

INFORMATIVA ex art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679 (in seguito “GDPR”)

Gentile Signore/a, La informiamo che l'**Associazione Tumori Toracici Rari APS ETS** (di seguito TUTOR) in qualità di Titolare del trattamento – per le finalità e le modalità di seguito riportate – tratterà i dati personali da Lei forniti (cioè informazioni a Lei riferibili oppure riferibili a persona sottoposta a rappresentanza legale/tutela/curatela/sostegno che possono identificare o comunque rendere identificabile l'interessato) nell'ambito del servizio di Assistenza online “HELPLINE”

1. In particolare, tratterà i seguenti dati personali:

- a. Dati anagrafici (Nome, cognome, città)
- b. Contatti e-mail e telefonici
- c. Eventuali dati sanitari ricavabili dal questionario che le verrà sottoposto, necessari per comprendere la problematica per cui ci ha contattato e indirizzarla allo specialista più pertinente/adatto e dai successivi che le verranno periodicamente inviati per avere un riscontro sugli eventuali benefici conseguiti con la partecipazione al servizio Help line.

2. Base giuridica e finalità del trattamento

- a. Il trattamento dei dati di cui alle lettere a) b) è basato sul legittimo interesse dell'Associazione a promuovere la propria mission
- b. Il trattamento dei dati di cui alla lettera c) anzidetto è fondato sul Suo consenso ed è finalizzato a fornirle la consulenza che meglio risponde alle sue necessità, nonché a promuovere le attività che seguono.

- 1. **Erogazione del Servizio:** Gestione delle richieste di supporto e assistenza in maniera pertinente.
- 2. **Monitoraggio e Miglioramento:** Valutazione dell'impatto del servizio sulla qualità della vita, Valutazione dell'efficacia e miglioramento delle prestazioni del servizio l'Helpline, mediante la somministrazione di questionari iniziale e periodici, in forma pseudo-anonimizzata .
- 3. **Sostentamento e Ricerca:** Utilizzo dei dati, emersi dalle risposte ai questionari somministrati, **in forma anonima e aggregata**, tale da non consentire in alcun modo l'identificazione degli interessati, per la partecipazione a bandi di finanziamento e per pubblicazioni su riviste scientifiche, al fine di migliorare l'assistenza ai pazienti con tumori toracici rari anche in altri Paesi.

3. Modalità del trattamento

3.1 Il trattamento dei Suoi 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 Suoi dati personali potrà consistere nella raccolta, registrazione, organizzazione, consultazione, elaborazione, modificazione, selezione, estrazione, raffronto, utilizzo, interconnessione, blocco, comunicazione, cancellazione e distruzione dei dati. Nel dettaglio, per accedere al servizio, Lei dovrà compilare il form di registrazione, accessibile dal sito <https://tutortumori.org/helpline>. Una volta all'interno del form, dovrà compilare i campi anagrafici. I dati contrassegnati nel form con un asterisco sono necessari all'erogazione dei servizi richiesti, gli altri dati, sono invece facoltativi.

3.2 I Suoi dati anagrafici confluiranno nel gestionale e saranno inoltrati ai consulenti ai fini dello svolgimento del servizio. Quando lo vorrà potrà revocare la Sua registrazione con la seguente modalità:

- a mezzo e-mail all'indirizzo: info@tutortumori.org
- In caso di Revoca del Suo consenso al trattamento, i dati saranno immediatamente cancellati da tutti i server e gli applicativi presso i quali erano registrati ed archiviati e non ulteriormente conservati.

3.3 La partecipazione al servizio di Helpline è subordinata alla collaborazione dell'utente nella compilazione di domande di monitoraggio periodiche. Il trattamento dei dati di cui ai questionari avverrà mediante **pseudo-anonimizzazione**: i dati identificativi dell'utente sono separati dalle risposte al questionario e sostituiti da un codice univoco. La chiave di identificazione è conservata esclusivamente dall'Associazione TUTOR.

3.4 È possibile che i dati raccolti in occasione delle prestazioni che Le verranno erogate siano utilizzati in progetti di ricerca osservazionali, attività di informazione, sensibilizzazione, webinar, etc, correlati alla patologia da Lei sofferta. In tal caso, i Suoi Dati saranno opportunamente utilizzati in **forma anonima e aggregata** per evitare la Sua immediata individuazione.

- Per le suddette finalità di cui punti 3.3 e 3.4 la base di legittimità dei trattamenti è il **Suo specifico consenso**.

4. Obbligatorietà del conferimento

4.1. Il conferimento dei dati per le finalità di cui al punto 2.1 e 2.2 è obbligatorio, in difetto non sarà possibile usufruire del servizio.

5. Ambito di comunicazione dei dati

5.1 Dei Suoi dati potranno venire a conoscenza in qualità di Autorizzati al trattamento, il personale di TUTOR appositamente nominato, nonché gli specialisti preposti a fornirle la consulenza per l'espletamento delle finalità dette.

5.2.5.2 L'analisi di detti dati per finalità di statistica, ricerca scientifica o partecipazione a bandi di finanziamento potrà avvenire da parte di analisti e consulenti, anche esterni, ma esclusivamente in forma **pseudo-anonimizzata**.

5.3 Eventuali pubblicazioni o divulgazioni dei risultati avverranno invece esclusivamente in forma **aggregata e anonima**.

6

6. Trasferimento dei dati all'estero

6.1 I suoi dati personali sono conservati su server ubicati all'interno dell'Unione Europea."

6.2 Resta in ogni caso inteso che il Titolare, per l'erogazione di alcuni servizi (questionari, sondaggi) si avvarrà di fornitori di servizi tecnologici (quali la piattaforma per la gestione di sondaggi **SurveyMonkey/Momentive**) che potrebbero comportare il trasferimento dei dati presso server situati in paesi extra-UE (nello specifico, gli **Stati Uniti**).

6.2. Tale trasferimento avviene esclusivamente nel rispetto delle condizioni previste dal Capo V del GDPR. In particolare, il trasferimento verso gli Stati Uniti è disciplinato dall'adozione delle **Clausole Contrattuali Standard (Standard Contractual Clauses)** approvate dalla Commissione Europea, che garantiscono un livello di protezione dei dati equivalente a quello previsto all'interno dell'Unione Europea, integrate da misure di sicurezza tecniche e organizzative (quali la crittografia dei dati) previste dal Data Processing Addendum (DPA) sottoscritto con il fornitore.

L'Associazione applica la **pseudo-anonimizzazione**: i dati trasferiti all'estero non contengono nomi, cognomi o codici fiscali, ma solo codici identificativi la cui chiave di decodifica rimane in Italia, presso i sistemi protetti dell'Associazione.

7. Periodo di conservazione dei dati

7.1 I dati personali di cui alla lettera a) e b) saranno conservati per le finalità di cui al punto 2.1 a meno che non abbia concesso il consenso all'utilizzo per essere informati sulle attività istituzionali svolte da TUTOR (compresi quelle di raccolta fondi).

7.2 I dati personali di cui alla lettera c) conferiti per la finalità di cui al precedente punto 2.2 saranno conservati per 10 anni dalla cessazione dell'attività specifica .

7.3 I dati raccolti tramite SurveyMonkey saranno cancellati dalla piattaforma entro 365 **giorni** dalla loro acquisizione e messa in sicurezza nei server dell'Associazione." La verifica sulla obsolescenza sui dati oggetto di trattamento rispetto alle finalità per le quali sono stati raccolti e trattati viene effettuata periodicamente.

8. Titolare del trattamento

Associazione Tumori Toracici Rari APS ETS, TUTOR, Sede legale: **Ciro Menotti 20123 Milano**

Associazione Tumori Toracici Rari, TUTOR, APS ETS

Sede legale: Via **Ciro Menotti 1**, 20129 Milano – C.F. 97798640153

www.tutortumori.org; info@tutortumori.org

Responsabile della protezione dei dati

Il Titolare del trattamento ha nominato un Responsabile della protezione dei dati personali contattabile all'indirizzo: info@tutortumori.org. In ordine ai questionari è Responsabile SurveyMonkey, (nominato ex art. 28 GDPR).

L'elenco aggiornato dei responsabili e degli incaricati al trattamento è custodito presso la sede legale del Titolare del trattamento.

10 . Diritti degli interessati

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 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. 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