

I REGISTRI TUMORI E I CITTADINI

QUESITI

Cosa si intende per registrazione dei tumori?

Quando viene diagnosticato un tumore, il personale dell'ospedale registra i dettagli più importanti della malattia. Ciò viene fatto per i pazienti di tutte le età, compresi i bambini. Tracce di queste informazioni si trovano nelle cartelle cliniche dei pazienti, nelle schede che vengono compilate al momento delle dimissioni dall'ospedale, negli archivi delle anamnesi patologiche (dove vengono fatti gli esami per capire di che tumore si tratta) e nelle schede di morte. Gli ospedali sono legalmente autorizzati a passare queste informazioni ai registri tumori locali.

Una volta raccolti i dati, il Registro tumori ricostruisce la storia dei singoli casi e la tiene aggiornata (per esempio segue i pazienti anche se passano da un ospedale all'altro, se hanno più di un tumore, e anche se guariscono).

Perché è necessaria la registrazione?

La registrazione è l'unico modo per sapere quante persone residenti in un determinato territorio sono malate di cancro e che tipo di tumore hanno.

Molti paesi nel mondo hanno una rete di registri tumori (vedi mappa).

Le informazioni registrate sono vitali per la ricerca sul cancro. Permettono di studiare le cause di alcuni tumori, di valutare l'eventuale impatto di fattori sociali o ambientali e di valutare l'efficienza dei programmi di prevenzione e di screening.

Rilevando l'andamento del numero di persone malate di cancro, i Registri forniscono uno strumento utile per il Servizio sanitario nazionale al fine di migliorarne i servizi.

In Italia la registrazione dei tumori è sostenuta dal Centro per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM, Ministero della salute).

Che informazioni state raccogliendo su di me?

I registri tumori hanno bisogno di conoscere alcuni dettagli sulle persone registrate (il nome, l'indirizzo, l'età, il sesso). Questi dettagli servono per una maggior precisione nella registrazione dei dati clinici. A ciò si aggiunge la necessità di conoscere il tipo di cancro che la persona ha o in che condizione clinica si trova, i trattamenti che ha ricevuto o sta ricevendo. Queste informazioni servono per identificare le possibili cause del tumore e per comprendere quale possa essere la miglior terapia.

Chi custodisce queste informazioni?

I registri tumori trattano le informazioni con estrema riservatezza e seguono delle regole molto rigide sull'acquisizione dei dati e sulle persone che ne faranno uso. Tutto è mantenuto in modo strettamente confidenziale e l'accesso è permesso solo allo staff del registro. I Rapporti che vengono regolarmente pubblicati dai Registri tumori non permettono di risalire al nome di una particolare persona.

Qualcuno può contattarmi?

No, nessuno del registro tumori è autorizzato a contattare direttamente i pazienti. A volte vengono rilasciate informazioni a ricercatori che hanno ottenuto permessi speciali con condizioni d'uso delimitate. Per molti ricercatori non è necessario contattare i pazienti, ma in alcuni casi può essere utile. Se un ricercatore ha la necessità di contattare il paziente lo farà solo con l'approvazione del medico curante e/o, in alcuni casi, del Comitato etico locale.

Registrate tumori da 30 anni, perché solo ora offrite uno spazio informativo per i pazienti malati di tumore?

E' vero, alcuni Registri tumori sono attivi da trent'anni, ma prima dell'introduzione in Italia della legge sulla privacy (legge 675 del 1996, ripresa dal Decreto Legislativo 196 del 2003) le strutture sanitarie non si erano ancora poste il problema del trattamento dei dati sensibili. Da quando occorre il consenso informato per sottoporre il paziente a procedure diagnostiche e terapeutiche, anche i Registri hanno sentito la necessità di dare informazioni sul trattamento dei dati.

APPROFONDIMENTI

Perché è necessario registrare dati nominativi?

Ci sono diverse ragioni:

- * i pazienti si rivolgono spesso a più di un ospedale. È importante sapere che un tumore segnalato da un certo numero di ospedali differenti si riferisce, in effetti, alla stessa persona, altrimenti le registrazioni sarebbero duplicate ed i tassi di incidenza del tumore sembrerebbero più alti;
- * un indicatore importante dell'efficienza dei trattamenti sanitari è la percentuale dei pazienti che sopravvivono alla malattia. Non sarebbe possibile incrociare la data di morte dei pazienti senza l'identificazione della persona;
- * le persone spesso vogliono essere informate della possibilità di un elevato rischio di tumore nella propria zona di residenza. Questi rischi non possono essere investigati correttamente senza conoscere la residenza;
- * le persone sono spesso preoccupate che la loro storia familiare possa comportare un elevato rischio di tumore. La ricostruzione di una corretta storia familiare (ad opera del registro tumori) è indispensabile per offrire appropriate informazioni.

Perché non usate il numero di tessera sanitaria anziché il nome e l'indirizzo?

I registri tumori effettivamente usano il numero di tessera sanitaria per incrociare i record tutte le volte che è possibile. Tuttavia il numero di tessera sanitaria non è sempre riportato in tutti i documenti sanitari. Alcuni pazienti potrebbero quindi non essere registrati, con conseguente incompletezza dei dati. Inoltre il numero di tessera sanitaria può facilmente essere trascritto in modo errato; ciò potrebbe portare all'inesattezza dei dati registrati, a possibili duplicazioni e all'impossibilità di ricondurre le informazioni al paziente corretto.

I registri forniscono dati nominativi?

I registri generalmente non forniscono dati nominativi. I registri forniscono, su richiesta motivata di specifici che istituzioni o per pubblicazioni nazionali e internazionali, dati aggregati e non nominativi. Previa valutazione del responsabile del registro tumori e approvazione del comitato etico competente, i registri possono fornire dati identificativi del paziente a determinati ricercatori per studi ad hoc. Tali studi tuttavia necessitano sempre di un progetto che individui gli obiettivi specifici della ricerca.

Per quali scopi vengono usate le informazioni raccolte dai registri?

Le funzioni principali dei registri sono:

- * monitorare i trend di incidenza, prevalenza e sopravvivenza dei tumori nel corso del tempo, nelle differenti aree geografiche e tra le diverse classi sociali;
- * valutare l'efficacia della prevenzione del cancro e dei programmi di screening;
- * valutare la qualità ed i risultati della diagnosi e cura dei tumori fornendo dati comparativi sui protocolli di trattamento e sui risultati ottenuti;
- * valutare l'impatto dei fattori ambientali e sociali sul rischio di tumore. Per esempio, i dati sono usati per studiare i possibili rischi associati alle linee elettriche, alle discariche, ai telefoni cellulari eccetera;
- * investigare le differenze nell'incidenza, nella sopravvivenza e nell'accesso al trattamento fra le classi sociali e così contribuire ai programmi con lo scopo di ridurre le disuguaglianze;
- * sostenere indagini sulle cause dei tumori;
- * fornire informazioni in supporto ai servizi di counselling genetico per gli individui e le famiglie ad elevato rischio di sviluppare cancro.

Quali sono i vantaggi prodotti dalla registrazione dei tumori?

Ecco alcuni esempi delle informazioni derivanti dal lavoro dei registri:

- * il mesotelioma è causato dall'esposizione all'amianto;
- * i tassi del melanoma della pelle aumentano di anno in anno;
- * l'incidenza dei tumori in Italia è in crescita;
- * la sopravvivenza è migliorata ma esistono differenze Nord-Sud;
- * la sopravvivenza nei bambini è fortemente migliorata negli ultimi anni;
- * si osserva un miglioramento del trattamento dei tumori nelle aree coperte da screening (per esempio minor numero di interventi invasivi nelle donne che si sono sottoposte a screening).

Alcuni esempi delle informazioni che non sarebbero più disponibili senza il lavoro dei registri:

- * il numero dei tumori incidenti per anno e quali sono i più frequenti;
- * andamento dei tassi di incidenza e di sopravvivenza;
- * confronto dei tassi di incidenza e di sopravvivenza con quelli di altri Paesi non si saprebbe dire se le disuguaglianze socioeconomiche di trattamento o di sopravvivenza sono state ridotte;
- * se i programmi di screening sono efficaci;
- * se le persone che vivono vicino alle discariche o alle linee elettriche hanno un rischio più alto di tumore;
- * se il rischio di sviluppare determinati tumori è più alto in alcuni gruppi professionali.



NB: l'impostazione di questo documento si ispira a un volantino analogo messo a punto dall'NHS inglese. Chi volesse rendersi conto delle differenze di funzionamento dei registri, delle procedure e delle leggi che governano la registrazione dei tumori nel servizio sanitario italiano e in quello inglese può visitare il sito dell'UKACR (United Kingdom Association of Cancer Registries).