



Berna, 7 dicembre 2012

Destinatari

Ai Governi cantonali

**Legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali;
avvio della procedura di consultazione**

Onorevole Presidente,
Onorevoli Consiglieri e Consiglieri di Stato,

il 7 dicembre 2012, il Consiglio federale ha incaricato il Dipartimento federale dell'interno di effettuare una procedura di consultazione presso i Cantoni, i partiti politici, le associazioni mantello nazionali dei Comuni, delle città e delle regioni di montagna, le associazioni mantello nazionali dell'economia e le cerchie interessate in merito alla nuova legge federale sulla registrazione delle malattie tumorali.

Attualmente, per un buon 80 per cento della popolazione svizzera le malattie tumorali sono rilevate da 14 registri cantonali i cui dati confluiscono nell'Istituto nazionale per l'epidemiologia e la registrazione del cancro (fondazione NICER), che provvede alla loro elaborazione e valutazione. Viste le diverse basi giuridiche cantonali, la registrazione dei tumori in Svizzera è effettuata in modo incompleto e non uniforme.

Un rilevamento su scala nazionale di tutte le nuove diagnosi costituisce un presupposto importante per disporre di informazioni affidabili sulla frequenza e sul decorso delle malattie tumorali e una base per la loro prevenzione, nonché per il loro riconoscimento e trattamento precoci. Il presente avamprogetto, allestito partendo dalle strutture già esistenti, disciplina le condizioni quadro per un rilevamento uniforme e completo dei dati sulle malattie tumorali in tutta la Svizzera, nonché per la loro elaborazione, valutazione e pubblicazione. Riguardo alle altre malattie non trasmissibili, fortemente diffuse o maligne, la nuova legge proposta prevede soltanto le condizioni per garantire un sostegno finanziario ai registri privati.

Il presente avamprogetto introduce l'obbligo, per i professionisti sanitari e le istituzioni coinvolti nella diagnosi e nel trattamento delle malattie tumorali, di rilevare e trasmettere i relativi dati, affinché in futuro questi ultimi possano essere raccolti in modo completo ed esaustivo in tutto il Paese. A tal fine si differenzia tra i dati minimi necessari all'osservazione della frequenza, del decorso e della mortalità di queste malattie e i dati supplementari rilevanti per questioni specifiche di politica sanitaria. I pazienti interessati hanno il diritto di opporsi al rilevamento dei dati minimi, mentre per quanto concerne i dati supplementari, deve essere chiesto il loro consenso informato prima dell'inizio del rilevamento.

I registri dei tumori cantonali sono competenti per la registrazione corretta dei dati minimi e dei dati supplementari trasmessi, nonché del completamento con la data e le cause del decesso; da parte sua, il Servizio nazionale di registrazione dei tumori provvede ad assicurare la raccolta dei dati registrati in tutta la Svizzera, nonché a



valutarli e trasmetterli a terzi. Riguardo alle malattie tumorali di bambini e giovani, la registrazione e la valutazione incombono al Registro svizzero dei tumori pediatrici. L'Ufficio federale di statistica provvede all'allestimento della statistica nazionale sui tumori.

Per quanto attiene alla gestione, la Confederazione si occupa del Servizio nazionale di registrazione dei tumori e del Registro svizzero dei tumori pediatrici, mentre i registri cantonali o regionali sono di competenza dei Cantoni.

In allegato vi facciamo pervenire l'avamprogetto della legge sulla registrazione delle malattie tumorali, incluso il rapporto esplicativo, affinché possiate esprimere il vostro parere in merito. All'indirizzo qui indicato potete scaricare ulteriori esemplari della documentazione relativa alla procedura di consultazione:

tedesco: <http://www.admin.ch/ch/d/gg/pc/pendent.html>;

francese: <http://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/pendent.html>;

italiano: <http://www.admin.ch/ch/i/gg/pc/pendent.html>;

Vi invitiamo a inviare, preferibilmente in forma elettronica, il vostro parere entro il

22 marzo 2013

all'indirizzo seguente:

Ufficio federale della sanità pubblica, Divisione strategie della sanità, Schwarztorstrasse 161, CH-3003 Berna, krebsregistrierung@bag.admin.ch, fax 031 322 34 37.

Per eventuali domande potete rivolgervi alla responsabile del progetto, signora Simone Bader (tel. 031 325 87 09, e-mail: simone.bader@bag.admin.ch).

Vogliate gradire, onorevole Presidente, onorevoli Consiglieri e Consiglieri di Stato, l'espressione della nostra alta stima.

Alain Berset
Consigliere federale

Allegati:

- Avamprogetto per la consultazione e rapporto esplicativo (d, f, i)
- Elenco dei destinatari della consultazione (d, f, i)