



Fonte:



Sistemi di sorveglianza e registri: il nuovo Dpcm

Roberta De Angelis, Angela Spinelli, Virgilia Toccaceli, Marina Torre - Istituto superiore di sanità, Iss

Sono 31 i sistemi di sorveglianza e 15 i registri di patologia di rilevanza nazionale individuati dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (Dpcm) del 3 marzo 2017, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 12 maggio.

L'obiettivo: «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» per diverse finalità tra cui «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; allerta rapido, per lo scambio di informazioni su eventi passibili di provvedimenti urgenti per la tutela della salute pubblica a livello nazionale e internazionale, con le Autorità competenti, in conformità alla normativa europea e internazionale; allineamento alla rete di sorveglianza comunitaria».

La pubblicazione in GU del Decreto va a chiudere l'iter normativo cominciato nel 2012 con il Decreto legislativo Dlg 179/2012 (convertito in legge con L. 17 dicembre 221/2012), nel quale si legittimava l'istituzione e le responsabilità dei sistemi di sorveglianza e dei registri, e continuato con il parere del Garante per la *privacy* (il 23 luglio 2015) e con l'intesa nella Conferenza Stato-Regioni del 24 novembre 2016.

Il Dpcm "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie, in attuazione del Decreto legge n. 179 del 2012" oltre a indicare per ogni sorveglianza e registro di patologia l'ente titolare di riferimento (per molti l'Iss, per altri il ministero della Salute) li divide in 3 grandi gruppi:

- i sistemi di sorveglianza e i registri di rilevanza nazionale e regionale (allegato A),
- i sistemi di sorveglianza e i registri, di rilevanza nazionale e regionale, già disciplinati dalla normativa vigente a livello nazionale (allegato B)
- i sistemi di sorveglianza e i registri di rilevanza esclusivamente regionale (allegato C)

Importante il fatto che le Regioni e le Province autonome siano chiamate a dare attuazione a queste disposizioni e progressivamente ad adottare, laddove non sia ancora stato fatto, atti e procedure per la raccolta dei dati regionali (o provinciali). Passaggio questo indispensabile per lo sviluppo a livello nazionale di molti registri. Inoltre, alle Regioni e alle Province autonome resta la competenza di istituire, con propria legge, ulteriori registri e sorveglianze per patologie di rilevanza per la propria particolare situazione locale.

La pubblicazione di questo Decreto rappresenta un momento di svolta per la sanità pubblica perché sancisce l'idea che registri e sorveglianze sono effettivamente fonti informative fondamentali per la programmazione e la ricerca in ogni ambito sanitario, dalla prevenzione alla cura, tracciando al contempo i confini del trattamento dei dati personali e sensibili a tutela della *privacy*. Un provvedimento, quindi, che ha una portata epocale. È necessario pertanto, da parte delle istituzioni coinvolte, l'impegno a investire risorse per l'implementazione di un sistema che abbia copertura nazionale. Come dimostrato dalla letteratura e dall'esperienza di altri Paesi, tale sforzo sarà ampiamente ricompensato dai benefici che ne deriveranno in termini di qualità delle cure e contenimento della spesa.

È infine importante ricordare due elementi contenuti nella Legge 221/2012: il primo riguarda la possibilità di introdurre periodicamente, tramite ulteriori Dpcm, nuovi registri e sorveglianze che rispondano a chiare esigenze epidemiologiche e di prevenzione; il secondo riguarda i Regolamenti attuativi che, già richiamati più volte nel Dpcm, completeranno l'iter normativo di registri e sorveglianze e andranno a individuare i soggetti istituzionali che possono accedere – sempre nel rispetto della normativa della *privacy* – ai dati prodotti e le finalità per cui potranno farlo. Quest'ultimo elemento apre un interessante spiraglio sul versante della condivisione dei dati per finalità statistiche, epidemiologiche e di ricerca.

Risorse utili

- il Dpcm del 3 marzo 2017 "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie, in attuazione del Decreto legge n. 179 del 2012" - [GU Serie Generale n.109 del 12-5-2017](#)
- il [Primo Piano](#) "Un decreto affida all'Iss la responsabilità dei registri di sorveglianza sulla salute" sul sito dell'Iss a firma di Walter Ricciardi (presidente Iss)
- il [Testo del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, coordinato con la legge di conversione 17 dicembre 2012, n. 221](#)
- il [parere del Garante per la privacy \(23 luglio 2015\)](#)
- intesa nella [Conferenza Stato-Regioni del 24 novembre 2016](#)
- il rapporto Istisan 14/23, articolato in due volumi: (Pt. 1) "[Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Aspetti generali](#)" e (Pt. 2) "[Misurare in sanità pubblica: registri e sorveglianza. Situazione attuale e prospettive](#)" e l'[approfondimento](#) dedicato su EpiCentro.