



DEPI Lazio
Dipartimento di Epidemiologia
Servizio Sanitario Regionale
Regione Lazio



Registro
Tumori
Lazio

REGISTRO TUMORI DEL LAZIO: STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE

15 aprile 2018

E
Comune di Civitavecchia
Comune di Civitavecchia
Protocollo N.0106638/2018 del 03/12/2018



SALUTE LAZIO
SISTEMA SANITARIO REGIONALE



**REGIONE
LAZIO**

INDICE

1.	Struttura organizzativa del Registro Tumori del Lazio	4
2.	Un Registro Tumori altamente automatizzato	5
3.	L'archivio dei Referti di anatomia Patologica	7
4.	Il Regolamento della privacy	9
5.	Il comitato tecnico scientifico del RTL.....	9
6.	L'accreditamento AIRTUM	10
7.	Tassi di Incidenza per Uomini e Donne, periodo 2010-2015, standardizzati sulla nuova popolazione Europea 2013.....	10
8.	I gruppi di lavoro per la ideazione e sviluppo degli algoritmi per la codifica automatica dei casi incidenti sede-specifici	15
9.	Le collaborazioni con i registri di patologia già operanti nella Regione Lazio	15
10.	La formazione.....	16
11.	La codifica manuale dei casi	16
12.	Sito web del Registro Tumori del Lazio	16
13.	Registro tumori infantili: produzione di dati descrittivi aggiornati al 2016	17
14.	Altri progetti e collaborazioni	17
15.	Personale addetto alla codifica del RTL	18



1. Struttura organizzativa del Registro Tumori del Lazio

Il Registro Tumori della Regione Lazio istituito con Legge Regionale 12 giugno 2015, n. 7 (Allegato 1) è un registro di popolazione regionale centralizzato, che raccoglie i casi di tumore della popolazione adulta ed infantile residente nelle cinque province del Lazio.

Il RTL copre una popolazione pari a 5.792.384 residenti (di cui il 48,5% residenti a Roma), con un numero medio di casi incidenti per anno pari a 37.309 di cui 19.238 casi negli uomini e 18.071 nelle donne (dati 2010-2015). Il RTL è organizzato in una **unità centrale** di coordinamento, presso il Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale (DEP Lazio) e di **6 unità funzionali**, presso l'IFO-Regina Elena per la provincia di Roma, e presso le ASL per le province di Latina, Viterbo, Frosinone e Rieti. Una delle Unità Funzionali (registro Tumori Infantili) è allocata presso il DEP Lazio.

I Registri Tumori sono strumenti di sanità pubblica complessi ed onerosi, che permettono di disporre di informazioni di elevato valore sia clinico che epidemiologico a livello individuale e di popolazione.

La necessità di rendere più tempestivi i dati dei registri tumori (RT) è il tema che investe oggi tutti i Paesi occidentali; negli Stati Uniti i CDC (*Centers for Disease Control*) riconoscono le importanti possibilità di espansione nell'utilizzo dei dati dei registri e la loro crescente funzione di supporto all'attività dei clinici: un RT ha infatti la capacità di collegare tra loro tutte le informazioni relative ad un singolo paziente con diagnosi di tumore, e di fornire al clinico un report completo sul paziente, che può essere di grande aiuto nel suo trattamento. Questa funzione è particolarmente importante oggi che un paziente oncologico può seguire percorsi di diagnosi e cura anche molto diversi che passano attraverso più professionisti e più strutture. L'utilizzo dei dati del registro tumori è tanto più rilevante quanto più i dati sono resi disponibili tempestivamente.

In Italia il 51% della popolazione è coperto da un registro accreditato di popolazione (Fonte:AIRTUM, <http://www.registri-tumori.it>), ma la % varia tra aree geografiche (67% al nord, 45% al sud e solo 26% al centro Italia). Nel 2016 sono 44 i RT accreditati, con un numero elevato di registri di piccole dimensioni, spesso di livello Provinciale, o anche di città (Torino). Una delle principali criticità evidenziate anche da AIRTUM (l'Associazione Italiana Registri TUMori) è rappresentato dai ritardi, anche di cinque anni, nel rilascio dei dati dei RT. I registri attualmente accreditati per il Centro Italia sono, per la Toscana (le province di Firenze e Prato), il registro dell'Umbria (regionale), il Registro di Macerata ed il Registro della Provincia di Latina e della Provincia di Viterbo. La popolazione residente a Viterbo e Latina rappresenta circa il 15% del totale della popolazione residente nella Regione Lazio.



Figura 1. La struttura Organizzativa del Registro Tumori



2. Un Registro Tumori altamente automatizzato

La sfida del Lazio è quella di puntare ad un Registro con elevati livelli di automazione, utilizzando metodologie in grado di mantenere alti standard di qualità e di aumentare al contempo la velocità di produzione dei dati; questa sfida è già stata raccolta da diverse regioni italiane, come il Veneto e l'Umbria che stanno implementando sistemi di raccolta centralizzati e fortemente automatizzati.

Il **Registro Tumori del Lazio** è parte integrante del Sistema Informativo Sanitario regionale ed è stato progettato come sistema in grado di sfruttare al meglio i sistemi informativi e le tecnologie informatiche esistenti. Un ulteriore avanzamento di questa architettura è la realizzazione di una **piattaforma web** che renda possibile la condivisione di tutte le informazioni relative alle liste di casi potenzialmente incidenti, elaborate a livello centrale sulla base dei dati dei sistemi informativi correnti, e che rappresenti l'interfaccia attraverso la quale gli operatori del registro possono operare sui dati, sia centralmente che dalle sedi periferiche.

Più in dettaglio la modalità operativa adottata dal RTL consiste nel produrre centralmente liste di "potenziali casi incidenti" attraverso procedure di record linkage dei diversi Sistemi Informativi Sanitari regionali che tradizionalmente rappresentano le fonti di dati per i RT: il Sistema Informativo Ospedaliero (SDO), il Registro Nominativo della Mortalità per Causa (ReNCaM), l'Anagrafe Sanitaria, i referti delle Anatomie Patologiche e, come elemento innovativo introdotto dal Lazio, il Sistema Informativo della Farmaceutica. I casi vengono identificati attraverso **algoritmi sede-specifici**, attualmente in fase di elaborazione e sviluppo, in grado di registrare in automatico i casi per i quali si disponga di sufficiente informazione dai sistemi informativi correnti, e di inviare a registrazione manuale gli altri casi. La piattaforma web è anche lo strumento che permette alle unità funzionali periferiche di leggere e codificare i casi di loro competenza per i quali non sia stato possibile procedere a chiusura automatica.

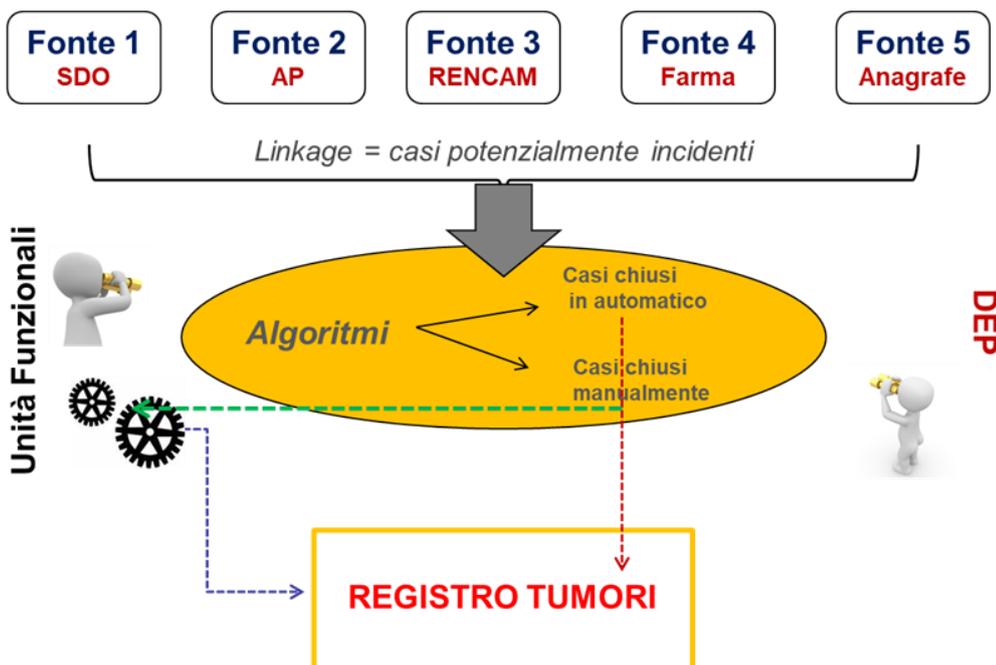


Tutti i registri attualmente sono impegnati in una grande mole di lavoro manuale per la verifica dei casi potenzialmente incidenti identificati attraverso le procedure automatiche e per completare le informazioni necessarie alla caratterizzazione del caso. I registri che già attuano procedure automatiche mediamente chiudono in questa modalità circa il 30% dei casi totali (circa 12.000 casi per il Lazio). Questa percentuale è ancora troppo bassa e la sfida è di arrivare almeno a raddoppiarla senza perdere in qualità. Un registro non automatizzato non sarebbe sostenibile per una popolazione così numerosa come quella del Lazio.

Da alcuni studi di validazione effettuati sugli algoritmi in uso risulta che la loro attendibilità, al momento, dipende fortemente dalla presenza di un ricovero ospedaliero. Bisogna tuttavia considerare che la ricerca in campo oncologico sta portando molti cambiamenti e sempre più tumori sono diagnosticati e curati al di fuori delle strutture ospedaliere. Oggi, inoltre, la definizione dei **marcatori biomolecolari e genetici** ha un ruolo sempre più specifico nell'orientare l'approccio terapeutico e/o il percorso di prevenzione. I nuovi percorsi diagnostici e terapeutici devono essere colti dai registri al fine di individuare correttamente i nuovi casi e le relative informazioni, e quindi devono essere arricchiti con nuovi flussi informativi.

La sfida dei prossimi anni è quella di riuscire a far funzionare i registri in modo prevalentemente automatizzato con l'obiettivo di produrre stime di incidenza e prevalenza per area **geografica entro i 23 mesi successivi a quello dell'evento** (North American Association of Cancer Registries; 2004). Migliorare la tempestività assicurando la qualità dei Registri Tumori è stata individuata come priorità da AIRTUM che sottolinea l'importanza di cambiare passo e collabora con i registri locali perché questo possa avvenire.

Figura 2. Schema attività del RTL





3. L'archivio dei Referti di anatomia Patologica

Per le finalità della realizzazione del Registro tumori della Regione Lazio è stato istituito **il Registro dei Referti dei Servizi di Anatomia Patologica (RSAP)** (Legge Regionale 12 giugno 2015, n. 7, Art. 9).

I referti dei servizi di Anatomia Patologica (AP) rappresentano la fonte di dati per l'accertamento diagnostico delle patologie tumorali e per la determinazione della morfologia, della topografia, dello stadio e grado della malattia nonché degli effetti prodotti dalle terapie adottate.

Oltre l'80% delle diagnosi di tumori si basa sull'esame istologico ed i dati prodotti dai Servizi di Anatomia Patologica rappresentano quindi la principale fonte informativa per un Registro Tumori regionale. L'AIRTUM definisce come indicatore di qualità di un registro la percentuale dei casi registrati con conferma istologica, che dovrebbe teoricamente tendere al 100%, con delle variazioni in funzione dell'età del paziente e della sede del tumore.

Nel Lazio la mancanza di un Sistema Informativo delle Anatomie Patologiche, la frammentazione dell'attività di refertazione e l'utilizzo di sistemi informatici differenti, hanno rappresentato fino ad oggi la maggiore criticità per le attività del Registro Tumori.

E' in corso di perfezionamento amministrativo il DCA "**Linee di indirizzo per l'organizzazione dei Servizi di anatomia Patologica della Regione Lazio**" il cui documento tecnico riporta indicazioni per la standardizzazione del referto di AP per le finalità del RTL ed un elenco di informazioni indispensabili nella compilazione del referto (tracciato record), inclusa la codifica del referto; tali informazioni potranno essere aggiornate in esito alle risultanze dei lavori per l'istituzione del RSAP.

In attesa della realizzazione del Sistema Informativo delle AP, il DEP Lazio ha realizzato un archivio delle AP che attualmente raccoglie i dati di 26 Anatomie Patologiche della Regione. L'Archivio raccoglie al momento tutti i referti relativi al periodo 2009-2015 (circa 3.000.000 referti/anno), con una copertura stimata superiore all'80%. La raccolta retrospettiva si è resa necessaria per poter definire le più efficaci ed efficienti modalità di raccolta dei dati. La Tabella1 riporta la numerosità e tipologia dei referti raccolti per il periodo 2009-2015. E' ora in fase di avvio la raccolta dei dati relativi al biennio 2016-2017. L'allegato 2 riporta la lista dei servizi di Anatomia patologica inclusi.

Rendere disponibili i dati dell'archivio ai referenti delle AP del Lazio sarà uno degli obiettivi dei prossimi mesi; l'archivio rappresenterà uno strumento di grande utilità per gli operatori responsabili dell'assistenza al paziente, consentendo lo scambio rapido ed accurato di informazioni.

Rimane comunque essenziale la realizzazione del Sistema Informativo delle Anatomie Patologiche che richiederà la definizione delle variabili da includere, dei criteri di qualità e delle modalità di codifica e trasmissione dei dati, migliorando l'accuratezza nella raccolta e codifica dei dati necessari per le caratterizzazioni biologiche, genetiche e biomolecolari.

Lazio Crea si è impegnata a verificare la possibilità di uniformare i software delle diverse AP, contattando direttamente le principali softwarehouse operanti nelle strutture del Lazio, per procedere alla definizione di un tracciato record standard e la definizione di un codificatore (SNOMED o NAP) unico per tutte le AP. E' in programma una riunione con tutti i Servizi di Anatomia Patologica per una condivisione delle scelte.



Nel Lazio solo una percentuale minoritaria del totale dei referti viene codificato, e diverse anatomie patologiche usano diversi codificatori o diverse versioni dello stesso codificatore. Per ovviare a questo il RTL si avvale di un software per la codifica automatica della topografia e della morfologia del tumore a partire dalla lettura del testo libero scritto dall'anatomo-patologo sul referto. Il software deve essere istruito inserendo nel vocabolario le parole più frequentemente utilizzate dai singoli anatomo-patologi. Vista la elevata numerosità e variabilità di modi di refertazione degli anatomo-patologi del Lazio (noi abbiamo incluso nella raccolta 26 strutture all'interno delle quali ci sono diversi anatomo-patologi) è molto difficile rendere preciso il programma. Stiamo però lavorando per ottimizzarlo nel nostro contesto. Nell'ambito del progetto di ricerca finalizzata si cercherà di sviluppare un nuovo programma di trascodifica pensato ad hoc sul caso del Lazio.

Tabella 1. REFERTI DI ANATOMIA PATOLOGICA PER CODIFICA MORFOLOGICA. LAZIO, ANNI 2009-2016

Morfologia	N	%
Codificata	970,193	30.5
<i>di cui maligna</i>	526,577	54.3
Non codificata	2,209,444	69.5
Totale	3,179,637	100.0

Tabella 2. DISTRIBUZIONE DEI REFERTI DI ANATOMIA PATOLOGICA CON MORFOLOGIA MALIGNA PER SEDE. LAZIO ANNI, 2009-2015

Sede	N	%
Mammella	68909	13.1
Colon/retto/ano	43522	8.3
Altro organi digestivi	36893	7.0
Bronco e polmone	30076	5.7
Sistema linfoemopoietico	30108	5.7
Prostata	21999	4.2
Vescica	18990	3.6
Tiroide	13496	2.6
Corpo dell'utero	10281	2.0
Altri organi genitali femminili	14046	2.7
Sede mancante	92700	17.6
Altra sede	145557	27.6
TOTALE	526,577	100.0



4. Il Regolamento della privacy

Il RTL si è dotato di un **Regolamento**, approvato dalla Giunta Regionale (10 Ottobre 2017) dopo il parere favorevole del Garante (30 Marzo 2017) rilasciato su una versione che tiene conto di osservazioni precedentemente formulate dall'Ufficio del Garante alla Regione.

Il Regolamento disciplina l'assetto organizzativo e le modalità di funzionamento del Registro e le garanzie sulla riservatezza e individua i tipi di dati sensibili trattati, le operazioni eseguibili, le fonti dei flussi informativi, l'ambito della comunicazione delle informazioni. Titolare del trattamento dei dati è il Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale (DEP Lazio) presso cui il Registro è allocato e che ne cura la gestione amministrativa, tecnica ed informatica. Per garantire elevati standard di riservatezza, lo schema di regolamento prevede specifiche disposizioni sull'obbligo di rendere una dettagliata informativa ai malati e una serie di misure a tutela dei dati personali, quali l'utilizzo di codici identificativi, la conservazione separata dei dati anagrafici da quelli sanitari, l'accesso selettivo ai dati da parte dei soggetti autorizzati, sistemi antivirus costantemente aggiornati e sistemi antimalware. *Il Regolamento è riportato in allegato (Allegato 3) a questo documento.*

5. Il comitato tecnico scientifico del RTL

Il 13 Ottobre del 2016 è stato istituito il Comitato Tecnico Scientifico del RTL (Dr.ssa Marina Davoli, Presidente) di cui fanno parte 34 componenti: Dott. Francesco Ripa di Meana (**IFO**), Dott.ssa Lucia Mangone, Dott.ssa Susanna Busco (**AIRTUM**), Dott. Marco Zappa (**ONS**), Dott. Vito Gomes (**SIAPec-IAP**), Dott. Rocco Galasso (**SIE**), dott. Paolo Bruzzi (**Registro Tumori Liguria**), Dott. Paolo Giorgi Rossi (**Registro Tumori Reggio Emilia**), Dott. Manuel Zorzi (**Registro Tumori del Veneto**), Dott.ssa Alessandra Barca (**Regione Lazio, Programma Screening**), Dott. Gianluca Ferrara (**Regione Lazio**), Dott.ssa Roberta Pirastu (**AIE**), Dott. Roberto Rondelli (**AIOEP**), Gaetano Lanzetta (**AIOM Lazio**), Dott. Riccardo Ballanti (**ASL Roma1**), Dott. Antonio M. Alberti e Dott.ssa Carla Narduzzi (**ASL Roma2**), Dott.ssa Patrizia Mocetti (**ASL Roma3**), Dott. Mauro Mocchi e Dott.ssa Simona Ursino (**ASL Roma4**), Dott. Franco Spremberg (**ASL Roma5**), Dott. Francesco Cammareri (**ASL Roma6**), Dott. Alessandro Andriani (**ASL Frosinone**), Dott.ssa Elisabetta Cupellaro (**ASL Latina**), Dott. Giacinto Di Gianfilippo (**ASL Rieti**), Dott. Augusto Quercia (**ASL Viterbo**), Dott.ssa Valeria Ascoli (**Policlinico Umberto I**), Dott. Carlo Barone, Dott. Valerio De Stefano, Dott. Vincenzo Valentini (**Policlinico Gemelli**), Dott.ssa Cristina Cox (**AO S. Andrea**), Dott.ssa Cristina Fortes (**IDI**), Dott.ssa Paola Michelozzi (**DEP Lazio**).

Il Comitato si è riunito ad oggi due volte, di cui la più recente il 19 Febbraio 2018.



6. L'accreditamento AIRTUM

Il RTL ha iniziato le sue attività nel Settembre del 2015 con l'obiettivo di accreditarsi presso l'AIRTUM con i dati 2013-2015. L'AIRTUM prevede infatti, ai fini dell'accreditamento di fornire i dati di incidenza per un numero di anni che è funzione inversa della numerosità della popolazione coperta dal Registro. Per il Lazio il numero di anni richiesti è pari a tre, con una serie storica di cinque anni.

Nella maggior parte dei RT gli anni di attività per l'accreditamento sono in genere lunghi (almeno 5 anni) dalla legge di istituzione del Registro.

Il RTL raccoglie i dati per il periodo 2009-2015 e si accrediterà per gli anni 2013-2015 entro Dicembre 2019.

Fig.3 Il Cronogramma delle Attività del registro Tumori

Attività	2015						2016					2017					2018							
	GIU	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	GEN	FEB	MAR	LUG	OTT	NOV	FEB	MAR	OTT	NOV	DIC	GEN	FEB	MAR	APR	MAG	GIU	
Legge L.R. n. 7/2015																								
Attività Ordinaria																								
Nomina coordinatore	x																							
Istituzione UF e nomina Responsabili UF		x	x																					
Prima Riunione UF - Primo e Ultimo aggiornamento		x												x										
Identificazione casi potenzialmente incidenti																								
Sviluppo algoritmi sede specifici																								
Sviluppo piattaforma web																								
Consegna piattaforma alle UF/consegna casi per codifica/verifica casi											x	x	x											
Presentazioni a Convegni degli algoritmi colon e mammella														x	x									
Inizio attività di codifica su sedi con algoritmo (colon-retto-ano/mammella/polmone)																					x			
Iter Regolamento																								
Stesura e trasmissione in Regione del Regolamento				x	x																			
Prima Approvazione in Giunta									x															
Parere garante Privacy														x							x			
Approvazione in Giunta														x								x		
Formazione																								
Raccolta AP																								
Raccolta AP 2009-2015							x	x	x	x		x		x	x	x	x				x	x	x	x
Raccolta AP 2016-2017																						x		
Integrazione Registri già esistenti																								
Insedimento Comitato Tecnico-Scientifico																								

7. Tassi di Incidenza per Uomini e Donne, periodo 2010-2015, standardizzati sulla nuova popolazione Europea 2013

Sulla base di algoritmi definiti attraverso le varie fonti più accreditate (SDO, RENCAM, Anagrafe Comunale, Anagrafe Assistiti) sono stati identificati i casi incidenti per le diverse sedi tumorali. Gli algoritmi sono in via di perfezionamento sulla base dei risultati del linkage con i dati dell'Archivio dei Referti di AP, ma sono comunque indicativi del carico annuo di occorrenza di nuovi casi di tumore. I risultati sono riportati in tabella 2, dove l'occorrenza è espressa in termini assoluti (numero di casi, media annuale) e come tasso standardizzato sulla popolazione europea per renderli confrontabili con quelli prodotti da AIRTUM.

Metodo di Stima dei dati di Incidenza dell'Atlante di Incidenza dei Tumori maligni nel Lazio (Allegato 2)



Le fonti utilizzate per le stime sono: Flusso informativo regionale delle SDO (Schede di Dimissione Ospedaliera), inclusa la mobilità passiva fino al 2013; anni 2000-2015. Il Registro Regionale Nominativo delle Cause di Morte del Lazio, anni 2000-2015. L' Anagrafe Assistiti della Regione Lazio, anni 2000-2015. L'anagrafe del Comune di Roma, anni 2000-2015.

Procedura per la selezione dei casi incidenti di tumore

1. Un caso è definito potenzialmente incidente nell'anno 20xx (cioè per un qualunque anno incluso nel periodo 2010-2015) se soddisfa almeno una delle due seguenti condizioni:
 - ha almeno un ricovero con diagnosi principale o secondaria con codice ICD9-CM: 140-208* (*vedi Tabella 1*) in quell'anno
 - risulta deceduto con causa di morte con codice ICD9-CM: 140-208* in quell'anno

e

 - non presenta nessun episodio precedente di ricovero con diagnosi di tumore maligno per la stessa sede per cui è indicato come potenziale incidente, o di anamnesi di tumore maligno compatibile con la sede per cui è indicato come potenziale incidente (codici ICD9-CM:V10.xx, *vedi Tabella 2*) fino agli 8 anni precedenti la data di presunta incidenza
2. La data di incidenza viene fatta corrispondere con la data di dimissione ospedaliera del ricovero indice o con la data di morte se il caso è stato identificato solo da fonte RenCaM.
3. Se la scheda di dimissione contiene più di una diagnosi di tumore maligno, si sceglie come sede del tumore incidente quella relativa alla diagnosi riportata come diagnosi principale.

Sono stati esclusi i tumori della cute (ICD9-CM: 173), ad eccezione dei melanomi, e i tumori maligni secondari (ICD9-CM: 196-198). Sono inclusi solo i casi residenti nel Lazio alla data di presunta incidenza. La residenza è stabilita in base alla presenza del soggetto nell'Anagrafe Assistiti. Vengono inoltre esclusi i casi per i quali, dopo il linkage con l'Anagrafe del Comune di Roma, non si riesce ad attribuire il Distretto di residenza. Per alcune sedi è stato necessario utilizzare procedure di selezione più complesse rispetto a quella descritta. Rimane valido anche per queste sedi il criterio generale per il controllo della prevalenza.

Le stime ottenute sono state validate utilizzando il registro di Latina come gold standard, per le seguenti sedi: Colon-Retto, Mammella, Vescica, Melanoma, Prostata, Linfoma non-Hodgkin, Leucemia, Polmone e Cervice Uterina. Il valore predittivo positivo delle stime (probabilità che un caso identificato come "malato" dall'algoritmo abbia veramente la patologia (sia ritrovato all'interno del registro tumori di Latina con quella patologia) varia da circa il 60% per la Leucemia, il linfoma non-Hodgkin e la Cervice uterina, a valori tra l'80 e l'84% per Polmone, Vescica e Mammella; il PPV più alto lo otteniamo per la tiroide, 88%.



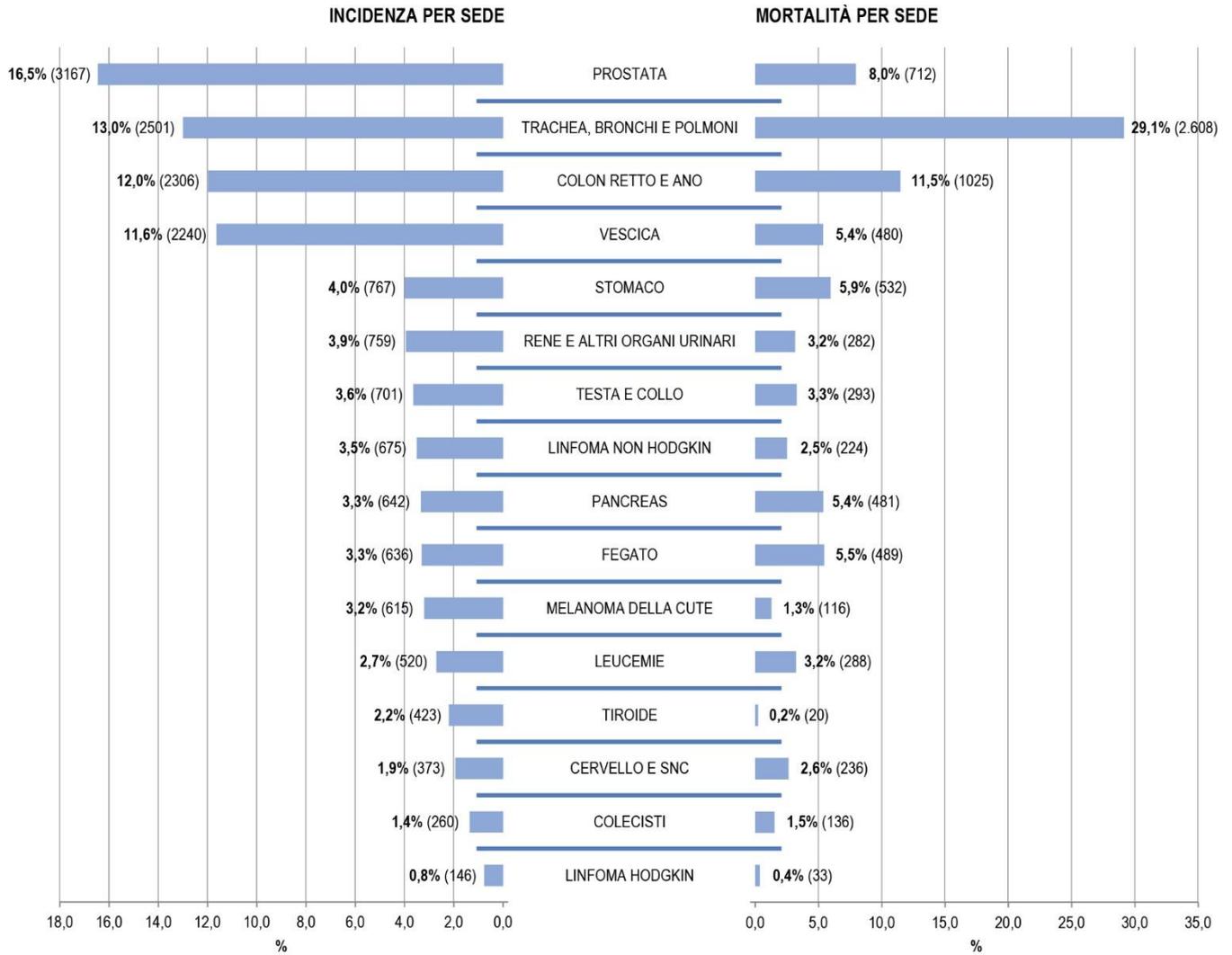
Di seguito vengono riportate le stime di incidenza per il Lazio (Tabella 1. Numero di casi per sesso e genere, media anno relativa al periodo 2010-2015) ed il grafico dell'incidenza proporzionale negli uomini e nelle donne che consente di identificare le sedi a maggiore frequenza nel Lazio (Figura 1 e Figura 2).

Tabella 1. Casi medi annui (2010-2015) e tassi standardizzati di incidenza (pop. Europea, 2013) x 100.000

Sede	Uomini			Donne		
	Casi medi annui	Tasso Standardizzato × 100.000 (IC 95%)		Casi medi	Tasso Standardizzato × 100.000 (IC 95%)	
TUTTI I TUMORI	19238	735,6	(731,3-739,9)	18071	542,8	(539,5-546)
TESTA E COLLO	701	26,2	(25,4-27)	283	8,6	(8,2-9)
STOMACO	767	29,8	(28,9-30,7)	589	16,7	(16,1-17,2)
COLON RETTO E ANO	2306	88,5	(87-90)	1963	57,6	(56,6-58,7)
FEGATO	636	24,4	(23,6-25,2)	347	9,8	(9,4-10,3)
COLECISTI	260	10,1	(9,6-10,7)	272	7,8	(7,4-8,2)
PANCREAS	642	24,7	(23,9-25,5)	663	19	(18,4-19,6)
TRACHEA, BRONCHI E POLMONI	2501	96,6	(95,1-98,2)	1280	38,1	(37,2-38,9)
MELANOMA DELLA CUTE	615	22,5	(21,8-23,3)	559	17,2	(16,6-17,8)
MAMMELLA				4564	139,3	(137,7-141)
CERVIC UTERINA				220	6,8	(6,4-7,2)
CORPO DELL'UTERO				777	24	(23,3-24,7)
OVAIO				582	17,9	(17,3-18,5)
PROSTATA	3167	123,5	(121,7-125,3)			
VESCICA	2240	86,7	(85,2-88,2)	569	16,6	(16,1-17,2)
RENE E ALTRI ORGANI URINARI	759	28,3	(27,5-29,2)	389	11,8	(11,3-12,3)
CERVELLO E SNC	373	13,8	(13,2-14,4)	306	9,5	(9,1-10)
TIROIDE	423	14,8	(14,2-15,4)	1269	40,4	(39,5-41,3)
LINFOMA NON HODGKIN	675	25	(24,2-25,7)	583	17,9	(17,3-18,5)
LINFOMA HODGKIN	146	5,4	(5-5,7)	125	4,2	(3,9-4,5)
LEUCEMIE	520	19,9	(19,2-20,6)	432	13,0	(12,5-13,5)

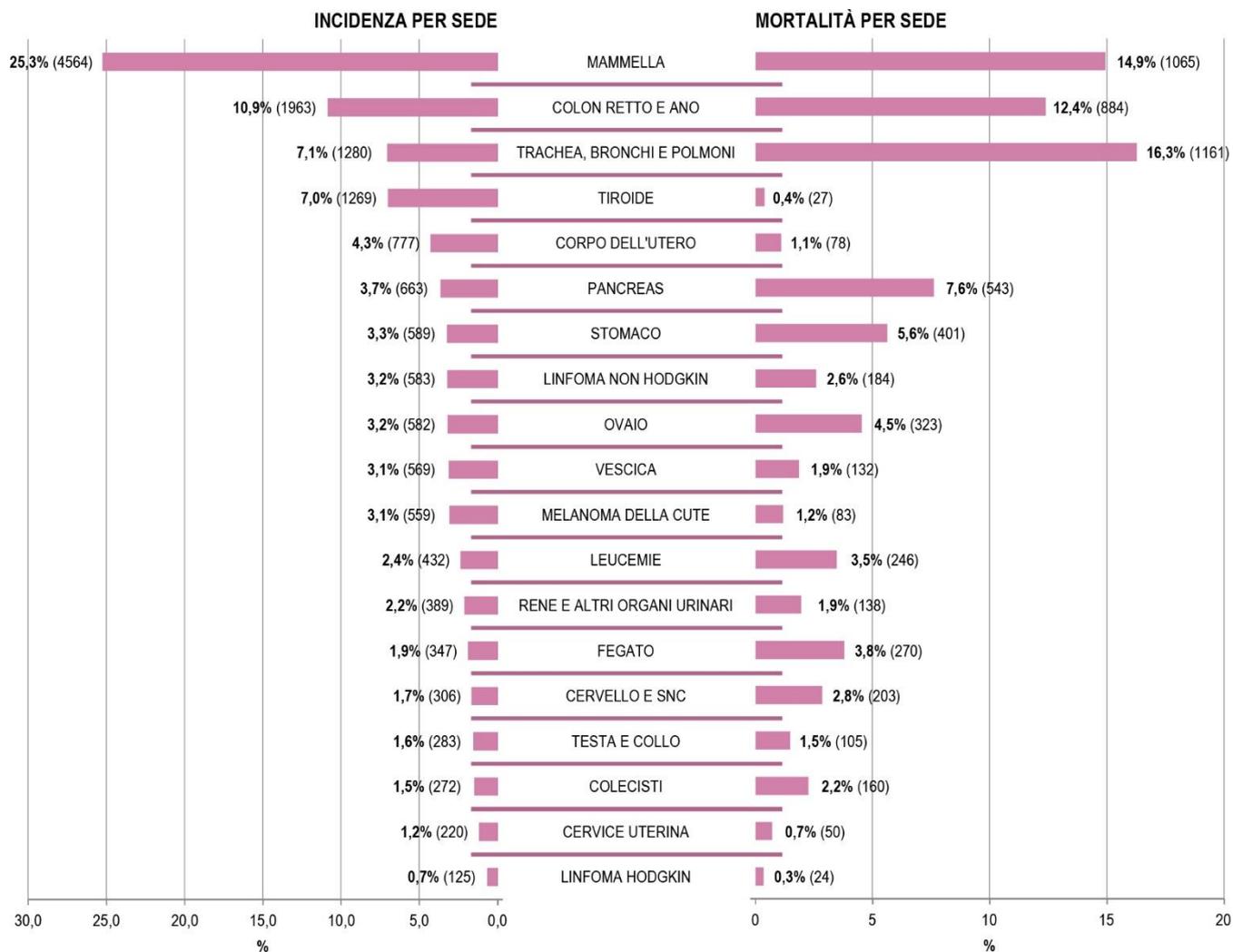


Incidenza e mortalità proporzionale, uomini. Lazio, 2010-2015





Incidenza e mortalità proporzionale, donne. Lazio, 2010-2015





8. I gruppi di lavoro per la ideazione e sviluppo degli algoritmi per la codifica automatica dei casi incidenti sede-specifici

Si stanno concludendo i lavori di 3 gruppi di lavoro che hanno lavorato rispettivamente alla definizione dell'algoritmo per il tumore del colon-retto-ano, per il tumore della mammella e per il tumore del polmone. Ogni gruppo di lavoro è costituito da personale del DEP e da personale clinico (oncologi, ematologi e anatomo patologi) con specifiche competenze sulle singole sedi.

Il processo di sviluppo degli algoritmi prevede quindi una stretta collaborazione tra il personale del DEP e i clinici delle strutture sanitarie della Regione.

Gruppo di lavoro tumore del colon-retto-ano: Dott. Valeria Ascoli (Policlinico Umberto I), Dott.ssa Ilaria Cozzi (DEP), Dott.ssa Enrica Lapucci (DEP), Dott.ssa Patrizia Schifano (DEP)

Gruppo di lavoro tumore della mammella: Dott. Valerio Ramazzotti (IFO), Dott.ssa Maria Cecilia Cercato (IFO), Dott. Oreste Aronadio (IFO), Dott.ssa Susanna Busco (AUSL Latina), Dott.ssa Enrica Lapucci (DEP), Dott.ssa Patrizia Schifano (DEP)

Gruppo di lavoro tumore del polmone: Dott. Alain Gelibter (Policlinico Umberto I), Prof. Carlo Della Rocca (Policlinico Umberto I), Prof. Valeria Ascoli (Policlinico Umberto I), Dott.ssa Ilaria Cozzi (DEP), Dott.ssa Flavia Santi (DEP), Dott.ssa Patrizia Schifano (DEP)

Sono inoltre in programma 3 nuovi gruppi di lavoro per lo sviluppo degli algoritmi per il tumore della prostata, della tiroide e delle leucemie.

Per quanto riguarda le neoplasie linfomatopoietiche si è già avviata la collaborazione con il gruppo degli ematologi del Lazio. Si è valutata la fattibilità di automatizzare la codifica dei casi di neoplasie linfomatopoietiche (raccolta dati dalle ematologie e citologie del Lazio, individuazione delle principali problematiche nella raccolta di questi dati, revisione dei registri di Patologia attivi nel Lazio, ricognizione delle fonti di dati necessari per l'identificazione automatica delle patologie tumorali del sistema linfomatopoietico).

I tumori di colon-retto-ano, mammella, polmone e prostata coprono circa il 70% del totale dei nuovi casi annui di tumore nella Regione Lazio. Il completamento di questi primi 4 algoritmi rende quindi il RTL in grado di codificare in automatico circa il 50% dei casi delle 4 principali sedi di tumore nella Regione.

9. Le collaborazioni con i registri di patologia già operanti nella Regione Lazio

- Nell'ambito della collaborazione con gli Ematologi della regione Lazio si è stabilito un calendario per l'avvio delle attività di collaborazione tra i registri di patologia delle neoplasie del sistema linfomatopoietico e il RTL. Si elencano di seguito i registri coinvolti:
- Sindromi Mielodisplastiche - 2009
- Linfomi Hodgkin, non-Hodgkin – 2013



- Sindromi Mieloproliferative Croniche Ph-negative (*Trombocitemia essenziale, Policitemia vera, Mielofibrosi idiopatica*) - 2009
- Mieloma Multiplo - 2007
- Deve inoltre essere finalizzata una convenzione con l'IDI per una collaborazione con il registro melanomi, ed una analoga con l'IFO sempre per il registro melanomi (San Gallicano).
- E' invece attivo un accordo con il Registro mesoteliomi con sede presso il DEP e con il quale in RTL condivide parte del personale.

10. La formazione

- Il DEP ha organizzato un primo corso di formazione per gli operatori del RTL (tecnici di registrazione) "Corso base per operatori del Registro Tumori Regione Lazio" a carattere residenziale della durata di tre giorni nel marzo 2016.
- Un secondo corso è stato organizzato nella giornata del 29 Novembre 2017, sempre condotto da docenti AIRTUM e finalizzato ad abilitare i tecnici di registrazione delle UF del RTL alla codifica dei casi. Il corso fa parte di un programma di formazione continua che è continuato con incontri mensili, sempre tenuti da docenti AIRTUM, che hanno portato per ora alla abilitazione di almeno un codificatore per UF. Questa attività, è ancora in corso, si svolge presso il DEP e continuerà per tutto il 2018.
- I partecipanti ai corsi sono sottoposti da parte di AIRTUM ad una valutazione finale per l'abilitazione a codificatori (vedi paragrafo 15 a pagina 18)

11. La codifica manuale dei casi

Al momento sono stati codificati utilizzando l'algoritmo automatico i casi di colon-retto-ano per il periodo 2013-2015, e sono stati resi disponibili sulla piattaforma web alle UF i casi da chiudere in manuale. Il completamento della codifica di questa prima tranche di dati è prevista per la fine di Giugno 2018. Si procederà poi con gli altri casi fino a completamento della casistica del periodo 2013-2015.

12. Sito web del Registro Tumori del Lazio

Si sta sviluppando un sito web, collegato al sito del DEP, del RTL. Il sito conterrà la descrizione del RTL (struttura centrale, UF, referenti e operatori), i nominativi di tutti i collaboratori del registro (CTS, gruppi di lavoro), gli aggiornamenti sulle attività in corso (formazione, aggiornamento dei dati, gruppi di lavoro), le collaborazioni con AIRTUM, i progetti finanziati, una sezione di metodi e i tassi per sede, grandi gruppi di età e ripartizione geografica, all'ultimo aggiornamento disponibile.



13. Registro tumori infantili: produzione di dati descrittivi aggiornati al 2016

È in corso l'aggiornamento del registro tumori infantili, utilizzando una metodologia specifica per questa classe di età. Fermi restando i criteri generali di inclusione dei casi nel registro, si è considerata per questa fascia di età una ulteriore fonte di dati, che è quella dell'archivio dell'associazione italiana di oncologia pediatrica, che raccoglie tutti i casi incidenti di tumore nelle persone tra 0 e 19 anni. I primi dati di incidenza saranno disponibili entro Luglio 2018, per il Comune di Roma e per il Lazio.

14. Altri progetti e collaborazioni

- **Bando Ricerca Finalizzata 2016:** finanziato il progetto RF-2016-02364635. Il DEP è capofila, e i partner sono 1) il registro Tumori di Reggio Emilia, AUSL Reggio Emilia; referenti il Presidente di AIRTUM Lucia Mangone; 2) Il registro Tumori del Veneto.

Titolo del progetto: Aumentare l'efficacia della registrazione del cancro: sviluppo di procedure automatiche, utilizzo di nuove fonti di dati, registrazione di biomarcatori del cancro. Studio ACRA (Advanced Cancer Registry Automation)

✓ **Obiettivo 1**

Sviluppare un algoritmo per l'identificazione di casi di tumore incidente basati sul registro di mortalità, registri di patologie e sistema di dimissioni ospedaliere e valutare ogni possibile combinazione di fonti di dati e di informazioni specifiche incluse da ciascun database, in termini di sensibilità e PPV, utilizzando localmente l'incidenza dei Registri Tumori come gold standard.

✓ **Obiettivo 2**

Valutare il guadagno in termini di sensibilità e PPV quando si aggiungono nuove fonti di dati: laboratori clinici, pazienti ambulatoriali, radiologici e database farmaceutici. Per verificare la completezza delle informazioni ottenute da ciascuna combinazione di sorgenti e fonti per informazioni ad alta risoluzione.

✓ **Obiettivo 3**

Standardizzare e convalidare la serie di informazioni da raccogliere sui biomarcatori e convalidare algoritmi per la registrazione automatica dello stato dei biomarcatori dai database di patologia e di laboratorio.

- Collaborazione con il **Programma Regionale Screening del Lazio**. Il record linkage tra i dati del Sistema informative screening ed i dati del RTL, consente da una parte di aumentare la completezza del RTL aggiungendo con eventuali casi diagnosticati attraverso lo screening, per monitorare i cancri intervallo ed effettuare studi epidemiologici sulla popolazione sottoposta a screening. Per il programma Regionale screening tale procedura fornisce informazioni sulla copertura per area, permette di caratterizzare la popolazione che aderisce ai programmi di screening (evidenziando per esempio differenziali per area geografica e per livello socioeconomico), di identificare aree e sottogruppi ad elevato rischio sui quali potenziare le campagne di screening.



- Si è attivata una collaborazione con un ricercatore di Harvard al fine di utilizzare i dati dello screening e del RTL per individuare attraverso un modello di data mining la popolazione che può maggiormente beneficiare dei programmi di screening, per meglio orientare l'offerta.

15. Personale addetto alla codifica del RTL

Gli operatori addetti alla codifica del Registro Tumori dovrebbe essere dedicato a tale attività a tempo pieno: questa è una delle principali indicazioni AIRTUM.

Per quanto riguarda l'attività di codifica manuale dei referti secondo le stime di tempo persona, le necessità di personale sono le seguenti: per l'UF Roma almeno 6 operatori a tempo pieno; per le UF di Latina e Frosinone almeno 2 operatori a tempo pieno; per le UF Rieti e Viterbo almeno 1 operatore a tempo pieno.

Nella tabella di seguito sono riportati il numero di casi di tumore per UF per 3 anni, il numero di operatori che sono stati identificati per la formazione ed il numero di operatori abilitati fino ad oggi. Attualmente sono in sottonumero gli operatori per l'UF Roma (5 invece di 6, di cui solo due a tempo pieno) e per le UF di Frosinone e Latina.

Si sottolinea che nel documento tecnico "Linee Guida per l'adeguamento degli atti aziendali delle aziende del servizio sanitario regionale" si riporta che "le Aziende sanitarie da cui dipendono i Registri Tumori devono prevedere nella definizione delle piante organiche una adeguata dotazione di risorse umane, al fine di garantire il funzionamento di tali registri secondo direttive che saranno emanate in un secondo momento".

Tabella 1

Unità Funzionali	n. di casi Tu per 3 anni (2013-2015)	Numero operatori formati/abilitati		
		in formazione	abilitati ad oggi Da parte di AIRTUM	
Frosinone	12495	2	1	
Latina (registro accreditato)	12891	2	1	
Rieti	4134	2	2	
Viterbo (registro accreditato)	8325	2	1	
Roma (e Provincia):	113202	IFO	3	2
		RM4	2	1
		RM6	3	0
		DEP	2	2

