



**INFORMATIVA PRIVACY GENERALE**  
**Per utenti e loro familiari e per i fornitori dell'Associazione**

**1. TITOLARE DEL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI**

Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie (CF.: 92044140264), con sede legale in Via Serra, 36 36030 Lugo di Vicenza (VI), in qualità di Titolare del trattamento (di seguito l'“Ente” o il “Titolare”) rende la presente informativa ai sensi dell'art. 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679 (in seguito “GDPR”).

**2. TIPOLOGIE DI DATI RACCOLTI E FINALITÀ DEL TRATTAMENTO**

FINALITÀ TRATTAMENTO	TIPOLOGIA DATI	BASE GIURIDICA	TERMINE ULTIMO PER LA CANCELLAZIONE	NATURA DEL CONFERIMENTO E CONSEGUENZE
<b>A.</b> Gestione e organizzazione del servizio erogato	Utenti, familiari degli utenti o soggetti che ne fanno le veci (tutore, curatore, amministratore di sostegno): dati anagrafici, dati di contatto	perseguimento del legittimo interesse dell'utente, non prevalente sugli interessi o i diritti e le libertà fondamentali dell'interessato		
<b>B.</b> Gestione e organizzazione del servizio erogato	Utenti e loro familiari: dati anagrafici, di contatto, di residenza, dati sensibili	- il trattamento è effettuato da un organismo senza scopo di lucro che persegua finalità filosofiche, religiose ed il trattamento riguarda unicamente i membri, gli ex membri o le persone che hanno regolari contatti con l'organismo a motivo delle sue finalità e che i dati personali non siano comunicati all'esterno senza il consenso dell'interessato - il trattamento è necessario per finalità di medicina preventiva o di medicina del lavoro, valutazione della capacità lavorativa del dipendente, diagnosi, assistenza o terapia sanitaria o sociale ovvero gestione dei sistemi e servizi sanitari o sociali sulla base del diritto dell'Unione o degli Stati membri o conformemente al contratto con un professionista della sanità SE tali dati sono trattati da o sotto la responsabilità di un professionista o una persona soggetta al segreto professionale conformemente alle norme vigenti	Salvi gli obblighi di legge, i dati personali saranno trattati per il periodo necessario a conseguire le finalità indicate. Tuttavia, l'Ente potrà continuare a conservare tali Dati per un periodo ulteriore, al fine di poter gestire eventuali contestazioni connesse al rapporto instaurato.	obbligatorio: condizione necessaria all'instaurazione ed alla gestione del rapporto e all'adempimento degli obblighi di legge
<b>C.</b> gestione degli acquisti di beni e forniture o dei servizi richiesti, e degli scambi che avvengono durante le campagne di raccolta fondi, e pratiche connesse	Fornitori persone fisiche, persone fisiche che erogano fondi e liberalità verso l'Associazione: dati anagrafici, dati di contatto	esecuzione di un contratto di cui l'interessato è parte o all'esecuzione di misure precontrattuali adottate su richiesta dello stesso		
<b>D.</b> gestione economico finanziaria (pagamenti e att. connesse)	fornitori e persone fisiche che erogano contributi all'Associazione: dati anagrafici, dati di contatto, coordinate bancarie	-esecuzione di un contratto di cui l'interessato è parte o all'esecuzione di misure precontrattuali adottate su richiesta dello stesso -adempiere un obbligo legale al quale è soggetto il titolare del trattamento;		



**INFORMATIVA PRIVACY GENERALE**  
**Per utenti e loro familiari e per i fornitori dell'Associazione**

<p><b>E. Attività promozionale/di sensibilizzazione:</b> Diffusione del ritratto all'interno del sito/dei social media/materiale divulgativo dell'Associazione</p>	<p>utenti: ritratto/fotografia</p>	<p>Consenso espresso</p>	<p>I dati saranno trattati fino a revoca del consenso. Tuttavia, l'Associazione potrà continuare a conservare tali Dati per un periodo ulteriore, al fine di poter gestire eventuali contestazioni connesse al rapporto instaurato.</p>	<p>facoltativo: il mancato conferimento non influisce sulla possibilità di instaurazione del rapporto</p>
<p><b>F. Rispondere alle richieste di informazioni/contatto</b></p>	<p>persone che comunichino con l'Associazione tramite sito, posta, mail, telefono: dati anagrafici, di contatto, dati comunicati anche sensibili)</p>	<p>- esecuzione di un contratto di cui l'interessato è parte o all'esecuzione di misure precontrattuali adottate su richiesta dello stesso - dati personali resi manifestamente pubblici dall'interessato</p>	<p>Salvi gli obblighi di legge, i dati personali saranno trattati per il periodo necessario a conseguire le finalità indicate. Tuttavia, l'Ente potrà continuare a conservare tali Dati per un periodo ulteriore, al fine di poter gestire eventuali contestazioni connesse al rapporto instaurato</p>	<p>facoltativo: il mancato conferimento dei dati può rendere impossibile fornire il servizio richiesto all'interessato</p>
<p><b>G. gestione del sito web/social media</b></p>	<p>visitatori sito web e/o social media: dati di navigazione con IP anonimizzati, dati di contatto</p>	<p>-perseguimento del legittimo interesse del Titolare</p>	<p>Salvi gli obblighi di legge, i dati personali saranno trattati per il periodo necessario a conseguire le finalità indicate. Tuttavia, l'Ente potrà continuare a conservare tali Dati per un periodo ulteriore, al fine di poter gestire eventuali contestazioni connesse al rapporto instaurato</p>	<p>obbligatorio: il conferimento è implicito nell'uso dei protocolli di comunicazione di Internet</p>

**3. MODALITÀ DI TRATTAMENTO**

I dati raccolti sono trattati tramite strumenti cartacei ed informatici.

Il Titolare tratta i Dati Personali degli Utenti in conformità al D.Lgs. 196/2003 ed al GDPR, adottando le opportune misure di sicurezza volte ad impedire l'accesso, diffusione, modifica, perdita non autorizzate di Dati Personali.

I dati raccolti (limitatamente ai dati personali) potranno essere comunicati a Paesi extra UE, per le finalità sopra riportate: in tal caso L'Ente si impegna a garantire livelli di tutela e salvaguardia adeguati secondo le norme applicabili.

**4. SOGGETTI COINVOLTI NEL TRATTAMENTO**

I dati raccolti sono trattati da soggetti designati come responsabili o incaricati del trattamento, secondo quanto previsto dagli artt. 28 e 29 del GDPR.

I dati raccolti potranno essere trattati, esclusivamente per le finalità indicate, da personale dell'Ente o da terzi, quali:

- società che forniscono servizi di manutenzione dei sistemi informatici, del sito web;
- medici consulenti che cooperano con l'Associazione;
- società o organismi convenzionati con l'Associazione;
- società che prestino attività di assistenza e consulenza al Titolare (commercialista, assicurazione, ...);
- soggetti con cui l'interessato si relazioni in virtù delle sue mansioni e per lo svolgimento delle stesse (Utenti, loro familiari, fornitori, altri);
- soggetti che curano la pubblicazione del materiale divulgativo;
- enti pubblici eventualmente autorizzati, nei limiti delle previsioni legislative, regolamentari e contrattuali.

**5. DIRITTI DELL'INTERESSATO**

Lei potrà far valere i propri diritti come espressi agli artt. da 15 a 21 del GDPR, e, per l'effetto:

- ottenere l'accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che la riguardano o di opporsi al loro trattamento, oltre al diritto alla portabilità dei dati;



## **INFORMATIVA PRIVACY GENERALE**

### **Per utenti e loro familiari e per i fornitori dell'Associazione**

- revocare il consenso, qualora il trattamento sia basato sull'articolo 6, paragrafo 1, lettera a), in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca;
- proporre reclamo a un'autorità di controllo.

Per esercitare i suoi diritti le relative richieste dovranno essere inviate all'indirizzo mail: [presidenza@sindromedinoonan.org](mailto:presidenza@sindromedinoonan.org), o via posta a: Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie, con sede legale in Via Serra, 36 36030 Lugo di Vicenza (VI).