

Informationen gemäß Art. 13 und 14 der EU-Verordnung 2016/679 (GDPR) über die Verarbeitung der personenbezogenen Daten im Rahmen der Studie CONCORD-4 Global surveillance of cancer survival (nachstehend Concord-4)

Der Sanitätsbetrieb als Verantwortlicher der Datenverarbeitung des Südtiroler Tumorregisters nimmt an der Concord-4 Studie teil und stellt hiermit die in den Artikeln 13 und 14 der DSGVO vorgesehenen Informationen in Bezug auf die Studie zur Verfügung.

CONCORD ist ein Programm zum weltweiten Monitoring des Überlebens nach einer Krebserkrankung, das von der London School of Hygiene & Tropical Medicine organisiert wird. Das CONCORD-Programm liefert Daten in Bezug auf Inzidenz, Mortalität und Entwicklungen in Bezug auf das Überleben nach Krebs, um den weltweiten Fortschritt der Krebskontrollmaßnahmen rational zu bewerten.

Die Teilnahme an dieser Studie sieht Folgendes vor: Das Tumorregister sammelt routinemäßig Daten in Bezug auf die Inzidenz (Zahl von Neuerkrankungen innerhalb eines Zeitraums) und die Mortalität (Anzahl von Personen, welche innerhalb eines Zeitraums an einer Krankheit sterben). Diese Informationen für den Zeitraum 2000 – 2019 werden in elektronischer, verschlüsselter Form an das Hauptprüfzentrum, die London School of Hygiene & Tropical Medicine, übermittelt, wobei die pseudonymisierten Daten als einzelne Datensätze verschickt werden.

Verantwortlicher der Verarbeitung personenbezogener Daten ist der Südtiroler Sanitätsbetrieb mit Sitz in Bozen, T.-A.-Edison-Straße 10/D.

Datenschutzbeauftragter (DSB; auch „Data Protection Officer“ oder DPO)

Der/Die Datenschutzbeauftragte kann per E-Mail unter folgender Adresse kontaktiert werden: privacy@sabes.it.

Zweck der Verarbeitung sind:

- die Erarbeitung von robusten, international vergleichbaren Schätzungen in Bezug auf das Überleben nach Krebs in vielen Ländern der Welt für 22 häufige bösartige Krebsformen bei Erwachsenen sowie für alle Krebsformen bei Kindern: Dafür werden die Daten von bevölkerungsbezogenen Krebsregistern verwendet, welche gemäß vereinbarten Standards geliefert und zentral analysiert werden;
- die Verschaffung eines systematischen, weltweiten Überblicks über das Überleben nach Krebs: Dazu werden weltweit Entwicklungen und Ungleichheiten im Zeitraum seit den 1990er Jahren bis zum letztmöglichen Jahr (2021) dokumentiert;
- die Analyse der Ursachen, welche den Unterschieden in der Überlebensrate zugrunde liegen;
- Messungen in Bezug auf den Prozentsatz der „geheilten“ Bevölkerung und die Anzahl der vorzeitigen, vermeidbaren Todesfälle für Erwachsene und Kinder.

Rechtsgrundlage

Die Verarbeitung der oben genannten personenbezogenen Daten hat ihre Rechtsgrundlage in Artikel 110 des GvD Nr. 196/2003 i.g.F. („Datenschutzkodex“). Die Datenverarbeitung erfolgt unter Ergreifung geeigneter Maßnahmen zum Schutz der Rechte, Freiheiten und der berechtigten Interessen der betroffenen Person nach einer begründeten befürwortenden Stellungnahme des zuständigen lokalen Ethikkomitees und in Übereinstimmung mit den „Deontologischen Regeln für die Verarbeitung zu statistischen oder wissenschaftlichen Forschungszwecken“ und den „Vorschriften über die Verarbeitung personenbezogener Daten zu wissenschaftlichen Forschungszwecken“ der Datenschutzbehörde sowie dem Landesgesetz Nr. 7/2001, Artikel 31/bis, mit dem das Tumorregister eingeführt wurde.

Datenquelle, aus der die personenbezogenen Daten stammen

Die Datenerfassung für die Durchführung des Concord-4 Projekts erfolgt durch Abfrage des per Landesgesetz eingerichteten Tumorregister; dessen Verantwortlicher der Datenverarbeitung ist der Südtiroler Sanitätsbetriebes.

Empfänger oder Kategorien von Empfängern, an welche die personenbezogenen Daten übermittelt werden können

Die personenbezogenen Daten werden nur in aggregierter Form verbreitet und können an Dritte übermittelt werden, falls dies von anderen Gesetzen oder Verordnungen vorgesehen sein sollte.

Verarbeitungsmodalität

Die im Rahmen der Studie erhobenen personenbezogenen Daten, einschließlich der Gesundheitsdaten, werden pseudonymisiert und in elektronischer Form verarbeitet und statistisch ausgewertet. Die Daten werden zum Zweck der wissenschaftlichen Auswertung in verschlüsselter Form gespeichert und können zu einem späteren Zeitpunkt nur in anonymisierter Form veröffentlicht werden.

Zugang zu personenbezogenen Daten

Die personenbezogenen Daten, einschließlich der Gesundheitsdaten, welche im Rahmen der Studie erhoben werden, werden **nur** von Personen verarbeitet, die gemäß Artikel 28, 29 und 32 des GDPR, zu Auftragsverarbeitern, Beauftragten oder Befugten der Datenverarbeitung ernannt wurden unter Wahrung des Berufsgeheimnisses und der Grundprinzipien der Gesetzmäßigkeit, Genauigkeit und Transparenz, sowie der Datenminimierung (gemäß Artikel 5 des GDPR).

Aufbewahrungsfrist für die personenbezogenen Daten oder Kriterien zur Bestimmung dieser Frist

Gemäß Art. 5 des GDPR, werden die personenbezogenen Daten (und Gesundheitsdaten) vom Südtiroler Sanitätsbetrieb in pseudonymisierter Form gespeichert und bis zum 31.12.2027, dem Enddatum der statistischen Verarbeitung, verarbeitet; danach werden sie anonymisiert und somit elektronisch vernichtet.

Übermittlung der personenbezogenen Daten

Personenbezogene Daten und Gesundheitsdaten werden in Drittländer, und zwar in das Vereinigte Königreich übermittelt; diesbezüglich gibt es einen Durchführungsbeschluss (EU) 2021/1773 der Kommission vom 28. Juni 2021 gemäß der Richtlinie (EU) 2016/680 des Europäischen Parlaments und des Rates zur Angemessenheit des Schutzes personenbezogener Daten durch das Vereinigte Königreich.

Geltendmachung der Rechte

Informationen über die Verarbeitung personenbezogener Daten durch den Sponsor der Studie finden sich in den Datenschutzhinweisen („Privacy notice“) auf dessen Webseite (Ishtm.ac.uk); im Fall von Anfragen für zusätzliche Informationen in Bezug auf die Verarbeitung personenbezogener Daten, können diese per E-Mail an den Sponsor gestellt werden: dpo@Ishtm.ac.uk.

Für weitere Informationen zu dieser Studie kann man sich per E-Mail an die Studienleiterin (FEDERICA.TARGA@sabes.it) wenden.

Für die Ausübung der Rechte der betroffenen Personen (gemäß den Artikeln 15 - 22 des GDPR Auskunft zu personenbezogenen Daten, Berichtigung oder Ergänzung derselben und in den vom Gesetz festgelegten Fällen die Einschränkung, Löschung oder Einspruch gegen die Datenverarbeitung) kann ein Antrag direkt an die Datenschutzsteuerungsgruppe (zusammengesetzt aus der betrieblichen Datenschutzreferentin und dem Datenschutzbeauftragten) via E-Mail an privacy@sabes.it oder in schriftlicher Form an die obgenannte Anschrift angereicht werden.

Sollten bei der Verarbeitung der Daten Verstöße gegen die geltenden Rechtsvorschriften festgestellt werden, kann eine Beschwerde bei der Datenschutzbehörde eingereicht werden.

**Der Verantwortliche der Datenverarbeitung,
der Südtiroler Sanitätsbetrieb**