

ADATVÉDELMI, ADATKEZELÉSI SZABÁLYZAT



Utolsó felülvizsgálata: 2013.01.30.

TARTALOMJEGYZÉK

I.ELŐSZÓ

1.AZ EGYESÜLET

2.AZ EGYESÜLET CÉLJA

3.A NEMZETI NF REGISZTER CÉLJA

4.A SZABÁLYZAT CÉLJA

II.ÁLTALÁNOS RÉSZ

1.ÉRTELMEZŐ RENDELKEZÉSEK

2.AZ ADATKEZELÉS CÉLJA

3.TITOKTARTÁSI KÖTELEZETTSÉG

4.AZ ÉRINTETTEK JOGAI, JOGÉRVÉNYESÍTÉS

5.ADATTOVÁBBÍTÁS KÜLSŐ SZERV RÉSZÉRE

6.AZ ADATOK NYILVÁNTATRÁSA

7.FELELŐSSÉG

III.KÜLÖNÖS RÉSZ

1.A NEMZETINF REGISZTER

A. ÉRINTETTEK

B.FEJLESZTŐ

C.TÁRHELY

D.PROGRAM

2.AZ ADATVÉDELMI RENDSZER BIZTONSÁGI ELŐÍRÁSAI

3.AZ ADATKEZELÉS RÉSZLETES SZABÁLYOZÁSA

IV.EGYÉB RENDELKEZÉSEK

I.

ELŐSZÓ

1. Az Egyesület

A Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága mintegy négyezer neurofibromatózisban szenvedő beteg képviselői társadalmi szervezete. 2005 –ben jött létre, mint önszervező csoport. Öt év előkészítő munka után 2010-ben alakult meg közhasznú egyesület formájában.

2. Az Egyesület célja

Az Egyesület célja az országos, egységes, magas színvonalú NF-es ellátás megteremtésében való közreműködés, az NF-es betegek érdekképviselése, felvilágosító munka az érintett betegek körében és az egész társadalomban. Az Egyesület aktívan vállalja betegtársaink sorsának jobbá tételét, egészségügyi, szociális problémáik megoldását. A neurofibromatózis szindrómával élő gyermekek, családjaik, és felnőttek lehető legteljesebb és legboldogabb életének, egyenlő esélyeik elősegítésére törekszik az egyesület tagságtól függetlenül. Az Egyesület igyekszik előmozdítani a teljes körű társadalmi beilleszkedést, rehabilitációt, rehabilitációt és képviselni minden helyzetben az érintettek érdekeit. A neurofibromatózis magyarországi szakértőinek felvetésére az Egyesület 2011-ben létrehozta a Nemzeti NF Regisztert.

3.A Nemzeti NF Regiszter célja

A Nemzeti NF Regiszter célja: az országos, egységes, magas színvonalú NF-es ellátás megteremtésének elősegítése. A szakemberek, kutatók segítése az adatok gyűjtésével és rendszerezésével, illetve statisztikák készítése egy adatfeldolgozást biztosító internet alapú rendszerrel.

Kijelölt személyek felelnek az adatok rögzítéséért, a kapcsolattartásért, és kizárólag ők jogosultak az adatok kitöltésére és megtekintésére. Az adatgyűjtés a kezelőorvosok vagy szakembereink (beteg kérésére) által kitöltött adatbekérő íveken történik, illetve a beteg kérésére leletei alapján amelyet a betegek írásbeli Betegtájékoztató-nyilatkozattal látnak el. A Nemzeti NF Regiszter külső fél számára elérhetetlen. A statisztikai adatok megtekintéséhez írásbeli kérelem benyújtása szükséges. A kérelem elbírálását követően a szervezet szolgáltatja a megfelelő adatokat, orvos-szakértők szigorú ellenőrzése mellett. Esetleges kutatások végzéséhez a szakemberek hozzáférést kérhetnek, amit a Nemzeti NF Regiszter orvos-szakmai vezetője vagy az NF Magyarország elnöke bírál el.

Kivételt képeznek azon kutatások, melyben az NF Magyarország mint résztvevő szerződéses partner szerepel.

4.A Szabályzat célja

A jelen Adatvédelmi Szabályzat célja a személyes adatok védelméről és a közérdekű adatok nyilvánosságáról szóló többször módosított 1992. évi LXIII. törvény, az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló többször módosított 1997. évi XLVII. törvény, valamint a 2012. január 01-én hatályba lépő az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról szóló 2011. évi CXII. törvény által előírt adatvédelmi rendelkezések érvényesítése. A fenti cél elérése érdekében a Szabályzat a jogszabályi előírások figyelembevételével határozza meg az NF Magyarország szervezésében létrehozott Nemzeti NF Regiszterrel a hozzá kapcsolódó kutatásokkal kapcsolatos adatkezelési és adatvédelmi szabályokat.

II.

ÁLTALÁNOS RÉSZ

1.Értelmező rendelkezések

E Szabályzat alkalmazásában:

1. *érintett*: bármely meghatározott, személyes adat alapján azonosított vagy – közvetlenül vagy közvetve – azonosítható természetes személy;
2. *személyes adat*: az érintettel kapcsolatba hozható adat – különösen az érintett neve, azonosító jele, valamint egy vagy több fizikai, fiziológiai, mentális, gazdasági, kulturális vagy szociális azonosságára jellemző ismeret –, valamint az adatból levonható, az érintettre vonatkozó következtetés;
3. *különleges adat*: az egészségi állapotra, a kóros szenvedélyre vonatkozó személyes adat
4. *hozzájárulás*: 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;
5. *tiltakozás*: az érintett nyilatkozata, amellyel személyes adatainak kezelését kifogásolja, és az adatkezelés megszüntetését, illetve a kezelt adatok törlését kéri;
6. *adatkezelő*: az a természetes vagy jogi személy, illetve jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet, aki vagy amely önállóan vagy másokkal együtt az adatok kezelésének célját meghatározza, az adatkezelésre (beleértve a felhasznált eszközt) vonatkozó döntéseket meghozza és végrehajtja, vagy az általa megbízott adatfeldolgozóval végrehajtatja;
7. *adatkezelés*: az alkalmazott eljárástól függetlenül az adatokon végzett bármely művelet vagy a műveletek összessége, így különösen gyűjtése, felvétele, rögzítése, rendszerezése, tárolása, megváltoztatása, felhasználása, lekérdezése, továbbítása, nyilvánosságra hozatala, összehangolása vagy összekapcsolása, zárolása, törlése és megsemmisítése, valamint az adatok további felhasználásának megakadályozása, fénykép-, hang- vagy képfelvétel készítése, valamint a személy azonosítására alkalmas fizikai jellemzők rögzítése;
8. *adattovábbítás*: az adat meghatározott harmadik személy számára történő hozzáférhetővé tétele;
9. *nyilvánosságra hozatal*: az adat bárki számára történő hozzáférhetővé tétele;
10. *adattörlés*: az adatok felismerhetetlenné tétele oly módon, hogy a helyreállításuk többé nem lehetséges;
11. *adatzárolás*: az adat azonosító jelzéssel ellátása további kezelésének végleges vagy meghatározott időre történő korlátozása céljából
12. *adatmegjelölés*: az adat azonosító jelzéssel ellátása annak megkülönböztetése céljából;
13. *adatmegsemmisítés*: az adatokat tartalmazó adathordozó teljes fizikai megsemmisítése;
14. *adatfeldolgozás*: az adatkezelési műveletekhez kapcsolódó technikai feladatok elvégzése, függetlenül a műveletek végrehajtásához alkalmazott módszertől és eszköztől, valamint az alkalmazás helyétől, feltéve hogy a technikai feladatot az adatokon végzik;
15. *adatfeldolgozó*: az a természetes vagy jogi személy, illetve jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet, aki vagy amely az adatkezelővel kötött szerződése alapján adatok feldolgozását végzi;
16. *adatállomány*: az egy nyilvántartásban kezelt adatok összessége;
17. *harmadik személy*: olyan természetes vagy jogi személy, illetve jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet, aki vagy amely nem azonos az érintettel, az adatkezelővel vagy az adatfeldolgozóval.

2. Az adatkezelés célja

A személyes adat és különleges adat kezelésének célja:

- ♦ A szakemberek, kutatók segítése az adatok gyűjtésével és rendszerezésével, illetve statisztikák készítése egy adatfeldolgozást biztosító internet alapú rendszerrel, mely elősegíti az *országos, egységes, magas színvonalú NF-es ellátás megteremtését*.

Csak olyan személyes adat kezelhető, amely az adatkezelés céljának megvalósulásához elengedhetetlen, a cél elérésére alkalmas. A személyes adat csak a cél megvalósulásához szükséges mértékben és ideig kezelhető ez a betegtájékoztató-nyilatkozat alapján a beteg írásos törlési kérelme.

Tudományos kutatás céljára felvett személyes adat csak tudományos kutatás céljára használható fel. A személyes adat érintettel való kapcsolatának megállapítását – mihelyt a kutatási cél megengedi – véglegesen lehetetlenné kell tenni. Ennek megtörténteig is külön kell tárolni azokat az adatokat, amelyek meghatározott vagy meghatározható természetes személy azonosítására alkalmasak. Ezek az adatok egyéb adatokkal csak akkor kapcsolhatók össze, ha az a kutatás céljára szükséges, illetve a beteg állapota indokolja

A tudományos kutatást végző szerv vagy személy személyes adatot csak akkor hozhat nyilvánosságra, ha az érintett ahhoz írásban, és kifejezett erre irányuló nyilatkozatában hozzájárult. Kutatások végzéséhez a szakemberek hozzáférést kérhetnek, amit a Nemzeti NF Regiszter orvos-szakmai vezetője vagy az NF Magyarország elnöke bírál el.

A statisztikai célra felvett, átvett vagy feldolgozott adatok csak statisztikai célra kezelhetők és biztosítani kell, hogy az érintettel ne legyen kapcsolatba hozható. A statisztikai adatok megtekintéséhez írásbeli kérelem benyújtása szükséges. A kérelem elbírálását követően a szervezet szolgáltatja a megfelelő adatokat, orvos-szakértők szigorú ellenőrzése mellett.

3. Titoktartási kötelezettség

Az adatkezelő a Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága, ezen belül az Egyesület által megbízott, szerződés alapján eljáró, egyben titoktartási nyilatkozatot aláíró személy.

Az adatkezelő a tudomására jutott titkot köteles megtartani.

Az adatkezelési műveletekhez kapcsolódó technikai feladatok elvégzésére az adatfeldolgozó személyét az adatkezelő határozza meg. Az adatfeldolgozó szerződés alapján, titoktartási nyilatkozatot aláírt személy.

Az adatfeldolgozó a tudomására jutott titkot köteles megtartani.

4. Az érintettek jogai, jogérvényesítés

Az érintettel az adatkezelés megkezdése előtt közölni kell, hogy az adatkezelés hozzájáruláson alapul. Az érintettet az adatkezelés megkezdése előtt egyértelműen és részletesen tájékoztatni kell az adatai kezelésével kapcsolatos minden tényről, így különösen az adatkezelés céljáról és jogalapjáról, az adatkezelésre és az adatfeldolgozásra jogosult személyéről, az adatkezelés időtartamáról, arról, ha az érintett személyes adatait önkéntes hozzájárulás alapján kezeli, illetve arról, hogy kik ismerhetik meg az adatokat. A tájékoztatásnak ki kell terjednie az érintett adatkezeléssel kapcsolatos jogaira és jogorvoslati lehetőségeire is.

Az érintett kérelmezheti az adatkezelőnél tájékoztatását személyes adatai kezeléséről, a személyes adatainak helyesbítését, valamint személyes adatainak törlését, zárolását.

Az adatkezelő köteles a kérelem benyújtásától számított legrövidebb idő alatt, legfeljebb azonban 30 napon belül írásban, közérthető formában megadni a tájékoztatást. A tájékoztatás ingyenes, ha a

tájékoztatást kérő a folyó évben azonos adatkörre vonatkozóan tájékoztatási kérelmet az adatkezelőhöz még nem nyújtott be. Egyéb esetekben költségtérítés állapítható meg. A tájékoztatás megtagadása esetén az adatkezelő írásban közli az érintettel, hogy a felvilágosítás megtagadására mely jogszabály rendelkezése alapján került sor. A felvilágosítás megtagadása esetén az adatkezelő tájékoztatja az érintettet a bírósági jogorvoslat, továbbá a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatósághoz (a továbbiakban: Hatóság) fordulás lehetőségéről.

A személyes adatot törölni kell, ha kezelése jogellenes; ha az érintett annak törlését kéri; ha az adatkezelés célja megszűnt, vagy az adatok tárolásának törvényben meghatározott határideje lejárt; ha azt a bíróság vagy a Hatóság elrendelte.

Törlés helyett az adatkezelő zárolja a személyes adatot, ha az érintett ezt kéri, vagy ha a rendelkezésére álló információk alapján feltételezhető, hogy a törlés sértené az érintett jogos érdekeit. Az így zárolt személyes adat kizárólag addig kezelhető, ameddig fennáll az adatkezelési cél, amely a személyes adat törlését kizárta.

Ha az adatkezelő az érintett helyesbítés, zárolás vagy törlés iránti kérelmét nem teljesíti, a kérelem kézhezvételét követő 30 napon belül írásban közli a helyesbítés, zárolás vagy törlés iránti kérelem elutasításának ténybeli és jogi indokait. A helyesbítés, törlés vagy zárolás iránti kérelem elutasítása esetén az adatkezelő tájékoztatja az érintettet a bírósági jogorvoslat, továbbá a Hatósághoz fordulás lehetőségéről.

Az érintett az adatkezelés során bármikor visszavonhatja nyilatkozatát az adatkezelésre vonatkozóan, tiltakozhat adatkezelésével kapcsolatban. Ez esetben az adatkezelő az adatkezelést megszünteti, a kezelt adatokat véglegesen törli.

Az érintett a jogainak megsértése esetén bírósághoz fordulhat. A bíróság az ügyben soron kívül jár el.

Azt, hogy az adatkezelés a jogszabályban foglaltaknak megfelel, az adatkezelő köteles bizonyítani.

A per elbírálása a megyei bíróság, a fővárosban a Fővárosi Bíróság hatáskörébe tartozik. A per – az érintett választása szerint – az érintett lakóhelye vagy tartózkodási helye szerinti megyei bíróság előtt is megindítható.

Az adatkezelő az érintett adatainak jogellenes kezelésével vagy az adatbiztonság követelményeinek megszegésével másnak okozott kárt köteles megtéríteni.

Jogorvoslati lehetőséggel, panasszal a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóságnál lehet élni:

Név: Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság

Székhely: 1125 Budapest, Szilágyi Erzsébet fasor 22/C

Telefon: 06.1.391 1400

Telefax: 06.1.391 1410

E-mail: ugyfelszolgalat@naih.hu

5. Adattovábbítás külső szerv részére

Adattovábbításra kizárólag megalapozott, indoklással, pontos cél és jogalap megjelöléssel ellátott kérelem alapján van mód. A kérelmet a Nemzeti NF Regiszter orvos-szakmai vezetője vagy az NF Magyarország elnöke bírálja el, hagyhatja jóvá. Jóváhagyást követően harmadik félnek kizárólag személyazonosításra alkalmatlan módon továbbíthatók az adatok, úgy hogy az adatok ne legyenek összekapcsolhatók, visszaállíthatók, abból ne lehessen következtetni egyéb módon sem a személyes adatokra. Az adattovábbításra vonatkozó kérelemben meg kell jelölni az adattovábbítás formáját, mely lehet digitális, papír alapú, vagy mindkettő.

Az adatkezelő nyilvánosságra személy azonosítására alkalmas adatokat nem hoz, gondoskodik arról, hogy a személyes adatok a feldolgozást követően a személyek azonosítására alkalmatlan legyen, annak visszaállítása, a személlyel való kapcsolatba hozhatósága, vagy bármely művelettel való helyreállítása ne valósulhasson meg.

Adatkezelő csak abban az esetben ad ki adatot (személyes adatok nélkül) külső fél részére, ha a kérelmező ezt a NAIH -nál lejelentette.

6.Az adatok nyilvántartása

Az elektronikusan kezelt adatokról nyilvántartást kell vezetni. A nyilvántartásokban az adatok összessége az adatállomány, melynek védelme érdekében megfelelő technikai megoldással kell biztosítani, hogy a nyilvántartásokban tárolt adatok közvetlenül ne legyenek összekapcsolhatók és az érintetthez rendelkezhetőek.

7.Felelősség

A Regiszterrel kapcsolatos adatok védelméért, a Regiszter működésének a jogszabályok által szabályozott feltételek teljesülésének betartatásáért, a szervezésért az adatkezelő felelős.

Az adatkezelő

- ◆ gondoskodik az adatvédelmi jogszabályok betartatásáról
- ◆ ellenőrzi az adatkezelők, adatfeldolgozók adatkezeléssel, feldolgozással kapcsolatos tevékenységét
- ◆ kezdeményezi az adatvédelem és adatbiztonság területén új technológiák és eszközök alkalmazását
- ◆ az adatkezeléssel és feldolgozással foglalkozók oktatásáról gondoskodik
- ◆ kutatás, statisztikai adatszolgáltatás kapcsán a kérelmek elbírálásához együttműködik az orvos-szakmai vezetőkkel
- ◆ gondoskodik a Regiszter adatvédelmi szabályzatának elkészítéséről
- ◆ figyelemmel követi a jogszabályi változásokat
- ◆ a nyilvántartásokat ellenőrzi
- ◆ gondoskodik a titoktartási nyilatkozatok aláíratásáról, annak irattározásáról
- ◆ ellenőrzi és felügyeli az adatbázis fejlesztési, fenntartási munkálatokat
- ◆ megköti az adatvédelem körében szükséges szerződéseket
- ◆ jogsértés esetén megteszi a szükséges intézkedéseket.

Az adatkezelő jogosult e feladatok elvégzésére jogi, közigazgatási, informatikai vagy ezeknek megfelelő, felsőfokú végzettséggel rendelkező – belső adatvédelmi felelőst kijelölni, feladatkörüket megosztva gyakorolni, azzal, hogy az ellenőrzési jogkört nem adhatja át.

III.

KÜLÖNÖS RÉSZ

1.A Regiszter

A Regiszter a ritka neurofibromatózis betegségben szenvedő emberek betegséggel kapcsolatos adatainak kutatási célú összegyűjtése. E Regiszter a betegek állapotával kapcsolatos tüneteket, kísérő betegségeket dolgozza fel. Az átfedések kiszűrése miatt; név, monogram, születési hely, idő, neme A betegútnak nyomon követése végett: betegség típusa, kezelések, vizsgálatok, műtétek, eredmények, diagnosztikus és terápiás adatok kerülnek kezelésre.

A Regiszter létrehozását hosszadalmas szervezés előzte meg, így az Adatvédelmi Biztos nyilvántartásba vétele, valamint a Regiszterrel kapcsolatos véleményének kikérése.

A. Érintettek

A Regiszter programjában „Nemzeti NF Regiszter” (NNFR) – ben való részvételhez az adatszolgáltatás önkéntes, az érintett betegtájékoztató-nyilatkozat aláírásával félreérthetetlen hozzájárulását adja adatai kezeléséhez, feldolgozásához, továbbításához. A betegtájékoztató-nyilatkozat -ból az érintett teljes körű előzetes tájékoztatást kap arra vonatkozóan, hogy milyen adat, milyen célból, jogalap meghatározással, meddig, milyen adatkezelő és adatfeldolgozó által kerül kezelésre és mindazok megnevezését, akik megismerhetik az érintett adatait. A betegtájékoztató-nyilatkozat tartalmazza a jogorvoslati lehetőségeket, valamint a rendszer biztonságos működésére vonatkozó információkat.

Az érintettek egy példány betegtájékoztató-nyilatkozatot aláírva, adnak hozzájárulást az adatok kezeléséhez, feldolgozásához. Minden érintett egy további betegtájékoztató-nyilatkozatot magánál tart.

B. Fejlesztő

A Regiszter egyedi fejlesztésű win 32-es alkalmazását a Jómagam Bt. fejlesztette. Az alkalmazás fejlesztési, fenntartási, javítási munkálatai során kapott vagy hozzáférhető adatokat harmadik félnek a fejlesztő nem adja tovább, titoktartási nyilatkozatot aláírta.

C. Tárhely

A tárhelyet a JMGM Magyarország Kft. biztosítja. Az adatok tárolása szerverteremben történik. Ezek a szervertermek megfelelnek a feljük támasztott biztonsági követelményeknek. A Regiszter adatbázisának fizikai tároló helye folyamatosan változik, így ennek helye felderíthetetlen. Pontos tárolási helyet kizárólag a Regiszter fejlesztője ismeri, aki nyilatkozata alapján minden tudomására jutott adatot az adatvédelmi jogszabályoknak megfelelően és titkosan kezel.

D. Program

A Program neve: „NEURO” program.

A Regiszter neve: „Nemzeti NF Regiszter” Rövidítve: NNFR

Az NNFR egyedi fejlesztésű win 32-es alkalmazás. Az NNFR egyedi kliensprogrammal, egyedi felhasználónév és jelszó ismeretében érhető el. A kliensprogramhoz való hozzáférés is csak az engedélyezett személyeknek lehetséges, belépési azonosítóval. A bejelentkezési adatok (jelszó) időközönként változtatásra kerülnek a nagyobb biztonság érdekében.

A program a személyes adatok körét kellően takarékosan kezeli, az azonosító belső ID, így nem enged valós személyre visszakövetkeztetni. A programban az ID-hez olyan mező nem kötődik, mely valós személyre következtetni enged. A monogram még a születési hellyel és a vizsgálat dátumával sem minősül összekapcsolásra alkalmas adatnak, ennél fogva a személy azonosítására alkalmatlan. Az adatok tárolása a célnak megfelel.

Az adatokat a jogosultsággal rendelkezők által kikonvertálhatók, de csak a fenti személy azonosítására alkalmatlan tartalommal, így azok adatvédelmi problémát nem jelentenek.

A rekordok fizikai törléssel törölhetők. A NEURO program megfelel egy általános on-line adatgyűjtő program követelményeinek.

2. Az adatvédelmi rendszer biztonsági előírásai

Az összegyűjtött, felvett adatokat úgy kell tárolni, hogy azok illetéktelen harmadik személyek számára ne legyen elérhető. Az adatok kezelésére, feldolgozására használt adattárolási eszköznek, módszernek, technikának biztonságos védelmet kell nyújtania.

Az adatkezelés és feldolgozás során adatokkal kapcsolatba kerülő személyek Titoktartási nyilatkozattal megerősített titoktartásra kötelezettek.

Adatkezelésnek számít az adatok összegyűjtése, azok felvétele, melyet az NF Magyarország adatkezelővel önkéntes szerződéses jogviszonyban állók végeznek.

Az adatfeldolgozó adatkezelővel szerződést köt. Az adatfeldolgozó feladatát köteles az adatkezelő utasítása alapján, az általa meghatározottak szerint ellátni. Saját céljára adatfeldolgozást nem végezhet, tevékenysége során más adatfeldolgozót igénybe nem vehet.

Adattovábbításra kizárólag azonosításra alkalmatlan formában van mód, előzetes jóváhagyást követően. Az előzetes jóváhagyásra vonatkozó dokumentációt a regiszter orvos szakmai vezetője vagy az NF Magyarország elnöke aláírásával látja el. Az adattovábbításról nyilvántartást kell vezetni, mely tartalmazza a kérelmező nevét, a kérelem beérkezésének, a jóváhagyásnak a dátumát, a jóváhagyást végző nevét.

A fejlesztő titoktartási nyilatkozattal megerősített titoktartásra kötelezett.

A program adatvédelmi szempontból megfelel az előírásoknak, illetéktelenek hozzáférését nem engedélyezi.

A rendszerrel kapcsolatos javításokat, esetleges továbbfejlesztéseket a fejlesztő végzi, az adatkezelő ellenőrzi.

3. Az adatkezelés részletes szabályozása

Az adatokat a neurofibromatózisban szenvedő betegekről az orvosok gyűjtik, veszik fel, vagy a beteg kérésére, engedélye alapján a szervezet a leletei alapján rögzíti. Az érintettek önkéntesen szolgáltatnak adatot, Betegtájékoztató-nyilatkozatot írnak alá melyben hozzájárulnak adataik kezeléséhez,

feldolgozásához. Az orvosok, adatlap segítségével a regiszterbe küldik feldolgozásra az adatokat, ahol az NF Magyarország-gal önkéntes szerződéses jogviszonyban álló személy dolgozza fel az adatkezelő utasítása alapján azokat. Minden szerződés mellékletét képezi a Titoktartási nyilatkozat.

Az adatkezelő titoktartásra köteles, felelős az általa kezelt adatokért.

Az adatkezelők, adatfeldolgozók kötelesek az Egyesület Elnökének minden olyan eseményt, tényt jelenteni, mely arra enged következtetni, hogy visszaélés történt az adatok kezelése, feldolgozása során.

Az Elnök köteles a jelentésről jegyzőkönyvet felvenni, kivizsgálni az ügyet, és a szükséges intézkedéseket megtenni.

Az Elnök köteles gondoskodni azon biztonsági szabályok bevezetéséről, melyek biztosítják az adatok sérülésének és elvesztésének megelőzését. Köteles gondoskodni az adatok eltulajdonítása elleni védekezésről.

Az adatkezelők kötelesek az adatokat menteni.

Az adatkezelő az érintett adatainak jogellenes kezelésével vagy az adatbiztonság követelményeinek megszegésével másnak okozott kárt köteles megtéríteni. Az érintettel szemben az adatkezelő felel az adatfeldolgozó által okozott kárért is. Az adatkezelő mentesül a felelősség alól, ha bizonyítja, hogy a kárt az adatkezelés körén kívül eső elháríthatatlan ok idézte elő.

Nem kell megtéríteni a kárt annyiban, amennyiben az a károsult szándékos vagy súlyosan gondatlan magatartásából származott.

III/a

(2012.12.16 -től élő, különleges kiegészítés)

Az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága felvetése alapján: „Nem megengedhető, hogy a kutatás keretében részt vevő ne kapja meg a számára orvosilag szükséges megelőző, diagnosztikus és terápiás beavatkozást.”

Hogy fentieket biztosítani tudjuk, szükséges, hogy az azonosító kódok „feltörhetőek” legyenek.

Ennek végrehajtásának módját kizárólag a fejlesztő és Bach Rezső elnök ismeri. A kód feltörésére jegyzőkönyv készítésével Bach Rezső elnök jogosult. A kód feltöréséről, annak szükségességéről a beteget írásban haladéktalanul értesítenie kell.

A papír alapú anyagok (Betegtájékoztató-nyilatkozat, leletek) őrzése kórházi objektumban valósul meg. Az objektum 24 órás őrzés alatt áll, az adatkezelési-őrzési szint zárt, a kórház többi részétől elektronikus ajtó választja el. Az adatkezelési-őrzési iroda az őrseget riasztó rendszerrel van ellátva, a helységben rögzített, elektronikus kódrendszerű, irattároló széf van elhelyezve. Az adatkezelési-őrzési helységben modern iratmegsemmisítő üzemel.

IV.

EGYÉB RENDELKEZÉSEK

A Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága fenntartja magának a jogot a jelen Szabályzat módosítására, valamint a módosított új Szabályzatnak a honlapon, vagy más módon való közzétételére. A jelen Szabályzat bármiféle módosítása csak a hatályos jogszabályi előírások szerint, az Egyesület Elnöke jogosult.

Az Adatvédelmi Szabályzatot szükség szerint, de legalább évenként felül kell vizsgálni.

Budapest, 2013.01.30.