

**Informazioni rese ai sensi dell'articolo 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679 (GDPR)
relativamente allo studio CONCORD-4 Global surveillance of cancer survival (di seguito
Concord-4 Global)**

L'Azienda sanitaria Titolare del trattamento dei dati del Registro Tumori dell'Alto Adige ha aderito allo studio Concord-4 Global e con la presente fornisce le informazioni previste dall'art. 13 e 14 del GDPR relativamente allo studio stesso.

CONCORD è un programma di sorveglianza mondiale dei trends di sopravvivenza al cancro organizzato dalla London School of Hygiene & Tropical Medicine. Il programma CONCORD offre dati per la valutazione razionale del progresso globale delle misure di controllo del cancro offrendo informazioni affidabili sull'incidenza, sulla mortalità e sui trends della sopravvivenza al cancro.

La partecipazione a questo studio comporta che, i dati raccolti nell'ambito del lavoro di routine di registrazione dei casi di incidenti e della mortalità all'interno del registro Tumori dal 2000 al 2019 verranno inviati in modalità criptata in formato elettronico al Centro Promotore dello Studio ovvero alla London School of Hygiene & Tropical Medicine, il tutto in forma di singoli records e modalità pseudonimizzata.

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

RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI (RPD O DPO)

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

Finalità del trattamento dei dati è quella di:

- elaborare stime robuste e internazionalmente comparabili della sopravvivenza al cancro in molti Paesi del mondo, per 22 tumori maligni comuni negli adulti e per ogni tipo di tumore nei bambini, utilizzando dati individuali provenienti da Registri Tumori di popolazione, forniti secondo standard concordati e analizzati a livello centrale;
- mantenere la sorveglianza sistematica globale della sopravvivenza al cancro documentando le tendenze e le disuguaglianze a livello mondiale nella sopravvivenza al cancro dagli anni '90 fino all'ultimo anno possibile (2021);
- consentire l'analisi delle cause sottostanti alle differenze di sopravvivenza;
- ricavare misure come la percentuale di popolazione "guarita" e il numero di morti premature evitabili per adulti e bambini.

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 Concord-4Global è effettuata tramite la consultazione del Registro tumori istituito per legge provinciale di cui l’Azienda sanitaria è Titolare del trattamento dei dati personali.

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 e pseudonimizzata 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 (ai sensi dell’articolo 28,29 e 32 del GDPR) dei dati 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

ai sensi dell’art. 5 del GDPR l’Azienda Sanitaria dell’Alto Adige conserva i dati personali (e dati di salute) in forma pseudonimizzata e saranno trattati sino al 31/12/2027 data di conclusione dell’elaborazione statistica, successivamente saranno anonimizzati e pertanto distrutti a livello elettronico.

Trasferimento dei dati personali

I dati personali e di salute sono oggetto di trasferimento in Paesi terzi – nel Regno Unito per il quale è stata emanata la [Decisione di esecuzione \(UE\) 2021/1773 della Commissione del 28 giugno 2021 a norma della direttiva \(UE\) 2016/680 del Parlamento europeo e del Consiglio sull’adeguata protezione dei dati personali da parte del Regno Unito](#) in Paesi terzi.

Esercizio dei diritti

Per qualsiasi informazione sul trattamento dei dati personali da parte del Promotore dello Studio è possibile consultare il sito Privacy notice ([lshtm.ac.uk](https://www.lshtm.ac.uk)); eventuali richieste di chiarimento sul trattamento dei dati personali possono essere inviate al promotore dello studio per e-mail dpo@lshtm.ac.uk

Per ulteriori informazioni circa lo studio è possibile contattare la Responsabile 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 personali
L’Azienda Sanitaria dell’Alto Adige