



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

Informazione sulla registrazione delle malattie tumorali

Perché vengono raccolte informazioni sulle malattie tumorali?

È importante raccogliere informazioni sulle malattie tumorali, ovvero sul cancro e i suoi stadi precoci. Queste permettono di fare 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. Un registro dei tumori è una sorta di tabella in cui vengono registrate tutte 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 servono 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, possono determinare, ad esempio, se:

- ci sono più malati di malattie tumorali in una determinata regione della Svizzera,
- alcune malattie tumorali aumentano o diminuiscono con il trascorrere degli anni,
- altre malattie insorgono contemporaneamente alla malattia tumorale.

Il Registro dei tumori pediatrici e il Servizio nazionale di registrazione dei tumori informano la popolazione svizzera su questi risultati. In questo modo anche i medici, i ricercatori e i politici ottengono più informazioni 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 sono un passo avanti verso questo obiettivo. Queste informazioni sono d'aiuto per rispondere a domande come ad esempio:

- Come riconoscere precocemente una malattia tumorale, affinché aumentino le possibilità di guarigione?
- Come curarla in 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

- che tipo di malattia tumorale ha,
- quando e come la malattia tumorale è stata scoperta.

Sul trattamento

- come viene curata la Sua malattia tumorale,
- la data d'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 memorizzare le informazioni, chi può usarle e quando le informazioni devono essere eliminate. 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 vi 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 riceverà questo opuscolo informativo inizierà 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 acconsente deve comunicarlo per scritto a un registro dei tumori. A tale scopo può richiedere un apposito modulo al Suo registro cantonale dei tumori o al registro dei tumori pediatrici. Una volta che il modulo sarà compilato, firmato e rispedito al registro, quest'ultimo Le invierà una conferma scritta. I Suoi dati non saranno quindi più raccolti.

Se si oppone alla registrazione durante 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 subito a cancellare tutti i dati registrati riconducibili alla Sua *persona*. I dati sulla 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 tumorale. Può cambiare opinione e 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

- dei registri cantonali dei tumori (lista degli indirizzi): www.snrt.ch/it/registrazione-tumori/registri-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

- 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