

# Registro Tumori del Veneto

## INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DI DATI PERSONALI

ai sensi e per gli effetti dell'art. 13 e 14 del Regolamento (UE) 2016/679

### PREMESSA

Con DGRV n. 2024 del 6 dicembre 2017, il Registro Tumori del Veneto è stato trasferito ad Azienda Zero che pertanto, in qualità di “Titolare” del Trattamento, fornisce le seguenti informazioni in merito all'utilizzo dei dati personali, così da illustrare le finalità in ragione delle quali tali dati sono trattati e le modalità attraverso cui l'interessato può esercitare i propri diritti.

### BASI GIURIDICHE E FINALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

I riferimenti giuridici del trattamento dei dati da parte del Registro Tumori del Veneto sono:

- Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2010 n. 11 del 16 febbraio 2010, che ha istituito formalmente il Registro Tumori del Veneto;
- Regolamento Regionale 3/2013 del 12 agosto 2013, recante “Norme per il funzionamento del Registro Tumori del Veneto”, approvato dal Garante per la protezione dei dati personali;
- Deliberazione della giunta regionale n. 2524/DGR del 23/12/2014 recante “Approvazione linee guida e istruzioni per l'approvazione del regolamento privacy del Registro dei Tumori del Veneto – Regolamento regionale n. 3/2013”.
- Regolamento generale (UE) per la protezione dei dati personali n. 2016/679 (General Data Protection Regulation o GDPR): articolo 6 paragrafo 1 lettera e) (Esecuzione di un compito di interesse pubblico), articolo 9 paragrafo 2 lettera h) (Trattamento per la gestione dei sistemi e servizi sanitari) e lettera j) (Trattamento necessario a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici), articolo 2-sexies, comma 2, lett. u) e v) (Trattamento di categorie particolari di dati personali necessario per motivi di interesse pubblico rilevante) e articolo 110, comma 1 (Ricerca medica, biomedica ed epidemiologica).

Finalità del trattamento dei dati da parte del Registro Tumori del Veneto sono:

- produrre dati di incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza dei tumori;
- 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;
- svolgere studi epidemiologici sui fattori di rischio di tumori, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici;
- effettuare analisi statistico-epidemiologiche dei dati di cui ai punti precedenti.

## CATEGORIE DI DATI TRATTATI E CONFERIMENTO

Il Registro Tumori del Veneto 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.

## ORIGINE DEI DATI RACCOLTI

Il Registro Tumori del Veneto acquisisce i dati da:

- Regione del Veneto – Flussi ministeriali (schede di dimissione ospedaliera, prestazioni ambulatoriali, farmaceutica);
- Regione del Veneto – 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, strutture sanitarie private accreditate e Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) (cartelle cliniche, prestazioni di radiodiagnostica, relazioni di visite ambulatoriali).

## COMUNICAZIONE E DIFFUSIONE DEI DATI

Il Registro Tumori del Veneto 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 Registro Tumori del Veneto trasmette informazioni in forma pseudo-anonimizzata (dati anagrafici e sanitari) ai seguenti destinatari:

1) Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità:

- dati anagrafici: sesso, data di nascita, stato in vita;
- dati concernenti eventi sanitari di pertinenza oncologica: data di incidenza, diagnosi di incidenza, comune di residenza alla data di incidenza, base diagnostica, variabili relative alla stadiazione e alla caratterizzazione biologica del tumore, alle prestazioni diagnostiche e ai trattamenti.

2) AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori):

- dati anagrafici: sesso, data di nascita, stato in vita;
- dati concernenti eventi sanitari di pertinenza oncologica: data di incidenza, diagnosi di incidenza, comune di residenza alla data di incidenza, base diagnostica.

3) Istituzione sanitaria (Azienda Sanitaria) di pertinenza dell'assistito:

- dati anagrafici: nome, cognome, codice fiscale, codice tessera sanitaria, sesso, data di nascita, indirizzo di residenza, stato in vita;
- dati concernenti eventi sanitari di pertinenza oncologica: data di incidenza, diagnosi di incidenza, comune di residenza alla data di incidenza, base diagnostica.

4) Centri di ricerca all'interno della UE:

- dati anagrafici: sesso, data di nascita, stato in vita;
- dati concernenti eventi sanitari di pertinenza oncologica: data di incidenza, diagnosi di incidenza, comune di residenza alla data di incidenza, base diagnostica, variabili relative alla stadiazione e alla caratterizzazione biologica del tumore, alle prestazioni diagnostiche e ai trattamenti.

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.

#### TRASFERIMENTO DEI DATI IN PAESI EXTRA UE

I dati personali sopra elencati sono trattati all'interno dell'Unione Europea e conservati su server ubicati nel territorio della Regione del Veneto. Inoltre, nell'ambito delle collaborazioni internazionali CONCORD e VENUSCANCER, i dati personali sono trasmessi anche nel Regno Unito in virtù della Decisione di esecuzione della Commissione del 28.6.2021 a norma dell'articolo 45 del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio sull'adeguata protezione dei dati personali da parte del Regno Unito.

#### PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI RACCOLTI

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

#### 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.

## DIRITTI DEL CITTADINO/PAZIENTE

In qualunque momento il cittadino/paziente può esercitare i seguenti diritti, così come riconosciuti dal GDPR:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• diritto di ottenere dal titolare del trattamento la conferma che sia o meno in corso un trattamento di dati personali che lo riguardano e, in tal caso, di ottenere l'accesso ai dati personali e alle informazioni di cui all'art. 15 del GDPR);</li> </ul>	<a href="https://www.privacy-regulation.eu/it/15.htm">https://www.privacy-regulation.eu/it/15.htm</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• diritto di rettifica di eventuali dati personali inesatti che lo riguardano (art. 16 del GDPR);</li> </ul>	<a href="https://www.privacy-regulation.eu/it/16.htm">https://www.privacy-regulation.eu/it/16.htm</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• diritto alla cancellazione dei dati personali che lo riguardano, nei casi previsti dall'art. 17 del GDPR;</li> </ul>	<a href="https://www.privacy-regulation.eu/it/17.htm">https://www.privacy-regulation.eu/it/17.htm</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• diritto di limitazione del trattamento dei dati già oggetto di registrazione, nei casi previsti dall'art. 18 del GDPR;</li> </ul>	<a href="https://www.privacy-regulation.eu/it/18.htm">https://www.privacy-regulation.eu/it/18.htm</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• diritto a ricevere comunicazione in merito ai destinatari cui sono state notificate le eventuali rettifiche o cancellazioni o limitazioni del trattamento (art. 19 del GDPR);</li> </ul>	<a href="https://www.privacy-regulation.eu/it/19.htm">https://www.privacy-regulation.eu/it/19.htm</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• diritto di non essere sottoposto a decisioni basate unicamente su trattamenti automatizzati, compresa la profilazione, che producano effetti giuridici che riguardano l'interessato o che incidano in modo analogo e significativamente sulla sua persona (art. 22 del GDPR).</li> </ul>	<a href="https://www.privacy-regulation.eu/it/22.htm">https://www.privacy-regulation.eu/it/22.htm</a>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'interessato avrà inoltre il diritto di proporre il reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi dell'art. 77 del Reg. (UE) 2016/679, con sede in Piazzale Venezia n. 11, 00186 – Roma.</li> </ul>	<a href="http://www.garanteprivacy.it">www.garanteprivacy.it</a>

Per l'esercizio dei suddetti diritti, l'utente invierà richiesta scritta al Titolare del trattamento, utilizzando i dati di contatto di seguito riportati. Per ulteriori informazioni riguardanti il trattamento dei dati personali effettuato dal Registro Tumori del Veneto, l'interessato può contattare il Responsabile della Protezione dei Dati utilizzando i dati di contatto di seguito riportati.

## TITOLARE DEL TRATTAMENTO e RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI

- Azienda Zero, in qualità di "Titolare" - Passaggio Gaudenzio n. 1, 35131 Padova, mail: [privacy@azero.veneto.it](mailto:privacy@azero.veneto.it) - PEC: [protocollo.azero@pecveneto.it](mailto:protocollo.azero@pecveneto.it).
- Dott. Luigi Recupero della ditta L.T.A. s.r.l. in qualità di "Responsabile della Protezione dei Dati" (RPD), altrimenti detto "Data Protection Officer" (DPO) di Azienda Zero, mail: [rpd@azero.veneto.it](mailto:rpd@azero.veneto.it).