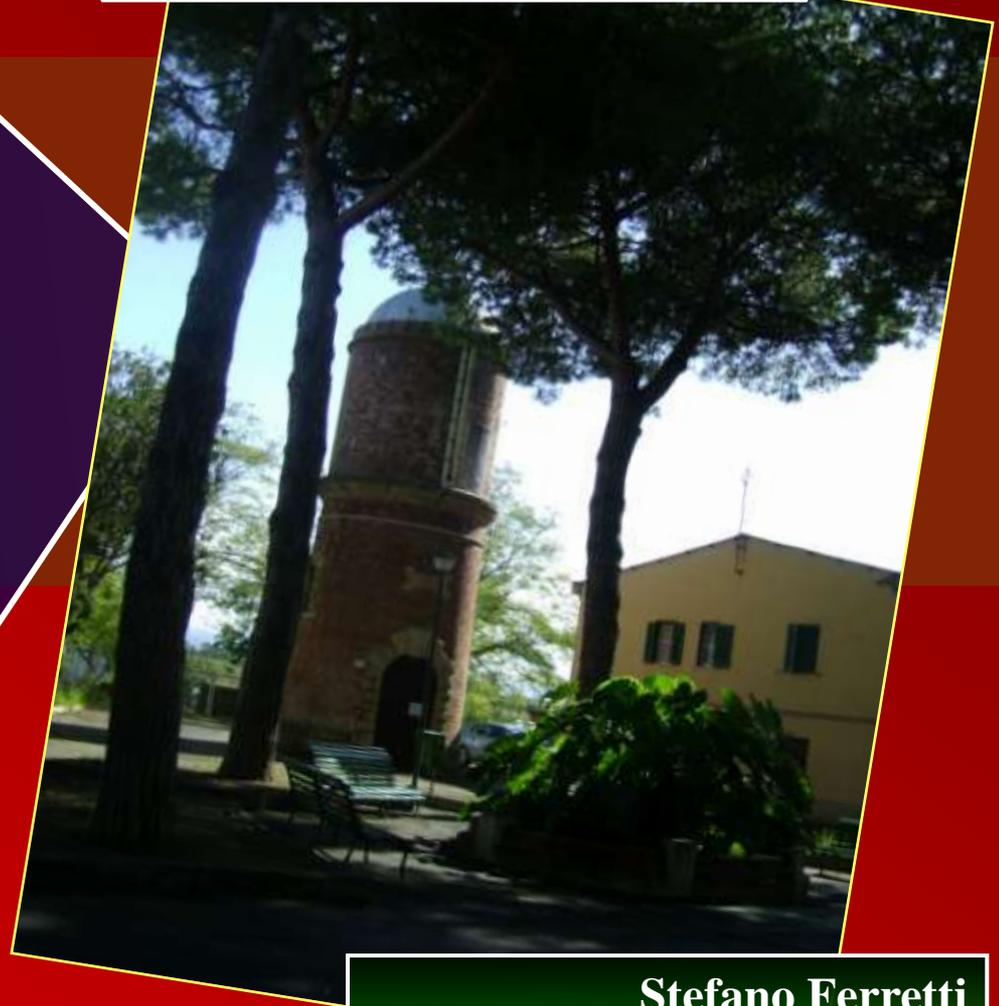


*Corso: "Principi e metodi della raccolta,  
classificazione e codifica dei tumori"  
Tarquinia, 25 novembre 2010*

# **I'Associazione Italiana Registri Tumori**



**Stefano Ferretti**  
*Associazione Italiana Registri Tumori*

# offerta e domanda informativa

diagnosi  
cliniche  
(*sintomatologia*)

indicatori  
di rischio  
(*etiologia*)

indicatori  
di carico  
(*sanità pubblica*)

incidenza ieri...

incidenza oggi...

accesso  
diagnostica

imaging  
markers

screening

diagnosi cliniche	+
diagnosi anticipate	+
diagnosi casuali	=
<hr/>	
incidenza	

# offerta e domanda informativa



indici descrittivi  
fattori di rischio

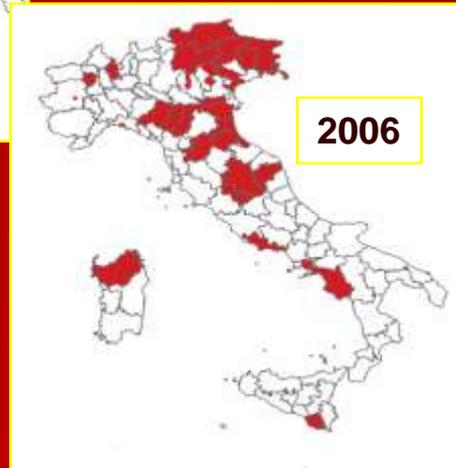
impatto  
screening

percorsi diagnostici  
e assistenziali

valutazione e  
programmazione

progetti e  
prospettive

# i Registri Tumori in Italia



# i Registri Tumori in Italia



1996

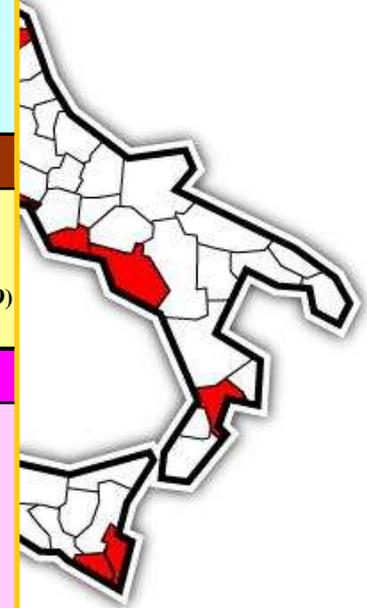
Area	Registri Tumori di Popolazione		Registri Tumori Specializzati		
	Popolazione osservata	% copertura regionale*	Popolazione osservata	% copertura regionale*	
<b>NORD</b>	<b>12.667.802</b>	<b>49,8</b>			
Valle D'Aosta	-	-			
Piemonte	1.086.558	25,8	RT infantili	524.137	100 (età 0-14)
Lombardia	3.654.559	40,5			
Liguria	883.123	56,2	RT mesoteliomi	1.577.474	100
Trentino Alto Adige	940.016	100,0			
Veneto	2.077.489	45,9			
Friuli Venezia Giulia	1.183.764	100,0			
Emilia Romagna	2.842.293	71,4	RT coloretali (MO)	273.658	14
<b>CENTRO</b>	<b>2.781.034</b>	<b>25,5</b>			
Toscana	1.162.254	33,2			
Umbria	825.826	100,0			
Marche	301.523	20,5	RT infantili	263.975	100 (età 0-19)
Lazio	491.431	9,6			
<b>SUD e ISOLE</b>	<b>3.830.955</b>	<b>26,8</b>			
Abruzzo	-	-			
Molise	-	-			
Campania	1.611.037	28,3			
Puglia	-	-			
Basilicata	-	-			
Calabria	369.578	18,4			
Sicilia	1.118.500	22,5	RT mammella (PA)	641.318	25 (femmine)
Sardegna	731.840	44,9			

**ITALIA**

**19.279.791 33,8**

(\*) ISTAT, Censimento 2001

2010



# indici descrittivi e fattori di rischio

1992

1997

2001

2002

2004

2006

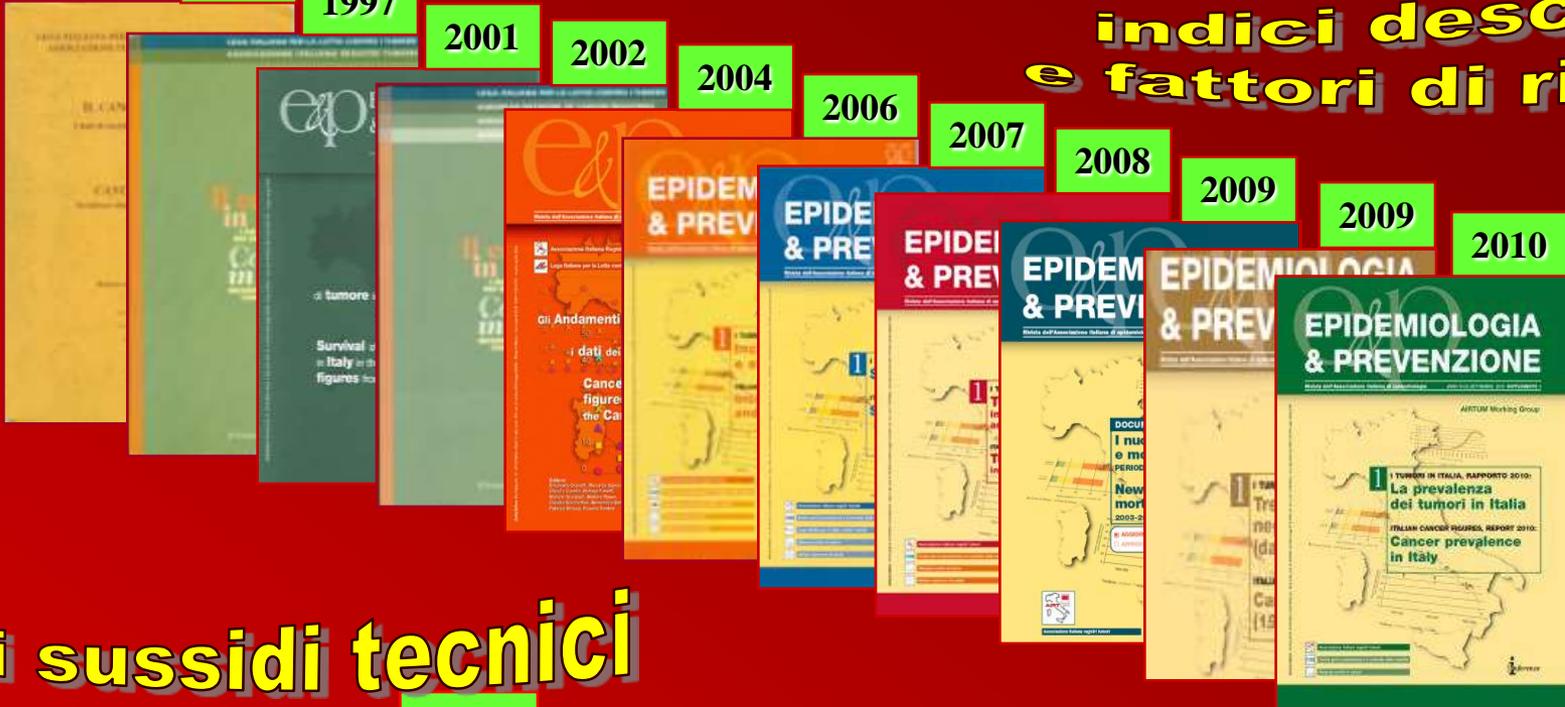
2007

2008

2009

2009

2010



# i sussidi tecnici

2005

2008

# i documenti

2008

2009



AIRTUM  
Manuale  
qualità e  
procedure



I tumori  
nelle donne  
italiane

Rapporto annuale  
AIRTUM 2008

Quaderni

Il tumore  
della mammella  
nella Regione  
Sicilia

Dati epidemiologici  
per la prevenzione  
e il governo clinico

1992



9 RT gen.  
10% pop. it.

1997



13 RT gen.  
15% pop. it.

2002



19 RT gen.  
23% pop. it.

2006



20 RT gen.  
26% pop. it.

2009



25 RT gen.  
30% pop. it.

# indici descrittivi e fattori di rischio

- Raccolta
  - tracciato record unificato
- Verifica
  - standard qualitativi internazionali
- Rilascio
  - pubblicazioni congiunte



- Casistica attuale : 1976-2008
- Casi incidenti: 1.931.841
- Decessi : 739.850
- Popolazione: 19.271.244

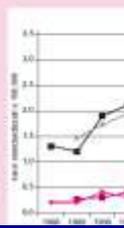


**Esaurita l'età di Kaposi in**

Associazione italiana registri tumori

a cura di Emanuele Crocetti e AIRTUM Working Group (www.registri-tumori.it)

Il carcinoma di Kaposi è una rara neoplasia vascolare della cute e delle mucose che solitamente si presenta nella forma classica in uomini di età avanzata. Il nuovo mediterraneo (più raramente) si presenta in forma di Kaposi in Africa, comparsi posti al trapianto. Nella comparsa di attivazione di focolai di tumore di tipo Kaposi in Italia, i dati del grande tumore di questo registro di tumori della popolazione del 1987, quindi segnalato in senso Centrale in giovani. Da quel momento l'azione dell'IVC in Italia, 1982) di cui. Nel nostro Paese, la malattia continua a essere un fenomeno occasionale nel 1999. Sono centri operati



Associazione italiana registri tumori

a cura di Emanuele Crocetti e AIRTUM Working Group (www.registri-tumori.it)

Questo grafico, basato sui dati del 2002, mostra l'andamento del polmone nei soggetti di età in entrambi i sessi. I trend sono differenti nei vari uomini, con un'andamento crescente nelle seconde, da 21 nei maschi fino a metà di valori sovrapponibili nei dati del trend di incidenza del tumore da abbattere al fumo di zeta tra uomini e donne o fumatori (95,1% nel 1993,) della fumatori (16,4% nel 1. La percentuale di fumatori

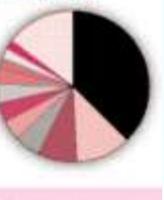


Associazione italiana registri tumori

a cura di Emanuele Crocetti e AIRTUM Working Group (www.registri-tumori.it)

La tabella presenta il valore medio della percentuale di sopravvissuti a 5 anni dalla diagnosi di tumore, in Europa e in Italia, assieme per uomini e donne.

I dati europei sono tratti dallo studio EUROCORE-4, un progetto basato sui dati di registri tumori di popolazione e attivo ormai da molti anni per valutare la sopravvivenza e la qualità delle cure in Europa. I dati della tabella sono relativi a 83 registri in 23 Paesi europei, tra i quali anche l'Italia. Questi risultati di EUROCORE-4 (Lancet Oncology 2007; 8: 773-83) hanno avuto grande risonanza anche sui mezzi d'informazione non specialistici e in lingua italiana hanno alimentato, anche sulla base di un editoriale pubblicato sulla stessa rivista, un'accesa polemica sull'efficacia del piano sanitario inglese, considerando i risultati di sopravvivenza riguardanti il Regno Unito rispetto agli altri Paesi europei.



Nella tabella i dati EUROCORE sono confrontati con i dati italiani prodotti dall'Associazione italiana dei registri tumori (AIRTUM, www.registri-tumori.it); oltre al valore medio sono anche indicati i valori minimo e massimo osservati nei registri europei e italiani. Il confronto è effettuato per il tipo sedi tumorali analizzate nel citato studio EUROCORE. In termini generali, i dati italiani nel loro complesso si collocano attorno alla media europea. Per i tumori della prostata, della mammella e del colon-retto i dati di sopravvivenza dei pazienti italiani sono 3-5 punti percentuali superiori alla media europea. Questo risultato risente presumibilmente della sempre maggiore

diffusione del nostro Paese (oce e della diffusa applica focoli terapeutici. Sebbene il valore medio italiano europeo, si segnala che all'interno di una maggior variabilità, tanto che sopravvivenza pari o superiore mentre altre occupano gli utili l'aspetto più preoccupante e i valori di sopravvivenza più del Sud rispetto a quelle dei

**I numeri dell'AIRTUM**

**Tumore del polmone; annullate le differenze fra giovani uomini e donne**



Associazione italiana registri tumori

a cura di Emanuele Crocetti e AIRTUM Working Group (www.registri-tumori.it)

**I numeri La sopravvivenza per tumore è nella media europea**

Sede tumorale	EUROCORE-4 sopravvivenza relativa standardizzata a 5 anni % VALORE EUROPEO (più basso - più alto)
colore-retto	50,5 (38,9-59,7)
polmone	10,3 (7,8-14,7)
trachea	25,4 (15,0-35,1)
mammella	73,8 (71,9-87,6)
ovario	34,3 (20,3-45,8)
prostate	73,9 (67,7-84,8)
testicolo	56,5 (48,1-86,3)
linfomi di Hodgkin	80,1 (74,0-89,8)

diffusione del nostro Paese (oce e della diffusa applica focoli terapeutici. Sebbene il valore medio italiano europeo, si segnala che all'interno di una maggior variabilità, tanto che sopravvivenza pari o superiore mentre altre occupano gli utili l'aspetto più preoccupante e i valori di sopravvivenza più del Sud rispetto a quelle dei

Metodi: I dati si riferiscono al periodo 1995-1999. La sopravvivenza relativa ovvero il rapporto tra la sopravvivenza osservata e quella attesa in base alla popolazione della stessa età, sesso e periodo dei casi analizzati. I tassi di sopravvivenza per il tipo sedi tumorali sono stati confrontati con i dati italiani (Eur J Cancer 2004). Sono stati analizzati i casi incidenti al 15 anni e i secondi tumori. Per il testicolo l'analisi è stata ripetuta sulla stessa base dati AIRTUM ristretta all'età 15-64 anni in accordo a EUROCORE.

**Indici descrittivi e fattori di rischio**

I numeri dell'AIRTUM

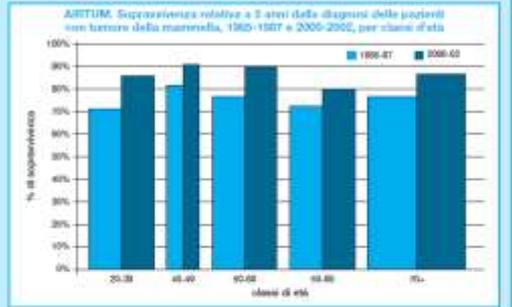


Associazione italiana registri tumori

a cura di Emanuele Crocetti, Dipartimento di Oncologia e Diagnostica, IEO/IRCCS e AIRTUM Working Group (www.registri-tumori.it)

**I numeri dell'AIRTUM**

**La sopravvivenza per il tumore della mammella femminile è migliorata in tutte le età**



La sopravvivenza delle donne italiane affette da tumore della mammella si è migliorata sensibilmente nel tempo, passando da un dato di sopravvivenza relativa a cinque anni del 76,3% per i casi diagnosticati nel 1985-1987, al 99,1% per quelli diagnosticati nel 2000-2002. Si è osservato un miglioramento in ogni fascia d'età e l'incremento maggiore è stato registrato nelle donne più giovani (20-39 anni) che a metà degli anni Ottanta avevano il valore più basso di sopravvivenza (51,7% nel 1987, 71,2%). Al contrario è l'incremento della sopravvivenza delle donne di 50-69 anni (89,7%), in netto crescita rispetto al periodo precedente (76,4%). Il valore più elevato di sopravvivenza, che ha mostrato un incremento di 9,2 punti percentuali rispetto al periodo 1985-1987, si osserva nelle donne che rientrano nella fascia di età 40-49 (91,0%). Un incremento simile della sopravvivenza per il tumore della mammella è segnalato anche in Nord America e attribuito sia al miglioramento delle terapie sia alla partecipazione ai programmi di screening mammografico. L'anticipazione della diagnosi e una maggior applicazione dei più efficaci protocolli terapeutici sia chirurgici sia medici (con chemioterapici, terapie ormonali e farmaci a bersaglio molecolare) hanno contribuito in maniera cumulativa al miglioramento della sopravvivenza per questo tumore. In Italia la diffusione dello screening mammografico riguarda attualmente circa l'80% (45% nel periodo 1985-1987) della popolazione residente di età compresa tra 50-69 anni. Lo studio INMA70, che valuta l'effetto dello screening mammografico nel nostro Paese, ha mostrato che tra i casi identificati dallo screening c'è il 33% fra dimensioni inferiori al centimetro e in oltre l'80% dei casi è stato possibile applicare un intervento chirurgico conservativo. La sopravvivenza risulta più bassa nelle donne più anziane, in termini sia di livello (80,4%) sia d'incremento (+7,2%) per loro la presenza di comorbidità può ridurre la completa applicabilità dei protocolli terapeutici; i valori di sopravvivenza relativamente più bassi nelle donne più giovani rispetto alle 40-69enni, confermano come le sue forme a esordio giovanile si siano anche forme a esordio aggressivo. L'incremento di sopravvivenza rappresenta un reale miglioramento dalla ricerca terapeutica: nel nostro Paese, infatti, a questo tumore si associa un andamento in riduzione della mortalità specifica.

Metodi: sono stati utilizzati i dati inclusi nel Report 2007 sopravvivenza dell'AIRTUM (www.registri-tumori.it) e nello specifico quelli dei Registri tumori di Genova, Parma, Reggio Emilia, Pinerolo, Roma, Torino, Varese relativi ai casi incidenti nel periodo 1985-1987 e 2000-2002. È stata calcolata la sopravvivenza relativa a 5 anni. Per sopravvivenza relativa s'intende il rapporto tra quella osservata e quella attesa in base alla mortalità della popolazione generale della stessa età, sesso e periodo di calendario dei casi analizzati. L' stima di sopravvivenza per il tumore della mammella è stata effettuata con il metodo di period. Per l'estensione dello screening si rimanda al sito <http://www.osservatorionazionalecancerworking.it>, per il studio INMA70 a Zotti et al. Eur J Cancer 2006.

**Il tumore della mammella femminile**

la:

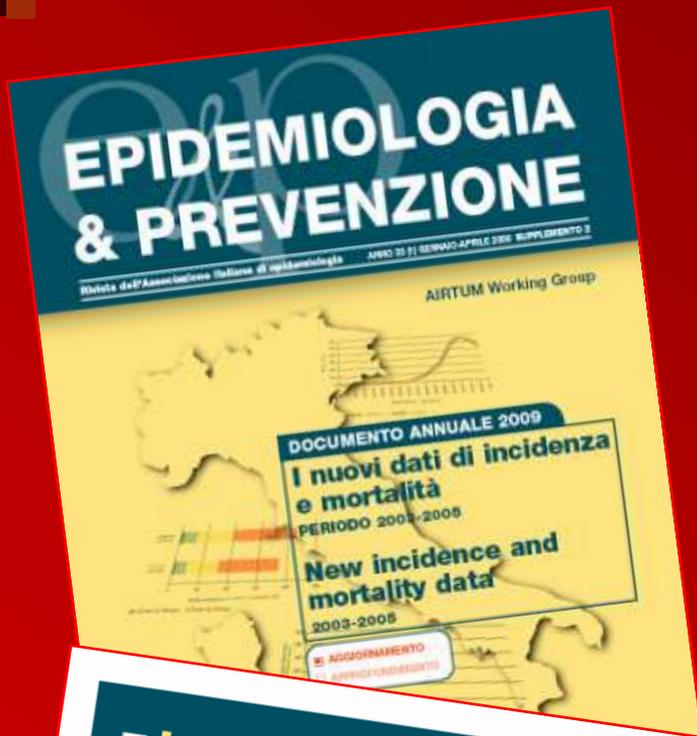
**Il tumore della mammella femminile**

Stadio clinico al momento della diagnosi	Probabilità di sopravvivenza a 5 anni
0	88
I	86
II	78
III	62
IV	27
V	14
VI	8
VII	6
VIII	3
IX	2
X	1

risistenza di tre anni dalla diagnosi della mammella femminile, egrino, mostra una quota di sopravvivenza più alta nel tempo, in base alla diagnosi rispetto a quella di quelle in futuro radicalmente curate aggressive. In alcuni casi, in misura minore, tumore si associa a quello della prognosi di un paziente con metastasi specifiche della mammella (secondarie) e del paziente con metastasi primarie in seno alla prospettiva di esito positivo per tumore.

Metodi: sono stati utilizzati i dati inclusi nel Rapporto 2007 sopravvivenza dell'AIRTUM (www.registri-tumori.it) e nello specifico quelli dei Registri tumori di Genova, Modena, Parma, Reggio Emilia, Pinerolo, Roma, Torino, Varese e Veneto relativi ai casi incidenti nel periodo 1980-1989 e con follow-up al 31.12.2003. È stata calcolata la sopravvivenza relativa a 5, 1-5, 3-5, 5-10 anni. Per sopravvivenza relativa s'intende il rapporto tra quella osservata e quella attesa in base alla mortalità della popolazione generale della stessa età, sesso e periodo dei casi analizzati.

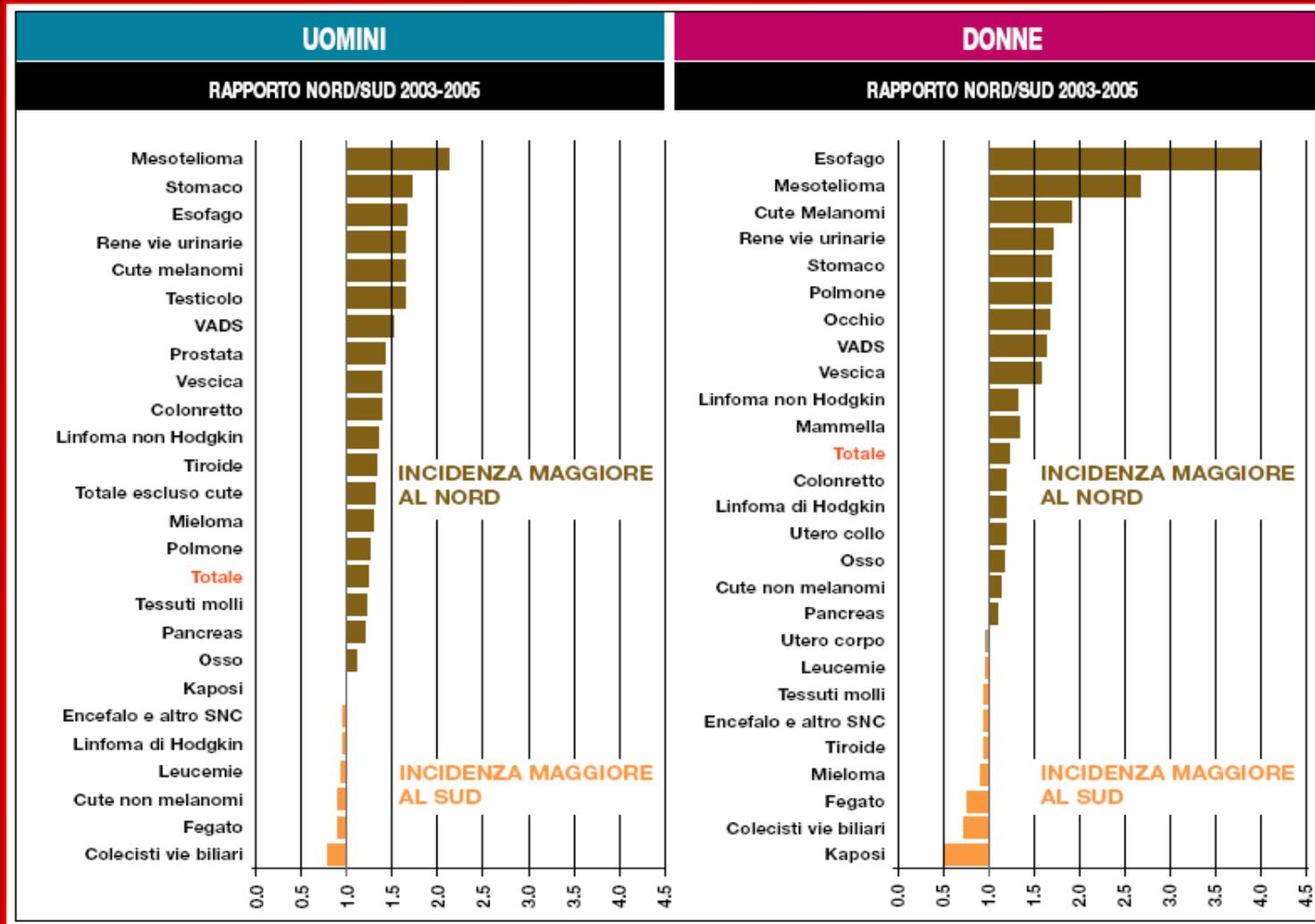
# indici descrittivi e fattori di rischio



TUMORI IN AUMENTO	
1993-1995	2003-2005
<b>MASCHI</b>	
$\frac{619}{100.000}$	$\frac{693}{100.000}$
<b>FEMMINE</b>	
$\frac{480}{100.000}$	$\frac{536}{100.000}$

- **I casi di tumore aumentano** principalmente perché la popolazione invecchia e, in parte, per effetto della diagnosi precoce
- **La mortalità per tumore si riduce** anche se l'invecchiamento della popolazione nasconde il fenomeno
- **Il rischio si va uniformando nel Paese** nonostante permangano alcune differenze geografiche

# indici descrittivi e fattori di rischio



# RISULTATI PRELIMINARI DI UNO STUDIO ETÀ-PERiodo-COORTE SUI TUMORI DELLA TIROIDE IN ITALIA, 1986-2005.

Luigino Dal Maso, Mauro Lise, Silvia Franceschi,  
Carlotta Buzzoni per AIRtum

Centro di Riferimento Oncologico, Aviano (LDM, ML); International Agency for Research  
on Cancer, Lione (SF); Banca Dati AIRTUM (CB)



# indici descrittivi e fattori di rischio

**ISPESL**  
ISTITUTO SUPERIORE PER LA PREVENZIONE E LA SICUREZZA DEL LAVORO  
DIPARTIMENTO DI MEDICINA DEL LAVORO  
Laboratorio di Epidemiologia e Statistica Sanitaria Occupazionale

PRESIDENTE DELL'ISPESL  
prof. Antonio Mazzoldi  
DIRETTORE GENERALE  
dott. Umberto Saccardi  
DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO DI MEDICINA DEL LAVORO  
dott. Sergio Intesi

## IL REGISTRO NAZIONALE DEI MESOTELIOMI (ReNaM) (DPCM 368/2002)

*Secondo Rapporto*

## ARTICOLI

### Stima di misure di processo standard dell'attività spontanea di screening per il cancro prostatico

### Estimating standard performance measures of opportunistic screening for prostate cancer

Maurizio Leoni,<sup>1</sup> Fabio Falchini,<sup>2</sup> Alessandra Ravaioli,<sup>2</sup> Flavia Fuca,<sup>2</sup> Gianni Andallo,<sup>3</sup> Franca Benini,<sup>4</sup> Claudio Dal Pozzo,<sup>5</sup>  
Rosalba Ricci,<sup>6</sup> Carlo Naldoni,<sup>7</sup> Laura Bocchi<sup>1,2</sup>

Eur. J. Oncol., vol. 16, n. 3, pp. 181-184, 2005

Original studies/Studi originali  
General topics/Argomenti generali

### Il progetto OCCAM (Occupational Cancer Monitoring) *The Italian Occupational Cancer Monitoring System (the OCCAM project)*

Paolo Crosignani\*, Alessandra Scalzani\*, Roberto Audino\*\*, Pirella Amendola\*\*\*, Stefania Masari\*\*\*\*, Alberto Scarnell\*\*\*\*, Silvia Corvati\*

\* Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milano, Italia

\*\* USO Medicina del Lavoro, Ospedale di Vicenza, ASL Sirois San Giovanni (VI), Italia

\*\*\* Dipartimento di Medicina Preventiva, Occupazionale e di Comunità, Università di Pisa e Fondazione Maggiori, Pisa, Italia

\*\*\*\* ISPESL, Dipartimento di Medicina del Lavoro, Laboratorio di Epidemiologia e Statistica Sanitaria Occupazionale, Roma, Italia

# impatto screening

**Table 3** Multivariate logistic analysis of the probability of receiving a mastectomy by year of diagnosis, age, tumour size and detection method<sup>a</sup>

	OR <sup>b</sup>	95% CI	P-value
Year of diagnosis <sup>c</sup>			
Common OR for a unit increase	0.90	0.88–0.93	<0.001
Age (years)			
40–49 <sup>d</sup>	1.00	—	—
50–59	1.15	1.02–1.29	0.018
60–69	1.31	1.16–1.47	<0.001
70–79	2.15	1.93–2.39	<0.001
pT			
PTis	0.60	0.53–0.68	<0.001
pT1micr	1.90	1.54–2.35	<0.001
pT1a	0.76	0.64–0.91	0.002
pT1b	0.52	0.47–0.58	<0.001
pT1c <sup>d</sup>	1.00	—	—
pTINOS	0.95	0.66–1.38	0.79
pT2 ≤ 30mm	2.83	2.61–3.09	<0.001
Method of detection			
NSD not yet invited <sup>e</sup>	1.00	—	—
SD at first test	0.65	0.58–0.72	<0.001
SD at subsequent tests	0.53	0.45–0.62	<0.001
NSD with a previous test	0.88	0.76–1.02	0.09
NSD never responded	1.19	1.05–1.35	0.007
Log likelihood	–10 176.3, P<0.0001		

CI = confidence interval; NSD = not screen-detected; OR = odds ratio; SD = screen-detected; OR and 95% CI. <sup>a</sup>Excluded cases with unknown treatment or not operated and cases with pTX or pTunknown or pT>30mm. <sup>b</sup>Adjusted by multivariate regression for each of the variables in the table. <sup>c</sup>Linear assumption. <sup>d</sup>Reference.



**Table 2** The odds ratios for risk of breast cancer death by screening history

	No of cases/controls	Odds ratio (95% CI)
<i>Analysis by allocation</i>		
Not-yet-invited	1093/4228	1
Invited <sup>a</sup>	657/2772	0.75 (0.62–0.92)
<i>Analysis by screening status</i>		
Unscreened <sup>b</sup>	1453/5282	1
Screened	297/1718	0.50 (0.42–0.60)
<i>Analysis by screening status among invited women only</i>		
Never respondent	360/761	1
Screened	297/1307	0.46 (0.38–0.56)
Screened (self-selection corrected)		0.55 (0.36–0.85)

<sup>a</sup>Screened+never-respondent. <sup>b</sup>Never-respondent+not-yet-invited.

Effective breast

D Puliti  
C Naldi  
the IMP

**Table 2** Observed, predicted, screen-detected breast cancer cases and observed corrected-for-lead-time cases, by age group

Age group (years)	O	P	O/P	Screen-detected	O <sub>c</sub>	O <sub>c</sub> /P	95% CI, O <sub>c</sub> /P
50–54	1,957	1,328.1	147.4	749	1,426	107.4	102–113
55–59	2,017	1,418.8	142.2	950	1,410	99.4	94–105
60–64	2,192	1,555.8	140.9	995	1,566	100.7	96–106
65–69	2,340	1,605.8	145.7	1,031	1,697	105.7	101–111
70–74	1,788	1,846.9	108.6	127	1,807	109.7	105–115
50–74	10,294	7,555.3	136.2	3,852	7,906	104.6	102–107

O, observed; P, predicted; O<sub>c</sub>, observed corrected for lead time; CI, confidence interval.

Open Access  
Mammography in Italy  
Fabio Falcini<sup>4</sup>,  
so<sup>9</sup>,  
rzi<sup>14</sup>

## Results from a Historical Survey of the Survival of Cancer Patients Given Di Bella Multitherapy

Eva Buiatti, M.D.<sup>1</sup>  
 Stefania Armani, M.S.<sup>2</sup>  
 Arduino Verdecchia, Ph.D.<sup>3</sup>  
 Lorenzo Tomatis, M.D.<sup>4</sup>  
 and the Italian Cancer Registries<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Epidemiology Unit, Divisione Sanitaria Azienda USL Firenze, Florence, Italy.

<sup>2</sup> Centro di Documentazione per la Salute, Regional Health Service, Regione Emilia Romagna, Italy.

<sup>3</sup> National Institute of Health, Epidemiology and Biostatistics Branch, National Institute of Health, Rome, Italy.

<sup>4</sup> Istituto per l'Infanzia Carlo Garofalo, Direzione scientifica, Trieste, Italy.

<sup>5</sup> Cancer Registries of Piedmont, Veneto, Trieste, Liguria, Lombardy, Parma, Modena, Ferrara, Romagna, Tuscany, Marche, Lazio, and Puglia; the National Bone Cancer Registry in the Rizzoli Institute, Bologna; and the National Task Force for Pediatric Oncology (FONOP), Italy.

**BACKGROUND.** The Italian media have given wide coverage to a number of successes in treating cancer patients with an alternative therapy developed by Dr. Luigi Di Bella, a physician in Modena, Italy. In 1998, the Ministry of Health, under considerable pressure from the public, decided to promote studies to evaluate its efficacy.

**METHODS.** Follow-up was conducted for cancer patients previously treated during the years 1971–1997 by Dr. Di Bella and registered in his archive. Identified cases were searched in cancer registries for diagnostic confirmation, date of diagnosis, and follow-up. Survival was compared with that in individually matched cancer cases derived from a pool of Italian cancer registries (the ITACAHE data base). Kaplan–Meier survival curves were produced for all adult cancer patients as well as for children with leukemia and, in the matched analysis, for patients with cancer at the major anatomic sites and for all cancer patients combined. The homogeneity of survival curves between the two groups was tested by means of the log rank test.

**RESULTS.** After several exclusions, 314 patients were entered into the study. Follow-up was completed for 79%. Only four patients received Di Bella Multitherapy (MDB) as their only anticancer therapy. Of these, only 1 is still alive 2 years after diagnosis. Five-year survival rates for children with leukemia and adult cancer patients were both 29.4%. Five-year survival was significantly lower in comparison with ITACAHE cases for patients with childhood leukemia, breast carcinoma, and adult leukemia, and for all cancer patients combined. Twenty-seven MDB patients survived 10 years or longer after diagnosis. In only three cases was this long survival unexpected.

**CONCLUSIONS.** The results for this series did not give any evidence that MDB improved the survival of the cancer patients. (See editorial on pages 1887–9 and commentaries on pages 1900–2 and 1903–11 this issue.) *Cancer* 1999;86:2143–8. © 1999 American Cancer Society.

**KEYWORDS:** alternative anticancer therapy, retrospective study, cancer survival, miracle cancer therapies.

*Pediatr Blood Cancer* 2009;53:152–155

## Evaluating Access to Pediatric Cancer Care Centers of Children and Adolescents With Rare Tumors in Italy: The TREP Project

Guido Pastore, MD,<sup>1,2</sup> Gian Luca De Salvo, MD,<sup>3</sup> Gianni Bisogno, MD,<sup>4</sup> Elisa Dama, MD,<sup>1</sup>  
 Alessandro Inserra, MD,<sup>5</sup> Giovanni Cecchetto, MD,<sup>6</sup> and Andrea Ferrari, MD<sup>7\*</sup>  
 on behalf of the TREP Group and the CSD of Epidemiology Biostatistics, AIEOP

# percorsi diagnostici e assistenziali

## Mobilità dei pazienti oncologici verso gli ospedali milanesi

Giorgia Randi  
 Mariangela Autelitano  
 Luigi Bisanti

Registro dei tumori di Milano

AIRTUM, Siracusa 6 Maggio 2006

A.S.L. Milano - Servizio di Epidemiologia



REGISTRO DEI TUMORI DELLA PROVINCIA DI SIRACUSA  
 Responsabile: Dr. Giuseppe Tannoia  
 Via Duomo, 10 - 97100 Siracusa (SR)

## “Valutazione dell’appropriatezza dei ricoveri dei malati oncologici terminali in Provincia di Ragusa”

Cascone Giuseppe<sup>1</sup>, Di Tanna Gianluca<sup>2</sup>, Gruppo RTRG\* e Tumino Rosario<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Gruppo Tannoia, Dipartimento di Oncologia Azienda Ospedaliera “Carlo M.P. Arrese”, Ragusa (Italy), <sup>2</sup>Università La Sapienza Roma - Istituto Specializzazione in Statistica Sanitaria e Biostatistica, Università “Tor Vergata” Roma e Azienda Ospedaliera “Guglielmo da Salernitano” Ragusa (Italy)

\*Gruppo RTRG\*: Gruppo di lavoro del Registro Tumori di Ragusa: Carlo Tannoia La Rosa Maria Guglielmino, Clelia Giacomini, Franca Giardina, Giuseppina Maria Cosentino, Marzia Cabrini, Marzia Gabriella, Natta Corrado, Ballo Patrizia, Ruggieri Maria Grazia, Spato Eugenio, Yelstra Stefano.

XIII Riunione Scientifica Annuale AIRTUM - Siracusa 6-7-8/05/09

# percorsi diagnostici e assistenziali

Research article

Open Access

## Role of *BRCA2* mutation status on overall survival among breast cancer patients from Sardinia

Mario Budroni<sup>1</sup>, Rosaria Cesaraccio<sup>1</sup>, Vincenzo Coviello<sup>2</sup>, Ornelia Sechi<sup>1</sup>, Daniela Pirino<sup>1</sup>, Antonio Cossu<sup>3</sup>, Francesco Tanda<sup>3</sup>, Marina Pisano<sup>4</sup>, Grazia Palomba<sup>4</sup> and Giuseppe Palmieri<sup>4</sup>

Address: <sup>1</sup>Registro Tumori di Sassari, ASL 1, Sassari, Italy; <sup>2</sup>Dipartimento Prevenzione, ASL IBA1, Bari, Italy; <sup>3</sup>Istituto di Anatomia Patologica, Università di Sassari, Sassari, Italy and <sup>4</sup>Unità Genetica dei Tumori, Istituto di Chimica Biomolecolare-CNR, Sassari, Italy

*Clin Genet* 2007: 72: 230–237  
Printed in Singapore. All rights reserved

© 2007 The Authors  
Journal compilation © 2007 Blackwell Munksgaard

CLINICAL GENETICS

doi: 10.1111/j.1399-0004.2007.00856.x

## Short Report

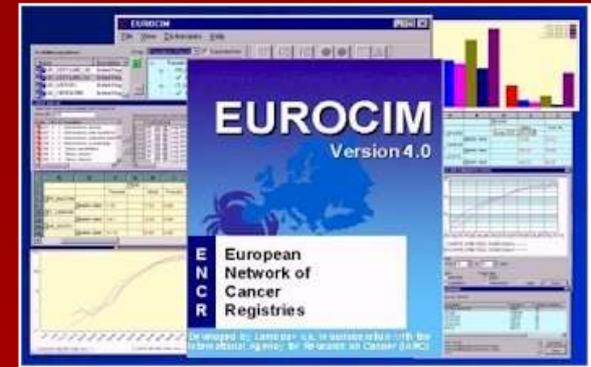
# Frequency of constitutional *MSH6* mutations in a consecutive series of families with clinical suspicion of HNPCC

Roncari B, Pedroni M, Maffei S, Di Gregorio C, Ponti G, Scarselli A, Losi L, Benatti P, Roncucci L, De Gaetani C, Camellini L, Lucci-Cordisco E, Tricarico R, Genuardi M, Ponz de Leon M.  
Frequency of constitutional *MSH6* mutations in a consecutive series of families with clinical suspicion of HNPCC.  
*Clin Genet* 2007: 72: 230–237. © Blackwell Munksgaard, 2007

A large majority of constitutional mutations in hereditary non-polyposis colorectal cancer (HNPCC) are because of the *MHL1* or *MSH2* genes.

B Roncari<sup>a</sup>, M Pedroni<sup>a</sup>,  
S Maffei<sup>a</sup>, C Di Gregorio<sup>b</sup>,  
G Ponti<sup>a</sup>, A Scarselli<sup>a</sup>, L Losi<sup>c</sup>,  
P Benatti<sup>a</sup>, L Roncucci<sup>a</sup>,  
C De Gaetani<sup>c</sup>, L Camellini<sup>d</sup>,  
E Lucci-Cordisco<sup>e</sup>, R Tricarico<sup>f</sup>,  
M Genuardi<sup>f</sup> and M Ponz de  
Leon<sup>a</sup>

# valutazione e programmazione



# i prodotti del Registro



Protocollo operativo per la gestione  
della Banca Dati AIRTUM – 2.0

Aggiornamento 23 agosto 2010

a cura del Gruppo di lavoro Banca Dati AIRTUM  
Responsabile: Emanuele Crocetti – Registro Tumori Toscano, ISPO Firenze

**Identificativo anagrafico**

**Data inserimento**

**Data incidenza**

**Topografia**

**Morfologia**

**Grading**

**Livello diagnosi**

**Data follow-up**

**Stato in vita**

**Causa morte**

**DCI**

**Check**

**Multifocalità**

**Stadiazione TNM**

**Ulteriori dati stadiazione**

**Terapia chirurgica**

**Terapia medica**

**Radioterapia**

**Caratterizzazione biologica**

**Lesioni premaligne**

**Tumori multipli**

**Posizione screening**

www.registri-tumori.it

# valutazione e programmazione

## Tassi standardizzati di incidenza

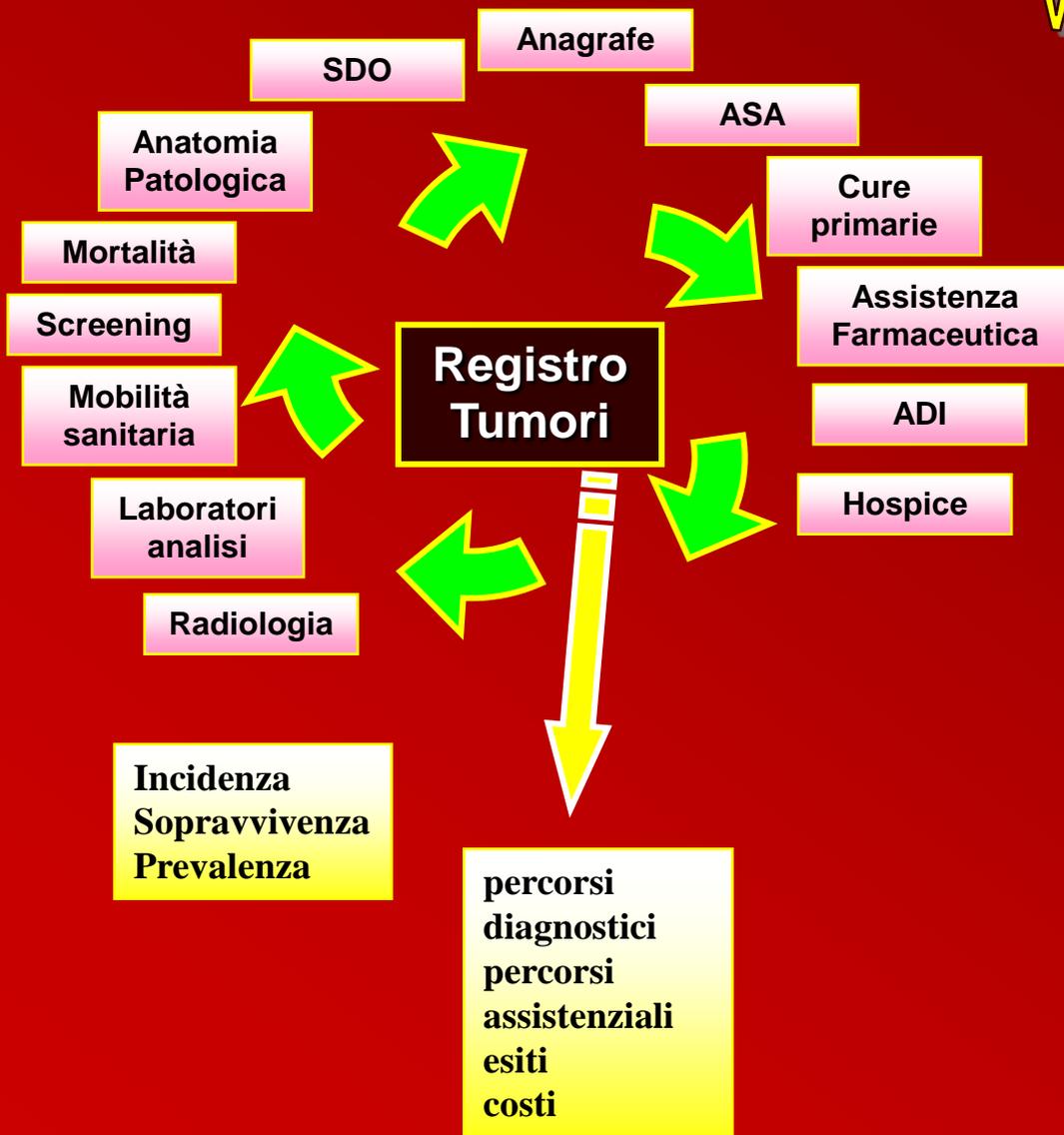
sede: Tutte le sedi  
 anno: 2000-2003  
 età: tutte  
 sesso: maschi femmine  
 Area: Nord Centro Sud

[grafico](#)

area	tasso standardizzato	errore standard	limite di confidenza inferiore al 95%	limite di confidenza superiore al 95%
<a href="#">Pool AIRTUM Nord</a>	496.9	1.4	494.3	499.5
<a href="#">Pool AIRTUM Centro</a>	484.7	1.3	482.2	487.3
<a href="#">Pool AIRTUM Sud</a>	385.8	2.2	381.4	390.2
<a href="#">media</a>	478.3	0.9	476.6	480.0

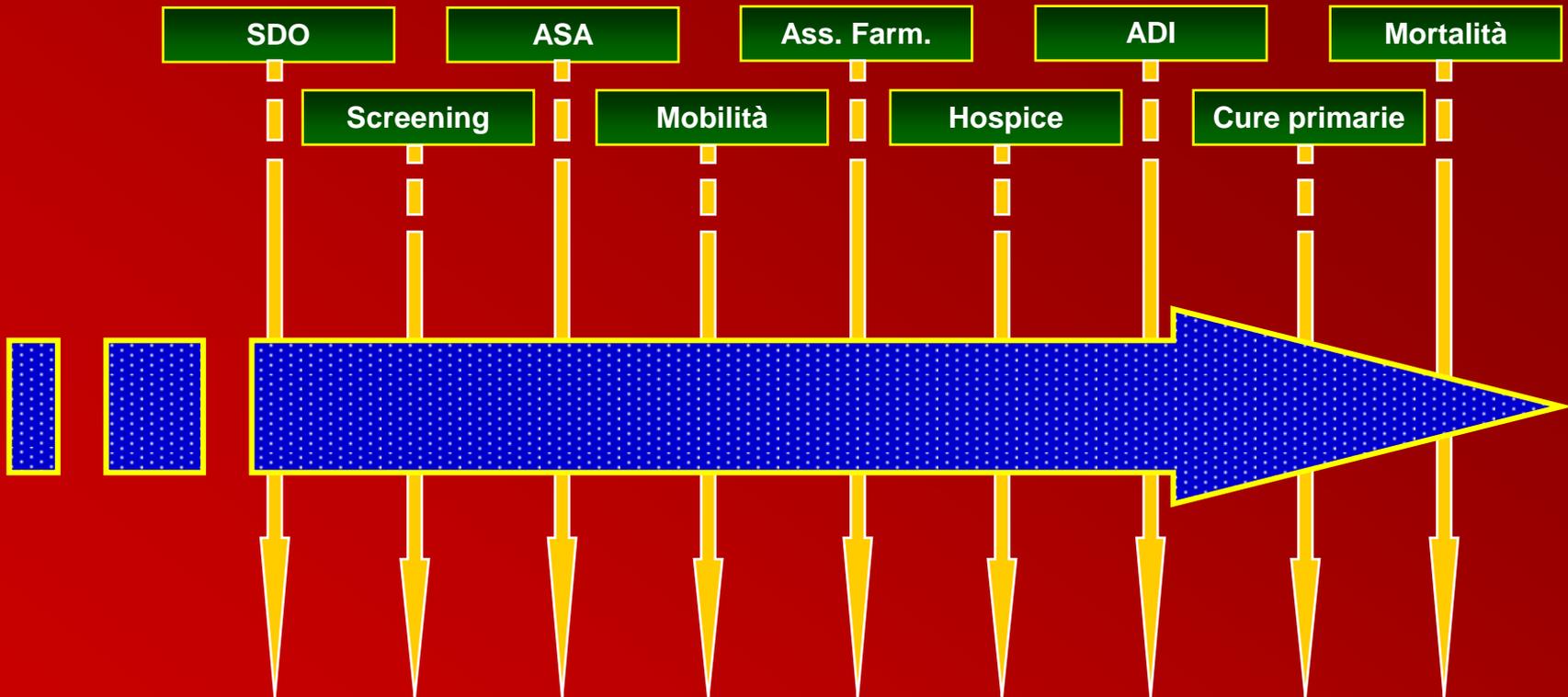
Il tasso equivale al numero di casi ogni 100.000 abitanti per anno ed è standardizzato secondo la popolazione europea.

# valutazione e programmazione



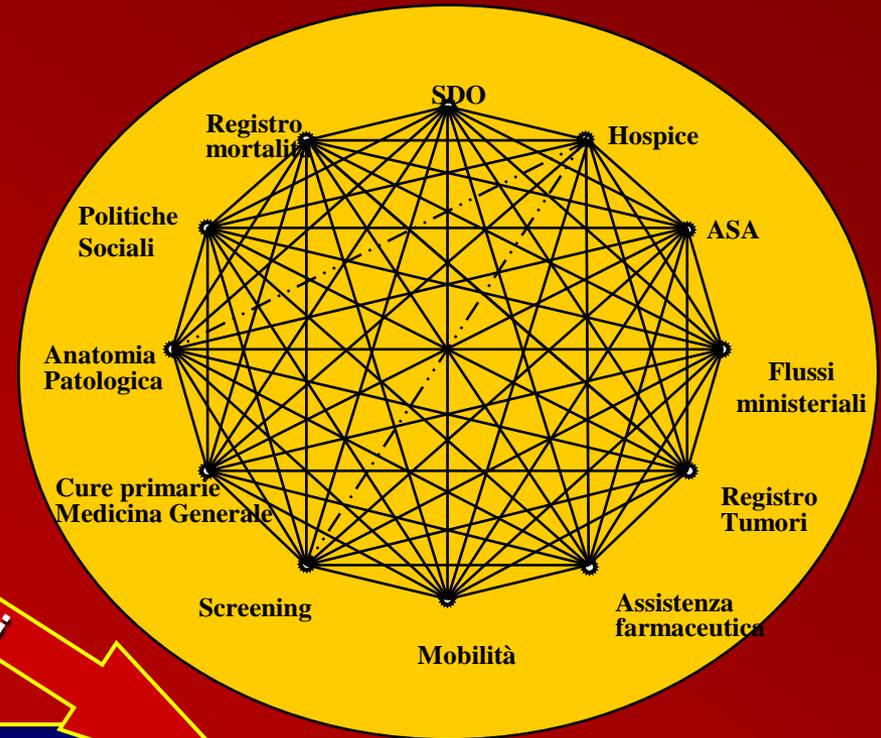
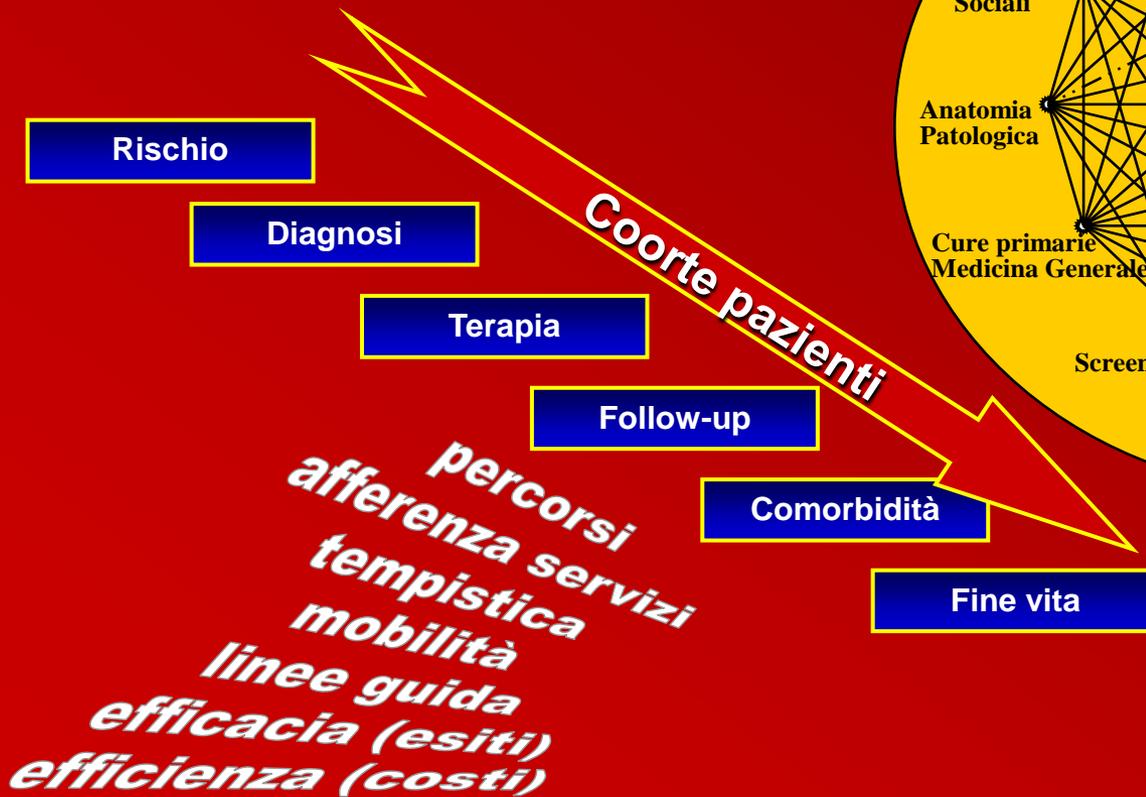
- **Dati anagrafici**
- **Dati clinici**
- **Percorsi diagnostici**
- **Fattori prognostici**
- **Comorbidity**
- **Percorsi assistenziali**
- **Mobilità**
- **Esito**

# valutazione e programmazione



**Organizzazione,  
Percorsi clinici,  
Linee guida,  
Esiti, Costi**

# valutazione e programmazione



# valutazione e programmazione

## Stima dell'incidenza del carcinoma mammario attraverso il flusso dei ricoveri ospedalieri: confronto con i dati dei Registri tumori

## Cancer incidence estimation by hospital discharge flow as compared with cancer registries data

Stefano Ferretti,<sup>1</sup> Stefano Guzzinati,<sup>2</sup> Paola Zambon,<sup>2</sup> Gianfranco Manneschi,<sup>3</sup> Emanuele Crocetti,<sup>3</sup> Fabio Falcini,<sup>4</sup> Stefania Giorgetti,<sup>4</sup> Claudia Cirilli,<sup>5</sup> Monica Pirani,<sup>5</sup> Lucia Mangone,<sup>6</sup> Enza Di Felice,<sup>6</sup> Vincenzo Del Lisi,<sup>7</sup> Paolo Spargi,<sup>7</sup> Carlotta Buzzoni,<sup>8</sup> Antonio Russo,<sup>8</sup> Eugenio Paci<sup>3</sup>

- <sup>1</sup> Registro tumori della Provincia di Ferrara, Università di Ferrara.
- <sup>2</sup> Registro tumori del Veneto, Istituto oncologico veneto - IRCCS, Padova.
- <sup>3</sup> Registro tumori toscano, Unità operativa di epidemiologia clinica e descrittiva, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze.
- <sup>4</sup> Registro tumori della Romagna, Istituto scientifico romagnolo per lo studio e la cura dei tumori, Meldola, Forlì-Cesena.
- <sup>5</sup> Registro tumori della provincia di Modena, Istituto scientifico modenese, Modena.
- <sup>6</sup> Registro tumori della provincia di Modena, Centro oncologico di sanità pubblica, Azienda sanitaria locale di Reggio Emilia.
- <sup>7</sup> Registro tumori reggiano, Unità di epidemiologia, Dipartimento di oncologia, Azienda ospedaliera-Università di Parma.
- <sup>8</sup> Registro tumori della Provincia di Parma, Unità operativa di oncologia, Azienda ospedaliera-Università di Parma.
- <sup>9</sup> Servizio di epidemiologia e statistica medica, Azienda ospedaliera S. Carlo Borromeo, Milano.

Regione	Algoritmo SDO			Registri tumori		
	n. casi	tassi*	IC 95%	n. casi	tassi*	IC 95%
Emilia-Romagna (2004)	2,988	199.0	191,9-206,3	3,047	202.9	195,8-210,3
Toscana (2004)	1,194	191.9	181,2-203,1	1,207	194.0	183,2-205,2
Veneto (2003)	1,818	181.5	173,3-190,1	1,825	182.2	174,0-190,8
Totale	6,000	192.0	187,2-196,9	6,079	194.5	189,6-199,5

	Emilia-Romagna		Toscana		Veneto		pool	
	n. casi	%	n. casi	%	n. casi	%	n. casi	%
<b>Casi falsi positivi SDO</b>								
casi prevalenti/recidive	211	68.5	84	68.3	131	79.4	426	71.5
les. benigne/altri tumori	60	19.5	34	27.6	22	13.3	116	19.5
errori compil. SDO	28	9.1	5	4.1	9	5.5	42	7.0
casi non definiti	9	2.9	0		3	1.8	12	2.0
Totale	308	100.0	123	100.0	165	100.0	596	100.0
<b>Casi persi dall'algoritmo SDO (falsi negativi)</b>								
SDO assente	129	32.6	9	6.1	136	66.7	274	36.6
SDO tardive	9	2.3	5	3.4	0		14	1.9
SDO errate	115	29.0	36	24.3	47	23.0	198	26.5
DCI/DCO	2	0.5	30	20.3	11	5.4	43	5.7
SDO non eligibili	141	35.6	68	45.9	10	4.9	219	29.3
Totale	396	100.0	148	100.0	204	100.0	748	100.0

**Casi incidenti: 6.038**

**Algoritmo SDO:**

**casi intercettati: 6.000**

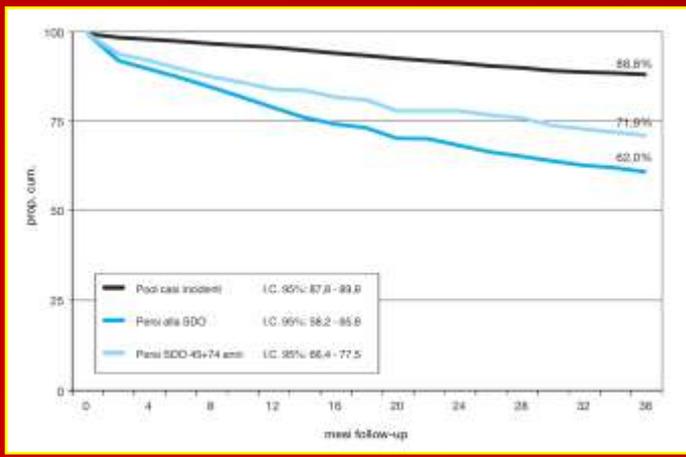
**casi condivisi: 5.038**

**sensibilità: 82,9%**

**PPV: 84%**

**FP= 9,9%**

**persi= 12,3%**



# prospettive e progetti

**Impatto screening**  
**Mammella**  
**Cervice**  
**Colon-retto**  
*(les. premaligne)*

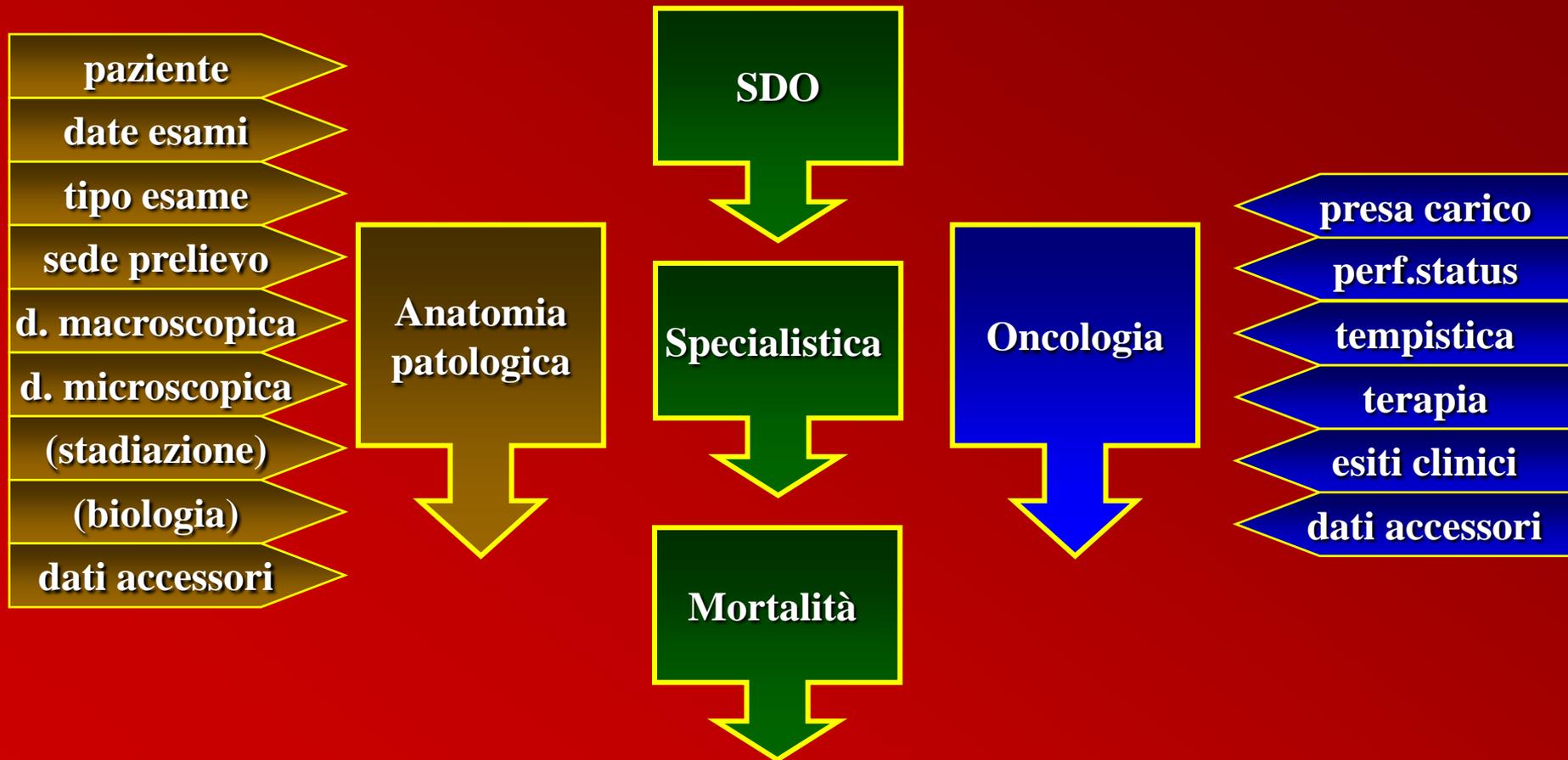
**Valutazione costi**  
**Diagnostica**  
**Terapia**  
**Assistenza**

**Valutazione rischi ambientali**  
**Territori a rischio**  
**Clusters di incidenza (infantili)**

**Valutazione percorsi**  
**Diagnostici**  
**Assistenziali**  
*(domanda, tempistica, linee-guida)*

**Diseguaglianze**  
**Incidenza, assistenza, esiti**  
**Deprivazione**  
**Migrazione**

# prospettive e progetti



# percorso di accreditamento

## Caratteristiche:

- Rivolto ai dati del Registro
- Verifica procedure
- Verifica di qualità
- Verifica di completezza
- Verifica di copertura



- Inclusione nella BD AIRTUM

## Procedure:

- Invio questionario
- Invio dati
- Verifica dati
- Discussione tecnica
- Scambio chiarimenti
- Site-visit finale



- Accreditamento

# sussidi e formazione



**AIRTUM**

**Manuale qualità e procedure**

# precondizioni

Registro strutturato

Archivio SDO prevalenti  
Archivio An.Pat. Prevalenti

Base dati incidenza

Formato Banca Dati

5 anni

3 anni

AIRTUM



Controlli correttezza

Controlli completezza  
Controlli copertura

Compilazione questionario

Presentazione dati

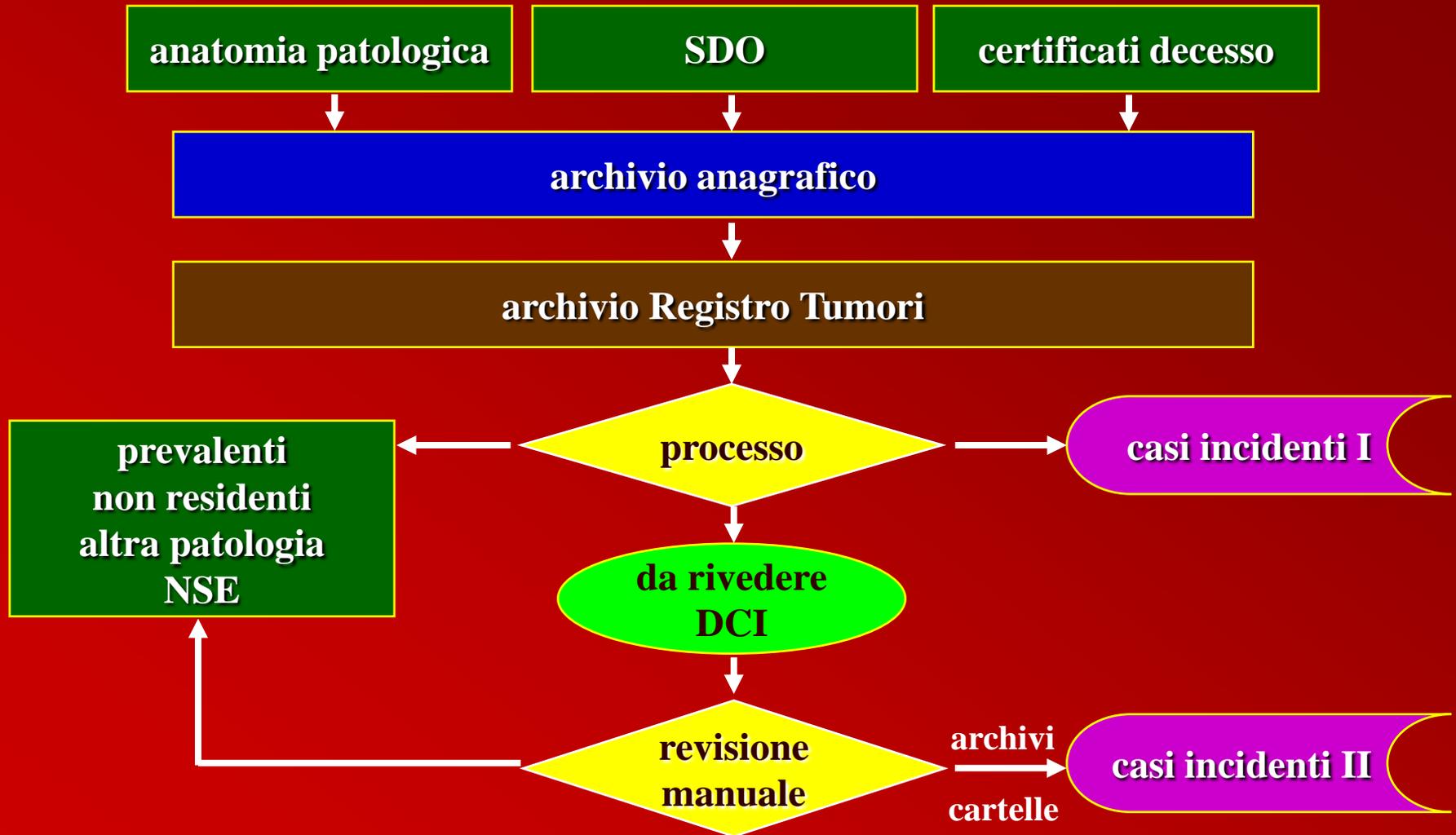
IARC tools

CheckAIRTUM

ENCR

AIRTUM

# controlli



# regole e materiali

## Accreditamento

### REGOLE E PROCEDURE PER L'ACCREDITAMENTO DI REGISTRI DI POPOLAZIONE

I registri i cui dati non sono ancora inclusi nella Banca Dati AIRTUM (di seguito BD), devono fare richiesta alla Segreteria AIRTUM, che provvederà entro un mese a nominare una Commissione di valutazione.

La Commissione s'impegna ad emettere un giudizio scritto entro tre mesi dalla data di consegna dei documenti e del materiale indicati di seguito. Si riserva inoltre di richiedere ulteriore documentazione, eventualmente consultabile presso la sede del registro stesso.

Eventuali proroghe per la consegna del giudizio dovranno essere motivate alla Segreteria AIRTUM.

Per poter procedere alla valutazione il registro dovrà presentare i dati d'incidenza di almeno TRE anni consecutivi.

Il registro in valutazione dovrà produrre i seguenti documenti e materiali:

1. Copia dei dati d'incidenza in valutazione su supporto informatico con formato secondo gli standard della BD (vedi [Protocollo operativo](#) <sup>(1)</sup>) per le valutazioni analitiche.
2. File con mortalità (dati individuali od aggregati) e popolazioni con massimo dettaglio possibile (preferibilmente classi d'età annuali da 0 a 90+ per singolo anno di registrazione)
3. Questionario ENCR compilato "Standards and guidelines for cancer registration in Europe. IARC Technical Report N° 40" (traduzione ed integrazioni – vedi nota - attualmente in corso)
4. Tabulato/file con i risultati del programma CHECK IARC.
5. Tabulato/file con numero di casi incidenti, deceduti nel periodo e tassi età specifici (formato Cancro in Italia)
6. Tabulato/file con: totale casi, tassi grezzi, standardizzati (italiana '81, mondiale, troncata), rischi cumulativi a 74 anni (formato Cancro in Italia)
7. Tabulato/file con % casi con diagnosi istologica, citologica, clinica e DCO (formato Cancro in Italia)
8. Tabulato/file con rapporti Mortalità/Incidenza (formato Cancro in Italia)
9. Tabulato/file con distribuzione delle sotto-localizzazioni anatomiche (formato Cancro in Italia)
10. Tabulato/file con distribuzione delle morfologie per sede anatomica (formato Cancro in Italia)
11. Tabulato/file con totale dei casi per sede, sesso ed anno di registrazione
12. Tabulato/file con totale dei DCO per sede, sesso ed anno di registrazione
13. Tabulato/file con totale dei casi con verifica microscopica (istologica e citologica) per sede, sesso ed anno di registrazione

14. Tabulato/file con numero di casi con morfologia sconosciuta (ICDO2-M "8000") e base diagnosi istologica per sede e sesso.
15. Tutto il materiale ed il giudizio emesso sono strettamente confidenziali e possono circolare unicamente fra i membri della Segreteria e della Commissione incaricata.

NOTA: Le integrazioni riguardano principalmente:

1. Quali fonti informative tra loro indipendenti vengono consultate dal Registro con regolarità (Es: laboratori, radiologie, archivi esenzioni, ecc)?
2. Quali criteri vengono utilizzati nelle seguenti situazioni:
  1. In quali e quanti casi viene desunta una base "istologica" (codice 7 IARC) anziché "citologica" (codice 5 IARC) da una metodica di prelievo citologico (agoaspirato, mieloaspirato, toracentesi, paracentesi, ecc.)?
  2. Quali sono i criteri seguiti dal Registro nell'attribuzione del codice di comportamento (/1/2/3) nel caso di un referto istologico di tumore dell'epitelio uroteliale in cui non sia esplicitamente riferita la condizione d'invasione od il p.T.?
  3. In quali casi il Registro attribuisce uno specifico codice morfologico sulla base di una metodica diagnostica diversa da quella microscopica (Es. tumori del SN diagnosticati con metodi di imaging)?
3. Quali sono le procedure per il trattamento dei DCI?
4. Quali procedure vengono utilizzate per il follow-up casi (fonti, criteri, definizione date di riferimento, ricerca attiva emigrati)?
5. Qual è l'inquadramento istituzionale del registro (delibera regionale, aziendale, altro) e l'organico a disposizione?

Documento disponibile anche in formato doc di word  
[accreditamento.doc](#) <sup>(2)</sup> (38 Kb)

Aggiornamento: settembre 2007

# aspetti della verifica

**riconoscimento  
istituzionale**

**qualità fonti  
informative**

**qualifica  
del personale**

**flow-chart  
procedure**

**rapporti con le  
strutture sanitarie**

**regole  
procedure**

**controlli  
integrazioni**

**qualità dei  
dati**

## Structured reviews of cancer registries

- 1.1 Descrizione dell'area coperta dal registro
- 1.2 Descrizione dell'sistema sanitario operante nell'area coperta dal registro
- 1.3, 1.4 Anno di istituzione del registro
- 1.5 Scopi del registro
- 1.6 Finanziamento
- 1.7 Personale assegnato

Cognome e Nome	Posizione	equivalente (%) di tempo pieno
----------------	-----------	--------------------------------

### 1.8 Formazione e aggiornamento del personale

#### 1.9- 1.11 confidenzialità e protezione dei dati

#### 1.12 punti di forza e punti di debolezza del Registro dei Tumori di \_\_\_\_\_

#### 2.1-2.3 Fonti disponibili

#### 2.4 Fonti non accessibili

#### 2.5-2.6 Metodo di registrazione applicato

#### 2.7 Casi documentati da una sola fonte

#### 2.8 Fonti accessorie utilizzate per identificare potenziali casi

#### 2.9 Produzione routinaria di indicatori di qualità

#### 2.10 Check di validazione utilizzati

#### 2.11-2.12 Collegamento dei record relativi ad uno stesso soggetto trattamento dei tumori multipli

#### 2.13 Risoluzione dei casi con informazioni non concordanti

#### 2.14 Procedure utilizzate per evitare la duplicazione delle registrazioni

#### 2.15 Classificazione utilizzata per la codifica delle diagnosi

#### 2.16 Responsabile della codifica

#### 2.17, 2.20, 2.22 Follow up dei casi incidenti

#### 2.18 Definizione della data di diagnosi

# questionario ENCR



#### 2.19 Stato in vita del paziente

#### 2.23, 2.24 Scambio di informazioni tra registri.

#### 2.25 Descrizione del sistema informativo

#### 2.26-2.28 Management del sistema informativo

#### 2.29-2.30 Procedure di backup

#### 2.31 Disponibilità per il registro di una pagina WEB

#### 2.32 Documentazione relativa alla definizione dei dati e alle linee guida utilizzate

#### 2.33 Disponibilità di informazioni sulla stadiazione dei tumori

#### 2.34 Documentazione per sedi specifiche

#### 2.35 Verifica della completezza della identificazione dei casi

#### 2.36 Verifica della validità delle informazioni raccolte dal registro

#### 3.1 Informare la popolazione dell'esistenza del registro e dell'uso dei dati

#### 3.2 Restituzione delle informazioni ai clinici

#### 3.3 Gruppi con i quali il registro ha contatti regolari

#### 3.4-3.11 Pubblicazioni derivate dall'attività del registro

#### Integrazioni specifiche richieste:

Punto 1 Fonti regolarmente consultate

Punto 2. Criteri particolari di diagnosi cito- e istologica

Punto 3. Trattamento dei DCI

Punto 4. Follow up

# controlli



**controlli temporali**



**controlli geografici**



**trend e stabilità degli indicatori  
confronti regionali/nazionali**



# esempi

**Registro W**  
MV = 78%  
Tx st. maldef. = 7,9

**Italia**  
MV = 84%  
Tx st. maldef. = 10,0

## Registro X

Incidenza I anno: 2.264 casi  
Incidenza II anno: 1.615 casi  
Incidenza III anno: 1.988 casi

**Registro Z**  
Tutti i tumori (escl. cute)  
MV = 89%  
M/I = 64%

**Italia**  
All-C44  
MV = 84%  
M/I = 55%

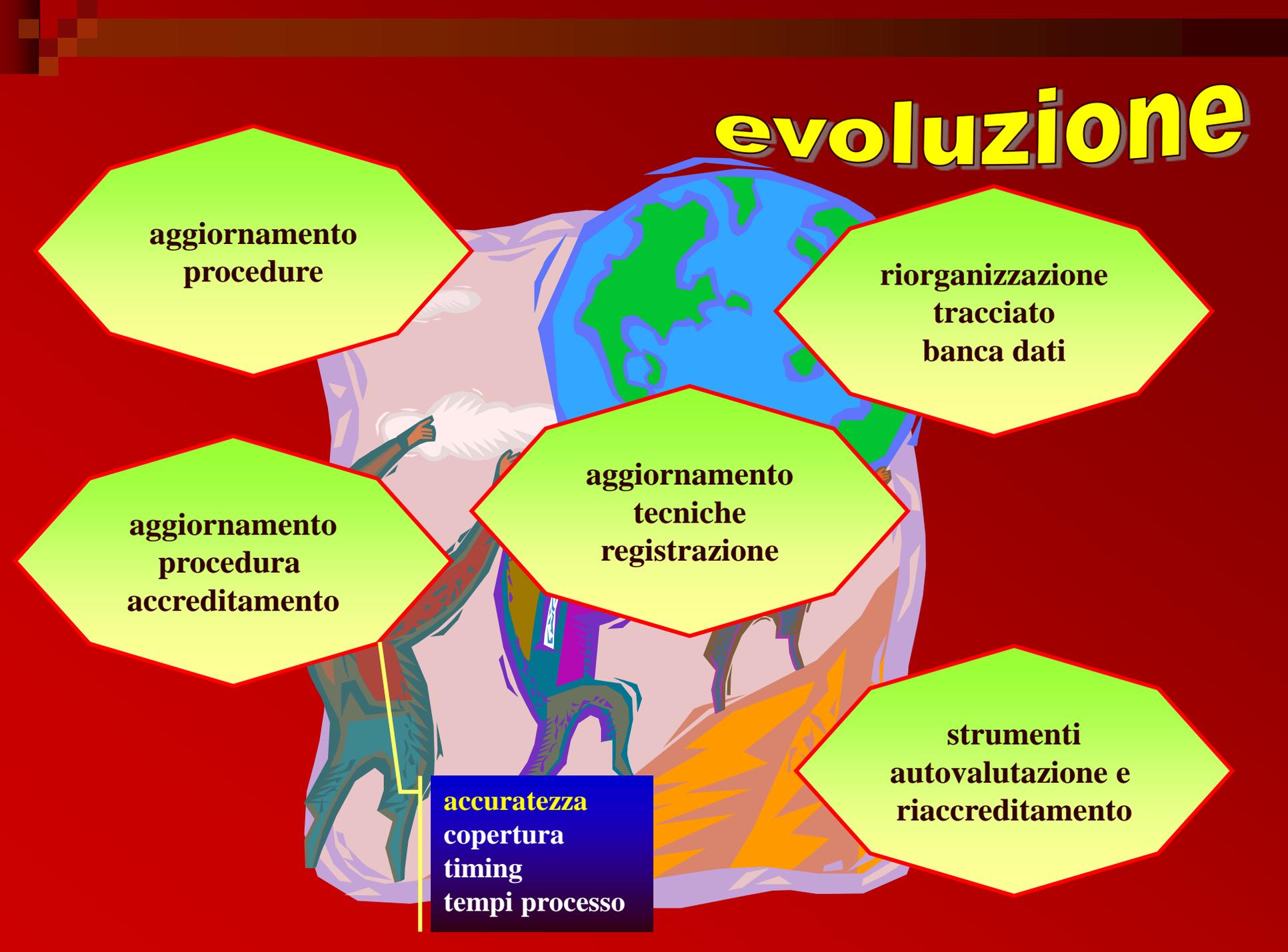
## Registro Y

Tutti i tumori (escl. cute)  
OS 1 a. = 71% oppure  
OS 1 a. = 58%

**Italia**  
All-C44  
OS 1a = 65%



# evoluzione



**aggiornamento  
procedure**

**riorganizzazione  
tracciato  
banca dati**

**aggiornamento  
procedura  
accreditamento**

**aggiornamento  
tecniche  
registrazione**

**strumenti  
autovalutazione e  
riaccreditamento**

**accuratezza  
copertura  
timing  
tempi processo**

# prospettive e progetti



accreditati

attivati

programmati



- RT infantili
- RT mammella
- RT mesoteliomi
- RT coloretali

# 2010

# prospettive e progetti

qualità  
metodologica

copertura  
tempistica

standardizzazione  
integrazione

rapporti e funzioni  
istituzionali

privacy

DITORIALI

Riusciranno i registri tumori  
a salvare l'epidemiologia?

Benedetto Terracini

I registri tumori sono stati oggetto di diversi contributi in «Epidemiologia e Prevenzione», Il n. 4 (primavera 1978) e il n. 5 (estate 1978). In quest'ultimo numero, si è discusso sull'argomento. Uno riproduceva, in sintesi, il contenuto di un documento di Giallo

dello stesso numero. In un numero successivo, il n. 10 (ottobre 1978), di «Epidemiologia e Prevenzione», in un editoriale, di Raymond ha presentato un'analisi dei costi-benefici di un registro tumori.

INTERVENTI

Roberto Zanetti,<sup>1,2</sup> Stefano Rosso<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Registro Tumori Piemonte, CPO, Centro di prevenzione oncologica, Torino  
<sup>2</sup> Segretario, Associazione Italiana dei registri tumori, AIRF  
Corrispondenza a Roberto Zanetti, CPO, Registro Tumori Piemonte, via San Francesco da Paola 31, 10123 Torino; e-mail: roberto.zanetti@cpo.it

Riassunto

Il presente contributo pone l'attenzione sui registri tumori italiani: le loro conquiste, i futuri sviluppi e i potenziali punti critici. La situazione italiana è analizzata in congiunzione con il panorama internazionale ed europeo. In contrasto con l'aumento del numero dei registri tumori e della produzione delle pubblicazioni, si constata un

Will Epidemiology come to the  
rescue of Cancer Registries?

Le istituzioni nazionali e internazionali hanno giocato sinora un ruolo importante aiutando la nascita di registri di buona qualità; tuttavia, il ritardo citato e la mancanza di coordinamento istituzionale nelle analisi e pubblicazione dei dati di incidenza e sopravvivenza pongono una ineludibile sfida.  
(Epidemiol Prev 2002; 26: 198-202)

Parole chiave: registri tumori, epidemiologia, politica

*Grazie!*

