

CARTA DEI SERVIZI

01/2023



Agata
Agata

Associazione AGATA
Volontari contro il cancro OdV ETS
Via Sicilia n. 35 - fraz. Marconia
75015 Pisticci (MT)
+39 0835 185 5372
info@agatacontroilcancro.it
agatacontroilcancro@pec.basilicatanet.it

INDICE

Presentazione	3
1) Finalità istituzionali e principi fondamentali	4
1.1 Cosa è AGATA	4
1.2. Scopi dell'Associazione	4
1.3. Principi fondamentali	5
2) I SERVIZI OFFERTI DA AGATA: QUALI? PER CHI? COME?	6
2.1 Accompagnamento malati oncologici verso i centri di cura	6
2.2 Dono parrucche	6
2.3 Giornate di prevenzione	7
3) L'esercizio dei diritti degli interessati previsti dal GDPR 2016/679	8
3.1. Premessa	8
3.2. I diritti degli interessati	8
3.3. Modalità di esercizio dei diritti	8
4) Conclusioni	9
ALLEGATI:	
Informativa sui dati personali	10
Modulo reclami e suggerimenti.....	12

PRESENTAZIONE

La Carta dei Servizi stabilisce una relazione tra l'associazione "Agata – Volontari contro il cancro OdV ETS", i propri soci, i pazienti oncologici e i terzi che si rivolgono all'Ente del Terzo Settore (ETS).

Dotarsi di una carta dei Servizi è una scelta dell'associazione e rappresenta per noi un obbligo di trasparenza non solo verso i soci, ma anche nei confronti delle comunità che sostengono Agata, una garanzia di chiarezza circa quello che si è in grado di offrire e una corretta informazione su tutta l'organizzazione dei servizi.

Per Agata, questo documento è insieme un dovere ed una sintesi di ciò che oggi siamo, dei servizi che offriamo gratuitamente ai malati e non malati ed è un impegno per un miglioramento continuo.

Per questi motivi, la Carta dei Servizi dell'associazione "Agata – Volontari contro il cancro OdV ETS" è uno strumento in continuo miglioramento e aggiornamento.

Redigerlo ci emoziona perché ci spinge a riflettere sulla strada percorsa e sui traguardi raggiunti e ci fa rivolgere lo sguardo verso i nuovi obiettivi che con impegno ci prefiggiamo di raggiungere.

Ricordando chi ha cominciato questa avventura con noi e che oggi ci indica la strada, dal Cielo.

Pisticci, 8 gennaio 2023

La Presidente
Mirna Bruna Mastronardi

1) FINALITA' ISTITUZIONALI E PRINCIPI FONDAMENTALI

1.1 Cosa è AGATA

L'associazione "AGATA – VOLONTARI CONTRO IL CANCRO OdV ETS" è un'associazione riconosciuta, organizzata sotto forma di Organizzazione di Volontariato. Essa nasce a Marconia di Pisticci il 13-01-2017 per volontà di un gruppo di donne che avevano avuto esperienza diretta con il cancro.

I destinatari dell'attività dell'OdV sono prevalentemente terzi e le attività generali sono svolte attraverso l'apporto prevalente dei volontari propri associati.

In pochi anni di attività, grazie alla tenacia di un nucleo operativo infaticabile e al supporto della comunità in cui vive ed opera, l'associazione è diventata un punto di riferimento per i malati oncologici e i loro familiari, a cui offre numerosi servizi (dall'accompagnamento presso i centri oncologici in cui effettuare le terapie, al dono di parrucche, fino al sostegno materiale in casi di particolare stato di necessità), ai quali si affiancano i momenti di prevenzione, sensibilizzazione e informazione, grazie alla collaborazione con medici volontari.

Sin dalla sua costituzione, AGATA è federata alla "FAVO – Federazione nazionale delle associazioni di Volontariato in Oncologia".

Dal 2019 Agata è iscritta ad "Europa Donna Italia A.P.S."

La nostra OdV (associazione di pazienti presente nel coordinamento della ROB – Rete Oncologica Basilicata) ha oggi all'attivo una convenzione con l'IRCCS CROB di Rionero in Vulture ed è iscritta nell'elenco delle associazioni di volontariato operanti presso l'Istituto Tumori "Regina Elena – IFO" di Roma.

L'associazione è iscritta nel Registro delle associazioni di volontariato della Regione Basilicata.

Dal 13/10/2022, con numero di Repertorio 56333, l'associazione "Agata – Volontari contro il cancro OdV ETS" è stata iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) in seguito alla conclusione della trasmigrazione.

Anche nei momenti più difficili della pandemia, i servizi che Agata mette al servizio dei malati di cancro non si sono mai interrotti.

1.2. Scopi dell'Associazione

L'articolo 5 dello Statuto descrive dettagliatamente la mission dell'Associazione. Qui troviamo scritto:

"Agata" è una associazione costituita da malati oncologici e loro familiari.

L'OdV opera nell'ambito socio-sanitario proponendosi di fungere da supporto ma anche di fornire informazione e sostegno psicologico e/o materiale a coloro che hanno, o hanno avuto, o si sospetta che abbiano il cancro, alle loro famiglie ed ai loro amici, nonché di assumere tutte quelle iniziative che favoriscano l'integrazione sociale e civile dei soggetti svantaggiati malati di cancro e guariti oncologici, avendo riguardo alle loro condizioni fisiche, psichiche, economiche sociali o familiari, senza trascurare la valutazione e la difesa dei diritti civili rispetto al lavoro, alla pensione, all'assistenza, ecc.

Nello specifico lo scopo sociale è il seguente:

- 1. realizzare servizi di assistenza sociale e socio-sanitaria a supporto (sia morale che materiale) dei malati oncologici, nonché di supporto e sostegno all'associazionismo e alla cooperazione sociale finalizzate all'affermazione dei diritti civili dei malati di cancro, avendo particolare riguardo ad un loro eventuale e possibile inserimento lavorativo;*
- 2. promuovere ed organizzare iniziative volte a migliorare le condizioni psicologiche e/o di vita della persona affetta da tumore e dei suoi familiari (come esempio: gruppi di auto-aiuto, sostegno psicologico, percorsi di musicoterapia e mindfulness, promozione dello sport, organizzazione di viaggi, organizzazione e promozione di momenti di condivisione);*
- 3. gestire attività e programmi di formazione e addestramento, realizzati anche con l'ausilio degli enti regionali, statali e comunitari e finalizzati, in particolare, a formare i volontari e a favorire il superamento di disagi connessi alla malattia neoplastica, siano essi di carattere sociale, psicologico o materiale;*

4. *gestire punti di ascolto, informazione e supporto psicologico, ai quali ogni ammalato oncologico, o familiare di ammalato, possa rivolgersi, anche in forma anonima, per ottenere aiuto;*
5. *realizzare iniziative volte a migliorare l'accesso alle cure per i malati oncologici in difficoltà (ad esempio: accompagnare il malato nei luoghi di cura, sostenere le spese di viaggio affinché un malato oncologico possa accedere a necessari approfondimenti diagnostici, ecc.) o volte ad alleviare la persona affetta da cancro da spese necessarie che non sempre possono essere sostenute (ad esempio: regalare parrucche, ecc.);*
6. *attuare iniziative di ricerca, formazione e sensibilizzazione dei cittadini e degli enti pubblici sui problemi connessi al cancro, con particolare attenzione all'accessibilità delle cure, ma anche all'emarginazione, promuovendo un cambiamento culturale nei confronti della malattia, vissuta troppo spesso al chiuso delle abitazioni e degli istituti di ricovero e cura;*
7. *promuovere la cultura della prevenzione attraverso manifestazioni e/o convegni, sensibilizzando all'importanza della diagnosi precoce, anche attraverso iniziative di screening;*
8. *fornire informazione sui servizi, sulla loro collocazione, organizzazione e funzione all'interno delle strutture sanitarie e di accoglienza, nonché sugli orari, percorsi e collegamenti dei mezzi pubblici e sulle possibilità di soggiorno e di impiego del tempo libero;*
9. *fungere da supporto agli ammalati e alle loro famiglie, anche in ambito ospedaliero;*
10. *interfacciarsi con le istituzioni, le amministrazioni e gli enti territoriali per sensibilizzare alle esigenze degli ammalati, degli ex ammalati e delle famiglie, anche mediante convenzioni da stipularsi tra l'odv e gli enti e/o istituzioni, con particolare attenzione alle strutture sanitarie e agli IRCCS oncologici;*
11. *sostenere anche con contributi economici progetti specifici di associazioni e/o soggetti operanti nel Terzo Settore e/o delle strutture oncologiche, finalizzati a migliorare il percorso di cura dei malati di cancro, o finalizzati alla promozione e/o sensibilizzazione alla prevenzione oncologica (anche in campo ambientale o della nutrizione);*
12. *contribuire attivamente al miglioramento del patrimonio informativo esistente in Italia circa le necessità ed i supporti indispensabili per i malati di cancro e le loro famiglie, in particolare informandoli sulle terapie, sulle possibilità di cura e sulla sempre maggiore possibilità di guarigione;*
13. *promuovere e favorire, attraverso adeguati interventi, il sorgere di nuove iniziative di associazionismo e cooperazione sociale, operanti nel medesimo settore dell'associazione, sollecitando anche l'emanazione di specifici provvedimenti legislativi a favore dei malati di cancro e delle loro famiglie.*

1.3. Principi fondamentali

I principi fondamentali adottati da "Agata – Volontari contro il cancro OdV ETS" sono i seguenti:

EGUAGLIANZA – Nessuna distinzione nella erogazione del servizio può essere compiuta. L'eguaglianza va intesa come divieto di ogni ingiustificata discriminazione.

IMPARZIALITA' – Si assume l'obbligo di ispirare i propri comportamenti, nei confronti degli utenti, a criteri di obiettività, giustizia e imparzialità.

TUTELA DELLA DIGNITA' UMANA E DEI DIRITTI DEL MALATO ONCOLOGICO – Agata si impegna a dare voce ai malati oncologici nei confronti delle istituzioni, a battersi per la tutela dei loro diritti e del rispetto della loro umana dignità

CONTINUITA' – L'erogazione dei servizi è continua e regolare, compatibilmente con le risorse di bilancio ordinarie e/o mediante progetti finanziati da altri Enti, pubblici o privati

GRATUITA' – I servizi offerti da Agata sono tutti e sempre completamente gratuiti

RISERVATEZZA – E' garantita la massima riservatezza del malato, del familiare, ma anche dei volontari, dei sostenitori e di chiunque si rivolga ad Agata

2) I SERVIZI OFFERTI DA AGATA: QUALI? PER CHI? COME?

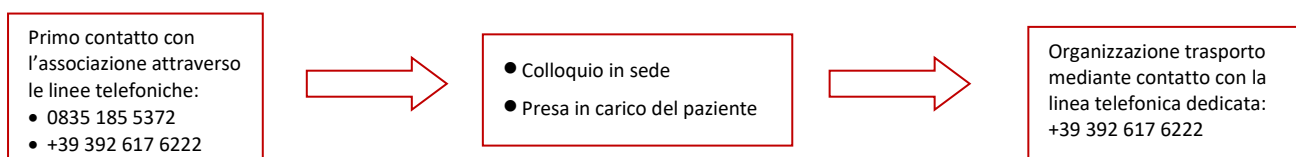
I principali servizi offerti dall'associazione, oggetto della presente CARTA DEI SERVIZI, sono:

- Accompagnamento malati oncologici verso i centri di cura;
- Dono parrucche;
- Organizzazione giornate di prevenzione con controlli gratuiti

2.1 Accompagnamento malati oncologici verso i centri di cura

Il servizio è erogato da AGATA attraverso i suoi volontari, formati e assicurati, ed è rivolto ai pazienti oncologici in stato di necessità.

La procedura per usufruire del servizio è la seguente:



I destinatari dell'attività sono prevalentemente terzi. Il servizio è svolto attraverso l'apporto dei volontari propri associati.

Il mezzo di trasporto con il quale l'associazione accompagna i pazienti è un pulmino 9 posti, due dei quali sono occupati dai volontari. Gli ulteriori posti sono riservati, rispettando il seguente elenco di priorità, a:

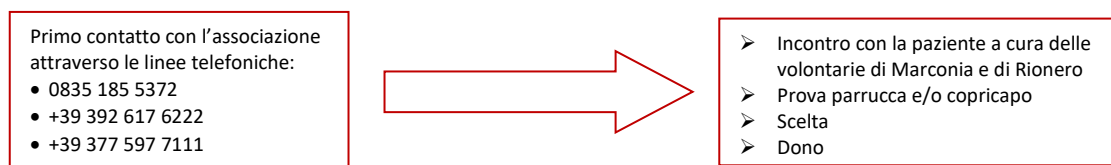
- Pazienti chemioterapici
- Pazienti oncologici in follow-up a cui garantiamo il collegamento con i centri oncologici
- Familiari/accompagnatori di pazienti chemioterapici in particolare stato di necessità*

* questa scelta risponde all'esigenza di far occupare i posti disponibili prima agli ammalati e poi, nel caso di disponibilità, ai familiari dei pazienti con particolari necessità.

2.2 Dono parrucche

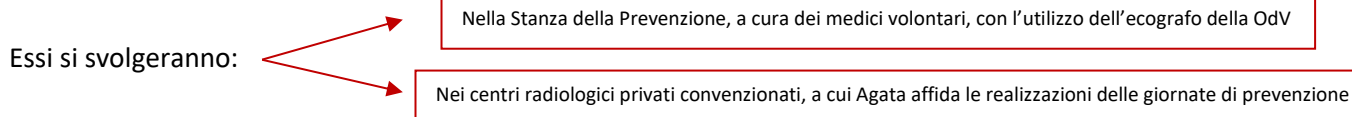
Il dono di una parrucca è un momento molto emozionante, nel quale le volontarie dell'associazione vengono in contatto con la paziente oncologica che affronta il momento più duro del percorso di cura.

L'incontro avviene (a Marconia o a Rionero) con la garanzia di riservatezza e delicatezza da parte delle volontarie Agata.

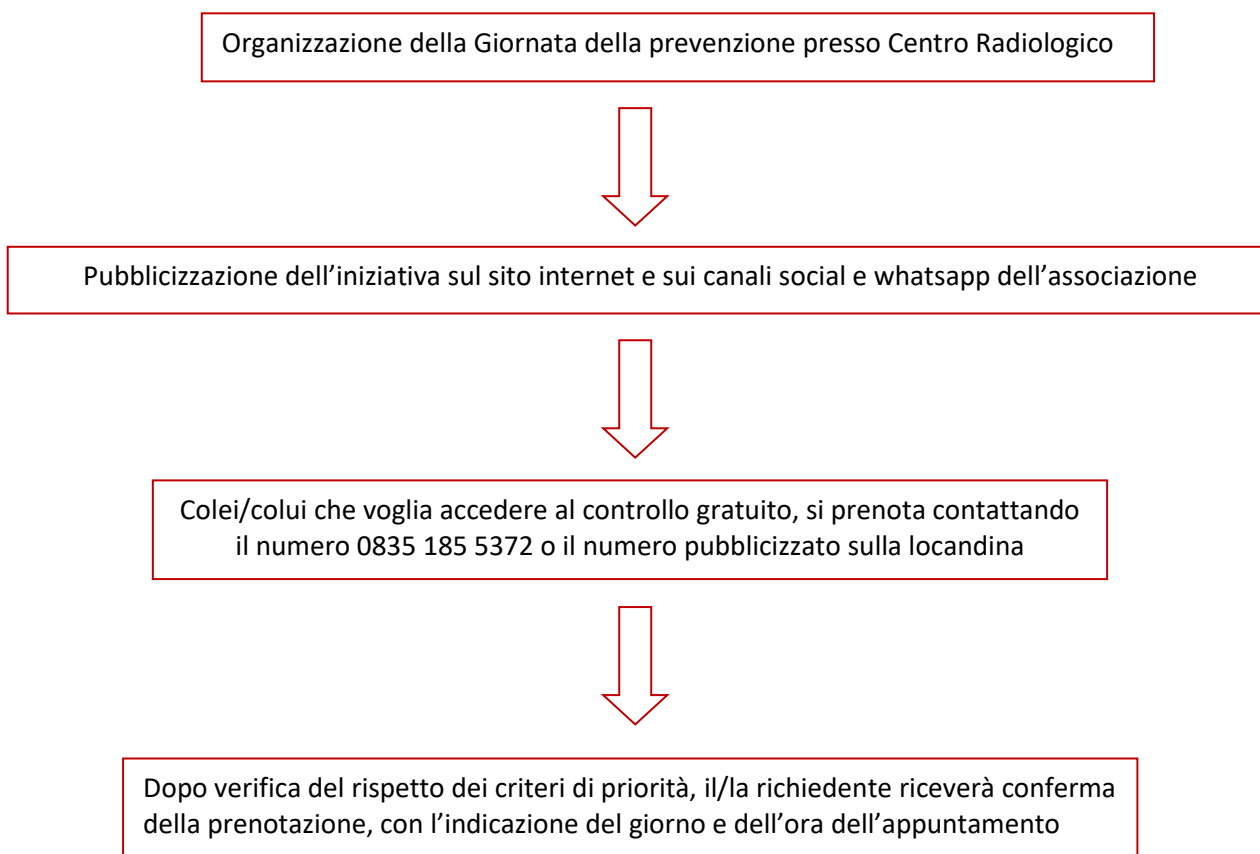


2.3 Giornate di prevenzione

In un tempo in cui la sanità pubblica stenta a ripartire dopo i ritardi dovuti alla pandemia, l'associazione Agata si prefigge lo scopo di offrire controlli gratuiti finalizzati alla prevenzione.



L'organizzazione sarà la seguente:



In caso di richieste superiori alle disponibilità, saranno adottati criteri di priorità nel seguente ordine:

- 1. Pazienti oncologici**
- 2. Familiarità di I grado nei confronti di neoplasie**
- 3. Soci/utenti che non abbiano già usufruito di precedenti controlli gratuiti organizzati dalla OdV**
- 4. Soci/utenti con età non rientrante negli screening regionali**

La responsabilità medica dei controlli è a carico dei Centro Radiologici affidatari dell'organizzazione delle Giornate della Prevenzione.

L'esercizio dei diritti degli interessati previsti dal GDPR 2016/679

3.1. Premessa

Il Regolamento Generale sulla protezione dei dati delle Persone fisiche (Regolamento UE 679/2016) ha stabilito nuove ed uniformi norme all'interno dell'Unione Europea con riferimento alla protezione dei dati personali delle persone ivi residenti.

Il Considerando n. 7 del Reg. UE 2016/679 precisa che "è opportuno che le persone fisiche abbiano il controllo dei dati personali che li riguardano e che la certezza giuridica e operativa sia rafforzata tanto per le persone fisiche quanto per gli operatori economici e le autorità pubbliche".

Da tale premessa derivano in capo agli interessati una serie di diritti nei confronti del titolare del trattamento con riferimento alla possibilità di accesso, verifica e controllo, cancellazione dei propri dati personali.

3.2. I diritti degli interessati

In particolare, i diritti attribuiti all'interessato sono:

Diritto di accesso: L'interessato ha diritto, secondo quanto previsto dall'art 15 del GDPR di richiedere al titolare l'accesso ai propri dati personali.

Diritto di rettifica: L'interessato ha diritto, secondo quanto previsto dall'art 16 del GDPR di richiedere al titolare la rettifica dei propri dati personali.

Diritto di cancellazione: L'interessato ha diritto, secondo quanto previsto dall'art 17 del GDPR di richiedere al titolare la cancellazione dei propri dati personali.

Diritto di limitazione: L'interessato ha diritto, secondo quanto previsto dall'art 18 del GDPR di richiedere al titolare la limitazione dei dati che lo riguardano.

Diritto di opposizione: L'interessato ha diritto, secondo quanto previsto dall'art 21 del GDPR di opporsi al loro trattamento.

Diritto di portabilità: L'interessato ha diritto, secondo quanto previsto dall'art 20 del GDPR di esercitare il proprio diritto alla portabilità dei dati.

3.3. Modalità di esercizio dei diritti

Ciascun interessato potrà far valere i propri diritti di cui al Capo III (artt. 15-22) del Reg. UE 2016/679 rivolgendosi al Titolare del trattamento tramite:

1. posta elettronica ordinaria, all'indirizzo [info@agatacontroilcancro.it];
2. posta elettronica certificata, all'indirizzo [agatacontroilcancro@pec.basilicatanet.it];
3. posta ordinaria, c/o la sede legale dell'associazione, in via Sicilia n.35 fraz. Marconia, Pisticci (MT);
4. consegna cartacea presso la sede legale, in via Sicilia n.35 fraz. Marconia, Pisticci (MT).

L'informativa sul trattamento dei dati personali ex artt. 13 del Regolamento (UE) 2016/679 è allegata a pag. 10 della presente Carta dei Servizi

3) Conclusioni

Sin dalla sua costituzione, Agata si fa carico delle esigenze dei malati oncologici e dei loro familiari, dando loro voce e offrendo servizi gratuiti e supporto quotidiano.

Con impegno costante, proviamo ad essere all'altezza delle aspettative di chi si trovi di fronte ad una dolorosa diagnosi di neoplasia, facendo in modo che nessun malato si senta lasciato solo.

Allo stesso tempo Agata prova a fare la sua parte, andando oltre liste di attesa con tempi resi inaccettabili da una pandemia che ha oscurato tutto il resto ma che non ha fermato il cancro.

Nel caso di neoplasia, la diagnosi precoce può fare la differenza in termini di guarigione e qualità di vita.

È per questo che, con l'aiuto delle comunità e con l'utilizzo dei preziosi proventi del 5×mille, Agata non solo garantisce i servizi quotidiani e gratuiti per i malati in stato di necessità, ma mira a moltiplicare l'organizzazione di momenti di prevenzione, offrendo i propri servizi e prevalentemente a terzi, mediante l'apporto prevalente dei volontari propri associati.

Come ricordò Papa Francesco, la sera del 27 marzo 2020, di fronte ad una piazza San Pietro vuota: *“Ci siamo resi conto di trovarci sulla stessa barca, tutti fragili e disorientati, ma nello stesso tempo importanti e necessari, tutti chiamati a remare insieme”*.

In quanto associazione di pazienti oncologici e familiari, avvertiamo su noi stessi la grande responsabilità di fare il massimo affinché ogni malato possa accedere al miglior percorso di cura e perché ogni nuova diagnosi giunga precocemente, garantendo VITA.

Questa Carta dei Servizi rappresenta il nostro impegno nei confronti della trasparenza, a favore dei nostri ammalati, dei nostri soci e delle nostre comunità.

Il Consiglio Direttivo

Informativa sul trattamento dei dati personali
ex art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679
(allegata alla carta dei servizi)

Ai sensi dell'articolo 13 del Regolamento (UE) 2016/679 (di seguito "GDPR 2016/679") e dell'articolo 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 e successive modificazioni (c.d. "Codice Privacy") desideriamo informare gli associati che i dati personali raccolti vengono trattati esclusivamente nell'ambito dei servizi erogati ed in ottemperanza alle disposizioni di legge applicabili agli Enti del Terzo Settore.

TITOLARE DEL TRATTAMENTO e RESPONSABILE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

Il titolare del trattamento, nonché responsabile per la protezione dei dati personali è l'associazione "AGATA - Volontari contro il cancro OdV " (di seguito "Agata OdV"), con sede legale in Pisticci (MT), Via Sicilia n. 35 Marconia.

TIPOLOGIA DI DATI TRATTATI

Il titolare del trattamento tratterà, in conformità a quanto prescritto dalla carta di servizio rev.06/2022, i seguenti dati personali:

- Dati anagrafici;
- Codice fiscale;
- Dati di contatto (e-mail, cell)

FINALITA' E BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO

I suoi dati personali saranno trattati dal titolare per la fruizione dei servizi erogati e nella Sua specifica qualifica di associato. La informiamo che i Suoi dati personali saranno trattati da "Agata OdV" nell'esecuzione dei propri compiti statutari e nell'adempimento di obblighi di legge.

CONFERIMENTO DEI DATI PERSONALI

Il conferimento dei dati personali richiesti è obbligatorio. Il loro mancato conferimento comporta l'impossibilità, da parte del Titolare, di poter gestire correttamente le Sue richieste di fruizione dei servizi ed ottemperare agli eventuali adempimenti di legge.

MODALITÀ E TEMPI DI CONSERVAZIONE

Il trattamento dei Suoi dati personali sarà effettuato in modo da garantire un'adeguata sicurezza e riservatezza e da impedire l'accesso o l'utilizzo non autorizzato sia dei dati personali che degli strumenti impiegati per il loro trattamento. Pertanto, i Suoi dati personali saranno trattati e conservati nel pieno rispetto dei principi di necessità, minimizzazione dei dati e limitazione del periodo di conservazione, mediante l'adozione di misure tecniche ed organizzative adeguate al livello di rischio dei trattamenti e per un arco di tempo non superiore al conseguimento delle finalità per le quali sono trattati, comunque per il periodo previsto dalla legge.

DESTINATARI DEI DATI

I Suoi dati personali non saranno oggetto di diffusione, tuttavia, se necessario, potranno essere comunicati:

- ai soggetti cui la comunicazione dei dati debba essere effettuata in adempimento di un obbligo previsto dalla legge, da un regolamento o dalla normativa comunitaria, ovvero per adempiere ad un ordine dell'Autorità Giudiziaria;
- ai soggetti designati dal Titolare, in qualità di Responsabili, ovvero alle persone autorizzate al trattamento dei dati personali che operano sotto l'autorità diretta del titolare o del responsabile;
- ad altri eventuali soggetti terzi, nei casi espressamente previsti dalla legge, ovvero ancora se la comunicazione si renderà necessaria per la tutela dell'Ente in sede giudiziaria, nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia di protezione dei dati personali.

TRASFERIMENTO DEI DATI EXTRA-UE

Le garantiamo che eventuali trasferimenti dei dati extra-UE avvengono in conformità alle disposizioni di legge applicabili. Qualora desiderasse ottenere ulteriori dettagli sulle misure di sicurezza messe in atto per proteggere i dati personali da Lei forniti, è pregato di contattare il titolare ai contatti di seguito indicati.

DIRITTI DEGLI INTERESSATI

Gli interessati hanno il diritto di ottenere da "Agata OdV", nei casi previsti, l'esercizio dei diritti indicati dagli articoli 15 e seguenti del Regolamento, quali ad esempio l'accesso ai propri dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che li riguarda o di opporsi al trattamento.

Tali diritti possono essere esercitati attraverso specifica istanza da indirizzare ad uno dei seguenti indirizzi:

1. posta elettronica ordinaria, all'indirizzo info@agatacontroilcancro.it;
2. posta elettronica certificata, all'indirizzo agatacontroilcancro@pec.basilicatanet.it;
3. posta ordinaria, c/o la sede legale in via Sicilia n.35 fraz. Marconia, Pisticci (MT);
4. consegna cartacea presso la sede legale, in via Sicilia n.35 fraz. Marconia, Pisticci (MT).

La informiamo che il titolare del trattamento si impegna a rispondere alle Sue richieste al più tardi entro un mese dal ricevimento della richiesta. Tale termine potrà essere prorogato di due mesi, se necessario, tenuto conto della complessità o numerosità delle richieste pervenute.

Qualora ritenga che il trattamento sia avvenuto in modo non conforme al Regolamento (UE) 2016/679 e al D.lgs. 196/2003, potrà rivolgersi al Garante per la Protezione dei Dati Personali, ai sensi dall'art. 77 del medesimo Regolamento.

Pisticci, 8/01/2023

MODULO RECLAMI e SUGGERIMENTI

Gentile socio, può compilare questo modulo per segnalare eventuali disservizi, problemi, difficoltà, oppure per inviare suggerimenti e consigli.

La richiesta di dati personali (nome, cognome, e-mail) serve unicamente ad assicurare una risposta personale alla richiesta presentata. Il modulo può dunque essere compilato anche anonimamente; in tal caso, però, non si potrà garantire la risposta.

La informiamo che tutti i moduli compilati potranno essere inviati alle e-mail info@agatacontroilcancro.it o consegnati direttamente presso una delle sedi. I moduli saranno trasmessi alla direzione e verranno tenuti in considerazione per il miglioramento del servizio.

La ringraziamo in anticipo per la collaborazione.

NOME E COGNOME	
TELEFONO	
E-MAIL	
ENTE DI APPARTENENZA	

barrare una casella:

- IL MIO RECLAMO
- IL MIO SUGGERIMENTO/PROPOSTA

Servizio / attività su cui è stata riscontrata la criticità

Criticità / reclamo

Eventuali proposte di miglioramento

Informativa privacy

Acconsento al trattamento dei dati finalizzato all'evasione della presente richiesta ai sensi del GDPR 2016/679