

**IL PROCESSO
D'IMPLEMENTAZIONE
DEL REGISTRO TUMORI
NELLA REGIONE OVEST**

Camelia Claici, Ion Petru Milos,
Monica Potcovaru, Laura Maier

Centro d'Implementazione del Registro
Tumori Regionale Ovest

Istituto della Sanità Pubblica, Timisoara,
Romania

L'INIZIO

- ▶ Nel quadro del Progetto PHARE RO 2002/000-586.04.11.03, le componenti del monitoraggio del cancro e le istituzioni coinvolte e interessate hanno deciso la diffusione della registrazione dei tumori nelle regioni di sviluppo socio-economico della Romania, con l'inserimento degli standard e delle raccomandazioni europee nella pratica di registrazione della popolazione affetta dal cancro.

IL QUADRO LEGALE

- ▶ Il Decreto Ministeriale (DM) no. 2027/26.11.2007, riguardo la ristrutturazione e la riorganizzazione dell'attività di registrazione dei tumori nella popolazione, per l'adeguamento agli standard dell'ENCR e della IARC, prevede la creazione di 8 Registri Tumori Regionali
- ▶ Riassunto delle attribuzioni del coordinatore RTRO: DM no. 212/28.02.2008
- ▶ Lo svolgimento del Programma di management RTRO: DM no. 574/31.03.2008

ROMANIA

8 REGIONI DI SVILUPPO



UN ANNO DI ESPERIENZA

I. ORGANIZZAZIONE E COORDINAMENTO

- ▶ L'ottenimento delle approvazioni per il collocamento, il personale e il funzionamento del RTRO
- ▶ La creazione del sito web RTRO www.ispt.ro
- ▶ La gestione degli aspetti legali e della confidenzialità, conforme alla Legge 677/2001 e alle Raccomandazioni IARC- ENCR:
l'accordo del personale RTRO,
il modulo di richiesta dei dati.

L' ACCORDO PER LA CONFIDENZIALITA'

ACORD DE CONFIDENTIALITATE Personalul Registrului de Cancer Vest

Nume: _____

- ▶ Toate datele colectate si detinute de Centrul de Implementare Registrul Regional de Cancer Vest sunt date confidentiale legate de identitatea pacientilor.
- ▶ Inregistrarea fisierelor manuale si electronice se realizeaza, cu respectarea:

Legii nr. 677/2001 (pentru protectia persoanelor cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal si libera circulatie a acestor date) si a Recomandarilor privind confidentialitatea in activitatea de inregistrare a cancerelor din Uniunea Europeana.

- ▶ Datele nu pot fi accesate, dezvaluite, publicate sau comunicate, decat in conformitate cu premisele si regulamentul de securizare a informatiilor.
- ▶ Personalul Registrului de Cancer Vest are datoria sa pastreze securitatea asupra oricarui aspect confidential, vazut sau auzit in cursul activitatii, pe parcurs si dupa incetarea angajamentului la Registru. Aceasta include nediscutarea cazurilor intalnite in timpul acestei activitati.
- ▶ Personalul Registrului de Cancer Vest are datoria sa cunoasca instructiunile in vigoare si sa fie de acord cu acestea. In caz de incertitudine, personalul va consulta coordonatorul in functie al Registrului Regional de Cancer Vest.

Semnatura: _____

Data: _____

UN ANNO DI ESPERIENZA

I. ORGANIZZAZIONE E COORDINAMENTO

- ▶ L'inventario delle istituzioni – le fonti di dati e la nomina delle persone a contatto con il RTRO;
- ▶ 8 visite di supervisione dell'attività, in tutte le province della regione;
- ▶ La raccolta attiva dei dati;
- ▶ Invio alla IARC di Lione del modulo per l'iscrizione del RTRO, come membro a tutti gli effetti della ENCR.
- ▶ Report sull'attività del RTRO al Ministero della Sanità

UN ANNO DI ESPERIENZA

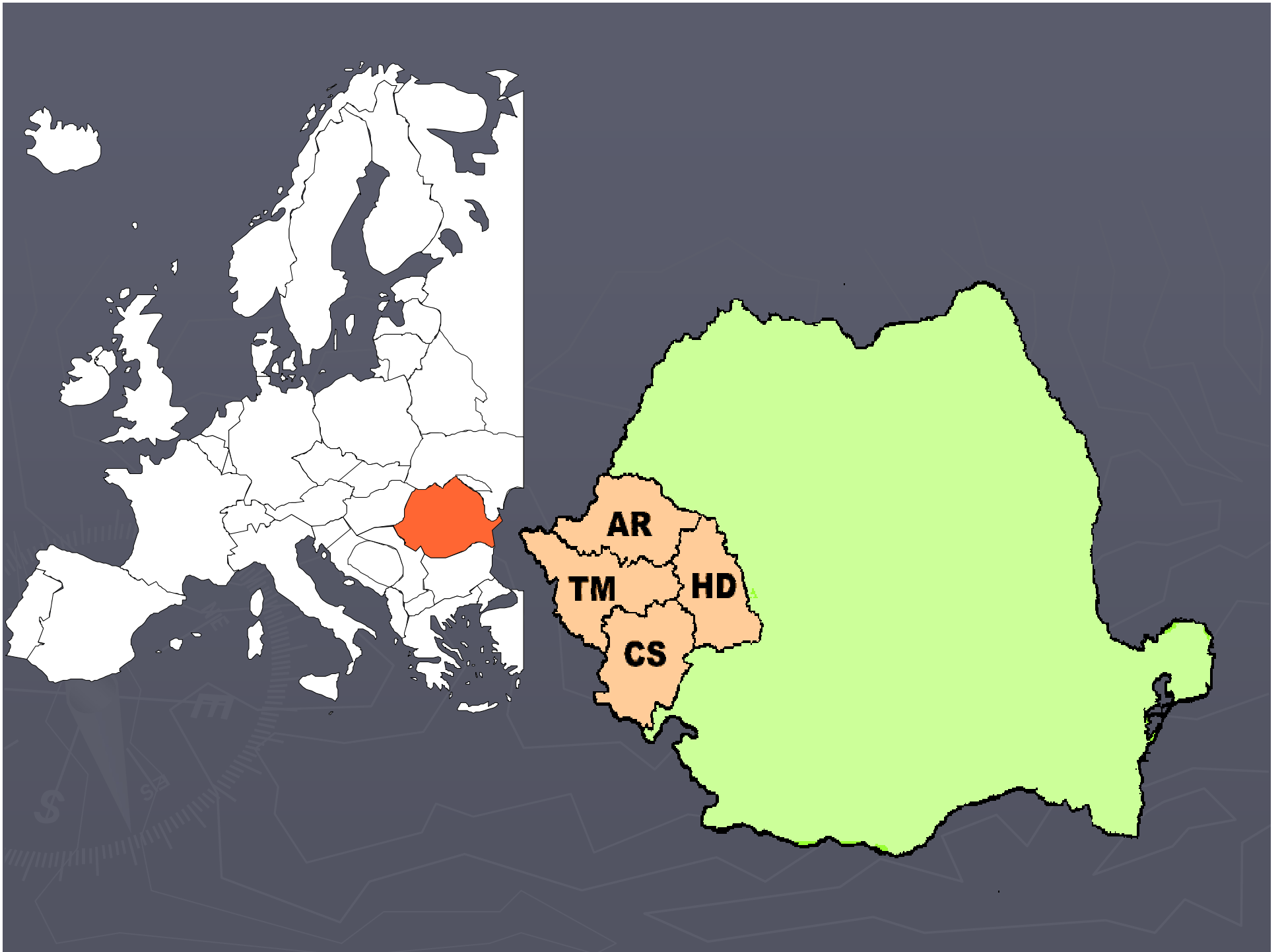
I. ISTRUZIONE E COMUNICAZIONE

- ▶ Partecipazione all'aumento della capacità nazionale, regionale e provinciale per la registrazione dei tumori e la formazione del personale esistente
- ▶ Collaborazione a 4 moduli di lezioni sul tema „Implementazione del Registro Tumori”, Istituto Oncologico, Cluj-Napoca
- ▶ Partecipazione al corso „Cancer Survival: principles, methods and analysis”, London School of Hygiene and Tropical Medicine & UK, Association of Cancer Registries

UN ANNO DI ESPERIENZA

II. ISTRUZIONE E COMUNICAZIONE

- ▶ Collaborazione all'organizzazione della Sessione di formazione "Monitoraggio dell'attività di registrazione dei tumori nella Regione Ovest" - promozione degli indicatori di qualità (20 partecipanti)
- ▶ Ideazione e coordinamento della Tavola Rotonda "Strategie anticancro – risorse per l'azione e controversie", Conferenza Nazionale di Sanità Pubblica, Timisoara - la promozione della partecipazione degli attori istituzionali e professionisti per l'implementazione delle nostre attività (23 partecipanti)
- ▶ Coinvolgimento dei mass media e della Radio regionale nella promozione dei nuovi principi per la registrazione del cancro rivolta ai medici e alla popolazione.



La popolazione del RTRO

La popolazione, area, sesso, 1 Luglio 2007

REGIUNE Județe Anii	Total			Urban			Rural		
	Ambele sexe	M	F	Ambele sexe	M	F	Ambele sexe	M	F
Vest									
2007	1924442	928996	995446	1219403	582295	637108	704329	346701	358338
AR									
2007	457713	220355	237358	253437	120113	133324	204276	100242	104034
CS									
2007	327579	159654	167925	184693	89269	95424	142886	70385	72501
HD									
2007	472284	229400	242884	362732	175715	187017	109552	53685	55867
TM									
2007	666866	319587	347279	418541	197198	221343	248325	122389	125936

*La fonte dei dati – Dipartimento Regionale di Statistica

L'INTRODUZIONE DEI DATI

- ▶ Le province (Arad - AR, Caras-Severin - CS, Hunedoara- HD, Timis- TM),
- ▶ Il sesso (Uomini/Donne),
- ▶ Area (Urbana/Rurale),
- ▶ 18 gruppi di età (0-4, 5-, 10-, 15-, 20-, 25-, 30-, 35-, 40-, 45-, 50-, 55-, 60-, 65-, 70-, 75-, 80-, 85+),
- ▶ La topografia del tumore (bronco-polmonare, colo-rettale, seno, cervice uterina, ovaio, prostata, stomaco, cervello, cute, ecc.)

DATI RACCOLTI

Nuovi Casi, Regione Ovest, 2008

DSPJ	Nuovi casi uomini	Nuovi casi donne	Nuovi casi totale
AR	823	729	1552
CS	626	577	1203
HD	716	687	1403
TM	1195	1040	2235
OVEST	3324	3069	6393

ANALISI

L'Incidenza, Regione Ovest, 2008

DSP	Popolazione 1 Luglio 2007	Nuovi casi 2008	Incidenza per 100 000 abitanti
AR	457 713	1552	339.1
CS	327 579	1203	367.2
HD	472 284	1403	297.1
TM	666 866	2235	335.1
OVEST	1 924 442	6393	332.2

ANALISI

La Prevalenza, Regione Ovest, 2008

DSPJ	Popolazione 1 Luglio 2007	Casi vecchi e nuovi, 2008	Prevalenza ‰
Arad	457 713	9266	23
Caras-Severin	327 579	6634	24
Hunedoara	472 284	6456	17
Timis	666 866	14182	25
Ovest	1 924 442	36538	22

ANALISI

La Mortalità, Regione Ovest, 2008

DSPJ	Popolazione 1 Luglio 2007	Decessi 2008	Mortalità per 100 000 abitanti
Arad	457 713	1124	245.6
Caras-Severin	327 579	785	239.6
Hunedoara	472 284	1033	218.7
Timis	666 866	1602	240.2
Ovest	1 924 442	4544	236.1

ANALISI

Tassi standardizzati, per sesso, Regione Ovest, 2008

Tasso	Maschi per 100000	Femmine per 100000	M+F per 100000
TS Incidenza	256.3	162.2	191.3
TS Mortalità	147.8	204.9	109.3

ANALISI

Localizzazione per frequenza

- ▶ Nelle donne: seno, cervice, colo-rettale, cute, ovaio
- ▶ Negli uomini: bronco-polmonare, colon-rettale, prostata, ORL, stomaco
- ▶ Il cancro bronco-polmonare - la causa di decesso più comune per cancro nella popolazione generale (M>F) 3-5% stadio curabile
- ▶ Il cancro del seno – la più comune localizzazione nelle donne, 20% stadio curabile alla diagnosi
- ▶ Il cancro della cervice uterina- tasso alto di Mortalità, 20% stadio curabile
- ▶ Il cancro della prostata - 10% stadio curabile
- ▶ La tendenza in aumento per il cancro colo-rettale in entrambi i sessi
- ▶ Diminuzione per il cancro dello stomaco

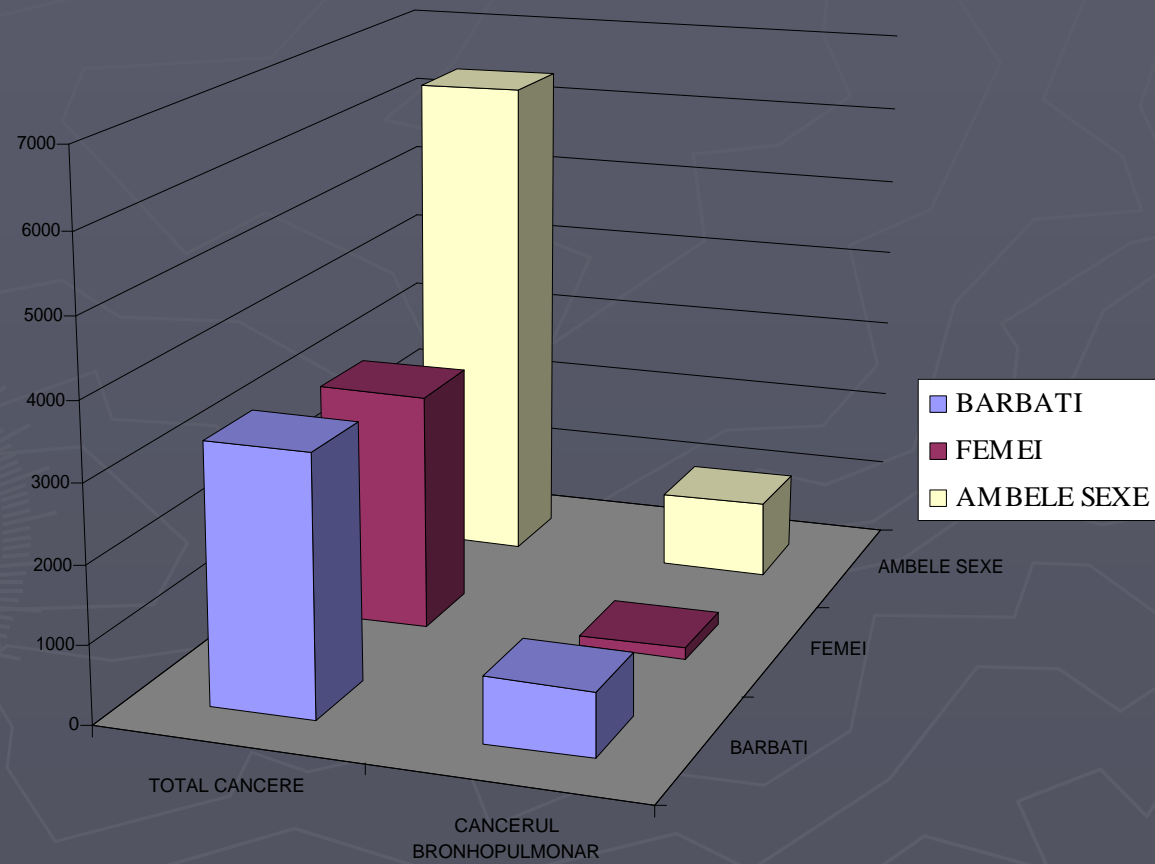
ANALISI

Localizzazioni con maggiore frequenza, Regione Ovest, 2008

Localizzazione	Maschi		Femmine		M+F	
	Casi Nuovi	Frequenza %	Casi Nuovi	Frequenza %	Casi Nuovi	Frequenza %
Bronco-polmonare	829	25	152	5	981	15.3
Colo-rettale	482	14.5	353	11.5	835	13.1
Seno	-	-	625	20.6	-	-
Cervice uterina	-	-	399	13.1	-	-
Prostata	271	8.1	-	-	-	-

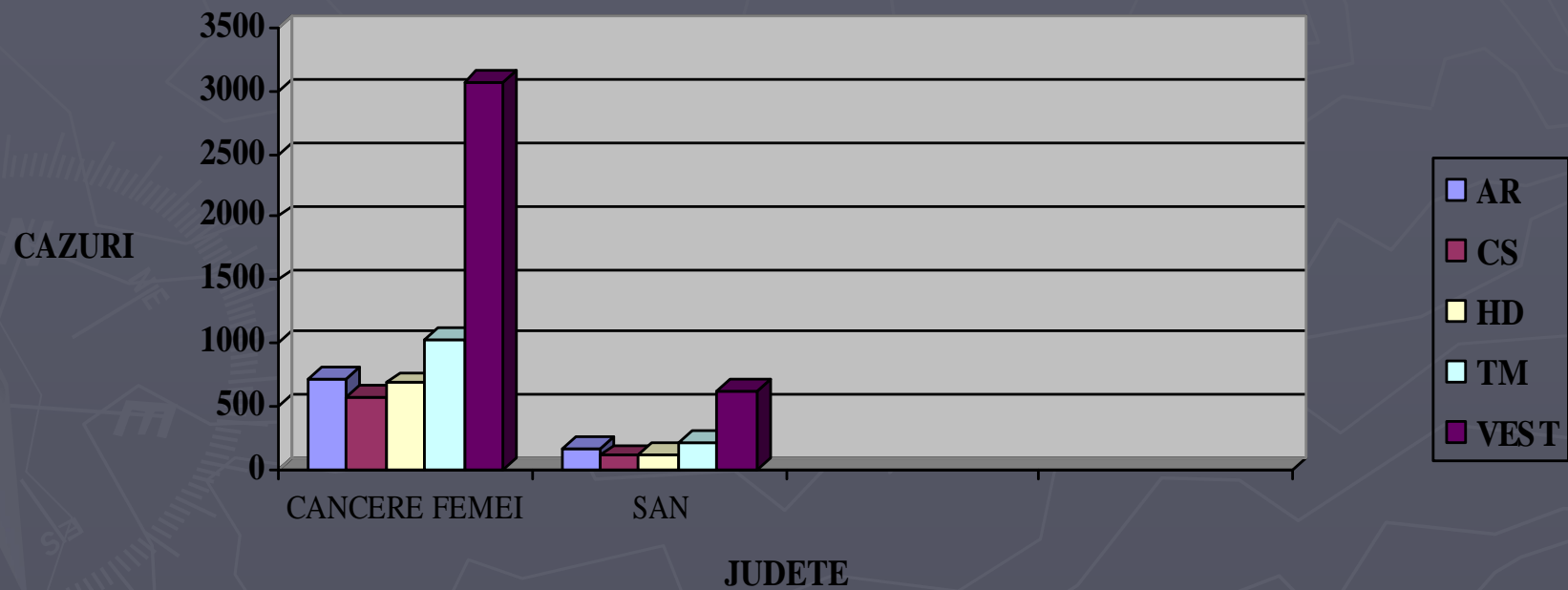
ANALISI

Il Cancro bronco-polmonare, Regione Ovest, 2008



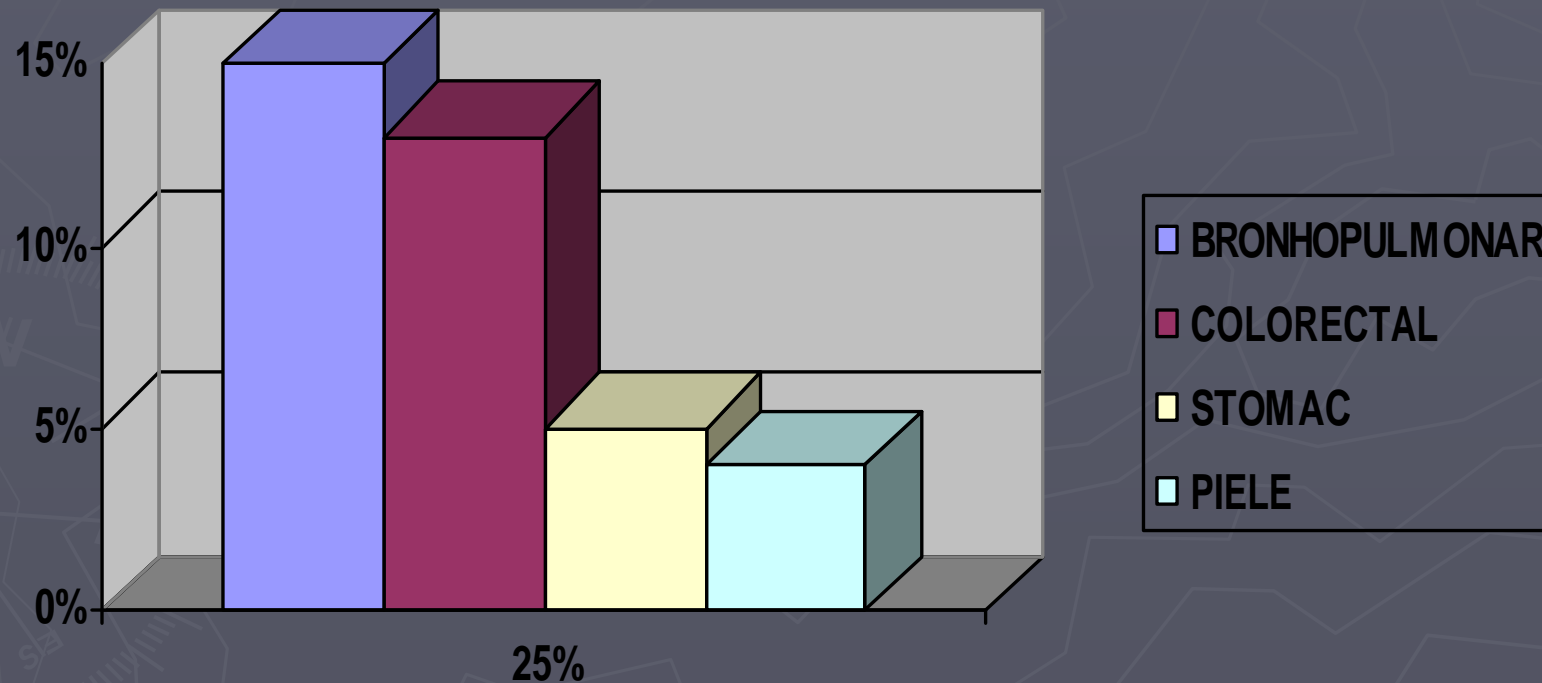
ANALISI

Il Cancro del seno, Regione Ovest, 2008



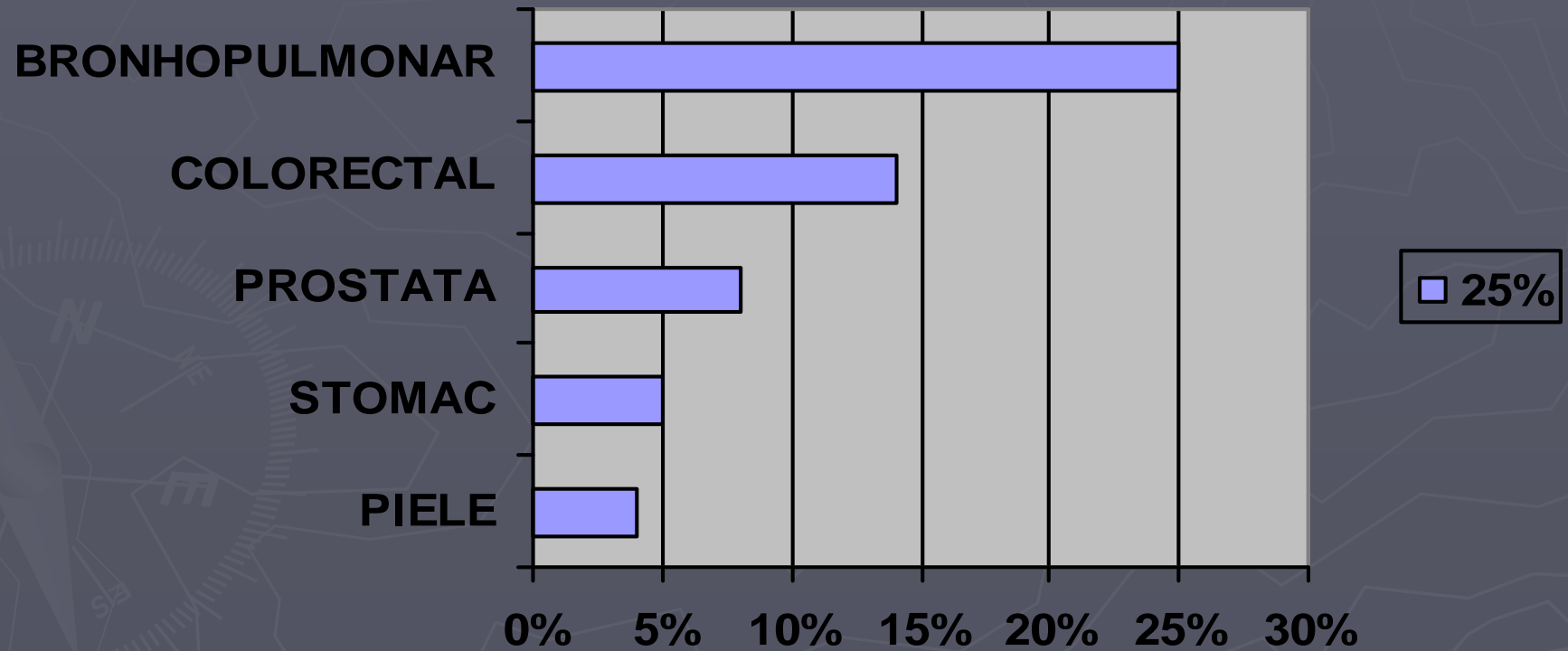
ANALISI

Localizzazioni con maggiore frequenza, Regione Ovest, M+F, 2008



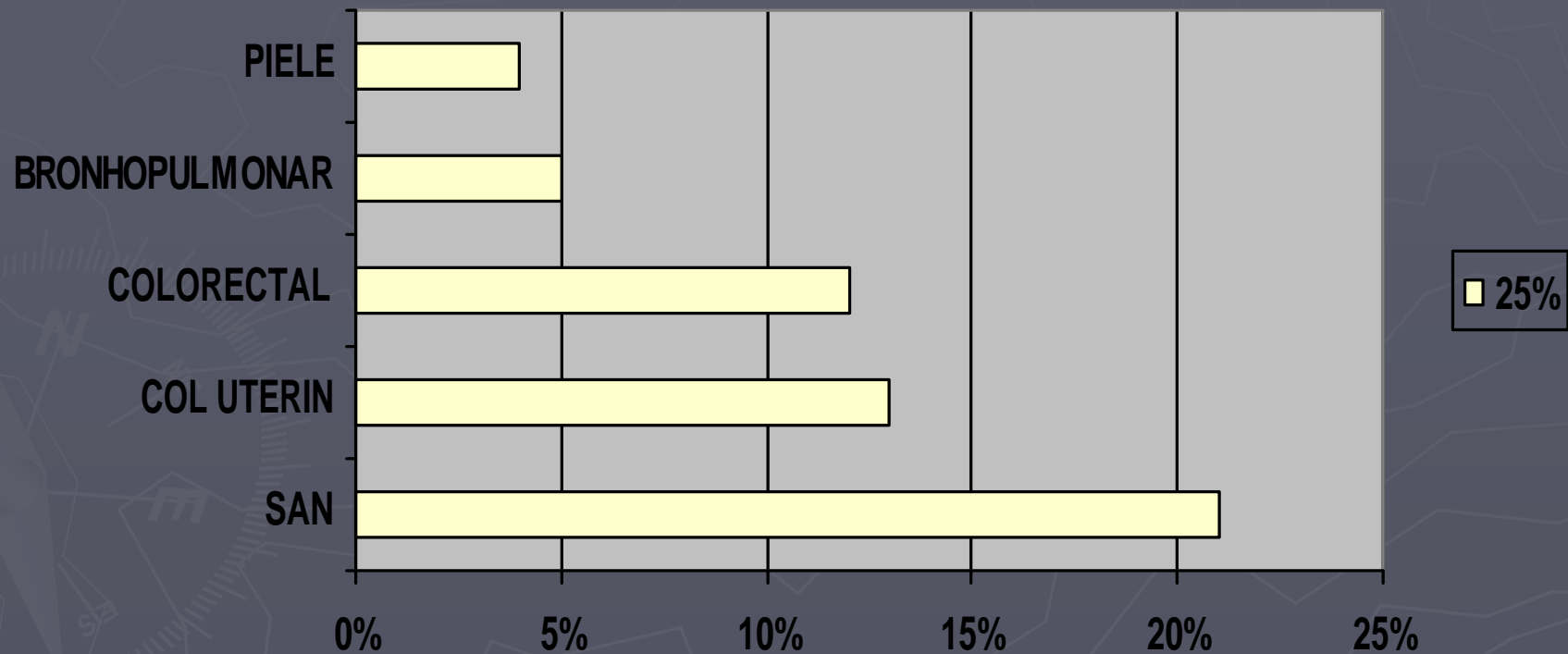
ANALISI

Localizzazioni con maggiore frequenza, Regione Ovest, uomini, 2008



ANALISI

Localizzazioni con maggiore frequenza, Regione Ovest, donne, 2008



QUALITA' DEI DATI

Indicatori della qualità, Regione Ovest, 2008

DSP	CASI NUOVI/SCD	DECESSI	SCD %	CI%	M/I
AR	1552 (1192/360)	1124	23,2	75	0,72
CS	1203 (768/435)	785	36,2	70	0,65
HD	1403 (893/510)	1033	36,3	70	0,73
TM	2235 (1552/683)	1602	30,6	85	0,72
OVEST	6393 (4405/1988)	4544	31,1	73	0,71

QUALITA' DEI DATI

Interpretazione:

- ▶ Il Grado di copertura $< 85\%$

(misura della registrazione di ogni nuovo caso di persona ammalata)

- ▶ SCD alto $> 30\%$

(una percentuale alta dei casi nuovi depistati al decesso significa un punto vulnerabile)

- ▶ $M/I = 0,71 < 1$

(un rapporto Mortalità/Incidenza inferiore a 1 rispecchia una assistenza medica adeguata per la popolazione)

- ▶ Conferme istologiche $> 70\%$

(una percentuale alta dei casi confermati tramite esame istologico significa un punto forte)

OSTACOLI

- ▶ Sovrapposizione delle attribuzioni nel segnalare un caso a livello provinciale, regionale, e nazionale
- ▶ Segnalazione passiva nominale dei casi carente
- ▶ Il ritardo nella traduzione rumena del software CanReg4
- ▶ L'assenza di accordo tra pianificazione e finanziamento
- ▶ Assenza di una riforma per il monitoraggio del cancro

RINGRAZIAMENTI

Collaboratori delle provincie

- ▶ Centrul de Oncologie Arad - Dr. Szekely Anna, Ref. Rizea Nicoleta
DSP Arad – Dr. Nicolescu Laura, Dr. Nini Rodica
- ▶ Centrul de Oncologie Resita - Dr. Bengulescu Melania, As. Leu Mirabela
DSP Caras-Severin – Dr. Luca Dragos, Inf. Mioc Viorica
- ▶ Centrul de Oncologie Deva - Dr. Rugea Tiberiu, Stat. Carmen Danciu
DSP Hunedoara – Dr. Stancu Mihaela, Inf. Budau Lucia
- ▶ Centrul de Oncologie Timisoara - Dr. Curescu S., Dr. Popovici D., Ref. Chirculescu Ileana
DSP Timis – Dr. Sinmarghitan Adrian, Dr. Sas Felicia

Collaboratori delle Centre d'Implementazione di RRC

- ▶ RRC N-V – IOCN - Dr. Coza Dana, Inf. Neamtii Luciana
- ▶ RRC Centru – CSP Targu-Mures - Dr. Fekete Edit
- ▶ RRC N-E – ISP Iasi - Dr. Cozma Raluca
- ▶ RRC Sud Muntenia ISP Bucuresti – Dr. Ungurean Carmen

PUBBLICAZIONI

1. “Transforming Knowledge into Action”, poster nr. 168-22, UICC World Cancer Congress 2006, July 8-12, 2006, Washington, DC, USA
2. “Implementarea Registrului Regional de Cancer” - volum Oportunitati si provocari in Sanatatea Publica, pg. 162-167, Brumar Timisoara, 2007, ISBN 978-973-602-324-8
3. „Strategii anticancer – resurse pentru actiune si controverse in Romania” pg. 115, volum GRELL 2009 XXXIV Riunione di GRELL, Lugano 2009
4. „Procesul de Implementare a Registrului Regional de Cancer Vest”, pg. 84, volum GRELL, XXXIV Riunione del Gruppo per l’Epidemiologia e la Registrazione del cancro nei paesi di Lingua Latina, Lugano 2009

CONCLUSIONE

- ▶ Indiscutibilmente IL REGISTRO TUMORI DI POPOLAZIONE rappresenta la premessa obbligatoria per la disponibilità, qualità e comparabilità dei dati.

EPPURE E' COMPLICATO:

- ▶ SENZA una politica delle risorse umane adatta alle nuove attribuzioni (l'organigramma istituzionale!)
- ▶ SENZA un Programma coerente per la Sorveglianza e il Controllo del Cancro
- ▶ SENZA un Finanziamento appropriato

IL REGISTRO TUMORI REGIONE- OVEST

Registrul de Cancer Vest

www.ispt.ro



GRAZIE