

**INFORMATIVA ex art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679 (in seguito "GDPR")
"InPags- Partecipazione è valore – I pazienti protagonisti delle decisioni terapeutiche"**

Gentile Signore/a,

La informiamo che RARELAB S.R.L. (di seguito "RARELAB") con sede in Via S. Valentino 34, Roma, in qualità di Titolare del trattamento, in qualità di editore della Testata giornalistica iscritta al ROC, n.20188, ai sensi dell'art.16, L.62/2001 registrata presso il Tribunale di Roma 296/2011 - 4 Ottobre, www.osservatoriomalattie rare.it, tratterà - per le finalità e le modalità di seguito riportate - i dati personali da Lei forniti, nel rispondere alla survey nell'ambito del progetto "InPags- Partecipazione è valore – I pazienti protagonisti delle decisioni terapeutiche - e, segnatamente:

a) Nome dell'Associazione;

b) dati relativi all'associazione di appartenenza (patologia, numero di Associati e numero degli aventi diritto al voto, ambito territoriale di operatività,)

1. Base giuridica e finalità del trattamento

1.1 I dati da lei forniti saranno rielaborati e utilizzati in forma aggregata e saranno utilizzati per le sole finalità attinenti al progetto: sensibilizzazione delle competenti Istituzioni. I dati da lei forniti, sempre in forma aggregata, potranno essere dunque riportati all'interno di documenti e pubblicazioni atte a raggiungere l'obiettivo sopra delineato. Il Trattamento avverrà con modalità informatiche, ad opera di persone autorizzate dalla Società e con l'adozione di misure adeguate di protezione, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati. La base giuridica del trattamento è rappresentata dalla richiesta di adesione al Progetto "Tavolo tecnico Alleanza Malattie Rare (art. 6 comma 1 lett. b GDPR).

1.2. Il trattamento dei dati di cui alla lettera b) è basato sul legittimo interesse della Società a promuovere la propria mission ed è finalizzato al perseguimento di quanto sopra indicato.

1.3 Non saranno richiesti dati personali, poiché la survey è anonima. I dati richiesti attengono solo ed esclusivamente all'Associazione/organizzazione per conto della quale si risponderà alla survey. I dati richiesti, inoltre, non consentiranno in alcun modo di identificare, nello specifico, i soggetti aderenti all'Associazione/organizzazione stessa.

2. Modalità del trattamento

2.1 Il trattamento dei dati personali è realizzato con l'ausilio di mezzi elettronici, per mezzo delle operazioni indicate all'art.4 n. 2 del GDPR e precisamente: il trattamento dei dati da lei forniti potrà consistere nella raccolta, registrazione, organizzazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, cancellazione e distruzione dei dati.

2.2 Nel dettaglio, Lei dovrà compilare il form della survey, accessibile dal sito www.rarelab.eu.

2.3 Il trattamento avverrà nel rispetto del GDPR e del D.Lgs. n. 196/03 ("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 dal Titolare e con l'adozione di misure adeguate di protezione, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati. Non verrà svolto alcun processo decisionale automatizzato.

3. Obbligatorietà del conferimento

3.1 Il conferimento dei dati di cui alle lettere a) e b) per le finalità di cui al punto 1.1. e 1.2. è obbligatorio per considerare i dati da lei forniti ai fini della survey.

4. Ambito di comunicazione dei dati

4.1 I dati personali e particolari (non richiesti in alcun campo) che dovessero emergere eventualmente dalle risposte aperte, non saranno oggetto di diffusione, né comunicati a soggetti terzi. Inoltre, dei dati da lei forniti potranno venirne a conoscenza quali Responsabili, le società che gestiscono il sito su cui è presente la survey.

5. Trasferimento dei dati all'estero.

5.1. I dati personali sono conservati anche su server ubicati in UE, con specifico riferimento al territorio italiano. Resta in ogni caso inteso che il Titolare, ove si rendesse necessario, avrà facoltà di spostare i server anche extra-UE. In tal caso, il Titolare assicura sin d'ora che il trasferimento dei dati extra-UE avverrà in conformità alle disposizioni di legge applicabili ed in particolare quelle di cui al Titolo V del GDPR.

5.2. Al di fuori delle ipotesi di cui al punto 5.1., i Suoi dati non saranno trasferiti extra-UE

Periodo di conservazione dei dati

6.1. I dati di cui alla lettera a) e b) verranno conservati fino a quando Lei manifesti la volontà di cancellarli.

6.2 La verifica sulla obsolescenza dei dati oggetto di trattamento rispetto alle finalità per le quali sono stati raccolti e trattati viene effettuata periodicamente.

7. Titolare del trattamento

7.1 RARELAB S.R.L.

Pec: rarelab@legalmail.it

8. Responsabile della protezione dei dati

8.1 La Società ha nominato un Responsabile interno per il trattamento dei dati contattabile al seguente indirizzo: privacy@rarelab.eu

9. Diritti dell'interessato

9.1 In qualunque momento potrà conoscere i dati che La riguardano, sapere come sono stati acquisiti, verificare se sono esatti, completi, aggiornati e ben custoditi, chiederne la rettifica o la

cancellazione ai sensi degli artt. 16 e 17 GDPR. Avrà inoltre diritto a ricevere i dati personali da Lei forniti e trattati con il suo consenso, in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico e di revocare in qualsiasi momento il consenso eventualmente prestato relativamente al trattamento dei dati. Ai sensi dell'art. 21 GDPR, avrà il diritto di opporsi in tutto od in parte, al trattamento dei dati per motivi connessi alla Sua situazione particolare; qualora i dati siano trattati per finalità di marketing diretto avrà il diritto di opporsi in ogni momento al relativo trattamento per tale finalità.

9.2 Tali diritti possono essere esercitati attraverso specifica istanza da indirizzare tramite raccomandata - o pec - al Titolare del trattamento. Ha inoltre diritto di proporre reclamo al Garante per la Protezione dei Dati Personali.

Note:

[1] Per dati personali, ai sensi dell'art. 4, primo capoverso, lett. a) GDPR si intende: “ qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile («interessato»); si considera identificabile la persona fisica che può essere identificata, direttamente o indirettamente, con particolare riferimento a un identificativo come il nome, un numero di identificazione, dati relativi all'ubicazione, un identificativo online o a uno o più elementi caratteristici della sua identità fisica, fisiologica, genetica, psichica, economica, culturale o sociale.

- - -

AVVERTENZE DI RISCHIO

Anche in conformità alle “Linee guida in materia di trattamento di dati personali per finalità di pubblicazione e diffusione nei siti web esclusivamente dedicati alla salute”, emesse dal Garante per la protezione dei dati personali con il Provvedimento n. 31 del 25/1/2012, pubblicato sulla G.U. n. 42 del 20/2/2012, RARELAB S.R.L., gestore del presente sito www.osservatoriomalattierare.it, segnala che in alcune parti del sito stesso è consentito all'utente fornire propri dati personali, anche di natura particolare, in quanto relativi alla salute, al fine di ottenere informazioni e/o servizi, di partecipare ad iniziative e/o a forum/blog, a specifiche sezione del portale.

A tale proposito, RARELAB S.R.L. segnala che, immettendo dati personali particolari collegati a dati identificativi, si può essere individuati con la propria specifica patologia.

Al fine di tutelare al massimo grado la riservatezza dell'utente, RARELAB S.R.L. ha adottato misure di sicurezza rafforzate nell'ambito del presente servizio: i dati particolari inseriti contenuti nel quesito e la documentazione clinica eventualmente allegata saranno trattati dal Titolare solo in presenza del consenso specificamente espresso dall'interessato.

I dati di contatto forniti (quali ad esempio l'indirizzo di posta elettronica) non sono mai pubblicati sul sito, ma esclusivamente utilizzati per fornire le informazioni o il servizio richiesto dall'utente.

Rispetto ai contenuti eventualmente immessi dall'utente nelle pagine di raccolta dati per l'ottenimento di informazioni e/o di servizi del sito (esempio: domande su questioni attinenti la salute, dati relativi alla salute per aderire ad uno specifico servizio, documentazione medica ecc.),

RARELAB S.R.L. avverte di valutare con la necessaria attenzione i dati personali forniti, con particolare riguardo al fatto che attraverso tali dati sia possibile risalire, anche in maniera indiretta, alla propria identità o all'identità di terzi (ad esempio attraverso il riferimento a luoghi, persone, circostanze e contesti).

RARELAB S.R.L. assicura comunque che i dati personali eventualmente forniti non saranno disponibili agli altri utenti del sito e che saranno trattati per le sole finalità e con le modalità indicate nella presente informativa. Comunica altresì che i dati raccolti non sono indicizzabili e reperibili dai motori di ricerca generalisti, tipo Google e Yahoo.

L'utente è invitato a prendere visione della presente "Avvertenza di rischio", apponendo un segno di spunta in un'apposita casella sempre presente nelle pagine di raccolta dati, in calce alle richiamate informative.

La presente "Avvertenza di rischio" è aggiornata al 05.03.2025