

REGISTRI TUMORI

UN'IMPORTANTE FONTE DI DATI

Nell'indagine epidemiologica di tipo descrittivo una delle possibili **fonti dati** da consultare è il **Registro tumori**.

I Registri tumori italiani sono delle vere e proprie strutture nate con il fine di raccogliere attivamente le informazioni relative ai casi di tumore diagnosticati in una determinata area geografica. Gli **obiettivi** dei Registri tumori sono infatti:

- monitorare il trend di incidenza, prevalenza e sopravvivenza dei tumori nelle diverse aree geografiche e per caratteristiche demografiche;
- valutare l'efficacia dei programmi di screening (mammella, cervice e più recentemente colon-retto) e di prevenzione;
- valutare l'impatto dei fattori ambientali e sociali sul rischio di tumore, come ad esempio il rischio associato a particolari inquinanti atmosferici, alle linee elettriche, alle discariche, ai telefoni cellulari ecc.;
- sostenere indagini sulle cause dei tumori;
- fornire informazioni in supporto ai servizi di *counselling genetico* per gli individui e le famiglie a elevato rischio di sviluppare cancro.

La necessità di creare degli archivi di informazioni relative ai casi di tumori presenti nel nostro Paese nasce dal fatto che negli ospedali non esiste l'obbligo di notificare i casi di neoplasia e, quindi, per poter sorvegliare l'andamento dei tumori occorre un sistema di raccolta di tutte le informazioni necessarie per avere un quadro completo di questa complessa patologia.

Ma quali sono le informazioni che vengono raccolte?

Oltre ai **dati anagrafici** di base (sesso, età, data, luogo di nascita e residenza), vengono raccolte informazioni riguardanti la **tipologia di tumore diagnosticato** (sede, morfologia, comportamento) e informazioni utili dal punto di vista **clinico ed epidemiologico**.

Infatti questi dati sono indispensabili per poter effettuare:

- indagini sulle cause del tumore in osservazione;
- valutazioni delle terapie più efficaci sull'andamento della malattia;
- analisi sui potenziali fattori di rischio ambientali noti o non ancora identificati.

Le **fonti** principali utilizzate per la raccolta di queste informazioni sono:

- le **Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO)**, che custodiscono le informazioni principali sul ricovero di ciascun paziente;
- gli **Archivi di anatomia e citologia patologica**, che permettono la classificazione del tipo di tumore in base alle regole codificate a livello internazionale;
- le **cartelle cliniche**, che servono per completare le informazioni raccolte;
- i **certificati di morte**, acquisibili tramite il flusso delle schede di morte presso le ASL.

I Registri tumore si distinguono in **Registri di popolazione** e **Registri specializzati**. I primi raccolgono i dati relativi a casi di tumori presenti in un determinato territorio (città o provincia), i secondi, invece, raccolgono informazioni su una singola tipologia di tumore (ad esempio il tumore al seno) oppure su specifiche fasce d'età (tumori infantili da 0-14 anni o da 15-19 anni).

Registri tumori di popolazione

I Registri di popolazione nascono con il fine di raccogliere dati relativi a tutti i casi di tumori presenti in un determinato territorio. Per alcuni registri il territorio è ristretto a una singola città, come ad esempio il Registro tumore di Torino, mentre per altri il territorio è più esteso e può comprendere più province, come nel territorio umbro o veneto. La copertura dei Registri è più elevata nelle province dell'Italia settentrionale rispetto al meridione e alle isole (**figura 1**).

Registri tumori specializzati

In Italia sono presenti 5 Registri tumori specializzati: 2 sono specialistici per i tumori infantili e 3 sono specifici per tipologia di tumore (**figura 2**). In particolare sono stati attivati in ordine cronologico:

- il Registro dei Tumori infantili del Piemonte, istituito nel 1967;
- il Registro Tumori coloretali di Modena, istituito nel 1984;
- il Registro Mesoteliomi della Liguria, istituito nel 1994;
- il Registro dei Tumori infantili delle Marche, istituito nel 1996;
- il Registro Tumori della mammella di Palermo, istituito nel 1999.

Figura 1 Mappa dei registri tumori di popolazione (Fonte: AIRTUM).

COPERTURA

NORD-OVEST 41%
NORD-EST 69%
CENTRO 26%
SUD E ISOLE 32%

LEGENDA

Aree coperte dai Registri tumori di popolazione
NORD-OVEST ■
NORD-EST ■
CENTRO ■
SUD ■

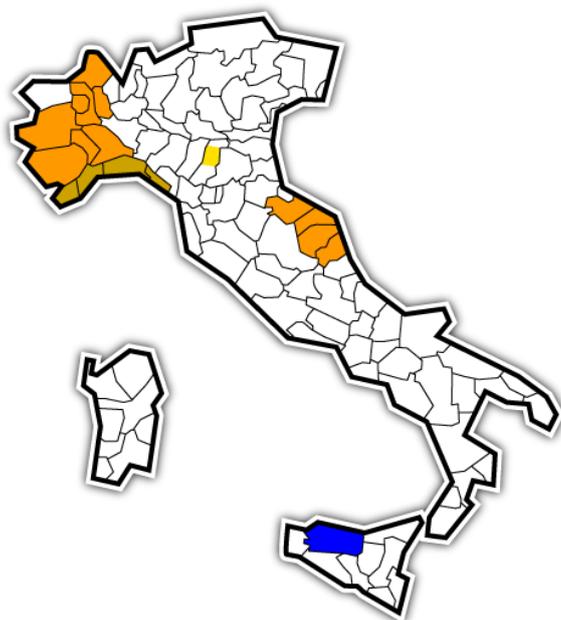


Figura 2 Mappa dei Registri tumori specializzati (Fonte: AIRTUM).

LEGENDA

■ Registri dei tumori infantili
■ Registro mesoteliomi
■ Registro tumori colorettaali
■ Registro tumori della mammella

La storia dei Registri tumori

Il primo Registro tumori italiano è nato nel 1976 a Varese seguito, nello stesso anno, da quello di Parma. Questi registri sono nati in seguito all'esigenza scientifica di approfondire gli aspetti patologici, clinici ed epidemiologici dei tumori. Successivamente, intuiva la grande potenzialità di questo sistema di raccolta dati, le Regioni e il **CCM (Centro nazionale per il Controllo e la prevenzione delle Malattie)** che fa capo al Ministero della Salute) hanno incentivato la nascita di nuovi Registri al fine di coprire l'intero territorio nazionale. Nel 2012, sono attivi **34 Registri tumore** che sorvegliano complessivamente oltre 20 milioni di cittadini (pari al 40% della popolazione totale). Le attività di tutti i Registri tumore sono coordinate dall'**Associazione Italiana Registri Tumore (AIRTUM)**, <http://www.registri-tumori.it/cms/>, che svolge un'attività di connessione tra i vari Registri italiani e tra i Registri italiani e le associazioni presenti in altri paesi.

Il registro tumori della regione Campania rappresenta l'ultimo registro tumori ad essere stato istituito (legge regionale del 9 luglio 2012), anche se attualmente non ancora attivo per difficoltà di coperture finanziarie. Rispetto ai registri tumori di Napoli e Salerno, istituiti negli anni '90, il registro tumori della Regione Campania presenta una copertura territoriale estesa a tutte le Province.

Medici, comitati, associazioni e cittadini in questi ultimi mesi hanno protestato e manifestato in più occasioni per chiedere la piena attuazione della legge della Regione Campania che dispone l'istituzione di un registro dei tumori per ogni ASL del territorio.

Nell'articolo online "Un registro tumori per ogni ASL" (<http://www.napolicittasociale.it/portal/news/>) il presidente di Medici per l'Ambiente afferma: "Napoli e Caserta hanno un'incidenza di tumori superiore alla media italiana ed è necessario monitorare con attenzione gli sversamenti di rifiuti industriali e di rifiuti tossici, in particolar modo in questa regione in cui dal 1994 esiste lo stato di emergenza relativo allo smaltimento ordinario dei rifiuti solidi urbani (RSU).

La Protezione Civile nel 2004 ha commissionato uno studio scientifico sulle conseguenze sanitarie della mancata gestione dei rifiuti in Campania a un'equipe di specialisti provenienti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal Centro Europeo Ambiente e Salute, dall'Istituto Superiore di Sanità, dal Consiglio Nazionale delle Ricerche, dall'Osservatorio Epidemiologico della Regione Campania e dall'Agenzia Regionale per la Protezione Ambiente.

L'analisi dei dati epidemiologici raccolti tra il 1995 e il 2002 ha consentito ai ricercatori di mettere in correlazione diretta i problemi osservati sulla salute pubblica con la mancata gestione del ciclo dei rifiuti urbani e con la presenza di discariche abusive, gestite dalla criminalità organizzata, dove sono stati versati enormi quantitativi di rifiuti industriali, provenienti prevalentemente dall'Italia settentrionale e talvolta dall'estero. In particolare, è stato misurato un aumento del 9% della mortalità maschile e del 12% di quella femminile, nonché l'84% in più dei tumori del polmone e dello stomaco, linfomi e sarcomi e malformazioni congenite.

Di fronte a un rilevante rischio per la salute la priorità va data alla prevenzione e il registro tumori è uno strumento efficace per rilevare dati e prendere provvedimenti".