

Regole del Registro Tumori della Regione Piemonte, istituito con Legge Regionale 4/2012

Il Registro Tumori Piemonte (RTP) raccoglie i casi di neoplasia maligna insorti nei residenti nella Regione Piemonte al fine di:

- produrre misure di incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza dei tumori;
- descrivere il rischio della malattia per sede e per tipo di tumore, età, genere e ogni altra variabile di interesse per la ricerca scientifica;
- svolgere studi epidemiologici sui fattori di rischio dei tumori, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici.

Il Registro Tumori Piemonte è organizzato in tre punti di osservazione:

- il Registro dei tumori infantili, presso la SC Epidemiologia dei Tumori U dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e Università degli Studi di Torino, via Santena 7, Torino;

- il Registro tumori dell'area metropolitana di Torino, presso la SSVD Registro Tumori Piemonte dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, situato presso l'ospedale San Giovanni Antica Sede, via Cavour 31, Torino;

- il Registro tumori delle provincie di Biella e Vercelli presso la SS Epidemiologia ASL BI Biella, via Ippocrate 7, Ponderano (BI) e presso la SS Epidemiologia dell'ASL di Vercelli, Presidio Ospedaliero S. Andrea, corso Abbiate 21, Vercelli.

Il Piano Regionale della Prevenzione del 2012, inoltre, prevede il progressivo ampliamento a tutto il territorio della Regione Piemonte.

In Piemonte è attivo anche il Centro operativo regionale del Registro Nazionale Mesoteliomi, istituito a seguito del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 308 del 10 dicembre 2002, Regolamento per il modello e le modalità di tenuta del registro, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 31 del 7 febbraio 2003. Ad esso si applica la specifica legislazione nazionale.

Titolare del trattamento dei dati

Titolare del trattamento dei dati contenuti nel Registro Tumori è il CPO Piemonte presso cui è istituito il Registro Tumori, nella persona del coordinatore prof. Franco Merletti.

Incaricati del trattamento dei dati

I dati contenuti nel Registro Tumori sono trattati esclusivamente da personale appositamente individuato dal Titolare del trattamento, in conformità agli articoli 29 e 30 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196, e previa sottoposizione degli incaricati che non sono tenuti per legge al segreto professionale a regole di condotta analoghe al segreto professionale stabilite dal Titolare del trattamento dei dati.

Gli operatori accedono ai dati del Registro Tumori secondo modalità e logiche di elaborazione strettamente pertinenti ai compiti attribuiti a ciascuno di essi.

L'elenco degli incaricati è disponibile presso la sede di via Cavour 31, Torino.

Tipi di dati trattati

Il Registro Tumori tratta dati idonei a rivelare lo stato di salute riferiti a casi diagnosticati di tumore, nei limiti di quanto indispensabile per il raggiungimento delle predette finalità nel rispetto delle previsioni del Codice di deontologia e di buona condotta per i trattamenti di dati personali per scopi statistici e scientifici, Allegato A4 al Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, in quanto compatibili.

Nel dettaglio, il Registro Tumori tratta i seguenti dati:

- diagnosi e modalità di ammissione e dimissione, relative a ricoveri e a prestazioni ambulatoriali diagnostico terapeutiche e rispettivi Diagnosis Related Groups (DRG);
- anamnesi;
- interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche, ivi compresi gli screening oncologici;
- indagini cliniche e trattamenti eseguiti;
- diagnosi di anatomia patologica
- data e causa di morte e condizioni morbose rilevanti per il decesso.

Fonti dei dati

Il Registro Tumori effettua la raccolta dei dati riferiti ai casi diagnosticati di tumore, con le modalità e nel rispetto delle misure di sicurezza di cui agli articoli 31 e seguenti del D.Lgs. 196/2003 presso:

- l'archivio regionale delle Schede di dimissioni ospedaliere (SDO);
- l'archivio regionale delle prestazioni ambulatoriali;
- l'archivio regionale delle esenzioni ticket;
- l'archivio regionale delle autorizzazioni delle cure all'estero;
- i seguenti archivi delle Aziende USLL, delle Aziende Ospedaliere, degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) e delle strutture sanitarie private accreditate:
 - archivi delle schede di morte;
 - archivi delle cartelle cliniche;
 - archivi di Anatomia Patologica;
 - archivi di laboratorio e di radiodiagnostica;
 - archivi delle prestazioni ambulatoriali;
 - archivi delle prescrizioni farmaceutiche;
 - archivi delle esenzioni ticket per patologia oncologica;
 - archivi delle protesi di interesse oncologico;
 - archivi delle prestazioni di riabilitazione di interesse oncologico;
 - lettere di dimissioni ospedaliere e relazioni cliniche;

- l'anagrafe del Comune di Torino e degli altri Comuni piemontesi e l'anagrafe sanitaria regionale degli assistibili della Regione Piemonte per effettuare il raffronto dei dati anagrafici dei soggetti iscritti o da iscrivere nel Registro Tumori con i dati anagrafici contenuti nelle predette anagrafi, al fine di verificarne, ove necessario, l'esattezza e l'aggiornamento dei dati e individuare eventuali duplicazioni.

Comunicazione e diffusione dei dati

Il Registro Tumori svolge studi in campo medico, biomedico ed epidemiologico, anche in collaborazione con Università, Enti e Istituti di ricerca e società scientifiche, nonché con ricercatori, singoli o associati, che operano nell'ambito delle predette Università, Enti e Istituti di ricerca e società scientifiche, nel rispetto delle regole previste dal Codice di deontologia e di buona condotta per i trattamenti di dati personali per scopi statistici e scientifici e secondo quanto stabilito dall'allegato A.4 al Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196.

Il Registro Tumori diffonde mediante pubblicazione dati anonimi relativi ai casi registrati in forma esclusivamente aggregata oppure secondo modalità che non rendano identificabili i soggetti interessati.

Misure di sicurezza

La sicurezza dei dati trattati dal Registro Tumori è garantita in tutte le fasi del trattamento dei dati, mediante l'adozione degli opportuni accorgimenti volti a preservare i medesimi dati da rischi di distruzione o perdita, anche accidentale, di accesso non autorizzato o di trattamento non consentito o non conforme alle finalità della raccolta.

Il Titolare del trattamento del Registro Tumori adotta le modalità tecniche e le misure di sicurezza dei dati e dei sistemi individuate nel Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 e successive modificazioni.

In aggiunta si segnala quanto segue.

Tutti i locali del Registro Tumori sono accessibili esclusivamente al personale autorizzato e le loro chiavi sono conservate esclusivamente dal personale del medesimo. Attraverso la bollatrice automatica è possibile l'identificazione del personale dipendente che accede e la tracciabilità degli orari di ingresso e uscita. Il personale a contratto e gli eventuali ospiti sono tenuti alla firma di un registro delle presenze.

Gli archivi cartacei sono conservati in armadi chiusi a chiave le cui chiavi sono conservate esclusivamente dal personale del Registro Tumori.

Le postazioni di lavoro informatiche del Registro Tumori, sono dotate di:

- sistemi antivirus aggiornati con cadenza giornaliera e sistemi contro i codici malevoli (malware);
- sistemi di protezione perimetrale, costantemente attivati e adeguatamente configurati in funzione del contesto operativo (personal firewall).

Il Registro Tumori raccoglie con periodicità annuale dall'archivio regionale delle Schede di dimissioni ospedaliere (SDO) della Regione i dati necessari all'individuazione dei casi diagnosticati di tumore oppure alla verifica dei dati già presenti nel Registro stesso. Sempre con periodicità annuale il Registro Tumori effettua la raccolta dei dati dalle strutture sanitarie presso le quali gli stessi sono conservati. La trasmissione dei dati può avvenire attraverso:

- invio telematico: l'invio telematico dei dati al Registro Tumori avviene adottando le seguenti misure di sicurezza:
 - utilizzo di canali di trasmissione protetti adeguati in relazione all'evoluzione tecnologica;
 - cifratura dei dati mediante sistemi crittografici basati su protocolli a chiave asimmetrica la cui componente pubblica è resa nota dal Titolare del trattamento del Registro Tumori;

- tramite posta elettronica certificata con cifratura delle informazioni sensibili utilizzando gli strumenti di cui sopra;
- accesso diretto degli incaricati del Registro Tumori ai sistemi informatici e agli archivi cartacei delle strutture sanitarie e trasferimento dei dati con utilizzo di personal computer portatili con area dati crittografata e password d'accesso o di supporti esterni con dati crittografati;
- trasmissione su supporti informatici quali CD o DVD, inseriti in plico chiuso e recapitati mediante corriere espresso, posta assicurata o recapito a mano;
- trasmissione di documenti cartacei inseriti in plico chiuso e recapitati mediante corriere espresso, posta assicurata o recapito a mano.

E' in ogni caso vietato inviare via fax documenti contenenti dati sensibili.

I dati raccolti sono trattati dagli incaricati del Registro Tumori esclusivamente attraverso applicazioni software dotate di adeguati sistemi di autenticazione e di autorizzazione in funzione del ruolo degli incaricati e delle esigenze di accesso e trattamento dei dati.

I dati raccolti dal Registro Tumori sono memorizzati e conservati in modo tale da tutelare l'identità e la riservatezza degli interessati. La possibilità di ripristino dei dati stessi in caso di guasti e malfunzionamenti è garantita dalle procedure di backup incrementale quotidiano e totale settimanale. La rete informatica e l'intera procedura sono descritte in dettaglio nell'allegato al Documento di Sicurezza Aziendale dell'Ospedale Molinette di Torino del 2011.

Nel caso si ponga la necessità i supporti di memoria di massa dei server e delle postazioni di lavoro del Registro Tumori verranno dismessi secondo quanto previsto dal Provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali del 13 ottobre 2008 sui *“Rifiuti di apparecchiature elettriche ed elettroniche (Raee) e misure di sicurezza dei dati personali”* (G.U. n. 287 del 9 dicembre 2008).