

1.4 Rete nazionale dei registri tumori: indicatori e controllo del cancro in Italia

- **Coordinatori:**
 - R. Capocaccia (ISS – Roma)**
 - M. Vercelli (IST – Genova)**
 - E. Paci (Registro Tumori Toscano)**
 - P. Picci (IOR – Bologna)**

- **ISS**
- **Associazione Italiana Registri Tumori**
- **Istituto Nazionale dei Tumori di Milano**
- **Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (IST) Genova – Registro Tumori Regione Liguria**
- **Istituto Romagnolo Scientifico per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST)**

Cosa sono i Registri Tumori ?

- Strutture preposte alla raccolta, all'analisi ed alla diffusione dei dati relativi a **tutti** i casi diagnosticati in una popolazione demograficamente definita.

Uso dei dati dei Registri Tumori

- Studio della frequenza (incidenza, prevalenza)
- Studio dell'eziologia (coorte, casi-controlli)
- Studio degli esiti (sopravvivenza, mortalità)

- Analisi dei processi diagnostico- terapeutici
- Pianificazione sanitaria
- Valutazione dei servizi

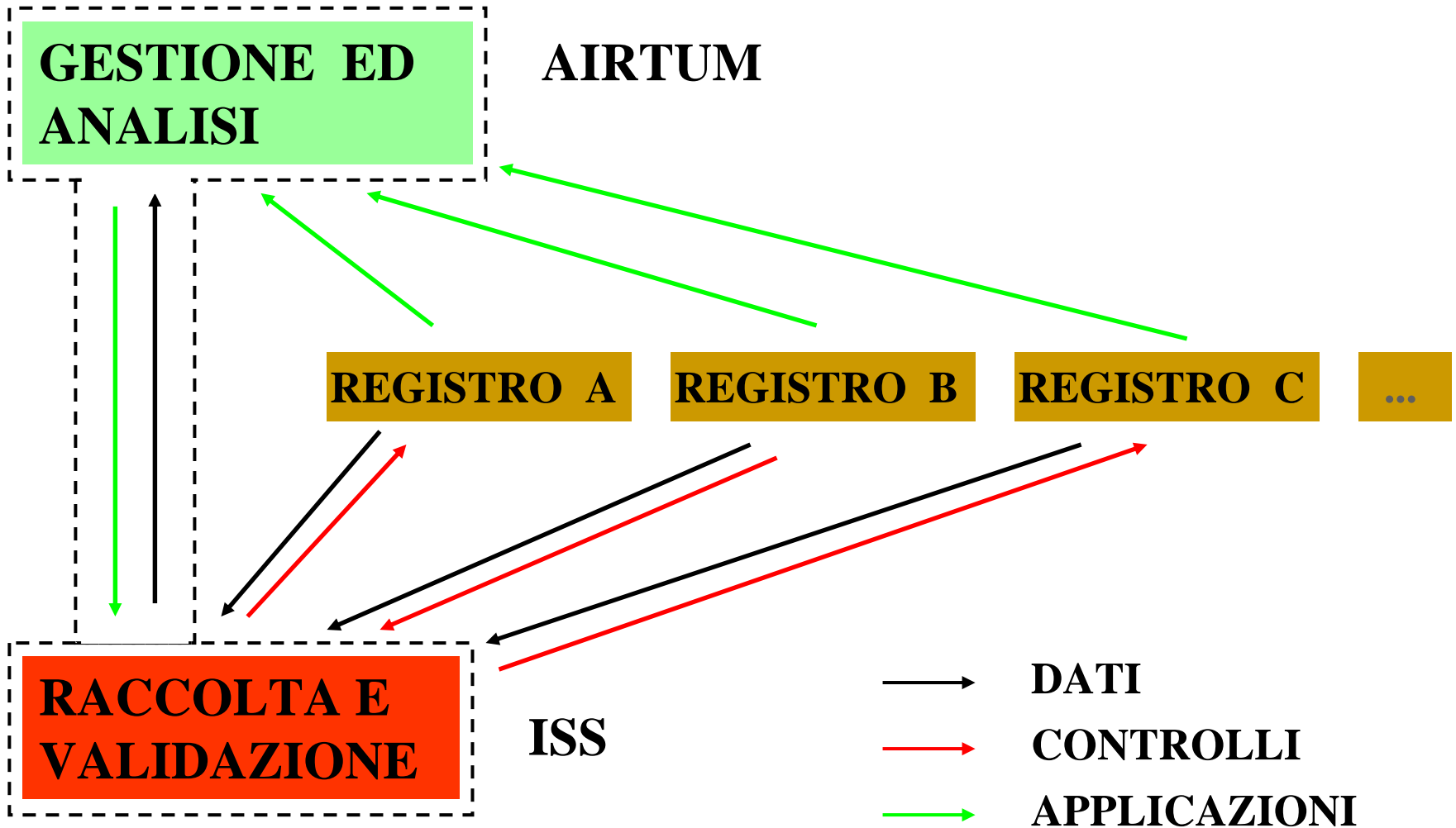
Principali problemi nell'uso dei dati dei registri

- Ritardo nella disponibilità dei dati (5-10 anni dal periodo di diagnosi)
- Mancanza di importanti informazioni diagnostiche, biologiche e cliniche
- Frammentazione delle fonti dei dati (25 registri in Italia, circa 100 registri in Europa)
- Copertura parziale della popolazione
- Differenze nella qualità della registrazione
- Protezione della privacy
- Collegamento tra ricerca e decisioni di politica sanitaria

Obiettivi del progetto

- Rafforzamento dell'integrazione dei diversi registri tumori italiani attraverso l'implementazione di un database nazionale
- Potenziamento dei dati dei registri tumori attinenti alla diagnosi ed al trattamento. Standardizzazione dell'uso delle fonti informative di base.
- Stima e proiezione a livello nazionale degli indicatori utili a promuovere attività di controllo della patologia oncologica. Diffusione degli indicatori alla popolazione generale.
- Valutazione dell'ampiezza delle disuguaglianze nella diagnosi e nella cura del cancro a livello territoriale, di gruppi sociali, di fasce di età.
- Integrazione dei registri degli istituti oncologici con i dati dei registri tumori.

1. Coordinamento e Banca Dati dei registri



2. Ampliamento della base informativa dei registri

- Definizione dei protocolli di rilevazione.
- Tumori considerati: **colon, retto, polmone, melanoma, mammella, linfomi**
- Studio pilota – campione casuale di 50 casi x registro
- Studio pilota – rilevazione dei dati: **tutte le sedi**
- Studio pilota – analisi e valutazione: **colon, retto, mammella**
- Inizio rilevazione su 500 casi per registro: **colon, retto, mammella**
- Coordinamento con studio “Alta Risoluzione” **EUROCARE-5** (Francia, Italia, Spagna, UK)

2. STUDIO PILOTA: VARIABILI STANDARD

DATI GENERALI VARIABILE	% DI CASI INFORMAZIONE COMPLETA	
	COLON-RETTO	MAMMELLA
SESSO	100	100
DATA NASCITA	100	100
COMUNE NASCITA	90	96
COMUNE RESIDENZA	91	100
DATA INCIDENZA	100	100
DATA INSERIMENTO	70	95
SEDE ICDO3	100	100
MORFOLOGIA ICDO3	100	99
MALIGNITÀ	100	100
GRADING	70	72
BASE DIAGNOSI	91	100
STATO IN VITA	98	100
DATA FOLLOW-UP	89	98
CAUSA DECESSO	84	80
NUMERO PROGRESSIVO	94	100
.....		

2. STUDIO PILOTA: VARIABILI DIAGNOSI

DIAGNOSI VARIABILE	% DI CASI INFORMAZIONE COMPLETA	
	COLON-RETTO	MAMMELLA
MODALITA DI SCREENING	54	83
STRUTTURA I° RICOVERO	94	96
STADIO - PT	85	92
STADIO - PN	84	72
STADIO - PM	100	100
STADIO - DUKES	76	
LATERALITÀ		97
FOCALITÀ	91	85
LINFONODO SENTINELLA		89
LINFONODI ESAMINATI	72	100
LINFONODI POSITIVI	72	100
RECETTORI		65 - 81
HER-2		76
.....		

2. STUDIO PILOTA: VARIABILI di “ALTA RISOLUZIONE”

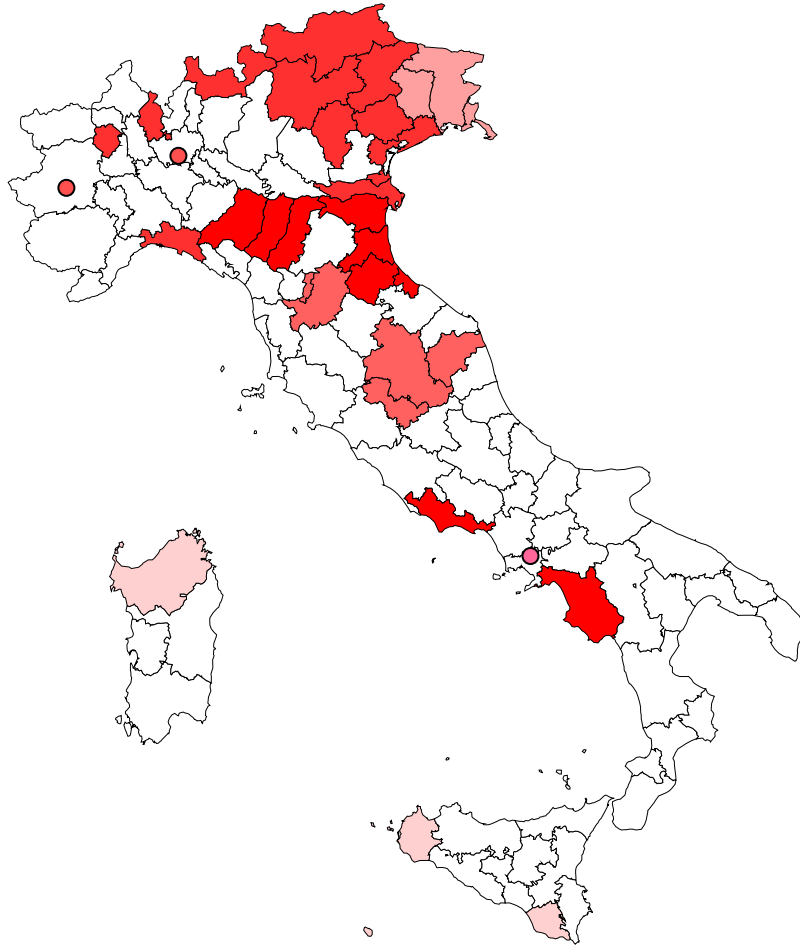
VARIABILE	% DI CASI INFORMAZIONE COMPLETA	
	COLON-RETTO	MAMMELLA
TERAPIA		
CHIRURGIA	87	96
CHEMIOTERAPIA NEO-ADV.	60	73
CHEMIOTERAPIA ADV.		57
RADIOTERAPIA	44	58
RADIOTERAPIA INTRA-OPER.		70
TERAPIA ENDOCRINA		54
FATTORI DI RISCHIO		
PESO - ALTEZZA	7	33
IPERTENSIONE	20	44
DISLIPIDEMIA	17	41
FUMO	18	34
ALCOL	15	28
.....		

2. ATTIVITÀ DI RILEVAZIONE

- Identificati 12 registri in grado di fornire dati dettagliati e di buona qualità sul tumore della mammella
- 10 registri per il colon, retto, e melanoma
- 3-4 registri per polmone e linfomi

La rilevazione dei dati relativi ai casi incidenti 2003-2005 inizierà a marzo 2009

3. Stime nazionali di incidenza e prevalenza

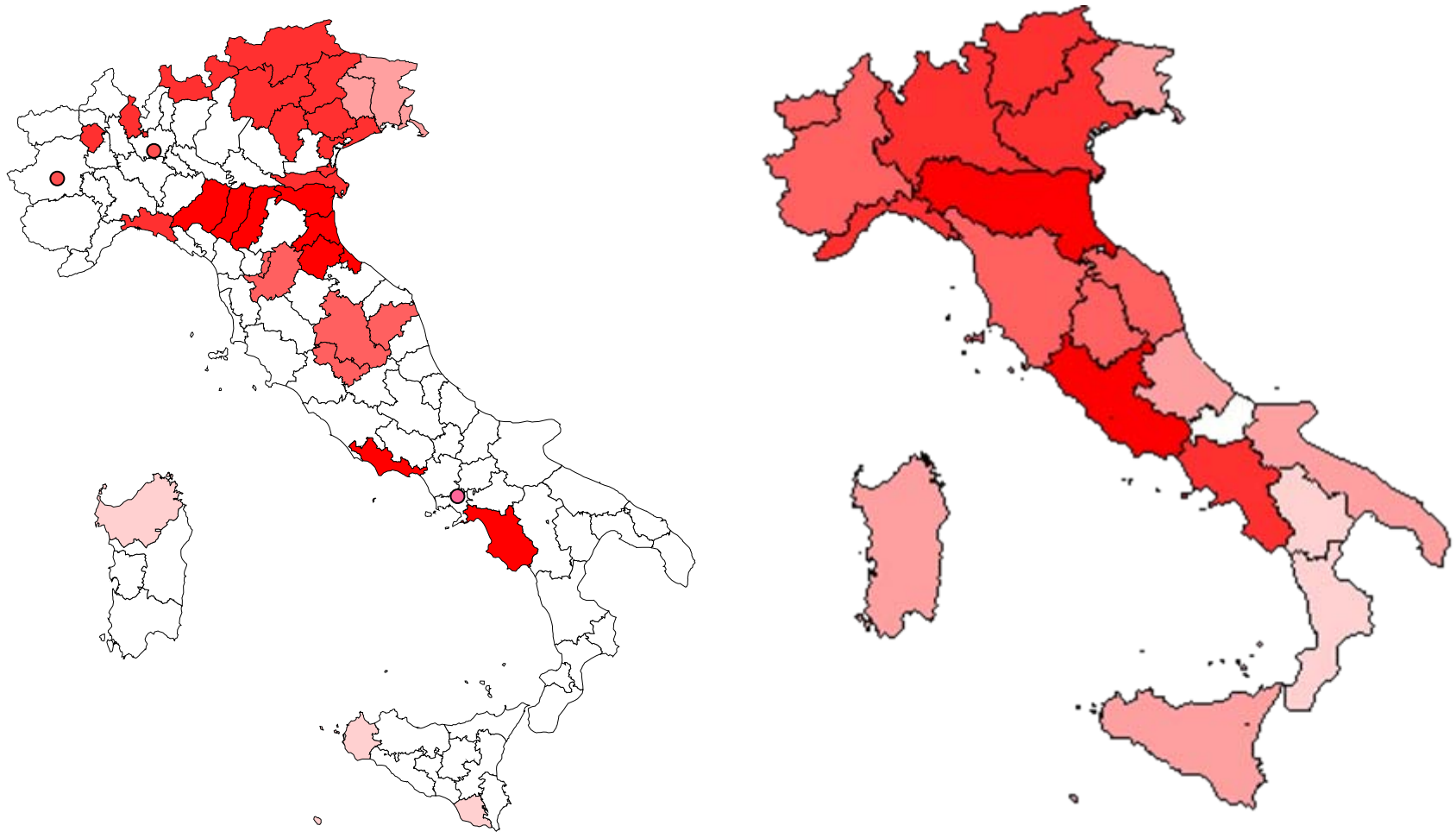


I registri tumori forniscono dati osservati di incidenza, sopravvivenza e prevalenza per il 27% della popolazione italiana.

Applicazione di metodi statistici per stimare il valore a livello nazionale e regionale degli stessi indicatori sulla base dei dati di mortalità ISTAT e di sopravvivenza dei registri

Proiezioni temporali a medio termine (2015)

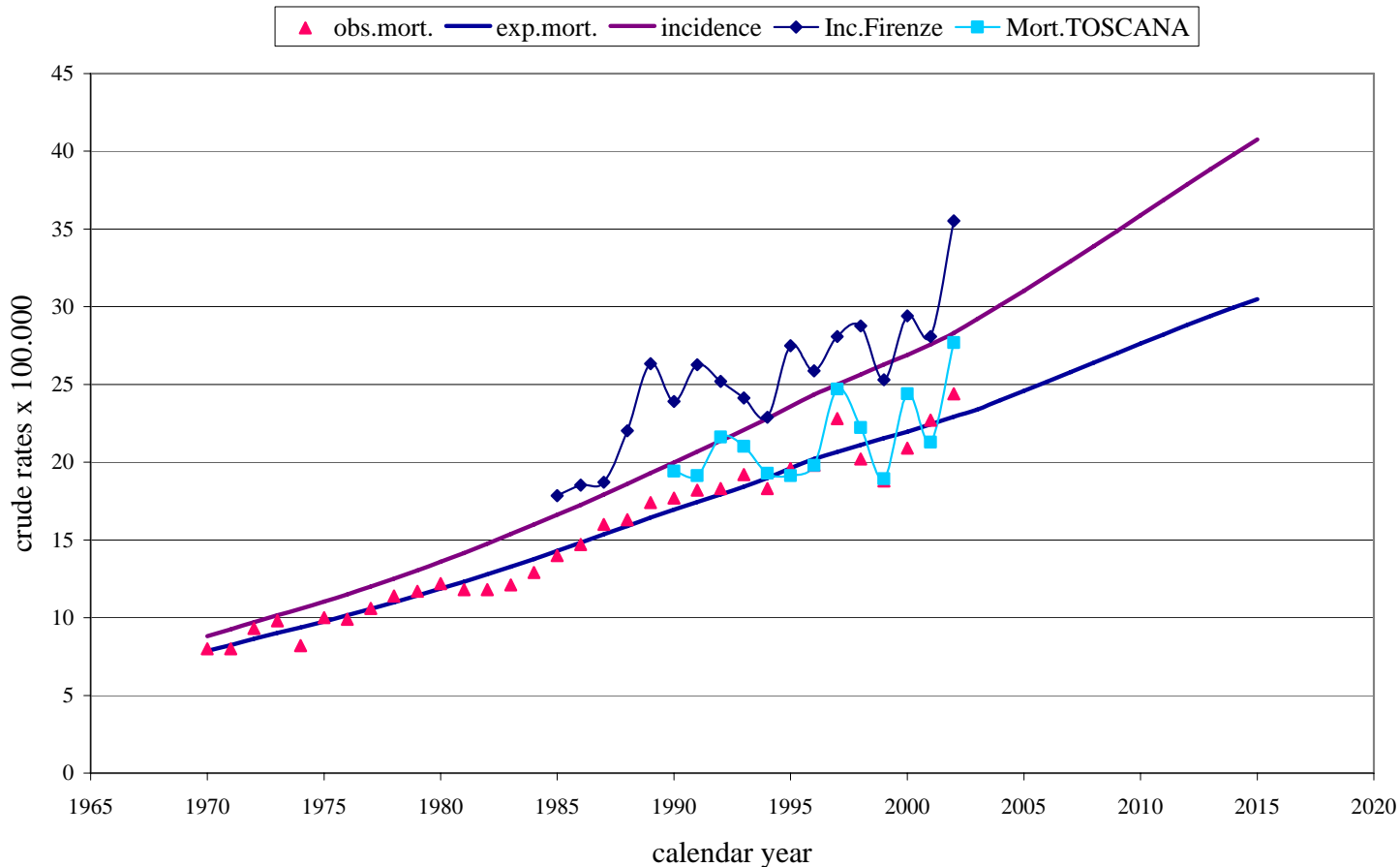
3. Stime nazionali di incidenza e prevalenza



3. Confronto con dati osservati (Tumori del polmone, Toscana – Donne)

Time trends of mortality and morbidity estimates (crude rates)

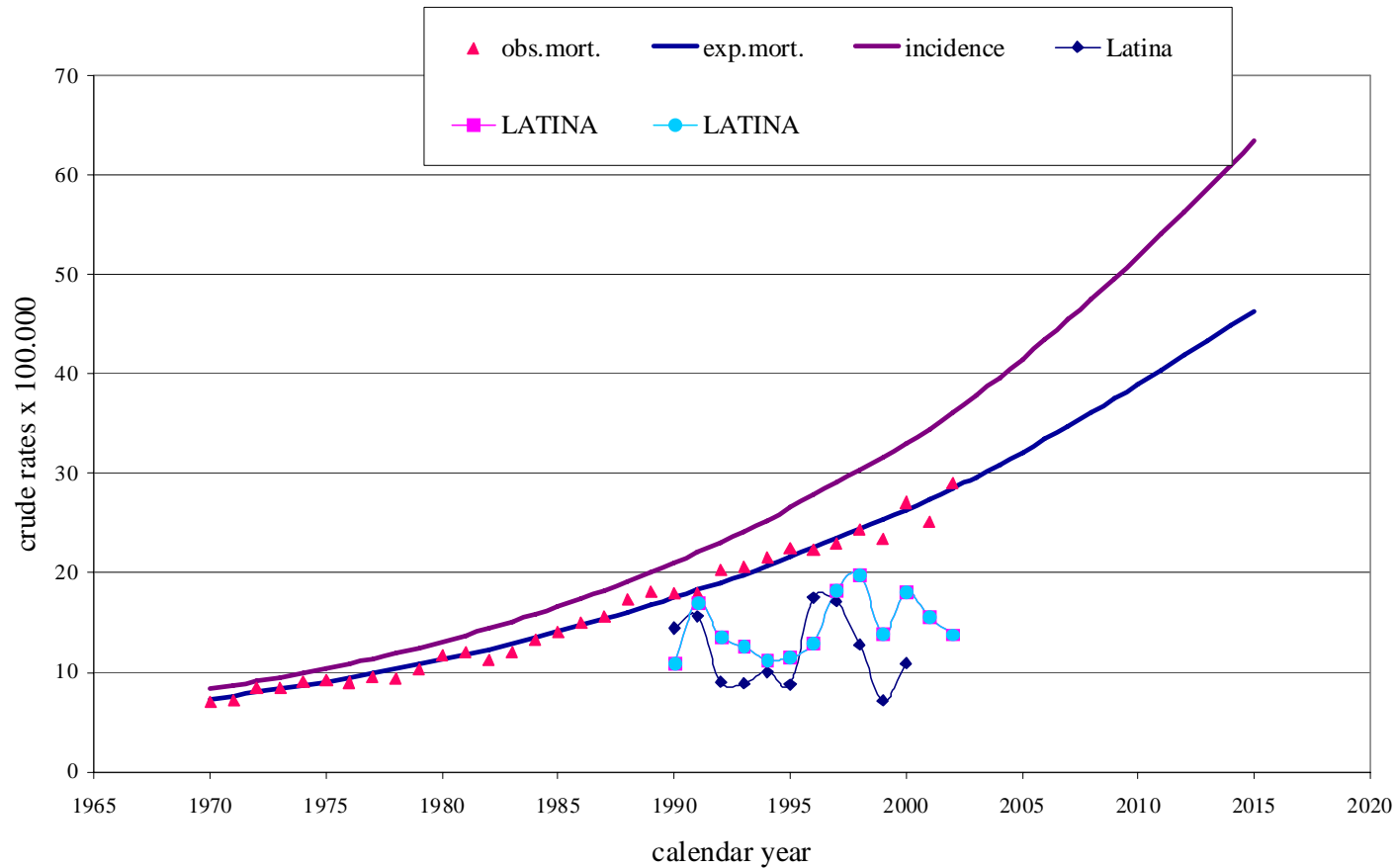
Region:Toscana Model:221 Sex:F Age:0-99



3. Confronto con dati osservati (Tumori del polmone, Lazio – Donne)

Time trends of mortality and morbidity estimates (crude rates)

Region:Lazio Model:305 Sex:F Age:0-99



3. Stime nazionali di incidenza e prevalenza

- Sedi analizzate: **stomaco, polmone**
- In corso di analisi : **colon e retto**
- Da completare entro il 2009 : **mammella, cervice, prostata, melanoma della pelle**

- Coordinamento internazionale: **Spagna, Svizzera, Stati Uniti**

4. Fattori socio economici ed outcome

- **Review della lettura scientifica**
- **Stima delle relazioni tra variabili socio economiche e sopravvivenza**
- **Realizzazione di un corso per gli operatori dei Registri Tumori sulla raccolta e l'utilizzo di indicatori di diseguaglianza economica e sociale**
- **Sperimentazione su area locale dell'Indice di Deprivazione Socio-Economica Nazionale per valutare le differenze di sopravvivenza**
- **Esempi di costruzione di indici di deprivazione socio-economica per aree regionali e provinciali e loro validazione**

Tab. 3 – Tutti i tumori Sopravvivenze osservate e stimate

Regioni	Maschi		Femmine		Tutti i tumori*	Maschi		Femmine	
	Oss.	Pred.	Oss.	Pred.	Regioni	Oss.	Pred.	Oss.	Pred.
Piemonte	46%	46%	58%	58%	Marche	50%	48%	57%	56%
Valle d'Aosta	n.a	50%	n.a	62%	Lazio	39%	40%	55%	55%
Lombardia	47%	47%	58%	58%	Abruzzo	n.a.	44%	n.a.	54%
Trentino A.A.	47%	46%	59%	59%	Molise	n.a.	41%	n.a.	54%
Veneto	47%	47%	58%	58%	Campania	36%	37%	49%	49%
Friuli V.G.	44%	45%	55%	55%	Puglia	n.a.	39%	n.a.	48%
Liguria	44%	44%	56%	56%	Basilicata	n.a.	39%	n.a.	57%
Emilia Romagna	47%	49%	60%	60%	Calabria	n.a.	34%	n.a.	47%
Toscana	46%	46%	58%	59%	Sicilia	38%	37%	54%	54%
Umbria	50%	50%	58%	58%	Sardegna	37%	36%	56%	56%

4. SPERIMENTAZIONE SU AREA LOCALE DELL'INDICE DI DEPRIVAZIONE SOCIO-ECONOMICA NAZIONALE

- Nella prima sperimentazione saranno analizzati dati relativi a pazienti residenti della città di Genova affette da tumore della mammella (505 casi con diagnosi 1996 e 576 casi con diagnosi 2000) seguite in *follow-up* per almeno 5 anni.
- L'applicazione dell'indice di deprivazione all'unità statistica di analisi “sezione di censimento” (l'area geografica più piccola per cui i dati sono disponibili) permette di lavorare con informazioni di popolazione sufficientemente omogenee in grado di ridurre, se non evitare, la fallacia ecologica.

5. Integrazione dei registri degli istituti oncologici con i dati dei registri tumori.

- Attività congiunta con quella dell'UO-2 per la definizione dei protocolli per la rilevazione dei dati
- Sperimentazione avviata a dicembre 2008

Risultati attesi

- Implementazione della banca dati centralizzata dei registri tumori
- Standardizzazione, tra i registri italiani, della codifica delle variabili relative al percorso diagnostico clinico.
- Raccolta sistematica ed analisi pilota dei dati relativi ad alcune di tali variabili, in base alla fattibilità.
- Stima dell'incidenza, prevalenza e mortalità in Italia e nelle regioni italiane al 2005 e proiezioni al 2010.
- Disponibilità degli indicatori nel website
- Stima delle associazioni tra variabili di processo (disponibilità di procedure ottimali di diagnosi e di trattamento) e di esito (sopravvivenza, recidiva) e variabili socio-economiche
- Proiezione mediante le variabili socio-economica delle stime di sopravvivenza nelle aree non coperte da registro.
- Messa a punto delle procedure per il linkage tra i dati dei registri tumori e quelli dei registri degli istituti oncologici.

Attività:  completata  in corso  da iniziare







Struttura del progetto

Unità Operativa	Responsabilità
1. Coordinamento e banca dati dei Registri	R. Capocaccia - ISS
2. Ampliamento della base informativa dei registri	M. Federico - AIRTUM
3. Indicatori per il controllo del cancro	G. Gatta - INT
4. Indicatori socio-economici	M. Vercelli - IST
5. Registri e banche dati degli IRCCS	F. Falcini - IRST