



INFORMATIVA AI SENSI DELL'ART. 13 DEL D. LSG. 30 GIUGNO 2003, n. 196

Egregio Signore/Gentile Signora,

ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 ("Codice in materia di protezione dei dati personali") ed in relazione ai dati personali di cui l'ASSOCIAZIONE ITALIANA PER L'ESTROFIA VESCICALE – EPISPADIA ODV (di seguito, per brevità, "l'Associazione" o "A.E.V.") entrerà in possesso, desideriamo informarLa su quanto segue.

1. Finalità del trattamento dei dati

La nostra Associazione intende trattare dati personali direttamente acquisiti dall'interessato. Il trattamento riguarderà sia i dati personali comuni sia i dati rientranti nel novero dei dati sensibili. I dati personali comuni verranno utilizzati per gli scopi dell'Associazione e trattati per le seguenti finalità:

- a) svolgimento di operazioni tecnico – organizzative relative all'attività dell'Associazione;
- b) adempiere agli obblighi previsti dalla legge, da un regolamento, dalla normativa comunitaria ovvero da contratti collettivi anche aziendali;
- c) far valere o difendere un diritto in sede giudiziaria, nonché in sede amministrativa o nelle procedure di arbitrato e conciliazione.

Il trattamento dei dati sensibili, attese le finalità dell'Associazione, riguarderà soltanto i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale; il trattamento su tali dati sensibili sarà effettuato nei limiti delle Autorizzazioni Generali del Garante per la protezione dei dati personali n. 2 e 3 del 21 dicembre 2005.

I dati personali sensibili verranno utilizzati per gli scopi dell'Associazione e trattati nell'ambito dell'attività svolta da A.E.V. e unicamente per le seguenti finalità:

- a) riunire e favorire, allo scopo di sviluppare reciproci rapporti tra genitori, familiari ed altri soggetti interessati, lo scambio di informazioni nell'impiego dei mezzi chirurgici e di cura atti a lenirne nelle persone gli effetti psico-fisici e sociali delle malformazioni;
- b) fornire il supporto previsto alle famiglie e alle persone affette da estrofia vescicale – epispadia e malformazioni similari;
- c) promuovere e sostenere la ricerca su cause e cura dell'estrofia vescicale – epispadia e di altre malformazioni similari;
- d) favorire e promuovere la collaborazione con altre Associazioni, i cui scopi siano di sostegno alla ricerca scientifica e alle famiglie;
- e) sensibilizzare l'opinione pubblica e le competenti autorità per una migliore qualità di vita delle persone affette da estrofia vescicale – epispadia e malformazioni similari;
- f) fornire le informazioni e le comunicazioni di servizi ed iniziative promosse da A.E.V.;
- g) far valere o difendere un diritto in sede giudiziaria, nonché in sede amministrativa o nelle procedure di arbitrato e conciliazione.



2. Modalità del trattamento dei dati

Il trattamento dei dati personali è realizzato per mezzo delle operazioni o complesso di operazioni indicate dall'art. 4 del D. Lgs. 30 giugno 2003, n. 196: raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, cancellazione e distruzione dei dati. Le operazioni potranno essere svolte con o senza l'ausilio di mezzi elettronici, informatici, telematici o comunque nel rispetto dei principi di correttezza, liceità e trasparenza ed in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati trattati. Il trattamento dei dati potrà essere svolto direttamente da A.E.V. e/o dai soggetti incaricati del trattamento.

3. Natura obbligatoria o facoltativa del conferimento dei dati e conseguenze del mancato conferimento

Il trattamento dei dati personali è strettamente necessario per il raggiungimento delle finalità di cui al precedente punto n. 1). L'eventuale rifiuto da parte dell'interessato di fornire i dati potrebbe comportare l'impossibilità totale o parziale per A.E.V. di adempiere alle attività e agli obblighi di cui al precedente punto n. 1) ovvero la mancata prosecuzione del rapporto associativo.

4. Comunicazione dei dati

I dati personali comuni raccolti dall'Associazione potranno essere comunicati, nei limiti strettamente necessari alle finalità indicate, ai seguenti soggetti o categorie di soggetti:

- alle Pubbliche Amministrazioni per lo svolgimento di funzioni istituzionali, nei limiti stabiliti dalla legge, dai regolamenti o dalla normativa comunitaria;
- ai consulenti e/o studi legali, contabili, fiscali, del lavoro che operano nell'interesse dell'Associazione;
- ai fattorini e trasportatori esterni al fine del recapito della corrispondenza;
- all'ente poste o ad altre società di recapito della corrispondenza.

I dati personali sensibili raccolti da A.E.V. potranno essere comunicati, nei limiti strettamente necessari alle finalità indicate e comunque nei limiti delle Autorizzazioni Generali richiamate al precedente punto 1) e solo con il consenso dell'interessato, ai seguenti soggetti o categorie di soggetti:

- ad altre persone affette da estrofia vescicale – epispadia e malformazioni similari;
- alla Pubblica Amministrazione, alle Autorità Sanitarie Nazionali e Locali, alle Università, ai Centri Ospedalieri e, comunque, a tutti quegli Enti e/o quelle Istituzioni Pubbliche e Private, il cui contatto sia funzionale alla realizzazione delle finalità dell'Associazione;
- ai consulenti e/o studi legali che operano nell'interesse dell'Associazione.

5. Diffusione dei dati

I dati personali non saranno oggetto di diffusione, intendendosi per diffusione il dare conoscenza dei dati personali a soggetti indeterminati, in qualunque forma, anche mediante la loro messa a disposizione o consultazione.



6. Trasferimento dei dati all'estero

I dati personali potranno essere trasferiti verso Paesi dell'Unione Europea e verso Paesi terzi rispetto all'Unione Europea nell'ambito e nel rispetto delle finalità di cui al punto n. 1).

7. Titolare del trattamento dei dati

Titolare del trattamento dei dati personali è l'ASSOCIAZIONE ITALIANA PER L'ESTROFIA VESCICALE – EPISPADIA ODV, con sede legale in Capannori (LU), CAP 55060, Guamo, Via di Sottopoggio, 12/A, in persona del legale rappresentante pro tempore.

8. Responsabili ed incaricati che potranno venire a conoscenza dei dati

I Responsabili interni ed esterni, ove nominati, e gli incaricati del trattamento potranno venire a conoscenza dei dati trattati.

9. Consenso al trattamento

Il consenso al trattamento dei dati personali, ove necessario, potrà essere prestato in tutto o in parte.

10. Diritti dell'interessato

La informiamo che nei confronti del Titolare potrà esercitare i diritti previsti dall'art. 7 del D. Lgs. 30 giugno 2003, n. 196. Qualsiasi informazione, comunicazione o richiesta potrà essere inviata a mezzo lettera raccomandata a.r. al seguente indirizzo: ASSOCIAZIONE ITALIANA PER L'ESTROFIA VESCICALE – EPISPADIA ODV, Capannori (LU), CAP: 55060, Guamo, Via di Sottopoggio, 12/A.

Si riporta di seguito il testo completo dell'art. 7 del citato Decreto:

1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.

2. L'interessato ha diritto di 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'articolo 5, comma 2;
- 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.

2. L'interessato ha diritto di 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.

4. L'interessato ha diritto di 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.

Associazione Estrofia Vescicale Epispadia-ODV