

AVISO DE PRIVACIDADE DO IBRA

Última Atualização: 03 de julho de 2026

Olá! Seja bem-vindo(a) ao portal eletrônico do IBRA!

Inicialmente, agradecemos muito a sua visita! Saiba que, quando você ingressa em nosso portal, nos confia seus dados e informações pessoais. Por isso, nos comprometemos a manter essa confiança.

Nosso Aviso de Privacidade explicará a você, de forma clara e acessível, quais serão seus dados pessoais coletados, com quem serão compartilhados e em que locais serão armazenados.

O presente documento deve ser lido em conjunto com os nossos Termos de Uso ([inserir link dos Termos de Uso](#)), pois lá você encontra uma visão geral da nossa plataforma.

Para facilitar a sua compreensão, saiba que nosso Aviso de Privacidade está organizado da seguinte forma:

1	Informações Coletadas
2	Por quê e Como Usamos seus Dados
3	Por quê e Como Tratamos Cookies em nosso Sítio Institucional?
4	Compartilhamento das Informações
5	Direitos dos Titulares
6	Segurança das Informações
7	Atualizações do nosso Aviso de Privacidade
8	Legislação Aplicável

1. INFORMAÇÕES COLETADAS:

Neste item, serão apresentadas as principais atividades que envolvem a coleta de suas informações pessoais, de acordo com as principais finalidades, titulares afetados, hipóteses legais e categorias de dados pessoais coletados para que você interaja conosco:

a) Informações fornecidas por você:

- Profissional da Saúde: quando você se cadastra em nosso site, nos fornece as seguintes informações: **nome completo, profissão, número do conselho, CEP (local de trabalho), rua, bairro, número, e-mail profissional, celular, estado e cidade.**
- Portador de Ataxia: com o objetivo de proporcionar um ambiente de navegação seguro, podemos solicitar as seguintes informações de identificação e autenticação: **nome completo, CEP, rua, bairro, número, estado, cidade, e-mail, telefone, quem possui ataxia (eu ou um parente), idade do paciente, tipo de ataxia, primeiros sintomas observados, complicações associadas, tratamento atual realizado para ataxia e observações adicionais (diagnósticos, etc).**
- Membro ou Voluntário: solicitamos as seguintes informações de identificação de dados aos visitantes do site: **nome completo, e-mail, telefone, como gostaria de ajudar (carona, trabalho administrativo, apoio em eventos, arrecadação de doações e recursos ou outros), disponibilidade de tempo, CEP, cidade, estado, ‘por que você quer ser voluntário?’.**

b) Informações geradas automaticamente:

- Registros de acesso: a organização coleta, de forma automática, os registros de acesso à aplicação, que podem incluir o endereço de IP utilizado para acessar nosso site, com data e hora. Esses dados são de coleta obrigatória, conforme determinado pela Lei nº 12.295/2014, também conhecida como Marco Civil da Internet, mas serão fornecidos para terceiros apenas com a sua autorização expressa, ou em razão de decisão judicial.
- Comunicação com a organização: quando você se comunica com a organização, coletamos informações sobre a sua comunicação, incluindo metadados como: endereço de IP, data, hora e conteúdo das comunicações, como qualquer informação que você escolha fornecer.

- Gerenciamento do sítio eletrônico: para isso, nós utilizamos cookies, isto é, arquivos de texto gerados e armazenados no seu navegador ou aparelho, por sites, aplicativos e anúncios online, conforme exposto no item 3.

2. POR QUE E COMO USAMOS SEUS DADOS?

Nós prezamos muito pela sua privacidade e é justamente por isso que todos os dados e informações sobre você são tratadas com a mais alta confidencialidade, sendo usados somente para os fins aqui descritos, e por você conhecidos e autorizados:

FINALIDADE	TITULARES AFETADOS	HIPÓTESE LEGAL	CATEGORIA DE DADOS PESSOAIS
Permitir que você acesse e utilize todas as funcionalidades do nosso portal	Titulares e seus representantes legais	Legítimo interesse (art. 7º, inciso IX)	Cadastrais e de identificação
Cumprir obrigações legais (atendimento às requisições do exercício de direitos)	Titulares e seus representantes legais	Cumprimento de obrigação legal (art. 7º, inciso II)	Cadastrais e de identificação; Informações sobre interação de titular com agentes de tratamento
Enviar mensagens, alertas, notificações e notícias, atualizações, eventos e outros assuntos que você possa ter interesse	Titulares e seus representantes legais	Legítimo interesse (art. 7º, inciso IX)	Cadastrais e de identificação
Deteção e prevenção de fraudes, <i>spam</i> e incidentes de segurança	Titulares e seus representantes legais	Cumprimento de obrigação legal (art. 7º, inciso II)	Cadastrais e de identificação
Verificar ou autenticar as informações fornecidas por você, inclusive comparando-a dados coletados de outras fontes	Titulares e seus representantes legais	Execução de contratos (art. 7º, inciso V)	Cadastrais e de identificação

Para qualquer fim que você autorizar, no momento da coleta de dados	Titulares e seus representantes legais	Consentimento (art. 7º, inciso I)	Cadastrais e de identificação
O tratamento eficaz de dados sensíveis, como os dados sobre saúde, é fundamental	Titulares e seus representantes legais	Tratamento de dados sensíveis (arts. 5º, inciso II e 11º, inciso I)	Cadastrais e de identificação

Poderemos, eventualmente, utilizar dados para finalidades diversas das previstas neste Aviso de Privacidade, mas todas elas estarão dentro das suas legítimas expectativas. **O eventual uso dos seus dados para finalidades que não cumpram com essa prerrogativa será feito mediante sua autorização prévia.**

a) Armazenamento dos dados pessoais e dos dados sensíveis:

Nós armazenamos seus dados pessoais e seus dados sensíveis de forma segura, conforme padrões de segurança aplicáveis à hipótese, e de maneira que favoreça os meios para o exercício de seus direitos previstos na LGPD. A finalidade da coleta de dados do profissional da saúde servirá para sabermos onde podemos encontrar profissionais da área da saúde que estejam alinhados com o tratamento da ataxia e dispostos a ajudar/aprender. A coleta de dados dos portadores de ataxia servirá para saber em quais cidades e onde se encontram as pessoas com ataxia, a fim de realizar levantamento de dados para pesquisas e pedidos de apoio a instituições governamentais, além de facilitar a ajuda médica e básica a essas pessoas e suas famílias. Já a coleta de dados de membros e voluntários servirá para realizar trabalhos internos (ajudar em eventos, em caronas, etc.) para famílias que possuem portadores de ataxia ou garantir assistência no geral.

b) Exclusão dos dados pessoais:

Os usuários poderão exercer seus direitos previstos na LGPD ao acessar seu perfil em que será mostrado os dados compartilhados em que eles poderão editar, excluir ou alterá-los.

3. POR QUE E COMO TRATAMOS COOKIES EM NOSSO SÍTIO INSTITUCIONAL?

Para melhorar a sua experiência em nosso sítio eletrônico e prover serviços personalizados, utilizamos cookies.

- Nós utilizamos cookies necessários, com base na hipótese legal do legítimo interesse, que não podem ser desativados em nossos sistemas. Esses cookies permitem funcionalidades essenciais para o fornecimento dos serviços, tais como segurança, verificação de identidade e gestão de rede. Embora sejam necessários, você pode bloquear esses cookies diretamente no seu navegador, mas isso pode comprometer a sua experiência e prejudicar o funcionamento do sítio eletrônico.
- Utilizamos também cookies analíticos ou de desempenho, que possibilitam coletar dados e informações sobre como os usuários utilizam nosso site, quais páginas visitou com mais frequência em nosso site, a ocorrência de erros ou informações sobre o próprio desempenho do site.
- Coletamos cookies de funcionalidade, que permitem memorizar suas preferências e escolhas (como seu nome de usuário ou seu idioma).
- Também coletamos cookies de publicidade, que direcionam anúncios em função dos seus interesses e limitam a quantidade de vezes que o anúncio aparece.

Com exceção dos cookies necessários, indispensáveis para o funcionamento do site, a instalação dos demais tipos de cookies está sujeita ao seu consentimento! Dessa forma, você pode rever suas permissões, podendo aceitá-las, alterá-las ou cancelá-las a qualquer momento.

Nosso site não faz a coleta automática dos cookies. Contudo, você não é obrigado a autorizar a utilização de todos eles. No entanto, saiba que nosso site pode não funcionar corretamente se todos os cookies forem desativados. Por esse motivo, caso queira ter uma experiência completa da nossa plataforma online, sugerimos que autorize a coleta de todos os cookies.

Para saber mais sobre a coleta dos cookies, acesse nossa Política de Cookies, clicando no link a seguir: [\(inserir link da Política de Cookies\)](#).

4. COMPARTILHAMENTO DAS INFORMAÇÕES:

Todas as informações que armazenamos sobre você podem ser consideradas ativos no caso de negociações em que a organização fizer parte. Nesse sentido, nos reservamos no direito de, por exemplo, incluir seus dados dentre os ativos da empresa caso esta venha a ser vendida, adquirida ou fundida com outra. **Por meio deste Aviso de Privacidade, você está ciente desta possibilidade.**

A organização deverá fornecer seus dados e informações, caso seja requisitado por meio de decisão judicial.

Podemos compartilhar seus dados pessoais com organizações públicas ou privadas, respeitando as disposições da LGPD, em especial o princípio da necessidade, e sempre de forma compatível com a(s) finalidade(s) para a(s) qual(is) foram coletados. A seguir, são apresentadas as principais organizações com as quais podemos compartilhar os seus dados pessoais: institutos de pesquisas por exemplo, onde os pesquisadores sobre ataxia podem levantar dados e exigir os direitos de quem porta esta condição, porém seus nomes não serão divulgados ou revelados a eles.

Ao compartilharmos seus dados pessoais com operadores de dados, exigiremos que seus dados sejam tratados de acordo com nossas instruções, o que inclui o armazenamento seguro, sua retenção tão somente pelo período instruído e o não compartilhamento subsequente com outras organizações sem nossa prévia e expressa autorização.

5. DIREITOS DOS TITULARES:

A LGPD estabelece que o titular tem o direito de obter do controlador, em relação às suas informações pessoais por ele tratados, a qualquer momento e mediante requisição:

- A confirmação da existência de tratamento;
- Acesso aos dados;
- Correção de dados incompletos, inexatos ou desatualizados;
- Anonimização, bloqueio ou eliminação de dados desnecessários ou tratados em desconformidade com a Lei;
- Portabilidade dos dados;
- Eliminação dos dados pessoais tratados com o seu consentimento;

- Informações das entidades públicas e privadas com as quais o controlador realizou uso compartilhado de dados;
- Informações sobre a possibilidade de não fornecer seu consentimento e as consequências da negativa;
- Revogação do consentimento.

6. SEGURANÇA DAS INFORMAÇÕES:

Todos os seus dados são confidenciais e somente pessoas autorizadas terão acesso a eles. Nós empenhamos todos os esforços razoáveis de mercado para garantir a segurança dos nossos sistemas e dos seus dados. Nossos servidores estão localizados em diferentes locais, para garantir estabilidade e segurança, podendo somente ser acessados por meio de canais de comunicação previamente autorizados.

Todas as suas informações serão, sempre que possível, criptografadas, caso não inviabilizem o seu uso pela plataforma. A qualquer momento você poderá requisitar cópia dos seus dados armazenados em nossos sistemas. Manteremos os dados e informações somente até quando estas forem necessárias ou relevantes para as finalidades descritas neste Aviso de Privacidade, ou em caso de períodos pré-determinados por Lei, ou até quando estas forem necessárias para a manutenção de interesses legítimos da organização.

É importante esclarecer que não temos como garantir que todos os seus dados em nossa plataforma estarão livres de acessos não autorizados, principalmente caso haja compartilhamento indevido das credenciais necessárias para acessar o nosso aplicativo.

Por isso, recomendamos que você (administrador) mantenha sua senha de acesso em local seguro, sendo desaconselhado o compartilhamento desta com terceiros. Você se compromete a notificar a organização, imediatamente, através de meio seguro, a respeito de qualquer uso não autorizado de sua conta, bem como o acesso não autorizado por terceiros a esta.

7. ATUALIZAÇÕES DO NOSSO AVISO DE PRIVACIDADE:

Nos reservamos no direito de atualizar nosso Aviso de Privacidade quantas vezes forem necessárias, a fim de fornecer a você informações mais seguras e melhorar cada vez mais a sua experiência.

8. LEGISLAÇÃO APLICÁVEL:

Este documento é regido e deve ser interpretado conforme as leis e atos normativos que compõem o ordenamento jurídico brasileiro. Fica eleito o Foro da Comarca de Assis, São Paulo, como o competente para dirimir eventuais questões oriundas do presente documento, com expressa renúncia a qualquer outro.