

14

**Reparto ___ CNESPS – Epidemiologia dei tumori,
Istituto Superiore di Sanità**

e

**Centro Controllo Malattie - CCM
Ministero della Salute**

ANALISI STRUTTURATA DEL PROBLEMA

L'impatto a livello di popolazione dell'insieme delle attività rivolte al controllo del cancro (prevenzione, diagnosi precoce, ricerca clinica e traslazionale, biotecnologie) deve essere appropriatamente sorvegliato attraverso i maggiori indicatori di frequenza (incidenza, prevalenza e mortalità) ed outcome (sopravvivenza). Per questa ragione è importante assicurare la disponibilità di tali indicatori sia a livello nazionale che sistematicamente nelle regioni italiane. I registri tumori di popolazione sono la principale sorgente di dati per la sorveglianza epidemiologica del cancro. Nel nostro paese i registri tumori coprono tuttavia al momento attuale circa il 25% della popolazione nazionale, con una diffusione sul territorio sbilanciata verso il nord ed il centro.

I dati dei registri possono però essere utilizzati per la produzione di indicatori sistematici (incidenza, prevalenza, sopravvivenza e mortalità) a livello sia nazionale che regionale, per proiezioni temporali a breve-medio termine e per analisi di scenario a lungo termine. Attraverso un approccio basato su modelli statistici [1,3], i dati di incidenza e sopravvivenza forniti dai registri tumori vengono integrati con i dati di mortalità ISTAT per stimare i rischi di malattia e di morte e la loro evoluzione temporale. Un recente esempio di questo tipo di analisi è dato dal numero monografico di Tumori [4] con stime e proiezioni per 6 sedi tumorali.

Nel futuro, il numero di sedi dovrebbe essere sistematicamente ampliato. Inoltre, per essere efficace, questa attività deve essere mantenuta aggiornata incorporando via via tutti i dati più recenti che i registri mettono a disposizione.

Infine, poiché tali informazioni sono richieste anche da medici, mezzi di informazione, associazioni di pazienti e pubblico generale, vanno potenziati i mezzi di diffusione e disseminazione, particolarmente in rete web.

Flusso dei dati dalla periferia al Centro di coordinamento

Il Centro di coordinamento (ET-CNESPS) ha regolare accesso ai dati di mortalità nazionali via via che questi vengono resi disponibili dall'ISTAT. Proseguendo una collaborazione già attiva nel passato, i dati di incidenza e sopravvivenza rilevati dai registri tumori verranno aggiornati e resi disponibile presso una banca dati implementata e mantenuta presso l'ISS. Il Centro di coordinamento si impegna a sua volta rendere disponibili alla comunità scientifica sia i risultati delle ricerche, sia le procedure statistiche utilizzate.

Analisi dei dati

Il Centro di coordinamento ha una lunga esperienza nello sviluppo e nell'applicazione dei modelli statistici di incidenza e mortalità dei tumori, sia a livello nazionale che internazionale [4-7]. Obiettivo del presente progetto è però anche lo sviluppo di una rete di ricercatori attivi nel campo della stima, validazione ed interpretazione degli indicatori di impatto tumorale. Le analisi saranno pertanto effettuate anche da gruppi di studio da individuare a vari livelli (registri, IRCCS, agenzie regionali) ed in grado di costituire i nodi della rete.

Fattibilità e criticità

L'esperienza passata ha messo in evidenza la fattibilità generale dell'approccio di stima qui proposto, comprovata dai risultati raggiunti. Gli elementi critici dipendono ovviamente dalla specifica neoplasia considerata, e possono essere essenzialmente tre: la disponibilità di dati di input di buona qualità, la complessità (o non linearità) degli andamenti dei fenomeni analizzati, ed il sovrapporsi di fenomeni artificiali (screening, cambiamento di criteri di classificazione) in grado di alterare repentinamente il trend naturale di evoluzione della malattia.

La considerazione di questi elementi critici deve essere fatto caso per caso. Questa è la ragione per cui deve essere costantemente mantenuto un approccio di ricerca, stante l'impossibilità di adottare procedure di stima completamente automatizzate.

Bibliografia

1. Verdecchia A., Capocaccia R., Egidi V., Golini A.: A method for the estimation of chronic disease morbidity and trends from mortality data. *Stat Med* 1989, 8: 201-216.
2. Verdecchia A., De Angelis G., and Capocaccia R. Estimation and Projections of Cancer Prevalence From Cancer Registry Data. *Statistics in Medicine* 2002;21:3511-26.
3. Capocaccia R. Relationships Between Incidence and Mortality in Non-Reversible Diseases. *Statistics in Medicine* 1993;12:2395-415
4. Micheli A, Francisci S, Baili P, De Angelis R. Current Cancer Profiles of the Italian Regions. *Tumori* 93, 2007 325-407
5. Verdecchia A., Mariotto A., Capocaccia R., Gatta G., Micheli A., Sant M. et al.: Incidence and prevalence of all cancerous diseases in Italy: trends and implications. *European Journal of Cancer* 2001, 37: 1149-1157.
6. A. Mariotto, K. Yabroff, E. Feuer, R. De Angelis, M. Brown, Projecting the number of patients with colorectal carcinoma by phases of care in the US: 2000-2020, *Cancer Causes Control*, 17, 2006: 1215-1226
7. E.Grande, R. Inghelmann, S. Francisci, A. Verdecchia, A. Micheli, R. Capocaccia, R. De Angelis, Estimating regional cancer burden in countries with partial registration coverage: An application to all malignant neoplasms in Italy over the period 1970-2010, *European Journal of Cancer*, 42, 2006, pp.3236-3245

OBIETTIVI GENERALI

- **Implementazione di un programma nazionale ed una rete di ricercatori per la stima dei principali indicatori epidemiologici del cancro a livello regionale e nazionale.**
- **Disseminazione dei risultati presso la comunità scientifica, i programmatori e gli operatori sanitari, i mezzi di comunicazione, il pubblico generale.**

OBIETTIVI SPECIFICI

- **Stime di incidenza e prevalenza per i seguenti tumori: melanoma e cervice dell'utero**
- **Aggiornamento annuale delle stime per tutte le sedi già analizzate**
- **Validazione dei risultati con i ricercatori dei registri tumori**
- **Mantenimento di un sito web**

PIANO DI VALUTAZIONE PER OGNI OBIETTIVO SPECIFICO

Problema:

| | | |
|-------------------------|--|-----------------------------|
| Obiettivo generale | Implementazione di un programma nazionale ed una rete di ricercatori per la stima dei principali indicatori epidemiologici del cancro a livello regionale e nazionale. | |
| Obiettivo specifico | Stime e proiezioni di una specific sede tumorale | |
| Indicatore di risultato | Tassi di incidenza prevalenza e mortalità per classe di età, sesso, regione ed anno di calendario (1970-2015). | |
| Standard di risultato | Dati concordanti (entro il 10%) con osservazioni confrontabili in aree di registro | |
| | | |
| Azione | Indicatore/i di processo | Standard di processo |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

Problema:

| | | |
|----------------------------|--|-----------------------------|
| Obiettivo generale | Disseminazione dei risultati presso la comunità scientifica, i programmatori e gli operatori sanitari, i mezzi di comunicazione, il pubblico generale. | |
| Obiettivo specifico | Mantenimento di un sito web, pubblicazioni | |
| Indicatore di risultato | Rilascio dei dati | |
| Standard di risultato | Completezza dei dati stimati per regione ed annodi calendario | |
| | | |
| Azione | Indicatore/i di processo | Standard di processo |
| Pubblicazioni scientifiche | Data di sottomissione | Accettazione |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

| Mese | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|
| Raccolta e predisposizione dati | X | X | X | | | | | | | | | |
| Analisi Melanoma | | | | X | X | X | | | | | | |
| Analisi cervice dell'utero | | | | | | | | X | X | X | | |
| Aggiornamenti sedi già analizzate | | | | | | | | | | | X | X |
| Validazioni: riunioni del gruppo di lavoro | X | | | | | X | | | | | X | |
| Sviluppo software | X | X | X | X | X | X | X | X | | | | X |
| | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | |

Piano Finanziario
18/12/2008

| Unità Operativa di coordinamento | Referenti | Compiti | | | |
|---|----------------------------------|--------------------------------|----------------|----------------|---------------------|
| Epidemiologia dei tumori | R Capocaccia | 1. Coordinamento 2. Analisi | | | |
| Risorse | | | | | |
| | Compiti e prodotti attesi | 1° anno | 2° anno | 3° anno | totale |
| Personale | | | | | |
| 2 Borse di Studio | Coordinamento ed analisi | € 44.000,00 | | | € 44.000,00 |
| Beni e servizi | | | | | |
| Software statistico | Software statistico | € 10.000,00 | | | € 10.000,00 |
| Missioni | | | | | |
| | Riunioni gruppi di lavoro | € 2.000,00 | | | € 2.000,00 |
| Trasferimenti(*) | | | | | |
| Unità Operative | analisi | € 30.000,00 | | | € 30.000,00 |
| Spese generali 20% | | | | | |
| | *escl. Trasferimenti | € 14.000,00 | | | € 14.000,00 |
| Totale | | € 100.000,00 | | | € 100.000,00 |