

INFORMATIVA SULL'UTILIZZAZIONE DEI DATI PERSONALI

Ai sensi del DL 196/2003 informiamo di quanto segue:

- 1) i dati personali di cui siamo in possesso, che Vi verranno richiesti o ci saranno comunicati, vengono trattati solo in relazione alle finalità statutarie della nostra Associazione, in particolare per la gestione della corrispondenza, per la redazione del libro soci, e per la tenuta della contabilità sociale.
- 2) Il trattamento avviene su supporti cartacei e informatici.
- 3) Il conferimento dei dati da parte Vostra è del tutto facoltativa. Vi avvisiamo peraltro che in caso di Vostro divieto a fornirci i dati richiesti potrà risultarci impossibile annoverarVi tra i soci della nostra associazione, rilasciare ricevute in caso di donazioni e inviarVi la rivista ICARO.
- 4) I Vostri dati non saranno diffusi all'esterno dell'associazione né comunicati a terzi, salvo che ciò sia previsto per adempiere a specifici obblighi di legge. Potranno essere conosciuti dai collaboratori dell'Associazione specificamente autorizzati al trattamento, in qualità di responsabili o incaricati.
- 5) Ai sensi dell'art. 7) del DL 196/2003 Vi informiamo inoltre che:
 - a) avete il diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che Vi riguardano, l'origine e la finalità e modalità del trattamento;
 - b) avete il diritto di ottenere gli estremi identificativi del titolare e dell'eventuale responsabile e dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza.
 - c) 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 nonché l'attestazione che le operazioni di cui al presente punto c) sono state portate a conoscenza di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi.
 - d) potete, per motivi legittimi, opporvi al trattamento dei dati che Vi riguardano o al trattamento dei dati ai fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o di compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

Il Gruppo LES Italiano ONLUS

nasce nel 1987 per volontà di un gruppo di persone affette da questa malattia. L'associazione ha il fine di diffondere una migliore informazione sulla malattia, di favorire incontri tra i pazienti, di promuovere raccolte di fondi per finanziare la ricerca e la formazione di giovani medici e per sostenere ambulatori dedicati all'assistenza dei malati di lupus.

Come aiutare il Gruppo LES?

- Iscrivere all'Associazione
- Fare una donazione
- Contribuire all'attività del Gruppo sia a livello locale che nazionale
- Partecipare alle sue iniziative
- Far conoscere l'Associazione ai medici ed alle ASL
- Far conoscere l'Associazione attraverso la stampa locale e nazionale e le reti televisive.

Per iscriversi si prega di effettuare il versamento e inviare la scheda d'iscrizione compilata e firmata:

via e-mail a segreteria@lupus-italy.org

via FAX al n.ro 06 92911009

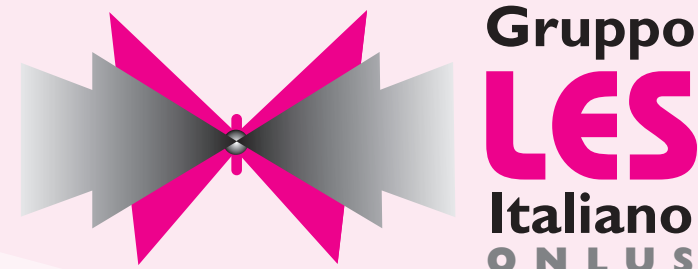
per posta a: Gruppo LES Italiano

Via dei Monti Tiburtini, 558 - 00157 Roma

Quota associativa annuale minima 20 euro

DONA il tuo
5x1000
al Gruppo LES

Codice Fiscale
91019410330



Per contatti e informazioni:

Numero verde 800 227978

e-mail: info@lupus-italy.org

<http://www.lupus-italy.org>



Per sostenere finanziariamente l'Associazione:

- **c/c postale** n° 10773299

- **c/c bancario** n° 20988/63 CARIPARMA

Credit Agricole sede PC, codice IBAN:

IT 30 M 06230 12601 00000 2098863

codice BIC/SWIFT: CRPPIT2P001

Il Gruppo LES è affiliato a:



Belgium - Cyprus - Denmark - Estonia - Finland
France - Germany - Greece - Hungary - Iceland
Ireland - Italy - Lithuania - Israel - Netherlands
Norway - Portugal - Romania - Slovakia - Slovenia
Spain - Sweden - Switzerland - United Kingdom

COS'E' IL LES

Il LES (*Lupus Eritematoso Sistemico*) è una malattia cronica dovuta ad una risposta eccessiva e distorta del sistema immunitario che invece di proteggere da agenti esterni assume un comportamento abnorme e si rivolge contro i propri tessuti interessando vari organi.

Proprio per questo e per la varietà delle manifestazioni cliniche la malattia è definita "dai mille volti".

Il LES si può manifestare all'esordio con sintomi clinici ed alterazioni degli esami di laboratorio del tutto aspecifici: febbre, manifestazioni cutanee, astenia, dolori articolari, aumento della VES.

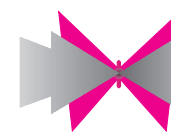
Uno dei segni clinici che spesso appare nella malattia è l'eritema a farfalla, ovvero un arrossamento della cute del volto e del dorso del naso che ha l'aspetto di una farfalla ad ali spiegate.

La malattia è diffusa in tutte le aree geografiche, è poco frequente ma non rara: per ogni milione di persone vi sono 20/80 nuovi casi all'anno. In Italia vi sono più di 60.000 persone affette da LES e di queste almeno l'80% è costituito da donne, per lo più in età fertile, nel periodo cioè che coincide con la massima espressione della loro attività nel campo della vita sociale e familiare e del lavoro.

Il Lupus è una malattia complessa di cui non si conoscono con esattezza le cause. Entrano in gioco una combinazione di fattori genetici, ambientali ed ormonali, che insieme determinano la malattia. Esiste, infatti, una predisposizione genetica, ma sono necessari altri fattori, tra cui l'esposizione al sole, lo stress, alcuni farmaci o agenti infettivi, per determinare lo sviluppo della malattia.

I grandi progressi nel campo scientifico hanno radicalmente cambiato la prognosi del LES: oggi, infatti, un paziente affetto da LES può avere una discreta qualità ed una aspettativa di vita pressoché normali. Di grande importanza tra gli esami di laboratorio: la ricerca degli anticorpi antinucleari ed in particolare degli anticorpi anti-DNA. Anche la gravidanza, se ben programmata e seguita, può essere affrontata con serenità.

Uno degli obiettivi principali della ricerca sul LES è quello di individuare strumenti di terapia più selettivi ed efficaci, con effetti collaterali dannosi abbastanza limitati. Fondamentali sono la diagnosi precoce, spesso resa difficile dalla complessità della sintomatologia, e la collaborazione tra il Medico di Medicina Generale, principale interlocutore del paziente, ed il Medico Specialista.



GRUPPO LES ITALIANO ONLUS

Via dei Monti Tiburtini, 558
00157 Roma

Al Consiglio Direttivo del
Gruppo LES Italiano

OGGETTO: Richiesta di adesione

II/La sottoscritto/a _____

Nato/a a _____ prov. _____ il _____

residente in _____ prov. _____ CAP _____

via _____ n. _____

tel1 _____ tel2 _____

codice fiscale _____

e-mail _____@_____

chiede, come previsto dallo Statuto Sociale, di essere ammesso tra i soci dell'Associazione Gruppo Italiano LES - Onlus, condividendone gli scopi senza fini di lucro così come previsti dall'Atto Costitutivo e dallo Statuto Sociale che conosce e approva, impegnandosi al versamento della quota contributiva annuale di socio.

Preso visione dell'informativa sull'utilizzazione dei miei dati personali, ai sensi della legge n. 196/2003, consento al loro trattamento nella misura necessaria per il perseguimento degli scopi statutari"

Data, _____ Firma _____

STATUTO GRUPPO LES ITALIANO **Criteri di ammissione ed esclusione degli associati**

- 1) L'ammissione a socio è subordinata alla presentazione di apposita domanda scritta da parte degli interessati.
- 2) Sulla scheda di ammissione si pronuncia il Consiglio Direttivo; le eventuali reiezioni devono essere motivate.
- 3) Il Consiglio Direttivo cura l'annotazione dei nuovi aderenti nel libro dei soci dopo che gli stessi avranno versato la quota associativa.
- 4) La qualità di socio si perde per recesso, per esclusione o per decesso.
- 5) Il recesso da parte dei soci deve essere comunicato in forma scritta all'Associazione almeno due mesi prima dello scadere dell'anno in corso.
- 6) L'esclusione dei soci è deliberata dall'Assemblea su proposta del Consiglio Direttivo per:
 - a) mancato versamento della quota associativa e non risposta alle sollecitazioni dell'Associazione;
 - b) comportamento contrastante con gli scopi dell'Associazione;
 - c) persistenti violazioni degli obblighi statutari.
- 7) In ogni caso, prima di procedere all'esclusione, devono essere contestati per iscritto ai soci gli addebiti che allo stesso vengono mossi, consentendo facoltà di replica.
- 8) Il socio receduto o escluso non ha diritto alla restituzione delle quote associative versate.