

POLÍTICA DE PRIVACIDAD

Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (en adelante, “FADEPOF”) le solicita que lea con atención la presente política de privacidad (en adelante, la “Política de Privacidad”).

Todos los datos que el Usuario proporcione a FADEPOF a través del sitio www.renepof.org.ar (en adelante, el “Sitio”) se encontrarán sujetos a esta Política de Privacidad.

1. Definiciones

A los fines de esta Política de Privacidad, los siguientes términos tendrán los significados que se les asignan a continuación:

Datos Personales: Información de cualquier tipo referida a personas físicas o de existencia ideal determinadas o determinables.

Datos Sensibles: Datos personales que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o a la vida sexual.

Archivo, registro, base o banco de datos: Indistintamente, designan al conjunto organizado de datos personales objeto de tratamiento o procesamiento, electrónico o no, cualquiera que fuere la modalidad de su formación, almacenamiento, organización o acceso.

Tratamiento de datos: Operaciones y procedimientos sistemáticos, electrónicos o no, que permitan la recolección, conservación, ordenación, almacenamiento, modificación, relacionamiento, evaluación, bloqueo, destrucción, y en general el procesamiento de datos personales, así como también su cesión a terceros a través de comunicaciones, consultas, interconexiones o transferencias.

Responsable de archivo, registro, base o banco de datos: Persona física o de existencia ideal pública o privada, que es titular de un archivo, registro, base o banco de datos.

Datos informatizados: Los datos personales sometidos al tratamiento o procesamiento electrónico o automatizado.

Titular de los Datos / Usuarios: Toda persona física o persona de existencia ideal con domicilio legal o delegaciones o sucursales en el país, cuyos datos sean objeto del tratamiento al que se refieren esta Política de Privacidad y la Ley de Protección de Datos Personales N° 25.326 (en adelante, la “LPDP”).

Usuario de datos: Toda persona, pública o privada que realice a su arbitrio el tratamiento de datos, ya sea en archivos, registros o bancos de datos propios o a través de conexión con los mismos.

Disociación de datos: Todo tratamiento de datos personales de manera que la información obtenida no pueda asociarse a persona determinada o determinable.

2. Nuestro Compromiso con la Privacidad

FADEPOF es consciente de que la protección de los Datos Personales y el tratamiento confidencial de los mismos es de suma importancia para los usuarios de nuestro Sitio.

FADEPOF respeta la privacidad de toda persona que visite nuestro Sitio. Esta Política de Privacidad indica los Datos Personales que FADEPOF puede recopilar y el uso que puede dar a los mismos. También explica las medidas de seguridad implementadas para proteger y salvaguardar la información de los Titulares de los Datos, la posibilidad de los Usuarios de acceder a su información, y a quién podrá contactar en FADEPOF para que sus preguntas en relación con esta Política de Privacidad sean contestadas, y le sean resueltos otros asuntos que puedan surgir.

3. Recopilación y Utilización de sus Datos Personales

Esta Política de Privacidad contempla la recopilación y tratamiento de Datos Personales a través del Sitio, con la finalidad de permitir a los Usuarios registrarse en el Sitio y utilizar las diferentes funciones que se encuentren disponibles en el mismo.

FADEPOF solamente recopilará Datos Personales a través del Sitio cuando usted nos los proporcione en forma voluntaria.

Si usted no desea que recopilemos sus Datos Personales, por favor absténgase de dárnoslos. Sin perjuicio de ello, en caso de optar por no proporcionar sus Datos Personales, no podrá registrarse o utilizar algunas o todas las funciones del Sitio.

En caso de que usted nos brinde sus Datos Personales, le comunicamos que los mismos serán objeto de tratamiento automatizado e incorporados a la base de datos de FADEPOF.

FADEPOF podrá utilizar sus Datos Personales conforme se indica a continuación: guardar y procesar los Datos Personales para elaborar estadísticas; utilizar esa información para comunicarnos con usted y procesar los Datos Personales para permitir el funcionamiento de las funciones específicas habilitadas a través del Sitio.

Actualmente no comercializamos con terceros los Datos Personales, ni tenemos intenciones de hacerlo.

4. Información Personal

FADEPOF recopila los Datos Personales en línea cuando:

- Usted se registra en el Sitio.
- Usted nos envía preguntas, reclamos o comentarios a través del Sitio.
- Usted solicita material informativo.
- Usted utiliza las diferentes funciones disponibles a través del Sitio.

El tipo de Datos Personales recopilados puede incluir nombre, dirección, dirección de correo electrónico, sexo, profesión, edad y datos relacionados con su salud, o cualquier otra información que permita individualizarlo. En todos los casos que usted brinde Datos Personales, y de acuerdo a la legislación vigente, usted declara que la información brindada es cierta, fidedigna y actualizada. FADEPOF tratará sus Datos Personales aplicando técnicas de disociación de datos, para evitar que los datos sensibles sean asociados a personas determinadas o determinables.

En los casos que usted nos brinde sus Datos Personales, usted acepta y presta su consentimiento libre, expreso e informado para que dichos Datos Personales sean utilizados con las finalidades

arriba mencionadas en el punto anterior, y a que los mismos sean tratados, almacenados, recopilados o cedidos. Asimismo, usted acepta y presta su consentimiento libre, expreso e informado a los términos de la presente Política de Privacidad.

5. Compartiendo los Datos Personales

En línea con lo explicado más arriba, FADEPOF no comercializará los Datos Personales que usted nos proporcione a través del Sitio y todos los datos que el Usuario proporcione a FADEPOF se encontrarán sujetos a nuestra Política de Privacidad.

Algunos servicios que FADEPOF pueda brindar a través de su Sitio pueden requerir que FADEPOF se encuentre en la necesidad de compartir ciertos Datos Personales con terceros a efectos de dar cumplimiento con las prestaciones correspondientes. En esos casos, FADEPOF deberá necesariamente compartir ciertos Datos Personales del Usuario solo a los efectos del cumplimiento del objeto para el cual fue solicitado el dato, para lo cual el Usuario que acepte participar de esos servicios presta su consentimiento a tal fin.

Estas empresas utilizarán los Datos Personales confidencialmente, y procederán a borrarlos en el momento en que dejen de ser necesarios.

Dicha información será revelada, compartida o cedida de acuerdo con la LPDP y sus normas modificatorias y complementarias.

Además, FADEPOF podrá revelar los Datos Personales de los Usuarios (i) si se encuentra obligado a hacerlo por ley o en el marco de un procedimiento legal, (ii) a las fuerzas y cuerpos de seguridad o a otros funcionarios públicos cuando lo soliciten legítimamente, (iii) cuando FADEPOF considere que dicha revelación es necesaria o conveniente para evitar daños físicos o pérdidas económicas, o (iv) en el marco de una investigación de actividades fraudulentas o ilegales, o que razonablemente se presuman fraudulentas o ilegales.

6. Otra Información – Cookies

Cuando usted ingresa al Sitio, FADEPOF puede almacenar alguna información en su computadora, bajo la forma de una "Cookie" o archivo similar, que puede sernos útil de varias formas. Por ejemplo, las Cookies nos permiten diseñar un Sitio de forma tal de poder satisfacer en mayor medida sus intereses y preferencias.

Usted presta su consentimiento para que FADEPOF recopile información técnica en forma automática a través de Cookies (es decir, sin que medie el registro voluntario). Esta información incluye, por ejemplo, el tipo de explorador de Internet que usted utiliza, el sistema operativo de su computadora y el nombre de dominio del sitio Web desde el cual se vinculó con nuestro Sitio.

Si usted usa o se registra en el Sitio, debe tener presente que algunos sitios de terceros que pueden ser accesibles desde el Sitio pueden usar Cookies. Por lo tanto, recomendamos leer los términos y condiciones de uso y las políticas de privacidad de tales sitios de terceros.

7. Protegiendo sus Datos Personales

Para prevenir el acceso no autorizado, mantener la precisión de los datos y asegurar el uso correcto de la información, FADEPOF ha implementado medios físicos, electrónicos, informáticos administrativos y procedimientos de seguridad para resguardar y asegurar los Datos Personales que

recopila desde el Sitio (tales como firewalls, sistemas de protección de intrusos - IPS-, y programas antivirus y antispam, y sistemas de backup de datos).

FADEPOF resguarda los Datos Personales de acuerdo a estándares y procedimientos de seguridad establecidos y continuamente se evalúan nuevas tecnologías para proteger información. A tal fin, y dando correcto cumplimiento con lo establecido en la Disposición N° 11/2006 emitida por la Dirección Nacional de Protección de Datos Personales, FADEPOF ha confeccionado un Manual de Seguridad el cual establece y estandariza todas las medidas de seguridad adoptadas para el debido resguardo de los Datos Personales, de acuerdo a su nivel de seguridad, conforme el artículo 9 de la Ley 25.326.

Los empleados de FADEPOF son entrenados para comprender y cumplir con estos principios, y comunicamos nuestra política de privacidad, prácticas y guías a todos los empleados.

Sin embargo, usted reconoce que los medios técnicos existentes que brindan seguridad no son inexpugnables, y que aun cuando se adopten todos los recaudos razonables de seguridad es posible sufrir manipulaciones, destrucción y/o pérdida de información.

Asimismo, mientras intentamos proteger los Datos Personales, usted también deberá tomar medidas para proteger sus Datos Personales. Si usted cree que su interacción con FADEPOF ya no es segura (por ejemplo, si cree que la seguridad de una cuenta que usted tiene con nosotros se ha puesto en riesgo), notifíquenos inmediatamente a través de un correo electrónico a la dirección renepof@fadepof.org.ar.

8. Actualización de sus Datos Personales

Si usted se ha registrado en el Sitio, y sus Datos Personales cambian, usted podrá revisar, modificar, eliminar y actualizar su perfil de usuario en el momento que usted lo desee.

De esta manera, usted tiene la opción de enviar un correo electrónico para pedir un cambio de sus Datos Personales, la actualización de la misma o la baja de datos.

9. Derechos del usuario

Siguiendo con el compromiso de garantizar el cumplimiento de los derechos amparados por la legislación vigente, se expresa como finalidad permitir en todo momento el acceso a los Datos Personales por parte de sus Titulares de los Datos vinculados a los Datos Personales registrados. De este modo, el Usuario podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación o cancelación de datos y oposición.

De conformidad con la legislación vigente, usted podrá solicitar el ejercicio de su derecho de acceso, rectificación o supresión de sus Datos Personales, obtener copia de sus Datos Personales que FADEPOF haya recolectado a través del Sitio.

El derecho de acceso a los Datos Personales podrá ser ejercido en forma gratuita por el Titular de los Datos 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.

Si los Datos Personales son incorrectos, y usted desea actualizarlos y/o suprimirlos, FADEPOF corregirá, actualizará y/o suprimirá los Datos Personales a su requerimiento sin costo alguno.

Para ello, por favor tenga a bien enviar un correo electrónico a la dirección renepof@fadepof.org.ar con el asunto "Informar", "Rectificar", "Suprimir" y/o "Actualizar" según corresponda, conjuntamente con el objeto de su requerimiento.

FADEPOF hará todos los esfuerzos razonables para hacer que sus solicitudes sean cumplidas. Efectuado el ingreso de los datos por los Usuarios, FADEPOF procederá a la rectificación, supresión o actualización de los Datos Personales del afectado, cuando ello fuere procedente.

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 sus Datos Personales.

La supresión de algún/nos Datos Personales no procederá cuando pudiese causar perjuicios a derechos o intereses legítimos de terceros, o cuando existiera una obligación legal de conservar los Datos Personales.

Por último, se hace saber que la Dirección Nacional de Protección de Datos Personales, Órgano de Control de la Ley N° 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.

10. Transferencias de Datos

Sus datos personales recabados a través de la Web pueden ser transferidos para los fines anteriormente descritos a entidades asociadas y proveedores de servicios, en otros países. Dichos países pueden no tener la misma normativa de protección de datos que la que existe en Argentina. Cuando transfiramos sus Datos Personales a otros países, los protegeremos en la forma descrita en este documento.

De conformidad con la legislación aplicable hemos implementado salvaguardas que garantizan un nivel adecuado de protección de los Datos Personales que se transfieren fuera de sus fronteras. Dichas salvaguardas incluyen cláusulas contractuales conforme lineamientos de la Dirección Nacional de Protección de Datos Personales de Argentina. Así, el tratamiento internacional de sus Datos Personales se realiza en cumplimiento con la Ley 25.326 y su normativa modificatoria y complementaria.

11. Datos Personales de Terceros

Si nos envía Datos Personales acerca de terceros, utilizaremos dicha información conforme el destino para el cual usted la proporcionó.

Al enviar Datos Personales de terceros usted asume toda responsabilidad por eventuales perjuicios o lesiones que dicha entrega pueda ocasionar a los Titulares de los Datos que fueran proporcionados.

12. Privacidad de Menores

La utilización del Sitio se encuentra expresamente prohibida a menores de 14 años. Si Ud. tiene entre 14 años y 18 años, usted debe avisar a sus padres, tutores o representantes legales antes de comenzar a utilizar el Sitio y obtendrá de éstos su expresa autorización y FADEPOF asume que usted así lo hará.

Los padres deben saber que esta Política de Privacidad regirá el tratamiento de Datos Personales por parte de FADEPOF, pero no el tratamiento de aquella información que los menores u otras personas brinden en forma voluntaria en otros sitios de terceros (sean o no accesibles a través del Sitio) sesiones de conversación electrónica, intercambio de mensajes electrónicos, carteleras electrónicas de noticias y anuncios, la que puede ser utilizada por terceros para generar mensajes no solicitados. FADEPOF solicita a todos los padres que instruyan a sus hijos acerca del uso seguro y responsable de sus Datos Personales al utilizar Internet

13. Cambios a esta Política de Privacidad

FADEPOF se reserva el derecho de modificar la Política de Privacidad. Dichos cambios tendrán vigencia a partir del momento mismo en que sean notificados a los Usuarios a la dirección de correo electrónico denunciada por los Usuarios al momento de registrarse en el Sitio.

14. Duración de almacenamiento y eliminación de datos.

Los Datos Personales se guardan durante el tiempo en el que se brinda el servicio requerido. Usted podrá solicitar en cualquier momento que sus Datos Personales sean eliminados. De ser así, se procederá a borrarlos de inmediato.

15. Links Externos

El Sitio puede contener links y/o enlaces hacia y provenientes de otros sitios de Internet. FADEPOF no es responsable por las prácticas o políticas de privacidad de esos sitios. FADEPOF le recomienda que lea cuidadosamente las prácticas y/o políticas de privacidad de dichos sitios de terceros.

16. Contacto

FADEPOF es el responsable de la base de datos que guardará sus Datos Personales. Cualquier pregunta sobre esta Política de Privacidad o sobre cómo FADEPOF maneja los Datos Personales puede dirigirse a renepof@fadepof.org.ar.

17. Legislación y jurisdicción aplicables

Esta Política de Privacidad se rige por la legislación vigente en la República Argentina, y los Usuarios se someten a todo evento a la jurisdicción y competencia de los Tribunales Nacionales Ordinarios de la Ciudad de Buenos Aires.

Esta Política de Privacidad fue actualizada por última vez el día 27 Febrero 2018.