

## □ **Mozione n. 155**

*presentata in data 11 maggio 2011*

a iniziativa dei Consiglieri Massi, Marinelli

### **“Registro Nominativo Cause di Morte Regionale (ReNCaM) ed il Registro Tumori Regionale (RTR)”**

L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA DELLE MARCHE

Premesso:

*che* con ddl contenente l'istituzione dei registri di patologia, approvato dal Senato all'unanimità nel 2008, sono stati istituiti i Registri tumori che sono strutture del servizio sanitario, (presenti in Italia, in Europa e nel mondo), impegnati nella raccolta di informazioni sui malati di cancro. Le informazioni raccolte includono il tipo di cancro diagnosticato, il nome, l'indirizzo, l'età e il sesso del malato, le condizioni cliniche, i trattamenti che ha ricevuto e sta ricevendo e l'evoluzione della malattia: questi sono dati essenziali per la ricerca sulle cause del cancro, per la valutazione dei trattamenti più efficaci, per la progettazione di interventi di prevenzione e per la programmazione delle spese sanitarie;

*che* i Registri Tumori, istituiti a livello locale già da tempo (allegato1), hanno raggiunto la copertura di oltre un terzo della popolazione italiana, con 34 Registri in 15 Regioni, e forniscono periodicamente dati rappresentativi sul numero di nuove diagnosi, sulla probabilità di sopravvivenza dei pazienti oncologici e sulle tendenze temporali del “fenomeno cancro” nel nostro Paese. Queste statistiche sono essenziali per mettere a punto i piani di prevenzione, organizzare gli screening per la diagnosi precoce, o programmare i servizi di diagnosi e cura;

*che* il Ministero della salute fa continuamente ricorso ai dati dei Registri tanto che, nel Piano Oncooncologico Nazionale 2010 – 2012, una delle azioni programmatiche (1.4), è estendere la rete dei registri tumori al 50% della popolazione; una ulteriore azione programmatica (2.1.3) include il potenziamento dei registri di tumori causati prevalentemente da esposizione professionale, ed infine l'azione programmatica 5.4.2. prevede che l'attività dei registri tumori possa sostenere la costruzione e lo sviluppo delle “reti oncologiche”;

Considerato:

*che* le uniche raccolte di dati scientifici esistenti nelle Marche sono il Registro Tumori iniziato dal 1990 presso l'ospedale di Macerata (sospeso dal 2006 per il taglio alle risorse) e il registro tumori infantili delle Marche che è attivo dal 1996;

*che* con DGR 1298/2009 sono stati istituiti il Registro Nominativo Cause di Morte Regionale (ReNCaM) ed il Registro Tumori Regionale (RTR) presso l'Agenzia Regionale Sanitaria (ARS);

*che* l'Agenzia Regionale Sanitaria (ARS) ha avviato procedure per: 1) acquisto software gestionale per il Registro Tumori Regionale e relativo contratto di assistenza (gara aggiudicata determina n.35 del 19 aprile 2010 del direttore ARS), 2) per la scansione delle schede Istat di morte (gara aggiudicata e sospesa) 3) per il “data entry” delle schede di morte per la costituzione del registro informatizzato biennio 2008/2009 (gara sospesa);

*che* è stata conclusa un'attività di formazione, coordinata dall'ARS, rivolta al personale delle Zone Territoriali ASUR (corso “Attivazione del Registro Nominativo Cause di Morte Regionale”) iniziata il 24 maggio e conclusasi il 12 novembre 2010. Scopo del corso è stato quello di fornire, a tutte le ZZTT, un software gestionale dove inserire le schede Istat di morte relative all'anno 2010, per avere un primo archivio informatizzato e per permettere l'attivazione di una convenzione Servizio Statistica Regione Marche/Istat per la codifica ufficiale delle cause di morte delle schede stesse. Il Registro Cause di Morte rappresenta un elemento fondamentale del Registro Tumori;

*che* Le attività di avvio dei Registri sono state sospese con l'adozione della DGR 1136/2010 che prevedeva la soppressione dell'Agenzia Regionale Sanitaria, con con-

seguinte necessità di ricollocare i Registri stessi;

Evidenziato:

*che* se non si farà chiarezza in tempi brevi sulle norme che regolamentano il trattamento dei dati sensibili da parte dei Registri tumori (ma anche dei registri di altre patologie rilevanti) si rischia il blocco totale della raccolta di informazioni aggiornate e affidabili sulla diffusione della patologia oncologica nelle Marche e quindi poter verificare i risultati conseguiti con i protocolli di cura appropriati alle diverse forme tumorali;

*che* molte regioni hanno regolamentato l'accesso a questi dati sensibili in modo da non bloccare l'aggiornamento dei Registri e quindi poter fornire dati utili sia al servizio sanitario che ai ricercatori in questa disciplina.

IMPEGNA

il Presidente della Giunta:

1. ad adoperarsi affinché anche le Marche siano dotate di norme regionali atte a permettere continuità all'aggiornamento degli esistenti registri tumori;
2. ad adoperarsi affinché il Registro Nominativo Cause di Morte Regionale (ReNCaM) ed il Registro Tumori Regionale (RTR) sia attivato su tutto il territorio regionale in ottemperanza alla DGR 1298/2009 e del Piano Oncologico Nazionale 2010 – 2012.

## ALLEGATO I

### La storia

In Italia, come in altri Paesi del Sud Europa, i Registri tumori non sono nati per iniziativa di organismi nazionali né a seguito di precisi criteri programmatori. Più frequentemente hanno avuto origine dalla spontanea motivazione scientifica di singoli clinici, patologi, epidemiologi e medici della sanità pubblica.

Il carattere volontaristico di tali iniziative ha fatto sì che i Registri tumori assumessero dimensioni medio-piccole. Solo recentemente sono state programmate azioni di incentivazione da soggetti pubblici (CCM, Regioni, ecc.) per arrivare all'obiettivo di coprire con le attività di registrazione l'intero territorio nazionale. L'aumento della copertura negli anni può essere visualizzata guardando la storia per immagini dei registri tumori [1].

Anche la distribuzione geografica dei Registri tumori italiani ha risentito della spontaneità che ha caratterizzato la loro istituzione: a fronte di un'ottima presenza delle attività di registrazione nel Centro-nord del paese, sono scarsi i Registri tumori al Sud, dove la conoscenza del fenomeno neoplastico si basa ancora su poche realtà.

In ordine di apparizione (data di istituzione):

- Varese è stato il primo Registro attivo in Italia (1976)
- Parma, lo ha seguito a breve distanza (1976)

Negli anni Ottanta si sono aggiunti:

- Ragusa (1980)
- Latina (1983)
- Firenze (1984)
- Genova (1984)
- Torino (1985)
- Modena (1988)
- Ferrara (1989)
- Romagna (1986)
- Veneto (1989)

Altri Registri tumori sono diventati operativi negli anni Novanta:

- Macerata (1990)
  - Sassari (1992)
  - Umbria (1994)
  - Bolzano (1995)
  - Napoli (1995)
  - Biella (1996)
  - Salerno (1996)
  - Trento (1997)
  - Friuli Venezia Giulia (1998)
- Negli anni Duemila si sono aggiunti:
- Reggio-Emilia (2001)
  - Milano (2002)
  - Sondrio (2000)
  - Trapani (2008)
  - Siracusa (2008)
  - Brescia (2009)
  - Mantova (2010)
  - Catanzaro (2010)
  - Nuoro (2010)

A questi si aggiungono 5 Registri specializzati:

- il Registro dei Tumori infantili del Piemonte (1967)
- il Registro Tumori colo-rettali di Modena (1984)
- il Registro Mesoteliomi della Liguria (1994)
- il Registro dei Tumori infantili delle Marche (1996)
- il Registro Tumori della mammella di Palermo (1999)

L'accreditamento è compito dell'Associazione Italiana Registri Tumori.