

## INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

---

Ai sensi degli artt. 13 e 14 del regolamento UE 2016/679 (GDPR) e del d.lgs. 196/2003 (codice privacy)

Gentile utente, l'associazione nazionale pazienti "APS Respiriamo Insieme", in qualità di titolare del trattamento, desidera informarla sulle modalità e le finalità della raccolta dei dati attraverso la survey denominata "*Sintomi e qualità di vita nelle infezioni respiratorie ricorrenti: la prospettiva di pazienti e caregiver*".

### 1. GLOSSARIO DEI TERMINI PRINCIPALI

- **Dati personali:** qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile (art. 4, par. 1, GDPR).
- **Dati particolari (sensibili):** dati che rivelano, tra l'altro, lo stato di salute (art. 9, GDPR).
- **Titolare del trattamento:** il soggetto che determina finalità e mezzi del trattamento (art. 4, par. 7, GDPR).
- **Responsabile del trattamento:** la persona fisica o giuridica che tratta dati personali per conto del titolare del trattamento (art. 4, par. 8, GDPR).
- **Trattamento anonimo:** informazioni che non si riferiscono a una persona fisica identificata o dati resi anonimi in modo che l'interessato non sia identificabile (considerando 26, GDPR).

### 2. TITOLARE DEL TRATTAMENTO

- **Titolare del trattamento:** APS Respiriamo Insieme, nella persona del presidente pro tempore.
- **Contatti privacy:** per qualsiasi istanza relativa alla protezione dei dati o all'esercizio dei diritti, è possibile scrivere all'indirizzo email dedicato: [privacy@respiriamoinsieme.org](mailto:privacy@respiriamoinsieme.org).

### 3. TIPOLOGIA DI DATI E NATURA ANONIMA

La survey è progettata per raccogliere informazioni esclusivamente in forma anonima.

- **Dati comuni:** non viene richiesto né memorizzato alcun dato identificativo diretto come nome, cognome, email o numero di telefono.
- **Dati particolari:** vengono raccolte informazioni sulla salute, quali diagnosi, sintomi e impatto sulla qualità di vita.
- **Navigazione e tracciamento:** si informa l'utente che, indipendentemente dalle scelte effettuate all'interno della survey o dalle impostazioni del browser, per questa specifica attività sono disabilitati tutti i pixel di tracciamento e i sistemi di analisi del traffico web (analytics) al fine di garantire la massima riservatezza.
- **Assenza di pseudonimizzazione:** i dati sono resi anonimi sin dall'origine, rendendo impossibile la decodifica o l'identificazione successiva del rispondente.

#### 4. FINALITÀ, BASE GIURIDICA E CONSERVAZIONE

- **Finalità:** ricerca scientifica, analisi sistematica del punto di vista di pazienti e caregiver , sviluppo di indicatori "patient reported outcomes" (PROs) e attività di advocacy istituzionale per promuovere modelli di assistenza centrati sul paziente.
- **Base giuridica:** il trattamento si fonda sul suo consenso libero ed esplicito (art. 6.1.a e art. 9.2.a del GDPR), prestato volontariamente prima dell'inizio della compilazione.
- **Conservazione:** i dati anonimi saranno conservati per 10 anni per garantire la validità scientifica e la continuità delle analisi statistiche.

#### 5. MODALITÀ DI TRATTAMENTO E SICUREZZA

Il trattamento viene effettuato con strumenti elettronici adottando misure tecniche e organizzative elevate:

- **Infrastruttura:** i server che ospitano la survey sono gestiti da un responsabile del trattamento (ai sensi dell'art. 28 del GDPR), formalmente nominato e correttamente istruito dal titolare.
- **Certificazioni:** l'infrastruttura è protetta da certificato SSL e certificata secondo gli standard ISO 9001, 27001, 14001, 27017, 27018 e qualificata ACN (agenzia per la cybersicurezza nazionale).
- **Backup:** viene eseguito regolarmente un backup cifrato del sito e del database su server esterni sicuri, situati all'interno dello spazio economico europeo (SEE).
- **Accesso:** l'accesso ai dati è limitato esclusivamente ai "soggetti autorizzati" sotto il controllo del coordinatore scientifico.

#### 6. DESTINATARI E TRASFERIMENTO DATI

- **Comunicazione:** i dati non vengono comunicati a terzi.
- **Trasferimento estero:** non avviene alcun trasferimento di dati al di fuori dello spazio economico europeo (SEE).
- **Diffusione:** i risultati della ricerca saranno pubblicati e diffusi esclusivamente in forma aggregata e statistica.

#### 7. DIRITTI DELL'INTERESSATO

Ai sensi degli artt. 15-22 del GDPR, l'utente può richiedere informazioni scrivendo a: [privacy@respiriamoinsieme.org](mailto:privacy@respiriamoinsieme.org). Si ricorda che, data la natura totalmente anonima dei dati raccolti, l'esercizio di diritti quali la cancellazione, la rettifica o la portabilità di una specifica risposta non è tecnicamente possibile poiché il titolare non dispone di mezzi per associare i dati a un individuo identificato.

#### 8. RIFERIMENTI NORMATIVI:

- [Regolamento generale sulla protezione dei dati \(GDPR\)](#)
- [Codice in materia di protezione dei dati personali \(d.lgs. 196/2003\)](#)