

REGISTRO TUMORI CANTONE TICINO

Locarno, 15.04.2013

Paola Mazzola



Istituto Cantonale di Patologia
Registro Tumori Cantone Ticino

- **L'epidemiologia** è la disciplina della medicina che si occupa della distribuzione e frequenza delle malattie in una popolazione, dedicandosi anche allo studio delle condizioni e dei fattori che le determinano;

in questo senso si pone come uno strumento chiave nella pianificazione sanitaria e la promozione di interventi di prevenzione

- Attivo dal 1996, è un servizio specializzato adibito alla raccolta, archiviazione ed analisi di tutti i casi di tumori maligni che insorgono nella popolazione ticinese, suddivisi per localizzazione, sesso ed età alla diagnosi
- Questo servizio di epidemiologia è a disposizione di tutte le strutture, pubbliche e private, impegnate nella lotta contro il cancro, attraverso la valutazione continua di strategie di prevenzione, efficacia di diagnosi e terapia

Scopi e attività del Registro Cantonale dei Tumori

- Registrazione completa dei nuovi casi di tumore nella popolazione residente in Ticino e il loro continuo aggiornamento (follow-up)
- Nuove metodologie per il controllo di qualità
- Elaborazione statistica descrittiva dei dati raccolti: calcolo dell'incidenza, della sopravvivenza e dei relativi andamenti temporali e geografici
- Analisi dei principali fattori di rischio ambientali ed individuali in collaborazione con altri centri di ricerca
- Produzione di dati, indicatori ed elaborazione di studi utili per una obiettiva pianificazione sanitaria, basata su prevenzione e outcome research

- Consulenza in ambito di studi epidemiologici ed oncologici
- Collaborazione e confronto con registri e istituti nazionali ed internazionali
- Divulgazione dei risultati tramite pubblicazioni scientifiche

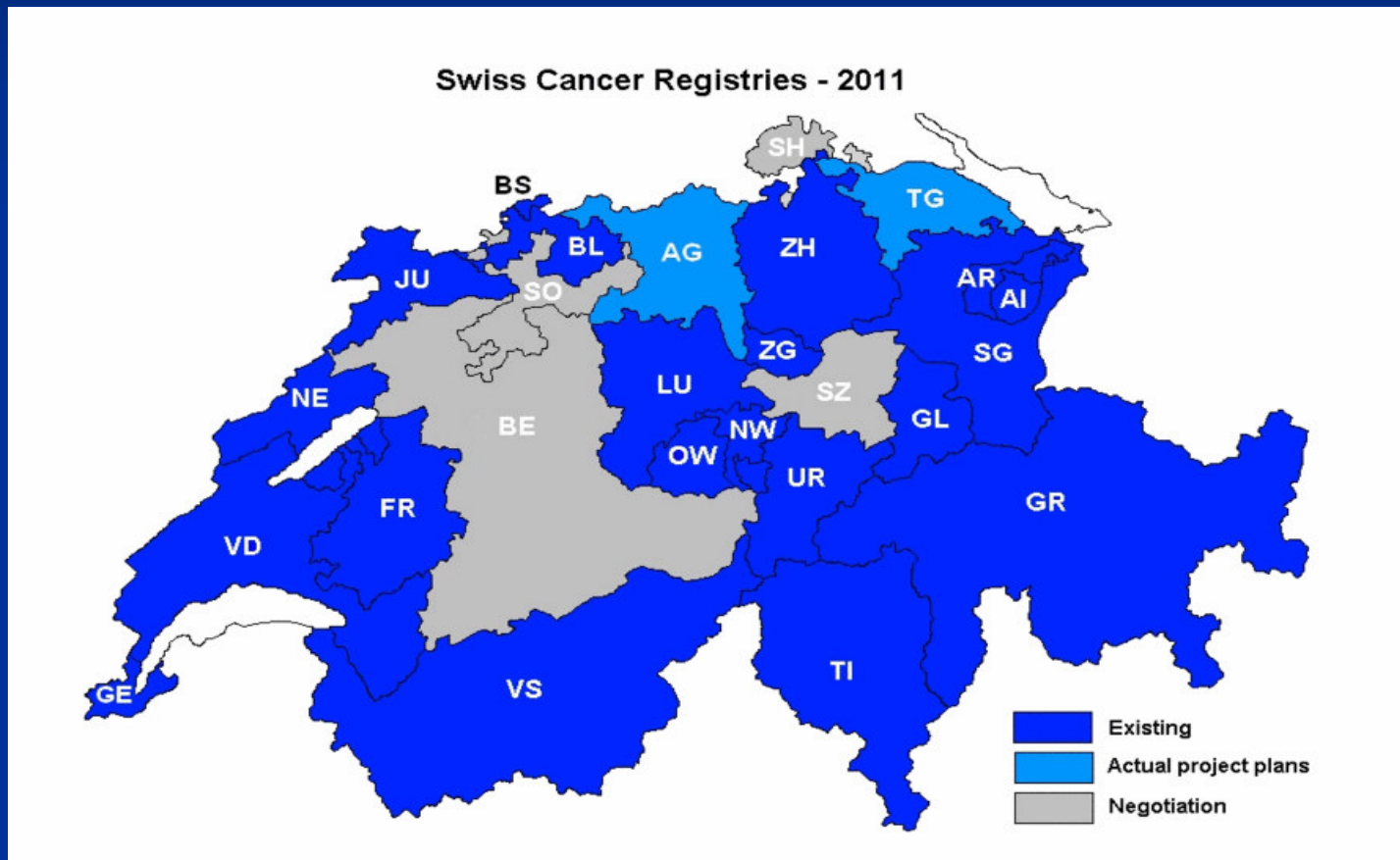
In Ticino...

- **1943** : il medico cantonale (dr.Fraschina) denunciava la "necessità di un Registro dei Tumori di Popolazione, per meglio censire questa grave malattia"
- 1993: grazie ad un'iniziativa popolare accolta con il 90% dei voti si procede alla creazione di un Registro Tumori
- **1996**: inizia l'attività del neo-Registro regolamentata dalla Legge sul Registro dei Tumori del 21.06.1994 del Canton Ticino presso l'Istituto Cantonale di Patologia a Locarno

BASI LEGALI

- Legge cantonale - Legge sul registro dei tumori - 21 giugno 1994
- Regolamento della Legge cantonale sul registro dei tumori
21.06.1994 - 09.06.1998
- Segreto medico (art.321 Codice penale svizzero)
- Autorizzazione d'esercizio della Commissione Federale peritale del segreto professionale in materia di ricerca medica
- Commissione di vigilanza e consulenza

IN SVIZZERA



Cos'è un Registro Tumori

- Un **Registro Tumori** è un servizio specializzato adibito alla **raccolta, archiviazione ed analisi** dei dati sulle persone colpite da tumore
- Un **Registro tumori di popolazione** raccoglie informazioni complete su tutti i **nuovi** casi che insorgono in una popolazione definita con obiettivi di sanità pubblica ed epidemiologia. Tali informazioni sono archiviate in modo permanente e sicuro e successivamente analizzate in modo anonimo per produrre periodici rapporti e/o pubblicazioni scientifiche

Perché un Registro Tumori ...

- descrivere la situazione dei tumori nella popolazione o sub-popolazioni attraverso la produzione di indicatori statistici :
 - **incidenza** : frequenza di comparsa di nuovi casi di tumore
 - **sopravvivenza** : proporzione di pazienti che sopravvivono dopo 1, 5, 10 anni dalla diagnosi
 - **mortalità** : rischio di morire per una data neoplasia
- monitorare l'andamento dei tumori nel tempo
- indirizzare la pianificazione e la valutazione dei programmi di prevenzione
- aiutare a decidere l'allocazione delle risorse sanitarie
- promuovere la ricerca epidemiologica e clinica

RACCOLTA dei CASI

- **Metodo attivo** : tramite personale che si reca in ospedali e centri di diagnostica e cura, identificando nuovi casi di tumore nei relativi archivi
- **Metodo passivo** : tramite segnalazioni di nuovi casi da parte dei reparti ospedalieri, studi medici e laboratori
- N.B Ogni altro metodo rischia di perdere una certa porzione di nuovi casi di tumore

Fonti di informazione

- Istituto Cantonale di Patologia
- Ente Ospedaliero Cantonale
- Istituto Oncologico della Svizzera Italiana
- Ordine dei Medici del Canton Ticino
- Clinica Santa Chiara
- Clinica Sant'Anna
- Clinica Luganese Moncucco e San Rocco
- Altre cliniche e ambulatori privati
- Anagrafe residenti in Ticino (MovPop)
- Ufficio di vigilanza sullo stato civile (decessi in Ticino)
- Ufficio federale di statistica (cause di morte)

ARCHIVIAZIONE

- Per poter registrare un nuovo caso si utilizzano dei criteri di inclusione ossia accertare *la malignità della neoplasia*, la *residenza* della persona e la correttezza della *data della diagnosi*

A questo punto si assegna un numero d'identificazione personale univoco al nuovo caso e si apre un dossier

- **Dossier** : scheda informatica (data-base : Filemaker) + documentazione cartacea del paziente (informazioni anagrafiche, cliniche e del follow-up)

CLASSIFICAZIONE

- ***Variabili essenziali :***

Dati personali (Nome e Cognome)

Sesso (Maschio/ Femmina)

Data di Nascita (Giorno Mese Anno)

Indirizzo (Residenza al momento della diagnosi di tumore)

Data di incidenza (almeno mese e anno)

Base diagnostica piu' valida

Topografia (sito) primaria ICD-O

Morfologia (istologia) ICD-O

Grado di differenziamento ICD-O

Comportamento ICD-O

Modalità di diagnosi

■ ***Variabili raccomandate :***

Data dell'ultimo trattamento

Stato della malattia

Stadio o estensione della malattia

Trattamento iniziale

CODIFICA DEI DATI

- **International Classification of Diseases-Oncology (ICD-O-III)**

emanata dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS-WHO) si utilizza dal 01.01.2003 per registrare topografia, morfologia (incluso grado di malignità) e comportamento

- **Cancer Staging Manual** (Seven Edition AJCC)

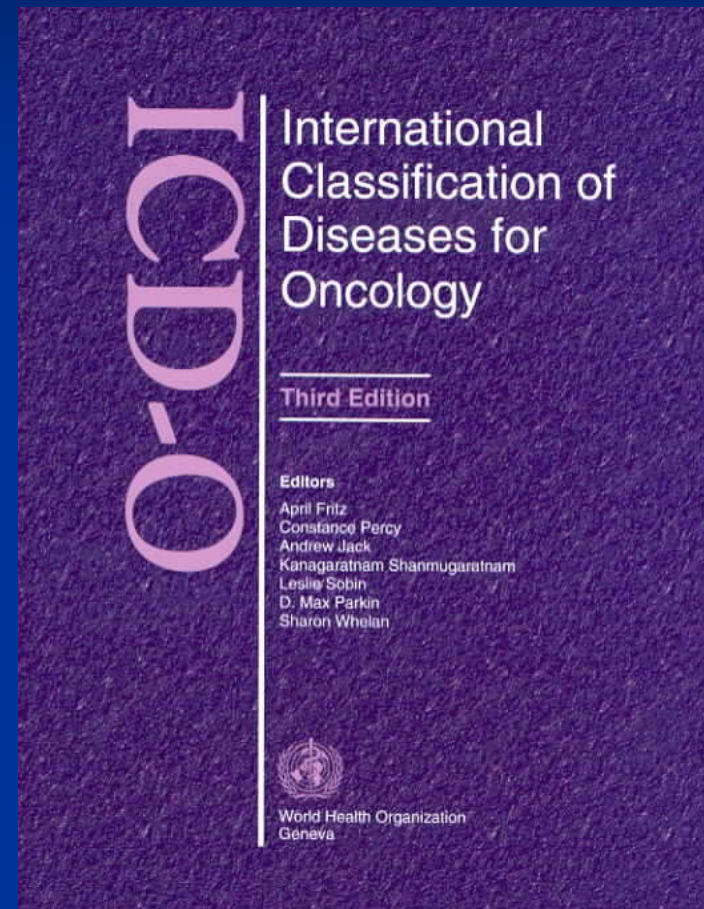
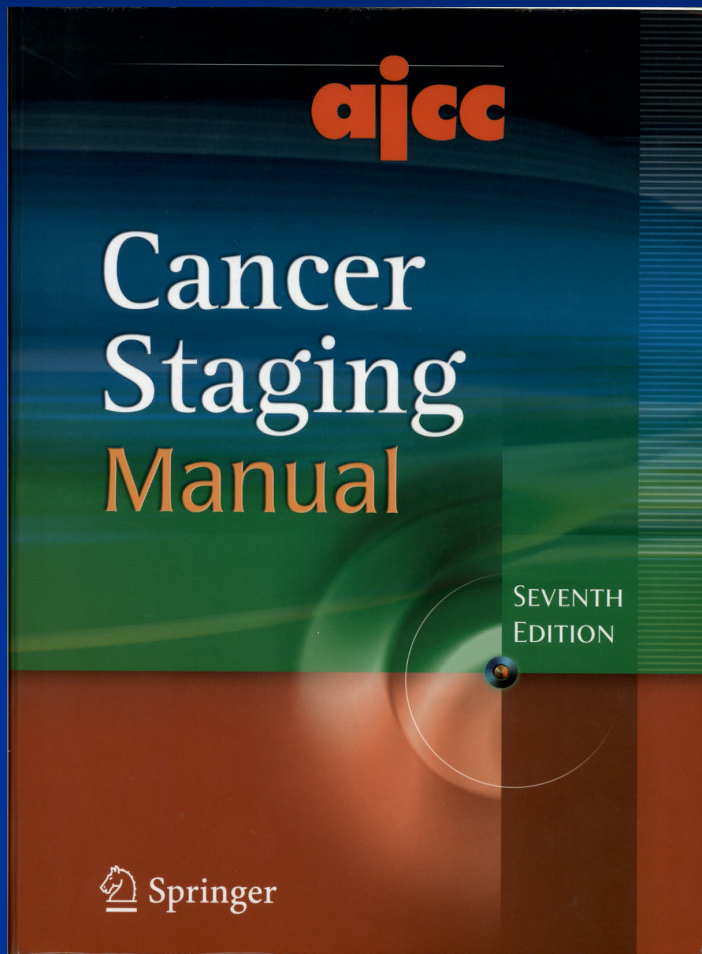
si utilizza dal 01.01.2003 per registrare lo stadio sia clinico che patologico della malattia

- **WHO Classification of tumors IARC**

pubblicati dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS-WHO) pubblicazioni sito specifiche

- **Standards and guidelines for cancer registration in Europe – The ENCR recommendations Vol.1 IARC Technical Publication**

Linee-guida e direttive interne ed esterne al Registro (ENCR)



WHO histological classification of tumours of the lung

Malignant epithelial tumours		Mesenchymal tumours	
Squamous cell carcinoma	8070/3	Epithelioid haemangi endothelioma	9133/1
Papillary	8052/3	Angiosarcoma	9120/3
Clear cell	8084/3	Pleuropulmonary blastoma	8973/3
Small cell	8073/3	Chondroma	9220/0
Basaloid	8083/3	Congenital peribronchial myofibroblastic tumour	8827/1
Small cell carcinoma	8041/3	Diffuse pulmonary lymphangiomatosis	
Combined small cell carcinoma	8045/3	Inflammatory myofibroblastic tumour	8825/1
Adenocarcinoma	8140/3	Lymphangioleiomyomatosis	9174/1
Adenocarcinoma, mixed subtype	8255/3	Synovial sarcoma	9040/3
Acinar adenocarcinoma	8550/3	Monophasic	9041/3
Papillary adenocarcinoma	8260/3	Biphasic	9043/3
Bronchioloalveolar carcinoma	8250/3	Pulmonary artery sarcoma	8800/3
Nonmucinous	8252/3	Pulmonary vein sarcoma	8800/3
Mucinous	8253/3		
Mixed nonmucinous and mucinous or indeterminate	8254/3	Benign epithelial tumours	
Solid adenocarcinoma with mucin production	8230/3	Papillomas	
Fetal adenocarcinoma	8333/3	Squamous cell papilloma	8052/0
Mucinous ("colloid") carcinoma	8480/3	Exophytic	8052/0
Mucinous cystadenocarcinoma	8470/3	Inverted	8053/0
Signet ring adenocarcinoma	8490/3	Glandular papilloma	8260/0
Clear cell adenocarcinoma	8310/3	Mixed squamous cell and glandular papilloma	8560/0
Large cell carcinoma	8012/3	Adenomas	
Large cell neuroendocrine carcinoma	8013/3	Alveolar adenoma	8251/0
Combined large cell neuroendocrine carcinoma	8013/3	Papillary adenoma	8260/0
Basaloid carcinoma	8123/3	Adenomas of the salivary gland type	
Lymphoepithelioma-like carcinoma	8082/3	Mucous gland adenoma	8140/0
Clear cell carcinoma	8310/3	Pleomorphic adenoma	8940/0
Large cell carcinoma with rhabdoid phenotype	8014/3	Others	
Adenosquamous carcinoma	8560/3	Mucinous cystadenoma	8470/0
Sarcomatoid carcinoma	8033/3	Lymphoproliferative tumours	
Pleomorphic carcinoma	8022/3	Marginal zone B-cell lymphoma of the MALT type	9699/3
Spindle cell carcinoma	8032/3	Diffuse large B-cell lymphoma	9680/3
Giant cell carcinoma	8031/3	Lymphomatoid granulomatosis	9766/1
Carcinosarcoma	8980/3	Langerhans cell histiocytosis	9751/1
Pulmonary blastoma	8972/3		
Carcinoid tumour	8240/3	Miscellaneous tumours	
Typical carcinoid	8240/3	Hemangioma	
Atypical carcinoid	8249/3	Sclerosing hemangioma	8832/0
Salivary gland tumours		Clear cell tumour	8005/0
Mucoepidermoid carcinoma	8430/3	Germ cell tumours	
Adenoid cystic carcinoma	8200/3	Teratoma, mature	9080/0
Epithelial-myoepithelial carcinoma	8562/3	Immature	9080/3
Preinvasive lesions		Other germ cell tumours	
Squamous carcinoma <i>in situ</i>	8070/2	Intrapulmonary thymoma	8580/1
Atypical adenomatous hyperplasia		Melanoma	8720/3
Diffuse idiopathic pulmonary neuroendocrine cell hyperplasia		Metastatic tumours	

¹ Morphology code of the International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O) [6] and the Systematized Nomenclature of Medicine (<http://snomed.org>). Behaviour is coded /0 for benign tumours, /3 for malignant tumours, and /1 for borderline or uncertain behaviour.

■ In parole...

Diagnosi istologica : carcinoma squamocellulare moderatamente differenziato del polmone lobo superiore destro

■ In codici (ICD-O)

Polmone lobo superiore

C 34.10

Carcinoma squamocellulare

M 8070/3

Moderatamente differenziato

2 (grado differenziamento)

Diagnosi istologica

7 (modalità diagnosi)

CONTROLLO QUALITA'

- Controllo procedure d'archiviazione
- Comparabilità
- Completezza
- Validità

ANALISI STATISTICA

- I dati archiviati vengono elaborati in forma anonima per ottenere indicatori che descrivano la situazione relativa ai tumori nel Cantone
- Le elaborazioni possono essere volte a:
 - descrivere la situazione corrente (statistica descrittiva)
 - valutare l'evoluzione dell'incidenza delle singole patologie tumorali (analisi dei trend temporali)
 - calcolare la sopravvivenza (analisi della sopravvivenza)
 - individuare particolari aree di rischio (analisi geografica)

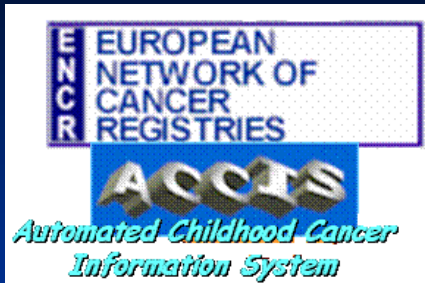
UTILIZZO DEI DATI

- **Pianificazione sanitaria e Prevenzione**
- analisi di incidenza e sopravvivenza
- ricerca sulle cause del cancro per individuare le possibili ragioni della differenza di rischio in gruppi diversi
- uso delle informazioni per programmazioni sanitarie e per programmi di educazione ed informazione

- **Rilevazione**
- valutazione dell'efficacia dei programmi di screening
- identificazione di gruppi a rischio elevato che dovrebbero essere controllati frequentemente

- **Trattamento**
- valutare l'efficacia di differenti tipi di trattamento
- verificare se ogni paziente ha le stesse possibilità di accesso ai trattamenti
- aiutare i medici a testare il loro operato

- I dati del registro tumori sono anche utilizzati a livello nazionale dal National Institute for Cancer Epidemiology and Research (NICER) e a livello internazionale dalla International Agency for Research on Cancer (IARC) nell'ambito dei seguenti programmi :
- European Network of Cancer Registries (ENCR)
- International Association of Cancer Registries (IACR)
- Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS)
- EUROpean CANcer REgistry-based study on survival and care of cancer patients (EUROCARE)



Ticino Cancer Registry



Il Registro Tumori del Ticino è un servizio di **epidemiologia a disposizione di tutte le strutture impegnate nella lotta contro il cancro, attraverso la valutazione continua di strategie di prevenzione, efficacia di diagnosi e terapia**

- **Sito internet : www.ti.ch/tumori**



Grazie per l'attenzione