



REGIONE LIGURIA



TRATTAMENTO DATI PERSONALI MEDIANTE IL REGISTRO TUMORI DI REGIONE LIGURIA

Informazioni specifiche per pazienti e utenti

(ai sensi degli artt. 13 e 14 Regolamento UE 2016/679 e delle relative norme di armonizzazione)

Gentile Signora/egregio Signore,
ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679 (in seguito Regolamento), desideriamo informare la S.V. che Regione Liguria, e per essa A.Li.Sa. ai sensi della L.R. n. 17/2016, Azienda Sociosanitaria Ligure n.3, Azienda Sociosanitaria Ligure n.4, E.O. Ospedali Galliera, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, IRCCS Istituto Giannina Gaslini e Ospedale Evangelico Internazionale concorrono, come di seguito meglio specificato, alla tenuta e all'alimentazione del Registro Tumori di Regione Liguria ed assumono pertanto il ruolo di contitolari del trattamento (ai sensi dell'art. 26 del sopracitato Regolamento) limitatamente ai dati conferiti da ciascun ente per questo scopo. L'IRCCS Ospedale Policlinico San Martino è individuato quale responsabile del Registro Tumori (DGR n.780/2013) in ordine al coordinamento delle correlate attività amministrative, tecniche ed informatiche e, su richiesta della competente struttura regionale in materia, svolge analisi epidemiologiche a supporto delle valutazioni di impatto ambientale sulla salute a partire dai dati in esso contenuti. Tale registro costituisce un sistema attivo di raccolta sistematica di dati personali anagrafici e sanitari dei casi di tumore che insorgono nei residenti della Regione ed è realizzato ai fini di studio e ricerca scientifica in campo medico, biomedico ed epidemiologico, nonché di elaborazione delle informazioni epidemiologiche e statistiche a supporto delle attività di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria.

BASE GIURIDICA E FINALITÀ DEL TRATTAMENTO

La base giuridica è rappresentata dalla normativa europea, nazionale, regionale in materia sanitaria nonché da specifiche norme di settore volte a disciplinare l'attività sanitaria.

In particolare, i suoi dati verranno trattati per finalità di rilevante interesse pubblico nel settore della sanità pubblica, come previste dal Regolamento (considerando 54; art. 6 lettera e) e art. 9 lettera g)) e dalle relative norme di armonizzazione. In particolare, il registro tumori, nell'ambito degli interventi normativi volti a garantire e proteggere la salute delle persone da questo tipo di patologie, è finalizzato a:

- a) produrre misure dell'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'appropriatezza e qualità dei servizi diagnostici terapeutici, alla sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro;
- f) comunicare i dati statistici relativi alle località presso cui si verificano le maggiori tipologie ed incidenze di eventi oncologici al fine di consentire, a livello regionale, la programmazione di screening preventivi.

CATEGORIE DI DATI PERSONALI TRATTATI

Ciascun contitolare, nei limiti di quanto indispensabile per il raggiungimento delle suddette finalità, tratta dati personali dei propri pazienti idonei a rivelare lo stato di salute riferiti a casi diagnosticati di tumore. In particolare, relativamente a ricoveri e prestazioni ambulatoriali diagnostiche e terapeutiche riferite a casi di tumore, tratta:

- diagnosi e modalità di ammissione e dimissione relative a ricoveri e a prestazioni ambulatoriali diagnostico terapeutiche e rispettivi D.R.G. (Diagnosis Related Groups);
- anamnesi;
- interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche, ivi compresi gli screening oncologici;
- indagini cliniche e trattamenti eseguiti;
- referti di anatomia patologica;
- data e causa di morte, nonché condizioni morbose rilevanti per il decesso.



REGIONE LIGURIA



I contitolari per obbligo di legge devono trasmettere con cadenza almeno annuale, entro il 31/01 di ogni anno, a Regione Liguria, e per essa A.Li.Sa., i dati sopra specificati, rendendoli disponibili per l'inserimento sulla piattaforma informatica gestita dall'IRCCS Ospedale Policlinico San Martino.

FONTI DEI DATI

Regione Liguria, e per essa A.Li.Sa, effettua la raccolta dei suddetti dati presso:

- l'archivio regionale/provinciale delle Schede di dimissioni ospedaliere (SDO);
- i seguenti archivi degli altri contitolari del trattamento: archivi delle schede di morte relativamente ai soggetti con diagnosi di neoplasia e ai soggetti con neoplasia come causa di morte o condizione morbosa rilevante per il decesso; archivi di laboratorio e radiodiagnostica, delle cartelle cliniche, delle prestazioni ambulatoriali, delle prescrizioni farmaceutiche, delle esenzioni ticket per patologia oncologica, delle protesi di interesse oncologico, delle prestazioni di riabilitazione di interesse oncologico, delle vaccinazioni di interesse oncologico, di Anatomia Patologica, delle lettere di dimissioni ospedaliere e relazioni cliniche qualora non già annesse alla cartella clinica;
- 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

Regione Liguria, e per essa A.Li.Sa., per le sopracitate finalità, 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'art. 9, par. 2 lett. j) del Regolamento e previa stipula di apposita convenzione utile a definire le modalità tecniche di trasmissione dei dati stessi 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 (pubblicato sulla G.U. n. 179 del 4 agosto 2015). Tali modalità devono assicurare un livello di sicurezza equivalente a quello assicurato dalle misure applicate al Registro Tumori di Regione Liguria ai sensi dell'art. 32 del Regolamento.

Inoltre, sempre nell'ambito delle finalità sopra descritte, può svolgere studi in campo medico, biomedico ed epidemiologico, anche in collaborazione con Università, Enti ed Istituti di ricerca e società scientifiche. Tali collaborazioni sono basate sul rispetto delle regole previste dal Codice di deontologia e di buona condotta per i trattamenti di dati personali per scopi statistici e scientifici (artt. 5, par. 1 lett. e), 9, par. 2 lett. j) e 89 del Regolamento).

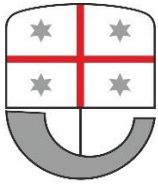
CONSERVAZIONE DEI DATI

Le tempistiche di conservazione dei dati all'interno del Registro Tumori di Regione Liguria risultano, in assenza di precisi vincoli normativi, governate dal principio di indispensabilità correlato alla finalità della raccolta a fini statistici. In ogni caso, i dati personali vengono conservati in forma irreversibilmente anonima dalla data di decesso dell'interessato.

DIRITTI DELL'INTERESSATO

Per garantire un trattamento dei dati corretto e trasparente, ciascun contitolare è tenuto a consentire ai propri assistiti l'esercizio dei diritti previsti dal Regolamento. In particolare:

- Accedere ai propri dati e conoscere chi vi ha avuto accesso (art. 15 del Regolamento);
- Richiedere l'aggiornamento, la rettifica o l'integrazione dei dati (art. 16 del Regolamento);
- Richiedere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima dei dati, il loro blocco e la limitazione del trattamento se trattati in difformità dalla legge, fatti salvi gli obblighi legali di conservazione o l'eventuale contenzioso (artt. 17 e 18 del Regolamento);
- Ricevere, in formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico, nei casi previsti dalla legge, i dati personali che lo riguardano forniti a un titolare del trattamento unitamente al diritto di trasmettere (se possibile) tali dati a un altro titolare del trattamento senza impedimenti da parte del titolare del trattamento cui li ha forniti qualora (art. 20 del Regolamento) solo se:
 - ✓ il trattamento si basi sul consenso, ai sensi dell'art. 6, par. 1, lett. a) o dell'art. 9, par. 2, lett. a), o su un contratto, ai sensi dell'art. 6, par. 1, lett. b) del Regolamento;
 - ✓ il trattamento sia effettuato con mezzi automatizzati.
- Opporsi, per motivi legittimi, al trattamento dei dati (art. 21 del Regolamento);



REGIONE LIGURIA



Ai sensi dell'art. 77 del Regolamento, rimane impregiudicato per l'assistito il suo diritto, qualora ne ricorrano le condizioni, di rivolgere reclamo al Garante per la protezione dei dati personali secondo le modalità descritte nel sito www.garanteprivacy.it.

I CONTITOLARI DEL TRATTAMENTO

- ✓ Regione Liguria e, per essa, l'Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria (A.Li.Sa.) ai sensi della soprarichiamata L.R. n. 17/2016;
- ✓ A.S.L. 3, con sede in Via Bertani, 4 – 16125 Genova;
- ✓ A.S.L. 4, con sede in Via G.B. Ghio, 9 – 16143 Chiavari (GE);
- ✓ Ente Ospedaliero Ospedali Galliera, con sede in Mura delle Cappuccine, 14 – 16128 Genova;
- ✓ IRCCS Ospedale Policlinico S. Martino, con sede in Largo R. Benzi 10- 16132 Genova (GE)
- ✓ IRCCS Istituto Giannina Gaslini, con sede in Via Gerolamo Gaslini, 5 – 16147 Genova;
- ✓ Ospedale Evangelico Internazionale, con sede in Salita Sup. S. Rocchino, 31/A – 16122 Genova.

I RESPONSABILI PER LA PROTEZIONE DEI DATI

sono contattabili ai seguenti indirizzi di posta elettronica:

- ✓ Regione Liguria e, per essa, A.Li.Sa ai sensi della L.R. n. 17/2016: samantha.cosentino@regione.liguria.it;
- ✓ A.S.L. 3: rpd@asl3.liguria.it;
- ✓ A.S.L. 4: dpo@asl4.liguria.it;
- ✓ Ente Ospedaliero Ospedali Galliera: dpo@galliera.it;
- ✓ IRCCS Ospedale Policlinico S. Martino: dpo@hsanmartino.it;
- ✓ IRCCS Istituto Giannina Gaslini: dpo@gaslini.org;
- ✓ Ospedale Evangelico Internazionale: rpd@oeige.org.