



XVIII Convegno Nazionale ASAMSI 2022
“La SMA oggi. Novità terapeutiche e diritto all’autodeterminazione”
INCONTRO PER LE FAMIGLIE E GLI OPERATORI
Savoia Hotel Regency, Bologna, sabato 25 giugno 2022

Informiamo i partecipanti che nel corso della giornata saranno scattate foto e realizzati video da professionisti e volontari dell’associazione. Il materiale potrebbe essere pubblicato sui social, sul sito istituzionale o utilizzato in altre forme per promuovere iniziative volte alla sensibilizzazione dell’opinione pubblica circa la SMA e per far conoscere ASAMSI.

Per ottemperare al nuovo regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR), è necessario che ogni singolo partecipante al convegno firmi debitamente l’informativa per il trattamento dei dati personali riportata qui di seguito.

In caso di partecipazione di un minore sar  inoltre necessaria la liberatoria ritratto minori firmato dai genitori o dai tutori legali.

Informativa per il trattamento dei dati personali (apporte la propria firma dove richiesto).

Introduzione

L’Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili ONLUS (d’ora in avanti “TITOLARE”)   un’Associazione per la SMA nata nel 1985 che riunisce tutte le persone affette da Atrofia Muscolare Spinale. Formata perlopiu da famiglie che quotidianamente affrontano questa patologia, l’Associazione opera su tutto il territorio nazionale promuovendo manifestazioni ed eventi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca sulla SMA e alle sue attivita.

La presente informativa ha lo scopo di illustrare all’utente (d’ora in avanti “INTERESSATO”) le modalita di trattamento dei dati personali che lo riguardano, includendo anche la consultazione del sito Web <https://www.asamsi.org/>.

I dati personali liberamente forniti saranno trattati nel rispetto dei principi di protezione dei dati personali stabiliti dal Regolamento UE n. 679/2016 e altre norme vigenti in materia.

Per “dati personali” si intende ogni informazione che, direttamente o indirettamente, permetta l’identificazione di un INTERESSATO (ad es. nome e cognome, numero di telefono, data di nascita, indirizzo e-mail, dati di pagamento). Non rientrano in tale categoria i dati da cui l’identita sia stata rimossa (“dati anonimi”).

Nello svolgimento delle proprie attivita, il TITOLARE raccoglie ed elabora dati personali in vari modi. I dati possono essere raccolti perche forniti direttamente dall’utente o tramite la registrazione delle modalita di interazione tra INTERESSATO e i servizi, ad esempio con l’uso di cookies sul sito Web. Il TITOLARE potrebbe inoltre ricevere informazioni da terze parti (ad es. in caso di donazioni od acquisto di oggettistica solidale predisposta al solo fine di sostenere economicamente le attivita dell’Associazione).

Gli utenti hanno la possibilita di rifiutare la fornitura dei dati personali, tuttavia alcuni di essi sono necessari per l’adesione all’Associazione e per la fruizione di alcuni beni/servizi offerti.

Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Ente del Terzo Settore.
Sede Legale: c/o Consulta Faentina delle Associazioni di Volontariato – via Laderchi 3, 48018 Faenza (RA)
Codice Fiscale: 03953480377
c/c bancario presso Unicredit Banca IBAN: IT33K0200823708000003179412 c/c postale n. 14658405
Sito: www.asamsi.org - E-mail: info@asamsi.org



Le informazioni obbligatorie verranno sempre contrassegnate da un asterisco (" * "). In assenza di esse la richiesta potrebbe non essere elaborata o subire ritardi. L'INTERESSATO ha il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento senza recare pregiudizio alla liceità del trattamento acconsentito fino a quel momento.

Diritti dell'INTERESSATO

L' INTERESSATO può esercitare i seguenti diritti riconosciuti dalla normativa vigente in merito alle attività di trattamento dei dati personali svolte dal TITOLARE:

- l'accesso: l'INTERESSATO può chiedere informazioni in merito all'esistenza o meno di un trattamento effettuato dal TITOLARE e chiarimenti inerenti questa informativa nei limiti della ragionevolezza e dell'esigibilità, oltre a ricevere i dati stessi;
- la rettifica: l'INTERESSATO può chiedere di rettificare o integrare i dati in possesso del TITOLARE se inesatti;
- la cancellazione ("diritto all'oblio"): l'INTERESSATO può chiedere la cancellazione dei dati acquisiti e trattati dal TITOLARE qualora non più necessari per le finalità descritte al paragrafo intitolato "Finalità e modalità di trattamento", purché non vi siano contestazioni o controversie in essere con il TITOLARE, ovvero nei casi di revoca del consenso, di opposizione al trattamento, di trattamento illecito, ovvero laddove sussista un obbligo di cancellazione;
- la limitazione: l'INTERESSATO può chiedere la limitazione del trattamento dei suoi dati se sussistono le condizioni previste dall'art. 18 del Regolamento UE 679/2016 e con eccezione di quanto al comma 2 del medesimo articolo.
- l'opposizione: l'INTERESSATO può opporsi al trattamento dei suoi dati in qualsiasi momento, salvo che vi siano motivi legittimi che consentano al TITOLARE di procedere ugualmente al trattamento, come, ad esempio, per motivi di difesa stragiudiziale o giudiziale. Ove, per ragioni tecniche, a seguito dell'esercizio del diritto di opposizione l'INTERESSATO continui a ricevere ulteriori messaggi dopo che siano trascorse 48 ore dalla richiesta di esercizio del diritto di opposizione, lo stesso potrà segnalare il problema al TITOLARE per iscritto.
- la portabilità: l'INTERESSATO può chiedere di ricevere i dati personali che lo riguardano o chiederne la loro trasmissione ad altro TITOLARE in un formato di uso comune.
- la revoca del consenso: l'INTERESSATO può revocare il consenso al trattamento dei propri dati in qualunque momento, senza che venga pregiudicata la liceità delle attività di trattamento già effettuate sulla base del consenso precedentemente prestato.
- il diritto di proporre reclamo: l'INTERESSATO può agire dinanzi all'Autorità di Controllo ove risiede abitualmente, ove lavora, oppure dinanzi a quella competente in relazione al luogo ove si è verificata la presunta violazione. Per il territorio dello Stato Italiano l'Autorità competente è il Garante per la Protezione dei Dati Personali, con sede in Piazza di Monte Citorio n. 121, 00186 – Roma (<http://www.garanteprivacy.it>).

Per esercitare i diritti, segnalare problemi o chiedere chiarimenti sul trattamento dei propri dati personali l'INTERESSATO può inoltrare le sue richieste a mezzo raccomandata, scrivendo al TITOLARE del Trattamento:

Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili Ente del Terzo Settore c/o Consulta Faentina delle Associazioni di Volontariato Via Laderchi, 3 - 48018 Faenza (RA) oppure tramite e-mail: privacy@asamsi.org

La richiesta avviene a titolo gratuito ed il TITOLARE avrà 30 giorni di tempo per dar seguito alla richiesta dell'INTERESSATO. Il TITOLARE si riserva di chiedere copia del documento d'identità al fine di verificare la legittimità del richiedente

L'elenco aggiornato dei RESPONSABILI ed altri eventuali collaboratori nominati dal TITOLARE ai sensi dell'art. 28 del Regolamento UE 679/2016 e delle persone autorizzate al trattamento è consultabile alla pagina <https://www.asamsi.org/referenti-asamsi.html>



Tipologie di dati trattati

Il TITOLARE tratta i dati personali liberamente forniti per svariati scopi, strettamente correlati ed un'efficace gestione delle attività associative e del sito Web <https://www.asamsi.org/>.

I dati personali forniti potranno essere trattati per le seguenti finalità:

1. Adempimenti connessi alla posizione di potenziale associato, di partecipante e/o di utente delle diverse iniziative, nonché svolgimento delle funzioni istituzionali dell'Associazione TITOLARE;
2. Rilascio e gestione delle credenziali, delle risorse informatiche e dei servizi online messi a disposizione degli associati, dei volontari, dei partecipanti alle iniziative e/o utenti;
3. Previo specifico consenso, invio di comunicazioni e materiale informativo con modalità di contatto automatizzate e non automatizzate, riguardante la partecipazione e iscrizione, a titolo esemplificativo e non esaustivo, a corsi, seminari, eventi organizzati direttamente dal TITOLARE e/o in collaborazione con quest'ultima e ai fini della valutazione del grado di soddisfazione;
4. Riscontro a richieste di informazioni liberamente inoltrate;
5. Previo specifico consenso, invio di comunicazioni e materiale informativo con modalità automatizzate e non automatizzate, aventi ad oggetto: iscrizione ad eventi organizzati da partner dell'Associazione TITOLARE e/o soggetti terzi, indagini legate a iniziative di ricerca;
6. Previo specifico consenso, impiego a titolo gratuito da parte del TITOLARE, direttamente o tramite terzi aventi causa, di fotografie, registrazioni audio, videoriprese e raccolta di immagini catturate durante gli eventi organizzati dal TITOLARE e/o in collaborazione con quest'ultimo, oltre ad interviste per attività di ricerca, studio, comunicazione e promozione dell'Associazione TITOLARE (pubblicazioni, brochure, locandine, materiale pubblicitario, ecc.);

La base giuridica del trattamento è costituita:

- Per le finalità di cui al punto 1), 2), 3) e 4), dall'esecuzione del rapporto associativo e/o contrattuale di cui l'INTERESSATO è parte o dall'esecuzione di misure precontrattuali, quali ad esempio iscrizione agli eventi promossi;
- Per le finalità di cui al punto 5) e 6) dal consenso liberamente prestato;

Il TITOLARE acquisisce e tratta i dati personali dell'INTERESSATO attraverso le seguenti modalità:

- Attraverso contatti a distanza, mediante i recapiti disponibili sul sito Web <https://www.asamsi.org/>
- Mediante l'incontro fisico dei referenti indicati sullo stesso sito Web <https://www.asamsi.org/>

Il trattamento dei dati personali avviene con strumenti automatizzati e non, avvalendosi sia di supporti cartacei che informatici.

Ambito di diffusione dei dati

Previo consenso libero e facoltativo, i dati dell'INTERESSATO potranno essere comunicati a terze parti con le quali il TITOLARE ha concluso o potrebbe concludere accordi di partnership quali, a titolo esemplificativo: piattaforme interattive sul Web, distribuzione editoriali, organizzazioni umanitarie e benefiche, società di telecomunicazioni o aventi ulteriori e diverse finalità sempre strettamente attinenti alle finalità associative.

Potranno venire a conoscenza dei dati personali in possesso del TITOLARE i soggetti terzi in qualità di "Responsabili Esterni del Trattamento", quali a titolo esemplificativo fornitori di servizi (servizi amministrativi, informatici, fornitori di servizi tecnici terzi, corrieri postali, hosting provider, società informatiche, agenzie di comunicazione ecc.), consulenti del Titolare (commercialisti, società di revisione, avvocati, ecc.), banche ed istituti finanziari, Autorità ed Enti pubblici. Inoltre, potranno venire a conoscenza di tali dati i dipendenti e/o i collaboratori del TITOLARE che siano incaricati di gestire i rapporti con gli interessati. Tali soggetti sono formalmente incaricati dal TITOLARE a trattare i dati personali esclusivamente per le finalità indicate nella presente informativa e nel rispetto delle previsioni normative.

Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili Ente del Terzo Settore.

Sede Legale: c/o Consulta Faentina delle Associazioni di Volontariato – via Laderchi 3, 48018 Faenza (RA)

Codice Fiscale: 03953480377

c/c bancario presso Unicredit Banca IBAN: IT33K0200823708000003179412 c/c postale n. 14658405

Sito: www.asamsi.org - E-mail: info@asamsi.org



Conservazione dei dati

I dati personali dell'INTERESSATO saranno conservati su supporti informatici ed analogici a disposizione e nella disponibilità dei soggetti elencati alla pagina Web <https://www.asamsi.org/referenti-asamsi.html> presso le proprie sedi, sotto diretto controllo e seguendo direttive interne impartite dal TITOLARE, per un periodo pari alla durata del rapporto in essere con il TITOLARE. Inoltre, la conservazione sarà disposta per il tempo strettamente necessario a consentire al TITOLARE l'adempimento degli obblighi di legge, amministrativi, fiscali, tributari, nonché l'eventuale esercizio del diritto di difesa in giudizio.

Modifiche all'informativa

L'eventuale e successiva entrata in vigore di nuove normative di settore come anche il costante esame ed aggiornamento dei servizi potrebbero determinare la necessità di modificare le modalità e i termini descritti nella presente Informativa. È pertanto possibile che tale documento subisca modifiche nel tempo.

Il TITOLARE pubblicherà eventuali modifiche alla presente informativa sul proprio sito Web <https://www.asamsi.org/> e, qualora le modifiche fossero rilevanti, provvederà a segnalarle attraverso una notifica più visibile e/o personalizzata.

Le versioni precedenti della presente Informativa saranno in ogni caso conservate e archiviate.

Luogo _____ Data _____ Firma _____

Presto il consenso all'invio di comunicazioni e materiale informativo con modalità di contatto automatizzate e non automatizzate, riguardante la partecipazione e iscrizione, a titolo esemplificativo e non esaustivo, a corsi, seminari, eventi organizzati direttamente dal TITOLARE e/o in collaborazione con quest'ultima e ai fini della valutazione del grado di soddisfazione.

Firma

Presto il consenso all'invio di comunicazioni e materiale informativo con modalità automatizzate e non automatizzate, aventi ad oggetto l'iscrizione ad eventi organizzati da partner dell'Associazione TITOLARE e/o soggetti terzi, indagini legate a iniziative di ricerca.

Firma

Presto il consenso all'impiego a titolo gratuito da parte del TITOLARE, direttamente o tramite terzi aventi causa, di fotografie, registrazioni audio, videoriprese e raccolta di immagini catturate durante gli eventi organizzati dal TITOLARE e/o in collaborazione con quest'ultimo, oltre ad interviste per attività di ricerca, studio, comunicazione e promozione dell'Associazione TITOLARE (pubblicazioni, brochure, locandine, materiale pubblicitario, ecc.).

Firma

Associazione per lo Studio delle Atrofie Muscolari Spinali Infantili Ente del Terzo Settore.

Sede Legale: c/o Consulta Faentina delle Associazioni di Volontariato – via Laderchi 3, 48018 Faenza (RA)

Codice Fiscale: 03953480377

c/c bancario presso Unicredit Banca IBAN: IT33K0200823708000003179412 c/c postale n. 14658405

Sito: www.asamsi.org - E-mail: info@asamsi.org
