

RETE NAZIONALE DEI REGISTRI TUMORI ITALIANI:

Percorso e organizzazione della rete nell'esperienza dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM)

PERCORSO ISTITUZIONALE

1996: fondazione Associazione Italiana Registri Tumori (AIRT), comprendente 16 Registri di popolazione; dal 2006 AIRT diviene AIRTUM Onlus

2005: accordo collaborazione tra Ministero della salute-CCM e AIRTUM “*Sorveglianza e monitoraggio della patologia oncologica. La rete dei Registri tumori in Italia.* Finalità: a) accreditamento di nuovi registri e consolidamento degli esistenti; b) realizzazione di una banca-dati nazionale; c) formalizzazione procedure di registrazione, accreditamento, informatizzazione, automazione e comunicazione dei dati.

Esiti:

- a) Estensione della copertura nazionale dei registri tumori, dal 26% del 2006 al 32% del 2009 e consolidamento e sostegno dell'attività dei registri esistenti;
- b) Costituzione della Banca dati nazionale AIRTUM presso il CSPO (in seguito ISPO/ISPRO) di Firenze;
- c) Pubblicazione di monografie di approfondimento annuali; attività di formazione; redazione di un Manuale italiano di tecniche di registrazione.

2008: convenzione Ministero della Salute-CCM – AIRTUM “*Sorveglianza e monitoraggio della patologia oncologica in Italia. Sviluppo, consolidamento e informatizzazione della rete dei Registri tumori*”. Finalità: a) estensione e accreditamento delle attività di registrazione secondo indicazioni regionali; b) informatizzazione e uso dei flussi informativi; c) espansione della banca-dati nazionale AIRTUM; d) comunicazione dati; e) formazione operatori dei Registri tumori.

Esiti:

- a) Estensione della copertura nazionale dei registri tumori, dal 32% del 2009 al 47% del 2012 (54% considerando i Registri in imminente accreditamento, centrando gli obiettivi previsti dal Piano Oncologico nazionale 2010-2012);
- b) Attivazione portale open-data ITACAN per l'interrogazione dei dati dei Registri tumori italiani;
- c) Espansione Banca dati nazionale (oltre 2.000.000 milioni di casi registrati nel 2012);
- d) Espansione del sito web; inizio pubblicazioni collana “I numeri del cancro in Italia” (in collaborazione con AIOM); collaborazione con FAVO; prosecuzione delle monografie annuali di approfondimento.
- e) Attivazione piattaforma FAD per la formazione del personale, espansione dei Corsi residenziali.

2009-2010: accordo Ministero della Salute - AIRTUM Onlus “*Euromed Cancer Registries Network: a cooperation across Mediterranean countries for improving cancer registration*”. Finalità: a) creazione di un network tra i Paesi del Mediterraneo; b) organizzazione, formazione, scambio di informazioni tra i Registri tumori dell'area mediterranea;

Esiti:

- Attivazione partnership con l'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC), la rete dei Registri tumori francesi (FRANCIM); la rete dei Registri tumori spagnoli; il *Middle East Cancer Consortium* (MECC- U.S.A.); l'Associazione Internazionale dei Registri Tumori (IACR)
- Attivazione rete di formazione e sostegno ai registri di Il Cairo (tumori infantili); Setif (Algeria), Ghaza-WestBank (Palestina); Marocco; Tunisia-Maghreb; Egitto, Libano; Israele, Autorità nazionale palestinese; Malta; Turchia;
- Organizzazione di 6 meeting del network (Roma 2010; Toledo 2010; Modena 2010; Palermo 2011; Roma 2011, Siracusa 2013);

- Organizzazione di *site-visits* presso il Registro Ghaza-West Bank (Palestina, 2010), Setif (Algeria, 2011), Cairo (Egitto, 2011);
- Organizzazione di 2 Corsi di formazione (Il Cairo 2011; Izmir-Turchia 2013);
- Traduzione e pubblicazione in lingua francese e inglese del “Manuale di tecniche di registrazione dei tumori” di AIRTUM.

2012: redazione, attraverso un Gruppo di Lavoro di alcune Regioni italiane, di uno **schema-tipo di regolamento regionale** per il funzionamento dei Registri tumori (successivamente adottato dalla Conferenza delle Regioni nel 2017 e approvato dall’Ufficio del Garante nel 2018) comprendente::

- Finalità specifiche del trattamento dei dati;
- Tipi e fonti dei dati sensibili trattati;
- Comunicazione e diffusione dei dati;
- Disposizioni per gli operatori, codifica e misure di sicurezza;
- Disciplinare tecnico per la sicurezza e il funzionamento del Registro.

2014: **AIRTUM**, in considerazione dell’attività contemplata nel Piano Nazionale della Prevenzione (PNP), **viene inclusa tra i 3 Network** supportati dalla quota vincolata (“5x1.000”) per le attività di supporto del PNP medesimo (Patto per la Salute 2014-2016, art. 17 comma 2).

ORGANIZZAZIONE DELLA RETE NAZIONALE

Un Registro tumori raccoglie in maniera sistematica le informazioni di ogni lesione tumorale insorgente in pazienti residenti in un territorio. La molteplicità delle fonti informative rende necessario il periodico aggiornamento sulla caratterizzazione delle lesioni, spesso effettuate in sedi e tempi diversi. In funzione dei suoi debiti informativi il Registro tumori è anche un registro di pazienti, con informazioni destinate ad aggiornarsi per tutta la vita del paziente stesso (tumori multipli, follow-up e stato in vita, comorbidità). La gestione della Rete nazionale dei registri tumori dati nazionale deve tenere conto di queste specificità attraverso l’*expertise* di professionisti in materia, come peraltro contemplato dai Legislatori dei 2 DDL:

- Definizione di un **tracciato-record nazionale**, passibile di variazioni in funzione dell’evoluzione dei debiti informativi dei registri tumori in ambito clinico e socio-sanitario;
- Definizione e predisposizione di un **percorso formativo** per tutti gli operatori dei Registri
- Definizione di un protocollo di **accreditamento** dei dati e di verifica periodica dei criteri di qualità per l’inserimento nella banca dati nazionale;
- Definizione di un protocollo tecnico e di convenzioni per lo **scambio di informazioni** a livello interregionale e per la **trasmissione dati** alla Banca dati nazionale;
- Individuazione di una **partnership tecnica** per la manutenzione, l’evoluzione tecnica, l’aggiornamento e il controllo di qualità della Banca dati nazionale, per la formazione degli operatori e per l’accreditamento dei dati

Il modello di gestione dell’archivio nazionale può giovare dell’esperienza maturata dall’analogha esperienza dell’**Osservatorio Nazionale Screening (ONS)**, individuato dal Ministero della Salute (DM 25.11.2004 (art. 12bis Legge 138/2004) che gestisce l’archivio per la sorveglianza dell’organizzazione, gestione ed esiti dei programmi di screening oncologici in Italia, così strutturata:

- **Comitato di indirizzo:** formato da un Gruppo tecnico della Commissione salute della Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome e dai Rappresentanti del Ministero della Salute, con compiti di indirizzo, valutazione risorse, sorveglianza, comunicazione;
- **Comitato esecutivo:** composto dal Direttore ONS e da esperti della materia appartenenti a strutture qualificate a livello nazionale e da delegati delle tre Associazioni scientifiche di riferimento (GISMa, GISCi e GISCoR), con compiti di attuazione delle direttive del Comitato di indirizzo, reclutamento, gestione ed elaborazione dei dati degli archivi e rendicontazione delle attività dei programmi di screening oncologici in Italia
- **Direttore:** nominato dai membri del Comitato esecutivo, previa approvazione del Comitato di indirizzo.