



Centro di Riferimento per l'Epidemiologia
e la Prevenzione Oncologica in Piemonte

www.cpo.it

UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI TORINO
ALMA UNIVERSITAS
TAURINENSIS



Il registro dei tumori infantili e degli adolescenti

CPO

Carlotta Sacerdote

Registro dei Tumori Infantili del Piemonte

XV Corso di aggiornamento per operatori dei registri tumori (AIRTUM)
Modena 6 – 8 Ottobre

L'epidemiologia dei tumori infantili

- Circa il 19% della popolazione italiana ha meno di 20 anni e il 14% meno di 15
- 0-14 anni: 1400 casi all'anno
- 15-19 anni: 3000 casi all'anno
- ISTAT 2012: tumori
 - 10% delle cause di morte fra 0-14 anni (2° dopo malformazioni congenite)
 - 17% fra 15-19 anni (2° dopo incidenti)
- I tumori in età pediatrica (0-14 anni) e nell'adolescenza (15-19 anni) rappresentano il 2-5% di tutti i tumori maligni

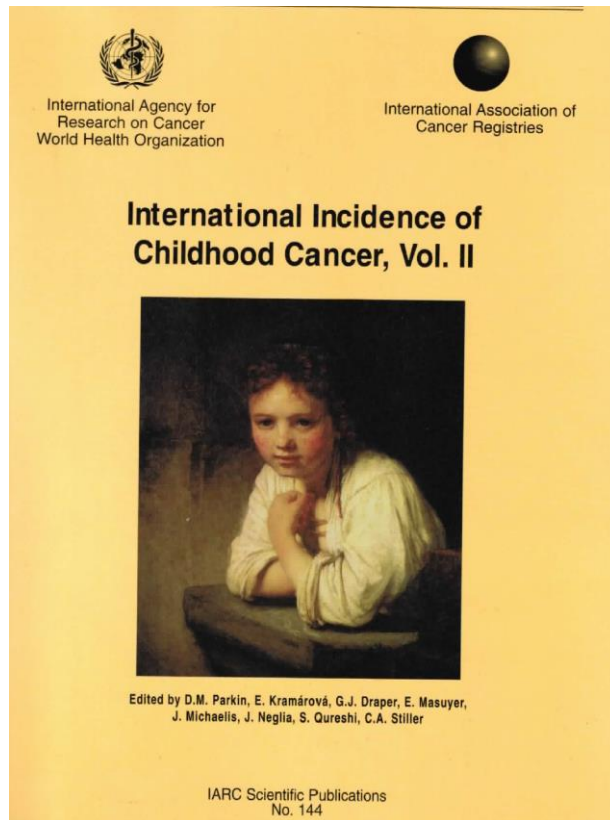
Le peculiarità dei tumori infantili (epidemiologia)

- Tumori maligni nei bambini (*e adolescenti*) ≠ adulti
 - + neoplasie linfoematopoietiche e sarcomi
 - - carcinomi
- 0 anni: neuroblastomi, epatoblastomi, leucemie, tumori di Wilms, tumori cerebrali, retinoblastomi
- 1-4, 5-9 anni: leucemie linfatiche acute (35-40%), tumori cerebrali, linfomi, neuroblastomi
- 10-14 anni: linfomi, tumori cerebrali, leucemie, sarcomi ossei
- 15-19 anni: linfomi, tiroide, leucemie, cellule germinali
- International Classification of Childhood Cancer (ICCC): basata su morfologia e topografia, con enfasi su morfologia

Stime di incidenza in Italia (0-14)

1998: International Incidence of Childhood Cancer, IARC.

Periodo: 1980-1991 incidenza



Stime di incidenza in Italia (0-14)

IARC, 1980-1991

Registro	Anni	Persone Anno	% popolazione
Piemonte	1982-1990	5,614,729	47.0
Lombardia	1980-1991	1,694,826	15.2
Liguria	1986-1991	470,708	4.1
Toscana	1985-1991	1,092,114	10.2
Veneto	1988-1991	1,079,818	10.1
Latina	1983-1991	897,019	7.6
Ragusa	1981-1991	693,381	5.8

Stime di incidenza in Italia (0-14)

IARC, 1980-1991

Area Registro	Tipo tumore	ASR	N casi	% Morfologia non specificata
Piemonte	Leucemie	50.1	247	2.8
	Linfomi	14.5	86	5.8
	SNC	32.5	175	16.5
	Osso	8.5	58	1.7
	Germinali	4.7	22	0
Nord (Lombardia, Liguria, Toscana, Veneto)	Leucemie	49.6	180	4.8
	Linfomi	14.8	66	8.0
	SNC	30.9	131	19.7
	Osso	7.8	44	2.9
	Germinali	3.8	18	1.0

Stime di incidenza e trend in Italia

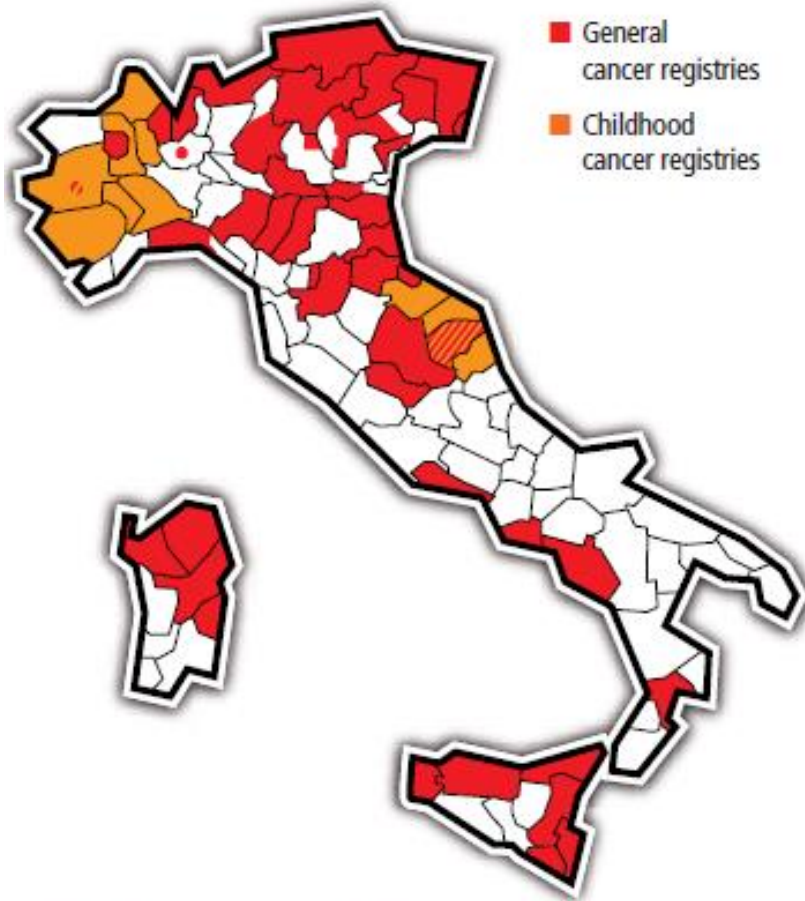
2012: 2° rapporto AIRTUM sui tumori infantili in Italia



Periodo: 2003-2008 incidenza
1988-2008 trend

Il registro dei tumori infantili e degli adolescenti

AIRTUM



Regione	Popolazione (0-19 anni)	% popolazione (0-19 anni) coperta da registrazione
N-O	2 877 875	57%
N-E	2 118 311	68%
Centro	2 134 482	35%
Sud/Isole	4 317 171	35%
TOT	11 447 839	47%

Figura 1. Aree coperte dai registri tumori AIRTUM nel 2012.

Figure 1. Italian areas covered by AIRTUM cancer registries in 2012.

Anno: 2011

Incidenza 0-14 anni, periodo 2003-2008

Tassi di incidenza standardizzati sulla popolazione europea:

M+F: 164 casi per milione di bambini anno, IC 95%: 158-170

M: 178/1 000 000, IC 95%: 169-187

F: 150/1 000 000, IC 95%: 142-158

Rischio cumulativo fra 0 e 14 anni:

2.4‰ (IC 95%: 2.3-2.5), i.e. 1 bambino su 413 si ammala di tumore prima di compiere 15 anni

Le peculiarità dei tumori infantili (organizzazione)

- Percorsi di diagnosi e di ricovero diversi da quelli dell'adulto
- Contributo della rilevazione diretta nei reparti è maggiore per i registri pediatrici
- Ricerca dei casi ricoverati fuori regione richiede percorsi diversi rispetto all'adulto (migrazione sanitaria elevata ma quasi tutta verso centri di oncologia pediatrica afferenti all'AIEOP)
- Ricerca dei casi ricoverati all'estero (ad es. migrazione piemontese in Francia e Svizzera)

Le peculiarità dei tumori infantili (registrazione)

- Diagnosi istologica essenziale per una classificazione corretta (ICCC)
- Tipi istologici (retinoblastoma, neuroblastoma, epatoblastoma, tumore di Wilms) solo in età pediatrica
- Alta proporzione di leucemie e i linfomi non-Hodgkin (per cui è fondamentale disporre anche della classificazione immunologica)
- Patologie borderline (teratomi, reticolo-istiocitosi) da registrare solo se presentano caratteri di malignità
- Date di nascita, di incidenza e di FU devono essere espresse almeno come mese e anno (per poter definire l'incidenza a 0 anni e per costruire classi di età di incidenza diverse dallo standard delle classi quinquennali: 0 / 1-4 anni)

Le peculiarità dei tumori infantili (banche dati)

- Oltre alla banche dati classiche utilizzate da tutti i Registri Tumori per l'identificazione dei casi:

SDO

Anatomie patologiche

Registro mortalità (*)

Codici esenzione tumore

Archivio prestazioni ambulat RT

- Si utilizzano anche:

Mod. 101 AIEOP

Registro tumori adulto

Ricoveri all'estero

Archivi ospedali pediatrici extrareg

Le peculiarità dei tumori infantili (raccolta dati)

Per finalità specifiche per il tipo di tumore vengono raccolte oltre alle variabili fondamentali per la registrazione dei casi anche:

Anagrafiche	Cittadinanza
Anamnestiche	Cognome e nome genitori Comune nascita genitori Anamnesi familiare tumore Altre malattie del bambino (ereditari, congenite, malf.) Malattie ereditarie e congenite genitori
Sanitarie	Ospedale e reparto diagnosi e trattamento
Cliniche	Tipo di trattamento
Follow up	Stato di famiglia Stato in vita di genitori e fratelli

Le peculiarità dei tumori infantili (warning!)

- Tumori SNC, tumore di Wilms: una parte necessita solo di terapia chirurgica
- Diagnosi prenatale con ecografie di ultima generazione
- Retinoblastoma: trattati per una percentuale alta in centri esteri
- Osteosarcomi e linfomi: insorgono in età borderline con età adulta e possono condurre a ricoveri presso ospedali non pediatrici.

Partecipazione a progetti di pooling data

- **EUROCARE**

European Cancer Registry based study on Survival and Care of cancer patients.

- **CONCORD**

Global surveillance of cancer survival

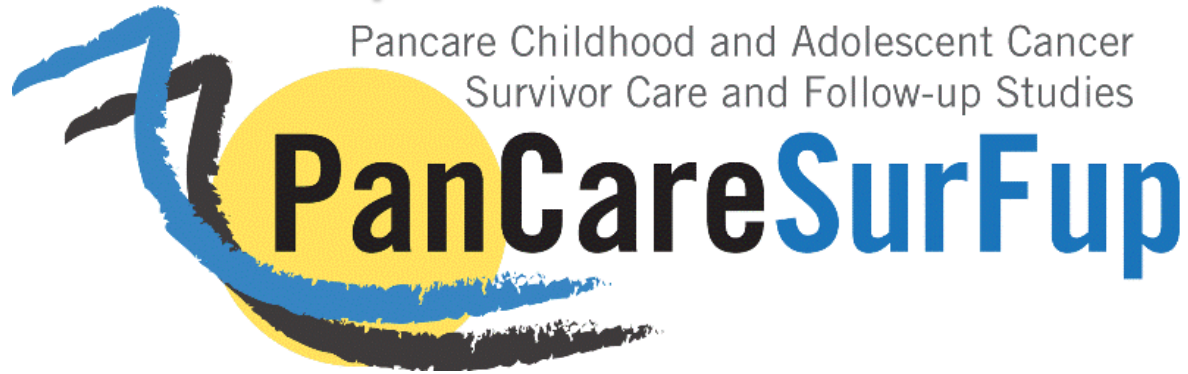
- **RARECAREnet**

Surveillance of Rare Cancers in Europe

- **ACCIS**

Automated Childhood Cancer Information System

Partecipazione a progetti specifici sui tumori pediatrici



Coorte Europea di **115,526** lungo-sopravvissuti a tumore pediatrico:

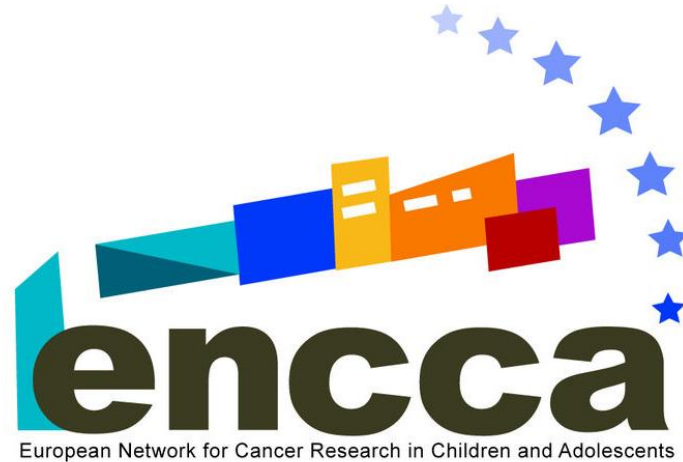
29,538 decessi e **4,902** secondi tumori

Coorte Italiana di **15,124** lungo-sopravvissuti AIRTUM e **12,315** ROT:

4482 decessi e **278** secondi tumori

SESSION 1, DAY 1		
<i>12:00 to 13:00 LUNCH</i>		
13.00 – 13.15	Welcome from EU Commissioner for Health	Tonio Borg
13.15 – 13.30	Welcome from	European Commission Officer responsible for PanCareSurFup?
13.30 – 14.00	Short introduction; example of the circle; take home message	Lars Hjorth, coordinator
14.00 – 14.20	Survivor's experience	TBA
<i>14.20 – 14.40 COFFEE BREAK</i>		
SESSION 2, DAY 1		
14.40 – 15.30	Survivorship in focus	TBA
15.30 – 16.30	Round table	All
16:00 – 17:00	SUMMARY	
19:00	<i>SOCIAL DINNER</i>	

Partecipazione a progetti specifici sui tumori pediatrici



High resolution study su Neuroblastomi nel RTIP: 78 casi analizzati

Partecipazione a progetti specifici sui tumori pediatrici



Centro Nazionale per la Prevenzione
e il Controllo delle Malattie

**Riunione di chiusura del progetto CCM 2012
"I PAZIENTI LUNGO SOPRAVVIVENTI PER NEOPLASIE IN
ETA' PEDIATRICA E ADOLESCENZIALE".**

26 ottobre 2015 – ore 11-16.30

Roma Scout Center , Largo dello Scautismo 1, Roma

Conclusioni

- Negli anni '80-'90 c'era un problema di completezza e qualità dei dati per i tumori pediatrici nei registri non specializzati.
- Oggi questi problemi sono superati ma un registro pediatrico ha l'opportunità di:
 - utilizzare di flussi informativi differenti che permettono maggiore approfondimento
 - raccogliere informazioni ad hoc sulle malattie, il paziente e la famiglia
 - porre un'attenzione particolare a morfologie peculiari e problematiche specifiche
 - mantenere una stretta relazione con la ricerca clinica

Ringraziamenti

Registro Tumori Infantili del Piemonte:

*Daniela Alessi, Vanda Macerata, Corrado Magnani,
Milena Maule, Franco Merletti, Maria Luisa Mosso e
Benedetto Terracini.*

E a tutti voi per l'attenzione!