

TITOLO

Sorveglianza e monitoraggio della patologia oncologica in Italia. Sviluppo, consolidamento e informatizzazione della rete dei Registri Tumori.

ANALISI STRUTTURATA DEL PROBLEMA

Problema

La rete dei Registri Tumori che si raccoglie nella Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) ha come principale obiettivo quello di consentire il confronto, a fini di sorveglianza e valutazione, della epidemiologia della patologia oncologica in termini di mortalità, incidenza e sopravvivenza tra aree geografiche in Italia, di studiarne l'andamento temporale e di comparare i risultati con quelli osservati a livello internazionale. A questo fine l'AIRTUM ha ritenuto essenziale garantire la qualità epidemiologica della rilevazione, la sua tempestività nell'offerta dei dati e il progressivo arricchimento delle informazioni disponibili. In questi ultimi anni, la collaborazione con il Centro Controllo Malattie del Ministero della Salute ha permesso di realizzare pubblicazioni scientifiche come le Monografie dell'AIRTUM e di realizzare il sito web dell'associazione www.registri-tumori.it. E' stata resa operativa una Banca Dati nazionale unificata di tutti i casi incidenti, a disposizione per studi descrittivi ed indagini ad alta risoluzione su specifici problemi di epidemiologia oncologica. E' cresciuta la copertura di popolazione sia nelle singole Regioni Italiane sia, soprattutto, in aree del Sud Italia. Inoltre grazie a collaborazioni di ricerca attive con la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori e con Alleanza contro il Cancro sono stati avviati studi di approfondimento sia per la valutazione dell'impatto degli screening oncologici sia per approfondire lo studio dei casi di tumore dal punto di vista clinico. In particolare si sono grandemente accresciute in questi ultimi anni le conoscenze sulla gravità della malattia alla diagnosi (stadi), e lo sviluppo dei sistemi informativi permette importanti, seppure ancora iniziali, descrizioni del percorso diagnostico terapeutico del paziente oncologico (in particolare interventi chirurgici e protocolli chemio-radioterapici) e la costruzione di indicatori. Le informazioni dei Registri Tumori rappresentano sempre più, laddove disponibili, una base informativa essenziale per valutare l'impatto in termini di mortalità e incidenza degli interventi di prevenzione primaria e secondaria e sono essenziale supporto per la sorveglianza di aree o popolazioni ad elevato rischio ambientale o professionale. Lo sviluppo dei Registri Tumori può inoltre rappresentare a livello nazionale un'importante azione di supporto per la realizzazione di raccolte di campioni biologici per studi sugli stili di vita e di rischio, contribuendo alla costituzione di banche dati di crescente importanza per il monitoraggio e la valutazione del rischio a livello di popolazione. Il consolidamento e lo sviluppo delle attività di registrazione dei tumori in una ottica nazionale è quindi una base informativa essenziale per raggiungere gli obiettivi che sono propri del Centro Controllo Malattie del Ministero della Salute. Il livello di qualità della rete dei registri tumori, testimoniata dalla partecipazione a iniziative internazionali ormai da molti anni, garantisce una conoscenza epidemiologica di qualità della patologia oncologica. Nello stesso tempo lo sviluppo dell'informatizzazione è divenuto oggi elemento centrale (e-oncology) per la crescita della possibilità di sorveglianza della patologia oncologica e i registri devono sempre più garantire la propria adeguatezza nello sviluppo di sistemi informativi regionali su basi di popolazione. Non secondarie in questo sviluppo sono la crescita delle capacità di comunicazione agli operatori ai diversi livelli e ai cittadini da un lato e dall'altro una adeguata predisposizione di sistemi capaci di proteggere la confidenzialità del dato, favorendone nello stesso tempo l'uso per le finalità proprie di sanità pubblica e di ricerca. L'Associazione continua a realizzare una importante attività su aspetti metodologici, di ricerca scientifica e di produzione editoriale. Tra le principali pubblicazioni il periodico aggiornamento dei dati fondamentali di Incidenza, sopravvivenza e mortalità

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



Criticità

La distribuzione geografica dei Registri Italiani risente ancora oggi della spontaneità che ha caratterizzato la loro istituzione nonostante l'impulso che alla copertura è stata data negli ultimi anni. L'attività di registrazione è in crescita nel centro-nord del paese e di elevata qualità mentre rimangono poco rappresentativi Registri nel sud; per questi territori la conoscenza del fenomeno neoplastico è meno affidabile in quanto basata su pochi punti di osservazione. Questa carenza, in particolare, impedisce di descrivere le possibili variazioni del fenomeno neoplastico fra le diverse aree dell'Italia. In particolare in Sicilia, però, è stato dato il via a un processo di estensione alla realtà regionale che si avvia a raggiungere importanti obiettivi. In questo progetto particolare attenzione sarà data al completamento della rete dei registri tumori italiani ma anche al progressivo miglioramento dell'informatizzazione sviluppando programmi gestionali e regole comuni di comportamento per favorire l'uso di dati informatizzati. E' stato avviato una collaborazione con la SIAPEC, società degli anatomopatologi, volta a sviluppare strumenti per l'utilizzo di aggiornato nomenclatore e di software che favoriscano l'informatizzazione.

Infine è particolarmente importante accrescere l'uso dei dati prodotti dai registri sviluppando adeguati strumenti di comunicazione. Il sito dell'AIRTUM è stato in questi ultimi anni notevolmente accresciuto per informazione disponibile e capacità di sviluppare contenuti di interesse per gli operatori e i cittadini. Questa funzione comunicativa dovrà essere ulteriormente incrementata. E' importante inoltre proseguire con attività di formazione che permettano a tutti gli operatori della rete di sviluppare le loro competenze e mantenersi aggiornati. D'altra parte è intenzione di AIRTUM sviluppare l'offerta di formazione di base per le nuove realtà che si avvicinano alla registrazione dei tumori.

Principali recenti pubblicazioni AIRTUM

Monografie:

1. Rapporto 2006 – Incidenza, mortalità e stime, AIRTUM Working Group - E&P Gen-Feb 2006 supplemento2
2. Rapporto 2007 – Sopravvivenza, AIRTUM Working Group – E&P Gen-Feb 2007 supplemento1
3. Rapporto 2008 – Tumori Infantili, AIRTUM Working Group - E&P Mar-Apr 2008 supplemento2
4. Rapporto 2008 – I Tumori nelle donne italiane, AIRTUM Working Group - On-line

Manuali:

Manuale di Tecniche di registrazione dei Tumori, S. Ferretti A. Giacomini e AIRTUM Working Group –Inferenze

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



OBIETTIVO GENERALE Obiettivo generale di questo progetto è favorire l'estensione e il consolidamento dei Registri Tumori italiani aumentandone la copertura specialmente nelle aree meno servite, la crescita della qualità, comunicazione del dato epidemiologico e favorire lo sviluppo di sistemi di informatizzazione che favoriscano la raccolta e tempestività nella produzione dei dati.

OBIETTIVO SPECIFICO 1

Fornire supporto per l'estensione delle attività di registrazione dei tumori secondo le indicazioni delle regioni e accreditare nuovi registri in aree non coperte, secondo criteri di qualità previsti dalle linee guida internazionali

OBIETTIVO SPECIFICO 2

Sviluppare la capacità dei registri tumori di utilizzare dati computerizzati sviluppando la standardizzazione nell'uso di flussi informativi correnti, accrescendo le potenzialità dei software di tipo gestionale e i linkage, l'automazione e la qualità della classificazione.

OBIETTIVO SPECIFICO 3

Accrescere le potenzialità della Banca Dati Nazionale con la produzione di Rapporti su Incidenza, Prevalenza e Sopravvivenza, diffusione del Rapporto Annuale CCM-AIRTUM sulla epidemiologia della patologia oncologica e sviluppo della informatizzazione del sistema gestionale della Banca Dati.

OBIETTIVO SPECIFICO 4

Sviluppo della comunicazione agli operatori e ai cittadini attraverso la preparazione di rapporti web, e la predisposizione di banche dati interattive per la produzione di dati epidemiologici di interesse.

OBIETTIVO SPECIFICO 5

Accrescere la qualità e le tipologie nella realizzazione di attività di formazione sia per gli operatori dei registri già accreditati sia per quelli dei nuovi registri. Sperimentazione di un sistema di e-learning.

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



PIANO DI VALUTAZIONE PER OBIETTIVO SPECIFICO 1

Obiettivo generale	Obiettivo generale di questo progetto è favorire l'estensione e il consolidamento dei Registri Tumori italiani aumentandone la copertura specialmente nelle aree meno servite, la crescita della qualità , comunicazione del dato epidemiologico e favorire lo sviluppo di sistemi di informatizzazione che favoriscano la raccolta e tempestività nella produzione dei dati.	
Obiettivo specifico	Fornire supporto per l'estensione delle attività di registrazione dei tumori secondo le indicazioni delle regioni e accreditare nuovi registri in aree non coperte , secondo criteri di qualità previsti dalle linee guida internazionali	
Indicatore di risultato	Numero di Registri Tumori in fase avanzata nel processo di accreditamento in aree non precedentemente coperte da Registri Tumori AIRTUM	
Standard di risultato	La copertura della popolazione Italiana supera il 35%	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Verifica della fattibilità	Numero di studi di fattibilità attivati o valutati se già esistenti	Iniziative regionali attive in almeno 2 Regioni non coperte o a bassa copertura (<10%)
Valutazione della struttura e qualità delle fonti informative	Dotazione minima di personale che ha partecipato a corsi di formazione AIRTUM	Numero di operatori che hanno frequentato corsi AIRTUM sulla registrazione. Numero di operatori con competenze statistiche
Valutazione dei dati di registro, stima dei casi prevalenti	Elaborazione di almeno tre anni di raccolta dati e esistenza di un archivio di casi prevalenti	Applicazione dei Software Check AIRT e Eurocare con esito positivo

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



rendicontazione

↓

CRONOGRAMMA OBIETTIVO 1

Anno 1 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Definizione delle aree dove sono attivi nuovi progetti												
Predisposizione criteri e standard per la fattibilità												
Valutazione strutturale												
Valutazione della qualità delle fonti informative												
Formazione degli operatori												
Anno 2 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Raccolta dei dati , codifica e predisposizione di report di avanzamento trimestrali												
Valutazione di qualità dei dati e elaborazioni												
Rapporto finale												

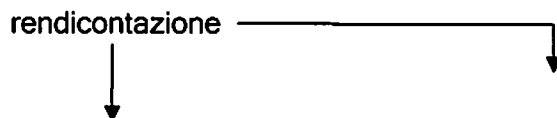
ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



PIANO DI VALUTAZIONE PER OBIETTIVO SPECIFICO 2

Obiettivo generale	Obiettivo generale di questo progetto è favorire l'estensione e il consolidamento dei Registri Tumori italiani aumentandone la copertura specialmente nelle aree meno servite, la crescita della qualità , comunicazione del dato epidemiologico e favorire lo sviluppo di sistemi di informatizzazione che favoriscano la raccolta e tempestività nella produzione dei dati.	
Obiettivo specifico	Sviluppare la capacità dei registri tumori di utilizzare dati computerizzati accrescendo la standardizzazione nell'uso di flussi informativi correnti e le potenzialità dei software di tipo gestionale e i linkage , l'automazione e la qualità della classificazione.	
Indicatore di risultato	1) Numero di Registri che utilizzano linkage di flussi informatizzati	
	2) Numero di Registri che utilizzano Software di diagnosi automatica	
Standard di risultato	In tutti i registri tumori accreditati devono essere presenti competenze di tipo statistico –informatico per la gestione di flussi informatizzati e disponibili software di codifica automatica	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Standardizzazione di metodi e strumenti di uso dei flussi	Numero di Registri che utilizzano procedure condivise per la gestione dei flussi	Almeno il 50% dei Registri
Formazione del personale addetto ai sistemi informativi	Numero corsi di formazione	Formazione di almeno un operatore per ogni registro
Adeguamento e valutazione dell'uso di software automatico per la registrazione	Codifica in aree selezionate con software automatico di anni di registro già eseguiti in manuale per valutare specificità e sensibilità nella registrazione	Concordanza superiore al 90%
Implementazione e adeguamento dei siti web dei Registri	Realizzazione di uno schema tipo di sito web per i Registri utilizzando come base il sito AIRTUM	85% dei Registri hanno un sito.

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



CRONOGRAMMA OBIETTIVO 2

Anno 1 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Valutazione di qualità dei software di gestione dei registri												
Gruppo di lavoro per il gestionale dei Registri												
Rapporto sul gestionale e proposta di indicazioni operative												
Anno 2 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Valutazione dei software automatici												
Rapporto sul software automatico e proposta di indicazioni operative												
Rapporto e valutazione del lavoro												

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



PIANO DI VALUTAZIONE PER OBIETTIVO SPECIFICO 3

Obiettivo generale	Obiettivo generale di questo progetto è favorire l'estensione e il consolidamento dei Registri Tumori italiani aumentandone la copertura specialmente nelle aree meno servite, la crescita della qualità , comunicazione del dato epidemiologico e favorire lo sviluppo di sistemi di informatizzazione che favoriscano la raccolta e tempestività nella produzione dei dati.	
Obiettivo specifico	Accrescere le potenzialità della Banca Dati Nazionale con la produzione di Rapporti su Incidenza , Prevalenza e Sopravvivenza, diffusione del Rapporto Annuale CCM-AIRTUM sulla epidemiologia della patologia oncologica e sviluppo della informatizzazione del sistema gestionale della Banca Dati.	
Indicatore di risultato	1) Release annuale dei dati relativi a Incidenza mortalità prevalenza e sopravvivenza del Pool AIRTUM	
	2) Predisposizione del Rapporto annuale	
	3) Diffusione del rapporto annuale e finale	
Standard di risultato	1) OK	
	2) OK	
	3) OK	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Standardizzazione della trasmissione dati e dei Check di qualità	Numero di Registri che sono inclusi nel Pool della Banca Dati AIRT dopo il Check di qualità	Almeno il 90% dei Registri
Adeguamento e valutazione dell'uso di software per la gestione e elaborazione dati (SEER STAT)	Elaborazione del Rapporto con utilizzo del Software SEER STAT	OK
Discussione e redazione del Rapporto Annuale	Pubblicazione del Rapporto entro il Marzo di ogni anno	OK
Diffusione del Rapporto	Aggiornamento del sito AIRTUM e link con i siti di pertinenza oncologica	OK

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



rendicontazione
 ↓ ↓

CRONOGRAMMA OBIETTIVO 3

Anno 1 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Acquisizione dei dati e verifica della qualità												
Redazione del Rapporto annuale e Diffusione												
Anno 2 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Acquisizione dei dati e verifica della qualità												
Redazione del Rapporto annuale e Diffusione												

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



PIANO DI VALUTAZIONE PER OBIETTIVO SPECIFICO 4

Obiettivo generale	Obiettivo generale di questo progetto è favorire l'estensione e il consolidamento dei Registri Tumori italiani aumentandone la copertura specialmente nelle aree meno servite, la crescita della qualità , comunicazione del dato epidemiologico e favorire lo sviluppo di sistemi di informatizzazione che favoriscano la raccolta e tempestività nella produzione dei dati.	
Obiettivo specifico	Sviluppo della comunicazione agli operatori e ai cittadini attraverso la preparazione di rapporti web , e la predisposizione di banche dati interattive per la produzione di dati epidemiologici di interesse	
Indicatore di risultato	Realizzazione di rapporti web finalizzati alla comunicazione , produzione di materiale di documentazione con la banca dati interattiva	
Standard di risultato	Realizzazione della banca dati interattiva su web	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Verifica della fattibilità	Piano di fattibilità della banca dati interattiva	Realizzazione di una fase beta
Verifica della comprensione e uso da parte di diverse tipologie di utenti	Studio campionario ad hoc , di tipo qualitativo	Rapporto su focus
Valutazione dell'uso da parte di categorie di utenti	Elaborazione dei dati di uso e degli utenti . questionario di soddisfazione.	Soddisfazione di almeno 85%

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



CRONOGRAMMA OBIETTIVO 4

rendicontazione

Anno 1 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Studio fattibilità												
Release Beta												
Valutazione e implementazione informatica												
Anno 2 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Valutazione e report qualitativo (focus group)												
Implementazione e questionari di soddisfazione												
Rapporto finale												

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



PIANO DI VALUTAZIONE PER OBIETTIVO SPECIFICO 5

Obiettivo generale	Obiettivo generale di questo progetto è favorire l'estensione e il consolidamento dei Registri Tumori italiani aumentandone la copertura specialmente nelle aree meno servite, la crescita della qualità , comunicazione del dato epidemiologico e favorire lo sviluppo di sistemi di informatizzazione che favoriscano la raccolta e tempestività nella produzione dei dati.	
Obiettivo specifico	Accrescere la qualità e le tipologie nella realizzazione di attività di formazione sia per gli operatori dei registri già accreditati sia per quelli dei nuovi registri . Sperimentazione di un sistema di e-learning .	
Indicatore di risultato	Produrre schemi di corso di base sia con didattica attiva sia in elearning	
Standard di risultato	Produzione del programma del corso e del corso e-learning	
Azione	Indicatore/i di processo	Standard di processo
Edizione di un corso di base per didattica attiva e per e learning	Corso di base e-learning con ECM disponibile sul sito	OK
Formazione del personale dei registri e di nuovo personale	Numero di corsi effettuati	4 Corsi
	Numero di operatori dei registri formati	Almeno 80

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



rendicontazione

↓

CRONOGRAMMA OBIETTIVO 5

Anno 1 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Stesura del programma del corso di base per nuovi operatori													
Corso di formazione per operatori dei Registri Tumori													
Stesura piattaforma per e learning													
Programmi di formazione per nuovi registratori													
Anno 2 Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Sperimentazione del sistema e- learning													
Corsi per operatori dei registri e di base													
Valutazione e rapporto finale													

ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI AIRT



PIANO FINANZIARIO

Unità Operativa	referente	compiti
Banca Dati AIRTUM c/o ISPO –UO di Epidemiologia Clinica	Eugenio Paci	<ul style="list-style-type: none">- Coordinamento e azioni centrali ,- Realizzazione banca Dati AIRT- Coordinamento redazione rapporto annuale e progetti editoriali

Vedi file excel allegato

Risorse	Compiti e prodotti attesi	1° anno *	2° anno *	totale
Statistiche	Gestione banca Dati, elaborazioni e analisi	30.000	70.000	100.000
Consulenze di esperti	Informatizzazione , web communication	10.000	10.000	20.000
Segreteria	Supporto per iniziative editoriali e organizzazione	20.000	20.000	40.000
Spese editoriali	Rapporti periodici e speciali	45.000	35.000	80.000
Produzione e gestione sito web	Disegno e segreteria scientifica	20.000	15000	35.000
Riunioni gruppi di lavoro	Incontri per raccomandazioni su gestionale e software automatico	10.000	10.000	20.000
Corsi di formazione		30.000	30.000	60.000
Beni e Servizi esterni	Disegno e sperimentazione	43.000	43.000	86.000
spese di gestione		49.000	0	49.000
totale		257.000	233.000	490.000