

**Legislatura 19ª - Atto di Sindacato Ispettivo n. 4-00279**

Atto n. 4-00279

Pubblicato il 1° marzo 2023, nella seduta n. 44

[LOREFICE](#), [PIRRO](#), [CASTELLONE](#), [BEVILACQUA](#), [NATURALE](#), [MAZZELLA](#), [CROATTI](#), [TURCO](#), [SIRONI](#), [LOPREIATO](#), [LICHERI Sabrina](#), [NAVE](#), [DI GIROLAMO](#), [GUIDOLIN](#), [DE ROSA](#), [MARTON](#), [DAMANTE](#), [CATALDI](#), [PIRONDINI](#), [ALOISIO](#) - *Al Ministro della salute.* -

Premesso che:

il 22 marzo 2019 il Parlamento approvava all'unanimità la legge n. 29 del 2019, recante "Istituzione e disciplina della rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione";

l'articolo 1, al comma 2, prevede l'emanazione, entro 12 mesi dalla data di entrata in vigore della legge, di un regolamento da parte del Ministro della salute, acquisito il 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, con il quale devono essere individuati e disciplinati i dati che possono essere inseriti nella rete, le modalità relative al loro trattamento, i soggetti che possono avere accesso alla rete, i dati che possono essere oggetto dell'accesso, le misure per la custodia e la sicurezza dei dati nonché le modalità con cui è garantito agli interessati l'esercizio dei diritti previsti dal GDPR (regolamento (UE) 2016/679). Con il regolamento si provvede altresì a semplificare e razionalizzare gli obblighi informativi, in armonia con quanto disposto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017, nell'ambito di un sistema integrato ed unico di flussi di dati, evitando duplicazioni e sovrapposizioni di banche dati sanitarie;

l'art. 1, al comma 6, dispone che "Per le finalità della presente legge, il Ministro della salute può stipulare, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, accordi di collaborazione a titolo gratuito con università, con centri di ricerca pubblici e privati e con enti e associazioni scientifiche che, da almeno dieci anni operino, senza fini di lucro, nell'ambito dell'accreditamento dei sistemi di rilevazione dei tumori, secondo standard nazionali e internazionali, della formazione degli operatori, della valutazione della qualità dei dati, della definizione dei criteri di realizzazione e di sviluppo di banche dati nazionali e dell'analisi e interpretazione dei dati, purché tali soggetti siano dotati di codici etici e di condotta che prevedano la risoluzione di ogni conflitto di interesse e improntino la loro attività alla massima trasparenza, anche attraverso la pubblicazione, nei rispettivi siti internet, degli statuti e degli atti costitutivi, della composizione degli organismi direttivi, dei bilanci, dei verbali e dei contributi e delle sovvenzioni a qualsiasi titolo ricevuti";

l'articolo 4 prevede l'istituzione del referto epidemiologico, al fine di consentire un controllo permanente dello di salute della popolazione, anche nell'ambito dei sistemi di sorveglianza, dei registri di mortalità dei tumori e di altre patologie, con particolare riferimento alle aree più critiche del territorio nazionale;

infine, l'articolo 6 stabilisce: "Entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge e successivamente entro il 30 settembre di ogni anno, il Ministro della salute trasmette una relazione alle Camere sull'attuazione della presente legge, con specifico riferimento al grado di raggiungimento delle finalità per le quali è stata istituita la Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza di cui all'articolo 1, nonché sull'attuazione del referto epidemiologico di cui all'articolo 4";

considerato che:

sono passati quasi 4 anni dall'approvazione della legge ma, ad oggi, il regolamento non risulta adottato e non è stata trasmessa alle Camere alcuna relazione sull'attuazione della legge;

nonostante le croniche carenze di personale presso i registri tumori sul territorio, i ritardi nel consolidamento dei flussi informativi sanitari istituzionali, peraltro diversificati tra Regioni e Province autonome, e le limitazioni derivanti da interpretazioni talora restrittive dell'applicazione del GDPR, che non sembrano tenere nel debito conto le finalità di sanità pubblica connesse alla sorveglianza epidemiologica dei tumori, i registri tumori italiani stanno garantendo una capillare attività di registrazione della patologia oncologica;

il piano nazionale di ripresa e resilienza e il piano nazionale di investimenti complementari prevedono specifici interventi a supporto della digitalizzazione e dell'interoperabilità, anche tramite il rafforzamento dell'infrastruttura tecnologica e degli strumenti per la raccolta, l'elaborazione, l'analisi dei dati sanitari e ambientali;

sebbene l'Italia rappresenti in ogni caso un'eccellenza in materia, la piena attuazione della legge offrirebbe un quadro completo dell'incidenza dei vari tumori in Italia, garantendo agli addetti ai lavori un formidabile strumento per la ricerca, grazie a un sistema di dati interoperabili e omogenei in grado di svelare correlazioni e fattori di rischio associati ai tumori,

si chiede di sapere:

quali siano lo stato dell'arte e i tempi per l'emanazione del regolamento, nonché del decreto per l'istituzione del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione previsti dalla legge n. 29 del 2019;

quali iniziative il Ministro in indirizzo intenda assumere congiuntamente alle Regioni e alle Province autonome per non disperdere il patrimonio di competenze operanti presso i registri tumori italiani, nonché per preservare il capillare assetto organizzativo nel territorio della sorveglianza epidemiologica dei tumori, presupposti che garantiscono adeguati *standard* di qualità alla registrazione dei casi incidenti di tumore;

se intenda promuovere opportune intese con il Garante della *privacy* per assicurare un'ottimale ed uniforme applicazione del GDPR, tale da garantire gli obiettivi di sanità pubblica correlati alla sorveglianza epidemiologica dei tumori;

quali interventi nell'ambito delle misure del PNRR siano stati previsti a supporto del sistema di sorveglianza epidemiologica dei tumori, anche nell'ottica di favorire l'interoperabilità tra i sistemi informativi sanitari e di monitoraggio ambientale.