



**ADESIONE AL FORUM DELLE ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE DI  
PIEMONTE E VALLE D'AOSTA**

**Da Compilare a cura del  
Presidente/Legale Rappresentante  
dell'Associazione aderente**

Con la presente il sottoscritto/a

Nome e Cognome \_\_\_\_\_

Nato/a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Presidente/Legale Rappresentante dell'Associazione

\_\_\_\_\_

Indirizzo sede nazionale \_\_\_\_\_

Indirizzo eventuale sede regionale \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Telefono \_\_\_\_\_

Sito web \_\_\_\_\_

@ mail \_\_\_\_\_

Numero di soci dell'Associazione nazionale \_\_\_\_\_

Numero di soci della sede regionale \_\_\_\_\_



di poter inserire la propria associazione nell'elenco di quelle aderenti al Forum delle Associazioni di malattie rare di Piemonte e Valle d'Aosta

A tale scopo dichiara di condividerne contenuti, principi e finalità e di voler contribuire al loro raggiungimento. Si impegna all'osservanza del regolamento interno e delle disposizioni del Consiglio Direttivo.

Al fine di poter quindi partecipare a tutte le attività del Forum – di indirizzo, progettuali, operative, di lobby – e alle assemblee

## DELEGA

a rappresentare l'associazione di cui è legale rappresentante

- Me Stesso  
 il/la Sig./Sig.ra

Nome e Cognome \_\_\_\_\_

Nato/a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Ruolo ricoperto all'interno dell'Associazione \_\_\_\_\_

Contatti \_\_\_\_\_

### Oggetto: Informativa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE n. 2016/679

Ai sensi dell'art. del Regolamento UE n. 2016/679 (di seguito "GDPR 2016/679"), recante disposizioni a tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali, desideriamo informarLa di quanto segue:

**Titolare del trattamento.** Il Titolare del trattamento è la Federazione Malattie Rare Infantili, con sede in Torino, via Galileo Galilei n.8, segreteria@malattie-rare.org.

**Finalità del trattamento e base giuridica.** La Federazione tratterà i Tuoi dati personali esclusivamente per lo svolgimento dell'attività istituzionale ed in particolare:

- per l'iscrizione nel libro dei soci del Forum A-Rare e la gestione del rapporto associativo;
- per adempiere agli obblighi di legge (es. fiscali, assicurativi, ecc.) riferiti ai soci del Forum;
- 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 del Forum;



FORUM MALATTIE RARE  
PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

d) *in relazione alle immagini, per la pubblicazione sul sito dell'Associazione, sulla pagina FB del Forum 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).

**Modalità di trattamento e conservazione.** Il trattamento sarà svolto in forma automatizzata e/o manuale, nel rispetto di quanto previsto dall'art. 32 del GDPR 2016/679 in materia di misure di sicurezza, ad opera di soggetti appositamente incaricati e in ottemperanza a quanto previsto dall'art. 29 GDPR 2016/ 679.

Le segnaliamo che, nel rispetto dei principi di liceità, correttezza e trasparenza, adeguatezza e pertinenza ai sensi dell'art. 5 GDPR 2016/679, previo il Suo consenso libero ed esplicito espresso in calce alla presente informativa, i Suoi dati personali saranno conservati per il periodo di tempo necessario per il conseguimento delle finalità per le quali sono raccolti e trattati. 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 la Federazione.*

**Necessità del conferimento.** Il conferimento del nome, cognome, residenza, e-mail, numero di cellulare e richiesta è necessario in quanto strettamente legato all'organizzazione del servizio e alla gestione del rapporto associativo.

**Ambito di comunicazione e diffusione.** Informiamo inoltre che i dati raccolti non saranno mai diffusi e non saranno oggetto di comunicazione senza Suo esplicito consenso, salvo le comunicazioni necessarie che possono comportare il trasferimento di dati ad altre Associazioni o a medici specialisti preventivamente a Lei segnalati.

**Trasferimento dei dati personali.** 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.);
- 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.

**Categorie particolari di dati personali.** Ai sensi degli articoli 9 e 10 del Regolamento UE n. 2016/679, Lei potrebbe conferire all'Associazione dati qualificabili come "categorie particolari di dati personali" e cioè quei dati che rivelano *"l'origine razziale o etnica, le opinioni politiche, le convinzioni religiose o filosofiche, o l'appartenenza sindacale, nonché dati genetici, dati biometrici intesi a identificare in modo univoco una persona fisica, dati relativi alla salute o alla vita sessuale o all'orientamento sessuale della persona"*. Tali categorie di dati potranno essere trattate solo previo Suo libero ed esplicito consenso, manifestato in forma scritta in calce alla presente informativa.

**Diritti dell'interessato.** In ogni momento, Lei potrà esercitare, ai sensi degli articoli dal 15 al 22 del Regolamento UE n. 2016/679, tutti i diritti ivi specificati 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 proporre reclamo al Garante per la Protezione dei dati personali qualora Lei ritenga che il trattamento che la riguarda violi il Regolamento. I suddetti diritti possono essere esercitati mediante comunicazione scritta da inviare a mezzo posta elettronica o a mezzo Raccomandata presso la sede della Federazione.

#### CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Io sottoscritto/a, \_\_\_\_\_, nella qualità di interessato, letta la suddetta informativa resa ai sensi dell'art. 13 GDPR, **autorizzo/do il consenso**

- al trattamento dei miei **dati personali**, da svolgersi in conformità a quanto indicato nella suddetta informativa e nel rispetto delle disposizioni del GDPR e del D.Lgs. n. 169/03
- 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

LUOGO \_\_\_\_\_, li \_\_\_\_\_

L'INTERESSATO

\_\_\_\_\_