

X Convegno ONS  
Firenze 15 Dicembre 2011

# IL PROGETTO DATA WAREHOUSE NAZIONALE SCREENING ONCOLOGICI

Antonio Ponti  
CPO Piemonte

# Indice della presentazione

- Generalità sul background, gli obiettivi, i metodi e le soluzioni tecnologiche relative alla sperimentazione
- Stato di avanzamento
- Struttura del tracciato e ipotesi di flusso
- Prossimi passi

# PNP 2010-12: gli screening oncologici (par. 4.2)

Obiettivo: riduzione della mortalità. Le azioni proposte

SOTTOBIETTIVI	LINEE DI SUPPORTO	LINEE DI INTERVENTO
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ <b>Potenziamento e miglioramento</b> dei programmi di screening organizzati, per ca cervice, ca mammario, ca colonretto, che verifichino adesione e parametri di qualità</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ <b>Gestione sistema informativo e di valutazione (tramite NSIS e l'Osservatorio nazionale screening)</b></li><li>➤ Supporto alla programmazione regionale (tramite l'Osservatorio nazionale screening)</li><li>➤ Integrazione base dati nazionali (ISS, ISTAT-Multiscopo, ONS)</li><li>➤ Miglioramento dei sistemi di sorveglianza della incidenza delle patologie neoplastiche, attraverso il consolidamento della rete dei registri tumori</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Realizzazione dell'accreditamento per funzioni dei programmi organizzati di screening</li><li>➤ Estensione dei programmi di screening</li><li>➤ Promozione del coinvolgimento dei soggetti fragili che non aderiscono ai programmi di screening oncologici</li></ul>

# PNP 2010-12: azioni centrali di supporto (All. 2)

Linea di supporto Funzioni	K) Screening e prevenzione oncologica PNP paragrafo 4.2
<b>Esercitare influenza</b> sugli interlocutori (azioni di indirizzo)	K 1.1 Miglioramento dei sistemi di sorveglianza della incidenza delle patologie neoplastiche, attraverso la regolamentazione della rete dei registri tumori K 1.2 Coinvolgimento dei MMG
<b>Garantire la realizzazione delle politiche</b> (strumenti per realizzare la programmazione)	<b>K 2.1 Supporto e affiancamento all'attività programmatoria delle Regioni mediante l'Osservatorio Nazionale Screening</b> K 2.2 Miglioramento dei sistemi di sorveglianza della incidenza delle patologie neoplastiche, attraverso il consolidamento della rete dei registri tumori K 2.3 Sintesi delle migliori pratiche di reingegnerizzazione della prevenzione individuale per tumore della mammella K 2.4 Sintesi delle migliori pratiche di reingegnerizzazione della prevenzione individuale per tumore della cervice uterina
<b>Stabilire e mantenere collaborazioni e partnership</b>	K 3.1 Coordinamento degli stakeholders coinvolti nei programmi di screening e delle attività a sostegno dello sviluppo dei programmi di screening
<b>Garantire la responsabilità</b> ( <i>accountability</i> ;; informare; responsabilizzare gli operatori)	
<b>Gestione basata sulla conoscenza</b>	<b>K 5.1 Consolidare il Sistema Informativo Screening</b> K 5.2 Integrare basi dati per il burden of disease dei tumori di mammella, cervice uterina e colonretto K 5.3 Sperimentazione/valutazione di nuove tecnologie (costo-efficacia della colonscopia virtuale e della colonscopia endoscopica come test di primo livello) K 5.4 Valutazione dei dati sullo screening spontaneo e predisposizione di progetti che ne verifichino la qualità ed adeguatezza K 5.5 Studi e ricerche sui cancerogeni, sull'esposizione e sul bioaccumulo K 5 6 Coordinare attività di studio e sperimentali per contrastare il cancro al polmone e alla prostata K 5 7 - Valutazione dell'integrazione con i programmi di vaccinazione anti HPV

## PSN 2011-2013, 4.2 Information and Communication Technology

- alimentazione del **NSIS** con la tempestività adeguata per monitorare con efficacia i fenomeni sanitari ...; **attraverso informazioni sanitarie individuali**
- **disponibilità della storia clinica del paziente mediante i sistemi di Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)**, finalizzati a raccogliere e rendere disponibili, ai diversi soggetti deputati alla presa in carico degli assistiti e alla *governance* del sistema, informazioni socio-sanitarie e dati clinici associati alla storia clinica del paziente, generati dai vari attori del sistema sanitario;

Il progetto di **DataWare House (DWH)**, finanziato dal Ministero della Salute (CCM), si propone di riorganizzare le survey annuali sugli indicatori di performance degli screening oncologici, basandole sulle storie di screening individuali e assicurando una raccolta standardizzata dei dati principali per il monitoraggio e la corretta analisi degli indicatori di copertura e di qualità degli screening, riguardanti l'intero percorso assistenziale.

Gli obiettivi principali del progetto **DWH** possono essere raggiunti senza necessità di disporre di dati nominativi. Il sistema di data warehouse, pertanto, è costituito da dati codificati ed anonimi. Le Regioni saranno custodi delle chiavi identificative individuali

Le Regioni e le Aziende Sanitarie non saranno solo fornitrici di dati ma anche utenti del sistema **DWH** in quanto potranno analizzare direttamente i propri dati attraverso opportune procedure standardizzate di interrogazione ed analisi (il cruscotto NSIS) ed effettuare il *benchmarking* degli indicatori rispetto ai risultati nazionali.



La conduzione del progetto DWH è a cura di uno Steering Committee e di un gruppo nazionale composto dai responsabili dei programmi regionali di screening e dai responsabili dei sistemi informativi regionali.

Il flusso informativo della DWH, successivamente alla sperimentazione, sarà formalizzato previa approvazione della Cabina di Regia della Conferenza Stato-Regioni.

Le seguenti Regioni hanno aderito alla fase sperimentale:

**Piemonte, Valle d'Aosta, Lombardia,  
Veneto, Friuli, Emilia Romagna, Toscana,  
Lazio, Calabria**

Il progetto DWH si avvale delle tecnologie informatiche innovative attualmente disponibili e, allo scopo, è realizzato in sintonia con gli standard del **Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS)** e dei progetti relativi al **Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)**, in modo da tutelare la sicurezza dei dati ed evitare dispersione di risorse.



# Datawarehouse nazionale di screening - Struttura dei dati raccolti

Persone

Episodi

Test

ASSISTITO

EPISODIO MAMMOGRAFICO - 20 MAGGIO 2009

EPISODIO MAMMOGRAFICO - 20 MAGGIO 2011

...

EPISODIO CITOLOGICO - 21 MAGGIO 2009

EPISODIO CITOLOGICO - 21 MAGGIO 2012

...

EPISODIO COLORETTALE - 22 MAGGIO 2009

EPISODIO COLORETTALE - 22 MAGGIO 2011

...

TEST 1° LIVELLO

TEST 1° LIVELLO

TEST 1° LIVELLO

TEST 1° LIVELLO

TEST 1° LIVELLO

TEST 1° LIVELLO

...

L'episodio è caratterizzato da una **DATA** di inizio e uno **STATUS**, che può essere o non essere conclusivo dell'episodio.

**DATA INVITO** 20 maggio 2008 | **STATUS** Negativo al 1° livello

1° livello

**DATA INVITO** 13 giugno 2008 | **STATUS** Negativo al 2° livello

1° livello

2° livello

**DATA INVITO** 21 luglio 2008 | **STATUS** Invio in chirurgia

1° livello

2° livello

Trattamento

**DATA INVITO** 19 agosto 2008 | **STATUS** In corso di follow-up

1° livello

2° livello

Trattamento

Follow-up

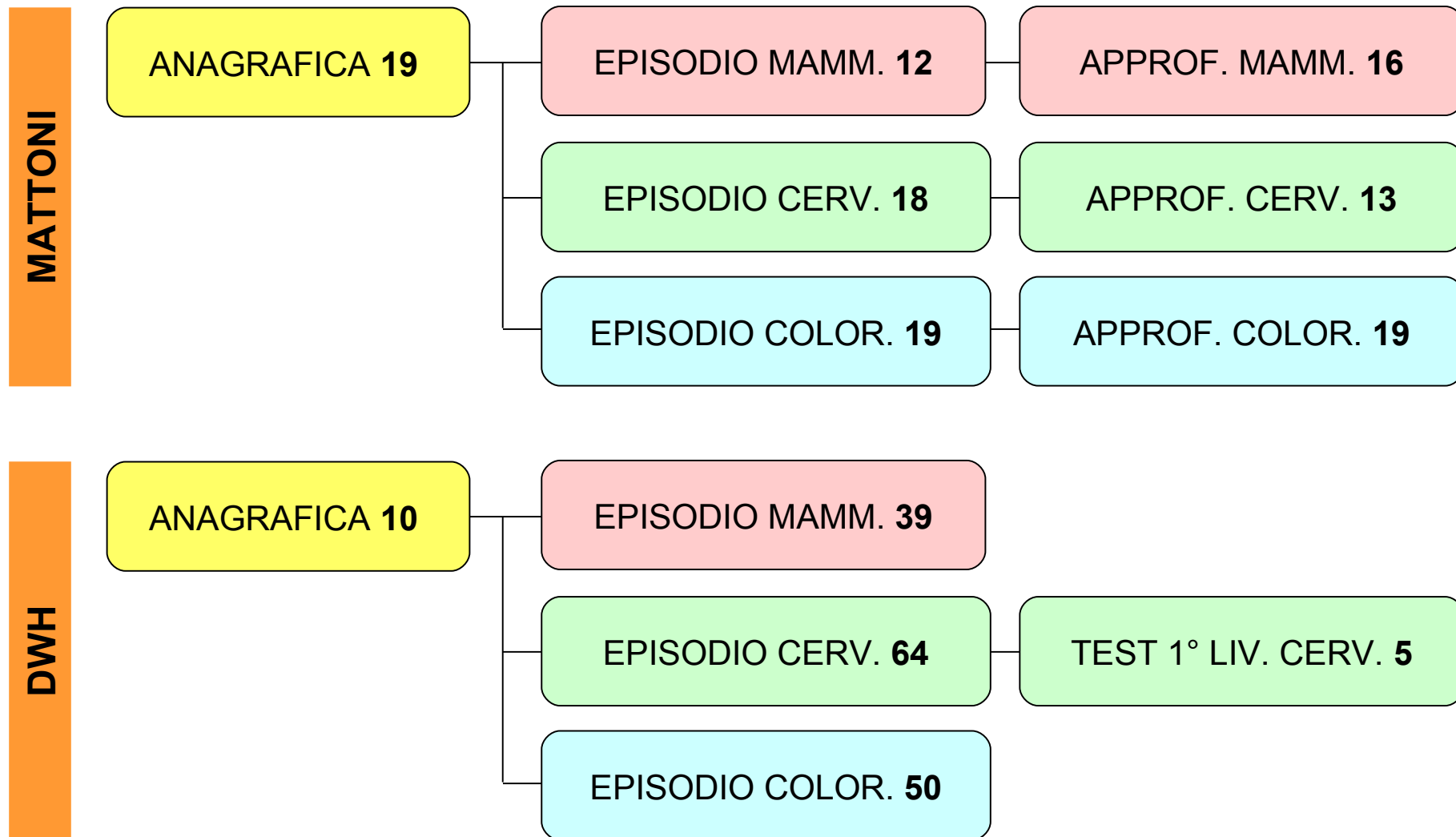
# Variabili obbligatorie

A parte le variabili anagrafiche e quelle di linkage, le uniche **due** variabili obbligatorie sono:

- **DATA DI INVITO** (che apre l'episodio)
- **STATUS** (stato di avanzamento dell'episodio)

Si è scelta l'assoluta tolleranza di dati incompleti, almeno nella fase sperimentale, includendo specifici indicatori che valutano la completezza e la congruenza delle informazioni registrate.

# Confronto del numero di variabili Tracciato *Mattoni* vs *versione definitiva*



## Flusso dei dati

Ciascuna regione invia con cadenza **semestrale** i dati relativi a tutti gli episodi aperti **fino a sei mesi prima** in **formato XML** attraverso un Gestore Accoglienza Flussi ministeriale

**31 dicembre 2012**

**Tutti gli episodi fino al 30 giugno 2012**

**30 giugno 2013**

**Tutti gli episodi fino al 31 dicembre 2012**

**31 dicembre 2013**

**Tutti gli episodi fino al 30 giugno 2013**

**30 giugno 2014**

**Tutti gli episodi fino al 31 dicembre 2013**

• • •

Nel corso di ogni invio:

- l'aggiornamento di episodi già inviati in precedenza **sovrascrive** i vecchi
- i nuovi episodi **si aggiungono** ai precedenti



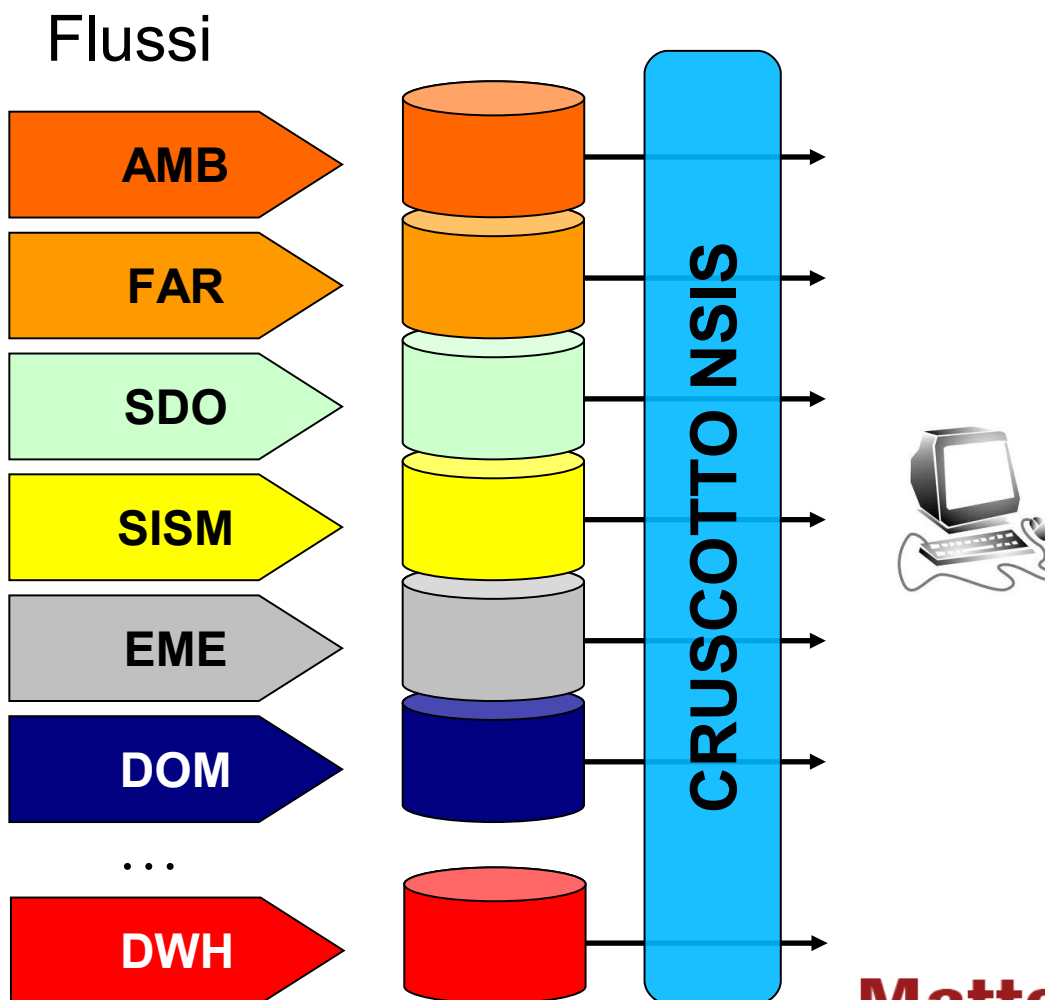
# Cruscotto

Uno degli obiettivi del NSIS è offrire funzionalità tali da rendere “minimo” il ricorso a strumenti locali per le analisi delle informazioni.

Allo scopo, è stato implementato il **Cruscotto NSIS**, strumento standard per la condivisione delle informazioni.

**Legenda:**

- **AMB:** Prestazioni Ambulatoriali
- **FAR:** Prescrizioni Farmaceutiche
- **SDO:** Schede Dimissioni Ospedaliere
- **SISM:** Salute Mentale
- **EME:** Emergenze e Urgenze
- **DOM:** Assistenza Domiciliare



## Tale Cruscotto consente in particolare di:

Consultare una serie di indicatori predefiniti tramite interrogazioni con filtri dinamici definiti di volta in volta dall'utente

Effettuare il download di subset predefiniti di dati (“datamart”) presenti nel datawarehouse NSIS in un formato leggibile da applicazioni esterne (Excel, SAP, SAS, etc.),

Monitorare lo stato degli invii/caricamenti,

Consultare la reportistica tecnica per verificare errori ed anomalie

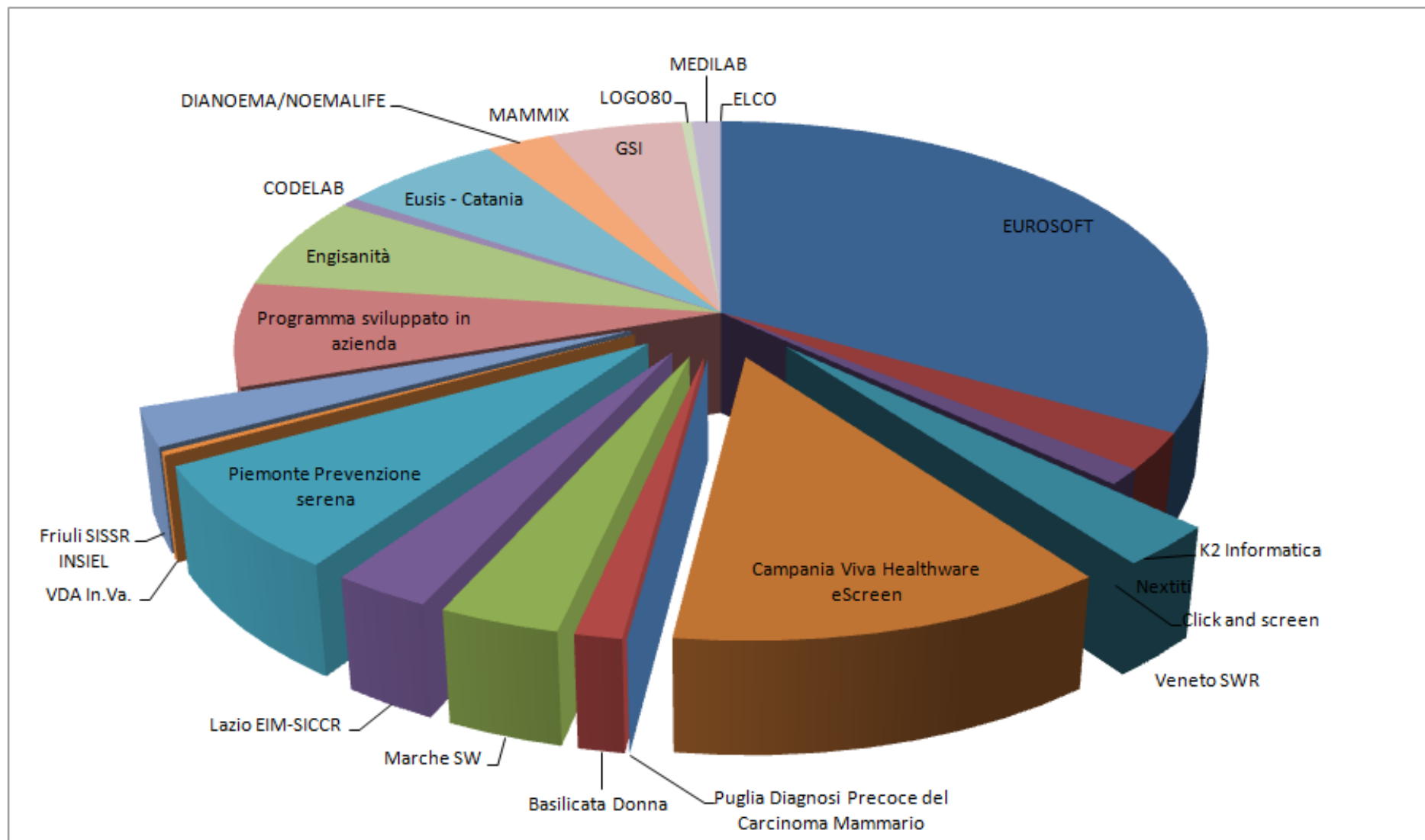
Il flusso generato dalla DWH screening oncologici sarà il primo dei flussi non esclusivamente amministrativi o puramente “di attività” inseriti nel NSIS.

Ciò si deve in particolare alla maturità organizzativa raggiunta dai programmi di screening (protocolli, articolazione territoriale, coordinamento nazionale)

# Risultati della ricognizione sui sistemi informativi regionali

## Caratteristiche degli applicativi software di screening

Dalla ricognizione su ***“Quali e quanti sono gli applicativi di screening”*** utilizzati oggi a supporto dei programmi nazionali, nei grafici è riportata la distribuzione degli applicativi software sul totale della popolazione coperta dal programma di screening.



*Distribuzione software screening cervicocarcinoma (livello nazionale)*

## Caratteristiche degli applicativi software di screening

Alcuni degli applicativi software (specificatamente “CSI Piemonte”, “In.Va. Valle d’Aosta”, “SCR Veneto”, “SISSR Friuli” ed “EIM Lazio”) sono quelli ottenuti su **specifica commessa regionale** impiegando in genere società regionali.

Altri denominati “**SW proprio**” sono quelli ottenuti impiegando in genere competenze interne dell’Ente, ad esempio su iniziativa del CED dell’area, oppure su specifica commessa locale (e.g. dell’ASL).

I rimanenti sono **software commerciali**.

## Sistemi informativi di screening regionali

Alcune regioni hanno realizzato autonomamente dei software per la gestione ed in questo caso l'”integrazione” delle informazioni derivanti dai singoli programmi è ottenuta automaticamente (i.e. utilizzo di uno stesso software per tutte le ASL).

Altre regioni utilizzano software e tool di livello regionale solo e soltanto per l'integrazione delle informazioni derivanti dai singoli programmi. Tale attività per talune regioni è già svolta in forma individuale con diversi mezzi dal Centro Regionale dello Screening (e.g. import individuali, software regionali di gestione utilizzati da tutti i programmi, etc.), per tutte le altre ciò avviene solo in forma aggregata in modo da rispondere agli invii annuali dell'ONS.



# Prossimi passi

- 16/01/2012 riunione dello Steering Committee
- 16/01/2012 invio alle Regioni del tracciato aggiornato e relativa documentazione
- 06/02/2012 probabile data per la riunione del gruppo dei referenti regionali
- 30/05/2012 completamento della gestione flussi e delle autorizzazioni agli utenti da parte di Engineering
- 30/05/2012 completamento dell'analisi per quanto riguarda gli algoritmi relativi agli indicatori
- 30/06/2012 primo data transfer da parte delle Regioni (2010 - 1° trimestre 2012)
- 31/07/2012 feed back
- 30/09/2012 secondo data transfer da parte delle Regioni (2010 - 2° trimestre 2012)
- feed back e conclusione della fase sperimentale.

Una da affrontare, in particolare: il raccordo tra la sperimentazione e il flusso a regime.