

**Senato della Repubblica**  
*Commissione Igiene e Sanità*

**Audizione 26 settembre 2018**

**Stefano Ferretti**

*Registro tumori Romagna, sede di Ferrara*  
*Associazione Italiana Registri Tumori*

## DDL 92

Art. 2.

*(Partecipazione delle organizzazioni di volontariato e di enti e associazioni all'attività della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza)*

1. Per le finalità della presente legge, possono essere stipulati, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, accordi di collaborazione a titolo gratuito con le organizzazioni di volontariato e con le associazioni di promozione sociale più rappresentative e attive nella tutela della salute umana e della prevenzione oncologica, con le associazioni attive nel campo dell'assistenza sociosanitaria e con enti e associazioni attivi nella valutazione dell'impatto della patologia oncologica e della quantificazione dei bisogni assistenziali e nell'informazione e comunicazione sui rischi per la popolazione, purché tali soggetti siano dotati di codici etici e

## DDL 535

Art. 2.

*(Partecipazione di enti del terzo settore all'attività della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza)*

1. Per le finalità della presente legge possono essere stipulati, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, accordi di collaborazione a titolo gratuito con gli enti del terzo settore individuati dall'articolo 4, comma 1, del codice del terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, diversi dalle imprese sociali incluse le cooperative sociali, più rappresentativi e attivi nella tutela della salute umana e della prevenzione oncologica, con le associazioni attive nel campo dell'assistenza sociosanitaria e con enti e associazioni attivi nella valutazione dell'impatto della patologia oncologica e della quantificazione dei bisogni assistenziali e nell'informazione e comunicazione sui rischi per la popolazione, purché tali



## Statuto AIRTUM

...

### Art. 2.

*L'Associazione [...] si propone i seguenti scopi:*

*a) Rendere disponibili alle autorità amministrative, agli organi del Servizio Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica i dati sulla frequenza dei tumori, nell'interesse della ricerca, della prevenzione, della pianificazione, dell'assistenza, della facilitazione all'accesso alle cure e alla valutazione della loro efficacia*

**1996:** Fondazione Associazione Italiana Registri Tumori – AIRT  
(AIRTUM-Onlus dal 2006)

16 Registri accreditati  
presso IARC

**2005-2008:** convenzioni con Ministero Salute-CCM;  
Sorveglianza e monitoraggio della patologia oncologica in Italia  
(fasi I e II)

Estensione copertura rete  
Banca dati nazionale  
Comunicazione  
Formazione

**2009-2010:** accordo Ministero della Salute  
«Euromed Cancer Registries Network fasi I e II»

Rete Registri mediterranei  
Partnership Agenzie  
Formazione e sostegno  
Site visits

**2012:** schema-tipo Regolamento regionale

DPCM L.221/2012  
Adozione Conf. Regioni  
Approvazione garante

**2014:** Network attività di supporto  
Piano nazionale della Prevenzione

ONS  
AIRTUM  
EBP



**Le monografie**

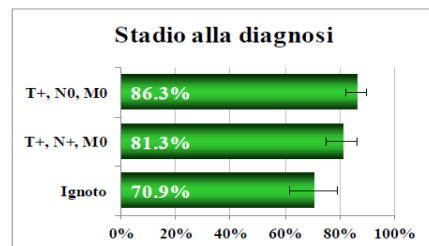
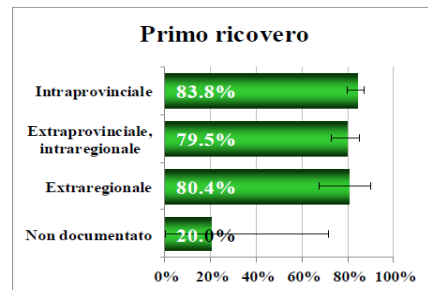
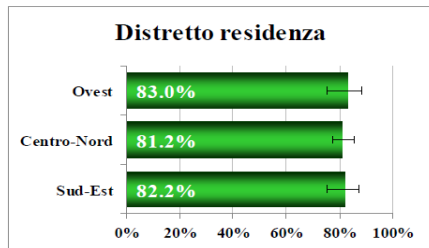
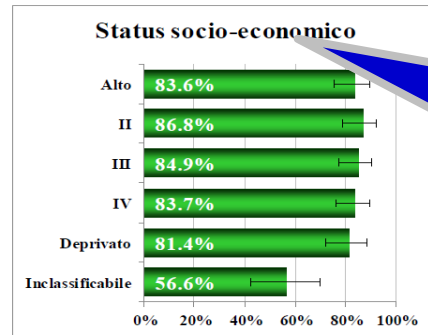
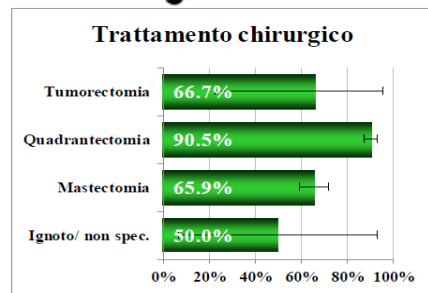
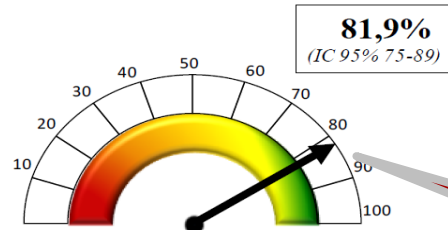
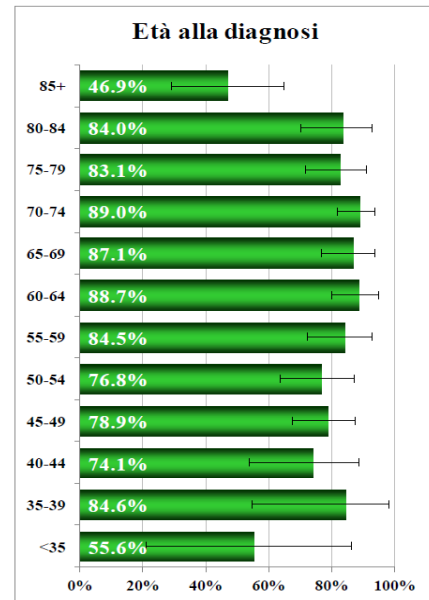
**2018**

- **373.000** nuovi casi stimati di tumore maligno
- oltre **178.000** decessi (fonte ISTAT 2015)
- circa **3.300.000** pazienti prevalenti



**I rapporti annuali  
AIRTUM-AIOM**

Mammografia eseguita entro i primi 18 mesi di follow-up\*



# Funzioni di sorveglianza e valutazione

**Performance**

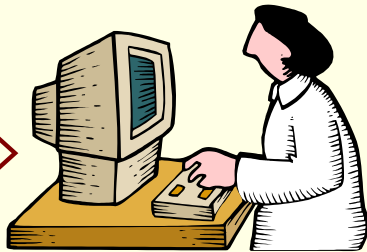
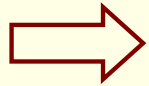
**Determinanti**

- Età
- Distretto residenza
- Stadio alla diagnosi
- Terapia chirurgica
- Stato socio-economico
- Struttura presa in carico

\*proporzione di pazienti che hanno eseguito una mammografia tra il VII e il XXIV mese dalla data di incidenza

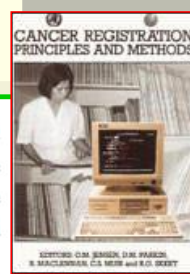
- SDO
- Anatomia patologica
- Registro cause di morte
- Medicina specialistica
- Erogazione farmaci
- Assistenza domiciliare-Hospice
- Archivi analitici e diagnostici
- ...

**Le fonti informative**



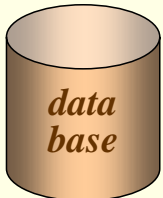
**L'integrazione**

**Manuale di Tecniche di Registrazione dei Tumori**  
a cura di Stefano Ferretti, Adriano Giacomini e Gruppo di lavoro AIRTUM

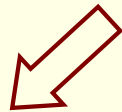


**Le regole**

- Archivi accessori
- Dati integrativi
- NSE



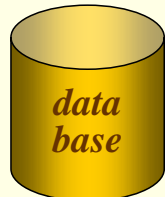
*data base*



**I controlli**



*Archivio incidenza*



*data base*

**LESIONI**  
**Raccolta dati**  
**Caratterizzazione biologica**  
**Caratterizzazione clinica**  
**Evoluzione**  
**PAZIENTI**  
**PDTA**  
**Tumori multipli**  
**Sopravvivenza**  
**Prevalenza**  
**Decesso**

# Funzioni indirizzo

Epidem. clinica

**Epidem. ambientale**

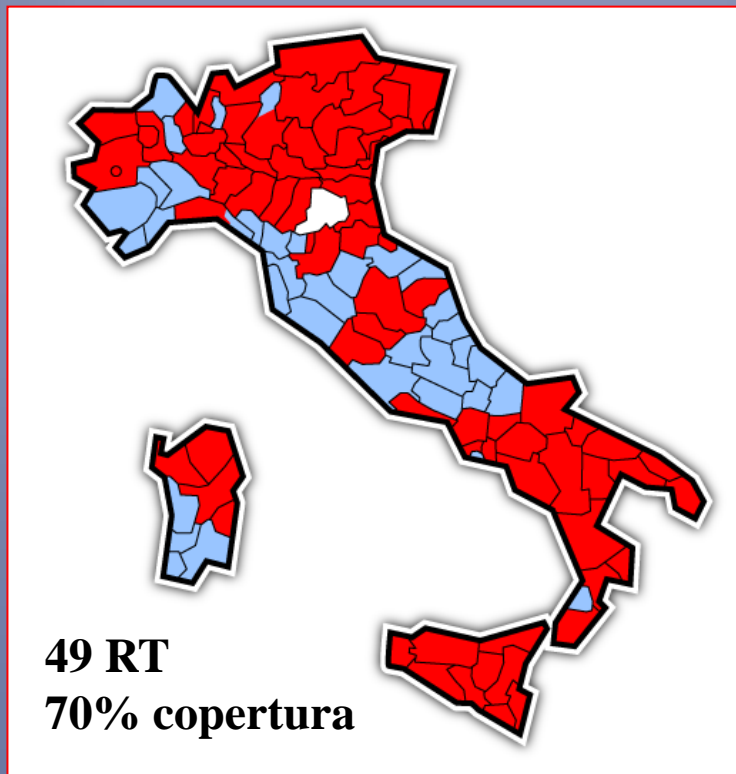
Epidem. occupazionale

**Ricerca di base**

Sorveglianze

**Valutazione**

Programmazione



Formazione

**Accreditamento**

Evoluzione

**Controlli qualità**

Controlli completezza

**Integrazione informativa**

Multidisciplinarietà

**Comunicazione**

Ricerca

# Funzioni tecniche

- **Nato nel 2001**
- **Formalizzato nel 2004** (Decreto Ministro Salute 25.11.2004 (art. 2bis legge 138/2004))
- **Ruolo di strumento tecnico** a supporto sia delle Regioni, per l'attuazione dei programmi di screening, che del Ministero della Salute, per la definizione delle modalità operative, il monitoraggio e la valutazione dei programmi.

#### **Struttura e organizzazione:**

- **In fase di ridefinizione** (Patto per la Salute 2014)
- **Comitato di indirizzo (Ci):** gruppo tecnico
  - Commissione salute Conferenza dei Presidenti di Regioni e Prov. autonome
  - Rappresentanti designati dal Ministero della Salute (CCM).
- **Comitato esecutivo (Ce)**
  - Direttore dell'ONS
  - Esperti della materia, appartenenti a strutture nazionali qualificate
  - Delegati di GISMa, GISCi e GISCoR.
- **Direttore:** nominato dal Ce su preventivo parere del Ci



OSSERVATORIO  
NAZIONALE  
SCREENING



*Grazie dell'attenzione*