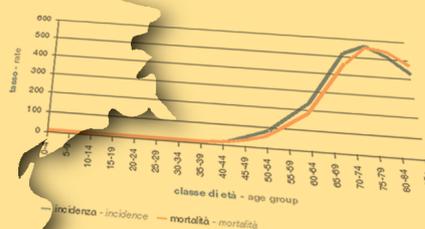


# EPIDEMIOLOGIA & PREVENZIONE

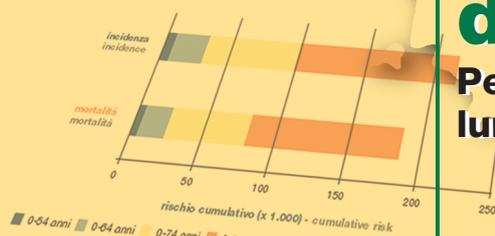
Rivista dell'Associazione italiana di epidemiologia ANNO 34 (5-6) SETTEMBRE-DICEMBRE 2010 SUPPLEMENTO 2

AIRTUM Working Group



## 1 I TUMORI IN ITALIA, RAPPORTO 2010: La prevalenza dei tumori in Italia

Persone che convivono con un tumore,  
lungosopravvivenenti e guariti



## ITALIAN CANCER FIGURES, REPORT 2010: Cancer prevalence in Italy

Patients living with cancer,  
long-term survivors and cured patients



Associazione italiana registri tumori



Centro per la prevenzione e il controllo delle malattie



Istituto superiore di sanità

EDIZIONI **i**nferenze



Rivista fondata da Giulio A. Maccacaro

Anno 34 (5-6) 2010

*Epidemiologia & Prevenzione*  
è indicizzata in Medline,  
Science Citation Index Expanded,  
Journal Citation Reports/Science Edition

**Pubblicazione bimestrale Registrazione del Tribunale di Milano** n. 239/1977 Spedizione in AP - 45% - art. 2 comma 20b legge 662/96 - Milano.

**Iscrizione al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC)** n. 11747.  
Una copia: 13,50 euro.

**Abbonamento annuo 2011:** informazioni e condizioni sul sito [www.epiprev.it](http://www.epiprev.it)

**Gestione abbonamenti:** ufficio abbonamenti tel. 02 48702283, fax 02 48706089.

I dati necessari per l'invio della rivista sono trattati elettronicamente e utilizzati dall'editore Inferenze scrl per la spedizione della presente pubblicazione e di altro materiale medico-scientifico. Ai sensi dell'art.13 Legge 675/96 è possibile in qualsiasi momento e gratuitamente consultare, modificare e cancellare i dati, o semplicemente opporsi al loro utilizzo scrivendo a: Inferenze scrl, responsabile dati, via Ricciarelli 29, 20148 Milano.

IVA assolta dall'editore ai sensi dell'art. 74 lettera C del DPR 26/10/1972 n.633 e successive modificazioni e integrazioni nonché ai sensi del DM 29/12/1989. Non si rilasciano quindi fatture (art. 1 c. 5 DM 29/12/1989).

Testata associata

**A.N.E.S.**  
ASSOCIAZIONE NAZIONALE  
EDITORIA PERIODICA SPECIALIZZATA



**Stampa**

Arti grafiche Ancora srl - Milano

# EPIDEMIOLOGIA & PREVENZIONE

EDIZIONI  
**i**nferenze

via Ricciarelli 29, 20148 Milano  
[segreteria@inferenze.it](mailto:segreteria@inferenze.it)

**Direttore scientifico**  
Eugenio Paci

**Vicedirettore scientifico**  
Francesco Forastiere

**Past director**  
Benedetto Terracini

**Direttore responsabile**  
Maria Luisa Clementi

**Segreteria scientifica**  
Liliana Cori

**Redazione**  
Marco Crespi, Cinzia Tromba, Ilaria Caspani

**Segreteria di redazione**  
via Giusti 4, 21053 Castellanza (VA)  
e-mail: [epiprev@inferenze.it](mailto:epiprev@inferenze.it)

**Impaginazione**  
Laboratorio srl

**Comitato di direzione**  
Annibale Biggeri, Fabio Barbone, Dolores Catelan, Dario Consonni, Emanuele Crocetti, Marina Davoli, Paolo Giorgi Rossi, Chiara Marinacci, Andrea Ranzi, Lorenzo Richiardi, Antonio Stazi, Giuseppe Traversa.

**Comitato editoriale**  
Luigi Bisanti, Lucia Bisceglia, Cesare Cislighi, Giuseppe Costa, Giuseppe Gorini, Marina Maggini, Adele Seniores Costantini, Pirous Fateh-Moghadam, Nereo Segnan, Diego Serraino (AIE); Franco Berrino, Annibale Biggeri, Pietro Comba, Gemma Gatta, Luigi Mara, Alberto Martinelli, Enzo Merler, Franco Merletti, Salvatore Panico, Silvano Piffer (Coop. Epidemiologia&Prevenzione Giulio A. Maccacaro); Fabio Barbone, Pier Alberto Bertazzi, Fabrizio Bianchi, Piero Borgia, Silvia Candela, Franco Carnevale, Ugo Fedeli, Stefano Ferretti, Alba Finarelli, Livia Giordano, Roberto Grilli, David Kriebel, Andrea Micheli, Roberta Pirastu, Renato Pizzuti, Walter Ricciardi, Roberto Romizi, Stefania Salmaso, Rodolfo Saracci, Salvatore Scondotto, Paolo Vineis, Marco Zappa, (Membri invitati dalla Direzione Scientifica, non in rappresentanza della proprietà).

**Modalità di abbonamento**  
Pagamento con carta di credito (American Express, Carta Si, VISA, Eurocard, Master Card) comunicando il proprio nome, numero della carta di credito e data di scadenza per tel. 02-48702283, per fax 02-48706089, via e-mail: [abbonamenti@inferenze.it](mailto:abbonamenti@inferenze.it) oppure utilizzando il servizio PayPal sul sito web della rivista [www.epiprev.it](http://www.epiprev.it)  
Versamento su conto corrente postale n. 55195440 intestato a Inferenze scrl, via Ricciarelli n. 29, 20148 Milano (segnalare la causale del versamento).  
Accredito tramite c/c bancario presso: UGS BANCA Piazza Buonarroti n. 25, 20149 Milano, IBAN: IT53P 03127 01600 000000003681  
intestato all'impresa editoriale Inferenze scrl, via Ricciarelli n. 29, 20148 Milano.

Si ringrazia la Fondazione IRCCS Istituto nazionale dei tumori di Milano che ospita la Cooperativa.

© Inferenze scrl, Milano



I TUMORI IN ITALIA - RAPPORTO AIRTUM 2010

I tumori in Italia - Rapporto 2010  
**La prevalenza dei tumori in Italia**  
Persone che convivono con un tumore,  
lungosopravvivenenti e guariti

Italian cancer figures - Report 2010  
**Cancer prevalence in Italy**  
Patients living with cancer, long-term survivors and cured patients

AIRTUM Working Group

Associazione italiana registri tumori



Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie  
Ministero della salute



Istituto superiore di sanità



## AIRTUM Working Group

**Coordinators:** Stefano Guzzinati,<sup>1</sup> Luigino Dal Maso,<sup>2,3</sup> Roberta De Angelis<sup>4</sup>

**Scientific contributors:** Angela De Paoli,<sup>2</sup> Carlotta Buzzoni,<sup>5,6</sup> Emanuele Crocetti,<sup>5,6</sup> Lauro Bucchi,<sup>7</sup> Claudia Casella,<sup>8</sup> Francesco Cuccaro,<sup>9</sup> Mario Fusco,<sup>10</sup> Stefano Luminari,<sup>11</sup> Anselmo Madeddu,<sup>12</sup> Lucia Mangone,<sup>13</sup> Silvia Patriarca,<sup>14</sup> Silvano Piffer,<sup>15</sup> Fabrizio Stracci,<sup>16</sup> Giovanna Tagliabue,<sup>17</sup> Rosario Tumino,<sup>18</sup> Marco Zappa<sup>5</sup> and Riccardo Capocaccia<sup>4</sup>

**Representative of the AIRTUM Steering Board:** Stefano Ferretti<sup>19</sup>

- 1 Registro tumori del Veneto, Istituto oncologico Veneto, IRCCS, Padova
- 2 SOC di epidemiologia e biostatistica, Centro riferimento oncologico, IRCCS, Aviano (PN) e Registro tumori del Friuli Venezia Giulia
- 3 Dipartimento di medicina del lavoro, sezione statistica medica e biometria «G.A.Maccacaro», Università degli Studi di Milano
- 4 Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute (CNESPS), Istituto superiore sanità (ISS)
- 5 Registro tumori toscano, UO di epidemiologia clinica e descrittiva, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica (ISPO), Firenze
- 6 Banca dati AIRTUM

- 7 Registro tumori della Romagna, Istituto scientifico romagnolo per lo studio e la cura dei tumori (IRST), Meldola (FC)
- 8 Registro tumori Regione Liguria, SS di epidemiologia descrittiva, IST Istituto nazionale ricerca sul cancro, Genova
- 9 Registro tumori di Milano, ASL di Milano, SC di epidemiologia, Milano
- 10 Registro tumori di popolazione della Regione Campania, c/o ex ASL NA4, Brusciano (NA)
- 11 Registro tumori della Provincia di Modena, Centro oncologico modenese, Modena
- 12 Registro tumori di Siracusa, ASL8 Siracusa
- 13 Registro tumori Reggiano, UO di epidemiologia, Dipartimento di sanità pubblica, Azienda USL di Reggio Emilia
- 14 Registro tumori Piemonte, Centro prevenzione oncologica

- (CPO) Piemonte A.S.O. San Giovanni Battista Molinette, Torino.
- 15 Registro tumori della Provincia di Trento, Osservatorio epidemiologico, Azienda provinciale per i servizi sanitari, Centro per i servizi, Trento
- 16 Registro tumori Umbro di Popolazione, Dipartimento di specialità medico-chirurgiche e sanità pubblica, Sezione di sanità pubblica, Università degli studi di Perugia
- 17 Registro tumori della Lombardia, Provincia di Varese, Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori, Milano
- 18 Registro tumori e UO anatomia patologica, distretto ospedaliero 1«Civile, M.P. Arezzo» ASP 7, Ragusa
- 19 Segreteria AIRTUM, Registro tumori della Provincia di Ferrara, Università di Ferrara

La banca dati AIRTUM è realizzata presso l'UO epidemiologia clinica e descrittiva, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica, ISPO, Firenze

### CANCER REGISTRIES AND CONTRIBUTORS TO THE AIRTUM MONOGRAPH AND WEB-SITE:

■ **Registro tumori dell'Alto Adige Tumregister Südtirol, Servizio di anatomia e istologia patologica, Ospedale di Bolzano.** Guido Mazzoleni, Francesco Belli, Birgit Tschugguel, Elena De Valiere, Gerlinde Facchinelli, Markus Falk, Tomas Dal Cappello

■ **Registro tumori Piemonte, Provincia di Biella, CPO, Centro di riferimento regionale per l'epidemiologia e la prevenzione dei tumori.** Adriano Giacomini, Pier Carlo Vercellino, Simona Andreone, Anna Busato

■ **Registro tumori della Provincia di Ferrara, Sezione di anatomia, istologia e citologia patologica, Dipartimento di medicina sperimentale e diagnostica dell'Università di Ferrara.** Stefano Ferretti, Laura Marzola, Elena Migliari, Nada Carletti, Italo Nenci

■ **Registro tumori toscano, UO di epidemiologia clinica e descrittiva, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica.** Emanuele Crocetti, Carlotta Buzzoni, Adele Caldarella, Antonella Corbinelli, Francesco Giusti, Teresa Intriери, Gianfranco Manneschi, Libuse Nemcova, Gianpaolo Romeo, Claudio Sacchetti, Marco Zappa, Eugenio Paci.

■ **Registro tumori del Friuli Venezia Giulia, Assessorato alla salute, Trieste.** Diego Serraino, Tiziana Angelin, Ettore Bidoli, Luigino Dal Maso, Margherita de Dottori, Angela De Paoli, Emilia De Santis, Ornella Forgiarini, Antonella Zucchetto, Loris Zanier

■ **Registro tumori Regione Liguria, SS di epidemiologia descrittiva, IST Istituto nazionale ricerca sul cancro, Genova (SSD di epidemiologia).** Marina Vercelli, Maria Antonietta Orengo, Claudia Casella, Enza Marani, Antonella Puppo, Maria Vittoria Cesia, Roberta Cogno, Simone Manenti, Elsa Garrone, Alberto Quaglia

■ **Registro tumori di popolazione della Provincia di Latina, Ospedale S. M. Goretti.** Fabio Pannozzo, Susanna Busco, Ivan Rashid, Valerio Ramazzotti, M.Cecilia Cercato, Walter Battisti, Isabella Sperduti, Leonarda Macci, Ester Bugliarello, Edvige Bernazza, Lucilla Tamburo, Miriana Rossi, Simonetta Curatella, Carla De Francesco, Silvana Tamburrino

■ **Registro tumori di Milano, ASL Milano, SC di epidemiologia.** Luigi Bisanti, Mariangela Autelitano, Francesco Cuccaro, Giorgia Randi, Simona Ghilardi, Rosanna Leone, Luisa Filipazzi, Annamaria Bonini, Cinzia Giubelli

■ **Registro tumori della Provincia di Modena, Centro oncologico modenese.** Massimo Federico, Maria Elisa Artioli, Katia Valla, Barbara Braghieri, Claudia Cirilli, Stefano Luminari, Monica Pirani, Lorenza Ferrari

■ **Registro tumori di popolazione della Regione Campania, c/o ex ASL NA4.** Mario Fusco, Caterina Bellatalla, Maria Fusco, Margherita Panico, Carmela Perrotta, Biagio Vassante

■ **Registro tumori mammella della Provincia di Palermo, Dipartimento di oncologia, Ospedale M. Ascoli, Arnas Ospedale civico E. Benfratelli, G. Di Cristina e M. Ascoli.** Adele Traina, Giuseppe Carruba, Rosanna Cusimano, Rosalba Amodio, Cecilia Dolcemascio, Rosalba Staiti, Maurizio Zarcone

■ **Registro tumori della Provincia di Parma, UO di oncologia, Azienda ospedaliera universitaria di Parma.** Maria Michiara, Francesco Bozzani, Paolo Sgargi

■ **Registro tumori della Provincia di Ragusa, Dipartimento di prevenzione, azienda sanitaria provinciale (ASP)** Rosario Tumino, Sonia Cilia, Maria Guglielmina La Rosa, Giuseppe Cascone, Graziella Frasca, Maria Concetta Giurdanella, Caterina Martorana, Gabriele Morana, Carmela Nicita, Patrizia Rollo, Maria Grazia Ruggeri, Aurora Sigona, Eugenia Spata, Stefania Vacirca

■ **Registro tumori Reggiano, UO di epidemiologia, Dipartimento di sanità pubblica, Azienda USL di Reggio Emilia.** Lucia Mangone, Enza Di Felice, Annamaria Pezzarossi, Stefania Caroli, Carlotta Pellegrini, Massimo Vicentini, Cinzia Storch, Silvio Cavuto, Jaqueline Costa

■ **Registro tumori della Romagna, Istituto tumori della Romagna (IRST).** Fabio Falcini, Americo Colamartini, Lauro Bucchi, Chiara Balducci, Mila Ravegnani, Benedetta Vitali, Carlo Cordaro, Licia Caprara, Orietta Giuliani, Stefania Giorgetti, Silvia Salvatore, Monica Palumbo, Rosa Vattiatto, Alessandra Ravaoli, Flavia Foca, Elisa Rinaldi

■ **Registro tumori della Provincia di Salerno.** Andrea Donato, Arturo Iannelli, Gennaro Senatore, Arrigo Zevola

■ **Registro tumori della Provincia di Sassari, ASLI, Sassari.** Mario Budroni, Rosaria Cesaraccio, Daniela Pirino, Donatella carboni, Giovanna Fiori, Marcella Soddu, Gianpaolo Mamelì, Francesco Mura

■ **Registro tumori di Siracusa, ASL8 Siracusa.** Maria Lia Contrino, Anselmo Madeddu, Francesco Tisano, Salvatore Sciacca, Angela Muni, Margherita Mizzi, Maria Russo

■ **Registro tumori di Sondrio, ASL della Provincia di Sondrio.** Roberto Tessandori, Giuseppina Ardemagni, Luigi Gianola, Sergio Maspero, Monica Lucia Annulli, Elena Moroni, Guglielmana Roberto

■ **Registro tumori Piemonte, Centro prevenzione oncologica (CPO) Piemonte ASO San Giovanni Battista Molinette, Torino.** Roberto Zanetti, Stefano Rosso, Silvia Patriarca, Rossana Prandi, Irene Sobrato, Franca Gilardi, Paola Busso

■ **Registro tumori della Provincia di Trento, Servizio osservatorio epidemiologico, Azienda provinciale per i servizi sanitari.** Silvano Piffer, Silva Franchini, Maria A. Gentilini, Laura Battisti, Maddalena Cappelletti, Marilena Moser

■ **Registro tumori umbro di popolazione, Dipartimento di specialità medico, chirurgiche e sanità pubblica, Sezione di sanità pubblica, Università degli Studi di Perugia.** Francesco La Rosa, Fabrizio Stracci, Daniela D'Alò, Massimo Scheibel, Daniela Costarelli, Francesco Spano, Stefania Rossini, Cinzia Santucci, Anna Maria Petrinelli, Clotilde Solimene, Fortunato Bianconi, Valerio Brunori

■ **Registro tumori della Lombardia, Provincia di Varese, Istituto nazionale per lo studio e la prevenzione oncologica.** Paolo Crosignani, Giovanna Tagliabue, Paolo Contiero,

Lucia Preto, Andrea Tittarelli, Anna Maghini, Tiziana Codazzi, Emanuela Frassoldi, Daniela Gada, Enrica Costa, Laura di Grazia

■ **Registro tumori del Veneto, Istituto oncologico veneto, IRCCS, Padova.** Paola Zambon, Maddalena Baracco, Emanuela Bovo, Antonella Dal Cin, Anna Rita Fiore, Alessandra Greco, Stefano Guzzinati, Daniele Monetti, Alberto Rosano, Carmen Stocco, Sandro Tognazzo

■ **Registro tumori dell'ASL di Brescia.** Francesco Donato, Rosa Maria Limina, Anna Adorni, Paolo Andreis, Giuseppe Zani, Francesco Piovan, Ornella Salvi, Maria Puleio

■ **Registro tumori della Provincia di Macerata, Dipartimento di medicina sperimentale e sanità pubblica Università di Camerino.** Susanna Vitarelli, Silvia Antonini

■ **Registro tumori della Provincia di Trapani, Servizio sanitario regione Sicilia, Dipartimento prevenzione Area igiene e sanità pubblica ASL9 Cittadella della salute, Trapani** Giuseppina Candela, Giuseppe Pappalardo, Tiziana Scuderi, Barbara Lottero, Michele Ribaudo

■ **Registro tumori della Provincia di Mantova.** Paolo Ricci, Linda Guardà, Luciana Gatti, Annalaura Bozzeda, Maria Dall'Acqua, Vanda Pironi

■ **Registro tumori della Provincia di Catanzaro.** Antonella Suterà Sardo, Adriana Mazzei, Nicola Sirianni, Anna Maria Lavecchia, Pierina Mancuso

■ **Registro tumori della Provincia di Nuoro, ASL di Nuoro, Centro epidemiologico aziendale.** Mario Usala, Filomena Pala, Giovanna Maria Sini, Nicolina Pintori, Luisa Canu, Giuliana Demurtas, Nina Doa

■ **Registro dei tumori infantili del Piemonte, CPO, Servizio di epidemiologia dei tumori, Università di Torino.** Paola Pisani, Guido Pastore, Corrado Magnani, Benedetto Terracini, Tiziana Cena, Daniela Alessi, Iacopo Baussano, Franco Merletti, Milena Maule, Maria Luisa Mosso, Marinella Nonnato, Assunta Rasulo, Lorenzo Richiardi, Luisa Zuccolo, Emanuele Pivetta, Paola Dalmaso, Vanda Macerata

■ **Registro tumori coloretali di Modena, Dipartimento di medicina e specialità mediche, Policlinico universitario di Modena.** Maurizio Ponz de Leon, Federica Domati, Giuseppina Rossi, Carlo Alberto Goldoni, Federica Rossi, Carmela De Gaetani, Piero Benatti, Luca Roncucci, Carmela Di Gregorio, Monica Pedroni Annalisa Pezzi, Stefania Maffei, Francesco Mariani, Enrica Borsi

■ **Registro tumori infantili e negli adolescenti Regione Marche, Centro ricerche igienistiche, sanitarie e ambientali, Università di Camerino.** Mario Cocchioni, Cristiana Pascucci

■ **Registro mesoteliomi Liguria, SS di epidemiologia descrittiva, IST Istituto nazionale ricerca sul cancro, Genova.** Valerio Gennaro, Anna Lazzarotto, Lucia Benfatto, Giovanna Mazzucco, Fabio Montanaro

## INDICE CONTENTS

- 5 Prefazione Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM)  
*Foreword. National Centre for Disease Prevention and Control (CCM)*
- 6 Prefazione Istituto superiore di sanità  
*Foreword. Istituto superiore di sanità*
- 7 Prefazione Centro riferimento oncologico, Aviano, Italia  
*Foreword. Department of Medical Oncology, Aviano, Italy*
- 9 Introduzione. Comitato direttivo AIRTUM  
*Introduction. AIRTUM Steering Committee*
- 11 Sintesi del Rapporto AIRTUM 2010  
*AIRTUM Report 2010 Extended Summary*
- 24 Riassunto  
*Abstract*
- 27 Materiali e metodi • Materials and methods**
- 28 La banca dati AIRTUM  
*The AIRTUM database*
- 35 Metodi statistici  
*Statistical methods*
- 49 Schede specifiche per tumore • Cancer-specific data sheets**
- 50 Guida alla lettura delle schede specifiche per tumore  
*A guide to the cancer-specific data sheets*
- |  |  |
|--|--|
| 56 Tumore della testa e del collo<br><i>Head and neck cancer</i>   | 78 Tumore del colon<br><i>Colon cancer</i>   |
| 58 Tumore della lingua<br><i>Tongue cancer</i>                     | 80 Tumore del retto<br><i>Rectal cancer</i>  |
| 60 Tumore della bocca<br><i>Mouth cancer</i>                       | 82 Tumore del fegato<br><i>Liver cancer</i>  |
| 62 Tumore delle ghiandole salivari<br><i>Salivary gland cancer</i> | 84 Tumore della colecisti e delle vie biliari<br><i>Gallbladder cancer</i>                     |
| 64 Tumore dell'orofaringe<br><i>Oropharynx cancer</i>              | 86 Tumore del pancreas<br><i>Pancreas cancer</i>   |
| 66 Tumore del rinofaringe<br><i>Nasopharynx cancer</i>             | 88 Tumore delle cavità nasali<br><i>Nasal cavity cancer</i>                                    |
| 68 Tumore dell'ipofaringe<br><i>Hypopharynx cancer</i>             | 90 Tumore della laringe<br><i>Larynx cancer</i>  |
| 70 Tumore dell'esofago<br><i>Oesophagus cancer</i>                 | 92 Tumore della trachea, dei bronchi e del polmone<br><i>Trachea, bronchus and lung cancer</i> |
| 72 Tumore dello stomaco<br><i>Stomach cancer</i>                   | 94 Tumore dell'osso<br><i>Bone cancer</i>  |
| 74 Tumore dell'intestino tenue<br><i>Small intestine cancer</i>    | 96 Melanoma cutaneo<br><i>Skin melanoma</i>  |
| 76 Tumore del colon e del retto<br><i>Colon and rectum cancer</i>  | 98 Mesotelioma<br><i>Mesothelioma</i>  |

- |  |   |
|--|---|
| <p>100 Sarcoma di Kaposi<br/><i>Kaposi's sarcoma</i></p> <p>102 Tumore dei tessuti molli<br/><i>Connective and soft tissue cancer</i></p> <p>104 Tumore della mammella femminile<br/><i>Female breast cancer</i></p> <p>106 Cancro di vulva e vagina<br/><i>Vulva and vaginal cancer</i></p> <p>108 Tumore della cervice uterina<br/><i>Cervical cancer</i></p> <p>110 Tumore del corpo dell'utero<br/><i>Corpus uteri cancer</i></p> <p>112 Tumore dell'ovaio<br/><i>Ovary cancer</i></p> <p>114 Tumore del pene<br/><i>Penis cancer</i></p> <p>116 Tumore della prostata<br/><i>Prostate cancer</i></p> <p>118 Tumore del testicolo<br/><i>Testis cancer</i></p> <p>120 Tumore del rene<br/>e delle altre vie urinarie<br/><i>Kidney and other urinary organ cancers</i></p> <p>122 Tumore della vescica<br/><i>Bladder cancer</i></p> | <p>124 Melanoma della coroide<br/><i>Choroidal melanoma</i></p> <p>126 Tumore dell'encefalo e del SNC<br/><i>Brain and central nervous system cancer</i></p> <p>128 Tumore della tiroide<br/><i>Thyroid cancer</i></p> <p>130 Linfoma di Hodgkin<br/><i>Hodgkin Lymphoma</i></p> <p>132 Linfomi non Hodgkin<br/><i>Non Hodgkin Lymphoma</i></p> <p>134 Mieloma multiplo<br/><i>Multiple myeloma</i></p> <p>136 Leucemie<br/><i>Leukaemias</i></p> <p>138 Leucemia linfatica acuta<br/><i>Acute lymphatic leukaemia</i></p> <p>140 Leucemia linfatica cronica<br/><i>Chronic lymphatic leukaemia</i></p> <p>142 Leucemia mieloide acuta<br/><i>Acute myeloid leukaemia</i></p> <p>144 Leucemia mieloide cronica<br/><i>Chronic myeloid leukaemia</i></p> <p>146 Tutti i tumori (esclusi i tumori<br/>non melanomatosi della cute)<br/><i>All sites (except non-melanoma skin cancer)</i></p> |
|--|---|

#### 149 Commenti • *Cancer-specific remarks*

- 150 Commenti ai risultati riguardanti i 15 tumori più frequenti  
*Cancer-specific remarks for the 15 most frequent cancer sites*

#### 169 Confronti • *Comparisons*

- 170 Tendenze della prevalenza dei tumori in Italia, 1992-2006  
*Trends of cancer prevalence in Italy, 1992-2006*
- 172 I confronti internazionali  
*International comparisons*

#### 179 Appendice • *Appendix*

- 180 Popolazione coperta dai Registri tumori inclusi nello studio  
*Population of Italian Cancer Registries included in the present monograph*
- 181 Popolazione delle regioni italiane e delle macro-aree  
*Overall population of Italian Regions and macro-areas*

#### 183 La rete dei registri AIRTUM • *The Network of the AIRTUM Cancer Registries*

- 184 I registri tumori dell'Associazione italiana registri tumori.  
Personale, contatti, ringraziamenti.  
*The Registries of the Italian Network of Cancer Registries.  
Staff, contacts, acknowledgements*

#### Ringraziamenti (*Acknowledgements*)

Si ringraziano i colleghi del Progetto «Interventi riabilitativi in oncologia» e in particolare il professor Francesco De Lorenzo, presidente dell'Associazione italiana malati di cancro (AIMAC), per le osservazioni e i commenti; Daniele Monetti, Andrea Tavilla, Silvia Rossi e Sandra Mallone per il contributo informatico e statistico; Luigina Mei e Ilaria Calderan per il prezioso supporto editoriale, i referee anonimi che hanno contribuito con i loro commenti a migliorare la qualità del presente lavoro.

## PREFAZIONE

### Foreword



**L**a sorveglianza delle patologie tumorali è un obiettivo essenziale dell'Unione europea e del nostro Paese e i Registri tumori costituiscono uno dei cardini delle attività di sorveglianza.

Quanti sono i nuovi casi di tumore ogni anno in Italia? L'incidenza aumenta o diminuisce? Come sono ripartiti i malati e i tipi di cancro nelle varie regioni? Da circa vent'anni la banca dati dell'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) – progressivamente in estensione e che attualmente copre oltre un terzo della popolazione italiana – fornisce la risposta a domande come quelle appena esemplificate.

Da questa stessa banca dati il Ministero della salute e le Regioni attingono informazioni per orientare i documenti di programma (il Piano oncologico nazionale, piuttosto che i Piani per la salute regionali) e per organizzare il sistema di offerta (screening, piuttosto che servizi di diagnosi e cura). In sintesi: i dati raccolti dai Registri tumori oggi offrono informazioni essenziali per la conoscenza della patologia oncologica, permettendo, tra l'altro, il confronto con la realtà di altri Paesi europei, e stanno a testimoniare l'esigenza di un impegno comune sia per la riduzione del rischio (con adeguati interventi di prevenzione) sia per rendere sempre più efficace la presa in carico della patologia, dalla fase diagnostica al follow-up.

La banca dati dei Registri tumori è anche la fonte delle informazioni riportate in questa Monografia - la settima pubblicazione che AIRTUM è riuscita a produrre da quando è iniziata la collaborazione con il CCM. Strumento estremamente fruibile, fornisce in maniera dettagliata preziosissimi elementi di conoscenza, aggiornati al 1° gennaio del 2006, sull'epidemiologia dei tumori.

Un'ultima annotazione. Si è accennato all'inizio al ruolo delle sorveglianze nel governo sanitario. Anche in campo oncologico, però, il principio del «know, make a decision and act» stenta a trovare una concretizzazione per oggettivi ostacoli legati alle limitazioni normative nel trattamento dei dati sensibili. Al riguardo, mi preme sottolineare che l'Amministrazione sanitaria centrale sta facendo tutto il possibile affinché le difficoltà che frenano lo sviluppo delle sorveglianze epidemiologiche siano risolte nel migliore dei modi.

**Fabrizio Oleari**

*Centro nazionale per la prevenzione  
e il controllo delle malattie (CCM)  
Ministero della salute*

**C**ancer surveillance is a major priority for the European Union and our country, and Cancer Registries represent one of the main pillars of surveillance activity. How many new cancer cases occur each year in Italy? Is the incidence increasing or decreasing? What is the distribution of cancer patients and types of cancer in the different Italian regions? For approximately 20 years, the Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM) database – constantly expanding and presently covering one third of the Italian population – has provided the answers to the above-mentioned questions.

Based on evidence from the AIRTUM database, the Italian Health Ministry and Regional Authorities develop policies, programs (e.g., the National Oncology Program, Regional Health Plan, etc.), and preventive actions (e.g., screening programs, diagnosis and care, etc.). In brief, data collected by Cancer Registries provide essential information on the burden of oncologic diseases. Among other things, these data allow comparison with other European Countries, and provide evidence supporting the need for a mutual commitment to both reduce the risk (through adequate preventive actions) and improve the efficiency of assistance, from diagnosis to follow-up.

The AIRTUM database is also the source of information reported in this monograph – the seventh publication produced by AIRTUM since the beginning of its collaboration with CCM. This monograph is introduced as an extremely functional tool that provides valuable detailed knowledge on the epidemiology of cancer, updated as of 1 January 2006.

One final comment: the role of surveillance in health management was mentioned at the beginning of this foreword. However, the principle «know, make a decision and act» is difficult to apply in oncology due to real obstacles imposed by regulations in the management of personal data. In this regard, I would like to point out that the National Health Ministry is doing its best to resolve the issues limiting the development of epidemiologic surveillance.

**Fabrizio Oleari**

*National Centre for Disease  
Prevention and Control (CCM)  
Ministry of Health*

## PREFAZIONE

### Foreword



**L**a definizione delle priorità assistenziali dei pazienti oncologici richiede la disponibilità di indicatori epidemiologici rappresentativi della popolazione che quantifichino e qualifichino la domanda sanitaria legata al cancro. Il numero di pazienti oncologici è inesorabilmente in aumento in Italia per il concorrere di diversi fattori – invecchiamento demografico, avanzamento delle tecniche diagnostiche, migliorata efficacia dei trattamenti, aumento di fattori di rischio. Si tratta di una popolazione eterogenea che include persone con bisogni sanitari differenti in relazione alla patologia e alla distanza dalla diagnosi, con problematiche socio-assistenziali di lungo periodo che investono tutta la società nel suo complesso. L'incremento di prevalenza pone problemi sia di organizzazione dei servizi sanitari sia di gestione della spesa, anche in relazione ai costi dei farmaci antitumorali di ultima generazione.

Questo studio si pone l'obiettivo ambizioso di offrire ai tecnici del settore e al pubblico, un quadro esaustivo, aggiornato e metodologicamente rigoroso sulle persone che vivono con una pregressa diagnosi di tumore in Italia. Si tratta di un lavoro notevole, che rappresenta un obiettivo centrato dal progetto «Definizione delle priorità riabilitative per i pazienti sopravvissuti al tumore» con cui il Ministero della salute ha voluto supportare, nel quadro del «Programma integrato oncologia», la ricerca sulle priorità assistenziali dei pazienti oncologici.

Il risultato è frutto del lavoro congiunto di gruppi di ricerca in seno all'Associazione italiana dei registri tumori (AIRTUM) e all'Istituto superiore di sanità (ISS), che in questa come in precedenti proficue collaborazioni hanno condiviso dati e metodologie di analisi con il comune obiettivo di fornire evidenze scientifiche a supporto delle politiche di controllo del cancro. Questa monografia pubblicata a più di dieci anni di distanza dal precedente studio (ITAPREVAL, 1999) si caratterizza per due aspetti salienti: la disponibilità di indicatori di prevalenza per macroarea territoriale e l'attenzione ai lungosopravvissuti, che includono anche pazienti da ritenersi a tutti gli effetti guariti dal tumore.

Crediamo che questi risultati siano un patrimonio informativo utile per decisori politici, associazioni dei pazienti, economisti sanitari, mondo clinico e della ricerca sanitaria e auspichiamo che siano accolti con l'interesse che meritano.

Enrico Garaci  
 Presidente, Istituto superiore di sanità

**D**efining health care priorities for cancer patients requires population-based epidemiological indicators to quantify and qualify the demand of health services. The number of people living with cancer in Italy is continuously growing for many reasons – demographic ageing, improvements in diagnostic procedures, more effective treatments, increase in cancer-related risk factors. The population of cancer patients includes persons with different health care needs depending on specific pathology and distance from diagnosis, with long-term health and social care problems involving society as a whole. The increase in cancer prevalence poses problems in the organization of health services as well as in expenditure management, particularly with reference to the costs of new-generation drugs. This study has the ambitious goal to provide public health researchers and the general public with an exhaustive, up-to-date and methodologically rigorous overview on people living in Italy with a past diagnosis of cancer. It is an important result of the Ministry of Health funded project “Defining rehabilitation priorities for cancer patients” supporting the research on health care priorities of cancer survivors.

This is the result of the collaboration of research groups from the Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM) and the Italian National Institute of Health (ISS), who shared data and epidemiological methods with the common goal to produce scientific evidence to support cancer control policies.

This monograph, published more than ten years after the previous study on cancer prevalence (ITAPREVAL, 1999), bridges an information gap and addresses two original issues: the geographical distribution of cancer prevalence by macro-areas and the description of long-term survivors, who include patients actually cured of the disease.

We believe the results presented here to be of the utmost relevance for a wide audience, including health care planners, patient associations, economists, clinicians, and the scientific community as a whole.

Enrico Garaci  
 President, Istituto superiore di sanità

## PREFAZIONE

### Foreword



I pazienti che vivono con tumore pongono numerose e specifiche problematiche cliniche e di ricerca agli oncologi. Innanzitutto, i tumori colpiscono in modo predominante le persone anziane, le quali soffrono di altre malattie di cui i trattamenti antineoplastici riabilitativi devono tener conto. I pazienti anziani con tumore necessitano, quindi, di un approccio multidisciplinare in un contesto di stretta collaborazione tra centri oncologici specializzati e assistenza sanitaria, chiamando in causa, in primo luogo, i medici di medicina generale e i servizi di supporto geriatrici. In secondo luogo, vi è un notevole impatto a lungo termine delle malattie neoplastiche e dei relativi trattamenti sulla salute delle persone. Gli effetti tardivi includono danni organici e disabilità funzionali dovute alla malattia neoplastica, alla terapia o a entrambe. Infine, vivere con una malattia neoplastica ha implicazioni di carattere psicologico, quali la paura per una ripresa della malattia, l'esperienza di isolamento, l'ansia e la depressione, la modificata percezione del proprio corpo e delle proprie funzioni sociali.

Al fine di stimolare la ricerca sanitaria su questi punti, il Ministero della salute ha finanziato il «Programma integrato oncologia» e lo specifico sottoprogetto «Definizione delle priorità riabilitative per i pazienti sopravvissuti al tumore». La presente Monografia costituisce parte di tale progetto e ha l'obiettivo di stimare la prevalenza di persone viventi con una malattia neoplastica in Italia attraverso i dati raccolti dall'Associazione italiana dei registri tumori (AIRTUM), un campo di ricerca ancora solo abbozzato in Italia. In essa, vengono fornite stime aggiornate e affidabili della prevalenza dei tumori al variare del tempo dalla diagnosi. Oltre a questo, viene fornita la stima dei lungosopravvissuti e del numero di pazienti «guariti», due indicatori estremamente importanti sia da un punto di vista clinico sia per i pazienti. Un messaggio emerge chiaramente da questo lavoro: il cancro non è più una malattia acuta e incurabile.

Per una gestione ottimale delle persone con tumore è ormai evidente la necessità di un approccio multidisciplinare. I lungosopravvissuti, ovvero i pazienti liberi da malattia e non più trattati da oltre 5 anni, devono affrontare gli effetti collaterali delle terapie antitumorali e biologiche. Tra queste, le disabilità conseguenti alla malattia curata, la paura di una ricaduta e il rischio di nuovi tumori non legati alla precedente neoplasia. Questi pazienti, di solito seguiti dall'oncologo che li ha curati per il tumore, si pongono frequentemente domande quali:

*Many clinical and research implications in cancer survivorship need to be addressed by European oncologists. First, cancer is largely a disease of older persons, thus cancer treatment and survivorship occur in a background setting of comorbidity; therefore, they require a multidisciplinary approach and strict collaboration between cancer specialized centres and the health care system such as primary physicians and community-based geriatric services. Secondly, the impact of the neoplastic disease and cancer treatment on the long-term health of the survivors is substantial. Late effects include organ damage and functional disabilities that result from cancer itself, from therapy or both. Thirdly, living with cancer has many psychological implications such as fear of recurrence, experience of isolation, anxiety and depression, body image perception and occupational functioning.*

*To stimulate these research fields, the Italian Health Ministry funded the «Integrated Oncology Project» and the specific Research Project: «Definition of rehabilitation priorities for patients living with cancer». The present monograph, aimed at estimating cancer prevalence in Italy based on the Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM) data, is a fundamental part of these efforts and represents an important contribution to research into adult cancer survivors, still in its infancy in Italy. This Report provides updated and reliable estimates of cancer prevalence based on time since diagnosis. In addition, the estimation of long-term survivors and the original attempt at estimating the numbers of «cured» patients are extremely important from a clinical point of view as well as for patients. The clear message is that cancer is no longer an acute, incurable disease.*

*It becomes clear that a multidisciplinary approach is mandatory in this setting in order to have optimal management of persons living with cancer. Long-term cancer survivors, as well as patients disease and treatment-free for >5 years, have to face the late side-effects of antitumor or biological therapy including disability derived from the cured disease, fear of recurrence, and risk of secondary and new malignancies (not related to previous treatments). Usually, these patients are still followed up by oncologists for their primary cancer, but some of their questions persist, such as: What are the most common late effects of the treatments? Who is also at risk in the family? What proportion of survivors will experience recurrent or secondary/new malignancies? Do medical, psychosocial or behavioural interventions reduce mor-*

quanti sopravvissuti avranno una ripresa del tumore o nuove neoplasie? Quali sono i più comuni effetti a lungo termine dei trattamenti? Chi è a rischio, anche tra i familiari? Quali interventi medici e psicosociali possono ridurre l'impatto del tumore sulla salute? A molte di queste domande non viene ancora data una risposta esauriente.

Per i lungosopravvissuti dopo tumore della mammella o linfoma di Hodgkin abbiamo già alcune informazioni sulla frequenza e su come seguire le complicanze a lungo termine delle neoplasie. Inoltre, sono state condotte numerose ricerche sui pazienti viventi dopo un tumore occorso in età pediatrica – di conseguenza, esistono linee guida standardizzate per seguire nel tempo l'evoluzione della malattia in queste pazienti. Tuttavia, soprattutto a causa dell'eterogeneità delle malattie neoplastiche, non esistono linee-guida su come seguire i pazienti di tumore adulti. Per superare alcune delle difficoltà poste dalla diversità dei tipi di tumore, va innanzitutto definita la popolazione in studio, distinguendo i pazienti con una patologia "attiva" (persone viventi con tumore), dai pazienti liberi da malattia e trattamento da oltre 5 anni (lungosopravvissuti). In secondo luogo, credo che debbano essere attivate, almeno nei Centri oncologici, delle "cliniche" specificamente orientate a seguire i pazienti guariti o lungosopravvissuti composte, oltre che da oncologi, da psicologi e volontari delle associazioni dei pazienti oncologi. Problemi di gestione clinica e patologica di questi pazienti sarebbero risolti in modo migliore in queste "cliniche", favorendo la reintroduzione dei pazienti nella vita reale (al lavoro, in famiglia). In conclusione, qualsiasi intervento dovrà essere predisposto attraverso una stretta collaborazione con le associazioni dei pazienti oncologici (FAVO) all'interno di un nuovo modello di lavoro che ponga, per la prima volta, fianco a fianco i pazienti e i loro oncologi. Solo attraverso questa collaborazione potremmo davvero migliorare la cura dei pazienti con tumore e rispondere alle loro necessità di riabilitazione

**Umberto Tirelli**

*Direttore Dipartimento di oncologia medica,  
Coordinatore del progetto «Definizione delle priorità  
riabilitative per i pazienti affetti da tumore»  
Centro riferimento oncologico,  
Aviano, Italia*

*bility in the population? Many of these queries do not yet have an exhaustive answer.*

*We already have some information on the frequencies and management of long-term sequelae in selective groups of long-term cancer survivors such as breast cancer and Hodgkin's disease survivors. In addition, in childhood cancer survivors, there has been a quite bit of research and guidelines are actually already available. However, in adult cancer survivors no screening recommendations are available, mainly due to the heterogeneity of the population studied. To overcome some of the problems related to this heterogeneity, we first must strictly define the population to be studied and distinguish the patients with active disease (persons living with cancer) from patients who have been disease and treatment-free at least five years (cancer survivors); secondly, I believe that the institution of specific clinics devoted to cured or long-surviving patients including oncologists, psychologists, and volunteers of cancer associations. In addition, pathologic and working issues would be better faced in these cancer survivor clinics, favouring their re-introduction into real life (for example, work and family).*

*Finally, any intervention must be implemented through strict cooperation with cancer patients' associations (Federation of Italian associations of Oncology Volunteers, FAVO) within a new working model that puts patients and their oncologists side-by-side for the first time. Only through this collaboration can we really respond to the rehabilitation needs of cancer survivors and improve their care.*

**Umberto Tirelli**

*Director Department of Medical Oncology,  
Coordinator of the Research project «Definition of  
rehabilitation priorities for patients living with cancer»  
National Cancer Institute  
Aviano, Italy*

## INTRODUZIONE

### INTRODUCTION

#### La prevalenza dei tumori in Italia

Il «Rapporto 2010» dei Registri tumori italiani è dedicato ai pazienti viventi con tumore nel nostro Paese alla metà di questo ultimo decennio. Esso si collega e aggiorna il precedente studio ITAPREVAL del 1999 (Micheli et al.) che illustrava la situazione nei primi anni Novanta. Questo studio completa quindi l'offerta dei fondamentali dati epidemiologici (incidenza, sopravvivenza e – appunto – prevalenza) che in questi anni i Registri dell'AIRTUM hanno reso disponibili alla ricerca e all'organizzazione oncologica nel nostro Paese.

Negli anni trascorsi dall'ultimo studio sull'argomento è fortemente aumentato nella popolazione il numero delle persone affette da tumore, con conseguente ripercussione sull'organizzazione dei servizi sanitari. L'analisi della prevalenza permette in questo senso una valutazione più appropriata della domanda assistenziale rispetto alla sola analisi delle misure di incidenza e sopravvivenza a partire dalle quali è calcolata.

L'aumento in valore assoluto dell'incidenza, determinato principalmente dall'incremento di popolazione anziana e da pratiche diagnostiche più diffuse e sensibili, ha infatti interagito con un aumento di sopravvivenza, collegato all'anticipazione diagnostica delle lesioni (o a diagnosi di lesioni altrimenti silenti) e alla maggiore efficacia delle terapie.

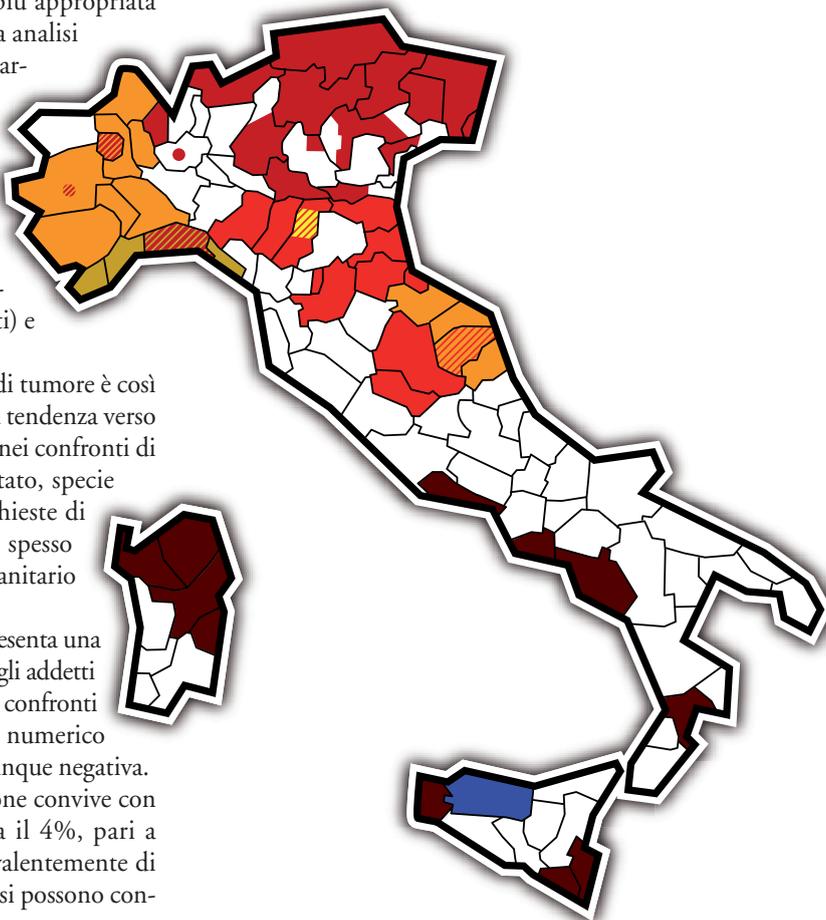
Il numero di persone viventi dopo diagnosi di tumore è così la risultante di una molteplicità di fattori. La tendenza verso una diagnostica sempre più attiva e sensibile nei confronti di lesioni asintomatiche ha dal canto suo portato, specie negli ultimi anni, a un'impennata delle richieste di prestazioni diagnostiche e terapeutiche che spesso mette in crisi l'organizzazione del Sistema sanitario nazionale.

Per questo motivo l'analisi della prevalenza presenta una marcata complessità interpretativa da parte degli addetti ai lavori e notevoli difficoltà comunicative nei confronti della popolazione, dalla quale ogni aumento numerico viene spesso letto in chiave fatalistica e comunque negativa. In Italia, una quota consistente di popolazione convive con una progressiva diagnosi di neoplasia (circa il 4%, pari a 2.250.000 persone nel 2006). Si tratta prevalentemente di medio-lungo sopravvissuti o di persone che si possono con-

#### Cancer prevalence in Italy

*The Italian Registries «Report 2010» describes patients living with cancer in our country as of the mid-1990s. This publication is related to and updates the previous ITAPREVAL study from 1999 (Micheli, et al.) that outlined the situation in the early 1990s. The present study completes the contribution of fundamental epidemiologic data (incidence, survival and obviously prevalence) made available by AIRTUM in recent years to oncologic research and management in our country.*

*In the time elapsed since the last study on this topic, there has been a substantial increase in the number of people in the population affected by cancer. Consequently, increasing demand has arisen in terms of quantity and quality of health care, only par-*



siderare “guarite”, tendenzialmente in età medio-avanzata e più spesso donne.

Il dettaglio dei dati presentati, specifici per singola sede tumorale, età, area coperta da Registro e tempo trascorso dalla diagnosi, propone elementi di valutazione qualitativa e quantitativa dei carichi assistenziali, in linea con l'impostazione del Piano oncologico nazionale 2010-2012 che riafferma l'importanza di un'analisi epidemiologica preliminare a qualsiasi azione e programmazione in oncologia.

Con una copertura della popolazione italiana residente ormai attestata sul 34% e in fase di ulteriore espansione, l'AIRTUM contribuisce stabilmente da diversi anni a descrivere la diffusione dei tumori nelle varie aree del Paese. Si tratta di un lavoro articolato e coordinato, promosso con convinte azioni di sostegno istituzionale, sia da parte delle singole regioni, sia da parte del Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM) del Ministero della salute che ha contribuito al presente lavoro, insieme all'Istituto superiore di sanità e al Progetto «Interventi riabilitativi in oncologia» cui vanno i ringraziamenti di tutta l'Associazione.

A questo importante e continuo sostegno fa purtroppo da contraltare l'aggravarsi della precarietà strutturale dei Registri, a causa del perdurante mancato riconoscimento giuridico che ne sta paralizzando progressivamente le attività per l'impossibilità di accedere alle informazioni sanitarie.

La presentazione di questo «Rapporto 2010», come già per le precedenti occasioni, rappresenta comunque il punto di arrivo di un lavoro comune e insieme incoraggiamento e sollecitazione a continuare con impegno e passione il quotidiano compito di documentazione epidemiologica per una programmazione diagnostico-terapeutica in oncologia all'altezza delle richieste del Paese.

*tially shown by measurements of incidence and survival used to calculate prevalence.*

*The increase in incidence absolute values, mainly assessed from increments in the elderly population and widespread, accurate diagnostic procedures, has interacted with improvements in survival linked to early diagnosis of lesions (or diagnosis of otherwise latent lesions) and advanced therapies.*

*The number of persons living with cancer is the result of multiple factors; the trend towards diagnostic procedures that are ever more active and responsive in detecting asymptomatic lesions, especially over the past few years, has led to a steep increase in diagnostic and therapeutic services that has overloaded the National Health System. For this reason, the analysis of prevalence means a more complex interpretation on the part of policy makers, in addition to the difficulties arising in communicating this information to the population that see any message of increasing numbers in a negative, fatalistic tone.*

*In Italy, a considerable proportion of the population (approximately 4% or 2,250,000 people in 2006) lives with a prior cancer diagnosis. The number includes mainly long-term survivors or patients considered “cured,” mostly middle-to-advanced age, and more often women.*

*The detailed data herein presented (by site, age, area covered by Cancer Registry, and time since diagnosis) provide elements for qualitative and quantitative assessment of health care costs in line with the National Oncology Program 2010-2012, which further confirm the importance of an epidemiological analysis preliminary to any action and planning in oncology.*

*With coverage of currently 34% of the Italian resident population and growing, for several years now AIRTUM has contributed to characterising the presence of cancer in different areas of our country. The present report is the result of coordinated activities by Regional Authorities and the National Centre for Disease Prevention and Control (CCM) of the Work, Health and Social Policies Ministry along with National Institute of Health (Istituto Superiore di Sanità) and the «Progetto Interventi Riabilitativi in Oncologia». AIRTUM gratefully acknowledges their support of the present study.*

*Despite active support from government and institutions, the long-term restrictions imposed on Cancer Registries, by strict application of regulations on personal health data management, is progressively paralyzing their activity.*

*As with previous publications, the present «Report 2010» represents the final result of a collaborative effort as well as motivation to dedicatedly continue the day-to-day task of epidemiological documentation aimed at a diagnostic-therapeutic planning in oncology that meets our country's health needs.*

**Il comitato direttivo**  
*Associazione italiana registri tumori*

**Steering committee**  
*Italian Association of Cancer Registries*

## Sintesi del Rapporto AIRTUM 2010

### Extended summary

#### Introduzione

I Registri tumori di popolazione studiano vari aspetti della patologia oncologica e attraverso le informazioni raccolte contribuiscono alla ricerca epidemiologica, alla valutazione degli esiti di interventi preventivi e assistenziali e alla politica di programmazione sanitaria. Per questo motivo, rappresentano uno strumento indispensabile a disposizione della sanità pubblica per orientare le politiche sanitarie in campo oncologico.

In particolare, i dati di prevalenza rappresentano un parametro molto utile alla programmazione della sanità pubblica perché, stimando la quota di popolazione vivente con malattia tumorale, permettono di quantificare la domanda complessiva di assistenza sanitaria oncologica, domanda che cambia sensibilmente al variare del tempo intercorso dalla diagnosi e tra le varie ed eterogenee malattie neoplastiche. Se a breve termine, entro 2-5 anni dalla diagnosi, si concentrano le fasi di trattamento e sorveglianza più intensive, non si può tuttavia ignorare che il controllo sanitario si estende oltre l'arco temporale dei 5 anni perché gli avanzamenti terapeutici degli ultimi decenni hanno incrementato in modo significativo la probabilità di guarigione dalla malattia. Inoltre, la qualità della vita dei pazienti lungosopravvissuti non sempre è buona, perché i trattamenti aggressivi o invalidanti determinano complicanze croniche e il conseguente emergere di bisogni sanitari specifici anche a lungo termine.

In Italia risulta relativamente semplice e ben rodato la rilevazione dell'incidenza (nuovi casi di tumore in una popolazione residente in un ambito territoriale e in un arco temporale determinati) e della sopravvivenza (soggetti vivi dopo un certo tempo dalla diagnosi di tumore), mentre è più complesso ottenere stime di prevalenza affidabili. Di conseguenza, la pubblicazione di dati di prevalenza è più episodica – l'ultima stima nazionale di prevalenza pubblicata si riferisce al 1992<sup>1</sup> – e solo un numero limitato di Registri tumori ha pubblicato dati di prevalenza (comune di Torino,<sup>2</sup> provincia di Modena,<sup>3</sup> Veneto,<sup>4</sup> Friuli Venezia Giulia,<sup>5</sup> Emilia Romagna<sup>6</sup> e Toscana<sup>7</sup>).

La difficoltà di elaborazione dei dati di prevalenza è dovuta al fatto che le aree coperte dai Registri tumori sono eterogenee sul territorio nazionale e hanno subito modifiche nel tempo; i periodi di registrazione dell'incidenza variano da un massimo di 28 anni a un minimo di 7; in queste condizioni non è possibile semplicemente *contare* quanti italiani hanno ricevuto una diagnosi di tumore e convivono con esso a distanza di

#### Introduction

*Population-based Cancer Registries (CRs) contribute to different aspects of neoplastic disease research by means of collected information: epidemiologic research; evaluation of outcomes of preventive and health care actions; and health care planning. For these reasons, CRs represent a crucial tool in the development of health policies in oncology.*

*Prevalence represents a very useful parameter for health planning and public health in general as it allows the quantification of the proportion of the population living with cancer. In addition, it summarizes care and therapeutic needs in oncology, needs that vary remarkably depending on time since diagnosis and among the different and heterogeneous neoplasms. Although treatment and surveillance phases are more intensive in the short-term (two-to-five years from diagnosis), due to diagnostic and therapeutic progress over the past few decades, they have continued to five-to-ten years after diagnosis. Indeed, these have significantly increased the probability of surviving cancer, implying a longer observation period that extends above five years. Furthermore, patient quality of life is sometimes poor due to aggressive or invalidating treatments that may cause chronic conditions, thus also requiring specific care for long periods.*

*While the assessment of incidence (new cancer cases in a well-defined population living in a specific area and a defined time period) and survival (subjects alive after a defined period of time since cancer diagnosis) are relatively simple and well established, obtaining reliable prevalence estimates requires a more complex procedure. As a consequence, the publication of prevalence data is periodic – the last published Italian prevalence estimate refers to 1992<sup>1</sup> – and only a limited number of Italian CRs have published prevalence data (Municipality of Turin,<sup>2</sup> Veneto Region,<sup>3</sup> Modena Province,<sup>4</sup> Friuli Venezia Giulia,<sup>5</sup> Emilia-Romagna<sup>6</sup> and Toscana<sup>7</sup> Regions).*

*Complete or limited duration (at 2, 5, 10, 15, 20 years from diagnosis) prevalence in Italy cannot be simply counted, because registration coverage is rather heterogeneous at both the territorial and temporal levels, and considering that the number of people living with cancer before CR activation was not known. Italian CRs were established at different times between the late 1970s and 2000s. The length of the registration period of cancer incidence varies from a minimum of seven to a maximum 28 years. To align the different follow-up periods and obtain comparable long-term prevalence data, it was necessary to apply statistical*

2, 5, 10, 15 o 20 anni dalla diagnosi perché non è possibile sapere quante persone hanno ricevuto una diagnosi di cancro prima dell'attivazione di un Registro tumori. Per ottenere dati comparabili di prevalenza a lungo termine si devono quindi applicare opportuni modelli statistici in modo da tener conto delle diverse durate di follow-up.

La stima della prevalenza dei tumori in Italia basata sui dati dell'AIRTUM è stata elaborata grazie al Ministero della salute che, attraverso l'Istituto superiore di sanità, ha promosso uno studio apposito nell'ambito del progetto di ricerca «Interventi riabilitativi in oncologia – Definizione delle priorità di riabilitazione per i pazienti sopravvissuti al tumore».

### Obiettivi

Questa pubblicazione monografica si pone tre obiettivi principali:

- aggiornare la stima del numero di persone viventi dopo una diagnosi di patologia neoplastica,
- effettuare analisi della variabilità territoriale,
- stimare il numero di persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da 5, 10, 15, 20 anni e oltre.

Per conseguire il *primo obiettivo* sono stati utilizzati i dati più aggiornati della banca dati AIRTUM che hanno permesso di stimare la prevalenza alla data del 1° gennaio 2006.

La popolazione residente in aree coperte dai Registri tumori è più che raddoppiata rispetto alla precedente pubblicazione dei dati di prevalenza: si è passati da 10 Registri, che al 31.12.1992 monitoravano il 13 % dei residenti in Italia (7 milioni di persone), a 24 Registri, che al 1° gennaio 2006 coprono il 27% della popolazione, per un totale di 16 milioni di persone.

Questa estensione della copertura ha permesso di perseguire il *secondo obiettivo*, cioè calcolare, accanto alle stime nazionali, anche stime affidabili per le numerose aree coperte dai Registri e per macro-aree geografiche (Nord-est, Nord-ovest, Centro e Sud). Le aree del Centro-nord e Sud, infatti, differiscono storicamente per livelli e tendenze di incidenza e sopravvivenza per tumore e ciò si riflette necessariamente sulle stime di prevalenza.

Il *terzo obiettivo* è particolarmente importante per studiare strategie volte a migliorare la qualità della vita dei lungosopravvissuti, che convivono ancora con la malattia o, in alcuni casi, sono clinicamente guariti. La stima dei lungosopravvissuti varia notevolmente in base al tipo di neoplasia e all'età dei pazienti.

La monografia si propone, infine, di confrontare il quadro della prevalenza per tumore in Italia con i risultati ottenuti in altri Paesi (Stati Uniti e Nord Europa).<sup>8</sup>

### Materiali e metodi

I dati utilizzati in questo studio provengono dalla banca dati AIRTUM e includono le informazioni di 24 Registri con incidenza e stato in vita disponibile per un periodo di registra-

*models that require specific research activity and adequate resources. This was made possible by the Research Project «Definition of rehabilitation priorities for patients living with cancer» within the framework of «Rehabilitative interventions in oncology», funded by the Health Ministry, the Istituto Superiore di Sanità, with a subproject aimed at estimating cancer prevalence in Italy based on data from the Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM).*

### Objectives

*The main objectives of this publication are as follows:*

- *updating the estimated number of people living with cancer;*
- *analyzing the geographic variability of prevalence;*
- *estimating the number of long-term survivors.*

*To reach the first objective, the latest update of the AIRTUM database was used, allowing the estimate of prevalence as of 1 January 2006. Since the previous publication, the proportion of the population residing in areas covered by CRs has grown from 13% (ten CRs and seven million inhabitants as of 31 December 1992) to 27% (24 CRs and sixteen million inhabitants). This growth led to the accomplishment of the second objective of also calculating, along with national estimates, reliable estimates for several areas covered by CRs and by geographic macro-area (the North East, North West, Centre, and South of Italy). Central-northern and southern areas reported quite different levels and trends in cancer incidence and survival. As a consequence, quite remarkable differences in terms of numbers and proportions of survivors are expected. The third objective was the estimate of long-term cancer survivors, i.e., cancer patients living many years (5, 10, 15, and 20 or more years) since diagnosis. This is quite an important objective, as the relative burden of long-term survival, in part clinically cured, varies extremely depending on patient age and type of cancer.*

*Finally, the present monograph aims at comparing estimated cancer prevalence in Italy with results obtained in other countries (Northern Europe and the United States).<sup>8</sup>*

### Material and Methods

*The study included data collected by the AIRTUM database. Twenty-four CRs collected data on cancer incidence and the vital status of patients for at least a five-year period of registration and with a last year of incidence ranging from 2003 to 2005. Overall, 1,275,353 cases were diagnosed with cancer between 1978 and 2005 (Table 1, Methods, p. 37) and contributed to the present report.*

*The analyses included all malignant tumours according to the International Classification of Diseases, ICD-X (C00-C96) with the exclusion of non-melanoma skin cancers (ICD-X C44). For bladder cancer, we also included those cancers with benign, uncertain behaviour, and in situ (D09.0, D30.0, D41.4). Chapter The AIRTUM Database (pp. 28-34) describes in detail the data used in this monograph.*

*Prevalence was computed for each CR as of 1 January 2006*

zione di almeno 5 anni di calendario e con ultimo anno di incidenza compreso tra 2003 e 2005.

In questa monografia sono riportate le informazioni su incidenza e stato in vita di 1.275.353 persone a cui è stato diagnosticato un tumore tra il 1978 e il 2005 (tabella 1, cap. *Metodi*, p. 37). Nelle analisi sono stati inclusi tutti i tumori maligni secondo la classificazione ICD-10 (C00-C96), con l'esclusione dei tumori non-melanomatosi della cute (ICD-10 C44). Per le neoplasie della vescica sono stati inclusi anche i tumori a comportamento benigno, incerto e *in situ* (per maggiori dettagli cap. *Banca dati*, pp. 28-34).

Per ogni Registro tumori è stata calcolata la prevalenza al 1° gennaio 2006 fino alla massima durata osservabile (da 7 a 28 anni). I dati sono stati successivamente corretti con un *indice di completezza* specifico per ciascuna sede tumorale al fine di stimare la prevalenza per durate superiori alla massima osservabile dal Registro.

Gli indici di completezza, specifici per genere e per ciascuna delle sedi tumorali analizzate, sono stati stimati applicando modelli statistici di regressione ai dati di incidenza e sopravvivenza estratti dai 9 Registri con periodo di osservazione maggiore (almeno 18 anni).

La prevalenza al 1° gennaio 2006 è stata stimata sia per 46 sedi tumorali su tutta la popolazione, sia in base a parametri discriminanti relativi al paziente – sesso, classe d'età, area geografica di appartenenza – e al tumore – sede e anni dalla diagnosi. Gli intervalli di confidenza sono stati calcolati per fornire informazioni circa il possibile errore statistico (incertezza) delle stime. La prevalenza è stata calcolata sia come numero assoluto, sia come proporzione per 100.000 persone residenti. Le proporzioni per il complesso di tutte le età sono *grezze*, cioè non standardizzate per età, quindi risentono delle strutture per età della popolazione residente, anche molto diverse da un'area all'altra.

I pazienti con più di un tumore maligno primitivo, sono stati inclusi nel calcolo della prevalenza per ogni singola sede neoplastica. Nell'analisi per tutte le sedi aggregate, invece, è stato considerato solo il primo tumore in ordine temporale.

Il dettaglio dei metodi statistici è descritto nella sezione *Materiali e metodi* (pp. 35-48), mentre la *Guida alla lettura* (pp. 50-54) illustra gli indicatori presentati nelle schede specifiche per tumore.

## Risultati

### Numero dei soggetti prevalenti

Secondo le stime elaborate in questo studio, il 4,2% dei residenti in aree in cui è attivo un Registro tumori vive con una pregressa diagnosi di tumore. Questa proporzione corrisponde a circa 2.244.000 persone in Italia, di cui il 44% maschi (988.000) e il 56% femmine (1.256.000) (vd. scheda p. 15). Il 57% di questi soggetti (1.285.680 persone, il 2,2% della popolazione totale) è rappresentato da lungosopravvivenenti, cioè dalle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da oltre 5 anni (tabella 1).

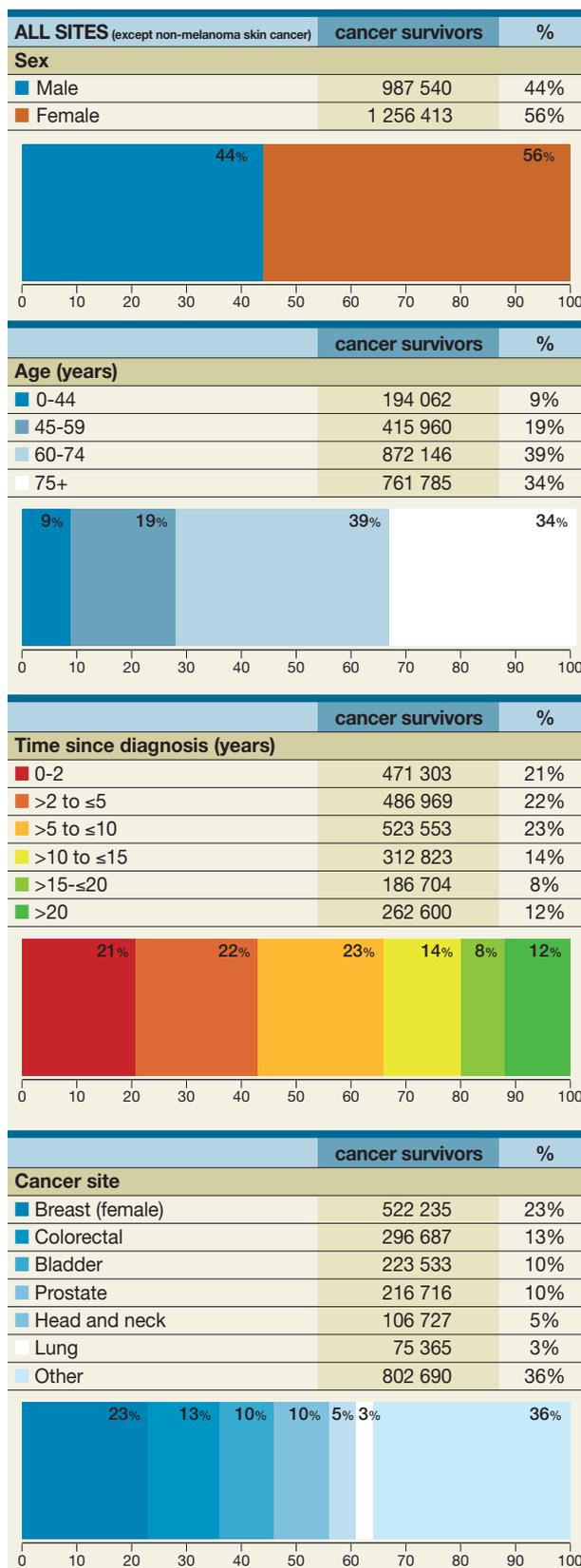
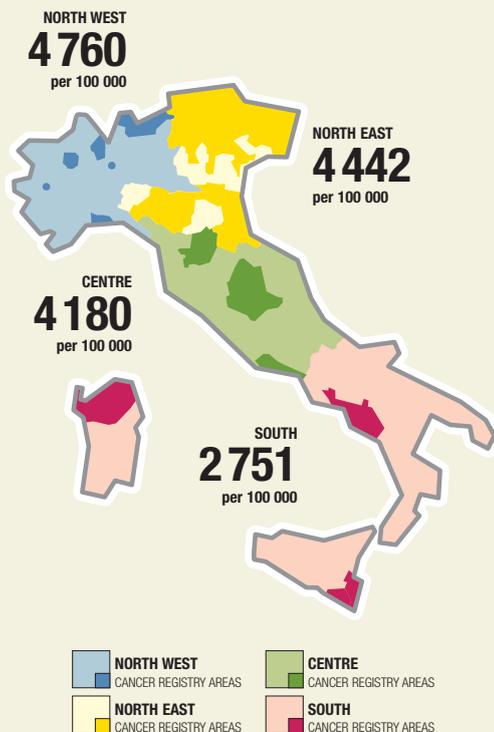


Table 1. Characteristics of the 2 243 953 cancer survivors in Italy, 01.01.2006.



Tutti i tumori (esclusi i tumori non melanomatosi della cute)  
(ICD-10 C00-43, C45-96, D09.9, 30.3,41.4)

All sites except non-melanoma skin cancer



POPOLAZIONE RESIDENTE IN ITALIA, 1 GENNAIO 2006

58 751 711

PERSONE CON TUMORE  
2 243 953

Complete prevalence by sex, age and years since diagnosis  
Pool of Cancer Registries, 01.01.2006 (proportion per 100 000)

Years since diagnosis	Age class				
	0-44	45-59	60-74	75+	All ages
<b>♂ MALE</b>					
≤ 2 years	104	745	2 857	3 922	952
≤ 5 years	212	1 368	5 474	8 305	1 878
≤ 10 years	330	1 921	7 681	13 205	2 755
≤ 15 years	402	2 230	8 859	15 896	3 256
≤ 20 years	446	2 385	9 428	17 366	3 512
<b>Complete</b>	<b>512</b>	<b>2 593</b>	<b>9 969</b>	<b>18 767</b>	<b>3 780</b>
(95%CI)	(505 - 518)	(2568 - 2618)	(9916 - 10022)	(18667 - 18868)	(3767 - 3793)
<b>♀ FEMALE</b>					
≤ 2 years	176	973	1 640	1 868	792
≤ 5 years	352	2 112	3 536	3 919	1 682
≤ 10 years	514	3 332	5 819	6 739	2 735
≤ 15 years	598	4 013	7 330	8 682	3 417
≤ 20 years	643	4 377	8 346	10 061	3 855
<b>Complete</b>	<b>712</b>	<b>4 790</b>	<b>9 812</b>	<b>12 828</b>	<b>4 563</b>
(95%CI)	(704 - 720)	(4757 - 4823)	(9763 - 9861)	(12763 - 12893)	(4548 - 4577)
<b>♂ ♀ MALE &amp; FEMALE</b>					
≤ 2 years	140	862	2 198	2 596	867
≤ 5 years	282	1 749	4 424	5 478	1 774
≤ 10 years	424	2 661	6 709	9 022	2 760
≤ 15 years	499	3 144	8 029	11 247	3 336
≤ 20 years	543	3 394	8 848	12 701	3 688
<b>Complete</b>	<b>610</b>	<b>3 706</b>	<b>9 885</b>	<b>14 974</b>	<b>4 183</b>
(95%CI)	(605 - 615)	(3685 - 3727)	(9849 - 9921)	(14918 - 15029)	(4173 - 4193)

Complete prevalence by sex, age and macro-area  
01.01.2006 (proportion per 100 000)

Macro-area	Age class				
	0-44	45-59	60-74	75+	All ages
<b>♂ MALE</b>					
North West	565	2 820	10 817	20 086	4 325
North East	508	2 666	10 488	20 050	3 988
Centre	498	2 484	9 355	18 064	3 813
South	466	2 176	7 625	13 451	2 502
<b>♀ FEMALE</b>					
North West	721	5 030	10 385	13 548	5 158
North East	726	5 059	10 392	13 598	4 875
Centre	722	4 733	9 413	12 412	4 525
South	665	3 816	7 492	9 160	2 988
<b>♂ ♀ MALE &amp; FEMALE</b>					
North West	641	3 959	10 580	15 799	4 760
North East	614	3 863	10 437	15 893	4 442
Centre	608	3 631	9 386	14 560	4 180
South	564	3 008	7 554	10 830	2 751

PERSONE CON TUMORE  
**2 243 953**

**Prevalenza, Italia 1 gennaio 2006**

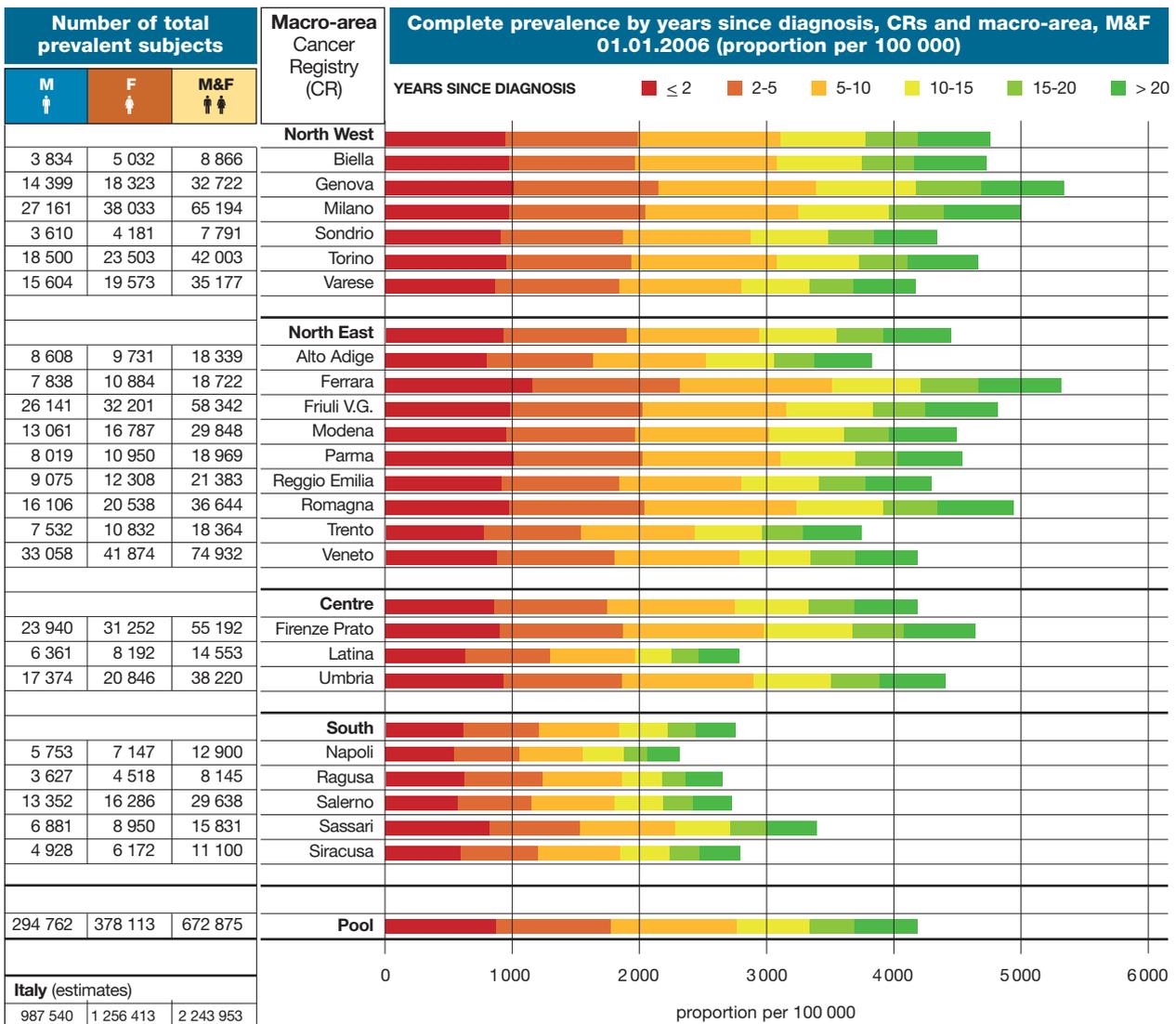
**2 243 953** persone hanno avuto **una diagnosi di tumore** nel corso della vita.

- Di queste **471 303** l'hanno avuta da meno di 2 anni (21%)
- 486 969** da 2-5 anni (22%)
- 523 553** da 5-10 anni (23%)
- 312 823** da 10-15 anni (14%)
- 186 704** da 15-20 anni (8%)
- 262 600** l'hanno avuta da più di 20 anni (12%)

21%	22%	23%	14%	8%	12%
<b>471 303</b>	<b>486 969</b>	<b>523 553</b>	<b>312 823</b>	<b>186 704</b>	<b>262 600</b>
≤ 2 years	2-5 years	5-10 years	10-15 years	15-20 y	> 20 years

**44%**

**56%**



Breast	522 235
Colon and rectum	296 687
Bladder	223 533
Prostate	216 716
Head and neck	106 727
Non-Hodgkin lymphoma	95 250
Corpus uteri	91 689
Kidney and other urinary organs	84 413
Thyroid	81 131
Skin melanoma	80 802
Lung	75 365
Stomach	69 225
Cervix uteri	53 361
Leukaemia	51 378
Hodgkin lymphoma	42 723
Ovary	37 826
Testis	35 617
Brain	30 354
Connective and soft tissue	21 917
Liver	21 416
Multiple myeloma	21 126
Bone	11 783
Pancreas	9 636
Gallbladder	9 119
Vagina and vulva	8 853
Kaposi's sarcoma	7 404
Small intestine	4 634
Penis	3 930
Oesophagus	3 737
Choroidal melanoma	3 205
Mesothelioma	2 064

Figure 1. Estimated number of persons (men and women) living with cancer in Italy by cancer site or type, 01.01.2006.

La proporzione di persone che ha avuto un tumore è molto alta (15%) negli ultra 75-enni (19% negli uomini e 13% nelle donne) e rappresenta il 10% della popolazione nella classe d'età 60-74 (uguale per maschi e femmine). La percentuale diminuisce ulteriormente in modo marcato al diminuire dell'età: 3,7% tra 45 e 59 anni (2,6% nei maschi) e 0,6% tra 0 e 44 anni (0,5% nei maschi) (vd. scheda p.14).

#### Uomini e donne

Relativamente alle donne, i risultati di questa indagine dimostrano che oltre mezzo milione di italiane vivono con una precedente diagnosi di tumore della mammella (tabella 1 p. 13 e figura 2 p. 17). Le 522.235 pazienti con questo tumore rappresentano il 42% del totale delle donne con neoplasia, seguite, a grande distanza, dalle donne con tumori del colon retto (145.027, 12%), del corpo dell'utero (91.689, 7%), della tiroide (63.171, 5%) e della cervice uterina (53.361, 4%). Tra gli uomini, il 22% dei casi prevalenti (216.716) è costituito da pazienti con tumore della prostata, il 18% (180.775) della vescica, il 15% (151.660) del colon-retto, il 9% (84.498) di testa e collo e il 6% (57.321) del polmone. I dati sul numero di persone prevalenti per le sedi più frequenti sono mostrati, separatamente per maschi e femmine, nella figura 1 e nella figura 2.

(limited duration) up to maximum length of observation (from 7 to 28 years). Observed prevalence was subsequently corrected with a completeness index specific for each cancer site to estimate: a) complete prevalence, all patients living independent of time since diagnosis; and b) limited duration prevalence for periods greater than the CR maximum length of observation.

Completeness indices, gender specific and for each of the analyzed cancer sites, were estimated by means of regression models to fit cancer incidence and survival data extracted for nine CRs with the longest observation period (18 years minimum).

Prevalence as of 1 January 2006 was computed for all ages (older patients included) and for 46 cancer sites, in addition to site, gender, age groups, years since diagnosis, and geographic areas (i.e., CR and macro-area: North West, North East, Centre and South Italy). Confidence intervals were calculated to provide information on the variation range of the estimates. Prevalence is expressed both in absolute numbers and as a proportion per 100,000 resident population. Proportions for all ages are crude (i.e., not standardized by age), thus they are affected by the age structure of the resident population, also varying significantly between areas.

Patients with multiple malignant primaries were included in the computation of prevalence for each cancer site. In the analysis for overall cancer sites, only the first cancer diagnosed was considered.

**Variabilità geografica**

I risultati di questo studio mostrano una rilevante variabilità geografica nella prevalenza complessiva dei tumori maligni, con proporzioni del 4-5% nella quasi totalità dei Registri del Centro-nord (valori superiori al 5% sono stati registrati a Genova e nella provincia di Ferrara) e proporzioni comprese tra il 2% e il 3% nella quasi totalità dei Registri del Sud (vd. scheda p.15). La quota relativa di lungosopravvissenti non sembrava invece variare in modo significativo nelle diverse aree.

Eterogeneità geografiche particolarmente marcate sono emerse per alcune specifiche neoplasie. Le proporzioni di persone con tumori della mammella e coloretali (entrambi spesso legati agli stili di vita) sono risultate doppie al Centro-nord (rispettivamente 2,0% e 0,6%) rispetto al Sud (1,2% e 0,3%). Differenze ancor più marcate sono emerse per il numero di uomini con tumori della prostata che rappresentano l'1% di tutta la popolazione maschile al Nord e lo 0,4% al Sud. La proporzione di persone con carcinoma gastrico è risultata 4 volte più alta in Romagna e in Umbria rispetto al Sud, mentre i pazienti con melanoma della cute sono risultati circa 3 volte più frequenti nelle aree del Centro-nord (quasi 200/100.000) rispetto al Sud Italia. Al contrario, le differenze tra macro-aree sono risultate minime o nulle

Chapter Statistical Methods (pp. 35-48) describes in detail the statistical methods used in the study and Chapter Cancer-specific data sheets (pp. 50-54) provides a reading guide to the indicators presented in the cancer specific tables and figures.

**Results**

**Prevalent patients**

As of 1 January 2006, it was estimated that 4.2% of the population in Cancer Registries areas was living with a prior cancer diagnosis. This proportion corresponds to approximately 2,244,000 persons in Italy, 44% (986,000) males and 56% (1,256,000) females (Data sheet p. 15). Fifty-seven-percent (1,285,680 people, 2.4% of the total population) of these patients is represented by long-term survivors defined as people who were diagnosed with cancer more than five years earlier (Table 1).

In the elderly (75+ years), the proportion of subjects who had had cancer was 15%; in particular, this portion reached approximately 19% in males and 13% in females.

Percentages markedly decreased at a younger age: 3.7% between 45 and 59 (2.6% in males) and 0.6% between 0 and 44 (0.5% in males) (Data sheet p. 14).

Males	
Prostate	216 716
Bladder	180 775
Colon and rectum	151 660
Head and neck	84 498
Lung	57 321
Kidney and other urinary organs	52 361
Non-Hodgkin lymphoma	47 469
Stomach	37 952
Testis	35 617
Skin melanoma	33 977
Leukaemia	27 856
Hodgkin lymphoma	23 750
Thyroid	17 958
Liver	14 782
Brain and central nervous system	14 781
Females	
Breast	522 235
Colon and rectum	145 027
Corpus uteri	91 689
Thyroid	63 171
Cervix uteri	53 361
Non-Hodgkin lymphoma	47 781
Skin melanoma	46 829
Bladder	42 757
Ovary	37 829
Kidney and other urinary organs	32 052
Stomach	31 273
Leukaemia	23 522
Head and neck	22 229
Hodgkin lymphoma	18 973
Lung	18 044

Figure 2. Estimated number of persons living with cancer by sex for the 15 most frequent cancer sites or types. Italy, 01.01.2006.

per la proporzione di persone con tumori della tiroide (140/100.000), leucemie (90/100.000), tumori cerebrali (50/100.000) e mieloma multiplo (40/100.000).

### *Stime regionali*

Per ciascuna Regione italiana, il numero stimato di persone con una delle 15 neoplasie più frequenti è mostrato nella tabella 2. Tali stime derivano dalle proporzioni di prevalenza completa per macro-area (presupponendo che la popolazione delle aree coperte sia rappresentativa di quella residente nelle aree non coperte dai Registri tumori) applicate alla popolazione regionale specifica per età e sesso e tengono quindi conto della variabilità geografica riscontrata in particolare tra Centro-nord e Sud. Complessivamente, in Lombardia vivono circa 400.000 persone che hanno avuto in passato una diagnosi di tumore e sono circa 200.000 in Piemonte, Veneto, Emilia-Romagna e Lazio.

Le stime presentate in questa monografia possono differire da quelle effettuate su base regionale per le principali sedi neoplastiche attraverso i modelli MIAMOD (Mortality Incidence Analysis MODel)<sup>9</sup> per le diverse fonti di dati primari utilizzati e la metodologia statistica adottata. Mentre le prime si basano direttamente sulle stime di prevalenza per ripartizione (che usano dati di incidenza e sopravvivenza) derivate dai Registri tumori, le stime di prevalenza in MIAMOD sono il risultato di una procedura di *back-calculation* che utilizza la mortalità regionale per tumore (fonte ISTAT) e stime di sopravvivenza calcolate dai dati dei Registri.

### *Lungosopravvivenza*

La tabella 3 mostra il numero di persone viventi con tumore dopo 2, 5, 10, 15 e 20 anni dalla diagnosi. La percentuale dei pazienti vivi dopo la diagnosi dipende naturalmente anche dall'età a cui il tumore è stato diagnosticato. Questo spiega, per esempio, la bassa percentuale di persone vive a 10 anni dalla diagnosi di tumore alla prostata che, nonostante la buona prognosi del tumore, quasi sempre si manifesta in età avanzata. In queste persone spesso la causa di morte non è il tumore, ma altre malattie.

Si è osservato che circa due terzi delle pazienti con tumore della mammella sono vive 5 anni dopo la diagnosi (lungosopravvivenza) e percentuali analoghe sono state osservate per i pazienti con tumori della vescica, testa e collo, linfomi non-Hodgkin, endometrio, rene, tiroide e melanoma. Percentuali superiori al 70% si sono registrate per i tumori della cervice uterina (82% a 5 anni e 55% a 15 anni dalla diagnosi), linfomi di Hodgkin, testicolo, encefalo e sistema nervoso centrale, ossa e tessuti molli. Molti dei pazienti con questi tumori (che si manifestano sovente in persone giovani) possono ritenersi guariti in quanto presentano un'attesa di vita sovrapponibile a quella delle persone non ammalate di tumore. È rilevante notare che anche una percentuale non trascurabile (circa il 10%) di persone con diagnosi di tumore a prognosi sfavorevole (polmone, fegato, pancreas) risulta essere vivente dopo 10 anni dalla diagnosi.

### *Men and women*

*The results of this study showed that more than a half million Italian women live with a breast cancer diagnosis (Table 1 and Figure 2). Patients with this neoplasm represent 42% of women with a neoplasm, followed by, at great distance, women with cancers of the colon-rectum, 12% (145,027), corpus uteri, 7% (91,689), thyroid, 5% (63,171), and cervix uteri, 4% (53,361). In men, 22% of prevalent cases (216,716) include patients with cancer of the prostate, 18% (180,775) cancer of the bladder, 15% (151,660) cancer of the colon-rectum, 8% (84,498) cancer of head and neck, and 6% (57,321) cancer of the lung. Figure 1 shows the overall number of people living with cancer by site while Figure 2 shows the same estimate separately for males and females for the 15 most frequent cancer sites.*

### *Geographic variability*

*The study showed a remarkable geographic variability in cancer prevalence, with proportions (overall for males and females) between 4% and 5% in North Centre CRs, with values higher than 5% in Genoa and the Province of Ferrara. Proportions between 2% and 3% were recorded in all CRs in the South, except for the Sassari Province CR (3.5%), and Latina (data sheet p.15). The rate of long-term survival did not vary significantly in the different areas. Remarkable geographic heterogeneities emerged in the number of patients affected by specific neoplasms. The proportions of people with breast and colorectal cancers are two-fold higher in the North Centre (2.0% and 0.6%, respectively) than in the South (1.2% and 0.3%, respectively) of Italy. Marked differences emerged in the number of men with prostate cancer, representing 1% of the male population in the North and 0.4% in the South. The proportion of people with gastric carcinoma was four times higher in Romagna and Umbria than in the South, while patients with skin melanoma were three times more frequent in North Centre areas (approximately 200/100,000) in comparison with South Italy. Conversely, differences among macro-areas were unappreciable for the proportions of people with thyroid cancer (140/100,000), leukemia (90/100,000), brain cancer (50/100,000), and multiple myelomas (40/100,000).*

### *Number of people for each Italian region*

*Table 2 shows the estimated number of people for each Italian region with one of the 15 most frequent neoplasms. These estimates derive from the proportion of complete prevalence by macro-area applied to the age- and sex-specific regional population; they take into consideration the geographic variability detected in particular between Centre North and South. Overall, approximately 400,000 people live with a previous cancer diagnosis in Lombardy and about 200,000 in Piedmont, Veneto, Emilia Romagna and Lazio. The herein presented estimates can differ from the ones calculated regionally for main cancer sites by means of MIAMOD (Mortality Incidence Analysis MODel)<sup>9</sup> because of the different primary data sources used and statistical methods adopted. While the former are based directly on prevalence estimates (which*

All sites but C44	Breast	Colon and rectum	Bladder	Prostate	Head and neck	Non-Hodgkin lymphoma	Corpus uteri	Kidney and other ur.organs	Thyroid	Skin melanoma	Trachea, bronchus and lung	Stomach	Cervix uteri	Leukaemias	Hodgkin lymphoma
<b>Piemonte</b>															
204 143	50 933	27 093	18 054	23 536	9 549	8 747	7 964	7 750	5 482	8 272	7 093	5 288	4 864	4 147	3 601
<b>Valle d'Aosta</b>															
5 448	1 354	714	475	615	254	237	210	207	151	226	188	140	130	114	102
<b>Lombardia</b>															
402 865	102 143	52 005	34 178	43 792	18 461	17 617	15 685	15 138	11 485	16 945	13 675	10 170	9 786	8 487	7 758
<b>Liguria</b>															
85 142	21 433	11 647	7 699	10 055	3 978	3 556	3 449	3 228	2 137	3 300	2 970	2 258	2 041	1 653	1 341
<b>North West</b>															
697 598	175 862	91 459	60 406	77 996	32 246	30 153	27 308	26 322	19 252	28 739	23 925	17 851	16 820	14 400	12 806
<b>Trentino Alto Adige*</b>															
36 703	8 193	4 854	3 009	3 967	1 978	1 536	1 459	1 384	858	1 833	964	1 348	721	722	604
<b>Veneto</b>															
198 429	47 311	26 227	16 705	21 462	9 791	8 648	7 705	8 397	7 213	8 196	6 205	6 765	4 476	3 894	3 309
<b>Friuli Venezia Giulia*</b>															
58 342	13 825	7 702	4 843	7 411	3 520	2 482	1 972	2 334	1 666	2 682	1 654	1 904	1 318	943	827
<b>Emilia Romagna</b>															
196 149	45 885	26 769	17 380	22 648	9 905	8 343	7 614	8 370	6 628	7 746	6 290	6 948	4 318	3 699	2 958
<b>North East</b>															
490 754	116 160	65 864	42 266	54 627	24 451	21 146	19 100	20 843	17 241	19 847	15 514	17 040	10 960	9 448	7 804
<b>Toscana</b>															
158 219	35 196	24 438	16 422	14 780	7 093	5 946	6 843	6 895	5 307	5 847	5 415	7 248	3 438	2 979	2 581
<b>Umbria*</b>															
38 220	8 027	6 170	4 026	3 974	1 596	1 437	1 648	1 654	1 043	1 070	1 207	2 099	831	938	612
<b>Marche</b>															
64 749	14 198	9 990	6 771	6 133	2 924	2 442	2 755	2 829	2 186	2 407	2 222	2 966	1 392	1 238	1 082
<b>Lazio</b>															
203 005	46 104	29 949	20 074	17 643	8 849	7 871	8 712	8 769	7 550	7 940	6 818	8 829	4 483	4 040	3 714
<b>Centre</b>															
463 797	103 824	70 240	47 231	42 149	20 575	17 677	19 931	20 147	16 303	17 585	15 754	20 785	10 129	8 972	7 992
<b>Abruzzo</b>															
42 105	8 943	5 130	5 478	3 193	2 140	1 804	1 853	1 206	1 837	1 003	1 465	992	1 095	1 244	907
<b>Molise</b>															
10 468	2 222	1 283	1 369	799	532	447	463	299	451	248	364	248	272	308	223
<b>Campania</b>															
152 094	32 713	17 282	18 228	10 140	7 421	6 917	6 456	4 423	7 718	3 858	5 077	3 416	3 999	4 972	3 875
<b>Puglia</b>															
116 158	24 854	13 532	14 420	8 217	5 780	5 161	4 972	3 357	5 575	2 874	3 964	2 654	3 037	3 637	2 771
<b>Basilicata</b>															
18 071	3 793	2 165	2 340	1 365	919	786	773	520	818	437	628	421	464	550	409
<b>Calabria</b>															
58 397	12 294	6 899	7 424	4 277	2 948	2 574	2 482	1 689	2 735	1 432	2 016	1 350	1 504	1 816	1 370
<b>Sicilia</b>															
145 583	31 091	17 114	18 259	10 488	7 258	6 413	6 260	4 186	6 885	3 573	4 964	3 342	3 801	4 524	3 413
<b>Sardegna</b>															
48 927	10 474	5 718	6 109	3 464	2 460	2 175	2 095	1 423	2 312	1 208	1 696	1 126	1 279	1 501	1 150
<b>South</b>															
591 805	126 388	69 124	73 630	41 945	29 455	26 274	25 350	17 100	28 334	14 632	20 172	13 549	15 452	18 558	14 120
<b>ITALY</b>															
2 243 953	522 235	296 687	223 533	216 716	106 727	95 250	91 689	84 413	81 131	80 802	75 365	69 225	53 361	51 378	42 723

Table 2. Estimated\* number of persons living with cancer (complete prevalence) by region and macro-area for the 15 most frequent cancer sites. Italy, 01.01.2006.

\*The expected complete prevalence proportions by macro-area are used to derive total prevalent cases in Italy, macro-areas and each region. Estimates for regions fully covered by cancer registration are instead derived from the expected regional proportions. For this reason, sums by region may not add up to totals for Italy or macro-area.

All patients	Time since diagnosis (years)									
	>2 years		>5 years		>10 years		>15 years		>20 years	
n.	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
All sites	2 243 953	79%	1 285 680	57%	762 128	34%	449 304	20%	262 600	12%
Female breast	522 235	84%	331 781	64%	200 190	38%	113 543	22%	59 732	11%
Colon and rectum	296 687	77%	161 026	54%	89 055	30%	46 805	16%	23 577	8%
Bladder	223 533	82%	134 671	60%	77 717	35%	43 004	19%	23 157	10%
Prostate	216 716	69%	76 275	35%	22 447	10%	4 531	2%	683	0%
Head and neck	106 727	84%	69 972	66%	46 023	43%	29 785	28%	18 180	17%
Non-Hodgkin lymphoma	95 250	81%	57 651	61%	34 089	36%	20 242	21%	12 316	13%
Corpus uteri	91 689	86%	62 804	68%	41 987	46%	26 528	29%	15 448	17%
Kidney and other urinary organs	84 413	81%	50 709	60%	29 759	35%	16 505	20%	9 364	11%
Thyroid	81 131	82%	48 365	60%	28 387	35%	16 524	20%	9 106	11%
Skin melanoma	80 802	82%	48 826	60%	28 111	35%	15 596	19%	8 644	11%
Trachea bronchus and lung	75 365	58%	28 240	37%	14 651	19%	7 500	10%	3 726	5%
Stomach	69 225	79%	42 057	61%	27 525	40%	17 851	26%	11 189	16%
Cervix uteri	53 361	92%	43 794	82%	36 067	68%	29 481	55%	23 359	44%
Leukaemias	51 378	80%	30 337	59%	17 412	34%	10 015	19%	5 651	11%
Hodgkin lymphoma	42 723	91%	33 942	79%	26 566	62%	20 306	48%	14 896	35%
Ovary	37 826	81%	24 134	64%	16 380	43%	11 037	29%	7 456	20%
Testis	35 617	90%	27 322	77%	21 153	59%	16 341	46%	12 541	35%
Brain and central nervous system	30 354	83%	21 761	72%	17 403	57%	14 730	49%	12 368	41%
Connective and soft tissue	21 917	85%	15 573	71%	11 609	53%	8 729	40%	6 614	30%
Liver	21 416	52%	4 847	23%	1 623	8%	592	3%	298	1%
Multiple myeloma	21 126	67%	8 304	39%	3 352	16%	1 106	5%	314	1%
Bone	11 783	89%	9 524	81%	7 808	66%	6 569	56%	5 429	46%
Pancreas	9 636	42%	2 252	23%	939	10%	335	3%	137	1%
Gallbladder	9 119	59%	3 498	38%	1 737	19%	919	10%	452	5%
Vagina and vulva	8 853	80%	5 183	59%	2 969	34%	1627	18%	929	10%
Kaposi's sarcoma	7 404	82%	4 424	60%	2 348	32%	1 177	16%	604	8%
Small intestine	4 634	72%	2 117	46%	1 007	22%	476	10%	209	5%
Penis	3 930	82%	2 555	65%	1 606	41%	1 007	26%	606	15%
Oesophagus	3 737	54%	1 235	33%	559	15%	302	8%	140	4%
Choroidal melanoma	3 205	79%	1 938	60%	1 183	37%	668	21%	366	11%
Mesothelioma	2 064	37%	376	18%	187	9%	105	5%	50	2%

Table 3. Estimated number of patients living with cancer in both sexes by cancer site and time from diagnosis. Italy. 01.01.2006.

### Guariti

Non esiste una definizione condivisa di “guariti” e il decorso clinico è infatti variabile in funzione della sede tumorale e di determinanti prognostici quali stadio o età alla diagnosi e la definizione di guarigione non può prescindere dalla considerazione di queste specifiche peculiarità.<sup>10</sup> Di conseguenza, non esistono stime accurate del numero di pazienti guariti. Empiricamente, si possono definire come potenzialmente guariti i pazienti che, sopravvissuti oltre un certo periodo temporale dalla diagnosi, sperimentano un’attesa di vita paragonabile a quella delle persone non affette da tumore.<sup>10</sup> Il numero di soggetti viventi dopo 10 anni dalla diagnosi, o dopo 15 anni per i tumori della prostata, mammella femminile, linfomi non-Hodgkin e leucemie, può rappresentare una stima grezza dei soggetti potenzialmente “guariti”. Tale assunzione, necessariamente approssimativa e soggetta a miglioramento, porta a stimare come *guarite* circa un terzo (31%, circa 700.000) delle persone con pregressa diagnosi di tumore in vita al 1° gennaio 2006.

### Commenti

Commenti più dettagliati sui risultati di prevalenza e sulle possibili strategie preventive per le 15 più frequenti sedi tumorali sono presenti alle pp. 150-67.

### Confronto 1992-2006

I confronti con i risultati ottenuti dallo studio precedente, aggiornato al 31 dicembre 1992, sono descritti in dettaglio nelle pagine 170-71 e mostrano un lieve aumento della frazione maschile nelle stime più recenti. Tale aumento è in parte dovuto all’incremento dell’incidenza del tumore della prostata e in parte è frutto del variare nel tempo, e diversamente nei due sessi, del rischio di malattia e della probabilità di sopravvivenza. L’invecchiamento della popolazione influenza anche l’aumento dei pazienti di età pari o superiore ai 75 anni (dal 28% al 34%).

Tra il 31 dicembre 1992 e il 1° gennaio 2006 non sono cambiate le tre sedi oncologiche in cui si registra il maggior numero di casi prevalenti (mammella, colon-retto e vescica). Sono invece più che raddoppiati i pazienti con tumore della prostata (dal 4% negli anni Novanta al 10% nelle stime più recenti) e della tiroide, che è diventata la quarta malattia neoplastica più frequente nelle donne (5% di tutti i casi).

### Confronto con altri Paesi

Nelle pagine 172-77 i risultati di prevalenza italiani sono confrontati con quelli di studi comparabili condotti a livello internazionale, in particolare con i risultati dello studio NordCan (che riunisce tutti i registri nazionali dei Paesi scandinavi) e con quelli del progetto SEER (che interessa il 26% della popolazione degli Stati Uniti).

Va sottolineato che la prevalenza per finalità di programmazione sanitaria viene data come proporzione grezza perché

*use incidence and survival data) derived from CRs, MIAMOD prevalence estimates are the result of a back-calculation procedure, which uses regional cancer mortality (ISTAT) and survival estimates computed on CRs data.*

### Long-term survivors

*Table 3 shows the number of people living with cancer at 2, 5, 10, 15, and 20 years from diagnosis. The percentage of patients living after so many years also depends, obviously, on the age at diagnosis. This explains, for instance, the low percentage of people alive ten years after prostate cancer diagnosis, which, despite the good prognosis for this type of cancer, arises at advanced ages. In these people, the cause of death is often related to other age-related diseases.*

*It was observed that two-thirds of breast cancer patients are living five years after diagnosis (long-term survivors); likewise, similar percentages were observed for patients with cancers of the bladder, head and neck, non-Hodgkin lymphomas, corpus uteri, kidney, thyroid, and melanoma. Percentages of long-term survivors higher than 70% were recorded for cancers of the cervix uteri (82% at 5 years, and 55% at 15 years from diagnosis), Hodgkin’s lymphomas, testis, brain and central nervous system, bone, connective and soft tissue. Many patients with these types of cancers (often occurring in young people) can consider themselves “cured”, i.e., with a life expectancy overlapping that of the general population. It is worth noting also that a non-negligible percentage (approximately 10%) of people receiving a cancer diagnosis with a severe prognosis (lung, liver, pancreas) is alive (“cured”) after ten years from diagnosis.*

### Cured patients

*A definition of “cured” patients is lacking and should take into account the clinical course, variable according to tumour site and prognostic factors (e.g., stage, age at diagnosis). As a consequence, no accurate estimates exist of cured patients. Empirically, most of the patients surviving after ten or more years from cancer diagnosis can be considered potentially cured since they have similar life expectancies to persons without cancer.<sup>10</sup> Thus, an approximate estimation of cured patients was obtained for every cancer site by considering patients alive ten years after diagnosis, 15 years for cancers of the female breast, prostate, non-Hodgkin lymphoma, and leukaemia. This assumption, approximate and needing improvement, allow an estimation of approximately one third (31%, nearly 700,000) of patients with a previous cancer that can be considered cured as of 1 January 2006.*

### Comments

*Detailed comments on prevalence results and possible preventive actions for the 15 most frequent cancer sites are reported at pp. 150-67.*

### Trends of cancer prevalence in Italy, 1992-2006

*Comparisons with results from the previous study, updated as of 31 December 1992, are described in detail (pp. 170-71). A*

meglio rappresenta l'entità reale del carico sanitario, ivi compreso l'invecchiamento della popolazione. Nell'interpretazione delle differenze geografiche, tra aree dello stesso Paese ma ancor più tra Paesi diversi, è necessario invece standardizzare la prevalenza per età rispetto a una popolazione di riferimento. I confronti di prevalenza per tutti i tumori, standardizzati rispetto alla popolazione europea mostrano proporzioni in Italia molto simili ai livelli del Nord Europa, ma inferiori di almeno il 15% rispetto agli Stati Uniti. Per specifiche neoplasie le differenze, quando presenti, sono principalmente legate a differenze di incidenza, ancor oggi più basse nelle aree mediterranee.

### Conclusioni

I risultati ottenuti da questa analisi dei dati dei Registri tumori italiani hanno permesso di aggiornare al 1° gennaio 2006 i dati dello studio ITAPREVAL, che aveva fotografato la prevalenza in Italia al 31.12.1992. Secondo le stime di allora, 1.300.000 persone avevano avuto in passato una diagnosi di malattia neoplastica.<sup>1</sup> Tredici anni dopo, questo numero è quasi raddoppiato arrivando a rappresentare nel 2006 circa il 4% della popolazione italiana.

In questa monografia è stata delineata in dettaglio la distribuzione per sede, sesso, età e area geografica delle persone che convivono con un tumore; dati eterogenei sul numero di soggetti prevalenti emergono a seconda di area, età e neoplasia. La variabilità riscontrata è dovuta in parte alla diversa distribuzione per età (indice di invecchiamento) nei due sessi e tra le aree considerate e in parte a differenti livelli e tendenze di incidenza e sopravvivenza nelle diverse zone geografiche.

La quota relativa di lungosopravvivenenti, molto variabile da sede a sede, non cambia in modo significativo nelle diverse aree esaminate. L'aumento dal 28% del 1992 al 34% del 2006 dei pazienti anziani, in cui spesso coesistono più malattie e disabilità, suggerisce la necessità di politiche di sostegno adeguate.

Di questi aspetti, oltre che di altre importanti considerazioni (sulle terapie effettuate, sulle disabilità conseguenti ai tumori e ai persistenti fattori di rischio di nuove neoplasie) occorrerà tener conto per meglio definire il follow-up di lungo periodo di questi pazienti.<sup>11</sup>

Si auspica che l'analisi sulla prevalenza dei tumori in Italia possa offrire solide basi scientifiche per la definizione delle politiche sanitarie per i pazienti che convivono con un tumore, stimolando interventi che operano attraverso una più stretta cooperazione tra decisori, operatori di sanità pubblica (igienisti, epidemiologi, oncologi, psicologi) e associazioni di pazienti.<sup>11</sup> Questa collaborazione potrà inoltre rispondere alle crescenti richieste di bisogni informativi, che sono molto diversi a seconda dell'età,<sup>12</sup> e riabilitativi da parte dei pazienti con tumore.<sup>13</sup>

La conoscenza del numero di persone vive molti anni dopo una neoplasia (guariti o lungosopravvivenenti), fornisce le basi

*slight increase emerged in recent estimates of male rates. This increase is partially explained by the rising incidence of prostate cancer, as well as the combination of changing differences between genders of disease risks and the probability of survival. The ageing of the population also affects the increase (from 28% to 34%) of patients aged 75+ years. Between 31 December 1992 and 1 January 2006, the three major cancer sites (breast, colon-rectum, and bladder) did not change. However, over these 15 years, prostate cancer patients more than doubled, from 4% in the 1990s to 10% in recent estimates, and thyroid cancer is the fourth most frequent neoplasm in women (5% of all cases).*

### International comparisons

*Italian prevalence data are compared with results from other similar international studies, in particular the NordCan study, which summarizes data from Scandinavian countries, national registries, and with the SEER project, which includes 26% of the United States population (pp. 172-77). It should be noted that prevalence with health planning purposes is provided as a crude proportion (i.e., unadjusted for age), because it clearly represents the need for health resources, including the ageing of the population. When interpreting geographic differences, between areas in the same country and, even more so, between different countries, standardizing prevalence by age against a reference population becomes necessary. Prevalence comparisons for all cancers standardized in the European population showed proportions in Italy quite similar to those in North Europe, though at least 15% lower than those in the United States. For specific cancers, differences, when present, were mostly related to differences in incidence, still today much lower in Mediterranean areas.*

### Conclusions

*Results from the analysis of data from Italian CRs allowed updating to 1 January 2006 prevalence data estimated as of December 31st, 1992 by the ITALPREVAL study group<sup>1</sup>. In 1992, approximately 1,300,000 people were estimated to be living with a cancer diagnosis.<sup>1</sup> Thirteen years later, this number has almost doubled, representing approximately 4% of the Italian population in 2006. This monograph reports a detailed distribution of prevalence by cancer site, sex, age and geographic area. It shows some relevant heterogeneity in the number of people living with cancer according to area, age and cancer type. This variability was in part due to the different age distribution (ageing index) in both sexes and between considered areas, and in part to differences in levels and trends of incidence and survival between several areas of the country. The proportion of long-term survivors, highly variable from site to site, did not differ significantly between the examined areas.*

*Among the study outcomes, an increase in time emerged in the proportion of elderly patients (from 28% in 1992 to 34% in 2006), correlated to the ageing of the Italian population. Indeed, this increasing proportion of the population, in which multiple*

e stimola infine la conduzione di studi con l'obiettivo di approfondire le conoscenze sulla qualità della vita di questi pazienti durante e dopo la fase attiva dei trattamenti, oltre a studi sugli effetti a lungo termine dei trattamenti delle patologie neoplastiche.<sup>14</sup>

*diseases and disabilities often coexist, requires adequate health care policies. These aspects, in addition to other important issues (therapies, disabilities due to cancer, and persistent cancer risk factors) should be taken into account to define appropriate long-term follow-up for these patients.<sup>11</sup>*

*This analysis of cancer prevalence in Italy could provide reliable scientific bases for planning health policies for patients living with cancer, and promote actions by means of a closer collaboration between policy makers, public health care professionals (i.e., Hygienists, Epidemiologists, Oncologists, Psychologists), and patients associations. Furthermore, this collaboration could fulfil the ever growing demand for information, different according to age,<sup>12</sup> and rehabilitation of cancer patients.<sup>13</sup>*

*Knowing the number of people who are alive many years after cancer diagnosis (cured or long-term survivors) provides the bases for and promotes the conduction of studies aimed at improving current knowledge on these patients' quality of life during the active phase of treatments. In addition, it stimulates studies on long-term effects of neoplastic treatments.<sup>14</sup>*

## References - Bibliografia

1. Micheli A (ed). Cancer prevalence in Italy: the ITAPREVAL study. ITAPREVAL Working Group. *Tumori* 1999; 85 (5): 307-420.
2. [http://www.cpo.it/dationcologici/registro\\_tum2010.htm](http://www.cpo.it/dationcologici/registro_tum2010.htm).
3. <http://www.rtm.unimo.it/Dati/2006/intro2.pdf>.
4. [http://www.registrotumoriveneto.it/registro/prevalenza/prevalenza\\_tutti\\_i\\_tumori.pdf](http://www.registrotumoriveneto.it/registro/prevalenza/prevalenza_tutti_i_tumori.pdf).
5. <http://www.cro.sanita.fvg.it/PDF/registro%20tumori%201995-2005.pdf>
6. [http://www.saluter.it/wcm/saluter/pubblicazioni/tutte\\_le\\_pubblicazioni/contributi/contributi/allegati/tumori\\_contributi55.pdf](http://www.saluter.it/wcm/saluter/pubblicazioni/tutte_le_pubblicazioni/contributi/contributi/allegati/tumori_contributi55.pdf).
7. [http://rtrt.ispo.toscana.it/rtrt/index\\_prevalentisimati.html](http://rtrt.ispo.toscana.it/rtrt/index_prevalentisimati.html).
8. Micheli A, Mugno E, Krogh V et al. EUROPREVAL Working Group. Cancer prevalence in European registry areas. *Ann Oncol* 2002; 13(6): 840-65.
9. De Angelis R, Grande E, Inghelmann R et al. Cancer prevalence estimates in Italy from 1970 to 2010. *Tumori* 2007; 93: 392-7.
10. Francisci S, Capocaccia R, Grande E et al. EUROCARE Working Group. The cure of cancer: A European perspective. *European Journal of Cancer* 2009; 45: 1067-79.
11. Simonelli C, Annunziata MA, Chimienti E, Berretta M, Tirelli U. Cancer survivorship: a challenge for the European oncologists. *Ann Oncol*. 2008; 19(7): 1216-7.
12. Giacalone A, Blandino M, Talamini R et al. What elderly cancer patients want to know? Differences among elderly and young patients. *Psycho-oncology* 2007; 16: 365-70.
13. De Lorenzo F, Ballatori E, Di Costanzo F, Giacalone A, Ruggeri B, Tirelli U. Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study. *Ann Oncol* 2004; 15(5): 721-5.
14. Micheli A, Sanz N, Mwangi-Powell F et al. International collaborations in cancer control and the Third International Cancer Control Congress. *Tumori* 2009; 95 (5): 579-96.

## RIASSUNTO ABSTRACT

### AIRTUM Working Group

Correspondence to Airtum Working Group, e-mail: [prevalenza@registri-tumori.it](mailto:prevalenza@registri-tumori.it)

**Obiettivi:** aggiornare la stima del numero di persone viventi dopo diagnosi di patologia neoplastica, effettuare analisi della variabilità territoriale e stimare il numero di lungosopravvivenenti, cioè delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da oltre 5 anni.

**Materiali e metodi:** sono stati inclusi nello studio i dati della banca dati AIRTUM di 24 Registri tumori (27% della popolazione italiana) che hanno raccolto informazioni su incidenza e stato in vita per 1.275.353 pazienti diagnosticati tra il 1978 e il 2005. Per ogni Registro è stata calcolata la prevalenza osservata fino alla massima durata osservabile. La prevalenza osservata è stata successivamente corretta con un indice di completezza specifico per ciascuna sede tumorale al fine di stimare la prevalenza completa (tutti i pazienti in vita indipendentemente dalla distanza della diagnosi) e la prevalenza per durate superiori alla massima osservabile dal registro. Gli indici di completezza, specifici per sesso, età e sede tumorale, sono stati stimati applicando modelli statistici di regressione a partire dai dati di incidenza e sopravvivenza per tumore estratti dai Registri con periodo di osservazione superiore a 15 anni. La prevalenza al 1° gennaio 2006 è stata stimata (sia come numero assoluto sia come proporzione per 100.000 persone residenti) per 46 sedi tumorali, oltre che per sesso, classi d'età, anni dalla diagnosi e area geografica.

**Risultati:** circa 2.244.000 persone (il 4% degli italiani) vivevano nel 2006 con una pregressa diagnosi di tumore ed è emersa una rilevante variabilità geografica, con proporzioni tra il 4 e il 5% nei Registri del Centro-nord e proporzioni comprese tra il 2% ed il 3% nei Registri del Sud. Il 44% dei soggetti prevalenti erano maschi (988.000) e il 56% femmine (1.256.000). Il 57% di questi pazienti (1.285.680 persone, il 2,2% della popolazione) è rappresentato dai lungosopravvivenenti. Nei pazienti di età 75 anni o più la quota di prevalenti è del 19% negli uomini e del 13% nelle donne, mentre è del 10% tra 60 e 75 anni in entrambi i sessi.

Oltre mezzo milione di donne italiane vivevano con una precedente diagnosi di tumore della mammella (42% del totale delle donne con neoplasia), seguite dalle donne con tumori del colon retto (12%), del corpo dell'utero (7%), tiroide (5%) e della cervice uterina (4%). Tra gli uomini, il 22% dei casi prevalenti (216.716) era costituito da pazienti con tumore

**Objectives:** the aim of the present monograph is to update the estimation of the number of people living with cancer in Italy, to describe geographic variability, and estimate the number of long-term survivors, i.e., people living five years or more after a cancer diagnosis.

**Materials and Methods:** the study included the data of the AIRTUM database. Twenty-four Cancer Registries (CRs) (covering 27% of the Italian population) collected information on the incidence and vital status of 1,275,353 cases diagnosed between 1978 and 2005. For each CR, the observed prevalence was calculated up to the maximum observable duration. To estimate the complete prevalence (all living patients, independently from time since diagnosis) and the prevalence for lengths of time exceeding the CR maximum duration of registration, the observed prevalence was corrected through a completeness index. Completeness indices, gender, age and site specific, were estimated by means of statistical regression models using cancer incidence and survival data available from CRs with more than 15 years of observation. As of 1 January 2006, the prevalence was estimated (as absolute numbers and as a proportion per 100,000 inhabitants) for 46 cancer sites, by gender, age class, years since diagnosis and geographic areas.

**Results:** as of 2006, 2,244,000 persons (4% of the Italian population) were alive with a cancer diagnosis. A relevant geographic variability emerged, with proportions between 4%-5% among CRs in the Centre and North of Italy, and proportions between 2%-3% in the South. Forty-four percent of prevalent subjects (988,000) were males and 56% (1,256,000) females. Fifty-seven-percent (1,285,680 people, 2.2% of total population) of these patients was represented by long-term survivors. In patients aged 75 years or more, the proportions of prevalent cases were 19% in males and 13% in females, and 10% between 60 and 75 years of age in both genders. More than half a million Italian women were alive with a breast cancer diagnosis (42% of women with a neoplasm), followed by women with cancers of the colon-rectum (12%), corpus uteri (7%), thyroid (5%), and cervix uteri (4%). In men, 22% of prevalent cases (216,716) included patients with prostate cancer, 18% with bladder cancer, and 15% with colon-rectum cancer. Percentages of long-term survivors higher than 70% were reported for cancers of the cervix uteri (82% at five years, and 55% at 15 years from diagnosis),

della prostata, 18% della vescica e 15% del colon-retto. Si sono registrate percentuali di lungosopravvivenenti maggiori del 70% del totale dei prevalenti per i tumori della cervice uterina (82% a 5 anni dalla diagnosi), linfomi di Hodgkin, testicolo, encefalo e sistema nervoso centrale, ossa e tessuto connettivo. Molti dei pazienti con questi tumori (che si manifestano sovente in persone giovani) posso ritenersi "guariti", cioè con un'attesa di vita sovrapponibile a quella delle persone non ammalate di tumore.

Lo studio ha mostrato in Italia prevalenze simili ai livelli del Nord Europa, ma inferiori di almeno il 15% rispetto agli Stati Uniti.

**Conclusioni:** nel 2006, il numero di casi prevalenti è quasi raddoppiato rispetto al 1992. L'aumento nel tempo della quota dei pazienti anziani, legata all'invecchiamento della popolazione, richiede politiche di sostegno adeguate.

La conoscenza del numero di persone vive molti anni dopo una diagnosi di neoplasia (guariti o lungosopravvivenenti), fornisce basi scientifiche per la definizione delle politiche sanitarie a loro rivolte. Inoltre, stimola la conduzione di studi per approfondire le conoscenze sulla qualità della vita di questi pazienti durante e dopo la fase attiva dei trattamenti delle patologie neoplastiche e studi sugli effetti a lungo termine dei trattamenti stessi.

(*Epidemiol Prev* 2010; 34(4-5) suppl 2: 1-188)

**Parole chiave:** prevalenza, lungosopravvivenenti, Italia, tumori, registri

*Hodgkin lymphoma, testis, brain and central nervous system, bone and connective tissue. Many patients with these types of cancers (often occurring in young people) can be considered "cured", i.e., with a life expectancy overlapping that of the general population. The estimated proportions of prevalent cases emerging from this study in Italy were quite similar to those reported in Northern Europe, but at least 15% lower than those in the United States.*

**Conclusions:** in 2006, the number of prevalent cases nearly doubled compared to 1992. The increase over time in the proportion of elderly patients, related to population ageing, requires adequate health policies. Knowing the number of people alive many years after cancer diagnosis (either cured or long-term survivors) provides the scientific bases for the definition of health policies focusing on them. Furthermore, it promotes the conduction of studies aimed at improving the present knowledge on the quality of life of these patients during and after the active phase of treatments, in addition to studies on the long-term effects of treatments.

(*Epidemiol Prev* 2010; 34(4-5) suppl 2: 1-188)

**Keywords:** prevalence, survivors; Italy, tumours, cancer, registries



I tumori in Italia - Rapporto 2010

**Materiali e metodi**

Italian cancer figures - Report 2010

**Materials and methods**

## La banca dati AIRTUM

### Introduzione

L'Associazione italiana registri tumori, costituitasi formalmente nel 1997, denominata AIRT fino al 2006 e successivamente AIRTUM, coordina l'attività e i programmi di ricerca dei Registri tumori di popolazione, sia generali sia specializzati. Nel 2005 l'Associazione si è dotata di una banca dati informatica che raccoglie i dati dei Registri tumori, li archivia e, dopo averne verificato qualità e completezza, li utilizza per studi collaborativi di tipo descrittivo e attività di ricerca sull'epidemiologia oncologica in Italia.<sup>1-13</sup>

L'attività di registrazione si è sviluppata nel nostro Paese a partire dagli anni Settanta con una graduale e costante crescita delle esperienze e della parte di popolazione italiana interessata dalla rilevazione dei tumori.

I Registri di popolazione generali erano 3 nei primi anni Ottanta, 12 nei primi anni Novanta, 21 nei primi anni Duemila e attualmente sono 29. A questi si aggiungono 5 Registri specializzati, per età o per tipologia tumorale.

La concentrazione dei Registri è maggiore nel Nord, soprattutto nel Nord-est, rispetto al Centro e soprattutto al Sud Italia (tabella 1). D'altra parte è proprio nel Sud Italia che in anni recenti si è avuto un maggior sviluppo di nuovi Registri, che ha permesso di documentare con maggior dettaglio e miglior rappresentatività la patologia oncologica anche in quest'area. Oggi nel Sud Italia sono attivi 8 Registri tumori generali e uno specializzato.

Nella tabella 1 è presentata la quota di popolazione monitorata da AIRTUM per singola Regione e per macro-aree geografiche (Nord-ovest, Nord-est, Centro, Sud). La diversa presenza e la diversa dimensione dei Registri determinano una variazione nella copertura regionale che varia dallo 0% per alcune Regioni (Puglia, Basilicata, Abruzzo, Molise e Val d'Aosta), fino al 100% (Umbria, Friuli Venezia Giulia e le province autonome di Trento e Bolzano). Nel Sud Italia si è avuta in anni recenti una notevole estensione delle aree coperte e nuovi Registri si stanno sviluppando anche in alcune delle Regioni che ancora ne sono sprovviste.

Oggi oltre un terzo dei cittadini italiani risiede in un'area dove è attivo un Registro tumori di popolazione, con percentuali che variano da un'area all'altra del Paese (37% nel Nord-ovest, 68% nel Nord-est, 26% nel Centro e 18% al Sud). Complessivamente i Registri dell'AIRTUM monitorano oltre 19.000.000 di italiani, pari al 34% della popolazione residente totale.

## The AIRTUM database

### Introduction

Formally established in 1997, the Italian Network of Cancer Registries, AIRTUM (called AIRT until 2006), coordinates activities and research projects for both general and specific, population-based cancer registries. In 2005, AIRTUM created a centralized database where data from Cancer Registries are stored and, after checked for quality and completeness, used for collaborative studies on cancer epidemiology in Italy.<sup>1-13</sup>

Cancer registration in Italy began in the 1970s with a steady increase in experiences and coverage of an increasing proportion of the Italian resident population. There were 3 general cancer registries

Region	Italian population 2001	Residents in areas covered by general Cancer Registries	
	n.	n.	%
Piemonte	4 219 421	1 058 401	25.1
Valle D'Aosta	119 273	0	0.0
Lombardia	9 004 084	3 640 287	40.4
Liguria	1 578 998	883 123	55.9
<b>North-West</b>	<b>14 921 776</b>	<b>5 581 811</b>	<b>37.4</b>
Trentino Alto Adige	935 411	890 449	95.2
Veneto	4 508 580	2 206 168	48.9
Friuli Venezia Giulia	1 181 238	1 181 238	100.0
Emilia Romagna	3 966 295	2 947 586	74.3
<b>North-East</b>	<b>10 591 524</b>	<b>7 225 441</b>	<b>68.2</b>
Toscana	3 494 857	1 161 769	33.2
Umbria	824 187	824 187	100.0
Marche	1 464 056	300 580	20.5
Lazio	5 116 344	491 632	9.6
<b>Centre</b>	<b>10 899 444</b>	<b>2 778 168</b>	<b>25.5</b>
Abruzzo	1 261 300	0	0.0
Molise	321 468	0	0.0
Campania	5 708 137	1 612 987	28.3
Puglia	4 026 054	0	0.0
Basilicata	599 404	0	0.0
Calabria	2 018 722	234 676	11.6
Sicilia	4 978 068	1 118 524	22.5
Sardegna	1 634 795	719 637	44.0
<b>South</b>	<b>20 547 948</b>	<b>3 685 824</b>	<b>17.9</b>
<b>ITALY</b>	<b>56 960 692</b>	<b>19 271 244</b>	<b>33.8</b>

Table 1. Distribution of the Italian resident population overall and in areas covered by general Cancer Registries (AIRTUM), based on region and macro-area. Italy, 2001. (Cancer registries not included in the present publication: Macerata, Brescia, Trapani, Mantova, Catanzaro, Nuoro).

Oltre ai Registri di popolazione (che raccolgono informazioni sui tumori dei cittadini di tutte le fasce di età) sono attivi in Italia due Registri specialistici per i tumori infantili e adolescenziali, uno in Piemonte e l'altro nelle Marche, che nel complesso seguono quasi 700.000 residenti tra 0 e 14 anni e circa 250.000 residenti tra i 15 e i 19 anni.

Fanno parte dell'AIRTUM anche tre Registri specializzati in singole patologie tumorali: il Registro dei tumori colorettali di Modena (circa 270.000 residenti), quello dei mesoteliomi della Regione Liguria (circa 1.600.000 residenti) e il Registro del tumore della mammella femminile di Palermo (circa 1.200.000 donne).

La realtà AIRTUM è in continua crescita. Nel corso degli anni Duemila 17 Registri tumori (8 tra l'anno 2000 e il 2004, 9 dal 2005 a oggi) hanno superato il processo di accreditamento AIRTUM, ovvero sono stati riconosciuti in grado di produrre dati di qualità adeguata agli elevati standard richiesti per entrare a far parte della banca dati AIRTUM.

La ricchezza della banca dati AIRTUM deriva sia dal numero crescente di Registri che la costituiscono e ne migliorano la rappresentatività sul piano nazionale, sia dalla presenza di Registri storici, che hanno avviato la loro attività agli inizi degli anni Ottanta e che oggi rendono disponibili dati per il calcolo di trend ventennali di incidenza e che permettono la produzione di stime di prevalenza stabili e robuste.

Per esempio dei 24 Registri tumori inclusi nel presente Rapporto, 11 contribuiscono con 15 o più anni di incidenza al calcolo del numero di casi prevalenti al 1° gennaio 2006.

### La banca dati

Come accennato, AIRTUM si è dotata dal 2005 di una banca dati che raccoglie unitariamente le informazioni prodotte dai singoli Registri.

Grazie alla realizzazione della banca dati, che rientra tra gli obiettivi statutari dell'Associazione, AIRTUM ha potuto formalizzare la tipologia dei dati raccolti. Tutti i Registri tumori trasferiscono alla banca dati le informazioni secondo un tracciato record standard, che ne permette il continuo aggiornamento. I singoli Registri possono inviare nuovi dati e integrare i dati già presenti, sia in termini di aggiornamento del follow-up e stato in vita sia con nuove variabili clinico-prognostiche. Recentemente è stato modificato il formato del tracciato record della banca dati AIRTUM al fine di armonizzarlo con i traccati di studi internazionali (per esempio Eurocim, Eurocare) raccolti tramite il nuovo portale informatico dell'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC) di Lione (<http://cinportal.iarc.fr>). Questo renderà possibile il contributo dei Registri italiani direttamente tramite la banca dati.

Ogni Registro che contribuisce alla banca dati rimane titolare dei propri dati. Per utilizzare tali dati in studi collaborativi è necessaria una specifica autorizzazione da parte dei singoli Registri titolari.

Nel sito dell'Associazione è disponibile l'attuale protocollo ope-

*in the 1980s, 12 in the 1990s, and currently 29. Moreover, five specific age or cancer-type cancer registries are also operational.*

*The density of registries is greater in northern Italy, especially in the North-east, compared with Central and Southern Italy (Table 1). On the other hand, especially in the South of Italy, cancer registration has remarkably expanded in recent years with several new registries, which provide a more detailed and descriptive dataset of the oncologic illnesses in this area of Italy: as of today, eight general cancer registries and one specialized are active in Southern Italy.*

*Table 1 shows the proportion of the resident population covered by cancer registries according to region and geographic macro-areas (Northwest, Northeast, Centre, and South).*

*Regional coverage varies from 0% in several southern regions (Puglia, Basilicata, Abruzzi, Molise), as well as Val d'Aosta, to 100% (e.g., Umbria, Friuli Venetia Giulia, Trento, and Bolzano). Nevertheless, Southern Italy reported an increase in cancer reporting.*

*Today more than a third of the Italian population lives in an area with an active cancer registry. This proportion differs between areas (37% in the Northwest, 68% in the Northeast, 26% in the Centre, and 18% in South).*

*Overall, AIRTUM Registries involve more than 19,000,000 subjects, or 34% of the entire Italian resident population.*

*In addition to general registries, which collect data from every age-class, there are also two childhood and adolescence specific cancer registries in Italy, one in Piedmont and another in Le Marche, which deal with approximately 700,000 residents between 0 and 14-years old, and 250,000 residents from 15 to 19-years old.*

*AIRTUM coverage is continuously growing. In the 2000s, 17 cancer registries (eight between 2000 and 2004, and nine between 2005 and today) have achieved accreditation with AIRTUM. In brief, these registries met the AIRTUM standards for high quality data to include in the AIRTUM Dataset.*

*The importance of AIRTUM is supported by the growing number of accredited registries contributing to the centralized dataset, thus improving representation at the national level. Furthermore, the presence of historic registries, operating since the 1980s, has helped calculate 20-year incidence trends, and stable, robust prevalence estimates. For instance, of the 24 registries herein included, eleven contribute to the number of prevalent cases with more than 15 years of incidence as of 1 January 2006.*

### The database

*As mentioned, AIRTUM has had a centralized database since 2005, which stores the data from all the accredited registries.*

*Thanks to the implementation of this database, also one of the principal formal aims of the Network, AIRTUM has certified the classification of data collected. All registries transfer data to the AIRTUM dataset following a standard protocol that foresees future updates of clinical and personal data. Each registry sends new data and integrates the old with new variables. The AIRTUM record format and AIRTUM protocol have been recently*

rativo con la descrizione dettagliata dei criteri di inclusione, della tipologia e delle modalità dei controlli, dei formati degli archivi (<http://www.registri-tumori.it/cms/files/Protocollo2010.pdf>) e l'elenco delle regole d'accesso ai dati, vincolanti sia per i soci AIRTUM sia per i ricercatori esterni (<http://www.registri-tumori.it/cms/?q=manuali#>).

### Criteri di inclusione

La banca dati è composta da tre diversi archivi, uno che raccoglie i dati di incidenza prodotti dai Registri, un secondo con i dati di mortalità (fonte ISTAT o del Registro nominativo delle cause di morte di Usl-ReNCam) e un terzo con le popolazioni residenti nelle aree di registrazione. A questi si aggiunge un quarto archivio, relativo alla mortalità attesa della popolazione generale, che viene utilizzato nel calcolo della sopravvivenza relativa. Per quest'ultimo archivio AIRTUM utilizza le tavole di mortalità prodotte da ISTAT (<http://www.demo.istat.it/unitav/index.html?lingua=ita>).

La banca dati raccoglie informazioni su tutti i tumori incidenti registrati, non solo su quelli maligni, ma anche, per i Registri che ne effettuano la registrazione, sui tumori non maligni (*in situ*, benigni del sistema nervoso centrale, tumori a comportamento incerto).

Le classificazioni utilizzate in campo oncologico sono soggette ad aggiornamenti nel corso del tempo, la Classificazione internazionale delle malattie per l'oncologia (ICD-O) è attualmente alla terza edizione.<sup>14</sup> Indipendentemente dalla classificazione con cui i casi incidenti sono codificati da ogni Re-

*modified to match those of international studies (e.g., EURO-CIM, EUROCARE, see International Agency for Research on Cancer website <http://cinportal.iarc.fr>).*

*Each Registry remains the owner of its data; data are sent to the AIRTUM database and their use, in collaborative studies, is subject to specific approval. The Network website has several operative rules summarized in a protocol, with a description of inclusion criteria, checks, and formats, as well as the rules to be followed in using such data (<http://www.registri-tumori.it/cms/?q=manuali#>).*

### Inclusion criteria

*The AIRTUM database includes three archives, one for incident cancer cases, one for cancer deaths (based on the National Institute of Statistics or Local Mortality Registries - ReNCam), and a third on resident populations. A fourth archive, concerning expected mortality, is used for computing relative survival. For this archive AIRTUM uses mortality tables calculated by ISTAT (<http://www.demo.istat.it/unitav/index.html?lingua=ita>).*

*With respect to incidence, the database stores information on all cancers, both invasive and non-invasive (in situ, benign tumours of the central nervous system, and tumours with "uncertain behaviour"), collected by each registry.*

*Classifications in oncology are subject to periodic updates. The International Classification of Diseases in Oncology (ICD-O) is presently in its third edition.<sup>14</sup> Although coded with the original classification adopted by the Registry at the time of case inclusion, before transmission to the AIRTUM database, incident cases must be recoded according to the third version of the International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O 3).<sup>14</sup>*

*Multiple primaries are coded according to the latest classification proposed by the International Association of Cancer Registries (IACR), the International Agency for Research on Cancer (IARC), and the European Network of Cancer Registries (ENCR) (<http://www.enrc.com.fr/>).*

### Quality control

*Before sending its data to the centralized database, each Registry must check the data for completeness and quality. There are two levels of control based on the 'DepEdit' software produced by the IARC ([www.iarc.com.fr](http://www.iarc.com.fr/)). As a first step, each registry checks for absence of errors and confirms or corrects warnings.*

*The second step provides further 'DepEdit' control, and other specific checks are performed as well as a number of controls on data consistency and completeness. In particular, specific software provided by AIRTUM, CheckAIRTUM, is used to compare single registry data with a gold standard. This performs 1,431 checks, beginning with the mortality/incidence ratio and ending with an assessment of the fraction of undefined cancer sites. This software is available at the AIRTUM website (<http://www.registri-tumori.it/cms/?q=software>).*

*Finally, for specific studies, further evaluation of additional parameters, not included in the standard phases of verification, can*

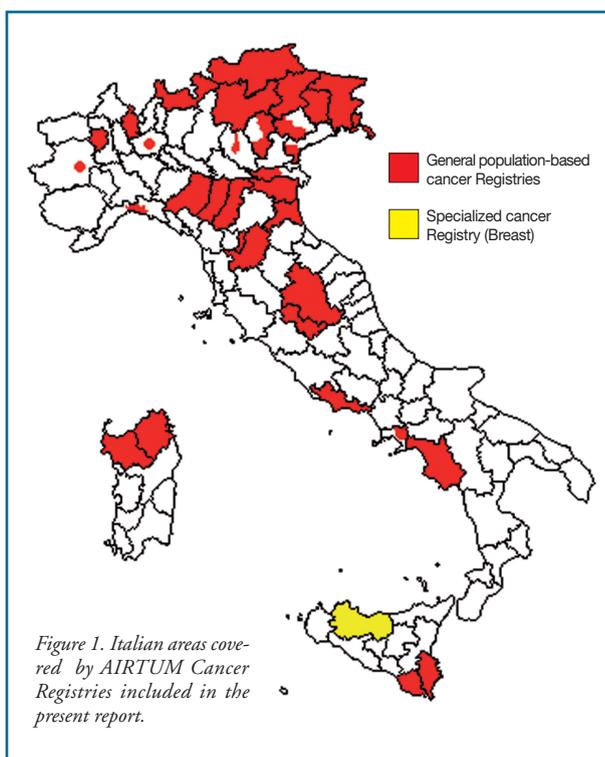


Figure 1. Italian areas covered by AIRTUM Cancer Registries included in the present report.

	1978	1979	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009			
<b>North East</b>																																			
Alto Adige																																			
Ferrara																																			
Friuli Venezia G.																																			
Modena																																			
Parma																																			
Reggio Emilia																																			
Romagna																																			
Trento																																			
Veneto																																			
<b>North West</b>																																			
Biella																																			
Genova																																			
Milano																																			
Sondrio																																			
Torino																																			
Varese																																			
<b>Centre</b>																																			
Firenze Prato																																			
Latina																																			
Umbria																																			
<b>South</b>																																			
Napoli																																			
Palermo Breast																																			
Ragusa																																			
Salerno																																			
Sassari																																			
Siracusa																																			

Figure 2. Available years of incidence (in color ■) and follow-up (in color ■) according to Cancer Registry included in the present monograph.

gistro questi devono essere inviati alla banca dati in accordo con la Classificazione internazionale delle malattie 3° edizione (ICD-O 3),<sup>14</sup> oltre che con la classificazione originale se diversa da questa.

I tumori multipli sono definiti in accordo con la più recente classificazione proposta dalla International Association of Cancer Registries (IACR), dalla International Agency for Research on Cancer (IARC) e dall'European Network of Cancer Registries (ENCR) (<http://www.enrc.com.fr/>).

### Controlli di qualità

I dati di incidenza destinati alla banca dati sono sottoposti ai due ordini di controlli di qualità previsti dal protocollo operativo. Il primo, precedente l'invio, è a opera del singolo Registro che è tenuto a effettuare i *check* previsti dal programma DepEdit prodotto dalla IARC ([www.iarc.fr/](http://www.iarc.fr/)), verificando che non vi siano segnalazioni di errore e certificando che i *warning* segnalati siano stati verificati e confermati. Il secondo avviene a livello della banca dati che provvede a eseguire nuovamente i *check* previsti dal DepEdit per verificare l'assenza di errori e confermare i *warning*. Inoltre vengono condotte le verifiche previste da un software specificamente prodotto dall'Associazione, CheckAIRTUM, che controlla la corrispondenza fra i valori presenti e un valore atteso sulla base

be centrally performed. Before inclusion in an AIRTUM publication, data from each single Registry must meet the criteria provided by the AIRTUM accreditation procedure.

### Database used for the Report 2010

In this report, we analysed 1,275,353 malignant invasive cases included in the database as of May 2009 and diagnosed during the 1978-2005 period. We included 24 Registries. We selected only data from Registries with at least five incidence years available (last year not preceding 2003) and updated follow-up status (Table 1, chapter Statistical Methods, p. 37).

Figure 1 shows the location of the Cancer Registries; Figure 2 describes data availability by period and registry. Since three cancer registries (Romagna, Veneto and Genoa) expanded their registration area during the analysed period, we included only cases that resided in the area under study during the entire period.

In this analysis, all invasive cancers were included according to ICD-10 classification (C00-C96), with the exclusion of non-melanoma skin cancer (ICD-10 C44).<sup>15</sup> Urinary bladder cancers with benign, malignant, uncertain behaviour and in situ were included (ICD-10 D09.0, D30.3, D41.4).

To estimate a site-specific number of prevalent subjects, we considered only the primary cancer that occurred in the same subject at a specific anatomic site. Nevertheless, multiple cancers of different

di un *gold standard* rappresentato dalla casistica della banca dati, eventualmente corretto per area geografica. Vengono effettuati complessivamente 1.431 controlli che vanno dall'analisi del rapporto mortalità/incidenza alla valutazione della proporzione di sedi non definite.

Il software è gratuitamente disponibile nel sito AIRTUM (<http://www.registri-tumori.it/cms/?q=software>).

Inoltre a livello centralizzato sono effettuati controlli di congruenza e completezza delle variabili del tracciato. Per la partecipazione a specifici studi possono essere valutati a livello centrale ulteriori parimenti, non inclusi nelle fasi di verifica standard. Prima di ogni pubblicazione i dati di ogni Registro sono sottoposti ad alcune verifiche di qualità previste per la procedura di accreditamento all'AIRTUM.

### La banca dati utilizzata nel Rapporto 2010

Nel presente studio sono stati inclusi i dati relativi ai tumori maligni infiltranti, presenti in banca dati a maggio 2009, riguardanti 1.275.353 casi diagnosticati tra il 1978 e il 2005. I dati sono relativi a 24 Registri (tabella 1, cap. *Metodi*, p. 37) con incidenza e stato in vita disponibile per un periodo di registrazione di almeno 5 anni di calendario e con ultimo anno di incidenza non antecedente il 2003.

La figura 1 mostra la localizzazione dei Registri inclusi nello studio mentre la figura 2 descrive gli anni per i quali erano disponibili i dati di incidenza e di follow-up. In 3 Registri la base di popolazione è cambiata durante il periodo di analisi, pertanto sono stati inclusi per la Romagna solo le province di Ravenna e Forlì-Cesena, per Genova il Comune e per il Veneto 13 ULSS ([www.registri-tumori.it](http://www.registri-tumori.it)).

Nelle analisi sono stati inclusi tutti i tumori maligni secondo la classificazione ICD-10 (C00-C96), con l'eccezione dei tumori non melanomatosi della cute (ICD-10 C44).<sup>15</sup>

Per il tumore della vescica sono stati inclusi anche i tumori a comportamento benigno, incerto se maligno o benigno e *in situ* (ICD-10 D09.0, D30.3, D41.4).

I tumori multipli di sedi diverse sono stati considerati nell'analisi per tutte le sedi pertinenti.

Nella categoria «Tutte le sedi» i pazienti con tumori multipli contribuiscono alla determinazione del numero totale di soggetti prevalenti una sola volta; per tale motivo la somma del numero dei soggetti prevalenti per le singole sedi sarà superiore al numero di prevalenti della categoria «Tutte le sedi». Le 46 sedi tumorali prese in considerazione sono mostrate in tabella 2. Le rimanenti sedi rare o mal definite non incluse nell'analisi (ICD10 C26, 37, 38, 39, 48, 55, 57, 58, 63, 74, 75, 76, 77, 80, C50 per il sesso maschile) rappresentano nel periodo 1999-2003 circa il 3% dei casi incidenti.

### Indicatori di qualità

Nella tabella 3 sono indicati per sesso, periodo di incidenza e macro-aree geografiche alcuni indicatori di qualità dei dati osservati dai Registri nel periodo 1980-2005.

*sites in the same person were computed in each site-specific analysis. Therefore, the sum of site-specific, prevalent subjects is higher than the total number of prevalent subjects in the "all cancer" category. The 46 cancer sites or types included in the present report are*

ICD-10 (ICD-O3 M)	Site
<i>C00-43, C45-96, D09.0, D30.3, D41.4</i>	<i>All sites but skin non melanoma</i>
<i>C00-14, C30-32</i>	<i>Head and neck</i>
C01-02	Tongue
C03-06	Mouth
C07-08	Salivary gland
C09-10	Oropharynx
C11	Nasopharynx
C12-13	Hypopharynx
C15	Esophagus
C16	Stomach
C17	Small intestine
<i>C18-21</i>	<i>Colorectal</i>
C18	Colon
C19-21	Rectum
C22	Liver
C23-24	Gallbladder
C25	Pancreas
C30-31	Nasal cavities
C32	Larynx
C33-34	Trachea, bronchus and lung
C40-41	Bone
C43	Skin melanoma
C45	Mesothelioma
C46	Kaposi's sarcoma
C47, C49	Connective and soft tissue
C50	Breast (female)
C51-52	Vulva and vagina
C53	Cervix uteri
C54	Corpus uteri
C56	Ovary
C60	Penis
C61	Prostate
C62	Testis
C64-66, C68	Kidney and other urinary organs
C67, D09.0, D30.3, D41.4	Bladder
C69 (M8720-M8790)	Choroidal melanoma
C70-72	Brain and central nervous system
C73	Thyroid
C81	Hodgkin lymphoma
C82-85, C96	Non-Hodgkin lymphoma
C88-90	Multiple myeloma
C91-95	<i>Leukaemias</i>
C91.0	Acute lymphoid leukaemia
C91.1	Chronic lymphoid leukaemia
C92.0	Acute myeloid leukaemia
C92.1	Chronic myeloid leukaemia

*Table 2. Tumour sites considered in the present Report. In italics aggregation of cancer sites*

Males	MV				M/I				DCO			
	North-West	North-East	Centre	South	North-West	North-East	Centre	South	North-West	North-East	Centre	South
1980-84	81	72	-	62	71	70	-	73	2	5	-	1
1985-89	80	80	69	67	68	75	64	71	3	3	4	1
1990-94	82	83	76	73	63	68	63	32	3	3	4	2
1995-99	83	84	80	74	54	58	56	58	2	1	1	3
2000-05	86	86	84	79	48	52	54	54	1	1	1	2
Females	MV				M/I				DCO			
	North-West	North-East	Centre	South	North-West	North-East	Centre	South	North-West	North-East	Centre	South
1980-84	83	76	-	77	58	57	-	68	3	6	-	1
1985-89	81	82	71	76	59	63	55	63	4	3	5	1
1990-94	82	85	78	80	56	58	54	29	4	3	4	2
1995-99	84	86	82	80	48	50	49	47	2	2	2	3
2000-05	86	87	85	81	46	48	47	46	1	1	1	2

MV: % of microscopically verified cases (histology and cytology), M/I: mortality incidence ratio; DCO: % of cases known from the death certificate only.

Table 3. AIRTUM database quality indicators calculated using all observed cases (except non-melanoma skin cancer), according to sex, period of diagnosis and geographic area.

Nello specifico per il totale dei tumori (esclusi gli epitelomi della cute) è presentata:

- la percentuale di casi con conferma microscopica (MV) sia istologica sia citologica;
- il rapporto mortalità/incidenza (M/I);
- la percentuale di casi noti dal solo certificato di morte (DCO).

La presenza di una conferma microscopica assicura che quello registrato sia proprio un caso di tumore. In linea teorica questa dovrebbe tendere al 100%. In realtà non per tutti i casi tumorali si fanno accertamenti diagnostici invasivi o trattamenti chirurgici ai quali seguono esami anatomopatologici. Basti pensare a pazienti che arrivano alla diagnosi in fase avanzata della malattia, soprattutto soggetti anziani. In questi casi la conferma del patologo non aggiungerebbe informazioni utili né per il trattamento né per la prognosi. Inoltre per una quota di pazienti può essere stata effettuata la conferma microscopica lontano dall'area di residenza non rendendo queste informazioni disponibili al Registro. Questo aspetto è rilevante nel Sud Italia dove si osserva una importante migrazione sanitaria.<sup>16</sup>

Nel periodo 2000-2005 tra gli uomini, la percentuale di MV, varia tra il 79% al Sud e l'86% nel Nord Italia. Nello stesso periodo tra le donne questo indicatore varia dall'81% al Sud all'87% nel Nord-est. Si osserva una crescita nel tempo della percentuale di MV nelle quattro aree.

Il rapporto mortalità/incidenza è un indicatore di completezza che si basa sull'assunto che i dati di mortalità siano completi e che il rapporto con l'incidenza sia stabile. Nel periodo 2000-2005, nel database AIRTUM, tra gli uomini, questo rapporto è pari a 48 nel Nord-ovest, a 52 nel Nord-est, a 54 al Centro-sud. Nello stesso periodo, tra le donne, il rapporto mortalità/incidenza è pari a 46 nel Nord-ovest, a 48 nel Nord-est, a 47 al Centro e 46 al Sud.

Soprattutto fra gli uomini, rimangono ancora delle differenze

shown in Table 2. Other rare or ill-defined sites (ICD10 C26, 37, 38, 39, 48, 55, 57, 58, 63, 74, 75, 76, 77, 80, C50 for male) represented approximately 3% of incident cancer cases in the period 1999-2003.

### Quality indicators

Table 3 shows some quality indicators, according to sex, year of incidence, and geographic area, for the period 1980-2005. In particular, for all incidence cancers (except non-melanoma skin cancers) we reported the following:

- the percentage of microscopically verified (MV) cases (histology and cytology);
- the mortality/incidence ratio; and
- the percentage of cases known from the death certificate only (DCO).

Microscopic verification confirms that a cancer is correctly defined and collected. In principle, this should be 100%. However, not all cancer cases have aggressive diagnosis or treatment and microscopic verification, especially those diagnosed at late stages and/or at older ages. In these cases, microscopic verification improves neither the diagnosis (already evident) nor the prognosis. Moreover, some patients may have microscopic verification performed in areas other than the place of residence. Microscopic verification exists for these patients but is not available for the Registry; this may be important in Southern Italy where migration towards hospitals in other northern regions is significant.<sup>16</sup> In the 2000-2005 period, MV among men in the AIRTUM database varies from 79% (South) to 86% (North). In the same period, MV among women varies from 81% (South) to 87% (Northeast). The MV improves in all three geographic areas over time.

Mortality / Incidence ratio is an indicator of completeness based on the assumption that mortality data are complete and the M/I rate is stable. Among men, during the 2000-2005 period, M/I ratios

fra Nord, Centro e Sud, indice presumibilmente di una miglior completezza dei Registri del Centro-nord ma anche di una peggior sopravvivenza media nelle aree del Sud Italia.<sup>2</sup> Infine, la quota dei casi noti al Registro dal solo certificato di morte (DCO) informa sulla tempestività del Registro nell'intercettare la storia clinica prima del decesso. I valori osservati, in media 1-2% nel periodo 2000-2005, sono nel complesso buoni, anche se migliori nel Centro-nord. Nel complesso questi dati indicano una buona qualità globale sia in termini di completezza sia di validità dei casi raccolti. In media sembra che la qualità sia inferiore per i Registri del Sud, ma non tale da pregiudicare il loro uso né la confrontabilità con le altre aree.

were 48 in the North West, 52 in the Northeast, 54 in the Centre and South of Italy. During the same period, M/I ratios among women were 46 in the Northwest, 48 in the Northeast, 47 in the Centre, and 46 in the South of Italy. This indicator improved (decreased) over time. There are still some differences between the North, Centre and South, especially among men. This means that presumably Registries in the North and Centre are more complete than those in the South of Italy, but this may also be due to the lower cancer survival rate in the South of Italy (AIRTUM WG 2007).<sup>2</sup>

The third quality indicator is the proportion of cases known from the death certificate only (DCO). This measure is related to the timeliness of the registry in collecting data on the clinical history of each case before death.

DCO were on average 1-2% for men and women in 2000-2005. Overall observed values are good, although they are better in the North and Centre than the South of Italy.

Overall, quality indicators show generally good quality and completeness of data. On average, the Registries in the South of Italy had slightly poorer indicators than their counterparts in other areas of Italy. However, the average quality of data allows reliable comparisons between geographic areas.

## References - Bibliografia

1. AIRT Working Group. I Tumori in Italia – rapporto 2006. Incidenza, mortalità e stime. *Epidemiol Prev* 2006; 30(1) suppl 2: 1-148.
2. AIRTUM Working group I tumori in Italia – rapporto 2007. Sopravvivenza. *Epidemiol Prev* 2007; 31(1) suppl 1: 1-96.
3. AIRTUM Working group. I tumori in Italia – rapporto 2008. I tumori infantili: incidenza, sopravvivenza andamenti temporali. *Epidemiol Prev* 2008; 32(1) suppl 2: 1-112.
4. AIRTUM Working group, Crocetti E, Buzzoni C. New incidence and mortality data. 2003-2005. *Epidemiol Prev* 2009; 33(1-2) suppl 2: 1-3 e 5-26.
5. AIRTUM Working Group. I tumori in Italia – rapporto 2009. I trend dei tumori negli anni duemila (1998-2005). *Epidemiol Prev* 2009; 33 (4-5) suppl 1-168.
6. De Angelis R, Francisci S, Balli P. Database on cancer survival in Europe: data standardisation, quality control and methods of statistical analysis. *Eur J Cancer* 2009; 45: 909-30.
7. Dal Maso L, Lise M, Zambon P et al. Incidence of primary liver cancer in Italy between 1998 and 2002: an age-period-cohort analysis. *Eur J Cancer* 2008; 44: 285-92.
8. Dal Maso L, Lise M, Zambon P, et al for AIRTUM Working Group. Incidence of thyroid cancer in Italy, 1991-2005; Time trends and age-period-cohort effect. *Ann Oncol* 2010; in press, DOI: mdq467.
9. Crocetti E, Guzzinati S, Paci E et al. Strong seasonality in the diagnosis of skin melanoma in Italy: the Italian Network of Cancer Registries (AIRTUM) study. *Tumori* 2009; 95: 665-8.
10. Crocetti E, Guzzinati S, Paci E et al. The risk of developing a second, different, cancer among 14 560 survivors of malignant cutaneous melanoma: a study by AIRTUM (the Italian Network of Cancer Registries). *Melanoma Res* 2008; 18: 230-4.
11. Crocetti E; AIRTUM Working Group. Numbers: cancers in the very elderly. *Epidemiol Prev* 2009; 33: 242.
12. Crocetti E, AIRTUM Working Group. Numbers. Testis cancer is the most frequent neoplasia among young men. *Epidemiol Prev* 2009; 33: 145.
13. Crocetti E, AIRTUM Working Group. AIRTUM numbers. For which tumor classes incidence is changing faster? *Epidemiol Prev* 2009; 33: 78.
14. Fritz A, Percy C, Jack A et al. *Classificazione internazionale delle malattie per l'oncologia*. Terza edizione. Versione italiana a cura di Giacomini A, Ferretti S. [http://www.registri-tumori.it/cms/files/ICDO\\_2005.pdf](http://www.registri-tumori.it/cms/files/ICDO_2005.pdf)
15. Organizzazione mondiale della sanità. *Classificazione statistica Internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati*, decima revisione, Ginevra, 1992.
16. Dardanoni G, Pollina Addario S. Dinamiche dei ricoveri per tumore della mammella in Sicilia e stima dell'incidenza delle procedure chirurgiche. In: Il tumore della mammella in Regione Sicilia. A cura di AIRTUM, Registri Tumori della Sicilia, OERSicilia. *Epidemiol Prev* 2009; 33, suppl 1: 27-32.

## Metodi statistici

## Statistical methods

### Introduzione

La prevalenza per tumore è la proporzione di individui che vivono in una determinata popolazione con una pregressa diagnosi di tumore, indipendentemente da quanto questa sia lontana nel tempo. La prevalenza è espressa sia come numero di individui prevalenti nella popolazione sia come proporzione di individui prevalenti sul totale della popolazione considerata. La prevalenza è un indicatore della domanda sanitaria complessiva dei pazienti oncologici ed è un indicatore complesso perché è il risultato dei pregressi andamenti temporali dell'incidenza e della sopravvivenza per tumore, ma anche delle tendenze della mortalità generale nella popolazione considerata.

La pubblicazione sino a ora disponibile sulla prevalenza per tumore nelle aree dei registri italiani è stata prodotta dallo studio ITAPREVAL<sup>1</sup> che ha calcolato la prevalenza al 31 dicembre 1992.

Lo scopo dello studio attuale è di fornire informazioni aggiornate al 1° gennaio 2006 sulla prevalenza dei malati oncologici nelle aree coperte dai Registri di popolazione, che nel frattempo si sono significativamente ampliate, utilizzando la banca dati dell'Associazione italiana dei registri tumori (AIRTUM).<sup>2</sup>

Questa sezione è interamente dedicata alla descrizione delle procedure metodologiche utilizzate per il calcolo della prevalenza.

### Metodi

La *prevalenza completa* indica il numero o la proporzione di tutti i soggetti in vita con una pregressa diagnosi di tumore, indipendentemente dalla data della diagnosi. La prevalenza viene calcolata a una certa data di riferimento (*data indice*), la data in cui si valuta lo stato in vita dei pazienti.

La prevalenza in un'area coperta da registrazione viene calcolata utilizzando direttamente i dati di incidenza e di stato in vita raccolti dai registri tumore di popolazione (RT), i quali rilevano tutte le nuove diagnosi nel territorio di loro pertinenza. La prevalenza interamente basata sui dati dei registri si definisce *prevalenza osservata*.

Nella quasi totalità dei dati disponibili, la prevalenza osservata è *incompleta* perché i RT possono rilevare soltanto le diagnosi di tumore che si sono verificate *dopo* l'avvio della registrazione. Di conseguenza, la prevalenza osservata dai RT rappresenta una quota tanto maggiore della prevalenza completa, quanto più lungo è il tempo della loro osservazione; soltanto i RT attivi da 40-50 anni rilevano una prevalenza osservata virtualmente com-

### Introduction

*Cancer prevalence is defined as the proportion of persons in a population who, during their lifetime, have been diagnosed with cancer, regardless of the date of diagnosis, and are still alive at a defined reference date. Prevalence is expressed both as the number of individuals prevalent in the population, as well as the proportion of individuals prevalent out of the total population considered. Prevalence is a complex measure, depending on cancer incidence, survival and on general mortality trends in the considered population. It represents the overall health care demand of cancer patients, including those who may be considered cured and require only a few additional health care resources.*

*The latest available data on cancer prevalence in Italian cancer registries were provided by the ITAPREVAL Study<sup>1</sup> with a reference date of 31 December 1992. The aim of the present study is to provide updated information on cancer prevalence for the reference date 1 January 2006 in the areas covered by Italian population-based cancer registries (CR) and in Italy by using information available in the database of the Italian Cancer Registries Association (AIRTUM).<sup>2</sup> This chapter describes the methodology used in the study to calculate prevalence.*

### Methods

*Complete prevalence indicates the number and proportion of individuals with a previous cancer diagnosis, irrespective of the diagnosis date. Prevalence is estimated at a given point in time, called the **index date**.*

*In areas covered by cancer registration systems, prevalence can be directly computed from incidence and life status data collected by registries on their target population. The prevalence indicator, when entirely based on incidence and follow-up data collected by a registry, is called **observed prevalence**.*

*In almost all available data, observed prevalence is necessarily **incomplete**, since it refers to the number and proportion of cases diagnosed after the start of the registry activity. Consequently, the observed prevalence of Italian registries represents a percentage of the complete prevalence as much greater as their observation time is longer; only registries with 40-50 years of follow-up can detect a virtually complete observed prevalence. Italian registries started in different years from 1978 onwards and their observation periods range from 7 to 28 years.*

pleta. In Italia i RT sono stati avviati a più riprese a partire dal 1978 e il loro tempo di osservazione oscilla tra i 7 e i 28 anni. La prevalenza completa in questo studio è stata stimata in parte dalla prevalenza osservata e in parte, per i periodi antecedenti all'inizio della registrazione, attraverso fattori correttivi (*indici di completezza*) che consentono di stimare la *frazione* di prevalenza completa *non osservata* da un dato registro. Tali indici variano in funzione della lunghezza del periodo di registrazione e sono specifici per sede tumorale, perché dipendono da incidenza e sopravvivenza della neoplasia. Infatti, a parità di anni di osservazione, l'incompletezza della prevalenza osservata per le diverse sedi oncologiche è tanto maggiore quanto maggiore è l'incidenza e/o quanto migliore è la prognosi negli anni precedenti all'avvio della registrazione.

La *prevalenza a durata limitata* indica invece il numero o la proporzione di pazienti che hanno ricevuto una diagnosi di tumore negli anni precedenti, per esempio 2, 5 o 10 anni, e permette di differenziare i bisogni sanitari degli individui prevalenti in relazione alla durata della malattia. Gli indici di completezza della prevalenza consentono di stimare sia la prevalenza completa sia la prevalenza a durata limitata per quelle frazioni che superano il periodo massimo di osservazione di un registro.

Sono stati inclusi nello studio i RT che avevano un periodo di registrazione di almeno 5 anni e con ultimo anno di incidenza non antecedente al 2003. L'analisi è stata effettuata su 24 RT (tabella 1) con anni di incidenza e fine follow-up sullo stato in vita variabili, il che ha reso necessario mettere a punto delle procedure di stima specifiche per allineare la prevalenza a una comune data indice. I risultati di prevalenza presentati nello studio si riferiscono ai casi diagnosticati entro il 2005 e vivi al 1° gennaio 2006; infatti per la quasi totalità dei registri (19 su 24) l'incidenza è disponibile almeno fino all'anno 2005 e la data di valutazione dello stato in vita è sempre successiva al 2005.

Per i 5 registri con ultimo anno di incidenza variabile tra 2003 e 2004, la prevalenza è stata calcolata nelle rispettive date indice (Sassari, Trento e Veneto al 1° gennaio 2005; Genova e Varese al 1° gennaio 2004) e poi proiettata al 1° gennaio 2006 con una specifica procedura descritta nel seguito.

Il periodo di osservazione dei 24 RT italiani varia da un minimo di 7 anni a un massimo di 28. La prevalenza osservata, a durata limitata e completa, è stata prima ricavata singolarmente per ciascun RT e poi sommata per la costruzione dei valori aggregati per macro-area o nazionali.

La prevalenza a durata limitata è stata calcolata a 2, 5, 10, 15 e 20 anni dalla diagnosi e corrisponde esattamente alla prevalenza osservata per durate inferiori al periodo massimo di osservazione del registro, mentre è stata stimata attraverso gli indici di completezza per durate superiori. Per esempio nel caso del RT del Friuli Venezia Giulia, dove la massima durata di malattia osservata è pari a 11 anni, i risultati di prevalenza a 2, 5, e 10 anni dalla diagnosi sono *osservati*, mentre quelli a 15 e 20 anni sono stati stimati applicando gli indici di completezza alla prevalenza osservata a 11 anni dalla diagnosi.

*Estimation of complete prevalence was based partly on observed prevalence and partly, for the period before the start of registration, by modelling a quantity, called the **completeness index**, that allows the estimation of the fraction of complete prevalence not observed in the recorded data. These indices vary based on the length of the registration period and are specific for tumour sites, since they depend on the incidence of neoplasia as well as on survival. In fact, on a par with years of observation, the incompleteness of prevalence observed for the different cancer sites is as much greater as incidence and/or survival levels are higher in the years preceding the start-up of registration.*

*Limited duration prevalence indicates the number or proportion of patients who have received a diagnosis of a tumour in previous years, for example 2, 5, or 10 years, and helps to differentiate the needs of health services for patients according to the duration of the illness. Completeness indices for prevalence allow estimating both complete prevalence as well as limited duration prevalence, for those fractions above the maximum period of observation for a Registry. Limited duration prevalence is entirely observed for time periods shorter than the observation period of a given registry, but must be modelled for longer periods.*

*This study includes those Registries with at least a five-year registration period and the last year of incidence not before 2003. The analysis was performed on 24 contributing registries (Table 1) with variable years of incidence observation and final follow-ups on the survival status, which has made it necessary to fine-tune the specific estimation procedures to align prevalence with a common index date.*

*Prevalence results presented in this study refer to cases diagnosed up to 2005 and living on 1 January 2006. Indeed, for almost all registries (19 out of 24), the common latest year for incidence data is 2005 and the follow-up closing date is always later than 2005. For five registries with incidence data ending in 2003 or 2004, complete prevalence is computed at 1 January 2004 (Genoa and Varese) or 1 January 2005 (Sassari, Trento and Veneto) and subsequently projected to 1 January 2006 through specific procedures described in the following.*

*The observation time period ranges from a minimum 7 years to 28 years. Observed, limited duration and complete prevalence was first computed for each single registry and then summed up to derive values by macro-area or nationally.*

*Limited duration prevalence was calculated at 2, 5, 10, 15 and 20 years from diagnosis and corresponds exactly to the observed prevalence for durations lower than the maximum observation period for a registry, while for greater durations it was estimated via completeness indices. For example, in the case of the Friuli Venezia Giulia Registry, where the maximum duration of illness observed was 11 years, the results of prevalence at 2, 5, and 10 years from diagnosis were observed, while those at 15 and 20 years were estimated by applying completeness indices to the prevalence observed at 11 years from diagnosis.*

Cancer Registry	Period of diagnosis considered in the study	Maximum duration of observed prevalence	Date of last known vital status	*Total number of incident cases	Population covered 01.01.2006	Proportion censored before 01.01.2006
<b>North-West</b>						
Biella (province)	1995-2005	11	2008	14 030	187 584	0.1%
Genova (municipality)	1986-2003	18	2006	79 452	612 700	0.0%
Milano (municipality)	1999-2005	7	2009	63 062	1 304 087	3.0%
Sondrio (province)	1998-2005	8	2007	8 651	179 428	0.3%
Torino (municipality)	1985-2005	21	2006	107 543	900 742	6.1%
Varese (province)	1980-2003	24	2007	93 511	843 250	1.2%
<b>North-East</b>						
Alto Adige (province of Bolzano)	1995-2005	11	2009	25 593	482 650	0.5%
Ferrara (province)	1991-2005	15	2007	37 342	352 384	1.0%
Friuli Venezia Giulia (region)	1995-2005	11	2007	92 399	1 208 278	0.4%
Modena (province)	1988-2005	18	2007	64 041	665 320	0.7%
Parma (province)	1978-2005	28	2007	66 116	418 444	0.9%
Reggio Emilia (province)	1996-2005	10	2008	27 743	497 920	0.6%
Romagna (provinces of Ravenna, Forli-Cesena)	1991-2005	15	2006	70 685	743 282	0.0%
Trento (province)	1995-2004	10	2006	24 355	502 478	0.5%
Veneto (13 Local Health Units)	1990-2004	15	2007	143 041	1 790 294	0.3%
<b>Centre</b>						
Firenze Prato (province)	1985-2005	21	2007	143 359	1 190 515	0.4%
Latina (province)	1990-2005	16	2008	28 066	524 533	3.7%
Umbria (region)	1994-2005	12	2007	60 404	867 878	0.2%
<b>South and Islands</b>						
Napoli (local health unit)	1996-2005	10	2008	18 180	558 348	2.1%
Palermo (female breast only, province)	1999-2005	7	2007	4 459	642 294	6.4%
Ragusa (province)	1981-2005	25	2006	24 382	307 422	0.5%
Salerno (province)	1996-2005	10	2007	42 338	1 090 336	3.0%
Sassari (province)	1992-2004	13	2006	25 392	467 747	0.0%
Siracusa (province)	1999-2005	7	2008	11 209	398 178	0.0%
<b>POOL</b>				<b>1 275 353</b>	<b>16 093 795</b>	<b>1.3%</b>

\* All sites except non-melanoma skin cancer

Table 1. Italian Cancer Registries included in the study. Period of diagnosis and maximum observation period, date of last follow up, total number of incident cases, population covered and proportion of incident cases censored alive before 01.01.2006

Le operazioni di calcolo specifiche per singolo RT, sede tumorale, sesso, ed età dei pazienti si possono schematizzare in 5 distinte fasi:

- 1 Conteggio del numero di casi incidenti osservati in vita alla data indice.
- 2 Stima del numero di casi osservati persi al follow-up che ci si attende siano ancora in vita alla data indice.
- 3 Stima degli indici di completezza, con cui si ricostruisce il numero atteso di casi prevalenti diagnosticati prima dell'inizio dell'attività di registrazione. Tali indici sono specifici per sede, sesso, età e lunghezza di registrazione e non per registro.
- 4 Applicazione degli indici di completezza alla prevalenza osservata calcolata in 1 e 2 per stimare la prevalenza completa e a durata limitata.
- 5 Stima della prevalenza al 1° gennaio 2006 per i 5 RT con ultimo anno di incidenza antecedente il 2005, attraverso una proiezione lineare.

The number of prevalent cases was calculated by cancer site, cancer registry area, gender, age at the prevalence date, and time from diagnosis in five different phases.

- 1 The number of incident cases observed by the registry and still alive at the index date was calculated by the counting method.
- 2 The number of cases observed by the registry, subsequently lost to follow-up and expected to be alive at the same date, was estimated.
- 3 The parameters of the completeness index were estimated in order to provide the expected number of prevalent cases diagnosed before the start of registration activity in each registry.
- 4 Complete prevalence and limited duration prevalence for periods longer than the registry's activity period were calculated by the completeness index.
- 5 Prevalence at the common index date of 1 January 2006 was then estimated by linear projection for the five registries with data ending prior to this date.

Le fasi 1 e 2 sono state effettuate attraverso il software SEER\*Stat,<sup>3</sup> le fasi 3 e 5 utilizzando il pacchetto statistico SAS e la fase 4 con il software COMPREV.<sup>4</sup> Di seguito sono forniti maggiori dettagli sulle procedure usate in ciascuna fase.

### Fase 1. Conteggio dei casi prevalenti osservati

La prevalenza osservata per singolo RT è stata calcolata con il metodo del conteggio diretto. Tale metodo consiste nell'enumerare i casi inclusi nel registro che risultano in vita alla data indice, considerando però il loro invecchiamento e ottenendo quindi anche risultati in funzione della *età raggiunta* alla data indice. Per ogni sede tumorale e RT è stata quindi calcolata la prevalenza osservata disaggregata per sesso e classi quinquennali d'età alla data indice. La prevalenza osservata è stata calcolata in anni di durata della malattia fino al numero massimo di anni di osservazione di ciascun registro.

I soggetti con diagnosi di più tumori primari (*tumori multipli*) sono stati conteggiati una sola volta nella prevalenza per il complesso di tutte le neoplasie. Invece nella prevalenza specifica per sede tumorale i soggetti con tumori multipli sono conteggiati in ciascuna delle sedi che sono state loro diagnosticate. La data indice corrisponde al 1° gennaio 2006 per tutti i registri, tranne i 5 RT con dati di incidenza al 2003 o 2004 le cui date indice sono rispettivamente il 1° gennaio 2004 o il 1° gennaio 2005.

### Fase 2. Prevalenza dei casi persi al follow-up

Il numero di casi incidenti vivi alla data di riferimento è una quantità direttamente osservabile. Tuttavia, una frazione di casi può essere persa al follow-up o censurata prima della data indice (i cosiddetti casi persi). Per ciascuno di questi individui, assumendo che siano vivi alla data della censura, è possibile stimare lo stato in vita alla data indice sulla base della sopravvivenza attesa nella coorte di pazienti con follow-up completo e con determinanti della prognosi simili al soggetto perso (per esempio sesso ed età). Il software SEER\*Stat permette di scegliere le *variabili di appaiamento* rilevanti per costruire le tavole di sopravvivenza per il recupero dei casi persi. Nello studio si sono utilizzate tavole di sopravvivenza specifiche per *sesso, età alla diagnosi* (3 classi: 0-64, 65-74 e 75+), *sede tumorale* e *periodo di diagnosi* (6 categorie: 1978-1979, 1980-1984, 1985-1989, 1990-1994, 1995-1999, 2000-2005).

La prevalenza osservata è stata quindi calcolata sommando il numero di casi persi, *stimati* vivi, alla data indice, al numero di casi prevalenti effettivamente osservati vivi alla data indice. Nel nostro studio la percentuale di casi persi al follow-up (tabella 1) è in media dell'1,3% e solo per 5 RT eccede il 3%. La maggior parte di questi casi (59%) è stata persa nei due anni antecedenti la fine del periodo di follow-up, cioè tra il 2004 e il 2005. Di conseguenza, lo stato in vita è stato estrapolato per un periodo relativamente breve e l'indicatore della prevalenza osservata non risulta particolarmente sensibile alla scelta delle variabili di appaiamento delle tavole di sopravvivenza. Per il

*Steps 1 and 2 were carried out with the SEER\*Stat software,<sup>3</sup> steps 3 and 5 with the SAS statistical package and step 4 with the COMPREV software.<sup>4</sup>*

*More details on procedures used for each step are given below.*

### Step 1. The counting method

*The counting method was used to estimate observed prevalence from incidence and follow-up registry data. It consists in simply enumerating patients with data included in the registry file, those known to be alive at the index date, while still considering their ageing and so also obtaining results in relation to the age reached by the index date.*

*Persons with more than one primary tumour (multiple tumours) were counted in each of the cancer specific prevalence estimates but included just once in all malignant cancer estimates.*

*For each cancer and registry, observed prevalence was obtained by gender, five-year age class, and time elapsed since diagnosis. The prevalence index date is 1 January 2006 or the end of the most recent year of incidence and follow-up data. Prevalence duration was set to the maximum number of years of registration available at the index date.*

### Step 2. Prevalence of cases lost to follow-up

*The number of incident cases alive at the index date is a directly observable quantity. However, a fraction of cases may be lost to follow-up or censored before the index date. For each of these individuals, assuming they were alive at the time of censor, the probability of being alive at the prevalence date was estimated from the life table of patient cohorts matched by gender, age class at diagnosis (three levels: 0-64, 65-74, 75+), cancer site, and period of diagnosis (six levels: 1978-79, 1980-84, 1985-89, 1990-94, 1995-99, 2000-05). Observed prevalence was then computed by summing up lost cases estimated alive to the number of patients actually observed as alive on the index date.*

*In our study, the percentage of cases lost to follow-up (Table 1) is on average 1.3%, and exceeds 3% only for five registries. The majority of these cases was lost in the last two years of the follow-up period (59%), i.e., between 2004 and 2005. Consequently, their vital status had to be extrapolated for a relatively short period and the observed prevalence indicator resulted scarcely sensitive to the choice of the matching criterion for constructing life tables. For instance, using the four matching variables for all cancers produces an increase of about 1.5% of lost cases estimated alive with respect to using a single life table for the entire cohort. In any case, the four matching variables guarantee an adequate approximation of life expectancy for all lost cases.*

### Step 3. Completeness Index Estimation

*The fraction of non-observed prevalent cases was estimated using corrective factors, called completeness indices, based on the application of incidence estimation models and relative survival, specific for tumour site, gender and age.<sup>5-7</sup>*

*Complete prevalence at age x is composed of all incident cases*

complesso di tutti i tumori includere sesso, età, periodo di diagnosi e sede tumorale tra le variabili di appaiamento dei persi, comporta un incremento del 1.5% del numero di casi persi stimati in vita al 1° gennaio 2006, rispetto a usare un'unica tavola di sopravvivenza per l'intera coorte. Ad ogni modo le quattro variabili utilizzate nello studio garantiscono un'adeguata approssimazione della speranza di vita di tutti i casi persi.

**Fase 3. Stima degli indici di completezza**

La frazione di casi prevalenti non osservati è stata stimata attraverso fattori correttivi, denominati *indici di completezza*, che si basano sull'applicazione di modelli di stima di incidenza e sopravvivenza relativa, specifici per sede tumorale, sesso ed età.<sup>5-7</sup>

La prevalenza completa all'età  $x$  è costituita da tutti i casi incidenti diagnosticati a una certa età  $t$  ( $t < x$ ) che sono sopravvissuti alla malattia fino a età  $x$ , ovvero che sono sopravvissuti per  $(x-t)$  anni. Un registro di popolazione attivo da  $L$  anni potrà osservare solo i casi con durata di malattia pari a  $x-L$  anni.

La prevalenza totale attesa  $N(x)$  si può dunque decomporre in due componenti: una *osservata* (durate tra 0 e  $x-L$  anni) e una *non osservata* (durate comprese tra  $x-L+1$  e  $x$  anni), secondo la seguente relazione:

$$N(x) = N_L^{obs}(x) + N_L^{unobs}(x) = \sum_{t=x-L}^x I(t)S(t, x-t) + \sum_{t=0}^{x-L-1} I(t)S(t, x-t) \tag{1}$$

dove  $I(t)$  è l'incidenza della malattia all'età  $t$  e  $S(t, x-t)$  è la sopravvivenza relativa all'età  $x$  per una persona a cui è stato diagnosticato un tumore all'età  $t$ . L'indice di completezza per uno specifico tumore è definito come il rapporto tra i valori attesi della prevalenza osservata  $N_L^{obs}(x)$  per un determinato periodo di osservazione  $L$ , e la prevalenza completa attesa  $N(x)$ , ovvero:

$$R_L(x) = \frac{N_L^{obs}(x)}{N(x)} = \frac{\sum_{t=x-L}^x I(t)S(t, x-t)}{\sum_{t=0}^x I(t)S(t, x-t)} \tag{2}$$

Per stimare l'indice di completezza è necessario stimare a partire dai dati dei RT entrambe le funzioni di sopravvivenza e incidenza incluse nella relazione (2).

In Italia la stima disponibile degli indici di completezza della prevalenza risale all'inizio degli anni Novanta<sup>1</sup> e non riflette gli attuali andamenti né di incidenza né di sopravvivenza. Una stima aggiornata di tali indici è disponibile per i dati SEER statunitensi ed è incorporata nel software COMPREV. Il quadro epidemiologico dei tumori negli Stati Uniti presenta però differenze non trascurabili rispetto a quello italiano e nello studio si è optato per stimare sistematicamente gli indici di completezza per tutte le neoplasie con dati AIRTUM aggiornati. Gli indici sono stati stimati utilizzando i dati di incidenza e sopravvivenza dell'insieme dei nove registri (*Pool trend*) con il massimo periodo

diagnosi all'età  $t$  ( $t < x$ ) sopravvivendo fino all'età  $x$ , quindi per  $x-t$  anni. Un registro di popolazione attivo da  $L$  anni potrà osservare solo i casi con durata di malattia inferiore a  $x-L$ . La prevalenza completa attesa  $N(x)$  può quindi essere scomposta in due componenti, una *osservata* (durate da 0 a  $x-L$ ) e una *non osservata* (durate da  $x-L$  a  $x$ ), secondo la seguente relazione:

$$N(x) = N_L^{obs}(x) + N_L^{unobs}(x) = \sum_{t=x-L}^x I(t)S(t, x-t) + \sum_{t=0}^{x-L-1} I(t)S(t, x-t) \tag{1}$$

dove  $I(t)$  è l'incidenza della malattia all'età  $t$  e  $S(t, x-t)$  è la sopravvivenza relativa all'età  $x$  per una persona a cui è stato diagnosticato un tumore all'età  $t$ . L'indice di completezza è definito come il rapporto tra la prevalenza osservata  $N_L^{obs}(x)$  e la prevalenza completa attesa  $N(x)$  per un determinato periodo di osservazione  $L$ , che è:

$$R_L(x) = \frac{N_L^{obs}(x)}{N(x)} = \frac{\sum_{t=x-L}^x I(t)S(t, x-t)}{\sum_{t=0}^x I(t)S(t, x-t)} \tag{2}$$

Both survival and incidence functions in equation (2) must be estimated from available data of cancer registries. An updated estimate of completeness indices is not available in Italy because the last estimation is referred to 1992.<sup>1</sup> The COMPREV software includes indices computed from SEER data, but US cancer profiles are different from Italian patterns, both for incidence and survival. For these reasons, a systematic estimation was performed of the completeness indices by cancer site using the most current AIRTUM data available. The pool of nine cancer registries with longer common registration periods was used for this purpose. The registries are: Florence, Genoa, Modena, Parma, Ragusa, Romagna, Torino, Varese and Veneto (*Pool trend*), all active in the second half of the 1980s.

**Modelling the incidence function**

The incidence function describes the relationship between age and risk of developing and being diagnosed of cancer, as measured along the life span of each birth cohort present in the population at the prevalence date. In the study, two different models were tested: *exponential* and *polynomial*.

The first model the logit of incidence with an exponential relationship to age and was developed according to the multistage theory of carcinogenesis:<sup>8</sup>

$$I(x, k) = [1 + \exp(-a_k + b \log(x))]^{-1} \tag{3}$$

where  $I(x, k)$  is incidence at age  $x$  for birth cohort  $k$ . In the second model, in accordance with previous studies,<sup>9</sup> a sixth degree polynomial on age was used for each site:

di registrazione comune, ovvero i registri di: Firenze, Genova, Modena, Parma, Ragusa, Romagna, Torino, Varese e Veneto tutti attivi nella seconda metà degli anni Ottanta.

**Modello per la funzione di incidenza**

La funzione di incidenza descrive la relazione tra età e rischio di sviluppare una diagnosi di tumore, misurata lungo la vita di ogni coorte di nascita presente nella popolazione alla data indice. Nello studio sono stati testati due diversi modelli: un modello di tipo esponenziale e uno polinomiale.

Il primo prevede una relazione di tipo esponenziale tra incidenza ed età, così come proposto dalla teoria multistadio della carcinogenesi,<sup>8</sup> secondo la relazione:

$$I(x, k) = [1 + \exp(-a_k + b \log(x))]^{-1} \tag{3}$$

dove  $I(x,k)$  è l'incidenza all'età alla diagnosi  $x$  per la coorte di nascita  $k$ .

Il secondo modello prevede invece, in accordo con studi precedenti,<sup>9</sup> che l'incidenza vari con l'età secondo una funzione logistica, avente per argomento un polinomio di sesto grado nell'età alla diagnosi:

$$I(x, k) = \left\{ 1 + \exp \left[ a_k + \sum_{i=1}^6 b_i \cdot \left( \frac{x - x_0}{m} \right)^i \right] \right\}^{-1} \tag{4}$$

dove la coorte di nascita  $k$ , è stata inserita come variabile categorica attraverso il parametro  $a_k$ , per aggiustare i trend del rischio di ammalarsi tra le differenti coorti di nascita.

Per tutte le sedi tumorali e esaminate, il modello polinomiale (4), più flessibile del modello esponenziale, ha mostrato il miglior adattamento ai dati di incidenza osservati, in particolare per classi di età più anziane dove si osserva quasi sempre solo un lieve aumento o perfino una diminuzione del rischio rispetto alle età anziane immediatamente precedenti. La bontà di adattamento ai dati per ogni sede, è stata valutata sia con il confronto grafico di tassi osservati e stimati, che con il criterio di informazione di Akaike (AIC).<sup>10,11</sup>

I parametri della funzione di incidenza sono stati stimati mediante la procedura logistica di SAS modellizzando i tassi di incidenza grezzi registrati nel periodo 1985-2004 dai 9 RT italiani del Pool trend. I dati di incidenza sono stati stratificati per sede tumorale, sesso, classe di età quinquennale (0-4, 5-9, ..., 80-84, 85 e più) e coorte di nascita quinquennale (<1899, 1900-1904, ..., 2000-2004). Due esempi di confronto tra tassi di incidenza età-specifici osservati e stimati con il modello polinomiale sono presentati nelle figure 1 e 2.

**Modello per la funzione di sopravvivenza**

La funzione di sopravvivenza relativa, per ciascuna sede e sesso, è stata parametrizzata attraverso un **modello misto** con ipotesi di **guarigione**. I modelli misti consentono di distinguere due

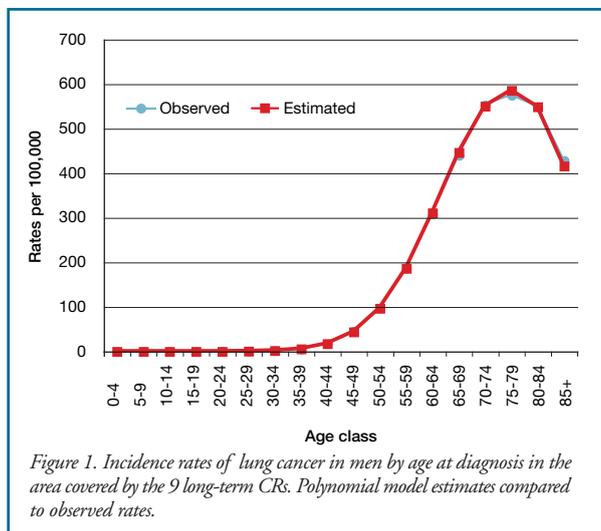


Figure 1. Incidence rates of lung cancer in men by age at diagnosis in the area covered by the 9 long-term CRs. Polynomial model estimates compared to observed rates.

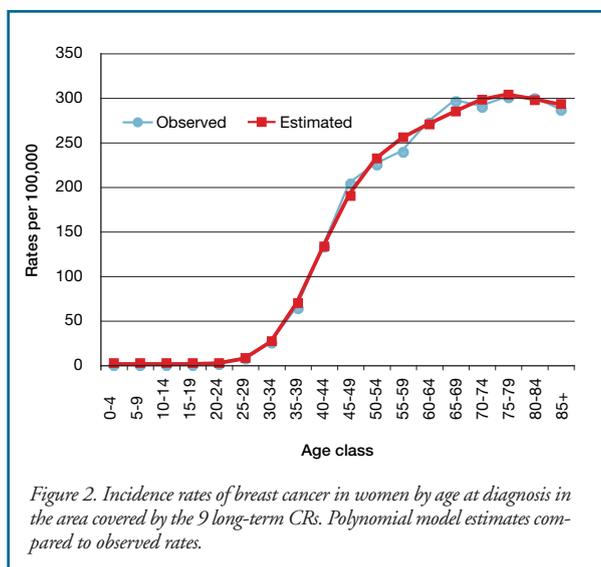


Figure 2. Incidence rates of breast cancer in women by age at diagnosis in the area covered by the 9 long-term CRs. Polynomial model estimates compared to observed rates.

$$I(x, k) = \left\{ 1 + \exp \left[ a_k + \sum_{i=1}^6 b_i \cdot \left( \frac{x - x_0}{m} \right)^i \right] \right\}^{-1} \tag{4}$$

where the birth cohort covariate was also included, together with age, in the incidence function as a categorical variable to adjust for risk trends across the different birth cohorts.

However, CR data show that model (4) is more flexible and adequate than model (3) in estimating incidence rates in the oldest age group, in which rates are only slightly increasing or even decreasing with age for almost all cancer sites.

Parameters of the incidence function were estimated through the SAS logistic procedure by fitting raw incidence rates of patients registered between 1985 and 2004 by the nine Italian CRs in the Pool trend. Incidence data were categorized according to cancer site, gender, five-year age intervals (0-4, 5-9, ..., 80-84, 85+), and birth cohort (<1899, 1900-1904, ..., 2000-2004).

sottopopolazioni distinte di pazienti: quelli che muoiono per cause diverse dal tumore e quelli che muoiono per il tumore. I primi presentano la stessa aspettativa di vita della popolazione generale e si possono ritenere 'guariti'. I secondi hanno un eccesso di rischio rispetto alla popolazione generale che li porterà a morire per tumore dopo un certo numero di anni dalla diagnosi e vengono definiti casi 'fatali'. La probabilità cumulativa di sopravvivere al tumore (sopravvivenza relativa) fino all'età  $x$  per un paziente diagnosticato nell'anno  $y$  a età  $t$ , viene definita secondo la seguente relazione:

$$S(x, y, d) = \left[ C + (1 - C) \exp(-\lambda d)^\gamma \right]^{\exp[\beta_1(t-t_0) + \beta_2(y-y_0)]} \quad (5)$$

dove  $C$  è la proporzione di casi guariti;  $(1-C)$  è la proporzione di casi fatali per i quali si assume che la distribuzione del tempo alla morte segua una distribuzione di *tipo Weibull*, dove  $d$  è il tempo di follow-up ( $d=x-t$ ),  $\lambda$ , e  $\gamma$  sono rispettivamente i parametri di scala e forma;  $\beta_1$  e  $\beta_2$  esprimono rispettivamente l'effetto dell'età alla diagnosi e dell'anno di diagnosi nella funzione di sopravvivenza relativa di tutti i pazienti. Il valore  $t_0$  rappresenta l'età alla diagnosi presa come riferimento (65 anni), mentre  $y_0$  è l'anno di diagnosi di riferimento (1992).

Per alcune sedi tumorali (tumore della tiroide, linfoma di Hodgkin, mieloma multiplo, leucemia, leucemia linfatica acuta/cronica, leucemia mieloide acuta/cronica), si è ottenuto un migliore adattamento ai dati osservati, usando una distribuzione per il tempo alla morte dei casi fatali di *tipo esponenziale* piuttosto che Weibull, e stimando i parametri del modello specifici per età, oltre che per sede e sesso.

I parametri della funzione di sopravvivenza relativa sono stati stimati utilizzando i dati di sopravvivenza relativa estratti dai nove RT italiani (Pool trend) relativi a pazienti diagnosticati tra il 1985 e il 2002. Per ogni sede, la sopravvivenza relativa è stata stratificata in base a sesso, periodo di diagnosi (1985-1987, 1988-1990, 1991-1993, 1994-1996, 1997-1999, 2000-2002) e classe di età.

Per la maggior parte delle sedi, le classi di età alla diagnosi sono state definite dagli intervalli 15-44, 45-54, 55-64, 65-74 e 75 e più anni. Fanno eccezione i tumori del cervello e sistema nervoso centrale, il linfoma di Hodgkin, il linfoma non-Hodgkin, le leucemie, e il gruppo «tutte le sedi», per i quali è stata inclusa anche la classe 0-14 anni. Mentre per la leucemia linfatica cronica e la leucemia mieloide cronica sono state definite solo le classi d'età 15-44 e 45 e più.

Sono stati esclusi dall'analisi i casi diagnosticati incidentalmente solo all'autopsia, attraverso i certificati di morte e i casi con follow-up passivo. È stato preso in esame un periodo di follow-up di 21 anni, con intervalli semestrali. I parametri  $C$ ,  $\lambda$ ,  $\gamma$ ,  $\beta_1$  e  $\beta_2$  sono stati stimati utilizzando la procedura NLIN presente in SAS (stime non mostrate). La bontà di adattamento del modello di sopravvivenza è stata valutata mediante confronto dei tassi di sopravvivenza stimati e osservati (esempi nelle figure 3 e 4).

The goodness of fit of the various incidence models was assessed by Akaike Information Criterion (AIC)<sup>10,11</sup> as well as by visual comparison between estimated and observed rates. Two examples of comparison between observed and modelled age-specific incidence rates are shown in Figures 1 and 2.

#### Modelling the survival function

The relative survival function for each site and gender was parameterized by means of a *mixture 'cure-model'*. This model assumes that a fraction of cancer patients – designated as “cured” ( $C$ ) – should be exposed to the same mortality rates as the general population; whereas, the remaining fraction  $(1-C)$  – the “fatal cases” – will die of the disease with a cumulative relative survival following a Weibull distribution. So the cumulative relative survival probability up to age  $x$  of a patient diagnosed at age  $t$  and year  $y$  is assumed to be:

$$S(x, y, d) = \left[ C + (1 - C) \exp(-\lambda d)^\gamma \right]^{\exp[\beta_1(t-t_0) + \beta_2(y-y_0)]} \quad (5)$$

where  $d$  is follow-up time  $d=x-t$ ,  $\lambda$  and  $\gamma$  are, respectively, the scale and shape parameters of the Weibull distribution used to evaluate the specific differential mortality of fatal cases;  $\beta_1$  and  $\beta_2$  express the effects of 'age at diagnosis' and 'year of diagnosis' respectively, on the relative survival function of all patients. The value  $t_0$  is a reference age at diagnosis (65 years) and  $y_0$  is a reference year of diagnosis (1992).

For some cancer sites (thyroid, Hodgkin's lymphoma, multiple myeloma, leukaemia, acute/chronic lymphatic leukaemia, acute/chronic myeloid leukaemia), a better fit was obtained by using an *exponential* rather than Weibull distribution for time-to-cancer death of fatal cases, removing the age effect, and estimating age-specific model parameters.

The model's parameters were estimated by fitting relative survival rates of patients diagnosed between 1985 and 2002 reported by the nine Italian registries of the Pool trend. Relative survival for any specific site was organized according to gender, period of diagnosis (1985-1987, 1988-1990, 1991-1993, 1994-1996, 1997-1999, 2000-2002), and age class. For most sites, age classes were defined by intervals 15-44, 45-54, 55-64, 65-74, and 75+. Exceptions were made for brain and other central nervous system cancers, Hodgkin's lymphoma, non-Hodgkin lymphoma, leukaemia, and all sites, which also included the 0-14-year class, and chronic lymphatic leukaemia and chronic myeloid leukaemia which considered only two age groups, 15-44 and 45+.

Death certificates only, cases incidentally diagnosed at autopsy only, and cases not actively followed-up, were excluded from the analysis. A 21-year follow-up period was considered with 6-month intervals. The parameters  $C$ ,  $\lambda$ ,  $\gamma$ ,  $\beta_1$  and  $\beta_2$  were then estimated using the SAS NLIN procedure (estimates not shown). The goodness of fit of the modelled survival function was evaluated by visual comparison of estimated and observed survival rates (Figures 3 and 4).

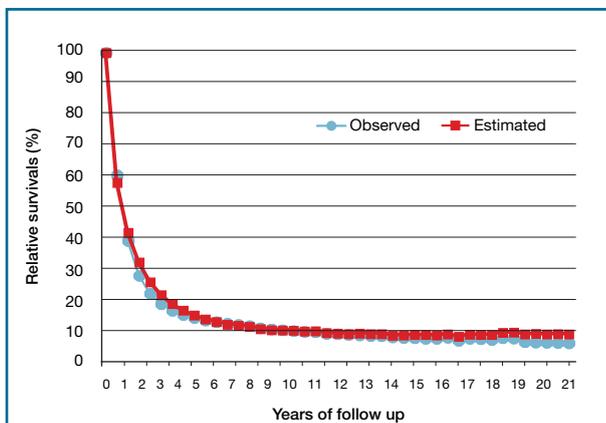


Figure 3. Relative survival model of lung cancer in men by follow up time (years) in the area covered by the 9 long-term CRs. Mixture cure model estimates compared to observations.

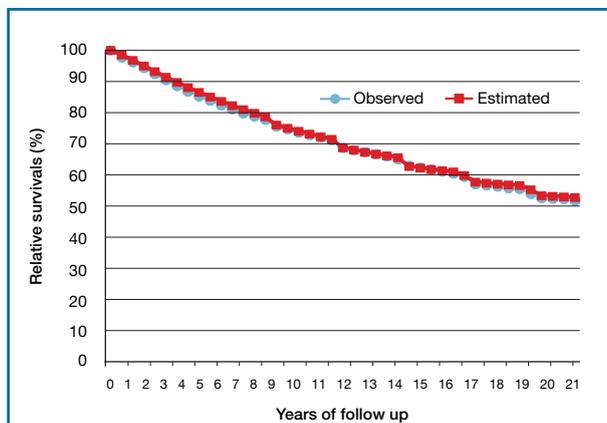


Figure 4. Relative survival of breast cancer in women by follow up time (years) in the area covered by the 9 long-term CRs. Mixture cure model estimates compared to observations.

**Calcolo dell'indice di completezza**

Il vettore dei parametri stimati nei modelli di incidenza (intercetta e 6 coefficienti del polinomio di età del modello polinomiale) e sopravvivenza (parametri 1-C,  $\lambda$ ,  $\gamma$ ,  $\beta_1$  e  $\beta_2$ , anno ed età alla diagnosi di riferimento), così come i corrispondenti elementi della matrice di covarianza stimata, hanno fornito le informazioni necessarie per la stima degli indici di completezza.

Per calcolare gli indici si è utilizzato il software COMPREV, che in corrispondenza di parametri di incidenza e sopravvivenza forniti come dati di ingresso, calcola in uscita gli indici di completezza della prevalenza a data indice e lunghezza di registrazione fissate dall'utente. Per ogni sede e sesso è stato calcolato l'indice di completezza  $R_L(x)$  specifico per classe d'età quinquennale raggiunta (0-4, 5-9, ..., 85 e più anni), corrispondente a ogni possibile lunghezza del periodo di osservazione nei 24 RT dello studio (da 7 fino a 28 anni). La data indice è stata fissata al 1° gennaio 2006 per ottenere indici di completezza validi per 19 dei 24 RT esaminati. Per i restanti 5 RT sono stati calcolati indici per la correzione della prevalenza al 1° gennaio 2004 o 2005.

L'indice di completezza rappresenta la percentuale di completezza della prevalenza di durata limitata e varia tra lo 0 e il 100%, a seconda dell'aggiustamento introdotto nella prevalenza osservata in ciascun registro. Valori vicini a 0 indicano un basso livello di completezza, e quindi un'elevata correzione applicata alla prevalenza osservata. L'indice cresce all'aumentare della lunghezza di osservazione, al diminuire dell'età alla prevalenza e al diminuire della sopravvivenza, poiché una prognosi sfavorevole deprime il numero di sopravvissuti nel lungo periodo. La tabella 2 mostra i valori dell'indice di completezza calcolato per tutti i tumori al variare di sesso, classi di età e durata di osservazione. La figura 5 mostra per esempio i valori dell'indice per il tumore colorettale. Gli indici di completezza per ciascuna sede, sesso, classe di età e lunghezza del periodo di osservazione sono disponibili sul sito web dell'AIRTUM.

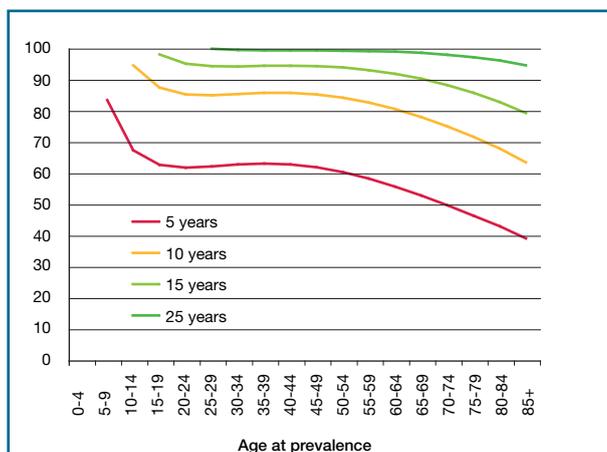


Figure 5. Completeness index (%) at 01.01.2006 for colorectal cancer in men by age at prevalence and length of the registration period (5, 10, 15, 25 years).

**Calculation of the completeness index**

The vector of estimated incidence (intercept and six coefficients for the age polynomial model) and survival model parameters (1-C,  $\lambda$ ,  $\gamma$ ,  $\beta_1$  and  $\beta_2$ , reference period and age), as well as the corresponding elements of the estimated covariance matrix, provided the information needed for the estimation of completeness index. The COMPREV software was used to calculate, for each site and gender, the set of age specific estimates (age groups 0-4, 5-9, ..., 85+) of the completeness indices  $R_L(x)$  corresponding to the observation length L of each registry (from 7 to 28 years). The index date was set at 1 January 2006 for 19 out of the 24 CRs and at January 2004 or 2005 for the remaining 5 registries. The completeness index represents the percent of completeness of limited-duration prevalence. The index varies between 0 and 1, depending on the adjustment introduced in the prevalence observed by the registry. Values close to 0 indicate a low level

**Fase 4. Prevalenza completa e a durata limitata**

La prevalenza completa per ciascun registro, sede, sesso e classe di età è stata ottenuta dividendo la prevalenza osservata massima del registro per il corrispondente indice di completezza secondo la relazione (2):

$$N(x) = \frac{N_L^{obs}(x)}{R_L(x)}$$

dove L è la massima lunghezza di osservazione e x la classe di età. La prevalenza a durata limitata a 2,5,10,15, e 20 anni dalla diagnosi corrisponde esattamente alla prevalenza osservata per durate inferiori al periodo massimo di osservazione del registro, mentre è stata stimata attraverso gli indici di completezza per durate superiori.

Se L è il periodo massimo di osservazione del registro (per esempio 11 anni) la prevalenza per una durata limitata L\* più estesa (per esempio 15 o 20 anni) si può ottenere invertendo i termini della relazione (2):

$$N_{L^*}(x) = N(x)R_{L^*}(x) = N_L^{obs}(x) \frac{R_{L^*}(x)}{R_L(x)} \tag{6}$$

In questo modo sono state ottenute per tutti i registri stime coerenti della prevalenza completa e della prevalenza a durata limitata, indipendentemente dalla lunghezza del periodo di osservazione di ciascun registro.

Gli intervalli di confidenza (IC) al 95% per la prevalenza sono stati ottenuti nell'ipotesi che i casi prevalenti (N) seguano una distribuzione di Poisson. I corrispondenti intervalli per le proporzioni di prevalenza (P=N/pop dove pop indica la popolazione al 1° gennaio 2006) sono derivati di conseguenza:

of completeness, and therefore a large correction to be applied to the observed prevalence. The completeness index increases with increasing length of follow-up, for younger ages, and lower survival rates, since a worse prognosis leads to a restricted number of long-term survivors. Table 2 shows completeness index values calculated for all tumours by gender, age class and length of observation. For example, Figure 5 shows, index values for colorectal cancer. Completeness indices for each site, gender, age class and length of observation period are available at the AIRTUM web-site.

**Step 4. Complete and limited duration prevalence**

Observed prevalence, by registry, site, gender and age class, was then divided by the corresponding completeness index to obtain the complete prevalence according the relation (2):

$$N(x) = \frac{N_L^{obs}(x)}{R_L(x)}$$

where L is the maximum observation length of the registry and x is age class.

Limited-duration prevalence at 2, 5, 10, 15 and 20 years corresponds exactly to observed prevalence for durations smaller than the maximum observation period, for longer durations it is derived from completeness indices; L being the maximum observation length of a registry (for example 11 years), the prevalence for a higher limited duration L\* (for example 15 or 20 years), can be derived by inverting the terms in equation (2):

$$N_{L^*}(x) = N(x)R_{L^*}(x) = N_L^{obs}(x) \frac{R_{L^*}(x)}{R_L(x)} \tag{6}$$

Age class	Male					Female				
	L=5	L=10	L=15	L=20	L=25	L=5	L=10	L=15	L=20	L=25
0-4	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000
05-09	0.733	1.000	1.000	1.000	1.000	0.627	1.000	1.000	1.000	1.000
10-14	0.470	0.856	1.000	1.000	1.000	0.357	0.759	1.000	1.000	1.000
15-19	0.381	0.667	0.909	1.000	1.000	0.326	0.564	0.836	1.000	1.000
20-24	0.352	0.594	0.781	0.940	1.000	0.364	0.569	0.720	0.895	1.000
25-29	0.353	0.575	0.734	0.857	0.961	0.424	0.630	0.748	0.837	0.939
30-34	0.374	0.590	0.731	0.833	0.911	0.472	0.692	0.802	0.865	0.912
35-39	0.408	0.624	0.755	0.840	0.901	0.494	0.729	0.841	0.898	0.930
40-44	0.448	0.668	0.791	0.865	0.913	0.491	0.738	0.859	0.917	0.947
45-49	0.487	0.712	0.828	0.893	0.932	0.470	0.725	0.858	0.923	0.955
50-54	0.517	0.746	0.859	0.917	0.949	0.440	0.697	0.842	0.918	0.956
55-59	0.534	0.769	0.880	0.934	0.962	0.407	0.660	0.815	0.903	0.950
60-64	0.537	0.778	0.890	0.944	0.970	0.376	0.621	0.782	0.881	0.937
65-69	0.526	0.773	0.892	0.948	0.974	0.352	0.586	0.747	0.853	0.920
70-74	0.501	0.755	0.883	0.945	0.974	0.336	0.558	0.715	0.825	0.898
75-79	0.468	0.725	0.865	0.937	0.971	0.327	0.540	0.691	0.800	0.877
80-84	0.430	0.685	0.838	0.922	0.965	0.322	0.529	0.674	0.780	0.857
85+	0.396	0.643	0.804	0.901	0.954	0.314	0.518	0.661	0.764	0.841

Table 2. Completeness index R by sex, age, and length of observation period (L). All sites except non-melanoma skin cancer (ICD-10 C00-43, C45-96, D09.0, D30.3, D41.4)

$$\text{IC 95\% di } P = P \pm 1.96 \sqrt{\frac{P(1-P)}{\text{pop}}} \quad (7)$$

La prevalenza completa e a durata limitata per il pool dei registri AIRTUM e per le macro-aree Nord-ovest, Nord-est, Centro e Sud sono stati ottenuti sommando le stime specifiche per registro dei casi prevalenti e rapportando alla popolazione corrispondente per ottenere le proporzioni di prevalenza.

La figura 6 mostra il diagramma di flusso delle fasi di calcolo della prevalenza sin qui descritte.

### Fase 5. Proiezioni

Per i 5 RT con dati di incidenza anteriori al 2005, gli indicatori di prevalenza sono stati estrapolati al 1° gennaio 2006 con proiezioni a breve termine in modo da allineare l'informazione a quella disponibile per la maggior parte dei registri. La proporzione di casi prevalenti è stata proiettata alla comune data indice del 1° gennaio 2006 attraverso un modello di regressione lineare rispetto all'anno di calendario. Per limitare lo scostamento dalla linearità, la base di proiezione è stata limitata all'ultimo triennio a disposizione. Si sono quindi utilizzati i trend delle stime di prevalenza 01.01.2002 - 01.01.2004 per i registri di Genova e Varese e 01.01.2003 - 01.01.2005 per i registri di Sassari, Trento e Veneto. La proiezione, di due anni per i primi e di un solo anno per i secondi, è stata effettuata separatamente per ciascuno dei 5 registri oltreché per sede tumorale, sesso, classe di età e durata della malattia. Questa procedura è stata validata sui dati osservati del Registro di Firenze-Prato, simulando una interruzione dei dati di incidenza al 2003 e proiettando la prevalenza al 2006. Le differenze tra valori osservati e proiettati sono risultate mediamente abbastanza contenute. Per esempio per la prevalenza a 15 anni dalla diagnosi lo scostamento medio assoluto su tutte le combinazioni sesso, età e sede tumorale è di 10,6 casi per 100.000, mentre lo scostamento percentuale medio è del 2,9% per tutti i tumori, del 2% per i tumori della mammella e della prostata.

### Risultati

In tabella 3 è riportata la lista e la definizione delle 46 sedi tumorali per cui sono stati stimati i parametri di incidenza e di sopravvivenza, insieme al numero totale di casi prevalenti stimati nei diversi passi della procedura descritta precedentemente.

I risultati dettagliati per ciascuna sede considerata sono presentati e commentati nella sezione principale di questa monografia. In questo paragrafo sono fornite solo alcune considerazioni sull'impatto dei diversi passi della procedura di stima.

Complessivamente per tutti i tumori maligni (eccetto gli epitelomi della cute) si sono considerati 1.275.353 casi incidenti osservati dai Registri tumori nel periodo 1978-2005.

La stima della prevalenza completa nel pool dei RT è di 672.875 casi, diagnosticati a qualsiasi data e vivi alla data di

In this way, consistent estimates of complete and 2, 5, 10, 15, and 20-year limited duration prevalence counts and proportions were obtained for all registries.

95% confidence intervals (CI) for the number of prevalent cases (N) were obtained under the hypothesis that prevalent cases follow a Poisson distribution. Corresponding approximate 95% CI for prevalence proportions P ( $P=N/\text{pop}$  where pop is population at 01.01.2006) were derived consequently as:

$$\text{95\% CI of } P = P \pm 1.96 \sqrt{\frac{P(1-P)}{\text{pop}}} \quad (7)$$

Complete and limited duration prevalence for the pool of AIRTUM registries and all macro-areas were then calculated by summing up the relevant registry specific estimates.

Figure 6 shows the flow chart of the calculation steps from 1 to 4 described above.

### Step 5. Projections

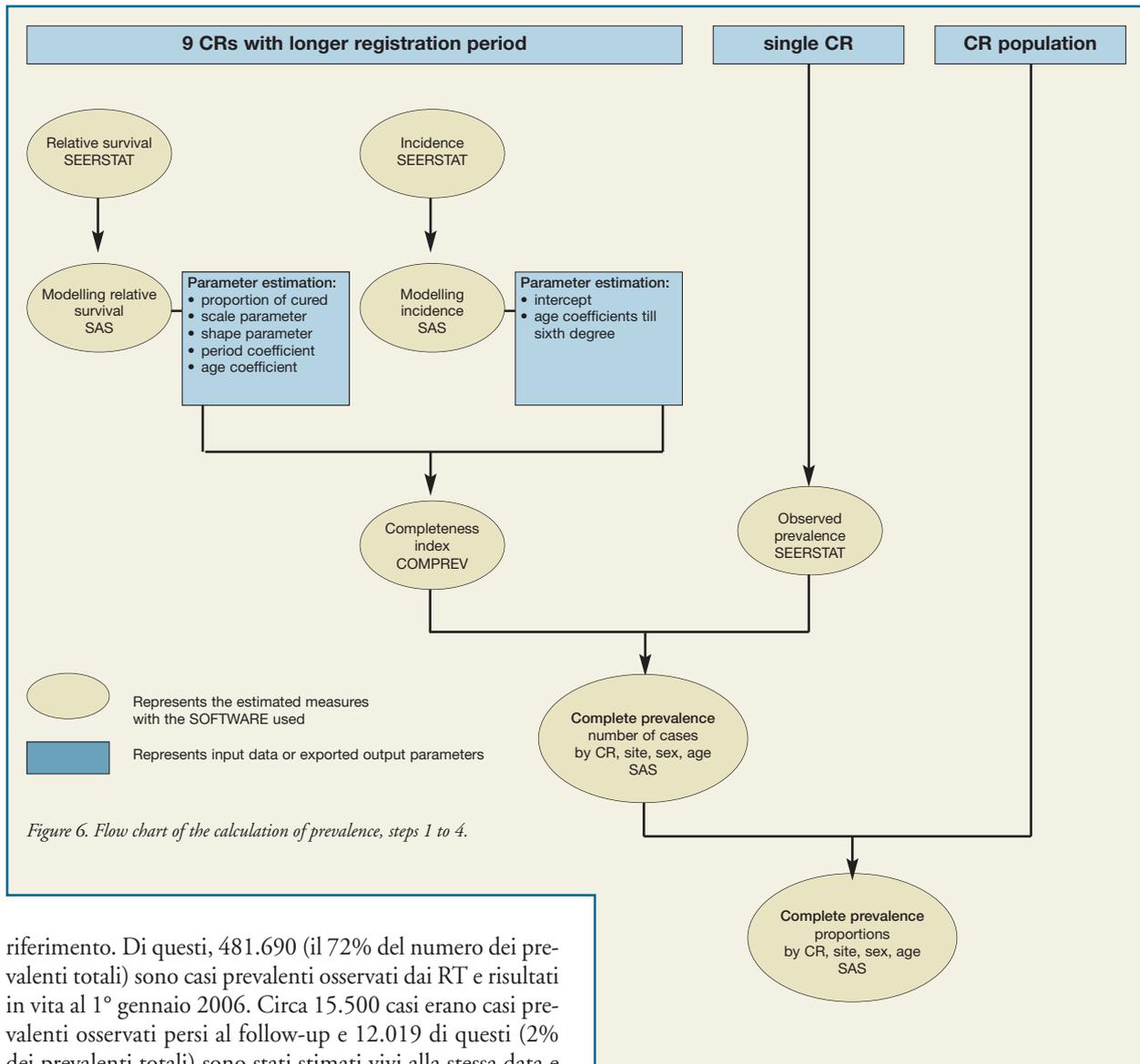
For the five CRs with missing incidence data in the most recent years, prevalence indicators were estimated at the beginning of 2005 or 2004, as reported in the previous paragraph.

In order to have a common prevalence date for all the considered populations, short-term projections were carried out for the data from these registries. For each registry, cancer site, gender, age class, and time from diagnosis, the number of prevalent cases was projected to the common date of 1 January 2006 by means of a linear regression model with the calendar year as an independent variable. To limit departure from linearity, only the three most recent available years were used as basis for projections: 2002-2004 for Genoa and Varese, and 2003-2005 for Sassari, Trento and Veneto. This projection procedure was validated with data from the Firenze-Prato registry by simulating incidence data truncation at 2003, and comparing projected and observed prevalence on 2006. The differences were on average quite limited. For instance, for prevalence at 15 years from diagnosis the average absolute difference on all age, gender, and site combinations was 10.6 cases per 100,000. The average percentage deviation is 2.9% for all tumours, 2% for breast and prostate tumours.

### Results

Complete prevalence was computed for 46 cancer sites. For each of them, Table 3 reports the number of prevalent cases estimated by the different steps in the above-described procedures. The detailed results are presented in the main section of this monograph. In this paragraph, only some consideration is given about the relative impact of the different steps in the estimation procedure.

For all cancers combined, we considered the data collected from 1,275,353 patients diagnosed in the period 1978-2005. Complete prevalence was estimated at 672,875 cases ever diagnosed of cancer and alive at the index date. Of these, 481,690 (72% of the complete prevalence) were known to be alive at the index



riferimento. Di questi, 481.690 (il 72% del numero dei prevalenti totali) sono casi prevalenti osservati dai RT e risultati in vita al 1° gennaio 2006. Circa 15.500 casi erano casi prevalenti osservati persi al follow-up e 12.019 di questi (2% dei prevalenti totali) sono stati stimati vivi alla stessa data e aggiunti alla prevalenza completa.

Per ultimi, si sono stimati 179.166 casi prevalenti (27% dei prevalenti totali) non osservati dai RT partecipanti perché diagnosticati prima dell'inizio dell'attività di registrazione.

Il contributo dei casi persi al follow-up stimati vivi è piccolo e simile per tutte le sedi (varia tra lo 0 e il 3%), dato che dipende essenzialmente dalle procedure di follow-up dei RT.

Al contrario, la proporzione di casi prevalenti, non registrati ma stimati attraverso l'applicazione di modelli statistici e dell'indice di completezza è risultata molto diversa tra le sedi: per i tumori con alta sopravvivenza e/o incidenza nelle più giovani età, come cervice uterina (57%), ossa (60%), testicolo (50%), vagina e vulva (84%) la proporzione è risultata elevata; per le sedi a povera prognosi come pancreas (15%), fegato (15%), polmone (20%) la proporzione di casi prevalenti non registrati è risultata invece piuttosto bassa.

date 1 January 2006. About 15,500 cases were lost to follow-up, and 12,019 of them (2%) were estimated to be alive at the same date and added to the complete prevalence.

Finally, 179,166 prevalent cases (27%) were estimated, not observed by the participating registries because they were diagnosed before the start of registration. The contribution of cases lost to follow-up and estimated alive is small and similar for all the considered sites, since it depends essentially on the registries' follow-up procedures. On the contrary, the proportion of unobserved prevalence estimated by modeling and the completeness index was very different across cancer sites. It was highest for cancers with high survival and/or youngest ages at incidence, such as cervix uteri (57%), bone (60%), testis (50%), and vagina and vulva (84%), but low for poor prognosis cancers, such as pancreas (15%), liver (15%), and lung (20%).

**Validazione degli indici di completezza**

Per validare gli indici di completezza della prevalenza sono stati utilizzati i dati dei tre registri con periodo di osservazione più lungo: Parma (28 anni), Ragusa (25 anni) e Varese (24 anni).

Per ciascuno dei 3 RT è stata calcolata la prevalenza osservata alla durata massima (28, 25 e 24 anni rispettivamente) e la corrispondente stimata applicando gli indici di completezza

**Validation of completeness indices**

*In order to validate the completeness indices, we used observed prevalence for the long-established registries of Parma (28 years), Ragusa (25 years), and Varese (24 years).*

*For each of these three registries, we estimated limited-duration prevalence for the maximum observation period, based on artificially truncated series of data and the corresponding com-*

ICD-10 Site	Incident cases	Cases alive	Lost cases estimated alive	Estimated total prevalent cases
	1978-2005	01.01.2006	01.01.2006	01.01.2006
C00-14, C30-32 Head and neck	51 971	20 718	480	32 199
C01-02 Tongue	5 723	2 025	56	2 780
C03-06 Mouth	6 829	2 338	56	3 183
C07-08 Salivary glands	2 724	1 245	58	3 279
C09-10 Oropharynx	4 226	1 326	41	1 781
C11 Nasopharynx	1 875	720	28	1 250
C12-13 Hypopharynx	2 997	674	17	886
C15 Oesophagus	10 826	1 054	17	1 324
C16 Stomach	77 450	14 942	278	21 873
C17 Small intestine	3 486	1 192	24	1 469
C18-C21 Colon-rectum	167 581	68 579	1 441	90 666
C18 Colon	113 990	47 613	1 015	62 746
C19-21 Rectum	53 591	21 395	434	28 432
C22 Liver	40 313	4 962	70	5 896
C23-24 Gallbladder	18 091	1 921	38	2 527
C25 Pancreas	36 745	2 412	35	2 893
C30-31 Nasal cavities	1 851	699	11	939
C32 Larynx	21 402	9 970	187	16 096
C33-34 Trachea, bronchus and lung	156 168	17 495	308	22 222
C40-41 Bone	2 585	1 206	37	3 100
C43 Skin melanoma	26 454	18 264	504	25 611
C45 Mesothelioma	4 504	495	9	601
C46 Kaposi's sarcoma	2 851	1 353	127	1 919
C47,49 Connective and soft tissue	6 841	3 384	87	6 347
C50 Female breast	171 003	114 285	2 647	166 907
C51-52 Vulva and vagina	5 208	1 977	39	12 932
C53 Cervix uteri	12 088	6 445	232	15 614
C54 Corpus uteri	27 946	17 602	456	27 128
C56 Ovary	20 590	6 976	180	10 964
C60 Penis	1 410	706	12	1 048
C61 Prostate	106 803	60 876	1 165	69 897
C62 Testis	5 682	4 896	198	10 252
C64-66,68 Kidney and other urinary organs	39 590	19 242	356	26 693
C67, D09.0, D30.3, D41.4 Bladder	88 817	44 595	1 841	62 866
C69 Choroidal melanoma	1 292	678	16	944
C70-72 Brain and central nervous system	20 231	3 645	111	8 062
C73 Thyroid	20 205	16 534	415	22 968
C81 Hodgkin lymphoma	7 793	5 458	182	11 696
C82-85,96 Non-Hodgkin lymphoma	44 303	19 774	520	28 438
C88-90 Multiple myeloma	18 371	5 290	100	6 333
C91-95 Leukaemias	32 460	10 016	257	14 063
C91.0 Acute lymphoid leukaemia	3 120	1 401	51	3 461
C91.1 Chronic lymphoid leukaemia	10 981	4 631	93	5 922
C92.0 Acute myeloid leukaemia	7 997	1 211	47	1 645
C92.1 Chronic myeloid leukaemia	4 706	1 352	36	1 661
All sites but non-melanoma skin cancer	1 275 353	481 690	12 019	672 875

Table 3. Total number of incident cases, number of cases known to be alive, number of lost case estimated alive and estimated total number of prevalent cases (complete prevalence) by cancer sites, 01.01.2006 in cancer registry areas.

alla prevalenza osservata troncata fittiziamente a 10, 15 e 20 anni. Per esempio per il RT di Parma è stata calcolata la prevalenza stimata a 28 anni a partire dalla prevalenza osservata a 10, 15, e 20 anni tramite la relazione (6).

La prevalenza stimata è poi stata confrontata con quella osservata. Sono state analizzate per uomini e donne separatamente soltanto le sedi con almeno 50 casi prevalenti osservati nel periodo di osservazione massimo.

Gli scostamenti percentuali relativi si riducono al crescere della lunghezza d'osservazione e sono quindi risultati massimi per le stime ricostruite a partire da soli 10 anni di osservazione. La media degli scostamenti in valore assoluto sulle sedi esaminate oscilla tra 4,6% (10 anni) e 1,5% (20 anni) per Parma, tra 4,4% e 1,4% per Varese e tra 7,3% e 2% per Ragusa. Per il complesso di tutti i tumori maligni gli scostamenti relativi assoluti sono al di sotto del 4% a 15 e 20 anni e al di sotto del 7% a 10 anni in tutti e tre i Registri.

Per il tumore della tiroide nelle donne si sono riscontrati sistematicamente nei tre RT scostamenti tra 10% e 15% a 10 anni. L'aumento considerevole di sopravvivenza e incidenza del tumore della tiroide negli ultimi decenni, con modulazioni diverse per area geografica, potrebbe essere all'origine del non perfetto adattamento ai dati osservati nei singoli registri. Scostamenti superiori al 10% (prevalentemente per il valore a 10 anni) sono stati riscontrati in altre sedi (linfoma di Hodgkin, encefalo, melanoma della cute, tessuti molli, leucemie, vescica e linfoma non Hodgkin) ma non in modo sistematico per i tre registri.

### Stime nazionali e regionali della prevalenza

La stima del numero totale di casi prevalenti di tumore per sede e sesso in Italia è stata ottenuta come somma dei casi prevalenti in ciascuna delle 4 macro-aree italiane, stimati moltiplicando le proporzioni della prevalenza completa per sede, sesso, età, anni dalla diagnosi e macro-area per le corrispondenti popolazioni residenti nelle quattro macro-aree italiane al 1° gennaio 2006. La stima della proporzione di prevalenza in Italia così costituita differisce necessariamente dalla proporzione di prevalenza stimata per il Pool dei Registri AIRTUM, perchè i livelli di prevalenza e la copertura di registrazione sono piuttosto diversificati tra Sud e Centro-nord.

La stima del numero totale di soggetti prevalenti per sede e sesso per le regioni a copertura parziale di registrazione è stata ottenuta analogamente moltiplicando le proporzioni della prevalenza specifica per sede, sesso, età e macro-area pertinente alla regione interessata per la popolazione residente regionale al 01.01.2006 (tabella 2 p. 19).

Le stime nazionali e regionali presuppongono che la popolazione delle aree coperte sia rappresentativa di quella residente nelle aree non coperte dai Registri tumori.

In *Appendice* (pp. 180-181) sono riportate le popolazioni per regione e macro-area al 1 gennaio ricavate dal sito di statistiche demografiche dell'ISTAT <http://demo.istat.it/pop2006/index.html> e usate nelle stime.

*pleteness indices. For the Parma registry, for instance, we calculated the 28-year prevalence for each cancer site based on 10, 15, and 20 year observed prevalence and completeness index by the relation (6).*

*Estimated prevalence was then compared to that observed. Only cancers with at least 50 prevalent cases in the longest period were analysed.*

*The percentage relative differences decrease with increasing observation length, so they were highest for estimates derived from only ten years registration. The average of the absolute differences on all cancer sites analysed ranged between 4.6% (10 years) and 1.5% (20 years) for the Parma registry, 4.4% and 1.4% for Varese, and 7.3% and 2% for Ragusa. For all malignant cancers (except non-melanoma skin cancers), the absolute relative differences were below 4%, when prevalence was truncated at 15 or 20 years, and below 7% at 10 years for all the three CRs. Discrepancies between 10% -15% were systematically obtained for all the three registries for thyroid cancer in women. The substantial increase of incidence and survival for this neoplasm in the last decades, varying by geographical area, may explain the reason for the sub-optimal adaptation to cancer registry data. Discrepancies higher than 10% (especially at 10 years) were found in other cancer sites (Hodgkin's lymphoma, brain, skin melanoma, connective and soft tissues, leukaemia, urinary bladder, and non-Hodgkin lymphoma) but not systematically in all three registries used for validation.*

### National and regional estimates of prevalence

*The estimated complete number of prevalent subjects by cancer site and gender in Italy was derived by summing up the number of prevalent cases in each of the four Italian macro-areas, which were derived by multiplying site, gender, age and macro-area specific complete prevalence proportions by the corresponding resident population size at 1 January 2006. The prevalence proportion in Italy estimated in this way necessarily diverges from the prevalence proportion estimated for the Italian Pool of CRs, because prevalence levels and registration coverage between Center-North and South are quite different. The regional estimated complete number of prevalent subjects by cancer site and gender in the regions with partial registration coverage was derived in the same way, by multiplying the site, gender, age and macro-area specific complete prevalence proportions by the corresponding 1 January 2006 regional population (Table 2, p. 19).*

*National and regional estimates assume that populations living in areas covered by a cancer registry are representative of population living in areas not covered by registries.*

*Appendix (p. 180-181) reports the regional and macro-area populations on 1 January 2006 used in estimates and downloaded from the Italian National Institute of Statistics (ISTAT) website (<http://demo.istat.it/pop2006/index.html>).*

## References - Bibliografia

1. Micheli A, Francisci S, Krogh V, Rossi AG, Crosignani P. Cancer prevalence in Italian cancer registry areas: the ITAPREVAL study. ITAPREVAL Working Group. *Tumori* 1999; 85(5): 309-69.
2. AIRTUM Working Group, I trend dei tumori negli anni duemila (1998-2005). Cancer trend (1998-2005) *Epidemiol Prev* 2009; 33(4-5) suppl. 1: 1-168.
3. Surveillance Research Program. National Cancer Institute SEER\*Stat Software, <http://seer.cancer.gov/seerstat/>
4. Surveillance Research Program. National Cancer Institute COMPREV Software, <http://srab.cancer.gov/comprev/>
5. Capocaccia R, De Angelis R. Estimating the completeness of prevalence based on cancer registry data. *Stat Med* 1997;16(4): 425-40.
6. Corazziari I, Mariotto A, Capocaccia R. Correcting the completeness bias of observed prevalence. *Tumori* 1999; 85(5): 370-81.
7. Capocaccia R, Colonna M, Corazziari I, De Angelis R, Francisci S, Micheli A, Mugno E; EUROPREVAL Working Group. Measuring cancer prevalence in Europe: the EUROPREVAL project. *Ann Oncol* 2002; 13(6): 831-9.
8. Holford TR, Zhang Z, McKay LA. Estimating age, period and cohort effects using the multistage model for cancer. *Stat Med* 1994; 15; 13(1): 23-41.
9. Merrill RM, Capocaccia R, Feuer EJ, Mariotto A. Cancer prevalence estimates based on tumour registry data in the Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program. *Int J Epidemiol* 2000; 29(2): 197-207.
10. Akaike, H. (1973). *Information theory and an extension of the maximum likelihood principle*. In *2nd International Symposium on Information Theory*. Ed. B. N. Petrov and F. Csaki, pp. 267-81. Budapest. Akademiai Kiado. (Reproduced (1992) in *Breakthroughs in Statistics 1*, Ed. S. Kotz and N. L. Johnson, pp. 610-24. New York: Springer-Verlag.).
11. Akaike, H. (1974). *A new look at the statistical model identification*. IEEE Trans. Auto. Control AC-19, 716-23.

I tumori in Italia - Rapporto 2010  
**Schede specifiche per tumore**

Italian cancer figures - Report 2010  
**Cancer-specific data sheet**

## Guida alla lettura delle schede specifiche per tumore

## A guide to the cancer-specific data sheets

### Cosa si intende per prevalenza

Con il termine prevalenza si indica l'insieme di individui di una popolazione che in un dato istante presentano la malattia di interesse. In questa monografia abbiamo calcolato la prevalenza per tumore al 1° gennaio 2006. La prevalenza è solitamente espressa come la quantità (proporzione) di soggetti 'malati' sulla popolazione residente nell'area indagata a una certa data.

Definiamo 'malati' l'insieme delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore in passato e sono ancora in vita alla data considerata; quindi includiamo sia i soggetti che si sono ammalati di recente, sia coloro che si sono ammalati molti anni prima; alcuni di questi soggetti risultano guariti, altri no; alcuni vengono sottoposti a trattamenti intensivi, altri solo a visite di controllo.

La prevalenza è influenzata dai livelli di **incidenza** della malattia (numero di nuovi casi in un anno), dai livelli di **sopravvivenza** e dall'**aspettativa di vita** della popolazione generale.

La prevalenza è un indicatore utile ai fini della pianificazione sanitaria perché permette di quantificare e prevedere l'assorbimento di risorse assistenziali.

### Prevalenza completa

La prevalenza completa indica tutti i soggetti che hanno ricevuto una diagnosi di tumore nel corso della vita e sono ancora vivi alla data considerata (nel nostro caso il 1° gennaio 2006), indipendentemente da quanto tempo sia trascorso dal momento della diagnosi.

### Prevalenza di durata limitata

Poiché l'insieme di tutti i soggetti che hanno avuto la diagnosi sono una categoria eterogenea, costituita da pazienti che necessitano di prestazioni diagnostiche e terapeutiche diverse, è utile distinguere i casi prevalenti in base alla distanza temporale dalla diagnosi. Si introduce a questo proposito la prevalenza di durata limitata, un indicatore che comprende i casi prevalenti la cui diagnosi sia avvenuta entro un determinato periodo di osservazione. Si possono contare, per esempio, tutti coloro che alla data di riferimento avevano ricevuto una diagnosi di tumore da meno di due anni oppure da più di cinque (lungosopravvivenzi), dieci, quindici o venti anni.

Nelle nostre schede, per esempio, al 1° gennaio 2006 la prevalenza a 10 anni dalla diagnosi comprende tutti i casi incidenti tra il 1° gennaio 1996 e il 31 dicembre 2005, vivi al 1° gennaio 2006.

### Definition of prevalence

*The word "prevalence" refers to the number of people, in a specific population, developing a certain disease at a given point in time. In this monograph, prevalence was calculated as of 1 January 2006. Usually, prevalence is reported as a ratio of the patients out of the resident population of the area under study. We define as "patients" all people who were diagnosed with cancer in the past and who are still alive at the given date; we therefore included both subjects diagnosed with cancer one year earlier and subjects diagnosed many years before the given date; some of these subjects were cured while others were not; some underwent aggressive treatments while others only underwent follow-up.*

*Prevalence is influenced by incidence, survival and life-expectancy in the general population.*

*To the health care system, prevalence is a useful indicator for planning allocation of resources. Prevalence reported here is based on Cancer Registry data and was calculated taking into consideration all cases diagnosed between the beginning of registration and 2005, still alive as of 1 January 2006.*

### Complete prevalence

*It comprises all prevalent cases, regardless of time of diagnosis. For instance, complete prevalence on 1 January 2006 was calculated as the sum of cases diagnosed between the beginning of registration and the last year available, still alive as of 1 January 2006, adjusted to the number of cases diagnosed before the registry's activation.*

### Limited term prevalence

*The sum of prevalent cases at a fixed date is a heterogeneous category including patients with different health care needs according to time since diagnosis. Therefore, we used limited term prevalence to indicate the number of prevalent cases diagnosed in a specific period. For example, on 1 January 2006, 10-year prevalence consisted of cases diagnosed between 1 January 1996 and 31 December 2005.*

### Guide to cancer-specific data sheets

*Each cancer-specific data sheet presents a table showing prevalence, as of 1 January 2006, for all cancers recorded by AIRTUM. Prevalence is presented as number of prevalent cases per 100,000 inhabitants. Based on AIRTUM data, an average of 4,183 patients per 100,000 inhabitants is living with a cancer diagnosis.*

*Data are presented by sex and age-groups. We calculated age (in years) as of 1 January 2006; for instance, the 60-74-year age-class*

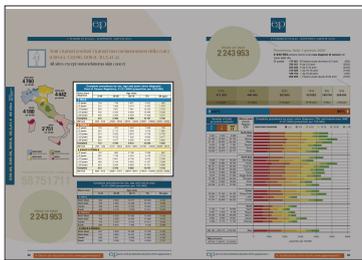


Figura 1. Esempio di tabella che mostra la prevalenza completa per sesso, età, anni dalla diagnosi (proporzioni per 100.000).

Figure 1. Example of a table showing complete prevalence by sex, age, and years since diagnosis (per 100,000).

Tempo che intercorre tra la diagnosi e il 1° gennaio 2006

Età dei malati al 1° gennaio 2006

Complete prevalence by sex, age and years since diagnosis Pool of Cancer Registries, 01.01.2006 (proportion per 100 000)					
Years since diagnosis	Age class				All ages
	0-44	45-59	60-74	75+	
<b>♂ MALE</b>					
≤ 2 years	104	745	2 857	3 922	952
≤ 5 years	212	1 368	5 474	8 305	1 878
≤ 10 years	330	1 921	7 681	13 205	2 755
≤ 15 years	402	2 230	8 859	15 896	3 256
≤ 20 years	446	2 385	9 428	17 366	3 512
<b>Complete</b>	<b>512</b>	<b>2 593</b>	<b>9 969</b>	<b>18 767</b>	<b>3 780</b>
(95%CI)	(505 - 518)	(2568 - 2618)	(9916 - 10022)	(18667 - 18868)	(3767 - 3793)
<b>♀ FEMALE</b>					
≤ 2 years	176	973	1 640	1 868	792
≤ 5 years	352	2 112	3 536	3 919	1 682
≤ 10 years	514	3 332	5 819	6 739	2 735
≤ 15 years	598	4 013	7 330	8 682	3 417
≤ 20 years	643	4 377	8 346	10 061	3 855
<b>Complete</b>	<b>712</b>	<b>4 790</b>	<b>9 812</b>	<b>12 828</b>	<b>4 563</b>
(95%CI)	(704 - 720)	(4757 - 4823)	(9763 - 9861)	(12763 - 12893)	(4548 - 4577)
<b>♂ ♀ MALE &amp; FEMALE</b>					
≤ 2 years	140	862	2 198	2 596	867
≤ 5 years	282	1 749	4 424	5 478	1 774
≤ 10 years	424	2 661	6 709	9 022	2 760
≤ 15 years	499	3 144	8 029	11 247	3 336
≤ 20 years	543	3 394	8 848	12 701	3 688
<b>Complete</b>	<b>610</b>	<b>3 706</b>	<b>9 885</b>	<b>14 974</b>	<b>4 183</b>
(95%CI)	(605 - 615)	(3685 - 3727)	(9849 - 9921)	(14918 - 15029)	(4173 - 4193)

Prevalenza di durata limitata

Prevalenza completa

★ Per esempio questo dato si legge così: in media nelle aree coperte dai Registri, ogni 100.000 residenti ci sono 4.183 persone cui è stato diagnosticato un tumore nel corso della vita, il che corrisponde al 4,2% dell'intera popolazione. «95% CI» sono gli intervalli di confidenza sono una misura statistica dell'incertezza delle stime.

### Descrizione delle schede specifiche per tumore

Ogni scheda si apre con una tabella che mostra la prevalenza al 1° gennaio 2006 per l'insieme dei 24 registri tumori italiani inclusi nello studio (Pool AIRTUM). La prevalenza è espressa in termini di casi prevalenti ogni 100.000 residenti.

I dati sono presentati separatamente per uomini e donne e per le diverse fasce di età. L'età è misurata in anni compiuti al 1° gennaio 2006; per cui, per esempio, nella fascia "60-74" confluiscono tutte le persone che hanno tra i 60 e 74 anni all'inizio del 2006, a cui è stato diagnosticato un tumore nel corso della vita. La diagnosi può quindi essere avvenuta prima del compimento del 60° anno di età.

Sono riportate sia le proporzioni di soggetti prevalenti totali (indipendentemente dal momento della diagnosi), sia distinte per il tempo che intercorre tra la diagnosi e il 1° gennaio 2006 (durata pari a 2, 5, 10, 15 e 20 anni).

Per esempio la figura 1 si legge così: in riferimento agli uomini di età superiore a 75 anni, possiamo affermare che ogni 100.000 residenti vi siano 18.767 individui che hanno avuto una diagnosi di tumore nel corso della loro vita. Di questi 13.205 nel decennio 1996-2005 (durata ≤10 anni rispetto alla data di riferimento del 1° gennaio 2006); 3.922 nel biennio 2004-2005 (durata ≤2 anni rispetto alla data di riferimento del 1° gennaio 2006).

E' necessario ricordare che l'informazione è sempre espressa

includes all prevalent cases between the ages of 60 and 74 years, at the beginning of 2006, who were diagnosed with cancer at any time during their life, even if it occurred before they were 60 years old.

We show both the proportion of all prevalent cases (regardless of date of diagnosis) and the proportion of prevalent cases by time between diagnosis and 1 January 2006 (2, 5, 10, 15, 20 years).

For instance, Figure 1 shows that in men older than 75 years, there were 18,767 people per 100,000 inhabitants with a cancer diagnosis in their lifetime; 13,205 of these were diagnosed with cancer during the period 1996-2005 (time length ≤ 10 years, on 1 January 2006); 3,922 were diagnosed with cancer during the period 2004-2005 (time length ≤ 2 years, on 1 January 2006).

Information on prevalence is reported as the number of prevalent subjects per 100,000 inhabitants: for instance, every 100,000 men aged 60-74 years, there are 9,916 subjects who were diagnosed with cancer in the past years. The proportion is about double among men aged >75: 18,767 prevalent subjects per 100,000 inhabitants. Estimation for "all ages" shows the number of prevalent subject per 100,000 inhabitants (regardless of age). This value concerns the entire population; it is an intermediate value between the higher values (usually in older age classes) and lower values (usually in younger age classes).

Age is calculated as the subjects' actual age in years (i.e., the number of celebrated birthdays) as of 1 January 2006.

The next table reports the estimated proportion of prevalent cases

come numero di soggetti prevalenti ogni 100.000 residenti: per esempio ogni 100.000 uomini 60-74enni, ci sono 9.969 individui che hanno avuto una diagnosi di tumore; la quota è quasi doppia tra gli ultra-settantacinquenni, infatti ve ne sono 18.767 ogni 100.000. Il valore "tutte le età" esprime invece il numero di prevalenti ogni 100.000 residenti, indipendentemente dall'età, rappresenta quindi un'informazione relativa a tutta la popolazione, ed è un valore intermedio tra valori più elevati (solitamente nelle fasce anziane) e valori più bassi (solitamente nelle età più giovani).

Nella tabella successiva sono riportate le stime della proporzione di soggetti prevalenti ogni 100.000 residenti per area geografica. Tutti i valori si riferiscono alla prevalenza completa, ovvero per ogni ripartizione si riporta la proporzione di soggetti che vivono avendo subito una diagnosi di tumore nel corso della vita, indipendentemente da quando ciò si sia verificato.

L'età è intesa come età in anni compiuti al 1° gennaio 2006.

Le aree geografiche, secondo la classificazione ISTAT, sono 4:

- **Nord-ovest:** che include i registri di Biella, Genova, Milano, Sondrio, Torino, Varese;
- **Nord-est:** registri di Alto Adige, Ferrara, Friuli Venezia Giulia, Modena, Parma, Reggio Emilia, Romagna, Trento, Veneto;
- **Centro:** Firenze Prato, Latina, Umbria;
- **Sud:** Napoli, Ragusa, Salerno, Sassari, Siracusa (e Palermo per il tumore della mammella femminile).

Nella seconda pagina della scheda sono riportati i dati relativi ai singoli Registri inclusi nello studio sotto forma sia di proporzione sia di numeri assoluti. I numeri assoluti permettono, da un lato, di quantificare il peso dei singoli registri nella costruzione della stima AIRTUM (maggiore è la dimensione del registro, maggiore sarà l'affidabilità della stima per registro e maggiore è il peso che questo avrà nel calcolo del dato POOL), dall'altro sono di grande interesse per gli operatori locali che desiderano conoscere il numero di soggetti residenti nella propria area di competenza che vivono con una diagnosi passata di tumore.

Il numero di casi prevalenti al 1° gennaio 2006 è riportato distintamente per gli uomini e le donne, e in totale. La proporzione di casi ogni 100.000 abitanti è stata rappresentata sul grafico a barre congiuntamente per maschi e femmine. Sono stati riportati i dati sia per singolo registro sia per ripartizione geografica, nonché per l'intera area AIRTUM.

La stima dei casi prevalenti in Italia è stata calcolata applicando alla popolazione residente al 1° gennaio 2006 nelle diverse aree geografiche, le proporzioni di prevalenza per sesso ed età calcolate nelle aree coperte dai Registri tumori attivi nelle stesse aree.

La proporzione di pazienti cui il tumore è stato diagnosticato da meno di 2 anni è illustrata dalla barra di colore rosso scuro, quella da 2 a 5 anni dalla barra rossa, fino alla barra verde scuro che rappresenta la quota di diagnosi effettuate da oltre 20 anni. In via generale può essere rilevante conoscere quanti siano i cosiddetti lungosopravvivenenti, ovvero le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore e sono ancora in vita a distanza di cinque o più anni dalla diagnosi. Per la maggior parte delle

per 100,000 inhabitants by geographic area. The values refer to complete prevalence, that is, the proportion of people alive as of 1 January 2006, who were diagnosed with cancer during their lifetime, regardless of occurrence date.

■ **North-West:** including Cancer Registries of Biella, Genova, Milano, Sondrio, Torino, Varese;

■ **North-East:** cancer registries of Alto Adige, Ferrara, Friuli Venezia Giulia, Modena, Parma, Reggio Emilia, Romagna, Trento, Veneto;

■ **Center:** Firenze Prato, Latina, Umbria;

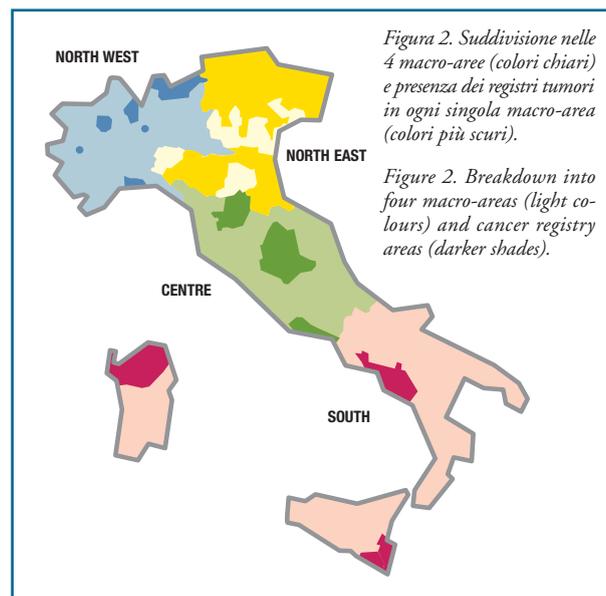
■ **South:** Napoli, Ragusa, Salerno, Sassari, Siracusa (and Palermo for female breast cancer).

In the second page, data concerning each AIRTUM Cancer Registry is reported as rates and absolute numbers. The latter allowed quantification of the contribution of each Cancer Registry to the computations of pool estimates (the bigger the registry, the higher the reliability of the single Cancer Registry's estimate). Moreover, local health operators prefer absolute numbers as they need to know how many patients with a past cancer diagnosis are living in their area.

The number of prevalent cases as of 1 January 2006 is reported separately for males, females, and total. The rate of prevalent cases per 100,000 inhabitants is presented as a bar chart (jointly for males and females). The data are reported by Cancer Registry, macro-area, and for the entire AIRTUM pool.

The estimate of prevalent cases in Italy was calculated applying, to the resident population in areas not covered by a Cancer Registry as of 1 January 2006, the sex-, age-, and area-specific prevalence rates calculated by Italian Cancer registries.

In the figure, different prevalence terms are shown in different colours. Two years from diagnosis prevalence is represented by the dark red bar, five years from diagnosis prevalence by the dark red bar + the red bar, etc.



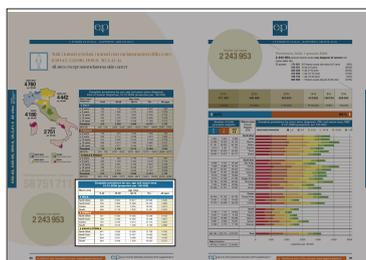


Figura 3. Esempio di tabella che mostra la prevalenza completa per sesso, età, anni dalla diagnosi (proporzione per 100.000).

Figure 3. Example of a table showing complete prevalence by sex, age, and years since diagnosis (per 100,000).

\* Per esempio, questi dati si leggono così: in media nelle aree coperte dai Registri del Nord-ovest 5.158 donne ogni 100.000 hanno ricevuto una diagnosi di tumore nel corso della vita, mentre nelle aree coperte dai Registri del Sud la proporzione scende a 2.988 donne ogni 100.000.

Macro-area	Age class				All ages
	0-44	45-59	60-74	75+	
<b>♂ MALE</b>					
North West	565	2 820	10 817	20 086	4 325
North East	508	2 666	10 488	20 050	3 988
Centre	498	2 484	9 355	18 064	3 813
South	466	2 176	7 625	13 451	2 502
<b>♀ FEMALE</b>					
North West	721	5 030	10 385	13 548	5 158 *
North East	726	5 059	10 392	13 598	4 875
Centre	722	4 733	9 413	12 412	4 525
South	665	3 816	7 492	9 160	2 988 *
<b>♂ ♀ MALE &amp; FEMALE</b>					
North West	641	3 959	10 580	15 799	4 760
North East	614	3 863	10 437	15 893	4 442
Centre	608	3 631	9 386	14 560	4 180
South	564	3 008	7 554	10 830	2 751

sedi tumorali, i soggetti che si sono ammalati, ancora in vita dopo questo intervallo di tempo, coincidono con quelli 'guariti'. In ben pochi casi, infatti, questi tumori generano recidive o metastasi dopo 5 o 10 anni dalla diagnosi. Solo alcuni, per esempio quello della mammella, pur avendo una buona prognosi a 5 anni dalla diagnosi, possono recidivare e metastatizzare anche molti anni dopo.

Rispetto alla data di riferimento (1° gennaio 2006) si considerano lungosopravvissuti tutti coloro che si sono ammalati da più di 5 anni (ovvero prima del 1° gennaio 2001); nel grafico questi soggetti sono identificati: dalla barra giallo scuro (proporzione di casi prevalenti a 5-10 anni dalla diagnosi), dalla barra giallo chiaro (prevalenti a 10-15 anni), dalla barra verde chiaro (prevalenti a 15-20 anni) e dalla barra verde scuro (prevalenti a oltre 20 anni).

Per i tumori più rari, quando il numero dei casi prevalenti totali nel pool è inferiore a 2000, sono incluse nella rappresentazione grafica solo le quattro macro-aree.

Generally, it is useful to know the number of long term-survivors, i.e., subjects who were diagnosed with cancer, alive five or more years after diagnosis. For the majority of cancer sites, the number of patients living with a cancer diagnosis, after this period, overlaps with the number of cured subjects; in fact, very few of these cancer cases generate metastases or relapses after 5-10 years from diagnosis. Other cancers, instead, such as breast cancer, have a better prognosis but may relapse or produce metastases even after many years.

With regard to the set date of 1 January 2006, we deemed long term-survivors all people who were diagnosed with cancer from more than 5 years; in the figure these persons are represented by the dark yellow bar (prevalence rate of cases 5-10 years from diagnosis), by light yellow bar (10-15 years prevalent cases), by light green bar (15-20 years prevalent cases), and by dark green bar (20+ years prevalent cases).

When the total number of prevalent cases was lower than 2000, only macro-area estimates were included in the figure.



Figura 4. Rappresentazione grafica dei soggetti prevalenti per singola sede tumorale.

Figure 4. Graphic representation of prevalent subjects by specific cancer site.

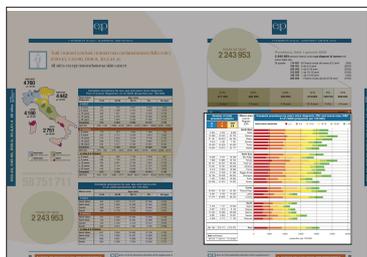
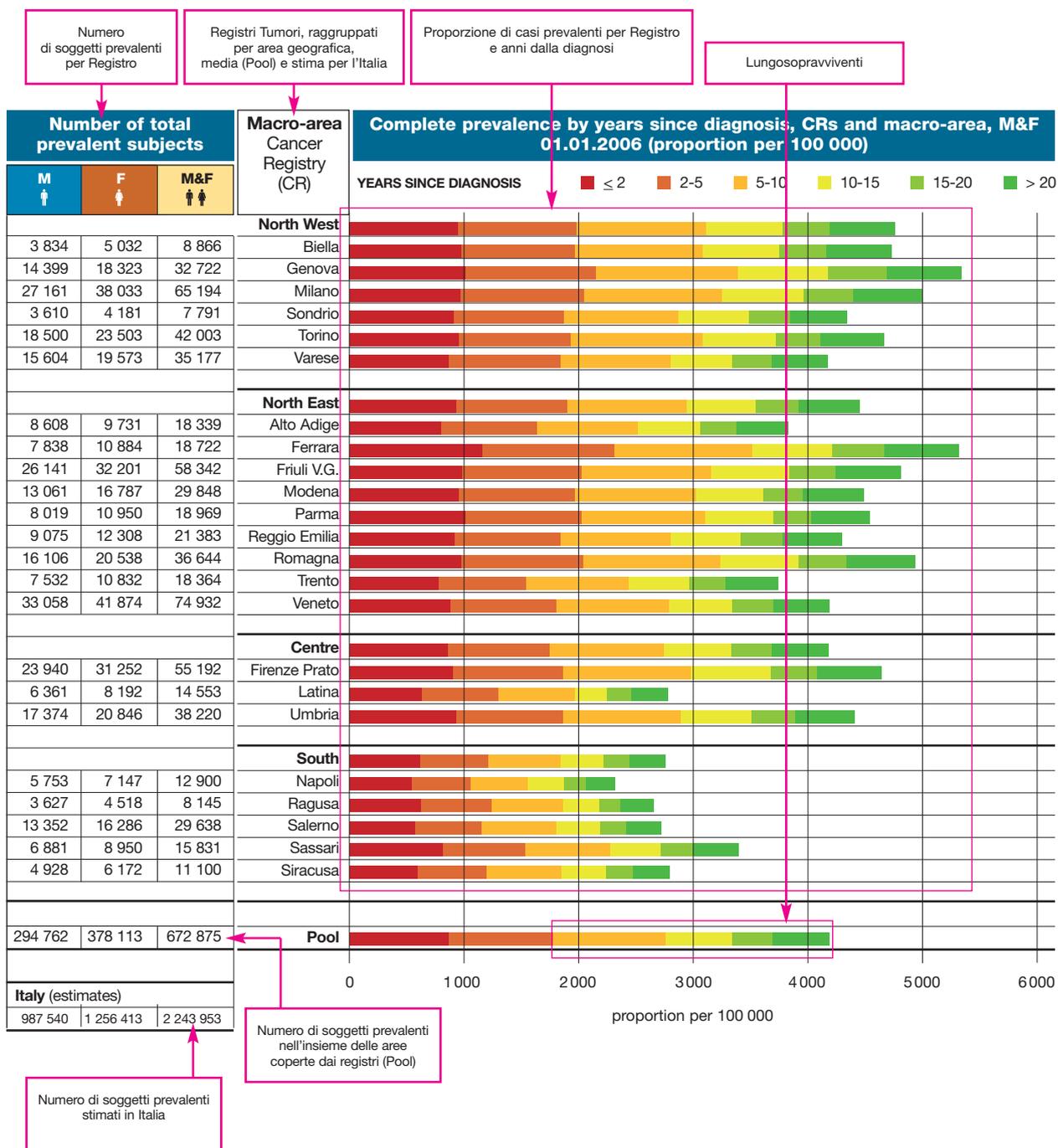


Figura 5. Esempio di tabella che mostra prevalenza completa per anno dalla diagnosi, per registro tumori e macro-area.

Figure 5. Example of a figure showing complete prevalence by years since diagnosis, cancer registry, and macro-area (per 100,000).



---

## Schede specifiche per tumore

### Cancer-specific data sheet

- |   |  |
|---|--|
| 56 Tumore della testa e del collo<br><i>Head and neck cancer</i>                                  | 104 Tumore della mammella femminile<br><i>Female breast cancer</i>   |
| 58 Tumore della lingua<br><i>Tongue cancer</i>  | 106 Cancro di vulva e vagina<br><i>Vulva and vaginal cancer</i>  |
| 60 Tumore della bocca<br><i>Mouth cancer</i>  | 108 Tumore della cervice uterina<br><i>Cervical cancer</i>   |
| 62 Tumore delle ghiandole salivari<br><i>Salivary gland cancer</i>                                | 110 Tumore del corpo dell'utero<br><i>Corpus uteri cancer</i>  |
| 64 Tumore dell'orofaringe<br><i>Oropharynx cancer</i>   | 112 Tumore dell'ovaio<br><i>Ovary cancer</i>   |
| 66 Tumore del rinofaringe<br><i>Nasopharynx cancer</i>  | 114 Tumore del pene<br><i>Penis cancer</i>   |
| 68 Tumore dell'ipofaringe<br><i>Hypopharynx cancer</i>  | 116 Tumore della prostata<br><i>Prostate cancer</i>  |
| 70 Tumore dell'esofago<br><i>Oesophagus cancer</i>  | 118 Tumore del testicolo<br><i>Testis cancer</i>   |
| 72 Tumore dello stomaco<br><i>Stomach cancer</i>  | 120 Tumore del rene e delle altre<br>vie urinarie<br><i>Kidney and other urinary organ cancers</i>                             |
| 74 Tumore dell'intestino tenue<br><i>Small intestine cancer</i>                                   | 122 Tumore della vescica<br><i>Bladder cancer</i>  |
| 76 Tumore del colon e del retto<br><i>Colon and rectum cancer</i>                                 | 124 Melanoma della corioide<br><i>Choroidal melanoma</i>   |
| 78 Tumore del colon<br><i>Colon cancer</i>  | 126 Tumore dell'encefalo e del SNC<br><i>Brain and central nervous<br/>system cancer</i>                                       |
| 80 Tumore del retto<br><i>Rectal cancer</i>   | 128 Tumore della tiroide<br><i>Thyroid cancer</i>  |
| 82 Tumore del fegato<br><i>Liver cancer</i>   | 130 Linfoma di Hodgkin<br><i>Hodgkin Lymphoma</i>  |
| 84 Tumore della colecisti<br>e delle vie biliari<br><i>Gallbladder cancer</i>                     | 132 Linfomi non Hodgkin<br><i>Non Hodgkin Lymphoma</i>   |
| 86 Tumore del pancreas<br><i>Pancreas cancer</i>  | 134 Mieloma multiplo<br><i>Multiple myeloma</i>  |
| 88 Tumore delle cavità nasali<br><i>Nasal cavity cancer</i>                                       | 136 Leucemie<br><i>Leukaemias</i>  |
| 90 Tumore della laringe<br><i>Larynx cancer</i>   | 138 Leucemia linfatica acuta<br><i>Acute lymphatic leukaemia</i>   |
| 92 Tumore della trachea, dei bronchi<br>e del polmone<br><i>Trachea, bronchus and lung cancer</i> | 140 Leucemia linfatica cronica<br><i>Chronic lymphatic leukaemia</i>   |
| 94 Tumore dell'osso<br><i>Bone cancer</i>   | 142 Leucemia mieloide acuta<br><i>Acute myeloid leukaemia</i>  |
| 96 Melanoma cutaneo<br><i>Skin melanoma</i>   | 144 Leucemia mieloide cronica<br><i>Chronic myeloid leukaemia</i>  |
| 98 Mesotelioma<br><i>Mesothelioma</i>   | 146 Tutti i tumori (esclusi i tumori<br>non melanomatosi della cute)<br><i>All sites (except non-melanoma<br/>skin cancer)</i> |
| 100 Sarcoma di Kaposi<br><i>Kaposi's sarcoma</i>  |  |
| 102 Tumore dei tessuti molli<br><i>Connective and soft tissue cancer</i>                          |  |
-