



AIRTUM
Associazione Italiana Registri Tumori

Comunicato stampa

I Registri tumori italiani sono in fin di vita
Rimetterli in salute con urgenza è dovere del legislatore

Denunciamo una situazione non più sostenibile

L'Associazione italiana dei registri tumori (AIRTUM) denuncia una situazione di semi-illegalità che perdura ormai da troppo tempo e che può essere così sintetizzata:

1. Nonostante il primo Registro tumori italiano abbia compiuto 30 anni, non esiste ancora una legge nazionale che istituisca formalmente i Registri e permetta loro di accedere legalmente ai dati sensibili che stanno alla base della produzione delle statistiche su tumori nel nostro Paese.
2. Questi dati (di mortalità, ricoveri ospedalieri, anatomia patologica) sono presenti nei sistemi informativi regionali, in quelli delle aziende sanitarie, nei servizi di anatomia patologica e nelle cartelle cliniche.
3. Negli anni passati, pur in via informale e scontando la discrezionalità delle decisioni, i Registri hanno sempre avuto accesso alle informazioni necessarie. E hanno condotto il loro lavoro di raccolta ed elaborazione col massimo del rigore e della professionalità ottenendo validazione e riconoscimento a livello nazionale e internazionale. Ma lasciare che una procedura delicata come la registrazione dei tumori di un intero Paese si basi su un passaggio di dati privo della necessaria copertura legislativa è alla lunga insostenibile e prima o poi i nodi vengono al pettine.
4. Infatti negli ultimi tempi le Regioni e le istituzioni sanitarie sono sempre meno disponibili a fornire a loro rischio e pericolo i flussi informativi necessari alle attività di registrazione dei tumori. Così i Registri rimangono senza dati su cui lavorare.

*E un Registro senza accesso ai dati è come una Formula1 senza carburante:
non può funzionare.*

Tant'è 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 in Italia.**

Senza l'accesso ai flussi informativi regionali e alle cartelle cliniche non sarà possibile produrre nuovi dati di incidenza della malattia, non sarà possibile monitorare la sopravvivenza e non si potranno più calcolare gli andamenti temporali che mostrano le tendenze all'aumento o alla riduzione dell'insorgenza di neoplasie (e si esce dal novero delle nazioni civili in grado di tenere sotto sorveglianza il fenomeno cancro).

Queste statistiche sono essenziali per la tutela della salute pubblica

Queste statistiche sono essenziali. Prova ne è il fatto che il Ministero della salute fa continuamente ricorso ai dati dei Registri

- per mettere a punto i piani di prevenzione dei tumori
- per organizzare i programmi di screening per la diagnosi precoce
- per la programmazione dei servizi di diagnosi e cura.

Inoltre i dati dei Registri vengono utilizzati da tutti i ricercatori che conducono studi sulle cause dei tumori. E ai dati dei registri si ricorre ogni volta che c'è un'emergenza ambientale. Il Ministero ne è così ben consapevole che attraverso il CCM (Centro per la prevenzione e il controllo delle malattie) ha stipulato una convenzione per il sostegno delle attività dell'AIRTUM e per il potenziamento della rete dei Registri tumori nel Sud Italia, dove negli anni scorsi si è scontata la mancanza di strutture specializzate in grado di monitorare la diffusione del cancro. Tutti sanno, dunque, che il SSN non può rinunciare a questo servizio essenziale.

Tutti sanno, ma ...

Tutti lo sanno. Lo sa il Ministero della salute che sta lavorando per la stesura di un testo di legge sui registri di patologia, lo sa il Garante della privacy, lo sanno le Regioni che hanno tentato la via delle leggi regionali e hanno attivato un gruppo di lavoro su questo tema, lo sanno i media e l'opinione pubblica (vedi la pagina del *Corriere della sera* di lunedì 22 gennaio interamente dedicata alla fotografia dei trend tumorali scattata in Italia grazie alla banca dati AIRTUM).

Tutti sanno tutto, ma la questione è che dopo tanti anni **la soluzione ancora non è in vista.**

Urge una soluzione immediata

Dopo il ddl contenente l'istituzione dei registri di patologia, approvato dal Senato all'unanimità nel 2008 e vanificato dalla caduta del governo Prodi (vd. allegato), le istituzioni preposte non sono state in grado di affrontare e risolvere il problema in modo efficace.

Nel frattempo i Registri tumori sono giunti a un punto di non ritorno. Non possono più aspettare perché la mancanza di dati impedisce loro di lavorare. E perché i tempi lunghi della politica stanno inesorabilmente mettendo **in forse già da ora l'elaborazione delle statistiche di sopravvivenza in programma per la fine dell'anno.**

A questo punto

A questo punto ognuno è tenuto a prendersi le proprie responsabilità: se si vuole continuare a tenere sotto sorveglianza la patologia tumorale in Italia, **è necessario che il legislatore istituisca i registri di patologia mediante una legge nazionale e che individui la procedura d'urgenza più conveniente per permettere ai Registri tumori di lavorare, alla luce del sole, e in piena legalità, subito.**

Contatti:

Dott. Eugenio Paci, Segretario nazionale dell'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) e-mail: eugenio.paci@fastwebnet.it ; cell. 335-5252026

Per ulteriori informazioni: www.registri-tumori.it (redazione 0331-482187)

Questo Comunicato Stampa sarà distribuito anche durante la conferenza stampa di presentazione del Convegno “Prevenzione e controllo dei tumori nell’Italia meridionale” organizzato da AIRTUM e ONS (Osservatorio nazionale screening) in svolgimento a Cosenza nelle giornate di oggi e domani (25-26 gennaio 2010).

Tutte le informazioni e la trasmissione in diretta dei lavori del Convegno sono disponibili sul sito www.registri-tumori.it

25/02/2010