

Relazione Gruppo di lavoro area **Epidemiologia e comunicazione** (aggiornato al 22.09.2014)

Questo documento aggiorna lo stato d'avanzamento delle iniziative del Gruppo di lavoro Epidemiologia e comunicazione. Esso sostituisce la consueta comunicazione in sede di Convegno Nazionale che, nell'edizione di Salerno, non ha avuto luogo per ristrettezze di tempo.

Nel 2013, il Gruppo si impegnò a redigere un *position paper* sulla valutazione epidemiologica dei **cancri d'intervallo**. A questo scopo si è costituito un gruppo spontaneo di oltre 20 epidemiologi e radiologi iscritti al GISMa. Il loro lavoro si è concluso. Il documento, inizialmente, si proponeva solo di puntualizzare i limiti metodologici e i fattori distorsivi che compromettono la valutazione dell'incidenza dei cancri d'intervallo nei programmi di screening in Italia, e di suggerire le possibili soluzioni e un'agenda per la ricerca. Durante la stesura, a questi temi si è aggiunta una serie di indicazioni che mirano a inserire il problema dei cancri d'intervallo in una prospettiva più ampia, con una maggiore attenzione per le attività di revisione radiologica e per i programmi di *quality assurance* in radiologia senologica, e con una più stretta interazione tra lavoro epidemiologico e lavoro radiologico. Il documento sarà portato all'attenzione del Comitato di Coordinamento per le decisioni più opportune e sarà pubblicato.

Una delle tesi sostenute nella bozza del documento è che la revisione radiologica dei cancri d'intervallo, che è un eccellente strumento di formazione ed educazione continua dei radiologi ma non è praticabile in tutti i centri, potrebbe essere sostituita dalla **revisione dei cancri T2+** diagnosticati con mammografie successive alla prima. Essa ha molti potenziali vantaggi: non è richiesto un registro tumori né un registro di patologia, i casi possono essere revisionati immediatamente alla diagnosi, e le mammografie precedenti e quelle diagnostiche sono tutte disponibili senza eccezioni. Si tratterebbe della sola attività di revisione potenzialmente fattibile su scala nazionale, con la possibilità di fissare degli autentici standard di valutazione comuni a tutti i centri. Questo giustifica l'interesse del Gruppo di lavoro Epidemiologia e comunicazione. La revisione dei cancri T2+, tuttavia, richiede uno studio di fattibilità e di validazione. Poiché uno studio simile è in preparazione presso il centro di screening dell'AUSL di Modena con il coordinamento della Regione Emilia-Romagna, il Gruppo di lavoro Epidemiologia e comunicazione contribuisce alla redazione del protocollo.

Nello scorso inverno, il Gruppo di lavoro Diagnosi ha portato a termine un'inchiesta-questionario sulle attività di **formazione** nei centri di screening italiani e sul loro profilo in termini tecnologici e di esperienza professionale. Il tasso di copertura dell'inchiesta sui radiologi di screening (benché impossibile da calcolare con certezza) è stato al di sopra delle aspettative, e il grado di completezza delle risposte per alcune variabili è stato molto alto. Il Gruppo di lavoro Epidemiologia e comunicazione, che è convinto dell'importanza cruciale della formazione del personale di screening, contribuisce a questa iniziativa con l'analisi dei dati. E' stata definita una serie di end point, il primo dei quali è il volume di lettura medio annuo per radiologo. I risultati saranno comunicati. In un secondo tempo, sarà valutata la fattibilità e l'opportunità di correlare il profilo dei centri con i dati di attività aziendali tratti dalle survey GISMa.

Una **revisione degli indicatori** e un aggiornamento del Manuale sono stati suggeriti spesso, in passato, dagli iscritti al GISMa. Nel corso del 2013, il gruppo Epidemiologia e comunicazione ha costituito un gruppo di lavoro informale, che ha redatto un testo base. Tuttavia, poiché gli aggiornamenti degli indicatori sono suggeriti dall'evoluzione delle condizioni reali in cui i programmi di screening si svolgono, il contributo degli operatori di base è indispensabile. Per questo, è aperto da alcuni mesi un Forum di discussione nel sito web del GISMa, che è accessibile all'indirizzo

http://www.gisma.it/index.php?option=com_content&view=category&id=48&Itemid=102 e al quale è possibile partecipare liberamente con integrazioni, commenti e modifiche, possibilmente accompagnati dal loro razionale.

Durante i mesi che hanno preceduto il Convegno di Salerno, un gruppo di lavoro ha condotto un'indagine sui mezzi (lettera d'invito, pieghevoli allegati, lettera-referto, manifesti, locandine, media locali, internet, etc.) e sui contenuti che i programmi di screening italiani usano per comunicare con le donne. Hanno inviato i loro materiali informativi 102 programmi, pari al 77% dei programmi censiti nel 2010 (n=132). I materiali sono stati valutati usando una check-list di 37 punti divisi in 4 categorie: (1) informazioni logistico-organizzative, (2) informazioni sulla mammografia di screening, (3) informazioni sugli esami di approfondimento, (4) informazioni epidemiologiche sul cancro della mammella e risultati attesi dello screening tra cui i difetti di specificità (eccesso di richiami, biopsie inutili, overdiagnosi). Rispetto ad un'indagine del 2002, basata sulla stessa metodologia, è emerso un forte miglioramento della completezza dei contenuti della comunicazione, con la sola eccezione delle informazioni sui difetti di specificità dello screening e senza evidenti gradienti di qualità nord-sud. Questi risultati sommari sono stati presentati al convegno di Salerno. Le prospettive sono: (1) mettere in agenda un'analisi formale dei dati; (2) standardizzare il materiale informativo in uso nei programmi italiani, fornendo raccomandazioni per i contenuti della lettera di invito e dell'opuscolo con uno specifico '*wording*' per le informazioni numeriche sui risultati dello screening; (3) elaborare strumenti alternativi di comunicazione, per esempio partecipando ad una sperimentazione della tecnica del '*digital story telling*'; (4) creare un ufficio stampa per i tre programmi di screening a livello nazionale.