



Bari,
7-10 novembre 2013

LEGGE SUI REGISTRI TUMORI quali prospettive

Dott Susanna Busco
UOC Epidemiologia
Registro tumori di Latina
ASL -Latina

Epidemia di Londra del 1854 . Mappa di John Snow.

Le aree in rosso indicano la frequenza di decessi per colera.
I cerchi blu indicano la localizzazione delle pompe dell'acqua.



Sistema di sorveglianza dello stato di salute



Bari,
7-10 novembre 2013



John Snow

Lavorando su una
mappa della città
Snow
riporto' i numeri
dell'epidemia nei
diversi distretti
e, poi,
sovrappose allo
schema quello degli
approvvigionament
i idrici

Numero di morti per colera in rapporto alla azienda di distribuzione dell'acqua

Azienda di distribuzione acqua	n. abitazioni	n. morti per colera
<i>Southwark & Vauxhall</i>	40.046	1.263
<i>Lambeth</i>	26.107	98
Altre	256.423	1.422



LA SORVEGLIANZA EPIDEMIOLOGICA



Bari,
7-10 novembre 2013

Nel 1968 l'Assemblea OMS ha identificato le tre componenti fondamentali di un sistema di sorveglianza:

- **1) la raccolta sistematica dei dati;**
- **2) l'analisi e l'interpretazione dei dati;**
- **3) la diffusione regolare dei risultati conseguiti, in particolare nei confronti di coloro che sono in condizione di prendere decisioni**



FENOMENI SANITARI PIÙ RILEVANTI



Bari,
7-10 novembre 2013

XVIII SECOLO

- Peste
- Vaiolo
- Colera
- Malaria
- Tubercolosi

XXI SECOLO

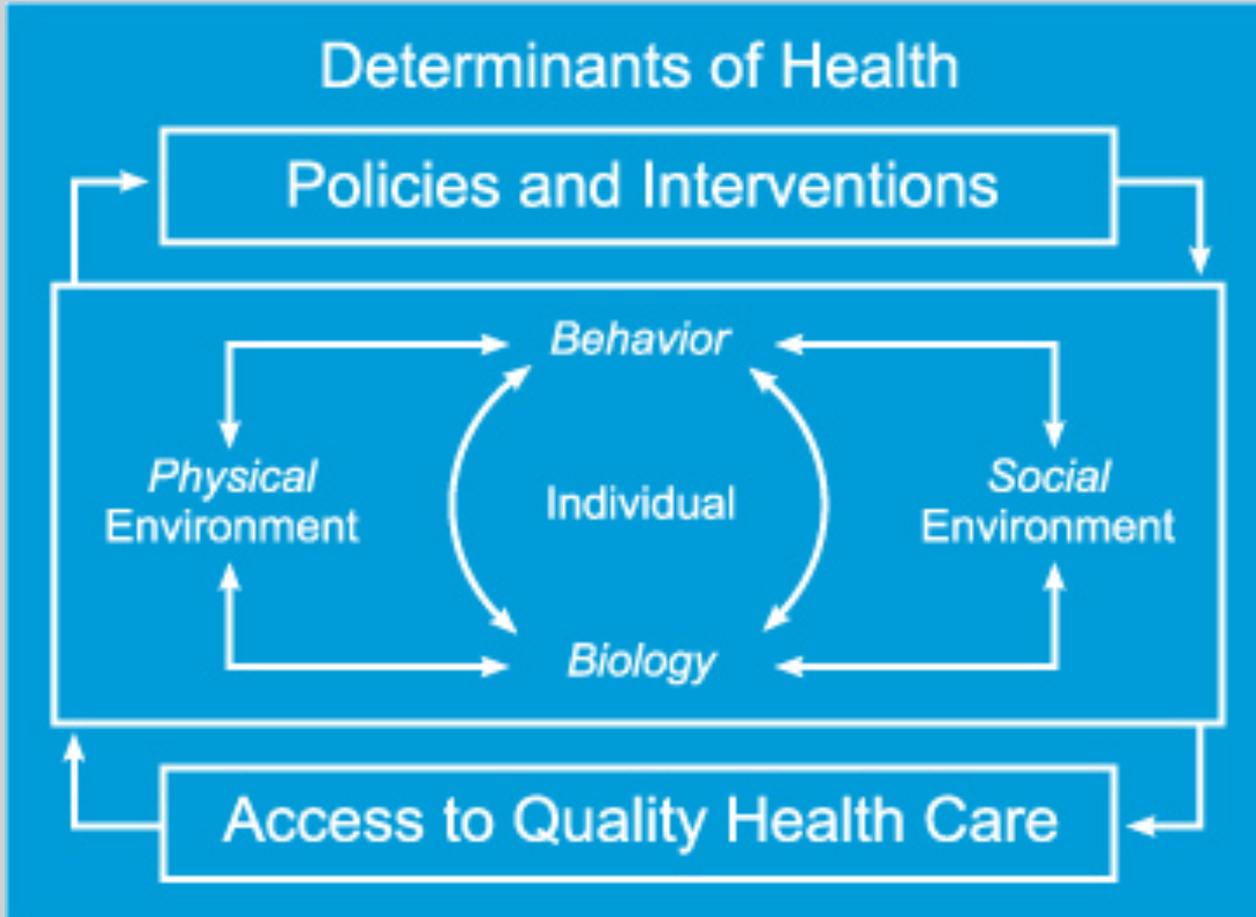
- Malattie cardio- e cerebrovascolari
- Tumori maligni
- Incidenti stradali
- AIDS
- Malattie dismetaboliche (diabete, obesità, sindrome metabolica)
-



I DETERMINANTI DELLO STATO DI SALUTE



Bari,
7-10 novembre 2013





Sistemi di sorveglianza



Bari,
7-10 novembre 2013



- *Registro tumori*
- *Registro nazionale AIDS*
- *Registro nazionale della malattia di Creutzfeldt-Jakob*
- *Registro nazionale delle malattie rare*
- *Sistema epidemiologico integrato dell'epatite virale acuta (SEIEVA)*



Bari,
7-10 novembre 2013

FONTI INFORMATIVE



screening



Anatomia patologica



Farmaceutica



RSA

Esenzioni ticket



SIAS

Mortalità



Bari,
7-10 novembre 2013

- Legge privacy emanato il 30 giugno 2003, al n. 196 che ha come fine quello di evitare che il trattamento dei dati avvenga senza il consenso dell'avente diritto,



Bari,
7-10 novembre 2013

DECRETO - LEGGE 18 ottobre N 179
'Ulteriori misure urgenti per la crescita del paese
Sezione IV Sanità digitale

LEGGE 17 dicembre 2012 N. 221



ARTICOLO 12-SANITÀ DIGITALE



Bari,
7-10 novembre 2013

- Fascicolo sanitario elettronico
- Istituzione dei sistemi di sorveglianza



Comma 10



Bari,
7-10 novembre 2013

I sistemi di sorveglianza e i registri di mortalità, di tumori e di altre patologie, di trattamenti costituiti da trapianti di cellule e tessuti e trattamenti a base di medicinali per terapie avanzate o prodotti di ingegneria tissutale e di impianti protesici **sono istituiti ai fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita**



Comma11- Chi istituisce il registro? Come?



Bari,
7-10 novembre 2013

- I sistemi di sorveglianza e i registri di cui al comma 10 sono istituiti con **decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali**
- L'attività di tenuta e aggiornamento dei registri di cui al presente comma è svolta con le risorse disponibili in via ordinaria e rientra tra le attività istituzionali delle aziende e degli enti del Servizio sanitario nazionale.



Applicazione della legge: razionale per la costituzione di un registro di sorveglianza



Bari,
7-10 novembre 2013

- **Monitoraggio:** incidenza della patologia, andamento nel tempo, differenze geografiche, prevalenza
- **Ricerca:** Disporre di una base dati per studi specifici (correlazione tra patologia e altri fattori di rischio (diabete/neoplasie, diabete/immigrati.....))
- **Valutazione:** valutare l'aderenza Linee Guida regionali per la gestione integrata della patologia oggetto di osservazione attraverso indicatori di monitoraggio del percorso individuati ad hoc
- **Analisi dei costi:** efficienza-efficacia (offerta/domanda)
- **Programmazione:** modificazione dei condizionanti lo stato di salute



LUCI E OMBRE



Bari,
7-10 novembre 2013

LUCI: Possibilità di istituzione di registri di sorveglianza ad hoc

- Diabete
- Malattie CV
- Patologie autoimmuni
- Registri tumori specializzati

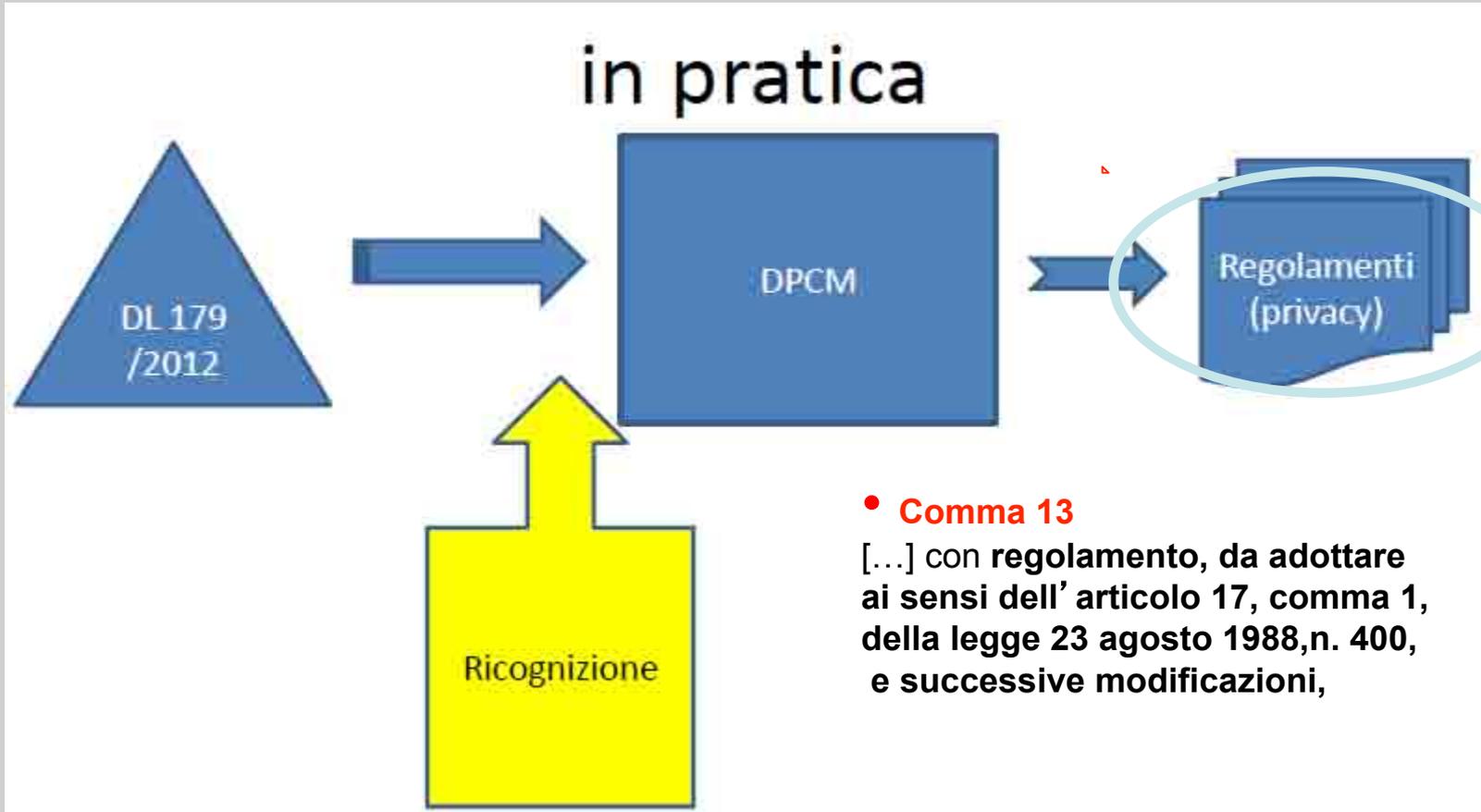
Inattendibilità
delle informazioni

Distorsione
della conoscenza

Non confrontabilità

OMBRE : competenza esperienza
coordinamento

CHE COSA È STATO FATTO





Bari,
7-10 novembre 2013

Grazie per
l'attenzione



**Sistema di Sorveglianza
dello stato di salute della
popolazione**