

Rapporto annuale svizzero sulla qualità dei dati (aDQR)

Anno di diagnosi più recente: **2020**

SINTESI ESECUTIVA

Settembre 2024

Introduzione

Il Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT) riunisce i dati oncologici di base e supplementari di tutti i registri cantonali dei tumori (RCT) in un unico set di dati nazionali sul cancro (National Cancer Dataset NCD). Per garantire un'elevata qualità dei dati dell'NCD, il SNRT applica una serie di valutazione della qualità caso per caso ed effettua anche un confronto sistematico degli indicatori di qualità (QI) tra i RCT. Per identificare i risultati non plausibili, vengono effettuate analisi dei valori anomali e confronti con valori di riferimento riconosciuti a livello internazionale. I risultati delle analisi comparative sulla qualità dei dati vengono raccolti nel Rapporto annuale sulla qualità dei dati (annual Data Quality Report aDQR) e discussi con i RCT.

Nota: l'anno di diagnosi 2020 è singolare perché rappresenta il primo anno di raccolta dei dati ai sensi della nuova legge sulla registrazione dei tumori (LRMT RS 818.33, 818.331). È particolarmente importante confrontare la qualità dei dati del 2020 con quelli degli anni precedenti.

L'aDQR 2020 ha confrontato l'ultimo anno di diagnosi presentato al SNRT (2020) con gli anni precedenti (2017 - 2019). L'aDQR è stato rilasciato in forma di bozza a tutti i RCT. Ciascun registro ha potuto confrontarsi con altri registri e seguire i cambiamenti della qualità dei propri dati nel tempo. I registri con IQ statisticamente fuori norma sono stati invitati a commentare. L'aDQR si basa sui dati di tredici RCT in Svizzera. Questi RCT coprono circa il 90% della popolazione totale svizzera per il periodo 2017 - 2020.

La presente versione abbreviata e condensata dell'aDQR presenta e commenta le IQ più importanti a livello nazionale. Questa "sintesi esecutiva" serve come documentazione sulla qualità dei dati che accompagna le statistiche nazionali sul cancro e per i terzi che utilizzano il NCD.

Conclusione

I risultati mostrano l'elevata qualità complessiva dei dati in possesso dei registri dei tumori in Svizzera. Individuano inoltre aree di intervento per migliorare ulteriormente la qualità e l'omogeneità della registrazione.

Nonostante il 2020 sia stato l'anno dell'introduzione della legge sulla registrazione dei tumori (LRMT) e del blocco nazionale dal 17 marzo al 26 aprile a causa del COVID-19, diversi indicatori di qualità mostrano che il numero totale di diagnosi è rimasto entro i limiti previsti. Un solo cantone ha mostrato una sottovalutazione dei casi causata da problemi temporanei nell'attuazione della LRMT; il cantone ha già adottato misure per migliorare la situazione.

L'accuratezza delle informazioni registrate è risultata elevata, se confrontata con quella di altri Paesi europei.

La valutazione della completezza delle informazioni sui casi ha mostrato miglioramenti significativi nel tempo. Sono emerse eterogeneità nelle pratiche di registrazione per i periodi di incidenza precedenti all'introduzione del LRMT, che è anche migliorata nel tempo. Sono stati identificati periodi di incidenza con informazioni sufficienti per il monitoraggio nazionale del cancro.

La comparabilità dei dati tra i registri dei tumori è stata testata per la registrazione del codice "X" in una serie di variabili relative all'estensione della malattia. Le pratiche di codifica sono risultate diverse tra i registri tumori cantonali. Sono previste misure di armonizzazione per il 2025.

A. Indicatori di qualità (IQ): Completezza dell'accertamento dei casi

La completezza dell'accertamento dei casi (o ricerca dei casi) valuta se tutte le diagnosi di cancro riportabili effettuate in una popolazione definita sono state registrate nei database dei registri dei tumori.

A1. Numero di diagnosi registrate e previste ("trend storico")

Il numero osservato di diagnosi registrate per il 2020 è stato confrontato con il numero atteso di diagnosi di cancro per il 2020. L'aspettativa si è basata sulla tendenza storica modellata dei tassi sottostanti per il periodo 2013 - 2019 e proiettata al 2020.

[Link to table 1: observed and expected diagnoses in 2020](#)

Interpretazione:

I conteggi di incidenza registrati per il 2020 sono rimasti all'interno degli intervalli di confidenza per i conteggi di incidenza estrapolati dal trend per tutti i tipi di cancro analizzati. Questo risultato è valido anche per ogni RCT (registro cantonale dei tumori) separatamente, con un'unica eccezione (non mostrata). La sottodichiarazione in questo cantone è stata causata da problemi temporanei con l'implementazione del LRMT, e il cantone ha già adottato misure per migliorare la situazione. Non è quindi emersa alcuna indicazione di presunto sottoaccertamento delle diagnosi per l'anno 2020 a livello nazionale.

A2. Rapporto tra tasso di mortalità e incidenza (Mortality Incidence Ratio MIR)

Il MIR confronta il numero di nuovi casi di cancro registrati in una specifica area e in un determinato periodo di tempo e il numero di decessi dovuti al cancro nella stessa area e nello stesso periodo di tempo. Il MIR approssima la fatalità dei casi (la proporzione di pazienti che muoiono a causa di una malattia). Basandosi sulle statistiche abbastanza complete sulle cause di morte in Svizzera [1], l'accertamento completo delle diagnosi può essere valutato confrontando i valori del MIR in Svizzera (2016-2020) con i registri di riferimento, che si prevede abbiano tassi di mortalità simili. Per questo rapporto, la media dei MIR di quattro Paesi (Francia, Italia, Austria e Germania) è servita da riferimento. Valori di MIR in Svizzera superiori a quelli attesi indicano potenziali problemi di accertamento.

[Link to table 2: mortality to incidence rate \(MIR\)](#)

Interpretazione:

I valori MIR svizzeri erano sistematicamente più bassi dei corrispondenti valori di Francia, Italia, Austria e Germania. Questo riflette molto probabilmente i tassi di sopravvivenza leggermente migliori osservati in Svizzera [2]. Non vi è quindi alcuna indicazione di una presunta sottoaccertamento delle diagnosi in Svizzera. Solo il MIR per il tumore della vescica urinaria è risultato eccezionalmente alto in Svizzera (10,3% in più rispetto alla media nazionale). Questo perché le neoplasie vescicali incerte/in situ, che difficilmente causano la morte, sono escluse dai tassi di incidenza in Svizzera, a differenza di Francia, Italia, Austria e Germania. Inoltre, dal confronto tra i singoli RCT svizzeri non sono emersi valori elevati. Non vi è quindi alcuna indicazione di sottovalutazione per le diagnosi 2016-2020 combinate.

A3. Proporzioni di diagnosi registrate inizialmente sulla base di un certificato di morte (Death Certificate Notification DCN)

Questo indicatore misura la proporzione di registrazioni che sono state attivate dai certificati di morte e che quindi sono state perse mentre il paziente era in vita. Percentuali di DCN superiori al previsto potrebbero indicare una potenziale sottoaccertamento delle diagnosi. Le percentuali di certificati di morte notificati (DCN) per l'anno di diagnosi 2020 sono state confrontate con quelle del periodo 2017-2019.

[Link to table 3: DCN](#)

Interpretazione:

La proporzione di casi DCN è diminuita nel 2020 per la maggior parte delle sedi tumorali, rispetto al periodo di diagnosi 2017-2019. L'analisi specifica del RCT ha identificato un RCT con proporzioni di DCN sistematicamente più elevate per i casi diagnosticati dal 2017 al 2019 (non mostrato), in parte a causa del sottoutilizzo delle cosiddette liste ospedaliere ("Spitallisten") come fonte di informazioni. Questo aspetto è stato migliorato nel 2020. Le liste ospedaliere come fonte di informazione mirano a identificare i casi di cancro diagnosticati sulla base dell'esame clinico (senza verifica microscopica).

Se le liste degli ospedali non vengono utilizzate per identificare questi casi, ciò può portare a un maggior numero di registrazioni innescate dai certificati di morte. Pertanto, l'analisi delle proporzioni di DCN indica anche una diminuzione del potenziale di sottovalutazione dei casi.

B. Indicatori di qualità (QI): Accuratezza delle informazioni registrate

L'accuratezza (o validità) dei dati oncologici registrati si riferisce alla corrispondenza tra le informazioni registrate e quelle documentate nei referti medici. L'accuratezza dipende anche dalla precisione dei documenti di partenza e dal livello di competenza nell'astrazione, nella codifica e registrazione, sia nella clinica che nel registro.

B1. Registrazioni di soli certificati di morte (Death Certificate Only DCO)

I casi registrati solo con i dati disponibili nel certificato di morte non possono essere completamente accurati. L'IQ è stato determinato per il 2020 e per il periodo 2017-2019 e la Svizzera è stata confrontata con altri Paesi.

[Link to table 4: DCO](#)

Interpretazione:

Le proporzioni di registrazioni DCO sono leggermente diminuite nel 2020 per la maggior parte delle sedi tumorali, senza raggiungere la significatività statistica. L'analisi specifica del RCT ha identificato un RCT con proporzioni di DCO sistematicamente più alte per i casi diagnosticati dal 2017 al 2019 (non mostrato), in parte a causa del sottoutilizzo delle cosiddette liste ospedaliere ("Spitallisten") come fonti di informazione. Le liste ospedaliere come fonte di informazione hanno lo scopo di identificare i casi di cancro diagnosticati sulla base dell'esame clinico (senza verifica microscopica). Se le liste ospedaliere non vengono utilizzate per identificare questi casi, ciò può portare a un numero maggiore di registrazioni innescate dai certificati di morte. Questo problema è stato migliorato nel 2020. I valori svizzeri di DCO erano simili a quelli dell'Italia, della Spagna e del Regno Unito, ma molto inferiori a quelli della Germania. Non vi è quindi alcuna indicazione di problemi relativi all'accuratezza dei dati.

B2. Diagnosi basate sulla verifica microscopica (Microscopic Verification MV)

La percentuale di casi verificati morfologicamente o microscopicamente indica le informazioni di maggiore validità. L'IQ è stato determinato per il 2020 e per il periodo 2017-2019 e la Svizzera è stata confrontata con altri Paesi.

[Link to table 5: MV](#)

Interpretazione:

Come per gli anni di incidenza precedenti, le proporzioni di MV sono rimaste elevate nel 2020 per la maggior parte delle sedi tumorali. I valori svizzeri di MV erano simili a quelli di Germania, Italia, Spagna e Regno Unito nella maggior parte dei siti tumorali, ad eccezione di fegato, pancreas e cervello. Per queste sedi, i valori di MV svizzeri erano superiori di almeno il 15%. Questo potrebbe essere legato a pratiche diagnostiche diverse o a una sottoregistrazione delle diagnosi basate su metodi clinici. Quest'ultima spiegazione è improbabile, perché queste sedi tumorali non sono state segnalate nell'analisi della completezza dell'accertamento dei casi (cfr. A1-A3).

Ciò indica che l'accuratezza della diagnosi potrebbe essere maggiore in Svizzera rispetto ad altri Paesi, almeno per alcune sedi tumorali.

C. Indicatore di qualità (IQ): Completezza dei casi

Questa dimensione della qualità dei dati riguarda la mancata elaborazione delle informazioni segnalate o la registrazione del codice "sconosciuto" per le informazioni esistenti ma non segnalate.

C1. La percentuale di casi senza informazioni specifiche

La disponibilità di informazioni specifiche è stata valutata per oltre 100 variabili del NCD e per il periodo di incidenza 1980-2020. La mancanza di informazioni rappresenta l'uso di codici per "sconosciuto", "mancante", "non dichiarato" o la mancata registrazione di un codice (cioè il fatto di lasciare vuoto il campo della variabile). La mancanza di informazioni indica quindi che l'informazione non esiste affatto o che non è stata segnalata al registro dei tumori. I dati relativi agli anni di diagnosi < 2020 sono stati raccolti prima dell'entrata in vigore del LRMT nazionale e dell'obbligo di notifica. Sono stati registrati in base alle leggi, alle pratiche di raccolta dei dati e agli obiettivi specifici dei cantoni. La completezza dei casi è stata valutata per i casi raggruppati a livello nazionale e per i singoli RCT.

[Link to table 6: Case-Completeness CH](#)

Interpretazione:

Una raccolta di dati viene classificata come sufficientemente completa per la rendicontazione nazionale, utilizzando come limite il livello di completezza arbitrario del 75% di casi che forniscono informazioni specifiche. Vengono inclusi solo i casi in cui è possibile attendersi le informazioni in questione, il che varia da una variabile all'altra (si veda la scheda "Definizione di caso" nella tabella 6). Abbiamo categorizzato il pool di casi per ogni RCT e anche separatamente per ogni RCT. Il numero di RCT è aumentato gradualmente da cinque nel 1980 a tredici nel 2020. Un minimo di tre RCT con una completezza di casi $\geq 75\%$ è considerato accettabile per stimare le tendenze nazionali.

Raggruppamenti di variabili	Nomi delle variabili (codice colore vedi testo)	Almeno 3 RCT $\geq 75\%$	Tutti i casi in pool $\geq 75\%$	% informazioni 2020 (casi raggruppati)
Informazioni sulla persona	Sesso, data di nascita, comune alla diagnosi, cittadinanza, stato in vita follow-up	≥ 1980	≥ 1980	$\approx 100\%$
	Numero AVS pseudonimizzato	≥ 1987	≥ 1996	$\approx 100\%$
	Stato civile	≥ 1981	≥ 1989	95 %
	Causa della morte	≥ 1989	≥ 1999	98 %
	Luogo di nascita	≥ 1997	≥ 2010	78 %
Diagnosi (informazioni generali)	Data della notifica, data della diagnosi, DCN, base della diagnosi	≥ 1980	≥ 1980	$\approx 100\%$
	Metodo di primo rilevamento	≥ 1989	≥ 2020	87 %
Diagnosi (classificazioni)	ICD, ICD-O (topografia, morfologia, comportamento)	≥ 1980	≥ 1980	$\approx 100\%$
	Lateralità	≥ 1984	≥ 1990	98 %
	Grading ICD-O	≥ 2004	≥ 2020	76 %
	Grading Elston/Ellis	≥ 1995	≥ 2020	78 %
	Grading OMS (CNS)	≥ 1995	≥ 2019	74 %
	Grading prostatico WHO	≥ 2017	≥ 2018	95 %
	Grading Creasman	≥ 2017	-	63 %
Diagnosi (informazioni sullo stadio TNM UICC)	cT, cN, cM	≥ 1994	-	71, 76, 93 %
	pT, pN, pM	-	-	61, 48, 7 %
	Gruppo di stadiazione TNM (registrato)	≥ 2003	≥ 2016	92 %
	Coinvolgimento linfonodale regionale	≥ 1989	≥ 2000	96 %
	Invasione linfatica -, venosa -, perineurale	-	-	54, 55, 54 %
	Dimensione clinica o patologica del tumore	-	-	36, 41 %
	Tumore in situ associato	-	-	44 %
	Topografia delle metastasi	≥ 2004	≥ 2013	96 %
Diagnosi (altre informazioni sullo stadio)	FIGO	≥ 2003	≥ 2020	84 %
	Ann Arbor	≥ 2006	-	70 %
	Binet	≥ 2020	-	55 %
	Lugano	-	-	5 %
	Rai	-	-	29 %
	ISS	-	-	49 %
	DSSplus	-	-	1 %



Fattori prognostici del cancro al seno	ER, PR, HER-2	≥ 2003	≥ 2011	88 %
	TPL	≥ 2010	≥ 2016	96 %
Fattori prognostici del cancro alla prostata	PSA	≥ 1998	≥ 2016	94 %
	Punteggio di Gleason	≥ 2001	≥ 2009	99 %
Fattori prognostici del melanoma	Spessore di Breslow	≥ 1980	≥ 1988	98 %
Fattori prognostici del cancro coloretale	Instabilità dei microsatteliti	≥ 2018	-	74 %
	Margine di resezione circonfenziale	-	-	48 %
Fattori prognostici del tumore del testicolo	α-FP, β-hCG, LDH, STM	≥ 2020	-	63-68 %
Fattori prognostici del cancro della testa e del collo	HPV/P16	≥ 2019	≥ 2020	87 %
	EBV	≥ 2020	-	52 %
Fattori prognostici legati al trattamento	Tumore invasivo o in situ residuo	≥ 2020	-	64, 13 %
	Valutazione del linfonodo sentinella	-	-	54 %
	Numero di linfonodi sentinella esaminati e positivi	≥ 2019	-	66, 61 %
	Tumore invasivo o in situ ai margini di resezione	-	-	46, 50 %
Informazioni complesse sul primo trattamento	Base della decisione di trattamento	≥ 2019	-	74 %
	Componente del trattamento (almeno una)	≥ 1980	≥ 2016	94 %
	Componenti del trattamento (almeno due o più)	-	-	47 %
Informazioni sul decorso della malattia	Tipo di evento, data	≥ 2001	≥ 2005	11 %
Informazioni supplementari	Predisposizioni ereditarie	-	-	5 %
	Comorbilità (diabete, malattie epatiche, HIV/AIDS, malattie renali croniche, ecc.)	-	-	< 10 %
	Indice di Charlson	≥ 2014	-	27 %

Tabella 7. Indicazione degli anni di diagnosi da quando sono disponibili i dati per il monitoraggio nazionale dei tumori.

[Abbreviazioni: ER: recettore degli estrogeni; PR: recettore del progesterone; HER-2: recettore HER-2; TPL: tumour proliferation labeling; PSA: antigene prostatico specifico; α-FP: α-fetoproteina; β-hCG: gonadotropina corionica umana; LDH: lattato deidrogenasi; STM: marcatori tumorali sierici; HPV/P16: papillomavirus umano; EBV: virus di Epstein Barr].

I dati nazionali per il monitoraggio dell'incidenza, della sopravvivenza e della prevalenza del cancro si basano su una raccolta sufficientemente completa a partire dalle diagnosi del 1980 (variabili ombreggiate in verde).

A partire dalla metà degli anni 2000 è stata resa possibile un'ulteriore stratificazione dell'incidenza e della sopravvivenza in base allo stadio TNM, FIGO o Ann Arbor e alle informazioni sulla classificazione ICD-O, Elston/Ellis o OMS (CNS), vale a dire che le stime nazionali possono essere basate sui dati di almeno 3 RCT (variabili ombreggiate in blu). La disponibilità di queste informazioni (ad esempio lo stadio TNM) può variare a seconda del tipo di tumore. La completezza dei casi per i gradi Elston/Ellis, WHO(CNS) e Creasman era molto eterogenea tra i RCT, prima e dopo il 2020. Ciò è in parte spiegato dall'errata classificazione di questi sistemi di classificazione come classificazione ICD-O.

I fattori prognostici per il cancro al seno o alla prostata sono disponibili dall'inizio degli anni 2000 e lo spessore di Breslow come fattore prognostico per il melanoma già dal 1980 (variabili ombreggiate in arancione).

Dal 1980 sono disponibili informazioni limitate sui trattamenti nell'ambito del primo complesso di trattamento (variabile ombreggiata in grigio chiaro).

La maggior parte degli altri tipi di informazioni che sono diventate obbligatorie con l'inizio del LRMT sono disponibili solo a partire dalle diagnosi del 2020, nella maggior parte dei casi vicine o superiori al valore limite (numeri in grassetto in % nella colonna di destra).

Poche informazioni sulla comorbilità nei pazienti oncologici hanno raggiunto i RCT, come parte delle variabili raggruppate come informazioni supplementari, anche per il 2020 (variabile ombreggiata in grigio scuro).

Pertanto, la completezza dei casi può ancora essere migliorata grazie a miglioramenti nella notifica e nella registrazione.

D. Indicatore di qualità (IQ): Comparabilità

La comparabilità è ottenuta grazie all'adesione alle linee guida nazionali e internazionali per la registrazione dei tumori e alla standardizzazione delle pratiche tra i RCT. Questo porta a dati comparabili all'interno di ciascun gruppo di RCT nel tempo e tra gruppi di RCT diversi.

D1. Eterogeneità nell'utilizzo della categoria di codice "X" tra i registri dei tumori svizzeri

Alcune variabili della NCD relative all'estensione della malattia contengono la categoria di codice ufficiale "X". A livello internazionale si è consapevoli che le pratiche di codifica possono essere eterogenee [3].

Variabile	Definizione del codice "X"	Numero di RCT che non codificano "X" *	Intervallo di % "X" nei RCT che codificano "X"
cT (dimensioni del tumore valutate clinicamente)	Il tumore primario non può essere valutato.	6	10-41 %
cN (coinvolgimento dei linfonodi regionali valutato clinicamente)	I linfonodi regionali non sono valutabili.	6	11-33 %
pT (dimensione del tumore valutata istologicamente)	Il tumore primario non è valutabile istologicamente.	10	33-41 %
pN (coinvolgimento dei linfonodi regionali valutato patologicamente)	I linfonodi regionali non sono valutabili all'esame istologico.	10	50-57 %
Invasione linfatica	Invasione linfatica non valutabile.	10	6-32 %
Invasione venosa	Invasione venosa non valutabile.	10	5-30 %
Invasione perineurale	Invasione perineurale non valutabile.	11	13-29 %
Tumore invasivo residuo	La presenza del tumore residuo non è valutabile.	10	4-17 %
Tumore residuo in situ	La presenza del tumore in situ residuo non è valutabile.	11	2-14 %
Valutazione del linfonodo sentinella	Linfonodo sentinella non valutabile.	4	9-84 %

*: < 2% dei casi sono codificati come "X".

Tabella 8. Eterogeneità nell'uso del codice "X"

Interpretazione:

Si è riscontrata un'elevata variabilità tra i RCT svizzeri nell'utilizzo del codice "X". Alcuni RCT non utilizzano affatto il codice "X", mentre altri lo applicano in oltre il 30% dei casi eleggibili. L'armonizzazione della codifica di questo e di altri tipi di informazioni UICC TNM sarà un punto focale nel 2025.

Editore

Servizio nazionale di registrazione dei tumori (www.snrt.ch)

Riferimenti

1. Statistica delle cause di morte e di mortalità (eCOD) in Svizzera. [Link all'Ufficio federale di statistica](#)
2. Cancro in Svizzera 2021. www.krebs.bfs.admin.ch ISBN: 978-3-303-14333-9.
[Link alla pubblicazione](#)
3. On the Use and Abuse of X in the TNM Classification. Greene et al. *CANCER* (2005), p. 647-49, Vol. 103/3.

Ringraziamenti

Il Servizio nazionale di registrazione dei tumori desidera riconoscere il lavoro di tutto il personale dei registri cantonali dei tumori svizzeri, che ha fornito i dati grezzi per queste analisi.

Chi siamo

Il Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT) è un'organizzazione nazionale responsabile della definizione degli standard per la registrazione dei tumori e in cui vengono raccolti i dati su tutte le malattie tumorali che compaiono in Svizzera. L'organizzazione controlla la qualità dei dati e li riporta ai registri dei tumori. Insieme all'Ufficio federale di statistica e al Registro dei tumori pediatrici in Svizzera, il SNRT è responsabile dei rapporti sulla salute a livello nazionale. Il SNRT trasmette all'Ufficio federale di statistica i dati necessari per il monitoraggio nazionale dei tumori. Per ordine del Dipartimento federale dell'interno (DFI), la Fondazione "Istituto nazionale per l'epidemiologia e la registrazione del cancro (NICER)" è incaricata di svolgere i compiti del Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT).

Lingua originale

Inglese

Contatto

Per richieste di informazioni su questi dati, contattare:

Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)

gestito da: Fondazione Istituto Nazionale per l'Epidemiologia e la Registrazione del Cancro (NICER)

Hirschengraben 82

8001 Zurigo

Tel.: 044 634 53 74

E-Mail: info@nkrs.ch

Feedback

Siamo lieti di ricevere feedback dagli utenti sul contenuto, il formato e la pertinenza di questo comunicato. Si prega di inviare i commenti all'indirizzo postale o di posta elettronica sopra indicato.

Copyright

© 2024, Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)

La riproduzione di riferimento è consentita solo per uso non commerciale.