



Nationale Krebsregistrarungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

Informazioni per i pazienti sulla registrazione delle malattie tumorali

Da gennaio 2020, la registrazione di determinati dati sui tumori invasivi, i tumori benigni e le lesioni pretumorali è obbligatoria per legge in tutta la Svizzera.

In quanto paziente o rappresentate legale, ha il diritto di essere informato sulla registrazione delle malattie tumorali e, se lo desidera, di opporsi alla registrazione. Ha inoltre il diritto di ottenere informazioni sui dati registrati.

1. La registrazione delle malattie tumorali è fondata su una base legale?

Sì, è basata sulla legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT; RS 818.33, in vigore a partire da gennaio 2020). La LRMT disciplina la registrazione di dati rilevanti e attendibili sulle malattie tumorali in Svizzera.

2. Chi ha il compito di informare il paziente?

Questo compito spetta al professionista sanitario che Le comunica la diagnosi, ad esempio il medico curante. Il professionista sanitario può anche decidere di affidare questo incarico ad un altro professionista della salute.

3. In quanto paziente, quali sono le informazioni che mi sono fornite?

È informata / informato sui diritti che Le spettano in virtù della legge sulla registrazione delle malattie tumorali, come pure sulla protezione dei dati personali, sul significato e lo scopo della registrazione.

4. In che modo mi sono fornite le informazioni?

Le informazioni Le sono fornite oralmente e attraverso un opuscolo informativo che Le verrà consegnato.

5. Perché una registrazione dei tumori a livello nazionale?

Le prime registrazioni sistematiche dei tumori in Svizzera sono iniziate nel 1970 a livello regionale e cantonale. Con il passare del tempo il numero di registri cantonali è cresciuto (9 nel 1980, 13 nel 2000 e 15 nel 2007). Malgrado gli sforzi di armonizzazione e di coordinamento e lo scambio di esperienze, si sono sviluppate pratiche e metodi di lavoro molto diversi. Inoltre, la registrazione nei Cantoni era volontaria, pertanto non tutti i Cantoni disponevano di un registro. Di conseguenza, confrontare i dati necessari ed avere una visione al livello nazionale risultava difficile.

Di fronte a tale situazione, è stata emanata una legge che disciplina a livello nazionale la raccolta, la registrazione e la trasmissione dei dati per l'analisi e la pubblicazione.

Da un lato, ciò permette di registrare in modo esaustivo e completo tutti i nuovi casi di malattie tumorali sull'insieme del territorio svizzero e di osservarne il decorso. Dall'altro, la raccolta e la registrazione dei dati viene standardizzata, così da semplificare la loro analisi a livello nazionale. Il trattamento dei dati nei Cantoni si svolge in un contesto normativo e operativo uniforme. Nel contempo viene garantita una protezione uniforme dei diritti della personalità dei pazienti. Tali misure permettono di migliorare la qualità dei dati sulle malattie tumorali in Svizzera.



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

6. Registrazione delle malattie tumorali dei bambini e degli adolescenti: perché è diversa rispetto a quella degli adulti?

Le malattie tumorali in età infantile e adolescenziale sono rare. In Svizzera ogni anno si ammalano di cancro circa 400 bambini ed adolescenti. L'età media in cui insorge la malattia è di cinque anni, con una maggiore frequenza nei maschi rispetto alle femmine. I bambini soffrono di tipi di cancro diversi da quelli degli adulti. Le malattie tumorali più comuni in età infantile sono la leucemia, i tumori cerebrali, i linfomi ed una serie di tumori rari causati da tessuto embrionale immaturo che non si verificano negli adulti. Per registrare le malattie tumorali nei bambini e negli adolescenti, come pure per monitorare i casi, elaborare rapporti sulla salute e condurre studi scientifici, è necessario disporre di dati aggregati a livello nazionale. A questo scopo, la legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali prevede che i casi di tumore nei bambini e negli adolescenti siano registrati in un apposito registro, il Registro dei tumori pediatrici. Per informazioni dettagliate, può consultare il sito del registro (www.registrotumoripediatrici.ch).

7. Persone ed istituzioni soggette all'obbligo di notifica, registri cantonali dei tumori, Registro dei tumori pediatrici, Ufficio federale di statistica: cosa sono, cosa fanno e perché?

- Sono **soggetti all'obbligo di notifica** i medici, gli ospedali, gli istituti di patologia e i laboratori medici che diagnosticano e/o trattano una malattia tumorale. Le persone o istituzioni soggette all'obbligo di notifica trasmettono i dati relativi alle malattie tumorali al registro dei tumori competente (registri cantonali dei tumori o registro dei tumori pediatrici).
- I **registri cantonali dei tumori** censiscono le malattie tumorali e i trattamenti oncologici degli adulti (a partire dai 20 anni di età) che vivono nel cantone di pertinenza di un determinato registro. Notificano annualmente al servizio nazionale di registrazione dei tumori tutte le malattie tumorali diagnosticate in Svizzera.
- Il **Registro dei tumori pediatrici** è il servizio nazionale competente per tutte le questioni e le analisi riguardanti i tumori nei bambini e negli adolescenti. Raccoglie dati a livello nazionale relativi ai tumori nei bambini e negli adolescenti (fino a 19 anni). Rileva i nuovi casi di tumore e i dati relativi all'intero decorso della malattia e del trattamento. Una volta all'anno, i dati vengono trasmessi ai registri cantonali dei tumori. L'**Ufficio federale di statistica (UST)** è il centro di competenza nazionale per la statistica pubblica della Svizzera. Pubblica ogni anno, con il sostegno del servizio nazionale di registrazione dei tumori e del registro dei tumori pediatrici, la statistica nazionale dei tumori (monitoraggio dei tumori) che contiene i seguenti dati su:
 - **incidenza**, numero di nuovi casi di malattie tumorali diagnosticate in Svizzera in un determinato periodo di tempo;
 - **prevalenza**, numero di persone con diagnosi di tumore che vivono nella popolazione svizzera in un dato momento;
 - **mortalità**, numero di decessi per tumore in Svizzera in un determinato periodo di tempo;
 - **sopravvivenza**, durata di sopravvivenza dei pazienti dal momento della diagnosi di tumore.



Nationale Krebsregierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

L'obiettivo di tutte le organizzazioni è garantire una registrazione quanto più esaustiva e capillare possibile delle malattie tumorali al fine di poter fare prognosi affidabili sullo sviluppo di diversi tipi di tumore, sul loro decorso e sull'efficacia dei trattamenti.

8. Servizio nazionale di registrazione dei tumori: cos'è, cosa fa e perché?

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT), gestito dalla Confederazione, è l'organismo che stabilisce gli standard per la registrazione dei tumori e nel quale confluiscono i dati relativi a tutte le malattie tumorali diagnosticate in Svizzera. Verifica la qualità dei dati e fornisce un riscontro in questo senso ai registri cantonali dei tumori. Il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici sono responsabili dell'elaborazione dei **rapporti sulla salute**. Questi contengono valutazioni riferite ai tumori in Svizzera con l'obiettivo di formulare eventuali raccomandazioni, ad esempio riguardo la qualità della diagnosi e del trattamento. Il servizio nazionale di registrazione dei tumori, come del resto il registro dei tumori pediatrici, trasmette all'Ufficio federale di statistica i dati necessari per il monitoraggio nazionale dei tumori. Su decisione del Dipartimento federale dell'interno (DFI), i compiti del servizio nazionale di registrazione dei tumori sono stati delegati all'Istituto nazionale per l'epidemiologia e la registrazione dei tumori (NICER).

9. Quali dati vengono raccolti?

Nel caso di pazienti adulti (ossia che hanno compiuto 20 anni) sono raccolti i seguenti dati:

- sul **paziente**: nome, cognome, numero di assicurato (numero AVS), indirizzo, data e luogo di nascita, sesso, stato civile, nazionalità.
Queste informazioni sono necessarie per la corretta registrazione del Suo caso. Prima di essere trasmesse, le informazioni saranno anonimizzate (non più attribuibili alla Sua persona) in quanto non sono necessarie per l'analisi.
- **sulla persona o l'istituzione soggetta all'obbligo di notifica**: nome dell'istituzione (per i medici che non esercitano a titolo indipendente), cognome, nome, numero di telefono, indirizzo postale e indirizzo e-mail.
- **sulla diagnosi**: tipo di tumore, caratteristiche, estensione della malattia al momento della diagnosi (stadio), motivo della diagnosi (origine della diagnosi), metodo diagnostico, comparsa e localizzazione di metastasi e recidive, data in cui il paziente viene informato.
Il cancro al seno, all'intestino e alla prostata rappresentano insieme quasi la metà delle malattie tumorali in Svizzera. Pertanto, per questi tre tipi di tumore vengono registrati i seguenti dati supplementari: predisposizioni familiari o genetiche (qualcuno in famiglia ha già avuto questo tipo di tumore?) ed eventuali patologie preesistenti o concomitanti. Nel caso dei *bambini*, queste informazioni sono registrate per tutti i tipi di cancro.
- sul **trattamento**: tipo di trattamento e obiettivo, indicazioni sulla scelta del trattamento (decisione terapeutica) e inizio del trattamento. Nel caso dei *bambini*, si rilevano anche gli esiti del trattamento (ad es. guarigione) e gli esami di controllo eseguiti successivamente.



Nationale Krebsregierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

10. Termine di attesa: cosa significa?

Il termine di attesa è un periodo di riflessione concesso al paziente per decidere se opporsi alla registrazione dei propri dati. Il termine è di tre mesi e inizia il giorno in cui il medico curante (o il professionista della salute) informa il paziente in merito alla registrazione dei suoi dati nel registro dei tumori. Durante questo periodo, il registro cantonale dei tumori competente non è autorizzato a registrare i dati dei pazienti.

11. Quali diritti ho in quanto paziente o rappresentante legale?

In quanto paziente o rappresentante legale ha il diritto di opposizione e il diritto di accesso ai dati.

11.1. Diritto di opposizione: in cosa consiste?

Il paziente o il rappresentante legale ha il diritto di opporsi in qualsiasi momento alla registrazione dei propri dati. Per farlo, deve comunicare la propria opposizione per iscritto, ovvero via posta o tramite e-mail, ad un registro dei tumori (registro cantonale dei tumori o registro dei tumori pediatrici) indicando nome, cognome, domicilio, data di nascita e numero d'assicurato (numero AVS), nonché firma e data del paziente o del rappresentante legale. L'indicazione del sesso e del motivo dell'opposizione è facoltativa. Per fare opposizione, è possibile utilizzare il modulo standard pubblicato sul sito Internet dei registri cantonali e del registro dei tumori pediatrici. L'opposizione non ha alcuna influenza sul trattamento del paziente. Dopo aver ricevuto l'opposizione scritta, il registro responsabile informa per iscritto il paziente che la sua domanda di opposizione è stata registrata.

11.2. Ho fatto opposizione: cosa succede ora con i miei dati?

La legge sulla registrazione delle malattie tumorali prevede tre scenari distinti.

1. Opposizione di una persona non affetta da una malattia tumorale

Chiunque, anche se non affetto da una malattia tumorale, può opporsi alla registrazione dei propri dati nel registro dei tumori. Nel caso dovesse ammalarsi in futuro, l'opposizione già notificata rimarrà comunque valida. Il registro cantonale dei tumori non registrerà dunque alcun dato su di Lei. Si limiterà unicamente a comunicare al servizio nazionale di registrazione dei tumori, ai soli fini statistici e senza dati identificativi della persona, l'età, il sesso, il luogo di residenza e, se indicato, il motivo dell'opposizione.

2. Opposizione durante il termine di attesa

Il termine di attesa dura tre mesi ed inizia a decorrere dal giorno in cui il medico curante (o il professionista della salute) informa il paziente riguardo alla registrazione delle malattie tumorali. Se il paziente invia una domanda di opposizione al registro dei tumori entro questi tre mesi, i suoi dati personali non vengono registrati. Il registro cantonale dei tumori si limiterà unicamente a comunicare al servizio nazionale di registrazione dei tumori, ai soli fini statistici e senza dati identificativi della persona l'età, il sesso, il luogo di residenza e, se indicato, il motivo dell'opposizione.



Nationale Krebsregistrarungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

3. *Opposizione dopo la scadenza del termine di attesa*

Se sono trascorsi tre mesi da quando il medico curante (o il professionista della salute) ha informato il paziente in merito alla registrazione delle malattie tumorali, il termine di attesa è scaduto e le informazioni fornite dal medico al registro cantonale dei tumori sono state già registrate. Se l'opposizione viene fatta dopo questo termine, il registro anonimizzerà immediatamente i dati del paziente in modo che non siano più riconducibili a una determinata persona. Anche in questo caso, il registro cantonale dei tumori si limiterà unicamente a comunicare al servizio nazionale di registrazione dei tumori, ai soli fini statistici, l'età, il sesso, il luogo di residenza e, se indicato, il motivo dell'opposizione.

11.3. *Posso eventualmente revocare l'opposizione in un secondo momento?*

Sì, può revocare la Sua opposizione in qualunque momento semplicemente contattando un registro cantonale dei tumori o il registro dei tumori pediatrici.

11.4. *Per quanto tempo resta valida la mia opposizione?*

L'opposizione resta valida anche dopo il decesso o fino a quando non viene revocata.

11.5. *Diritto di accesso ai dati: in cosa consiste?*

In quanto paziente o rappresentante legale, ha il diritto di ottenere dal registro cantonale dei tumori competente informazioni sui dati registrati. Infatti, può richiedere di prendere visione dei dati presenti nel registro che La riguardano. Per riceverle, occorre presentare una domanda scritta al registro cantonale dei tumori competente, il quale le comunicherà la procedura da seguire. Per ottenere l'indirizzo del registro cantonale dei tumori, visiti il sito web [Registrazione Tumori](http://www.registrazione-tumori.org). Se necessario, il servizio nazionale di registrazione dei tumori fornisce supporto per l'esercizio del diritto di accesso. È possibile contattarlo per e-mail (snrt@nicer.org) o per telefono allo 044 634 53 74.

12. Protezione dei dati: i miei dati vengono trattati in maniera confidenziale?

Sì, i Suoi dati vengono trattati con la massima confidenzialità. I registri dei tumori si attengono a direttive severe per conservare ed esaminare le informazioni che La riguardano. Tali direttive sono sancite dalla legge federale sulla registrazione delle malattie oncologiche e dalla legge sulla protezione dei dati. Esse indicano, ad esempio, come registrare le informazioni, chi può utilizzarle e quando devono essere eliminate. Inoltre, i collaboratori del registro dei tumori sono soggetti all'obbligo del segreto e sono gli unici a poter trattare e registrare le Sue informazioni personali (p. es. nome, cognome, indirizzo). Le casse malati, le assicurazioni o i datori di lavoro, ad esempio, non hanno accesso a queste informazioni. La protezione dei dati è conforme alle norme e alle leggi vigenti in Svizzera.

13. In che modo il registro cantonale dei tumori elabora i miei dati?

Il rispettivo Cantone di domicilio del paziente ha conferito al registro cantonale dei tumori il compito di registrare le malattie tumorali negli adulti a partire dai 20 anni di età. I dati trasmessi al registro cantonale dei tumori competente dal medico soggetto all'obbligo di notifica e vengono registrati alla scadenza del termine di attesa di tre mesi (cfr. «Termine di attesa: cosa significa?»). Le indicazioni registrate vengono in seguito completate:



Nationale Krebsregistrarungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration

la diagnosi del tumore viene ad esempio classificata (codificata) e aggiornata secondo gli standard internazionali, l'indirizzo viene confrontato con quello dei registri cantonali e comunali degli abitanti e lo stato di vita verificato attraverso l'Ufficio centrale di compensazione. Il registro cantonale dei tumori competente può, per di più, richiedere eventuali informazioni mancanti al medico notificante. Verifica inoltre, in base alla statistica delle cause di morte dell'Ufficio federale di statistica e alle statistiche cliniche degli ospedali, se vi sono casi di malattie tumorali non notificati, in modo da poterli registrare a posteriori. I registri cantonali dei tumori notificano annualmente le malattie tumorali registrate al servizio nazionale di registrazione dei tumori.

14. Per quanto tempo restano memorizzati i miei dati?

Il medico notificante può inoltrare al registro cantonale dei tumori competente estratti di cartelle cliniche (ad es. rapporti operatori, rapporti di dimissione) contenenti i dati da notificare. Il registro cantonale dei tumori può conservare questi atti fino a 30 anni dopo il decesso dei pazienti adulti (a partire dai 20 anni di età) e fino a 80 anni nel caso dei bambini.

15. Come sono utilizzati i dati raccolti in tutta la Svizzera?

La raccolta di dati rilevanti e affidabili è un prerequisito per poter osservare l'evoluzione nel tempo delle malattie tumorali in Svizzera, allo scopo di comprenderle e curarle meglio in futuro. Attraverso i dati raccolti è ad esempio possibile verificare se i casi di tumore aumentano o diminuiscono col tempo oppure se un certo tipo di malattie tumorali mostrano concentrazioni a livello regionale. Ad esempio, è stato possibile osservare che, tra il 2004 e il 2008, la mortalità per tumori legati al tabagismo è stata più elevata nella Svizzera romanda che nella Svizzera tedesca. Inoltre, è stato possibile esaminare il rapporto tra tumore del diaframma ed esposizione all'amianto. Le conoscenze così acquisite contribuiscono a sviluppare misure di diagnosi precoce o di prevenzione (ad esempio, il tumore al seno o il tumore al colon hanno beneficiato di questo tipo di programmi), a garantire un'assistenza medica ed un controllo ottimali e a sostenere la ricerca. Con assistenza medica si intende l'insieme di tutte le prestazioni mediche atte a tutelare la salute di una persona, garantendole ad esempio di ricevere il trattamento più adatto. Per controllo si intende invece l'assistenza medica prestata al paziente dopo la terapia tumorale, tra cui ad esempio le cosiddette visite di controllo. Questi controlli periodici sono particolarmente importanti specie nel caso dei bambini e degli adolescenti che, a seconda del tipo di cancro avuto in passato o del trattamento ricevuto, possono sviluppare effetti tardivi, ovvero problemi di salute suscettibili di insorgere a distanza di anni dal tumore fra cui, ad esempio, malattie cardiovascolari, infertilità, danni all'udito o problemi psicologici.