



ISPRO

Istituto per lo studio, la prevenzione
e la rete oncologica

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

(Nominato con D.P.G.R.T. n. 72 del 29/04/2022)

N° 154 del 28/06/2023

Oggetto: Approvazione schema di convenzione tra l'Istituto per lo studio la prevenzione e la rete oncologica e A.I.R.TUM ONLUS - Associazione Italiana Registri Tumori, per la realizzazione delle monografie sui tumori in Italia e della pubblicazione divulgativa "I Numeri del Cancro"	
Struttura Proponente	S.C. Attività Tecnico Amministrative
Responsabile del procedimento	Direttore Amministrativo
Estensore	
Allegati n.	3

IMMEDIATAMENTE ESEGUIBILE



Conti Economici			
Spesa	Descrizione Conto	Codice	Anno Bilancio

Eseguibile a norma di Legge dal 28/06/2023

Pubblicato a norma di Legge il 28/06/2023

Inviato al Collegio Sindacale il 28/06/2023

IL DIRETTORE GENERALE

di questo Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica, con sede in Via Cosimo il Vecchio 2 - 50139 Firenze, in forza del Decreto del Presidente della Giunta Regionale Toscana n. 72 del 29.04.2022

Visti:

- il Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni;
- la Legge Regionale Toscana 24 febbraio 2005, n. 40 di disciplina del Servizio Sanitario Regionale e successive modifiche ed integrazioni;
- la Legge Regionale Toscana 14 dicembre 2017, n. 74 recante “Disciplina dell’Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO)”;
- la Delibera GRT n. 490 del 7 maggio 2018 di parere favorevole sullo statuto e regolamento dell’ISPRO;
- la Delibera DG ISPRO n. 150 del 31 maggio 2018 di presa d’atto della Delibera GRT n. 490 del 7 maggio 2018 sopra menzionata;
- la Delibera DG ISPRO n. 277 del 11 ottobre 2021 con la quale è stato modificato lo Statuto Aziendale, il Regolamento di organizzazione e funzionamento e l’organigramma dell’Istituto adottati con delibera del Direttore Generale n. 150 del 31/05/2018 e già modificati con Delibera del Direttore Generale n. 11 del 13/01/2020.

Premesso che:

- Regione Toscana, con LR 40/2005 - articolo 20 ter, ha istituito il Registro regionale tumori a fini di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, in quanto strumento idoneo per effettuare la valutazione epidemiologica dei bisogni e dei risultati e per accrescere l’utilizzo di informazioni sulla patologia oncologica, lo studio delle caratteristiche cliniche e patologiche, gli andamenti epidemiologici e la conoscenza dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- ISPRO, in base alla propria legge istitutiva (LR 14 dicembre 2017, n. 74), ha tra le sue finalità istituzionali la gestione del Registro regionale toscano tumori;
- Regione Toscana, con DPGR 28 ottobre 2019, n. 64/R ha regolamentato il funzionamento del Registro tumori della Regione Toscana, individuando all’art. 4 ISPRO come Titolare del trattamento dei dati contenuti nel Registro stesso (il “**Regolamento**”);
- A mente dell’Art. 7 del Regolamento, *«il titolare del trattamento del registro tumori, per l'esclusivo perseguimento delle finalità di cui all'art. 3, può svolgere studi in campo medico, biomedico ed epidemiologico, anche in collaborazione con università, enti ed istituti di ricerca e società scientifiche, nonché con ricercatori, singoli o associati, che operano nell'ambito delle predette università, enti ed istituti di ricerca e società scientifiche, nel rispetto delle previsioni delle regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica di cui all'allegato A.4 al decreto legislativo n. 196/2003»*;
- A.I.R.TUM Onlus (di seguito “**AIRTUM**”) è un’associazione senza scopo di lucro costituita allo scopo di agire nel campo dell’assistenza sociosanitaria con lo scopo di promuovere, coordinare e sostenere l’attività di registrazione dei tumori in Italia al fine rendere disponibili alle autorità amministrative, agli organi del Servizio Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica, i dati sulla frequenza dei tumori, nell’interesse della ricerca, della prevenzione, della pianificazione dell’assistenza, della facilitazione dell’accesso alle cure e della valutazione della loro efficacia; l’associazione si prefigge inoltre di standardizzare le tecniche di registrazione ed incentivare l’analisi congiunta dei dati e di contribuire, sulla base delle competenze scientifiche, alla programmazione di nuove iniziative di registrazione e alla loro valutazione;

- Il “Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027” identifica l’Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) quale “associazione scientifica che dal 1996 ha il compito di promuovere, coordinare e sostenere l’attività di registrazione dei tumori in Italia.”

Considerato che:

- AIRTUM intende dar corso alla realizzazione del progetto scientifico nazionale per la realizzazione di alcune rilevanti monografie e della pubblicazione divulgativa 'I Numeri del Cancro', realizzata in collaborazione con AIOM, SIAPEC, ONS e altre associazioni/gruppi di ricerca., ed in particolare:
 - 1) Monografia “I Tumori in Italia” - Rapporto 2023;
 - 2) Monografia “I Tumori nei bambini e negli adolescenti in Italia” - Edizione 2023;
 - 3) Stima della Prevalenza e guarigione dopo diagnosi di tumore in Italia e partecipazione alla monografia “I Numeri del Cancro in Italia, 2023” (gli “Studi”);
 - 4) articoli scientifici relativi agli argomenti trattati nelle monografie;
- Ai fini di quanto precede, AIRTUM ha sottoscritto con Punto Zero S.c.a.r.l., società in house della Regione Umbria incaricata con convenzione del 2 agosto 2021 della gestione del Registro Tumori Umbro di popolazione (RTUP), una convenzione in forza della quale ha assegnato a tale società il compito di fornire il supporto informativo necessario alla realizzazione delle suddette monografie e pubblicazioni. Tale servizio di supporto prevede in particolare la messa a disposizione di un’apposita piattaforma informatica per la ricezione dei dati necessari da parte degli altri Registri Tumori, forniti da questi ultimi in forma assolutamente anonima;
- Al fine di dar corso agli Studi, AIRTUM ha invitato tutti i registri italiani, incluso il registro regionale toscano gestito presso ISPRO, a partecipare al progetto nazionale trasferendo i dati, in forma anonima.

Visti:

- Il Regolamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (Regolamento Generale sulla protezione dei dati) (di seguito “GDPR”);
- Il D.Lgs 30 giugno 2003, n. 196 “Codice in materia di protezione di dati personali”, così come modificato dal D.Lgs 101/2018;
- Le «Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell’art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 - 19 dicembre 2018».

Rilevata la legittimità e la congruenza dell’atto con le finalità istituzionali di questo Ente, stante l’istruttoria effettuata a cura del Responsabile del procedimento;

Preso atto della sottoscrizione del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario, ciascuno per quanto di competenza, ai sensi dell’art. 3 del Decreto Legislativo n. 502/1992 e ss.mm.ii.;

DELIBERA

Per quanto esposto in narrativa che espressamente si richiama:

1. di approvare, autorizzandone la stipula, la Convenzione tra ISPRO e A.I.R.T.U.M ONLUS di cui all'allegato di lettera "A", quale parte integrante e sostanziale del presente atto, al fine di partecipare con il Registro regionale tumori al progetto scientifico per la realizzazione delle monografie sui tumori in Italia e della pubblicazione divulgativa "I Numeri del Cancro";
2. di dichiarare il presente atto, ai sensi dell'art. 42 comma 4 della legge RT 40/2005, immediatamente eseguibile stante i tempi previsti per le pubblicazioni;
3. di trasmettere il presente atto al Collegio Sindacale ai sensi dell'art. 42, comma 2, della L.R. Toscana n. 40/2005 contemporaneamente all'inoltro all'albo di pubblicità degli atti di questo Istituto.

IL DIRETTORE SANITARIO
Dott. Roberto Gusinu

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
Dott. Enrico Volpe

IL DIRETTORE GENERALE
Avv. Katia Belvedere

STRUTTURE AZIENDALI DA PARTECIPARE:

S.C. Attività Tecnico Amministrative

S.C. Epidemiologia Clinica e di supporto al Governo Clinico



ISPRO

Istituto per lo studio, la prevenzione
e la rete oncologica



CONVENZIONE

tra

Istituto per lo Studio, la prevenzione e la rete oncologica (ISPRO), con sede legale in Firenze, Via Cosimo il Vecchio n. 2, P.I. 05872050488, C.F. 94158910482, nella persona del Direttore Generale, Avv. Katia Belvedere (“**ISPRO**”), - da una parte -

e

A.I.R.TUM. ONLUS – Associazione Italiana Registri Tumori, Codice Fiscale 97571460019, P.IVA 05734300485, con sede legale in Milano, via Ricciarelli n° 29, in persona del suo legale rappresentante *pro tempore*, Prof. Fabrizio Stracci, (“**AIRTUM**”) - dall'altra – (ISPRO e AIRTUM, di seguito, congiuntamente, le “**Parti**”)

PREMESSO CHE

- (A) Regione Toscana, con LR 40/2005 - articolo 20 ter, ha istituito il Registro regionale tumori a fini di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, in quanto strumento idoneo per effettuare la valutazione epidemiologica dei bisogni e dei risultati e per accrescere l'utilizzo di informazioni sulla patologia oncologica, lo studio delle caratteristiche cliniche e patologiche, gli andamenti epidemiologici e la conoscenza dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- (B) ISPRO, in base alla propria legge istitutiva (LR 14 dicembre 2017, n. 74), ha tra le sue finalità istituzionali la gestione del Registro regionale toscano tumori;
- (C) Regione Toscana, con DPGR 28 ottobre 2019, n. 64/R ha regolamentato il funzionamento del Registro tumori della Regione Toscana, individuando all'art. 4 ISPRO come Titolare del trattamento dei dati contenuti nel Registro stesso (il “**Regolamento**”);
- (D) A mente dell'Art. 7 del Regolamento, «*il titolare del trattamento del registro tumori, per l'esclusivo perseguimento delle finalità di cui all'art. 3, può svolgere studi in campo medico, biomedico ed epidemiologico, anche in collaborazione con università, enti ed istituti di ricerca e società scientifiche, nonché con ricercatori, singoli o associati, che operano nell'ambito delle predette università, enti ed istituti di ricerca e società scientifiche, nel rispetto delle previsioni*

delle regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica di cui all'allegato A.4 al decreto legislativo n. 196/2003».

- (E) A.I.R.TUM Onlus (di seguito “AIRTUM”) è un’associazione senza scopo di lucro costituita allo scopo di agire nel campo dell’assistenza sociosanitaria con lo scopo di promuovere, coordinare e sostenere l’attività di registrazione dei tumori in Italia al fine rendere disponibili alle autorità amministrative, agli organi del Servizio Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica, i dati sulla frequenza dei tumori, nell’interesse della ricerca, della prevenzione, della pianificazione dell’assistenza, della facilitazione dell’accesso alle cure e della valutazione della loro efficacia; l’associazione si prefigge inoltre di standardizzare le tecniche di registrazione ed incentivare l’analisi congiunta dei dati e di contribuire, sulla base delle competenze scientifiche, alla programmazione di nuove iniziative di registrazione e alla loro valutazione;
- (F) Già col *Patto per la salute 2014-16* (art.17) e con l’*Accordo tra Governo, Regioni e Province autonome n° 126/CSR del 30 luglio 2015*, l’AIRTUM è stata individuata quale network per attività di supporto al Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) e, tra queste, la sorveglianza epidemiologica dei tumori, ivi includendo il supporto alla pianificazione nazionale e regionale, il raccordo metodologico tra i vari registri, la ricerca e la produzione editoriale, in ambito oncologico. Inoltre, il “*Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027*” identifica l’Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) quale “*associazione scientifica che dal 1996 ha il compito di promuovere, coordinare e sostenere l’attività di registrazione dei tumori in Italia. Tutti i RT, per essere accreditati presso AIRTUM, devono dimostrare di aver seguito procedure operative in accordo con le regole di registrazione e gli standard qualitativi richiesti a livello internazionale*”, in virtù di consolidata esperienza operativa e dei rapporti stabili di confronto e collaborazione con le Regioni ed il Ministero della Salute.
- (G) AIRTUM intende dar corso alla realizzazione del progetto scientifico nazionale per la realizzazione di alcune rilevanti monografie e della pubblicazione divulgativa ‘*I Numeri del Cancro*’, realizzata in collaborazione con AIOM, SIAPEC, ONS e altre associazioni/gruppi di ricerca., ed in particolare:
- 1) Monografia “*I Tumori in Italia*” - Rapporto 2023;
 - 2) Monografia “*I Tumori nei bambini e negli adolescenti in Italia*” - Edizione 2023;
 - 3) Stima della Prevalenza e guarigione dopo diagnosi di tumore in Italia e partecipazione alla monografia “*I Numeri del Cancro in Italia, 2023*” (gli “**Studi**”);
 - 4) articoli scientifici relativi agli argomenti trattati nelle monografie;
- (H) Ai fini di quanto precede, AIRTUM ha sottoscritto con Punto Zero S.c.a.r.l., società *in house* della Regione Umbria incaricata con convenzione del 2 agosto 2021 della gestione del Registro Tumori Umbro di popolazione (RTUP), una convenzione in forza della quale ha assegnato a tale società il

compito di fornire il supporto informativo necessario alla realizzazione delle suddette monografie e pubblicazioni. Tale servizio di supporto prevede in particolare la messa a disposizione di un'apposita piattaforma informatica per la ricezione dei dati necessari da parte degli altri Registri Tumori, forniti da questi ultimi in forma assolutamente anonima;

- (I) Al fine di dar corso agli Studi, AIRTUM ha invitato tutti i registri italiani, incluso il registro regionale toscano gestito presso ISPRO, a partecipare al progetto nazionale trasferendo i dati, in forma anonima;

VISTO

- (A) Il Regolamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (Regolamento Generale sulla protezione dei dati) (di seguito “GDPR”);
- (B) Il D.Lgs 30 giugno 2003, n. 196 “Codice in materia di protezione di dati personali”, così come modificato dal D.Lgs 101/2018;
- (C) Le «*Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell'art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 - 19 dicembre 2018*»

Tutto ciò premesso, le Parti convengono e stipulano quanto segue

Art. 1

Premesse e allegati

Le premesse di cui sopra costituiscono parte integrante e sostanziale della presente convenzione (la “**Convenzione**”).

Art. 2

Oggetto

Con la sottoscrizione della presente Convenzione, ISPRO si impegna a trasferire ad AIRTUM i dati, in forma anonima, estratti dal Registro Tumori della Regione Toscana e meglio identificati e descritti nell'**Allegato 1** (i “**Dati**”).

Le Parti si danno reciprocamente atto di conoscere ed applicare, nell'ambito delle proprie organizzazioni, tutte le norme vigenti ed in fase di emanazione in materia di trattamento dei dati personali, sia primarie che secondarie, rilevanti per la corretta gestione del Trattamento, tra cui le «*Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell'art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 - 19 dicembre 2018*».

Art. 3

Finalità del trattamento

I Dati saranno utilizzati da AIRTUM per le finalità di cui alla **Premessa (G)** che precede, e segnatamente, per la realizzazione degli Studi.

Le Parti convengono che nessun ulteriore utilizzo potrà essere fatto dei Dati, i quali saranno distrutti da parte di AIRTUM una volta realizzati gli Studi.

Di tale distruzione, AIRTUM si obbliga a dare conferma scritta ad ISPRO.

Art. 4

Modalità di trasmissione

La sicurezza dei dati trattati deve essere assicurata in tutte le fasi del trattamento dei dati, ivi inclusa la trasmissione, adottando opportuni accorgimenti che preservino i medesimi dati da rischi di distruzione o perdita, anche accidentale, dei dati stessi, o di accesso non autorizzato o di trattamento non consentito o non conforme alle finalità della raccolta.

Il trasferimento dei dati avverrà mediante una piattaforma informatica messa a disposizione da Punto Zero S.c.a.r.l., con le modalità tecniche di cui all'**Allegato 2**.

Resta sin d'ora inteso che il trasferimento dei dati avverrà nel rispetto delle seguenti misure tecniche:

- a) utilizzo di canali di trasmissione protetti (FTP sicuro, VPN IPSEC/SSL o HTTPS o sistemi equivalenti) adeguati in relazione allo stato dell'arte dell'evoluzione tecnologica;
- b) cifratura dei dati mediante sistemi crittografici basati su protocolli a chiave asimmetrica, la cui componente pubblica sarà comunicata da ISPRO ad AIRTUM; la componente "privata" della chiave è conservata in un dispositivo sicuro (smart card), assegnato ad ISPRO, unitamente al relativo P.I.N.;

Art. 5

Misure di sicurezza

AIRTUM si obbliga ad istruire gli autorizzati, individuati ai sensi art.29 del GDPR, sui rischi che incombono sui dati, sulle misure disponibili per prevenire eventi dannosi, sui profili della disciplina in materia di protezione dei dati personali più rilevanti in rapporto alle relative attività nonché sulle responsabilità che ne derivano.

I dati raccolti nel Registro Tumori sono trattati dagli incaricati di AIRTUM esclusivamente attraverso applicazioni software dotate di adeguati sistemi di autenticazione e di autorizzazione in funzione del ruolo degli incaricati e delle esigenze di accesso e trattamento dei dati, avendo cura di delimitare nel tempo e nella localizzazione sulla rete la possibilità di accesso ai medesimi dati e di predisporre meccanismi per la disattivazione delle credenziali di autenticazione non utilizzate da almeno sei mesi.

Tali applicazioni devono possedere le seguenti caratteristiche:

- a) un sistema di autenticazione a più fattori;
- b) sia vietata la possibilità di effettuare accessi contemporanei con le medesime credenziali;
- c) sia vietato l'utilizzo di dispositivi automatici che consentano di consultare i dati in forma massiva;

- d) siano visualizzabili le informazioni relative alla sessione corrente e all'ultima sessione effettuata con le stesse credenziali (con l'indicazione almeno di data, ora e indirizzo di rete da cui è effettuata la connessione);

Le postazioni di lavoro utilizzate per il trattamento dei dati devono appartenere alla rete IP identificata da AIRTUM nel progetto di cui al punto H della premessa, in virtù delle garanzie di trattamento del dato o essere dotate di certificato digitale, emesso da una *Certification Authority* ufficiale, che identifichi univocamente la postazione di lavoro e devono essere dotate di

- a) sistemi antivirus aggiornati con cadenza giornaliera;
- b) sistemi di protezione perimetrale, costantemente attivati e adeguatamente configurati in funzione del contesto operativo (personal firewall);
- c) sistemi contro i codici malevoli (malware);

Non è previsto e ammesso, l'utilizzo di fax né il trattamento di dati in modalità cartacea.

Art. 6

Obblighi del personale autorizzato

Le parti si impegnano a far sì che l'accesso ai dati personali oggetto dello scambio sia consentito solo agli autorizzati nella misura in cui ciò sia necessario per l'esecuzione della presente convenzione, e che l'uso dei dati personali riguardo alla conformità legale del trattamento e la sicurezza dei dati trattati avvenga con misure adeguate alla tipologia dei dati degli interessati e dei rischi connessi.

Ognuna delle parti è tenuta a comunicare tempestivamente all'altra parte modifiche, aggiornamenti, esigenze, problematiche, incidenti e quanto ritenuto necessario nella corretta gestione dei dati, al fine di assicurarne la conformità ai principi e alle disposizioni normative di riferimento.

Art. 7

Impostazione organizzativa

Le parti si garantiscono reciprocamente che i dati trattati da ciascuna di esse in esecuzione della presente convenzione formano oggetto di puntuale verifica di conformità alla disciplina rilevante in materia di trattamento di dati personali, alla normativa in materia di amministrazione digitale e in materia di accesso, gestione e sicurezza dei dati e si impegnano altresì alla ottimale cooperazione reciproca nel caso in cui una di esse risulti destinataria di istanze per l'esercizio dei diritti degli interessati previsti dall'articolo 12 e ss. del GDPR ovvero di richieste delle Autorità di controllo che riguardino ambiti di trattamento di competenza dell'altra parte.

Art. 9 8

Durata e disposizioni finali e di rinvio

La presente convenzione ha durata di anni 2 (*due*) dalla sua sottoscrizione ed è tacitamente rinnovata, salvo espressa comunicazione di una parte.

Data --/--/----

Firma

Firma

Allegato 1. Casi richiesti

Casi incidenti per il periodo dall'istituzione del RT al 2018 e follow up al 31/12/2020 se disponibile (o comunque relativi agli anni più recenti di incidenza e follow up con dati completi se antecedenti al 2018 e, rispettivamente al 2020).

Variabili richieste

REGISTRO	
NC	Numero del caso ¹
Sex	Sesso
COM RES.	Comune di residenza alla diagnosi (codice ISTAT a 6 cifre) ²
ETA DIAGNOSI	Età alla diagnosi in anni compiuti ²
DATA INCIDENZA	Data di incidenza tumore (come riportata dal registro tumori): gg/mm/anno ³
ICD-O3T	Codice ICD-O3 per topografia tumorale
ICD-O3M	Codice ICD-O3 per morfologia tumorale
MODALITA' DI DIAGNOSI	Base della diagnosi 0=solo certificato di morte 1=solo clinica 2= solo indagini cliniche 4=marcatori tumorali specifici 5= esami citologici



	<p>6= esame istologico su metastasi</p> <p>7= esame istologico su primitivo</p> <p>9 =ignoto</p> <p>Allo scopo di poter distinguere gli esami autoptici codificare:</p> <p>3= autopsia senza istologia (altrimenti codificata come "2")</p> <p>8= autopsia con istologia (altrimenti codificata come "6" o "7")</p>
<p>GRADING ISTOPATOLOGICO</p> <p>(se disponibile)</p>	<p>GX = grado di differenziazione non valutabile</p> <p>G1= ben differenziato;</p> <p>G2= moderatamente differenziato;</p> <p>G3-4 = scarsamente differenziato/indifferenziato;</p> <p>9=non è stato possibile reperire l'informazione da parte del registro</p>
<p>pT (se disponibile)</p>	<p>Stadio del tumore secondo AJCC/UICC</p>
<p>pN (se disponibile)</p>	<p>Vedi manuale stadio AJCC/UICC</p>
<p>M (se disponibile)</p>	<p>Vedi manuale stadio AJCC/UICC</p>
<p>Classificazione Toronto</p>	<p>Per i tumori pediatrici</p>
<p>VERSIONE TNM</p> <p>(in caso di invio dello stadio)</p>	<p>5= quinta edizione, 6=sesta edizione, 7=settima edizione, 9 = ignoto</p>
<p>STATO</p>	<p>Stato in vita all'ultima data del controllo del follow-up:</p> <p>1=vivo; 2=deceduto; 3=perso al f.u.²</p>
<p>DATA FOLLOW-UP</p>	<p>La data dell'ultimo controllo del follow-up è la data alla quale il registro ha eseguito l'ultimo controllo. In caso di decesso la data di morte va riportata come data di follow-up.²</p> <p>data: gg/mm/anno</p>
<p>CAUSA del decesso ICD-IX</p>	<p>Se il paziente è deceduto, riportare il Codice CD-9 per la causa di decesso.²</p>




Causa del decesso ICD-X	Se il paziente è deceduto, riportare il Codice CD-10 per la causa di decesso. ²
SECONDO TUMORE	0=no; 1=si;

1. La variabile "NC- Numero del caso" origina dalla possibilità che uno stesso individuo risulti affetto da più tumori ed è necessaria per alcune elaborazioni quali il calcolo dell'incidenza (solo il primo tumore è considerato), il calcolo della prevalenza complessiva rispetto alla prevalenza sede specifica, il rischio di tumori multipli, alcune elaborazioni di sopravvivenza. Tecnicamente la variabile non è in alcun modo correlata a dati anagrafici individuali e si costruisce come un numero progressivo che tuttavia viene ripetuto nel caso in cui un individuo abbia più di una diagnosi di cancro. In altre parole, il numero di ogni individuo corrisponde a quello della prima occorrenza nella base dati e nella base dati il numero massimo raggiunto corrisponde al numero di individui che hanno almeno una diagnosi di cancro e non al numero di cancro diagnosticati. NC è disaccoppiato e dunque non corrisponde ad alcun identificativo del paziente presente nella base dati del registro tumori che contribuisce al progetto.
2. Le variabili "Sesso", "Età alla Diagnosi", sono necessarie per calcolare gli indicatori di incidenza, sopravvivenza e prevalenza; le variabili "Stato", "Ultimo follow-up", "Causa del decesso ICD-XX" sono necessarie per calcolare gli indicatori di sopravvivenza e prevalenza. La variabile "Comune di Residenza" serve per analisi geografiche condotte a livello comunale (mappe di incidenza, sopravvivenza e prevalenza di livello subregionale). Le variabili "Sesso", "Comune di Residenza", "Età alla Diagnosi", "Ultimo follow-up" nei casi in cui le variabili "Causa del decesso ICD-XX" siano compilate e/o con variabile "Stato"=1 e, dunque, per i pazienti deceduti sebbene non identifichino necessariamente in modo univoco una persona potrebbero, in linea teorica, nel caso di combinazioni improbabili e quindi di piccolissimi comuni, condurre alla identificazione di una persona tramite consultazione degli archivi anagrafici. I registri tumori partecipanti al progetto, prima dell'invio dei dati, verificano la possibilità di identificazione teorica di singole persone per i comuni al di sotto dei 1000 abitanti e, laddove ipotizzabile, la prevengono omettendo le informazioni necessarie alla identificazione secondo il seguente ordine: i. eliminazione del comune di residenza (riportandone il codice ISTAT limitatamente al livello provinciale, ad esempio "082999" per un piccolo comune della provincia di Palermo), ii. eliminazione del giorno del decesso, garantendo in tal modo il completo anonimato dei dati trasmessi.
3. La variabile data di prima diagnosi, che non corrisponde ad un solo archivio sanitario ma secondo le regole dei registri ad una fonte preminente variabile da caso a caso che può di volta in volta coincidere con la diagnosi patologica, con un ricovero, con una data di screening, con la data di morte è necessaria per il calcolo degli indicatori di incidenza, sopravvivenza e prevalenza. Essa non consente l'identificazione univoca di pazienti se non attraverso l'accesso a basi dati contenenti esse stesse informazioni sanitarie sulla patologia.

N.B.: Per consentire l'utilizzo di software per l'elaborazione delle statistiche di interesse che prevedono giorno, mese ed anno oppure mese ed anno, si suggerisce di ricavare a ritroso tali informazioni sottraendo dalla data di diagnosi (incidenza) l'età moltiplicata per 365.2422 (anno tropico medio, che tiene conto degli anni bisestili) meno 15 giorni.



MODALITÀ TECNICHE PER IL CARICAMENTO

ACCESSO

L'accesso alla piattaforma è consentito unicamente mediante CREDENZIALI SPID all'operatore nominato dal Registro Tumori che partecipa al Progetto Monografie, quale persona abilitata al caricamento flussi.

Per accedere alla piattaforma di caricamento cliccare o copiare nel browser il seguente link

<https://progettiairtum.puntozeroscarl.it>

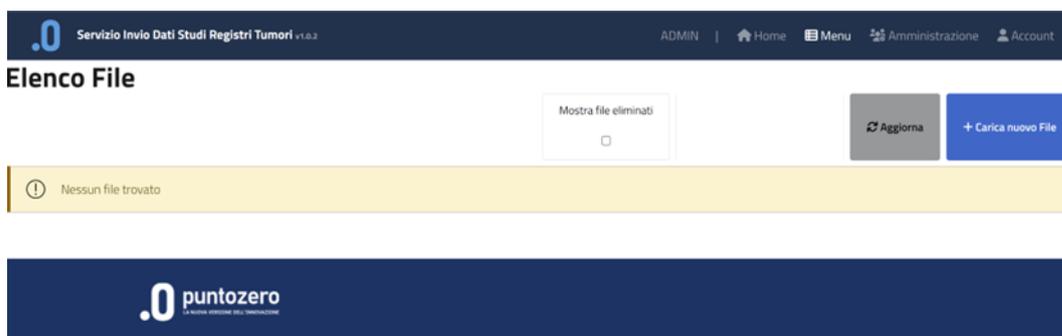
Verrà visualizzata la seguente pagina di login

Cliccare sul pulsante **ENTRA CON SPID** e digitare le proprie credenziali.

NB: Il primo accesso, riservato unicamente all'operatore nominato dal registro, consentirà di creare un profilo riservato che sarà abilitato al caricamento entro le 24 ore dall' accesso.

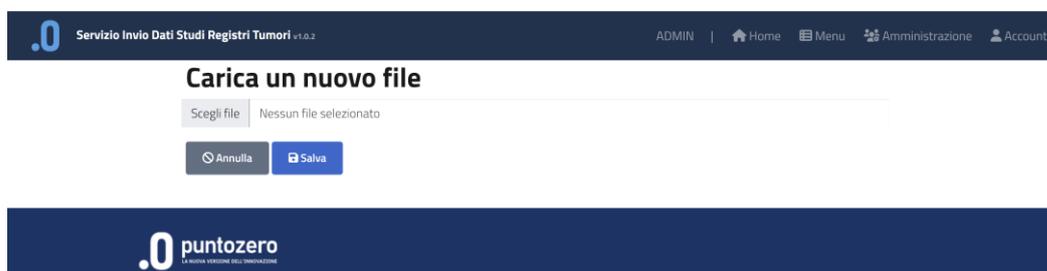
CARICAMENTO FLUSSI

Una volta abilitato, l'utente che si è autenticato visualizzerà questa schermata dalla quale sarà possibile procedere al caricamento del flusso del registro e visualizzare i dati relativi ai caricamenti precedentemente effettuati



Per caricare il flusso Cliccare sul pulsante **Carica novo File**

Verrà visualizzata la schermata che consente di selezionare dal PC il file da inviare,



Una volta selezionato il file dal proprio PC, cliccare sul pulsante **SALVA** per confermare l'invio dei dati del Registro.

Terminata la procedura di caricamento verrà visualizzata la schermata riepilogativa dell'invio effettuato

ID ^	Nome File ⇅	Data Caricamento ⇅	Data Eliminazione ⇅	Owner ⇅	Centro di Riferimento ⇅	
1052	ID 2297.DOC NON UFF.zip	21 Sep 2022 06:30:56		zzlfnc72r14a475p	Default	Dettaglio Elimina