



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

IL PRESIDENTE

Regione Autonoma della Sardegna
Ufficio di Gabinetto della Presidenza
Prot. Uscita del 10/12/2012
nr. 0008406
Classifica I.6.4. Fasc. 59
01-00-00



Consiglio regionale della Sardegna

- > On. Claudia Lombardo
Presidente

- > On. Angelo Cuccureddu
- Gruppo Misto

Oggetto: Interrogazione n. 793/A sulla situazione della epidemiologia dei tumori in Sardegna. Risposta.

In riferimento all'interrogazione in oggetto, trasmetto la nota n. 2189 del 30 novembre 2012 inviata dall'Assessore dell'igiene e sanità e dell'assistenza sociale.

Con i migliori saluti.

Ugo Cappellacci



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

30 NOV 2012

Prof. 2189

➤ Alla Presidenza della Regione
Ufficio di Gabinetto
SEDE

Oggetto: Consiglio Regionale della Sardegna. Interrogazione n° 793/A (Cuccureddu) sulla situazione della epidemiologia dei tumori in Sardegna (27 gennaio 2012).

In riferimento all'interrogazione consiliare in oggetto, con specifico riferimento ai quesiti ivi contenuti, si rappresenta quanto segue.

1. Come è noto il 17 ottobre 2012 il Consiglio Regionale ha approvato la L.R. 7 novembre 2012, N. 21 contenente "Disposizioni urgenti in materia sanitaria connesse alla manovra finanziaria e modifica di disposizioni legislative sulla sanità" che, agli artt. 1 e 2, dispone testualmente:

Art. 1 - Registri patologie

1. Il comma 2 dell'articolo 8 della legge regionale 7 agosto 2009, n. 3 (Disposizioni urgenti nei settori economico e sociale), è sostituito dal seguente: "2. Nel rispetto delle disposizioni del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), sono istituiti i seguenti registri di patologia:

- a) registro tumori;
- b) registro delle nefropatie e dei dializzati;
- c) registro sclerosi laterale amiotrofica e altre malattie del motoneurone;
- d) registro sclerosi multipla;
- e) registro incidenti cardiovascolari;
- f) registro malformazioni congenite;
- g) registro diabete;
- h) registro malattie rare;
- i) registro obesità - anoressia;
- j) registro midollo osseo;
- k) registro endometriosi.



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNTZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

2. I registri previsti nell'articolo 8, comma 2 della legge regionale n. 3 del 2009, come novellato dal comma 1 del presente articolo, raccolgono, su base aziendale, i dati anagrafici e sanitari riferiti allo stato di salute attuale e progresso delle persone affette dalle relative malattie e dei loro familiari, per finalità di studio e di ricerca e per una corretta stima epidemiologica ed economica delle patologie.

3. Con atto di indirizzo della Giunta regionale, adottato in conformità al parere espresso dal Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi dell'articolo 20 e dell'articolo 154, comma 1, lettera g), del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), sono individuati i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite da ciascuno dei registri di cui al comma 2 e i soggetti che possono avere accesso ai registri.

Art. 2 - Rete epidemiologica della Sardegna

1. L'articolo 3 della legge regionale 6 maggio 1991, n. 16 (Istituzione dell'Osservatorio epidemiologico regionale), è sostituito dal seguente: "Art. 3 (Rete epidemiologica della Sardegna).

1. La Rete epidemiologica della Sardegna si articola nell'Osservatorio epidemiologico regionale (OER), allocato all'interno dell'Agenzia regionale sanitaria con funzioni di coordinamento generale della rete, e in Centri epidemiologici aziendali (CEA) che svolgono funzioni di supporto e raccordo di livello aziendale dei flussi epidemiologici.

2. Nell'ambito dell'OER sono istituiti:

a) l'Osservatorio per la medicina di genere;

b) il Registro della mal practice sanitaria che raccoglie e classifica tutti gli elementi disponibili sul contenzioso sanitario aziendale, utilizzando i medesimi dati sanitari e statistici per il rafforzamento dell'attività di risk management e di interventi di contenimento della medicina difensiva; i dati che affluiscono nel registro della mal practice sanitaria sono pubblicati in modo anonimo nei singoli siti web aziendali."

2. L'articolo 4 della legge regionale n. 16 del 1991 è abrogato.

2. In base alla disciplina attualmente vigente in Italia (Dlgs 196/03 cosiddetto "Codice della Privacy") il trattamento dei dati sensibili mediante il registro tumori è lecito esclusivamente se suffragato da una base normativa di rango primario. Va ricordato che fin dal giugno 2004 la Conferenza delle Regioni ha lavorato alla predisposizione di uno schema tipo di regolamento per il trattamento dei dati sensibili, successivamente inviato per l'approvazione all'Autorità Garante per il trattamento dei dati personali. L'iter si completò nel 2006 e nel testo definitivo furono esclusi i registri di patologia e di mortalità, per i quali non risultava sussistere un'adeguata previsione di legge. Negli anni 2007 e 2008 furono esperiti due tentativi, purtroppo falliti, di legittimazione dei registri tumori, a livello nazionale, con i DDL 1249 del 2007 e 1441 del 2008. L'impossibilità di ottenere un provvedimento normativo di copertura a



**REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA**

ASSESSORADU DE S'IGIENE E SANIDADE E DE S'ASSISTÈNZIA SOTZIALE
ASSESSORATO DELL'IGIENE E SANITÀ E DELL'ASSISTENZA SOCIALE

L'Assessore

livello nazionale e la necessità di legittimare i registri attualmente istituiti hanno indotto le Regioni a muoversi in autonomia ed approvare le relative leggi regionali. Con l'approvazione della L.R. 21/2012 e l'istituzione dei registri di patologie, [tra i quali alla lett. a) è contemplato il registro tumori] si è giunti a una piena legittimazione di quest'ultimo in Sardegna.

3. Fermo restando quanto sopra esposto in materia di privacy, con Decreto dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale del 27 giugno 2012 n. 33/1338, sono stati istituiti i Centri provinciali di rilevazione delle patologie tumorali nelle Province di Cagliari e Oristano, con competenza territoriale rispettivamente sulle ASL di Cagliari e di Carbonia e sulle ASL di Oristano e di Sanluri. La differenza sostanziale tra il Registro Tumori ed un Centro di Rilevazione sta nel fatto che il primo acquisisce i dati su base normativa, mentre il secondo utilizza i dati in forma anonima. Infatti, nelle more della conclusione dell'iter di approvazione della citata L.R. 21/2012, per contemperare l'esigenza di disporre a livello provinciale di uno strumento fondamentale per la ricerca in ambito oncologico e per l'identificazione dei fattori di rischio che agiscono sulla popolazione e degli effetti degli interventi sanitari mirati alla loro riduzione, con il rispetto della normativa sulla privacy, si è ritenuto opportuno avviare una rilevazione dei casi mediante anonimizzazione dei dati con codice univoco non parlante, al fine di impedire la riconoscibilità dell'identità del paziente senza pregiudicare la possibilità di associare attività distinte a carico di uno stesso paziente.

Come meglio specificato nel Decreto, le attività dei Centri provinciali sono funzionali alla realizzazione del Registro Tumori Regionale, prevedendo – cosa ora possibile con l'istituzione formale e una volta adottato il legittimo regolamento – la realizzazione di un Registro di tipo federato che valorizzi le attività specifiche dei singoli registri tumori provinciali, sotto il coordinamento di questo Assessorato.



(I.B.)