

MESSAGGIO

concernente l'istituzione di un Registro cantonale dei tumori
del 22 gennaio 1991

Onorevoli signori Presidente e Consiglieri,

1. Gli Onorevoli Franco Cavalli, Tiziano Moccetti e Giorgio Nosedà chiedevano con interrogazione 20 settembre 1988 al Governo l'istituzione di un Registro dei tumori (di seguito RDT) per il Cantone Ticino allo scopo di valutare l'incidenza e l'evoluzione della mortalità tumorale al fine anche di evidenziare correlazioni con fattori di rischio individuali e ambientali e quindi essere utile strumento di prevenzione.
2. Il Consiglio di Stato nella risposta aderiva alla proposta e intraprendeva primi passi in vista di concretizzare questa iniziativa di sicuro interesse epidemiologico e preventivo nonché d'importanza determinante per fornire elementi informativi rilevanti nella scelta e nella verifica di determinati approcci terapeutici delle malattie tumorali. Questo ultimo obiettivo viene perseguito principalmente da un progetto congiunto dei RDT europei per valutare l'impatto delle cure oncologiche.
Un avvanprogetto di Decreto legislativo e del relativo messaggio sono stati sottoposti all'Ordine dei Medici del Cantone Ticino (OMCT), ai Presidenti della Lega svizzera e ticinese contro il cancro nonché al Primario del servizio oncologico cantonale per esame e preavviso.
Pur con diverse motivazioni e considerazioni il principio dell'istituzione nel Cantone di un RDT veniva giudicato positivamente da tutti gli interpellati. In seguito il testo del Decreto legislativo veniva aggiornato e riformulato in modo da tenere conto delle osservazioni e delle proposte avanzate dagli ambienti e consulenti interpellati segnatamente per quanto attiene il campo della protezione dei dati.
3. A livello nazionale ed internazionale, i RDT hanno vieppiù assunto una crescente importanza epidemiologica nella ricerca delle cause esogene ed endogene del cancro. Tant'è vero che anche cantoni dell'arco alpino, quali il Cantone Vallese ed il Cantone dei Grigioni, si sono dotati di propri registri a partire dal 1989.
Il cancro, come rilevato da autori affermati, è una patologia che può essere in larga misura prevenuta per quanto attiene la sua insorgenza con modifiche dei comportamenti a rischio e, per quanto attiene alla mortalità, dilazionata o evitata con indagini per la rilevazione precoce.
Il Cantone Ticino si presta particolarmente a questo tipo d'indagini epidemiologiche poichè naturalmente rappresenta un'area geografica ben delimitata di cultura ed abitudini abbastanza omogenee e con una popolazione tendenzialmente sedentaria.

4. L'opportunità di disporre di un tale registro è tra l'altro promossa dalla nuova Legge sanitaria che, in più disposizioni, postula l'adozione di sistemi d'informazione e rilevamento epidemiologico al fine di adattare le politiche di prevenzione alle effettive necessità sanitarie della popolazione nonché di valutarne in seguito l'efficacia e l'opportunità.

In particolare l'articolo 3, lett. l) fa obbligo al Cantone di dotarsi di "un sistema informativo coordinato di statistica sanitaria" al fine (articolo 4, cpv. 3) di evidenziare i "bisogni sanitari effettivi" della popolazione e determinare così "le priorità di intervento".

L'articolo 33 promuove la conduzione di "studi epidemiologici sulla diffusione e l'incidenza delle malattie" (lett. a) nonché l'adozione di "misure atte a valutare l'efficacia degli interventi preventivi, diagnostici, ecc." (lett. f). Infine compito dello Stato è pure la promozione della lotta alle malattie di rilevanza sociale tra le quali sono menzionate (articolo 48, lett. b) "le affezioni tumorali" che, come noto, sono causa di circa un quarto dei decessi.

5. I dati attualmente disponibili a livello nazionale e cantonale sull'evoluzione temporale della patologia tumorale, sulla sua distribuzione geografica, nonché sulla sua diffusione per classe d'età e sesso concernono la sola mortalità. Essi ci indicano, a livello nazionale e per il periodo 1950-1984, l'aumento sostanziale della mortalità per tumori polmonari negli uomini, i cui tassi sono più che raddoppiati tra l'inizio degli anni '50 e l'inizio degli anni '80. Di conseguenza, il solo cancro polmonare rappresentava, nei primi anni '80, più di un quarto (26%) di tutti i decessi per tumori degli uomini svizzeri. I tassi per tumore polmonare negli uomini hanno tuttavia cominciato a stabilizzarsi nella giovane e mezza età verso la fine degli anni '80. Nelle donne, la mortalità per cancro polmonare era di circa 10 volte inferiore rispetto a quella degli uomini. Tuttavia, un aumento considerevole dei tassi si è registrato a partire dalla fine degli anni '60. Si sono registrate diminuzioni in alcune neoplasie dell'apparato digerente: oltre allo stomaco (riduzione globale del 68% nei maschi, 71% nelle femmine), la mortalità è diminuita nettamente anche per i tumori all'esofago nei maschi (- 57%), e moderatamente per le localizzazioni intestinali di entrambi i sessi e per le colecisti nelle femmine. Gli andamenti di alcune altre neoplasie comuni corrispondono a quelli rilevati in altri Paesi sviluppati, come la diminuzione dei tumori dell'utero (collo), la stabilità generale del cancro della mammella o gli aumenti delle neoplasie del pancreas e della pelle (melanoma). Oltre alle cospicue diminuzioni dei tumori all'esofago nei maschi, il marcato andamento decrescente del cancro della tiroide in entrambi i sessi costituisce una delle particolarità più interessanti dei dati svizzeri.

In sintesi, quindi, i tassi globali di mortalità per tumori, standardizzati per età, sono, nonostante le terapie instaurate, moderatamente aumentati nei maschi nel corso degli ultimi tre decenni, ma sensibilmente diminuiti nelle

femmine. Gli andamenti maschili erano più tranquillizzanti nella mezza età, principalmente in conseguenza dell'arresto della crescita dei tumori polmonari.

Da essi si rileva facilmente come l'aumento da un canto della mortalità dei tumori polmonari e, dall'altro, la diminuzione di quello al collo dell'utero, siano essenzialmente dovuti a pratiche e comportamenti a rischio (tabagismo) rispettivamente all'adozione di pratiche preventive (Pap Test) per il cancro uterino.

6. La rilevazione statistica della morbilità (cioè dell'incidenza della malattia e non del decesso) garantisce una più completa e precoce rilevazione del fenomeno ed è di grande utilità per la scoperta dei fattori di rischio nonché per la valutazione dell'efficacia e dell'efficienza della terapia poichè permette, tra l'altro, anche il calcolo dei tassi di sopravvivenza. E' così data la possibilità, ad esempio, di sapere se grazie ad un dato approccio terapeutico oppure se grazie all'adozione di tecniche di rilevamento precoce sia possibile, ed in quale misura, aumentare la sopravvivenza oppure garantire la guarigione. Per questo motivo diversi cantoni svizzeri (BS/BL, GE, NE, SG/APP, VD, ZH, GR e VS) si sono dotati di un registro cantonale dei tumori.

Tra l'altro, a detta degli specialisti, per ottenere un quadro epidemiologico statisticamente affidabile e rappresentativo per la popolazione studiata, è necessario raccogliere pressochè la totalità delle nuove diagnosi riguardanti le persone residenti nel Cantone.

L'ottenimento delle diagnosi in meno del 90% dei casi è da considerarsi insufficiente, mentre il raggiungimento del 95% (come ad esempio in vari RDT cantonali), già rappresentano un rilevamento molto attendibile.

Queste considerazioni escludono la validità scientifica di una raccolta di dati con modalità che non considerino praticamente tutti i casi di patologie tumorali accertati nel Cantone il che sarà possibile solo con un'organizzazione simile a quella del RDT che presuppone l'attiva collaborazione di tutto il corpo medico del Cantone.

Gran parte dei dati raccolti sistematicamente nel Ticino potranno così essere a sua volta utilizzati e partecipare alle acquisizioni scientifiche elaborate in contesti nazionali e sovranazionali.

7. Lo scopo del Registro cantonale dei tumori consiste essenzialmente nella raccolta esaustiva di tutti i casi di manifestazione neoplastica nella popolazione residente nel Cantone Ticino, di tutti i casi di decesso dovuti o in relazione a neoplasie nonché ad altre informazioni rilevanti per l'analisi (dati anagrafici, luogo di residenza attuale e precedente, attività professionale ecc.). L'elaborazione statistica dei dati serve in primo luogo al calcolo dell'incidenza, dell'evoluzione della stessa nel tempo e della mortalità che ne deriva favorendo:

- confronti con altri cantoni, regioni e paesi,
- la formazione di ipotesi sull'insorgenza e sul decorso delle malattie tumorali nella nostra popolazione,

- la correlazione con fattori di rischio individuali ed ambientali,
- le scelte di tipo medico nelle strategie di lotta contro le malattie tumorali (prevenzione, diagnosi precoce, terapie),
- la discussione sulle scelte politico-sanitarie nell'ambito della prevenzione e della diagnosi precoce delle neoplasie.

Tutte queste informazioni sono inoltre oggi considerate essenziali nella ricerca delle cause eziologiche del cancro, nella ricerca clinica nonché nella valutazione e nell'adozione di provvedimenti di prevenzione primaria e secondaria.

L'ottenimento del numero più elevato possibile di informazioni e quindi, come detto, l'attendibilità e la rappresentatività dei dati del RDT dipenderà dalle capacità del suo responsabile di ottenere una buona collaborazione con i medici operanti nel Cantone, con le società specialistiche locali (p. es.: i dermatologi, ematologi, oncologi ecc.) e con gli istituti d'oltralpe tali da permettergli di acquisire facilmente le informazioni necessarie. Determinante sarà anche una politica attiva dell'OMCT a favore del RDT.

8. L'istituzione e la gestione del RDT tocca sotto vari aspetti la sfera privata dell'individuo e pone delicati problemi di salvaguardia del segreto professionale e di protezione dei dati personali.

L'articolo 20 cpv. 4, lett. d) della Legge sanitaria indica che la raccolta e la comunicazione di dati statistici e epidemiologici anonimizzati non soggiace al segreto professionale, sanzionato dall'articolo 321 CPS.

Nel caso del registro dei tumori si tratta di trasmissione di informazioni dal medico curante ad un altro medico, quello responsabile del RDT, sottoposto esso pure al segreto professionale d'ufficio. Tali informazioni soggiacciono pure all'obbligo di essere trattate con la massima riservatezza anche da parte del personale ausiliario (informatico, segretaria ecc.) non diversamente da quanto già si verifica nell'ambito degli enti assicurativi e sociali pubblici e privati.

Gli articoli 2 e 4 del Decreto prevedono espressamente che l'attività del RDT sottostà alla legge sulla protezione dei dati e ne riprendono alcuni principi fondamentali a garanzia della protezione della sfera privata delle persone interessate.

In particolare è previsto che i dati del RDT possano essere messi a disposizione di terzi solo in modo anonimo e che le persone menzionate possono ottenere informazioni sui dati che li concernono e ottenere la rettifica di eventuali errori.

Per evitare situazioni imbarazzanti al medico responsabile del RDT ed al fine di ottenere le cautele necessarie, previste dall'articolo 6, cpv. 1) Legge sanitaria, nel caso in cui l'informazione possa recare turbamento o pregiudizio al paziente appare opportuno che le relative domande

siano presentate attraverso il medico curante. Il decreto legislativo allegato prevede pure l'istituzione di una commissione scientifica per l'esame e l'avviso su tutte le problematiche relative al registro compresa quella concernente la salvaguardia della protezione dei dati.

9. Relazioni con le linee direttive ed il piano finanziario

Queste proposte corrispondono a quanto previsto nelle linee direttive e nel piano finanziario.

Esse determinano le seguenti conseguenze di natura finanziaria:

a) Spese d'investimento

. mobilio, attrezzature, archivi, ecc.	fr.	80'000.-
. elaboratori, stampanti, unità di controllo, spese d'allacciamento	fr.	100'000.-
	fr.	180'000.-
		=====

b) Spese correnti annue

. <u>personale</u> - dotazione di 4 unità (1 medico specialista in epidemiologia capo servizio, 1 statistico specialista in informatica, 1 medico assistente, 1 segretaria)	fr.	420'000.-
. <u>affitti</u> - messa a disposizione di una superficie utilizzabile di circa 180 mq. (archivio compreso)	fr.	35'000.-
. <u>materiale</u> di consumo diverso	fr.	10'000.-
	fr.	465'000.-
		=====

10. Il Registro ticinese dei tumori sarà amministrativamente attribuito all'Istituto cantonale di patologia che, in larga misura, sarà pure il principale fornitore di informazioni. Infatti già ora questo Istituto raccoglie circa l'80% di tutti i reperti istologici concernenti la patologia tumorale ticinese.

Si noti che il decreto legislativo 11 luglio 1958 concernente l'istituzione di un "Istituto cantonale di anatomia patologica" a Locarno già prevede all'art. 2, lett. f) la possibilità di assegnare all'Istituto medesimo ogni altro compito normalmente attribuito ad istituti analoghi. E' subito opportuno prevedere una dotazione di personale che permetta al RDT di effettivamente funzionare in modo autonomo. Essa corrisponde a quattro unità a tempo pieno (1 medico epidemiologo responsabile del RDT, 1 medico assistente, 1 statistico-informatico, 1 segretaria) che saranno assunti a tappe in funzione della piena entrata in attività del registro cantonale. La proposta avanzata

dall'OMCT di finanziare un'unità di personale (il medico assistente) tramite fondi privati potrà beninteso essere esplorata a titolo sussidiario. Tuttavia la presenza in organico di due medici è essenziale per disporre di una struttura efficiente e operativa già dall'inizio dell'attività motivo per cui non sembra auspicabile che l'entrata in esercizio di questo servizio sia fondata sulla disponibilità di enti privati a finanziare il completamento dell'organico.

11. Tenendo conto di quanto precede vi invitiamo, Onorevoli signori Presidente e Consiglieri, ad approvare l'allegato progetto di Decreto legislativo che istituisce il Registro cantonale dei tumori amministrativamente attribuito e subordinato all'Istituto cantonale di patologia.

Gradite, Onorevoli signori Presidente e Consiglieri, l'espressione della massima stima.

Per il Consiglio di Stato:

Il Presidente, R. Respini
p.o. Il Cancelliere: A. Crivelli

Disegno di

DECRETO LEGISLATIVO

concernente l'istituzione di un Registro cantonale dei tumori

Il Gran Consiglio
della Repubblica e Cantone del Ticino

richiamato l'art. 2, lett. f) del decreto legislativo 11 luglio 1958 concernente l'istituzione e l'esercizio di un "Istituto cantonale di anatomia patologica" a Locarno nonchè gli articoli 3 lett. 1), 4 cpv. 3, 33 lett. a) e f), 48 lett. b) e 82 della Legge sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario (Legge sanitaria) del 18 aprile 1989;

visto il messaggio 22 gennaio 1991 n. 3731 del Consiglio di Stato,

d e c r e t a :

Articolo 1

Registro dei tumori

E' istituito il Registro cantonale dei tumori (di seguito RCT). Esso è diretto da un medico specializzato in epidemiologia ed è amministrativamente attribuito e subordinato all'Istituto cantonale di patologia.

Articolo 2

Compiti

¹ Il RCT ha il compito di raccogliere e di elaborare in modo sistematico i dati trasmessi dai medici e dagli Istituti ospedalieri pubblici e privati, dalle case anziani, nonchè da altre strutture sanitarie concernenti i casi di patologie tumorali.

² I dati raccolti saranno utilizzati per la conduzione di studi epidemiologici e possono essere messi a disposizione dei ricercatori e di organismi specializzati nazionali ed internazionali a condizione che sia rispettato l'anonimato dei pazienti menzionati.

³ Il RCT sottostà alla Legge sulla protezione dei dati personali. Il medico direttore del RCT ha la responsabilità dell'elaborazione dei dati e della loro trasmissione a terzi.

Articolo 3

Collaborazione dei Municipi e degli Uffici controllo abitanti

I Municipi e gli Uffici controllo abitanti sono tenuti a collaborare con il RCT ed a fornire i dati richiesti e necessari per l'adempimento dei compiti assegnatigli.

Articolo 4

Diritto di
rettifica

¹Le persone menzionate nel RCT hanno diritto di essere informate sui dati che li concernono e di ottenere la rettifica di eventuali errori.

²Le domande di informazioni e di rettifica sono di regola presentate per il tramite del medico curante.

Articolo 5

Commissione
scientifica

¹E' istituita una Commissione scientifica con il compito di collaborare con il medico responsabile del RCT e di fornire la consulenza necessaria sulle tematiche scientifiche relative alla conduzione del Registro, alla protezione della sfera privata e dei dati ed a ottimizzare l'utilizzo delle informazioni raccolte.

²Il Consiglio di Stato nomina la Commissione dopo aver sentito il responsabile del RCT, il direttore dell'Istituto cantonale di patologia e l'Ordine dei medici del Cantone Ticino.

Articolo 6

Finanziamento

¹E' stanziato un credito annuo ricorrente di fr. 35'000.- per l'affitto dei locali da iscrivere al conto di gestione corrente del Dipartimento delle pubbliche costruzioni, Sezione economico-amministrativa. Il canone di locazione verrà adeguato in base alle disposizioni contrattuali.

²E' stanziato un credito di fr. 180'000.- per l'acquisto delle attrezzature d'informatica e l'arredamento. Esso è da iscrivere al conto degli investimenti come segue:

- a) all'Economato centrale
dello Stato fr. 80'000.-
- b) al Centro Cantonale di
Informatica fr. 100'000.-

Articolo 7

Trascorsi i termini per l'esercizio del diritto di referendum questo decreto è pubblicato nel Bollettino ufficiale delle leggi e degli atti esecutivi ed entra immediatamente in vigore.