



COMMENTI
COMMENTS

IL PARERE DELL'ONCOLOGO ONCOLOGIST'S OPINION

Carmine Pinto

Presidente Nazionale

Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)

Il valore e il bilancio delle strategie di controllo dei tumori basate su prevenzione primaria, diagnosi precoce e screening, terapie e ricerca, si misurano in termini di sanità pubblica sia sulla riduzione dell'impatto della patologia neoplastica sia sul miglioramento della sopravvivenza. I dati riportati in questo volume ci permettono di valutare i risultati della nostra politica sanitaria e dei nostri interventi, misurando specificatamente gli andamenti dei parametri epidemiologici della patologia neoplastica.

Un'analisi globale dei dati mette in luce importanti progressi nel controllo dei tumori nel nostro Paese. La sopravvivenza in Italia è allineata alla media europea e per molti tipi di tumore è superiore. Anche il confronto con i Paesi del Nord Europa, dove si documentano i valori più elevati di sopravvivenza oncologica, offre informazioni incoraggianti sull'efficacia globale del nostro Servizio sanitario nazionale nelle sue componenti preventive, diagnostiche e terapeutiche. Quello che veniva un tempo considerato un male incurabile è divenuto in moltissimi casi una patologia da cui si può guarire o, comunque, con cui si può convivere.

Ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una diagnosi di tumore. È un numero importante che evidenzia il peso della patologia oncologica e lo sforzo continuo per migliorare la sopravvivenza dei pazienti, non solo in termini quantitativi ma anche di qualità di vita. Dai dati qui pubblicati emerge nel periodo dal 1994-1996 al 2009-2011 un miglioramento del trend di sopravvivenza per tutti i tumori (esclusi i tumori della cute non melanoma) in tutti gli stadi a 5 e 10 anni dalla diagnosi, rispettivamente di 10 punti percentuali negli uomini e di 7-8 punti nelle donne. Più di un paziente su due con una diagnosi di tumore effettuata nel 2009-2011 ha una probabilità di guarire dopo questa diagnosi, con stime di sopravvivenza a 5 e 10 anni rispettivamente del 55% e 49% negli uomini e del 63% e 57% nelle donne.

Le due neoplasie più frequenti, quella della prostata negli uomini e della mammella nelle donne, riferendosi alle diagnosi effettuate nel 2009-2011, presentano stime di sopravvivenze a 5 e 10 anni del 92% e del 90% per i tumori della prostata e dell'88% e dell'80% per i tumori del-

The success and public health value of cancer control strategies, which are based on primary prevention, screening and early diagnosis, treatment, and research, are measured in terms of the reduction in the impact of neoplastic diseases and the improvement in survival. The epidemiological data contained in this book therefore make it possible to assess the results of our health policy and interventions.

An overall analysis of these data highlights the progress that Italy has made in controlling cancer. Survival rates are not only similar to – and often better than – European averages but, even if the comparison is restricted to the northern European countries in which the highest rates of oncological survival are recorded, they also provide encouraging evidence concerning the global effectiveness of our national health system in terms of prevention, diagnosis, and treatment. What was once considered “incurable” has in many cases become a disease that can be cured or at least lived with.

About 1,000 people are diagnosed as having cancer every day. This large number underlines the weight of oncological diseases and the importance of the continuing efforts being made to improve patient survival both quantitatively and qualitatively. The data published here show that between the triennia 1994-1996 and 2009-2011, the 5- and 10-year survival of patients with all types of cancer at any stage (excluding non-melanoma skin cancer) increased by 10% among men and by 7-8% among women. More than half of the patients diagnosed as having cancer in 2009-2011 have a probability of being “cured”, and the 5- and 10-year survival estimates are respectively 55% and 49% among men, and 63% and 57% among women.

The two cancers most frequently diagnosed in men and women in the period 2009-2011 were prostate cancer and breast cancer, for which the 5- and 10-year survival estimates are respectively 92% and 90%, and 88% and 80%. These figures are the result of better diagnostic measures, treatments and, in the case of breast cancer, screening programs. Positive results have also been achieved in terms of the control of colorectal cancer, with a 10% improvement in the trend of survival in both sexes, and 5- and 10-year survival rates of respective-

la mammella, livelli raggiunti come risultato delle migliori misure di controllo diagnostiche e terapeutiche, e per i tumori della mammella come risultato anche dei programmi di screening. Risultati positivi delle strategie di controllo allo stesso modo si riscontrano per i tumori del colon retto: nei due sessi si è registrato un miglioramento del trend di sopravvivenza a 5 e 10 anni di 10 punti percentuali (rispettivamente del 66% e del 62%). Diversamente, per alcune altre neoplasie quali i tumori del polmone, dello stomaco, del pancreas e dell'ovaio, si rileva nei trend un impatto limitato delle misure di controllo, che si riflette in un modesto vantaggio ottenuto nei trend di sopravvivenza.

In ogni caso i progressi continui in oncologia hanno globalmente portato negli ultimi decenni a un costante incremento della prevalenza di pazienti con storia di cancro in Italia: erano 2 milioni e 244 mila nel 2006, sono aumentati sino a oltre tre milioni nel 2016. Nel 2020 saranno 4 milioni e mezzo. Le istituzioni e i clinici devono essere in grado di rispondere alle esigenze di questi pazienti che guariscono o possono convivere a lungo con la malattia e che rivendicano il diritto di tornare a un'esistenza normale.

I dati epidemiologici qui riportati costituiscono una vera e propria fotografia dello stato dell'oncologia italiana, perché i numeri rivelano, come già evidenziato, quali siano gli aspetti ancora da migliorare e quali misure invece stiano offrendo risultati incoraggianti. L'utilizzo dei dati potrà quindi rendere più incisiva, l'azione nel migliorare il livello delle prestazioni, i servizi e l'organizzazione, che riguardano tutti gli aspetti dall'assistenza alla ricerca clinica e traslazionale, dall'umanizzazione al rapporto medico-paziente, all'informazione, alla prevenzione. Tutto questo può avvenire solo nell'ambito di una forte regia e di un approccio integrato e multidisciplinare per garantire un'offerta adeguata di assistenza integrata ospedale-territorio, e soprattutto per costruire le Reti oncologiche regionali e i Percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) nelle diverse patologie oncologiche, che permetteranno di uniformare e standardizzare ai livelli più alti la qualità ed efficienza delle cure, di razionalizzare l'impiego delle risorse, e quindi intervenire nella sostenibilità del Servizio sanitario nazionale. A nome degli oncologi italiani ringrazio AIRTUM per questo importante contributo di sanità pubblica

ly 66% and 62%. Control measures have had a more limited impact in the case of cancers such as lung, stomach, pancreatic, and ovarian cancers, and this is reflected by the only modest improvement in survival trends.

In any case, the continuing progress in oncology made over the last ten years has led to a constant increase in the prevalence of cancer patients in Italy: there were 2,244,000 in 2006, more than three million in 2016, and there will be 4,500,000 in 2020. Healthcare institutions and clinics will have to be capable of responding to the needs of these patients who, regardless of whether they are cured or have the prospect of living with the disease for a long time, claim the right to be able to return to a normal existence.

**L'utilizzo dei dati
potrà rendere
più incisiva l'azione
nel migliorare il livello
delle prestazioni, i servizi
e l'organizzazione,
che riguardano tutti
gli aspetti dall'assistenza
alla ricerca clinica
e traslazionale,
dall'umanizzazione
al rapporto medico-
paziente, all'informazione,
alla prevenzione**

IL PARERE DELL'EPIDEMIOLOGO

EPIDEMIOLOGIST'S OPINION

Roberta Pirastu

Presidente Nazionale

Associazione Italiana di Epidemiologia (AIE)

I DATI AIRTUM COME BASE ESSENZIALE PER LA RICERCA EPIDEMIOLOGICA

A venti anni dalla nascita della rete dei Registri tumori questa monografia AIRTUM presenta i risultati di un utilizzo della banca dati che costituisce un supporto prezioso anche per le attività di sanità pubblica.

La copertura di popolazione, con più di 31 milioni di residenti, pari a oltre il 50% della popolazione italiana, è un elemento di forza dell'attività dei Registri tumori. È comunque necessario che la copertura aumenti in regioni quali il Veneto e la Toscana e includa regioni finora assenti quali le Marche, l'Abruzzo o, il Molise.

Le analisi presentate nella monografia si basano su dati di qualità elevata, garantita dalla esclusione di casi individuati dal solo certificato di decesso e dalla elevata proporzione di verifiche microscopiche, indicatori che nel Pool sono rispettivamente pari all'1,2% e 85,6%.

Questi dati di buona qualità sono analizzati con metodi omogenei e utilizzano anche indicatori innovativi quali, ad esempio, la sopravvivenza netta e la speranza di vita dei pazienti oncologici, che hanno un valore descrittivo e forniscono informazioni sulle quali basare anche interventi/azioni individuali e di sanità pubblica.

La sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi nel Pool nazionale per tutte le sedi (esclusi i tumori non melanomatosi della cute) è uguale al 53,5% per gli uomini e 62,6% per le donne. Tale valore è superiore alla media nazionale, in entrambi i generi, in Lombardia, Veneto, Emilia Romagna e Toscana, ed è inferiore alla media nazionale, sempre nei due generi, in Campania, Sicilia e Sardegna. L'indicatore della speranza di vita mostra, per diagnosi a 40 anni, per gli uomini una riduzione di 15 anni e per le donne di 13 anni. Per diagnosi a 60 anni la diminuzione degli anni di vita è 11 anni per gli uomini e 9 per le donne.

Per il tumore della mammella tra le donne, la sopravvivenza netta a 5 anni a livello nazionale è elevata, pari all'87%; l'indicatore è superiore alla media nazionale nella sola Emilia Romagna e inferiore nella sola Sicilia. La speranza di vita diminuisce di 16 anni per diagnosi a 40 anni e di 5 anni se la diagnosi viene posta a 60 anni.

AIRTUM DATA AS AN ESSENTIAL BASIS FOR EPIDEMIOLOGICAL RESEARCH

This monograph, published twenty years after the foundation of the Italian Network of Cancer Registries is an example of how the data from the national database can be used, providing invaluable support for public health activities.

AIRTUM covers more than 31 million inhabitants, over 50% of the Italian population. While this undoubtedly shows the strength of the cancer registries' activity, coverage should be improved in certain regions, such as Veneto or Tuscany, and new regions, such as Marche, Abruzzo, or Molise, should be included.

The analyses presented in the present monograph are based on high-quality data, guaranteed by the exclusion of death certificate only cases and by the high proportion of microscopically verified cases (1.2% and 85.6%, respectively, in the AIRTUM pool).

Data were analysed using standardized methods, as well as innovative indicators, as, for example, net survival and life expectancy of cancer patients; these indicators provide information for public health actions and interventions.

Five-year net survival for all cancer combined (excluding non-melanoma skin cancer) in the AIRTUM Pool is 53.5% among men and 62.6% among women. This indicator is higher than the national average (in both sexes) in Lombardy, Veneto, Emilia Romagna, and Tuscany; it is lower than the national average in Campania, Sicily, and Sardinia.

The life expectancy indicators show a reduction in life expectancy (compared to the general population) equal to 15 years in men and 13 in women who are 40 years old at diagnosis. The reduction is 11 and 9 years among 60-year-old men and women, respectively.

Five-year net survival among breast cancer patients is 87%; in Emilia Romagna this indicator is higher than the national average; in Sicily, it is lower. For 40-year-old women with a breast cancer diagnosis, life expectancy is 16 years lower than in the general population; it is 5 years lower than in the general population for 60-year-old patients.

Five-year net survival among colorectal male cancer patients is 64.5%, higher in Emilia Romagna and Tuscany, lower in Campania, Puglia, and Sicily. Among women, the national es-

La sopravvivenza netta a 5 anni per il tumore del colon retto è per gli uomini 64,5%; il valore supera la media nazionale in Toscana ed Emilia Romagna ed è inferiore in Campania, Puglia e Sicilia. Tra le donne la media nazionale è 65%, Emilia Romagna e Sicilia hanno percentuali rispettivamente superiori ed inferiori a quella nazionale. Per gli uomini per i quali la diagnosi è posta a 40 anni la riduzione della speranza di vita è di 16 anni, riduzione che è 8 anni se la diagnosi viene fatta a 60 anni. Le donne perdono 20 anni se diagnosticate a 40 anni e 9 per diagnosi a 60 anni.

Per una sede ad alta letalità come il tumore del polmone la sopravvivenza media a 5 anni in Italia è 14% negli uomini e 19% nelle donne, i primi perdono, rispetto alla popolazione generale, 37 anni di vita e le seconde 41 anni se diagnosticate a 40 anni; gli anni persi diventano rispettivamente 20 e 23 per diagnosi poste a 60 anni.

L'indicatore della sopravvivenza netta fornisce una visione nazionale e documenta anche una differenza tra regioni. Per esempio nelle regioni del Sud l'indicatore è inferiore alla media nazionale per tutte le sedi ed entrambi i generi in Puglia, Sicilia e Sardegna, per il tumore della mammella in Sicilia, per tumore del colon retto negli uomini in Puglia, Campania e Sicilia e nelle donne in Sicilia. Questi risultati indicano aree italiane nelle quali l'assistenza oncologica potrebbe essere migliorata e offrono informazioni utili anche per sedi per le quali sono attivi programmi di screening, quali la mammella e il colon retto. L'aspettativa di vita della popolazione oncologica è un parametro che è opportuno continuare a monitorare in quanto riflette l'attuale situazione assistenziale e sociale che potrebbe migliorare ed essere misurata dall'indicatore della speranza di vita.

Con questa Monografia l'AIRTUM rende disponibili i dati per attività di ricerca e studi collaborativi. Un esempio realizzato in Italia è il Progetto SENTIERI (Studio epidemiologico nazionale dei territori e degli insediamenti esposti a rischio da inquinamento) che ha descritto l'impatto della patologia tumorale nei residenti dei siti di interesse nazionale per le bonifiche. Più in generale l'attività della rete AIRTUM, grazie alla qualità dei dati prodotti, si concretizza in una considerevole produzione scientifica, come documentato anche dalla presenza in PubMed, negli ultimi 10 anni, di circa 80 pubblicazioni a firma AIRTUM. Questo utilizzo a fini di ricerca costituisce un elemento originale nell'ambito dei registri tumori afferenti all'International Association of Cancer Registries.

L'invito a commentare i risultati di questa Monografia che AIRTUM ha fatto alle reti oncologiche, alla sanità pubblica e alle associazioni dei pazienti evidenzia un desiderio di condivisione e coinvolgimento di coloro che a vario titolo possono contribuire a interventi che migliorano la cura e l'assistenza dei malati oncologici e sostenere attività di prevenzione da fattori di rischio cancerogeno.

Il Rapporto AIRTUM rende disponibili dati preziosi per attività di ricerca e studi collaborativi

time is 65%, Emilia Romagna and Sicily have higher and lower percentages, respectively.

The reduction in life expectancy is 16 and 8 years among men who are 40 and 60 years old at diagnosis, respectively. It is 20 and 9 years, respectively, among women who are 40 and 60 years old at diagnosis.

For lung cancer, a poor prognosis cancer, 5-year net survival is 14% among men and 19% among women. Men lose 37 years and women 41 years if they are diagnosed when they are 40 years old, 20 and 23, respectively, if diagnosed when they are 60 years old.

The net survival indicator provides a national figure, and highlights a difference between Northern and Southern regions: the indicator is lower than the national average for all cancer sites and both sexes in Puglia, Sicily, and Sardinia, for breast cancer in Sicily, for colorectal cancer among men in Puglia, Campania, and Sicily, among women in Sicily. These results indicate that care may be improved in certain Italian areas; the data offer helpful information for sites with active screening programs, such as breast and colorectal cancer.

The life expectancy of cancer populations is an important parameter, which should be monitored, because it depends on current health care and social organization.

With this monograph, AIRTUM makes data available for research and collaborative studies, such as the SENTIERI Project (National Epidemiological Study on the Territories and Settlements Exposed to Risk of Pollution), which describes the impact of cancer among residents in contaminated sites. In general, the AIRTUM network, thanks to the high quality of the data collected, publishes many significant scientific works, as documented in PubMed (in the past 10 years, about 80 publications were authored by AIRTUM). This use for research is an original element among cancer registries belonging to the International Association of Cancer Registries.

AIRTUM invites cancer networks, public health organizations, and cancer patient associations to comment on the data presented here, as sharing information and involving different professionals is key in order to improve cancer patients' treatment, care, and assistance and to support prevention activities.

IL PARERE DELL'ANATOMOPATOLOGO

PATHOLOGIST'S OPINION

Mauro Truini

Presidente

Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia Diagnostica (SIAPEC)

Con grande piacere mi accingo a commentare in qualità di anatomopatologo il Rapporto AIRTUM 2016 sulla sopravvivenza dei pazienti oncologici in Italia, che riprende quanto precedentemente pubblicato nel rapporto AIRTUM 2011, nonché nel 2007 e nel 2001.

Scopo dei registri tumori è raccogliere dati di incidenza, prevalenza e sopravvivenza su base di popolazione, e fornire, tra l'altro, gli indicatori per valutare la sopravvivenza dei pazienti con patologie tumorali.

È chiaro quindi lo stretto rapporto esistente fra registri tumori e servizi di anatomia patologica; i referti istologici rappresentano infatti il principale flusso di informazioni cui i registri tumori fanno riferimento.

La conferma della sede di occorrenza e soprattutto la morfologia delle neoplasie dipendono da una corretta diagnosi istopatologica, ed è per noi patologi interessante vedere come la quota dei casi confermati con diagnosi microscopica sia progressivamente aumentata negli anni.

Come è noto un buon indicatore della qualità della documentazione a disposizione dei registri tumori è proprio la proporzione di verifiche microscopiche. Nel presente volume la verifica microscopica è superiore all'80% della casistica presentata, con un minimo di 82,8% per i registri del Sud Italia e un massimo di 87,5% per i registri del Nord-Est.

Come ovvio, per alcune sedi la proporzione di verifiche microscopiche è più bassa per la difficoltà di eseguire biopsie o per l'assenza di interventi chirurgici in quelle sedi (fegato, vie biliari, pancreas, encefalo e occhio).

Nel complesso, si è notato negli anni un progressivo aumento della verifica microscopica a conferma della maggiore qualità dei dati pubblicati dai registri tumori.

La pubblicazione di questi dati è per noi patologi motivo di orgoglio e di stimolo per migliorare la qualità dei dati che produciamo, in particolare mi riferisco a una standardizzazione delle diagnosi istopatologiche, utilizzando *check-list* che permettano ai referti in chiaro di essere facilmente comprensibili, non solo dai colleghi che li utilizzano per il trattamento delle neoplasie, ma anche per la registrazione dei casi nei registri tumori.

It is with great pleasure I offer my comments as a pathologist on the AIRTUM-2017 report on the survival of cancer patients in Italy, which follows previous reports published in 2001, 2007, and 2011.

The principal aim of cancer registries is to collect incidence, prevalence, and survival data among the population, and provide indicators for evaluation of survival of patients affected by cancer.

The close relationship between cancer registries and anatomical pathology is evident, as histological reports represent the main information source for cancer registries.

Confirmation of cancer site, and especially of cancer morphology, relies on proper histopathological diagnosis; it is very interesting to note the increasing proportion of microscopically confirmed cases over the years.

As we know, the proportion of microscopically verified cases is a good indicator of the quality of cancer registries' data. In the present report this indicator is higher than 80%, with a minimum of 82.8% in Southern Italy and a maximum of 87.5% in the North-East.

Obviously, the proportion of microscopically verified cases is lower for some cancer sites, due to the difficulty in performing biopsies or the absence of surgical options (liver, biliary tract, pancreas, brain, and eye).

Overall, we noticed an increasing proportion of microscopically verified cases, confirming the increasing quality of the data published by cancer registries.

For pathologists, the publication of cancer registry data is a source of pride and an incentive to improve the quality of their reports, with particular attention to the standardization of histopathological diagnosis, using checklists to make interpretation easier, not only for colleagues involved in cancer treatment, but for cancer registry personnel, as well.

In this regard, the NAP, a shared classification and coding system for Anatomical Pathology departments (already adopted by the regions of Umbria, Piedmont, and Veneto) will make it possible to standardize coding, facilitating data collection by cancer registries.

The use of a standardized diagnostic system is definitely one of SIAPEC's objectives in the next three years of my chairmanship.

A questo riguardo l'utilizzazione di una codifica condivisa da tutti i servizi di anatomia patologica che si è recentemente concretizzata nella realizzazione del NAP (nomenclatore per l'anatomia patologica) adottato dalla Regione Umbria, dalla Regione Piemonte e dalla Regione Veneto, consentirà in un prossimo futuro una uniformità di codifica che renderà sicuramente più agevole il lavoro di raccolta dei dati da parte dei registri.

L'implementazione dell'utilizzo di una diagnostica standardizzata è sicuramente uno degli obiettivi della SIAPEC nel prossimo triennio, durante il quale ricoprirò la carica di Presidente della Società.

In quest'ottica una collaborazione con AIRTUM per migliorare la trasmissione delle informazioni clinicamente utili e rilevanti va implementata in particolare per quanto riguarda la raccolta dei dati biomolecolari, che sempre più caratterizzano le neoplasie maligne e ne condizionano terapia e sopravvivenza.

È impensabile per esempio al giorno d'oggi caratterizzare il più frequente tumore della popolazione femminile (il carcinoma della mammella) solo tramite i classici caratteri clinici riportati nel TNM, associati alla diagnosi istopatologica, e non riportare anche, e soprattutto, le caratteristiche biomolecolari rappresentate dall'espressione dei recettori ormonali, dei fattori proliferativi e dello stato HER2.

Analoghe considerazioni possono essere fatte per melanoma, carcinoma del polmone, stomaco e neoplasie cerebrali. Sempre più le neoplasie necessitano di caratterizzazioni biomolecolari, che gli anatomopatologi devono fornire in forma standardizzata e i registri tumori essere in grado di raccogliere e registrare.

Concludendo auspico che la collaborazione fra SIAPEC e AIRTUM continui in maniera proficua anche nel prossimo futuro. Questo ci permetterà di contribuire alla stesura dei rapporti annuali dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori che rappresentano dei validi ausili per tutti gli operatori del settore oncologico, soprattutto in considerazione del fatto che attualmente quasi il 60% della popolazione italiana è coperta dai registri.

In this perspective, the collaboration between SIAPEC and AIRTUM has to be supported, in order to improve information transmission, particularly for biomolecular data, which characterize malignant neoplasms and affect therapy and survival.

Nowadays, for example, the most common female cancer (breast cancer) needs to be defined not only according to the classical TNM classification, associated with a histopathological diagnosis, but also – and especially – with molecular characteristics, i.e., expression of hormone receptors, proliferative factors, and state of HER2.

We can make similar considerations for melanoma, lung, stomach, and brain cancer.

More and more, tumours need bio-molecular characterization, which pathologists should provide in a standardized form to be collected and recorded by cancer registries.

In conclusion, I strongly support on-going collaboration between SIAPEC and AIRTUM. Working together will allow us to contribute to AIRTUM's annual reports, which are of great use for all those who work in the field of oncology, especially considering that currently nearly 60% of the Italian population is covered by the registries.

**La pubblicazione
dei dati presentati
in questo Rapporto
AIRTUM
è per noi patologi
motivo di orgoglio
e di stimolo per migliorare
la qualità dei dati
mediante una
standardizzazione che
renda più comprensibili
i referti in chiaro non solo
a chi li utilizza
per il trattamento delle
neoplasie, ma anche
per chi le registra**

IL PARERE DI PAZIENTI PATIENTS' OPINION

Elisabetta Iannelli

Segretario Generale Federazione Italiana
delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)

QUANDO I NUMERI SONO PREZIOSI ALLEATI DELLE PERSONE

Non ho mai amato i numeri, le statistiche, i grafici che illustrano l'andamento delle patologie nella popolazione indicando incidenza, curabilità, guaribilità, sopravvivenza e, ahimè, mortalità. Come malata di cancro, non le ho mai amate perché, dicevo: «Io non sono un numero, non mi ritrovo in una percentuale. Io sono una persona unica che vive la propria storia di malattia diversa da tutte le altre». E spesso mi è capitato di essere, nel bene e nel male, nella parte minore della percentuale, di essere quell'eccezione che conferma la regola. I malati non amano sentir parlare di numeri e percentuali ma poi, inevitabilmente, vogliono sapere che possibilità ci sono di essere curati, di guarire oppure quanto tempo rimane da trascorrere prima di morire. Un rapporto ambiguo e controverso. Ma le persone sono anche numeri e i numeri rappresentano le persone ed è importante mantenere forte questo legame biunivoco, sempre, in ogni campo delle scienze.

L'AIRTUM, da sempre, ha voluto sottolineare la centralità della persona nei dati che raccoglie e pubblica sviluppando di anno in anno proiezioni relative ai diversi impatti che le malattie tumorali producono sulla vita di chi si ammala oltre che sull'intero contesto socioeconomico, sanitario e assistenziale. La collaborazione dell'AIRTUM con la Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e con le società scientifiche ha prodotto importanti risultati, primo fra tutti la dimostrazione che di cancro si può guarire o che la malattia si può cronicizzare per molti anni con una buona qualità di vita o addirittura con il ritorno alla normalità. L'evidenza scientifica dei dati, mai come in questo caso, si tramuta in cambiamento culturale, primo fondamentale passo verso il superamento dello stigma che ancora affligge chi si ammala di cancro. E così ho imparato che i numeri possono essere alleati preziosi delle persone!

Per comprendere meglio il fenomeno cancro, per dominarlo e combatterlo al fine di restituire alla vita le persone che si ammalano, i dati dei registri tumori sono la vera pietra angolare del sistema. La monografia AIRTUM dedicata alla sopravvivenza dei malati di tumori in Italia è certamente di

WHEN NUMBERS VALUABLY SUPPORT PEOPLE

I never liked figures, stats, and charts describing disease burden, evaluating incidence, curability, survival, and—alas!—mortality. As a cancer patient, I never liked them, because I would say: "I am not a number; I cannot be represented by a percentage. I am a unique person living my own history of illness, unlike any other." And often, for better or for worse, I was in the lower part of the percentage, the exception that proves the rule. Although patients dislike figures and percentages, inevitably, they are interested in the probability they have of being cured or how much time they likely have before they die: an ambiguous and controversial relationship. But people are also numbers and numbers represent people: it is important to always bear in mind this strong two-way relationship, in every field of science.

AIRTUM has always emphasized the central role of patients as people in the data it gathers and publishes, including estimates related to the impact of disease on patients' life or the entire socio-economic context. The collaboration between AIRTUM, the Italian Federation of Volunteer-based Cancer Organizations and other scientific societies has produced important results, first of all the evidence that cancer patients can be cured and that the disease can become chronic, associated with many years in which patients enjoy good quality of life. The scientific evidence based on data becomes cultural change, the first fundamental step towards overcoming cancer patients' stigma. And so I learned that figures valuably support people!

To better understand the cancer phenomenon, to fight it, to guarantee a return to life, cancer registry data are a real cornerstone. The AIRTUM monograph dedicated to Cancer Survival in Italy is important for both the public health system and patients. The reduction in the indicator "probability of dying of cancer after surviving 5 years after diagnosis" is very important: it reaches the generic probability of dying in the general population for many cancer sites and age groups. This information proves that a return to normal life is a fundamental right of cancer patients, the right to realize their projects (family, home, work, travel), previously interrupted by the disease. Clinical recovery should be associated with social healing. I will repeat it like a mantra, until it becomes real for all former patients, un-

grande interesse per la sanità pubblica, ma lo è soprattutto per i pazienti e gli ex malati. Tra le buone notizie che l'AIRTUM ci comunica vi è che la probabilità di morire a causa del tumore dopo 5 anni dalla diagnosi (pur variando fortemente in relazione all'età e alla sede tumorale) tende in più casi ad essere equivalente alla probabilità di morire per altre cause. Questi dati sono importanti per dimostrare che è pieno diritto dei guariti dal cancro rivendicare il ritorno a una vita normale, poter ripartire, realizzando quei progetti (la famiglia, la casa, il lavoro, i viaggi) che si erano interrotti o, meglio, erano rimasti in sospenso a causa della malattia. Alla guarigione clinica deve corrispondere la guarigione sociale: non ci si stancherà di ripetere come un mantra, fino a quando non diventerà realtà per tutti gli ex malati; fino a quando lo stigma cancro uguale morte non sarà definitivamente cancellato. I numeri di AIRTUM dimostrano anche la possibilità di sopravvivenza e cronicità prolungata nel tempo, come una vita intera; con il cancro si può convivere anche a lungo e noi speriamo con una buona qualità di vita. Un esempio fra tanti è quello delle giovani donne con tumore del seno: in questi casi la guarigione completa (ovvero la condizione secondo cui la persona che si è ammalata ha la stessa aspettativa di vita della popolazione sana) potrebbe arrivare anche dopo venti anni, che sono una frazione di vita certamente non trascurabile. Cosa dovrebbe fare in questo lasso di tempo una donna che si ammala a trenta o quaranta anni e che può essere definita guarita dopo venti? Sospendere la vita per poi riprenderla a guarigione certificata? Le associazioni dei pazienti, insieme ad AIRTUM, possono fare moltissimo per aiutare la vita nella cronicità e fotografare la realtà della condizione delle persone che si sono ammalate di cancro nel ventunesimo secolo e che, grazie ai progressi della scienza, ne sono guariti o hanno cronicizzato la malattia. FAVO e AIRTUM, con il coinvolgimento proattivo dei diversi enti e istituzioni che si occupano di oncologia in ambito sia sanitario sia sociale, possono documentare lo stato delle persone con diagnosi di cancro anche in termini di assistenza e inclusione socio-lavorativa, per far emergere bisogni e criticità di questa fascia di popolazione. Un dato di rilevante interesse, frutto di questa preziosa collaborazione, è quello relativo al numero di malati o ex malati in età lavorativa reso pubblico nel dicembre 2016 in occasione di un convegno alla Camera dei Deputati promosso da FAVO su **L'inclusione dei malati di cancro nel mondo produttivo: utopia o realtà?**. In quella occasione venne reso noto, per la prima volta, che in Italia, secondo stime AIRTUM, nel 2015 si sono registrati circa 130.000 nuovi casi di cancro in persone di età compresa tra 15 e 64 anni (un terzo di tutte le nuove diagnosi) e che le persone in età lavorativa con una diagnosi di tumore (recente o passata) sono circa 1 milione, pari a circa il 30% di tutti

til the cancer = death assumption is definitely disproved. AIRTUM also shows that cancer may become a chronic disease for many years, associated with a good quality of life. One example, among many others, is related to young women with breast cancer: in these cases, complete cure (when a cancer patient reaches the same life expectancy as the healthy population) might be reached after as many as twenty years. During this period of time, what should a (thirty- or forty-year-old) woman do? If she is considered 'cured' only twenty years later, should she suspend her life, waiting for a certificate?

Cancer patient associations, together with AIRTUM, may help provide a snapshot of the conditions of people who were diagnosed with cancer during the twenty-first century and, thanks to the progress of science, were cured or have become chronic patients. FAVO and AIRTUM, with the pro-active involvement of several organizations and institutions dealing with oncology, can document the state of people with cancer diagnosis, even in terms of assistance and social and labour inclusion. A significant figure resulting from this valuable collaboration is the number of working-age patients or former patients, disseminated in December 2016 during a conference sponsored by the Chamber of Deputies promoted by FAVO on "The inclusion of cancer patients in the productive world: utopia or reality?". On that occasion, for the first time in Italy, the estimation of new cancer cases in patients aged 15-64 years was announced: according to AIRTUM estimates, in 2015 there were about 130,000 new cases (a third of all new diagnoses); people in that age group with a (recent or past) can-

**L'evidenza scientifica
dei dati si tramuta
in cambiamento
culturale, primo
fondamentale passo
verso il superamento
dello stigma che ancora
affligge chi si
ammala di cancro.
E così ho imparato
che i numeri possono
essere alleati preziosi
delle persone!**

i casi prevalenti. Questi dati evidenziano che l'inclusione lavorativa dei malati oncologici è un investimento sociale economicamente produttivo, un valore, anche in termini di professionalità, che va tutelato.

Riguardo alla sopravvivenza sia a 5 sia a 10 anni dalla diagnosi, i dati ci indicano che in questi ultimi vent'anni c'è stato un progressivo, costante miglioramento delle prospettive di vita per alcune tipologie di tumore (tumore della mammella, del colon, della prostata); molto meno per altre quali il tumore del polmone, dove la prevenzione primaria (stili di vita sani e soprattutto il non fumare) rimane, per ora, l'arma veramente efficace nel controllo della malattia. Vi è da rilevare che la tendenza al miglioramento della sopravvivenza ha registrato un più marcato andamento tra la fine degli anni Novanta e la prima decade del ventunesimo secolo per poi rallentare, pur sempre mantenendo uno sviluppo positivo. Il fenomeno è spiegabile con l'avvento, in quegli anni, di importanti novità in termini di tecnologie diagnostiche e di terapie innovative. Il rallentamento, invece, potrebbe essere letto in chiave di ridotte possibilità di miglioramento, per quelle patologie che hanno raggiunto percentuali elevatissime di cura e guarigione (quali il tumore della mammella), ma potrebbe anche insinuarsi il dubbio che la crisi economica globale e italiana possa essere una delle cause di questo minor progresso. Le pressanti difficoltà economiche che famigliari e pazienti si trovano ad affrontare, anche a causa della riduzione della capacità di ottenere reddito, rappresentano un rischio rilevante di peggioramento delle *chance* di cura e guarigione al punto da invalidare fortemente i progressi della scienza in campo oncologico. Per le persone si tratta di costi molto diversificati: quelli diretti che si materializzano in uscite monetarie di tipo sanitario (visite specialistiche, farmaci) e non (per esempio trasporti e assistenza alla persona), quelli indiretti, relativi alla riduzione del reddito per assenze forzate dal posto di lavoro o, in alcuni casi, alla stessa cessazione della propria attività lavorativa e i costi figurativi quali i servizi di cura che i *caregiver* prestano gratuitamente ai pazienti come nel caso, ad esempio, dell'assistenza garantita ai famigliari totalmente o parzialmente non autosufficienti. Basti pensare che il costo sociale a carico del malato oncologico, analizzato dall'indagine Censis - FAVO (IV Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2012), è stimato pari a circa 35.000,00 euro/anno.

Vi è poi il grave problema della sostenibilità economica del servizio sanitario nazionale messo a dura prova dai costi dei farmaci oncologici e dall'aumento del numero dei pazienti oncologici e dei lungo sopravvissuti che necessitano di terapie prolungate e ripetute nel tempo, ingenerando in tal modo una crescita dell'impegno finanziario richiesto allo Stato per garantire le cure appropriate e salvavita. Non si può rimanere indifferenti dinanzi al rischio di non

Questi dati
sono importanti
per dimostrare che
è pieno diritto
dei guariti dal cancro
rivendicare il ritorno
a una vita normale,
poter ripartire,
realizzando quei progetti
che si erano interrotti
o, meglio, erano
rimasti in sospeso
a causa
della malattia

cer diagnosis are about 1 million, representing approximately 30% of all prevalent cases. These data show that work inclusion of cancer patients is an economically productive social investment, a value that must be protected, even in terms of professional talent and experience.

Data show a progressive, constant improvement in both 5- and 10-year survival during recent years for certain types of cancer (breast, colon, prostate); less consistent improvements were observed, for example, for lung cancer (for which primary prevention—not smoking—is the most effective strategy). The survival improvement was marked between the end of the 1990s and the first decade of the twenty-first century; it then slowed down. The phenomenon is associated with the introduction of important diagnostic and therapeutic innovations. The slowdown could be associated with the reduced possibility of improvement, for diseases that have reached a very high proportion of cure (for example, breast cancer). Even the global and Italian economic crisis may have a role in this trend: economic difficulties may represent a factor influencing prognosis. Cancer patients deal with different types of costs: “direct” costs, consisting in health-related monetary expenses (specialist visits, medications) and non-health-related monetary costs (for example, transport and personal assistance), and “indirect” costs, related to income reduction due to forced absen-

assicurare le giuste cure ai malati oncologici quando si sa che esistono trattamenti efficaci. Ma non si può neppure ignorare che la strategia vincente per curare chi si ammala di cancro deve riguardare la persona nella sua globalità e, quindi, deve prevedere interventi integrati anche di *welfare* della persona e della famiglia.

Per tutte queste ragioni il volontariato oncologico rappresentato da FAVO conta molto sulla collaborazione con AIRTUM e con le società scientifiche, l'INPS e le istituzioni per documentare il "carico" della patologia oncologica sul sistema sociosanitario non solo in termini di costi diretti – di sistema – (farmaci, assistenza) ma anche in termini di costi indiretti, intesi come costi sociali, assistenziali e previdenziali. Continuare a indagare ed approfondire i diversi aspetti della "vicenda oncologica", per esempio, riguardo all'accertamento della disabilità o al ritorno al lavoro è necessario e utile per una valutazione di impatto globale e di costo sociale di queste patologie poiché i costi legati alle malattie tumorali sono multidimensionali; oltre a quelli prettamente sanitari, occorre tener conto dei costi di carattere socioeconomico, legati ad esempio all'impatto sulla vita lavorativa e sulla capacità di produrre reddito oltre che alle spese sostenute da parte dello Stato per il sostegno e l'assistenza. Solo in questa prospettiva si potranno individuare le giuste soluzioni per dare risposte adeguate, efficaci ed efficienti che consentano il ritorno alla normalità delle persone che si ammalano di cancro e alle loro famiglie.

ce from work, or, in some cases, quitting one's job. Moreover, there are "imputed" costs, that are associated with caregivers' services (for example, assistance for relatives who are totally or partially not self-sufficient). The social cost for a cancer patient, analysed by Censis - FAVO (IV rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2012), is approximately EUR 35,000.00/year.

Economic sustainability for the Italian Health Service is a relevant problem: the high costs of cancer drugs and the increase in the number of patients and survivors who require prolonged therapies greatly raise expenses. It is essential to counter the risk of not providing the right care for cancer patients when care is technologically available. It is also essential that cancer patients receive global, integrated care.

For all these reasons, cancer volunteers represented by FAVO consider the collaboration with AIRTUM, scientific societies, INPS, and government institutions very important. The collaboration allows us to quantify the cancer burden, including direct costs (drugs and assistance), and indirect costs (social costs, welfare, and social security).

Disability ascertainment or return to work are also useful topics in the evaluation of global burden and social costs. Cancer-associated costs are multi-dimensional and not purely medical, but also socio-economic costs associated with working life. Only in this perspective can we identify the right solutions and correct, effective, and efficient answers, allowing cancer patients and their families to go back to normality.

