

ПОЛИТИКА КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ МЕЖРЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ «22/17»

Настоящая Политика конфиденциальности персональных данных (далее – «Политика конфиденциальности») Межрегиональной общественной организации содействия помощи пациентам с нейрофиброматозом «22/17» (далее — «МРОО «22/17» или «Оператор») действует в отношении всей информации, которую сайт МРОО «22/17», расположенный на доменном имени <https://nf2217.ru/> (далее — «Сайт»), может получить о посетителях веб-сайта, благополучателях, жертвователях, а также волонтерах во время использования Сайта, его программ и продуктов, в том числе при заполнении Регистрационной формы для включения в Реестр пациентов.

1. ОПРЕДЕЛЕНИЕ ТЕРМИНОВ

1.1. В настоящей Политике конфиденциальности используются следующие термины:

1.1.1. «Администрация Сайта» – уполномоченные сотрудники на управление сайтом, действующие от имени МРОО «22/17», которые организуют и (или) осуществляют обработку персональных данных, а также определяют цели обработки, состав персональных данных и действия (операции), совершаемые с персональными данными.

1.1.2. «Персональные данные» — любая информация, относящаяся прямо или косвенно к определенному или определяемому физическому лицу (субъекту персональных данных).

1.1.3. «Обработка персональных данных» — любое действие (операция) или совокупность действий (операций), совершаемых с использованием средств автоматизации или без использования таких средств с персональными данными.

1.1.4. «Конфиденциальность персональных данных» — обязательное для соблюдения Оператором требование не допускать их распространения без согласия субъекта персональных данных или наличия иного законного основания.

1.1.5. «Пользователь Сайта» (Пользователь) – любой посетитель веб-сайта <https://nf2217.ru/> или иное физическое лицо, имеющее доступ к Сайту (в т.ч. благотворители, Пациенты (благополучатели), Представители, а также лица, осуществляющие добровольческую (волонтерскую) деятельность).

1.1.6. «Нейрофиброматоз» – заболевание нейрофиброматоз.

1.1.7. «Шванноматоз» – заболевания NF2-ассоциированный шванноматоз, а также другие шванноматозы.

1.1.8. «Пациент» – пациент с нейрофиброматозом или шванноматозом, который

заполнил Регистрационную форму или в отношении которого заполнена Регистрационная форма.

1.1.9. «Представитель» – родитель, усыновитель, опекун, попечитель или иной законный представитель Пациента.

1.1.10. «Реестр пациентов» – совокупность электронных данных, направленных на систематизацию и учет физических лиц с заболеванием нейрофиброматоз или шванноматоз.

1.1.11. «Cookies» — небольшой фрагмент данных, отправленный веб-сервером и хранимый на компьютере Пользователя.

2. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

2.1. Оператор считает важнейшей целью и условием осуществления своей деятельности соблюдение прав и свобод человека и гражданина при обработке его персональных данных, в том числе защиты прав на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну.

2.2. Использование Пользователем Сайта означает согласие с настоящей Политикой конфиденциальности и условиями обработки персональных данных Пользователя.

2.3. В случае несогласия с условиями Политики конфиденциальности Пользователь должен прекратить использование Сайта.

2.4. Настоящая Политика конфиденциальности применяется только к Сайту <https://nf2217.ru/>. МРОО «22/17» не контролирует и не несет ответственность за сайты третьих лиц, на которые Пользователь может перейти по ссылкам, доступным на Сайте.

2.5. Содержание и объем обрабатываемых персональных данных соответствуют заявленным целям обработки. Избыточность обрабатываемых данных не допускается.

3. ПРЕДМЕТ ПОЛИТИКИ КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ

3.1. Настоящая Политика устанавливает обязательства Администрации Сайта по неразглашению и обеспечению режима защиты конфиденциальности персональных данных, которые Пользователь предоставляет при заполнении форм на Сайте, при совершении пожертвования или регистрации в Реестре пациентов.

3.2. Персональные данные, обрабатываемые в рамках Сайта для целей совершения пожертвований, волонтерской деятельности и подписки на рассылки, могут включать:

- фамилию, имя, отчество Пользователя;
- контактный телефон и адрес электронной почты (e-mail);
- платежные реквизиты (в объеме, передаваемом платежной системой);
- биометрические персональные данные (фото- и видеоизображения) – исключительно при наличии отдельного согласия для публикации в СМИ,

социальных сетях и блогах Организации.

3.3. Персональные данные Пациентов, собираемые для ведения Реестра пациентов, включают специальные категории данных:

- ФИО, дата и место рождения, возраст, пол, гражданство, город проживания;
- контактные данные (e-mail, телефон);
- медицинские данные: наименование диагноза, сведения о дате постановки диагноза, наименование учреждения и ФИО лечащего врача, наличие членов семьи с аналогичным диагнозом, СНИЛС (при необходимости оказания адресной помощи);
- сведения о проводимой диагностике, результатах ДНК-анализа, возрасте начала заболевания, состоянии здоровья;
- сведения о проводимой терапии (препараты, процедуры, реабилитация, уход, оборудование);
- паспортные данные (для оформления письменного согласия на обработку специальных категорий данных).

3.4. Персональные данные Представителей, собираемые для ведения Реестра пациентов, включают: ФИО, город проживания, контактные данные, родственные связи с Пациентом, паспортные данные.

3.5. Особенности обработки данных в Реестре пациентов: Сбор данных осуществляется через электронную форму на Сайте. В целях обработки специальных категорий персональных данных Пациентов обязательно получение письменного согласия на бумажном носителе или электронного согласия, подписанного простой электронной подписью (ПЭП). Если подписанный оригинал согласия не был получен Оператором в течение 90 дней, соответствующие данные безвозвратно удаляются из Реестра.

3.6. Сайт автоматически собирает данные в процессе посещения (IP-адрес, данные cookies, информация о браузере, время доступа). Пользователь понимает, что может настроить свое оборудование на запрет файлов cookies, однако это может сделать часть функций Сайта недоступными.

4. ЦЕЛИ СБОРА ПЕРСОНАЛЬНОЙ ИНФОРМАЦИИ

4.1. Персональные данные Пользователя Администрация Сайта использует в целях:

4.1.1. Идентификации Пользователя для совершения пожертвования, обработки платежей и предоставления отчетов благотворителям.

4.1.2. Регистрации и учета Пациентов, ведения Реестра пациентов и оказания благотворительной (адресной) помощи.

4.1.3. Получения объективной информации о числе Пациентов в РФ, регионах их проживания для содействия улучшению качества их жизни.

4.1.4. Информирования Пациентов и их Представителей о нюансах заболевания, возможностях терапии, клинических испытаниях.

4.1.5. Установления обратной связи, обработки запросов, взаимодействия с волонтерами.

4.1.6. Размещения информации о Пациентах (благополучателях), в том числе с использованием фото- и видеоизображений (при наличии согласия), на официальном сайте МРОО «22/17», в социальных сетях и блогах для привлечения внимания общественности и сбора средств.

4.1.7. Направления Пользователю сообщений информационного и рекламного характера о деятельности Фонда.

5. СПОСОБЫ, ПРАВОВЫЕ ОСНОВАНИЯ И СРОКИ ОБРАБОТКИ

5.1. Обработка персональных данных осуществляется с использованием средств автоматизации, а также без их использования.

5.2. Обработка специальных категорий персональных данных (сведения о здоровье) и биометрических данных (фото/видео) осуществляется исключительно на основании подписанного согласия субъекта или его законного Представителя.

5.3. Трансграничная передача персональных данных Оператором не осуществляется. Базы данных располагаются на территории РФ.

5.4. Персональные данные могут быть переданы уполномоченным органам государственной власти РФ только по основаниям, установленным законодательством.

5.5. Срок обработки персональных данных является неограниченным, вплоть до достижения целей обработки или отзыва согласия Пользователем.

6. ПОЛИТИКА ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ФАЙЛОВ COOKIE

6.1. МРОО «22/17» использует файлы cookie и сервисы интернет-статистики (например, Яндекс.Метрика) для сохранения авторизации, улучшения качества работы Сайта и сбора обезличенной информации о действиях Пользователей.

6.2. Пользователь может отключить файлы cookie в настройках браузера, однако это может ограничить доступ к некоторым функциям Сайта.

7. МЕРЫ ПО ЗАЩИТЕ ИНФОРМАЦИИ

7.1. Администрация Сайта принимает необходимые правовые, организационные и технические меры для защиты персональных данных от неправомерного доступа, уничтожения, изменения, копирования.

7.2. Безопасность на сайте Оператор реализует программными средствами сетевой защиты. Однако во избежание возможного причинения ущерба, Оператор настоятельно рекомендует Пользователю использовать надежное антивирусное программное обеспечение на своих устройствах.

7.3. К числу принимаемых организационных мер относятся: назначение ответственного за обработку данных, обособление данных на бумажных носителях, использование общепринятых методов криптографической защиты для цифровых данных.

8. ПРАВА И ОБРАЩЕНИЯ ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ

8.1. Права субъекта персональных данных:

8.1.1. Получать информацию об обработке своих данных и требовать их уточнения (актуализации), блокирования или уничтожения.

8.1.2. Пользователь всегда может отказаться от получения информационных сообщений, направив Оператору письмо на адрес электронной почты с пометкой «Отказ от рассылок» или «Отказ от уведомлений».

8.1.3. Пользователь может в любой момент отозвать свое согласие на обработку персональных данных, направив уведомление с пометкой «Отзыв согласия на обработку персональных данных».

8.2. В случае выявления неточностей в данных, Пользователь может актуализировать их самостоятельно, направив уведомление с пометкой «Актуализация персональных данных».

8.3. В случае отзыва согласия Оператор прекращает обработку и уничтожает данные в срок до 30 дней, за исключением случаев, когда Оператор вправе продолжить обработку при наличии оснований, указанных в п. 2–11 ч. 1 ст. 6, ч. 2 ст. 10 Федерального закона №152-ФЗ.

9. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

9.1. Пользователь может получить любые разъяснения по интересующим вопросам, касающимся обработки его персональных данных, обратившись к Оператору по электронной почте, указанной в разделе контактов на Сайте.

9.2. Администрация Сайта вправе вносить изменения в настоящую Политику без согласия Пользователя. Политика действует бессрочно до замены ее новой версией.

9.3. Актуальная версия Политики находится в свободном доступе в сети Интернет по адресу: <https://nf2217.ru/>.