

IRCCS nell'epidemiologia, prevenzione e cura: screening e registri di patologia

**Paolo De Paoli
Direttore Scientifico
IRCCS CRO -Aviano**

Aviano, 11/01/2008

I registri di patologia: scopi e utilità

- ✚ Per i registri tumori, la rilevazione dei nuovi casi di tumore include la raccolta, in modo continuativo e sistematico, di informazioni riguardanti le neoplasie insorte in:
 - Popolazione ben definita per sesso ed età;
 - Persone residenti in un determinato ambito territoriale (p.es., tutta la regione Friuli Venezia Giulia)
 - Un arco temporale pre-stabilito (p.es., 2004-2005).

Registri tumori: epidemiologia e prevenzione

I dati raccolti dai registri tumori sono essenziali per condurre studi **epidemiologici** quali:

- Descrivere la distribuzione dei più diffusi tipi di tumori (p.es., cancro della mammella nelle donne).
 - Effettuare confronti nazionali ed internazionali tra i registri tumori, per individuare i principali **fattori di rischio** e quindi indirizzare con chiarezza le politiche di prevenzione.
- + Sono essenziali per produrre **dati scientifici** e incrementare le conoscenze, ma anche per rispondere adeguatamente alle necessità di **diagnosi e cura**

Registri tumori ed epidemiologia

+ Incidenza = quanti nuovi casi per anno

- Studio fattori di rischio (=prevenzione)

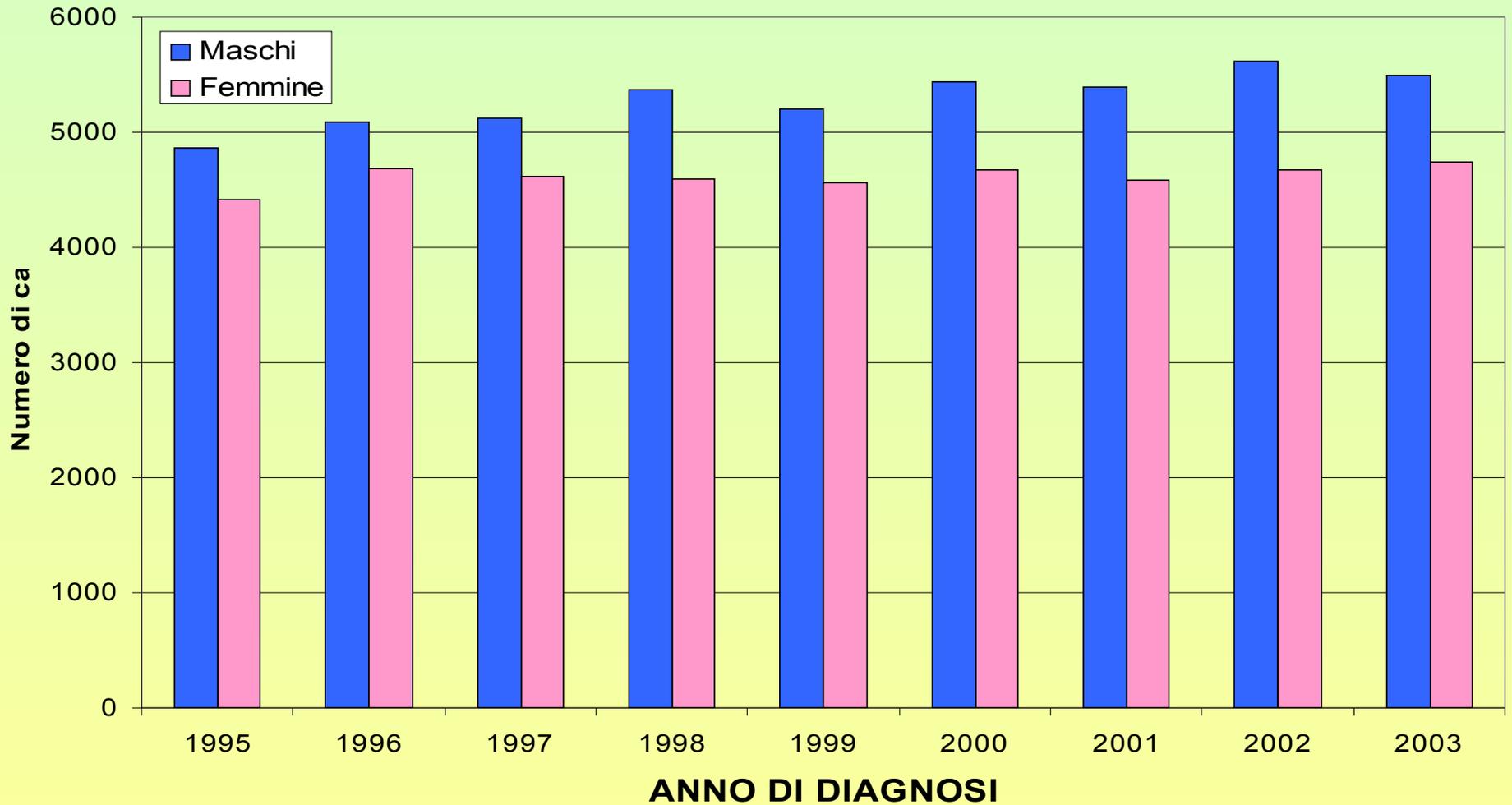
- Impatto sulla programmazione, in particolare sulla disponibilità di strutture adeguate per diagnosi (p.e di laboratorio e per immagine) e cura (ad esempio radioterapia)

Numero di nuovi casi di tumore, numero di persone morte con tumore per anno e stima del numero di persone viventi con cancro in Friuli Venezia Giulia (esclusi tumori cute)

Friuli Venezia Giulia	
Numero nuovi casi incidenza	8.204
Numero morti	3.400
Persone vive con tumore*	46.500*

*Grande et al. Tumori, 2007 (93: 345-351)

Numero di nuove diagnosi neoplastiche per anno e per sesso - Registro Tumori Friuli Venezia Giulia, 1995-2003



Registri tumori ed epidemiologia

- + Sopravvivenza = qual'è la sopravvivenza media di un paziente con un certo tipo di tumore
 - Presentazione (= screening, diagnosi precoce)
 - Disponibilità e appropriatezza delle cure

Sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi di tumore nel 2002 e aumenti assoluti (in punti percentuali) per triennio. Italia, 1985-2002

Sede	2002	Aumento
Tutte, uomini	46%	3.5
Tutte, donne	58%	2.5
Prostata	79%	8.5
Rene (U)	64%	4.2
Linfomi NH (U)	53%	3.3
Colon-retto (U)	57%	3.1
Mammella (D)	83%	1.9
Polmone (U)	12%	1.5

Registri tumori ed epidemiologia

- + Prevalenza = carico complessivo di pazienti
 - Impatto sulle strutture sanitarie (farmaci di ultima generazione, strumenti di follow up, patologie associate, etc)
 - Lungo sopravvissuti: difetto di conoscenze cliniche e biologiche

Numero di nuovi casi di tumore, numero di persone morte con tumore per anno e stima del numero di persone viventi con cancro in Friuli Venezia Giulia (esclusi tumori cute)

Friuli Venezia Giulia	
Numero nuovi casi incidenza	8.204
Numero morti	3.400
Persone vive con tumore*	46.500*

*Grande et al. Tumori, 2007 (93: 345-351)

Impatto dei dati epidemiologici sull'attività assistenziale e di ricerca



Aumento sopravvivenza: Riflessi sull'attività assistenziale del CRO

STRUTTURAZIONE ASSISTENZIALE AD HOC



A) AMBULATORIO LUNGOSOPRAVVIVENTI E ANZIANO, CON ATTIVITA' DI INFORMAZIONE E DI SUPPORTO PSICOLOGICO

B) DIPARTIMENTO SENOLOGICO MULTIDISCIPLINARE

Aumento sopravvivenza: **Ricerca al CRO**

**RISORSE ISTITUZIONALI E FINANZIAMENTO DI RICERCA FINALIZZATA
NAZIONALE**



**TRIALS CLINICI (ANZIANO), STUDI FARMACOLOGICI, STUDI
IMMUNOLOGICI, INCIDENZA SECONDI TUMORI, BANCA BIOLOGICA,
ECC**



**PRODUZIONE DI CONOSCENZA, APPROPRIATEZZA, LINEE GUIDA,
DIFFUSIONE CON PRODUZIONE SCIENTIFICA, NUOVI PROGETTI DI
RICERCA**

Aumento sopravvivenza: Riflessi sulla governance

**B) PROGRAMMAZIONE DI RISORSE
ADEGUATE AI FABBISOGNI**

**B) APPLICAZIONE CONDIVISA DI LINEE
GUIDA PER LA DIAGNOSI, LA
TERAPIA, IL FOLLOW-UP,
OTTIMIZZAZIONE DELLE RISORSE**

NATIONAL CANCER INSTITUTE: POLICIES AND GUIDELINES RELATING TO COMPREHENSIVE CANCER CENTERS

- **Un Comprehensive Cancer Center negli USA (molto simile all'IRCCS Oncologico) è una risorsa locale, regionale e nazionale che serve la propria comunità e ha un impatto nazionale ed internazionale per la conoscenza che produce. Agisce nella ricerca di laboratorio, clinica e di popolazione (p.e. REGISTRO TUMORI) e, per la sua organizzazione monotematica e multidisciplinare, agisce in modo transdisciplinare, cioè migliora non solo l'approccio complessivo, ma anche, tramite lo scambio quotidiano di metodologie e di informazioni, l'approccio di ogni singola disciplina al paziente oncologico.**