



Bologna, 14/12/2020

Alla Presidente  
dell'Assemblea legislativa  
della Regione Emilia-Romagna

Cons. Emma Petitti

## INTERROGAZIONE A RISPOSTA ORALE IN COMMISSIONE

### Premesso che

- la Regione Emilia-Romagna ha istituito, con la Legge Regionale n. 9 del 01.06.2017, all'art. 6, il proprio Registro Tumori regionale in applicazione della Legge n. 221 del 17.12.2012 e del relativo DPCM 3 marzo 2017;
- con successivo Decreto n. 16 del 6 febbraio 2019 del Presidente della Giunta Regionale, la Regione Emilia-Romagna ha emanato il Regolamento Regionale 8 febbraio 2019 n. 1 per il funzionamento del Registro Tumori Regionale che disciplina le specifiche finalità perseguite dallo stesso Registro, i tipi di dati sensibili trattati e le operazioni eseguibili, i soggetti che possono trattare dati medesimi nonché le misure per la sicurezza dei dati. Il Registro è istituito presso l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori" (IRST) di Meldola, che garantisce la gestione amministrativa, tecnica e informatica del Registro Tumori ed è il titolare del trattamento dei dati;
- in base all'articolo 3 del Regolamento regionale 1/2019, Funzionamento del registro tumori regionale, il Registro Tumori è finalizzato a:
  - a) produrre misure dell'incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza dei tumori;
  - b) descrivere il rischio della malattia per sede e per tipo di tumore, età, genere ed ogni altra variabile di interesse per la ricerca scientifica;
  - c) svolgere studi epidemiologici sugli andamenti temporali e la distribuzione territoriale dei casi, sui fattori di rischio dei tumori, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici, anche in collaborazione con altri enti e strutture regionali, nazionali e internazionali di ricerca scientifica in campo epidemiologico;
  - d) produrre dati anonimi e aggregati per la programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, inerente agli interventi di prevenzione primaria e secondaria rivolti alle persone ed all'ambiente di vita e lavoro, nonché dell'efficacia dei programmi di screening;

- e) monitorare e valutare i dati relativi all'appropriatezza e qualità dei servizi diagnostici terapeutici, alla sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro;
- l'accesso ai dati del Registro Regionale a scopo di analisi e pubblicazione è previsto per lo svolgimento di progetti scientifici promossi da Ricercatori, singoli o associati, di Aziende Sanitarie, Università, Enti e Istituti di Ricerca e Società Scientifiche.

### **Considerato che**

- alcune importanti e pionieristiche esperienze nella epidemiologia dei tumori fanno parte della storia della ricerca e della sanità dell'Emilia-Romagna;
- in particolare, il Professor Cesare Maltoni e il Centro di Ricerca sul Cancro a lui dedicato, gestito dall'Istituto Ramazzini, a partire dal 1959 e per oltre 40 anni ha raccolto e studiato i dati epidemiologici di mortalità per tutte le cause ed in particolare per i tumori della Provincia di Bologna, raccogliendo una serie storica di dati pressoché unica al mondo per l'ampiezza del periodo studiato e per l'affidabilità delle metodiche applicate; attraverso questi dati fu possibile condurre numerose ricerche pionieristiche i cui risultati hanno avuto una ricaduta fondamentale sulla medicina ambientale e del lavoro, stimolando il lancio di programmi di prevenzione e di protezione della salute pubblica: infatti, tramite il registro di mortalità nominativa era possibile paragonare la mortalità per tipi di cancro specifici correlati all'esposizione a composti industriali con quella osservata negli studi sperimentali condotti dal Centro di Ricerca stesso, come nel caso dell'amianto, del cloruro di vinile, del benzene e altri costituenti aromatici presenti nei carburanti, delle radiazioni ionizzanti;
- tra il 1959 e il 2004 l'Istituto Ramazzini ha raccolto i dati di mortalità per tumori nella Provincia di Bologna e pubblicato relazioni annuali su tali dati sino al 2011 quando l'intera raccolta 1959-2004 è stata consegnata attraverso un accordo non oneroso all'ASL di Bologna impegnata dalla fine degli anni 1990 nella stessa raccolta con le stesse metodologie; in virtù di questo accordo Bologna e la sua Provincia hanno a disposizione, almeno per quanto riguarda la mortalità, più di 50 anni di trend storico, a nostra conoscenza il più ampio nel mondo;
- nonostante questa disponibilità di dati, la provincia di Bologna risulta essere l'unica nella nostra regione a non avere un Registro Tumori accreditato all'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM), associazione nata nel 1996 con lo scopo di promuovere, coordinare e sostenere l'attività di registrazione dei tumori in Italia. AIRTUM vede accreditati i Registri Tumori di popolazione di gran parte del paese arrivando a coprire il 70% della popolazione italiana, e tra questi i Registri Tumori di tutte le province dell'Emilia-Romagna ad eccezione di quello della provincia di Bologna;
- a livello internazionale, è la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità a sostenere l'Osservatorio Globale sul Cancro (GCO), una piattaforma web interattiva che presenta statistiche globali sui tumori e pubblica report annuali per favorire la prevenzione e la ricerca sul cancro, e anche in questo caso Bologna e Provincia non sono presenti.

### **Considerato inoltre che**

- i dati epidemiologici sono uno strumento di lavoro indispensabile nella medicina interventiva e nella prevenzione primaria e secondaria, e costituiscono un eccellente e insostituibile indicatore dell'efficacia delle strategie sanitarie sul territorio;
- i dati epidemiologici ricoprono un ruolo relevantissimo nella definizione delle politiche pubbliche. La trasparenza e la corretta comunicazione di tali dati è di fondamentale importanza nel creare la necessaria fiducia tra Istituzioni e cittadinanza in merito alle scelte che riguardano o influiscono sulla salute pubblica.

### **Rilevato che**

- nel corso del 2020, a causa dell'emergenza sanitaria causata dalla pandemia di Covid-19, l'attuazione dei programmi di diagnostica precoce dei tumori ha subito importanti rallentamenti, al pari di quelli delle visite periodiche di controllo per ex-malati oncologici.

### **Tutto ciò premesso e considerato**

#### **INTERROGA LA GIUNTA REGIONALE PER SAPERE**

- se, contrariamente alle informazioni in nostro possesso, sia stato costituito un Registro Tumori della Provincia di Bologna e in caso affermativo per quale motivo non sia accreditato presso l'Airtum;
- di quali strumenti si è dotato il Registro Tumori regionale per divulgare gli esiti degli studi epidemiologici necessari a rendere accessibili i dati di mortalità e incidenza dei tumori in forma anonima e aggregata, in particolare:
  - quali siano le pubblicazioni, periodiche e non, curate dal Registro Tumori regionale, quali siano le collaborazioni e progetti scientifici in cui è coinvolto;
  - se il Registro Tumori regionale abbia un sito che raccoglie le pubblicazioni e, nei limiti del rispetto della privacy, renda consultabili i dati del registro;
  - se sia prevista la pubblicazione di report annuali contenenti i dati ai vari livelli amministrativi, fino ai Comuni;
- se, compatibilmente con l'urgenza di affrontare la pandemia di Covid-19, sia stata definita una tempistica per recuperare i ritardi accumulati dai programmi di diagnostica precoce dei tumori e in alcuni casi anche delle visite di controllo per ex-malati oncologici, e nel caso tale tempistica sia stata definita quali siano questi tempi.

La Capogruppo

***Silvia Zamboni***



Viale Aldo Moro, 50 - 40127 Bologna - Tel. 051 527.5190-6517

email [gruppoeuropaverde@regione.emilia-romagna.it](mailto:gruppoeuropaverde@regione.emilia-romagna.it)

WEB [www.assemblea.emr.it/gruppi-assembleari/europa-verde](http://www.assemblea.emr.it/gruppi-assembleari/europa-verde)

**Primo Firmatario:**

Silvia Zamboni

**Altri firmatari:**

Stefano Caliandro