

INFORMATIVA REGISTRO TUMORI REGIONE TOSCANA (Art. 13 e 14 Regolamento UE n. 679/2016)

La Regione Toscana, con DPGR 28 ottobre 2019, n. 64 R ha regolamentato il funzionamento del Registro Tumori della Regione Toscana (RTRT), individuando all'art. 4 l'Istituto per lo studio la prevenzione e la rete oncologica (I.S.P.R.O.) Titolare dei dati contenuti del Registro stesso. In tale qualità ISPRO fornisce le seguenti informazioni al fine di illustrare le finalità in ragione delle quali tali dati sono trattati e le modalità attraverso cui l'interessato può esercitare i propri diritti.

Ai sensi dell'art.13 Reg. UE 2016/679, pertanto, Le forniamo le seguenti informazioni:

1. TITOLARE, RESPONSABILI E AUTORIZZATI

Titolare del trattamento, ai sensi degli artt. 4 e 24 del Reg. UE 2016/679 è I.S.P.R.O., Istituto per la prevenzione, lo studio e la rete oncologica, con sede legale in Via Cosimo Il Vecchio n. 2, 50139 Firenze nella persona del Direttore Generale, prof. Gianni Amunni. Il Titolare può essere contattato al seguente all'indirizzo e-mail: direzione.generale@ispro.toscana.it

2. RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI (DPO)

Il Responsabile della protezione dei dati personali è Avv. Alessandro Mosti, con studio in Massa, Via Massa Avenza n. 38/B, 54100 Massa, tel. 0585.255396, fax 0585.256491, e-mail info@avvocatomosti.it

3. FINALITÀ E LICEITÀ DEL TRATTAMENTO

I.S.P.R.O. La informa che tratterà i suoi dati, nel rispetto delle condizioni di liceità - ex art. 6 Reg. UE 2016/679 – nei limiti e nella misura strettamente necessaria per adempiere alle seguenti finalità:

- a. produrre dati di incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza dei tumori;
- b. descrivere il rischio della malattia per sede e per tipo di tumore, età, genere e ogni altra variabile di interesse per la informazione della cittadinanza e per la ricerca scientifica;
- c. svolgere studi epidemiologici sui fattori di rischio di tumori, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- d. effettuare analisi statistico-epidemiologiche dei dati di cui ai punti precedenti.

4. DATI TRATTATI E BASE GIURIDICA

L'RTRT raccoglie e tratta le seguenti categorie di dati:

- dati anagrafici: nome, cognome, codice fiscale, codice tessera sanitaria, sesso, data di nascita, recapiti di residenza;
- dati di natura particolare ex art. 9 del GDPR: a) informazioni anamnestiche; b) ricoveri e prestazioni diagnostico-terapeutiche e relativa documentazione di ammissione e dimissione; c) interventi di prevenzione oncologica primaria e secondaria (inclusi gli screening oncologici); d) interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche; e) indagini clinico-strumentali e trattamenti sanitari; f) diagnosi di patologia neoplastica (primitiva e secondaria), con indicazione di sede, morfologia, e dei parametri predittivo-prognostici della neoplasia; g) tecniche diagnostiche adottate; h) esenzioni ticket; i) data e causa di morte, condizioni morbose rilevanti per il decesso, accertamenti sanitari post-decesso.

Il trattamento è legittimo in quanto necessario: (i) per l'esecuzione di un compito di interesse pubblico (art. 6, lett. e, GDPR); (ii) per motivi di interesse pubblico nella sanità pubblica (art. 9, comma 2, lettera i, GDPR); (iii) per svolgere funzioni di ricerca medica, biomedica ed epidemiologica (art. 110 Cod. Privacy), nonché per l'adempimento delle seguenti disposizioni di legge:

- DPGR Regione Toscana 64/2019 (Regolamento per il funzionamento del registro tumori della Regione Toscana)
- LR 74/2017 (legge istitutiva di I.S.P.R.O.);
- LR 54/2009 (legge istitutiva del "sistema informativo e del sistema statistico regionale. Misure per il coordinamento delle infrastrutture e dei servizi per lo sviluppo della società dell'informazione e della conoscenza);
- LR 40/2005, art. 20 ter (Disciplina del servizio sanitario regionale)

5. ORIGINE DEI DATI RACCOLTI

Il RTTR acquisisce i dati da:

- Regione Toscana – Flussi ministeriali (schede di dimissione ospedaliera, prestazioni ambulatoriali, farmaceutica);
- Regione Toscana – Archivi e/o flussi regionali (anagrafe degli assistiti, referti di anatomia patologica, esenzioni ticket, schede di morte, prestazioni dei programmi di screening oncologici);
- Aziende Sanitarie: Aziende ULSS, Aziende Ospedaliere, Fondazione Monasterio, strutture sanitarie private accreditate e Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) (cartelle cliniche, prestazioni di radiodiagnostica, relazioni di visite ambulatoriali).

6. DESTINATARI O CATEGORIE DI DESTINATARI DEI DATI PERSONALI

Il RTTR rende disponibili nel proprio sito web gli indicatori di incidenza, prevalenza e sopravvivenza. Tali dati, nonché i risultati di elaborazioni specifiche, vengono pubblicati in forma aggregata, per garantire il rispetto del diritto alla riservatezza dei soggetti registrati.

Il trattamento dei dati è effettuato nel rispetto dei principi etici di proporzionalità, necessità, pertinenza e non-eccedenza.

Specifiche misure tecniche, organizzative e di riservatezza sono attuate per garantire un adeguato livello di sicurezza, in conformità a quanto previsto dall'art. 32 del GDPR, al fine di prevenire la perdita, la distruzione, l'alterazione, usi illeciti o non autorizzati dei dati trattati.

Per le finalità sopra descritte, il Titolare potrà trasmettere informazioni in forma anonima agli istituti e/o enti, nazionali e internazionali, di ricerca sulle patologie oncologiche, valutando di volta in volta le misure di sicurezza necessarie e idonee alla trasmissione.

La comunicazione dei dati ai soggetti indicati è effettuata mediante modalità informatiche.

I dati trattati possono essere comunicati a soggetti, Enti o Autorità ai quali la comunicazione di dati è obbligatoria per legge.

7. TRASFERIMENTO DATI VERSO UN PAESE TERZO E/O UN'ORGANIZZAZIONE INTERNAZIONALE

I dati personali sopra elencati sono trattati all'interno dell'Unione Europea e conservati su server ubicati nel territorio della Regione Toscana.

Eventuali trasferimenti verso paesi non aderenti alla UE saranno comunque effettuati nel rispetto di quanto previsto nel GDPR.

8. PERIODO DI CONSERVAZIONE O CRITERI UTILIZZATI PER DETERMINARE TALE PERIODO

I dati archiviati nel sistema informatico dell'RTRT sono irrevocabilmente anonimizzati, trascorso il periodo di 30 anni dal decesso del soggetto al quale i dati si riferiscono.

9. AUTOMATIZZAZIONE E PROFILAZIONE

La registrazione della patologia neoplastica (tumori incidenti) avviene in parte attraverso processi decisionali automatizzati, che utilizzano la seguente logica. Un programma informatico confronta i dati dei ricoveri, dei referti di anatomia patologica e dei decessi: i casi con dati congruenti e sufficienti (secondo regole internazionali – per esempio, un paziente ricoverato per tumore della prostata, con biopsia con diagnosi di carcinoma della prostata e deceduto per tumore della prostata) vengono registrati automaticamente. Negli altri casi, la registrazione avviene previa consultazione di documentazione clinica da parte di tecnici di registrazione.

Il trattamento dei dati non comporta profilazione degli interessati.

10. DIRITTI DEGLI INTERESSATI E MODALITÀ DI ESERCIZIO DEGLI STESSI

Nella sua qualità di interessato Lei potrà far valere i propri diritti di cui al Capo III (artt. 15-22) del Reg. UE 2016/679 rivolgendosi al Titolare del trattamento tramite posta elettronica all'indirizzo es. direzione.generale@ispro.toscana.it, tramite posta ordinaria (ISPRO, via Cosimo il Vecchio 2, 50139 Firenze) ovvero mediante consegna cartacea.

Si precisa che nel caso di mancata adesione spontanea del Titolare, Lei ha diritto di proporre un reclamo davanti all'Autorità Garante o un ricorso giurisdizionale.

I diritti di cui gode, ai sensi del Reg. UE 2016/679, sono precisamente i seguenti:

- ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che La riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile (diritto di accesso). In particolare l'interessato ha diritto di accedere alle seguenti informazioni: a) finalità del trattamento; b) categorie di dati personali in questione; c) soggetti o categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati; d) il periodo di conservazione dei dati personali o i criteri utilizzati per determinare tale periodo; e) l'esistenza del diritto dell'interessato di chiedere al titolare la rettifica o la cancellazione dei dati personali che lo riguardano o di opporsi al loro trattamento; f) il diritto di proporre reclamo all'autorità di controllo; g) l'informazione sull'origine dei dati, qualora non raccolti presso l'interessato; h) l'esistenza di un processo decisionale automatizzato, compresa la profilazione, e in tali casi almeno la logica utilizzata; i) il diritto di essere informato delle garanzie esistenti qualora i dati personali siano trasferiti ad un paese terzo; l) il diritto di ottenere una copia dei dati personali oggetto di trattamento;
- ottenere la rettifica ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati (diritto di rettifica);
- ottenere la cancellazione dei dati personali che lo riguardano senza ingiustificato ritardo (diritto all'oblio);
- ottenere la limitazione del trattamento (diritto di limitazione di trattamento);
- ottenere l'attestazione che le operazioni di cui sopra sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o sproporzionato;

- il diritto di ricevere i propri dati in un formato strutturato di uso comune e leggibile meccanicamente al fine di riutilizzarli per altri scopi e attraverso servizi diversi e il diritto di trasmettere i propri dati da un Titolare a un altro senza impedimenti (diritto alla portabilità);
- il diritto di opporsi in qualsiasi momento, per motivi connessi alla sua situazione particolare, trattamento dei dati personali che La riguardano, compresa la profilazione. Qualora i dati siano trattati per finalità di marketing diretto, l'interessato ha diritto di opporsi in qualsiasi momento al trattamento dei dati personali che lo riguardano per tali finalità (diritto di opposizione);
- il diritto di non essere sottoposto a una decisione basata unicamente sul trattamento automatizzato (compresa la profilazione) che produca effetti giuridici che lo riguardano o che incida in modo analogo in modo significativo sulla sua persona;
- il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento, senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca, qualora il trattamento si basi sull'art. 6 par. 1, lett. a) Reg. UE oppure sull'art. 9 par. 2, lett. a) Reg. UE;
- in determinate situazioni, il diritto di ricevere comunicazioni in merito all'avvenuta violazione dei propri dati personali.

12. MODIFICHE ALLA PRESENTE INFORMATIVA E RINVII

ISPRO si riserva il diritto di modificare il presente documento, eventuali modifiche saranno comunicate mediante avvisi pubblicati sul sito <http://www.ispro.toscana.it>.

Firenze, lì 19 aprile 2021

Istituto per lo studio la prevenzione e la rete oncologica