

Introduzione

Introduction

Questa pubblicazione è frutto della collaborazione tra le reti dei registri tumori dell'AIRTUM e degli oncematologi dell'AIEOP e aggiorna la precedente monografia del 2008. Rappresenta perciò la continuità di un'offerta di dati aggiornati e accreditati al mondo scientifico, alle istituzioni e alla popolazione del Paese. L'interesse per questi studi è da anni in costante ascesa anche in ambito internazionale: in Europa è attiva una rete di monitoraggio (ACCIS, Automated Childhood Cancer Information System) che, anche attraverso il contributo dei registri tumori italiani, offre materiali e studi per azioni integrate. La rete dei registri tumori italiani (generalisti e specializzati) copre attualmente il 47% della popolazione sotto i 20 anni, mentre la rete AIEOP tratta oltre il 90% dei casi attesi in Italia da 0 a 14 anni. Un obiettivo comune per il futuro sarà, operando insieme, di poter censire una percentuale superiore degli adolescenti, ma soprattutto dei giovani adulti, così come avviene per esempio in altri Paesi europei.

Le emergenze che periodicamente richiamano l'attenzione sui fattori di rischio e sulle criticità assistenziali richiedono la presenza e la valorizzazione di una rete di sorveglianza epidemiologica, che AIRTUM e AIEOP garantiscono da anni, e che solo oggi è in procinto di tagliare il traguardo di un pieno riconoscimento giuridico e un integrale inserimento tra le risorse del Servizio sanitario nazionale.

I tumori dell'infanzia e dell'adolescenza presentano com'è noto spiccate peculiarità e, come altre patologie di queste fasce di età, hanno un impatto particolarmente forte sulla vita relazionale, sociale e lavorativa della famiglia. Possiedono comportamenti distintivi sul piano biologico e clinico, rappresentano spesso patologie rare rispetto a quanto accade nell'adulto. La stessa valutazione della sopravvivenza dal momento della diagnosi deve spingersi molto oltre il classico criterio quantitativo e seguire l'evoluzione della malattia, che oggi sempre più spesso approda a una guarigione clinica,

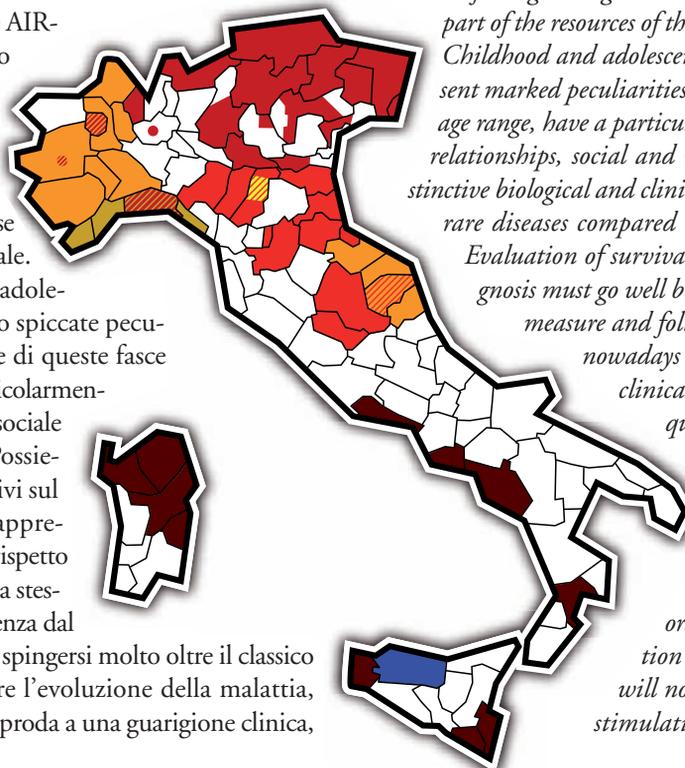
This publication is the joint effort of the AIRTUM cancer registry network and AIEOP haematologists and oncologists, and is an update of the previous monograph published in 2008. It offers updated, qualified data for use by the scientific world, public institutions, and the Italian population at large. In recent years, interest in this type of studies has been constantly on the rise: a monitoring network in Europe (ACCIS, Automated Childhood Cancer Information System), to which Italian cancer registries also contribute, offers material and studies for integrated intervention. The network of Italian (general and specialized) cancer registries currently covers 47% of the population under 20 years of age, while the AIEOP network treats over 90% of expected cases in Italy of children aged 0 to 14 years. A common goal for the future is to collect data about a larger percentage of adolescents, and young adults in particular, as is already the case in other European countries.

Emergencies periodically calling attention to risk factors and critical situations in healthcare call for the presence of a fully developed epidemiological network, such as AIRTUM and AIEOP have ensured for years, although it is only now to achieve full legal recognition and be considered an integral part of the resources of the national healthcare service.

Childhood and adolescent cancers are known to present marked peculiarities and, as other diseases in this age range, have a particularly strong impact on family relationships, social and working life. They have distinctive biological and clinical behaviours, and are often rare diseases compared to their adult counterparts.

Evaluation of survival itself from the time of diagnosis must go well beyond the usual quantitative measure and follow disease evolution, which nowadays more and more often reaches clinical cure, even in relation to the quality of social and family life in the long - and sometimes very long-term.

Data presented here offer different perspectives on this multifaceted issue, in order to promote critical reflection that will be based on - and will not disregard - objective data, stimulating additional research de-



anche in rapporto alla qualità della vita sociale e familiare nel lungo e talora lunghissimo periodo.

I dati qui presentati offrono prospettive di osservazione diverse su questo scenario così poliedrico, allo scopo di favorire ragionamenti e riflessioni che procedano – e non prescindano – da dati oggettivi, stimolando approfondimenti al riparo da preconcetti e dogmatismi culturali. I diversi indicatori considerati confermano gli enormi successi terapeutici conseguiti negli ultimi quarant'anni e documentano un generale esaurimento degli incrementi di incidenza registrati fino alla metà degli anni Novanta con rare eccezioni. Si tratta di elementi su cui meditare e a partire dai quali è necessario continuare a mantenere alta l'attenzione e ottimizzare le strategie di prevenzione, diagnosi e terapia, in un'ottica di efficienza ed equità.

Ringraziamo il personale del Servizio sanitario nazionale che facilita la raccolta di questi dati, la cui validità dipende anche dal loro aiuto, e il sostegno offerto dal Centro per il controllo e la prevenzione delle malattie (CCM) del Ministero della salute. Ma ancor di più ringraziamo tutti coloro, familiari, operatori sanitari e sociali, che quotidianamente sono in trincea su questo fronte. E' da loro che arriva la motivazione più forte a proseguire e migliorare il nostro lavoro.

void of cultural prejudices and dogmatisms. Indicators reported in this monograph confirm enormous progress has been made in treatment over the past forty years, and show a general end to the upward incidence trends recorded up to the mid 1990s, with rare exceptions. These elements need to be borne in mind and used as a starting point to keep attention high and optimize strategies of prevention, diagnosis, and treatment, striving for efficiency and fairness.

We would like to thank the national healthcare staff, who help gather these data and ensure their validity, and the Centre for Disease Control and Prevention (CCM) of the Ministry of Health for its support. And we especially would like to thank all those family members, health and social workers who, day after day, fight this battle in the trenches. They give us the motivation to continue and improve our work.

Comitato Direttivo

Associazione italiana registri tumori (AIRTUM)

Comitato Direttivo

Associazione italiana ematologia oncologia pediatrica (AIEOP)

Steering Committee

Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM)

Steering Committee

Italian Association of Paediatric Haematology and Oncology (AIEOP)