



## **Bollettino ufficiale della Regione Puglia n. 108 del 06/08/2013**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 1 luglio 2013, n. 1197

Registro Tumori della Regione Puglia.

L'Assessore al Welfare, Elena Gentile, sulla base dell'istruttoria predisposta dall'Ufficio 1 del Servizio P.A.T.P., confermata dal Dirigente del medesimo, riferisce quanto segue:

- con provvedimento n.1908 del 16/11/2007 la Giunta Regionale ha deliberato:

1. Di istituire il Registro Regionale Tumori della Regione Puglia, quale struttura tecnico- scientifica della Rete Oncologica regionale prevista dall'allegato 1) della Legge Regionale 23/2008 (Piano Regionale della Salute 2008/2010);;
2. Di approvare lo schema di protocollo d'intesa tra l'Assessorato alle Politiche della Salute, l'Assessore all'Ecologia, IRCCS Giovanni Paolo II, l'A.Re.S., l'ARPA, le ASL della Regione Puglia e l'Università degli Studi di Bari;
3. Di costituire il Comitato tecnico-scientifico del Registro Tumori della Regione Puglia di cui all'art. 6 del protocollo con sede presso IRCCS Ospedale Oncologico di Bari.
4. Di precisare che il Comitato Tecnico scientifico rappresenta l'organo di indirizzo, di programmazione e di coordinamento delle attività dal Registro Regionale Tumori, indicando la composizione e i compiti dello stesso Comitato Tecnico Scientifico;

Con la stessa delibera è stata prevista una dotazione finanziaria di euro 250.000,00 a valere sul Cap. 741090 del Bilancio 2007;

- con provvedimento n.1500 del 01/08/2008 la Giunta Regionale ha deliberato:

1. Di revocare la DGR 1908 del 16/11/2007 e di istituire il Registro Regionale dei Tumori, da realizzare a cura dell'I.R.C.C.S. Oncologico di Bari, di concerto con l'O.E.R., l'A.Re.S. e l'A.R.P.A., per il cui finanziamento, con il Documento Indirizzo Economico-Funzionale del S.S.R. per l'anno 2008 di cui alla D.G.R., n.95 del 31/01/2008 è stata prevista la destinazione di una somma pari ad euro 250.000,00;
2. Di approvare lo schema di protocollo d'intesa, parte integrale del medesimo provvedimento tra l'Assessorato alle Politiche della Salute, l'Assessore all'Ecologia, l'IRCCS Giovanni Paolo II, l'A.Re.S., l'ARPA e le ASL della Regione Puglia;
3. Di costituire il Comitato tecnico-scientifico del Registro Tumori della Regione Puglia (di seguito CTS) di cui all'art. 6 del protocollo con sede presso l'IRCCS Ospedale Oncologico di Bari.

Inoltre con la stessa delibera si prevedeva di far fronte alle necessità finanziarie derivanti dal provvedimento, per l'importo di euro 250.000,00 con apposite determinazioni dirigenziali del Settore A.T.P. - Ufficio 1 per l'impegno, la liquidazione ed il pagamento a favore dell'I.R.C.C.S. Ospedale Oncologico Giovanni Paolo II ed a valere sullo stanziamento previsto nella D.G.R. n. 95/08 (D.I.E.F.), di cui al Cap. 741090 del Bilancio 2008.

In data 07/11/2008 è stato sottoscritto dalle parti il citato protocollo di intesa che all'art. 2 ha definito l'organizzazione del registro tumori regionale, prevedendo la seguente articolazione:

- Centro di codifica ed elaborazione dati con sede presso l'Istituto Oncologico e funzioni di raccolta, codifica ed elaborazione dei dati, redazione di rapporti, conduzione di studi epidemiologici descrittivi e analitici, anche in collaborazione con altre strutture. Nel centro opera una equipe costituita da un medico epidemiologo con funzioni di coordinamento operativo, 3 unità di personale addetto alla codifica, 1 tecnico informatico, 1 statistico, 2 unità di personale addette alle funzioni di segreteria- amministrazione. Il centro di coordinamento assicura l'omogeneità delle procedure di rilevazione e di elaborazione dei dati. Presso il centro di coordinamento risiede l'architettura informatica ed informativa del registro.
- Apposito settore di attività "Registro tumori", istituito presso ciascuna ASL, raccordato funzionalmente col centro di coordinamento regionale con individuazione del referente medico responsabile e personale addetto alla rilevazione, codifica e archiviazione dei casi.

Con l'art. 6 del citato protocollo è stata affidata al CTS la redazione del Regolamento di funzionamento, approvato formalmente nella seduta del 30.03.2009, con il quale sono stati stabiliti i criteri per l'utilizzazione delle attrezzature gestite dal Registro Tumori e del relativo personale per quanto di competenza.

Ciascuna ASL territoriale ha provveduto all'istituzione del Settore di Attività Registro Tumori, con i seguenti atti:

ASL Bari: Deliberazione del Direttore Generale n. 1212 del 22/06/2012

ASL BT: Deliberazione del Direttore Generale n.880 del 12/5/2010

ASL Brindisi: Deliberazione del Direttore Generale n. 707 del 09/03/2011

ASL Foggia: Deliberazione del Direttore Generale n.4 del 11/01/2011

ASL Lecce: Deliberazione del Direttore Generale n.2451 del 03/11/2005

ASL Taranto: Deliberazione del Direttore Generale n. 8 del 11/01/2010

In data 30/06/2011 il CTS ha approvato il Manuale delle Procedure, con il quale sono state definite lo schema di funzionamento del RTP e le procedure informatiche e manuali di individuazione, raccolta, codifica e archiviazione del dato tumorale, con l'utilizzo del sistema gestionale transitorio e in vista dell'acquisizione del sistema informativo dedicato a carattere regionale realizzato nell'ambito del nuovo sistema informativo sanitario regionale denominato Edotto.

Con Legge Regionale del 15 luglio 2011, n. 16 "Norme in materia di sanità elettronica, di sistemi di sorveglianza e registri" è stata formalizzata l'istituzione del Registro Tumori, in osservanza a quanto previsto dalla normativa nazionale ed in specie dal Codice Privacy e dalle correlate linee guida e provvedimenti nazionali.

In data 6 dicembre 2012 il Parlamento ha convertito in Legge il DL n. 179 del 18.10.2012 prevedendo l'istituzione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, tumori e altre patologie: in particolare, al comma 10 dell'art. 12 si stabilisce che "I sistemi di sorveglianza e i registri di mortalità, di tumori e di altre patologie, di trattamenti costituiti da trapianti di cellule e tessuti e trattamenti a base di medicinali per terapie avanzate o prodotti di ingegneria tissutale e di impianti protesici sono istituiti ai fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria e di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico allo scopo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita"; al comma 11 si legge inoltre che "L'attività di tenuta e aggiornamento dei registri di cui al presente comma e' svolta con le risorse disponibili in via ordinaria e rientra tra le attività istituzionali delle aziende e degli enti del Servizio sanitario nazionale".

A partire dal 2008 e fino al 2012, la Regione ha provveduto alle necessità finanziarie derivanti dallo start up del Registro Tumori Puglia con apposite determinazioni dirigenziali del Settore A.T.P. - Ufficio 1 per l'impegno, la liquidazione ed il pagamento a favore dell'I.R.C.C.S. Ospedale Oncologico Giovanni Paolo II, da finalizzarsi alle attività annualmente definite dal Comitato Tecnico Scientifico ed a favore sia delle strutture centrali, sia di quelle periferiche del Registro stesso, allocate presso le AA.SS.LL, a valere sullo stanziamento previsto nei Documenti di Indirizzo Economico e Finanziario (D.I.E.F.) nell'ambito dei Progetti obiettivo ed interventi particolari di cui al Cap. 741090 "Registro regionale Tumori Puglia (RTP)". Con nota prot. n. 4312 dello 01.03.2013 il Presidente del CTS ha trasmesso ufficialmente all'Assessorato alle Politiche della Salute il Rapporto di attività 2012 del Registro Tumori Puglia, che evidenzia che l'attività di registrazione è presente in ciascuna delle ASL della Regione Puglia; che sono già disponibili per quattro ASL (Lecce, Taranto, BT e Brindisi) le stime di incidenza delle patologie neoplastiche; che in due ASL (Lecce e Taranto) è stato completato con successo il processo di accreditamento presso l'Associazione Italiana Registri Tumori.

Nel corso del 2013, peraltro, entrerà in funzione l'area applicativa Registro Tumori nell'ambito del Sistema Informativo Regionale denominato Edotto.

Si può pertanto ritenere positivamente conclusa l'attività di start up e la fase di sperimentazione progettuale, in modo da dare piena e stabile attuazione alle previsioni della DGR 1500/2008, definendo, ai sensi della citata legge, il Registro Tumori Puglia un'attività istituzionale delle aziende ed enti del Sistema Sanitario della Regione Puglia per lo svolgimento della quale è necessario prevedere presso l'IRCCS Oncologico e ciascuna ASL territoriale, nei limiti e nel rispetto delle normative e delle disposizioni vigenti, una dotazione organica dedicata all'interno dei settori di attività già istituiti, come individuata dall'art. 2 del Protocollo di Intesa allegato alla DGR 1500/2008.

Si precisa che è indispensabile assicurare che le modalità organizzative, gestionali, funzionali del Registro Tumori Puglia debbano essere disegnate in funzione dell'obiettivo strategico ed imprescindibile dell'accREDITamento dei risultati ottenuti da parte dell'Associazione Italiana Registri Tumori, quale garanzia di qualità e di confrontabilità dei dati: si ritiene che il Manuale delle Procedure approvato dal CTS abbia dimostrato di essere lo strumento idoneo a garantire tale finalità e debba pertanto essere adottato come riferimento, fatti salvi gli adeguamenti che il CTS vorrà apportare alla luce di eventuali modifiche del processo di accREDITamento citato.

Al fine di garantire le attività sopra esposte, si prevede per l'anno 2013 una spesa pari a 500.000,00 euro cui, con successivo provvedimento dirigenziale del Servizio P.A.T.P. - Ufficio 1, si provvederà a modulare, impegnare e liquidare in favore dell'I.R.C.C.S. Ospedale Oncologico Giovanni Paolo II di Bari e delle AA.SS.LL.

#### COPERTURA FINANZIARIA- L.R. 28/2001

- La spesa derivante dal presente provvedimento, pari ad euro 500.000,00 trova copertura sul Cap. 741090 del Bilancio 2013.

L'Assessore relatore sulla base delle risultanze istruttorie di cui innanzi, propone alla Giunta l'adozione del seguente atto finale in quanto rientrante nelle tipologie previste dall'art. 4 - comma 4, lettera k) della L.R. n.7/97.

#### LA GIUNTA

Udita e fatta propria la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;

Viste le sottoscrizioni poste in calce al presente provvedimento dal Dirigente dell'Ufficio 1, dal Dirigente del Servizio P.A.T.P. e dal Dirigente del Servizio Gestione Accentrata Finanziaria Sanitaria regionale;

A voti unanimi espressi nei modi di legge

## DELIBERA

Per le motivazioni espresse in premessa, che quivi si intendono integralmente riportate,

- di stabilire che il Registro Tumori Puglia, a partire dall'anno 2013, rappresenta un'attività istituzionale delle aziende ed enti del Sistema Sanitario della Regione Puglia;
- di confermare le previsioni organizzative contenute nel Protocollo di Intesa allegato alla DGR 1500/2008, e in particolare di prevedere la seguente articolazione:
  - Centro di codifica ed elaborazione dati con sede presso l'Istituto Oncologico con funzioni di raccolta, codifica ed elaborazione dei dati, redazione di rapporti, conduzione di studi epidemiologici descrittivi e analitici, anche in collaborazione con altre strutture. Nel centro opera una equipe costituita da un medico epidemiologo con funzioni di coordinamento operativo, almeno 2 unità di personale addetto alla codifica, 1 informatico, 1 statistico, 2 unità di personale addette alle funzioni di segreteria-amministrazione. Il centro di coordinamento assicura l'omogeneità delle procedure di rilevazione e di elaborazione dei dati;
  - Apposito settore di attività "Registro tumori", istituito presso ciascuna ASL, raccordato funzionalmente col centro di coordinamento regionale con individuazione del referente medico responsabile e idoneo personale dedicato, addetto alla rilevazione, codifica e archiviazione dei casi, come identificato in termini qualitativi e quantitativi dal Comitato Tecnico-Scientifico e costituito da almeno una unità addetta alla codifica e da una unità addetta alla rilevazione dei casi.
- di incaricare il Comitato tecnico-Scientifico di adeguare, ove necessario, gli atti di organizzazione interna alla luce del presente provvedimento;
- di adottare quale documento di riferimento organizzativo, gestionale e funzionale il Manuale delle Procedure del Registro Tumori Puglia;
- di dare mandato alle ASL di provvedere ad adeguare i propri atti aziendali al fine di ottemperare, in termini strutturali e funzionali, alle disposizioni del presente provvedimento;
- di autorizzare il Servizio PATP dell'Assessorato al Welfare ad assumere i conseguenti provvedimenti, compresa la modulazione, l'impegno e la liquidazione delle risorse finanziarie quantificate in € 500.000,00, in favore dell'I.R.C.C.S. Ospedale Oncologico Giovanni Paolo II e delle AA.SS.LL.;
- di incaricare il Servizio PATP di trasmettere il presente provvedimento agli Enti e Organismi locali;
- di pubblicare il presente atto sul BURP ai sensi dell'art.42, comma7, della L.R. n. 28/01.

Il Segretario della Giunta Il Presidente della Giunta  
Avv. Davide F. Pellegrino Angela Barbanente

---