

PROGETTO “SURVEILLANCE OF RARE CANCERS IN ITALY” - RITA –

Il progetto “**Surveillance of rare cancers in Italy**”, acronimo RITA, ha lo scopo di stimare il carico dei tumori maligni rari in Italia utilizzando i dati dei Registri Tumori di popolazione. Questa attività è stata finanziata nell’ambito del “Programma Italia-Usa Malattie Rare”.

Il progetto RITA si integra con il progetto europeo “**Surveillance of rare cancers in Europe**” RARECARE. Una differenza tra i due progetti di ricerca è che il progetto RITA mira principalmente alla standardizzazione e qualità della registrazione dei tumori rari.

I Registri Tumori di popolazione sono un ottimo strumento per conoscere la frequenza e la sopravvivenza della patologia tumorale, tuttavia per i tumori rari la qualità dell’informazione non è mai stata posta in modo sistematico al centro dello studio.

Scopo del progetto è:

- fornire indicatori di frequenza e outcome,
- migliorare la raccolta delle informazioni da parte dei Registri Tumori,
- identificare strategie per la divulgazione dei risultati del progetto.

Come detto sopra uno dei principali obiettivi del progetto è migliorare la qualità dei dati nella registrazione dei tumori rari. È pertanto opportuno valutare l’accuratezza, la completezza e la standardizzazione delle procedure di registrazione dei tumori rari, perché il miglioramento della qualità è una condizione essenziale per la comparabilità dei dati di incidenza, prevalenza e sopravvivenza di tumori rari tra i Registri Tumori di popolazione, sia italiani ed europei.

La passata esperienza relativa all’analisi dei dati riferiti ai tumori rari, ha evidenziato un più basso livello di qualità nella registrazione, rispetto ai tumori non rari; ciò è principalmente dovuto al fatto che l’identificazione e registrazione delle neoplasie rare, come definite dai progetti RITA e RARECARE, è frutto di una combinazione di codici topografici e morfologici in ICD-O (International Classification of Diseases for Oncology). A volte, sebbene la topografia sia dettagliata fino alla 4a cifra topografica e i codici morfologici si riferiscano ad una morfologia rara, si evidenziano problemi nell’accuratezza diagnostica. Un’ulteriore difficoltà è dovuta ai cambiamenti delle classificazioni ICD-O. Infatti, l’inclusione di nuovi codici morfologici e topografici ha determinato, da parte dei Registri Tumori, la necessità di un aggiornamento non solo della nuova casistica, bensì anche di quella precedente, con evidenti problemi di comparabilità anche nel tempo dei dati.

In questo contesto, i principali obiettivi dello studio RITA sono:

- Valutare la qualità complessiva dei dati dei Registri per i tumori rari, con particolare riferimento alla completezza ed accuratezza della registrazione;

- Valutare la comparabilità dei dati nel tempo e tra Registri;
- Verificare la disponibilità di informazioni, e promuoverne la registrazione, sullo stadio, sul trattamento e sul luogo del trattamento.

Poiché precedenti esperienze di studio hanno evidenziato che la revisione dei referti di anatomia patologica può migliorare la qualità della definizione morfologica e della topografica della neoplasia, questo studio mira a valutare la qualità dei dati relativi ai tumori rari attraverso la revisione delle informazioni / relazioni disponibili presso i Registri Tumori.

Nell'ambito delle malattie rare questo studio focalizzerà la propria attenzione sui tumori rari. Questi tumori sono stati selezionati per la loro rilevanza ai fini della prevenzione primaria, diagnosi precoce, accuratezza diagnostica, qualità delle cure, fattibilità della ricerca clinica o, infine, perché necessitano di una più attenta valutazione in fase di registrazione. In relazione a tali caratteristiche sono stati inclusi nel progetto di studio: il mesotelioma, l'angiosarcoma epatico, i sarcomi, i tumori della cavità orale, i tumori del SNC, i tumori a cellule germinali, la leucemia ed i tumori endocrini. Il perseguimento degli obiettivi dello studio è garantito dall'attivazione di due unità operative: una per la stima degli indicatori e l'altra per lo studio della qualità dei dati.

Il Registro Tumori della ASL Napoli 3 Sud è tra i Registri che partecipano a tale progetto.