



*Associazione Italiana di Epidemiologia  
Convegno di primavera 2012  
Misurare la salute  
Roma, 28-29 maggio 2012*

## **I Registri tumori: quali potenzialità e limiti nello sviluppo della rete?**

*Stefano Ferretti  
Associazione Italiana Registri Tumori*

Screening e prevenzione oncologica

OBIETTIVI GENERALI DI SALUTE	SOTTOBIETTIVI	LINEE DI SUPPORTO	LINEE DI INTERVENTO
- Riduzione della mortalità per carcinoma della mammella, della cervice uterina e del carcinoma del colon-retto (da valutare su dati Registri tumori)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Potenziamento o miglioramento 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>Gestione sistema informativo e di valutazione (tramite NSIS e l'Osservatorio nazionale screening)</li> <li>Supporto alla programmazione regionale (tramite l'Osservatorio nazionale screening)</li> <li>Integrazione base dati nazionali (ISS, ISTAT-Multiscopo, ONS)</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>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Innovazione screening cancro cervicale</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Avvio di sperimentazioni per l'utilizzo test HPV-DNA come test di screening primario</li> <li>Integrazione con i programmi di vaccinazione anti HPV</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Innovazione screening cancro colorettoleale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Coinvolgimento dei MMG</li> <li>Sperimentazione/valutazione di nuove tecnologie (costo-efficacia della colonscopia virtuale e della colonscopia endoscopica come test di primo livello)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Definizione di percorsi articolati per rischio individuale (almeno rischio per età e rischio per familiarità)</li> <li>Effettuazione esperienze pilota round annuale con test per sangue occulto fecale</li> <li>Programmi di sorveglianza per casi di storia neoplastica</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Innovazione screening cancro mammella</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Definizione di percorsi articolati per rischio individuale (almeno rischio per familiarità e sero-</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estensione registri tumori</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>denso)</li> <li>Estensione fasce di età</li> <li>Valutazione digitale e CAD</li> <li>Istituzione registri tumori regionali</li> </ul>

La rete dei Registri tumori in Italia

TABELLA 1.1 IL CANCRO IN ITALIA  
Azioni Programmatiche Triennio 2010 – 2012

standard di qualità telematiche di appropriatezza e di metodiche per la loro valutazione al fine di ridurre la mortalità per cancro a fronte di una riduzione degli sprechi

divario in mortalità per cancro fra le varie Regioni nella lotta contro il cancro

immigrazione sanitaria fra le varie Regioni a livello ed assistenziale

are la copertura da parte dei Registri T

la creazione di Reti telematiche dei Re

reti oncologiche con modelli tipo Hub e creazione di nuove metodologie diagnostiche

zione" in un'ottica integrata; si tratta cioè di percorsi di patologia (tumori in primis, patologie oncologiche ambulatoriali e consumo di farmaci), di percorsi di prevenzione (INAIL, ISPESL, IPSEMA, Regioni), di percorsi di diagnosi (INAIL, Regione di Salute, HBSC, ...), dei rischi alimentari e di prevenzione e rimodulare le priorità e di valutare i percorsi che va considerata è lo sviluppo, in termini di un'area dell'epidemiologia dedicata alla prevenzione, di strategie che riguardano la collettività, territoriale o

Tale numero è raddoppiato negli ultimi anni. Benché il cancro non sia una malattia prevenibile per tutti i Paesi ed ogni Paese dovrebbe perseguire di lotta e/o controllo adeguate<sup>23</sup>. Tale numero di registri tumori, anche sulla scia di quanto è stato perseguito dal CCM.

si riscontrano nei Paesi occidentali (e,



CONFERENZA DELLE REGIONI E DELLE PROVINCE AUTONOME

10/034/SR24/C7

INTESA TRA IL GOVERNO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO CONCERNENTE IL PIANO NAZIONALE PER LA PREVENZIONE PER GLI ANNI 2010-2012

Punto 24) – Odg Conferenza Stato-Regioni

Conferenza delle Regioni e delle Province autonome nell'esprimere avviso favorevole all'Intesa chiede l'integrazione al capitolo 3.4 (Prevenzione di comportamenti, stili di vita non salutari), dopo il primo capoverso del paragrafo:

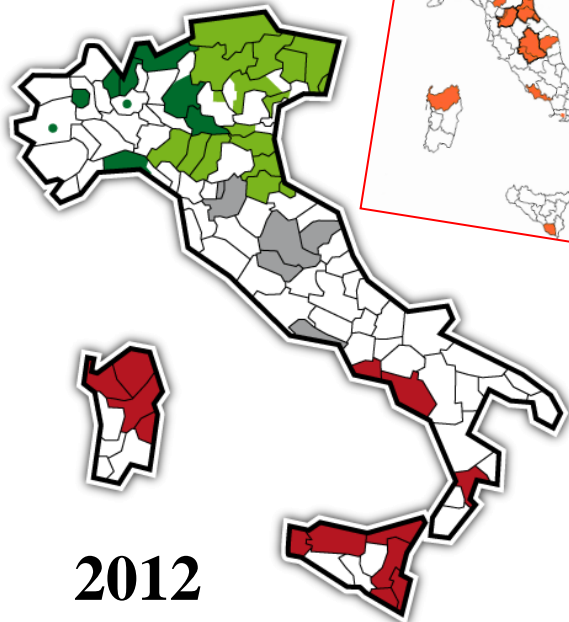
La prevenzione alla salute è una delle componenti essenziali del accompagnamento alla crescita e allo sviluppo integrale della persona. In tal senso, la scuola rappresenta il luogo in cui gli studenti quotidianamente affrontano i processi di apprendimento, vivendo straordinarie opportunità di crescita intellettuale, di maturazione e di acquisizione di consapevolezza critica e responsabilità. La crescente e preoccupante diffusione di malattie croniche in buona parte, a comportamenti dannosi acquisiti in età giovanile, la persistente emergenza connessa al fenomeno delle dipendenze patologiche (in particolare al consumo ed all'abuso di sostanze legali ed illegali), la diffusione di atteggiamenti negativi e distruttivi in ambito affettivo - relazionale evidenziano la necessità di una alleanza specifica tra il mondo della salute e quello della scuola, finalizzata alla realizzazione di un programma di intervento che configuri l'educazione alla salute come proposta pedagogica stabile. Tale programma viene definito a livello regionale, d'intesa tra le istituzioni scolastiche e quelle sanitarie, sulla base di un accordo-quadro nazionale.

Roma, 29 aprile 2010

APP. SUB A  
Consensus  
nelle sedute  
del 29 aprile



# La rete dei Registri tumori in Italia Organizzazione e risposte

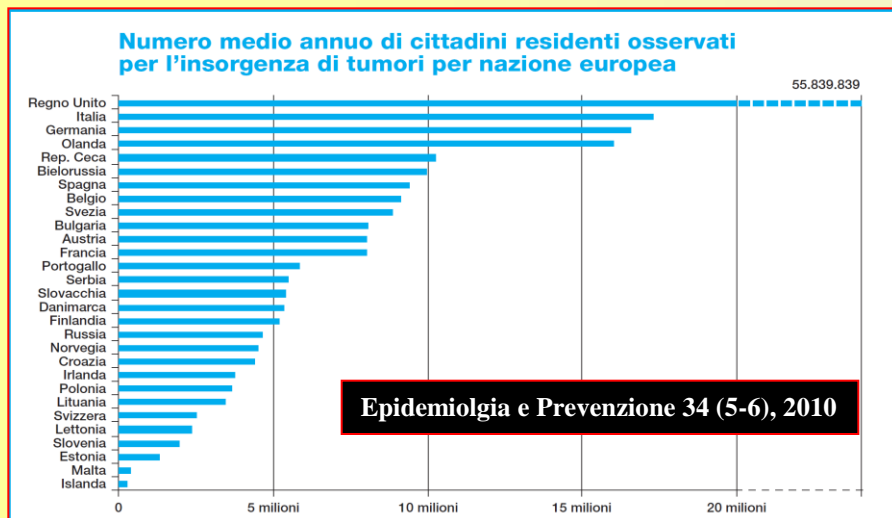


Banca Dati AIRTUM. Marzo 2012. Stato di aggiornamento.

Copertura RT Generali:	n*.	%
Nord-Ovest:	6,296,762	41%
Nord-Est:	7,554,885	68%
Centro:	2,889,329	26%
Sud:	4,949,746	32%
POOL	21,690,722	40%

\* anno 2005

Casistica 1976-2009, casi incidenti 2.094.605



ITACAN  
Tumori in Italia

*La rete dei Registri tumori in Italia*  
**Nuovi fabbisogni**

**diagnosi  
cliniche**  
*(sintomatologia)*

**indicatori  
di rischio**  
*(etiologia)*

**indicatori  
di carico**  
*(sanità pubblica)*

*incidenza ieri...*

*incidenza oggi...*

**accesso  
diagnostica**

**imaging  
markers**

**screening**

**rischi**

**costi**

**gestione**

## obiettivi

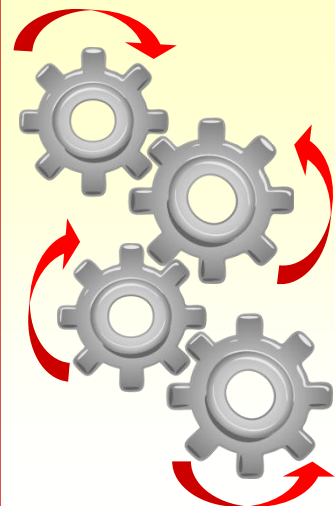
### Le “parole d’ordine” della qualità

- Validità
  - correttezza dati e misure
- Accuratezza
  - sensibilità/specificità, procedure
- Completezza
  - esaustività, rispetto standard
- Copertura
  - spazio, tempo

### Accreditamento

## La rete dei Registri tumori in Italia Qualità e riferimenti

## regole e tecniche



*procedure informatiche*  
*controlli qualità*  
*procedure informatiche*  
*algoritmi accreditati*  
*algoritmi accreditati*  
*gestionale web*  
*gestionale web*

## strumenti



*La rete dei Registri tumori in Italia*  
**Organizzazione e risposte**

**Modalità**

- Produzione di dati
- Approccio interdisciplinare
- Promozione delle reti

**Ambiti e contributi**

- Epidemiologia descrittiva, comunicazione
- Impatto e valutazione prevenzione
- Epidemiologia ambientale
- Epidemiologia occupazionale
- Epidemiologia clinica
- Ricerca di base
- Organizzazione sanitaria
- Percorsi, costi, programmazione

Rapporti annuali  
Sito web

Progetto  
IMPATTO

Progetto  
SENTIERI

Progetto  
OCCAM

AIEOP  
AIOM

SIAPEC  
Progetti locali

*La rete dei Registri tumori in Italia*  
**Adeguatezza di domanda e offerta**



*La rete dei Registri tumori in Italia*  
**Prospettive di sviluppo**

**Obiettivi generali**

**Progetti operativi**

**Modelli organizzativi**

**Indicatori, qualità**

**Verifica, impatto**





# La rete dei Registri tumori in Italia Prospettive di sviluppo



SITE	No. cases	Crude rate (%)	ASR (per 100,000)	Cum. rates 0-64 (percent)	65-74 (percent)	No. cases	Crude rate (%)	ASR (per 100,000)	Cum. rates 0-64 (percent)	65-74 (percent)	ICD-10		
												Freq. (%)	Freq. (%)
Lip	7	0.1	0.7	0.3	0.01	0.05	2	0.0	0.2	0.0	C00		
Tongue	37	0.6	3.9	2.4	0.17	0.27	16	0.3	1.6	0.7	C01-C02		
Mouth	36	0.6	3.8	2.4	0.18	0.28	19	0.3	1.5	0.9	C03-C06		
Salivary glands	12	0.2	1.3	0.6	0.04	0.08	15	0.3	1.5	0.9	C07-C08		
Tonsil	25	0.4	2.6	1.4	0.10	0.11	0	0.0	0.0	0.0	C10		
Other oropharynx	16	0.2	1.7	1.0	0.09	0.12	3	0.1	0.3	0.1	C11		
Nasopharynx	14	0.2	1.5	1.1	0.08	0.11	0	0.0	0.0	0.0	C12-C13		
Hypopharynx	36	0.6	3.8	2.3	0.21	0.26	4	0.1	0.4	0.1	C14		
Pharynx unspecified	5	0.1	0.5	0.3	0.01	0.04	0	0.0	0.0	0.0	C15		
Oesophagus	74	1.1	7.8	4.0	0.23	0.52	28	0.5	2.8	1.0	C16		
Stomach	588	9.1	62.1	26.7	1.23	2.98	466	8.2	45.9	13.5	0.56	C17	
Small intestine	13	0.2	1.4	0.6	0.03	0.06	17	0.3	1.7	0.7	C18		
Colon	577	8.9	61.0	27.0	1.43	3.10	509	8.9	50.1	17.9	0.99	C19-C20	
Rectum	261	4.0	27.6	12.9	0.72	1.60	199	3.5	19.6	7.5	0.49	C21	
Anus	14	0.2	1.5	0.7	0.03	0.07	21	0.4	2.1	0.8	0.04	C22	
Liver	404	6.2	42.7	19.6	0.96	2.48	195	3.4	19.2	6.6	0.31	C23-C24	
Gallbladder etc.	72	1.1	7.6	3.0	0.12	0.33	88	1.5	8.7	2.4	0.07	C25	
Pancreas	221	3.4	23.3	10.5	0.54	1.31	204	3.6	20.1	5.8	0.23	C26	
Noe, sinuses etc.	10	0.2	1.1	0.6	0.03	0.09	1	0.0	0.1	0.0	0.0	C30-C31	
Larynx	156	2.4	16.5	8.6	0.59	1.15	12	0.2	1.2	0.7	0.06	C32	
Trachea, bronchus and lung	1211	18.7	127.9	59.7	3.15	7.83	275	4.8	27.1	9.9	0.59	C33-C44	
Other thoracic organs	5	0.1	0.5	0.2	0.01	0.02	1	0.0	0.1	0.0	0.0	C40-C41	
Blow	15	0.2	1.4	1.2	0.10	0.30	86	1.5	8.5	5.2	0.39	0.50	C43
Melanoma of skin	75	1.2	7.9	4.7	0.29	0.46	334	5.3	32.9	10.6	0.56	1.11	C44
Other skin	446	7.1	47.1	19.4	0.80	2.13	16	0.3	1.6	0.6	0.03	0.07	C45
Mesothelioma	24	0.4	2.5	1.1	0.06	0.14	2	0.0	0.2	0.0	0.0	0.0	C46
Kaposi sarcoma	17	0.3	1.8	1.1	0.08	0.09	30	0.5	3.0	1.6	0.09	0.11	C47-C49
Connective and soft tissue	39	0.6	4.1	3.3	0.17	0.28	30	0.5	3.0	1.6	0.09	0.11	C50
Breast	18	0.3	1.9	1.0	0.07	0.13	1577	27.7	155.3	82.7	6.26	9.28	C50
Vagina	101	1.9	10.5	6.0	0.45	0.65	37	0.7	3.7	1.0	0.04	0.12	C51
Cervix uteri	5	0.1	0.5	0.2	0.01	0.02	5	0.1	0.5	0.2	0.01	0.02	C52
Corpus uteri	101	1.9	10.5	6.0	0.45	0.65	37	0.7	3.7	1.0	0.04	0.12	C53
Uterus unspecified	20	0.4	2.0	1.1	0.07	0.12	311	5.5	30.6	15.9	1.13	1.81	C54
Ovary	223	3.5	22.0	10.6	0.73	1.17	20	0.4	2.0	0.8	0.02	0.04	C55
Other female genital organs	8	0.1	0.8	0.4	0.02	0.04	8	0.1	0.8	0.3	0.02	0.04	C56
Penis	7	0.1	0.7	0.4	0.02	0.04	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	C57
Prostate	40	0.6	4.2	2.3	0.09	0.20	121	2.1	11.9	4.8	0.31	0.57	C58
Testis	1	0.0	0.1	0.1	0.01	0.01	9	0.2	0.9	0.3	0.01	0.04	C59
Other male genital organs	204	3.1	21.6	11.3	0.75	1.32	4	0.1	0.4	0.1	0.00	0.01	C60
Kidney	25	0.4	2.6	1.2	0.06	0.18	195	3.4	19.2	6.8	0.41	0.84	C61
Renal pelvis	11	0.2	1.2	0.5	0.02	0.06	2	0.0	0.1	0.1	0.01	0.01	C62
Ureter	679	10.5	71.7	33.0	1.61	4.13	2	0.0	1.1	0.4	0.02	0.05	C70-C72
Bladder	6	0.1	0.6	0.3	0.02	0.02	11	0.2	1.1	0.4	0.02	0.05	C73
Other urinary organs	9	0.1	1.0	0.8	0.05	0.06	92	1.6	9.1	4.7	0.30	0.52	C74
Eye	116	1.8	12.3	8.3	0.51	0.81	77	1.4	7.6	5.4	0.41	0.52	C75
Brain, nervous system	33	0.5	3.5	2.5	0.20	0.24	4	0.1	0.4	0.3	0.03	0.03	C76
Thyroid	4	0.1	0.4	0.3	0.02	0.03	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	C77
Adrenal gland	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	29	0.5	2.9	2.9	0.19	0.22	C80
Other endocrine	18	0.3	1.9	1.4	0.11	0.12	29	0.5	2.9	2.9	0.19	0.22	C81
Hodgkin disease	224	3.5	23.7	12.3	0.74	1.33	241	4.2	23.7	10.5	0.61	1.19	C82-C85
Non-Hodgkin lymphoma	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	100	1.8	9.0	3.2	0.16	0.36	C86
Human papillomavirus disease	125	1.9	13.2	6.2	0.38	0.70	18	0.3	1.6	0.9	0.06	0.28	C87-C94
Multiple myeloma	85	1.3	9.0	5.9	0.34	0.52	62	1.2	6.7	2.9	0.16	0.28	C90
Lymphoid leukaemia	76	1.2	8.0	4.3	0.26	0.43	23	0.4	2.3	0.9	0.03	0.08	C91
Myeloid leukaemia	25	0.4	2.6	1.3	0.06	0.14	138	2.8	15.6	3.8	0.13	0.36	C92
Leukaemia unspecified	107	1.6	11.3	4.6	0.20	0.45	6032	94.2	254.6	163.5	28.40	44.0	ALL
Other and unspecified	6978	73.0	345.3	181.7	10.48	23.35	5698	100.0	561.3	244.0	15.79	27.29	ALLIC4
All sites	6492	100.0	683.9	326.0	17.37	38.35							
All sites but C44													

Rischio

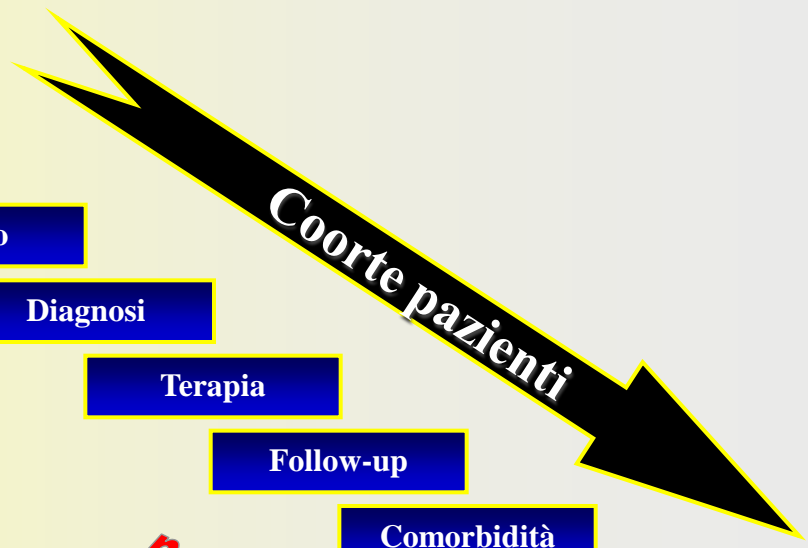
Diagnosi

Terapia

Follow-up

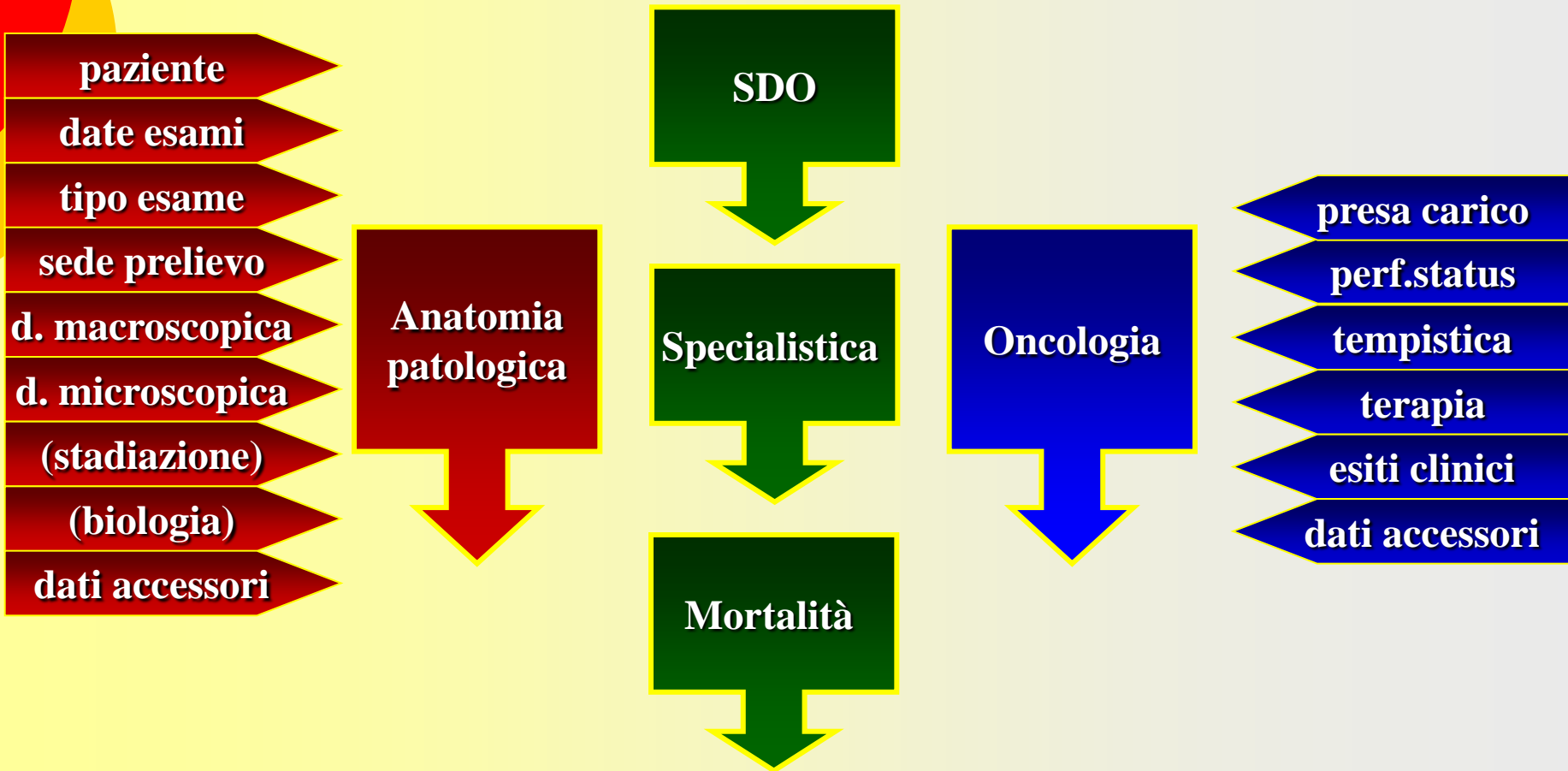
Comorbidità

Fine vita

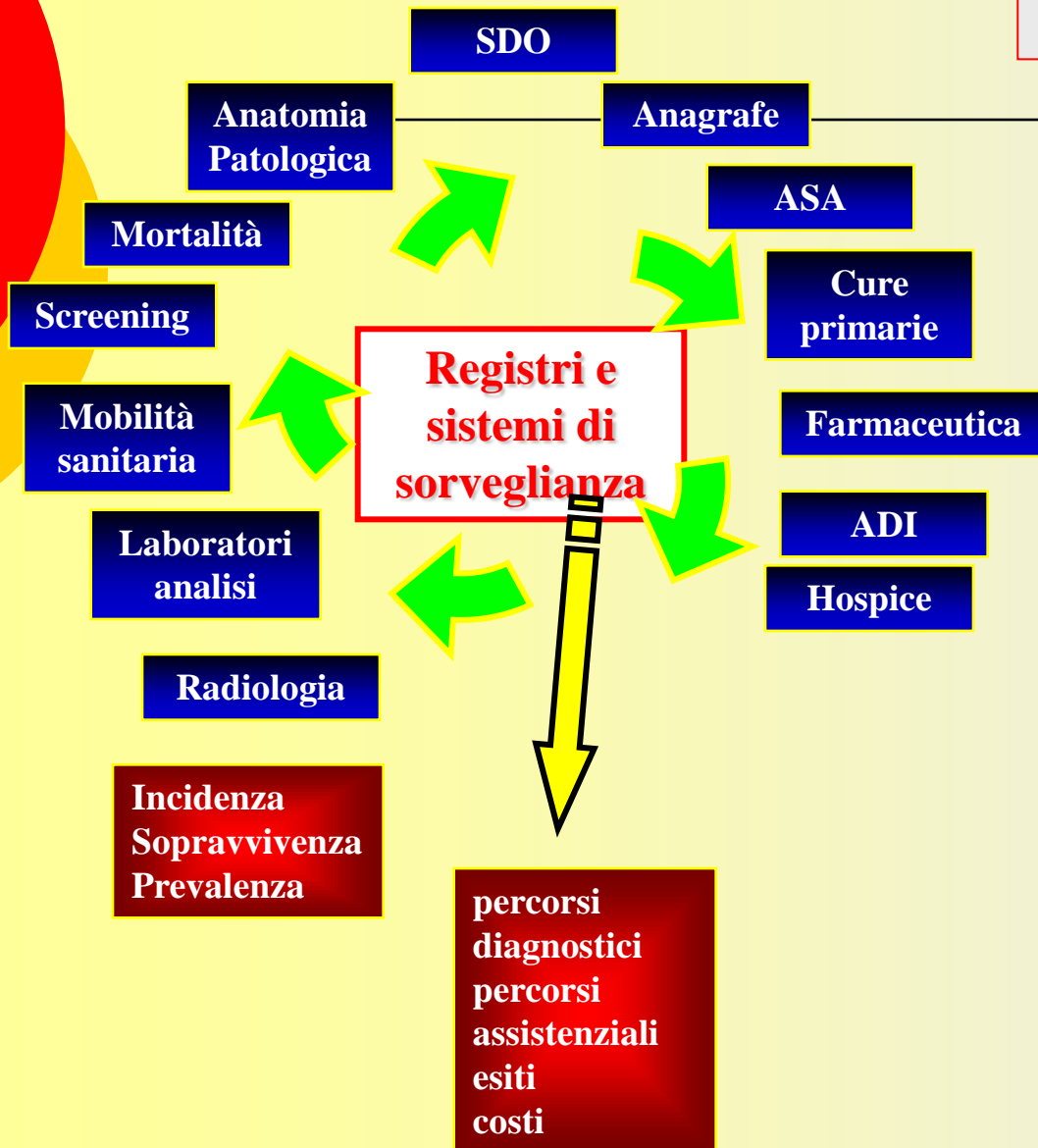


*percorsi  
afferenza servizi  
tempistica  
mobilità  
linee guida  
efficacia (esiti)  
efficienza (costi)*

*La rete dei Registri tumori in Italia*  
**Prospettive di sviluppo**



*La rete dei Registri tumori in Italia*  
**Sostenibilità**



- Dati anagrafici
- Dati clinici
- Percorsi diagnostici
- Fattori prognostici
- Comorbidità
- Percorsi assistenziali
- Mobilità
- Esito

*La rete dei Registri tumori in Italia*  
**Fondamentali**

**metodo**

**reti Registri**

**organizzazione  
nel SSN**

**formazione,  
specializzazione**

**accreditamento,  
qualità**

**merito**

**programmazione**

**ricerca clinica  
e di base**

**comunicazione**

**offerta  
dati**

---

**Grazie!**



Associazione Italiana Registri Tumori

**A I E**

Associazione Italiana di Epidemiologia