

Deliberazione della Giunta Regionale 21 maggio 2013, n. 20-5817

L. R. 4/2012 - Adempimenti in ordine all'attribuzione della titolarità dei dati dei Registri di patologia.

A relazione degli Assessori Molinari, Cavallera:

Considerato che in Piemonte risultano operativi alcuni registri di patologia istituiti con L.R. n. 4 dell'11 aprile 2012, al fine di acquisire la conoscenza dei rischi per la salute pubblica derivanti da specifiche patologie e di consentire la programmazione regionale degli interventi sanitari volti alla tutela della collettività dai medesimi rischi.

Dato atto, nello specifico, che:

- la L.R. n. 34/2000 ha determinato la costituzione del Registro Diabete;
- le DGR n. 67-47036 del 16 giugno 1995 e n. 61-9308 del 4 giugno 1996 hanno istituito il Centro Prevenzione Oncologica (CPO) e, conseguentemente, hanno determinato la costituzione del Registro Tumori;
- il DPCM del 9 luglio 1999, il DM n 279/2001 e la DGR n. 14-7941 del 9 dicembre 2002 hanno determinato la costituzione del Registro delle Malformazioni Congenite;
- il DM 18 maggio 2001 n 279, la DGR n. 22 – 11870 del 2 marzo 2004 e la DGR n. 38 - 15326 del 12 aprile 2005 hanno determinato la costituzione del Registro Malattie Rare;
- la DGR n. 27-12969 del 30 dicembre 2009, la DGR n. 23-1053 del 24 novembre 2010, il DM 15 novembre 2011 e la DGR n. 35-3223 del 30 dicembre 2011 hanno determinato la costituzione del Registro Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA);
- la L. 91/99, la DGR n. 51-1622 del 28 febbraio 2011, la DGR 11-2605 del 19 settembre 2011 e la DGR 55-4258 del 30 luglio 2012 hanno determinato la costituzione del Registro Dialisi e Trapianti renali.

Valutata l'opportunità che i succitati Registri di Patologia continuino ad operare nel pieno rispetto delle previsioni della normativa nazionale di tutela dei dati personali, sensibili e giudiziari, anche rispetto agli adempimenti connessi alla titolarità dei dati, la Regione con la legge regionale sopra menzionata ha istituito, in particolare, i seguenti Registri di patologia:

- a) registro tumori;
- b) registro malformazioni congenite;
- c) registro sclerosi laterale amiotrofica;
- d) registro malattie rare;
- e) registro diabete;
- f) registro dialisi e trapianto;
- g) registro mortalità.

Considerato che occorre procedere con l'individuazione e la nomina dei relativi soggetti Titolari dei dati, i competenti uffici della Regione Piemonte hanno effettuato un apposito monitoraggio, giungendo all'identificazione dei seguenti soggetti, ai quali si ritiene opportuno attribuire la titolarità dei dati dei Registri di patologia esistenti che, operativamente, li gestiscono:

- il CPO-Piemonte (Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte) per quanto attiene il Registro Tumori;

- il CRESLA (Centro Sclerosi Laterale Amiotrofica) – Dipartimento di Neuroscienze SC Neurologia 4 – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino per quanto attiene il Registro Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- il Centro di coordinamento della rete regionale delle malattie rare – ASL TO2 per quanto attiene il Registro Malattie rare;
- la SCU Medicina 3 del Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università di Torino, A.O. Città della Salute e della Scienza per quanto attiene il Registro diabete;
- il Centro Regionale Trapianti – S.C. di Immunogenetica e biologia dei trapianti dell'A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino per quanto attiene al registro dialisi e trapianto.

Dato atto che, per quanto concerne i registri di mortalità e di malformazioni congenite, considerato che il primo non è stato ancora funzionalmente attribuito ad una specifica struttura del SSR e che, per il secondo, sono in corso valutazioni di opportunità al fine di identificare la sua migliore collocazione, si provvederà con atti successivi alla formalizzazione delle relative attribuzioni di titolarità.

Ritenuto che l'individuazione dei soggetti sopra citati quali organismi titolari dei trattamenti di dati personali e sensibili effettuati nell'ambito dell'operatività dei relativi Registri di patologia costituisce una forma di doveroso adempimento organizzativo per garantire l'allineamento delle attività svolte nell'ambito dei Registri di patologia operanti in Piemonte alle prescrizioni introdotte dalla normativa privacy restando, nello specifico, in capo alla Regione Piemonte tutte le facoltà, diritti e prerogative ad essa riservate dagli atti normativi ed amministrativi, nazionali e regionali, che disciplinano i medesimi Registri di patologia.

Vista la DGR n. 1-11491 del 3 giugno 2009, con la quale viene individuato il Presidente della Giunta Regionale quale titolare dei trattamenti in materia di protezione dei dati personali e considerata la necessità che tale titolarità venga trasferita alle competenti strutture del Servizio sanitario regionale di cui sopra, si dà atto che la concreta individuazione dei suddetti soggetti, quali Titolari dei trattamenti dei dati personali effettuati nell'ambito delle attività di cui ai relativi Registri di patologia, verrà effettuata con decreti del Presidente della Regione e che, in tali decreti, notificati nelle forme di legge ai legali rappresentanti delle ASR, nelle quali i suddetti organismi sono attualmente incardinati, si farà sintetico riferimento alle prerogative ed ai doveri posti in capo all'Ente Titolare, tra i quali, in via esemplificativa, la corretta individuazione delle figure soggettive privacy (nomina degli eventuali responsabili, interni ed esterni, e degli incaricati).

Visti:

- il decreto legislativo 30 giugno 2003 n. 196;
- la L.R. n. 34/2000;
- la DGR n. 67-47036 del 16 giugno 1995;
- la DGR n. 61-9308 del 4 giugno 1996;
- la L. 91/99;
- il DPCM del 9 luglio 1999;
- il DM n 279/2001;
- la DGR n. 14-7941 del 9 dicembre 2002;
- il DM 18 maggio 2001 n 279;
- la DGR n. 22 – 11870 del 2 marzo 2004;
- la DGR n. 38 - 15326 del 12 aprile 2005;
- la DGR n. 27-12969 del 30 dicembre 2009;

- la DGR n. 23-1053 del 24 novembre 2010;
- il DM 15 novembre 2011;
- la DGR n. 35-3223 del 30 dicembre 2011;
- la DGR n. 51-1622 del 28 febbraio 2011;
- la DGR 11-2605 del 19 settembre 2011;
- la LR n. 4 dell'11 aprile 2012;
- la DGR 55-4258 del 30 luglio 2012
- la DGR 1-11491 del 3 giugno 2009

Tutto ciò premesso, la Giunta regionale, a voto unanime espresso nelle forme di legge,

delibera

- di disporre, per quanto attiene al trattamento di dati personali e sensibili inseriti nei Registri di patologia correntemente operanti in Piemonte, l'individuazione, con appositi decreti del Presidente della Giunta regionale, quali Titolari del trattamento dei dati, ex art. 28 del D.Lgs. 30 giugno 2003 n. 196, dei seguenti soggetti:

- il CPO-Piemonte (Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte) per quanto attiene il Registro Tumori;
- il CRESLA (Centro Sclerosi Laterale Amiotrofica) – Dipartimento di Neuroscienze SC Neurologia 4 – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino per quanto attiene il Registro Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- il Centro di coordinamento della rete regionale delle malattie rare – ASL TO2 per quanto attiene il Registro Malattie rare;
- la SCDU Medicina 3 del Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università di Torino, A.O. Città della Salute e della Scienza per quanto attiene il Registro diabete;
- il Centro Regionale Trapianti – S.C. Immunogenetica e biologia dei trapianti dell'A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino per quanto attiene al registro dialisi e trapianto.

- di dare atto che, per quanto attiene al Registro mortalità ed al Registro delle Malformazioni congenite, le Direzioni regionali Sanità e Affari Istituzionali ed Avvocatura provvederanno, nell'ambito delle attività del Gruppo di lavoro interdirezionale per l'attuazione della L.R. 4/2012 - "Disciplina dei Registri Regionali di rilevante interesse Sanitario", a sottoporre all'approvazione della Giunta Regionale l'individuazione delle strutture del Servizio Sanitario Regionale piemontese ritenute più idonee ad assumere la relativa Titolarità del trattamento dei dati.

La presente deliberazione non comporta oneri aggiuntivi per il bilancio regionale.

Avverso la presente deliberazione è ammesso ricorso entro il termine di 60 giorni innanzi al Tribunale amministrativo regionale ovvero ricorso straordinario al Capo dello Stato entro 120 giorni. In entrambi i casi il termine decorre dalla data di avvenuta notificazione o piena conoscenza del provvedimento. E' ammessa altresì l'azione innanzi al Giudice Ordinario, per tutelare un diritto soggettivo, entro il termine di prescrizione previsto dal Codice Civile.

La presente deliberazione sarà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 5 della L.R. 22/2010.

(omissis)