



## Asociación Española Síndrome CDG

Entre **un 6% y un 8%** de la población mundial puede estar afectada por una enfermedad rara. Este dato implica que hay de **24 a 36 millones** de personas afectadas en la Comunidad Europea, **¡Más de 3 millones en España!**

Este número puede estar aún lejos de la realidad ya que muchos pacientes todavía no han sido diagnosticados.

La **AESCDG** tiene como objetivos: la **difusión del conocimiento** acerca del Síndrome CDG (defectos congénitos de la glicosilación), la realización de proyectos y actividades que **ayuden a los afectados y sus familias** y el apoyo constante a todos los profesionales que investigan en el **diagnóstico y tratamiento** de esta enfermedad poco frecuente.

### Para conseguir este objetivo, ¡¡¡ NECESITAMOS SU AYUDA !!!

Si usted desea colaborar, hágase socio rellenando esta ficha y enviándola por correo electrónico

Nombre:	Nombre y apellidos			DNI:	DNI
Mail:	Mail	Tel.:	Teléfono	Móvil:	Móvil
Dirección:	Dirección				
Cód. Postal:	CP	Provincia:	Provincia	Nacionalidad:	Nacionalidad
Profesión:	Profesión				

#### A rellenar si procede:

Nombre del afectado:	Nombre del afectado				
Fecha de nacimiento:	Fecha nacimiento	Tipo CDG:	Tipo CDG		
Hospital de referencia:	Hospital de referencia				
Nombre del familiar:	Nombre del familiar			DNI:	DNI
Nombre del familiar:	Nombre del familiar			DNI:	DNI

Puede hacer su contribución a la Asociación Española Síndrome CDG (AESCDG)

a) Mediante transferencia bancaria o en los cajeros de Bankia al número de cuenta:

**ES07 2038 7667 7260 0012 8694**

b) Mediante domiciliación bancaria:

Titular:	Indique el titular de la cuenta
Banco:	Indique el banco al que pertenece la cuenta
N.º Cuenta:	Indique el número de la cuenta

- Cuota Socio Familia: 30€
- Cuota Socio Amigo: 10€
- Cuota Socio Amigo (otra cantidad): Indique aquí la cantidad€
- Donación (indique la cantidad): Indique aquí la cantidad€

Fecha: Fecha

Firmado: Firmado

Firma:

Los abajo firmantes AUTORIZAN expresamente a que los datos facilitados sean guardados por la asociación española del Síndrome CDG, Defectos congénitos de la glicosilación (AESCDG). Dicha información será utilizada para que los socios reciban información por cualquier medio, incluso correo electrónico y teléfono, sobre las actividades de la asociación sin ánimo de lucro AESCDG, así como de recursos de otras entidades vinculadas a su ámbito de actividad (promoción y gestión de servicios, asistencia sanitaria e investigación para personas con discapacidad).

Por otro lado, marquen esta casilla  si los abajo firmantes AUTORIZAN el tratamiento de imagen-voz de las personas que figuran arriba, con la finalidad de divulgar las actividades de la asociación y todo lo relativo a la enfermedad 'Defectos congénitos de la glicosilación'.

Los socios tienen los derechos reconocidos en el Reglamento General de Protección de Datos a acceder, rectificar y suprimir los datos, solicitar la portabilidad de los mismos, oponerse al tratamiento y solicitar la limitación de éste.

Los socios pueden ejercer sus derechos:

– Mediante correo electrónico dirigido a: [aescdg@gmail.com](mailto:aescdg@gmail.com)

Si considera que sus derechos no se atienden debidamente, tiene derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuyos datos de contacto son: Teléfonos: 901 100 099 91.266.35.17; Dirección Postal: C/ Jorge Juan, 6 28001-Madrid; Sede Electrónica: <https://sedeagpd.gob.es/sede-electronica-web/> y página web: [www.agpd.es](http://www.agpd.es)

Los firmantes acuerdan como medio de comunicación preferente para el desarrollo del trabajo el correo electrónico, conociendo y asumiendo los socios bajo su responsabilidad, que el correo electrónico puede presentar fallo o vulnerabilidades, sin perjuicio de la posibilidad de utilizar otros medios.

### **POLÍTICA DE PRIVACIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES**

Conforme con el principio de transparencia e información a los interesados, y de responsabilidad proactiva que inspiran el RGPD, y con motivo de cumplir con el deber de información por capas, y siguiendo las instrucciones de la Agencia Española de Protección de Datos, les proporcionamos la siguiente información:

#### **INFORMACIÓN BÁSICA DE PROTECCIÓN DE DATOS**

<b>Responsable</b>	Begoña Cano Urdiales (presidenta actual de la asociación AESCDG)
<b>Finalidad Principal</b>	La finalidad legítima del tratamiento de los datos de carácter personal son la información sobre actividades que puedan interesar a los afectados por la enfermedad.
<b>Legitimación</b>	Consentimiento explícito del titular de los datos. Tratamiento necesario para la formulación, ejercicio o defensa de reclamaciones ya sea por un procedimiento judicial, administrativo o extrajudicial.
<b>Destinatarios de cesiones</b>	Cesiones obligatorias por imperativo legal. Cesiones que se contemplan en la información adicional. Encargados del tratamiento fuera de la UE, acogido a "PrivacyShield".
<b>Derechos</b>	Tiene derecho a acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos como se explican en la información adicional.
<b>Información adicional</b>	La información adicional se detalla a continuación.

## INFORMACIÓN ADICIONAL

### **¿Quién es el responsable del tratamiento de sus Datos?**

BEGOÑA CANO URDIALES

Email: aescdg@gmail.com

### **¿Con qué finalidad tratamos sus datos personales?**

Toda la información personal de los socios será tratada de manera lícita, leal y transparente. Nos comprometemos a cumplir escrupulosamente con los principios de adecuación, y pertinencia, y los datos serán tratados exclusivamente en relación con los fines para los que han sido recabados.

El tratamiento de los datos se llevará a cabo, respetando nuestro compromiso de integridad y confidencialidad de los mismos.

Las finalidades legítimas del tratamiento de los datos de carácter personal son la divulgación de la enfermedad, información a los socios y búsqueda de recursos para las personas afectadas.

### **Información, Veraz, Necesaria y Actualizada**

Los socios responden de la exactitud y veracidad de los datos que faciliten a la asociación que deberán ser completos y entregados dentro de plazo.

Los socios deben notificar a la asociación cualquier modificación de sus datos de contacto, dirección, teléfono, teléfono móvil, y email.

### **Medidas de seguridad en el tratamiento de sus datos.**

La asociación se compromete a adoptar, actualizar y mantener las medidas organizativas y técnicas que estime necesarias para garantizar la seguridad y confidencialidad de los datos de carácter personal, impidiendo cualquier alteración, pérdida, tratamiento, procesamiento o acceso no autorizado.

Esta obligación se desarrollará de conformidad con el estado de la tecnología, la naturaleza de los datos y los riesgos a los que estén expuestos, ya provengan de la acción humana o del medio físico o natural.

### **¿Por cuánto tiempo conservaremos sus datos?**

Los datos personales proporcionados se conservarán mientras los socios paguen la correspondiente cuota y no manifiesten su deseo de dejar ser socios de la asociación.

### **¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?**

Existen una serie de datos que son considerados como “categorías especiales” o especialmente protegidos, entre los que se encuentran: Origen étnico o racial; opiniones políticas; convicciones religiosas o filosóficas; afiliación sindical; datos genéticos y biométricos; datos de salud; vida u orientación sexual, etc.

**Los socios, con la firma de la presente hoja, consienten expresamente la recogida y tratamiento por parte de la asociación, de datos que puedan ser considerados especialmente sensibles.**

### **¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?**

Les comunicamos que sus datos personales podrán ser cedidos a

- ✓ Entidades bancarias para cobro de cuotas.
- ✓ Encargados del tratamiento fuera de la UE acogido a "PrivacyShield".

Excepto los supuestos indicados anteriormente, los datos no serán cedidos a ninguna tercera entidad, salvo por obligación legal, requerimiento jurídico, o con el consentimiento previo del titular de los datos.

### **¿Cuáles son sus derechos cuando nos facilita sus datos?**

Cualquier persona tiene derecho a obtener confirmación sobre si estamos tratando datos personales que les conciernen, o no.

Las personas interesadas tienen los siguientes derechos:

**Derecho de acceso:** El interesado tiene derecho a acceder a sus datos personales, y obtener una copia de los datos personales objeto de tratamiento.

**Derecho de Rectificación:** El interesado tiene derecho a rectificar sus datos, cuando sean inexactos.

**Derecho de Supresión:** El interesado tiene derecho a obtener, la supresión de los datos personales que le conciernan, cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes:

- Cuando los datos personales ya no sean necesarios en relación con los fines para los que fueron recogidos o tratados de otro modo.
- Cuando el interesado retire el consentimiento en que se basa el tratamiento y este no se base en otro fundamento jurídico.
- Cuando el interesado se oponga al tratamiento y no prevalezcan otros motivos legítimos para el tratamiento.
- Cuando los datos personales hayan sido tratados ilícitamente.
- Cuando los datos personales deban suprimirse para el cumplimiento de una obligación legal establecida en el Derecho de la Unión o de los Estados miembros que se aplique al responsable del tratamiento.
- Cuando los datos personales se hayan obtenido en relación con la oferta de servicios de la sociedad de la información dirigidos a menores.

**Derecho de Oposición:** El interesado tiene derecho a oponerse, en cualquier momento, por motivos relacionados con su situación particular, a que datos personales que le conciernan sean objeto de un tratamiento.

Los interesados podrán **oponerse total o parcialmente**, por razones legítimas al tratamiento de sus datos. La empresa dejará de tratar los datos, salvo por motivos imperiosos, o el ejercicio o la defensa de posibles reclamaciones.

**Derecho a la Portabilidad:** El interesado tiene derecho a recibir los datos personales que le incumban, que haya facilitado a un responsable del tratamiento, en un formato estructurado, de uso común y lectura mecánica, y a transmitirlos a otro responsable del tratamiento sin que lo impida el responsable al que se los hubiera facilitado.

**Derecho a la Limitación:** El interesado tiene derecho a obtener del responsable del tratamiento la limitación del tratamiento de los datos, siempre que se base la petición en los supuestos contemplados en la norma. En dicho caso, únicamente los conservaremos para el ejercicio o defensa de reclamaciones.

**Derecho a no ser objeto de decisiones individualizadas:** El interesado tiene derecho a no ser objeto de una decisión basada únicamente en el tratamiento automatizado, incluida la elaboración de perfiles, que produzca efectos jurídicos en él o le afecte significativamente de modo similar.

**Derecho a retirar el consentimiento:** El interesado tiene derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento. La retirada del consentimiento no afectará a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento previo a su retirada.

**Derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control:** El interesado tiene derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control, en particular, en el Estado miembro en el que tenga su residencia habitual, lugar de trabajo, o lugar de la supuesta infracción.

La Autoridad de Control en España es la **Agencia Española de Protección de Datos**, Calle Jorge Juan 6 - 28001 - Madrid, Email: [info@agpd.es](mailto:info@agpd.es), Teléfono: 912663517

Tiene derecho a la tutela judicial efectiva cuando considere que sus derechos han sido vulnerados como consecuencia del tratamiento de sus datos personales.

### **¿Cómo puede ejercer sus derechos en relación a sus datos?**

Para el ejercicio de sus derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación u oposición, portabilidad y retirada de su consentimiento, puede hacerlo de la siguiente forma:

Mediante escrito, acompañado de documento acreditativo de su identidad dirigido a:

[aescdg@gmail.com](mailto:aescdg@gmail.com)

Los firmantes acuerdan como medio de comunicación preferente con la asociación el correo electrónico, conociendo bajo su responsabilidad, que el correo electrónico puede presentar fallo o vulnerabilidades, sin perjuicio de la posibilidad de utilizar otros medios.

El socio señala como dirección de comunicación electrónica: Indique aquí el correo electrónico

Los socios declaran expresamente que han sido informados debidamente por la asociación de la Política de Privacidad y Protección de Datos de Carácter Personal, conforme se regula en el Reglamento Europeo (UE 2016/679) de Protección de Datos.

El socio reconoce que antes de firmar la presente hoja, ha leído la información básica y adicional de protección de datos.

En muestra de conformidad, las partes lo firman en cada una de sus hojas.

En Ciudad a Fecha

Fdo.: Nombre y apellidos

Fdo.: Nombre y apellidos

**\*Imagen personal:** A los efectos previstos en la L.O. 1/1982, de 5 de mayo, sobre Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen, se informa de los siguiente:

“Uno. El consentimiento de los menores e incapaces deberá prestarse por ellos mismo si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil. Dos. En los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal, quien estará obligado a poner en conocimiento previo del Ministerio Fiscal el consentimiento proyectado. Si en el plazo de ocho días el Ministerio Fiscal se opusiere, resolverá el Juez”.