

**Informazioni rese ai sensi dell'articolo 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679 (GDPR)
relativamente allo studio**

**International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage
(Benchista Project)**

L'Azienda sanitaria Titolare del trattamento dei dati del Registro Tumori dell'Alto Adige ha aderito allo studio Benchista e con la presente fornisce le informazioni previste dall'art. 13 e 14 del GDPR relativamente allo studio stesso.

Il progetto Benchista è uno studio collaborativo internazionale di confronto sulla sopravvivenza al cancro infantile per stadio alla diagnosi. Si tratta di uno studio collaborativo fra Registri Tumori di popolazione appartenenti a ventisei Paesi intra- ed extra-europei (Australia, Brasile, Giappone e Canada). Il progetto è stato ideato per comprendere meglio le cause delle variazioni nei tassi di sopravvivenza nel cancro infantile fra i paesi partecipanti ed evidenziare le aree che richiedono dei miglioramenti.

Questo progetto raccoglierà informazioni sullo stadio del tumore utilizzando le linee guida Internazionali della Stadiazione di Toronto al momento della diagnosi e informazioni sulla sopravvivenza nel follow-up per tutti i casi di sei tumori pediatrici: medulloblastoma, osteosarcoma, sarcoma di Ewing, rhabdomyosarcoma, neuroblastoma e tumori di Wilms, diagnosticati tra il 2014 e il 2017.

I Registri Tumori raccoglieranno anche dati aggiuntivi su altri fattori prognostici, come i tipi di trattamento somministrati, se si è verificata una recidiva o una progressione del tumore e la causa della morte (se applicabile). Per proteggere la privacy delle persone i cui dati sono oggetto di studio, vengono raccolte solo le informazioni essenziali per rispondere alle domande della ricerca.

Il progetto ha ottenuto l'approvazione etica da parte della Fondazione dell'IRCSS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT) e dell'University College of London (UCL).

La partecipazione a questo studio comporta che i dati dei casi incidenti dal 2014 al 2017 con un follow-up di 5 anni verranno inviati dai Registri Tumori partecipanti rispettando le normative nazionali per la raccolta dei dati (compresa l'anonimizzazione). I singoli records saranno trasmessi in formato elettronico e in modalità criptata al Centro Promotore dello Studio, ovvero l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Titolare del trattamento dei dati personali

Il Titolare del trattamento dei dati è l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige sita in via T.A. Edison 10/D, 39100 Bolzano.

Responsabile della Protezione dei Dati (DPO)

Il Responsabile della Protezione Dati (Data Protection Officer - DPO) può essere contattato all'indirizzo e-mail: privacy@sabes.it

Finalità del trattamento dei dati è quella di:

- valutare l'entità della variazione dello stadio al momento della diagnosi, compresi i dati sulle recidive e la causa della morte, analizzare come ciò contribuisca alle differenze di sopravvivenza;
- valutare la sopravvivenza globale, il periodo libero da malattia e le cause di decesso;
- valutare l'impatto sulla sopravvivenza anche di altri fattori prognostici non legati allo stadio (tecniche diagnostiche, trattamenti).

Base Giuridica

I trattamenti dei dati personali suindicati trovano la loro base giuridica nel disposto dell'art. 110 del D.lgs. 196/2003 e ss.mm.ii. recante il "*Codice in Materia di protezione dei dati personali*" e avvengono mediante l'adozione di misure appropriate per tutelare i diritti, le libertà e i legittimi interessi dell'interessato, a seguito di motivato parere favorevole del competente comitato etico a livello territoriale nonché in conformità alle "*Regole deontologiche per i trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica*" e alle "*Prescrizioni relative al trattamento dei dati personali effettuato per scopi di ricerca*".

scientifica" dell'Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali, nonché della legge provinciale n. 7/2001 art. 31/bis istitutiva del Registro tumori.

Fonte da cui hanno origine i dati personali

L'estrazione dei dati per la conduzione del progetto Benchista è effettuata tramite la consultazione del Registro tumori istituito per legge provinciale.

Destinatari o categorie di destinatari ai quali i dati personali possono essere comunicati

I dati personali saranno diffusi solo in forma aggregata e potranno essere comunicati a soggetti terzi qualora previsto da altre norme di legge o regolamento.

Modalità di trattamento

I dati personali, compresi i dati di salute, raccolti nell'ambito dello Studio, saranno trattati sia in forma elettronica che anonimizzata e saranno rielaborati a livello statistico. I dati verranno archiviati in forma codificata ai fini della valutazione scientifica e potranno essere oggetto di pubblicazione in un momento successivo, solo in forma anonima.

Accesso ai dati personali

I dati personali, compresi i dati di salute, raccolti nell'ambito dello Studio, saranno trattati **soltanto** da parte dei soggetti designati come responsabili, delegati e autorizzati al trattamento dei dati (ai sensi dell'articolo 28, 29 e 32 del GDPR) nel rispetto del segreto professionale e dei principi di correttezza, liceità e trasparenza e minimizzazione dei dati (ai sensi dell'articolo 5 del GDPR).

Periodo di conservazione dei dati personali o criteri utilizzati per determinare tale periodo

I dati contenuti nei records trasmessi al Promotore saranno conservati per 5 anni successivamente distrutti a livello elettronico e saranno utilizzati solo in modalità aggregata tramite elaborazione statistica.

Trasferimento dei dati personali

INT di Milano si occuperà dell'elaborazione dei dati, UCL non avrà accesso ai dati anonimizzati.

Esercizio dei diritti

Per qualsiasi informazione sul trattamento dei dati personali e sui metodi di elaborazione dei dati da parte del Promotore, le informazioni sono disponibili sul sito del Promotore dello Studio [The BENCHISTA Project](#) e al sito <https://www.istitutotumori.mi.it/privacy>; eventuali richieste di chiarimento sul trattamento dei dati personali possono essere inviate al promotore dello studio per e-mail benchista@istitutotumori.mi.it.

Per ulteriori informazioni circa lo studio è possibile contattare il promotore locale dello studio al seguente indirizzo e-mail FEDERICA.TARGA@sabes.it.

Per quanto concerne l'esercizio dei diritti da parte degli interessati (ai sensi degli articoli da 15 a 22 del GDPR- accesso, rettifica o integrazione e, nei casi stabiliti dalla legge, la limitazione, la cancellazione o l'opposizione) può essere presentata istanza rivolgendosi alla Cabina di Regia Privacy, composta dalla Referente Privacy e dal Data Protection Officer, contattabili all'indirizzo di posta elettronica privacy@sabes.it o scrivendo all'indirizzo suindicato.

Qualora si ritenga che i dati siano trattati in modalità non conforme alla normativa vigente può essere proposto reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali.

**Il Titolare del Trattamento dei dati,
l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige**