

Sorveglianza e Registri Tumori a confronto, a Modena

I colleghi PASSI della Regione Emilia-Romagna e quelli della rete dei Registri Tumori lo scorso 30 maggio hanno organizzato un [seminario congiunto](#) per migliorare la conoscenza reciproca e verificare le potenzialità di collaborazioni nel campo dello studio e della prevenzione dei tumori in Italia.

Abbiamo chiesto a Giuliano Carrozzi del [Servizio Epidemiologia e Comunicazione](#) del rischio dell'Ausl di Modena che ha contribuito ad organizzare l'incontro, di raccontarlo.

1) Innanzitutto: avete pubblicato sul sito i risultati o le slide dell'incontro di Bologna?

Si abbiamo già pubblicato tutto sul sito dell'Ausl di Modena, per scaricare le presentazioni fai click su: www.ausl.mo.it/dsp/wks_AIRTum_PASSI

2) Immagino che per decidere di incontrarsi, eravate arrivati a un buon livello di stima e rispetto reciproco con i Registri Tumori. Come ci siete arrivati?

Sì, con Lucia Mangone, presidente dell'AIRTum e direttore del Registro di Reggio Emilia, ci conoscevamo già da anni ma non avevamo avuto modo finora di lavorare insieme. L'integrazione dei Registri Tumori provinciali in uno di Area Vasta ci ha fatto reincontrare poichè sono anche il referente per quello di Modena. A margine di queste riunioni abbiamo iniziato a ragionare su come avviare collaborazioni tra Registri e Sorveglianze.

Quest'idea però non nasce dal nulla: innanzitutto, alcuni di noi coordinatori PASSI gestiscono anche il Registro Tumori della loro Asl, e questo ha sicuramente facilitato l'avvio del dialogo. Inoltre, la partnership che si voleva avviare tra le due reti si inseriva per PASSI in un solco già aperto da esperienze positive come quella con l'Osservatorio Nazionale Screening e con alcuni ricercatori sul fumo. Entrambi infatti collaborano già da tempo con noi e utilizzano le sorveglianze avendone conosciuto potenzialità e limiti. Infine, ha sicuramente aiutato l'inserimento dal 2014 di dati PASSI sull'esposizione al fumo e sull'esecuzione dei test di screening nella pubblicazione annuale di AIOM e AIRTum "[I numeri del cancro in Italia](#)".

In realtà, quello di Bologna non è stato il primo incontro. L'AIRTum aveva previsto infatti un primo momento già nella recente riunione scientifica di Catanzaro, dove alcuni di noi (oltre me, Carla Bietta, Amalia De Luca e Angelo D'Argenzio, Gianluigi Ferrante) erano stati invitati a presentare l'uso integrato dei dati PASSI e dei Registri all'interno di una sessione dedicata. In quella sede, molti soci AIRTum che ancora non conoscevano le sorveglianze, rimasero favorevolmente colpiti dalle nostre attività e dai nostri risultati. Con Lucia Mangone avevamo pianificato che era necessario proseguire la mutua conoscenza delle due reti con una giornata dedicata, quella di Bologna, perché non poteva bastare il solo convegno AIRTum. Molti operatori del Registro Tumori, infatti, non operano dentro i Dipartimenti di prevenzione e non conoscono le Sorveglianze, così come molti passisti non conoscono in modo approfondito i Registri.

3) Effettivamente sembra saggio mettere a confronto quelli che lavorano sui casi incidenti delle malattie neoplastiche con quelli che lavorano sui fattori di rischio delle stesse malattie. Sembra quasi strano che ci siano voluti ben 10 anni

Questo tempo può sembrare molto, ma PASSI è relativamente giovane, ancora poco conosciuto fuori dal nostro mondo e ha dovuto consolidarsi. Ad esempio, è ancora troppo bassa la nostra produzione scientifica. Le cose avvengono, quindi, quando i tempi sono maturi, e questo incontro prova che PASSI si è guadagnato considerazione, rispetto e fiducia. I Registri Tumori non rilevano solo incidenza ma anche prevalenza e sopravvivenza (informazioni importanti per la programmazione e la valutazione dei servizi sanitari). Sempre più avviano anche ricerche su altri temi come ad esempio la qualità della vita delle persone con tumore.

Anche noi con le Sorveglianze, del resto, non rileviamo solo fattori di rischio ma molte altre cose, come: la qualità della vita delle persone con neoplasia, la compresenza di altri fattori di rischio per i malati cronici che possono essere fonti di aggravamento o i bisogni di assistenza delle persone con più di 64 anni con tumore. Ad esempio, nella mia regione fuma il 28% delle persone tra 18 e 69 anni, ma purtroppo anche il 21% delle persone con un tumore pregresso o in atto.

Quando abbiamo mostrato a Bologna e a Catanzaro le diverse informazioni che raccogliamo, abbiamo avuto riscontri molto positivi sia dagli oncologi che dalle Associazioni di volontariato presenti.

4) Quale è l'interesse dell'AIRTum per i dati e la rete PASSI? Tra l'altro c'è interesse più ai dati o alla rete degli operatori?

Entrambe. Provo a stimare: 60% ai dati e 40% alla rete, con uno scambio bidirezionale. Voglio dire che l'AIRTum è un'associazione di epidemiologi, anatomopatologi ed oncologi che finora ha sviluppato e mantenuto connessioni soprattutto con il mondo dell'oncologia, con quello dell'assistenza e con le Associazioni di volontariato. Da un po' di tempo ha iniziato a sentire l'esigenza di dialogare e fare rete anche con altri partner, come noi ad esempio. Contemporaneamente anche il mondo delle Sorveglianze, che ha sempre mantenuto rapporti stretti soprattutto con il mondo della prevenzione, ha iniziato ad avviare collaborazioni con altre realtà (diabete, malattie respiratorie croniche, screening, ecc).

L'incontro con la rete dei Registri è interessante sia per AIRTum che per noi passisti affinché loro usino i nostri dati, e noi i loro. Insieme potremmo fare di più e meglio.

5) Volevo chiederti quali sono le possibili sinergie

I Registri Tumori hanno il vento in poppa: pensiamo ad esempio come la pressione dei problemi ambientali ne abbia stimolato la nascita in alcune realtà dove mancavano, e come il DPCM Registri e Sorveglianze ne permetterà la nascita laddove i problemi di privacy hanno finora impedito la creazione. Ormai tra accreditati e "da accreditare" i Registri coprono i $\frac{3}{4}$ del paese e ci si avvia alla copertura totale. Ciò nonostante, anche i Registri hanno problemi simili alle sorveglianze: ad esempio il forte ricorso al personale precario oppure il far troppo affidamento sulla passione di poche persone piuttosto che una forte e stabile messa a regime istituzionale. Già il percorso che ha portato al DPCM ci ha visto affiancati verso un obiettivo comune.

Venendo alle sinergie, ci sono cose che potremmo fare da subito: descrivere la qualità della vita degli intervistati che riferiscono di avere un tumore, le loro caratteristiche socio demografiche, le eventuali comorbidità e i fattori di aggravamento (i soliti: fumo, alcol, obesità, sedentarietà). Con PASSI d'Argento aggiungiamo anche informazioni su disabilità e bisogni assistenziali e la soddisfazione sugli aiuti ricevuti.

In futuro, però, si potrebbero fare progetti per studi di call back sui soli intervistati che hanno riferito un tumore ed accettano una ulteriore intervista in profondità. Con

adeguati finanziamenti si potrebbe fare anche un modulo Tumori, visto che si tratta di relativamente pochi intervistati.

Sono state avanzate anche altre ipotesi di sviluppo, come record linkage probabilistici tra la base dati AIRTum e quella PASSI, magari anche deterministici se in futuro il DPCM ce lo permetterà. Anche se queste cose ci sembrano sogni, penso che non dobbiamo sottovalutare la ricchezza delle informazioni raccolte e che abbiamo il dovere di usarle al meglio. Personalmente testimonio che, incontri come quello di Bologna, ci spingono verso una visione positiva del futuro, impressione che mi è stata riportata anche da diversi altri partecipanti.

6) Hai ricavato degli insegnamenti che potrebbero essere utili per i passisti a livello regionale o a livello di Asl? Per esempio nel rapporto col mondo dell'oncologia clinica oppure delle associazioni come la FAVO, LILT, Airc e simili?

Direi di sì. Intanto conoscerci, parlarci, incontrarci si è rivelato molto utile. Anche a Bologna, ad esempio, nella tavola rotonda, gli oncologi e i volontari presenti hanno detto che non ci conoscevano e vorrebbero proseguire un dialogo con noi. Il primo insegnamento che ho ricevuto è, quindi, che dovremo ricordarci di invitarli sistematicamente ai nostri seminari e comunicare loro attivamente tutti i nostri prodotti. Può sembrare banale, ma non è detto che lo facciamo sempre sistematicamente. Sarà necessario ad esempio mappare questi stakeholders, crearci un indirizzario a cui spedire, anche solo via mail, i nostri materiali e soprattutto avviare confronti diretti. Secondo insegnamento: l'ascolto. Hanno molto da dirci! Finora abbiamo giustamente avuto un dialogo privilegiato con il mondo della prevenzione, primaria e secondaria; ancora pochi invece gli scambi con il mondo dell'oncologia, che ha bisogni informativi a cui possiamo almeno in parte dare risposta con le informazioni attuali ma ci può stimolare a raccoglierne o a leggere in modo diverso quelle che abbiamo.

7) Avete già in mente di sviluppare collaborazioni con l'AIRTum? a livello regionale? Nel caso altri potrebbero aggregarsi?

La collaborazione deve svilupparsi a tutti i livelli. Diamo per scontato che quella a livello centrale sia sufficientemente avviata da entrambe le reti per essere realizzata e rafforzata nei prossimi anni. Probabilmente il cammino non sarà sempre lineare e rapido come vorremmo, per questo ci siamo detti che forse sarà necessario continuare a stimolarla anche con altre iniziative tipo questa di Bologna. Sarà soprattutto lo sviluppo di nuovi moduli o approfondimenti l'obiettivo principale della collaborazione a livello centrale. Ma è soprattutto a livello regionale e aziendale che si deve perseguire questa partnership. Abbiamo in mente capitoli o inserti PASSI e PASSI d'Argento nei rapporti dei vari Registri Tumori italiani, così come l'utilizzo dei dati provenienti dai Registri nelle nostre schede e rapporti.

Il mondo dell'oncologia è molto vasto, sono convinto che il percorso e il lavoro comune con AIRTum ci aiuterà anche ad avviare o rafforzare collaborazioni con altre realtà: in primis AIOM e la rete di Città Sane che già ci conoscono, poi con le diverse Associazioni di volontariato nazionali e locali molto attive anche nella promozione della salute e nel contrasto dei fattori di rischio e non solo nell'assistenza.