



**GARANTE
PER LA PROTEZIONE
DEI DATI PERSONALI**

AUDIZIONE INFORMALE DEL GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

**D.D.L. A.S. 2935 - SPERIMENTAZIONE CLINICA, RIFORMA DEGLI ORDINI DELLE
PROFESSIONI SANITARIE E DISPOSIZIONI IN MATERIA SANITARIA**

COMMISSIONE IGIENE E SANITA' DEL SENATO DELLA REPUBBLICA

15 MARZO 2012



AUDIZIONE INFORMALE DEL GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

**SUL D.D.L. A.S. 2935 - SPERIMENTAZIONE CLINICA, RIFORMA DEGLI ORDINI DELLE
PROFESSIONI SANITARIE E DISPOSIZIONI IN MATERIA SANITARIA**

COMMISSIONE IGIENE E SANITA' DEL SENATO DELLA REPUBBLICA

15 MARZO 2012

PARTE I

1. Il disegno di legge A.S. 2935
2. Le novità previste dal d.d.l. in tema di fascicolo sanitario elettronico (FSE)
3. L'assistenza sanitaria *on-line*
4. Le novità previste dal d.d.l. in tema di sistemi di sorveglianza e registri di mortalità, di tumori e di altre patologie e di impianti protesici
5. Altri progetti di legge concernenti tematiche affini

PARTE II

1. Il FSE in Europa
2. Il FSE in Italia
3. Iniziative del Garante in relazione al trattamento dei dati contenuti nel FSE

PARTE III

1. La situazione in Italia in materia di sistemi di sorveglianza e registri di mortalità, di tumori e di altre patologie e di impianti protesici
2. Sperimentazione clinica dei medicinali

PARTE I

1. Il disegno di legge A.S. 2935

Il d.d.l. di iniziativa governativa¹, recante “*Delega al Governo per il riassetto della normativa in materia di sperimentazione clinica e per la riforma degli ordini delle professioni sanitarie, nonché disposizioni in materia sanitaria*”, contiene norme in materia sanitaria con riferimento a:

- ricerca sanitaria; esercizio abusivo di professione sanitaria; sicurezza delle cure; concorsi pubblici di assunzione del personale del SSN; istituzione di tavolo tecnico su telemedicina e teleconsulto, apparecchiature a risonanza magnetica (artt. 2 e ss.);
- delega per il riordino degli ordini delle professioni sanitarie (art. 7).

I principali aspetti di interesse dell’Autorità, dai quali **non** emergono **profili di criticità**, riguardano:

- la delega al Governo in tema di **sperimentazione clinica dei medicinali e modalità d’uso per la ricerca su materiale clinico residuo da precedenti attività diagnostiche o terapeutiche** (art. 1); l’Autorità manifesta piena **disponibilità ad essere sentita** (anche in sede di parere sullo schema di decreto legislativo) in relazione alle modalità di trattamento dei dati e all’utilizzo di dati genetici e campioni biologici;
- il **fascicolo sanitario elettronico** (art. 16); si sottolinea l’auspicio che intervenga rapidamente una disciplina legislativa sull’argomento, ricordando il **ruolo di supplenza** svolto dal Garante con le Linee guida del 2009 (reperibili sul sito istituzionale www.garanteprivacy.it, doc. web n. 1634116) in relazione alle iniziative regionali avviate in attesa dell’intervento di una disciplina nazionale;
- l’**assistenza sanitaria on-line** (art. 17);
- l’istituzione di **sistemi di sorveglianza e registri di patologia** (art. 18).

2. Le novità previste dal d.d.l. in tema di fascicolo sanitario elettronico (FSE)

Il FSE non è disciplinato a livello nazionale da norme di carattere primario/secondario, pur essendo state avviate spontaneamente diverse iniziative progettuali nei vari **contesti regionali** non coordinate tra loro; allo stato, i dati ivi contenuti possono essere utilizzati esclusivamente per **finalità di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione**. Come può evincersi dalla Relazione illustrativa del d.d.l. in esame, l’art. 16 mira a **colmare proprio tale lacuna normativa**, recando disposizioni rese necessarie dall’assenza di una disciplina organica in materia, a fronte di specifiche leggi adottate da alcune regioni “*e dall’esigenza più volte manifestata dal Garante di un intervento normativo che individui cautele, specifiche garanzie e responsabilità, nonché alcuni diritti, in considerazione delle diverse iniziative progettuali già avviate in vari contesti regionali*”.

¹ Il d.d.l. è stato definitivamente approvato dal Consiglio dei ministri il 10 marzo 2011; dalla Camera dei Deputati il 28 settembre 2011 (A.C 4274); attualmente è in corso di esame al Senato della Repubblica (A.S. 2935) (Assegnato alla 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità) in sede referente il 5 ottobre 2011).

In particolare, tale articolo, al comma 1, introduce l'istituto del FSE, **definendolo** come l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito.

Il comma 2 prevede che il FSE possa essere istituito dalle regioni e province autonome, *“nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali”*, consentendo l'utilizzo dei dati ivi contenuti per **finalità** di:

- **prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione** perseguite dal SSN e dai servizi socio-sanitari regionali che prendono in cura l'assistito; la consultazione dei dati presenti nel FSE può essere realizzata soltanto con il **consenso** dell'assistito, salvo i casi di **emergenza sanitaria** (commi 4 e 5);
- **ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico** perseguite da regioni, province autonome e Ministero della salute (comma 6);
- **programmazione sanitaria**, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria, perseguite da regioni, province autonome e Ministero della salute (comma 6).

La **consultazione** dei dati e dei documenti presenti nel FSE per finalità di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione può essere realizzata soltanto con il **consenso** dell'assistito e sempre nel rispetto del **segreto professionale**, salvi i casi di **emergenza** sanitaria; il mancato consenso dell'assistito non pregiudica il diritto all'erogazione della prestazione sanitaria.

Si richiama l'attenzione sulla circostanza che le finalità di studio e di ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, nonché di programmazione sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria possano essere perseguite sia dalle regioni e dalle province autonome, sia dal Ministero della salute, *“**anche senza il consenso** degli interessati, utilizzando dati aggregati e anonimizzati alla fonte, cioè senza l'utilizzo dei dati identificativi degli assistiti e dei documenti clinici presenti nel FSE, secondo livelli di accesso, modalità e criteri di organizzazione ed elaborazione dei dati definiti con il regolamento di cui al comma 7, in conformità ai principi di proporzionalità, necessità e indispensabilità nel trattamento dei dati personali”*.

Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge, con decreto (avente natura regolamentare) del Ministro della salute, di concerto con i ministri dell'economia e delle finanze, per la pubblica amministrazione e l'innovazione, sentita la Conferenza Stato-regioni, acquisito il parere del Garante e sentita la DigitPA (comma 7) sono stabiliti:

- i contenuti del FSE;
- le garanzie e le misure di sicurezza da adottare nel trattamento dei dati personali nel rispetto dei diritti dell'assistito;
- le modalità e i livelli di accesso al FSE da parte dei soggetti del SSN e dei servizi socio-sanitari regionali, delle regioni e delle province autonome nonché del Ministero della salute,
- la definizione e le relative modalità di attribuzione di un codice identificativo univoco dell'assistito, che non consenta l'identificazione diretta dell'interessato;
- l'interoperabilità del FSE a livello comunale, regionale, nazionale ed europeo, nel rispetto delle regole tecniche del Sistema pubblico di connettività;
- il collegamento del FSE alle informazioni detenute dai comuni per garantire una risposta uniforme sul territorio alle esigenze socio-sanitarie.

Si segnala infine che l'articolo 47-bis del decreto-legge in materia di semplificazione e sviluppo (d.l. n. 5 del 2012, A.C. 49040-A), sotto la rubrica "*Semplificazione in materia di sanità digitale*", prevede che nei piani di sanità nazionali e regionali debbano essere privilegiati la gestione elettronica delle pratiche cliniche - attraverso l'utilizzo della cartella clinica elettronica - e i sistemi di prenotazione elettronica per l'accesso alle strutture da parte degli utenti.

3. L'assistenza sanitaria on-line

L'art. 17, sotto la rubrica "**Assistenza sanitaria on-line**", prevede che il Ministero della salute avvii con le regioni e con le province autonome un **tavolo tecnico** per "**la ricognizione, lo sviluppo e l'omogeneizzazione sul territorio nazionale delle attività di telemedicina e di teleconsulto**".

E' importante segnalare che nell'esprimere parere sul d.d.l. in esame la Commissione bilancio della Camera ha rilevato che le disposizioni di tale articolo aggiuntivo sono volte a conferire un **riconoscimento giuridico al tavolo tecnico** già istituito ed operante dal 24 febbraio 2011 presso il Consiglio superiore di sanità a cui partecipano, fra gli altri, anche rappresentanti del Garante.

Può essere interessante, inoltre, rilevare come, nell'originaria versione dell'emendamento da cui deriva la presente disposizione, il **teleconsulto** era definito quale una delle componenti della **telemedicina**. La norma recitava infatti espressamente:

"Per telemedicina si intende: a) la possibilità di effettuare alcune visite a distanza, durante le quali un professionista del settore può essere presente presso il paziente e, in caso, assistere il medico nel corso della televisita; b) *i teleconsulti, che consentono al medico di sollecitare a distanza il parere di uno o più specialisti nei diversi rami della medicina sulla base delle informazioni mediche relative al paziente in cura*; c) la telesorveglianza (vigilanza a distanza su dialisi, elettrocardiogramma, curve glicemiche e simili), che permette di interpretare a distanza i dati necessari al controllo medico del paziente e di assumere eventualmente le opportune decisioni relative al ricovero del paziente. La registrazione e la trasmissione dei dati possono essere automatizzati dal paziente stesso o da un professionista del settore medico o paramedico; d) la teleassistenza sanitaria (aiuto a distanza per un atto medico-sanitario), che permette ad un medico di assistere a distanza un altro professionista nella realizzazione di un atto medico" (c.a.).

Si rileva infine come l'originaria stesura dell'emendamento demandasse a un **decreto interministeriale**, emanato **previa acquisizione del parere del Garante**, la definizione delle "*modalità operative e i criteri per l'attuazione del progetto pilota*", a sua volta descritto come progetto volto a realizzare un "*servizio sanitario praticato a distanza grazie agli attuali strumenti tecnologici, attivabile prioritariamente nelle aree più isolate o svantaggiate del territorio nazionale, o dove è maggiore la carenza del personale medico*".

La norma del **testo attuale** non reca, invece, **alcuna definizione** delle nozioni di **telemedicina e teleconsulto**.

4. Le novità previste dal d.d.l. in tema di sistemi di sorveglianza e registri di mortalità, di tumori e di altre patologie e di impianti protesici

L'art. 18 d.d.l. prevede che con dPCM (emanato previo parere del Garante) siano istituiti (e periodicamente aggiornati) sistemi di sorveglianza, registri di mortalità, di tumori e di

altre patologie e di impianti protesici **a fini di ricerca scientifica in ambito medico, biomedico ed epidemiologico.**

Lo scopo individuato è quello di 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, particolare malattia e condizione di salute rilevante in una popolazione definita.

Con regolamento statale (da emanarsi previo parere del Garante) sono individuati:

- i soggetti che possono avere accesso ai registri, sia nazionali che regionali, attraverso l'assegnazione di un apposito codice identificativo;
- i dati che possono conoscere;
- le misure per la custodia e la sicurezza dei dati.

5. Altri progetti di legge concernenti tematiche affini

I temi trattati dal disegno di legge in analisi sono peraltro oggetto di disciplina anche nell'ambito di altri **provvedimenti all'esame di codesta Commissione**; ragione per cui si è imposto un coordinamento dei lavori.

In particolare – com'è noto a codesta Commissione - non essendo emersi profili di sovrapposizione in merito alle tematiche trattate dall'art. 18, non si è ravvisata alcuna ipotesi di assorbimento rispetto al d.d.l. AS 2515 (Governo), recante "*Istituzione del registro nazionale e dei registri regionali degli impianti protesici mammari, obblighi informativi alle pazienti, nonché divieto di intervento di plastica mammaria alle persone minori*", attualmente all'esame di codesta Commissione.

Si è invece ravvisata l'opportunità di soprassedere alla ripresa dell'esame del ddl AS 2133, Bassoli ed altri, recante "*Istituzione dei registri di patologia riferiti a malattie di rilevante interesse sanitario*", in quanto il tema trattato da tale d.d.l. è apparso essere disciplinato in maniera esaustiva dal provvedimento in oggetto, che dovrebbe quindi assorbire quello d'iniziativa parlamentare.

Si segnala infine che il Garante ha reso parere su **due schemi di ordinanze di necessità e urgenza** del Ministro della salute (emanate ai sensi dell'art. 32, comma 1, della l. 23 dicembre 1978, n. 833), in materia di **protesi mammarie** c.d. **P.I.P. (Poly Implants Prothese)**, volte tra l'altro a sancire, in capo alle strutture sanitarie, l'obbligo di redigere un elenco delle pazienti sottopostesi a interventi di applicazione di P.I.P. in un periodo determinato, comunicando quindi i dati al Ministero "*garantendo la tutela dell'anonimato dei dati rilevati e comunque nel rispetto*" di quanto previsto dal Codice in materia di protezione dei dati personali (doc. web n. 1863619 parere del 29 dicembre 2011; in corso di pubblicazione parere del 1° marzo 2012).

PARTE II

1. Il FSE in Europa

- L'“**e-Health Action Plan**” (2004), è stato aggiornato con l'“**e-Health Action Plan 2012-2020**”, sottoposto a consultazione pubblica (marzo-maggio 2011) con cui sono state raccolte indicazioni per sviluppare soluzioni tecnologiche per la sanità elettronica fondate su sistemi interoperabili a livello europeo.
- Al fine di assicurare l'**interoperabilità per l'interscambio dei dati sanitari**, la Commissione europea ha adottato una **raccomandazione** “*sull'interoperabilità transfrontaliera dei sistemi di cartelle cliniche elettroniche*” (2008) da effettuarsi nel rispetto della protezione dei dati personali.

E' stato quindi costituito il **Consorzio epSOS** (Smart Open Services for European Patients - cofinanziato dall'UE, al quale hanno aderito Svezia, Danimarca, Olanda, Regno Unito, Germania, Repubblica Ceca, Slovacchia, Austria, Francia, Spagna, Grecia e Italia) per rendere fruibili tutti i dati clinici necessari per una persona che abbia bisogno di una visita, un ricovero o della dispensazione di medicinali mentre è all'estero

Allo scopo di garantire coerenza tra epSOS e i progetti in corso a livello regionale in Italia, è stato sottoscritto un **protocollo di intesa** (2008) tra Ministero della Salute, per la Pubblica Amministrazione e l'Innovazione e un consorzio di Regioni, finalizzato alla “sperimentazione di un sistema per l'interoperabilità europea e nazionale delle soluzioni di Fascicolo Sanitario Elettronico” (c.d. progetto IPSE)

- **L'agenda digitale e il fascicolo sanitario:** la vicepresidente Kroes, alla prima riunione dedicata alla sanità elettronica svoltasi a Budapest il 10 maggio 2011, ha dichiarato che il FSE, le ricette *on-line*, la telemedicina, l'informatizzazione delle strutture sanitarie, sono alcuni degli strumenti che l'Europa intende promuovere grazie ad una speciale *task force* per migliorare l'assistenza sanitaria *on-line* in Europa.

2. Il FSE in Italia

Il FSE, sviluppato in ordine sparso dalle regioni, ha come obiettivo comune quello di fornire ai medici una visione globale e unificata dello stato di salute dei singoli cittadini, e rappresenta il punto di aggregazione e di condivisione delle informazioni e dei documenti clinici afferenti al cittadino, generati dai vari attori del Sistema Sanitario.

- **Ricognizione sull'utilizzo del FSE nelle regioni effettuata dal Ministero della salute**

La situazione sul territorio nazionale risulta fortemente differenziata.

Relativamente alle tipologie di FSE adottato, si osserva una prevalenza del **modello federato**, previsto in 11 Regioni e Province Autonome, mentre, il **modello centralizzato** è previsto, in 5 Regioni e Province Autonome.

Il **patient summary** risulta essere attivo in 16 Regioni e Province Autonome e in 10 Regioni risulta essere gestito internamente al FSE stesso.

Con riferimento alle tipologie di **strutture sanitarie** che interagiscono con il FSE, il 43% sono ASL, il 62% sono ASL e/o presidi ospedalieri e il 19% sono ambulatori territoriali.

In merito alle tipologie di **operatori sanitari** che interagiscono con il FSE emerge una copertura, nelle diverse Regioni e Province Autonome del 71% per quanto riguarda i medici

di medicina generale e pediatri di libera scelta, del 67% con altri medici del SSN, del 29% per Infermieri e del 5% per i Farmacisti.

Infine, per quanto concerne la tipologie di **prestazioni sanitarie** che vengono gestite mediante il FSE nelle diverse Regioni e Province Autonome, si rileva una percentuale del 52% per le prestazioni specialistiche ed ospedaliere, un 33% per le prestazioni farmaceutiche, fino al 24% per le prestazioni di pronto soccorso.

Con riferimento ai **contenuti informativi** gestiti dal FSE, solamente il 43% delle Regioni e Province Autonome dichiara di gestire almeno una parte dei propri contenuti informativi sanitari nell'ambito del FSE. Si rileva, in particolare, una prevalenza dei seguenti contenuti informativi: prescrizioni, prestazioni, referti, lettere di dimissione, area emergenza-urgenza, patologie e cronicità. Risulta invece molto ridotta la gestione di contenuti informativi relativi a vaccinazioni e certificati.

Relativamente alle **finalità di utilizzo** del FSE da parte degli operatori sanitari, particolarmente diffusa risulta la consultazione della storia clinica del paziente, analogamente alla gestione dei processi di cura. Meno diffusa la finalità di utilizzo del FSE nell'ambito dei percorsi diagnostico-terapeutici.

3. Iniziative del Garante in relazione al trattamento dei dati contenuti nel FSE

- Partecipazione al tavolo del **Gruppo ex art. 29** per l'adozione del "*Documento di lavoro sul trattamento dei dati personali relativi alla salute contenuti nelle cartelle cliniche elettroniche*" (2007), che ha consentito di costruire, in condivisione con gli altri Stati membri, orientamenti comuni in materia di "cartelle cliniche elettroniche" (CCE). Contiene *undici raccomandazioni* sugli ambiti in cui speciali garanzie risultano necessarie per tutelare i dati dei pazienti (rispetto dell'autodeterminazione; identificazione e riconoscimento dei pazienti e del personale sanitario; autorizzazione ad accedere alle CCE per leggerle e compilarle; utilizzo delle CCE ad altri fini; ecc.).

- **Partecipazione al Tavolo interistituzionale con il Ministero della salute** (2008) istituito al fine di supportare la realizzazione di una cornice normativa unitaria ancora mancante in Italia in materia.

- **Linee guida in tema di FSE e di dossier sanitario** (2009)

Le Linee guida, adottate al termine di una consultazione pubblica con gli operatori del settore, stabiliscono che:

- ✓ il paziente deve poter scegliere liberamente se far costituire o meno un FSE, con tutte o solo alcune delle informazioni sanitarie che lo riguardano;
- ✓ il paziente deve poter manifestare un consenso autonomo e specifico, distinto da quello prestato a fini di cura della salute; va garantita la possibilità di "oscurare" eventi clinici;
- ✓ il paziente deve essere adeguatamente informato su chi (medici di base, del reparto ove è ricoverato, farmacisti) ha accesso ai suoi dati e che tipo di operazioni può compiere;
- ✓ il FSE può essere consultato dal paziente con modalità adeguate (es. smart card) e dal personale sanitario strettamente autorizzato, solo per finalità sanitarie; non possono accedervi periti, compagnie di assicurazione, datori di lavoro;
- ✓ se il paziente non vuole aderire al Fse deve comunque poter usufruire delle prestazioni del SSN;

- ✓ gli accessi ai dati devono essere tracciabili e graduali, e i dati sanitari dovranno essere protetti con misure di sicurezza molto elevate.
- **Partecipazione al Tavolo del Ministero della salute per la stesura di “Linee guida nazionali per la realizzazione di un sistema di FSE” (2010)**

Le “Linee guida nazionali” individuano, per una progettazione omogenea su base nazionale ed europea, i contenuti del FSE e gli standard di sicurezza tecnologici richiamando le linee guida del Garante. Tale documento è stato oggetto di Intesa da parte della Conferenza Stato-Regioni.

Il Fse, realizzato dalle Regioni previo consenso dell’assistito, conterrà dati e documenti digitali di tipo socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti il paziente. Coprirà la sua intera vita e sarà costantemente aggiornato dal personale medico. L’accesso al Fse potrà avvenire mediante l’utilizzo della carta d’identità elettronica (Cie) e della carta nazionale dei servizi (Cns).

PARTE III

1. La situazione in Italia in materia di sistemi di sorveglianza e registri di mortalità, di tumori e di altre patologie e di impianti protesici

- ✓ **I sistemi di sorveglianza** sono basati sulla segnalazione di informazioni relative a pazienti con diagnosi definite o sindromi per identificare precocemente potenziali minacce per la salute pubblica. Tipico esempio di sistema di sorveglianza è InNet, coordinato dal Ministero della Salute in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, il Centro Interuniversitario per la Ricerca sull'Influenza, i medici di medicina generale e pediatri di libera scelta e gli Assessorati regionali alla Sanità.
- ✓ **I registri di patologia**, riferiti a malattie di rilevante interesse sanitario, costituiscono uno strumento di monitoraggio e valutazione dell'efficacia delle azioni di prevenzione e di qualità delle cure.
- ✓ **I registri di mortalità** contengono le cause di decesso contenute nella scheda di morte predisposta dall'Istat che deve essere compilata dal medico che ha prestato assistenza. La scheda, secondo il Regolamento di Polizia mortuaria, deve essere inviata dal Comune di decesso all'Istat e alla Asl di decesso. Ogni ASL deve istituire e aggiornare un registro per ogni comune incluso nel suo territorio contenente l'elenco dei deceduti nell'anno e la causa di morte.
- ✓ **Gli impianti protesici**, sono soggetti alla normativa sui dispositivi medici. La legge finanziaria 2003 ha previsto la realizzazione del Repertorio generale dei dispositivi medici commercializzati in Italia (RDM), al fine di consentire valutazioni di ordine economico sugli stessi da parte dei diversi soggetti pubblici deputati al loro. La legge finanziaria 2006 ha istituito i registri di patologie che implicano l'utilizzazione di dispositivi medici².
- ✓ **I registri tumori** attualmente attivi sono 31 che seguono complessivamente un quarto della popolazione italiana; raccolgono dati anagrafici e sanitari essenziali per lo studio dei percorsi diagnostico-terapeutici, la ricerca sulle cause del cancro, la valutazione dei trattamenti più efficaci, la progettazione di interventi di prevenzione e la programmazione delle spese sanitarie.

2. Sperimentazione clinica dei medicinali

Si ritiene opportuno, sul punto, evidenziare le numerose iniziative dell'Autorità tra le quali meritano di essere segnalate:

- ✓ l'autorizzazione generale al trattamento dei dati genetici del 24 giugno 2011 ai sensi dell'art. 90 del Codice (doc. web n. 1533155);
- ✓ l'autorizzazione al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute per scopi di ricerca in campo medico, biomedico o epidemiologico adottata il 1 marzo 2012 (in corso di pubblicazione in G.U.);
- ✓ le "Linee guida per i trattamenti di dati personali nell'ambito delle sperimentazioni cliniche di medicinali" del 2008 (doc. web n. 1533155).

² Presso l'Istituto superiore di sanità sono stati costituiti alcuni registri nazionali: il Registro nazionale della procreazione medicalmente assistita; il Registro nazionale dell'ADHD (sindrome da iperattività con deficit di attenzione); il Registro nazionale AIDS (RAIDS); il Registro nazionale degli assuntori di ormone della crescita; il Registro nazionale gemelli; il Registro nazionale degli ipotiroidei congeniti; il Registro nazionale della legionellosi; il Registro nazionale della malattia di Creutzfeldt-Jakob e sindromi correlate; il Registro nazionale delle malattie rare; il Registro nazionale e regionale del sangue e del plasma nonché il Registro nazionale degli interventi di protesi d'anca.