



Scheda per la raccolta dei dati Associazione dei Pazienti

La richiesta potrà essere accettata solamente allegando copia dello Statuto dell'Associazione conforme all'originale depositato con gli estremi di registrazione visibili

I campi con l'asterisco (*) sono obbligatori

Associazione

1) sigla

.....

2) nome*

.....

3) onlus*

Si No

4) e-mail

.....

5) ha un sito internet?*

Si No

se si, indicare quale:

.....

6) E' un'associazione nazionale con sedi operative dislocate su territorio nazionale?

Si No

se si, compilare l'allegato delle sedi operative

7) È un'associazione regionale o locale facente parte di un'associazione nazionale?

Si No

se si indicare i dati dell'Associazione Nazionale

sigla

.....

nome*

.....

onlus*

Si No

indirizzo

.....

telefono

.....

6) Appartiene a una federazione di associazioni?

Si No

se si indicare quale:

.....

8) Data di registrazione dello statuto*? __/__/____

(nel caso sia una sezione regionale o locale (punto 7) in possesso di uno statuto proprio oltre quello dell'associazione nazionale a cui appartiene allegare il proprio statuto e indicarne la data di registrazione)

Patologia/e di cui si occupa l'Associazione*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Sede

tipo di sede* (legale, amministrativa, ecc.)

presso (ospedale abitazione privata, ecc)

indirizzo*

cap*

comune*

prov*

telefono*

cellulare

fax

Eventuale altra sede

tipo di sede* (legale, amministrativa, ecc.)

presso (ospedale abitazione privata, ecc)

indirizzo*

cap*

comune*

prov*

telefono*

cellulare

fax

Presidente

cognome*

nome*

telefono*

cellulare

fax

e-mail

Eventuale altro referente

cognome*

nome*

telefono*

cellulare

fax

e-mail

ruolo che riveste nell'Associazione*

(segretario, responsabile, ecc.)

INFORMATIVA E CONSENSO PER IL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI - L. 196/2003

Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità provvederà alla raccolta e alla conservazione dei dati. Per poter fornire adeguati servizi informativi ai pazienti con malattia rara, i dati richiesti saranno pubblicati sul sito del Centro Nazionale Malattie Rare (<http://www.iss.it/cnmr>), ad eccezione dei dati personali.

Questi ultimi saranno conservati e trattati nel rispetto del D.L. 196/2003 e utilizzati unicamente per il contatto diretto con gli interessati.

Responsabile del trattamento è l'Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299 00161 – Roma.

L'interessato può in ogni momento accedere alle informazioni che lo riguardano per ottenere l'aggiornamento, la rettifica o la cancellazione dei dati.

Autorizzo il trattamento dei dati personali presenti nella scheda.

Data

Firma

.....

