

Epidemiologia del cancro in Italia: dai numeri all'esigenza di un lavoro in rete

CARMINE PINTO¹, LUCIA MANGONE²

¹Clinical Cancer Center, Unità Operativa di Oncologia Medica, IRCCS - Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia; ²Servizio di Epidemiologia interaziendale, AUSL Reggio Emilia.

Pervenuto su invito il 15 settembre 2016.

Riassunto. Dal resoconto annuale 2016 dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM) è possibile ricavare una stima molto precisa dell'incidenza dei tumori sul territorio nazionale. I dati che maggiormente spiccano sono la sempre maggiore efficacia delle terapie innovative, che consentono ai pazienti di vivere più a lungo con una buona qualità di vita, e il numero di cittadini – più di tre milioni, il 4,9% della popolazione – che convivono oggi con una diagnosi di tumore. Tra gli uomini, l'incidenza dei tumori si riduce in maniera significativa, mentre va aumentando nel genere femminile, ma la mortalità continua a diminuire in maniera importante in entrambi i sessi grazie anche alla prevenzione primaria e alla diffusione degli screening su base nazionale. In questo scenario un ruolo importante gioca il tema delle reti: il vero salto di qualità dell'assistenza può essere messo in atto, infatti, solo a partire dalla realizzazione di un vero sistema di reti oncologiche regionali, in grado di garantire uniformità di comportamenti ed equità di accessi in tutte le fasi della malattia.

Annualmente, l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e l'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM) presentano il quadro epidemiologico dei tumori in Italia, compendiate nel volume *I numeri del cancro*. Anche per il 2016 è stata da poco pubblicata la sesta edizione dell'opera¹, grazie ai dati raccolti dai 44 Registri Tumori italiani, essenziale strumento di monitoraggio della patologia oncologica e base imprescindibile per ogni riflessione ulteriore.

Per la prima volta è stato possibile riportare stime di incidenza ottenute utilizzando i dati prodotti dai Registri Tumori. Sebbene questi non coprano ancora l'intero territorio nazionale (attualmente, la copertura è di circa il 60%), i numeri raccolti rispondono a elevati standard di qualità in termini di completezza e accuratezza e permettono di offrire una stima molto precisa dell'incidenza anche nelle aree non coperte dai Registri e, quindi, di elaborare le proiezioni al 2016. In quest'ambito, è stata inserita una mappa aggiornata che riporta la copertura dei Registri Tumori italiani già accreditati in AIRTUM, insieme a quelle aree che hanno già avviato un'attività di registrazione.

Assumere come oggetto di riflessione i numeri ha il carattere di una sfida, nell'epoca dei big data. Non

Epidemiology of cancer in Italy: from real data to the need for cancer networks.

Summary. The Italian Association of Medical Oncology (AIOM) and the Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM) provide a reliable estimation of the incidence of cancer in Italy. The most outstanding data point to the steadily increasing efficacy of novel therapies, allowing patients to live longer and have a better quality of life, and the number of citizens being diagnosed with cancer – more than three million people, 4.9% of the population. Over the last years, a significant reduction in cancer incidence has been recorded among men with an opposite tendency among women. However, decreased mortality rates are observed in both sexes as a result of primary prevention measures and the promotion of large-scale national screening programs. In this scenario, cancer networks may play a key role. Quality of care could be substantially improved only if regional cancer networks are implemented on the basis of shared pathways, so as to guarantee equity of access in every phase of the disease.

a caso c'è chi mette in guardia dall'insidia di una nuova ideologia, il "dataismo"², con il suo totalitarismo digitale in base al quale, quando siano disponibili dati a sufficienza, ogni teoria sarebbe superflua. Sappiamo che non è così; che, viceversa, i numeri appartengono sia all'ambito di quegli "oggetti ideali" che non esistono di per sé nello spazio e nel tempo, sia a quello degli "oggetti sociali", che dipendono cioè da coloro che li usano e interpretano, pur non essendo soggettivi. Insomma, i numeri non sono oggetti fisici (come i sassi e gli alberi), ma hanno nondimeno un contenuto di realtà pesantissimo³. Ogni dato, preso di per sé, perde però di significato, se non lo si accompagna con la capacità di raccontarlo e collegarlo dandogli un senso complessivo, e questa constatazione ha un valore fondamentale in ambito sanitario⁴.

La sintesi epidemiologica annuale corona un impegno costante dell'AIOM che si sostanzia, tra le varie iniziative, nelle 32 linee-guida puntualmente aggiornate, nelle linee-guida sul follow-up, nel documento di *consensus* sulla continuità di cura in oncologia, nelle raccomandazioni cliniche e metodologiche, nei controlli di qualità nazionali per i test bio-molecolari e soprattutto nelle campagne di prevenzione che impegnano l'Associazione, capillarmente, lungo tutto l'anno.

“Ogni dato, preso di per sé, perde di significato, se non lo si accompagna con la capacità di raccontarlo e collegarlo dandogli un senso complessivo.”

Non ci si deve stancare di ricordare l'impegno quotidiano per migliorare la consapevolezza dei cittadini sulle regole della prevenzione, dal momento che il 40% dei casi di tumore può essere evitato adottando uno stile di vita sano (no al fumo, dieta corretta e costante attività fisica), il che si riverbera anche in evidenti risparmi per il sistema sanitario, la cui sostenibilità appare già molto provata.

Ogni giorno circa mille persone ricevono la diagnosi di tumore: un numero importante che evidenzia il peso della patologia oncologica e rende ragione dello sforzo continuo che occorre mettere in campo per migliorare la sopravvivenza dei pazienti, non solo in termini quantitativi, ma anche in termini di qualità di vita. Tra i numeri rilevanti messi a fuoco dal rapporto 2016, spicca un dato: le terapie innovative, sempre più efficaci, consentono ai pazienti di vivere sempre più a lungo, in alcuni casi più di cinque anni con una buona qualità di vita. Ciò è vero ormai anche se si è colpiti da patologie particolarmente aggressive come alcune forme di carcinoma polmonare o il melanoma avanzato che ancora fino a pochi anni fa era caratterizzato da una sopravvivenza di sei-nove mesi. Così, più di tre milioni di cittadini (il 4,9% della popolazione) convivono oggi con una diagnosi di tumore; un dato che se da un lato conferma una tendenza positiva registrata già negli ultimi anni, dall'altro impone di fare i conti con la sostenibilità di cure che, fortunatamente, possono protrarsi a lungo. Nel frattempo, circa due milioni di italiani possono affermare di avere sconfitto la malattia.

Si danno quindi segnali di cambiamento nello scenario oncologico complessivo del nostro Paese? Una tendenza è chiara: diminuiscono i nuovi casi tra gli uomini, mentre aumentano tra le donne. E preoccupa, in particolare, l'incremento della diagnosi di tumore del polmone tra le italiane (13.500 nel 2016), da ricondurre alla diffusione del fumo di tabacco anche tra le più giovani.

Tra gli uomini, l'incidenza dei tumori si riduce in maniera significativa, oltre che nei tumori del polmone e della prostata, anche - ed è la prima volta - nei carcinomi colo-rettali, a testimonianza dell'impatto sulla popolazione generale dei programmi di screening promossi in ambito nazionale. Calano anche i tumori delle vie aero-digestive, dell'esofago, dello stomaco, del fegato, mentre nelle donne si assiste a una riduzione di incidenza dei tumori dello stomaco, delle vie biliari, dell'ovaio e della cervice uterina. Purtroppo, persiste negli uomini l'aumento dei tumori del pancreas, del testicolo, del rene e del melanoma, mentre nella donna sono un poco più numerosi quelli del polmone - come si è detto - del corpo dell'utero, i linfomi di Hodgkin e il melanoma.

Tuttavia, la mortalità continua a diminuire significativamente in entrambi i sessi. Ciò dipende da più fattori, naturalmente. Innanzitutto, dalla prevenzione

primaria e in particolare dalla lotta al fumo di sigaretta, ma anche dalla diffusione degli screening su base nazionale e dai progressi registrati nelle terapie, in un ambito sempre più multidisciplinare e integrato e che tiene sempre più in conto i *patient reported outcome*⁵. Ci auguriamo si possano proporre presto anche nella pratica clinica del nostro Paese iniziative come quella britannica - assai recente - che promuove un approccio condiviso tra medici e pazienti nella valutazione dei trattamenti più appropriati per questi ultimi, in un'ottica collaborativa "pazientecentrica"⁶.

Va poi considerato il capitolo dei tumori rari. Com'è noto, si definisce "raro" un tumore che interessa meno di 6 persone su 100.000 o che interessa sedi frequenti (come il polmone o la mammella), ma con morfologie, appunto, rare. Per questi tumori è particolarmente indispensabile sostenere lo sviluppo delle reti, la realizzazione di percorsi integrati e la ricerca traslazionale e clinica anche per la registrazione di nuovi farmaci.

Più in generale, il tema delle reti è sotteso alla questione nella sua completezza. Si potrebbe dire anzi che il vero salto di qualità dell'assistenza può essere messo in atto solo a partire dalla realizzazione di un vero sistema di reti oncologiche regionali, in grado di garantire uniformità di comportamenti ed equità di accessi in tutte le fasi della malattia. La strutturazione in rete dovrebbe inoltre contribuire alla razionalizzazione nell'impiego delle tecnologie, con una conseguente ottimizzazione dei costi, migliorando la partecipazione a studi clinici e la disponibilità delle terapie innovative per tutti i pazienti.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. AIOM/AIRTUM. I numeri del cancro in Italia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2016.
2. Byung-Chul H. Psychopolitik: Neoliberalismus und die neuen Machttechniken. Frankfurt: Fischer, 2014; tr. it. Buongiorno F. Psicopolitica. Roma: Nottetempo, 2016.
3. Ferraris M. Documentalità. Perché è necessario lasciar tracce. Roma-Bari: Editori Laterza, 2009; pp. 32 e sgg.
4. Weber GM, Mandl KD, Kohane IS. Finding the missing link for biomedical data. JAMA 2014; 311: 2479-80.
5. Botturi D, Rodella S. Esiti riferiti dal paziente: cosa sono e come si misurano. Recenti Prog Med 2014; 105: 233-42.
6. Richards T. Co-creating health. BMJ 2016; 354: i4550.

Indirizzo per la corrispondenza:
Dott. Carmine Pinto
Unità Operativa di Oncologia Medica
IRCCS - Arcispedale Santa Maria Nuova
Viale Umberto I 50
42123 Reggio Emilia
E-mail: pinto.carmine@asmn.rc.it