



Consiglio Regionale della Campania
Settore Segreteria Generale
Servizio Assemblea

Prot.n. 9286/A/Gen.

Al Signor Presidente della Giunta
Regionale della Campania
Via S. Lucia, n. 81
N A P O L I

Ai Presidenti della V e II Commissione
Consiliare Permanente

Ai Consiglieri Regionali

Al Settore Legislativo, Studi e Ricerche

All'Area Generale di Coordinamento (A.G.C.)
della Giunta regionale, Bilancio, Ragioneria e
Tributi

S E D E

Oggetto: Proposta di legge "Istituzione dei Registri Tumori Territoriali e di un Centro di Coordinamento Regionale dei Registri Tumori nella Regione Campania" Reg. Gen. n. 195

Ad iniziativa dei Consiglieri Giordano, Barbirotti, Marrazzo e Sala
Depositata il 7 aprile 2011

IL PRESIDENTE

VISTO l'articolo 54 del Regolamento interno

A S S E G N A

il provvedimento in oggetto a:
V Commissione Consiliare Permanente per l'esame;
II Commissione Consiliare Permanente per il parere.

Le stesse si esprimeranno nei modi e termini previsti dal Regolamento

Napoli, **5 APR. 2011.**

IL PRESIDENTE



Consiglio Regionale della Campania

Gruppo Consiliare

"Di Pietro Italia dei Valori"

IL PRESIDENTE

Prot. n. 254/10

Napoli li 09/12/2010

Consiglio Regionale della Campania

Prot. Gen. 2011.0009286/A

Del 07/04/2011 14:51:08

Da CR A SERASS

Al Presidente del Consiglio
Regionale della Campania

On. Paolo Romano

SEDE

ATTIVITA' LEG. VA
REG. GEN. N. 195

Oggetto: trasmissione proposta di Legge.

Si trasmette in allegato la proposta di Legge avente a oggetto: "Istituzione dei Registri Territoriali e di un Centro di Coordinamento Regionale dei Registri Tumori nella Regione Campania", a firma dei Consiglieri del Gruppo Politico "Di Pietro Italia dei Valori".

IL PRESIDENTE
- On. *Edoardo Giordano* -

Consiglio Regionale della Campania

SEGRETARIA DEL PRESIDENTE

PROT. N° 1573 DEL 29-12-10

Tel. 081 783643 - 3408 - 3311
Fax 081 783463

Caro Presidente
8-4-2011



Consiglio Regionale della Campania
"Italia dei Valori"

PROPOSTA DI LEGGE:

"Istituzione dei Registri Tumori Territoriali e di un Centro di Coordinamento Regionale dei Registri Tumori nella Regione Campania".

Ad iniziativa dei consiglieri:

Eduardo

GIORDANO

Dario

BARBIROTTI

Nicola

MARRAZZO

Anita

SALA



Consiglio Regionale della Campania
"Italia dei Valori"

RELAZIONE

Il disegno di legge qui di seguito, propone l'attivazione di registri di tumori per la Regione Campania, necessari per perseguire obiettivi di sorveglianza delle patologie oncologiche rispetto all'ambiente ed ai suoi inquinanti, di raccolta dati e di prevenzione del rischio.

In Campania dal 1995 sono attivi due Registri tumori regionali. Uno, istituito dalla ASI, N.A. 4 e fatto proprio dalla regione nel 2001, copre 35 Comuni situati a Nord della Provincia di Napoli. L'altro, istituito dal consiglio provinciale di Salerno nel 1996, copre tutta la provincia di Salerno. Tali registri comprendono una piccolissima parte della popolazione campana meno di un milione su sei milioni di abitanti. Inoltre, per carenze di risorse, dal 2007 questi registri faticano a produrre dati utilizzabili.

La difficile situazione ambientale della regione - quanto mai lontana dall'essere risolta - rende necessario il potenziamento di questi registri e soprattutto la necessità di istituire dei nuovi registri. Le aree contaminate da rifiuti tossici in Campania aumentano di giorno in giorno. Secondo l'epidemiologo Fabrizio Bianchi, dell'Istituto di fisiologia clinica del Consiglio Nazionale delle Ricerche *"nella regione ci sono ad oggi 5.000 aree con rifiuti pericolosi, nel 2004 erano 2.500"*. Inoltre i procedimenti penali avviati nella regione Campania per le ipotesi di reati previste degli artt. 438 e 452 C.P. (epidemia colposa) e di cui all'art. 434 C.P. (disastro ambientale) proprio in riferimento alle gestioni criminali di discariche abusive ed alle attività illecite di occultamento e combustione di rifiuti tossici, si bloccano, il più delle volte, a causa della difficoltà di ricostruire scientificamente il nesso di causalità tra l'incremento esponenziale di tumori e la contaminazione ambientale.

In uno studio del 2004 del Centro Nazionale Ricerche, che fotografava la situazione dal 1995 al 2002, la spazzatura lasciata in cumuli e discariche illegali emerse chiaramente come causa di gravi danni alla salute delle popolazioni esposte: danni quali tumori al polmone e al fegato, linfomi e sarcomi, malformazioni congenite, con un incremento di mortalità del +12% per le donne e del +9% per gli uomini. Sono state rilevate, inoltre, da uno studio scientifico condotto da circa 30 ricercatori e commissionato dalla Protezione Civile, il cui rapporto finale fu pubblicato a fine primavera 2007, numerose associazioni positive e statisticamente significative (cioè non imputabili al caso) fra salute e rifiuti. Lo studio era stato *condotto nelle province di Napoli e Caserta, rispettivamente in 86 e 140 siti classificati in 5 gruppi in base alla pericolosità e alla densità di popolazione residente intorno ai siti stessi, per un totale di 196 Comuni*. I dati emersi hanno evidenziato un trend di rischio in aumento al passaggio da uno dei cinque gruppi a quello superiore. In particolare sono stati osservati: mortalità generale (aumento medio di 2% per ogni classe, uomini e donne), tumore del polmone (+2% uomini), tumore del fegato (+4% uomini, +7% donne), tumore dello stomaco (+5% uomini), malformazioni congenite del sistema nervoso (trend +8%) e dell'apparato uro-genitale (+14%).

In assenza di un registro completo ed ufficiale è quindi impossibile stabilire una relazione, efficace ai sensi di legge, tra incremento dell'incidenza tumorale in un determinato territorio e presenza di una discarica o di un sito di smaltimento di rifiuti nelle vicinanze.



Consiglio Regionale della Campania
"Italia dei Valori"

I registri, pertanto, devono essere gestiti dalle aziende sanitarie locali per coprirne i rispettivi territori e coordinati da un centro di riferimento regionale, di comprovata esperienza scientifica ed epidemiologica.

I dati, infatti, per essere giustamente utilizzati dalla Regione devono essere di assoluta qualità e fornire l'andamento dei tumori sul territorio anche rispetto agli anni precedenti, l'iter diagnostico, la mortalità così da consentire una programmazione di interventi, l'eliminazione dei fattori di rischio ed un'opportuna prevenzione.

Solo grazie ai registri tumori è possibile avere questo tipo di informazioni ed infatti le regioni italiane stanno cercando di istituirli e di accreditarli attraverso l'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM). Noi crediamo che la Regione Campania, con l'emergenza rifiuti che sta devastando da anni i suoi territori abbia l'urgenza di munirsi di questo meccanismo di sorveglianza sanitaria.

I registri tumori nel mondo sono collegati tra loro dall'Associazione Internazionale dei Registri Tumori (IACR), riconosciuta anche dall'OMS, solo se hanno raggiunto standard di qualità specifici, in grado di rendere validi i confronti. In questo modo, grazie al lavoro dei professionisti che operano con i registri, l'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro dell'OMS, pubblica un volume periodico che è la fonte mondiale più accreditata di dati sui tumori: (*Cancer incidence in Five Continents*).

Queste informazioni sono utilizzate dalle organizzazioni sanitarie per le politiche di controllo dei tumori e per il Piano Oncologico Nazionale che si prefiggono come primo obiettivo quello estendere la rete dei registri di tumori a coprire la maggior parte della popolazione, così da poter individuare anche specifiche esposizioni e fattori di rischio.

L'attivazione dei suddetti registri, consente anche un controllo della spesa sanitaria se si considera che proprio attraverso di essi è possibile monitorare l'evoluzione delle patologie oncologiche, concentrando e razionalizzando i successivi interventi in modo da incidere positivamente sui costi dell'assistenza sanitaria.

I dati raccolti in questi registri sono utilizzati a fini di studio e ricerca, di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria e di organizzazione di programmi di prevenzione. Il presente disegno di legge dà finalmente una risposta urgente e non più procrastinabile ad una richiesta di un territorio martoriato da circa 20 anni dall'emergenza rifiuti che ha messo in grave pericolo la salute dei cittadini.

All'articolo 1 si prevede l'istituzione, considerata la gravità della situazione ambientale della Regione Campania, con carattere d'urgenza e perentorietà, di Registri tumori territoriali presso tutte le ASL della Regione, quale strumento fondamentale per il monitoraggio dello stato di salute della popolazione e riconosciuti parte integrante del Sistema informativo sanitario regionale. Tali registri dovranno poi essere regolarmente accreditati all'AIRTUM.

All'articolo 2 vengono definite nel dettaglio le finalità di tali Registri territoriali, con particolare riferimento al legame tra ambiente e patologie tumorali.



Consiglio Regionale della Campania

Nell'articolo 3 si stabilisce la redazione di un Regolamento regionale atto ad individuare le modalità di raccolta e di gestione, anche relativamente al trattamento dei dati personali, delle informazioni contenute nei Registri in questione.

All'articolo 4 si individua un Centro di Coordinamento Regionale dei registri territoriali, presso l'osservatorio epidemiologico regionale, quale punto di riferimento e di ricordo a cui le ASL che gestiscono i diversi Registri fanno pervenire i dati raccolti.

Nell'articolo 5 si stabilisce il controllo di tale Centro nonché delle attività dei diversi Registri territoriali e in capo all'Assessorato alla Sanità della Regione Campania.

Nell'articolo 6 si stabiliscono, infine, le modalità di finanziamento della legge.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 1

(Istituzione Registri tumori territoriali)

1. Al fine di acquisire dati fondamentali alla conoscenza dei rischi per la salute, con particolare riferimento a quelli connessi all'inquinamento ambientale e da rifiuti, e per consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi sanitari necessari a tutelare la collettività dai medesimi rischi, la Regione Campania istituisce i Registri tumori territoriali (di seguito Registri), presso ogni Azienda Sanitaria Locale della Regione.
2. Le Aziende Sanitarie Locali da cui dipendono i Registri tumori territoriali della Regione sono tenute a garantire adeguate risorse umane e strumentali, tenendo conto delle figure professionali con esperienza specifica nel settore dell'epidemiologia e della registrazione dei tumori.
3. Al fine di non interrompere le attività dei Registri tumori territoriali, le strutture sanitarie interessate sono autorizzate a prorogare i contratti del personale precario attualmente in servizio.
4. I Registri di cui al comma 1 si inquadrano nel campo del monitoraggio clinico ed epidemiologico legato alle patologie oncologiche, specie quelle potenzialmente collegate ad aspetti ambientali, anche al fine di organizzare un apposito piano di prevenzione in base all'eventuale legame tra inquinamento ambientale e patologie oncologiche.
5. Una volta iniziata l'attività, i Registri dovranno essere regolarmente accreditati presso l'ARTUM, l'Associazione Italiana dei Registri Tumori.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 2.

(Finalità dei Registri)

1. I Registri tumori territoriali raccolgono i dati anagrafici e sanitari relativi ai soggetti affetti dalle patologie oncologiche individuate. Le principali finalità di tale raccolta sono:
- a. ricerca, monitoraggio e valutazione epidemiologica e interventi nel campo della prevenzione primaria dei tumori, con particolare riferimento allo studio dei cancerogeni ambientali e professionali e dei fattori correlati agli stili di vita, allo studio della suscettibilità individuale, familiare e di gruppi ad alto rischio ed alla valutazione della incidenza, prevalenza e mortalità per tumori;
 - b. ricerca e valutazione nel campo della prevenzione secondaria dei tumori, con particolare riferimento alla esecuzione di programmi di screening per le principali neoplasie e alla identificazione di marcatori genetici utili ad identificare gruppi ad elevata suscettibilità a sviluppare tumori;
 - c. assistenza sanitaria e psicologica, riabilitazione e follow-up in regime ambulatoriale in favore dei pazienti affetti dalle principali neoplasie, collaborando alla definizione dei protocolli ottimali tramite l'utilizzo di metodologie e competenze interdisciplinari nel pieno rispetto della persona e degli aspetti etici;
 - d. iniziative di informazione ed educazione alla salute, con particolare attenzione al trasferimento dei risultati della ricerca di base, epidemiologica, clinica e genetica;
 - e. attività di formazione ed aggiornamento nell'ambito della prevenzione primaria e secondaria dei tumori.



Consiglio Regionale della Campania

2. I Registri raccolgono anche le cause di morte, relativi ai soggetti deceduti a seguito delle suddette patologie, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, nonché di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria.
3. I Registri svolgono, altresì, le seguenti attività di interesse regionale:
 - a. le mappe di rischio oncogeno collegabile all'ambito lavorativo e ambientale;
 - b. le attività di ricerca epidemiologica di interesse regionale in ambito oncologico;
 - c. in proprio o tramite specifiche convenzioni (con le Aziende sanitarie locali presenti nella provincia) le attività di screening oncologico per i tumori della mammella, della cervice uterina, del colon e della prostata;
 - d. in proprio o tramite specifiche convenzioni le attività di ricerca e screening genetico volte alla identificazioni di gruppi ad elevata suscettibilità a sviluppare tumori



Consiglio Regionale della Campania

Art. 3

(Modalità di trattamento dei dati raccolti nei Registri)

1. La Regione Campania, ai sensi dell'articolo 3 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, ed in conformità al parere espresso dal Garante per la protezione dei dati personali, individua, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 22 e 94 del codice di cui al citato decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, le modalità di trattamento dei dati raccolti attraverso un Regolamento regionale da emanare entro 180 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, in cui si provvede a disciplinare:
 - a. i tempi e le modalità di raccolta dei dati nei Registri territoriali;
 - b. le modalità di trasmissione e di aggiornamento dei dati raccolti tra i diversi Registri territoriali, tra questi e Centro di Coordinamento Regionale di cui al successivo articolo 4 e, soprattutto, all'esterno della Regione Campania;
 - c. l'individuazione dei soggetti che possono avere accesso ai Registri e i dati che possono conoscere, nonché le misure per la custodia e la sicurezza dei dati;
 - d. le modalità con cui è garantito agli interessati, in ogni momento, l'esercizio dei diritti di cui all'articolo 7 del codice di cui al citato decreto legislativo n. 196 del 2003, e, in particolare, del diritto di opporsi per motivi legittimi al trattamento dei dati che li riguardano;
 - e. le modalità di conservazione dei dati sanitari raccolti nell'ambito dei Registri di cui all'articolo 1 della presente legge, che prevedano, in ogni caso, la realizzazione di archivi cartacei e informatizzati esclusivamente dedicati a questa tipologia di dati e trattati con tecniche di cifratura o codici identificativi che consentano di identificare gli interessati solo in caso di necessità.
2. I dati personali oggetto di trattamento sono raccolti, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali, in conformità ai principi di liceità, proporzionalità, necessità e indispensabilità del trattamento dei dati personali.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 4

(Centro di Coordinamento Regionale dei Registri)

1. È individuato, presso l'Osservatorio Epidemiologico Regionale della Campania, istituito con Legge Regionale 36/1987, un Centro di Coordinamento Regionale con funzione di indirizzo, comparazione, gestione e raccordo dei dati provenienti dai diversi Registri territoriali, anche avvalendosi della collaborazione di altri Osservatori epidemiologici eventualmente presenti nella Regione Campania.
2. Tale Centro provvede alla valutazione dei dati raccolti attraverso i Registri di cui all'articolo 1 della presente legge, nonché alla predisposizione degli interventi conseguenti ritenuti necessari per il raggiungimento degli obiettivi preposti.



Consiglio Regionale della Campania

Art. 5

(Controllo del Centro di Coordinamento)

1. Il coordinamento, il controllo e la supervisione delle attività dei Registri territoriali, nonché del Centro di Coordinamento Regionale che ne raccorda i dati è deputato all'Assessorato regionale alla Sanità della Campania.
2. Nel termine di novanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, i direttori generali delle Aziende Sanitarie Locali sede di Registri adottano i provvedimenti necessari per l'ordinato avvio dell'attività degli stessi.



Consiglio Regionale della Campania

ARTICOLO 6

Norma Finanziaria

Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si farà fronte con apposito stanziamento di bilancio la cui entità è quantificata in € 500.000,00 da appostarsi sulla U.P.B. 4.15.38



Consiglio Regionale della Campania

ARTICOLO 7

Dichiarazione d'Urgenza

1. La presente legge è dichiarata urgente ed entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.
2. La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione Campania.
3. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Campania