



NORBS

NACIONALNA ORGANIZACIJA ZA RETKE BOLESTI SRBIJE

PRISTUPNICA ZA INDIVIDUALNO ČLANSTVO U NORBS-U

Podaci o maloletnoj osobi sa retkom bolešću

Ime i prezime

Godina rođenja

Mesto rođenja

Podaci o jednom od staratelja maloletne osobe sa retkom bolešću

Ime i prezime
roditelja

Mesto prebivališta

Pošanski broj

Ulica

Kućni broj

Telefon/fax

Mobilni telefon

e-mail

Molimo da navedete pun naziv retke bolesti onako kako je naveden u medicinskoj dokumentaciji.

**Molimo Vas da uz pristupnicu dostavite otpusnu listu na kojoj se vidi postavljena dijagnoza.*

Navedite probleme sa kojima se suočavate kao osoba sa retkom bolešću/član porodice osobe sa retkom bolešću

- Izjavljujem da sam upoznat/a sa odredbama Statuta NORBS i da ih prihvatam u celosti.
 Želim da me kontaktiraju druge osobe sa istom ili sličnom dijagnozom.

U _____, dana _____

Potpis zakonskog zastupnika



NORBS

NACIONALNA ORGANIZACIJA ZA RETKE BOLESTI SRBIJE

OBAVEŠTENJE O OBRADI PODATAKA O LIČNOSTI ZA INDIVIDUALNO ČLANSTVO

Pre nego što sam potpisao/la pristupnicu za individualno članstvo u Nacionalnoj organizaciji za retke bolesti Srbije, predočeno mi je sledeće:

"Nacionalna organizacija za retke bolesti" (u daljem tekstu: NORBS), čije je sedište na adresi Beograd, Đušina 10, lokal 6, je rukovalac podataka u smislu Zakona o zaštiti podataka o ličnosti i, između ostalog, vodi bazu podataka o individualnim članovima NORBS-a. Zakonski zastupnici NORBS-a su:

1. Ivana Badnjarević, predsednica

1. Svaka obrada podataka u smislu Zakona o zaštiti podataka o ličnosti mora imati svoj pravni osnov. Pravni osnov je zakonsko ovlašćenje ili slobodno dat pristanak lica čiji se podaci obrađuju. Upoznat/a sam da je odredbom člana 19. stav 5. Zakona o udruženjima propisano da udruženje ima obavezu da vodi evidenciju o svojim članovima, te da iz tog razloga NORBS vodi posebnu evidenciju o individualnim članovima NORBS-a u skladu sa Zakonom. Takođe sam upoznat/a da je članom 13. Statuta NORBS-a propisano da individualni članovi NORBS-a mogu postati pojedinci oboleli od retkih bolesti.
2. Ovo obaveštenje mi se daje u cilju zaštita moje privatnosti i ostalih prava i sloboda koje mi pripadaju i ovo se radi u mom najboljem interesu.
3. Jedan od osnovnih principa rada u NORBS-u je načelo poverljivosti.
4. Upoznat/a sam sa tim da će NORBS obrađivati podatak o mom zdravstvenom stanju i to podatak o tome od koje retke bolesti bolujem. Takođe sam upoznat/a sa tim da se podaci o zdravstvenom stanju mogu obrađivati na osnovu slobodno datog pristanka lica i da bi ih NORBS mogao prikupljati, čuvati i obrađivati mora imati moju pismenu saglasnost. S tim u vezi izjavljujem da sam saglasan/na da NORBS obrađuje podatak o tome od koje retke bolesti bolujem u svrhu ostvarivanja jednog od mojih osnovnih prava i sloboda – slobode udruživanja, a sve u cilju da postanem individualni član NORBS-a u skladu sa Statutom NORBS-a, sa kojim sam upoznat/a i koji prihvatam. Ovu saglasnost dajem svojom ozbiljnom, slobodnom i stvarnom voljom, bez ičije prisile, prinude i ni od kog nagovaran/a.
5. Svrha prikupljanja i dalje obrade podataka je ostvarivanje slobode udruživanja. ostvarivanje misije, vizije i ciljeva NORBS-a u skladu sa zakonom i Statutom NORBS-a, umrežavanje sa drugim licima koja imaju iste probleme ka o ja u cilju razmene iskustava i pružanja podrške.
6. Upoznat sam da NORBS podatke iz pristupnica može koristiti za izveštaje za donatore o broju članova/ica, za statističke izveštaje, te da se podaci takođe mogu koristiti i u naučnoistraživačke svrhe, s tim što u izveštajima i u istraživanju koji se prezentuje trećim licima neće i ne sme biti otkriven moj identitet.
7. Moji podaci o ličnosti u NORBS-u van ovog što mi je u ovom dokumentu predočeno se mogu obrađivati samo na osnovu mog dobrovoljnog slobodno datog pristanka u pismenoj formi. u posebnoj ispravi sačinjenoj za tu namenu.
8. Pristup i uvid u moje lične podatke imaće samo lica koja su na to ovlašćena Statutom NORBS-a i niko drugi van ove organizacije, izuzev ako ja za to dam posebnu pisanu saglasnost.
9. Pismenu saglasnost za obradu podataka mogu u svakom času opozvati, nakon čega NORBS neće smeti da obrađuje moje podatke o ličnosti. U slučaju opoziva nisam dužan/na da NORBS-u plaćam bilo kakve troškove, čak i ako su opravdani, niti da im plaćam štetu.
10. Upoznat/a sam da NORBS ima zakonsku obavezu da preduzme sve organizacione i tehničke mere, koje su neophodne, da bi se moji podaci zaštitili od neovlašćene upotrebe i obrade, zloupotrebe, uništenja, gubitka, neovlašćenih promena ili neovlašćenih pristupa.

Izjavljujem da sam pročitao/la i razumeo/la uslove pod kojim se moji lični podaci obrađuju i saglasan/na sam sa tim,

U _____, dana _____

DAVALAC/TELJKA IZJAVE O UČLANJENJU U NORBS:

Potpis

Ime i prezime:

Adresa prebivališta ili boravišta:

NAPOMENA:

Izjavu o pristupanju, odnosno učlanjenju u udruženje za maloletno lice do 14 godina života daje njegov zakonski zastupnik u skladu sa zakonom, a ako je u pitanju maloletnik sa navršениh 14 godina života izjavu daje sam maloletnik uz izjavu o davanju saglasnosti njegovog zakonskog zastupnika u skladu sa zakonom. Izjave ovog člana moraju da sadrže potvrdu o overi potpisa u skladu sa zakonom. Potpis se može overiti u sudu, opštini ili kod javnog beležnika.