



IV WORKSHOP NAZIONALE DELLA RETE ITALIANA
PER LA SALUTE DEI BAMBINI E L'AMBIENTE
(RISBA)

Il Registro AIEOP Mod.1.01: strumento per il monitoraggio di indicatori in oncoematologia pediatrica

Roberto Rondelli
Oncologia ed Ematologia Pediatrica "Lalla Seragnoli"
Policlinico S.Orsola-Malpighi
Bologna

IV GIORNATE ITALIANE MEDICHE DELL'AMBIENTE
Salsomaggiore, 4-6 novembre 2009

Centro Operativo



Oncoematologia Pediatrica in Italia Storia

- 1973 Gruppo Italiano Ematologia Pediatrica (GIEP)
- 1975 Associazione Italiana Ematologia Immunologia Pediatrica (AIEIP)
- 1981 Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP)
- 1989 Forza Operativa Nazionale Oncologia Pediatrica (FONOP)
- 1999 Linee Guida Oncoematologia Pediatrica (G.U. 7-10-99 S.G. n.236, pp.13-16)
- 2000 Regolamento AIEOP 2000
- 2009 Regolamento AIEOP v.01-rev.06

Centro Operativo




Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica

Mission ...la ragion d'essere
Migliorare la qualità dell'assistenza al bambino affetto da patologia ematologica, oncologica, immunologica

Vision ...gli orizzonti sfidanti

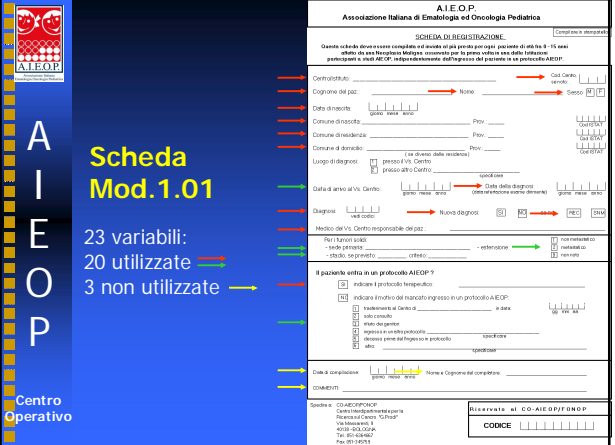
- Ricerca biologica, clinica, epidemiologica
- Formazione degli operatori
- Interazione con altri soggetti sensibili

Centro Operativo



Scheda Mod.1.01

23 variabili:
20 utilizzate
3 non utilizzate



Centro Operativo

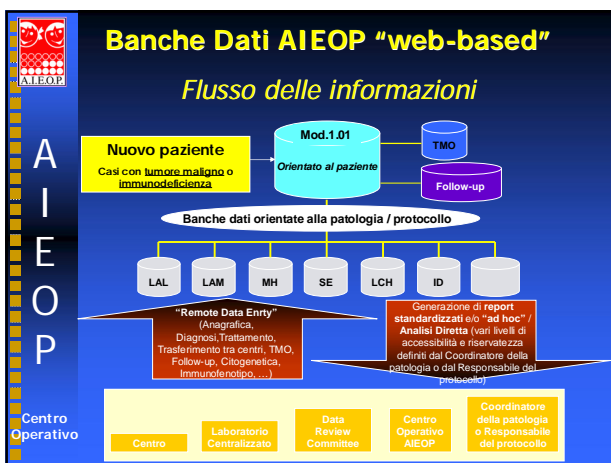
Registro AIEOP Mod.1.01
Obiettivi

- Verificare la potenzialità di reclutamento dei centri rispetto all'atteso nazionale
- Valutare alcuni indicatori di qualità della cura:
 - adesione ai protocolli
 - migrazione extraregionale
 - sopravvivenza
- Validare un sistema di archiviazione automatica periferica dei dati

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Banca dati
<http://www.aieop.org>

Centro Operativo



Età Pediatrica
Definizione

Ministero della Salute

- Sperimentazione Clinica dei Farmaci in Età Pediatrica, 2003: < 16-18 anni

Regioni

- DRG Pediatrici: 0-17 anni
- Rete Centri Oncoematologici Pediatrici del Piemonte: 0-18 anni

American Academy of Pediatrics: 0-21 anni

Organizzazione Mondiale della Sanità

- **early** (preadolescenza): 10-14 anni
- **late** (adolescenza vera e propria): 15-19 anni

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01

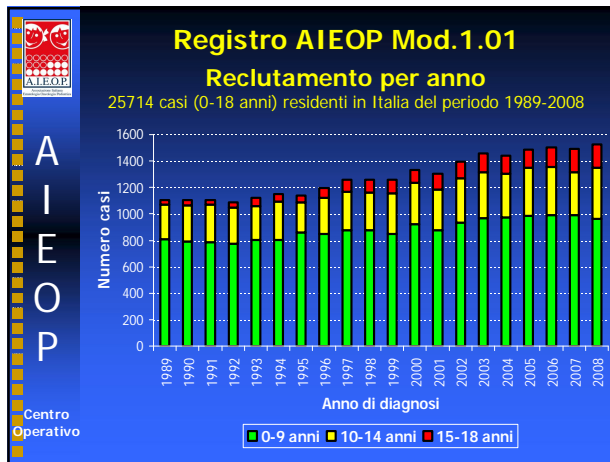
Risultati

- Reclutamenti e rapporto osservati/attesi
- Adesione ai protocolli
- Migrazione extraregionale
- Sopravvivenza

A. Pession, R. Rondelli, R. Haupt, C. Magnani, G. Pastore, B. Terracini, M. De Rosa, S. Rago, G. Paolucci. *The Italian hospital-based registry of paediatric cancer. Italian Journal of Pediatrics, 2000;26:333-41.*

A. Ferrari, E. Dama, A. Pession, R. Rondelli, C. Pascucci, F. Locatelli, S. Ferrari, M. Mascarin, F. Merletti, G. Masera, M. Arico, G. Pastore. *Adolescents with cancer in Italy: Entry into the national cooperative paediatric oncology group AIEOP trials. European Journal of Cancer, 2009; 45(3):328-34.*

Centro Operativo



Registro AIEOP Mod.1.01

Numero (%) di casi osservati per anno (1)

25714 casi (0-18 anni) residenti in Italia del periodo 1989-2008

Diagnosi: ICC3-3 (ICD-O-3), 2005

Diagnosi	Età (anni)			Tot
	0-9	10-14	15-18	
Leucemie	345 (39.0)	87 (28.5)	20 (20.6)	452 (35.1)
LAL	289 (32.7)	60 (19.7)	13 (13.4)	361 (28.1)
LAM	44 (4.9)	20 (6.6)	6 (6.2)	70 (5.4)
Altre L.	12 (1.4)	7 (2.2)	2 (2.0)	21 (1.6)
Linfomi	74 (8.4)	81 (26.5)	28 (28.9)	183 (14.2)
LH	21 (2.4)	46 (15.1)	20 (20.6)	87 (6.8)
LnH	52 (5.9)	34 (11.1)	9 (9.3)	95 (7.4)
T.SNC	132 (15.0)	42 (13.8)	10 (10.3)	184 (14.3)

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01

Numero (%) di casi osservati per anno (2)

Diagnosi	Età (anni)			Tot
	0-9	10-14	15-18	
T.SNS	99 (11.2)	5 (1.6)	2 (2.0)	106 (8.2)
NB	98 (11.1)	3 (1.0)	1 (1.0)	102 (7.9)
RTB	25 (2.8)	-	-	25 (1.9)
T.Rene	59 (6.6)	3 (1.0)	-	62 (4.8)
TW	53 (6.0)	2 (0.7)	-	55 (4.3)
T.Epatici	11 (1.2)	-	-	11 (0.9)
T.Ossel	20 (2.3)	35 (11.5)	15 (15.5)	70 (5.4)
Osteo	7 (0.8)	18 (5.9)	6 (6.2)	31 (2.4)
SE	12 (1.4)	15 (4.9)	8 (8.2)	35 (2.7)

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Numero (%) di casi osservati per anno (3)

Diagnosi	Età (anni)			Tot
	0-9	10-14	15-18	
STM	50 (5.6)	22 (7.2)	10 (10.8)	82 (6.4)
RMS	31 (3.5)	9 (3.0)	5 (5.1)	45 (3.5)
TCG	17 (1.9)	11 (3.6)	4 (4.6)	32 (2.5)
Carcinomi	6 (0.7)	7 (2.3)	3 (3.0)	16 (1.2)
Tiroide	1 (0.1)	1 (0.3)	1 (1.0)	3 (0.2)
Melanoma	1 (0.1)	1 (0.3)	-	2 (0.1)
Altri T.	46 (5.2)	12 (3.9)	5 (3.3)	63 (4.9)
Totale	884 (68.7)	305 (23.7)	97 (7.6)	1286

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Rapporto tra casi osservati (O) e casi attesi (A) per anno (1)

21053 casi (0-14 anni) residenti in Italia del periodo 1989-2006
 Attesi: AIRTUM 2008

Diagnosi	Osservati	Attesi	O/A
Leucemie	443	473	0.94
LAL	365	376	0.97
LAM	69	73	0.94
Altre L.	9	24	0.36
Linfomi	162	246	0.66
LH	67	107	0.63
LnH	88	74	1.18
T.SNC	164	292	0.56

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Rapporto tra casi osservati (O) e casi attesi (A) per anno (2)

Diagnosi	Osservati	Attesi	O/A
T.SNS	106	109	0.96
RTB	24	25	0.99
T.Rene	61	75	0.82
T.Epatici	13	14	0.90
T.Ossei	56	65	0.87
STM	78	75	1.04
TCG	34	43	0.80
Carcinomi	13	62	0.21
Totale	1170	1521	0.77

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Risultati

- Rapporto casi osservati / casi attesi
- Adesione ai protocolli
- Migrazione extraregionale
- Sopravvivenza

A. Pession, R. Rondelli, R. Haupt, C. Magnani, G. Pastore, B. Terracini, M. De Rosa, S. Rago, G. Paolucci. The Italian hospital-based registry of paediatric cancer. Italian Journal of Pediatrics, 2000;26:333-41.

A. Ferrari, E. Dama, A. Pession, R. Rondelli, C. Pascucci, F. Locatelli, S. Ferrari, M. Mascarin, F. Merletti, G. Masera, M. Arico, G. Pastore. Adolescents with cancer in Italy: Entry into the national cooperative paediatric oncology group AIEOP trials. European Journal of Cancer, 2009; 45(3):328-34.

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Eleggibilità ai protocolli AIEOP (1)

Diagnosi	Protocollo	Limiti di età
LAL	LLA 2000	0-17
	AIEOP-BFM LLA 2009	1-17
LAM	LAM 2002/01	0-17
	ICC APL STUDY 01	0-21
LH	LH 2004	0-17
LnH	EURO - LB 02	0-21
	LNH 97	0-17
T.SNC	SIOP PNET 4	4-21
	EPENDIMOMI	3-21

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Eleggibilità ai protocolli AIEOP (2)

Diagnosi	Protocollo	Limiti di età
NB	NB AR 01	1-18
	LNESG2 STUDY	0-18
RTB	RB 05	nessuno
TW	TW 2003	0-18
T.Osso	ISG/SSG	0-40
STM	EpSSG RMS 2005	0-20
	EpSSG NRSTS 2005	0-20
TCG	TCGM 2004	0-17

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Distribuzione % dei casi arruolati in protocolli AIEOP (1)
6545 casi (0-17 anni) residenti in Italia del periodo 2000-2004

Diagnosi	Età (anni)			
	0-9	10-14	15-17	Tot
LAL	99.2	97.6	93.0	98.6
LAM	76.2	73.1	75.0	75.1
LH	88.7	86.7	62.2	81.1
LnH	84.1	84.9	68.6	82.7
T.SNC	34.7	30.8	26.7	33.5
NB	80.1	92.9	66.7	80.3

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Distribuzione % dei casi arruolati in protocolli AIEOP (2)

Diagnosi	Età (anni)			
	0-9	10-14	15-17	Tot
RTB	67.6	-	-	67.6
TW	73.9	63.6	-	73.2
Osteo	69.0	69.7	57.1	66.2
SE	70.5	80.5	71.9	75.8
RMS	98.5	93.2	95.7	97.0
TCG	54.5	30.8	-	40.6
Totale	75.2	71.0	62.4	73.1

Centro Operativo




Registro AIEOP Mod.1.01

Risultati

- Reclutamenti e rapporto osservati/attesi
- Adesione ai protocolli
- Migrazione extraregionale
- Sopravvivenza

E. Dama, R. Rondelli, M. De Rosa, M. Ariob, M. Carli, F.F. Bellani, C. Magnani, F. Merletti, G. Pastore, A. Pession. Patterns of domestic migrations and access to childhood cancer care centres in Italy. A report from the hospital based registry of the Italian Association of Paediatric Hematology and Oncology (AIEOP). *European Journal of Cancer*. 2008, 44(15):2101-5.

Centro Operativo



Registro AIEOP Mod.1.01


Analisi dei flussi migratori extraregionali

19167 casi (0-18 anni) residenti in Italia del periodo 1989-2004

Migrazione per area geografica di residenza

Eta (anni)	Migrazione % Res. Nord	Migrazione % Res. Centro	Migrazione % Res. Sud-Isole	Migrazione % Totale
0-9	15.3	21.8	38.5	25.4
10-14	15.6	26.2	46.0	29.0
15-18	17.4	21.8	64.4	32.9
Totale	15.5	22.8	41.7	26.7

Centro Operativo



Registro AIEOP Mod.1.01

Analisi dei flussi migratori extraregionali

Migrazione per periodo di diagnosi

Eta (anni)	Migrazione % 1989-1996	Migrazione % 1997-2004	Differenza %
0-9	26.3	24.5	- 1.8
10-14	34.0	24.6	- 9.4
15-18	35.4	31.8	- 3.6
Totale	28.5	25.1	- 3.4

Centro Operativo



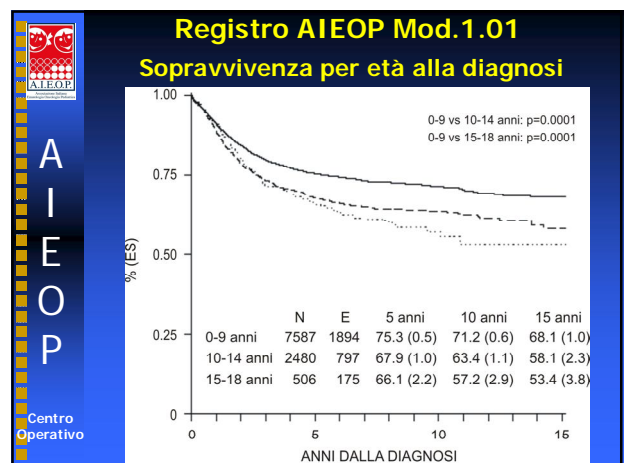
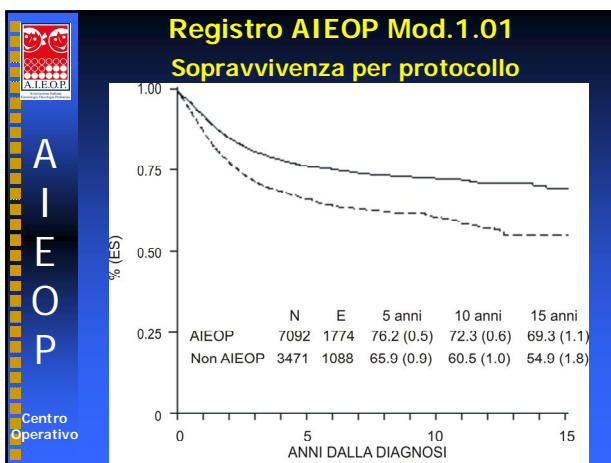
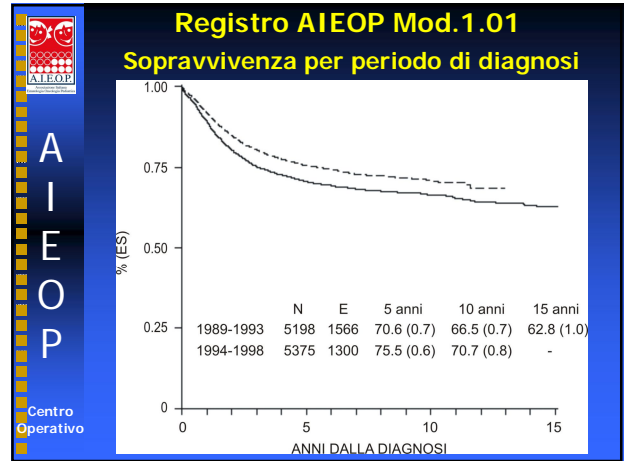
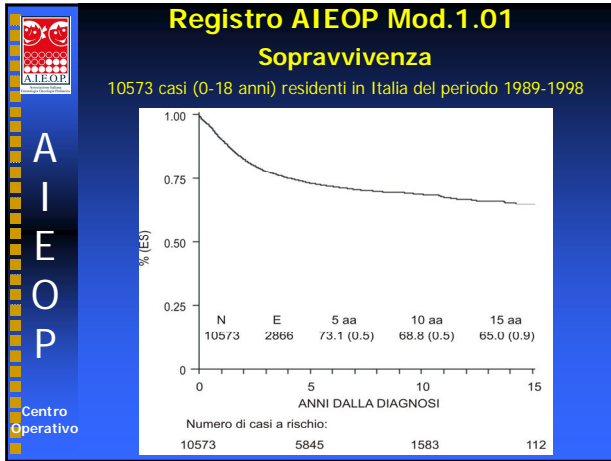
Registro AIEOP Mod.1.01

Risultati

- Reclutamenti e rapporto osservati/attesi
- Adesione ai protocolli
- Migrazione extraregionale
- Sopravvivenza

A. Pession, E. Dama, R. Rondelli, C. Magnani, M. De Rosa, F. Locatelli, F. Fagioli, R. Haupt, M. Jankovic, B. Terracini, F. Merletti, G. Pastore. Survival of children with cancer in Italy, 1989-98: A report from the hospital based registry of the Italian Association of Paediatric Haematology and Oncology (AIEOP). *European Journal of Cancer*. 2008;44(9):1282-9.

Centro Operativo



Registro AIEOP Mod.1.01
Sopravvivenza % (ES) a 5 anni (1)
 10573 casi (0-18 anni) residenti in Italia del periodo 1989-1998

Diagnosi	Età (anni)			
	0-9	10-14	15-18	Tot
LAL	82.5 (0.7)	67.5 (2.0)	69.6 (6.4)	79.9 (0.7)
LAM	50.5 (2.5)	53.2 (3.9)	46.3 (9.5)	51.0 (2.1)
LH	97.6 (1.1)	96.3 (1.1)	95.6 (2.5)	96.7 (0.7)
LnH	79.0 (2.0)	71.3 (2.8)	72.8 (6.5)	75.8 (1.6)
T.SNC	58.4 (2.0)	52.7 (3.5)	67.6 (6.8)	57.5 (1.7)
NB	60.9 (1.8)	55.5 (11.4)	-	60.8 (1.8)

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Sopravvivenza % (ES) a 5 anni (2)

Diagnosi	Età (anni)			
	0-9	10-14	15-18	Tot
TW	88.6 (1.6)	77.7 (10.2)	-	87.9 (1.6)
Osteo	61.6 (6.2)	60.9 (3.5)	47.5 (9.3)	59.6 (2.9)
SE	56.5 (5.4)	61.2 (4.4)	51.2 (6.3)	57.3 (3.0)
RMS	69.7 (3.0)	42.9 (5.6)	56.0 (9.0)	62.2 (2.6)
TCG	90.6 (2.6)	86.5 (4.4)	-	89.7 (2.2)
Carcinomi	72.2 (6.9)	64.0 (7.0)	-	67.9 (4.8)
Totale	75.3 (0.5)	67.9 (1.0)	66.1 (2.2)	73.1 (0.5)

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Conclusioni (1)
Rapporto casi Osservati / casi Attesi

Globale

- 77%
- 11% (15-18 anni): 650 casi persi/anno

Per Patologia

- > 95% per LAL, LnH, T.SNS, RTB, STM
- < 40% per leucemie croniche e carcinomi

Centro Operativo

Registro AIEOP Mod.1.01
Conclusioni (2)
Adesione ai Protocolli


Globale

- 73%
- 75% (0-9 anni), 71% (10-14 anni), 62% (15-17 anni)

Per Patologia

- > 95% per LAL e RMS
- < 40% per T.SNC

Centro Operativo




Registro AIEOP Mod.1.01 Conclusioni (3)

Migrazione extraregionale

- La migrazione interessa mediamente oltre il 25% dei pazienti residenti nelle 17 regioni italiane dove sono presenti centri AIEOP, ed è maggiore al Sud-Isole (42%).
- Gli adolescenti migrano mediamente nel 30% dei casi, variando dal 16% (10-14 anni, residenti al Nord) al 64% (15-18 anni, residenti al Sud-Isole).
- Il fenomeno migratorio si è ridotto in modo significativo nel tempo (28% vs 25%), soprattutto negli adolescenti (34% vs 25%, 10-14 anni; 35% vs 32%, 15-18 anni).

Centro Operativo



Registro AIEOP Mod.1.01 Conclusioni (4)

Sopravvivenza

- La prognosi dei casi in età pediatrica affetti da tumore maligno in Italia è simile a quella di altri Paesi occidentali (SUR a 15 anni: 65%).
- La prognosi varia in funzione del periodo di diagnosi (SUR a 10 anni: 71%, '94-'98 vs 66%, '89-'93) e del protocollo (SUR a 15 anni: 69%, AIEOP vs 55%, non AIEOP).
- La prognosi peggiora all'aumentare dell'età (SUR a 15 anni: 68%, 0-9 anni; 58%, 10-14 anni; 53%, 15-18 anni), anche se rilevanti sono le differenze che si registrano per singola patologia.

Centro Operativo



Registro AIEOP Mod.1.01 Prospettive

- **Rapporto O/A:** implementare una collaborazione interattiva con i Registri Tumori Italiani (AIRTUM).
- **Adesione ai protocolli:** aumentare il consenso e "colmare le lacune".
- **Migrazione extraregionale:** indagare le cause.
- **Sopravvivenza:** analizzare sottogruppi (patologia e classe di età).
- **Sistema AMR AIEOP:** trasferire il modello ad altre patologie pediatriche e dell'adulto.

Centro Operativo



Registro AIEOP Mod.1.01 Ringraziamenti

Centro Operativo AIEOP, Bologna
Andrea Pession
Francesca Predieri
Roberto Rondelli

CINECA, Bologna
Marisa De Rosa
Salvatore Rago
Giulia Stabile

Registro Tumori Infantili del Piemonte, Torino
Corrado Magnani
Franco Merletti
Paola Pisani

Ex Coordinatore CSD AIEOP Epidemiologia e Biostatistica
Guido Pastore



Prof. Guido Paolucci

AGIOP
RICERCA

Iniziativa sostenuta da:

Centro Operativo