



# Family Tree

P R O G R A M A

Los servicios y beneficios del Programa Family Tree, brindado por Azistia, son gratuitos y usted como médico tratante de un caso índice diagnosticado, puede solicitarlos enviando los formularios completos por e-mail a



**[consultas@pedigreepsp.com.ar](mailto:consultas@pedigreepsp.com.ar)**

o contactándose por whatsapp



**+54 (911) 6503-4760,**

Estamos para ayudarlo.



## FORMULARIO DE ADHESION MEDICA AL PROGRAMA FAMILY TREE

A través del Programa Family Tree de Diagnóstico de Enfermedades Poco Frecuentes, Genéticas y Hereditarias, se podrá recibir instrucción y educación, asistencia y/o asesoramiento sobre aspectos genéticos y hereditarios de la enfermedad sospechada, de manera de poder brindar más información a pacientes con dicha patología y llevar adelante el análisis genealógico de sus familias para facilitar el diagnóstico de posibles familiares afectados.

El servicio consta de:

- Dedicación exclusiva por parte del Equipo Family Tree que incluye Genetista, Bioquímica, Psicóloga especializados en la patología en estudio a través de Programa de Soporte a Pacientes de Diagnóstico.
- Asesoramiento y asistencia en la búsqueda de familiares dispersos y en el armado de árbol genealógico de pacientes, con reportes frecuentes en el avance de los mismos, asistiendo en la coordinación de toma de muestras y contactando a aquellos pacientes que su medico indique estudiar.
- Consejo genético a caso indice para el diagnóstico de posibles familiares afectados.
- Herramienta digital y su correspondiente entrenamiento para realizar el análisis genealógico de pacientes y sus familias (GENE TREE)
- Reuniones y/o talleres educativos sobre la patología de los pacientes con participación presencial o virtual incluyendo la presencia de Médico Tratante, y sumando soporte que se crea necesario de acuerdo a las necesidades de las familia en estudio (transporte, enfermera para extracción a domicilio, apoyo psicológico).

Estimado Profesional de la Salud:

En el presente formulario de Aviso de Privacidad y Consentimiento (el "Formulario") se explica el tipo de datos personales que podríamos recolectar sobre usted y cómo serán utilizados una vez que se inscriba en el Programa Family Tree (el "Programa").

El Programa es un servicio gratuito suministrado por Takeda Argentina S.A. (en adelante "TAKEDA") a través de Azistia S.A. (el "Prestador") - (para más detalles ver la sección Cómo contactarnos más adelante).

Antes de inscribirse en el Programa, usted debe leer íntegramente este Formulario. Al finalizar el Formulario, se le pedirá que los firme a fin de prestar su consentimiento para procesar sus datos personales. Si no lo firma, no podrá inscribirse en el Programa.

Para obtener información más detallada sobre cómo procesará TAKEDA los datos personales, consulte el Aviso de Privacidad de TAKEDA en <https://www.takeda.com/es-ar/privacy-policy/>



**Programa Family Tree.** El Programa consiste en la instrucción y educación, asistencia y/o asesoramiento sobre aspectos genéticos y hereditarios de la enfermedad, de manera de que el Profesional de la Salud con el apoyo del Equipo de Family Tree pueda brindar información a sus pacientes sobre la patología y llevar adelante el análisis genealógico de sus familias para facilitar el diagnóstico de posibles familiares afectados. El programa da asistencia en la coordinación de toma de muestras, extraccionista a domicilio y/o traslado de paciente a algún laboratorio especializado cercano al paciente.



**¿Qué datos personales se recolectarán?** Sólo recolectaremos datos personales que sean necesarios para coordinar el servicio tal como se describe arriba. Los datos personales recolectados incluyen su nombre y apellido, Número de Matrícula Nacional y/o Provincial, su especialidad y su información de contacto. Estos datos personales serán recolectados por el Prestador, y podrán incluir solo la recolección de datos personales relevantes para su participación.



**¿Qué sucede con mis datos personales?** Si decide inscribirse en el Programa, sus datos personales, serán procesados (es decir, recolectados, utilizados, revelados, almacenados y descartados) por el Prestador y/o TAKEDA como se describe, en función de su consentimiento.

Sus datos personales podrán ser enviados a otros países del mundo donde TAKEDA tenga una filial o un socio comercial. Es posible que las leyes de protección de datos y privacidad de estos países no brinden el mismo grado de protección de los datos que las leyes de su país de origen o del país donde está participando del Programa.

Con respecto a las transferencias a sus filiales y socios comerciales ubicados fuera de su país de origen, TAKEDA ha firmado acuerdos específicos con ellas para proporcionar las medidas de protección adecuadas para la información transferida (por ejemplo, las "Cláusulas contractuales estándar de la UE" o documentos similares

aprobados por las autoridades regulatorias sobre protección de datos personales adecuadas), donde era necesario.

**¿Cómo se protegerán sus datos personales?** TAKEDA y el Prestador protegerán sus datos personales de acuerdo con todas las leyes de protección de datos y privacidad correspondientes.

Sus datos personales están protegidos contra el acceso no autorizado. Las medidas de seguridad reducen el riesgo de acceso de personas no autorizadas a sus datos personales, no obstante, no se pueden eliminar estos riesgos por completo. Si personas no autorizadas tuvieran acceso a sus datos personales, su información podría ser utilizada para tomar decisiones que podrían perjudicarlo. Muchos de los usos perjudiciales posibles, aunque no todos, de la información reidentificada o revelada de manera inadecuada están prohibidos por la ética médica, las leyes o las regulaciones.

**¿Cuánto tiempo se conservarán mis datos personales?** TAKEDA y/o el Prestador conservarán sus datos personales durante 10 años luego de que haya finalizado su participación en el Programa o luego de que haya finalizado el Programa, el tiempo que sea más corto. Después de este período, sus datos personales serán archivados de forma anonimizada de manera segura.

TAKEDA conservará los datos globales sobre el Programa durante el tiempo que sea necesario para fines estadísticos. No contara con datos personales de Pacientes ni resultados de estudios.

Sus derechos en relación con sus datos personales Usted tiene derecho a solicitar acceso a sus datos personales, a solicitar correcciones en caso de errores en los datos personales registrados, o si faltaran datos personales o estuvieran incompletos, a solicitar que se los complete. También tiene derecho a solicitar que se actualicen, enmienden o borren los datos personales recolectados sobre usted y utilizados para el Programa, o que su uso sea restringido. Puede comunicarse con el Prestador para realizar estas solicitudes, éste a su vez se comunicará con TAKEDA.

Existe una autoridad supervisora local responsable de asegurar que se respeten las leyes de privacidad. Si tiene una queja acerca de cómo se están procesando sus datos personales, puede comunicarse con la autoridad supervisora correspondiente. En Argentina, la Agencia de Acceso a la Información Pública es la autoridad controladora de la Ley de Protección de Datos Personales N° 25.326, y tienen la autoridad para recibir quejas y reclamos en relación con el incumplimiento con las leyes y las regulaciones sobre protección de los datos personales.

**¿Puedo retirarme del Programa?** El consentimiento para procesar sus datos personales en este Programa podrá retirarse en cualquier momento sin necesidad de presentar los motivos y sin recibir sanciones ni perder ninguno de los beneficios a los que tiene derecho de cualquier manera; no obstante, en la medida en que el consentimiento es necesario para proporcionarle los servicios del Programa, podrá decidir finalizar su participación en él.

Si desea retirar su consentimiento, comuníquese con el Programa Family Tree - ver la sección Cómo contactarnos más adelante.

**¿Cómo contactarnos?**

Se puede contactar al Programa Family Tree Teléfono: 0800 222 7447 Mail: [consultas@pedigreepsp.com.ar](mailto:consultas@pedigreepsp.com.ar) Dirección: Arias 1639 8º, C.A.B.A., (C1429DWA), Buenos Aires, Argentina

Se puede contactar con TAKEDA, el patrocinador de este Programa, y con el Encargado de Protección de los Datos de TAKEDA en [privacyoffice@takeda.com](mailto:privacyoffice@takeda.com) ttn: Data Protection Officer, Legal Department, Takeda Pharmaceuticals International AG, Thurgauerstrasse 130, CH-8152 Glattpark-Opfikon (Zürich), Switzerland

**Consentimiento** Presto mi consentimiento para el procesamiento de mis datos personales conforme a los términos descritos arriba.

Nombre y Apellido de Médico Tratante:

Matricula Medica:

Firma:

Fecha:

## AVISO DE PRIVACIDAD Y CONSENTIMIENTO

Estimado paciente:

En el presente formulario de Aviso de Privacidad y Consentimiento (el "Formulario") se explica el tipo de datos personales que podríamos recolectar sobre usted y cómo serán utilizados una vez que se inscriba en el Programa de Family Tree (el "Programa"). El Programa es un servicio gratuito suministrado Takeda a través de Azistia S.A. (el "Prestador") - (para más detalles ver la sección Cómo contactarnos más adelante). Antes de inscribirse en el Programa, usted debe leer íntegramente este Formulario. Al finalizar el Formulario, se le pedirá que lo firme a fin de prestar su consentimiento para procesar sus datos personales. Si no lo firma, no podrá inscribirse en el Programa.



### Programa de Diagnóstico de Programa Family Tree

El Programa incluye la prestación de servicios a las personas interesadas en realizarse un estudio diagnóstico por sospecha de alguna enfermedad genética, poco frecuentes y hereditaria, a través de un caso positivo inicial en su familia. El estudio debe ser solicitado por un Profesional de la Salud, cuando usted no cuente con cobertura médica o recursos suficientes para poder acceder a un diagnóstico adecuado.

El Programa cuenta con instrucción médica y educación, asistencia y/o asesoramiento sobre aspectos genéticos y hereditarios de la enfermedad, de manera de que su Médico, con el apoyo del equipo de Family Tree pueda brindarle información sobre su patología y llevar adelante el análisis genealógico de su familia para facilitar el diagnóstico temprano de posibles familiares afectados.



### ¿Qué datos personales se recolectarán?

Sólo recolectaremos los datos personales que sean necesarios para realizar el Programa tal como se describe arriba. Los datos personales podrán ser recolectados directamente de Usted o de la prescripción o pedido médico que haga su médico tratante. Estos datos personales serán recolectados por el Prestador y podrán incluir la recolección de datos personales relevantes para su participación por parte del médico tratante u otros profesionales de la salud, incluyendo, entre otros, enfermeros, farmacéuticos o aseguradores.

En particular, los datos que podrán recolectarse son:

- Su nombre completo;
- DNI.
- Domicilio (calle, número, provincia, código postal);
- teléfono fijo y/o celular;
- su correo electrónico;
- su edad;
- Sexo cromosómico.
- su lugar y fecha de nacimiento;
- datos de contacto de familiares y, en su caso el cuidador (nombre completo, teléfono fijo, celular y vínculo con Usted); y,
- datos de contacto de su médico tratante (nombre completo, teléfono y/o celular y correo electrónico).
- Cobertura médica

Asimismo, se recolectarán datos que de acuerdo a la legislación argentina en materia de datos personales pueden ser considerados datos sensibles:

- Género;
- Tratamientos a los que ha sido sometido,
- Indicaciones fisioterapéuticas,
- Diagnósticos.
- Calidad de Vida
- Datos de seguimiento clínico

Dispone de varias opciones sobre los datos que recogemos. Cuando el Prestador le solicite que comparta sus datos personales y/o sensibles, puede rechazar nuestra petición; no obstante, su decisión de no compartir sus datos personales podrá implicar que el Prestador no pueda prestar los Servicios. El encargado de recolectar, utilizar, almacenar y descartar tus datos es Azistia S.A. con domicilio en Arias 1639, Piso 8, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.



### ¿Qué sucede con mis datos personales?

Si decide inscribirse en el Programa, sus datos personales, incluida la información relacionada con la salud, serán procesados (es decir, recolectados, utilizados, revelados, almacenados y descartados) por el Prestador como se describe en este Aviso. Takeda no tendrá acceso a sus datos personales. Para proteger su privacidad, se le asignará un código a su información personal que podrá ser compartido con TAKEDA, a diferencia de su nombre u otra información de identificación, para el fin de supervisar los servicios realizados por el Prestador, reportes de farmacovigilancia y a cuestiones relacionadas a la logística de los servicios (por ejemplo, facturación y entrega del producto). El código será asignado por personal autorizado del Prestador. Solo ellos podrán vincular el código a su información personal y mantendrán en forma segura la llave que permita conectar su información al código. Asimismo, la información recabada durante su participación en el Programa y los resultados correspondientes, se podrán compartir con su médico tratante que realizó el pedido de estudio.

A su vez, sus datos podrán ser utilizados para la elaboración de informes estadísticos, programas, reportes y para la creación de bases de datos con fines de investigación científica y publicación, y proyectos inherentes al Programa. Sus datos serán compartidos de manera que no permitan identificarlo, inclusive a través de técnicas de entrecruzamiento de datos. Por otro lado, Sus datos personales podrán ser enviados a otros países del mundo donde el Prestador tenga una filial o un socio comercial. Es posible que las leyes de protección de datos y privacidad de estos países no brinden el mismo grado de protección de los datos que las leyes de su país de origen o del país donde está participando del Programa. Con respecto a las transferencias a sus filiales y socios comerciales ubicados fuera de su país de origen, el Prestador ha firmado acuerdos específicos con ellas para proporcionar las medidas de su país de origen, el Prestador ha firmado acuerdos específicos con ellas para proporcionar las medidas de protección adecuadas para la información transferida (por ejemplo, las "Cláusulas contractuales estándar de la UE" o documentos similares aprobados por las autoridades regulatorias sobre protección de datos personales adecuadas), donde era necesario.



### ¿Cómo se protegerán sus datos personales?

El prestador protegerá sus datos personales de acuerdo con todas las leyes de protección de datos y privacidad correspondientes. Sus datos personales están protegidos contra el acceso no autorizado. Las medidas de seguridad reducen el riesgo de acceso de personas no autorizadas a sus datos personales, no obstante, no se pueden eliminar estos riesgos por completo. Si personas no autorizadas tuvieran acceso a sus datos personales, su información podría ser utilizada para tomar decisiones que podrían perjudicarlo. Muchos de los usos perjudiciales posibles, aunque no todos, de la información reidentificada o revelada de manera inadecuada están prohibidos por la ética médica, las leyes o las regulaciones.



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

El Prestador conservará sus datos personales durante 10 años luego de que haya finalizado su participación en el Programa o luego de que haya finalizado el Programa, el tiempo que sea más corto. Después de este período, sus datos personales serán destruidos de manera segura. Takeda conservará los datos globales sobre el Programa durante el tiempo que sea necesario para fines estadísticos.



### Sus derechos en relación con sus datos personales

Usted tiene derecho a solicitar acceso a sus datos personales, a solicitar correcciones en caso de errores en los datos personales registrados, o si faltaran datos personales o estuvieran incompletos, a solicitar que se los complete. También tiene derecho a solicitar que se actualicen, enmienden o borren los datos personales recolectados sobre usted y utilizados para el Programa, o que su uso sea restringido. Puede comunicarse con el Prestador para realizar estas solicitudes, éste a su vez se comunicará con Takeda.

Takeda ha designado un Oficial de Privacidad de Datos. Si desea formular una solicitud para que Takeda acceda, rectifique o suprima los datos personales que usted ha facilitado a Takeda, póngase en contacto con nosotros comunicándose a la siguiente casilla: [privacyoffice@takeda.com](mailto:privacyoffice@takeda.com). Si tiene alguna queja de como tratamos o procesamos sus datos personales, tiene el derecho de contactarse con la autoridad regulatoria de su país en materia de datos personales. En el caso de Argentina, es la Dirección Nacional de Datos Personales.



### ¿Puedo retirarme del Programa?

El consentimiento para procesar sus datos personales en este Programa podrá retirarse en cualquier momento sin necesidad de presentar los motivos y sin recibir sanciones ni perder ninguno de los beneficios a los que tiene derecho de cualquier manera; no obstante, en la medida en que el consentimiento es necesario para proporcionarle los servicios del Programa, podrá decidir finalizar su participación en él.

Si desea retirar su consentimiento, comuníquese con el Prestador - ver la sección Cómo contactarnos más adelante.



### ¿Cómo contactarnos?

Takeda no recibe ninguna información que lo identifique directamente; de esta manera, lo referimos a el Prestador por cualquier pregunta en lugar de contactar a Takeda directamente.

Se puede contactar con el Programa Teléfono: 0800-222-7447 Mail: [consultas@pedigreepsp.com.ar](mailto:consultas@pedigreepsp.com.ar) Domicilio: Arias 1639, Piso 8°, CABA, Buenos Aires, Argentina. Se puede contactar con Takeda, el patrocinador de este Programa, y con el Encargado de Protección de los Datos de Takeda en TAKEDA ARGENTINA S.A. ("Takeda"), con domicilio en Av. del Libertador 7208, Piso 14°, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, República Argentina.



### Consentimiento

Al firmar este formulario de consentimiento, reconozco que he leído y comprendo la información anterior, que he sido informado sobre lo siguiente y que lo acepto:

- Mis datos personales, incluida la información sobre mi salud, serán procesados por el Prestador y/o Takeda;
- Mis datos personales serán protegidos de acuerdo con todas las leyes de protección de datos correspondientes;
- Mis datos personales serán transferidos a empresas que trabajan para Takeda tanto dentro como fuera de mi país de origen, así como a las autoridades que sean necesarias para cumplir con las leyes o los requerimientos regulatorios;
- Mis datos personales podrán ser transferidos a países donde es posible que las leyes no brinden el mismo grado de protección de los datos que las leyes de mi país de origen;
- Entiendo que es mi responsabilidad asegurar que cuento con el consentimiento de otras personas antes de compartir sus datos personales con el Prestador o con Takeda, por ejemplo, los datos de contacto del cuidador; y
- Podré revocar mi consentimiento en cualquier momento sin presentar razones.

Presto mi consentimiento para el procesamiento de mis datos personales conforme a los términos descritos arriba.

Nombre y Apellido Paciente:

D.N.I.:

Fecha de Nacimiento:

Tel.:

Tel Alternativo:

Dirección:

Localidad:

Provincia:

Fecha:

Firma paciente:

### DATOS DE REPRESENTANTE LEGAL/ FAMILIAR A CARGO

Nombre y Apellido:

D.N.I.:

Firma madre/padre/tutor:

Fecha:

Programa sponsorado por:



Better Health, Brighter Future