

## MODULO di pre-iscrizione a Aidel22 A.P.S.

Inviare il modulo compilato in TUTTE le sue parti e firmato a: [segreteria@aidel22.it](mailto:segreteria@aidel22.it)

Al Consiglio Direttivo di Aidel22 A.P.S.

Il/La sottoscritto/a		Cognome :				Nome:	
Nato/a		il		a:		Prov.:	
Residente in Via/P.zza						CAP:	
Città:						Prov.:	
Codice Fiscale:							
Email:							
@							
recapito telefonico:							
Domicilio se diverso dalla residenza							

### CHIEDE

L'iscrizione all'Associazione Aidel22 A.P.S. in qualità di:

- Socio Ordinario (pazienti, genitori, fratelli, nonni, tutori di persone con sindrome da delezione cromosoma 22)
- Socio Sostenitore (persona fisica o giuridica che intenda contribuire al perseguimento degli scopi dell'Associazione)

Se il richiedente è un familiare o un tutore, compilare i dati relativi alla persona affetta dalla sindrome da delezione del cromosoma22:

Cognome :		Nome:					
Nato/a		il		a:		Prov.:	
Centro regionale di riferimento (Presidio, Ospedale, struttura sanitaria, ecc.) dove è assistito							
CENTRO							
Città:						Prov.:	

Il/La sottoscritto/a dichiara di aver preso visione della "Informativa Regolamento Europeo 2016/679 per i soci" e di aver sottoscritto il consenso al trattamento dei dati personali e sensibili in calce alla stessa. All'atto dell'iscrizione il Socio si impegna a versare via bonifico bancario sul Conto di **Aidel22** Banca INTESA SANPAOLO S.P.A. IBAN: **IT20X030690960610000003383** la quota annuale di iscrizione pari ad € 50,00.

Intestato a: **"AIDEL22" – Causale "Cognome Nome Quota iscrizione Anno"**

MODALITA' DI PRESENTAZIONE DEL MODULO D'ISCRIZIONE: **allegare anche la distinta del Bonifico Bancario** INVIARE e-mail all'indirizzo [segreteria@aidel22.it](mailto:segreteria@aidel22.it)

L'iscrizione sarà formalizzata con delibera del Consiglio Direttivo e comunicata al socio richiedente.

Luogo e data: ..... /...../...../.....

FIRMA

.....

## INFORMATIVA REGOLAMENTO EUROPEO 2016/679 PER I SOCI

Aidel22 A.P.S. associazione di promozione sociale in qualità di titolare dei dati (nel prosieguo "Aidel22") fornisce la presente informativa relativa alla privacy e alla protezione dei dati per informarla circa le ragioni per le quali raccogliamo dati relativi ai nostri associati come Lei e per spiegarLe le modalità con le quali intendiamo tutelare i Suoi diritti.

Aidel22 si impegna a gestire i dati personali in modo corretto e trasparente a sostegno della nostra missione e in conformità a leggi e normative che disciplinano la protezione e la riservatezza dei dati.

### MODALITÀ DI RACCOLTA DEI DATI PERSONALI E FINALITÀ DEL TRATTAMENTO

Raccogliamo i dati personali interagendo direttamente con Lei. Trattiamo questi dati con strumenti elettronici e informatici o manualmente.

Raccogliamo alcune informazioni pubbliche che la riguardano (nome, cognome, sesso, data e luogo di nascita, codice fiscale indirizzo di residenza, email, numero di telefono, centro di riferimento/medico da cui è seguita la persona affetta da delezione cromosoma 22 "I Suoi Dati Personali") e se genitore di minore affetto oltre ai suoi dati personali chiediamo anche i dati personali del minore affetto da delezione del cromosoma 22 (nome, cognome, sesso, data e luogo di nascita, codice fiscale indirizzo di residenza, email, numero di telefono, centro di riferimento/medico da cui è seguita la persona affetta da delezione cromosoma 22)

Le finalità per le quali i Suoi Dati Personali saranno trattati e conservati presso Aidel22 sono le seguenti:

- Finalità strettamente connesse e strumentali alla gestione dei rapporti associativi, quali, ad esempio, l'acquisizione di informazioni preliminari all'iscrizione all'associazione, l'esecuzione delle attività dirette al perseguimento delle finalità statutarie di Aidel22 quali a titolo esemplificativo:
  - Promozione e realizzazione di progetti di ricerca scientifica;
  - Consulenza di carattere medico e legale ai propri associati;
  - Pubblicazione e divulgazione di informazioni di carattere scientifico, didattico e legale;
  - cooperazione con altre strutture che operano con simile oggetto sociale;
  - supporto, amministrazione e/o o costituzione di altre strutture di ricerca;
  - raccolta fondi attraverso donazioni di persone fisiche o giuridiche da utilizzare per programmi in corso o da destinare a riserva per programmi futuri;
  - accesso a programmi di finanziamento pubblico nazionali, europei o internazionali;
- Finalità connesse agli obblighi previsti da leggi, regolamenti e normativa comunitaria, nonché da disposizioni impartite da autorità a ciò legittimate dalla legge.
- Finalità strettamente connesse e strumentali alla realizzazione e aggiornamento del Registro di Patologia e delle statistiche in forma anonima sulla popolazione affetta da delezione del cromosoma 22. Tali elementi sono indispensabili per una corretta programmazione e gestione delle attività associative.

### CONDIVISIONE DI DATI PERSONALI, ULTERIORI FINALITÀ DI TRATTAMENTO

I Suoi Dati Personali saranno trattati da volontari, dipendenti e collaboratori di Aidel22 designati quali responsabili o incaricati del trattamento.

Aidel22 non comunicherà a terzi i Suoi dati personali senza l'adozione di adeguate misure organizzative e tecniche atte a proteggere i medesimi. Parti terze che potrebbero lavorare con Aidel22 ed a cui i suoi dati personali potranno essere comunicati sono:

- I Committenti o fornitori di prodotti e servizi che supportano Aidel22, in qualità di responsabili del trattamento (ad esempio per finalità fiscali e di adempimento di obblighi di legge, inviare comunicazioni

relative allo svolgimento della vita associativa.)

- Strutture ospedaliere con le quali Aidel22 ha sottoscritto accordi e/o protocolli relativi alla presa in carico e alla gestione dei soci affetti da delezione del cromosoma 22.
- Terze parti in qualità di titolari del trattamento, connesse a richieste di agenzie governative, ovvero laddove richiesto o consentito dalle leggi applicabili, da provvedimenti giurisdizionali o da regolamenti; o quando necessario ai fini di audit associativi o per indagare e per rispondere ad una denuncia o ad una minaccia per la sicurezza dei dati.

Ogni società, associazione, pubblica amministrazione, fornitore di prodotti o servizi e/o qualsiasi altra terza parte può accedere a o alla quale trasferiamo Dati Personali, è tenuta a mantenere la riservatezza e la protezione dei Suoi Dati Personali, nonché ad elaborarli solo per le finalità illustrate in questa informativa ovvero per le quali Lei abbia dato il Suo consenso.

I Suoi Dati Personali non saranno in nessun modo diffusi.

#### TRASFERIMENTO INTERNAZIONALE DEI DATI PERSONALI

Aidel22 è parte di una rete delle Malattie Rare sia a livello europeo che internazionale.

In Europa è infatti socio fondatore e membro di “22q11 Europe” l’alleanza delle associazioni che in Europa rappresentano le persone con Del22q11.2. associazione senza scopo di lucro con sede in Belgio e che quindi garantisce un livello di protezione dei dati personali analogo a quello garantito dal paese in cui Lei risiede.

Aidel22 è inoltre socio fondatore e membro della 22q11.2. Foundation Inc., fondazione statunitense delle famiglie di bambini con Del22 fondazione con sede negli Stati Uniti d’America New Jersey.

Al fine di fornire il massimo livello di protezione dei Suoi dati personali, qualora i Suoi dati siano trasferiti da o per conto di Aidel22 ad altri paesi o organizzazioni che non sono stati riconosciuti come fornitori di protezione normativa simile al Suo paese, Aidel22 stipulerà specifici accordi con tali soggetti per assicurare il rispetto delle leggi e dei principi applicabili in tema di protezione dei dati personali attraverso clausole standard che sono state approvate o riconosciute dai regolatori competenti.

#### DATI SENSIBILI: DATI GENETICI E DATI RELATIVI ALLA SALUTE

In relazione al rapporto con l’associazione e per il perseguimento delle finalità statutarie sopra indicate, Aidel22 potrà trattare dati genetici e dati relativi alla salute. Questi sono idonei a rilevare ad esempio:

- a) dati genetici: i dati personali relativi alle caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite di una persona fisica che forniscono informazioni univoche sulla fisiologia o sulla salute di detta persona fisica, e che risultano in particolare dall’analisi di un campione biologico della persona fisica in questione;
- c) uno stato generale di salute, idoneità o meno al possesso di determinate capacità o allo svolgimento di determinate funzioni;

I dati di natura sensibile verranno trattati esclusivamente dal Titolare del trattamento, dai Responsabili del trattamento ove nominati e dalle persone autorizzate al trattamento dei dati con le finalità indicate al precedente punto “Modalità di raccolta dei dati personali e finalità del trattamento”. I dati sensibili non saranno comunicati all’esterno dell’associazione senza il previo consenso del soggetto interessato .

#### COME MANTENIAMO SICURI I SUOI DATI PERSONALI

La Società utilizza tutte le misure di sicurezza necessarie al miglioramento della protezione e la manutenzione della sicurezza, dell’integrità e dell’accessibilità dei Suoi dati personali.

Tutti i Suoi dati personali sono conservati sui nostri server protetti (o copie cartacee idoneamente archiviate) o su quelli dei nostri fornitori o dei nostri partner commerciali, e sono accessibili ed utilizzabili in base ai nostri standard e alle nostre policy di sicurezza (o standard equivalenti per i nostri fornitori o partner commerciali).

## PER QUANTO TEMPO CONSERVIAMO LE SUE INFORMAZIONI

Conserviamo i Suoi dati personali solo per il tempo necessario al conseguimento delle finalità per le quali sono stati raccolti o per qualsiasi altra legittima finalità collegata. Pertanto se i dati personali sono trattati per due differenti finalità, conserveremo tali dati fino a che non cesserà la finalità con il termine più lungo, tuttavia non tratteremo più i dati personali per quella finalità il cui periodo di conservazione sia venuto meno.

Limitiamo l'accesso ai Suoi dati personali solamente a coloro che necessitano di utilizzarli per finalità rilevanti.

I Suoi dati personali che non siano più necessari, o per i quali non vi sia più un presupposto giuridico per la relativa conservazione, vengono anonimizzati irreversibilmente (e in tal modo possono essere conservati) o distrutti in modo sicuro.

I dati trattati per adempiere qualsiasi obbligazione contrattuale potranno essere conservati per tutta la durata del rapporto associativo e comunque non oltre i successivi 10 anni, al fine di verificare eventuali pendenze ivi compresi i documenti contabili (ad esempio fatture).

## I SUOI DIRITTI

Lei può contattarci in qualsiasi momento per avere informazioni in merito al tipo di dati personali che la riguardano che trattiamo, per correggere informazioni inaccurate o imprecise, per accedere all'elenco dei responsabili del trattamento e relative sedi di trattamento dei dati attualmente utilizzate da Aidel22, per presentare ulteriori richieste relative alle modalità di trattamento dei dati personali, per opporsi a specifici trattamenti di dati o richiederne l'interruzione o per richiedere la limitazione del trattamento dei Suoi dati, la loro portabilità nei confronti di terzi, o revocare il Suo consenso esplicito. La revoca del consenso prestato potrà essere effettuata con le medesime modalità con cui lo stesso è stato inizialmente concesso e senza aggravii o limitazioni di alcun genere nei suoi confronti. La informiamo, in ogni caso, che l'eventuale mancato consenso al trattamento dei suoi dati personali impedirà la costituzione e/o la gestione del rapporto associativo. Lei ha inoltre diritto alla cancellazione dei dati che la riguardano senza ingiustificato ritardo nei seguenti casi: a) i dati personali non sono più necessari rispetto alle finalità per le quali sono stati raccolti o altrimenti trattati; b) Lei ha revocato il consenso al trattamento; c) Lei si è opposto al trattamento dei dati personali e non sussiste alcun motivo legittimo prevalente per procedere al trattamento; d) i dati personali sono stati trattati illecitamente; e) i dati personali devono essere cancellati per adempiere un obbligo legale.

Faremo fronte alla Sua richiesta in conformità alle leggi applicabili e con modalità in linea con l'impegno di Aidel22 per la privacy.

L'interessato può contattarci attraverso i seguenti riferimenti:

Via posta ordinaria:

Aidel22 A.P.S. Associazione italiana delezione cromosoma 22 Associazione di Promozione Sociale  
Via Mortara, 2 00182 Roma

Per qualunque Sua richiesta inerente al trattamento dei suoi dati personali il Titolare del Trattamento fornirà una risposta il più velocemente possibile e, comunque, al più tardi entro un mese dal ricevimento della richiesta stessa.

Lei ha inoltre il diritto di proporre un reclamo all'autorità della privacy o della protezione dei dati del proprio paese di residenza:

Garante per la Protezione dei Dati Personali : Piazza di Monte Citorio n. 121  
00186 Roma

Fax: (+39) 0669677.3785

Telefono: (+39) 06696771/ (+39) 06696772917

Posta Elettronica: [urp@gdpd.it](mailto:urp@gdpd.it)

Posta Elettronica Certificata: [protocollo@pec.gdpd.it](mailto:protocollo@pec.gdpd.it)

Firma



Aidel22 A.P.S.

Associazione Italiana delezione cromosoma  
22 Associazione di Promozione Sociale

Il sottoscritto in calce identificato dichiara di aver ricevuto completa informativa ed esprime il consenso al trattamento ed alla comunicazione dei propri dati qualificati come personali dal citato decreto con particolare riguardo a quelli genetici e di salute nei limiti, per le finalità e per la durata precisati nella presente informativa.

Acconsento a che Aidel22 possa effettuare il trattamento dei miei dati personali e sensibili per le finalità sopra dettagliatamente indicate e per l'adempimento di obblighi di legge, fiscali, e associativi.

Luogo e data: ..... /...../...../.....

Firma socio

.....