

**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

**25 marzo 2010, n. 289**

**Progetto per la realizzazione del Registro Tumori di popolazione della Regione Calabria – Approvazione.**

**LA GIUNTA REGIONALE**

**PREMESSO che**

— il DDL n. 1249 approvato dal Senato il 12 dicembre 2007 (art. 8) prevedeva, come individuate dal Piano sanitario nazionale e dai piani sanitari regionali, l'istituzione di Registri di patologia riferiti a malattie di rilevante interesse sanitario, registri nominativi delle cause di morte e registri dei soggetti sottoposti a procedure sanitarie di particolare complessità, al fine di acquisire la conoscenza dei rischi per la salute e di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi sanitari volti alla tutela della collettività dai medesimi rischi;

— i registri sono istituiti dalle Regioni con atto di natura regolamentare, adottato in conformità al parere espresso dal Garante ai sensi dell'articolo 154, comma 1, lettera g) del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, anche su schemi tipo;

— i registri di patologia raccolgono dati anagrafici e sanitari relativi ai soggetti affetti dalle malattie così individuate a fini di studio e di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali;

— con il provvedimento previsto dal comma 2 sono individuati, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 22 e 94 del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, i dati personali trattati nell'ambito dei registri e le operazioni che possono essere eseguite sui medesimi, i soggetti che possono avere accesso ai registri e i dati che possono conoscere, nonché le misure per la custodia e la sicurezza dei dati. Sono individuate altresì le modalità con cui è garantito agli interessati in ogni momento l'esercizio dei diritti di cui all'articolo 7 del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 e, in particolare, del diritto di opporsi per motivi legittimi al trattamento dei dati che li riguardano;

— in ogni caso i dati sanitari raccolti nell'ambito dei registri sono conservati in archivi cartacei e informatizzati separatamente da ogni altro dato personale e sono trattati con tecniche di cifratura o codici identificativi che consentano di identificare gli interessati solo in caso di necessità;

— al Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo della Malattie, istituito presso il Ministero della Salute ai sensi del decreto legge 29 marzo 2004 n. 81, convertito, con modificazioni, dalla Legge 26 maggio 2004 n. 138, è affidata la valutazione dei dati raccolti attraverso i registri di cui al comma 3, la valutazione dell'appropriatezza delle procedure utilizzate per il monitoraggio dell'evoluzione delle patologie di rilevante

interesse sanitario, ai fini dell'efficacia degli interventi di carattere preventivo, nonché la individuazione degli interventi conseguenti ritenuti necessari per il raggiungimento degli scopi previsti.

**CONSIDERATO** che la realizzazione del Registro Tumori della Regione Calabria è riconosciuta come strumento per la valutazione epidemiologica dei bisogni e dei risultati e risulta importante per accrescere l'utilizzo di informazioni sulla patologia oncologica, lo studio delle caratteristiche cliniche e patologiche, gli andamenti epidemiologici e la conoscenza dei percorsi diagnostico-terapeutici in base alle Raccomandazioni-Linee Guida nazionali.

**CHE** il Registro Tumori è una struttura che raccoglie in modo continuativo, sistematico e nominativo tutti i casi di malattia neoplastica che si verificano presso uno specifico presidio sanitario o in una popolazione geograficamente determinata e ha il compito di conservare, analizzare ed interpretare le informazioni relative a tutti i casi notificati.

**PRESO** atto che l'ambito di raccolta di un registro tumori di popolazione è rappresentato dalla popolazione residente in una determinata area geografica.

**CHE** l'obiettivo dei registri di popolazione consiste nel raccogliere tutti i casi di tumore verificatisi nella popolazione residente in una determinata area geografica al fine di valutare l'incidenza delle neoplasie divise per sede, per età o per altre caratteristiche.

**CHE** la raccolta dell'incidenza di tali patologie è la base di studi epidemiologici di tipo descrittivo e rappresenta una fonte di informazione fondamentale per l'impostazione di studi epidemiologici di tipo eziologico.

**CHE** il Registro Tumori di popolazione, disponendo di un archivio computerizzato, può rappresentare una utile fonte di informazione per i clinici che vogliono monitorare la loro casistica, oltre a fornire informazioni sulla residenza dei pazienti, notizie relative ai ricoveri successivi ed al procedere della malattia fino alla sua conclusione.

**CHE** nell'ambito della programmazione sanitaria, l'utilizzo del RT rappresenta uno strumento per l'allocatione e localizzazione delle risorse e ha un ruolo fondamentale nella valutazione e nel consolidamento delle pratiche di screening oncologico, contribuendo in modo rilevante al benessere della collettività.

**VISTO** il progetto per la realizzazione del registro tumori di popolazione nella Regione Calabria elaborato dalla direzione del Registro Tumori di Modena.

**RITENUTO** necessario approvare il progetto su citato, parte integrante e sostanziale del presente atto, che definisce gli obiettivi e gli strumenti da porre in essere per l'estensione a tutto il territorio regionale dell'attività del Registro Tumori Calabrese e che, in particolare:

— prevede l'articolazione del Registro con la creazione di una rete di 3 Registri Tumori Cosenza-Crotone, Catanzaro-Vibo Valentia e Reggio Calabria, dotati ciascuno di autonomia organizzativa e gestionale;

— prevede l'istituzione di un Coordinamento Regionale con il compito di gestire l'archivio regionale, garantire il funzionamento del sito del Registro Tumori della Calabria e la sicurezza degli archivi, «assemblare» i dati prodotti dai vari Registro Tumori, sviluppare azioni comuni per il migliore utilizzo dei flussi informativi e per l'analisi complessiva dei dati raccolti, garantire la raccolta tempestiva dei dati di incidenza e mortalità e predisporre la divulgazione, su base annuale degli stessi;

— per le attività di consulenza ed assistenza per la concretizzazione del progetto si dovrà definire una apposita convenzione con il Registro Tumori di Modena.

**SU PROPOSTA** del Presidente della Giunta regionale formulata alla stregua dell'istruttoria compiuta dalla struttura interessata, nonché dall'espressa dichiarazione di regolarità dell'atto, resa dal Dirigente preposto al competente Settore, relatore il V.P. Cersosimo.

**A VOTI** unanimi.

### **DELIBERA**

Per quanto detto in premessa che qui si intende ripetuto e riportato

**Di** prendere atto del progetto per la realizzazione del registro tumori di popolazione nella Regione Calabria elaborato dal Direttore operativo del Registro Tumori di Modena.

**Di** approvare il progetto per la realizzazione del registro tumor di popolazione nella Regione Calabria, parte integrante e sostanziale del presente atto, che definisce gli obiettivi e gli strumenti da porre in essere per l'estensione a tutto il territorio regionale dell'attività del Registro Tumori calabrese.

**Di** stabilire che, per le attività di consulenza ed assistenza per la concretizzazione del progetto, con successivo atto sarà approvato lo schema di convenzione da sottoscrivere con il Registro Tumori di Modena.

**Di** incaricare il Dipartimento tutela della salute e politiche sanitarie, con successivi atti, a provvedere di:

— attivare, come previsto dal progetto, la creazione di una rete di 3 Registri Tumori Cosenza-Crotone, Catanzaro-Vibo Valentia e Reggio Calabria, dotati ciascuno di autonomia organizzativa e gestionale;

— istituire un Coordinamento Regionale con il compito di gestire l'archivio regionale, garantire il funzionamento del sito del Registro Tumori della Calabria e la sicurezza degli archivi, «assemblare» i dati prodotti dai vari Registro Tumori, sviluppare azioni comuni per il migliore utilizzo dei flussi informativi e per l'analisi complessiva dei dati raccolti, garantire la raccolta tempestiva dei dati di incidenza e mortalità e predisporre la divulgazione, su base annuale degli stessi.

**Di** dare mandato al Dipartimento Tutela della Salute e politiche sanitarie per l'esecuzione del presente provvedimento.

**Di** pubblicare il presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Calabria.

Il Segretario  
F.to: Durante

Il V. Presidente  
F.to: Cersosimo