

**LETTRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AU TRAITEMENT DES
DONNÉES PERSONNELLES
Création d'une BANQUE DE DONNÉES –
www.ring14.org**

Je soussigné/e :

Parent de :

Adresse e-mail :

(facultative, elle sera utilisée pour vous informer des initiatives de l'Association) :

Est informé(e) et conscient(e) que :

Dans la banque de données créée et gardée par l'Association Internationale RING 14, il y a aussi des informations réservées (données sur la santé) concernant certains cas de syndrome du Ring 14 ou d'autres aberrations chromosomiques liées au chromosome 14 (délétions, translocations, duplications).

Les informations sont données directement et spontanément par les familles intéressées.

Les données réservées, en particulier celles qui concernent la santé (y compris les images éventuelles, les rapports médicaux et les analyses médicales) sont protégées et après reconnaissance (nom de l'utilisateur et mot de passe), elles ne sont accessibles qu'aux membres du Conseil de Direction de l'Association Internationale Ring 14 et aux membres du Comité Scientifique de l'Association Internationale Ring 14.

De ce fait, ces données ne sont pas diffusées en ligne auprès de tous les usagers Internet, dans le respect de l'Acte législatif 196/03.

Pour envoyer ces données personnelles, l'Association Internationale Ring 14, dans le respect des fins et des limites définies telles que ci-dessus, il est nécessaire de soussigner ce formulaire d'information et de consentement, puis de l'envoyer par fax au numéro 0522 324835 ou de l'envoyer par la poste auprès du siège de l'Association Internationale Ring 14 : 34, rue Victor Hugo 42100 Reggio Emilia (Italie).

C'est seulement après cet envoi qu'il sera possible de remplir le **questionnaire médical** ou de donner des informations à l'Association.

En l'absence de la souscription et de l'envoi de ce formulaire, l'Association Internationale Ring 14 ne pourra pas utiliser les données personnelles.

Les données ainsi recueillies seront aussi bien introduites dans une banque de données informatique que conservées dans des archives auprès du siège social de l'Association. Seuls les membres du Conseil de Direction de l'Association et du Comité Scientifique ainsi que des personnes nommées par l'Association Internationale Ring 14 auront accès à ces archives.

L'Association Internationale Ring 14 pour la recherche sur les maladies neurogénétiques rares – Association à but non lucratif – en tant que Titulaire du traitement, garantit le droit d'avoir confirmation, à n'importe quel moment, de l'existence des données, d'en demander le rectificatif, la mise à jour ou l'effacement. Elle garantit aussi le droit de s'opposer totalement ou en partie au traitement et garantit l'exercice de tout autre droit prévu par l'article 7 (Acte législatif 196/03).

À cette fin, on peut s'adresser à : Association Internationale Ring 14 pour la recherche sur les maladies neurogénétiques rares – Association à but non lucratif – 34, rue Victor Hugo 42100 Reggio Emilia (Italie). Tel : +39 0522 322607 Fax +39 0522 322607.

donne mon consentement au traitement de mes données personnelles, aux fins et dans les limites définies telles que ci-dessus.

(prénom, nom et signature)

donne mon consentement à la publication de mon adresse e-mail sur le site www.ring14.org

(prénom, nom et signature)