



AVISO DE PRIVACIDAD

Por virtud del presente Aviso de Privacidad, ANGELITOS DE CRISTAL, I.A.P., (en adelante Angelitos de Cristal), con domicilio en la calle de Tekal número 37, Colonia Jardines del Ajusco, Delegación Tlalpan, Código Postal 14200, México, Distrito Federal, es responsable de recabar sus datos personales, del uso que se le dé a los mismos y de su protección.

Consciente de la importancia del tratamiento legítimo de los datos personales y datos personales sensibles y en cumplimiento al marco jurídico mexicano, en especial a la **Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de Particulares y su reglamento** (en adelante la Ley), ponemos a su disposición nuestro Aviso de Privacidad el cual tiene como objeto informarle sobre la forma, términos y condiciones en los que se tratarán, cuando se recaben, los datos personales y los datos personales sensibles que usted libre y voluntariamente nos proporcione o cuando se puedan obtener de nuestro Sitio de Internet o a través de los servicios que ofrecemos.

En la recopilación y tratamiento de los datos personales, Angelitos de Cristal se compromete y obliga con usted a recabarlos de manera lícita observando y cumpliendo los principios de licitud, consentimiento, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad, establecidos por la Ley, obligándose a recopilar única y exclusivamente los datos pertinentes y necesarios para cumplir con nuestro objeto social, y a mantenerlos actualizados y correctos; para tales efectos Angelitos de Cristal tiene implementadas las medidas de seguridad que le permiten proteger sus datos personales contra cualquier daño, pérdida, alteración, destrucción o uso, acceso o tratamiento no autorizado, cumpliendo con los requisitos establecidos por la Ley.

¿Para qué fines recabamos y utilizamos los datos personales?

Angelitos de Cristal hace de su conocimiento que los datos personales proporcionados por usted serán manejados de manera confidencial y serán utilizados para el reconocimiento de enfermedades músculo esqueléticas y en especial la denominada Osteogénesis Imperfecta, para la asistencia o rehabilitación médica y canalización para su atención en establecimientos especializados, para realizar actividades de investigación orientadas a incrementar la cobertura de atención a personas que padezcan cualquier enfermedad músculo esqueléticas, para editar sin fines de lucro boletines, periódicos, revistas, en general toda clase de obras impresas y/o audiovisuales, para brindarle nuestros servicios, identificarlo, para localizarlo y contactarlo, para el registro y almacenamiento en nuestras bases de datos y directorios telefónicos, para análisis estadísticos, así como para mantener correspondencia física y/o electrónica con usted.

Asimismo, le informamos que los datos personales y datos personales sensibles proporcionados pueden ser transferidos y tratados dentro del país, por personas distintas a Angelitos de Cristal. Si usted no manifiesta de forma expresa su oposición para que sus datos personales y datos personales sensibles sean transferidos, se entenderá que ha otorgado su consentimiento para ello por la sola lectura de este Aviso de Privacidad.

Los datos personales serán tratados únicamente por el tiempo necesario que dure el servicio o acto jurídico que le de origen o hasta el plazo de prescripción legal y solo para las finalidades antes descritas y/o de conformidad con lo que establezcan las disposiciones legales aplicables.

¿Qué datos personales obtenemos y de dónde?

Para las finalidades señaladas en el presente Aviso de Privacidad, los datos personales que usted libre y voluntariamente proporcione a Angelitos de Cristal a través de este Sitio de Internet, mediante la utilización de nuestros servicios en línea, por escrito, vía telefónica y/o por otros medios distintos, podrán incluir de manera enunciativa más no limitativa: nombre completo, domicilio, número(s) de teléfono, correo electrónico o número de fax, fecha de nacimiento, nacionalidad, sexo.



AVISO DE PRIVACIDAD

Respecto a los datos personales sensibles que se solicitan: estado de salud, diagnóstico de Osteogénesis Imperfecta, información genética.

En caso de no contar con estos datos Angelitos de Cristal no estaría en posibilidad de otorgar los servicios de asistencia o rehabilitación médica y canalización para su atención en establecimientos especializados a los asistidos y/o beneficiarios de Angelitos de Cristal, así como tampoco de hacerles llegar los últimos avances médicos en la atención de la Osteogénesis Imperfecta e invitarlos a congresos y conferencias relacionadas con dicho padecimiento.

¿Cómo se puede limitar el uso o divulgación de sus datos personales?

En materia de protección de datos personales, usted podrá limitar el uso o divulgación de los datos personales y datos personales sensibles mediante: 1) el ejercicio de los derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición que le concede la Ley, enviando una solicitud a la dirección electrónica que se indica en el presente Aviso de Privacidad y 2) mediante la revocación del consentimiento otorgado previamente para el tratamiento de los datos personales.

¿Cómo acceder o rectificar sus datos personales o cancelar u oponerse a su uso?

Usted tiene el derecho de acceder a los datos personales que posee Angelitos de Cristal y al tratamiento de los mismos, así como a rectificarlos en caso de ser inexactos o incompletos; cancelarlos cuando estén siendo utilizados para fines no consentidos o se haya finalizado la relación del servicio o contractual, o bien, oponerse al tratamiento de los mismos, todo esto en la forma y términos previstos en el presente Aviso de Privacidad y por la legislación aplicable.

Para el ejercicio de los derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición, previstos en la Ley podrán ser ejercidos por el titular a través de la solicitud respectiva proporcionada en la siguiente dirección electrónica: comunicación@angelitosdecristal.org

La solicitud deberá contener y acompañarse de lo siguiente: 1. el nombre completo del titular y domicilio u otro medio para comunicarle la respuesta a su solicitud; 2. los documentos que acrediten la identidad o, en su caso, la representación legal del titular; 3. la descripción clara y precisa de los datos personales respecto de los que se busca ejercer alguno de los derechos antes mencionados; 4. cualquier otro elemento o documento que facilite la localización de los datos personales y 5. indicar las modificaciones a realizarse y aportar la documentación que sustente su petición.

Transferencia de Datos

Es posible que Angelitos de Cristal comparta o transmita sus datos personales a terceros, incluyendo sin limitar Instituciones Financieras, proveedores, patrocinadores, para los fines establecidos en el presente Aviso de Privacidad, en el entendido de que los terceros que reciban la información relacionada con los datos personales están obligados a cumplir con lo previsto en este Aviso de Privacidad, así como con los términos de la legislación aplicable en México, relacionadas con la protección de datos personales.

Salvo por lo anterior, en ningún otro caso comercializaremos, venderemos o rentaremos información personal sobre usted a un tercero sin un consentimiento previo de su parte. Cualquier transferencia de datos personales que Angelitos de Cristal realice, será únicamente para los fines permitidos por las leyes de la materia y de acuerdo con este Aviso de Privacidad. Se entiende que ha otorgado su consentimiento a la transferencia de sus datos personales, si no manifiesta oposición a que los mismos sean transferidos.

Datos Personales Sensibles

Le informamos que para cumplir con las finalidades previstas en este Aviso de Privacidad, serán



AVISO DE PRIVACIDAD

recabados y tratados datos personales sensibles, como aquellos que se refieren al estado de salud, diagnóstico de Osteogénesis Imperfecta, información genética.

Nos comprometemos a que los mismos serán tratados bajo medidas de seguridad, siempre garantizando su confidencialidad.

Uso de Cookies y Web Beacons

Las cookies son archivos de texto que son descargados automáticamente y almacenados en el disco duro del equipo de cómputo del usuario al navegar en una página de Internet específica, que permiten recordar al servidor de Internet algunos datos sobre este usuario, entre ellos, sus preferencias para la visualización de las páginas en ese servidor, nombre y contraseña.

Por su parte, las web beacons son imágenes insertadas en una página de Internet o correo electrónico, que puede ser utilizado para monitorear el comportamiento de un visitante, como almacenar información sobre la dirección IP del usuario, duración del tiempo de interacción en dicha página y el tipo de navegador utilizado, entre otros.

Le informamos que utilizamos cookies y web beacons para obtener información personal de usted, como la siguiente:

- Su tipo de navegador y sistema operativo.
- Las páginas de Internet que visita.
- Los vínculos que sigue.
- La dirección IP.
- El sitio que visitó antes de entrar al nuestro.

Estas cookies y otras tecnologías pueden ser deshabilitadas y usted podrá cambiar sus opciones a través de su equipo de cómputo para dejar de aceptar “cookies” y/o “web beacons” o bien confirmar si acepta o no las mismas.

Medidas de Seguridad

En Angelitos de Cristal contamos con las medidas de seguridad, técnicas, administrativas y físicas, necesarias para proteger sus datos personales y evitar su daño, pérdida, alteración, destrucción o el uso, acceso o tratamiento no autorizado.

Únicamente el personal autorizado por Angelitos de Cristal, podrá participar en el tratamiento de sus datos personales. El personal autorizado tiene prohibido permitir el acceso de personas no autorizadas y utilizar los datos personales para fines distintos a los establecidos en el presente Aviso de Privacidad. La obligación de confidencialidad de las personas que participan en el tratamiento de sus datos personales subsiste aun después de terminada la relación de éstos con Angelitos de Cristal.

Modificaciones al aviso de privacidad

Angelitos de Cristal se reserva el derecho a modificar el presente Aviso de Privacidad a su sola discreción o para adaptarla a nuevas disposiciones legales e incluso jurisprudenciales sobre protección de datos o cumplir con disposiciones internas de Angelitos de Cristal. En dichos supuestos, Angelitos de Cristal pondrá públicamente la versión actualizada del Aviso de Privacidad y estará disponible en el sitio web www.angelitosdecristal.org en el que se incluirá la fecha de la última actualización.

Departamento de datos personales

“Mis huesos son frágiles, pero mi corazón late fuerte, como el tuyo”.

angelitos de cristal, i.a.p.

Fundación mexicana para la atención de personas con Osteogénesis imperfecta



AVISO DE PRIVACIDAD

Para cualquier pregunta o comentario respecto del presente Aviso de Privacidad podrá dirigirse al domicilio mencionado o en la siguiente dirección electrónica: comunicacion@angelitosdecristal.org (01-02-2019)

Por el sólo hecho de proporcionar los datos personales a Angelitos de Cristal por cualquier medio y leer el presente Aviso de Privacidad, usted manifiesta su consentimiento expreso a Angelitos de Cristal para que sus datos personales o los del asistido y/o beneficiario sean tratados de acuerdo a los términos y condiciones de este Aviso de Privacidad.

Habiendo leído el presente documento y enterado del alcance legal del mismo, lo firmo de puño y letra, manifestando de esta forma mi voluntad en proporcionar mis datos personales y datos personales sensibles, y de esta forma autorizo a ANGELITOS DE CRISTAL para que pueda transferir los mismos conforme a lo establecido en el presente Aviso de Privacidad.

Nombre del padre o tutor

Nombre del paciente

Ciudad de México a 01 de febrero de 2019