



Berna, 11 aprile 2018 (aggiornato in data 14.12.2018)

## **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 colorettali), 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](#)
- Dipartimenti della sanità / uffici dei medici cantonali
- Servizio nazionale di registrazione dei tumori (segue)
- [Ufficio federale della sanità pubblica](#); [simone.bader@bag.admin.ch](mailto:simone.bader@bag.admin.ch), [krebsregistrierung@bag.admin.ch](mailto:krebsregistrierung@bag.admin.ch)