



**CIVIS**  
Associazione per la tutela dei diritti dei cittadini

## **Il gioco dell'oca sul Registro Tumori e sullo Studio Epidemiologico SIN Valle del Sacco: si rischia di tornare alla casella di partenza**

### **Premessa**

Il Registro dei Tumori del Lazio e lo Studio Epidemiologico sulla popolazione residente nel SIN Bacino del fiume Sacco, inserito nella DGR 228/2017 istitutiva del Presidio Ambientale di Anagni, **sono due strumenti fondamentali di prevenzione, sia sanitaria che ambientale.**

Infatti, tra le finalità di entrambi c'è la definizione territoriale dell'incidenza delle patologie che possono essere legate all'inquinamento ambientale; lo Studio sulla popolazione del SIN prevede nello specifico di *georeferenziare* i dati sulla residenza e sulle patologie, così che sia possibile individuare e definire un'area di attenzione sulla quale svolgere approfondimenti ed indagini sia ambientali che sanitarie, risalire alle cause delle eventuali anomalie ed intervenire per eliminare o contenere le fonti di contaminazione.

**Su questo determinante passaggio, però, ci sono delle criticità che si rappresentano più avanti.**

Entrambi i programmi dovrebbero fornire alla Regione Lazio ed agli enti e p.a. competenti, il supporto di conoscenza necessario per **programmare e pianificare interventi sanitari ed ambientali il cui obiettivo è prevenire e ridurre l'insorgenza delle patologie nonché sorvegliare lo stato di salute della popolazione.**

A ciò conseguirebbe un risparmio di risorse non indifferente, poiché è principio generale quello secondo il quale la prevenzione consente di operare notevoli risparmi sulla spesa sanitaria diminuendo la popolazione esposta ai rischi.

Pertanto, a fronte di un limitato investimento finanziario, i vantaggi a medio e lungo termine sono enormi, senza contare il fatto che la qualità della vita e la salute della popolazione è un valore ed un obiettivo primario dell'azione dello Stato e degli Enti Locali poiché costituzionalmente garantito (art.32 Cost.).

**L'attuazione dei due programmi regionali sconta, però, ritardi non tollerabili.**

Se per quanto riguarda il Registro Tumori si è in via di definitiva approvazione ed attivazione, nonostante l'impasse iniziale, per lo studio epidemiologico sulla popolazione residente nel SIN Bacino del Fiume Sacco si è invece fermi al palo.

Di seguito una breve relazione su entrambe le iniziative regionali, e le indicazioni circa le attività che possono mettere in opera le associazioni di cittadini per sollecitare l'amministrazione regionale e vincere lo stallo.

Non è consentito il gioco dell'oca: il rischio di tornare alla casella di partenza non è accettabile.

\*



## **REGISTRO TUMORI**

**1.** La Giunta Regionale il 13 Ottobre 2017 non ha “approvato il Registro dei Tumori”, ma ha trasmesso alla Commissione Consiliare VII Politiche Sociali e Sanità uno **schema di Regolamento** (allegato n.1) **che va a sostituire quello già approvato con la DEC della stessa Giunta n. 27 del 26.07.2016** (allegato n.2), **tanto che viene esplicitamente disposta la “revoca della medesima DEC 27/2016”** .

I motivi per i quali la Regione è tornata indietro, quasi alla casella di partenza, sono dettagliati più avanti; qui vale accennare al fatto che si è perso quasi un anno e mezzo in lungaggini ed intoppi che ben potevano essere evitati dagli Uffici Regionali.

E' necessario raccomandare agli stessi uffici regionali maggiore attenzione, con l'avvertimento che ulteriori ritardi non saranno tollerati: la posta in gioco è troppo elevata.

**2.** Va dato atto che la Commissione VII ha fatto velocemente il suo lavoro ed ha approvato lo schema di Regolamento nella seduta del 31 Ottobre 2017:

<http://www.consiglio.regione.lazio.it/consiglio-regionale/?vw=commissioniNewsDettaglio&id=1848&cid=7#.Wf7ffNThDwc>

### **Ma l'iter non si è concluso poiché:**

-la Giunta Regionale deve procedere all'approvazione definitiva del Regolamento (art.4 LR 21/1993) che solo da quel momento sarà effettivamente in vigore;

-il DEP (Dipartimento Epidemiologico Regionale) deve redigere ed approvare i protocolli ed i manuali operativi entro sessanta giorni dall'entrata in vigore del Regolamento (art.14 dello schema del “nuovo” regolamento);

-le varie Unità Funzionali presso le ASL devono recepire le disposizioni regionali e si devono organizzare per la raccolta e la trasmissione dei dati.

Perciò, ci vorrà ancora del tempo prima che il Registro dei Tumori sia effettivamente attivo ed operante.

**3. Nel frattempo il DEP Lazio ha organizzato un convegno per il 16 Novembre p.v.** (all.n.3) proprio per spiegare agli addetti ai lavori e non, come funzionerà il Registro dei Tumori e per presentare i protocolli operativi.

E' opportuno partecipare per comprendere non solo i meccanismi e le attività che verranno svolte, ma soprattutto per capire come e quando i dati saranno resi disponibili e pubblicati, quali saranno le modalità di accesso alle informazioni per le associazioni di cittadini, come queste ultime potranno partecipare ai procedimenti, segnalare criticità, indicare situazioni e contesti, ed altro.

Infatti, **sul punto il regolamento con è coerente con la Legge Regionale 7/2015** (all.n.4), in quanto l'art.11 di quest'ultima prevede espressamente che cittadini ed associazioni (quelle di volontariato e le onlus del settore sanitario; e le altre??) possano ottenere l'estrazione e l'elaborazione di dati statistici, mentre l'art.12 del Regolamento prevede solo la pubblicazione dei dati senza indicare la frequenza di dette pubblicazioni (annuali?) e nulla dispone circa le modalità di accesso alle informazioni del Registro.

**4. Sulla questione va fatta chiarezza** per evitare che alla prima richiesta di informazioni e dati ci si senta rispondere che il Regolamento non prevede le modalità di accesso, che le associazioni di cittadini non hanno diritto all'accesso, che non si possono comunicare dati sensibili, ed altre “amenità” del genere.



**CIVIS**

Associazione per la tutela dei diritti dei cittadini

Inoltre, **anche la partecipazione dei medici e dei Comuni, resta “passiva”** poiché l’Art.7 commi 8 e 9 del Regolamento ne limita l’intervento alla verifica dei dati anagrafici ed alla trasmissione di informazioni sanitarie.

**Una soluzione potrebbe essere costituita dalla previsione di una consultazione costante degli stakeholder** presso il DEP con la partecipazione degli assessorati e delle direzioni regionali interessate:

-un calendario di almeno due riunioni all’anno nelle quali le associazioni di cittadini e gli altri soggetti interessati (Comuni, medici, ecc.) rappresentano le criticità e propongono soluzioni ed attività, segnalano contesti e fatti, nonché ottengono l’accesso ai dati del Registro;

-l’attivazione di un procedimento di partecipazione fra il DEP e gli stakeholder, con la costituzione di un elenco di soggetti ammessi alla partecipazione e con la nomina di un responsabile degli uffici regionali con lo specifico incarico di curare la consultazione e partecipazione dei cittadini, associazioni, medici ed amministrazioni comunali.

### **5. Infine, la nota riguardo i motivi di ritardo nell’attivazione del Registro.**

Il ritardo nell’iter per l’attuazione della Legge Regionale n.7 del 2015 che istituiva il Registro dei Tumori del Lazio, non era una questione di risorse economiche –come “scopre” tardivamente qualche consigliere regionale (all.n.5)- ma era dovuto all’impasse amministrativo degli uffici ed ai tempi biblici con i quali ha operato l’amministrazione regionale per correggersi.

E’ accaduto che lo schema del precedente regolamento **non era stato sottoposto al preventivo parere dell’Autorità Garante della Privacy**; infatti nella DEC n.27 del 26.07.2016 (allegato n.2) si legge:

- 2) di sottoporre, ai sensi degli articoli 20 e 154 del d.lgs. 196/2003, lo schema di regolamento al parere del Garante per la protezione dei dati personali;
- 3) di trasmettere, successivamente all’acquisizione del parere del Garante per la protezione dei dati personali e al recepimento di eventuali osservazione, la proposta di regolamento alla Commissione regionale competente per materia, ai sensi dell’articolo 13 della l.r. 7/2015.

E nell’Art.13 del “vecchio” regolamento si legge:

3. Eventuali modifiche al disciplinare tecnico di cui all’allegato A del presente regolamento, sono adottate con determinazione del Direttore regionale competente in materia, previa acquisizione del parere favorevole dell’autorità garante della privacy.

Gli Uffici Regionali hanno inviato lo schema del Regolamento del Registro al Garante **solo dopo l’approvazione dello stesso da parte della Giunta**, mentre invece avrebbero potuto sottoporlo al parere dell’Autorità **prima dell’approvazione**.

Ed infatti, come si legge nella proposta della Giunta Regionale che contiene il “nuovo” Regolamento del 13 Ottobre u.s.:

**CONSIDERATO** che lo schema di regolamento concernente “Istituzione del Registro tumori di popolazione della Regione Lazio) ai sensi degli articoli 20 e 154 del d.lgs. 196/2003, è stato trasmesso al Garante per la protezione dei dati personali con nota del 9 settembre 2016;



**CIVIS**

Associazione per la tutela dei diritti dei cittadini

**VISTO** il parere in ordine al citato schema di regolamento espresso dal Garante per la protezione dei dati personali, di cui al Registro provvedimenti n. 165 del 30.03.2017, trasmesso alla Regione Lazio con la nota prot. n. U.0013902 del 12.04.2017;

**TENUTO CONTO** che, all'esito di numerose riunioni e interlocuzioni tra l'Ufficio del Garante e la Regione Lazio sono state accolte tutte le indicazioni e i rilievi forniti dal predetto ufficio, al fine di rendere lo schema conforme alla disciplina in materia di dati personali;

**DATO ATTO** che, in raccordo con l'Ufficio legislativo, ai sensi dell'articolo 65, comma 5 bis, del regolamento regionale n. 1/2002, sono state recepite nello schema di regolamento le osservazioni espresse dal Garante con il parere di cui al Registro provvedimenti n. 165 del 30.03.2017;

**RITENUTO** di provvedere all'approvazione dello schema di regolamento come modificato a seguito del recepimento delle osservazioni espresse dal Garante con il parere di cui al Registro provvedimenti n. 165 del 30.03.2017, composto da n. 15 (quindici) articoli e n. 2 (due) allegati (Allegato A Disciplinare tecnico in materia di sicurezza per il funzionamento del Registro Tumori e Allegato B Disciplinare tecnico in materia di sicurezza per il funzionamento del Registro dei referti dei servizi di anatomia patologica RSAP) allegati alla presente deliberazione di cui formano parte integrante;

In allegato (all.n.6) anche il parere del Garante.

Perciò, solo a Settembre 2016 gli Uffici Regionali inviano lo schema di Regolamento al Garante della Privacy, il quale dopo sei mesi e numerose riunioni con gli Uffici Regionali (che evidentemente non trovano la quadra) emette il parere con le prescrizioni e modifiche da adottare e lo trasmette alla Regione Lazio il 12 Aprile 2017.

A questo punto gli Uffici Regionali debbono fare copia-incolla e portare il nuovo schema all'approvazione della Giunta Regionale per l'iter successivo, ma ci impiegano sei mesi!; il nuovo schema di Regolamento corretto secondo le indicazioni del Garante arriva in Giunta solo il 13 Ottobre 2017.

Ora, poiché l'iter che porta alla definitiva attivazione del Registro Tumori comporta ancora un paio di passaggi (approvazione definitiva del Regolamento in Giunta e redazione dei protocolli da parte del DEP), va rappresentato agli Uffici Regionali che un altro ritardo aprirebbe immediatamente un contenzioso con le associazioni dei cittadini.

In tal senso, le Commissioni Consiliari VI e VII, alle quali si chiederà audizione, vanno sollecitate ad attivare le loro funzioni di controllo politico-amministrativo sugli Uffici regionali.

\*

## **STUDIO EPIDEMIOLOGICO POPOLAZIONE SIN**

**1. La DGR 228 del 07 Maggio 2017**(all.n.7) prevede e finanzia la realizzazione di due iniziative da parte del DEP Lazio:

- a) uno studio epidemiologico sulla popolazione residente nei 19 Comuni ricadenti nel perimetro del SIN Bacino del fiume Sacco;
- b) la costituzione di un Presidio Ambientale e Salute presso l'ex Ospedale di Anagni (PresSA), in sostanza uno sportello con funzioni di sorveglianza dello stato di salute della popolazione che integra il suddetto Studio.



**CIVIS**

Associazione per la tutela dei diritti dei cittadini

E' opportuno chiarire, fin d'ora e per evitare sgradevoli equivoci, che la questione della riapertura di alcuni reparti e servizi presso l'ex Ospedale di Anagni è **questione distinta e diversa dal Programma di Valutazione Epidemiologica de qua.**

Sulla riapertura dell'Ospedale nella città dei Papi si sono scatenate polemiche politiche e contrasti **che non sono attinenti e non debbono riguardare le iniziative sullo Studio Epidemiologico**, fondamentale per le finalità già indicate ovvero l'individuazione delle parti del territorio interessate da patologie e le cui cause possono essere ricondotte a fenomeni di inquinamento ambientale.

Infatti, georeferenziare l'insorgenza delle patologie permette di individuare e circoscrivere le aree critiche e di intervenire con indagini ambientali mirate sulle medesime, al fine di individuare le eventuali fonti di contaminazione ed i responsabili della stessa.

Inoltre, poiché lo studio non riguarda solo i tumori ma anche tutta un'altra serie di patologie legate allo stato delle matrici ambientali aria, acqua e suolo nella Valle del Sacco, i risultati diventano strategici ed importantissimi anche per la programmazione e l'attuazione di misure contro l'inquinamento atmosferico, la depurazione delle acque, l'uso dei suoli, ecc.

**2. Il Programma di Valutazione Epidemiologica è fermo al palo**, perché dopo oltre sei mesi dalla DGR 228/2017 i fondi stanziati dallo stesso provvedimento per l'esecuzione dello Studio non sono stati erogati al DEP Lazio.

Dei 960.000 € stanziati sul Capitolo di Spesa del Bilancio n. E32525 nemmeno un euro è finito nella casse del Dipartimento Epidemiologico, presso il quale non hanno alcuna notizia circa l'erogazione del fondo.

Vale rilevare che il detto capitolo di spesa riporta come finalità *"bonifica dei terreni inquinati nella Valle del Sacco"* (all.n.8), che quindi non attengono al settore sanitario che sconta le note carenze finanziarie; inoltre le stesse risorse dovrebbero finanziare l'attività di monitoraggio dei pozzi nel SIN come previsto dalla DGR 393 del 05 Luglio u.s.

**Il ritardo non è accettabile e le iniziative che possono essere avviate dalle associazioni sono:**

a) richiesta di audizione alle Commissioni VI e VII del Consiglio Regionale le quali, nell'esercizio delle loro funzioni di controllo politico-amministrativo dell'ente, possono sollecitare con adeguate iniziative gli Uffici Regionali all'attuazione di quanto disposto dalla DGR 228/2017;

b) notifica di formale diffida stragiudiziale nei confronti della Regione Lazio affinché provveda ad attuare la DGR 228/2017, e trascorso il termine di 30 giorni l'azione avanti al TAR del Lazio per l'emissione di sentenza per l'adempimento con nomina di commissario ad acta;

\*

## **CRITICITA' E PROPOSTE**

**1. E' necessario sciogliere un nodo fondamentale che riguarda sia il Registro Tumori che lo Studio Epidemiologico del SIN.**

Infatti, nelle finalità del Registro Tumori come previste dalla Legge Regionale anzidetta e dal Regolamento d'attuazione ci sono:

Via Fresine Vasciotte 15 H - 03013 Ferentino  
Cod.Fisc. 92071510603 – civis.ferentino@gmail.com  
PEC civis.ferentino@poste-certificate.it



**CIVIS**

Associazione per la tutela dei diritti dei cittadini

**-Art.1 LR 7/2015**, “g) essere strumento di supporto per gli studi epidemiologici finalizzati all’analisi dell’impatto dell’ambiente sull’incidenza della patologia oncologica, attraverso uno studio integrato matrici ambientali-matrici umane;h) realizzare un’informazione continua e completa nei confronti della popolazione della Regione anche in relazione ad episodi di concentrazioni spazio-temporali di casi oncologici (cluster);

**-Art. 2 Regolamento 2017**, “svolgere studi epidemiologici finalizzati all’analisi dell’impatto dell’ambiente e valutazione di episodi di concentrazione spazio-temporali dei casi oncologici”.

Ugualmente tra le finalità dello Studio Epidemiologico ci sono:

-“la realizzazione di programma in grado di fornire alle amministrazioni ed alla popolazione informazioni sullo stato di salute, sui fattori di rischio e sui possibili cambiamenti attraverso un potenziamento degli interventi di prevenzione e promozione della salute in un area a forte pressione ambientale”;

Gli esiti sanitari (in primis mortalità, malattie cardiovascolari e respiratorie) potranno essere studiati in relazione all’esposizione alla residenza. Verrà ricostruita la storia residenziale e ogni indirizzo di residenza verrà georeferenziato. Alle sue coordinate geografiche potranno essere attribuiti indicatori di esposizione ai principali inquinanti atmosferici, utilizzando modelli di dispersione sviluppati da ARPA Lazio e modelli land-use regression (costruiti utilizzando dati di uso del territorio, di misura degli inquinanti e dati satellitari).

E’ evidente che in questa prospettiva i risultati delle due attività possono divenire uno strumento formidabile per circoscrivere territorialmente le fonti di contaminazione ed avviare le indagini ambientali mirate ad individuare le cause dell’inquinamento ed i responsabili.

Non solo: poiché la Valutazione di Impatto Sanitario VIS ormai fa parte della Valutazione Integrata Impatto Ambiente VIIA, i dati del Registro e dello Studio costituiscono un importante elemento di supporto nei procedimenti ambientali.

Ancora, il Registro e lo Studio possono far emergere situazioni e contesti di rischio sanitario ed ambientale ancora non rilevati dalla pubblica amministrazione o dagli organi di controllo, i quali hanno così il riscontro per avviare interventi.

Senza contare il fatto che tutto ciò si traduce in un risparmio di risorse –finanziarie ed umane- per la Regione e per gli altri enti che possono concentrare le attività di controllo e risanamento ambientale su determinate aree.

**Il problema è che manca l’anello di congiunzione fra il Registro Tumori, il Programma Epidemiologico e gli organi di controllo ed uffici della p.a. che hanno competenze in materia ambientale.**

Ovvero, una volta che i dati del Registro e dello Studio evidenziassero -ad esempio- un aumento d’incidenza per alcune patologie tumorali su una data area, a chi spetta l’onere di avviare interventi e verifiche?

Con quale procedimento amministrativo e con l’impulso di quale ufficio vengono avviate le iniziative di indagine ambientale su quel territorio?

Il rischio, infatti, è che i dati raccolti dal Registro e dallo Studio finiscano inutilizzati in un cassetto perché nessun ufficio o direzione regionale ha le necessarie direttive per intervenire.

**E se ciò avvenisse alcune delle finalità più importanti del Registro Tumori e dello Studio Epidemiologico verrebbero disattese**, e torneremmo alla “casella di partenza” senza risultati concreti.



**CIVIS**

Associazione per la tutela dei diritti dei cittadini

Un esempio è dato proprio da rapporto ERAS del DEP della Regione Lazio, nel quale si è certificato l'aumento di patologie nelle aree limitrofe agli impianti di trattamento dei rifiuti urbani, ovvero discariche, TMB e termovalorizzatori.

Da quello studio, però, non sono scaturite azioni d'indagine ambientale sistematica ed incisiva, ed allorchè si citano i risultati di ERAS nelle Conferenze di Servizi dei procedimenti di autorizzazione all'esercizio di nuovi impianti, in VIA o in AIA, i funzionari regionali restano privi di strumenti amministrativi perché non esiste alcun procedimento di indagine ambientale, avviato a seguito del rapporto ERAS, dal quale possano essere tratte indicazioni in sede di decisione sull'autorizzazione.

In altre Regioni nelle quali è attivo il Registro dei Tumori, si è predisposto un preciso iter affidando alle Agenzie Regionali di Protezione Ambientale o all'ISPRA (con apposita convenzione) il compito di procedere alla lettura ed interpretazione dei dati, e conseguentemente segnalare agli enti ed uffici regionali le criticità nonché le attività di controllo ed indagine ambientale da avviare, con il relativo grado di urgenza.

Sia la Legge Regionale che la DGR sul PresSa di Anagni non sciolgono il nodo, e pertanto è necessario avanzare delle proposte all'amministrazione regionale.

## **2. Le proposte concrete da sottoporre alla Regione Lazio per ovviare alle criticità indicate sono:**

**a) per quanto riguarda il Registro Tumori**, l'emissione di un provvedimento (delibera di giunta, determinazione, ecc.) di indirizzo al DEP che contenga:

- l'indicazione circa la frequenza di pubblicazione dei dati (semestrale);
- le modalità di accesso ai dati ed i soggetti che possono accedervi;
- l'avvio di un procedimento di partecipazione che preveda una costante consultazione degli stakeholder e consistente:
  - in un calendario prefissato per almeno due riunioni all'anno;
  - nella predisposizione di un elenco dei soggetti ammessi alla partecipazione;
  - nella nomina di un responsabile della partecipazione;
- la stipula di un protocollo d'intesa con i medici e le loro associazioni per realizzare maggiore collaborazione;

**b) per entrambe le attività (Registro e Studio Epid.)** la stipula di un protocollo d'intesa fra Regione Lazio, DEP, ARPA ed ISPRA che assegni all'Istituto il compito di valutare i risultati del monitoraggio ed i dati raccolti dal Registro Tumori e dallo Studio Epidemiologico sul SIN, al fine di proporre agli enti regionali le attività di indagine e di intervento ambientale;

**c)** la stipula di un protocollo d'intesa con le Associazioni di cittadini della Valle del Sacco per fornire collaborazione al DEP Lazio per lo Studio Epidemiologico nel SIN, in particolare con riguardo ai dati ed informazioni sulla contaminazione delle matrici ambientali, le attività antropiche, i fenomeni di contaminazione in atto sul territorio, ecc.; sono informazioni che a volte l'ARPA non riesce ad elaborare rapidamente e che invece le associazioni possiedono: l'archivio di Civis, ormai quasi una biblioteca (un terabyte di dati e documenti), è a disposizione;



**CIVIS**

Associazione per la tutela dei diritti dei cittadini

**d)** la stipula di un protocollo d'intesa fra Associazione Medici di Famiglia ed il DEP Lazio per fornire collaborazione e supporto alla raccolta dei dati sanitari;

**e)** la proposta di inserire nel Green Act, in corso di esame presso la Commissione VI Ambiente, le suddette proposte; le proposte, infatti, possono essere avanzate, formalmente, alla Commissione Consiliare VI Ambiente ed alla Commissione VII Salute in corso di audizione.

Inoltre, le proposte vanno inviate all'Assessorato all'Ambiente.

**Allegati:**

1. Nuovo schema di Regolamento del Registro Tumori del 13.10.2017;
2. DEC n.27/2016, precedente schema di Regolamento;
3. Locandina Convegno DEP su Registro Tumori del 16 Novembre p.v.;
4. Legge Regionale n.7/2015, Istituzione del Registro Tumori;
5. Copia comunicato stampa dell'Ottobre u.s.;
6. Parere del Garante Privacy
7. DGR 228/2017 - PresSa Anagni e Studio Epidemiologico SIN
8. Estratto Bilancio Regionale

Ferentino, lì 11 Novembre 2017

Associazione Civis