

Importante

Nuovo obbligo professionale

L'entrata in vigore della LMRT sancisce l'obbligo da parte di medici, ospedali, laboratori e di altre istituzioni pubbliche o private operanti in ambito sanitario di notificare le malattie tumorali. Il rispetto di questo obbligo legale di notifica e di informazione costituisce un obbligo professionale ai sensi dell'art. 40 Legge sulle professioni mediche (LPMed).

Data dell'informazione al paziente¹ e NAVS13

Vanno notificate sia la data in cui il paziente o il suo rappresentante legale (rapp. leg.) è stato informato in merito alla registrazione sia il suo numero di assicurato (NAVS13). Queste informazioni sono essenziali per la registrazione della malattia tumorale. I registri sottostanno all'obbligo di richiesta di queste informazioni fino al loro ricevimento. In assenza della data di informazione al paziente e del NAVS13, i dati non possono venir registrati e ciò ha una ripercussione diretta sull'informazione relativa alla malattia tumorale e sul suo monitoraggio². L'utilizzo dei dati trasmessi si prefigge di migliorare a lungo termine la prevenzione, la diagnosi precoce, la presa a carico, le cure e la diagnosi delle malattie tumorali.

¹ Per facilitare la lettura, il genere maschile viene impiegato per designare entrambi i sessi.

² Valutazione statistica della frequenza di insorgenza della malattia, del decorso, della mortalità, del tasso di sopravvivenza nonché del tipo e dello scopo del trattamento iniziale.

Che cosa va notificato?

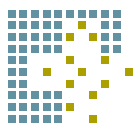
Vanno notificate soltanto le diagnosi confermate. Di queste diagnosi fanno parte anche i tumori diagnosticati clinicamente per i quali un trattamento è già stato effettuato risp. è in corso o è previsto e/o le diagnosi che riportano le seguenti formulazioni nel referto diagnostico: *Compatibile con // Sospetto di // Diagnosi (più) probabile // Diagnosi preponderante o Avvalorata o Plausibile // Concorda con o Corrisponde a // Evidente, Palese // In primo luogo // Tipico o Caratteristico di.*

Non vanno invece notificati:

Lascia supporre // Suggestisce // Probabilmente.

Opuscolo: «Informazione per i pazienti sulla registrazione delle malattie tumorali»

Disponibile in versione su carta stampata in tedesco, francese, italiano e inglese. Ulteriori versioni in altre lingue sono disponibili in forma scaricabile e stampabile. Per ordinarle: www.migesplus.ch



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

Foglio informativo inerente l'obbligo di notifica e di informazione

secondo la legge sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT)

Obbligo di informazione

Chi informa?

Ad ogni nuovo tumore, lo specialista che comunica la diagnosi informa il paziente o il suo rapp. leg. in merito alla registrazione e annota la relativa data.

Informare su che cosa?

Occorre informare sulla trasmissione dei dati al registro dei tumori competente, sullo scopo della registrazione della malattia tumorale nonché sul diritto di opposizione. L'esercizio del diritto di opposizione è lasciato alla discrezione del paziente risp. del suo rapp. leg.

Come avviene l'informazione?

L'informazione deve avvenire oralmente e per iscritto. L'opuscolo «Informazione sulla registrazione delle malattie tumorali» va consegnato al paziente o al suo rapp. leg.

Perché informare?

Il momento in cui il paziente o il suo rapp. leg. viene informato segna l'inizio di un periodo di attesa di tre mesi, durante il quale i dati trasmessi al registro competente non possono ancora venir registrati. Questo intervallo di tempo consente al paziente o al suo rapp. leg. di decidere con calma se acconsentire alla registrazione dei dati o meno. Ciò costituisce un elemento essenziale della tutela dei diritti del paziente.

Indirizzi importanti

Domande inerenti la LRMT e l'ORMT

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)
krebsregistrierung@admin.bag.ch

Domande inerenti la struttura dei dati, l'informazione ai pazienti e i diritti dei pazienti

Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)
snrt@nicer.org
Registro dei tumori pediatrici (RdTP)
registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch

Domande inerenti la trasmissione dei dati o riguardo casi concreti

Registri cantonali dei tumori
(Link all'elenco degli indirizzi)
Registro dei tumori pediatrici (RdTP)
registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch

Scheda informativa e informazioni supplementari
www.snrt.ch

Obbligo di notifica

Chi notifica?

Ogni persona o istituzione che diagnostica o tratta una malattia tumorale o alcune fasi precancerose menzionata nell'Allegato 1 dell'Ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali (ORMT).

Che cosa viene notificato?

Dati inerenti la malattia tumorale: Dati relativi alla malattia tumorale conformemente agli art. 1-4 ORMT.

Da notare in merito ai dati diagnostici: la diagnosi può venire posta tramite esame patologico o clinico. Da notare in merito alle terapie: le strategie di «Watchful waiting» e di sorveglianza attiva vanno anch'esse notificate.

Dati personali del paziente: dati di base del paziente secondo l'art. 3 LRMT, compresi il NAVS13 e la data di informazione al paziente

Dati relativi al notificante: dati che consentono l'identificazione della persona o dell'istituzione responsabile e soggetta all'obbligo di notifica secondo l'art. 7 ORMT.

A chi viene indirizzata la notifica?

Le notifiche vengono trasmesse al Registro dei tumori del cantone di domicilio del paziente, oppure, nel caso di pazienti di età <20 anni al momento della diagnosi, al Registro dei tumori pediatrici.

Qual è la modalità di notifica?

Le informazioni di importanza rilevante concernenti il tumore possono venir notificate sotto forma di rapporti^{1,2} o tramite interfaccia (v. anche standard FHIR). I dati vanno trasmessi per iscritto, di preferenza elettronicamente (criptati/per e-mail) o per via postale.

¹ Rapporti di uscita, rapporti del tumor board, referti chirurgici, patologici o istologici, ecc.

² I dati non plausibili o incompleti vengono completati o rettificati dal registro dei tumori utilizzando le informazioni forniteli, su richiesta, dalla persona notificante.