



Berna, 26 aprile 2021

Destinatari:

i governi cantonali

Revisione dell'ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali (RS 818.331): apertura della procedura di consultazione

Onorevole signor Presidente,
Onorevoli Consiglieri di Stato,

il Dipartimento federale dell'interno (DFI) sta svolgendo una procedura di consultazione facoltativa presso i Cantoni, i partiti politici, le associazioni mantello svizzere dei Comuni, delle città e delle regioni di montagna, le associazioni mantello svizzere dell'economia e le cerchie interessate in merito alla revisione dell'ordinanza sulla registrazione delle malattie tumorali (RS 818.331).

La consultazione si concluderà il **12 agosto 2021**.

La revisione ha lo scopo di modificare due disposizioni che oggi ostacolano gravemente la registrazione e la pubblicazione dei dati e, di conseguenza, pregiudicano l'utilità della registrazione delle malattie tumorali.

In primo luogo si intende abrogare l'**obbligo di notifica della data dell'informazione al paziente** (art. 1 cpv. 1 lett. d e art. 2 cpv. 1 lett. d ORMT). Nonostante diverse misure di accompagnamento adottate dall'autunno 2020, questa indicazione manca oggi in quasi la metà dei casi notificati. Anche dopo intensi lavori di ricerca, i registri dei tumori non riescono a ottenere alcun risultato in oltre il 20 per cento dei casi. In assenza della data dell'informazione al paziente, questi casi non possono essere registrati secondo il diritto vigente. Lacune di queste dimensioni non consentono più di raccogliere statistiche affidabili sulla diffusione delle malattie tumorali nella popolazione.

Secondo la modifica proposta, il termine di attesa per la registrazione dei dati dei pazienti decorre dalla data di ricezione della notifica da parte del registro dei tumori (art. 17 cpv. 1 ORMT). I registri dei tumori vengono così sgravati dall'oneroso lavoro di ricerca che devono svolgere quando non viene notificata la data dell'informazione al paziente.

In secondo luogo si intende abrogare l'**obbligo di aggregare almeno 20 record** (art. 30 cpv. 1 e 2 ORMT) per la messa a disposizione dei dati a scopo di ricerca (art. 23 cpv. 2 LRMT), la comunicazione dei dati provenienti dalla valutazione della qualità della diagnosi e della terapia da parte dei registri dei tumori (art. 27 LRMT) e nel quadro dei rapporti cantonali (art. 32 cpv. 5 LRMT). Questa prescrizione ha dato adito a



molte domande e incertezze nell'ambito dell'esecuzione e reso impossibile la rendicontazione su gruppi di pazienti con meno di 20 casi, come per esempio in caso di malattie tumorali gravi. La prescrizione riduce inoltre le possibilità di anonimizzazione e aggregazione a un unico parametro, cioè l'aggregazione di almeno 20 record, ed esclude tutti gli altri parametri, come per esempio l'aggregazione per regioni geografiche o periodi di tempo. La revisione intende abrogare questa prescrizione generale, che è in contraddizione con la prassi comune a livello internazionale in materia di rapporti sui tumori.

La documentazione relativa alla consultazione può essere scaricata dall'indirizzo: <http://www.admin.ch/ch/i/gg/pc/pendent.html>.

Ci adoperiamo per pubblicare documenti accessibili ai sensi della legge sui disabili (LDis; RS 151.3). Vi invitiamo dunque a trasmetterci il vostro parere, possibilmente in forma elettronica (p.f. oltre alla versione PDF anche una una versione Word), entro il termine della consultazione al seguente indirizzo e-mail:

Krebsregistrierung@bag.admin.ch

Per ulteriori chiarimenti potete rivolgervi al sig. Emin Aghayev (Ufficio federale della sanità pubblica) per e-mail (emin.aghayev@bag.admin.ch) o telefono (058 460 55 20).

Distinti saluti

Alain Berset
Consigliere federale