

ALLEGATO A

“Identificazione del Registro Tumori Umbro di Popolazione (RTUP) quale Registro di rilevanza regionale e del Centro di riferimento regionale, ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 01/08/2023”

1. Caratteristiche e modalità organizzative del Registro Tumori Umbro di Popolazione (RTUP)

Il *Registro Tumori Umbro di Popolazione* (RTUP), già istituito e con sede, ai sensi della DGR n. 982 del 28/10/2020, presso la Società in house Umbria Salute (ora PuntoZero S.c.a.r.l.) per la gestione tecnico-scientifica ed informatica e sede scientifica presso l'Università degli Studi di Perugia, viene identificato quale Registro di rilevanza regionale, ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 01/08/2023. Per il modello organizzativo si rimanda alla DGR n. 982 del 28/10/2020.

Il Registro Tumori Umbro di Popolazione (RTUP) è la struttura della Regione Umbria che, in maniera continuativa e sistematica, raccoglie, organizza ed elabora dati personali anagrafici e sanitari relativi ai casi diagnosticati di neoplasia a fini di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico.

Ai sensi del DPCM del 03/03/2017, lo scopo dei Registri è garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di malattia tumorale, dei suoi trattamenti ed esiti, relativi alla popolazione residente in Umbria.

Il RTUP, nel dettaglio, tratta i dati personali relativi ai casi diagnosticati di neoplasia al fine di:

- a) produrre dati di 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 sui fattori di rischio di tumori, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- d) effettuare analisi statistico-epidemiologiche dei dati di cui alle lettere precedenti;
- e) fornire informazioni e dati per la popolazione e gli operatori dei servizi sanitari regionali.

2. Caratteristiche e modalità organizzative del Centro di riferimento regionale, ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 01/08/2023

Il *Centro di riferimento regionale*, così come definito ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 01/08/2023, viene istituito con il Registro Tumori Umbro di Popolazione (RTUP) con sede presso la Società in house PuntoZero S.c.a.r.l. e sede scientifica presso l'Università degli Studi di Perugia.

Il Centro di Riferimento regionale, così come individuato, ai sensi del comma 4 dell'art. 5 del Decreto del Ministero della Salute del 01/08/2023, ha accesso ai dati, in forma aggregata, relativi ai residenti nella propria regione o provincia autonoma e ai residenti nelle altre regioni e province autonome raccolti nel Registro nazionale, a fini comparativi, per le finalità di cui all'art. 3 dello stesso decreto.

Il Centro di Riferimento regionale opera nel rispetto degli articoli di riferimento del Decreto del Ministero della Salute del 01/08/2023.

Responsabili organizzativi, scientifici e del trattamento dati

Responsabile organizzativo	<i>Dirigente Area ICT di PuntoZero S.c.a.r.l.</i> Incarico attualmente ricoperto da: Ing. Fortunato Bianconi
Responsabile scientifico	<i>Responsabile scientifico Registro Tumori</i> Incarico attualmente ricoperto da: Prof. Fabrizio Stracci , Professore Associato SSC MED 42 presso l'Università di Perugia
Titolare del trattamento dati	Società PuntoZero S.c.a.r.l.
Delegato al trattamento dati ai sensi della DGR n. 419 del 05/05/2021	<i>Amministratore Unico di PuntoZero S.c.a.r.l.</i> Incarico attualmente ricoperto da: Ing. Giancarlo Bizzarri

In considerazione del fatto che il **Centro di riferimento regionale istituito ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 01/08/2023** ha sede, come il **Registro Tumori Umbro di Popolazione (RTUP)**, presso la sede di PuntoZero S.c.a.r.l., si definisce un gruppo di coordinamento organizzativo costituito da:

- L'Amministratore Unico di PuntoZero S.c.a.r.l.;
- Il Dirigente dell'Area ICT di PuntoZero S.c.a.r.l.;
- Il Dirigente Regionale Servizio Prevenzione, Sanità veterinaria, Sicurezza alimentare della Direzione Salute e Welfare
- Il Dirigente Regionale Servizio Programmazione sanitaria, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria della Direzione Salute e Welfare
- Il Dirigente Regionale Servizio Programmazione sanitaria, assistenza ospedaliera, maxi emergenza della Direzione Salute e Welfare
- Il Dirigente Regionale Servizio Sistemi informativi sanitari, sanità digitale e innovazione della Direzione Salute e Welfare.