

Podpisywana przez Panią/Pana zgoda na przetwarzanie danych osobowych jest wyrażana na rzecz Fundacji „Saventic” z siedzibą w Toruniu, ul. Władysława Łokietka 5, 87-100 Toruń, posiadająca nr KRS 0000900701 oraz spółki **Saventic Health sp. z o.o.** (Fundatora Fundacji Saventic) z siedzibą w Toruniu, ul. Władysława Łokietka 5, 87-100 Toruń, posiadająca nr KRS 0000758906, które zawarły umowę o współadministrowanie danymi osobowymi. Szczegółowe informacje na temat zasad współadministrowania danymi osobowymi są zawarte w klauzuli informacyjnej.

Zgoda na kontakt telefoniczny lub mailowy, na przetwarzanie danych medycznych oraz na udostępnienie danych medycznych specjalistom

Oświadczam, że:

- przed podpisaniem zgody zapoznałem się z treścią klauzuli informacyjnej, dostępną poniżej,
- Zgoda na kontakt telefoniczny lub mailowy,
- Zgoda na przetwarzanie danych medycznych,
- Zgoda na udostępnienie danych medycznych specjalistom.

Poprzez akceptację pola wyboru potwierdzam: zapoznanie się z klauzulą informacyjną oraz wyrażam zgodę na kontakt telefoniczny lub mailowy, przetwarzanie danych medycznych oraz udostępnienie danych medycznych specjalistom.

Klauzula informacyjna

Zgodnie z art. 13 ust. 1–2 oraz art. 26 ust. 2 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z 27.04.2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), zwanego dalej RODO, informujemy, że:

Administrator danych osobowych:

- 1) Administratorami Państwa danych osobowych są Współadministratorzy: **Fundacja „Saventic”** z siedzibą w Toruniu, ul. Władysława Łokietka 5, 87-100 Toruń, posiadająca nr KRS 0000900701 oraz spółka **Saventic Health sp. z o.o.** z siedzibą w Toruniu, ul. Władysława Łokietka 5, 87-100 Toruń, posiadająca nr KRS 0000758906. Państwa dane osobowe są przetwarzane wspólnie przez fundację i spółkę.

Uzgodnienia pomiędzy Administratorami:

- 2) W ramach umowy o współadministrowanie, Administratorzy uzgodnili zakresy swojej odpowiedzialności w zakresie przetwarzania Państwa danych osobowych oraz realizowania Państwa uprawnień.

- 3) Za realizację Państwa uprawnień, wynikających z RODO odpowiada przede wszystkim Fundacja, jednakże wszelkie żądania, pisma i wnioski możecie Państwo kierować również na adres Spółki. W takim przypadku Państwa żądania, pisma i wnioski zostaną przekazane Fundacji która jak najszybciej udzieli na nie odpowiedzi.
- 4) Administratorzy przetwarzają wspólnie dane osobowe przede wszystkim w celu wsparcia osób chorych na choroby rzadkie i ultraradkie w znalezieniu odpowiedniej opieki medycznej oraz rozwijania i udoskonalania narzędzi diagnostycznych, które umożliwiają wykrywanie tych chorób. Szczegółowe informacje w zakresie celów, dla których Państwa dane osobowe są przetwarzane, znajdziecie Państwo w dalszej części niniejszej informacji.
- 5) Każdy z Administratorów zapewnia odpowiednie zabezpieczenie techniczne przetwarzanych przez niego danych osobowych oraz stosowanie takich środków technicznych, które uniemożliwią dostęp osób niepowołanych do Państwa danych. Administratorzy prowadzą samodzielnie analizy ryzyka przetwarzania danych osobowych i współpracują w celu udoskonalenia wprowadzonych już zabezpieczeń.
- 6) Administratorzy nie przekazują danych osobowych poza Europejski Obszar Gospodarczy. W przypadku, jeżeliby takie przekazanie miało nastąpić, Administratorzy skontaktują się z Państwem w celu wcześniejszego uzyskania Państwa zgody.
- 7) W przypadku konieczności powierzenia przetwarzania Państwa danych osobowych na rzecz podmiotów trzecich z siedzibą na terenie Europejskiego Obszaru Gospodarczego, administratorzy będą zawierać z takim podmiotem bezpieczne, trójstronne umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych.
- 8) Treść umowy o współadministrowanie danymi osobowymi jest dostępna do wglądu w siedzibie Administratorów, pod adresem: ul. Władysława Łokietka 5, 87-100 Toruń.
- 9) W przypadku jakichkolwiek wątpliwości co do współadministrowania Państwa danymi osobowymi, możecie się państwo zwrócić do jednego z Administratorów.

Punkt kontaktowy:

- 10) Administratorzy ustanowili wspólnego Inspektora Ochrony Danych, z którym możecie się Państwo kontaktować w sprawach związanych z przetwarzaniem danych osobowych przez któregośkolwiek z Administratorów pod adresem mailowym info@fundacjasaventic.pl lub pocztą tradycyjną, kierowaną na adres ul. Władysława Łokietka 5, 87-100 Toruń. W przypadku wysyłania listów, prosimy o zaadresowanie ich na któregośkolwiek z Administratorów i opatrzenie ich dopiskiem „Inspektor Ochrony Danych”.

Podstawa prawna i cele przetwarzania danych:

- 11) Podanie wszelkich danych osobowych jest dobrowolne. Ich niepodanie skutkować będzie brakiem możliwości korzystania z usług świadczonych przez Współadministratorów.
- 12) Dane osobowe w zakresie imienia i nazwiska, danych kontaktowych, w tym numeru telefonu, adresu poczty elektronicznej i adresu zamieszkania, numeru PESEL oraz wieku i płci są

przetwarzane na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a) RODO, tj. na podstawie wyrażonej przez Państwa zgody.

- 13) Dane osobowe szczególnych kategorii, w zakresie danych dotyczących stanu zdrowia, w szczególności danych związanych z występowaniem choroby rzadkiej lub ultraradkiej, danych opisujących historię leczenia oraz danych genetycznych, w zakresie niezbędnym dla diagnozowania choroby rzadkiej lub ultraradkiej są przetwarzane na podstawie art. 9 ust. 2 lit. a) RODO, tj. na podstawie wyrażonej przez Państwa zgody na przetwarzanie danych szczególnych kategorii.
- 14) W każdym czasie jesteście Państwo uprawnieni do cofnięcia zgody na przetwarzanie danych osobowych. W takim przypadku niezwłocznie po otrzymaniu od Państwa zawiadomienia o cofnięciu zgody Współadministratorzy zaprzestanie przetwarzania Państwa danych osobowych, o czym zostaniecie Państwo poinformowani. Cofnięcie zgody na przetwarzanie danych osobowych nie wpływa na zgodność z prawem przetwarzania dokonywanego przed cofnięciem zgody.
- 15) Państwa dane osobowe przetwarzane są w celu prowadzenia badań w zakresie diagnozowania chorób rzadkich i ultraradkich oraz rozwijania algorytmu wspierającego diagnozowanie takich chorób, nawiązywania z Państwem kontaktu celem zarekomendowania mi podjęcia leczenia u określonej osoby, wykonującej zawód medyczny, przekazywania danych podmiotom prowadzącym badania kliniczne, w tym w szczególności badania kliniczne sierocych produktów leczniczych oraz informowania mnie o możliwości uczestniczenia w ewentualnych badaniach klinicznych, organizowanych przez osoby trzecie a także uzyskiwania informacji zwrotnej o wynikach dalszej diagnostyki pod kontem chorób rzadkich i ultraradkich we wskazanym przez Współadministratorów podmiocie leczniczym lub u wskazanej osoby wykonującej zawód medyczny.
- 16) Dane osobowe wskazane w pkt. 12) mogą być przetwarzane również w celach marketingowych, promocji usług, świadczonych przez każdego ze Współadministratorów oraz podejmowania z Państwem kontaktu w celu oferowania udziału w realizowanych przez któregośkolwiek ze Współadministratorów projektach.
- 17) W przypadku, jeżeli Administrator będzie mieć planować przetwarzanie danych w celu innym, aniżeli wskazany powyżej, zostaniecie Państwo o tym poinformowani i będziecie Państwo mieć prawo sprzeciwienia się przetwarzaniu Państwa danych w nowym celu.

Przekazywanie danych

- 18) Współadministratorzy mogą przekazywać Państwa dane osobowe osobom wykonującym zawody medyczne oraz podmiotom leczniczym, które z mocy prawa staną się administratorami tych danych osobowych. Przekazywanie im danych osobowych będzie dokonywane wyłącznie w celu zrealizowania celów przetwarzania oraz umożliwienia kontaktu tych profesjonalnych podmiotów z Państwem oraz ewentualnego rozpoczęcia leczenia.
- 19) Państwa dane osobowe mogą być podawane również w niezbędnym zakresie podmiotom prowadzącym badania kliniczne produktów leczniczych, w tym w szczególności badania kliniczne sierocych produktów leczniczych. Państwa dane będą przekazywane takim

podmiotom wyłącznie wówczas, gdy prowadzone badanie kliniczne będzie mieć związek z poszukiwaniem leku na Państwa schorzenie.

20) Państwa dane osobowe nie będą przekazywane do państw znajdujących się poza Europejskim Obszarem Gospodarczym.

Zakres danych i cele ich przetwarzania

21) Przysługują Państwu prawa do dostępu do swoich danych, ich sprostowania, żądania ich usunięcia, prawo ograniczenia przetwarzania i prawo przenoszenia danych. Przysługuje Państwu również prawo wniesienia skargi do organu nadzorczego, jeżeli Państwa dane będą przetwarzane niezgodnie z przepisami.

22) Państwa dane osobowe będą przetwarzane przez okres 20 lat, chyba, że wyrazicie Państwo zamiar korzystania z usług Administratora przez dłuższy czas, albo przetwarzanie danych osobowych przez dłuższy okres okaże się obowiązkowe ze względu na obowiązujące przepisy.

23) Administrator będzie stosować wobec Państwa zautomatyzowane podejmowanie decyzji, polegające na filtrowaniu podanych przez Państwa danych przy wykorzystaniu algorytmu wspierającego wykrywanie chorób rzadkich i ultrazadkich. Wyniki analizy dokonywanej przez algorytm będą korygowane przez człowieka, a następnie przekazywane osobom wykonującym zawody medyczne oraz podmiotom leczniczym celem znalezienia odpowiedniego podmiotu leczniczego lub osoby wykonującej zawód medyczny, którzy będą mogli kontynuować proces diagnostyki.