

## 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 stimolare 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 antineoplastiche 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 antineoplastic 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*

*bidity 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*