

## ΠΟΛΙΤΙΚΗ ΑΠΟΡΡΗΤΟΥ

### 1. Ταυτοποίηση και στοιχεία επικοινωνίας του υπεύθυνου επεξεργασίας δεδομένων

#### 1.1 Ποιοι είμαστε

Καλώς ήλθατε στον Ελληνικό Χάρτη Σπανίων Παθήσεων, διαδικτυακή πλατφόρμα ως υπηρεσία (εφεξής: "**ο Χάρτης**") που λειτουργεί από την **Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος** (εφεξής '**Ε.Σ.Α.Ε.**'), με Αριθμό Μητρώου: 33520, και διεύθυνση Καπνικαρέας 19Α, Αθήνα 105 56, Ελλάδα.

#### 1.2 Οι ευθύνες μας

Η Ε.Σ.Α.Ε. είναι ο υπεύθυνος επεξεργασίας των προσωπικών σας δεδομένων σε σχέση με τον Χάρτη. Η Ε.Σ.Α.Ε. θα επεξεργαστεί τα προσωπικά σας δεδομένα για να επιτρέψει:

1. Εγγραφή και χρήση του Χάρτη,
2. Υποβολή φόρμας/ών αιτήματος για την προσθήκη νέων οντοτήτων στον Χάρτη (π.χ. σωματεία ασθενών, παθήσεις και εξειδικευμένα κέντρα) που αποτελούν τη νομική βάση αυτής της επεξεργασίας, τη συμβατική σχέση (χωρίς να λαμβάνεται υπόψη την παροχή της υπηρεσίας) και τη συγκατάθεσή σας, κατά την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων.

Δεν θα μοιραστούμε τα δεδομένα σας με τρίτους. Ωστόσο, ενδέχεται να έχουν πρόσβαση σε αυτά οι πάροχοι υπηρεσιών μας όπου η πρόσβαση αυτή είναι απαραίτητη για την παροχή της υπηρεσίας. Έχετε δικαίωμα πρόσβασης, διόρθωσης και διαγραφής των δεδομένων σας, καθώς και άλλα δικαιώματα, όπως αναφέρεται στο άρθρο **8. Ποια είναι τα δικαιώματά σας;**

#### 1.3 Σχετικά με την παρούσα Πολιτική Απορρήτου

Η παρούσα Πολιτική Απορρήτου ισχύει από τις (25/5/2025) και θα παραμείνει σε ισχύ εκτός από τυχόν αλλαγές στις διατάξεις της στο μέλλον, οι οποίες θα τεθούν σε ισχύ αμέσως μετά την ανάρτησή τους στην παρούσα σελίδα.

Διατηρούμε το δικαίωμα να ενημερώνουμε ή να αλλάζουμε την Πολιτική Απορρήτου μας ανά πάσα στιγμή και θα πρέπει να ελέγχετε περιοδικά αυτήν την Πολιτική Απορρήτου. Η συνέχιση της χρήσης της Υπηρεσίας μετά τη δημοσίευση οποιωνδήποτε τροποποιήσεων στην Πολιτική Απορρήτου σε αυτήν τη σελίδα θα συνιστά την αναγνώρισή σας για τις τροποποιήσεις και τη συγκατάθεσή σας να συμμορφώνεστε και να δεσμεύεστε από την τροποποιημένη Πολιτική Απορρήτου.

Εάν προβούμε σε ουσιαστικές αλλαγές στην παρούσα Πολιτική Απορρήτου, θα σας ειδοποιήσουμε είτε μέσω της διεύθυνσης ηλεκτρονικού ταχυδρομείου που μας έχετε παράσχει, είτε τοποθετώντας μια εμφανή ειδοποίηση στον ιστότοπό μας.

### 2. Ορισμοί

«**ο Χάρτης**»: Διαδραστικός χάρτης που θα παρέχει πρόσβαση σε δομημένες, ενοποιημένες και αξιόπιστες πληροφορίες για τις Σπάνιες Παθήσεις σε ασθενείς, Επαγγελματίες Υγείας και Οργανώσεις Ασθενών.

«**Εγγεγραμμένος Χρήστης**»: Οποιοσδήποτε εγγράφεται στον Χάρτη Σπανίων Παθήσεων και χρησιμοποιεί τις Υπηρεσίες.

«**Υπηρεσίες**»: Όλες οι υπηρεσίες που παρέχονται σε Εγγεγραμμένους Χρήστες στο πλαίσιο του Χάρτη Σπανίων Παθήσεων.

«**Προσωπικά Δεδομένα**»: Οποιαδήποτε πληροφορία ταυτοποιεί ένα άτομο εν ζωή, είτε μόνη της ή όταν συνδυάζεται με άλλες πληροφορίες. Παραδείγματα προσωπικών πληροφοριών είναι το όνομα/επώνυμο και η διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου.

«**Στοιχεία εγγραφής**»: Τα στοιχεία κάθε χρήστη που χρησιμοποιεί για την εγγραφή του στην υπηρεσία.

«**Επεξεργασία δεδομένων**»: Οποιαδήποτε πρωτογενής ή δευτερογενής χρήση προσωπικών πληροφοριών που πραγματοποιείται στο πλαίσιο των Υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένης της κοινοποίησης, εάν απαιτείται από το νόμο.

### **3. Τι είδους πληροφορίες παρέχει αυτή η Πολιτική Απορρήτου;**

Αυτή η πολιτική, θα σας δώσει πληροφορίες σχετικά με τις Υπηρεσίες σχετικά με:

- Τι είδους προσωπικά δεδομένα συλλέγουμε;
- Πώς συλλέγουμε τα προσωπικά σας δεδομένα;
- Γιατί συλλέγουμε τα προσωπικά σας δεδομένα;
- Σε ποια νομική βάση συλλέγουμε τα προσωπικά σας δεδομένα;
- Πόσο καιρό διατηρούμε τα προσωπικά σας δεδομένα;
- Τα δικαιώματα απορρήτου σας.

#### **3.1 Τι είδους Προσωπικά Δεδομένα συλλέγουμε**

Τα προσωπικά δεδομένα που συλλέγουμε είναι όνομα/επώνυμο και διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου.

#### **3.2 Από πού λαμβάνουμε τις πληροφορίες σας;**

Λαμβάνουμε τις πληροφορίες σας απευθείας από εσάς κατά την εγγραφή ή τη συμβολή στις πληροφορίες που κοινοποιούνται μέσω του Χάρτη Σπανίων Παθήσεων.

#### **3.3 Γιατί συλλέγουμε τα προσωπικά σας δεδομένα;**

##### **3.3.1 Κατά την εγγραφή**

1. **Email**: Για να δημιουργήσετε/συνδεθείτε στο λογαριασμό σας, να έχετε προηγμένη πρόσβαση σε πληροφορίες του Χάρτη Σπανίων Παθήσεων, να σας στείλουμε σημαντικά μηνύματα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου σχετικά με σχετικά θέματα και σχετική εγγραφή στο ενημερωτικό δελτίο. **Μπορείτε να εξαιρεθείτε ανά πάσα στιγμή.**
2. **Λογαριασμοί Gmail/μέσων κοινωνικής δικτύωσης**: Για να συνδεθείτε στον λογαριασμό σας. **Μπορείτε να εξαιρεθείτε ανά πάσα στιγμή.**

### 3.3.2 Συμβολή στις πληροφορίες του χάρτη RDG.

1. **Ονοματεπώνυμο:** Για να ξέρεις ποιος είσαι. **Μπορείτε να εξαιρεθείτε ανά πάσα στιγμή.**
2. **Email:** Για να επικοινωνήσουμε μαζί σας για περαιτέρω επαλήθευση των πληροφοριών που υποβάλλονται στον Χάρτη Σπανίων Παθήσεων.

### 3.3.3 Κατά τη χρήση των υπηρεσιών μας

1. **Ιστορικό σύνδεσης και δεδομένα χρήσης.** Για βελτιστοποίηση ασφάλειας και απόδοσης.
2. **Αρχείο καταγραφής επικοινωνίας:** Για λόγους ασφάλειας, βελτιστοποίησης απόδοσης, αρχειοθέτησης και στατιστικούς σκοπούς.
3. **Τα μηνύματά σας στο email επικοινωνίας μας.** Για να παρακολουθούμε πιθανά ζητήματα των Υπηρεσιών, να παρέχουμε βοήθεια εάν έχετε κάποιο πρόβλημα, να απαντάμε στο μήνυμά σας, να διατηρούμε αρχείο καταγραφής της επικοινωνίας μας για λόγους ασφαλείας.

### 4. Γιατί συλλέγουμε τα δεδομένα σας (βασικοί λόγοι επεξεργασίας)

1. Για να σας γνωρίσουμε καλύτερα και να παρέχουμε βελτιστοποιημένες και προσαρμοσμένες υπηρεσίες για μέγιστη ευκολία και ασφάλεια.
2. Σκοποί αρχειοθέτησης που μπορεί να σας διευκολύνουν σε μελλοντικά ερωτήματα.
3. Για σκοπούς επικοινωνίας, όπως επιτρέπεται από το νόμο και τις εκφρασμένες προτιμήσεις σας. **Μπορείτε να εξαιρεθείτε ανά πάσα στιγμή.**
4. Για να επαληθεύσουμε και να επικυρώσουμε τις πληροφορίες σας και όλες τις πληροφορίες στον Χάρτη για μέγιστη ακρίβεια και ασφάλεια δεδομένων.

### 5. Γιατί επιτρέπεται να επεξεργαζόμαστε τα προσωπικά σας δεδομένα (Νομικές Βάσεις);

Σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία Δεδομένων (GDPR), το μεγαλύτερο μέρος της επεξεργασίας δεδομένων πραγματοποιείται υπό τη νόμιμη βάση

- (α) «Σύμβαση» επειδή η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκτέλεση σύμβασης στην οποία το υποκείμενο των δεδομένων είναι συμβαλλόμενο μέρος ή για τη λήψη μέτρων κατόπιν αιτήματος του υποκειμένου των δεδομένων πριν από τη σύναψη σύμβασης [GDPR Art.6.(1)(α)] (Βλέπε επίσης Όρους Χρήσης), και δευτερευόντως υπό το
- (β) «Δημόσιο συμφέρον» επειδή η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκτέλεση καθήκοντος που εκτελείται προς το δημόσιο συμφέρον [GDPR άρθρο 6.(1)(ε)]. Αυτό μας επιτρέπει να επεξεργαστούμε τα προσωπικά σας στοιχεία επειδή είναι απαραίτητα για σκοπούς δημόσιας υγείας και για σκοπούς προληπτικής ιατρικής.

## 6. Οι κανόνες μας για τη συλλογή των δεδομένων σας

- Χρησιμοποιούμε τα δεδομένα μόνο για την παροχή των Υπηρεσιών σε σχέση με τα προσωπικά σας δεδομένα και τον ισχύοντα κανονισμό.
- Πληρούμε τις ευρωπαϊκές απαιτήσεις Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (GDPR) και τους αντίστοιχους εθνικούς κανονισμούς όπου σας παρέχουμε μια υπηρεσία μέσω του ιστότοπού μας ή των εφαρμογών μας.
- Εξηγούμε πλήρως γιατί χρειαζόμαστε τα δεδομένα και πώς θα τα χρησιμοποιήσουμε (εκτός εάν έχουμε νόμιμο λόγο να μην το κάνουμε).
- Ελέγχουμε και ενημερώνουμε τις πληροφορίες απορρήτου σε τακτική βάση (ενδέχεται επίσης να διασταυρώσουμε τα δεδομένα με άλλες βάσεις δεδομένων για να βεβαιωθούμε ότι είναι σωστά).
- Δεν μοιραζόμαστε δεδομένα με κανέναν, εκτός εάν έχουμε νόμιμο ή νόμιμο λόγο ή έχουμε άδεια από εσάς ή εάν είστε παιδί κάτω των 16 ετών από τους γονείς σας.
- Δεν θα πουλήσουμε ποτέ τα δεδομένα σας.

## Ενδέχεται να μοιραστούμε τα δεδομένα σας με

- Αναλυτικά στοιχεία Google.
- Τρίτα μέρη: Σε περίπτωση που χρειαστεί να το πράξουμε, θα διασφαλίσουμε ότι θα ζητήσουμε τη συγκατάθεσή σας πριν μοιραστούμε τα προσωπικά σας στοιχεία με άλλους. Εάν δεν είστε σε θέση να συναινέσετε για οποιονδήποτε λόγο, θα μοιραστούμε προσωπικές πληροφορίες μόνο όταν είναι σαφώς προς το συμφέρον σας να το πράξετε ή απαιτείται από το νόμο.

## 7. Πόσο καιρό διατηρούμε τα δεδομένα σας

- **Δεδομένα εγγραφής:** Κατά τη διάρκεια της εγγραφής σας.
- **Δεδομένα χρήσης:** Κατά τη διάρκεια της εγγραφής σας.

### Τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τον καθορισμό των περιόδων διατήρησης περιλαμβάνουν:

1. Όσο ο Χάρτης είναι λειτουργικός και εφόσον χρησιμοποιείτε τις Υπηρεσίες μας και διατηρείτε λογαριασμό στον Χάρτη.
2. Εάν υπάρχει νομική υποχρέωση στην οποία υποκειμέθα (για παράδειγμα, ορισμένοι νόμοι απαιτούν από εμάς να διατηρούμε αρχεία των συναλλαγών σας για ορισμένο χρονικό διάστημα προτού μπορέσουμε να τα διαγράψουμε).
3. Εάν η διατήρηση είναι σκόπιμη λαμβάνοντας υπόψη τη νομική μας θέση (όπως, για παραγραφές, δικαστικές διαφορές ή ρυθμιστικές έρευνες).
4. Σε περίπτωση που ζητήσετε να διαγράψετε τα δεδομένα σας για να διαγράψετε τυχόν πληροφορίες που σας αφορούν πριν από τις καθορισμένες περιόδους διατήρησης (κατά περίπτωση), ενδέχεται να μην είμαστε σε θέση να το πράξουμε για τεχνικούς, νομικούς, κανονιστικούς ή συμβατικούς περιορισμούς. Οι πληροφορίες σας θα διατηρηθούν προκειμένου να συμμορφωθούμε με νομικές και κανονιστικές υποχρεώσεις, καθώς και για ανάλυση.
5. Θα διαγράψουμε τα προσωπικά σας στοιχεία το συντομότερο δυνατό και με μη αποκαταστήσιμο, μη επαναπροσδιορίσιμο τρόπο.

## 8. Ποια είναι τα δικαιώματά σας;

- Πρόσβαση σε όλα τα προσωπικά δεδομένα που μας παρέχετε, σε έντυπη ή ηλεκτρονική μορφή δωρεάν. Όλα τα προσωπικά σας δεδομένα είναι προσβάσιμα στο προφίλ σας.
- Η διόρθωση τυχόν ανακριβών ή παρωχημένων δεδομένων ή να συμπληρώσετε τυχόν ελλιπή δεδομένα.
- Να λάβετε ή να μας ζητήσετε να σας παράσχουμε ή να διαβιβάσουμε τα δεδομένα σας σε κοινή μορφή.
- Να διαγράψετε τα προσωπικά σας δεδομένα, υπό την προϋπόθεση ότι δεν έχουμε καμία νομική υποχρέωση να πράξουμε διαφορετικά.
- Να ζητήσετε τον περιορισμό οποιωνδήποτε δραστηριοτήτων επεξεργασίας δεδομένων.
- Εναντιωθείτε σε ορισμένους τύπους επεξεργασίας, συμπεριλαμβανομένου του άμεσου μάρκετινγκ, της κατάρτισης προφίλ πελατών, κατά περίπτωση.
- Υποβάλετε καταγγελία στην τοπική Αρχή Προστασίας Δεδομένων.

Όλα τα δικαιώματα μπορούν να ασκηθούν με την υποβολή γραπτού αιτήματος μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου δωρεάν. Ο αρμόδιος λειτουργός μας θα απαντήσει στο αίτημά σας εντός τριάντα (30) ημερολογιακών ημερών.

Μπορούμε να σας αναγνωρίσουμε μόνο μέσω της διεύθυνσης ηλεκτρονικού ταχυδρομείου σας και μπορούμε να συμμορφωθούμε με το αίτημά σας και να παράσχουμε πληροφορίες μόνο εάν έχουμε Προσωπικά Δεδομένα σχετικά με εσάς μέσω εσάς που έχετε επικοινωνήσει απευθείας μαζί μας ή / και χρησιμοποιείτε τον ιστότοπο ή / και την υπηρεσία μας. Δεν μπορούμε να παρέχουμε, να διορθώσουμε ή να διαγράψουμε τυχόν δεδομένα που αποθηκεύουμε για λογαριασμό των χρηστών μας.

## 9. Παράπονα για τη συμπεριφορά μας

- Έχετε το δικαίωμα να υποβάλετε καταγγελία εάν θεωρείτε ότι η αδυνατούμε να ανταποκριθούμε στις ευθύνες μας όσον αφορά τα δεδομένα σας.
- Υπάρχει ένας Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων, ο οποίος λαμβάνει πολύ σοβαρά υπόψη κάθε καταγγελία σας. Μπορείτε να επικοινωνήσετε με τον Υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων σε αυτό το email [info@rarediseasesgreece.gr](mailto:info@rarediseasesgreece.gr). Θα σας στείλουμε μια επιβεβαίωση εντός 5 ημερών και θα κάνουμε το καλύτερο δυνατό για να αντιμετωπίσουμε το ζήτημα εντός 30 ημερών. Εάν το ζήτημα είναι δύσκολο ή απαιτεί πολλή δουλειά, μπορεί να χρειαστεί περισσότερος χρόνος, αλλά θα σας κρατάμε ενήμερους.
- Έχετε πάντα το δικαίωμα να υποβάλετε καταγγελία και στις αρχές, αλλά επειδή λαμβάνουμε πολύ σοβαρά υπόψη τα θέματα απορρήτου, θα το εκτιμούσαμε πραγματικά, αν μας μιλούσατε.

Μπορείτε να υποβάλετε καταγγελία για:

- Πώς έχουν υποβληθεί σε επεξεργασία τα προσωπικά σας δεδομένα;
- Πώς αντιμετωπίστηκε το αίτημά σας για πρόσβαση στα δεδομένα;
- Πώς αντιμετωπίστηκε η καταγγελία σας;
- Προσφυγή κατά οποιασδήποτε απόφασης που λαμβάνεται κατόπιν καταγγελίας.

## **10. Μεταφορές των προσωπικών σας δεδομένων στο εξωτερικό**

Τα προσωπικά σας δεδομένα θα αποθηκευτούν σε Κέντρο Δεδομένων Υπολογιστικού Νέφους εντός της ΕΕ. Τα προσωπικά σας δεδομένα δεν θα μεταφερθούν σε χώρες εκτός της ΕΕ.

Μπορείτε να επικοινωνήσετε στην διεύθυνση [info@rarediseasesgreece.gr](mailto:info@rarediseasesgreece.gr) για οποιαδήποτε πληροφορία/διευκρίνιση σχετικά με τα προσωπικά σας δεδομένα ή τα προσωπικά σας στοιχεία.