



OGGETTO: Informativa ai sensi dell'articolo 13 del Decreto Legislativo 196 del 2003 denominato "Codice in materia di protezione dei dati personali".

Gentile Associato,

ai sensi dell'art 13 del D.Lgs. 196/2003 recante il "Codice in materia di protezione dei dati personali" la scrivente, in qualità di titolare del trattamento, informa che i dati personali acquisiti con riferimento ai rapporti instaurati saranno oggetto di trattamento nel rispetto della normativa sopra richiamata. Il trattamento dei dati si svolge nel rispetto dei diritti fondamentali, nonché nella dignità dell'interessato, con particolare riferimento alla riservatezza e all'identità personale e al diritto alla protezione dei dati personali.

Il trattamento potrebbe riguardare anche dati "sensibili" di cui all'art. 4 comma 1 lett. d), nonché art. 26 del D.lgs. 196/2003, 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 personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale". Pertanto, ai sensi dell'articolo 13 del D.lgs. n.196/2003, La informiamo che:

I dati da Lei forniti, o comunque disponibili presso la nostra Sede, saranno inseriti in una banca dati e/o conservati in archivi cartacei, su supporto magnetico, elettronico o digitale e saranno da noi trattati manualmente oppure attraverso l'ausilio di sistemi elettronici, telematici o automatizzati e con ogni altro mezzo messo a disposizione dalla tecnica e dall'evoluzione tecnologica nel rispetto della legge. Saranno inoltre trattati:

- a) per finalità atte al conseguimento degli scopi sociali e, comunque, connessi e strumentali alle attività dell'associazione, quali ad esempio le finalità connesse all'acquisizione d'informazioni, utili all'attivazione o alla prosecuzione di rapporti con la nostra associazione e le finalità connesse agli obblighi previsti da leggi, regolamenti o dalla normativa comunitaria;
- b) previo Suo esplicito consenso, i dati "sensibili" potranno essere trattati, a fini di tutela della salute (prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione e trattamento medico anche a mezzo di personale paramedico) e di amministrazione (registrazione dati sanitari a fini gestionali e di fatturazione), o per adempiere ad obblighi previsti da leggi, regolamenti o dalla normativa comunitaria (particolari trattamenti come quelli per la medicina di gruppo, in rete, in associazione, la ricerca scientifica, la teleassistenza e quelli per altri beni e/o servizi forniti nel Suo interesse, potrebbero richiedere l'utilizzo di sistemi di trasmissione dati e reti di comunicazione elettronica, la cui sicurezza non è gestita dal titolare del trattamento); in particolare i dati raccolti potranno essere utilizzati, in forma anonimizzata, anche comunicandoli a ricercatori, per fini statistici, ricerche, studi specifici sulla Sindrome di Williams e di paragone con altre patologie;
- c) previo Suo esplicito consenso, la pubblicazione delle immagini riprese dall'A.P.W.I. durante i raduni delle famiglie o altra manifestazione a scopo associativo, per inserire all'interno delle proprie pubblicazioni (in particolare: pubblicazioni scientifiche, brochure), sul proprio sito internet, sulla pagine dei social network dell'associazione, sul Database Scientifico dall'A.P.W.I., per proiezione a convegni soltanto a scopo di ricerca scientifica, articoli su pubblicazioni soltanto a carattere scientifico. **NE VIETA ALTRESÌ L'USO IN CONTESTI CHE NE PREGIUDICHINO LA DIGNITÀ PERSONALE ED IL DECORO.** La posa e l'utilizzo delle immagini sono da considerarsi effettuate in forma gratuita.

Il conferimento da parte Sua dei dati per le finalità sopra menzionate di cui al punto a), ossia l'attivazione e la prosecuzione dei rapporti con la nostra associazione, è strettamente necessario ai fini dello svolgimento delle attività. L'eventuale rifiuto di fornire i dati per tali finalità comporta pertanto l'impedimento nella prosecuzione dell'instaurazione del rapporto. Il conferimento da parte Sua dei dati per le finalità sopra menzionate di cui al punto b), ossia fornire i dati "sensibili" richiesti, è strettamente necessario ai fini dello svolgimento di tutte quelle attività mirate "alla tutela della salute" dell'interessato. L'eventuale rifiuto di fornire i dati per tali finalità non comporta alcuna conseguenza sui rapporti giuridici con l'associazione e con l'appartenenza alla stessa ma preclude la possibilità di poter fornire i prodotti e/o servizi mirati "alla tutela della salute" dell'interessato. Infine, il mancato conferimento da parte Sua dei dati per le finalità di cui al punto c) non comporta alcuna conseguenza sui rapporti giuridici con l'associazione e con l'appartenenza alla stessa.

I Suoi dati personali saranno conosciuti e trattati dai responsabili e dagli incaricati dell'associazione e potranno essere trasmessi a tutti quei soggetti, pubblici e privati, cui la comunicazione si renda necessaria per il raggiungimento delle finalità indicate al punto a). Per le medesime finalità, i Suoi dati personali potranno inoltre essere comunicati a terzi per l'esercizio di attività che rientrino o siano connesse agli scopi dell'associazione e le pubblicazioni inerenti alle attività connesse agli scopi dell'associazione.

In caso di consenso al trattamento dei Suoi dati personali per le finalità di cui al punto b), i dati potranno essere comunicati a medici ed operatori sanitari nelle modalità previste dalla medicina di gruppo, dalla medicina di rete e dalla medicina in associazione e, qualora ciò fosse necessario per erogare una prestazione e/o un servizio nel Suo interesse, essere comunicati ad organismi sanitari pubblici (ASL, ospedali, etc.), organismi sanitari privati esercenti le professioni sanitarie (cliniche, laboratori di analisi, specialisti, etc.), enti di assistenza e di previdenza (INPS, INAIL, etc.).

L'elenco aggiornato dei responsabili del trattamento è disponibile presso la Sede dell'associazione e può essere fornito su richiesta dell'interessato. In ogni caso i Suoi dati personali non saranno soggetti a diffusione.

Le ricordiamo infine che Le sono riconosciuti i diritti di cui all'art. 7 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196, e, in particolare, il diritto di accedere ai propri dati personali, di chiederne la rettifica, l'aggiornamento e la cancellazione, se incompleti, erronei o raccolti in violazione della legge, nonché di opporsi al loro trattamento per motivi legittimi con richiesta rivolta senza formalità al titolare o al responsabile del trattamento, anche per il tramite di un incaricato.

Titolare del trattamento dei Suoi dati è la **ASSOCIAZIONE PERSONE WILLIAMS ITALIA o.n.l.u.u.s.**, con sede in Via Franceschi, 1/D - 50018 Scandicci (FI), Codice fiscale 94262770483, in persona del Legale Rappresentante pro-tempore.

Per esercitare i diritti di cui sopra può rivolgersi al responsabile, da noi all'uopo nominato ai sensi dell'articolo 13 lettera f) D.lgs. 196/2003, nella persona del Presidente Sig.ra SCOPINARO ANNALISA, reperibile come segue:

- telefono **3404769379**;
- e-mail **segreteria@apwitalia.org**;
- indirizzo postale presso la sede della nostra Associazione.

Grazie dell'attenzione.

IL TITOLARE DEL TRATTAMENTO

ASSOCIAZIONE PERSONE WILLIAMS ITALIA O.N.L.U.S.

Via Franceschi, 1/D

50018 SCANDICCI (FI)

Codice fiscale 94262770483