

Informativa Privacy ai sensi dell' art. 13 d.lgs. 196/03

Il "Titolare del trattamento"

Ai sensi dell'art. 13 del d.lgs. 196/2003, Codice in materia di protezione dei dati personali, Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari ONLUS (di seguito anche: "Associazione"), con sede a Milano (MI), in via Gorki, n° 5 - 20146 - Italia, è il Titolare, ex art. 28 d.lgs. 196/03, del trattamento dei Suoi dati personali. La stessa La informa pertanto che i dati personali acquisiti, anche con riferimento ai rapporti commerciali in essere e/o futuri, formano oggetto di trattamento nel rispetto della normativa sopra richiamata. In relazione ai suddetti trattamenti il Titolare fornisce, tra l'altro, le seguenti informazioni.

Luogo di trattamento dei dati.

Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari ONLUS con sede in via Gorki, n° 5 - 20146 - Milano (MI) - Italia

Tipi di dati trattati.

Dati personali ed identificativi così come intesi dall'art. 4 lettera b) e c) ex d.lgs. 196/03, oltre che quelli relativi a qualsivoglia informazione circa una persona fisica, giuridica, una pubblica amministrazione, e qualsiasi altro ente, associazione od organismo, che ha il compito di effettuare periodicamente le copie di sicurezza delle banche dati, dati identificativi, dati relativi al traffico e dati anonimi. A ciò si aggiungono i dati di navigazione, i sistemi informatici e le procedure software preposte al funzionamento di questo sito web che potrebbero acquisire, nel corso del loro normale esercizio, i suoi dati personali la cui trasmissione è implicita nell'uso dei protocolli di comunicazione di Internet. Si tratta, comunque, di informazioni che non sono raccolte per essere associate a interessati identificati, ma che per loro stessa natura potrebbero, attraverso elaborazioni ed associazioni con dati detenuti da terzi, permettere di identificare gli utenti. In questa categoria di dati rientrano gli indirizzi IP o i nomi a dominio dei computer utilizzati dagli utenti che si connettono al sito, gli indirizzi in notazione URI (Uniform Resource Identifier) delle risorse richieste, l'orario della richiesta, il metodo utilizzato nel sottoporre la richiesta al server, la dimensione del file ottenuto in risposta, il codice numerico indicante lo stato della risposta data dal server (buon fine, errore, ecc.) ed altri parametri relativi al sistema operativo e all'ambiente informatico dell'utente. Questi dati vengono utilizzati al solo fine di ricavare informazioni statistiche anonime sull'uso del sito e per controllarne il corretto funzionamento e vengono cancellati immediatamente dopo l'elaborazione. I dati potrebbero essere utilizzati per l'accertamento di responsabilità in caso di ipotetici reati informatici ai danni del sito.

Facoltatività del conferimento dei dati.

Salvo quanto specificato per i dati di navigazione, l'utente è libero di fornire i dati personali riportati nei moduli di richiesta o comunque indicati nella sezione "Contatti" per sollecitare l'invio di materiale informativo o di altre comunicazioni. Il loro mancato conferimento può comportare l'impossibilità di ottenere quanto richiesto così come di seguito meglio specificato.

Finalità del trattamento.

Le finalità del trattamento dei dati personali sono le seguenti:

- esecuzione dei rapporti giuridici con Voi in essere e/o futuri;

- adempimento degli obblighi di legge connessi al rapporto giuridico di cui sopra;
 - gestione organizzativa di qualsivoglia rapporto giuridico in essere e/o in fase di definizione purché collegato/connesso all'oggetto societario della Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari ONLUS.
 - realizzare, su base volontaria, una banca dati (c.d. Registro nazionale) dei soggetti affetti da malattie neuromuscolari — accessibile anche attraverso internet;
 - realizzare raccolte di informazioni sulla gestione clinica e sulla qualità di vita dei suddetti pazienti, anche attraverso indagini mirate;
 - rendere il suddetto Registro nazionale consultabile, previa verifica della richiesta ed autorizzazione da parte degli organi associativi all'uopo deputati e con accesso ai dati differenziato in base alla tipologia di utente;
 - rendere i dati dei suddetti pazienti condivisibili in forma criptata con il registro internazionale creato dal network TREAT—NMD al fine di consentire ai pazienti iscritti nel Registro nazionale l'accesso a studi clinici internazionali, qualora il loro profilo dovesse corrispondere ai criteri di inclusione dello specifico studio, e di uniformare le linee guida per la diagnosi e la cura negli altri paesi.
- tutela dei diritti contrattuali;
- analisi statistiche interne atte ad analizzare il progredire dei progetti in esecuzione;
 - attività di marketing attraverso l'invio di materiale informativo, pubblicitario o promozionale inerente ai prodotti o servizi derivati e/o analoghi a quelli oggetto del rapporto giuridico in essere.

Dati forniti volontariamente dall'utente.

L'invio facoltativo, esplicito e volontario di posta elettronica agli indirizzi indicati su questo sito comporta la successiva acquisizione dell'indirizzo del mittente, necessario per rispondere alle richieste, nonché degli eventuali altri dati personali inseriti nella missiva. Specifiche informative di sintesi verranno progressivamente riportate o visualizzate nelle pagine del sito predisposte per particolari servizi a richiesta.

Durata del trattamento.

I dati saranno trattati per tutto il tempo necessario alla svolgimento del rapporto commerciale in essere e per i successivi dieci anni dalla data di acquisizione degli stessi. Resta inteso che, salvo diversa indicazione da parte dell'Interessato, tali dati verranno, comunque, cancellati dal server allo scadere del decimo anno.

Cookies.

Nessun dato personale degli utenti viene in proposito acquisito dal sito. Non viene fatto uso di cookies per la trasmissione di informazioni di carattere personale, né vengono utilizzati c.d. cookies persistenti di alcun tipo, ovvero sistemi per il tracciamento degli utenti.

Modalità del trattamento.

I dati personali verranno trattati in forma cartacea, informatizzata e telematica ed inseriti nelle pertinenti banche dati cui potranno accedere, e quindi venirne a conoscenza, gli operatori espressamente designati dal Titolare quali Responsabili ed Incaricati del trattamento dei dati personali, che potranno effettuare operazioni di consultazione, utilizzo, elaborazione, raffronto ed ogni altra opportuna operazione anche automatizzata nel rispetto delle disposizioni di legge necessarie a garantire, tra l'altro, la riservatezza e la sicurezza dei dati nonché l'esattezza, l'aggiornamento e la pertinenza dei dati nel rispetto alle finalità dichiarate.

Dati raccolti.

I dati raccolti sono inerenti essenzialmente a:

Dati identificativi (ragione o denominazione sociale, ovvero nome e cognome delle persone fisiche, indirizzo sede, telefono, fax, e-mail, dati fiscali, ecc.); Dati relativi all'attività economica e commerciale (a mero titolo esemplificativo ma non certo esaustivo: raccolta ordini, contratti stipulati, concorsi, solvibilità, dati bancari e finanziari, dati contabili e fiscali. ecc). Gli stessi sono forniti dal Cliente/Interessato direttamente ovvero possono essere raccolti presso terzi autonomi Titolari e/o Responsabili esterni del trattamento per conto della Titolare Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari ONLUS.

I dati raccolti possono, in via residuale, avere natura sensibile e/o giudiziaria. In tal caso saranno trattati con le tutele previste per legge e nel rispetto, anche, dell'art. 23 d.lgs. 196/2003.

Natura del conferimento dei dati.

Il conferimento dei dati e il relativo trattamento sono obbligatori in relazione alle finalità n. 1, 2, 3, 4, 5 e relative agli adempimenti di natura commerciale, ne consegue che l'eventuale rifiuto a fornire i dati per tali finalità potrà determinare l'impossibilità della Titolare a dar corso ai rapporti contrattuali medesimi e agli obblighi di legge. Il conferimento è facoltativo in relazione alle finalità di cui al punto 6 che si riferiscono all'espletamento delle principali attività di marketing avviate dalla Titolare e/o ricerca del personale.

Ambito di comunicazione e diffusione dei dati.

In relazione alle finalità indicate i dati potranno essere comunicati ai seguenti soggetti e/o alle categorie di soggetti sotto indicati, ovvero potranno essere comunicati a società e/o persone, sia in Italia che all'estero, che prestano servizi, anche esterni, per conto del Titolare. Tra questi* si indicano per maggiore chiarezza:

- Società o Enti che collaborano con la Titolare Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari ONLUS;
- Società collegate e/o connesse ad Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari ONLUS;
- amministrazioni finanziarie e altre aziende o Enti pubblici in adempimento d'obblighi normativi;
- autorità competenti e/o Organi di Vigilanza per l'espletamento degli obblighi di legge;
- società e studi legali per la tutela dei diritti contrattuali;
- per le finalità n. 3, 4, 5, 6, 7 e 9 i dati potranno essere comunicati a soggetti qualificati che operano per la scrivente, nonché aziende appaltatrici, lavoratori autonomi a aziende committenti, Enti di ricerca;

- per la finalità n. 8 non è prevista la comunicazione dei dati fatto salvo la divulgazione di statistiche in forma aggregata ed anonima;
- è prevista la trasmissione dei dati personali all'estero in Paesi UE ed extra UE.

(*) l'elenco dei Responsabili Esterni con ulteriori dati utili alla identificazione è esposto in una bacheca all'interno della Società in luogo accessibile al pubblico.

Diritti degli Interessati

In relazione ai predetti trattamenti potranno essere da Lei esercitati i diritti di cui all'art. 7 d.lgs. 196/2003 quali:

- ottenere la conferma circa l'esistenza o meno di dati che La riguardano;
- conoscere l'origine dei dati, la logica e la finalità su cui si basa il trattamento;
- ottenere la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco di dati trattati in violazione di Legge, l'aggiornamento, la rettifica e l'integrazione dei dati stessi;
- opporsi, per motivi legittimi, al trattamento dei dati stessi;

nei limiti ed alle condizioni previste degli articoli 8, 9 e 10 del citato decreto legislativo rivolgendosi a Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari ONLUS, con sede in via Gorki, n° 5, Milano (MI) - 20146, telefonando al numero +39- 02 202217214 o inviando una mail all'indirizzo privacy@registronmd.it.

Ulteriori informazioni in ordine al trattamento ed alla comunicazione di dati previsti direttamente o altrimenti acquisiti potranno essere richieste al responsabile incaricato per il trattamento dei dati, dott.ssa Anna Ambrosini, presso la sede dell'Associazione. Il presente avviso naturalmente non esclude che altre informazioni siano date anche oralmente agli interessati al momento della raccolta dei dati. La sottoscrizione della presente comunicazione deve intendersi quale consenso espresso al trattamento dei Suoi dati personali nel vigore dell'art. 23 d.lgs. 196/03. Rimane fermo che tale consenso è comunque condizionato al rispetto delle disposizioni della vigente normativa

Ulteriori informazioni circa il trattamento dei dati potranno essere comunicate anche verbalmente

Milano, 6 agosto 2012

Il Titolare