

**Associazione Italiana Registri Tumori
AIRTUM Onlus**



**CANDIDATI AL CONSIGLIO DIRETTIVO
2019-2022**



GIUSEPPE CASCONE

Giuseppe Cascone nato il 09/08/1965, consegue la laurea in medicina e chirurgia presso l'Università degli Studi di Catania con voto 99/110, si specializza in statistica sanitaria presso l'Università degli Studi di Roma La Sapienza con il massimo dei voti e la lode.

Ha partecipato a quasi tutti gli eventi formativi organizzati da AIRTUM;

Dal 12/03/2018 ad oggi è dirigente medico a tempo determinato presso il Registro Tumori di Ragusa;

dal 01/11/1999 al 15/01/2018 ha collaborato presso il Registro Tumori di Ragusa con contratti co.co.co.;

L'attività svolta presso il Registro Tumori è la seguente: raccolta dei dati clinici dalle varie fonti informative presso le strutture sanitarie pubbliche e private provinciali ed extra provinciali; validazione, codifica e registrazione dei casi di tumore nella popolazione residente della provincia di Ragusa e dal 01/04/2010, anche per la provincia di Caltanissetta; raccolta e lavorazione dati per incidenza, aggiornamento, follow up dei casi di mesotelioma dei residenti nella regione Sicilia, codifica dei casi di mesotelioma secondo le linee guida ReNaM, contatti con i referenti provinciali per la richiesta delle interviste e inserimento dei casi nel software per la registrazione dei mesoteliomi in Sicilia (in ottemperanza al D. A. 21861/1998);

Responsabile per il Registro Tumori di Ragusa dello studio Eurocare 4 ed Eurocare 5 (per i Linfomi);

ha partecipato allo studio Caremore in collaborazione con Ist. Naz. Tumori;

membro dell'eurocare working group per lo studio dei linfomi;

autore, coautore e collaboratore in diverse pubblicazioni scientifiche;

Se eletto nel Consiglio Direttivo dell'AIRTUM per il triennio 2019-2022 intende collaborare in modo fattivo per lo sviluppo dell'Associazione, soprattutto alla luce della recente legge istitutiva della Rete Nazionale dei Registri Tumori e del Referto Epidemiologico, affinché l'AIRTUM possa continuare ad avere un ruolo attivo e fondamentale nell'epidemiologia dei tumori in Italia contribuendo a rendere veramente fattivo quanto previsto dalla normativa; inoltre intende lavorare all'interno del Direttivo affinché l'AIRTUM faccia ogni sforzo possibile, come sta accadendo in altre società scientifiche, per rimuovere l'annoso problema del precariato all'interno dei singoli Registri, situazione questa che rischia non solo di minare le attività dei registri ma di disperdere le professionalità che nel corso degli anni si sono formate all'interno dei Registri.

Il sottoscritto Giuseppe Cascone, nato a Vittoria il 09/08/1965, dichiara, ai sensi del art. 7

del Codice Etico dell'AIRTUM, di non incorrere in nessuna condizione di conflitto di

interesse.



PAOLO CONTIERO

Laureato in Scienze dell'Informazione presso la Facoltà di Scienze Matematiche, Fisiche e Naturali dell'Università degli Studi di Milano, ho conseguito presso l'Istituto di Statistica Medica e Biometria della Facoltà di Medicina della stessa università il diploma di specializzazione in Statistica Sanitaria. Diplomato al corso di formazione manageriale presso il Politecnico e l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. Ricercatore presso l'Istituto Nazionale dei Tumori (INT) di Milano dal 1996 nella divisione di Epidemiologia, Registro Tumori di Varese (attivo dal 1976). Responsabile della struttura di Epidemiologia Ambientale dal 2013. Ho condotto studi sui metodi per la produzione automatica di dati di incidenza ed il record linkage, sulla relazione tra sopravvivenza, inquinamento atmosferico o fattori metabolici. Dal 2016 sono componente del consiglio direttivo di AIRTUM, dal 2017 del consiglio direttivo del GRELL, Group for Cancer Epidemiology and Registration in Latin Language Countries. Dichiarazione di intenti

E' importante che AIRTUM riesca a rafforzare se stessa ed i propri soci con iniziative di condivisione delle esperienze e delle problematiche che i registri devono affrontare, migliorando la posizione professionale dei propri soci. Per questo elenco alcune proposte:

WEB-corsi & sessioni di lavoro: organizzare a cadenza periodica (ad esempio mensile) e utilizzando un sistema di teleconferenza su web, corsi (ad esempio con un patologo su una specifica neoplasia), oppure sessioni di lavoro con le quali i soci possano scambiarsi opinioni sulle problematiche tecniche più importanti. Le teleconferenze potrebbero essere utili anche nell'ottica di un maggior coinvolgimento dei soci nella decisioni e nella visibilità delle attività dell'associazione. Si è tenuto un workshop in teleconferenza AIRTUM-GRELL-INT sui tumori neuroendocrini presso INT che ha manifestato le potenzialità di questo tipo di approccio nonostante alcuni malfunzionamenti tecnici ora risolti.

Creazione della figura di "Esperto di tecniche di registrazione": ovvero definizione di un percorso formativo riconosciuto a livello nazionale che i registratori possano far valere sia all'interno delle loro amministrazioni che in fase concorsuale. Pensato sulla base del modello statunitense della NAACCR.

E' importante che AIRTUM, vista la complessità delle tematiche oncologiche che vanno dalla prevenzione alle cure e viste le differenti professionalità coinvolte, collabori con diverse istituzioni e professionisti valorizzando tutto il proprio patrimonio informativo e di conoscenze:

Istituzioni scientifiche: considerata la mia appartenenza al mondo della ricerca scientifica, mi impegno a rafforzare in un'ottica paritaria le collaborazioni con attori istituzionali ed enti di ricerca che lavorano su tematiche inerenti i registri tumori, ad esempio Istituto Superiore di Sanità, INT, CRO e altre strutture.

Associazioni scientifiche: fondamentale l'esistenza di un rapporto bilanciato con associazioni come AIOM, ISDE, AIE, SIAPEC, evitando sia che AIRTUM non veda riconosciuto il proprio ruolo sia pericolosi isolamenti.

Associazioni dei pazienti: indispensabile un rapporto di rinnovata collaborazione.

Rapporti internazionali: mi impegno per un ampliamento delle relazioni con IARC, GRELL, ENCR

Dichiaro l'assenza di conflitti di interesse e di motivi ostativi all'eleggibilità nel direttivo AIRTUM.



ANGELO D'ARGENZIO

55 anni, medico, specialista in Igiene, epidemiologo, responsabile UOC Monitoraggio del Rischio Ambientale e Registro Tumori della ASL di Caserta. Vivo a Caserta, sono sposato e ho 2 figli adolescenti. Dopo la licenza liceale ho conseguito la laurea in Medicina e la specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva all'Università di Napoli "Federico II".

Mi reputo una persona attiva, curiosa, intraprendente, accomodante ed amante del "bello", non considerandolo come un mero attributo "estetico"! Mi piacciono le sfide di ampio respiro e gestire team professionali motivati. Sono amante dello sport (calcio, basket, tennis, sci e pedalate in mountain bike), mi piace ascoltare musica e mi diletto a suonare il piano.

Dopo diverse esperienze lavorative, nel pubblico e nel privato, sono approdato, a settembre 2000, al Servizio di Epidemiologia e Prevenzione del Dipartimento di Prevenzione della ASL di Caserta, che ho poi diretto a partire dal 2008, dedicandomi alla programmazione, gestione, monitoraggio e valutazione dei programmi vaccinali e di screening, ai sistemi di sorveglianza delle malattie infettive e delle abitudini di vita e all'implementazione di studi di popolazione. Dal 2001 ho rapporti di lavoro con il Centro Nazionale di Epidemiologia e Promozione della Salute dell'Istituto Superiore di Sanità (attualmente sono uno dei componenti del Gruppo Tecnico dei sistemi di sorveglianza di popolazione). Collaboro, inoltre, con L'Osservatorio Epidemiologico Regionale della Regione Campania, per il quale coordino, tra l'altro, il Sistema di Sorveglianza PASSI. Dal 2011 la Direzione Strategica della ASL di Caserta mi ha affidato la responsabilità del nascente Registro Tumori che, grazie anche al contributo di un team motivato e qualificato, ha conseguito l'accreditamento AIRTum, nei primi mesi del 2016.

Perché propongo la mia candidatura?

Seguo con passione le attività dell'associazione sin dal settembre 2011. Da subito mi hanno colpito l'effervescenza delle menti, la disponibilità degli addetti ai lavori e l'accuratezza ed il rigore scientifico con cui venivano affrontati i temi di interesse. La notevole mole di pubblicazioni e le risorse del sito, tra cui la banca dati ITACAN, rispecchiavano la dedizione e la scrupolosità con cui i diversi gruppi di lavoro portavano a termine gli impegni assunti. Due aspetti, comunque, assumevano, a mio avviso, grande valenza: il contributo dialettico fornito alle sedute di approfondimento sui vari temi da tutti i partecipanti, indipendentemente dalla qualifica professionale, e la qualità della formazione, arricchitasi poi da un pregevole corso FAD.

Da qualche anno, tuttavia, in concomitanza con l'allontanamento di diversi soci "fondatori", si è notata una flessione delle attività editoriali, mentre è cresciuto, parallelamente, il numero dei registri accreditati e degli iscritti. AIRTum si è vista costretta, da un lato a far fronte alle esigenze di una platea di soci più ampia e dall'altro, a presidiare nuovi fronti di interesse, perdendo, così, occasioni per valorizzare e tutelare il lavoro di qualità prodotto dal pool dei registri italiani.

È a fronte di tale constatazione che ho deciso, insieme ad altri colleghi, di scendere in campo e candidarmi per portare in seno al Consiglio Direttivo le istanze delle diverse anime di cui è composta la platea dei soci, e che riconosco nel Manifesto AIRTum che ho sottoscritto.

Vorrei essere portavoce di chi, come me, crede, nel meritato rilancio delle attività di AIRTum

- favorendo la più ampia partecipazione degli operatori dei Registri alle attività di formazione messe in campo, puntando a recuperare, tra l'altro, il prezioso lavoro fatto per il corso FAD
- valorizzando ed includendo il contributo di tutti i soci
- spingendo a diffondere i prodotti editoriali di qualità realizzati da AIRTum
- incrementando e migliorando quelle attività che rendono credibile AIRTum in seno alla comunità scientifica e allo stesso tempo la rendono sempre più popolare tra i cittadini (vedi ad. es l'aggiornamento della banca dati ITACAN)
- sostenendo le attività utili a presidiare, per AIRTum, i decreti attuativi del disegno di legge sulla rete nazionale dei Registri Tumori

nel rispetto dei principi di trasparenza e partecipazione di cui l'associazione non può fare a meno !

NB: Per la presente candidatura dichiaro di non avere nessun conflitto d'interessi.



FABIO FALCINI

- Luglio 1976 Maturità scientifica
- 28/12/1982 Laurea in Medicina e Chirurgia, Università di Bologna con relatore Prof. Giorgio Prodi, Direttore dell'Istituto di Cancerologia
- 15/07/1986 Specializzazione in Oncologia Medica, Università di Bologna
- 30/10/1989 Specializzazione in Ematologia Generale (clinica e di laboratorio), presso l'Università di Ferrara

- Ottobre 2003 Specializzazione in Radiologia Diagnostica presso l'Università di Ferrara
- Dal 19 al 30 marzo 1984 Corso Internazionale di Epidemiologia all'Istituto Superiore di Sanità a Roma, organizzato dalla IARC;
- Socio fondatore AIRTUM;
- Dal 01/01/1985 al 28/02/2007 Coordinatore del Registro Tumori della Romagna
- Dal 01/03/2007 a tutt'oggi Direttore U.O. Registro Tumori della Romagna (IRST-IRCSS Meldola),
- dal 2003 Direttore U.O. Registro Tumori della Romagna- Imola
- dal 2018 Direttore U.O. Registro Tumori della Romagna, Imola e Ferrara (IRST-IRCSS Meldola);
- Dal 01/07/2003 a tutt'oggi Direttore dell'Unità Operativa di Prevenzione Oncologica di Forlì;
- dal 1996 Fa parte del Gruppo di Coordinamento Regionale registri Tumori
- Ha fatto parte nel 1997 di un Gruppo di lavoro del Ministero della Sanità, Dipartimento della Programmazione, per la traduzione della Classificazione ICD-9-CM;
- Dal 15/02/2016 a tutt'oggi Direttore U.O. Epidemiologia clinica e Sperimentale (IRST-IRCSS Meldola)
- Dal 01/04/2016 al 31/12/2018 Direttore ff Dipartimento di Oncologia ed Ematologia Clinica e Sperimentale (IRST-IRCSS Meldola)
- Dal 01/01/2019 Direttore Dipartimento di Oncologia ed Ematologia Clinica e Sperimentale (IRST-IRCSS Meldola)
- Per molti anni componente Direttivo dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM)

E' iscritto all'Associazione Italiana Oncologi Medici (AIOM);

E' iscritto al GISCI (Gruppo Italiano per lo Screening Cervicale);

E' iscritto al GISMA (Gruppo Italiano Screening Mammografico);

E' iscritto al GISCOR (Gruppo Italiano Screening Colonrettale);

E' iscritto all'AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori);

E' iscritto alla Lega Tumori Italiana (LIL T)

E' iscritto alla SIMM (Società Italiana Medici Manager)

Sono più di 30 anni che mi occupo di registrazione dei tumori, socio fondatore AIRTUM, credo di poter mettere a disposizione dell'Associazione la mia esperienza in un momento che ritengo molto importante per AIRTUM. La legge nazionale, l'indipendenza delle Regioni e la disomogeneità istituzionale dei Registri sono problemi da affrontare per rendere quest'ultimi e l'AIRTUM forti e riconosciuti in una integrazione ormai indispensabile con le istituzioni, con una chiarezza dei ruoli e dei compiti. L'AIRTUM deve continuare a collaborare con chiunque si occupi seriamente di epidemiologia e di ricerca scientifica mantenendo e rinforzando la propria identità. Non dobbiamo far altro che perseguire gli scopi del nostro Statuto art. 2:

a) rendere disponibili alle autorità ... i dati ...

b) incentivare la realizzazione di programmi di analisi congiunta dei dati dei Registri (in materia di Incidenza, Mortalità, Prevalenza, Sopravvivenza

c) ottenere finanziamenti di ricerca per gli obiettivi di cui al punto precedente;

d) contribuire alla programmazione di nuove iniziative

e) favorire la standardizzazione delle tecniche di registrazione;

g) rappresentare e tutelare gli interessi professionali dei ricercatori e tecnici operanti presso i Registri Tumori Italiani

..... ,

con la massima trasparenza e qualità. Solo così potremo proseguire e come cita il punto g dell' art. 2 "rappresentare e tutelare gli interessi professionali dei ricercatori e tecnici operanti presso i Registri Tumori Italiani, nonché gli interessi organizzativi e scientifici dei Registri Tumori medesimi, in sede internazionale, nazionale e locale".

Dichiaro l'assenza di conflitti d'interesse.



STEFANO FERRETTI

Ho 59 anni, sono laureato in Medicina (1987), specialista in Anatomia patologica (1991), Master di II livello in Epidemiologia per i Servizi sanitari regionali (2004).

Sono attualmente Ricercatore dell'Università di Ferrara, docente nei Corsi di Laurea in Odontoiatria e Protesi Dentaria e Igiene dentale e nelle scuole di specializzazione della Facoltà di Medicina e Chirurgia. Sono responsabile del Modulo organizzativo "Registro tumori" dell'Azienda USL di Ferrara e collaboratore esterno della Regione Emilia-Romagna (Servizio di Prevenzione collettiva e Sanità pubblica) ove mi occupo di Programmi di screening oncologici, Registro tumori regionale, organizzazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici e Assistenziali (PDTA) in Oncologia.

Sono membro del Comitato editoriale della rivista "Epidemiologia e Prevenzione" e autore di oltre 200 pubblicazioni peer-reviewed (Scopus H-Index 49) e 270 comunicazioni su invito a corsi e congressi. Sono consigliere della Sezione di Ferrara della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori e membro del Gruppo Italiano Screening Mammografico (GISMa), del Gruppo Italiano Screening cervicale (GISCI) e del Gruppo Italiano Screening Colo-rettale (GISCoR), nonché membro del Comitato esecutivo dell'Osservatorio Nazionale Screening. Ho organizzato diversi eventi scientifici e formativi in ambito nazionale.

Ho conosciuto il mondo dei Registri tumori durante il mio internato pre-laurea nell'allora Istituto di Anatomia patologica dell'Università di Ferrara (1985), allorché il mio Maestro e Direttore, il Prof. Italo Nenci, mi propose di dedicare la mia tesi di laurea ad uno studio preliminare all'istituzione di un registro tumori provinciale, a cui aveva dato inizio, ma a quei tempi in stand-by. Ho quindi partecipato alla fase pionieristica della registrazione dei tumori in Italia, arrivando ad accreditare l'allora Registro tumori della provincia di Ferrara in ambito regionale (1995) e internazionale (IARC 1996) e, successivamente, dirigendo (dal 2000 al 2008) il Centro Dipartimentale "Registro tumori di popolazione della provincia di Ferrara" che ha rappresentato la prima istituzionalizzazione delle attività del Registro nell'ambito dell'Università di Ferrara.

Ho seguito l'attività di AIRTUM fin dalla sua fondazione, eletto per 5 volte in Consiglio Direttivo dell'Associazione, ricoprendo la carica di Vice-Segretario (2007-2010) e di Segretario nazionale (2010-2013).

Il mio impegno in AIRTUM negli anni recenti si è concentrato sulla formazione dei registrar, sia in Corsi frontali, che all'interno del Corso FAD, che tramite la pubblicazione, insieme al compianto Adriano Giacomini, del Manuale di tecniche di registrazione AIRTUM (2007), attualmente in corso di riedizione. Ho collaborato inoltre all'accreditamento di diversi Registri tumori italiani e lavorato al riconoscimento giuridico dei registri tumori italiani, in rapporto alla legislazione sulla tutela dei dati personali (redazione schema-tipo dei regolamenti regionali). Attualmente sono responsabile scientifico della Banca dati nazionale AIRTUM.

Intendo candidarmi per il Consiglio Direttivo AIRTUM del triennio 2019-2022 per continuare a collaborare alle attività associative e al pieno riconoscimento delle funzioni di AIRTUM nel nuovo assetto istituzionale della registrazione dei tumori in Italia.

Dichiaro l'assenza di motivi ostativi all'eleggibilità e l'assenza di conflitti di interesse.



ARTURO IANNELLI

Ho 56 anni maturità scientifica corso biennale di chimico industriale post maturità, da luglio 1996 a dicembre 1997 ho frequentato un corso per conto dell'Amministrazione provinciale di Salerno di cui ero dipendente in servizio all'ufficio antinquinamento, per operatore registro tumori, al Registro tumori di Modena presso il Policlinico facoltà di Oncologia.

Da gennaio 1998 a giugno 2016 In servizio presso l'ufficio Registro Tumori della provincia di Salerno "Amministrazione Provinciale di Salerno", con mansioni di Responsabile raccolta dati, flussi informativi ed organizzazione del lavoro. In tale periodo ho partecipato a quasi tutte le iniziative proposte da AIRTum sia di carattere formativo che divulgativo. Da aprile 2010 al 2016 Membro del Consiglio Direttivo AIRTum

Da luglio 2016 ad oggi Dipendente Ente Regione Campania In servizio presso la Direzione Generale per la Tutela della Salute OER (Osservatorio Epidemiologico Regionale), attualmente distaccato presso il Consiglio Regionale della Campania

Dal 2 novembre 2018 nominato con determina dirigenziale ASL-Salerno Consulente per il Registro tumori di Salerno in materia di Organizzazione del lavoro e flussi informativi.

Dal 19/11/2003 ad oggi Presidente Associazione Angela Serra per la Ricerca sul Cancro, sez.si Salerno "Luana Basile", gestione del personale dipendente e volontario; organizzazione delle attività nel settore no profit e in particolare nella lotta contro i tumori; responsabile progetti per la tutela della salute; coordinatore dei volontari presso la Breast Unit dell'A.O.LI. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, e dal 6 luglio 2018 coordinatore delle attività della "Taverna di Ali-Sa" (dove si svolgono corsi di cucina salutare per pazienti oncologici) struttura gemellata con la Cascina Rosa dell'Istituto tumori di Milano diretta dal Prof. Franco Berrino.

Intendo candidarmi per il Consiglio Direttivo AIRTum per il triennio 2019 -2022 per collaborare a tutte le attività associative nel rispetto dello Statuto e delle funzioni AIRTum attuali, e quelle che gli verranno riconosciute nell'ambito delle nuove norme della registrazione dei tumori in Italia.

Dichiaro l'assenza di motivi ostativi all'eleggibilità e l'assenza di conflitti di interesse.



WALTER MAZZUCCO

Medico Specialista in Igiene e Medicina Preventiva. Master in Epidemiologia conseguito presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Fellowship di ricerca in tema di Gestione del Rischio Clinico presso The Joint Commission, Chicago, IL (USA). Dottore di ricerca in Economia e Gestione Aziende Sanitarie. Ricercatore universitario confermato di Igiene Generale ed Applicata presso l'Università degli Studi di Palermo. Dirigente medico presso la U.O.C. di Epidemiologia Clinica con Registro Tumori dell'Azienda

Ospedaliera Universitaria Policlinico "P. Giaccone" di Palermo. È componente del Comitato PNE presso Age.Na.S. in rappresentanza dell'Osservatorio Nazionale della Formazione Medica Specialistica del MIUR. Dal 2010 all'ottobre 2015: componente Consiglio Direttivo e Giunta Esecutiva Società Italiana Medici Manager (S.I.M.M.). Dal 2013 ad oggi: referente per la Sicilia nell'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane. Socio Fondatore e membro dell'Associazione Italiana Operatori di Genomica in Sanità Pubblica (GENISAP Network). Dal maggio 2013 al settembre 2015: Segretario-Tesoriere Federazione Italiana per la Sanità Pubblica e l'Organizzazione Sanitaria (FISPeOS), soggetto che federava le principali società scientifiche della Sanità Pubblica (SIMM, SIHTA, SIMG, SItI, CARD, SISMEC, SIGG e SIP). Dal giugno 2015 al luglio 2018: membro del Comitato Tecnico Sanitario del Ministero della Salute, designato dall'Assessorato della Salute, Regione Siciliana. Dal 2015 ad oggi: membro dell'Accademia Romana di Sanità Pubblica. Dal marzo 2016 ad oggi: componente del Comitato Scientifico dell'Istituto per la promozione dell'etica in Sanità (ISPE-Sanità).

Le ragioni di una candidatura al Consiglio Direttivo AIRTUM

Questa candidatura non vuole rappresentare il contributo di un singolo, bensì intende mettere a disposizione il portato di esperienze e competenze documentate dal Registro Tumori di Palermo e Provincia, realtà che opera dal 2006 (il RTPP è stato accreditato da AIRTUM nel 2011), ma che affonda le sue radici nella tradizione dell'epidemiologia oncologica in Italia (*). Inoltre, da medico e ricercatore di Sanità Pubblica, nonché epidemiologo, ritengo di poter contribuire affinché l'AIRTUM preservi la centralità dell'approccio population-based e la dimensione multidisciplinare, che sono caratteristiche pregnanti di un sistema di sorveglianza epidemiologica della patologia oncologica, fermo restando l'opportunità di interagire con le società scientifiche di ambiti affini. In tal senso, ritengo di poter mettere a disposizione dell'AIRTUM la mia esperienza maturata nel contesto dei direttivi di alcune società scientifiche della Sanità Pubblica (vedasi biosketch). Nel merito delle recenti acquisizioni normative che hanno portato all'istituzione della Rete nazionale dei registri tumori, ritengo che l'AIRTUM debba porsi quale interlocutore privilegiato, in quanto dotata di tutte le competenze e dell'autorevolezza, derivanti dall'esperienza cumulata negli anni, tali da garantire il rigore del metodo epidemiologico, nonché prevenire il rischio di una deriva burocratica del complesso processo di registrazione e validazione dei casi incidenti di tumori. Sarà, altresì, indispensabile coltivare e rafforzare i rapporti di collaborazione tra l'Associazione e tutti i livelli del Servizio Sanitario Nazionale, dalle Regioni ed istituzioni locali, fino al livello centrale, interloquendo direttamente col Ministero della Salute ed il suo organo tecnico-scientifico, l'Istituto Superiore di Sanità. Tutto ciò col duplice obiettivo di ottenere un formale riconoscimento del ruolo guida assunto nell'accreditamento di registri, nonché di riaffermare il ruolo strategico dei Registri tumori di popolazione nel produrre evidenze a supporto del decisore, sia con finalità di programmazione che di sorveglianza sanitaria, anche producendo indicatori ulteriori rispetto a quelli "classici" di incidenza, sopravvivenza e prevalenza. Ed ancora, in ragione delle competenze acquisite nello sviluppo ed applicazione delle regole di registrazione condivise a livello internazionale, l'AIRTUM dovrà farsi garante della migliore formazione e dell'aggiornamento continuo degli operatori che lavorano presso i registri tumori, ovverossia dei veri garanti della qualità del dato. Pertanto, l'AIRTUM dovrà continuare ad investire nella formazione degli operatori. Solo attraverso un siffatto approccio sarà possibile riaffermare la centralità dei registri tumori di popolazione, anche a supporto di una attività di ricerca di qualità, così come quella garantita nel tempo dal network AIRTUM. Quanto sopra ha consentito la adesione a pieno titolo di AIRTUM e dei Registri tumori italiani alle reti internazionali dei registri tumori (ENCR, IARC, IACR) e di contribuire alla stesura delle principali pubblicazioni scientifiche (Cancer incidence in five continents, CONCORD, ecc.). Ritengo, inoltre, che il giusto approccio per gestire la complessità di un'associazione quale l'AIRTUM non possa che essere quello partecipativo, favorendo una comunicazione circolare e valorizzando il contributo dei soci in termini di competenze, al di là dei ruoli codificati. In ultimo, ma non da ultimo, l'indipendenza e la trasparenza dovranno sempre caratterizzare la vita societaria ad ogni livello, senza mancare di cogliere opportunità di crescita e di sostenibilità dell'Associazione, anche attraverso l'ipotesi di accesso a finanziamenti pubblici dedicati alla realizzazione delle finalità statutarie. DICHIARO di non avere conflitti di interesse in caso di elezione al ruolo di componente del Consiglio Direttivo AIRTUM.



SANTE MINERBA

Medico dell'Area di Sanita' Pubblica della ASL TA dal 1990 con attività svolta presso i Servizi di Medicina di Base, Igiene Pubblica - Dipartimento di Prevenzione, Gestione Presidi – Direzione Sanitaria, Epidemiologia.

Specialista in Igiene e Medicina Preventiva

Componente dell'Osservatorio Epidemiologico della Regione Puglia

Iscritto all'AIRTUM dal 2010 anno di inizio dell'attività del Registro Tumori di Taranto creato nell'ambito dei settori della S.C. di Statistica Epidemiologia della ASL TA. L'attività del Registro personalmente è stata all'inizio seguita come rilevatore e quindi come codificatore per poi lasciare l'attività di registrazione al personale volontario che nel frattempo si andava formando attraverso i Corsi sia residenziali che a distanza organizzati dall' Airtum.

Nel 2013 si raggiunge l'accreditamento del Registro insieme alla assunzione come Co.Co.Co. del personale volontario e allo sviluppo della rete del Registro Tumori Puglia che si va realizzando a livello regionale con la confluenza delle diverse sezioni provinciali pugliesi.

Nel 2018 l'organico del Registro di Taranto viene stabilizzato tramite procedura concorsuale a tempo indeterminato includendo 2 codificatori Biologi e 2 rilevatori coordinati da 1 Dirigente Medico . A questo risultato si è giunti, affiancandosi sempre all'AIRTUM, seguendo le sue attività, i suoi corsi, le sue indicazioni.

Nel precedente mandato, che termina in questi giorni, sono stato eletto nel Direttivo AIRTUM dove ho collaborato in qualità di Vicepresidente e di responsabile per la Commissione Formazione. Nei tre anni di mandato ho sempre ricercato la collaborazione dei Soci che si andavano incontrando nello svolgimento dei vari Corsi residenziali con particolare attenzione ai Colleghi che si affacciavano per la prima volta all'attività di registrazione. Ho rappresentato l'AIRTUM, su delega del Presidente Dr.ssa Mangone, in diversi Convegni e manifestazioni regionali e nazionali.

Proprio oggi che l'AIRTUM si vede proiettata, attraverso i provvedimenti legislativi adottati, verso un ruolo ufficiale delle sue attività e della sua Banca Dati, patrimonio di Tutti i Registri tumori che l'Airtum rappresenta, la mia intenzione di ripropormi nel nuovo Direttivo è finalizzata a garantire

- una Formazione continua rivolta a tutti i Soci
- una attività delle Commissioni legata a valorizzare le specifiche competenze dei Soci con il loro coinvolgimento
- una Tempestività e una Qualita' dei Dati che sia indiscusso emblema della nostra Associazione all'esterno
- una trasparenza degli atti dell'Associazione rivolta a tutti i Soci.

Con la presente, io sottoscritto , Minerba Sante, dichiaro di non trovarmi allo stato attuale in conflitto di interessi rispetto alle finalità statutarie dell'Associazione e di non essere oggetto di procedimenti penali in corso o sentenze passate in giudicato



SILVIA PATRIARCA

Nata a Roma il 5 febbraio 1955 mi sono trasferita dapprima a Trieste e poi, nel 1991, a Torino dove vivo e lavoro tuttora. Entrambi questi spostamenti, determinati da dinamiche familiari, non sono stati mie scelte ma posso dire, oggi, che mi sono trovata bene ovunque e mi ritengo molto fortunata per aver avuto l'opportunità di conoscere tre città così diverse e, ciascuna a suo modo, affascinanti.

Sono vedova con due figli, Luca e Daniele, di 31 e 25 grandi, ormai indipendenti.

A Roma ho frequentato il liceo classico "Socrate" mentre ho effettuati gli studi universitari a Trieste, dove ho conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia e le specializzazioni in Anatomia Patologica ed Igiene e Medicina Preventiva.

Ho iniziato ad occuparmi di epidemiologia dei tumori subito dopo la laurea collaborando alla fondazione del Registro Tumori della provincia di Trieste che era allora collocato presso il servizio di Anatomia Patologica dell'Università e che è stato poi incorporato nel più ampio Registro del Friuli Venezia Giulia.

Trasferita a Torino, ho iniziato a lavorare presso il Registro Tumori Piemonte, dove sono tuttora. Qui ho trovato un gruppo di lavoro già avviato, solido scientificamente, nel quale ho potuto positivamente mettere a frutto le mie competenze facendo soprattutto il "patologo" del Registro e che ho contribuito a far crescere, raggiungendo adesso la soddisfazione, con Stefano Rosso e tutto il gruppo di lavoro, di garantire la copertura di una regione con più di 4 milioni di abitanti.

Sono, quindi, una veterana, ed ho vissuto tutta la storia della registrazione dei tumori in Italia, ancor prima della fondazione di Airtum, partecipando agli incontri nazionali in anni lontanissimi: ricordo ancora la prima volta, nel 1983 a Latina, in occasione della presentazione di quel registro. All'associazione sono iscritta dalla sua fondazione, ho partecipato a quasi tutte le riunioni scientifiche e ad un gran numero di corsi dove, molto spesso, sono stata docente e da alcuni anni faccio parte della commissione formazione.

Ho riflettuto molto prima di candidarmi al direttivo dell'associazione e per farlo ho dovuto vincere anche un'innata timidezza. Lo faccio perché penso di poter contribuire al suo sviluppo proprio in virtù della mia "memoria storica" e soprattutto perché "voglio bene" ad Airtum e penso che, in questo momento di profonda trasformazione, l'associazione abbia bisogno di procedere con un forte spirito unitario, come quello che ne ha caratterizzato gli esordi.

Airtum, nel corso degli anni, è cresciuta moltissimo e, a mio parere, è stata efficace nel promuovere la formazione degli operatori dei registri e la standardizzazione dei metodi. Ha anche prodotto a lungo una vasta e importante letteratura scientifica. Negli ultimi anni l'incertezza legislativa e le difficoltà economiche da una parte, l'enorme espansione della registrazione in Italia dall'altra hanno reso il suo agire più complesso e generato comprensibili preoccupazioni.

Oggi, comunque, il panorama è profondamente cambiato. L'approvazione della legge sulla rete nazionale dei registri tumori impone automaticamente ad Airtum di ripensare la sua natura: sarà verosimilmente ridimensionato il suo ruolo vicario nei confronti del servizio pubblico e potrà/dovrà svilupparsi di più quello di associazione scientifica.

La vigilanza sulla qualità e l'omogeneità dei dati prodotti dai registri, e, aggiungo con forza, sulla loro tempestività, non dovrà decadere se, come è possibile, Airtum non dovesse più occuparsi "istituzionalmente" dell'accreditamento dei Registri Tumori; al contrario credo che dovrà essere potenziata se vogliamo contribuire allo sviluppo della ricerca epidemiologica ed oncologica, ed una sempre maggior attenzione dovrà essere posta all'uso dei dati dei Registri per la clinica e la sorveglianza.

Credo che, se vogliamo che questo periodo di transizione non sia traumatico, dobbiamo impegnarci per cogliere le opportunità che la nuova legge ci dà, in termini di legittimazione e riconoscimento, e sforzarci di mantenere alto il livello della produzione scientifica che è poi, alla fine, l'unica vero credito che possiamo vantare e, contemporaneamente, il compito che abbiamo nei confronti dei cittadini.

Dichiaro l'assenza di conflitti d'interesse.



DANIELA PIERANNUNZIO

Con la presente candidatura intendo contribuire al prossimo Consiglio Direttivo AIRTUM mettendo a disposizione sia le mie competenze di tipo epidemiologico acquisite lungo tutto il mio percorso formativo e lavorativo sia l'esperienza collaborativa con la realtà dei Registri Tumori maturata nell'ambito istituzionale dell'Istituto Superiore di Sanità. Credo infatti che un consolidamento della lunga collaborazione con il Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute, presso il quale lavoro, rappresenti un valore aggiunto per AIRTUM e possa rafforzarne il ruolo all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

In questi anni ho contribuito allo sviluppo di linee di attività progettuali volte all'utilizzo dei dati dei Registri Tumori non solo in un'ottica di sorveglianza ma anche in un'ottica di programmazione, valutazione e supporto all'attività clinica. Ritengo, infatti, importante che AIRTUM sia sempre più promotore dell'integrazione di tutti questi ambiti tra loro anche in vista dell'implementazione della Rete Nazionale dei Registri Tumori.

Un'altra attività su cui mi sento di poter dare un contributo in linea con il mandato istituzionale di AIRTUM, è quella della formazione con particolare riferimento alla diffusione di strumenti per l'analisi dei dati dei Registri Tumori.

Curriculum vitae

Laurea in Scienze Statistiche Demografiche e Sociali e Dottorato di Ricerca in Demografia presso l'Università degli Studi di Roma "La Sapienza".

Di ruolo presso il Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie e la Promozione della Salute dell'Istituto Superiore di Sanità.

Responsabile scientifico dello Studio "I tumori in gravidanza" (in corso), del Progetto EUROMED "Sorveglianza epidemiologica per il controllo delle malattie neoplastiche nei paesi del Mediterraneo: dalla registrazione del cancro ai modelli statistici" (finanziamento Ministero della Salute dal 2013 al 2014), del Progetto "Implementation and evaluation of a training programme on Orphan Drugs targeting patients' associations and families of patients with rare diseases" (finanziamento AIFA dal 2008 al 2011).

Referente di attività specifiche nell'ambito della Joint Action IPAAC, del Progetto "EPICOST", del Progetto italiano "I pazienti lungo sopravvissuti per neoplasie in età pediatrica e adolescenziale", del Programma Europeo "EUROCARE" e del Progetto Europeo dedicato ai tumori rari "RARECARE".

Direzione scientifica dei seguenti corsi: Corso teorico-pratico CNAPPS-AIRTUM di analisi di dati dei registri tumori (Roma, 2019); Corso EUROMED "EUROMED Course on the use of SEER*Stat software" (Roma, 2014); Corso EUROMED "Data management and analysis of cancer registry data using SEER*Prep and SEER*Stat software" (Izmir, 2013).

Dichiaro di non avere conflitti di interesse.



MASSIMO RUGGE

MASSIMO RUGGE (MR) consegue la Laurea in Medicina & Chirurgia presso l'Università degli Studi di Padova con il massimo dei voti. Nel 1976, è Specialista in Anatomia Patologica e nel 1978 in Oncologia. Dal 2000, è professore Ordinario di Anatomia Patologica - Università degli Studi di Padova.

È docente nei Corsi di Laurea in Medicina & Chirurgia e nel Dottorato di Ricerca in Oncologia.

Presiede Corso di Laurea Magistrale in Scienze delle Professioni Sanitarie Tecniche Diagnostiche.

Ha diretto il Corso di Alta Formazione dell'Ateneo di Padova: "Educazione alla prevenzione secondaria del carcinoma cervico-vaginale in Asmara-Eritrea" e il Master universitario di II livello per "Assistente del patologo". Dal 1987 al 2001, è Direttore della UOC di Anatomia Patologica della ULSS Alta Padovana.

Dal 2001, dirige la UOC di Anatomia Patologica, Università-Azienda Ospedaliera di Padova.

Ha svolto attività di formazione, ricerca e didattica presso Università estere (Europa, USA, Sud-America):

- Dipartimento di Anatomia Patologica Universitaire Ziekenhuizen Leuven - Belgium: visiting professor (6 mesi);
- Dipartimento di Patologia - Louisiana State University in New Orleans, USA: visiting professor (12 mesi);
- Dipartimento di Patologia Veterans Administration Hospital di Houston, USA: visiting Professor (18 mesi);
- Università San Martin de Porres di Lima - Perù (professore Onorario di Anatomia Patologica)
- Università Riccardo Palma di Lima - Perù (professore Onorario di Medicina).

È membro di Società scientifiche Italiane e internazionali:

- Associazione Italiana Registri Tumore (AIRTUM);
- Società Italiana di Anatomia Patologica (Siapec IAP; già componente del Consiglio Direttivo);
- Società Italiana di Gastroenterologia (SIGE);
- Società Italiana dei Gastroenterologi Ospedalieri (AIGO);
- American Association for Cancer Research (ACR);
- American College of Gastroenterology (ACG);
- International & Japanese Gastric Cancer Association.

Dal 2003 al 2005 MR è stato Italian Governor di American College of Gastroenterology (ACG).

È stato fondatore ed è membro della Associazione Italiana dei Patologi dell'Apparato Digerente (GIPAD).

Nel 2018, la Università San Martin de Porres di Lima – Perù ha conferito a MR la Laurea Honoris Causa in Medicina. Dal 1998, è Adjunct Professor of Medicine Baylor College of Medicine; Houston-Texas-USA.

Dal 2015 presiede il Collegio dei Professori Universitari Italiani di Anatomia Patologica.

Dal 2016 è Direttore Scientifico del Registro Tumori del Veneto.

Dal 2016 Presiede il Comitato per la Bioetica della Regione del Veneto.

Dal 2019 è Presidente della Sezione III del Consiglio Superiore di Sanità- Ministero della Salute – Italia.

Ha collaborato come Esperto e come Editor WHO alle edizioni 2001, 2010 e 2018 della International Histological Classification of Gastrointestinal Tumors. È autore di oltre 550 pubblicazioni su riviste accreditate da peer review (Scopus H-index- 2019=64). È autore e/o Editor di pubblicazioni monografiche scientifiche o a fini didattici.

Nel contesto AIRTUM, MR ha lavorato nel Registro Tumori del Veneto in qualità di Direttore Scientifico e ha portato a compimento la copertura della registrazione nella popolazione della intera regione (dicembre 2018). MR propone la sua candidatura al Consiglio Direttivo AIRTUM muovendo da considerazioni storiche e di prospettiva. Le considerazioni storiche riconoscono AIRTUM come riferimento imprescindibile nel nuovo contesto della Epidemiologia Oncologica italiana (Legge di Istituzione del Registro nazionale). La professionalità maturata dalla rete-AIRTUM non solo costituisce la tradizione, ma anche un patrimonio di conoscenze e competenze professionali indispensabile alla operatività della registrazione dei tumori. La dimensione di prospettiva è la progressiva assunzione di responsabilità che il nuovo scenario richiede. Un ripensamento che non può che avvenire in un clima di unità progettuale, declinato in una riedizione di regolamento che disegni la missione e la azione di AIRTUM in modo più aderente al panorama sanitario nazionale nel quale AIRTUM si muoverà.

In tutto ciò, MR dichiara la assenza di conflitti di interesse.



GIUSEPPE SAMPIETRO

Istruzione

Diploma di laurea in scienze biologiche e diploma di specializzazione in Statistica Sanitaria

Esperienza lavorativa

Dal 1993 al 1998 titolare di borse di studio presso la divisione di Anatomia Patologica dell'Istituto Nazionale di Tumori di Milano. Principali mansioni: raccolta ed elaborazione di dati clinici e patologici nell'ambito della ricerca bio-medica con utilizzazione diversi tipologie di software in particolare SAS.

Dal 1998 al 2002, consulente presso l'Ufficio Epidemiologico Aziendale della ASL di Milano. Principali mansioni: coordinamento di studi epidemiologici a livello territoriale (SETIL e SCORE2).

Dal 2002 al 2005, consulente presso l'Ufficio Epidemiologico Aziendale dell'ASL di Bergamo.

Dal 2005 ad oggi Dirigente Biologo presso il Servizio Epidemiologico Aziendale dell'ATS di Bergamo (già ASL). Principali mansioni: referente aziendale del Registro Nominativo delle Cause di Morte (RENCAM), Membro del comitato etico dell'ASL Provincia di Bergamo (dal 2005 al 2013), referente del Registro Tumori della ATS di Bergamo.

Dal 2019 responsabile della struttura Semplice Area Epidemiologica e Registri Specializzati.

Autore e coautore di più di cinquanta pubblicazioni scientifiche su riviste internazionali e nazionali.

Dal 2013 Direttore del Registro Tumori di Bergamo accreditato presso l'AIRTum. L'attività di implementazione del registro inizia nel 2002, anno di istituzione del registro stesso. Dal 2002 ad oggi impegnato nella implementazione e sviluppo della attività del registro tumori di Bergamo, in tutte le sue fasi: registrazione dei casi, controllo di qualità, analisi dei dati ecc. con inoltre molte partecipazioni ad attività formative riguardanti la tematica.

Intenti

In termini generali, la finalità di questa mia candidatura è l'idea di portare in AIRTum l'esperienza maturata in questi anni, sia in ambito locale, sia nei lavori condivisi con altre ATS lombarde, dell'utilizzo dei dati dei registri tumori nella varie applicazioni in sanità pubblica, con particolare riferimento alla programmazione sanitaria e socio-sanitaria. A ciò si aggiunge, alla luce della nuova normativa nazionale, la necessità di presidiare il flusso dei dati dei registri, valutandone le possibili effettive ricadute in termini scientifici, la titolarità e gestione del flusso dati, la qualità dei dati ecc.

Dichiaro l'assenza di conflitti d'interesse.



CARLO SCIACCHITANO

Nato a Catania il 13 ottobre del 1975 sono uno sportivo e un volontario attivista.

Ho sempre riposto le mie professionalità al servizio degli altri, spendendomi nel meraviglioso mondo del volontariato. Ho ricoperto la carica di Presidente dell'Associazione Volontari Italiani del Sangue del comune di Catania, la seconda Avis in Sicilia per numero di donatori e raccolta di sangue ed in atto sono Presidente Provinciale AVIS di Catania.

Ho conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia nel 2000; nel 2004 mi sono specializzato in Medicina del Lavoro e nel 2011 ho conseguito il dottorato di ricerca in "Fisiopatologia della senescenza". Ho sempre dedicato gran parte del mio tempo alla formazione e allo studio, conseguendo così nel 2011 un Master in "Ergonomia e Fattori Umani" e nel 2016 un Master in "Medicina Legale".

Nel 2016 ho conseguito il titolo di Medico Autorizzato (D. Lgs. 230/95 e ss.mm.ii.) superando l'esame presso il Ministero del Lavoro a Roma: una tappa importante della mia vita professionale, che mi ha permesso di poter eseguire la sorveglianza medica dei lavoratori e della popolazione in materia di radioprotezione.

Dal 2005 svolgo l'attività di Medico Competente (D. Lgs. 81/08 e ss.mm.ii.) presso aziende pubbliche e private, e all'Università degli Studi di Catania, sono promotore del "Progetto Cuore" (iniziativa di promozione alla salute dell'Istituto Superiore di Sanità).

Dal gennaio 2010 presso l'I.N.P.S. svolgo attività di medico esterno convenzionato per l'accertamento dell'invaldità-inabilità (legge n. 222/84 e invalidità civile) per l'espletamento degli adempimenti sanitari e per la gestione delle ricadute funzionali sull'attività istituzionale dei centri medico legali I.N.P.S.

Dal 2006 anni sono medico rilevatore del Registro Tumori Intergrato di CT-EN-ME-SR e per il registro sono stato relatore in convegni Nazionali ed Internazionali ed autore, insieme ai miei colleghi, di pubblicazioni scientifiche ed inoltre autore di articoli e pubblicazioni scientifiche, intervenendo su temi sanitari specifici. Attualmente sono stato coinvolto nel progetto BRIC – id 59, il cui coordinatore è il Prof. Corrado Magnani dell'Università Piemonte Orientale, che prevede un'indagine sull'associazione tra esposizione ad amianto e neoplasie, rivolta in particolare a indagare la prevalenza di esposizione ad amianto tra i casi di patologie neoplastiche diverse dal Mesotelioma Maligno (MM) la storia lavorativa presso gli archivi INPS.

Nel caso fossi eletto al Consiglio direttivo AIRTUM, m'impegnerei a rendere i dati che producono i registri più accessibili e intellegibili oltre che ai decisori della politica sanitaria anche ai cittadini, in particolare quelli che vivono nelle aree più a rischio. Ritengo, infatti, importante "saper comunicare" i nostri dati al fine di rendere responsabile la popolazione nei suoi comportamenti e decisioni evitando inutili allarmi che possono ripercuotersi sulla popolazione stessa.

Occorre, inoltre, fare in modo che tutti i registri vengano messi in condizione di poter registrare le fonti INAIL e INPS affinché si possano avere più informazioni non solo sui dati dei tumori necessari per la registrazione, ma anche sulle possibili correlazioni fra attività lavorativa e patologie oncologiche.

Dichiaro l'assenza di conflitti d'interesse.



PIETRO SEGHINI

Pietro Seghini nato a Pontedell'Olio (PC) il 2-8-68 , dipendente pubblico AUSL Piacenza, responsabile della codifica del RT dal 2004. Laureato in scienze biologiche e specializzato in statistica sanitaria. Dottore di ricerca in fisiopatologia epatodigestiva.

Video di approfondimento: <https://youtu.be/Elkr2PUDzFU>

L'oggetto del nostro operato è in se stesso molto particolare, poiché coinvolge la salute di molte persone, sconvolgendo e distruggendo la vita stessa, il Cancro. Ogni proposta e ogni critica deve sempre tenere presente questo aspetto. L'Associazione ha il dovere di riflettere sulla specialità di questo suo ruolo, deve sentirsi unita ed essere percepita dai cittadini come uno strumento affidabile e neutro che sappia fornire ed interpretare dati relativi alle tematiche ambientali e alla ricerca clinica. La priorità, oggi, è di proporsi come protagonisti nella stesura dei decreti attuativi della neonata legge sul registro tumori nazionale e sul referto epidemiologico e coinvolgere i legislatori sugli aspetti fondamentali, necessari per un cambiamento di sostanza e non solo di facciata.

1) Non è accettabile che i flussi su cui si basa un registro tumori per evadere la maggior parte dei dati siano di scarsa qualità. Le SDO, l'Anagrafica e il flusso della Mortalità devono divenire una fonte affidabile e precisa già in fase di compilazione, uno strumento spendibile nella ricerca e non ricoprire solo finalità legali o amministrative. A questo scopo andrebbero previsti dei check di controllo di qualità ed istruiti a modo i compilatori, coinvolgendoli e sensibilizzandoli. In 15 anni di attività nel registro non ho mai colto questa priorità in nessuna proposta. Si sono sempre concentrati gli sforzi a "valle" anziché correggere a "monte".

2) Inserire e rendere obbligatorio un unico flusso SNOMED in tutte le anatomie patologiche uguale e condiviso da tutti in modo omogeneo.

Una volta assodata e controllata con opportuni check la qualità e la disponibilità dei flussi "in entrata" (SDO, Anagrafica, Mortalità, Snomed) sarà possibile produrre pubblicazioni descrittive di incidenza, mortalità e sopravvivenza chiamiamole di "primo livello" in modo quasi automatizzato, attendibili e aggiornate all'anno precedente, rispondendo anche a requisiti di tempestività tanto invocati. I registri tumori, poi, a seconda delle loro possibilità e capacità di recupero di informazioni aggiuntive, potranno organizzarsi e dedicare il loro operato a tematiche ad hoc di "secondo livello". Questo aspetto dovrebbe essere eventualmente sviluppato sotto la guida di una apposita Commissione all'interno dell'Associazione, che stabilisca linee guida di ricerca condivise dai soci, ribadendo inoltre il ruolo centrale di Airtum nella ricerca clinica ed epidemiologica, come auspicato nei due documenti circolati nei giorni scorsi.

3) I primi due punti sono imprescindibili per un cambiamento strutturale, ma per un cambio di passo epocale, per un Registro 4.0, occorrono idee nuove sfruttando appieno le infinite possibilità che la gestione elettronica dei flussi oggi ci offre. In fase di discussione legislativa sarà fondamentale intraprendere un percorso che preveda un flusso unico per ogni paziente (UNIFLUSS) nel quale affluiscono le informazioni di tutta la sua storia sanitaria. Oggi, nella maggior parte dei casi, queste informazioni sono ridondanti e scollegate. Tuttavia i presupposti per il flusso unico sono già presenti in alcune situazioni, come in Emilia-Romagna dove esiste una rete di flussi interconnessi, fascicolo sanitario elettronico (FSE) disponibile e consultabile per ogni cittadino, progetto sanità online (SOLE), che mette in comune i dati tra strutture sanitarie e MMG i quali inoltre dispongono di un documento elettronico che sarebbe utilissimo ai registri, il patient summary. Basterebbe ampliare, regolare e mettere in comunicazione flussi già esistenti, convogliare tutte le informazioni di un soggetto in un unico contenitore e si aprirebbero innumerevoli scenari di ricerca con potenzialità straordinarie, mai sfruttate sin ora.

Condivido i punti che ritengo imprescindibili richiamati nel manifesto circolato: centralità del socio, centralità dei dati e massima trasparenza e ritengo fondamentale discutere collegialmente tutti le criticità emerse nell'altro documento, anche la minima perplessità di ogni socio deve essere fugata. La mia candidatura è votata a forti cambiamenti e per questo vincolata allo sviluppo dei punti sopra elencati.

Dichiaro di non avere conflitto di interessi.



MASSIMO VICENTINI

Massimo Vicentini, nato il 29/06/1980 a Reggio Emilia. Biologo e Specializzato in Statistica Medica, dal 2007 lavoro presso il servizio di Epidemiologia dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia e da allora mi dedico al Registro Tumori.

Attualmente sono responsabile del Registro Diabete, docente di Statistica Medica presso l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, mi occupo di revisioni sistematiche, Health Technology Assessment e di ricerca in sanità pubblica. In questi 12 anni ho sempre cercato di contribuire alle attività dell'AIReC, partecipando ai corsi come discente prima e come docente poi e da 5 anni nella commissione accreditamento.

Ho visto crescere AIReC sotto diversi punti di vista: la copertura territoriale, il numero di giovani ricercatori che vi lavorano, la qualità dei dati prodotti ed anche la visibilità a livello nazionale. Oltre a questi punti di forza rimangono tuttavia dei limiti, come ad esempio la mancanza di chiarezza sulla normativa sullo scambio e utilizzo dei dati, l'eccessiva proporzione di operatori qualificati ed esperti ancora precari. Ritengo di aver raggiunto la maturità lavorativa per potermi candidare ed affrontare alcune sfide insieme agli altri membri del Direttivo.

Credo nella potenzialità di tutti i soci, indipendentemente dalla loro posizione organizzativa, e vorrei che avessero tutti maggior peso nel promuovere progetti. Vorrei inoltre che l'Associazione sfruttasse al meglio quella che vedo come una grande opportunità di uscire nel mondo scientifico, ovvero la legge che istituisce il Registro Nazionale. Se saremo bravi a far valere le nostre capacità ed esperienze potremmo moltiplicare l'utilità e la fruibilità dei dati che produciamo, puntando sulla produzione scientifica prima di tutto.

La meticolosa attività di registrazione non può essere fine a se stessa, ma deve essere il punto di partenza per costruire una base per la ricerca. I database di popolazione sono un'enorme opportunità e acquisteranno sempre più importanza in un'ottica di riallocazione delle risorse verso l'appropriatezza. Abbiamo operatori che da anni producono dati di buona qualità; il miglior modo di gratificarli è quello di rendere questi dati utili per le persone.

Mi piace pensare che se saremo capaci di fare ricerca di buona qualità potremo contribuire, anche solo in parte o indirettamente, a salvare vite.

Dichiaro l'assenza di conflitti d'interesse.