



## VIII Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici – Pag. 132

### **L'impatto dei tumori rari in Italia**

A cura di Registro Tumori AUSL Latina, Registro Tumori toscano, ISPO, CNESPS, INT di Milano

I tumori rari sono un insieme estremamente eterogeneo di patologie oncologiche, in grado di colpire tutti i distretti corporei. Un tumore viene definito raro quando annualmente vengono diagnosticati meno di 6 casi ogni 100.000 persone a livello europeo; i tumori rari sono tanti ovvero sono 198. Nel 2015, in base ai dati dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM), si stima che in Italia siano stati diagnosticati 89.000 nuovi casi di tumori rari, il 25% di tutte le neoplasie. Questi pazienti sono numerosi se considerati nel loro insieme, ma rari singolarmente. Dei 198 tumori rari la maggior parte (139) sono estremamente rari, ovvero caratterizzati dall'incidenza di meno di mezzo caso ogni 100.000 persone ogni anno in Italia (circa 7.000 casi/anno complessivamente). La sopravvivenza a cinque anni per tutti i tumori rari nel loro complesso, che spesso colpiscono i giovani, è pari al 55%, inferiore rispetto a quella registrata per le neoplasie frequenti, pari al 68%.

Si stima che in Italia almeno 900 mila persone vivano con una diagnosi di un tumore raro ed è necessario rispondere alle loro esigenze. La presa in carico dei pazienti con un tumore raro è spesso difficile e complessa perché, a causa della loro rarità, mancano medici esperti e le evidenze scientifiche sono poche a causa della difficoltà di effettuare studi clinici e non clinici. Da qui la difficoltà nell'ottenere una diagnosi ed un trattamento idoneo.

I dati AIRTUM, per la prima volta forniscono una descrizione epidemiologica dei tumori rari in Italia. I dati, fondamentali per una corretta pianificazione dei servizi sanitari, confermano i tumori rari come un problema di sanità pubblica e sottolineano l'importanza di registri tumori come fonte fondamentale per il continuo monitoraggio dell'impatto di questi tumori a livello di popolazione.