

# Registri Tumori

Sono una raccolta continua,  
sistematica e nominale di tutti i casi  
di cancro

# Finalità di un RT

Studiare incidenza, mortalità e sopravvivenza

Definire i fattori di rischio

Valutare i programmi di screening

Valutare efficacia ed efficienza delle terapie

# TIPI DI REGISTRI

- Registri territoriali, basati su dati di popolazione, registrano tutti i casi di tumore che si verificano in una popolazione di un'area geografica definita sulla base della residenza, generalmente, un'Asl, una città, o una regione o uno stato.
- Registri basati su dati ospedalieri, raccolgono le informazioni sui pazienti che si ricoverano in un determinato ospedale.

## Caratteristiche del registro tumori di popolazione

### DEVE:

- o coprire tutta la popolazione dell'area interessata
- o avere accesso a tutte le fonti informative sanitarie dell'area stessa,
- o integrare l'informazione proveniente da servizi o strutture sanitarie di altre regioni,
- o distinguere tra soggetti residenti e non residenti
- o individuare ed escludere le registrazioni multiple.

# Caratteristiche di un RT

Deve coprire tutta la popolazione dell'area interessata

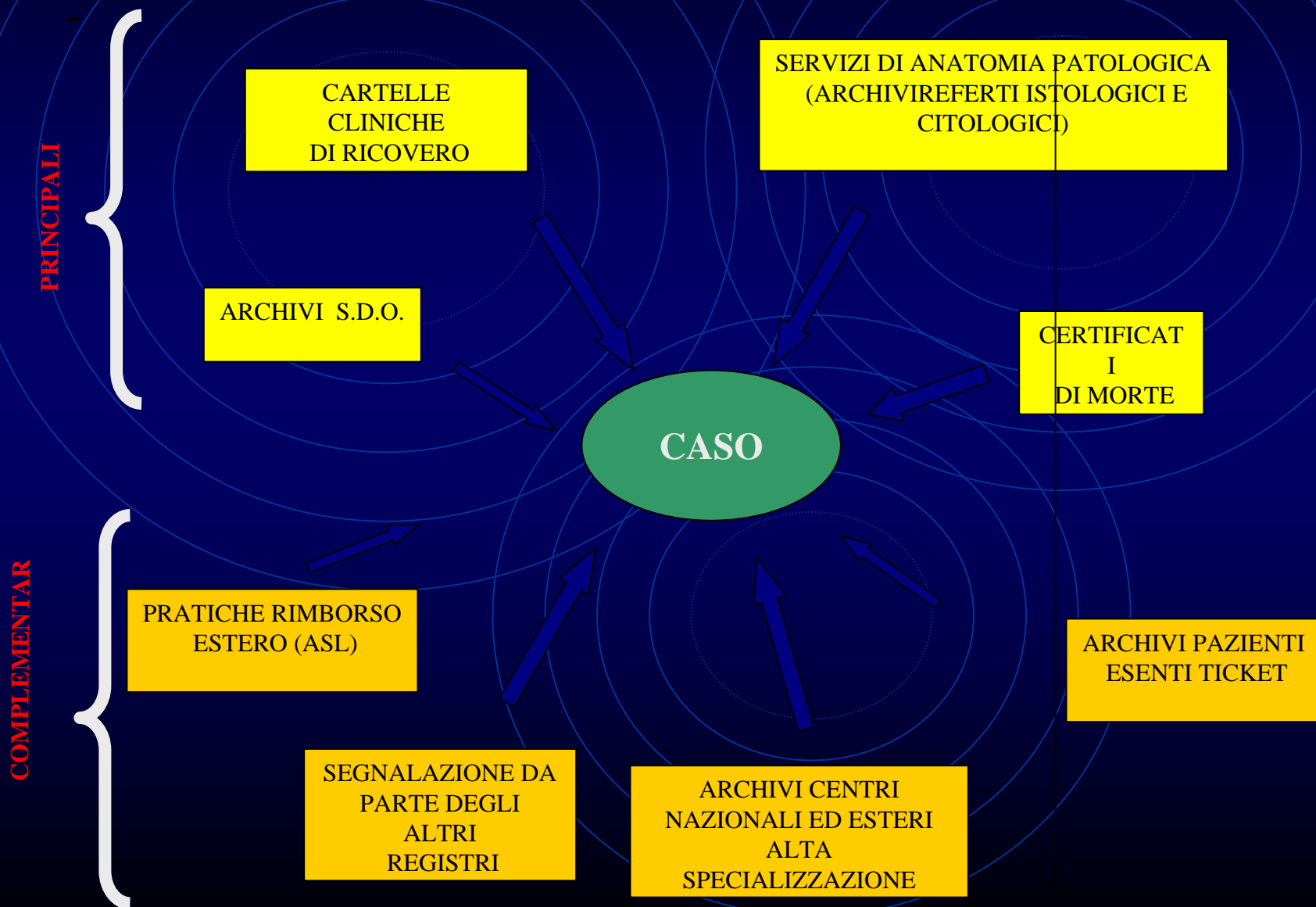
Deve essere capace di distinguere tra residenti e non

Deve avere accesso a tutte le fonti informative dell'area stessa

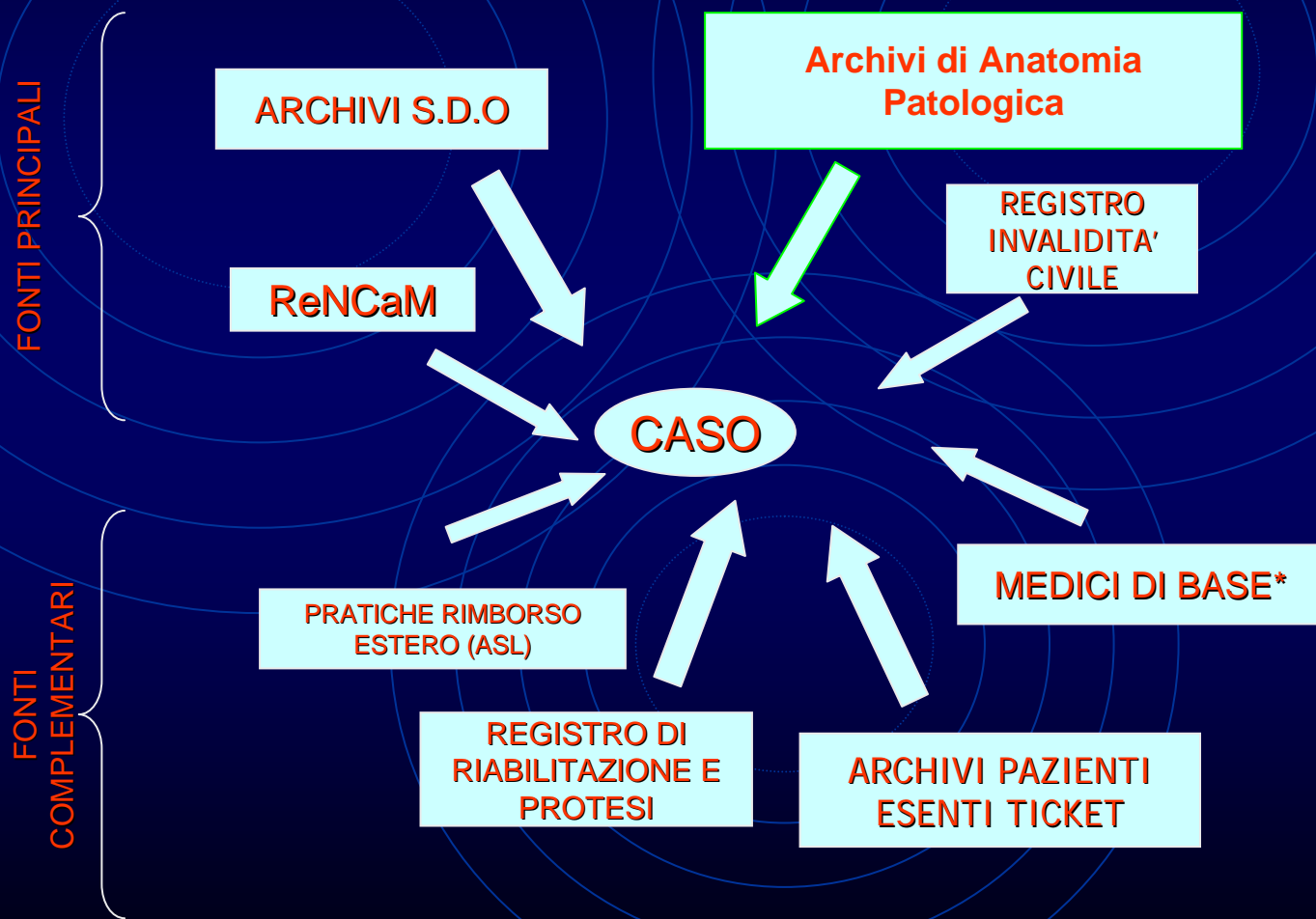
Deve essere basato sull'integrazione di sistemi informativi correnti

Deve essere validato in modo crociato attraverso il confronto tra le diverse fonti

# Fonti di rilevazione dei casi



# Fonti informative del Registro Tumori



# Informazioni

- dati sull'identificazione personale,
- caratteristiche demografiche,
- diagnosi del sito primario,
- morfologia del tumore,
- presenza di metastasi,
- tipo di trattamento,
- fonte informativa primaria
- eventuale anamnesi per fattori di rischio.



# AIRT

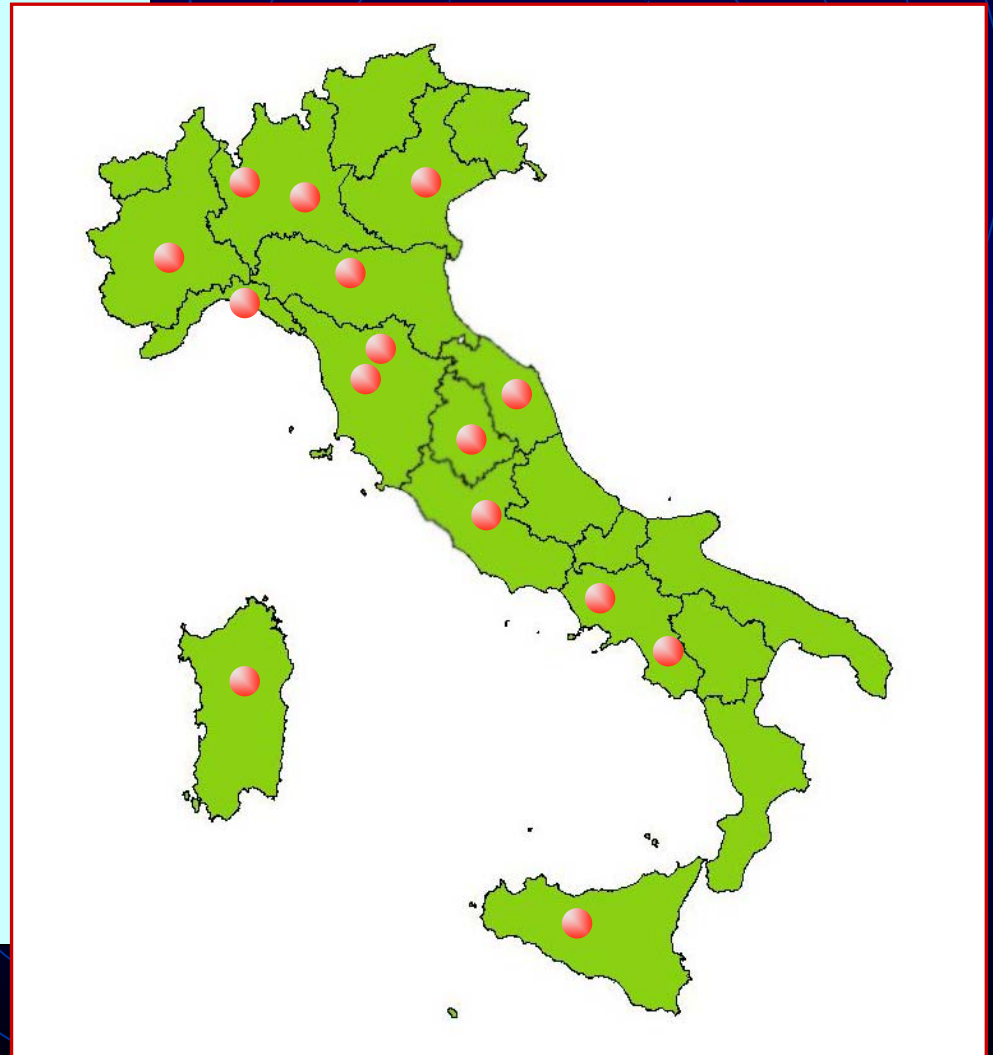
I registri italiani hanno cominciato a nascere alla fine degli anni '60

Dal 1985 hanno costituito l'AIRT, come strumento di coordinamento dei programmi di attività e di ricerca dei registri;

la rete è però sul piano statistico irrazionale, per diversa dimensione della popolazione interessata e ubicazione quanto mai disomogenea sul territorio nazionale

# Registri Tumori AIRT

Regioni ad alta copertura	% Popolazione regionale coperta
Liguria	39,5
Veneto	45,1
Friuli Venezia Giulia	100
Emilia Romagna	45,7
Umbria	100
Totale	59,7
REGIONI CENTRO-NORD	
Valle d'Aosta	0
Piemonte	21,8
Lombardia (Varese - Brescia)	9,0
Trentino Alto Adige	0
Toscana (Firenze - Prato)	33,4
Marche (Macerata)	20,7
Lazio (Latina)	9,4
Abruzzo	0
Totale	14,5
SUD (incluso Sicilia e Sardegna)	
Molise	0
Campania	2
Puglia	0
Basilicata	0
Calabria	0
Sicilia (Ragusa)	5,9
Sardegna (Sassari)	27,7
Totale	6,7
Totale Complessivo	20,6



# Registri Tumori in Campania

In Campania:

- Registro Tumori ASL NA4
- Registro Tumori Provincia di Salerno



# Qualità

- *influenzata sia dalla natura delle fonti che dalla qualità della compilazione.*
- Validazione e approvazione dallo IARC (International Association for Research on Cancer)

# Per avere un RT di qualità

Completezza delle fonti

Accuratezza nella compilazione

Tempestività dei dati

Indicatori di qualità

# Indicatori di qualità

Proporzione di casi noti sulla base del solo  
certificato di morte

Proporzione di casi corredati da evidenza cito-  
istologica

rapporto incidenza/mortalità

# Controlli di qualità di RT

L'effettuazione di controlli di qualità si estendono dalla raccolta delle informazioni sul caso fino all'archiviazione dello stesso; le verifiche riguardano tanto la completezza dell'informazione quanto l'accuratezza dei dati raccolti

# Il Registro di Patologia per il ca. mammario nel Distretto 46 ASL NA1

REGISTRO									
TO	BI	GE	VA	Nord Est	Veneto	PR	MO	FE	DS46 ASL NA1
1993-98	1995-98	1993-96	193-97	195-97	1993-96	1993-97	1993-97	1993-97	1995-03
2,3	1,2	1,0	1,6	1,5	1,7	1,0	0,3	0,5	5,9

Incidenza – Proporzione (%) di casi registrati solo in base al certificato di morte (DCO)

REGISTRO									
TO	BI	GE	VA	Nord Est	Veneto	PR	MO	FE	DS46 ASL NA1
1993-98	1995-98	1993-96	193-97	195-97	1993-96	1993-97	1993-97	1993-97	1995-03
1,4	1,7	3,8	4,2	13,7	6,1	13,5	1,6	2,5	6,1

Incidenza – Proporzione (%) di casi con diagnosi citologica (CITO)

REGISTRO									
TO	BI	GE	VA	Nord Est	Veneto	PR	MO	FE	DS46 ASL NA1
1993-98	1995-98	1993-96	193-97	195-97	1993-96	1993-97	1993-97	1993-97	1995-03
93,7	91,3	88,7	92,1	81,2	88,5	83,6	96,6	94,4	89,2

Incidenza – Proporzione (%) di casi con diagnosi istologica (ISTO)

REGISTRO									
TO	BI	GE	VA	Nord Est	Veneto	PR	MO	FE	DS46 ASL NA1
1993-98	1995-98	1993-96	193-97	195-97	1993-96	1993-97	1993-97	1993-97	1995-03
34,4	32,2	36,3	32,3	31,6	33,6	32,8	32,1	35,0	24,5

Incidenza – Rapporto tra il numero di decessi ed il numero di casi incidenti (M/I)



NOME	DATA DI ATTIVAZIONE	COPERTURA
Registro Tumori Colorettali di Modena	1984	Provincia di Modena
Registro Mesoteliomi dell'Emilia-Romagna	1985	Provincia di Forlì e Ravenna
Registro Mesoteliomi della Liguria	1986	Genova città
Registro dei Mesoteliomi delle Marche	1996	Territorio regionale
Registro dei Tumori Infantili del Piemonte	1995	Territorio regionale
Archivio Regionale Toscano dei Mesoteliomi Maligni	1988	Provincia di Firenze e Prato
Registro Tumori Primitivi dell'Osso	1982	Territorio regionale

# Raccomandazioni

- L'utilizzo dei dati epidemiologici è diffuso e l'utilizzatore non è più identificabile
- I registri tumori si devono preoccupare di garantire la comunicazione a una pluralità di utenti con diversa motivazione e background conoscitivo.
- La competizione informativa è notevole e la fruibilità dell'informazione non è necessariamente correlata alla qualità del dato (problemi di competizioni e di credibilità della fonte).
- La messa in rete dell'informazione richiede uno specifico investimento sia economico che professionale di specialisti della comunicazione