

## INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

ex art. 13 del Regolamento UE 2016/679

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 (GDPR) e a tutela del Suo diritto alla protezione dei dati personali la Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica ETS (AriSLA ETS) intende fornirle le seguenti informazioni.

### **TITOLARE DEL TRATTAMENTO**

TITOLARE del trattamento dei Suoi dati personali è la Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica ETS (AriSLA ETS), con sede in Via Poerio, 14 - 20129 Milano (C.F.: 97511040152), in persona del legale rappresentante *pro tempore*, avente i seguenti dati di contatto:

- email: [privacy@arisla.org](mailto:privacy@arisla.org)
- Tel: 02.20242390

Il Titolare ha nominato un Responsabile del trattamento dei dati o Data Protection Officer (DPO), l'avv. Michela Maggi, contattabile ai seguenti indirizzi: [michela.maggi@milano.pecavvocati.it](mailto:michela.maggi@milano.pecavvocati.it) e [mmaggi@maggilegal.it](mailto:mmaggi@maggilegal.it).

### **FINALITÀ DEL TRATTAMENTO E DATI TRATTATI**

Il trattamento dei Suoi dati personali (ivi compresi nome e cognome, indirizzo e-mail, residenza, qualifiche professionali, aree di interessi, la Sua immagine e la Sua voce eventualmente registrate durante l'evento, i suoi interventi e contributi resi durante l'evento), ed eventuali dati particolari (relativi allo stato di salute, come l'appartenenza a categorie protette) è specificamente destinato alle seguenti finalità:

- A) iscrizione/registrazione e partecipazione agli eventi organizzati da AriSLA ETS, eventualmente anche a distanza mediante piattaforma, richieste di informazioni e segnalazioni, nonché per l'adempimento degli obblighi di legge connessi;
- B) esecuzione di riprese audio-video e fotografiche dell'evento da accludere agli atti;
- C) pubblicazione sul sito web, sui social network e sugli ulteriori mezzi di comunicazione, anche cartacei, di AriSLA ETS di fotografie, registrazioni audio/video contenenti l'audio e le immagini dei partecipanti effettuati durante gli eventi organizzati da AriSLA ETS;
- D) comunicazione dei dati, quali le fotografie, le registrazioni e video contenenti l'audio e le immagini dei partecipanti effettuate durante gli eventi organizzati da AriSLA ETS, a partner terzi e conseguente pubblicazione sul sito web, sui social network e sugli ulteriori mezzi di comunicazione, anche cartacei, degli stessi delle fotografie, registrazioni e video contenenti l'audio e le immagini dei partecipanti effettuati durante gli eventi organizzati da AriSLA ETS.
- E) invio di comunicazioni, tramite newsletter, di natura informativa e promozionale, relative a progetti, attività e iniziative di raccolta fondi, partecipazione ad eventi e attività svolte da AriSLA ETS (c.d. finalità di fidelizzazione).

### **BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO**

La base giuridica dei trattamenti operati dal Titolare di cui alle finalità A) e B) è l'esecuzione del contratto, avente ad oggetto la sua partecipazione all'evento organizzato da AriSLA ETS.

Infine, la base giuridica per le finalità C), D) e E) è il consenso dell'interessato ex art. 6, comma 1, lettera a) GDPR.

I Suoi dati particolari saranno trattati esclusivamente per consentire ad AriSLA di fornire il supporto necessario ai candidati con disabilità e di erogare i servizi necessari al fine di consentire la loro partecipazione ex art. 9, comma 2, lett. b) GDPR.

#### **NATURA OBBLIGATORIA O FACOLTATIVA DEL CONFERIMENTO**

Il conferimento dei dati personali è indispensabile affinché il Titolare possa compiere le attività necessarie di cui alle finalità A) e B). Ne consegue che il mancato conferimento comporterà l'impossibilità di partecipare agli eventi organizzati da AriSLA ETS e di perseguire le corrispondenti finalità.

Nei soli casi di eventi organizzati a distanza, AriSLA ETS ammette all'evento anche gli interessati che non desiderino che la propria immagine sia eventualmente ripresa e la propria voce e interventi registrati, a condizione che l'interessato disabiliti la telecamera, nonché il microfono del proprio personal computer per tutta la durata dell'evento.

Il consenso per le finalità C), D) ed E) è invece facoltativo. Ne consegue che il mancato conferimento del consenso non consentirà al Titolare di perseguire le sole finalità indicate e non pregiudicherà in alcun modo la sua partecipazione all'evento organizzato da AriSLA ETS.

#### **MODALITÀ DEL TRATTAMENTO**

Il trattamento dei Suoi dati personali sarà effettuato con le modalità manuali ed informatizzate, anche con l'ausilio di mezzi elettronici o comunque automatizzati, nei modi e nei limiti necessari per perseguire le predette finalità e con l'adozione delle misure di sicurezza di cui all'art. 32 del GDPR da parte del Titolare e dei soggetti quali dipendenti, collaboratori o terzi all'uopo designati, mediante atto scritto, persone autorizzate o responsabili esterni del trattamento e tenuti ad operare nei limiti e nell'osservanza delle istruzioni impartite dal Titolare.

Pertanto, il trattamento sarà svolto direttamente dal Titolare, con la collaborazione di soggetti all'uopo autorizzati e degli eventuali responsabili esterni, nominati, ove necessario, per specifiche operazioni.

#### **DESTINATARI DEI DATI PERSONALI**

Il Titolare del trattamento non diffonderà i Suoi dati particolari.

I Suoi dati personali non saranno diffusi per uno scopo diverso da quello per il quale sono stati raccolti, ma le riprese audio/video e le fotografie effettuate durante l'evento potranno essere pubblicati sul sito internet e riprodotte nel materiale informativo del Titolare e di partner terzi, e potranno essere comunicati:

- i) al personale del Titolare del trattamento, con particolare riferimento ai dipendenti e collaboratori che si occupano delle specifiche attività nell'ambito delle quali viene operato il trattamento dei dati, designati autorizzati al trattamento mediante atto scritto;
- ii) a soggetti terzi, Titolari autonomi o nominati Responsabili o sub responsabili del trattamento, con cui vengono conclusi specifici accordi di riservatezza, quali a titolo esemplificativo e non esaustivo partner, legali, consulenti fiscali, terzi che si occupano dello sviluppo e manutenzione degli strumenti informatici o che forniscono prestazioni o servizi legati alle finalità sopra indicate.

L'elenco completo ed aggiornato dei responsabili del trattamento, nonché degli altri soggetti a cui i dati personali potranno essere comunicati è disponibile presso la sede del Titolare e potrà essere liberamente consultato su richiesta.

#### **LUOGO DI TRATTAMENTO E TRASFERIMENTO DEI DATI**

I trattamenti hanno luogo presso la predetta sede del Titolare del trattamento e presso i soggetti terzi individuati.

I dati personali sono conservati all'interno della fondazione e su server ubicati all'interno dell'Unione Europea. Resta in ogni caso inteso che il Titolare, ove si rendesse necessario, avrà facoltà di trasferire i dati personali anche in Paesi extra-UE. In tal caso, il Titolare assicura sin d'ora che il trasferimento dei dati extra-UE avverrà in conformità alle disposizioni di legge applicabili. In assenza di decisione di adeguatezza della Commissione Europea, eventuali trattamenti di dati personali in Paesi non UE saranno possibili solo in presenza di garanzie adeguate di natura contrattuale o pattizia, fra cui norme vincolanti d'impresa e clausole contrattuali tipo di protezione dei dati, da parte dei Titolari e Responsabili coinvolti.

In mancanza di una decisione di adeguatezza o di altre misure adeguate come sopra descritte, il trasferimento e il trattamento dei dati personali al di fuori dell'Unione Europea sarà effettuato solo previo consenso dell'interessato.

#### **PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI PERSONALI**

I Suoi dati verranno conservati per il periodo di tempo strettamente necessario al conseguimento delle finalità in concreto perseguitate e comunque non oltre i 10 anni dalla conclusione dell'evento, salvo che gli stessi debbano essere conservati al fine di adempiere un obbligo di legge e/o per far valere un diritto in sede giudiziaria.

I dati relativi alla registrazione della immagine e della voce e alle riprese fotografiche saranno conservati per il periodo di tempo strettamente necessario al conseguimento delle finalità in concreto perseguitate e comunque non oltre 10 anni dalla conclusione dell'evento organizzato da AriSLA ETS.

Per le finalità di cui alla lettera D), i suoi dati personali saranno conservati per 2 anni dalla conclusione dell'evento, fatto salvo l'esercizio di diritto di revoca del consenso da parte dell'interessato.

Per la finalità E), i Suoi dati personali saranno conservati per il periodo di durata del servizio di newsletter, comunque non superiore a 5 anni dalla raccolta, necessario per informare delle attività e dei progetti di ricerca del Titolare. In ogni caso, potrà chiedere di non ricevere più le comunicazioni tramite il tasto UNSUBSCRIBE, presente su ogni comunicazione.

#### **DIRITTO DI ACCESSO AI DATI PERSONALI ED ALTRI DIRITTI**

Lei potrà far valere i propri diritti come espressi dall'art. 15, 16, 17, 18, 20 e 21 del Regolamento UE 2016/679 (GDPR), rivolgendosi al Titolare ai dati di contatto sopra indicati.

In particolare il Titolare La informa dell'esistenza dei seguenti diritti:

- ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che La riguardano e la loro comunicazione in forma intelligibile;
- ottenere l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati incompleti e la limitazione del trattamento nei casi previsti dall'art. 18 GDPR;
- ottenere la cancellazione dei dati personali nei casi di cui all'art. 17 GDPR;
- opporsi, in qualsiasi momento, per motivi connessi alla sua situazione particolare, al trattamento dei dati personali che La riguardano ai sensi dell'articolo 6, paragrafo 1, lettere e) o f), al trattamento dei dati per finalità di marketing diretto, compresa la profilazione;
- ricevere in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico i dati forniti al Titolare, nonché, se tecnicamente fattibile, trasmetterli ad altro Titolare senza impedimenti;
- revocare il consenso prestato in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basato sul consenso prestato prima della revoca, nei casi previsti dalla legge;
- proporre reclamo all'Autorità di controllo competente;

- ottenere l'attestazione che le operazioni di cancellazione, rettifica e limitazione sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, salvo che tale adempimento si riveli impossibile o comporti un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato;
- non essere sottoposto a una decisione basata unicamente sul trattamento automatizzato, compresa la profilazione, che produca effetti giuridici che lo riguardano o che incida in modo analogo significativamente sulla sua persona.

Milano, lì.....

### CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Io sottoscritto (Nome e Cognome) \_\_\_\_\_, nato a \_\_\_\_\_

il \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

codice fiscale \_\_\_\_\_ residente a (Comune, Provincia)

\_\_\_\_\_ in via (indirizzo) \_\_\_\_\_

tel. \_\_\_\_\_ email \_\_\_\_\_

- letta l'INFORMATIVA EX ART. 13 REGOLAMENTO UE 2016/679 (GDPR) resa da FONDAZIONE ITALIANA DI RICERCA PER LA SLA - SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ETS (AriSLA ETS) dichiaro di aver compreso il suo contenuto e presto liberamente e consapevolmente il mio consenso al trattamento dei miei DATI PERSONALI secondo le seguenti indicazioni (**barrare la scelta**).

**C) pubblicazione sul sito web, sui social network e sugli ulteriori mezzi di comunicazione, anche cartacei, di AriSLA ETS di fotografie, registrazioni audio/video contenenti l'audio e le immagini dei partecipanti effettuati durante gli eventi organizzati da AriSLA ETS**

Acconsento al trattamento dei miei dati personali per le finalità di cui alla lettera C) dell'informativa

SI     NO

**D) comunicazione dei dati, quali le fotografie, le registrazioni e video contenenti l'audio e le immagini dei partecipanti effettuate durante gli eventi organizzati da AriSLA ETS, a partner terzi e conseguente pubblicazione sul sito web, sui social network e sugli ulteriori mezzi di comunicazione, anche cartacei, degli stessi delle fotografie, registrazioni e video contenenti l'audio e le immagini dei partecipanti effettuati durante gli eventi organizzati da AriSLA ETS**

Acconsento al trattamento dei miei dati personali per le finalità di cui alla lettera D) dell'informativa

SI     NO

**E) per finalità di fidelizzazione con l'invio di comunicazioni, tramite newsletter, di natura informativa e promozionale, relative a progetti, attività e iniziative di raccolta fondi, partecipazione ad eventi e attività svolte da AriSLA ETS.**

Acconsento al trattamento dei miei dati personali per le finalità di cui alla lettera E) dell'informativa

SI     NO

(Luogo e data)

(Firma)

### LIBERATORIA PER L'UTILIZZO DELLE RIPRESE AUDIO-VIDEO E FOTOGRAFICHE

Io sottoscritto (Nome e Cognome) \_\_\_\_\_, nato a \_\_\_\_\_

il \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

codice fiscale \_\_\_\_\_ residente a (Comune, Provincia)

\_\_\_\_\_ in via (indirizzo) \_\_\_\_\_

tel. \_\_\_\_\_ email \_\_\_\_\_

**Con riferimento alla normativa vigente in tema di diritto all'immagine e altri diritti connessi, visti gli artt.**

**10 e 320 cod. civ. e gli artt. 96 e 97 legge 22.4.1941, n. 633 (Legge sul diritto d'autore) inoltre**

#### AUTORIZZO

la Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica ETS (AriSLA ETS) a realizzare riproduzioni audio-video e fotografiche riguardanti la mia persona, concedendo licenza non esclusiva **a titolo gratuito**, senza limiti di tempo, alla Fondazione, per la loro utilizzazione e diffusione con qualsiasi strumento e mezzo di comunicazione (ivi inclusi, a titolo meramente esemplificativo, articoli, saggi, opuscoli informativi, presentazioni, pubblicazioni su siti internet e social media di ARISLA ETS ), nonché a cedere la licenza o sublicenza a terzi di tali riproduzioni.

---

(Luogo e data)

---

(Firma)