



# Regione Campania ASL Caserta

Via Unità Italiana, 28 - 81100 Caserta

Direzione Generale

## Attivazione Registro Tumori della ASL di Caserta

### *Relazione attività condotte e stato di avanzamento della registrazione oncologica*

*Alla data del 9 ottobre 2013*

Il Registro Tumori, com'è noto, è un reparto di epidemiologia deputato alla **raccolta**, **codifica**, **elaborazione** ed **analisi** delle informazioni relative ai casi di neoplasie diagnosticate alle persone residenti in un'area di riferimento che, nel caso specifico, corrisponde all'intera provincia di Caserta.

Obiettivi primari della registrazione oncologica sono la produzione di misure di **incidenza** (numero di nuovi casi di cancro, in un determinato periodo), di **prevalenza** (numero di persone viventi affetti da cancro, indipendentemente dalla data di prima diagnosi), di **sopravvivenza** (periodo di sopravvivenza dei pazienti affetti da neoplasia a partire dalla data di prima diagnosi), di **mortalità oncologica** (numero di decessi per cancro nel periodo in studio), attraverso cui è possibile, tra l'altro, ricostruire la "**storia dei casi di tumore**" e **monitorare** l'andamento della patologia oncologica sul territorio di riferimento oltre a **valutare** l'efficacia degli **interventi** messi in atto per contrastare il fenomeno.

In occasione della firma del Protocollo Organizzativo di Salvaguardia Ambientale (Dicembre 2010), insediato presso la Prefettura di Caserta e sottoscritto da vari enti, tra cui, i Ministeri dell'Interno, dell'Ambiente, della Giustizia e la Procura della Repubblica di S. Maria C.V., la ASL di Caserta si è impegnata a realizzare il **Registro Tumori di popolazione**, quale contributo al nascente filone di attività inter-istituzionale.

Il 20 Luglio 2011 il Commissario Straordinario della ASL ha approvato il progetto operativo per l'attivazione del Registro Tumori della ASL di Caserta (Delibera n. 1275), redatto in base alle indicazioni del Piano Regionale di Registrazione Oncologica (Piano Regionale della Prevenzione 2010-2012 di cui alla D.G.R.C. n. 309 del 21 giugno 2011), e rispondente, tra l'altro, ai requisiti previsti dal successivo Decreto del Commissario ad acta della Regione Campania, n. 104 del 24.09.2012 (*Istituzione Registro Tumori di popolazione Regione Campania e indirizzi operativi per le AA.SS.LL*; BURC n. 64 del 3.10.2012)

Il progetto, come previsto, si è sviluppato in **3 macrofasi**:

- la **prima**: analisi di fattibilità e predisposizione atti formali;
- la **seconda**: acquisizione risorse strumentali-umane-tecnologiche, banche dati, know-how, adeguamenti strutturali;
- La **terza**: avvio della **registrazione oncologica "a regime"**.

Ad oggi, la **I fase** può considerarsi pienamente conclusa: gli atti formali di costituzione sono stati opportunamente predisposti e resi esecutivi.

Lo studio di fattibilità, adeguato alla realtà organizzativa della ASL, è stato redatto in linea con le procedure indicate dalla IACR (International Association of Cancer Registries)/IARC (International Agency for Research on Cancer) e dall'AIRTum (Associazione Italiana Registri Tumori) che prevedono che un

registro Tumori copra una popolazione minima di almeno 200.000 abitanti, per garantire la produzione di indicatori descrittivi sufficientemente stabili.

In base, poi, alla numerosità della popolazione di interesse, viene calcolato un periodo minimo di casistica incidente da produrre e trasmettere, contestualmente alla domanda di accreditamento, corredata delle banche dati relative alla mortalità ed alla composizione per fasce d'età della popolazione di interesse: per Registri Tumori che coprono una popolazione ampia, come quella della ASL di Caserta (circa 950.000 abitanti), è richiesta la trasmissione preventiva di una casistica di almeno tre anni (il numero di anni di casistica richiesti aumenta al diminuire della consistenza della popolazione di interesse).

Anche la **II fase** si può considerare conclusa, specificamente riguardo:

- a) le **risorse umane**: l'ASL ha proceduto a destinare al Registro, in linea con quanto previsto dal succitato Decreto del Commissario ad acta n. 104/2012, personale numericamente adeguato al lavoro da affrontare e consistente in:
  - 1) 1 Direttore, Dirigente Medico, specialista in Igiene, epidemiologo esperto
  - 2) 4 operatori sanitari addetti alla codifica e registrazione (2 medici, 1 biologo, 1 infermiere professionale)
  - 3) 1 unità informatica
  - 4) 1 unità amministrativa

Il registro si avvale, inoltre, della collaborazione gratuita di un consulente medico, specialista in Anatomia Patologica, già Docente presso la Cattedra di Anatomia Patologica della Seconda Università degli Studi di Napoli (SUN).

- b) l'acquisizione dei **flussi informativi** primari:
  - 1) completata l'acquisizione delle **Schede di Dimissione Ospedaliera** relative ai residenti dell'area del Registro per il periodo 2000/2010;
  - 2) completata l'acquisizione delle **notizie anagrafiche** di interesse presso i 104 Comuni della provincia di Caserta;
  - 3) completata l'acquisizione dei flussi correnti dell'assistenza sanitaria erogata dall'ASL (Anagrafe assistiti, elenchi esenzioni ticket per patologia oncologica, Registro delle cause di morte);
  - 4) acquisiti **referti di anatomia patologica**, per circa il 56% dei casi in studio, fonte determinante ai fini della validazione scientifica della registrazione;
- c) l'acquisizione del **know how**: la ASL di Caserta ha sottoscritto un contratto di collaborazione con il Registro Tumori della Regione Campania c/o la Asl Napoli 3 sud (Delibera ASL Caserta n. 1496 del 22/09/2011).  
La collaborazione con il succitato Registro si è concretizzata, tra l'altro, con la realizzazione di uno **studio di fattibilità** (febbraio 2012) e con un periodo di **formazione intensiva** (maggio 2012);  
La **formazione** del personale continua tutt'ora con **stage on-site** presso la sede del Registro e la partecipazione al **corso di aggiornamento per operatori dei Registri Tumori** tenuto annualmente dall'AIRTum a **Camerino** (MC).

### **III Fase**

Come previsto dal crono-programma il **1 Ottobre 2012 è stato dato avvio** alle attività di registrazione oncologica "a regime".

L'attività in corso punta a ricostruire, entro i prossimi 18 mesi di attività, l'incidenza oncologica in provincia di Caserta (triennio 2008-2010); al termine di tale periodo si procederà a richiedere il previsto accreditamento scientifico presso l'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTum), passaggio obbligato per la validazione dei dati prima della divulgazione alla comunità scientifica ed all'opinione pubblica.

In linea con l'attuale regolamento per l'accreditamento AIRTum<sup>1</sup>, il Registro della ASL di Caserta ha comunicato al Responsabile della Commissione Accreditamento, in data 23.05.2013 (prot. 68/MART), la disponibilità delle banche dati preliminari all'avvio delle attività di registrazione, l'individuazione e la scelta dell'esperto/tutor AIRTum per le opportune attività di orientamento e per valutare la bontà delle precondizioni necessarie al buon funzionamento dell'accreditando registro.

Alla data attuale il Registro di Caserta ha concluso la registrazione dei dati relativi all'anno 2008 e, al momento, sono in corso le previste attività di verifica e consolidamento dati.

Per tale attività sono state contattate:

- in ambito extraregionale:
  - o 157 strutture di ricovero e cura per il recupero di 859 documenti clinici.
    - 99 strutture hanno soddisfatto le nostre richieste per un totale di 519 documenti.
    - 62 strutture sono impegnate nella produzione di notizie di interesse per i restanti 340 documenti clinici
- in ambito regionale
  - o 36 strutture di ricovero e cura per il recupero di 1316 documenti clinici.
    - 19 strutture hanno soddisfatto le nostre richieste per un totale di 754 documenti.
    - 17 strutture sono impegnate nella ricerca attiva delle notizie di interesse per i restanti 562 documenti
- in ambito dell'azienda sanitaria
  - o 15 strutture di ricovero e cura per il recupero di 500 cartelle cliniche.
    - 13 strutture hanno soddisfatto le nostre richieste per un totale di 428 documenti.
    - 2 strutture sono impegnate nella ricerca attiva delle notizie di interesse per i restanti 72 documenti clinici

Nelle more del consolidamento dei dati 2008, il registro ha già avviato l'analisi della documentazione relativa all'anno 2009.

Da questi dati di processo appare evidente come la migrazione verso altre ASL regionali o altre Regioni dei pazienti oncologici residenti in provincia di Caserta, realtà caratterizzata da ridotta disponibilità di strutture dedicate al percorso oncologico e con estrema polverizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, abbia ricadute dirette sui tempi di registrazione, indipendentemente dalla efficienza del personale dedicato.

Riguardo invece la numerosità e la diffusione sul territorio delle diverse patologie neoplastiche, pur comprendendo le grandi aspettative dei diversi interlocutori, non è possibile fornire, al momento, stime d'incidenza.

La registrazione oncologica, come accennato in premessa, non consiste in un mero conteggio, in un'area definita, delle segnalazioni annue dei casi di neoplasia quanto, piuttosto, nello studio approfondito di ogni storia clinica di malattia per individuarne, con estrema precisione, rispettivamente, data di esordio, sede topografica, morfologia, progressione clinica ed esito (sopravvivenza o decesso): il rigore scientifico, previsto in tal campo da procedure standardizzate, emanate a livello internazionale dall'OMS, IARC, IACR e

---

<sup>1</sup> *Regolamento e procedure per l'accreditamento di Registri tumori di popolazione AIRTum - articolo 3 (tutoring di orientamento), Commissioni dei Direttori dei Registri AIRTum, Bolzano 20.03.2013*

ENCR,<sup>2</sup> impongono, pertanto, un notevole e qualificato lavoro di professionisti, di varia estrazione, che rilevano le informazioni di interesse.

Le scelte operate dalla ASL di Caserta e l'impegno dei professionisti assegnati al Registro hanno permesso, sinora, di essere in linea con la tempistica prevista, con una certa variabilità legata alla disponibilità di banche dati esaustive ed al peso dei ricoveri extra-aziendali.

Come atteso, comunque, a distanza di un anno dall'avvio dell'attività, sono pervenute al nascente Registro numerose sollecitazioni da enti, associazioni, rappresentanti della società civile, per acquisire stime preliminari o indiscrezioni a conferma o smentita delle notizie attualmente circolanti su una presunta escalation delle patologie neoplastiche in provincia di Caserta.

Si comprenderà, tuttavia, in base a quanto esposto, l'impossibilità di fornire anticipazioni: elaborazioni su dati preliminari e limitati, non "certificati", potrebbero generare errori di sovra o sottostima che, oltre a produrre, rispettivamente, immotivati allarmismi o ingiustificata tranquillità, causerebbero ricadute negative sulla credibilità dei dati stessi.

Il Registro, ha predisposto comunque, attraverso l'avvio della georeferenziazione della popolazione residente e dei casi di neoplasia relativi al triennio 2008/2010, la strutturazione delle proprie banche dati per futuri studi sul possibile rapporto cancro/ambiente; la ASL di Caserta partecipa, infatti, al nascente sistema regionale di georeferenziazione degli indicatori dello stato di salute della popolazione: ricoveri ospedalieri, dati di incidenza oncologica, mortalità generale e specifica per causa, malformazioni genetiche (modulo geografico M-GEO del sistema gestionale per il Controllo della Rete Oncologica GECO-SYS disponibile grazie alla convenzione stipulata con l'Università di Perugia - Del. ASL Napoli 3 Sud n. 132 del 25.03.2013 - per le rete dei Registri Tumori della regione Campania)

A testimonianza dell'avanzamento dei lavori, il Registro Tumori di Caserta ha presentato 3 contributi scientifici<sup>3</sup> alle Riunioni Annuali dell'AIRTum: 2 alla XVI Riunione tenutasi a Como (Marzo 2012) ed 1 alla XVII Riunione che si è tenuta a Bolzano (Marzo 2013).

Lo stadio di avanzamento dei lavori ha permesso, tra l'altro, di individuare il nascente Registro della ASL di Caserta quale sede di sperimentazione dell'intero protocollo operativo di riferimento predisposto dal Comitato Scientifico Regionale per l'avvio della rete dei Registri Tumori di nuova istituzione, previsti dal citato Decreto n.104/2012 dell'On. Caldoro (v. Deliberazione del Comitato Scientifico per la Registrazione oncologica in regione Campania – seduta del 4.04.2013)

In linea con il cronoprogramma confidiamo di disporre di dati certificati tra la fine del prossimo anno e l'inizio del 2015.

Il Direttore del Registro  
Dott. Angelo D'Argenzio

Il Direttore Generale  
Azienda Sanitaria Locale Caserta  
Dott. Paolo Menduni

---

<sup>2</sup> *Cancer registration, principles and methods*. IARC scientific publications n. 95/2005. *Recommendations for a standard dataset for the European network of cancer registries* (ENCR, Lion 2005); *International rules for multiple primary cancers – ICD O III ed.* (IARC; WHO; IACR; ENCR).

<sup>3</sup>

- a) Poster: **Primi passi del Registro Tumori della ASL di Caserta**, – Como marzo 2012;
- b) Poster: **Incentivare il consumo di frutta e verdura nella prevenzione primaria del cancro del colon-retto: una sfida ancora aperta** – Como Marzo 2012;
- c) Poster: **Stima preliminare dei casi d'interesse per un registro tumori nella sua fase di avvio: analisi delle schede di dimissione ospedaliera (SDO), RT Caserta** – Bolzano Marzo 2013;