

---

**INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DI DATI PERSONALI  
ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE APS  
E  
SEZIONE CALABRIA**

Gentile signore/a,

ai sensi dell'art. 13 del d.lgs. n. 196/2003 ("Codice in materia di protezione dei dati personali") e degli artt. 13 e 14 del regolamento UE 2016/679 in materia di protezione dei dati personali ("GDPR") e del d.lgs. 101/2018 (Disposizioni per l'adeguamento della normativa nazionale alle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679), La informiamo di quanto segue.

Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS e Sezione Calabria (di seguito "Associazioni") intendono, a mezzo della presente Informativa sulla privacy e il trattamento dei dati, illustrare come viene regolata l'acquisizione e il trattamento dei "Dati" con ciò intendendosi, pur essendo il concetto molto ampio, quelli di origine oggettiva, ad esempio dati anagrafici, relativi alla ubicazione, codice fiscale, identificativo online, stato di salute, immagine ecc.; e soggettiva, ad esempio, le informazioni e/o valutazioni fornite da un soggetto ad un altro soggetto.

#### **1 - FINALITA' DEL TRATTAMENTO E BASE GIURIDICA**

Le Associazioni ricevono e raccolgono le informazioni che La riguardano, quali i dati personali identificativi (nome, cognome, codice fiscale, luogo e data di nascita, nazionalità, lingua, sesso, indirizzo fisico e telematico, numero di telefono), dati derivanti dallo stato di famiglia, eventualmente anche quelli relativi ai figli minori su cui esercita la responsabilità genitoriale o suoi parenti già soci esclusivamente per lo svolgimento dell'attività istituzionale ed in particolare:

- 1) per la gestione del rapporto associativo (invio della corrispondenza, convocazione assemblee, procedure amministrative interne) e per l'organizzazione ed esecuzione del servizio;
- 2) per l'invio tramite posta cartacea, posta elettronica, oppure telefonicamente, anche su cellulare, o altri mezzi informatici, di comunicazioni legate alle attività e iniziative dell'Associazione con inserimento nella newsletter e nei gruppi di messaggistica centralizzata (tipo whatsapp, telegram etc..) gestiti dalle Associazioni; per l'inserimento nella newsletter e nei gruppi di messaggistica centralizzata Le viene richiesto espresso consenso.
- 3) in relazione alle immagini/video, per la pubblicazione nel sito web dell'Associazione, sui social network (Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube) o su materiale cartaceo di promozione delle attività istituzionali dell'Associazione e previo Suo esplicito consenso; per questi dati le viene richiesto il consenso.

Il trattamento riguarderà altresì i c.d. dati "sensibili", vale a dire dati idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati relativi al suo stato di salute e la vita sessuale. Il trattamento dei dati sanitari avverrà, nei limiti indicati dalle Autorizzazioni generali del Garante ove rinnovate, per la finalità di perseguire gli scopi sociali previsti dallo Statuto.

La base giuridica del trattamento è rappresentata dalla richiesta di adesione e dal contratto associativo (art. 6 comma 1 lett. b GDPR), dal consenso al trattamento (art. 6 comma 1 lett. a - art. 9 comma 2 lett. a GDPR), dai contatti regolari con le Associazioni (art. 9 comma 2 lett. d GDPR), dagli obblighi legali a cui è tenuta l'Associazione (art. 6 comma 1 lett. c GDPR)

## 2 - MODALITA' E PRINCIPI DEL TRATTAMENTO

Il trattamento avverrà nel rispetto del GDPR, nonché del Dlgs n. 196/03, nel rispetto dei principi di liceità, correttezza e trasparenza, adeguatezza e pertinenza, con modalità cartacee e informatiche, ad opera di persone autorizzate dall'Associazione e con l'adozione di misure adeguate di protezione (antivirus, firewall, backup). Non verrà svolto alcun processo decisionale automatizzato compresa la profilazione.

Ai soggetti a cui è stato appositamente autorizzato, nonché istruiti dal Titolare e dal Responsabile del trattamento, è consentito l'accesso ai Suoi dati nella misura in cui esso è strettamente necessario per lo svolgimento delle attività che La riguardano.

## 3 - NECESSITA' DEL CONFERIMENTO

Il conferimento dei dati anagrafici e di contatto pur essendo basato sul suo libero ed esplicito consenso è necessario in quanto strettamente legato alla gestione del rapporto associativo. La mancata autorizzazione comporta l'impossibilità di perfezionare l'adesione o il mantenimento della qualifica di socio. Il conferimento dei dati sensibili è facoltativo. Il consenso all'inserimento nella newsletter, nei gruppi di messaggistica centralizzata e all'utilizzo delle immagini/video e alla diffusione dei dati nel sito istituzionale e nelle altre modalità sopra descritte è facoltativo.

## 4 - COMUNICAZIONE, TRASFERIMENTO E DIFFUSIONE DEI DATI

I dati forniti potranno essere comunicati alla Rete delle associazioni che si occupano della sindrome x fragile per iniziative comuni o l'invio di inviti a iniziative e materiale informativo di comune interesse oltre che alla società "Poste Italiane" o altre società finalizzata a spedizioni e servizi di postalizzazione e tipografici. I soli dati anagrafici potranno essere comunicati a terzi per consentirle di ricevere informazioni sanitarie, economiche, farmaceutiche o relative ai progressi scientifici in materia di sindrome x fragile ed associative, che gli organismi dirigenti dell'Associazione riterranno di interesse per i soci. I dati potranno essere trasferiti a destinatari in Paesi dell'Unione Europea, o anche con sede extra UE per l'archiviazione o gestione di documenti in cloud (es. Google LLC, Dropbox) che comunque hanno ottenuto la certificazione in base alle previsioni del Privacy Shield per i trasferimenti di dati tra UE e USA. Ove necessario e/o opportuno, i soggetti cui vengono trasmessi i dati per lo svolgimento di attività per conto dell'Associazione saranno nominati responsabili (esterni) del trattamento ai sensi dell'art. 28 GDPR. I dati potranno altresì essere trasferiti alle Pubbliche Amministrazioni e all'Autorità giudiziaria.

## 5 - MODALITA' E PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI

I dati sono conservati in archivi cartacei, informatici ed elettronici, e sono assicurate misure di sicurezza in merito. I Suoi dati saranno conservati per tutto il periodo di durata del rapporto associativo, esaurito il quale, il Titolare avrà cura di cancellare i Suoi dati personali o di renderli in forma anonima. Il Titolare avrà comunque il diritto di conservare i suoi dati nel rispetto degli obblighi legali o contabili o fiscali previste per legge. Le immagini/video verranno conservati negli archivi informatici dell'Associazione.



I dati identificativi potranno essere utilizzati anche successivamente, previa espressa autorizzazione, per l'invio di materiale informativo, per l'invito agli eventi e alle attività pubbliche promosse dall'Associazione e per la sollecitazione alla donazione.

## 6 - DIRITTI DELL'INTERESSATO

Nella Sua qualità di interessato, ha i diritti di cui agli articoli 12 e seguenti del GDPR e precisamente i diritti di:

- **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;
- **ottenere** l'indicazione: **a)** dell'origine dei dati personali; **b)** delle finalità e modalità del trattamento; **c)** della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici; **d)** degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'art. 3, comma 1, GDPR; **e)** dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati;
- **ottenere:** **a)** l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati; **b)** la cancellazione, 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; **c)** l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) 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;
- **opporsi**, in tutto o in parte: **a)** per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che La riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta; **b)** al trattamento di dati personali che La riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale, mediante l'uso di sistemi automatizzati di chiamata senza l'intervento di un operatore mediante e-mail e/o mediante modalità di marketing tradizionali mediante telefono e/o posta cartacea. Si fa presente che il diritto di opposizione dell'interessato, esposto al precedente punto b), per finalità di marketing diretto mediante modalità automatizzate si estende a quelle tradizionali e che comunque resta salva la possibilità per l'interessato di esercitare il diritto di opposizione anche solo in parte. Pertanto, l'interessato può decidere di ricevere solo comunicazioni mediante modalità tradizionali ovvero solo comunicazioni automatizzate oppure nessuna delle due tipologie di comunicazione.
- **ottenere** il diritto alla portabilità dei dati;
- **esercitare** il diritto di reclamo all'Autorità Garante.

## 7 - IDENTITA' E DATI DI CONTATTO DEL TITOLARE DEL TRATTAMENTO

I Contitolari del trattamento sono:

- Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS in persona del legale rappresentante, con sede legale in Roma, via della Bufalotta 29 tel. 347 2701084, mail [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net)
- Associazione Italiana Sindrome X Fragile Sezione Calabria APS in persona del legale rappresentante, con sede legale in Lamezia Terme (CZ) via Maggiordomo, 8 tel. 320 1628028, mail [info@xfragilecalabria.it](mailto:info@xfragilecalabria.it)

## CONSENSI AL TRATTAMENTO DEI DATI

Io sottoscritto/a, \_\_\_\_\_, nella qualità di **diretto interessato**, letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 e 14 GDPR,

<input type="checkbox"/> dò il consenso	<input type="checkbox"/> nego il consenso
---	---

**autorizzo /dò il consenso** al trattamento dei miei dati personali, e dei dati personali del mio congiunto, qualora presenti, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.lgs. n. 196/2003.

Data

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Firma (leggibile)

\_\_\_\_\_

Io sottoscritto/a, \_\_\_\_\_, nella qualità di **diretto interessato**, letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 e 14 GDPR,

<input type="checkbox"/> dò il consenso	<input type="checkbox"/> nego il consenso
---	---

al trattamento dei miei dati personali per l'inserimento nella newsletter associativa, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.lgs. n. 196/2003.

Data

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Firma (leggibile)

\_\_\_\_\_

Io sottoscritto/a, \_\_\_\_\_, nella qualità di **diretto interessato**, letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 e 14 GDPR,

<input type="checkbox"/> dò il consenso	<input type="checkbox"/> nego il consenso
---	---

al trattamento dei miei dati personali per l'inserimento del mio numero di telefono cellulare nei gruppi di messaggistica centralizzata associativi, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa, nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.lgs. n. 196/2003 e del regolamento disponibile sul sito [www.xfragile.net](http://www.xfragile.net)

Data

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Firma (leggibile)

\_\_\_\_\_



Io sottoscritto/a, \_\_\_\_\_, nella qualità di **diretto interessato**, letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 e 14 GDPR,

<input type="radio"/> dò il consenso	<input type="radio"/> nego il consenso
--------------------------------------	--

al trattamento dei miei dati sensibili, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del d.lgs. 196/2003 e delle autorizzazioni/indicazioni della Commissione UE e del Garante per la Protezione dei Dati Personali.

Data

Firma (leggibile)

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Io sottoscritto/a, \_\_\_\_\_, nella qualità di **diretto interessato**, letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 e 14 GDPR,

<input type="radio"/> dò il consenso	<input type="radio"/> nego il consenso
--------------------------------------	--

alla diffusione (a titolo gratuito) del mio nome e cognome, della mia immagine o di video che mi riprendono, nel sito web istituzionale, nei social network (Facebook, Instagram, LinkedIn, YouTube), nei gruppi di messaggistica centralizzata gestiti dalle Associazioni su materiale informativo cartaceo dell'Associazione, per soli fini di descrizione e promozione dell'attività istituzionale, nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del novellato D.lgs. n. 196/03 e delle autorizzazioni/indicazioni della Commissione UE e del Garante per la Protezione dei Dati Personali, nonché alla conservazione dei suddetti presso gli Archivi informatici delle Associazioni.

Data

Firma (leggibile)

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_