

**INFORMAZIONI SUL TRATTAMENTO DEI DATI
ARTT. 13 E 14 DEL REGOLAMENTO (UE) 2016/679**

Soggetti Interessati: Partecipanti ai gruppi di ascolto relativi al progetto *“Crescere con la FC: emozioni, relazioni e sessualità in adolescenza”*

“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.

Per realizzare le proprie finalità relative alla gestione del progetto *“Crescere con la FC: emozioni, relazioni e sessualità in adolescenza”*, in particolare al fine di organizzare il ciclo di incontri con il professionista sanitario individuato per la conduzione dei gruppi di ascolto, il Titolare ha necessità di acquisire i Suoi dati personali. Tali dati riguardano i dati anagrafici (come il nome e cognome, la data di nascita, la regione di provenienza) e i dati di contatto (come il numero di cellulare e l'indirizzo e-mail).

Il progetto, nell'ambito delle legittime attività statutarie del Titolare del trattamento, prevede la Sua partecipazione a gruppi di ascolto in contemporanea con altri partecipanti e sotto la stretta sorveglianza di un professionista sanitario e persegue finalità di prevenzione e terapeutiche che comportano il trattamento di dati sulla salute intesi come dati personali attinenti alla salute fisica o mentale di una persona fisica, che rivelano informazioni relative ad uno stato di salute, o che rivelano informazioni connesse allo stato di salute fisica o mentale dell'interessato. Tali dati saranno trattati con il Suo consenso espresso, in osservanza dell'art 9 del GDPR. Pertanto, si richiede di mantenere la massima riservatezza anche sui dati e sulle informazioni di cui potrà venire a conoscenza durante i gruppi di ascolto.

Lega Italiana Fibrosi Cistica – ODV tratta i dati personali richiamati esclusivamente per gestire le richieste di partecipazione e per finalità di organizzazione dei gruppi di ascolto. I dati e le informazioni emerse durante il ciclo di incontri saranno trattati esclusivamente dal professionista sanitario e sotto la sua responsabilità. Gli incontri saranno realizzati online tramite la piattaforma Zoom e non saranno registrati.

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

Descrizione del progetto: L'adolescenza è un tempo di cambiamenti profondi: il corpo si trasforma, le emozioni diventano più intense, il bisogno di autonomia cresce e le relazioni assumono un significato nuovo.

In questa fase della vita è naturale porsi delle **domande sull'affettività, sulla sessualità, e sul modo di stare in relazione con gli altri**.

Per i ragazzi e le ragazze con fibrosi cistica questi tempi possono intrecciarsi in modo ancora più complesso con la malattia, le cure, e il rapporto con il proprio corpo e con i limiti che a volte sembrano imporsi. **Spesso alcune domande restano non dette**, per timidezza, paura di essere giudicati o perché mancano **spazi sicuri** in cui poterle parlare liberamente.

Questo ciclo di **tre incontri di carattere psicologico** nasce proprio con l'obiettivo di creare uno spazio protetto, accogliente e rispettoso, in cui poter parlare di **affettività, sessualità, emozioni e relazioni** senza tabù e senza risposte preconfezionate.

Uno spazio in cui informazione ed educazione si intrecciano con **l'ascolto delle emozioni, dei vissuti personali delle esperienze di ciascuno**.

Gli incontri saranno pensati come **momento di confronto, di riflessione e condivisione**, per aiutare i partecipanti a comprendere meglio i cambiamenti emotivi e corporei dell'adolescenza, **affrontare dubbi paure e curiosità legate alle relazioni affettive e intime**.

Finalità di trattamento e base giuridica: in particolare, i dati personali riferiti ai soggetti interessati verranno trattati per le seguenti finalità:

- Gestione delle richieste di partecipazione al ciclo di incontri previsti dal progetto e comunicazione dei dati al professionista sanitario per l'organizzazione dei gruppi di ascolto per finalità di prevenzione e terapeutiche che, nell'ambito delle legittime attività statutarie del Titolare, comportano il trattamento di dati sulla salute; base giuridica: consenso - art. 9, par. 2, lett. a) del Regolamento (UE) 2016/679;
- Invio di comunicazioni di servizio ai dati di contatto rilasciati in fase di iscrizione; base giuridica: obbligo di contratto a seguito di richiesta di partecipazione.

Conseguenze del mancato conferimento dei dati: Il trattamento dei dati funzionali per l'espletamento di tali attività è necessario per la partecipazione agli incontri online *“Crescere con la FC: emozioni, relazioni e sessualità in adolescenza”*. Il Titolare rende noto che l'eventuale non conferimento di una delle informazioni necessarie può causare l'impossibilità di partecipare alle attività del progetto.

Conseguenze del mancato conferimento del consenso: Considerate le finalità di prevenzione e terapeutiche dei gruppi di ascolto previsti dal progetto, il Titolare rende noto che il mancato conferimento del consenso ai sensi dell'art. 9, par. 2, lett. a) del Regolamento (UE) 2016/679 causa l'impossibilità di partecipare alle attività del progetto.

Modalità per revocare il consenso: In ogni momento potrà revocare il consenso prestato, inviando una richiesta al seguente indirizzo e-mail: segreteria@fibrosicistica.it.

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. 5, 32 del GDPR. Si precisa che per partecipare agli incontri online "*Crescere con la FC: emozioni, relazioni e sessualità in adolescenza*" è necessario collegarsi alla piattaforma di teleconferenza Zoom che consentirà di seguire le attività svolte dal professionista sanitario che condurrà i gruppi di ascolto. 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 interessato, il titolare del trattamento, il responsabile del trattamento e le persone autorizzate responsabili del trattamento) fra cui:

- Il professionista sanitario che conduce gli incontri;
- 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.

Trasferimento dei dati in paesi terzi: Considerato l'utilizzo di piattaforme informatiche per il trattamento, tra cui la piattaforma Zoom per le videoconferenze, alcuni fornitori sono ubicati in Paesi Extra UE. Sono adottate adeguate misure di garanzia per il trasferimento nei confronti dei destinatari, che a seconda delle casistiche potranno essere: verifica dell'esistenza di decisioni di adeguatezza per il Paese destinatario da parte della Commissione Europea (a titolo esemplificativo, per i fornitori ubicati in USA, si verifica l'adesione del fornitore all'accordo Data Privacy Framework in riferimento alla decisione di adeguatezza del 10/07/2023, ai sensi dell'art. 45 del GDPR, "EU-US Data Privacy Framework"), sottoscrizione di clausole contrattuali standard, verifica dell'adozione di eventuali misure supplementari in recepimento della raccomandazione 01/2020 EDPB. In deroga a tali garanzie, per i trattamenti dati (in rif. dell'art. 49 del GDPR), ove applicabile si verifica l'esistenza di un contratto o misure precontrattuali a favore del soggetto interessato od il consenso al trasferimento

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, e in ogni caso per il tempo necessario per l'organizzazione e la gestione degli incontri previsti dal progetto. I filmati Zoom essendo "on line" non sono registrati, e seguono le politiche di Zoom <https://zoom.us/privacy-and-legal>

Titolare del Trattamento: il Titolare del trattamento dei dati, ai sensi della normativa è "**LEGA ITALIANA FIBROSICISTICA - ODV**", con sede legale ed operativa in Via Lorenzo il Magnifico, 50 - 00162 Roma (RM), Codice fiscale: 80233410580, Tel: 06 44254836 nella persona del suo legale rappresentante pro tempore. Mediante l'invio di una e-mail al seguente indirizzo segreteria@fibrosicistica.it o un fax al numero 06.89828013 potrà richiedere maggiori informazioni in merito ai dati conferiti. Il sito www.fibrosicistica.it riporta ulteriori notizie in merito alle politiche privacy adottate.

Il Responsabile della protezione dei dati ("DPO") è Studio Paci & C. Srl (Referente Dott.ssa Gloriamaria Paci) contattabile al seguente recapito: dpo@studiopacicsrl.it, telefono: 0541 – 1795431 e PEC: studiopacicsrl@pec.it.

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 la limitazione 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 dell'informativa e modalità di acquisizione del consenso dell'interessato

La presa visione dell'informativa nonché il Suo consenso per il trattamento dei dati particolari saranno registrati (indirizzo IP, e-mail, data e ora) barrando la casella sottostante il form di acquisizione dati. Tale consenso sarà archiviato per comprovarne il conferimento, e permetterà in ogni momento la revoca, oltre a tutti gli altri diritti sopraesposti.