



Associazione Italiana
Registri Tumori

ROPI incontra AIRTUM: ...dalla guarigione al diritto all'oblio

1 luglio 2022 ore 10.30

Senato della Repubblica, Sala Capitolare

Piazza della Minerva

ROMA



La registrazione dell'evento sarà disponibile
su ROPI TV e sul sito di AIRTUM



Introduzione

Stefania Gori

Presidente Rete Oncologica Pazienti Italia- ROPI

Direttore Oncologia Medica

IRCCS Sacro Cuore Don Calabria, Negrar di Valpolicella

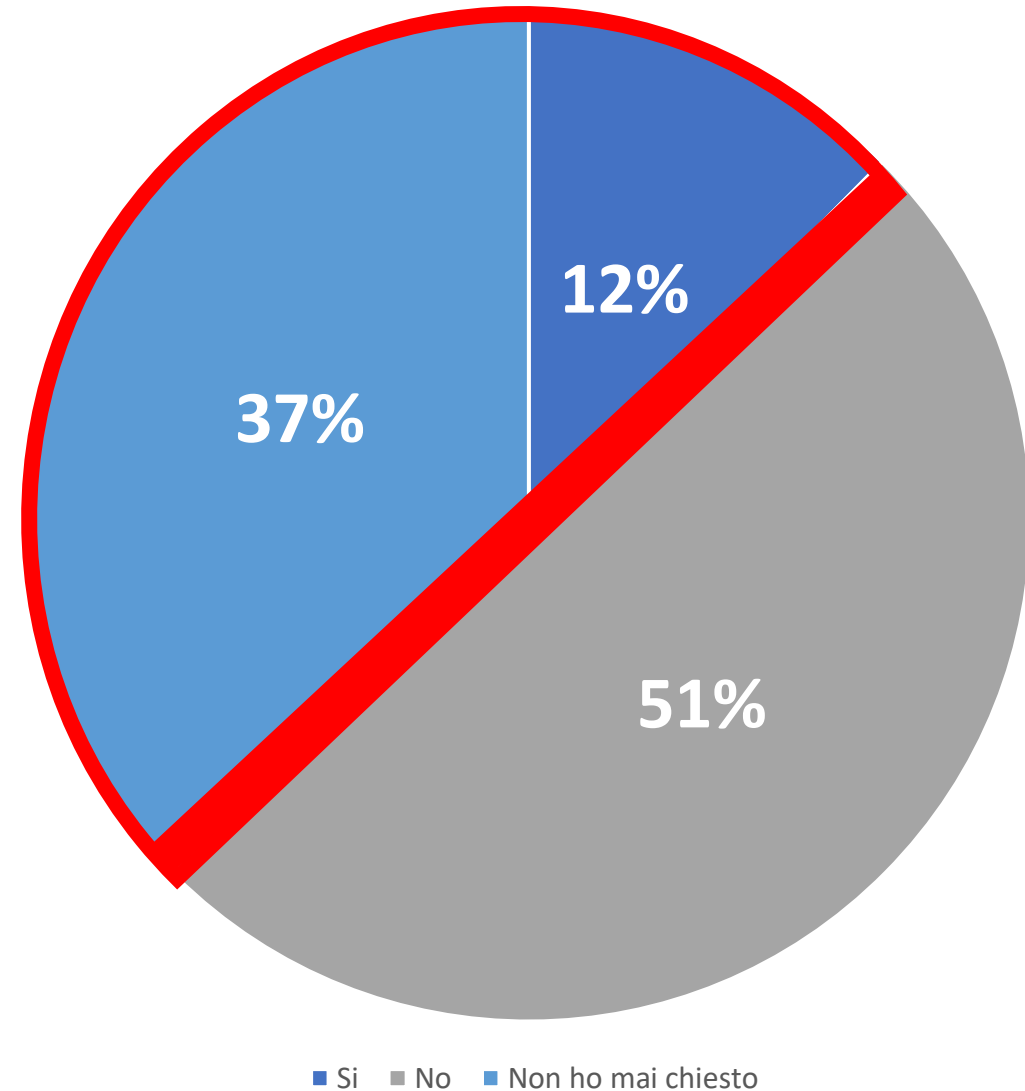
Past President AIOM



Legge sul Diritto all'Oblio in Europa

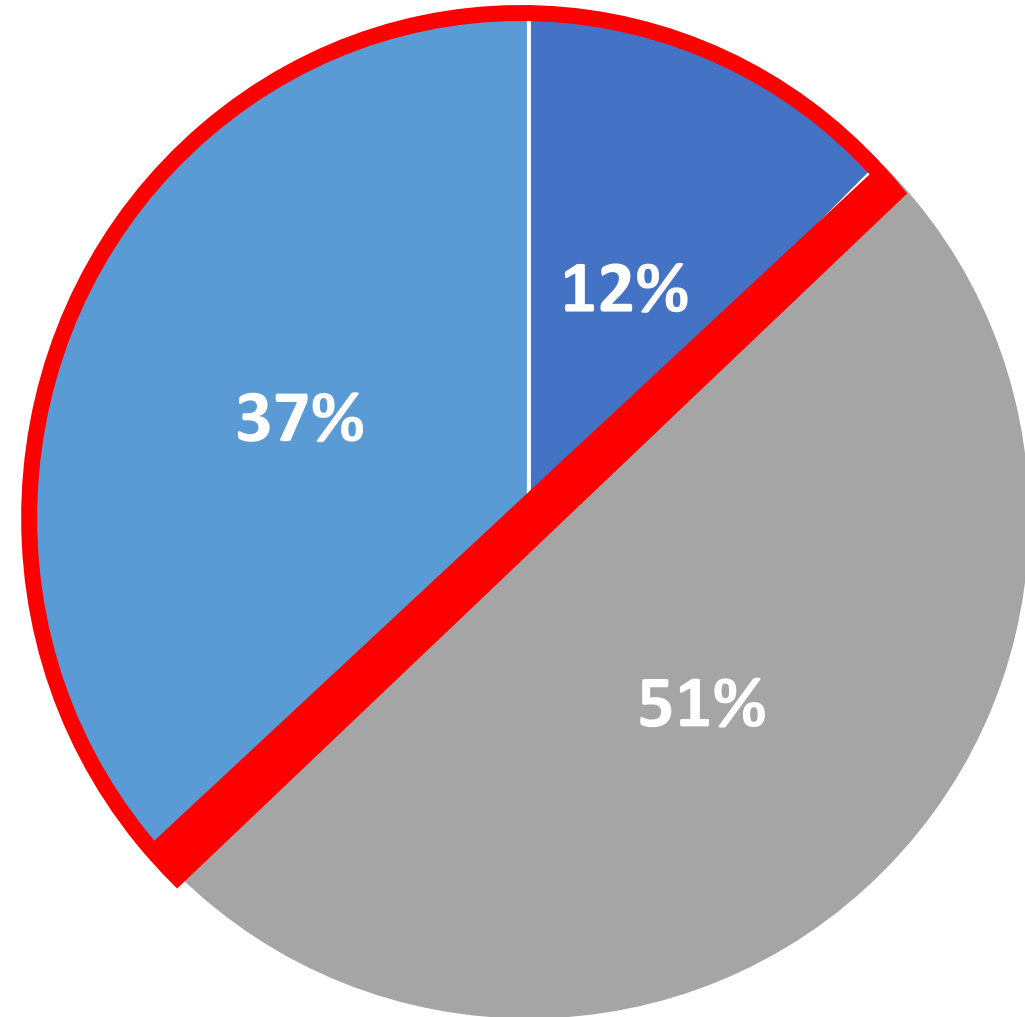


Hai avuto
difficoltà
nell'ottenere
mutui bancari o
assicurazioni
sulla vita?



Hai avuto difficoltà nell'ottenere mutui bancari o assicurazioni sulla vita?

1 persona su 4 dichiarano di avere avuto difficoltà



■ Si ■ No ■ Non ho mai chiesto

2020- Quante sono le persone che vivono in Italia dopo una diagnosi di tumore (=prevalenti)?

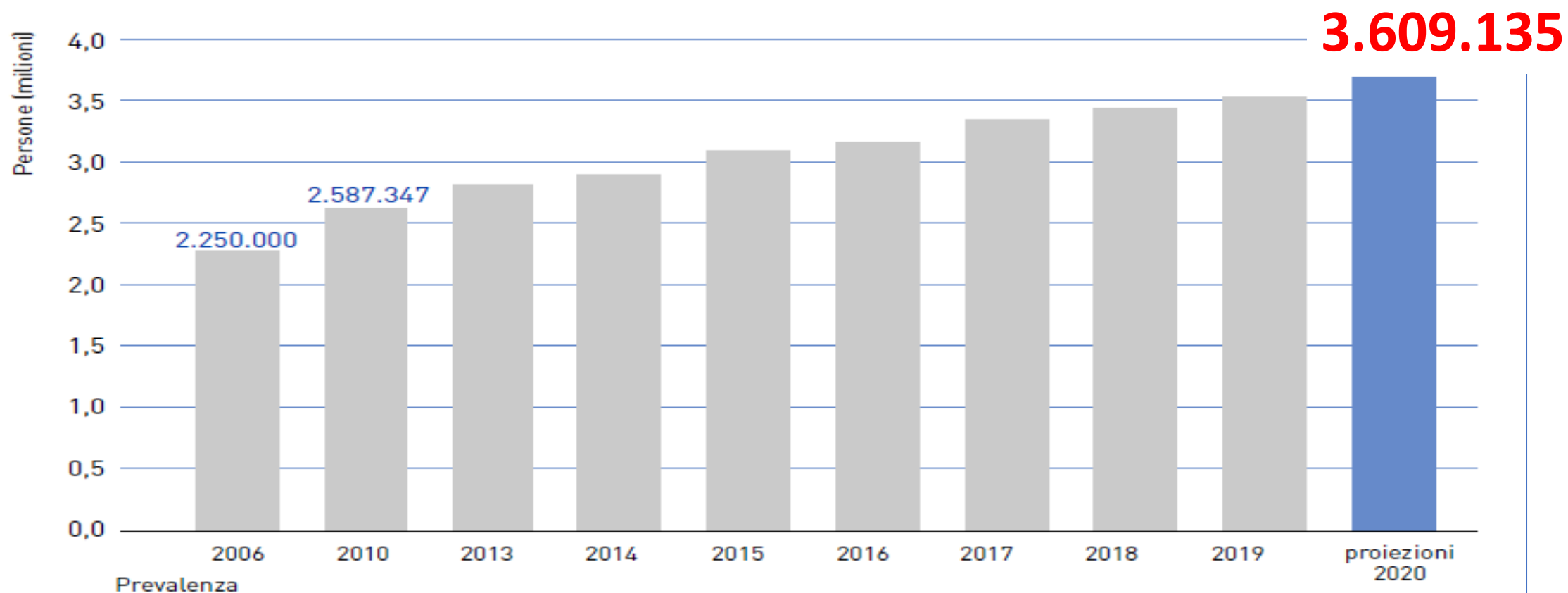
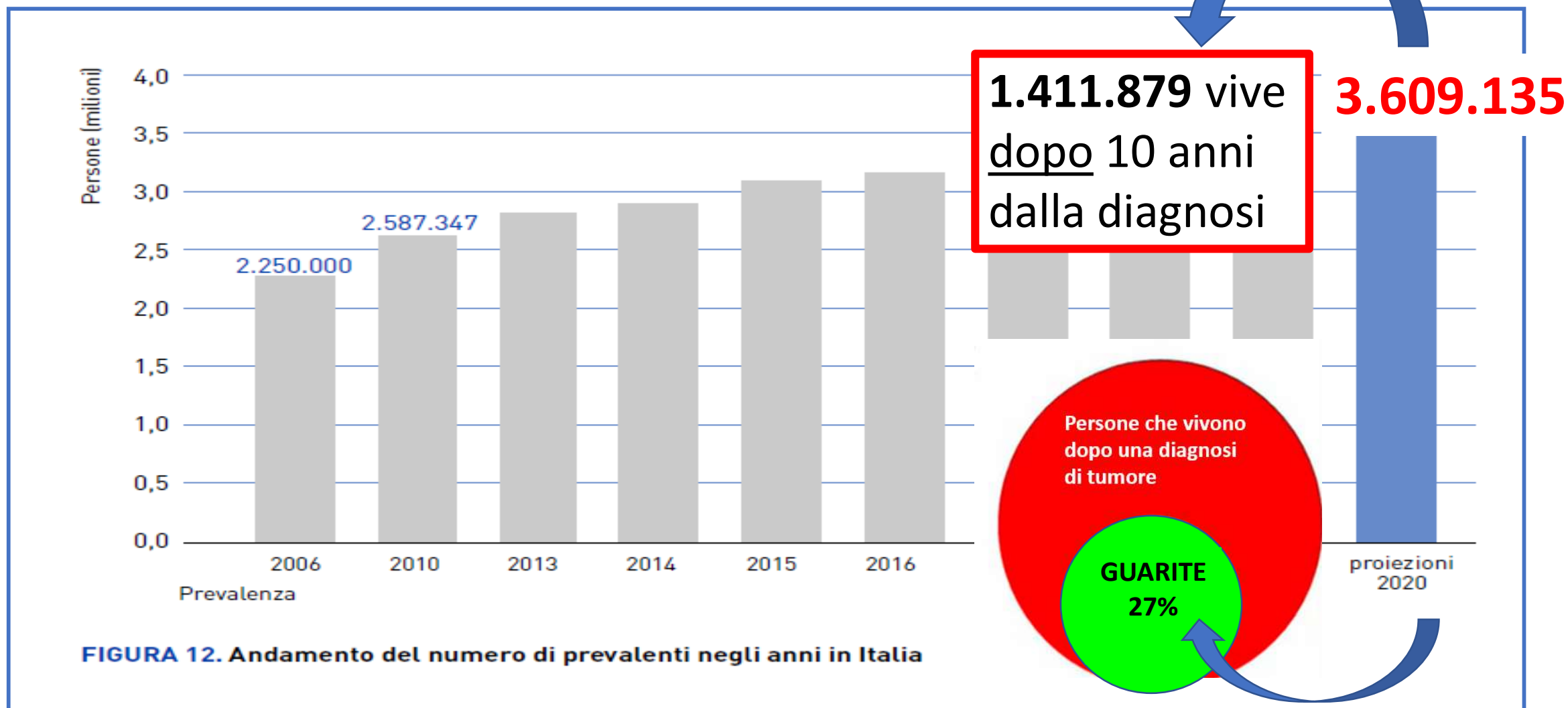
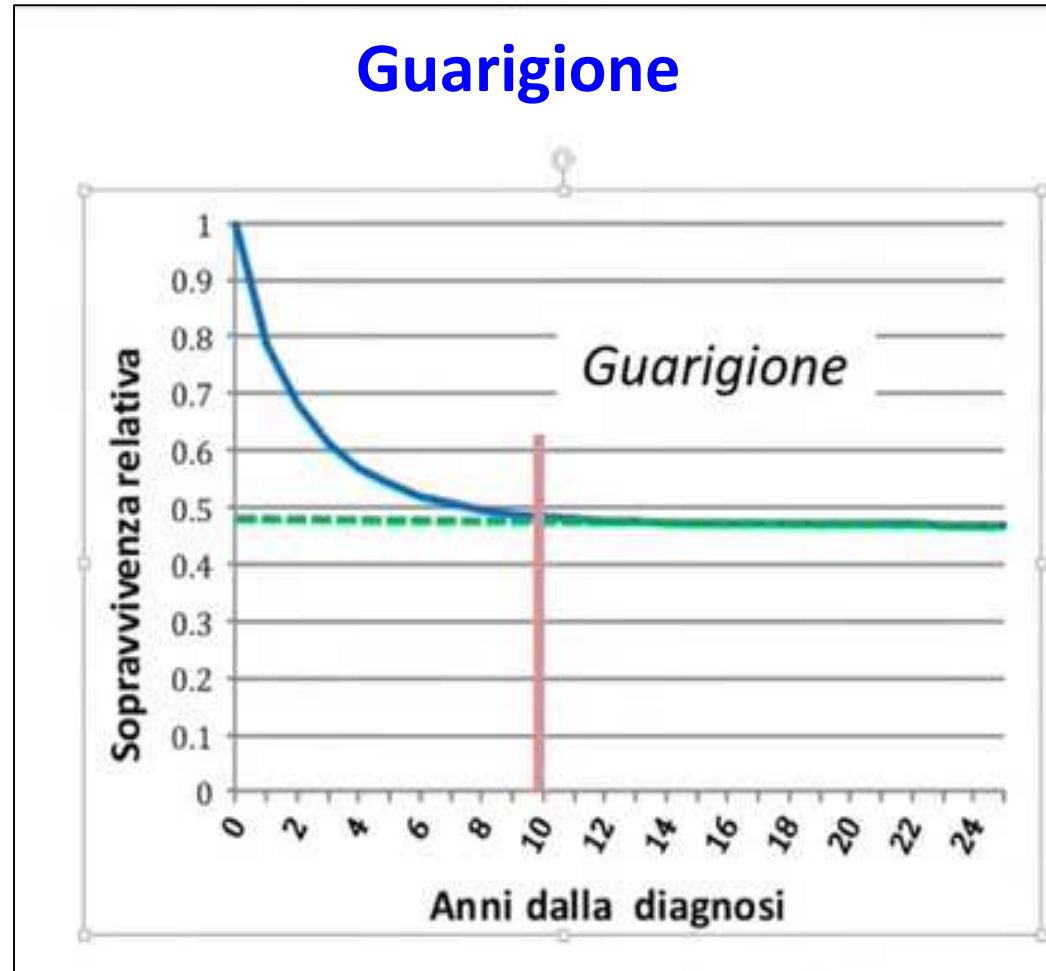


FIGURA 12. Andamento del numero di prevalenti negli anni in Italia

2020- Quante sono le persone che vivono in Italia dopo una diagnosi di tumore (=prevalenti)?



Guarigione



D'altro lato, per i pazienti, sapere di avere un'attesa di vita simile a quella delle persone non ammalate di tumore è di primaria importanza. L'incertezza sul futuro ha un impatto negativo sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro cari e la conferma che un pieno recupero e una guarigione è possibile dopo una diagnosi di tumore ha importanti ricadute su molti aspetti pratici della vita delle persone: apre, infatti, ai pazienti e agli ex-pazienti di tumore le porte alla possibilità di un completo reinserimento lavorativo e sociale.

Cosa sono i registri?

I Registri Tumori (RT) sono strutture deputate alla raccolta e registrazione di tutti i tumori incidenti in un determinato territorio. Il ruolo primario di un Registro Tumori è quello di costituire e gestire nel tempo un archivio di tutti i nuovi casi di tumore diagnosticati ed assicurare che la registrazione dei dati avvenga in modo rigoroso e con carattere continuativo e sistematico.

La maggior parte dei registri italiani sono registri di popolazione ovvero, raccolgono i dati relativi alle malattie tumorali di tutti i residenti di un determinato territorio (può essere una singola città o un'intera regione, una provincia o il territorio di una ASL).

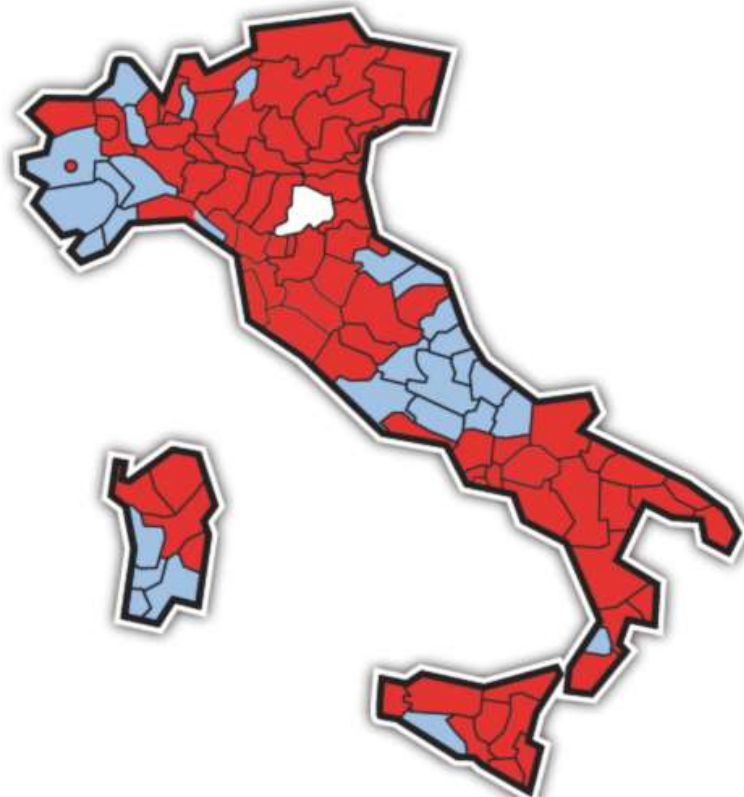
Accanto ai Registri generali di popolazione, vi sono i Registri specializzati, che raccolgono informazioni su un singolo tipo di tumore o su specifiche fasce di età o su tumori professionali.

Mappa dei registri di popolazione

In Italia più di 41 milioni di cittadini, pari al 70% della popolazione vivono in aree coperte dall'attività dei Registri Tumori accreditati dall'AIRTUM (aree in rosso nella cartina). In molte aree è stata avviata un'attività di registrazione ma i Registri non sono ancora stati accreditati (aree in azzurro nella cartina). In due aree non è ancora stata avviata un'attività di registrazione (aree in bianco nella cartina).

Cliccando sulla singola area è possibile accedere al singolo Registro Tumori.

	RT ACCREDITATI	RT IN ATTIVITA'	ZONE NON COPERTE
COPERTURA	70%	28%	2%
POPOLAZIONE	41.435.000	16.022.501	976.243



Associazione Italiana
Registri Tumori



Associazione Italiana
Registri Tumori

ROPI incontra AIRTUM: ...dalla guarigione al diritto all'oblio

Necessità di aumentare gli investimenti affinché i Registri Tumori e il Registro Tumori Nazionale possano fornire:

- 1- dati epidemiologici dei tumori in tempo reale per avere una visione sia dei benefici ottenuti grazie a screening/diagnosi precoci/trattamenti sia delle criticità
- 2- dati sempre più aggiornati sull'andamento delle guarigioni oncologiche.

PROGRAMMA

10.30 **Saluti Istituzionali**
Sen. Paola Boldrini
Vice presidente della Commissione Igiene e Sanità in Senato

Introduzione
Stefania Gori

10.45 **REGISTRO TUMORI: STRUMENTO NELLA LOTTA CONTRO IL CANCRO**

10.45 **Cosa fa e cosa può fare un Registro Tumori**
Fabrizio Stracci

11.00 **Un quadro del fenomeno oncologico:
incidenza, sopravvivenza e mortalità in Italia**
Emanuele Crocetti

11.15 **LA GUARIGIONE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO**

11.15 **Di cancro si può guarire:
cos'è la guarigione dalla malattia oncologica?**

- Cosa significa per il paziente
Claudia Santangelo
- Cosa significa per l'oncologo
Luigi Cavanna

11.35 **La guarigione come concetto epidemiologico-
statistico**

- Italia: i dati sui lungo viventi dopo un tumore e guariti
Luigino Dal Maso
- Europa: i dati sui lungo viventi dopo un tumore e guariti
Roberta De Angelis

12.05 **I NUMERI CHE I REGISTRI TUMORI RACCOLGONO E ANALIZZANO: QUALI RISCONTRI PRATICI?**

12.05 **Follow up clinico: come può cambiare?**
Stefano Giordani

12.20 **Diritto all'oblio: cosa è bene dimenticare:
il Disegno di Legge sul Diritto all'Oblio**
Sen. Paola Boldrini

12.35 **Cosa è bene custodire**
Giovanni Apolone

12.50 **Discussione**

13.00 **Conclusioni**

Modera: Maria Emilia Bonaccorso





RETE ONCOLOGICA PAZIENTI ITALIA

...facciamo
di più...



Via del Gesù, 17- 20121 Milano

info@reteoncologicaropi.it - www.reteoncologicaropi.it - Cell. 338 5779971