



Berna, 11 aprile 2018 (ultimo aggiornamento: gennaio 2019)

Legge sulla registrazione delle malattie tumorali: scheda informativa per i medici

Obbligo di notifica

Dal 1° gennaio 2020, la legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT) e la relativa ordinanza (ORMT) obbligano i medici, i laboratori, gli ospedali e le altre istituzioni sanitarie private o pubbliche a notificare determinati dati relativi alle malattie tumorali. Ciò permetterà di garantire la raccolta capillare, esaustiva e completa dei dati di base necessari per monitorare le malattie tumorali nella popolazione.

Responsabilità

Sono tenute a notificare i dati le persone e le istituzioni che li producono. È invece responsabilità del medico che esercita a titolo indipendente o della direzione dell'ospedale o dell'istituzione in questione garantire che la notifica avvenga correttamente ed entro i termini stabiliti. Tuttavia, il compito di notificare i dati al registro dei tumori può essere delegato a un'altra persona (senza trasferimento della responsabilità).

Malattie tumorali soggette all'obbligo di notifica

Le malattie tumorali soggette all'obbligo di notifica sono elencate all'allegato 1 dell'[ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali \(ORMT\)](#) e si distingue tra pazienti adulti, da un lato, e bambini e adolescenti, dall'altro. L'obbligo di notifica si applica esclusivamente ai dati relativi a diagnosi confermate (sono esclusi i casi sospetti).

Dati da notificare

Per tutte le categorie di pazienti (adulti, bambini e adolescenti) è necessario notificare, oltre alle informazioni personali necessarie alla corretta catalogazione dei dati, anche le informazioni relative alla diagnosi e al *trattamento iniziale*. Tutte queste informazioni sono definite come dati di base nella LRMT e nell'ORMT. Anche i cosiddetti dati supplementari vanno notificati e, nel caso di bambini e adolescenti, comprendono indicazioni sull'*intero decorso della malattia e della terapia*, ivi inclusi i risultati della terapia ed informazioni sugli esami di controllo. Nel caso degli adulti, i dati supplementari vanno notificati soltanto in caso di tumore al seno, alla prostata e all'intestino (carcinomi coloretali), e comprendono indicazioni sulle predisposizioni e sulle malattie preesistenti e concomitanti.

Notifica al registro dei tumori competente o al registro dei tumori pediatrici

Nel caso di *pazienti adulti*, la notifica va presentata al registro dei tumori del Cantone in cui il paziente è domiciliato al momento della diagnosi.

Per i *pazienti d'età inferiore ai 20 anni*, la notifica va presentata al registro dei tumori pediatrici indipendentemente dal luogo in cui è domiciliato il paziente al momento della diagnosi.

Forma della notifica

I dati soggetti all'obbligo di notifica devono essere trasmessi in forma elettronica o cartacea. Possono essere trasmessi anche 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 inoltre garantire che i documenti trasmessi contengano esclusivamente informazioni in relazione con la malattia tumorale.



Termini e periodo di notifica

Le persone e le istituzioni soggette all'obbligo di notifica devono notificare i dati al registro dei tumori competente o al registro dei tumori pediatrici entro le quattro settimane successive alla raccolta.

I dati sono soggetti all'obbligo di notifica dal momento della diagnosi fino al termine del trattamento iniziale.

Informazione del paziente

I pazienti hanno il diritto di essere informati.

Responsabilità

Il medico che comunica la diagnosi è responsabile per l'informazione del paziente. Allo stesso medico, tuttavia, viene lasciata la facoltà di decidere, nel caso specifico, chi informa il paziente e qual è il momento più opportuno per farlo. L'informazione deve comunque avvenire il prima possibile dopo la comunicazione della diagnosi.

Informazione orale e scritta

Il paziente deve essere informato *oralmente* sul fatto che i suoi dati vengono notificati al registro dei tumori competente e che ha il diritto di opporsi alla loro registrazione.

È inoltre obbligatorio informare il paziente anche *per scritto*, consegnandogli l'apposita documentazione (ev. informazione dei genitori). A tale scopo, il servizio nazionale di registrazione dei tumori (dati di contatto) mette gratuitamente a disposizione i seguenti documenti:

- opuscoli per pazienti adulti;
- opuscoli per i genitori di bambini e adolescenti malati.

Opposizione

I pazienti hanno diritto di opporsi alla registrazione e conservazione dei dati presso il registro dei tumori.

Presentazione e revoca dell'opposizione

L'opposizione deve essere presentata presso un registro cantonale dei tumori o il registro dei tumori pediatrici. Indipendentemente dall'ente presso cui è presentata, l'opposizione è valida in tutta la Svizzera. La persona che ha fatto opposizione può revocarla successivamente per scritto presso un registro dei tumori, senza addurre alcuna motivazione.

Forma dell'opposizione

L'opposizione deve essere fatta per scritto e contenere i seguenti dati della persona che fa opposizione: nome, cognome, indirizzo, data di nascita, numero AVS, data e firma. L'indicazione della motivazione è facoltativa. È possibile richiedere moduli standard presso il servizio nazionale di registrazione dei tumori, qualsiasi registro dei tumori o gli uffici dei medici cantonali.

Per ulteriori informazioni

- [Legge sulla registrazione delle malattie tumorali](#) e [messaggio](#), [ordinanza](#) e [rapporti esplicativi](#)
- [Registri cantonali dei tumori](#)
- [Registro dei tumori pediatrici](#) (registrazione delle malattie tumorali di bambini e adolescenti)
- [Istituto nazionale per l'epidemiologia e la registrazione dei tumori](#) (registrazione delle malattie tumorali di adulti)
- Dipartimenti della sanità / uffici dei medici cantonali
- [Ufficio federale della sanità pubblica](#); krebsregistrierung@bag.admin.ch, simone.bader@bag.admin.ch