



Información legal

Nombre de la organización de pacientes:

Número de identidad:

País:

Enfermedad(es) representada(s) en vuestra organización:

Nombre y Apellidos del representante legal:ID:

Email de contacto:

Número de teléfono:

Persona designada por el/la representante legal de la organización de pacientes para tener acceso a Share4Rare

Apellidos..... Nombre.....

DNI o pasaporte.....

Cargo en la organización:

- Presidente
- Vicepresidente
- Secretario/a
- Tesorero/a
- Otro/a: _____

Consentimiento

Después de haber leído la información pública en la plataforma Share4Rare, **DOY / NO DOY** mi consentimiento para que se incluya esta información en la base de datos de Share4Rare y ser contactados por usuarios:

- Hemos leído y aceptado la [política de privacidad](#)
- Hemos leído y aceptado los [términos de uso](#)

Validación de la identificación personal de la persona designada a manejar el rol de la organización en Share4Rare:

Para validar este documento legal, se necesita verificar la identidad de la persona que tendrá acceso a la plataforma. Por favor, **adjunten un documento de identidad válido** (documento nacional o pasaporte) para darles acceso a la plataforma. Será necesario escanear la parte delantera y trasera del documento o la primera página completa del pasaporte donde se pueda ver la imagen.

Firma del presidente..... Firma del representante legal.....

Ciudad: _____País: _____Fecha: _____

Responsable	<p>Fundació Privada per a la Recerca Sant Joan de Déu</p> <p>Calle Santa Rosa 39-56 – 08950 Esplugues de Llobregat (Spain)</p> <p>Responsable de la protecció de dades: dpd@sjdhospitalbarcelona.org</p>
Propósito	<p>La Fundació conservarà els dades durant el temps que dure la relació amb el interessat i aquest no sol·licita el dret de cancel·lació. Informar que la Fundació disposarà d'ells de acord amb la normativa reguladora corresponent, la Ley 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació relacionats amb la salut i autonomia del pacient, i la documentació clínica.</p>
Fundamento jurídico	<p>La persona que signa el document de consentiment té dret a retirar-se quan ho desee.</p>
Destinatario	<p>No se cedem dades a tercers, salvo en el cas de obligació legal.</p>
Derechos	<p>El accés, rectificació i cancel·lació de dades, així com altres drets, tal i com es detallen en la Ley Orgánica de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD) i en el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, del 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques en lo que respecta al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquests dades (GDPR), ha de exercir-se mitjançant comunicació escrita a la Fundació Privada per a la Recerca Sant Joan de Déu (Santa Rosa 39-56 - 08950 Esplugues de Llobregat) o a través d'un correu electrònic a dpd@sjdhospitalbarcelona.org (Sr. Eduard Puig).</p> <p>Si consideres que els teus drets no han estat tenidats en compte, pots presentar una reclamació directament a l'Agència Espanyola de Protecció de Dades.</p>