

INFORMATIVA AL TRATTAMENTO DATI PERSONALI

Registro Tumori

**AI SENSI DEGLI ARTT. 13 E 14 DEL REGOLAMENTO UE 2016/679
"REGOLAMENTO GENERALE SULLA PROTEZIONE DEI DATI"**

L'Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale (AReSS Puglia), in applicazione del Regolamento (UE) 2016/679 sulla protezione dei dati, La informa che il trattamento dei dati personali in questione si svolge nel rispetto dei diritti e libertà fondamentali delle persone fisiche. Il trattamento dei dati personali sarà quindi, improntato a principi di correttezza, liceità, legittimità, trasparenza, indispensabilità e non eccedenza rispetto agli scopi per i quali sono raccolti i dati stessi.

TITOLARE DEL TRATTAMENTO

L'Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale (AReSS Puglia), con sede in L.mare N. Sauro, 33 - Bari – 70121 email: direzionegenerale@aress.regione.puglia.it PEC: direzione.aress@pec.regione.puglia.it in persona del legale rappresentante.

RESPONSABILE PROTEZIONE DEI DATI

Il Titolare, ai sensi dell'articolo 37 del Regolamento (UE) 2016/679, ha nominato il proprio Responsabile per la Protezione Dati che è contattabile al seguente indirizzo PEC: dpo.aress@pec.rupar.puglia.it.

CATEGORIA DEI DATI PERSONALI

I dati personali trattati per la tenuta e l'alimentazione del registro dei tumori sono dati personali comuni e anche quelli idonei a rivelare il Suo stato di salute riferiti a diagnosi di tumore, nei limiti di quanto indispensabile per il raggiungimento delle finalità indicate nella presenta.

In particolare, verranno trattati i seguenti dati relativi al Suo stato di salute:

- a) diagnosi e modalità di ammissione e dimissione, relative a ricoveri e a prestazioni ambulatoriali diagnostico terapeutiche e rispettivi "diagnosis related groups" (DRG);
- b) anamnesi;
- c) interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche, ivi compresi gli screening oncologici;
- d) indagini cliniche e trattamenti eseguiti;
- e) referti di anatomia patologica;
- f) data e causa di morte e condizioni morbose rilevanti per il decesso.

FONTE DEI DATI PERSONALI

I Suoi dati verranno raccolti dal Titolare presso:

A. l'archivio regionale/provinciale delle Schede di dimissioni ospedaliere (SDO), contenenti diagnosi di tumore o relative ai soggetti iscritti o da iscrivere nel Registro Tumori, al fine di individuare nuovi casi non registrati ovvero, ove necessario, verificare i dati già inseriti nel Registro medesimo.

B. i seguenti archivi delle Aziende sanitarie, degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) e delle strutture sanitarie private accreditate, limitatamente alle informazioni ivi contenute correlate alle patologie tumorali, al fine di implementare il Registro con riferimento ai casi segnalati ed aggiornare il Registro Tumori con l'inserimento di eventuali ulteriori casi:

a) archivi delle schede di morte relativamente ai soggetti con diagnosi di neoplasia definita dal Registro tumori e ai soggetti con neoplasia come causa di morte o condizione morbosa rilevante per il decesso;

b) archivi delle cartelle cliniche;

c) archivi di Anatomia Patologica;

d) archivi di laboratorio e di radiodiagnostica;

e) archivi delle prestazioni ambulatoriali;

f) archivi delle prescrizioni farmaceutiche;

g) archivi delle esenzioni ticket per patologia oncologica;

h) archivi delle protesi di interesse oncologico;

i) archivi delle prestazioni di riabilitazione di interesse oncologico;

l) archivio delle vaccinazioni di interesse oncologico;

m) lettere di dimissioni ospedaliere e relazioni cliniche.

C. l'Anagrafe Sanitaria regionale degli Assistiti per effettuare il raffronto dei dati anagrafici dei soggetti iscritti o da iscrivere nel Registro Tumori con i dati anagrafici contenuti nella predetta Anagrafe, al fine di verificarne ove necessario l'esattezza e l'aggiornamento dei dati e individuare eventuali duplicazioni.

FINALITA' DEL TRATTAMENTO

I Suoi dati personali vengono trattati nell'ambito del registro tumori per le seguenti finalità di ricerca scientifica e di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, ed in particolare:

a) produrre misure 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 sugli andamenti temporali e la distribuzione territoriale dei casi, sui fattori di rischio dei tumori, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici, anche in collaborazione con altri enti e strutture regionali, nazionali e internazionali di ricerca scientifica in campo epidemiologico;

- d) produrre dati anonimi e aggregati per la programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, inerente gli interventi di prevenzione primaria e secondaria rivolti alle persone ed all'ambiente di vita e lavoro, nonché dell'efficacia dei programmi di screening;
- e) monitorare e valutare i dati relativi all'accesso e alla qualità dei servizi diagnostici e terapeutici, alla sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro, fornendo confronti con altre regioni o paesi e indicazioni utili alla programmazione sanitaria;
- f) monitorare e valutare i dati relativi all'appropriatezza e qualità dei servizi diagnostici terapeutici, alla sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro.

DESTINATARI DEI DATI PERSONALI

I suoi dati personali saranno trattati dal personale del titolare appositamente autorizzato ed istruito. I suoi dati potranno essere trattati da eventuali responsabili esterni al trattamento quali ad esempio società fornitrici di servizi e/o beni che trattano i Suoi dati personali in nome e per conto del Titolare, istruiti a trattare i dati in sicurezza, come Rashid Srl, con cui è stato stipulato apposito accordo ex art. 28 GDPR.

Il Titolare può comunicare i dati oggetto di trattamento ai Titolari del trattamento dei dati dei Registri Tumori di altre Regioni, per adempiere ad un obbligo legale o per l'esecuzione di un compito di interesse pubblico previsto da una disposizione normativa, in conformità alle misure di sicurezza e modalità di scambio dei dati personali.

Il Titolare, inoltre, potrà comunicare i Suoi dati alle Università, Enti ed Istituti di ricerca e società scientifiche per svolgere studi in campo medico, biomedico ed epidemiologico.

PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI

I Suoi dati personali saranno conservati nel sistema informatico del Registro tumori per un periodo di 30 anni dal decesso dell'interessato trascorso il quale i suoi dati saranno cancellati o resi anonimi in maniera irreversibile.

In ogni caso la conservazione dei suoi dati personali può avvenire per un periodo più lungo qualora sia necessario per il perseguimento delle finalità indicate o qualora sia espressamente previsto da una norma.

TRASFERIMENTO EXTRA UE

I suoi dati non saranno oggetto di comunicazione o di trasferimento in Paese extra UE.

BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO

Per le finalità sopra esposte non è richiesto il Suo consenso; ciò in quanto la base giuridica che legittima il trattamento dei Suoi dati personali è da ricondurre al perseguimento di un interesse pubblico rilevante, per

programmazione dei servizi sanitari e di archiviazione nel pubblico interesse e di ricerca scientifica o a fini statistici (art. 9, comma 2, lettere g, h e j Reg. UE 2016/679).

Tale interesse pubblico rilevante è attribuito al titolare da una specifica disposizione di legge ed, in particolare, nelle seguenti materie (art. 2 sexies, comma 2, lett. t e u D. Lgs. 196/2003 e ss.mm.ii.):

- compiti attribuiti al servizio sanitario nazionale e ai soggetti competenti in ambito sanitario;
- compiti di igiene e sicurezza nei luoghi di lavoro e sicurezza e salute della popolazione, protezione civile, salvaguardia della vita ed incolumità fisica;
- attività amministrative e certificatorie correlate a quelle di diagnosi e assistenza o terapia sanitaria o sociale.

MODALITA' DI TRATTAMENTO

I Suoi dati sono trattati con l'ausilio di strumenti elettronici, mediante l'utilizzo di codici identificativi, in modo tale da tutelare la sua identità e riservatezza, rendendoli temporaneamente inintelligibili anche a chi è autorizzato ad accedervi e permettendo di identificarLa solo in caso di necessità.

I Suoi dati potranno essere inviati al registro tumori in modalità telematica da parte delle aziende sanitarie, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e delle strutture sanitarie private accreditate adottando misure di sicurezza ed utilizzando canali di trasmissione protetti, previa la cifratura degli stessi.

I Suoi dati personali idonei a rivelare lo stato di salute sono conservati separatamente dagli altri dati personali trattati per quelle finalità che non richiedono il loro utilizzo.

I suoi dati non sono soggetti ad alcun processo decisionale interamente automatizzato ivi compresa la profilazione.

DIRITTI DELL'INTERESSATO E LORO ESERCIZIO

Lei può esercitare i diritti di cui agli art. 15 – 22 del Regolamento UE 2016/679; l'esercizio degli stessi può essere limitato (art. 23, art. 17, comma 3, art. 85, comma 2, art. 89, comma 2 Reg. UE 2016/679) anche qualora sia previsto da una specifica disposizione normativa nel rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali e quale misura necessaria e proporzionata. In tali casi il Titolare le fornirà specifica informazione dei motivi della limitazione all'esercizio dello specifico diritto fatto valere con la richiesta presentata.

Lei ha diritto, altresì, di proporre un reclamo all'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali.

Per le modalità di esercizio di tali diritti può trasmettere specifica istanza al Titolare i cui punti di contatto sono indicati nella presente informativa.