

## Encuesta mundial de pacientes - Política de protección de datos

Reconocemos la importancia que tiene para usted entender cómo utilizamos sus datos personales. Por ello, le rogamos que lea atentamente la siguiente política, ya que contiene información importante sobre la encuesta mundial de PVRI a pacientes y el modo en que utilizamos sus datos personales.

Esta política de protección de datos explica cómo utilizamos los datos personales de los participantes de nuestra encuesta mundial de pacientes, incluidos los datos facilitados por terceros y las personas que se ponen en contacto con nosotros a raíz de la encuesta o en relación con ella.

Utilizaremos los datos personales únicamente de las formas descritas en esta política y solo de manera coherente con nuestras obligaciones y sus derechos en virtud de las leyes de protección de datos vigentes.

### Quiénes somos

A efectos de la legislación aplicable en materia de protección de datos, el responsable del tratamiento (es decir, la organización que determina cómo y con qué fines se utilizan sus datos personales) es el Pulmonary Vascular Research Institute (en adelante, «PVRI») con número de registro 05780068 y dirección en 5 Tanner Street, Londres, SE1 3LE Reino Unido. Nuestro responsable de la protección de datos es el director general de PVRI, con quien puede ponerse en contacto a través de la siguiente dirección [admin@pvrinstitute.org](mailto:admin@pvrinstitute.org). Hemos elaborado esta política de protección de datos para informarle de cómo nosotros y nuestros afiliados tratamos sus datos personales cuando participa en nuestra encuesta mundial de pacientes en línea.

Todo tratamiento de sus datos personales se realiza de conformidad con la Ley de protección de datos del Reino Unido de 2018 y, en su caso, con el Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679 y el Reglamento General de Protección de Datos del Reino Unido (en adelante, la «legislación sobre protección de datos»). Los términos «datos personales», «categorías especiales de datos personales», «violación de datos personales», «responsable del tratamiento», «encargado del tratamiento», «interesado» y «tratamiento» (en el contexto del uso de datos personales) tendrán el significado que se les atribuye en la legislación sobre protección de datos.

### ¿Cuáles son sus derechos?

Esta política le informa sobre sus derechos derivados de la legislación sobre protección de datos.

Si desea ejercer alguno de esos derechos (o si tiene alguna duda sobre esta política o sobre la forma en que utilizamos sus datos), póngase en contacto con nosotros a través de la dirección [admin@pvrinstitute.org](mailto:admin@pvrinstitute.org).

<b>DERECHO</b>	<b>DESCRIPCIÓN DEL DERECHO</b>
<b>Acceso</b>	Derecho a acceder a los datos personales que tenemos sobre usted.
<b>Rectificación</b>	Derecho a exigirnos que rectifiquemos cualquier dato personal inexacto que tengamos sobre usted.
<b>Supresión</b>	Derecho a exigirnos que suprimamos los datos personales que tenemos sobre usted. Este derecho solo se aplicará cuando, por ejemplo, ya no necesitemos utilizar los datos personales para lograr el fin para el que los recogimos; o cuando usted retire su consentimiento si estamos utilizando sus datos personales basándonos en su consentimiento; o cuando usted se oponga a la forma en que procesamos sus datos (de acuerdo con su derecho de oposición, expuesto más adelante).
<b>Limitación</b>	En determinadas circunstancias, el derecho a limitar el tratamiento de los datos personales que tenemos sobre usted. Este derecho solo se aplicará cuando, por ejemplo, usted cuestione la exactitud de los datos personales que obran en nuestro poder; o cuando usted tenga derecho a exigirnos que suprimamos los datos personales pero prefiera que, en su lugar, limitemos su tratamiento; o cuando ya no necesitemos utilizar los datos personales para el fin para el que los recopilamos, pero usted los necesite para tramitar reclamaciones judiciales.
<b>Portabilidad</b>	En determinadas circunstancias, el derecho a recibir los datos personales que nos haya facilitado en un formato estructurado, de uso común y lectura mecánica. También tiene derecho a solicitarnos que transfiramos estos datos personales a otra organización, a petición suya.
<b>Oposición</b>	Derecho a oponerse al tratamiento de los datos personales que tengamos sobre usted cuando dicho tratamiento sea necesario para la satisfacción de nuestros intereses legítimos, salvo que podamos demostrar, en conjunto, motivos legítimos para seguir tratando datos personales que prevalezcan sobre sus derechos o que sean para el reconocimiento, ejercicio o defensa de reclamaciones legales.
<b>No ser objeto de decisiones individuales automatizadas</b>	Derecho a no ser objeto de una decisión basada únicamente en un tratamiento automatizado, incluida la elaboración de perfiles, que produzca efectos jurídicos sobre usted o le afecte significativamente de forma similar.
<b>Revocación del consentimiento y oposición al marketing</b>	Derecho a revocar su consentimiento, cuando nos basemos en él para utilizar sus datos personales (por ejemplo, para facilitarle información comercial sobre nuestros servicios o productos). Puede oponerse al marketing directo en cualquier momento.

También puede acceder a sus datos personales enviando un correo electrónico a [admin@pvrinstitute.org](mailto:admin@pvrinstitute.org) con el asunto: «Solicitud de acceso del interesado». Cuando presente una «solicitud de acceso del interesado», tendrá que confirmar su identidad poniéndose en contacto con nosotros

desde la dirección de correo electrónico que proporcionó en la encuesta mundial de pacientes y otra forma de verificación de identidad con fotografía. Los datos que solicite se le facilitarán gratuitamente y recibirá nuestra respuesta en un plazo de treinta (30) días, a menos que nuestro responsable de protección de datos considere que su solicitud es excesiva o infundada. En tal caso, le informaremos con antelación de nuestros costes administrativos razonables y/o de cualquier retraso asociado, y le daremos la oportunidad de elegir si desea proseguir con su solicitud. Si cree que hemos cometido algún error al evaluar su solicitud, consulte la sección «¿A quién puede reclamar?».

Si tiene preguntas sobre cualquiera de los derechos mencionados en esta sección, póngase en contacto con nuestro responsable de protección de datos a través de la siguiente dirección [admin@pvrinstitute.org](mailto:admin@pvrinstitute.org).

### **¿Quién es el responsable del tratamiento?**

Cuando recabamos sus datos personales directamente de usted para nuestros propios fines, nosotros somos el responsable del tratamiento.

### **¿Cuáles son las bases jurídicas del tratamiento de datos personales?**

Según la legislación sobre protección de datos, debe existir una «base jurídica» para el uso de datos personales. Estas bases son las siguientes:

- a) «su consentimiento»;
- b) «relación contractual»;
- c) «cumplimiento de una obligación legal»;
- d) «protección de intereses vitales propios o ajenos»;
- e) «interés público o ejercicio de poderes públicos»; y
- f) «nuestros intereses legítimos».

### **¿Cuáles son los «intereses legítimos» de PVRI?**

Los intereses legítimos son una base flexible sobre la cual la ley permite el tratamiento de los datos personales de un individuo. Para determinar si tenemos un interés legítimo en el tratamiento de sus datos, valoramos las necesidades y beneficios que dicho tratamiento representa para nosotros frente a los riesgos y beneficios que supone para usted. Nuestro responsable de protección de datos efectúa esta valoración de la forma más objetiva posible. Puede oponerse a nuestro tratamiento y analizaremos en qué medida esto afecta a nuestro interés legítimo. Si desea obtener más información sobre nuestros intereses legítimos, póngase en contacto con [dataprotection@pvrinstitute.org](mailto:dataprotection@pvrinstitute.org).

### **Datos personales que podemos recabar de usted y cómo los recopilamos**

#### *Cómo nos proporciona usted los datos*

Se trata de datos personales sobre usted que nos facilita a través de nuestra encuesta mundial de pacientes.

Si decide participar en nuestra encuesta en línea, solo trataremos los datos si introduce datos personales como su nombre y dirección de correo electrónico al final de la encuesta; de lo contrario, PVRI solo conservará datos seudonimizados. La base jurídica de dicho tratamiento es el artículo 6, apartado 1, letra f) del RGPD, ya que va a favor de nuestros intereses legítimos proceder de este modo y nos aseguramos de que sus derechos estén protegidos.

### **Acerca del tratamiento de sus datos**

Podemos recopilar, utilizar, almacenar y transferir diferentes tipos de Datos personales sobre usted que hemos agrupado de la siguiente manera:

**Datos de identidad**, como nombres, nombres de usuario o similares, estado civil, puesto, fecha de nacimiento, sexo y género.

**Datos de contacto**, como direcciones postales, direcciones de correo electrónico y números de teléfono.

**Datos técnicos**, como direcciones IP; datos de inicio de sesión; información del navegador; zona horaria; ubicación; extensiones del navegador; sistemas operativos; plataformas y otras tecnologías del dispositivo utilizado para acceder a la encuesta mundial de pacientes.

**Datos de marketing y comunicaciones**, como sus preferencias para recibir comunicaciones nuestras o de terceros.

**Categorías especiales de datos**, como detalles sobre raza u origen étnico, convicciones religiosas o filosóficas, vida sexual, orientación sexual, opiniones políticas, afiliación sindical, información sobre su salud, datos genéticos o biométricos.

### **Infancia**

Esta encuesta mundial de pacientes incluirá preguntas que ayudarán a obtener valiosos datos sobre la salud de la infancia (en virtud de la legislación local) con diversas afecciones. Serán los padres y los cuidadores quienes completen la encuesta en nombre de los menores. PVRI no recopilará intencionadamente información de menores sin el consentimiento paterno, excepto en cumplimiento de la legislación aplicable.

Recopilaremos, utilizaremos y compartiremos datos seudonimizados de categoría especial, como, por ejemplo, datos sanitarios basados en la encuesta mundial de pacientes, a menos que decida introducir su nombre y dirección de correo electrónico al final de la encuesta. Por seudonimización se entiende el tratamiento de datos personales de tal forma que los datos personales ya no puedan atribuirse a ningún participante concreto de la encuesta mundial de pacientes sin recurrir a información adicional. Si los datos seudonimizados se utilizan alguna vez en combinación con sus datos personales y llegan a ser identificables, se tratarán de conformidad con la presente política.

### **¿Cómo utilizamos sus datos personales y cómo justificamos este uso?**

Siempre que utilicemos sus datos personales, tenemos que asegurarnos de que hemos establecido una justificación legal válida (es decir, la base jurídica) para ese uso de los datos. A continuación, se describen las formas en que utilizamos sus datos y la base jurídica asociada.

Referencia	¿Qué categorías de información sobre usted tratamos?	¿Por qué tratamos sus datos?	¿De dónde hemos obtenido sus datos personales?
<b>Correspondencia con los clientes y servicios profesionales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datos de identidad</li> <li>• Datos de contacto</li> <li>• Datos personales sensibles</li> </ul>	<p>Utilizamos los datos personales que nos ha facilitado para comunicarnos con usted en caso de que comparta su información de contacto al final de la encuesta mundial de pacientes. Este tratamiento se realiza legalmente sobre la base de intereses legítimos; analizar datos médicos forma parte de nuestros intereses. Cuando nos basemos en intereses legítimos, siempre nos aseguraremos de contrastar estos intereses frente a sus derechos.</p>	<p>Obtenidos directamente de usted.</p>
<b>Marketing directo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datos de identidad</li> <li>• Datos de contacto</li> <li>• Datos de marketing y comunicación</li> </ul>	<p>Utilizamos estos datos personales con el fin de comercializar nuestros productos, servicios, actualizaciones, boletines u otra información promocional y de marketing que creemos que podrían interesarle, a través de correo electrónico, teléfono o correo postal. Este tratamiento se realiza legalmente sobre la base de «nuestros intereses legítimos».</p> <p>Puede modificar sus preferencias o darse de baja de las comunicaciones comerciales utilizando los enlaces para darse de baja que encontrará en nuestros mensajes comerciales o enviando una solicitud a <a href="mailto:admin@pvrinstitute.org">admin@pvrinstitute.org</a>.</p>	<p>Obtenidos directamente de usted.</p>
<b>Empresas externas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datos de identidad</li> <li>• Datos contractuales</li> <li>• Datos de perfil</li> <li>• Datos personales sensibles</li> </ul>	<p>Para invitarle a participar en nuestra encuesta mundial de pacientes en línea, utilizamos una empresa externa, Survey Monkey (Momentive Europe UC), para recoger sus valoraciones. Si quiere saber más sobre cómo Survey Monkey procesa sus datos, puede acceder a su política de privacidad en</p>	<p>Obtenidos directamente de usted.</p>

este enlace:

<https://www.surveymonkey.com/mp/legal/privacy/>

### Consultas

- Datos de identidad
- Datos de contacto
- Cualquier otro dato personal no solicitado que decida enviar

Utilizamos la información de contacto que nos envía en la encuesta mundial de pacientes para responder a cualquier consulta. Este tratamiento se realiza legalmente sobre la base de «nuestros intereses legítimos».

Obtenidos directamente de usted.

### Seguridad

Nos tomamos muy en serio la seguridad de sus datos personales y hemos puesto en marcha estrategias, controles y medidas físicas, técnicas, operativas y administrativas para ayudar a proteger sus datos personales del acceso, uso o divulgación no autorizados, tal y como exige la ley y de acuerdo con las buenas prácticas aceptadas en el sector. Siempre las revisaremos para asegurarnos de que las medidas que hemos aplicado siguen siendo adecuadas.

Por desgracia (y como probablemente ya sabrá), la transmisión de información a través de Internet no es completamente segura. Aunque haremos todo lo posible para proteger sus datos personales, no podemos garantizar la seguridad de sus datos transmitidos a través de nuestra encuesta mundial de pacientes; cualquier transmisión corre por su cuenta y riesgo.

### ¿Qué perfiles o decisiones automatizadas toma PVRI?

PVRI no realiza ninguna elaboración de perfiles ni toma de decisiones automatizadas basadas en sus datos personales.

### ¿Cuánto tiempo se conservarán sus datos personales?

PVRI conserva diferentes categorías de datos personales durante diferentes períodos de tiempo. Siempre que sea posible, nos esforzaremos por reducir al mínimo la cantidad de datos personales que conservamos y el tiempo que se conservan.

- Si el «consentimiento» es la base jurídica del tratamiento de sus datos, los conservaremos mientras sigan siendo válidos tanto la finalidad para la que se recopilaron como su consentimiento. Ocasionalmente, podríamos identificar un interés legítimo en conservar algunos de sus datos personales que se han obtenido mediante consentimiento. Si lo hacemos, le informaremos de que tenemos la intención de conservarlos en estas condiciones e identificaremos el interés específicamente.
- Si tratamos sus datos sobre la base de «nuestros intereses legítimos», los conservaremos mientras permanezca vigente el fin para el que se tratan.

- Todas las categorías de datos personales que obren en nuestro poder por ser esenciales para una relación contractual se conservarán durante un periodo de seis años, o en la medida en que lo exija la legislación aplicable, para el ejercicio o la defensa de reclamaciones legales.

### **¿Quién más tratará sus datos personales?**

Terceros proveedores y prestadores de servicios implicados en nuestra relación contractual con usted:

Como la mayoría de las empresas, trabajamos con terceros proveedores y prestadores de servicios como parte del funcionamiento diario de nuestra actividad. Algunos de estos proveedores de confianza tratarán sus datos personales en nuestro nombre y nos prestarán servicios como la investigación, el análisis de datos sanitarios o estadísticas.

Siempre nos aseguraremos de exigirles que cumplan las normas acordadas para la protección de sus datos y solo se les permitirá utilizarlos para prestarnos servicios y no para sus propios fines comerciales. Si alguno de estos terceros proveedores de confianza tiene su sede fuera del Reino Unido o del EEE (es decir, en un territorio en el que la legislación local puede no ofrecer el mismo nivel de protección de sus datos), aplicaremos salvaguardias para garantizar que sus datos personales estén protegidos de conformidad con nuestras obligaciones en virtud de la legislación sobre protección de datos.

PVRI podrá ceder sus datos a los terceros enumerados en la sección « Intereses de terceros» a continuación.

### **Dónde pueden tratarse sus datos personales**

Podemos transferir sus datos personales fuera del Reino Unido, Suiza y el Espacio Económico Europeo («EEE»), donde las leyes locales pueden no proporcionar protección legal para sus datos personales de la misma manera en que es aplicable en el Reino Unido, Suiza o el EEE. Algunos ejemplos de tratamiento de sus datos personales fuera del Reino Unido, Suiza y el EEE son, por ejemplo, la investigación y el análisis de datos sanitarios. Del mismo modo, algunos de nuestros proveedores externos de confianza pueden transferir datos fuera del Reino Unido, Suiza y el EEE y, en tal caso, aplicaremos las medidas de seguridad adecuadas para proteger sus datos personales.

Siempre que enviemos (o permitamos que un tercero envíe) sus datos personales fuera del Reino Unido, Suiza y el EEE, nos aseguraremos de tomar las medidas necesarias para proteger sus datos conforme a la legislación aplicable. A título ilustrativo, podemos exigir al destinatario extranjero (incluida cualquiera de las empresas de nuestro grupo) que suscriba determinadas condiciones contractuales, como las cláusulas contractuales tipo de la Comisión Europea o el IDTA del Reino Unido.

### **¿Sus datos salen de la UE?**

Sí. Se incluye más información detallada en la sección « Intereses de terceros» más abajo.

## Intereses de terceros

### Nuestros encargados del tratamiento de datos

Nombre o categoría del tercero encargado del tratamiento	Fines del tratamiento	Si procede, ¿a dónde van los datos que salen del EEE y qué salvaguardias existen?
<b>Proveedores de alojamiento web</b>	Alojamiento de nuestra encuesta mundial de pacientes , incluido el almacenamiento de datos que forman el contenido de la encuesta mundial de pacientes y el procesamiento de sus datos técnicos (y datos de perfil, en su caso) con el fin de proporcionarle acceso a la encuesta mundial de pacientes.	En aras de ofrecer un servicio de calidad, podemos recurrir a proveedores ubicados en Estados Unidos. Estos proveedores están sujetos a las disposiciones contractuales de las cláusulas tipo de la Comisión Europea y del Reino Unido.
<b>Proveedores internos de tecnología</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proveedores de software CRM</li> <li>• Proveedores de telefonía</li> <li>• Proveedores de software ofimático, como plataformas de correo electrónico</li> <li>• Servicios de soporte informático, que podrían necesitar acceso a nuestros sistemas (bajo nuestra estricta supervisión) para subsanar fallos de nuestra tecnología.</li> </ul>	En aras de ofrecer un servicio de calidad, podemos recurrir a proveedores ubicados en Estados Unidos. Estos proveedores están sujetos a las disposiciones contractuales de las cláusulas tipo de la Comisión Europea.
<b>Proveedores de tecnología de marketing</b>	Proveedores que nos permiten enviarle nuestros correos electrónicos de marketing.	En aras de ofrecer un servicio de calidad, podemos recurrir a proveedores ubicados en Estados Unidos. Estos proveedores están sujetos a las disposiciones contractuales de las cláusulas tipo de la Comisión Europea.

### ¿A quién puede reclamar?

Puede dirigir sus reclamaciones tanto directamente a nosotros, a [admin@pvrinstitute.org](mailto:admin@pvrinstitute.org), como a nuestra autoridad de control. Dado que PVRI trata principalmente datos personales de ciudadanos del Reino Unido, nuestra autoridad supervisora es la *Information Commissioner's Office* del



Reino Unido. Si considera que hemos incumplido la legislación en materia de protección de datos, puede presentar una reclamación ante esta autoridad a través de la siguiente dirección <https://ico.org.uk/concerns/>.

Si es usted ciudadano del EEE, póngase en contacto con su autoridad de control local.

### **Cambios en la política de protección de datos**

Revisamos periódicamente esta política de protección de datos y publicaremos cualquier actualización en esta página. Esta política de protección de datos se actualizó por última vez el 23 de mayo de 2023.