

**Informativa sulla privacy per la raccolta dei dati dei Pazienti
(ai sensi del Regolamento UE n. 679/2016 Artt. 13-14)**

Finalità del trattamento

La finalità è la gestione dei dati personali del Paziente adulto, del Genitore del piccolo paziente O DEL Tutore Legale.

Gentile Interessato,

L'informativa è un obbligo generale che va adempiuto prima o al massimo al momento di dare avvio alla raccolta diretta di dati personali. Nel caso di dati personali non raccolti direttamente presso l'interessato, l'informativa va fornita entro un termine ragionevole, oppure al momento della comunicazione (non della registrazione) dei dati (a terzi o all'interessato). Ai sensi del Regolamento Generale per la Protezione dei Dati personali delle persone fisiche (GDPR - Reg.(UE)2016/679), la scrivente associazione, titolare del trattamento, informa di quanto segue:

Titolare del trattamento. Il titolare del trattamento è l'Associazione AISMMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps, con sede in Via N. Tommaseo n. 67/C, 35121 Padova (PD), privacy@aismme.org c.f. 92181040285.

FONTI E CATEGORIE DEI DATI PERSONALI

I dati personali in possesso della scrivente associazione sono raccolti direttamente presso gli interessati e da loro direttamente e liberamente forniti e presso terzi.

Tali informazioni riguardano dati anagrafici, di contatto, recapiti, numeri di telefono, indirizzi email e dati relativi allo stato di salute, biometrici e, in taluni casi genetici, degli interessati e di terzi identificati e identificabili.

FINALITÀ E BASI GIURIDICHE DEL TRATTAMENTO

I dati personali sono trattati nell'ambito della normale attività svolta dalla scrivente associazione e secondo le seguenti finalità (tra parentesi è indicata la base giuridica ai sensi del GDPR):

- a)** Finalità strettamente connesse all'espletamento e messa in atto dei servizi richiesti (GDPR artt.6(b) e 9(h)), in particolare gli adempimenti connessi a norme civili, fiscali, tributarie, contabili, assicurative, ecc., compreso l'invio di comunicati correlati con l'attività di cura e dei servizi richiesti;
- b)** Finalità strettamente connesse e strumentali alla gestione dei rapporti con gli interessati (GDPR art.6(b) e 9(h)), come ad es. acquisizione di informazioni preliminari, esecuzione di operazioni sulla base degli obblighi derivanti da contratti;
- c)** Finalità connesse a obblighi previsti da leggi, nonché da disposizioni impartite da autorità a ciò legittimate dalla legge (GDPR artt. 6(c) e 9(b,g,h));
- d)** Per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziale e stragiudiziale (legittimo interesse) della scrivente associazione (GDPR artt. 6(f) e 9(f));
- e)** per l'invio di comunicazioni relative all'attività dell'Associazione previo specifico consenso.

Non sono, invece, svolte:

- a)** Attività di sperimentazione clinica controllata di medicinali
- b)** Attività di teleassistenza o telemedicina
- c)** Attività di fornitura di beni o servizi attraverso una rete di comunicazione elettronica
- d)** Attività di trattamento per scopi scientifici, di ricerca scientifica, medica, biomedica ed epidemiologica.

CONSEGUENZE DEL RIFIUTO DI CONFERIRE I DATI

Il conferimento dei dati raccolti presso l'interessato è facoltativo ma indispensabile al fine dell'elaborazione degli stessi per le finalità alle lettere **a) e b)**. Nel caso in cui gli interessati non comunichino i propri dati indispensabili e non permettano il trattamento, non sarà possibile procedere all'espletamento e messa in atto dei servizi proposti e dar seguito agli obblighi contrattuali intrapresi, con conseguente pregiudizio per il corretto assolvimento di obblighi normativi, quali ad es. quelli contabili, fiscali e amministrativi, ecc.

Per tutti i dati non indispensabili, compresi quelli sensibili, il conferimento è facoltativo. In mancanza di consenso o di conferimento incompleto od errato di taluni dati, compresi quelli sensibili, gli adempimenti richiesti potrebbero risultare tanto incompleti da arrecare pregiudizio o in termini di sanzioni o di perdita di benefici, sia per l'impossibilità di garantire la congruità del trattamento stesso alle obbligazioni per cui esso sia eseguito, sia per la possibile mancata corrispondenza dei risultati del trattamento stesso agli obblighi imposti dalle norme di legge cui esso è indirizzato, intendendo esonerata la scrivente associazione da ogni e qualsiasi responsabilità per le eventuali sanzioni o provvedimenti afflittivi.

MODALITÀ DI TRATTAMENTO DEI DATI

Per trattamento dei dati si intende la loro raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, elaborazione, modificazione, cancellazione e distruzione ovvero la combinazione di due o più di tali operazioni. In relazione alle sopraindicate finalità, il trattamento dei dati personali avviene mediante strumenti manuali, informatici e telematici, con logiche strettamente correlate alle finalità stesse e, comunque, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza. I dati personali saranno dunque trattati nel rispetto delle modalità indicate nell'art. 5 Reg.to UE 2016/679, il quale prevede, tra l'altro, che i dati siano trattati in modo lecito e secondo correttezza, raccolti e registrati per scopi determinati, espliciti e legittimi, esatti, e se necessario aggiornati, pertinenti, completi e non eccedenti rispetto alle finalità del trattamento, nel rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali, nonché della dignità dell'interessato con particolare riferimento alla riservatezza e alla identità personale, mediante misure di protezione e sicurezza. I professionisti iscritti all'albo sono tenuti all'osservanza del segreto professionale ai sensi delle norme di legge, mentre i dipendenti e i collaboratori della scrivente associazione sono tenuti alla riservatezza ai sensi di legge. Non è svolto un processo decisionale automatizzato (ad es. di profilazione).

5.TRASFERIMENTI EXTRA UE

Il trattamento avverrà esclusivamente in Italia e UE.

6.PERIODO DI CONSERVAZIONE

I dati personali saranno conservati, in generale, fintanto che perdurano le finalità del trattamento: ad esempio saranno conservati per tutta la durata del rapporto e fino al termine della prescrizione legale (10 anni).

I dati (solo quelli indispensabili) sono comunicati:

- A incaricati e responsabili del trattamento, tanto interni all'associazione della scrivente, quanto esterni, che svolgono specifici compiti ed operazioni;
- Nei casi ed ai soggetti previsti dalla legge.

7. CATEGORIE DI DESTINATARI

I dati non saranno oggetto di diffusione a meno di disposizioni di legge contrarie. I dati non sono comunicati a terzi, tranne quando sia necessario o previsto dalla legge. Inoltre, senza il preventivo generale consenso dell'interessato alle comunicazioni a terzi, anche quando tali comunicazioni siano utili o per tutelare, salvaguardare o favorire gli interessi della persona interessata al trattamento, sarà possibile dar corso esclusivamente ai servizi che non prevedono tali comunicazioni.

8. DIRITTI DELL'INTERESSATO

Ai sensi degli articoli 13, comma 2, e da 15 a 21 del Regolamento, La informiamo che in merito al trattamento dei Suoi dati personali Lei potrà esercitare i seguenti diritti:

- a) Diritto di ottenere l'accesso ai dati personali** e alle seguenti informazioni:
 - la conferma che sia o meno in corso il trattamento di propri dati personali;
 - le finalità del trattamento;
 - le categorie di dati personali;
 - i destinatari o le categorie di destinatari a cui i dati personali sono stati o saranno comunicati;
 - qualora i dati non siano raccolti presso l'interessato, tutte le informazioni disponibili sulla loro origine;
 - l'esistenza di un processo decisionale automatizzato, compresa la profilazione;
 - una copia dei dati personali oggetto di trattamento.
- b) Diritto di rettifica** ed integrazione dei dati personali;
- c) Diritto alla cancellazione** dei dati («diritto all'oblio») se sussiste uno dei seguenti motivi:
 1. i dati personali non sono più necessari rispetto alle finalità per le quali sono stati raccolti o altrimenti trattati;
 2. l'interessato revoca il consenso al trattamento dei dati e non sussiste altro fondamento giuridico per il trattamento;
 3. l'interessato si oppone al trattamento e non sussiste alcun motivo legittimo prevalente per procedere al trattamento;
 4. i dati personali sono stati trattati illecitamente;
 5. i dati personali devono essere cancellati per adempiere un obbligo legale previsto dal diritto dell'Unione o dello Stato membro cui è soggetto il titolare del trattamento.

Il titolare del trattamento, se ha reso pubblici dati personali ed è obbligato a cancellarli, deve informare gli altri titolari che trattano i dati personali della richiesta di cancellare qualsiasi link, copia o riproduzione dei suoi dati.
- d) Diritto alla limitazione del trattamento** nel caso in cui:
 1. l'interessato contesti l'esattezza dei dati personali, per il periodo necessario al titolare del trattamento per verificare l'esattezza di tali dati personali;
 2. il trattamento è illecito e l'interessato si oppone alla cancellazione dei dati personali e chiede invece che ne sia limitato l'utilizzo;
 3. benché il titolare del trattamento non ne abbia più bisogno ai fini del trattamento, i dati personali sono necessari all'interessato per l'accertamento, l'esercizio o la difesa di un diritto in sede giudiziaria;
 4. l'interessato si è opposto al trattamento, in attesa della verifica in merito all'eventuale prevalenza dei motivi legittimi del titolare del trattamento rispetto a quelli dell'interessato.
- e) Diritto di proporre un reclamo** al Garante per la protezione dei dati personali, seguendo le procedure e le indicazioni pubblicate sul sito web ufficiale dell'Autorità www.garanteprivacy.it.
- f) Diritto alla portabilità** del dato dell'interessato ovvero il diritto di ricevere in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico i dati personali che lo riguardano forniti a un titolare del trattamento ed eventualmente trasmetterli a un altro titolare del trattamento, qualora il trattamento si basi sul consenso o su un contratto e sia effettuato con mezzi automatizzati. Ove tecnicamente possibile, l'interessato ha il diritto di ottenere la trasmissione diretta dei dati da un titolare del trattamento ad un altro.
- g) Diritto di opporsi** in qualsiasi momento al trattamento dei dati personali, compresa la profilazione, in particolare nel caso in cui:
 1. il trattamento avviene sulla base del legittimo interesse del titolare, previa esplicitazione dei motivi dell'opposizione;
 2. i dati personali sono trattati per finalità di marketing diretto.
- h) Diritto di non essere sottoposto** a una decisione basata unicamente sul **trattamento automatizzato**, compresa la **profilazione**, salvo nei casi in cui la decisione: sia necessaria per la conclusione o l'esecuzione di un contratto tra l'interessato e un titolare del trattamento, sia autorizzata dal diritto dell'Unione o dello Stato membro cui è soggetto il titolare del trattamento o si basi sul consenso esplicito dell'interessato.
- i) Diritto di revocare il consenso** in qualsiasi momento; i dati, ove non poggino su altra base giuridica (tra cui, adempimento di un obbligo di legge o esecuzione di un contratto) devono essere cancellati dal titolare.

L'esercizio dei diritti non è soggetto ad alcun vincolo di forma ed è gratuito.

9. MODALITA' DI ESERCIZIO DEI DIRITTI

L'interessato potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti inviando una mail all'indirizzo privacy@aismme.org o inviando una raccomandata a/r ad Aismme Aps Via N. Tommaseo n. 67/C, 35131 Padova (PD).

Consenso dell'interessato ai sensi degli artt. 6-10 del Reg.(UE) 2016/679

Io sottoscritto/a _____

in qualità di:

- soggetto interessato
- familiare (indicare il grado di parentela _____), facente le veci del sottoindicato
soggetto interessato, nei confronti del quale dichiaro non esistere nessun provvedimento di tutela
- tutore legale pro-tempore del sottoindicato soggetto interessato, nominato con provvedimento numero
_____ del ___/___/____, emesso da _____
- affetto da _____
- in cura presso _____

Confermo

di aver preso atto dell'informativa di cui sopra, relativa al trattamento – mediante strumenti elettronici e non, adottando tutte le misure di sicurezza necessarie – dei dati personali (anche appartenenti alle categorie particolari di dati) richiesti per l'esecuzione delle prestazioni proprie dell'associazione.

Nome e Cognome _____

Nato a _____ Prov. _____, il ___/___/____,

Residente in (comune) _____ (Prov) _____

Via e N° _____

E-Mail _____

ACCONSENTO

NON ACCONSENTO

AL TRATTAMENTO DEI DATI PER LE FINALITA' INDICATE.

ACCONSENTO

NON ACCONSENTO

AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI PER ATTIVITÀ DI CARATTERE INFORMATIVO E PROMOZIONALE DELL'ASSOCIAZIONE, ANCHE CON L'INVIO DI COMUNICAZIONI MEDIANTE L'UTILIZZO DI MEZZI INFORMATICI O CARTACEI.

Data _____

Firma leggibile _____