

# Registro dei tumori

## Informazioni per i pazienti e i loro rappresentanti

Sul sito Internet del Servizio nazionale di registrazione dei tumori [www.snrt.ch](http://www.snrt.ch) si trovano delle spiegazioni dettagliate.

Il sito esiste in quattro lingue: italiano, francese, tedesco e inglese.



**Informazione ufficiale ai pazienti del servizio nazionale di registrazione dei tumori  
e del registro dei tumori pediatrici**



# Registrazione automatica

Registrare significa inserire un nome o dei dati in un registro.

Avete un tumore o un cancro?

Un tumore è una massa che cresce nel corpo in modo non normale.

Il cancro è una forma più grave di tumore.

Se soffrite di tumore o di cancro il vostro medico vi **registra** automaticamente nel **registro cantonale dei tumori**.

Inserisce i vostri dati in un **banca dati** elettronica.

Una banca dati elettronica è una raccolta di dati che si trova in Internet.

La registrazione dei tumori nel registro è prevista dalla legge.

La legge si chiama legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali.

Anche gli ospedali e i laboratori registrano i casi di cancro e di tumore nel registro dei tumori.

# Perché avete ricevuto questo opuscolo?

Avete ricevuto questo opuscolo sul cancro.

Magari **non avete** il cancro,

ma solo dei primi segnali della malattia, a uno stadio molto iniziale.

È possibile che questi segnali scompaiano col tempo.

O forse avete un tumore che non è pericoloso per la vostra salute.

## **L'opuscolo che avete ricevuto vi informa su:**

- come funziona la registrazione dei casi di tumore e cancro
- come potete trovare le informazioni che vi servono
- come potete opporvi alla registrazione

# Perché si registrano i casi di cancro e di tumore?

Il cancro è una malattia grave.

Anche alcuni tipi di tumore possono trasformarsi e diventare pericolosi per la salute.

La Svizzera deve essere ben preparata per affrontare queste malattie.

Deve inoltre saper rispondere a queste domande:

- quanti sono i nuovi malati?
- quali persone si sono ammalate?
- come curare tutte le persone ammalate?

Il registro dei tumori

- fornisce le risposte a queste domande
- aiuta a migliorare i trattamenti.

# La registrazione dei vostri dati

Prima di tutto i vostri dati sono registrati nel registro cantonale dei tumori.

Lì sono registrati:

## 1. i dati personali

ad esempio il vostro nome o la vostra età

## 2. i dati sulla vostra malattia

ad esempio il tipo di cancro o di tumore di cui soffrite

In un secondo tempo, **i dati sulla vostra malattia** sono trasferiti al Servizio nazionale di registrazione dei tumori.

Sono trasferiti soltanto **i dati sulla vostra malattia, senza i vostri dati personali.**

Lì sono registrate tutte le malattie tumorali in Svizzera.

I dati vengono completati regolarmente.

Per i bambini e i giovani esiste un registro separato.

Questo registro si chiama **registro dei tumori pediatrici.**

Per i casi di:

- cancro al seno
- cancro all'intestino
- cancro alla prostata
- bambini e giovani sotto i 20 anni

In quei casi si scrive nel registro ad esempio:

- se un paziente ha avuto dei primi segnali della malattia.
- se più persone della stessa famiglia hanno avuto il cancro al seno.

# Accesso ai vostri dati

Potete vedere i vostri dati contenuti nel registro dei tumori **in ogni momento.**

Per farlo dovete rivolgervi al **registro dei tumori del vostro Cantone.**

Per **i bambini e i giovani** c'è un registro particolare.

Lo trovate qui: [www.registrotumoripediatrici.ch](http://www.registrotumoripediatrici.ch)

# Proteggiamo le vostre informazioni

Per utilizzare dei dati bisogna seguire delle regole molto precise. Ci basiamo sulla legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali. Noi rispettiamo con molta attenzione queste regole. I vostri dati sono sempre protetti.

Proteggiamo i vostri dati in questo modo:

→ **Conserviamo i vostri dati su banche dati sicure in Svizzera.**

→ **I nostri collaboratori sono obbligati a mantenere il segreto.**

Significa che non possono comunicare a nessuno i vostri dati.

→ **Registriamo solo le informazioni necessarie.**

→ **Solo le persone che lavorano al registro dei tumori possono leggere i vostri dati.**

Altre persone, come ad esempio il vostro capo o la vostra cassa malati non possono leggerli.

→ **Alcuni dati sono pubblicati.**

Si tratta però sempre di informazioni generali, ad esempio sui nuovi casi di cancro.

Queste informazioni generali non contengono mai dati personali.



→ **I ricercatori delle università hanno bisogno dei dati sui tumori per le loro ricerche.**

Controlliamo molto bene le richieste di dati delle università.

Anche una commissione etica le controlla.

Una commissione etica è un gruppo di esperti.

Questo gruppo controlla che i dati personali sono protetti.

Se tutti i dati sono ben protetti possiamo dare le informazioni mediche ai ricercatori.

Prima di trasmettere i dati ai ricercatori vengono cancellati tutti i vostri dati personali.

# Siete d'accordo con la registrazione dei vostri dati?

Allora non dovete fare niente.

Il vostro medico iscrive automaticamente i vostri dati nel registro.

## **Non siete d'accordo con la registrazione dei vostri dati?**

Allora potete **opporvi** in qualsiasi momento alla registrazione.

Ufficialmente si dice **presentare opposizione**.

L'opposizione deve essere fatta in forma scritta.

**Non** dovete aggiungere nessuna spiegazione sul motivo della vostra decisione.

L'opposizione vale per tutta la vita.

Ma se un giorno cambiate idea, potete annullare la vostra opposizione in qualsiasi momento.

# Come presentare opposizione

Il medico vi informa sulla registrazione.

Da questo momento avete **3 mesi di tempo** per presentare opposizione.

In questi tre mesi i dati non vengono ancora registrati.

Se vi opponete, vengono eliminati:

- tutti i vostri dati personali e
- tutti i dati sulla vostra malattia

Potete presentare opposizione anche **dopo i primi 3 mesi**.

In questo caso vengono cancellati solo i vostri dati personali.

I dati sulla vostra malattia rimangono registrati.

Per presentare opposizione dovete informarci per iscritto.

Avete due possibilità:

- riempire il formulario di opposizione ufficiale e spedirlo
- scrivere una lettera di opposizione e spedirla

# Formulario di opposizione

1. Scaricate il formulario da internet cliccando sul link seguente:  
[www.snrt.ch/downloads](http://www.snrt.ch/downloads).
2. Riempite il formulario e mettete la vostra firma in fondo.
3. Mandate il formulario a uno dei Registro dei tumori.  
Trovate gli indirizzi e i numeri di telefono cliccando su questo link: [www.snrt.ch/registri-tumori](http://www.snrt.ch/registri-tumori)
4. In seguito, il Registro dei tumori conferma l'eliminazione dei vostri dati.

## Lettera di opposizione

Nella lettera dovete scrivere che non volete registrare i vostri dati.  
Dovete anche aggiungere:

- il vostro nome e cognome
- il vostro indirizzo
- la vostra data di nascita
- il vostro numero AVS

### **Importante:**

mettete la data e firmate la lettera. Spedite la lettera a uno dei Registro dei tumori.

Trovate gli indirizzi cliccando sul seguente link:

[www.snrt.ch/registri-tumori](http://www.snrt.ch/registri-tumori)

Dopo aver ricevuto la lettera o il formulario,  
il Registro dei tumori vi manda una conferma scritta.

# Contattateci

Avete domande?

Rivolgetevi al vostro registro cantonale dei tumori.

O al registro dei tumori per i bambini e i giovani.

Trovate gli indirizzi cliccando sul seguente link:

[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)

**Indirizzo 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)

**Indirizzo e-mail:** [registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch](mailto:registrotumoripediatrici@ispm.unibe.ch)

**Telefono:** +41 31 631 48 61

# Impressum

## L'opuscolo è pubblicato da:

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

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 di questo opuscolo:

dicembre 2022

## Ordinazione:

UFCL, Vendita di pubblicazioni federali, CH-3003 Berna

[www.pubblicazionifederali.admin.ch](http://www.pubblicazionifederali.admin.ch)

Numero di ordinazione: 311.614.i

## Impaginazione:

moxi ltd., Biel/Bienne



## Traduzione in lingua facile: Pro Infirmis, Servizio di Lingua facile

### Versioni in varie lingue:

Esiste una versione in **lingua facile** nelle seguenti lingue:  
italiano, tedesco, francese.

Questo opuscolo è anche disponibile in **lingua standard** nelle seguenti lingue:  
italiano, tedesco, francese, romancio, inglese, albanese, arabo, polacco,  
portoghese, russo, serbo, croato, spagnolo, tamil, turco.

Esiste anche una versione più lunga e dettagliata di questo opuscolo.  
È disponibile in italiano, tedesco, francese e inglese.

Per ordinare o scaricare i documenti dalla pagina [migesplus.ch](http://migesplus.ch) potete cliccare direttamente sul link seguente → [www.snrt.ch/ordinazione](http://www.snrt.ch/ordinazione)

### Abbiamo creato questo opuscolo con l'aiuto delle seguenti organizzazioni e istituzioni:

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 dei direttori cantionali della sanità (CDS),  
Federazione dei medici svizzeri FMH,  
Associazione dei medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera mfe,  
H+ Gli ospedali svizzeri, Associazione svizzera contro il cancro Oncosuisse,  
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.

Ringraziamo tutte le organizzazioni e istituzioni per il loro sostegno.