**Informativa Registro Tumori
(articoli 13 e 14, Regolamento UE 2016/679 “GDPR”)**

**CHI SIAMO**

**TITOLARE DEL TRATTAMENTO: ARS Agenzia Regionale Sanitaria**

Sede: via Gentile da Fabriano 3, 60125, Ancona (AN)

Tel.: 071.8064121
Pec: regione.marche.ars@emarche.it

Sito web: https://www.regione.marche.it/ars

**RESPONSABILE PROTEZIONE DATI:** Morolabs Srl - Riferimento: Avv. Massimiliano Galeazzi

Tel. / FAX: 071.9030585 / 071.2210025

e-mail: dpo.ars@regione.marche.it

L’ARS Agenzia Regionale Sanitaria, quale **TITOLARE DEL TRATTAMENTO,** in applicazione del GDPR, La informa che il trattamento dei dati personali in questione si svolge nel rispetto dei diritti e libertà fondamentali delle persone fisiche. Il trattamento dei dati personali è, improntato a principi di correttezza, liceità, legittimità, trasparenza, indispensabilità e non eccedenza rispetto agli scopi per i quali sono raccolti i dati stessi.

Il **RESPONSABILE della PROTEZIONE dei DATI** (o *Data Protection Officer -DPO*) è il Suo punto di contatto per qualsiasi questione o problema legati all’applicazione del Regolamento.

**COSA FACCIAMO CON I SUOI DATI** (Categorie dati, requisito necessario)

Il Titolare tratterà le seguenti categorie di dati:

* **Dati comuni:** che comprendono dati anagrafici (es. nome, cognome)
* **Dati particolari**: che comprendono dati relativi alla salute, riferiti a diagnosi di tumore, nei limiti di quanto indispensabile per il raggiungimento delle finalità indicate nella presenta. In particolare, vengono trattati i seguenti dati:
	+ diagnosi e modalità di ammissione e dimissione, relative a ricoveri e a prestazioni ambulatoriali diagnostico terapeutiche e rispettivi "diagnosis related groups" (DRG);
	+ anamnesi;
	+ interventi chirurgici e procedure diagnostiche e terapeutiche, ivi compresi gli screening oncologici;
	+ indagini cliniche e trattamenti eseguiti;
	+ referti di anatomia patologica;
	+ 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 (approvato con D.G.R.M. n. 36 del 27 gennaio 2020).

**PERCHÉ TRATTIAMO I SUOI DATI** (Finalità e base giuridica)

I Suoi dati personali vengono trattati nell’ambito del registro tumori per le seguenti finalità di ricerca scientifica e di programmazione, gestione, controllo e valutazione dell’assistenza sanitaria, ed in particolare:

* **produrre misure dell'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 la ricerca scientifica;**
* **svolgere 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;**
* **produrre dati anonimi e aggregati per la programmazione, gestione, controllo e valutazione dell'assistenza sanitaria, inerente gli interventi di prevenzione primaria e secondaria rivolti alle persone e all'ambiente di vita e lavoro, nonché dell'efficacia dei programmi di screening;**
* **monitorare e valutare i dati relativi all'appropriatezza e qualità dei servizi diagnostici terapeutici, alla sopravvivenza dei pazienti affetti da tumore.**

Per le finalità sopra esposte la base giuridica che legittima il trattamento dei Suoi dati personali è da ricondurre al perseguimento di un interesse pubblico rilevante, per programmazione dei servizi sanitari e di archiviazione nel pubblico interesse e di ricerca scientifica o a fini statistici *(art. 9, pr. 2, lett. g), h) e j) GDPR*).

Tale interesse pubblico rilevante è attribuito al titolare da una specifica disposizione di legge e, in particolare, nelle seguenti materie *(art. 2-sexies, co. 2, lett. t) e u) Codice Privacy):*

1. compiti attribuiti al servizio sanitario nazionale e ai soggetti competenti in ambito sanitario;
2. compiti di igiene e sicurezza nei luoghi di lavoro e sicurezza e salute della popolazione, protezione civile, salvaguardia della vita ed incolumità fisica;
3. attività amministrative e certificatorie correlate a quelle di diagnosi e assistenza o terapia sanitaria o sociale.

**COME TRATTIAMO I SUOI DATI** (Modalità di trattamento)

I Suoi dati sono trattati con l'ausilio di strumenti elettronici, mediante l'utilizzo di codici identificativi, in modo tale da tutelare la sua identità e riservatezza, rendendoli temporaneamente inintelligibili anche a chi è autorizzato ad accedervi e permettendo di identificarla solo in caso di necessità.

I Suoi dati potranno essere inviati al registro tumori in modalità telematica da parte delle aziende sanitarie, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico e delle strutture sanitarie private accreditate adottando misure di sicurezza ed utilizzando canali di trasmissione protetti, previa la cifratura degli stessi.

I Suoi dati personali idonei a rivelare lo stato di salute sono conservati separatamente dagli altri dati personali trattati per quelle finalità che non richiedono il loro utilizzo.

I suoi dati non sono soggetti ad alcun processo decisionale interamente automatizzato, ivi compresa la profilazione**.**

**DOVE E A CHI** **FINISCONO I SUOI DATI** (Categorie di destinatari)

I Suoi dati personali saranno trattati dal personale del Titolare appositamente autorizzato ed istruito. I Suoi dati potranno essere trattati da eventuali responsabili esterni al trattamento quali ad esempio società fornitrici di servizi e/o beni che trattano i Suoi dati personali in nome e per conto del Titolare, istruiti a trattare i dati in sicurezza.

Il Titolare può comunicare i dati oggetto di trattamento ai Titolari del trattamento dei dati dei Registri Tumori di altre Regioni, per adempiere ad un obbligo legale o per l’esecuzione di un compito di interesse pubblico previsto da una disposizione normativa, in conformità alle misure di sicurezza e modalità di scambio dei dati personali.

Il Titolare, inoltre, potrà comunicare i Suoi dati alle Università, Enti ed Istituti di ricerca e società scientifiche per svolgere studi in campo medico, biomedico ed epidemiologico.

I Suoi dati non saranno trasferiti in Paesi terzi non appartenenti all’Unione Europea e con normative di protezione dei dati personali non allineate al GDPR.

**QUANTO TEMPO CONSERVIAMO I SUOI DATI** (Periodo di conservazione)

I Suoi dati personali saranno conservati nel sistema informatico del Registro tumori per un periodo di 30 anni dal decesso dell’interessato trascorso il quale i suoi dati saranno cancellati o resi anonimi in maniera irreversibile.

In ogni caso la conservazione dei suoi dati personali può avvenire per un periodo più lungo qualora sia necessario per il perseguimento delle finalità indicate o qualora sia espressamente previsto da una norma.

**DA CHI RICEVIAMO I SUOI DATI** (Fonte dei dati)

I Suoi dati verranno raccolti dall’anagrafe sanitaria regionale degli assistiti; dall’archivio regionale delle Schede di Dimissioni Ospedaliere (SDO), istituito presso il Titolare, nonché dagli archivi costituiti presso gli enti del Servizio Sanitario Regionale, degli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) e delle strutture sanitarie private accreditate, limitatamente alle informazioni correlate alle patologie tumorali, e precisamente:

* + archivi delle schede di morte relativamente ai soggetti con diagnosi di neoplasia;
	+ archivi delle cartelle cliniche;
	+ archivi di Anatomia Patologica;
	+ archivi di laboratorio e di radiodiagnostica;
	+ archivi delle prestazioni ambulatoriali;
	+ archivi delle prescrizioni farmaceutiche;
	+ archivi delle esenzioni ticket per patologia oncologica;
	+ archivi delle protesi di interesse oncologico;
	+ archivi delle prestazioni di riabilitazione di interesse oncologico;
	+ archivio delle vaccinazioni di interesse oncologico;
	+ lettere di dimissioni ospedaliere e relazioni cliniche;

**QUALI SONO I SUOI DIRITTI**

Può richiedere direttamente al Titolare del trattamento di vedere, correggere, cancellare o limitare i dati che trattiamo e che La riguardano. In alcuni casi, può anche opporsi al trattamento o, laddove previsto, revocare il Suo consenso al trattamento. Nei limiti previsti, ha anche il diritto alla portabilità dei dati. Ogni diritto deve essere valutato anche nel rispetto dei limiti indicati dagli artt. 23 GDPR, 2-undecies e 2-duodecies Codice Privacy. Se ha dei dubbi, se conserviamo dati errati, incompleti o se pensa che abbiamo gestito male i Suoi dati personali, La preghiamo di contattare il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD/DPO) oppure inviare una richiesta utilizzando il modulo di Richiesta di Esercizio dei Diritti disponibile sul sito web istituzionale. Il nostro Responsabile della Protezione dei Dati (RPD/DPO) esaminerà la Sua richiesta e La contatterà per risolvere al più presto il problema. Altrimenti ha il diritto di proporre un reclamo all’Autorità Garante per la Protezione dei Dati Personali: [www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it).