

Un trattamento migliore per tutti grazie ai Suoi dati

Informazioni per i pazienti e i loro rappresentanti sulla registrazione delle malattie tumorali

Informazione ufficiale ai pazienti del servizio nazionale di registrazione dei tumori e del registro dei tumori pediatrici



Il Suo contributo per un'assistenza sanitaria migliore

Ha appena scoperto di soffrire di una malattia tumorale o di un suo precursore, e sicuramente si tratta di un momento molto difficile per Lei. Per questo La ringraziamo per il tempo che vorrà dedicare alla lettura delle presenti informazioni. Le illustreremo come avviene la registrazione delle malattie tumorali e quali sono i Suoi diritti in tale ambito: il diritto di essere informato, di accedere ai dati che La riguardano e di opporsi alla registrazione.

Le malattie tumorali sono molto diffuse e sono oggetto di studio da molti anni. L'assistenza sanitaria è in costante miglioramento. Disporre di ampie conoscenze sulla diffusione e lo sviluppo delle patologie è quindi molto importante. Per creare conoscenza sulle malattie tumorali sono stati istituiti in Svizzera degli appositi registri. Lo scopo è registrare tutti i casi di cancro, lesioni precancerose e tumori benigni. I medici sono tenuti a trasmettere informazioni sulla Sua patologia al registro dei tumori competente.

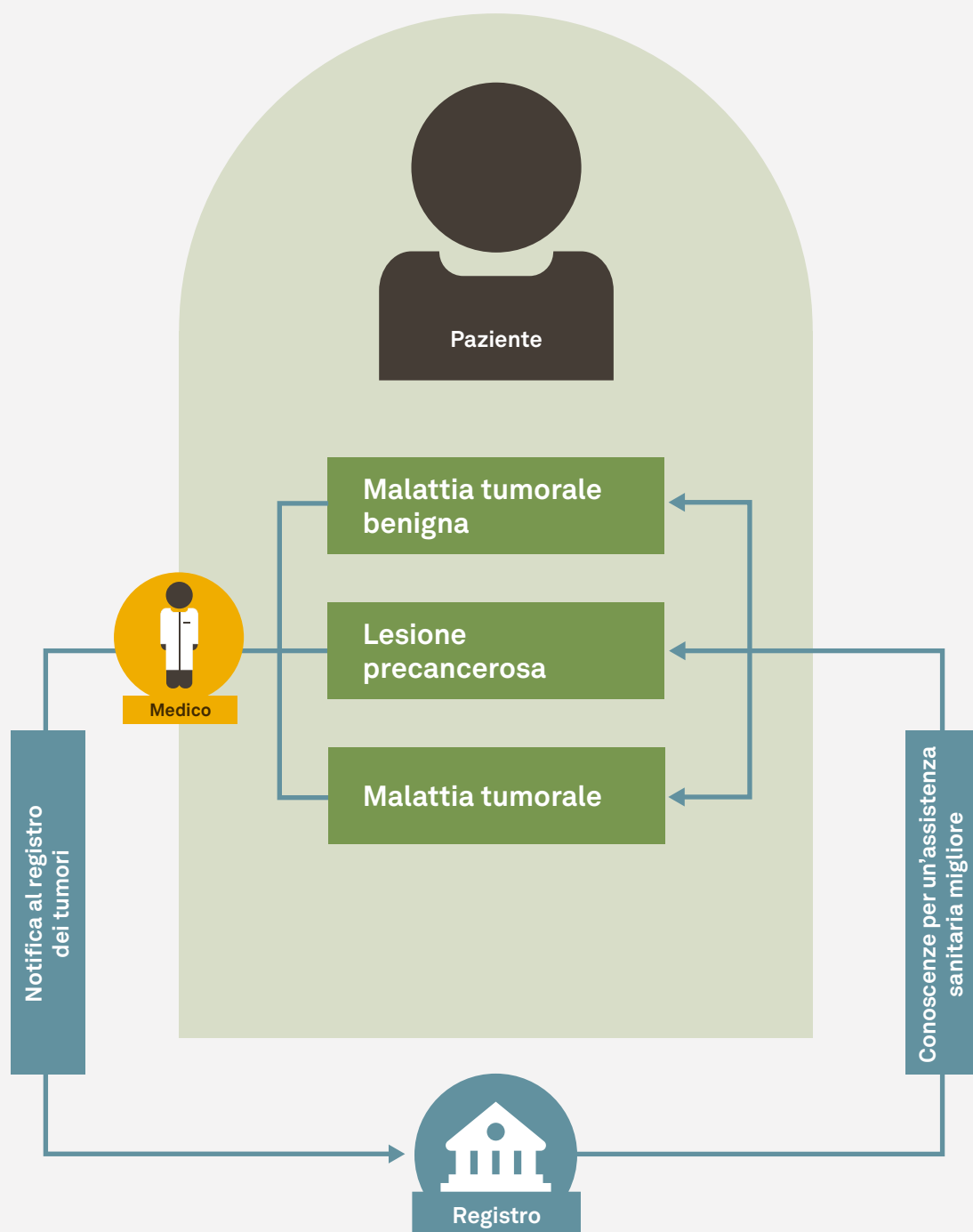
Mettendo a disposizione i dati che La riguardano, può fornire un contributo importante per una registrazione quanto più possibile completa dei casi tumorali. Ciò consentirà di comprendere meglio le patologie, contrastandole più efficacemente per un'assistenza sanitaria migliore per tutti.

— **NOTA:**

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori, il registro dei tumori pediatrici e l'Ufficio federale di statistica indagano sulla diffusione delle malattie tumorali in Svizzera e sul loro sviluppo. Essi agiscono a nome della Confederazione secondo il dettato della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali.

NOTA:

Il presente opuscolo fornisce informazioni sulla registrazione conforme alla legge di tumori benigni, lesioni precancerose e malattie tumorali. Ciò include un ampio spettro di casi. Ricevere questo opuscolo non significa necessariamente che la forma tumorale di cui soffre sia maligna!



Può beneficiare dei dati di centinaia di migliaia di pazienti. Fornendo il consenso alla registrazione dei Suoi dati potrà essere d'aiuto ad altre persone che si ammalano.

**La registrazione delle
malattie tumorali è
un sistema collaudato.
Da anni contribuisce a
migliorare l'assistenza
sanitaria in Svizzera.**

Ecco perché si registrano i dati

Maggiori conoscenze equivalgono a migliori prospettive di trattamento: i dati sulle malattie tumorali aiutano a comprenderle meglio e a combatterle.

Raccogliere informazioni su cancro, lesioni precancerose e tumori benigni è importante: la lotta a queste patologie diventa più efficace. La conoscenza favorisce:

- una migliore prevenzione delle malattie,
- la diagnosi tumorale precoce,
- il trattamento mirato,
- un più efficace orientamento dell'assistenza medica alla malattia,
- la riduzione delle ricadute.

Quanto più è completa la registrazione, tanto maggiori sono la significatività e l'utilità dei dati. In questo modo possiamo assistere meglio le persone affette da malattie tumorali.

Più dati sono disponibili, più accurate sono le indicazioni formulate in relazione ai tumori.

Basi giuridiche

La registrazione delle malattie tumorali è prevista ormai da tempo sia a livello nazionale che cantonale. Da gennaio 2020 questa materia è disciplinata in Svizzera dalla legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT), secondo cui medici, ospedali e laboratori sono tenuti a notificare alcuni dati riguardanti le malattie tumorali al registro dei tumori competente. I riferimenti ai testi di legge sono riportati al termine del presente opuscolo (pagina 22).

Registri dei tumori: da tempo uno strumento collaudato

In passato, i registri dei tumori si sono dimostrati sempre utili. Per esempio, in presenza di un'elevata incidenza tumorale in una determinata zona o in un breve periodo di tempo. In questi casi, i registri dei tumori aiutano a comprendere la causa della frequenza e le correlazioni in ambito sanitario. Senza un'accurata registrazione, le anomalie passerebbero forse inosservate. Tra gli esempi in cui i dati del registro dei tumori si sono rivelati essenziali in passato vi è senz'altro l'osservazione delle alterazioni della tiroide dopo il disastro di Chernobyl o la descrizione della relazione tra amianto e tumore della pleura.

La registrazione delle malattie tumorali permette inoltre di valutare la qualità dei programmi di screening del tumore al seno e al colon-retto in molti cantoni svizzeri e di rispondere a numerose altre domande in quest'ambito (vedi esempi a pagina 9).

Cosa si scopre grazie ai dati

Grazie ai dati, è possibile scoprire quali malattie tumorali sono più diffuse, come si sviluppano e qual è il grado di efficacia dell'assistenza sanitaria. I risultati ottenuti sono accessibili a tutte le parti interessate.

Grazie ai dati registrati, cittadini, medici e politici possono saperne di più sulla diffusione e lo sviluppo delle malattie tumorali e comprendere, per esempio, quali malattie presentano maggiore incidenza e letalità, qual è il loro decorso e quali le opzioni di trattamento disponibili. Tutto ciò consente di migliorare l'assistenza sanitaria e definire le misure preventive più adeguate.

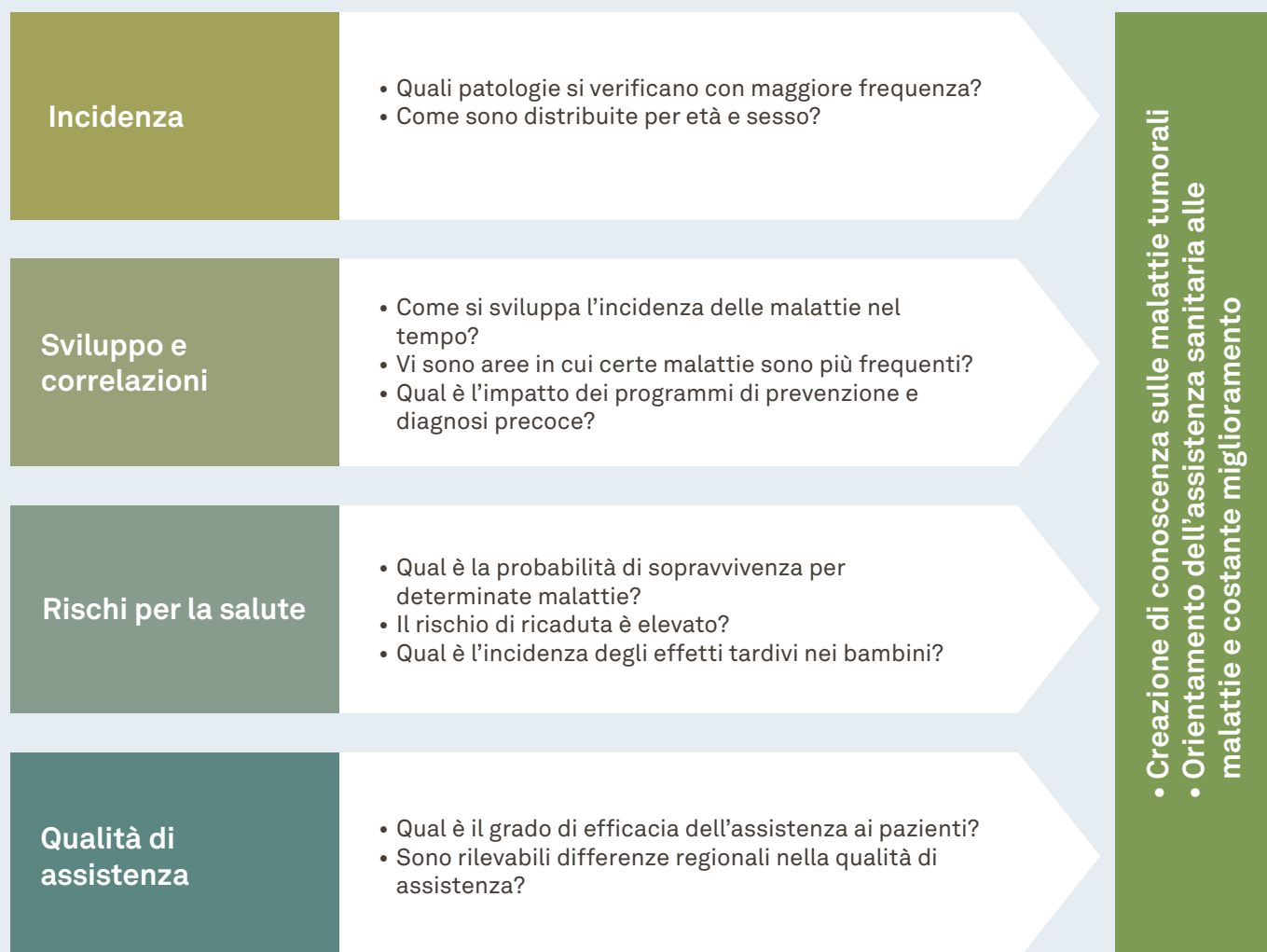
— **NOTE:**

Talvolta i dati dei registri vengono trasmessi anche a ricercatori, che li analizzano per rispondere a domande cruciali sullo sviluppo delle malattie tumorali. Questo, tuttavia, avviene nel rispetto di norme stringenti. La trasmissione dei dati è soggetta alla legge svizzera sulla ricerca umana ed è disciplinata in modo rigoroso.

I registri dei tumori o altre organizzazioni possono condurre ricerche più approfondite sullo sviluppo delle malattie tumorali. In questi casi, il consenso alla partecipazione ai progetti di ricerca viene richiesto per iscritto alle persone presenti nel registro dei tumori, che possono fornirlo su base volontaria.

L'assistenza sanitaria beneficia delle conoscenze ricavate dai dati raccolti.

Grazie ai dati di registrazione delle malattie tumorali si può rispondere anche alle seguenti domande



Come funziona la registrazione

Le informazioni sulle malattie tumorali sono raccolte e analizzate dai registri cantonali dei tumori o dal registro dei tumori pediatrici. I dati vengono quindi raggruppati e trattati dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici.

In Svizzera sono istituiti registri cantonali dei tumori e un registro dei tumori pediatrici che raccolgono informazioni riguardanti la diffusione e lo sviluppo delle malattie tumorali. La raccolta è limitata ai dati prescritti dalla legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali o dalla rispettiva legge cantonale.

Registri cantonali dei tumori

I registri cantonali dei tumori raccolgono e analizzano informazioni sulle malattie tumorali negli adulti a partire dai 20 anni. Una volta all'anno trasmettono i dati al servizio nazionale di registrazione dei tumori.

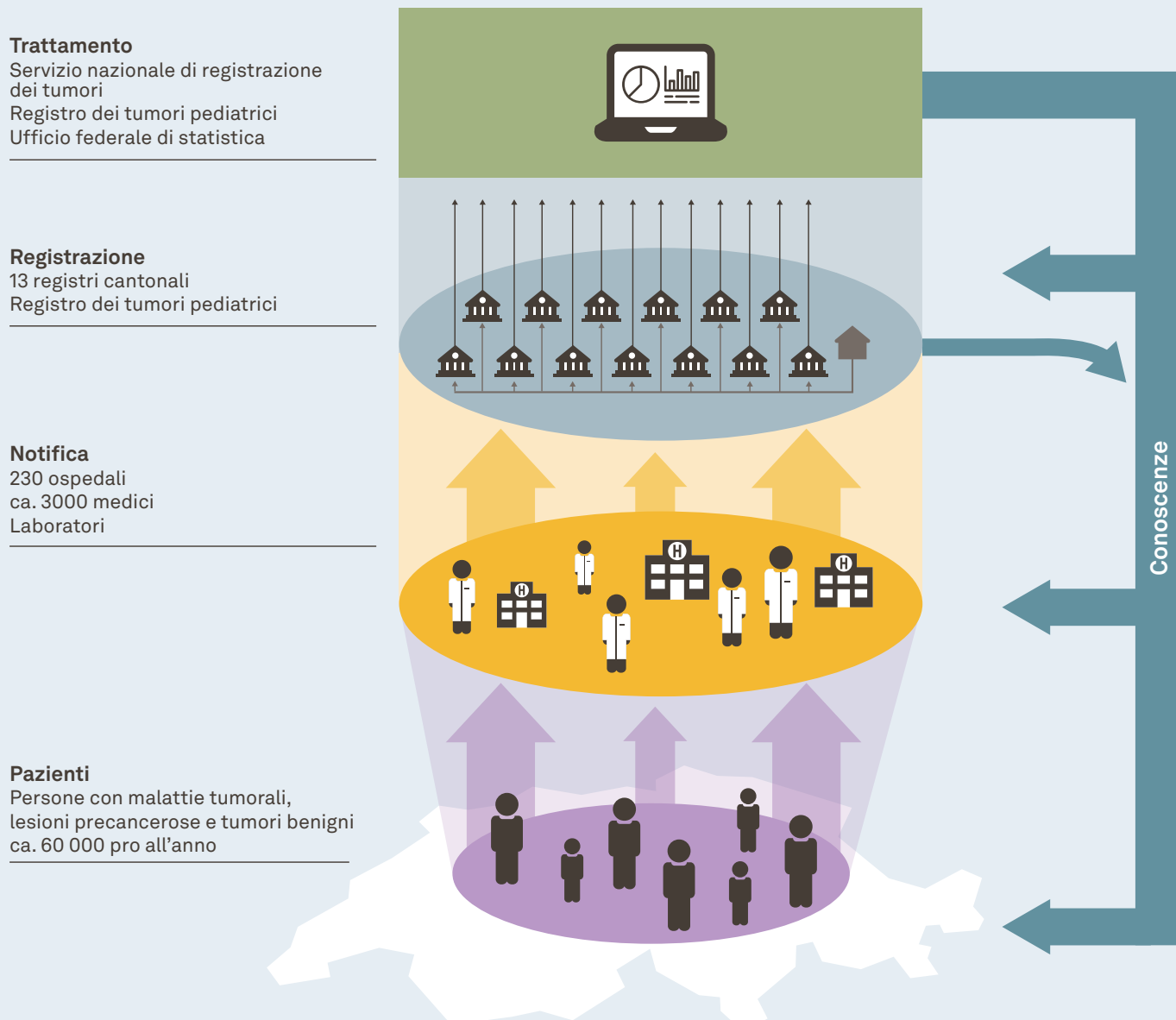
Registro dei tumori pediatrici

Il registro dei tumori pediatrici raccoglie e analizza informazioni sulle malattie tumorali nei bambini e negli ragazzi di età inferiore a 20 anni a livello nazionale. Una volta all'anno il registro dei tumori pediatrici invia i dati raccolti ai registri cantonali dei tumori competenti, che a loro volta li trasmettono al servizio nazionale di registrazione dei tumori.

Servizio nazionale di registrazione dei tumori

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori verifica che i dati inviati dai registri dei tumori siano accurati e completi. Quindi li prepara per l'ulteriore trattamento e li analizza a livello nazionale.

Come avvengono la registrazione dei tumori e la trasmissione delle conoscenze



I dati vengono raccolti a livello cantonale dai registri dei tumori e analizzati su base cantonale e nazionale.

La legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali rafforza il diritto del paziente:

1. a essere informato con esattezza sui dati registrati,
2. ad accedere ai dati che lo riguardano in qualsiasi momento,
3. a opporsi, se lo desidera, alla registrazione dei dati che lo riguardano.

1.

IL SUO DIRITTO ALL'INFORMAZIONE

Dati soggetti a registrazione

I registri dei tumori raccolgono dati sulla persona e sulla malattia. A seconda della situazione e dell'età vengono raccolte varie informazioni aggiuntive.

I registri dei tumori raccolgono dati secondo le prescrizioni della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali. Si possono distinguere dati sulla persona e dati sulla malattia. A seconda del tipo di malattia e dell'età del paziente vengono raccolte ulteriori informazioni. I dati vengono costantemente aggiornati.

Informazioni sulla persona

Vengono registrati i dati seguenti:

| | |
|-----------------------------------|-------------------|
| Cognome | Nome |
| Indirizzo | Numero del Comune |
| Data di nascita | Luogo di nascita |
| Sesso | Stato civile |
| Nazionalità | |
| Numero di assicurato (numero AVS) | |

— NOTA:

I dati personali, quali nome, indirizzo e numero AVS sono importanti per garantire una corretta registrazione dei dati ed escludere doppie registrazioni. Per esempio, nel caso in cui Lei esegua il trattamento in un altro Cantone o cambi medico. Prima della trasmissione al servizio nazionale di registrazione dei tumori, i dati vengono anonimizzati (nome, indirizzo, numero AVS vengono rimossi).

Informazioni sulla malattia tumorale

Vengono registrati i dati seguenti:

| |
|------------------------------------------------------|
| Di che tipo di tumore si tratta? |
| Quanto è diffuso? |
| Quando e come è stata effettuata la diagnosi? |
| Quando e come è stata trattata la malattia tumorale? |
| Qual è il decorso della malattia? |

Informazioni aggiuntive per tumori al seno, al colon-retto o alla prostata

In questi casi vengono registrate anche le seguenti informazioni:

Sono presenti altre malattie che potrebbero influenzare il trattamento?

Sono note predisposizioni genetiche che potrebbero comportare un aumento del rischio di malattia tumorale?

Informazioni aggiuntive per bambini e ragazzi (di età inferiore ai 20 anni)

In questi casi vengono registrate anche le seguenti informazioni:

Sono presenti altre malattie o predisposizioni rilevanti per lo sviluppo del tumore, la prognosi e il trattamento?

Qual è il grado di efficacia dei trattamenti effettuati?

Si sono osservate complicanze a lungo termine a seguito dei trattamenti?

NOTA:

In caso di decesso del paziente, vengono registrate anche la data e la causa della morte, indipendentemente dal fatto che sia collegata alla malattia. I dati vengono aggiornati o sincronizzati regolarmente, per esempio con il registro degli abitanti (dati personali, stato vitale), i programmi di screening (partecipazione, diagnosi), l'Ufficio centrale di compensazione (numero AVS, stato vitale), l'Ufficio federale di statistica (cause di morte) o gli ospedali (elenchi diagnostici).

IL SUO DIRITTO DI ACCESSO AI DATI

Come ottenere l'accesso ai dati

Può prendere visione dei Suoi dati nel registro dei tumori in qualsiasi momento.

Per accedere ai dati che La riguardano, è sufficiente rivolgersi al registro dei tumori del Suo cantone. Per l'accesso ai dati che riguardano bambini e ragazzi, occorre contattare il registro dei tumori pediatrici. I dati di contatto sono riportati al termine del presente opuscolo (pagina 21).

3.

IL SUO DIRITTO DI OPPOSIZIONE

Come esercitare il diritto di opposizione

Se non intende acconsentire alla registrazione dei Suoi dati nel registro dei tumori, può esercitare il diritto di opposizione in qualsiasi momento. L'opposizione è valida per tutta la vita e in tutta la Svizzera.

È possibile opporsi alla registrazione dei dati in un registro dei tumori **in qualsiasi momento**. Tale opposizione rimane valida per tutta la vita e su tutto il territorio svizzero, tuttavia può essere anche revocata in qualsiasi momento. Rimane comunque fermo un principio fondamentale: un'eventuale opposizione non ha alcun effetto sul trattamento della malattia tumorale.

Al ricevimento della notifica da parte del medico, il registro dei tumori deve osservare un termine di attesa di tre mesi, durante il quale non ha luogo alcuna registrazione. In questo modo potrà decidere in tutta tranquillità se acconsentire alla registrazione dei Suoi dati.

NOTA:

È possibile presentare opposizione preventivamente.

Cosa succede in caso di opposizione

In caso di **opposizione entro tre mesi** dalla notifica, i dati non vengono registrati, ma distrutti.

In caso di **opposizione dopo tre mesi** dalla notifica, le informazioni sulla persona vengono immediatamente cancellate, mentre i dati relativi alla malattia rimangono nel registro.

In ogni caso si registra che è stata presentata opposizione e perché (se l'interessato ne ha indicato il motivo). Dalla data di opposizione non viene più registrato alcun dato.

NOTA:

per esercitare il diritto di opposizione può redigere direttamente una comunicazione scritta che deve contenere le seguenti informazioni: nome e cognome, domicilio, data di nascita, numero di assicurato, data e firma.

Come esercitare il diritto di opposizione

Se non desidera acconsentire alla registrazione dei Suoi dati, deve comunicarlo per iscritto a un registro svizzero dei tumori a scelta (per i contatti dei registri si veda a pagina 20). Non occorre fornire motivazioni.

Ecco come presentare opposizione:

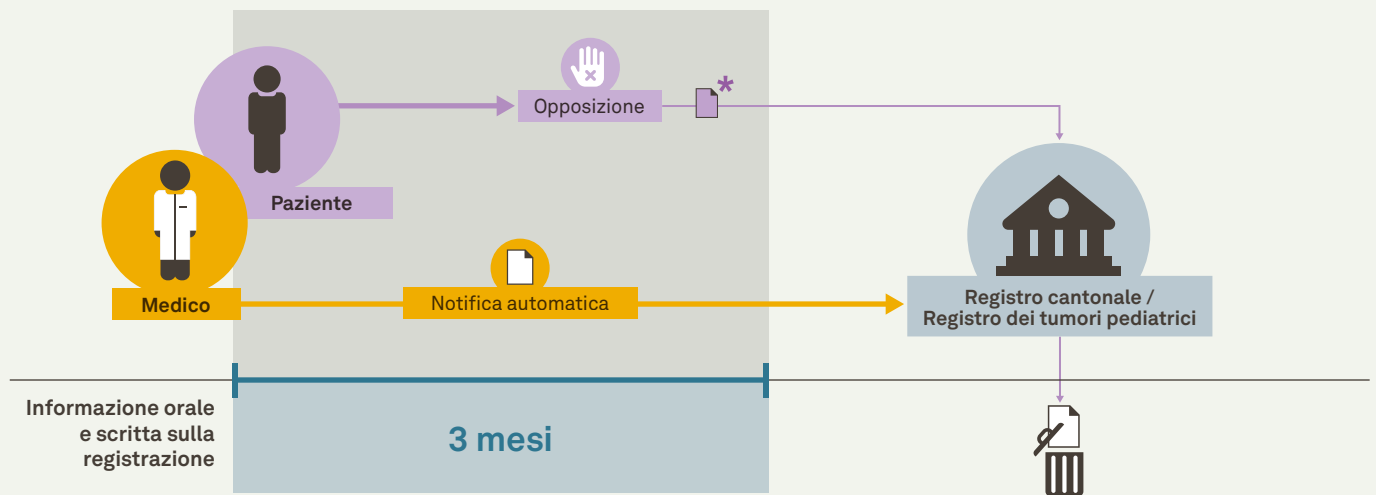
1. **Richiedere o scaricare il modulo di obiezione di un registro cantonale dei tumori registro cantonale dei tumori, il registro dei tumori infantili o il Centro nazionale di registrazione del cancro;**
2. Compilare e firmare il modulo;
3. Inviare il modulo a un registro dei tumori.

Riceverà quindi una conferma scritta dal registro dei tumori.

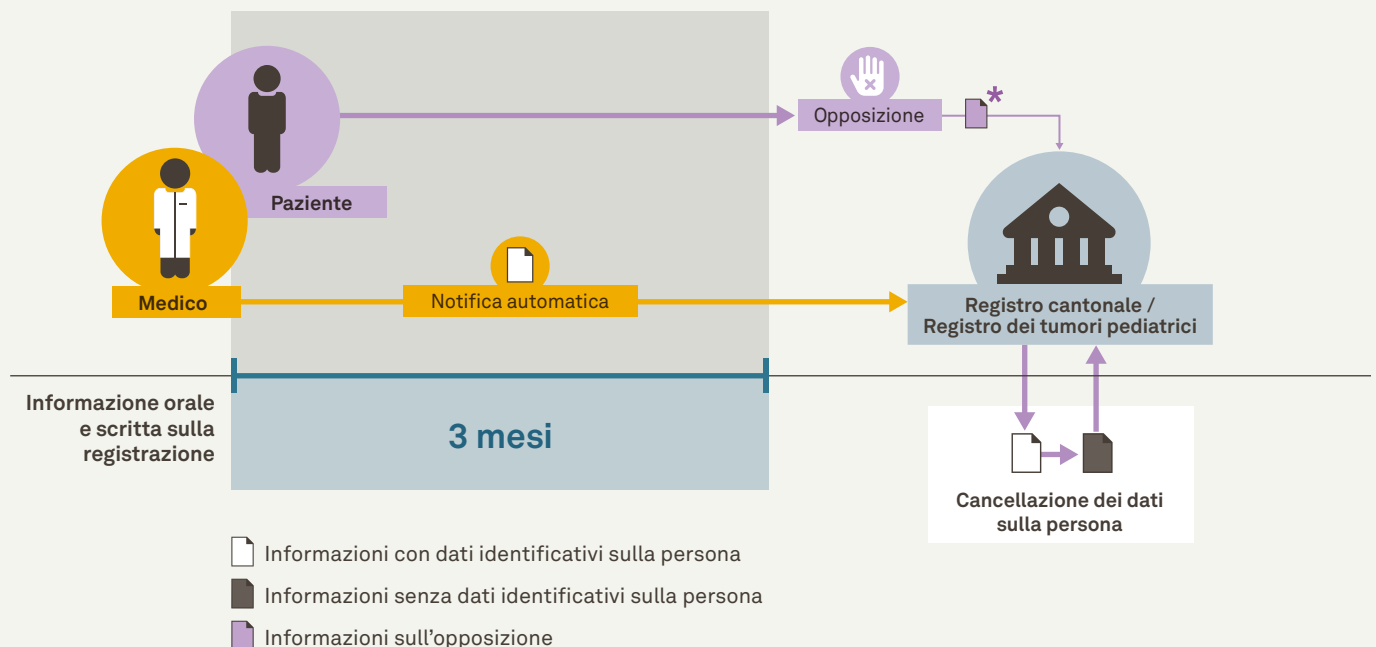
L'opposizione non ha alcun effetto sul trattamento medico.

Il diritto di opposizione

A Opposizione entro tre mesi dalla notifica (nessuna registrazione)



B Opposizione dopo tre mesi dalla notifica (registrazione della diagnosi, senza dati personali identificabili)



* Le informazioni riguardanti l'opposizione (età, sesso, domicilio, motivo) vengono comunque registrate. Ciò consente una visione d'insieme sulle opposizioni.

Come sono protetti i dati

I registri dei tumori osservano norme stringenti per la protezione dei dati, operando secondo le prescrizioni della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali e di ulteriori leggi e direttive vigenti in Svizzera.

La legge sulla registrazione dei tumori costituisce la base giuridica per la registrazione dei dati. Il suo scopo è garantire che nessuno sia svantaggiato a causa della registrazione. La legge stabilisce norme di sicurezza per l'inserimento dei dati nel registro dei tumori, le modalità di conservazione, i soggetti che hanno diritto di accesso e uso delle informazioni raccolte e i termini entro cui devono essere cancellate. Ovviamente, tutte le direttive nazionali e internazionali sulla protezione dei dati si applicano anche al registro dei tumori.

Protezione dei dati grazie a direttive chiare

I dati personali sono protetti in questo modo:

- La conservazione avviene in sistemi elettronici separati e sicuri in Svizzera;
- Tutti gli addetti al trattamento dei dati sono soggetti all'obbligo di riservatezza;
- Tutti i supporti di dati sono dotati di sistemi di protezione dei dati e piani di sicurezza;
- Altre persone e istituzioni – per esempio il datore di lavoro o la cassa malati – non hanno accesso alle informazioni;
- Le informazioni disponibili al pubblico sono sempre elaborate in modo tale da escludere l'identificazione delle persone.

Inoltre, le informazioni non richieste dal registro dei tumori devono essere immediatamente distrutte. Vengono quindi registrati solo i dati che hanno un'utilità concreta.

Elaborazione statistica secondo norme chiare

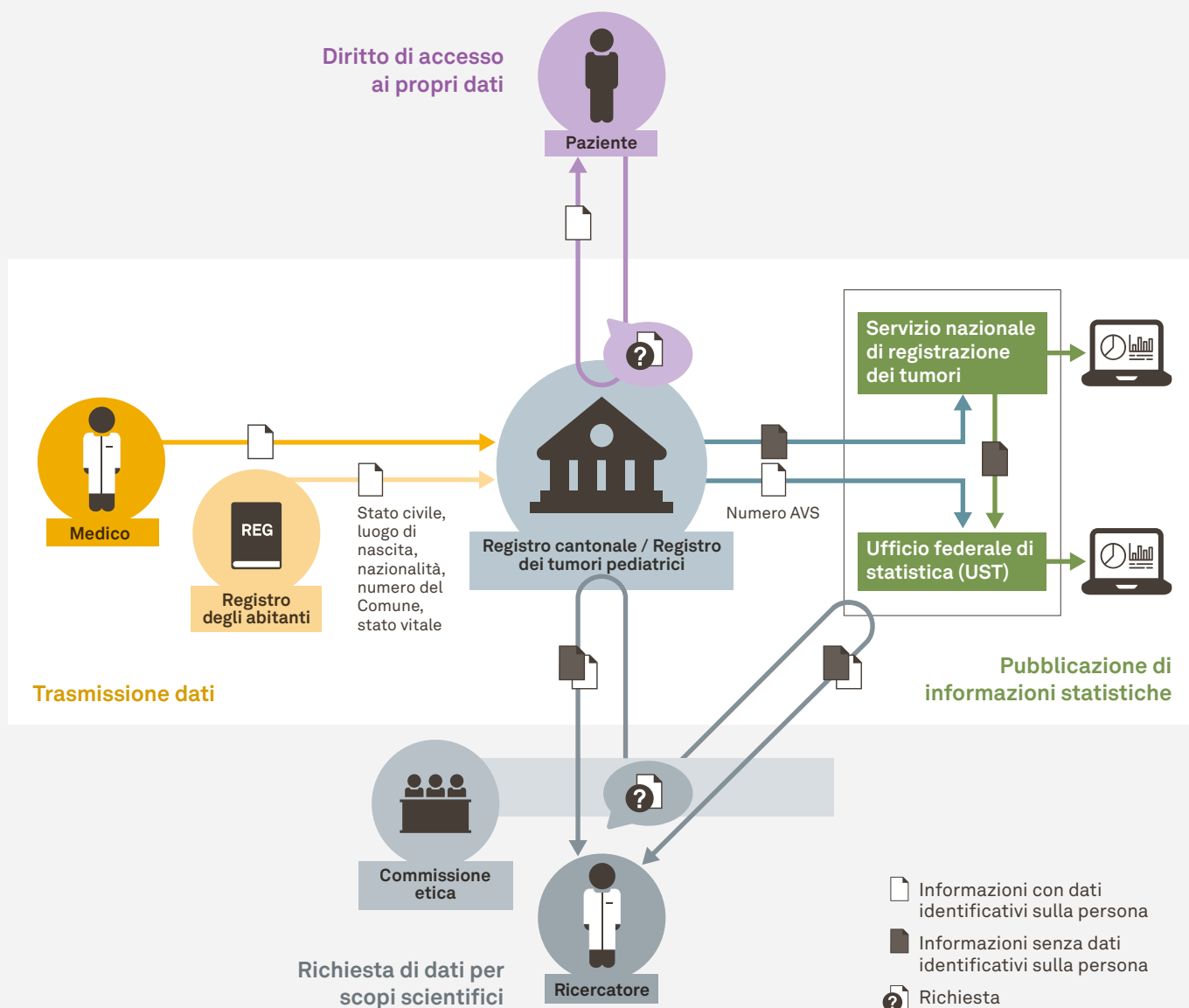
Il servizio nazionale di registrazione dei tumori analizza i dati tratti dai registri dei tumori secondo regole scientifiche. A tale scopo riceve esclusivamente dati personali anonimizzati. Anche l'Ufficio federale di statistica (UST) elabora statistiche sulla diffusione delle malattie tumorali. È l'unico organismo nazionale che è autorizzato a collegare i dati desunti dai registri dei tumori con quelli disponibili in altri ambiti tramite il numero AVS, al solo scopo di ottenere nuove conoscenze scientifiche.

La protezione e l'utilizzo dei dati sono disciplinati dalla legge.

Utilizzo rigorosamente disciplinato dei dati per finalità di ricerca

Dietro richiesta, i registri cantonali dei tumori, il registro dei tumori pediatrici, il servizio nazionale di registrazione dei tumori e l'Ufficio federale di statistica trasmettono i dati anche per progetti di ricerca di terzi – per esempio le università. Qualora sussistano motivi particolari, possono essere trasmessi anche dati con informazioni sulla persona. Ciò, tuttavia, richiede il consenso dell'interessato o l'autorizzazione di una commissione d'etica.

Dati selezionati nell'ambito della registrazione delle malattie tumorali



Desidera saperne di più?

Per qualsiasi domanda sulla registrazione dei tumori e il supporto per l'esercizio dei Suoi diritti può contattare il servizio nazionale di registrazione dei tumori:

Servizio nazionale di registrazione dei tumori

Sito Internet: www.snrt.ch

e-mail: info@nkrs.ch

Telefono: 044 634 53 74

Se desidera ricevere sostegno personale o consulenza sulla malattia può rivolgersi a un'organizzazione dei pazienti:

Lega contro il cancro Svizzera

Sito Internet: www.legacancro.ch

e-mail: helpline@krebsliga.ch

Telefono: 0800 11 88 11

Organizzazione svizzera dei pazienti OSP

Sito Internet: www.spo.ch

e-mail: info@spo.ch

Telefono: 044 252 54 22

Federazione delle Associazioni Svizzere di difesa e d'informazione dei pazienti

Sito Internet: www.patientenstelle.ch

e-mail: info@patientenstelle.ch

Telefono: 044 361 92 56

Per qualsiasi domanda sulla registrazione delle malattie tumorali nei bambini e nei ragazzi può contattare il registro dei tumori pediatrici (v. sotto per il contatto).

Di seguito sono riportati gli indirizzi del registro dei tumori pediatrici e dei 13 registri cantonali dei tumori:

Registro dei tumori pediatrici (RTP)

Sito Internet: www.registrotumoripediatrici.ch
e-mail: registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch
Telefono: 031 684 56 70

Stiftung Krebsregister Aargau (KRA)

Sito Internet: www.krebsregister-aargau.ch
e-mail: krebsregister-aargau@hin.ch
Telefono: 062 825 27 00

Krebsregister beider Basel (KRBB)

Sito Internet: www.krbb.ch
e-mail: krbb@hin.ch
Telefono: 061 267 49 15

Krebsregister Bern Solothurn (KRBESO)

Sito Internet: www.krebsregister.unibe.ch
e-mail: bern.krebsregister@unibe.ch,
solothurn.krebsregister@unibe.ch
Telefono: 031 632 99 75

Krebsregister Graubünden und Glarus

Sito Internet: www.ksgr.ch
e-mail: krebsregister@ksgr.ch
Telefono: 071 242 70 12

Krebsregister Ostschweiz (KROCH)

**(St. Gallen, Appenzell Innerrhoden, Appenzell
Ausserrhoden, Thurgau, Fürstentum Liechtenstein)**
Sito Internet: <https://ostschweiz.krebsliga.ch>
e-mail: sekretariat.krebsregister@krebregister-ost.ch
Telefono: 071 242 70 10

**Zentralschweizer Krebsregister
(Luzern, Uri, Obwalden, Nidwalden)**

Sito Internet: www.zentralschweizer-krebsregister.ch
e-mail: krebsregister@luks.ch
Telefono: 041 205 24 43

**Krebsregister der Kantone Zürich, Zug,
Schaffhausen und Schwyz**

Sito Internet: www.krebsregister.usz.ch
E-Mail: meldung.krebsregister@usz.ch
Telefono: 044 255 56 35

Krebsregister Freiburg (KRF)

Sito Internet: <https://fribourg.liguecancer.ch/registre-des-tumeurs>
e-mail: registre@liguecancer-fr.ch
Telefono: 026 425 54 05

Registre genevois des Tumeurs (RGT)

Sito Internet: www.unige.ch/medecine/rgt
e-mail: rgt@hin.ch
Telefono: 022 379 49 50

Registre neuchâtelois et jurassien des tumeurs (RNJT)

Sito Internet: www.ne.ch/RNJT
e-mail: rnjt@hin.ch
Telefono: 032 717 71 90

Walliser Krebsregister (KRF)

Sito Internet: www.ovs.ch
e-mail: rvst@hin.ch
Telefono: 027 603 49 73

Registre vaudois des tumeurs (RVT)

Sito Internet: <https://rvt.unisante.ch>
e-mail: rvt@unisante.ch
Telefono: 021 314 73 10

Registro cantonale dei tumori (RTTI)

Sito Internet: www.ti.ch/tumori
e-mail: ti.registrotumori@hin.ch
Telefono: 091 816 25 01

Basi giuridiche

Informazioni sulla legislazione in materia di registrazione delle malattie tumorali

www.bag.admin.ch > Leggi & autorizzazioni > Legislazione > Legislazione su persone & salute > Legislativo sulla registrazione dei tumori

Testi di legge

- Messaggio del 29 ottobre 2014 concernente la legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali
- RS 818.33 Legge federale del 18 marzo 2016 sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT)
- RS 818.331 Ordinanza dell'11 aprile 2018 sulla registrazione delle malattie tumorali (ORMT)
- Commenti dell'11 aprile 2018 all'ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali (ORMT)
- Disegno del 17 novembre 2021 di revisione dell'ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali (ORMT)
- Commenti del 17 novembre 2021 alla revisione dell'ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali

NOTA:

Tutti i testi di legge sono disponibili per il download sul sito web dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) (v. link sopra o codice QR).



Impressum

Editore

Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)
c/o Fondazione Istituto nazionale per l'epidemiologia
e la registrazione del cancro (NICER)
Hirschengraben 82
8001 Zurigo
Svizzera

Registro dei tumori pediatrici
Mittelstrasse 43
3012 Berna
Svizzera

Data di pubblicazione

Luglio 2022 (Versione 2)

Concezione e layout

moxi ltd., Bienne

Questo opuscolo è disponibile nelle seguenti lingue:

Tedesco, francese, italiano, inglese

Una versione breve dell'opuscolo è disponibile nelle seguenti lingue:

Tedesco, francese, italiano, romancio, inglese, albanese, arabo, polacco, portoghese, russo, serbo, croato, spagnolo, tamil, turco, linguaggio facile da leggere in tedesco, francese e italiano

Ordinazione e download:

le pubblicazioni sulla piattaforma di ordinazione migesplus.ch sono reperibili tramite il seguente link → www.snrt.ch/ordinazione

Si ringraziano i collaboratori delle seguenti istituzioni per il sostegno attivo alla redazione del presente opuscolo:

- **Servizio nazionale di registrazione dei tumori**
- **Registro dei tumori pediatrici**
- **Registri cantonali dei tumori**

- **Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)**
- **Ufficio federale di statistica (UST)**
- **Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS)**

- **Federazione dei Medici Svizzeri (FMH)**
- **mfe Associazione dei medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera**
- **H+ Gli Ospedali Svizzeri**
- **Società Svizzera di Oncologia Medica SSOM**
- **Società svizzera per la gestione della qualità nel settore sanitario sQmh**

- **Lega contro il cancro Svizzera**
- **Organizzazione svizzera dei pazienti OSP**
- **Federazione delle Associazioni Svizzere di difesa e d'informazione dei pazienti**