

Tratamiento de los datos de carácter personal por la Asociación Española para el Déficit de Alfa-1 Antitripsina

La **Asociación Española para el Déficit de Alfa-1 Antitripsina**, N^o Reg: 164.920, Ministerio de Salud, es una asociación sin ánimo de lucro para defender los derechos de los afectados de la enfermedad rara **el déficit de alfa-1-antitripsina**, es de nacionalidad española con domicilio social Camino del Pato, 1, Batería Colorada, Chiclana, Cádiz 11130. Es propietario de la base de datos generada con los datos de carácter personal suministrados voluntariamente por las personas como los profesionales de la salud, los afectados y sus familias u otros interesados, llamados: usuario.

El usuario, autoriza el tratamiento automatizado de los datos personales que voluntariamente ha suministrado, para la comunicación de informaciones acerca de esta enfermedad, su tratamiento, la investigación, sus consecuencias etc., y todo relacionado con esta condición genética.

Los Datos Personales recogidos serán incorporados a los correspondientes ficheros titularidad de **la Asociación Española para el Déficit de Alfa-1**. Asimismo el usuario presta su consentimiento para **que La Asociación** ceda los datos a otras asociaciones u organismos involucrados en el conocimiento de esta enfermedad, así como a otras con las que concluya acuerdos con la única finalidad de la mejor prestación del conocimiento y atención al enfermo, respetando, en todo caso, la legislación española sobre protección de los datos de carácter personal y siempre respetando la ética de la privacidad de datos.

La información contenida en la citada base de datos es usada tanto para la correcta identificación de los usuarios, como para la realización de estudios estadísticos de los usuarios registrados que permitan mejorar la atención al usuario en cuanto a la comunicación acerca de esta enfermedad, de llevar a cabo tareas básicas de administración y poder comunicar incidencias o novedades a los usuarios registrados vía correo electrónico.

La información personal recabada de los usuarios registrados es almacenada en bases de datos propiedad de la Asociación Española para el Déficit de Alfa-1 Antitripsina, que asume las medidas de índole técnica, organizativa y de seguridad que garanticen la confidencialidad e integridad de la información de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y demás legislación aplicable. Cualquier usuario registrado puede en cualquier momento ejercer el derecho a acceder, rectificar y, en su caso, cancelar sus datos de carácter personal suministrados mediante comunicación escrita dirigida a alfa1info@arrakis.es

El usuario responderá, en cualquier caso, de la veracidad de los datos facilitados, reservándose la Asociación Española para el Déficit de Alfa-1 Antitripsina, el derecho a excluir de los servicios registrados a todo usuario que haya facilitado datos falsos, sin perjuicio de las demás acciones que procedan en Derecho.