VASCULITIS
Stowarzyszenie Chorych
na Układowe Zapalenia Naczyń

DEKLARACJA CZŁONKOWSKA

1. Imię i nazwisko: …….....……
2. PESEL: □□□□□□□□□□□
3. Miejsce zamieszkania: …….....……

…….....……

4. Adres korespondencyjny (jeśli inny niż powyżej): …….....……

…….....……..

5. Adres e-mail: …….....……
6. Numer telefonu: …….....……
7. Wykonywany/ wyuczony zawód:.....
8. Jestem:

□ chory/a na układowe zapalenie naczyń

□ rodzicem/opiekunem chorego na układowe zapalenie naczyń

□ zainteresowanym działalnością Stowarzyszenia

Proszę o przyjęcie mnie w poczet członków Stowarzyszenia Chorych na Układowe Zapalenia Naczyń „Vasculitis”:

□ zwyczajnych *
□ wspierających **

Oświadczam, że zapoznałem/am się ze Statutem, celami i zadaniami niniejszego Stowarzyszenia.Jednocześnie zobowiązuję się do przestrzegania postanowień Statutu oraz uczestnictwa w działalności Stowarzyszenia i opłacania corocznych składek członkowskich.

……..... ……..……

Miejscowość, data **Czytelny podpis osoby pełnoletniej lub zgoda opiekuna prawnego osoby niepełnoletniej ***

Wypełnioną i podpisaną deklarację członkowską należy przesłać na adres:

Wojskowy Instytut Medyczny w Warszawie
Klinika Chorób Wewnętrznych, Nefrologii i Dializoterapii
Stowarzyszenie Chorych na Układowe Zapalenia Naczyń „Vasculitis”
ul. Szaserów 128
04-141 Warszawa

* każda osoba fizyczna zainteresowana działalnością Stowarzyszenia
** każda osoba fizyczna lub prawna zainteresowana działalnością Stowarzyszenia, która udziela mu pomocy finansowej, rzeczowej lub w jakiejkolwiek innej formie wspiera działania Stowarzyszenia.
*** Członkiem zwyczajnym Stowarzyszenia może być osoba niepełnoletnia poniżej 18 roku życia za zgodą rodzica/opiekuna prawnego.

VASCULITIS
Stowarzyszenie Chorych
na Układowe Zapalenia Naczyń

ANKIETA

Zwracamy się do Państwa z prośbą o wypełnienie poniższej ankiety. Będzie to dla nas ważne źródło niezbędnej wiedzy do realizacji celów Stowarzyszenia oraz do działalności zgodnie z Państwa potrzebami, sugestiami i oczekiwaniami.

1. Tematyka, której choroby najbardziej Pani/Pana interesuje?:

- ☐ wiedza ogólna o układowych zapaleniach naczyń
- ☐ zapalenie tętnic Takayasu
- ☐ olbrzymiokomórkowe zapalenie tętnic
- ☐ guzkowe zapalenie tętnic
- ☐ choroba Kawasakiego
- ☐ mikroskopowe zapalenie naczyń *(microscopic polyangiitis – MPA)*
- ☐ ziarniniakowatość z zapaleniem naczyń (Wegenera) *(granulomatosis with polyangiitis – GPA)*
- ☐ eozynofilowa ziarniniakowatość z zapaleniem naczyń (Churga i Strauss) *(eosinophilic granulomatosis with polyangiitis – EGPA)*
- ☐ choroba związana z przeciwciałami przeciwko błonie podstawnej *(anti-glomerular basement membrane [anti-GBM] disease)*
- ☐ zapalenie naczyń związane z krioglobulinemią
- ☐ zapalenie naczyń związane z przeciwciałami IgA (Henocha i Schönleina) *(IgA vasculitis – IgAV)*
- ☐ zapalenie naczyń w chorobie Behçeta
- ☐ zapalenie naczyń w zespole Cogana
- ☐ zapalenie naczyń w chorobie układowej (jakiej?.....)
- ☐ inne zapalenia naczyń (jakie?.....)

2. Która działalność Stowarzyszenia jest dla Pani/Pana najważniejsza? *(można wybrać kilka)*

- ☐ działania na rzecz poprawy jakości i dostępności do leczenia układowych zapaleń naczyń
- ☐ pozyskiwanie wiedzy o chorobie i zdrowym stylu życia
- ☐ uzyskanie pomocy i wsparcia w zakresie leczenia oraz wsparcia psychologicznego
- ☐ poznawanie innych chorych i ich bliskich oraz wymiana doświadczeń
- ☐ udział w spotkaniach, warsztatach, szkoleniach, konferencjach itp.
- ☐ pomoc innym chorym
- ☐ inna działalność (jaka?.....)

3. W jakim zakresie może Pan/Pani wspomóc działalność Stowarzyszenia?

- ☐ prace biurowe i administracyjne
- ☐ pozyskiwanie funduszy
- ☐ pomoc prawna
- ☐ usługi księgowe
- ☐ organizacja transportu
- ☐ pomoc medyczna
- ☐ pomoc psychologiczna
- ☐ prace porządkowe
- ☐ marketing
- ☐ inna forma pomocy (jaka?.....)

5. Czy ma Pani/Pan jakieś pomysły na naszą działalność?

.....

.....

Dziękujemy za wypełnienie ankiety.

Klauzula informacyjna o przetwarzaniu danych osobowych

W związku z wejściem w życie 25 maja 2018 r. nowych przepisów o ochronie danych osobowych (dalej: RODO) informujemy o stosowanych przez nas zasadach przetwarzania danych oraz przysługujących Państwu prawach. Zgodnie z art. 13 Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady Unii Europejskiej 2016/679 z 27 kwietnia 2016r. informujemy:

Administrator Państwa danych osobowych:

Administratorem Pani/Pana (Państwa) danych osobowych jest:-Stowarzyszenie Chorych na Układowe Zapalenia Naczyń: Vasculitis" przy Klinice Chorób Wewnętrznych, Nefrologii i Dializoterapii Wojskowego Instytutu Medycznego Centralnego Szpitala Klinicznego MON w Warszawie, ul. Szaserów 128, Warszawa 04-141, Województwo mazowieckie, Polska.

Cele przetwarzania danych osobowych:

Państwa dane osobowe mogą być przetwarzane w następujących celach:

- rekrutacji i podjęcia zatrudnienia w Stowarzyszeniu Chorych na Układowe Zapalenia Naczyń: „Vasculitis"
- przyjęcia w poczet członków Stowarzyszenia i wypełniania czynności z tym związanych;
- realizacji zamówień na wydawnictwa fachowe;
- zamówień na newslettery;
- innej działalności służącej do propagowania idei Stowarzyszenia Chorych na Układowe Zapalenia Naczyń: „Vasculitis", działalności Stowarzyszenia (np. relacje z konferencji, kongresów i innych wydarzeń, analizy dotyczące edukacji i szerzenia wiedzy na temat chorób z grupy Układowego Zapalenia Naczyń), w tym publikacji w mediach własnych, jak również obcych we wszystkich formach, zwłaszcza papierowych i elektronicznych.

Podstawa prawna przetwarzania danych osobowych:

Państwa dane osobowe są przetwarzane na podstawie jednego lub więcej przepisów prawnych zawartych w RODO art. 6 pkt 1:

- osoba, której dane dotyczą, wyraziła zgodę na przetwarzanie swoich danych osobowych w jednym lub większej liczbie określonych celów;
- przetwarzanie jest niezbędne do wykonania umowy, której stroną jest osoba, której dane dotyczą, lub do podjęcia działań na żądanie osoby, której dane dotyczą, przed zawarciem umowy;
- przetwarzanie jest niezbędne do wypełnienia obowiązku prawnego ciążącego na Administratorze;
- przetwarzanie jest niezbędne do ochrony żywotnych interesów osoby, której dane dotyczą, lub innej osoby fizycznej;
- przetwarzanie jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi;
- przetwarzanie jest niezbędne do celów wynikających z prawnie uzasadnionych interesów realizowanych przez Administratora lub przez stronę trzecią, z wyjątkiem sytuacji, w których nadrzędny charakter wobec tych interesów mają interesy lub podstawowe prawa i wolności osoby, której dane dotyczą, wymagające ochrony danych osobowych, w szczególności gdy osoba, której dane dotyczą, jest dzieckiem.

Okres przechowywania danych osobowych:

Dane osobowe są przechowywane przez okres niezbędny do realizacji celu, dla którego zostały pozyskane. Dane przekazane na podstawie Państwa zgody będą przetwarzane do czasu jej wycofania lub wniesienia sprzeciwu, chyba że istnieją dla Administratora ważne prawnie uzasadnione podstawy, które są nadrzędne wobec interesów, praw i wolności danej osoby lub takie dane osobowe będą Administratorowi niezbędne do ewentualnego ustalenia, dochodzenia lub obrony roszczeń.

Udostępnianie danych osobowych

Pozyskane od Państwa dane osobowe nie będą przekazywane podmiotom trzecim, jednakże zgodnie z obowiązującym prawem Administrator może przekazywać je podmiotom przetwarzającym dane na nasze zlecenie, np. dostawcom usług IT, audytorom, doradcom, na podstawie umów o powierzenie przetwarzania danych osobowych oraz podmiotom uprawnionym do uzyskania danych na podstawie obowiązującego prawa (np.sądom lub organom ścigania – jeżeli wystąpią z żądaniem opartym na stosownej podstawie prawnej).

Danych osobowych nie przekazujemy do innych państw lub organizacji międzynarodowych.

Uprawnienia przysługujące osobom, którzy powierzyli dane osobowe

W związku z przetwarzaniem Państwa danych osobowych przysługują Państwu następujące uprawnienia:

- prawo dostępu do danych osobowych, w tym prawo do uzyskania ich kopii;
- prawo do żądania sprostowania (poprawiania) danych osobowych – w przypadku gdy, dane są nieprawidłowe lub niekompletne;
- prawo do żądania usunięcia danych osobowych (tzw. prawo do bycia zapomnianym) w przypadku, gdy: a) dane nie są już niezbędne do celów, dla których były zebrane lub w inny sposób przetwarzane, b) osoba, której dane dotyczą, wniosła sprzeciw wobec przetwarzania danych osobowych, c) osoba, której dane dotyczą, wycofała zgodę na przetwarzanie danych osobowych, która jest podstawą ich przetwarzania i nie ma innej podstawy prawnej do ich przetwarzania, d) dane osobowe przetwarzane są niezgodnie z prawem, e) dane osobowe muszą być usunięte w celu wywiązania się z obowiązku wynikającego z przepisów prawa; f) prawo do żądania ograniczenia przetwarzania danych osobowych – w przypadku, gdy:

a. osoba, której dane dotyczą, kwestionuje prawidłowość danych osobowych,przetwarzanie danych jest niezgodne z prawem, a osoba, której dane dotyczą, sprzeciwia się usunięciu danych, żądając w zamian ich ograniczenia,

b. Administrator nie potrzebuje już danych dla swoich celów, ale osoba, której dane dotyczą, potrzebuje ich do ustalenia, obrony lub dochodzenia roszczeń,osoba, której dane dotyczą, wniosła sprzeciw wobec przetwarzania danych, do czasu ustalenia czy prawnie uzasadnione podstawy po stronie administratora są nadrzędne wobec podstawy sprzeciwu;

c. prawo do przenoszenia danych – w przypadku, gdy łącznie spełnione są następujące przesłanki: przetwarzanie danych odbywa się na podstawie umowy zawartej z osobą, której dane dotyczą lub na podstawie zgody wyrażonej przez tę osobę,przetwarzanie odbywa się w sposób zautomatyzowany; d. prawo sprzeciwu wobec przetwarzania danych – w przypadku, gdy łącznie spełnione są następujące przesłanki: zaistnieją przyczyny związane z Państwa szczególną sytuacją, w przypadku przetwarzania danych na podstawie zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej przez Administratora;

d. przetwarzanie jest niezbędne do celów, wynikających z prawnie uzasadnionych interesów realizowanych przez Administratora lub przez stronę trzecią, z wyjątkiem sytuacji, w których nadrzędny charakter wobec tych interesów mają interesy lub podstawowe prawa i wolności osoby, której dane dotyczą, wymagające ochrony danych osobowych, w szczególności gdy osoba, której dane dotyczą, jest dzieckiem.

Przy uzasadnionych wątpliwościach, co do Państwa tożsamości przy składaniu w/w żądań, Administrator zastrzega sobie możliwość zażądania dodatkowych informacji niezbędnych do jej potwierdzenia.

W przypadku uznania, że przetwarzanie Państwa danych odbywa się niezgodnie z przepisami, przysługuje Państwu prawo wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.

Profilowanie i automatyczne przetwarzanie danych

Państwa dane osobowe nie będą przetwarzane w sposób zautomatyzowany i nie będą poddawane profilowaniu.

Ochrona danych osobowych

Informujemy, że przetwarzanie danych osobowych odbywa się w sposób bezpieczny, zgodny z zawartymi umowami oraz z przepisami prawa, w tym RODO. Dokładamy wszelkich starań, aby – zgodnie ze wszystkimi obowiązującymi przepisami – zapewnićwszelkie możliweśrodki fizycznej, technicznej i organizacyjnej ochrony danych osobowych przed ich przypadkowym czy umyślnym zniszczeniem, przypadkową utratą, zmianą, nieuprawnionym ujawnieniem, wykorzystaniem czy dostępem.

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych w celach wyżej wymienionych niezbędnych w działalności statutowej Stowarzyszenia Chorych na Układowe Zapalenia Naczyń: Vasculitis" (zgodnie z ustawą z dnia 10 maja 2018 roku o ochronie danych osobowych (Dz. Ustaw z 2018, poz. 1000) oraz zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (RODO)).

....

Data Czytelny podpis

Wyrażam zgodę na przetwarzanie przez moich danych osobowych w postaci imienia, nazwiska, adresu do korespondencji, adresu poczty elektronicznej (e-mail) oraz numeru telefonu w celu przesyłania mi informacji związanych z działalnością statutową Stowarzyszenia za pomocą:

- wiadomości listownych,
- wiadomości e-mail,
- kontaktu telefonicznego (telekomunikacyjnych urządzeń końcowych np. telefon, Internet)

....

Data Czytelny podpis