

## Materiali e Metodi

### La banca dati AIRTUM

I registri tumori italiani aderenti all'AIRTUM hanno costituito, ormai da alcuni anni, un archivio comune dei loro dati.<sup>1</sup> Questa banca dati, le cui caratteristiche sono definite in un manuale tecnico ([www.registri-tumori.it/cms/?q=manuali](http://www.registri-tumori.it/cms/?q=manuali)), viene continuamente aggiornata e l'accettazione di nuovi dati è subordinata al superamento di verifiche di qualità, sia in accordo con i più recenti parametri internazionali, sia sulla base di un software specifico sviluppato dall'associazione.

Al momento dello studio la banca dati conteneva i dati di 22 registri tumori generali e di 3 registri specializzati (due registri sui tumori infantili e infantili-adolescenzi e un registro sui tumori della mammella femminile). I registri tumori generali raccolgono dati su tutta la popolazione residente nell'area di competenza e quindi anche per la fascia d'età infantile-adolescenziale. Riguardo alla codifica dei tumori, le regole della banca dati prevedono che i registri forniscano dati codificati, oltre che nella classificazione adottata dal registro, anche in ICD-O 3;<sup>2</sup> è inoltre prevista la possibilità di codificare i tumori infantili secondo la Classificazione internazionale per i tumori infantili (ICCC).<sup>3</sup>

In Italia l'attivazione dei registri tumori tuttora presenti è iniziata alla fine degli anni Settanta ed è andata crescendo nel corso del tempo nel territorio nazionale, con iniziative locali che hanno riguardato aree di diversa dimensione, da quella regionale a quella comunale. I registri attivi agli inizi degli anni Ottanta erano 4, dopo dieci anni 15 e agli inizi del ventunesimo secolo il loro numero è arrivato a 25. L'attività di registrazione si è sviluppata prevalentemente nel Centro e nel Nord Italia mentre minori sono le aree di attività dei registri nel Sud e nell'Italia insulare. L'AIRTUM è attivamente impegnata nel sostegno delle nuove iniziative per la creazione di registri soprattutto nel Sud Italia, dove nuove realtà sono sorte nel corso del tempo e altre sono in avanzata fase di realizzazione. Attualmente, rispetto alla popolazione residente di età 0-14 anni, il livello di copertura medio nazionale dato sia dai registri specializzati infantili sia dai registri generali è del 32,9%, mentre per la fascia d'età 15-19 anni è del 26,9%. Nella tabella 1 è presentata la copertura della popolazione residente in Italia di età 0-14 e 15-19 anni a opera dei registri tumori specializzati e generali, sia per regione, sia per tre macro-aree geografiche (Nord, Centro, Sud).

### Materiali e metodi

#### Criteri di selezione

Per la presente monografia sono stati selezionati dalla banca dati i casi di tumore incidenti nelle classi d'età 0-14 anni e 15-19 anni; le due classi di età sono state analizzate separatamente. È stata utilizzata la Classificazione internazionale per i tumo-

## Materials and methods

### The AIRTUM database

*The Italian cancer registries belonging to the AIRTUM have built up a common database<sup>1</sup> according to the rules described in a technical report ([www.registri-tumori.it/cms/?q=manuali](http://www.registri-tumori.it/cms/?q=manuali)). The database is updated regularly and new data are included only after quality controls following the most recent international parameters and based on specific software programme developed by the Association itself.*

*At the time of the study, the database included data from 22 general registries and from 3 specialized registries (two on childhood and adolescent cancers and one on female breast cancer). General cancer registries include data on the whole resident population, therefore also on the youngest age groups. As regards cancer coding, the database rules require that both the original code used by the registry and the ICD-O 3<sup>2</sup> code be provided. Moreover, childhood cancers were coded according to the International Classification for Childhood Cancer (ICCC).*

*The implementation of cancer registries in Italy started at the end of the '70s and the number of registries has increased over time. Registries cover areas of different sizes, from a single large municipality to a whole region. At the beginning of the '80s, four cancer registries were active in Italy, ten years later they were 15, and in the early years of the 21<sup>st</sup> century they were 25. Registries are mainly localized in North and Centre of Italy while coverage is more limited in South of Italy. AIRTUM is supporting the development of new registries especially in southern Italy and new registries are starting up. Nowadays, the general and specialised registries cover 32.9% of the Italian resident population in the age group 0-14 years, and 26.9% in the age group 15-19 years.*

*Table 1 shows the proportion of resident population aged 0-14 and 15-19 years living in areas where a registry is active, by region and geographical area (North, Centre, South).*

### Materials and methods

#### Selection criteria

*For this monograph we selected from the AIRTUM database all the incident cases in the age groups 0-14 and 15-19 years. The two age classes have been analysed separately.*

*We adopted the International Classification for Childhood Cancer (ICCC)<sup>3</sup>. For those registries which provided their data coded according to the ICCC we used the original codes, for the others we used the Child-Check software to assign ICCC codes from the ICD-O 2<sup>4</sup>. When the conversion procedure failed registries were contacted for amendments.*

*Non malignant neoplasms were excluded, even though non-malignant neoplasms of the central nervous system are commonly included in childhood cancer studies, because completeness and selection criteria may vary widely among registries.*

ri infantili (ICCC).<sup>3</sup> Per i registri che hanno fornito i dati già classificati secondo ICCC, sono stati utilizzati i codici forniti dai singoli registri, per i restanti la codifica ICCC è stata assegnata tramite il software di conversione Child-Check della IARC durante il controllo di qualità dei dati, a partire dal codice ICD-O 2.<sup>4</sup> Nel caso i codici fossero prodotti tramite conversione e questa non avesse dato origine a un codice univoco è stata richiesta verifica e correzione ai singoli registri.

Sono stati esclusi i tumori non maligni, compresi i non maligni del sistema nervoso centrale, poiché le procedure di raccolta e la completezza per questo tipo di lesioni non appaiono omogenee fra i diversi registri. Le mielodisplasie sono state escluse, perché, seppur incluse fra i tumori maligni secondo la ICD-O 3 e la ICCC 3<sup>a</sup> edizione,<sup>5</sup> non lo erano nella ICD-O 2 e nella ICCC 2<sup>a</sup> edizione,<sup>3,4</sup> classificazioni in uso per parte del periodo di incidenza considerato.

Nel calcolo dei tassi di incidenza sono stati inclusi anche i secondi tumori, secondo la definizione IARC-IACR,<sup>6</sup> purché insorti in età pediatrica. I secondi tumori non sono stati inclusi nelle analisi di sopravvivenza.

### Controlli di qualità dei dati

Prima dell'invio delle informazioni alla banca dati la casistica deve essere sottoposta, a opera di ciascun registro, ai controlli previsti dal programma DEPeditis versione 1.00, prodotto dalla IARC, che prevede anche controlli di congruenza specifici per i tumori infantili (<http://www.encl.com.fr/download.htm>).

A livello centrale il programma viene nuovamente utilizzato e si verifica che non siano segnalati errori e che i *warning*, indicativi di combinazioni poco probabili, siano stati verificati e confermati.

A livello centrale si verifica anche la completezza dei campi del tracciato e la reciproca congruenza fra le varie variabili. Ulteriori controlli, specificamente mirati ai tumori pediatrici e dell'adolescente vengono effettuati dal programma Child-Check. Inoltre vengono effettuati controlli di comparazione fra i dati dei diversi registri, sia secondo i parametri tradizionali presentati nella sezione *Indicatori di qualità*, sia secondo un software sviluppato nell'ambito dell'associazione (CheckRT) che effettua sedici gruppi di controlli secondo una strategia di *benchmarking* nella quale i dati di uno specifico registro sono confrontati con la media pesata degli altri registri della banca dati.

Controlli di qualità e di completezza vengono effettuati a livello centrale anche sull'archivio di mortalità, fornito dall'ISTAT per i registri di dimensione provinciale o sovraprovinciale e dai singoli registri per le aree di ampiezza diversa, e sull'archivio delle popolazioni residenti.

La decisione sulla scelta dei registri da includere in ogni pubblicazione è vincolata al superamento da parte dei dati di una serie di procedure simili a quelle previste per l'accreditamento all'AIRTUM ([www.registri-tumori.it/cms/?q=Accreditamento](http://www.registri-tumori.it/cms/?q=Accreditamento)).

AREA	Observed population Popolazione osservata		% coverage % copertura	
	0-14	15-19	0-14	15-19
Valle d'Aosta	0	0	0.0	0.0
Piemonte	508,616	33,399	100.0	18.6
Lombardia	268,061	91,372	22.5	22.4
Liguria	92,530	31,683	55.6	55.6
Trentino AA	151,112	48,680	100.0	100.0
Veneto	261,766	89,943	42.9	43.3
Friuli VG	135,374	46,973	100.0	100.0
Emilia Romagna	332,174	112,734	71.8	73.3
<b>NORTH/NORD</b>	<b>1,749,633</b>	<b>454,784</b>	<b>54.0</b>	<b>41.1</b>
Toscana	138,212	49,658	33.8	33.9
Umbria	101,072	38,356	100.0	100.0
Marche	189,811	70,014	100.0	100.0
Lazio	76,303	29,374	10.8	11.4
<b>CENTRE/CENTRO</b>	<b>505,398</b>	<b>187,402</b>	<b>35.9</b>	<b>36.5</b>
Abruzzo	0	0	0.0	0.0
Molise	0	0	0.0	0.0
Campania	295,085	111,310	27.9	28.0
Puglia	0	0	0.0	0.0
Basilicata	0	0	0.0	0.0
Calabria	0	0	0.0	0.0
Sicilia	50,413	18,513	5.9	5.7
Sardegna	63,331	26,426	28.0	26.8
<b>SOUTH/SUD</b>	<b>408,829</b>	<b>156,249</b>	<b>11.8</b>	<b>11.6</b>
<b>ITALY/ITALIA</b>	<b>2,663,860</b>	<b>798,435</b>	<b>32.9</b>	<b>26.9</b>

Tabella 1 Popolazione italiana osservata dai registri tumori italiani nelle fasce d'età infantile e adolescenziale, per regione, periodo 1998-2002. Fonte: banca dati AIRTUM.

Table 1 Italian population in the age-group 0-14 and 15-19, by region and geographical area. The table shows the proportion of the population in each region living in the area of a cancer registry (% coverage). Source: AIRTUM data base.

*Myelodysplasias were also excluded, although they are included among malignant tumours in the ICD-O 3 and ICCC 3<sup>rd</sup> ed.,<sup>5</sup> because they were not considered as malignancies according to the ICD-O 2 and ICCC,<sup>3,4</sup> which were the current classifications during the period considered.*

*Incidence rates include second primary malignancies diagnosed within childhood and defined according to the IARC-IACR.<sup>6</sup> These cases, however, were excluded from survival analyses.*

### Quality checks

*Each registry had to perform the checks scheduled by the package DEPeditis version 1.00 package provided by the IARC, before sending data to the central database. The software also includes specific checks for childhood data (<http://www.encl.com.fr/download.htm>). DEPeditis was also used centrally to check for errors and make sure that warnings had been verified and confirmed. Further checks specific for childhood cancer were performed with the Child-Check software.*

*The completeness of data and the congruence between different*

Tabella 2: Numero di casi e indicatori di qualità relativi agli anni 1998-2002. La tavola presenta: percentuale di casi noti dal solo certificato di morte (DCO), percentuale di casi con conferma microscopica (MV) e percentuale di casi nelle classi 11 e 12 della ICCC e rapporto mortalità/incidenza (MI). Fonte: banca dati AIRTUM.

Table 2: Number of cases and quality indicators for the period 1998-2002. The table presents: percentage of cases known from the death certificate only [DCO], percentage of cases with microscopic verification [MV], percentage of cases belonging to the classes 11 and 12 of the International Classification of Childhood Cancer [ICCC 11 & 12] and mortality incidence ratio [MI]. Source: AIRTUM database.

Registro	n. of cases n. casi		% DCO		% MV		% ICCC 11 e 12		M/I	
	0-14	15-19	0-14	15-19	0-14	15-19	0-14	15-19	0-14	15-19
Alto Adige	59	18	0.0	0.0	96.6	100.0	0.0	33.3	16.9	5.6
Biella	-	12	-	0.0	-	100.0	-	16.7	-	8.3
Ferrara	24	16	0.0	0.0	83.3	87.5	4.2	37.5	20.8	25.0
Friuli Venezia Giulia	120	72	0.0	0.0	85.8	98.6	11.7	26.4	15.8	19.4
Genova	51	29	0.0	0.0	88.2	93.1	11.8	31.0	17.6	17.2
Piemonte	459	-	0.0	-	96.9	-	2.6	-	15.0	-
Milano	96	40	0.0	0.0	94.8	100.0	7.3	15.0	32.3	12.5
Modena	74	39	0.0	0.0	94.6	97.4	4.1	23.1	16.2	10.3
Parma	53	19	0.0	0.0	86.8	100.0	7.5	26.3	24.5	21.1
Reggio Emilia	47	33	0.0	0.0	83.0	93.9	12.8	24.2	21.3	27.3
Romagna	112	48	0.0	0.0	83.0	95.8	5.4	37.5	17.0	33.3
Torino	-	42	-	0.0	-	95.2	-	31.0	-	19.0
Trento	47	23	2.1	0.0	57.4	60.9	14.9	17.4	19.1	4.3
Varese	72	25	0.0	0.0	93.1	100.0	9.7	12.0	18.1	32.0
Veneto	166	98	0.0	0.0	92.8	100.0	1.2	24.5	16.9	19.4
<b>NORTH/NORD</b>	<b>1,380</b>	<b>514</b>	<b>0.1</b>	<b>0.0</b>	<b>91.1</b>	<b>95.9</b>	<b>5.4</b>	<b>25.7</b>	<b>17.9</b>	<b>19.3</b>
Firenze Prato	118	74	0.0	0.0	82.2	89.2	3.4	24.3	21.2	10.8
Marche	171	87	0.0	0.0	97.7	100.0	3.5	16.1	21.6	10.3
Latina	52	27	3.8	0.0	21.2	63.0	34.6	44.4	26.9	22.2
Umbria	110	68	0.0	0.0	80.0	89.7	10.9	26.5	19.1	13.2
<b>CENTRE/CENTRO</b>	<b>451</b>	<b>256</b>	<b>0.4</b>	<b>0.0</b>	<b>80.5</b>	<b>90.2</b>	<b>8.9</b>	<b>24.2</b>	<b>21.5</b>	<b>12.5</b>
Napoli	114	52	0.0	0.0	86.0	82.7	6.1	19.2	19.3	17.3
Ragusa	38	15	2.6	0.0	89.5	100.0	0.0	26.7	28.9	46.7
Salerno	133	82	0.8	0.0	72.9	84.1	14.3	28.0	17.3	31.7
Sassari	40	44	2.5	4.5	90.0	90.9	7.5	18.2	25.0	18.2
<b>SOUTH/SUD</b>	<b>325</b>	<b>193</b>	<b>0.9</b>	<b>1.0</b>	<b>81.5</b>	<b>86.5</b>	<b>8.9</b>	<b>23.3</b>	<b>20.3</b>	<b>25.9</b>
<b>POOL</b>	<b>2,156</b>	<b>963</b>	<b>0.3</b>	<b>0.2</b>	<b>87.4</b>	<b>92.5</b>	<b>6.7</b>	<b>24.8</b>	<b>19.0</b>	<b>18.8</b>

### Indicatori di qualità

Nella tabella 2 sono presentati alcuni indicatori complessivi di qualità dei dati del quinquennio 1998-2002. Per ogni registro (entrambi i sessi) sono indicati per il totale dei tumori:

- la percentuale dei casi con conferma microscopica (istologica e citologica);
- la percentuale dei casi noti dal solo certificato di morte (DCO);
- il rapporto mortalità/incidenza;
- la proporzione di casi classificati nelle classi 11 (altre neoplasie epiteliali maligne e melanoma maligno) e 12 (altre e non specificate neoplasie maligne) dell'ICCC.

E' stata inoltre valutata l'omogeneità fra i vari registri nella distribuzione dei casi per singolo anno di età.

In media nel periodo 1998-2002, i casi noti dal solo certificato di morte sono stati 0,3% nell'età 0-14 anni e 0,2% in quella 15-19 anni. La percentuale media di casi con conferma microscopica è stata 87,4% (0-14 anni) e 92,5% (15-19 anni), mentre la percentuale di casi nelle classi 11 e 12 dell'ICCC è risultata rispettivamente 6,7% nella fascia 0-14 anni e sensibilmente maggiore, come atteso (24,8%), nella classe d'età successiva. Infine, il rapporto medio mortalità/incidenza è stato 19,0% (0-14 anni) e 18,8% (15-19 anni).

variables were evaluated centrally. Moreover, the traditional quality indicators presented in the specific section were evaluated for each registry. An additional quality check was performed with a software programme developed by AIRTUM (CheckRT). CheckRT, by carrying out 16 types of control, compares data from each registry against a weighted mean of data of the other registries in the database.

Quality and completeness checks were also carried out on mortality data and on populations data.

The decision on whether or not to include a dataset in the publications of the Association followed the same criteria adopted for including a registry in the AIRTUM network ([www.registri-tumori.it/cms/?q=Accreditamento](http://www.registri-tumori.it/cms/?q=Accreditamento)).

### Quality indicators

Table 2 shows quality indicators for cases incident in the period 1998-2002. For each registry (both sexes together) and for all cases the following data have been provided:

- the percentage of cases with microscopic verification (histology and cytology);
- the percentage of cases known from the death certificate only (DCO);
- the mortality/incidence ratio;

	% DCO	% VM
<b>ICCC</b>	0	5-6-7-8
11	0.6	96.8
12	0.0	98.1
13	0.0	100.0
14	25.0	75.0
15	0.0	60.0
<b>LEUKAEMIA/LEUCEMIE</b>	0.6	96.2
21	0.0	96.6
22	0.0	97.1
23	0.0	100.0
24	0.0	95.0
25	0.0	53.3
<b>LYMPHOMA/LINFOMI</b>	0.0	95.3
31	0.0	100.0
32	0.0	96.5
33	0.0	100.0
34	0.0	61.0
35	0.0	100.0
36	0.0	6.2
<b>CNS/SNC</b>	0.0	72.9
41	0.0	93.5
42	0.0	100.0
<b>SNS/SNS</b>	0.0	93.8
51	0.0	78.4
61	0.0	97.9
62	0.0	100.0
63	0.0	0.0
<b>KIDNEY/RENE</b>	0.0	91.7
71	0.0	100.0
72	0.0	0.0
73	0.0	11.1
<b>LIVER/FEGATO</b>	0.0	55.0
81	0.0	97.2
82	0.0	100.0
83	0.0	100.0
84	0.0	100.0
85	0.0	28.6
<b>BONE/OSSO</b>	0.0	87.6
91	0.0	100.0
92	0.0	95.0
94	0.0	100.0
95	0.0	100.0
<b>SOFT TISSUE/TESSUTI MOLLI</b>	0.0	99.1
101	0.0	91.7
102	0.0	100.0
103	0.0	100.0
105	0.0	0.0
<b>GERM CELL/CELLULE GERMINALI</b>	0.0	83.3
111	0.0	100.0
112	0.0	100.0
113	0.0	100.0
114	0.0	95.2
115	0.0	100.0
116	0.0	100.0
<b>CARCINOMAS/CARCINOMI</b>	0.0	98.8
121	0.0	100.0
122	3.4	0.0
<b>OTHER N.O.S./ALTRI N.A.S.</b>	3.3	3.3
<b>TOTALE/TOTALE</b>	0.3	87.4

Tabella 3: Indicatori di qualità (percentuale di casi noti dal solo certificato di morte [DCO] e percentuale di casi con conferma microscopica [MV]) per categorie della Classificazione internazionale dei tumori infantili (ICCC), per il periodo 1998-2002, classe di età 0-14 anni. Fonte: banca dati AIRTUM.

Table 3: Quality indicators (percentage of cases known from the death certificate only [DCO] and percentage of cases with microscopic verification [MV]) according to the categories of the International Classification of Childhood Cancer, for the period 1998-2002 and age 0-14 years. Source: AIRTUM database.

■ the proportion of cases in classes 11 (Carcinomas and other malignant epithelial neoplasms) and 12 (Other and unspecified malignant neoplasms) of the ICCC.

The homogeneity across registries in the number of cases for single year of age was evaluated.

In the period 1998-2002, the average proportion of cases known from the death certificate only (DCO) was 0.3% in the age group 0-14 years and 0.2% in the age group 15-19 years. The mean percentage of cases with microscopic verification was 87.4% (0-14 years) and 92.5% (15-19 years). The percentage of cases in ICCC classes 11 and 12 was 6.7% in the age class 0-14 years and sensibly higher as expected, 24.8%, in the following age class. The mean mortality/incidence ratio was 19.0% (0-14 years) and 18.8% (15-19 years), respectively.

Table 3 presents the percentage of cases with microscopic verification (histology and cytology) and the percentage of cases known from the death certificate only (DCO), by ICCC category.

Table 4 shows quality indicators for three successive periods, 1988-1992, 1993-1997 and 1998-2002 for northern, central and southern Italian registries. These data, despite a certain variability that may also be due to the relative rarity of cancer in these age classes, show a high level of completeness and quality, consistent over the years.

La tabella 3 presenta per le categorie ICCC la percentuale di casi con conferma microscopica (istologica o citologica) e la percentuale di casi noti dal solo certificate di morte (DCO).

La tabella 4 mostra gli indicatori di qualità per tre quinquenni successivi, 1988-1992, 1993-1997 e 1998-2002, per i registri del Nord, Centro e Sud Italia.

Nel complesso i dati, nonostante una certa variabilità anche dovuta alla rarità del fenomeno in esame, sono indicativi di un livello elevato di completezza nella raccolta e di qualità dell'informazione, costante nel corso del tempo.

**Sedi**

Per la definizione delle sedi di neoplasia è stata utilizzata la Classificazione internazionale dei tumori infantili 1ª edizione (ICCC).<sup>3</sup>

Riguardo alle diverse categorie ICCC sono state condotte analisi per ciascuna delle dodici categorie principali e per le seguenti categorie minori: Leucemia linfatica acuta (Ia), Leucemia non-linfatica acuta (Ib), Linfoma di Hodgkin (IIa), Linfomi non Hodgkin (IIb), Linfoma di Burkitt (IIc), Ependimoma (IIIa), Astrocitoma (IIIb), Altri tumori neuroepitaliali primitivi (IIIc), Altri gliomi (IIId), Tumori miscelanei intracranici e intraspinali (IIIe), Tumori intracranici e intraspinali non specificati (IIIf), Osteosarcomi (VIIa), Sarcoma di Ewing (VIIIc), Rbdomiosarcomi (IXa), Altri sarcomi dei tessuti molli (IXb,c,d,e), Tumori tiroidei (XIb). I dati sui linfomi sono presentati anche considerando come unica categoria i diversi linfomi Non-Hodgkin (IIb-IIe).

**Incidenza**

Con il termine incidenza si indicano le nuove diagnosi tumorali che vengono effettuate in una popolazione in un definito intervallo di tempo. Nella tabella 5 è presentata, per registro, la casistica dei casi di tumore incidenti nel periodo 1988-1992, 1993-1997 e 1998-2002 utilizzata in questa monografia.

I tassi di incidenza sono stati standardizzati con il metodo diretto sulla struttura per età della popolazione standard europea e italiana al 1981.

I tassi di incidenza sono stati calcolati per tre macro aree geografiche (Nord, Centro, Sud e Isole) secondo la definizione dell'Istituto nazionale di statistica. In particolare nel Nord

Period/Area Periodo/Area	n. of cases n. casi		% DCO		% MV		% ICCC 11 e 12		M/I	
	0-14	15-19	0-14	15-19	0-14	15-19	0-14	15-19	0-14	15-19
<b>88-92</b>										
NORTH/NORD	927	452	0.4	0.7	93.3	92.3	3.9	20.6	23.7	20.1
CENTRE/CENTRO	223	97	1.3	0.0	77.1	66.0	5.4	19.6	30.0	41.2
SOUTH/SUD	34	23	0.0	0.0	94.1	95.7	8.8	21.7	23.5	39.1
POOL	1,184	572	0.6	0.5	90.3	87.9	4.3	20.5	24.9	24.5
<b>93-97</b>										
NORTH/NORD	1,059	415	0.5	1.0	93.0	96.4	3.9	22.2	18.7	15.7
CENTRE/CENTRO	332	113	1.5	0.9	81.0	82.3	6.6	18.6	32.5	46.9
SOUTH/SUD	38	25	0.0	0.0	97.4	100.0	2.6	16.0	23.7	16.0
POOL	1,429	553	0.7	0.9	90.3	93.7	4.5	21.2	22.0	22.1
<b>98-02</b>										
NORTH/NORD	1,011	316	0.0	0.0	93.0	97.2	4.1	27.5	16.6	21.5
CENTRE/CENTRO	341	188	0.3	0.0	80.9	90.4	8.2	23.4	22.3	12.2
SOUTH/SUD	38	15	2.6	0.0	89.5	100.0	0.0	26.7	28.9	46.7
POOL	1,390	519	0.1	0.0	89.9	94.8	5.0	26.0	18.3	18.9

Tabella 4: Numero di casi e indicatori di qualità (percentuale di casi noti dal solo certificato di morte [DCO], percentuale di casi con conferma microscopica [MV], percentuale di casi delle classi 11 e 12 della Classificazione internazionale dei tumori infantili [ICCC 11 & 12] e rapporto mortalità incidenza [MI]), per i periodi 1988-1992, 1993-1997 e 1998-2002, per il Nord, Centro e Sud Italia e per le classi d'età 0-14 e 15-19 anni. Fonte: banca dati AIRTUM.

Table 4: Number of cases and quality indicators (percentage of cases known from the death certificate only [DCO], percentage of cases with microscopic verification [MV], percentage of cases belonging to the classes 11 and 12 of the International Classification of Childhood Cancer [ICCC 11 & 12] and mortality incidence ratio [MI]), by period (1988-1992, 1993-1997 and 1998-2002), area (North, Centre and South of Italy), and age (0-14 and 15-19 years). Source: AIRTUM database.

**Tumour types**

Neoplasms were grouped according to the 1<sup>st</sup> edition of the International Classification of Childhood Cancer.<sup>3</sup>

Specific analyses were carried out for the twelve main categories of the ICCC and for the following minor ones: Acute lymphoid leukaemia (Ia), Acute non-lymphocytic leukaemia (Ib), Hodgkin's disease (IIa), Non-Hodgkin's lymphoma (IIb-IIe), Burkitt's lymphoma (IIc), Ependymoma (IIIa), Astrocytoma (IIIb), Primitive neuroectodermal tumours (IIIc), Other gliomas (IIId), Miscellaneous intracranial and intraspinal neoplasms (IIIe), Unspecified intracranial and intraspinal neoplasms (IIIf), Osteosarcoma (VIIa), Ewing's sarcoma (VIIIc), Rhabdomyosarcoma and embryonal sarcoma (IXa), Other soft-tissue sarcomas (IXb,c,d,e), Thyroid carcinoma (XIb). Data on lymphoma were not presented as a whole category but only as Hodgkin's disease (IIa) and Non-Hodgkin's disease (IIb).

**Incidence**

Incidence shows the number of new cancers diagnosed in a population in a defined time span. Table 5 shows for each registry the number of cases incident in the periods 1988-1992, 1993-1997 e 1998-2002 and used in this monograph.

Incidence rates were standardised with the direct method on the age structure of both the European standard population and the Italian population in 1981.

Incidence rates were computed for three geographical areas (North, Centre, South Italy) according to the National Institute of Sta-

sono stati compresi il registro tumori infantili del Piemonte e i registri di Genova, Milano, Varese, Trento, Bolzano, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Parma, Modena, Reggio Emilia, Ferrara e Romagna; nel Centro quelli di Firenze e Prato, il registro tumori infantili e adolescenziali delle Marche, i registri di Umbria, Latina; infine nel Sud i registri di Napoli, Salerno, Sassari e Ragusa. Per la fascia 15-19 anni sono stati inclusi i medesimi registri, con la sola eccezione del Piemonte, dove sono stati inclusi i dati del registro di Biella e di Torino poiché il registro dei tumori infantili fornisce dati solo fino a 14 anni di età.

### Tassi specifici per età

I tassi specifici per età sono calcolati dividendo il numero di nuovi casi (o di decessi) occorsi in una certa fascia d'età per popolazione corrispondente. Sono stati calcolati per il totale dei soggetti, maschi più femmine.

Il tasso è solitamente riferito al totale degli eventi occorsi in un anno e riferito a 1.000.000 di soggetti nella specifica fascia d'età. I tassi sono calcolati per le età 0, 1-4, 5-9, 10-14 anni. Separatamente sono stati analizzati i casi insorti nell'età adolescenziale (15-19 anni).

### Incidenza cumulativa

L'incidenza cumulativa è una misura che serve per calcolare il rischio individuale di sviluppare un tumore in un certo arco della vita. E' stato calcolato sulla base dei tassi di incidenza età specifici del periodo 1998-2002, nel periodo 0-14 anni, secondo la seguente formula:

$$\text{Incidenza cumulativa} = 1 - e^{(-\sum Hi * Ti / K)}$$

dove

$Ti$  = tasso specifico per classi d'età,  $Hi$  = ampiezza delle classi d'età,  $\Sigma$  = sommatoria per classe d'età,  $K$  = costante, in questo caso 1.000.000.

### Trend di incidenza

Per l'analisi dei trend di incidenza sono stati considerati tre periodi quinquennali, 1988-1992, 1993-1997, 1998-2002, e sono stati inclusi nell'analisi i registri che avevano dati di incidenza per almeno tre anni per quinquennio. I registri inclusi nell'analisi sono stati quelli di: Ferrara, Firenze e Prato, Genova, Latina, Modena, Marche, Parma, Piemonte, Ragusa, Romagna, Varese e Veneto.

I trend sono stati calcolati applicando un modello di regressione di Poisson ai tassi di incidenza specifici per anno solare, età, sesso e registro.

### Popolazioni

Le popolazioni rappresentano il denominatore per il calcolo dei tassi, vengono fornite alla banca dati dai singoli registri. La fonte è data dall'ISTAT sotto forma dei dati censuari e dalle stime intercensuarie per i registri a dimensione provinciale e da fonti anagrafiche locali per le aree di diversa dimensione.

*tistics (ISTAT) classification. The northern Italian area included the following registries: Piedmont (Childhood), Genova, Milano, Varese, Trento, Bolzano, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Parma, Modena, Reggio Emilia, Ferrara, Romagna; the Centre included the following registries: Firenze-Prato, Marche (Childhood), Umbria, Latina; the South included the following registries: Napoli, Salerno, Sassari, Ragusa.*

*For the age group 15-19 years the same registries were included except for the Piedmont region for which Turin and Biella cancer registries were included instead of the Piedmont Childhood Cancer Registry, which only provided data limited to ages 0-14.*

### Age-specific rates

*Age-specific rates were computed dividing the number of cases (or deaths) in a certain age class by the size of the specific population. Overall and sex-specific age-specific rates were computed.*

*Rates refer to one year and to 1,000,000 subjects in a specific age class. Rates were computed for the following ages: 0, 1-4, 5-9, 10-14 years. Cases in the age group 15-19 years were analysed separately.*

Registry Registro	Period, age classes Periodo, classi di età					
	88-92		93-97		98-02	
	0-14	15-19	0-14	15-19	0-14	15-19
Alto Adige			35	12	59	18
Biella				10		12
Ferrara	12	11	38	20	24	16
Friuli Venezia Giulia			74	47	120	72
Genova	65	35	79	54	51	29
Piemonte	450		448		459	
Milano					96	40
Modena	55	49	50	29	74	39
Parma	27	21	37	31	53	19
Reggio Emilia			25	12	47	33
Romagna	56	51	81	58	112	48
Torino		70		35		42
Trento			22	18	47	23
Varese	92	61	99	51	72	25
Veneto	170	154	227	137	166	98
<b>NORTH/NORD</b>	<b>927</b>	<b>452</b>	<b>1,215</b>	<b>514</b>	<b>1,380</b>	<b>514</b>
Firenze Prato	92	80	121	77	118	74
Marche	93		150		171	87
Latina	38	17	61	36	52	27
Umbria			85	45	110	68
<b>CENTRE/CENTRO</b>	<b>223</b>	<b>97</b>	<b>417</b>	<b>158</b>	<b>451</b>	<b>256</b>
Napoli			33	24	114	52
Ragusa	34	23	38	25	38	15
Salerno			135	56	133	82
Sassari	12	6	58	36	40	44
<b>SOUTH/SUD</b>	<b>46</b>	<b>29</b>	<b>264</b>	<b>141</b>	<b>325</b>	<b>193</b>

Tabella 5: Numero di casi incidenti, per periodo, età e registro. Fonte: banca dati AIRTUM.

Table 5: Number of incident cases, by registry, period (1988-1992, 1993-1997 and 1998-2002) and age (0-14 and 15-19 years). Source: AIRTUM database.

### Sopravvivenza

Per l'analisi della sopravvivenza sono stati esclusi i secondi tumori insorti in età pediatrica definiti secondo le regole IARC-IACR e i casi noti dal solo certificato di morte o con base di diagnosi autoptica.

E' stata stimata la sopravvivenza osservata secondo il metodo di Kaplan-Meier (analisi completa), per i casi incidenti nel periodo 1998-2002.

Per i soli casi incidenti in età pediatrica nell'intero periodo 1988-2002 è stata inoltre stimata la sopravvivenza cumulata con analisi di periodo, con allineamento del follow-up al 31.12.2002 (anno di chiusura dell'incidenza) e con una finestra temporale di 3 anni (2000-2002).

### Trend di sopravvivenza

Per l'analisi dei trend di sopravvivenza sono stati considerati tre periodi quinquennali successivi, 1988-1992, 1993-1997, 1998-2002. La significatività delle differenze nella sopravvivenza per periodo sono state valutate con il *log-rank* test.

### Mortalità

Con il termine di mortalità si indica il numero di decessi per tumore occorsi in una popolazione in un certo intervallo temporale. I dati di mortalità tumorale, pari nel 1998-2002 a 401 decessi in età 0-14 e 181 in età 15-19 sono stati forniti dall'ISTAT per i registri a dimensione provinciale o multi-provinciale e dai singoli registri per le aree di dimensione diversa. I dati di mortalità sono stati utilizzati per il calcolo del rapporto mortalità/incidenza.

Tabella 6: Periodi di attività dei registri presenti nella banca dati dell'AIRTUM.

Table 6: Activity period of registries available in the AIRTUM database.

Registry	Activity period
Alto Adige	1995-2002
Biella	1995-2002
Ferrara	1991-2002
Friuli Venezia Giulia	1995-2002
Genova	1988-2000
Piemonte	1988-2002
Milano	1999-2002
Modena	1988-2002
Parma	1988-2002
Reggio Emilia	1996-2002
Romagna	1988-2002
Torino	1988-2001
Trento	1995-2000
Varese	1988-1999
Veneto	1988-2001
Firenze Prato	1988-2002
Marche	1990-2002
Latina	1990-2000
Umbria	1994-2002
Napoli	1996-2002
Ragusa	1988-2002
Salerno	1996-2001
Sassari	1992-2002

### Cumulative incidence

Cumulative incidence is used to compute the individual risk of developing a cancer within a certain time span. Cumulative incidence was computed according to age-specific rates for the period 1998-2002, and for the life span 0-14 years, using the following formula:

$$\text{Cumulative incidence} = 1 - e^{(-\sum H_i * T_i / K)}$$

$T_i$  = age-specific incidence rate,  $H$  = size of age classes,

$\Sigma$  = summation for age class,  $K$  = constant, here 1,000,000.

### Incidence trend

For the analysis of incidence trends, three 5-year periods were considered, 1988-1992, 1993-1997, 1998-2002. Registries which had at least three years of incidence in each period were included (i.e.: Ferrara, Firenze-Prato, Genova, Latina, Modena, Marche Childhood, Parma, Piedmont Childhood, Ragusa, Romagna, Varese and Veneto).

Trend analyses were carried out using Poisson regression models based on age, gender, period and registry specific incidence rates. Age-standardised rates were included in graphical presentation only.

### Population

Populations represent the denominator for rates computation and were provided to the database by each registry. The source of populations is the National Institute of Statistics (ISTAT) that provides census and inter-census data for Italian provinces. Registries covering sub-provincial populations provided appropriate denominators, always based on official sources.

### Survival

For survival analyses, second cancers (defined according to IARC-IACR rules) developed during childhood were excluded. We also excluded cases known from the death certificate only (DCO) and those known from autopsy only.

Observed survival was computed according to the Kaplan-Meier method (complete analysis), for cases incident during 1998-2002. For cases incident during 1988-2002, period survival was also estimated, with follow-up end-date at 31-12-2002 (last date of incidence) and for a three-year period (2000-2002).

### Survival trend

Analyses of survival trends included the three following periods: 1988-1992, 1993-1997, 1998-2002. The *log-rank* test was used to evaluate statistical significance of differences in survival between periods.

### Mortality

Mortality shows the number of cancer deaths in a population in a specific period of time. In the period 1998-2002 there were 401 deaths due to cancer in the age-group 0-14 and 181 in the age-group 15-19 years. Mortality data have been provided from the National Institute of Statistics for registries with a provin-

### Stime per l'Italia

Le stime sulla frequenza dei tumori in Italia sono state prodotte applicando i tassi di incidenza età specifici rilevati dai registri nella banca dati AIRTUM nel periodo 1998-2002 alle corrispondenti fasce d'età della popolazione residente in Italia, stimata per gli anni 2001-2015.

### Dati utilizzati nel presente rapporto

Nella presente monografia si sono utilizzati i dati relativi ai tumori infantili (0-14 anni) e separatamente adolescenziali (15-19 anni), rilevati dai registri tumori specializzati per questa fascia d'età e dai registri tumori generali.

Nell'analisi di incidenza sono stati inclusi i dati dei registri relativi al periodo 1998-2002.

Per l'analisi dei trend di incidenza è stata considerata l'incidenza osservata in tre periodi quinquennali, 1988-1992, 1993-1997 e 1998-2002 e sono stati inclusi nell'analisi i registri che avevano dati di incidenza per almeno tre anni per ciascun quinquennio.

Nel complesso sono stati analizzati 2.156 casi incidenti nel 1998-2002 in età 0-14 anni e 963 nell'età 15-19. La casistica relativa ai quinquenni precedenti è stata, nelle due fasce d'età, rispettivamente di 1.196 e 578 nel 1988-1992 e di 1.896 e 813 nel 1993-1997.

Sono stati esclusi i tumori benigni, le mielodisplasie e i casi duplicati perché identificati sia dai registri specializzati, sia da quelli generali operanti sullo stesso territorio. In particolare, la casistica dei registri tumori generali di Torino e di Biella è stata inclusa solo per la fascia d'età 15-19 anni, poiché per quella 0-14 anni, relativa alla medesima area, è già inclusa nel registro tumori infantili del Piemonte; quella del registro di Macerata non è stata inclusa, in quanto già presente nel registro tumori infantili e degli adolescenti delle Marche.

*cial size, for the other registries official local data have been used. Mortality data have been used for computing the mortality incidence ratio.*

### Estimates for Italy

*The estimate of the annual number of new cancer cases in Italy during childhood was computed applying the age-specific incidence rates observed by the AIRTUM data base registries in the period 1998-2002 to the corresponding resident population estimated for Italy for the years 2001-2015.*

### Data used in the present monograph

*In the present monograph we included malignant tumours incident in the age groups 0-14 years and 15-19 years, separately. Data were provided by both specialised and general cancer registries.*

*In the incidence analyses we included incident cases for 1998-2002.*

*In the analyses of incidence trends we considered three periods, 1988-1992, 1993-1997 and 1998-2002. Only registries providing cases for at least three years in each period were included. Overall, we analysed 2,156 incident cases during 1998-2002 in the age class 0-14 years and 963 in the 15-19 years age class. The case series in the previous periods numbered 1,196 and 578 in 1988-1992 and 1,896 and 813 in 1993-1997, respectively.*

*Benign cases and myelodysplasia were excluded, in order to avoid possible differences in the data collection among registries. Duplicate records of cases identified by both specialised and general registries active in the same area were also excluded. In particular, Turin and Biella registries were included only for cases in the 15-19 years age class while for cases in 0-14 years age class we included data from Piedmont Cancer Registry; data from the registry of Macerata were not included because they overlapped with the Marche Childhood Cancer Registry.*

### References - Bibliografia

1. AIRT Working group. La banca dati AIRT. In: I tumori in Italia - Rapporto 2006. Incidenza, mortalità e stime. *Epidemiol Prev* 2006; 30 (1, suppl. 2): 12-16.
2. Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, Whelan S. *International Classification of Disease for Oncology*. Third edition. Geneva, World Health Organization, 2000.
3. Kramarova E, Stiller CA, Ferlay J et al. *International Classification of Childhood Cancer 1996*. Lyon, IARC Technical report n.29, 1996.
4. Percy C, Van Holten V, Muir C, editors. *International Classification of Diseases for Oncology*. Second edition. Geneva, World Health Organization, 1992.
5. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. *International Classification of Childhood Cancer*, third edition. *Cancer* 2005;103: 1457-67.
6. International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, International Association of Cancer Registries, European Network of Cancer Registries. *International rules for multiple primary cancers (ICD-O Third edition)*. Lyon, IARC Internal report 2004/02, 2004.