

# Il Friuli Venezia Giulia



- 1.200.000 ab.
- 19.000 dipendenti SSR
- 1.895 mil. Euro SSR



**Agenzia Regionale della Sanità**  
**Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia**



# Il registro tumori del Friuli Venezia Giulia

**G. Simon**  
**L. Zanier**  
**Ecc. ecc.**

# Il registro tumori

- “Priority setting for cancer care implies knowledge of **how many patients** develop cancer, and what are the **most frequent sites**.”
- Assessment of the efficacy of programmes of prevention, early detection (screening) and the effectiveness of the treatment procedures can all be achieved through the use of cancer registry data (e.g. by analysing trends in incidence, stage of the disease, and survival)
- David Byrne IARC 2003

# A cosa serve

- Misurare l'incidenza
  - In una popolazione o in una sottopopolazione
  - In un'area geografica
  - Di tutti o di alcuni tumori
- Misurare la sopravvivenza
- Misurare lo stadio all'insorgenza
- Essere strumento di valutazione dei programmi di sanità pubblica

# Registri in Italia

- Nord 31,4% popolazione
- Centro 32,0%
- Sud e Isole 6,9%
- ITALIA 23,4% (13 milioni)

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA  
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
AGENZIA REGIONALE DELLA SANITÀ



**REGISTRO TUMORI REGIONALE**

DATI DI INCIDENZA 1995-1998

Maggio 2002



International Agency for  
Research on Cancer (IARC)



International Association  
of Cancer Registries

# Cancer Incidence in Five Continents Vol. VII



Edited by D.M. Parkin, S.L. Whelan, J. Ferlay,  
L. Raymond and J. Young

IARC Scientific Publications  
No. 143, 1987

# I modelli

- “manuale” vs. automatico
- Generali vs. specializzati (infantili, coloretta)

# Registri automatici

- Il prototipo italiano è il Registro Tumori del Veneto
  - Simonato, Zambon et al. Br J Cancer 1996; 73: 1436

# Il principio dei registri automatici

- Uso delle basi dati correnti
- Automazione della maggior parte del lavoro
- **MOTIVAZIONI FVG**
  - Riduzione dei costi
  - Riduzione dei tempi
  - Legame con gli altri database regionali

# Condizioni indispensabili

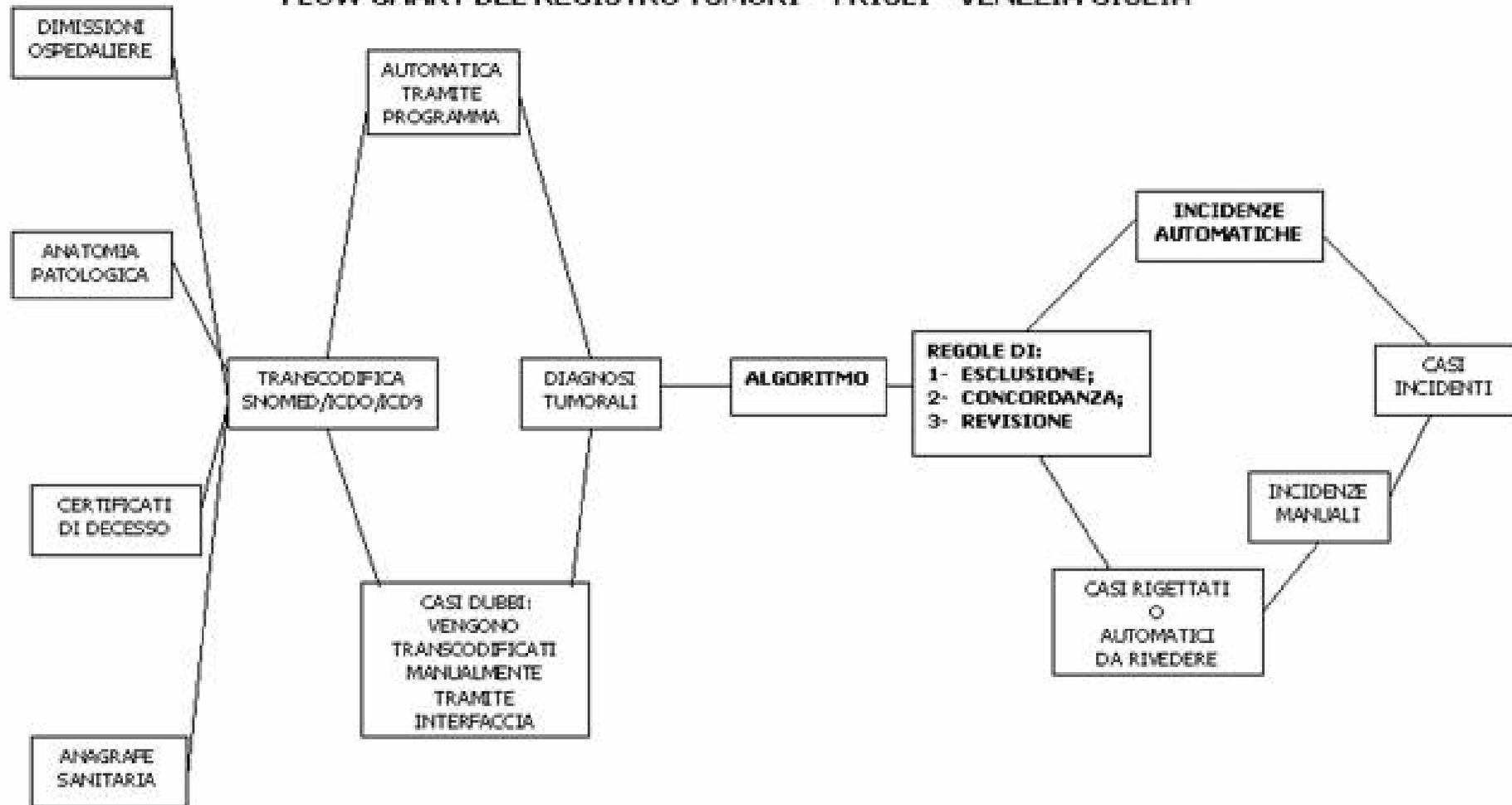
- Data base di popolazione
- Uso di sistemi di codifica (ICD, SNOMED)
- Estensione temporale sufficiente
- Minimum data-set



# Condizioni FVG

- Unica base dati regionale
- Tutte le anatomie patologiche informatizzate
- Tutte le anatomie patologiche usano lo SNOMED
- Uso “concordato” delle codifiche
- Bassa “fuga”

## FLOW CHART DEL REGISTRO TUMORI – FRIULI - VENEZIA GIULIA

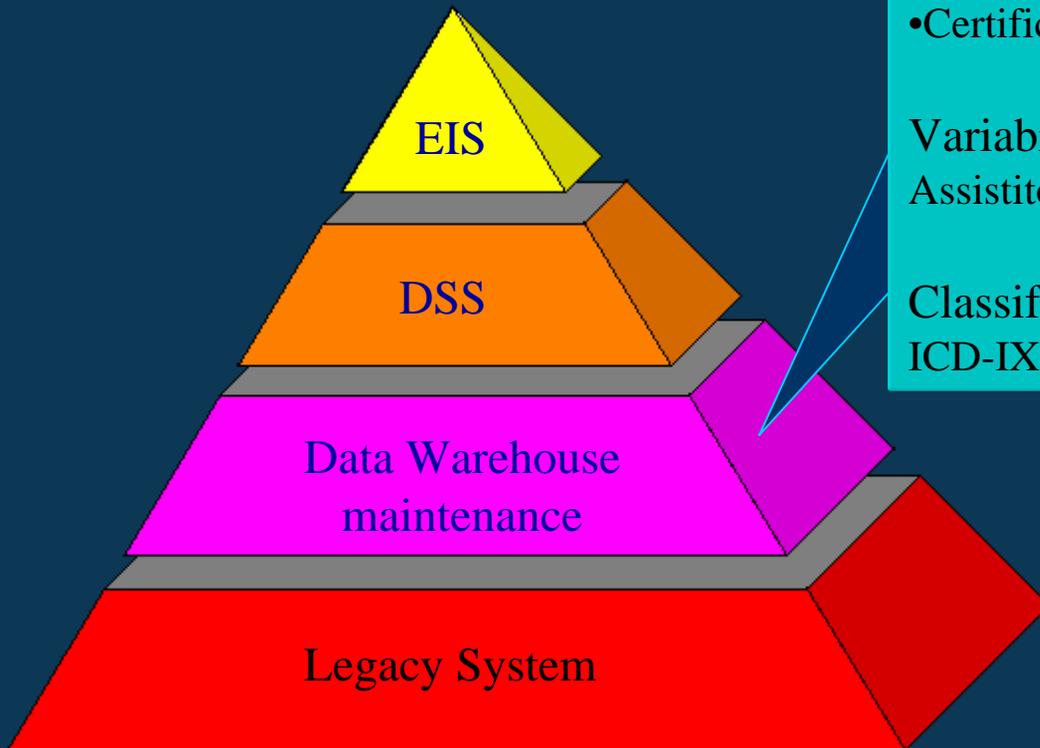


# Fasi di realizzazione

-  **Definizione del data warehouse “maintenance”, in cui sono state raccolti e certificati i dati provenienti dai sistemi gestionali;**
-  **Realizzazione della decodifica automatica dei referti di anatomia patologica nella codifica internazionale delle diagnosi ICD-IX, al fine di rendere omogenee e confrontabili le fonti;**
-  **Generazione dell’interfaccia per la gestione dei casi di decodifica dubbia da trattare manualmente;**
-  **Realizzazione dell’algoritmo per la individuazione automatica dei nuovi casi di tumore maligno osservati nel periodo di incidenza in esame;**
-  **Generazione dell’interfaccia per il trattamento manuale ed il controllo dei casi non automatizzabili;**
-  **Realizzazione ed integrazione delle procedure per il controllo di conformità, al fine di soddisfare gli standard previsti dallo IARC di Lione.**

# Data Warehouse

## Livelli di disponibilità dei dati



### Fonti:

- Anatomia patologica (1982-1997)
- Scheda di dimissione (1985-1997)
- Certificato di morte (1989-1997)

### Variabili:

Assistito, sesso, età, data, comune, diagnosi

### Classificazioni:

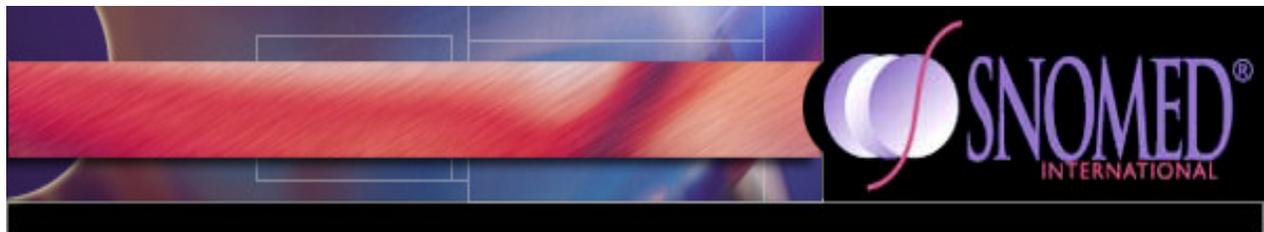
ICD-IX,SNOMED,ICDO

# REGISTRO TUMORI: TRANSCODIFICA

Per le fonti ricovero e decesso la codifica disponibile è in ICD-IX, per la fonte anatomia patologica è SNOMED/ICDO-1.

Al fine di poter utilizzare una codifica comune per la determinazione automatica delle incidenze sulla base di criteri di concordanza fra le diagnosi, le coppie di codici topografici e morfologici **SNOMED** vengono trasformate nei rispettivi codici **ICDO** e da questi in codici **ICD-IX** .

Risultato finale della fase di trascodifica è la costituzione di un archivio di diagnosi tumorali in ICDO e ICD IX.



# REGISTRO TUMORI:TRANSCODIFICA MANUALE

I casi non transcodificati automaticamente sono sottoposti a trattamento manuale mediante apposita interfaccia.

**ATTRIBUZIONE MANUALE CODIFICHE ICDO-ICD9**

RECORDS DA TRASCODIFICARE MANUALMENTE

OSPEDALE: (21) Az. Osp. S.M.M. di UDINE **Records** 1118

**Codice Paziente** 132627266 **Sesso** F

**Data** 26/05/1999 **3.CAVALIERI**

**Chiave di lettura** AP 219900012032BB

**Codifica SNOMED-3** T70250 M82603

**Codifica ICD-0** T7020 M82603

**Progressivo diagnosi** 9 **Su** 9

**Progressivo movimento** 9 **Su** 3

**Codifica ICD-IX** **Tipo Tumore** TP

**Errore** CODICE TOPOGRAFIA NON VALIDO [?]

**Data Modifica** **Stato**

**N° Casi** 454

DETTAGLIO DIAGNOSI

9 **SNOMED-3**

M82603

P10005 2

T70250 1

**CORREZIONE MANUALE**

**CODIFICA SNOMED-3** T70250 M82603

**Codifica ICD-0** T7020 M82603

**Codifica ICD-IX**

**STORICO EVENTI** 10

**RO** 239900006303

25/05/1999 1820

**ICD-IX**

# REGISTRO TUMORI:ALGORITMO (1)

Basi dati utilizzate:

- archivio delle classificazioni tumorali **ICD-IX, SNOMED, ICDO**
- archivio degli eventi tumorali contenenti il codice paziente, la data dell'evento, il comune di residenza
- archivio dell'anagrafe sanitaria
- archivio dei comuni regionali

Il procedimento esclude sia la casistica dei pazienti non residenti nel periodo di incidenza considerato che i casi prevalenti.

La fase di caratterizzazione associa al soggetto le informazioni che supporteranno la fase successiva di elaborazione.

# REGISTRO

## TUMORI:ALGORITMO (2)

La verifica della concordanza tra le fonti utilizza regole di compatibilità fra le diagnosi ICD-IX presenti nel data warehouse.

Le diagnosi basate su un'unica fonte, con l'esclusione dell'anatomia patologica, discordanti e/o incompatibili, sono sistematicamente respinte e avviate al controllo manuale.

La procedura per la definizione dei casi automatici di incidenza comprende le seguenti fasi:

- estrazione e caratterizzazione della base dati;
- applicazione dei criteri di:
  1. Esclusione;
  2. Concordanza;
  3. Revisione.
- attribuzione e controllo dei parametri d'incidenza.

# REGISTRO

## TUMORI:ALGORITMO (3)

Per i soli pazienti, che hanno superato i controlli automatici, si attribuiscono le variabili di incidenza:

1. identificativo del paziente;
2. data di incidenza;
3. codice ICD-IX a tre cifre;
4. contatore tumori sincroni;
5. codice topografia ICD-O;
6. codice morfologia ICD-O;
7. livello di conferma diagnosi;
8. evidenza delle fonti diagnostiche;
9. comune di residenza;
10. numero diagnosi con fonte certificato di morte;
11. numero diagnosi con fonte scheda di dimissione ospedaliera;
12. numero diagnosi con fonte di anatomia patologica.

# REGISTRO TUMORI:TRATTAMENTO MANUALE DEI CASI

La definizione automatica dei casi incidenti, a partire dalle fonti di anatomia patologica, mortalità, ricovero ospedaliero, prevede tre possibili risultati:

1. gli eventi sono concordanti ed è stato possibile attribuire i parametri di incidenza;
2. gli eventi sono concordanti ma è richiesta comunque una revisione;
3. gli eventi sono discordanti ed il caso va trattato manualmente.

Per poter analizzare le informazioni appartenenti alla casistica tumorale di un assistito e associare correttamente i parametri d'incidenza è stata predisposta una specifica interfaccia.

## Numerosità delle fonti in esame

<b>Fonti</b>	<b>Eventi</b>	<b>Diagnosi</b>
<b>ANATOMIA PATOLOGICA</b>	1.696.789	6.766.448
<b>SCHEMA DI DIMISSIONE</b>	3.486.980	6.364.155
<b>CERTIFICATO DI MORTE</b>	136.287	567.947
	<b>Anagrafe</b>	1.999.305
<b>EVENTI TUMORALI</b>	733.727	910.369
	<b>Assistiti</b>	234.141

# Risultati del processo di classificazione automatica

FASE I (910.369 diagnosi tumorali)

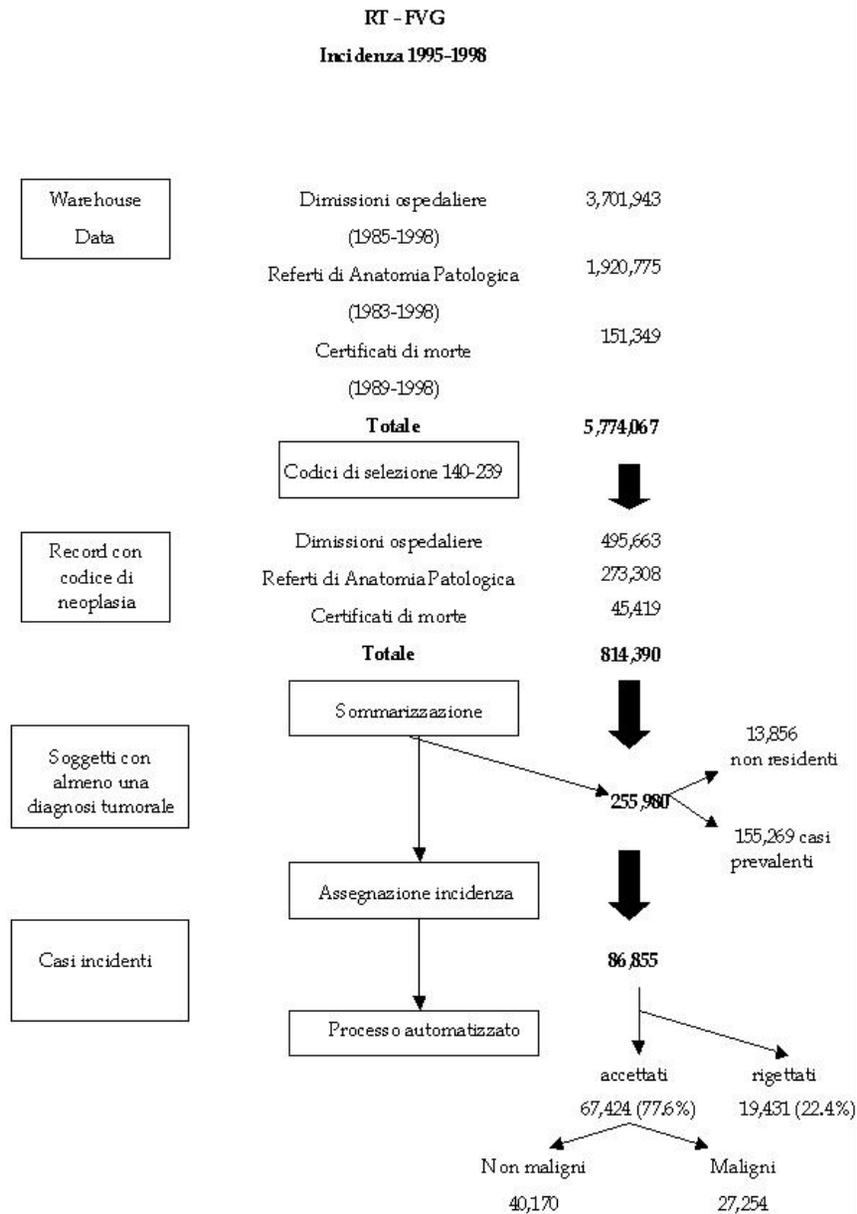
☐ Completezza della decodifica (SNOMED-->ICD-IX) 99,9%

FASE II (234.141 assistiti)

☐ Prevalenti 63% Non residenti 4% Non maligni 13%

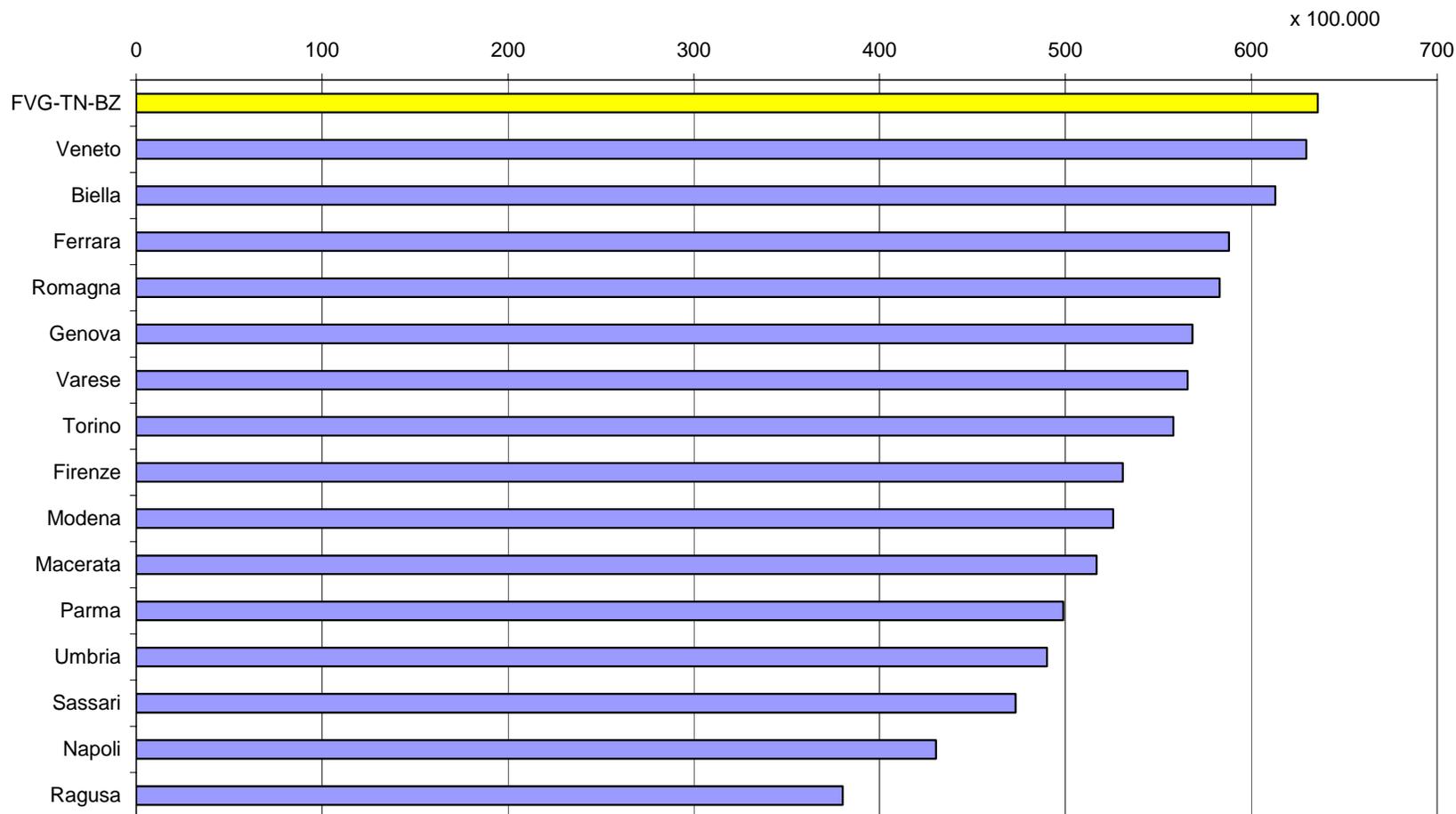
	A	H	M	A+H	A+M	H+M	A+H+M
☐ Incidenti automatici	20%	0%	0%	55%	1%	6%	18%
totale 19.913	8%						
☐ Attribuzione manuale	3%	19%	2%	48%	1%	6%	21%
totale 26.820	12%						
sospetti prevalenti	13%	cavalieri	48%	incidenti	39%		

Figura 1



# Incidenza dei tumori in FVG

Figura 8.a. Incidenza nei maschi di tutte le neoplasie in base ai dati dei Registri Tumori.  
Anni 1993-1998

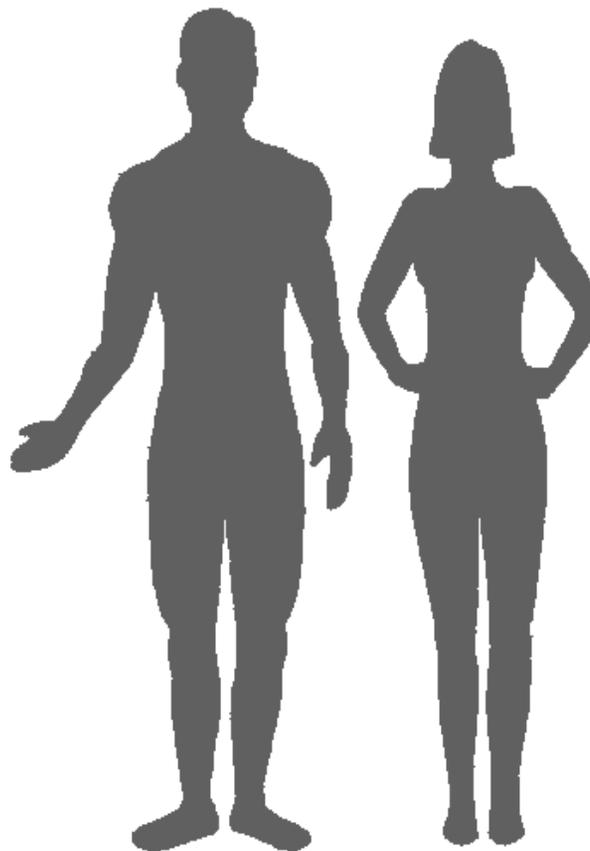


# Indicatori di qualità

• Indicatore	FVG	ITA
• M % diagnosi istologica	80,7	79,1
• F % diagnosi istologica	80,9	81,1
• M DCO	1,3	2,3
• F DCO	1,7	2,7
• M mor./inc. ratio	46,0	51,3
• F mor./inc ratio	40,4	45,5

## PERCENTUALE DELL'INCIDENZA PER TUMORE PER SEDE E SESSO, FRIULI VENEZIA GIULIA, 1995 - 1998

Vie aere digestive superiori	10,3%
Polmone	16,1%
Stomaco	5,5%
Fegato	4,7%
Pancreas	3%
Colon e retto	12,4
Vescica e rene	11,9
Prostata	17,5%
Melanoma	2,1%
Leucemie e linfomi	6,8%
Altri tumori	9,7



2,1	Vie aere digestive superiori
26,6	Mammella
6,1	Polmone
5,3	Stomaco
2,2	Fegato
3,7	Pancreas
13,3	Colon e retto
6,1	Vescica e rene
3,4	Ovaio
5,3	Utero
2,8	Melanoma
8,1	Leucemie e linfomi
15,0	Altri tumori

**I tumori in regione**

# Quanti tumori / anno in FVG nelle donne ?

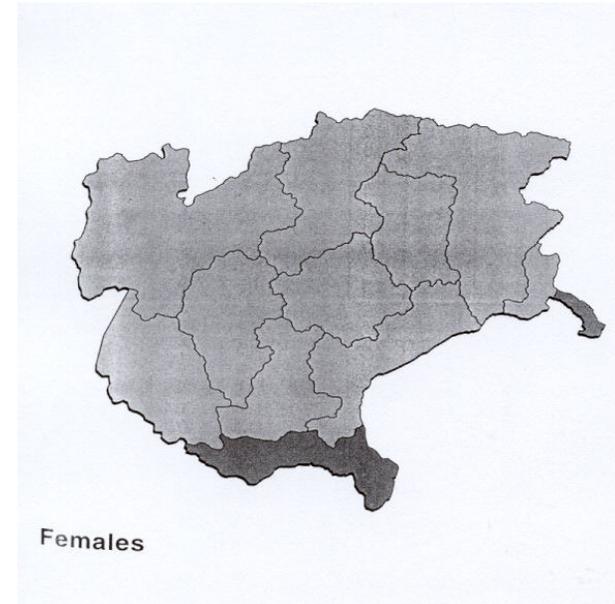
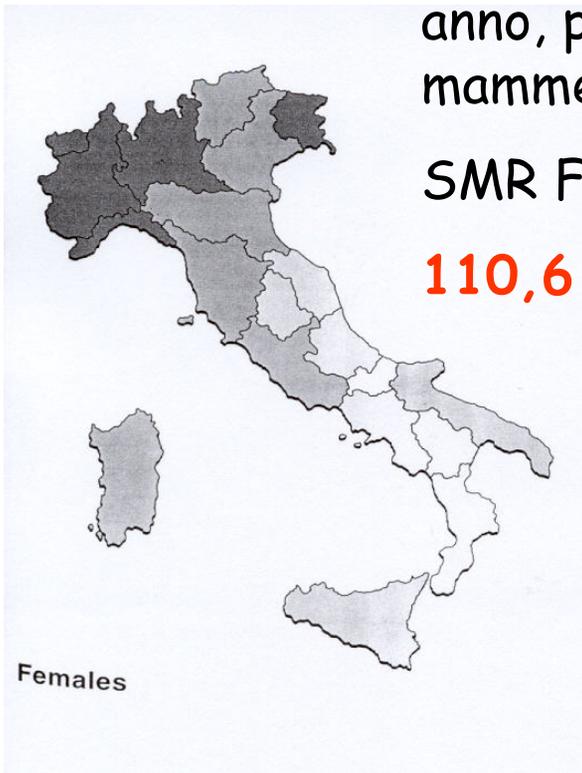
Sito	casi / anno
Mammella	1028
Colon retto	513
Polmone	236
Stomaco	206
Corpo utero	181
Linfomi non Hodgkin	152
Ovaio	133
Melanoma	108
Tiroide	89
Cervice uterina	87

# Il tumore della mammella

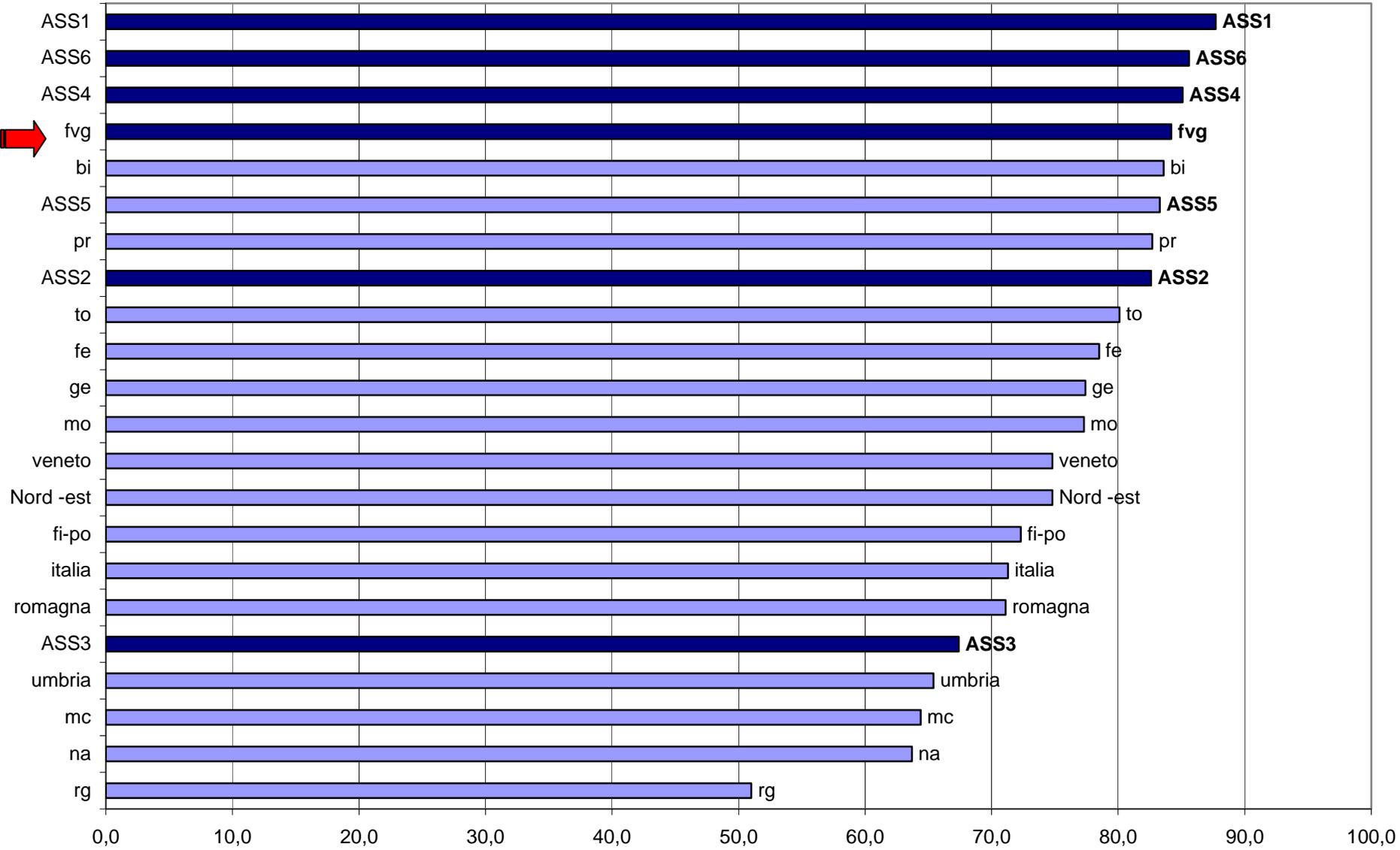
FVG: 320 decessi, per  
anno, per tumore della  
mammella femminile.

SMR FVG (ITA 100)

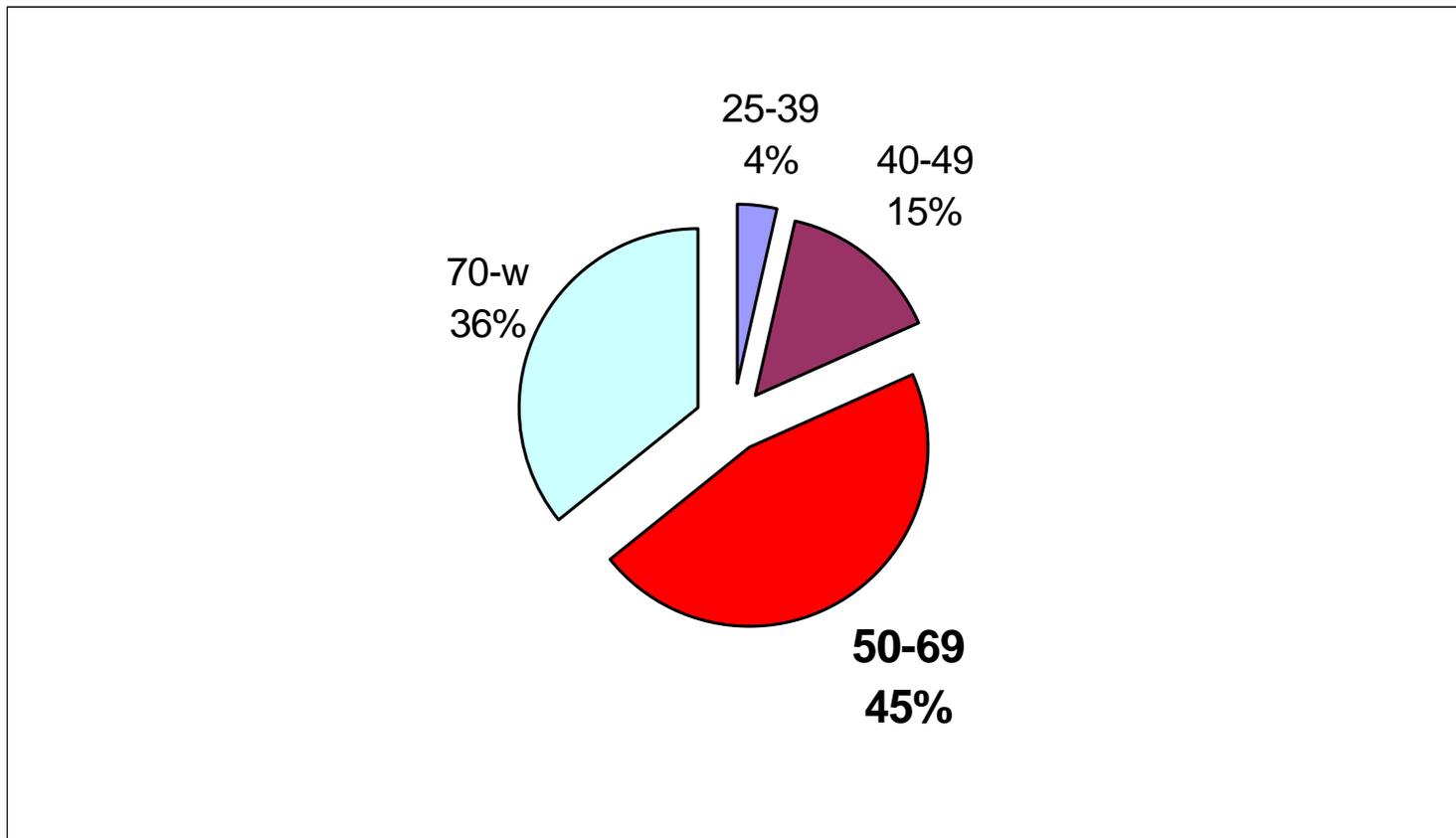
**110,6**



# Incidenza per Azienda dei tumori della mammella

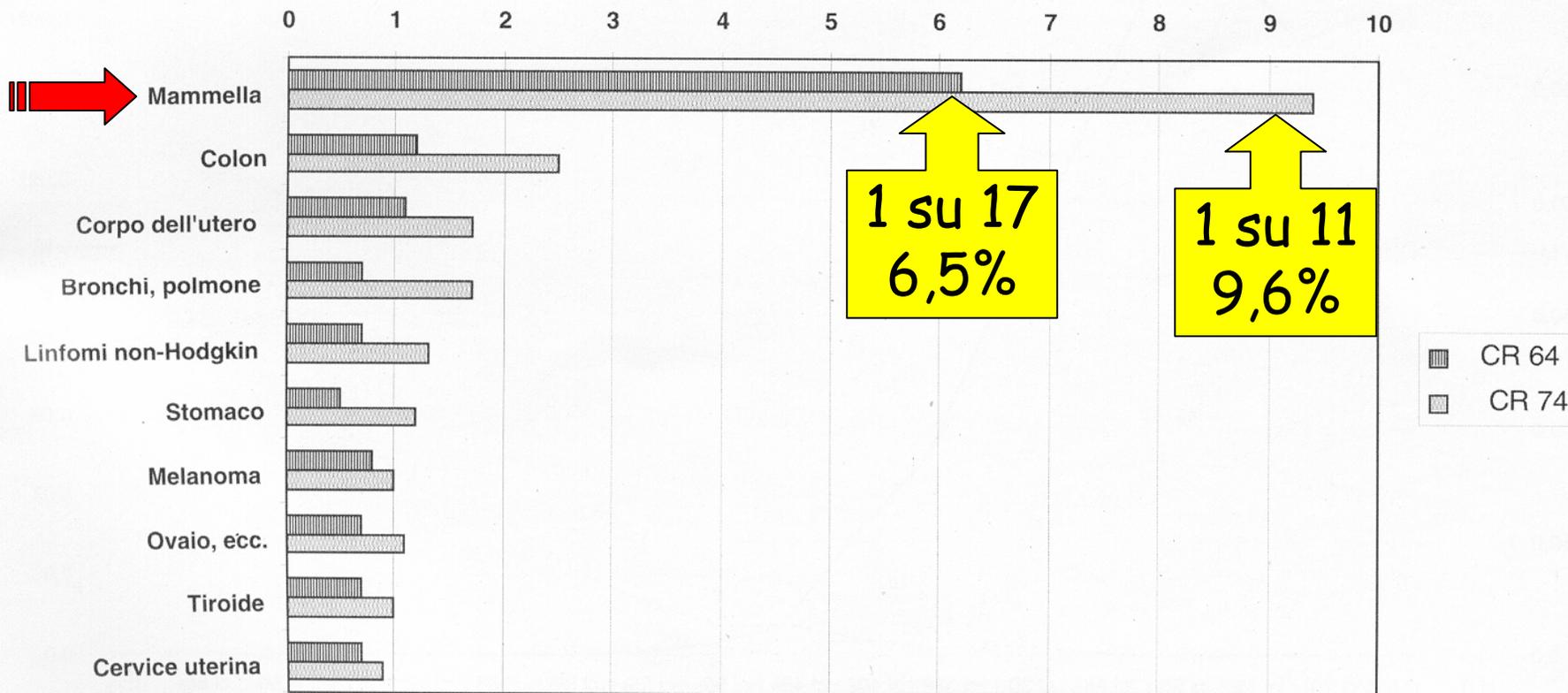


# Distribuzione percentuale dei casi di tumore alla mammella per età



# Rischio cumulativo a 64 e 74 anni

Friuli Venezia Giulia, 1995 - 1998: Rischio Cumulativo (CR) a 64 e 74 anni per i primi dieci tumori, femmine



## Tumore della mammella femminile: stima della sopravvivenza (%),

	1 anno	3 anni	5 anni
TO	95	87	80
GE	95	88	82
VA	96	86	80
VENETO	95	86	80
PR	96	90	83
MO	96	89	83
FE	95	87	81
ROMAGNA	98	91	86
MC	96	86	78
FI	96	89	84
UMBRIA	97	90	86
LT	96	89	82
SS	96	87	80
RG	95	81	70
ITALIA	96	87	81
<b>FVG*</b>	<b>97</b>	<b>92</b>	<b>86</b>

\* Dato provvisorio

# Mammografia - I tempi di attesa attuali

	Attesa per problemi	Attesa per "screening"
Ass Triestina	4 - 5	95-124
Ass Isontina	3 -6	20 – 170
Ass Alto Friuli	3	20 - 503
Ass Medio Friuli	5 - 10	600 - 700
Ass Bassa Friulana	5 -10	300
Ass Friuli Occidentale	8 – 10	150 - 650

# Quante donne si fanno la mammografia ogni due anni ?

<b>Eta</b>	<b>ASS 1</b>	<b>ASS 2</b>	<b>ASS 3</b>	<b>ASS 4</b>	<b>ASS 5</b>	<b>ASS 6</b>	<b>FVG</b>
<b>50-54</b>	38,7%	54,5%	41,2%	35,4%	35,3%	40,9%	<b>39,9%</b>
<b>55-59</b>	36,2%	50,4%	38,3%	35,7%	32,7%	38,4%	<b>38,0%</b>
<b>60-64</b>	31,1%	47,4%	33,3%	32,3%	28,3%	34,9%	<b>34,1%</b>
<b>65-69</b>	26,7%	39,0%	28,1%	27,0%	25,2%	29,0%	<b>28,7%</b>
<b>TOTALE</b>	<b>33,1%</b>	<b>47,9%</b>	<b>35,5%</b>	<b>32,8%</b>	<b>30,6%</b>	<b>36,1%</b>	<b>35,4%</b>

# costi

- Fase manuale 35.000
- Controlli qualità 20.000
- Sviluppi informatici
- % personale a tempo pieno

# Problemi - 1

- Tumori fegato
- ORL
- Sarcomi
- Collo/corpo utero
- Vescica
- linfomi

# Problemi - 2

- Privacy
- Costi
- Organizzazione
  
- Uso per la sanità pubblica

# sviluppi

- Introduzione e uso della cartella oncologica
- Stime del burden of disease