

Il registro dei tumori in Ticino

Dopo i primi registri dei tumori (RDT) nel Connecticut (1933) e in Danimarca (1942) sono nati circa 250 registri in altri 60 paesi. In Svizzera 8 cantoni dispongono già da tempo di una tale struttura (Basilea campagna e città, Zurigo, San Gallo e Appenzello, Grigioni e Glarona, Vallese, Vaud, Ginevra, Neuchâtel) con una copertura globale pari a circa la metà della popolazione. A questi, dal 1 gennaio 1999, si aggiungerà attivamente il registro del nostro cantone. Il lavoro é coordinato nell'ambito della rete nazionale dei RDT riuniti nell'Associazione svizzera dei registri dei tumori, sostenuta dalla Confederazione.

In un ottica di servizio pubblico permetterà di descrivere i tassi d'incidenza delle malattie tumorali maligne suddivisa per tipo di tumore, sesso ed età nella popolazione ticinese. Questo servizio di epidemiologia sarà a disposizione di tutte le strutture, pubbliche e private, impegnate nella lotta contro il cancro e in particolare formerà le basi necessarie per la sensibilizzazione alla prevenzione delle malattie tumorali e alla loro diagnosi precoce. La suddivisione per zone geografiche d'incidenza promuoverà l'identificazione di gruppi di persone a rischio nonché l'approfondimento di ipotesi causali. A medio-lungo termine l'analisi dell'evoluzione dell'incidenza, il calcolo della sopravvivenza e della mortalità permetteranno di contribuire attivamente alla pianificazione della lotta contro il cancro sia a livello Svizzero che a livello internazionale.

Nel corso del 1998 tutte le pratiche necessarie al RDT per un funzionamento conforme alle norme vigenti sono state evase; in particolare si é ottenuta la concessione generale d'esercizio da parte della Commissione federale peritale del segreto professionale in ricerca medica, come previsto dall'articolo 321 bis del codice penale svizzero.

In sintesi tale concessione prevede che:

- il registro cantonale dei tumori é abilitato all'ottenimento di dati inerenti malattie tumorali maligne in forma non anonima a cui hanno accesso unicamente il medico responsabile Andrea Bordoni e la sua collaboratrice Michela Ginier. Essi procedono, dopo esclusione di una doppia notifica che comprometterebbe la valenza statistica dei dati, all'anonimizzazione dei dati.
- tutti i medici che esercitano in Svizzera, i medici ospedalieri, il personale ausiliario ed i laboratori che svolgono indagini citologiche ed istologiche sono

autorizzati a trasmettere al RDT dati non anonimizzati, a condizione che il paziente non si sia espressamente opposto.

- il registro dei tumori ha il compito di ricordare ai medici curanti la necessità d'informazione del paziente. La Commissione federale auspica che quest'ultima sia fatta in maniera generale, mediante l'affissione nelle sale di attesa di una pagina informativa diretta a tutti i pazienti piuttosto che ai soli ammalati di tumore. L'FMH e l'Associazione svizzera dei Registri dei tumori hanno elaborato detta pagina informativa (vedi Bollettino dei medici svizzeri, 76, 8, 22.2.95). In allegato troverete la versione italiana e potrete richiederne ulteriori copie presso il Registro ticinese (091 / 756 2611). Il medico può comunque scegliere altri metodi d'informazione.
- l'unica possibilità di consulto dei dossier in forma nominativa é permessa al paziente che, tramite il suo medico curante, può chiederne visione o rettifica

Il Ticino già attualmente collabora, e in futuro parteciperà in maggior misura, a programmi di prevenzione condotti a livello regionale e nazionale, in particolar modo a campagne di diagnosi precoce per le quali un RDT ben funzionante é elemento indispensabile. Sarà infatti dall'analisi dei suoi dati che si potranno trarre informazioni riguardanti l'efficacia degli sforzi profusi nella prevenzione primaria e secondaria (si pensi ad esempio alla mammografia di screening). A medio termine saranno possibili confronti di dati con le altre regioni della Svizzera e dell'Europa al fine di stabilire se il Ticino sia epidemiologicamente ad esse comparabile o presenti differenze a cui prestare particolari attenzioni. Affinché i dati del RDT siano statisticamente significativi, esso dovrebbe raccogliere possibilmente tutte le nuove diagnosi. Per la notifica dei nuovi casi di malattie tumorali é allora necessaria la collaborazione attiva dei medici del cantone, così da poter permettere al RDT di svolgere il servizio previsto nell'interesse di tutti. Nel corso dei prossimi mesi il responsabile continuerà nel lavoro di presa di contatto con medici, gruppi di medici, cliniche e ospedali al fine di rendere efficace il sistema di notifica. Sin d'ora viene garantita la massima elasticità e disponibilità per un lavoro scientificamente valido. Informazioni al riguardo sono ottenibili presso la sede del RDT, situato presso l'Istituto cantonale di patologia a Locarno (numero di telefono: 091 / 756 2611).

Dott. Andrea Bordoni

Medico responsabile del registro ticinese

Da tagliare ed esporre nella sala d'attesa

✂-----✂-----✂-----

Pagina informativa per i pazienti sul Registro cantonale dei tumori

(scritto approvato dalla Commissione federale peritale del segreto professionale
in ricerca medica)

Grazie ai registri dei tumori attualmente operanti in Svizzera e a quello istituito in Ticino, è possibile determinare l'incidenza delle malattie tumorali nella popolazione elvetica suddividendola per tipo di tumore, per sesso e per età. In questo modo possono essere identificati gruppi di persone a rischio e approfondite ipotesi causali. I registri dei tumori formano la base necessaria per la sensibilizzazione alla prevenzione delle malattie tumorali e alla loro diagnosi precoce. Affinché i dati del registro siano statisticamente significativi, esso dovrebbe raccogliere possibilmente tutte le nuove diagnosi. Sono state create a tale scopo le basi legali che permettano a medici curanti e laboratori di analisi di trasmettere al registro dei tumori informazioni inerenti le malattie neoplastiche.

Le leggi svizzere sulla protezione dei dati imposte al registro fanno sì che l'anonimato delle persone coinvolte sia strettamente mantenuto. I pazienti hanno tuttavia il diritto di opporsi alla trasmissione dei dati al registro o di chiederne rettifica. Questo diritto può essere esercitato comunicandolo al proprio medico curante.

La vostra disponibilità permetterà alla lotta contro il cancro di ottenere risultati che in futuro saranno di pubblica utilità.

Dipartimento delle opere sociali

Locarno, gennaio 1999

✂-----✂-----✂-----