



**Presentazione Associazione p63 Sindrome
E.E.C. International Net Work Word
Communication APS.**

www.sindrome-eec.it

C.F. 92219930283 - Pec: presidenza-international@pec.sindrome-eec.it

Sede Legale: via Chiesanuova, 228, 35136, Padova

Tel: +39 3762113589 - www.sindrome-eec.it - www.csmr-centroservizimalattierare.eu

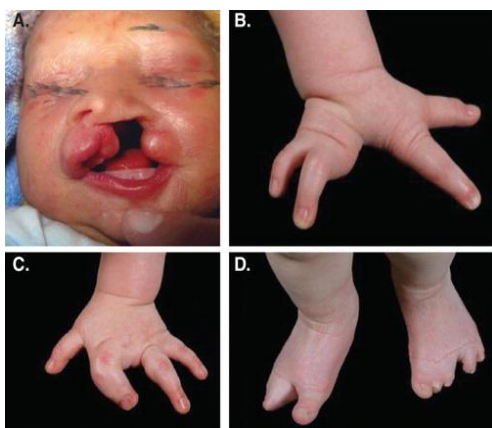
Cos'è la Sindrome E.E.C.?	2
Chi Siamo.	3
Il Direttivo.	3
Il Comitato Tecnico Scientifico.	4
Consulenti professionisti a diverso titolo.	4
Le nostre attività	5
La ricerca scientifica.	7
Formazione Degli Operatori	8
Progetti	8
RAREducANDO:	8
Rareducando Educazione Digitale	10
Centro Servizi Malattie rare - CSMR	10
AMA RARE	11
PRIVACY	12

Cos'è la Sindrome E.E.C.?

La sindrome EEC è una malattia rara genetica con incidenza inferiore di 1 paziente ogni milione di nati, causata da mutazioni puntiformi nel gene p63, un importante fattore di trascrizione durante l'embriogenesi e responsabile del differenziamento delle cellule staminali negli epiteli stratificati. La sindrome Ectrodattilia-displasia Ectodermica-palatoschisi (EEC) è una rarissima patologia genetica ereditaria caratterizzata da disfunzioni multiorgano quali:

- ectrodattilia (rara malformazione congenita degli arti, anche nota come "mano/piede spaccato". Questa condizione può colpire le mani o i piedi e si manifesta con la perdita o la deformazione di una o più dita. La malformazione può variare da lieve a più grave e spesso crea una profonda fessura, conferendo alla mano o al piede un aspetto simile a una "chela di aragosta");
- displasia ectodermica (con coinvolgimento di capelli, denti e unghie);
- anomalie del sistema endocrino;
- palatoschisi e labiopalatoschisi (comunemente noti come labbro leporino)

- anomalie del dotto naso-lacrimale e del sistema genito-urinario.



I pazienti affetti da Sindrome E.E.C. spesso mostrano alterazioni della superficie oculare, ricorrenti blefariti e congiuntiviti, microlesioni superficiali, perforazioni e ulcerazioni spontanee della cornea, disfunzioni dell'epitelio corneale e una scarsa riepitelizzazione in seguito a traumi o a cheratoplastica perforante.

La cheratopatia progressiva induce la formazione di un pannus corneale vascolarizzato che porta ad una dolorosa e progressiva diminuzione della capacità visiva fino alla completa perdita della vista. Nei pochi pazienti oggi conosciuti è noto come la degenerazione visiva inizi in età infantile/adolescenziale, compromettendo notevolmente l'autonomia dei pazienti. Attualmente non sono disponibili cure definitive, ma solo palliativi per alleviare la sofferenza.

Chi Siamo.

L'associazione p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication nasce nel 2009 a Padova dalla volontà di un gruppo di mamme e donne con lo scopo di supportare le persone con malattia rara (in particolare affette dalla mutazione del gene p63), aiutandole ad ampliare la gamma di conoscenze, informazioni medico-sociali e ad ottimizzare la propria qualità di vita. Gli obiettivi principali sono l'aggregazione, il supporto e il sostegno in tutte le fasi della vita del paziente, per promuovere inclusione sociale, culturale e sanitaria.

L'associazione è un ente a promozione sociale che propone la diffusione tra i cittadini della conoscenza e supporta le richieste di aiuto e informazione in merito alle malattie rare provenienti da pazienti, familiari di pazienti, professionisti ed istituzioni.

Attua attività di formazione-informazione, sensibilizza il maggior numero di persone possibili e raccoglie fondi, donazioni per la ricerca scientifica sulla sindrome e.e.c., seguendo delle linee precise indicate da referenti medici e ricercatori.

Il Direttivo.

Direttivo in essere dal 05.04.2025:

- Presidente: Dott.ssa Giulia Volpato (esperta in diritto sanitario e patient advisor);
- Vicepresidente: Dott.ssa Roberta Bresciani (farmacista).
- Consigliere: [Sig.ra](#) Giovanna Onori
- Consigliere: Dott.ssa Claudia Morelli
- Consigliere: Greta Carraro
- Consigliere: Dott.ssa Silvia Sanzi
- Consigliere: Dr.Giuliano Grignaschi

Il Comitato Tecnico Scientifico.

- Dr.ssa Francesca Caroppo, Dermatologa Unipd;
- Dr.ssa Paola Cristaldi, Neurochirurgo;
- Dr.ssa Licia Turolla (ex Genetica Medica AULSS 2 TV);
- Dr.ssa Domenica Taruscio (già direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore Sanità, Roma);
- Dr. Filippo Cavallari (odontoiatria AOUP).

Consulenti professionisti a diverso titolo.

- Avv. Annelisa Scazzari;
- Dr.ssa Alessandra Persichini (medico legale) Dr.ssa Elisa Paccagnella (genetista Burlo Trieste);
- Dott. Alberto Ferrari (commercialista);

C.F. 92219930283 - Pec: presidenza-international@pec.sindrome-eec.it

Sede Legale: via Chiesanuova, 228, 35136, Padova

Tel: +39 3762113589 - www.sindrome-eec.it - www.csmr-centroservizimalattierare.eu

- Prof.ssa Anna Belloni Fortina (Dermatologa UniPd).
- Prof. Antonio Gracco (Odontoiatra UniPd).
- Prof.ssa Caterina Missero (Ricercatrice UniNa).
- Prof. Franco Bassetto (Chirurgo plastico UniPd).
- Dr.ssa Savina Dipresa (Genetica Medica AULSS 2 TV).
- Dr. Marco Castori (Genetista).
- Dott. Michele Tricarico (Psicologo PD).
- Dott. Matteo Rigo (Psicologo, PD);
- Prof.ssa Laura Nota (Dipartimento FISPA UniPd)
- Prof.ss Sara Santilli (Dipartimento FISPA)
- Prof. Mario Vincenzo Di Iorio (Ricercatore UniPd).
- Sig.ra Cristina Bolzonella (Advisor – Portavoce - Project Manager).

Le nostre attività

Le malattie rare (oltre 8.000 patologie) hanno un'incidenza predominante nell'età pediatrica (oltre il 60%). Le diagnosi vengono eseguite tardivamente costringendo, sovente le famiglie ad infiniti ed estenuanti “viaggi della speranza” fra differenti ospedali, luoghi del mondo, informazioni incomplete, impatto psicologico e peso socio-familiare da gestire.

Nello specifico la Sindrome EEC, ha un impatto notevole e complesso sulla vita del paziente, soprattutto se questo è un bambino. Manifestandosi con una serie di problemi fisici ben evidenti come le malformazioni degli arti, la palatoschisi che può portare gravi difficoltà ad alimentarsi e a rare difficoltà uditive, le erosioni cutanee, lo scarso o incompleto sviluppo di pelle, capelli, unghie e denti ed il progressivo utilizzo di ausili visivi come il bastone per ciechi e/o ipovedenti, questa malattia porta con sé enormi sfide psicologiche per il paziente, la famiglia dello stesso e la cerchia sociale. Le manifestazioni fisiche però non sono le uniche sfide che il bambino/paziente deve affrontare. L'impatto sociale e psicologico è altrettanto

significativo: possono insorgere sentimenti di isolamento e difficoltà di socializzazione, rendendo cruciale un supporto mirato per favorire l'inclusione sociale e scolastica basata sulla divulgazione dell'informazione e sulla spinta continua verso la conoscenza di sé.

La gestione della sindrome richiede un approccio multidisciplinare e l'intervento di un team di specialisti, come chirurghi plastici, dermatologi e genetisti. Per il bambino e la sua famiglia, questo comporta un impegno costante e una navigazione complessa tra percorsi diagnostici e terapeutici. Il supporto psicologico è quindi fondamentale per affrontare le sfide emotive, e il ruolo dell'associazione "p63 Sindrome E.E.C. International APS" diventa essenziale per fornire informazioni, sostegno e spazi di condivisione con altre famiglie che affrontano situazioni simili.

Servizi di base: supporto sociale ad integrazione dell'informazione sanitaria.

Le ns Attività di supporto ai soggetti affetti da Malattia Rara (MR), ai loro genitori ed ai familiari o persone ad essi vicine, consistono in:

- Accoglienza e supporto informativo in seguito all'eventuale diagnosi di malattia rara;
- Sostegno e supporto per il paziente, nella comprensione-conoscenza-accettazione della diagnosi nelle diverse fasi della vita in considerazione dell'evoluzione della patologia;
- Coadiuvare il genitore/familiare nella comunicazione con il soggetto affetto da MR delle/nelle fasi evolutive che la MR può avere, offrendo un supporto ed una presenza costante data dall'esperienza maturata nel vasto campo delle malattie rare;
- Supportare nell'integrazione sociale del paziente e della sua rete affettiva;
- Veicolare, al soggetto con MR, in modo diretto e circostanziato alla sua patologia l'informazione più aggiornata in merito alle possibilità di trattamento esistenti sulla base delle informazioni certe in ns possesso per mezzo della rete nazionale ed internazionale istituzionale Malattie Rare;
- Informare e supportare i soggetti affetti da MR in merito a tutti gli aiuti previsti a termini di legge di cui possono far richiesta ed avvalersi (a titolo esemplificativo, ma non esaustivo: richiesta invalidità, l.104, ecc.);

- Diffondere la realtà delle MR sul territorio (anche divulgando agli specialisti i protocolli condivisi dai Centri interregionali e/o Internazionali di riferimento) tramite incontri, corsi formativi, meeting e/o eventuali progettualità specifiche;
- A discrezionalità del paziente, viene messa a disposizione la figura di uno Psicologo specializzato nel trattamento delle dinamiche da MR (il collaboratore esterno associativo, come tale, è autorizzato al trattamento dei dati dell'associato nel rispetto del GDPR 679/2016).
- Supporto informativo in relazione all'iter burocratico-diagnostico-terapeutico per pazienti e famiglie;
- Informazione sulle buone pratiche diagnostico-terapeutiche per patologia genetica rara;
- Affiancamento ricerca centri specializzati per patologia genetica rara;
- supporto nell'identificazione specialisti nazionali e internazionali per patologia, nei Paesi di provenienza;
- Assistenza nella programmazione visite e consulti medici specialistici;
- Supporto sociale del paziente.
- Sportello d'ascolto, sostegno psicologico con figure qualificate;
- Gruppo Auto Mutuo Aiuto
- Assistenza per ausili scolastici e lavorativi.
- Sostegno familiare (corsi di formazione genitoriale).
- Peer-education (incontri con altri pazienti e famiglie) e Piano educativi del paziente (PEP)
- Incontri formativi malattie rare: dall'iter burocratico alla qualità di vita.
- Formazione scolastica e di integrazione sociale.
- Linee guida diagnostico-terapeutiche per patologia genetica rara Sindrome E.E.C.

Sulla base delle succitate attività, la correlazione tra l'attività sociale e l'informazione sanitaria è frutto di un'attiva collaborazione con il centro di coordinamento regionale malattie rare, in questo caso, Veneto. Nella fattispecie in cui il soggetto che si rivolgesse alla nostra associazione necessitasse di informazioni diagnostiche, farmacologiche, terapeutiche, il medesimo verrebbe indirizzato al Coordinamento Regionale di riferimento al fine di poter trovare il più idoneo supporto.

La ricerca scientifica.

La nostra associazione è attiva sin dal 2010 al fianco dei ricercatori che si occupano di sindrome eec garantendo l'interesse del paziente, tutelandone l'eventuale coinvolgimento in progetti di studio, strutturando congiuntamente con i massimi esperti internazionali piani di studio e linee di lavoro.

L'associazione è stata collaboratrice nei progetti promossi e attivati da Fondazione Banca degli Occhi del Veneto, Università degli Studi di Padova congiuntamente con Azienda Ospedaliera Università di Padova, Università di Modena e Reggio Emilia. Ad oggi è nuovamente attivo un nuovo percorso di ricerca scientifica presso quest'ultima università che necessiterà della collaborazione dei piccoli pazienti, soprattutto bambini vivono per la donazione di materiale biologico e alla verifica in laboratorio di risultati eventuali da incrociare con le cellule malate del paziente. L'università di Padova, in collaborazione con Fondazione Banca degli occhi, invece, ha eseguito negli studi altamente innovativi e ad oggi brevettati che potrebbero potenzialmente in un futuro aiutare e presumibilmente rallentare la degenerazione corneale dei bambini affetti da questa devastante sindrome. La nostra associazione vuole impegnarsi attivamente a fianco dei ricercatori nazionali e internazionali creando il primo registro epidemiologico di mutazione del gene p63 con un obiettivo duplice: da una parte favorire l'iter diagnostico terapeutico di presa in carico dei pazienti più piccoli, evitando quanto più possibile dolore, i ritardi e favorendo la prevenzione; dall'altra parte creando un'evidenza statistica di incidenza epidemiologica della patologia a favore della Ricerca Scientifica così da poter in un eventuale futuro incidere concretamente. Con eventuale

case farmaceutiche per promuovere la produzione di possibili trattamenti fondamentali per i pazienti

Formazione Degli Operatori

L'organico attualmente attivo è caratterizzato da un elevato curriculum formativo in ambito diritto sanitario nazionale ed europeo, empowerment del paziente, patient advocacy, privacy, bioetica, diritti umani, diritto farmaceutico, farmacia, farmacovigilanza. Tutti gli operatori coinvolti o coinvolgibili (ivi compresi eventuali stagisti) sono attivati solo a seguito di idonei percorsi di formazione nelle suddette tematiche al fine di poter attivare i servizi proposti al massimo della qualità e della competenza.

Progetti

RAREDUCANDO.

Rareduando è il progetto scolastico con finalità di educazione alle differenze e al contrasto agli stereotipi di genere spesso causa di fenomeni di violenza morale e fisica. Il progetto nasce dall'esperienza personale di Giulia Volpato, la giovane presidente dell'associazione che, nel 2011, insieme ad altri giovani volontari, ha ideato il format educativo al fine di formare e informare tutti gli studenti delle scuole (di ogni ordine e grado) sul delicato tema della malattia rara non solo dal punto di vista medico ma, soprattutto, concentrando l'attenzione sulla corretta conoscenza e sull'inclusione sociale in ambito scolastico (anche da parte del corpo docenti e dei genitori).

I dati rilasciati dal Centro Regionale Malattie Rare Veneto, evidenziano la presenza di oltre 48.000 persone affette da malattia rara nella nostra regione. Tramite il progetto RAREDUCANDO ogni anno molti ragazzi scoprono che un membro della propria famiglia è affetto da malattia rara ed acquisiscono le informazioni necessarie per poterlo supportare sia a livello burocratico che pratico (fornendo informazioni sulla rete socio-sanitaria, diagnostico-terapeutica esistente in regione e della normativa a sostegno del diritto alla salute).

Il progetto RAREUCANDO risponde ai POF scolastici, integrando il programma ministeriale di scienze (genetica e chimica negli istituti di istruzione superiore primaria e secondaria), di diritto (confrontando la Costituzione Italiana con le principali convenzioni internazionali e riforme italiane, spiegando ed approfondendo con i ragazzi il funzionamento dell'SSN e l'accesso alle cure tramite i LEA) nonché al progetto salute e benessere; vengono ampiamente soddisfatti anche i bisogni formativi di integrazione scolastica e sociale, affrontando in modo chiaro e approfondito le tematiche legate al bullismo/cyber-bullismo e alla disabilità causata da malattia rara (e non).

RAREUCANDO è stato riconosciuto come progetto contro il bullismo, in quanto aiuta bambini e ragazzi ad elaborare in modo critico le dinamiche di classe e i rapporti con i pari, mirando alla creazione di una sensibilità sociale volta al rispetto della fragilità. Il punto forza del progetto scuola RAREUCANDO è la comunicazione diretta (ma certificata) dei giovani operatori dell'Associazione con i ragazzi presenti in classe. A seconda delle richieste degli insegnanti riguardo le classi che partecipano al progetto, viene adattato alle necessità specifiche dell'istituto cercando così di rispondere ai bisogni stessi.

Gli obiettivi del nostro progetto sono molteplici e comprendono:

- integrazione, aggregazione e sostegno scolastico e sociale dei ragazzi con malattia rara e/o disabilità;
- formazione ed informazione per studenti e professori in merito alla realtà quotidiana delle persone affette da malattia rara sfatando il pensiero che sia una realtà distante e poco diffusa;
- contrasto a bullismo/cyber-bullismo nell'ambiente socio-scolastico puntando alla creazione di una consapevolezza e coscienza sociale condivisa;
- sensibilizzazione, formazione e informazione per bambini e ragazzi sui temi legati al mondo delle malattie rare fornendo anche indicazioni 'burocratiche';

Consapevoli della priorità definita dall'emergenza socioculturale RAREUCANDO interviene nelle tre fasce di età ben definite quali età 8/10 anni, 11/14 anni, 14/18 anni.

Le modalità attuative tengono conto dell'evoluzione nella comunicazione sociale tra adolescenti/giovani adulti implementando ed integrando le normali lezioni progettuali, con AI, video youtube, esempi tratti dalle piattaforme social network maggiormente utilizzate dai ragazzi e materiale interattivo adatto all'età e alle esigenze del gruppo classe (previo parere delle figure professionali partner del progetto).

Il tutto coinvolgendo parallelamente gli insegnanti in una nascosta realtà di azioni mirate alla conoscenza, al dialogo al riconoscimento dei segni del disagio del giovane studente.

Rareducando Educazione Digitale.

“Una malattia rara è una malattia che si manifesta raramente nella popolazione”, causando un'emergenza sociale e sanitaria.

A causa della sua rarità e dei diversi gradi di gravità, la malattia rara può essere considerata una caratteristica che crea disabilità e discriminazione in tanti contesti, a partire dalla scuola fino all'ambiente familiare e sociale, discriminazione non solo per i pazienti ma per tutti i familiari, a discapito dei bambini, dei figli e dei giovani alunni.

Nell'ambito delle malattie rare, i numeri dei bambini e adolescenti sono in continua crescita; portano a considerare il problema un'emergenza sociale, soprattutto in età scolare.

Le malattie rare causano bullismo, isolamento, emarginazione sociale e limitano l'apprendimento e l'approccio all'offerta formativa se non supportate con la giusta gestione dello studente.

R.E.D è il corso e-learning dedicato ai genitori e agli insegnanti europei di bambini dai 6 ai 14 anni che affronta, tramite delle lezioni on-line e propedeutiche, le difficoltà didattiche e scolastiche a favore degli alunni con malattia rara.

Per dare una risposta semplice e prioritaria alla mancanza educativa e formativa sulle malattie rare, il progetto R.E.D propone agli insegnanti e genitori un corso di formazione gratuito, fruibile dalla piattaforma Moodle, suddiviso in 12 lezioni e-learning, con attestato finale e un importante evento di fine progetto il 30 ottobre 2022 a Padova, per la presentazione dei risultati raggiunti.

R.E.D è il frutto di un'alleanza strategica tra i Partner l'Ass. p63 Sindrome E.E.C International APS di Padova- Veneto-Italia e Alteravita coop. sociale Syros Grecia, finalizzata alla conoscenza del problema delle Malattie Rare , applicando la didattica e-learning digitale/empatica, in Italia, Grecia e tutta Europa.

Il progetto è realizzato grazie all'ERASMUS+ KA210 ADU codice progetto: 2021-1-IT02-KA210-ADU- 000029645 Stakeholder Regione del Veneto – Ensa network – Eurordis

Centro Servizi Malattie rare - CSMR.

Al mondo una persona ogni 2.000 nasce con una malattia rara, la maggior parte delle volte sconosciuta. Le persone vengono lasciate sole, senza diagnosi, cure ed informazioni. Lo SPORTELLLO – C.S.M.R. nasce a Padova , on line, nel 2013, da un progetto p63 Sindrome EEC International APS. Dal 2018 con una sede fisica il C.S.M.R. diventa il punto di riferimento concreto per le persone con malattie rare, consentendo i principi primari della salute; supportando l'emergenza sociale e pandemica grazie ad operatori formati e motivati. Migliorare la qualità di vita delle persone colpite da malattia rara, facilitare l'accesso dei pazienti affetti da MR alle cure, facilitare l'accesso dei pazienti affetti da MR a tutti i benefici di legge previsti in questo ambito. Diffondere la cultura medica sulle MR, stimolando gli specialisti ad applicare i protocolli condivisi dai Centri interregionali di riferimento, collaborare attivamente con l'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) istituendo una rete permanente di confronto con le principali Associazioni di pazienti con MR. Collaboriamo con il Coordinamento Regionale, Nazionale ed Europeo, al fine di fornire un'informazione concreta al malato e ai suoi familiari. <https://www.csmr-centroservizimalattierare.eu/>

AMA RARE.

Il progetto AMA-RARE si è sviluppato in un contesto di riferimento interprovinciale in rete con le Associazioni nei territori di Padova, Rovigo, Belluno, Vicenza, Thiene e propone un partenariato innovativo trasversale nonché un dialogo con le Aulss, con i Comuni e gli Assessorati al Sociale, la Scuola, le Associazioni Culturali e Sportive. Tutto ciò a favore di un processo di normalizzazione post Covid-19, situazione socio-sanitaria che tanto ha ferito l'autostima delle persone fragili e dei cittadini tutti, nei rapporti interpersonali, rubando emozioni, graffiando rapporti affettivi e strappando il diritto alla libertà di socializzazione. La disseminazione progettuale, il processo di formazione dei Volontari, il dialogo con la scuola, aumenterà le opportunità del percorso di trasformazione (obiettivo 2027) culturale in atto, con azioni mirate e obiettivi piccoli e concreti. I bisogni delle persone fragili e con malattia rara oggi, diventano punto di forza per resilienza e continuità a favore della cittadinanza tutta. Se da una parte la cittadinanza ha subito un impatto negativo alla pandemia, dall'altra p63 e partner propongono, con coesione di obiettivi, un percorso per fornire risposte e suggerimenti, dialogo e supporto agli associati e a chi ne faccia richiesta. Risposte, indicazioni, ascolto e inclusione in un gruppo allargato di lavoro, amicizia e fiducia verso gli astanti, con l'attenta governance di moderatori formati e competenti.

Obiettivi AMA-RARE

C.F. 92219930283 - Pec: presidenza-international@pec.sindrome-eeec.it

Sede Legale: via Chiesanuova, 228, 35136, Padova

Tel: +39 3762113589 - www.sindrome-eeec.it - www.csmr-centroservizimalattierare.eu

Obiettivo Generale: Salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e tutte le età. Gli obiettivi del progetto che sono stati raggiunti sono:

a) capacità di collaborazione in rete interprovinciale, b) capacità di dialogo con gli Enti e attivazione del Volontariato formato come risorsa per gli afferenti a garanzia di un percorso di autostima e autonomia che generi nuovo welfare sociale 4.0, c) implemento della resilienza, d) contenimento del disagio e dell'abbandono progettuale di vita, scuola, lavoro, grazie all'aiuto della Cittadinanza Attiva e dei giovani alunni, futuro della nuova risorsa sociale del territorio.

Guarda il video: <https://www.facebook.com/centro-servizi-mr-351354771926131/videos/>

PRIVACY.

Tutte le informazioni di cui vengono a conoscenza i componenti del direttivo e gli operatori che svolgono attività di sportello C.S.M.R., sono rese spontaneamente dai soggetti che si recano presso le sedi. Tutte le informazioni eventualmente raccolte dagli operatori autorizzati, a vario titolo e livello, al trattamento dati dall'Associazione scrivente vengono protetti e custoditi come di seguito descritto:

- La raccolta dei dati personali del paziente avviene tramite la compilazione (cartacea o digitale) del modulo associativo e autorizzazione trattamento dati, conservati in archivi digitali o cartacei protetti, presso la sede legale dell'associazione, sita in via Chiesanuova, 228 Padova.
- I dati sensibili, invece, vengono ugualmente archiviati presso la sede legale associativa, trattati dai soggetti incaricati al trattamento ossia dagli operatori associativi e/o dai collaboratori professionisti di cui il paziente necessita (es: psicologi, medici genetisti, personale medico specializzato) previo consenso del paziente.

Per l'acquisizione dei dati viene utilizzato un solo notebook di proprietà associativa, protetto da password in possesso solo di presidente e vicepresidente per i dati sensibili in esso contenuti. Il trattamento viene svolto in forma automatizzata e/o manuale, con modalità e strumenti volti a garantire la massima sicurezza e riservatezza. I dati sono trattati sia con strumenti/supporti cartacei che elettronici/informatici/telematici, nel pieno rispetto delle norme di legge, secondo principi di liceità e correttezza ed in modo da tutelare la sua riservatezza.

Titolare del trattamento dei dati personali è il legale rappresentante dell'Associazione p63 Sindrome E.E.C. International NET WORK WORD COMMUNICATION APS, con sede legale in via Chiesanuova, 228 Padova

Relativamente ai dati conferiti, l'interessato può contattare l'Associazione inviando apposita istanza scritta alla posta elettronica certificata PEC: presidenza-international@pec.sindrome-eec.it.