

# POLÍTICA DE PRIVACIDAD WEB

## Registro Estatal de Enfermedades Raras (REER)

(<https://reer.isciii.es>)

En virtud de las obligaciones establecidas en la normativa vigente en materia de protección de datos, en especial la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales, se muestra a continuación la información de contacto del Responsable de Tratamiento.

### **Responsable de Tratamiento de Datos Personales:**

**Identidad:** Instituto de Salud Carlos III O.A., M.P. (en adelante, "ISCIII")

**CIF:** Q2827015E

**Dirección postal:** Avda. de Monforte de Lemos, 5, 28029 Madrid

**Correo electrónico:** [dpd@isciii.es](mailto:dpd@isciii.es)

### **1. ¿QUÉ SON LOS DATOS PERSONALES?**

La regulación considera datos personales a cualquier información relativa a una persona que permita su identificación.

Adicionalmente, cuando el usuario visita el sitio web institucional, determinada información se almacena automáticamente por motivos estadísticos, como la dirección IP asignada por su proveedor de acceso a Internet.

### **PRINCIPIOS PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS**

El tratamiento de datos personales se rige por los siguientes principios, que se corresponden con los contenidos en la normativa aplicable en materia de protección de datos:

**Principio de licitud, lealtad y transparencia:** Siempre se requerirá el consentimiento para el tratamiento de los datos personales del usuario para uno o varios fines específicos sobre los que recibirá previa información, salvo que exista otra base legal para realizar el tratamiento, como puede ser el cumplimiento de una obligación legal.

**Principio de minimización de datos:** Sólo se solicitarán los datos estrictamente necesarios en relación con los fines para los que se requieren.

**Principio de limitación del plazo de conservación:** Los datos serán mantenidos durante no más tiempo del necesario para los fines del tratamiento, en función de la finalidad.

**Principio de integridad y confidencialidad:** Sus datos serán tratados de tal manera que se garantice una seguridad adecuada de los datos personales y se garantice su confidencialidad.

## **2. FINALIDAD, LEGITIMACIÓN, CATEGORÍA DE LOS DATOS RECABADOS.**

### **2.1. FINALIDAD**

El ISCIII podrá recabar datos personales de acuerdo con los siguientes propósitos:

- a. Desarrollo de un registro de enfermedades raras de base poblacional con el objetivo de conocer la distribución y determinantes de estas enfermedades y facilitar la toma de decisiones en la planificación de los recursos socio-sanitarios a las autoridades públicas.

### **2.3 LEGITIMACIÓN.**

#### **¿Qué datos personales del Usuario procesará el ISCIII?**

El ISCIII procesará las siguientes categorías de datos del Usuario:

1. Desarrollo de un registro de enfermedades raras de base poblacional con el objetivo de conocer la distribución y determinantes de estas enfermedades y facilitar la toma de decisiones en la planificación de los recursos socio-sanitarios a las autoridades públicas.
  - Datos identificativos: nombre y apellidos, NIF, número de la seguridad social, identificador de tarjeta sanitaria, número de registro autonómico y nacional, código del Sistema Nacional de Salud.
  - Datos socio-demográficos: sexo, edad, lugar de residencia, país de nacimiento, fecha y causa defunción.
  - Datos clínico-epidemiológico: enfermedad, fecha diagnóstico, base del diagnóstico, fuente de información, fecha de detección.

#### **¿Cuál es la legitimidad del tratamiento de los datos de los usuarios?**

La legitimidad del tratamiento de los datos personales serán las siguientes: cumplimiento de una obligación legal, cumplimiento de una misión realizada en interés público o en el ejercicio de los poderes públicos, y por razones de interés público en el ámbito de la salud pública (protección frente a amenazas transfronterizas o garantizar elevados niveles de calidad y seguridad de la asistencia sanitaria).

- a. Desarrollo de un registro de enfermedades raras de base poblacional con el objetivo de conocer la distribución y determinantes de estas enfermedades y facilitar la toma de decisiones en la planificación de los recursos socio-sanitarios a las autoridades públicas.

#### **2.4 TIEMPO DE CONSERVACIÓN DE LOS DATOS.**

El ISCIII tratará sus datos durante el tiempo necesario para la atención de las solicitudes realizadas por el usuario. En este sentido, una vez finalice este plazo, mantendremos bloqueados sus datos personales durante el plazo de prescripción de las acciones que pudieran derivarse de la relación mantenida con usted o para la atención de requerimientos de autoridades públicas.

#### **3. COMUNICACIÓN DE DATOS A TERCEROS.**

Los datos de los usuarios pueden ser comunicados a las autoridades públicas, en los casos previstos por la ley o en cumplimiento de una orden judicial.

Para poder gestionar debidamente el servicio prestado y los datos personales de sus usuarios, el ISCIII podrá contar con la colaboración de terceros proveedores de servicios que pueden tener acceso a sus datos personales y que tratarán los referidos datos en nombre y por cuenta del ISCIII como consecuencia de su prestación de servicios. El ISCIII se compromete a seleccionar proveedores que cumplan el marco normativo vigente en materia de protección de datos personales.

#### **4. TRANSFERENCIAS INTERNACIONALES DE DATOS.**

Se informa al Usuario que en relación con el tratamiento de datos personales que se realiza a través de la página web del ISCIII no se realizan transferencias internacionales de datos personales.

## **5. SEGURIDAD DE LOS DATOS.**

El ISCIII tratará los datos del Usuario en todo momento de forma absolutamente confidencial y guardará el debido deber de secreto respecto de los mismos, de acuerdo con lo establecido en la normativa aplicable, adoptando para ello las medidas técnicas y organizativas necesarias para garantizar la seguridad de los datos del Usuario y evitar su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, habida cuenta del estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a que están expuestos.

## **6. EJERCICIO DE DERECHOS.**

Aquellas personas físicas que hayan facilitado sus datos a través de **www.isciii.es**, podrán dirigirse al titular de la misma, con el fin de poder ejercitar gratuitamente sus derechos en materia de protección de datos.

El Usuario tiene derecho a obtener confirmación sobre si el ISCIII trata datos personales que le conciernen, así como a acceder a sus datos personales, solicitar la rectificación de los datos inexactos o, en su caso, solicitar su supresión cuando, entre otros motivos, los datos ya no sean necesarios para los fines que fueron recogidos.

En determinadas circunstancias, el Usuario podrá solicitar la limitación del tratamiento de sus datos, en cuyo caso únicamente se conservarán para el ejercicio o la defensa de reclamaciones.

En determinadas circunstancias y por motivos relacionados con su situación particular, el Usuario podrá oponerse al tratamiento de sus datos. El ISCIII cesará en el tratamiento de los datos, salvo por motivos legales o el ejercicio o la defensa de posibles reclamaciones.

El Usuario podrá ejercer el derecho a la portabilidad de sus datos, en un formato estructurado, de uso común y lectura mecánica, y a transmitirlos a otro responsable del tratamiento. Dicha acción podría conllevar un canon razonable a abonar por el Usuario, en función de los costes administrativos afrontados para satisfacer la solicitud, de conformidad con la normativa.

El Usuario podrá plantear las cuestiones que considere en relación con la presente Política, así como ejercer sus derechos en los términos legalmente previstos debiendo para ello dirigir una comunicación mediante correo electrónico o postal al Responsable de Tratamiento con indicación de la solicitud correspondiente.

El interesado podrá ejercitar sus derechos mediante comunicación por escrito dirigida al ISCIII con la referencia “Protección de datos”, especificando sus datos, acreditando su identidad y los motivos de su solicitud en la siguiente dirección: [dpd@isciii.es](mailto:dpd@isciii.es)

En caso de no obtener satisfacción en el ejercicio de sus derechos, podrá presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos ([www.aepd.es](http://www.aepd.es)).

## **7. MODIFICACIÓN DE LA POLÍTICA DE PRIVACIDAD WEB.**

El ISCIII se reserva el derecho de revisar su Política de Privacidad en cualquier momento, en cuyo caso se informará a los Usuarios. Por esta razón, le rogamos que revise regularmente esta declaración de privacidad para conocer la última versión de la Política de Privacidad de esta página web.

## **8. INFORMACIÓN ADICIONAL**

Para más información puede consultar la Política General de Privacidad del ISCIII y el Registro de actividades de tratamiento de datos de carácter personal, accesible a través de su Portal de Transparencia: [Inicio - Portal de Transparencia - ISCIII Portal Web](#)