



Informativa sul trattamento dei dati personali e consenso al trattamento

ai sensi degli artt. 7 e 13 del D.Lgs n. 196 del 30/06/2003
(già legge n. 675/1996 artt. 10 e 13)

PER SOCI ORDINARI E SOSTENITORI

Gentile Signore/a, desideriamo informarLa che il D.Lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 ("Codice in materia di protezione dei dati personali") prevede la tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali.

Secondo la normativa indicata, tale trattamento sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti. A tale scopo poniamo a Sua conoscenza le finalità e le modalità del trattamento cui i Suoi dati sono destinati.

I dati personali raccolti mediante le procedure di registrazione, tramite il Modulo d'Adesione all'Associazione Italiana Leucodistrofie Unite (di seguito definita A.I.L.U.), saranno registrati su database dell'Associazione, con sede legale in Formia, Via Don Luigi Sturzo n. 46, che ne sarà Titolare e Responsabile per il trattamento, nella persona del suo Legale Rappresentante. In base allo Statuto, i soci ammessi con domanda d'adesione sono: i **SOCI ORDINARI** (coloro che sono affetti da malattie leucodistrofiche o da forme patologiche similari, i loro coniugi e/o i loro parenti entro il quarto grado) e i **SOSTENITORI** (le persone fisiche e giuridiche che ne fanno richiesta e che si interessano alla vita e all'attività dell'A.I.L.U.).

Nello Statuto, sono previste anche altre tipologie di socio: *Fondatori* (coloro che sono intervenuti all'atto di costituzione dell'A.I.L.U. o che per particolari meriti o ragioni eccezionali si intenda qualificare tali); *Benemeriti* (le persone fisiche e giuridiche che abbiano contribuito al progresso dell'A.I.L.U. e dell'assistenza degli ammalati o reso particolari servizi alla vita dell'Associazione); *Simpatizzante* (qualifica attribuita con facoltà del Consiglio alle persone che non vogliono essere iscritti come soci, ma versino un contributo in denaro volontario e soprattutto intendono partecipare al raggiungimento degli scopi dell'A.I.L.U.).

La presente informativa riguarda anche i dati di persone non iscritte, diverse dai Simpatizzanti, che si rivolgono comunque all'A.I.L.U. per qualsiasi tipo di scopo riguardante le finalità dell'associazione (*utenti/beneficiari non soci*), e che, eventualmente, aderiranno all'Associazione, in un momento successivo. Questi dati verranno trattati per le stesse finalità e modalità previste per i soci, e saranno raccolti tramite un apposito modulo: direttamente, oppure per fax.

Gli utenti/beneficiari non soci, se nel corso del tempo versino un contributo e/o partecipano al raggiungimento degli scopi dell'Associazione, l'A.I.L.U. potrà attribuirgli la qualifica di Simpatizzante.

I dati vengono raccolti per le **finalità** esplicite e legittime, indicate successivamente, e sono quelli strettamente necessari per il corretto svolgimento delle attività istituzionali, amministrative, fiscali, contabili e gestionali, trattati nel più completo rispetto del rapporto che ci lega. Ai sensi dell'articolo 13 del D.Lgs. n.196/2003, Le forniamo le seguenti informazioni:

- 1) Per i fondatori, i soci **ordinari**, i benemeriti, i **sostenitori**, i simpatizzanti e gli utenti/beneficiari non soci, i dati saranno utilizzati per:
 - a) La corrispondenza e la rintracciabilità.
 - b) Inviare comunicazioni ed informazioni di carattere socio-sanitario.
 - c) Eventualmente, soddisfare indagini statistiche, sanitarie e socio-assistenziali, in forma anonima, anche per conto di terzi, tramite l'invio di questionari ed in modo da non risalire all'interessato.
 - d) Provvedere a tutti gli eventuali adempimenti contabili, fiscali e di legge.

Per i **soci ordinari**, gli utenti/beneficiari non soci e i simpatizzanti interessati (colpiti, direttamente o indirettamente, da malattie leucodistrofiche o affini), i dati saranno utilizzati anche per lo svolgimento di altre attività istituzionali, in particolare per:

- e) Fornire ai malati di leucodistrofie e forme patologiche similari e alle loro famiglie informazioni ed assisterli
- f) Stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra le famiglie colpite da leucodistrofie e malattie affini.
- g) Stabilire una statistica interna sulla frequenza delle leucodistrofie e malattie affini.

- 2) **Particolarmente per i soci ordinari, gli utenti/beneficiari non soci e i simpatizzanti interessati (colpiti, direttamente o indirettamente, da malattie leucodistrofiche o affini), onde perseguire lo scopo di stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra le famiglie colpite da queste malattie, essendoci la trasmissione dei propri dati ad altre famiglie con la stessa Sindrome, è necessario il consenso.**
- 3) I trattamenti saranno svolti in modalità manuale e cartacea, e particolarmente **mediante strumenti elettronici**, garantendone comunque la sicurezza e la riservatezza. Tutti i dati vengono raccolti, organizzati e registrati in una banca dati, alla quale può accedere solo il personale incaricato al trattamento, con l'utilizzo di username e password, a scopo di consultazione ed elaborazione dei medesimi. La banca dati, realizzata con l'ausilio di mezzi elettronici ed automatizzati, si trova esclusivamente sul disco fisso dei computer utilizzati dall'A.I.L.U..
- 4) L'A.I.L.U. si impegna a non dare conoscenza dei dati dei propri soci e utenti/beneficiari non soci, a terzi estranei all'Associazione, o comunque a non esporli a diffusione, o a vendere, condividere o cedere i suoi database, fatti salvi gli eventuali obblighi previsti da disposizioni di legge: ispezioni dell'Autorità Fiscale e Giudiziaria, procedimenti legali e adempimenti circa le disposizioni impartite da autorità e organi di vigilanza e controllo.

Inoltre, al riguardo dei soci ordinari, gli utenti/beneficiari non soci e i simpatizzanti interessati (colpiti, direttamente o indirettamente, da malattie leucodistrofiche o affini), onde perseguire lo scopo statutario di stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra le famiglie colpite da queste malattie, il Suo nominativo potrà essere comunicato agli altri soci ordinari, utenti/beneficiari non soci e simpatizzanti interessati, colpiti dalle stesse patologie, ma come già specificato, occorre il consenso.

- 5) Il conferimento dei dati relativi al Nominativo, Codice Fiscale, Luogo e Data di nascita, Residenza, Indirizzo, Telefono, da inserire nel libro soci (*soltanto per i soci iscritti*), oltre che nella banca dati (*anche per i beneficiari/utenti non soci*) presso la

sede dell'A.I.L.U., è necessario soprattutto per la gestione del rapporto associativo: pertanto, il conferimento di questi dati è obbligatorio e l'eventuale rifiuto di fornirli potrebbe comportare la mancata prosecuzione del rapporto.

Il conferimento dei dati relativi al Fax, Cellulare, Professione e Annotazioni varie è facoltativo, e l'eventuale rifiuto di fornirli non ha alcuna conseguenza. Il conferimento della Professione, può essere utile per permettere all'A.I.L.U. di individuare persone che potrebbero effettuare una collaborazione volontaria in determinati settori riguardanti gli scopi dell'Associazione.

Il conferimento del nome della Patologia, il numero dei malati affetti nella famiglia e se interessato diretto (persona affetta) o indiretto (genitore, parente, altro), è necessario per effettuare i trattamenti di cui alle lettere e, f, g, ed il mancato conferimento potrebbe comportare il non svolgimento dell'attività dell'A.I.L.U., relativa a questi scopi istituzionali.

6) Dunque, **il Titolare potrebbe non procedere allo svolgimento delle finalità indicate nell'Informativa, ove venisse riscontrato il mancato conferimento, anche parziale, dei dati obbligatori richiesti.**

Inoltre, qualora l'A.I.L.U., in momenti successivi, acquisisca dati sensibili relativi ai propri soci e utenti/beneficiari non soci, sempre nei limiti in cui esso sia strumentale per la specifica finalità perseguita, dovrà richiedere il consenso relativo ai dati sensibili.

7) Per descrivere quanto realizzato ai fini della protezione dell'integrità e della riservatezza dei Suoi dati, la nostra Associazione ha predisposto un documento programmatico sulla sicurezza custodito presso la sede.

8) Nella qualità di interessato, Le sono garantiti tutti i diritti specificati all'art. 7 del Codice:

- a) Conoscere l'esistenza di trattamenti di dati che li riguardano.
- b) Essere informati degli estremi del titolare e/o del responsabile del trattamento.
- c) Ottenere a cura del titolare del trattamento: la conferma dell'esistenza di dati personali, la comunicazione dei medesimi e della loro origine, nonché la logica e le finalità del trattamento.
- d) La cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco di dati trattati in violazione della legge.
- e) L'aggiornamento, la rettifica e l'integrazione dei dati.
- f) L'attestazione che le operazioni di cui al precedente punto sono state portate a conoscenza di coloro a cui i dati sono stati comunicati e/o diffusi.
- g) Opporsi, in tutto o in parte, per legittimi motivi al trattamento.
- h) Modificare il proprio consenso, opponendosi successivamente, in tutto o in parte, al trattamento per fini di informazione solidale ovvero per il compimento di azioni di auto-aiuto o di comunicazione ai media e simili.

Il titolare: l'A.I.L.U.

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite

MODULO D'ADESIONE all'A.I.L.U. - Per Soci Ordinari e Sostenitori

Il/La sottoscritto/a Codice Fiscale
Nato/a a Nato/a il
Residente a Cap Provincia
Via
Telefono Fax
E-mail Cellulare
Professione (con eventuale sede di lavoro)

Persona malata: SI o NO oppure Genitore: SI o NO oppure Parente: SI o NO oppure Altro: SI o NO

(specificare patologia e n° soggetti malati)

Annotazioni varie

chiede di essere iscritto, in qualità di SOCIO (*Ordinario o Sostenitore*) (*), ,
all'A.I.L.U. (Associazione Italiana Leucodistrofie Unite), e prende atto – acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi degli articoli 7 e 13 del D.Lgs. 196/2003 – dei fini istituzionali per i quali il trattamento verrà effettuato. Pertanto:

DA IL CONSENSO *oppure* **NON DA IL CONSENSO**

per permettere all'A.I.L.U. di trattare i relativi dati per lo svolgimento delle seguenti finalità:

- Corrispondenza e la rintracciabilità.
- Inviare comunicazioni ed informazioni di carattere socio-sanitario.
- Eventualmente, soddisfare indagini statistiche, sanitarie e socio-assistenziali, in forma anonima, anche per conto di terzi, tramite l'invio di questionari ed in modo da non risalire all'interessato.
- Provvedere a tutti gli eventuali adempimenti contabili, fiscali e di legge.
- Fornire ai malati di leucodistrofie e forme patologiche similari e alle loro famiglie informazioni ed assisterli.
- Trasmettere ad altre famiglie con la stessa Sindrome i propri dati, onde perseguire lo scopo di stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra le famiglie colpite da leucodistrofie e malattie affini.
- Stabilire una statistica interna sulla frequenza delle leucodistrofie e malattie affini.

Data compilazione Firma leggibile: _____

Versa la quota annua d'iscrizione su: C/C Bancario 40106 IBAN: IT73 M052 9673 980C C007 0040 106 (Banca Popolare di Fondi - filiale di Formia)
oppure C/C Postale n° 12451043 IBAN: IT55 T076 0114 7000 0001 2451 043 *oppure* Altro

(*) Leggere pag. 1 dell'Informativa.