



Página web: <http://www.fedaes.org>

FEDAES está intentando hacer el primer registro español de Ataxias, con el objetivo de reclutar pacientes para la realización de los ensayos clínicos. En España se calcula "grosso modo" que hay unos 8.000 afectados, con lo cual a nivel mundial esta cifra se traduciría en cientos de miles. Pero aún no hay una estadística fiable pues, en muchos casos, ni siquiera están bien diagnosticadas. Para ello, rogamos vuestra colaboración.

<b>Nombre:</b>	
<b>Fecha de nacimiento/Años desde el diagnóstico:</b>	
<b>Tipo de Ataxia:</b>	
<b>Hospital y médico de tratamiento:</b>	
<b>¿Familiares afectados? Nº y edad:</b>	
<b>Lugar de residencia (datos de contacto: fno. y correo electrónico):</b>	

He leído y acepto la Política de Privacidad

“Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en una base de datos de afectados de ataxia, cuya finalidad es hacer una estadística sobre personas afectadas por la enfermedad de ataxia, y no podrán ser cedidos, salvo las cesiones previstas en la Ley. Además, sus datos podrán ser comunicados a los profesionales o entidades que intervengan en la realización de ensayos clínicos y en los programas de asistencia sanitaria, psicológica o social en los que usted esté interesado, que los utilizarán para la prestación de la misma. El órgano responsable de esta base de datos es la Federación de Ataxias de España, FEDAES, y la dirección donde el interesado podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el mismo es en la calle Covadonga, 22, 2.º, código postal 33201 de Gijón, Asturias, de todo lo cual se informa en cumplimiento del artículo 5 de la ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.”