

# REGISTRI TUMORI

## Cosa sono?

I **Registri tumori** sono strutture impegnate nella raccolta di informazioni sui malati di cancro residenti in un determinato territorio.

**Sono necessari perché** in nessuna struttura ospedaliera italiana, pubblica o privata, c'è l'obbligo di archiviare i dati relativi alla diagnosi e alla cura dei tumori. Se si vuole sorvegliare l'andamento della patologia oncologica occorre quindi che qualcuno si assuma il compito di andare a ricercare attivamente le informazioni, le codifici, le archivi e le renda disponibili per studi e ricerche.

I registri tumori italiani si sono assunti questo compito. Attualmente **sono attivi 43 registri** di popolazione (38) o specializzati (5) che seguono complessivamente circa 28 milioni di italiani, corrispondenti al 47% della popolazione residente totale.

**Le informazioni raccolte** includono il tipo di cancro diagnosticato, il nome, l'indirizzo, l'età e il sesso del malato, le condizioni cliniche in cui si trova, i trattamenti che ha ricevuto e sta ricevendo e l'evoluzione della malattia.

**Questi dati sono essenziali per** la ricerca sulle cause del cancro, per la valutazione dei trattamenti più efficaci, per la progettazione di interventi di prevenzione e per la programmazione delle spese sanitarie.

## Registri di popolazione e Registri specializzati

La maggior parte dei registri italiani sono **registri di popolazione** ovvero raccolgono i dati relativi alle malattie tumorali di tutti i residenti di un determinato territorio (può essere una singola città o un'intera regione, una provincia o il territorio di una ASL). L'importanza di legare la raccolta di dati alla **residenza** sta nel fatto che in questo modo la casistica raccolta non sarà selezionata, ma rifletterà la reale condizione di un territorio dove sono presenti tutte le fasce di età, tutti gli strati sociali, ecc.

I **registri specializzati**, invece, raccolgono informazioni su un **singolo tipo di tumore** (per esempio il colon-retto, la mammella, ecc) oppure su specifiche **fasce di età** (tumori infantili da 0-14 anni, oppure degli adolescenti, da 15-19 anni).

Aggiornamento: novembre 2013

## La storia

In Italia, come in altri Paesi del Sud Europa, i Registri tumori non sono nati per iniziativa di organismi nazionali né a seguito di precisi criteri programmatori. Più frequentemente hanno avuto origine dalla spontanea motivazione scientifica di singoli clinici, patologi, epidemiologi e medici della sanità pubblica. Il carattere volontaristico di tali iniziative ha fatto sì che i Registri tumori assumessero dimensioni medio-piccole. Solo recentemente sono state programmate azioni di incentivazione da soggetti pubblici (CCM, Regioni, ecc.) per arrivare all'obiettivo di coprire con le attività di registrazione l'intero territorio nazionale. L'aumento della copertura negli anni può essere visualizzata guardando la [storia per immagini dei registri tumori](#).

In ordine di apparizione (data di istituzione):

- [Varese](#) è stato il primo Registro attivo in Italia (1976)
- [Parma](#), lo ha seguito a breve distanza (1976)

Negli anni Ottanta si sono aggiunti:

- [Ragusa](#) (1980)
- [Latina](#) (1982)
- [Firenze](#) (1984)
- [Genova](#) (1984)
- [Torino](#) (1985)

- [Modena](#) (1988)
- [Ferrara](#) (1989)
- [Romagna](#) (1986)
- [Veneto](#) (1989)

Altri Registri tumori sono diventati operativi negli anni Novanta:

- [Macerata](#) (1990)
- [Sassari](#) (1992)
- [Umbria](#) (1994)
- [Bolzano](#) (1995)
- [Napoli](#) (1995)
- [Biella](#) (1996)
- [Salerno](#) (1996)
- [Trento](#) (1997)
- [Friuli Venezia Giulia](#) (1998)

Tra il 2000 e il 2010 sono stati accreditati:

- [Reggio-Emilia](#) (2001)
- [Milano \(ASL Città di Milano\)](#) (2002)
- [Sondrio](#) (2000)
- [Trapani](#) (2008)
- [Siracusa](#) (2008)
- [Brescia](#) (2009)
- [Mantova](#) (2010)
- [Catanzaro](#) (2010)
- [Nuoro](#) (2010)

Negli ultimi anni si sono aggiunti:

- [Palermo](#) (2011)
- [Como](#) (2012)
- [Catania-Messina](#) (2012)
- [Bergamo](#) (2013)
- [Cremona](#) (2013)
- [Lecce](#) (2013)
- [Milano \(ASL Milano 1\)](#) (2013)
- [Piacenza](#) (2013)
- [Taranto](#) (2013)
- [Barletta-Andria-Trani](#) (2014)
- [Monza-Brianza](#) (2014)

A questi si aggiungono 5 Registri specializzati:

- il [Registro dei Tumori infantili del Piemonte](#) (1967)
- il [Registro Tumori colo-rettali di Modena](#) (1984)
- il [Registro Mesoteliomi della Liguria](#) (1994)
- il [Registro dei Tumori infantili delle Marche](#) (1996)
- il [Registro Tumori della mammella di Palermo](#) (1999)

L'[accreditamento](#) è compito dell'Associazione Italiana Registri Tumori.

Aggiornamento: maggio 2014

## Mappa dei registri tumori di popolazione

In Italia più di 30 milioni di cittadini, pari al 51% della popolazione (se si considerano i soli registri generali, esclusi cioè gli infantili e i registri del mesotelioma) vivono in aree coperte dall'attività dei Registri tumori accreditati dall'AIRTUM. La popolazione coperta da un Registro varia da dimensioni regionali (Umbria) o quasi (Veneto) a dimensioni provinciali o corrispondenti a una singola città (Torino). Attraverso la mappa delle zone attualmente coperte dai Registri si può accedere alle schede di ogni singolo registro. Nella mappa sono inoltre evidenziati i registri in fase di accreditamento (che coprono un ulteriore 2% della popolazione) e i registri in attività (18% della popolazione). Nel [cartogramma](#) vengono indicati i periodi di registrazione dei casi forniti alla banca dati nazionale (al 2012). Se ti interessa vedere l'elenco dei registri accreditati [clicca qui](#).

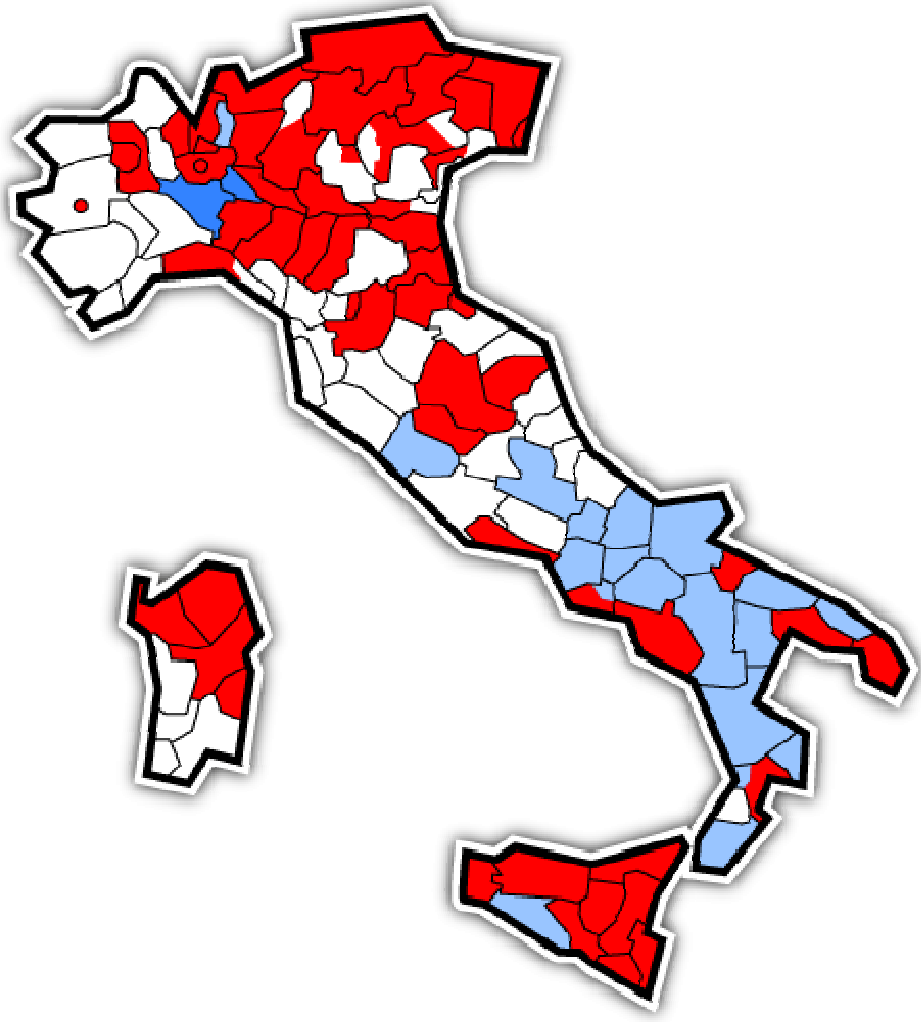
**RT  
ACCREDITATI**

**IN ACCREDITAMENTO**

**IN ATTIVITA'**

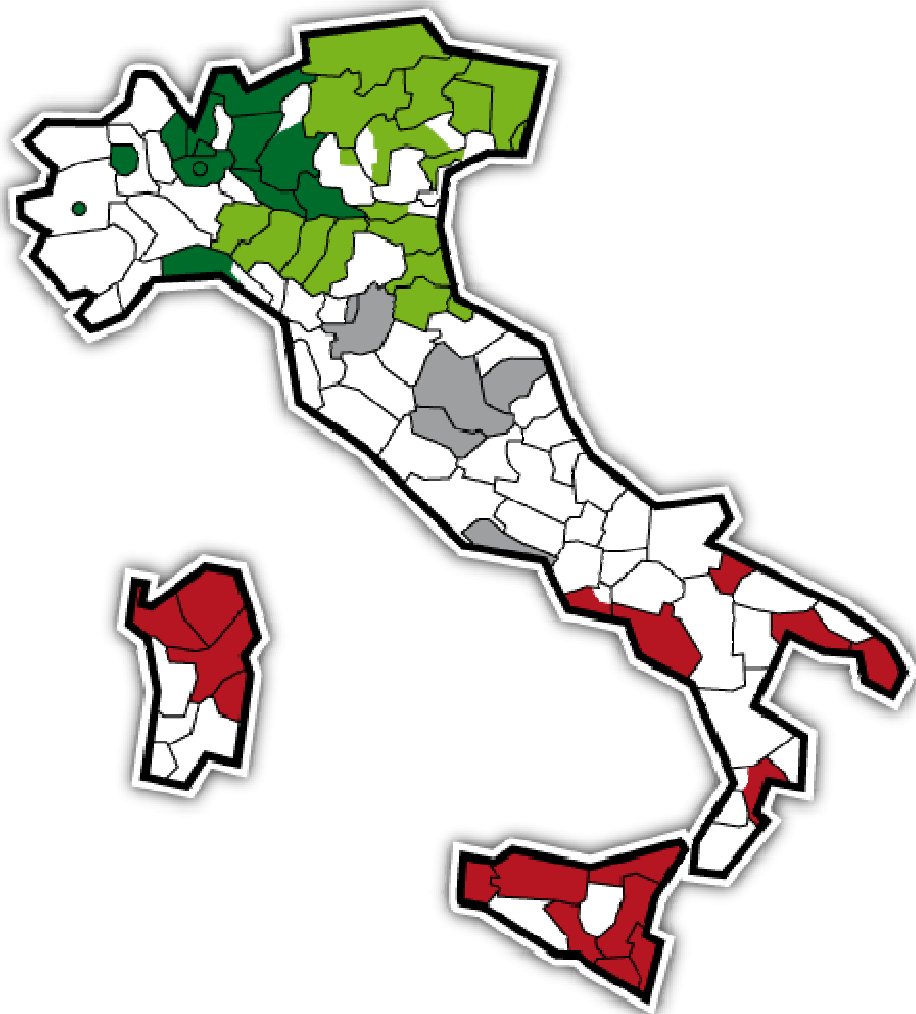
**ZONE NON COPERTE**

COPERTURA	51%	2%	18%	29%
POPOLAZIONE 2011	30.406.126	1.100.000	10.656.328	17.457.401



**LEGENDA**

- Aree coperte dai Registri tumori di popolazione
- Registri accreditati
- Registri in fase di accreditamento
- Registri in attività
- Aree NON coperte dai Registri tumori di popolazione



Aggiornamento: **maggio 2015**

**LEGENDA**

Aree coperte dai **Registri tumori di popolazione**

NORD-OVEST ■

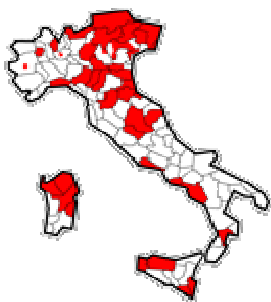
NORD-EST ■

CENTRO ■

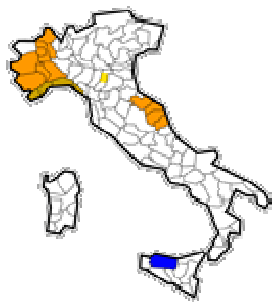
SUD ■

---

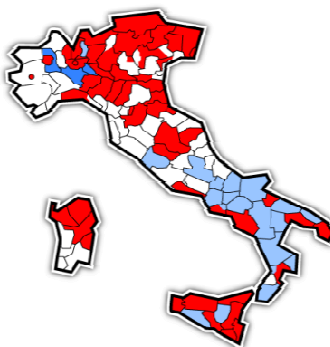
Aree NON coperte dai Registri tumori di popolazione



La storia visiva  
dei Registri



I Registri  
specializzati



I Registri  
in attività



I Registri  
dei mesoteliomi

## I Flussi informativi

### Da dove provengono le informazioni raccolte dai Registri tumori?

I Registri tumori raccolgono informazioni sia dalle **aziende ospedaliere** sia dai **medici di famiglia**, sia dalle ASL, sia dalle Regioni o dalle loro Agenzie sanitarie.

Le fonti principali sono le seguenti:

#### Schede di Dimissione Ospedaliera (Sdo)

Raccolgono in sintesi le informazioni principali su ciascun ricovero di un paziente. Il vantaggio di questa fonte è legato alla disponibilità di queste informazioni per qualsiasi ricovero in strutture pubbliche o private effettuato su tutto il territorio italiano. La loro documentazione è quasi sempre disponibile su supporto magnetico.

#### Archivi di anatomia e citologia patologica

Questi archivi garantiscono il più alto livello di precisione della diagnostica del singolo caso secondo regole codificate a livello internazionale. Mediamente, in Italia, oltre l'80% dei casi è corredato da conferma isto-patologica (morfologica e comportamento del tumore). La crescente disponibilità di archivi informatizzati ha consentito non solo una più veloce consultazione dei dati, ma anche una maggiore acquisizione di elementi caratterizzanti la neoplasia (morfologia del tumore, assetto biologico, grading, stadiazione).

#### Cartelle cliniche

Le cartelle cliniche hanno un ruolo di precisazione e integrazione delle informazioni sui casi che spesso la gestione automatica non riesce a garantire. In genere sono consultate presso le Azienda Ospedaliere, più raramente presso i medici curanti.

#### Certificati di morte

Rappresentano storicamente una delle fonti principali della registrazione dei tumori. Sono acquisibili tramite il flusso delle schede di morte ASL/ISTAT che contengono l'indicazione della causa di morte. Tale fonte risulta essenziale per recuperare casi precedentemente sfuggiti alla rilevazione d'incidenza.

### **Sono fonti di buona qualità**

La disponibilità di queste fonti, spesso informatizzate e ricche d'informazioni, ha permesso alla maggior parte dei Registri tumori italiani di raccogliere oltre ai **dati anagrafici di base** (sesso, età, data e luogo nascita, residenza) e alle **caratteristiche del singolo tumore** (sede, morfologia e comportamento) **molte altre informazioni utili** sia per il clinico, sia per l'epidemiologo.

Infatti, molti Registri tumori raccolgono informazioni su: stadio tumorale, grading, marker, stato recettoriale, indicatori biologici, tipo di intervento e trattamenti effettuati. Per molti tumori inoltre vi è la disponibilità dello stato di screening (mammella, cervice e più recentemente colon-retto), utile per effettuare valutazioni d'efficacia degli screening oncologici.