

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.

1. PROGRAMMA DI SCREENING CERVICALE

1.1 Estensione dei programmi di screening cervicale

Nel 2004 sono state invitate 303.232 donne di età compresa fra 25-64 anni (98,7% della popolazione regionale bersaglio/anno) (Tab. 1). Sono state invitate circa 49.000 donne in più rispetto all'anno precedente. Per la prima volta Il programma di screening è attivo in tutte le ASL della Regione Toscana.

Nel 2004 è stata raggiunta una copertura quasi totale della popolazione bersaglio da invitare, però il contributo non è stato omogeneo per tutte le ASL. Il range di copertura della popolazione bersaglio varia dal 42 al 157,3%. Le ASL di Pistoia, Prato, Livorno, Firenze ed Empoli hanno invitato più del 100% da popolazione teorica da invitare/anno, mentre le ASL di Massa Carrara ed Arezzo sono rimaste al di sotto del 45%.

Il basso livello di estensione dell'ASL di Massa Carrara è giustificato dal fatto che il programma è stato avviato nel gennaio 2004. Il programma di Arezzo è ora in fase di riorganizzazione e non riesce ancora a garantire l'estensione dell'invito a tutta la popolazione bersaglio.

L' ASL di Firenze applica un "correttivo" che la porta ad invitare più di un terzo della popolazione bersaglio/anno, cioè, invita tutte le donne al momento che compiono 25 anni (per favorire l'ingresso nello screening all'età giusta) e tutte quelle di 64 anni, che al momento del passaggio dello screening avrebbero compiuto 65 anni e che quindi sarebbero rimaste fuori dal programma.

Soltanto la metà dei programmi regionali ha fornito il numero di donne escluse prima dell'invito. Le cause di queste mancate esclusioni sono dovute alla impossibilità di incrociare le liste delle donne da invitare con l'elenco delle donne già affette da patologia (archivio delle schede di dimissione ospedaliera e archivio dell'anatomia patologica) o che hanno fatto un pap test in tempi molto recenti (archivio del centro di lettura dei pap test del programma). La mancanza di utilizzo di quest'informazione può rappresentare un spreco di risorse umane (organizzazione e invio degli inviti) e finanziarie, inoltre può portare ad una minore adesione all'invito da parte di una categoria di popolazione già "protetta" (pap test recente o mancanza dell'organo bersaglio della prevenzione nelle donne isterectomizzate).

Si sottolinea quindi l'opportunità di creare un flusso dati dello screening che sia integrato nel sistema informativo regionale, consentendo un incrocio degli archivi.

L'elevata proporzione di donne escluse prima dell'invito nelle ASL di Firenze e Grosseto pari rispettivamente al 24% e 36% della popolazione bersaglio è probabilmente correlata al grado di partecipazione spontanea al test.

L'andamento temporale della copertura dello screening cervicale della regione toscana (fig. 1) mostra una tendenza alla crescita costante.

Tab. 1 - Estensione (%) del numero di donne invitate rispetto alla teorica popolazione da invitare annualmente dei Programmi di Screening Cervicale (un terzo della popolazione residente fra i 25 e i 64 anni) - Anno 2004. Confronto con l'estensione aggiustata (%) degli anni 2003 e 2002 ed estensione grezza (%) degli anni 2001, 2000 e 1999.

Programmi	Pop. bersaglio totale 25-64 anni ^o	Pop. Bersaglio/ anno	Donne escluse prima dell'invito	Donne invitate	Estensione grezza (%) Anno 2004	Estensione aggiustata* (%)			Estensione grezza (%)		
						Anno 2004	Anno 2003	Anno 2002	Anno 2001	Anno 2000	Anno 1999
ASL1 Massa Carrara	58.494	19.498	1.258	7.898	40,5	43,3					
ASL2 Lucca	61.187	20.396	0	19.981	98,0	98,0	81,7	62,2	98,2	100,6	46,3
ASL3 Pistoia	77.155 [^]	25.718	2.514	27.560	107,2	118,8	67,6	57,8	95,6	87,0	80,3
ASL4 Prato	69.069	23.023	0	36.216	157,3	157,3	78,1	39,0			11,8
ASL5 Pisa	91.042	30.347	867	28.873	95,1	97,9	84,6	91,1	91,7	89,6	25,0
ASL6 Livorno	96.347	32.116	0	36.270	112,9	112,9	76,9	86,9	84,4	45,7	
ASL7 Siena	71.407	23.802	0	22.924	96,3	96,3	104,2	107,3	90,9	107,2	65,2
ASL8 Arezzo	91.313	30.438	1.780	12.041	39,6	42,0	58,6	58,9	88,1	13,1	81,3
ASL9 Grosseto	63.335	21.112	7.595	11.732	55,6	86,8	80,8	50,9	69,0	69,1	37,5
ASL10 Firenze	228.467	76.156	18.543	64.811	85,1	112,5	114,0	88,6	75,8	70,8	108,7
ASL11 Empoli	64.337	21.446	0	22.007	102,6	102,6	120,8	185,6	127,0	168,1	103,2
ASL12 Versilia	47.596	15.865	0	12.919	81,4	81,4	64,0	79,9	81,0	92,4	97,7
Regione Toscana	1.019.749	339.917	32.557	303.232	89,2%	98,7%	82,7%	76,7%	76,8%	68,9%	61,2%

Pop.: popolazione ^o fonte: anagrafica aziendale [^]fonte: Istat 31/12/01 * estensione aggiustata per donne escluse prima dell'invito

1.2 Partecipazione allo screening cervicale

L'adesione all'invito corretta per inviti inesitati ed esclusioni dopo l'invito nel 2004 varia fra i diversi programmi dal 24,5% al 55,4% con una media regionale del 43,9% (Tab. 2), presentando un leggero miglioramento rispetto all'anno precedente.

Su 303.232 donne invitate hanno risposto all'invito 126.097 donne. Hanno eseguito il test di screening circa 25.000 donne in più rispetto al 2003. Il numero di donne rispondenti è leggermente sottostimato perché alcuni programmi, per problemi di software, forniscono soltanto gli esami effettuati entro il 31/12/04.

Ben 6 programmi hanno un'adesione corretta intorno al 50% (ASL di Pistoia, Prato, Pisa, Arezzo, Firenze, Empoli). Il programma della ASL di Grosseto conferma la tendenza degli anni passati attestandosi su una adesione molto bassa (24,5%).

Osserviamo un aumento della partecipazione nei programmi delle ASL di Arezzo, Firenze ed Empoli rispetto all'anno precedente. Per quanto riguarda la ASL di Firenze ciò è frutto della ricerca continua di strategie più efficienti per l'invito, principalmente l'utilizzo dell'invito prefissato, l'invito delle donne al compimento del 25° compleanno, invito delle 64 enne, esclusione dall'invito soltanto delle donne con pap test effettuato negli ultimi 2 anni (per permettere di invitarle prima che facciano il test spontaneamente a intervalli di 3 anni), sollecito alle non rispondenti, esclusione delle donne isterectomizzate.

L'adesione all'invito regionale media (senza l'aggiustamento per inviti inesitati e esclusioni dopo l'invito) è del 41,6% (126.097/303.232), leggermente inferiore alla media nazionale dei programmi di screening cervicali che per l'anno 2002 è stata del 43,6% (Terzo Rapporto dell'Osservatorio Nazionale per la Prevenzione dei Tumori Femminili).

L'andamento temporale dell'adesione all'invito dello screening cervicale della regione toscana (fig. 2) ha mostrato una tendenza alla crescita continua.

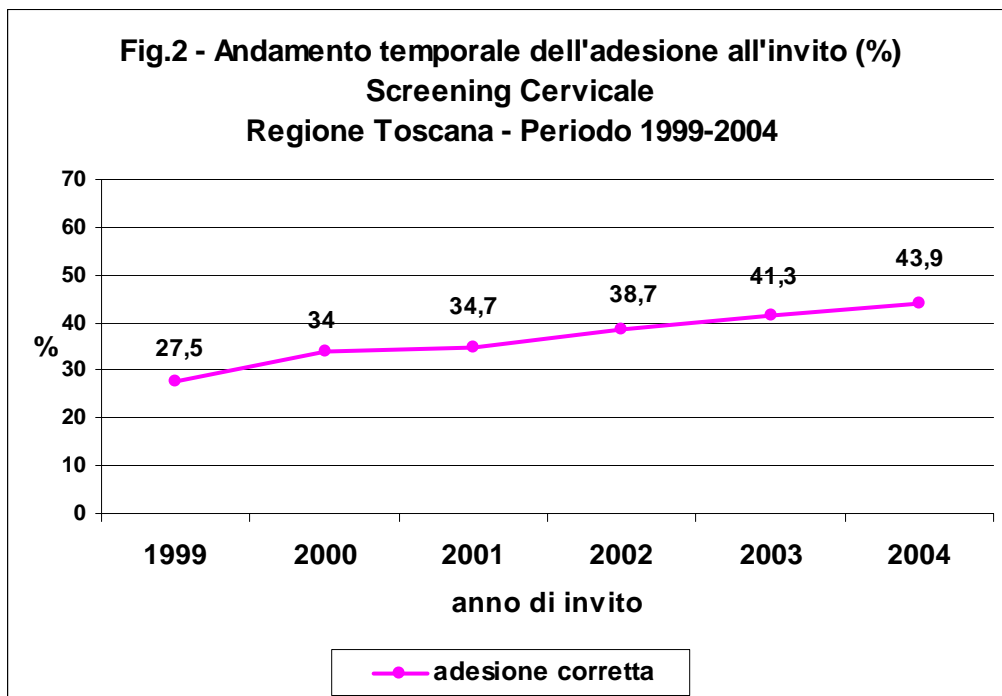
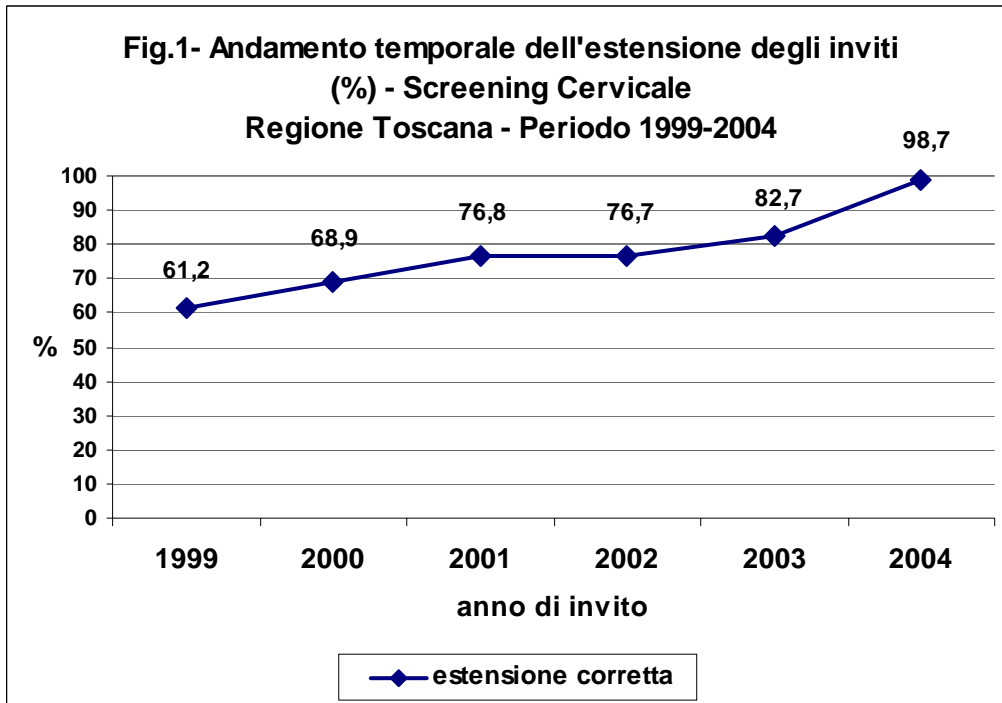
Tab. 2 - Adesione all'invito dei Programmi di Screening Cervicale - Anno 2004. Confronto con l'adesione corretta (%) negli anni 2003, 2002, 2001, 2000 e 1999.

Programmi	Pop. Invitata	Inviti inesitati	Donne escluse dopo l'invito	Donne Rispondenti	Adesione grezza ^o (%) Anno 2004	Adesione corretta* (%)					
						Anno 2004	Anno 2003	Anno 2002	Anno 2001	Anno 2000	Anno 1999
ASL1 Massa Carrara	7.898	65	3	3.307	42,2	42,2					
ASL2 Lucca	19.981	0	0	7.768	38,9	38,9	32,4	43,3	26,0	16,9	20,4
ASL3 Pistoia	27.560	650	2.152	13.709	50,9	55,4	54,1	48,8	45,0	47,7	48,2
ASL4 Prato	36.216	825	3.678	16.128	45,6	50,9	49,8	47,4			49,6
ASL5 Pisa	28.873	721	1.865	13.012	46,2	49,5	53,9	50,2	50,4	44,7	22,3
ASL6 Livorno	36.270	0	0	11.228	31,0	31,0	34,3	33,1	31,2	28,0	
ASL7 Siena	22.924	130	0	8.114	35,6	35,6	39,6	31,8	37,4	32,8	31,0
ASL8 Arezzo	12.041	354	203	5.830	49,9	50,8	39,6	37,2	27,4	34,7	10,9
ASL9 Grosseto	11.732	821	191	2.622	24,0	24,5	25,9	29,5	27,1	28,1	32,0
ASL10 Firenze	64.811	1.670	1.935	29.460	46,7	48,1	43,5	39,3	30,0	28,0	24,0
ASL11 Empoli	22.007	260	375	9.726	44,7	45,5	32,3	34,1	38,0	42,5	33,3
ASL12 Versilia	12.919	372	0	5.193	41,4	41,4	50,8	37,8	39,7	37,8	33,7
Regione Toscana	303.232	5.868	10.402	126.097	42,4%	43,9%	41,3%	38,7%	34,7%	34,0%	27,5%

Pop.: popolazione ^o meno inviti inesitati

* meno inviti inesitati e donne escluse dopo l'invito

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



1.3 Indicatori di processo dello screening cervicale

Tab. 3 - Principali Indicatori di Performance dei Programmi di Screening Cervicale della Regione Toscana- Confronto fra l'attività degli anni 1999, 2000, 2001 e 2002 e 2003

Indicatori	1999	2000	2001	2002	2003
% Estensione aggiustata	61,2 [^]	68,9 [^]	76,8 [^]	76,7	82,7
% Adesione all'invito corretta	27,5	34,0	34,7	38,7	41,3
% Citologie inadeguate	3,7	2,2	2,7	3,2	2,1
% Invio in Colposcopia	1,6	1,7	2,4	1,8	1,5
% Compliance alla Colposcopia ASCUS+				75,9	77,8
% Compliance alla Colposcopia HSIL+	72,6	80,7	72,6	75	83,9
% Compliance alla Colposcopia Ascus/Agus e LSIL	54,6	63,5	63,2	72,9	74,5
DR grezzo (*1000) per lesioni istologiche CIN2+	2,0	1,9	2,1	2,0	2,1
DR grezzo (*1000) per lesioni istologiche CIN1	2,2	2,5	3,3	2,4	3,0
VPP (%) del pap-test per istologia CIN2+ fra le donne che hanno eseguito la colposcopia per ASCUS+				17,5	18,7
VPP (%) delle citologie HSIL+ per istologia CIN2+ fra le donne che hanno eseguito la colposcopia	56,8	71,6	69,5	81,0	72,3

La tabella riporta il confronto fra gli anni, 1999, 2000, 2001, 2002 e 2003 dei principali indicatori per il controllo di qualità dei programmi di screening per il carcinoma cervicale in Toscana. Si evidenzia un trend complessivo in miglioramento dei principali indicatori di qualità.

La compliance alla colposcopia presenta un andamento in aumento, in particolare per le classi citologiche HSIL+, avvicinandosi allo standard accettabile del 90% raccomandato (manuale indicatori). Permane la difficoltà per il recupero dei dati relativi agli approfondimenti che non consente una valutazione dell'indicatore su tutto il territorio. Ancora più difficile risulta per i programmi il recupero delle informazioni relative alle colposcopie effettuate al di fuori dei centri di riferimento, necessario per la costruzione degli altri indicatori, sarebbe opportuno che ogni programma istituisse un servizio di follow-up attivo per il recupero di dati atto a garantire una completezza della rilevazione.

Osserviamo un aumento del VPP che sottintende uno sforzo dei programmi ad inviare a colposcopia le classi citologiche meritevoli di accertamento, affinché il costo in ansia per le donne sia mantenuto entro limiti accettabili.

Relativamente ai tempi di attesa fra il test e la risposta alla donna in caso di referto negativo è necessario che i programmi siano in grado di fornire un dato calcolato e non delle semplici stime per una maggiore attendibilità e per consentire un reale confronto con quei programmi che sono in

grado di calcolarlo. Alcuni programmi devono migliorare i tempi di attesa per la citologia in quanto un'eccessiva attesa per la risposta rappresenta un motivo di ansia per la donna.

Permane un'inadeguatezza dei sistemi informatici di alcuni programmi per la gestione dei dati relativi al secondo livello e ai trattamenti, spesso dovuta alla mancanza di collegamento tra l'archivio dei dati del primo livello e quelli del secondo livello. Va fatto uno sforzo per il recupero dei dati anche fuori dai centri di riferimento del programma; l'inadeguatezza di questa fase rende impossibile la presentazione dei dati relativi ai trattamenti.

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".

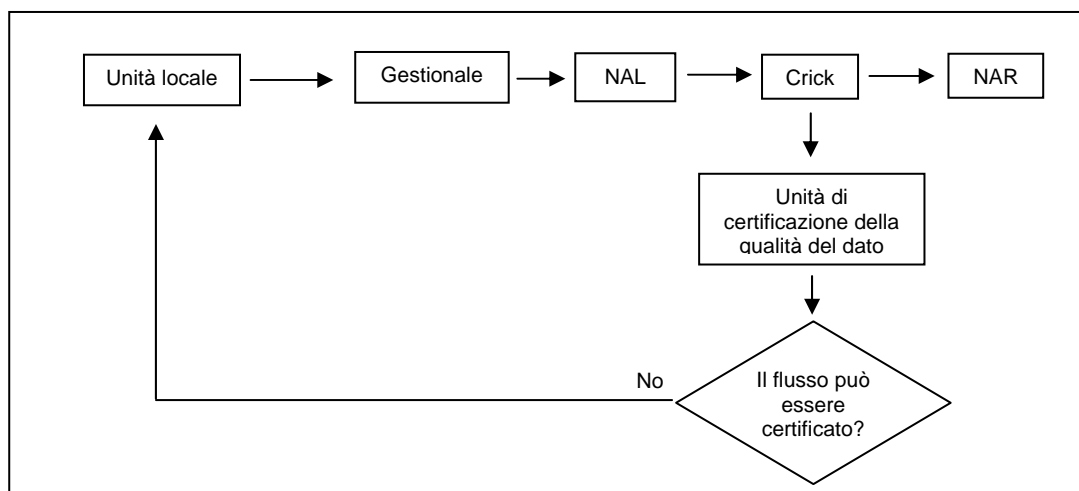
Le procedure di consolidamento tendono al completamento del set di informazioni trasmesso, consentendo la loro correzione interattiva e, in ultima analisi, la formulazione di criteri oggettivi e standardizzati per risolvere eventuali problemi di imputazione residui.

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.