



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI FERRARA
- EX LABORE FRUCTUS -



Disegno di Legge “Istituzione e disciplina della Rete Nazionale dei Registri Tumori”: Indispensabile, Indifferibile, Insostituibile

Lamberto Manzoli

- Professore ordinario di Epidemiologia, Sanità
Pubblica e Igiene, Università di Ferrara*
- Responsabile scientifico Registro Regionale
Tumori e Malattie Rare dell’Abruzzo, ASR-Abruzzo*

Una Legge strategica, indispensabile, indifferibile

- ◆ Legge indispensabile perché va a sanare una situazione non più accettabile e per certi versi insostenibile

- ◆ Non più accettabile logicamente ed eticamente perché:
 - Ogni Regione è obbligata ad avere un Registro Tumori, ma non esiste un Ente centrale dove creare un archivio di questi dati, che con l’ausilio di AIRTUM e altre eventuali associazioni o Società Scientifiche possa essere utilizzato appieno
 - AIRTUM, per quanto lavori bene, non può e non deve continuare a vicariare le Istituzioni, come sta facendo da almeno un decennio con pochi mezzi

- ◆ Occorre risolvere una situazione insostenibile perché:
 - Nonostante l’indispensabile supporto di AIRTUM, la maggioranza dei Registri Tumori è in grande difficoltà, ed è oggi impossibile sfruttare appieno le enormi potenzialità dei Registri Tumori (dati non recenti ed impensabile, ad oggi, un uso per la valutazione della qualità, dei PDTA, o per la programmazione)

Registro Tumori: un lavoro enorme e complesso

- ◆ E' lungo e complesso riuscire ad avere i dati, milioni e milioni di dati:
 - I dati dei ricoveri (NSIS)
 - I dati delle Anatomie Patologiche (No Flusso NSIS, convenzioni da fare)
 - I dati delle Schede di Morte (No Flusso NSIS, spesso nemmeno digitalizzati)
- ◆ Poi, tralasciando le infrastrutture, il data linkage, le analisi, il problema più grande è che occorrono medici o infermieri specializzati che controllino uno per uno, a mano, tutti i casi sospetti (questo per soddisfare gli standard di qualità IARC)
- ◆ Significa che un esperto, seguendo i criteri di un manuale di 200 pagine, e con competenze mediche, deve leggere anche 15 referti di Anatomia Patologica per ogni persona, vedere i dati dei suoi ricoveri, le esenzioni ticket, i precedenti tumori, e prendere una decisione clinica ponderata per capire se è un tumore o no, se è maligno o no, se è un caso nuovo o una recidiva o una metastasi, in che sede e in che stadio è
- ◆ Un lavoro lungo e difficile, che anche al più esperto richiede almeno 15 minuti in media per ogni caso sospetto

Alcuni numeri, la situazione attuale

- ◆ Ogni anno, ci sono circa 7 tumori nuovi ogni 1000 abitanti
- ◆ I casi sospetti, tuttavia, sono circa 10 su 1000
- ◆ Ciò significa che, ogni anno, occorrerebbe controllare a mano circa 600.000 casi sospetti di tumore
- ◆ A 15 minuti l'uno, fanno 15 milioni di ore di lavoro, pari a
- ◆ 1.875.000 giorni di lavoro (a 8h/die), per svolgere il quale occorrerebbero 7800 esperti dedicati a tempo pieno (a 240 giorni / anno)

- ◆ AIRTUM ha dimezzato tali numeri grazie ad un software che sfrutta un algoritmo molto complesso, ma rimangono 3900 esperti che dovrebbero lavorare a tempo pieno sui Registri solo per il controllo, lasciando da parte le analisi e la ricerca

- ◆ Ovviamente, è impossibile riuscirci, e la grande maggioranza dei Registri è in difficoltà, con ritardi di anni nei Report e capacità di svolgere solo le analisi di base (incidenza, prevalenza)

Lo stato dei Registri Tumori in Italia

Menu | (327 unread) - Yahoo - Yahoo | Altre pubblicazioni | Associaz | +

www.registri-tumori.it/cms/pagine/altre-pubblicazioni

- I numeri del cancro
- I tumori in Italia
- I manuali AIRTUM
- Altre pubblicazioni**

Altre pubblicazioni

Copertina	Titolo pubblicazione
	I tumori in provincia di Latina - Rapporto 2018
	I tumori in provincia di Viterbo - Rapporto 2018
	3° Rapporto di Sentieri - Studio epidemiologico Nazionale dei Territori e degli Insediamenti Esposti a Rischio da Inquinamento: mortalità, incidenza oncologica e ricoveri ospedalieri
	Il tumore della mammella nella Regione Sicilia. Dati epidemiologici per la prevenzione e il governo clinico
	I tumori nelle donne italiane. Rapporto annuale 2008

Start | Desktop | Altre pubblic... | Microsoft Pow... | 13:17

I Report più recenti ...

The screenshot shows a web browser window with the URL www.registri-tumori.it/cms/notizie/rapporto-2018-i-tumori-provincia-di-viterbo. The page header includes the logo of the Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) and a navigation menu with categories: AIRTUM, REGISTRI TUMORI, COMMISSIONI, PUBBLICAZIONI, and PROGETTI. The main content area features the title "Rapporto 2018: i tumori in provincia di Viterbo" and a description: "Nella sezione 'pubblicazioni' è disponibile il report del 2018 'I tumori in provincia di Viterbo' con i dati di incidenza, mortalità e, per la prima volta, anche di prevalenza e sopravvivenza per gli anni 2006-2012." A red box highlights the text "per gli anni 2006-2012." Below the text is a thumbnail for the report cover, which includes logos for ASL Viterbo, Regione Lazio, and AIRTUM, and the title "i TUMORI in Provincia di VITERBO". The bottom of the screenshot shows the Windows taskbar with various open applications and the system clock at 12:55.

Menu (326 unread) - Yahoo - Yaho X "Rapporto 2018: i tumori in X "Rapporto 2018: i tumori in X +

www.registri-tumori.it/cms/notizie/rapporto-2018-i-tumori-provincia-di-viterbo

Associazione Italiana Registri Tumori

AIRTUM REGISTRI TUMORI COMMISSIONI PUBBLICAZIONI PROGETTI

Home / "Rapporto 2018: i tumori in provincia di Viterbo"

"Rapporto 2018: i tumori in provincia di Viterbo"

Nella sezione "pubblicazioni" è disponibile il report del 2018 "I tumori in provincia di Viterbo" con i dati di incidenza, mortalità e, per la prima volta, anche di prevalenza e sopravvivenza per gli anni 2006-2012.

per gli anni 2006-2012.

ASL VITERBO REGIONE LAZIO ASSOCIAZIONE ITALIANA REGISTRI TUMORI

RAPPORTO 2018

i TUMORI
in Provincia
di VITERBO

REGISTRO TUMORI ASL VITERBO

A CURA DI: ANGELITA BRUSTONI, SIMONETTA BREGGIATO, IVAN BAGNOLI, ANNA CAPATI, PATRIZIA GAIFFOLI

Start Rapporti AIRT... "Rapporto 2... Microsoft Pow... doc1 - Microso... doc1.pdf - Ado... IT 12:55

Regione Siciliana



Assessorato della Salute
Dipartimento per le Attività Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico

Atlante Sanitario della Sicilia



Incidenza
Prevalenza
Sopravvivenza
Mortalità
Ospedalizzazione
della patologia oncologica



Edizione 2016

Supplemento monografico Notiziario OE
novembre 2016

Regione Sicilliana



ASSESSORATO REGIONALE DELLA SALUTE
Dipartimento per le Attività Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico

Atlante sanitario dei tumori in Sicilia

Incidenza, prevalenza sopravvivenza, mortalità e ospedalizzazione della patologia oncologica

Base dati regionale registri Tumori (anni 2003-2011)
analisi della mortalità (anni 2007-2015)
e dei ricoveri ospedalieri (anni 2011-2013)



Registro Tumori Trapani

Il Registro Tumori del Veneto

The screenshot shows the website for the Registro Tumori del Veneto. The main navigation menu includes HOME, CHI SIAMO, DATI, PUBBLICAZIONI, LINKS, and CONTATTI. A secondary menu highlights NEWS, PUBBLICAZIONI, and CONGRESSI E CONFERENZE. The central banner features a photograph of St. Mark's Square in Venice with the Campanile di San Marco. Below the photo, the text reads: **Dati di incidenza 2013** and **Pubbl...** followed by **Popolazione coperta: 4.689.057 (96%)**. A red arrow points to the word "Pubbl..." in the text. To the right of the banner, there are three news items: "Il Direttore Scientifico presenta il Registro Tumori del Veneto", "Nuovo report sui tumori infantili e adolescenziali in Veneto", and "Riduzione della mortalità per tumore alla mammella: pubblicato il nuovo studio sullo screening mammografico in Tumori Journals". Below these items is a button labeled "LEGGI TUTTO". At the bottom, there are three sections: "DATI DEL VENETO", "DATI PER SEDE", and "DATI PER ULSS", each with a brief description of the data provided.

Menu | registro tumori del veneto | Home | Registro Tumori del Veneto

www.registrotumoriveneto.it/it/

Creдем Unich Yahoo PubMed ASL Posta Unife BiblioFe PrimaDaNoi GoogleTrad Google Am Equity A Il Fatto Meteo Moto

Increase Decrease Normal Default mode High Contrast

Registrotumori Veneto

HOME CHI SIAMO DATI PUBBLICAZIONI LINKS CONTATTI

NEWS PUBBLICAZIONI CONGRESSI E CONFERENZE

Dati di incidenza 2013
Pubbl... i dati di incidenza 2013. Popolazione coperta: **4.689.057 (96%)**

Il Direttore Scientifico presenta il Registro Tumori del Veneto
Nuovo report sui tumori infantili e adolescenziali in Veneto
Riduzione della mortalità per tumore alla mammella: pubblicato il nuovo studio sullo screening mammografico in Tumori Journals
XXII Riunione Annuale AIRTUM. Venezia 11-13 aprile 2018
Nuovo sito Web del Registro Tumori Veneto

LEGGI TUTTO

DATI DEL VENETO DATI PER SEDE DATI PER ULSS

I dati relativi alle principali neoplasie in Veneto
Dati di incidenza per le principali neoplasie.
Dati di incidenza suddivisi per Aziende ULSS.

Report 2017 Inc... Microsoft Powe... Home - Opera Report 5 Registr...

12:24



**Registro di Mortalità Regionale (RMR) della Toscana
Registro Tumori della Regione Toscana (RTRT)**

**Approfondimenti sulla mortalità e incidenza
per tumore dello stomaco in Toscana dal 1971 al 2004:
differenze geografiche e temporali**

E il registro dei tumori è sparito nel nulla

La denuncia di Smargiassi (M5S) contro Mascitelli: anche Bussi e Popoli sono fuori controllo

► PESCARA

Il registro tumori in Abruzzo è fermo. A denunciare l'*empasse* è il consigliere regionale **Pietro Smargiassi**. Cos'è il registro tumori? E' un censimento che porta alla luce le correlazioni tra patologie diagnosticate e vari fattori tra cui quello ambientale. Una simile mappatura, infatti, permetterebbe di offrire nuovi spunti alla ricerca per stabilire se ci sono territori in cui l'incidenza tumorale è più frequente ed in base a quei dati procedere con analisi mirate.

«La raccolta e l'aggiornamento dei dati sono fermi. Eppure sappiamo che il Registro Tumori, per il quale mi sono battuto sin dall'inizio della legislatura, dovrebbe essere un importante strumento per capire e contrastare un male che affligge purtroppo tantissimi cittadini abruzzesi. Sembra inverosimile», incalza Smargiassi, «che il Registro Tumori



Pietro Smargiassi

Abruzzo, partito nel 2016 con i migliori auspici e con ampi consensi, sembri oggi essersi impantanato nella fase di raccolta dei dati utili. Come già segnalato in precedenza, da un esame della pagina dedicata all'interno del sito www.asr-abruzzo.it, i report sono fermi da due anni. L'interpellanza che presentai mesi fa continua a rimanere lettera morta. E purtroppo tutto resterà così,



Un test per il tumore prostatico

perché l'attività del governo regionale dell'ex presidente D'Alfonso è paralizzata».

«Ricordo con piacere», continua Smargiassi, «le parole e gli apprezzamenti di **Alfonso Mascitelli**, nel corso della Quinta Commissione consiliare, sia sulla qualità della proposta di legge che istituiva il Registro Tumori, che mi vedeva come primo firmatario, sia sulle coperture economiche



Alfonso Mascitelli

che erano state previste nella stessa norma. Anche i consiglieri regionali del Pd, nonostante che la proposta non venisse dalle loro file, erano concordi sull'importanza del Registro Tumori per l'Abruzzo».

«Alla luce di quanto detto e verbalizzato in una Commissione regionale tenutasi ormai a gennaio 2016», incalza ancora il 5 Stelle, «com'è possibile che la raccolta dei dati del Re-

gistro Tumori non progredisce? Perché siamo fermi al 2016? Esiste un quadro aggiornato, ad esempio, sui potenziali fattori di rischio cancerogeno nella popolazione dei comuni di Bussi e Popoli? Come è possibile che la provincia dell'Aquila abbia valori di mortalità per tumori di poco al di sotto della terra dei fuochi (fonte Istat dati elaborati da Infodata pubblicati su Sole 24 ore)? Cosa manca a questo strumento per perseguire in maniera proficua gli obiettivi e le finalità che ci si è impegnati a raggiungere? È un problema di coperture economiche? Si ha difficoltà a mostrare le correlazioni causa/effetto?».

«A questi interrogativi», conclude Smargiassi, «spero che chi di dovere dia subito risposte. Ove fosse sfuggito al PD regionale, le elezioni ci saranno a febbraio. Sino a quel momento loro sono ancora alla guida di questa regione ed i cittadini esigono risposte». (c.s.)

La situazione va sanata: Una Legge indispensabile e indifferibile

- ◆ **Per noi, come per altri Registri, il lavoro e tutoraggio di AIRTUM è stato essenziale ed eccezionale; senza, non avremmo mai potuto ottenere il risultato unico di produrre i primi dati entro 12 mesi**
- ◆ **AIRTUM inoltre ha svolto ricerca a livelli di eccellenza internazionale**
- ◆ **Ciononostante, la situazione non è rosea, ed è necessario che lo Stato supporti questo sforzo, che funga da garante**

- ◆ **Parallelamente, e per gli stessi motivi, senza AIRTUM il Registro Tumori Nazionale non potrà funzionare, se non con decenni di ritardo:**
 - **Sono da creare le competenze, le infrastrutture**
 - **AIRTUM ha già milioni di dati**
 - **I Registri esistenti svolgono l'enorme mole di lavoro del controllo dei dati**

- ◆ **Per tutti i motivi elencati, se si vuole sanare una situazione complessa, e sfruttare davvero le enormi potenzialità dei Registri Tumori, con dati recenti, questa Legge è indispensabile e indifferibile**