Informativa generale sul trattamento dei dati personali

Ai sensi degli artt. 12, 13 e, ove applicabile, 14 del Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR)

Versione aggiornata al 24 novembre 2026 | Ambito: attività associative e rapporti istituzionali

ATES ODV tratta i dati personali nell'ambito delle proprie attività di rappresentanza, informazione, sensibilizzazione, volontariato, progettazione e sostegno alle persone interessate alle talassemie e alle emoglobinopatie. Questa informativa descrive i principali trattamenti comuni dell'Associazione. Per iniziative con raccolte di dati sanitari, indagini, progetti di ricerca, specifiche riprese audiovisive o altri trattamenti non descritti in dettaglio, sono rese informazioni integrative prima della raccolta dei dati.

1. Identità del titolare e recapiti

Titolare	ATES ODV – Associazione Talassemia Emoglobinopatie Sardegna
Sede legale	Viale Monastir 102, 09122 Cagliari (CA)
Codice fiscale	92277880925
Contatto privacy	segreteria@atesodv.org
PEC	ates.odv@pec.it
Presidenza	Dario Martino, legale rappresentante e referente organizzativo interno

Il titolare del trattamento è l'Associazione, non il Presidente a titolo personale. Qualora sia designato un Responsabile della protezione dei dati (RPD/DPO), i relativi recapiti saranno comunicati attraverso i canali istituzionali dell'ente e inseriti nella presente informativa.

2. Persone interessate, categorie di dati e provenienza

L'informativa si rivolge a soci e richiedenti adesione, volontari e collaboratori, persone partecipanti agli eventi, donatori, sostenitori, beneficiari delle attività, rappresentanti di istituzioni, operatori sanitari, relatori, partner, fornitori e persone che contattano ATES ODV.

In relazione all'attività possono essere trattati: dati identificativi e di contatto; informazioni sulla partecipazione associativa o agli eventi; incarichi, ruoli e attività svolte; comunicazioni e richieste; dati relativi a donazioni, ricevute, rimborsi e adempimenti amministrativi; immagini e voce, se raccolte; dati tecnici connessi a comunicazioni digitali e piattaforme utilizzate. Sono richiesti soltanto i dati pertinenti alle finalità dichiarate.

Di regola i dati sono forniti direttamente dagli interessati. Se ATES ODV riceve legittimamente dati da associazioni, istituzioni, referenti o fonti pubbliche, comunica, quando applicabile, anche la fonte e le ulteriori informazioni previste dall'art. 14 GDPR, nei relativi tempi. La partecipazione ad attività associative o a un incontro sulle emoglobinopatie non dimostra di per sé una specifica condizione clinica.

3. Finalità, basi giuridiche e natura del conferimento

3.1 Adesione, vita associativa e rapporti con i soci

Valutazione delle domande di adesione, gestione dei rapporti associativi secondo statuto, convocazioni, comunicazioni attinenti alla vita dell'ente, libro degli associati, organi sociali ed esercizio dei diritti associativi. Basi giuridiche: art. 6, par. 1, lett. b), GDPR per gli adempimenti necessari al rapporto associativo; lett. c) per obblighi di legge applicabili; lett. f) per esigenze organizzative legittime, previo bilanciamento ove necessario. I dati necessari all'ammissione e alla tenuta dei registri richiesti sono obbligatori nei limiti previsti da statuto e legge.

3.2 Volontari, collaboratori e organizzazione delle attività

Gestione dell'adesione alle attività volontarie, degli incarichi e delle autorizzazioni di accesso; coordinamento, formazione, registrazioni e copertura assicurativa ove applicabili. Basi giuridiche: art. 6, par. 1, lett. b), per gli accordi o rapporti di collaborazione; lett. c), per gli obblighi previsti dal D.Lgs. 117/2017, in particolare artt. 17 e 18; lett. f), per la sicurezza e il coordinamento organizzativo, nei casi pertinenti. Il conferimento necessario alla gestione della collaborazione e agli obblighi normativi è richiesto per svolgere la relativa attività.

3.3 Eventi, webinar, formazione e iniziative pubbliche

Iscrizioni, conferme, informazioni logistiche, accesso online, elenchi presenze, eventuali attestati e rendicontazione aggregata. Per gli eventi gratuiti su richiesta dell'interessato, base giuridica ordinariamente valutabile: art. 6, par. 1, lett. f), GDPR, nel rispetto di un bilanciamento documentato; in presenza di uno specifico rapporto contrattuale, può essere applicabile la lett. b). Obblighi normativi eventualmente connessi: lett. c). Nome e recapito per la conferma, ove richiesti, sono necessari; altri campi sono facoltativi salvo specifiche esigenze rese note. I soli dati ordinari di iscrizione e presenza sono conservati per 12 mesi, salvo obblighi o ragioni documentate diverse.

3.4 Richieste, orientamento associativo e corrispondenza

Risposta a richieste, gestione dei contatti, interlocuzione con cittadini, familiari, professionisti, enti e istituzioni e organizzazione di attività di rappresentanza. Base giuridica: art. 6, par. 1, lett. f), GDPR per la gestione proporzionata delle interlocuzioni, oppure lett. b) ove necessaria per misure richieste dall'interessato. I dati richiesti variano secondo la domanda; il mancato conferimento può impedire la risposta.

3.5 Donazioni, raccolte fondi, rimborsi e amministrazione

Gestione delle donazioni ricevute, richieste di ricevute, rendicontazione, contabilità, rimborsi spese e adempimenti fiscali/amministrativi applicabili. Basi giuridiche: art. 6, par. 1, lett. b), ove necessario alla specifica operazione richiesta; lett. c) per gli obblighi legali, contabili o fiscali; lett. f), se pertinente per la gestione ordinaria e la tutela dei diritti. I dati strettamente necessari alle operazioni e agli obblighi sono richiesti; le informazioni ulteriori sono facoltative. Le informazioni dei donatori non sono automaticamente destinate a campagne promozionali.

3.6 Progetti, consultazioni e dialogo con stakeholder

Coordinamento di progetti associativi, gruppi di lavoro, collaborazioni istituzionali, contatti con relatori, professionisti e rappresentanti di organizzazioni e invio di comunicazioni direttamente pertinenti al rapporto. Base giuridica: art. 6, par. 1, lett. f), GDPR, nel quadro delle attività istituzionali e con adeguato bilanciamento; lett. b) quando si procede in base a uno specifico accordo; lett. c) per eventuali obblighi di legge. Indagini e raccolte sistematiche di dati sanitari non sono autorizzate dalla sola presente informativa.

3.7 Newsletter e inviti ulteriori

L'invio di newsletter e inviti a future attività non necessari alla gestione di un evento o di uno specifico rapporto avviene, quando richiesto dalla normativa, sulla base di consenso distinto, libero e revocabile (art. 6, par. 1, lett. a), GDPR e art. 130 D.Lgs. 196/2003 ove applicabile). Il rifiuto non pregiudica l'adesione associativa o la partecipazione a un evento. Le comunicazioni strettamente funzionali al rapporto associativo o a un'attività richiesta restano distinte dai messaggi promozionali.

4. Dati relativi alla salute e altre categorie particolari

ATES ODV non richiede, in via ordinaria, diagnosi, referti o dettagli clinici per associarsi, partecipare a un evento o ricevere comunicazioni. Qualora una specifica attività renda indispensabile il trattamento di dati di salute o di altre categorie particolari (art. 9 GDPR), l'ente ne limita la raccolta, definisce in anticipo una base giuridica ex art. 6 e una condizione specifica ex art. 9, par. 2, e rende un'informativa integrativa. Il consenso esplicito può essere utilizzato ove appropriato e realmente libero; non viene presunto dalla semplice partecipazione né dall'appartenenza all'associazione. L'eventuale consenso è separato per finalità.

Per esigenze di accessibilità, si privilegia la descrizione del supporto organizzativo necessario senza raccolta di diagnosi. Se questo non basta, si usa un canale riservato con accesso limitato e conservazione circoscritta alla

necessità. Questionari su condizioni di salute, testimonianze cliniche identificabili, consultazioni strutturate e attività di ricerca richiedono valutazione e documentazione dedicate, comprese eventuali misure dell'art. 89 GDPR quando applicabili.

5. Fotografie, riprese, registrazioni e testimonianze

Eventi e attività possono prevedere riprese fotografiche, audio o video. Quando l'utilizzo consente di identificare persone, ATES ODV informa prima del trattamento circa finalità, modalità e canali di diffusione, tempi di conservazione e base giuridica; acquisisce, nei casi richiesti, un consenso o una liberatoria specifica, tenendo conto anche delle norme sul diritto all'immagine (art. 10 c.c. e artt. 96-97 L. 633/1941). L'iscrizione a un evento non autorizza automaticamente la pubblicazione di primi piani, interventi o testimonianze identificative. Per minori sono previste cautele e titoli autorizzativi pertinenti.

6. Destinatari, incaricati e rapporti con terzi

Possono trattare i dati persone dell'Associazione debitamente autorizzate e istruite, nei limiti dell'incarico (art. 29 GDPR e art. 2-quaterdecies D.Lgs. 196/2003). Nei limiti strettamente necessari, i dati possono essere accessibili a consulenti e fornitori di servizi informatici, hosting, posta, moduli di iscrizione, videoconferenza, contabilità e gestione degli eventi; i fornitori che trattano dati per conto dell'ente sono designati responsabili ai sensi dell'art. 28 GDPR quando applicabile. Possono inoltre ricevere dati autorità o soggetti per adempimenti di legge, ove dovuto.

La collaborazione con un'altra associazione, una federazione, un ente patrocinante o uno sponsor non comporta automaticamente lo scambio di nominativi di soci, donatori o partecipanti. Eventuali comunicazioni a titolari autonomi o contitolari sono disciplinate secondo i ruoli effettivi, con accordo ex art. 26 ove necessario e informazione preventiva agli interessati. A sponsor e finanziatori vengono di norma comunicati soltanto risultati aggregati non identificativi.

7. Trasferimenti di dati fuori dallo Spazio economico europeo

Secondo le informazioni fornite dall'Associazione, ATES ODV non prevede attualmente trasferimenti diretti di dati personali a organizzazioni extra SEE per collaborazioni o partnership riservate. Tale indicazione non equivale a escludere eventuali trasferimenti tecnici effettuati da fornitori digitali: l'utilizzo di posta elettronica, cloud, moduli online o videoconferenze deve essere verificato separatamente. Se sono presenti trasferimenti verso Paesi terzi, saranno indicati i trasferimenti pertinenti e le garanzie previste dal Capo V GDPR, prima dell'attivazione del trattamento o nella relativa informativa specifica.

8. Periodi di conservazione

Soci e attività istituzionali. Per la durata del rapporto associativo e, successivamente, per il tempo necessario ad adempiere ad obblighi di legge o a tutelare diritti documentati; i dati non più necessari sono cancellati o anonimizzati.

Volontari e collaboratori. Per la durata dell'incarico e, dopo la cessazione, nei limiti degli obblighi di registrazione, assicurazione, rendicontazione e tutela dei diritti effettivamente applicabili.

Eventi. I dati ordinari di iscrizione e presenza sono conservati per 12 mesi, salvo obblighi normativi o ulteriori necessità documentate. Registrazioni e immagini seguono i termini comunicati nella specifica informativa.

Donazioni e amministrazione. Per i periodi richiesti dalla normativa civile, contabile e fiscale applicabile alla documentazione; i dati ulteriori non necessari sono eliminati.

Contatti e richieste. Per il tempo necessario alla risposta e all'eventuale seguito documentato della richiesta; archiviazione ulteriore solo ove giustificata.

Newsletter. Fino alla revoca del consenso o al venir meno della finalità, con verifiche periodiche di pertinenza e aggiornamento.

Dati sanitari eventualmente acquisiti. Per il minimo tempo richiesto dalla singola attività, secondo l'informativa specifica; in caso di richieste di accessibilità, eliminazione appena cessata la necessità, salvo diverso obbligo documentato.

9. Sicurezza e trattamento mediante strumenti digitali

ATES ODV adotta misure tecniche e organizzative proporzionate ai rischi (artt. 24, 25 e 32 GDPR), quali limitazione degli accessi, credenziali individuali, istruzioni a volontari e collaboratori, protezione degli archivi e verifica dei fornitori. I dati non sono usati per inferire diagnosi o profilare le persone in base allo stato di salute. L'eventuale trattamento connesso alla navigazione del sito, ai cookie o a strumenti di analisi è disciplinato nelle informazioni online dedicate, ove applicabili.

10. Diritti delle persone e reclami

Nei casi e nei limiti previsti dagli artt. 15-22 GDPR, l'interessato può chiedere accesso, rettifica, cancellazione, limitazione, portabilità e opporsi a trattamenti basati sul legittimo interesse. Quando il trattamento è fondato sul consenso, può revocarlo in ogni momento, senza pregiudicare la liceità dei trattamenti precedenti. Le richieste possono essere inviate a segreteria@atesodv.org o tramite PEC a ates.odv@pec.it. È possibile proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali (www.garanteprivacy.it), ai sensi dell'art. 77 GDPR, nonché adire l'autorità giudiziaria competente.

11. Trattamenti automatizzati, modifiche e informative integrative

Per le attività ordinarie descritte non sono previste decisioni basate unicamente su trattamenti automatizzati con effetti giuridici o analogamente significativi (art. 22 GDPR); questa indicazione è soggetta a verifica in caso di introduzione di nuovi strumenti. Le modifiche rilevanti saranno rese conoscibili prima dell'eventuale nuova raccolta o riutilizzo dei dati per finalità differenti. Sono predisposte informative integrative quando necessario, in particolare per indagini e progetti con dati particolari, eventi con riprese e pubblicazioni identificative, collaborazioni con ruoli privacy differenti e servizi digitali specifici.

Ultima revisione 24/11/2027