



AVISO DE PRIVACIDAD INTEGRAL

Consortio Latinoamericano de Enfermedades Hemato-Oncológicas Pediátricas, A.C. (CLEHOP)

Con fundamento en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (LFPDPPP) y su Reglamento, la Ley General de Salud y su Reglamento en Materia de Investigación para la Salud (RMIS), así como en los lineamientos internacionales de la Declaración de Helsinki (DEHELS), las Buenas Prácticas Clínicas (BPC) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) de la Unión Europea, el Consorcio Latinoamericano de Enfermedades Hemato-Oncológicas Pediátricas, A.C. (en adelante, sólo "**CLEHOP**") emite el presente Aviso de Privacidad Integral, que será aplicable al tratamiento de datos personales que recaba y utiliza en el ámbito de sus actividades de atención médica, investigación clínica, cooperación científica y difusión de conocimiento. Este documento describe de manera detallada las prácticas de manejo de datos, finalidades, derechos de los titulares y medidas de seguridad implementadas.

I. GENERALES DEL RESPONSABLE.

A. Denominación: CONSORCIO LATINOAMERICANO DE ENFERMEDADES HEMATO-ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS, ASOCIACIÓN CIVIL (CLEHOP).

CLEHOP es el particular responsable del tratamiento de sus datos personales obtenidos en el ejercicio de sus funciones y/o actividades, ya sea por medios electrónicos, físicos, de su personal o a través de su sitio web: <https://clehop.org.mx/>

II. OBJETIVOS PRINCIPALES DE CLEHOP.

A continuación, se enlistan de manera resumida los objetivos principales de CLEHOP, como guía para que cada persona otorgante reconozca los usos más importantes para los que se recabarán sus datos personales. No obstante, la lista que se incluye en este apartado no es limitativa, teniendo como límites el marco normativo del propio Aviso de Privacidad y el objeto social de CLEHOP.

En ese sentido, los objetivos principales de CLEHOP son:

1. Fomentar la cooperación internacional entre organismos públicos y de la sociedad civil en materia de cáncer infantil mediante el intercambio de experiencias y capacidades.
2. Elaborar estrategias óptimas de tratamiento de diferentes patologías oncológicas a través de los protocolos de investigación necesarios.



3. Conducir estudios de investigación con el propósito de mejorar la supervivencia y calidad de vida de las personas infantes y adolescentes con cáncer y sus familias.
4. Promover la calidad e igualdad de la asistencia de personas infantes y adolescentes con cáncer en Latinoamérica.
5. Creación de registros epidemiológicos con el objetivo de conocer las realidades regionales en Latinoamérica.
6. Contribuir a fortalecer la disponibilidad y calidad de medios diagnósticos y terapéuticos adecuados.
7. Mejorar la calidad de los cuidados y medidas de soporte en el tratamiento del cáncer infantil.
8. Fortalecer una política de detección temprana de cáncer infantil.
9. Fortalecer una política de salud pública con intervenciones en la infancia para prevenir el cáncer en las personas adultas.

III. ÁMBITO DE APLICACIÓN.

El presente Aviso de Privacidad es aplicable a:

A. Pacientes y familiares: Menores y adultos con padecimientos onco-hematológicos pediátricos y sus representantes.

B. Investigadores, médicos y personal académico: Que colaboren en proyectos clínicos y ensayos.

C. Donantes y patrocinadores: Personas y entidades que realizan aportaciones económicas o en especie.

D. Proveedores y prestadores: Que ofrecen bienes, servicios o consultoría.

E. Visitantes del sitio web: Usuarios que interactúan con medios digitales de CLEHOP.

Los datos recabados se integran y utilizan conforme a este Aviso de Privacidad, en materia de salud, investigación, administración y difusión, así como todo lo relacionado a uso, destino, almacenamiento, solicitud y relación de datos personales.



IV. DEFINICIONES Y ABREVIATURAS.

Para efectos del presente Aviso, se emplean las siguientes definiciones y abreviaturas:

ARCO: Derechos de Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición al tratamiento de datos personales, conforme los artículos 1º, 16 y demás aplicables de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

BPC: Buenas Prácticas Clínicas de la Organización Mundial de la Salud.

Datos Personales: Cualquier información concerniente a una persona identificada o identificable. Se considera que una persona es identificable cuando su identidad pueda determinarse directa o indirectamente a través de cualquier información.

Datos Personales Sensibles: Aquellos datos personales que afecten a la esfera más íntima de la persona titular, o cuya utilización indebida pueda dar origen a discriminación o conlleve un riesgo grave para esta. De manera enunciativa más no limitativa, se consideran sensibles los datos personales que puedan revelar aspectos como origen racial o étnico, estado de salud presente o futuro, información genética, creencias religiosas, filosóficas y morales, opiniones políticas y preferencia sexual o cualquier otro que encuadre en esta descripción.

DEHELS: Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.

GDPR: Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea.

LFPDPPP: Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares vigente en México.

LGS: Ley General de Salud vigente en México.

Persona Otorgante: Persona física a quien corresponden los datos personales.

Reglamento LFPDPPP: Reglamento de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares vigente en México.

Responsable: CLEHOP.

RMIS: Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

Tercero: Persona física o moral distinta de la Persona Otorgante y del Responsable.



V. PRINCIPIOS DE PROTECCIÓN DE DATOS.

CLEHOP se adhiere de manera primordial a los principios establecidos en la LFPDPPP, que se mencionan de forma enunciativa mas no limitativa como: Licitud, lealtad, transparencia, tratamiento con fundamento legal y comunicación de forma clara.

De la misma manera, como parte del marco normativo que comprende el presente Aviso de Privacidad, CLEHOP se adhiere a los siguientes principios para proteger sus datos personales:

- **Finalidad:** Uso de sus datos solo para los fines informados, que tendrán que ver exclusivamente con aquellos señalados en el apartado II del presente Aviso de Privacidad y aquellos señalados en el objeto social de CLEHOP.
- **Almacenamiento:** Resguardar y contener sus datos en medios físicos y/o electrónicos de forma ordenada y localizable para cualquier ejercicio de derechos al respecto.
- **Minimización:** Recabar únicamente los datos estrictamente necesarios.
- **Exactitud:** Garantizar veracidad y actualizar los datos conforme lo informe la persona otorgante.
- **Limitación de Conservación:** Conservar datos solo el tiempo necesario, o por un máximo de cinco años de calendario contados a partir de que sean recabados, salvo extensión expresa por la persona otorgante o por mandamiento de ley o autoridad competente.
- **Integridad y Confidencialidad:** Resguardar todos los datos recabados contra accesos o divulgaciones no autorizadas, en la medida que las herramientas tecnológicas y presupuestos de CLEHOP lo permitan.
- **Responsabilidad:** Mediante el uso de medidas de seguridad, certificaciones y la implementación de medidas de seguridad, legalidad y efectividad que sean necesarias para proteger los datos personales recabados.
- **No discriminación:** No se recabarán datos que pudieran propiciar algún tipo de discriminación, salvo razones rigurosamente científicas y humanitarias.

VI. DATOS PERSONALES RECABADOS.

A efecto de que CLEHOP lleve a cabo sus objetivos, podrá recabar de las personas otorgantes los siguientes datos:



Datos de Identificación y contacto como: nombre completo, fecha de nacimiento, Clave Única de Registro de Población (CURP), domicilio, teléfonos, correos electrónicos, señas particulares y fotografías.

Igualmente conforme al marco normativo del presente Aviso de Privacidad, se podrán recabar datos personales sensibles como: historiales clínicos, psicológicos y/o de procedimientos, diagnósticos, recetas, resultados de laboratorio, imágenes médicas, registros de tratamientos, protocolos, consentimientos informados firmados, hábitos alimenticios, radiografías, datos genéticos, biométricos y epigenéticos, datos socioeconómicos, datos de filiación, así como cualquier otro dato de relevancia médica.

Asimismo, para el caso de las personas señaladas en los incisos B, C y D del apartado II del presente Aviso de Privacidad, se podrán recabar datos académicos y profesionales como cédula profesional, especialidad, institución de adscripción, experiencia profesional y cualquier otro dato que sirva para demostrar sus capacidades para apoyar a CLEHOP en el desarrollo de sus actividades y objetivos.

En el caso de donantes y patrocinadores, se podrán recabar sus datos bancarios, RFC (Registro Federal de Contribuyentes o equivalentes) y comprobantes fiscales.

Para los usuarios del sitio web de CLEHOP y cualquiera de las herramientas tecnológicas que tenga a su disposición, se podrán recabar direcciones IP, cookies, datos de localización aproximada, comportamiento de navegación en el sitio, uso de formularios y descargas.

Para fines divulgativos y promocionales, se podrán recabar fotografías y testimonios autorizados para materiales de difusión y redes sociales, siempre con consentimiento explícito de cada persona otorgante.

En el caso de personas menores de edad, se recabará cualquier información exclusivamente con autorización de sus representantes legales y la propia autorización de la persona menor de edad en los casos en que sea legal y médicamente pertinente.

VII. TRANSFERENCIA Y CIRCULACIÓN DE DATOS.

Los datos personales recabados podrán ser transferidos a terceros con el fin de cumplir con los objetivos de CLEHOP, ya sea de manera nacional (en México) o internacional. Toda transferencia nacional se efectuará bajo lo establecido en los artículos 35 y 36 de la LFPDPPP, informando a la persona otorgante y obteniendo su consentimiento cuando sea necesario. No será necesario recabar dicho consentimiento en los siguientes supuestos:

- I.** La transferencia esté prevista en una Ley o Tratado en los que México sea parte;



- II.** La transferencia sea necesaria para la prevención o el diagnóstico médico, la prestación de asistencia sanitaria, tratamiento médico o la gestión de servicios sanitarios;
- III.** La transferencia sea efectuada a sociedades controladoras, subsidiarias o afiliadas bajo el control común del responsable, o a una sociedad matriz o a cualquier sociedad del mismo grupo del responsable que opere bajo los mismos procesos y políticas internas;
- IV.** La transferencia sea necesaria por virtud de un contrato celebrado o por celebrar en interés de la persona titular, por el responsable y un tercero;
- V.** La transferencia sea necesaria o legalmente exigida para la salvaguarda de un interés público, o para la procuración o administración de justicia;
- VI.** La transferencia sea precisa para el reconocimiento, ejercicio o defensa de un derecho en un proceso judicial, y;
- VII.** La transferencia sea precisa para el mantenimiento o cumplimiento de una relación jurídica entre el responsable y la persona titular.

Las transferencias internacionales estarán reguladas por la normativa general que opere entre los países de origen de los terceros que intervengan y México. Para efectos generales, primarán los principios y reglas establecidos en el GDPR y la DEHELS, como son, de manera enunciativa más no limitativa:

- I.** Consentimiento explícito e informado a la persona otorgante, tras haber sido informada de los riesgos que implique la transferencia y los medios utilizados para ella.
- II.** Cumplimiento de cualquier contrato o ejecución de precontratos, acuerdos verbales o avisos de los que la persona otorgante sea parte para efectos de la transferencia de datos.
- III.** Procurar que cada transferencia sea de acuerdo a los intereses de la persona otorgante y que sean exclusivamente para cumplir fines mutuos entre CLEHOP y la persona receptora.
- IV.** Procurar que cada transferencia tenga como motivo un interés público y/o social.
- V.** Cumplimiento de las certificaciones tecnológicas ISO, REPIR y cualquier otra que sea necesaria para garantizar la seguridad de las transferencias, conforme las leyes de los territorios involucrados y los medios económicos de CLEHOP.
- VI.** Que se registre y se proporcione a la persona otorgante con total transparencia qué datos suyos están siendo transferidos y una aproximación del tiempo en que serán resguardados y utilizados por la persona receptora.



- VII.** Informar a la persona otorgante los medios para hacer uso de sus derechos ARCO con la persona receptora.

VIII. DERECHOS ARCO Y PROCEDIMIENTO PARA EJERCERLOS

Para el ejercicio de sus derechos ARCO y/o la revocación de su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales por CLEHOP, en armonía con la LFPDPPP, su reglamento y las BPC, se le pide a la persona otorgante que presente una solicitud al correo electrónico contacto@clehop.org.mx poniendo en el asunto del correo **“SOLICITUD DERECHOS ARCO”** y/o **“SOLICITUD REVOCACIÓN CONSENTIMIENTO”**, acompañando la siguiente información:

1. Nombre y datos de contacto como domicilio completo (calle, número interior y/o exterior, colonia, código postal, ciudad y estado) y/o correo electrónico.
2. Identificación con la que acredite su personalidad (credencial para votar, pasaporte vigente, cédula profesional o documento migratorio).
3. En caso de no ser el titular quien presente la solicitud, el documento que acredite la existencia de la representación, es decir, el instrumento público o carta poder firmada ante dos testigos, junto con identificación del titular, del representante y de los testigos (credencial para votar, pasaporte vigente, cédula profesional o documento migratorio).
4. Una descripción clara y precisa de los datos personales respecto de los cuales busca ejercer alguno de los derechos ARCO, cuál es el derecho a ejercer y las razones por las cuales desea ejercitarlo.
5. Cualquier documento o información que acredite que sus datos personales se encuentran en propiedad de CLEHOP o, en caso de no tenerlo, manifestarlo bajo protesta de decir verdad.
6. En caso de solicitar una rectificación de datos, favor de indicar también las modificaciones a realizarse, aportando la documentación que sustente su petición.

Para las personas menores de edad, los documentos para acreditar su representación legal, serán: acta de nacimiento y credencial con fotografía de la persona menor (pudiendo ser la otorgada por la institución académica a donde acuda), credencial de alguna institución pública de salud, pasaporte vigente, o cualquier otra que cuente con fotografía de la misma.

Para el caso de personas interdictas, los documentos para acreditar la representación legal serán: acta de interdicción y credencial con fotografía de la persona que ostente esta situación jurídica, ya sea, credencial para votar, pasaporte vigente, cédula profesional o documento migratorio.



CLEHOP, mediante el mismo correo, podrá hacerle llegar cualquier formato que estime que pueda facilitar este tipo de solicitudes.

Conforme el marco normativo, CLEHOP cuenta con un término de quince días hábiles contados a partir del día en que se realice cualquier solicitud para estos efectos, con el fin de informarle si su solicitud es procedente y, en caso de serlo, se cuenta con quince días hábiles para hacer efectivos sus derechos ARCO.

Las respuestas a sus solicitudes podrán enviarse vía correo electrónico o entregarse de forma personal en cualquiera de los domicilios de CLEHOP señalados en el presente Aviso de Privacidad.

CLEHOP podrá solicitarle información o documentación adicional, así como el cotejo de los documentos que sustentan cada solicitud, dentro de los cinco días hábiles siguientes de aquel en que la haya recibido y, en caso de que no haya respuesta a dicha petición dentro de los diez días hábiles siguientes a que se haya emitido, se tendrá por no presentada la solicitud.

Para hacer efectivos los derechos ARCO, el plazo podrá prorrogarse una sola vez por un periodo igual al otorgado en un origen en caso de ser necesario, lo cual se hará del conocimiento de cada solicitante por medio de correo electrónico.

CLEHOP podrá negar el ejercicio de los derechos ARCO, en los siguientes supuestos:

- I.** Cuando la persona solicitante no sea titular de los datos personales, o no pueda acreditar su representación.
- II.** Cuando sus datos personales no obren en las bases de datos de CLEHOP.
- III.** Cuando se lesionen los derechos de un tercero.
- IV.** Cuando exista un impedimento legal o la resolución de una autoridad competente, que restrinja sus derechos ARCO.
- V.** En caso de cancelación, cuando los datos personales sean objeto de tratamiento para la prevención o para el diagnóstico médico o la gestión de servicios de salud.
- VI.** Cuando la rectificación, cancelación u oposición haya sido previamente realizada.

La Negativa podrá ser parcial, en cuyo caso, CLEHOP efectuará el acceso, rectificación, cancelación u oposición en la parte procedente.

El ejercicio de los derechos ARCO será gratuito, pero en caso de que en un periodo menor a doce meses se presenten dos solicitudes o más, se podrán realizar cobros por la emisión de copias de



documentos. En caso de que la persona solicitante requiera de la certificación de documentos, deberá hacer previamente el pago correspondiente conforme a las indicaciones que al efecto se le den a conocer. La persona solicitante deberá cubrir los gastos justificados de envío o el costo de reproducción en copias u otros formatos.

IX. POLÍTICA DE PRIVACIDAD EN INVESTIGACIÓN CLÍNICA.

Con fundamento en los artículos 14, 20, 21, 36 y 71 del RMIS y el artículo 51 Bis 2 de la Ley General de Salud, CLEHOP asegura a las personas otorgantes en materia de investigación clínica:

- I.** Que les proporcionará los datos que sean necesarios a fin de recabar su consentimiento informado sobre participación en cualquier desarrollo de investigación clínica, conforme a todos los lineamientos legales obligatorios.
- II.** Que les proporcionará todos los objetivos, riesgos y beneficios de la investigación, y recabará, almacenará y utilizará los datos personales que sean necesarios a fin de que tenga la mejor información disponible al respecto.
- III.** Que todos los datos y los consentimientos informados que sean recabados para estos fines tendrán los más altos estándares de confidencialidad que CLEHOP pueda otorgar, respetando en todo momento la legislación aplicable, y regulando de manera directa qué personas tendrán acceso a estos datos y documentos, permitiéndolo sólo a quienes sea estrictamente necesario por su participación.
- IV.** Que le serán proporcionados los resultados de sus propios estudios y pruebas.

X. VIGENCIA Y MODIFICACIONES,

CLEHOP se reserva el derecho de efectuar, en cualquier momento, modificaciones o actualizaciones al presente Aviso de Privacidad, dándolos a conocer por medio de su publicación en su página de internet: <https://clehop.org.mx/>

El presente Aviso de Privacidad entra en vigor en agosto del 2025 y permanecerá vigente hasta que se publique uno nuevo o el presente se modifique.

Fecha de última modificación: (Agosto 2025)