

PRIVACY POLICY

Fondazione per la Ricerca Ospedale Maggiore Bergamo ("**FROM**"), è una fondazione senza scopo di lucro, istituita dall'Ospedale Maggiore di Bergamo nel 2008 (allora Ospedali riuniti di Bergamo, oggi ASST Papa Giovanni XXII), ed ha il compito di promuovere e finanziare attività di ricerca scientifica di particolare interesse sociale, previste dall'art. 2 del D.P.R. 20/03/2003, n. 135, in collaborazione con l'ASST Papa Giovanni XXII.

Nello svolgimento della propria attività FROM effettua il trattamento dei dati personali nel rispetto delle disposizioni legislative vigenti, con modalità improntate ai principi di correttezza, liceità e trasparenza, tutelando la riservatezza dell'interessato ed i suoi diritti.

Con il presente documento FROM, in qualità di Titolare del trattamento dei dati personali, intende descrivere le modalità di gestione del sito *web* www.registroitalianoangelman.it ("**Sito**"), con riferimento al trattamento di dati personali degli utenti ("**Utente/Utenti**") che lo consultano.

È un'informativa resa ai sensi dell'[art. 13 del D. Lgs. n. 196/2003, così detto Codice in materia di protezione dei dati personali](#) ("**Codice Privacy**") e dell'articolo 13 del Regolamento UE 679/2016 ("**Regolamento**"), a tutti coloro che visitano il Sito e/o intendono procedere all'inserimento di un soggetto, prossimo congiunto e/o rappresentato dall'Utente, affetto dalla sindrome di Angelman ("**Paziente**"), all'interno dell'apposito portale costituito da Fondazione per la Ricerca Ospedale Maggiore Bergamo, accessibile attraverso il Sito ("**Registro Angelman**").

Con particolare riferimento al Registro Angelman, si precisa che la presente informativa regolamenta esclusivamente il trattamento dei dati dell'Utente necessari alla finalizzazione della sua registrazione preliminare. Una volta completata la registrazione preliminare sarà poi inviata all'Utente una e-mail contenente la documentazione da compilare e l'indicazione della documentazione da trasmettere a FROM ai fini dell'iscrizione del Paziente al Registro Angelman. All'esito della ricezione della suddetta documentazione FROM, verificata la completezza e l'idoneità della stessa a consentire la registrazione del Paziente al Registro Angelman, trasmette all'Utente, sempre a mezzo e-mail, le credenziali di accesso al Registro Angelman. La presente informativa, pertanto, non regolamenta il trattamento dei dati personali relativi al Paziente che l'Utente intende iscrivere al Registro Angelman, per i quali verrà resa un'informativa specifica ed acquisito un autonomo consenso.

L'informativa è resa solo per il Sito e non anche per altri siti *web* eventualmente consultati dall'Utente tramite *link* presenti sul Sito.

1. Titolare del trattamento dei dati

Il titolare del trattamento dei Suoi dati personali è Fondazione per la Ricerca Ospedale Maggiore Bergamo (C.F. 95169260163, P.IVA 03978490161), con sede legale in Bergamo, Piazza OMS, 1 (di seguito "FROM" o "Titolare").

2. Tipologie di dati trattati

2.1. Dati forniti volontariamente dall'Utente per l'iscrizione al Registro Angelman

Al fine di poter ottenere le credenziali di accesso al Registro Angelman, l'Utente è tenuto ad effettuare una registrazione preliminare attraverso la sezione del Sito a ciò appositamente dedicata. I dati che verranno trattati da FROM a tal fine sono i seguenti: Nome, Cognome, numero di telefono e indirizzo e-mail dell'Utente.

2.2. Dati di Navigazione

I sistemi informatici e le procedure *software* preposte al funzionamento del Sito acquisiscono, nel corso del loro normale esercizio, alcuni dati personali la cui trasmissione è implicita nell'uso di protocolli di comunicazione di internet. Si tratta di informazioni che non sono raccolte per essere associate a soggetti identificati, ma che per la loro stessa natura potrebbero permettere di identificare gli utenti. In questa categoria di dati rientrano (i) gli indirizzi IP o i nomi di dominio dei computer utilizzati dagli utenti che si connettono al Sito, (ii) gli indirizzi di notazione URI (*Uniform Resource Identifier*) delle risorse richieste, (iii) l'orario della richiesta, (iv) il metodo utilizzato per sottoporre la richiesta al *server*, (v) la dimensione del *file* ottenuto in risposta, (vi) il codice numerico indicante lo stato della risposta data dal *server* (buon fine, errore) ed (vii) altri parametri relativi al sistema operativo e all'ambiente informatico dell'utente. Questi dati vengono utilizzati al solo fine di controllare il corretto funzionamento del Sito e vengono cancellati immediatamente dopo l'elaborazione.

2.3. Cookie

Per il trattamento dei dati tramite *cookie*, si prega di prendere visione della relativa *policy*, disponibile al seguente link:

www.registroitalianoangelman.it/wp-content/uploads/attached-files/CookiePolicy.pdf

3. Finalità e base giuridica del trattamento

I dati degli Utenti verranno trattati dal Titolare:

- a) per consentire, ai sensi dell'art. 24.1, lett. b) del Codice e dell'art. 6.1, lett. b) del Regolamento, l'evasione della richiesta di iscrizione preliminare dell'Utente al Registro Angelman e per coadiuvare quest'ultimo nel processo di iscrizione al Registro Angelman, anche mediante contatto al numero telefonico indicato dall'Utente in fase di registrazione;

b) per perseguire, conformemente all'art. 24.1, lett. g) del Codice e 6.1, lett. f) del Regolamento, un legittimo interesse del Titolare, consistente nel garantire la sicurezza del Sito e delle informazioni sullo stesso scambiate, ossia la capacità di tale Sito di resistere, a un dato livello di sicurezza, a eventi impreveduti o ad atti illeciti o dolosi che compromettano la disponibilità, l'autenticità, l'integrità e la riservatezza dei dati personali conservati o trasmessi e la sicurezza dei relativi servizi offerti o resi accessibili.

4. Conseguenze di un eventuale rifiuto di rispondere

A parte quanto specificato con riferimento ai dati di navigazione, che sono necessari al fine di consentire la corretta funzionalità del Sito, ai *cookie*, in relazione ai quali si prega di prendere visione della relativa *cookie policy*, gli Utenti sono liberi di fornire i propri dati personali per formulare richieste di iscrizione al Registro Angelman. Il mancato conferimento dei dati, comporta l'impossibilità di ottenere quanto richiesto.

5. Durata del trattamento e conservazione dei dati personali

I dati personali dell'Utente saranno trattati dal Titolare per il solo periodo di tempo necessario al raggiungimento delle finalità del trattamento di cui al precedente articolo 3, dopodiché verranno conservati unicamente in esecuzione degli obblighi di legge vigenti in materia, per finalità di tipo amministrativo e/o per far valere o difendere un proprio diritto, in caso di contenziosi e precontenziosi. I dati personali forniti dall'Utente ai fini della registrazione preliminare al Registro Angelman, invece, saranno trattati da FROM per un periodo di 45 giorni. Decorso tale periodo, i dati dell'Utente verranno definitivamente cancellati. Pertanto, qualora l'Utente non abbia completato entro il suddetto termine l'iter di registrazione, trasmettendo a FROM la documentazione a tal fine necessaria, dovrà procedere all'inoltro di una nuova richiesta di registrazione preliminare.

6. Modalità del trattamento

Il trattamento sarà effettuato sia su supporto cartaceo che con modalità telematiche, con l'ausilio di moderni sistemi informatici e con modalità manuali, unicamente ad opera di soggetti a tal fine espressamente incaricati. Il trattamento avverrà con logiche e mediante forme di organizzazione dei dati strettamente correlate agli obblighi, ai compiti od alle finalità di cui sopra. Il Titolare del trattamento utilizza misure tecniche ed organizzative per proteggere i dati in suo possesso da manipolazioni, perdita, distruzione e contro l'accesso da parte di persone non autorizzate. Le misure di sicurezza vengono costantemente migliorate in base allo sviluppo tecnologico.

7. Ambito di comunicazione e diffusione dei dati

I dati personali raccolti sul Sito non verranno comunicati, venduti o ceduti a terzi, salve le ipotesi previste per legge. È fatta salva, in ogni caso, la comunicazione di dati a società

espressamente incaricate a svolgere determinate prestazioni nell'ambito dell'attività svolta dal Titolare e/o, in generale, in suo favore, che opereranno in qualità di titolari autonomi e/o responsabili del trattamento, nonché la comunicazione e/o diffusione di dati richiesti, in conformità alla legge, da forze di polizia, dall'autorità giudiziaria, da organismi di informazione e sicurezza o da altri soggetti pubblici per finalità di difesa o di sicurezza dello Stato o di prevenzione, accertamento o repressione dei reati. Nessun dato verrà diffuso.

8. Diritti dell'Utente

Ai sensi dell'art. 7 del Codice Privacy e degli artt. 15 e ss. del Regolamento, l'Utente ha il diritto di ottenere:

- a) la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, la loro comunicazione in forma intelligibile;
- b) una copia dei suoi dati personali;
- c) l'indicazione: dell'origine dei dati personali; delle categorie di dati personali trattati; delle finalità e modalità del trattamento; della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici; degli estremi identificativi del titolare, e degli eventuali responsabili; del periodo di conservazione dei suoi dati personali o dei criteri utili per la determinazione di tale periodo; 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, ex art. 4 del Regolamento;
- d) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati; 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; l'attestazione che le operazioni di cui ai punti precedenti 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;
- e) la limitazione del trattamento dei Suoi dati personali;
- f) in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico i dati personali che ha fornito o che ha creato – esclusi i giudizi creati dal Titolare e/o dagli incaricati ex art. 4 del Codice Privacy / dalle persone autorizzate a trattare i dati a nome e per conto del Titolare ex art. 4 del Regolamento - e di trasmetterli, direttamente o per mezzo del Titolare, ad un altro titolare del trattamento (c.d. diritto alla portabilità dei dati);

g) l'Utente, inoltre, ha diritto di opporsi, in tutto o in parte: per motivi legittimi, al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta; 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.

9. Esercizio dei diritti

Per esercitare i suddetti diritti, gli Utenti possono inviare una comunicazione all'indirizzo di posta elettronica registroangelman@asst-pg23.it indicando in oggetto "*Privacy - esercizio dei diritti*".

La informiamo, da ultimo, che qualora ritenga che i Suoi diritti siano stati violati dal Titolare e/o da un terzo, Lei ha il diritto di proporre reclamo al Garante per la Protezione dei Dati Personali e/o ad altra autorità di controllo competente in forza del Regolamento.

*** **

La presente *Privacy policy* è stata pubblicata il 16 febbraio 2018. Eventuali aggiornamenti saranno sempre pubblicati in questa pagina.