



Πολιτική Ιδιωτικότητας και Προστασίας Δεδομένων

Περιεχόμενα

1	ΕΙΣΑΓΩΓΗ	2
2	ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΤΗΣ ΙΔΙΩΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ	3
2.1	Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΚΑΝΟΝΙΣΜΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	3
2.2	ΟΡΙΣΜΟΙ	3
2.3	ΑΡΧΕΣ ΠΟΥ ΔΙΕΠΟΥΝ ΤΗΝ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ	4
2.4	ΑΤΟΜΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ	5
2.5	ΝΟΜΙΚΗ ΒΑΣΗ ΤΗΣ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ	6
2.5.1	Συγκατάθεση	6
2.5.2	Εκτέλεση σύμβασης	6
2.5.3	Έννομη υποχρέωση	6
2.5.4	Ζωτικά συμφέροντα του υποκειμένου των δεδομένων.....	6
2.5.5	Επεξεργασία δεδομένων για το Δημόσιο Συμφέρον.....	7
2.5.6	Έννομο ενδιαφέρον	7
2.6	ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΑΠΟ ΤΟ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟ	7
2.7	ΔΙΑΒΙΒΑΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ	8
2.8	ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	8
2.9	ΕΙΔΟΠΟΙΗΣΗ ΠΑΡΑΒΙΑΣΗΣ	8
2.10	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗΣ ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΓΕΝΙΚΟ ΚΑΝΟΝΙΣΜΟ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	8

Λίστα Πινάκων

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 - ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΑ ΑΙΤΗΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ	6
--	---

1 Εισαγωγή

Στις καθημερινές επιχειρηματικές της λειτουργίες, η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς χρησιμοποιεί δεδομένα που αφορούν σε ταυτοποιημένα άτομα, όπως:

- Υφιστάμενους, παλαιούς και υποψήφιους εργαζόμενους ή εξωτερικούς συνεργάτες με σύμβαση συνεργασίας
- Προμηθευτές
- Μέλη
- Χρήστες των ιστοσελίδων της

Ο σκοπός της συγκεκριμένης πολιτικής είναι να περιγράψει τη σχετική νομοθεσία και να παρουσιάσει τα βήματα που ακολουθεί η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς για να εξασφαλίσει τη συμμόρφωσή της σε αυτή.

Ο έλεγχος αυτός εφαρμόζεται σε όλα τα συστήματα, τους ανθρώπους και τις διαδικασίες του σωματείου, συμπεριλαμβανομένων και των μελών του διοικητικού συμβουλίου, των διευθυντών, των εργαζομένων, των μελών, των προμηθευτών, των συνεργατών, των υπεργολάβων και άλλων τρίτων μερών που έχουν πρόσβαση στα συστήματα της Ελληνικής Συμμαχίας για τους Σπάνιους Ασθενείς.

2 Πολιτική Προστασίας της Ιδιωτικότητας και των Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

2.1 Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων

Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων 679/2016 (γνωστός και ως ΓΚΠΔ ή GDPR) και ο εφαρμοστικός νόμος 4624/2019 είναι ένα από τα πιο σημαντικά κομμάτια της νομοθεσίας που θέτει το πλαίσιο βάσει του οποίου η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς εκτελεί δραστηριότητες σχετικές με την επεξεργασία δεδομένων. Σε περίπτωση που υπάρξει παραβίαση του Κανονισμού, ο οποίος είναι σχεδιασμένος για να προστατεύει τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα όσων βρίσκονται στην Ευρωπαϊκή Ένωση, είναι πιθανό να επιβληθούν σημαντικά πρόστιμα. Είναι πολιτική της Ελληνικής Συμμαχίας για τους Σπάνιους Ασθενείς να εξασφαλίσει ότι η συμμόρφωσή με το ΓΚΠΔ και άλλες σχετικές νομοθεσίες είναι ξεκάθαρη και μπορεί να αποδειχτεί ανά πάσα στιγμή.

2.2 Ορισμοί

Στο ΓΚΠΔ εμπεριέχονται συνολικά 26 ορισμοί εκ των οποίων οι πιο βασικοί σχετικά με τη συγκεκριμένη πολιτική παρατίθενται παρακάτω:

Ως δεδομένα Προσωπικού Χαρακτήρα χαρακτηρίζεται:

κάθε πληροφορία που αφορά ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο («υποκείμενο των δεδομένων»)· το ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο είναι εκείνο του οποίου η ταυτότητα μπορεί να εξακριβωθεί, άμεσα ή έμμεσα, ιδίως μέσω αναφοράς σε αναγνωριστικό στοιχείο ταυτότητας, όπως όνομα, σε αριθμό ταυτότητας, σε δεδομένα θέσης, σε επιγραμμικό αναγνωριστικό ταυτότητας ή σε έναν ή περισσότερους παράγοντες που προσιδιάζουν στη σωματική, φυσιολογική, γενετική, ψυχολογική, οικονομική, πολιτιστική ή κοινωνική ταυτότητα του εν λόγω φυσικού προσώπου.

Ως «επεξεργασία» ορίζεται:

κάθε πράξη ή σειρά πράξεων που πραγματοποιείται με ή χωρίς τη χρήση αυτοματοποιημένων μέσων, σε δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα ή σε σύνολα δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, όπως η συλλογή, η καταχώριση, η οργάνωση, η διάρθρωση, η αποθήκευση, η προσαρμογή ή η μεταβολή, η ανάκτηση, η αναζήτηση πληροφοριών, η χρήση, η κοινολόγηση με διαβίβαση, η διάδοση ή κάθε άλλη μορφή διάθεσης, η συσχέτιση ή ο συνδυασμός, ο περιορισμός, η διαγραφή ή η καταστροφή.

«υπεύθυνος επεξεργασίας» σημαίνει:

το φυσικό ή νομικό πρόσωπο, η δημόσια αρχή, η υπηρεσία ή άλλος φορέας που, μόνα ή από κοινού με άλλα, καθορίζουν τους σκοπούς και τον τρόπο της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα· όταν οι σκοποί και ο τρόπος της επεξεργασίας αυτής καθορίζονται

από το δίκαιο της Ένωσης ή το δίκαιο κράτους μέλους, ο υπεύθυνος επεξεργασίας ή τα ειδικά κριτήρια για τον διορισμό του μπορούν να προβλέπονται από το δίκαιο της Ένωσης ή το δίκαιο κράτους μέλους.

2.3 Αρχές Που Διέπουν Την Επεξεργασία Των Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

Υπάρχουν κάποιες βασικές αρχές στις οποίες στηρίζεται ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων.

Αυτές παρατίθενται παρακάτω:

1. Τα Δεδομένα Προσωπικού Χαρακτήρα πρέπει να :

(α) υποβάλλονται σε σύννομη και θεμιτή επεξεργασία με διαφανή τρόπο σε σχέση με το υποκείμενο των δεδομένων («νομιμότητα, αντικειμενικότητα και διαφάνεια»),

(β) συλλέγονται για καθορισμένους, ρητούς και νόμιμους σκοπούς και δεν υποβάλλονται σε περαιτέρω επεξεργασία κατά τρόπο ασύμβατο προς τους σκοπούς αυτούς· η περαιτέρω επεξεργασία για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον ή σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή στατιστικούς σκοπούς δεν θεωρείται ασύμβατη με τους αρχικούς σκοπούς σύμφωνα με το άρθρο 89 παράγραφος 1 («περιορισμός του σκοπού»),

(γ) είναι κατάλληλα, συναφή και περιορίζονται στο αναγκαίο για τους σκοπούς για τους οποίους υποβάλλονται σε επεξεργασία («ελαχιστοποίηση των δεδομένων»),

(δ) είναι ακριβή και, όταν είναι αναγκαίο, επικαιροποιούνται· πρέπει να λαμβάνονται όλα τα εύλογα μέτρα για την άμεση διαγραφή ή διόρθωση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα τα οποία είναι ανακριβή, σε σχέση με τους σκοπούς της επεξεργασίας («ακρίβεια»),

(ε) διατηρούνται υπό μορφή που επιτρέπει την ταυτοποίηση των υποκειμένων των δεδομένων μόνο για το διάστημα που απαιτείται για τους σκοπούς της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα· τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα μπορούν να αποθηκεύονται για μεγαλύτερα διαστήματα, εφόσον τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα θα υποβάλλονται σε επεξεργασία μόνο για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον, για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς, σύμφωνα με το άρθρο 89 παράγραφος 1 και εφόσον εφαρμόζονται τα κατάλληλα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα που απαιτεί ο παρών κανονισμός για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων και ελευθεριών του υποκειμένου των δεδομένων («περιορισμός της περιόδου αποθήκευσης»),

(στ) υποβάλλονται σε επεξεργασία κατά τρόπο που εγγυάται την ενδεδειγμένη ασφάλεια των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, μεταξύ άλλων την προστασία τους από μη εξουσιοδοτημένη ή παράνομη επεξεργασία και τυχαία απώλεια, καταστροφή ή φθορά, με τη χρησιμοποίηση κατάλληλων τεχνικών ή οργανωτικών μέτρων («ακεραιότητα και εμπιστευτικότητα»).

2. Ο υπεύθυνος επεξεργασίας φέρει την ευθύνη και είναι σε θέση να αποδείξει τη συμμόρφωση με την παράγραφο 1 («λογοδοσία»).

Η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς διασφαλίζει ότι συμμορφώνεται με όλες αυτές τις αρχές, τόσο στις τρέχουσες επεξεργασίες, όσο και κατά την εισαγωγή νέων μεθόδων επεξεργασίας, όπως νέα πληροφοριακά συστήματα.

2.4 Ατομικά Δικαιώματα

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει σημαντικά δικαιώματα, αναφορικά με τον Κανονισμό. Σε αυτά περιλαμβάνονται:

1. Το δικαίωμα της πληροφόρησης
2. Το δικαίωμα της πρόσβασης
3. Το δικαίωμα της διόρθωσης
4. Το δικαίωμα της διαγραφής
5. Το δικαίωμα του περιορισμού της επεξεργασίας
6. Το δικαίωμα της φορητότητας των δεδομένων
7. Το δικαίωμα της εναντίωσης
8. Δικαιώματα που σχετίζονται με την αυτοματοποιημένη λήψη αποφάσεων για το άτομο και την κατάρτιση προφίλ.

Κάθε ένα από τα δικαιώματα των φυσικών προσώπων υποστηρίζεται από κατάλληλες διαδικασίες του σωματείου. Οι διαδικασίες αυτές εξασφαλίζουν ότι λαμβάνουν χώρα οι απαραίτητες ενέργειες στο πλαίσιο των χρονοδιαγραμμάτων που υποδηλώνονται στο ΓΚΠΔ.

Αυτά τα χρονοδιαγράμματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 1.

Αίτημα του Υποκειμένου των Δεδομένων	Χρονοδιάγραμμα
Το δικαίωμα της πληροφόρησης	Τη στιγμή που συλλέγονται τα δεδομένα (εφόσον συλλέγονται από το υποκείμενο των δεδομένων) ή μέσα σε ένα μήνα (εφόσον δε συλλέγονται από το υποκείμενο των δεδομένων)
Το δικαίωμα της πρόσβασης	Ένας μήνας
Το δικαίωμα της διόρθωσης	Ένας μήνας
Το δικαίωμα της διαγραφής	Χωρίς αναίτια καθυστέρηση
Το δικαίωμα του περιορισμού της επεξεργασίας	Χωρίς αναίτια καθυστέρηση
Το δικαίωμα της φορητότητας των δεδομένων	Ένας μήνας
Το δικαίωμα της εναντίωσης	Τη στιγμή λήψης μίας ένστασης
Δικαιώματα που σχετίζονται με την αυτοματοποιημένη λήψη αποφάσεων και την κατάρτιση προφίλ.	Δε διευκρινίζεται

Πίνακας 1 - Χρονοδιαγράμματα αιτημάτων των υποκειμένων δεδομένων

2.5 Νομική βάση της επεξεργασίας

Υπάρχουν έξι εναλλακτικοί τρόποι με τους οποίους μπορεί να θεσπιστεί στο πλαίσιο του GDPR, η νομιμότητα επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα συγκεκριμένης περίπτωσης. Η υποχρέωση της Ελληνικής Συμμαχίας για τους Σπάνιους Ασθενείς είναι να προσδιορίζει την κατάλληλη βάση για επεξεργασία και να την τεκμηριώνει, σύμφωνα με τον Κανονισμό. Οι επιλογές περιγράφονται συνοπτικά στις επόμενες ενότητες.

2.5.1 Συγκατάθεση

Εκτός εάν είναι απαραίτητο για κάποιον λόγο που επιτρέπεται στο GDPR, η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς θα αποκτά πάντα ρητή συγκατάθεση από ένα υποκείμενο των δεδομένων για τη συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων του. Σε περίπτωση που πρόκειται για παιδιά κάτω των 15 ετών, πρέπει να λαμβάνεται συγκατάθεση του γονέα / κηδεμόνα. Διαφανείς πληροφορίες σχετικά με τη χρήση των προσωπικών δεδομένων θα παρέχονται στα υποκείμενα δεδομένων τη στιγμή που θα αποκτηθεί η συγκατάθεση και θα εξηγηθούν τα δικαιώματά τους όσον αφορά τα δεδομένα τους, όπως το δικαίωμα ανάκλησης της συγκατάθεσης. Οι πληροφορίες αυτές θα παρέχονται σε προσιτή μορφή, γραμμένη σε σαφή γλώσσα και δωρεάν.

Εάν τα προσωπικά δεδομένα δεν λαμβάνονται απευθείας από το υποκείμενο των δεδομένων, τότε αυτές οι πληροφορίες θα παρέχονται στο υποκείμενο των δεδομένων εντός εύλογου χρονικού διαστήματος μετά τη λήψη των δεδομένων και οριστικά εντός ενός μηνός.

2.5.2 Εκτέλεση σύμβασης

Όταν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που συλλέγονται και υποβάλλονται σε επεξεργασία αφορούν εκτέλεση της σύμβασης με το υποκείμενο των δεδομένων, δεν απαιτείται ρητή συγκατάθεση. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν η σύμβαση δεν μπορεί να ολοκληρωθεί χωρίς τα εν λόγω προσωπικά δεδομένα π.χ. μια παράδοση δεν μπορεί να γίνει χωρίς μια διεύθυνση.

2.5.3 Έννομη υποχρέωση

Εάν τα προσωπικά δεδομένα πρέπει να συλλεχθούν και να υποβληθούν σε επεξεργασία σύμφωνα με την εθνική και ευρωπαϊκή νομοθεσία, τότε δεν απαιτείται ρητή συγκατάθεση. Αυτό μπορεί να συμβαίνει για ορισμένα στοιχεία που σχετίζονται με την απασχόληση και τη φορολογία για παράδειγμα και για πολλούς τομείς που είναι νομικά υπόχρεο το σωματείο.

2.5.4 Ζωτικά συμφέροντα του υποκειμένου των δεδομένων

Σε περίπτωση που τα προσωπικά δεδομένα απαιτούνται για την προστασία των ζωτικών συμφερόντων του υποκειμένου των δεδομένων ή άλλου φυσικού προσώπου, τότε αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως νόμιμη βάση για τη επεξεργασία. Η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς θα διατηρήσει λογικές και τεκμηριωμένες αποδείξεις ότι αυτό

συμβαίνει, όποτε αυτός ο λόγος χρησιμοποιείται ως νόμιμη βάση για την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων. Για παράδειγμα, αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε πτυχές της κοινωνικής φροντίδας, ιδιαίτερα στον δημόσιο τομέα.

2.5.5 Επεξεργασία δεδομένων για το Δημόσιο Συμφέρον

Όταν η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς χρειάζεται να εκτελεί καθήκον το οποίο θεωρεί ότι είναι προς το δημόσιο συμφέρον ή ως μέρος ενός υπηρεσιακού καθήκοντος, τότε δεν θα ζητηθεί η συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων. Η αξιολόγηση του δημοσίου συμφέροντος ή του επίσημου καθήκοντος θα τεκμηριωθεί και θα τεθεί ως αποδεικτικό στοιχείο, εφόσον απαιτείται.

2.5.6 Έννομο ενδιαφέρον

Εάν η επεξεργασία συγκεκριμένων προσωπικών δεδομένων είναι προς το έννομο συμφέρον της Ελληνικής Συμμαχίας για τους Σπάνιους Ασθενείς και κρίνεται ότι δεν θίγει σημαντικά τα δικαιώματα και τις ελευθερίες του υποκειμένου των δεδομένων, αυτό μπορεί να οριστεί ως ο νόμιμος λόγος για τη επεξεργασία. Και πάλι, η συλλογιστική πίσω από αυτή την άποψη θα τεκμηριωθεί.

2.6 Προστασία των δεδομένων από το σχεδιασμό

Η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς έχει υιοθετήσει την αρχή της προστασίας των δεδομένων ήδη από το στάδιο του σχεδιασμού και εξασφαλίζει ότι κατά τον σχεδιασμό κάθε καινούριου συστήματος -ή τη σημαντική τροποποίηση υπάρχοντος- που συλλέγει ή επεξεργάζεται δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα θα λαμβάνεται η δέουσα μέριμνα σε ζητήματα ασφάλειας πληροφοριών και προστασίας προσωπικών δεδομένων, συμπεριλαμβανομένης και της διενέργειας μίας ή περισσότερων αξιολογήσεων των επιπτώσεων στην προστασία των δεδομένων (Μελέτες Αντικτύπου – DPIAs).

Η αξιολόγηση των επιπτώσεων στην προστασία των δεδομένων περιλαμβάνει:

- Τον τρόπο με τον οποίο τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα τίθενται σε επεξεργασία και για ποιους σκοπούς
- Αξιολόγηση του κατά πόσο η προτεινόμενη επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι ταυτόχρονα απαραίτητη και ανάλογη του σκοπού (ή των σκοπών)
- Αξιολόγηση των κινδύνων στους οποίους εκτίθενται τα άτομα, λόγω της επεξεργασίας των προσωπικών τους δεδομένων
- Την επιλογή των μέτρων, τα οποία είναι απαραίτητα για την αντιμετώπιση των κινδύνων που εντοπίστηκαν και αποδεικνύουν συμμόρφωση με τη νομοθεσία.

Η χρήση τεχνικών όπως η ελαχιστοποίηση των δεδομένων και η ψευδονυμοποίηση εξετάζεται στις περιπτώσεις που είναι κατάλληλη και δυνατή η εφαρμογή τους.

2.7 Διαβίβαση Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

Η διαβίβαση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα εκτός της Ευρωπαϊκής Ένωσης εξετάζεται προσεκτικά, πριν η διαβίβαση λάβει χώρα, προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι γίνεται σύμφωνα με το πλαίσιο που έχει οριστεί από το ΓΚΠΔ. Αυτό εξαρτάται εν μέρει από την κρίση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, καθώς και από την επάρκεια της ασφάλειας που εφαρμόζεται σχετικά με τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα στη χώρα που θα δεχτεί τα δεδομένα, και μπορεί να μεταβληθεί σε βάθος χρόνου.

2.8 Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων

Στα πλαίσια του ΓΚΠΔ απαιτείται η ανάδειξη Υπεύθυνου Προστασίας Δεδομένων (ΥΠΔ), σε περίπτωση που ο οργανισμός είναι δημόσια αρχή, εκτελεί επεξεργασίες μεγάλης κλίμακας ή επεξεργάζεται ιδιαίτερα ευαίσθητες κατηγορίες δεδομένων σε μεγάλη κλίμακα. Ο Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων πρέπει να κατέχει το κατάλληλο επίπεδο γνώσεων και μπορεί να προέρχεται είτε από τον ίδιο τον οργανισμό είτε να είναι εξωτερικός συνεργάτης.

Με βάση αυτά τα κριτήρια, θεωρούμε ότι είναι απαραίτητος ο ορισμός Υπευθύνου Προστασίας Δεδομένων στην Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς.

2.9 Ειδοποίηση Παραβίασης

Είναι υποχρέωση της Ελληνικής Συμμαχίας για τους Σπάνιους Ασθενείς να ενημερώνει όλους όσους απαιτείται, σε περίπτωση παραβίασης που αφορά προσωπικά δεδομένα, με δίκαιο και ανάλογο τρόπο. Σε ευθυγράμμιση με το ΓΚΠΔ, όταν γίνεται γνωστό ότι έλαβε χώρα μία παραβίαση η οποία είναι πιθανό να έχει ως αποτέλεσμα τη διακύβευση των δικαιωμάτων και των ελευθεριών των ατόμων, θα ενημερωθεί η Αρχή Προστασία Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (ΑΠΔΠΧ) εντός 72 ωρών. Αυτό θα γίνει σύμφωνα με τη *Διαδικασία Διαχείρισης Περιστατικών Ασφάλειας Πληροφοριών* της Ελληνικής Συμμαχίας για τους Σπάνιους Ασθενείς

Υπό το ΓΚΠΔ, η αντίστοιχη Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (ΑΠΔΠΧ) έχει την εξουσιοδότηση να επιβάλει ένα εύρος προστίμων έως το 4 τοις εκατό του ετήσιου παγκόσμιου κύκλου εργασιών ή τα είκοσι εκατομμύρια ευρώ, όποιο από τα δύο είναι μεγαλύτερο, για παραβίαση του Κανονισμού.

2.10 Εφαρμογή της Συμμόρφωσης προς τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων

Οι παρακάτω ενέργειες έχουν γίνει για να εξασφαλιστεί ότι η Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς συμμορφώνεται σε κάθε περίπτωση με την αρχή της λογοδοσίας του ΓΚΠΔ:

- Η νόμιμη βάση της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι ξεκάθαρη και αδιαμφισβήτητη.

- Ορίζεται Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων με αρμοδιότητα την προστασία των δεδομένων εντός του οργανισμού.
- Όλο το προσωπικό που εμπλέκεται στη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων αντιλαμβάνεται τις ευθύνες του, ώστε να ακολουθεί τις βέλτιστες πρακτικές προστασίας δεδομένων.
- Όλο το προσωπικό έχει εκπαιδευτεί στην προστασία των δεδομένων.
- Τηρούνται οι υποχρεώσεις σχετικά με τη συγκατάθεση.
- Υπάρχουν διαθέσιμες οδοί, μέσω των οποίων τα υποκείμενα δεδομένων που επιθυμούν να ασκήσουν τα δικαιώματά τους σχετικά με τα προσωπικά τους δεδομένα έχουν αυτή τη δυνατότητα.
- Διεξάγονται τακτικά ανασκοπήσεις των διαδικασιών που αφορούν προσωπικά δεδομένα.
- Η προστασία των δεδομένων ήδη από το σχεδιασμό υιοθετείται για όλα τα νέα συστήματα και διαδικασίες ή σε σημαντικές αλλαγές των υπαρχόντων.
- Στο έγγραφο όπου περιγράφονται οι ενέργειες που λαμβάνουν χώρα σε μία επεξεργασία καταγράφεται:
 - Το όνομα του οργανισμού και οι σχετικές λεπτομέρειες
 - Οι σκοποί της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα
 - Οι κατηγορίες των ατόμων και των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που είναι υπό επεξεργασία
 - Οι κατηγορίες των παραληπτών των προσωπικών δεδομένων
 - Οι συμφωνίες και οι μηχανισμοί με βάση τους οποίους γίνονται οι μεταφορές των προσωπικών δεδομένων σε χώρες εκτός της Ευρωπαϊκής Ένωσης, συμπεριλαμβανομένων και λεπτομερειών για τα μέτρα που ελήφθησαν
 - Χρόνος διατήρησης των προσωπικών δεδομένων
 - Τα κατάλληλα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα που έχουν υλοποιηθεί.

Αυτές οι ενέργειες θα επιθεωρούνται σε τακτική βάση, ως κομμάτι της διαδικασίας επιθεώρησης του Προγράμματος Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων.