

La banca dati AIRT

L'Associazione italiana registri tumori, costituitasi formalmente nel 1997, coordina l'attività e i programmi di ricerca dei registri tumori di popolazione generali e specialistici i cui dati siano di qualità e completezza comprovate.

Il numero di registri tumori di popolazione presenti nel territorio nazionale è sensibilmente cresciuto nel corso tempo: i registri di popolazione generali, ovvero relativi a tutta la popolazione residente in un'area specifica, erano 3 nei primi anni Ottanta, 12 nei primi anni Novanta e attualmente sono 21, Figura 1.

Nel complesso la popolazione interessata dai registri generali è di circa 15 milioni di abitanti, pari al 25,5% della popolazione totale italiana residente.

Le iniziative di registrazione sono nate soprattutto in aree del Centro e del Nord, in particolare del Nord-Ovest, e ciò ha determinato un certo squilibrio geografico nella distribuzione delle aree interessate, Figura 2. La spontaneità che ha portato alla nascita della maggior parte dei registri spiega anche la notevole differenza nella dimensione della popolazione coperta che varia dal livello comunale (Genova, Torino), a quello di aziende sanitarie locali (Napoli, Veneto) fino a quello regionale, come nel caso del Trentino-Alto Adige, del Friuli-Venezia Giulia e dell'Umbria.

La diversa presenza e la diversa estensione dei registri si associano a una copertura regionale variabile tra lo 0% e il 100%. In media la copertura della popolazione è del 36,8% nelle regioni del Nord, del 25,5% in quelle del centro e dell'11,5% nel Sud e nelle Isole, Tabella 1.

Oltre ai registri generali, che interessano tutta la popolazione residente, sono attivi in Italia due registri specialistici per i tumori infantili, uno per il Piemonte e l'altro per le Marche che nel complesso riguardano quasi 700.000 bambini (0-14 anni); il registro marchigiano inoltre raccoglie dati sui tumori che insorgono nei circa 70.000 adolescenti (15-19 anni) residenti. Infine, fanno parte dell'AIRT due registri specialistici di patologia: il Registro dei tumori coloretali di Modena e il Registro mesoteliomi della Regione Liguria.

La banca dati

L'AIRT ha avuto, nel corso del tempo, una continua attività scientifica che ha portato alla pubblicazione di diversi lavori frutto della collaborazione dei registri sia nel campo dell'incidenza e della mortalità,¹⁻³ sia della sopravvivenza⁴ e, più recentemente, anche degli andamenti temporali.⁵ Tutte le pubblicazioni erano basate su raccolte dati *ad hoc*. Allo scopo di munirsi di uno strumento flessibile per l'analisi dei propri dati, l'AIRT ha deciso di costituire una banca dati dei registri tumori italiani, compito che peraltro rientra fra i suoi

The AIRT database

The Italian Network of Cancer Registries, founded in 1997, coordinates the activity and the research programmes of general and specialist population-based Cancer Registries with verified high-quality and complete data.

The number of population-based Cancer Registries active in Italy has sensibly increased over time; general population-based Cancer Registries (those active on the whole population resident in a specific area) were three during the early 1980s, twelve during the early 1990s and nowadays there are 21, Figure 1.

Overall, the population included in general Cancer Registries is about 15 million inhabitants, 25.5% of the whole Italian resident population.

The registries were mainly implemented in northern, especially north-western, and central Italy; therefore, the geographical distribution of the Registries is not homogeneous across Italy, Figure 2.

Most of the Registries were implemented on the basis of spontaneous initiative. This may explain the wide difference in their extension. In fact, the involved population varies from a single municipality (Genoa, Turin) to one or more Local Health Units (Naples, Veneto) up to a whole region, as for Trentino-Alto Adige, Friuli-Venezia Giulia, and Umbria.

The different number and the different extension of Registries explain the different regional coverage that varies from 0% to 100%.

On average, there is 36.8% coverage of the resident population in the northern regions, 25.5% in central regions and 11.5% in the south of Italy, Table 1.

Besides general registries, that involve all the resident population within a specific area, there are also two childhood cancer registries in the AIRT, in the regions of Piedmont and Marche, that overall cover about 700,000 children (0-14 years); the Registry of Marche also collects data on cancer on about 70,000 resident teenagers (15-19 years). Moreover, there are two other specialist AIRT Registries, one for colorectal cancer in the province of Modena and one for mesothelioma in the region of Liguria.

The database

The AIRT has produced over time several scientific works which included data provided jointly from the associated Registries, as regards cancer incidence and mortality,¹⁻³ survival⁴ and, more recently, also cancer time trends.⁵

All these publications were based on ad hoc data collection. The AIRT decided to create a unique and flexible database to analyse its own data. Building up the database is also one of the main formal aims of the Network. In the new database, as regards incident cases, each case is identified by a unique identification

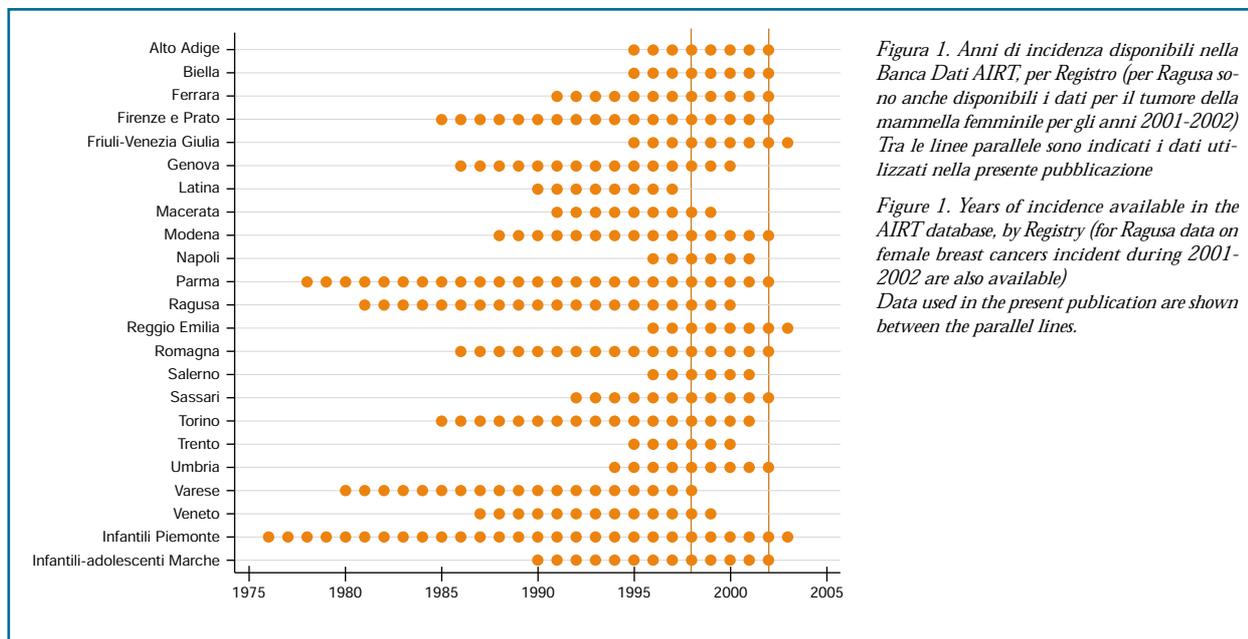


Figura 1. Anni di incidenza disponibili nella Banca Dati AIRT, per Registro (per Ragusa sono anche disponibili i dati per il tumore della mammella femminile per gli anni 2001-2002) Tra le linee parallele sono indicati i dati utilizzati nella presente pubblicazione

Figure 1. Years of incidence available in the AIRT database, by Registry (for Ragusa data on female breast cancers incident during 2001-2002 are also available) Data used in the present publication are shown between the parallel lines.

obiettivi statutarî. La caratteristica specifica della nuova banca dati è quella di prevedere la raccolta, per i casi incidenti, di un identificativo individuale relativo a ciascun caso di ciascun soggetto. Questo permette il continuo aggiornamento del caso sia in termini di storia clinica e di follow-up del soggetto sia l'aggiornamento dell'iter diagnostico-terapeutico del tumore.

La nuova banca dati è stata costituita nel 2005, è curata dal Direttivo dell'AIRT attraverso uno specifico Gruppo tecnico-scientifico ed è gestita dal Comitato Direttivo tramite un suo membro referente. Ogni singolo registro tumori, attraverso il suo direttore, rimane proprietario dei propri dati che sono affidati in gestione secondo regole condivise.

Il Gruppo tecnico ha definito una serie di criteri operativi per la partecipazione alla banca dati riassunti in un protocollo operativo in cui sono dettagliati i criteri di inclusione, la ti-

code which allows future updates of clinical and personal data. The new database was built up in 2005 under the responsibility of the AIRT Directive by means of a Technical Group and it is coordinated by a representative of the Directive. Each Registry's Director remains the owner of his/her data; data are sent to the AIRT database and used according to specific rules.

The Technical Group defined several operative rules summarised in a protocol, where inclusion criteria, checks, and formats are described. The protocol is available at: www.registri-tumori.it/notiziario/protocollo_operativo.doc

Inclusion criteria

The AIRT database includes three archives, one for incident cancer cases, one for cancer deaths and one for resident populations.

As regards incidence, the database collects all cancers gathered by each Registry and coded as malignant according to the classification adopted at the time of case inclusion and incident during the years of Registry activity. If a Registry also collects non-malignant cancers (benign, in situ, uncertain behaviour) these cases are also included in the database.

The new classification of the International Association of Cancer Registries (IACR), the International Agency for Research on Cancer (IARC) and the European Network of Cancer Registries (ENCR) has been adopted for defining multiple primaries (www.iacr.com.fr/MPrules_july2004.pdf).

Incident cases have to be sent to the database coded with the original classification adopted by the Registry at the time of case inclusion and also according to the International Classification for Oncology Third edition (ICD-0 3).⁶

Besides incident cases, the database also includes cancer mortality data. Mortality data are those from the National Institute

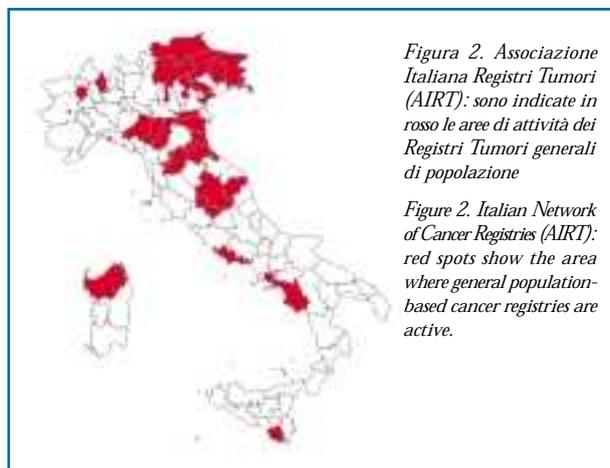


Figura 2. Associazione Italiana Registri Tumori (AIRT): sono indicate in rosso le aree di attività dei Registri Tumori generali di popolazione

Figure 2. Italian Network of Cancer Registries (AIRT): red spots show the area where general population-based cancer registries are active.

pologia e le modalità di effettuazione dei controlli, la struttura e i formati degli archivi contenuti nella banca dati. Tale protocollo è accessibile nel sito dell'AIRT all'indirizzo: www.registri-tumori.it/notiziario/protocollo_operativo.doc

Criteri di inclusione

La banca dati AIRT è costituita da tre archivi, uno relativo ai casi incidenti, uno ai deceduti e uno alle popolazioni.

Per quanto riguarda i dati di incidenza, la banca dati raccoglie i tumori registrati da ciascun registro, definiti come tumori maligni sulla base della classificazione utilizzata al momento della loro registrazione e incidenti nel periodo di attività del registro. Se un registro raccoglie abitualmente anche tumori non maligni (definiti come benigni, incerti e *in situ* sulla base della classificazione utilizzata dal registro al momento della definizione del caso) anche questi sono inclusi nella banca dati.

Per la definizione dei tumori multipli è stata seguita la nuova classificazione dell'International Association of Cancer Registries (IACR), della International Agency for Research on Cancer (IARC) e dell'European Network of Cancer Registries (ENCR) recentemente introdotta (disponibile all'indirizzo internet: www.iacr.com.fr/MPrules_july2004.pdf). I casi devono essere inviati alla banca dati codificati secondo la classificazione adottata dai registri al momento dell'inserimento del caso, ma anche secondo la Classificazione internazionale delle malattie per l'oncologia 3^a edizione (ICD-O 3).⁶ Oltre ai casi incidenti la banca dati prevede un archivio di dati di mortalità, che sono forniti dall'ISTAT per i registri di dimensione provinciale e dai singoli registri per le aree di ampiezza diversa.

Infine la banca dati è costituita da un terzo archivio che è quello delle popolazioni residenti nelle aree di attività di ogni registro tumori, anch'esse fornite dai singoli registri.

Controlli

È richiesto che, prima dell'invio dei dati alla banca dati, ogni registro effettui una serie di controlli di completezza e congruenza sulla base del programma «Check» della IARC (www.iacr.com.fr/). Gli errori devono essere corretti e le combinazioni che determinano un *warning* devono essere sottoposte a verifica per essere corrette o confermate.

Se i dati del registro sono utilizzati per studi specifici, devono essere effettuati anche i controlli particolari richiesti e non previsti nel «Check».

A livello centrale vengono effettuati nuovamente i controlli previsti dal «Check-IARC» e quelli relativi a studi specifici, oltre a una serie di controlli sulla completezza e sulla reciproca congruenza delle variabili inviate.

Controlli di completezza e consistenza sono effettuati anche sull'archivio dei dati di mortalità e sull'archivio relativo alle popolazioni residenti.

Prima dell'inclusione nelle pubblicazioni dell'Associazione,

Area	Observed population*	% regional coverage*
area	popolazione osservata*	% copertura regionale*
NORTH Nord		
Valle d'Aosta	0	0
Piemonte	1,052,512	25.0
Lombardia	812,477	9.0
Liguria	610,307	38.8
Trentino-Alto Adige	940,016	100.0
Veneto	2,002,705	44.2
Friuli Venezia Giulia	1,183,764	100.0
Emilia Romagna	2,804,249	70.4
Total	9,406,030	36.8
CENTRE Centro		
Toscana	1,161,746	33.2
Umbria	825,826	100.0
Marche	301,523	20.5
Lazio	491,230	9.6
Total	2,780,325	25.5
SOUTH AND ISLANDS Sud e isole		
Abruzzo	0	0
Molise	0	0
Campania	1,612,487	28.3
Puglia	0	0
Basilicata	0	0
Calabria	0	0
Sicilia	295,264	5.9
Sardegna	453,628	27.8
Total	2,361,379	11.5
ITALY Italia	14,547,734	25.5

* based on resident population at 2001 Census
* sulla base dei dati della popolazione residente al Censimento 2001

Tabella 1. Popolazione osservata dall'Associazione italiana registri tumori, per regione e area geografica.

Table 1. Population observed by the Italian Network of Cancer Registries, by region and area.

of Statistics for those Registries that have the dimension of one (or more) provinces, while they are supplied by single Registries when they have other (than provincial) scope.

Finally, the database also has a third archive which includes the resident population in the areas where Registries are active; these populations are supplied by the Registries.

Controls

Each Registry, before sending its own data to the database, has to check data completeness and quality. Controls are based on the «Check» software produced by the IARC (www.iacr.com.fr/). Errors must be corrected and warnings checked and corrected or confirmed.

If the Registry wants its own data to be included in specific studies as well, specific checks (not included in the «Check») must also be carried out.

Centrally, checks of the «Check-IARC» and other specific checks

Registry <i>Registro</i>	Included years of incidence <i>Anni di incidenza inclusi</i>	Cases 1998-2002 <i>Casi 1998-2002</i>	% on the overall AIRT series <i>% sul totale dei casi AIRT</i>	Deaths 1998-2002 <i>Deceduti 1998-2002</i>	% on the overall AIRT cancer death series <i>% sul totale dei deceduti AIRT</i>
Alto Adige	1998-2002	12,129	3.1	5,681	3.5
Biella	1998-2002	7,394	1.9	3,210	2.0
Ferrara	1998-2002	15,880	4.1	6,409	3.9
Firenze e Prato	1998-2002	43,378	11.2	18,144	11.1
Friuli Venezia Giulia	1998-2002	51,059	13.2	20,906	12.8
Genova	1998-2000	16,358	4.2	7,037	4.3
Macerata	1998-1999	4,208	1.1	1,779	1.1
Modena	1998-2002	22,911	5.9	9,216	5.7
Napoli	1998-2001	7,309	1.9	3,428	2.1
Parma	1998-2002	15,804	4.1	6,953	4.3
Ragusa	1998-2000*	4,599	1.2	2,005	1.2
Reggio Emilia	1998-2002	16,084	4.2	6,664	4.1
Romagna	1998-2002	39,915	10.3	15,492	9.5
Salerno	1998-2001	18,385	4.8	8,853	5.4
Sassari	1998-2002	12,226	3.2	5,301	3.3
Torino	1998-2001	26,642	6.9	11,234	6.9
Trento	1998-2000	9,230	2.4	4,128	2.5
Umbria	1998-2002	28,597	7.4	12,378	7.6
Varese	1998	5,207	1.3	2,182	1.3
Veneto	1998-1999	28,407	7.4	12,014	7.4
Total		385,722	100.0	163,014	100.0

* For Ragusa data on female breast cancers incident during 2001-2002 are also available.

* Per Ragusa sono anche disponibili i dati per il tumore della mammella femminile per gli anni 2001-2002.

Tabella 2. AIRT 1998-2002. Distribuzione dei casi incidenti inclusi nella presente monografia (tumori maligni), per registro.

Table 2. AIRT 1998-2002. Distribution of incident cases included in the present monograph (malignant cancers), by Registry.

i dati di ogni singolo registro vengono verificati secondo una serie di procedure previste per l'accreditamento all'AIRT (www.registri-tumori.it).

La banca dati utilizzata nel Rapporto 2006

La banca dati contiene la registrazione di 1.125.238 tumori maligni incidenti nel periodo 1978-2003 e di 520.440 deceduti per tumore.

Nella presente monografia si sono utilizzati i dati dei soli registri generali per il quinquennio 1998-2002. Nel complesso sono stati analizzati 385.722 casi incidenti e 163.014 decessi per tumore. Nella Tabella 2 è presentato il contributo di ciascun registro alla casistica analizzata.

I dati relativi ai registri infantili sono disponibili all'indirizzo internet: www.registri-tumori.it/incidenza1998-2002/gruppi.html

Indicatori di qualità

Nella Tabella 3 sono presentati alcuni indicatori complessivi di qualità per i dati del periodo 1998-2002.

Per ogni registro e sesso sono indicati per il totale dei tumori (esclusi i tumori cutanei non melanomatosi):

- la percentuale di casi con conferma microscopica (istologica e citologica);
- la percentuale di casi noti dal solo certificato di morte (DCO);
- il rapporto mortalità/incidenza.

are performed again, as well as a number of controls on data consistence and completeness.

Checks on data consistence and completeness are also performed on mortality and population data.

Before data of single Registries are included in a publication of the AIRT their quality is verified according to the rules for Registry inclusion in the AIRT (www.registri-tumori.it).

Database used for the Rapporto 2006

Overall, the AIRT database includes 1,125,238 malignant cancers incident during 1978-2003 and 520,440 deaths due to cancer.

In the present monograph we used only data from general Registries for the period 1998-2002. Overall, we analysed 385,722 incident cases and 163,014 deaths due to cancer. Table 2 shows the number of cases for each Registry.

Data for childhood cancers are available at www.registri-tumori.it/incidenza1998-2002/gruppi.html

Quality indicators

Table 3 presents some quality indicators for data included in the present publication, 1998-2002.

For each Registry and sex the following data are given for all cancers (except non-melanoma skin cancers):

- the percentage of microscopically verified cases (histology and cytology);

Tabella 3. Banca dati AIRT. Indicatori di qualità relativi ai casi (tutti i tumori esclusi i tumori della cute non melanomi) inseriti nella presente monografia, 1998-2002, per sesso e registro. Percentuale di casi con conferma microscopica (istologica e citologica), rapporto mortalità-incidenza (M/I) e percentuale di casi noti dal solo certificato di morte (DCO).

Table 3. AIRT database. All cases (except for non-melanoma skin cancer), 1998-2002. Some quality indicators, by sex and registry. Percentage of microscopically verified cases (histology and cytology), mortality incidence ratio (M/I) and percentage of cases known from the death certificate only (DCO).

	% microscopically verified cases		% mortality/incidence ratio		DCO	
	% conferma microscopica		% M/I		%	
	M	F	M	F	M	F
Alto Adige	90	89	49	50	1	1
Biella	85	85	54	50	1	2
Ferrara	83	86	54	44	1	1
Firenze e Prato	79	81	52	46	1	1
Friuli Venezia Giulia	83	84	50	49	0	0
Genova	80	81	53	48	1	2
Macerata	87	87	52	51	2	2
Modena	87	89	50	44	0	0
Napoli	71	77	54	45	3	3
Parma	85	85	52	46	1	1
Ragusa	75	83	59	47	3	3
Reggio Emilia	87	88	54	45	0	0
Romagna	86	87	48	43	2	2
Salerno	74	76	59	49	3	3
Sassari	81	84	58	46	3	3
Torino	86	87	50	48	1	2
Trento	82	83	57	48	2	2
Umbria	82	82	53	46	0	1
Varese	85	86	53	42	0	1
Veneto	84	85	54	47	1	2
AIRT pool	83	84	52	47	1	1

In media nel *pool* AIRT, nel periodo 1998-2002, i casi con conferma microscopica hanno rappresentato l'83% fra i maschi (range fra i registri 71-90%) e l'84% fra le femmine (range 76-89%), mentre i DCO sono stati il 1% dell'intera casistica nei due sessi (range 0-3%) e il rapporto mortalità-incidenza è stato del 52% fra i maschi (range 48-59%) e 47% fra le femmine (range 42-51%).

Nel complesso questi dati, nonostante una certa variabilità presente fra i registri, indicano una buona qualità della completezza e della validità dei casi raccolti e rassicurano sulla confrontabilità nelle diverse aree.

- the percentage of cases known from death certificate only (DCO);
- the mortality/incidence ratio.

On average the percentage of microscopically verified cases for AIRT data in the 1998-2002 time frame was 83% among males (range between Registries 71-90%) and 84% among females (range 76-89%); DCOs were 1% in both sexes (range 0-3%) and the mortality/incidence ratio was 52% among males (range 48-59%) and 47% among females (range 42-51%).

Overall, quality indicators, despite a certain degree of variability among Registries, show a good completeness and quality of data and make comparisons among Registries possible.

Bibliografia - References

- Zanetti R, Crosignani P (eds). *Il cancro in Italia: i dati di incidenza dei Registri Tumori 1983-1987*. Lega italiana per la lotta contro i tumori e Associazione italiana di epidemiologia, Torino, 1992.
- Zanetti R, Crosignani P, Rosso S (eds). *Il cancro in Italia, i dati di incidenza dei Registri Tumori, Volume II: 1988-1992*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1997.
- Zanetti R, Gafà L, Pannelli F, Conti E, Rosso S (eds). *Il cancro in Italia, i dati di incidenza dei Registri Tumori, Volume III: 1993-1998*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2002.
- Rosso S, Casella C, Crocetti E, Ferretti S, Guzzinati S (eds). Sopravvivenza dei casi di tumore in Italia negli anni novanta: i dati dei Registri Tumori. *Epidemiol Prev* 2001; 25: 1-375.
- Crocetti E, Capocaccia R, Casella C, Ferretti S, Guzzinati S, Rosso S, Sacchetti C, Spitale A, Stracci F, Tumino R (eds). Gli andamenti temporali della patologia oncologica in Italia: i dati dei Registri Tumori (1986-1997). *Epidemiol Prev* 2004; 28: 1-112.
- Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin DM, Whelan S. *International Classification of disease for oncology. Third edition*. World Health Organization, Geneva, 2000.