

Beschuß
der Landesregierung

Sitzung vom

Nr. 4215

13/11/2000

Deliberazione
della Giunta Provinciale

Seduta del

ANWESEND SIND

Landeshauptmann
Landeshauptmannstellvertreter
Landeshauptmannstellvertreter

Landesräte

Luis Durnwalder
Otto Saurer
Michele Di PuppoHans Berger
Luigi Cigolla
Werner Frick
Luisa Gnechi
Bruno Hosp
Sabina Kasslatter Mur
Michael Laimer

SONO PRESENTI

Presidente
Vice Presidente
Vice Presidente

Assessori

Generalsekretär

Adolf Auckenthaler

Segretario Generale

Betreff:

Einrichtung
registers

eines

Landessterblichkeits-

Oggetto:

Istituzione di un Registro provinciale di
mortalità

Antrag eingereicht vom Assessorat

für Sozial- und Gesundheitswesen

Abteilung / Amt Nr.

23.0.

Proposta inoltrata dall'Assessorato

alla Sanità ed al Servizio Sociale

Ripartizione / Ufficio n.

Nach Einsichtnahme in das königliche Dekret vom 9. Juli 1939, Nr. 1238, welches besagt, daß der Arztchirurg dazu verpflichtet ist, dem Bürgermeister die Todesursache innerhalb 24 Stunden von der Feststellung des eingetretenen Todes mitzuteilen;

Nach Einsichtnahme in das Dekret des Präsidenten der Republik vom 21. Oktober 1975, Nr. 803, welches vorsieht, daß obgenannte Meldung mittels dem eigens vom Gesundheitsministerium im Einvernehmen mit dem nationalen Statistikinstitut ausgearbeiteten Todesfallbogen erfolgen muß. Der Todesfallbogen wird ausschließlich zu gesundheitsstatistischen Zwecken benutzt;

Nach Einsichtnahme in das Dekret des Präsidenten der Republik vom 10. September 1990, Nr. 285 (Genehmigung der Regelung der Totenpolizei), welches die Einrichtung und die Ajournierung in allen lokalen Sanitätseinheiten eines Registers der Verstorbenen mit der jeweiligen Todesursache vorsieht;

Nach Einsichtnahme im nationalen Gesundheitsplan 1994 – 1996, genehmigt mit Dekret des Präsidenten der Republik vom 1. März 1994, welcher die Einrichtung von regionalen Epidemiologischen Beobachtungsstellen vorsieht, die für jeden Bereich und für jeden Sektor der Bevölkerung vollständige Übersichten des Gesundheitsbedürfnisses ausarbeiten sollen;

Nach Einsichtnahme im Artikel 49 des Reformgesetzes im Gesundheitswesen (Gesetz Nr.833/78), welcher von Seiten der Regionalregierung die Vorbereitung des Jahresberichtes über den Gesundheitszustand der Landesbevölkerung vorsieht;

Festgestellt, daß der Landesgesundheitsplan 2000-2002, mit Beschluß der Landesregierung vom 19. Juli 1999, Nr. 3028 genehmigt, nachfolgendes vorsieht:

- auf der Ebene der Sanitätsbetriebe muß ein Verfahren zur epidemiologischen Beobachtung der für die Bevölkerung gesundheitsrelevanten Phänomene eingeführt werden;

Visto l'articolo 137 del Regio Decreto 9 luglio 1939, n.1238, il quale afferma che, una volta accertato il decesso, il medico-chirurgo ha l'obbligo di denunciare al sindaco le cause di morte entro le 24 ore successive;

Visto il D.P.R. del 21 ottobre 1975, n.803 secondo il quale la suddetta denuncia deve essere fatta su apposita scheda di morte stabilita dal Ministero di Sanità, d'intesa con l'Istituto nazionale di statistica. La scheda di morte ha finalità esclusivamente sanitario-statistiche;

Visto il D.P.R. 10 settembre 1990 n. 285 (Approvazione del regolamento di polizia mortuaria) che prevede l'istituzione e l'aggiornamento presso ogni USL di un registro dei deceduti con relativa causa di morte

Visto il Piano sanitario nazionale per il triennio 1994-1996, approvato con D.P.R. 1 marzo 1994, il quale prevede l'istituzione di osservatori epidemiologici regionali che devono costruire, per ogni area e per ogni settore della popolazione, quadri completi del bisogno sanitario;

Visto inoltre l'articolo 49 della Legge di Riforma sanitaria (Legge n.833/78) che prevede da parte della Giunta regionale la predisposizione della relazione annuale sullo stato sanitario della popolazione provinciale;

Considerato che il Piano sanitario provinciale 2000-2002, approvato con deliberazione della Giunta provinciale del 19 luglio 1999 n. 3028, prevede quanto segue:

- a livello aziendale deve esser adottata una procedura di osservazione epidemiologica sui fenomeni relativi alle condizioni di salute presenti nella comunità;

Der Generalsekretär der L.R. - Il Segretario Generale della G.P.

— Dr. Adolf Auckenthaler —



- das Informationssystem der Sanitätsbetriebe muß so geplant und verwaltet werden, daß die Daten geliefert werden, die den Informationsbedarf im Zusammenhang mit den Aufgaben der epidemiologischen Beobachtung abdecken;
- zur Ausübung seiner Tätigkeit im Bereich der epidemiologischen Beobachtung arbeitet der Sanitätsbetrieb eng mit der Epidemiologischen Beobachtungsstelle des Landes zusammen;
- il sistema informativo aziendale deve essere progettato e gestito in modo da consentire la disponibilità dei dati necessari al soddisfacimento dei bisogni conoscitivi collegati con l'esercizio della funzione di osservazione epidemiologica;
- per lo svolgimento delle sue funzioni di osservazione epidemiologica l'azienda opera in stretto collegamento con l'Osservatorio epidemiologico provinciale;

festgestellt, daß derzeit in den Sanitätsbetrieben der Provinz Bozen das in Artikel 1 des Dekrets des Präsidenten der Republik 285/90 vorgesehene Register der Verstorbenen aus Ordern besteht, in denen Kopien und Abzüge der ISTAT-Todesfallbögen aufbewahrt werden, und daß die gesammelten Informationen weder auf magnetischen Datenträger gespeichert noch für die regelmäßige und detaillierte Berichterstattung über die Todesursachen genutzt werden;

Festgestellt, daß das Landesinstitut für Statistik ASTAT im statistischen Jahrbuch der Provinz Bozen die Jahresstatistik der Todesfälle veröffentlicht und dabei auf die eigene Datenbank zurückgreift, in der die Todesfallbögen nicht namentlich gespeichert werden, und daß es deshalb schwierig ist, dieses Archiv mit anderen gesundheitsspezifischen Datenbanken in Verbindung zu bringen;

Festgestellt, daß das Tumorregister die Informationen über die aufgrund von Tumoren eingetretene Todesfälle braucht, um Studien über die Sterblichkeit und Überlebenschancen bei den einzelnen Tumorkrankheiten anzustellen und um die eigene Datenbank auf die Qualität und Vollständigkeit zu prüfen;

Festgestellt, daß auch die Epidemiologische Beobachtungsstelle des Landes über einen Datenfluß über die Sterblichkeit in Südtirol verfügen muß, um ihre institutionellen Aufgaben der epidemiologischen Überwachung erfüllen zu können;

Preso atto che attualmente nelle ASL della Provincia di Bolzano il registro dei deceduti previsto all'articolo 1 del DPR 285/90 è costituito da raccoglitori nei quali vengono custodite le copie e le fotocopie delle schede di morte ISTAT e che le informazioni raccolte non vengono memorizzate su supporto magnetico, né sono elaborate per la produzione di resoconti periodici e dettagliati sulle cause di morte registrate;

Preso atto che l'Istituto provinciale di statistica ASTAT pubblica nell'Annuario Statistico della Provincia di Bolzano la statistica annuale dei decessi utilizzando la propria banca dati basata sulle schede di morte memorizzate in forma non nominativa, e che quindi si verificano notevoli difficoltà nel collegare questo archivio con altre banche dati sanitarie;

Considerato che il Registro Tumori provinciale, necessita dei dati collegati ad un decesso per una patologia tumorale per effettuare studi di mortalità e di sopravvivenza per singola patologia tumorale e per controllare adeguatamente la qualità e la completezza della propria banca dati;

Considerato che anche l'Osservatorio Epidemiologico Provinciale necessita di un flusso informativo sulla mortalità in Alto Adige per svolgere le sue funzioni istituzionali di monitoraggio epidemiologico;



Die Notwendigkeit erachtet, in der Provinz Bozen ein Landessterblichkeitsregister im Rahmen des Tumorregisters in enger Zusammenarbeit mit den Diensten für Hygiene und öffentliche Gesundheit und die Epidemiologische Beobachtungsstelle des Landes einzurichten;

Obgenanntes Archiv hat die Funktion die Informationen zu sammeln, die in den von den vier Diensten für Hygiene und öffentliche Gesundheit übermittelten Todesfallbögen bezüglich der ab den 1. Jänner 1995 in der Bevölkerung eingetretenen Sterbefällen enthalten sind:

all dies vorausgeschickt und nach Anhören des Berichterstatters wird von der Landesregierung einstimmig in gesetzlicher Form

b e s c h l o s s e n:

1. ein Landessterblichkeitsregister im Rahmen des Tumorregisters in enger Zusammenarbeit mit den Diensten für Hygiene und öffentliche Gesundheit und die Epidemiologische Beobachtungsstelle des Landes einzurichten;
2. beiliegendes Dokument bezüglich der Einrichtung und der Funktionsweise des Landessterblichkeitsregisters als fester Bestandteil dieses Beschlusses zu genehmigen;
3. festzuhalten, daß die Verantwortung für dieses Landessterblichkeitsregister der Leiter des Landestumorregisters trägt;
4. der gegenständliche Beschluß bringt keine Ausgaben mit sich;
5. eventuelle instrumentale Verpflichtungen für die Einrichtung und Führung des obgenannten Landessterblichkeitsregisters werden mit darauffolgenden Maßnahmen durchgeführt;
6. gegenständlicher Beschluß wird auf dem Amtsblatt der Region Trentino-Südtirol veröffentlicht.

Ritenuto quindi necessario istituire in Provincia di Bolzano un Registro provinciale di mortalità, da attivare presso il Registro Tumori in stretta collaborazione con i Servizi d'igiene e sanità pubblica delle quattro ASL e l'Osservatorio epidemiologico provinciale.

Suddetto archivio ha la funzione di registrare le informazioni contenute nelle schede di morte segnalate ai quattro Servizi d'igiene e sanità pubblica provinciali relative ai decessi della popolazione residente avvenuti a partire dal 1° gennaio 1995.

tutto ciò premesso e sentito il relatore, la Giunta provinciale a voti unanimi espressi nei modi di legge;

d e l i b e r a:

1. di istituire il Registro provinciale di mortalità da attivare presso il Registro Tumori in stretta collaborazione con i Servizi d'igiene e sanità pubblica delle quattro ASL e l'Osservatorio epidemiologico provinciale;
2. di approvare l'allegato documento relativo all'istituzione del Registro provinciale di mortalità e al suo funzionamento quale parte integrante della presente delibera;
3. di dare atto che il responsabile del suddetto Registro provinciale di mortalità viene individuato nella persona posta alla direzione del Registro Tumori;
4. la presente deliberazione non dà luogo a spese;
5. eventuali adempimenti strumentali ai fini dell'istituzione e del funzionamento del suddetto Registro provinciale di mortalità verranno adottati con successivi provvedimenti;
7. la presente delibera verrà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Trentino-Alto Adige.



DER LANDESHAUPTMANN

IL PRESIDENTE DELLA G.P.

DER GENERALSEKRETÄR DER L.R.

IL SEGRETARIO DELLA G.P.

23.0

Sichtvermerke i. S. d. Art. 13 L.G. 17/93
über die fachliche, verwaltungsgemäße
und buchhalterische Verantwortung

Visti ai sensi dell'art. 13 L.P. 17/93
sulla responsabilità tecnica,
amministrativa e contabile

Der Amtsdirektor

Il direttore d'ufficio

Datum / Unterschrift

data / firma

Der Abteilungsdirektor

Il direttore di ripartizione

- 6. Nov. 2000

- Dr. Paolo Spolaore -

Datum / Unterschrift

data / firma

Laufendes Haushaltsjahr

Esercizio corrente

zweckgebunden

impegnate

vorgemerkt

prenotate

als Einnahmen ermittelt

accertate in entrata

auf Kapitel

su capitolo

Vorgang

operazione

Der Direktor des Amtes für Ausgaben/Einnahmen

Il direttore dell'ufficio spese/entrate

Datum / Unterschrift

data / firma

Diese Abschrift
entspricht dem Original

Per copia
conforme all'originale

des Amtes für institutionelle
Anglegenheiten

dell'Ufficio affari
istituzionali

Datum / Unterschrift

data / firma

- Dr. Cinzia Pizzi -

15. 11. 2000

Abschrift ausgestellt für:

Copia rilasciata a:



ISTITUZIONE DEL REGISTRO PROVINCIALE DI MORTALITÀ

Istituzione del Registro provinciale di mortalità

Sommario

1. Premessa	2
2. Il quadro normativo di riferimento	2
3. Il flusso informativo delle cause di morte	3
4. La situazione in Provincia di Bolzano.....	4
5. Il sistema informativo da attivare	5

1. Premessa

La rilevazione dei dati di mortalità costituisce uno dei più importanti strumenti di conoscenza epidemiologica a disposizione degli operatori sanitari. L'analisi della mortalità permette infatti di studiare le variazioni del fenomeno nel tempo, nello spazio e tra diversi gruppi di persone, fornendo al ricercatore, quando i dati lo consentono, precise indicazioni sulle cause di tali variazioni, sull'eziologia di determinate malattie e sulla verifica di sospetti emersi da altre fonti di informazione. Le statistiche di mortalità sono uno strumento importante per il monitoraggio dello stato di salute della popolazione, in quanto offrono una visione globale delle condizioni di vita, dell'esposizione a fattori di rischio e dell'efficacia dell'assistenza socio-sanitaria erogata.

2. Il quadro normativo di riferimento

Il R.D. 9 luglio 1939, n.1238, stabilisce ai titoli II e VII i compiti dell'Ufficiale di Stato Civile nell'ambito della registrazione delle notizie di morte, indicando gli organismi di riferimento collegati e la struttura degli atti di morte. L'art.141 prevede che il medico necroscopo ha il compito di accertare la morte, compilando un apposito certificato.

Il R.D. 27 luglio 1934, n.1265 afferma all'articolo 103 che, il medico-chirurgo ha l'obbligo di denunciare al sindaco le cause di morte entro le 24 dall'accertamento del decesso. Tale denuncia, secondo il D.P.R. del 10 settembre 1990 n.285 (*Approvazione del regolamento di polizia mortuaria*), deve essere fatta *"su apposita scheda di morte stabilita dal Ministero di Sanità, d'intesa con l'Istituto nazionale di statistica. La scheda di morte ha finalità esclusivamente sanitario-statistiche"*.

L'art.1, comma 7, del D.P.R. 803/75 stabiliva inoltre che *"a cura del Comune, presso l'Ufficio di Igiene dovrà essere conservato e tenuto aggiornato un registro con l'elenco dei deceduti nell'anno e relativa causa di morte"* (registro delle cause di morte). La Legge di Riforma Sanitaria (Legge 833/78) ha trasferito i compiti e le funzioni dall'Ufficio di Igiene comunale ai Servizi delle Unità sanitarie Locali. Di conseguenza il D.P.R. del 10 settembre 1990 n. 285, abrogando l'art.1, comma 7, del D.P.R. 803/75, ha previsto l'istituzione *presso ogni Unità sanitaria Locale* del suddetto *registro dei deceduti*. Tale D.P.R. prevede ai commi 7, 8 e 9 dell'art. 1:

Co. 7 *"Copia della scheda di morte deve essere inviata, entro trenta giorni, dal Comune ove è avvenuto il decesso alla Unità Sanitaria Locale nel cui territorio detto Comune è ricompreso. Qualora il deceduto fosse residente nel territorio di un'Unità Sanitaria Locale diversa da quella ove è avvenuto il decesso, quest'ultima deve inviare copia della scheda di morte all'Unità Sanitaria Locale di residenza. Nel caso di Comuni comprendenti più Unità Sanitarie Locali, tali*

comunicazioni sono dirette a quella competente ai sensi del secondo periodo del comma 8."

Co. 8 "Entro tre anni dalla entrata in vigore del presente regolamento ogni Unità Sanitaria Locale deve istituire e tenere aggiornato un registro per ogni comune incluso nel suo territorio contenente l'elenco dei deceduti nell'anno e la relativa causa di morte. Nel caso di Comuni comprendenti più Unità Sanitarie Locali, la Regione, entro un anno dalla data di entrata in vigore del presente regolamento, dovrà individuare la Unità Sanitaria Locale competente alla tenuta del registro in questione."

Co. 9 "Le schede di morte hanno esclusivamente finalità sanitarie, epidemiologiche e statistiche."

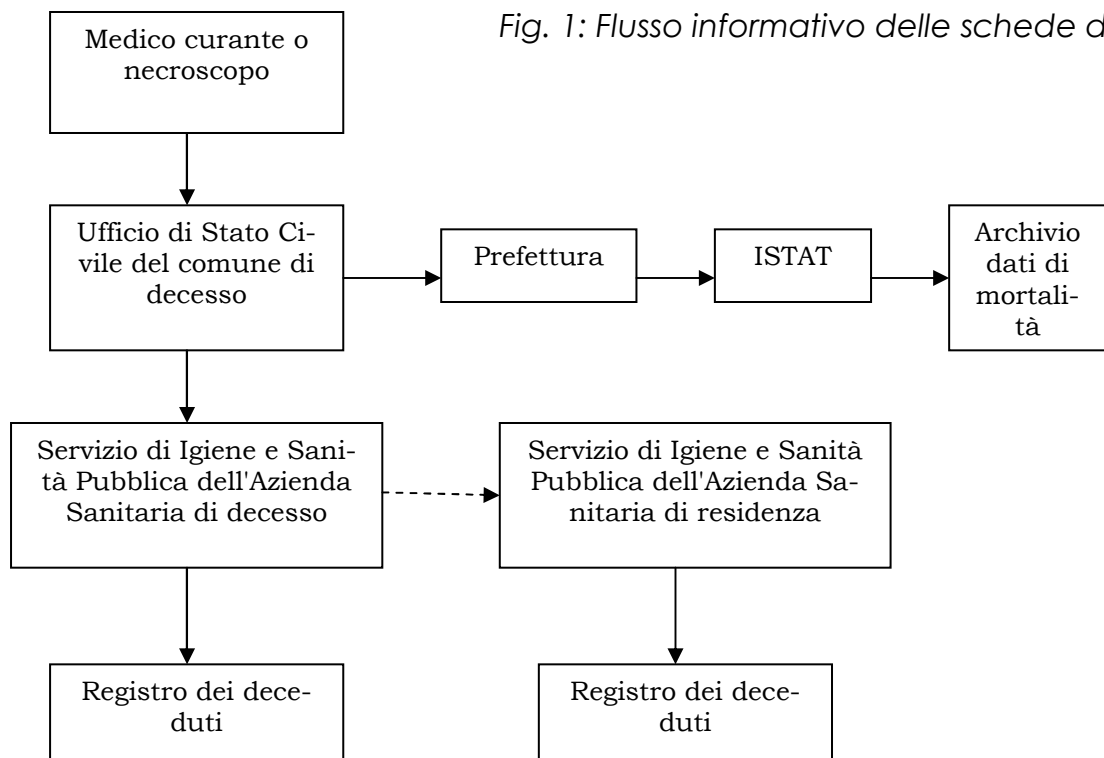
3. Il flusso informativo delle cause di morte

La rilevazione delle cause di morte viene effettuata dall'Istituto Centrale di Statistica (ISTAT) per mezzo della *scheda di morte* individuale; i dati così rilevati sono presenti anche presso la Banca dati epidemiologica dell'Istituto Superiore di Sanità.

Sono adottati quattro modelli della scheda di morte:

- Mod. ISTAT D.4 (azzurra) per Maschio con età maggiore di 1 anno
- Mod. ISTAT D.5 (rossa) per Femmina con età maggiore di 1 anno
- Mod. ISTAT D.4 bis (azzurra) per Maschio con età inferiore ad 1 anno
- Mod. ISTAT D.5 bis (rossa) per Femmina con età inferiore ad 1 anno

Ogni scheda è in duplice copia: una destinata all'ISTAT, la seconda all'Azienda Sanitaria del comune del decesso. E' composta da due parti, di cui la parte A deve essere compilata dal medico curante o necroscopo e la parte B dall'Ufficiale di Stato Civile. Qualora il deceduto sia residente in un comune appartenente ad un'altra Azienda Sanitaria, a questa viene inviata una copia della scheda di morte. Il Servizio di Igiene e Sanità Pubblica di ciascuna Azienda sanitaria conserva quindi nel proprio registro dei deceduti sia le schede relative ai deceduti iscritti sia quelle riferite a soggetti non iscritti ma deceduti nel territorio di competenza (fig. 1).



4. La situazione in Provincia di Bolzano

Nelle ASL della Provincia di Bolzano il registro dei deceduti previsto all'art. 1 del DPR 285/90 è costituito da raccoglitori nei quali vengono custodite le copie e le fotocopie delle schede di morte ISTAT. Le schede sono ordinate per data di decesso e per comune di residenza, allo scopo di utilizzare l'archivio come base informativa minima per soddisfare eventuali esigenze locali di elaborazione. Le informazioni raccolte non vengono memorizzate su supporto magnetico né sono elaborate per la produzione di resoconti periodici e dettagliati sulle cause di morte registrate in un determinato intervallo temporale.

L'ASTAT pubblica nell'Annuario Statistico della Provincia di Bolzano la statistica annuale dei decessi per singola causa di morte (o gruppi di cause), età e sesso, utilizzando la propria banca dati basata sulle schede di morte. Tale statistica

1. considera tutti i decessi registrati nel territorio provinciale, inclusi quelli di persone non residenti in Provincia di Bolzano e non comprende i decessi degli altoatesini avvenuti in altre province d'Italia o all'estero;
2. si basa sulla causa iniziale di morte, ovvero la patologia che ha rappresentato il primo anello del concatenamento morboso che ha condotto alla morte del soggetto.

Poiché tale procedura prevede che ogni certificato di morte venga memorizzato in forma *non nominativa*, si evidenziano notevoli difficoltà nel collegare questo archivio con altre banche dati sanitarie (referti cito-istologici, scheda di dimissione ospedaliera, referti radiologici). L'unico anello di congiunzione, rappresentato dal codice fiscale del deceduto, presenta una scarsa affidabilità, poiché il dato non sempre è riportato sulla scheda di morte. Il management sanitario non dispone quindi di dati collegabili ad altre informazioni necessarie per effettuare particolari analisi epidemiologiche, come, ad esempio, lo studio della sopravvivenza per particolari patologie.

Il problema è particolarmente importante per il Registro Tumori provinciale, istituito con Delibera provinciale n. 2076/92. La conoscenza dei dati collegati ad un decesso per una patologia tumorale è necessaria al Registro Tumori per assolvere correttamente i propri compiti istituzionali scientifici. Senza queste informazioni il Registro Tumori non è in grado di effettuare studi di mortalità e di sopravvivenza per singola patologia tumorale (nel tempo e secondo diverse aggregazioni territoriali) né può adeguatamente controllare la qualità e la completezza della propria banca dati, sensibilmente condizionate dai casi di soggetti deceduti per una patologia tumorale ma non segnalati in archivio al momento dell'insorgenza della malattia (Death Certificate Only – DCO – principale indicatore di qualità secondo l'OMS).

Anche l'Osservatorio Epidemiologico Provinciale è interessato dal problema: la mancanza di un flusso informativo sulla mortalità in Alto-Adige non permette la conduzione di studi temporali e spaziali sul fenomeno (per cause di morte diverse da patologie tumorali) in Provincia di Bolzano, associate ad analisi mirate all'individuazione di fattori di rischio collegati.

5. Il sistema informativo da attivare

Con riferimento alle motivazioni esposte in precedenza, la presente delibera istituisce in Provincia di Bolzano una "**Registro provinciale di mortalità**", da attivare presso il Registro Tumori in stretta collaborazione con i Servizi d'igiene e sanità pubblica delle quattro ASL. Il responsabile della suddetta banca dati viene individuato nella persona posta alla direzione del Registro Tumori provinciale.

Tale archivio ha la funzione di raccogliere le informazioni contenute nelle schede di morte segnalate dai quattro Servizi d'igiene e sanità pubblica provinciali relative ai decessi, avvenuti a partire dal 1° gennaio 1995, delle persone residenti nonché delle persone non residenti decedute nel territorio provinciale.

Le azioni da intraprendere per la creazione del suddetto archivio sono differenziate secondo il periodo temporale cui fanno riferimento le schede di morte.

a. Archiviazione delle schede di morte compilate a partire dal 1° gennaio 2001.

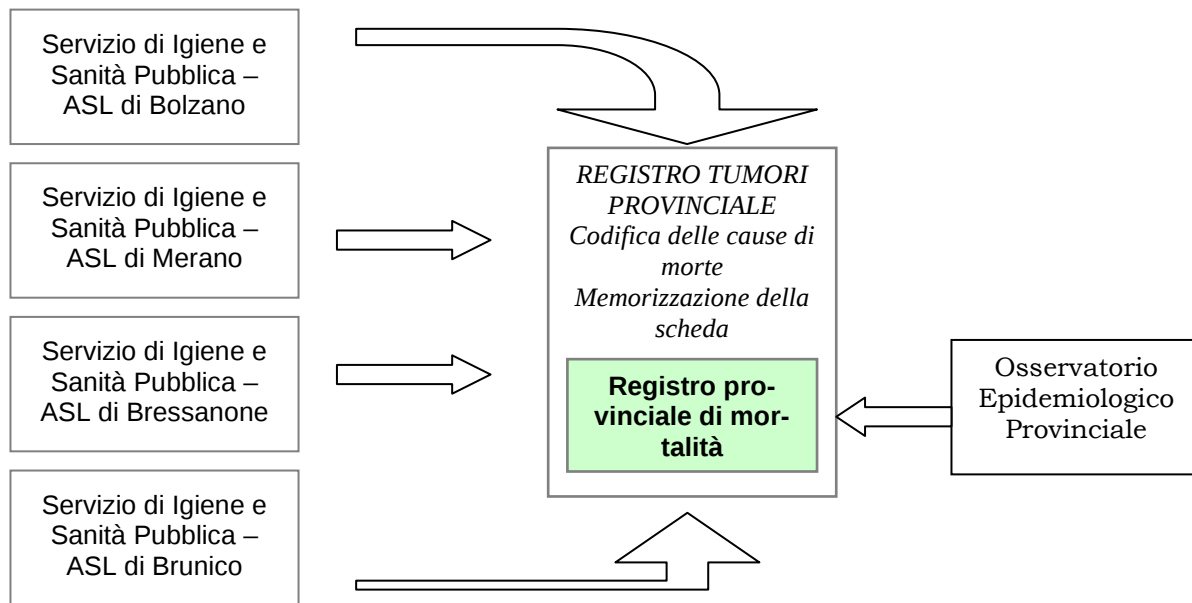
Il sistema informativo relativo al Registro provinciale di mortalità predisposto per l'archiviazione delle schede di morte compilate a partire dal 1° gennaio 2001 è illustrato in Fig. 2. Attraverso un opportuno software (maschera di imputazione) messo a punto dalla Ripartizione Gestione delle Informazioni dell'Azienda Sanitaria di Bolzano e implementato presso i Servizi d'igiene e sanità pubblica, il Registro Tumori e l'Osservatorio Epidemiologico, il personale del Servizio d'igiene e sanità pubblica archivia ogni informazione presente nella scheda di morte di competenza. Questa viene quindi trasmessa in via informatica al Registro Tumori, presso il quale il medico oncologo strutturato procede al controllo della qualità dei dati ed alla codifica delle cause di morte indicate (iniziale, intermedia, terminale) utilizzando il sistema di classificazione ICD-9. La procedura predisposta prevede che ciascun Servizio d'igiene e sanità pubblica possa accedere unicamente alle informazioni dei record collegati alle schede di morte di propria competenza. L'accesso all'intero Registro provinciale di mortalità è riservata al personale autorizzato in servizio presso il Registro Tumori e presso l'Osservatorio Epidemiologico.

La garanzia di tutela di riservatezza del dato (Legge sulla Privacy n.675/96) è ampiamente soddisfatta in quanto i soggetti deputati all'inserimento e all'uso dell'informazione sono soggetti al vincolo del segreto professionale e/o del segreto d'ufficio. Inoltre, qualunque elaborazione prodotta sui dati verrà diffusa in forma assolutamente anonima e tale da non permettere in alcun modo l'identificazione dei soggetti deceduti.

Su richiesta dei Servizi d'igiene e sanità pubblica, il Registro Tumori in collaborazione con l'Osservatorio Epidemiologico produce annualmente un documento che illustri in modo sintetico ma esaustivo le principali informazioni rilevate (distribu-

zioni dei deceduti secondo alcune caratteristiche socio-anagrafiche, analisi descrittiva delle cause di morte, ecc.).

Fig. 2. Il sistema informativo relativo al Registro provinciale di mortalità



b. La registrazione delle schede di morte antecedenti al 1 gennaio 2001

Per la registrazione delle schede di morte relative a soggetti deceduti nel periodo 1995-2000, il Registro Tumori e l'Osservatorio Epidemiologico procederanno al recupero delle copie cartacee delle schede di morte rese disponibili dai Servizi d'igiene e sanità pubblica e dall'ASTAT. Il Registro Tumori si occuperà di codificare le schede riferite a pazienti con anamnesi positiva per neoplasia, selezionate dal medico oncologo strutturato sulla base della lista nominativa ricavata attraverso il confronto di diverse banche dati (Registro Tumori, Anatomia patologica e Scheda di Dimissione Ospedaliera). Le rimanenti schede, riferite a soggetti deceduti per cause di morte diverse da neoplasie, verranno temporaneamente prese in consegna dall'Osservatorio Epidemiologico che, servendosi della consulenza di medici con esperienza in codifica di cause di morte, procederà alla loro codifica e successiva memorizzazione nel Registro provinciale di Mortalità. L'Osservatorio Epidemiologico provvederà inoltre ad inserire nel Registro di mortalità le schede riferite a pazienti con anamnesi positiva per neoplasia relative agli anni 1999 e 2000. Mentre le stesse schede riferite al periodo 1995 – 1998 verranno memorizzate dal personale di segreteria del Registro Tumori.



EINRICHTUNG DES LANDESSTERBLICHKEITS- REGISTERS

November 2000

Einrichtung des Landessterblichkeitsregisters

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort.....	2
2. Die gesetzlichen Rahmenbestimmungen.....	2
3. Der Informationsfluß über die Todesursachen.....	3
4. Die Lage in der Provinz Bozen	4
5. Das einzurichtende Informationssystem.....	5

1. Vorwort

Die Erhebung der Daten über die Sterblichkeit ist für die im Gesundheitswesen tätigen Personen eines der wichtigsten Instrumente zur epidemiologischen Bestandsaufnahme. Anhand der Sterblichkeitsdaten lassen sich die zeitlichen, räumlichen und nach Personengruppen eingetretenen Änderungen analysieren. Soweit es die Daten erlauben, kann man somit die diesen Änderungen zugrunde liegenden Ursachen, die Ätiologie bestimmter Krankheiten und die auf Grund anderer Informationsquellen aufgekommenen Vermutungen erforschen. Die Sterblichkeitsstatistiken sind ein wichtiges Instrument zur Überwachung des Gesundheitszustands der Bevölkerung, da sie eine Gesamtübersicht über die Lebensbedingungen, die Risikofaktoren für bestimmte Personengruppen und die Effizienz der sozial-gesundheitlichen Versorgung bieten.

2. Die gesetzlichen Rahmenbestimmungen

Das königliche Dekret vom 9. Juli 1939, Nr. 1238, legt unter Titel II und VII die Aufgaben des Standesbeamten im Zusammenhang mit der Registrierung der Todesfälle, die damit beauftragten Organe und die Struktur der Todesurkunden fest. Art. 141 besagt, daß der Leichenbeschauer die Aufgabe hat, den eingetretenen Tod festzustellen und die entsprechende Urkunde auszustellen.

Das königliche Dekret vom 27. Juli 1934, Nr. 1265, hält in Art. 103 fest, daß der Arztchirurg dazu verpflichtet ist, dem Bürgermeister die Todesursache innerhalb 24 Stunden von der Feststellung des eingetretenen Todes mitzuteilen. Besagte Meldung muß laut der Verordnung des Präsidenten der Republik vom 10. September 1990, Nr. 285 (*Genehmigung der Regelung der Totenpolizei*) mittels dem „eigens vom Gesundheitsministerium im Einvernehmen mit dem Nationalen Statistikinstitut ausgearbeiteten Todesfallbogen“ erfolgen. „Der Todesfallbogen wird ausschließlich zu gesundheitsstatistischen Zwecken benutzt“.

Art. 1, Absatz 7 des Dekrets des Präsidenten der Republik Nr. 803/75 besagte zudem, daß „die Gemeinde dafür sorgen muß, daß im Amt für Hygiene ein Verzeichnis der im Jahresverlauf verstorbenen Personen und der jeweiligen Todesursachen“ geführt und aufbewahrt wird (Register der Todesursachen). Das Gesetz über die Reform des Gesundheitswesens (Nr. 833/78) hat die Aufgaben und Funktionen der Gemeindeämter für Hygiene den Diensten der lokalen Sanitätseinheiten übertragen. Daher hat das Dekret des Präsidenten der Republik vom 10. September 1990, Nr. 285, den Art. 1, Absatz 7 des DPR Nr. 803/75 abgeschafft und die Einrichtung des oben genannten Registers der Verstorbenen

in allen lokalen Sanitätseinheiten vorgesehen. Besagtes DPR sieht in Art. 1, Absätze 7, 8 und 9 folgendes vor:

Abs. 7., „Eine Kopie des Todesfallbogens muß innerhalb 30 Tagen von der Gemeinde, in der der Todesfall gemeldet wurde, der lokalen Sanitätseinheit, in dessen Gebiet sich die Gemeinde befindet, übermittelt werden. Falls der Verstorbene im Gebiet einer anderen Sanitätseinheit als der Sanitätseinheit, in welcher der Tod eingetreten ist, ansässig war, muß diese den Todesfallbogen der Wohnort-Sanitätseinheit des Verstorbenen übermitteln. Gemeinden, deren Gebiet mehrere lokale Sanitätseinheiten umfassen, müssen den Todesfallbogen an jene Sanitätseinheit weiterleiten, die gemäß dem zweiten Satz in Absatz 8 dafür zuständig ist.“

Abs. 8., „Innerhalb 3 Jahren ab Inkrafttreten vorliegender Regelung müssen alle lokalen Sanitätseinheiten für jede einzelne Gemeinde, die sich in ihren Einzugsgebieten befinden, ein Register einrichten und führen, in dem die im Jahresverlauf verstorbenen Personen und die jeweiligen Todesursachen eingetragen werden. Für die Gemeinden, die verschiedene lokale Sanitätseinheiten umfassen, muß die Region innerhalb eines Jahres ab Inkrafttreten vorliegender Regelung die für die Führung des genannten Registers zuständige Gemeinde bestimmen.“

Abs. 9., „Die Todesfallbögen werden ausschließlich zu gesundheitsspezifischen, epidemiologischen und statistischen Zwecken genutzt.“

3. Der Informationsfluß über die Todesursachen

Die Erhebung der Todesursachen erfolgt über das nationale Statistikinstitut (ISTAT) mittels der Todesfallbögen; die auf diese Weise ermittelten Daten werden in der epidemiologischen Datenbank des Oberen Instituts für das Gesundheitswesen (Istituto superiore della sanità) erfaßt.

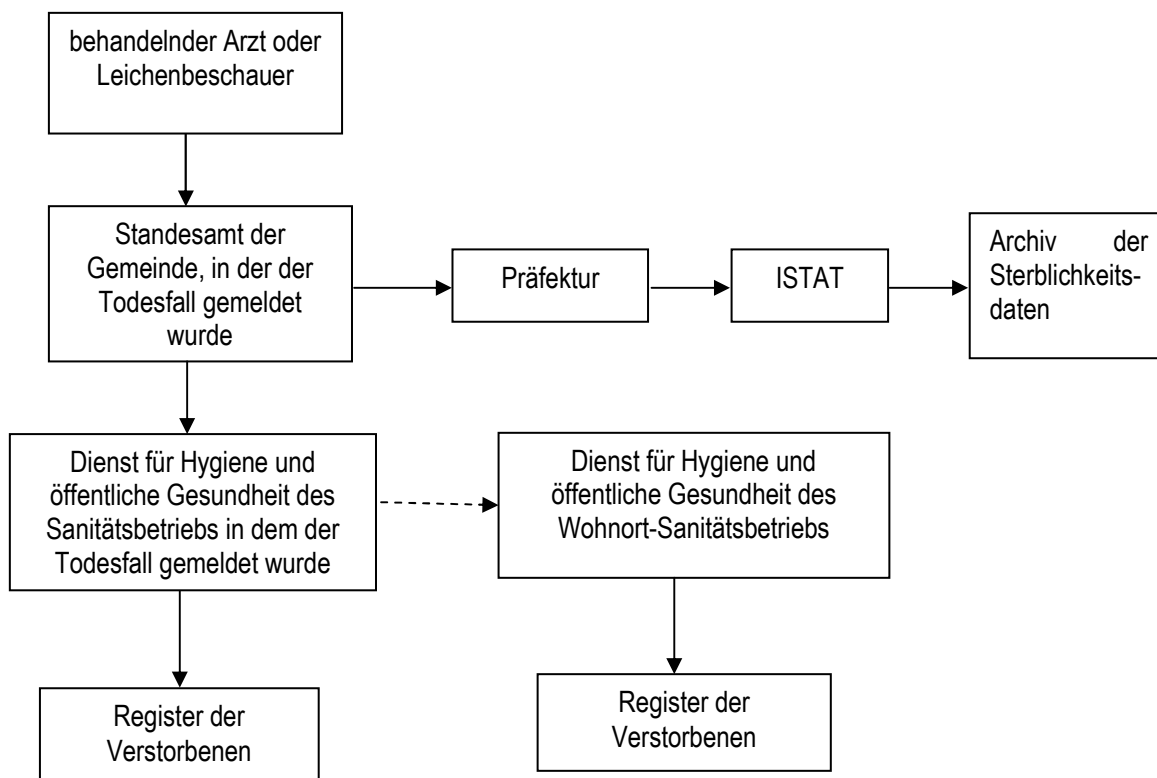
Für den Todesfallbogen gibt es vier verschiedene Vordrucke:

- Vord. ISTAT D4 (hellblau) für Verstorbene männlichen Geschlechts > 1 Jahr
- Vord. ISTAT D5 (rot) für Verstorbene weiblichen Geschlechts > 1 Jahr
- Vord. ISTAT D4 bis (hellblau) für Verstorbene männlichen Geschlechts < 1 Jahr
- Vord. ISTAT D5 bis (rot) für Verstorbene weiblichen Geschlechts < 1 Jahr

Jeder Todesfallbogen liegt in zweifacher Ausfertigung vor: eine Kopie ist für das Statistikinstitut ISTAT bestimmt, die zweite für den Sanitätsbetrieb der Gemeinde, in der der Todesfall gemeldet wurde. Der Vordruck ist in zwei Teile gegliedert: Teil A wird vom behandelnden Arzt oder Leichenbeschauer ausgefüllt, Teil B vom Standesbeamten. Falls der Verstorbene in einer Gemeinde ansässig war, die sich

im Gebiet eines anderen Sanitätsbetriebs befindet, wird letzterem Sanitätsbetrieb eine Kopie des Todesfallbogens übermittelt. Der in allen Sanitätsbetrieben des Landes eingerichtete Dienst für Hygiene und öffentliche Gesundheit bewahrt im eigenen Register der Verstorbenen sowohl die Todesfallbögen der im Register eingetragenen Verstorbenen als auch der nicht eingetragenen aber in ihrem Zuständigkeitsgebiet verstorbenen Personen auf. (Abb. 1).

Abb. 1: Informationsfluß der Todesfallbögen



4. Die Lage in der Provinz Bozen

In den Sanitätsbetrieben der Provinz Bozen besteht das in Art. 1 des DPR Nr. 285/90 vorgesehene Register der Verstorbenen aus Ordnern, in denen die Kopien und Abzüge der ISTAT-Todesfallbögen aufbewahrt werden. Die Bögen sind nach dem Todesdatum und der Wohnortgemeinde geordnet, so daß das Archiv Mindestinformationen für die örtliche Auswertung der Daten bietet. Die gesammelten Informationen werden weder auf magnetischem Datenträger gespeichert noch für die regelmäßige und detaillierte Berichterstattung über die Todesursachen in einem bestimmten Zeitraum genutzt.

Das Landesinstitut für Statistik ASTAT veröffentlicht im Statistischen Jahrbuch der Provinz Bozen die Jahresstatistik der Todesfälle nach Todesursachen, Alter und Geschlecht und greift dabei auf die Datenbank der Todesfallbögen zurück. Besagte Statistik:

1. berücksichtigt sämtliche auf Landesebene gemeldete Todesfälle sowie das Ableben von Personen, die nicht in der Provinz ansässig sind. Dabei werden Südtiroler, die in anderen italienischen Provinzen und Regionen bzw. im Ausland verstorben sind, nicht in Betracht gezogen;
2. beruht auf der ursprünglichen Todesursache bzw. der Krankheit, durch welche die pathologische Entwicklung ausgelöst wurde, die zum Tod des Betroffenen geführt hat.

Da bei diesem Verfahren die Todesfallbögen nicht *namentlich* gespeichert werden, ist es äußerst schwierig, dieses Archiv mit anderen gesundheitsspezifischen Datenbanken (zyto-histologische Befunde, Krankenhausentlassungsbögen, radiologische Befunde) in Verbindung zu bringen. Das einzige Verbindungsglied, die Steuernummer des Verstorbenen, ist nicht besonders zuverlässig, weil die Steuernummer auf dem Todesfallbogen nicht immer aufscheint. Das Sanitätsmanagement verfügt folglich über keine Daten, die mit anderen Informationen in Verbindung gebracht werden können, die hinsichtlich der Durchführung spezifischer epidemiologischer Untersuchungen, so zum Beispiel zur Analyse der Überlebenschancen bei bestimmten Krankheiten, erforderlich sind.

Das Problem stellt sich insbesondere im Zusammenhang mit dem Landestumorregister, das mit Landesbeschluß Nr. 2076/92 eingerichtet wurde. Zur Erfüllung seiner institutionellen wissenschaftlichen Aufgaben sind die Informationen über die aufgrund von Tumoren eingetretenen Todesfälle von grundlegender Bedeutung. Ohne diese Informationen kann das Tumorregister weder Studien über die Sterblichkeit und Überlebenschancen bei den einzelnen Tumorkrankheiten (für bestimmte Zeiträume und Gebiete) anstellen, noch die eigene Datenbank auf die Qualität und Vollständigkeit der Angaben prüfen. Diese sind maßgeblich von den durch Tumore verursachten Todesfällen beeinflusst, die jedoch zum Zeitpunkt des Ausbruchs der Krankheit nicht in das Archiv aufgenommen wurden (Death Certificate Only – DCO – laut Weltgesundheitsorganisation der wichtigste Qualitätsindikator).

Auch die Epidemiologische Beobachtungsstelle des Landes ist an diesem Problem interessiert: Die unzureichenden Informationen über die Sterblichkeit in Südtirol behindern die Durchführung von zeitlichen und räumlichen Studien über das Phänomen (insbesondere wenn die Todesursache nichts mit Tumoren zu tun hat) sowie von gezielten Analysen zur Ermittlung der Risikofaktoren.

5. Das einzurichtende Informationssystem

Angesichts der oben dargelegten Gründe wird mit vorliegendem Landesbeschluß in der Provinz Bozen ein „Landessterblichkeitsregister“ im Rahmen des Tumorregisters in enger Zusammenarbeit mit den Diensten für Hygiene und öffentliche Gesundheit der vier Sanitätsbetriebe eingerichtet. Die Verantwortung für diese Datenbank trägt der Leiter des Landestumorregisters.

In diesem Archiv sollen sämtliche Informationen gesammelt werden, die in den Todesfallbögen der vier Dienste für Hygiene und öffentliche Gesundheit enthalten sind, bezüglich der ab 1. Jänner 1995 eingetretenen Sterbefälle von Ansässigen sowie von Nicht-Ansässigen, die aber im Einzugsgebiet der Provinz verstorbenen sind. Die im Zusammenhang mit der Einrichtung des Archivs zu treffenden Maßnahmen sind je nach dem Zeitraum, auf den sich die Todesfallbögen beziehen, unterschiedlich.

a. Archivierung der ab 1. Jänner 2001 ausgefüllten Todesfallbögen

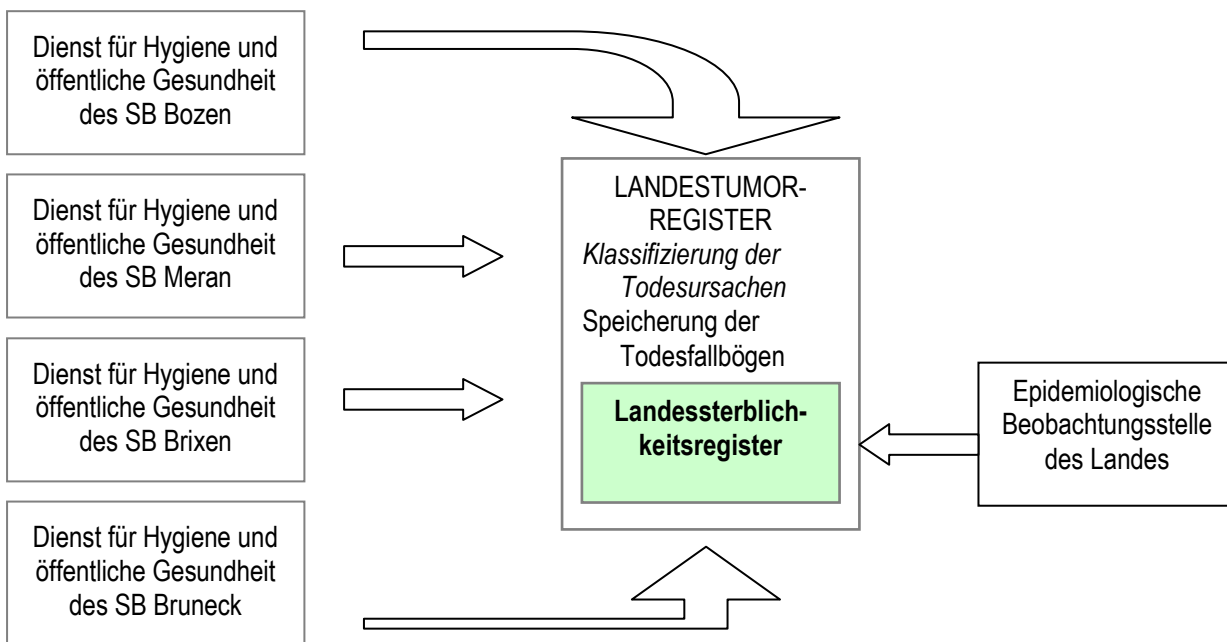
Das dem Landesterblichkeitsregister zugrunde liegende Informationssystem zur Archivierung der ab 1. Jänner 2001 ausgefüllten Todesfallbögen ist in Abbildung 2 dargestellt. Mithilfe eines eigenen Softwares (Zuordnungsmaske), das von der Abteilung für die Verwaltung des lokalen Gesundheitsinformationssystems des Sanitätsbetriebs Bozen erstellt wurde und von den Diensten für Hygiene und öffentliche Gesundheit, dem Tumorregister und der epidemiologischen Beobachtungsstelle benutzt wird, nimmt das Personal des Dienstes für Hygiene und öffentliche Gesundheit sämtliche in den Todesfallbögen enthaltene Informationen in die Datenbank auf. Der Todesfallbogen wird in der Folge auf informatischem Wege an das Tumorregister weitergeleitet, wo der zuständige Onkologe die Daten auf ihre Qualität prüft und die angeführten Todesursachen anhand des Klassifikationsmodells ICD-9 klassifiziert (im frühen, mittleren und Endstadium). Verfahrensgemäß haben die Dienste für Hygiene und öffentliche Gesundheit ausschließlich zu den Informationen jener Todesfallbögen Zugang, die in ihren Zuständigkeitsbereich fallen. Der Zugang zum Landessterblichkeitsregister ist einzig und allein dem zuständigen Personal des Tumorregisters und der epidemiologischen Beobachtungsstelle vorbehalten.

Die Geheimhaltung der Daten (Gesetz über die Geheimhaltung der Daten Nr. 675/96) ist weitgehend gewährleistet, da das Personal, das die Informationen in die Datenbank eingibt und verwertet, der Pflicht des Berufs- oder Amtsgeheimnisses unterliegt. Zudem werden die ausgewerteten Daten nur in anonymer Form verbreitet, so daß die Identifizierung der verstorbenen Personen unmöglich ist.

Auf Antrag der Dienste für Hygiene und öffentliche Gesundheit veröffentlicht das Tumorregister jährlich in Zusammenarbeit mit der epidemiologischen

Beobachtungsstelle ein Dokument, in dem die wichtigsten erhobenen Informationen zusammenfassend dargelegt sind (Verteilung der Todesfälle nach bestimmten sozial-meldeamtlichen Merkmalen, Beschreibung der Todesursachen usw.).

Abb. 2 Der dem Landesterblichkeitsregister zugrunde liegende Informationsfluß



b. Die Archivierung der Todesfallbögen, die sich auf den Zeitraum vor dem 1. Jänner 2001 beziehen

Was die Eintragung der Todesfallbögen von Personen, die im Zeitraum 1995-2000 verstorben sind, anbelangt, werden das Tumorregister und die epidemiologische Beobachtungsstelle die Kopien der von den Diensten für Hygiene und öffentliche Gesundheit und dem Landesinstitut für Statistik zur Verfügung gestellten Todesfallbögen sammeln. Das Tumorregister wird die Todesfallbögen von Patienten mit Neoplasien, die vom zuständigen Onkologen auf Grund der infolge des Vergleichs verschiedener Datenbanken (Tumorregister, Pathologische Anatomie und Krankenhausentlassungsbögen) erstellten Namensliste geordnet werden, klassifizieren. Die übrigen Todesfallbögen, die sich auf Verstorbene beziehen, die nicht auf Grund einer Neoplasie gestorben sind, werden vorerst von der epidemiologischen Beobachtungsstelle des Landes übernommen, die sie mithilfe von Ärzten, die im

Bereich der Klassifizierung nach Todesursachen Erfahrung haben, ordnen und in das Landesterblichkeitsregister aufnehmen werden. Die epidemiologische Beobachtungsstelle wird außerdem die Todesfallbögen von Patienten mit positiver Anamnese wegen Neoplasien für die Jahre 1999 und 2000 in das Sterblichkeitsregister aufnehmen. Die den Zeitraum 1995-1998 betreffende Todesfallbögen dieser Art werden vom Sekretariatspersonal des Tumorregisters in die Datenbank aufgenommen.