

□ Interrogazione n. 360

presentata in data 11 maggio 2011

a iniziativa dei Consiglieri Massi, Marinelli

“DGR 1298/2009 - istituzione presso l'ARS del Registro Nominativo Cause di Morte regionale (ReNCaM) e del Registro Tumori Regionale (RTR)”

a risposta orale urgente

I sottoscritti Consiglieri,

Premesso:

che le uniche raccolte di dati scientifici esistenti nelle Marche sono il Registro Tumori l'ospedale di Macerata (sospeso dal 2006 per il taglio alle risorse) e il registro tumori infantili delle Marche che è attivo dal 1996;

che con DGR 1298/2009 sono stati istituiti, presso l'ARS, il Registro Nominativo Cause di Morte Regionale (ReNCaM) ed il Registro Tumori Regionale (RTR);

l'ARS ha già avviato le procedure per l'acquisto software gestionale per il RTR e relativo contratto di assistenza (gara aggiudicata con determina n. 35/2010 del direttore ARS), per la scansione delle schede Istat di morte (gara aggiudicata e sospesa) ed il data entry delle schede di morte per la costituzione del registro informatizzato biennio 2008/2009 (gara sospesa);

che è stata conclusa un'attività di formazione, - coordinata dall'ARS, rivolta al personale delle Zone Territoriali ASUR (corso “Attivazione del Registro Nominativo Cause di Morte Regionale”, accreditato ECM dalla ZT di Fermo) - iniziata il 24 maggio e conclusasi il 12 novembre 2010. Scopo del corso è stato quello di fornire a tutte le ZZTT un software gestionale necessario per poter inserire le schede Istat di morte relative all'anno 2010. Questo primo archivio informatizzato permette l'attivazione di una convenzione Servizio Statistica Regione Marche/Istat per la codifica ufficiale delle cause di morte. Va precisato che il Registro Cause di Morte rappresenta un elemento fondamentale del Registro Tumori;

che le attività di avvio dei Registri sono state sospese a seguito della DGR 1136/2010 che prevedeva la soppressione dell'ARS, con conseguente necessità di ricollocare i Registri stessi;

Evidenziato :

che una rilevante criticità dei Registri, che è comune a tutte le strutture del genere già operanti sul territorio nazionale, riguarda la tutela della privacy e la necessità di avere a disposizione dati nominativi;

che se non si farà chiarezza in tempi brevi sulle norme che regolamentano il trattamento dei dati sensibili da parte dei Registri tumori (ma anche dei registri di altre patologie rilevanti) si rischia il blocco totale della raccolta di informazioni, aggiornate e affidabili, sulla diffusione della patologia oncologica nelle Marche e quindi l'impossibilità di verificare i risultati conseguiti con i protocolli di cura appropriati alle diverse forme tumorali;

che molte regioni hanno regolamentato l'accesso a questi dati sensibili in modo da non bloccare l'aggiornamento dei Registri e, conseguentemente, offrire dati utili sia al servizio sanitario che ai ricercatori dedicati a questa disciplina.

INTERROGANO

il Presidente della Giunta per conoscere:

1. quali siano i provvedimenti che intende adottare affinché anche le Marche siano dotate di norme regionali atte a permettere continuità all'aggiornamento degli esistenti registri tumori;
2. quali tempi preveda affinché il Registro Nominativo Cause di Morte Regionale (ReNCaM) ed il Registro Tumori Regionale (RTR) siano attivati su tutto il territorio regionale in ottemperanza alla DGR 1298/2009 e al Piano Oncologico Nazionale 2010 – 2012.