

Registro Tumori regionale

Finalità del Registro tumori regionale

- produrre misure di incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza dei tumori;
- descrivere il rischio della malattia per sede e per morfologia tipo di tumore, età, genere ed ogni altra variabile di interesse per la ricerca scientifica;
- svolgere studi epidemiologici sugli andamenti temporali e la distribuzione territoriale dei casi, sui fattori di rischio, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici, anche in collaborazione con altri enti e strutture regionali, nazionali e internazionali di ricerca scientifica in campo epidemiologico;
- produrre dati anonimi e aggregati per la programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, inerente gli interventi di prevenzione primaria e secondaria rivolti alle persone ed all'ambiente di vita e lavoro, nonché dell'efficacia dei programmi di screening;
- monitorare e valutare i dati relativi all'appropriatezza e qualità dei servizi diagnostici terapeutici, alla sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro e alla prevalenza dei pazienti con pregressa diagnosi.

Organizzazione del Registro tumori regionale

Articolazione nelle seguenti unità funzionali:

- **Unità funzionale dell'AUSL Romagna e dell'ambito territoriale dell'AUSL di Imola;**
- **Unità funzionale dell'ambito territoriale dell'AUSL di Ferrara;**
- **Unità funzionale dell'ambito territoriale dell'AUSL di Bologna;**
- **Unità funzionale dell'ambito territoriale dell'AUSL di Modena;**
- **Unità funzionale dell'ambito territoriale dell'AUSL di Reggio Emilia;**
- **Unità funzionale dell'ambito territoriale dell'AUSL di Parma;**
- **Unità funzionale dell'ambito territoriale dell'AUSL di Piacenza.**

Le Unità funzionali contribuiscono ad alimentare la base dati del Registro tumori regionale effettuando la ricerca, i controlli di eleggibilità, la codifica e l'inserimento dei casi incidenti nel territorio di competenza, aggiornando periodicamente la storia clinica, la sopravvivenza e la mortalità dei pazienti, garantendo il massimo livello di accuratezza dei dati attraverso periodici controlli di qualità e collaborando all'attività epidemiologica del Registro stesso. Accedono ai dati relativi ai residenti del territorio di competenza per le valutazioni epidemiologiche richieste dalla Aziende USL cui fanno riferimento.

Strumenti di coordinamento e gestione

Direttore del Registro Tumori Regionale;

- dirigere il RT, con responsabilità sulla qualità e trattamento dati, rispetto di quanto previsto dal Regolamento Regionale n. 1 del 8 febbraio 2019 in materia di comunicazione e diffusione dei dati, e sul rispetto delle misure di sicurezza
- definire il programma delle attività le azioni finalizzate al suo sviluppo, conformandolo agli indirizzi e obiettivi definiti dalla Regione Emilia-Romagna;
- curare i rapporti con le Unità funzionali di riferimento concordando la pianificazione degli obiettivi e le modalità del loro raggiungimento e le azioni per garantire qualità e uniformità dati
- interagire con le Unità funzionali e le strutture organizzative incaricate di garantire il funzionamento dei sistemi informativi messi a punto per supportare le attività a livello locale;
- predisporre le relazioni annuali di verifica dell'attività effettuata;
-

Strumenti di coordinamento e gestione

Coordinamento tecnico-scientifico

Componenti:

- **Direttore del Registro Tumori, con funzioni di Coordinatore;**
- **rappresentante del Servizio Prevenzione Collettiva e Sanità pubblica della Regione Emilia-Romagna;**
- **Rappresentante del Servizio Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia-Romagna;**
- **Rappresentante del Servizio Assistenza Territoriale della Regione Emilia-Romagna;**
- **Rappresentante dell'Agazia Sanitaria e Sociale regionale;**
- **Responsabile di ogni Unità funzionale, individuato dalla rispettiva Direzione aziendale;**
- **Responsabile del Centro Operativo Regionale (COR) del Registro mesoteliomi (ReNaM), del Registro tumori naso-sinusali (ReNaTuNS) e del Registro tumori a bassa frazione eziologica (OCCAM), ai fini del coordinamento e cooperazione tra i Registri.**

Il Coordinamento può avvalersi, all'occorrenza, anche di altri esperti.

Funzioni del Coordinamento tecnico-scientifico:

- concorrere alla programmazione delle attività del Registro Tumori, alla verifica della loro attuazione e allo sviluppo del Registro;
- definire i criteri per l'individuazione dei bisogni in ordine alla formazione e alla ricerca;
- predisporre programmi di formazione permanente e *quality assurance* attraverso eventi periodici coinvolgenti il personale dei Registri;
- pianificare iniziative di diffusione delle informazioni epidemiologiche secondo gli indirizzi delle Istituzioni di riferimento;
- produzione di un report annuale;

OTTICA DI RACCORDO TRA REGISTRI