



## Istruzioni per la compilazione del modulo di notifica

### Istruzioni generali

Il modulo di notifica contiene due pagine da compilare.

**I campi bianchi vanno compilati per tutte le notifiche, quelli colorati solo per le notifiche corrispondenti**, ad esempio per Decorso della malattia

Tutti i campi bianchi, compreso il campo blu corrispondente.

Compilare un modulo di notifica per ogni paziente:

- Se si sta notificando un caso per la prima volta, selezionare **Prima notifica**.
- Se si desidera notificare informazioni su terapie nuove o aggiuntive, sul decorso attuale della malattia, su un evento come una ricaduta, una progressione, metastasi, una trasformazione o se si desidera notificare il decesso di un paziente, selezionare **Decorso (terapia, malattia) / Follow-up**.  
Se si desidera aggiungere informazioni su conseguenze tardive, selezionare **Conseguenze tardive**.

**Importante.** La data dell'informazione al paziente deve essere sempre compilata per la prima notifica.

Salvare il file in formato PDF e/o stamparlo, allegare i referti e i moduli di consenso pertinenti e inviare la notifica.

### Informazioni generali sul paziente (campi bianchi)

Data dell'informazione al paziente	Indicare la data in cui il paziente e/o la famiglia sono stati informati che il caso è stato notificato al registro.
Ospedale / Istituto	Indicare l'ospedale
Clinica / reparto	Indicare il reparto (ad es. oncologia pediatrica).
Compilato da (nome)	Indicare il proprio nome
E-mail	Indicare il proprio indirizzo e-mail
Dati generali del paziente	Inserire cognome, nome/i, indirizzo, data di nascita, sesso e numero AVS a 13 cifre del paziente.

### Prima notifica

#### Informazioni sulla diagnosi (campo giallo)

Data della diagnosi	Indicare il giorno, il mese e l'anno della diagnosi (ad esempio, la data del prelievo biptico).
Diagnosi	Indicare la diagnosi in forma testuale (ad es. osteosarcoma).
Metastasi	Indicare se sono presenti metastasi.
Posizione delle metastasi	Indicare la sede del tumore.
Predisposizione al tumore	Indicare in forma testuale le condizioni già presenti e i relativi codici ICD 10 (se noti). Condizioni presenti alla nascita che favoriscono lo sviluppo del tumore (ad es. trisomia 21 o mutazioni RB1).



Kinderkrebsregister  
Registre du cancer de l'enfant  
Registro dei tumori pediatrici  
Childhood Cancer Registry

u<sup>b</sup>

<sup>b</sup>  
UNIVERSITÄT  
BERN

#### Informazioni sul trattamento (campo giallo)

Inizio del trattamento	Indicare il giorno, il mese e l'anno di inizio del trattamento (ad es. 16 marzo 2024).
Scopo del trattamento	Indicare se il trattamento è curativo o palliativo.
Data della decisione di trattamento	Indicare il giorno, il mese e l'anno della decisione terapeutica pianificata o effettuata.
Decisione di trattamento da parte di	Selezionare l'opzione pertinente
Trattamento	Selezionare un elemento (ad es. terapia chirurgica, radioterapia ecc.)
Commento	Campo di testo libero per commenti sul trattamento

#### Decorso (terapia, malattia) / Follow-up.

##### Percorso terapeutico (campo blu)

Inizio della modifica del trattamento	Indicare il giorno, il mese e l'anno di inizio della modifica del trattamento (ad es. 25 settembre 2024).
Scopo del trattamento	Indicare se il trattamento è curativo o palliativo.
Trattamento	Selezionare un elemento (ad es. terapia chirurgica, chemioterapia neoadiuvante o radioterapia).
Commento	Campo di testo libero per commenti sul trattamento

##### Decorso della malattia (campo blu)

Data dell'evento	Inserire il giorno, il mese e l'anno dell'evento (ad es. 21 novembre 2024).
Nuovo evento	Spuntare se l'evento è una recidiva, una progressione o una metastasi.

##### Dettagli del follow-up (campo blu)

Tipo di evento	Spuntare se la notifica riguarda un follow-up, una terapia o un decesso.
Data dell'evento	Inserire il giorno, il mese e l'anno dell'evento (ad es. 28 dicembre 2024).
Stato di remissione	Selezionare l'opzione appropriata elencata (ad esempio, remissione parziale).
Informazioni aggiuntive sul trattamento	Campo di testo libero per altri dettagli sul trattamento (ad es. Radioterapia)

#### Conseguenze tardive

##### Conseguenze tardive (campo verde).

Data della diagnosi	Indicare il giorno, il mese e l'anno della diagnosi (ad esempio, 5 dicembre 2025).
Specifiche della diagnosi	Indicare la diagnosi in forma di testo (ad es. riduzione ototossica bilaterale dell'udito)
Commento	Campo di testo libero per commenti sulle conseguenze tardive

#### Informazioni generali

##### Informazioni sullo studio (campo bianco)

Trattamento di protocollo	Spuntare se il paziente è trattato secondo il protocollo.
Paziente in uno studio	Spuntare se il paziente ha partecipato o meno a uno studio.
Protocollo dello studio	Selezionare il nome del protocollo dello studio (ad es. COSS).
Regime / Braccio	Spuntare il tipo di studio, regime o braccio
Commento sullo studio	Campo di testo libero per l'inserimento di ulteriori informazioni sullo studio.

##### Referti allegati (campo bianco)

Se disponibili, allegare i seguenti referti	Selezionare i referti e i moduli di consenso appropriati e allegarli.
---	---



Kinderkrebsregister  
Registre du cancer de l'enfant  
Registro dei tumori pediatrici  
Childhood Cancer Registry

*u*<sup>b</sup>

---

b  
**UNIVERSITÄT  
BERN**

Grazie per il vostro supporto!