

## Deklaracja podopiecznego Fundacji EB Polska

### A. Informacje o podopiecznym

1. Imię i nazwisko podopiecznego.....

2. Data urodzenia.....

### B. Rodzice/Opiekunowie prawni

3. Imię i nazwisko Matki/opiekuna prawnego.....

4. Imię i nazwisko Ojca/opiekuna prawnego.....

### C. Dane kontaktowe

5. telefon.....

6. e-mail.....

### D. Adres do korespondencji (wypełnić tylko jeśli jest inny niż adres zameldowania)

7. Miasto/ulica/wieś.....

8. Numer mieszkania/lokalu/domu.....

9. Kod pocztowy, miejscowość.....

10. Województwo.....

### E. Informacja o schorzeniu

#### E.I. Typ i podtyp *epidermolysis bullosa* (EB)

11. typ EB.....

12. podtyp EB.....

13. Czy były wykonywane badania genetyczne w kierunku określenia typu EB, mutacji (zaznaczyć właściwe): TAK / NIE

14. Jeśli TAK, prosimy o podanie nazwy ośrodka, w którym były wykonywane badania genetyczne:.....

## E.II. Choroba rzadka inna niż *epidermolysis bullosa*

15. rodzaj schorzenia.....

16. Czy były wykonywane badania genetyczne w kierunku określenia choroby, mutacji (zaznaczyć właściwe): TAK / NIE

17. Jeśli TAK, prosimy o podanie nazwy ośrodka, w którym były wykonywane badania genetyczne:.....

**UWAGA: nie podanie szczegółów informacji w części E, NIE OZNACZA BRAKU MOŻLIWSI POZOSTANIA PODOPIECZNYM Fundacji EB Polska.**

## F. Oświadczenie podopiecznego/opiekuna prawnego podopiecznego

Oświadczam, iż wszelkie dane podane w formularzu dotyczące mnie, jako podopiecznego/ dotyczące podopiecznego, którego jestem opiekunem prawnym, są zgodne z prawdą.

.....

data, czytelny podpis podopiecznego/opiekuna prawnego

Data, miejscowość

Czytelny podpis podopiecznego/opiekuna prawnego

.....

.....



## Zgoda na udostępnienie szczególnych kategorii danych osobowych – PODOPIECZNI

.....  
Miejscowość, data

Wyrażam zgodę na udostępnianie danych osobowych w formie publicznego ogłoszenia zawierającego imię i nazwisko, wizerunek oraz informacje dotyczące sytuacji życiowej podopiecznego tj. opisujące chorobę i stan zdrowia na stronie internetowej Fundacji oraz na portalach społecznościowych dla umożliwienia wsparcia finansowego na rzecz podopiecznych Fundacji EB oraz szerzenia informacji o chorobie i problemach chorych na EB. Treść takiego ogłoszenia zostanie drogą mailową uzgodniona każdorazowo z opiekunem pacjenta/pacjentem

.....  
Czytelny podpis podopiecznego/opiekuna prawnego

## Zgoda na wysyłkę newslettera – PODOPIECZNI

- Wyrażam zgodę na przetwarzanie mojego adresu e-mail w celach wysyłki newslettera, zawierającego informacje o bieżącej działalności oraz nadchodzących wydarzeniach organizowanych przez Fundację. W każdym momencie mogę wycofać zgodę wypisując się z newslettera.

## Zgoda na wysyłkę materiałów edukacyjnych, informacyjnych i reklamowych – PODOPIECZNI

- Wyrażam zgodę na otrzymywanie materiałów edukacyjnych, informacyjnych i reklamowych dotyczących produktów leczniczych, wyrobów medycznych i usług mających na celu poprawę stanu zdrowia, oferowanych przez inne podmioty, drogą elektroniczną i telefoniczną.

## Klauzula informacyjna - PODOPIECZNI

1. Administratorem danych osobowych jest Fundacja EB POLSKA, z siedzibą w Konikowie 79ea, 76-024 Świeszyno.
2. Dane osobowe podopiecznych będą przetwarzane przez Fundację w ramach uprawnionej działalności prowadzonej z zachowaniem odpowiednich zabezpieczeń w oparciu o art. 9 ust. 2 lit. d rozporządzenia 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). W celach profilaktyki zdrowotnej będą przetwarzane na podstawie art. 9 ust. 2 lit h RODO. W przypadku udostępniania danych w formie publicznego ogłoszenia zawierającego wizerunek oraz opis choroby podopiecznego przesłanką legalizującą będzie wyraźna zgoda podopiecznego – art. 9 ust. 2 lit a RODO, a dodatkowo w związku z rozpowszechnianiem wizerunku art. 81 ustawy o prawie autorskim i prawach pokrewnych. W celu

wysyłki newslettera podopieczny wyraża stosowną zgodę –art. 6 ust. 1 lit a RODO. W celu wysyłki materiałów edukacyjnych, informacyjnych i reklamowych dotyczących produktów leczniczych, wyrobów medycznych i usług mających na celu poprawę stanu zdrowia, oferowanych przez inne podmioty, drogą elektroniczną i telefoniczną, przesłanką legalizującą jest prawnie uzasadniony interes Fundacji – art. 6 ust. 1 lit f) RODO oraz art. 10 ustawy o świadczeniu usług drogą elektroniczną i art. 172 Prawa telekomunikacyjnego.

3. Odbiorcami danych osobowych będą wyłącznie podmioty uprawnione do uzyskania danych osobowych na podstawie odrębnych przepisów prawa oraz upoważnieni pracownicy/współpracownicy.
4. Dane osobowe podopiecznych w związku z wypełnianiem celu działalności Fundacji, będą przetwarzane przez okres rejestracji w Fundacji, po tym okresie dane będą przechowywane w celach archiwizacji, a w przypadku danych przetwarzanych na podstawie zgody - do momentu jej odwołania.
5. W związku z przetwarzaniem danych osobowych przysługują Państwu następujące prawa:
  - a) prawo dostępu do treści danych, prawo do sprostowania danych, prawo do usunięcia danych, prawo do ograniczenia przetwarzania danych, prawo do wniesienia sprzeciwu, prawo do przenoszenia danych;
  - b) prawo do wycofania zgody na przetwarzanie danych w dowolnym momencie, bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej cofnięciem.
  - c) prawo do niepodlegania profilowaniu skutkującemu podejmowaniem decyzji opierających się wyłącznie na zautomatyzowanym przetwarzaniu, wywołującym skutki prawne lub mającemu inny istotny wpływ;
6. prawo do wniesienia skargi do organu nadzorczego (Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych, ul. Stawki 2, 00-193 Warszawa), w przypadku uznania, że przetwarzanie danych osobowych Państwa dotyczących narusza przepisy RODO.
7. Podanie danych osobowych jest dobrowolne, jednak konieczne do zarejestrowania podopiecznego w Fundacji. Konsekwencją niepodania danych jest brak możliwości rejestracji w Fundacji.