

Associazione
A.I.L.U.

Cod. Fisc.:
90006330592

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare



Affrontiamole insieme!
www.associazioneaailu.org

Persona giuridica privata - Ente Morale della Regione Lazio (D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993 e successivi)



Informativa privacy ex D.lgs. 30 giugno 2003 n. 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali), Regolamento europeo per la protezione dei dati personali n. 679/2016 (GDPR)

Gentile Signore/a, desideriamo informarLa che, ai sensi dell'art. 13 dell'ex Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 e dell'art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR), con riferimento ai dati personali che si intendono fare oggetto di trattamento, si forniscono le seguenti informazioni:

Identità e dati di contatto del Titolare

Il Titolare del trattamento è identificato nella A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare, con sede in Formia (LT), alla Via San Pietro n. 4, nella persona del Presidente Erasmo Di Nucci, nominato con delibera del Consiglio di Amministrazione del 04/06/2018 (d'ora innanzi "Titolare").

DPO (Data Protection Officer)

L'A.I.L.U. **non rientra** in una o più delle seguenti caratteristiche per le quali è obbligatorio nominare il DPO, e cioè:

- quando il trattamento è effettuato da un'autorità pubblica o da un organismo pubblico, eccettuate le autorità giurisdizionali nell'esercizio delle loro funzioni;
- quando le attività principali del titolare del trattamento o del responsabile del trattamento consistono in trattamenti che, per loro natura, ambito di applicazione e/o finalità, richiedono il monitoraggio regolare e sistematico degli interessati su larga scala;
- le attività principali del titolare del trattamento o del responsabile del trattamento consistono nel trattare, su larga scala, categorie particolari di dati di cui all'articolo 9 del Regolamento (gli ex dati sensibili) o dati relativi a condanne penali e a reati di cui all'articolo 10 del Regolamento.

Pertanto, trovandosi soltanto nella facoltà di nominarlo, **non ha identificato** nessuna figura responsabile della protezione dei dati e incaricato ad assicurare una corretta gestione degli stessi, definita come *DPO (Data Protection Officer)*.

Finalità dei dati trattati

Secondo la normativa indicata, i trattamenti saranno improntati ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti.

I trattamenti a cui saranno sottoposti i dati personali, che saranno acquisiti e se necessario aggiornati, hanno le finalità rispondenti all'espletamento degli obiettivi istituzionali dell'associazione A.I.L.U.

A tale scopo, quindi, poniamo a Sua conoscenza le finalità e le modalità del trattamento cui i Suoi dati sono destinati, considerando quanto segue:

- 1) In base allo Statuto, i soci ammessi all'A.I.L.U. con domanda d'adesione sono: i *SOCI ORDINARI* (coloro che sono affetti da malattie leucodistrofiche e altre malattie rare o da forme patologiche similari, i loro coniugi e/o i loro parenti entro il quarto grado) e i *SOSTENITORI* (le persone fisiche e giuridiche che ne fanno richiesta e che si interessano alla vita e all'attività dell'A.I.L.U.).
- 2) Nello Statuto, sono previste anche altre tipologie di socio: *Fondatori* (coloro che sono intervenuti all'atto di costituzione dell'A.I.L.U. o che per particolari meriti o ragioni eccezionali si intenda qualificare tali); *Benemeriti* (le persone fisiche e giuridiche che abbiano contribuito al progresso dell'A.I.L.U. e dell'assistenza degli ammalati o reso particolari servizi alla vita dell'Associazione); *Simpatizzante* (qualifica attribuita con facoltà del Consiglio alle persone che non vogliono essere iscritti come soci, ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'A.I.L.U.).
- 3) La presente informativa riguarda le tipologie di soggetti di cui ai punti 1) e 2), ma anche i dati di persone non iscritte all'associazione, diverse dai Simpatizzanti, che si rivolgono comunque all'A.I.L.U. per qualsiasi tipo di scopo riguardante le finalità dell'associazione (*utenti/beneficiari non soci*), e che, eventualmente, aderiranno all'Associazione, in un momento successivo. Questi dati verranno trattati per le stesse finalità e modalità previste per i soci, e saranno raccolti tramite un apposito modulo.
- 4) I cosiddetti utenti/beneficiari non soci, se nel corso del tempo versino un contributo e/o partecipano al raggiungimento degli scopi dell'Associazione, l'A.I.L.U. potrà attribuirgli la qualifica di Simpatizzante.
- 5) I dati di cui ai soggetti indicati nei precedenti punti vengono raccolti per le finalità esplicite e legittime, successivamente indicate, e sono quelli strettamente necessari per il corretto svolgimento delle attività istituzionali, amministrative, fiscali, contabili e gestionali, trattati nel più completo rispetto del rapporto che ci lega.



- 6) Per i *fondatori*, i soci *ordinari*, i *benemeriti*, i *sostenitori*, i *simpatizzanti* e i cosiddetti *utenti/beneficiari non soci*, i dati saranno utilizzati per:
- La corrispondenza e la rintracciabilità.**
 - Inviare comunicazioni ed informazioni di carattere socio-sanitario.**
 - Eventualmente, soddisfare indagini statistiche, sanitarie e socio-assistenziali, in forma anonima, anche per conto di terzi, tramite l'invio di questionari ed in modo da non risalire all'interessato.**
 - Provvedere a tutti gli eventuali adempimenti contabili, fiscali e di legge.**
- 7) Per i soci *ordinari*, i cosiddetti *utenti/beneficiari non soci* e i *simpatizzanti* interessati (colpiti, direttamente o indirettamente, da malattie leucodistrofiche e altre malattie rare o affini), i dati saranno utilizzati anche per lo svolgimento di altre attività istituzionali, in particolare per:
- Fornire ai malati di leucodistrofie, malattie rare e forme patologiche simili e alle loro famiglie informazioni ed assisterli**
 - Stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra le famiglie colpite da leucodistrofie, malattie rare e patologie affini.**
 - Stabilire una statistica interna sulla frequenza delle leucodistrofie, malattie rare e patologie affini.**

Natura del conferimento dei dati

Il conferimento dei dati personali è necessario per costituire i rapporti associativi con tutti i soggetti indicati nel paragrafo "Finalità dei dati trattati" e, comunque con tutti coloro di cui l'associazione acquisisce, conserva e utilizza dati personali. L'eventuale rifiuto di fornire tali dati comporterebbe l'impossibilità di gestire detti rapporti, con la conseguente impossibilità della costituzione dei rapporti medesimi, pertanto il loro conferimento è obbligatorio per la prosecuzione dei rapporti associativi suddetti.

A tale scopo, i dati necessari che verranno inseriti nel libro soci (*soltanto per i soci iscritti*), in eventuali altri libri sociali obbligatori o facoltativi (come il registro dei volontari) e, comunque, nella banca dati presso la sede del Titolare sono:

- Nominativo
- Codice Fiscale
- Data di Nascita, Città di nascita
- Indirizzo di residenza, Città, Cap, Provincia
- Almeno un recapito telefonico o contatto.

Per una migliore gestione della comunicazione, sarebbero opportuni anche i seguenti dati facoltativi eventualmente da conferire:

- Fax
- E-mail
- Cellulare
- Contatti social.

Altresi, potrà essere utile per permettere al Titolare di individuare persone che potrebbero effettuare una collaborazione volontaria in determinati settori riguardanti gli scopi dell'associazione, conferire il seguente ulteriore dato facoltativo:

- Professione (con eventuale sede di lavoro).

Per effettuare i trattamenti e), f), g) indicati nel paragrafo "Finalità del trattamento", sono necessari i seguenti dati:

- Se trattasi di soggetto direttamente colpito da patologia, oppure se genitore/parente di persona affetta da patologia, oppure altro soggetto connesso a persona affetta da patologia, ed in questi ultimi casi, quante persone colpite da patologia nella famiglia.
- Il nome della Patologia.

Ed il mancato conferimento potrebbe comportare il non svolgimento dell'attività del Titolare, relativa a questi scopi istituzionali di cui alle lettere e), f), g) specificati nel paragrafo "Finalità dei dati trattati".

Particolarmente per i soci *ordinari*, i cosiddetti *utenti/beneficiari non soci* e i *simpatizzanti* interessati (colpiti, direttamente o indirettamente, da malattie leucodistrofiche, malattie rare o affini), onde perseguire lo scopo statutario di stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra le famiglie colpite da queste malattie, il Suo nominativo potrà essere comunicato agli altri soci ordinari, utenti/beneficiari non soci e simpatizzanti interessati, colpiti dalle stesse patologie. Essendoci la trasmissione dei propri dati ad altre famiglie con la stessa Sindrome, è necessario il consenso.

Premesso tutto quanto evidenziato, **il Titolare potrebbe non procedere allo svolgimento delle finalità indicate nella presente informativa, ove venisse riscontrato il mancato conferimento, anche parziale, dei dati obbligatori richiesti.**

Infine, **qualora in momenti successivi il Titolare acquisisca dati sensibili, sempre nei limiti in cui esso sia strumentale per la**



specifica finalità perseguita, dovrà richiedere il consenso relativo ai dati sensibili con un'apposita informativa.

Modalità del trattamento e tempi di conservazione dei dati

I dati personali sono trattati in modalità manuale/cartacea e, particolarmente, mediante strumenti elettronici, garantendone comunque la sicurezza e la riservatezza. Tutti i dati vengono raccolti, organizzati e registrati in una banca dati, alla quale può accedere solo il personale incaricato al trattamento, con l'utilizzo di username e password, a scopo di consultazione ed elaborazione dei medesimi. La banca dati, realizzata con l'ausilio di mezzi elettronici ed automatizzati, si trova esclusivamente sul disco fisso dei computer utilizzati dal Titolare e non on line.

Sono trattati per il tempo necessario a conseguire gli scopi per cui sono stati raccolti e conservati per il tempo necessario per il perseguimento delle finalità indicate nella presente informativa.

Sono osservate le misure per prevenire la perdita dei dati, usi illeciti o non corretti ed accessi non autorizzati. Salvo che i dati stessi debbano essere conservati per obblighi di legge o per far valere un diritto in sede giudiziaria, gli stessi saranno cancellati quando non più necessari per i trattamenti.

Per descrivere quanto realizzato ai fini della protezione dell'integrità e della riservatezza dei Suoi dati, Il Titolare ha aggiornato il documento programmatico sulla sicurezza, che era stato predisposto secondo la precedente normativa ex D.lgs. 30 giugno 2003 n. 196, custodito presso la sede.

Ambito di applicazione dei dati

I dati non saranno comunicati a terzi, il Titolare si riserva di comunicarli a soggetti terzi qualora ciò sia imposto da legge, regolamento o normativa comunitaria.

Cioè, l'A.I.L.U. si impegna a non dare conoscenza dei dati dei propri soci, i cosiddetti utenti/beneficiari non soci e tutti i soggetti con cui entra in contatto, a terzi estranei all'Associazione, o comunque a non esporli a diffusione, o a vendere, condividere o cedere i suoi database, fatti salvi gli eventuali obblighi previsti da disposizioni di legge: ispezioni dell'Autorità Fiscale e Giudiziaria, procedimenti legali e adempimenti circa le disposizioni impartite da autorità e organi di vigilanza e controllo.

Soggetti che potranno venire a conoscenza dei dati

Potranno venire a conoscenza dei dati il responsabile del trattamento (ove applicabile nel rispetto della normativa), gli incaricati del trattamento nonché gli eventuali incaricati alla manutenzione degli elaboratori elettronici e del software utilizzati.

Diritti dei soggetti interessati

In ogni momento, l'interessato potrà esercitare i diritti previsti dagli artt.15-22 del Regolamento (EU), GDPR di seguito riportati, facendone richiesta all'indirizzo email ailu@libero.it (in alternativa, scrivendo al Titolare **A.I.L.U. – Via San Pietro n. 4, 04023 Formia-LT**):

- 1) ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che La riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile;
- 2) chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, oltre al diritto alla portabilità dei dati;
- 3) ottenere l'aggiornamento e la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
- 4) opporsi, in tutto o in parte: a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta; b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.
- 5) ottenere la cancellazione e la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;
- 6) revocare il consenso (per i soli trattamenti per cui è prevista la base giuridica del consenso) in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basato sul consenso prestato prima della revoca;
- 7) proporre reclamo a un'autorità di controllo;
- 8) ottenere l'attestazione che le operazioni di cui ai superiori numeri 4 e 6 sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato.

Il titolare - l'A.I.L.U.

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare



MODULO D'ADESIONE all'A.I.L.U. - Per Soci Ordinari e Sostenitori

Il/La sottoscritto/a Codice Fiscale

Nato/a a Nato/a il

Residente a Cap Provincia

Via

Telefono Fax

E-mail Cellulare

Altri recapiti (contatti social)

Professione (con eventuale sede di lavoro)

Persona malata e Genitore *oppure* Parente *oppure* Altro
(specificare patologia e n° soggetti malati)

Annotazioni varie

CHIEDE

di essere iscritto, in qualità di SOCIO (*Ordinario o Sostenitore*) (*)
all'A.I.L.U. (Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare), e prende atto – acquisite le informazioni fornite dal Titolare del trattamento ai sensi del “Regolamento EU 2016/679” (GDPR) – dei fini istituzionali per i quali il trattamento verrà effettuato. Pertanto:

Letta l'informativa sul trattamento dei dati personali riportata alle pagine 1,2,3

DA IL CONSENSO **NON DA IL CONSENSO**

per permettere all'A.I.L.U. di trattare i relativi dati per lo svolgimento delle seguenti finalità:

- Corrispondenza e rintracciabilità.
- Inviare comunicazioni ed informazioni di carattere socio-sanitario.
- Eventualmente, soddisfare indagini statistiche, sanitarie e socio-assistenziali, in forma anonima, anche per conto di terzi, tramite l'invio di questionari ed in modo da non risalire all'interessato.
- Provvedere a tutti gli eventuali adempimenti contabili, fiscali e di legge.
- (*riguarda i soci ordinari*) Fornire ai malati di leucodistrofie, malattie rare e forme patologiche similari e alle loro famiglie informazioni ed assisterli.
- (*riguarda i soci ordinari*) Stabilire una statistica interna sulla frequenza delle leucodistrofie, malattie rare e patologie affini.

DA IL CONSENSO **NON DA IL CONSENSO**

(*riguarda i soci ordinari*) per eventualmente trasmettere ad altre famiglie con la stessa Sindrome i propri dati, onde perseguire lo scopo di stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra le famiglie colpite da leucodistrofie e malattie affini.

Data compilazione Firma leggibile: _____

Versa la quota annua d'iscrizione su:

C/C Bancario n° 40106/52 Coord. Banc. S 05296 73980 40106 52 (Banca Popolare di Fondi - filiale di Formia)
oppure C/C Postale n° 12451043 *oppure* Altro

(*) *Specificare se Ordinario oppure Sostenitore*