

DICHIARA DI ESSERE STATO INFORMATO DI QUANTO SEGUE:

ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 ed in relazione alle informazioni di cui si entrerà in possesso, ai fini della tutela delle persone e altri soggetti in materia di trattamento di dati personali:

1. FINALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI

I dati da Lei forniti verranno utilizzati allo scopo e per il fine di consentire lo svolgimento delle attività proprie di Aipi, come il sostegno dei pazienti, in particolare favorendo il contatto e la solidarietà tra i pazienti, migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti attraverso forme di supporto di tipo personale, organizzativo ed economico; promuovere la diffusione di informazioni scientifiche sulla malattia, sia attraverso mezzi propri sia attraverso i media; promuovere la ricerca sia favorendo la collaborazione dei pazienti sia dedicando eventuali risorse economiche a progetti di studio; promuovere la collaborazione con altre analoghe associazioni in campo nazionale e internazionale.

2. MODALITÀ DEL TRATTAMENTO DEI DATI

Le modalità con la quale verranno trattati i dati personali contemplano la raccolta, registrazione, organizzazione, conservazione, consultazione dei dati. I dati personali oggetto di trattamento sono trattati in modo lecito e secondo correttezza, raccolti e registrati per scopi determinati, espliciti e legittimi, esatti e se necessario aggiornati, pertinenti, completi e non eccedenti rispetto alle finalità per le quali sono raccolti o successivamente trattati, conservati in una forma che consenta l'identificazione dell'interessato per un periodo di tempo non superiore a quello necessario agli scopi per i quali essi sono stati raccolti e successivamente trattati. Il trattamento potrà effettuarsi con o senza l'ausilio di strumenti elettronici o automatizzati anche mediante l'utilizzo di banche dati, rete informatiche, sistemi di software e di elaborazione. I dati saranno conservati per il periodo consentito ovvero fino al perseguimento degli scopi dell'interessato propri dell'Associazione.

3. CONFERIMENTO DEI DATI

Il conferimento dei dati per le finalità di cui al punto 1 sono obbligatori perché senza la comunicazione dei dati l'Associazione non potrebbe svolgere i compiti che le sono propri come inviare la rivista-giornalino trimestrale. L'eventuale rifiuto dell'autorizzazione comporta l'impossibilità di fornire i servizi richiesti e di porre in essere il trattamento per le finalità suindicate.

4. CONOSCIBILITÀ, TRATTAMENTO, COMUNICAZIONE E DIFFUSIONE DEI DATI

Potranno venire a conoscenza dei dati forniti dall'interessato, in qualità di incaricati o responsabili anche esterni, i soggetti coinvolti - per quanto di loro competenza - nelle seguenti attività: inserimento, raffronto e aggiornamento dei dati; lavorazioni pratiche, corrispondenza, consulenza su ciascun aspetto o fase dell'operato, controllo e manutenzione delle risorse impiegate anche informatiche e telematiche ed anche esterne.

I dati forniti dall'interessato potranno essere comunicati alle categorie di soggetti esterni impegnati principalmente nelle seguenti attività: adempimenti, comunicazioni di tipo amministrativo o comunque previsti dalla legge, assistenza nel settore fiscale, giuridico, assicurativo, contabile, logistico, statistico, informatico, relativo alle attività fruite dall'interessato con preferenza per le organizzazioni, associazioni ed in generale soggetti pubblici e privati collegati al Titolare o comunque coinvolti nelle attività di cui alle finalità suindicate.

5. MISURE DI SICUREZZA

I dati sono trattati garantendo la loro sicurezza e riservatezza, con adeguate misure di protezione, in base a quanto disposto dagli artt. da 31 a 36 del Codice, in materia di misure minime di sicurezza, al fine di ridurre i rischi di distruzione o perdita, anche accidentale, degli stessi, di accesso non autorizzato o di trattamento non consentito o non conforme alle finalità della raccolta.

6. TITOLARE E RESPONSABILE DEL TRATTAMENTO

Il Titolare e Responsabile del trattamento dei dati personali è Aipi Italia Onlus, Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna; tel. 391 4805050; e-mail: amministrazione@aipiitalia.it

7. DIRITTI

L'interessato potrà esercitare i diritti di cui all'Art. 7 Codice Privacy e Art. 15 GDPR per:

- ottenere la conferma dell'esistenza o meno dei dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intellegibile;
- ottenere l'indicazione dell'origine dei dati personali, delle finalità e delle modalità di trattamento, della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici, degli estremi indicativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'art. 5, comma 2 Codice della Privacy e art 3, comma 1, GDPR, dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venire a conoscenza in qualità di rappresentante;
- ottenere l'aggiornamento, la rettifica 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 è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;
- ottenere la portabilità dei dati, ossia riceverli da un titolare del trattamento, in un formato strutturato, di uso comune e leggibile da dispositivo automatico, e trasmetterli ad un altro titolare del trattamento senza impedimenti;
- opporsi a un processo decisionale automatizzato relativo alle persone fisiche, compresa la profilazione;
- revocare il consenso in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato;
- 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, mediante l'uso di sistemi automatizzati di chiamata;
- proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali. Ove applicabili ha altresì i diritti di cui agli Artt. 16-21 GDPR (compresi diritto alla portabilità dei dati e diritto all'oblio).

E PRESTA IL PROPRIO CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI AL FINE DI

autorizzare il trattamento dei dati personali anche sensibili per le finalità suindicate.

Luogo e data

Firma

Come iscriversi e sostenere AIPi

Potete iscrivervi ad AIPi Onlus, qualora vogliate essere informati delle nostre attività e ricevere la nostra rivista, utilizzando la scheda allegata oppure *online* tramite il sito internet. L'adesione ad AIPi Onlus è gratuita. È gradito un contributo a sostegno delle attività intraprese dall'Associazione. La scheda di adesione dovrà essere inviata a Giulia Tropea, di cui troverete i riferimenti qui di seguito. I versamenti, intestati a *Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus*, possono essere effettuati tramite:

- bonifico bancario a Credito Valtellinese SpA - Perugia
IBAN: IT83G0521603001000009002974
BIC SWIFT: BPCVIT2S
- bollettino di conto corrente postale n. 25948522

È anche possibile sostenere AIPi Onlus destinando il 5 per mille dell'IRPEF indicando sul CUD, 730, Unico, il codice fiscale di AIPi n. 91210830377.

I versamenti sono detraibili nella denuncia dei redditi.

Per informazioni su AIPi:

- Leonardo Radicchi, Presidente
Via della Spiga, 10 - 06135 Ponte S. Giovanni (PG)
+39 392 5003184 - presidente@aipiitalia.it
- Claudia Bertini, Vice-Presidente
Via Piave, 73 - 20010 Bareggio (MI)
+39 338 3021382 - vice-presidente@aipiitalia.it
- Giulia Tropea
Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano
+39 391 4805050 - amministrazione@aipiitalia.it



Mi hanno detto che ho l'Ipertensione Polmonare...

...ma cos'è?

AIPi offre ai suoi sostenitori:

- **Linee telefoniche** per informazioni e assistenza.
- **Sito internet www.aipiitalia.it:** (100.000 pagine visitate all'anno).
- **Web forum:** luogo di incontro "virtuale", con oltre 100 post e 2.000 pagine visitate al mese.
- **Pagina Facebook:** più di 2.800 "amici", foto, racconti e altro ancora.
- **AIPiNews:** notiziario trimestrale, diario dell'Associazione (con la cronaca delle attività), filo diretto con i pazienti (con biografie, lettere, disegni e poesie), informazioni e aggiornamenti scientifici e normativi.
- **Pubblicazioni varie:** Manuale con informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche; Manuale per il cuore polmonare cronico tromboembolico; Guida al trapianto di polmoni; Guida agli aspetti emotivi della malattia; Consigli pratici per la vita di tutti i giorni; una raccolta di storie di pazienti. Tutti i volumi sono scaricabili dal sito.
- **Assemblea annuale:** giornata dedicata agli aggiornamenti scientifici e normativi che offre l'opportunità di confrontarsi, discutere e vivere momenti di convivialità.
- **Assistenza psicologica professionale.**
- **Assistenza economica ai pazienti:** per recarsi nei pochi centri specializzati in Italia e per coprire altre spese di prima necessità.
- **Consulenza su normative:** esenzioni, invalidità e handicap.
- **Consulenza legale:** per mezzo dell'Avv. Giulia Tropea, collaboratrice di AIPi.
- **Servizi aggiuntivi per i pazienti in cura a Bologna:** assistenza telefonica (al n. 391 4805050) e via mail (amministrazione@aipiitalia.it) di una nostra collaboratrice e all'Ospedale S. Orsola-Malpighi (Pad. 21 e 23), informazioni per pernottamento, logistica, parcheggio, sanitaria, farmacia, bar e ristoranti con strutture convenzionate.

AIPi è registrata presso l'Anagrafe Unica delle Onlus (organizzazioni non lucrative di utilità sociale) e riconosciuta dal CENTRO NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ. È tra i soci fondatori di PHA EUROPE, Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare. Collabora con altre associazioni in Italia e all'estero, tra cui EURORDIS, Associazione Europea per le Malattie Rare.

www.aipiitalia.it

www.facebook.com/AIPiItalia

L'ipertensione Polmonare

- è una malattia rara dei polmoni che provoca grave affaticamento per il cuore e che può culminare nello scompenso cardiaco
- a volte la causa dell'ipertensione Polmonare è ignota (forma idiopatica), a volte può essere secondaria ad altre patologie (cardiopatie congenite, collagenopatie, ipertensione portale, HIV, assunzione di farmaci anoressizzanti)
- è importante individuarla il prima possibile e intervenire tempestivamente

Mi hanno detto che ho l'ipertensione polmonare, ma cos'è?



I sintomi principali

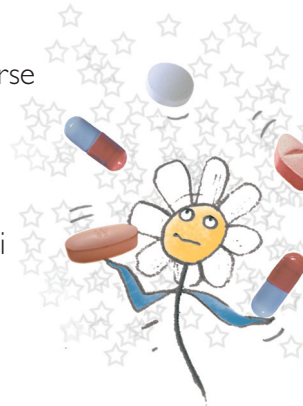
- affanno di respiro anche per sforzi lievi
- stanchezza, astenia
- a volte svenimenti, sincopi, emottisi

La diagnosi

- dal momento che i sintomi sono aspecifici, vi sono spesso ritardi nell'arrivare a una diagnosi corretta
- l'ipertensione Polmonare può essere confusa con altre patologie, anche psichiche e trattata di conseguenza con farmaci inappropriati
- una prima diagnosi può essere fatta mediante un ecocardiogramma

Le risorse terapeutiche

- sino ad alcuni anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto di polmoni o cuore-polmoni
- attualmente sono state sviluppate nuove terapie che consentono di limitare il ricorso alla chirurgia
- sono in corso ricerche volte alla scoperta di strategie terapeutiche innovative che potranno ulteriormente migliorare la qualità e le prospettive di vita dei pazienti



A chi rivolgersi

La malattia va seguita in un centro altamente specializzato poiché:

- la diagnosi della malattia e la scelta della corretta strategia terapeutica sono molto complesse
- alcune delle vie terapeutiche richiedono addestramento e assistenza (farmaci somministrati con pompe a infusione continua sottocutanea o endovena)
- per una presa in carico ottimale del paziente sono necessarie competenze medico-scientifiche molto specifiche e grande esperienza



I problemi

- la malattia è subdola e tuttora poco conosciuta e riconosciuta anche dalla classe medica
- sono pochi i centri medici specializzati
- sono complesse le procedure per ottenere i farmaci e gli strumenti accessori
- i pazienti hanno spesso problemi nel vedere riconosciuti i propri diritti (esenzioni e invalidità)

Che cos'è AIPI

AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare al fine di:

- favorire il contatto e la solidarietà tra i pazienti
- migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti attraverso forme di supporto di tipo personale, organizzativo ed economico
- promuovere la diffusione di informazioni scientifiche sulla malattia



- promuovere la collaborazione con altre analoghe associazioni in campo nazionale e internazionale per raggiungere finalità comuni

SE VUOI ADERIRE E SOSTENERCI

effettua il versamento e invia questa scheda a:
Giulia Tropea via posta in Via Paolo Uccello 5/A
20148 Milano (NO RACCOMANDATE)
o via mail a amministrazione@aipiitalia.it

Scheda di adesione ad AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Cognome _____

Nome _____

Nato a _____ il _____

Via _____

Città _____ prov. _____ cap. _____

Telefono _____

Cellulare _____

E-mail _____

Paziente

Familiare/amico

Sostenitore

Se paziente affetto da Ipertensione Polmonare, indicare il centro di cura:

Segnalate come preferite ricevere il materiale associativo:

In formato cartaceo via posta all'indirizzo da voi indicato

Tramite e-mail all'indirizzo da voi indicato

Autorizzo il trattamento dei dati personali per le finalità previste da AIPI, Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus conforme alla normativa sulla privacy (vedi retro scheda).

Data _____

Firma _____

