

**Embargo: 09.12.2019;
10.00 Uhr**

Comunicato stampa del Servizio nazionale di registrazione dei tumori e del Registro dei tumori pediatrici

Registrazione uniforme e completa delle malattie tumorali in Svizzera

9 dicembre 2019. Il 1° gennaio 2020 entra in vigore la legge sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT). Essa stabilisce che in Svizzera le malattie tumorali devono essere registrate in modo uniforme e completo. Ciò significa che tutti i medici, i laboratori, gli ospedali e le altre istituzioni sanitarie pubbliche o private che offrono servizi oncologici diagnostici e terapeutici sono tenuti a comunicare ai registri dei tumori cantonali o regionali i dati relativi a determinati tipi di malattie tumorali e i loro stadi precoci. La registrazione sistematica è essenziale al fine di comprendere meglio le malattie tumorali e di ottimizzarne le cure.

La nuova legge garantisce che i dati necessari per il monitoraggio delle malattie tumorali a livello della popolazione siano raccolti in modo completo, esaustivo e capillare. Per i pazienti di età inferiore ai 20 anni i dati vengono registrati nel registro dei tumori pediatrici (RdTP), per gli adulti nei rispettivi registri dei tumori cantonali o regionali.

Perché registrare i dati sulle malattie tumorali?

In Svizzera, una persona su due riceve una diagnosi di malattia tumorale nel corso della propria vita. Ogni anno si verificano circa 40'500 nuovi casi e circa 16'700 persone muoiono in seguito a una malattia tumorale. Il numero continuerà ad aumentare in futuro, poiché la popolazione svizzera vive, in media, sempre più a lungo e le malattie tumorali sono più diffuse fra le persone anziane. Tuttavia, grazie ai progressi diagnostici e terapeutici, anche il numero di persone che sopravvivono a una malattia tumorale è in aumento. Secondo le proiezioni, nel 2030 in Svizzera ci saranno fino a mezzo milione di cosiddetti "sopravvissuti a lungo termine" o "Cancer survivors". Oggigiorno la malattia tumorale viene definita come malattia cronica che pone al sistema sanitario importanti sfide finanziarie e di personale.

Quale uso viene fatto dei dati registrati?

L'obiettivo della LRMT è quello di garantire una raccolta uniforme e completa dei dati sulle malattie tumorali in tutta la Svizzera. La raccolta sistematica di dati rilevanti e attendibili consente di monitorare l'evoluzione delle malattie tumorali in tutta la Svizzera nel corso degli anni. Ciò dovrebbe consentire in futuro di migliorare l'attuale comprensione delle malattie tumorali e quindi di ottimizzare sia le cure che il processo di guarigione. Le autorità politiche, il personale medico e le organizzazioni professionali si avvalgono dei dati epidemiologici per prendere decisioni basate sull'evidenza scientifica in materia di prevenzione e trattamento dei tumori.

I dati raccolti possono essere utilizzati, ad esempio, per verificare se il tasso di incidenza delle malattie tumorali in Svizzera diminuisce o aumenta, o se alcune regioni sono esposte ad un maggior rischio. Un altro vantaggio è che i dati possono essere confrontati a livello internazionale. Le conoscenze acquisite contribuiscono alla valutazione e all'ulteriore sviluppo di misure di individuazione precoce e di prevenzione, nonché a garantire un'assistenza ottimale durante e dopo la terapia. Tali indagini sono di grande importanza anche per la ricerca.

Quali dati vengono trasmessi al registro di competenza?

La LRMT stabilisce quali dati devono essere registrati a seconda dell'età del paziente e del tipo di malattia tumorale. Le seguenti informazioni sono registrate per tutti i tumori e le loro stadi precoci:

Informazioni sul paziente, sulla persona o l'istituzione soggetta all'obbligo di notifica, sulla diagnosi e sul percorso terapeutico (ulteriori informazioni sono disponibili sulla pagina dedicata ai pazienti su www.snrt.ch o www.registrotumoripediatrici.ch). Per i tre tumori più frequenti, ovvero i tumori al seno, all'intestino e alla prostata, vengono registrate le seguenti informazioni aggiuntive: predisposizioni genetiche o relative al caso, malattie preesistenti e concomitanti. Nel caso di bambini e adolescenti (persone di età inferiore ai 20 anni), devono essere registrate le seguenti informazioni: malattie preesistenti e concomitanti, esito della terapia principale e di tutte le cure successive, nonché il risultato degli esami successivi.

I dati dei registri vengono pubblicati?

I dati sono riportati nelle statistiche nazionali sul cancro, che consistono, da una parte, nei dati sul monitoraggio del cancro (disponibili ogni anno online) e, dall'altra, nel rapporto sui tumori (pubblicazione quinquennale su supporto cartaceo). Quest'ultimo espone in modo più dettagliato lo stato delle malattie tumorali in Svizzera e va oltre l'osservazione annuale in termini di contenuto. Inoltre, in futuro è prevista la redazione di rapporti su analisi e descrizioni differenziate della situazione sanitaria e terapeutica di determinati gruppi della popolazione. L'obiettivo non è solo quello di osservare, ma anche di valutare e formulare proposte per il miglioramento del quadro sanitario oncologico.

Come vengono protetti i pazienti e i loro dati?

Il trattamento dei dati è soggetto alla LRMT e alla legge sulla protezione dei dati. I dati vengono trattati in modo confidenziale. Gli impiegati dei registri tumori di competenza sono tenuti alla riservatezza. Essi sono gli unici in grado di elaborare e registrare i dati personali dei pazienti (cognome, nome, indirizzo di residenza, numero di assicurato e numero del caso). La tutela dei diritti personali dei pazienti è, inoltre, facilitata dal dovere, da parte del medico che comunica la diagnosi, di fornire al paziente informazioni sul processo di registrazione. Il medico ha il dovere di informare il paziente da un lato sulla registrazione della sua malattia tumorale e dall'altro sulla possibilità di opporsi alla registrazione. Anche l'opuscolo informativo che il medico specialista consegna ai pazienti è stato concepito a tal fine.

Quali diritti hanno i pazienti e i rappresentanti legali?

- **Diritto all'informazione:** i pazienti hanno il diritto di essere informati da un medico. I pazienti o i loro rappresentanti legali che, dopo essere stati informati da un medico, approvano la registrazione della malattia tumorale e le norme ad essa legate non devono intraprendere alcuna azione.
- **Diritto di opposizione:** se, tuttavia, i pazienti o i loro rappresentanti legali non acconsentono alla registrazione dei propri dati o di quelli dei propri figli, devono presentare un'opposizione scritta alla registrazione presso un registro dei tumori cantonale o regionale, o presso il registro dei tumori pediatrici.
- **Diritto di accesso ai dati:** i pazienti, o i loro rappresentanti legali, hanno il diritto di ottenere informazioni dal registro dei tumori di competenza per sapere se e quali dati sono stati registrati sui pazienti. Tali informazioni possono essere ottenute presso il registro cantonale o regionale di competenza, o presso il registro dei tumori pediatrici.

Per ulteriori informazioni

Il Servizio Nazionale di Registrazione dei Tumori (SNRT) e il Registro dei Tumori Pediatrici (RdTP) hanno redatto **opuscoli per i pazienti o rappresentanti legali** che saranno disponibili dal 1° gennaio 2020 in 14 lingue su www.snrt.ch e www.registrotumoripediatrici.ch. Sui due siti è possibile trovare, inoltre, informazioni

dettagliate sulla registrazione delle malattie tumorali e informazioni destinate ai pazienti o ai loro rappresentanti legali.

È inoltre possibile accedere ai siti www.ufsp.admin.ch e www.snrt.ch per ulteriori informazioni sulla LRMT e la rispettiva ordinanza, e al sito www.gdk-cds.ch per ulteriori informazioni sulla Conferenza delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità. Gli indirizzi dei registri cantonali e regionali dei tumori sono disponibili al seguente indirizzo web: www.snrt.ch.

BOX: Enti preposti alla registrazione delle malattie tumorali

L'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) ha incaricato il Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT), il Registro dei tumori pediatrici (RdTP) e l'Ufficio federale di statistica (UST) di analizzare i dati raccolti sulle malattie tumorali.

- 1) I **registri dei tumori cantonali e regionali** registrano i casi di malattie tumorali e le rispettive cure negli adulti (dai 20 anni in su) che vivono nel cantone o nella regione del rispettivo registro dei tumori. Tutte le informazioni fornite dai medici e dalle istituzioni soggette all'obbligo di notifica sono registrate nei registri. Ogni anno tutti i registri dei tumori cantonali e regionali trasmettono i dati sulle malattie tumorali registrate in Svizzera al Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT).
- 2) Il **Registro dei tumori pediatrici (RdTP)** è l'organismo nazionale per tutte le domande e le analisi riguardanti le malattie tumorali pediatriche. Esso raccoglie dati su tutti i bambini e gli adolescenti fino a 20 anni affetti da malattie tumorali in tutta la Svizzera. Una volta all'anno, il RdTP trasmette i dati raccolti ai registri dei tumori cantonali e regionali.
- 3) Il **Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)** è l'organo nazionale che raccoglie dai registri cantonali e regionali i dati su tutte le malattie tumorali che si verificano in Svizzera. È responsabile della standardizzazione della raccolta delle informazioni, della registrazione e della codifica, della garanzia di qualità e dell'analisi.
- 4) L'**Ufficio federale di statistica (UST)** è il centro nazionale di competenza per la statistica sulle cause di decesso ed è responsabile del monitoraggio nazionale delle malattie tumorali. Insieme al RdTP e all'SNRT, l'UST pubblica il rapporto nazionale quinquennale sulle malattie tumorali.

Contatti per richieste dei media:

Dr. Ulrich Wagner, direttore del Servizio nazionale per la registrazione dei tumori (SNRT),
Tel. 044 634 53 74 (per informazioni in lingua tedesca, francese o inglese)

Dr. Verena Pfeiffer, co-responsabile del Registro dei tumori pediatrici (RdTP), Tel. 031 631 56 70

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

Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)

Hirschengraben 82
8001 Zurigo
Tel +41 (44) 634 53 74
www.snrt.ch
nkrs@nicer.org

Registro dei tumori pediatrici (RdTP)

Mittelstrasse 43
3012 Berna
Tel +41 (31) 631 56 70
www.registrotumoripediatrici.ch
kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch