



iPAAC
INNOVATIVE PARTNERSHIP
FOR ACTION AGAINST CANCER

Dalla sorveglianza epidemiologica alla valutazione dei servizi: studi pilota sull'integrazione dei dati dei registri tumori con i flussi correnti in Italia

Local Stakeholder Forum Italiano: Joint Action iPAAC

13 Ottobre, 2021



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



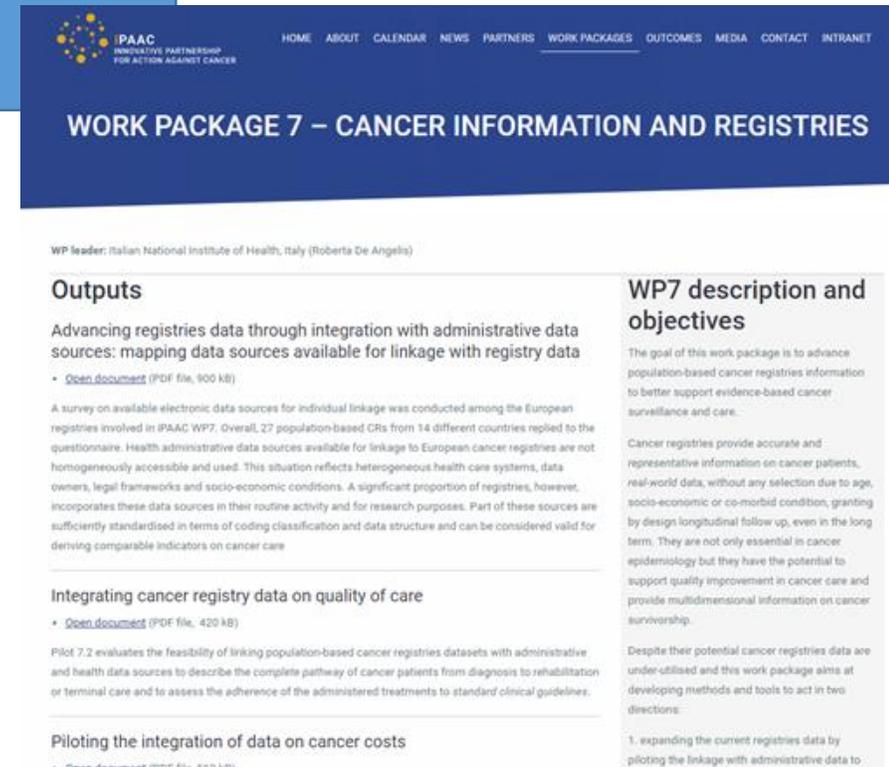
BETTER CANCER INFORMATION TO IMPROVE CANCER CARE

Work Package 7

Actions to enhance population-based cancer information systems to better support cancer control

1. Enriching current registries datasets → piloting integration with multiple data sources to derive indicators for cancer care and management
2. Better use current registries datasets → cancer prevalence in European countries

<https://www.ipaac.eu/en/work-packages/wp7/>



The screenshot shows the iPAAC website page for Work Package 7. The header includes the iPAAC logo and navigation links: HOME, ABOUT, CALENDAR, NEWS, PARTNERS, WORK PACKAGES, OUTCOMES, MEDIA, CONTACT, INTRANET. The main heading is "WORK PACKAGE 7 – CANCER INFORMATION AND REGISTRIES". Below this, it lists the WP leader: Italian National Institute of Health, Italy (Roberta De Angelis). The page is divided into three main sections: "Outputs", "Integrating cancer registry data on quality of care", and "Piloting the integration of data on cancer costs". Each section includes a brief description and a link to an open document. On the right side, there is a section titled "WP7 description and objectives" which states the goal of the work package is to advance population-based cancer registries information to better support evidence-based cancer surveillance and care. It also mentions that cancer registries provide accurate and representative information on cancer patients, real-world data, without any selection due to age, socio-economic or co-morbid condition, granting by design longitudinal follow up, even in the long term. They are not only essential in cancer epidemiology but they have the potential to support quality improvement in cancer care and provide multidimensional information on cancer survivorship. Despite their potential cancer registries data are under-utilised and this work package aims at developing methods and tools to act in two directions: 1. expanding the current registries data by piloting the linkage with administrative data to

Integrare i dati dei registri tumori attraverso il record linkage con altre fonti dati

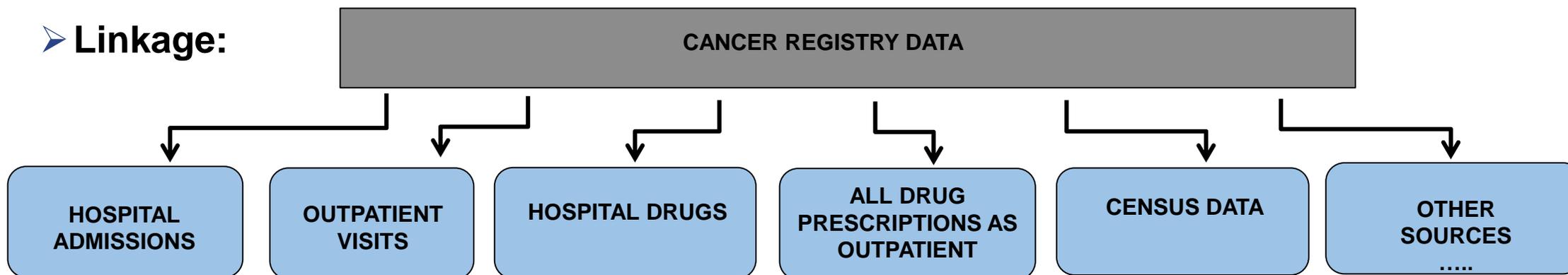
3 studi pilota rivolti a registri tumori Europei (a copertura nazionale o locale) finalizzati ad **integrare i dati raccolti dai registri con informazioni cliniche, socio-demografiche e economiche** utili a:

- **descrivere l'intero percorso clinico** dei pazienti e verificarne **l'appropriatezza e l'aderenza rispetto alle linee guida** (**Task 7.2**) M.Sant, INT IT;
- stimare i **costi sanitari** direttamente attribuibili alla diagnosi, trattamento e monitoraggio dei pazienti **nelle diverse fasi del percorso clinico (profili di costo per fase di cura)** (**Task 7.3**) S. Francisci, ISS IT;
- stimare gli **effetti a medio e lungo termine dei tumori** insorti nella popolazione degli **adolescenti e giovani adulti (AYA)** (**Task 7.4**) A. Trama, INT IT.

WP7 SVILUPPO STUDI PILOTA

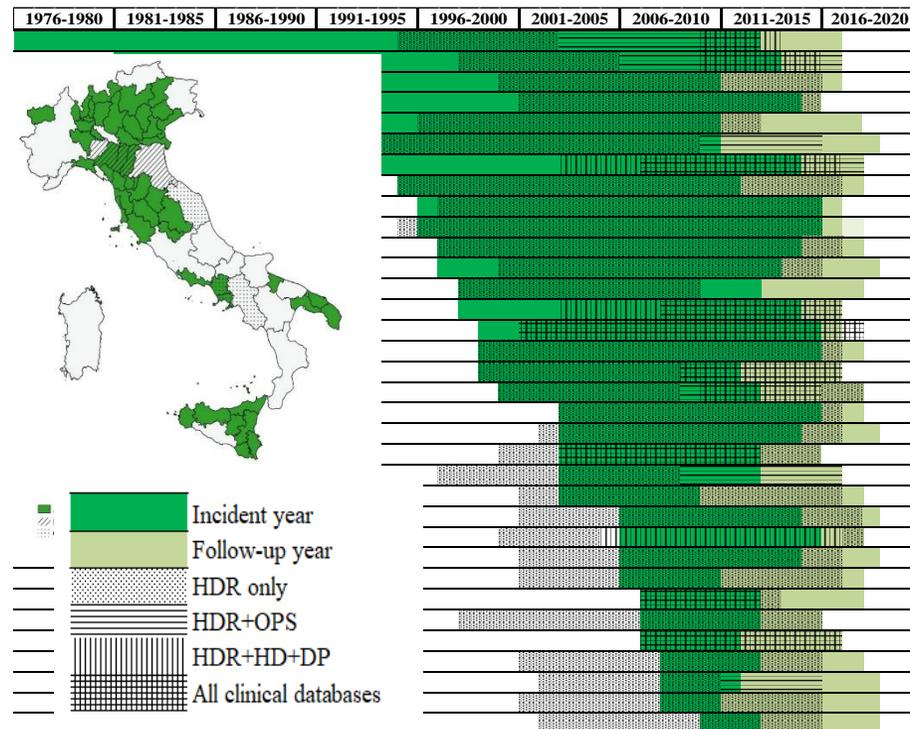
- Un'indagine esplorativa sulla disponibilità, accessibilità e contenuti delle fonti informative nei diversi paesi europei;
- Sviluppo di un **disegno di studio** specifico per ogni studio pilota:
 - ❖ **COORTE TRASVERSALE** per i Tasks 7.2 and 7.3: include tutti i casi prevalenti linkati agli eventi rintracciabili nelle diverse fonti informative in un dato intervallo temporale;
 - ❖ **COORTE LONGITUDINALE** per il Task 7.4: include i casi sopravvissuti ad un tumore diagnosticato nella fascia di età 15-39 anni, linkati a eventi avversi che si verificano nel tempo a medio e lungo termine;
- **Metodi e procedure comuni** sviluppati e adattati alle realtà dei diversi paesi;

➤ Linkage:

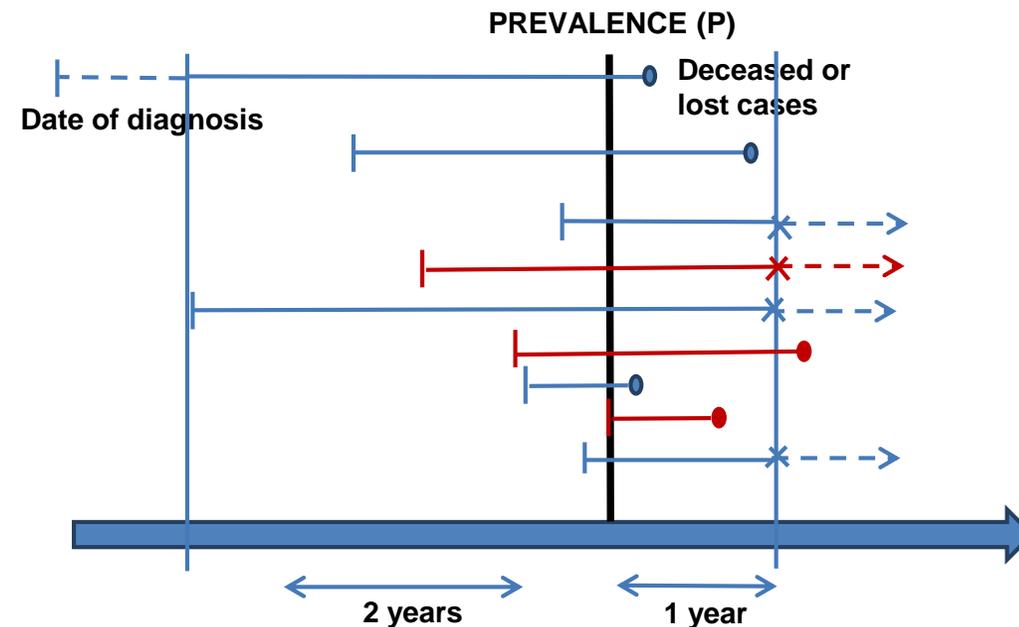


RACCOLTA DATI E ANALISI

- a. **Analisi centralizzata:** i registri linkano i dati e li inviano ai responsabili degli studi pilota;
- b. **Analisi decentrata:** i registri linkano e analizzano i dati con metodi e procedure condivise.



AYA coorte longitudinale: 15-39 età alla diagnosi



Coorte prevalenti: tutti casi vivi alla data di prevalenza, LINKAGE con fonti dati nel triennio (P-2; P+1)

WP7: 3 STUDI PILOTA

ALCUNI RISULTATI DELL'APPLICAZIONE IN ITALIA

TASK 7.2: INDICATORI DI PERCORSO CLINICO LUNGO LA VITA DEL PAZIENTE

COLON CANCER	Friuli – Venezia Giulia	Napoli	Palermo
<i>Prevalent cases</i>	8609	3155	2616
Diagnosis by endoscopy with biopsy	64.2%	37.3%	53.2%
Stage III resected colon cancer patients receiving adjuvant chemotherapy	7.4%	50.0%	57.0%
A hospital admission in the last 30 days of life	45.2%	19.5%	13.3%

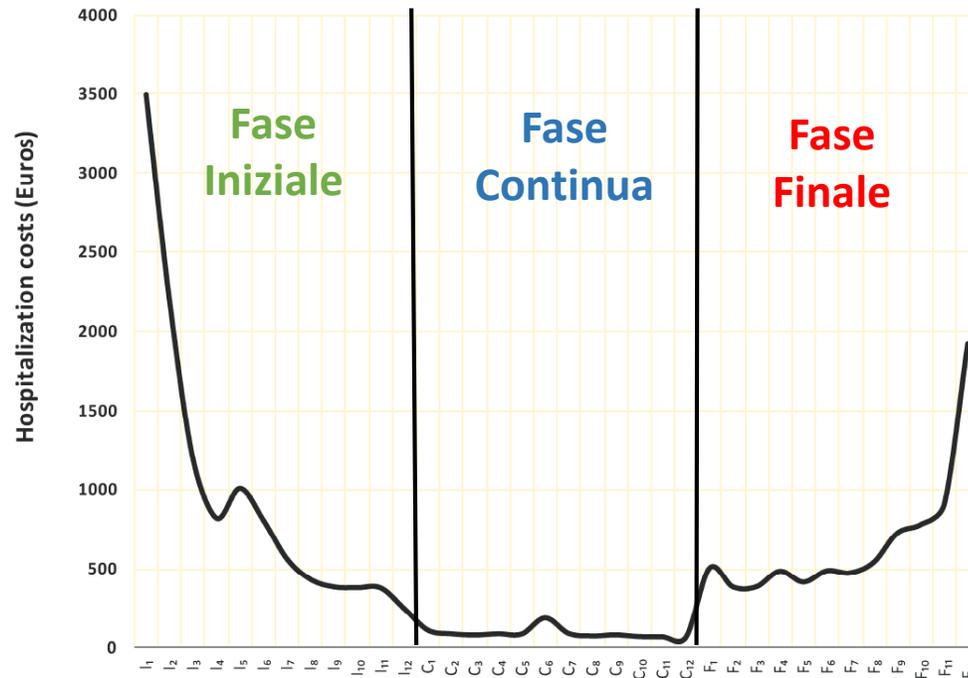
CUTANEOUS MELANOMA	Veneto	Napoli	Trapani
<i>Prevalent cases</i>	2143	1439	650
Melanoma patients with tumour thickness of >1 mm receiving sentinel lymph node biopsy	7.5%	21.5%	14.0%
A hospital admission in the last 30 days of life	18.6%	22.4%	19.8%

TASK 7.3: PROFILI DI COSTO PER FASE DI CURA

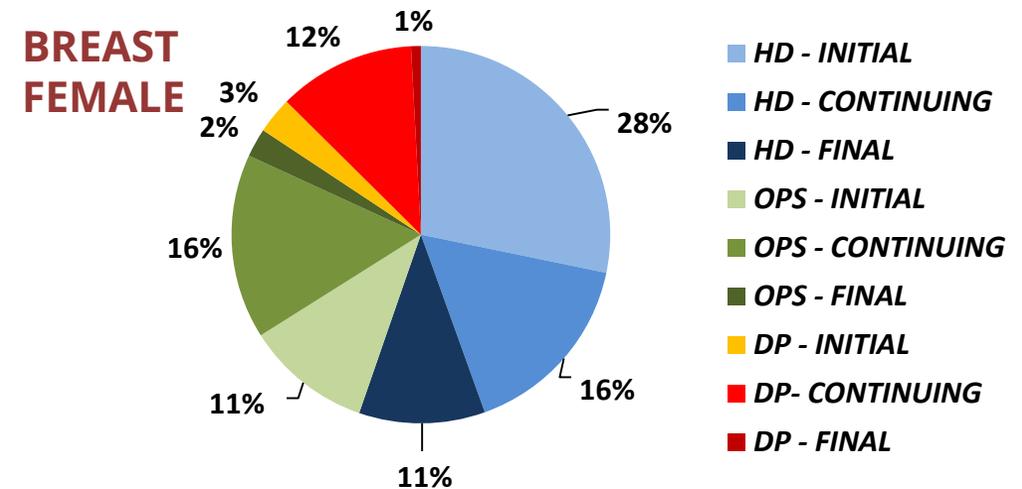


- **Le fasi di cura** sono definite in base al percorso clinico del paziente:
 - **Fase Iniziale**: 12 mesi successivi alla diagnosi (DX) → procedure diagnostiche e trattamenti principali;
 - **Fase Finale**: 12 mesi precedenti il decesso per tumore → cure palliative;
 - **Fase Continua**: tempo che intercorre tra iniziale e finale → sorveglianza e cura delle eventuali recidive.
- I **costi** sono definiti come **rimborsi a carico del sistema sanitario** per i servizi sanitari erogati a favore dei pazienti;
- I costi sono misurati nell'arco di **un anno** a cavallo della data di prevalenza;
- Vengono inclusi solo i costi **direttamente** riconducibili alla diagnosi e al trattamento dei tumori, identificati secondo le linee guida e classificati secondo i sistemi internazionali (ICD9-CM, ATC).

TASK 7.3: PROFILI DI COSTO PER FASE DI CURA



PROFILO DI COSTO PER FASE:
Ospedalizzazioni, Colon-Retto



COSTI TOTALI MEDI ANNUI (%) PER FASE DI CURA E TIPO DI SERVIZIO SANITARIO (HD= costi ospedalieri, OPS=costi ambulatoriali, DP=costi prescrizioni farmaceutiche)

TASK 7.4: SECONDI TUMORI, OSPEDALIZZAZIONI E MORTALITA' DI AYA SOPRAVVIVENTI A TUMORI EMATOLOGICI

	Second Malignant Neoplasms			Hospitalisations			Mortality		
	O/E	SIR	95% CI	O/E	SHR	95% CI	O/E	SMR	95% CI
Overall	86 / 41	2.1	[1.7;2.6]	3226 / 2092	1.5	[1.5;1.6]	291 / 209	1.4	[1.2;1.6]
Sex									
Male	39 / 16	2.4	[1.7;3.3]	1786 / 1053	1.7	[1.6;1.8]	179 / 142	1.3	[1.1;1.5]
Female	47 / 25	1.9	[1.4;2.5]	1440 / 1038	1.4	[1.3;1.5]	112 / 67	1.7	[1.4;2.0]
First primary hematological tumor									
Leukemias	18 / 11	1.7	[1.1;2.7]	895 / 510	1.8	[1.6;1.9]	78 / 54	1.4	[1.2;1.8]
-Acute Leukemias	5 / 3	1.5	[0.6;3.7]	183 / 114	1.6	[1.4;1.8]	16 / 11	1.4	[0.9;2.3]
-Chronic Leukemias	12 / 7	1.8	[1.0;3.2]	410 / 272	1.5	[1.4;1.7]	29 / 30	1.0	[0.7;1.4]
Lymphomas	68 / 31	2.2	[1.7;2.8]	2331 / 1582	1.5	[1.4;1.5]	213 / 155	1.4	[1.2;1.6]
-Hodgkin Lymphomas	32 / 14	2.2	[1.6;3.1]	1025 / 806	1.3	[1.2;1.4]	82 / 70	1.2	[0.9;1.4]
-Non-Hodgkin Lymphomas	32 / 15	2.2	[1.5;3.1]	1167 / 683	1.7	[1.6;1.8]	122 / 75	1.6	[1.4;1.9]

O/E=Observed and expected numbers of events (O/E)

SIRs= Standardized Incidence Ratios of Second Malignant Neoplasms

SHRs= Standardized Hospitalization rate Ratios

SMR=Standardized Mortality rate Ratios

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

- L'approccio metodologico proposto dai 3 piloti consente di fornire **indicatori di popolazione** relativi ai **percorsi di cura**, ai **profili di costo per fase di cura** e agli **effetti a medio/lungo termine** dei tumori nella popolazione **AYA**;
- L'**integrazione dei dati dei RT con altre fonti** permette la stima di **indicatori complessi** che non sarebbero altrimenti derivabili da un'unica fonte dati;
- **Metodi e procedure** sviluppate e applicate in Italia sono state adattate e ri-utilizzate per gli altri paesi Europei.

Work Package 7 Cancer Information and registries

Piloting the linkage with administrative data to derive key indicators on cancer care and survivorship

Virtual Workshop, 28th September, 2021

Session 1, Moderator: O Májek: Enriching population-based CR with administrative DB: results from Italy

M Sant Pilot 7.2: quality of cancer care

S Francisci Pilot 7.3: costs of cancer care

A Trama Pilot 7.4: long-term impact of cancer

Session 2, Moderator: M Šekerija: Enrichment of population-based CR with administrative DB: lesson learnt from EU

- *L Van Eycken, C De Gendt* **Belgium**
- *M Nygård* **Norway**
- *V Zadnik* **Slovenia**
- *D Dudek-Godeau, T Stachurski* **Poland**

Round table discussion on WP7 recommendations: *A Trama, L Van Eycken, M Nygård, D Dudek-Godeau, V Zadnik, M Bettio, V Arndt, R De Angelis*

QUESTIONI APERTE

- **Accesso ai dati:** le procedure di autorizzazione e accesso ai dati sono diversificate, richiedono tempi lunghi, GDPR è soggetto a diverse interpretazioni in EU;
- **Qualità dei dati:** completezza dell'informazione e copertura della popolazione del paese nelle fonti usate per integrare i RT;
- **Interoperabilità dei sistemi:** standardizzazione dei dati e delle procedure di raccolta;
- **Costi:** l'integrazione dei dati dei RT richiede risorse e finanziamenti adeguati



PROSPETTIVE FUTURE

- **Rafforzamento del ruolo istituzionale dei RT:** per estendere il mandato dei RT occorre un potenziamento dell'infrastruttura;
- **Multidisciplinarietà dei RT:** rafforzamento della collaborazione con esperti di diverse discipline (clinici, informatici, esperti registrazione);
- **Procedure chiare, condivise e veloci** per accedere ai dati sia all'interno del paese che tra paesi, sviluppo di LG comuni per assicurare la tutela dei pazienti;
- **Dibattito aperto a livello EU/paese sui controlli di qualità** per assicurare la confrontabilità dei risultati.