultare di particolare utilità verificare se, per le necessità di rettifica di ampi set di dati, possa essere messo a punto un sistema parallelo a quello esistente, che consenta una ulteriore e completa trasmissione dell'intero set di dati rettificati e non.

### Punti critici

Costituiscono punti di maggiore complessità, come in altri flussi regionali e in altre esperienze della Pubblica Amministrazione, quelli relativi all'attivazione delle procedure di estrazione per il NAL/NAR nel singolo contesto locale e quello relativo all'individuazione e all'operatività dell'autorità centrale di raccolta e di consolidamento dei dati.

Il primo punto ha a che vedere con le problematiche tecniche che si possono incontrare su sistemi gestionali piuttosto datati e da un punto di vista organizzativo con il clima collaborativo locale. Il secondo punto riguarda invece la definizione di un'autorità di supervisione e coordinamento capace tanto di proporre adeguate soluzioni tecniche che di offrire il necessario supporto organizzativo a tutte le fasi della rilevazione, dalla definizione dei dati alla loro certificazione.

### Aspetti organizzativi

Viene formulata una proposta organizzativa per la messa a regime del flusso e per l'insediamento di una unità di certificazione del dato. Si tratta della costituzione di un gruppo di lavoro che si occupa in primo luogo della definizione dei flussi e dell'attivazione delle necessarie procedure in ambito NAL/NAR e in secondo luogo della definizione dell'unità di certificazione del dato e delle relazioni con le entità locali.

Si può immaginare uno sviluppo temporale secondo il quale il gruppo di lavoro si costituisce e inizia la predisposizione, in accordo con le entità locali, dello schema dei flussi di Screening, individuando tempi e modi di realizzazione della struttura complessiva. Via via che i flussi si originano, l'unità di certificazione del dato inizia il suo lavoro e testa il funzionamento dei sistemi di verifica e di rettifica.

L'unità di certificazione della qualità del dato può essere collocata nel CSPO e costituita dal personale specializzato e qualificato disponibile. L'impiego di questo personale deve considerarsi come rientrante negli scopi istituzionali dell'Istituto, finanziati dalla Regione.

La collaborazione delle unità locali è evidentemente uno degli aspetti di maggior rilevanza del progetto. Per questo motivo si ritiene che fin da subito le unità debbano essere coinvolte nella definizione dei flussi e nella verifica dei dati trasmessi. Ma oltre a queste azioni di coinvolgimento nel progetto è opportuno tenere conto che un finanziamento adeguato e diretto delle unità locali per questa attività risulta particolarmente vincente: da un lato infatti consente alle unità il sostegno per i costi che si originano e dall'altro diventa uno stimolo al conseguimento del risultato. A questo scopo possono essere vincolate al progetto delle risorse economiche secondo la Legge 138/2004.

## Personale coinvolto

Complessivamente nel progetto sono coinvolte almeno 7 unità di personale: uno statistico della Regione Toscana, uno statistico del CSPO, un epidemiologo del CSPO, un informatico con competenza diretta sul NAL/NAR, due o tre rappresentanti delle aziende locali, una unità di personale di segreteria.

Il personale coinvolto in maniera consistente nell'attività è rappresentato dagli statistici, l'epidemiologo e i rappresentanti delle unità locali. Modesto sarà invece il ricorso alle competenze dell'informatico che verrà consultato soltanto in quelle fasi che prevedano un contatto col sistema NAL/NAR.

L'unità di certificazione del dato può essere composta da tre unità di personale: una per le attività di coordinamento, una con una professionalità specifica nell'ambito epidemiologico e una con professionalità di analisi statistica e di integrazione dei dati. L'unità in parola può trovare collocazione all'interno della stessa struttura del CSPO che possiede in personale e le competenze necessarie.

## Tempistica

Il progetto si snoda attraverso un arco temporale di due anni.

Nel primo semestre del primo anno viene insediato il gruppo che acquisisce tutta la documentazione, prende i necessari contatti con le realtà coinvolte e formula un progetto dettagliato delle fasi successive.

Nel secondo semestre del primo anno il gruppo di lavoro di occupa della formulazione delle specifiche del flusso dello Screening e mette a punto il sistema di certificazione del dato e struttura le modalità di scambio delle informazioni e dei dati. In questa fase verrà emanata la delibera che istituisce il flusso DOC e che diventa immediatamente operativo.

Nel primo semestre del secondo anno inizia la sperimentazione su parte dei programmi di Screening e/o su parte delle aziende coinvolte. I primi flussi iniziano a circolare e testano il sistema.

Nel secondo semestre del secondo anno la sperimentazione si estende a tutti i programmi di Screening e a tutte le aziende. Il sistema viene testato e adattato alle necessità. Al termine del secondo anno il flusso Screening entra a pieno titolo fra quelli gestiti dal NAL/NAR.

## Sviluppi futuri

Il progetto produce una base di dati consolidata che può trovare impiego in numerosi contesti.

Uno sviluppo che potrebbe essere ipotizzato, appena disponibile la base consolidata, è quello della pubblicazione in forma aggregata dei dati in essa contenuti mediante opportuni software per l'interrogazione interattiva.

La base dati certificata può diventare allora il punto di riferimento per i software di diffusione statistica e impiegare la rete internet per raggiungere i soggetti istituzionali o i cittadini e informarli dell'attività svolta in Toscana sui programmi di Screening. Si potrebbe parlare quindi in proposito di pubblicazione Web e di consultazione via datawarehouse.