



*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 colorettales</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>denso)</li> <li>Estensione fasce di età</li> <li>Valutazione digitale e CAD</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estensione registri tumori</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <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 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 livello ed assistenziale

are la copertura da parte dei Registri T

la creazione di Reti telematiche dei Re

reti oncologiche con modelli tipo Hub  
ne di nuove metodologie diagnostiche

zione" in un'ottica integrata; si tratta cioè di  
stri di patologia (tumori in primis, patologie  
oni ambulatoriali e consumo di farmaci),  
(INAIL, ISPESL, IPSEMA, Regioni), di  
a Salute, HBSC, ...), dei rischi alimentari e  
nrire e rimodulare le priorità e di valutare i  
a che va considerata è lo sviluppo, in  
e, di un'area dell'epidemiologia dedicata alla  
strategie che riguardano la collettività,  
io, ma anche, ad esempio, territoriale o

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

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

zione alla salute è una delle componenti essenziali  
ompagnamento alla crescita e allo sviluppo integrale della persona. In  
senso, la scuola rappresenta il luogo in cui gli studenti quotidianamente  
ntano i processi di apprendimento, vivendo straordinarie opportunità di  
intellettuale, di maturazione e di acquisizione di consapevolezza critica  
onsabilità. 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



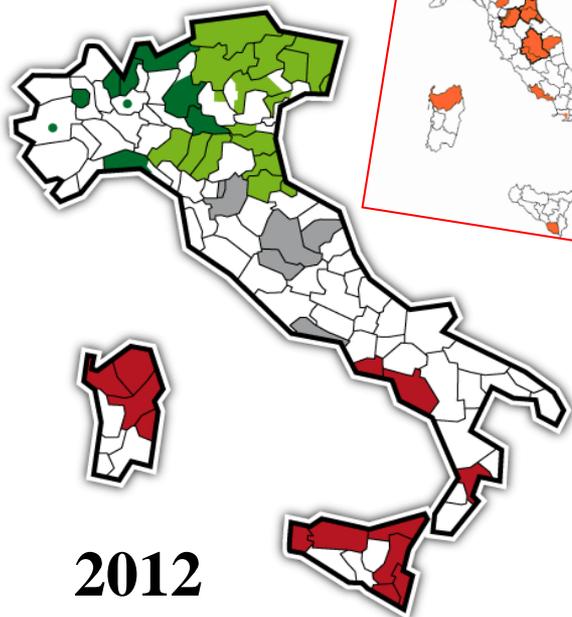
## La rete dei Registri tumori in Italia Organizzazione e risposte

Banca Dati AIRTUM. Marzo 2012. Stato di aggiornamento.

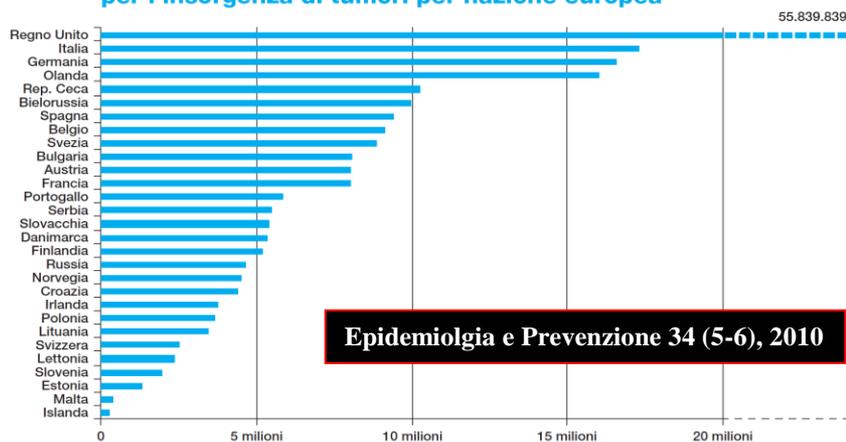
Copertura RT Generali:	n*.	%
Nord-Ovest:	6,296,762	41%
Nord-Est:	7,554,885	68%
Centro:	2,889,329	26%
Sud:	4,949,746	32%
POOL	21,690,722	40%

\* anno 2005

Casistica 1976-2009, casi incidenti 2.094.605



Numero medio annuo di cittadini residenti osservati per l'insorgenza di tumori per nazione europea



Epidemiologia e Prevenzione 34 (5-6), 2010



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

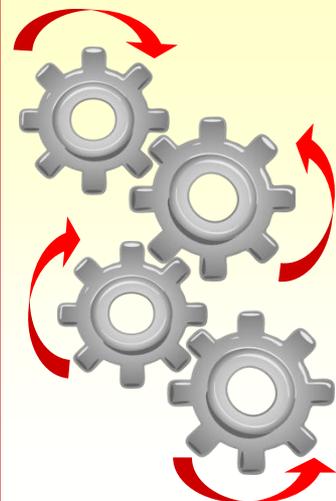
### Le “parole d’ordine” della qualità

- 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. (%)	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	2.03	C19-20	
Rectum	261	4.0	27.6	12.9	0.72	1.60	199	3.5	19.6	7.5	0.49	0.01	C21	
Anus	14	0.2	1.5	0.7	0.03	0.07	21	0.4	2.1	0.8	0.04	0.11	C22	
Liver	404	6.2	42.7	19.6	0.96	2.48	195	3.4	19.2	6.6	0.31	0.84	C23	
Gallbladder etc.	72	1.1	7.6	3.0	0.12	0.33	88	1.5	8.7	2.4	0.07	0.17	C23-24	
Pancreas	221	3.4	23.3	10.5	0.54	1.31	204	3.6	20.1	5.8	0.23	0.66	C25	
Noe, sinuses etc.	10	0.2	1.1	0.6	0.03	0.09	1	0.0	0.1	0.0	0.00	0.00	C30-31	
Larynx	156	2.4	16.5	8.6	0.59	1.15	12	0.2	1.2	0.7	0.06	0.07	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	1.21	C33-34	
Other thoracic organs	5	0.1	0.5	0.2	0.01	0.02	1	0.0	0.1	0.0	0.00	0.00	C37-38	
Bladn	15	0.2	1.4	1.2	0.10	0.30	10	0.2	1.0	0.8	0.04	0.04	C40-41	
Melanoma of skin	75	1.2	7.9	4.7	0.29	0.46	86	1.5	8.5	5.2	0.39	0.50	C43	
Other skin	446	7.1	47.1	19.4	0.80	2.13	334	6.3	32.9	10.6	0.56	1.11	C44	
Mesothelioma	17	0.3	1.8	1.1	0.08	0.09	2	0.0	0.2	0.0	0.00	0.00	C45	
Kaposi sarcoma	39	0.6	4.1	2.3	0.17	0.28	30	0.5	3.0	1.6	0.09	0.17	C47-C49	
Connective and soft tissue	18	0.3	1.9	1.0	0.07	0.13	1577	27.7	155.3	82.7	6.26	9.28	C50	
Breast	38	0.7	3.7	1.0	0.04	0.12	5	0.1	0.5	0.2	0.01	0.02	C52	
Vagina	101	1.9	10.5	6.0	0.45	0.65	101	1.9	10.5	6.0	0.45	0.65	C53	
Uterus	311	5.5	30.6	15.9	1.13	1.81	20	0.4	2.0	0.5	0.02	0.04	C54	
Cervix uteri	20	0.4	2.0	0.5	0.02	0.04	223	3.9	22.0	10.6	0.73	1.17	C55	
Corpus uteri	8	0.1	0.8	0.3	0.02	0.02	8	0.1	0.8	0.3	0.02	0.02	C57	
Uterus unspecified	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	C58	
Ovary	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	C59	
Other female genital organs	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	C61	
Prostate	8	0.1	0.8	0.4	0.02	0.04	76	1.0	5.6	2.9	0.27	0.29	C62	
Penis	40	0.6	4.2	3.9	0.27	0.29	1	0.0	0.1	0.1	0.01	0.01	C63	
Testis	1	0.0	0.1	0.1	0.01	0.01	121	2.1	11.9	4.8	0.31	0.57	C64	
Other male genital organs	204	3.1	21.6	11.3	0.75	1.32	4	0.1	0.4	0.1	0.01	0.04	C65	
Kidney	25	0.4	2.6	1.2	0.06	0.18	4	0.1	0.4	0.1	0.01	0.04	C67	
Renal pelvis	11	0.2	1.2	0.5	0.02	0.06	195	3.4	19.2	6.8	0.41	0.84	C68	
Ureter	679	10.5	71.7	33.0	1.61	4.13	2	0.0	1.1	0.4	0.02	0.05	C69	
Bladder	6	0.1	0.6	0.3	0.02	0.02	11	0.2	1.1	0.4	0.02	0.05	C70-72	
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	C73	
Eye	116	1.8	12.3	8.3	0.51	0.81	77	1.4	7.6	5.4	0.41	0.52	C74	
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	C75	
Thyroid	4	0.1	0.4	0.3	0.02	0.03	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	C76	
Adrenal gland	0	0.0	0.0	0.0	0.00	0.00	29	0.5	2.9	2.9	0.19	0.22	C81	
Other endocrine	18	0.3	1.9	1.4	0.11	0.12	29	0.5	2.9	2.9	0.19	0.22	C82	
Hodgkin disease	224	3.5	23.7	12.3	0.74	1.33	241	4.2	23.7	10.5	0.61	1.19	C83-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	
Immunoproliferative diseases	125	1.9	13.2	6.2	0.38	0.70	18	0.3	1.6	0.9	0.06	0.12	C87	
Multiple myeloma	85	1.3	9.0	5.9	0.34	0.52	62	1.2	6.7	2.9	0.16	0.28	C88	
Lymphoid leukaemia	76	1.2	8.0	4.3	0.26	0.43	23	0.4	2.3	0.9	0.03	0.06	C89	
Myeloid leukaemia	25	0.4	2.6	1.3	0.06	0.14	138	2.8	15.6	3.8	0.13	0.36	C90	
Leukaemia unspecified	107	1.6	11.3	4.6	0.20	0.45	6032	59.2	254.6	16.35	28.40	ALL		
Other and unspecified	6978	73.0	345.3	18.17	40.48	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

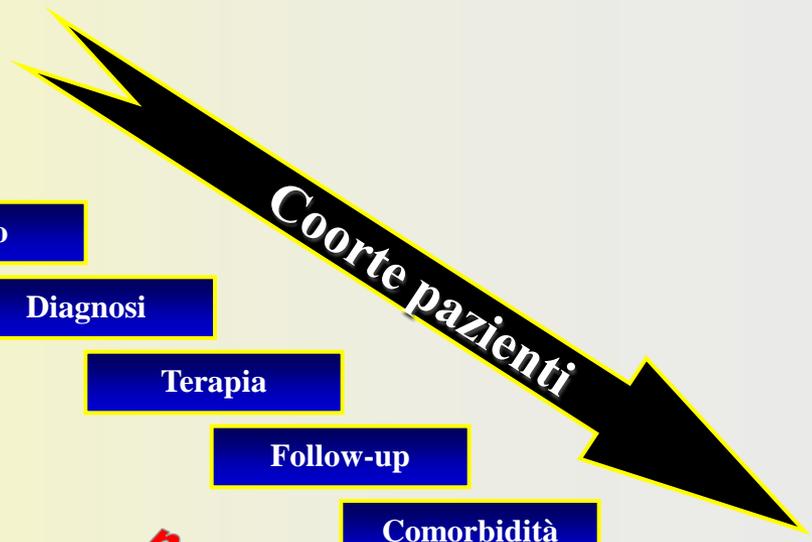
Diagnosi

Terapia

Follow-up

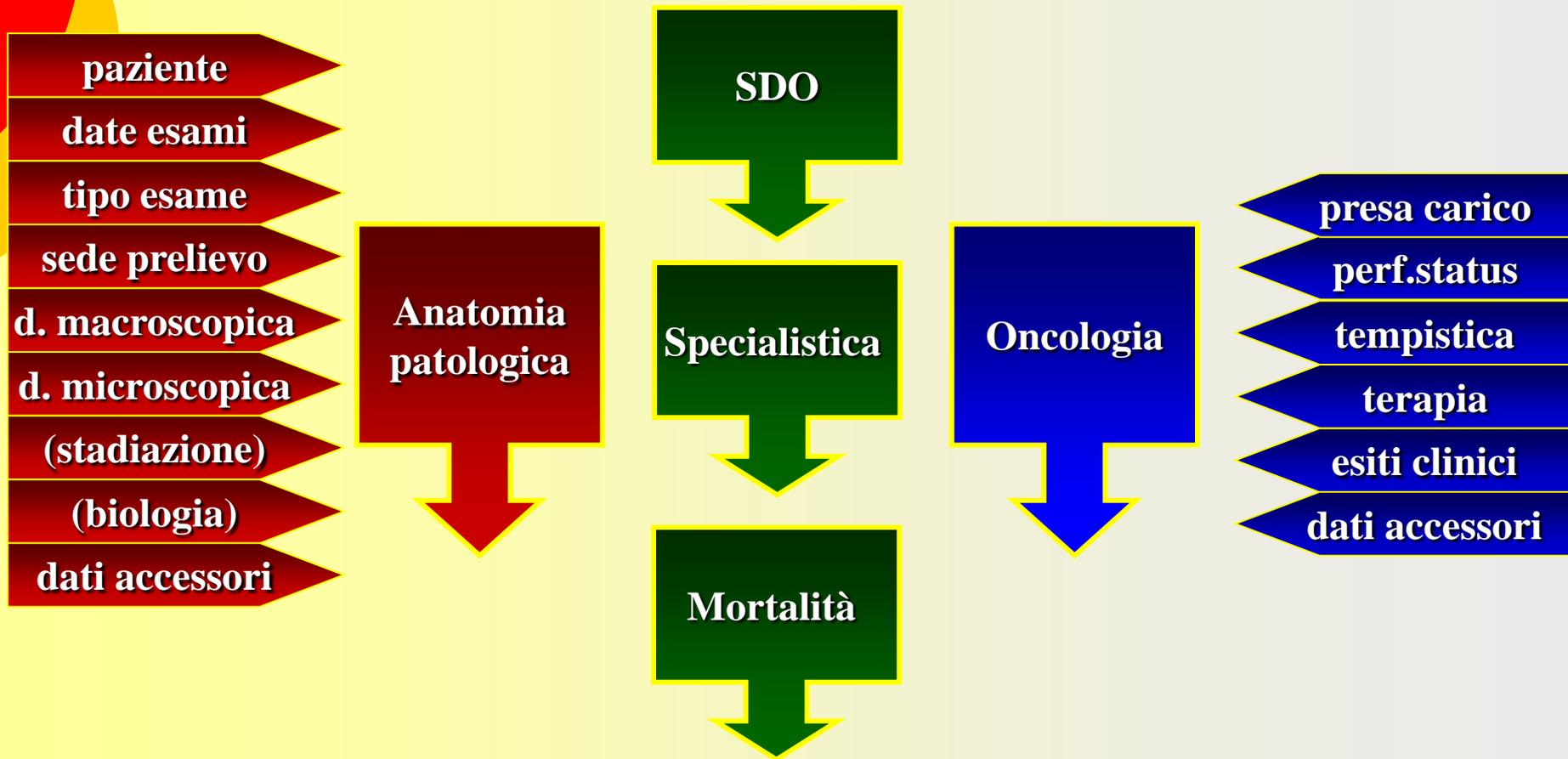
Comorbidità

Fine vita

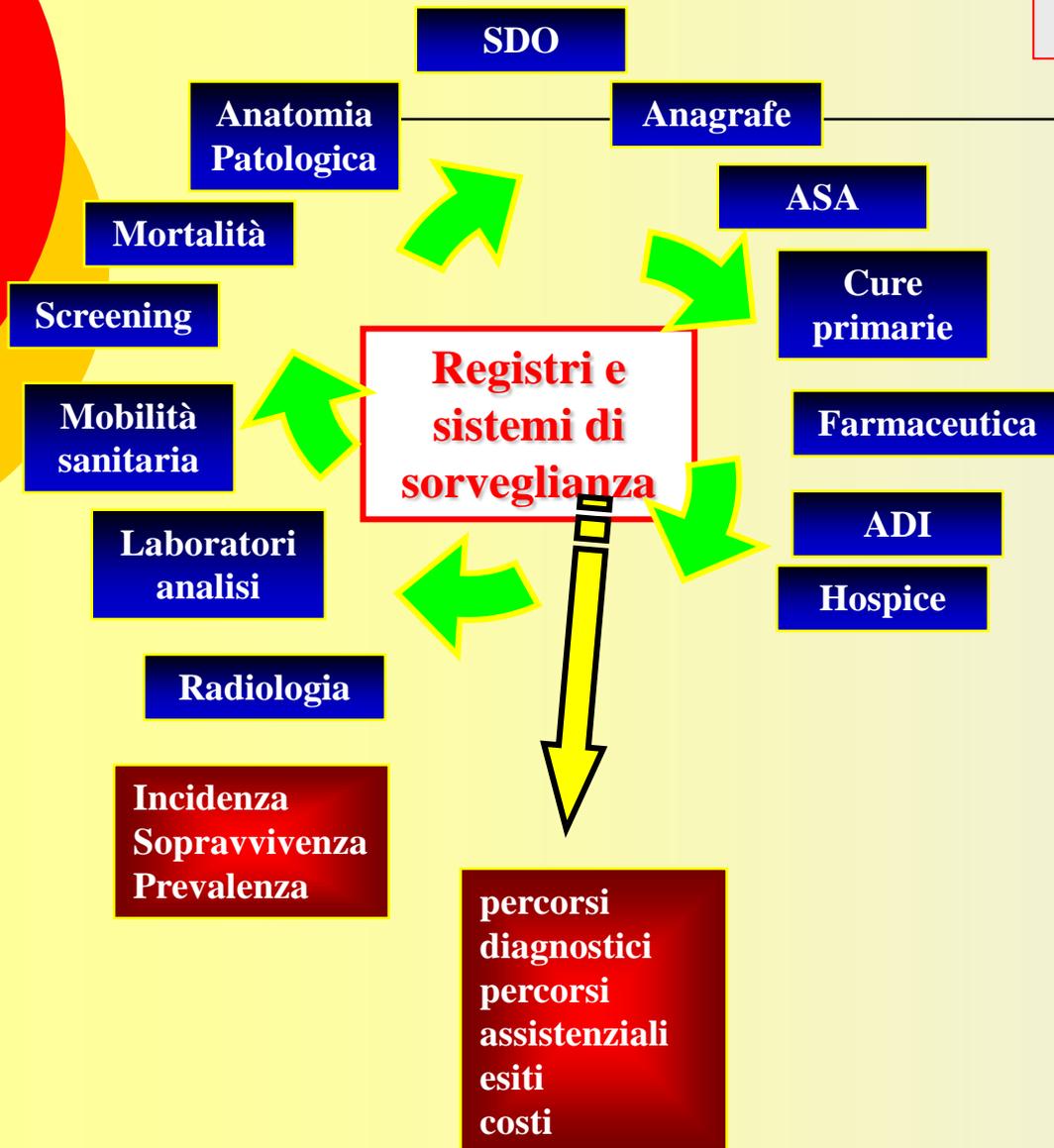


*percorsi  
afferenza servizi  
tempistica  
mobilità  
linee guida  
efficacia (esiti)  
efficienza (costi)*

*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