

Informazioni sulla registrazione delle malattie tumorali per i pazienti meno di 20 anni rispettivamente i loro rappresentanti legali

A partire da gennaio 2020, la registrazione di dati specifici sulle malattie tumorali è obbligatoria per legge in tutta la Svizzera.

In qualità di paziente o di rappresentante legale (ad es. i genitori) avete il diritto di essere informati sulla registrazione della malattia tumorale e di presentare, se desiderato, un ricorso. Ha anche il diritto di ricevere informazioni sui dati registrati.

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

Sì, è retta dalla legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT; RS 818.33, in vigore a partire dal 1° gennaio 2020), che disciplina la raccolta di dati significativi e affidabili sulle malattie tumorali in Svizzera.

A chi spetta informare me rispettivamente mio figlio/mia figlia riguardo alla registrazione di dati sulle malattie tumorali?

Spetta al medico che comunica la diagnosi, ad esempio il medico curante, il quale può però delegare questo compito anche a un medico specialista.

Su cosa veniamo informati io o mio figlio/mia figlia?

Lei (rispettivamente Suo figlio/Sua figlia) deve essere informato sui diritti garantiti dalla legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT), sui provvedimenti presi per garantire la protezione dei Suoi dati personali (o di quelli di Suo figlio/Sua figlia) e sul senso e lo scopo della registrazione.

Come veniamo informati io o mio figlio/mia figlia?

Lei (rispettivamente Suo figlio/Sua figlia) venite informati oralmente e ricevete un opuscolo informativo destinato ai pazienti.

Registrazione delle malattie tumorali su scala nazionale: perché?

La registrazione delle malattie tumorali, che a partire dal mese di gennaio 2020 sarà disciplinata a livello legislativo, mira a standardizzare a livello svizzero il rilevamento dei dati concernenti i tumori, migliorando al contempo la qualità di questi dati. La raccolta di dati significativi e affidabili è un presupposto indispensabile per poter monitorare l'evoluzione nel corso degli anni delle malattie tumorali in Svizzera e poterle così comprendere e curare meglio in futuro. Attraverso i dati raccolti è ad esempio possibile verificare se i casi di cancro aumentano o diminuiscono col tempo oppure mostrano concentrazioni a livello regionale. Le conoscenze così acquisite contribuiscono a sviluppare misure di diagnosi precoce o di prevenzione e a garantire un'assistenza e un follow-up ottimali, sostenendo inoltre la ricerca sul cancro. Con assistenza medica si intende la fornitura di tutte le prestazioni mediche atte a tutelare la salute di una persona, garantendole ad esempio di ricevere il trattamento più consono. Per follow-up si intende invece l'assistenza medica prestata al paziente dopo la terapia tumorale, tra cui ad esempio le cosiddette visite di follow-up. 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.

La registrazione delle malattie tumorali avviene diversamente a seconda che i pazienti siano bambini e adolescenti o adulti? Perché?

I tumori in età infantile e adolescenziale sono rari. In Svizzera si ammalano ogni anno di cancro circa 400 bambini e adolescenti. L'età media in cui insorge la malattia è di cinque anni, con una maggiore frequenza nei maschi che nelle femmine. I bambini soffrono di tipi di cancro diversi da quelli degli adulti. I tumori più comuni in età infantile sono la leucemia, i tumori cerebrali, i linfomi e una serie di tumori rari prodotti 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 (LRMT) prevede che i casi di tumore nei bambini e negli adolescenti fino a 19 anni siano registrati in un unico registro dei tumori pediatrici, mentre i tumori negli adulti sono registrati nel registro dei tumori del Cantone in cui vive il paziente.

Registro dei tumori pediatrici: cos'è e cosa fa?

Il registro dei tumori pediatrici (RdTP) è un registro nazionale delle malattie tumorali che si manifestano in età infantile e adolescenziale in Svizzera, in cui sono raccolte le notifiche dei nuovi casi e i dati relativi all'intero decorso della malattia e del trattamento. La legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT) obbliga i medici e gli ospedali a notificare al registro dei tumori pediatrici tutti i casi di neoplasie diagnosticate in bambini e adolescenti fino ai 19 anni di età. Una registrazione il più possibile esaustiva dei casi consente infatti di fare prognosi affidabili riguardo non solo allo sviluppo di diversi tipi di cancro, ma anche al loro decorso e all'efficacia dei trattamenti.

Persone e istituzioni soggette all'obbligo di notifica, registri cantonali dei tumori, servizio nazionale di registrazione dei tumori, 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 (registro dei tumori pediatrici o registri cantonali dei tumori).
- I **registri cantonali dei tumori** censiscono le malattie tumorali degli adulti (a partire dai 20 anni di età) che vivono nel Cantone di pertinenza di un determinato registro, raccogliendo inoltre le notifiche dei nuovi casi e i dati relativi alla malattia e alla terapia. I registri cantonali dei tumori notificano annualmente al servizio nazionale di registrazione dei tumori tutte le malattie tumorali diagnosticate in Svizzera.
- Il **servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)** è il servizio nazionale nel quale confluiscono i dati relativi a tutte le malattie tumorali diagnosticate in Svizzera. L'SNRT verifica la qualità dei dati e fornisce un riscontro in questo senso ai registri cantonali dei tumori. Insieme al registro dei tumori pediatrici, è inoltre responsabile di elaborare i *rapporti sulla salute* relativi ai tumori in Svizzera e di trasmettere all'Ufficio federale di statistica i dati necessari al monitoraggio nazionale dei tumori.
- In quanto centro di competenza nazionale per la statistica pubblica della Svizzera, l'**Ufficio federale di statistica (UST)** riceve dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici i dati necessari al *monitoraggio nazionale dei tumori* che contiene dati su:
 - **incidenza:** numero di nuovi casi di tumore diagnosticati in Svizzera in un determinato periodo di tempo;
 -

- **prevalenza:** quota dei casi di tumore esistenti in Svizzera in un determinato 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.

L'obiettivo di tutte le parti coinvolte (persone e istituzioni soggette all'obbligo di notifica, registro dei tumori pediatrici, registri cantonali dei tumori, servizio nazionale di registrazione dei tumori, Ufficio federale di statistica) è garantire una registrazione quanto più esaustiva 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.

Quali dati vengono raccolti su di me o su mio figlio/mia figlia?

Nel caso di bambini e adolescenti sotto i 20 anni sono raccolti i seguenti dati:

- sul **paziente:** nome, cognome, data di nascita, sesso, numero d'assicurato (NAVS13) e indirizzo;
- sul **medico notificante** o su chi ha notificato i dati al registro dei tumori pediatrici: nome e recapiti del medico autore della diagnosi e/o del medico curante, nonché dell'ospedale presso cui lavora;
- sulla **diagnosi:** tipo di tumore, caratteristiche, estensione della malattia al momento della diagnosi (stadio), motivo della diagnosi e metodo diagnostico, data dell'informazione al paziente, comparsa e localizzazione di metastasi e recidive e diagnosi di eventuali patologie preesistenti e concomitanti;
- sul **trattamento:** tipo di trattamento e obiettivo, indicazioni sulla scelta del trattamento (decisione terapeutica), inizio ed esiti del trattamento (ad es. guarigione), esami di follow-up eseguiti dopo il trattamento.

In che modo il registro dei tumori pediatrici elabora i miei dati rispettivamente quelli di mio figlio/mia figlia?

La Confederazione ha conferito al registro dei tumori pediatrici il compito di registrare a livello svizzero le malattie tumorali nei bambini e negli adolescenti fino a 19 anni di età. I dati trasmessi al registro dei tumori pediatrici dal medico soggetto all'obbligo di notifica vengono registrati alla scadenza del termine di attesa di tre mesi. Le indicazioni registrate vengono in seguito completate: la diagnosi del cancro 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 dei tumori pediatrici può anche 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. A scopo puramente informativo, il registro dei tumori pediatrici notifica inoltre annualmente ai rispettivi registri cantonali i casi di tumore riguardanti bambini e adolescenti fino a 19 anni di età che vivono nel Cantone di pertinenza.

Termine di attesa: cosa significa?

Il termine di attesa dura tre mesi e inizia a decorrere dal giorno in cui il medico curante (o medico specialista) informa l'interessato riguardo alla registrazione delle malattie tumorali. È in sostanza un periodo di riflessione concesso al paziente o al suo rappresentante legale per decidere se

acconsentire o meno alla registrazione dei propri dati o di quelli del proprio figlio/della propria figlia. Durante questo periodo il registro dei tumori pediatrici non può procedere alla registrazione di nessun dato notificato.

Per quanto tempo restano memorizzati i miei dati?

Il medico notificante può inoltrare al registro dei tumori pediatrici estratti di cartelle cliniche (ad es. rapporti operatori, rapporti di dimissione) contenenti i dati da notificare. Il registro dei tumori pediatrici può conservare questi atti fino a 80 anni dopo il decesso dei pazienti (di età inferiore ai 20 anni).

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

Sì, i Suoi dati o quelli di Suo figlio/Sua figlia vengono trattati con la massima confidenzialità. Il trattamento dei dati avviene conformemente alla legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali e alla legge federale sulla protezione dei dati. I collaboratori del registro dei tumori pediatrici soggiacciono peraltro all'obbligo del segreto e sono i soli a poter trattare e registrare le informazioni personali dei pazienti (ad es. nome, cognome, indirizzo e numero d'assicurato).

Come sono utilizzati i dati raccolti?

I dati raccolti vengono analizzati allo scopo di poter comprendere meglio le malattie tumorali e poterle quindi curare meglio in futuro. Attraverso i dati raccolti è ad esempio possibile verificare se i casi di cancro aumentano o diminuiscono col tempo oppure mostrano concentrazioni a livello regionale. Le conoscenze così acquisite contribuiscono a sviluppare misure di diagnosi precoce o di prevenzione, a garantire un'assistenza e un follow-up ottimali e possono essere utilizzate anche per ricerche ulteriori.

Che diritti ho in quanto paziente rispettivamente rappresentante legale di un paziente?

I pazienti o i loro rappresentanti legali (ad es. genitori) hanno il diritto di avere accesso ai dati e di opporsi alla loro registrazione.

Diritto di accesso: posso sapere quali dati sono stati raccolti sulla mia persona?

Il paziente o il suo rappresentante legale ha diritto di chiedere se nel registro dei tumori pediatrici sono raccolti dati che concernono la propria persona o il proprio figlio/la propria figlia e quali. Per ottenere informazioni sui dati registrati della propria persona o del proprio figlio/la propria figlia occorre compilare il modulo per la richiesta d'accesso, firmarlo e inviarlo al registro dei tumori pediatrici come indicato qui.

Diritto di opposizione: in cosa consiste?

Il paziente o il rappresentante legale ha diritto di opporsi in qualunque momento alla registrazione dei propri dati o di quelli del proprio figlio/della propria figlia. Se intende esercitare questo diritto deve comunicarlo per scritto, ovvero per posta o tramite e-mail, utilizzando il nostro modulo standard completo dei seguenti dati relativi al paziente: nome e cognome, indirizzo postale, data di nascita, numero d'assicurato (NAVS13). L'indicazione del motivo dell'opposizione è facoltativa. Per i bambini e gli adolescenti sotto i 18 anni il modulo deve essere firmato da un genitore o da un rappresentante legale, per i pazienti maggiorenni (sopra i 18 anni), dal paziente stesso. L'opposizione non ha alcuna influenza sul trattamento del paziente o del figlio/della figlia. Al ricevimento dell'opposizione scritta, il registro dei tumori pediatrici informa per scritto di averla registrata la persona che ha fatto opposizione.

Ho fatto opposizione: cosa succede ora con i miei dati rispettivamente con quelli di mio figlio/mia figlia?

La legge sulla registrazione delle malattie tumorali distingue fra tre scenari.

1. Opposizione di una persona sana:

Chiunque, anche sano, può opporsi alla registrazione di dati propri o del proprio figlio/della propria figlia anche prima di una possibile diagnosi di tumore. Nel caso Lei o Suo figlio/Sua figlia doveste ammalarvi in futuro, l'opposizione già notificata rimarrà comunque valida. Il registro dei tumori pediatrici non registrerà dunque alcun dato sulla Sua persona o su Suo figlio/Sua figlia. Si limiterà unicamente a comunicare al servizio nazionale di registrazione dei tumori, a soli fini statistici, l'età del paziente al momento della diagnosi, 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 e inizia a decorrere dal giorno in cui il medico curante (o medico specialista) La informa riguardo alla registrazione delle malattie tumorali. Se fa opposizione entro questi tre mesi, il registro dei tumori pediatrici non registrerà alcun dato sulla Sua persona o su Suo figlio/Sua figlia. Si limiterà unicamente a comunicare al servizio nazionale di registrazione dei tumori, a soli fini statistici, l'età del paziente al momento della diagnosi, il sesso, il luogo di residenza e, se indicato, il motivo dell'opposizione.

3. Opposizione dopo la scadenza del termine di attesa:

Se sono trascorsi tre mesi da quando il medico curante (o il medico specialista) l'ha informata in merito alla registrazione delle malattie tumorali, il termine di attesa è scaduto e le informazioni fornite dal medico al registro dei tumori pediatrici sono state già registrate. Se l'opposizione viene fatta dopo questo termine, il registro anonimizzerà immediatamente i Suoi dati o quelli di Suo figlio/Sua figlia in modo che non siano più riconducibili a una determinata persona. Si limiterà unicamente a comunicare al servizio nazionale di registrazione dei tumori, a soli fini statistici, l'età del paziente al momento della diagnosi, il sesso, il luogo di residenza e, se indicato, il motivo dell'opposizione.

Posso eventualmente revocare l'opposizione in un secondo momento?

Sì, può revocare la Sua opposizione in qualunque momento prendendo semplicemente contatto con il servizio nazionale di registrazione dei tumori.

Per quanto tempo resta valida la mia opposizione?

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

Queste informazioni dettagliate per i pazienti possono essere scaricate qui in formato stampabile.