

## 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 dati personali da parte del Titolare avrà ad oggetto esclusivamente dati comuni (a titolo meramente esemplificativo: dati anagrafici, dati di contatto, esperienze professionali, istruzione, formazione, titoli, pubblicazioni, la Sua immagine in formato digitale) e sarà specificamente destinato alle seguenti finalità:

- A)** gestione del progetto di ricerca, valutazione dei report scientifici e correlata attività amministrativa per il monitoraggio, la rendicontazione e l'erogazione della quota di contributo relativa al progetto;
- B)** diffusione (sia a mezzo stampa sia a mezzo web) di informazioni, risultati scientifici relativi alla ricerca finanziata e dei Suoi dati identificativi in qualità di Ricercatore responsabile del progetto (Principal Investigator/Partner) per la divulgazione dell'attività istituzionale svolta da Arisla ETS;
- C)** diffusione dei dati personali strettamente necessari allo svolgimento di attività istituzionali di Arisla ETS (a titolo meramente esemplificativo attività legate alla raccolta fondi istituzionale);
- D)** diffusione (sia a mezzo stampa sia a mezzo web) di fotografie e riprese audio/video contenenti l'audio e le immagini del Ricercatore responsabile di progetto, effettuate durante gli eventi organizzati da Arisla ETS, per la divulgazione dell'attività istituzionale svolta da Arisla ETS;
- E)** invio di materiale informativo relativo all'attività svolta da Arisla ETS (es. Newsletter).

### BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO

La base giuridica dei trattamenti operati dal Titolare del trattamento è la seguente:

- per la finalità di cui alla lettera A), l'esecuzione del contratto e l'adempimento di obblighi legali ex art. 6, comma 1, lettera b) e lettera c) GDPR;

- per le finalità di cui alle lettere B) e C), il perseguimento del legittimo interesse del Titolare del trattamento ex art. 6, comma 1, lettera f) GDPR;

- per le finalità di cui alle lettere D) ed E), il consenso dell'Interessato ex art. 6, comma 1, lettera a) GDPR.

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

Il conferimento dei dati personali è indispensabile affinché il Titolare possa compiere le attività necessarie per perseguire le finalità A), B) e C). Ne consegue che il mancato conferimento comporterà l'impossibilità di perfezionare e eseguire il contratto, e, di conseguenza, il finanziamento del progetto.

Il consenso per le finalità D) e E) è invece facoltativo. Ne consegue che il mancato conferimento del consenso non consentirà al Titolare di perseguire le sole finalità indicate.

### **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**

I Suoi dati personali non saranno diffusi per uno scopo diverso da quello per il quale sono stati raccolti/conseguiti, ma le Sue fotografie e le riprese audio/video contenenti l'audio e le immagini potranno essere pubblicate sul sito internet e riprodotte nel materiale informativo del Titolare, 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 perseguite e comunque non oltre i 10 anni dalla conclusione del progetto, nonché per un tempo superiore se richiesto da esigenze di difesa.

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 perseguite e comunque non oltre 5 anni da rilascio del consenso.

Per la finalità di cui alla lettera E) i suoi dati personali saranno conservati per il periodo di tempo strettamente necessario al conseguimento delle finalità in concreto perseguite, fatto salvo l'esercizio di diritto di revoca del consenso da parte dell'interessato.

### **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, anche se non ancora registrati, 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 e 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;
- 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 GENERALE 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 per le seguenti finalità (**barrare la scelta**):

**D) diffusione (sia a mezzo stampa sia a mezzo web) di fotografie e riprese audio/video contenenti l'audio e le immagini del Ricercatore responsabile di progetto effettuate durante gli eventi organizzati per la divulgazione dell'attività istituzionale svolta da Arisla ETS**

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

☐ SI ☐ NO

**E) invio di materiale informativo relativo all'attività svolta da Arisla ETS (es. Newsletter)**

Acconsento al trattamento dei miei dati personali per le predette 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 di ARISLA ETS).

\_\_\_\_\_  
(Luogo e data)

\_\_\_\_\_  
(Firma)