

INTRODUZIONE

INTRODUCTION

La ricchezza dei dati sulla patologia oncologica che vengono offerti dai registri tumori è tale da consentire, per la prima volta, la produzione di una monografia sui tumori infantili. Esistono in Italia realtà consolidate di registrazione dei tumori infantili, come nelle regioni Piemonte e Marche, che con i loro dati hanno contribuito da anni a far conoscere aspetti specifici e significativi dell'epidemiologia in queste fasce di età.

La peculiarità di questa monografia è che raccoglie l'esperienza sia dei registri specializzati, sia dei registri di popolazione. Raggiungere questo obiettivo non è banale. La produzione di dati per la patologia oncologica infantile richiede una particolare qualità e preparazione in chi lavora nei registri, dal momento che riguarda una patologia rara e utilizza strumenti di classificazione specifici.

Alle spalle di questo lavoro vi è quindi una necessaria acquisizione di professionalità. La crescita della professionalità nella registrazione dei dati sui tumori infantili ha coinvolto l'AIRTUM con l'offerta di formazione per il personale dei registri. Si è svolto un corso ad hoc nell'ambito dell'incontro organizzato dall'Università di Camerino, un'occasione di formazione che è divenuta una consuetudine per gli operatori AIRTUM. Si è potuto così raggiungere l'importante obiettivo di far svolgere ai professionisti che operano in registri specializzati una funzione di formatori, per accrescere le competenze degli altri registri della rete AIRTUM. Un obiettivo, ci sembra, pienamente raggiunto. Lo studio dell'epidemiologia oncologica nei bambini è oggetto di un crescente interesse in ambito scientifico internazionale. I registri italiani hanno partecipato allo studio ACCIS (Automated childhood cancer information system) che ha studiato i trend di incidenza e sopravvivenza in Europa per i tumori infantili e ha rilevato che è necessario concentrare su di essi attenzioni e indagini per ridurre il rischio di incidenza, descriverne le criticità, favorire gli interventi di prevenzione e monitorare i trattamenti. Specifici contributi del Registro del Piemonte hanno inoltre dimostrato l'importanza crescente che sta assumendo il monitoraggio della salute dei lungo sopravvissuti e la valutazione prospettica della qualità di vita dei soggetti e delle famiglie, a fronte dei successi conseguiti nella cura.

Per questi motivi è estremamente importante per l'AIRTUM che questa monografia sia stata realizzata con la collaborazione dei colleghi dell'Associazione italiana di emato e oncologia pediatrica (AIEOP). Questa associazione ha sviluppato da anni attività di monitoraggio e sorveglianza della patologia infantile in Italia, riguardo alle quali ci sono stati momenti di confronto e crescita; ma soprattutto è interessata a sviluppare con i registri di popolazione che operano in Italia la costruzione di una rete che permetta di approfondire il dato epidemiologico e accrescerne l'uso, attraverso la documentazione dei percorsi di cura e delle probabilità di guarigione.

The present monograph on childhood cancer has been made possible thanks to the large volume of data on oncological disease registered by Cancer Registries over the last few years. In Italy a few major institutions, such as the Piedmont Region and Marche Region have been regularly dealing with data registration of childhood cancer, thus contributing to a deeper knowledge of significant and peculiar aspects of epidemiology among children.

The real value of this monograph lies in the fact that data from specialistic registers are included in conjunction with data from population registers. This is not an easy task to achieve. Producing and registering data for oncological pathology among children is particularly demanding: data collectors need to be fully trained since they have to deal with a rare pathology requiring specific classifying procedures. A correct registration demands true professionalism. AIRTUM has offered courses for data collectors, thus responding to the recent demand for professionalism in the field. During the conference organized by Camerino University, a specific course has been held, an opportunity which is now regularly offered by AIRTUM. Professionals working in the field have been asked to provide courses aiming at increasing the professionalism of AIRTUM's other registries. A purpose which seems to have been fully achieved.

Research on oncological epidemiology among children has been constantly growing on the international scene. Italian data registries have taken part in the research conducted by ACCIS devoted to the incidence and survival trends in Europe for such pathology: their work has shown the necessity of further investigation in order to reduce occurrence, highlight critical points, promote prevention and monitor treatment. Specific research conducted by the Piedmont Registry has shown the importance of a regular monitoring of the health of patients who have survived for a long time and the long term evaluation of life quality of patients and their families.

For these reasons, AIRTUM is particularly pleased for having been able to work, for this monograph, together with colleagues of the Italian Association of Pediatric Hematology-Oncology (AIEOP). The association has been monitoring childhood pathology for many years in Italy and throughout our co-operation we have been establishing a continuous path for confrontation and growth; our association will be developing, in conjunction with registries operating in Italy, a network of epidemiological data which will allow to deepen our knowledge in the area of data registration and its use by means of documenting the health care process and healing probability.

This monograph represents a fundamental source of information, which currently lacks in Italy, as well as the beginning of a process which will lead Italian Cancer Registries, thanks to the support provided by regional and national institutions, to increase research

Siamo sicuri quindi che questa monografia non solo rappresenterà una fonte di informazione preziosa e ad oggi mancante in Italia, ma anche l'inizio di un percorso in cui i registri tumori italiani, grazie al sostegno ricevuto dalle istituzioni regionali e nazionali, potranno meglio contribuire ad accrescere le potenzialità di studio, ricerca e azione nei confronti di queste malattie che, seppure rare, rappresentano sempre una tragedia per coloro che le vivono e le loro famiglie e richiedono la nostra massima attenzione.

and promote cancer treatment, in order to provide continuous assistance and support to families and patients suffering of such a rare disease.

*Steering committee, Italian Association of Cancer Registries
Comitato direttivo, Associazione italiana registri tumori*

