

Convegno
Carte in Tavola
Due anni di CCM e di Sanità Pubblica

**I Registri Tumori in Campania.
Il ruolo dell'Osservatorio
Epidemiologico Regionale**

R. Pizzuti, O.E.R. Campania
A. Donato, R.T. Provincia di Salerno
M. Fusco, R.T. ASL NA4
E. de Campora, A.R.San.

L'Epidemiologia per la Programmazione Sanitaria

- Per governare *sistemi complessi* ci vogliono informazioni adeguate;
- L'epidemiologia non è quindi un lusso e non serve solo alla ricerca;
- Nell'ambito della prevenzione e dell'assistenza alle malattie croniche, le malattie oncologiche costituiscono un sottoinsieme estremamente complesso per le necessità informative finalizzate alla programmazione

Il Piano Regionale di Prevenzione 2005-2007

- Risponde ad un adempimento previsto dall'accordo Stato Regioni del 23 Marzo 2005 discendente dalla stesura del Piano Nazionale di Prevenzione 2005-2007 (Cernobbio)
- Risponde alla necessità di investire fortemente in azioni di prevenzione che mirino alla riduzione di fattori di rischio e alla diagnosi precoce delle patologie

I progetti del PRP 2005-2007

I Progetti di intervento previsti dal PRP 2005-2007 nell'ambito della prevenzione oncologica riguardano:

Screening oncologici

- Potenziamento e miglioramento qualitativo delle infrastrutture coinvolte nei programmi di screening del:
 - carcinoma della mammella
 - carcinoma della cervice uterina
- Attivazione programmi di screening del colon-retto

Sistemi informativi

- Sostegno e potenziamento Registri di popolazione
- Istituzione Registri di patologia

Funzioni di programmazione e monitoraggio del PRP delle Istituzioni coinvolte - 1

A livello centrale:

O.E.R.

funzioni di Coordinamento, Sviluppo SIS specifico e Valutazione di tutte le attività ricomprese nel PRP;

supporto tecnico-scientifico alle funzioni di indirizzo delle Aree Generali di Coordinamento della Programmazione e dell'Assistenza Sanitaria dell'Assessorato alla Sanità.

ARSAN

Supporto tecnico-scientifico all'Assessorato e alle ASL e AO per il monitoraggio degli Screening oncologici, per le valutazioni degli Esiti delle prestazioni (compreso alcuni interventi preventivi), per l'analisi della Mobilità sanitaria per cause ed età, per la definizioni geografica di cluster e l'estensione delle stime ad aree non coperte dai RT, per il potenziamento delle attività dei Registri Tumori, di Patologie e/o e di Struttura

Funzioni di programmazione e monitoraggio del PRP delle Istituzioni coinvolte - 2

A livello periferico:

ASL - Dipartimenti di Prevenzione - S.E.P.

funzioni di Coordinamento e Valutazione delle Azioni Aziendali discendenti dal PRP

supporto tecnico-scientifico alla Direzione Strategica Aziendale in materia di Prevenzione

I Registri Tumori

Costituiscono una parte essenziale dei programmi di sorveglianza e controllo della patologia tumorale

Raccolgono e classificano informazioni su *tutti i casi di tumore* in una popolazione definita

Permettono di ottenere dati di:

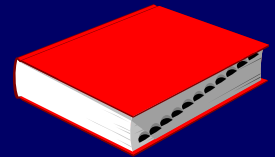
Prevalenza → per la valutazione dei fabbisogni assistenziali

Incidenza → per la valutazione dei fattori di rischio

Sopravvivenza → per la valutazione della qualità delle cure

Definizioni

Registro su *base di popolazione*: raccoglie tutti i nuovi casi in **una popolazione definita** (più frequentemente un'area geografica) con enfasi sull'epidemiologia e la salute pubblica.



Registro *su base ospedaliera*: raccoglie tutti i casi in **un dato ospedale**, senza conoscere la popolazione di provenienza, con enfasi sulle cure cliniche e sugli aspetti gestionali.



I Registri Tumori *segue*

Sono basati su una complessa attività che porta a stime molto accurate ma che presentano i seguenti svantaggi:

- limite territoriale
- limitata tempestività

Esperienze consolidate in Campania:

- Registro Tumori della ASL Napoli 4
- Registro Tumori Provincia Salerno

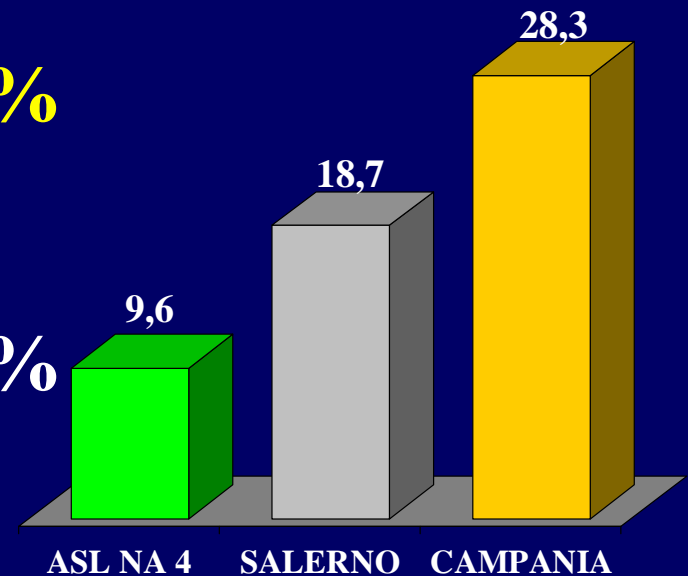
Altre ASL hanno manifestato l'interesse alla costituzione di un Registro Tumori

Stato attuale della Registrazione oncologica in Regione Campania - 1



Stato attuale della Registrazione oncologica in Regione Campania - 2

	popolazione osservata	copertura regionale
ASL NA4	546.000	9.6%
	+	
RT SALERNO	1.075.000	18.7%
	=	
CAMPANIA	1.616.561	28.3%

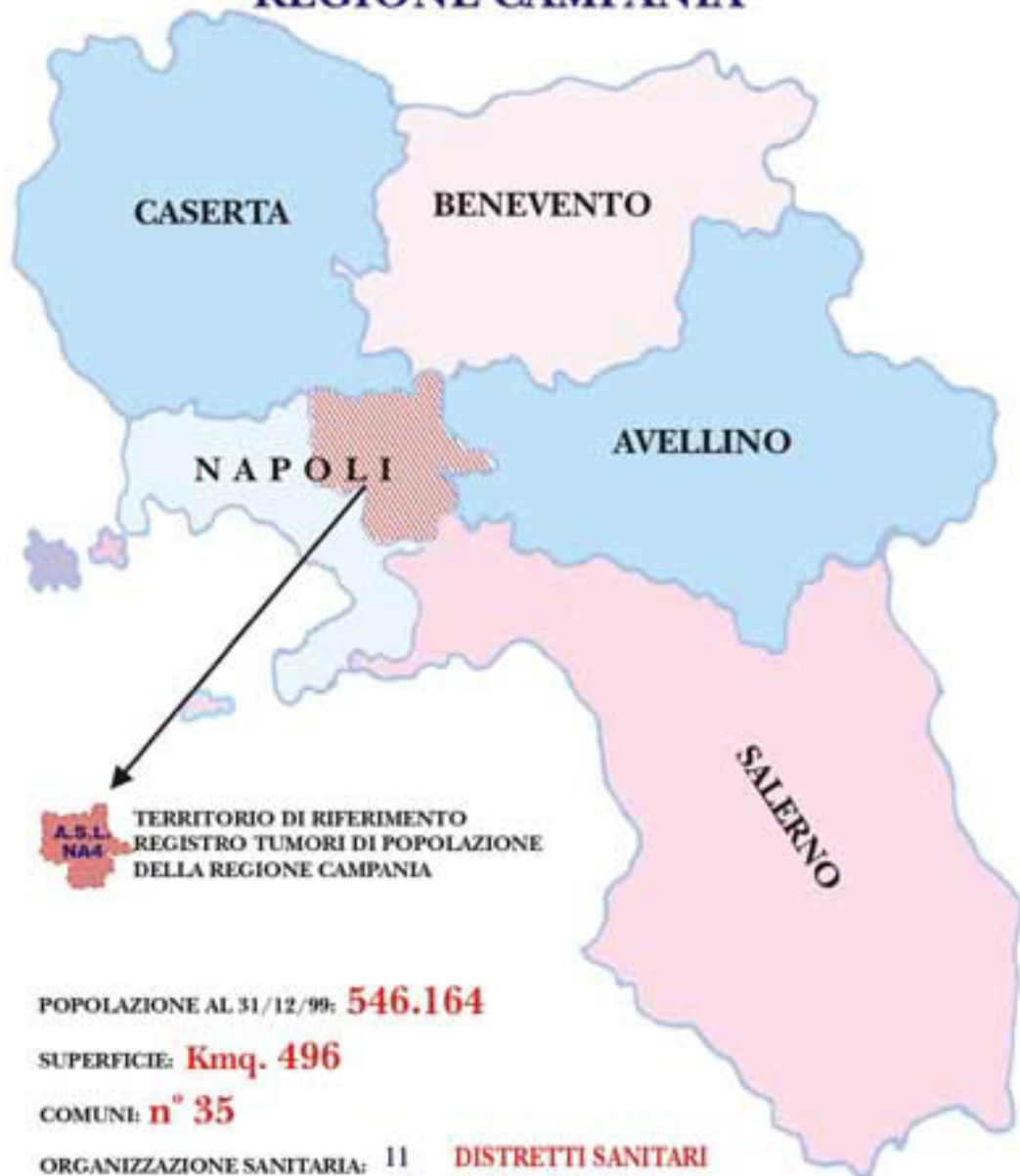


Registri Tumori di Popolazione in Italia :

Confronto tra aree

	popolazione	copertura
Pool Registri Italia	15.000.000	25.5 %
Nord	9.400.000	36.8 %
Centro	2.800.000	25.5 %
Sud e Isole	2.361.000	11.5 %
<u>CAMPANIA</u>	<u>1.621.000 ab.</u>	<u>28.3%</u>

REGIONE CAMPANIA



POPOLAZIONE AL 31/12/99: **546.164**

SUPERFICIE: **Kmq. 496**

COMUNI: **n° 35**

ORGANIZZAZIONE SANITARIA:	11	DISTRETTI SANITARI
	487	MEDICI DI BASE
	2	OSPEDALI ZONALI: 374 POSTI LETTO
	1	REPARTO DI ONCOLOGIA MEDICA
	6	CLINICHE CONVENZIONATE: 672 POSTI LETTO
	1	LABORATORIO DI ANATOMIA PATOLOGICA

PROVINCIA DI SALERNO ASSETTO SANITARIO - AMMINISTRATIVO



3 ASL

ASL SA1 *353.244 ab.*

ASL SA2 *457.021 ab.*

ASL SA 3 *265.186 ab*

(censimento 2001)

1 AZIENDA OSPEDALIERA

15 OSPEDALI

8 CLINICHE PRIVATE

4 SERVIZI DI ANATOMIA PATOLOGICA

1 DIVISIONE DI ONCOLOGIA

1 UNITÀ OPERATIVA DI RADIOTERAPIA

Struttura dei Registri Tumori in Campania

❑ Registro Tumori Campano c/o ASL NA4:

- Attività avviate nel 1995 su delibera dell'ASL NA4 e finanziato con fondi ASL fino al 2001;
- Dal 2002, il Registro è finanziato con fondi regionali (100.000 euro annui) conservando area geografica di riferimento (ASL NA4) e struttura organizzativa (un direttore e 5 operatori);
- Manca ancora una strutturazione in organico del personale il quale è ancora, tutto, impegnato in consulenza o come borsista, con rinnovo periodico;

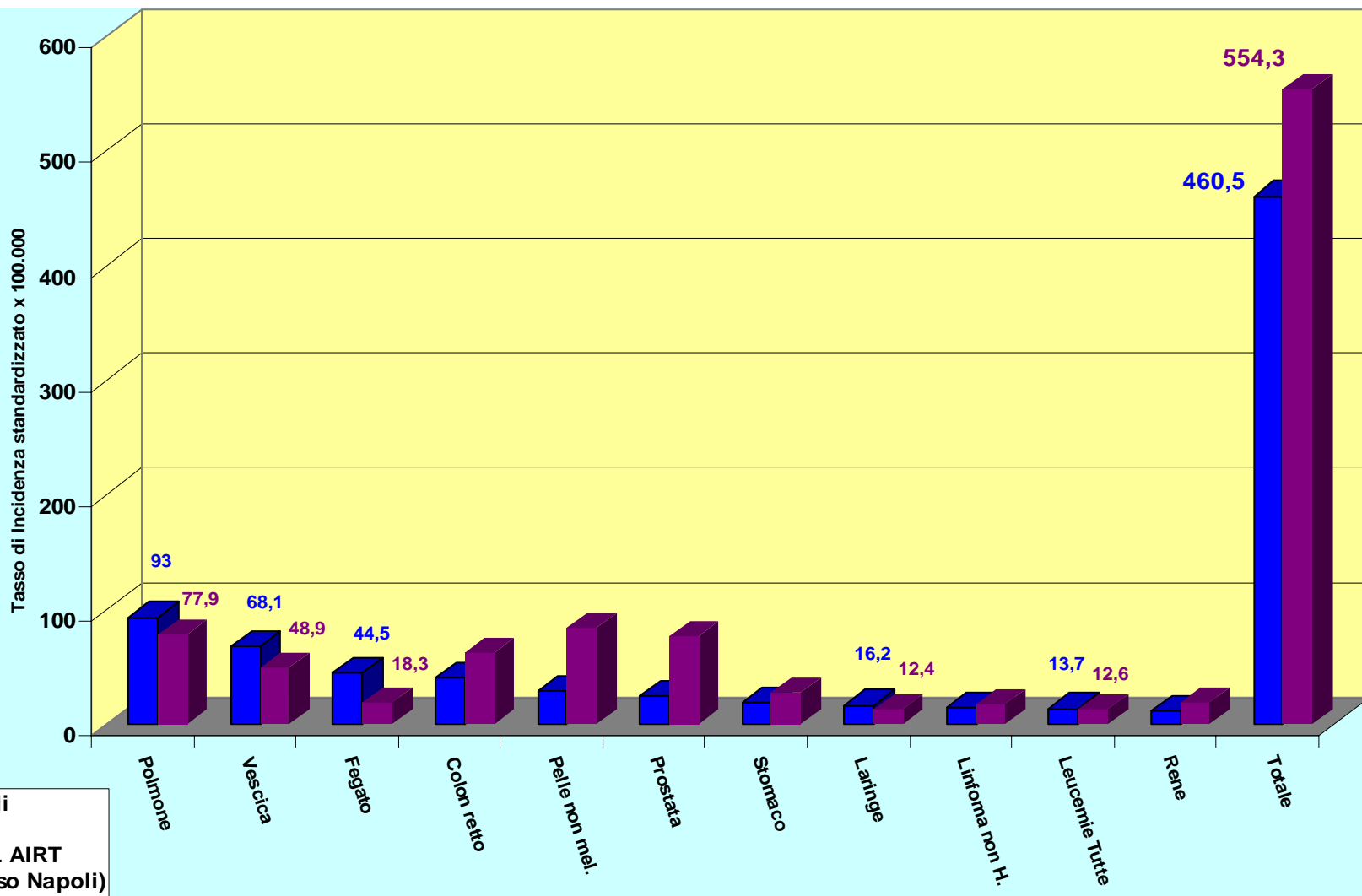
❑ Registro Tumori Provincia di Salerno:

- Attività avviate nel 1997 su delibera dell'Amministrazione Provinciale;
- Attualmente è finanziato con fondi provinciali (4 operatori in dipendenza della Provincia) e con finanziamenti Lega Tumori, Sez. di Salerno (5 borsisti, un coordinatore ed una consulenza con il RT di Modena)

Confronto Registro ASL NA4 / Pool Registri Italiani

Incidenza anni 1997 / 2002

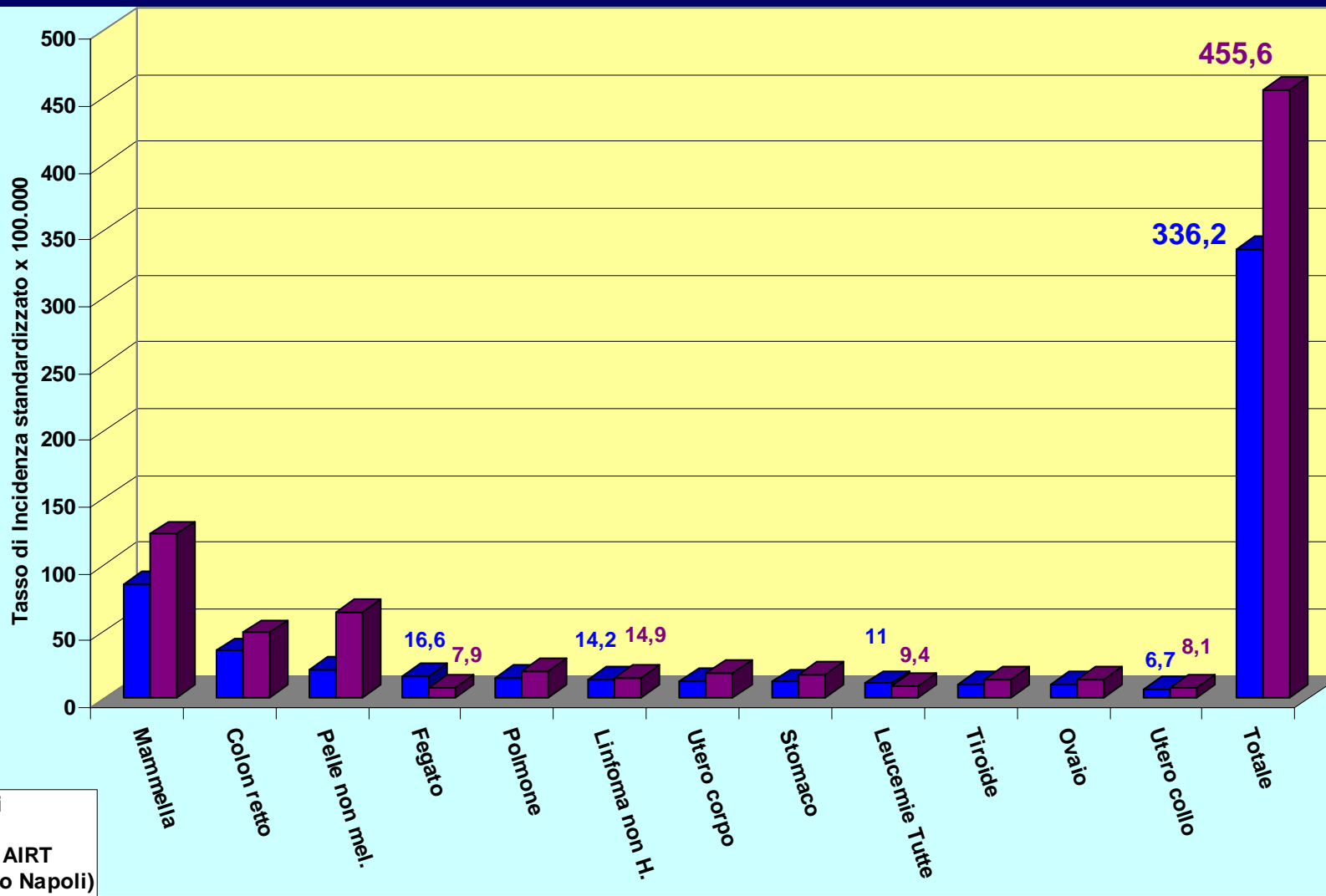
Maschi



Confronto Registro ASL NA4 / Pool Registri Italiani

Incidenza anni 1997 / 2002

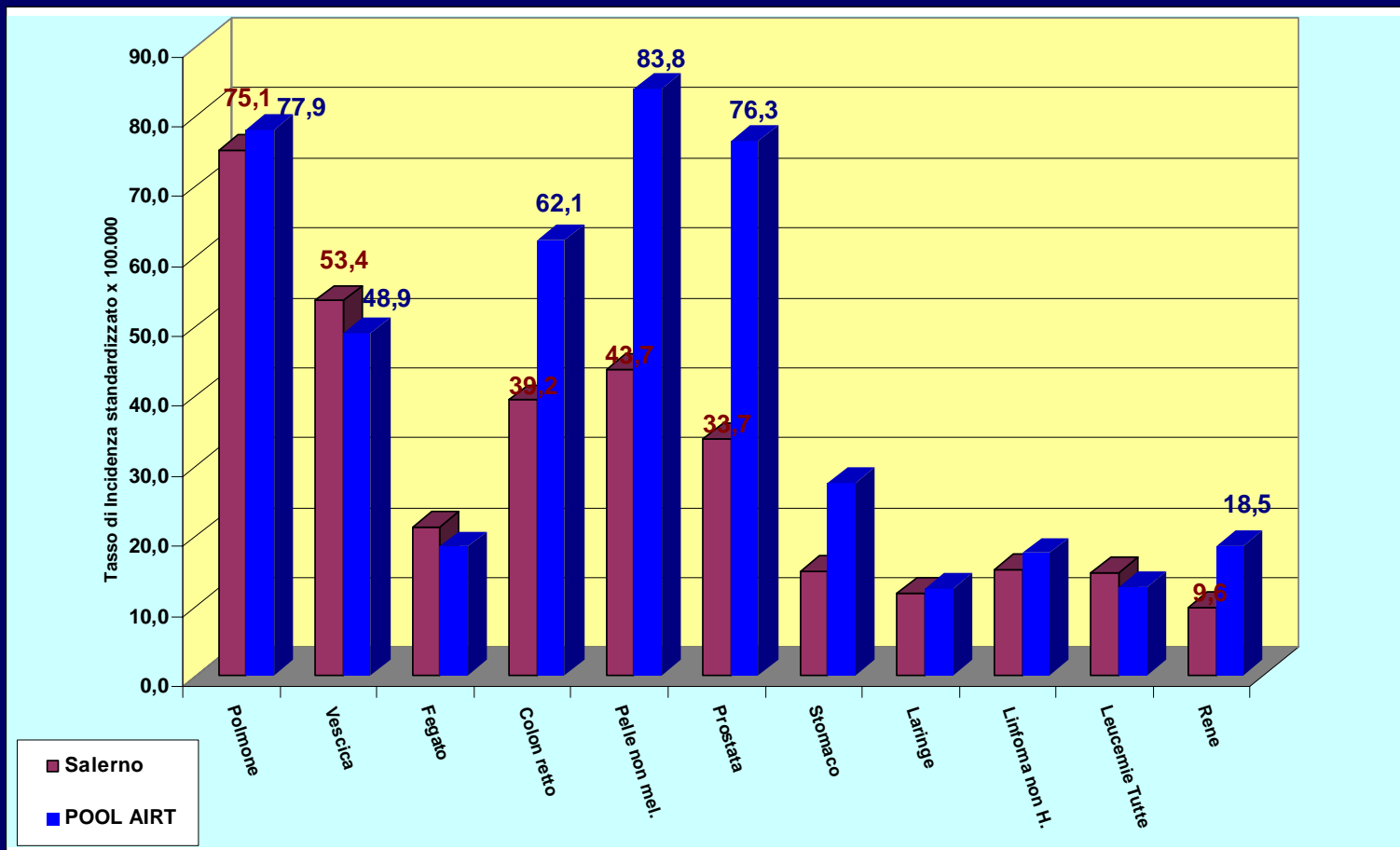
Femmine



Confronto Registro Tumori Salerno / Pool Registri Italiani

Incidenza anni 1997 / 2002

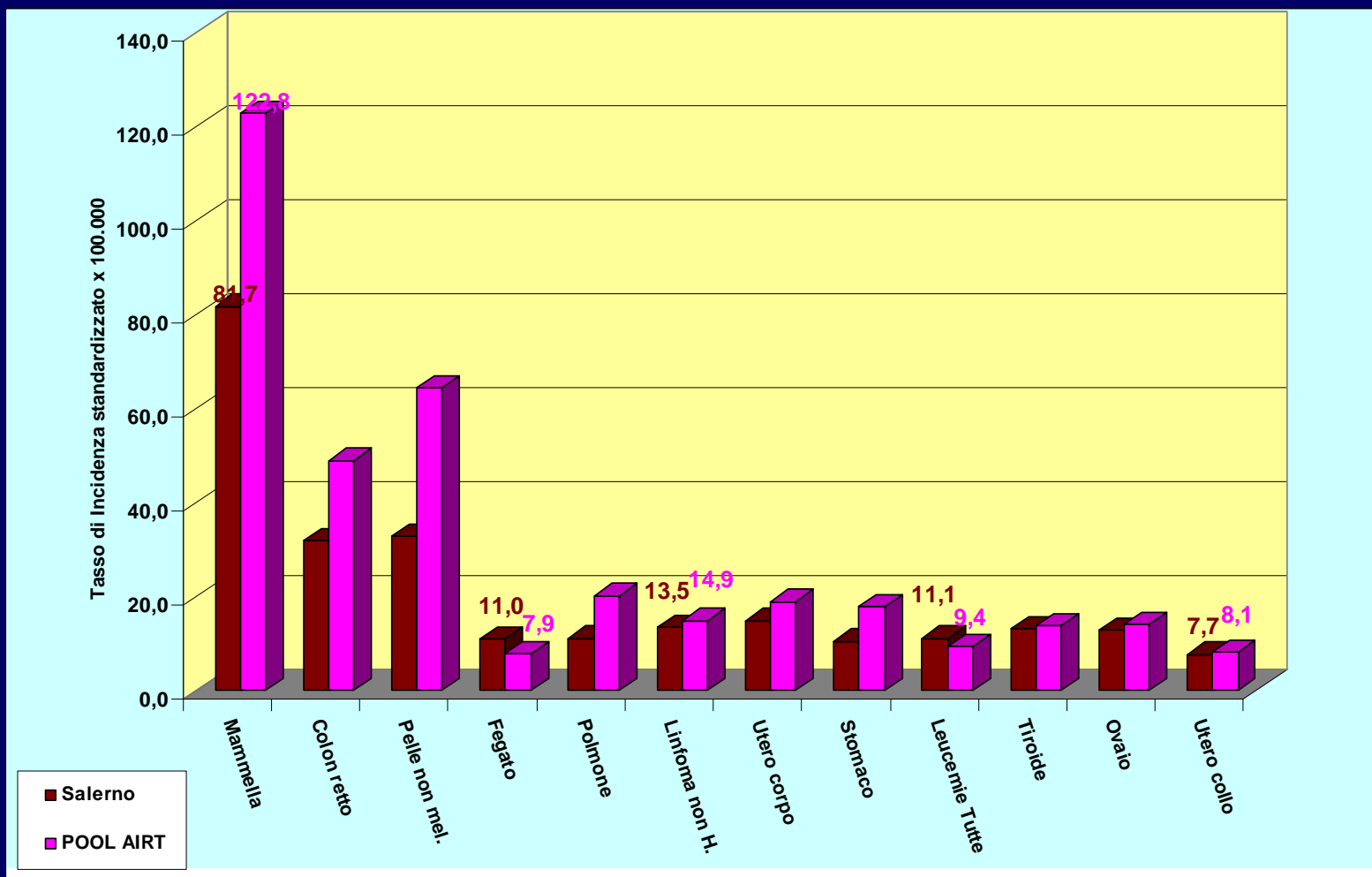
Maschi



Confronto Registro Tumori Salerno / Pool Registri Italiani

Incidenza anni 1997 / 2002

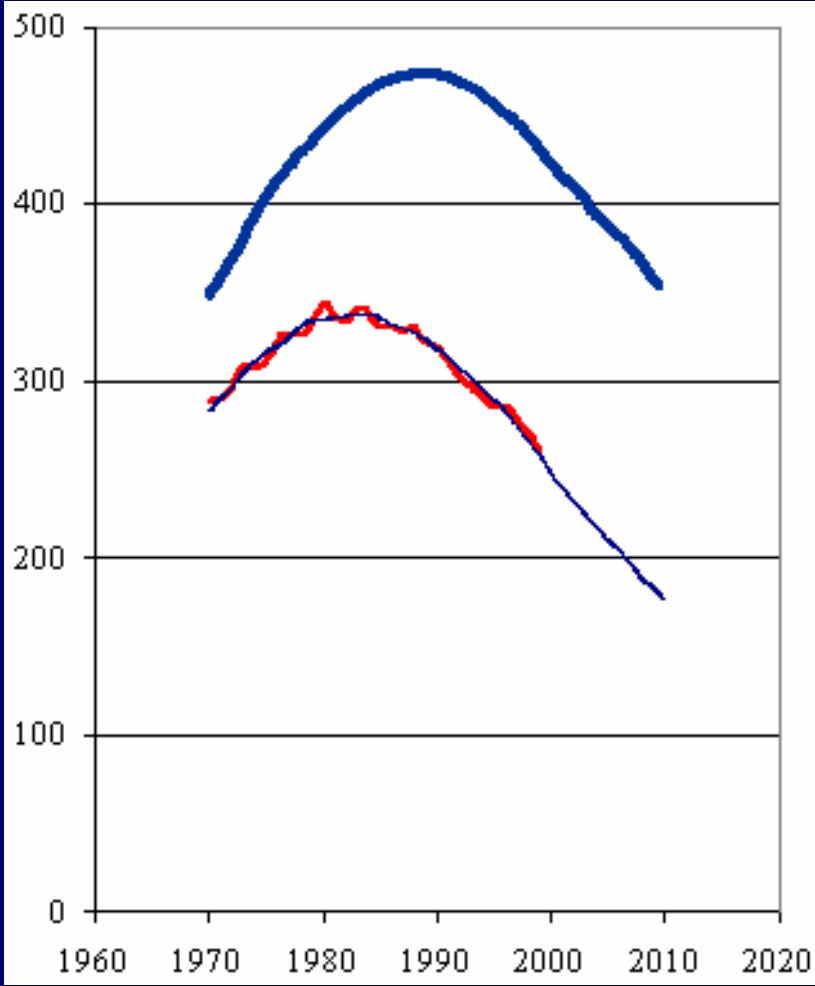
Femmine



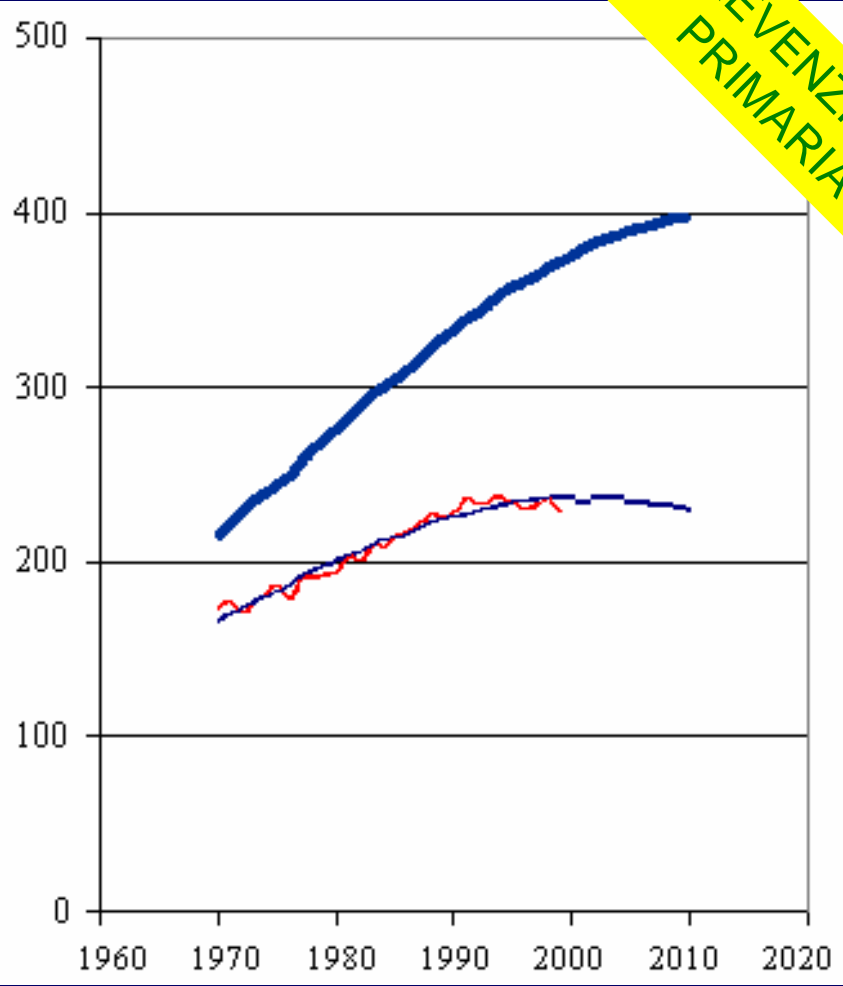
Stime di Mortalità e Incidenza 1970-2010

TUTTI I TUMORI – 0-84 anni – MASCHI


**PREVENZIONE
PRIMARIA**



Lombardia



Campania

 Tasso incidenza standardizzato (standard europeo)

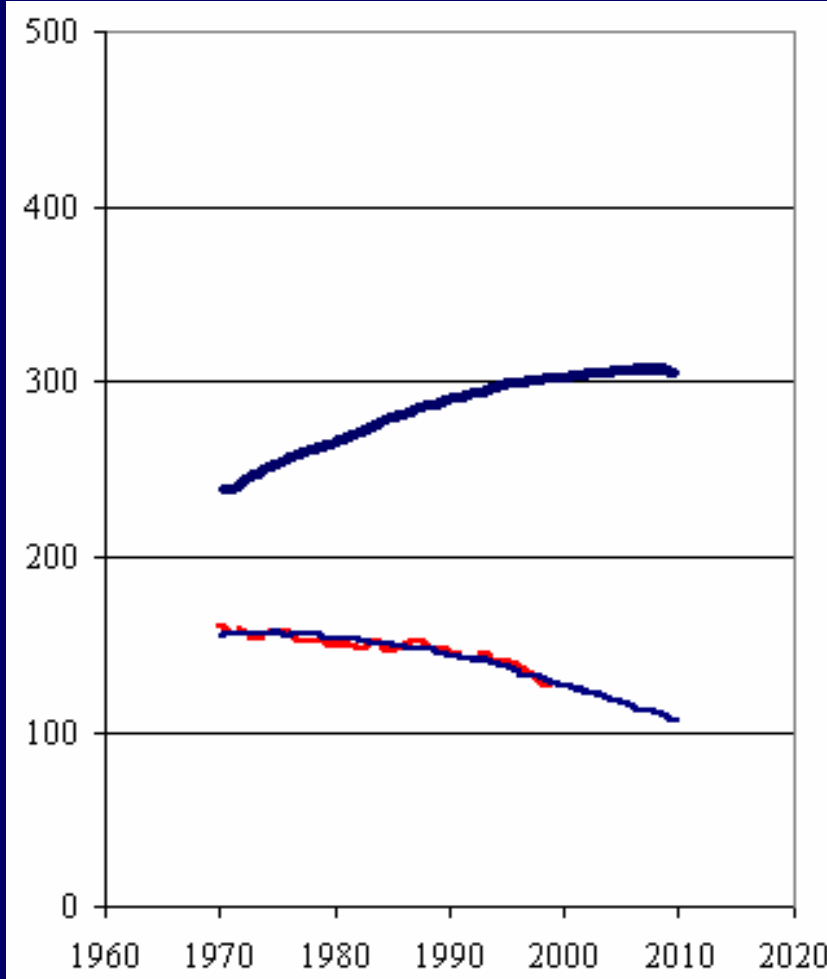
 Tasso mortalità standardizzato (standard europeo)

 Tasso mortalità osservato

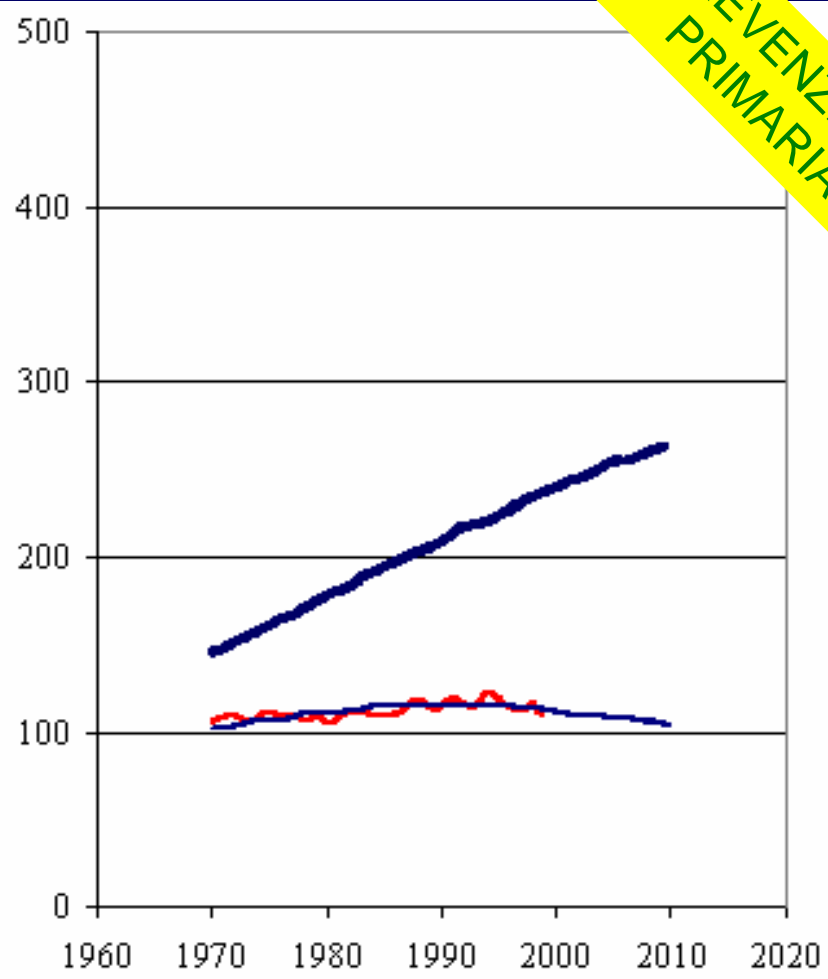
Stime di Mortalità e Incidenza 1970-2010

TUTTI I TUMORI – 0-84 anni – FEMMINE

PREVENZIONE
PRIMARIA



Lombardia



Campania

— Tasso incidenza standardizzato (standard europeo)

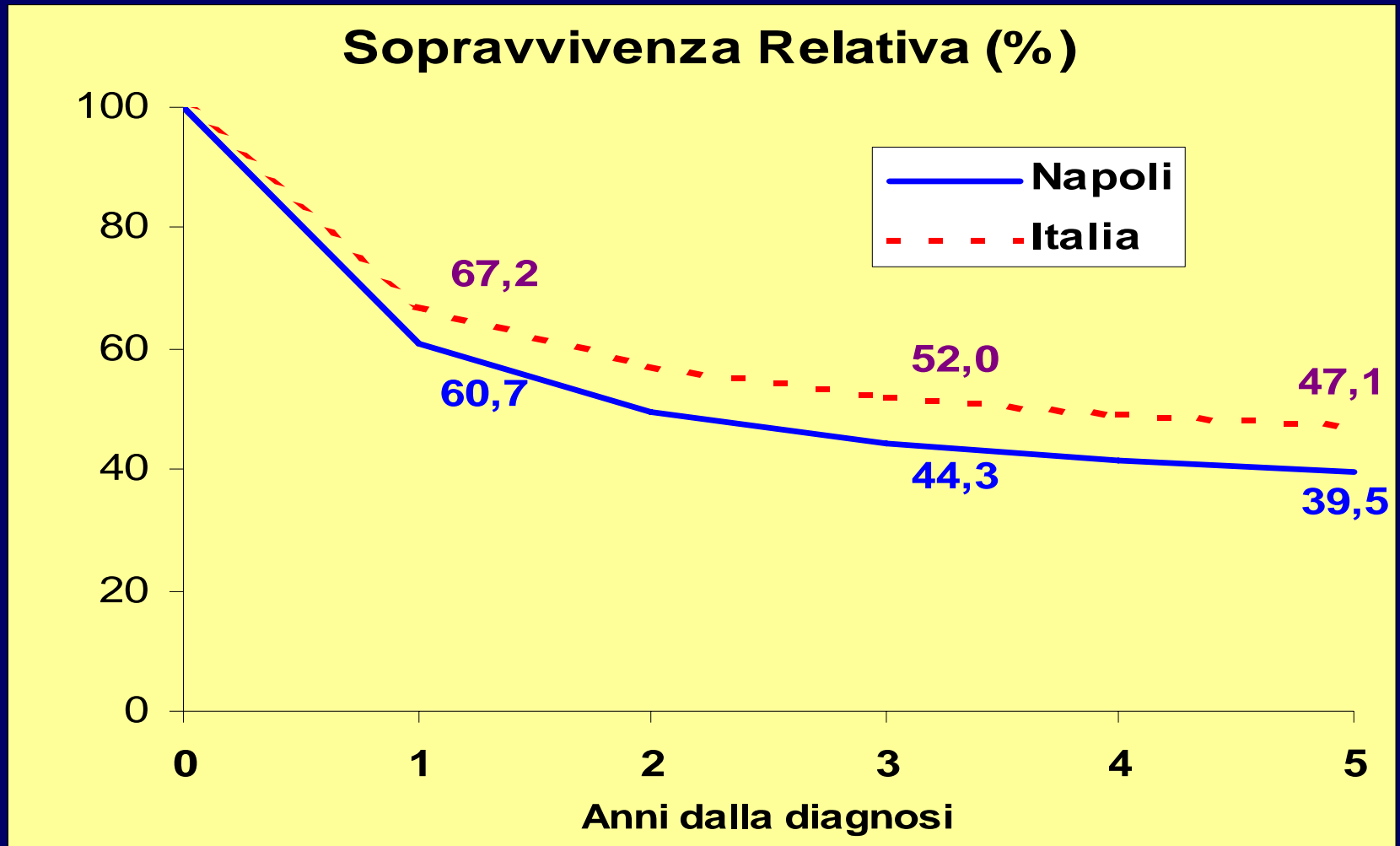
— Tasso mortalità standardizzato (standard europeo)

— Tasso mortalità osservato

Registro Tumori della ASL NA4-Regione Campania

Tutti i tumori tranne Pelle non melanomi

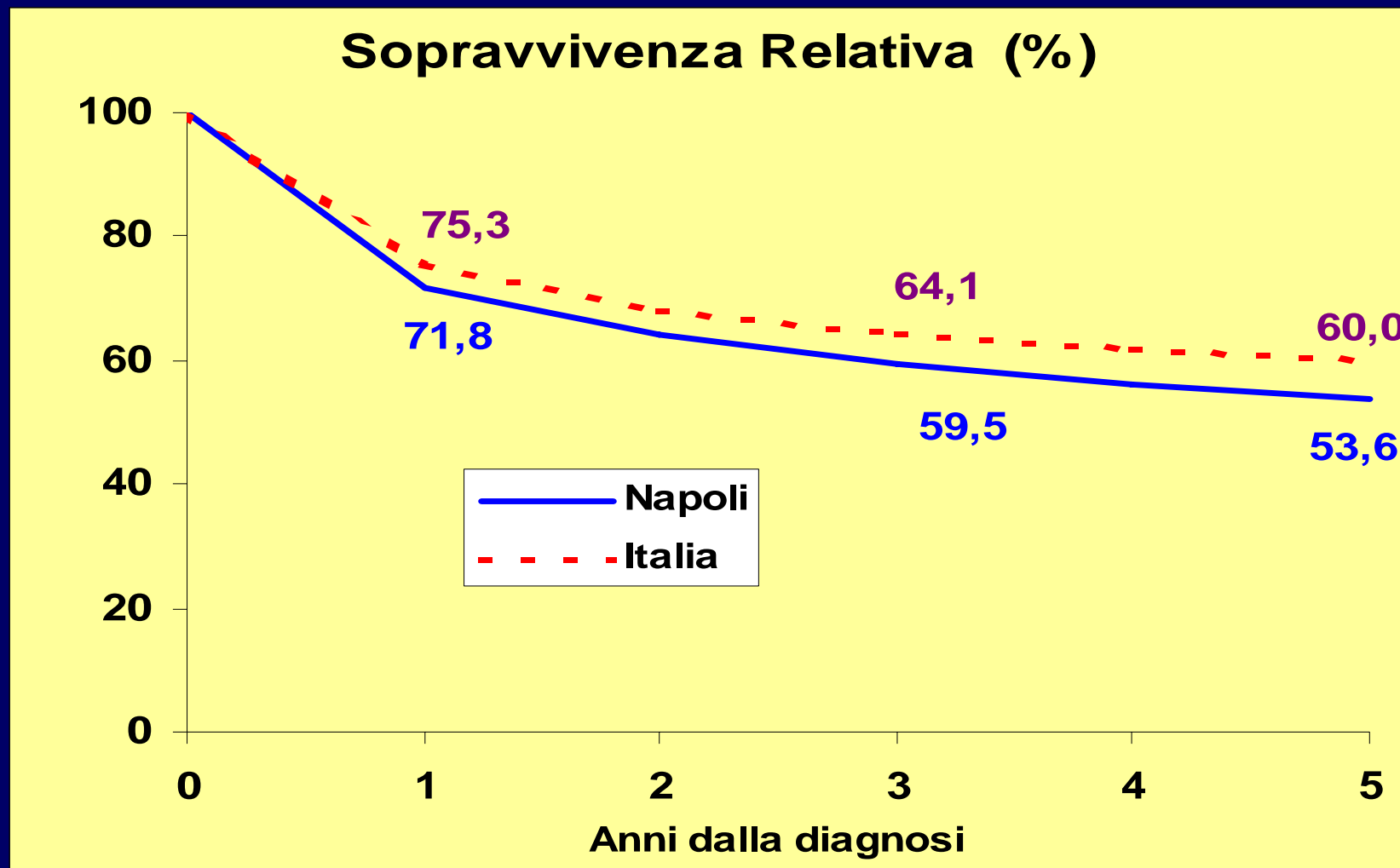
Maschi



Registro Tumori della ASL NA4-Regione Campania

Tutti i tumori tranne Pelle non melanomi

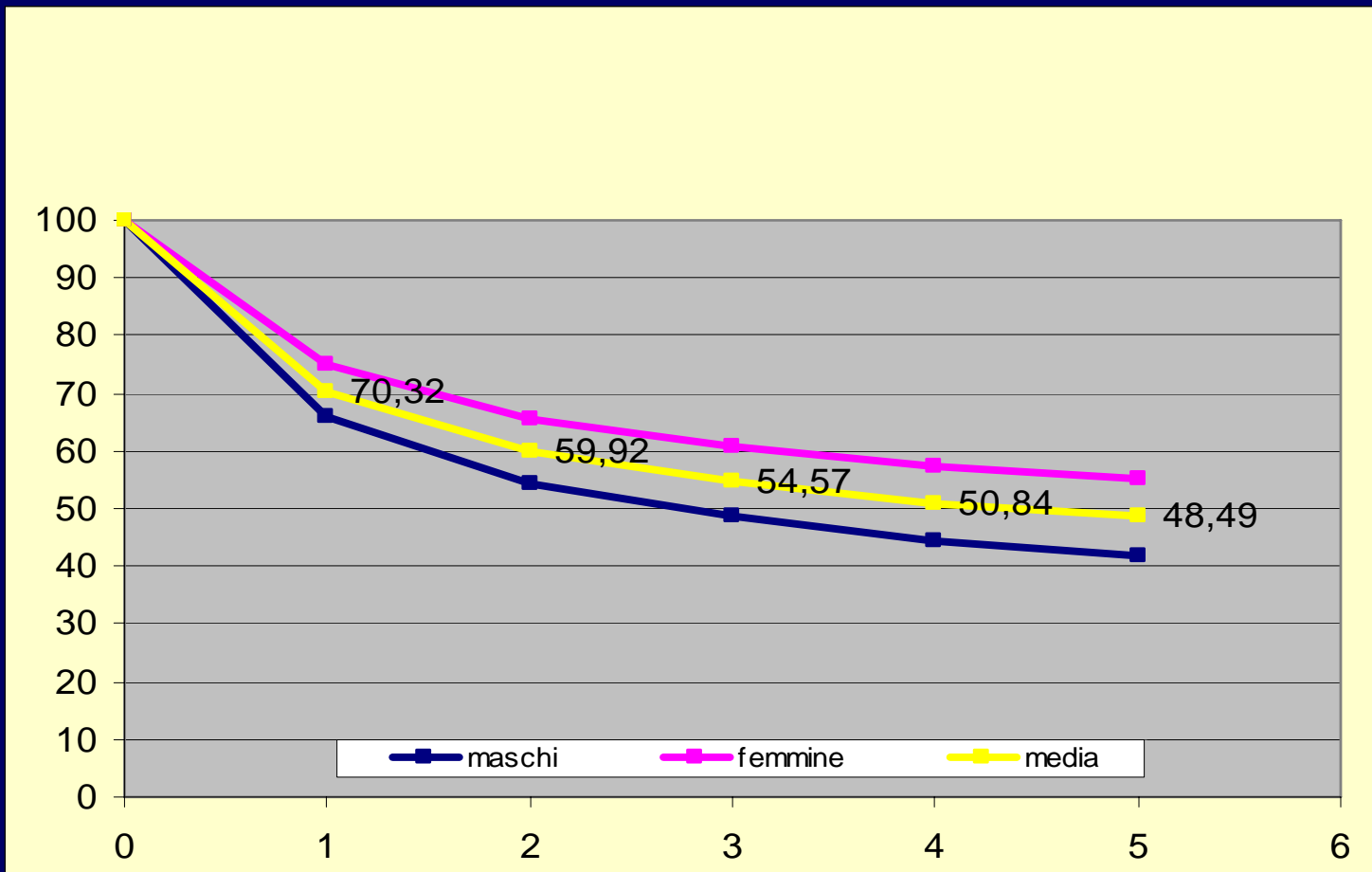
Femmine



Registro Tumori Provincia di Salerno

Sopravvivenza relativa per tutti i tumori tranne pelle non melanomi

periodo 1996 - 2001



Registri Tumori in Regione Campania: elementi di criticità

- ❑ Mancanza strutturazione in organico degli operatori del Registro presso l'ASL NA4 e parziale precarietà degli operatori del Rt della Provincia di Salerno; l'esiguità dei finanziamenti e lo stato di precarietà, fin'ora superato solo dalla volontà e dedizione degli operatori di ambedue i Registri, potrebbe avere gravi ripercussioni, nel prossimo futuro, sull'intera progettualità dei Registri in Campania;
- ❑ Incompletezza di una anagrafe regionale assistiti;
- ❑ Mancanza della informatizzazione e della creazione di una rete delle anatomie patologiche;

Questi ultimi due punti acquistano ancora maggior peso se si considera l'enorme frazionamento dei percorsi sanitari in oncologia in Regione Campania (permanenza di notevole migrazione Sud-Nord, presenza di innumerevoli strutture sanitarie convenzionate).

I Registri di patologia

- Orientati su singole patologie
- Fondati sull'utilizzo e integrazione di dati correnti
- Rispetto ai Registri Tumori producono stime meno accurate, ma di sufficiente qualità su aree geografiche più estese e in tempi più brevi.
- Informazione utile per gli scopi della programmazione sanitaria

La coesistenza di RT e RP permette di costituire stabilmente dei sistemi di validazione reciproci, essenziali ai fini di garantire affidabilità e rappresentatività dell'informazione prodotta.

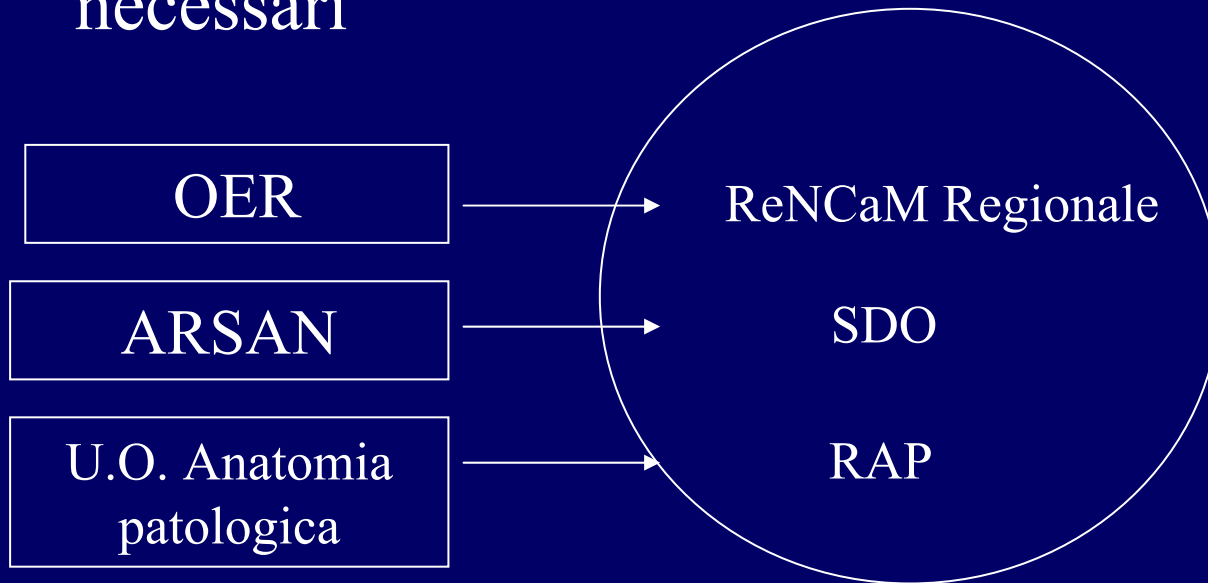
I Registri di patologia *segue* (1)

Si basano sull'integrazione di diverse fonti di dati attraverso un'attività di “*Record Linkage*” :
una idonea **chiave identificativa del paziente** permette il “concatenamento” di diversi database

- Dati SDO
- Dati di Mortalità per causa
- Referti di anatomia patologica

I Registri di patologia segue (2)

Le Istituzioni coinvolte nella gestione dei SIS necessari



I Registri di patologia segue (3)

Azioni da intraprendere:

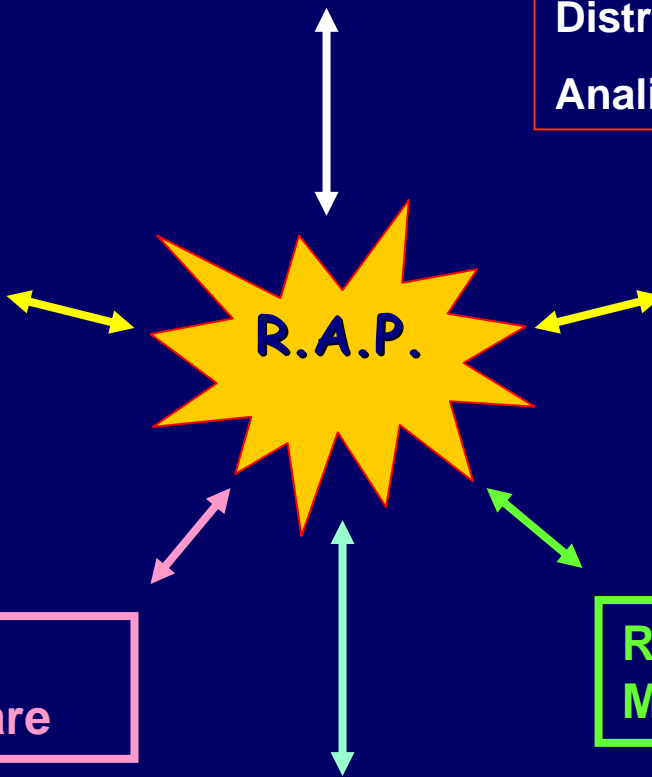
- Potenziamento dei sistemi informativi correnti: SDO, Mortalità per causa
- Informatizzazione dei Referti di Anatomia patologica
- Integrazione di tali sistemi informativi

OER/SEP
ARSAN

- ATTIVITA'**
- Monitoraggio screening
 - Eventi cardio e cerebrovascolari
 - Valutazioni di Esito
 - Distribuzione geografica (cluster)
 - Analisi mobilità per cause

**Registro Tumori
Napoli 4**

**Registro Tumori
Salerno**



**Registro
Cardiovascolare**

**Registro
Mesoteliomi**

**Registro Malattie
Rare**

LE SCHEDE DI DIMISSIONE OSPEDALIERA (SDO)

“Rispetto alla tradizionale attenzione alle statistiche di mortalità e ai registri tumori e delle malformazioni (dove esistono), l'utilizzo delle statistiche dei ricoveri ospedalieri (che si possono ritenere adeguatamente validate in molte regioni italiane) rappresenta una grande innovazione: si può ora studiare la distribuzione geografica dell'incidenza o prevalenza di condizioni sufficientemente serie da richiedere un ricovero, ma non necessariamente gravi o letali.”

Benedetto Terracini

Epidemiol Prev 2006;30:1

Conclusioni 1/3

I Registri Tumori sono fonti insostituibili di informazioni preziose per l'assistenza sanitaria e la ricerca scientifica, essi vanno ampliati e potenziati

L'utilizzo di record *selezionati* e "*linkati*" consentirà di risparmiare tempo che potrà essere dedicato al miglioramento della qualità delle informazioni

Prevedibilmente aumenterà anche la completezza dei dati disponibili

Conclusioni 2/3

*** “Le stime d’incidenza dovrebbero essere utilizzate per programmare adeguati servizi di diagnosi e cura”**

Ma spesso la programmazione regionale richiede informazioni aggiornate in tempi rapidi

*** “Oggi i dati SDO, disponibili tempestivamente, sono fonti d’informazione ben più utili per la programmazione, per l’elevato dettaglio, per la definizione dei flussi migratori, per il carico assistenziale dei servizi ospedalieri”**

*** R. Zanetti, segretario AIRT, E&P 5, 2002**

Conclusioni 3/3

- I sistemi informativi sanitari, se opportunamente integrati, forniscono preziose informazioni utilizzabili per la programmazione;
- Restano tuttavia dubbi sulla qualità della codifica delle diagnosi e degli interventi;
- Sono verosimilmente pronti a monitorare anche i ricoveri provenienti dai flussi informativi degli screening oncologici;
- A partire dall'anno prossimo l'integrazione, in via sperimentale in Campania, tra l'archivio SDO ed il RENCAM regionale consentirà di estendere la sperimentazione dei Registri di Patologia a tutta la Regione con risultati più affidabili e con vantaggio sia per la programmazione regionale sia per la pianificazione delle Aziende sia, infine, per tutti i clinici.



REGIONE CAMPANIA
ASSESSORATO ALLA SANITA'
O.E.R.

Fonti di dati e informazioni raccolte dai RP

Le fonti principali di informazione dipendono dalle situazioni locali e di solito sono:

Anagrafe Assistiti

Dimissioni ospedaliere

Certificati di morte

Attività ambulatoriali

Anatomia patologica

MMG

Prescrizioni farmaceutiche

- ◆ Mediante **l'utilizzo integrato delle fonti** pochi casi sfuggiranno **alla rete**.
- ◆ Più fonti di informazione: possibilità di duplicazione dei casi di tumore.
Procedure efficienti per il "link" delle fonti sono fondamentali.
- ◆ Ogni elemento informativo addizionale aumenta complessità e costi.

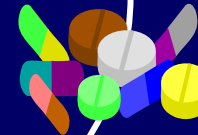
Dallo Screening alla Valutazione dei Tempi e dell'Esito (efficacia)

2. Trattamento: intervento di mastectomia



D.R.G. 257, 258, 259, 260

3. Terapia: radioterapia, farmaci ormonali



NOMENCLATORE

92.23.1/2/3

92.24.1/2/3/4

92.25.1/2

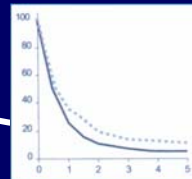
ATC

L02BA01

1. Diagnosi: cancro della mammella



ICD IX 174

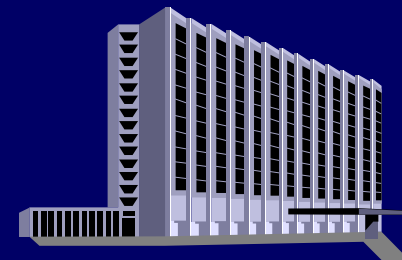


4. Risultato: valutazione dell'efficacia



Bidirezionalità ... *virtuale* dei R.A.P.

Registro su *base di popolazione*



Registro su *base ospedaliera*