

INDICE

1. IL REGISTRO TUMORI: GENERALITÀ.....	3
1.2. Cosa è un Registro Tumori (RT).....	5
Storia dei registri tumori.....	3
1.3. I Registri Tumori in Italia.....	6
1.4. Regione Calabria: assetto demografico-amministrativo	7
1.5. Finalità, obiettivi, utilizzo del RTRC	9
Bibliografia.....	10
2.1. Fonti di segnalazione.....	11
Bibliografia.....	18
3.1. Dati da raccogliere	19
Bibliografia.....	23
4. ORGANICO E RISORSE ECONOMICHE DEL RT DELLA REGIONE CALABRIA	24
4.1. Valutazioni preliminari.....	24
4.2. Organico	28
4.3. Risorse economiche.....	30
Bibliografia.....	31

**PROGETTO PER LA REALIZZAZIONE
DEL REGISTRO TUMORI DI
POPOLAZIONE DELLA REGIONE
CALABRIA**

1. IL REGISTRO TUMORI: GENERALITÀ

Storia dei registri tumori

Un primo tentativo, senza successo, di effettuare un censimento dei tumori si può far risalire al lontano 1728, nella città di Londra. Successivamente la necessità di rilevare la frequenza dei tumori nelle popolazioni a fini clinici ed epidemiologici venne avvertita in maniera sempre più diffusa, già a partire dal XIX secolo.

All'inizio l'unica fonte dati disponibile era costituita dai certificati di morte che, se sufficienti a dimostrare un trend in aumento dei decessi per tumore nei paesi industrializzati, parevano inadeguati per studiarne le cause. A questo scopo, nei primi anni del '900 in molti paesi europei furono realizzati dei "censimenti del cancro", come quello di Baden, nel 1906. Questi erano sostanzialmente delle rilevazioni di prevalenza condotte mediante questionari rivolti ai medici. Tutti questi censimenti ebbero risultati deludenti e fallirono, sia per la bassa rispondenza dei medici sia per l'impossibilità di riconoscere le notificazioni doppie di uno stesso soggetto (le segnalazioni erano anonime).

I primi registri in senso moderno furono avviati in Europa ad Amburgo nel 1926 e Mecklenburg nel 1937 (entrambi interruppero la loro attività a seguito dello scoppio della seconda guerra mondiale). Nel Nord America, attività di registrazione continuativa e sistematica iniziarono nel 1927 e nel 1935 rispettivamente nel Massachusetts e nel Connecticut. Seguirono quindi altre esperienze in Canada nel 1940, in Danimarca nel 1942, in Gran Bretagna nel 1945, in Norvegia nel 1952, in Finlandia nel 1953, in Islanda nel 1954 e in Svezia nel 1958. Il consolidamento organizzativo di questi primi Registri (con produzione di statistiche di incidenza affidabili) e l'utilizzo dei dati per la formulazione e verifica di ipotesi eziologiche hanno portato al riconoscimento della utilità dei Registri.

Nel corso di una conferenza tenutasi a Copenaghen nel 1946 venne ribadita l'utilità dei Registri, affermata la necessità di standardizzare le tecniche di registrazione, classificazione ed elaborazione dei dati e proposto l'avvio di Registri in tutti i Paesi. La promozione ed il coordinamento internazionali sono stati assunti dall'OMS e successivamente dalla IARC (Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro).

Negli anni sessanta, la IARC pubblicò il primo volume di "Cancer Incidence in Five Continents", con i dati di 32 registri accreditati rappresentativi di 29 diverse nazioni per una popolazione coperta totale di circa 80 milioni di persone. Il nono volume di questa collana (pubblicato nel 2007) include i dati di 225 registri, per un totale di 60 nazioni rappresentate, con una copertura pari a 300 milioni di persone (Figure 1 e 2).

Figura 1 – Numero di registri tumori presenti nella collana “Cancer Incidence in Five Continents”, per anno di pubblicazione

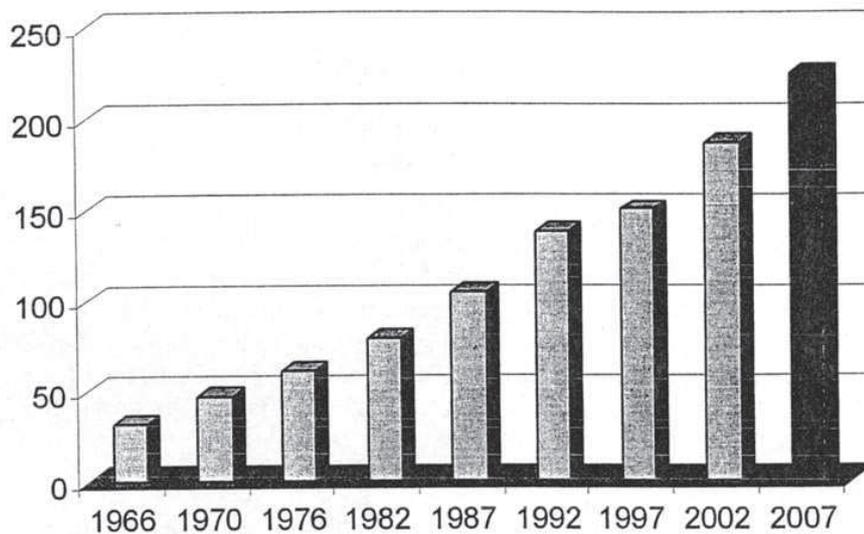
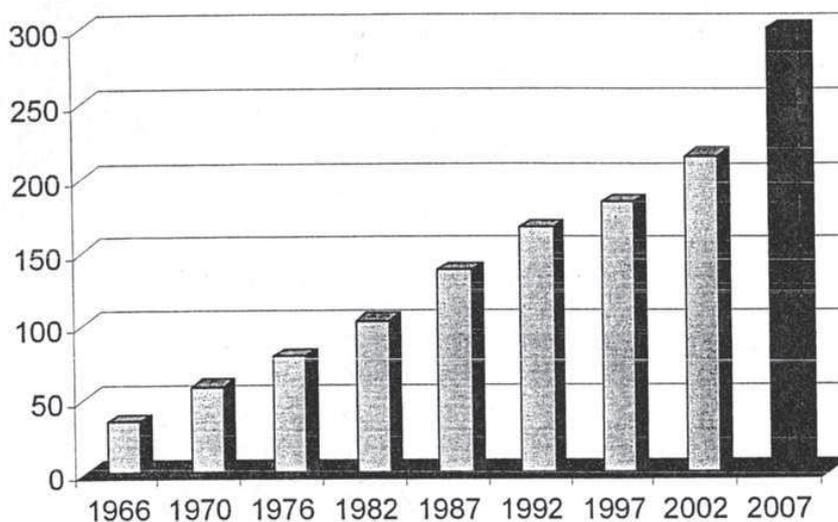


Figura 2 – Popolazione totale coperta dai registri presenti nella collana “Cancer Incidence in Five Continents”, per anno di pubblicazione



Cosa è un Registro Tumori (RT)

Il RT è una struttura che raccoglie in modo continuativo, sistematico e nominativo tutti i casi di malattia neoplastica che si verificano presso uno specifico presidio sanitario o in una popolazione geograficamente determinata. Il RT ha inoltre il compito di conservare, analizzare ed interpretare le informazioni relative a tutti i casi notificati.

Una prima importante suddivisione dei RT può essere fatta tra:

- *RT di tipo ospedaliero* (registro parziale), quando l'ambito di raccolta è costituito dai pazienti ricoverati presso una determinata struttura ospedaliera;
- *RT di popolazione*, quando l'ambito di raccolta è rappresentato dalla popolazione residente in una determinata area geografica

Lo scopo primario dei *registri ospedalieri* è quello di raccogliere una serie di informazioni sulla casistica che affluisce ad un ospedale, al fine di procedere a valutazioni sulle diverse terapie, sulla durata e sulla qualità della sopravvivenza dei pazienti e di servire come supporto per i programmi di follow-up dei pazienti trattati. Oggi l'utilità di questi registri è piuttosto limitata e pertanto la presente proposta si concentrerà sui RT di popolazione.

L'obiettivo dei registri di popolazione è molto più ampio, di tipo epidemiologico, e consiste nel raccogliere tutti i casi di tumore verificatisi nella popolazione residente in una determinata area geografica al fine di valutare l'incidenza delle neoplasie divise per sede, per età o per altre caratteristiche. La raccolta dell'incidenza di tali patologie è la base di studi epidemiologici di tipo descrittivo e rappresenta una fonte di informazione fondamentale per l'impostazione di studi epidemiologici di tipo eziologico.

Una ulteriore suddivisione tra i RT di popolazione può essere fatta tra:

- *RT specializzati*, che raccolgono informazioni su base di popolazione limitatamente ad un gruppo limitato di neoplasie (per es. Registro Mesoteliomi) o di popolazione (per es. Registro dei Tumori Infantili)
- *RT generali*, che raccolgono informazioni in modo completo sulla totalità delle neoplasie e della popolazione coperta.

In generale, il RT di popolazione, disponendo di un archivio computerizzato, può rappresentare una utile fonte di informazione per i clinici che vogliono monitorare la loro casistica, oltre a fornire informazioni sulla residenza dei pazienti, notizie relative ai ricoveri successivi ed al procedere della malattia fino alla sua conclusione.

Un altro livello di utilizzo del RT è nell'ambito della programmazione sanitaria, per la allocazione e localizzazione delle risorse. In questi ultimi anni inoltre i RT hanno avuto un ruolo fondamentale nella valutazione e nel consolidamento delle pratiche di screening oncologico, contribuendo in modo rilevante al benessere della collettività.

I Registri Tumori in Italia

In Italia l'istituzione dei RT si è avviata con notevole ritardo rispetto ad altri paesi, in particolare europei. Una prima esperienza, nel nostro Paese, fu avviata in Piemonte nel 1965 con una rilevazione su tutta la popolazione regionale, purtroppo interrotta nel 1972.

La prima attività di registrazione continuativa risale invece al 1976, con l'istituzione del RT della Lombardia, localizzato presso l'Istituto Tumori di Milano e comprendente la provincia di Varese. Negli anni successivi si è intensificato l'interesse per i Registri Tumori sia in campo oncologico che epidemiologico. Si sono così avviate numerose iniziative per la realizzazione di altri registri. Nel 1978 è stato avviato il RT di Parma e nel 1981 quello di Ragusa.

Nel corso della prima metà degli anni '80 è tornato in attività il RT del Piemonte, questa volta limitato alla sola città di Torino, in aggiunta sono stati avviati altri cinque Registri di popolazione (Latina, Genova, Firenze, Romagna e Trieste) ed uno specializzato, relativo ai tumori del colon-retto (comprendente la ex ASL 16 di Modena).

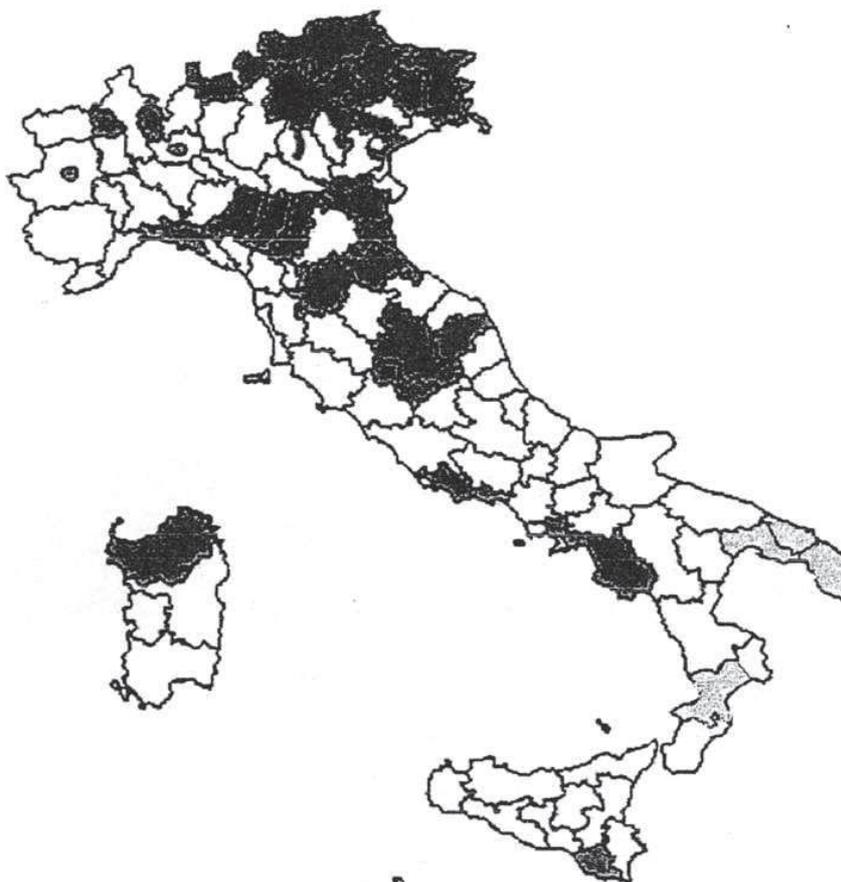
Nel 1988 è stato istituito il Registro di popolazione della provincia di Modena. Sempre tra la seconda metà degli anni '80 e i primi anni '90 sono stati istituiti i RT di Macerata e del Veneto mentre, in Emilia-Romagna, sono stati attivati altri 3 Registri Tumori: uno di popolazione (il Registro Tumori della provincia di Ferrara) e 2 specializzati (il Registro dei Tumori ossei con sede presso l'Ospedale Rizzoli di Bologna ed il Registro dei Mesoteliomi asbesto-correlati con sede a Reggio Emilia che, a partire dal 1996, ha esteso la propria competenza a livello regionale).

Altri registri tumori si sono aggiunti nel tempo, nel volume de "Il Cancro in Italia", pubblicato nel 2002, a questi registri già citati si aggiungevano quello della provincia di Biella, quello del Nord-Est (per ampliamento di quello di Trieste all'intera Regione Friuli-Venezia Giulia, e per somma di questa alle province autonome di Trento e Bolzano); quello della Regione Umbria; quello della provincia di Sassari e quello della ASL4 di Napoli.

Nel 2004 sono stati ufficialmente accreditati altri due registri di popolazione: quello della provincia di Reggio Emilia e quello della provincia di Salerno. Nel 2005 il Registro Mesoteliomi della Regione Liguria e nel 2007 quello della provincia di Sondrio. Attualmente il registro Jonico-Salentino, attivo dal 2006 ed il RT di Catanzaro attivo da alcuni anni sono in attesa di valutazione da parte della Commissione AIRTUM. (Figura 3).

L'accREDITAMENTO del RT di Salerno (che conta su una popolazione di oltre un milione di abitanti) ha in parte ridotto il divario di copertura Nord-Sud, che rimane tuttavia consistente. Anche da questo punto di vista, appare evidente che il potenziamento della registrazione dei tumori nella Regione Calabria potrà contribuire in modo considerevole a riequilibrare lo scenario della rete dei RT italiani e mettere a disposizione dati sempre più "Area-specifici".

Figura 3 – Distribuzione geografica dei Registri Tumori generali in Italia



Regione Calabria: assetto demografico-amministrativo

Il territorio di competenza del Registro Tumori della Regione Calabria dovrebbe coincidere con la totalità del territorio regionale.

Estesa su di una superficie di 15.080 kmq, la Regione Calabria è costituita per il 42% da montagna, per il 49% da collina, e solo per il 9% da pianura (ISTAT, 1997).

La Regione Calabria è costituita da cinque aziende sanitarie provinciali corrispondenti ai cinque territori provinciali: Catanzaro (80 comuni), Cosenza (155 comuni), Crotona (27 comuni), Vibo Valentia (51 comuni) e Reggio Calabria (97 comuni), per un totale di 409 comuni. La popolazione residente al 1/1/2007 era pari a 1.998.052 abitanti. In Tabella 1 si mostrano la popolazione attuale e le evoluzioni strutturali previste nel futuro.

Come evidenziato nella figura 4 l'invecchiamento della popolazione della Calabria sembra essere più contenuto rispetto al dato nazionale; infatti la piramide dell'età appare

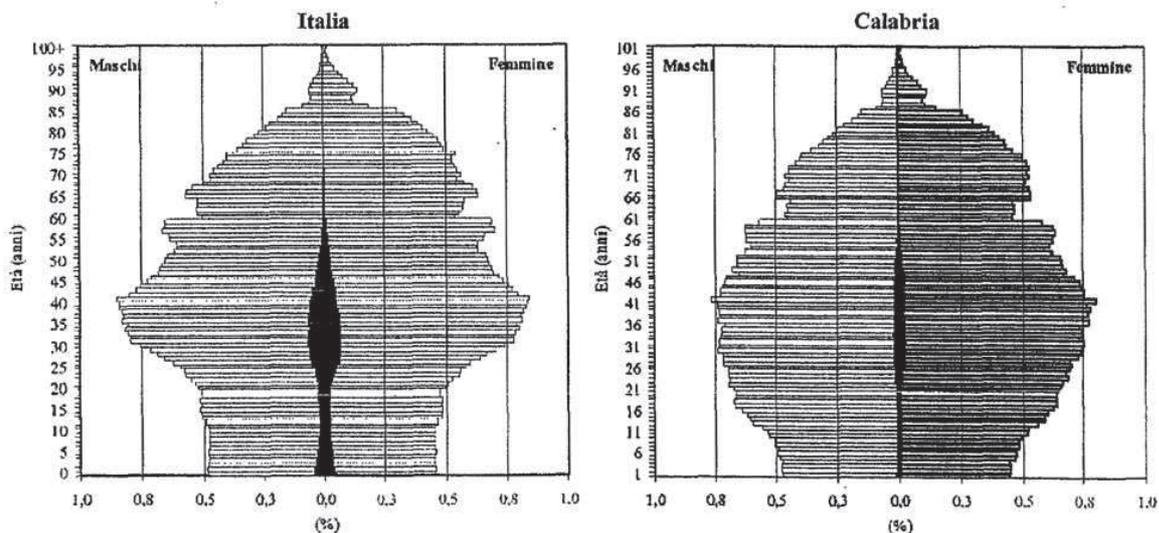
più cospicua nelle fasce di età tra i 10-25 anni, conseguenza della maggiore natalità al sud nel ventennio precedente.

Si rimanda al capitolo 4 l'analisi di come fattori quali l'aumento della speranza di vita media, il calo della natalità o, in modo più generico l'invecchiamento della popolazione, conseguenze dell'aumentato "benessere", debbano essere fattori da considerare per programmare l'attività di un RT di popolazione.

Tabella 1 – Popolazione residente e indicatori demografici della Regione Calabria per il 2007 (1° Gennaio) e previsioni fino al 2050 (fonte: ISTAT)

	Previsioni al 1° gennaio				
	2007	2020	2030	2040	2050
Popolazione	1.998.052	1.977.798	1.897.504	1.807.844	1.702.472
Struttura per età (%)					
da 0 a 14 anni	15,0	13,4	12,2	11,3	1,4
da 15 a 64 anni	66,5	64,3	60,1	55,1	51,5
oltre 65 anni	18,5	22,3	27,7	33,6	37,2
oltre 80 anni	4,9	7,2	8,6	11,5	15,2
Età media	41,2	45,0	47,8	50,2	51,7
Speranza di vita (M/F)	78,7 / 83,9	80,7 / 86,1	82,1 / 87,4	83,4 / 88,6	84,4 / 89,5

Fig 4. Piramide per età della popolazione dell'Italia e della Calabria al 01/01/2006



Nota: all'interno delle piramidi, l'area più scura rappresenta la popolazione residente stamiera

Finalità, obiettivi, utilizzo del RTRC

Al di là dell'indubbio interesse metodologico ed informativo che tale strumento suscita nel mondo scientifico in generale, le esigenze che hanno indotto alla proposta di realizzazione del RT della Calabria sono fondamentalmente di natura applicativa.

Non si intende pertanto finalizzare la realizzazione del RT solo al "semplice" studio scientifico del fenomeno tumori nella Regione Calabria, ma lo si dovrà utilizzare invece come strumento conoscitivo per l'attivazione di ulteriori interventi necessari per una più efficace lotta contro la patologia che maggiormente incide sulla mortalità della popolazione adulta.

L'attivazione ed il funzionamento del RT della Calabria dovrà obbedire al più assoluto rigore scientifico per consentire la massima utilizzazione dei dati e quindi rendere credibili le osservazioni e le ipotesi che eventualmente sarà possibile avanzare.

Le finalità, gli obiettivi ed i destinatari del RT della Calabria possono riassumersi nelle attività (a) di programmazione sanitaria ed in generale del territorio, (b) di prevenzione primaria e secondaria, (c) di diagnosi e terapia.

Per quanto concerne il punto (a), il RT potrà essere molto utile per una appropriata allocazione delle risorse e dei servizi in uno dei campi che maggiormente incide sullo stato di salute della popolazione. Il RT potrà inoltre contribuire alla pianificazione del territorio in generale, fornendo informazioni utili per la collocazione di industrie od altre attività insalubri (inceneritori, discariche), della rete viaria e del verde pubblico.

Riguardo al punto (b), un accurato dimensionamento e caratterizzazione del fenomeno oncologico, potrà altresì indirizzare la pianificazione di interventi di prevenzione primaria (opere di bonifica ambientale, educazione sanitaria) e secondaria (campagne di screening).

Da un punto di vista più strettamente clinico (c) il RT della Calabria consentirà, grazie soprattutto alla conoscenza dello stadio dei tumori al momento della diagnosi ed agli studi di sopravvivenza, una più tempestiva valutazione della efficacia delle misure diagnostiche e terapeutiche che vengono adottate.

Pertanto si prevede che il RT della Calabria potrà rappresentare un utile strumento, oltre che per il clinico, l'anatomo-patologo, il medico igienista ed il medico del lavoro, anche e soprattutto per l'amministratore pubblico, quando dovrà operare scelte di allocazione di risorse e di valutazione di interventi.

2. IL FLUSSO INFORMATIVO

Le seguenti proposte fanno diretto riferimento all'esperienza maturata a Modena, dove il RT è attivo dal 1988, da quella maturata collaborando alla realizzazione dei RT di Salerno, Lecce e Bengasi, ed alle esperienze di collaborazione avute in questi anni con altri RT italiani. Un ruolo molto importante potranno sicuramente rivestire il RT della provincia di Catanzaro, in funzione già da alcuni anni, il RT di Cosenza e Crotona, in fase di avanzata realizzazione, ed il Registro tumori di Reggio Calabria, attivo da circa un decennio, e con una particolare esperienza nella rilevazione dei tassi di incidenza ospedaliera regionale.

Fonti di segnalazione

Per la raccolta, archiviazione ed elaborazione delle informazioni relative a soggetti portatori di tumore maligno residenti nella Regione Calabria, il personale del RT della Calabria consulterà (vedi Figura 5 e Tabella 3):

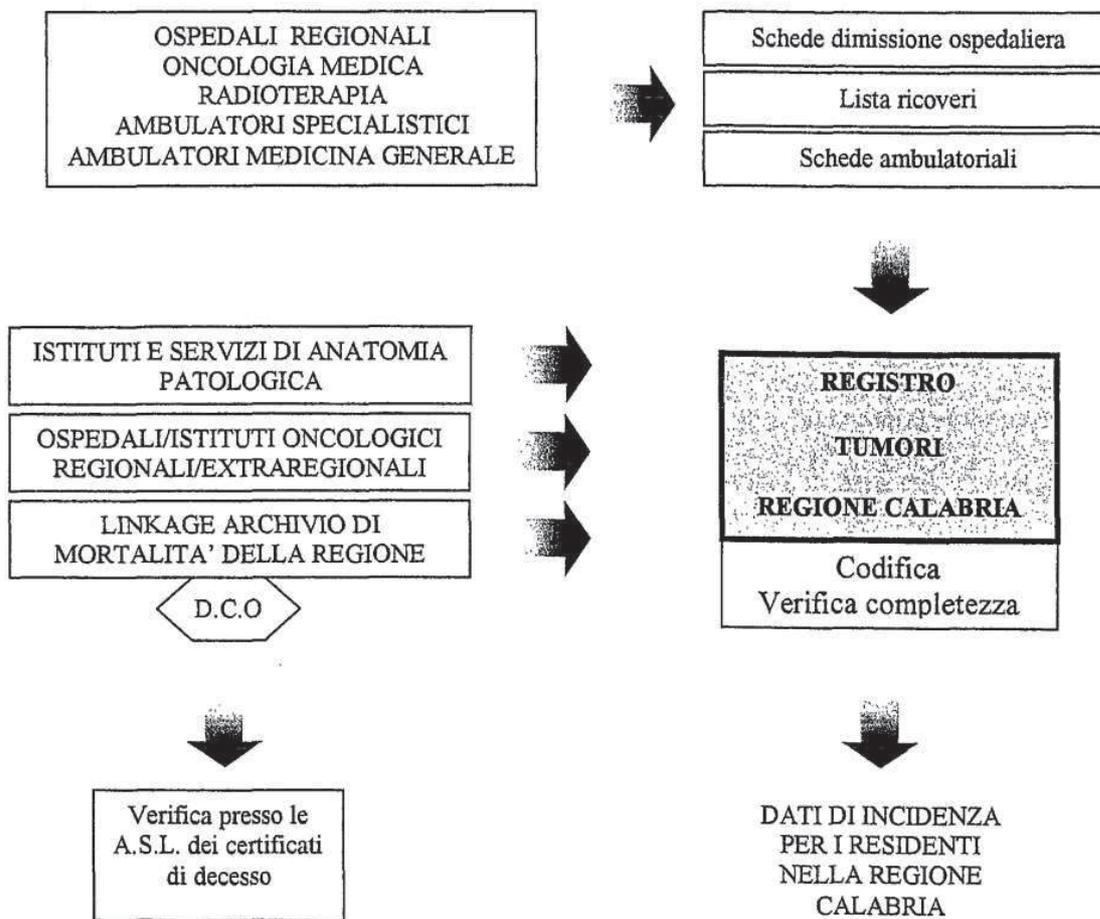
- a) le cartelle cliniche nei Presidi Ospedalieri e presso le Case di cura presenti sul territorio della Regione Calabria utilizzando, laddove possibile, i listati delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO);
- b) gli archivi dei servizi di Anatomia Patologica e dei Laboratori di Analisi presso i quali si effettuano analisi di tipo isto-citopatologico;
- c) medici curanti;
- d) registri di mortalità dei Servizi di Igiene Pubblica;
- e) commissioni sanitarie per l'accertamento dell'invalidità civile;
- f) servizi competenti per la valutazione dello stato di inabilità ai fini della concessione del diritto a protesi (es. tumori della laringe, della mammella);
- g) servizi di medicina di base competenti nella valutazione del diritto all'esonero dal ticket.

Il personale del RT della CALABRIA si recherà periodicamente presso i reparti ospedalieri e le altre strutture diagnostico-terapeutiche e registrerà su apposita scheda, cartacea o computerizzata, ogni caso certo o sospetto di tumore. Per alcuni Reparti o Servizi specialistici (Oncologia, Radioterapia) si potrà prevedere in futuro, una scheda di segnalazione da compilare a cura degli operatori sanitari della struttura stessa.

Per quanto riguarda gli esami istologici eseguiti al di fuori di una struttura ospedaliera e di cui non sia quindi possibile completare la scheda di segnalazione, si provvederà alla individuazione ed al contatto del medico curante tramite l'anagrafe degli assistiti.

Per assicurare l'accesso del personale del RTRC alle fonti informative suddette si richiederà all'Assessorato alla Sanità della Regione Calabria di emanare le opportune disposizioni per facilitare l'acquisizione dei dati presso tutte le strutture sanitarie pubbliche e private, in analogia con quanto già fatto in altre Regioni.

Figura 5 – Flussi informativi per la raccolta dei dati di incidenza



In Figura 5 è sintetizzato il trattamento dei principali flussi informativi.

La metodologia di lavoro, ormai consolidata in molti Registri di popolazione, è basata sulla successione temporale ed ordinata di attività di rilevazione integrata delle fonti sanitarie, attraverso procedure automatizzate che consentano di selezionare le informazioni presenti nei flussi informativi disponibili.

Le capacità del singolo operatore e la conoscenza approfondita delle nuove tecniche di registrazione (Ferretti S. et al. 2007) sono un requisito fondamentale per assicurare alti livelli di qualità.

L'attività degli operatori è basata essenzialmente sull'esito delle procedure automatizzate di linkage e pre-codifica e consiste nella valutazione delle informazioni e nella raccolta, ove necessario, di ulteriore documentazione.

In gran parte dei Registri Tumori del Sud Italia persistono tuttavia situazioni radicate che rendono più difficoltosa l'attività di registrazione, tra cui l'informatizzazione parziale o assente di alcuni servizi notificanti (in particolare i Servizi di Anatomia Patologica), la mancanza di reperibilità o completezza delle cartelle cliniche e l'elevata migrazione sanitaria. Ne consegue che, per tenere il passo dei Tumori del Nord, i Registri meridionali siano purtroppo costretti a sostenere una più impegnativa attività di "ricerca attiva" ed una maggior mole di lavoro manuale.

Confrontando le attività di registrazione di due Registri Tumori di popolazione di aree geografiche diverse (Province di Modena e di Salerno) emergono con grande evidenza le profonde differenze in termini di consistenza dei flussi informativi (Tabella 2). In particolare si sottolinea il fatto che il personale del Registro Tumori di Salerno (RTSA) non dispone di un efficace flusso di dati dalle Anatomie Patologiche ed è costretto a consultare un maggior numero di cartelle cliniche.

Tabella 2. Casi incidenti (esclusi i ca. cutanei) distribuiti per flusso informativo principale

	RTM - anno 2006			RTSA - anno 2003		
	Casi	%	Consultazione cartacea	Casi	%	Consultazione cartacea
Anatomia Patologica	3673	80,8	60	1248	28,6	
SDO Provinciali	498	11	550	1276	29,3	
SDO Extra-Provinciali	120	2,7	150	889	20,3	
SDO Extra-Regionali	65	1,4	80	841	19,3	
Lab. Emolinf.	157	3,5	50			
Mortalità	10	0,2	2			
DCO	10	0,2		111	2,5	
Altro	11	0,2	3			
Totale	4544	100	895	4365	100	5000

Tabella 3 – Dislocamento delle principali strutture sanitarie presenti nella regione Calabria (fonte dati: Sistema Informativo Sanitario – Ministero della Salute)

USL territoriale	Codice	Descrizione	Località	Tipo*
LOCRI	180059	OSPEDALE CIVILE LOCRI	LOCRI (RC)	OGD
	180069	OSPEDALE CIVILE SIDERNO	SIDERNO (RC)	OGD
	180070	OSPEDALE CIVILE GERACE	LOCRI (RC)	OGD
COSENZA	180003	STABILIMENTO OSPEDALIERO CORIGLIANO	CORIGLIANO CALABRO (CS)	OGD
	180004	STABILIMENTO OSPEDALIERO ROSSANO	ROSSANO (CS)	OGD
	180005	PRESIDIO OSPEDALIERO DI CETRARO	CETRARO (CS)	ODG
	180006	OSPEDALE CIVILE FERRARI-CASTROVILLARI	CASTROVILLARI (CS)	ODG
	180007	PRESIDIO OSPEDALIERO SAN FRANCESCO PAOLA	PAOLA (CS)	OGD
	180008	OSPEDALE CIVILE PRAIA A MARE	PRAIA A MARE (CS)	OGD
	180009	OSPEDALE GENERALE DI ZONA-LUNGRO	LUNGRO (CS)	OGD
	180011	P.O. BEATO ANGELICO	ACRI (CS)	OGD
	180013	OSPEDALE CIVILE MINERVINI	MORMANNO (CS)	OGD
	180014	STABILIMENTO OSPEDALIERO CARIATI	CARIATI (CS)	OGD
	180015	OSPEDALE CIVILE	SAN GIOVANNI IN FIORE (CS)	OGD
	180016	STABILIMENTO OSPEDALIERO TREBISACCE	TREBISACCE (CS)	OGD
	180017	SANTA LUCIA	COSENZA	CCP
	180018	CASA DI CURA VILLA VERDE	COSENZA	CCP
	180019	CASA DI CURA VILLA DEL SOLE	COSENZA	CCP
	180021	LA MADONNINA S.R.L.	COSENZA	CCP
	180022	G. SANTORO	COSENZA	CCP
	180023	CLINICA MADONNA DELLE GRAZIE	CASSANO ALLO JONIO (CS)	CCP
	180024	VILLA ORTENSIA	COSENZA	CCP
	180025	ISTITUTO "NINETTA ROSANO"	BELVEDERE MARITTIMO (CS)	CCP
180026	CASA DI CURA SPINELLI S.R.L.	BELVEDERE MARITTIMO (CS)	CCP	
180027	CASA DI CURA CASCINI SRL	BELVEDERE MARITTIMO (CS)	CCP	
180028	SACRO CUORE	COSENZA	CCP	
180029	CASA DI CURA SCARNATI	COSENZA	CCP	
180030	CASA DI CURA DEGLI OLEANDRI	MENDICINO (CS)	CCP	
180042	CASA DI CURA MADONNA DELLA CATENA	DIPIGNANO (CS)	CCP	
180079	OSPEDALE DI SAN MARCO ARGENTANO	SAN MARCO ARGENTANO (CS)	OGD	
180081	CASA DI CURA M. MISASI GR. S. BAROLO	COSENZA	CCP	
180083	CASA DI CURA SAN LUCA SRL	PRAIA A MARE (CS)	CCP	
180084	MEDICAL HOTEL CLIMAT. SPES PIETR."ARENA"	SANGINETO (CS)	CCP	
180086	CASA DI CURA SAN FRANCESCO	MENDICINO (CS)	CCP	
180100	"VILLA TORANO"	TORANO CASTELLO (CS)	CCP	
180916	INRCA	COSENZA	IRCCS	
180912	AZIENDA OSPEDALIERA COSENZA	COSENZA	AOSP	

USL territoriale	Codice	Descrizione	Località	Tipo*
CROTONE	180032	OSPEDALE CIVILE SAN GIOVANNI DI DIO	CROTONE (KR)	OGD
	180044	CASA DI CURA "VILLA GIOSE"	CROTONE (KR)	CCP
	180045	CASA DI CURA S. RITA DOTT. CAPARRA	BELVEDERE DI SPINELLO (KR)	CCP
	180046	CASA DI CURA REUMATOLOGICA OLIVETI	COTRONEI (KR)	CCP
	180054	ISTITUTO SANT'ANNA	CROTONE (KR)	CCP
	180085	ROMOLO HOSPITAL (EX VILLA EVA)	ROCCA DI NETO (KR)	CCP
	180101	CALABRODENTAL SRL	CROTONE	CCP
	CATANZARO	180033	OSPEDALE DI LAMEZIA TERME	LAMEZIA TERME (CZ)
180040		OSPEDALE DI SOVERIA MANNELLI	SOVERIA MANNELLI (CZ)	OGD
180041		OSPEDALE SAN BIAGIO	CHIARAVALLE CENTRALE (CZ)	OGD
180043		CASA DI CURA VILLA DEL SOLE	CATANZARO	CCP
180048		CASA DI CURA VILLA NUCCIA	CATANZARO	CCP
180049		CASA DI CURA SAN VINCENZO	CATANZARO	CCP
180050		CASA DI CURA VILLA SERENA	CATANZARO	CCP
180051		CASA DI CURA PRIVATA VILLA MICHELINO SRL	LAMEZIA TERME (CZ)	CCP
180052		CASA DI CURA VILLA PUCA	CATANZARO	CCP
180053		CASA DI CURA SANT'ANNA HOSPITAL	CATANZARO	CCP
180055		OSPEDALE BASSO IONIO	SOVERATO (CZ)	OGD
180913		AZIENDA OSPEDALIERA PUGLIESE CIACCIO	CATANZARO	AOSP
180914		AZIENDA OSPEDALIERA MATER DOMINI	CATANZARO	AOSP
VIBO VALENTIA		180034	P.O. JAZZOLINO	VIBO VALENTIA
	180035	P.O. TROPEA	TROPEA (VV)	OGD
	180047	VILLA DEI GERANI	VIBO VALENTIA	CCP
	180056	P.O. SORIANO CALABRO	SORIANO CALABRO (VV)	OGD
	180057	P.O. SERRA SAN BRUNO	SERRA SAN BRUNO (VV)	OGD
	REGGIO CALABRIA	180060	P.O. "F. PENTIMALLI"	PALMI (RC)
180061		P.O. "S. MARIA DEGLI UNGHERESI"	POLISTENA (RC)	OGD
180062		OSPEDALE "TIBERIO EVOLI" - MELITO P.S.	MELITO DI PORTO SALVO (RC)	OGD
180063		P.O. "MARIA PIA DI SAVOIA"	OPPIDO MAMERTINA (RC)	OGD
180064		P.O. "PRINCIPESSA DI PIEMONTE"	TAURIANOVA (RC)	OGD
180067		OSPEDALE "SCILLES D'AMERICA" - SCILLA	SCILLA (RC)	OGD
180068		P.O. "GIOVANNI XXIII"	GIOIA TAURO (RC)	OGD
180071		ISTITUTO ORTOPEDICO MEZZOGIORNO D'ITALIA	REGGIO CALABRIA	CCP
180073		CASA DI CURA "VILLA AURORA"	REGGIO CALABRIA	CCP
180074		POLICLINICO "MADONNA DELLA CONSOLAZIONE"	REGGIO CALABRIA	CCP
180075		CASA DI CURA "VILLA CAMINITI"	VILLA SAN GIOVANNI (RC)	CCP
180076	CASA DI CURA "VILLA S. ANNA"	REGGIO CALABRIA	CCP	
180077	CASA DI CURA "VILLA ELISA" S.P.A.	CINQUEFRONFI (RC)	CCP	
180915	OSPEDALE BIANCHI-MELACRINO-MORELLI	REGGIO CALABRIA	AOSP	

* OGD= Ospedale a gestione diretta; AOSP= Azienda Ospedaliera; CCP= Casa di cura privata accreditata/e non; IRCCS= Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

Segreto professionale e codice etico e di comportamento

L'obbligo di riservatezza per gli operatori del RT deriva da diverse fonti giuridiche, alcune recenti. Gli operatori periferici e centrali del RT sono legati al segreto di ufficio ed al segreto professionale in base agli art. 326 e 662 del Codice Penale riportati di seguito:

Art. 326: "Rivelazione dei segreti di ufficio": "il pubblico ufficiale o la persona incaricata di un pubblico servizio che, violando i doveri inerenti alla funzione o al servizio, o comunque abusando della sua qualità, rivela notizie d'ufficio, le quali debbano rimanere segrete, o ne agevola in qualsiasi modo la conoscenza, è punito...";

Art. 662: "Rivelazione di segreto professionale": "Chiunque, avendo notizie, per ragioni del proprio stato o ufficio, o della propria professione o arte, di un segreto, lo rivela senza giusta causa, ovvero lo impegna a proprio o altrui profitto, è punito...".

La circolazione delle informazioni nominative necessarie all'attività di registrazione dei tumori non configura una violazione del segreto d'ufficio e/o del segreto professionale. Ciò perché la struttura del Servizio Sanitario Nazionale, articolato in livelli regionali e locali, configura la trasmissione di tali informazioni nell'ambito di un circuito unitario di uffici e di personale sanitario vincolati dal segreto nei confronti di ciò che è estraneo al Servizio, ma sciolti dal medesimo nei rapporti reciproci (trasmissione del segreto).

A questi articoli del Codice penale si è aggiunta la legge 32 dicembre 1996, n. 675, in materia di tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali. Quest'ultima, recependo una analoga direttiva europea, obbliga tutti coloro che trattano dei dati nominativi a notificare al Garante i seguenti elementi:

- a) nome e sede del titolare;
- b) finalità e modalità del trattamento;
- c) natura dei dati, luogo dove sono custoditi, categorie di interessati cui i dati si riferiscono;
- d) ambito di comunicazione e di diffusione dei dati;
- e) trasferimento di dati previsti verso Paesi non appartenenti all'Unione Europea o, qualora riguardino taluno dei dati di cui agli artt. 22 e 24, fuori del territorio nazionale;
- f) descrizione generale che permetta di valutare l'adeguatezza delle misure tecniche ed organizzative adottate per la sicurezza dei dati;
- g) indicazione della/e banca/che dati cui si riferisce il trattamento, eventuale connessione con altri trattamenti o banche dati;
- h) nome e sede del responsabile (in mancanza si considera responsabile il notificante);
- i) qualità e legittimazione del notificante.

Già dal 1991 l'Associazione Internazionale dei Registri Tumori (IACR) aveva proposto una serie di linee guida sulla confidenzialità dei dati. Nel 2002 l'ente che raggruppa i Registri Tumori Europei (ENCR) ha distribuito un ulteriore aggiornamento delle linee guida in materia di confidenzialità da applicarsi nell'ambito dei registri di popolazione attivi nell'Unione Europea.

Infine, nel 2004, un report interno della IACR aggiornava questi criteri in una visione internazionalmente condivisa, ribadendo ancora una volta il grande peso che gli operatori dei RT danno al valore etico del trattamento dei dati sensibili:

[...] this document is not a set of rules, but should be considered in the light of legislation, or lack of it, in the area where the cancer registry is situated.

(Hans H. Storm, Internal Report n. 2004/03. IACR-IARC)

Ultimamente, il provvedimento n.13 del Garante per la Protezione dei dati personali ha dettato il “Codice di deontologia e buona condotta per i trattamenti di dati personali a scopi statistici e di ricerca scientifica effettuati nell’ambito del Sistema Statistico Nazionale” che stabilisce che l’utilizzo dei dati di carattere personale per scopi di statistica, si debba svolgere nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali e della dignità delle persone interessate.

I RT nazionali hanno adottato e fatto proprie le sopraccitate regole ed elaborato nel rispetto della Legge n.675/96 un dettagliato “Codice Etico e di Comportamento per garantire la Tutela dei Dati Personali nell’ambito dei Registri Tumori”, sulla base di una bozza curata da Paolo Crosignani del Registro Tumori Lombardia e da Marco Geddes del Servizio di Epidemiologia IST - Sezione distaccata di Firenze.

Bibliografia

- 1) Coleman MP, Muir CS, Ménégoz F. *Confidentiality in the Cancer Registry*. Br J Cancer 1992; 66(6):1138-49
- 2) Direttiva 95/46/CE del Parlamento Europeo e del consiglio del 24/10/1995. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, II Serie Speciale n.6, 22 gennaio 1996
- 3) Disposizioni di legge (art.22 Legge 675/96 modificato da d.lgs. 11.05.1999 n.135)
- 4) Ferretti S, Patriarca S, Artioli ME, et al. *Tecniche e problemi di registrazione* in Zanetti R, Gafà L, Pannelli F, et al. *Il Cancro in Italia vol. III*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2002
- 5) IACR Working Group. *Guidelines on Confidentiality for Population-Based Cancer Registration*. Lione: IARC Internal Report no.03, 2004
- 6) Legge 31 Dicembre 1996 n.675: Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, 8 Gennaio 1997
- 7) Ministero della Salute. I dati del Sistema Informativo Sanitario. Indirizzi delle strutture di ricovero (<http://www.ministerosalute.it/servizio/datisis.jsp>). Ultimo aggiornamento: 30 giugno 2005
- 8) Provvedimento 31 luglio 2002 n.13 *Codice di deontologia e buona condotta per i trattamenti di dati personali a scopi statistici e di ricerca scientifica effettuati nell’ambito del Sistema Statistico Nazionale*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 1° ottobre 2002.
- 9) The ENCR Working Group on Confidentiality. *Guidelines on Confidentiality in Population-Based Cancer Registration in the European Union*. ENCR, 2002

3. STANDARD NELLA CODIFICA TUMORALE

Un RT di popolazione deve attenersi ad un set minimo di dati raccolti condiviso con gli altri registri nazionali ed internazionali, questo per consentire l'aggregazione e la confrontabilità dei dati rilevati in Calabria con quelli rilevati da altri RT Italiani o Stranieri.

Dati da raccogliere

A livello internazionale i dati minimi da raccogliere sono:

- Identificativo della persona
- Sesso
- Data di nascita
- Residenza
- Data di incidenza
- Base di diagnosi
- Topografia
- Morfologia
- Comportamento
- Fonte dell'informazione

Viene inoltre consigliata la raccolta delle seguenti informazioni:

- Data di ultimo contatto
- Stato in vita all'ultimo contatto
- Stadio della malattia
- Trattamento iniziale

Il protocollo operativo stilato dal Gruppo di Lavoro per Banca Dati dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori, è più dettagliato e completo, i dati richiesti, al 09.06.2005 erano:

- Identificativo del Registro
- Identificativo del Paziente
- Identificativo del Tumore
- Sesso
- Giorno di nascita
- Mese di nascita
- Anno di nascita
- Data di nascita (preferibile)
- Comune di nascita
- Comune di residenza
- Giorno di incidenza
- Mese di incidenza

- Anno di incidenza
- Data di incidenza (preferibile)
- Giorno di inserimento caso (facoltativo)
- Mese di inserimento caso (facoltativo)
- Anno di inserimento caso (facoltativo)
- Data di inserimento caso (preferibile) (facoltativo)
- Topografia ICD-O 1
- Morfologia ICD-O 1
- Grading ICD-O 1
- ICD-9
- Topografia ICD-O 2
- Morfologia ICD-O 2
- Grading ICD-O 2
- Fonte della codifica ICD-O 2
- ICD-10
- Fonte della codifica ICD-10
- Topografia ICD-O 3
- Morfologia ICD-O 3
- Grading ICD-O 3
- Fonte della codifica ICD-O 3
- ICCC
- Fonte della codifica ICCC
- Base di diagnosi
- Stato in vita
- Giorno di follow-up
- Mese di follow-up
- Anno di follow-up
- Data di follow-up (preferibile)
- Causa di morte
- Caso DCI
- Check
- Verifiche per studi specifici

Ogni Registro accreditato presso l'AIRTUM deve raccogliere le precedenti informazioni come data-set minimo. Dovrà inoltre effettuare internamente i controlli di congruità dei dati e inviarli periodicamente alla sede della Banca Dati AIRTUM, che attualmente è a Firenze, presso l'Unità Operativa di Epidemiologia Clinica e Descrittiva del Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica.

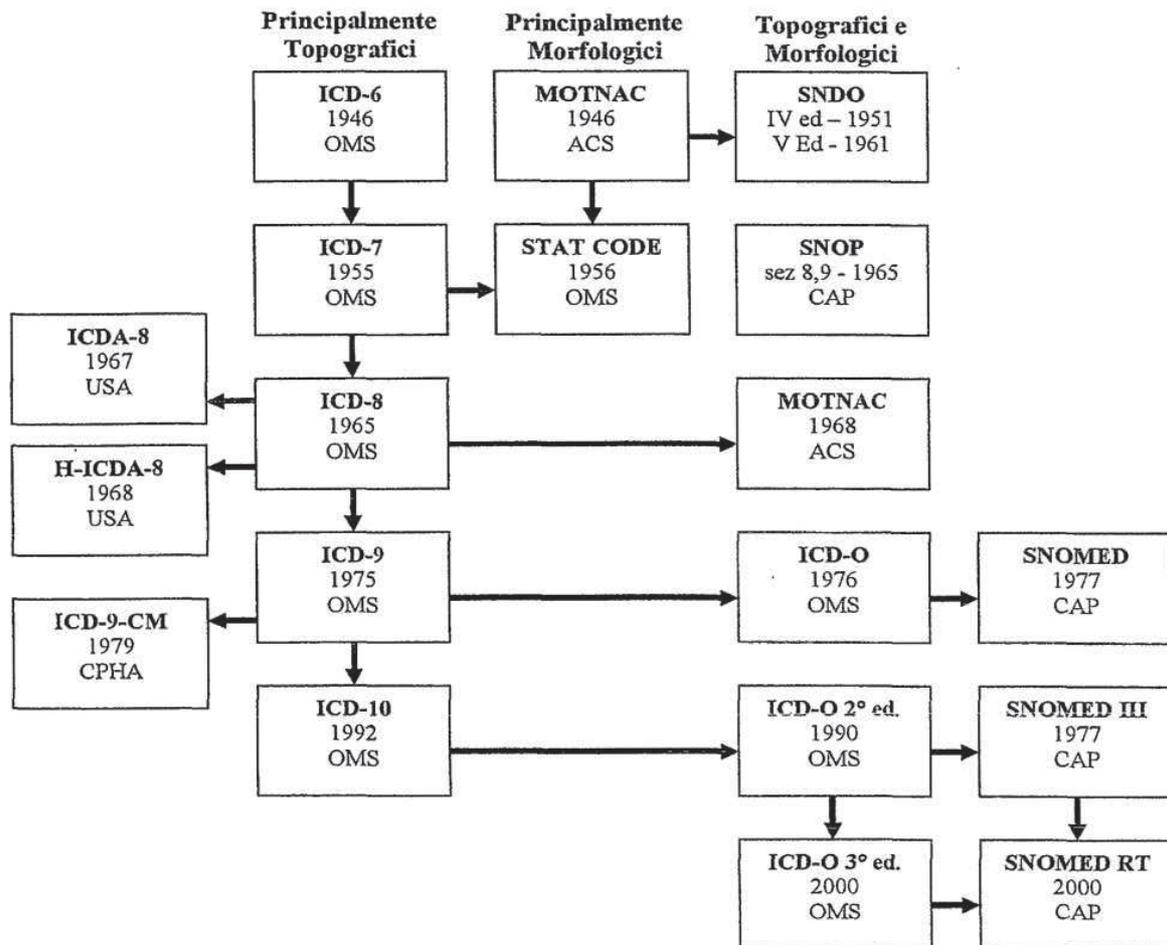
Codifica tumorale

Ogni RT deve codificare i tumori secondo una delle classificazioni internazionalmente riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO). L'acronimo utilizzato per indicare una qualsiasi edizione di queste classificazioni è: ICD, International Classification of Diseases. Le codifiche tumorali vengono molto spesso edite separatamente con il termine ICD-O: International Classification of Diseases for Oncology.

Secondo l'ultima edizione del volume "Cancer Incidence in Five Continents", nel 2007 il 79% dei registri mondiali utilizzava la codifica ICD-O 3^{na} edizione, 11% la codifica ICD-O 2^{na} edizione, il 3% la codifica ICD-O 1^{na} edizione. I restanti registri avevano codifiche miste tra le varie ICD-O in uso. Un solo registro in Europa usava la codifica ICD-7 e MOTNAC.

In ambito nazionale, molti registri hanno conservato un sistema di codifiche multiple, affiancando alla "storica" codifica ICD-9 del 1975 ed ICD-O 1ma edizione del 1976, la più recente e più ricca codifica ICD-O 2nda edizione del 1992 o la ICD-10 del 1992. Nel 2000 la WHO ha prodotto la terza edizione della Classificazione Internazionale delle Malattie per l'Oncologia: ICD-O 3rza edizione (Figura 6).

Figura 6 – Sistemi di codifica dei tumori, dal 1946 ad oggi



Sia la IARC che l'AIRT richiedono che i registri inviino i dati codificati secondo l'ultima classificazione disponibile, ovvero ICD-O 3ra edizione. Tuttavia, grazie alla disponibilità di tabelle e programmi di conversione, ogni registro può decidere di utilizzare una propria codifica (ma almeno ICD-9), convertendo poi i dati alla classificazione più aggiornata.

Questa operazione, se da un lato evita ai registri, soprattutto quelli "storici", il peso di cambiamenti continui di classificazione, dall'altro provoca una perdita di dettaglio nelle informazioni.

La recente introduzione dell'ICD-O 3ra edizione ha aggravato questo problema, introducendo un numero considerevole di variazioni alle precedenti classificazioni e risolvendo molti dei problemi che rendevano le precedenti classificazioni sostanzialmente insoddisfacenti e poco pratiche. In estrema sintesi, i cambiamenti più rilevanti sono:

- Introduzione di diverse decine di nuovi codici rispetto a tutte le precedenti edizioni;
- Aggiornamento della terminologia con l'aggiunta di nuove dizioni e/o sinonimi prima non contemplati;
- Alcune lesioni prima considerate pseudo-tumorali vengono ora considerate francamente neoplastiche;
- Alcuni codici delle vecchie classificazioni sono stati eliminati;
- Modifica del comportamento di alcuni tumori, in particolare:
 - da border-line a maligni
 - da maligni a border-line
 - da benigni a border-line
 - da border-line a benigni
- Revisione di molte delle regole riguardanti le norme di classificazione, tra cui, le norme riguardanti i tumori multipli.

Il grande dettaglio e le potenzialità descrittive fornite dalla classificazione ICD-O 3ra edizione, ne consigliano l'adozione, in modo particolare ai RT sorti recentemente.

Tuttavia il successo della codifica ICD-9 presso i registri tumori nazionali risiede anche nel fatto che questa classificazione viene tuttora utilizzata, anche nella sua versione modificata per gli usi clinici (ICD-9-CM), in due delle principali fonti informative normalmente consultate: le Schede di Dimissione Ospedaliera e i certificati di decesso. Per un'agevole consultazione delle diagnosi di accettazione/dimissione o delle cause di decesso, è pertanto consigliato anche ai nuovi RT di conservare quantomeno la conoscenza di questa ben radicata classificazione.

Bibliografia

- 1) Ferlay J, Burkhard C, Whelan S, Parkin DM. *Check and Conversion Programs for Cancer Registries*. Lione, IARC Technical Report no.42, 2005
- 2) Ferretti S, Patriarca S, Artioli ME, et al. *Tecniche e problemi di registrazione* in Zanetti R, Gafà L, Pannelli F, et al. *Il Cancro in Italia vol. III*, Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2002
- 3) Fritz A, Percy C, Jack A, et al.. *International Classification of Diseases for Oncology, Third Edition*. Ginevra: WHO, 2000
- 4) Gruppo di lavoro Banca Dati AIRT. *Protocollo operativo per la gestione della Banca Dati AIRT*, aggiornato al 09.06.2005
- 5) Jones MK, Brouch KL, Bowers CR, Aaron WS. *St. Anthony's Icd-9-CM Code Book, volumes 1,2,3*. St. Anthony Publishing, 1994
- 6) MacLennan R. *Items of patient information wich may be collected by registries* in Jensen OM, Parkin DM MacLennan R, et al. *"Cancer registration principles and methods"*. Lione: IARC Sci Publ No.95, 1991
- 7) Percy C, Van Holten V, Muir C. *International Classification of Diseases for Oncology, Second edition*, Ginevra: WHO, 1990
- 8) Tyczynski JE, Démaret E, Parkin DM. *Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe / The ENCR Reccomentations vol.I*. IARC Technical Publication no. 40, 2003
- 9) WHO. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, volume I*. Ginevra: WHO, 1992

4. ORGANICO E RISORSE ECONOMICHE DEL RT DELLA REGIONE CALABRIA

Valutazioni preliminari

Dal punto di vista organizzativo, la pratica ha insegnato che esistono alcuni punti fermi da tenere presente nello stabilire l'organico di un Registro Tumori moderno ed efficiente. Le Figure indispensabili sono quelle del coordinatore, dell'informatico/statistico e del rilevatore. Quest'ultimo costituisce la parte attiva di un Registro Tumori, cioè colui che fisicamente crea, modifica ed elimina i casi dal database del RT. I rilevatori sono anche quella parte del personale che, per le loro competenze specifiche, sono incaricati alla consultazione degli archivi ospedalieri. La ricerca del corretto dimensionamento dei rilevatori rappresenta, dunque, una delle fasi più critiche da affrontare nel progetto di un nuovo RT.

Per lo specifico del presente progetto si potrà prendere in esame una organizzazione a Rete di Sedi, con un Coordinamento Regionale e con Sedi Provinciali o interprovinciali dotate a loro volta di Coordinatori locali e del relativo Staff.

In pratica il modello a cui tendere potrebbe essere quello di una rete di 3 RT (Cosenza-Crotone, Catanzaro-Vibo Valentia, Reggio Calabria) dotati ciascuno di autonomia organizzativa e gestionale, ed un Coordinamento Regionale con il compito di gestire l'archivio regionale, garantire il funzionamento del sito del RT della Calabria e la sicurezza degli archivi, "assemblare" i dati prodotti dai vari RT, sviluppare azioni comuni per il migliore utilizzo dei flussi informativi e per l'analisi complessiva dei dati raccolti. Il Coordinamento regionale dovrebbe inoltre garantire la raccolta tempestiva dei dati di incidenza e mortalità e predisporre la divulgazione, su base annuale degli stessi.

Nel 1991, in uno dei testi fondamentali sui principi e metodi alla base della registrazione tumorale, Jensen e collaboratori dimensionavano il personale che un registro doveva prevedere come rilevatore, sulla base della seguente semplice proporzione:

$$1 \text{ rilevatore ogni } 1000 \text{ casi di tumore} \quad (1)$$

La formula (1), seppure conservando indubbie doti di immediatezza presenta alcune problematiche, tra queste, quella di non prevedere il peso della popolazione rilevata, una possibile versione alternativa di questa proporzione, potrebbe pertanto essere:

$$1 \text{ rilevatore ogni } 250.000 \text{ abitanti} \quad (2)$$

In sostanza, però entrambe le (1) e (2) risultano insoddisfacenti per le seguenti problematiche che incidono sul carico di lavoro e, di conseguenza, sul corretto dimensionamento del personale:

- 1) Il grado di automazione (informatizzazione) delle fonti consultate
- 2) Il grado di automazione delle procedure interne del registro
- 3) L'esperienza del personale
- 4) Il livello di dispersione sanitaria

Tenendo presente che le problematiche di cui ai punti 1) e 4) non sono purtroppo modificabili in quanto legate alla natura del territorio, di seguito verrà ipotizzato uno scenario che si ritiene adeguato al territorio Calabrese.

Supponendo poi che la problematica 2) possa essere superata dall'utilizzo di metodiche e software specifici che potrebbero essere fornite dal RT di Modena, si formuleranno delle ipotesi per quantificare le necessità di personale del RTRC.

Una formula alternativa che proponiamo è pertanto:

$$1 \text{ rilevatore} + \frac{(1 \text{ rilevatore ogni } 2000 \text{ casi})}{[T_{inf1} * T_{esp} * (1 + T_{inf2} * T_{dis})]} \quad (3)$$

dove:

- T_{inf1} rappresenta un indicatore del tasso di automatizzazione delle fonti consultate, variando indicativamente da:
 - 0,2: Assenza di fonti informatizzate
 - 0,4: Presenza di alcune fonti informatizzate minori
 - 0,6: Presenza di fonti informatizzate con basso livello di dettaglio o solo parzialmente complete
 - 0,8: Presenza di fonti informatizzate non ottimizzate
 - 1: Presenza di fonti informatizzate ottimizzate
- T_{inf2} rappresenta un indicatore del tasso di automatizzazione del Registro, qui si supponerà pari a 1
- T_{esp} rappresenta il livello medio di esperienza del personale del RT:
 - 0,2: personale inesperto non formato e inadatto
 - 0,4: personale inesperto con formazione superficiale
 - 0,6: personale formato ma inesperto
 - 0,8: personale formato e con qualche esperienza
 - 1: personale di lunga esperienza.
- T_{dis} rappresenta un indicatore di sintesi del livello di dispersione sanitaria della popolazione coperta dal registro:

- 0,2: Elevata migrazione sanitaria (>50%)
- 0,4: Alta migrazione sanitaria (30-50%) e assenza di centri di riferimento oncologici
- 0,6: Migrazione sanitaria medio-alta (15-30%) e presenza di centri di riferimento oncologici
- 0,8: Migrazione sanitaria medio bassa (5-15%) e presenza di centri di riferimento oncologici
- 1: Bassa migrazione sanitaria e elevato accentrimento dei ricoveri oncologici

Si noterà come nella formulazione (3), i reali benefici di elevati livelli di informatizzazione del registro e di una bassa dispersione sono condizionati dalla presenza di fonti informatizzate e di un livello di esperienza adeguato del personale.

Supponendo trascurabile il peso dell'automazione del Registro e della dispersione sanitaria, si può ricavare una formulazione semplificata:

$$I \text{ rilevatore} + \frac{(1 \text{ rilevatore ogni } 4000 \text{ casi})}{T_{infl} * T_{esp}} \quad (4)$$

Stime di incidenza per la Regione Calabria

Alcuni dati di letteratura ci forniscono indicazioni sul numero di nuovi casi annui di neoplasia nella regione Calabria, e possono essere utilizzati per pianificare l'organizzazione del futuro lavoro del RTRC.

Un lavoro pubblicato da E. Grande et al nel 2007, stima il numero di casi e l'incidenza di neoplasia per la regione Calabria nell'anno 2005. I risultati sono riassunti nella tabella 5:

Tabella 5. Stima di incidenza per l'anno 2005 per la regione Calabria e per l'Italia.

Area	Uomini		Donne		Uomini e Donne	
	N°casi	Tasso std*	N°casi	Tasso std*	N°casi	Tasso std*
Calabria	3470	275	2870	202	6340	234
Italia	132930	348	119260	271	252190	303

*Tasso standardizzato per età alla popolazione Europea per 100.000 abitanti. Fasce di Età 0-84 anni

Per l'anno 2008, il Reparto di Epidemiologia dei Tumori del Centro Nazionale di Epidemiologia Sorveglianza e Promozione della Salute dell'Istituto Superiore di Sanità (www.tumori.net) stima un aumento dei tumori sia tra gli uomini che tra le donne (tabella 6).

Tabella 6. Stima di incidenza per l'anno 2008 per la regione Calabria e per l'Italia.

Area	Uomini			Donne		
	N° casi	Tasso grezzo	Tasso std*	N° casi	Tasso grezzo	Tasso std*
Calabria	3576	375	275	2989	292	207
Italia	132141	483	336	122052	431	274

*Tasso standardizzato per età alla popolazione Europea per 100.000 abitanti. Fasce di Età 0-84 anni

Infine, un rapporto dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute delle Regioni Italiane sulla regione Calabria (Pavia et al. 2006) riporta per il periodo 1995-2006 il confronto tra le stime di incidenza per la regione Calabria e per l'Italia, per tutti i tumori complessivamente e per alcune specifiche sedi tumorali (tabella 7).

Tabella 7. Stima di incidenza per gli anni 1995-2006 per la regione Calabria e per l'Italia.

	Tutti i tumori		Tumore della mammella femminile		Tumore del colon-retto		Tumore del Polmone	
	1995-2000	2001-2006	1995-2000	2001-2006	1995-2000	2001-2006	1995-2000	2001-2006
Calabria	225,2	233,1	189,3	199,8	31,3	35,1	29,3	28,8
Italia	308,4	304,5	261,0	269,0	47,4	50,2	44,4	40,0

*Tasso standardizzato per età alla popolazione Europea per 100.000 abitanti. Fasce di Età 0-84anni

Complessivamente l'incidenza dei tumori, sebbene in aumento, in particolare per il cancro della mammella nelle donne, si evidenzia più bassa rispetto al tasso italiano per tutte le principali sedi.

In base alle stime riportate i, il RTRC dovrebbe registrare almeno **6500 nuovi casi/anno**. Dalla formulazione di Jensen e colleghi (1) si otterrebbe che il numero di rilevatori adatto per il RTRC dovrebbe essere di 6. Applicando la seconda formulazione su base di popolazione (2), dovrebbe essere di 7. Volendo applicare le formule da noi proposte, ovvero la (3) e la (4) si supporrà che il personale sia inizialmente privo di esperienza e venga formato attraverso un percorso formativo ($T_{esp}=0,6$), si supporrà inoltre che, seppur presenti, le fonti informatizzate presenti sul territorio regionale siano parziali o di difficile raggiungimento ($T_{inf1}=0,6$). Applicando la (4) si ricava pertanto una stima del numero di rilevatori pari a 6.

Considerando infine non trascurabile l'effetto della dispersione sanitaria e del livello di automazione del registro (si ipotizza: $T_{dis}=0,6$ e $T_{inf2}=1$) ed applicando la formulazione (3), si conferma la stima di 6 rilevatori.

Tenendo infine presente che il RT della Calabria nasce con un modello a rete di Sedi (CS-KR, CZ-VV, RC) e con un centro di coordinamento regionale, si prevede un fabbisogno minimo di 7 rilevatori così distribuiti: CS-KR 3, CZ-VV 2, RC 2.

Si obietterà che il tasso di esperienza sia destinato ad aumentare nel tempo e che, con il passare del tempo, questa stima possa risultare sovradimensionata rispetto alle esigenze reali del registro. Questo però non è vero, per due ragioni fondamentali: la prima è che con l'aumentare dell'esperienza, è prassi comune dei RT utilizzare il tempo guadagnato nello svolgere attività integrative, aumentando la qualità delle informazioni raccolte e/o prodotte, raccogliendo dati di stadiazione, promuovendo o partecipando a studi, ecc...

La seconda ragione è che si stima che il numero dei casi di tumore, soprattutto al sud Italia, sia destinato a crescere considerevolmente nel prossimo futuro e, quindi, anche il carico di lavoro si stima debba crescere in modo proporzionale. Le ragioni sono fondamentalmente due: la prima è l'invecchiamento progressivo della popolazione (come osservato nel capitolo 1), l'altra ragione nasce dall'osservazione di tendenze già in atto, ovvero che le popolazioni abitanti nelle zone del Sud Italia, siano purtroppo destinate a perdere (in parte o totalmente) i loro peculiari stili di vita ed alimentazione per uniformarsi a quelle nazionali (o per meglio dire, del mondo industrializzato) con conseguente aumento dei rischi di malattia.

Organico

Per quanto detto nel paragrafo precedente, si ritiene necessario predisporre per il RT della Regione Calabria un organico minimo così costituito:

Per la Sede di CS-KR

- 1 *Coordinatore*;
- 1 *Medico (o Laureato in disciplina equipollente)* per l'organizzazione e la gestione di tutte le attività del personale del RT;
- 3 unità addette alla *rilevazione*, codifica e archiviazione dei casi;
- 1 unità di segreteria.

Per la Sede di CZ-VV

- 1 *Coordinatore*;
- 1 *Medico (o Laureato in disciplina equipollente)* per l'organizzazione e la gestione di tutte le attività del personale del RT;
- 2 unità addette alla *rilevazione*, codifica e archiviazione dei casi.
- 1 unità di segreteria

Per la Sede di RC

- 1 *Coordinatore*;

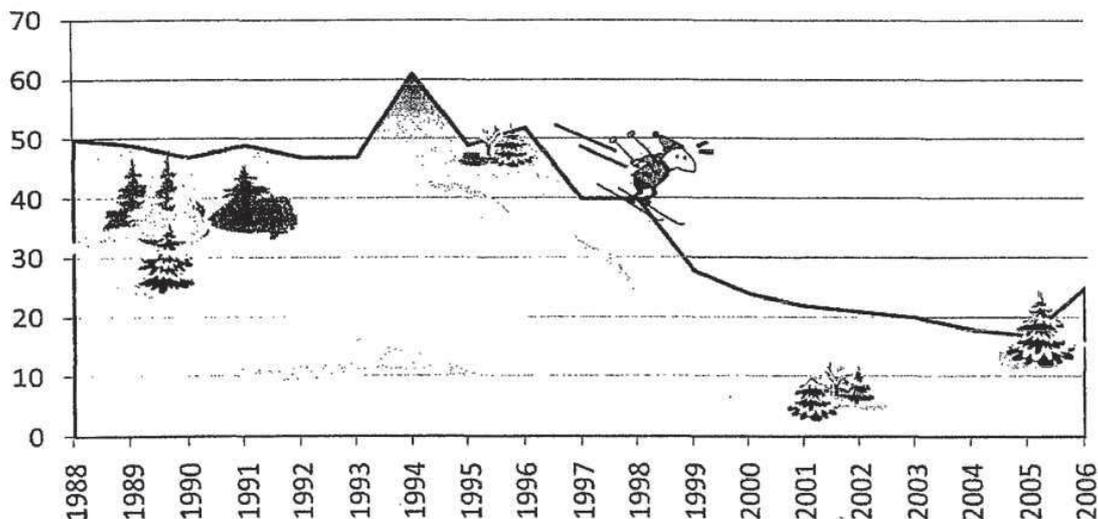
- 1 Medico (o Laureato in disciplina equipollente) per l'organizzazione e la gestione di tutte le attività del personale del RT;
- 2 unità addette alla *rilevazione*, codifica e archiviazione dei casi.
- 1 unità di segreteria

Per il Coordinamento Regionale

- 1 Coordinatore
- 2 Unità a tempo pieno con competenze di epidemiologia, statistica ed informatica
- 1 unità di segreteria

Da una stima condotta dal RT Modena sui tempi necessari per la raccolta dei casi incidenti e la pubblicazione degli stessi (figura 8) è emerso che per pubblicare i primi anni di incidenza sono stati necessari quasi 5 anni di lavoro, ma grazie all'esperienza acquisita dal personale del RT, per pubblicare gli ultimi anni di incidenza sono stati sufficienti 8-12 mesi di lavoro.

Figura 8 – Evoluzione dei tempi di raccolta dei dati per il RT di Modena



Se ne desume che se il nascente RT della Calabria vuole "accelerare" i tempi per la raccolta e pubblicazione dei casi incidenti sarà opportuno mantenere rapporti di collaborazione con realtà che già operano da anni in questo settore e che hanno delle procedure standardizzate che permettono di ottimizzare e accelerare i tempi di lavoro. Tale collaborazione dovrà essere finalizzata a:

- predisporre programmi di formazione specifica del personale, se necessari
- definire i programmi di attività del RT per assicurare la corretta registrazione dei dati di mortalità, incidenza e sopravvivenza;
- pianificare studi analitici da effettuare in proprio o nell'ambito di studi multicentrici;
- raccogliere una casistica sufficientemente ampia per effettuare studi epidemiologici;
- fornire in maniera stabile dati di incidenza;
- avviare studi di sopravvivenza.

Risorse economiche

Oltre al costo per gli stipendi del personale del RT della Calabria è da prevedere un fondo per coprire i costi di gestione delle 3 Sedi e del Coordinamento Regionale: sulla base dell'esperienza ventennale del RT di Modena, e di quella dei RT di Salerno e Lecce, si può preventivare per il 2009 un budget di circa 35.000 Euro per ciascun registro come da prospetto:

- Rimborsi per spese viaggi e missioni 10.000 Euro
- Acquisti beni e Servizi 15.000 Euro
- Spese generali 5.000 Euro
- Materiali di consumo 5.000 Euro

Inoltre per la sede del Coordinamento Regionale si dovranno valutare i costi per la realizzazione e la manutenzione dell'archivio regionale e del relativo sito.

Per le attività di consulenza ed assistenza per la concretizzazione del progetto si dovrà definire una apposita convenzione con il Registro Tumori di Modena.

Ruolo della Regione

Per la realizzazione del progetto, oltre all'impegno ed alla determinazione dei Coordinatori e del personale delle diverse Sedi, sarà di importanza fondamentale il ruolo che deciderà di svolgere la Regione. In particolare dovranno essere presi in esame i seguenti problemi:

- Verifica del livello di informatizzazione del registro regionale di mortalità
- Verifica del livello di informatizzazione dei servizi di Anatomia Patologica
- Reperimento risorse umane e finanziarie