

ADATVÉDELMI HOZZÁJÁRULÁS ÉS TÁJÉKOZTATÁS

1. Az adatkezelésre jogosult személy

RITKA ÉS VELESZÜLETETT RENDELLENESÉGGEL ÉLŐK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE (székhelye: 1089 Budapest, Orczy út 2.; adószáma: 18192328-1-42; telefonszáma: +36 1 790 4532; e-mail címe: info@rirosz.hu; nyilvántartási száma: 01-02-0011997; honlap címe: <http://www.rirosz.hu>)

2. Az adatkezelés megnevezése és céljai

A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének (továbbiakban RIROSZ) új szolgáltatása miatt szükséges adatkezelés. A szolgáltatás neve: Mentőöv Információs Központ, mely egyben segélyvonalként is funkcionál. A segélyvonal azért lett létrehozva, hogy a ritka betegséggel élő emberek adekvát információhoz jussanak az információs központ segítségével. A megkeresések a Mentőöv Információs Központhoz érkezhettek telefonon, e-mailen, a RIROSZ honlapjáról, a RIROSZ közösségi oldaláról és személyes megkeresés útján. Mivel egy megkeresésre adott válasz akár több hétig is eltarthat, ezért a RIROSZ által alkalmazott munkatársaknak feltétlenül rögzíteni kell a betelefonáló adatait. Mivel ennyire speciális szolgáltatásról van szó, mely az egészségügyre, szociális és érdekvédelmi területre is kiterjed, ezért ezzel összefüggésben személyes adatokat is kezelni kell a betelefonáló személyére és betegségére vonatkozóan egyaránt, hogy később a RIROSZ megfelelő információval rendelkezve tudjon választ adni a megkeresésekre. Ezen túlmenően, egy-egy ritka betegségben aránylag kevesen szenvednek, így a RIROSZ azért is szeretné tárolni az adatokat, hogy fel tudja venni a kapcsolatot a beteggel, ha évekkel később hasonló betegségben szenvedő keresi fel a RIROSZ-t információkért. Továbbá a RIROSZ csatlakozni fog az Európai Ritka Betegségek Segélyvonal Hálózatához (European Network of Rare Disease Help Lines), mely minden évben statisztikát készít a tagszervezetek által biztosított adatokból. A RIROSZ a magyarországi ritka betegek adatait szolgáltatná ehhez a statisztikához, természetesen a betegek nevét kivéve.

3. Az adatkezelés jogalapja

Az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról szóló 2011. évi CXII. törvény („Infotv.”) 5. § (1) (a) pontja, vagyis az érintett akaratának önkéntes és határozott kinyilvánítása, amely megfelelő tájékoztatáson alapul, és amellyel félreérthetetlen beleegyezését adja a rá vonatkozó személyes adatok - teljes körű vagy egyes műveletekre kiterjedő – kezeléséhez.

Az adatkezeléshez való hozzájárulás a Mentőöv Központ felkeresésekor kerül megadásra.

4. A kezelt adatok köre

Az érdeklődő neve, az érdeklődő kategóriája (beteg, rokon, szakember, barát, szervezet, ismeretlen), az érdeklődő kora, az érdeklődő neme, a betegség, amivel kapcsolatban érdeklődik, a betegség csoportja, a beteg neve, a beteg neme, a beteg korcsoportja, a megkeresés dátuma, a megkeresés oka, e-mail cím, telefonszám, lakhely. Harmadik fél adatainak a rendelkezésre bocsátásával az érdeklődő szavatolja, hogy az adatok rendelkezésre bocsátása jogszerűen történik, és ezen adatkezeléshez az érintett személy megfelelően hozzájárult.

5. Az adatkezelés időtartama

A RIROSZ az információs központ adatbázisában addig tárolja a szervezetet megkereső fenti adatait, amíg a megkereső vagy az érintett személy nem kéri az adatok törlését. Ennek hiányában a személyes adatokat a RIROSZ 10 évig megőrzi, mivel a ritka betegségek esetében a diagnosztikai idő évtizedekig is elhúzódhat és az úgynevezett orphan drug-ok fejlesztése,

ugyan az elmúlt időszakban fellendülőben van, még mindig lassabban zajlik, mint a gyakori betegségek gyógyszerének fejlesztése.

6. Az adatok megismerésére jogosult személyek

A szervezettől segítséget kérők adataihoz kizárólag a szervezet elnöke és a segítségnyújtásban résztvevő munkacsoport tagjai férhetnek hozzá. A munkacsoport tagjai a szervezet fizetett alkalmazottjai. A szervezetnél önkéntesként nyilvántartott dolgozók nem férhetnek hozzá az adatokhoz és nem dolgozhatnak velük.

7. Adatbiztonsági intézkedések

A személyes adatok védelméről gondoskodik a szervezet és ennek megfelelően alakította ki az informatikai infrastruktúráját. A szervezet saját szerverén tárolja a személyes adatokat, melyet csak a megfelelő hozzáféréssel rendelkezők érhetnek el. A szerverhez hálózati hozzáférése csak a munkatársak számítógépeinek van és azok jelszóval védettek.

8. Az adatfeldolgozásra jogosult személy

A RIROSZ adatfeldolgozót nem vesz igénybe.

9. Adattovábbítás egyéb adatkezelők számára

Név: European Organisation for Rare Diseases, cím: Plateforme des Maladies Rares, rue Didot 96, 75014 Paris, cégjegyzékszám: 413 459 066 000 36. A továbbított adatok: az érdeklődő kategóriája (beteg, rokon, szakember, barát, szervezet, ismeretlen), az érdeklődő kora, az érdeklődő neme, a betegség, amivel kapcsolatban érdeklődik, a betegség csoportja, a beteg neme, a beteg korcsoportja, a megkeresés dátuma, a megkeresés oka, lakhely (ország). Az adattovábbítás célja: támogatni a European Organisation for Rare Diseases által létrehozott Európai Ritka Betegségek Segélyvonal Hálózatának (European Network of Rare Disease Help Lines) munkáját statisztikáinak elkészítéséhez a ritka betegségben szenvedő európai populáció felméréséhez. Az adatokból statisztika készül, egyenként fókuszálva a gyűjtött információk típusára. A többi tag adataival együtt lesz a statisztikában feldolgozva, nincs külön országokra bontva a statisztika. Az adattovábbítási címzettek adatkezelési tájékoztatója: <http://www.eurordis.org/sites/default/files/DataProtectionStatement22Feb2013.pdf>

10. Az adatkezeléssel kapcsolatos jogok és jogorvoslati lehetőségek

Az érintett személy kérelmezheti az adatkezelőnél: (a) tájékoztatását személyes adatai kezeléséről, (b) személyes adatainak helyesbítését, valamint (c) személyes adatainak – a kötelező adatkezelés kivételével – törlését vagy zárolását. Az adatkezelő köteles a kérelem benyújtásától számított legrövidebb idő alatt, legfeljebb azonban 30 napon belül, közérthető formában, az érintett erre irányuló kérelmére írásban megadni a tájékoztatást. Ha az adatkezelő az érintett helyesbítés, zárolás vagy törlés iránti kérelmét nem teljesíti, a kérelem kézhezvételét követő 30 napon belül írásban vagy az érintett hozzájárulásával elektronikus úton közli a helyesbítés, zárolás vagy törlés iránti kérelem elutasításának ténybeli és jogi indokait. Az Infotv. 21. §-ban meghatározott esetekben az érintett személy tiltakozhat személyes adatainak kezelése ellen. Az adatkezelő a tiltakozást a kérelem benyújtásától számított legrövidebb időn belül, de legfeljebb 15 napon belül megvizsgálja, annak megalapozottsága kérdésében döntést hoz, és döntéséről a kérelmezőt írásban tájékoztatja. Az érintett a jogainak megsértése esetén, valamint az Infotv. 21. §-ban meghatározott esetekben az adatátvevő az adatkezelő ellen bírósághoz fordulhat. A per - az érintett választása szerint - az érintett lakóhelye vagy tartózkodási helye szerinti törvényszék előtt is megindítható. A Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóságnál (<http://naih.hu/>; 1530 Budapest, Pf.: 5.; telefon: +36-1-391-1400; fax: +36-1-391-1410; e-mail: ugyfelszolgalat@naih.hu) bejelentéssel bárki vizsgálatot kezdeményezhet arra hivatkozással, hogy személyes adatok

kezelésével, illetve a közérdekű adatok vagy a közérdekből nyilvános adatok megismeréséhez fűződő jogok gyakorlásával kapcsolatban jogsérelem következett be, vagy annak közvetlen veszélye fennáll. Az adatkezeléssel kapcsolatos részletes jogokat és jogorvoslati lehetőségeket részletesen az Infotv. 13-17. és 30. alfejezetei tartalmazzák. Valamely eljárás kezdeményezése előtt célszerű lehet az adatkezelőnek elküldeni a panaszt. Az adatkezelő kapcsolattartó személyének elérhetősége: Pogány Gábor, e-mail cím: pogany@rirosz.hu, telefonszám: 061/790 4533.