



Praça David Leandro da Silva, n° 25 1950-064 Lisboa

NIF 516614126 | ser@seraro.pt

Associado n°

(a preencher pela Associação)

FICHA DE INSCRIÇÃO DE ASSOCIADO

IDENTIFICAÇÃO

Os dados pessoais recolhidos através desta secção do formulário (alínea 1. a 11.), são de preenchimento obrigatório.

Estes dados são tratados pela SERaro - Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal com a finalidade de gestão de Associados e têm como fundamento o seu consentimento.

1. Nome Completo: 2. Data de Nascimento (dd/mm/aaaa): 3. NIF (para o recibo): 4. Morada: 5. Código Postal: - 6. Localidade: 7. Telefone e/ou Telemóvel: 9. E-mail:

10. Motivo da inscrição na Associação (assinale com uma X a(s) opção/opções):

- Tenho uma doença rara.
 Tenho uma patologia ainda não identificada.
 Tenho um familiar com uma doença rara.
 Tenho um familiar com uma patologia ainda não identificada.
 Tenho uma pessoa amiga com uma doença rara.
 Tenho uma pessoa amiga com uma patologia ainda não identificada.
 Sou profissional de saúde.
 Tenho interesse profissional em doenças raras.
 Outro. Qual?

11. Deseja receber por e-mail informações sobre a atividade da Associação e novidades relativas às Doenças Raras (assinale com uma X a opção):

Sim Não

SERaro.pt - Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal

Praça David Leandro da Silva, n° 25, 1950-064 Lisboa | ser@seraro.pt | www.seraro.pt

Telem: +351 969 756 677 | IBAN: PT50 0033 0000 4564 9993 6280 5

INFORMAÇÕES ADICIONAIS

Os dados pessoais recolhidos através desta secção do formulário (alínea 12. a 18.) são de preenchimento opcional.

Os dados recolhidos são tratados pela Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal com base no seu consentimento, com as seguintes finalidades:

- Melhorar o contacto entre Doentes Raros ou sem Diagnóstico através do apoio entre Associados;
- Aumentar a capacidade de resposta a equipas interessadas na investigação relativamente a alguma doença que faça parte da Associação (resposta estatística quanto ao número de Doentes Raros, Doenças Raras, sua faixa etária, sexo, entre outros);
- Melhorar a capacidade de representação dos Doentes Raros e sem Diagnóstico junto das Entidades Públicas;
- Melhorar a capacidade de indicar aos Associados contactos de Profissionais de Saúde especializados na sua Doença Rara;
- Melhorar a resposta às dúvidas dos Associados.

12. Sexo: F M

13. Desejo ser contactado por outras pessoas com a mesma patologia ou muito idêntica:

- Sim, por telefone
- Sim, por e-mail
- Sim, por telefone e e-mail
- Não

14. Desejo contactar outras pessoas com a mesma patologia ou muito idêntica:

- Sim, por telefone
- Sim, por e-mail
- Sim, por telefone e e-mail
- Não

15. Autorizo que o meu primeiro e último nome, bem como o meu contacto telefónico e/ou e-mail (consoante a resposta que dei na alínea 13.) sejam partilhados com outras pessoas que tenham a mesma patologia ou muito idêntica e que procurem contactar com alguém com a mesma patologia ou muito idêntica (caso tenha assinalado afirmativamente na alínea 14.):

Sim Não

SERaro.pt - Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal

Praça David Leandro da Silva, n° 25, 1950-064 Lisboa | ser@seraro.pt | www.seraro.pt

Telem: +351 969 756 677 | IBAN: PT50 0033 0000 4564 9993 6280 5

16. Desejo ser contactado pela Associação para avaliar o meu interesse relativo a estudos ou ensaios clínicos concretos que venham a ser desenvolvidos:

Sim Não

17. Desejo ser adicionado no grupo de whatsapp da Associação, para promover a troca de ideias entre associados:

Sim Não

18. Qual a patologia que motivou a minha inscrição?

19. Como teve conhecimento da Associação SER?

20. Tem conhecimento de Profissionais de Saúde especializados na Doença em questão? Se sim, indique quais:

Nome do Profissional:

Especialidade:

Local:

Nome do Profissional:

Especialidade:

Local:

Nome do Profissional:

Especialidade:

Local:

Nome do Profissional:

Especialidade:

Local:

INFORMAÇÃO QUANTO AO TRATAMENTO DE DADOS PESSOAIS

Os dados pessoais recolhidos através deste formulário são tratados pela SERaro - Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal, com o NIPC 516614126 e os contactos em rodapé, com as finalidades e fundamentos indicados em cada secção do mesmo. Os dados pessoais serão conservados desde o preenchimento do formulário até ao momento em que o Titular dos dados deixe de ser Associado, altura em que serão conservados apenas os dados essenciais ao cumprimento das obrigações fiscais.

SERaro.pt - Associação de Síndromes Excepcionalmente Raras de Portugal

Praça David Leandro da Silva, n° 25, 1950-064 Lisboa | ser@seraro.pt | www.seraro.pt

Telem: +351 969 756 677 | IBAN: PT50 0033 0000 4564 9993 6280 5

A Associação não comunica os seus dados pessoais a terceiros, a menos que especificamente nos dê o seu consentimento prévio. Enquanto Titular dos dados, o candidato a Associado ou o Associado tem os direitos previstos nos artigos 15.º a 18.º RGD, concretamente tem o direito de aceder aos seus dados pessoais, de os retificar, de solicitar o seu apagamento ou de limitar o tratamento de dados. Tem ainda o direito de revogar o seu consentimento para o tratamento de dados a qualquer momento.

Se assinalou que queria receber e-mails da Associação (na questão 10.), tem também o direito de se opor em qualquer altura ao seu recebimento. Qualquer um destes direitos pode ser exercido por escrito para a morada postal ou através do e-mail da Associação indicado no rodapé desta ficha de inscrição.

Se considerar que de alguma forma a Associação não lhe garantiu os seus direitos, tem ainda o direito de apresentar uma reclamação junto da Comissão Nacional de Proteção de Dados, em www.cnpd.pt.

DATAS E ASSINATURAS

Solicito a aceitação enquanto Associado pela Associação de Síndromes Exceccionalmente Raras de Portugal e declaro que os dados acima fornecidos são verdadeiros. Declaro ainda que tomei conhecimento da informação que me foi prestada sobre as condições do tratamento de dados a ser realizado pela Associação e que dou o meu consentimento para o tratamento dos meus dados pessoais.

Data (dd/mm/aaaa):

Assinatura (do candidato a associado ou do seu representante legal, no caso de ser menor)

Aprovado em (dd/mm/aaaa):

Assinatura da Direção

Versão 2.3, 10/09/2022