



## AVISO DE PRIVACIDAD

La Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras (UDER) es una entidad dedicada al diagnóstico de pacientes con enfermedades genéticas raras. Los servicios que se ofrecen son consultas especializadas de evaluación médica y pruebas genéticas de la más alta calidad con fines diagnósticos. La misión de UDER es contribuir a lograr diagnósticos certeros y oportunos en los pacientes en los que se sospeche una enfermedad rara de origen genético.

El tratamiento legítimo, controlado e Informado de sus datos personales es de suma importancia para alcanzar los objetivos de la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, en adelante "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" o "UDER" a través de todas las áreas o laboratorios, reiterando el compromiso con su privacidad, por lo que, en cumplimiento a lo establecido en los artículos 6º, Base A y 16, segundo párrafo de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; el 3º, fracción XXXIII, 4º, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 26, 27 y 28 de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados, así como los numerales del 5 al 19 de los Lineamientos para la Protección de Datos Personales en Posesión de la Universidad Nacional Autónoma de México, publicados en la Gaceta UNAM al 25 de febrero de 2019, ponemos a su disposición nuestro **AVISO DE PRIVACIDAD**.

Este aviso de privacidad aplicará para todos los productos, servicios, programas, promociones, redes sociales y/o sitio web oficial relacionados directamente con la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras", de acuerdo con la naturaleza de los Datos Personales recabados y conforme a la legislación vigente en materia de privacidad y protección de datos personales. La "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" podrá publicar nuevos Avisos de Privacidad específicos o actualizaciones y para los cuales se podrá requerir o no el consentimiento expreso del titular de los Datos Personales.

### 1. DOMICILIO DEL RESPONSABLE

Para efectos de los Datos Personales que en su caso Usted haya proporcionado o pudiera proporcionar a la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" a través de diversos medios y/o formas, incluyendo nuestros sitios de Internet, redes sociales, herramientas tecnológicas y con motivo de la relación o posible relación por el uso de nuestros productos, servicios, programas y/o promociones, así como para cualquier actividad relacionada, la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" es responsable del uso y protección de sus datos personales, con domicilio para efectos del presente documento, ubicado en la planta baja del edificio "H" de la División de Investigación de la Facultad de Medicina, en Circuito Escolar s/n, Ciudad Universitaria, Alcaldía Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México.

Para respaldar su misión de diagnóstico y detección, la UDER utiliza Datos personales para el diagnóstico de enfermedades genéticas raras. La UDER respeta los derechos de protección de datos de cualquier persona cuyos Datos personales le sean confiados, y UDER cumple con todas las leyes y reglamentos aplicables en materia de protección de datos y privacidad de datos. A continuación, se explica el procesamiento pertinente de Datos Personales y los derechos de protección de dichos datos.

### 2. DATOS PERSONALES QUE SE RECABAN

Dependiendo de cuáles de nuestros servicios se utilicen y/o de qué Individuo esté involucrado, UDER procesa y almacena diferentes Datos Personales y los Individuos tienen los derechos de protección de datos que se enumeran a continuación.

#### a) Historias clínicas

De acuerdo con el Consentimiento respectivo, recopilamos y procesamos Datos Personales (de Salud) de los Pacientes, incluidos hasta los siguientes detalles: nombre, dirección de correo electrónico, número de teléfono, síntomas y otra información médica, historia del paciente, y fotos.

Dichos datos personales (de salud) de un paciente se procesarán como parte de su atención médica.

#### b) Estudios genéticos

Con base en el Consentimiento respectivo y a través del Médico de los Pacientes, recopilamos y procesamos Datos Personales (de Salud y Genéticos) de los Pacientes que incluyen hasta los siguientes detalles: datos personales (incluyendo nombre, apellido, fecha de nacimiento y/o edad), dirección (en la medida en que se proporcione), antecedentes médicos de sus familiares (en la medida en que estén previstas), género, etnicidad (en la medida en que se proporcione), nacionalidad (en la medida en que se indique), enfermedad, síntomas y otra información médica, Muestras, y Resultados del análisis genético.

Dichos Datos Personales (de Salud y Genéticos) de un Paciente serán procesados para correlacionar con los resultados del análisis genético, para informar al Paciente, al Médico del Paciente y a cualquier otro destinatario según lo especificado en la respectiva declaración de consentimiento, de los resultados de dicho análisis, para la facturación de pago de servicios y para los demás fines especificados en la respectiva declaración de consentimiento. Todos los datos personales (de salud y genéticos) de un paciente se almacenarán durante el tiempo acordado en la declaración de consentimiento.

c) Contacto por correo electrónico o mediante formulario de contacto

Si se nos dirige por correo electrónico o a través del formulario de contacto, recopilamos y procesamos Datos personales, incluidos hasta los siguientes detalles: datos personales (incluyendo nombre, apellido), fecha de nacimiento, dirección de correo electrónico, número de teléfono, país y otros Datos Personales relacionados con el motivo de consulta o de solicitud de estudio genético (opcionales) (en la medida en que se proporcionen).

d) Eventos y reuniones

Organizamos diversos eventos y reuniones. Los interesados pueden registrarse para dichos eventos y reuniones en nuestro sitio web. En este sentido, recopilamos y procesamos Datos personales que incluyen hasta los siguientes detalles: datos personales (incluyendo nombre, apellido), dirección de correo electrónico, número de teléfono, país, si el individuo es un médico, investigador o paciente y otros Datos Personales (opcionales) (en la medida en que se proporcionen).

### **3. FINALIDAD DEL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES RECABADOS**

Los datos personales que la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" recabe de usted serán utilizados para las siguientes finalidades:

a) Otorgar la consulta médica y el estudio genético indicado, con base en las políticas, procedimientos, protocolos y normativas de la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras".

b) Incorporar su información en la base de datos de la UDER con el fin de integrar su expediente clínico.

c) Compartir la información con el departamento administrativo para el pago de los servicios proporcionados en la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras".

d) Usar sus datos con fines estadísticos, académicos y/o de investigación, sin el riesgo de identificación de su identidad.

### **4. PREVISIONES ESPECIALES PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES DE MENORES Y PERSONAS CON INCAPACIDADES O EN ESTADO DE INTERDICCIÓN**

Es de especial interés de la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" proteger la información personal de menores de edad, personas en estado de interdicción y personas con discapacidad en términos de la Ley, a través del establecimiento de medidas específicas, como Son:

a) La obtención del consentimiento de los padres y/o de los tutores por medio de una declaración expresa.

b) La verificación de la identidad del padre y/o tutor que se realiza de manera directa en la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras".

c) La implementación y mantenimiento de medidas de seguridad al interior de la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" a efecto de asegurar la confidencialidad de los datos de menores y personas en estado de interdicción o con discapacidad en términos de la Ley.

### **5. VIDEOVIGILANCIA Y ACCESO A LA "UNIDAD DE DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS"**

Las imágenes y audios captados por las cámaras de video vigilancia serán utilizados para su seguridad y de las personas que nos visitan en la zona y de las personas que tienen acceso a la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras", que cuenta con cámaras de video fijas y sistemas cerrados de televisión en las instalaciones para obtener imágenes en tiempo real. Las imágenes pueden guardarse en algún dispositivo de acuerdo con nuestras medidas de seguridad.

Asimismo, para su ingreso a las instalaciones de la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras", se realiza un registro en el cual se recaban datos y documentos personales consistentes en nombre e identificación oficial con fotografía con los siguientes propósitos: (i) control de acceso a las instalaciones, (ii) fines de seguridad, y (iii) hacerlo identificable durante su estancia en nuestras instalaciones. Los datos personales mencionados son recabados en total observancia de las obligaciones en materia de protección de datos personales y de conformidad con los términos y condiciones establecidos en este Aviso de Privacidad.

### **6. TRANSFERENCIA DE SUS DATOS PERSONALES**

Le informamos que la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" solo realiza la transferencia de datos personales a un tercero con el consentimiento explícito, para cumplir con una obligación legal. Informamos que no tenemos colaboración ni relación laboral con terceros que pudieran tener acceso o solicitar datos personales de nuestros pacientes. En aquellos casos en que sea exigido legalmente por las autoridades competentes y en términos del artículo 22 de la LGPDPP- SO, no es necesario su consentimiento para realizar las transferencias de datos personales aquí mencionadas.

### **7. MECANISMOS DE SEGURIDAD Y ALMACENAMIENTO DE DATOS PERSONALES**

La "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras" implementará las medidas de seguridad, técnicas, administrativas y físicas necesarias para asegurar la integridad de sus datos personales y evitar su daño, pérdida, alteración, destrucción o el uso, acceso o tratamiento no autorizado. Únicamente el personal autorizado de la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras", que ha cumplido y observado los correspondientes requisitos de confidencialidad podrá participar en el tratamiento de sus datos personales. El personal autorizado tiene prohibido permitir el acceso de personas no autorizadas y utilizar sus 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 con la "Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras".

### **8. EJERCICIO DE DERECHOS**

a) Derechos de protección de datos

Tiene los siguientes derechos de protección de datos, que puede ejercer en cualquier momento.

b) Derecho de acceso

Tiene derecho a saber si sus Datos personales se procesan y almacenan y cuáles son. Además, puede solicitar una copia de sus Datos personales de forma gratuita.

c) Derecho a la portabilidad de los datos

Tiene derecho a recibir sus Datos personales, que ha proporcionado al Sitio de estudio y/o UDER, en un formato estructurado, de uso común y legible por máquina. Además, puede transferir sus Datos personales a otra entidad legal. P.ej. puede solicitar un extracto de los Datos personales que ha proporcionado al Sitio de estudio y/o UDER en un archivo PDF.

d) Derecho de rectificación

Tiene derecho a obtener la rectificación de sus Datos personales inexactos y derecho a que se completen sus Datos personales incompletos. P.ej. si su nombre está mal escrito, puede solicitar que se corrija.

e) Derecho de supresión

Tiene derecho a que se eliminen sus datos personales. Sin embargo, es posible que las leyes aplicables nos exijan almacenar ciertos Datos personales después de recibir una solicitud para eliminar dichos datos.

f) Derecho a la limitación del tratamiento

Tiene derecho a obtener la restricción del procesamiento de sus Datos personales.

g) Derecho de oposición

Tiene derecho a oponerse al procesamiento de sus Datos personales, si el procesamiento se basa en el interés legítimo de UDER o si sus Datos personales se procesan con fines de marketing directo.

h) Derecho a presentar una queja

Tiene derecho a presentar una reclamación ante la autoridad de control competente.

i) Derecho a retirar el consentimiento

En la medida en que el procesamiento de sus Datos personales se base en su Consentimiento, tiene derecho a retirar su Consentimiento en cualquier momento con efecto para el futuro.

Estos derechos se conocen como derechos ARCO. Para ejercer sus derechos ARCO puede acudir a la Unidad de Transparencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, con domicilio en ala Norponiente del Circuito Estadio Olímpico sin número, a un costado del Anexo de la Facultad de Filosofía y Letras, Ciudad Universitaria, Alcaldía Coyoacán, C.P 04510, Ciudad de México, o bien por medio de la Plataforma Nacional de Transparencia (<http://www.plataformadetransparencia.org.mx/>).

La determinación adoptada se le comunicará en un plazo máximo de 20 (veinte) días hábiles contados desde la fecha en que se recibió la solicitud, a efecto de que, si resulta procedente, haga efectiva la misma dentro de los 15 (quince) días hábiles siguientes a que se comunique la respuesta.

Puede revocar el consentimiento que, en su caso, nos haya otorgado para el tratamiento de sus datos personales. Sin embargo, es importante que tenga en cuenta que no en todos los casos podremos atender su solicitud o concluir el uso de forma inmediata, ya que es posible que por alguna obligación legal sea necesario seguir tratando sus datos personales.

## 9. CAMBIOS O MODIFICACIONES EN EL AVISO DE PRIVACIDAD

La “Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras” podrá modificar, cambiar o actualizar el presente Aviso de Privacidad derivado de nuevos requerimientos legales, de nuestras propias necesidades por los servicios que ofrecemos, de nuestras prácticas de privacidad, o por otras causas. Asimismo, la “Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras” se compromete a mantenerlo informado sobre los cambios, modificaciones o actualizaciones al Aviso de Privacidad.

La “Unidad de Diagnóstico de Enfermedades Raras” notificará de cualquier cambio, modificación o actualización al Aviso de Privacidad mediante la publicación de un apartado de modificación al Aviso de Privacidad en su portal de internet. Dicha notificación se realizará con 15 (quince) días de anticipación a la fecha en que los cambios, modificaciones o actualización del Aviso de Privacidad tengan Lugar.

Última modificación del Aviso de Privacidad: agosto 2022.