

Annalisa Turi

Coordinamento Area Infermieristica, ISPRO

I DATI DEL REGISTRO TUMORI NEI PROGETTI DI RICERCA INTERNAZIONALI

il progetto **BENCHISTA** (Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage)

Teresa Intriери Epidemiologia Clinica e di supporto al Governo Clinico, ISPRO

Annalisa Turi Coordinamento Area Infermieristica, ISPRO



ISPRO

Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica

#ForumRisk18

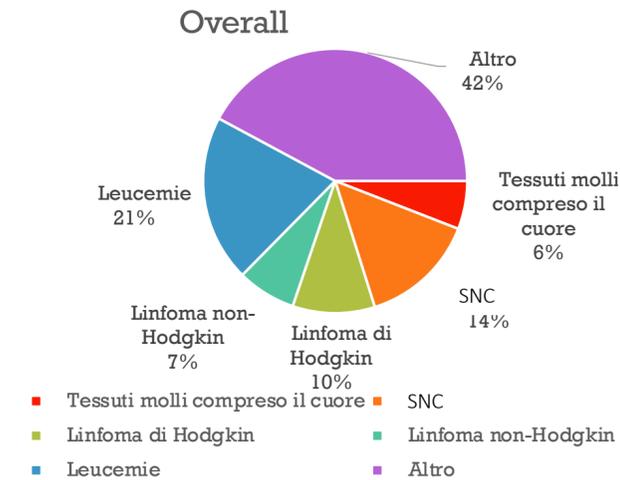


www.forumriskmanagement.it

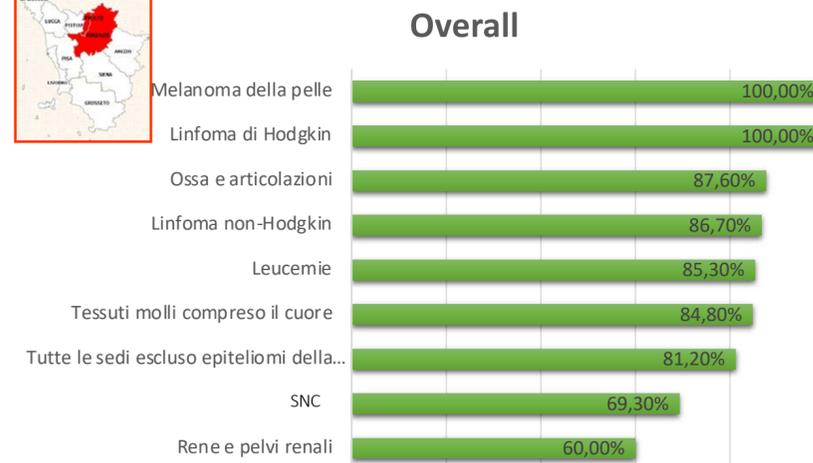


TUMORI INFANTILI

- In relazione all'incidenza su tutta la popolazione, tutti i tumori pediatrici devono essere considerati complessivamente tumori RARI.
- Acquisiscono una particolare rilevanza



Primi cinque tumori più frequentemente diagnosticati in bambini ed adolescenti (0-19 anni) e proporzione sul totale dei tumori. Valori percentuali – Province di Firenze e Prato, anni 2000 - 2018



Sopravvivenza relativa (corretta per la mortalità generale) a 5 anni dalla diagnosi per sede tumorale in bambini e adolescenti (0-19 anni)– Province di Firenze e Prato – Diagnosi 2010-2015

SOPRAVVIVENZA DEI TUMORI INFANTILI

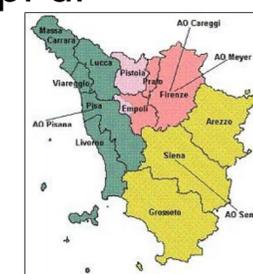
In Italia negli ultimi 15 anni, la sopravvivenza a 5 anni da una diagnosi di tumore maligno nella fascia di età 0-14 anni è notevolmente migliorata: dal **70%** del periodo 1988-1993 si è passati, infatti, all'**82%** del periodo 2003-2008. Gli adolescenti di età 15-19 hanno una sopravvivenza a 5 anni dell'**86%**

MA NON IN TUTTI I PAESI LA SITUAZIONE È QUESTA..



LA SOPRAVVIVENZA DEI TUMORI INFANTILI

Diversi studi hanno mostrato variazioni significative nei tassi di **sopravvivenza globale dei tumori infantili** tra i paesi, utilizzando i dati dei registri tumori di popolazione (PBCR) per tutti i tipi di tumori tra i bambini.



■ USL Nord-Ovest
■ USL Sud-Est
■ USL Centru, in rosa scuro rilevazione incidenza dal 1985

G Gatta, L Botta, S Rossi, et al and the EURO CARE Working Group. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. *Lancet Oncology*, 2014,15: 35–47

Benchmarking internazionale della sopravvivenza al cancro infantile per stadio alla diagnosi: il protocollo del progetto BENCHISTA
Laura Botta, Gemma Gatta, Fabio Didonè, Angela Lopez Cortes, Kathy Pritchard-Jones, il gruppo di lavoro del progetto BENCHISTA
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0276997>

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

OBIETTIVI PROGETTO

- In alcuni paesi i tumori infantili vengono diagnosticati in uno stadio più avanzato rispetto ad altri?

DIAGNOSI PRECOCE

- Quali sono i diversi percorsi di cura per i bambini nei diversi paesi?

TRATTAMENTO

- I tassi di sopravvivenza in base allo stadio del tumore variano tra i paesi/le grandi regioni geografiche?



Il progetto **BENCHISTA** Benchmarking of **C**hildhood Cancer Survival by **S**tage

È una collaborazione di ricerca tra più registri tumori di popolazione (PBCR) all'interno e all'esterno dell'Europa. Il progetto è concepito per comprendere le **cause** della variazione dei tassi di sopravvivenza al cancro infantile tra i paesi e per evidenziare eventuali aree che richiedono miglioramenti.



INTERNAZIONALE



ITALIANO

<https://bit.ly/BENCHISTA>

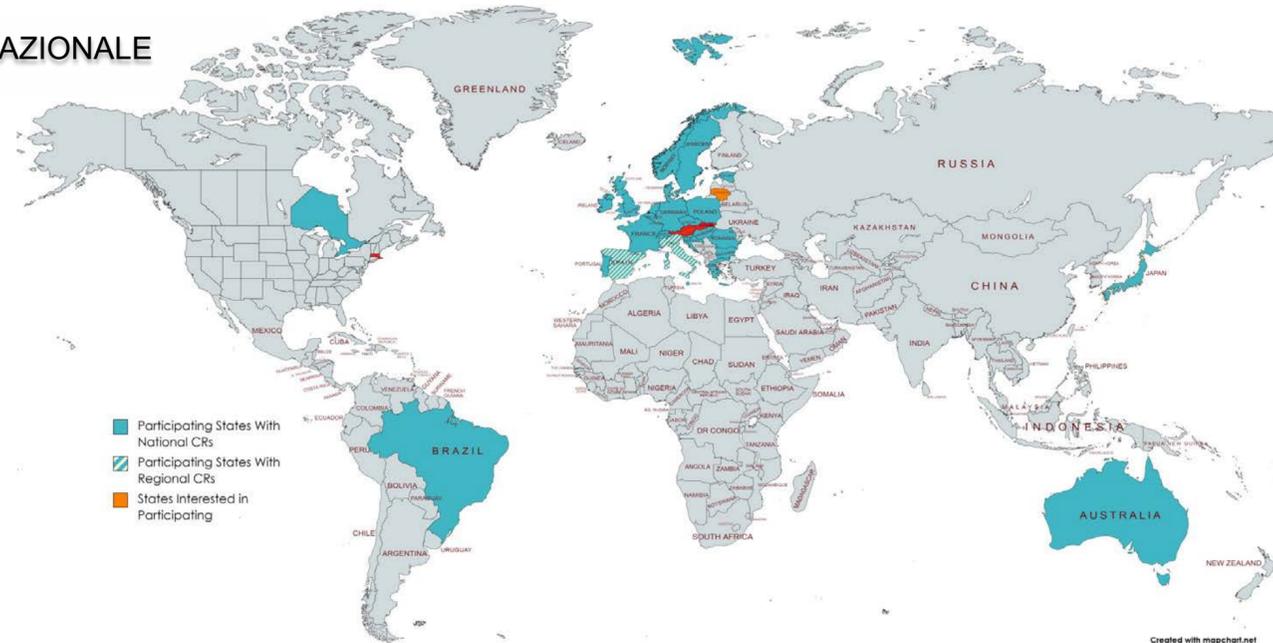
#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

BENCHISTA INTERNAZIONALE

72
Registri
Tumori



#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it



BENCHISTA ITALIANO



28 Registri
Tumori

TUMORI INFANTILI

BENCHISTA INTERNAZIONALE

Medulloblastoma
 Osteosarcoma
 Sarcoma di Ewing
 Rbdomiosarcoma
 Neuroblastoma
 Tumore di Wilms

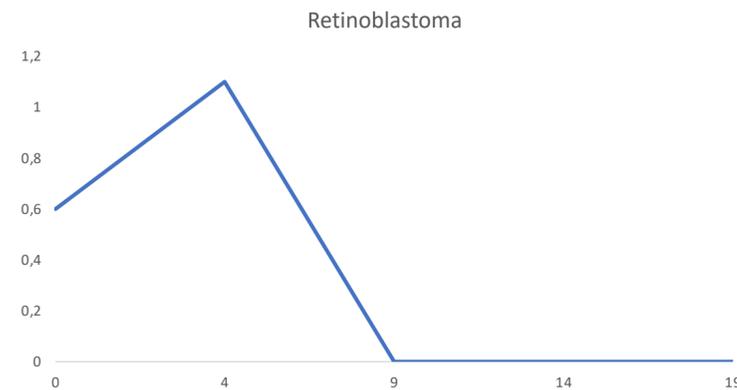
Rappresentano circa il 50% dei tumori infantili per frequenza

- Incidenza tra 2014 e 2017
- Et  < 15 anni
- Et  < 20 anni per Rbdomiosarcoma, Osteosarcoma, Sarcoma di Ewing

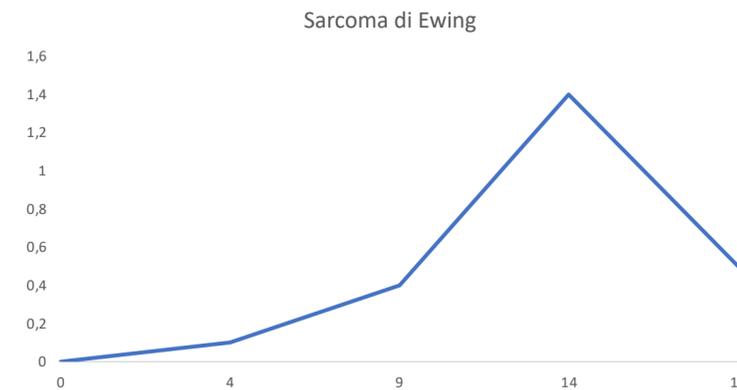
BENCHISTA ITALIA

Medulloblastoma
 Osteosarcoma
 Sarcoma di Ewing
 Rbdomiosarcoma
 Neuroblastoma
 Tumore di Wilms
 Astrocitoma
 Ependimoma
 Retinoblastoma

TUMORI INFANTILI



Incidenza del Retinoblastoma per fasce di età – Tassi standardizzati per 100.000 abitanti – Popolazione europea standard 2013 – Toscana, anni 2013 - 2018



Incidenza del Sarcoma di Ewing per fasce di età – Tassi standardizzati per 100.000 abitanti – Popolazione europea standard 2013 – Toscana, anni 2013 - 2018

RISULTATI



Casi raccolti nel progetto internazionale

10587



Casi raccolti nel progetto italiano

1533

TIPO DI TUMORE
(morfologia, sede..)

Trattamenti eseguiti
(chirurgia,
chemioterapia,
radioterapia..)

INFORMAZIONI RACCOLTE

Eventuale
presenza di altri
tumori

Eventuale
progressione della
malattia

RISULTATI

Completeness of data variables: all six tumour types combined

	Surgery	Chemotherapy	Radiotherapy	NSP	Relapse	Cause of death	Total No. of cases
International	82%	84%	79%	44%	72%	69%	10,587
Italy	99%	93%	82%	46%	77%	86%	1,533

Courtesy Dr. ssa Gatta

STADIO DI TORONTO

Finora non è stato possibile confrontare **lo stadio del tumore alla diagnosi** o **la sopravvivenza legata allo stadio** dei tumori infantili tra i paesi.

Questo perché i sistemi di misurazione (stadiazione) progettati per i tumori degli adulti non si applicano ai tumori dei bambini e i registri tumori spesso non contengono informazioni sufficienti sullo stadio del tumore pediatrico e sulle fonti di dati utilizzate per definirlo.

Nel 2014 sono state stabilite le linee guida della stadiazione di Toronto

Gupta S, Aitken JF, Bartels U, Brierley J, Dolendo M, Friedrich P, Fuentes-Alabi S, Garrido CP, Gatta G, Gospodarowicz M, Gross T, Howard SC, Molyneux E, Moreno F, Pole JD, Pritchard-Jones K, Ramirez O, Ries LA, Rodriguez-Galindo C, Shin HY, Steliarova-Foucher E, Sung L, Supriyadi E, Swaminathan R, Torode J, Vora T, Kutluk T, Frazier AL. Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: [the Toronto consensus principles and guidelines](#). *Lancet Oncol.* 2016 Apr;17(4):e163-72

Questo studio incoraggia l'utilizzo della **stadiazione di Toronto** per i tumori pediatrici solidi più comuni da parte del maggior numero possibile di Registri Tumori europei ed extra europei



per valutare le differenze dello stadio al momento della diagnosi e analizzare quanto ciò possa contribuire alle differenze di sopravvivenza.

L'applicazione di questo metodo standardizzato per raccogliere lo stadio alla diagnosi di tutti i casi da parte dei registri tumori è necessaria per il confronto e l'interpretazione di eventuali differenze dei risultati nelle analisi di popolazione.

L'importanza della stadiazione di Toronto è quella di essere uno strumento che consente ai Registri Tumori di avere informazioni **comparabili** sullo stadio a livello di popolazione per ciascuno dei tumori infantili comunemente riconosciuti

Italian registries

Liguria CR, Ospedale Policlinico San Martino IRCCS, Italy
Piemonte Childhood Cancer Registry, Italy
Varese and Como Cancer Registry, ATS Insubria, Italy
Bergamo Cancer Registry, Italy
Monza and Brianza Cancer Registry, Italy
ATS Metropolitan city of Milan Cancer Registry, Italy
Cremona and Mantova Cancer Registry, ATS Valpadana, Italy
Alto Adige Cancer Registry, Italy
Trento Cancer Registry, Italy
Friuli Venezia Giulia Cancer Registry, Italy
Veneto Cancer Registry, Italy
Emilia-Romagna Cancer Registry, section of Modena, Italy
Emilia-Romagna Cancer Registry, section of Parma, Italy
Emilia-Romagna Cancer Registry, section of Reggio Emilia, Italy
Emilia-Romagna Cancer Registry, section of Romagna, Italy
Emilia-Romagna Cancer Registry, section of Piacenza, Italy
Emilia-Romagna Cancer Registry, section of Ferrara, Italy
Toscana Cancer Registry, Italy
Marche Childhood Cancer Registry, Italy
Umbria Cancer Registry, Italy
Latina Cancer Registry, Italy
Molise Cancer Registry, Italy
Campania Childhood Cancer Registry, Italy
Cancer registry of Puglia, Section of Childhood and Adolescence cancer, Italy
Basilicata Cancer Registry, Italy
Reggio Calabria, Catanzaro, Cosenza and Crotona Cancer Registries, Italy
Palermo Cancer Registry, Italy
Ragusa and Caltanissetta Cancer Registry, Italy
CT-ME-EN Integrated Cancer Registry, Italy
Siracusa Cancer registry, Italy
Sassari Cancer Registry, Italy
Nuoro Cancer Registry, Italy
Cagliari Cancer Registry, Italy

REGISTRI TUMORI PARTECIPANTI

Austrian Cancer Registry
Belgian Cancer Registry
Bulgarian Cancer Registry
Croatian Cancer Registry
Czech National Cancer Registry
Danish Childhood Cancer registry and Department of pediatric oncology
Estonian Cancer Registry
National Registry of Childhood Solid Tumours, France
NARECHEM-ST, Greece
German Childhood Cancer Registry (Mainz)
Hungarian Child Cancer Registry
National Cancer Registry Ireland
Lithuanian Cancer Registry
Malta National Cancer Registry, Health Information and Research
Norwegian Cancer Registry
Swedish childhood cancer registry
National Poland registry
Portuguese Cancer registry
The Oncology Institute "I. Chiricuta", Romanian Cancer registry
Slovakian National Cancer Registry
Cancer Registry of Republic of Slovenia

Spanish registries

Basque Country, Euskadi-CIBERESP Cancer registry, Spain
Childhood and Adolescents Cancer Registry - CISCV, Spain
Girona CR, CIBERESP, ICO, IDIBGI, Spain
Registro de Cáncer de Granada, EASP, CIBERESP, ics.GRANADA, UGR, Spain
Murcia Cancer registry, CIBERESP, IMB-Arrixaca, Spain
Registro de Cáncer de Navarra-CIBERESP, Spain
Spanish Registry of Childhood Tumours (RETI-SEHOP), Spain
Tarragona Cancer registry, Spain

Childhood Switzerland Cancer Registry

The Netherlands Cancer Registry

UK registries

Public Health England National Cancer Registration & Analysis Service (PHE/NCRAS)
Northern Ireland Cancer Registry
Public Health Scotland, Scotland Cancer Registry
Welsh Cancer Intelligence and Surveillance Unit, Welsh Cancer Registry

Center for Cancer Registries, National Cancer Center, Japan

Osaka International Cancer Institute, Japan

Tokyo Metropolitan Cancer and Infectious Diseases Center Komagome Hospital, Japan

Brazilian population-based Cancer registry, Brasil

POGO Pediatric Oncology Group of Ontario, Canada

Australian Childhood Cancer Registry

Boston Children's Hospital/Dana-Farber Cancer Institute, USA

La professoressa Kathy Pritchard-Jones
University College di Londra (UCL), Regno Unito

La dottoressa Gemma Gatta
Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori" (INT) Milano, Italia

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

IN CONCLUSIONE..

RISULTATI OTTENUTI:

- sono stati raccolti tutti i casi in base ai tipi di tumori presi in considerazione e alla popolazione designata: **10587 casi**
- sono state raccolte e analizzate le variabili riguardanti trattamenti effettuati, avanzamento del tumore, causa di decesso in circa l'80 % dei casi

IN CORSO..

- in atto la valutazione per l'applicazione dello stadio di Toronto per tutti i Registri Tumori
- Migliorare la sopravvivenza per uniformarla in tutti i Paesi eliminando le **DISUGUAGLIANZE**

GRAZIE PER L'ATTENZIONE



#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

Delitti in materia di violazione del diritto d'autore (Art. 25-novies, D.Lgs. n. 231/2001) [articolo aggiunto dalla L. n. 99/2009]

- Messa a disposizione del pubblico, in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta, o di parte di essa (art. 171, legge n.633/1941 comma 1 lett. a) bis)
- Reati di cui al punto precedente commessi su opere altrui non destinate alla pubblicazione qualora ne risulti offeso l'onore o la reputazione (art. 171, legge n.633/1941 comma 3)
- Abusiva duplicazione, per trarne profitto, di programmi per elaboratore; importazione, distribuzione, vendita o detenzione a scopo commerciale o imprenditoriale o concessione in locazione di programmi contenuti in supporti non contrassegnati dalla SIAE; predisposizione di mezzi per rimuovere o eludere i dispositivi di protezione di programmi per elaboratori (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 1)
- Riproduzione, trasferimento su altro supporto, distribuzione, comunicazione, presentazione o dimostrazione in pubblico, del contenuto di una banca dati; estrazione o reimpiego della banca dati; distribuzione, vendita o concessione in locazione di banche di dati (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 2)
- Abusiva duplicazione, riproduzione, trasmissione o diffusione in pubblico con qualsiasi procedimento, in tutto o in parte, di opere dell'ingegno destinate al circuito televisivo, cinematografico, della vendita o del noleggio di dischi, nastri o supporti analoghi o ogni altro supporto contenente fonogrammi o videogrammi di opere musicali, cinematografiche o audiovisive assimilate o sequenze di immagini in movimento; opere letterarie, drammatiche, scientifiche o didattiche, musicali o drammatico musicali, multimediali, anche se inserite in opere collettive o composite o banche dati; riproduzione, duplicazione, trasmissione o diffusione abusiva, vendita o commercio, cessione a qualsiasi titolo o importazione abusiva di oltre cinquanta copie o esemplari di opere tutelate dal diritto d'autore e da diritti connessi; immissione in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta dal diritto d'autore, o parte di essa (art. 171-ter legge n.633/1941)
- Mancata comunicazione alla SIAE dei dati di identificazione dei supporti non soggetti al contrassegno o falsa dichiarazione (art. 171-septies legge n.633/1941)
- Fraudolenta produzione, vendita, importazione, promozione, installazione, modifica, utilizzo per uso pubblico e privato di apparati o parti di apparati atti alla decodificazione di trasmissioni audiovisive ad accesso condizionato effettuate via etere, via satellite, via cavo, in forma sia analogica sia digitale (art. 171-octies legge n.633/1941).

[Torna all'inizio](#)