

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

Oggetto n. 6263 - Risoluzione per impegnare la Giunta a dare piena attuazione al Registro regionale tumori previsto dalla legge regionale 1 giugno 2017, n. 9, disponendo il recupero dei dati pregressi per i territori sprovvisti del registro provinciale tumori, con particolare riferimento alla provincia di Bologna, rapportandosi inoltre con il Garante per la protezione dei dati personali per adottare il regolamento regionale previsto dall'art. 6 comma 3 della legge regionale 1 giugno 2017, n. 9, che individui i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite da ciascun registro, il titolare del trattamento del singolo registro, i soggetti che possono avervi accesso, i dati che possono conoscere e le misure per la custodia e la sicurezza dei dati stessi, affinché possa avvenire la strutturazione di un Registro tumori regionale unico. A firma dei Consiglieri: Piccinini, Paruolo, Bertani (DOC/2018/0000172 del 29 marzo 2018)

RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

Visto

il Piano Regionale della Prevenzione in scadenza a fine anno, ha tra i suoi obiettivi da migliorare nell'area Sorveglianze, l'istituzione del "Registro regionale dei tumori" che viene identificato nel piano quale "strumento elettivo per la valutazione dei fattori di rischio oggetto di possibile prevenzione primaria e per verificare l'impatto territoriale di quest'ultima. Il Registro tumori, garantendo la possibilità di studi mirati a partire dalle coorti di popolazione affette da patologia oncologica, è in grado di offrire strumenti di valutazione di efficacia e sostenibilità dei programmi di prevenzione secondaria (screening) e più in generale dei percorsi diagnostico-terapeutici (PDTA) in oncologia. È in programma la strutturazione di un Registro tumori regionale unico, a partire dall'integrazione delle strutture esistenti, per un più efficiente funzionamento e produzione dei dati, prevedendo la copertura anche del territorio dell'Azienda USL di Bologna...”;

il decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) ed in particolare l'articolo 20 dispone:

- a) al comma 1, che i trattamenti dei dati sensibili da parte di soggetti pubblici è consentito solo se autorizzato da espressa disposizione di legge, nella quale sono specificati i tipi di dati che

possono essere trattati, le operazioni eseguibili e le finalità di rilevante interesse pubblico perseguite;

- b) al comma 2, che nei casi in cui la disposizione di legge non specifichi espressamente i tipi di dati sensibili e di operazioni eseguibili, il trattamento è consentito solo in riferimento ai tipi di dati e di operazioni identificati e resi pubblici con atto di natura regolamentare adottato in conformità al parere espresso dal Garante ai sensi dell'articolo 154, comma 1, lettera g), anche su schemi tipo;

l'articolo 12 del d.l. 179/2012, il quale dispone:

- a) al comma 10, che i sistemi di sorveglianza e i registri di mortalità, di tumori e di altre patologie sono istituiti ai fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico nonché per garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici, per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita;
- b) al comma 11, che i sistemi di sorveglianza e i registri di cui al punto precedente sono istituiti con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della Salute, previa intesa in sede di Conferenza Stato, Regioni e province autonome e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali e che gli elenchi dei sistemi di sorveglianza e dei registri sono aggiornati periodicamente con la medesima procedura;
- c) al comma 12, che le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano possono istituire con propria legge registri di tumori e di altre patologie di mortalità e di impianti protesici di rilevanza regionale e provinciale diversi da quelli di cui al comma 10;

la Regione Emilia-Romagna con la legge regionale 1 giugno 2017, n. 9 all'art. 6, ha proceduto all'istituzione dei registri di rilevante interesse regionale, tra cui il Registro Tumori;

l'art. 6, suddetto, al comma 3 prevede un regolamento regionale che individui i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite da ciascun registro, il titolare del trattamento del singolo registro, i soggetti che possono avervi accesso, i dati che possono conoscere e le misure per la custodia e la sicurezza dei dati;

il comma 4 puntualizza come le previsioni del regolamento di cui al comma 3 devono informarsi ai principi di indispensabilità, necessità, pertinenza e non eccedenza di cui agli artt. 3, 11 e 22 del Codice in materia di protezione dei dati personali.

Considerato che

sul tema Registro tumori la Giunta ha riferito in commissione, nell'ambito dell'informativa sui dati epidemiologici e sulle possibilità di georeferenziazione, che "l'auspicio è quello di arrivare a coprire

anche l'area di Bologna, come previsto nel Piano regionale della prevenzione 2015-2018", approvando in caso d'inadempienza nazionale un proprio regolamento sulla privacy, per disciplinare la specifica finalità perseguita dal Registro tumori regionale, previsto dal Piano Regionale della Prevenzione 2015-2018, e dai registri territoriali della Regione, ed inoltre i tipi di dati sensibili trattati, le operazioni eseguibili, i soggetti che possono trattare i dati medesimi, nonché le misure per la sicurezza;

il Regolamento disciplina l'assetto organizzativo e le modalità di funzionamento del Registro e le garanzie sulla riservatezza e individua i tipi di dati sensibili trattati, le operazioni eseguibili, le fonti dei flussi informativi, l'ambito della comunicazione delle informazioni;

la Giunta regionale ha predisposto uno schema di regolamento concernente "Istituzione del Registro tumori di popolazione della regione, ai sensi degli articoli 20 e 154 del d.lgs. 196/2003".

Rilevato che

altre Regioni hanno trasmesso al Garante per la protezione dei dati personali schemi di regolamento concernenti l'istituzione del Registro tumori, ai sensi degli articoli 20 e 154 del d.lgs. 196/2003, ottenendo pareri favorevoli;

la Regione Lazio con il provvedimento n. 165 del 20 marzo 2017 del Garante per la protezione dei dati personali ha ottenuto parere favorevole sullo schema di regolamento predisposto dalla Regione Lazio per l'attuazione e l'integrazione del Registro tumori di popolazione della Regione.

Tutto ciò premesso impegna la Giunta regionale e l'assessore competente

a rapportarsi con il Garante per la protezione dei dati personali per adottare, in tempi celeri, il regolamento regionale previsto dall'art. 6 comma 3 della legge regionale 1 giugno 2017, n. 9, che individui i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite da ciascun registro, il titolare del trattamento del singolo registro, i soggetti che possono avervi accesso, i dati che possono conoscere e le misure per la custodia e la sicurezza dei dati stessi, affinché possa avvenire la strutturazione di un Registro tumori regionale unico, a partire dall'integrazione delle strutture esistenti, per un più efficiente funzionamento e produzione dei dati, prevedendo la copertura anche del territorio dell'Azienda USL di Bologna;

a dare piena attuazione al Registro regionale tumori previsto dalla legge regionale 1 giugno 2017, n. 9, disponendo il recupero dei dati pregressi per i territori sprovvisti del registro provinciale tumori, con particolare riferimento alla provincia di Bologna.

Approvata all'unanimità dei presenti nella seduta pomeridiana del 28 marzo 2018