

Registro Tumori della Provincia Autonoma di Trento
Informativa sul trattamento dei dati personali
(ai sensi e per gli effetti dell'art. 13 e 14 del Regolamento (UE) 2016/679)

Premessa

Ai sensi degli articoli 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679, nella presente informativa sono riportate le indicazioni dell'Azienda sanitaria universitaria integrata del Trentino (di seguito "Asuit") relative al trattamento dei dati personali con riferimento al Registro Tumori della Provincia Autonoma di Trento (di seguito "Registro Tumori"). L'Asuit, 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.

Titolare del Trattamento

Il Titolare del trattamento è l'Asuit, con sede legale in via Degasperi n. 79 – 38123 Trento, a cui l'interessato potrà rivolgersi tramite l'ufficio URP sito a Palazzo Stella in via Degasperi, n. 77 – 38123 Trento – tel. 0461/904172 – urp@asuit.tn.it – asuit@pec.asuit.tn.it

Responsabile della Protezione dei Dati

I dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati personali (RDP) dell'Asuit sono i seguenti: via Degasperi, n. 79 – 38123 Trento, e-mail ResponsabileProtezioneDati@asuit.tn.it

Basi giuridiche e finalità del trattamento dei dati personali

Il trattamento dei dati nell'ambito del Registro viene effettuato dall'Asuit in base ai seguenti riferimenti normativi:

- 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 lettere g) (Trattamento necessario per motivi di interesse pubblico rilevante), h) (Trattamento per la gestione dei sistemi e servizi sanitari) e j) (Trattamento necessario a fini di archiviazione nel pubblico interesse, di ricerca scientifica o storica o a fini statistici);
- Decreto legislativo n.196/2003: articolo 2-sexies, comma 2, lett. v) (programmazione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria) e lett.cc) (ricerca scientifica);
- Legge Provinciale sulla Tutela della Salute della provincia autonoma di Trento, L.P. 23 luglio 2010, n.16, articolo 14, comma 5-bis, come modificato dalla Legge Provinciale 13 giugno 2018, n.8, art. 14 che ha istituito il Registro Tumori;
- Decreto del Presidente della Provincia 16 giugno 2021 n. 12-46/Leg., "Regolamento concernente il funzionamento del Registro Tumori della Provincia Autonoma di Trento";
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 marzo 2017 "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie";
- Legge 22 marzo 2019, n.29 "Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione".
- Decreto 1 agosto 2023 del Ministero della Salute, "Registro nazionale tumori", GU Serie Generale n. 203 del 31-08-2023.

Le finalità del trattamento dei dati da parte del Registro Tumori 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 l'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;
- organizzazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali in ambito oncologico.

Categorie di dati trattati e conferimento

Il Registro Tumori raccoglie e tratta le seguenti categorie di dati:

- dati anagrafici: nome, cognome, sesso, data di nascita, codice fiscale, codice identificativo assistito, recapiti di residenza, nome e cognome del medico di medicina generale o pediatra di libera scelta;
- 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 acquisisce i dati da tutte le strutture pubbliche e private accreditate del Servizio Sanitario Provinciale o da strutture extra-provinciali per interventi effettuati su pazienti trentini. In particolare acquisisce:

- Flussi ministeriali o archivi provinciali, nella fattispecie schede di dimissione ospedaliera, prestazioni ambulatoriali, farmaceutica, anagrafe degli assistiti, referti di anatomia patologica, esenzioni ticket, schede di morte, prestazioni dei programmi di screening oncologici;
- cartelle cliniche, prestazioni di radiodiagnostica, relazioni di visite ambulatoriali.

Modalità del trattamento

Il trattamento dei dati avviene nel rispetto delle disposizioni previste dal Regolamento, mediante strumenti informatici, telematici e cartacei, con logiche strettamente correlate alle finalità indicate e con modalità idonee a garantire la sicurezza e la riservatezza in conformità alle disposizioni previste dall'articolo 32 del Regolamento Europeo. Per le finalità sopra descritte, il Registro Tumori tratta e trasmette informazioni personali in forma pseudonimizzata attraverso la sostituzione del nominativo del paziente con un codice alfanumerico. Solo i soggetti autorizzati potranno collegare il codice al nominativo del paziente.

Comunicazione e diffusione dei dati

Il trattamento dei dati è effettuato nel rispetto dei principi etici di proporzionalità, necessità, pertinenza e non-eccedenza. Per le finalità sopra descritte, il Registro Tumori trasmette informazioni in forma pseudonimizzata (dati anagrafici e sanitari) ai seguenti destinatari:

- 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.
- 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, variabili relative alla stadiazione e alla caratterizzazione biologica del tumore, alle prestazioni diagnostiche e ai trattamenti.
- Registro nazionale tumori istituito presso Ministero della Salute, DPCM 3/3/2017, GU Serie generale n. 203 del 31/08/2023.
 - 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.
- 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, variabili relative alla stadiazione e alla caratterizzazione biologica del tumore, alle prestazioni diagnostiche e ai trattamenti.
- 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.

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

I dati del Registro Tumori possono essere pubblicati sul sito web Asuit sotto forma di indicatori di incidenza, prevalenza, mortalità 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.

I dati sono diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici, anche via web.

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 Provincia autonoma di Trento. Inoltre, nell'ambito delle collaborazioni internazionali, i dati personali possono essere trasmessi anche nel Regno Unito in corso di validità della Decisione di adeguatezza della Commissione Europea 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 per la durata della decisione citata.

Periodo di conservazione dei dati raccolti

I dati archiviati nel sistema informatico del Registro Tumori saranno cancellati o resi anonimi in maniera irreversibile trascorso un 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:

- 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;
- rettifica di eventuali dati personali inesatti che lo riguardano (art. 16 del GDPR, <https://www.privacy-regulation.eu/it/16.html>);
- cancellazione dei dati personali che lo riguardano, nei casi previsti dall'art. 17 del GDPR (<https://www.privacy-regulation.eu/it/17.html>);
- limitazione del trattamento dei dati già oggetto di registrazione, nei casi previsti dall'art. 18 del GDPR (<https://www.privacy-regulation.eu/it/18.html>);

Per l'esercizio dei suddetti diritti l'interessato può contattare il Titolare del Trattamento utilizzando i dati di contatto riportati all'inizio del presente documento.

L'interessato può inoltre proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, ai sensi dell'art. 77 del Reg. (UE) 2016/679 e secondo le modalità indicate nel sito www.garanteprivacy.it.