



## REGISTRO TUMORI INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO E SULLA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

(Artt. 13 e 14 del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati - UE/2016/679)

<b>Chi tratta i miei dati?</b>
Il Titolare del trattamento è l'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST)
Sede legale: Via Piero Maroncelli, 40 Meldola (FC)
Indirizzo mail: <a href="mailto:direzione.generale@irst.emr.it">direzione.generale@irst.emr.it</a> PEC: <a href="mailto:direzione.generale@irst.legalmail.it">direzione.generale@irst.legalmail.it</a>
<b>Come posso contattare il responsabile della protezione dei dati?</b>
Dati di contatto del <i>Data Protection Officer</i> (DPO): e-mail: <a href="mailto:privacy@irst.emr.it">privacy@irst.emr.it</a> ; PEC: <a href="mailto:privacy@irst.legalmail.it">privacy@irst.legalmail.it</a>

Per quali finalità l'azienda tratta i miei dati?	Perché il trattamento dei miei dati è legittimo?	A chi verranno comunicati i miei dati?	Per quanto tempo saranno conservati i miei dati?
Per finalità di ricerca scientifica e di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, nell'ambito dei compiti del Servizio Sanitario Nazionale.	Per motivi di interesse pubblico e di ricerca scientifica.	Ai titolari del trattamento dei dati dei Registri Tumori di altre Regioni, a Università, Enti ed Istituti di ricerca e società scientifiche.	Per il tempo necessario al perseguimento delle finalità per le quali sono trattati.

<b>Quali sono i miei diritti?</b>	<p>Lei ha diritto di ottenere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• accesso ai dati</li> <li>• rettifica dei dati e in determinate ipotesi: <ul style="list-style-type: none"> <li>- cancellazione dei dati</li> <li>- limitazione del trattamento dei dati</li> <li>- opposizione al trattamento dei dati.</li> </ul> </li> </ul> <p>Per ulteriori approfondimenti si rinvia agli artt.15-22 del Reg. UE 679/2016. Può esercitare i Suoi diritti scrivendo all'indirizzo mail: <a href="mailto:privacy@irst.legalmail.it">privacy@irst.legalmail.it</a></p>
-----------------------------------	--

Gentile Sig./Sig.ra

l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) con il presente documento La informa sulle finalità e le modalità di utilizzo dei suoi dati personali nell'ambito della tenuta e dell'alimentazione del Registro Tumori della Regione Emilia Romagna nel rispetto di quanto previsto dagli artt. 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679 (di seguito GDPR) e dalle disposizioni del D. Lgs. 196/2003, come modificato dal D. Lgs. 101/2018.

## **TITOLARE DEL TRATTAMENTO E RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI (DPO)**

Il **Titolare del trattamento** è l'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) S.r.l. con sede in Via Piero Maroncelli, 40 Meldola (FC).

Tel.: 0543.739100

e-mail: [direzione.generale@irst.emr.it](mailto:direzione.generale@irst.emr.it)

e-mail (PEC): [direzione.generale@irst.legalmail.it](mailto:direzione.generale@irst.legalmail.it)

Il **Responsabile della Protezione dei Dati** del Titolare è contattabile al seguente indirizzo PEC: [privacy@irst.legalmail.it](mailto:privacy@irst.legalmail.it) o al seguente numero di telefono: 0543.739415. Ai medesimi recapiti può essere richiesto l'elenco completo ed aggiornato dei Responsabili del trattamento eventualmente nominati ai sensi dell'art. 28 del Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati - UE/2016/679 e il documento di accordo di contitolarità nel trattamento dei dati personali ai sensi dell'art. 26 del regolamento UE/2016/679.

## **FINALITÀ E BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO**

I Suoi dati verranno trattati per finalità di rilevante interesse pubblico, definite e dettagliate dal Regolamento Regionale 8 Febbraio 2019 n.1. In particolare, il registro tumori è finalizzato a:

- 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 agli 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'appropriatezza e qualità dei servizi diagnostici terapeutici, alla sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro.

Per le finalità sopra esposte non è richiesto il Suo consenso; ciò in quanto la base giuridica che legittima IRST al Trattamento dei Suoi dati personali è il perseguimento di finalità di interesse pubblico rilevante ai sensi dell'art. 6, par. 1, lett. e) del Regolamento e del decreto legislativo 30 giugno 2003 n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), che all'art. 2-sexies, comma 2, lett. t) e u) individua come rilevante l'interesse pubblico nei seguenti casi: svolgimento di compiti del servizio sanitario nazionale e dei soggetti operanti in ambito sanitario, nonché compiti di igiene e sicurezza sui luoghi di lavoro e sicurezza e salute della popolazione, protezione civile, salvaguardia della vita e incolumità fisica, nonché la programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, ivi incluse l'instaurazione, la gestione, la pianificazione e il controllo dei rapporti tra l'amministrazione ed i soggetti accreditati o convenzionati con il servizio sanitario nazionale. Nel rispetto di tale interesse pubblico rilevante, il Regolamento Regionale specifica i tipi di dati che possono essere trattati, le operazioni eseguibili e il motivo di interesse pubblico rilevante, nonché le misure appropriate e specifiche per tutelare i diritti fondamentali e gli interessi dell'interessato.

IRST svolgerà, inoltre, le attività di ricerca medica, biomedica ed epidemiologica; anche per queste finalità non è richiesto il Suo consenso in quanto tali attività sono effettuate in base a disposizioni di legge o di regolamento in conformità all'articolo 9, paragrafo 2, lettera j), del Regolamento, secondo quanto previsto dall'art. 110, comma 1 del D. Lgs. 196/03.

## **TIPI DI DATI PERSONALI TRATTATI**

Il Titolare del trattamento tratta dati personali idonei a rivelare lo stato di salute riferiti a casi diagnosticati di tumore, nei limiti di quanto indispensabile per il raggiungimento delle finalità indicate in precedenza, nonché nel rispetto delle previsioni delle “Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell’art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101” del 19 dicembre 2018.

Nello specifico saranno trattati i seguenti dati:

- a) diagnosi e modalità di ammissione e dimissione, relative a ricoveri e a prestazioni ambulatoriali diagnostico terapeutiche e rispettivi D.R.G. (Diagnosis Related Groups);
- 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.

## **FONTI DEI DATI**

IRST effettua la raccolta dei suddetti dati presso:

- a) l’archivio regionale 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) della Regione, 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:
  1. 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;
  2. archivi delle cartelle cliniche;
  3. archivi di Anatomia Patologica;
  4. archivi di laboratorio e di radiodiagnostica;
  5. archivi delle prestazioni ambulatoriali;

6. archivi delle prescrizioni farmaceutiche;
  7. archivi delle esenzioni ticket per patologia oncologica;
  8. archivi delle protesi di interesse oncologico;
  9. archivi delle prestazioni di riabilitazione di interesse oncologico;
  10. archivio delle vaccinazioni di interesse oncologico;
  11. lettere di dimissioni ospedaliere e relazioni cliniche
- c) l'Anagrafe Sanitaria regionale degli assistiti, per verificare l'esattezza e l'aggiornamento dei dati dei soggetti iscritti o da iscrivere nel Registro Tumori.

## COMUNICAZIONE DEI DATI

IRST può comunicare i dati oggetto di trattamento ai Titolari del trattamento dei dati dei Registri Tumori di altre Regioni, qualora legittimamente istituiti e regolamentati ai sensi dell'articolo 6, paragrafo 3, lettera b) del Regolamento (UE) 2016/679 e dell'articolo 2-ter del decreto legislativo n. 196 del 2003, e previa stipula di apposita convenzione che definisca le modalità tecniche di trasmissione dei dati medesimi in conformità alle misure di sicurezza individuate nell'Allegato 2 del

Prov. del Garante per la protezione dei dati personali: Misure di sicurezza e modalità di scambio dei dati personali tra amministrazioni pubbliche del 2 luglio 2015.

Tali modalità garantiranno un livello di sicurezza equivalente a quello assicurato al registro tumori della regione Emilia Romagna dalle misure specificate nel Disciplinare Tecnico previsto dall'articolo 11 del Regolamento Regionale 8 Febbraio 2019 n.1.

Il Titolare, inoltre, al fine di 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, potrà comunicare a questi ultimi i Suoi dati nel rispetto delle citate "Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica".

## CONSERVAZIONE DEI DATI

I dati presenti sul sistema informatico del Registro Tumori, sono conservati per il tempo necessario al perseguimento delle finalità per le quali sono trattati.

La procedura di anonimizzazione adotta tecniche adeguate alla protezione dell'identità del paziente da rischi legati alla identificabilità mediante individuazione, correlabilità e deduzione a partire dai

dati sanitari. Sono applicate tecniche di randomizzazione e generalizzazione dei dati, tenuto conto dell'evoluzione tecnologica, in modo da mantenere nel complesso la distribuzione degli elementi rilevanti per finalità di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria.

I supporti cartacei del Registro Tumori, contenenti dati sanitari, sono distrutti secondo una documentata procedura, prestabilita dal Titolare del trattamento, entro un periodo di 10 anni dal decesso dell'interessato, cui i dati si riferiscono.

## **DIFFUSIONE DEI DATI**

Potranno essere diffusi, anche mediante pubblicazione, solamente dati anonimi relativi ai casi registrati in forma esclusivamente aggregata oppure secondo modalità che non rendano identificabili i soggetti interessati.

## **DIRITTI DELL'INTERESSATO**

In ogni momento Lei può esercitare il diritto di richiedere l'accesso ai suoi dati personali, la rettifica di dati inesatti, l'integrazione di dati incompleti, ai sensi e nei limiti degli artt. 15 e 16 del Regolamento. Inoltre, nelle ipotesi e per i motivi stabiliti dalla legge, in particolare agli artt. 18 e 21 del Regolamento, può richiedere la limitazione del trattamento dei Suoi dati e può esercitare il diritto di opposizione al trattamento. Tali richieste potranno essere indirizzate al Titolare al seguente indirizzo e-mail [privacy@irst.legalmail.it](mailto:privacy@irst.legalmail.it). Lei riceverà riscontro il prima possibile e, in ogni caso, non oltre 30 giorni dalla Sua richiesta. Lei ha, altresì, il diritto di proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali con le modalità indicate nel sito [www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it) ovvero all'autorità di controllo dello Stato membro Ue in cui risiede abitualmente, lavora ovvero del luogo ove si è verificata la presunta violazione, ai sensi dell'art. 77 del Regolamento.