

Informazione sulla registrazione delle malattie tumorali

Perché vengono raccolte informazioni sulle malattie tumorali?

È importante raccogliere informazioni sulle malattie tumorali, ovvero sui tumori invasivi, quelli benigni e sulle lesioni pretumorali. Ciò permette di compiere dei progressi nella diagnostica, nel trattamento e nell'assistenza dei pazienti dopo il trattamento. Da gennaio 2020, in Svizzera vige una legge che regola la raccolta di informazioni sulle malattie tumorali. Questa legge impone ai medici l'obbligo di inviare alcune informazioni sulla Sua malattia tumorale al registro dei tumori del suo cantone. Un registro dei tumori è un servizio in cui vengono registrate le informazioni importanti riguardanti le malattie tumorali.

In Svizzera ci sono registri cantonali dei tumori e un registro nazionale dei tumori pediatrici.

- Nei registri cantonali dei tumori sono raccolte le informazioni sulle malattie tumorali degli adulti dai 20 anni in su.
- Nel Registro dei tumori pediatrici sono raccolte le informazioni sulle malattie tumorali di bambini e adolescenti con meno di 20 anni.

Come vengono utilizzate le informazioni raccolte?

Le informazioni raccolte contribuiscono alla lotta contro le malattie tumorali.

Il Registro dei tumori pediatrici e il Servizio nazionale di registrazione dei tumori analizzano le informazioni raccolte in tutta la Svizzera. Attraverso queste analisi, è possibile capire, ad esempio, se:

- un certo tipo di malattia tumorale è più diffuso in una determinata regione della Svizzera;
- determinate malattie tumorali aumentano o diminuiscono con il trascorrere degli anni.

Il Registro dei tumori pediatrici e il Servizio nazionale di registrazione dei tumori rendono disponibili questi risultati alla popolazione svizzera. In questo modo i medici, i ricercatori e i politici sono meglio informati sulle malattie tumorali. Lo scopo è di aiutare le persone affette da una malattia tumorale. La raccolta e l'analisi di informazioni sulle malattie tumorali rappresentano un passo avanti verso questo obiettivo. Queste informazioni sono d'aiuto per rispondere a domande quali, ad esempio:

- Come riconoscere precocemente una malattia tumorale, affinché aumentino le possibilità di guarigione?
- Come curarla nel modo più efficace?

Quali informazioni sono registrate nel registro dei tumori?

Sulla Sua persona:

- i Suoi nomi / il Suo indirizzo / la Sua data di nascita / il Suo sesso / il Suo numero d'assicurato (numero AVS).

Queste informazioni sono necessarie per la corretta registrazione della Sua malattia tumorale. Prima di essere inoltrate, le informazioni vengono anonimizzate (cioè rese irriconoscibili), perché non vengono utilizzate nell'analisi dei dati.

Sulla malattia tumorale:

- il tipo di malattia tumorale;
- la data e il modo in cui la malattia tumorale è stata diagnosticata.

Sul trattamento:

- come viene curata la sua malattia tumorale;
- la data di inizio del trattamento.

Informazioni supplementari sul cancro al seno, all'intestino e alla prostata:

- se nella Sua famiglia qualcuno ha già avuto una malattia tumorale;
- se Lei ha anche altre malattie.

Altre informazioni su bambini e adolescenti (con meno di 20 anni):

- se bambini e adolescenti hanno anche altre malattie;
- se hanno ricevuto ulteriori trattamenti, e se sì, quali e quando;
- che effetto hanno avuto le cure (p.es. guarigione);
- quali esami sono stati fatti dopo la diagnosi della malattia tumorale (p.es. per verificare se la malattia si è ripresentata o se la cura ha avuto effetti negativi).

Come sono protette queste informazioni?

La raccolta, la conservazione e il trattamento delle informazioni sono soggetti a regole severe. Le regole sono contenute nella legge sulla registrazione delle malattie tumorali. Per esempio la legge stabilisce come archiviate memorizzare le informazioni, chi può usarle e quando le informazioni devono essere eliminate. Per legge, le assicurazioni malattia o i datori di lavoro non possono accedere a tali informazioni. La protezione dei dati rispetta gli standard e le leggi in vigore attualmente in Svizzera.

Posso vedere le mie informazioni nel registro dei tumori?

Può accedere a tutte le informazioni raccolte su di Lei nel registro dei tumori. Per farlo basta contattare il registro dei tumori di competenza, che Le invierà le informazioni sulla procedura da seguire.

Per gli adulti il registro dei tumori di competenza è quello del Cantone dove abita. Le informazioni di contatto del registro dei tumori del Suo Cantone si trovano su Internet (lista degli indirizzi):

www.snrt.ch/it/registrazione-tumori/registri-tumori.

Anche il Servizio nazionale di registrazione dei tumori Le può essere d'aiuto. Può scrivere un'e-mail a snrt@nicer.org oppure contattare il Servizio telefonicamente al numero 044 634 53 74.

Per bambini e adolescenti, può scrivere un'e-mail a registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch o contattare il Registro dei tumori pediatrici telefonicamente al numero 031 631 56 70.

Termine di attesa

Dal momento in cui riceve questo opuscolo informativo inizia a decorrere il cosiddetto termine di attesa, ovvero un periodo di tre mesi durante il quale potrà riflettere con calma se acconsentire o meno alla registrazione dei Suoi dati.

Acconsente alla registrazione dei Suoi dati?

Se acconsente non deve fare nient'altro.

Non acconsente alla registrazione dei Suoi dati?

Se non è d'accordo che i Suoi dati siano registrati, lo deve comunicare al registro dei tumori competente in forma scritta. Per farlo può utilizzare un modulo contenente tutte le informazioni necessarie. Il modulo può essere richiesto al registro cantonale dei tumori o al registro dei tumori pediatrici. Deve solo compilarlo, firmarlo e rispedirlo al registro dei tumori. Riceverà in seguito una conferma scritta dal registro. I Suoi dati non saranno quindi più raccolti o utilizzati.

Se si oppone alla registrazione entro il termine di attesa i Suoi dati non saranno registrati. Se si oppone alla registrazione solo in un secondo momento, ovvero dopo la scadenza del termine di attesa, e il registro dei tumori ha già registrato i Suoi dati, quest'ultimo provvederà a cancellare tutti i dati registrati riconducibili alla Sua *persona*. I dati inerenti la Sua *malattia* resteranno nel registro, ma non sarà più possibile determinare a chi appartengono. Inoltre, da questo momento non saranno più registrati dati su di Lei o sulla Sua malattia.

Se si oppone alla registrazione dei Suoi dati, ciò non avrà alcuna influenza su come viene curata la Sua malattia. Può revocare la Sua opposizione in qualsiasi momento: per farlo Le basterà contattare il registro dei tumori di competenza.

Cosa posso fare per sapere di più sulla registrazione delle malattie tumorali e a chi posso rivolgermi per ulteriori domande?

Per maggiori informazioni sulla registrazione delle malattie tumorali consultare i seguenti siti web:

- del registro cantonale dei tumori:
www.ti.ch/tumori
- del registro dei tumori pediatrici:
www.registrotumoripediatrici.ch
- del Servizio nazionale di registrazione dei tumori:
www.snrt.ch/it/registrazione-tumori

Per domande sulle malattie tumorali di bambini e adolescenti

- Registro dei tumori pediatrici (RdTP):
Mittelstrasse 43, CH-3012 Berna
E-Mail registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch
Telefono 031 631 56 70

Per domande sulle malattie tumorali degli adulti

- Registro cantonale dei tumori
Via A. Ciseri 10, CH-6600 Locarno
Telefono: 091 816 25 01
- Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)
Hirschengraben 82, CH-8001 Zurigo
E-Mail snrt@nicer.org
Telefono 044 634 53 74

2019_10_V1

La presente pubblicazione è disponibile e scaricabile in 13 altre lingue all'indirizzo:

www.snrt.ch/it/registrazione-tumori/paziente-e-pazienti