



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XI / 7147

Seduta del 17/10/2022

Presidente

ATTILIO FONTANA

Assessori regionali

LETIZIA MORATTI *Vice Presidente*

STEFANO BOLOGNINI

DAVIDE CARLO CAPARINI

RAFFAELE CATTANEO

MELANIA DE NICHILLO RIZZOLI

PIETRO FORONI

STEFANO BRUNO GALLI

GUIDO GUIDESI

ROMANO MARIA LA RUSSA

ALESSANDRA LOCATELLI

LARA MAGONI

ALAN CHRISTIAN RIZZI

FABIO ROLFI

FABRIZIO SALA

MASSIMO SERTORI

CLAUDIA MARIA TERZI

Con l'assistenza del Segretario Enrico Gasparini

Su proposta dell'Assessore Letizia Moratti

Oggetto

DETERMINAZIONI IN MERITO AL FINANZIAMENTO PREVISTO DAL DM 12 AGOSTO 2021 PER L'IMPLEMENTAZIONE DEL REGISTRO TUMORI REGIONALE (DGR 6818/2022)

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Direttore Generale Giovanni Pavesi

Il Dirigente Francesco Bortolan

L'atto si compone di 13 pagine

di cui 6 pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTI

- l'art. 12, comma 12, del D.L. 18 ottobre 2012, n. 179, convertito con modificazioni dalla legge 17 dicembre 2012 n. 221, secondo il quale le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano possono istituire con propria legge registri di tumori e di altre patologie;
- l'art. 1, comma 1, della Legge 22 marzo 2019 n. 29, che istituisce la Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza dei sistemi sanitari regionali, identificati per ciascuna regione e provincia autonoma ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 marzo 2017 e ne definisce le finalità;

RICHIAMATI

- l'art. 129 della Legge regionale del 30 dicembre 2009, n. 33 "Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità", recante "Istituzione dei registri regionali di patologia e di mortalità" che, tra gli altri, istituisce il Registro tumori;
- la DGR n. 6818 del 2 agosto 2022 "Registro tumori della regione Lombardia: aspetti organizzativi e adozione del regolamento per il suo funzionamento" recante indicazioni per l'organizzazione del Registro Tumori di Regione Lombardia e per l'adozione di uno specifico Regolamento di funzionamento che individui i soggetti che possono aver accesso al Registro, i dati che possono trattare, nonché le misure per la custodia e la sicurezza dei dati.

VISTI i compiti attribuiti alla U.O. Osservatorio Epidemiologico Regionale costituito nell'ambito della Direzione Generale (DG) Welfare, dalla Legge regionale 11 agosto 2015, n. 23 "Evoluzione del sistema socio-sanitario lombardo", che in particolare prescrive all'art. 5 bis:

al comma 1 lettere:

- b) di raccogliere dai vari livelli del servizio sanitario dati che riguardano lo stato di salute e la diffusione di malattie nella popolazione;
- c) di elaborare i dati contenuti nei flussi informativi provenienti dai vari livelli del SSL, compresi quelli previsti dalla normativa nazionale e regionale, al fine di produrre statistiche sanitarie relative allo stato di salute e alle fragilità;

al comma 2

di attivare collegamenti funzionali con gli osservatori epidemiologici istituiti dalle altre regioni, con l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari, con il laboratorio epidemiologico dell'Istituto superiore di sanità, con le università, gli enti di ricerca e con le strutture sanitarie pubbliche e private;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTI, inoltre, gli ambiti di attività previsti dalla DGR n. 5113 del 29 aprile 2016 per le Unità di epidemiologia in staff alle Direzioni Generali delle Agenzie per la Tutela della Salute (di seguito denominate ATS) e in particolare la manutenzione e lo sviluppo dei registri specializzati a supporto delle reti di patologia quali il Registro Tumori;

VISTO il decreto ministeriale del 12 agosto 2021, pubblicato in *Gazzetta Ufficiale* il 1° ottobre 2021, con il quale sono state stabilite le modalità di riparto delle risorse di cui all'articolo 1, comma 463, della legge 27 dicembre n.160, per il perseguimento delle finalità di cui alla legge 22 marzo 2019, n.29 «Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei Tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione» e in particolare:

- l'Allegato 1, contenente la ripartizione delle risorse alle regioni e province autonome definite come somma di una quota fissa pari a euro 23.809,52=. e di una quota capitaria, variabile in relazione ai criteri dell'art.2 del DM 12 agosto 2021, che per Regione Lombardia ammonta a euro 84.065,66=., con un finanziamento complessivo pari a euro 107.875,18=.
- l'art.2 relativo ai criteri di riparto per le risorse a decorrere dall'anno 2020 stabiliti in funzione: a) della natura innovativa dell'intervento, tecnologico e informatico, predisposto per la realizzazione e l'implementazione dei registri tumori regionali e dei sistemi di sorveglianza dei sistemi sanitari regionali, e b) della numerosità della popolazione residente, stabilito in quota fissa pari alla somma di euro 23;
- il comma 2 dell'art.3 con il quale si richiede alle regioni e alle province autonome l'invio entro novanta giorni dalla pubblicazione in *Gazzetta Ufficiale* del decreto stesso, di un progetto operativo con il quale sono illustrate le modalità di realizzazione del registro dei tumori regionale secondo il modello indicato dall'allegato 2 parte integrante del decreto;
- il comma 3 dell'art.3 con il quale si prevede una prima erogazione pari all'80% del finanziamento complessivo subordinandolo alla valutazione di conformità ai criteri di cui all'art.2 da parte del Comitato di coordinamento, da concludersi entro i successivi 30 giorni la presentazione dei progetti operativi;
- il comma 4 dell'art.3 relativo alla trasmissione al Ministero della Salute della relazione finale riepilogativa delle attività svolte entro il 31 marzo di ogni anno;
- il comma 5 dell'art.3 che subordina l'erogazione della restante quota del



Regione Lombardia

LA GIUNTA

20% del finanziamento alla valutazione favorevole della relazione annuale o finale effettuata dal Comitato di coordinamento entro il 31 maggio di ogni anno;

PRESO ATTO che:

- Regione Lombardia ha inviato con nota G1.2021.0072095 del 29/12/2021 il progetto operativo "*Miglioramento del controllo di qualità dei dati prodotti dal network dei Registri Tumori di popolazione della Lombardia in un'ottica di benchmark nazionale ed internazionale*", allegato A, parte integrante alla presente deliberazione, redatto secondo il modello previsto dal decreto ministeriale;
- in data 8 marzo 2022, nostro prot.G1.2022.00013184 del 9 marzo 2022, il ministero ha comunicato l'erogazione dell'80% del finanziamento in ottemperanza al comma 3 dell'art. 3 a seguito della valutazione di conformità del progetto di Regione Lombardia, e contestualmente chiedeva comunicazione dell'avvio del progetto entro il 31 marzo 2022;
- il progetto denominato *Miglioramento del controllo di qualità dei dati prodotti dal network dei Registri Tumori di popolazione della Lombardia in un'ottica di benchmark nazionale ed internazionale* si prefigge la realizzazione di un sistema di valutazione standardizzato della qualità dei dati prodotti dai Registri Tumori che permetta di operare sistematicamente un benchmark con un gold standard di riferimento e si caratterizza per un'estesa dimensione territoriale e quindi per un ampio volume dei flussi interessati, in quanto coinvolge le aree territoriali e le attività delle 8 ATS di Regione Lombardia, in cui sono attivi gli 8 Registri Tumori di popolazione di rispettiva competenza, che compongono la rete network del Registro Tumori della Lombardia coordinato dalla U.O. Osservatorio Epidemiologico della DG Welfare;

DATO ATTO che obiettivo generale del progetto è quello di implementare un sistema di valutazione della qualità dei dati prodotti integrando l'expertise tecnico-scientifica assicurata dagli 8 Registri Tumori operativi nei territori delle 8 ATS della Lombardia - Bergamo, Brescia, Brianza, Città Metropolitana di Milano, Insubria, Montagna, Pavia, Val Padana – mediante i seguenti punti operativi:

1. Identificazione di un set di indicatori per misurare la qualità dei Registri Tumori;
2. Sviluppo di un software;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

3. Definizione del gold standard;
4. Validazione sui dati dei Registri Tumori della Lombardia;
5. Identificazione di aree di miglioramento e di percorsi formativi specifici;
6. Definizione di un piano formativo mirato del Network dei Registri Tumori lombardi;
7. Contestuali azioni di miglioramento della completezza dei dati;

RITENUTO opportuno unicamente per le azioni di formazione di avvalersi del supporto diretto di ATS Città Metropolitana di Milano, anche in ragione del maggior numero di casi incidenti trattati nel territorio di competenza, e quindi di assegnare alla stessa anche le risorse destinate nel progetto a tali attività, pari a euro 7.875,18;

DATO ATTO che:

- il finanziamento complessivo è così ripartito:
 - euro 12.500 per ciascuna delle altre ATS (Bergamo, Brescia, Brianza, Insubria, Montagna, Pavia, Val Padana);
 - euro 20.375,18 per l'ATS Città Metropolitana di Milano, comprensivo anche della somma di euro 7.875,18, per le azioni di formazione;
- la prima tranche pari all'80% del finanziamento ai sensi del comma 3 dell'art 3 del DM del 12 agosto 2021 è stata erogata a Regione Lombardia;
- il saldo finale pari al 20% del finanziamento sarà erogato ai sensi del comma 5 dell'art 3 del DM del 12 agosto 2021;
- il progetto ha preso avvio in data 17 marzo 2022 e quindi entro la data del 31 marzo 2022, come comunicato al Ministero con nota GI.2022.17287 dell'8 aprile 2022;

DATO ATTO che le risorse pari a euro 107.875,18 sono già state appostate a bilancio sul capitolo di entrata 2.0101.02.15188 di cui euro 107.124,60 accantonate alla voce GSA - EXTRAFONDO 2021 - REGISTRO TUMORI (impegno 2021/35698) ed euro 750,58 appostate sull'esercizio 2022;

RITENUTO di rinviare a successivi provvedimenti il trasferimento a favore delle ATS partecipanti delle quote di competenza secondo le medesime percentuali 80% ad avvio del progetto e 20% a valutazione finale del progetto, previa qualificazione dell'impegno 2021/35698 per l'importo di euro 107.114,60 e previo impegno della differenza pari a euro 750,58 sul capitolo di spesa [13.07.104.15189](#);



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTI:

- la lr. 34/78 e s.m.i., nonché il regolamento di contabilità e la legge regionale di approvazione del bilancio di previsione dell'anno in corso;
- la lr. n. 20/2008, nonché i provvedimenti organizzativi della XI legislatura;
- la lr. n. 33/2009 "Testo Unico delle leggi regionali in materia di sanità";

VISTI gli artt. 26 e 27, D.lgs. 33/2013, che demandano alla struttura competente gli adempimenti previsti in materia di trasparenza e pubblicità;

VAGLIATE e fatte proprie le predette considerazioni;

All'unanimità dei voti, espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

1. di prendere atto del finanziamento ministeriale di euro 107.875,18= per la realizzazione del progetto *"Miglioramento del controllo di qualità dei dati prodotti dal network dei Registri Tumori di popolazione della Lombardia in un'ottica di benchmark nazionale ed internazionale"* contenuto nell'Allegato A, parte integrante della presente deliberazione, presentato dalla DG Welfare in ottemperanza al DM 12 agosto 2021, finalizzato ad implementare un sistema di valutazione della qualità dei dati prodotti integrando l'expertise tecnico-scientifica assicurata dagli 8 Registri Tumori operativi nei territori delle 8 ATS della Lombardia - Bergamo, Brescia, Brianza, Città Metropolitana di Milano, Insubria, Montagna, Pavia, Val Padana;
2. di dare atto che il finanziamento complessivo è così ripartito:
 - o Euro 12.500 per ciascuna delle altre ATS (Bergamo, Brescia, Brianza, Insubria, Montagna, Pavia, Val Padana);
 - o euro 20.375,18 per l'ATS Città di Milano, comprensivo anche della somma di euro 7.875,18, per le azioni di formazione;
3. di dare atto che le risorse pari a euro 107.875,18 sono già state appostate a bilancio sul capitolo di entrata 2.0101.02.15188 di cui euro 107.124,60 accantonate alla voce GSA - EXTRAFONDO 2021 - REGISTRO TUMORI (impegno 2021/35698) ed euro 750,58 appostate sull'esercizio 2022;



Regione Lombardia
LA GIUNTA

4. di rinviare a successivi decreti dirigenziali il trasferimento a favore delle ATS partecipanti al progetto secondo le medesime percentuali 80% ad avvio del progetto e 20% a valutazione finale del progetto previa qualificazione dell'impegno assunto a favore della GSA n. 2021/35698 per l'importo di euro 107.114,60 e previo impegno della differenza pari a euro 750,58 sul capitolo di spesa [13.07.104.15189](#);
5. di attestare che contestualmente alla data di adozione del presente atto si provvede alla pubblicazione di cui agli artt. 26 e 27 del D.lgs. 33/2013.

IL SEGRETARIO
ENRICO GASPARINI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

PROGETTO OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DEL REGISTRO TUMORI REGIONALE REGIONE LOMBARDIA

DATI GENERALI DEL PROGETTO

TITOLO – Miglioramento del controllo di qualità dei dati prodotti dal network dei Registri Tumori di popolazione della Lombardia in un’ottica di benchmark nazionale ed internazionale

ENTE ATTUATORE – Regione Lombardia, Direzione Generale Welfare – Unità Organizzativa Osservatorio Epidemiologico Regionale

DURATA – 2 anni

COSTO - € 107.875,18

COORDINATORE DEL PROGETTO

Nominativo Olivia Leoni

Struttura di appartenenza Struttura Epidemiologia e Valutazione delle Performance - U.O. Osservatorio Epidemiologico Regionale (Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia)

N tel 02-67658830

n. fax //

e-mail

olivia_leoni@regione.lombardia.it

ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

Descrizione ed analisi del problema

I Registri Tumori rappresentano la fonte informativa principale per monitorare gli andamenti della patologia oncologica in popolazione descrivendone incidenza, prevalenza, mortalità, sopravvivenza in funzione delle tipologie di tumori, dello stadio e anche dei trattamenti ricevuti e consente, inoltre, di avere informazioni sull’impatto sia sui casi che si ammalano, sulle rispettive famiglie e i caregiver.

L’ambito oncologico si caratterizza per conoscenze ed evidenze in continua e rapida evoluzione, sul versante della patologia ma anche su quello delle azioni di controllo (screening, programmazione, ricerca in campo oncologico), che richiedono una integrazione continua delle informazioni disponibili e un monitoraggio dei dati al fine di evidenziare andamenti sfavorevoli in gruppi selezionati della popolazione. I Registri Tumori rappresentano uno strumento flessibile per le principali esigenze di produzione di dati routinari (Incidenza, Mortalità Sopravvivenza, Prevalenza e loro andamento nel tempo in specifiche aree geografiche), ma hanno già avuto sviluppi importanti per integrare le informazioni necessarie per la partecipazione a studi clinici di approfondimento specifico.

L’opportunità di costituire una rete nazionale di Registri tumori ai sensi della Legge 22.03.2019 n. 29, in grado di garantire un’ottimale copertura del territorio e organicamente integrata nei sistemi informativi e nel contesto strategico e organizzativo del Servizio Sanitario Nazionale, deve trovare riscontro in un adeguato livello qualitativo dei dati raccolti, in un’ottica di benchmark con standard di riferimento.

I Registri Tumori di popolazione delle 8 Agenzie per la Tutela della Salute di Regione Lombardia (ATS), che compongono la rete network del Registro Tumori lombardo coordinato dalla Regione, sono da tempo operativi (in genere derivando dalla confluenza di Registri tumori provinciali) e accreditati sia alla *Associazione Italiana registri Tumori (AIRTUM)* sia al network internazionale dei registri tumori coordinato dalla *Agenzia Internazionale per la ricerca sul Cancro (IARC)* che ha già accreditato tutti i registri lombardi al *Cancer Incidence in Five Continents*.

Essi vantano una elevata *expertise* scientifica, tecnica e organizzativa, riconosciuta sia a livello nazionale che internazionale, partecipando anche alla rete europea dei Registri Tumori - *European Network of Cancer Registries (ENCR)*.

Attualmente il controllo di qualità dei Registri Tumori viene effettuato mediante una serie di software standardizzati prodotti da JRC (*Joint Research Centre*) e dall'Associazione internazionale dei registri tumori (*IACR*) finalizzati a evidenziare incoerenze tra età, genere, topografia, morfologia, grading e base di diagnosi dei singoli casi di tumore. Prodotti analoghi permettono di identificare potenziali tumori dati come multipli sullo stesso soggetto da sottoporre a revisione.

Una delle criticità che i Registri Tumori di popolazione operativi in Lombardia devono affrontare attualmente è rappresentata dalla mancanza di un sistema di valutazione standardizzato della qualità dei dati prodotti che permetta di operare sistematicamente un benchmark con un gold standard di riferimento.

Allo stato attuale il gold standard potrebbe essere rappresentato dai dati consolidati dai registri tumori che vengono inviati regolarmente per le survey internazionali oppure dati esterni come quelli resi disponibili dal SEER.

Il progetto intende implementare un sistema di valutazione della qualità dei dati prodotti integrando l'*expertise* tecnico-scientifica assicurata dagli 8 Registri Tumori operativi nei territori delle 8 ATS della Lombardia (Bergamo, Brescia, Brianza, Città Metropolitana di Milano, Insubria, Montagna, Pavia, Val Padana) con l'organizzazione tecnico-strategica della Direzione Generale Welfare della Regione (U.O. Osservatorio Epidemiologico Regionale, in collaborazione con altre UU.OO. per quanto di competenza, tra cui la U.O. Sistemi Informativi e Governo Beni e Servizi) che deve garantire la sostenibilità organizzativa della attuale rete e delle soluzioni da adottare per le criticità di governance, oltre che svolgere compiti di programmazione, coordinamento ed elaborazione dei dati raccolti.

Nel corso del progetto si prevede di implementare un software (da parte delle ATS mediante sviluppo di macro in vari linguaggi di programmazione sia di software proprietari sia di software open source) al fine di consentire potenziali collaborazioni che possono includere anche una attività specifica con AIRTUM a livello nazionale, che consenta la realizzazione di un sistema di accreditamento dei Registri Tumori di popolazione attivi in Lombardia attraverso l'uso di dati e indicatori specifici, che rappresenti un modello pilota a livello regionale eventualmente trasferibile anche su scala nazionale.

La possibilità di avere a disposizione un prodotto validato che certifichi la qualità dei dati raccolti è fondamentale sia nell'ottica di un rilascio dei dati a livello nazionale sia, una volta identificate le aree critiche, nell'ottica di attività di formazione mirata e di miglioramento della qualità da parte di formatori opportunamente identificati.

Contestualmente allo sviluppo del progetto, sarà possibile migliorare l'operatività dei Registri Tumori superando alcuni elementi di disomogeneità attualmente ancora sussistenti, in particolare in termini di miglioramento della completezza dei dati e di aumento della tempestività di inserimento dei dati e di allineamento temporale dei dati di incidenza prodotti.

Rilevante è inoltre la ricaduta in termini di fruibilità di un patrimonio informativo sanitario costituito da dati più completi e di maggiore qualità, sia per condurre studi di valutazione nell'ambito della prevenzione e dell'impatto dei programmi di screening (soprattutto valutazione dei cancri intervallo e sensibilità dei programmi stessi), per la valutazione delle modalità di diagnosi e rispetto dei protocolli di trattamento attesi, sia per finalità di programmazione, monitoraggio dei processi e valutazione della aderenza e dell'efficacia di specifici percorsi assistenziali.

Il progetto si articola nei seguenti punti operativi:

1. **Identificazione di un set di indicatori per misurare la qualità dei Registri Tumori**
2. **Sviluppo di un software**
3. **Definizione del gold standard**
4. **Validazione sui dati dei Registri Tumori della Lombardia**
5. **Identificazione di aree di miglioramento e di percorsi formativi specifici**
6. **Definizione di un piano formativo mirato del Network dei Registri Tumori lombardi**
7. **Contestuali azioni di miglioramento della completezza dei dati**

Fattibilità/criticità delle soluzioni e degli interventi proposti

Il finanziamento erogato su 2 anni è in grado di assicurare lo sviluppo del software, che sarebbe disponibile a eventuali implementazioni e consentirebbe di poter effettuare un accreditamento, basato sui dati, dei registri attivi in regione Lombardia.

La fattibilità è garantita dalle competenze attualmente presenti all'interno dei Registri Tumori della Lombardia e dal fatto che ciascun registro presenta procedure personalizzate di controllo e verifica di qualità, spesso basate sul confronto dei dati precedentemente sottoposti a livello internazionale.

L'esistenza de facto di un Network di registri che collaborano da anni e hanno sviluppato piattaforme integrate finalizzate alla registrazione che includono già alcuni controlli formali rappresenta un ulteriore elemento di fattibilità del progetto.

La partecipazione a numerosi studi collaborativi sia nazionali (es. Sentieri coordinato da ISS, studi collaborativi AIRTUM), sia internazionali (es. EUROCARE, CONCORD) ha incrementato nel tempo le capacità di sviluppare valutazioni di qualità comparative e attività di benchmark.

Sulle criticità esistenti sono legate al completamento e adeguamento delle procedure nazionali per lo sviluppo del registro nazionale e dall'adeguamento a livello regionale delle procedure di costituzione del registro regionale.

Aree territoriali interessate

Il progetto si caratterizza per un'estesa dimensione territoriale e quindi per un ampio volume dei flussi interessati, in quanto coinvolge le aree territoriali delle 8 Agenzie per la Tutela della Salute (ATS) di Regione Lombardia, in cui sono attivi gli 8 Registri Tumori di popolazione di rispettiva competenza, che compongono la rete network del Registro Tumori della Lombardia coordinato dalla Regione.

Il progetto copre complessivamente una popolazione corrispondente nel 2020 a 10.027.226 residenti, attualmente a 9.981.554 residenti pari al 17% della popolazione residente in Italia. (al 01.01.2021, fonte Istat).

Segue dettaglio dei Registri Tumori per ATS di competenza.

Ente di appartenenza: **ATS di Bergamo**

Registro Tumori della ATS di Bergamo (dal 2002, accreditato dal 2013) – area di copertura: Provincia di Bergamo

Popolazione: 1.103.556

Ente di appartenenza: **ATS di Brescia**

Registro Tumori della ATS di Brescia (dal 1994, accreditato dal 2009) - area di copertura: Provincia di Brescia con l'esclusione del territorio della Valle Camonica (afferente ad ATS della Montagna)

Popolazione: 1.255.709

Ente di appartenenza: **ATS della Brianza**

Registro tumori della ATS della Brianza (dal 2008, accorpamento di 2 registri provinciali nel 2012, accreditato dal 2014) - area di copertura: Province di Monza Brianza e di Lecco

Popolazione: 1.203.682

Ente di appartenenza: **ATS della Città Metropolitana di Milano**

Registro Tumori ATS della Città Metropolitana di Milano (dal 1999, accreditato dal 2007) - area di copertura: Province di Milano e di Lodi

Popolazione: 3.469.156

Ente di appartenenza: **ATS dell'Insubria**

Registro Tumori della ATS dell'Insubria (dal 1976, accreditato dal 1996) - area di copertura: Province di Varese e di Como con l'esclusione del territorio dell'Alto Lario (afferente ad ATS della Montagna)

Popolazione: 1.459.783

Ente di appartenenza: **ATS della Montagna**

Registro Tumori ATS della Montagna - area di copertura: Provincia di Sondrio (dal 1998), territorio della Valcamonica (dal 2016), territorio dell'Alto Lario

Popolazione: 296.949

Ente di appartenenza: **ATS di Pavia**

Registro Tumori della provincia di Pavia (dal 2007, accreditato dal 2013) - area di copertura: Provincia di Pavia

Popolazione: 535.801

Ente di appartenenza: **ATS della Val Padana**

Registro Tumori della Val Padana (dal 1999, accreditato dal 2010) - area di copertura: Province di Cremona e di Mantova

Popolazione: 758.303

Popolazione residente in Regione Lombardia per Provincia (al 01.01.2021, fonte Istat).

Popolazione residente	Al 01/01/2021		
	maschi	femmine	totale
Lombardia	4.895.446	5.086.108	9.981.554

Varese		428.879	451.214	880.093
Como		293.322	303.134	596.456
Sondrio		88.017	90.781	178.798
Milano		1.575.337	1.666.476	3.241.813
Bergamo		548.139	555.417	1.103.556
Brescia		621.517	634.192	1.255.709
Pavia		262.271	273.530	535.801
Cremona		173.930	178.312	352.242
Mantova		200.269	205.792	406.061
Lecco		164.689	168.880	333.569
Lodi		112.568	114.775	227.343
Monza e Brianza		426.508	443.605	870.113

OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE

Risultati attesi

Il Risultato finale è rappresentato dalla realizzazione di un sistema di valutazione standardizzato della qualità dei dati prodotti dai Registri Tumori che permetta di operare sistematicamente un benchmark con un gold standard di riferimento.

Risultati intermedi:

- Identificazione di un set di indicatori per misurare la qualità dei Registri Tumori
- Sviluppo di un software
- Definizione del *gold* standard
- Validazione sui dati dei Registri Tumori della Lombardia
- Identificazione di aree di miglioramento
- Azioni formative specifiche

Indicatori di risultato:

- Rilascio del software
- Pubblicazione del manuale contenente le specifiche metodologiche
- Pubblicazione delle valutazioni sui dati relativi alle ultime due sottomissioni al CIV (XI e XII)

Standard di risultato

- Definizione del tracciato record da trasmettere a Regione Lombardia
- Effettuazione delle azioni di cui al punto precedente (“indicatori di risultato”) entro la durata prevista del progetto: n.1 rilascio software; n.1 pubblicazione del manuale; n. 2 pubblicazioni sui dati relativi alle ultime due sottomissioni (1/anno)

OBIETTIVO SPECIFICO 1

Definizione degli indicatori per la valutazione della qualità su differenti assi informativi dei dati raccolti dai Registro Tumori prevedendo sia un set condensato di dati sia un set esteso anche a dati clinici e di trattamento

OBIETTIVO SPECIFICO 2

Sviluppo del software per la produzione degli indicatori: verranno sviluppate delle macro in vari linguaggi di programmazione sia di software proprietari sia di software open source al fine di testare la fattibilità e l'impegno in termini di calcolo

OBIETTIVO SPECIFICO 3

Fase di valutazione a livello di dati individuali con validazione degli indicatori e definizione delle variazioni / cambiamenti / sostituzioni e produzione di una nuova versione degli applicativi

OBIETTIVO SPECIFICO 4

Sviluppo di indicatori aggregati finalizzati alla valutazione complessiva dei dati di registro

UNITA' OPERATIVE COINVOLTE

Unità operativa 1	Referente	Compiti
ATS Bergamo	Alberto Zucchi	Obiettivo 1, 2, 3
Unità operativa 2	Referente	Compiti
ATS Brescia	Michele Magoni	Obiettivo 1, 2, 3
Unità operativa 3	Referente	Compiti
ATS Brianza	Luca Cavalieri D'Oro	Obiettivo 1, 2, 3
Unità operativa 4	Referente	Compiti
ATS Città Metropolitana di Milano	Antonio Giampiero Russo	Obiettivo 1, 2, 3, 4
Unità operativa 5	Referente	Compiti
ATS Insubria	Maria Letizia Gambino	Obiettivo 1, 2, 3
Unità operativa 6	Referente	Compiti
ATS Montagna	Anna Clara Fanetti	Obiettivo 1, 2, 3
Unità operativa 7	Referente	Compiti
ATS Pavia	Piero Perotti	Obiettivo 1, 2, 3
Unità operativa 8	Referente	Compiti
ATS Val Padana	Marco Villa	Obiettivo 1, 2, 3
Unità operativa 9	Referente	Compiti
Regione Lombardia, Direzione Generale Welfare	Leoni Olivia	Coordinamento del progetto (ob. 1-4); redazione relazione annuale a MdS; pubblicazione valutazioni

PIANO FINANZIARIO GENERALE

RISORSE	TOTALI IN EURO
Personale	100.000 (n. 8 borse studio da 12.500 l'una, per le 8 ATS coinvolte)
Beni	—
Servizi	—
Spese generali	7.875,17 (Convegni, supporto ad attività formativa)
Totali	107.875,17