

ATTO CAMERA

INTERROGAZIONE A RISPOSTA IN COMMISSIONE 5/02195

Dati di presentazione dell'atto

Legislatura: 17
Seduta di annuncio: 176 del 19/02/2014

Firmatari

Primo firmatario: AGOSTINELLI DONATELLA
Gruppo: MOVIMENTO 5 STELLE
Data firma: 19/02/2014

Elenco dei co-firmatari dell'atto

Nominativo co-firmatario	Gruppo	Data firma
CECCONI ANDREA	MOVIMENTO 5 STELLE	05/05/2014

Commissione assegnataria

Commissione: XII COMMISSIONE (AFFARI SOCIALI)

Destinatari

Ministero destinatario:

- MINISTERO DELLA SALUTE

Attuale delegato a rispondere: MINISTERO DELLA SALUTE delegato in data 19/02/2014

Stato iter:

CONCLUSO il 08/05/2014

Partecipanti allo svolgimento/discussione

RISPOSTA GOVERNO	08/05/2014
DE FILIPPO VITO	SOTTOSEGRETARIO DI STATO SALUTE

REPLICA	08/05/2014
CECCONI ANDREA	MOVIMENTO 5 STELLE

Fasi iter:

MODIFICATO PER COMMISSIONE ASSEGNATARIA IL 19/02/2014
SOLLECITO IL 10/03/2014
APPOSIZIONE NUOVE FIRME IL 05/05/2014
DISCUSSIONE IL 08/05/2014
SVOLTO IL 08/05/2014
CONCLUSO IL 08/05/2014

Atto Camera

Interrogazione a risposta in commissione 5-02195

presentato da

AGOSTINELLI Donatella

testo di

Lunedì 5 maggio 2014, seduta n. 222

AGOSTINELLI, CECCONI. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere – premesso che: in data 2 agosto 2009 la giunta regionale della regione Marche ha deliberato la costituzione del registro tumori regionale (delibera di giunta regionale n. 1298 del 2 agosto 2009 di «Istituzione del registro nominativo cause di morte (ReNCaM) e del registro tumori regionale (RTR) della regione Marche presso l'Agenzia regionale sanitaria»); il 10 aprile 2012 il consiglio regionale delle Marche ha quindi approvato la legge regionale n. 6 istitutiva del «registro regionale delle cause di morte e dei registri di patologia»; nel novembre 2013 la V Commissione ha approvato all'unanimità la delibera che definisce l'organizzazione e il funzionamento del registro tumori regionale (RTR); in data 2 dicembre 2013 è stata approvata infine la delibera di giunta n. 1629 per l'istituzione del registro tumori regionale delle Marche, clone in realtà di quella del 2009; secondo le dichiarazioni recentemente rilasciate alla stampa dall'assessore regionale alla salute, Almerino Mezzolani (ASCA Marche: Mezzolani, nessun ritardo Giunta su avvio Registro tumori) si tratta di un provvedimento ad oggi non esecutivo a causa della mancata emanazione, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, del regolamento dei registri di patologia di cui all'articolo 12 commi 10, 11, 12, 13 del decreto-legge n. 179 del 2012, convertito dalla legge n. 221 del 2012 (in particolare l'articolo 12, comma 13, del decreto-legge n. 179 del 2012 dispone che: «...con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 1, della legge 23 agosto 1988, n. 400, e successive modificazioni, su proposta del Ministro della salute, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali e previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro diciotto mesi dalla data di entrata in vigore del presente decreto, sono individuati, in conformità alle disposizioni di cui agli articoli 20, 22 e 154 del codice in materia di protezione dei dati personali, di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, e successive modificazioni, 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»); ad oggi, pertanto, le Marche sono una delle tre regioni italiane prive di un registro tumori (fonte: «*Cronachemaceratesi.it*», «Nelle Marche non c'è un registro tumori, Civicamente si rivolge a Mezzolani», 19 novembre 2010) strumento – come detto – indispensabile per avere una mappatura esauriente dell'incidenza nella popolazione delle malattie tumorali. La necessità che la regione Marche si doti di un proprio registro tumori è resa ancor più urgente dalla presenza di aree, una fra tante quella limitrofa alla raffineria API di Falconara (Ancona), ove insistono gravi fattori di criticità sanitaria ed ambientale, ma le realtà citabili sono molteplici; la mancata adozione del regolamento di cui all'articolo 12 del decreto-legge n. 179 del 2012, convertito dalla legge n. 221 del 2012, rischia di creare un vuoto normativo, con conseguente possibile blocco dell'operatività dei registri tumori già esistenti sul territorio nazionale; tuttavia, secondo fonti ufficiali del Ministero della salute «attualmente sono attivi 31 registri di popolazione o specializzati che seguono complessivamente un quarto della popolazione italiana ...» (sito del Ministero) –: a che punto sia l'*iter* di adozione del predetto regolamento di cui all'articolo 12 del decreto-legge n. 179 del 2012 – in particolare, se sia stato acquisito il prescritto parere del Garante per la protezione dei dati personali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano – ovvero, ove nulla sia stato fatto, se non ritenga assolutamente opportuno fornire idonee garanzie affinché ne sia avviato l'*iter* prima possibile, data la rilevanza della questione; se intenda chiarire se la mancata adozione del predetto regolamento, *ex* articolo 12 del decreto-legge n. 179 del 2012, sia o meno causa ostativa del funzionamento degli altri 31 registri tumori

presenti sul territorio nazionale, come risultanti da fonti ministeriali, poiché si rischia in tal modo una evidente disparità di trattamento tra regioni e quindi tra cittadini. (5-02195)

Atto Camera

**Risposta scritta pubblicata Giovedì 8 maggio 2014
nell'allegato al bollettino in Commissione XII (Affari sociali)
5-02195**

La percentuale di popolazione italiana che vive in aree coperte da Registri Tumori è complessivamente pari al 47 per cento. I Registri accreditati dall'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRtum) sono 38 e 5 sono Registri specializzati.

Va anche detto che la copertura dei Registri è piuttosto disomogenea nel territorio nazionale.

Soltanto le Regioni Umbria e Friuli Venezia Giulia hanno una copertura completa, mentre nelle altre Regioni i Registri operano su base provinciale, comunale o di singola ASL.

La percentuale di popolazione coperta è massima nel Nord-Est (69 per cento) e Nord-Ovest (55 per cento), intermedia al Sud (40 per cento) e minima al Centro (26 per cento).

Nella Regione Marche sono attivi due Registri Tumori: il Registro Provinciale di Macerata e il Registro Tumori Infantili che copre l'intera popolazione regionale limitatamente ai tumori che insorgono in età pediatrica e giovanile (0-19 anni).

L'esigenza di un sistema efficace di raccolta sistematica dei dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici, finalizzato a registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, ovvero di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita, è alla base delle disposizioni contenute nell'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito con modificazioni dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221.

Come è noto, il comma 11 del citato articolo 12 prevede l'adozione, su proposta del Ministro della salute, di un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri per istituire i sistemi di sorveglianza e i registri di mortalità, di tumori e di altre patologie, di trattamenti costituiti da trapianti di cellule e tessuti e trattamenti a base di medicinali per terapie avanzate o prodotti di ingegneria tissutale e di impianti protesici.

Il comma 13 dello stesso articolo 12 dispone l'adozione di un regolamento che individui i soggetti che possono avere accesso ai predetti registri, i dati che possono conoscere, nonché le misure per la custodia e la sicurezza dei dati, in conformità alle disposizioni di cui agli articoli 20, 22 e 154 in materia di protezione dei dati personali, del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196 e successive modificazioni.

Al riguardo, si assicura che è in corso di predisposizione lo schema del citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, che riporterà l'elenco dei sistemi di sorveglianza e dei registri da istituire. Va anche segnalato che per la predisposizione del predetto elenco, è stato necessario condurre preliminarmente una attività di ricognizione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, tumori ed altre patologie attualmente esistenti presso il Ministero della salute, l'Istituto Superiore di Sanità e l'Agenzia Italiana del Farmaco, ed individuare eventuali sovrapposizioni, attraverso un'analisi dei relativi contenuti informativi.

La ricognizione è stata estesa anche alle Regioni, per pervenire ad un quadro complessivo di livello nazionale, prevedendo qualora sussistano specifiche esigenze, l'istituzione di nuovi registri e sistemi di sorveglianza.

Va peraltro ricordato che, mentre il comma 11 dell'articolo 12 non prevede alcun termine per l'adozione del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, il comma 13 del medesimo articolo 12, prevede il termine di 18 mesi dalla data di entrata in vigore della normativa recata dal decreto-legge n. 179 del 2012, entro il quale deve essere adottato il Regolamento.

Nel merito del quesito posto, si ritiene che la mancata adozione del citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri e del relativo Regolamento attuativo non impedisce l'operatività dei Registri Tumori già esistenti nel territorio nazionale ed istituiti con legge regionale, ferma restando l'adozione da parte delle Regioni di propri regolamenti per disciplinare la specifica finalità

perseguita dal Registro, i tipi di dati sensibili trattati e le operazioni eseguibili, i soggetti che possono trattare i dati medesimi, nonché le misure per la sicurezza.