**Hoja de información de protección de datos -**

**Información complementaria para el paciente**

Información de contacto centro de tratamiento

*[Apreciado Sr. /Sra.*

Usted ha participado en el siguiente proyecto de investigación:

“Registro internacional de parámetros clínicos y de laboratorio en Inmunodeficiencias primarias (“ESID Registry”).

La reglamentación europea general de protección de datos (EU GDPR), que se encuentra vigente desde el 25 de mayo de 2018, afecta parcialmente a los proyectos de investigación actualmente abiertos y que implican el tratamiento de datos personales.

Usted estuvo de acuerdo en participar en el proyecto de investigación mencionado anteriormente. El consentimiento otorgado por su parte comprende la recogida y tratamiento de sus datos personales, relativos a su salud y sus resultados médicos. Este consentimiento sigue en vigencia actualmente.

Con esta información complementaria sobre la ley de protección de datos queremos informarle de los cambios que se han realizado en dicha ley y cómo estos cambios afectan al proyecto de investigación en el que usted participa.

**Sus derechos relacionados con la protección de datos**

**Derecho de acceso**

Usted tiene el derecho a solicitar información sobre sus datos personales tratados dentro del ámbito de este proyecto de investigación (Art. 15, EU-GDPR) y recibir una copia gratuita conteniendo esta información.

**Derecho de rectificación de datos**

Usted tiene derecho a solicitar que sus datos personales sean corregidos, si estos son incompletos o incorrectos (Art. 16, EU-GDPR).

**Derecho de limitación del procesamiento de datos**

Usted tiene derecho a limitar el tratamiento de sus datos personales (Art. 18, EU-GDPR).

**Derecho de oposición**

Usted tiene derecho a oponerse al tratamiento de sus datos personales (Art. 21, párrafo 6, EU-GDPR).

**Derecho de revocación (derecho de revocación de la protección de datos)**

Usted tiene derecho a retirar su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales en cualquier momento sin necesidad de proporcionar ninguna razón para ello (Art. 7, párrafo 3, EU-GDPR). Esto no afecta a la legalidad del tratamiento de sus datos personales hasta el momento de la retirada de consentimiento.

**Derecho de eliminación**

Usted tiene derecho a obtener la eliminación de sus datos personales (Art. 17, EU-GDPR).

**Derecho de interponer una reclamación**

Usted tiene el derecho a interponer una reclamación si considera que el tratamiento de sus datos personales viola los derechos de protección de datos (Art. 77, EU-GDPR).

a. Con la autoridad supervisora responsable del Hospital Universitario de Freiburg:

|  |  |
| --- | --- |
| Dirección oficina:  Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  Königstrasse 10 a  70173 Stuttgart | Correo postal:  Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit  Postfach 10 29 32  70025 Stuttgart |
| Tel.: 0711/61 55 41 – 0  Fax: 0711/61 55 41 – 15  E-Mail: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)  Página web: [https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de](http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de) | |

b. con la autoridad supervisora de su centro de tratamiento

Datos de contacto de la autoridad supervisora, centro de tratamiento

**Preguntas sobre el proyecto de investigación o la protección de datos:**

Si usted tiene alguna pregunta sobre el proyecto de investigación en el que participa, la protección de sus datos o si usted desea ejercer cualquiera de sus derechos, por favor contacte con su médico o su centro de tratamiento. Puede también contactar al director del proyecto de investigación o al punto de contacto central del registro ESID. Del mismo modo, también puede contactar a las autoridades supervisoras responsables de su centro. La información de contacto puede obtenerse mediante la página web de la Comisión federal de protección de datos en Alemania, el contacto de referencia de su país, o mediante el punto de contacto central, su médico o centro de tratamiento; en cualquier momento.

<https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/addresses_links-node.html>

**Información de contacto:**

El titular de los datos, y por tanto responsable del tratamiento de los mismo en este proyecto de investigación, es la Sociedad Europea de Inmunodeficiencias (European Society for Immunodeficiencies, ESID), representada por el comité ejecutivo de la ESID cuyo representante es el Presidente del grupo de trabajo del registro ESID (quién es también miembro del comité ejecutivo). El comité ejecutivo de ESID se determina por elección entre todos los miembros de ESID.

La información sobre ESID, el registro ESID, el presidente del grupo de trabajo del registro y detalles de contacto se hace pública de forma regular en la página web de ESID (www.esid.org) y también se puede obtener en cualquier momento a través de su médico tratante, su centro de tratamiento o del punto de contacto central del registro ESID.

* *El director del grupo de trabajo del registro hasta octubre de 2022 es:*

**Mikko Seppänen**

Chief Physician

MD, PhD, Specialist in Internal Medicine and Infectious Diseases, Adjunct Professor

**HUS Helsinki University Hospital, Children and Adolescents, Rare Disease Center**

Majakka, P.O.Box 281, 00029 HUS | Stenbäckinkatu 11, Helsinki

E-Mail: [mikko.seppanen@hus.fi](mailto:mikko.seppanen@hus.fi)

Tel.: +358 50 4279606

* *Punto de contacto central del registro ESID es:*

ESID-Register

c/o UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

Institut für Immundefizienz im Zentrum für Translationale Zellforschung

Breisacher Straße 115

79106 Freiburg

Germany

Tel.: 0761/270-36961

Fax: 0761/270-36960

E-Mail: esid-registry@uniklinik-freiburg.de

Homepage: https://esid.org/Working-Parties/Registry-Working-Party/ESID-Registry

\*:

* *Oficina de protección de datos del Hospital Universitario de Freiburg:*

Universitätsklinikum Freiburg

Datenschutzbeauftragter

Agnesenstraße 6 – 8

79106 Freiburg

E-Mail: datenschutz@uniklinik-freiburg.de

* *Contacto de protección de datos del centro de tratamiento*:

Datos de contacto oficina local de protección de datos o del centro de tratamiento

\*: