

Relazione della V Commissione permanente

SICUREZZA SOCIALE (SERVIZI SOCIALI, ASSISTENZA SANITARIA E OSPEDALIERA, ASSISTENZA SOCIALE)

(Seduta del 15 marzo 2012)

Relatore di maggioranza: Gianluca Busilacchi

Relatore di minoranza: Giancarlo D'Anna

sulle proposte di legge

- N. 154** a iniziativa dei Consiglieri Busilacchi, Comi, Badiali (**Testo base**)
presentata in data 14 novembre 2011
ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE DELLE CAUSE DI MORTE E DEI REGISTRI DI PATOLOGIA.
- N. 147** a iniziativa dei Consiglieri Foschi, Latini, Malaspina, Natali, Giorgi, Massi, Marinelli, Bugaro, Zinni, Acquaroli, Ciriaci, Carloni
presentata in data 31 ottobre 2011
ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE DELL'ENDOMETRIOSI.

(Abbinare ai sensi dell'articolo 66 del Regolamento interno dell'Assemblea legislativa)

Testo base: proposta di legge n. 154

Nuova titolazione proposta dalla Commissione:

“Osservatorio epidemiologico regionale. Registri regionali delle cause di morte e di patologia”.

RELAZIONE ORALE

Testo proposto**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

Testo modificato dalla Commissione**Art. 01*****(Osservatorio epidemiologico)***

1. E' istituito presso l'Agenzia regionale sanitaria (ARS) l'Osservatorio Epidemiologico della Regione Marche con compiti di coordinamento dell'attività di rilevazione epidemiologica svolta dagli enti del servizio sanitario regionale. In particolare l'Osservatorio:

- a) coordina le attività di raccolta, elaborazione e diffusione delle conoscenze sui bisogni di salute della popolazione e sui fattori di rischio della salute;
- b) contribuisce all'identificazione delle priorità di intervento;
- c) contribuisce all'identificazione e messa a regime di nuovi flussi informativi;
- d) coordina e gestisce anche in collaborazione con gli enti del servizio sanitario regionale e i soggetti di cui al comma 4 bis dell'articolo 1 i registri regionali delle cause di morte e di patologia;
- e) cura la tenuta dell'elenco aggiornato dei registri regionali delle cause di morte e di patologia.

2. L'Osservatorio epidemiologico, le cui attività fanno capo ad una delle posizioni dirigenziali istituite presso l'ARS, è costituito secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale, sentita la competente commissione assembleare.

3. La deliberazione di cui al comma 2 determina, in particolare, le modalità di raccordo tra l'Osservatorio epidemiologico, gli enti del servizio sanitario regionale e l'Agenzia regionale per la protezione ambientale delle Marche (ARPAM) in materia epidemiologica.

Art. 1

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

1. I registri delle cause di morte e di patologia di cui all'articolo 01 hanno la finalità ~~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 di 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), de-

istituiti **il registro delle cause di morte, i registri tumori e** registri di patologia ai sensi del comma 2 bis. ~~di seguito elencati:~~

- a) **Soppressa**
- b) **Soppressa**
- c) **Soppressa**
- d) **Soppressa**
- e) **Soppressa**
- f) **Soppressa**
- g) **Soppressa**
- h) **Soppressa**
- i) **Soppressa**
- j) **Soppressa**
- k) **Soppressa**

2 bis. La Giunta regionale individua, con propria deliberazione, sentito il Direttore dell'ARS e previo parere della competente commissione assembleare, i registri tumori e di patologia di cui al comma 1.

3. I registri operano in coerenza con i contenuti del fascicolo sanitario elettronico (FSE) e secondo criteri e modalità determinati dalla Giunta regionale.

4. Identico

4 bis. La Regione promuove intese con soggetti pubblici e privati ed in particolare con le Università e i centri di ricerca per la gestione dei registri di cui ai commi 1 e 2 bis, a partire dalle esperienze già avviate alla data di entrata in vigore della presente legge.

4 ter. Il trattamento dei dati dei registri di cui al presente articolo è effettuato in esecuzione del regolamento adottato dalla Giunta regionale ai sensi degli articoli 20 e 154, comma 1, lettera g), del d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali).

Art. 2

(Disposizioni transitorie)

1. Il regolamento di cui al comma 4 ter dell' articolo 1 è adottato, per i registri di cui ai commi 3 e 5, entro 180 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge . Il regolamento, in particolare, prevede:

termina 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.

- 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.

2. I criteri di cui al comma 3 dell'articolo 1 sono adottati entro 90 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

3. In attesa dell'istituzione del Fascicolo sanitario elettronico (FSE), è assicurata, in via prioritaria, la costituzione del registro tumori.

4. Fino all'adozione della deliberazione di cui al comma 2 dell'articolo 01 continuano ad applicarsi le disposizioni regionali vigenti alla data di entrata in vigore della presente legge relative alla disciplina dell'osservatorio epidemiologico e della rete epidemiologica marchigiana.

5. In sede di prima applicazione si istituiscono i registri di patologia regionali operanti alla data di entrata in vigore della presente legge.

**Proposta di legge n. 147
a iniziativa dei Consiglieri Foschi, Latini,
Malaspina, Natali, Giorgi, Massi,
Marinelli, Bugaro, Zinni, Acquaroli,
Ciriaci, Carloni
presentata in data 31 ottobre 2011**

**ISTITUZIONE DEL REGISTRO REGIONALE
DELL'ENDOMETRIOSI**

Art. 1

*(Istituzione del Registro
regionale dell'endometriosi)*

1. E' istituito presso la Regione Marche il Registro regionale dell'endometriosi che , in collegamento con il Servizio Sanitario Nazionale, raccoglie i dati quantitativi e qualitativi sull'incidenza dell'endometriosi al fine di fornirli al personale medico e alle associazioni scientifiche interessate.

2. Le modalità di organizzazione del Registro regionale dell'endometriosi sono attuate in accordo tra la Regione Marche e il Ministro della Salute.