



REGIONE BASILICATA  
LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° 98

SEDUTA DEL 14 FEB. 2017

Politiche della persona

DIPARTIMENTO

OGGETTO ATTIVAZIONE DEL REGISTRO REGIONALE DI NEFROLOGIA, DIALISI E TRAPIANTO

Relatore

**PRESIDENTE**

La Giunta, riunitasi il giorno

14 FEB. 2017

alle ore

14,20

nella sede dell'Ente,

|    |  | Presente | Assente |
|----|--|----------|---------|
| 1. | Maurizio Marcello Claudio PITTELLA<br>Presidente | X        |         |
| 2. | Flavia FRANCONI<br>Vice Presidente               |          | X       |
| 3. | Nicola BENEDETTO<br>Componente                   | X        |         |
| 4. | Luca BRAIA<br>Componente                         | X        |         |
| 5. | Francesco PIETRANTUONO<br>Componente             | X        |         |

Segretario: avv. Donato DEL CORSO

ha deciso in merito all'argomento in oggetto,  
secondo quanto riportato nelle pagine successive.

L'atto si compone di N° 6 pagine compreso il frontespizio  
e di N° allegati

**UFFICIO RAGIONERIA GENERALE**

Prenotazione di impegno N° \_\_\_\_\_ Missione.Programma \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

Assunto impegno contabile N° \_\_\_\_\_ Missione.Programma \_\_\_\_\_ Cap. \_\_\_\_\_

Esercizio \_\_\_\_\_ per € \_\_\_\_\_

IL DIRIGENTE

Atto soggetto a pubblicazione  integrale  integrale senza allegati  per oggetto  per oggetto e dispositivo  
sul Bollettino Ufficiale della Regione Basilicata

## LA GIUNTA REGIONALE

**VISTA** la L.R. 12/96 e successive modifiche ed integrazioni concernete la "Riforma dell'organizzazione regionale"

**VISTE** la D.G.R. 11/98 con cui sono stati individuati gli atti rientranti in via generale nelle competenze della Giunta Regionale, la D.G.R. del 13 dicembre 2004, disciplina dell'iter procedurale delle proposte di deliberazione della Giunta, come modificata dalla successiva D.G.R. n. 637 del 03.05.06

**VISTA** la D.G.R. n. 227 del 19.02.2014 relativa alla denominazione e configurazione dei Dipartimenti regionali relativi alle aree istituzionali " Presidenza della Giunta" e "Giunta Regionale che, tra l'altro, stabilisce che fino al completamento del processo di riorganizzazione sono confermati gli uffici esistenti e le relative declaratorie, quali risultanti dalla D.G.R. 2017/05 e s.m.i, come ricollocati nell'ambito dei nuovi Dipartimenti;

**VISTA** La DGR n. 689/2015 relativa a dimensionamento ed articolazione delle strutture e delle posizioni dirigenziali delle aree istituzionali della Presidenza della Giunta regionale - modifiche alla DGR 694/2014-

**VISTA** la DGR n. 691/15 di ridefinizione dell'assetto organizzativo dei dirigenti delle aree istituzionali della Presidenza Giunta e Giunta Regionale - affidamento incarichi,

**VISTA** la DGR 991/2015 di rettifica delle DD.G.R. 689/2015 e 691/2015;

### **VISTE**

- L.R. n. 3 del 09.02.2016 "Legge di Stabilità Regionale 2016";
- L.R. n. 4 del 09.02.2016 "Bilancio di previsione pluriennale per il triennio 2016-2018";
- D.G.R. n. 111 del 10.02.2016 "Approvazione della ripartizione finanziaria in capitoli dei titoli, tipologie e categorie delle entrate e delle missioni, programmi e titoli delle spese del "Bilancio di previsione pluriennale per il triennio 2016-2018"
- la L.R. . 32 del 30.12.2016 di assestamento del Bilancio regionale 2016 e la successiva DGR 1529 del 30.12.2016 di approvazione della ripartizione in capitolo assestati,
- il Decreto del Presidente della Giunta Regionale del 28 dicembre 2013 di nomina dell'Assessore al Dipartimento Politiche della Persona;
- la D.G.R. n. 231 del 19.2.2014 di conferimento dell'incarico di Dirigente Generale del Dipartimento Politiche della Persona;

**PRESO ATTO** del Piano Nazionale della Cronicità che, in attuazione del Patto per la salute 2014-2016, disciplina le modalità di assistenza a tutela del crescente numero di pazienti affetti da malattie croniche, e che classifica la Malattia Renale Cronica (MRC) - attestata da studi internazionali attestano intorno al 10% della popolazione - come importante causa di morbi-mortalità nella popolazione

generale costituendo un problema di salute pubblica che, tuttavia, è possibile contenere nella sua incidenza e progressione con adeguate misure di prevenzione primaria, secondaria e terziaria;

#### **PREMESSO**

**che** con DGR n.7650 del 2.11.1992 è stato istituito, presso l'ospedale di Matera, il Centro di Riferimento Regionale per i Trapianti di Organi e Tessuti (CRRT), individuazione tra gli specifici compiti, anche l'attivazione di un registro uremici;

**che** il Piano Sanitario Regionale 2012-2015 approvato con DCR 317/2012 ha previsto la Rete Regionale di nefrologia e dialisi indicandone modelli organizzativi ed obiettivi da raggiungere, ribadendo, anche, che “...una migliore conoscenza dell'epidemiologia delle malattie renali ..permetterebbe una migliore programmazione delle risorse umane ed economiche da utilizzare per la possibile prevenzione e per la terapia degli stati avanzati della MRC.”;

**che** con determinazione dirigenziale 13A2.2016/D.00419 del 17/10/2016 è stato ricostituito il Gruppo di lavoro - Rete Regionale di nefrologia e dialisi;

**che** il Gruppo di lavoro ha rappresentato per quanto su esposto la necessità di attivare e mettere a regime il registro regionale di nefrologia, dialisi e trapianto;

#### **RITENUTO**

**che** l'attivazione di un registro informatizzato che raccolga i dati dei pazienti immessi in un programma di dialisi cronica e di quelli sottoposti a trapianto rappresenti uno strumento indispensabile per la puntuale conoscenza della casistica sia a fini di programmazione delle specifiche attività assistenziali che a fini epidemiologici;

**che** il predetto registro possa essere gestito con la collaborazione dell'Osservatorio Epidemiologico Regionale (OER) dal già operante CRRT che tra i compiti attribuiti dalla Legge 91/99 ha quello di raccogliere i dati dei pazienti iscritti in lista d'attesa per il trapianto e di monitorare i risultati del trapianto, attraverso l'esame dei dati di sopravvivenza dei pazienti e degli organi;

**VISTA** la L. R. 5 luglio 2011 n. 14 “Istituzione di registri di rilevante interesse sanitario e di particolare complessità” che, all'art. 1, comma 1, lettera a) istituisce i “Registri di patologia riferiti a malattie di rilevante interesse sanitario” e alla lettera b) del medesimo comma istituisce i “Registri di pazienti sottoposti a procedure di particolare complessità”;

**RILEVATO** che la medesima Legge prevede all'art.3 che i predetti Registri per la loro attività devono far riferimento ad un Regolamento regionale, “adottato in conformità al parere espresso dal Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi degli articoli 20 e 154, comma 1, lettera g) del D.Lgs 30 giugno 2013, n. 196”;

**VISTO** lo Statuto della Regione Basilicata, art. 56 “ La potestà regolamentare” che stabilisce le modalità di approvazione dei Regolamenti;

#### **RITENUTO**

**di** attivare il registro informatizzato di nefrologia, dialisi e trapianto della Regione Basilicata con il compito di raccogliere ed elaborare i dati clinici/anagrafici di tutti i soggetti che vengono immessi in un programma di terapia sostitutiva dialitica nelle sue diverse modalità di trattamento e dei pazienti in attesa di trapianto e di quelli sottoposti a trapianto renale residenti in Basilicata, a fini di studio, di ricerca

scientifico in campo medico e biomedico nonché epidemiologico, di programmazione delle specifiche attività assistenziali, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali;

**di dare mandato** al Gruppo di lavoro - Rete Regionale di nefrologia e dialisi per la definizione del Regolamento di funzionamento del Registro regionale di nefrologia dialisi e trapianto, con riferimento alla tipologia dei dati da raccogliere e dei dati sensibili trattati, alle operazioni eseguibili, alle specifiche finalità perseguite, i soggetti che possono accedere, le misure di sicurezza dei dati, modulistica da sottoporre per la raccolta del consenso informato e per il trattamento dei dati;

**CONSIDERATO** che il regolamento redatto dal Gruppo di Lavoro dovrà essere sottoposto al parere del Garante per la protezione dei dati personali ai sensi degli articoli 20 e 154 del D.lgs. 196/2003 ed in conformità a quanto previsto all'art.3, comma 1 della L.R. 5 luglio 2011, n.14;

**RITENUTO** pertanto di rinviare a successiva deliberazione di Giunta l'adozione del Regolamento proposto dal Gruppo di lavoro, da sottoporre al Garante per la protezione dei dati personali ai sensi degli articoli 20 e 154 del D.lgs. 196/2003 ed in conformità a quanto previsto all'art.3, comma 1 della L.R. 5 luglio 2011, n.14 e da approvare secondo le disposizioni di cui all'art. 56 dello Statuto regionale;

Su proposta dell'Assessore delle Politiche Della Persona  
Ad unanimità dei voti espressi a norma di Legge

## D E L I B E R A

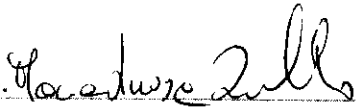
Per le ragioni indicate in premessa che si intendono integralmente richiamate e trascritte:

**di attivare** il Registro regionale di nefrologia, dialisi e trapianto con il compito di raccogliere ed elaborare i dati clinici/anagrafici di tutti i soggetti che vengono immessi in un programma di terapia sostitutiva dialitica nelle sue diverse modalità di trattamento, dei pazienti in attesa di trapianto e di quelli sottoposti a trapianto renali residenti in Basilicata a fini di studio e di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico e di programmazione delle specifiche attività assistenziali, nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali;

**di dare mandato** al Gruppo di lavoro - Rete Regionale di nefrologia e dialisi, costituito con determinazione dirigenziale 13A2.2016/D.00419 del 17/10/2016, per la definizione del Regolamento di funzionamento del Registro regionale di dialisi e trapianto, con riferimento alla tipologia dei dati da raccogliere, dei dati sensibili trattati, alle operazioni eseguibili, alle specifiche finalità perseguite, i soggetti che possono accedere, alle misure di sicurezza dei dati, alla modulistica da sottoporre per la raccolta del consenso informato e per il trattamento dei dati;

**di rinviare** a successiva deliberazione di Giunta l'adozione del Regolamento proposto dal Gruppo di lavoro, da sottoporre al Garante per la protezione dei dati personali ai sensi degli articoli 20 e 154 del D.lgs 196/2003 ed in conformità a quanto previsto all'art.3, comma 1 della L.R. 5 luglio 2011, n.14 e la successiva approvazione secondo le disposizioni di cui all'art. 56 dello Statuto regionale;

di subordinare l'avvio effettivo delle attività connesse al Registro regionale di dialisi e trapianto alla approvazione del Regolamento secondo la normativa sopra richiamata;

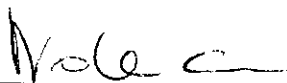
IL RESPONSABILE P.O.   
(dott.ssa Maria Luisa ZULLO)

IL DIRIGENTE   
(dott. Giuseppe MONTAGANO)

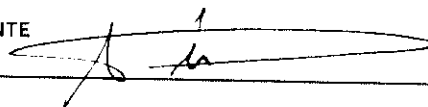
|   |  |
|---|--|
| In ossequio a quanto previsto dal D.Lgs. 33/2013 la presente deliberazione è pubblicata sul portale istituzionale nella sezione Amministrazione Trasparente:  |  |
| Tipologia atto  | Altro  |
| Pubblicazione allegati  | Si <input type="checkbox"/> No <input checked="" type="checkbox"/> |
| Note  | Fare clic qui per immettere testo.                                 |
| Tutti gli atti ai quali è fatto riferimento nella premessa o nel dispositivo della deliberazione sono depositati presso la struttura proponente, che ne curerà la conversazione nei termini di legge. |  |

Del che è redatto il presente verbale che, letto e confermato, viene sottoscritto come segue:

IL SEGRETARIO



IL PRESIDENTE



Si attesta che copia conforme della presente deliberazione è stata trasmessa in data

**17 FEB. 2017**

al Dipartimento interessato  al Consiglio regionale

L'IMPIEGATO ADDETTO

