



SUPPLEMENTO

**AIRTUM Working Group**

ITALIAN CANCER FIGURES - REPORT 2015

# THE BURDEN OF RARE CANCERS IN ITALY

I TUMORI IN ITALIA - RAPPORTO 2015

I TUMORI RARI IN ITALIA



**AIRTUM Working Group**  
Associazione italiana  
registri tumori



**CCM**  
Centro nazionale  
per la prevenzione  
e il controllo delle malattie  
Ministero della salute

# AIRTUM Working Group

## Coordinators:

Susanna Busco,<sup>1</sup> Carlotta Buzzoni,<sup>2</sup>  
Sandra Mallone,<sup>3</sup> Annalisa Trama<sup>4</sup>

## Scientific contributors:

Marine Castaing,<sup>5</sup> Francesca Bella,<sup>6</sup> Rosalba Amodio,<sup>6</sup> Sabrina Bizzoco,<sup>7</sup>  
Tiziana Cassetti,<sup>8</sup> Claudia Cirilli,<sup>9</sup> Rosanna Cusimano,<sup>6</sup>  
Roberta De Angelis,<sup>3</sup> Mario Fusco,<sup>10</sup> Gemma Gatta,<sup>1</sup> Valerio Genaro,<sup>11</sup>  
Adriano Giacomini,<sup>12</sup> Paolo Giorgi Rossi,<sup>13</sup> Lucia Mangone,<sup>13</sup>  
Salvatore Mannino,<sup>7</sup> Silvia Rossi,<sup>3</sup> Daniela Pierannunzio,<sup>3</sup>  
Romano Sassatelli,<sup>8</sup> Andrea Tavilla,<sup>3</sup> Sandro Tognazzo,<sup>14</sup>  
Rosario Tumino,<sup>15</sup> Massimo Vicentini,<sup>12</sup> Maria Francesca Vitale<sup>9</sup>

## Representative of the AIRTUM Steering Board:

Emanuele Crocetti,<sup>17</sup> Luigino Dal Maso<sup>18</sup>

## Corresponding author:

Annalisa Trama<sup>4</sup>  
e-mail: tumori.rari@registri-tumori.it

<sup>1</sup> Registro Tumori di popolazione della Provincia di Latina, azienda AUSL Latina, Latina

<sup>2</sup> Registro Tumori toscano, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica (ISPO), Firenze

<sup>3</sup> Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute (CNESPS), Roma

<sup>4</sup> Epidemiologia valutativa, Fondazione IRCCS Istituto nazionale dei tumori (INT), Milano

<sup>5</sup> Registro Tumori Integrato Catania-Messina-Siracusa-Enna, Dipartimento G.F. Ingrassia- A.O.U. Policlinico, Catania

<sup>6</sup> Registro Tumori di Palermo e Provincia e Registro Tumori della mammella di Palermo, Palermo

<sup>7</sup> Registri Tumori Regione Lombardia: Registro Tumori Cremona

<sup>8</sup> Registro Tumori del pancreas, Reggio Emilia

<sup>9</sup> Registro Tumori della Provincia di Modena, Azienda ospedaliera Policlinico, Modena

<sup>10</sup> Registro Tumori di popolazione della Regione Campania, ASL NA3 Sud Napoli

<sup>11</sup> Registro Mesoteliomi Liguria, Istituto nazionale per la ricerca sul cancro (IST), Genova

<sup>12</sup> Registro Tumori Piemonte: province di Biella e Vercelli, Biella

<sup>13</sup> Registro Tumori Reggiano, USL di Reggio Emilia, Reggio Emilia

<sup>14</sup> Registro Tumori del Veneto, Regione del Veneto, Padova

<sup>15</sup> Registro Tumori delle Province di Caltanissetta e Ragusa

<sup>16</sup> Dipartimento cure primarie, azienda AUSL di Parma, Parma

<sup>17</sup> Associazione italiana registri tumori, Registro tumori della Romagna, Meldola (FC)

<sup>18</sup> Epidemiologia e biostatistica, Centro di riferimento oncologico IRCCS, Aviano

## Cancer Registries and AIRTUM contributors

■ **Registro tumori dell'Alto Adige, Tumorregister Südtirol, Servizio di anatomia e istologia patologica, Ospedale di Bolzano.** Guido Mazzoleni, Andreas Bulatko, Elena Devigili, Birgit Tschugguel, Elena De Valiere, Gerlinde Facchinelli, Markus Falk, Fabio Vittadello

■ **Registro tumori di ASL BT, Sezione registro tumori Puglia, Barletta-Andria-Trani.** Vincenzo Coviello, Francesco Cuccaro, Angela Calabrese, Angela Pinto, Grazia Cannone, Maria Elena Vitali

■ **Registri tumori Regione Lombardia, Registro della ASL di Bergamo.** Giuseppe Sampietro, Silvia Ghisleni, Luisa Giavazzi, Andreina Zanchi, Alberto Zucchi

■ **Registro tumori Piemonte, Province di Biella e Vercelli, CPO, Centro di riferimento regionale per l'epidemiologia e la prevenzione dei tumori.** Adriano Giacomini, Pier Carlo Vercellino, Simona Andreone, Monica Fedele, Antonella Barale, Fiorella Germinetti

■ **Registro tumori dell'ASL di Brescia, Dipartimento programmazione, acquisto e controllo, ASL di Brescia.** Michele Magoni, Giuseppe Zani, Ornella Salvi, Maria Puleio, Claudia Gerevini, Anna Adorni, Roberta Chiesa, Fulvio Lonati

■ **Registro tumori delle province di Caltanissetta e Ragusa, Dipartimento di prevenzione medica, Azienda sanitaria provinciale ASP7 Ragusa.** Rosario Tumino, Giuseppe Cascone, Graziella Frasca, Maria Concetta Giurdanella, Caterina Martorana, Gabriele Morana, Carmela Nicita, Patrizia Concetta Rollo, Maria Grazia Ruggeri, Eugenia Spata, Stefania Vacirca

■ **Registro tumori integrato di Catania, Messina e Enna, Università degli studi di Catania, Dipartimento "G.F. Ingrassia", Area igiene e sanità pubblica.** Salvatore Sciacca, Carlo Sciacchitano, Melchiorre Fidelio, Fiorella Paderni, Giovanni Benedetto, Enrico Vasquez, Francesca Bella, Laura Calabretta, Marine Castaing, Alessia Di Prima, Antonio Ieni, Anna Leone, Paola Pesce, Salvatore Sciacchitano, Antonina Torrisi, Antonietta Torrisi, Massimo Varvarà

■ **Registro tumori della Provincia di Catanzaro, ASP di Catanzaro, Servizio di epidemiologia e statistica sanitaria.** Antonella Suteri Sardo, Adriana Mazzei, Anna Maria Lavecchia, Pierina Mancuso, Vincenzo Nocera

■ **Registro tumori della Provincia di Como, ASL della Provincia di Como, Registro tumori e screening.**

Gemma Gola, Mariangela Corti, Luigi Grandi, Mariacarmela Caparelli

■ **Registri tumori Regione Lombardia, Registro tumori di Cremona, Servizio epidemiologia e registri di popolazione, ASL della Provincia di Cremona.** Salvatore Mannino, Cristiano Belluardo, Sabrina Bizzoco, Chiara Davini, Silvia Lucchi, Marco Villa, Emanuela Anghinoni, Rosanna Di Norcia

■ **Registro tumori Area Vasta Emilia Centrale, Azienda USL Ferrara.** Stefano Ferretti, Patrizia Biavati, Laura Marzola, Elena Migliari, Nada Carletti, Chiara Petrucci, Federica Brosio, Lucia Piccinini, Nicoletta Valente

■ **Registro tumori toscano, Firenze e Prato, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica (ISPO), SC di epidemiologia clinica e descrittiva e registri.**

Alessandro Barchielli, Carlotta Buzzoni, Adele Caldarella, Antonella Corbinelli, Pietro Paolo Di Dia, Teresa Intrieri, Gianfranco Manneschi, Libuse Nemcova, Nicoletta Susini, Carmen Visoli, Marco Zappa

■ **Registro tumori del Friuli Venezia Giulia, Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali, Udine, c/o SOC Epidemiologia e biostatistica, IRCCS CRO Aviano.** Diego Serraino, Tiziana Angelini, Ettore Bidoli, Silvia Birri, Luigino Dal Maso, Margherita De Dottori, Emilia De Santis, Ornella Forgiarini, Antonella Zucchetto, Luis Zanier

■ **Registro tumori Regione Liguria, UOC epidemiologia descrittiva (Registro tumori), IRCCS AOU San Martino - IST, Genova.** Rosa Angela Filiberti, Claudia Casella, Enza Marani, Antonella Puppo, Maria Vittoria Celesia, Roberta Cogno, Elsa Garrone

■ **Registro tumori di popolazione della Provincia di Latina.** Fabio Panno, Susanna Busco, Ivan Rashid, Valerio Ramazzotti, Maria Cecilia Cercato, Maurizio Natali, Walter Battisti, Isabella Sperduti, Leonarda Macci, Ester Bugliarello, Edvige Bernazza, Lucilla Tamburo, Miriana Rossi, Simonetta Curatella, Silvana Tamburrino, Silvia Fattoruso, Orsola Valerio

■ **Registro tumori di Lecce, UOC Epidemiologia e statistica, Azienda ASL Lecce.** Anna Melcarne, Fabrizio Quarta, Maria Grazia Golizia, Anna Maria Raho, Valentina De Maria

■ **Registro tumori della Provincia di Macerata, Scuola di bioscienze e medicina veterinaria, Università di Camerino.** Susanna Vitarelli

■ **Registro tumori della Provincia di Mantova, Osservatorio epidemiologico ASL Provincia di Mantova.** Paolo Ricci, Linda Guarda, Luciana Gatti, Vanda Pironi, Antonella Pasolini, Maura Bordini

■ **Registro tumori di Milano, ASL di Milano.** Mariangela Autelitano, Simona Ghilardi, Rosanna Leone, Luisa Filipazzi, Annamaria Bonini, Cinzia Giubelli

■ **Registri tumori Regione Lombardia, Registro delle ASL della Provincia di Milano, Osservatorio epidemiologico e registri specializzati.** Antonio Giampiero Russo, Maria Quattrocchi, Rosalba Distefano, Emerico Panciroli, Aldo Bellini, Midiala Pinon, Silvia Spinosa

■ **Registro tumori della Provincia di Modena.** Gianbattista Spagnoli, Carlo Alberto Goldoni, Katia Valla, Barbara Braghieri, Claudia Cirilli, Moreno Donini, Vincenzo Amendola

■ **Registri tumori Regione Lombardia, Registro tumori dell'ASL di Monza e Brianza, Servizio di epidemiologia.** Luca Cavalieri d'Oro, Magda Rognoni, Leonardo Le Rose, Elisabetta Merlo, Lina Negrino, Lucia Pezzuto

■ **Registro tumori di popolazione della Regione Campania, c/o ASL Napoli 3 Sud.** Mario Fusco, Caterina Bellatalla, Maria Fusco, Margherita Panico, Carmela Perrotta, Biagio Vassante, Maria Francesca Vitale

■ **Registro tumori di Nuoro, UO Registro tumori di Nuoro, ASL di Nuoro e ASL di Lanusei.** Mario Usala, Filomena Pala, Giovanna Maria Sini, Nicolina Pintori, Luisa Canu, Giuliana Demurtas, Nina Doa

■ **Registro tumori di Palermo e Provincia e Registro tumori della mammella di Palermo, UOC epidemiologia clinica con Registro tumori di Palermo e Provincia.** Francesco Vitale, Rosanna Cusimano, Adele Traina, Agnese Guttadauro, Maria Antonietta Cascio, Rita Mannino, Barbara Ravazzolo, Maria Angela Brucculeri, Giuseppa Rudisi, Maria Stella Adamo, Rosalba Amodio, Alessandro Costa, Maurizio Zarcone, Raffaella Sunseri, Giovanni Bucalo, Carlo Trapani, Rosalba Staiti

■ **Registro tumori della Provincia di Parma, UO di oncologia, Dipartimento di medicina 1, Azienda ospedaliera universitaria di Parma.** Maria Michiara, Francesco Bozzani, Paolo Sgargi

■ **Registro tumori di Piacenza.** Elisabetta Borciani, Pietro Seghini, Fabio Faccini, Rita Prazzoli

■ **Registro tumori reggiano, Unità di epidemiologia, Dipartimento di sanità pubblica, Azienda USL di Reggio Emilia.** Lucia Mangone, Enza Di Felice, Annamaria Pezzarossi, Stefania Caroli, Claudio Sacchetti, Francesca Ferrari, Francesca Roncaglia, Massimo Vicentini

■ **Registro tumori della Romagna, Istituto tumori della Romagna (IRST).** Fabio Falcini, Americo Colamartini, Lauro Bucchi, Chiara Balducci, Mila Ravegnani, Benedetta Vitali, Carlo Cordaro, Licia Caprara, Orietta Giuliani, Stefania Giorgetti, Monica Palumbo, Rosa Vattiato, Alessandra Ravaio, Silvia Mancini

■ **Registro tumori della Provincia di Salerno.** Anna Luisa Caiazza, Rossella Cavallo, Antonio Francesco Gennaro Colavolpe, Antonio D'Alessandro, Arturo Iannelli, Clorinda Lombardo, Gennaro Santore

■ **Registro tumori Nord Sardegna, Servizio di epidemiologia, ASL1, Sassari.** Flavio Sensi, Rosaria Cesaraccio, Ornella Sechi, Daniela Pirino, Francesco Mura

■ **Registro tumori della Provincia di Siracusa, ASP Siracusa.**

Maria Lia Contrino, Anselmo Madeddu, Francesco Tisano, Angela Muni, Ylenia Dinaro, Margherita Mizzi, Giorgio Sacco, Paoletta Aletta, Antonino Colaninno Ziino

■ **Registro tumori di Sondrio, ASL della Provincia di Sondrio, Osservatorio epidemiologico.** Sergio Maspero, Anna Clara Fanetti, Elena Moroni, Ivan Cometti, Monica Lucia Annulli, Lorella Ceconami

■ **Registro tumori di Taranto, SC statistica epidemiologia, Settore Registro Tumori.** Sante Mimerba, Antonia Minicuzzi

■ **Registro tumori Piemonte, Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica (CPO) Piemonte, AOU Città della salute e della scienza di Torino.** Roberto Zanetti, Stefano Rosso, Silvia Patriarca, Rossana Prandi, Irene Sobrato, Franca Gilardi, Paola Busso, Lidia Sacchetto

■ **Registro tumori della Provincia di Trapani, Servizio sanitario Regione Sicilia, Dipartimento di prevenzione.** Giuseppina Candela, Tiziana Scuderi, Giuseppe Crapanzano, Vitarosa Taranto

■ **Registro tumori della Provincia di Trento, Servizio epidemiologia clinica e valutativa, Azienda provinciale per i servizi sanitari.** Silvano Piffer, Maria A. Gentilini, Roberto Rizzello, Maddalena Cappelletti

■ **Registro tumori umbro di popolazione, Dipartimento di specialità medico chirurgiche e sanità pubblica, Sezione di sanità pubblica, Università degli Studi di Perugia.** Fabrizio Stracci, Daniela D'Alò, Massimo Scheibel, Daniela Costarelli, Francesco Spano, Stefania Rossini, Cinzia Santucci, Anna Maria Petrinelli, Clotilde Solimene, Fortunato Bianconi, Valerio Brunori

■ **Registro tumori della Lombardia, Provincia di Varese, Fondazione IRCCS Istituto nazionale tumori (INT).** Giovanna Tagliabue, Paolo Contiero, Andrea Tittarelli, Sabrina Fabiano, Anna Maghini, Tiziana Codazzi, Emanuela Frassoldi, Daniela Gada, Laura di Grazia, Maria Rosa Ruzza

■ **Registro tumori del Veneto, Regione del Veneto.** Angelo Paolo Dei Tos, Maddalena Baracco, Susanna Baracco, Emanuela Bovo, Antonella Dal Cin, Anna Rita Fiore, Alessandra Greco, Stefano Guzzinati, Daniele Monetti, Alberto Rosano, Carmen Stocco, Sandro Tognazzo, Manuel Zorzi

■ **Registro dei tumori infantili del Piemonte, SCDU Unità di epidemiologia dei tumori, Università di Torino, Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte (CPO) Piemonte.** Franco Merletti, Corrado Magnani, Guido Pastore, Benedetto Terracini, Daniela Alessi, Tiziana Cena, Fulvio Lazzarato, Vanda Macerata, Milena Maule, Maria Luisa Mosso, Carlotta Sacerdote

■ **Registro tumori infantili e negli adolescenti Regione Marche, Scuola in scienze del farmaco e dei prodotti della salute. Centro ricerche igienistiche, sanitarie e ambientali, Università di Camerino.** Mario Cocchioli, Cristiana Pasucci

■ **Registro dei tumori colorrettali di Modena, Dipartimento di medicina e specialità mediche, Medicina 1, Policlinico universitario di Modena.** Maurizio Ponz de Leon, Federica Domati, Giuseppina Rossi, Carlo Alberto Goldoni, Shaniko Kaleci, Federica Rossi, Piero Benatti, Luca Roncucci, Carmela Di Gregorio, Giulia Magnani, Monica Pedroni, Stefania Maffei, Francesco Mariani, Luca Reggiani-Bonetti

■ **Registro mesoteliomi Liguria, Centro operativi regionale (COR) del Registro nazionale dei mesoteliomi (ReNaM), Epidemiologia clinica, IRCCS Azienda ospedale università San Martino, Istituto nazionale per la ricerca sul cancro (IST), Genova.** Valerio Gennaro, Lucia Benfatto, Cecilia Lando, Claudia Casella, Giovanna Mazzucco

■ **Registro mesoteliomi della Regione Emilia-Romagna.** Antonio Romanelli, Lucia Mangone, Cinzia Storch, Orietta Sala, Claudio Gabbi

■ **Registro tumori del pancreas, SC gastroenterologia ed endoscopia digestiva, Dipartimento tecnologie avanzate, ASMN-IRCCS Reggio Emilia.** Romano Sassatelli, Tiziana Cassetti, Paolo Giorgi Rossi, Massimo Vicentini

■ **Banca dati Airtum, c/o Ispo Firenze.** Carlotta Buzzoni



<b>FOREWORD</b> National Centre for Disease Prevention and Control (CCM)	
<b>PREFAZIONE</b> Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM)	5
<b>INTRODUCTION</b> Italian Association of Cancer Registries (AIRTUM)	
<b>INTRODUZIONE</b> Associazione italiana dei registri tumori (AIRTUM)	7
<b>ABSTRACT</b>	
<b>RIASSUNTO</b>	9
<hr/>	
<b>1 MATERIALS AND METHODS</b>	<b>14</b>
MATERIALI E METODI	
<b>2 THE BURDEN OF RARE CANCERS IN ITALY</b>	<b>22</b>
L'IMPATTO DEI TUMORI RARI IN ITALIA	
<b>3 A GUIDE TO THE CANCER-SPECIFIC DATA SHEETS</b>	<b>28</b>
GUIDA ALLA LETTURA DELLE SCHEDE SPECIFICHE PER TUMORE	
<b>4 CANCER-SPECIFIC DATA SHEETS</b>	<b>32</b>
SCHEDE SPECIFICHE PER TUMORE	
<b>EPITHELIAL TUMOURS OF HEAD AND NECK</b>	
TUMORI EPITELIALI DI TESTA E COLLO	33
incidence / incidenza	34
survival / sopravvivenza	35
prevalence / prevalenza	36
comments / commenti	37
<b>TUMOURS OF THE EYE</b>	
TUMORI DELL'OCCHIO	39
incidence / incidenza	40
survival / sopravvivenza	40
prevalence / prevalenza	40
comments / commenti	41
<b>RARE EPITHELIAL TUMOURS OF THE DIGESTIVE SYSTEM</b>	
TUMORI RARI EPITELIALI DELL'APPARATO DIGESTIVO	43
incidence / incidenza	44
survival / sopravvivenza	45
prevalence / prevalenza	46
comments / commenti	47
<b>RARE EPITHELIAL TUMOURS OF THE THORACIC CAVITY</b>	
TUMORI RARI EPITELIALI DELLA CAVITÀ TORACICA	51
incidence / incidenza	52
survival / sopravvivenza	52
prevalence / prevalenza	53
comments / commenti	54
<b>RARE TUMOURS OF THE FEMALE GENITAL SYSTEM</b>	
TUMORI RARI DELL'APPARATO GENITALE FEMMINILE	56
incidence / incidenza	57
survival / sopravvivenza	58
prevalence / prevalenza	59
comments / commenti	60
<b>RARE EPITHELIAL TUMOURS OF THE URINARY SYSTEM</b>	
TUMORI RARI EPITELIALI DELL'APPARATO URINARIO	64
incidence / incidenza	65
survival / sopravvivenza	65
prevalence / prevalenza	66
comments / commenti	67
<b>RARE TUMOURS OF THE MALE GENITAL SYSTEM</b>	
TUMORI RARI DELL'APPARATO GENITALE MASCHILE	69
incidence / incidenza	70
survival / sopravvivenza	71
prevalence / prevalenza	72
comments / commenti	73
<b>RARE SKIN TUMOURS AND MALIGNANT MELANOMA OF MUCOSA</b>	
TUMORI RARI DELLA PELLE E MELANOMA MALIGNO MUCOSO	76
incidence / incidenza	77
survival / sopravvivenza	77
prevalence / prevalenza	77
comments / commenti	78
<b>EMBRYONAL TUMOURS</b>	
TUMORI EMBRIONALI	80
incidence / incidenza	81
survival / sopravvivenza	81
prevalence / prevalenza	81
comments / commenti	82
<b>SARCOMAS</b>	
SARCOMI	84
incidence / incidenza	85
survival / sopravvivenza	86
prevalence / prevalenza	87
comments / commenti	88
<b>NEUROENDOCRINE TUMOURS</b>	
TUMORI NEUROENDOCRINI	90
incidence / incidenza	91
survival / sopravvivenza	91
prevalence / prevalenza	91
comments / commenti	92
<b>TUMOURS OF THE CENTRAL NERVOUS SYSTEM</b>	
TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE	94
incidence / incidenza	95
survival / sopravvivenza	95
prevalence / prevalenza	95
comments / commenti	96
<b>TUMOURS OF THE ENDOCRINE ORGANS</b>	
TUMORI DEGLI ORGANI ENDOCRINI	98
incidence / incidenza	99
survival / sopravvivenza	99
prevalence / prevalenza	99
comments / commenti	100
<b>RARE HAEMATOLOGICAL DISEASES</b>	
MALATTIE EMATOLOGICHE RARE	101
incidence / incidenza	102
survival / sopravvivenza	103
prevalence / prevalenza	104
comments / commenti	105

## COMMENTS

### FROM OTHER SCIENTIFIC ASSOCIATIONS AND PATIENTS' ORGANISATIONS

COMMENTI DA ALTRE ASSOCIAZIONI SCIENTIFICHE E DI PAZIENTI

#### THE ROLE OF CANCER PATIENT ORGANISATIONS AS ADVOCATES FOR PEOPLE WITH RARE TYPES OF CANCER FAVO

IL RUOLO DELLE ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI ONCOLOGICI IN DIFESA DI CHI È AFFETTO DA TUMORE RARO ..... 110

#### NECESSARY STEPS TO COPE WITH RARE CANCERS IN ITALY AIOM

PASSI NECESSARI PER AFFRONTARE I TUMORI RARI IN ITALIA ..... 111

#### REGISTERING RARE HAEMATOLOGICAL TUMOURS: IT IS TIME FOR A BREAKTHROUGH! SIE

LA REGISTRAZIONE DEI TUMORI EMATOLOGICI RARI: È TEMPO DI UNA SVOLTA! ..... 113

#### DEFINING CRITERIA TO BUILD A NATIONAL EXCELLENCE NETWORK SICO

DEFINIRE I CRITERI PER COSTRUIRE UNA RETE NAZIONALE DI ECCELLENZA ..... 115

#### THE ITALIAN RARE CANCER NETWORK

LA RETE ITALIANA DEI TUMORI RARI ..... 116

### THE NETWORK OF THE AIRTUM CANCER REGISTRIES

LA RETE DEI REGISTRI AIRTUM ..... 117

## SUPPLEMENTARY MATERIAL ON-LINE

MATERIALE AGGIUNTIVO ON-LINE

### ANNEX 1

#### RARECAREnet LIST OF RARE CANCERS

LISTA DEI TUMORI RARI DI RARECAREnet

[www.epiprev.it/pubblicazione/epidemiol-prev-2016-40-1-suppl2](http://www.epiprev.it/pubblicazione/epidemiol-prev-2016-40-1-suppl2)

### ACKNOWLEDGEMENTS

This study has the ambitious objective of offering, for the first time, a comprehensive, methodologically rigorous overview of the epidemiology of rare tumours in Italy.

It is the result of the joint work of research groups from the Italian National Cancer Institute of Milan (Evaluative Epidemiology Unit) and the Istituto Superiore di Sanità (Italian Epidemiology, Surveillance, and Health Promotion Centre). These groups were the first to study rare tumours from an epidemiological point of view, within Italian and European projects.

AIRTUM would like to thank them for contributing their experience and expertise, as we pursue the common goal of making the fullest possible use of the information collected by the Italian cancer registries.

The present monograph has been carried out thanks to the contribution of the "Rare Cancers in Italy: surveillance and evaluation of the access to diagnosis and treatment" project, funded by the grant for research on rare diseases (Italian Ministry of Health, Directorate general for scientific and technological research).

### RINGRAZIAMENTI

Questo studio si pone l'obiettivo ambizioso di offrire, per la prima volta, un quadro esaustivo e metodologicamente rigoroso sull'epidemiologia dei tumori rari in Italia.

Il risultato è frutto della collaborazione con i gruppi di ricerca della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (Unità di epidemiologia valutativa) e dell'Istituto Superiore di Sanità (Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute) che sono stati i primi a occuparsi, nell'ambito di progetti europei e italiani, dei tumori rari dal punto di vista epidemiologico. Ad essi va il ringraziamento di AIRTUM per aver condiviso la propria esperienza e competenza con il comune obiettivo di valorizzare le informazioni raccolte dai registri tumori italiani.

La presente monografia è stata realizzata anche grazie al contributo del progetto "Rare Cancers in Italy: surveillance and evaluation of the access to diagnosis and treatment" finanziato dal bando di ricerca sulle malattie rare del Ministero della salute, Direzione generale della ricerca scientifica e tecnologica.