

## Ενημέρωση της Ελληνικής Συμμαχίας για τους σπάνιους ασθενείς για την Προστασία των Προσωπικών Δεδομένων σύμφωνα με τον Κανονισμό (ΕΕ) 2016/679 και τη σχετική ελληνική νομοθεσία

Από την 25.5.2018 εφαρμόζεται ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων (ΕΕ) 2016/679, γνωστός και ως ΓΚΠΔ, με τον οποίο ενισχύεται το πλαίσιο της προστασίας των υποκειμένων των δεδομένων όσον αφορά την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς με σεβασμό στα προσωπικά δεδομένα συμμορφώνεται με τον ΓΚΠΔ στο πλαίσιο της δραστηριότητας και του σκοπού του και λαμβάνει τα προβλεπόμενα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα για την αποτελεσματική προστασία των προσωπικών δεδομένων, κατά τα προβλεπόμενα στον ΓΚΠΔ και την ελληνική νομοθεσία κατ' επέκταση.

### 1. Υπεύθυνος Επεξεργασίας – Στοιχεία επικοινωνίας

Η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς είναι υπεύθυνος επεξεργασίας με τα εξής στοιχεία επικοινωνίας:

Διεύθυνση: Καπνικαρέας 19Α, Αθήνα, 10 556

Τηλέφωνο: 211 11 74 894

E-mail: [rarealliance.gr@gmail.com](mailto:rarealliance.gr@gmail.com)

### 2. Ποια προσωπικά μου δεδομένα συλλέγονται και πώς;

Τα προσωπικά δεδομένα τα οποία συλλέγει και επεξεργάζεται η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς είναι μόνο αυτά που είναι απαραίτητα για τον εκάστοτε συγκεκριμένο και σαφώς ορισμένο σκοπό και τη συγκεκριμένη νομική βάση.

Στο πλαίσιο αυτό, η επεξεργασία που λαμβάνει χώρα αφορά τα προσωπικά δεδομένα που παρέχετε στην Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς σε πραγματικό διαδραστικό χρόνο όταν χρησιμοποιείτε τους επίσημους διαδικτυακούς μας τόπους, τις υπηρεσίες μας ή αλληλεπιδράτε μαζί μας, για παράδειγμα συμπληρώνοντας μια αίτηση ή κάνοντας την εγγραφή σας, όπως:

- Ονοματεπώνυμο
- Ημερομηνία γέννησης
- Διεύθυνση

- Email
- Τηλέφωνο επικοινωνίας

Σε όσες από τις περιπτώσεις η επεξεργασία θεμελιώνεται στη λήψη συγκατάθεσης, η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς ακολουθεί τις προβλεπόμενες από το Νόμο διαδικασίες για τη λήψη αυτής.

### 3. Για ποιους σκοπούς γίνεται η επεξεργασία και ποια η νομική της βάση;

Τα προσωπικά δεδομένα συλλέγονται σύμφωνα με τον ΓΚΠΔ και την ισχύουσα νομοθεσία, είτε με την έναρξη της σχέσης σας με το Σωματείο είτε και μεταγενέστερα και αποτελούν αντικείμενο επεξεργασίας με νομική βάση:

- Τη συγκατάθεσή σας, όταν απαιτείται
- Την εκτέλεση μιας μεταξύ μας σύμβασης
- Την εκπλήρωση των νομικών μας υποχρεώσεων
- Τη διαφύλαξη ζωτικού συμφέροντος
- Την εκπλήρωση καθήκοντος για το δημόσιο συμφέρον
- Τη διαφύλαξη έννομου συμφέροντός μας

Η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς μπορεί να επεξεργαστεί τα προσωπικά σας δεδομένα, για τους ακόλουθους σκοπούς ανά νομική βάση:

#### 1. Με τη συγκατάθεσή σας

- Για ταυτοποίηση και επικοινωνία μαζί σας

**2. Για την εκπλήρωση της συμβατικής υποχρέωσης σε περίπτωση σύναψης σύμβασης με την Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς ή κατά την προσυμβατική διαδικασία** • Για την επικοινωνία κατά την προσυμβατική διαδικασία ή κατά την εκτέλεση της σύμβασης

#### 3. Για την εκπλήρωση των νομικών μας υποχρεώσεων

- Για την εκπλήρωση των υποχρεώσεών μας, που επιβάλλονται από την ισχύουσα νομοθεσία, για τα μέλη και το προσωπικό μας.
- Για την εκπλήρωση των υποχρεώσεών μας σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία έναντι δημοσίων αρχών και φορέων (Εποπτικές, Ανεξάρτητες, Αστυνομικές, Δικαστικές).

#### 4. Για τη διαφύλαξη ζωτικού συμφέροντος

#### 5. Για την εκπλήρωση καθήκοντος για το δημόσιο συμφέρον

#### 6. Για λόγους έννομου συμφέροντός μας, ως:

- Για την ανάπτυξη και βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών μας μέσα από τις δραστηριότητες και τα ενδιαφέροντά σας.
- Για τη διαχείριση των παραπόνων σας.
- Για τη διαχείριση κινδύνων από την αθέτηση των υποχρεώσεων που πηγάζουν από χορηγητικές συμβάσεις.
- Για την προστασία και ασφάλεια των συστημάτων πληροφορικής.

#### 4. Ποιοι είναι οι αποδέκτες των προσωπικών μου δεδομένων;

Πρόσβαση στα προσωπικά σας δεδομένα έχει το προσωπικό του Σωματείου, στα πλαίσια της εκτέλεσης των καθηκόντων που τους ανέθεσε το Σωματείο ως υπεύθυνος επεξεργασίας.

Η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς είναι υποχρεωμένη ή δικαιούται να κοινοποιεί τα προσωπικά σας δεδομένα σε διάφορους τρίτους αποδέκτες όπως:

- Δημόσιους φορείς •  
Ανεξάρτητες αρχές

υπό τον όρο της τήρησης σε κάθε περίπτωση του απορρήτου και του καθήκοντος εμπιστευτικότητας και εχεμύθειας.

#### 5. Πόσο χρόνο διατηρούνται τα δεδομένα μου;

Η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς διατηρεί τα προσωπικά σας δεδομένα και μόνον για το διάστημα που απαιτείται για τους σκοπούς της επεξεργασίας. Ωστόσο οφείλει να διατηρεί τα προσωπικά δεδομένα για χρονικό διάστημα που καθορίζεται από το ισχύον νομικό και κανονιστικό πλαίσιο.

#### 6. Τι είναι τα cookies και γιατί τα συλλέγει η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς;

Για να διασφαλίσουμε ότι ο ιστότοπός μας λειτουργεί σωστά, ενδέχεται μερικές φορές να τοποθετήσουμε ένα μικρό κομμάτι δεδομένων που είναι γνωστό ως cookie στον υπολογιστή ή

την κινητή συσκευή σας. Ένα cookie είναι ένα αρχείο κειμένου που αποθηκεύεται από έναν διακομιστή ιστού σε έναν υπολογιστή ή μια κινητή συσκευή. Το περιεχόμενο ενός cookie μπορεί να ανακτηθεί ή να διαβαστεί μόνο από το διακομιστή που δημιουργεί το cookie. Το κείμενο σε ένα cookie αποτελείται συχνά από αναγνωριστικά, ονόματα τοποθεσιών και ορισμένους αριθμούς και χαρακτήρες. Τα cookies είναι μοναδικά για τα προγράμματα περιήγησης ή τις κινητές εφαρμογές που χρησιμοποιείτε και επιτρέπουν στους ιστότοπους να αποθηκεύουν δεδομένα όπως οι προτιμήσεις σας.

## 7. Πως προστατεύονται τα δεδομένα μου;

Στην Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς εργαζόμαστε καθημερινά για να εξασφαλίσουμε ότι τα προσωπικά δεδομένα που λαμβάνουμε:

Υποβάλλονται σε σύννομη και θεμιτή επεξεργασία με διαφανή τρόπο σε σχέση με το υποκείμενο των δεδομένων.

Συλλέγονται αποκλειστικά για συγκεκριμένους και νόμιμους σκοπούς.

Είναι επαρκή, σχετίζονται με το σκοπό για τον οποίο τα συλλέγουμε και περιορίζονται στα απαραίτητα.

Είναι ακριβή και ενημερωμένα.

Διατηρούνται αποκλειστικά εντός του καθορισμένου χρονικού πλαισίου και όχι περισσότερο.

Τίθενται σε επεξεργασία με τέτοιο τρόπο ώστε να εξασφαλίζεται η απαραίτητη προστασία τους.

## 8. Ποια είναι τα δικαιώματά μου;

Το υποκείμενο των δεδομένων έχει τα ακόλουθα δικαιώματα:

### **ΟΤο δικαίωμα πρόσβασης**

Μπορείτε ανά πάσα στιγμή να ενημερωθείτε από εμάς για τα προσωπικά σας δεδομένα που διατηρούμε, και να έχετε πρόσβαση σε αυτά.

### **ΟΤο δικαίωμα στη διόρθωση δεδομένων**

Έχετε τη δυνατότητα να απευθυνθείτε σε εμάς για να διορθώσουμε τα δεδομένα που είναι ανακριβή ή ελλιπή.

### **ΟΤο «δικαίωμα στη λήθη»**

Εφόσον δεν μας υποχρεώνει κάποιο νομοθετικό πλαίσιο να διατηρήσουμε τα δεδομένα που διατηρούμε και σχετίζονται με εσάς, μπορείτε να μας ζητήσετε να τα διαγράψουμε.

### **ΟΤο δικαίωμα στη φορητότητα των δεδομένων**

Μπορείτε να μας ζητήσετε να διαβιβάσουμε τα δεδομένα σας σε άλλο φορέα.

### **ΟΤο δικαίωμα στην εναντίωση και στον περιορισμό της επεξεργασίας**

Σε περίπτωση που διαφωνείτε με τον τρόπο που επεξεργαζόμαστε τα προσωπικά σας δεδομένα μπορείτε να αιτηθείτε τη διακοπή ή τον περιορισμό της επεξεργασίας.

### **ΟΤο δικαίωμα άρσης συγκατάθεσης**

Έχετε το δικαίωμα να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας στην επεξεργασία των δεδομένων σας ανά πάσα στιγμή.

Η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς θα καταβάλει κάθε προσπάθεια να απαντήσει στο αίτημα που θα υποβάλλετε χωρίς καθυστέρηση και σε κάθε περίπτωση εντός μηνός από την παραλαβή του. Η εν λόγω προθεσμία παρατείνεται για δύο (2) ακόμα μήνες, εφόσον είναι απαραίτητο λαμβάνοντας υπόψη την πολυπλοκότητα του αιτήματος και το πλήθος των αιτημάτων. Το Σωματείο θα σας ενημερώσει για την εν λόγω παράταση εντός μηνός από την παραλαβή του αιτήματος, καθώς και για τους λόγους της καθυστέρησης. Εάν έχετε υποβάλει το αίτημα με ηλεκτρονικά μέσα, η ενημέρωση παρέχεται, εάν είναι δυνατόν, με ηλεκτρονικά μέσα, εκτός εάν εσείς ζητήσετε κάτι διαφορετικό.

Εφόσον η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς ικανοποιήσει αίτημά σας α) για περιορισμό επεξεργασίας των δεδομένων σας ή β) για άρνηση επεξεργασίας των δεδομένων σας ή γ) για διαγραφή των δεδομένων σας από τα αρχεία του Σωματείου και εφόσον αυτά είναι απαραίτητα για την κατάρτιση ή τη συνέχιση και εκτέλεση σύμβασης, τότε αυτό συνεπάγεται αυτοδίκαια είτε την καταγγελία από εσάς της αντίστοιχης σύμβασης ή τη μη δυνατότητα επεξεργασίας του σχετικού σας αιτήματος.

Η Ελληνική Συμμαχία για τους σπάνιους ασθενείς έχει σε κάθε περίπτωση δικαίωμα να αρνηθεί την ικανοποίηση του αιτήματός σας για περιορισμό της επεξεργασίας ή διαγραφή των προσωπικών σας δεδομένων, εάν η επεξεργασία αυτή είναι απαραίτητη για τη θεμελίωση, άσκηση ή υποστήριξη νόμιμων δικαιωμάτων του ή την εκπλήρωση υποχρεώσεων της.

Οι ανωτέρω υπηρεσίες παρέχονται δωρεάν. Σε περίπτωση, ωστόσο, που τα αιτήματά σας είναι προδήλως αβάσιμα, υπερβολικά ή επαναλαμβανόμενα, το Σωματείο δύναται είτε να επιβάλει εύλογο τέλος, ενημερώνοντάς σας σχετικά, είτε να αρνηθεί να ανταποκριθεί σε αυτά.

**Για να ασκήσετε τα δικαιώματά σας [πατήστε εδώ](#).**

## **9. Ανάκληση της συγκατάθεσης**

Έχετε το δικαίωμα να ανακαλέσετε τη συγκατάθεσή σας ανά πάσα στιγμή. Η ανάκληση της συγκατάθεσης σας δε θίγει τη νομιμότητα της επεξεργασίας που βασίστηκε σε αυτή και έγινε πριν της ανάκλησής της.

## 10. Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων

Σε περίπτωση που έχετε ερωτήσεις σχετικά με την προστασία των δεδομένων σας και τα δικαιώματά σας, μπορείτε να στείλετε email στο [rarealliance.gr@gmail.com](mailto:rarealliance.gr@gmail.com) ή να απευθυνθείτε εγγράφως στην ταχυδρομική διεύθυνση:

Καπνικαρέας 19Α, Αθήνα, 10 556

και θα απαντήσουμε σε αυτές το

συντομότερο δυνατόν και όχι αργότερα από ένα μήνα.

## 11. Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

Έχετε δικαίωμα να υποβάλλετε καταγγελία στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα ([www.dpa.gr](http://www.dpa.gr)), η οποία είναι η αρμόδια εποπτική αρχή για την προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων και ελευθεριών των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των προσωπικών τους δεδομένων του, εφόσον θεωρείτε ότι προσβάλλονται τα δικαιώματά σας με οποιοδήποτε τρόπο.

Σας παροτρύνουμε να δείτε την Πολιτική για την Ιδιωτικότητα και την Προστασία των Προσωπικών Δεδομένων στον σύνδεσμο [Πολιτική Ιδιωτικότητας και προστασίας δεδομένων](#).