

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES
(DIGITAL)

1. Responsable

FEDERACIÓN COSTARRICENSE DE ENFERMEDADES RARAS, cédula jurídica 3-002-891615, con domicilio social en Provincia Cartago, cantón Central distrito Guadalupe, 600 m sur de Infesa Condominio Vistas de Esperanza

Datos de contacto teléfono: **7108 2515** correo electrónico: **RegistroERCR@gmail.com**

2. Definiciones

Para efectos de este documento se entenderá por:

Datos personales: cualquier dato relativo a una persona física identificada o identificable.

Destinatarios: los indicados en la cláusula séptima de este Consentimiento.

Responsable de la base de datos: persona física o jurídica que administre, gerencie o se encargue de la base de datos, ya sea esta una entidad pública o privada, competente, con arreglo a la ley, para decidir cuál es la finalidad de la base de datos, cuáles categorías de datos de carácter personal deberán registrarse y qué tipo de tratamiento se les aplicarán.

Tratamiento de datos personales: cualquier operación o conjunto de operaciones, efectuadas mediante procedimientos automatizados o manuales y aplicadas a datos personales, tales como la recolección, el registro, la organización, la conservación, la modificación, la extracción, la consulta, la utilización, la comunicación por transmisión, difusión o cualquier otra forma que facilite el acceso a estos, el cotejo o la interconexión, así como su bloqueo, supresión o destrucción, entre otros.

3. Finalidad del tratamiento para las cuales se pide el consentimiento.

Descripción ampliada de los fines del tratamiento: Las siguientes son las finalidades detalladas para el tratamiento de los datos personales para las cuales usted otorga su autorización y por ende su consentimiento Informado. Marque la casilla que corresponde a la finalidad para la cual usted consiente que sus datos personales sean tratados por la **FEDERACION ER** ya sea en una base manual o digital. Finalidades:

- Constituir una base de datos personales manual o/y digital de pacientes con ER y de ER.
- Crear una lista de pacientes, cuidadores o tutores legales de pacientes de ER.
- Identificar las regiones de donde provienen los pacientes con ER y la incidencia de la ER en determinadas regiones según los pacientes.
- Promover el acceso oportuno a diagnósticos, tratamientos terapéuticos y personalizados.
- Reducir la inequidad en la atención de pacientes con ER y de cuidadores de pacientes con ER.

- Cuantificar la cantidad de pacientes, e identificar las regiones en se encuentran los pacientes de ER, así como el tiempo tomado para la obtención de su diagnóstico.
- Servir como instrumento para la toma de decisiones relacionadas con **protocolos de atención y** base para demandas y planes presupuestarios para pacientes y cuidadores.
- Fomentar estudios epidemiológicos, genéticos y clínicos sobre enfermedades raras.
- Apoyar el desarrollo de ensayos clínicos y terapias innovadoras que beneficien a los pacientes de ER.
- Ser evidencia para justificar la cobertura e inclusión de medicamentos o tratamientos requeridos por los pacientes ante la CCSS, así como promover políticas de sensibilización y capacitación relacionadas con ER.
- Promover y fortalecer la defensa del derecho a la salud de forma íntegra inclusive en el campo educativo y laboral, mostrando estadísticas reales.
- Sensibilizar sobre las ER y las necesidades de los pacientes y cuidadores, incluidos, pero no limitados el acceso a medicamentos de alto cotos y tratamientos personalizados.
- Informar a pacientes sobre organizaciones tales como pero no limitadas a asociaciones, fundaciones y grupos de apoyo, profesionales de salud.
- Facilitar la colaboración entre profesionales de salud, investigadores y familias.
- Promover la cooperación internacional para el acceso a medicamentos y tratamientos de alto costo.
- Enviar comunicaciones, invitar a los eventos y actividades relacionadas con ER, capacitaciones, formación, proyectos y cualquier otra actividad relacionada con el enfoque de la Federación ER.

Plazos o criterios de conservación de los datos:

Cuando sus datos personales hubieren dejado de ser necesarios para el cumplimiento de las finalidades descritas en el apartado anterior, la FEDERACION ER procederá a suprimirlos o eliminarlos de sus archivos, registros, bases de datos, expedientes o sistemas de información.

Para este efecto debe tomar en cuenta que la normativa nacional, establece plazos máximos de prescripción en materia civil de hasta un máximo de 10 años, no obstante, usted podría revocar su consentimiento en cualquier momento siguiendo el procedimiento indicado en el numeral 6 de este Consentimiento Informado.

4.Legitimación

Usted debe tener claro, que el uso o el tratamiento que hará/dará la **FEDERACION ER** de sus datos personales es necesario para el cumplimiento las finalidades indicadas en el presente instrumento de Consentimiento. Asimismo, el uso y tratamiento que se dará a sus datos personales únicamente será realizado en **FEDERACION ER** por el personal de **FEDERACION ER**, y los consultores externos de **FEDERACION ER** contratados por la **FEDERACION ER** con quienes se han tomado las previsiones del caso para el resguardo de la confidencialidad, siendo la base jurídica para el tratamiento de sus datos el Consentimiento Informado que otorgas en este acto.

Obligación o no de facilitar datos y consecuencias de no hacerlo.

En virtud de que el presente consentimiento informado se otorga para las finalidades indicadas en el apartado 3 anterior, el no firmar este consentimiento en señal de conformidad, implica que no podrá recibir información seleccionada por usted, que sea de su interés, conforme lo indicado en el apartado 3 anterior.

5. Destinatarios

Todos sus datos personales consignados en este sitio son suministrados por usted mismo o por su representante, haciendo uso entero de su libertad. La información aquí almacenada solo comprende datos brindados (que se recopilarán a través del formulario incluido en el cuerpo del *formulario de registro de datos denominado "Formulario de Registro y Gestión de Datos Personales y Sanitarios de Pacientes con Enfermedades Raras, Cuidadores y/o Representantes Legales"* que acompaña este consentimiento).

Para tales efectos la **FEDERACION ER** podrá subcontratar a terceros para que procesen la información de los Participantes y/o para que realicen cualquier otra actividad requerida por la **FEDERACION ER** quienes realizarán dicho tratamiento con las finalidades indicadas en el presente consentimiento, quienes tienen la obligación de confidencialidad en relación con sus datos personales.

6. Derechos

A continuación, encontrará las formas en que puede ejercer tus derechos:

- **Acceso:**

Implica que usted tiene el derecho de solicitar el acceso a sus datos personales que consten en los archivos digitales o manuales de la **FEDERACION ER** y de cualquiera de sus consultores o proveedores externos para este proyecto, así como a conocer cualquier información relacionada con las condiciones generales y específicas del tratamiento que se ha dado a sus datos personales.

- **Oposición:**

Usted podrá oponerse a que se use o se de cualquier tipo de tratamiento de sus datos personales cuando:

- ✓ Tenga una razón legítima derivada de su situación particular o simplemente no desee otorgar su consentimiento para el tratamiento de sus datos para los fines.
- ✓ El tratamiento de sus datos personales tenga por objeto la mercadotecnia directa sea propósitos de envío publicidad, ofrecimiento de productos y servicios con fines comerciales, incluida la elaboración de perfiles, en la medida que esté relacionada con dicha actividad.
- ✓ Tratándose del inciso anterior, cuando el titular se oponga al tratamiento con fines de mercadotecnia directa, sus datos personales dejarán de ser tratados para dichos fines, en caso de que esto suceda.

- **Supresión:**

Usted tiene derecho a solicitar la cancelación o supresión de sus datos personales de los archivos, registros, expedientes y sistemas de la **FEDERACION ER**, a fin de que los mismos ya no estén en su posesión y dejen de ser usados o tratados por este último, salvo de aquellos datos personales que por Ley deben ser conservados, y aquellos que deban ser conservados hasta por el plazo de prescripción de reclamaciones extrajudiciales y judiciales, en dicho caso los datos se conservarán sin ser tratados de forma alguna salvo el almacenamiento para el propósito antes indicado.

- *Suspensión*

Usted puede solicitar la suspensión del tratamiento de sus datos:

- ✓ Cuando impugne la exactitud de sus datos personales, durante un plazo que permita a la **FEDERACION ER** su verificación, por ejemplo, si usted solicita la rectificación de su nombre, o cualquier dato identificado, la suspensión del tratamiento de sus datos se realizará durante la comprobación de la información que se debe rectificar.
- ✓ Cuando se haya opuesto al tratamiento de sus datos personales que la **FEDERACION ER** realiza con fundamento en la base de legitimación indicada en el presente consentimiento.

- *Derecho de revocación del Consentimiento*

Si usted nos ha proporcionado su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales para las finalidades indicadas en el presente Consentimiento, también tienes derecho a retirarlo en cualquier momento. Las formas en las que puede retirar su consentimiento es contactando con nosotros a través del correo electrónico **federacioneroficial@gmail.com**.

Lo anterior implica que el tratamiento de sus datos personales efectuado para las finalidades indicadas en el presente Consentimiento antes de la revocación de éste es completamente válido.

Derecho de reclamación para el ejercicio de sus derechos relacionados con el tratamiento de sus datos personales.

Por último, le informamos que usted puede hacer valer sus derechos en materia de protección de datos personales y solicitar la gestión que requiera al correo electrónico **RegistroERCR@gmail.com**

7.Procedencia de los datos

Los datos personales que se tratan por parte de **FEDERACION ER** han sido obtenidos de los datos proporcionados por usted o su representante, a la **FEDERACION ER** de forma digital o manual.

Para las finalidades indicadas en el apartado 3 de este Consentimiento Informado, necesitaremos tratar algunos de sus datos personales, identificativos, sanitarios y los que en términos generales se consultan en el formulario denominado “**Formulario de Registro y Gestión de Datos Personales y Sanitarios de Pacientes con Enfermedades Raras, Cuidadores y/o Representantes Legales**”

OTORGAMIENTO:

- Acepto que he leído y entiendo el presente Consentimiento Informado.
- Acepto y otorgo el Consentimiento Informado para el tratamiento de mis datos personales a la **FEDERACION ER**

Nombre completo: 	
Condición: ____ Paciente ____ Representante Legal (En este caso debe aportar documento idóneo que acredita tal condición y puede enviar este formulario y el documento al correo indicado en el presente Consentimiento Informado.	Fecha: ____(d) ____ (mes) ____ (año)
Teléfono: _____	Correo electrónico: _____
Cédula: _____	
Firma _____	