

A topographic map of the Campania region in Italy, showing the coastline, major cities, and terrain. The map is oriented vertically with the coast to the left. The title is overlaid on the map.

La rete di Registrazione Oncologica in Regione Campania

Dr. Mario Fusco
Registro Tumori ASL Napoli 3 sud

CONTESTO NAZIONALE – 1 -

- ❑ **Al 31/12/2013 in Italia sono operativi 43 Registri Tumori (RT) di popolazione accreditati dall'Associazione Italiana Registri Tumori;**

- ❑ **Dei 43 Registri:**
 - 38 sono RT generali,
 - 2 sono RT infantili (Piemonte e Marche),
 - 3 sono RT specializzati (mesotelioma-Liguria, Colonretto-prov.Modena, mammella –prov.Palermo);

- ❑ **Dei 38 Registri Tumori generali:**
 - 36 sono su base provinciale o sub –provinciale (Milano, Napoli);
 - 2 sono a copertura regionale: Regione Friuli Venezia Giulia (1.200.000 abitanti) e Regione Umbria (880.000 abitanti);

CONTESTO NAZIONALE – 2 -

- ❑ **Tutti i Registri fanno capo agli assessorati alla Sanità delle rispettive regioni di appartenenza;**

- ❑ **Gli stessi Registri sono così allocati e gestiti operativamente :**
 - **33** presso Strutture delle rispettive AA.SS.LL. provinciali o sub-provinciali di appartenenza;
 - **6** presso Dipartimenti Universitari;
 - **4** presso IRCCS (Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico);
 - **4** presso strutture Regionali di Epidemiologia e Prevenzione Oncologica

RETE DI REGISTRAZIONE ONCOLOGICA

REGIONE CAMPANIA 1/3

- La prima legge regionale, istitutiva del Registro Tumori Regionale, risale al luglio 2012; la stessa fu inizialmente bocciata dalla corte costituzionale, per essere successivamente approvata, con le modifiche richieste, nel febbraio del 2014. Nelle more della successiva approvazione, l'attivazione della rete prende avvio dal **Decreto Commissariale n° 104 del 24/09//2012, "Istituzione del Registro Tumori di popolazione della Regione Campania e indirizzi operativi per le AA.SS.LL."**

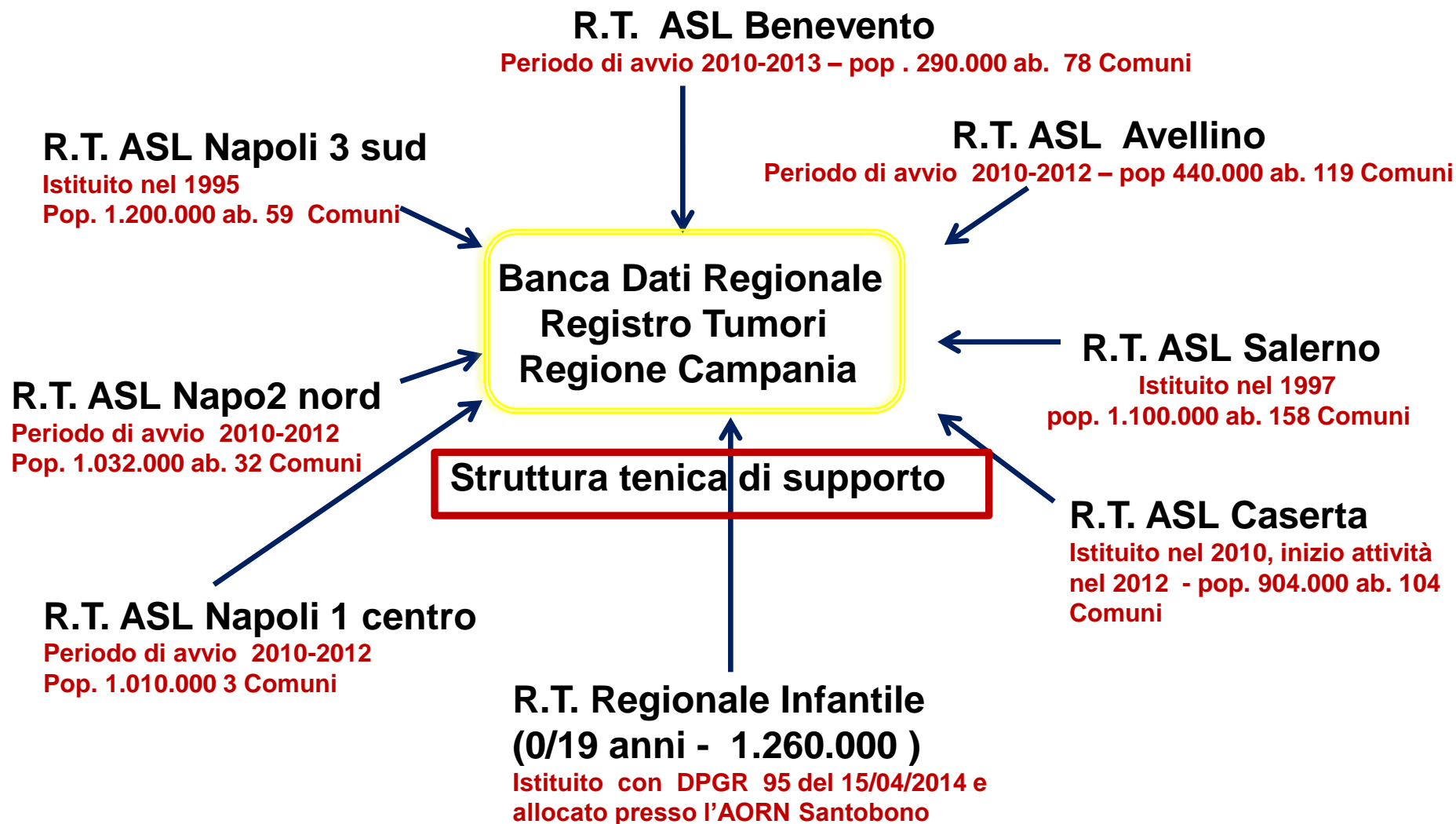
Due i riferimenti fondanti della rete:

1. "I Registri rappresentano delle strutture di epidemiologia oncologica sul territorio con il compito di mettere tra loro in correlazione i vari e molteplici flussi informativi in campo sanitario, ricostruire " la storia " dei casi di tumore, formulare linee di ricerca e, utilizzando strumenti statistici, elaborare ed interpretare i dati rilevati per fornire informazioni di servizio, agli operatori sanitari, e di governo ai responsabili della programmazione sanitaria".

RETE DI REGISTRAZIONE ONCOLOGICA REGIONE CAMPANIA 2/3

2. “ Il sistema di Registrazione Oncologica Regionale è programmato come un sistema a rete composto da:
- sette Registri Tumori aziendali, di cui 4 su base provinciale (Salerno, Caserta, Avellino, Benevento) e 3 su base sub-provinciale (Napoli 1-centro, Napoli 2 nord, Napoli 3 sud);
 - un Registro Tumori Infantili unico su base regionale;
 - una Banca Dati unica centralizzata a livello regionale”;

Rete di Registrazione Oncologica Regione Campania



Logica della struttura a rete: funzioni centrali 1/2

Il coordinamento dell'intero sistema di registrazione oncologica regionale è tenuto dalla Direzione Generale della Tutela della Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale – Osservatorio Epidemiologico Regionale; la stessa direzione generale coordina i diversi organismi centrali previsti a supporto della Rete di Registrazione:

- 1. Comitato scientifico;**
- 2. Comitato attuativo;**
- 3. Struttura di coordinamento;**
- 4. Banca Dati unica regionale;**

Le funzioni delle strutture centrali regionali sono finalizzate a garantire omogeneità di registrazione sull'intero territorio regionale e all'inserimento delle attività di registrazione oncologica nella rete del sistema sanitario regionale;

Logica della struttura a rete: funzioni centrali 2/2

Nello specifico le funzioni centrali sono finalizzate a :

- a) garantire che tutti i registri regionali operino in applicazione delle tecniche e procedure di registrazione definite a livello nazionale dall'AIRTUM;
- b) garantire l'accREDITAMENTO delle risorse economiche per lo start up dei nuovi registri aziendali;
- c) creare le condizioni strutturali per garantire operatività ai Registri, in special modo per l'acquisizione di flussi informativi completi ed accurati;
- d) orientare verso l'utilizzo di un unico software gestionale, già testato, per facilitare modalità operative omogenee sull'intero territorio regionale con particolare riferimento all'input ed output dei flussi informativi da parte dei registri;
- e) favorire la formazione di base iniziale degli operatori dei registri tumori;
- f) creare una Banca Dati unica regionale presso l'Osservatorio Epidemiologico Regionale, a supporto delle analisi e della programmazione regionale;

Logica della struttura a rete: funzioni aziendali 1/2

La scelta alla base della identificazione di diversi Registri Tumori aziendali, su base provinciale e sub-provinciale, è motivata da una duplice finalità:

- evitare la creazione di una unica mega-struttura di registrazione a copertura di 5.800.000 abitanti; tale scelta è ancora più valida in una regione caratterizzata da gravi criticità in ambito sanitario con particolare riferimento ai flussi informativi dedicati; (nessun Registro Tumori in Italia supera 1.300.000 abitanti come popolazione di riferimento)
- Favorire, con il decentramento della registrazione, una maggiore flessibilità operativa ed un maggior dinamismo scientifico;

Logica della struttura a rete: funzioni aziendali 2/2

Nello specifico:

1. **le singole aziende** hanno attivato, con specifici atti formali, le strutture operative dei Registri Tumori (personale e mezzi) secondo le direttive regionali previste dal Decreto istitutivo ed integrate dagli indirizzi dati dal Comitato Scientifico Regionale;
2. **I diversi Registri Tumori** dovranno:
 - a) organizzare, in modo autonomo, le attività di registrazione e provvedere al proprio accreditamento presso la Banca Dati nazionale Airtum;
 - b) provvedere alla analisi ed interpretazione dei dati riferiti alla propria area di riferimento ed interagire con le rispettive strutture sanitarie aziendali oltre che le rispettive comunità di riferimento;
 - c) Curare la formazione e aggiornamento continuo nel tempo dei propri operatori;
 - d) attivare, se indicato, studi ad hoc in relazione ai diversi contesti territoriali di riferimento;

Struttura della Rete di Registrazione Oncologica 1/3

1. Comitato Scientifico – ha compiti di valutazione scientifica iniziale e in itinere dei progetti di sviluppo dei Registri Tumori regionali, esprimendo raccomandazioni e valutazioni relative all'attuazione di quanto previsto dagli indirizzi regionali»

E' composto da 11 componenti in rappresentanza di varie istituzioni e Associazioni scientifiche:

Ministero della Salute, Associazione Italiana Registri Tumori, Associazione Italiana Oncologi Medici, Associazione Italiana Epidemiologia, Società Italiana Anatomia Patologica e Citopatologia, Osservatorio Nazionale Screening, Società Italiana di Igiene, Univ. Federico II Napoli, Seconda Univ. Napoli, Univ. Salerno, Istituto Nazionale Tumori – Pascale Napoli.

Struttura della Rete di Oncologica 2/3

Il Comitato Scientifico ha fin'ora prodotto:

- Valutazione degli studi di fattibilità prodotti dalle AA.SS.LL. per l'attivazione dei rispettivi Registri Tumori;
- documento di indirizzo unico per i Registri Tumori Regionali;
- linee operative per la compilazione di un referto di anatomia patologica standard di riferimento per tutte le strutture di AP regionali, pubbliche e private, accreditate e non;
- raccomandazioni e dettagli operativi per la creazione di un flusso unico regionale di anatomia patologica; tali raccomandazioni sono state precedute da uno studio di fattibilità;
- Documento tecnico relativo ai requisiti e caratteristiche tecniche richiesti per il software gestionale unico per i Registri Tumori in Campania ;
- organizzazione del primo Corso base di Formazione per operatori dei Registri Tumori , svolto in collaborazione con AIRTUM.

Struttura della Rete di Registrazione Oncologica 3/3

- 2. Comitato Attuativo** – ha la funzione di « attuare in maniera coordinata gli obiettivi regionali ed armonizzare lo sviluppo dei sistemi informativi dei Registri Aziendali»; è coordinato dal Direttore Generale dell'I.N.T. di Napoli e vi partecipano i Direttori Generali delle sette AA.SS.LL. Regionali ed il Direttore Generale dell'AORN Santobono-Pausilipon;
- 3. Coordinamento dei Registri** - è composto dai direttori dei sette Registri aziendali, dal direttore del Registro Tumori infantile e dal responsabile del Servizio di Epidemiologia dell'INT di Napoli; dovrà essere dotato di una propria struttura tecnica di supporto per lo svolgimento delle funzioni operative ad esso attribuite:
 - manutenzione della Banca Dati regionale;
 - elaborazione ed analisi dei dati su base regionale.

Rete di Registrazione Oncologica: attuale stato dell'arte 1/3

1. Tutte le Aziende Sanitarie hanno:

- completato il percorso istitutivo dei rispettivi registri tumori ed avviato le attività di registrazione;

2. Tutti Registri Tumori aziendali hanno:

- Realizzato uno studio di fattibilità per la realizzazione del Registro;
- Partecipato al primo Corso regionale di formazione base per operatori dei Registri Tumori e garantita la partecipazione di propri operatori al Corso annuale di formazione FAD tenuto dalla Associazione Italiana Registri Tumori;
- Acquisito i flussi informativi di riferimento per la registrazione oncologica;
- Avviato le attività di registrazione;

Rete di Registrazione Oncologica: attuale stato dell'arte 2/3

3. I Registri Tumori della ASL Napoli 3 sud e ASL di Salerno

sono ambedue accreditati presso la IARC -OMS (Agenzia Internazionale Ricerca sul cancro) Lione e presso l'AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori); **complessivamente i due Registri coprono il 38,8% della popolazione regionale;**

4. Il Registro Tumori di Caserta, ha completato il primo triennio di registrazione oncologica (2008/2010) ed ha trasmesso i dati alla Banca Dati Airtum per la valutazione degli stessi e l'accreditamento del Registro presso l'AIRTUM;

5. Con l'imminente accreditamento del RT di Caserta, sarà coperta da registrazione oncologica il 54,2% della popolazione regionale;

Rete di Registrazione Oncologica: attuale stato dell'arte 3/3

6 . la Direzione Generale Regionale della Tutela della Salute e

Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale ha:

- Attribuito alle diverse aziende il finanziamento per lo start up;
- Formalizzato il documento di indirizzo vincolante per tutti i registri tumori componenti la rete regionale;
- attuato, per il tramite della SORESA, la gara di appalto per l'acquisizione e dotazione di tutti i Registri di un unico software gestionale per la rete di registrazione regionale;
- ha formalizzato la «creazione di un flusso unico regionale dei dati di anatomia patologica e di uno standard regionale di riferimento per la refertazione di anatomia patologica».