

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 lungosopravviventi 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 rodata 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 1992¹ – e solo un numero limitato di Registri tumori ha pubblicato dati di prevalenza (comune di Torino,² provincia di Modena,³ Veneto,⁴ Friuli Venezia Giulia,⁵ Emilia Romagna⁶ e Toscana⁷).

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 1992¹ – and only a limited number of Italian CRs have published prevalence data (Municipality of Turin,² Veneto Region,³ Modena Province,⁴ Friuli Venezia Giulia,⁵ Emilia-Romagna⁶ and Toscana⁷ 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 lungosopravviventi, che convivono ancora con la malattia o, in alcuni casi, sono clinicamente guariti. La stima dei lungosopravviventi 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).⁸

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 regis-

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).⁸

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 lungosopravviventi, cioè dalle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore da oltre 5 anni (tabella 1).

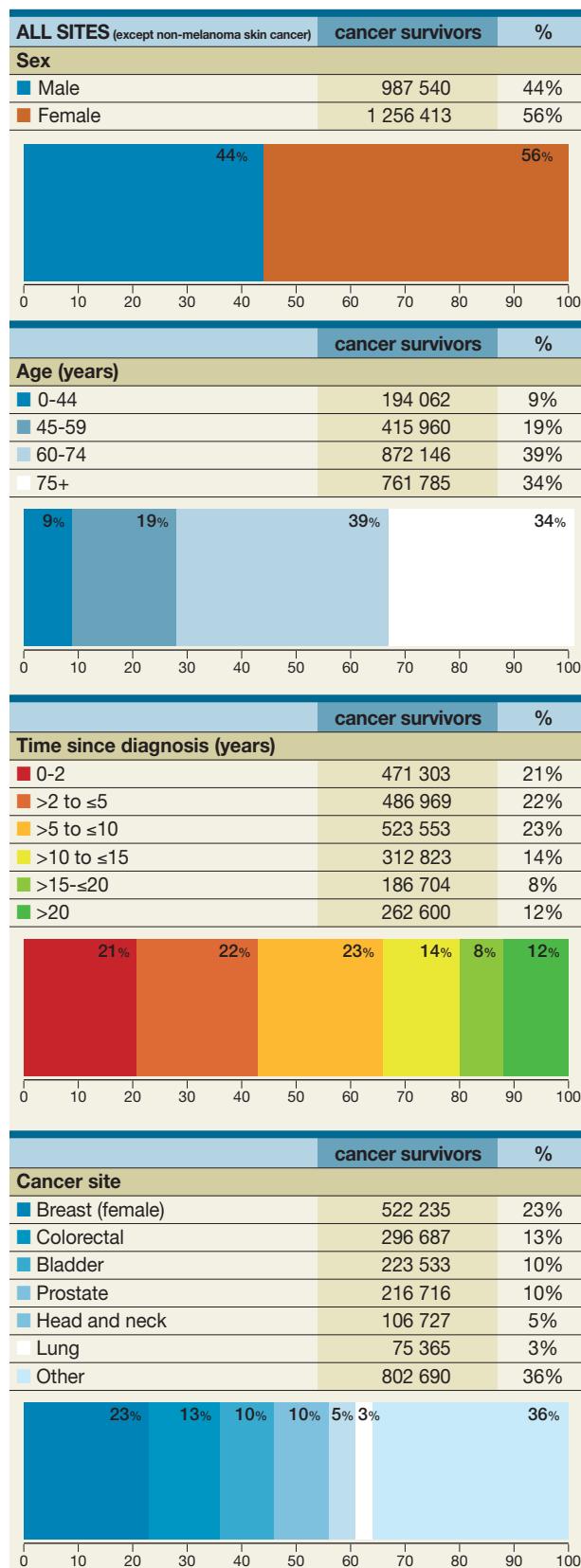
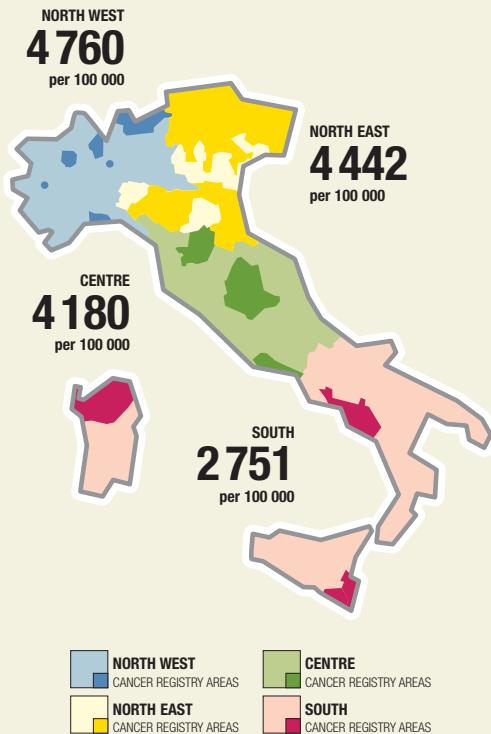


Table 1. Characteristics of the 2 243 953 cancer survivors in Italy, 01.01.2006.



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
♂ MALE					
≤ 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
Complete	512	2 593	9 969	18 767	3 780
(95%CI)	(505 - 518)	(2568 - 2618)	(9916 - 10022)	(18667 - 18868)	(3767 - 3793)
♀ FEMALE					
≤ 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
Complete	712	4 790	9 812	12 828	4 563
(95%CI)	(704 - 720)	(4757 - 4823)	(9763 - 9861)	(12763 - 12893)	(4548 - 4577)
♂ ♀ MALE & FEMALE					
≤ 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
Complete	610	3 706	9 885	14 974	4 183
(95%CI)	(605 - 615)	(3685 - 3727)	(9849 - 9921)	(14918 - 15029)	(4173 - 4193)

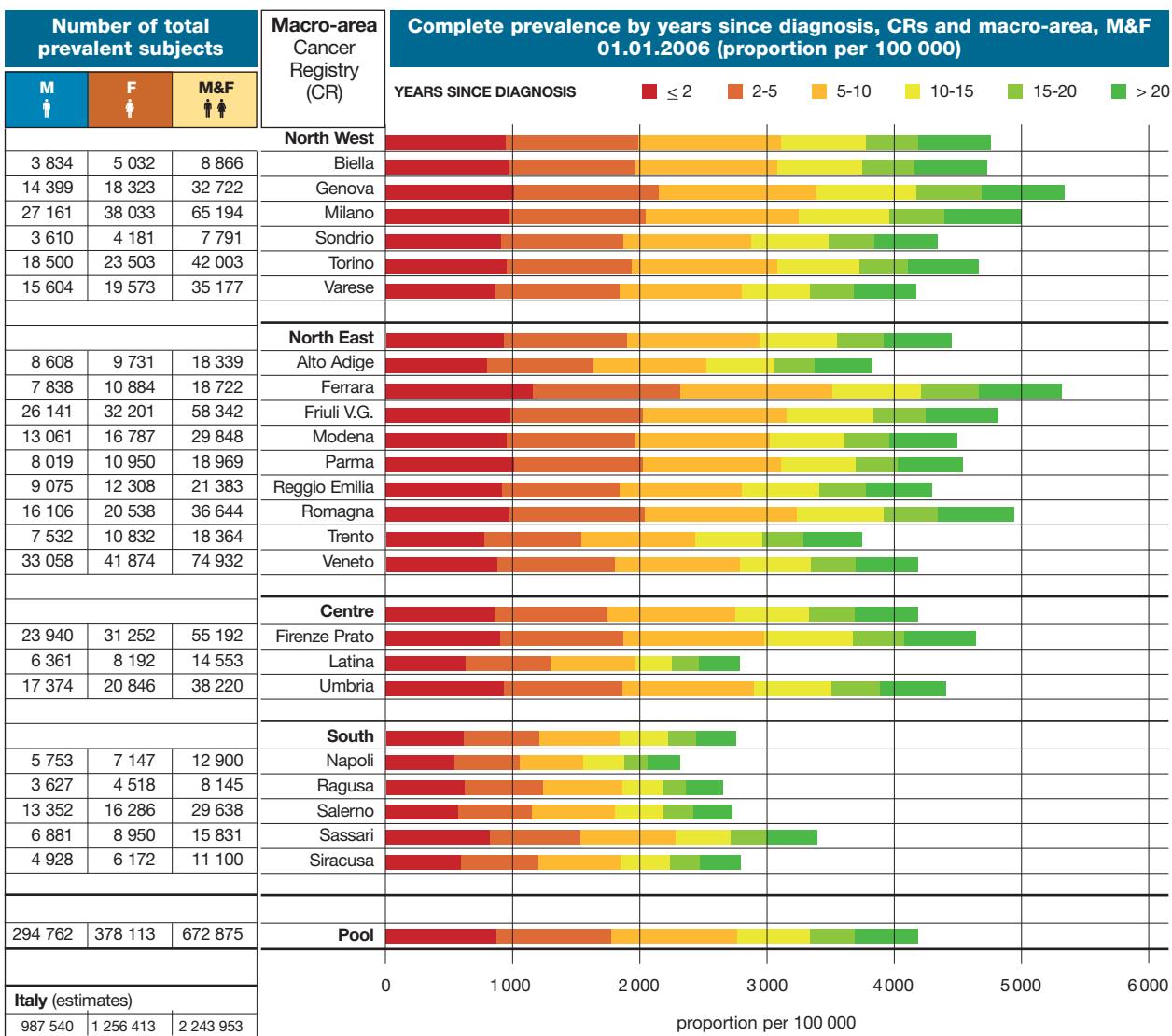
Complete prevalence by sex, age and macro-area 01.01.2006 (proportion per 100 000)					
Macro-area	Age class				
	0-44	45-59	60-74	75+	All ages
♂ MALE					
North West	565	2 820	10 817	20 086	4 325
North East	508	2 666	10 488	20 050	3 988
Centre	498	2 484	9 355	18 064	3 813
South	466	2 176	7 625	13 451	2 502
♀ FEMALE					
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
♂ ♀ MALE & FEMALE					
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%)



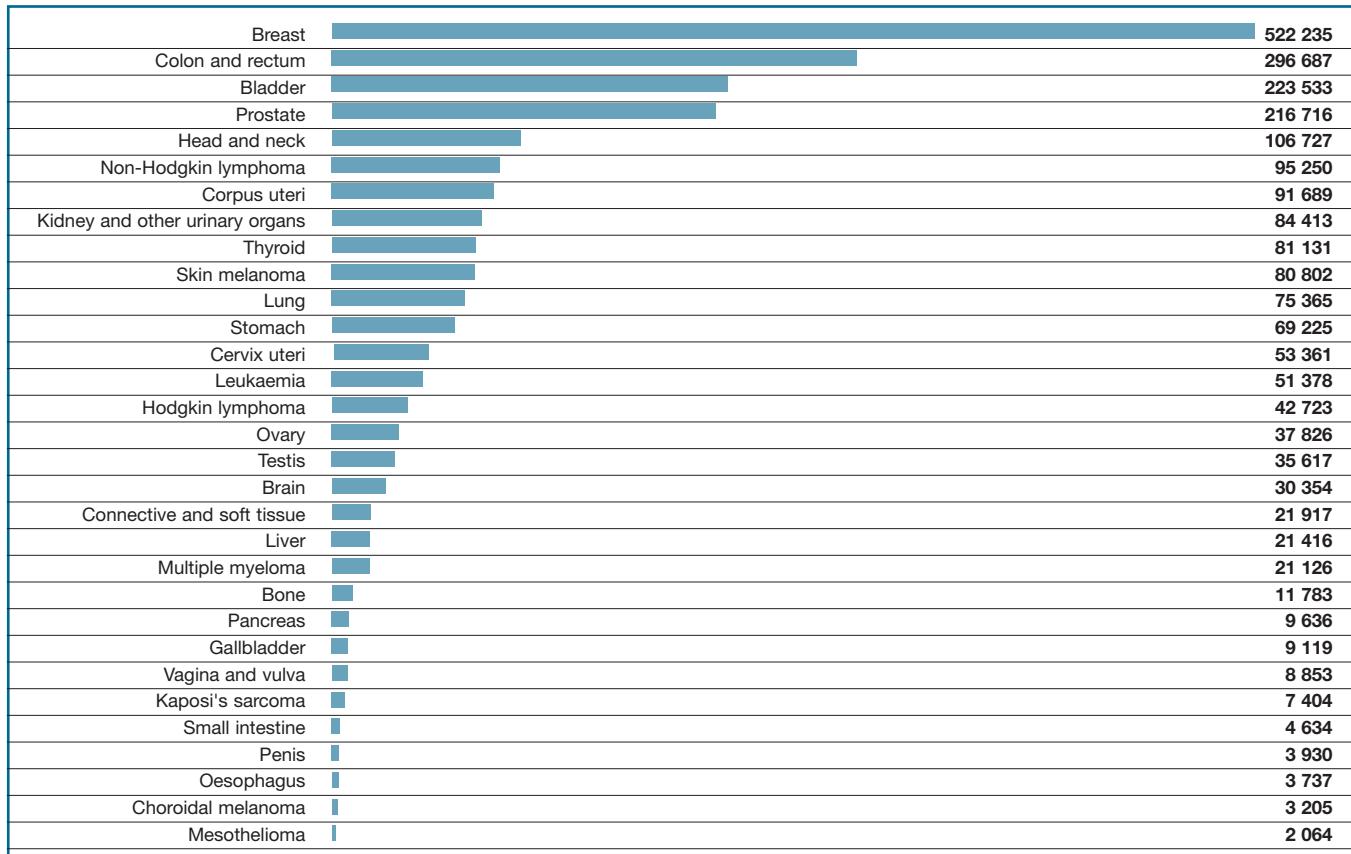


Figure 1. Estimated number of persons (men and women) living with cancer in Italy by cancer site or type, 01.01.2006.

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 lungosopravviventi 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 colorettali (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.

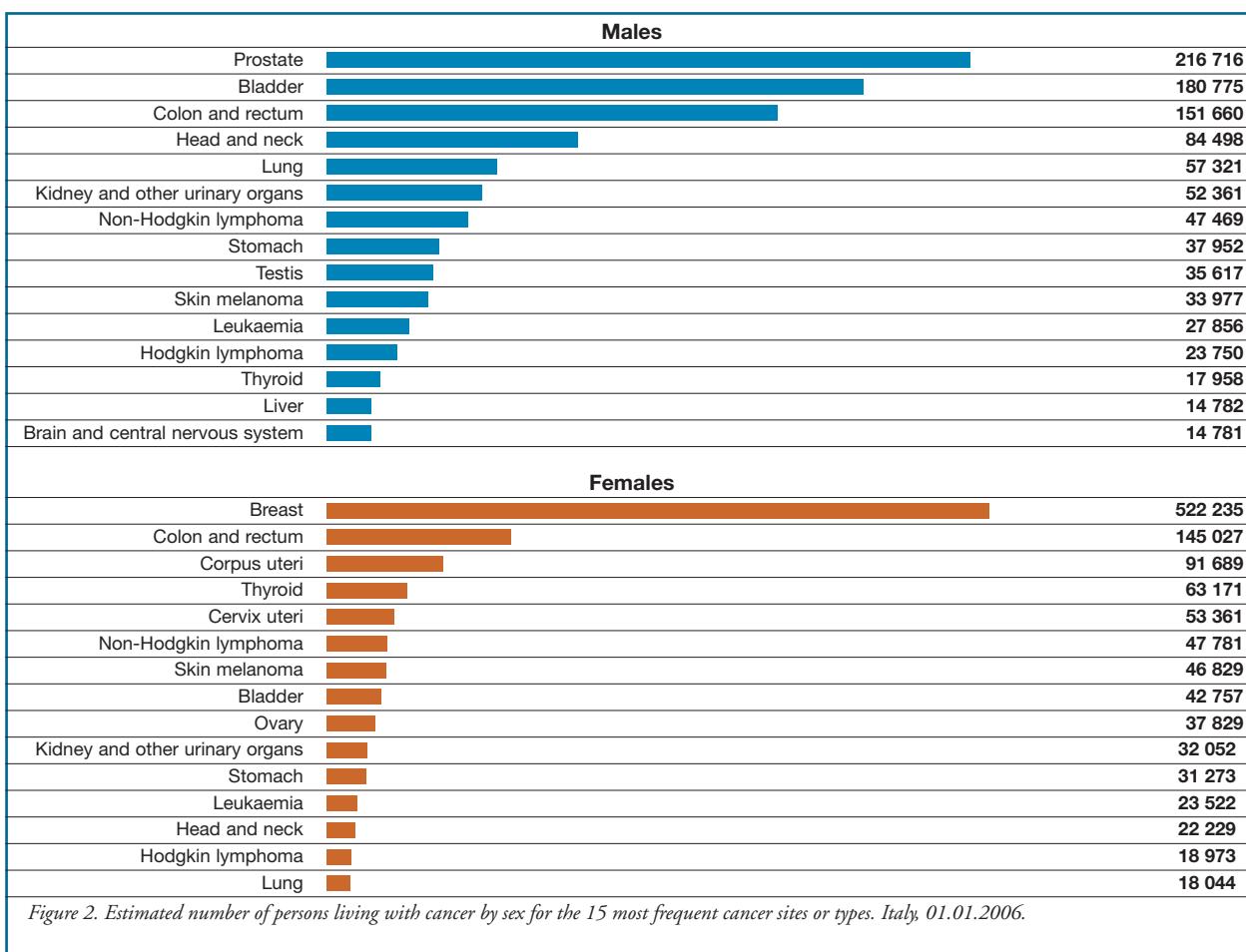
Results

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).



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)⁹ 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.

Lungosopravviventi

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 (lungosopravviventi) 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. E' 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, two men 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)⁹ 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
Piemonte															
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
Valle d'Aosta															
5 448	1 354	714	475	615	254	237	210	207	151	226	188	140	130	114	102
Lombardia															
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
Liguria															
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
North West															
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
Trentino Alto Adige*															
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
Veneto															
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
Friuli Venezia Giulia*															
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
Emilia Romagna															
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
North East															
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
Toscana															
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
Umbria*															
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
Marche															
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
Lazio															
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
Centre															
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
Abruzzo															
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
Molise															
10 468	2 222	1 283	1 369	799	532	447	463	299	451	248	364	248	272	308	223
Campania															
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
Puglia															
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
Basilicata															
18 071	3 793	2 165	2 340	1 365	919	786	773	520	818	437	628	421	464	550	409
Calabria															
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
Sicilia															
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
Sardegna															
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
South															
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
ITALY															
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	1 772 649	79%	1 285 680	57%	762 128	34%	449 304	20%	262 600	12%
Female breast										
522 235	440 118	84%	331 781	64%	200 190	38%	113 543	22%	59 732	11%
Colon and rectum										
296 687	228 646	77%	161 026	54%	89 055	30%	46 805	16%	23 577	8%
Bladder										
223 533	183 107	82%	134 671	60%	77 717	35%	43 004	19%	23 157	10%
Prostate										
216 716	149 644	69%	76 275	35%	22 447	10%	4 531	2%	683	0%
Head and neck										
106 727	89 126	84%	69 972	66%	46 023	43%	29 785	28%	18 180	17%
Non-Hodgkin lymphoma										
95 250	77 041	81%	57 651	61%	34 089	36%	20 242	21%	12 316	13%
Corpus uteri										
91 689	78 526	86%	62 804	68%	41 987	46%	26 528	29%	15 448	17%
Kidney and other urinary organs										
84 413	68 482	81%	50 709	60%	29 759	35%	16 505	20%	9 364	11%
Thyroid										
81 131	66 769	82%	48 365	60%	28 387	35%	16 524	20%	9 106	11%
Skin melanoma										
80 802	66 291	82%	48 826	60%	28 111	35%	15 596	19%	8 644	11%
Trachea bronchus and lung										
75 365	44 017	58%	28 240	37%	14 651	19%	7 500	10%	3 726	5%
Stomach										
69 225	54 423	79%	42 057	61%	27 525	40%	17 851	26%	11 189	16%
Cervix uteri										
53 361	48 996	92%	43 794	82%	36 067	68%	29 481	55%	23 359	44%
Leukaemias										
51 378	41 134	80%	30 337	59%	17 412	34%	10 015	19%	5 651	11%
Hodgkin lymphoma										
42 723	38 889	91%	33 942	79%	26 566	62%	20 306	48%	14 896	35%
Ovary										
37 826	30 796	81%	24 134	64%	16 380	43%	11 037	29%	7 456	20%
Testis										
35 617	32 152	90%	27 322	77%	21 153	59%	16 341	46%	12 541	35%
Brain and central nervous system										
30 354	25 335	83%	21 761	72%	17 403	57%	14 730	49%	12 368	41%
Connective and soft tissue										
21 917	18 645	85%	15 573	71%	11 609	53%	8 729	40%	6 614	30%
Liver										
21 416	11 115	52%	4 847	23%	1 623	8%	592	3%	298	1%
Multiple myeloma										
21 126	14 178	67%	8 304	39%	3 352	16%	1 106	5%	314	1%
Bone										
11 783	10 530	89%	9 524	81%	7 808	66%	6 569	56%	5 429	46%
Pancreas										
9 636	4 024	42%	2 252	23%	939	10%	335	3%	137	1%
Gallbladder										
9 119	5 368	59%	3 498	38%	1 737	19%	919	10%	452	5%
Vagina and vulva										
8 853	7 075	80%	5 183	59%	2 969	34%	1 627	18%	929	10%
Kaposi's sarcoma										
7 404	6 069	82%	4 424	60%	2 348	32%	1 177	16%	604	8%
Small intestine										
4 634	3 341	72%	2 117	46%	1 007	22%	476	10%	209	5%
Penis										
3 930	3 229	82%	2 555	65%	1 606	41%	1 007	26%	606	15%
Oesophagus										
3 737	2 010	54%	1 235	33%	559	15%	302	8%	140	4%
Choroidal melanoma										
3 205	2 541	79%	1 938	60%	1 183	37%	668	21%	366	11%
Mesothelioma										
2 064	761	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.¹⁰ 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.¹⁰ 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.¹⁰ 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.¹ 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 lungosopravviventi, 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.¹¹

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 decisorи, operatori di sanità pubblica (igienisti, epidemiologi, oncologi, psicologi) e associazioni di pazienti.¹¹ Questa collaborazione potrà inoltre rispondere alle crescenti richieste di bisogni informativi, che sono molto diversi a seconda dell'età,¹² e riabilitativi da parte dei pazienti con tumore.¹³

La conoscenza del numero di persone vive molti anni dopo una neoplasia (guariti o lungosopravviventi), 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 group¹. In 1992, approximately 1,300,000 people were estimated to be living with a cancer diagnosis.¹ 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.¹⁴

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.¹¹

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,¹² and rehabilitation of cancer patients.¹³

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.¹⁴

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.
3. <http://www.rtm.unimo.it/Dati/2006/intro2.pdf>.
4. 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.
7. http://rrtr.ispo.toscana.it/rrtr/index_prevalentistimati.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, Chimenti 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. *Psychoncology* 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.