

**RTA**

# **Il Registro Tumori Abruzzo**

Pacchetto di apprendimento per il Corso per i Medici di Medicina Generale

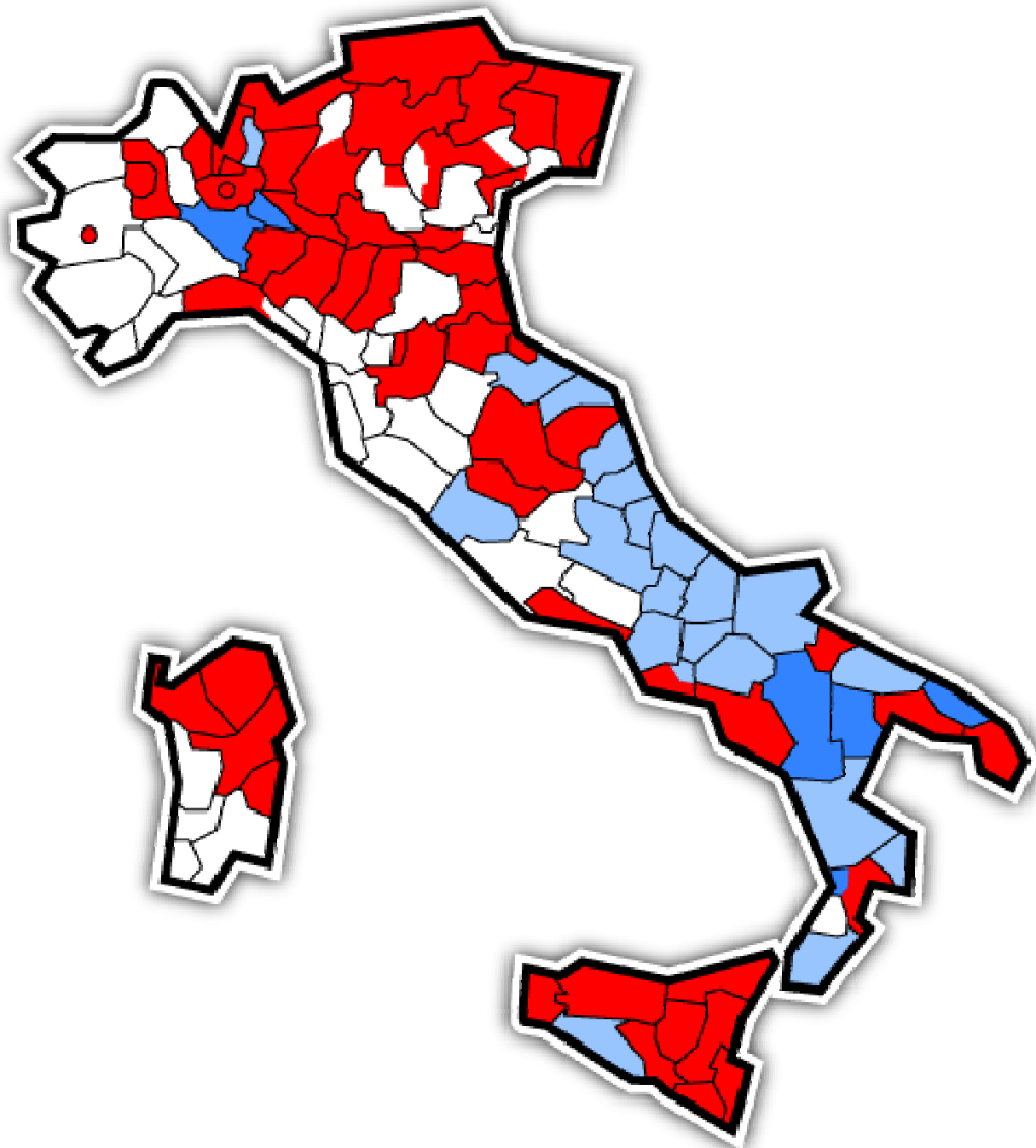
della

ASL 102 Lanciano – Vasto – Chieti

Anno 2016

Docente: Prof. Lamberto Manzoli – Responsabile RTA per ASR Abruzzo

Tutor: Lucio Zinni -MMG



**LEGENDA**

Aree coperte dai Registri tumori di popolazione

Registri accreditati ■

Registri in fase di accreditamento ■

Registri in attività

Aree NON coperte dai Registri tumori di popolazione

(Fonte AIRTUM)

---

	<b>RT</b>	<b>RT</b>	<b>in RT</b>	<b>in Zone</b>
	<b>Accreditati</b>	<b>accreditamento</b>	<b>attività</b>	<b>scoperte</b>
<b>Copertura</b>	51,8%	2,2%	19,7%	26,3%
<b>Popolazione</b>	30.759.041	1.299.473	11.736.162	15.634.859

---

**2011**

---

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 prevede come macro obiettivo numero 1 la riduzione del carico prevenibile ed evitabile di morbosità, mortalità e disabilità delle malattie croniche non trasmissibili.

Il ministero della Salute e le Regioni, devono perciò avere a disposizione un sistema di sorveglianza sulla patologia oncologica, incentrato sui Registri Tumori e con la collaborazione degli Oncologi, che da una parte produca l'evidenza scientifica necessaria a guidare le scelte di sanità pubblica e dall'altra fornisca le informazioni per valutare l'impatto sulla salute delle attività di prevenzione e cura.

Le metodologie biostatistiche sempre più elaborate e molte ricerche epidemiologiche hanno contribuito ad identificare e ad aggiornare il ruolo dei fattori di rischio e a quantificare il loro impatto sull'insorgenza dei tumori.

Benché le diverse metodiche usate di volta in volta e le diverse popolazioni esaminate non abbiano ancora definito con precisione un panel di indicatori assolutamente certi e incontrovertibili, va riconosciuto che questa è la strada giusta da percorrere per definire sempre al meglio quello che chiamiamo "rischio attribuibile" con conseguente stima quantitativa della misura di tumori potenzialmente prevenibili

## Definizione

Le prime iniziative che hanno portato a redigere un Registro Tumori non sono riconducibili ad esigenze della Pubblica Amministrazione o della Sanità Pubblica, quanto invece a iniziativa di ricercatori singoli o in varia forma associata.

Anche in Abruzzo abbiamo avuto una fase simile, dapprima con la lodevole iniziativa di SIMG coordinata dal Dott. Remo Iacovella basata su iniziativa volontaristica degli associati SIMG dell'epoca.

Successivamente fu tentata una iniziativa condivisa con un numero maggiore di MMG a livello regionale e inserita anche nell' Accordo Integrativo Regionale dell'epoca.

Entrambe queste iniziative, pur lodevolissime, avevano il limite di riportare i dati di un gruppo di Medici piuttosto piccolo, non statisticamente significativo, non omogeneamente distribuito sul territorio. E non coinvolgeva tutte le strutture che a vario titolo e ciascuna per le proprie competenze si occupa di prevenzione, diagnosi e terapia dei tumori in ambito regionale.

Registrare dunque il numero dei Tumori ad iniziare dall'incidenza (nuovi casi/anno) è un'attività ora coordinata e gestita dall'Agenzia Sanitaria Regionale con la collaborazione di un Gruppo di Lavoro appositamente costituito ed ha

l'obiettivo di allineare l'Abruzzo alle migliori realtà italiane secondo i criteri previsti dall'AIRTUM.

Il RTA (Registro Tumori Abruzzo) potrà essere un utile strumento di programmazione nel campo dell'oncologia e dell'assistenza ai sempre più numerosi malati di cancro, nonché in quello della prevenzione e della tutela ambientale.

Attualmente sono operativi 43 RT in diverse Regioni e Province italiane , oltre ad una serie di Registri Specializzati per singolo tipo di tumore.

I RT italiani hanno il compito di ricercare informazioni relative ai tumori, codificarle, archivarle e renderle disponibili. La popolazione attualmente coperta da RT è del 47% in tutta Italia. Il valore delle informazioni raccolte è immenso anche per la valutazione dell'assistenza e degli outcome.

## **Il funzionamento del Registro**

Il Medico che viene a conoscenza nella propria attività di un tumore provvede ad inserire i dati di sua competenza. Sarà dunque così per il MMG, per l'Oncologo, per l'Anatomo-Patologo, il Chirurgo, ecc. su una piattaforma web che ha tutte le caratteristiche necessarie di sicurezza.

L'informazione diventa dato e provvede alla ricostruzione della storia del singolo caso che viene seguito nel tempo, anche ove dovesse insorgere un secondo tumore.

Il meccanismo è tale che, pur provenendo le informazioni da fonti diverse, tutte concorrono a definire il caso singolo. Anche se il Paziente passa da un Medico ad un altro, da un Ospedale ad un altro, la ricostruzione del caso è univoca.

In nessun caso è possibile risalire dalla pubblicazione dei dati al caso singolo per ovvi motivi di riservatezza e i sistemi di acquisizione del dato osservano tutte le norme di legge per tutelare la privacy dei Pazienti. Solo chi gestisce il Registro può risalire al Paziente ma tutto lo staff è tenuto al rispetto delle leggi in materia di protezione dei dati e nessuno può contattare direttamente il Paziente senza autorizzazione del Comitato Etico che valuterà caso per caso la effettiva necessità di farlo.

La necessità di identificare direttamente la Persona affetta da tumore si rende necessaria per svariati motivi che vanno dalla assoluta certezza di riferirsi alla stessa Persona, alla necessità di avere il dato di residenza per valutare la prevalenza e l'incidenza su un determinato territorio, a quella di poter incrociare i dati di mortalità con quelli di prevalenza. Certo, basterebbe riportare il codice univoco (Codice Fiscale) che identifichi quella determinata Persona, senza Nome e Cognome, ma poiché sarebbe comunque un processo di trascrizione e non di acquisizione diretta e univoca, si rischierebbero errori che inevitabilmente si ripercuoterebbero sui dati.

I dati pubblicati sono comunque e sempre dati aggregati, mai di tipo nominativo.

In diversi paesi del mondo è attivo un Registro Tumori con tali caratteristiche.

## **Tipologia di Registro Tumori**

Registro di popolazione – Contiene i dati di tutti i cittadini residenti in un determinato territorio.

Registro specializzato – Contiene i dati relativi ad un determinato tipo di tumore, oppure per una specifica fascia di età (es: solo tumori pediatrici), oppure solo per un determinato genere (es: solo femminili)

## **Finalità**

- valutazione del rischio collegato a fattori ambientali e sociali sui tumori.
- supporto ai servizi di counselling genetico per gli individui e le famiglie ad elevato rischio di sviluppare cancro
- monitorare l'andamento dell'incidenza dei tumori nel corso del tempo
- controllare la prevalenza e la sopravvivenza ai tumori nelle differenti aree geografiche e tra le diverse classi sociali;

- valutazione dell'efficacia della prevenzione del cancro e dei programmi di screening;
- valutazione della qualità ed dei risultati di cura dei tumori
- valutazione di eventuali differenze di incidenza, sopravvivenza e accesso alle cure fra diverse classi sociali e diversa residenza in modo da poter contribuire ridurre le disuguaglianze

Grazie alla presenza dei Registri Tumori Regionali oggi sappiamo che l'incidenza dei tumori in Italia è in crescita, che la sopravvivenza è migliorata in modo particolare per quanto attiene ai tumori infantili, che gli screening riducono gli interventi invasivi migliorando la sopravvivenza e che tale modifica è particolarmente evidente laddove la copertura dello screening è maggiore.

Ci sono problemi aperti che troveranno una risposta proprio grazie alla completezza del Registro:

- quanto incide nella sopravvivenza la disuguaglianza di classe
- quanto la residenza (zone periferiche o con minore offerta di servizi)
- qual è il rapporto costo-beneficio dei programmi di screening
- qual è il rischio di sviluppare tumori in determinati gruppi di popolazione (da esposizione professionale o ambientale o per fragilità intrinseca)

## **Fonti dei dati**



- SDO – Schede di dimissioni ospedaliere da tutte le strutture pubbliche e private
- Istituti di Anatomia Patologica – Informazioni dettagliate su ogni tumore codificate secondo criteri internazionalmente validati
- Cartelle cliniche ospedaliere – Utilizzate solo a completamento dei dati
- Certificati di morte – attraverso le schede ISTAT. Informazioni preziose che consentono a volte di ricostruire casi altrimenti sfuggiti all'indagine

## **Il RTA - Registro Tumori Abruzzo** (fonte Agenzia Sanitaria Regionale)

Come è riportato sul sito dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM: [www.registri-tumori.it/cms/it/copertura](http://www.registri-tumori.it/cms/it/copertura)), sono attivi in Italia 52 registri tumori, di cui 8 regionali ed il resto provinciali o comunali.

Le fonti di dati considerati fondamentali per il funzionamento di un Registro Tumori sono quattro:

- Anagrafica (elenco dei residenti, data di nascita, sesso, e residenza)
- Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO)
- Referti di Anatomia Patologica
- Schede di morte

Oltre a queste fonti essenziali, possono essere aggiunte altre informazioni provenienti da:

- Tracciato record dei ricoveri ambulatoriali
- Tracciato record delle prescrizioni farmaceutiche intra- ed extra-ospedaliere (territoriale)
- Registro delle esenzioni ticket
- Cartelle cliniche o flusso ad hoc proveniente dalle UU.OO. di Ematologia
- Flusso ad hoc compilato dai Medici di Medicina Generale e dai Pediatri di Libera Scelta

La maggioranza dei Registri tumori in Italia raccoglie ed analizza esclusivamente il primo set di dati fondamentali, eventualmente integrandoli con altre informazioni raccolte specificamente per alcuni pazienti selezionati. Alcuni registri più avanzati integrano invece i dati fondamentali con gli altri tracciati record in elenco. Al momento, tuttavia, un flusso di dati sistematizzato ed integrato da parte della Medicina Generale non è attivo per nessun registro.

Oltre alle problematiche amministrative e logistiche, non secondarie a causa delle procedure imposte dalla normativa sulla privacy, le criticità principali dei registri tumori sono legate alla raccolta dei dati. In estrema sintesi:

- in molte regioni, tra cui l'Abruzzo, l'anagrafica sanitaria regionale presenta un tasso di errori che può arrivare al 5% della popolazione;
- le SDO di un anno (es. 2015) vengono rese disponibili tipicamente oltre 6 mesi dopo la fine dello stesso anno (es. luglio 2016), e per l'anno 2014 la

mobilità passiva extra-regionale non è stata ancora resa disponibile dal Ministero;

- i referti di Anatomia Patologica sono inseriti sui computer delle UU.OO. ma non è previsto un flusso diretto alle regioni, che devono provvedere alla raccolta con accordi specifici per ogni UU.OO. (a meno che, come in Abruzzo, diverse unità operative non utilizzino lo stesso software, potendosi quindi effettuare un'estrazione da remoto);
- in alcune regioni, tra cui l'Abruzzo, il trasferimento in digitale dei dati contenuti sulle schede di morte cartacee è in ritardo di diversi anni, nonostante gli sforzi dei Dipartimenti di Prevenzione.

Con il decreto del Commissario ad Acta n. 163 del 18.12.2014, è stato istituito anche in Abruzzo il Registro Tumori Regionale, con sede presso l'ASR-Abruzzo.

Il personale del Registro è il seguente:

- Direttore: Alfonso Mascitelli
- Responsabile Scientifico: Lamberto Manzoli
- Responsabile informatico: Vito Di Candia
- Incaricati del trattamento e analisi dei dati: Simona Martines, Maria Elena Flacco, Giorgia Fragassi, Giorgio Salvatore.

Oltre al personale citato, il Registro si avvale di un Comitato di Coordinamento e di un Gruppo di Lavoro Regionale.

Secondo quanto stabilito all'art. 3 del Decreto istitutivo, il Comitato di Coordinamento è composto dal Direttore dell'ASR-Abruzzo, dal Responsabile Scientifico, dai Direttori Generali delle ASL abruzzesi, e dai Rettori delle due università abruzzesi ove sono presenti Corsi di Laurea di Medicina e Chirurgia.

L'elenco dei componenti il Gruppo di Lavoro Regionale multidisciplinare è disponibile all'art. 1 della delibera ASR-Abruzzo n. 7 del 23.01.2015. Tale Gruppo di Lavoro è peraltro in via di integrazione per poter includere anche i rappresentanti dei Dipartimenti di Prevenzione.

Oltre al citato decreto istitutivo, che comprende nell'Allegato A il "Regolamento del Registro Tumori Regionale", il secondo documento essenziale, che regola le attività di avvio e di funzionamento del Registro abruzzese, è il Disciplinare tecnico, firmato da tutti i Direttori Generali ASL ed approvato con delibera ASR-Abruzzo n. 10 del 18.02.2015.

Per chiarimenti ed informazioni sul Registro, è possibile contattare direttamente il Responsabile scientifico tramite e-mail ([Imanzoli@post.harvard.edu](mailto:Imanzoli@post.harvard.edu)).

### *Attività svolte*

Dopo meno di 12 mesi dalla nomina dei Responsabili, il Registro Tumori Regionale dell'Abruzzo è attivo a tutti gli effetti. E' stato concluso il caricamento dei dati anagrafici, SDO e delle Anatomie Patologiche dei primi due anni previsti dall'avvio (2013 e 2014), sono state svolte le prime analisi e sono stati conclusi i

due Report previsti per il primo anno di attività: il report sul trend dei tassi di incidenza, ed il report sui risultati dello studio caso-controllo per la valutazione della potenziale associazione tra tumori ed esposizione professionale e/o ambientale dei residenti nei Comuni di Popoli e Bussi sul Tirino. Entrambi i Report saranno resi pubblici entro la fine di gennaio, e disponibili in pdf presso questa pagina web.

E' stata inoltre avviata la raccolta dati da parte degli specialisti ematologi, la cui maschera di accesso è disponibile in basso in questa stessa pagina web, ed è stata avviata la raccolta dati sulle schede di morte presso la ASL pilota di Pescara, le cui schede sono in fase di conversione su supporto digitale. Infine, sono state concordate le procedure per il futuro coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale, una volta che sarà attiva la prevista piattaforma informatica regionale.

Oltre a continuare la raccolta delle informazioni, il personale del Registro è ora impegnato nelle analisi e nel controllo e miglioramento della qualità dei dati raccolti su una quota di casi tumori di cui è incerta la morfologia e/o topografia.

Tutto il lavoro è stato e continua ad essere svolto con il costante tutoraggio degli esperti dell'AIRTUM, seguendo i parametri rigorosi necessari per poter richiedere l'accreditamento (conformandosi con gli standard di qualità nazionali).

Un elenco più dettagliato delle attività svolte è fornito nel Report sul I Anno di attività del Registro e sul risultato delle analisi del trend di incidenza

tumorale negli anni 2004-2014 (Report che sarà disponibile entro la fine di gennaio 2016 su questa pagina web).

In ultimo, una considerazione doverosa. Considerate le criticità elencate in precedenza per la raccolta dati, le problematiche burocratiche ed i tempi comunemente necessari per l'avvio dei registri tumori (dai 2 ai 5 anni), il fatto che il Registro Tumori abruzzese sia attivo a tutti gli effetti dopo meno di un anno, includendo anche alcune fonti di dati aggiuntive rispetto al set essenziale, rappresenta un risultato eccezionale.

## **Alcuni dati generali nazionali desunti dai Registri**

### **Tumori**

- diminuisce in maniera statisticamente significativa la mortalità per tumore (sia tra gli uomini sia tra le donne) <sup>2</sup>
- diminuisce l'incidenza dei tumori tra gli uomini mentre è stabile tra le donne <sup>2</sup>
- aumenta la sopravvivenza <sup>2</sup>fra i malati di tumore
- l'invecchiamento della popolazione determinerà un aumento del <sup>2</sup>numero di italiani con età superiore ai 70 anni e conseguentemente la prevalenza di tumori, cioè il numero complessivo di persone viventi con diagnosi di tumore. Ciò avviene con un ritmo pari circa al 3% l'anno: si stima che se nel 2006 erano circa 2.250.000 mila gli italiani con diagnosi di tumore, nel 2016 dovrebbero dunque superare di poco i 3 milioni

#### Bibliografia

1. ASR – Abruzzo – Sito istituzionale

2. AIRTUM – Associazione Italiana Registri Tumori – Sito istituzionale
3. I numeri del cancro in Italia 2014