

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

Alle persone e istituzioni soggette all'obbligo di notifica secondo la LRMT (invio per posta elettronica) L'SNRT - Servizio nazionale di registrazione dei tumori -

è gestito dalla fondazione

Istituto nazionale per l'epidemiologia e la registrazione del cancro (NICER)

c/o Università di Zurigo Hirschengraben 82 CH-8001 Zurigo

Tel.: +41 44 634 53 74 E-mail: snrt[at]nicer.org

Zurigo, 24 ottobre 2019

Lettera informativa sull'entrata in vigore della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT) dal 1° gennaio 2020

Gentili Signore e Signori,

con la presente, il Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT) informa le persone e le istituzioni soggette all'obbligo di notifica secondo la legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT) per l'ultima volta prima della sua entrata in vigore. I punti prioritari sono l'obbligo d'informazione e l'opuscolo dei pazienti.

Obbligo di notifica e obbligo d'informazione

- Dal 1° gennaio 2020 le persone e le istituzioni che diagnosticano o trattano una malattia tumorale o una sua forma precoce soggette all'obbligo di notifica, dovranno adempiere tale obbligo (art. 3 e 4 LRMT). Entro le quattro settimane successive alla raccolta, le diagnosi confermate e i relativi trattamenti dovranno essere notificati (l'elenco delle malattie tumorali da notificare è disponibile nell'allegato 1 dell'ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali, ORMT). I destinatari delle notifiche sono i registri cantonali dei tumori o il registro dei tumori pediatrici.
- I medici che notificano la diagnosi di una malattia tumorale o di una sua possibile forma precoce soggette a notifica hanno la responsabilità di informare i pazienti oralmente e per scritto sulla registrazione della malattia tumorale e sul suo scopo, come pure sul loro diritto a opporvisi.

2/3 Lettera informativa sull'entrata in vigore della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT) dal 1° gennaio 2020

Opuscolo di accompagnamento dell'obbligo d'informazione

- L'SNRT e il registro dei tumori pediatrici hanno elaborato l'allegato opuscolo di accompagnamento dell'obbligo d'informazione dei pazienti, degli adolescenti e dei rappresentanti legali. Il testo è redatto in un registro semplificato.
- L'informazione orale può basarsi sul contenuto dell'opuscolo, che verrebbe consegnato al paziente o al rappresentante legale (p. es. i genitori) dopo che questi riceve l'informazione oralmente.
- Dalla fine di ottobre, l'SNRT metterà gli opuscoli in tedesco, francese, italiano e inglese a disposizione di tutti coloro che sono soggetti all'obbligo di notifica. Gli opuscoli possono anche essere ordinati e scaricati <u>qui</u> dal novembre. Dalla fine del 2019, dal link summenzionato potranno essere scaricate e stampate le versioni in altre 10 lingue (oltre al romancio, anche albanese, arabo, polacco, portoghese, russo, serbocroato, spagnolo, tamil, turco).
- Per poter rispondere alle eventuali domande dei pazienti, l'SNRT raccomanda a chi è soggetto all'obbligo di notifica la lettura delle <u>Informazioni dettagliate per i</u> pazienti.

Informazioni importanti sull'obbligo di notifica e sull'obbligo d'informazione

- La data dell'informazione del paziente e il numero d'assicurato (NAVS13) sono d'ora in poi soggetti all'obbligo di notifica. La mancata trasmissione di queste informazioni provocherà domande e inutili oneri supplementari presso chi è soggetto all'obbligo di notifica e i registri.
- Le informazioni da notificare relative alle diagnosi confermate sono fissate nella struttura dei dati. I dati da notificare devono essere trasmessi preferibilmente in forma elettronica o altrimenti cartacea. Possono essere trasmessi rapporti che vengono comunque redatti dalle persone e istituzioni soggette all'obbligo di notifica nell'ambito della loro attività professionale (p. es. rapporti del tumor board, referti chirurgici, patologici, istologici o citologici, rapporti stilati alla dimissione dall'ospedale, lettere del medico o estratti dalla cartella clinica). Occorre assicurarsi che i documenti trasmessi contengano unicamente informazioni correlate alla malattia tumorale soggetta all'obbligo di notifica e che la trasmissione al registro competente avvenga in modo codificato.

3/3 Lettera informativa sull'entrata in vigore della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT) dal 1° gennaio 2020

Queste ed altre informazioni per chi è soggetto all'obbligo di notifica, pazienti, rappresentanti legali, partner e persone interessate sono disponibili sui siti Internet del Servizio nazionale di registrazione dei tumori SNRT, del Registro dei tumori pediatrici RdTP nonché sui siti Internet dei registri cantonali e regionali dei tumori, il cui elenco è disponibile qui. Sul sito dell' SNRT troverete anche le lettere informative precedenti insieme ai relativi allegati.

Distinti saluti

Dr. Ulrich Wagner

Dr. Ulricii vvagi....

Direttore SNRT & NICER

- Servizi di contatto per persone o istituzioni soggette all'obbligo di notifica:
 - Per domande sulla LRMT o l'ORMT:
 - -Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

(simone.bader[at]bag.admin.ch)

- Per domande sulla struttura di dati, sull'informazione del paziente e sui diritti del paziente:
 - -Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)
 - (snrt[at]nicer.org)
 - -Registro dei tumori pediatrici

(registrotumoripediatrici[at]ispm.unibe.ch)

- Per domande sulla trasmissione dei dati:
 - -Il registro cantonale dei tumori del vostro Cantone (vedi indirizzi sul sito Internet dell'SNRT)
 - -Registro dei tumori pediatrici

(registrotumoripediatrici[at]ispm.unibe.ch)