



---

# **Piano per l'analisi e la pubblicazione dei dati sui tumori**

## **nel quadro della legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT)**

---

**Versione 1.0**

### **Autori**

Sigrid Beer-Borst, Emin Aghayev, Simone Bader e Salome von Greyerz, Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Elodie Roy, Samuela Rossi e Christoph Junker, Ufficio federale di statistica (UST)

Anita Feller e Ulrich Wagner, Servizio nazionale di registrazione dei tumori (SNRT)

Verena Pfeiffer, Fabien Belle e Ursina Roder, Registro dei tumori pediatrici (RdTP)

## **Impressum**

Editore:

© Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), Berna

Data di pubblicazione: dicembre 2020

Contatto:

Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

Unità di direzione sanità pubblica

Divisione strategie della sanità

Sezione registri delle malattie

[krebsregistrierung@bag.admin.ch](mailto:krebsregistrierung@bag.admin.ch)

Disponibile su [www.bag.admin.ch/lrmt-utilizzo-di-dati](http://www.bag.admin.ch/lrmt-utilizzo-di-dati)

Il presente piano è disponibile solo in formato PDF  
in lingua tedesca, francese e italiana.

## Indice

---

<b>Elenco delle abbreviazioni</b>	<b>5</b>	
<b>Elenco delle immagini e delle tabelle</b>	<b>6</b>	
<b>1</b>	<b>Introduzione</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Dati secondo la legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali LRMT</b>	<b>8</b>
2.1	Fonte dei dati e detentori di dati.....	8
2.2	Informazioni registrate.....	8
2.2.1	Malattie tumorali.....	8
2.2.2	Struttura dei dati e garanzia della qualità dei dati.....	9
2.2.3	Indicatori per la valutazione della qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza sanitaria.....	9
2.3	Indici epidemiologici.....	10
<b>3</b>	<b>Monitoraggio annuale dei tumori</b>	<b>11</b>
3.1	Responsabilità.....	11
3.2	Finalità e destinatari.....	11
3.3	Dati.....	11
3.3.1	Fonti di dati.....	11
3.3.2	Malattie tumorali considerate (codici ICD).....	12
3.4	Indicatori e indici epidemiologici.....	12
3.5	Rappresentazione.....	13
3.6	Pubblicazione.....	13
<b>4</b>	<b>Rapporto nazionale sui tumori</b>	<b>14</b>
4.1	Responsabilità.....	14
4.2	Finalità e destinatari.....	14
4.3	Dati.....	14
4.3.1	Fonti di dati.....	14
4.3.2	Malattie tumorali considerate (codici ICD).....	14
4.4	Indicatori e indici epidemiologici.....	15
4.5	Rappresentazione.....	16
4.6	Pubblicazione.....	16
<b>5</b>	<b>Rapporti sulla salute relativi ai tumori</b>	<b>17</b>
5.1	Responsabilità.....	17
5.2	Finalità e destinatari.....	17
5.3	Fonti di dati.....	17
5.4	Piano a tre stadi per la stesura dei rapporti sulla salute dal 2024 al 2030.....	18
5.5	Tema del rapporto sulla salute 2024.....	21
5.5.1	Rischio di secondo tumore.....	21
5.6	Temi del rapporto sulla salute 2027.....	21

5.6.1	Epidemiologia dei tumori.....	21
5.6.2	Anomalie delle statistiche nazionali sui tumori, valutazione e interpretazione .....	22
5.6.3	Quota di pazienti «guariti» .....	22
5.6.4	Predisposizioni, malattie preesistenti e multimorbilità .....	23
5.7	Temi del rapporto sulla salute 2030 .....	23
5.7.1	Epidemiologia dei tumori.....	23
5.7.2	Anomalie delle statistiche nazionali sui tumori, valutazione e interpretazione .....	24
5.7.3	Quota di pazienti «guariti» .....	24
5.7.4	Rischio di secondo tumore.....	24
5.7.5	Predisposizioni, patologie preesistenti e multimorbilità .....	24
5.7.6	Qualità della diagnosi e del trattamento.....	24
5.7.7	Prevenzione, solo per adulti.....	25
5.7.8	Diagnosi precoce, solo per adulti.....	25
5.7.9	Postumi, solo per bambini e adolescenti .....	25
5.7.10	Temi speciali, opzionale.....	25
5.8	Rappresentazione .....	25
5.9	Pubblicazione .....	26
<b>6</b>	<b>Basi e risultati statistici</b>	<b>27</b>
6.1	Responsabilità.....	27
6.2	Finalità e destinatari .....	27
6.3	Dati .....	27
6.3.1	Descrizione della serie di dati e manuale di codifica .....	27
6.3.2	Informazioni sulla qualità dei dati.....	28
6.4	Risultati statistici.....	29
6.4.1	Fonti di dati.....	30
6.4.2	Indici epidemiologici, adulti e tutte le fasce d'età.....	30
6.4.3	Indici epidemiologici, bambini e adolescenti .....	30
6.4.4	Indicatori generici relativi alla valutazione della qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza sanitaria .....	31
6.5	Descrizione dei metodi statistici utilizzati .....	31
6.6	Regolamento per l'utilizzo dei dati per richieste di dati da parte di terzi al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici.....	32
6.7	Rappresentazione e pubblicazione .....	32
<b>7</b>	<b>Allegato</b>	<b>33</b>
A1	Rappresentazione del flusso di dati parte 1 e parte 2 .....	34
A2	Indicatori di qualità per la valutazione della diagnosi e del trattamento e dell'esito del trattamento	36
A2a	Sviluppo e selezione di indicatori di qualità .....	36
A2b	Indicatori di qualità per adulti: cancro all'intestino (ICD-10 C18–C20) .....	37
A2c	Indicatori di qualità per bambini e adolescenti .....	41
A3	Indicatori di qualità potenziali tratti dai dati di base .....	42

## Elenco delle abbreviazioni

Acronimo	Significato
CF	Consiglio federale
DCN	Death Certificate Notification
DCO	Death Certificate Only
DFI	Dipartimento federale dell'interno
ECIS	European Cancer Information System
ENCR	European Network of Cancer Registries
ESPOP	Statistica dello stato annuale della popolazione (1981-2010)
GAE	Gruppo di accompagnamento Esecuzione (ex gruppo di lavoro Esecuzione (GLE))
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer ( <a href="https://seer.cancer.gov/">https://seer.cancer.gov/</a> ), third edition based on ICD-O-3
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems <a href="http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases">http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases</a>
ICD-10	ICD versione 10, attualmente in uso, approvata a maggio 1990 dalla 43° WHA
ICD-11	ICD versione 11 pubblicata il 18 giugno 2018 dall'OMS
IFPDT	Incaricato federale della protezione dei dati e della trasparenza
IQ	Indicatore di qualità
LRMT	Legge federale del 18 marzo 2016 sulla registrazione delle malattie tumorali [RS 818.33]
LRUm	Legge federale del 30 settembre 2011 concernente la ricerca sull'essere umano (legge sulla ricerca umana), stato al 1° gennaio 2020 [RS 810.30]
NICER	Fondazione National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
OMS	Organizzazione mondiale della sanità
ORMT	Ordinanza dell'11 aprile 2018 sulla registrazione delle malattie tumorali [RS 818.331]
ORUm	Ordinanza del 20 settembre 2013 concernente i progetti di ricerca sull'essere umano ad eccezione delle sperimentazioni cliniche (ordinanza sulla ricerca umana), stato al 24 aprile 2018 [RS 810.301]
RCT	Registro cantonale dei tumori
RdTP	Registro dei tumori pediatrici
RS	Raccolta sistematica del diritto federale
RST	Rapporti sulla salute relativi ai tumori
SEER	Surveillance, Epidemiology, and End Results Program, National Cancer Institute, USA
SNC	Sistema nervoso centrale
SNRT	Servizio nazionale di registrazione dei tumori
SPHN	Swiss Personalized Health Network
SPOG	Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
STATPOP	Statistica della popolazione e delle economie domestiche
UCC	Ufficio centrale di compensazione
UFSP	Ufficio federale della sanità pubblica
UST	Ufficio federale di statistica
VI	Verificato istologicamente
VM	Verificato morfologicamente
WHA	World Health Assembly

## Elenco delle immagini e delle tabelle

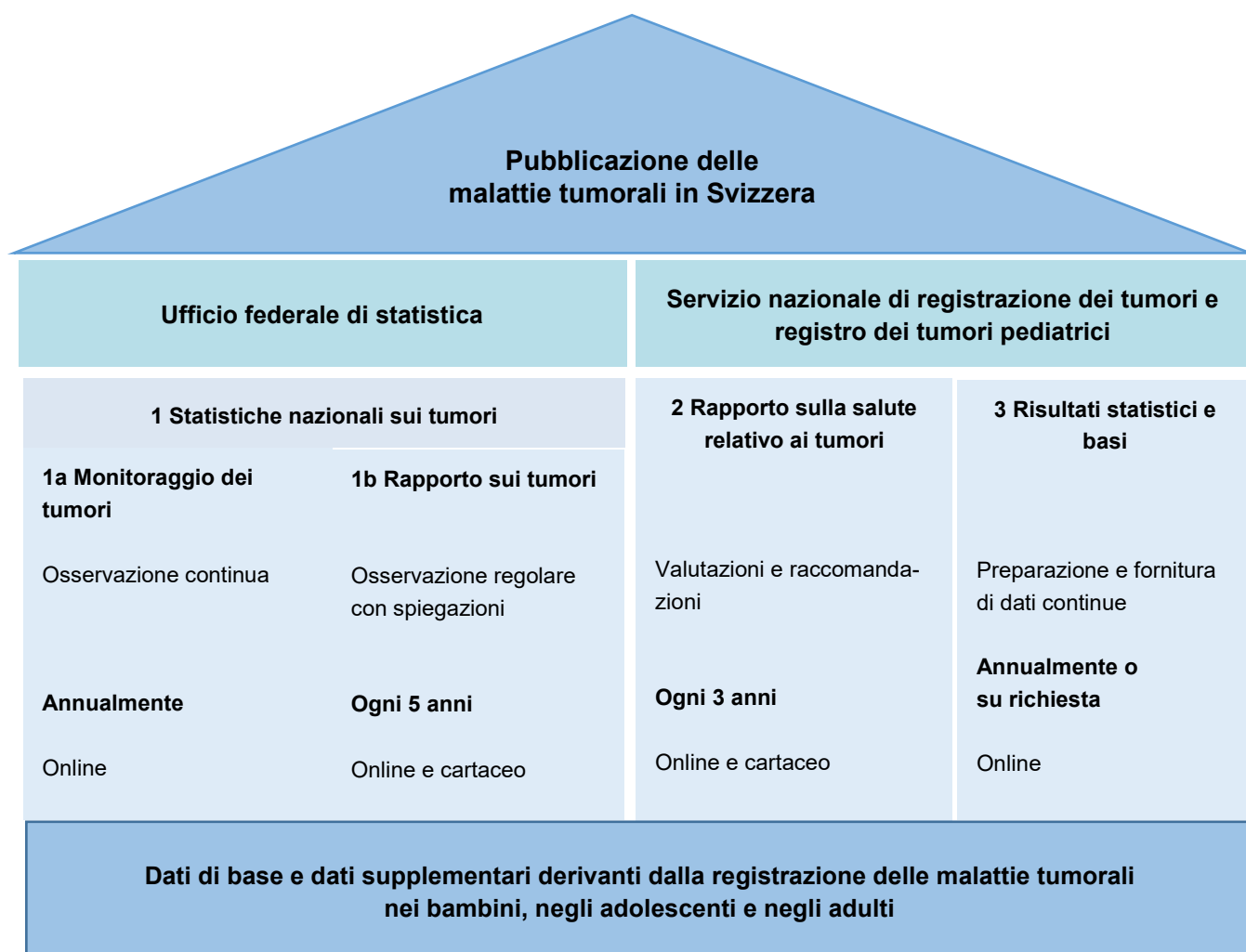
<b>Figura 1:</b> pilastri su cui si basa la pubblicazione di dati relativi alle malattie tumorali in Svizzera dopo l'entrata in vigore di LRMT e ORMT .....	7
<b>Tabella 1:</b> indicatori e indici epidemiologici per il monitoraggio annuale dei tumori .....	12
<b>Tabella 2:</b> indicatori e indici epidemiologici per il rapporto nazionale sui tumori .....	15
<b>Tabella 3:</b> piano a tre stadi per la stesura dei rapporti sulla salute (dal 2024 al 2030) .....	19
<b>Tabella 4:</b> indici epidemiologici per adulti ( $\geq 20$ anni) e tutte le fasce d'età .....	30
<b>Tabella 5:</b> indici epidemiologici per bambini e adolescenti ( $< 20$ anni) .....	31

# 1 Introduzione

La legge federale del 18 marzo 2016 sulla registrazione delle malattie tumorali (LRMT) (RS 818.33) e l'ordinanza dell'11 aprile 2018 sulla registrazione delle malattie tumorali (ORMT) (RS 818.331) sono entrate integralmente in vigore il 1° gennaio 2020. È possibile reperire tutte le versioni della LRMT e della ORMT nonché ulteriori informazioni mediante i numeri RS nella raccolta sistematica del diritto federale (RS) all'indirizzo <https://www.admin.ch/gov/it/pagina-iniziale/diritto-federale/raccolta-sistematica.html>.

Il presente piano ha lo scopo di fornire al pubblico le informazioni essenziali sugli aspetti del trattamento, dell'analisi e della pubblicazione di dati o informazioni relative a malattie tumorali in Svizzera. Tali attività si basano su tre o rispettivamente quattro pilastri (cfr. Figura 1) supportati dall'Ufficio federale di statistica (UST), dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici. Nei seguenti capitoli da 3 a 6 si illustrano a grandi linee inserendoli in un quadro generale l'allestimento conforme alla legge dei piani parziali relativi a (1) statistiche nazionali sui tumori con (1a) monitoraggio annuale dei tumori e (1b) rapporto sui tumori, (2) rapporti sulla salute relativi ai tumori e (3) risultati statistici e basi.

I quattro piani parziali si fondano su una solida base di dati e hanno carattere dinamico. Questo significa che evolveranno sulla base delle esperienze accumulate e che potrebbero subire modifiche in seguito a circostanze di politica sanitaria. I servizi competenti elaboreranno i relativi singoli piani dettagliati al momento opportuno. I gruppi target delle pubblicazioni sono tutti gli attori nella scienza, della prassi e della politica nonché il pubblico interessato.



**Figura 1:** pilastri su cui si basa la pubblicazione di dati relativi alle malattie tumorali in Svizzera dopo l'entrata in vigore di LRMT e ORMT.

## 2 Dati secondo la legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali LRMT

Il presente capitolo definisce gli aspetti centrali in senso complessivo relativi a fonte, elaborazione e disponibilità generale o fornitura di dati per analisi statistiche nonché l'allestimento di pubblicazioni tenendo conto delle competenze e interazioni tra le istituzioni coinvolte.

### 2.1 Fonte dei dati e detentori di dati

Le persone o istituzioni che a partire dal 1° gennaio 2020 diagnosticano o trattano una delle malattie tumorali elencate nell'allegato 1 della LRMT sono sottoposte all'obbligo di notifica. Esse notificano le malattie tumorali degli adulti ( $\geq 20$  anni) nonché le malattie tumorali di bambini e adolescenti ( $< 20$  anni) rispettivamente al registro cantonale dei tumori competente in loco e al registro dei tumori pediatrici, nei quali tali malattie tumorali sono registrate in maniera standardizzata secondo le prescrizioni legali.

L'elaborazione dei dati per l'ulteriore analisi è svolta dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici.

L'UST è responsabile dell'analisi e della pubblicazione dei dati per il monitoraggio annuale dei tumori (cfr. capitolo 3) e per il rapporto sui tumori allestito ogni 5 anni (cfr. capitolo 4), riassunti nelle statistiche nazionali sui tumori. Al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici competono l'analisi e la pubblicazione dei dati nell'ambito della stesura dei rapporti sulla salute relativi ai tumori (cfr. capitolo 5). Essi pubblicano inoltre, a integrazione delle pubblicazioni dell'UST, i principali risultati statistici e basi in un formato a misura di utente e, su richiesta, mettono a disposizione di terzi in maniera adeguata i risultati statistici e le basi non pubblicati (cfr. capitolo 6).

Le pubblicazioni contengono di principio solo dati aggregati, ovvero riassunti in tabelle e grafici. Non sono pubblicati i dati di singoli casi.

L'allegato 1 rappresenta mediante due figure il flusso di dati secondo la LRMT a partire dalla notifica o registrazione delle informazioni nei registri dei tumori per un anno di incidenza X e a titolo di esempio per l'anno di incidenza 2023. Le figure riportano anche eventuali termini. Questi corrispondono ai termini (ridotti) indicati negli articoli 10 e 19–22 ORMT validi dal 1° gennaio 2023. Nel periodo dal 1° gennaio 2020 fino al 31 dicembre 2022 per la comunicazione di dati tra gli organi esecutivi valgono i termini più lunghi previsti nella disposizione transitoria dell'articolo 41 capoverso 7 ORMT. Di conseguenza i dati degli anni di incidenza 2020, 2021 e 2022 saranno elaborati per analisi statistiche solo tre anni più tardi (p. es. i dati dell'anno di incidenza 2020 entro fine marzo 2023) e possono pertanto essere pubblicati al più presto tre anni dopo il rispettivo anno di raccolta/incidenza (cfr. art. 41 cpv. 7 commenti alla ORMT).

### 2.2 Informazioni registrate

#### 2.2.1 Malattie tumorali

Le malattie tumorali soggette all'obbligo di notifica per adulti nonché per bambini e adolescenti secondo l'articolo 5 e l'allegato 1 ORMT sono:<sup>1</sup>

- a) C00–C97 tumori maligni
- b) D00–D09 tumori in situ
- c) D10–D36 tumori benigni
- d) D37–D48 tumori di comportamento incerto o sconosciuto
- e) D61 altre anemie aplastiche
- f) D76 alcune malattie del tessuto linforeticolare e del sistema reticoloistiocitario

---

<sup>1</sup> La codifica si basa sullo standard internazionale ICD-10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, versione 2010 (<http://www.who.int/health-topics/international-classification-of-diseases>). La nuova versione ICD-11 è stata approvata dalla WHA nel 2019 e secondo l'OMS dovrebbe essere impiegata a partire dal 1° gennaio 2022 dopo un periodo di introduzione di tre anni. Ove opportuno, si è già tenuto conto di ICD-11 nell'elaborazione della struttura dei dati.



### 2.2.2 Struttura dei dati e garanzia della qualità dei dati

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori definisce la struttura dei dati, ovvero la lista delle variabili da registrare e le relative caratteristiche e formati (artt. 24 e 25 ORMT). La versione al momento in vigore e più aggiornata della struttura dei dati vincolante a livello nazionale è pubblicata online dal servizio nazionale di registrazione dei tumori (cfr. capitolo 6.3.1).

La struttura dei dati comprende dati di base e dati supplementari.

I dati di base comprendono – oltre alle informazioni relative al paziente stesso – la diagnosi e il trattamento iniziale. La serie di dati di base è identica per adulti, bambini e adolescenti e viene registrata per tutte le malattie tumorali soggette all'obbligo di notifica.

I dati supplementari possono essere dati integrativi sul decorso della malattia, sul trattamento nonché sulle misure di diagnosi precoce (art. 4 cpv. 1 lett. a–c LRMT). Secondo l'articolo 3 dei commenti alla ORMT, all'entrata in vigore della ORMT i dati supplementari per gli adulti si riducono come esposto di seguito e in un primo momento si rinuncia a notificare i dati sulle misure preventive e sulle misure individuali di diagnosi precoce.

Il numero dei dati supplementari differisce per adulti, bambini e adolescenti (art. 3 e 4 ORMT). Inoltre, i dati supplementari per bambini e adolescenti sono registrati per tutte le localizzazioni tumorali (art. 5 cpv. 1, allegato 1 ORMT), mentre per gli adulti – secondo lo stato attuale della legislazione, art. 3 dei commenti alla ORMT – solo per le tre localizzazioni frequentemente interessate da malattie tumorali (seno, intestino e prostata). I dati supplementari serviranno a mostrare nei prossimi anni quale influenza abbiano negli adulti le predisposizioni (art. 3 lett. a ORMT) nonché le malattie preesistenti e quelle concomitanti al trattamento iniziale (art. 3 lett. b ORMT) sul decorso della malattia, sul tempo libero da eventi e sul tempo di sopravvivenza.

I dati di base e i dati supplementari degli adulti e i dati di base dei bambini e degli adolescenti sono raggruppati a livello nazionale dal servizio nazionale di registrazione dei tumori. I dati supplementari dei bambini e degli adolescenti non sono trasmessi al servizio nazionale di registrazione dei tumori.

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori è responsabile della garanzia della qualità dei dati di base e dei dati supplementari degli adulti, nonché della regolare pubblicazione di rapporti sugli stessi. La garanzia interna della qualità dei dati di base e dei dati supplementari di bambini e adolescenti è di competenza del registro dei tumori pediatrici.

Qualora nel quadro delle pubblicazioni programmate emerga una necessità motivata, è possibile ricorrere in aggiunta a dati di base e dati supplementari della letteratura o di altre fonti. Ciò è riportato nei piani parziali (capitoli 3–5).

### 2.2.3 Indicatori per la valutazione della qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza sanitaria

Per valutare la qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza sanitaria per adulti così come per bambini e adolescenti, nei rapporti sulla salute relativi ai tumori sono impiegati indicatori selezionati (cfr. capitolo 5), di seguito definiti indicatori di qualità (IQ).

#### *Definizione e sviluppo degli IQ*

Secondo l'articolo 25 capoverso 1 lettera a ORMT i *dati supplementari* rendono possibile formulare tesi sulla qualità dell'assistenza sanitaria, della diagnosi e del trattamento. Di conseguenza, al momento di definire la struttura dei dati supplementari e gli standard di codifica, il servizio nazionale di registrazione dei tumori assicura che nel quadro della stesura periodica dei rapporti sulla salute di cui all'articolo 16 LRMT possano essere pubblicate informazioni aggiornate in relazione alla qualità dell'assistenza sanitaria, della diagnosi e del trattamento.

Per valutare la qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza sanitaria di adulti nonché di bambini e adolescenti e per verificare l'efficacia dei programmi di prevenzione e di diagnosi precoce si possono trarre indicatori anche dai *dati di base* (art. 2 lett. b e c LRMT; art. 1 cpv. 2 lett. c commenti alla ORMT). Per esempio, dal punto di vista epidemiologico il tempo di sopravvivenza rappresenta un importante IQ di questo tipo (art. 24 commenti alla ORMT).

La struttura dei dati (e di conseguenza anche gli IQ da essi derivati) è sottoposta a regolari verifiche e adeguata alle questioni attuali in materia di politica sanitaria allo scopo di fornire le basi per la stesura di rapporti sulla salute in linea con i tempi. Il servizio nazionale di registrazione dei tumori idealmente consulta l'UFSP, i Cantoni, i registri cantonali dei tumori, il registro dei tumori pediatrici e le associazioni specialistiche di medici anche nello sviluppo degli IQ oltre che nella definizione e nell'adeguamento della struttura dei dati (art. 24 cpv. 2 e art. 25 cpv. 4 ORMT). A seconda del tema possono essere consultati anche altri esperti, per esempio specialisti della prassi clinica o dell'UST.

La definizione e selezione degli IQ deve essere documentata dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici nell'ambito del piano parziale Stesura di rapporti sulla salute (cfr. capitolo 5) e precisato nel relativo piano dettagliato da allestire. Devono essere definiti:

- la struttura dei dati sottostante, ovvero se gli IQ sono stati derivati da dati supplementari o da dati di base;
- lo scopo, ovvero l'idoneità per la valutazione della qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza sanitaria o dell'efficacia di programmi di prevenzione e di diagnosi precoce selezionati per adulti e/o per bambini e adolescenti;
- per ciascun indicatore
  - la motivazione della scelta;
  - referenze;
  - se è generico o si applica a determinate malattie tumorali;
  - le variabili utilizzate per il calcolo (numeratore, denominatore, ecc.);
  - se rilevanti, ulteriori dati necessari.

### **2.3 Indici epidemiologici**

Le informazioni sugli indici epidemiologici e i metodi statistici determinanti per le analisi dei dati e le pubblicazioni sono riportate nei piani parziali (cfr. capitoli 3–6). È per esempio previsto lo svolgimento di analisi sulle serie temporali e il calcolo di previsioni per gli indicatori incidenza, prevalenza, mortalità nonché sopravvivenza (tempo di sopravvivenza e tasso di sopravvivenza). Sono possibili modifiche o ampliamenti degli indicatori utilizzati in funzione dello sviluppo delle malattie tumorali e rispettivamente delle questioni discusse in materia, dei dati disponibili e delle possibilità di analisi nel contesto nazionale e internazionale.

## 3 Monitoraggio annuale dei tumori

### 3.1 Responsabilità

L'attuazione del monitoraggio annuale dei tumori – come delle statistiche nazionali sui tumori – compete all'UST in collaborazione con il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici (art. 22 cpv. 1 LRMT).

L'UST è responsabile di tutta la fase di attuazione, dal calcolo degli indicatori epidemiologici fino alla pubblicazione dei risultati delle analisi, incluso il layout e la descrizione dei risultati. Il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici vengono consultati soprattutto per la definizione dei metodi statistici per il calcolo degli indicatori. Il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici in accordo mettono a disposizione i calcoli di indicatori selezionati.

### 3.2 Finalità e destinatari

Nel contesto della LRMT, per monitoraggio si intende osservare senza fornire giudizi. Il monitoraggio dei tumori rappresenta pertanto un'osservazione di routine, continuativa, sistematica e standardizzata delle malattie tumorali in Svizzera. Con la descrizione epidemiologica dello stato e del decorso delle malattie tumorali, il monitoraggio annuale dei tumori fornisce un contributo essenziale a una politica sanitaria fondata sull'evidenza e alla pianificazione ospedaliera.

Il monitoraggio dei tumori ha lo scopo di permettere alla scienza, alla prassi clinica, alla politica e allo stato nonché al pubblico interessato (inclusi i media) di seguire nel modo più capillare e continuativo possibile la comparsa e il decorso di singole malattie tumorali negli adulti nonché nei bambini e negli adolescenti di entrambi i sessi in Svizzera.

Questo piano parziale, come gli altri, si può sviluppare nel corso del tempo sulla base delle esigenze degli stakeholder e di altre cerchie interessate, in accordo con i partner coinvolti e in considerazione degli obiettivi degli altri piani parziali.

### 3.3 Dati

#### 3.3.1 Fonti di dati

Il monitoraggio dei tumori avviene mediante dati di base (art. 1 e 2 ORMT) riguardanti la diagnosi e il trattamento iniziale nonché dati sulle cause del decesso e sulla popolazione.

#### Dati di base, dati di incidenza

L'articolo 24 LRMT definisce le prescrizioni per la registrazione dei dati di base. Secondo il capoverso 1, il servizio nazionale di registrazione dei tumori si assicura che la serie di dati del registro includa tutte le variabili necessarie per il monitoraggio dei tumori (lett. a). Il servizio nazionale di registrazione dei tumori documenta tutti i processi di rettifica e di elaborazione dei dati applicati prima della fornitura dei dati e inoltre all'UST il verbale risultante insieme a tutti i dati di base (cfr. capitolo 2.2.2 e 6.3). La serie di dati non contiene dati relativi a cognomi, nomi e indirizzi di domicilio dei pazienti (art. 12 cpv. 1 LRMT). La data della nascita e del decesso riportano solo il mese e l'anno (art. 22 commenti alla ORMT).

#### Dati sulle cause del decesso

In conformità con la LRMT e la ORMT, la serie di dati di base contiene indicazioni sulle cause del decesso. A questo scopo l'UST fornisce ai registri cantonali dei tumori e al registro dei tumori pediatrici le cause del decesso corredate da un contratto sulla protezione dei dati secondo la legge sulla statistica federale LStat.

La creazione di statistiche sulla mortalità si basa tuttavia sulla statistica ufficiale delle cause di morte. In conformità con la prassi internazionale l'UST utilizza i dati della statistica delle cause di morte e di mortalità per il calcolo degli indicatori di mortalità, cfr. [indicatorihttps://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/rilevazioni/ecod.html](https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/rilevazioni/ecod.html).

#### Dati sulla popolazione

I dati necessari per il calcolo dei tassi sono esportati dalla statistica della popolazione e delle economie domestiche (STATPOP) disponibili alla seguente pagina <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statisti->

[che/popolazione/rilevazioni/statpop.assetdetail.8553.html](http://www.bfs.admin.ch/popolazione/rilevazioni/statpop.assetdetail.8553.html). La fonte dei dati fino al 2010 compreso è invece la statistica dello stato annuale della popolazione (ESPOP), <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/erhebungen/espob.assetdetail.2821440.html>.

### 3.3.2 Malattie tumorali considerate (codici ICD)

Il monitoraggio dei tumori viene effettuato per le seguenti malattie tumorali:

- C00–C97: tumori maligni
- D45–D47: nella classificazione ICD-O-3 sono considerati tumori maligni.
- tumori in situ, tumori benigni o tumori di comportamento incerto o sconosciuto (cfr. allegato 1 della ORMT): la registrazione sistematica e la codifica di questa parte di tumori sarà effettuata solo dall'entrata in vigore della LRMT. Questi tumori saranno inclusi nel monitoraggio solo se sono adempiute le seguenti condizioni:
  - esaustività;
  - completezza;
  - almeno 3 anni di registrazione esaustiva e completa;
  - rilevanza per la politica sanitaria e il sistema sanitario (p. es. programmi di diagnosi precoce disponibili);
  - rispetto degli obiettivi del monitoraggio dei tumori secondo il capitolo 3.2.

Il monitoraggio dei tumori contiene un capitolo sulle malattie tumorali di bambini e adolescenti (< 20 anni) comprendente i seguenti tumori:

- tumori che normalmente insorgono in età adulta (C00–C97).
- Sono incluse le malattie specifiche dell'infanzia, come definito nella classificazione ICCC e i tumori del sistema nervoso centrale (tumori SNC, categoria III ICCC).
- Per tenere conto di ulteriori tumori devono essere adempiute le condizioni menzionate sopra.

### 3.4 Indicatori e indici epidemiologici

Sulla scorta dei sistemi internazionali di osservazione (p. es. ENCR/European Cancer Information System ECIS e IARC Global Cancer Observatory) il monitoraggio mostra i seguenti indicatori: incidenza, mortalità, sopravvivenza e trattamento iniziale. La tabella 1 mostra gli indici epidemiologici utilizzati per la descrizione di questi indicatori, se già definiti al momento attuale.

**Tabella 1:** indicatori e indici epidemiologici per il monitoraggio annuale dei tumori

Indicatore	Indici
<b>Incidenza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Numero di nuove malattie tumorali</li> <li>▪ Tassi lordi</li> <li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li> <li>▪ Età media al momento della diagnosi</li> <li>▪ Rischio di ammalarsi di cancro</li> </ul>
<b>Mortalità</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Numero dei casi di decesso</li> <li>▪ Tassi lordi</li> <li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li> <li>▪ Età media al momento del decesso</li> <li>▪ Rischio di morire di cancro</li> <li>▪ Potenziali anni di vita persi</li> </ul>
<b>Sopravvivenza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tassi di sopravvivenza osservati o relativi p. es. dopo 1, 5 o 10 anni</li> </ul>
<b>Trattamento iniziale</b>	Al momento non è ancora stabilito quali indici epidemiologici saranno utilizzati per il monitoraggio.

Gli indici sono pubblicati per tutte le malattie tumorali con un numero di casi sufficiente. La pubblicazione degli indici per carcinomi in situ o tumori benigni dipende inoltre dalle condizioni menzionate nel capitolo 3.3.2.

Ove opportuno, gli indici epidemiologici vengono stratificati per sesso, età e zona geografica (per esempio in base alle regioni linguistiche o alle grandi regioni) e viene rappresentato il loro sviluppo temporale. Inoltre, ove opportuno, i dati sono pubblicati per localizzazione tumorale.

Nel monitoraggio dei tumori non è previsto il calcolo annuale della prevalenza. La prevalenza si modifica infatti lentamente e pertanto – tenendo conto anche dell'onere necessario – il calcolo di questo indicatore è previsto solo ogni cinque anni nel rapporto sui tumori (cfr. capitolo 4).

### **3.5 Rappresentazione**

Analogamente alla rappresentazione sul portale dell'UST, di principio sono forniti più livelli di lettura adattati ai diversi gruppi target. La rappresentazione deve da un lato mostrare in maniera breve e concisa i risultati principali, ma al contempo essere sufficientemente dettagliata per consentire ai destinatari di trovare tutte le informazioni utili.

I principali indici epidemiologici possono essere rappresentati sotto forma di grafici, tabelle, testi come mostrato qui <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/stato-salute/malattie/tumori.html>. I risultati dettagliati sono rappresentati con l'ausilio di strumenti interattivi come le tabelle STAT-TAB dell'UST: <https://www.pxweb.bfs.admin.ch/pxweb/it/?rxid=38750ea0-9e2c-439a-b4bc-7159b1453acc>. La rappresentazione varia a seconda dell'indicatore e dell'indice epidemiologico, deve corrispondere agli standard di pubblicazione dell'UST e in caso di necessità poter anche essere adattata ad essi.

Oltre alla pubblicazione dei vari indicatori epidemiologici vengono messe a disposizione informazioni sulle definizioni e sui metodi. Si veda a riguardo la pagina <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs/spezifische.assetdetail.350148.html>.

I tre istituti partner, l'UST, il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici, si coordinano e garantiscono che le basi di calcolo degli indicatori nonché degli indici epidemiologici siano uniformi.

I dati sono pubblicati in tedesco e in francese. Se le risorse disponibili lo permettono, saranno in aggiunta resi disponibili in italiano e in inglese.

### **3.6 Pubblicazione**

Fino a nuovo avviso, le analisi (tabelle, grafici, commenti brevi, strumento interattivo di consultazione di tabelle e grafici) sono pubblicate online annualmente sul sito Internet dell'UST nella rubrica 14 Salute all'indirizzo <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/stato-salute/malattie/tumori.html>.

Il canale (online) e la frequenza delle pubblicazioni (annuale) vengono mantenuti invariati. La prima pubblicazione dopo l'entrata in vigore della LRMT è basata sulla notifica e registrazione delle nuove malattie tumorali diagnosticate nell'anno 2020 e tenendo conto delle disposizioni transitorie definite nell'articolo 41 ORMT. La prima pubblicazione con i dati secondo LRMT verrà effettuata presumibilmente nel 2023.

L'UST è l'istanza di riferimento per il monitoraggio annuale dei tumori in Svizzera e deve essere resa visibile come tale. Le due istituzioni partner, servizio nazionale di registrazione dei tumori e registro dei tumori pediatrici, possono altresì pubblicare i dati più aggiornati del monitoraggio dei tumori facendo riferimento al sito Internet dell'UST come fonte.

*Il presente piano parziale è stato realizzato dall'UST con la partecipazione del servizio nazionale di registrazione dei tumori, del registro dei tumori pediatrici e dell'UFSP.*

## 4 Rapporto nazionale sui tumori

### 4.1 Responsabilità

La redazione e pubblicazione del rapporto nazionale sui tumori segue la prassi precedente sviluppata per il rapporto svizzero sulle malattie tumorali 2015 (<https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistich/cataloghi-banche-dati/pubblicazioni.assetdetail.350143.html>). L'attuazione a livello federale è responsabilità dell'UST in collaborazione con il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici (art. 22 cpv. 1 LRMT). Come per il monitoraggio annuale dei tumori, l'UST è responsabile per tutto il progetto dalla realizzazione del piano dettagliato fino alla pubblicazione dei risultati delle analisi incluso il layout e la descrizione dei risultati. I metodi statistici per il calcolo degli indicatori sono definiti in accordo con il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici. Il servizio nazionale di registrazione dei tumori e rispettivamente il registro dei tumori pediatrici mettono a disposizione calcoli di indicatori selezionati e possono partecipare alla redazione dei testi.

### 4.2 Finalità e destinatari

Il rapporto nazionale sui tumori osserva e commenta l'andamento delle malattie tumorali in Svizzera e deve essere redatto ogni cinque anni.

A livello di contenuto e forma, il rapporto sui tumori va oltre il monitoraggio annuale (cfr. capitolo 3). Esso utilizza i dati più aggiornati disponibili relativi a malattie tumorali di adulti nonché di bambini e adolescenti in Svizzera per presentare lo stato attuale, i cambiamenti e i trend temporali e inserirli in un contesto internazionale. Per quanto possibile, le osservazioni sono integrate da informazioni tratte dalla letteratura scientifica attuale.

Il rapporto sui tumori si rivolge in primo luogo agli utenti specializzati dei settori della scienza, della prassi clinica e del giornalismo scientifico. Esso funge da importante base per la redazione di altre pubblicazioni generali che si rivolgono ad attori politici e statali, professionisti dei media nonché al pubblico interessato e che osservano la comparsa e il decorso delle malattie tumorali a livello geografico e temporale. Le cifre presentate illustrano offerte di trattamento e qualità del trattamento e possono essere pertanto utilizzate dai Cantoni per pianificare l'assistenza sanitaria e alle cliniche per strutturare la propria offerta.

### 4.3 Dati

#### 4.3.1 Fonti di dati

Il rapporto sui tumori si fonda sui dati di base (art. 1 e 2 ORMT) riguardanti la diagnosi e il trattamento iniziale nonché sui dati relativi alle cause del decesso e sulla popolazione.

- Dati di incidenza: cfr. capitolo 3.3.1
- Dati sulle cause del decesso: cfr. capitolo 3.3.1
- Dati sulla popolazione: cfr. capitolo 3.3.1

#### 4.3.2 Malattie tumorali considerate (codici ICD)

Come per il monitoraggio annuale dei tumori (cfr. capitolo 3.3.2) il rapporto sui tumori considera le seguenti malattie tumorali:

- C00–C97: tumori maligni
- D45–D47: nella classificazione ICD-O-3 sono considerati tumori maligni
- tumori in situ, tumori benigni o tumori di comportamento incerto o sconosciuto (cfr. allegato 1 della ORMT). L'inclusione di queste malattie tumorali nel rapporto sui tumori avviene alle seguenti condizioni:  
la localizzazione è stata giudicata come particolarmente rilevante dal punto di vista della politica sanitaria, i dati sono esaustivi e completi e sono stati registrati da almeno 3 anni. L'inclusione deve inoltre corrispondere agli scopi del rapporto sui tumori (cfr. capitolo 4.2).

Il rapporto sui tumori contiene un capitolo sulle malattie tumorali di bambini e adolescenti (< 20 anni) comprendente gli stessi tumori inclusi nel monitoraggio dei tumori (cfr. capitolo 3.3.2):

- C00–C97,
- tutti i tumori del SNC come definito nella classificazione ICCC (categoria III ICCC) nonché
- tumori aggiuntivi se le condizioni summenzionate sono adempiute.

#### 4.4 Indicatori e indici epidemiologici

In aggiunta agli indicatori pubblicati nel monitoraggio annuale dei tumori (cfr. capitolo 3), nel rapporto sui tumori è calcolata e rappresentata anche la prevalenza (cfr. tabella 2). Il rapporto sui tumori rispetto al monitoraggio annuale contiene inoltre più indici epidemiologici relativi a sopravvivenza e trattamento iniziale e può fare riferimento a fattori di rischio attualmente riconosciuti o discussi da associazioni specialistiche internazionali.

Ove opportuno, gli indici epidemiologici vengono stratificati per sesso, età e zona geografica (per esempio in base alle regioni linguistiche o alle grandi regioni) e viene rappresentato il loro sviluppo temporale. Inoltre, ove opportuno, i dati sono pubblicati per localizzazione tumorale.

**Tabella 2:** indicatori e indici epidemiologici per il rapporto nazionale sui tumori

Indicatore	Indici
<b>Incidenza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Numero di nuove malattie tumorali</li> <li>▪ Quota di tutte le malattie tumorali</li> <li>▪ Tassi lordi</li> <li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li> <li>▪ Età media al momento della diagnosi</li> <li>▪ Rischio di ammalarsi di cancro</li> </ul>
<b>Sopravvivenza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tassi di sopravvivenza osservati</li> <li>▪ Tassi di sopravvivenza relativi</li> </ul> <p>A seconda della rilevanza per singole localizzazioni tumorali, calcolo dei tassi di sopravvivenza dopo 1, 5 o 10 anni</p>
<b>Mortalità</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Numero dei casi di decesso</li> <li>▪ Tassi lordi</li> <li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li> <li>▪ Età media al momento del decesso</li> <li>▪ Rischio di morire di cancro</li> <li>▪ Potenziali anni di vita persi</li> </ul>
<b>Prevalenza</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Numero</li> <li>▪ Tassi</li> </ul> <p>A seconda della rilevanza per singole localizzazioni tumorali, calcolo della prevalenza puntuale dopo 1, 2, 5 o 10 anni</p>
<b>Trattamento iniziale</b>	<p>Gli indicatori per il monitoraggio del trattamento iniziale verranno definiti insieme al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici in funzione dei nuovi dati rilevati a partire dal 2020 e saranno comunicati a tempo debito.</p>

Il rapporto nazionale sui tumori viene costantemente sviluppato incorporando via via al suo interno i nuovi dati registrati nel quadro della LRMT. Ciò riguarda per esempio l'analisi di dati di base relativi alla diagnosi (p. es. stadio della malattia) che sono registrati sistematicamente solo dall'entrata in vigore della LRMT.

Gli indicatori e gli indici epidemiologici possono di principio essere modificati secondo la valutazione delle esigenze del sistema sanitario e della politica sanitaria e in accordo con i partner (UFSP, SNRT e RdTP).

#### **4.5 Rappresentazione**

Per rispondere alle esigenze del pubblico specializzato, i dati sono in primo luogo rappresentati sotto forma di tabelle e grafici e commentati mediante brevi testi basati sulla letteratura scientifica o sull'opinione degli esperti. Come nelle edizioni precedenti del rapporto svizzero sulle malattie tumorali, i dati sono rappresentati per localizzazione tumorale (esempio 2015 <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/cataloghi-banche-dati/pubblicazioni.assetdetail.350143.html>). Per le circa venti localizzazioni più frequenti i valori sono rappresentati in funzione dei dati disponibili. Il layout e la rappresentazione delle tabelle e dei grafici rispettano gli standard di pubblicazione dell'UST. Le informazioni sui metodi (fonti dei dati, qualità dei dati, calcolo, standardizzazione, ecc.) sono come in precedenza pubblicate separatamente in una relazione metodologica (esempio 2015 <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/cataloghi-banche-dati/pubblicazioni.assetdetail.350148.html>).

Il rapporto sui tumori è pubblicato in tedesco e in francese. La pubblicazione in italiano e in inglese è prevista solo se le risorse disponibili lo permettono.

#### **4.6 Pubblicazione**

Il rapporto sui tumori è prodotto sotto forma di brochure pubblicata dall'UST in forma cartacea ed elettronica. Il prossimo rapporto sui tumori uscirà nel secondo semestre del 2021 e sarà ancora basato sui dati del diritto precedente. Il primo rapporto sui tumori comprendente i dati dopo l'entrata in vigore della LRMT sarà pubblicato – a condizione che i dati vengano forniti puntualmente – nel 2025 e terrà conto dei dati degli anni di incidenza fino al 2022.

*Il presente piano parziale è stato realizzato dall'UST con la partecipazione del servizio nazionale di registrazione dei tumori, del registro dei tumori pediatrici e dell'UFSP.*



## 5 Rapporti sulla salute relativi ai tumori

### 5.1 Responsabilità

La realizzazione e attuazione del piano per i rapporti sulla salute relativi ai tumori compete al servizio nazionale di registrazione dei tumori (adulti) e al registro dei tumori pediatrici (bambini e adolescenti), che si coordinano e allestiscono un rapporto consolidato. L'UST e l'UFSP sono coinvolti a titolo di consulenza.

### 5.2 Finalità e destinatari

Nel contesto della LRMT, i rapporti sulla salute esprimono valutazioni e forniscono eventuali raccomandazioni. Essi devono sempre rispondere a domande attuali di politica sanitaria sull'evoluzione delle malattie tumorali e di conseguenza svilupparsi in maniera dinamica. Inizialmente il rapporto sulla salute sarà allestito ogni tre anni. I suoi destinatari comprendono, oltre alle istanze decisionali politiche a diversi livelli, anche svariati attori dell'assistenza sanitaria (prassi clinica, società specialistiche, ricercatori, ecc.)

Le analisi e descrizioni differenziate della situazione e dell'assistenza sanitaria di determinati gruppi di popolazione e di pazienti forniscono importanti basi per raccomandazioni all'attenzione delle istanze decisionali e degli altri attori/destinatari. Esse tengono inoltre conto della discussione scientifica in corso nell'interpretazione delle considerazioni sui numerosi fattori che influiscono sull'andamento delle malattie tumorali (messaggio del CF concernente la LRMT (pagg. 7587-7588, commento all'art. 17)).

In conformità con la ORMT, le valutazioni devono dare priorità al tema rilevante a livello di politica sanitaria della «multimorbilità», ovvero la comparsa concomitante di almeno due malattie croniche. Oltre all'influenza di malattie preesistenti e concomitanti è necessario analizzare anche l'influenza delle predisposizioni sull'andamento della malattia e sull'esito del trattamento (o l'IQ) (art. 3 commenti alla ORMT).

Per i bambini e gli adolescenti, oltre all'analisi delle influenze di predisposizioni e di malattie preesistenti e concomitanti, si esaminerà in particolare l'andamento complessivo della malattia e del trattamento – compresi gli esami di controllo – in relazione agli esiti del trattamento (inclusi i postumi) (art. 4 commenti alla ORMT).

### 5.3 Fonti di dati

Per la stesura dei rapporti sulla salute ci si può avvalere di varie fonti di dati.

Le due principali fonti sono:

- i dati di base (art. 1 e 2 ORMT, art. 24 ORMT): cfr. capitoli 2.2.2, 3.3.1 e 6.3
- i dati supplementari (art. 3 e 4 ORMT): cfr. capitolo 2.2.2

L'articolo 25 ORMT definisce le prescrizioni per la registrazione dei dati supplementari. Il Consiglio federale stabilisce per quali malattie tumorali sono raccolti i dati e in quale estensione sono da raccogliere (art. 4 cpv. 3 LRMT). Il servizio nazionale di registrazione dei tumori stabilisce la serie di dati del registro in modo tale da consentire analisi relative agli ambiti tematici del rapporto sulla salute elencati nell'articolo 25 capoverso 1 lettere a e b ORMT. Nel farlo tiene conto delle questioni attuali di politica sanitaria (art. 25 cpv. 2 ORMT) e assicura che i requisiti definiti nell'articolo 25 capoverso 3 ORMT siano soddisfatti.

La struttura dei dati viene regolarmente verificata e adattata agli interrogativi di politica sanitaria attuali. In questo contesto, nella definizione della struttura dei dati, il servizio nazionale di registrazione dei tumori coinvolge l'UFSP, i Cantoni, i registri cantonali dei tumori, il registro dei tumori pediatrici e le associazioni specialistiche mediche (art. 25 cpv. 4 ORMT).

Sarà disponibile per fornire informazioni di contesto un rapporto sulla qualità dei dati di base (cfr. capitolo 6.3.2) e sui rispettivi dati supplementari.

Costituiscono ulteriori fonti di dati, come per il monitoraggio dei tumori (cfr. capitolo 3.3.1):

- i dati sulle cause del decesso
- i dati sulla popolazione

A seconda delle necessità si può ricorrere anche ad altre fonti di dati, p. es. la letteratura o le banche dati accessibili al pubblico, ecc.

Se per rispondere a interrogativi attuali in materia di politica sanitaria relativi a malattie tumorali dovesse essere indispensabile collegare i dati della registrazione dei tumori (dati di base e/o dati supplementari) a dati diversi da quelli summenzionati (Record Linkage), ciò avviene al di fuori delle disposizioni della LRMT, è considerato ricerca e deve pertanto essere conforme alla legge federale sulla ricerca umana (LRUm) (art. 23 cpv. 4 LRMT). L'UST effettua eventuali collegamenti, in particolare quelli concernenti altri dati statistici dell'UST (art. 22 cpv. 4 LRMT, messaggio del CF concernente la LRMT (pagg. 7553 e 7592-7593)).

Per il primo rapporto sulla salute nel 2024, (cfr. capitolo 5.5), a differenza dei rapporti sulla salute degli anni 2027 e 2030, per le analisi si ricorre solo a dati di base, integrati da indicazioni tratte dalla letteratura per l'interpretazione dei risultati.

#### **5.4 Piano a tre stadi per la stesura dei rapporti sulla salute dal 2024 al 2030**

Le prescrizioni tematiche della ORMT (cfr. capitolo 5.2) sono state integrate nello sviluppo del piano a tre stadi per la stesura dei rapporti sulla salute (rapporto sulla salute 2024, rapporto sulla salute 2027, rapporto sulla salute 2030).

La tabella 3 (cfr. pagine 19–20) fornisce una panoramica globale dei rapporti sulla salute programmati entro il 2030 secondo i temi / blocchi tematici, il periodo di osservazione (anni di incidenza interessati), le malattie tumorali considerate e il tipo di pubblicazione del rispettivo rapporto.

Nel primo rapporto sulla salute 2024 si analizza per tutte le fasce d'età il rischio di secondo tumore dopo una malattia tumorale. Nel secondo rapporto sulla salute 2027 si analizzano le anomalie nelle statistiche nazionali sui tumori (cfr. capitoli 3 e 4) e – ove possibile – se ne interpreta il contenuto. Costituiscono ulteriori temi l'analisi della quota di pazienti «guariti» e la distribuzione di predisposizioni e comorbidità, a condizione che esse siano state registrate in maniera esaustiva e completa da almeno tre anni per i rispettivi tipi di tumore. Il rapporto sulla salute 2030, oltre ai temi summenzionati, contiene per esempio anche analisi su prevenzione e qualità della diagnosi e del trattamento nonché la loro interpretazione. Inoltre, i rapporti sulla salute possono essere integrati da ulteriori temi di rilevanza attuale della politica sanitaria, p. es. attraverso rapporti speciali o capitoli aggiuntivi del rapporto sulla salute.

I dettagli dei tre rapporti sulla salute sono illustrati nei capitoli da 5.5 a 5.7.

**Tabella 3:** piano a tre stadi per la stesura dei rapporti sulla salute (dal 2024 al 2030)

	<b>Rapporto sulla salute 2024</b> (capitolo 5.5)	<b>Rapporto sulla salute 2027</b> (capitolo 5.6)	<b>Rapporto sulla salute 2030</b> (capitolo 5.7)
<b>Temi / Blocchi tematici</b>	<p><b>Rischio di secondo tumore</b></p> <p>Adulti: tumori totali, frequenti, ovvero ca. 20–25 malattie tumorali</p> <p>Bambini e adolescenti: tumori totali, diagnosi principali secondo ICC-3</p>	<p><b>Epidemiologia dei tumori</b></p> <p>Adulti: cancro al seno, cancro alla prostata, cancro all'intestino Bambini e adolescenti: tumori totali, gruppi di diagnosi secondo ICC-3</p> <p><b>Valutazione e interpretazione di anomalie nelle statistiche nazionali sui tumori</b></p> <p><b>Quota di pazienti «guariti»</b></p> <p>Adulti: cancro al seno, cancro alla prostata, cancro all'intestino Bambini e adolescenti: tutti i tumori, gruppi di diagnosi secondo ICC-3</p> <p><b>Predisposizioni, malattie preesistenti* e multimorbilità</b></p> <p>Adulti: cancro al seno, cancro alla prostata, cancro all'intestino Bambini e adolescenti: diagnosi di tumori totali, gruppi di diagnosi secondo ICC-3 – distribuzione ed effetto sul trattamento iniziale</p>	<p><b>Epidemiologia dei tumori</b></p> <p>Adulti: tumori totali, 5 tumori più frequenti Bambini e adolescenti: tumori totali, diagnosi secondo ICC-3</p> <p><b>Valutazione e interpretazione di anomalie nelle statistiche nazionali sul cancro</b></p> <p><b>Quota di pazienti «guariti»</b></p> <p>Adulti: tumori totali, 5 tumori più frequenti Bambini e adolescenti: tumori totali, diagnosi secondo ICC-3</p> <p><b>Rischio di secondo tumore</b></p> <p>Adulti: tumori totali, frequenti, ovvero ca. 20–25 malattie tumorali Bambini e adolescenti: tumori totali, diagnosi secondo ICC-3</p> <p><b>Predisposizioni, malattie preesistenti* e multimorbilità</b></p> <p>Adulti: cancro al seno, cancro alla prostata, cancro all'intestino Bambini e adolescenti: tumori totali, diagnosi secondo ICC-3 – distribuzione ed effetto sul trattamento iniziale e sull'esito</p> <p>*Le malattie preesistenti sono registrate e analizzate solo per bambini e adolescenti</p> <p><b>Qualità di diagnosi e trattamento</b></p> <p>Adulti: cancro al seno, cancro alla prostata, cancro all'intestino Bambini e adolescenti: diagnosi secondo ICC-3</p> <p><b>Prevenzione, solo per adulti</b></p> <p>Quota di tumori evitabili; rappresentazione delle misure di prevenzione dei tumori in Svizzera sulla base della letteratura / di informazioni dei Cantoni, ecc.</p> <p><b>Diagnosi precoce, solo per adulti</b></p> <p>Rappresentazione delle misure di diagnosi precoce in Svizzera sulla base della letteratura / di informazioni dei Cantoni, ecc.</p> <p><b>Postumi, solo per bambini e adolescenti</b></p> <p>Classificati come ICD-10</p> <p><b>Temi speciali, opzionale</b></p> <p>Questioni attuali aggiuntive</p>
<b>Periodo di osservazione</b>	<p>1988–2017: diagnosi primo tumore</p> <p>1988–2022: diagnosi secondo tumore primario, follow-up stato vitale</p>	A seconda dell'ambito tematico e dei numeri di casi	A seconda dell'ambito tematico e dei numeri di casi

	<b>Rapporto sulla salute 2024</b> (capitolo 5.5)	<b>Rapporto sulla salute 2027</b> (capitolo 5.6)	<b>Rapporto sulla salute 2030</b> (capitolo 5.7)
<b>Tumori considerati</b>	Adulti (ICD-10): C00–43, C45–97 Bambini: diagnosi secondo ICC-3	Adulti (ICD-10): C50 (donne), C61, C18–C20 Bambini: diagnosi secondo ICC-3	Adulti (ICD-10): C00–43, C45–97 Bambini: diagnosi secondo ICC-3
<b>Tipo di pubblicazione</b>	Rapporto in formato elettronico su un sito Internet primario, prob. SNRT, con collegamento alla fonte primaria sui siti Internet di RdTP, UFSP e UST	Rapporto stampato, disponibile anche in formato elettronico sul sito Internet di SNRT (prob. fonte primaria), di RdTP, UFSP e UST	Rapporto stampato, disponibile anche in formato elettronico sul sito Internet di SNRT (prob. fonte primaria), di RdTP, UFSP e UST

## 5.5 Tema del rapporto sulla salute 2024

Il primo rapporto sulla salute del 2024, a differenza di quelli del 2027 e 2030, si dedicherà a un unico tema.

### 5.5.1 Rischio di secondo tumore

Il secondo tumore è un nuovo tumore primario non direttamente collegato con il primo tumore (ovvero non è una recidiva né una metastasi del primo tumore). A causa del crescente miglioramento nella sopravvivenza dopo un tumore, il rischio che un paziente si ammali di un nuovo tumore aumenta costantemente. Il tema è pertanto di elevata rilevanza a livello di politica sanitaria.

#### a) Malattie tumorali

Adulti	Bambini e adolescenti
È riportato il rischio di secondo tumore per i 20–25 tipi di tumore (primi tumori) nonché per i tumori in totale (C00–C97 escluso C44).	Il rischio di secondo tumore è riportato in totale e per i gruppi di diagnosi principali secondo ICC-3.

#### b) Indicatori e indici epidemiologici

Il rischio di secondo tumore è indicato come rischio assoluto e rischio relativo (rischio in rapporto alla popolazione generale). Il rischio relativo è rilevato mediante standardizzazione indiretta e rappresentato sotto forma di rapporti di incidenza standardizzati.

Adulti	Bambini e adolescenti
Secondo fasce d'età, periodi temporali, tempi di sopravvivenza ed entità dei secondi tumori. Le possibilità di stratificazione dipendono dai numeri di casi.	Secondo fasce d'età, periodo temporale, malattie preesistenti, tempo di sopravvivenza ed entità dei secondi tumori. La fattibilità e le possibilità di stratificazione dipendono dai numeri di casi e dagli anni civili che possono essere inclusi per le analisi relative ai bambini.

## 5.6 Temi del rapporto sulla salute 2027

Nel rapporto sulla salute 2027 sarà per la prima volta possibile utilizzare, oltre ai dati base, anche dati supplementari. Ciò consentirà pertanto di osservare approfonditamente diversi temi rilevanti in materia di politica sanitaria.

### 5.6.1 Epidemiologia dei tumori

Lo scopo del presente blocco tematico è integrare in maniera opportuna le statistiche nazionali sui tumori dell'UST (cfr. capitolo 3 e 4) con analisi più dettagliate nonché di effettuare valutazioni della situazione e dell'andamento delle malattie tumorali.

#### a) Malattie tumorali

Le valutazioni sono effettuate sulla base delle malattie tumorali considerate nelle statistiche nazionali sui tumori cfr. capitolo 3.3.2 e capitolo 4.3.2). L'attenzione è rivolta ai seguenti aspetti.

Adulti	Bambini e adolescenti
Cancro al seno, cancro all'intestino e cancro alla prostata	Tumori totali e principali gruppi di diagnosi secondo ICC-3

#### b) Indicatori e indici epidemiologici

Si rappresenta la situazione attuale, i trend e le prognosi mediante gli indicatori di incidenza, mortalità, prevalenza e sopravvivenza dopo il tumore.

Il piano di analisi comprende, rappresentato in maniera schematica

Adulti	Bambini e adolescenti
Indicatori epidemiologici standard stratificati secondo p. es. <ul style="list-style-type: none"> <li>- sesso, stadio della malattia ed età</li> <li>- sottotipi (p. es. istologia, localizzazione)</li> <li>- area geografica (p. es. regione linguistica)</li> <li>- ...</li> </ul>	Indicatori epidemiologici standard stratificati secondo p. es. <ul style="list-style-type: none"> <li>- sesso, stadio della malattia ed età</li> <li>- area geografica (p. es. regione linguistica)</li> <li>- ...</li> </ul>
Distribuzione regionale (mapping) <ul style="list-style-type: none"> <li>- incidenza e mortalità</li> </ul>	Distribuzione regionale (mapping) <ul style="list-style-type: none"> <li>- incidenza e mortalità</li> </ul>
Analisi supplementari <ul style="list-style-type: none"> <li>- secondo necessità per l'interpretazione</li> </ul>	Analisi supplementari <ul style="list-style-type: none"> <li>- secondo necessità per l'interpretazione</li> </ul>

Le possibilità di stratificazione dipendono dalla completezza dei dati per le variabili di stratificazione e dai numeri di casi.

### 5.6.2 Anomalie delle statistiche nazionali sui tumori, valutazione e interpretazione

I risultati anomali delle statistiche nazionali sui tumori, come per esempio nuove tendenze o tassi insolitamente alti/bassi nel raffronto internazionale, sono integrati nel rapporto sulla salute e sottoposti a valutazione mediante analisi supplementari e confronti con la letteratura. Anche i risultati stabili possono rappresentare un'anomalia. Un esempio sarebbe rappresentato da tassi stabili per cervicocarcinomi e CIN-3+ a sufficiente distanza dai programmi cantonali di vaccinazione contro il papillomavirus umano (HPV).

La selezione dei tipi di tumore osservati è effettuata sulla base dei risultati attuali delle statistiche nazionali.

### 5.6.3 Quota di pazienti «guariti»

Ad oggi in Svizzera, le analisi sulla popolazione relative alle prospettive di sopravvivenza dei malati di tumore si basano prevalentemente su tassi di sopravvivenza assoluti e relativi a 5 o anche 10 anni. L'utilizzo di modelli di analisi parametrici permette di determinare la quota di malati di tumore che nonostante la loro malattia non presentano una mortalità maggiore rispetto alla popolazione. Li definiamo pazienti «guariti».

#### a) *Malattie tumorali*

La quota di pazienti guariti è analizzata per le seguenti malattie tumorali

Adulti	Bambini e adolescenti
Cancro al seno, cancro all'intestino e cancro alla prostata	Tumori totali e principali gruppi di diagnosi secondo ICC-3 a seconda del numero di casi per gruppo principale di diagnosi

#### b) *Indicatori e indici epidemiologici*

Sono calcolate le quote di pazienti «guariti a livello statistico». Si tratta delle quote di malati di tumore che in momenti definiti dopo la diagnosi (p. es. 5 o 10 anni dopo la prima diagnosi) non presentano una mortalità maggiore rispetto a persone confrontabili nella popolazione complessiva.

Per gli adulti è inoltre prevista una stratificazione per sesso, stadio, età ed eventualmente ulteriori variabili (p. es. sottotipi istologici). Le possibilità di stratificazione dipendono dalla completezza dei dati per le variabili di stratificazione e dai numeri di casi.

#### 5.6.4 Predisposizioni, malattie preesistenti e multimorbilità

Le migliorate condizioni di vita e il progresso medico hanno portato a un aumento significativo dell'aspettativa di vita, tuttavia al prezzo di una durata di vita più lunga con problemi di salute cronici. Ne consegue anche l'aumento della prevalenza della multimorbilità, ovvero la quota di persone che soffre al contempo di più malattie o problemi di salute. Le predisposizioni ai tumori fanno aumentare il rischio di ammalarsi di determinati tumori e possono fare aumentare anche il rischio di ricomparsa del tumore. Le predisposizioni, le malattie preesistenti (registrate solo per bambini e adolescenti) e le malattie concomitanti possono pertanto avere un'influenza significativa su diagnosi, trattamento ed esito del trattamento (p. es. ricomparsa di tumori, progressione del tumore, decesso).

Le analisi sull'influenza delle predisposizioni, delle malattie preesistenti e della multimorbilità sull'esito del trattamento (p. es. sopravvivenza senza recidiva) presuppongono un follow-up sufficientemente lungo (p. es. 5 anni per una sopravvivenza a 5 anni, oltre 10 anni per una sopravvivenza di lunga durata) per un numero di paziente sufficientemente ampio. Per questo motivo tali analisi possono essere inserite solo nel rapporto sulla salute 2030 (cfr. capitolo 5.7).

##### a) *Malattie tumorali*

Le analisi pianificate sono effettuate per adulti e per bambini e adolescenti per le seguenti malattie tumorali

Adulti	Bambini e adolescenti
Cancro al seno, cancro all'intestino e cancro alla prostata	Diagnosi principali secondo ICCC-3

##### b) *Indicatori e indici epidemiologici*

Il piano di analisi comprende

Adulti	Bambini e adolescenti
Quota di pazienti <ul style="list-style-type: none"><li>- senza predisposizioni / comorbilità</li><li>- con predisposizioni / comorbilità</li></ul> Distribuzione della frequenza delle predisposizioni / comorbilità	Distribuzione della frequenza di pazienti senza predisposizione, malattia preesistente, comorbilità
Influsso delle predisposizioni / comorbilità <ul style="list-style-type: none"><li>- su età e stadio al momento della diagnosi</li><li>- sulla terapia iniziale o su componenti della terapia iniziale</li></ul> La stratificazione viene effettuata secondo il sesso.	Distribuzione della frequenza di pazienti con predisposizione, malattia preesistente, comorbilità
Ulteriori possibilità di stratificazione (p. es. prima terapia per fascia d'età) sono attuate in funzione dei numeri di casi.	L'analisi è effettuata separatamente per ogni diagnosi principale.
	Ulteriori possibilità di stratificazione (fascia d'età, sesso) sono attuate in funzione dei numeri di casi.

## 5.7 Temi del rapporto sulla salute 2030

Il rapporto sulla salute 2030 per temi e contenuto costituisce l'evoluzione del rapporto sulla salute 2027.

### 5.7.1 Epidemiologia dei tumori

Il tema è elaborato in modo analogo al rapporto sulla salute 2027, come rappresentato nel capitolo 5.6.1.

Per gli adulti le analisi sono ampliate ai cinque tipi di tumore più frequenti, includendo nel rapporto sulla salute il cancro ai polmoni e i melanomi.

#### 5.7.2 Anomalie delle statistiche nazionali sui tumori, valutazione e interpretazione

Il tema è elaborato in modo analogo al rapporto sulla salute 2027, come rappresentato nel capitolo 5.6.2.

#### 5.7.3 Quota di pazienti «guariti»

Il tema è elaborato in modo analogo al rapporto sulla salute 2027, come rappresentato nel capitolo 5.6.3.

Per gli adulti le analisi sono ampliate ai cinque tipi di tumore più frequenti, includendo nel rapporto sulla salute il cancro ai polmoni e i melanomi.

#### 5.7.4 Rischio di secondo tumore

Il tema è elaborato in modo analogo al rapporto sulla salute 2024, come rappresentato nel capitolo 5.5.1.

#### 5.7.5 Predisposizioni, patologie preesistenti e multimorbilità

Il tema è elaborato in modo analogo al rapporto sulla salute 2027, come rappresentato nel capitolo 5.6.4.

In aggiunta sono analizzati gli effetti di predisposizioni, malattie preesistenti e multimorbilità sull'esito del trattamento. A tale scopo vengono p. es. effettuate analisi stratificate per pazienti con/senza predisposizioni o malattie preesistenti e multimorbilità. Gli indicatori esatti sono definiti sulla base dei dati disponibili nel 2028.

I seguenti nuovi blocchi tematici (capitoli da 5.7.6 a 5.7.10) completano le considerazioni precedenti e i rapporti sulla salute dal 2024 fino al 2030.

#### 5.7.6 Qualità della diagnosi e del trattamento

##### a) *Malattie tumorali*

Adulti	Bambini e adolescenti
Cancro al seno, cancro all'intestino e cancro alla prostata	Diagnosi principali secondo ICC3-3

##### b) *Indicatori e indici epidemiologici*

Sono rappresentati gli indicatori relativi alla qualità della diagnosi e del trattamento per tutta la Svizzera. La rappresentazione separata per regioni è di principio possibile e può essere effettuata mediante analisi supplementari in caso di questioni concrete di politica sanitaria.

Adulti	Bambini e adolescenti
La selezione e valutazione degli indicatori è effettuata dal gruppo di lavoro Dati di trattamento (attualmente completato solo per il cancro all'intestino, cfr. allegati 3a e 3b). Criteri per l'impiego degli indicatori: - classificati come rilevanti dal gruppo di lavoro Dati di trattamento	Selezione degli indicatori in conformità con gli indicatori utilizzati a livello internazionale (cfr. allegati 3a e 3c). Criterio di selezione: - indicatori attuabili sulla base della serie di dati secondo LRMT (struttura dei dati nazionale cfr.



- 
- attuabili sulla base della serie di dati secondo LRMT (struttura dei dati nazionale cfr. <https://www.snrt.ch/registrazione-tumori/dati/>)

<https://www.snrt.ch/registrazione-tumori/dati/>

È inoltre prevista la rappresentazione di indicatori di esito adeguati al rischio, p. es. sopravvivenza dopo il cancro adeguata secondo il profilo di rischio (età, predisposizione, malattie concomitanti) (cfr. allegato 3a).

Le variabili aggiuntive che sarebbero necessarie per l'attuazione di ulteriori indicatori di qualità possono essere integrate nell'ambito di un adeguamento della struttura dei dati supplementari (art. 25 cpv. 4 ORMT).

#### 5.7.7 Prevenzione, solo per adulti

##### *Misure di prevenzione dei tumori*

Sulla base di informazioni da fonti esterne (direzioni della sanità dei Cantoni, letteratura, ecc.) il rapporto elenca in un riassunto strutturato le misure attualmente in corso e pianificate per la prevenzione dei tumori a livello nazionale e cantonale.

##### *Malattie tumorali evitabili*

Uno stile di vita sano può aiutare a ridurre il rischio di ammalarsi di cancro. Sulla scorta delle informazioni relative alla distribuzione dei fattori di rischio (tratte da fonti esterne come p. es. l'Indagine sulla salute in Svizzera) si rileva quale quota dei casi di tumore diagnosticati è associata a determinati fattori di rischio come l'alcool e il fumo e sarebbe pertanto potenzialmente evitabile. Resta ancora da definire il metodo esatto e la selezione della fonte di dati.

#### 5.7.8 Diagnosi precoce, solo per adulti

Basandosi su fonti esterne (direzioni della sanità dei Cantoni, letteratura, ecc.) il rapporto elenca in un riassunto strutturato le misure attualmente in corso e pianificate per il riconoscimento precoce dei tumori – come p. es. i programmi di screening – a livello nazionale e cantonale.

#### 5.7.9 Postumi, solo per bambini e adolescenti

I postumi sono problemi di salute che insorgono anni dopo la malattia tumorale, p. es. malattie cardiovascolari, infertilità, danni all'udito, ulteriori malattie tumorali o problemi psichici.

Gli indicatori esatti sono ancora da definire. Alcuni esempi di analisi pianificate per gruppo di diagnosi principali ICC-3 sono:

distribuzione della frequenza di sopravvissuti con malattie neurologiche (grado 3–4);

distribuzione della frequenza di sopravvissuti con malattie endocrine (grado 3–4).

Le possibilità di stratificare, per esempio secondo fascia d'età e sesso, dipendono dai numeri di casi.

#### 5.7.10 Temi speciali, opzionale

A titolo opzionale, le questioni urgenti di politica sanitaria possono essere riprese come «temi speciali» nel rapporto sulla salute o pubblicate separatamente come «edizione speciale». A tale riguardo occorre osservare che la risposta a nuove questioni può, ma non deve necessariamente comportare una modifica della struttura dei dati.

### **5.8 Rappresentazione**

Le analisi qui descritte sono rappresentate principalmente sotto forma di tabelle e grafici e commentate e interpretate mediante testi. Il layout e la rappresentazione di tabelle, grafici e testi rispettano gli standard di pubblicazione dell'UFSP.

I dati e i metodi (fonti di dati, qualità dei dati, calcolo, standardizzazione, ecc.) utilizzati per il rispettivo rapporto sulla salute sono descritti nella relativa pubblicazione o messi a disposizione online in una relazione metodologica separata.

Il rapporto sulla salute è pubblicato in lingua tedesca e francese. La traduzione in italiano e in inglese è prevista solo se le risorse disponibili lo permettono.

## **5.9 Pubblicazione**

Il rapporto sulla salute inizialmente è redatto a cadenza triennale. Il monitoraggio annuale dei tumori (cfr. capitolo 3) e i rapporti svizzeri sulle malattie tumorali programmati per il 2025 e il 2029 (cfr. capitolo 4) dell'UST forniscono informazioni importanti per la sua redazione. I primi tre rapporti sulla salute relativi ai tumori appariranno nel 2024, 2027 e 2030 in formato elettronico e per il 2027 e 2030 anche in formato cartaceo (cfr. tabella 3). La prassi di pubblicazione del rapporto sulla salute dopo il 2030 sarà definita a tempo debito nell'ambito di un aggiornamento del presente piano.

*Il presente piano parziale è stato allestito congiuntamente dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici con la partecipazione dell'UST e dell'UFSP.*

## 6 Basi e risultati statistici

### 6.1 Responsabilità

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici hanno l'obbligo di pubblicare, a integrazione delle pubblicazioni dell'UST, le basi e i risultati statistici più importanti in un formato rispondente ai bisogni degli utenti. Le basi e i risultati non pubblicati devono inoltre essere resi accessibili in modo adeguato ai terzi che ne facciano richiesta (art. 16 cpv. 2, art. 20, art. 21 cpv. 1 lett. f, art. 23 cpv. 2 e art. 27 LRMT; messaggio del CF concernente la LRMT (pag. 7555)).

### 6.2 Finalità e destinatari

Le informazioni sulle malattie tumorali raccolte nell'ambito della LRMT devono essere messe a disposizione della scienza, della prassi clinica, della politica e del pubblico in maniera trasparente e permettere ulteriori analisi agli attori qualificati interessati. Ciò è possibile se si forniscono le seguenti informazioni:

- descrizione della serie di dati e manuale di codifica (cfr. capitolo 6.3.1);
- informazioni sulla qualità dei dati (cfr. capitolo 6.3.2);
- risultati statistici (cfr. capitolo 6.4);
- descrizione dei metodi statistici utilizzati (cfr. capitolo 6.5);
- regolamento sull'utilizzo dei dati per richieste di dati da parte di terzi al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici (cfr. capitolo 6.6).

### 6.3 Dati

#### 6.3.1 Descrizione della serie di dati e manuale di codifica

La struttura dei dati giuridicamente vincolante secondo LRMT e ORMT per la registrazione di malattie tumorali di adulti e di bambini e adolescenti, incluse le spiegazioni delle variabili e le relative caratteristiche valide sotto forma di liste di codifica, sono definite e approvate dal servizio nazionale di registrazione dei tumori (cfr. capitolo 2.2.2). Allo stesso modo il servizio nazionale di registrazione dei tumori è responsabile dell'allestimento e dell'aggiornamento del manuale di codifica vincolante a livello nazionale. Il registro dei tumori pediatrici assiste il servizio nazionale di registrazione dei tumori nella definizione della struttura dei dati e del manuale di codifica per le malattie tumorali di bambini e adolescenti. L'elenco delle malattie tumorali che devono essere notificate (allegato 1 secondo l'art. 5 cpv. 1 ORMT) è stabilito dal Dipartimento federale dell'interno (DFI) previa consultazione dei Cantoni e può essere aggiornato (art. 5 cpv. 2 ORMT).

A integrazione dei documenti e delle informazioni summenzionate, il servizio nazionale di registrazione dei tumori documenta retroattivamente e in futuro tutte le modifiche alla serie di dati nazionale apportate dal 2003 che riguardano la struttura dei dati, le definizioni delle variabili, la gestione della codifica (p. es. modifica dei sistemi di classificazione), ecc.

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori mette a disposizione del pubblico la rispettiva versione aggiornata dei documenti. Analogamente alla prassi attuale, la struttura dei dati nonché i documenti accompagnatori sono pubblicati sul sito Internet del servizio nazionale di registrazione dei tumori nella sezione Dati (<https://www.snrt.ch/registrazione-tumori/dati/>). Entro la fine del 2021 saranno pubblicati il manuale di codifica nazionale nonché la documentazione retroattiva delle modifiche alla serie di dati nazionale.

### 6.3.2 Informazioni sulla qualità dei dati

Una buona qualità dei dati è il presupposto per un'interpretazione affidabile e valida dei risultati delle statistiche nazionali sui tumori e dei rapporti sulla salute relativi ai tumori. Per i terzi, la qualità dei dati richiesti al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici è di rilevanza altrettanto elevata.

Per i seguenti dati la qualità dei dati verrà verificata di default:

- dati di base (art. 1 e 2 ORMT, art. 24 ORMT) (cfr. capitolo 3.3.1);
- dati sulle cause del decesso (cfr. capitolo 3.3.1);
- dati sulla popolazione (cfr. capitolo 3.3.1);
- dati delle persone che fanno opposizione (art. 15 cpv. 4 ORMT).

#### *Indicatori*

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori pubblica indicatori per la valutazione della qualità dei dati tenendo conto di tutte le fasce d'età sulla base della propria banca dati. Il registro dei tumori pediatrici pubblica gli indicatori di qualità per i dati di bambini e adolescenti sotto i 20 anni malati di cancro salvati nella propria banca dati.

Le analisi di routine per stabilire la qualità dei dati elencate di seguito sono adattate agli sviluppi in campo internazionale e alle esigenze nazionali. In caso di necessità e in presenza di interrogativi specifici, esse sono inoltre integrate da ulteriori analisi e rapporti di qualità (p. es. rapporti sull'attualità della registrazione e altre caratteristiche di qualità dei dati che rappresentano i criteri centrali dell'impiegabilità a lungo termine dei dati del registro)<sup>2</sup>.

In applicazione dell'articolo 27 ORMT sono tra l'altro calcolati e pubblicati regolarmente i seguenti indicatori.

#### Indicatori per la misurazione dell'eshaustività<sup>3</sup>

- Numero / Quota delle persone che si sono avvalse del diritto di opposizione
- Numero / Quota di opposizioni revocate
- Numero / Quota di opposizioni con menzione di una motivazione
- Tipo e frequenza delle motivazioni delle opposizioni
- Quota di casi «Death Certificate Only» (%DCO)<sup>4</sup>
- Quota di casi «Death Certificate Notification» (%DCN)<sup>5</sup>.
- Quota di casi verificati morfologicamente/istologicamente (%VM, %VI)
- Quoziente mortalità/incidenza (MI-Ratio)

#### Indicatori per la misurazione della completezza<sup>6</sup>

- Quota di completezza per variabile

#### Indicatori per la misurazione della specificità dei dati

- Quota di casi con dati non specifici sulla morfologia del tumore
- Quota di casi con dati non specifici sulla sublocalizzazione del tumore
- Quota di casi trattati in o secondo studi clinici (solo dati del registro dei tumori pediatrici)

---

<sup>2</sup> Oltre all'eshaustività, comparabilità e validità, nel 2009 è stata aggiunta per la prima volta l'attualità (timeliness) come una delle quattro caratteristiche di qualità determinanti di un registro dei tumori (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19117750/>). A integrazione dei precedenti indicatori classici a livello nazionale e regionale sono p. es. possibili analisi mediante il cosiddetto «flow-method» analogamente a Lorez et al. 2017 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28574868/>).

<sup>3</sup> Exhaustività della registrazione di tutte le nuove malattie tumorali insorte

<sup>4</sup> Caso DCO (Death Certificate Only): tumore soggetto all'obbligo di notifica che è stato tuttavia registrato solo attraverso il raffronto dei dati di decesso con i casi di tumore registrati del registro dei tumori. Il certificato di morte in questo caso rappresenta l'unica fonte di informazione. Neanche attraverso ricerche attive (Trace Back) è stato possibile rintracciare altri documenti per la conferma o la collocazione temporale della diagnosi.

<sup>5</sup> Caso DCN (Death Certificate Notification): tumore soggetto all'obbligo di notifica che è stato tuttavia registrato solo attraverso il raffronto dei dati di decesso con il registro dei tumori. Attraverso ricerche attive (Trace Back) è stato possibile confermare e collocare a livello temporale la diagnosi grazie alle informazioni di un medico.

<sup>6</sup> Completezza dei dati a livello delle variabili

Le analisi sono effettuate per adulti nonché per bambini e adolescenti per le seguenti malattie tumorali.

Adulti	Bambini e adolescenti
<p>Indicatori di esaustività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tipi di tumore analogamente ai capitoli 3.3.2 e 4.3.2</li> </ul>	<p>Indicatori di esaustività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tipi di tumore analogamente ai capitoli 3.3.2 e 4.3.2</li> </ul>
<p>Indicatori di completezza:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- i cinque tipi di tumore più frequenti (cancro al seno, cancro all'intestino, cancro ai polmoni, cancro alla prostata, melanoma) e tumori in totale (C00–C97 senza C44)</li> </ul>	<p>Indicatori di completezza:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- a seconda del tipo di tumore (cfr. capitolo 3.3.2 e 4.3.2) la completezza è indicata per variabili selezionate (la selezione viene effettuata da RdTP)</li> </ul>
<p>Indicatori di specificità:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tipi di tumore selezionati (la selezione viene effettuata da SNRT)</li> </ul>	<p>Indicatori di specificità:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tipi di tumore selezionati (la selezione viene effettuata da RdTP)</li> </ul>

L'introduzione della LRMT al 1° gennaio 2020 ha reso necessarie estese modifiche dei processi che si possono ripercuotere sulla qualità dei dati. Per questo è prevista la redazione una tantum di un rapporto commentato che confronta la qualità dei dati degli anni di incidenza a partire dal 2020 con i dati degli anni di incidenza precedenti.

I risultati delle analisi di routine per la misurazione della qualità dei dati sono aggiornati annualmente sui siti Internet del servizio nazionale di registrazione dei tumori e del registro dei tumori pediatrici. La prima pubblicazione conforme alla descrizione di cui sopra è prevista per il 2023/2024. Fino ad allora il servizio nazionale di registrazione dei tumori proterà avanti la precedente prassi di pubblicazione e il registro dei tumori pediatrici la riprenderà a partire dal 2021. Essa comprende la pubblicazione annuale dei tre seguenti indicatori sull'eshaustività dei dati: quota di casi «Death Certificate Only» (%DCO), quota di casi verificati morfologicamente/istologicamente (%VM, %VI)<sup>7</sup> e quoziente mortalità/incidenza (MI-Ratio) per 21 tipi di tumore negli adulti e per i tumori in totale in bambini e adolescenti.

La pubblicazione del rapporto una tantum con raffronti sulla qualità dei dati degli anni di incidenza a partire dal 2020 con i dati degli anni di incidenza precedenti è previsto per il 2023/24 sotto forma di rapporto online sui siti Internet del servizio nazionale di registrazione dei tumori e del registro dei tumori pediatrici. Ciò presuppone che a livello nazionale nel 2023 siano disponibili estesamente e per tutta la Svizzera almeno i dati per gli anni di incidenza dal 2020 al 2022.

#### 6.4 Risultati statistici

Secondo il messaggio del Consiglio federale sulla LRMT (pag. 75887-7588) relativo all'articolo 17 (ora art. 16) capoverso 2, il servizio nazionale di registrazione dei tumori pubblica i risultati statistici più importanti relativi alle malattie tumorali in Svizzera in una forma adeguata per gli utenti. Il registro dei tumori pediatrici, a integrazione, pubblica i risultati statistici più importanti relativi alle malattie tumorali in bambini e adolescenti (< 20 anni).

Tali risultati sono pubblicati sui siti Internet del servizio nazionale di registrazione dei tumori (<https://www.snrt.ch/>, sezione Statistiche) e del registro dei tumori pediatrici (<https://www.registrotumori-pediatrici.ch/>, sezione Cifre e rapporti) e sono aggiornati annualmente in analogia alla prassi precedente. Rappresentano un'eccezione in questo contesto – sempre in analogia alla prassi precedente – i risultati elencati per gli adulti relativi alla prevalenza illimitata temporalmente (cfr. capitolo 6.4.2) che sono messi a disposizione a intervalli più lunghi (p. es. a cadenza quinquennale) e solo in caso di risorse sufficienti.

<sup>7</sup> Solo per tumori verificati a livello morfologico e/o istologico

#### 6.4.1 Fonti di dati

Per le analisi statistiche sono rilevanti le seguenti fonti di dati:

- dati di base (art. 1 e 2 ORMT, art. 24 ORMT) (cfr. capitolo 3.3.1);
- dati sulle cause del decesso (cfr. capitolo 3.3.1);
- dati sulla popolazione (cfr. capitolo 3.3.1).

#### 6.4.2 Indici epidemiologici, adulti e tutte le fasce d'età

La tabella 4 mostra quali indici epidemiologici sono impiegati per descrivere gli indicatori incidenza, sopravvivenza, mortalità e prevalenza di malattie tumorali negli adulti ( $\geq 20$  anni) e complessivamente per tutte le fasce d'età.

Incidenza e mortalità sono analizzate per 35 tipi di tumore e per i tumori in totale (C00–C97 senza C44) in analogia alla prassi precedente del servizio nazionale di registrazione dei tumori e della fondazione NICER. L'eventuale futura pubblicazione delle cifre di incidenza per formazioni precancerose e carcinomi in situ sarà decisa sulla base dei dati disponibili (p. es. numeri di casi) e altri criteri (p. es. rilevanza per il pubblico).

Per la sopravvivenza e la prevalenza, la selezione dei tipi di tumore rappresentati si basa essenzialmente sui numeri di casi e sulla prassi precedente (attualmente 26 tipi di tumore più tumori in totale (C00–C97 senza C44)). Ove opportuno e fattibile si stratifica per sesso, età e regione (p. es. regione linguistica).

**Tabella 4:** indici epidemiologici per adulti ( $\geq 20$  anni) e tutte le fasce d'età

Indicatore	Indici
<b>Incidenza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Numero di nuove malattie tumorali</li><li>▪ Tassi lordi</li><li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li><li>▪ Prognosi a breve termine</li></ul>
<b>Sopravvivenza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Tassi di sopravvivenza osservati e relativi p. es. dopo 1, 5 o 10 anni</li></ul>
<b>Mortalità</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Numero dei casi di decesso</li><li>▪ Tassi lordi</li><li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li><li>▪ Prognosi a breve termine</li></ul>
<b>Prevalenza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Prevalenza limitata nel tempo (fino a 10 anni dopo la diagnosi)</li><li>▪ Prognosi a breve termine per prevalenza limitata nel tempo</li></ul> <p>A seconda delle risorse disponibili</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Prevalenza illimitata nel tempo</li><li>▪ Prognosi a breve termine per prevalenza illimitata nel tempo</li></ul>

#### 6.4.3 Indici epidemiologici, bambini e adolescenti

La tabella 5 riporta gli indici epidemiologici utilizzati per la descrizione degli indicatori per l'andamento delle malattie tumorali in bambini e adolescenti.

**Tabella 5:** indici epidemiologici per bambini e adolescenti (< 20 anni)

Indicatore	Indici
<b>Incidenza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Numero di nuove malattie tumorali</li><li>▪ Tassi lordi</li><li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li></ul>
<b>Sopravvivenza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Tassi di sopravvivenza osservati p. es. dopo 1, 5 o 10 anni</li></ul>
<b>Mortalità</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Numero dei casi di decesso</li><li>▪ Tassi lordi</li><li>▪ Tassi standardizzati (standard europeo o mondiale)</li></ul>
<b>Prevalenza</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Prevalenza illimitata nel tempo (prevalenza del tempo di vita) A seconda delle risorse disponibili</li><li>▪ Prognosi a breve termine sulla prevalenza</li></ul>

#### 6.4.4 Indicatori generici relativi alla valutazione della qualità della diagnosi, del trattamento e dell'assistenza sanitaria

Il gruppo di lavoro Esecuzione (GLE), ampliato mediante il coinvolgimento di esperti clinici e definito ora «gruppo di accompagnamento Esecuzione (GAE)», il 17 agosto 2017 ha proposto una lista di indicatori di qualità (IQ) potenzialmente rilevanti, derivati dai dati di base (cfr. allegato A3). Questi IQ per gli adulti malati di cancro saranno verificati, consolidati e approvati in via definitiva al massimo entro la fine del 2021 dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal gruppo di lavoro «Dati di trattamento LRMT» integrando ulteriori dati come criteri di inclusione, stratificazione e regole di calcolo. Per i bambini e gli adolescenti malati di cancro gli indicatori generici riportati nell'allegato A3 saranno consolidati con il Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG).

La prima delle pubblicazioni annuali sui siti Internet del servizio nazionale di registrazione dei tumori e del registro dei tumori pediatrici è prevista per il 2023/2024.

#### 6.5 Descrizione dei metodi statistici utilizzati

Sono da evitare discrepanze tra le pubblicazioni dell'UST, del servizio nazionale di registrazione dei tumori e del registro dei tumori pediatrici. Le analisi nell'ambito delle statistiche nazionali sui tumori (UST), del rapporto sulla salute (SNRT, RdTP) e descritte nel capitolo 6.4 devono pertanto essere armonizzate tra loro. Tenendo conto degli standard internazionali, il servizio nazionale di registrazione dei tumori, il registro dei tumori pediatrici e l'UST si sono accordati sull'utilizzo di metodi statistici selezionati per il calcolo dei seguenti parametri.

- Incidenza: numero e tassi, compresi gli intervalli di confidenza
- Mortalità: numero e tassi, compresi gli intervalli di confidenza
- Prevalenza: prevalenza limitata e illimitata nel tempo
- Sopravvivenza relativa basata sulla popolazione
- Rischio di ammalarsi/morire di cancro
- Potenziali anni di vita persi
- Prognosi per incidenza/mortalità/prevalenza

Le descrizioni dei metodi sono riassunte in un rapporto online e possono essere consultate dal pubblico attraverso i siti Internet del servizio nazionale di registrazione dei tumori (prob. fonte primaria), del registro dei tumori pediatrici e dell'UST a partire da metà 2021.

In caso di necessità le descrizioni dei metodi sono integrate e aggiornate congiuntamente dal servizio nazionale di registrazione dei tumori, dal registro dei tumori pediatrici e dall'UST. I metodi statistici aggiuntivi utilizzati nell'ambito del rapporto sulla salute (cfr. capitolo 5) sono pubblicati dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici contemporaneamente al relativo rapporto sulla salute.

## **6.6 Regolamento per l'utilizzo dei dati per richieste di dati da parte di terzi al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici**

I dati raccolti e trattati sono resi accessibili in modo adeguato ai terzi che ne facciano richiesta (art. 16 cpv. 2 LRMT; messaggio del CF concernente la LRMT (pag. 7555)).

Le richieste possono per esempio pervenire al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici da autorità cantonali o federali, da ricercatori, fornitori di prestazioni nell'assistenza sanitaria, da organizzazioni specializzate, media e altri attori. È inoltre possibile che i pazienti o i loro rappresentanti legali richiedano i propri dati personali o quelli di un figlio. Le richieste di terzi al servizio nazionale di registrazione dei tumori e al registro dei tumori pediatrici possono avere diverse motivazioni: possono p. es. essere necessarie ad hoc per rispondere a un interrogativo di politica sanitaria di particolare rilevanza regionale (art. 16 cpv. 1 e 2). I dati possono essere necessari nell'ambito di una collaborazione internazionale (art. 20, art. 21 cpv. 1 lett. h) per rispondere a interrogativi specifici della ricerca (art. 23 LRMT) o per la valutazione della qualità della diagnosi e del trattamento (art. 27 LRMT).

Il servizio nazionale di registrazione dei tumori e il registro dei tumori pediatrici sono responsabili che la trasmissione dei dati nella prassi venga attuata in conformità con la legge. Lo scopo dell'utilizzo secondario dei dati dichiarato dai terzi definisce la misura e il formato di trasmissione dei dati ammessi dalla legge. Un regolamento sull'utilizzo dei dati messo a disposizione dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici descrive pertanto sulla base di tipici scopi di utilizzo le prescrizioni per la messa a disposizione di dati dei registri a terzi. Il regolamento può essere consultato da richiedenti di dati e dal pubblico presumibilmente a partire da metà 2021 sui siti Internet del servizio nazionale di registrazione dei tumori e del registro dei tumori pediatrici.

Alla pagina Internet [www.bag.admin.ch/lrmt-utilizzo-di-dati](http://www.bag.admin.ch/lrmt-utilizzo-di-dati) gli interessati trovano le spiegazioni dell'UFSP alle domande frequenti sui temi ricerca, anonimizzazione e aggregazione, trasmissione di dati e trattamento dei dati. Le spiegazioni, disponibili in lingua tedesca e francese, forniscono ulteriore orientamento e precisano le basi legali.

## **6.7 Rappresentazione e pubblicazione**

I documenti e gli strumenti ausiliari descritti nei capitoli 6.3, 6.5 e 6.6 sono messi a disposizione del pubblico come documenti PDF e ove opportuno in un formato elettronico facilmente modificabile (p. es. tabelle Excel per le liste di codifica).

I risultati delle analisi descritti nel capitolo 6.4 sono rappresentati sotto forma di tabelle e/o grafici e commentati se assolutamente necessario per la comprensione. Le tabelle sono pubblicate in un formato facilmente modificabile (p. es. tabelle Excel) affinché i risultati/dati statistici siano a disposizione di un ampio pubblico per l'ulteriore utilizzo, tenendo conto della licenza<sup>8</sup> fornita.

La descrizione della serie di dati e il manuale di codifica nazionale (cfr. capitolo 6.3.1) sono redatti nelle lingue nazionali tedesco, francese e italiano. Gli altri documenti/dati sono forniti almeno in lingua tedesca e francese. La traduzione in italiano e in inglese è prevista solo se le risorse disponibili lo consentono.

I documenti e i dati sono creati, aggiornati e rapidamente pubblicati online sui siti Internet indicati come descritto nei capitoli da 6.3 a 6.6 per consentire agli interessati l'accesso alle informazioni più aggiornate.

*Il presente piano parziale è stato allestito congiuntamente dal servizio nazionale di registrazione dei tumori e dal registro dei tumori pediatrici con la partecipazione dell'UFSP e dell'UST.*

---

<sup>8</sup> [http://www.creativecommons.ch/wie-funktioniert/#cc\\_symbole](http://www.creativecommons.ch/wie-funktioniert/#cc_symbole)

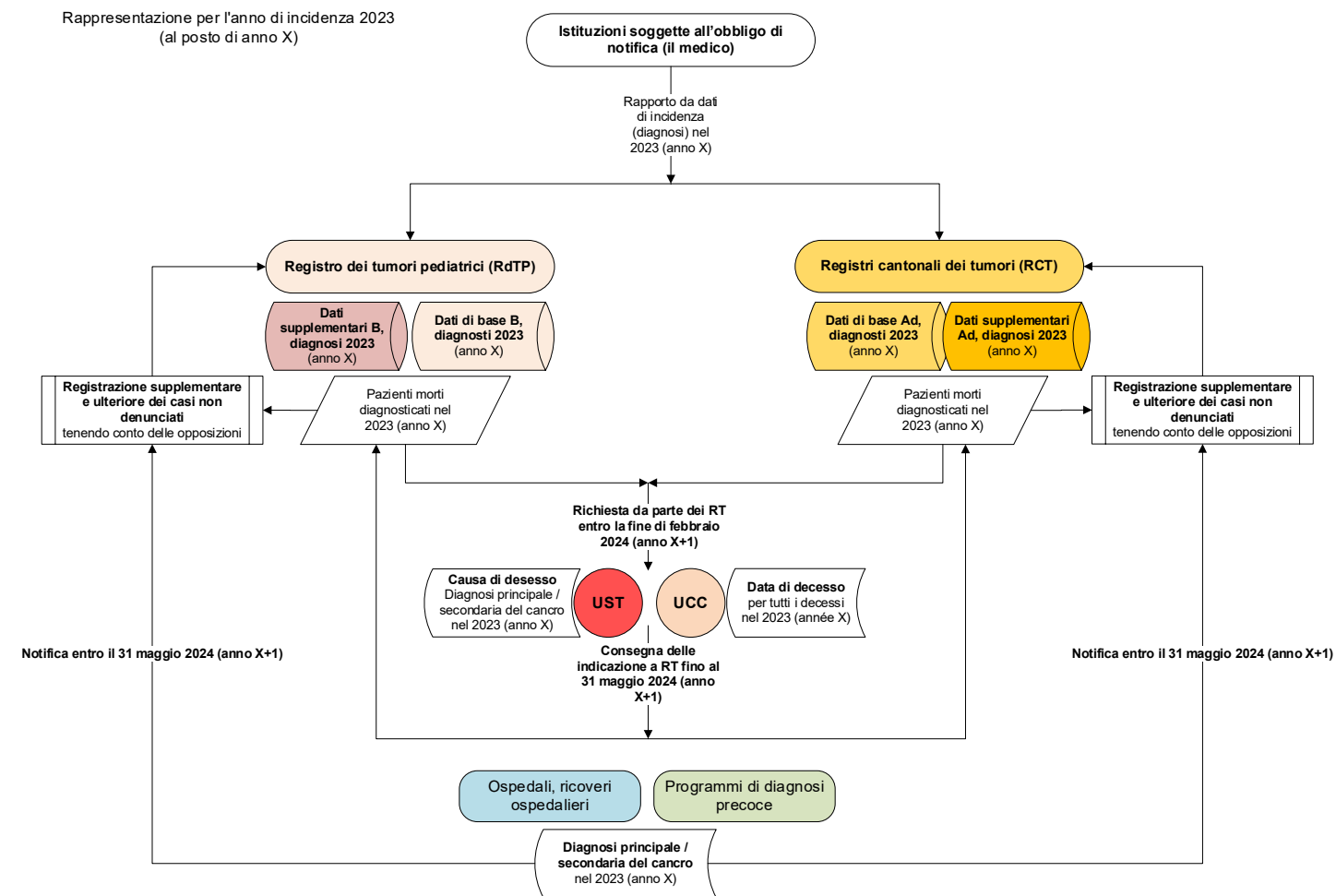


## 7 Allegato

## A1 Rappresentazione del flusso di dati parte 1 e parte 2

Flusso di dati dalla notifica alla registrazione (successiva) di malattie tumorali (parte 1) e fino all'analisi dei dati e alla loro pubblicazione (parte 2) esemplificata per l'anno di incidenza 2023. Sono raffigurati i termini o i termini ridotti secondo l'articolo 10 e 19–22 ORMT validi a partire dal 1° gennaio 2023.

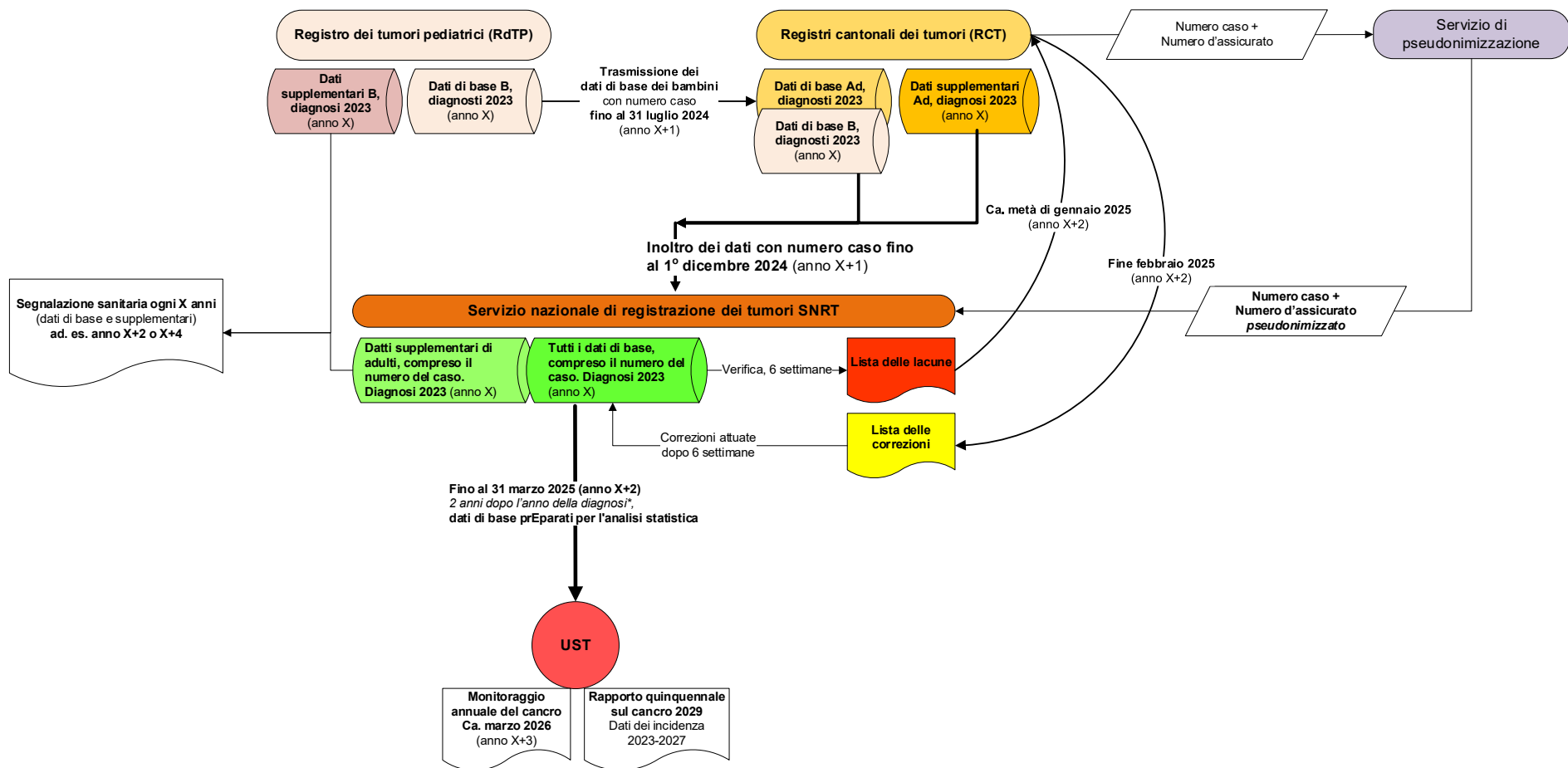
### Parte 1: registrazione e preparazione dei dati, livello registro dei tumori



Parte 2: trasmissione dei dati per l'analisi e la pubblicazione dei dati sui tumori, livello registro dei tumori, servizio nazionale di registrazione dei tumori e UST.

Sono raffigurati i termini o i termini ridotti secondo l'articolo 10 e 19–22 ORMT validi a partire dal 1° gennaio 2023

Rappresentazione per l'anno di incidenza 2023  
(al posto di anno X)



\*cfr. disposizione transitoria ORMT art. 41 cpv. 7. Durante un periodo transitorio dal 1.1.2020 al 31.12.2023, le scadenze sono più lunghe di un anno (Riorganizzazione della statistica delle cause di decesso dell'UST)

## **A2 Indicatori di qualità per la valutazione della diagnosi e del trattamento e dell'esito del trattamento**

### **A2a Sviluppo e selezione di indicatori di qualità**

Per malattie tumorali negli adulti il gruppo di lavoro (GL) Dati di trattamento effettua una selezione di indicatori di qualità rilevanti e fattibili. Sinora ha selezionato e classificato in base alla loro rilevanza gli indicatori per il cancro all'intestino. La selezione degli indicatori per il cancro all'intestino è stata effettuata in assenza della descrizione della serie di dati definitiva. Gli indicatori selezionati e attuabili secondo l'attuale stima (basata sulla serie di dati secondo LRMT, struttura dei dati nazionale v1.1) sono elencati nell'allegato A2b. La selezione di indicatori per ulteriori entità, in particolare il cancro alla prostata e il cancro al seno, è ancora in corso. Nell'ambito di una modifica della struttura dei dati supplementari (art. 25 cpv. 4 ORMT) possono essere integrate variabili aggiuntive per l'attuazione di ulteriori indicatori di qualità.

Per il cancro nei bambini, in un primo passaggio sono stati raggruppati mediante una ricerca nella letteratura gli indicatori di qualità utilizzati in campo internazionale. In un secondo passaggio sono stati selezionati quegli indicatori che sulla base della serie di dati nazionale v.1.1 possono essere analizzati secondo LRMT. Gli indicatori selezionati sono elencati nell'allegato A2c.

In aggiunta agli indicatori di qualità qui elencati è prevista la rappresentazione di indicatori di risultato adeguati al rischio sia per adulti che per bambini e adolescenti (p. es. sopravvivenza dopo il cancro adeguata secondo il profilo di rischio (età, predisposizione, malattie concomitanti)). Lo sviluppo degli indicatori di risultato adeguati al rischio avviene sulla base di dati reali.

Le liste di indicatori sono adeguate o aggiornate se necessario, per esempio nel caso di una modifica delle linee guida mediche. Per il cancro negli adulti il servizio nazionale di registrazione dei tumori effettua adeguamenti in stretta collaborazione con il gruppo di lavoro Dati di trattamento. Per i bambini e gli adolescenti gli adeguamenti sono effettuati dal registro dei tumori pediatrici in stretta collaborazione con il Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG).

A2b Indicatori di qualità per adulti: cancro all'intestino (ICD-10 C18–C20)

**Indicatori di qualità di rilevanza molto elevata, secondo la classificazione del gruppo di lavoro Dati di trattamento**

Indicatore di qualità	Numeratore	Denominatore
Quota di pazienti con numero di linfonodi resecati $\geq 12$ in pazienti con (operazione) OP <sup>†</sup> , ma senza terapia neoadiuvante	Numero di pazienti con numero di linfonodi resecati $\geq 12$	Numero di pazienti con OP <sup>†</sup> , ma senza terapia neoadiuvante
Documentazione del limite di resezione in pazienti con escissione mesorettale totale (TME) o parziale (PME)	Numero di pazienti nei quali la distanza del margine del tumore aborale dal margine di resezione aborale e la distanza del tumore dallo strato di resezione mesorettale circonferenziale è stata documentata in mm.	Numero di pazienti con carcinoma rettale il cui tumore primario è stato resecato con TME o PME
Presentazione preterapeutica alla conferenza sui tumori in pazienti con carcinoma del retto o del colon allo stadio IV	Numero di pazienti presentati a una conferenza interdisciplinare sui tumori in fase preterapeutica	Numero di pazienti con carcinoma del retto o del colon allo stadio IV
Quota di pazienti con carcinoma del retto localmente avanzato e radioterapia (RT) $\pm$ chemioterapia (ChT) neoadiuvante	Numero di pazienti con carcinoma del retto localmente avanzato (estensione del tumore T3–4 e/o qualsiasi T, stato nodale N+ e stato metastasi distanti M0) e RT $\pm$ ChT neoadiuvante	Numero di pazienti con carcinoma del retto localmente avanzato e OP <sup>†</sup>

<sup>†</sup> Esclusa la resezione e colostomia endoscopica

ChT chemioterapia; OP operazione; RT radioterapia; PME escissione mesorettale parziale; TME escissione mesorettale totale

T estensione del tumore e comportamento secondo classificazione TNM; N stato nodale secondo classificazione TNM; M stato metastasi distanti secondo classificazione TNM

**Indicatori di qualità di rilevanza elevata, secondo la classificazione del gruppo di lavoro Dati di trattamento**

Indicatore di qualità	Numeratore	Denominatore
Quota di pazienti con stadio TNM II con rischio elevato o stadio III con ChT adiuvante	Numero di pazienti con ChT adiuvante	Numero di pazienti con TNM stadio II (T3N0M0, T4N0M0) con rischio elevato (presenza di almeno uno dei seguenti fattori: linfonodi esaminati < 12, grado 3, invasione linfovaskolare o perineurale, ostruzione tumorale, perforazione tumorale, pT4) o stadio III che sono stati operati.
Quota di pazienti ai quali la diagnosi (primo referto) è stata fornita per la prima volta a seguito di sintomi vs. screening vs. referto casuale	<p>Numero di pazienti ai quali la diagnosi (primo referto) è stata fornita per la prima volta a seguito di sintomi (definiti come presenza o persistenza di eventi e segnali clinici come sanguinamenti rettali, sangue occulto nelle feci, perdita di peso senza causa apparente, disturbi intestinali generici, occlusione intestinale, cambiamento delle abitudini intestinali, stanchezza cronica, anemia)</p> <p>Numero di pazienti ai quali la diagnosi (primo referto) è stata fornita a seguito del risultato di uno screening (definito come esame, p. es. verifica della presenza di sangue occulto nelle feci o colonscopia in pazienti asintomatici)</p> <p>Numero di pazienti ai quali la diagnosi (primo referto) costituisce un referto casuale (sulla base di esami o terapie per altre malattie, p. es. durante un ricovero ospedaliero per altri motivi)</p>	Numero totale di pazienti
<p>Quota di pazienti con OP<sup>+</sup> e le seguenti indicazioni nel referto patoistologico*:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ descrizione dell'intervento chirurgico</li> <li>▸ lunghezza del campione</li> <li>▸ localizzazione del tumore secondo OMS</li> <li>▸ <u>dimensioni del tumore</u></li> <li>▸ <u>tipo istologico secondo OMS</u></li> <li>▸ <u>grado istologico</u></li> <li>▸ <u>margini di resezione</u></li> </ul>	<p>Numero di pazienti con le seguenti indicazioni nel referto patoistologico*:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▸ descrizione dell'intervento chirurgico</li> <li>▸ lunghezza del campione</li> <li>▸ localizzazione del tumore secondo OMS</li> <li>▸ <u>dimensioni del tumore</u></li> <li>▸ <u>tipo istologico secondo OMS</u></li> <li>▸ <u>grado istologico</u></li> </ul>	Numero di pazienti con OP <sup>+</sup>

Indicatore di qualità	Numeratore	Denominatore
<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ <u>invasione linfovascolare</u></li> <li>▸ <u>invasione perineurale</u></li> <li>▸ <u>depositi tumorali (estensione extramurale discontinua)</u></li> <li>▸ <u>classificazione patologica (pTNM)</u></li> <li>▸ numero di linfonodi prelevati</li> <li>▸ effetto del trattamento</li> <li>▸ integrità macroscopica del mesoretto (solo per il retto)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▸ <u>marginii di resezione</u></li> <li>▸ <u>invasione linfovascolare</u></li> <li>▸ <u>invasione perineurale</u></li> <li>▸ <u>depositi tumorali (estensione extramurale discontinua)</u></li> <li>▸ <u>classificazione patologica (pTNM)</u></li> <li>▸ numero di linfonodi prelevati</li> <li>▸ effetto del trattamento</li> <li>▸ integrità macroscopica del mesoretto (solo per il retto)</li> </ul>	
Quota di pazienti deceduti entro 30 giorni o 6 mesi dall'operazione (mortalità postoperatoria)	Numero di pazienti deceduti entro 30 giorni dall'operazione Numero di pazienti deceduti entro 6 mesi dall'operazione	Numero di pazienti con OP <sup>†</sup>
Quota di pazienti OP <sup>†</sup> e marginii di resezione liberi	Numero di pazienti con marginii di resezione liberi	Numero di pazienti con OP <sup>†</sup>
Quota di pazienti in vita dopo 1, 3, 5 e 10 anni dalla diagnosi	Numero di pazienti in vita dopo 1, 3, 5 e 10 anni dalla diagnosi	Numero totale di pazienti
Quota di pazienti con sopravvivenza priva di malattia dopo 1, 3, 5 e 10 anni a seguito di trattamento curativo	Numero di pazienti con sopravvivenza priva di malattia dopo 1, 3, 5 e 10 anni dalla diagnosi	Numero di pazienti curati

<sup>†</sup> esclusa la resezione e colostomia endoscopica

ChT chemioterapia; OP operazione

T estensione del tumore e comportamento secondo classificazione TNM; N stato nodale secondo classificazione TNM; M stato metastasi distanti secondo classificazione TNM

\* Questo indicatore di qualità è fornito solo per le caratteristiche sottolineate. Per le altre caratteristiche i dati possono provenire da altre fonti (p. es. rapporto operatorio) o non fanno parte della serie di dati nazionale v1.1.

**Indicatori di qualità di rilevanza intermedia, secondo la classificazione del gruppo di lavoro Dati di trattamento**

Indicatore di qualità	Numeratore	Denominatore
Quota di pazienti con operazione d'urgenza‡	Numero di pazienti con operazione d'urgenza‡	Pazienti operati†
Quota di pazienti con TNM di stadio II con rischio elevato o stadio III che hanno ricevuto ChT adiuvante entro 8 settimane dalla resezione chirurgica	Numero di pazienti con carcinoma al colon di stadio TNM II o III che si sono sottoposti a ChT adiuvante entro 8 settimane dalla resezione chirurgica	

† Esclusa la resezione e colostomia endoscopica

‡ entro 24 ore dall'insorgenza di sintomi

ChT chemioterapia; OP operazione

T estensione del tumore e comportamento secondo classificazione TNM; N stato nodale secondo classificazione TNM; M stato metastasi distanti secondo classificazione TNM



A2c Indicatori di qualità per bambini e adolescenti

- Sopravvivenza relativa a 5 anni
- Sopravvivenza priva di eventi a 5 anni: nessuna recidiva, nessuna progressione, nessun secondo tumore primario
- Mortalità legata al trattamento
- Quota di pazienti che partecipano a uno studio clinico e quota di pazienti trattati secondo un protocollo di studio clinico.
- Numero di giorni tra la diagnosi e l'inizio della terapia: tempo di attesa del primo intervento terapeutico
- Tasso di secondo tumore a 5 anni, 10 anni e 15 anni dopo la diagnosi  
Condizione: possibilità di collegare a posteriori i dati del registro pediatrico dei tumori ai dati del registro cantonale dei tumori
- Tasso di recidiva a 5 anni, 10 anni e 15 anni dopo la diagnosi  
Condizione: possibilità di collegare a posteriori i dati del registro pediatrico dei tumori ai dati del registro cantonale dei tumori
- Quota di pazienti che ha ricevuto misure mediche volte a preservare la fertilità e quota di pazienti sottoposti a trattamenti che potrebbero influire sulla fertilità
- Quota di sopravvissuti con disturbi neurologici di grado 3–4
- Quota di sopravvissuti con disturbi endocrini di grado 3–4

### A3 Indicatori di qualità potenziali tratti dai dati di base

Proposta del gruppo di lavoro Esecuzione (GLE)\* del 17 agosto 2017.

<b>Indicatori di qualità della diagnosi</b>
Numero di pazienti con accertamento istologico preterapeutico della diagnosi mediante biopsia
Numero di linfonodi esaminati per paziente e di biopsie su linfonodi sentinella effettuate (solo per adulti)
Accertamento istologico vs. citologico vs. diagnosi clinica
<b>Indicatori di qualità del trattamento</b>
Suddivisione tra trattamento curativo vs. palliativo
Tempo libero da eventi
<b>Indicatori di qualità dell'assistenza sanitaria</b>
Numero di pazienti con colloquio interdisciplinare nel board sui tumori
Tempo intercorso tra la diagnosi e l'inizio del primo trattamento - Decisione di «watchful waiting»
Qualità della documentazione dell'estensione del tumore
<b>Indicatori di efficacia delle misure individuali di prevenzione e diagnosi precoce</b>
Incidenza di stadi avanzati - Distribuzione proporzionale di stadi iniziali e avanzati
Tasso di mortalità standardizzato

\* Dal 1° gennaio 2021 denominato «Gruppo di accompagnamento Esecuzione (GAE)».