

## **Informazioni sul trattamento dei dati personali** **Artt. 13 Regolamento (UE) 2016/679**

### **Soggetti Interessati: Partecipanti al Webinar “Aggiornamenti dal 48° Congresso Europeo ECFS 2025”**

Al fine di fornire un servizio di informazione e aggiornamento scientifico sulla malattia, la “**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ODV**” offre degli incontri tematici gratuiti con esperti che collaborano con LIFC come consulenti.

“**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ODV**”, nella qualità di Titolare del trattamento dei Suoi dati personali, ai sensi e per gli effetti del Regolamento (UE) 2016/679 di seguito 'GDPR', con la presente La informa che la citata normativa prevede la tutela degli interessati rispetto al trattamento dei dati personali e che tale trattamento sarà improntato ai principi di correttezza, liceità, trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti.

#### **QUALI DATI POTRANNO ESSERE TRATTATI**

- Per realizzare le finalità successivamente descritte, il titolare ha necessità di acquisire dati personali, quali, a titolo esemplificativo, il nome ed il cognome, l'e-mail.

- Durante la Sua partecipazione a i webinar lei sarà in contatto on line via Zoom sia con professionisti del settore individuati dalla “**LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA – odv**” che si presenteranno all’inizio dei colloqui, che con gli altri partecipanti ai webinar. Potranno essere attivate sia le webcam, che l’audio di ciascun partecipante. La Sua conversazione sarà collettiva, ovvero tutti i partecipanti potranno ascoltare, ed eventualmente vederla attraverso la sua webcam durante la conversazione, così come Lei potrà ascoltare e vedere gli altri partecipanti, oltre naturalmente il professionista.

- Durante le conversazioni potranno, a Sua libera discrezione, essere richieste o riferite alcune informazioni che possono ricadere nella sua sfera più intima, alla sua salute, disagio fisico o mentale, e qualsiasi altra informazione che potenzialmente può rientrare nella definizione di dati particolari in riferimento all’art. 9 del GDPR.

- Sono ritenuti particolari i dati personali di tipo sanitario, idonei a rilevare lo stato di salute, l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, la vita sessuale, in osservanza dell'art 9 del GDPR.

I Suoi dati personali verranno trattati in accordo alle disposizioni legislative della normativa sopra richiamata e degli obblighi di riservatezza ivi previsti.

#### **FINALITÀ DEL TRATTAMENTO:**

**(1) Iscrizione all’evento on line** attraverso l’inserimento dei suoi dati di contatto nel form sul sito internet <https://www.fibrosicistica.it/>, e successiva partecipazione al webinar “Aggiornamenti dal 48° Congresso Europeo ECFS 2025” attraverso videoconferenza Zoom con altri partecipanti. **LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA – odv** avvalendosi della piattaforma Zoom quale modalità operativa per consentire la partecipazione al webinar “Aggiornamenti dal 48° Congresso Europeo ECFS 2025” “on line, informa l’utente che immagini, video, esperienze vissute, documenti ecc. saranno necessariamente condivise fra i partecipanti ai singoli webinar.

**Base giuridica:** il trattamento è necessario all'esecuzione di un contratto di cui l'interessato è parte o all'esecuzione di misure precontrattuali adottate su richiesta dello stesso in riferimento all’art. 6 par. 1 lettera b) del GDPR.

Ove, a sua libera discrezione, decidesse durante l’esecuzione dei webinar di rendere manifestamente pubbliche alcune informazioni relative alla sua sfera più intima, alla sua salute, disagio fisico o mentale, o qualsiasi altra informazione personale che potenzialmente possa rientrare nella definizione di dati particolari in riferimento all’art. 9 del GDPR, la base giuridica del trattamento si riscontra:

- nell’art. 9, par. 2, lett. e), del GDPR ove il trattamento riguarda dati personali resi manifestamente pubblici dall'interessato, nonché
- nell’art. 9, par. 2, lett. d), del GDPR in quanto il trattamento è effettuato, nell'ambito delle sue legittime attività e con adeguate garanzie, da una fondazione, associazione o altro organismo senza scopo di lucro che persegua finalità politiche, filosofiche, religiose o sindacali, a condizione che il trattamento riguardi unicamente i membri, gli ex membri o le persone che hanno regolari contatti con la fondazione, l'associazione o l'organismo a motivo delle sue finalità e che i dati personali non siano comunicati all'esterno senza il consenso dell'interessato.

(2) Registrazione dell'evento per finalità di archiviazione e didattica interna nell'ambito delle legittime finalità statutarie perseguite dall'associazione.

**Base giuridica:** il trattamento è necessario per il perseguimento del legittimo interesse del titolare del trattamento in riferimento all'art. 6 par. 1 lettera f) del GDPR.

**Conseguenze del mancato conferimento dei dati:** il trattamento dei dati funzionali per l'espletamento di tali attività è necessario per la partecipazione al webinar "Aggiornamenti dal 48° Congresso Europeo ECFS 2025", il Titolare rende noto che l'eventuale non conferimento di una delle informazioni necessarie può causare l'impossibilità di partecipare all'evento.

**Finalità facoltative:**

**(3) Servizio di ricezione newsletter:** in particolare i Suoi dati verranno trattati, previo Suo libero consenso, per la ricezione di newsletter, inserendo il proprio indirizzo e-mail nell'apposita casella di testo recante le indicazioni in merito all'iscrizione alla newsletter, oppure selezionando/spuntando l'apposita casella indicante "iscrizione alle newsletter" presente nel form.

**Base giuridica:** La base giuridica del trattamento è il Suo libero ed esplicito consenso in riferimento all'art. 6 par. 1 lettera a) del GDPR.

**Conseguenze del rifiuto alle finalità facoltative:** Il conferimento dei dati è per Lei facoltativo riguardo alle sopraindicate finalità, ed un Suo eventuale rifiuto al trattamento non compromette la partecipazione al webinar "Aggiornamenti dal 48° Congresso Europeo ECFS 2025".

**Modalità del trattamento:** Il trattamento è effettuato con strumenti manuali e/o informatici e telematici, in modo da garantire la sicurezza, l'integrità e la riservatezza dei dati nel rispetto delle misure organizzative fisiche e logiche, previste dalle disposizioni vigenti, in modo da ridurre al minimo i rischi di distruzione o perdita, accesso non consentito, modifica e divulgazione non autorizzata nel rispetto delle modalità di cui agli artt. 6, 32 del GDPR. Si precisa che per partecipare al webinar "Aggiornamenti dal 48° Congresso Europeo ECFS 2025" è necessario collegarsi alla piattaforma di teleconferenza Zoom che consentirà di seguire le attività svolte dal professionista che condurrà i webinar. Zoom (Zoom Video Communications) è una piattaforma comunicativa che offre servizi di teleconferenza, videochiamate, videoconferenze e scambiare messaggi con i propri contatti. Maggiori informazioni sulle policy adottate per l'utilizzo di Zoom sono riportate all'indirizzo <https://zoom.us/privacy>

**Destinatari:** Per lo svolgimento di talune attività, o per fornire supporto al funzionamento ed all'organizzazione dell'attività, alcuni dati potranno essere portati a conoscenza o comunicati a destinatari. Tali soggetti si distinguono in:

**Terzi:** (comunicazione a: persone fisiche o giuridiche, autorità pubbliche, servizio o altro organismo che non sia l'interessato, il titolare del trattamento, il responsabile del trattamento e le persone autorizzate responsabili del trattamento) fra cui:

- Società che gestiscono le piattaforme on line es. Zoom

**Responsabili del trattamento:** (la persona fisica o giuridica, l'autorità pubblica, il servizio o altro organismo che tratta dati personali per conto del titolare del trattamento)

- Fornitori di servizi di informatica, web necessari al raggiungimento delle finalità necessarie alla gestione del rapporto.

**All'interno della struttura dell'Organizzazione,** i Suoi dati saranno trattati unicamente da personale espressamente autorizzato dal Titolare, con assicurazione di adozione di accordo di riservatezza ed, in particolare, dalle seguenti categorie di addetti:

- Segreteria;
- Consulente Scientifico LIFC e Medici dei Centri di Cura FC e professionisti operanti all'interno dell'organizzazione ;
- Altri addetti e tecnici il cui trattamento è necessario per la corretta esecuzione del collegamento

**Trasferimento dei dati in paesi terzi:** Il titolare si avvale di altri titolari, o responsabili del trattamento ubicati

in paesi Extra UE, con garanzia di adozione di misure quali verifica dell'esistenza di decisioni di adeguatezza per il Paese destinatario da parte della Commissione, sottoscrizione di clausole contrattuali standard, verifica dell'adozione di eventuali misure supplementari in recepimento della raccomandazione 01/2020 EDPB.

**Periodo di conservazione:** Le segnaliamo che, nel rispetto dei principi di liceità, limitazione delle finalità, minimizzazione dei dati, ai sensi dell'art. 5 del GDPR, il periodo di conservazione dei Suoi dati personali relativi all'iscrizione è stabilito per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità per le quali sono raccolti e trattati, nel caso in cui sia sottoscritto un contratto tale periodo di conservazione può cessare con la decadenza o recesso del contratto, gli stessi dati possono essere conservati, ove applicabile, per un periodo di tempo ulteriore al fine della gestione di eventuali contenziosi, la base giuridica di tale conservazione è il legittimo interesse del titolare del trattamento. I filmati Zoom sono registrati al fine di archiviazione, nessun contenuto verrà divulgato e reso pubblico. Seguono le politiche di Zoom <https://zoom.us/privacy-and-legal>

Il periodo di conservazione per i trattamenti dati relativi alle finalità promozionali / newsletter è funzionale alle finalità perseguite dal titolare del trattamento, e in ogni caso non superiore alla richiesta di revoca del consenso.

**Titolare del Trattamento:** Il "titolare" del loro trattamento è "LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ODV", con sede in Via Lorenzo il Magnifico, 50 - 00162 Roma (RM), P.iva/Codice Fiscale: 80233410580. Indirizzo mail [segreteria@fibrosicistica.it](mailto:segreteria@fibrosicistica.it)

**Responsabile della protezione dei dati:** Il Responsabile della Protezione dei Dati (RPD) e Studio Paci & C srl referente dott.ssa Gloriamaria Paci con sede in Via Edelweiss Rodriguez Senior, 13 – 47924 Rimini – Te. 0541 1795431, email: [dpo@studiopaciec srl.it](mailto:dpo@studiopaciec srl.it)

Utilizzando i riferimenti sopra riportati potrà richiedere maggiori informazioni in merito ai dati conferiti. Il sito [www.fibrosicistica.it](http://www.fibrosicistica.it) riporta ulteriori notizie in merito alle politiche privacy adottate dalla nostra organizzazione.

### **Reg.to UE 2016/679: Artt. 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22 - Diritti dell'Interessato**

1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.

2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:

- a. dell'origine dei dati personali;
- b. delle finalità e modalità del trattamento;
- c. della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
- d. degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
- e. dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.

3. L'interessato ha diritto di ottenere:

- a. l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
- b. la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;
- c. l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato;
- d. la portabilità dei dati.

4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:

- a. per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
- b. al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

Reclamo: Gli interessati, ricorrendone i presupposti, hanno, altresì, il diritto di proporre reclamo al Garante quale autorità di controllo secondo le procedure previste. Per qualsiasi ulteriore informazione, e per far valere i diritti a Lei riconosciuti dal Regolamento europeo, potrà rivolgersi al titolare del trattamento ai riferimenti sopra riportati.

### **Presa visione delle informazioni sul trattamento dei dati**

Preso visione delle informazioni sul trattamento dei dati, l'utente dichiara di avere letto l'informativa, in particolare per i trattamenti dati necessari alla fruizione dell'evento. A testimonianza della presa visione dell'informativa verrà registrato (indirizzo IP, email, data e ora) alla pressione del pulsante "invio" / "ok". Tale presa visione sarà archiviata per comprovarne il conferimento.

### **Formula di acquisizione del consenso dell'interessato per le finalità facoltative**

- (3) Il Suo consenso per il Servizio di ricezione newsletter, sarà registrato (indirizzo IP, email, data e ora) spuntando l'apposita casella di consenso, e congiuntamente alla pressione del pulsante "invio" / "ok". Tale consenso sarà archiviato per comprovarne il conferimento, e permetterLe in ogni momento la disiscrizione, oltre a tutti gli altri diritti sopraesposti.