

## **POLITICA DE TRATAMIENTO Y PROTECCION DE DATOS PERSONALES**

### **1. ALCANCE**

La presente Política de Tratamiento y Protección de Datos Personales, se aplicará a todas las Bases de Datos y/o Archivos que contengan datos personales y que sean objeto de tratamiento por la Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras – en adelante FUNDAPER, considerada como responsable y/o encargada del tratamiento de estos datos, que pertenecen a todos aquellos que ostenten una relación con la Fundación.



### **2. TRATAMIENTO Y FINALIDAD**

El tratamiento que realiza FUNDAPER, es el de almacenar, procesar, actualizar, compilar, tratar, intercambiar, modificar, emplear, utilizar, eliminar, ofrecer, suministrar, grabar, conservar, transmitir o transferir (según corresponda) los datos personales, atendiendo de forma estricta los deberes de seguridad y confidencialidad ordenados por la Ley 1581 de 2012 y el Decreto 1377 de 2013, bajo los principios de legalidad, libertad, veracidad calidad y transparencia con las siguientes finalidades según corresponda.

#### **2.1 Respeto a los datos personales de nuestros pacientes:**

- Registrar la información de datos personales en las bases de datos y los sistemas de información establecidos por FUNDAPER, con la finalidad de analizar, evaluar y generar datos estadísticos así como indicadores de adherencia de los tratamientos que reciben los pacientes diagnosticados con las enfermedades huérfanas, SHUa, HPN, Cistinosis entre otras.
- Facilitar la información a las diferentes Entidades Prestadoras de Salud (EPS, IPS, Entes territoriales, etc.) contribuyendo a sus bases de datos a fin que los pacientes reciban tratamientos oportunos a las patologías huérfanas que padecen.
- Asesorar a los pacientes, referente a la protección de sus derechos fundamentales en cumplimiento al objeto social de FUNDAPER.

- Contribuir a las bases de datos de los diferentes organismos interinstitucionales que tengan injerencia en las enfermedades huérfanas.
- Efectuar encuestas de satisfacción respecto de los servicios ofrecidos por FUNDAPER.
- Recolección de información para el desarrollo del proyecto de caracterización de los pacientes.
- Contactar al Titular a través de medios electrónicos – SMS o chat, llamadas telefónicas etc., para el seguimiento relacionado con la adherencia a su tratamiento.

#### **2.2 Respeto a los datos personales de nuestros empleados:**

- Administrar y operar, directamente o por conducto de terceros, los procesos de selección y vinculación de personal, incluyendo la evaluación, calificación de los participantes y la verificación de referencias laborales, personales, y la realización de estudios de seguridad.
- Desarrollar las actividades propias de la Administración del Personal, tales como nómina, afiliaciones a entidades del sistema general de seguridad social, actividades de bienestar y salud ocupacional, ejercicio de la potestad sancionatoria del empleador, entre otras.
- Realizar los pagos necesarios derivados de la ejecución del contrato de trabajo y/o su terminación, y las demás prestaciones sociales a que haya lugar de conformidad con la ley aplicable.
- Notificar a contactos autorizados en caso de emergencias durante el horario de trabajo o con ocasión del desarrollo del mismo.
- Coordinar el desarrollo profesional de los empleados, el acceso de los empleados a los recursos informáticos del empleador y dar soporte para su utilización.



#### **2.3 Respeto a los Datos de Proveedores:**

- Para la selección y evaluación del cumplimiento de sus obligaciones.
- Para hacer el registro en los sistemas de FUNDAPER.
- Para procesar sus pagos y verificar saldos pendientes.

Carrera 14A N° 119 - 83 of. 103

**Tel.** (57 1) 467 2424

**Cel.** (57) 317 315 9115

informacion@fundaper.org

Bogotá - Colombia

### 3. DEFINICIONES:

Para los efectos de la presente política, se entiende por:

- **Base de Datos:** Conjunto organizado de datos personales que sea objeto de Tratamiento por FUNDAPER.
- **Dato personal:** Cualquier información vinculada o que pueda asociarse a una o varias personas naturales determinadas o determinables.
- **Encargado del Tratamiento:** Persona natural o jurídica, pública o privada, que por sí misma o en asocio con otros, realice el Tratamiento de datos personales por cuenta del Responsable del Tratamiento, en nuestro caso FUNDAPER.
- **Responsable del Tratamiento:** Persona natural o jurídica, pública o privada, que por sí misma o en asocio con otros, decida sobre la base de datos y/o el Tratamiento de los datos; en nuestro caso funcionarios vinculados con FUNDAPER y/o tercero autorizado por la Fundación.
- **Titular:** Persona natural cuyos datos personales sean objeto de Tratamiento;
- **Tratamiento:** Cualquier operación o conjunto de operaciones sobre datos personales, tales como la recolección, almacenamiento, uso, circulación o supresión etc.

### 4. AUTORIZACIÓN

FUNDAPER, solicitará autorización previa, expresa e informada a los Titulares de los Datos Personales sobre los que requiera realizar el Tratamiento. Esta manifestación de voluntad del Titular se realiza por escrito, diligenciando un formato de autorización para el Tratamiento de Datos Personales determinado por la fundación.

### 5. OBLIGACIONES

Esta política es de obligatorio y estricto Cumplimiento para la Fundación de Apoyo Solidario a Personas con Enfermedades Raras – FUNDAPER, todos los funcionarios que la conforman y/o terceros que con previa autorización de la Fundación realicen tratamiento de datos.



### 6. DERECHOS DE LOS TITULARES:

- Conocer, actualizar y rectificar sus datos personales frente a la Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras – FUNDAPER.
- Solicitar prueba de la autorización otorgada a FUNDAPER como Responsable y Encargado del Tratamiento, salvo cuando expresamente se exceptúe como requisito para el Tratamiento, de conformidad con lo previsto en el artículo 10 de la Ley 1581 de 2012.
- Ser informado por FUNDAPER en su calidad de Responsable y Encargado del Tratamiento, previa solicitud, respecto al uso que le ha dado a sus datos personales.
- Presentar ante la Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras – FUNDAPER quejas por infracciones a lo dispuesto en la Ley 1581 de 2012 y las demás normas que la modifiquen, adicionen o complementen.
- Revocar la autorización y/o solicitar la supresión del dato personal cuando en el Tratamiento no se respeten los principios, derechos y garantías constitucionales y legales. La revocatoria y/o supresión procederá cuando FUNDAPER haya determinado que en el Tratamiento el Responsable o Encargado han incurrido en conductas contrarias a la Ley 1581 de 2012 y a la Constitución.
- Acceder de forma gratuita a sus datos personales que hayan sido objeto de Tratamiento.

### 7. DEBERES DEL RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO

El Responsable del Tratamiento ha sido definido por la Ley 1581 de 2012 como la persona natural o jurídica, pública o privada, que por sí misma o en asocio con otros decida sobre la base de datos y/o el tratamiento de los datos. La Fundación de Apoyo Solidario a Pacientes con Enfermedades Raras – FUNDAPER, además de ser la autoridad de protección de datos personales tiene la calidad de Responsable del Tratamiento frente a las bases de datos creadas por la fundación.

Son deberes de FUNDAPER como Responsables del Tratamiento los establecidos a continuación, y los estipulados en el artículo 17 de la Ley 1581 de 2012:

Carrera 14A N° 119 - 83 of. 103

Tel. (57 1) 467 2424

Cel. (57) 317 315 9115

informacion@fundaper.org

Bogotá - Colombia

- Garantizar al Titular, en todo tiempo, el pleno y efectivo ejercicio del derecho de hábeas data.
- Solicitar y conservar, en las condiciones previstas en la citada ley, copia de la respectiva autorización otorgada por el Titular.
- Informar debidamente al Titular sobre la finalidad de la recolección y los derechos que le asisten por virtud de la autorización otorgada.
- Conservar la información bajo las condiciones de seguridad necesarias para impedir su adulteración, pérdida, consulta, uso o acceso no autorizado o fraudulento.
- Garantizar que la información que se suministre al Encargado del Tratamiento sea veraz, completa, exacta, actualizada, comprobable y comprensible.
- Actualizar la información, comunicando de forma oportuna al Encargado del Tratamiento, todas las novedades respecto de los datos que previamente le haya suministrado y adoptar las demás medidas necesarias para que la información suministrada a éste se mantenga actualizada.
- Rectificar la información cuando sea incorrecta y comunicar lo pertinente al Encargado del Tratamiento.
- Suministrar al Encargado del Tratamiento, según el caso, únicamente datos cuyo Tratamiento esté previamente autorizado de conformidad con lo previsto en la citada ley.
- Exigir al Encargado del Tratamiento en todo momento, el respeto a las condiciones de seguridad y privacidad de la información del Titular.
- Tramitar las consultas y reclamos formulados en los términos señalados en la citada ley.
- Informar a la autoridad de protección de datos cuando se presenten violaciones a los códigos de seguridad y existan riesgos en la administración de la información de los Titulares.
- Informar a solicitud del Titular sobre el uso dado a sus datos.

## 8. SEGURIDAD DE LOS DATOS PERSONALES

FUNDAPER aplicando el Principio de Seguridad en el Tratamiento de Datos Personales, proporcionará las medidas técnicas, humanas y administrativas que sean necesarias para otorgar seguridad a los



registros evitando su adulteración, pérdida, consulta, uso o acceso no autorizado o fraudulento.

Es importante resaltar que la obligación y responsabilidad de FUNDAPER se limita a disponer los medios adecuados para este fin.

En el caso en el que por fallas técnicas se produzca un ingreso indebido por parte de terceros a la Base de Datos o archivo en los que reposan los Datos Personales objeto de Tratamiento, Fundaper no garantiza la seguridad total de su información ni se responsabiliza por cualquier consecuencia.

La Fundación exigirá a los proveedores de servicios que contrata, la utilización de medidas administrativas adecuadas para la protección de los Datos Personales en relación con los cuales dichos proveedores actúen como Encargados.

## 9. TRANSFERENCIA, TRANSMISIÓN Y REVELACIÓN DE DATOS PERSONALES

FUNDAPER, podrá revelar a nivel mundial, los Datos Personales sobre los cuales realiza el Tratamiento, para su utilización y manejo conforme a esta Política de Protección de Datos Personales. Igualmente podrá entregar los Datos Personales a terceros no vinculados cuando: Se trate de contratistas en ejecución de contratos para el desarrollo del objeto social de la Fundación.



## 10. LEGISLACIÓN APLICABLE

La presente Política de Protección de Datos Personales, el Aviso de Privacidad, y el Formato de Autorización, se rigen por lo dispuesto en la legislación vigente sobre protección de los Datos Personales a los que se refieren el Artículo 15 de la Constitución Política de Colombia, la Ley 1266 de 2008, la Ley 1581 de 2012, el Decreto 1377 de 2013, el Decreto 1727 de 2009 y demás normas que las modifiquen, deroguen o sustituyan.

## 11. VIGENCIA

Esta Política de Protección de Datos Personales está vigente desde el 01 de febrero de 2018

Carrera 14A N° 119 - 83 of. 103

Tel. (57 1) 467 2424

Cel. (57) 317 315 9115

informacion@fundaper.org

Bogotá - Colombia