

Zásady zpracování osobních údajů

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.

IČO: 27030148

Sídlo: Ke Karlovu 455/2, Nové Město (Praha 2), 120 00 Praha

Spolek zapsaný u Městského soudu v Praze, oddíl L, vložka 16665

Datová schránka: xkzie9p

Provozujeme webovou stránku na adrese <https://www.nspku.cz/>.

Při návštěvě a užívání našich stránek může ve vybraných případech docházet ke zpracování osobních údajů.

Zpracování osobních údajů upravuje zejména nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) („GDPR“).

Zde jsou informace o způsobu a rozsahu zpracování vašich osobních údajů, včetně rozsahu vašich práv s tím souvisejících:

1. Kdo je správcem osobních údajů?

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s., IČO: 27030148, sídlo: Ke Karlovu 455/2, Nové Město (Praha 2), 120 00 Praha, spolek zapsaný u Městského soudu v Praze, oddíl L, vložka 16665, datová schránka: xkzie9p (dále jen jako „**Správce**“).

2. Z jakých zdrojů osobní údaje získáváme?

Osobní údaje získáváme přímo od vás, na základě vašeho zaslání dotazu, registrace, přihlášky na akci pořádanou spolkem a v dalších případech popsanych v tomto dokumentu.

3. Jaké osobní údaje shromažďujeme?

Osobní údaje zpracováváme v rozsahu jméno, příjmení, rodné číslo a datum narození, bydliště a další kontaktní údaje (telefon, e-mail), jakož i údaje o diagnóze fenylketonurie (PKU) nebo jiné dědičné metabolické poruchy (DMP) a o navštěvovaném zdravotnickém zařízení v souvislosti s touto diagnózou (dále jen „**Osobní údaje**“), a tyto údaje jsou zpracovávány k těmto účelům:

- Zajišťování chodu a fungování Správce,
- zajišťování a realizace aktivit Správce a akcí pořádaných Správcem,
- poskytování informací v oblasti PKU a jiných DMP, jakož i propagace Správce a jím realizovaných aktivit a pořádaných akcí.
- V případě vaší účasti na akcích pořádaných správcem pořizujeme fotografie, případně krátká videa, pro účely naší vlastní prezentace/prezentaci činnosti Správce. O detailech zpracování vaší podoby v rámci těchto záznamů budete vždy detailně informováni u vstupu na každou akci. V případě, že se zaznamenáním vaší podoby pro propagační účely sdružení nebudete souhlasit, informujte prosím zástupce sdružení při vstupu na danou akci.

4. Informace o zpracování

Osobní údaje mohou být v souvislosti s výše uvedenými účely poskytnuty i jiným příjemcům (např. subjektům poskytujícím Správci služby v oblasti právní, daňové, účetní, dotační a/nebo IT apod.), a to i mimo území ČR, popř. mimo území EU, vždy však do zemí, kde je zajištěna odpovídající ochrana osobních údajů.

5. Jak dlouho osobní údaje uchováváme?

Osobní údaje pro uvedené účely jsou zpracovávány výhradně po dobu členství ve výše uvedeném spolku. Údaje nedržíme déle, než jsme oprávněni; po ztrátě zákonného důvodu provádíme výmaz příslušných osobních údajů.

Pokud udělíte souhlas se zpracováním osobních údajů pro jiný účel než plnění smlouvy (např. pro zasílání noviněk), zpracováváme vaše osobní údaje až do odvolání souhlasu, max. však 5 let.

6. Vaše práva:

- Máte právo vyžádat si kopii svých osobních údajů, které o vás zpracováváme.
- Máte právo žádat o aktualizaci, doplnění či opravu osobních údajů, pokud se domníváte, že jsou nepřesné či neúplné.
- Máte právo požadovat výmaz svých osobních údajů, pokud již nejsou potřebné pro účel, pro který byly zpracovávány.
- Máte právo požadovat omezení zpracování, pokud popíráte přesnost vašich osobních údajů, nebo je jejich zpracování protiprávní, ale odmítáte výmaz takových osobních údajů. Toto právo máte i v případě, pokud již Správce osobní údaje nepotřebuje pro účely zpracování, ale vy požadujete jejich další zpracování (v omezené míře), abyste mohli například u soudu uplatnit nárok, k němuž námi zpracovávané osobní údaje potřebujete.
- Máte právo na tzv. přenositelnost osobních údajů k jinému správci, je-li to technicky proveditelné.
- Kdykoli můžete vznést námitku proti zpracování osobních údajů. V takovém případě vaše osobní údaje již nadále nebudeme zpracovávat, pokud k tomu nebudeme mít zákonný titul a/nebo by to bylo v rozporu s účelem zpracování.

7. Jaké jsou lhůty pro vyřízení mých požadavků?

- Na vaše žádosti týkající se uplatnění vašich práv budeme reagovat bez zbytečného odkladu ve lhůtě do 30 dnů od obdržení žádosti.
- Správce bude bez zbytečného odkladu o žádosti o omezení zpracování, opravu, doplnění nebo likvidaci osobních údajů informovat příjemce osobních údajů. Výjimkou jsou pouze případy, kdy je informování příjemce nemožné nebo by vyžadovalo neúměrné úsilí.

8. Jakým způsobem zajišťujeme ochranu osobních údajů?

- Osobní údaje ukládáme v zabezpečené elektronické formě a využíváme je pro naplnění výše uvedených účelů, popř. je předáváme výše specifikovaným osobám.
- Zavedli jsme přiměřená technická, administrativní a fyzická bezpečnostní opatření chránící vaše osobní údaje před neoprávněným přístupem, přenosem, před jejich ztrátou nebo zničením, nebo před jiným možným zneužitím.
- Osoby, které s osobními údaji přicházejí do styku v rámci plnění svých pracovních či smluvně převzatých povinností, jsou vázány zákonnou nebo smluvní povinností mlčenlivosti.

9. Kde můžete podat stížnost proti zpracování osobních údajů?

- Máte právo podat stížnost, pokud se domníváte, že při zpracování vašich osobních údajů došlo k porušení pravidel ochrany osobních údajů, a to u dozorcího orgánu:

Úřad pro ochranu osobních údajů

Pplk. Sochora 27

170 00 Praha 7

Telefon: +420 234 665 111

Tyto zásady může Správce příležitostně upravit nebo aktualizovat. Pokud budete služby dále používat i po úpravách či aktualizaci těchto zásad, vyjadřujete tím s nimi souhlas.

Pokud máte jakýkoliv dotaz týkající se osobních údajů, můžete ho zaslat na e-mailovou adresu info@nspku.cz.

Ve Praze dne 1. 1. 2025

Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.