

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 03-06-2013 (punto N 27)

Delibera N 429 del 03-06-2013

Proponente LUIGI MARRONI DIREZIONE GENERALE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità'/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD) Dirigente Responsabile KATIA BELVEDERE Estensore DARIO GIAMPAOLI

Oggetto

Approvazione di uno schema di convenzione tra regione toscana, ISPO, aziende sanitarie e fondazione monasterio per le attività connesse alla gestione del registro tumori di cui alla LR 3/2008 articolo 2.

Presenti

ENRICO ROSSI GIANNI SALVADORI STELLA TARGETTI VINCENZO CECCARELLI SALVATORE ALLOCCA CRISTINA SCALETTI LUIGI MARRONI

ANNA MARSON GIANFRANCO SIMONCINI VITTORIO BUGLI

Assenti ANNA RITA BRAMERINI

ALLEGATI N°1

ALLEGATI

| Denominazion | Pubblicazione | Tipo di trasmissione | Riferimento |
|--------------|---------------|----------------------|-----------------------|
| A | Si | Cartaceo+Digitale | schema di convenzione |

STRUTTURE INTERESSATE

| Tipo | Denominazione | |
|---------|-------------------------------|--|
| Settore | SETTORE SISTEMA INFORMATIVO E | |
| | TECNOLOGIE INFORMATICHE | |

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la LR 40/2005 che all'articolo 20 ter istituisce il Registro regionale tumori a fini di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico;

Visto il DLgs 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali" e in particolare i seguenti:

- articolo 20, comma 1, nel quale si prevede che il trattamento di dati sensibili da parte di soggetti pubblici è consentito solo se autorizzato da espressa disposizione di legge nella quale sono specificati i tipi di dati che possono essere trattati e di operazioni eseguibili e le finalità di rilevante interesse pubblico perseguite;
- articolo 98, comma 1, lettera c), DLgs 196/2003, che individua come finalità di rilevante interesse pubblico quelle relative ai trattamenti effettuati dai soggetti pubblici per scopi scientifici;
- articolo 110, comma 1, DLgs 196/2003 che prevede che il consenso dell'interessato per il trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute, finalizzato a scopi di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, non è necessario quando la ricerca è prevista da un'espressa disposizione di legge;

Considerato la rilevante importanza ricoperta dal Registro regionale tumori, in quanto strumento indispensabile per effettuare la valutazione epidemiologica dei bisogni e dei risultati e per accrescere l'utilizzo di informazioni sulla patologia oncologica, lo studio delle caratteristiche cliniche e patologiche, gli andamenti epidemiologici e la conoscenza dei percorsi diagnostico-terapeutici;

Rilevato che, nel rispetto delle disposizioni di cui al DLgs 196/2003, con LR 32/2012 è stata modificata la LR 3/2008 "Istituzione e organizzazione dell'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO). Gestione liquidatoria del Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (CSPO)" ed in particolare l'articolo 2 che:

- al comma 1, lettera f), individua tra le attività istituzionali di ISPO la gestione del Registro regionale tumori;
- al comma 2 dispone che le finalità delle attività di cui al comma 1 sono di rilevante interesse pubblico;
- al comma 5 stabilisce che per l'esercizio delle proprie attività ISPO può accedere alle banche dati della regione, delle aziende sanitarie e degli altri enti del servizio sanitario regionale;
- ai commi 6 e 7 identifica i tipi di dati e le operazioni eseguibili che ISPO può trattare nello svolgimento delle proprie attività istituzionali, prevedendo inoltre che acquisisce i dati necessari, pertinenti e non eccedenti tramite comunicazione o interconnessione con le banche dati della regione, delle aziende sanitarie e degli altri enti del servizio sanitario regionale;

Dato atto che ISPO tratta i dati contenuti nel Registro Tumori in qualità di titolare del trattamento, ex articolo 4 lettera f) e 28 DLgs 196/2003, in quanto pone in essere l'attività istituzionale di cui all'articolo 2, comma 1, lettera f), LR 3/2008;

Ritenuto di dover procedere, in applicazione dell'articolo 2, comma 8, della LR 3/2008 che prevede che l'acquisizione dei dati da parte di ISPO venga regolata da un'apposita convenzione, alla approvazione di uno schema di convenzione tra Regione Toscana, ISPO, aziende sanitarie e Fondazione Monasterio per le attività connesse alla gestione del Registro regionale tumori, così come previsto nell'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;

Dato atto che riguardo ai dati trattati da ISPO per la gestione del Registro regionale tumori trova applicazione l'articolo 13, comma 5, lettera a), DLgs 196/2003, che prevede che l'informativa agli interessati non è dovuta quando i dati sono trattati in base ad un obbligo di legge;

Considerato comunque opportuno dare indicazione alle Aziende sanitarie e alla Fondazione Monasterio di integrare la loro informativa generale agli interessati con il seguente periodo: "i suoi dati personali possono essere comunicati, in base alla legge, ai soggetti che gestiscono i registri di patologia attivi in Regione Toscana";

Richiamata la LR 54/2009 "Istituzione del sistema informativo e del sistema statistico regionale. Misure per il coordinamento delle infrastrutture e dei servizi per lo sviluppo della società dell'informazione e della conoscenza" ed in particolare l'articolo 4, comma 2, nel quale si prevede

che al fine di raggiungere elevati livelli di servizio e per garantire effettività e sicurezza al sistema pubblico di connettività nella sua articolazione regionale, la Regione realizza, gestisce e mette a disposizione delle amministrazioni pubbliche operanti sul territorio regionale l'infrastruttura di rete regionale in grado di consentire lo scambio delle informazioni e dei documenti digitali, nel rispetto della normativa vigente, mediante la condivisione di standard, conformi a quelli fissati a livello statale ai sensi del codice dell'amministrazione digitale;

Dato atto che le comunicazioni e lo scambio di dati oggetto dello schema di convenzione di cui all'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto, tra Regione Toscana, ISPO, aziende sanitarie e Fondazione Monasterio avvengono tramite il modello di Cooperazione Applicativa, che definisce standard e servizi comuni per lo scambio di dati e realizza l'interoperabilità dei sistemi informativi dei soggetti della rete regionale;

Acquisito il parere favorevole dei settori "Comunicazione organizzativa e tutela della privacy" e "Sistemi informativi e tecnologie della conoscenza" della Direzione generale "Organizzazione" per gli aspetti di loro competenza;

A voti unanimi

DELIBERA

- 1. di procedere, in applicazione dell'articolo 2, comma 8, della LR 3/2008 che prevede che l'acquisizione dei dati da parte di ISPO venga regolata da un'apposita convenzione, all' approvazione di uno schema di convenzione tra Regione toscana, ISPO, Aziende sanitarie e Fondazione Monasterio per le attività connesse alla gestione del Registro regionale tumori, così come nell'Allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;
- 2. di dare indicazione, per quanto esposto in narrativa, alle Aziende sanitarie e alla Fondazione Monasterio di integrare la loro informativa generale con il seguente periodo: "i suoi dati personali possono essere comunicati, in base alla legge, ai soggetti che gestiscono i registri di patologia attivi in Regione toscana".

Il presente atto, soggetto a pubblicazione ai sensi dell' 18, comma 2, lettera a) della LR 23/2007, in quanto conclusivo del procedimento amministrativo regionale, è pubblicato integralmente sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta Regionale.

SEGRETERIA DELLA GIUNTA IL DIRETTORE GENERALE ANTONIO DAVIDE BARRETTA

Il Dirigente Responsabile KATIA BELVEDERE

Il Dirigente Responsabile CECILIA CHIARUGI

Il Direttore Generale EDOARDO MICHELE MAJNO