



## **Allegato 3: Compiti del SNRT<sup>1</sup>**

Il SNRT è il servizio nazionale per i registri cantonali dei tumori e il registro dei tumori pediatrici e funge da interlocutore per terzi in caso di domande relative alla registrazione dei tumori e all'utilizzo dei dati registrati. I suoi compiti secondo la LRMT e l'ORMT sono elencati qui di seguito.

### **1. Definizione della struttura dei dati di base e degli standard di codifica**

Coinvolgimento dell'Ufficio federale di statistica (UST), dei Cantoni, dei registri cantonali dei tumori, del registro dei tumori pediatrici e delle associazioni professionali di medici nella definizione della struttura dei dati di base. Definizione degli standard di codifica e adozione di misure affinché:

- a) siano possibili analisi statistiche annuali sui seguenti ambiti tematici:
  - i) morbilità,
  - ii) decorso,
  - iii) mortalità,
  - iv) tasso di sopravvivenza,
  - v) tipo, obiettivo ed esito del primo trattamento,
  - vi) qualità dell'assistenza sanitaria, della diagnosi e della terapia;
- b) i dati possano essere analizzati in funzione dell'età, del sesso, della regione e dello stadio della malattia al momento della diagnosi;
- c) sia assicurata la buona prassi epidemiologica e scientifica;
- d) sia garantita la comparabilità dei dati sul piano internazionale.

### **2. Definizione della struttura dei dati supplementari e degli standard di codifica**

Coinvolgimento dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), dei Cantoni, dei registri cantonali dei tumori, del registro dei tumori pediatrici e delle associazioni professionali di medici nella definizione della struttura dei dati supplementari. Definizione degli standard di codifica e adozione di misure affinché:

- a) considerando le questioni di politica sanitaria di attualità, nel quadro della stesura periodica dei rapporti sulla salute, in riferimento alla malattia tumorale in questione possano essere pubblicate informazioni aggiornate sui seguenti ambiti tematici:
  - i) qualità dell'assistenza sanitaria, della diagnosi e della terapia,
  - ii) efficacia delle misure di prevenzione e di diagnosi precoce prescelte;
- b) i dati possano essere analizzati in funzione dell'età, del sesso, della regione e dello stadio della malattia al momento della diagnosi;
- c) sia assicurata la buona prassi epidemiologica e scientifica;
- d) si tenga conto dei requisiti speciali per la registrazione delle malattie tumorali infantili e adolescenziali;
- e) sia possibile la comparabilità dei dati sul piano internazionale.

### **3. Informazione del paziente**

- a) Allestimento e messa a disposizione dei documenti necessari per l'informazione del paziente e degli strumenti per fare opposizione;
- b) sostegno e accesso ai dati per i pazienti.

### **4. Informazione della popolazione**

- a) Sviluppo di misure di comunicazione opportune affinché la popolazione sia informata regolarmente, mediante tali misure, sugli scopi e gli obiettivi della registrazione dei tumori in Svizzera, nonché su come operano i registri dei tumori. Le informazioni diffuse devono contenere indicazioni:
  - i) sull'utilità della registrazione dei tumori per la popolazione;

<sup>1</sup> - Le prestazioni effettive sono definite contrattualmente

- ii) su quali dati sono rilevati per registrare i tumori;
  - iii) su come tali dati sono trattati dai registri dei tumori;
  - iv) su quali condizioni devono soddisfare i registri cantonali dei tumori, il registro dei tumori pediatrici e il SNRT nel trattamento dei dati;
  - v) sulle modalità di svolgimento della registrazione dei tumori;
  - vi) sui diritti del paziente (p. es. il diritto di opporsi alla registrazione dei dati [art. 6 LRMT]);
  - vii) sul sostegno il SNRT fornisce ai pazienti, affinché possano esercitare i loro diritti,
  - viii) sul fatto che chiunque ha diritto di consultare i dati sulla propria persona e sulla malattia contenuti nei registri dei tumori;
- b) coinvolgimento del registro dei tumori pediatrici nell'elaborazione delle informazioni, per tenere conto di una situazione delicata come quella delle malattie tumorali nei bambini e negli adolescenti.

## 5. Verifica, elaborazione e analisi dei dati nonché pubblicazione dei risultati

- a) Verifica dei dati immessi dai registri cantonali dei tumori;
- b) gestione tecnica e ulteriore sviluppo del sistema nazionale per i dati sui tumori (NKDS in tedesco) messo a disposizione dalla Confederazione per ricevere, verificare, raggruppare e trasmettere i dati dei registri cantonali dei tumori. L'ulteriore sviluppo del SNTD spetta all'Ufficio federale dell'informatica e della telecomunicazione (UFIT) su mandato dell'UFSP e necessita dell'esperienza tecnica sul trattamento dei dati sul piano nazionale del SNRT (in particolare negli ambiti verifica, elaborazione e messa a disposizione dei dati a scopo di analisi);
- c) elaborazione dei dati per varie analisi e la riutilizzazione a scopo di ricerca;
- d) pubblicazione di basi e risultati statistici e messa a disposizione di basi e risultati non pubblicati, in una forma adeguata, per i terzi che ne facciano richiesta;
- e) analisi per terzi, per le statistiche annuali di routine e per il rapporto nazionale sui tumori pubblicato ogni cinque anni;
- f) analisi e pubblicazioni nel quadro dei rapporti sulla salute:
  - i) analisi e pubblicazione in particolare dei dati supplementari in una forma adeguata per gli utenti,
  - ii) commento dei dati tenendo conto delle attuali discussioni scientifiche e rappresentazione delle relazioni tra i fattori che hanno un'influenza sulle malattie oncologiche,
  - iii) inclusione delle questioni di politica sanitaria di attualità, per esempio sull'efficacia di alcune misure di prevenzione e di diagnosi precoce, sulle differenze nella qualità dell'assistenza sanitaria, della diagnosi e della terapia oppure sulla qualità della diagnosi e della terapia in gruppi di popolazione selezionati;
- g) analisi finalizzate a valutare la qualità dell'assistenza sanitaria, della diagnosi e della terapia;
- h) adozione di misure per escludere l'identificazione di singole persone o istituzioni nelle basi e nei risultati statistici;
- i) impiego e trasmissione di dati secondo i regolamenti esistenti e/o da adattare.

## 6. Garanzia della qualità dei dati

A complemento dei compiti 1 e 2:

- a) definizione degli standard di codifica basati su raccomandazioni internazionali per la registrazione dei tumori in Svizzera;
- b) messa a disposizione di manuali sui tumori e linee guida per la codifica;
- c) svolgimento periodico di prove interlaboratorio, nel quadro delle quali tutti i registri dei tumori ricevono gli stessi dati originali da codificare (esempi di casi concreti). Analisi dei risultati e attuazione delle misure di miglioramento necessarie che ne conseguono;
- d) verifica della qualità dei dati nella pratica quotidiana, tenendo conto degli indicatori di qualità riconosciuti a livello internazionale per la registrazione dei tumori, come per esempio:
  - i) la correttezza,
  - ii) l'eshaustività,
  - iii) la completezza,
  - iv) l'attualità dei dati registrati;
- e) all'occasione, consultazione a campione dei dati registrati e di quelli originali dei registri cantonali dei tumori e del registro dei tumori pediatrici. Per garantire la protezione dei dati è esclusa la consultazione del nome, del cognome, dell'indirizzo e del numero d'assicurato del paziente nonché delle indicazioni sulle persone e sulle istituzioni soggette all'obbligo di notifica;
- f) feedback sui risultati della verifica;

- g) sostegno dei registri cantonali dei tumori e del registro dei tumori pediatrici mediante una discussione tecnica;
- h) notifica di eventuali inesattezze ai registri cantonali dei tumori al più tardi sei settimane dopo la ricezione dei dati. I registri cantonali dei tumori trasmettono al SNRT i dati corretti al più tardi sei settimane dopo la segnalazione delle inesattezze;
- i) sostegno della formazione e della formazione continua del personale dei registri dei tumori mediante prestazioni di consulenza e insegnamento. In ciò rientra, per esempio, l'offerta di corsi sulla classificazione e la codifica delle malattie tumorali;
- j) informazione delle autorità cantonali di vigilanza sulle lacune qualitative non colmate correttamente e sostegno dei Cantoni nelle questioni tecniche inerenti alla vigilanza.

## **7. Trasmissione dei dati all'UST**

Trasmissione dei dati elaborati per le analisi statistiche, unitamente al numero del caso, all'UST; il numero d'assicurato pseudonimizzato non è trasmesso.

## **8. Collaborazione nazionale e internazionale e ricerca**

- a) Collaborazione con istituzioni e organizzazioni nazionali, estere e internazionali;
- b) comunicazione dei dati elaborati, in forma anonimizzata, a istituzioni e organizzazioni nazionali, estere e internazionali;
- c) trasmissione di dati a scopo di ricerca.

## **9. Trattamento delle opposizioni**

- a) Anonimizzazione dei dati registrati in caso di opposizione;
- b) analisi statistica dei dati sulle opposizioni forniti dai registri.

## **10. Descrizioni dei processi**

Ulteriore sviluppo di processi esistenti / elaborazione di nuovi processi e relativa documentazione.

## **11. Altri compiti**

Elaborazione di strumenti come per esempio documenti a validità nazionale concernenti il rilevamento e la trasmissione dei dati in modo unitario e standardizzato e la loro registrazione destinati ai registri dei tumori, alle associazioni professionali di medici o alle persone e alle organizzazioni soggette all'obbligo di notifica.