



## INFORMATIVA EX ART. 13 REGOLAMENTO UE 2016/679 (“DGPR”)

Caro socio,

ai sensi degli art. 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679 in materia di protezione dei dati personali (“GDPR”) ti informiamo di quanto segue.

Finalità del trattamento e base giuridica. L’Associazione tratterà i Tuoi dati personali esclusivamente per lo svolgimento dell’attività istituzionale ed in particolare:

- a) per l’iscrizione nel libro dei soci e la gestione del rapporto associativo;
- b) per adempiere agli obblighi di legge (es. fiscali, assicurativi, ecc.) riferiti ai soci dell’Associazione;
- c) per l’invio (tramite posta, indirizzo e-mail o numero di cellulare o altri mezzi informatici) di comunicazioni legate al servizio, alle assemblee, alle attività ed alle iniziative dell’Associazione;
- d) in relazione alle immagini, per la pubblicazione sul sito dell’Associazione, sulla pagina FB dell’Associazione o su newsletter o materiale di promozione delle attività istituzionali dell’Associazione.

La base giuridica del trattamento è rappresentata dal rapporto associativo (art. 6 comma 1 lett. b e art. 9 comma 2 lett. d GDPR), dagli obblighi legali a cui è tenuta l’Associazione (art. 6 comma 1 lett. c GDPR) e, in alcuni casi, dal consenso manifestato dal socio (art. 6 comma 1 lett. a e art. 9 comma 2 lett. a GDPR).

Particolari categorie di dati. Il trattamento non coinvolge, di norma, particolari categorie di dati (sensibili, giudiziari, sanitari, ecc.); tali informazioni nondimeno possono emergere ove l’iscrizione a socio denoti propensioni politiche, filosofiche, religiose o sindacali di cui all’art. 9 comma 2 lett. d) del DGPR.

Modalità e principi del trattamento. Il trattamento avverrà nel rispetto del GDPR e del D.Lgs. n. 169/03 (“Codice in materia di protezione dei dati personali”), nonché dei principi di liceità, correttezza e trasparenza, adeguatezza e pertinenza, con modalità cartacee ed informatiche, ad opera di persone autorizzate dall’Associazione e con l’adozione di misure adeguate di protezione, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati.

Necessità del conferimento. Il conferimento del nome, cognome, residenza, e-mail, numero di cellulare e foto individuale è necessario in quanto strettamente legato all’organizzazione del servizio e alla gestione del rapporto associativo. Il consenso all’utilizzo delle immagini è facoltativo.

Comunicazione e trasferimento all’estero dei dati. I dati potranno essere comunicati:

- a tutti i soggetti deputati allo svolgimento di attività a cui l’Associazione è tenuta in base ad obbligo di legge (commercialista, assicuratore, sistemista, ecc.);

---

*Per la tutela delle persone affette da Sindrome Kabuki*

Associazione Italiana Sindrome Kabuki

via Muzio Clementi, 8 – 04011 Aprilia (LT) – e-mail: [presidente@sindromekabuki.it](mailto:presidente@sindromekabuki.it) – [www.sindromekabuki.it](http://www.sindromekabuki.it)  
C/C IBAN IT 88 M 02008 73922 000104089169



- a tutte quelle persone fisiche e/o giuridiche, pubbliche e/o private quando la comunicazione risulti necessaria o funzionale allo svolgimento dell'attività istituzionale (formatori, Enti Locali, Enti sanitari, fornitori, ecc.);

I dati potranno essere trasferiti a destinatari con sede extra UE (es. Google LLC o Mailchimp/Rocket Science Group LCC ai fini della gestione della newsletter o dell'archiviazione o gestione di documenti in cloud) che hanno sottoscritto accordi diretti ad assicurare un livello di protezione adeguato dei dati personali, o comunque previa verifica che il destinatario garantisca adeguate misure di protezione.

Ove necessario o opportuno, i soggetti cui vengono trasmessi i dati per lo svolgimento di attività per conto dell'Associazione saranno nominati Responsabili (esterni) del trattamento ai sensi dell'art. 28 GDPR.

Periodo di conservazione dei dati. I dati saranno utilizzati dall'Associazione fino alla cessazione del rapporto associativo. Dopo tale data, saranno conservati i soli dati la cui conservazione risponde ad obblighi legali o contabili o fiscali o ad esigenze di tutela dell'Associazione. Il nominativo sarà conservato, a titolo di archivio storico, nel libro soci cartaceo custodito presso l'Associazione.

Diritti dell'interessato. Nella qualità di interessato, Ti sono garantiti tutti i diritti specificati all'art. 15 GDPR, tra cui il diritto all'accesso, rettifica e cancellazione dei dati, il diritto di limitazione e opposizione al trattamento, il diritto di revocare il consenso al trattamento (senza pregiudizio per la liceità del trattamento basata sul consenso acquisito prima della revoca), nonché il di proporre reclamo al Garante per la Protezione dei dati personali qualora tu ritenga che il trattamento che ti riguarda violi il Regolamento. I suddetti diritti possono essere esercitati mediante comunicazione scritta da inviare a mezzo posta elettronica, p.e.c. o fax, o a mezzo Raccomandata presso la sede dell'Associazione.

Titolare del trattamento. Il titolare del trattamento è il presidente dell'Associazione Italiana Sindrome Kabuki (AISK), con sede in Aprilia, Via Muzio Clementi n. 8, mail [preseidente@sindromekabuki.it](mailto:preseidente@sindromekabuki.it).

---

*Per la tutela delle persone affette da Sindrome Kabuki*

Associazione Italiana Sindrome Kabuki

via Muzio Clementi, 8 – 04011 Aprilia (LT) – e-mail: [presidente@sindromekabuki.it](mailto:presidente@sindromekabuki.it) – [www.sindromekabuki.it](http://www.sindromekabuki.it)  
C/C IBAN IT 88 M 02008 73922 0001040891 69



## DICHIARAZIONE DI CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

In relazione alla lettera informativa a me consegnata, in osservanza del art. 13 del Regolamento UE 2016/679, il sottoscritto ..... nato a ..... e residente in ..... e per familiare affetto dalla Sindrome Kabuki ..... nato a ..... il ..... e residente in ..... preso atto del trattamento dei suoi dati personali effettuato presso l'Associazione Italiana Sindrome Kabuki, delle finalità e delle modalità del trattamento stesso, della natura facoltativa del conferimento dei dati, delle conseguenze di un eventuale rifiuto di rispondere, nell'ambito di comunicazione dei dati medesimi, dei diritti di cui all'art.13 della citata legge, della persona Titolare del trattamento, ai sensi e per gli effetti di cui al Regolamento UE 2016/679.

**consente**       **non consente**

Alle operazioni di trattamento dei dati personali, anche sensibili, concernenti la propria persona e l'invio delle informazioni sulle attività svolte dall'Associazione da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.Lgs. n. 169/03.

Firma .....

**consente**       **non consente**

Alla comunicazione dei dati stessi alle famiglie associate che hanno a carico un soggetto affetto dalla Sindrome Kabuki per le specifiche finalità indicati nella lettera informativa, autorizzandone altresì i correlati trattamenti

Firma .....

---

*Per la tutela delle persone affette da Sindrome Kabuki*

Associazione Italiana Sindrome Kabuki

via Muzio Clementi, 8 – 04011 Aprilia (LT) – e-mail: [presidente@sindromekabuki.it](mailto:presidente@sindromekabuki.it) – [www.sindromekabuki.it](http://www.sindromekabuki.it)  
C/C IBAN IT 88 M 02008 73922 000104089169



**consente**       **non consente**

al trattamento dei miei dati “particolari”, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.Lgs. n. 169/03 e delle autorizzazioni/indicazioni della Commissione UE e del Garante per la Protezione dei Dati Personali

Firma .....

**consente**       **non consente**

all'uso della mia immagine per le finalità descritte nell'informativa (pubblicazione sul sito dell'Associazione, sulla pagina FB dell'Associazione o su materiale di promozione delle attività istituzionali dell'Associazione).

Firma .....

**consente**       **non consente**

Alle operazioni di comunicazione dei dati stessi alle altre categorie di soggetti (medici) e per le specifiche finalità indicati nella lettera informativa, autorizzandone altresì i correlati trattamenti

Firma .....

DATA .....

---

*Per la tutela delle persone affette da Sindrome Kabuki*

Associazione Italiana Sindrome Kabuki

via Muzio Clementi, 8 – 04011 Aprilia (LT) – e-mail: [presidente@sindromekabuki.it](mailto:presidente@sindromekabuki.it) – [www.sindromekabuki.it](http://www.sindromekabuki.it)  
C/C IBAN IT 88 M 02008 73922 000104089169