

NOI CI SIAMO



SE VUOI ANCHE TU FAR SENTIRE LA TUA VOCE, RISPONDI ALLE DOMANDE QUI SOTTO, CI SERVIRANNO A CONTARCI PER CONTARE DI PIÙ! GRAZIE

1) A quale fonte di informazione principale (associazioni di genitori, internet, ASL, ecc.) ti sei rivolto per saperne di più riguardo alle seguenti aree tematiche?

AREE TEMATICHE

PRINCIPALE FONTE DI INFORMAZIONE

- prevenzione

- patologia e aspetti medici

- servizi alla persona affetta da Spina Bifida

- servizi alla famiglia

- scuola

- lavoro

- integrazione sociale

2) A quale Associazione di familiari ti sei rivolto?

3) Chi ti ha parlato delle Associazioni di familiari come la nostra?

4) Secondo te, che ruolo dovrebbe avere un'associazione di familiari?
Quali sono le tue aspettative? (rispondere in termini di priorità, da 1 a 4, dalla più alta alla più bassa)

- Orientamento
- Rappresentanza
- Assistenza (di che tipo)

- Altro

4) Quali sono le problematiche maggiori che hai dovuto affrontare e che vorresti venissero segnalate alle istituzioni e da loro risolte?

- Informazione poco adeguata
 - Servizi assistenziali insufficienti
 - Scarsa preparazione degli specialisti
 - Mancanza di uniformità delle terapie consigliate
 - Lunghe e complesse procedure burocratiche
 - Eccessivi tempi di attesa per visite specialistiche e terapie
 - Assenza di trattamenti personalizzati
 - Mancanza di orientamento, di punti di riferimento
 - Mancanza di inserimento nel mondo scolastico e lavorativo
 - Presenza di barriere architettoniche
 - Altro
-

COGNOME E NOME
DEL FAMILIARE

COGNOME E NOME DEL
BAMBINO CON SPINA BIFIDA

COGNOME E NOME DELLA PERSONA ADULTA CON SPINA BIFIDA

DATA DI NASCITA DELLA PERSONA CON SPINA BIFIDA

INDIRIZZO

TELEFONO

EMAIL

**GRAZIE! CON IL TUO CONTRIBUTO RIUSCIREMO TUTTI ASSIEME
A FAR SENTIRE ANCHE LA NOSTRA VOCE!**

Informativa e consenso ai sensi dell'art. 13 D. Lgs 196/2003 (Legge sulla privacy)

1) I dati personali raccolti vengono trattati solo per finalità di carattere informativo e statistico in relazione all'iniziativa "Noi ci siamo!" nell'ambito della *Settimana Nazionale per la Prevenzione della Spina Bifida*. I dati in questione, in quanto idonei a rivelare il Vostro stato di salute, sono dati sensibili. 2) Il trattamento avviene su supporti cartacei e informatici con l'osservanza delle misure di sicurezza. 3) I Vostri dati non saranno oggetto di diffusione. Saranno trattati dai collaboratori specificamente autorizzati dell'Associazione che Vi ha inviato il presente questionario, nonché dall'Associazione GASBI e dall'Agenzia ARAGORN INIZIATIVE con sede a Milano, che avrà l'incarico di elaborare i dati raccolti. 4) Avete il diritto di conoscere l'origine e la finalità e modalità del trattamento. Potete chiedere l'aggiornamento, la rettifica, l'integrazione dei dati, la trasformazione in forma anonima, la cancellazione o il blocco dei dati trattati in violazione di legge. Infine potete opporVi al trattamento dei dati che Vi riguardano o al trattamento dei dati ai fini di invio di materiale pubblicitario.

Titolari del trattamento dei dati sono FAISBI – *Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida e Idrocefalo* - e l'Associazione G.A.S.B.I. Onlus - *Genitori Associati Spina Bifida Italia*, con sede operativa in Via Duomo, 20 – Settima di Gossolengo (PC).

Letta l'informativa, presto il consenso al trattamento dei miei dati anche sensibili

Luogo, data e firma
