ISTITUZIONE E DISCIPLINA DELLA RETE NAZIONALE DEI REGISTRI DEI TUMORI E DEI SISTEMI DI SORVEGLIANZA E DEL REFERTO EPIDEMIOLOGICO PER IL CONTROLLO SANITARIO DELLA POPOLAZIONE

Art. 1

Istituzione della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza

E' istituita la Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza dei sistemi sanitari regionali, identificati per ciascuna regione e provincia autonoma ai sensi del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 109 del 12 maggio 2017, per le seguenti finalita':

a) coordinamento, standardizzazione e supervisione dei dati, alimentati direttamente dai flussi dei registri delle regioni e delle province autonome, nonche' validazione degli studi epidemiologici che discendono dall'istituzione di quanto previsto dall'articolo 4;

b) prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, programmazione sanitaria, verifica della qualita' delle cure, valutazione dell'assistenza sanitaria;

c) messa in atto di misure di controllo epidemiologico delle malattie oncologiche e delle malattie infettive tumore-correlate;

d) studio dell'incidenza e della prevalenza delle malattie oncologiche e delle malattie infettive tumore-correlate, per poterne monitorare la diffusione e l'andamento;

e) sorveglianza epidemiologica per ridurre il rischio di introduzione o reintroduzione di malattie infettive, anche eliminate o sotto controllo;

f) prevenzione primaria e secondaria;

g) studio della morbosita' e mortalita' per malattie oncologiche e per malattie infettive tumore-correlate;

h) semplificazione delle procedure di scambio di dati, facilitazione della trasmissione degli stessi e loro tutela;

i) studio e monitoraggio dei fattori di rischio e dei fattori di protezione delle malattie sorvegliate;

l) promozione della ricerca scientifica in ambito oncologico, anche nel campo dei tumori rari;

m) monitoraggio dei fattori di rischio di origine professionale, anche attraverso forme

di connessione e di scambio di dati con i sistemi informativi esistenti, con particolare riferimento al sistema informativo nazionale per la prevenzione nei luoghi di lavoro (SINP) di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81, disciplinato dal regolamento di cui al decreto dei Ministri del lavoro e delle politiche sociali e della salute 25 maggio 2016, n. 183. Entro dodici mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 1, della legge 23 agosto 1988, n. 400, su proposta del Ministro della salute, acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sono individuati e disciplinati i dati che possono essere inseriti nella Rete di cui al comma 1, le modalita' relative al loro trattamento, i soggetti che possono avere accesso alla medesima Rete, i dati che possono essere oggetto dell'accesso stesso, le misure per la custodia e la sicurezza dei predetti dati nonche' le modalita' con cui e' garantito agli interessati, in ogni momento, l'esercizio dei diritti previsti dal regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016. Con il regolamento di cui al primo periodo si provvede altresi' a semplificare e razionalizzare gli obblighi informativi, in armonia con quanto disposto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri citato al comma 1 del presente articolo, nell'ambito di un sistema integrato ed unico di flussi di dati, evitando duplicazioni e sovrapposizioni di banche dati sanitarie. Al fine dell'inserimento tempestivo, qualificato e sistematico dei dati nella Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza, le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano assicurano l'invio dei flussi di dati prescritti secondo i tempi e i modi stabiliti dal regolamento di cui al comma 2, con validazione dei dati di competenza entro e non oltre il 30 aprile dell'anno successivo. I predetti adempimenti sono obbligatori e oggetto di verifica ai sensi dell'articolo 5 della presente legge. Il titolare del trattamento dei dati contenuti nella Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza di cui al comma 1 e' il Ministero della salute. Le attivita' e i compiti della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza sono svolti nel rispetto dei seguenti principi:

a) i dati devono essere validati scientificamente secondo gli standard qualitativi previsti in sede internazionale dall'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC) dell'Organizzazione mondiale della sanita', relativi a casi diagnosticati di neoplasia;

b) i dati devono essere trattati per le finalita' di cui al comma 1 e allo scopo di: produrre dati di incidenza, mortalita', sopravvivenza, tipologia e prevalenza dei tumori; descrivere il rischio della malattia per sede e per tipo di tumore, per eta', per sesso; contribuire, attraverso i dati prodotti, alla rilevazione di eventuali differenze nell'accesso alle cure erogate al paziente oncologico in relazione alle condizioni socio-economiche e all'area geografica di provenienza, anche in riferimento a cause di malattia derivanti da inquinamento ambientale; effettuare analisi statistico-epidemiologiche, anche con riferimento ai tumori rari; fornire, a livello nazionale e

regionale, un'informazione continua e completa alla popolazione, anche attraverso la pubblicazione dei dati nel sito internet istituzionale del Ministero della salute; monitorare l'efficacia dei programmi di screening oncologici tradizionali e sperimentali attivi e operativi presso le regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano; sostenere e monitorare gli studi epidemiologici finalizzati all'analisi dell'impatto dell'inquinamento ambientale sull'incidenza della patologia oncologica attraverso uno studio integrato sulle matrici ambientali e umane; valutare l'incidenza di fattori di carattere professionale sulla diffusione di patologie oncologiche; monitorare i trattamenti con farmaci dichiarati come innovativi, al fine di fornire nuove evidenze scientifiche sul loro grado di efficacia. Per le finalita' della presente legge, il Ministro della salute puo' stipulare, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, accordi di collaborazione a titolo gratuito con universita', con centri di ricerca pubblici e privati e con enti e associazioni scientifiche che da almeno dieci anni operino, senza fini di lucro, nell'ambito dell'accreditamento dei sistemi di rilevazione dei tumori secondo standard nazionali e internazionali, della formazione degli operatori, della valutazione della qualita' dei dati, della definizione dei criteri di realizzazione e di sviluppo di banche dati nazionali e dell'analisi e interpretazione dei dati, purche' tali soggetti siano dotati di codici etici e di condotta che prevedano la risoluzione di ogni conflitto di interesse e improntino la loro attivita' alla massima trasparenza, anche attraverso la pubblicazione, nei rispettivi siti internet, degli statuti e degli atti costitutivi, della composizione degli organismi direttivi, dei bilanci, dei verbali e dei contributi e delle sovvenzioni a qualsiasi titolo ricevuti.

Versione in vigore dal 20 aprile 2019, tuttora in vigore · versione 0

RIFERIMENTI NORMATIVI

Atto	Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione
Estremi	Legge 22 marzo 2019, n. 29
Pubblicazione	Gazzetta Ufficiale del 5 aprile 2019

Fonte del testo: dati aperti ufficiali, licenza CC BY 4.0
Fonti e licenze su iuspedia.it/fonti-e-metodologia. Il testo non ha carattere di ufficialità: fa fede quello pubblicato nella Gazzetta Ufficiale.

Documento generato da Iuspedia.it il 27 novembre 2026
https://www.iuspedia.it/istituzione-e-disciplina-della-rete-nazionale-dei-registri-dei-tumori/art-1-istituzione-della-rete-nazionale-dei-registri-dei-tumori-e-dei

Inquadra il QR code per aprire la pagina su Iuspedia.it