

## COMUNICATO STAMPA

La Fondazione "Lorenzo Milani" di Termoli e LIBERA Molise, a nome di tutte le altre realtà civiche che avevano sollecitato l'avvio del Registro dei Tumori del Molise, comunicano che mercoledì 5 u.s., presso l'Assessorato alle Attività Produttive si è svolto il primo incontro operativo con lo staff medico-scientifico e tecnico. L'incontro, come si ricorderà, fa seguito alla richiesta delle associazioni, da anni impegnate sul territorio per la realizzazione del Registro, di poter seguire attraverso periodici incontri il percorso dello stesso al fine di monitorarne l'andamento ed informare tempestivamente e in modo trasparente i cittadini, farlo diventare insomma uno strumento di ricerca partecipata e condivisa: quasi un risarcimento dovuto per il lunghissimo tempo impiegato per farlo partire e per le tante richieste negli anni scorsi non ascoltate.

All'incontro erano presenti i dottori Giovanni Fabrizio e Francesco Carrozza, responsabili scientifici del Registro, i dirigenti regionali dott. Michele Colitti e dott. Ermanno Paolitto Franco Novelli e Franco Sorrentino di LIBERA Molise, Marcella Stumpo e Concetta Chimisso della Fondazione Milani, in rappresentanza di tutte le associazioni. Nel corso dell'incontro, svoltosi in un clima di serenità e di costruttiva collaborazione, è stata illustrata nei dettagli l'attività svolta nei cinque mesi trascorsi dalla prima riunione, e sono stati delineati i successivi passaggi operativi. I responsabili tecnici hanno garantito che i noti problemi economici in materia di sanità esistenti in regione non intralceranno l'iter del Registro: entro fine novembre verrà richiesto un ulteriore finanziamento per il prosieguo dei lavori.

Il dott. Fabrizio e il dott. Carrozza hanno spiegato come il software utilizzato per l'inserimento e la trattazione dei dati sia estremamente moderno e sofisticato ed hanno confermato la piena sinergia con il tutor dell'AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), che – come stabilito – deve seguire tutte le fasi e validare i dati prima che siano resi pubblici. Già nel mese corrente, l'AIRTUM effettuerà il primo test di qualità e validare le procedure seguite in Molise.

Il Registro dei Tumori della nostra regione sarà un registro di incidenza, monitorerà cioè i nuovi casi verificatisi in un determinato periodo di tempo; parallelamente verrà redatto anche il registro regionale di mortalità. I dati di mortalità sono per ora disponibili solo per il Basso Molise, ma non forniscono informazioni certe su eventuali anomalie statisticamente

significative, perché non possono essere confrontati con quelli del resto della regione, che mancano.

Nella prima fase, si è provveduto a formare il personale individuato, 18 operatori, metà dei quali sta lavorando al registro di mortalità mentre i restanti – dipendenti ASREM – svolgono attività aggiuntiva a quelle previste nelle rispettive funzioni operative.

Il range temporale che viene analizzato è quello che va dal 2010 al 2013: da considerare che i numeri non alti della popolazione molisana richiedono tempi lunghi al fine di avere risultati scientificamente attendibili, che evitino falsi statistici ed imprecisioni. Gli strumenti informativi utilizzati per arrivare alle schede da inserire nel sistema operativo sono le Schede di Dimissione Ospedaliera, le cartelle cliniche e i referti di anatomia patologica. Si tratta di un lavoro lungo e complesso, che deve eliminare rischi di inserimento di nominativi ripetuti, raccogliere le schede dei pazienti in cura fuori regione, considerare le possibilità di diagnosi sbagliata, che verrebbe a creare dei falsi positivi, e tutelare contestualmente la privacy delle persone coinvolte. Sarà necessario inoltre disporre di esperti statistici, e – per questo – sarà sicuramente chiesta la collaborazione dell'Università del Molise.

Ad oggi sono state inserite circa 1350 schede, a dimostrazione che il lavoro sta proseguendo in modo spedito.

I risultati validati scientificamente per il Registro di incidenza, non potranno essere disponibili prima di giugno 2016, in quanto non è sufficiente registrare le schede e inserirle nel software operativo, ma è indispensabile sottoporre i risultati alla validazione dell'AIRTUM. Saranno necessari più di tre anni per inserire nel sistema un numero di dati che possa definirsi statisticamente valido.

Il prossimo incontro operativo è stato fissato tra febbraio e marzo 2015. Mentre è stata chiesta – e ottenuta – dai responsabili medici, dott. Fabrizio e dott. Carrozza, la disponibilità a partecipare a tre incontri pubblici che verranno fissati nei prossimi giorni: incontri, curati dalle associazioni presenti sul territorio, che avranno caratteristiche di informativa sul Registro e più in generale sulla corretta lettura dei dati e sulle necessità – per un verso - di spronare una politica sanitaria di prevenzione e – per l'altro – comunque di monitorare la salubrità del territorio non solo da parte delle Istituzioni preposte ma anche della società civile.

Sulle problematiche legate alla salute dei cittadini non è

consentito a chicchessia speculare e fare cattiva informazione o ergersi esperto senza averne i requisiti. La delicatezza della questione impone la massima serietà e onestà intellettuale.

L'incontro si è chiuso con l'auspicio e la certezza che venga ufficializzato nel bilancio sanitario regionale, un apposito capitolo di spesa che negli anni assicuri la continuità al Registro dei Tumori e per questo, sin da ora, chiediamo ai vertici regionali di destinare ad esso una quota delle spese di parte corrente – vale a dire la spesa ordinaria. Si tratta del resto di un investimento sicuro che garantirà la possibilità di sapere con esattezza in quali settori concentrare gli interventi e come programmarli.

La Fondazione Milani e LIBERA Molise ritengono molto positiva la collaborazione iniziata e gli impegni presi per il futuro.

Seguiranno le date e i luoghi dei tre incontri pubblici previsti prima della fine dell'anno.

Fondazione Milani – LIBERA Molise