



# **Il rapporto tra tumori pediatrici osservati e attesi in Italia sulla base della banca dati AIEOP Mod.1.01 e dei Registri AIRTUM**

**Roberto Rondelli<sup>1</sup>, Gemma Gatta<sup>2</sup>, Carmelo Rizzari<sup>3</sup>, Maura Massimino<sup>4</sup>,  
Maria Debora De Pasquale<sup>5</sup>, Massimo Conte<sup>6</sup>, Marta Pillon<sup>7</sup>, Maurizio  
Mascarin<sup>8</sup>, Gianni Bisogno<sup>7</sup>, Sebastian Dorin Asaftei<sup>9</sup>, Franco Locatelli<sup>5</sup>,  
Filippo Spreafico<sup>4</sup>, Riccardo Masetti<sup>1</sup>, Elena Sieni<sup>10</sup>, Walter Mazzucco<sup>11</sup>,  
Fabrizio Stracci<sup>12</sup>, Arcangelo Prete<sup>1</sup>.**

<sup>1</sup> IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna, SSD Oncoematologia Pediatrica, Bologna.

<sup>2</sup> Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, SSD Epidemiologia Valutativa, Dipartimento Epidemiologia e Data Science, Milano.

<sup>2</sup> Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Clinica Pediatrica Universitaria, Monza.

<sup>4</sup> Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, SC Pediatria Oncologica, Milano.

<sup>5</sup> IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Dip.to di Oncoematologia e Terapia cellulare e Genica, Roma.

<sup>6</sup> Dipartimento di Emato-Oncoematologia Pediatrica, Istituto G. Gaslini, Genova.

<sup>7</sup> Azienda Ospedaliera di Padova, Oncoematologia Pediatrica, Padova.

<sup>8</sup> IRCCS Centro di Riferimento Oncologico - Aviano e A.O.S.Maria degli Angeli - Pordenone, Centro Integrato di Emato-Oncoematologia e dell'adolescenza, Aviano.

<sup>9</sup> Presidio Infantile Regina Margherita S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti, Torino.

<sup>10</sup> Azienda Ospedaliero-Universitaria "Anna Meyer" DAI di Oncoematologia Pediatrica, Firenze.

<sup>11</sup> Igiene Generale ed Applicata, Università di Palermo, Palermo.

<sup>12</sup> Igiene e Sanità Pubblica, Università di Perugia, Perugia.



# Tumori in età pediatrica in Italia

## *Fonte dei dati*

### **REGISTRO OSPEDALIERO (AIEOP)**

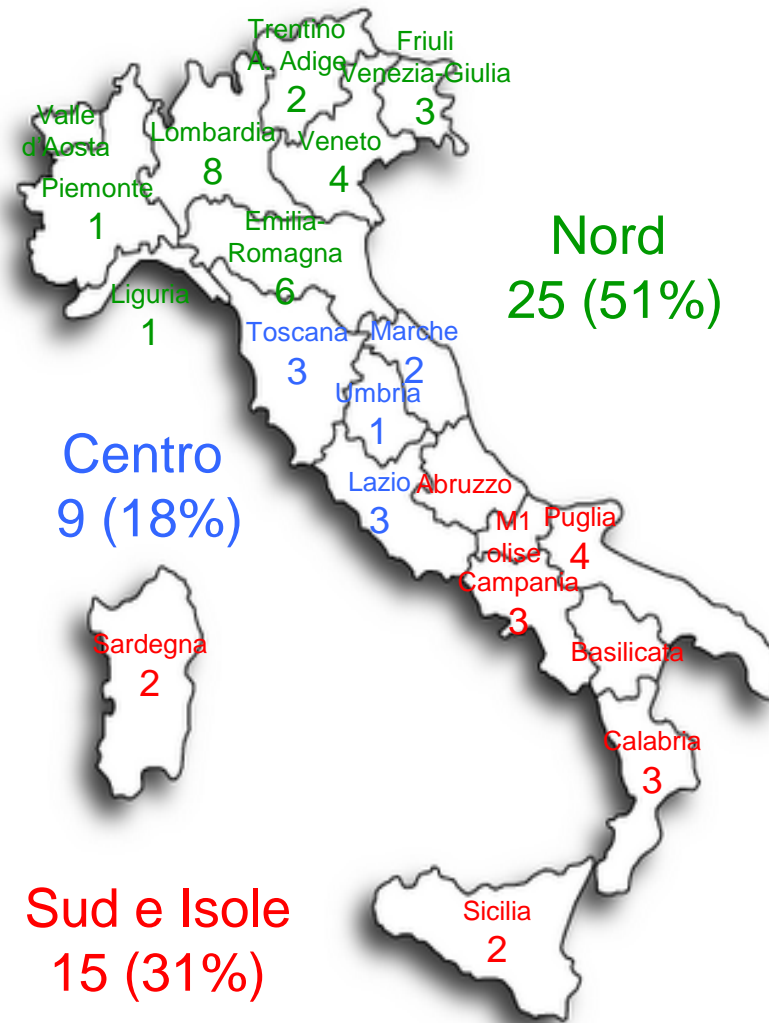
- Mod.1.01

### **REGISTRI DI POPOLAZIONE (AIRTUM)**

- Registri Tumori (57)
  - Registri Tumori specializzati in età pediatrica:  
Campania e Piemonte



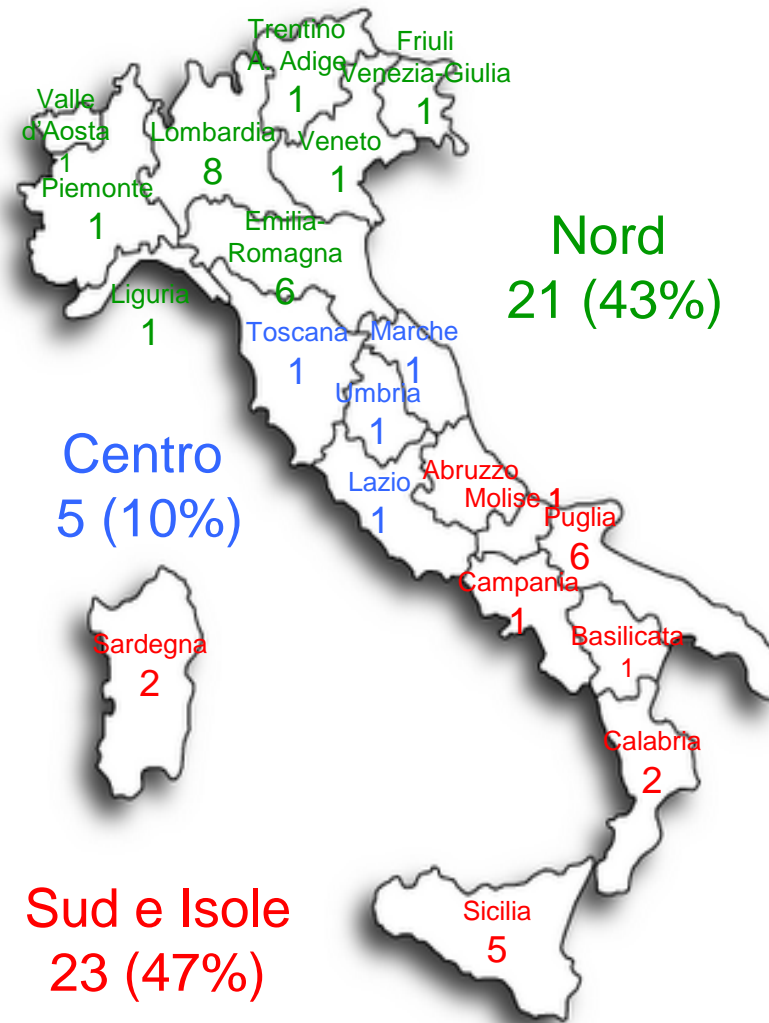
- Centri GIEP (1972): 4  
(BO, GE, MI, TO)
- Nascita AIEOP (1981): 32  
(N 38%, C 28%, SI 34%)
- Rete AIEOP (2024): 49  
(N 51%, C 18%, SI 31%)





## Rete dei Registri AIRTUM, tumori 0-18 anni

- Anno Fondazione: 1996
- Registri Tumori: 57  
(accreditati 46, pediatrici 2, non accreditati 3, altri specializzati 6)
- Rete AIRTUM (2024): 49  
(N 43%, C 10%, SI 47%)







# Scheda XLIX Mod.1.01

A.I.E.O.P.  
Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica

Mod 1.01

2024

## SCHEDA DI REGISTRAZIONE

Compilare in stampatello

Questa scheda deve essere compilata ed inviata al più presto per ogni paziente di età fra 0 - 15 anni affetto da una Neoplasia Maligna osservato per la prima volta in una delle Istituzioni partecipanti a studi AIEOP, indipendentemente dall'ingresso del paziente in un protocollo AIEOP.

## Anagrafica

## Diagnosi

## Protocollo

## Amministrativa

Centro/Istituto: \_\_\_\_\_ Cod. Centro, se noto: \_\_\_\_\_

Cognome del paz.: \_\_\_\_\_ Nome: \_\_\_\_\_ Sesso ☐ M ☐ F

Data di nascita: \_\_\_\_\_ giorno mese anno

Comune di nascita: \_\_\_\_\_ Prov.: \_\_\_\_\_ Cod ISTAT \_\_\_\_\_

Comune di residenza: \_\_\_\_\_ Prov.: \_\_\_\_\_ Cod ISTAT \_\_\_\_\_

Comune di domicilio: \_\_\_\_\_ Prov.: \_\_\_\_\_ Cod ISTAT \_\_\_\_\_  
(se diverso dalla residenza)

Luogo di diagnosi: ☐ 1 presso il Vs. Centro ☐ 2 presso altro Centro: \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_

Data di arrivo al Vs. Centro: \_\_\_\_\_ giorno mese anno Data della diagnosi: \_\_\_\_\_ giorno mese anno  
(data refertazione esame dirimente)

Diagnosi: \_\_\_\_\_ vedi codici Nuova diagnosi: ☐ SI ☐ NO se no ☐ REC ☐ SNM

Medico del Vs. Centro responsabile del paz.: \_\_\_\_\_

Per i tumori solidi:  
- sede primaria: \_\_\_\_\_ - estensione: ☐ 1 non metastatico  
- stadio, se previsto: \_\_\_\_\_, criterio: \_\_\_\_\_ ☐ 2 metastatico  
☐ 9 non noto

### Il paziente entra in un protocollo AIEOP ?

☐ SI indicare il protocollo terapeutico: \_\_\_\_\_

☐ NO indicare il motivo del mancato ingresso in un protocollo AIEOP:

☐ 1 trasferimento al Centro di \_\_\_\_\_ in data: \_\_\_\_\_ gg mm aa

☐ 2 solo consulto

☐ 3 rifiuto dei genitori

☐ 4 ingresso in un altro protocollo: \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_

☐ 5 decesso prima dell'ingresso in protocollo

☐ 6 altro: \_\_\_\_\_ specificare \_\_\_\_\_

Data di compilazione: \_\_\_\_\_ giorno mese anno Nome e Cognome del compilatore: \_\_\_\_\_

COMMENTI: \_\_\_\_\_

Spedire a: CO-AIEOP/FONOP  
Centro Interdipartimentale per la  
Ricerca sul Cancro "G.Prodi"  
Via Massarenti, 9  
40138 - BOLOGNA  
Tel.: 051-6364667  
Fax: 051-345759  
E-mail: fonop2@med.unibo.it

Riservato al CO-AIEOP/FONOP

CODICE \_\_\_\_\_



## Mod.1.01

### *Obiettivi*

1. Contribuire allo sviluppo di un registro tumori pediatrico nazionale di popolazione
2. Verificare la potenzialità di reclutamento dei centri rispetto all'atteso nazionale
3. Valutare alcuni indicatori di qualità della cura:
  1. adesione ai protocolli
  2. migrazione extraregionale
  3. sopravvivenza
4. Validare un sistema di archiviazione automatica periferica dei dati



**Banca dati AIEOP Mod.1.01**

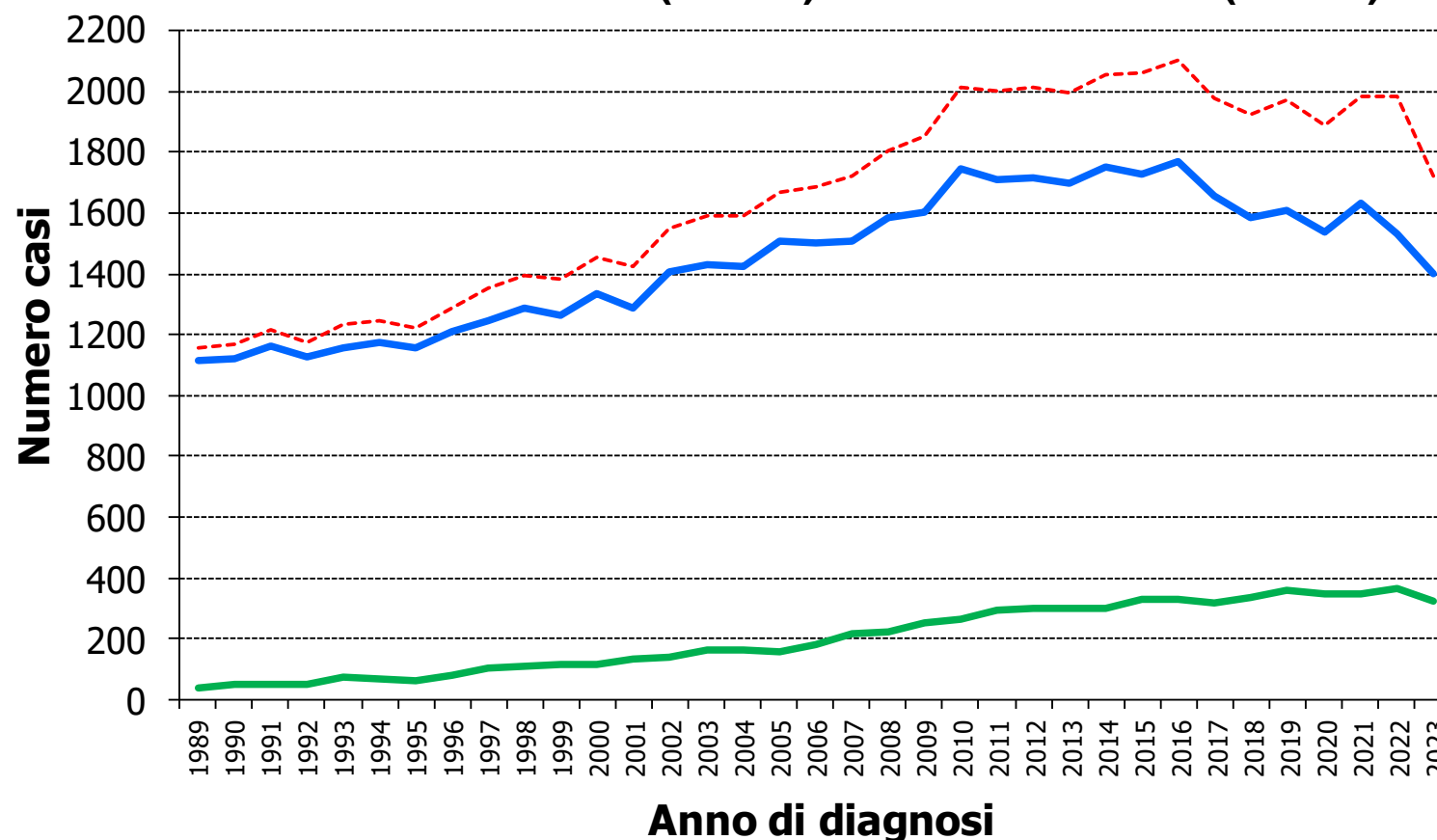
**RISULTATI**



**Banca dati AIEOP Mod.1.01**

**Numero di casi osservati per anno, nel periodo 1989-2023, residenti in Italia**

**0-14 aa = 50678 (87.7%) – 15-19 aa = 7089 (12.3%)**



— 0-14 anni

— 15-19 anni





## Banca dati AIEOP Mod.1.01

### Numero di casi osservati per anno, nel periodo 2008-2017, residenti in Italia

ICCC-3	Tipo di tumore	0-14 anni		15-19 anni		Totale	
		N.casi	%	N.casi	%	N.casi	%
I	Leucemie	466	34.7	49	20.0	515	32.4
	LAL	368	27.4	31	12.6	399	25.1
	LAM	72	5.4	11	4.5	83	5.2
II	Linfomi	171	12.7	75	30.5	246	15.6
	MH	84	6.3	57	23.2	141	8.9
	LNH	48	3.6	14	5.7	62	3.9
III	Tumori maligni del SNC	255	18.9	31	12.6	285	18.0
IV	Neuroblastoma e altri tumori del SNP	104	7.7	2	0.8	105	6.6
V	Retinoblastoma	27	2.0	0	0	27	1.7
VI	Tumori del rene	68	5.1	2	0.8	70	4.4
VII	Tumori del fegato	16	1.2	2	0.8	17	1.1
VIII	Tumori maligni delle ossa	67	5.0	35	14.2	102	6.4
IX	Tumori dei tessuti molli e altri sarcomi extra-ossei	81	6.0	21	8.5	102	6.4
X	Tumori a cellule germinali, tumori trofoblastici e neoplasie delle gonadi	56	4.2	18	7.3	74	4.7
XI	Altre neoplasie maligne epiteliali e melanomi	26	1.9	9	3.7	35	2.2
XII	Altre e non specificate neoplasie maligne	6	0.4	2	0.8	8	0.5
	Tutti i tumori maligni	1343	100 (84.5)	246	100 (15.5)	1589	100



## Banca dati AIEOP Mod.1.01 e registri AIRTUM

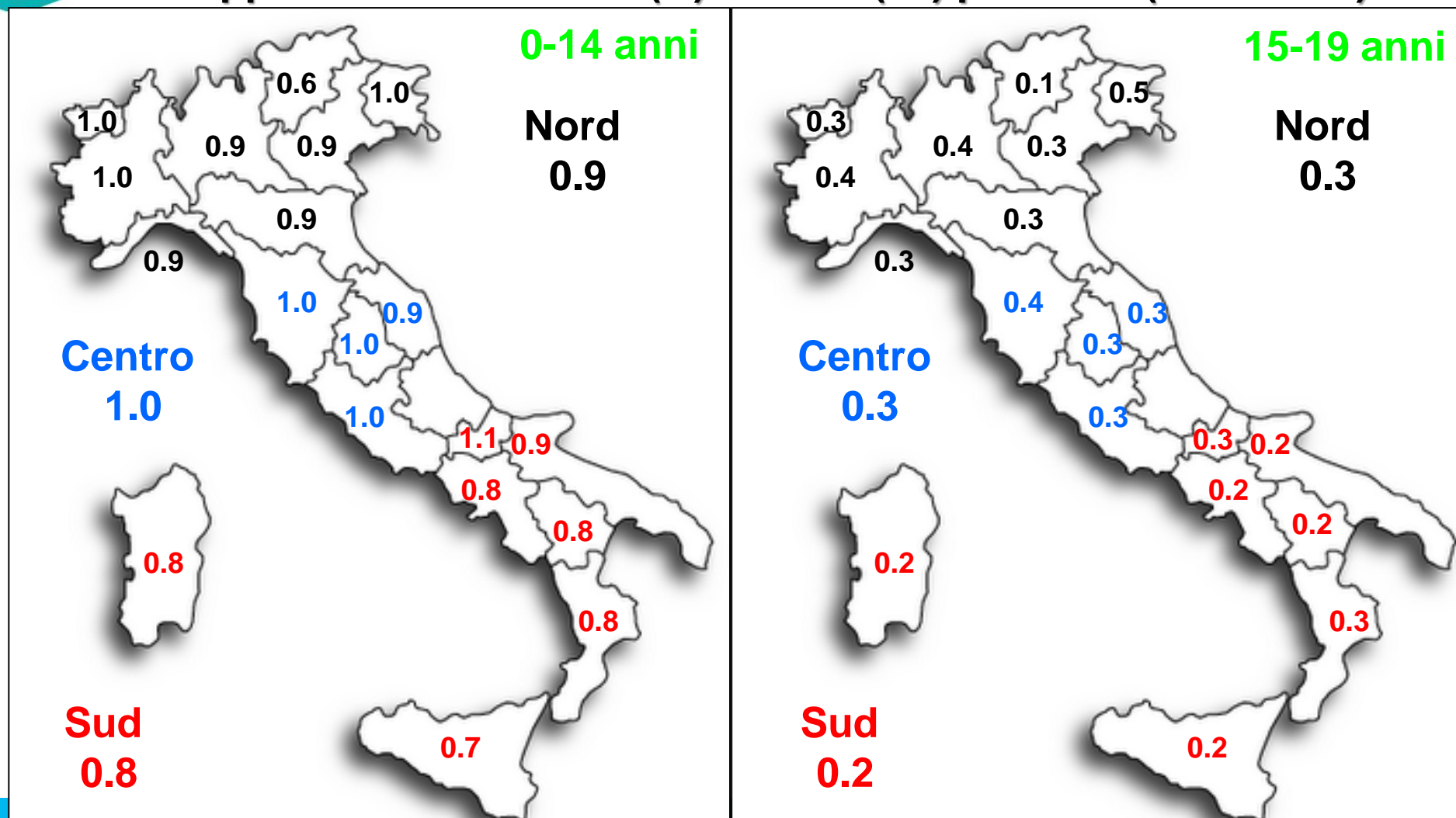
**Numero di casi osservati (O) e attesi (A\*) per anno, nel periodo 2008-2017, residenti in Italia**

ICCC-3	Tipo di tumore	0-14 anni			15-19 anni		
		O	A	O/A	O	A	O/A
I	Leucemie	466	473	0.98	49	97	0.51
	LAL	368	353	1.04	31	48	0.65
	LAM	72	76	0.95	11	27	0.41
II	Linfomi	171	201	0.85	75	259	0.29
	MH	84	92	0.91	57	662	0.09
	LNH	48	54	0.89	14	224	0.06
III	Tumori maligni del SNC	255	184	1.39	31	45	0.69
IV	Neuroblastoma e altri tumori del SNP	104	105	0.99	2	3	0.67
V	Retinoblastoma	27	28	0.96	0	0	-
VI	Tumori del rene	68	63	1.01	2	5	0.40
VII	Tumori del fegato	16	18	0.89	2	3	0.67
VIII	Tumori maligni delle ossa	67	73	0.92	35	49	0.71
IX	Tumori dei tessuti molli e altri sarcomi extra-ossei	81	80	1.01	21	40	0.52
X	Tumori a cellule germinali, tumori trofoblastici e neoplasie delle gonadi	56	45	1.24	18	84	0.21
XI	Altre neoplasie maligne epiteliali e melanomi	26	88	0.30	9	240	0.04
XII	Altre e non specificate neoplasie maligne	6	29	0.21	2	15	0.13
	Tutti i tumori maligni	1343	1389	0.97	246	839	0.29

\* A\*: Numero annuale di tumori maligni attesi nei bambini e negli adolescenti nel periodo 2008-2017 secondo i dati AIRTUM.

**Banca dati AIEOP Mod.1.01**

**Rapporto casi osservati (O) e attesi (A\*) per anno (2008-2017)**



\* Tassi di incidenza annuali (IR) per milione per tumori maligni diagnosticati nei bambini (0-14 anni) e negli adolescenti (15-19 anni) nella banca dati AIRTUM nel periodo 2003-2008.



**Banca dati AIEOP Mod.1.01**

# CONCLUSIONI



## ***Caratteristiche***

1. Contribuire all'attività dei Registri Tumori (Varese, Marche, Calabria, Veneto, Piemonte, Nuoro, Umbria, Napoli)
2. Verificare la potenzialità di reclutamento dei centri rispetto all'atteso nazionale **77% (A. Ferrari 2009)**
3. Verificare alcuni indicatori di qualità della cura:
  1. adesione ai protocolli **69% (A. Ferrari 2009)**
  2. migrazione extraregionale **25% (E. Dama 2008)**
  3. sopravvivenza **69% a 10 anni (A. Pession 2008)**
4. Validare un sistema di archiviazione automatica periferica dei dati (**A. Pession 2008**)





**Banca dati AIEOP Mod.1.01**

## ***Considerazioni finali***

### **Caratteristiche dei dati**

- Diagnosi revisionata nella quasi totalità dei casi (qualità)
- Codifica diagnosi standardizzata: ICC3-3 (riproducibilità)
- Registrazione trasferimenti multipli (esclusività)
- Informazioni dettagliate su biologia, clinica, terapia e follow-up in oltre il 60% dei casi (completezza)
- Breve latenza tra diagnosi e registrazione (tempestività)

### **Esaustività dei reclutamenti**

- Arruolamento di oltre il 95% dei casi pediatrici attesi (< 30% degli adolescenti)
- Buona per quasi tutte le forme (casi pediatrici)
- Non differenze sostanziali per regione (casi pediatrici, tranne TAA: 60%)

### **Fruibilità delle informazioni**

- Disponibilità immediata per i Centri AIEOP
- A richiesta per altre istituzioni nazionali e internazionali



**Banca dati AIEOP Mod.1.01**

**RINGRAZIAMENTI**



... grazie

Prof. Fabrizio Stracci  
Presidente  
AIRTUM (PG)



Prof. Walter Mazzucco  
Vicepresidente  
AIRTUM (PA)



Dott.ssa Gemma Gatta  
Vicepresidente  
AIRTUM (MI)





## Registri AIRTUM – 1

Registro Tumori	Responsabile	Registro Tumori	Responsabile
<b>NORD</b>			
Infantili Piemonte	Milena Maule/Enrica Migliore	ATS della montagna - Sondrio	Anna Clara Fanetti
Regione Liguria (Genova)	Luca Boni	Trento	William Mantovani
ATS dell'Insubria	Maria Gambino	Valle d'Aosta	Maurizio Castelli
ATS di Bergamo	Giuseppe Sampietro	Veneto	Manuel Zorzi
ATS Brescia	Cinzia Gasperotti		
Friuli Venezia Giulia	Diego Serraino	<b>CENTRO</b>	
Val Padana	<i>Staff in aggiornamento</i>	Lazio	Paola Michelozzi
Regione Liguria	Luca Boni	Toscana	Adele Caldarella
ATS della Città Metropolitana di Milano	Antonio Giampiero Russo	Umbro di popolazione	Fabrizio Stracci
ATS della Brianza	Luca Cavalieri d'Oro	Marche	Valerio Napolioni
Provincia di Pavia	Federica Manzoni	Infantili delle Marche	Sonia Manasse



## Registri AIRTUM – 2

Registro Tumori		Registro Tumori	
Responsabile		Responsabile	
<b>SUD e ISOLE</b>			
Regione Puglia	Lucia Bisceglia	Palermo e Provincia	Francesco Vitale
Basilicata	Rocco Galasso	ASP Ragusa e Caltanissetta	Giuseppe Cascone
ASL Benevento	Annarita Citarella	ASP Reggio Calabria	Santa Valenti Clemente
ASL Caserta	Maddalena Merola	Salerno	Rossella Cavallo
Integrato di CT-ME-EN	Margherita Ferrante	Nord Sardegna - ASL n.1 Sassari	Daniela Piras
ASL Napoli 2 Nord	Giancarlo D'Orsi	Siracusa	Rosario Tumino
Napoli 3 Sud - U.O.S.D	Mario Fusco	Trapani e Agrigento	Giuseppa Candela
Nuoro	Pasquale Pinna	Infantili Regione Campania	Francesco Vetrano



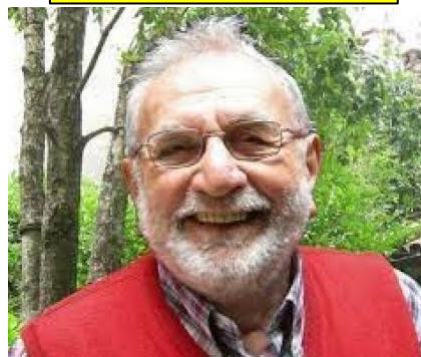


... grazie

Prof. Andrea  
Pession



Prof.  
Benedetto  
Terracini



Il papà dell'epidemiologia italiana

Prof. Guido  
Paolucci

