

Política Protección Datos Sincronizados16P

1. Responsable del Tratamiento

La Asociación de Síndromes Cromosómicos 16p11.2, en adelante SINCROZADOS16P, con sede en la Comunidad de Madrid y correo electrónico de contacto info@16p11punto2.com, es responsable del tratamiento de los datos personales proporcionados a través de este formulario.

2. Finalidad del Tratamiento

Los datos personales serán utilizados exclusivamente para:

- Fines administrativos, para gestionar el registro y seguimiento de las personas usuarias o socias.
- Fines de contacto, para informar sobre proyectos, actividades y novedades relacionadas con los síndromes 16p11.2 u otras enfermedades raras.
- Fines estadísticos, para estudios agregados sobre enfermedades raras, garantizando la anonimización de los datos utilizados.

3. Base Legal del Tratamiento

El tratamiento se fundamenta en el Reglamento (UE) 2016/679 (RGPD):

- Artículo 6.1.a) Consentimiento expreso, otorgado al enviar el formulario.
- Artículo 6.1.f) Interés legítimo, para la elaboración de análisis estadísticos de manera agregada y anónima.

4. Comunicación y Cesión de Datos

Los datos personales no serán cedidos a terceros, salvo por obligación legal o en el contexto de colaboraciones con entidades de investigación. En estos casos, se garantizará la anonimización de los datos o, en su defecto, se solicitará autorización expresa.

5. Derechos de las Personas Titulares de los Datos

Se reconocen los siguientes derechos:

- Acceso a los datos personales tratados.

- Rectificación de datos inexactos o incompletos.
- Supresión de los datos cuando ya no sean necesarios.
- Oposición al tratamiento para determinados fines.
- Portabilidad de los datos en formato estructurado.

En caso de solicitar la supresión de datos esenciales para los fines principales de SINCRONIZADOS16P, esto conllevará la pérdida automática de la condición de socio/a.

Para ejercer estos derechos, puede dirigirse por correo electrónico a info@16p11punto2.com, indicando su solicitud y adjuntando copia de su documento identificativo.

Además, se informa del derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos (www.aepd.es) si se considera vulnerado alguno de los derechos reconocidos.

6. Conservación de los Datos

Los datos personales se conservarán mientras sean necesarios para los fines descritos o hasta que la persona interesada solicite su supresión.

7. Seguridad de los Datos

SINCRONIZADOS16P adopta las medidas técnicas y organizativas necesarias para garantizar la seguridad, integridad y confidencialidad de los datos personales y prevenir accesos no autorizados.

8. Modificaciones a la Política de Privacidad

SINCRONIZADOS16P se reserva el derecho a modificar esta política para adaptarse a posibles cambios legislativos o mejoras en la gestión de datos. La versión actualizada estará siempre disponible en el apartado correspondiente de los canales oficiales.