Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale
"Santobono-Pausilipon"
Via Teresa Ravaschieri,8 (già Via della Croce Rossa,8)
80122- Napoli
Codice Fiscale/Partita Iva n. 06854100630

REGISTRO TUMORI INFANTILI CAMPANIA

INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI EX ART. 13 REG. EUR. 679/2016 (GDPR) E VIGENTE NORMATIVA ITALIANA DI RIFERIMENTO

Il Regolamento UE 679/2016 ("**GDPR**") e la vigente normativa italiana di riferimento regolano la protezione delle persone fisiche con riferimento al trattamento dei dati personali, nel rispetto dei principi di correttezza, liceità e trasparenza ed impongono una serie di obblighi in capo a chi tratta informazioni riferite ad altri soggetti.
Tra gli adempimenti da rispettare si evidenziano:

a) informare la persona cui i dati si riferiscono in merito alle finalità del trattamento cui sono destinati i dati personali nonché la base giuridica del trattamento, ai sensi dell'art. 13, c. 1, lett. e) GDPR;
b) fornire all'interessato le informazioni necessarie per garantire un trattamento corretto e trasparente dei propri dati personali, ai sensi dell'art. 13, c. 2, GDPR.

Il GDPR ed il Codice Privacy intendono come "**dati personali**", qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile ("**interessato**"); si considera identificabile la persona fisica che può essere identificata, direttamente o indirettamente, con particolare riferimento a un identificativo come il nome, un numero di identificazione, dati relativi all'ubicazione, un identificativo online o a uno o più elementi caratteristici della sua identità fisica, fisiologica, genetica, psichica, economica, culturale o sociale
Il GDPR ed il Codice Privacy intendono come "**trattamento**": qualsiasi operazione o insieme di operazioni, compiute con o senza l'ausilio di processi automatizzati e applicate a dati personali o insiemi di dati personali, come la raccolta, la registrazione, l'organizzazione, la strutturazione, la conservazione, l'adattamento o la modifica, l'estrazione, la consultazione, l'uso, la comunicazione mediante trasmissione, diffusione o qualsiasi altra forma di messa a disposizione, il raffronto o l'interconnessione, la limitazione, la cancellazione o la distruzione.

1. Titolare del Trattamento

Ai sensi degli artt. 13 e 14 GDPR, desideriamo informarLa che con Legge Regionale N. 19 del 10 luglio 2012, la Regione Campania ha istituito la Rete di Registrazione Oncologica Regionale con all'interno il Registro Tumori Infantili specializzato nella popolazione campana di età compresa tra 0 e 19 anni, allocato con legge n. 9 del 25 febbraio 2014 presso l'**A.O.R.N. Santobono-Pausilipon** che, pertanto, in qualità di "Titolare" del Trattamento, fornisce le seguenti informazioni in merito all'utilizzo dei dati personali, così da illustrare le finalità in ragione delle quali tali dati sono trattati e le modalità attraverso cui l'interessato può esercitare i propri diritti.
I recapiti del Titolare sono i seguenti:

Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Santobono Pausilipon
Via Teresa Ravaschieri,8 (già Via della Croce Rossa,8*)* - Napoli (NA) 80122 PEC: santobonopausilipon@pec.it – Centralino tel.: 081 2205111

2. Data Protection Officer

Il Responsabile per la protezione dei dati personali (anche noto come Data Protection Officer, "**DPO**") designato dal Titolare è contattabile ai seguenti recapiti: Tel. 081 2205259– cell. +393384945317, PEC trattamentodati.santobono@pec.it..

3. Finalità d'uso e fondamento di legittimità

Il Titolare tratta i dati personali e particolari Suoi e/o del soggetto del quale Lei esercita la responsabilità genitoriale o legale, nel rispetto degli obblighi normativi e per finalità di interesse pubblico e di ricerca scientifica .

In particolare, tali dati personali sono utilizzati per i seguenti **scopi determinati e legittimi**:

a) sorveglianza epidemiologica dei tumori che insorgono nella popolazione dei bambini e degli adolescenti residenti in Campania attraverso la produzione di stime di incidenza, di sopravvivenza e dei relativi trend temporali, e di prevalenza dei tumori;

b) descrizione del rischio di tumore per classe diagnostica, età, genere e ogni altra variabile di interesse per la ricerca scientifica e per l'informazione alla cittadinanza;

c) studio epidemiologico sulla distribuzione spaziale del rischio oncologico, eventualmente integrando la valutazione con l'analisi dei fattori di rischio ambientali e socio-economici con lo scopo di aumentare la conoscenza dei tumori infantili in Campania anche per interventi di prevenzione primaria;

d) conduzione di analisi di epidemiologia valutativa anche in collaborazione con altri enti e strutture regionali per la valutazione dei percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali dei bambini affetti da una patologia neoplastica, con particolare riferimento alla mobilità extra-regionale e alla Rete Oncologica della Campania;

e) collaborazione con società scientifiche ed enti nazionali ed internazionali di ricerca scientifica in campo epidemiologico e/o oncologico per la conduzione di studi epidemiologici sui tumori infantili.

4. Dati oggetto di trattamento

Oltre ai dati personali di tipo comune, come i dati anagrafici, sono oggetto di trattamento anche i dati personali Suoi, del soggetto del quale esercita la rappresentanza genitoriale o legale e dei Suoi familiari, rientranti, secondo la terminologia del GDPR, nella categoria dei dati "particolari", e nello specifico i dati relativi allo stato di salute.

I dati comuni e quelli particolari saranno oggetto di trattamento esclusivamente da parte del personale che ne abbia disponibilità a causa della propria mansione o posizione gerarchica nell'ambito della unità organizzativa competente.

Nello specifico vengono trattati i seguenti dati relativi ai casi di tumore insorti nella popolazione 0-19 anni residente in Campania:

a) diagnosi di ammissione, diagnosi di dimissione;
b) anamnesi patologica remota, anamnesi patologica prossima;
c) indagini cliniche, interventi chirurgici, esami diagnostici e procedure terapeutiche per la registrazione dei dati relativi alla diagnosi e alla stadiazione;
d) dati relativi ai trattamenti, compreso il protocollo e lo schema terapeutico;
e) presenza di fattori di rischio, fattori prognostici, condizioni cliniche e sindromi predisponenti lo sviluppo di neoplasie;
f) data e causa di morte e condizioni morbose rilevanti per il decesso.

5. Origine dei dati raccolti

Il Registro dei Tumori Infantili della Regione Campania acquisisce i seguenti flussi informativi:

a) Le schede di dimissione ospedaliera complete della diagnosi e procedure e dei relativi DRG (Diagnosis Related Groups), forniti dalla Società Regionale per la Sanità So.Re.Sa.
b) I referti di anatomia patologica forniti dai laboratori pubblici, privati accreditati e privati presenti in Campania;
c) I certificati di decesso con le informazioni relative alla data e alla causa di morte, forniti dall'Osservatorio Epidemiologico Regionale.
d) La banca dati dei referti delle indagini biomolecolari e citogenetiche fornito dal Centro di Riferimento per le biotecnologie avanzate CEINGE.
e) La banca dati delle nuove diagnosi di tumore, dei bambini arruolati presso i centri italiani di Oncologia ed Oncoematologia pediatrica (Modello 1.01 AIEOP);
f) L'archivio delle prescrizioni farmaceutiche territoriali ed ospedaliere fornite dalla Società Regionale per la Sanità So.Re.Sa.;
g) L'archivio delle prestazioni di specialistica ambulatoriale fornite dalla Società Regionale per la Sanità So.Re.Sa.;

h) Le cartelle cliniche dei ricoveri dei casi di tumore fornite dalle strutture ospedaliere regionali ed extraregionali.

6. Tempi di conservazione dei dati

I dati personali Suoi e/o del soggetto del quale Lei esercita la responsabilità genitoriale o legale saranno conservati per il tempo necessario previsto dalla vigente normativa in materia sanitaria, nonché di quelli prescrizionali previsti per le attività amministrative, gestionali e contabili correlate alle prestazioni sanitarie fruite.
I dati presenti sul sistema informatico del Registro Tumori sono conservati per il tempo necessario al perseguimento delle finalità per le quali sono trattati.

7. Modalità d'uso dei dati

Il trattamento dei dati avviene attraverso procedure informatiche o comunque mezzi automatizzati informatici e telematici o supporti cartacei, con logiche strettamente correlate alle finalità di cui al punto 3 e, comunque, necessarie ad assicurare l'integrità, la riservatezza e la disponibilità dei dati personali, con specifica adozione di una logica finalizzata a consentire l'accesso e l'utilizzo ai soli operatori autorizzati e che ne hanno necessità per garantire un adeguato svolgimento delle operazioni richieste.

Nel caso di utilizzo di software, o comunque altre apparecchiature informatiche, per la gestione del Registro Tumori, la ditta fornitrice è nominata "Responsabile esterno del trattamento" ai sensi dell'art. 28 del GDPR.
Nell'informatizzare il dato nel rispetto delle finalità espresse, il Titolare opera, sia dal punto di vista organizzativo che da quello tecnico, tutte le disposizioni atte a garantire i requisiti di sicurezza previsti per legge per prevenire i rischi di perdita di dati, di usi illeciti o non corretti, di accessi non autorizzati, e comunque per fare in modo che le operazioni compiute sui dati avvengano nel rispetto di regole di sicurezza in continuo e costante miglioramento. Infine, i dati sono trattati nel rispetto dei principi di liceità, correttezza, trasparenza, limitazione e minimizzazione come previsto dal Regolamento UE 2016/679 (Art. 5 e 6).

8. Ambito di circolazione dei dati

Il Registro Tumori Infantili della Regione Campania rende disponibili, sul sito web dell'AORN Santobono Pausilipon (https://www.santobonopausilipon.it/area-di-staff-strategico/u-o-s-i-depidemiologia-valutativa-e-registro-tumori-infantili-della-regione-campania/) e sul sito web della Regione Campania (https://www.regione.campania.it/regione/it/tematiche/registro-regionale-tumori), i report di sorveglianza dei tumori infantili in Campania. 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 è effettuato nel rispetto dei principi etici di proporzionalità, necessità, pertinenza e non-eccedenza.

Specifiche misure tecniche, organizzative e di riservatezza sono attuate per garantire un adeguato livello di sicurezza, in conformità a quanto previsto dall'art. 32 del GDPR, al fine di prevenire la perdita, la distruzione, l'alterazione, usi illeciti o non autorizzati dei dati trattati.
I dati del Registro potranno essere diffusi anche con pubblicazioni su riviste scientifiche. In questo caso saranno diffusi solamente dati anonimi, in forma esclusivamente aggregata oppure secondo modalità che non rendano identificabili i soggetti interessati.
Per la partecipazione a studi collaborativi con società scientifiche, enti e istituzioni nazionali ed internazionali, per le finalità sopra descritte, il Registro Tumori trasmette informazioni in forma anonima oppure pseudonimizzata (dati anagrafici e sanitari).
La comunicazione dei dati ai soggetti indicati è effettuata mediante modalità informatiche.
I dati trattati possono essere comunicati a soggetti, Enti o Autorità ai quali la comunicazione di dati è obbligatoria per legge.

9. Aggiornamento dei dati personali

Nell'ambito dei trattamenti descritti è necessaria la conoscenza e la memorizzazione dei dati personali dell'interessato nonché l'acquisizione delle variazioni di tali dati che Ella vorrà premunirsi di comunicare non appena verificati, al fine di una corretta gestione delle prestazioni sanitarie.

10. Non diffusione dei dati

I predetti dati non saranno oggetto di diffusione a soggetti indeterminati.

11. Trasferimento dei dati all'estero

I predetti dati personali saranno trattati dal Titolare del Trattamento all'interno del territorio dell'Unione Europea. Qualora per questioni di natura tecnica e/o operativa si renda necessario avvalersi di soggetti ubicati al di fuori dell'Unione Europea, oppure si renda necessario trasferire alcuni dei dati raccolti verso sistemi tecnici e servizi gestiti in *cloud* e localizzati al di fuori dell'area dell'Unione Europea, il trattamento sarà regolato in conformità a quanto previsto dal capo V del Regolamento e autorizzato in base a specifiche decisioni dell'Unione Europea. Saranno quindi adottate tutte le cautele necessarie al fine di garantire la più totale protezione dei dati personali basando tale trasferimento: a) su decisioni di adeguatezza dei paesi terzi destinatari espressi dalla Commissione Europea; b) su garanzie adeguate espresse dal soggetto terzo destinatario ai sensi dell'art. 46 del Regolamento; c) sull'adozione di norme vincolanti d'impresa, cd. *Corporate binding rules*.

12. Esercizio dei diritti dell'interessato

In ogni momento Ella potrà avere piena chiarezza sulle operazioni che abbiamo riferito ed, in particolare, esercitare i seguenti diritti, rivolgendosi al Titolare del Trattamento o al Responsabile della Protezione dei Dati Personali:

- diritto di **accesso ai dati** (ex art. 15 GDPR);

- diritto di **rettifica** (ex art. 16) e di **cancellazione** ("*diritto all'oblio*") **dei dati** (ex art. 17);
- diritto di **limitazione del trattamento** (ex art. 18);
- diritto di **ricevere una notifica in caso di rettifica o cancellazione dei dati personali o limitazione del trattamento** (ex art. 19);
- diritto alla **portabilità dei dati** (ex art. 20);
- diritto di **opposizione** (ex art. 21);
- diritto di **non essere sottoposto ad un processo automatizzato decisionale, relativo alle persone fisiche**, compresa la profilazione (ex art. 22);
- diritto di **proporre reclamo al Garante italiano per la Protezione dei Dati Personali** (ex art. 51), qualora ritenga che i diritti Suoi e/o del soggetto del quale Lei esercita la responsabilità genitoriale o legale non siano stati rispettati o che non abbia ricevuto riscontro secondo legge.

13. Modifiche all'informativa

Il Titolare del Trattamento si riserva il diritto di apportare modifiche alla presente informativa sul trattamento dei dati personali in qualunque momento dandone informazione agli Interessati sul proprio sito web www.santobonopausilipon.it.

14. Ulteriori informazioni

Ulteriori informazioni in relazione al trattamento dei dati Personali potranno essere richieste in qualsiasi momento al Titolare del Trattamento o al Responsabile per la Protezione dei Dati Personali, utilizzando gli estremi di contatto.

15. Aggiornamento dell'informativa sulla protezione dei dati personali

Il presente documento è stato preparato dal Titolare in base alle disposizioni del Regolamento Generale in materia di Protezione dei Dati, GDPR, Regolamento UE 2016/679.