

INFORMATIONSSCHREIBEN ZUM SÜDTIROLER TUMORREGISTER

**(Art. 13 und 14 der EU-Verordnung
Nr. 2016/679)**

Im Sinne der Art. 13 und 14 der EU-Verordnung Nr. 2016/679 (GDPR) erhalten Sie folgende Informationen.

Die Autonome Provinz Bozen hat mit Beschluss der Landesregierung Nr. 729 vom 22.09.2020 die Verordnung über die Führung des Südtiroler Tumorregisters erlassen und im Art. 5 den Südtiroler Sanitätsbetrieb (kurz „Betrieb“) als Verantwortlichen der Verarbeitung der personenbezogenen Daten die im Register selbst enthaltenen sind, bestimmt. In dieser Eigenschaft stellt der Betrieb die folgenden Informationen zur Verfügung, um zu veranschaulichen, zu welchem Zweck die Daten verarbeitet werden und in welcher Weise die betroffene Person ihre Rechte ausüben kann.

1. Zweck der Datenverarbeitung

Der Betrieb verarbeitet Ihre Daten gemäß Artikel 6 und 9 des GDPR unter Einhaltung der Voraussetzungen der Rechtmäßigkeit, innerhalb der Grenzen und in dem Umfang, der unbedingt erforderlich ist, um die folgenden Zwecke zu erfüllen:

- a) Erfassung, Überprüfung und Speicherung diagnostizierter Tumorfälle;
- b) Auswertung der Daten in Bezug auf Inzidenz, Sterberaten, Überlebensraten und Überlebenszeiten sowie Häufigkeit und Verteilungsmuster;
- c) Beschreibung der Krankheitsrisiken, aufgeschlüsselt nach Lokalisation und Art des Tumors, Alter und Geschlecht sowie sonstigen wissenschaftlich relevanten Faktoren;
- d) Durchführung epidemiologischer Studien zu zeitlichen Entwicklungen und zur territorialen Verteilung der Fälle, zu den Tumor-Risikofaktoren, den Ergebnissen der Früherkennung, der Behandlung und der diagnostisch-therapeutischen Maßnahmen, auch in Zusammenarbeit mit anderen regionalen, nationalen und internationalen wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen

INFORMATIVA DEL REGISTRO TUMORI DELLA PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO

**(Art. 13 e 14 Regolamento UE
n. 2016/679)**

Ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento UE n. 2016/679 (GDPR), pertanto, Le forniamo le seguenti informazioni.

La Provincia Autonoma di Bolzano, con deliberazione della Giunta provinciale n. 729 del 22.09.2020, ha regolamentato il funzionamento del Registro Tumori della Provincia Autonoma di Bolzano, individuando all'art. 5 l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige (in breve "l'Azienda") quale Titolare del trattamento dei dati personali contenuti nel Registro stesso. In tale qualità l'Azienda fornisce le seguenti informazioni al fine di illustrare le finalità in ragione delle quali tali dati sono trattati e le modalità attraverso cui l'interessato può esercitare i propri diritti.

1. Finalità del trattamento

L'Azienda tratterà i Suoi dati, nel rispetto delle condizioni di liceità - ex artt. 6 e 9 del GDPR - nei limiti e nella misura strettamente necessaria ad adempiere alle seguenti finalità:

- a) rilevazione, verifica e archivio dei casi diagnosticati di tumore;
- b) produzione dei dati di incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza dei tumori;
- c) descrizione del rischio della malattia per sede e per tipo di tumore, età, genere ed ogni altra variabile di interesse per la ricerca scientifica;
- d) svolgimento di studi epidemiologici sugli andamenti temporali e la distribuzione territoriale dei casi, sui fattori di rischio dei tumori, sugli esiti degli interventi di diagnosi precoce, delle terapie e dei percorsi diagnostico-terapeutici, anche in collaborazione con altri enti e strutture regionali, nazionali e internazionali di ricerca scientifica in campo epidemiologico;

im epidemiologischen Bereich;

- e) Ausarbeitung aggregierter Daten für die Planung, die Verwaltung, die Kontrolle und die Bewertung der gesundheitlichen Versorgung bezüglich primärer und sekundärer Präventionsmaßnahmen beim Menschen und im Lebens- und Arbeitsumfeld sowie über die Wirksamkeit von Screening-Programmen;
 - f) Beobachtung und Auswertung von Daten zur Angemessenheit und Qualität der diagnostisch-therapeutischen Leistungen und zum Überleben von Krebspatienten.
- e) produzione di dati aggregati per la programmazione, la gestione, il controllo e la valutazione dell'assistenza sanitaria inerente agli interventi di prevenzione primaria e secondaria rivolti alle persone ed all'ambiente di vita e lavoro, nonché dell'efficacia dei programmi di screening;
 - f) monitoraggio e valutazione dei dati relativi all'appropriatezza e alla qualità dei servizi diagnostici terapeutici e alla sopravvivenza dei pazienti affetti da cancro.

2. Rechtsgrundlage

Die Datenverarbeitung ist ohne Einwilligung rechtmäßig, da erforderlich:

- (i) für die Wahrnehmung einer Aufgabe die im öffentlichen Interesse liegt (Art. 6, Buchst. e, GDPR);
- (ii) aus Gründen von erheblichem öffentlichem Interesse (Art. 9, Abs. 2 Buchst. g, GDPR);
- (iii) aus Gründen des öffentlichen Interesses im Bereich der öffentlichen Gesundheit (Art. 9, Abs. 2 Buchst. i, GDPR);
- (iv) für medizinische, biomedizinische und epidemiologische Forschungszwecke (Art. 9, Abs. 2, Buchst. j, GDPR und Art. 110 GvD vom 30 Juni 2003, Nr. 196 „Datenschutzkodex“) sowie für die Einhaltung, unter anderem, der folgenden gesetzlichen Bestimmungen:
 - Beschluss der Landesregierung Nr. 2076/92 vom 27.04.1992 betreffend „Genehmigung des Programms für die Vorsorge und den Kampf gegen Krebserkrankungen“;
 - Beschluss der Landesregierung Nr. 729/20 vom 22.09.2020 betreffend die „Verordnung über die Führung des Südtiroler Tumorregisters“, der im Hinblick auf die positive Stellungnahme der Datenschutzbehörde gefasst wurde – Register der Bestimmungen n. 178 vom 29.03.2018;
 - Dekret des Präsidenten des Ministerrats vom 3. März 2017 „Identifizierung der Systeme der Überwachung und der Register der Mortalität, der Tumore und anderer Pathologien“.

3. Verantwortlicher der Datenverarbeitung

Verantwortlicher der Datenverarbeitung ist im Sinne der Art. 4 und 24 des GDPR der Südtiroler

2. Base giuridica

Il trattamento dei dati è legittimo in assenza di consenso in quanto necessario:

- (i) per l'esecuzione di un compito di interesse pubblico (art. 6, lett. e, GDPR);
- (ii) per motivi di interesse pubblico rilevante (art. 9, par. 2, lett. g, GDPR);
- (iii) per motivi di interesse pubblico nella sanità pubblica (art. 9, par. 2, lett. i, GDPR);
- (iv) per svolgere funzioni di ricerca medica, biomedica ed epidemiologica (art. 9, par. 2, lett. j, GDPR e art. 110 del D.Lgs. 30 giugno 2003, n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali"), nonché per l'adempimento, fra le altre, delle seguenti disposizioni di legge:
 - deliberazione della giunta provinciale nr. 2076/92 del 27.04.1992 relativa all' "Approvazione del programma per la prevenzione e la lotta contro le malattie neoplastiche";
 - deliberazione della giunta provinciale n. 729/20 del 22.09.2020 relativa all' "Regolamento sul funzionamento del Registro Tumori della Provincia Autonoma di Bolzano" adottato alla luce del parere favorevole del Garante per la protezione dei dati personali – Registro dei provvedimenti n. 178 del 29/03/2018;
 - 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".

3. Titolare del trattamento dei dati personali

Titolare del trattamento, ai sensi degli artt. 4 e 24 del GDPR è l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige con

Sanitätsbetrieb mit Sitz in 39100 Bozen, T.-A.-Edison-Straße 10/D.

sede in 39100 Bolzano, via T.A. Edison 10/D.

4. Datenschutzbeauftragter (DPO)

Der Verantwortliche der Verarbeitung der personenbezogenen Daten hat gemäß Artikel 37 des GDPR einen eigenen Datenschutzbeauftragten (Data Protection Officer) benannt, welcher gemeinsam mit der betrieblichen Datenschutzreferentin die Datenschutzsteuerungsgruppe bildet und unter der E-Mail-Adresse privacy@sabes.it erreichbar ist.

5. Datenkategorien

Der Betrieb sammelt und verarbeitet Daten folgender Kategorien:

- Personaldaten: Name, Nachname, Steuernummer, Kodex Gesundheitskarte, Geschlecht, Geburtsdatum, Anschrift des Wohnsitzes;
- Daten besonderer Natur laut Art. 9, GDPR:
 - a) Diagnosen sowie Art der Aufnahme und der Entlassung im Zusammenhang mit stationären Aufenthalten bzw. ambulanten diagnostisch-therapeutischen Leistungen sowie die Zuordnung zu diagnosebezogenen Fallgruppen (D.R.G. – Diagnosis Related Groups);
 - b) Anamnesen;
 - c) chirurgische Eingriffe sowie diagnostische und therapeutische Maßnahmen, einschließlich der onkologischen Screenings;
 - d) vorgenommene klinische Untersuchungen und Behandlungen;
 - e) Befunde der pathologischen Anatomie;
 - f) Todesdatum und -ursache sowie für den Tod relevante pathologische Entwicklungen.

Die Bereitstellung der Daten ist gemäß den geltenden Verpflichtungen und für die Führung des Tumorregisters obligatorisch.

6. Datenquelle, aus der die personenbezogenen Daten stammen

Der Betrieb bezieht die Daten aus den folgenden betrieblichen Gesundheitsdatenbanken:

- a) Archiv der Krankenhausentlassungsbögen (KEB): enthält Tumordiagnosen bzw. Informationen von Personen, welche bereits im Tumorregister aufscheinen oder dort aufzunehmen sind; schließt die passive Mobilität (Gesundheitsleistungen für Personen außerhalb der Region/Provinz, in der sie ansässig sind) mit ein;

4. Responsabile della protezione dei dati personali (DPO)

Il Titolare del trattamento dei dati personali ha individuato, così come previsto dall'articolo 37 del GDPR il proprio Responsabile per la protezione dei dati personali (Data Protection Officer) che, assieme con la Referente aziendale Privacy, costituisce la propria Cabina di Regia Privacy, contattabile all'indirizzo mail privacy@sabes.it.

5. Categorie di dati

L'Azienda 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, GDPR:
 - a) diagnosi e modalità di ammissione e dimissione relative a ricoveri e a prestazioni ambulatoriali diagnostico terapeutiche e rispettivi raggruppamenti omogenei di diagnosi (D.R.G. Diagnosis Related Groups);
 - b) anamnesi;
 - c) interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche, ivi compresi gli screening oncologici;
 - d) indagini cliniche e trattamenti eseguiti;
 - e) referti di anatomia patologica;
 - f) data e causa di morte e condizioni morbose rilevanti per il decesso.

Il conferimento dei dati è obbligatorio nel rispetto degli obblighi vigenti e per il funzionamento del Registro Tumori.

6. Fonte da cui hanno origine i dati personali

L'Azienda acquisisce i dati dalle seguenti banche dati sanitarie aziendali:

- a) archivio delle schede di dimissioni ospedaliere (SDO), contenenti diagnosi di tumore o relative ai soggetti iscritti o da iscrivere nel Registro Tumori, ivi inclusa la mobilità passiva (prestazioni sanitarie erogate ai cittadini al di fuori della Regione/Provincia di residenza);

- b) Archiv der ambulanten Leistungen im Zusammenhang mit Tumorerkrankungen;
- c) Archiv der pharmazeutischen Leistungen der Krankenhausapotheken und der lokalen Apotheken im Zusammenhang mit der Ausgabe von Krebsmedikamenten;
- d) Archiv der Ticketbefreiungen aufgrund einer Krankheit, beschränkt auf Befreiungen aufgrund einer Tumorerkrankung;
- e) Archiv der Befunde der pathologischen Anatomie;
- f) Todesfallbögen.

7. Empfänger, an welche die personenbezogenen Daten übermittelt werden können

Für die oben beschriebenen Zwecke kann der Verantwortliche der Datenverarbeitung Informationen in pseudonymisierter bzw. anonymisierter Form elektronisch oder im Papierformat an die Verantwortlichen für die Datenverarbeitung der Tumorregister in anderen Regionen bzw. der Autonomen Provinz Trient übermitteln, sofern diese Register rechtmäßig eingeführt wurden und gemäß Artikel 2-sexies des gesetzesvertretenden Dekrets Nr. 196/2003, in geltender Fassung, geregelt sind.

Zudem wird darauf hingewiesen, dass ausschließlich für die in Artikel 1 beschriebenen Zwecke und unter Beachtung der deontologischen Regeln der Betrieb Informationen in pseudonymisierter bzw. anonymisierter Form elektronisch oder in Papierform an Universitäten, Forschungseinrichtungen und -institute und wissenschaftliche Gesellschaften sowie einzelne oder in Zusammenschlüssen tätige Forscher übermitteln kann, die im Rahmen der genannten Einrichtungen tätig sind.

Die verarbeiteten Daten können an Rechtsträger, Körperschaften oder Behörden weitergegeben werden, an die die Mitteilung von Daten gesetzlich vorgeschrieben ist.

8. Übermittlung von Daten an ein Drittland und/oder eine internationale Organisation

Die oben genannten personenbezogenen Daten werden innerhalb der Europäischen Union verarbeitet und auf Servern in der Provinz Bozen gespeichert.

Eventuelle Übermittlungen in Nicht-EU-Länder erfolgen jedoch gemäß den Bestimmungen des GDPR.

9. Aufbewahrungsfrist

- b) archivi delle prestazioni ambulatoriali correlate a patologie tumorali;
- c) archivi delle prestazioni farmaceutiche ospedaliere e territoriali connesse all'erogazione di farmaci antitumorali;
- d) archivi delle esenzioni ticket per patologia, limitatamente alle esenzioni relative a patologie tumorali;
- e) archivi dei referti di anatomia patologica;
- f) schede di morte.

7. Destinatari ai quali i dati personali possono essere comunicati

Per le finalità sopra descritte, il Titolare potrà trasmettere informazioni in forma pseudonimizzata e/o anonima con modalità di trasmissione informatica o cartacea sicure ai Titolari del trattamento dei dati contenuti in Registri Tumori di altre Regioni o della Provincia autonoma di Trento, qualora legittimamente istituiti e regolamentati ai sensi dell'articolo 2-sexies del decreto legislativo n. 196/2003, e successive modifiche.

Inoltre, si informa che per l'esclusivo perseguimento delle finalità di cui all'articolo 1 e nel rispetto delle regole deontologiche, l'Azienda potrà trasmettere informazioni in forma pseudonimizzata e/o anonima in forma informatica o cartacea a Università, Enti ed Istituti di ricerca e società scientifiche nonché a ricercatori, singoli o associati, che operano nell'ambito delle predette istituzioni.

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

8. Trasferimento dati verso un paese terzo e/o un'organizzazione internazionale

I dati personali sopra elencati sono trattati all'interno dell'Unione europea e conservati su server ubicati nel territorio della Provincia di Bolzano.

Eventuali trasferimenti verso paesi non aderenti alla UE saranno comunque effettuati nel rispetto di quanto previsto dal GDPR.

9. Periodo di conservazione dei dati

personenbezogenen Daten oder Kriterien zur Bestimmung dieser Frist

Die personenbezogenen Daten werden – gemäß Artikel 5 des GDPR - durch den Betrieb so lange aufbewahrt, wie es für die vorgesehenen Zwecke erforderlich ist. Sie können aber länger gespeichert werden, um rechtlichen Verpflichtungen nachzukommen, welche aus der Art der Daten bzw. der Dokumente entstehen, sollte dies im öffentlichen Interesse sein, oder in Ausübung öffentlicher Gewalt.

Nach Ablauf von 30 Jahren nach dem Tod der/des Patienten anonymisiert der Betrieb die im Tumorerregister enthaltenen Daten.

10. Verarbeitungsmodalitäten und Sicherheit der Verarbeitung

Die Datenverarbeitung erfolgt nach den ethischen Grundsätzen der Verhältnismäßigkeit, Notwendigkeit, Einschlägigkeit und Datenminimierung.

Die Verarbeitung der personenbezogenen Daten erfolgt in elektronischer Form durch eigens für die Verarbeitung autorisierte Rechtsträger gemäß Art. 28 und 29 des GDPR, unter Einhaltung des Berufsgeheimnisses und der Grundprinzipien der Vertraulichkeit.

Der Betrieb veröffentlicht auf seiner Webseite die Indikatoren für Inzidenz, Prävalenz und Überleben. Diese Daten sowie die Ergebnisse spezifischer Verarbeitungen werden in aggregierter Form veröffentlicht, um sicherzustellen, dass das Recht der registrierten Personen auf Vertraulichkeit gewahrt bleibt.

Die Datenverarbeitung beinhaltet kein Profiling der betroffenen Personen.

11. Rechte der betroffenen Personen und Modalitäten für deren Ausübung

In Ihrer Eigenschaft als betroffene Person können Sie Ihr Recht auf Zugang zu Ihren personenbezogenen Daten ausüben oder deren Berichtigung oder Vervollständigung verlangen und in den vom Gesetz festgelegten Fällen die Einschränkung, Löschung beantragen (falls laut einschlägigen Rechtsnormen zulässig) oder Widerspruch gegen die Datenverarbeitung einlegen (gemäß Artikel 15 - 22 des GDPR), indem Sie sich direkt an die Datenschutzsteuerungsgruppe (zusammengesetzt aus der betrieblichen Datenschutzreferentin und dem Data Protection Officer) wenden, erreichbar mittels elektronischer Post privacy@sabes.it oder schriftlich unter der oben genannten Anschrift.

personali o criteri utilizzati per determinarlo

I dati personali sono conservati dall'Azienda, ai sensi dell'art. 5 del GDPR, per il tempo necessario al perseguimento delle finalità per le quali sono trattati, fatto salvo il maggior tempo necessario per adempiere ad obblighi di legge o di regolamento in ragione della natura del dato, del documento o per motivi di interesse pubblico o per l'esercizio di pubblici.

Decorsi 30 anni dal decesso del/della paziente l'Azienda provvede all'anonimizzazione dei dati conservati nel Registro Tumori.

10. Modalità di trattamento e sicurezza del trattamento

Il trattamento dei dati è effettuato nel rispetto dei principi etici di proporzionalità, necessità, pertinenza e non-eccedenza (minimizzazione dei dati).

Le attività di trattamento dei dati personali sono effettuate con modalità elettroniche, esclusivamente da parte di soggetti appositamente autorizzati al trattamento in ottemperanza a quanto previsto dagli articoli 28 e 29 del GDPR, nel rispetto del segreto professionale e dei principi di riservatezza

L'Azienda 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 non comporta profilazione degli interessati.

11. Diritti degli interessati e modalità di esercizio degli stessi

Nella Sua qualità di interessato Lei potrà esercitare il diritto di accedere ai Suoi dati personali, o ottenere la rettifica o integrazione e, nei casi stabiliti dalla legge, la limitazione, la cancellazione (qualora consentito dalla normativa specifica), o l'opposizione al trattamento (ai sensi degli articoli 15 - 22 del GDPR), rivolgendosi direttamente alla Cabina di Regia Privacy, composta dalla Referente Aziendale Privacy e dal Data Protection Officer, contattabili all'indirizzo di posta elettronica privacy@sabes.it o scrivendo all'indirizzo suindicato.

12. Recht auf Beschwerde

Wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht den geltenden Rechtsvorschriften entsprechend erfolgt, haben Sie das Recht, Beschwerde bei der Datenschutzbehörde oder Rekurs bei Gericht einzureichen.

13. Änderungen am vorliegenden Informationsschreiben

Der Betrieb behält sich das Recht vor, dieses Dokument zu abzuändern. Alle Änderungen werden durch Bekanntmachungen auf der Website des Betriebes mitgeteilt.

12. Diritto di reclamo

Qualora ritenga che i Suoi dati siano trattati in modalità non conforme alla normativa vigente può proporre reclamo all'Autorità Garante per la protezione dei dati personali o ricorso dinanzi all'Autorità Giudiziaria.

13. Modifiche alla presente informativa

L'Azienda si riserva il diritto di modificare il presente documento, eventuali modifiche saranno comunicate mediante avvisi pubblicati sul sito dell'Azienda.