

# proposta di legge n. 154

a iniziativa dei Consiglieri Busilacchi, Comi, Badiali

*presentata in data 14 novembre 2011*

---

ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE  
DELLE CAUSE DI MORTE E DEI REGISTRI DI PATOLOGIA

---

Signori Consiglieri,

la presente proposta di legge istituisce il registro delle cause di morte e i registri di patologia della Regione Marche, autorizzando, ai sensi dell'articolo 20 (principi applicabili al trattamento di dati sensibili) del d.lgs.196/2003, il trattamento dei dati personali.

Si tratta di un aspetto fondamentale per dare concretezza alle attività di costituzione e gestione dei Registri, in quanto il mancato adeguamento alle normative sulla tutela dei dati sensibili è stato un ostacolo al concreto avvio delle strutture previste, sulle quali peraltro erano già stati emanati atti amministrativi da parte della Regione e dell'Agenzia regionale sanitaria.

In particolare, i registri elencati nell'articolo 1 raccolgono dati anagrafici, residenziali, occupazionali e sanitari relativi a persone affette dalle patologie individuate dagli stessi registri, esclusivamente per finalità di rilevante interesse pubblico.

La proposta di legge appare indispensabile per conformare il lavoro di raccolta dei dati che confluiscono nei registri alle disposizioni del decreto legislativo n. 196/2003.

Si ritiene non procrastinabile l'istituzione da parte della Regione Marche, al pari di altre regioni d'Italia, dei registri oggetto della presente proposta, per i quali si individuano le seguenti finalità:

- la salvaguardia della vita e la tutela della salute dei cittadini;
- lo studio e la ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico;
- il miglioramento delle fasi di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria;
- la qualità e la prevenzione del rischio clinico;
- una maggiore sostenibilità e controllo della spesa socio-sanitaria;
- il miglioramento dell'efficienza del sistema sanitario regionale, anche al fine di promuovere e garantire l'uso appropriato delle risorse.

La presente proposta di legge è composta di due articoli: all'articolo 1 si istituiscono il registro regionale delle cause di morte e i registri di patologia; all'articolo 2 si definiscono le modalità di attuazione.

**Art. 1**

*(Istituzione del registro regionale delle cause di morte e di registri di patologia)*

1. Al fine di acquisire la conoscenza dei rischi per la salute, di consentire la programmazione regionale degli interventi sanitari volti alla tutela della collettività dai medesimi rischi e per avviare sistemi di sorveglianza epidemiologica della popolazione, sono istituiti il registro regionale delle cause di morte e i registri di patologia.

2. Per le finalità di cui al comma 1 sono istituiti i registri di patologia di seguito elencati:

- a) Registro tumori;
- b) Registro dei tumori infantili;
- c) Registro tumori di sospetta origine professionale;
- d) Registro mesoteliomi;
- e) Registro malformazioni congenite;
- f) Registro dialisi e trapianto;
- g) Registro trapianti d'organo;
- h) Registro malattie rare;
- i) Registro mielolesioni;
- j) Registro screening oncologici;
- k) Registro sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

3. In attesa dell'istituzione del Fascicolo sanitario elettronico (FSE), sono istituiti prioritariamente il registro regionale delle cause di morte ed i registri di cui alle lettere a), d) ed e) del comma 2.

4. I registri di cui al presente articolo raccolgono dati anagrafici, residenziali, occupazionali e sanitari relativi a persone affette dalle patologie individuate dagli stessi registri; tali dati sono raccolti 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.

**Art. 2**

*(Modalità di attuazione)*

1. Entro 180 giorni dall'entrata in vigore della presente legge la Giunta regionale, 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 d.lgs. 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali), determina le modalità di attuazione dei registri di cui all'articolo 1, prevedendo, in particolare:

- a) i tipi di dati sensibili;
- b) le operazioni eseguibili;
- c) le specifiche finalità perseguite da ciascuno dei registri;
- d) 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.