



REGIONE TOSCANA
Consiglio Regionale

- 7 MAG. 2013

N. 8046 / 2.17.1

Gruppo Consiliare
Il Popolo della Libertà

Firenze, 7 maggio 2013

Alla c.a. del Presidente del Consiglio Regionale
On. Alberto Monaci

Interrogazione a risposta scritta
(ai sensi dell'art. 164 Reg. Int.)

Oggetto: in merito all'aggiornamento del Registro Tumori della Toscana e alla necessità di monitorare lo stato della salute umana nel Valdarno.

I sottoscritti consiglieri

Visto che la Legge regionale n.60 del 2008 ha modificato la Legge Regionale 40 del 2005 "Disciplina del servizio sanitario regionale", e che l'art 20 ter di quest'ultima recita:

- Istituzione di registri di rilevante interesse sanitario

1. In applicazione del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), ai sensi degli articoli 20 e 154, comma 1, lettera g), sono istituiti i seguenti registri di patologia:

- a) registro tumori;*
- b) registro difetti congeniti;*
- c) registro malattie rare;*
- d) registro malattie demielinizzanti.*

2. I registri di patologia di cui al comma 1 raccolgono dati anagrafici e sanitari relativi a persone affette dalle malattie individuate al comma 1 a fini di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

3. Con regolamento regionale, adottato in conformità al parere espresso dal Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi degli articoli 20 e 154, comma 1, lettera g), del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), sono previsti i tipi di dati sensibili, le operazioni eseguibili, le specifiche finalità perseguite da ciascuno dei registri di cui al comma 1, i soggetti che possono avere accesso ai registri e i dati che possono conoscere e le misure per la custodia e la sicurezza dei dati.

4. Le previsioni del regolamento di cui al comma 3 devono in ogni caso informarsi al principio di necessità di cui all'articolo 3 del d.lgs 196/2003.

Visto quanto si apprende dagli uffici della Giunta e dall'Ispe, a cui dal 2004 era stata affidata la gestione dei dati del Registro Tumori di Firenze e Prato, che il regolamento di attuazione (cfr comma 3 L.R.40/2005) era stato predisposto in bozza insieme al Garante per la protezione dei dati personali e ad altre Regioni interessate alla materia ;

Vista però la Legge 17 dicembre 2012, n. 221, Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, recante ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese. (GU n.294 del 18-12-2012 - Suppl. Ordinario n. 208) ed in particolar modo l'art 12 - Fascicolo sanitario elettronico e sistemi di sorveglianza nel settore sanitario – che cambia il quadro legislativo nazionale per i registri di cui sopra, e che, sempre in base alla Legge è necessario un regolamento



nazionale, entro diciotto mesi dall'entrata in vigore della Legge stessa, affinché individui i soggetti che possono avere accesso ai registri di cui al presente articolo, e i dati che possono conoscere, nonché le misure per la custodia e la sicurezza dei dati;

Considerato che il regolamento regionale di cui sopra sarebbe stato consegnato a suo tempo dal tavolo delle regioni, cui capofila era stata la Toscana, al Ministero della Salute nonostante il quadro legislativo nel frattempo fosse stato modificato dalla Legge 221;

Considerato anche che in Giunta sarebbe stata predisposta una bozza per lo Schema di convenzione tra la Regione Toscana, l'Ispe, le Aziende Sanitarie e la Fondazione Toscana Gabriele Monasterio per la gestione delle attività connesse alla gestione del registro Tumori;

Considerate poi le iniziative socio istituzionali sorte in provincia di Arezzo, soprattutto nel Valdarno, per il monitoraggio dello stato di salute della popolazione residente;

Interrogano il Presidente della Giunta e gli Assessori competenti per conoscere

Lo stato dell'arte del Registro Toscano Tumori;

Se sia allo studio della regione la possibilità di una convenzione con enti ed istituzioni competenti (Asl 8, ARPAT, ISPO, ARS, Comuni) per condurre uno studio di fattibilità per l'estensione del registro tumori in provincia di Arezzo per verificare l'incidenza dei tumori e correlarla a determinanti ambientali;

Quali altre soluzioni la Regione stia predisponendo per far fronte ai problemi descritti in narrativa.

Stefano Mugnai