

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

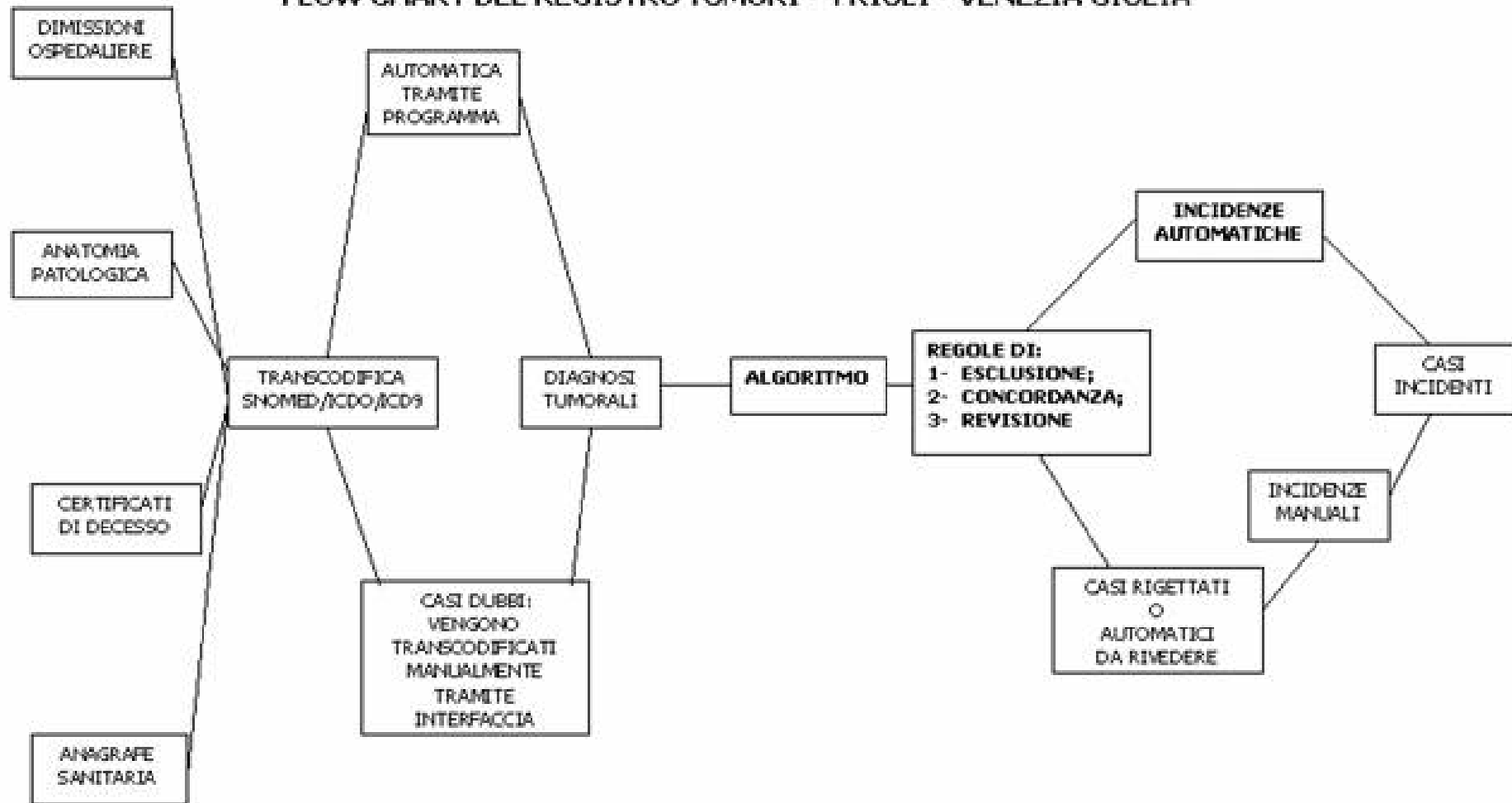
Condizioni indispensabili

- 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

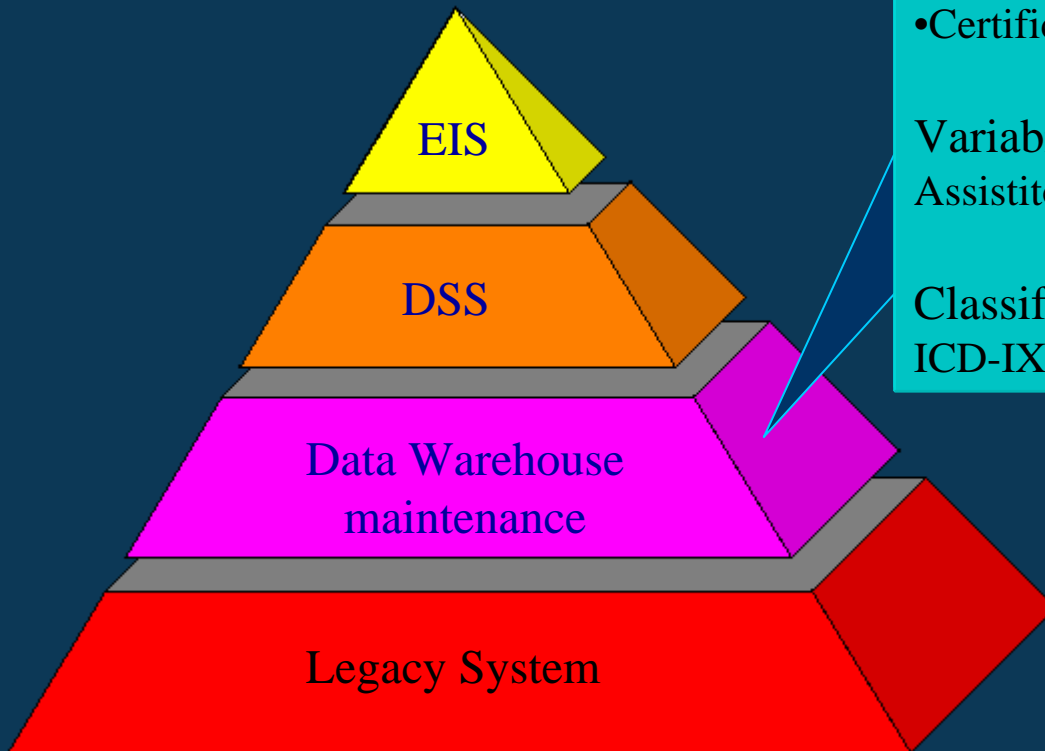


Fasi di realizzazione

-  **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 3 **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

Fonti	Eventi	Diagnosi
ANATOMIA PATOLOGICA	1.696.789	6.766.448
SCHEDA DI DIMISSIONE	3.486.980	6.364.155
CERTIFICATO DI MORTE	136.287	567.947
	Anagrafe	1.999.305
EVENTI TUMORALI	733.727	910.369
	Assistiti	234.141

Risultati del processo di classificazione automatica

FASE I (910.369 diagnosi tumorali)

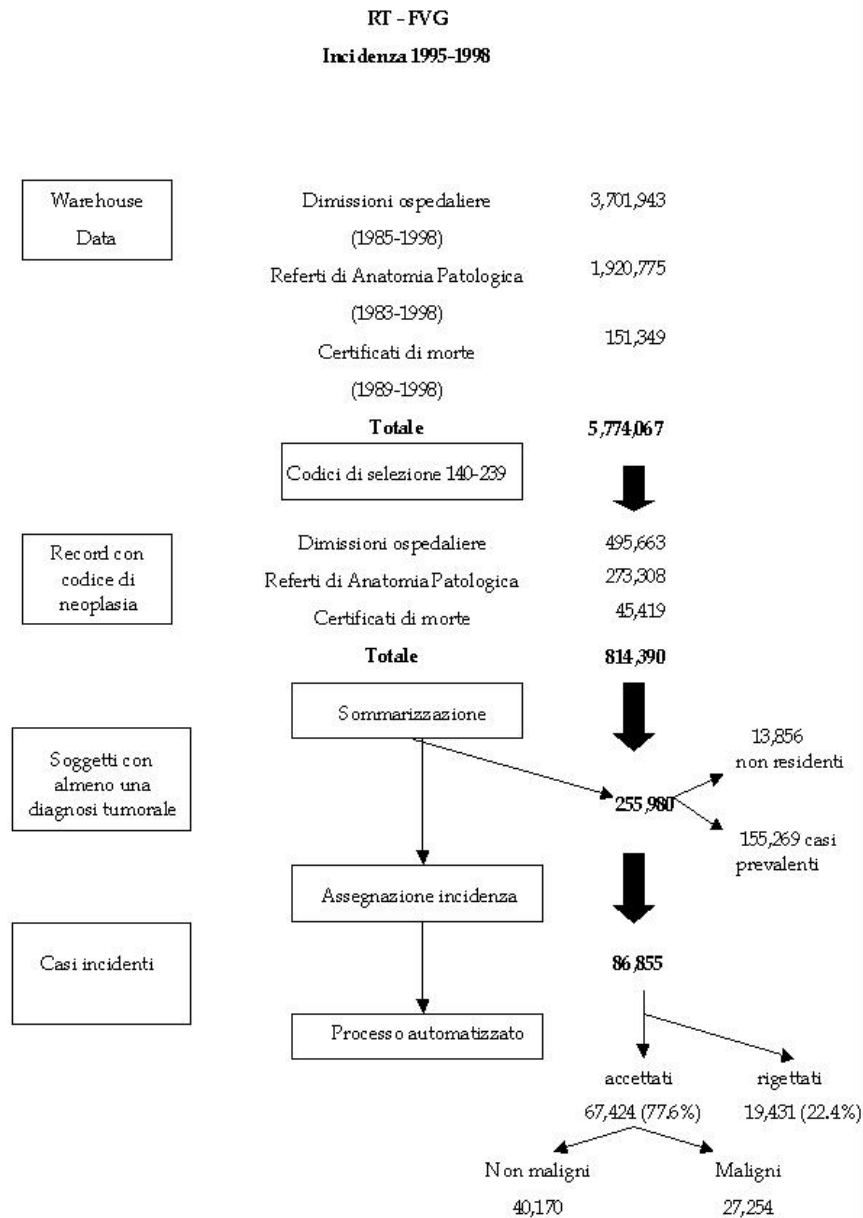
☐ Completezza della decodifica (SNOMED-->ICD-IX) 99,9%

FASE II (234.141 assistiti)

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

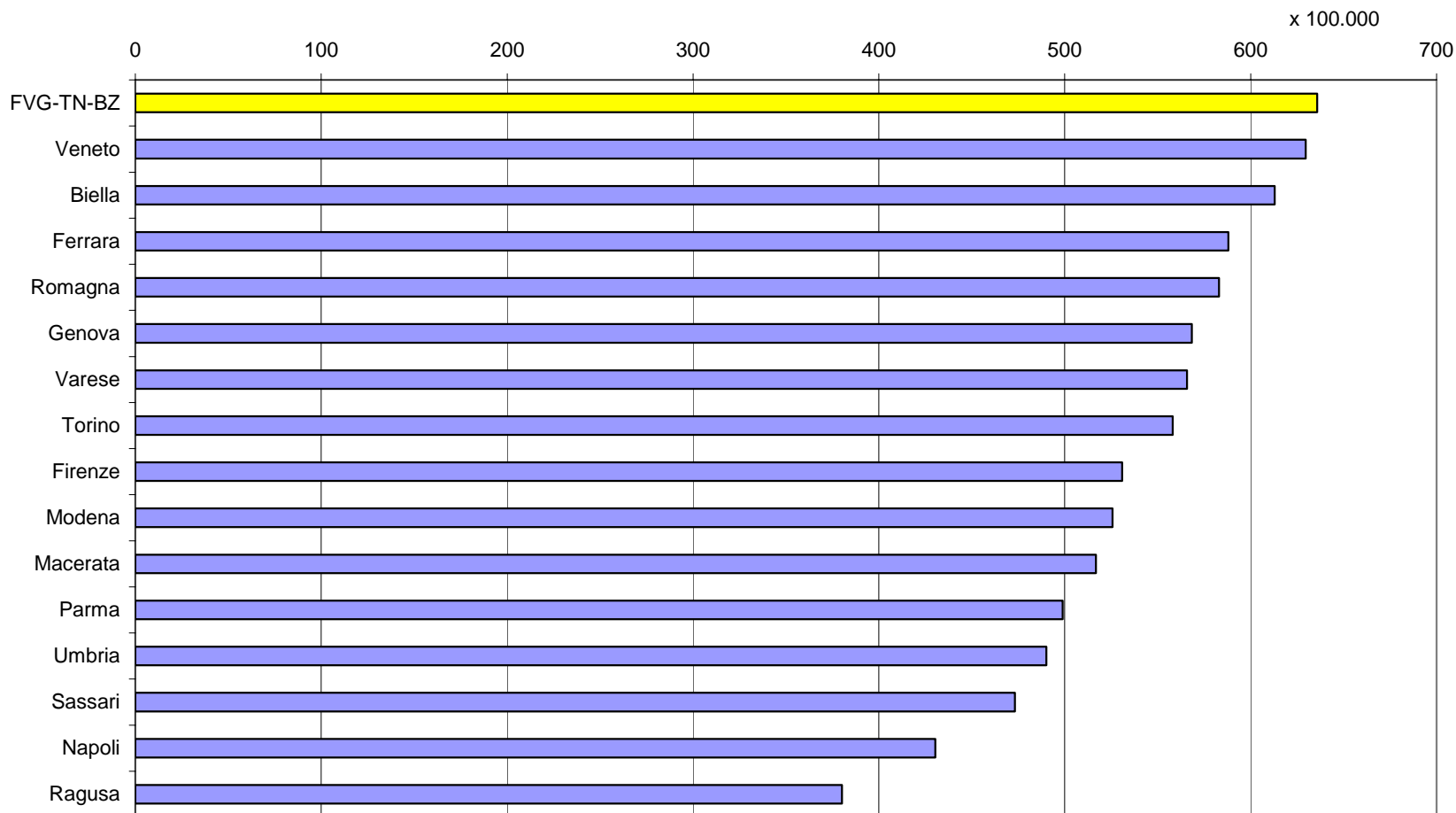
	A	H	M	A+H	A+M	H+M	A+H+M
☐ Incidenti automatici	20%	0%	0%	55%	1%	6%	18%
totale 19.913	8%						
☐ Attribuzione manuale	3%	19%	2%	48%	1%	6%	21%
totale 26.820	12%						
sospetti prevalenti	13%	cavalieri	48%	incidenti	39%		

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

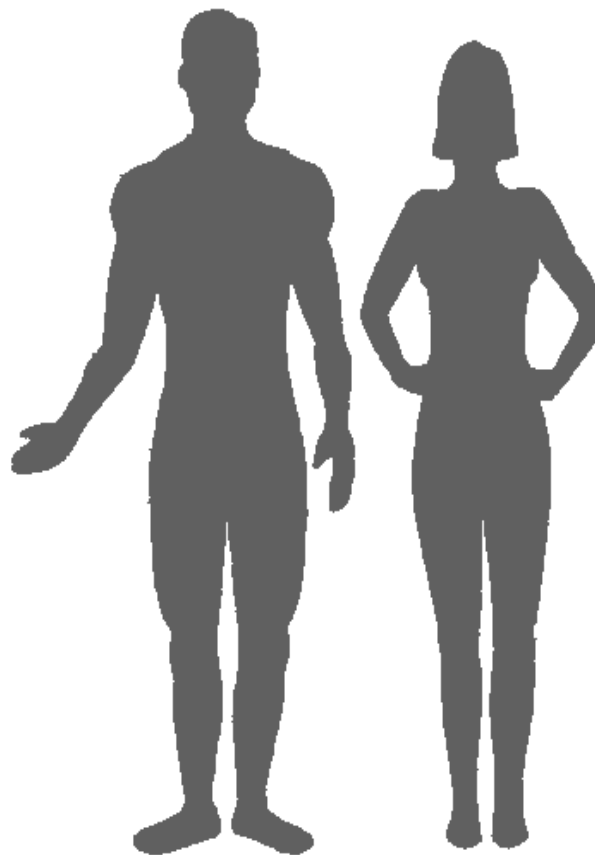


Indicatori di qualità

• 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 ?

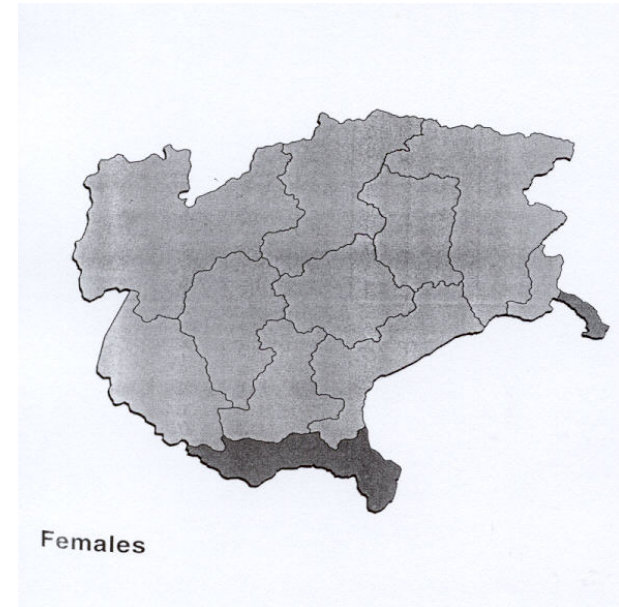
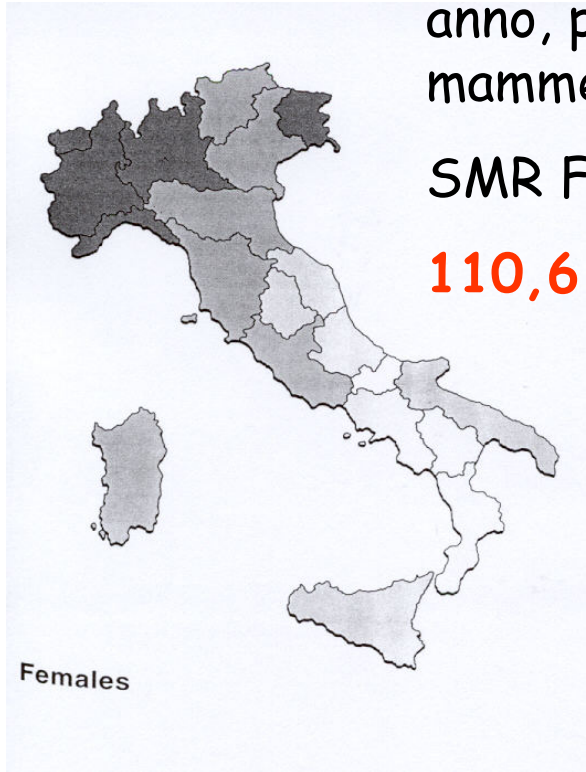
Sito	casi / anno
Mammella	1028
Colon retto	513
Polmone	236
Stomaco	206
Corpo utero	181
Linfomi non Hodgkin	152
Ovaio	133
Melanoma	108
Tiroide	89
Cervice uterina	87

Il tumore della mammella

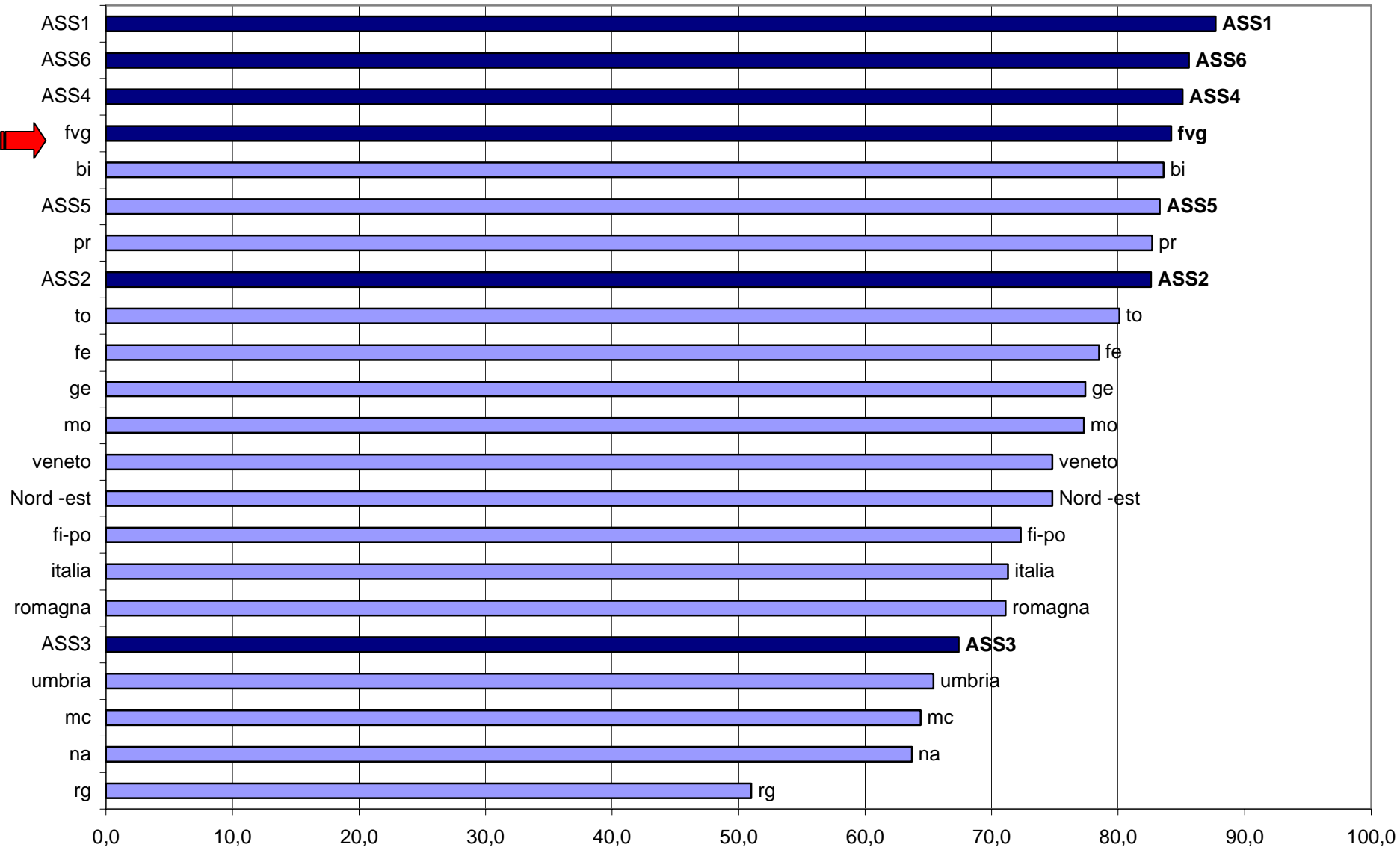
FVG: 320 decessi, per anno, per tumore della mammella femminile.

SMR FVG (ITA 100)

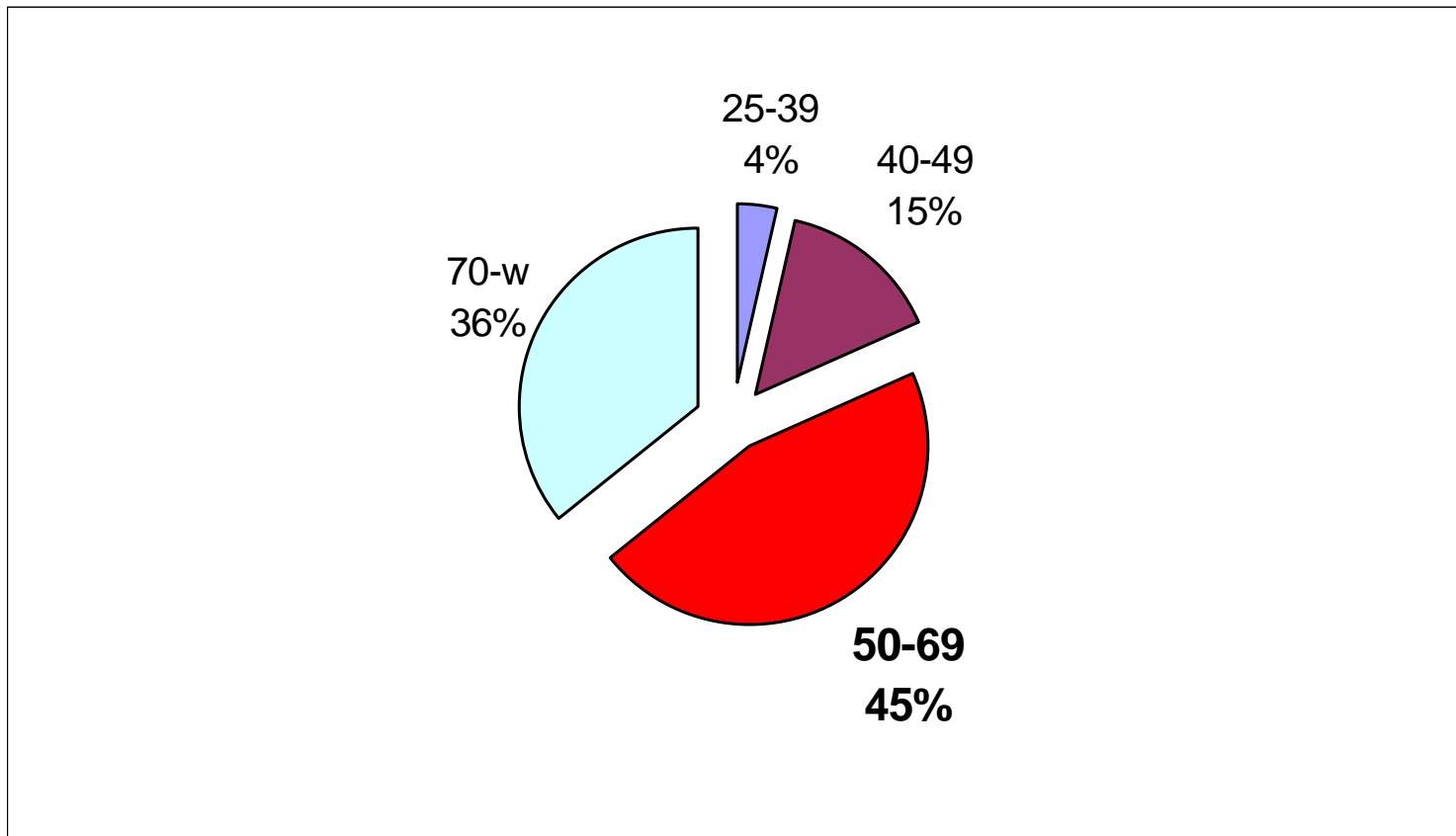
110,6



Incidenza per Azienda dei tumori della mammella

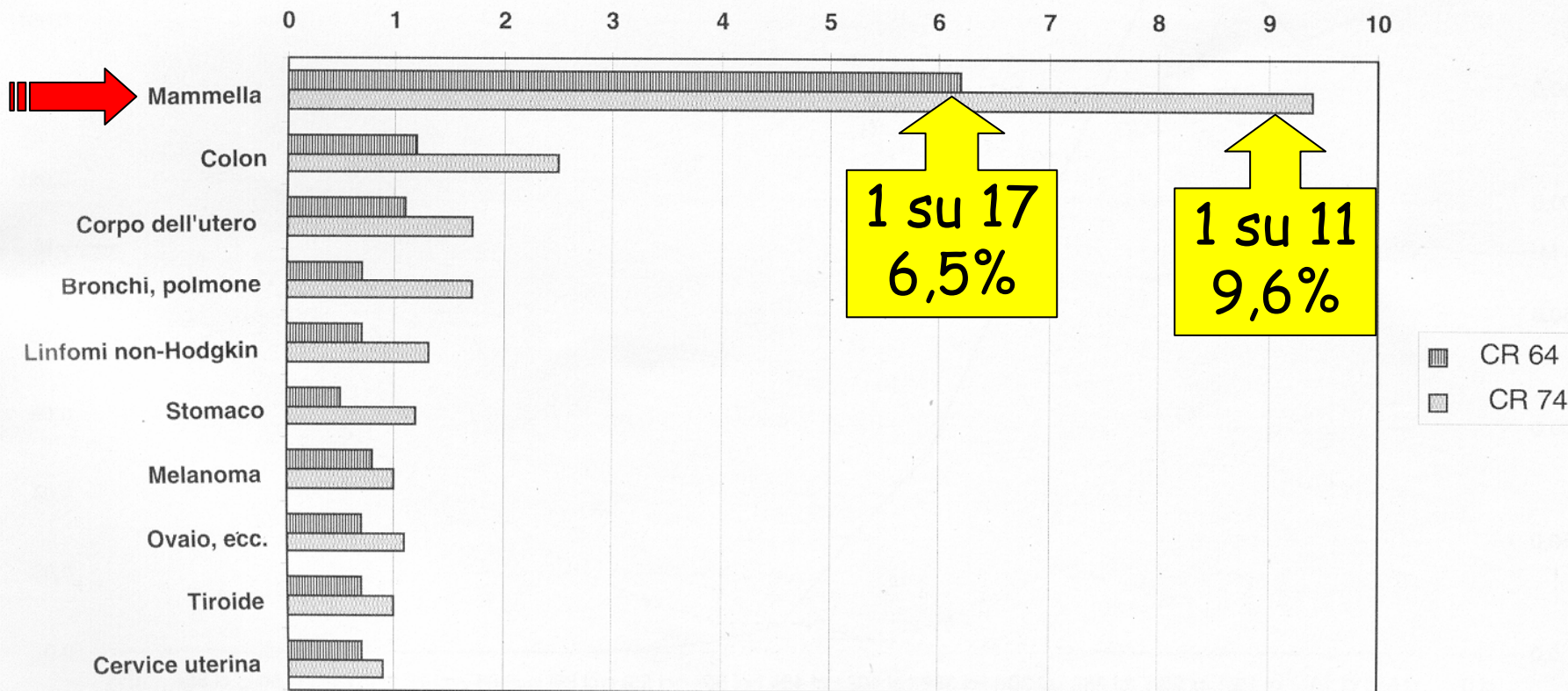


Distribuzione percentuale dei casi di tumore alla mammella per età



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
FVG*	97	92	86

* 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 ?

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

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