

# Informazioni sulla registrazione delle malattie tumorali

Sintesi dell'Informazione ufficiale ai pazienti e ai loro rappresentanti.

Ulteriori dettagli sono contenuti nell'Informazione ai pazienti consultabile sul nostro sito web [www.snrt.ch](http://www.snrt.ch), disponibile in lingua tedesca, francese, italiana e inglese.



Nationale Krebsregierungsstelle  
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

# Il Suo contributo per un'assistenza sanitaria migliore

Il presente opuscolo fornisce informazioni sulla registrazione conforme alla legge di tumori benigni, lesioni precancerose e malattie tumorali. Ciò include un ampio spettro di casi. Ricevere questo opuscolo non significa necessariamente che la forma tumorale di cui soffre sia maligna!

La registrazione delle malattie tumorali si orienta alla Legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT), secondo cui medici, ospedali e laboratori sono tenuti a notificare alcuni dati riguardanti le malattie tumorali al registro dei tumori competente. Di seguito Le illustreremo come avviene la registrazione delle malattie tumorali con particolare riferimento al diritto di essere informato, di accedere ai dati che La riguardano e di opporsi alla registrazione.

Le informazioni sulle malattie tumorali sono raccolte e analizzate dai registri cantonali dei tumori o dal registro dei tumori pediatrici. I dati vengono quindi raggruppati e trattati dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici.

## Perché vengono registrati i Suoi dati?

Mettendo a disposizione i dati che La riguardano, può fornire un contributo importante per una registrazione quanto più possibile completa dei casi tumorali. Ciò consentirà di comprendere meglio le patologie, contrastandole più efficacemente per un'assistenza sanitaria migliore per tutti.

# 1. Il Suo diritto all'informazione: quali dati vengono registrati?

I registri cantonali dei tumori e il registro dei tumori pediatrici raccolgono dati sulla persona e sulla malattia. Vengono registrate le seguenti tipologie di informazioni:

- Informazioni sulla persona  
(p. es. nome, indirizzo, data di nascita, numero AVS)
- Informazioni sulla malattia tumorale  
(p. es. tipo e diffusione del tumore, trattamenti precedenti, decorso della malattia)

Per tumori al seno, al colon-retto o alla prostata e per bambini e ragazzi di età inferiore ai 20 anni vengono raccolte informazioni aggiuntive.

I dati vengono regolarmente integrati e aggiornati mediante la sincronizzazione con elenchi esterni (elenchi diagnostici di ospedali, registri degli abitanti, ecc.).

## **NOTA:**

Prima della trasmissione al servizio nazionale di registrazione dei tumori, le principali informazioni sulla Sua persona (nome, indirizzo, data di nascita esatta, numero AVS) vengono rimosse.

## **2. Il Suo diritto di accesso ai dati: ecco come ottenerlo**

**Può prendere visione dei Suoi dati nel registro dei tumori in qualsiasi momento.**

Per accedere ai dati che La riguardano, può rivolgersi al registro dei tumori del Suo cantone. Per l'accesso ai dati che riguardano bambini e ragazzi, occorre contattare il registro dei tumori pediatrici ([www.registrotumoripediatrici.ch](http://www.registrotumoripediatrici.ch)).

## **3. Il Suo diritto di opposizione**

**Se desidera che i Suoi dati non vengano registrati, può presentare opposizione scritta in qualsiasi momento. L'opposizione è valida per tutta la vita e in tutta la Svizzera. Inoltre, può essere revocata in qualsiasi momento.**

In caso di opposizione entro tre mesi dalla notifica al registro dei tumori, i dati non vengono registrati, ma distrutti. In caso di opposizione dopo tre mesi dalla notifica al registro dei tumori, le informazioni sulla persona vengono immediatamente cancellate mentre i dati relativi alla malattia rimangono nel registro.

Si prende atto dell'opposizione e dalla data della stessa non viene più registrato alcun dato.

## **Come esercitare il diritto di opposizione:**

1. Richiedere il modulo di opposizione a un registro cantonale dei tumori, al registro dei tumori pediatrici o al servizio nazionale di registrazione dei tumori o scaricarlo: [www.snrt.ch/downloads](http://www.snrt.ch/downloads).
2. Compilare e firmare il modulo.
3. Inviare il modulo a un registro cantonale dei tumori o al registro dei tumori pediatrici.

Non occorre indicare il motivo dell'opposizione. Il registro dei tumori invierà una conferma scritta del ricevimento.

Gli indirizzi del registro cantonale dei tumori e del registro dei tumori pediatrici sono reperibili sul nostro sito web: [www.snrt.ch/registri-tumori](http://www.snrt.ch/registri-tumori) e sono inoltre indicati sul Modulo di opposizione.

### **NOTA:**

Per esercitare il diritto di opposizione può redigere direttamente una comunicazione scritta che deve contenere le seguenti informazioni: nome e cognome, domicilio, data di nascita, numero di assicurato, data e firma.

# Come sono protetti i dati

La protezione e l'utilizzo dei dati sono disciplinati dalla legge. I registri dei tumori operano secondo le prescrizioni della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali e di ulteriori leggi e direttive vigenti in Svizzera. L'elaborazione statistica e l'utilizzo a fini di ricerca sono soggetti a norme chiare.

## **Come sono protetti i Suoi dati:**

- La conservazione avviene in sistemi elettronici separati e sicuri in Svizzera;
- Tutti gli addetti al trattamento dei dati sono soggetti all'obbligo di riservatezza;
- Tutti i supporti di dati sono dotati di sistemi di protezione dei dati e piani di sicurezza;
- Altre persone e istituzioni – per esempio il datore di lavoro o la cassa malati – non hanno accesso alle informazioni.
- Le informazioni disponibili al pubblico sono sempre elaborate in modo tale da escludere l'identificazione delle persone.
- I dati vengono trasmessi ai ricercatori solo con il consenso dell'interessato. Se è negato, vengono comunicati unicamente dati anonimizzati.

Inoltre, le informazioni non richieste dal registro dei tumori vengono immediatamente distrutte. Vengono quindi registrati solo i dati che hanno un'utilità concreta.

# Desidera saperne di più?

Per qualsiasi domanda sulla registrazione dei tumori e il supporto per l'esercizio dei Suoi diritti può contattare il servizio nazionale di registrazione dei tumori. Per qualsiasi domanda sulla registrazione delle malattie tumorali nei bambini e nei ragazzi può contattare il registro dei tumori pediatrici. Gli indirizzi del registro cantonale dei tumori e del registro dei tumori pediatrici sono consultabili sul nostro sito web: [www.snrt.ch/registri-tumori](http://www.snrt.ch/registri-tumori).

## **Servizio nazionale di registrazione dei tumori**

Sito Internet: [www.snrt.ch](http://www.snrt.ch)

e-Mail: [info@nkrs.ch](mailto:info@nkrs.ch)

Telefono: +41 44 634 53 74

## **Registro dei tumori pediatrici**

Sito Internet: [www.registrotumoripediatrici.ch](http://www.registrotumoripediatrici.ch)

E-Mail: [registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch](mailto:registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch)

Telefono: +41 31 631 48 61

# Impressum

## Editore

Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)  
c/o Fondazione Istituto nazionale per l'epidemiologia e  
la registrazione del cancro (NICER)  
Hirschengraben 82, 8001 Zurigo, Svizzera

Registro dei tumori pediatrici  
Mittelstrasse 43, 3012 Berna, Svizzera

## Data di pubblicazione

Luglio 2022

## Ordinazione

UFCL, Vendita di pubblicazioni federali, CH-3003 Berna  
[www.pubblicazionifederali.admin.ch](http://www.pubblicazionifederali.admin.ch)  
Numero di ordinazione: 311.613.i

## Layout

moxi ltd., Bienne

## Versioni linguistiche

La presente pubblicazione è disponibile in tedesco, francese, italiano, romancio, inglese, albanese, arabo, croato, polacco, portoghese, russo, serbo, spagnolo, tamil, turco, e in linguaggio facile da leggere in tedesco, francese e italiano.

Una versione estesa del presente opuscolo è disponibile in tedesco, francese, italiano e inglese.

Ordinazione e download: le pubblicazioni sulla piattaforma di ordinazione migesplus.ch sono reperibili tramite il seguente link → [www.snrt.ch/ordinazione](http://www.snrt.ch/ordinazione)

## Si ringraziano i collaboratori delle seguenti istituzioni per il sostegno attivo alla redazione dell'Informazione ai pazienti:

Servizio nazionale di registrazione dei tumori, Registro dei tumori pediatrici, Registri cantionali dei tumori, Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), Ufficio federale di statistica (UST), Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantionali della sanità (CDS), Federazione dei Medici Svizzeri (FMH), mfe Associazione dei medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera, H+ Gli Ospedali Svizzeri, Società Svizzera di Oncologia Medica (SSOM), Società svizzera per la gestione della qualità nel settore sanitario (sQmh), Lega contro il cancro Svizzera, Organizzazione svizzera dei pazienti (OSP), Federazione delle Associazioni Svizzere di difesa e d'informazione dei pazienti