

Rapporto Intermedio

30 dicembre 2023

Titolo del Progetto

“Il flusso informativo LILT per la prevenzione e l’epidemiologia oncologica. Realizzazione di un Minimum Dataset e progettazione di un modello di raccolta, analisi e comunicazione dei dati sui tumori a livello di popolazione.”

A cura del Responsabile Scientifico Dr Eugenio Paci
Coordinatore LILT Regione Toscana

Firenze, 30 dicembre 2023

Il progetto è articolato su due principali obiettivi finalizzati ad accrescere la capacità di LILT nel contribuire **1)** alla produzione di dati epidemiologici digitalizzati relativi alla principale mission di prevenzione primaria e secondaria e terziaria a livello locale, regionale e nazionale e **2)** alla comunicazione e informazione di dati prodotti dai registri tumori nazionali e regionali. Questo progetto è un contributo all'avvio della necessaria realizzazione di un Sistema Informativo LILT su base regionale e nazionale e concentra la sua attenzione sulle principali attività di tipo preventivo e sanitario che in modo particolare caratterizzano le Associazioni Provinciali LILT (APLILT), il cui impegno è diretto ad attività che sono basate sul miglioramento degli stili di vita e sulla prevenzione delle persone. I temi affrontati sono un primo gruppo della ricca attività delle AP LILT e riguardano attività che non sono usualmente oggetto di documentazione informatizzata come lo sono le visite cliniche in soggetti con sospetto di tumore o in chi è inserito in protocolli sanitari clinici o di follow-up, che naturalmente sono anch'essi rilevanti nell'esperienza di alcune AP LILT.

Obiettivo I

- Conoscere le APLILT della rete italiana che raccolgono informazioni digitali e non a livello individuale relative alle principali attività LILT di prevenzione primaria, secondaria e terziaria. Definizione del Minimum Dataset LILT.

Obiettivo II

- Studio di fattibilità con le APLILT interessate alla compilazione del minimum dataset (raccolta dati) con raccolta di informazioni per un numero minimo di soggetti per ogni APLILT interessate. Verranno valutati i risultati della raccolta dati in termini di qualità del dato e verificato, se esistente, il software gestionale in uso da parte delle singole APLILT e i bisogni informativi e formativi.

Obiettivo III

- Definizione del flusso informativo essenziale per i registri tumori regionali sui casi sospetti/incidenti/prevalenti di tumore (qualità del dato e classificazioni in uso) identificati nell'ambito territoriale delle APLILT.

Obiettivo IV

- Proposta di un contributo di LILT nella informazione e comunicazione dei tumori, anche con un piano di rapporti annuali e pubblicazioni scientifiche

Il Progetto prevedeva l'attivazione di Assegni di ricerca /Borse di studio. Tutte le Convenzioni previste sono state firmate e i fondi trasferiti nella misura dovuta (60%). Le strutture convenzionate hanno tutte attivate il lavoro assegnando le Borse/assegni previsti.

Come previsto, in carenza di specifici voci di spesa, tutte le attività di confronto con le APLILT e i centri di ricerca coinvolti nel progetto sono stati realizzati online (tranne un incontro in presenza a Forlì, senza spese) con colloqui individuali o di piccoli gruppi progettuali.

Obiettivo 1: Nei mesi di maggio-ottobre 2023 è stato realizzato un questionario Google che si propone di valutare la raccolta dati che viene effettuata dalle ASPLILT in aree di principale interesse di LILT con particolare riferimento a quelle non direttamente di tipo clinico. Il questionario sarà reso disponibile nella versione su web e in pdf al termine del progetto.

Nel 2023 la compilazione è stata proposta ad alcune delle APLIT coinvolte nel progetto per valutazione. A fronte di alcune difficoltà da parte delle APLIT coinvolte, si è convenuto che una indagine per verificare questo tipo di informazione sarà necessaria, come era previsto nel progetto, a livello nazionale e quindi l'utilizzo del questionario è stato rinviato ad incontri da tenere con la Sede Centrale LILT.

Il lavoro è realizzato in collaborazione, nell'ambito della Convenzione tra LILT Firenze e l'IRCSS/IRST Forlì Cesena (firmata il 22.6.2023) che ha coadiuvato la preparazione tecnico-statistica del questionario.

Obiettivo 2

Nei mesi di settembre- dicembre 2023 è stato definito il piano progettuale relativo alla proposta di raccolta dati armonizzata a livello delle APLILT su alcune aree tematiche che sono di diffuso interesse per le APLILT e rappresentano un'importante fonte di informazioni relative ad attività che vengono svolte da LILT nella prevenzione primaria.

Dopo la fase di condivisione e definizione degli obiettivi, come previsto nel piano progettuale, sono state individuate aree tematiche esemplari di attività che le APLILT svolgono e di cui vi è importante carenza di conoscenza in termini di dati di attività e potenzialmente di impatto degli interventi.

- Visite Senologiche e di Orientamento LILT

Sulla base di una esperienza realizzata in un progetto colaterale a questo realizzato da APLILT Firenze è stata proposta la raccolta dei dati secondo un minimum data set di dati relativi alla condizione di salute, atteggiamento verso la prevenzione primaria e secondaria e intenzioni di modificare il proprio stile di vita. Il software dedicato è stato condiviso con le due APLILT partecipanti al Progetto (APLILT TRIESTE e APLILT Catania). A Firenze è stata realizzata una raccolta dati su 129 donne partecipanti a un Progetto (Insieme per Prevenire), A Catania e Trieste in donne che accettano la promozione delle Visite da parte della locale LILT. La raccolta dei dati è in corso e i primi risultati dimostrativi saranno presentati nel rapporto finale.

Partecipanti APLILT Trieste, APLILT Catania e APLILT Firenze. Convenzione Coord. Regione FVG/APLILT Trieste (Prof Scaggiante e Pres. Dudine) del 14.11.23 e con APLILT Catania e Università di Catania (Pres. Aurora Scalisi, Prof Massimo Libra) del 3.11.2023.

- Corsi per la Disassuefazione al Fumo

Nel corso del 2023 si è concluso un progetto di ricerca LILT dedicato a Cessazione del Fumo e screening con Tac Spirale coordinato da APLILT Firenze (www.luoghidiprevenzione.it) che ha prodotto un Manuale LILT coordinato da Sandra Bosi di Luoghi di Prevenzione dove è presentato e ben documentato il modello LILT per smettere di fumare. Sulla base del materiale prodotto e grazie alle competenze di Luoghi di prevenzione si sta realizzando una messa a punto di una struttura del

corso e del materiale in esso utilizzato che possa essere immediatamente disponibile per la realizzazione di un software che assista i conduttori dei gruppi di Disassuefazione nella raccolta e analisi dei dati dei gruppi.

Il lavoro, che sarà la base per la successiva implementazione di un software dedicato, verrà presentato a gruppi di conduttori di gruppo di APLILT italiane che sono tenuti dal Coordinamento di Luoghi di Prevenzione con la partecipazione della Sede Centrale LILT e che potranno quindi dare un contributo effettivo alla sua definizione.

Realizzato in convenzione con Luoghi Prevenzione/APLILT Reggio Emilia (Convenzione del 23.11.23), Dott.ssa Sandra Bosi

- -Stili di vita, questionari raccolti dati, armonizzazione e comparabilità con i dati nazionali

Nell'ambito dei partecipanti al progetto sono stati raccolti questionari raccolti dati relativi a stili di vita, fattori di rischio e prevenzione primaria e partecipazione alla prevenzione secondaria. Questi questionari verranno comparati per i principali item al fine di verificare differenze ai fini di proporre un Minimum Data Set armonizzato a livello nazionale e comparabile con i dati dei sistemi di rilevazione pubblica nazionale. Le APLILT che parteciperanno al data base nazionale potranno quindi raccogliere dati riferendosi a un minimum data set armonizzato.

Il lavoro è realizzato da una esperto di stili di vita e nutrizione della APLILT Firenze, dottssa Simonetta Salvini (APLILT Firenze) in collaborazione con altri partner di progetto che hanno fornito questionari pertinenti al tema.

Obiettivo III

Questo obiettivo è finalizzato a sperimentare il possibile contributo da Parte delle APLILT ai Registri Tumori regionali, al database LILT nazionale e a costruire un Record che potrebbe divenire un contributo LILT al Fascicolo Sanitario Elettronico. Esso quindi è rivolto alle persone che hanno avuto un tumore e vengono, per qualsiasi motivo, a contatto con le Associazioni Provinciali e , espresso il loro consenso , intendono contribuire i informazioni individuali "Dopoiltumore" che li ha colpiti. Il questionario potrebbe essere diffuso a livello nazionale in forma informatizzata e, anonimo, essere parte di una Coorte LILT che mano a mano raccoglie informazioni sui casi cosiddetti "prevalenti", un tema su cui informazioni su queste aree sono al momento estremamente carenti.

Il questionario è in corso di preparazione e sperimentazione da parte del gruppo del Registro Tumori del CRO di Aviano, un riferimento di eccellenza internazionale su questi temi. Verrà sperimentato in collaborazione con il Coordinamento Regionale FVG e APLILT Firenze. Una prima sperimentazione verrà anche realizzata presso il Centro di riabilitazione CeRiOn di Firenze.

Il lavoro è' realizzato dal CRO Aviano (Diego Serraino, Fabiola Giudici, APLILT Pordenone) in collaborazione con Bruna Scaggiante (coord. LILT FVG) e Sandra Dudine (Pres LILT Trieste). Convenzione con il Coordinamento FVG /APLILT Trieste del 14.11.23)

Obiettivo IV

Il Progetto è finalizzato a valutare la fattibilità di organizzare una infrastruttura LILT denominata “LILT/idatisuitumori” per realizzare e gestire una rete di comunicazione e un *sito web interattivo* sui tumori in Italia basati sui più recenti aggiornamenti dei registri tumori regionali e nazionale. E’ in corso di realizzazione una DEMO del sito web che sarà disponibile al termine del progetto. Il progetto sarà condiviso con la Presidenza LILT e proposto per la realizzazione operativa.

Il lavoro, è svolto con il Coordinamento del Responsabile Scientifico , dr Eugenio Paci, esperto in registri tumori e si realizza con la collaborazione IRCSS/IRST Forli Cesena, Dr Fabio Falcini, direttore del Dip. Oncologico, e APLILT Forli-Cesena Dott.ssa Sandra Montalti e della collaborazione in convenzione di due ricercatori dell’IRST/IRCCS, Dr Emanuele Crocetti e Roberto Vespignani esperti nazionali nel trattamento dati epidemiologici del Registro Tumori.

Il progetto verrà concluso nel mese di Maggio 2024 con al presentazione del Rapporto Finale e documentazione allegata.

Firmato
Dr Eugenio Paci



Firenze, 30 dicembre 2023