**DECLARACIÓN DE PRIVACIDAD**

Gracias por su interés en participar del Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes ("FADEPOF"). En su calidad de representante legal del menor de edad cuyos datos sean incluidos en la base de datos de FADEPOF, le solicitamos que lea esta declaración de privacidad detenidamente antes de hacer clic en "Acepto" al final de esta pantalla / firmar este documento.

En FADEPOF respetamos la privacidad de todos los participantes. Tomamos medidas razonables para salvaguardar y para proteger la información privada e identificable personalmente ("Datos personales") que proporciona en relación con su solicitud de participar en el Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes. Usted comprende que proporcionar esos Datos personales, entre los cuales se encuentran datos sensibles relacionados con la salud de su representado, es totalmente voluntario, pero que su negativa a presentar dicha información imposibilitará que FADEPOF tenga en cuenta su solicitud para participar en el Registro Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes. FADEPOF tratará Los Datos personales que usted proporcione aplicando técnicas de disociación de datos, para evitar que los datos sensibles sean asociados a personas determinadas o determinables. Los Datos personales que usted proporcione serán recolectados y revisados por [nombre y matrícula del médico], con la finalidad de ser transferidos a FADEPOF para su inclusión en el Registro de Enfermedades Poco Frecuentes. Dicha información podrá ser revisada por empleados, consultores y proveedores de FADEPOF, con el fin de evaluar su solicitud. El acceso a esa información estará estrictamente limitado a quienes tengan una razón legítima para tener dicho acceso.

Los Datos personales que proporcione no serán compartidos con terceros por motivos que no estén relacionados con su solicitud, salvo que la divulgación de dicha información sea razonablemente necesaria para cumplir con las leyes aplicables, con procesos legales o con solicitudes de información de las autoridades. Se espera que terceros, prestadores de servicios y proveedores que reciban los Datos personales apliquen el mismo nivel de protección de la privacidad que la estipulada en esta Declaración de privacidad. No obstante, salvo que las leyes o un contrato establezcan algo distinto, FADEPOF no será responsable de ningún uso indebido que realicen dichos terceros de los Datos personales.

Los Datos personales brindados a FADEPOF pueden ser transferidos dentro y entre FADEPOF además de a terceros, a prestadores de servicios y a proveedores que necesiten acceder a la información con el fin de proporcionar servicios en representación de FADEPOF, o cumplir con las leyes vigentes. Dichas transferencias pueden realizarse a través de distintos estados y países para la consolidación eficiente de los datos, para su almacenamiento y para la gestión de información simplificada, de conformidad con las leyes vigentes. Solicitamos a los destinatarios que protejan apropiadamente la información, de conformidad con las leyes aplicables.

La formalización de esta Declaración de privacidad implicará su consentimiento informado y expreso para la transferencia internacional de los Datos personales de su representado a diferentes países para los fines mencionados anteriormente, incluidos aquellos países que tal vez no tengan una legislación que otorgue el mismo nivel de protección de Datos personales que Argentina. No obstante, en esos casos, FADEPOF se compromete a tomar todas las medidas necesarias para asegurar la confidencialidad y la seguridad de los Datos personales.

Asimismo, y de conformidad con la legislación vigente, usted podrá solicitar el ejercicio de su derecho de acceso, rectificación o supresión de los Datos personales de su representado. De esta manera, usted tiene la opción de enviar un correo electrónico a [renepof@fadepof.org.ar](mailto:renepof@fadepof.org.ar) para solicitar que se actualicen los Datos personales de su representado o para solicitar una copia de los Datos personales de su representado que hemos recolectado. O ingresar en al sistema con su usuario y contraseña?

El derecho de acceso a los datos podrá ser ejercido en forma gratuita por el interesado en la medida que la correspondiente información sea solicitada en intervalos no inferiores a seis meses, salvo que se acredite un interés legítimo al efecto, conforme artículo 14, inciso 3 de la Ley 25.326.

Si los Datos personales de su representado son incorrectos, desea actualizarlos y/o suprimirlos, nosotros corregiremos, actualizaremos y/o suprimiremos esa información a su requerimiento sin costo alguno, conforme artículo 16 de la Ley 25.326. Para ello, por favor póngase en contacto con nosotros a [renepof@fadepof.org.ar](mailto:renepof@fadepof.org.ar).

Usted podrá, en cualquier momento, solicitar el retiro o bloqueo del nombre de su representado de la base de datos a la que se refiere la presente Declaración de Privacidad, conforme la Ley 25.326, art. 27 inciso 3ro, contactándose con nosotros a [renepof@fadepof.org.ar](mailto:renepof@fadepof.org.ar).

Frente a cualquier solicitud, usted deberá suministrar a FADEPOF un medio para poder identificarlo y así contactarlo de ser necesario. FADEPOF responderá a las solicitudes apropiadas dentro de los 10 (diez) días hábiles desde la recepción de la solicitud en caso de tratarse de una solicitud de acceso, y en un plazo de 5 (cinco) días hábiles en caso de tratarse de una solicitud de rectificación, actualización o supresión de Datos personales de su representado.

La Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes, es el controlador de datos de la base de datos que guardará Datos personales de su representado. Cualquier pregunta sobre esta Declaración de privacidad o sobre cómo FADEPOF maneja Datos personales de su representado puede dirigirse a [renepof@fadepof.org.ar](mailto:renepof@fadepof.org.ar).

La información que usted presente se guardará durante un período de tiempo determinado. Para revisar, modificar o actualizar su información, visite [www.pocofrecuentes.org.ar](http://www.pocofrecuentes.org.ar) .

La Agencia de Acceso a la Información Pública, organismo de control de la Ley 25.326, tiene la atribución de atender las denuncias y reclamos que se interpongan con relación al incumplimiento de las normas sobre protección de Datos personales.

Si ha leído y comprendido esta Declaración de privacidad y da su consentimiento libremente para el procesamiento de los Datos personales de su representado, incluyendo información sensible tal como se describe en esta Declaración de privacidad, haga clic en el botón "Acepto". Si no está de acuerdo con lo expuesto arriba, haga clic en el botón "No acepto".

[**Formato imprimible**](https://stgdanaher.taleo.net/careersection/external/jobsearch.ftl?postdata=$Kh_aCgJE6CsqPNLDqavwoA&lang=es&ftlcompclass=LoginComponent&iamForgotPasswordAttribute=1)

Para versión papel:

En mi carácter de [insertar vínculo de representación con el menor], he leído y comprendido esta Declaración de privacidad y doy mi consentimiento libremente para el procesamiento de los Datos personales, incluyendo datos sensibles, de [nombre y DNI del menor], tal como se describe en esta Declaración de privacidad.

[Fecha, Firma del Representante, Aclaración y DNI]