



ISPESL

DIPARTIMENTO DI MEDICINA DEL LAVORO
Laboratorio di Epidemiologia
e Statistica Sanitaria Occupazionale

**Linee guida per la rilevazione
e la definizione dei casi di
mesotelioma maligno
e la trasmissione delle
informazioni all'Ispesl
da parte dei
Centri Operativi Regionali**

Seconda Edizione

ISPESL

Istituto Superiore per la Prevenzione E la Sicurezza del Lavoro

DIPARTIMENTO DI MEDICINA DEL LAVORO

Laboratorio di Epidemiologia e Statistica Sanitaria Occupazionale

Presidente dell'ISPESL

PROF. ANTONIO MOCCALDI

Direttore del Dipartimento di Medicina del Lavoro

DOTT.SSA SILVANA PALMI

Coordinatore del Laboratorio di Epidemiologia Statistica Sanitaria Occupazionale

DOTT. MASSIMO NESTI

*Registro nazionale dei casi accertati di mesotelioma asbesto-correlati
(art. 36, D. Lgs 277/91 – DPCM 308/02)*

LINEE GUIDA PER LA RILEVAZIONE E LA DEFINIZIONE DEI CASI DI MESOTELIOMA MALIGNO E LA TRASMISSIONE DELLE INFORMAZIONI ALL'ISPESL DA PARTE DEI CENTRI OPERATIVI REGIONALI

A cura di:

M. Nesti¹, S. Adamoli², F. Ammirabile³, V. Ascoli⁴, P.G. Barbieri⁵, V. Cacciarini⁶, S. Candela⁷,
D. Cavone³, G. Cauzillo⁸, E.Chellini⁶, G. Chiappino², L. Convertini⁸, P. Crosignani⁹, V. Gennaro¹⁰,
F. Giofrè¹¹, G. Gorini⁶, S. Iavicoli¹, C. Magnani¹², L. Mangone⁷, A. Marinaccio¹, T. Marras¹³,
M. Menegozzo¹⁴, C. Mensi², E. Merler¹¹, D. Mirabelli¹², M. Musti³, F. Montanaro¹⁰, P. Mosciatti¹⁵,
C. Nicita¹⁶, F. Pannelli¹⁵, C. Pascucci¹⁵, A.M. Pezzarossi⁷, A. Romanelli⁷, A. Scarselli¹,
S. Scondotto¹⁶, S. Silvestri⁶, C. Storchi⁷, S. Tosi¹, S. Tumino¹⁶

¹ISPESL - ²COR Lombardia - ³COR Puglia - ⁴Università "La Sapienza" di Roma - ⁵Registro Provinciale di Brescia
⁶COR Toscana - ⁷COR Emilia-Romagna - ⁸COR Basilicata - ⁹Istituto Tumori di Milano - ¹⁰COR Liguria - ¹¹COR Veneto
¹²COR Piemonte - ¹³ASL I Sassari - ¹⁴COR Campania - ¹⁵COR Marche - ¹⁶COR Sicilia

PREFAZIONE

Il 7 febbraio 2003 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 31 il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 308 del 10 dicembre 2002 che dispone il “Regolamento per la determinazione del modello e delle modalità di tenuta del registro dei casi di mesotelioma asbesto – correlati ai sensi dell’art. 36 del Decreto Legislativo n. 277 del 1991”. Con tale ultimo passaggio legislativo si conclude il lungo iter che ha istituito presso l’ISPESL il Registro Nazionale dei Mesoteliomi (ReNaM).

L’esigenza di istituire un sistema di sorveglianza nazionale del Mesotelioma Maligno ha origine dal massiccio utilizzo di amianto che è avvenuto in Italia in numerosi settori di attività economica fino agli anni ‘80 e dalle gravi conseguenze sulla salute della popolazione. La definitiva messa al bando dell’amianto stabilita dal Decreto Legislativo n. 257 del 1992 non ha ancora dispiegato completamente i suoi effetti benefici in termini di salute pubblica considerata la lunga latenza dei mesoteliomi e la sua presenza nel territorio anche come contaminante ambientale e non solo nei settori di attività economica tradizionalmente associati alla presenza di asbesto.

L’incidenza e le previsioni sugli andamenti temporali pongono questa patologia fra quelle di maggiore interesse in termini di prevenzione primaria.

Le “Linee Guida per la rilevazione e la definizione dei casi di Mesotelioma maligno e la trasmissione delle informazioni all’ISPESL da parte dei Centri Operativi Regionali” pubblicate nel 1996 hanno costituito uno strumento prezioso a disposizione di tutti gli “addetti ai lavori”. In questi anni infatti, pure in assenza della norma attuativa del D. Lgs 277/91, una serie di esperienze regionali in collaborazione e con l’impulso dell’Istituto prevenzionale nazionale, hanno svolto una attività importante e di elevato livello scientifico nella sorveglianza epidemiologica del mesotelioma. Alle cinque regioni che originariamente hanno costituito ed alimentato il ReNaM (Piemonte, Liguria, Emilia-Romagna, Toscana e Puglia) si sono aggiunte negli ultimi tre anni la Lombardia, il Veneto, la Sicilia, le Marche, la Basilicata e la Campania. Attualmente il ReNaM è un sistema di sorveglianza epidemiologica attivo su più del 60% del territorio nazionale, con oltre 42 milioni di residenti e in regioni che complessivamente nel periodo 1988-97 hanno registrato un gettito di decessi per tumore della pleura pari all’80 % di quello nazionale.

La revisione e l’aggiornamento delle Linee Guida si è reso irrinunciabile per i progressi che si sono registrati in questi anni dal punto di vista delle tecniche diagnostiche e per l’aumento delle conoscenze rispetto alle possibili occasioni di esposizione. Rispetto alla edizione precedente sono state introdotte modifiche importanti per i criteri di assegnazione dei diversi livelli di certezza diagnostica ed è stato ulteriormente implementato il questionario per la raccolta delle informazioni sulla storia lavorativa e residenziale dei soggetti colpiti dalla malattia. Ci auguriamo che queste Linee Guida continuino ad essere uno strumento utile per tutti coloro che si occupano della sorveglianza epidemiologica del mesotelioma maligno in Italia e che possano favorire l’estensione di tale attività anche alle regioni che ancora non hanno istituito i Centri Operativi Regionali.

ISPESL

DIPARTIMENTO DI MEDICINA DEL LAVORO
Laboratorio di Epidemiologia
e Statistica Sanitaria Occupazionale

INDICE

Premessa

Il quadro normativo

Obiettivi del Registro Nazionale dei Mesoteliomi (ReNaM)

Informazioni-base contenute nel Registro

Unità statistiche di rilevazione

L'architettura del sistema e i Centri Operativi Regionali

Acquisizione, implementazione e archiviazione delle informazioni (Fasi 1-2-3)

Definizione diagnostica dei casi

Definizione dell'esposizione ad amianto

Il Comitato Tecnico

L'Istituto Superiore per la Prevenzione e la Sicurezza del Lavoro (ISPESL)

Cap. 1. – Organizzazione di una rete informativa per la rilevazione dei casi.

1.1 Centri Operativi e fonti informative

1.2 Schema operativo per la segnalazione e la ricerca dei casi

Cap. 2. – Definizione della diagnosi

2.1 Criteri di definizione dei casi di interesse del ReNaM

2.2 Priorità nella definizione dell'esposizione

2.3 Criteri di definizione della data di incidenza dei casi di interesse del ReNaM

Tabella 2.1 Quadro riassuntivo dei criteri di classificazione dei casi di interesse del ReNaM

6

Cap. 3. – Il Questionario

3.1 Descrizione dei contenuti

3.2 Istruzioni per la compilazione

3.3 Il Questionario

3.4 Criteri di definizione dell'esposizione

Cap. 4. – L'intervista e gli intervistatori

4.1 Premessa

4.2 Preparazione dell'intervista

4.3 Linee Guida generali per l'intervista

4.4 Fasi dell'intervista

Cap. 5. – Il Registro Nazionale dei Mesoteliomi asbesto-correlati

- 5.1 La comunicazione dei casi di Mesotelioma maligno al Registro Nazionale
- 5.2 Il software ReNaM (ver. 2.0) per l'archiviazione automatizzata e l'invio dei dati:
caratteristiche e modalità di utilizzo
- 5.3 Attività del ReNaM ed iniziative in collaborazione ISPESL – COR

Allegati

- 1) Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 308/2002
- 2) Manuale Operativo software ReNaM (ver. 2.0)

PREMESSA

Il quadro normativo

Il Mesotelioma maligno, patologia con letalità molto elevata e breve sopravvivenza, ha le caratteristiche di avere una chiara e, ormai unanimemente, riconosciuta associazione con l'esposizione ad amianto e, come tale, può essere considerato un evento sentinella marcatore specifico di pregresse esposizioni.

Nonostante l'entrata in vigore del D.Lgs del 27 marzo 1992, n. 257, sulle "Norme relative alla cessazione dell'impiego dell'amianto", è ragionevole prevedere, considerando la grande quantità di amianto che è stata utilizzata e la lunga latenza dei Mesoteliomi maligni, che gli effetti nocivi si manifesteranno ancora per molto tempo.

Sulla base di cinque Direttive comunitarie è stato emanato il 15 agosto 1991, il D.Lgs 277, in materia di protezione dei lavoratori contro i rischi derivanti da esposizione ad agenti fisici, chimici e biologici durante il lavoro, con particolare riferimento ai rischi da piombo, amianto e rumore.

L'art. 36, primo comma, del predetto Decreto sancisce che presso l'Istituto Superiore per la Prevenzione e la Sicurezza del Lavoro (ISPESL) è istituito un Registro dei casi accertati di Asbestosi e di Mesotelioma asbesto-correlati. Il "Regolamento per il modello e le modalità di tenuta del registro..." è stato definito dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 308 del 10 dicembre 2002 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 31 del 7 febbraio 2003.

L'ISPESL, in collaborazione con esperienze maturate sul territorio su questo tema, ha pubblicato nel 1996 le "Linee Guida per la rilevazione e la definizione dei casi di Mesotelioma maligno e la trasmissione delle informazioni all'ISPESL da parte dei Centri Operativi Regionali" di cui questo elaborato rappresenta la revisione ed aggiornamento.

Obiettivi del Registro Nazionale dei Mesoteliomi (ReNaM)

Gli obiettivi del ReNaM sono:

- a) stimare l'incidenza dei casi di mesotelioma in Italia;
- b) raccogliere informazioni sulla pregressa esposizione ad amianto dei casi registrati;
- c) contribuire alla valutazione degli effetti dell'avvenuto uso industriale dell'amianto ed al riconoscimento delle fonti di contaminazione;
- d) promuovere progetti di ricerca per la valutazione dell'associazione tra casi di mesotelioma ed esposizione ad amianto.

Informazioni-base contenute nel Registro

Le informazioni-base che per ciascun caso di mesotelioma devono essere riportate sul Registro Nazionale sono:

- dati anagrafici
- sede del tumore
- data e modalità della diagnosi
- storia occupazionale
- notizie su conviventi con esposizione ad amianto
- notizie sulla storia residenziale e sulle attività extra-lavorative
- fonti dell'informazione.

10

Unità statistiche di rilevazione

Le unità statistiche di rilevazione, intese come input primario della procedura, sono tutti i casi, anche sospetti, di Mesotelioma maligno della pleura, del peritoneo, del pericardio e della tunica vaginale del testicolo.

L'architettura del sistema e i Centri Operativi Regionali

L'architettura del sistema si basa sui Centri Operativi Regionali (COR) quale sorta di anello di giunzione tra i soggetti segnalatori dei casi e l'Istituto Superiore per la Prevenzione e la Sicurezza del Lavoro. Tali Unità, oltre a fungere da snodo delle informazioni provenienti dai vari archivi sorgente, garantiscono l'eshaustività e la qualità delle informazioni stesse.

Gli Assessorati Regionali alla Sanità identificano presso ogni regione i COR responsabili della rilevazione dei casi di mesotelioma e dell'accertamento della pregressa esposizione ad amianto tenendo conto, ove istituite, delle strutture già operanti nella regione e nelle province autonome quali: osservatori epidemiologici regionali o altri servizi epidemiologici, archivi locali di mesoteliomi, registri tumori di popolazione.

Le principali attività che svolgono i COR sono in sintesi:

Acquisizione, implementazione e archiviazione delle informazioni (Fasi 1-2-3)

Tutte le fonti interessate ospedali pubblici e cliniche private, reparti universitari, servizi e istituti di anatomia patologica, unità sanitarie locali, centri nazionali di alta qualificazione, ecc., inviano ai COR la documentazione a loro disposizione inerente ciascun caso, anche sospetto, di mesotelioma maligno. In parallelo a questa rilevazione passiva, i COR conducono una ricerca attiva dei casi presso le fonti potenzialmente idonee mediante la consultazione diretta degli archivi interessati.

Allo stesso tempo saranno attuate procedure volte all'acquisizione di ulteriori elementi diagnostici rispetto a quelli già acquisiti al fine di aumentare per quanto possibile la certezza della diagnosi dei casi segnalati o rilevati.

Definizione diagnostica dei casi

La rarità, la bassa frequenza e la complessità dei quadri istologici rende particolarmente difficoltosa la diagnosi dei casi.

Per tale ragione sono definiti Protocolli diagnostici di riferimento al fine di consentire, per quanto possibile, una standardizzazione delle diagnosi di mesotelioma (vedi capitolo 2).

Una griglia interpretativa standard consente di suddividere i casi in classi o gruppi a seconda del diverso livello di certezza diagnostica. L'applicazione di un criterio minimo di ammissibilità consente l'estrapolazione dei casi accettati per il passaggio alla fase successiva di definizione dell'esposizione all'amianto. Sono fissati controlli di coerenza intesi come criteri e procedure volte a valutare la concordanza diagnostica attraverso una revisione critica delle diagnosi pervenute o rilevate.

Definizione dell'esposizione ad amianto

La rilevazione dell'anamnesi professionale di ciascun caso è effettuata tramite la somministrazione di un questionario standard direttamente al soggetto, se ancora in vita, o ai suoi familiari.

Una classificazione standard a più livelli (vedi capitolo 3) consente di valutare con criteri omogenei la presenza o meno di esposizione ad amianto e di assegnare ciascun caso a varie fasce di diversa probabilità di esposizione ad asbesto.

Se le informazioni acquisite attraverso il questionario non consentono un giudizio preciso e inequivocabile sull'esposizione ambientale e lavorativa del soggetto, è attuata una fase di ulteriore approfondimento.

La stima della completezza e attendibilità delle informazioni acquisite è accertata attraverso un procedimento di revisione e valutazione critica dei questionari compilati.

I COR si avvalgono, per l'acquisizione dei dati relativi alla storia professionale dei casi identificati, della collaborazione delle strutture sanitarie territoriali di sanità e igiene pubblica nonché dei Servizi di prevenzione, igiene e sicurezza nei luoghi di lavoro.

Il Comitato Tecnico

Presso l'Istituto Superiore per la Prevenzione e la Sicurezza del Lavoro (ISPESL) è costituito un

Comitato Tecnico composto da esperti anatomopatologi, epidemiologi, clinici, igienisti oltre a rappresentanti dei COR, delle parti sociali e delle altre istituzioni pubbliche interessate. Tale Comitato avrà il compito di:

- stabilire e aggiornare gli standard per l'acquisizione delle informazioni (procedure e flussi informativi)
- determinare i procedimenti per la verifica di qualità delle diagnosi e delle anamnesi lavorative
- predisporre i piani di verifica periodica dell'andamento della procedura informativa
- formalizzare le modalità di trattamento delle informazioni in funzione degli obiettivi che devono essere raggiunti
- definire le modalità di diffusione delle informazioni e la loro disponibilità per ulteriori ricerche nel rispetto dei vincoli di riservatezza.

Nello svolgimento dei suddetti compiti all'interno del Comitato si svolge un dibattito aperto sulle tematiche in oggetto, facendo emergere quanto di meglio si è venuto evolvendo nel tempo rispetto al fenomeno dell'insorgenza della patologia e alla sua correlazione con l'esposizione ad amianto.

L'Istituto Superiore per la Prevenzione e la Sicurezza del Lavoro (ISPESL)

L'Istituto ha reso operativa una procedura volta all'acquisizione, ridefinizione e archiviazione delle informazioni pervenute. In funzione dei criteri fissati dal Comitato Tecnico, l'ISPESL elabora e aggiorna periodicamente gli standard di riferimento per la rilevazione e la registrazione dei casi. Oltre a fungere da nodo di smistamento delle informazioni tra i COR nei casi di migrazioni sanitarie (soggetti che si rivolgono a strutture sanitarie operanti in regioni diverse da quella di residenza), l'ISPESL mette in atto un protocollo di intesa con gli Istituti previdenziali volto a fornire ai COR elementi utili per la ricostruzione della storia lavorativa dei soggetti segnalati. L'Istituto svolge inoltre un'attività di stimolo e impulso dell'opera svolta dai COR, avviando nel contempo studi epidemiologici per la valutazione quantitativa dei rischi per le popolazioni esposte, lavorative e non, per l'identificazione di nuove categorie a rischio oncogeno, per l'individuazione di eventuali altri agenti nocivi.

CAPITOLO 1

ORGANIZZAZIONE DI UNA RETE INFORMATIVA PER LA RILEVAZIONE DEI CASI

1.1 – CENTRI OPERATIVI E FONTI INFORMATIVE

Premessa

Il Registro Nazionale dei Mesoteliomi fa riferimento all'attività di organismi presenti sul territorio che si occupano di operare una ricerca attiva dei casi mantenendo costanti contatti e controllando la qualità delle fonti informative. Sono raccolti i casi di mesotelioma maligno (MM) accertato o sospetto rilevati da segnalazioni provenienti dai Servizi di Anatomia Patologica, dagli Archivi Ospedalieri pubblici e privati, dagli Archivi delle Dimissioni Ospedaliere, dai Registri Tumori, dal Sistema di Mortalità delle Unità Sanitarie Locali e dai Servizi di Medicina del Lavoro.

Organizzazione

L'organizzazione del Registro Nazionale dei Mesoteliomi (ReNaM) si basa sulla designazione da parte di ciascuna regione di Centri Operativi Regionali (COR) del ReNaM.

I Centri Operativi Regionali (COR) implementano il sistema informativo per la segnalazione e la rilevazione (attiva) dei casi di MM. Le informazioni sono prodotte e fornite dalle seguenti fonti:

- Servizi di Anatomia Patologica pubblici e privati.
- Sistema degli Archivi Ospedalieri pubblici, cliniche private, reparti universitari (*Cartelle Cliniche*). In particolare i reparti di chirurgia toracica e di pneumologia.
- Archivi delle schede di dimissioni ospedaliere (SDO).
- Registri Tumori.
- Registri di Mortalità delle Unità Sanitarie Locali.
- Servizi di Medicina del Lavoro.

All'atto della propria costituzione, i Centri Operativi Regionali effettueranno un censimento di

tutte le fonti che, situate nella regione di competenza, siano potenzialmente idonee a fornire dati sui casi di Mesotelioma Maligno (MM).

Inoltre i COR prenderanno contatto con le fonti informative che avranno individuato, presentando il Registro e chiedendo la segnalazione dei casi. Le modalità con le quali si chiede la segnalazione dei casi sono descritte al *punto 1.2*.

I Centri suddetti provvedono alla verifica di esaustività con procedure di ricerca attiva dei casi.

Descrizione e modalità di utilizzo delle fonti di informazione

Archivi dei Servizi di Anatomia Patologica pubblici e privati

Tale fonte di dati rappresenta il principale canale informativo cui far riferimento per la rilevazione dei casi di MM. Una ricerca condotta su un consistente campione di ospedali ha stimato che in Italia circa il 70% delle diagnosi di MM è corredato da una verifica istologica.

I Servizi di Anatomia Patologica segnaleranno i casi di MM al COR; il personale dei COR inoltre accederà alla suddetta documentazione consultandola periodicamente e con sistematicità presso i Servizi di Anatomia Patologica individuati sul territorio. Sono da prendere in considerazione ipotesi di consultazione su supporto informatico quando l'archiviazione dei referti è su sistemi automatizzati.

La qualità dei dati riportati sui referti istologici è mediamente elevata sia in termini di completezza che di omogeneità della documentazione. Le informazioni riportate sui referti sono, oltre ai dati anagrafici: un cenno clinico-anamnestico, la descrizione macroscopica dei materiali esaminati, la descrizione microscopica e la diagnosi patologica.

I dati anagrafici e le informazioni cliniche sono talora mancanti e potranno essere completati a partire dalla cartella clinica del ricovero o da altre fonti da individuare a seconda del caso.

Sistema degli Archivi Ospedalieri pubblici, Cliniche private, Reparti universitari (Cartelle Cliniche)

La Cartella Clinica contiene informazioni utili per confermare la diagnosi del caso (esami eseguiti, diagnosi differenziale), per completarne la storia clinica e per acquisire i dati anagrafici mancanti.

Di regola, la consultazione delle Cartelle Cliniche sarà limitata alla conferma e al completamento delle notizie per i casi segnalati da altre fonti, quali gli Istituti di Anatomia Patologica, gli Archivi Dimissioni, i Registri Tumori, i Certificati di morte. La rilevazione dei casi oltreché su segnalazione dei medici (pneumologi, patologi, curanti, medici del lavoro, ecc.) mediante la scheda **MESO 1** di cui al *punto 1.3.1*, può avvenire anche attraverso la rilevazione nei reparti individuati dal COR; questa sarà condotta, di regola, con una prima segnalazione dei casi dai Registri dei ricoverati nel reparto (od omologhi strumenti) e successivamente sarà esaminata la Cartella Clinica.

In linea di massima, si raccomanda di includere i reparti di Chirurgia Toracica e di Pneumologia. La potenzialità informativa di questi supporti è molto variabile. In alcuni casi infatti, le Cartelle sono compilate in modo frettoloso o incompleto e devono essere implementate con la consultazione, per precisazioni e chiarimenti, dei medici curanti. Inoltre, la differente tipologia organizzativa degli archivi (*distribuzione irrazionale dei documenti, cartelle mancanti o fuori posto,*

ecc.) comporta un notevole impegno del personale del COR addetto alla ricerca attiva dei casi di MM.

Archivi delle schede di dimissioni ospedaliere (SDO)

I Decreti del Ministero della Sanità del 28.12.1991, e del 26.7.1993, dettano *standard* operativi per la compilazione e trasmissione alla Regione delle Schede di dimissione ospedaliere. Tale fonte assume particolare rilevanza poiché consente la rapida individuazione dei casi di cui sarà necessario consultare la cartella clinica; inoltre, consente l'individuazione dei pazienti curati nella regione, ma provenienti da un'altra regione cui si fa riferimento per la ricostruzione dell'anamnesi lavorativa.

Riguardo alla qualità dei dati occorre prestare attenzione all'accuratezza della codifica nosografica, della diagnosi alla dimissione, della completezza dell'archivio e alla sua disponibilità: parametri molto variabili da regioni a regioni.

Per ciascun ricovero sono disponibili gli estremi del ricovero (*Ospedale, anno e numero di cartella*), i dati anagrafici, talora incompleti, la codifica della/delle diagnosi di dimissione nonché la data di ricovero e dimissione.

È da sottolineare che ad un soggetto possono essere riferiti più ricoveri di difficile riattribuzione, dato che potrebbero mancare le informazioni anagrafiche rilevanti.

Per quanto riguarda la codifica, la nona revisione della classificazione internazionale delle malattie (CIM IX) classificava il tumore maligno della pleura con il codice 163, il tumore del peritoneo con il codice 158 e quello del pericardio con il 164. La recente decima revisione (CIM X) ha classificato il mesotelioma con il codice C45 (C45.0 per il mesotelioma della pleura, C45.1 del peritoneo, C45.2 del pericardio, C45.7 di altre sedi e C45.9 il mesotelioma non specificato). Il mesotelioma è il tumore di gran lunga più frequente della pleura, e questo organo non è sede frequente di metastasi. Per quanto riguarda il peritoneo, esso è frequente sede di metastasi. Sebbene le regole di codifica contemplino che per ogni neoplasia debba essere codificata la sede primitiva, spesso tale regola è disattesa, e viene attribuito il codice della sede metastatica. Questo problema è presente anche per la pleura, ma in misura minore rispetto al peritoneo. Prima di attivare una rilevazione su questi codici, sarà quindi opportuna una indagine campionaria per verificare le consuetudini di utilizzo di questi codici a livello delle singole strutture ospedaliere.

Per quanto attiene i tumori della pleura, vi è la possibilità di una loro errata classificazione come tumori del polmone. In tal caso questa fonte informativa non si rivela adeguata, non potendo i COR controllare tutti i casi dimessi come tumori del polmone. Infatti, il numero di tumori primitivi del polmone è elevato, e in questa sede vengono, erroneamente, indicati talora anche i casi con metastasi polmonari di altra neoplasia.

Il COR si occuperà di prendere contatto con le strutture regionali deputate alla gestione di tale archivio e valuterà se utilizzare tale archivio come fonte primaria dei casi o come fonte per il controllo di completezza della casistica raccolta tramite altre fonti.

I Registri Tumori

I Registri Tumori (RT) coprono a tutt'oggi circa il 15% della popolazione italiana. Il loro archivio si può ritenere aggiornato in modo completo solo dopo *due-quattro anni* dalla data di incidenza dei casi. La notifica ai COR dei casi rilevati dai RT non vicaria quindi l'utilizzo di altre fonti infor-

mative, neppure per l'area coperta dal RT medesimo. Tuttavia il sistema informativo di cui i RT dispongono per la notifica dei casi non presenta, per molte delle fonti utilizzate, ritardi superiori ai sei mesi. Le informazioni provenienti dai RT sono quindi utilizzabili all'interno del principio della pluralità delle fonti.

Ove presenti inoltre, i RT possono costituire uno strumento per la valutazione della qualità e della completezza dei dati in possesso del COR, al momento della disponibilità di dati di incidenza completi e validati.

È auspicabile che, previa l'allocazione di risorse addizionali, il COR possa essere costituito proprio all'interno dei RT operanti nelle regioni.

Registri di Mortalità delle Unità Sanitarie Locali

Le schede di morte, per i notevoli limiti di qualità delle informazioni riportate, non possono essere considerate una fonte di primaria importanza.

Tuttavia l'utilizzazione di questa fonte informativa consente di:

- recuperare casi persi alla rilevazione attiva presso le fonti principali. Questi casi dovranno essere verificati con la raccolta di notizie presso il medico di base e l'eventuale esame della Cartella Clinica.
- approntare indicatori *standard* del grado di completezza e di documentazione dei casi. Un elevato numero di casi individuati tramite le schede di morte può indicare un deficit di segnalazione da parte di altre fonti.

6

A partire dal 1986, le Aziende Sanitarie Locali ricevono copia della scheda di morte ISTAT. Questa scheda è finalizzata ad un utilizzo locale dei dati di mortalità e alla trasmissione alle altre Aziende Sanitarie Locali dei morti residenti che sono deceduti in una ASL diversa da quella di residenza. Sebbene proprio in relazione a questo flusso siano stati elaborati modelli di archiviazione complessi, in molte Aziende Sanitarie Locali è consuetudine la semplice archiviazione per Comune di provenienza.

Normalmente e istituzionalmente, sono i Servizi di Igiene Pubblica ad occuparsi della gestione delle schede di morte. È altresì da notare che, nonostante vi sia una possibilità di attivare inchieste confidenziali mediante la trasmissione ai locali Servizi di Medicina del Lavoro di ogni caso, anche sospetto, di mesotelioma, ciò avviene raramente.

È quindi compito dei COR:

- prendere contatto con i gestori dell'archivio schede di morte di ciascuna delle Aziende Sanitarie Locali della regione, in modo che vengano estratti tutti i casi accertati o sospetti di decesso per mesotelioma. Nelle regioni ove la gestione dei dati di mortalità sia centralizzata, si prenderà contatto con la struttura deputata a tale gestione.
- per ogni caso noto o sospetto di mesotelioma, attivare i Servizi di competenza territoriale di Medicina del Lavoro, per la realizzazione di una inchiesta che, sulla base di una procedura di riferimento concordata in precedenza con i Servizi stessi, consenta la definizione dell'esposizione ad amianto.

I Servizi di Medicina del Lavoro

Alle Unità Operative e ai Servizi della Salute nei luoghi di lavoro (SML) dovrebbero essere notificati, da parte delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale, i casi di mesotelioma.

In seguito a tali notifiche, poiché ogni caso di MM funge da evento sentinella della presenza di esposizione ad amianto, loro compito sarebbe sia la promozione di interventi di prevenzione primaria nei luoghi ove l'amianto fosse ancora presente che la tutela assicurativa nei confronti delle vittime di questa tecnopatia.

Anche se questo sistema è ben lungi dal realizzarsi nel nostro paese, i SML sono stati individuati come parte del Sistema informativo ReNaM per il loro fondamentale contributo alla definizione della esposizione.

1.2 – SCHEMA OPERATIVO PER LA SEGNALAZIONE E LA RICERCA DEI CASI

Segnalazione dei casi

Il COR provvederà ad informare dell'istituzione del Registro:

- il Registro Tumori (se esiste)
- le Direzioni Sanitarie
- le Unità Sanitarie Locali (anche per i certificati di morte)
- i Reparti di Pneumologia, Oncologia, Chirurgia toracica
- i Servizi di Anatomia e Istologia patologica
- l'Archivio Regionale delle Schede di Dimissione Ospedaliera
- le Sedi provinciali dell'INAIL
- le Sedi provinciali dell'INPS.

Ai suddetti Servizi verrà richiesto di segnalare ai COR i casi di Mesotelioma Maligno, *incluso anche i casi dubbi*. In alternativa, tale documentazione sarà consultata dai COR per i casi segnalati.

Per ciascuna di queste fonti informative, il COR dovrà costituire un archivio cartaceo. Si consiglia il COR di predisporre, per ciascuna delle fonti identificate, una scheda su facsimile, riportato al punto 1.2.1, che servirà come strumento per tenere nota e per gestire i rapporti con le fonti.

Con cadenza da stabilire a seconda della fonte informativa, il COR si attiverà contattando ciascuna delle sorgenti identificate e richiederà alle stesse l'estrazione dai propri archivi (*automatizzati o cartacei*) delle informazioni relative ai casi di tumore della pleura, del peritoneo, del pericardio e della tunica vaginale del testicolo, indicando il periodo su cui effettuare la ricerca. Queste informazioni, strutturate secondo quanto le sorgenti possono fornire, verranno inviate su carta per posta o direttamente consegnate al COR.

Nel caso di negatività della ricerca, la fonte dovrà in ogni caso inoltrare al COR notifica della negatività della stessa per il periodo richiesto dal COR.

Per ogni caso ricevuto andrà applicata la seguente procedura:

- ricerca nel sistema meccanizzato (SM) sia per cognome e nome sia per data di nascita
- se il caso è nuovo, si accende una nuova posizione utilizzando il numero progressivo e si immettono le informazioni acquisite. Si costituisce contemporaneamente una Cartella di documentazione del caso, nella quale viene inserita la scheda **MESO 1** (sezione 1.2.1), riportata nel successivo paragrafo, unitamente alla documentazione cartacea
- se il caso è già noto, mediante il SM si otterrà il numero progressivo associato. Il documento

cartaceo andrà archiviato nella Cartella suddetta, e traccia della presenza di questa informazione verrà inserita nel SM dopo aver aggiornato la scheda **MESO 1**

- verranno modificate le informazioni anagrafiche e/o cliniche in modo che nel SM siano sempre presenti i dati più validi e aggiornati.

È utile, ai fini gestionali, poter disporre anche del nominativo e dell'indirizzo del medico curante. Questa ricerca, ad esempio, effettuata mediante l'anagrafe degli assistiti, ove esiste, permetterà di prendere contatto con il curante da parte del COR o da parte dei Servizi territoriali di medicina del lavoro. È consigliabile inoltre, come diario delle consultazioni o inserimenti effettuati, che ogni qualvolta si debba accedere alla Cartella si riporti, ad esempio, su una delle facciate della Cartella stessa, la data e il nome dell'operatore che ha svolto l'operazione.

Sarà cura del COR, sulla base della documentazione acquisita, compilare la scheda **MESO 2** (sezione 1.2.2) secondo le istruzioni per la compilazione riportate nella sezione 1.2.4.

Ricerca Attiva

Si suggerisce che, ad intervalli non superiori a 12 mesi, ciascun COR operi una ricerca attiva dei casi al fine di integrare e verificare la completezza delle segnalazioni.

Questa rilevazione servirà a verificare l'eshaustività e l'accuratezza della segnalazione dei casi al COR.

8

Ogni Centro dovrà controllare ogni anno un campione di casi pari almeno al 25% (*tre mesi ogni anno*). Ove si riscontri una perdita superiore al 10% dei casi, i COR estenderanno la rilevazione all'intero anno.

Compatibilmente con le risorse disponibili e le specificità locali si consiglia di includere:

- i Servizi di Anatomia Patologica
- i Reparti di Chirurgia Toracica
- i Reparti di Pneumologia.

Centro di Competenza

Ogni caso è di competenza della regione in cui il caso risiedeva alla prima diagnosi.

I casi vengono segnalati al COR di competenza e tutta la documentazione (in copia) viene trasmessa direttamente dal COR in cui sono stati diagnosticati, ricoverati, deceduti o comunque segnalati.

Ogni Centro attiva le procedure di intervista nel modo più tempestivo, anche per i casi non residenti, con particolare riferimento a quelli che possono essere intervistati durante il ricovero in ospedale.

1.2.1 – SCHEDA DI GESTIONE FONTI INFORMATIVE

ENTE

Indirizzo:

Via

CAP Città

PERSONA DI RIFERIMENTO:

.....

mansione:

.....

DIARIO CONTATTI:

Data Periodo coperto

Rilevatore: Esito:

Data Periodo coperto

Rilevatore: Esito:

Data Periodo coperto

Rilevatore: Esito:

Data Periodo coperto

Rilevatore: Esito:

1.2.2. SCHEDA DI SEGNALAZIONE (MESO 1)

REGISTRO REGIONALE _____ DEI MESOTELIOMI

DATI ANAGRAFICI

Cognome **Nome**

Luogo e data di nascita

Residenza: via

Comune prov.

DESCRIZIONE DEL CASO

Diagnosi (Allegare copia del referto)

.....
.....

in base a:

referto istologico del n°

referto citologico del n°

esami diagnostici (in mancanza di istologico) del

n° cartella clinica data ric.

Ricovero presso

Note:

.....
.....

Segnalazione del dott. data

Ente di appartenenza o timbro

Firma

.....

1.2.3. SCHEDA DI REGISTRAZIONE (MESO 2)

REGISTRO NAZIONALE DEI MESOTELIOMI COR _____ **ANNO** _____ **NUM.** _____

COGNOME _____ NOME _____

INDIRIZZO _____

COMUNE _____ PROV. _____ ISTAT _____

COMUNE DI NASCITA _____ PROV. _____ ISTAT _____

DATA NASCITA _____ (gg-mm-aaaa) ETÀ _____ SESSO _____ C.F. _____

DIAGNOSI ISTOLOGICA O CITOLOGICA (POSSIBILMENTE ALLEGARE COPIA DEL REFERTO)

1° DIAGNOSI ISTOLOGICA _____ CIM _____

Sede Anatomica:

Pleura Peritoneo Altro _____ CIM _____

Esame:

Autopsia Inter. Chirurgico/microtoracot. Biopsia in endoscopia

AgoBiopsia Biopsia non specificata

Data esame _____ Numero _____

Servizio AP _____ Codici Regionali _____

Ospedale _____ Codici Regionali _____

2° DIAGNOSI ISTOLOGICA _____ CIM _____

Sede Anatomica:

Pleura Peritoneo Altro _____ CIM _____

Esame:

Autopsia Inter. Chirurgico/microtoracot. Biopsia in endoscopia

AgoBiopsia Biopsia non specificata

Data esame _____ Numero _____

Servizio AP _____ Codici Regionali _____

Ospedale _____ Codici Regionali _____

DIAGNOSI CITOLOGICA _____ Codici Regionali _____

Prelievo di: Ascite Liq. Pleurico Altro _____ Codici Regionali _____

Data Esame _____ (gg-mm-aaaa) Numero _____

Servizio AP _____ Codici Regionali _____

Ospedale Codici Regionali _____ Codici Regionali _____

Sono disponibili esami immunoistochimici ? Se sì, compilate la scheda apposita

RICOVERO

Diagnosi Clinica: _____

_____ ICD-9 _____

Ospedale _____ Codici Regionali _____

Reparto _____ Codici Regionali _____

n. Cartella _____ Data Ricovero _____ (gg-mm-aaaa)

Data Dimissione _____ (gg-mm-aaaa)

12

Esami (obbiettivo,strumentali,citologico) rilevanti per la diagnosi di MM e per l'esclusione di altri tumori maligni:

Esami diagnostici, in mancanza di istologico: _____

Causa di Morte _____ ICD-9 _____

Comune morte _____ Prov. _____

Istat _____ Data morte _____

Eventuali altri ricoveri od esami: _____

Note: _____

Data indice (v. istruzione) _____

Data 1ª compilazione _____ Compilatore _____

Data aggiornamento _____ Compilatore _____

Data aggiornamento _____ Compilatore _____

Data aggiornamento _____ Compilatore _____

ESAMI IMMUNOISTOCHIMICI

CEA _____ Data _____

VIMENTINA _____ Data _____

CHERATINA _____ Data _____

PAS _____ Data _____

PAS-DIASTASI _____ Data _____

ALCYAN BLU _____ Data _____

EMA _____ Data _____

B76-3 _____ Data _____

LEU-M1 _____ Data _____

AG.MESOTELIALE _____ Data _____

MICRO ELETTR. _____ Data _____

_____ Data _____

_____ Data _____

_____ Data _____

1.2.4 – REGISTRO NAZIONALE DEI MESOTELIOMI – ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DELLE SCHEDE

Deve essere compilata una nuova scheda per ogni caso che risulta di nuova segnalazione al centro. Per i casi già segnalati, è ammessa la correzione delle schede già compilate e del relativo record su data *base* (*punto 1.2.3 – MESO 2*).

Variabili e significato

Nota generale. Tutte le variabili i cui valori non sono noti vengono lasciate come spazi bianchi.
COR. Codice del Centro Operativo Regionale. Corrisponde al codice ISTAT per le Regioni italiane.
Anno della rilevazione del caso cioè dell'anno in cui il caso è stato incluso nel registro. Vengono riportate le ultime 2 cifre.

Numero. Numero d'ordine del caso, assegnato dal COR di pertinenza (quello di *residenza del caso*) dopo il completamento delle procedure di controllo. Se, per qualsiasi motivo, inclusi gli errori, il caso viene tolto dal registro, il numero non viene riutilizzato. Sul *data base* deve rimanere indicato il motivo della cancellazione. I casi di pertinenza di un altro COR vengono registrati sul *data base* (e quindi ricevono un numero), e quindi trasmessi con tutta la documentazione.

Cognome, nome. Cognome e nome del caso. Riportare sempre il cognome da nubile per le donne.

Indirizzo. Indirizzo del caso al momento della diagnosi. Riportare via e numero civico.

Comune. Comune (e provincia) di residenza del caso al momento della diagnosi.

Comune di nascita (e provincia di nascita) del caso

Codici per i comuni (di nascita, residenza, morte). Vengono usati i codici ISTAT dei comuni italiani.

Data nascita del caso (formato: gg, mm, aaaa)

Età. Deve essere riportata ogniqualvolta sia indicata sui documenti utilizzati per includere il caso. Non deve essere calcolata quando mancante.

Sesso. *M* per maschio. *F* per femmina.

CF. Codice Fiscale. Da ricavare dal frontespizio della cartella clinica.

Diagnosi istologica o citologica. Le seguenti istruzioni sono comuni alle variabili raggruppate sotto le voci: 1 Diagnosi istologica; 2 Diagnosi istologica; Diagnosi citologica.

Trascrivere la diagnosi indicata sul referto dell'esame istologico o citologico e la sede del prelievo (*biopsia o liquido*). Se possibile allegare la copia del referto. Per comodità, il modulo separa lo spazio dedicato alla registrazione delle diagnosi istologiche e di quelle citologiche.

Nota. Se sono disponibili più esami, la scheda prevede la possibilità di indicare due esami istologici e un esame citologico, ciascuno nell'apposito spazio. Se sono disponibili tre o più esami istologici, la scheda deve essere compilata in base ai due di maggiore valore diagnostico, secondo questo ordine: 1. Autopsia. 2. Intervento Chirurgico/Microtoracotomia, 3. Biopsia in endoscopia. 4. AgoBiopsia, 5. Biopsia non specificata.

Codici per l'esame istologico. 1. Autopsia, 2. Intervento Chirurgico o Microtoracotomia, 3. Biopsia in endoscopia, 4. AgoBiopsia. 5. Biopsia non specificata.

Data dell'esame. Indicare la data del prelievo.

Numero d'ordine con cui il referto è catalogato nell'archivio del laboratorio dove l'esame è stato effettuato.

Servizio AP e Ospedale. Indicare per esteso la denominazione del laboratorio che ha effettuato l'esame e l'ospedale (o la clinica o la casa di cura o il centro diagnostico-laboratoristico) dove ha sede. Riportare l'indirizzo per centri poco noti. Queste informazioni vengono codificate in base ai codici regionali impiegati per le procedure di registrazione dell'attività di ricovero e per la diagnostica convenzionata. Tali codici debbono essere reperiti da ciascun centro presso i competenti uffici degli assessorati regionali alla sanità.

Diagnosi istologica. Riportare per esteso la diagnosi morfologica. Debbono essere riportate anche le formule dubbie, come: *possibile, incerto tra*, ecc. La diagnosi morfologica viene codificata utilizzando la sezione M (morfologia) del codice ICD (codice sviluppato per la codifica delle lesioni neoplastiche).

Sede anatomica. Indicare la sede su cui è stata effettuata la biopsia. Per biopsie su linfonodi o metastasi indicare sia la sede della biopsia sia l'eventuale suggerimento sulla sede di partenza della lesione primitiva.

La codifica si riferisce solo alla sede su cui è stata effettuata la biopsia.

Per la codifica si usa la sezione T (topografia) del codice CIM-M (codice sviluppato per la codifica delle lesioni neoplastiche).

Esame. Modalità di prelievo per l'esame istologico:

- Autopsia
- Intervento Chirurgico/Microtoracotomia
- Biopsia in endoscopia
- AgoBiopsia
- Biopsia non specificata

Diagnosi citologica. Riportare per esteso la diagnosi citologica. Debbono essere riportate anche le formule dubbie come: *possibile, incerto tra... ecc.*

Prelievo. Si riferisce al liquido esaminato.

Esami immunoistochimici. Gli esami immunoistochimici vengono trascritti nell'ultima parte della scheda MESO 2. Per riferire l'esito di ciascun esame, utilizzare i seguenti codici:

non	0
negativo	1
dubbio	2
positivo	3
tecnicamente non valutabile	9

Se occorre riportare esami non previsti: indicarli accuratamente.

Diagnosi clinica. Riportare per esteso la diagnosi di dimissione. Debbono essere riportate anche le formule dubbie, come: *possibile, incerto tra... ecc.*

La diagnosi viene codificata utilizzando il codice CIM (ISTAT) nella versione 9 del 1975.

Ospedale e reparto. Indicare per esteso la denominazione dell'ospedale e del reparto in cui il caso era ricoverato al momento dell'esame (istologico o citologico) più probante per la diagnosi. Per i casi sospetti, ma di cui non si ha documentazione istologica o citologica, indicare ospedale e reparto dove è stata posta la diagnosi clinica.

Queste informazioni vengono codificate in base ai codici regionali impiegati per le procedure di registrazione dell'attività di ricovero e per la diagnostica convenzionata. Tali codici debbono essere reperiti da ciascun centro presso i competenti uffici degli assessorati regionali alla sanità.

Numero di cartella, Data di ricovero, Data di dimissione. Indicare il numero di cartella e la data del ricovero.

Esami (obbiettivo, strumentali, citologico) rilevanti per la diagnosi di MM e per l'esclusione di altri tumori maligni. Questo campo è a disposizione per indicare l'effettuazione e l'esito di esami che possono contribuire alla conferma della diagnosi istologica e all'esclusione di altri tumori maligni. In particolare, riportare TAC ed esami radiologici utili per la diagnosi differenziale.

Esami diagnostici in mancanza di istologico. Questo campo è a disposizione per indicare l'effettuazione e l'esito di esami su cui è basato il convincimento diagnostico per i casi che non hanno esami istologici (o citologici). Sono da indicare TAC ed esami radiologici utili per la diagnosi differenziale.

Causa di morte. Riportare per esteso la diagnosi di decesso. Debbono essere riportate anche le formule dubbie, come: *possibile, incerto tra...* ecc.

La diagnosi viene codificata utilizzando il codice CIM (ISTAT) nella versione 9 del 1975.

Comune di morte. Codifica secondo i codici ISTAT (v. indicazioni precedenti).

Data di morte. (Formato: gg. mm. aaaa).

Comune e data di morte vanno indicati se noti.

Eventuali altri ricoveri o esami. Indicare sommariamente tutte le notizie su altri esami istologici o altri ricoveri. Allegare se opportuno copia dei referti o delle cartelle cliniche.

Note. Campo a disposizione.

Data Indice. È la data in cui è stata effettuata la prima diagnosi.

Casi con *evidenza istologica o citologica.* Data del primo prelievo positivo.

Casi con *evidenza radiologica o altra* (non cito-isto.). Data di inizio del ricovero durante il quale è stata posta la diagnosi.

Casi con *sola causa di morte.* Data del decesso.

Data di compilazione/aggiornamento. Data di compilazione della *scheda*.

Compilatore. Nome e cognome del compilatore.

CAPITOLO 2

DEFINIZIONE DELLA DIAGNOSI

2.1 Criteri di definizione dei casi di interesse del ReNaM.

Sono inclusi e quindi registrati nel Registro Nazionale dei Mesoteliomi tutti i casi di mesotelioma maligno, anche sospetti. La classificazione di caso prevede 5 classi e varie sottoclassi di livello decrescente di certezza diagnostica, in relazione alla modalità e certezza diagnostica raggiunta:

1. mesotelioma maligno CERTO (con 3 sottoclassi)
2. mesotelioma maligno PROBABILE (con 2 sottoclassi)
3. mesotelioma maligno POSSIBILE (con 2 sottoclassi)
4. mesotelioma maligno DA DEFINIRE (con 3 sottoclassi)
5. NON mesotelioma maligno

La tabella 1 mostra sinteticamente gli esami diagnostici necessari e la loro certezza per l'inclusione dei casi nelle varie classi e sottoclassi.

1 – MESOTELIOMA MALIGNO CERTO

1.1 Il caso deve essere caratterizzato da **tutte** le seguenti condizioni:

- Indagine microscopica su materiale (istologico o citologico con centrifugazione del sedimento) incluso in paraffina, con quadro morfologico caratteristico. Sono inclusi anche i prelievi di tessuto effettuati durante un esame autoptico;
- Immunoistochimica, con quadro immunofenotipico caratteristico;
- Diagnostica per immagini (conferma di lesione neoplastica primitiva in sede pleurica o peritoneale ed esclusione patologia alternativa) oppure diagnosi di dimissione di mesotelioma oppure analogo valutazione effettuata da un clinico.

1.2 Il caso deve essere caratterizzato da **tutte** le seguenti condizioni:

- Indagine microscopica su materiale istologico incluso in paraffina, con quadro morfologico

- caratteristico. Sono inclusi anche i prelievi di tessuto effettuati durante un esame autoptico;
- Immunoistochimica non effettuata o quadro non definitivo;
 - Diagnostica per immagini (conferma di lesione neoplastica primitiva in sede pleurica o peritoneale ed esclusione di patologia alternativa) oppure diagnosi di dimissione di mesotelioma oppure analoga valutazione effettuata da un clinico.

1.3 Il caso deve essere caratterizzato da **tutte** le seguenti condizioni:

- Indagine microscopica su materiale istologico incluso in paraffina, con quadro morfologico caratteristico. Sono inclusi anche i prelievi di tessuto effettuati durante un esame autoptico;
- Immunoistochimica non effettuata o quadro non definitivo;
- Assenza di dati clinici e radiologici disponibili al COR per valutare la fondatezza della diagnosi clinica.

2 – MESOTELIOMA MALIGNO PROBABILE

2.1 Il caso deve essere caratterizzato da **tutte** le seguenti condizioni:

- Esame istologico o citologico con inclusione in paraffina effettuato, anche durante un esame autoptico, ma che non ha dato un esito indicativo di mesotelioma in modo chiaro e attendibile (caso dubbio);
- Diagnostica per immagini (conferma di lesione neoplastica primitiva in sede pleurica o peritoneale ed esclusione di patologia alternativa) oppure diagnosi di dimissione di mesotelioma oppure analoga valutazione effettuata da un clinico.

2.2 Il caso deve essere caratterizzato da **tutte** le seguenti condizioni:

- Esame citologico non incluso in paraffina, effettuato anche durante un esame autoptico, con quadro caratteristico e referto espresso in termini chiaramente indicativi di mesotelioma (e non di semplice neoplasia maligna);
- Diagnostica per immagini (conferma di lesione neoplastica primitiva in sede pleurica o peritoneale ed esclusione di patologia alternativa) oppure diagnosi di dimissione di mesotelioma oppure analoga valutazione effettuata da un clinico.

3 – MESOTELIOMA MALIGNO POSSIBILE

3.1 Il caso deve essere caratterizzato da:

- Dati clinici e radiologici indicativi;
- Diagnosi di dimissione di mesotelioma (il solo codice di dimissione non è sufficiente, ma occorre valutare la cartella clinica per verificare che non sia una neoplasia da altra sede con interessamento della pleura). I casi la cui cartella non è stata esaminata non rientrano in questa categoria;
- Assenza di esame istologico;
- Assenza di esame citologico.

3.2 Il caso deve essere caratterizzato da:

- DCO con presenza sul certificato di decesso ISTAT della dizione “mesotelioma”. I casi il cui certificato di morte non è stato esaminato non rientrano in questa categoria;
- Assenza di esame istologico;

- Assenza di esame citologico;
- Assenza di dati clinici e radiologici.

4 – CASI DA DEFINIRE.

Questa categoria deve essere utilizzata solo come un “contenitore provvisorio” in cui classificare i casi in corso di accertamento. I casi occorsi in residenti in altra Regione dovranno esser segnalati al COR di competenza che penserà poi a segnalarli all’ISPESL.

4.1 Il caso deve essere caratterizzato da:

- Esame istologico o citologico incluso in paraffina, in assenza di quadro morfologico caratteristico (caso dubbio), in assenza di diagnostica per immagini positiva per mesotelioma oppure diagnosi di dimissione di mesotelioma oppure analogo valutazione effettuata da un clinico.

oppure

- Immunoistochimica non effettuata, con quadro immunofenotipico dubbio, in assenza di diagnostica per immagini positiva per mesotelioma oppure diagnosi di dimissione di mesotelioma oppure analogo valutazione effettuata da un clinico.

4.2 Il caso deve essere caratterizzato da:

- Sola diagnosi SDO, senza lettura della cartella clinica e senza ulteriori dati diagnostici.

4.3 Il caso deve essere caratterizzato da:

- Solo DCO definito sulla base del codice ICD IX di decesso, senza lettura del certificato di morte.

5 – NON MESOTELIOMA

In questo livello vengono posti i casi che dal livello 4.0 non riescono a raggiungere un livello superiore (1.0; 2.0; 3.0) dopo averne accertato il decesso ed aver atteso quanto meno due mesi dal decesso (inteso come limite temporale all’effettuazione di esami autoptici che potrebbero meglio definire la diagnosi).

2.2 Priorità nella definizione dell’esposizione

Per i casi posti ai livelli 1, 2 e 3 si procederà:

- alla definizione della loro eventuale esposizione ad amianto. Ove, in particolari situazioni, si presentasse provvisoriamente l’esigenza di dover operare una scelta per l’attivazione della fase di ricostruzione della storia anamnestica, si potrà applicare il “criterio di priorità”: i casi certi posti al livello 1 andranno considerati ad “alta priorità” e per loro dovrà essere sempre attivata la procedura per la definizione dell’esposizione; per i casi di livello diagnostico 2 (probabili) e 3 (possibili), da considerare nell’ordine a priorità inferiore, si potrà procedere all’intervista, alla definizione ed alla classificazione per livello di esposizione ad amianto per una quota rappresentativa dei casi rilevati, riservandosi di procedere quanto prima anche per i casi rimanenti;

- alla loro segnalazione all'ISPESL (leggi ReNaM);
- alla loro inclusione nella casistica da utilizzare per il calcolo dei tassi di incidenza da parte dell'ISPESL.

2.3 Criteri di definizione della data di incidenza dei casi di interesse del ReNaM.

La data di prima diagnosi o data di incidenza è la data dell'esame che fa porre il caso nel suo specifico livello diagnostico. Tale criterio è quello seguito da molti Registri tumori di popolazione e raccomandato dallo *European Network of Cancer Registries* (vedi nota).

6

Nota: Tratto da: www.enrc.com.fr
European Network of Cancer Registries

Recommendations for coding incidence data

The date of the first event (of the six listed below) to occur chronologically should be chosen as incidence date. If an event of higher priority occurs within three months of the date initially chosen, the date of the higher priority event should take precedence.

Order of declining priority:

1. Date of first histological or cytological confirmation of this malignancy (with the exception of histology or cytology at autopsy). This date should be, in the following order:
 - a) date when the specimen was taken (biopsy)
 - b) date of receipt by the pathologist
 - c) date of the pathology report.
2. Date of admission to the hospital because of this malignancy.
3. When evaluated at an outpatient clinic only: date of first consultation at the outpatient clinic because of this malignancy.
4. Date of diagnosis, other than 1, 2 or 3.
5. Date of death, if no information is available other than the fact that the patient has died because of a malignancy.
6. Date of death, if the malignancy is discovered at autopsy.

Whichever date is selected, the date of incidence should not be later than the date of the start of the treatment, or decision not to treat, or date of death.

The choice of the date of incidence does not determine the coding of the item "basis of diagnosis".

Tabella 1 – Quadro riassuntivo dei criteri di classificazione dei casi di interesse del ReNaM												
Tipo diagnosi	1. Mesotelioma maligno CERTO			2. Mesotelioma maligno PROBABILE			3. Mesotelioma maligno POSSIBILE			4. Mesotelioma maligno SOSPETTO o DA DEFINIRE		
	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	3.1	3.2	3.3	4.1	4.2	4.3
Materiale istologico incluso in paraffina	QMC Si	QMC Si	QMC Si	QMD Si	-	-	-	-	-	QMD	-	-
Materiale citologico incluso in paraffina	QMC (Si in mancanza del precedente)	QMC (Si in mancanza del precedente)	-	QMD (Si in mancanza del precedente)	-	-	-	-	-	QMD	-	-
Materiale citologico non incluso in paraffina	-	-	-	-	QMC Si	-	-	-	-	-	-	-
Imunoistochimica con quadro immunofenotipico	C Si	-	-	-	-	-	-	-	-	Non effettuata o esito dubbio	-	-
Diagnosi per immagini	C Si	C Si	-	C Si	C	-	Indicativa Si	-	-	-	-	-
Diagnosi clinica o SDO	C (Si in mancanza della precedente)	C (Si in mancanza della precedente)	-	C (Si in mancanza della precedente)	C (Si in mancanza della precedente)	-	Indicativa (Si in mancanza della precedente)	-	-	-	Solo SDO	-
Diagnosi autoptica	C (Si in mancanza della precedente)	C (Si in mancanza della precedente)	-	C (Si in mancanza della precedente)	C (Si in mancanza della precedente)	-	-	-	-	-	-	-
Certificato di decesso	-	-	-	-	-	-	-	Con dizione di mesotelioma Si	-	-	-	Solo codice ICD IX

Si: Necessario

C: Certa

QMD: Quadro Morfologico Dubbio

QMC: Quadro Morfologico Caratteristico

CAPITOLO 3

IL QUESTIONARIO

3.1 – DESCRIZIONE DEI CONTENUTI

La raccolta dei dati inerenti la storia di vita e di lavoro, con una particolare attenzione alle eventuali esposizioni ad amianto, viene effettuata da ciascun COR utilizzando personale proprio e/o avvalendosi della collaborazione dei Servizi territoriali di Medicina del Lavoro Igiene e Sicurezza nei luoghi di lavoro.

I soggetti affetti da mesotelioma, residenti o domiciliati nell'area di competenza del COR, o un loro familiare (se deceduti), vengono intervistati utilizzando il questionario allegato. Essi sono intervistati da personale adeguatamente istruito. Il questionario si compone di cinque parti:

1. Informazioni generali
2. Parte A – Abitudini al fumo
3. Parte B – Salute
4. Parte C – Storia professionale – riepilogo generale
5. Parte D
 - D1 – Storia Familiare: storia lavorativa dei familiari o conviventi
 - D2 – Condizione Ambientale
6. Parte E – Attendibilità delle risposte
7. Parte F – Storia professionale (scheda industria / artigianato / altro)
8. Parte G – Storia professionale (scheda agricoltura)
9. Parte H – Storia militare
10. Parte I – Storia extra professionale

Le schede aggiuntive vanno compilate per ogni attività lavorativa riportata sulla parte riassuntiva della storia professionale riepilogo generale (parte C).

Sono richieste anche informazioni sul tipo e qualità di intervista. La revisione e la valutazione di qualità del questionario, in termini di completezza e attendibilità, viene effettuata presso il COR. Durante tale fase di lavoro può evidenziarsi la necessità di approfondimenti (esempio, successiva intervista telefonica o diretta; contatto con i colleghi di lavoro e con i Servizi territoriali di igiene e sicurezza nei luoghi di lavoro).

3.2 ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE

Gli intervistatori che somministreranno il questionario saranno appositamente addestrati: potranno inoltre essere muniti di un breve promemoria per la raccolta delle storie lavorative. Si riportano di seguito, al solo scopo semplificativo alcune *Annotazioni per gli intervistatori*.

ESPOSIZIONE PROFESSIONALE

Domande da porre, nel caso in cui fra i lavori compaia uno dei seguenti comparti di lavoro. (Attenzione! La lista non è esaustiva per tutti i comparti lavorativi in cui si sono verificati casi di MM, sono indicati soltanto i più frequenti).

RICORDARSI DI CORREDARE SEMPRE LE INFORMAZIONI CON LA DATA/PERIODO A CUI SI RIFERISCONO

ACQUA E GAS (Impianti di distribuzione)

4

Chiedere se ha effettuato la posa, la manutenzione o la rimozione delle tubazioni della rete di distribuzione e se queste erano in metallo, plastica o in cemento amianto. In particolare se abbia effettuato il taglio di quest'ultime con utensili rotanti o le abbia frantumate per rimuoverle. Inoltre chiedere se abbia effettuato manutenzione di pompe e compressori.

AEROPLANI (Costruzione e manutenzione)

Non vi sono notizie certe circa l'utilizzazione dell'asbesto in aerei civili. L'unica segnalazione riguarda l'uso di cartoni in amianto negli stipetti per la conservazione dei cibi caldi. È ipotizzabile invece l'uso di amianto in *aerei militari*.

AGRICOLTURA

Specificare il tipo di attività/coltura. Nel caso di azienda per la produzione di vino chiedere notizie sul tipo di filtri utilizzati. È stato segnalato l'impiego di polveri contenenti fibre di amianto per la produzione di mangimi per polli, chiedere quindi quali animali allevavano, il tipo di alimento ed il periodo in cui venivano utilizzati i mangimi. Inoltre è possibile che le polveri contenenti l'amianto siano state utilizzate nelle *lettiere per gli allevamenti di animali*.

Chiedere se ha utilizzato cascami tessili per "alleggerimento" dei terreni.

Raccogliere informazioni sull'eventuale uso di sacchi in juta riciclati. In caso di risposta affermativa chiedere se ricorda le scritte sui sacchi e se questi davano l'impressione di aver contenuto materiali polverulenti.

ALIMENTARE

In questo settore si segnalano i comparti dove è stata documentata la presenza di amianto:

Zucchero (Produzione): presenza di coibentazioni sulle condotte per fluidi caldi. In particolare viene segnalata la frequente manutenzione e sostituzione di condotte per fluidi caldi che comportava opere di coibentazione/scoibentazione.

Panifici e pasticcerie: coibentazioni presenti nei forni ed alcune segnalazioni di piani di cottura in cemento amianto. Uso di guarnizioni in corda di amianto sugli sportelli dei forni di cottura. Uso di guanti o stracci in amianto per la manipolazione di teglie di cottura.

Produzione di bevande: uso di filtri in amianto.

Distillerie e birra: coibentazioni di condotte e caldaie.

Oleifici, industrie conserviere, casearie e mangimifici: caldaie e condotte per fluidi caldi coibentate; segnalati anche filtri in amianto.

Produzione di cioccolato e dolci: uso di talco in funzione antiadesiva.

È segnalata inoltre l'utilizzazione di sacchi in iuta riciclati (ex-contenenti amianto) in mulini e mangimifici.

AUTOVEICOLI

(Riparazione parti meccaniche, carrozzeria, gomme)

Chiedere la tipologia di veicoli riparati (Auto, automezzi pesanti, trattori ecc.).

Chiedere se effettuava la manutenzione/sostituzione di freni e frizioni e se abbia manipolato isolanti termici in amianto sotto forma di cartoni, nastri, corde, ecc.

Chiedere, inoltre, se venivano utilizzati stucchi, vernici o impasti contenenti amianto, anche in funzione antirombo o per la protezione dal calore di parti circostanti durante operazioni di saldatura.

CARPENTERIA METALLICA

L'uso di amianto in questo comparto è stato molto variegato. Si segnala l'utilizzazione di cartoni e tessuti come protezioni contro il calore utilizzate dai saldatori, lavori di manutenzione effettuati su tubazioni coibentate il trasporto di fluidi caldi (vapore ecc.). Da chiedere se durante il normale lavoro siano state svolte nelle adiacenze opere di coibentazione/scoibentazione effettuate in contemporanea da altri lavoratori.

Chiedere se abbia costruito strutture metalliche per edifici o coperture di capannoni industriali. In caso di risposta affermativa se le strutture siano state rivestite con amianto per la protezione dal fuoco e, nel caso delle coperture, se siano state installate lastre di cemento amianto (eternit) in sua presenza.

Chiedere inoltre notizie sul tipo di manufatto prodotto e se questo prevedeva l'uso di amianto (es. costruzione di forni, caldaie o altre macchine che necessitavano la protezione di parti calde).

Si segnala l'utilizzazione di contenitori riempiti di amianto in fibra per il raffreddamento lento di pezzi saldati e di materassini in tessuto d'amianto.

CARTIERE

È segnalata la presenza di amianto come coibente nelle caldaie e nei condotti per fluidi caldi: chiedere se era addetto alla manutenzione; inoltre chiedere se ha mai fatto cernita di stracci per la preparazione della pasta carta.

CAVE O MINIERE

Specificare quale tipo di materiale veniva estratto, e in particolare se si trattava di:

- serpentino;
- farina fossile (terra di diatomee);
- talco;
- altro (specificare).

Chiedere dove era localizzata la cava o la miniera e se venivano effettuate operazioni di frantumazione/macinazione dei materiali.

CEMENTO

(Produzione di prodotti a base di)

6

Chiedere:

- se nell'azienda venivano anche prodotti manufatti di fibrocemento o cemento-amianto;
- se era addetto ai forni o caldaie;
- se utilizzava mezzi di protezione all'amianto (grembiuli, guanti, ecc.);
- se operava riparazioni sui forni.

CERAMICA

(Produzione di oggetti in)

Chiedere:

- se era addetto ai forni;
- se utilizzava mezzi di protezione all'amianto (grembiuli, guanti, ecc.);
- se operava riparazioni/manutenzioni sui forni e sui carrelli utilizzati nei forni di cottura;
- se utilizzava e se modellava forme in cemento amianto.

CHIMICA/PETROLCHIMICA/RAFFINERIE

In questo comparto l'amianto è stato ampiamente utilizzato come coibente degli impianti e delle tubazioni per il trasporto di fluidi caldi e nelle guarnizioni di vario genere. È segnalato anche l'uso di vernici ad alta caloria, cioè contenenti amianto. Inoltre veniva utilizzato nella produzione di vinyl-amianto a mattonelle di varie dimensioni e colori.

Specificare quindi:

- se era addetto alla manutenzione o alla conduzione degli impianti;

- se, come addetto al laboratorio chimico, utilizzava dispositivi rompi-fiamma in amianto o se preparava/utilizzava filtri in amianto (Gooch), se utilizzava cartone-amianto come protezione dalle fiamme libere e dalle sorgenti di intenso calore del laboratorio;
- se è stato presente in reparti o in sezioni dell’impianto mentre altri lavoratori effettuavano manutenzioni sulle parti coibentate o vere e proprie opere di rivestimento con materiali contenenti amianto;
- se era addetto alla lavorazione di miscele di composti di asbesto e resine;
- se utilizzava vernici ad “alta caloria” contenenti fibre di amianto;
- se aveva lavorato in industrie produttrici di vinil-amianto a mattonelle.

COMMERCIO

Chiedere:

- se lavorava in una mesticheria o ferramenta, o comunque in un negozio dove vendevano prodotti contenenti asbesto, quali materiali per edilizia o articoli per idraulica;
- se lavorava in un ingrosso di prodotti per l’agricoltura in particolare se abbia manipolato sacchi in juta riciclati. In caso di risposta affermativa chiedere se ricorda le scritte sui sacchi e se questi davano l’impressione di aver contenuto materiali polverulenti;
- se lavorava in un negozio di articoli per la caccia in particolare munizioni e se venivano preparate le cartucce da caccia con uso di feltro in amianto;
- se vendeva o manipolava talco industriale.

Inoltre è segnalato uso di strutture metalliche rivestite di amianto spruzzato negli edifici della grande distribuzione.

CONCIA (delle pelli)

Chiedere che mansione svolgeva e, in particolare, se era addetto al trattamento delle pelli con talco industriale. Chiedere se in azienda erano presenti caldaie e tubazioni coibentate e se abbia effettuato manutenzioni su queste o sia stato presente durante queste fasi di lavoro, svolte da altri nelle vicinanze.

EDILIZIA

Specificare se si trattava prevalentemente di:

- edilizia pubblica (scuole, ospedali, grandi edifici per uffici, ecc.);
- edilizia industriale (capannoni, ecc.);
- edilizia privata (edifici per abitazioni. ecc.);
- restauri e modifiche;
- demolizioni, coibentazioni e isolamenti termici e acustici (se venivano fatti isolamenti, chiedere che tipo di materiali venivano utilizzati, se le effettuava personalmente o venivano effettuate nelle immediate vicinanze);

- costruzione e manutenzione di strade e massicciate (anche ferroviarie): chiedere le località dove ha lavorato;
- posa di coperture in eternit;
- posa/taglio/rimozione di cappe, canne fumarie, comignoli, serbatoi, ecc. in cemento amianto (eternit);
- impermeabilizzazioni di coperture edilizie effettuate con prodotti bituminosi allo stato liquido;
- movimentazione di materiali provenienti da demolizioni edilizie.

ENERGIA ELETTRICA (Produzione e distribuzione)

Nel comparto elettrico è stato fatto grande uso di amianto nelle centrali termoelettriche e geotermiche per le coibentazioni delle turbine (a gas ed a vapore), nei generatori di vapore (caldaie) e nelle tubazioni per il trasporto di fluidi caldi. Chiedere quindi se abbia lavorato in questo tipo di impianti e la mansione esatta che ha svolto. Se ha lavorato nel settore della distribuzione chiedere se abbia effettuato la manutenzione dei caminetti spegni fiamma dei contattori/sezionatori (Grandi interruttori). È segnalata presenza di “pavimenti galleggianti” in cemento amianto nelle centraline e cabine elettriche. Segnalata anche la presenza di manufatti in amianto a scopo “spegni-fiamma” nelle canalette di posa dei cavi elettrici.

8

GOMMA/PLASTICA

Segnalata la presenza di grandi quantità di amianto nelle centrali termiche e nelle tubazioni per l'adduzione di fluidi caldi: chiedere se era addetto alla manutenzione o aveva assistito ad opere di coibentazione fatte da altri.

È stato fatto grande uso di talco come antiadesivo: chiedere le modalità di uso di detta sostanza. Chiedere se ha fatto uso di fibra di amianto o talco industriale come additivo per gomma nella lavorazione o se abbia effettuato manutenzione su macchinari coibentati.

È segnalata la presenza di: “tessuto” d'amianto a protezione di stampi nello stampaggio a caldo di materie plastiche, “cartoni” di amianto per l'isolamento dei piani di supporto degli stampi caldi per lo stampaggio della gomma.

LAPIDEI

Amianto presente nei forni per trattamenti termici di cottura e sinterizzazione. Chiedere se abbia lavorato marmo verde (serpentino).

LATERIZI, PIASTRELLE ED ALTRI MATERIALI DA COSTRUZIONE IN COTTO (Produzione)

Chiedere:

- se era addetto ai forni;

- se utilizzava mezzi di protezione in amianto (*grembiuli, guanti, ecc.*);
- se operava riparazioni sui forni e sui carrelli da forno.

MATERIALE ROTABILE FERROVIARIO

Chiedere se la loro industria operava prevalentemente nella fase di:

- Costruzione;
- Riparazione;
- Demolizione.

Chiedere inoltre il tipo di rotabili (carrozze, locomotori, metropolitane) su cui lavorava ricostruendo con particolare attenzione il periodo di lavoro.

METALLI

(Fusione e lavorazione a caldo)

Chiedere:

- se era addetto ai forni;
- se utilizzava mezzi di protezione in amianto (*grembiuli, guanti, ecc.*);
- se partecipava al rifacimento dei forni o se soggiornava nelle vicinanze quando altri effettuavano tale operazione;
- se erano presenti tubazioni o condotte coibentate.

9

MEZZI DI SOLLEVAMENTO

(ascensori, montacarichi, gru, impianti di teleferica e impianti di risalita)

Documentato uso di materiali da attrito contenenti amianto, chiedere se effettuava la manutenzione del freno.

NAVALMECCANICA

È stato questo uno dei settori dove è stato fatto un larghissimo uso di amianto in numerosi prodotti e sotto varie forme.

Chiedere se la loro industria operava prevalentemente nella fase di:

- costruzione;
- riparazione;
- demolizione.

Chiedere dettagliate informazioni sulla mansione con particolare riguardo al luogo dove la svolgeva (se a terra o a bordo).

MOVIMENTAZIONE MERCI / FACCHINAGGIO

Chiedere se ha lavorato come scaricatore di porto o comunque abbia movimentato materiali

contenuti in sacchi di juta, in particolare contenenti amianto.

ORAFI

Segnalata presenza di amianto nei piani di appoggio dei banchi da lavoro e come guarnizioni delle porte dei forni e delle bocche dei crogioli.

REFRIGERAZIONE

Amianto era presente negli impianti frigoriferi di grandi dimensioni come coibente e nelle guarnizioni dei compressori.

SACCHIFICI

È documentata la riutilizzazione di sacchi già usati per il trasporto di fibra d'amianto: chiedere se ricorda che genere di scritte ci fossero sui sacchi usati e se la juta era impregnata di polvere.

10

SANITÀ

Chiedere se faceva l'odontotecnico: è noto che l'amianto è stato utilizzato nella microfusione a cera persa.

Negli ospedali la presenza di amianto è stata accertata:

- negli apparecchi di sterilizzazione, chiedere se ha assistito o eseguito operazioni di manutenzione su tali macchinari;
- nelle coibentazioni di condotte per aria trattata termicamente, nelle caldaie e condotte di vapore per il riscaldamento degli edifici, chiedere se ha effettuato manutenzioni;
- nelle lavanderie stirerie per la presenza di mangani e assi da stiro con coperte in amianto;
- nei carrelli riscaldati portavivande;
- nelle incubatrici per neonati.

SIDERURGIA

Chiedere:

- se era addetto ai forni;
- se utilizzavano mezzi di protezione in amianto (*grempiuli, guanti, ecc.*);
- se partecipava al rifacimento dei forni o se soggiornava nelle vicinanze quando altri effettuavano tale operazione;
- se erano presenti tubazioni o condotte coibentate;
- se utilizzava cartoni in amianto per la protezione delle siviere, dei canali di colata, per la protezione personale (schermi);

- se ha manipolato rivestimenti ignifughi di cavi elettrici e se ha effettuato manutenzioni degli impianti elettrici in genere;
- se ha effettuato manutenzione dei laminatoi:

TERMOIDRAULICA

Chiedere se effettuava manutenzione di caldaie e di condotte per fluidi caldi, se utilizzava guarnizioni e di che tipo. Se ha effettuato direttamente operazioni di coibentazione e con quale materiale.

TESSILE (Industria)

Il comparto tessile (non amianto) presenta ancora molte incertezze sulle possibili esposizioni ad amianto avvenute in passato nonostante l'ampia casistica di MM descritta in varie aree italiane.

In alcuni periodi l'amianto è stato utilizzato per la tessitura di misto-lana al fine di ottenere riduzioni sulle tasse di esportazione negli Stati Uniti (1965-1972 circa). Nei periodi precedenti veniva usata juta con lo stesso scopo ed è possibile che questa sia provenuta dal riciclaggio di sacchi che avevano contenuto amianto. È opportuno quindi che venga ben specificata la mansione ed il tipo di manufatto con particolare riguardo al tipo di fibra (se lana specificare se si trattava di lana vergine o cardata e l'eventuale provenienza).

Nei setifici e nel settore laniero erano presenti caldaie e condotte coibentate. Nelle rifiniture (tintolavanderie) è documentata la presenza di amianto spruzzato come trattamento anticondensa, oltre alle solite caldaie e condotte di vapore. Ricordarsi di chiedere sempre all'intervistato se abbia assistito ad operazioni di manutenzione sulle coibentazioni.

Chiedere se ha svolto la mansione di manutentore agli impianti di frizione e frenanti delle filature. Se svolgeva la mansione di cernitore/stracciatore di stracci chiedere se abbia manipolato tessuti argentati (in amianto), se abbia cernito juta proveniente da sacchi riciclati e se abbia fatto uso di sacchi in juta come contenitori di stracci.

Chiedere se ha utilizzato coperte di amianto in funzione antincendio.

TIPOGRAFIE/CARTOTECNICA

Chiedere se era addetto alle linotype (macchine per la composizione a caldo) e se utilizzava cartone in amianto per la protezione del crogiolo del piombo. Chiedere inoltre se erano presenti contenitori per la carbonatura (produzione di carta carbone) coibentati in amianto.

TRASPORTI

L'amianto è stato anche e diffusamente trasportato con tutti i mezzi di trasporto: chiedere il tipo di trasporto ed il tipo di manufatto o materia prima. In particolare chiedere se quest'ultima era contenuta in sacchi di juta e chi faceva le pulizie del mezzo di trasporto dopo lo scarico. Chiedere inoltre se effettuava in proprio la manutenzione del mezzo di trasporto.

VETRO

(Produzione di articoli in)

Chiedere:

- se era addetto ai forni;
- se utilizzava mezzi di protezione in amianto (*grembiuli, guanti, ecc.*);
- se partecipava al rifacimento dei forni o se soggiornava nelle vicinanze quando altri effettuavano tale operazione;
- se utilizzava corda, tessuti o nastri in amianto per il rivestimento degli utensili;
- se utilizzava cartoni in amianto come rivestimento dei piani di appoggio dei manufatti;
- se utilizzava amianto in fiocco per il raffreddamento di oggetti in vetro;
- se era addetto all'officina meccanica e se effettuava lavorazioni meccaniche su materiali diversi dal metallo come ad esempio elettroasbesto (syndanio).

SMALTIMENTO RIFIUTI

Chiedere in quale fase dello smaltimento del rifiuto operava il soggetto. Successivamente la tipologia dei rifiuti e lo stato in cui si trovavano.

MISCELLANEA

Addetti a presse a caldo per tomaie, nei calzaturifici;

Macchinisti di locomotori elettrici: presenza di amianto nelle cabine elettriche dei locomotori;

Addetti alla costruzione/manutenzione di riscaldatori di scambi ferroviari alloggiati in box in cemento-amianto;

Elettricisti: talco utilizzato come anti-attrito. Presenza di amianto nei supporti dei reostati per apparecchi illuminanti a neon;

Addetti a pubblico spettacolo: presenza di amianto come antincendio in strutture, coperte e sipari;

Addetti a palestre, piscine altre strutture coibentate con amianto;

Poste: addetti centri meccanografici: presenza di manufatti rompi-fiamma in amianto;

Addetti presso uffici con strutture edilizie coibentate: presenza di amianto friabile in intonaci o solai;

Casseforti: segnalata presenza nelle intercapedini metalliche di cartoni di amianto per la protezione dal fuoco;

Legno/Produzione/Installazione di mobili: presse a caldo coibentate per produzione di compensanti e pannelli nobilitati; segnalato uso artigianale di pannelli/cartoni protettivi d'amianto nel montaggio di mobili da cucina di pregio;

Addetti alla costruzione di macchine per la preparazione del caffè: utilizzo di amianto come coibente della caldaia.

QUESTIONARIO

SULLA STORIA DI LAVORO E SULLE ABITUDINI DI VITA

Centro operativo della Regione

Tutte le domande si riferiscono a:

N. identificazione

Cognome e nome

Data di nascita / / Sesso: M F

Luogo di nascita: Comune Provincia

Ultima residenza (indirizzo): Via Comune Provincia

Telefono

Stato civile Se sposato, anno di matrimonio

Titolo di studio (o ultima classe frequentata)

Dati di chi risponde se diverso dall'interessato

Cognome e nome Sesso: M F

Data di nascita / /

Grado di parentela

Indirizzo Telefono

Data intervista / / Luogo dell'intervista.....

Intervistatore Ente

Se l'intervista non è stata effettuata indicarne il motivo:

- Impossibile da rintracciare
- Rifiuto
- Impossibilità fisico-psichica
- Deceduto, non rintracciati i parenti
- Deceduto, rifiuto dei parenti

parte A

ABITUDINI AL FUMO

A1. Fuma?

- Sì
- No
- Ha smesso
- Non so

A2. Se è o è stato fumatore, cosa fuma/fumava?

Sigarette

- con filtro
- senza filtro
- parte con, parte senza
- non so

Sigari

Pipa

Non so

A3. A che età ha cominciato a fumare? Non so
 A che età ha smesso..... Non so

A4. Quante sigarette fuma/fumava al giorno? Non so

parte B

SALUTE

B1. È stato sottoposto a radiodiagnostica toracica?

- Sì No Non so

Motivo N°

B2. È mai stato sottoposto a trattamenti terapeutici con raggi X?

- Sì No Non so

Sede Motivo Durata (mesi)

Anno di inizio Luogo della terapia

B3. È stato in possesso di rendita INAIL per malattia professionale dell'apparato respiratorio?

- Sì No Non so

Se sì, per quale malattia e da quando?

.....

B4. Ha mai sofferto di importanti malattie broncopolmonari?

- Sì No Non so

In caso positivo specificare quali

Quando?

B5. Ha mai subito importanti traumi toracici?

- Sì No Non so

B6. Nella sua famiglia ci sono stati casi di patologia tumorale?

- Sì No Non so

Se sì, specificare:

GRADO DI PARENTELA	TUMORE	ANNO

N.	INIZIO		FINE		NOME DELL'AZIENDA	MANSIONE
	ETÀ	ANNI	ETÀ	ANNO		

È eventualmente disponibile il libretto di lavoro?

Sì No Non so

C3. Svolge o ha mai svolto lavori saltuari?

Sì No

Se sì, li descriva nella storia professionale completa

parte D

STORIA FAMILIARE

D1. Storia lavorativa dei familiari e conviventi*(Riferita al periodo in cui hanno vissuto nella stessa casa del soggetto in esame)***COMPOSIZIONE DELLA FAMIGLIA (solo i conviventi)**

Grado parentela	Periodo di convivenza (dal al)	Sommara descrizione del lavoro (attività dell'azienda e mansione)	a *	Abiti **
Padre				
Madre				
Coniuge				
Altro parente o convivente				
Altro parente o convivente				

Grado parentela	Periodo di convivenza (dal al)	Sommara descrizione del lavoro (attività dell'azienda e mansione)	a *	Abiti **
Altro parente o convivente				
Altro parente o convivente				
Altro parente o convivente				
Altro parente o convivente				
Altro parente o convivente				
Altro parente o convivente				

* Il lavoro comportava l'utilizzo di amianto o manufatti contenenti amianto?

** Gli indumenti di lavoro venivano portati a casa?

In caso di risposta positiva nella colonna **a compilare la seguente scheda:**

Congiunto: grado di parentela

Cognome e nome

Se deceduto, causa di morte:

Vi era storia familiare di patologia tumorale Sì No Non so

Se sì, specificare:.....

PERIODO	NOME AZIENDA E LUOGO	PRINCIPALI PRODOTTI O SERVIZI	ATTIVITÀ DEL REPARTO	MANSIONE E DESCRIZIONE DELL'ATTIVITÀ SVOLTA	ABITI (a)	LAVAGG. (b)

(Elencare se possibile solo i lavori svolti durante il periodo di convivenza con il soggetto in esame)

- (a) Barrare nel caso che rientrando dal lavoro portasse con sé gli indumenti di lavoro.
- (b) Barrare nel caso che gli indumenti di lavoro venissero spazzolati o lavati a casa.

Il suo congiunto è in possesso di rendita INAIL per malattia professionale?

Sì No Non so

Se sì, per quale malattia e da quando?:

.....

NUMERO PROGRESSIVO ABITAZIONI DALLA NASCITA ALLA DIAGNOSI	PERIODO (ANNI DI CALENDARIO) DAL AL	COMUNE E SIGLA PROVINCIA	INDIRIZZO	TIPO DI ABITAZIONE (*)

- (*) Tipi di abitazione:
- 1 = Rurale o cascina
 - 2 = Casa unifamiliare o villa
 - 3 = Condominio
 - 4 = Comunità (pensionati, caserme, collegi, ricoveri)
 - 5 = Altro (specificare)

Nelle abitazioni successive al 1945 erano presenti manufatti in cemento amianto (coperture in eternit, controsoffittature, contenitori per l'acqua, pannelli dietro la stufa, altro)?

.....

.....

.....

Chi e come effettuava la manutenzione?

.....

.....

Era vicino alla sua abitazione:

- impianto chimico o petrolchimico nel periodo distanza

- centrale termoelettrica nel periodo distanza

- porto nel periodo distanza

- cantiere navale nel periodo distanza

- impianto produzione *eternit* nel periodo distanza

- imp. produz./riparaz. rotabili ferroviari nel periodo distanza

- cava o miniera nel periodo distanza

- linea/stazione ferroviaria nel periodo distanza

- inceneritore nel periodo distanza

- zona industriale nel periodo distanza

- discarica nel periodo distanza

- altro

nel periodo distanza

Ha frequentato assiduamente locali di uso collettivo o mezzi di trasporto come:

teatri periodo..... durata nome comune

cinema periodo..... durata nome comune

palestre periodo..... durata nome comune

piscine periodo..... durata nome comune

treni/metro/
traghetti periodo..... durata nome comune

altro

periodo..... durata nome comune

parte E

ATTENDIBILITÀ DELLE RISPOSTE

E1. Completezza delle informazioni

- Scarsa Parziale Sufficiente Buona

E2. Atteggiamento nei confronti dell'intervista

- Favorevole Con qualche riserva Negativo

E3. Motivazione a collaborare

- Buona Discreta Bassa

E4. Stadio della malattia

- Iniziale Avanzato Non applicabile
(intervista a sostituto)

Esistono altri parenti o compagni di lavoro del soggetto che potrebbero dare risposte più approfondite rispetto ad alcuni particolari periodi? Se sì, riportare, se possibile, indirizzo e numero telefonico.

.....

.....

.....

Note:

.....

.....

.....

.....

Data

Luogo dell'intervista

.....

Firma dell'intervistatore

.....

parte F

STORIA PROFESSIONALE

SCHEDA INDUSTRIA / ARTIGIANATO / ALTRO

(scheda da utilizzare per ogni attività lavorativa svolta dal soggetto in questi settori)

Scheda relativa all'impiego svolto presso l'azienda

Nel periodo Indirizzo

Nominativo del titolare

Nominativo del Direttore di produzione.....

Eventuali soci artigiani

Nominativi compagni di lavoro

N° totale di dipendenti

Azienda: attiva chiusa non so

F1. Tipo di produzione / prodotti finiti

.....

.....

F2. Rapporto di lavoro: a tempo pieno

a tempo parziale ore al giorno

stagionale mesi nell'anno

F3. Descrizione generale dell'ambiente di lavoro e tempo trascorso

.....

.....

F4. Descrizione dell'ambiente in cui lavorava:

- Dimensioni Numero di dipendenti
- Tipo dei macchinari e numero

.....

.....

F5. Mansione o tipo di attività svolta

.....
.....
.....
.....

- Macchine e materiali utilizzati

.....

- Anni di utilizzo

- Eventuali lavori insoliti o particolari, frequenza e durata

.....

F6. Tipo di attività eventualmente svolta da altri nelle vicinanze

.....
.....
.....

F7. C'erano polveri, gas, vapori dove lavorava? Sì No

- Se sì, da dove provenivano?

.....
.....
.....

- C'erano impianti di aspirazione funzionanti? Sì No

F8. Utilizzava dispositivi di protezione individuale contro le polveri? Sì No

- Se sì, di che tipo e in che periodo
-
-
- Per quale lavoro utilizzava le protezioni?
- Utilizzava dispositivi di protezione individuale contro il calore? Sì No
- Se sì, di che tipo e in che periodo
-
- Con quale materiale erano costruiti?
-
- Per quale lavoro erano utilizzati?
-
-

F9. C'erano fonti di calore? Sì No

- Se sì specificare

F10. Erano presenti tubazioni coibentate? Sì No

- Se sì specificare:
 - Con quale materiale? Non so
 - Cosa trasportavano? Non so
 - Ha visto effettuare opere di manutenzione che comportavano rimozione del coibente? Non so
 - Chi effettuava la loro manutenzione? Non so
 - Le pareti, i soffitti o le strutture metalliche erano rivestite da materiale di coibentazione?
 - Sì No Non so

- Se sì specificare:

F11. Per il suo lavoro lei impiegava o veniva a contatto diretto con:

Di che tipo

- Solventi
- Vernici
- Abrasivi
- Silice
- Cemento
- Fibrocemento/Cemento/Amianto/Eternit
- Amiantite
- Talco
- Fibre minerali (lana di vetro/di roccia, ecc.)
- Fibre tessili o tessuti
- Asbesto/amianto
- Altro minerale fibroso
- Agenti fisici - radiazioni
- Altro (specificare)

F12. Oltre alle mansioni già descritte svolgeva anche lavori di manutenzione?

- Sì No

- Se sì descrivere cosa effettuava (se necessario riempire un'altra scheda "industria")
-

F13. In caso di mansioni di manutenzione, descrivere il lavoro svolto:

.....

.....

.....

parte G

STORIA PROFESSIONALE

SCHEDA AGRICOLTURA

(scheda da utilizzare per ogni attività lavorativa svolta dal soggetto in questo settore)

Questionario relativo all'impiego svolto presso l'azienda
nel periodo Indirizzo
Nominativo del Titolare
Nominativi compagni di lavoro
N° totale di dipendenti
Azienda: attiva [] cessata [] non so []

G1. Descrizione della mansione e dell'attività svolta

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

- Descrizione del tipo di produzione e dell'ambiente in cui lavorava:

.....
.....
.....
.....
.....

G2. Rapporto di lavoro: [] a tempo pieno
[] a tempo parziale ore al giorno
[] stagionale mesi nell'anno

G3. Descrizione del reparto in caso di attività svolta in cantine, aziende vinicole

o di altre bevande

- Dimensioni
- Numero di dipendenti
- Come definirebbe il locale dove lavorava abitualmente?

.....

- | | | | |
|-----------------------|--------------------------|--------------------|--------------------------|
| Impianto all'aperto | <input type="checkbox"/> | Deposito/Magazzino | <input type="checkbox"/> |
| Cantina | <input type="checkbox"/> | Ufficio | <input type="checkbox"/> |
| Laboratorio artigiano | <input type="checkbox"/> | Laboratorio | <input type="checkbox"/> |
| Altro (specificare) | <input type="checkbox"/> | | |

- Che tipo di bevanda veniva prodotta? (Tipo di vino, birra, distillati, bevande gassate, sciroppi, altro)

.....

- Che mansione svolgeva?

.....

- È mai stato addetto alla filtrazione? Sì No Non so

- Se sì, specificare per quanto tempo mediamente per ogni settimana:

Dal Al

- Quali filtri venivano utilizzati?

- | | | | |
|------------------------------------|----------------------------------|---|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Cellulosa | <input type="checkbox"/> Amianto | <input type="checkbox"/> Sacchi di tela | <input type="checkbox"/> Non so |
|------------------------------------|----------------------------------|---|---------------------------------|

- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> Altro (specificare) |
|--|

- Erano presenti impianti di distillazione? Sì No Non so

G4. Usava protezioni personali? Sì No Non so

- Se sì, quali e di quale materiale erano fatte
-

G5. Erano presenti caldaie? Sì No

- Se sì, specificare:
 - Tipo e posizione
 - Chi effettuava la manutenzione

G6. Erano presenti tubazioni coibentate? Sì No

- Se sì, specificare:
 - Con che materiale e cosa trasportavano
 - Chi effettuava la manutenzione
 - Ha visto effettuare opere di manutenzione sulle coibentazioni?.....

G7. C'era un essiccatoio in azienda? Sì No

- Se sì, specificare:

G8. Ha mai usato sacchi di juta per i cereali, le olive o altro? Sì No

- Se sì, specificare:
 - Erano nuovi o riciclati?.....
 - Se erano riciclati, si ricorda cosa c'era scritto sopra?

G9. Ha mai usato mangimi per l'alimentazione di animali? Sì No

- Se sì, specificare:
- Tipo di mangime e animale alimentato.....
- Periodo e modalità di somministrazione.....

G10. Ha mai usato lettieri per stalle? Sì No

- Se sì, specificare di che tipo

G11. Ha mai fatto riparazioni degli edifici? Sì No

- Se sì, cosa?
-
- Ha mai usato cemento-amianto (*eternit*)? Sì No
- Lo ha anche lavorato?

G12. Ha mai riparato mezzi meccanici? Sì No

- Se sì, specificare:
- Quali e che tipo di lavoro
-

G13. Ha mai utilizzato cascami tessili o altro per alleggerimento dei terreni? Sì No

- Se sì, specificare:
- Periodo e provenienza dei cascami
- Tipo di altro materiale utilizzato.....

parte H

STORIA MILITARE

H1. Ha fatto il militare? Di leva Di carriera No

• Se sì, quando? Dal al

• In tempo di guerra? Sì No

H2. In quale arma ha fatto il servizio militare?

• Dove? Dal al

• Con quali mansioni?

.....

H3. Durante il servizio militare ha mai lavorato alla riparazione di mezzi meccanici?

• In tempo di guerra? Sì No

• Dove? Dal al

• Con quali mansioni?

.....

H4. Ha mai guidato carri armati o mezzi blindati? Sì No

• Se sì, specificare il tipo di mezzo:

.....

H5. Ha mai fatto parte di squadre antincendio? Sì No

- Se sì, specificare se ha fatto uso di materiali in amianto o contenenti amianto

.....

H6. Era addetto a depositi di polvere da sparo o depositi di munizioni?

Sì No

- Se sì, specificare il tipo di edificio e l'attività svolta:

.....

H7. Se ha fatto il militare in Marina specificare:

- Era imbarcato? Sì No

- Se sì, su che tipo di unità navale? Anno di costruzione

- Con quali mansioni?

.....

NOTA: Se è stato prigioniero, chiedere se ha svolto attività lavorative e descriverle sulla scheda per attività lavorative

parte I

STORIA EXTRA PROFESSIONALE

I1. Faceva riparazioni in casa? Sì No Non so

Se sì specificare

• Riparazioni di idraulica o di elettricità? Sì No Non so

Periodo

• Lavori di isolamento termico? Sì No Non so

Periodo

• Lavori di muratura? Sì No Non so

Periodo

• Altre riparazioni? (specificare)

Periodo

**I2. Ha mai riparato la sua auto o
altri mezzi meccanici?** Sì No Non so

Periodo

**I3. Ha mai praticato attività nel suo
tempo libero che comportassero
l'uso di manufatti in amianto?** Sì No Non so

Periodo

• Quali? Periodo

• Quanto assiduamente veniva svolta tale attività? Raramente Spesso

(nel caso di secondo lavoro, inserirlo nella scheda artigianato/industria)

3.4 CRITERI DI DEFINIZIONE DELL'ESPOSIZIONE

L'esposizione dovrà essere valutata e codificata secondo una classificazione per livello di certezza e modalità di esposizione.

Codice 1 = **ESPOSIZIONE PROFESSIONALE CERTA**. Soggetti che hanno svolto un'attività lavorativa implicante l'uso/esposizione ad amianto. La presenza di amianto deve essere documentata da almeno una delle seguenti condizioni:

- dichiarazione esplicita del soggetto intervistato qualora si tratti del caso stesso;
- indagini ambientali, relazioni degli organi di vigilanza, documentazione amministrativa aziendale; dichiarazione dei colleghi/datore di lavoro;
- dichiarazione del parente/convivente per periodi di lavoro svolti in comparti in cui vi era certa utilizzazione di amianto.

Soggetti portatori di manifestazioni patologiche quali placche pleuriche o BAL positivo, con definizione del livello di esposizione professionale "probabile" (codice 2) o "possibile" (codice 3);

Codice 2 = **ESPOSIZIONE PROFESSIONALE PROBABILE**. Soggetti che hanno lavorato in un'industria o in un ambiente di lavoro in cui l'amianto veniva sicuramente utilizzato o era presente, ma per i quali non è possibile documentare l'esposizione.

Codice 3 = **ESPOSIZIONE PROFESSIONALE POSSIBILE**. Soggetti che hanno lavorato in un'industria o in un ambiente di lavoro appartenente ad un settore economico in cui generalmente si è riscontrata presenza/uso di amianto, ma non vi sono notizie sull'utilizzazione o meno di amianto da parte degli stessi.

Codice 4 = **ESPOSIZIONE FAMILIARE**. Soggetti non esposti professionalmente ed esposti in ambiente domestico perché conviventi con almeno un lavoratore assegnabile alle categorie 1 o 2.

Codice 5 = **ESPOSIZIONE AMBIENTALE**. Soggetti non esposti professionalmente e che hanno vissuto in vicinanza di insediamenti produttivi che lavoravano o utilizzavano amianto (o materiali contenenti amianto) oppure hanno frequentato ambienti con presenza di amianto per motivi non professionali.

Codice 6 = **ESPOSIZIONE EXTRA LAVORATIVA**. Soggetti non esposti professionalmente, ma che sono stati esposti ad amianto durante attività svolte in ambiente domestico (uso di suppellettili in amianto) o nel tempo libero (bricolage, riparazioni idrauliche, di auto, operazioni di muratura, ecc.).

Codice 7 = **ESPOSIZIONE IMPROBABILE**. Soggetti per i quali sono disponibili informazioni di buona qualità sulle loro attività lavorative svolte e sulla loro vita e dalle quali possa escludersi un'esposizione ad amianto superiore ai livelli del cosiddetto "fondo naturale ambientale".

Codice 8 = ***ESPOSIZIONE IGNOTA***. Soggetti per i quali l'incompletezza e l'insufficienza delle informazioni raccolte o il livello delle conoscenze non consentono di assegnare una categoria di esposizione.

Codice 9 = ***ESPOSIZIONE DA DEFINIRE***. Soggetti per i quali è in corso la raccolta delle informazioni per la valutazione dell'esposizione.

Codice 10 = ***ESPOSIZIONE NON CLASSIFICABILE***. Soggetti per i quali non sono e non saranno più disponibili informazioni (casi chiusi).

CAPITOLO 4

L'INTERVISTA E GLI INTERVISTATORI

4.1 PREMESSA

Nell'intraprendere un lavoro con e sugli esseri umani, ci corre l'obbligo di richiamare quanto previsto dalla dichiarazione di Helsinki (rivisitata dalla XXIX Assemblea Medica Mondiale*), in materia di ricerca biomedica.

In ogni ricerca sugli esseri umani ogni potenziale soggetto deve essere informato adeguatamente sugli scopi, metodi, benefici previsti e rischi potenziali dell'indagine e sui disagi che tale studio può provocare. Ogni soggetto deve essere informato che può rifiutare la sua partecipazione alla ricerca e che è comunque libero di ritirare il suo consenso in qualunque momento. Il sanitario responsabile dovrà quindi ottenere il volontario consenso del soggetto informato.

Potrà succedere che qualche intervistatore, nonostante gli accordi intrapresi e le buone intenzioni professate, s'imbatta in un rifiuto o in un ripensamento tardivo. Dovrà allora impegnarsi a capire e a rimuovere gli eventuali ostacoli al normale svolgimento dell'intervista; ma qualora il soggetto si dimostri determinato nel suo atteggiamento, non si può far altro – senza attivare sentimenti di colpa o d'incapacità personali – che rispettare la sua decisione. In tal caso dovrà comunque essere informato l'Organo di vigilanza competente per territorio tenuto conto che la patologia in questione è considerata un evento sentinella di esposizioni lavorative.

4.2 PREPARAZIONE DELL'INTERVISTA

Occorre procedere all'intervista dopo aver controllato lo stato *in vita* del soggetto. Se questi risulta vivente all'Ufficio Anagrafe del Comune di residenza, si suggerisce di contattare il medico

(*) Declaration of Helsinki, revised in 1975 by World Medical Assembly, Tokyo. Council of International Organization of Medical Science. Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Geneva, World Health Organization, 1982, rivisitata nel 1993.

curante per conoscere lo stato di salute del soggetto stesso e sapere se è a conoscenza della sua malattia. Se lo stato di salute è sufficientemente buono da poter effettuare l'intervista, si contatterà direttamente (per lettera e telefonicamente) il soggetto, in modo da fissare l'incontro per l'intervista, durante la quale sarà ricostruita la sua storia, di vita e di lavoro.

Nell'impossibilità di intervistare il soggetto si procederà all'identificazione dei parenti prossimi viventi che saranno contattati per le vie già dette, onde fissare l'intervista con loro. Sarà cura dell'intervistatore ricordare che i dati acquisiti saranno elaborati ed utilizzati per scopi statistici e che il personale che li utilizzerà è vincolato dalle norme vigenti per la riservatezza dei dati (Legge 675/96) e dal rispetto del segreto professionale.

4.3 LINEE GUIDA GENERALI PER L'INTERVISTA

L'intervista è una situazione conversazionale tra due persone: l'intervistatore e l'intervistato. Un rapporto interpersonale particolare, però, di tipo asimmetrico, up-down, in cui uno fa le domande e l'altro dà le risposte. Domande precise, poste con sistematicità, in funzione di obiettivi ben determinati. La conduzione dell'intervista quindi non può essere abbandonata all'improvvisazione o all'abilità di questo o quell'intervistatore, ma frutto di un'attenta e seria formazione.

È evidente, infatti, che in una situazione in cui il potere – vale a dire l'influenzabilità dell'altro – non è distribuito pariteticamente, il rischio per l'intervistatore di distorcere, anche inconsciamente, il colloquio secondo le proprie attese, è decisamente elevato e tale da vanificare tutti gli sforzi per il buon esito dell'indagine.

Esistono varie forme d'intervista, in funzione del grado di standardizzazione del questionario adottato che in ogni caso rappresenta il percorso obbligato per l'intervistatore.

Ogni forma ha indicazioni e controindicazioni: la scelta ottimale dipende dagli obiettivi della ricerca e dal livello di conoscenza del fenomeno indagato.

4.4 LE FASI DELL'INTERVISTA

L'intervista è scandita da 3 momenti funzionali diversi:

1. *colloquio d'apertura;*
2. *intervista;*
3. *commiato.*

1. Prima di avviare la seduta – va da sé che il rispetto dell'orario concordato rappresenta il biglietto da visita dell'intervistatore – si avrà avuto cura di predisporre tutto il materiale necessario: la penna, il protocollo di registrazione, un orologio e quant'altro può risultare utile, in modo da concentrarsi in seduta esclusivamente sulla raccolta delle informazioni.

È necessario mostrare un comportamento sicuro e aperto, senza dimenticare tuttavia che è stato chiesto il favore di un'intervista.

È preferibile rispondere a una domanda con: non so, m'informerò, le farò sapere, piuttosto che rischiare una risposta che può essere smentita nel corso stesso dell'intervista. L'intervistato che perda – o non acquisti fiducia – nell'esaminatore anche se risponde non sarà una collaborazione davvero costruttiva ai fini dell'indagine.

La somministrazione del questionario deve essere preceduta da un breve *colloquio d'apertura* (si tenga presente che per tutta l'intervista è conveniente non superare un'ora di tempo) mirato a rassicurare e informare il soggetto.

Vengono puntualizzati gli obiettivi dell'indagine, s'illustra lo strumento che verrà usato (il questionario), le aree che si andranno ad esplorare: in che cosa consiste la collaborazione richiesta e il tempo necessario, le modalità di acquisizione di risultati della ricerca. Come si può intuire è un momento particolarmente delicato che orienterà tutta l'intervista successiva.

2. È fondamentale che durante l'intervista l'esaminatore si astenga dall'esprimere le proprie valutazioni sia positive che negative. Nel primo caso, infatti, si può correre il rischio di rinforzare il soggetto a rispondere nel modo che sembra gradito all'intervistatore, nell'altro caso può essere sollecitato a chiudersi, a non esporsi e quindi a far perdere grossa parte dell'informazione fino ad interrompere il colloquio, se giudica che le sue affermazioni vengono male interpretate.

Particolare attenzione deve essere riservata alle domande aperte. Come già accennato, sintetizzano il motivo stesso della ricerca. Sono domande cruciali per l'approfondimento del fenomeno e richiedono elevata competenza sia in termini di conoscenza del problema che deve guidare l'intuizione dell'intervistatore nell'operazione di scandagliamento sia di abilità di formulazione sul momento di domande chiare, puntuali e significative.

Si tenga presente che i ricordi cambiano in funzione dello stato d'animo attuale. Pertanto pur lasciando la massima libertà di espressione al soggetto, è opportuno guidarne il racconto invitandolo, se del caso, ad essere più preciso: in particolare, vorrei sapere... ricorda se... ecc..., o forzando garbatamente una pausa troppo lunga: mi dispiace, vogliamo riprendere...

È buona norma far uso delle parole pronunciate dal soggetto sia per puntualizzare che per richiamare eventuali concetti precedentemente espressi.

Al termine di ogni domanda aperta è utile sintetizzare al soggetto la risposta data e verificare con lui la correttezza dell'interpretazione.

3. Infine il commiato. Come tutte le separazioni può ingenerare ansia, quindi non deve essere troppo brusco (anche se l'intervistatore, ad esempio, è stanco o in ritardo o insoddisfatto del lavoro svolto, ecc.) né abbandonato ai tempi sovente troppo lunghi degli intervistati. Preparazione ed esperienza possono ovviare a questi inconvenienti.

Nel congedarsi, l'intervistatore non trascurerà di sottolineare comunque il contributo reso e di ringraziare il soggetto del tempo dedicato all'indagine.

Lasciare una buona immagine di sé, oltre che segno di un rapporto interpersonale gestito bene, può essere utile in caso di eventuali retest.

Si ricorda, infine, che eventuali osservazioni e/o annotazioni dell'esaminatore devono essere registrate, durante l'intervista o immediatamente dopo, direttamente sul protocollo.

CAPITOLO 5

IL REGISTRO NAZIONALE DEI MESOTELIOMI (ReNaM)

5.1 LA COMUNICAZIONE DEI CASI DI MESOTELIOMA ALL'ISPESL

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 10 dicembre 2002, n. 308, costituisce la fonte primaria di riferimento in tema di invio all'ISPESL dei casi rilevati (definiti o in corso di definizione) per anno di incidenza raccolti da ogni Centro Operativo Regionale (COR) nel territorio di propria competenza (all. 1).

I COR, come primo invio, notificheranno all'Istituto tutti i casi incidenti per anno di competenza, rilevati e definiti e in corso di definizione a partire dal 1° gennaio 2000 fino all'entrata in vigore del DPCM 308/2000.

La trasmissione della casistica all'Istituto ha, dopo che tutti gli adempimenti previsti dal DPCM saranno entrati a regime, una periodicità annuale da concordare con i COR; l'inoltro avviene sulla base di una formale richiesta dell'ISPESL.

Ogni Centro Operativo Regionale attribuisce un codice identificativo univoco a ciascun caso rilevato e assicura che tale codice non venga modificato e caratterizzi sempre lo stesso caso.

I dati inerenti la casistica rilevata sono inviati di preferenza su piattaforma magnetica utilizzando il prodotto programma (ReNaM 2.0) messo a punto dall'ISPESL e realizzato sulla scorta delle diverse esigenze segnalate dai COR attivi sul territorio in ottemperanza a quanto previsto dal comma 5, articolo 6 del DPCM 308/2002.

ReNaM 2.0 può essere utilizzato anche come archivio di base per l'archiviazione e la gestione di tutte le informazioni raccolte. L'adozione di ReNaM 2.0 consente di soddisfare tutti gli adempimenti previsti dal DPCM in tema di sicurezza e tutela della privacy.

Il prodotto-programma è messo a disposizione di ogni COR al quale è assicurata da parte dell'Istituto tutta la consulenza necessaria al suo corretto funzionamento.

L'alternativa all'utilizzo di ReNaM 2.0, del quale comunque si raccomanda vivamente l'adozione, può essere la scheda cartacea riportata nell'allegato 1 del DPCM 308/2002.

5.2 IL SOFTWARE ReNaM (ver. 2.0) PER L'ARCHIVIAZIONE AUTOMATIZZATA E L'INVIO DEI DATI: CARATTERISTICHE E MODALITÀ DI UTILIZZO

Il software ReNaM 2.0 garantisce la trasmissione standardizzata della casistica rilevata ed approfondita da ogni Centro Operativo Regionale su supporto magnetico. L'utilizzo di tale strumento consente l'uniformità del set-informativo che viene trasferito all'ISPESL da parte dei C.O.R. attivi sul territorio nazionale ed un corretto e rapido trattamento dei dati a livello centrale.

L'adozione di ReNaM 2.0 favorisce l'assegnazione in automatico del numero di codice identificativo, coadiuva nell'individuazione dei codici da attribuire alle diverse attività produttive e mansioni (Codici ISTAT) e limita gli errori di imputazione dei dati.

L'uso del software inoltre assicura l'ottemperanza agli obblighi procedurali previsti dall'articolo 6 del DPCM 308/2002 con particolare riferimento ai commi 2, 4, 5 e 6.

Le caratteristiche e le specifiche generali di ReNaM 2.0 sono riportate nell'allegato 2.

5.3 PRINCIPALI ATTIVITÀ DEL RENAM ED INIZIATIVE IN COLLABORAZIONE ISPESL – COR

L'ISPESL formalizza il nome del coordinatore del Registro Nazionale e di tutti i collaboratori che faranno parte dell'Unità Funzionale ReNaM individuando per ciascuno di essi competenze e responsabilità nonché le eventuali successive modifiche o implementazioni. Presso l'U.F. ReNaM sono redatte ed ufficializzate in forma documentale le specifiche operative ed organizzative adottate dal Registro per la gestione e la raccolta dei flussi informativi regionali comprese le procedure per la sicurezza, l'integrità dei dati e la tutela della privacy in conformità a quanto previsto dal DPCM 308/2000.

L'Istituto Prevenzionale, in riferimento a tutti i casi definiti ed inviati dai COR, provvede a raccogliere ed a integrare, per quanto possibile, le storie lavorative attraverso l'accesso ad archivi assicurativi-previdenziali a carattere nazionale comunicando i dati rilevati ai COR.

L'ISPESL, annualmente invia a tutti i Centri Operativi Regionali sintesi dei dati raccolti comprendenti valutazioni ed eventuali segnalazioni di particolari situazioni a rischio emergenti dalla raccolta del complesso dei casi nonché i risultati di studi epidemiologici svolti dall'Istituto su specifiche tematiche.

Il Registro Nazionale fornisce a richiesta, alle istituzioni interessate, informazioni di sintesi ed elementi di valutazione utili alla conoscenza ed all'interpretazione di particolari problematiche a carattere prevenzionale e medico-legale.

Iniziative comuni volte ad indagare ed approfondire specifiche tematiche possono essere programmate e svolte in collaborazione tra l'Istituto ed i COR interessati. Le iniziative concordate e le risultanze dell'attività svolta sono estese ai Centri Operativi Regionali che non prendono parte agli studi.

Ogni COR può avanzare al ReNaM proposte di studi e ricerche che abbiano come riferimento il patrimonio informativo istituito presso il Registro Nazionale. Le proposte che devono essere concordate e svolte in collaborazione con l'ISPESL sono portate a conoscenza di tutti gli altri Centri Operativi Regionali che, ove lo ritengano opportuno, possono partecipare all'attività di ricerca formalizzando la portata e le caratteristiche del proprio contributo sulla base degli obiettivi prefissati.

ALLEGATO 1

**DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
N. 308 DEL 10 DICEMBRE 2002 – “REGOLAMENTO PER LA
DETERMINAZIONE DEL MODELLO E DELLE MODALITÀ DI
TENUTA DEL REGISTRO DEI CASI DI MESTELIOMA
ASBESTO CORRELATI AI SENSI DELL’ART. 36 DEL
DECRETO LEGISLATIVO N. 277 DEL 1991”.**

PUBBLICATO SULLA GAZZETTA UFFICIALE DEL 7 FEBBRAIO 2003

SERIE GENERALE

Spediz. abb. post. 45% - art. 2, comma 20/b
Legge 23-12-1996, n. 662 - Filiale di Roma

Anno 144° — Numero 31

GAZZETTA UFFICIALE



DELLA REPUBBLICA ITALIANA

PARTE PRIMA

Roma - Venerdì, 7 febbraio 2003

SI PUBBLICA TUTTI
I GIORNI NON FESTIVI

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO IL MINISTERO DELLA GIUSTIZIA - UFFICIO PUBBLICAZIONE LEGGI E DECRETI - VIA ARENULA 70 - 00100 ROMA
AMMINISTRAZIONE PRESSO L'ISTITUTO POLIGRAFICO E ZECCA DELLO STATO - LIBRERIA DELLO STATO - PIAZZA G. VERDI 10 - 00100 ROMA - CENTRALINO 06 85081

La Gazzetta Ufficiale, oltre alla Serie generale, pubblica quattro Serie speciali, ciascuna contraddistinta con autonoma numerazione:

- 1ª Serie speciale: Corte costituzionale (pubblicata il mercoledì)
- 2ª Serie speciale: Comunità europee (pubblicata il lunedì e il giovedì)
- 3ª Serie speciale: Regioni (pubblicata il sabato)
- 4ª Serie speciale: Concorsi ed esami (pubblicata il martedì e il venerdì)

AVVISO AGLI ABBONATI

Si informano gli abbonati che si sta predisponendo l'invio dei bollettini di conto corrente postale «premarcati» per il rinnovo degli abbonamenti 2003 alla Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana. Allo scopo di facilitare le operazioni di rinnovo, si prega di attendere e di utilizzare i suddetti bollettini. Qualora non si desideri rinnovare l'abbonamento è necessario comunicare, con cortese sollecitudine, la relativa disdetta a mezzo fax al numero 06-85082520.

SOMMARIO

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI
MINISTRI 10 dicembre 2002, n. 308.

Regolamento per la determinazione del modello e delle
modalità di tenuta del registro dei casi di mesotelioma asbesto
correlati ai sensi dell'articolo 36, comma 3, del decreto legisla-
tivo n. 277 del 1991 Pag. 5

DECRETI PRESIDENZIALI

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI
MINISTRI 31 gennaio 2003.

Dichiarazione dello stato di emergenza nel territorio della
provincia di Parma, colpito da eccezionali avversità atmosferi-
che nei giorni 21 e 22 ottobre 2002 Pag. 13

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI
MINISTRI 31 gennaio 2003.

Dichiarazione dello stato di emergenza a seguito degli ecce-
zionali eventi meteorologici verificatisi nei giorni 23, 24 e
25 gennaio 2003, nel territorio delle regioni Abruzzo e Molise,
nei giorni 24, 25 e 26 gennaio 2003, nel territorio della regione
Campania, e, nei giorni 24, 25 e 26 gennaio 2003, nel territorio
della provincia di Foggia Pag. 13

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI
MINISTRI 31 gennaio 2003.

Proroga dello stato di emergenza nel territorio dei comuni di
Ottone e Cerignale, colpiti dall'eccezionale evento meteorolo-
gico del 20 ottobre 2001 Pag. 14

LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 10 dicembre 2002, n. 308.

Regolamento per la determinazione del modello e delle modalità di tenuta del registro dei casi di mesotelioma asbesto correlati ai sensi dell'articolo 36, comma 3, del decreto legislativo n. 277 del 1991.

IL PRESIDENTE
DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI
SU PROPOSTA DEL
MINISTRO DEL LAVORO
E DELLE POLITICHE SOCIALI
E DEL
MINISTRO DELLA SALUTE

Visto l'articolo 36, comma 3 del decreto legislativo 15 agosto 1991, n. 277, il quale prevede, per la tutela dei lavoratori contro i rischi connessi all'esposizione all'amianto durante il lavoro, la determinazione del modello e delle modalità di tenuta del registro dei casi di mesotelioma asbesto-correlati, nonché le modalità di trasmissione della documentazione clinica all'Istituto superiore per la prevenzione e la sicurezza del lavoro da parte degli organi del Servizio sanitario nazionale e degli Istituti previdenziali assicurativi pubblici e privati;

Visto l'articolo 17, commi 3 e 4 della legge 23 agosto 1988, n. 400;

Acquisito il parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 21 maggio 1998;

Sentito il parere del Garante per la protezione dei dati personali;

Sentito il parere dell'Autorità per l'informatica nella pubblica amministrazione;

Udito il parere del Consiglio di Stato, espresso dalla Sezione consultiva per gli atti normativi nell'adunanza del 29 maggio 2000;

Sulla proposta dei Ministri del lavoro e delle politiche sociali e della salute;

ADOTTA

il seguente regolamento:

Art. 1.

Registro nazionale dei casi di mesotelioma asbesto-correlati

1. È istituito presso l'Istituto superiore per la prevenzione e la sicurezza del lavoro (ISPESL) il registro nazionale dei casi di mesotelioma asbesto-correlati. L'ISPESL è autorizzato alla raccolta ed al trattamento dei dati ai sensi dell'articolo 22 della legge 31 dicembre 1996, n. 675, così come modificato dall'articolo 5 del decreto legislativo 11 maggio 1999, n. 135.

2. Nel registro è raccolta l'informazione relativa ai casi di mesotelioma della pleura, del peritoneo, del pericardio e della tunica vaginale del testicolo, diagnosticati in Italia, con lo scopo di:

- a) stimare l'incidenza dei casi di mesotelioma in Italia;
- b) raccogliere informazioni sulla progressiva esposizione ad amianto dei casi registrati;
- c) contribuire alla valutazione degli effetti, dell'avvenuto uso industriale, dell'amianto ed al riconoscimento delle fonti di contaminazione;
- d) promuovere progetti di ricerca per la valutazione dell'associazione tra casi di mesotelioma ed esposizione ad amianto.

Art. 2.

Centri operativi regionali

1. Presso ogni regione, gli assessorati alla sanità individuano i Centri operativi regionali, di seguito denominati COR, e nominano il funzionario responsabile della rilevazione dei casi di mesotelioma e dell'accertamento della progressiva esposizione ad amianto, nonché, su proposta di questo, il soggetto vicario nei casi di vacanza, assenza o impedimento del primo.

2. Ai fini della individuazione dei COR, gli assessorati alla sanità tengono conto, ove istituite, delle strutture già operanti nella regione e nelle province autonome quali: osservatori epidemiologici regionali o altri servizi epidemiologici, archivi locali di mesoteliomi, registri tumori di popolazione.

3. Entro centottanta giorni dalla data di emanazione del presente decreto, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano comunicano all'ISPESL i dati identificativi e le modalità operative dei COR.

4. La rilevazione di cui al comma 1 comprende i casi di cui al precedente articolo 1, diagnosticati a partire dal 1° gennaio 2000.

Art. 3.

Compiti dei Centri operativi regionali

1. I COR provvedono:

- a) alla raccolta ed archiviazione delle informazioni su tutti i casi di mesotelioma della pleura, del peritoneo e della tunica vaginale del testicolo, sulla base delle informazioni di cui al comma 4;
- b) alla definizione dei casi dal punto di vista diagnostico;
- c) alle verifiche di qualità delle diagnosi pervenute;

d) alla ricerca ed integrazione dell'informazione sulla pregressa esposizione all'amianto dei casi identificati;

e) al controllo periodico del flusso informativo dei casi di mesotelioma, anche al fine di valutarne la completezza;

f) all'invio all'ISPESL, mediante la scheda di notifica di cui all'allegato 1, delle informazioni relative alla diagnosi ed alle valutazioni dell'esposizione con salvaguardia delle previsioni normative di cui alla legge n. 675 del 1996 e del decreto legislativo n. 135 del 1999.

2. I COR provvedono all'assolvimento dei compiti di cui al precedente comma 1, in conformità a standards definiti e periodicamente aggiornati dall'ISPESL, anche con la collaborazione dei COR, attraverso la elaborazione delle apposite linee guida.

3. Il personale dei COR è tenuto al rispetto del segreto professionale e d'ufficio nello svolgimento dei compiti di cui al comma 1.

4. Le strutture sanitarie pubbliche e private forniscono ai COR le informazioni di cui al comma 1, lettera a).

Art. 4.

Collaborazione con altri istituti

1. L'ISPESL, l'Istituto nazionale di previdenza sociale (INPS), l'Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (INAIL) e gli altri istituti previdenziali assicurativi pubblici e privati, collaborano al fine di completare od integrare reciprocamente i dati in loro possesso.

Art. 5.

Modalità e tenuta del registro

1. Il registro di cui all'articolo 1, può essere informatizzato secondo quanto previsto al successivo articolo 6, ed è comunque tenuto in conformità alle norme di cui alla legge n. 675 del 1996, secondo quanto previsto dal decreto del Presidente della Repubblica 28 luglio 1999, n. 318, concernenti la tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali.

2. I COR e l'ISPESL dovranno rilasciare, a cura dei responsabili del trattamento dei dati, individuati ai sensi dell'articolo 5 della legge n. 675 del 1996 e del precedente articolo 2, comma 1, specifiche autorizzazioni agli incaricati del trattamento o della manutenzione dei dati.

3. Il registro di cui all'articolo 1, ove tenuto in forma cartacea, deve essere conforme al modello riportato in allegato 1.

4. L'ISPESL trasmette annualmente alle regioni i dati di sintesi relativi alle risultanze del registro di cui al presente decreto. Detta trasmissione viene effettuata in forma anonima, ai sensi dell'articolo 23, comma 4, della legge n. 675 del 1996.

Art. 6.

Sistemi di elaborazione automatica dei dati

1. Le modalità informatiche di formazione, trasmissione, conservazione, duplicazione, riproduzione e di validazione, anche temporale dei dati riguardanti il registro di cui all'articolo 1, debbono rispondere a quanto previsto dal decreto del Presidente della Repubblica 10 novembre 1997, n. 513, e dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri di attuazione dell'8 febbraio 1999, dalla deliberazione dell'Autorità per l'informatica nella pubblica amministrazione (AIPA) n. 24 del 30 luglio 1998, e successive modifiche e dalle regole di attuazione del decreto del Presidente della Repubblica 20 ottobre 1998, n. 428. È fatto salvo ogni riferimento normativo ove raccolto in un testo unico.

2. L'accesso alle funzioni del sistema è consentito ai soli soggetti espressamente abilitati all'inserimento dei dati e, con separato elenco, ai soggetti abilitati alla sola lettura.

3. La validazione anche temporale delle informazioni, deve essere riconducibile al soggetto responsabile del COR, con l'apposizione al documento della firma digitale e della marca temporale di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 513 del 1997.

4. Le eventuali informazioni di modifica non debbono mai sostituire il dato originario già memorizzato, ma solo integrarlo.

5. Le comunicazioni effettuate ai sensi dell'articolo 36, comma 3, del decreto legislativo n. 277 del 1991, possono essere effettuate anche mediante sistemi informatizzati, con le modalità fissate dagli organismi destinatari di tali comunicazioni.

6. Le informazioni presenti in banche dati, elenchi o registri, devono essere trattate con tecniche di cifratura o codici identificativi, ovvero nuovi sistemi, che si rendessero disponibili in base al progresso tecnologico, che consentano di identificare gli interessati solo in caso di necessità, ai sensi dell'articolo 3, commi 4 e 5, del decreto legislativo n. 135 del 1999.

Il presente decreto, munito del sigillo di Stato, sarà inserito nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarlo e di farlo osservare.

Roma, 10 dicembre 2002

p. Il Presidente del Consiglio dei Ministri
LETTA

Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali
MARONI

Il Ministro della salute
SIRCHIA

Visto, il Guardasigilli: CASTELLI
Registrato alla Corte dei conti il 17 gennaio 2003
Ministeri istituzionali, registro n. 1, foglio n. 114

fac-simile

ALLEGATO 1
(art. 5, comma 3)

REGISTRO DEI CASI DI MESOTELIOMA ASBESTO-CORRELATI

Scheda di Notifica all'ISPESL

Data di compilazione

[gg /mm / aaaa]

Centro Operativo Regionale (C.O.R.)

C.O.R. _____ Codice

Responsabile _____

Via _____

Comune _____ Cap. _____ Prov. _____

N. Tel. _____ N. Fax _____

Dati Anagrafici del Soggetto

Codice Identificativo Caso (C.I.C.)

Codice Fiscale

Cognome _____ Nome _____

Sesso : Data di Nascita: gg/mm/aaaa

Luogo di Nascita

Comune _____ C.ISTAT _____ Cap. _____ Prov. _____

Luogo di residenza

Via _____

Comune _____ C.ISTAT _____ Cap. _____ Prov. _____

Stato in Vita : se deceduto Data decesso gg/mm/aaaa

6

fac-simile

7-2-2003

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 31

C.I.C. [| | | |]

Sede Anatomica: Pleura Peritoneo Pericardio Vag. Testicolo Certificato di morte: Data.gg/mm/aaaaDiagnosi Clinica: Data.gg/mm/aaaaEsami radiologici : Data.gg/mm/aaaaEsame Tomografia Assiale Comput.: Data.gg/mm/aaaaEsame Citologico: Data.gg/mm/aaaaEsame Istologico: Data.gg/mm/aaaaEsami Immunoistochimici: Data.gg/mm/aaaaEsame Autoptico: Data.gg/mm/aaaa

Morfologia: CIM - m [| | | /] Data.gg/mm/aaaa

Morfologia: CIM - m [| | | /] Data.gg/mm/aaaa

"ACCERTAMENTO DIAGNOSTICO" MASSIMO RAGGIUNTO

LIVELLO Data.gg/mm/aaaa

fac-simile

C.I.C.

Definizione della Esposizione

Intervista: si no

In caso di intervista indicare

Intervista al soggetto: Data gg / mm / aaaa

Intervista ai familiari: Data gg / mm / aaaa

Esposizione Lavorativa: si no

In caso di esposizione lavorativa indicare

Codice ISTAT (Attività Econom.) ATECO91	Descrizione attività economica	Codice ISTAT (Mansione)	Descrizione mansione	Anno inizio attività (anno)	Anno fine attività (anno)	Note	Livello di accert.

8

C.I.C. [] [] [] [] [] []

Esposizione Domestica: si no

In caso di esposizione domestica indicare

Convivente esposto: Genitore	<input type="checkbox"/>	Att.econ (ISTAT Ateco91)	[] [] [] [] [] []
Coniuge	<input type="checkbox"/>	Att.econ (ISTAT Ateco91)	[] [] [] [] [] []
Figli	<input type="checkbox"/>	Att.econ (ISTAT Ateco91)	[] [] [] [] [] []
Altro	<input type="checkbox"/>	Att.econ (ISTAT Ateco91)	[] [] [] [] [] []

Esposizione Ambientale: si no

In caso di esposizione ambientale indicare

Risiedeva presso: Impianto chimico _____

Impianto siderurgico _____

Centrale termoelettrica _____

Porto _____

Cantiere navale _____

Cementificio _____

Impianto produzione eternit _____

Inceneritore _____

Cava o miniera _____

Altro _____

Distanza della fonte di esposizione dall'abitazione _____

Definizione dell'Esposizione da hobby: si no

In caso di esposizione da hobby indicare

Riparazioni in casa _____

Lavori in muratura _____

Riparazioni di idraulica o elettricit  _____

Lavori di isolamento termico _____

Riparazioni di auto o mezzi meccanici _____

Altro _____

"ACCERTAMENTO ANAMNESTICO" MASSIMO RAGGIUNTO

LIVELLO

fac-simile

7-2-2003

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 31

SPECIFICHE PER LA COMPILAZIONE DEL MODELLO

La comunicazione dei casi di mesotelioma all'ISPESL.

I Centri operativi regionali (COR) provvedono ad inviare all'ISPESL, Dipartimento di medicina del lavoro, Laboratorio di epidemiologia occupazionale, via Alessandria n. 220/E - 00139 Roma, comunicazione dei casi di mesotelioma maligno della pleura, del pericardio, del peritoneo e della tunica vaginale del testicolo rilevati sul territorio di propria competenza con periodicità annuale.

Il codice di ogni COR viene assegnato dall'ISPESL.

Il COR, dopo una verifica di completezza e congruenza delle informazioni trasmesse, attribuisce a ciascuno caso il C.I.C. (Codice identificativo del caso) in forma numerica progressiva che sarà comunicato all'ISPESL e dovrà essere utilizzato per ogni successivo aggiornamento dello stesso.

La trasmissione delle informazioni può avvenire su supporto cartaceo (Modello MESO-A1) o su supporto magnetico; in quest'ultimo caso le caratteristiche tecniche del supporto magnetico saranno concordate con l'ISPESL.

Ove se ne riscontrasse l'esigenza, l'ISPESL potrà richiedere al COR copia della documentazione completa relativa ad un caso di interesse o ad un gruppo di casi.

Alle scadenze prestabilite i COR invieranno all'ISPESL l'archivio completo della casistica aggiornato al 31 dicembre dell'anno di riferimento. Sono compresi nell'archivio anche quei casi che alla data di invio non risultano ancora definiti completamente (sono ad esempio stati rilevati solo i dati anagrafici e quelli diagnostici).

In riferimento a segnalazioni di casi afferenti ad un COR diverso da quello che ha trasmesso il caso, l'ISPESL provvederà ad inviare i dati al COR competente per territorio.

Tutti i dati inerenti la sorveglianza epidemiologica saranno conservati in modo che il dato anagrafico risulti separato dal dato clinico e anamnestico.

Il Modello MESO-A1 per la notifica all'ISPESL dei casi. Specifiche per la compilazione.

Il Modello MESO-A1 è composto di quattro parti:

i dati inerenti i COR e i dati anagrafici dei soggetti;

le caratteristiche della definizione diagnostica;

le caratteristiche della definizione anamnestica (storia lavorativa);

l'eventuale esposizione domestica, ambientale e/o da hobby.

Parte I

COR.

«Data di compilazione» = formato: gg/mm/aaaa. I COR, per ogni invio di informazioni tramite la MESO A1, registreranno la data di compilazione che quindi diviene l'elemento pilota per gli aggiornamenti e la costruzione dello «storico».

«Codice COR» I codici dei COR sono prestabiliti dall'ISPESL e saranno comunicati al momento della costituzione degli stessi.

Dati anagrafici del soggetto.

«Codice identificativo caso» = 6 caratteri numerici. Tale codice sarà assegnato dal COR in forma sequenziale (progressivo unico generale). Il codice, dopo l'assegnazione, dovrà essere utilizzato da ciascun COR per le successive segnalazioni (aggiornamenti).

Parte II

Definizione diagnostica.

La sintesi dei dati diagnostici rilevati dai COR e registrati sulla scheda apposita prevista dalle Linee guida dell'ISPESL, viene riportata nella seconda parte del modello.

«Morfologia: CIM -M» = riportare il codice previsto dalla Classificazione internazionale delle malattie riservata all'oncologia - II settore.

«Livello di accertamento massimo raggiunto» = riportare il codice corrispondente ai criteri di definizione previsti dalle Linee guida dell'ISPESL. Sulla base delle indicazioni fornite dal Comitato tecnico dell'ISPESL i criteri di definizione possono essere modificati; le eventuali variazioni saranno comunicate tempestivamente ai COR.

«Data Livello di accertamento massimo raggiunto» = riportare la data della definizione della diagnosi. Tale data sarà utilizzata dall'ISPESL per assegnare l'anno di incidenza e l'età alla diagnosi del soggetto.

Parte III

Definizione anamnestica.

Nella parte terza sono riportati i dati relativi alla ricostruzione dell'anamnesi lavorativa rilevati mediante il questionario anamnestico previsto dalle Linee guida dell'ISPESL.

È opportuno evidenziare che, per uno stesso soggetto, possono essere rilevati diversi settori produttivi e differenti mansioni, tutti importanti per l'accertamento dell'esposizione ad amianto. In tal caso si dovrà indicare per ogni esposizione il livello di accertamento assegnato.

Parte IV

Esposizione domestica, esposizione ambientale, hobby.

Riportare i dati rilevati mediante il questionario anamnestico previsto dalle Linee guida dell'ISPESL.

Ove si riscontrino esposizioni di diversa natura (lavorativa, domestica, ambientale, da hobby) dovranno essere compilati tutti i riquadri interessati:

«livello di accertamento anamnestico massimo raggiunto» = riportare il codice corrispondente ai criteri di definizione previsti dalle Linee guida dell'ISPESL. Tale codice verrà assegnato dal COR con riferimento all'intera anamnesi rilevata. In presenza di esposizioni di diversa natura, il COR riporterà il codice dell'esposizione più significativa.

Le Linee guida di riferimento sono pubblicate sulla rivista dell'ISPESL «Fogli di informazioni» n. 1, anno 1996, pag. 19-106. Le successive variazioni saranno riportate nelle apposite pubblicazioni dell'ISPESL e comunicate tempestivamente ai COR.

NOTE

AVVERTENZA:

Il testo delle note qui pubblicato è stato redatto dall'amministrazione competente per materia, ai sensi dell'art. 10, comma 3, del testo unico delle disposizioni sulla promulgazione delle leggi, sull'emanazione dei decreti del Presidente della Repubblica e sulle pubblicazioni ufficiali della Repubblica italiana, approvato con D.P.R. 28 dicembre 1985, n. 1092, al solo fine di facilitare la lettura delle disposizioni di legge alle quali è operato il rinvio. Restano invariati il valore e l'efficacia degli atti legislativi qui trascritti.

Note alle premesse:

— Il comma 3 dell'art. 36 del decreto legislativo 15 agosto 1991, n. 277, concernente: «Attuazione delle direttive n. 80/1107/CEE, n. 82/605/CEE, n. 83/477/CEE, n. 86/188/CEE e n. 88/642/CEE, in materia di protezione dei lavoratori contro i rischi derivanti da esposizione ad agenti chimici, fisici e biologici durante il lavoro, a norma dell'art. 7 della legge 30 luglio 1990, n. 212» (pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 200 del 27 agosto 1991, supplemento ordinario), reca:

«Art. 36 (*Registro dei numeri*). — 1. - 2. *Omissis*.

3. Con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta dei Ministri del lavoro e della previdenza sociale e della sanità, sono determinati il modello e le modalità di tenuta del registro, nonché le modalità di trasmissione della documentazione di cui al comma 2.»

— I commi 3 e 4 dell'art. 17 della legge 23 agosto 1988, n. 400, concernente: «Disciplina dell'attività di Governo e ordinamento della Presidenza del Consiglio dei Ministri» (pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 214 del 12 settembre 1988, supplemento ordinario), recano:

«Art. 17 (*Regolamenti*). — 1. - 2. *Omissis*.

3. Con decreto ministeriale possono essere adottati regolamenti nelle materie di competenza del Ministro o di autorità sottordinate al Ministro, quando la legge espressamente conferisca tale potere. Tali regolamenti, per materie di competenza di più Ministri, possono essere adottati con decreti interministeriali, ferma restando la necessità di apposita autorizzazione da parte della legge. I regolamenti ministeriali ed interministeriali non possono dettare norme contrarie a quelle dei regolamenti emanati dal Governo. Essi debbono essere comunicati al Presidente del Consiglio dei Ministri prima della loro emanazione.

4. I regolamenti di cui al comma 1 ed i regolamenti ministeriali ed interministeriali, che devono recare la denominazione di «regolamento», sono adottati previo parere del Consiglio di Stato, sottoposti al visto ed alla registrazione della Corte dei conti e pubblicati nella *Gazzetta Ufficiale*».

Nota all'art. 1, comma 1:

— Il testo dell'art. 22 della legge 31 dicembre 1996, n. 675 (tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali), così come modificato dall'art. 5 del decreto legislativo 11 maggio 1999, n. 135 (disposizioni integrative della legge 31 dicembre

1996, n. 675, sul trattamento dei dati sensibili da parte dei soggetti pubblici) e dal decreto legislativo 28 dicembre 2001, n. 467 (Disposizioni correttive ed integrative della normativa in materia di protezione dei dati personali, a norma dell'art. 1 della legge 24 marzo 2001, n. 127), è il seguente:

«Art. 22 (*Dati sensibili*). — 1. I dati personali idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, possono essere oggetto di trattamento solo con il consenso scritto dell'interessato e previa autorizzazione del Garante.

1-bis. Il comma 1 non si applica ai dati relativi agli aderenti alle confessioni religiose i cui rapporti con lo Stato siano regolati da accordi o intese ai sensi degli articoli 7 e 8 della Costituzione, nonché relativi ai soggetti che con riferimento a finalità di natura esclusivamente religiosa hanno contatti regolari con le medesime confessioni, che siano trattati dai relativi organi o enti civilmente riconosciuti, sempre che i dati non siano comunicati o diffusi fuori delle medesime confessioni. Queste ultime determinano idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati.

1-ter. Il comma 1 non si applica, altresì, ai dati riguardanti l'adesione di associazioni od organizzazioni a carattere sindacale o di categoria ad altre associazioni, organizzazioni o confederazioni a carattere sindacale o di categoria.

2. Il Garante comunica la decisione adottata sulla richiesta di autorizzazione entro trenta giorni, decorsi i quali la mancata pronuncia equivale a rigetto. Con il provvedimento di autorizzazione, ovvero successivamente, anche sulla base di eventuali verifiche, il Garante può prescrivere misure e accorgimenti a garanzia dell'interessato, che il titolare del trattamento è tenuto ad adottare.

3. Il trattamento dei dati indicati al comma 1 da parte di soggetti pubblici, esclusi gli enti pubblici economici, è consentito solo se autorizzato da espressa disposizione di legge, nella quale siano specificati i tipi di dati che possono essere trattati, le operazioni eseguibili e le rilevanti finalità di interesse pubblico perseguite. In mancanza di espressa disposizione di legge, e fuori dai casi previsti dai decreti legislativi di modificazione ed integrazione della presente legge, emanati in attuazione della legge 31 dicembre 1996, n. 676, i soggetti pubblici possono richiedere al Garante, nelle more della specificazione legislativa, l'individuazione delle attività, tra quelle demandate ai medesimi soggetti dalla legge, che perseguono rilevanti finalità di interesse pubblico e per le quali è conseguentemente autorizzato, ai sensi del comma 2, il trattamento dei dati indicati al comma 1.

3-bis. Nei casi in cui è specificata, a norma del comma 3, la finalità di rilevante interesse pubblico, ma non sono specificati i tipi di dati e le operazioni eseguibili, i soggetti pubblici, in applicazione di quanto previsto dalla presente legge e dai decreti legislativi di attuazione della legge 31 dicembre 1996, n. 676, in materia di dati sensibili, identificano e rendono pubblici, secondo i rispettivi ordinamenti, i tipi di dati e di operazioni strettamente pertinenti e necessari in relazione alle finalità perseguite nei singoli casi, aggiornando tale identificazione periodicamente.

4. I dati personali indicati al comma 1 possono essere oggetto di trattamento previa autorizzazione del Garante:

a) qualora il trattamento sia effettuato da associazioni, enti od organismi senza scopo di lucro, anche non riconosciuti, a carattere politico, filosofico, religioso o sindacale, ivi compresi partiti e movimenti politici, confessioni e comunità religiose, per il perseguimento di finalità lecite, relativamente ai dati personali degli aderenti o dei soggetti che in relazione a tali finalità hanno contatti regolari con l'associazione, ente od organismo, sempre che i dati non siano comunicati o diffusi fuori del relativo ambito e l'ente, l'associazione o l'organismo determinino idonee garanzie relativamente ai trattamenti effettuati;

b) qualora il trattamento sia necessario per la salvaguardia della vita o dell'incolumità fisica dell'interessato o di un terzo, nel caso in cui l'interessato non può prestare il proprio consenso per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità d'intendere o di volere;

c) qualora il trattamento sia necessario ai fini dello svolgimento delle investigazioni difensive di cui alla legge 7 dicembre 2000, n. 397 o, comunque, per far valere o difendere in sede giudiziaria un diritto, di rango pari a quello dell'interessato quando i dati

siano idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, sempre che i dati siano trattati esclusivamente per tali finalità e per il periodo strettamente necessario al loro perseguimento. Il Garante prescrive le misure e gli accorgimenti di cui al comma 2 e promuove la sottoscrizione di un apposito codice di deontologia e di buona condotta secondo le modalità di cui all'art. 31, comma 1, lettera h). Resta fermo quanto previsto dall'art. 43, comma 2.»

Nota all'art. 5, comma 1:

— Il testo del decreto del Presidente della Repubblica n. 318 del 28 luglio 1999 (Regolamento recante norme per l'individuazione delle misure minime di sicurezza per il trattamento dei dati personali, a norma dell'art. 15, comma 2, della legge 31 dicembre 1996, n. 675), è pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 216 del 14 settembre 1999.

Nota all'art. 5, comma 2:

— Il testo dell'art. 5 della legge 31 dicembre 1996, n. 675, è il seguente:

«Art. 5 (*Trattamento di dati svolto senza l'ausilio di mezzi elettronici*). — 1. Il trattamento di dati personali svolto senza l'ausilio di mezzi elettronici o comunque automatizzati è soggetto alla medesima disciplina prevista per il trattamento effettuato con l'ausilio di tali mezzi.»

Nota all'art. 5, comma 4:

— Il testo dell'art. 23, comma 4, della legge 31 dicembre 1996, n. 675, è il seguente:

«Art. 23 (*Dati inerenti la salute*). — da 1. a 3. *Omissis*.

4. La diffusione dei dati idonei a rivelare lo stato di salute è vietata, salvo nel caso in cui sia necessaria per finalità di prevenzione, accertamento o repressione dei reati, con l'osservanza delle norme che regolano la materia.»

Note all'art. 6, comma 1:

— Il testo del decreto del Presidente della Repubblica n. 513 del 10 novembre 1997 (Regolamento recante criteri e modalità per la formazione, l'archiviazione e la trasmissione di documenti con strumenti informatici e telematici, a norma dell'art. 15, comma 2, della legge 15 marzo 1997, n. 59), è pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 13 marzo 1998, n. 60.

— Il testo del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri dell'8 febbraio 1999 (Regole tecniche per la formazione, la trasmissione, la conservazione, la duplicazione, la riproduzione e la validazione, anche temporale, dei documenti informatici ai sensi dell'art. 3, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 10 novembre 1997, n. 513), è pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* 15 aprile 1999, n. 87.

— Il testo del decreto del Presidente della Repubblica n. 428 del 20 ottobre 1998 (Regolamento recante norme per la gestione del protocollo informatico da parte delle amministrazioni pubbliche), è pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 291 del 14 dicembre 1998.

Nota all'art. 6, comma 5:

— Per il testo dell'art. 36, comma 3, del decreto legislativo n. 277 del 1991, si rimanda alle note alle premesse.

Nota all'art. 6, comma 6:

— Il testo dell'art. 3, commi 4 e 5, del decreto legislativo 11 maggio 1999, n. 135, è il seguente:

«Art. 3 (*Dati trattati*). — da 1. a 3. *Omissis*.

4. I dati contenuti in elenchi, registri o banche di dati, tenuti con l'ausilio di mezzi elettronici o comunque automatizzati, sono trattati con tecniche di cifratura o mediante l'utilizzazione di codici identificativi o di altri sistemi che, considerato il numero e la natura dei dati trattati, permettono di identificare gli interessati solo in caso di necessità.

5. I dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale sono conservati separatamente da ogni altro dato personale trattato per finalità che non richiedano il loro utilizzo. Al trattamento di tali dati si procede con le modalità di cui al comma 4 anche quando detti dati non sono contenuti in elenchi, registri o banche dati o non sono tenuti con l'ausilio di mezzi elettronici o comunque automatizzati.»

ALLEGATO 2

MANUALE OPERATIVO
PROGRAMMA RENAM 2.0

GESTIONE DEL FLUSSO DEI DATI COR-ISPESL

ISPESL

DIPARTIMENTO DI MEDICINA DEL LAVORO
Laboratorio di Epidemiologia
e Statistica Sanitaria Occupazionale

Via Alessandria 220E • 00198 Roma
Tel. 06/44280392-396 • Fax 06/44250639
E-mail: mdl@ispesl.it

SOMMARIO

Cap. I Introduzione	5
Cap. II Accesso al programma	6
2.1 Maschera del programma di accesso con l’inserimento di una password.....	6
Cap. III Menù di scelta	7
3.1 maschera del menù di scelta.....	7
Cap. IV Il registro	8
4.1 Informazioni a carattere generale rilevanti per la compilazione:.....	8
4.2 Dettaglio dei pulsanti generici	9
4.3 Riservatezza sui dati personali	10
4.4 Scheda anagrafica.....	11
4.4.1 Etichetta dello storico	11
4.4.2 Help di codifica.....	11
4.4.3 Schede registrate	11
4.4.4 Ordinamento dell’archivio	11
4.4.5 Cor trasferimento	11
4.4.6 Codice fiscale.....	12
4.4.7 Codice identificativo del caso (cic)	12
4.4.8 Numero totale dei casi inseriti.....	12
4.4.9 Età del paziente.....	12
4.4.10 Dettaglio dei pulsanti particolari presenti solo in scheda anagrafica:.....	12
4.5 Scheda clinica.....	13
4.5.1 Help di codifica.....	13
4.5.2 Fonte specifica	13
4.5.3 Caratteristiche minime di registrazione	13
4.5.4 Data diagnosi	13
4.6 Scheda per le esposizioni professionali	14
4.6.1 Help di codifica.....	14
4.6.2 Ragione sociale ditta.....	14
4.6.3 Codice ILO	14
4.6.4 Revisione tabella professioni da codice ISTAT 1991 al 2001.....	14
4.7 Scheda per le esposizioni familiari	15
4.7.1 Help di codifica.....	15
4.8 Scheda per le esposizioni ambientali	16
4.8.1 Help di codifica.....	16
4.8.2 Note sintetiche	16
4.9 Scheda per le esposizioni extra professionali	17
4.9.1 Help di codifica.....	17
4.9.2 Note sintetiche	17

4.10 Scheda riassuntiva di anamnesi e intervista al soggetto	18
4.10.1 Help di codifica.....	18
4.10.2 Griglie riepilogative di consultazione.....	18
4.10.3 Livello anamnestico massimo raggiunto	18
Cap. V Menù servizi.....	19
5.1 Salva (salvataggio automatico dei dati inseriti)	19
5.2 Ripristina (recupero dei dati dai supporti di memoria di massa).....	19
5.3 Password (gestione delle password).....	19
5.4 ISPEL (invio dati all'ISPEL).....	19
5.4.1 Fasi operative per l'invio dei dati:	20
5.5 Export (export in file testo)	20

Capitolo 1

INTRODUZIONE

Le informazioni sui casi di mesotelioma inerenti gli anni di incidenza 1993-1996 sono state trasmesse al Registro Nazionale secondo tracciati record differenziati per ogni Centro Operativo Regionale; tale circostanza ha reso difficile l'interpretazione e la conversione dei dati verso un unico archivio informatico. Per far fronte alle esigenze di archiviazione ed elaborazione delle informazioni da gestire da parte del Registro Nazionale, è stato realizzato un database relazionale con riferimento alle principali variabili previste dalle linee guida nazionali.

A questo scopo è stato sviluppato un software di gestione con interfaccia utente "amichevole", che potesse standardizzare l'acquisizione dei dati ai Registri Regionali e veicolare il relativo flusso delle informazioni verso il Registro Nazionale.

La nuova procedura software realizzata dal Laboratorio di Epidemiologia del Dipartimento di Medicina ISPEL è stata consegnata ai COR, per essere utilizzata come strumento informatico per l'archiviazione e l'invio dei dati inerenti ai casi di mesotelioma rilevati a partire dall'anno 1997.

Tale procedura ha consentito di archiviare ed elaborare rapidamente le informazioni pervenute e soprattutto di eliminare le procedure (batch) di conversione delle informazioni, determinate dai diversi adeguamenti agli standard operativi dettati dal ReNaM.

In questo contesto è emersa l'esigenza di integrare all'interno della suddetta procedura ulteriori variabili specifiche per la gestione completa dei dati nell'ambito dell'attività svolta dai COR, così da evitare l'utilizzo di due procedure per l'archiviazione, gestione e l'invio dei dati al ReNaM.

L'analisi tecnica utilizzata per la migrazione del nuovo programma gestionale è stata ispirata sia dal progetto finanziato dall'ISPEL per il confronto tra gli archivi dei Centri Operativi Regionali che dalla nuova stesura di aggiornamento e revisione delle linee guida. La nuova versione è in grado di fornire i principali elementi di supporto tecnico alla sorveglianza epidemiologica, relativamente ai casi di mesotelioma, e di soddisfare le generali esigenze di gestione dei Registri Regionali.

In questo allegato, al fine di illustrare in modo sintetico le caratteristiche e le potenzialità del software di trasmissione dei dati, si fornisce una breve informativa sul programma di gestione

Capitolo 2

ACCESSO AL PROGRAMMA

2.1 Maschera del Programma di accesso con l'inserimento di una password.



6

Inserire la password e premere il tasto “invio”. Il programma prevede l’accesso controllato da password a più livelli di gestione:

Password 1 – Utente Supervisore, può gestire completamente il programma in tutte le sue funzioni.

Password 2 – Utente di lavoro, può gestire i dati, ma non può sia utilizzare le funzioni che esportano i dati dal database, che la gestione delle password del programma.

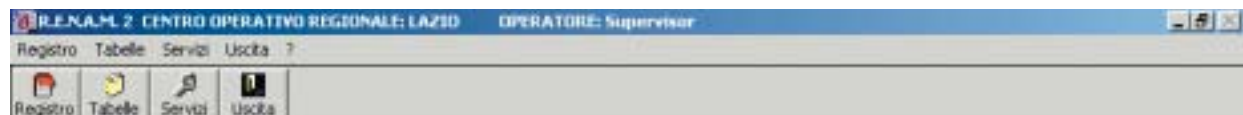
Password 3 – Utente esterno solo di consultazione

ATTENZIONE: LA PASSWORD PREINSERITA DA SUPERVISORE È IL NUMERO 1 +

Capitolo 3

MENÙ DI SCELTA

3.1 Maschera del menù di scelta



MAPPA DEL MENÙ:

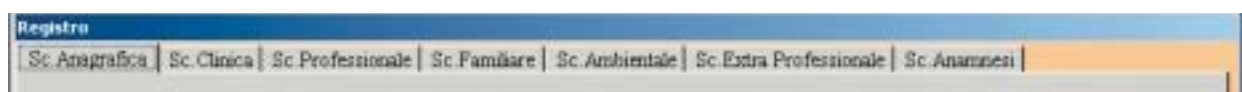
- Registro** gestione dei casi con le seguenti schede:
- Anagrafica
 - Dati Clinici
 - Esposizione Professionale
 - Esposizione Familiare
 - Esposizione Ambientale
 - Esposizione Extra Professionale
 - Scheda Anamnesi e dati di intervista
- Tabelle** visualizzazione delle tabelle più rilevanti inserite nel programma:
- Comuni ISTAT
 - Attività Economiche ISTAT (ateco91)
 - Professioni (ISTAT 1991)
 - Accertamenti Diagnostici (Linee guida ISPEL)
 - Classificazione dei codici identificativi Morfologici ICD-IX
 - Codifiche del Livello anamnestico massimo raggiunto (Linee guida ISPEL)
- Servizi** funzioni e procedure per la gestione dei dati e l'invio al Registro Nazionale.
- Salva dati (funzione di salvataggio dati per i COR)
 - Ripristina dati (funzione per il ripristino dei dati in caso di perdita dati)
Attenzione questa procedura se usata non in modo appropriato può causare la perdita dei dati.
 - Gestione delle Password (funzione abilitata solo per utente supervisore)
 - Invio dati all'ISPEL (funzione abilitata solamente per utente supervisore)
 - Export dati, in un file testo delimitato da qualsiasi carattere, per l'elaborazione dei dati da parte di programmi statistici o di gestione esterni (spss, sas, excel, etc.). (funzione abilitata solamente per utente supervisore).

Capitolo 4

IL REGISTRO**4.1 Informazioni a carattere generale rilevanti per la compilazione**

Il registro è composto dalle seguenti Schede:

Scheda Anagrafica; Scheda Clinica; Scheda Professionale; Scheda Familiare; Scheda Ambientale; Scheda Extra Professionale; Scheda Anamnesi.



La scheda selezionata inizialmente è anagrafica; le altre schede possono essere visionate e/o registrate solo dopo aver inserito un caso nella scheda anagrafica.

Per iniziare la compilazione del registro andare in scheda anagrafica e premere il tasto “nuovo”, dopodiché inserire le informazioni anagrafiche richieste e premere il tasto “ok”.

Selezionare successivamente la scheda clinica ed inserire con lo stesso criterio le informazioni cliniche del caso; selezionare le schede “Professionale”, “Familiare”, “Ambientale”, “Extra Professionale” per l’inserimento dei dati relativi alle modalità di esposizione.

Selezionare la scheda “Anamnesi” per l’inserimento dei dati relativi all’intervista e il livello anamnestico massimo raggiunto.

Obbligatorietà delle informazioni:

In ogni scheda del registro le informazioni da registrare hanno diversi colori di sfondo con il seguente significato:

Colore Verde Scuro

informazione che viene riportata in automatico senza che l’operatore possa modificarne il contenuto.

Colore Verde Chiaro

informazione che viene proposta in automatico con la possibilità da parte dell’operatore di intervenire sul suo contenuto.

Colore Rosso

informazione obbligatoria per una corretta registrazione

Colore bianco

informazioni facoltative ma pur sempre determinanti ai fini della ricerca scientifica.

4.2 Dettaglio dei pulsanti generici



Pulsante che permette l'inserimento in ogni scheda di nuove informazioni



Pulsante che permette le modifiche delle informazioni presenti nella scheda in visione.

Attenzione:

quando è stata **abilitata la firma** (vedi firma in scheda anagrafica), le modifiche verranno conservate in uno **storico**, con la data e il nome dell'operatore che le ha realizzate, lasciando come informazione solamente l'ultima modificata.



Questo pulsante conferma e registra ogni informazione compilata e si abilita solamente quando vengono attivate le funzioni "nuovo" oppure "modifica".



Questo pulsante ignora le registrazioni e/o modifiche ultime effettuate ed attive, si abilita solamente quando vengono attivate le funzioni "nuovo", oppure "modifica", e quando non è ancora stata attivata la funzione di firma sul caso specifico (vedi firma scheda anagrafica).



Questo pulsante è abilitato solamente per alcune schede e quando non è stata attivata la funzione di firma (vedi firma scheda anagrafica).

9

La barra di scorrimento che compare in gran parte delle schede serve per scorrere velocemente all'interno degli archivi.

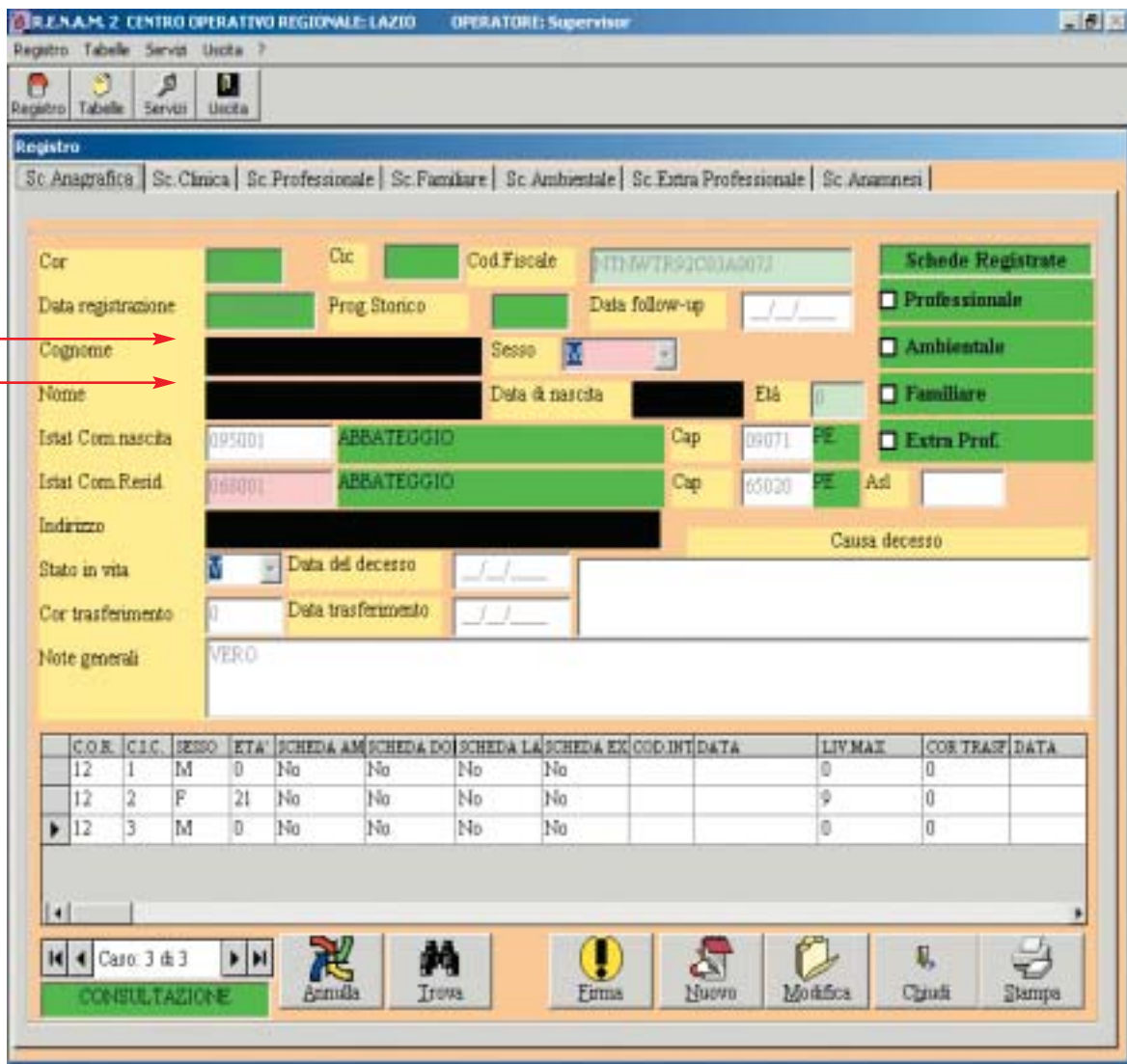


Etichette dello stato operativo:

su ogni scheda in basso a sinistra è evidenziata una etichetta che segnala lo stato operativo tra i seguenti possibili:

CONSULTAZIONE	Stato operativo di sola consultazione
EDITAZIONE	Stato operativo di editazione (appare dopo aver premuto "nuovo" oppure "modifica")
STORICO	Stato operativo di consultazione dello storico di un solo caso specifico. Questa modalità non permette nessuna modifica dei dati

4.3 Riservatezza dei dati personali



10

All'apertura della scheda anagrafica i dati personali sono sempre oscurati.

Il livello attribuito dal supervisore per l'ingresso al programma permette di mettere in chiaro anche i dati personali.

Con il livello 1 oppure 2 gli operatori possono **mettere in chiaro i dati personali effettuando un semplice doppio click con il tasto sinistro del mouse sui campi cognome e nome.**

4.4 Scheda Anagrafica

4.4.1 Etichetta dello storico

Premendo sopra questa etichetta con il tasto sinistro del mouse si abilita la consultazione dello storico e viceversa per ritornare in modalità normale, questa etichetta evidenzia lo stato operativo sulla scheda. Si ricorda che in modalità storico non è possibile fare modifiche o inserimenti dei dati.

4.4.2 Help di codifica

Quando il mouse si posiziona sopra questi campi nella fase di editazione compare come cursore una manina, la funzione di help si attiva premendo velocemente due volte con il tasto sinistro del mouse.

4.4.3 Schede registrate

Riepilogo in scheda anagrafica per il solo caso in visione delle schede registrate.

4.4.4 Ordinamento dell'archivio

Premendo con il tasto sinistro del mouse sulle intestazioni delle colonne della griglia si ottiene un nuovo ordinamento dell'intero archivio anagrafico.

Colonna COR e CIC si ordina per il Codice identificativo del caso (CIC).

Colonna Cognome e Nome si ordina per Cognome, Nome.

4.4.5 COR trasferimento

Questo campo si deve utilizzare quando il caso di mesotelioma segnalato al COR non

ha la residenza nella regione che lo ha rilevato. Di conseguenza il caso deve essere considerato incidente nella regione di residenza e non in quella di segnalazione.

4.4.6 Codice Fiscale

Il software inserisce in automatico il codice fiscale secondo algoritmo standard con uno scarto di errore del 5% circa quando le informazioni Cognome, Nome, Istat Comune di Nascita, Sesso sono state inserite. Rimane comunque possibile inserire il codice fiscale manualmente.

4.4.7 Codice identificativo del caso (CIC)

Codice numerico ed univoco da assegnare ad ogni caso. Il software inserisce progressivamente in automatico il codice identificativo del caso.

4.4.8 Numero totale dei casi inseriti

All'interno della barra di scorrimento in basso a sinistra si trova la dizione "Caso 1 di...." si intende la posizione ordinale nell'archivio del caso rispetto ai casi totali inseriti, ovviamente abilitando lo storico su un caso specifico vengono visualizzate solo le registrazioni del caso in visione.

4.4.9 Età del paziente

Viene calcolata in modo automatico quando non viene inserita dall'operatore. Il calcolo avviene dopo aver compilato la data della diagnosi in scheda clinica. Calcolata con la differenza tra la data della diagnosi e la data di nascita.

4.4.10 Dettaglio dei pulsanti particolari presenti solo in scheda anagrafica:

- Annulla** permette di annullare la ricerca precedentemente effettuata.
- Trova** pulsante che permette di cercare un paziente con il conseguente filtro sull'archivio. **Per avere di nuovo tutti i dati in linea vedi tasto "Annulla".**
- Firma** **funzione importante** da utilizzare non prima di aver registrato tutte le informazioni relative al singolo caso in vostro possesso. Dopo aver effettuato la firma sul caso singolo inserito, il programma terrà uno storico delle modifiche effettuate in tutte le schede del Registro. Per consultazione dello storico vedi **Etichetta dello storico**
- Chiudi** uscita dal Registro.
- Stampa** pulsante presente solamente nella scheda anagrafica, attivando questa funzione si può scegliere di stampare il registro del caso selezionato, oppure il tabulato anagrafico di tutti i casi in ordine alfabetico.

4.5 Scheda Clinica

4.5.1 Help di codifica

Campi della scheda clinica che sono assistiti da una funzione di codifica facilitata sono: Sede, Morfologia, Fonte di prima segnalazione, Diagnosi.

4.5.2 Fonte Specifica

Questa informazione serve principalmente ai Centri Operativi Regionali per registrare il nome specifico della struttura che ha segnalato il caso.

4.5.3 Caratteristiche minime di registrazione

Le informazioni possono essere registrate solamente se esiste un esame e/o referto con la relativa data di effettuazione della medesima prestazione oltre ai campi con il colore rosso di sfondo.

4.5.4 Data Diagnosi

Data dell'esame con la più alta certezza diagnostica.

4.6 Scheda per le esposizioni professionali

14

4.6.1 Help di codifica

I campi della scheda professionale che sono assistiti da una funzione di codifica facilitata sono: Attività economica Istat (ATECO 91); Codice professionale ISTAT 1991; Codice professionale ISTAT 2001; Livello di esposizione; Ragione sociale ditta.

4.6.2 Ragione Sociale ditta

Ragione sociale della ditta dove il soggetto ha lavorato, nella fase di editazione premendo un click (tasto sinistro del mouse) sul campo è possibile registrare e/o consultare la ragione sociale, il comparto di lavoro, l'indirizzo e la città.

4.6.3 Codice ILO

Questa codifica delle mansioni, è senza ausilio di help ed è facoltativa.

4.6.4 Revisione tabella professioni da codice ISTAT 1991 al 2001

In questa versione sono state inserite le ultime versioni ISTAT delle codifiche professionali. La codifica professionale che è necessario compilare è quella del 1991. Ai fini invece di studio rimane per ora facoltativa la parallela codifica 2001. La compilazione della codifica 2001 è subordinata all'inserimento della versione 1991 in quanto l'ISTAT ha comunque rilasciato la procedura di comparazione tra la codifica 1991 a quella del 2001 (solamente fino al terzo digit di codice).

4.7 Scheda per le esposizioni familiari

Registro

Sc. Anagrafica | Sc. Clinica | Sc. Professionale | **Sc. Familiare** | Sc. Anabiale | Sc. Extra Professionale | Sc. Anamnesi

PAZIENTE: [REDACTED]

CODICE C.O.R.: 12 CIC: 3 Progressivo Storico: [GREEN]

GRADO DI PARENTELA: FAMILIARI

ATTIVITA' ECONOMICA LAVORATIVA DEL PARENTE ESPOSTO: 74.48.2

AGENZIE DI CONCESSIONE DEGLI SPAZI PUBBLICITARI: [GREEN]

PERIODO DI ESPOSIZIONE: ANNO INIZIO: 2000 ANNO FINE: 2002

Anno/I	Cod. Parente	Anno Inizio	Anno Fine
74.48.2	2	2000	2002

Scheda 1 di 1

CONSULTAZIONE

Home Modifica Cancella

4.7.1 Help di codifica

i campi della scheda esposizione familiare che sono assistiti da una funzione di codifica facilitata sono: grado di parentela e attività economica ISTAT del parente esposto.

4.8 Scheda per le esposizioni ambientali

16

4.8.1 Help di codifica

i campi della scheda di esposizione ambientale che sono assistiti da una funzione di codifica facilitata sono: tipo di esposizione (Linee Guida Nazionali).

4.8.2 Note sintetiche

Specificare in modo sintetico l'eventuale fonte di esposizione ambientale.

4.9 Scheda per le esposizioni extra professionali

4.9.1 Help di codifica

i campi della scheda di esposizione extra professionale che sono assistiti da una funzione di codifica facilitata sono: attività extra professionale causa dell'esposizione e uso di eventuali attrezzi domestici, quest'ultima può essere inserita solamente se come causa di esposizione si seleziona "uso di attrezzi domestici con probabile presenza di amianto".

4.9.2 Note sintetiche

Specificare in modo sintetico l'eventuale attività extra professionale

4.10 Scheda riassuntiva di anamnesi e intervista al soggetto

18

4.10.1 Help di codifica

Le informazioni della scheda anamnesi che sono assistite da una funzione di codifica facilitata sono: Intervista, in assenza di intervista, modalità dell'intervista, Livello anamnestico massimo raggiunto, iter medico assicurativo.

4.10.2 Griglie riepilogative di consultazione

Riepilogo delle più significative informazioni di esposizione del caso in visione, che aiutano l'operatore nella definizione del livello anamnestico massimo raggiunto.

4.10.3 Livello anamnestico massimo raggiunto

Informazione a cura del responsabile del COR, che sintetizza il livello espositivo del soggetto, da compilare solo dopo aver preso visione delle intere schede espositive.

Capitolo 5

MENÙ SERVIZI



5.1 Salva (Salvataggio automatico dei dati inseriti)

La funzione “salva” permette di salvare il database in un qualsiasi supporto di memoria di massa. La copia realizzata da questa funzione non può essere aperta da nessun programma esterno in quanto il file copiato è stato sottoposto a criptaggio e compressione, l’unico programma che permette il recupero delle informazioni precedentemente salvate sui supporti di memoria di massa è la funzione “ripristina” di seguito spiegata.

5.2 Ripristina (Recupero dei dati dai supporti di memoria di massa)

La funzione “ripristina” cancella i dati del Registro esistenti, sostituendoli con quelli residenti nei supporti di memoria di massa precedentemente salvati. Utilizzare solamente in casi di emergenza: quando il programma originale installato non accede più al database (corrupted); quando ci sono state perdite di dati; quando si deve trasferire il database su un altro computer dove esiste il programma con l’archivio vuoto.

5.3 Password (Gestione delle password)

La funzione “password” serve al responsabile del COR per assegnare le password e i livelli di accesso del personale. Il programma prevede l’accesso controllato da password e più livelli di gestione.

Livello 1 Supervisore, può gestire completamente il programma in tutte le sue funzioni
Livello 2 Utente di lavoro, può gestire i dati, ma non può utilizzare le funzioni che esportano i dati fuori dal database e le password con i livelli di accesso

Livello 3 Utente esterno, può solamente consultare

LA PASSWORD PREINSERITA di supervisore è il numero 1

5.4 ISPEL (Invio dati all’ISPEL)

Questa funzione crea due file protetti e compressi, uno contenente i dati anagrafici e l’altro contenente i dati sanitari e di anamnesi, da spedire separatamente all’ISPEL.

Si raccomanda prima di effettuare questa funzione di creare una apposita cartella nell'Hard disk dove depositare i files creati.

5.4.1 Fasi operative per l'invio dei dati:

- 1) digitare l'anno per selezionare il periodo temporale (fino a) al quale si riferisce l'invio dei dati;
(Si ricorda che in ogni invio dei dati, verranno reinviati tutti i casi degli anni precedenti.)
- 2) Premere il pulsante "creazione";
- 3) selezionare la cartella dove verranno creati e quindi registrati i files da inviare separatamente;
- 4) applicare sui file creati (anagrafico e sanitario) la firma digitale;
- 5) produrre due CD-ROM (chiusi non piu utilizzabili) da spedire separatamente all'ISPESL

5.5 Export (export in file testo)

Funzione importante per i COR in quanto la stessa crea un unico file testo (delimitato) di tutti i dati codificati, permettendo quindi prima l'output dei dati dal database RENAM.mdb poi l'input in prodotti statistici o fogli elettronici.