

## L'osservazione epidemiologica nella prevenzione oncologica

Lucia Bisceglia  
AReSS Puglia

# L'osservazione epidemiologica sui tumori

*Andamenti temporali, variazioni geografiche*

Quante persone sviluppano la malattia ogni anno?

## INCIDENZA

- Fattori eziologici rilevanti
- Prevenzione

Quante persone hanno la malattia ora?

## PREVALENZA

- Organizzazione dei servizi
- Qualificazione dei servizi

Quante persone muoiono a causa della malattia?

## MORTALITA'

- Prevenzione
- Organizzazione dei servizi
- Equità di accesso

Quante persone sono vive a distanza di anni dalla diagnosi?

## SOPRAVVIVENZA

- Organizzazione dei servizi
- Equità di accesso

- **Selezione delle priorità**
- **Definizione delle strategie**
- **Valutazione dell'efficacia**

Registri Tumori  
accreditati



SOCI

CONVEGNI AIRTUM

BANCA DATI

FORMAZIONE

QUALITA' E PROCEDURE

AIRTUM ▾

REGISTRI TUMORI ▾

COMMISSIONI ▾

PUBBLICAZIONI ▾

PROGETTI ▾

[Home](#) / [REGISTRI TUMORI](#) / [Cosa sono i registri?](#)

## Cosa sono i registri?

[Cosa sono i registri?](#)

[Mappa dei registri di popolazione](#)

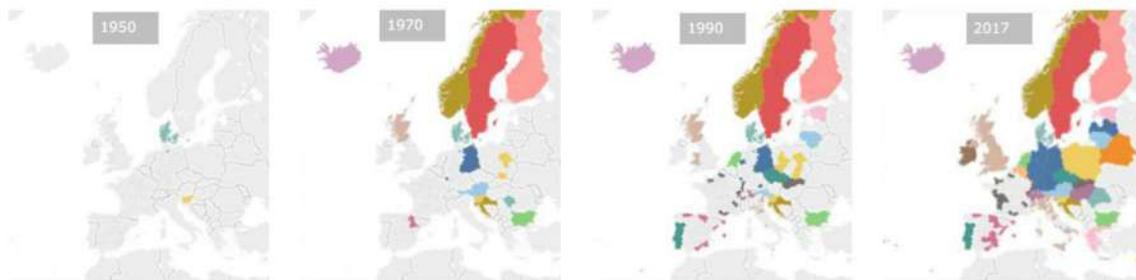
[Mappa dei registri specializzati accreditati](#)

I Registri Tumori (RT) sono strutture deputate alla raccolta e registrazione di tutti i tumori incidenti in un determinato territorio. Il ruolo primario di un Registro Tumori è quello di costituire e gestire nel tempo un archivio di tutti i nuovi casi di tumore diagnosticati ed assicurare che la registrazione dei dati avvenga in modo rigoroso e con carattere continuativo e sistematico.

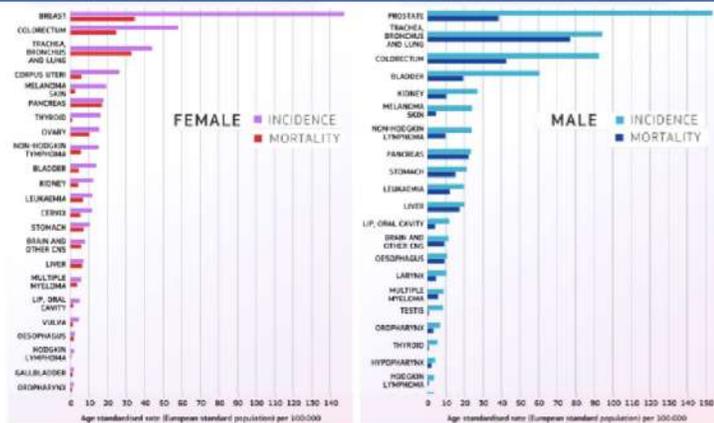
La maggior parte dei registri italiani sono registri di popolazione ovvero, raccolgono i dati relativi alle malattie tumorali di tutti i residenti di un determinato territorio (può essere una singola città o un'intera regione, una provincia o il territorio di una ASL).

Accanto ai Registri generali di popolazione, vi sono i Registri specializzati, che raccolgono informazioni su un singolo tipo di tumore o su specifiche fasce di età o su tumori professionali.

### Timeline of cancer registration in Europe



## ECIS - European Cancer Information System 2022 Cancer Incidence and Mortality in Europe



## ENCR MEMBERSHIP

Membership of the European Network of Cancer Registries (ENCR) ensures systematic and standardised collection, utilisation and promotion of cancer data. The criteria for full and associate membership criteria and associated benefits are outlines below.

### FULL MEMBERSHIP

Cancer registries are eligible for full ENCR membership provided that they:

- are population-based (including site or age-specific registries). Population based cancer registries are defined as registries that collect data on all new cases of cancer occurring in a specified population in a defined geographical area;
- currently operate in countries within the UN geographical definition of Europe, plus Cyprus;
- have completed the ENCR questionnaire within the last 5 years (e.g. the membership questionnaire, or the 2015 ENCR-JRC Call for Data Questionnaire), and update the information on request.



The CI5 editors have endeavoured to uphold the long-standing principles of meticulous review of data quality in compiling Volume XII, which contains information from **455 population-based cancer registries** in **70 countries** for cancers diagnosed from 2013 to 2017.

# Una panoramica sull'incidenza

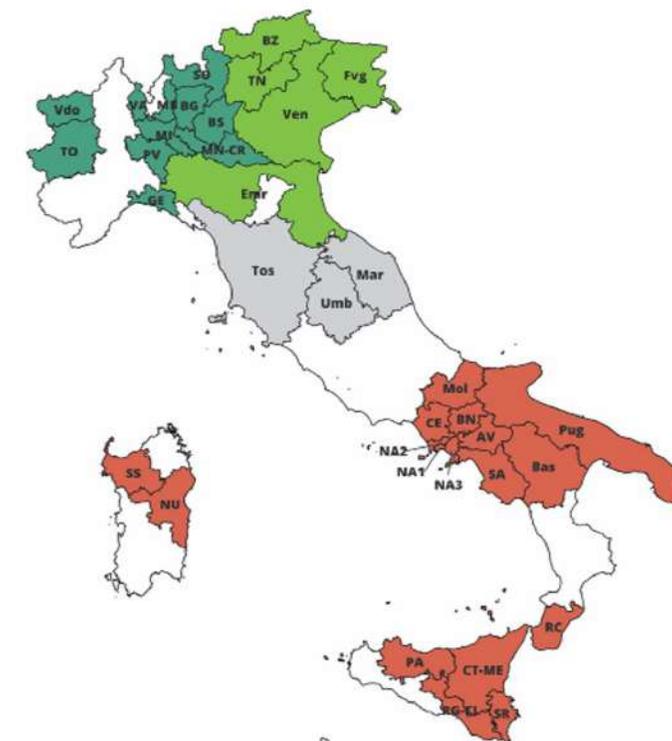
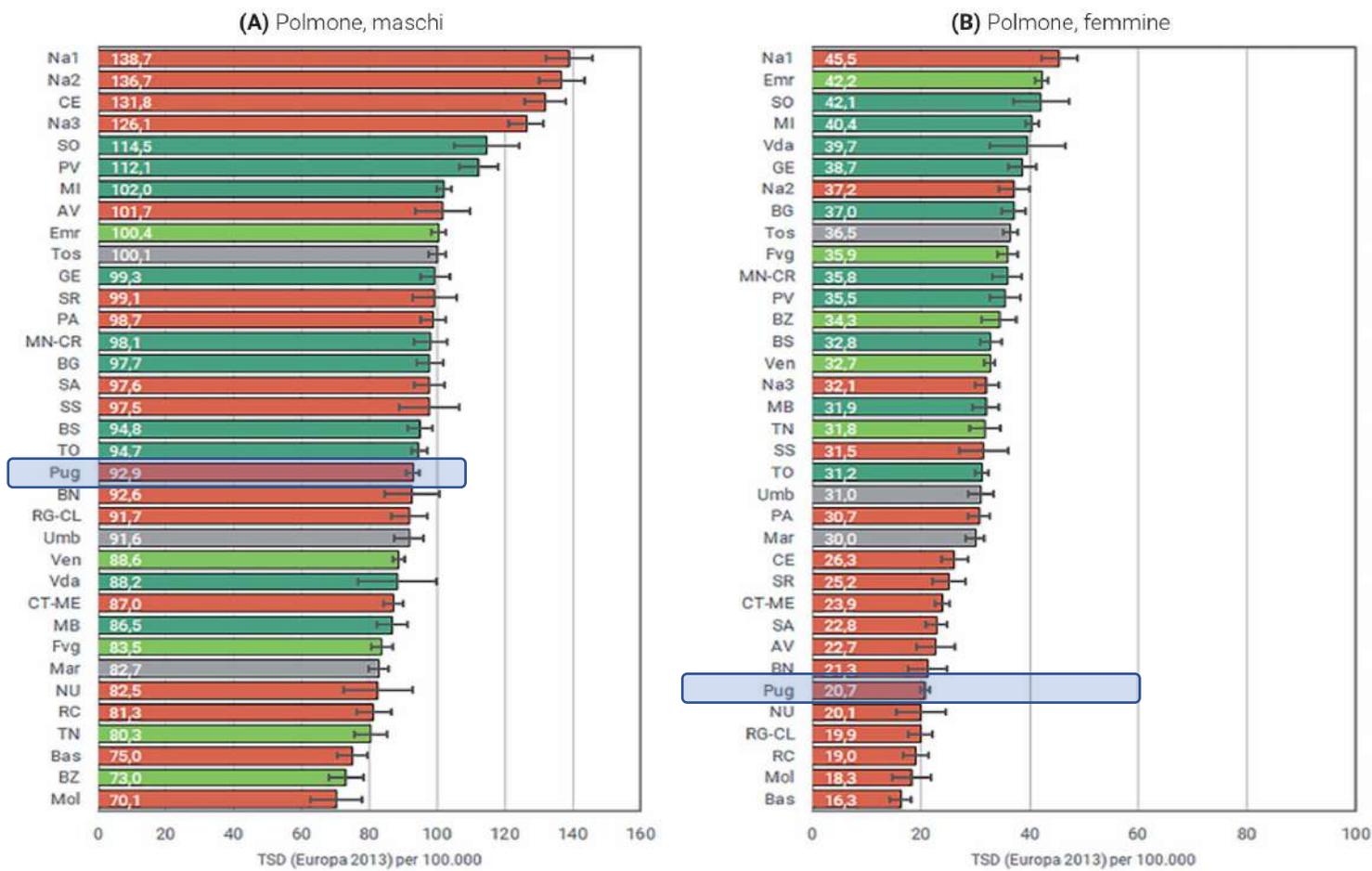
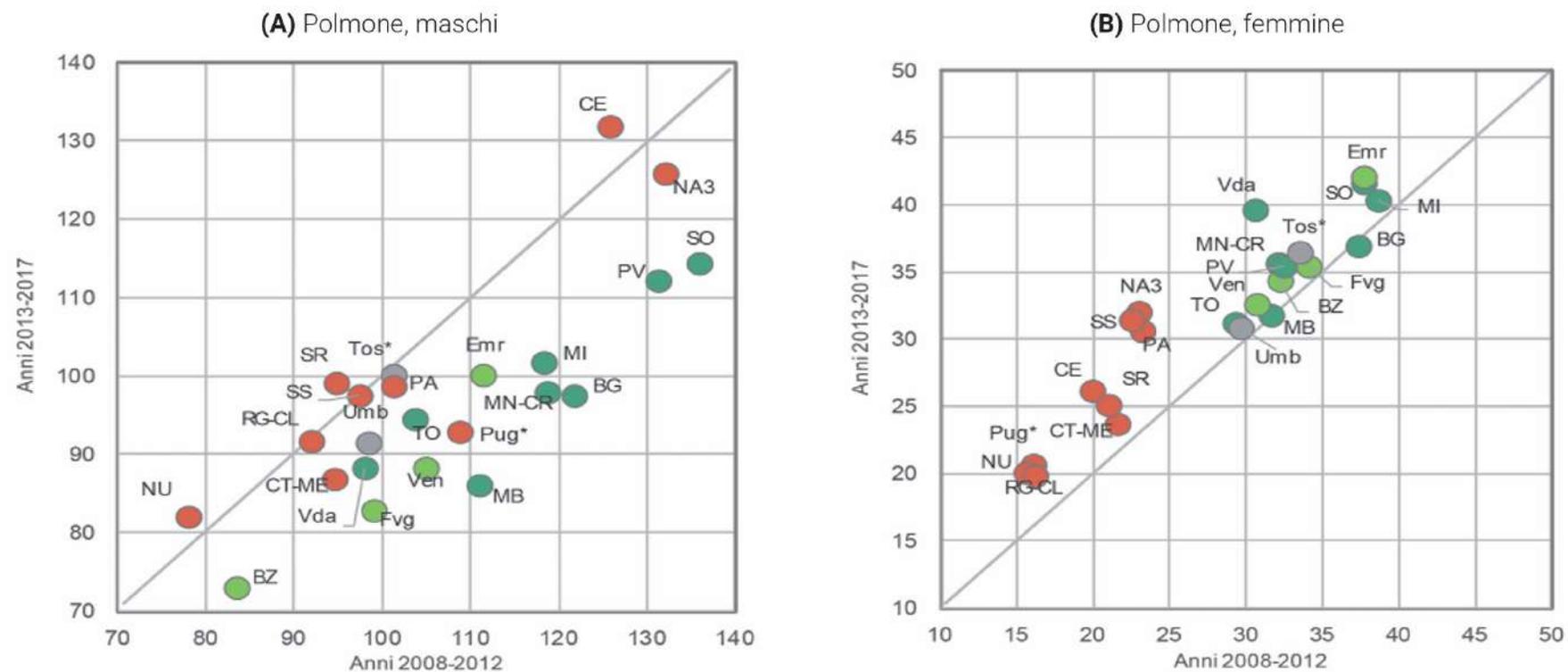


Figura 8. Tumori maligni del polmone: tasso standardizzato diretto (TSD) di incidenza, per genere e registro tumori. Anni 2013-2017.

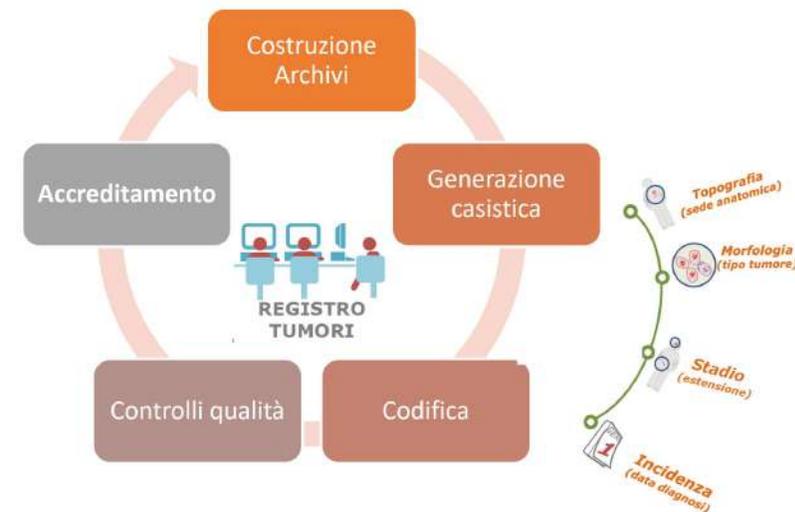
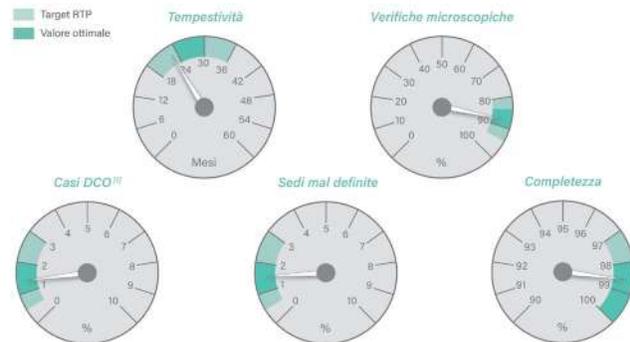
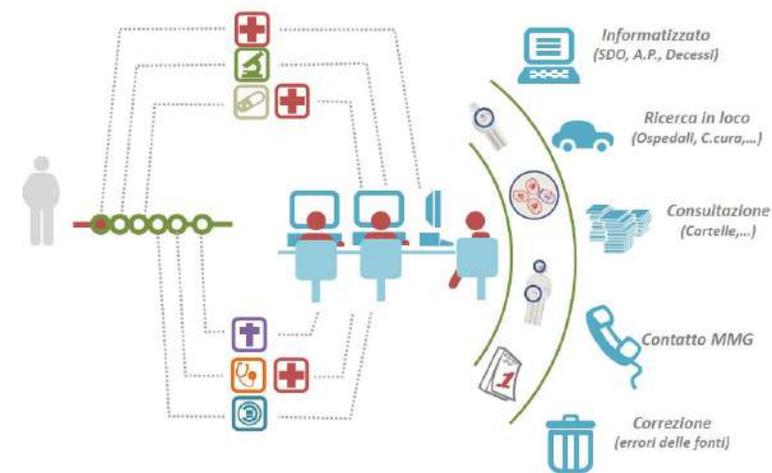
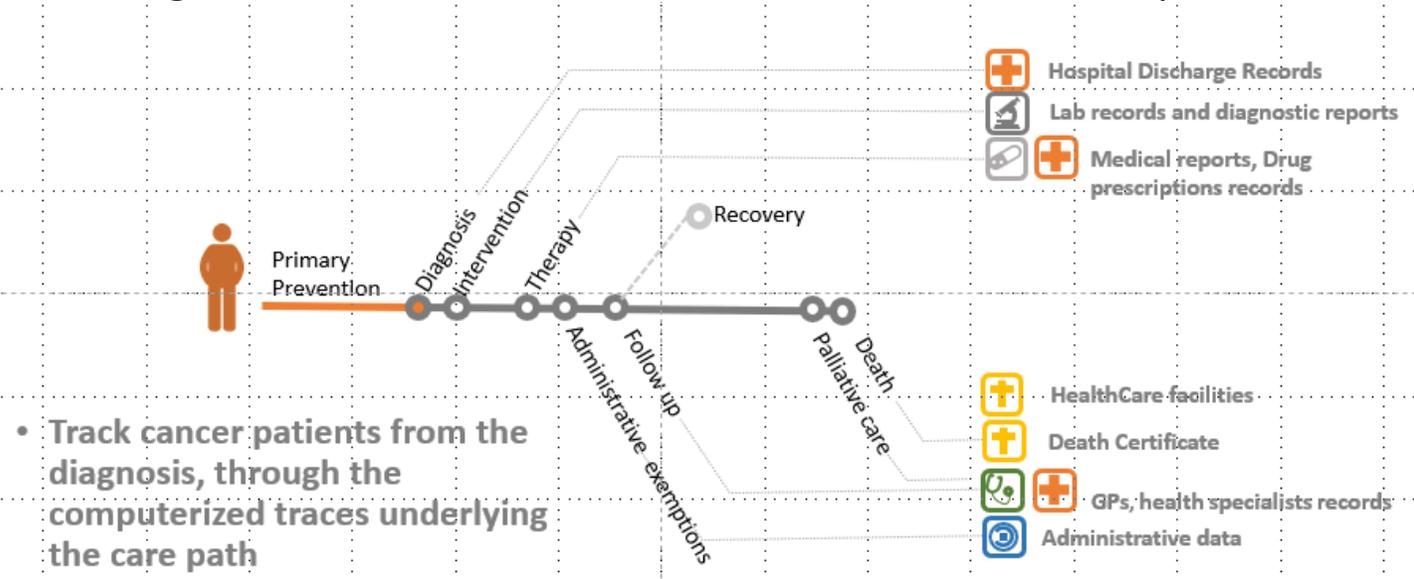
# Confronti temporali



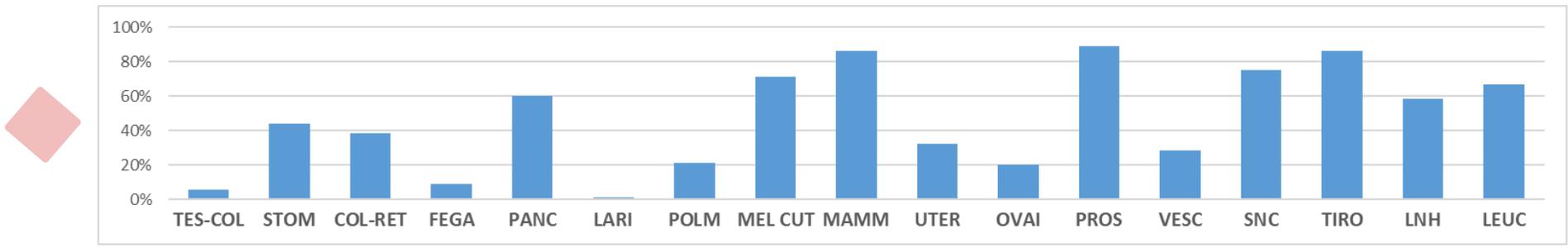
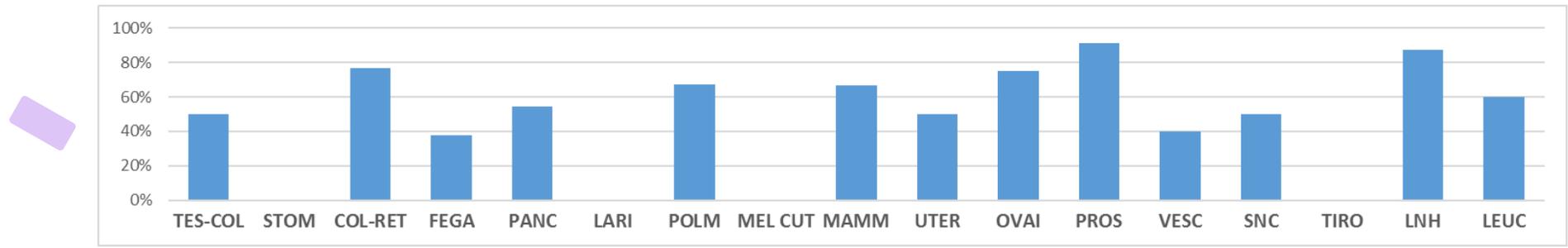
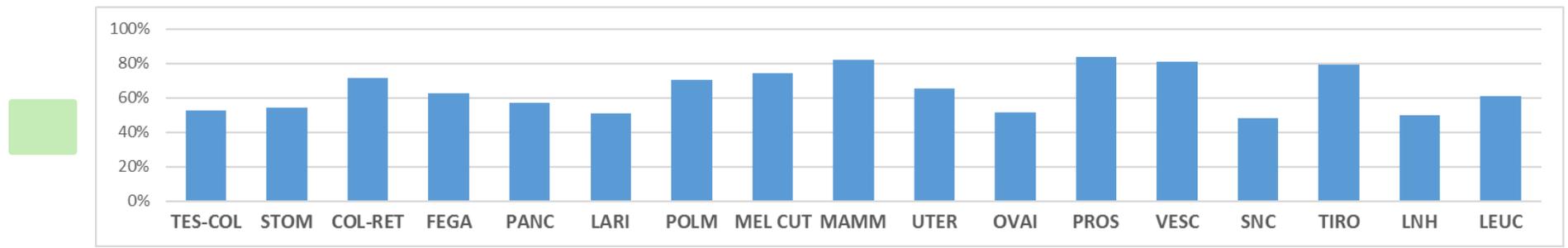
**Figura 12.** Tumori maligni del polmone: confronti temporali dei tassi standardizzati diretti (TSD) nei quinquenni 2008-2012 e 2013-2017.

# La ricostruzione del percorso

Il Registro tumori è una struttura intrinsecamente multiprofessionale



# Contributo dei flussi notificanti al Registro Tumori



SDO AP CD

# Registro Tumori Puglia



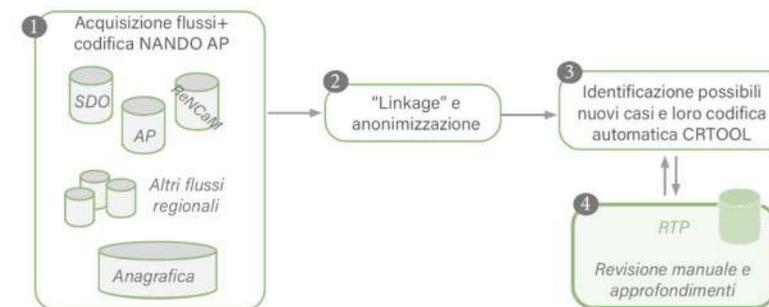
Archivio tumori RTP	628.257
Diagnosi accertate 2006-2020	387.586
Media tumori incidenti / anno	30.005

## PARTE PRIMA

### Leggi e regolamenti regionali

REGOLAMENTO REGIONALE 18 gennaio 2023, n. 1

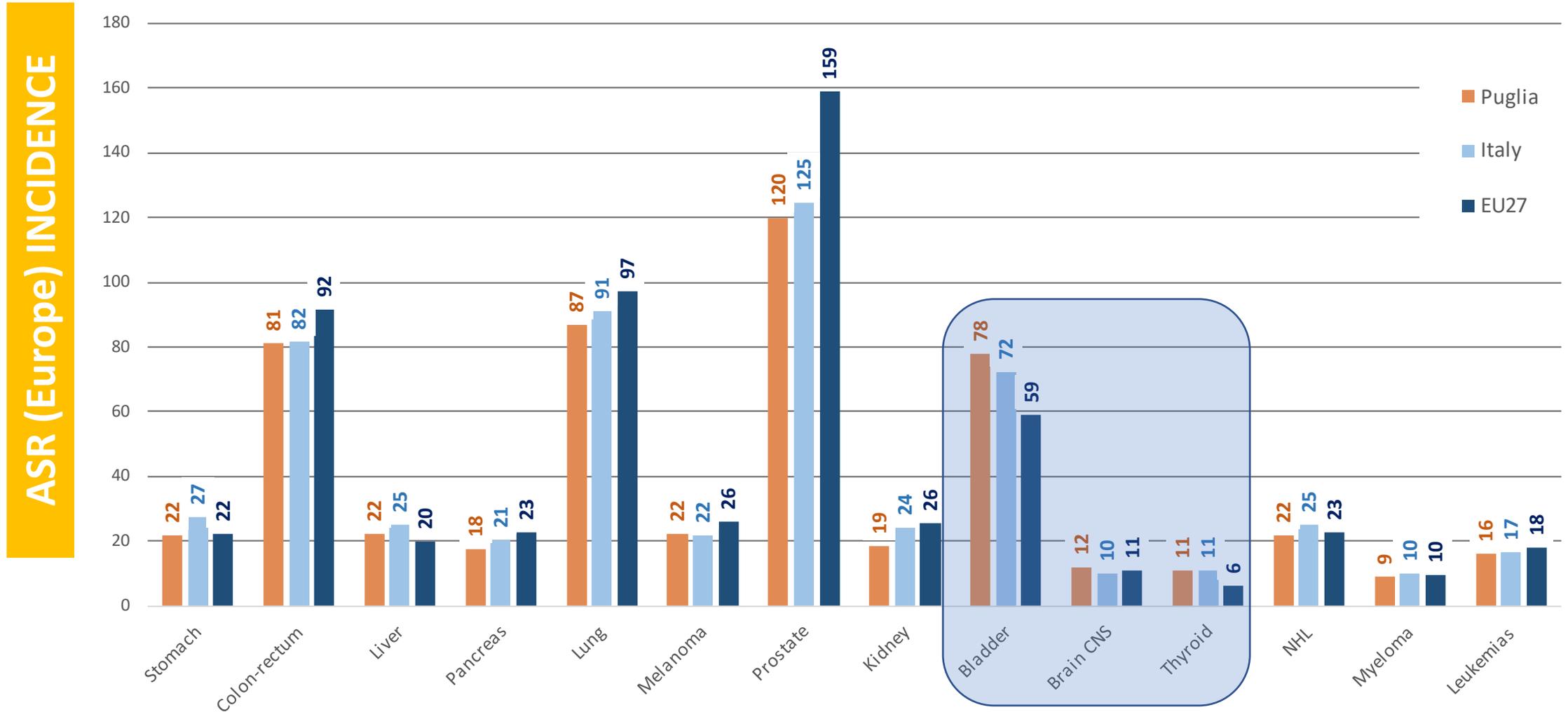
"Regolamento di organizzazione e funzionamento del Registro Tumori della regione Puglia (RTP)".



	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Foggia	N.d.	N.d.	N.d.	Completato	In lavorazione	In lavorazione														
Barletta-Andria-Trani	N.d.	N.d.	N.d.	Completato	In lavorazione	In lavorazione														
Bari	N.d.	N.d.	N.d.	Completato	In lavorazione	In lavorazione														
Taranto	N.d.	N.d.	N.d.	Completato	In lavorazione	In lavorazione														
Brindisi	N.d.	N.d.	N.d.	Completato	In lavorazione	In lavorazione														
Lecce	Completato	In lavorazione	In lavorazione																	
Puglia	N.d.	N.d.	N.d.	Completato	In lavorazione	In lavorazione														

N.d. In lavorazione Completato

# I confronti: Puglia vs Italy vs EU27 MALES



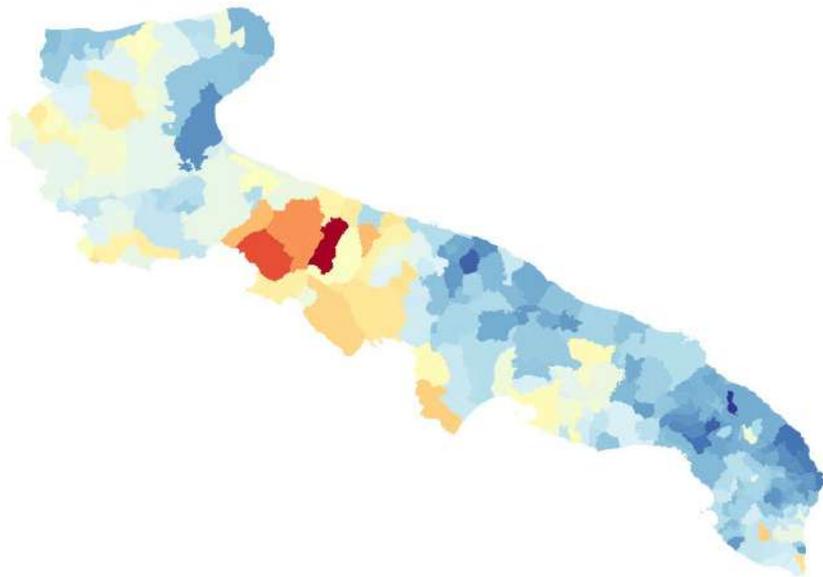
\*Source: ECIS - European Cancer Information System (sept. 2022)

# La variabilità intraregionale

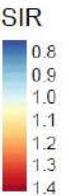
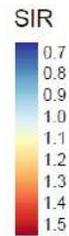
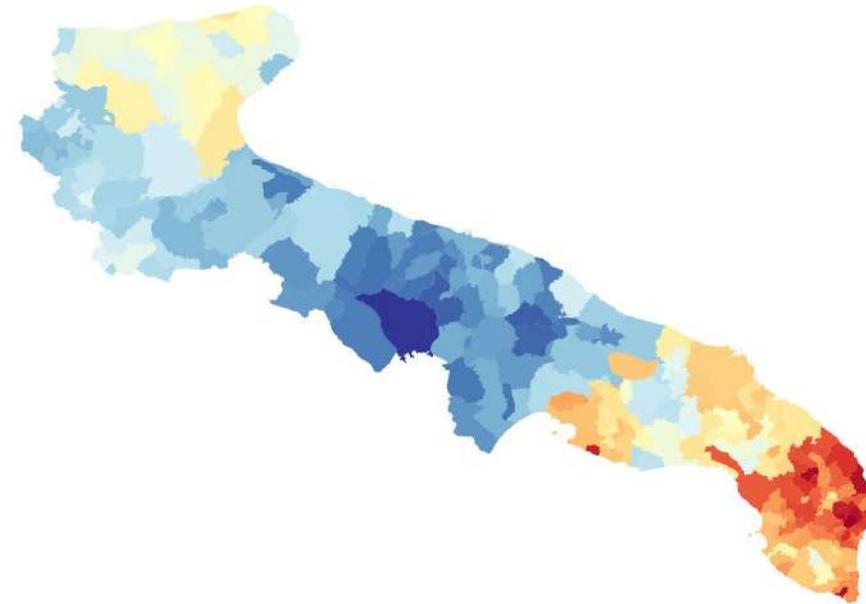
Standardized Incidence Ratio (SIR)

Modello di Leroux

**Il tumore del fegato (M+F)**



**Il tumore del polmone (M)**



**Coorte: Registro Tumori Puglia 2015-2019, età >15 anni**

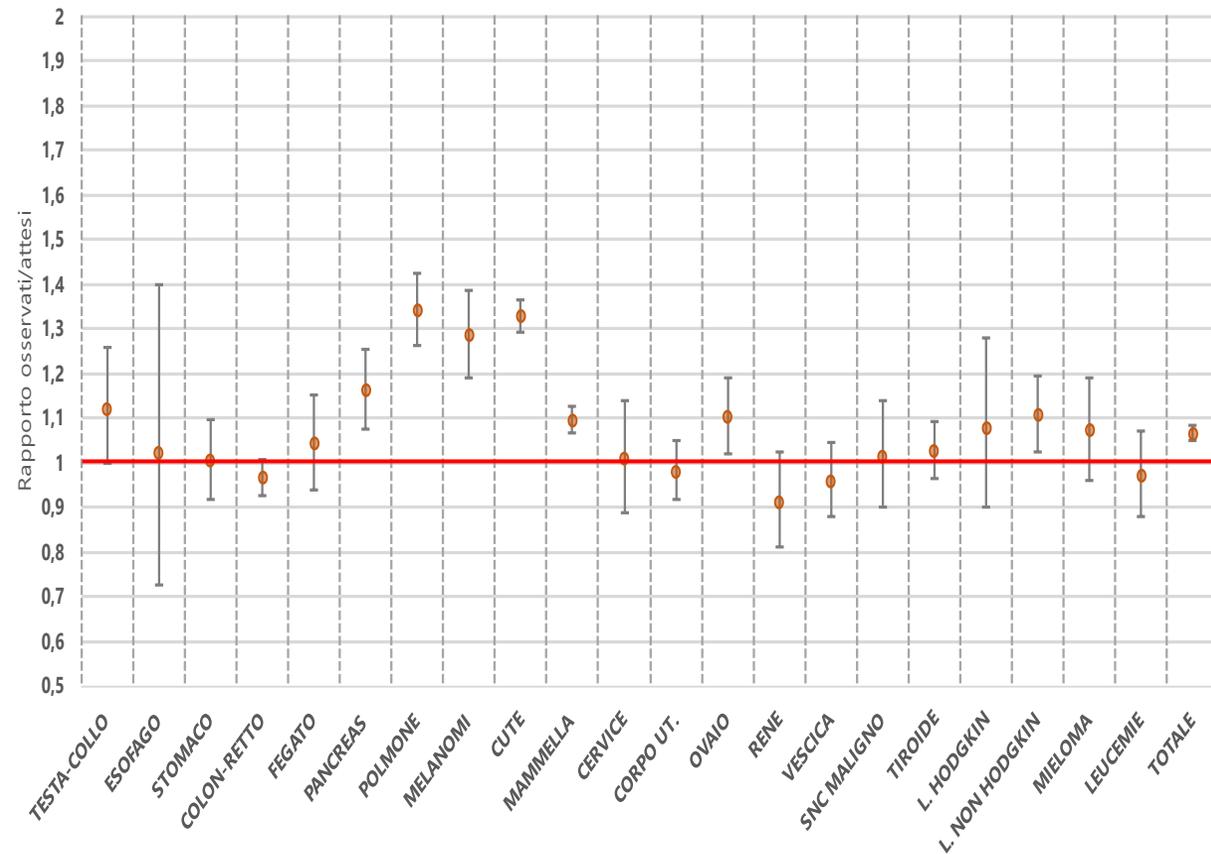
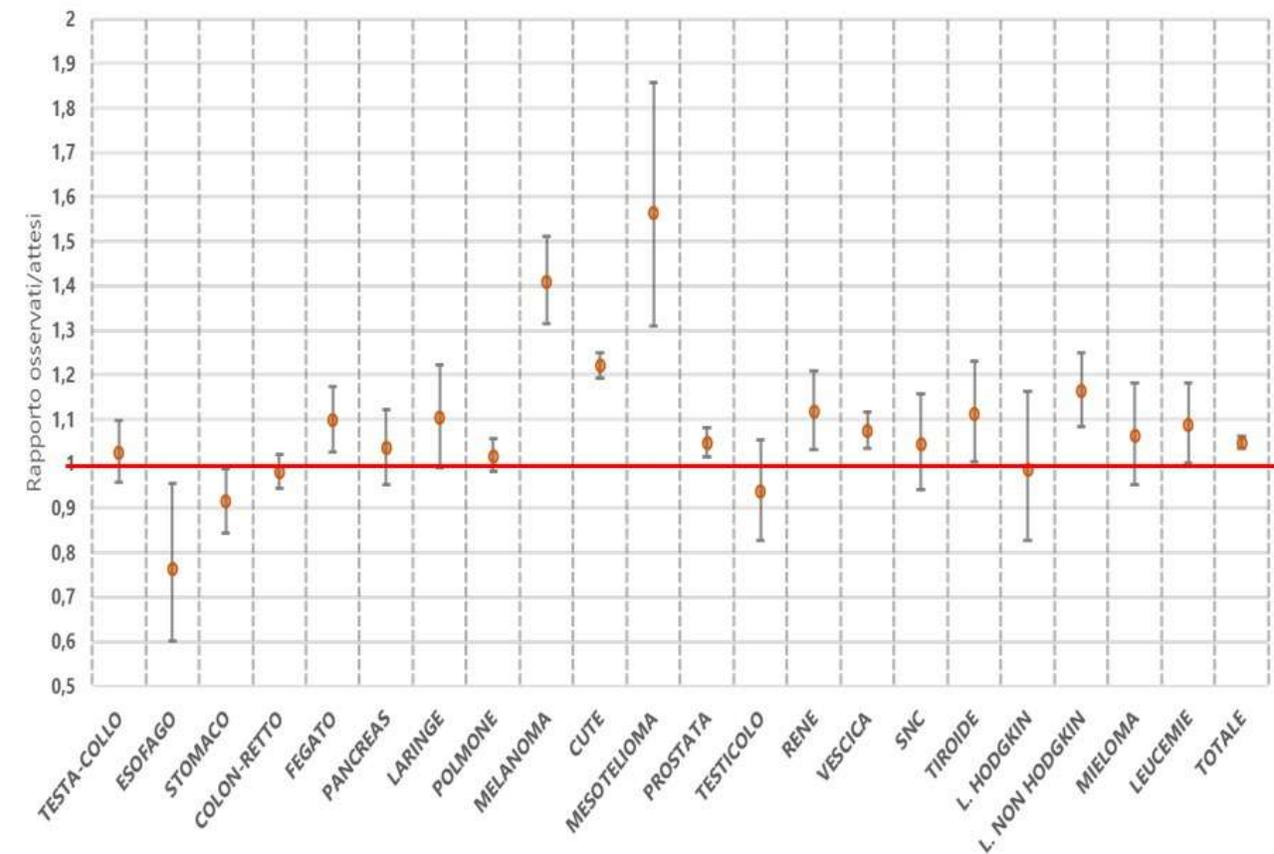
# Variabilità di contesto

Città capoluoghi vs. resto della regione  
2015-2019



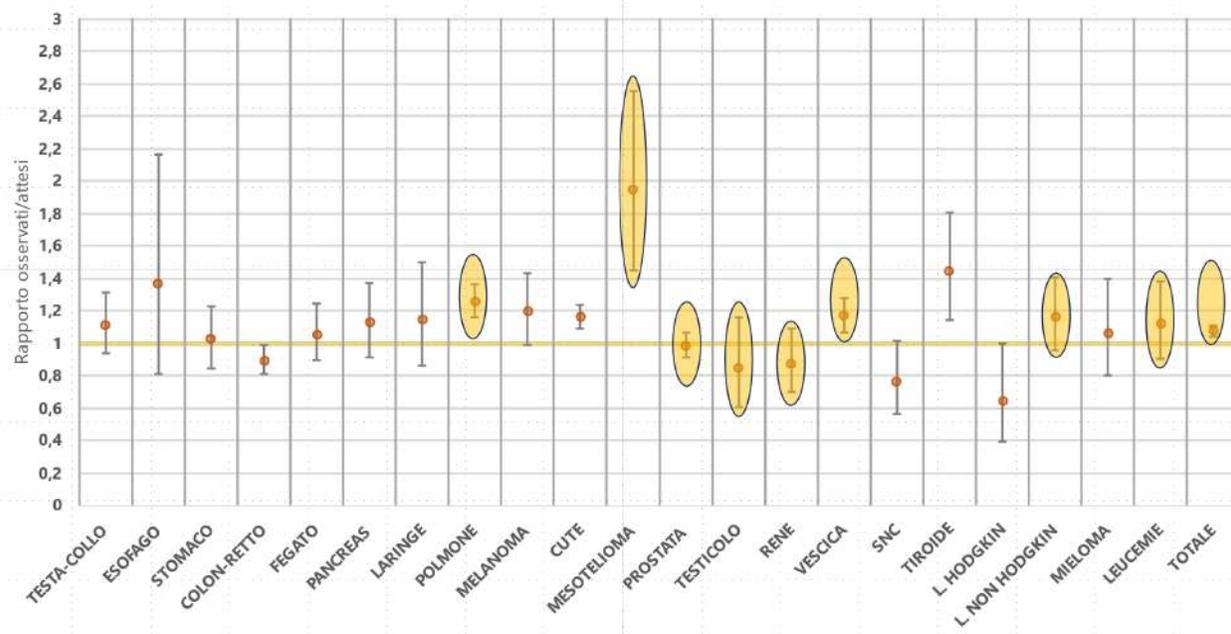
Maschi

Femmine

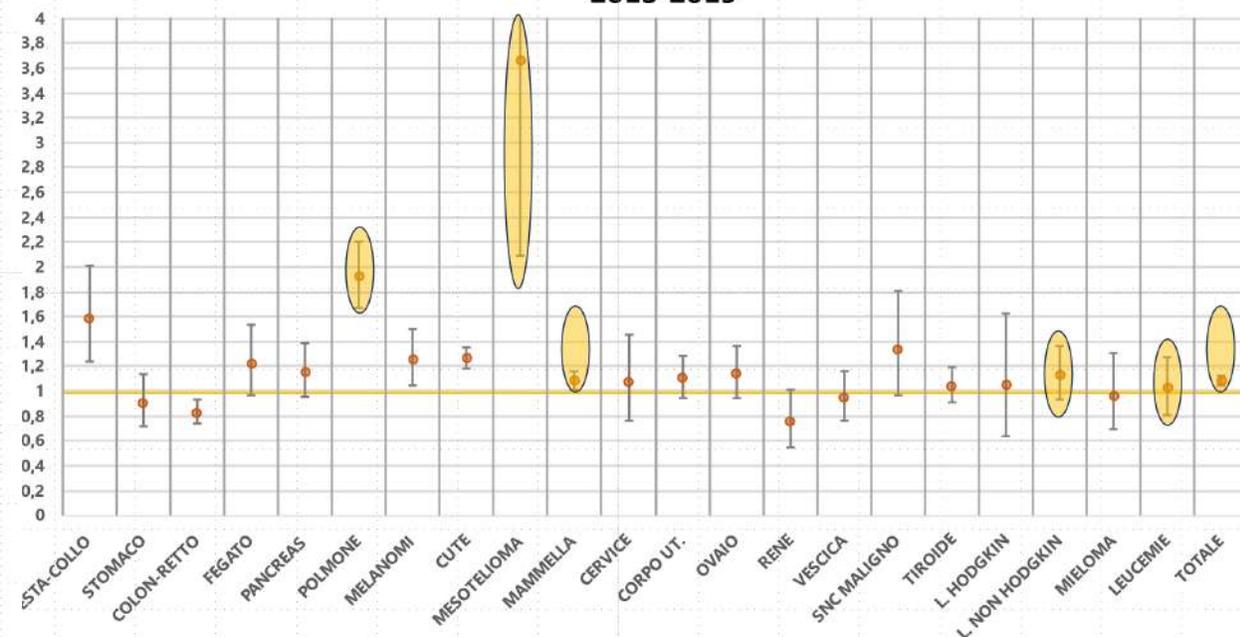


# Le aree contaminate – RTP 2015-2019

SIN Taranto vs Resto della Provincia – MASCHI  
2015-2019



SIN Taranto vs Resto della Provincia – FEMMINE  
2015-2019



# I tumori infantili

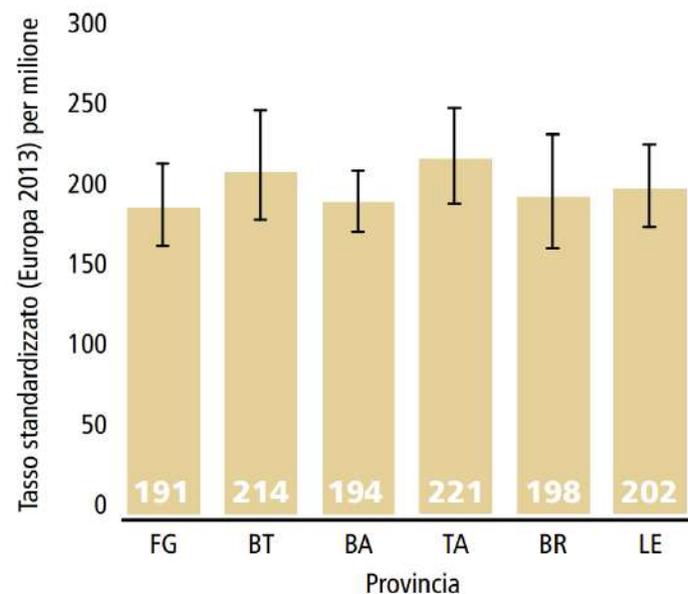
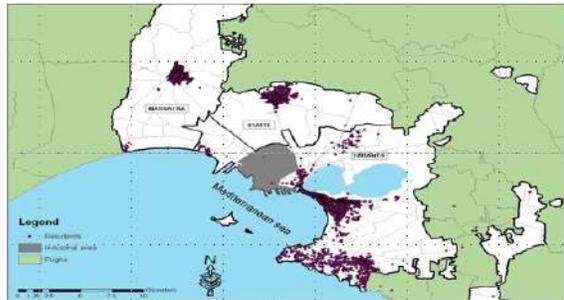


Tabella 6.6: SIN: incidenza e rapporto osservati e attesi (O/A) dei tumori infantili rispetto al dato della provincia esclusa l'area SIR Anni 2010-2019.

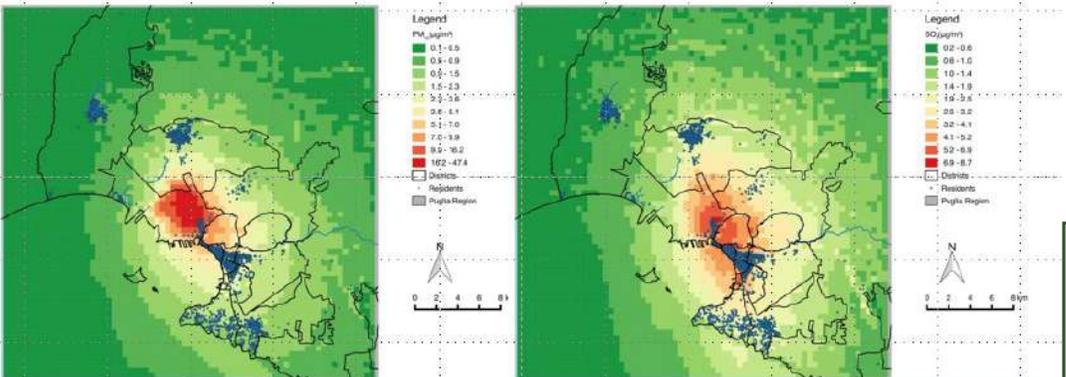
Neoplasie sec. ICCC-3	Casi	TG <sup>(1)</sup>	TSD <sup>(1)</sup>	ES	O/A (%)	IC 95%
I Leucemie	23	79	78,7	16,4	137,7	87,3; 206,5
II Linfomi	5	17,2	16,9	7,6	99,6	32,3; 232,3
III Neoplasie del SNC	20	68,7	67,8	15,2	156	95,3; 240,9
IV Neoplasie dei nervi periferici	1	3,4	3,6	3,6	19,9	0,5; 110,9
V Retinoblastoma	0	0	0	-	0	0; 130,9
VI Tumori renali	3	10,3	10,6	6,1	107,8	22,2; 315
VII Tumori epatici	0	0	0	-	107,8	-
VIII Tumori maligni dell'osso non specificati	4	13,7	13,8	6,9	238,6	65; 610,9
IX Sarcomi dei tessuti molli ed extraossei	5	17,2	17,1	7,6	111,8	36,3; 261
X Tumori germinali, trofoblastici e gonadici	0	0	0	0	-	0; 327,8
XI Altre neoplasie epiteliali maligne e melanomi	1	3,4	3,3	3,3	89,5	2,3; 498,9
XII Altri e non specificati tumori	0	0	0	-	-	-
<b>Totale</b>	<b>62</b>	<b>212,9</b>	<b>211,7</b>	<b>26,9</b>	<b>115,8</b>	<b>88,8; 148,4</b>

Valutazione dell'associazione tra l'esposizione ad emissioni industriali ed esiti sanitari nella popolazione residente in prossimità di uno stabilimento siderurgico

Associations between annual average exposure to industrial PM<sub>10</sub> and SO<sub>2</sub> at lag 0 and cancer incidence Adjusted Hazard Ratios (HRs and 95% CI) per 10 µg/m<sup>3</sup> increase of each pollutant , 2006-2011



Taranto, Staitte e Massafra:  
321.000 soggetti  
Follow up: 1998-2013  
Esposizione dal 1965:  
PM<sub>10</sub> e SO<sub>2</sub>



Residential history of each subject over the period

Exposure attributed to each subject, each year

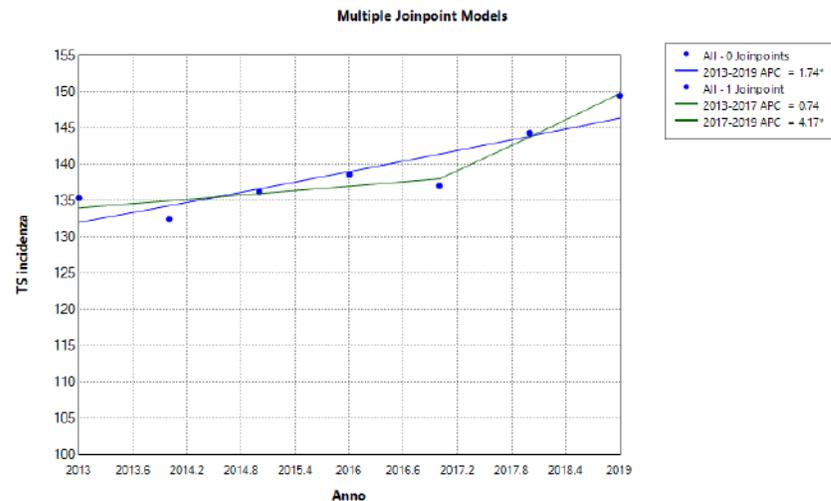
Obtaining past exposures using productivity data and related emissions

Sede del tumore	N	PM <sub>10</sub>			SO <sub>2</sub>		
		HR*	95% IC	95% IC	HR*	95% IC	95% IC
Tutti i tumori	8999	<b>1.14</b>	<b>1.09</b>	<b>1.19</b>	1.05	0.97	1.14
VADS	144	0.80	0.52	1.23	0.67	0.34	1.31
Esofago	27	0.30	0.06	1.48	0.20	0.04	1.08
Stomaco	284	0.99	0.77	1.28	0.69	0.43	1.11
Colon-retto	887	1.11	0.96	1.28	1.00	0.77	1.31
Fegato	340	1.10	0.89	1.37	0.75	0.48	1.15
Colecisti e vie biliari	117	1.14	0.80	1.64	0.88	0.41	1.85
Pancreas	208	1.19	0.90	1.58	1.19	0.68	2.08
Laringe	91	1.39	0.99	1.96	1.39	0.62	3.13
Polmoni	943	<b>1.29</b>	<b>1.14</b>	<b>1.45</b>	<b>1.42</b>	<b>1.10</b>	<b>1.84</b>
Pleura	89	0.96	0.61	1.52	1.15	0.50	2.64
Osso	22	0.59	0.16	2.22	0.53	0.09	2.96
Cute	1944	<b>1.15</b>	<b>1.04</b>	<b>1.26</b>	1.08	0.90	1.30
Tessuti	40	1.22	0.66	2.27	0.62	0.17	2.26
Mammella	1137	<b>1.27</b>	<b>1.13</b>	<b>1.41</b>	1.19	0.94	1.51
Prostata	653	1.09	0.92	1.29	1.06	0.77	1.45
Testicolo	42	1.08	0.58	2.01	0.96	0.30	3.11
Rene	173	<b>1.32</b>	<b>1.01</b>	<b>1.73</b>	<b>2.44</b>	<b>1.38</b>	<b>4.34</b>
Pelvi e vie urinarie	34	0.87	0.34	2.23	0.56	0.13	2.46
Vescica	415	1.07	0.88	1.32	0.91	0.61	1.35
Sistema nervoso centrale	117	1.23	0.87	1.72	0.87	0.42	1.82
Tiroide	365	0.97	0.75	1.25	0.76	0.49	1.17
Mesotelioma	72	0.96	0.57	1.60	0.93	0.36	2.37
Sarcoma di Kaposi	38	1.35	0.77	2.37	1.39	0.41	4.64
Linfoma di Hodgkin	52	0.98	0.54	1.78	1.56	0.54	4.50
Linfoma non-Hodgkin	31	0.93	0.41	2.11	0.74	0.18	3.06
Mieloma	98	0.91	0.56	1.46	0.76	0.34	1.69

	PM10	SO2
All sites	+ 14%	+ 5 %
Lung Cancer	+ 29%	+ 42 %
Kidney Cancer	+ 32 %	+ 144 %
Breast Cancer	+27%	+ 19%

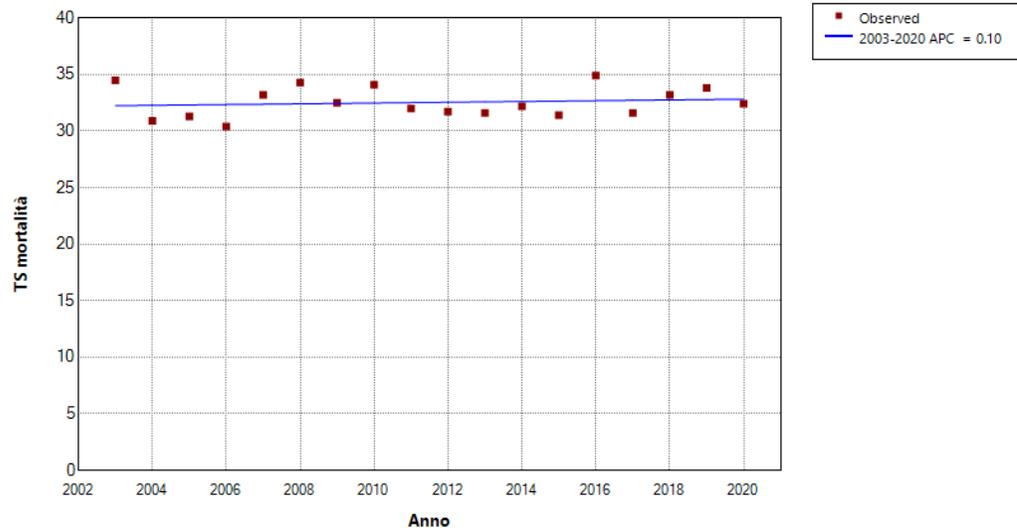
# La lotta al cancro: il tumore della mammella F

## Incidenza Puglia



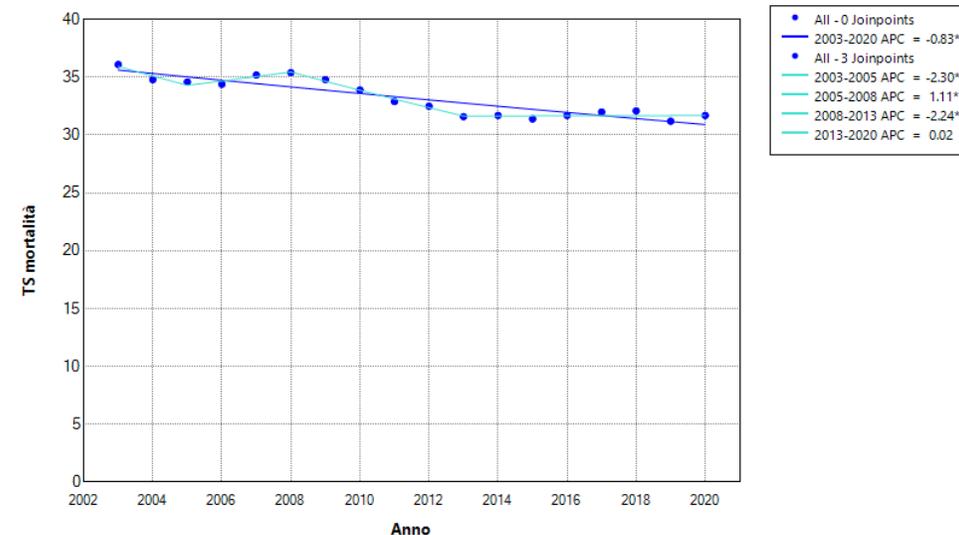
## Mortalità Puglia

All: 0 Joinpoints



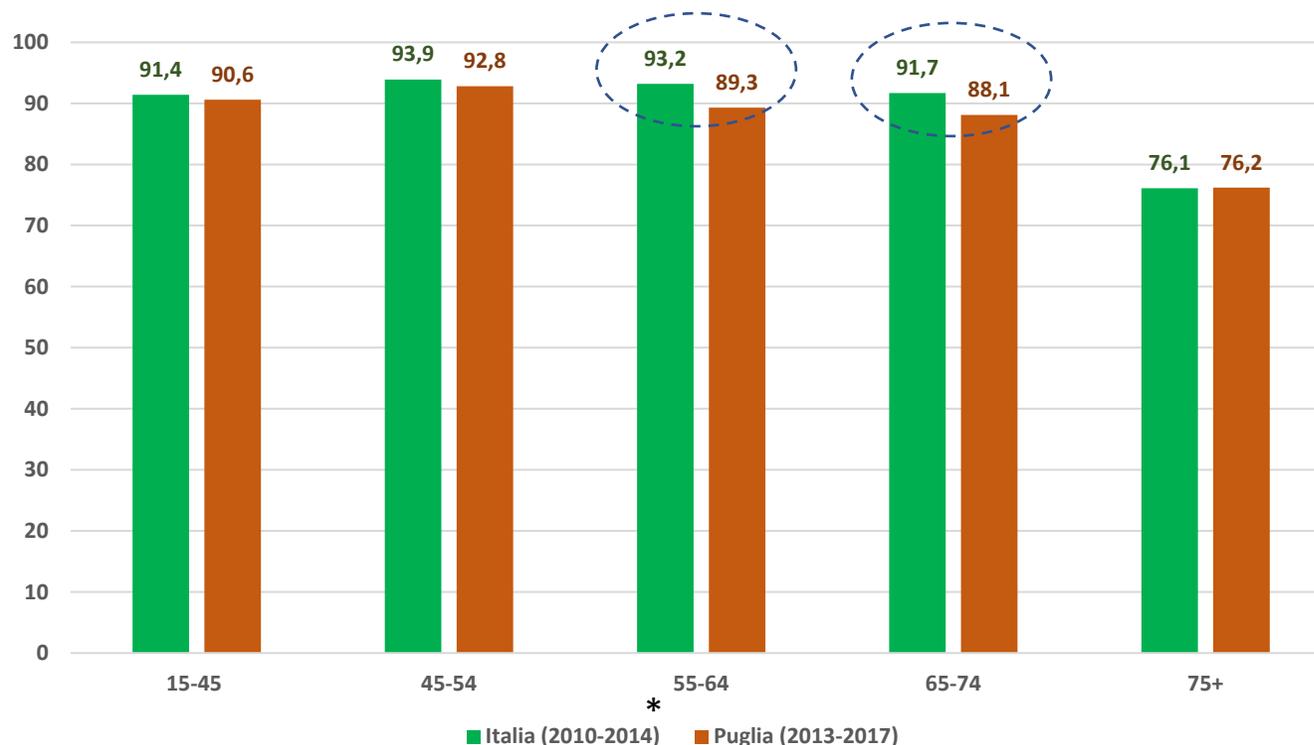
## Mortalità Italia

Multiple Joinpoint Models



\* Indicates that the Annual Percent Change (APC) is significantly different from zero at the alpha = 0.05 level.  
 -- Test Statistic and P-Value not available for the Empirical Quantile method.  
 Final Selected Model: 0 Joinpoints.

## Sopravvivenza relativa per classi di età (Italia vs Puglia)

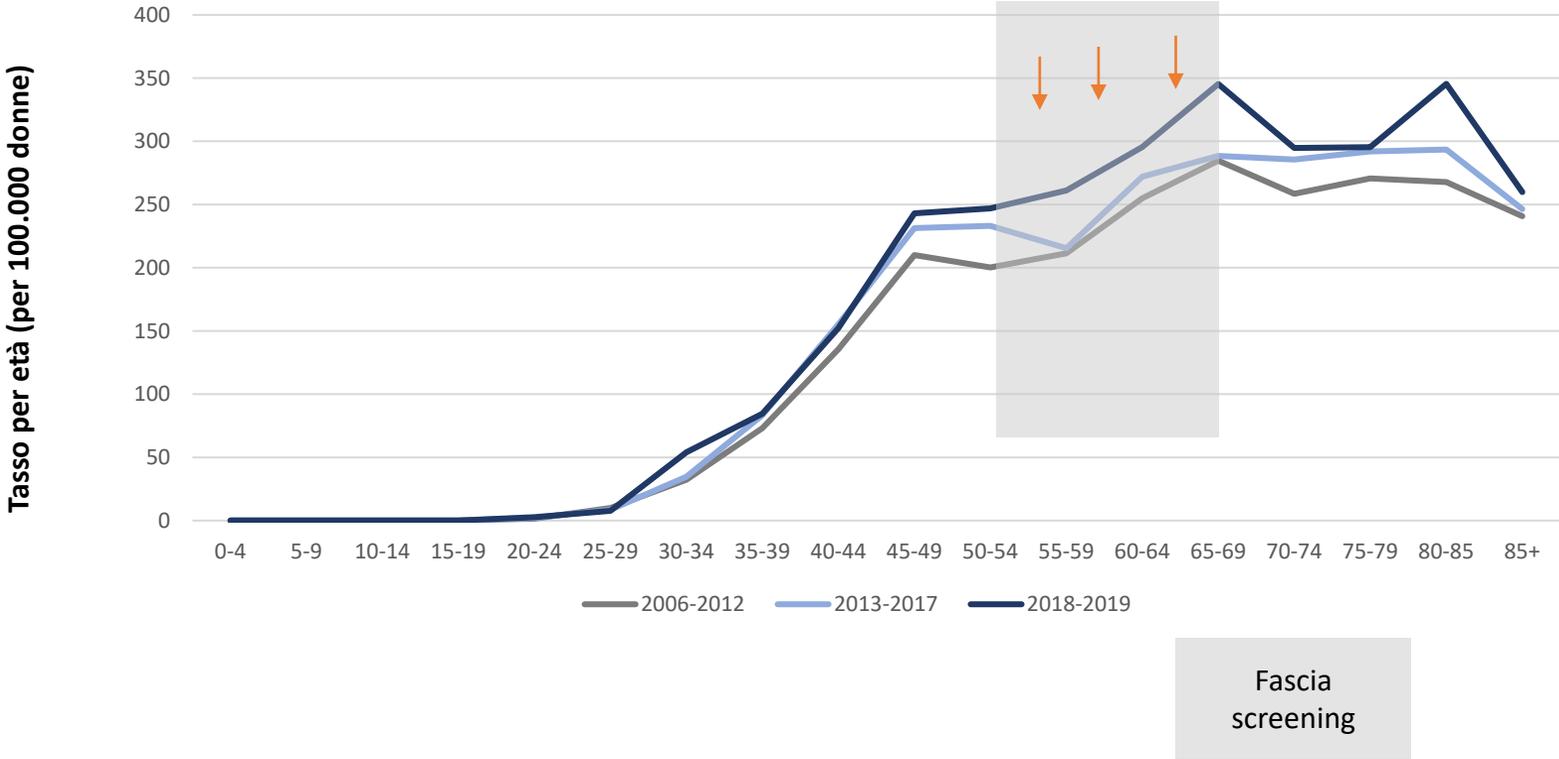


Una differenza di sopravvivenza tra le stime pugliesi e quelle italiane si osserva in particolare per le fasce di età 55-64 anni e 65-74 anni (> 3 punti %).

\*Ravaioli a. et al. EP 46 (5-6) 2022 / I numeri del cancro 2021

Coorte anni 2013-2017 Puglia – Registro Tumori Puglia (metodo Ederer II)

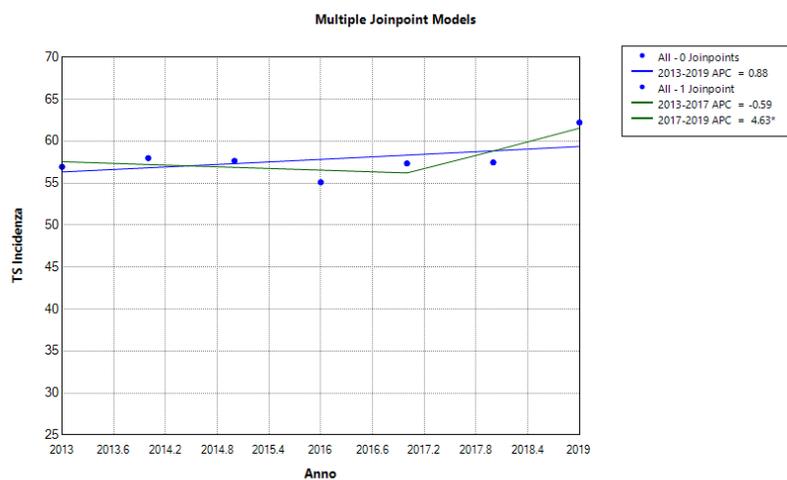
# Confronto incidenza 2006-2012 vs 2013-2017 e 2018-2019



Incidenza. Anni 2006-2012 e 2013-2019– Registro Tumori Puglia

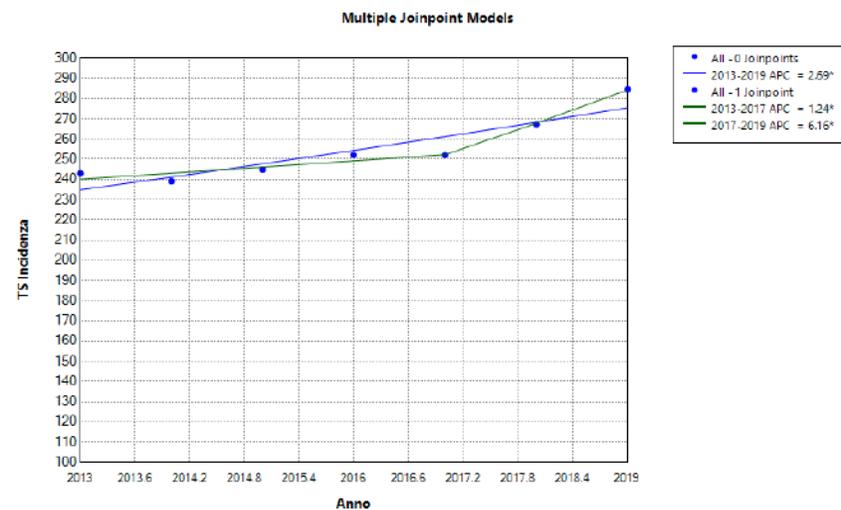
# Andamento dell'incidenza

0-49 anni



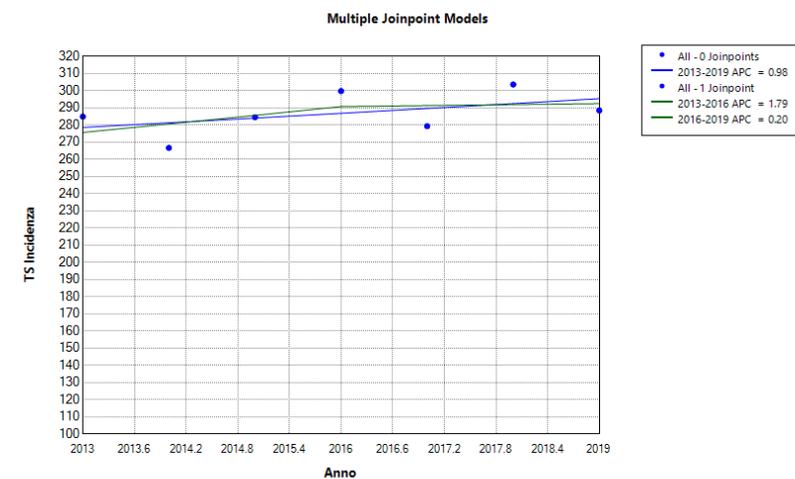
2017-2019= +4%

50-69 anni



2017-2019= +6%

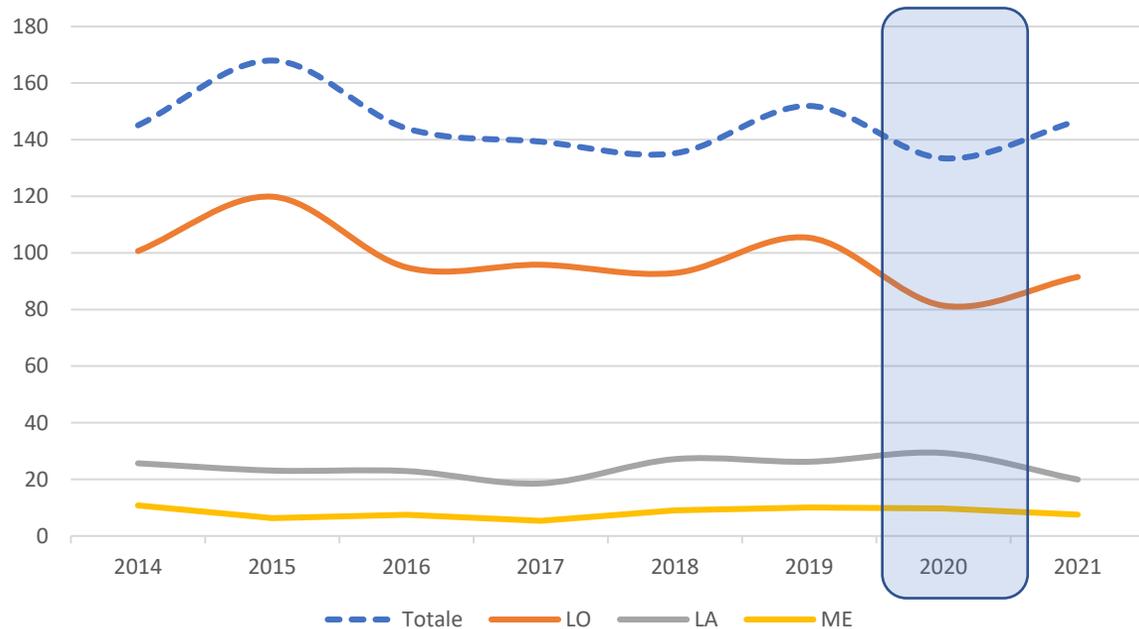
>70 anni



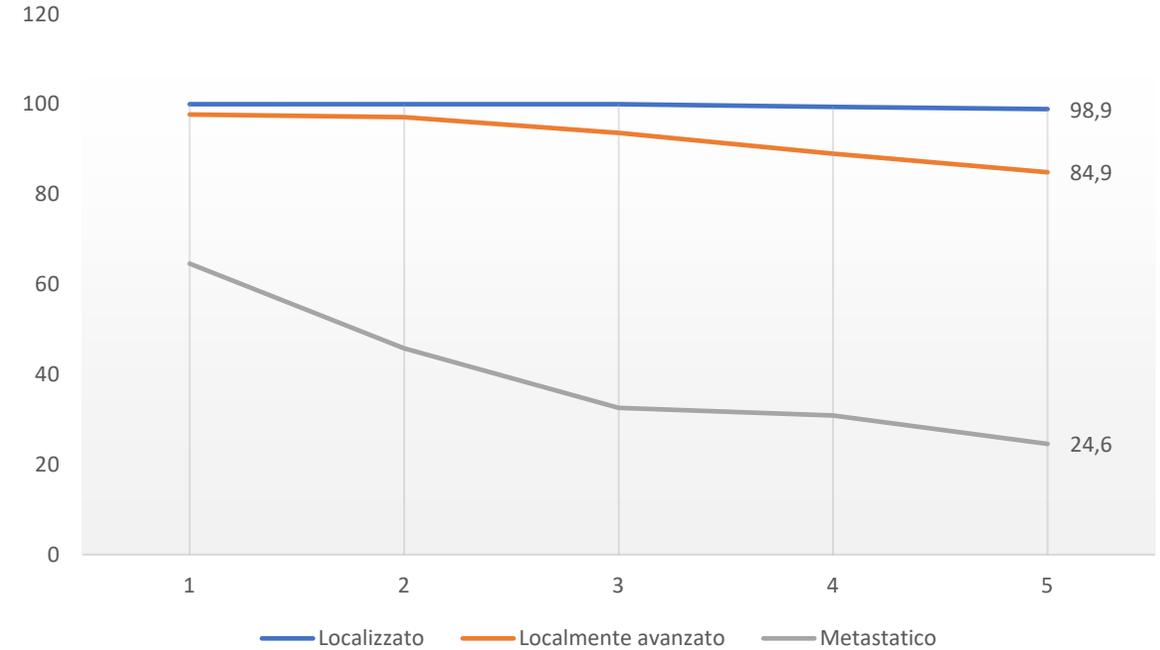
2017-2019= +0,2%

# La diagnosi del tumore nella mammella dal 2014 al 2021

Andamento dei TSD incidenza per stadio



Tumore della mammella  
Sopravvivenza a 5 anni per stadio



# Le diseguaglianze e il percorso di cura

Dati standardizzati

Copertura screening mammografico totale per regione di residenza  
Passi 2021-2022



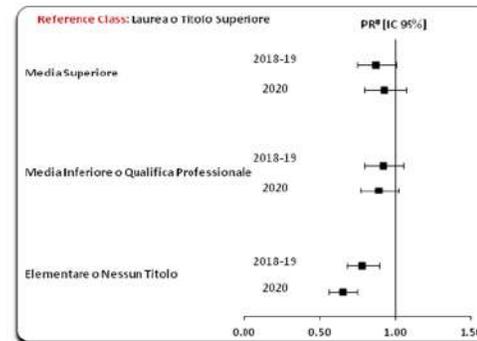
Istruzione	nessuna / elementare	51.5	47.4	55.6
	media inferiore	65.9	63.9	67.9
	media superiore	73.9	72.2	75.5
	laurea	79.6	77.0	82.0
Difficoltà economiche	molte	58.6	54.0	63.1
	qualche	64.6	62.7	66.5
	nessuna	76.1	74.7	77.4
Cittadinanza	italiana	70.9	69.8	72.0
	straniera	59.4	53.9	64.6
Macro area di residenza	nord	57.9	56.0	59.9
	centro	80.3	78.6	81.9
	sud e isole	76.5	74.6	78.2

Lo screening  
(Sorveglianza PASSI)

Tabella 9.3 - Stime del Rischio (PR e IC al 95%) per livello di istruzione e periodo.

Livello di Istruzione	Marzo-Dicembre 2018-19		Marzo-Dicembre 2020	
	PR*	IC 95%	PR*	IC 95%
Laurea o Livello Superiore	1		1	
Diploma Superiore	0.87	0.75; 1.00	0.92	0.80; 1.07
Diploma Inferiore o Qualifica Professionale	0.91	0.80; 1.05	0.89	0.77; 1.02
Elementare o Nessun Titolo	0.78	0.68; 0.90	0.65	0.56; 0.75

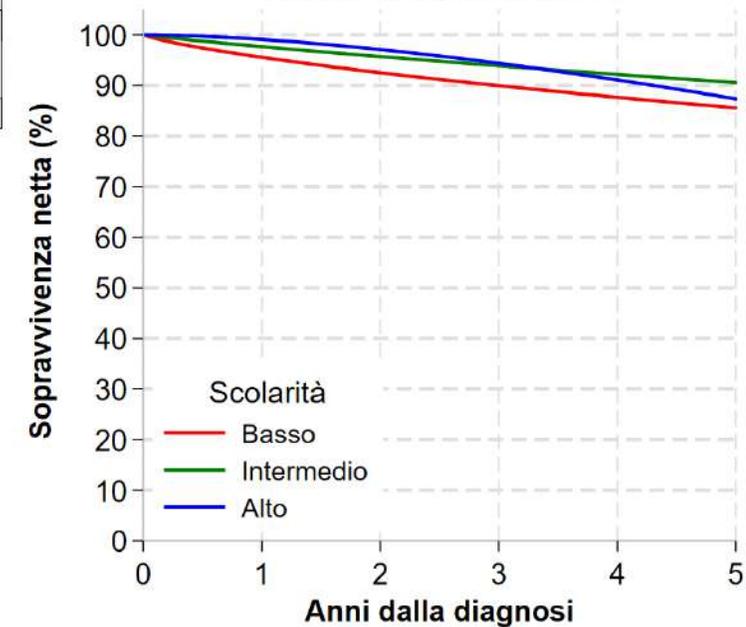
Figura 9.3 - PR e Intervalli di Confidenza al 95% per livello di istruzione e periodo.



#: Prevalence Ratio aggiustato per età

L'accesso alle cure  
(C. Fanizza, 2021)

## Cancro della Mammella



La sopravvivenza  
(V. Coviello, 2019)

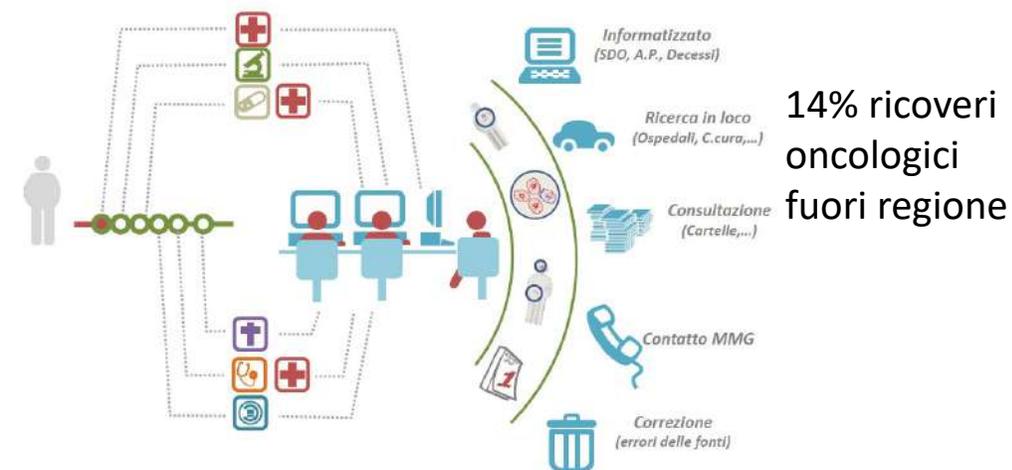
# Alcune informazioni ricercate/raccolte dal RTP

- Data diagnosi
  - Comune residenza alla diagnosi
  - Sede del tumore
  - Morfologia/istotipo
  - Grado di differenziazione
  - Intervento chirurgico
  - Ospedale di trattamento
  - Stadio del tumore
  - Dimensione del tumore
  - Recettori ormonali
  - Stato linfonodale
  - Indice mitotico
  - Parametri immunoistochimici
  - Mutazioni con valenza clinica
  - Lateralità
  - Multifocalità
  - Sede metastasi
  - Trattamenti
  - Modalità di diagnosi  
(Ecc...)
- 
- Monitoraggio, ricerca eziologica, valutazione degli interventi preventivi, valutazione dell'efficacia delle cure, valutazione di modelli organizzativi, di PDTA, delle innovazioni diagnostiche e terapeutiche...
  - Integrazione con variabili di contesto socio-economico/stili di vita/esposizione a fattori di rischio

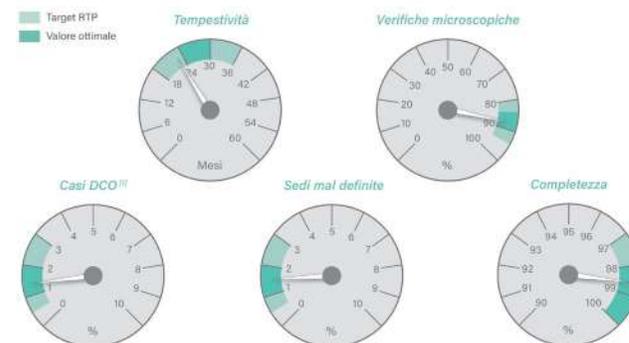
# Il tema della tempestività

Fonte	Manuale/cartacea	Automatizzata/ digitale
Schede di dimissione ospedaliera		●
Schede di morte		●
Cartelle cliniche	●	●
Referti anatomia patologica		●
Radiodiagnostica	●	●
Prestazioni ambulatoriali		●
Prescrizioni farmaceutiche		●
Esenzioni ticket per neoplasia		●
Lettere di dimissioni, relazioni cliniche	●	
Medico di medicina generale	●	
Anagrafica assistiti		●

La previsione dell'integrazione tra i sistemi evoluti di sanità digitale e il Registro Tumori potrebbe consentire un'accelerazione delle attività di raccolta e registrazione, un incremento di completezza e accuratezza, nonché un arricchimento nelle informazioni raccolte

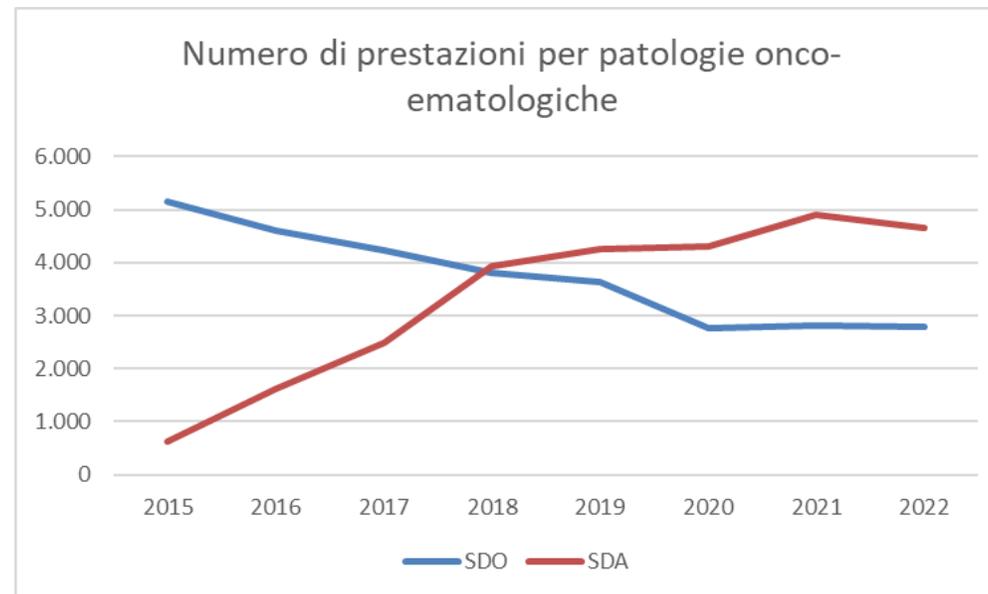


14% ricoveri oncologici fuori regione



# Gli impatti del cambiamento di modelli organizzativi

- Il miglioramento dell'appropriatezza dell'attività di ricovero ha spostato nell'ambito ambulatoriale (day service) parte del percorso di diagnosi e cura, in particolare per le patologie onco-ematologiche
- Il flusso della specialistica ambulatoriale è privo di informazioni cliniche
- Implementazione della **scheda di dimissione ambulatoriale**



# Il Piano Oncologico Nazionale

- I Registri tumori di popolazione hanno, infatti, un ruolo centrale nello sviluppo dei sistemi informativi in oncologia, la cui evoluzione deve potenziare la restituzione di dati utili alla **sorveglianza** e agli **studi epidemiologici**.
- Rappresentatività della popolazione reale, accuratezza della diagnosi, possibilità di **incrocio longitudinale con i flussi informativi amministrativi**, sanitari e sociodemografici lungo l'intera traiettoria del paziente/sopravvivate rendono i dati dei registri una fonte informativa privilegiata e sostenibile, non solo per la sorveglianza epidemiologica ma anche come strumenti utili alla **valutazione dell'intero percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale**.
- **L'analisi geografica per piccole aree** basata sulle tecniche di georeferenziazione può consentire di indagare il rischio oncologico connesso a esposizioni ambientali, e di caratterizzare aree di rischio in funzione di stili di vita, diffusione di agenti infettivi cancerogeni, barriere di accesso a diagnosi e cura, livello socio-economico.
- Appare di importanza strategica che i Registri Tumori vengano ricompresi nell'ambito delle misure e degli interventi in tema di **digitalizzazione e interoperabilità tra sistemi informativi** previsti tanto dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza quanto dal Piano Nazionale Complementare.

0000065-30/12/2021-UMPNRR-  
UMPNRR-P - Allegato Utente 3  
(A03)

# Piano operativo “Salute, Ambiente, Biodiversità, Clima”

Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR), Missione 6 Componente 1:  
*Riforma 1: Definizione di un nuovo modello organizzativo della rete di  
assistenza sanitaria territoriale*

Piano Nazionale Investimenti Complementari (PNC): *Investimento 1: Salute,  
Ambiente, Biodiversità e Clima*



# Salute, ambiente, biodiversità e clima

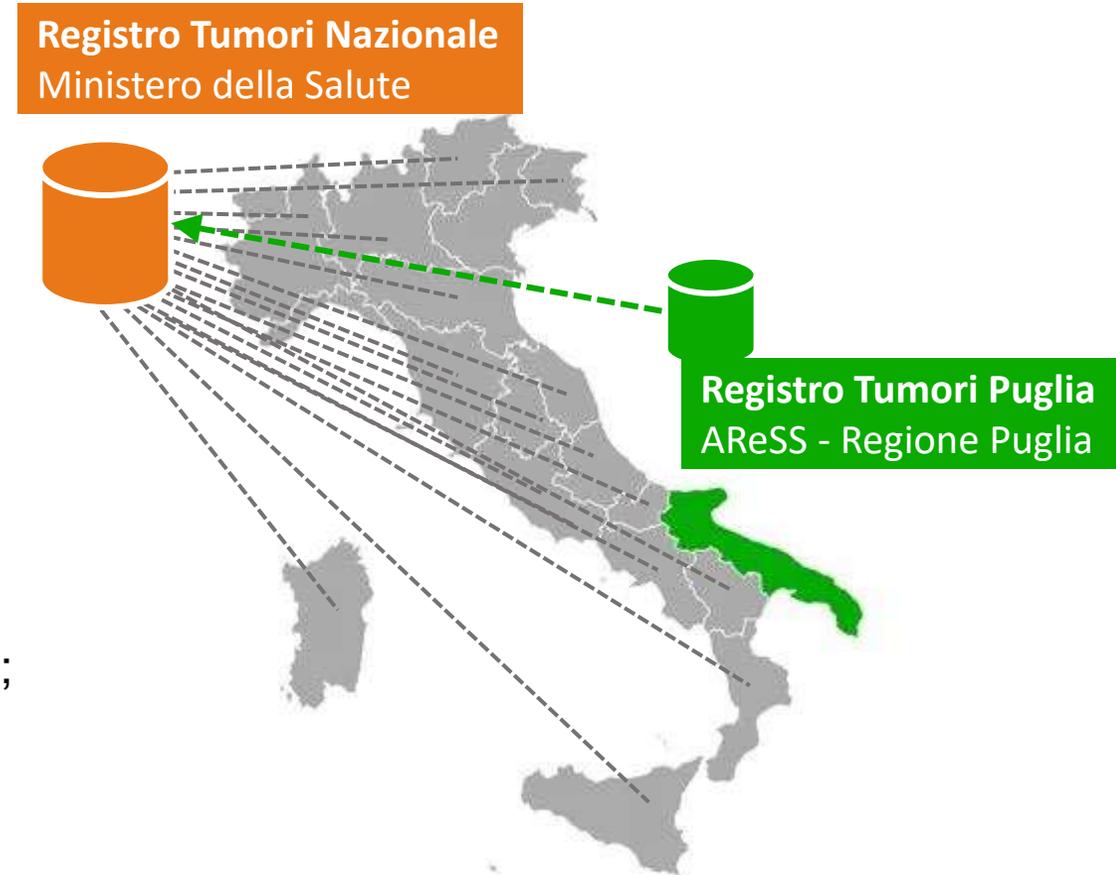
Soggetti Attuatori: Istituto Superiore di Sanità, Ministero della Salute

1	Salute, Ambiente, Biodiversità e Clima		T4 2026	500.010.000
1.1	Rafforzamento complessivo delle strutture e dei servizi di SNPS-SNPA a livello nazionale, regionale e locale, migliorando le infrastrutture, le capacità umane e tecnologiche e la ricerca applicata	ISS	T4 2026	415.379.000
1.2	Sviluppo e implementazione di specifici programmi operativi pilota per la definizione di modelli di intervento integrato salute-ambiente-clima in 2 siti contaminati selezionati di interesse nazionale	MdS (DGPREV)	T4 2026	49.511.000
1.3	Programma nazionale di formazione continua in salute-ambiente-clima anche di livello universitario	ISS	T4 2026	6.120.000
1.4	Promozione e finanziamento di ricerca applicata con approcci multidisciplinari in specifiche aree di intervento salute-ambiente-clima	MdS (DGPREV)	T4 2026	21.000.000
1.5	Piattaforma di rete digitale nazionale SNPS-SNPA	ISS	T4 2026	8.000.000

# Registro Tumori Nazionale

DM 1 agosto 2023

- a) **monitorare e valutare** i dati relativi all'accesso, alla qualità delle attività diagnostiche e terapeutiche e agli esiti delle prestazioni dei servizi di prevenzione, diagnosi e cura nonché i dati relativi alla qualità dell'assistenza e della riabilitazione psico-fisica e sociale e alla sopravvivenza dei pazienti
- b) **identificare e monitorare i gruppi ad alto rischio**
- c) svolgere **ricerca** scientifica medica, biomedica ed epidemiologica e in particolare svolgere **studi epidemiologici sui fattori di rischio di tumori e sugli esiti**;
- d) adeguare la programmazione degli interventi volti a **migliorare lo stato sanitario della popolazione** e dell'ambiente di lavoro, nonché la pianificazione sanitaria



# Considerazioni conclusive

- I registri tumori di popolazione sono il perno dell'osservazione epidemiologica del fenomeno neoplastico
- L'epidemiologia rientra nelle finalità di interesse pubblico ma è anche parte integrante dell'assistenza, dal momento che orienta, monitora e valuta la qualità del percorso (dall'identificazione dei fattori di rischio, fino agli esiti delle cure, al contrasto alle diseguaglianze)
  - Intercettare le innovazioni tecnologiche per non disperdere il potenziale conoscitivo associato (FSE, telemedicina, cartelle informatizzate)
  - L'integrazione dei dati provenienti dai sistemi innovativi di sanità digitale può aumentare l'efficacia, l'efficienza e la tempestività
  - Promuovere l'integrazione con altri sistemi, dal punto di vista della multidisciplinarietà
- Le limitazioni e i vincoli agli spazi di azione e di espansione andrebbero valutati anche in termini di ricaduta sulle opportunità di miglioramento delle conoscenze e sulla qualità dei servizi sanitari

Lucia Bisceglia

[l.bisceglia@aress.regione.puglia.it](mailto:l.bisceglia@aress.regione.puglia.it)

<https://aress.regione.puglia.it/>

<https://www.sanita.puglia.it/web/rt>



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

