

Registro Tumori

Istituto Cantonale Patologia

Scopi

- servizio pubblico adibito a descrivere la situazione del cancro nella popolazione ticinese
- monitorare l'andamento dei tumori nel tempo (lungo termine)
- valutare i programmi di prevenzione del cancro
- contribuire nella valutazione della qualità delle cure
- aiutare a decidere l'allocazione delle risorse sanitarie
- promuovere la ricerca epidemiologica e clinica

Logistica

Situato presso ICP per opportunità:

- lavoro più razionale
- materia vicino alla patologia
- neutralità operativa

Il Registro tumori in numeri 2009

38'000 i pazienti contenuti nel database

2'400 ca i nuovi casi censiti ogni anno

40 le variabili considerate per ogni paziente

100'000 le variabili immesse ogni anno

70'000 i dossier medici considerati ogni anno

10 il numero medio di volte che un dossier viene aggiornato

3 i locali a disposizione

4 le unità lavorative 360% (1 medico, 1 statistico, 2 data-manager)

8 i pc a disposizione (4 + server in rete interna e gestita da noi)

La raccolta dati (I)

QUALI DATI

Dobbiamo tenere conto delle varie richieste:

- contratti con NICER, UFS, OMS, IARC
- cantonali: variabili anagrafiche, localizzazione e tipologia della neoplasia, stadiazione, fattori di rischio, modalità terapeutiche, follow-up
- aggiornamento continuo (nuovi fattori prognostici, monitoraggio)

CODIFICA DATI

Mediante standard, quali: ICD-O-III, TNM, ICD-10, codifiche specifiche per trattamenti ecc

COME E DOVE VENGONO RACCOLTI

Attivamente mediante ricerche presso ICP, EOC, Cliniche (S'Anna, Moncucco, S.Chiarra), Studi di Oncologia, MOVPOP, Ufficio Vigilanza, UFS, Altri Registri.

La raccolta dati (II)

COME SONO CONSERVATI I DATI E CONTROLLI DI QUALITÀ

Database, documenti PDF, carta

SU QUALE BASE LEGALE

Autorizzazione generale d'esercizio (Art 321bis Codice Penale Svizzero)

Legge cantonale sul Registro Tumori e relativo regolamento d'applicazione

Attualmente in studio una legge Federale specifica

NON vi è obbligo di notifica!

Utilizzo dei dati raccolti

Locale

- Produzione di indicatori di frequenza, incidenza, sopravvivenza e mortalità www.ti.ch/tumori
- Evasione di interrogazioni parlamentari e/o richieste dipartimentali
- Supporto politica comunale e cantonale
- Evasione di richieste specifiche di consulenza a medici, enti, studenti, infermieri, tesisti, stampa
- Partecipazione a gruppi di lavoro cantonali come GOSA, Rete InfoAmianto.
- Formazione (IOSI, Ordine medici, Scuola Superiore Cantonale Infermieristica di Stabio e Lugano, [Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana](#) (SUPSI))

Nazionale

- Contratti di prestazione con Istituto Nazionale di Epidemiologia (NICER)
- Ufficio Federale di Statistica (UFS)

Internazionale

- Contratti di prestazione con l'Agencia Internazionale di Ricerca nel Cancro (IARC/OMS)
- European Network of Cancer Registries (ENCR)
- International Association of Cancer Registries (IARC)

Promozione della ricerca

In un Registro la ricerca si integra nel suo mandato di monitoraggio. Il dato raccolto è quindi analizzato e riportato in forma aggregata.

Vi sono, inoltre, progetti di ricerca specifici, finanziati da terzi, condotti in collaborazione con:

a livello locale

- EOC (Radioterapia, Oncologia, Neurochirurgia ecc)
- ICP (patologia, biologia molecolare)

a livello nazionale

- Istituto Nazionale di Epidemiologia (NICER)
- Ufficio Federale di Statistica (UFS)

a livello internazionale

- Agenzia Internazionale di Ricerca nel Cancro (IARC/OMS)
- European Network of Cancer Registries (ENCR) EUROCIM, EUROCOURSE, EUROCARE, HAEMACARE, RARECARE
- altri Registri tumori (es. progetto “Atlante dei tumori nelle Alpi”)

La produzione in numeri 2009

www.ti.ch/tumori

- 5 le pubblicazioni peer
- 8 le pubblicazioni peer su fornitura dati specifica
- diverse le pubblicazioni basate su dati forniti mediante convenzioni (IARC, NICER, ENCR, ecc)
- 6 i contributi sulla Tribuna medica
- 25 i progetti on-going (EUROCARE, HAEMACARE, RARECARE, ORL Cancer IARC/OMS, Melanoma CCC (Olanda), HIV and Cancer IARC, Gliomi IARC, Swiss Atlas of cancer, F&Code AIRTUM e UniTorino, EUROCOURSE)
- 1 congresso organizzato (GRELL)
- 20 gli impegni formativi
- 150 le richieste di consulenza locale censite

Obiettivi breve-medio termine

Mantenere e migliorare il livello di qualità e competenza raggiunto, attraverso:

- assunzione di una data-manager
- richiesta di sostegno finanziario presso enti esterni (Lega cancro, Oncosuisse, altri)
- revisione sistema informatico e ulteriore razionalizzazione del lavoro
- intensificazione della sensibilizzazione dei medici, finalizzata alla ricezione delle informazioni necessaria
- promozione dello sviluppo del NICER, dell'epidemiologia e delle formazioni di forze umane
- produzione di specifici indicatori di qualità delle cure
- regolamentazione delle procedure di richiesta