



INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Registro Tumori delle province di Ragusa e Caltanissetta (articolo 14 del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio (GDPR) e relative norme di armonizzazione)

Gentile utente,

L'Azienda Sanitaria Provinciale di Ragusa, in qualità di Titolare del trattamento, desidera fornirle le presenti informazioni sulle operazioni di trattamento di dati personali, anche idonei a rivelare lo stato di salute, effettuate per le finalità del Registro Tumori, istituito con legge regionale n.5/2009, art. 27.

Il Registro Tumori, nella riorganizzazione delineata dal Decreto Assessorato per la Sanità n.389 del 13 marzo 2019, è una struttura deputata alla raccolta sistematica, codifica ed elaborazione di informazioni dei casi di neoplasie maligne che si verificano tra le persone residenti nelle province di Ragusa e Caltanissetta. Oltre al monitoraggio e alla sorveglianza delle patologie oncologiche, i dati del Registro Tumori forniscono indicazioni utili alla programmazione sanitaria, alla valutazione di efficacia delle misure di prevenzione e alla valutazione su accesso, qualità e appropriatezza delle cure.

Le fonti informative sono:

- gli archivi regionali/provinciali delle Schede di dimissioni ospedaliere, contenenti diagnosi di tumore;
- gli archivi delle aziende sanitarie e delle strutture sanitarie private accreditate, limitatamente alle informazioni ivi contenute correlate alle patologie tumorali, al fine di implementare il Registro;
- l'archivio della Mortalità;
- gli archivi delle cartelle cliniche, di Anatomia Patologica, di laboratorio e di radiodiagnostica, delle lettere di dimissioni ospedaliere e relazioni cliniche qualora non annesse alla cartella clinica, delle prestazioni ambulatoriali, delle prestazioni di riabilitazione di interesse oncologico, delle prescrizioni farmaceutiche, delle esenzioni ticket per patologia oncologica, delle protesi di interesse oncologico, delle vaccinazioni di interesse oncologico;
- l'Anagrafe Sanitaria regionale degli assistiti, per verificare l'esattezza e l'aggiornamento dei dati dei soggetti iscritti o da iscrivere nel Registro Tumori;
- archivi di diagnosi molecolare per profilazione genomica oncologica;
- archivi degli screening oncologici;
- archivi di invalidità civili.

Il Titolare del trattamento: l'Azienda Sanitaria Provinciale di Ragusa, con sede legale in Piazza Igea n.1, 97100 Ragusa, raggiungibile all'indirizzo mail direzione.generale@pec.asp.rg.it, è titolare del trattamento.

Il Responsabile della protezione dei dati/Data Protection Officer è raggiungibile all'indirizzo mail dpo@asp.rg.it.

Dati oggetto del trattamento

Nei limiti di quanto indispensabile per il raggiungimento delle suddette finalità, nonché nel rispetto dei principi di minimizzazione e necessità e delle regole deontologiche e normative per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica, verranno raccolti e trattati dati anagrafici (nome, cognome, codice fiscale, tessera sanitaria, sesso, data di nascita, recapito di residenza) e dati sanitari dei pazienti affetti da patologia tumorale. In particolare, relativamente a ricoveri e prestazioni ambulatoriali diagnostiche e terapeutiche riferite a casi di tumore, il Registro tratta:



- diagnosi e modalità di ammissione e dimissione relative a ricoveri e a prestazioni ambulatoriali diagnostico terapeutiche e rispettivi D.R.G.;
- anamnesi;
- interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche, ivi compresi gli screening oncologici;
- indagini cliniche e trattamenti eseguiti;
- referti di anatomia patologica;
- dati genetici inerenti sia gli esiti di screening oncologici effettuati dai centri autorizzati TMB regionale che altre indagini genetiche utili per valenza oncologica
- data e causa di morte, nonché condizioni morbose rilevanti per il decesso.

Finalità del trattamento e base giuridica:

Finalità	Base Giuridica	Conservazione
Finalità per garantire e proteggere la salute delle persone tramite misure dell'incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza dei tumori;	GDPR Art. 6.1, lett. e), int. pubblico; Art. 9.2, lettera g), int. pubblico rilevante. Dlgs n. 196/2003 art.2 sexies, comma 2, lettere u), e comma 3. Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2017, Allegato A (sistemi di sorveglianza e registri di rilevanza nazionale e regionale), punto A2.2 (Registro Tumori)	I dati presenti sul sistema informatico del Registro Tumori verranno cancellati, o resi anonimi in maniera irreversibile, trascorso un periodo di 30 anni dal decesso dell'interessato cui i dati si riferiscono. I supporti cartacei del Registro Tumori, contenenti dati sanitari, verranno cancellati entro un periodo di 10 anni dal decesso dell'interessato cui i dati si riferiscono
Finalità di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria. Monitoraggio e valutazione dei dati relativi all'appropriatezza e qualità dei servizi diagnostici terapeutici	GDPR Art. 6.1, lett. e), int. pubblico; Art. 9.2, lettera g), int. pubblico rilevante. Dlgs n. 196/2003 art.2 sexies, comma 2, lett. v), cc) e comma 3. Legge regionale n.2/2007, art. 24, commi 31, 33, 34, 35 e Legge regionale n. 5/2009, art.27 istitutive della rete regionale dei Registri Tumori; Decreto Assessoriale alla Salute del 13 marzo 2019 n. 389 recante "Riorganizzazione e approvazione del regolamento del Registro Tumori della Regione Sicilia"	<i>Salvo quanto previsto dal diritto all'oblio per i pazienti guariti.</i>
Finalità di ricerca scientifica e studi epidemiologici	GDPR Art. 6.1, lett. a), consenso; art 9.2 lett. a). Dlgs 196/03 artt. 104-110	Dati conservati secondo quanto previsto dalla ricerca scientifica

Destinatari ai quali i dati possono essere comunicati

Nell'ambito delle finalità sopra dette, il Registro Tumori trasmette in forma pseudonimizzata, senza possibilità di risalire direttamente all'identità dei soggetti interessati, dati anagrafici (sesso, data di nascita, stato di vita) e dati relativi ad eventi sanitari di pertinenza oncologica (data di incidenza, diagnosi di incidenza, comune di residenza alla data di incidenza, base diagnostica) ai seguenti destinatari:

- Regione Siciliana, Assessorato della Salute;
- Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità;



- AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori).

Dati anonimi in forma aggregata vengono messi a disposizione di tutti gli enti sanitari di pertinenza del Registro Tumori.

Il Titolare del trattamento può comunicare le informazioni contenute nel Registro Tumori ai titolari del trattamento dei Registri Tumori di altre Regioni, qualora legittimamente istituiti e regolamentati ai sensi della vigente normativa, previa stipula di apposita convenzione, nel rispetto delle modalità tecniche di trasmissione dei dati medesimi in conformità alle misure di sicurezza individuate nell'allegato 2 del Provvedimento del Garante per la protezione dei dati personali n.393 del 2 luglio 2015.

Il Titolare del trattamento, per l'esclusivo perseguimento delle finalità sopradette, può svolgere studi in campo medico, biomedico ed epidemiologico, anche in collaborazione con Università, Enti ed Istituti di ricerca e società scientifiche, nonché con ricercatori, singoli o associati, che operano nell'ambito delle predette Università, Enti ed Istituti di ricerca e società scientifiche, nel rispetto delle regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica approvate dal Garante per la protezione dei dati.

Per le finalità sopradette, il Titolare del trattamento del Registro Tumori diffonde, anche mediante pubblicazione sulle proprie pagine web, dati anonimi relativi ai casi registrati, in forma esclusivamente aggregata o secondo modalità che non rendano identificabili i soggetti interessati.

Modalità di trattamento dei dati personali

Il trattamento dei dati personali è realizzato per mezzo delle operazioni indicate all'art. 4, paragrafo 1, n.2 del GDPR quali, a titolo esemplificativo: raccolta, registrazione, organizzazione, consultazione, elaborazione, conservazione, selezione, estrazione, interconnessione. Il trattamento dei dati avviene attraverso personale appositamente individuato, con o senza delega, nel rispetto del segreto professionale e del segreto d'ufficio. I soggetti, debitamente autorizzati, accedono solamente ai dati che sono strettamente pertinenti, indispensabili e non eccedenti rispetto ai compiti attribuiti a ciascuno di essi. Le operazioni di trattamento dei dati personali avvengono nel rispetto della normativa vigente e delle misure di sicurezza contenute nel disciplinare tecnico di cui all'allegato A al Decreto Assessoriale n. 389 del 13/03/2019. In particolare, al fine di tutelare l'identità e la riservatezza degli interessati, nel rispetto del principio di minimizzazione di cui all'articolo 5, comma 1, lettera c) del Regolamento (UE) 2016/679, i dati contenuti nel Registro Tumori sono trattati mediante procedure di cifratura che utilizzano codici identificativi alfanumerici tali da renderli pseudomizzati e permettendo l'identificazione degli interessati solo in caso di necessità.

Specifiche misure tecniche, organizzative e di riservatezza sono attuate per garantire un adeguato livello di sicurezza e prevenire la perdita, la distruzione, l'alterazione, usi illeciti o non autorizzati dei dati trattati.

I dati idonei a rivelare lo stato di salute sono trasmessi al Registro e conservati separatamente da altri dati personali trattati per finalità che non richiedono il loro utilizzo.

Il conferimento dei dati al Registro Tumori è necessario per motivi di rilevante interesse pubblico, pertanto, non occorre il consenso. Tuttavia l'eventuale rifiuto a fornirli, in tutto o in parte, dà luogo all'impossibilità per il Registro Tumori di svolgere compiti di interesse pubblico.

Trasferimento dei dati personali verso paesi terzi

La presente informativa privacy garantisce che i dati personali raccolti non saranno trasferiti al di fuori dell'Unione Europea. Tuttavia, in caso di necessità, il titolare si impegna a garantire che tale trasferimento avvenga in conformità con le leggi applicabili. A tal fine, il titolare potrebbe stipulare accordi che garantiscano un livello di protezione adeguato per i dati personali o adottare le clausole contrattuali



standard previste dalla Commissione Europea ai sensi dell'articolo 46-47 del GDPR Questo garantirà che i dati personali siano protetti e trattati in modo sicuro in ogni fase del trasferimento.

Automazione e profilazione

La registrazione della patologia neoplastica (tumori incidenti) avviene previa consultazione di documentazione clinica, da parte del personale del Registro Tumori.

Il trattamento dei dati non comporta profilazione degli interessati.

Esercizio dei diritti

Lei, in qualsiasi momento, può esercitare il diritto di ottenere: la conferma che sia o meno in corso un trattamento di dati personali che La riguardano e, nel caso, ottenere l'accesso ai dati personali, la rettifica dei dati inesatti, l'integrazione dei dati incompleti e, laddove previsto dalla legge, la limitazione del trattamento e l'opposizione al trattamento. Lei ha altresì diritto di presentare reclamo (art. 77 Reg. UE) all'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali nel caso in cui ritenga che i Suoi dati siano trattati in modalità non conforme alla normativa vigente, o può adire le competenti sedi giudiziarie (art. 79 Reg. UE).

Dati utili di contatto

Titolare del trattamento è l'Azienda Sanitaria Provinciale di Ragusa, con sede legale in Piazza Igea n.1, 97100 Ragusa, raggiungibile all'indirizzo mail direzione.generale@pec.asp.rg.it - tel. 0932 234219; Responsabile della protezione dei dati – Data Protection Officer (D.P.O.) è contattabile all'indirizzo mail dpo@asp.rg.it.