



NOTA DE INFORMARE

pentru candidați, membri asociați, membri afiliați și colaboratori voluntari

Vă mulțumim interesul și sprijinul exprimate pentru Societatea Română de Sindrom Lynch (SRSL). În calitate de organizație dedicată facilitării recunoașterii pacienților cu sindrom Lynch în România și optimizării managementului diagnostic, terapeutic și de screening conform ghidurilor internaționale actuale, vă asigurăm de deplinul nostru angajament în ceea ce privește confidențialitatea și protecția datelor dumneavoastră cu caracter personal.

I. Scopul și domeniul de aplicare

- 1.1. Prezenta *Notă de Informare* prezintă concis, transparent, inteligibil și ușor accesibil, utilizând un limbaj clar și simplu. În ceea ce privește prelucrarea datelor cu caracter personal, SRSL își asumă implementarea principiilor privind:
 - Legalitatea, echitatea și transparența;
 - Limitările legate de scop;
 - Reducerea la minim a datelor
 - Exactitatea;
 - Limitările legate de stocare;
 - Integritatea și confidențialitatea (securitatea);
 - Responsabilitatea.
- 1.2. Prezenta *Notă de Informare* se aplică:
 - **Candidaților** la una dintre cele trei calități de membru SRSL;
 - **Membrilor asociați**;
 - **Membrilor afiliați**;
 - **Colaboratorilor voluntari**.
- 1.3. Obținem datele dumneavoastră direct (de la dumneavoastră) sau indirect (prin intermediul unui reprezentant legal sau convențional; sau prin intermediul unei alte persoane; sau entități care acționează în numele dumneavoastră ori prin intermediul căreia ne transmiteți datele) prin următoarele modalități:
 - **încredințarea acestora în etapa de candidatură**, prin completarea și transmiterea formularului dedicat, respectiv prin transmiterea CV-ului (doar pentru dobândirea calității de membru asociat);
 - **completarea și încheierea unui contract** cu SRSL și/sau cu partenerii săi;
 - **utilizarea site-urilor/platformelor** noastre online și/sau prin completarea unor formulare (inclusiv chestionare);
 - **contactarea SRSL** prin unul dintre canalele dedicate;
 - **vizitarea site-ului SRSL** (pentru mai multe informații privind utilizarea de cookies și tehnologii similare te rugăm să consultați *Politica de cookies a SRSL*).



Dăm vieții timp!

II. Categoriile de date pe care le prelucrăm

2.1. „Date cu caracter personal” înseamnă orice informații privind o persoană fizică identificată sau identificabilă („persoana vizată”); o persoană fizică identificabilă este o persoană care poate fi identificată, direct sau indirect, în special prin referire la un element de identificare, cum ar fi un nume, un număr de identificare, date de localizare, un identificator online, sau la unul sau mai multe elemente specifice, proprii identității sale fizice, fiziologice, genetice, psihice, economice, culturale sau sociale.

2.2. **Datele cu caracter personal pe care le prelucrăm:**

2.2.1. **Candidaților** (persoanele fizice aflate în perioada între transmiterea formularului dedicat obținerii unei calități SRSL și obținerea calității SRSL):

- a) **Date de identificare**, precum: numele, prenumele, adresa de e-mail, numărul de telefon;
- b) **Date privind formarea și activitatea profesională** precum: specialitatea, experiența profesională, instituția medicală și orașul profesării, (pentru persoanele care candidează pentru calitatea de membru afiliat sau colaborator voluntar); fotografiile, experiența profesională (profilul, datele privind foștii angajatori, încetarea contractelor de munca anterioare și munca efectuată, proiectele speciale, posturile externe, referințele profesionale), date referitoare la educație (diplome, certificate, stagii), informații privind conduita profesională; informații referitoare la ocupația și natura activității tale, denumirile angajatorilor (pentru persoanele fizice care candidează pentru calitatea de membru asociat).

2.2.2. **Membrilor asociați:**

- a) **Date de identificare**, precum: numele, prenumele data și locul nașterii, numărul, seria, codul numeric personal precum și alte informații incluse în documentele tale de identificare (precum cetățenia sau data de emisie sau expirare), adresa de e-mail, numărul de telefon, adresa de domiciliu/reședința și/sau corespondența, semnătură sau codul de identificare fiscală;
- b) **Date privind formarea și activitatea profesională** precum: fotografiile, experiența profesională (profilul, datele privind foștii angajatori, încetarea contractelor de munca anterioare și munca efectuată, proiectele speciale, posturile externe, referințele profesionale), date referitoare la educație (diplome, certificate, stagii), informații privind conduita profesională; informații referitoare la ocupația și natura activității tale, denumirile angajatorilor;

2.2.3. **Membrilor afiliați:**

- a) **Date de identificare**, precum: numele, prenumele, adresa de e-mail, numărul de telefon;
- b) **Date privind formarea și activitatea profesională** precum: specialitatea, experiența profesională, instituția medicală și orașul profesării;

2.2.4. **Colaboratorilor voluntari:**

- a) **Date de identificare**, precum: numele, prenumele data și locul nașterii, numărul, seria, codul numeric personal precum și alte informații incluse în documentele tale de identificare (precum cetățenia sau data de emisie sau expirare), adresa de e-mail, numărul de telefon, adresa de domiciliu/reședința și/sau corespondența, semnătură sau codul de identificare fiscală, conduita;



Dă-mi viața timp!

- a) **Date despre activitatea desfășurată** pe parcursul contractului de voluntariat cu SRSL, conform obligațiilor legale;

2.2.5. **Tuturor categoriilor susmenționate:**

- a) **Date despre tranzacții**, cum ar fi: IBAN, istoric tranzacțional (în cazul efectuării unor plăți către SRSL);
- b) **Date despre comportamentul online și preferințele tale**, cum ar fi adresa IP a dispozitivului mobil sau a computerului tău, informații referitoare la dispozitiv, caracteristicile tehnice ale dispozitivului sau ale browser-ului utilizat și paginile pe care le vizitezi pe site-urile web și aplicațiile/platformele oferite de SRSL (module cookie și tehnologii similare).
- c) **Date despre interacțiunile tale cu comunicările SRSL transmise prin e-mail;**
- d) **Date referitoare la opiniile, interesele și/sau nevoile tale** pe care ni le comunică, de exemplu, atunci când ne contactezi sau completezi un sondaj online;
- e) **Date de natură audiovizuală sau comunicare electronică;**
- f) **Interacțiunile tale cu SRSL pe rețelele de socializare sau în mediul online**, cum ar fi Facebook, Twitter, Instagram, Google+ și YouTube și altele.

III. **Utilizarea datelor cu caracter personal**

Prelucrăm datele cu caracter personal în mod legal, echitabil și transparent, în scopuri determinate, explicite și legitime. Acestea includ:

- a) **Participarea membrilor asociați, membrilor afiliați și a colaboratorilor voluntari la îndeplinirea scopurilor SRSL, în temeiul interesului legitim**, precum:
- creșterea vizibilității sindromului Lynch în rândul personalului medical care are tangențe cu pacienți suspicioșabili de purtarea acestui sindrom, prin care acesta se manifestă (gastroenterologi, ginecologi, oncologi, dermatologi, neurologi, urologi, anatomo-patologi, endocrinologi) prin cursuri cu substrat informațional internațional;
 - organizarea unui centru național care să poată oferi diagnostic genetic de precizie pentru cazurile eligibile unei astfel de testări, la care să aibă acces, prin filiere regionale, toate secțiile de anatomie patologică și oncologie din România;
 - atragerea de sponsorizări, donații, ajutoare materiale din România și străinătate în vederea susținerii programelor și activităților desfășurate de către SRSL în vederea îndeplinirii scopului acesteia;
 - atragerea, administrarea și utilizarea, în condițiile legii, de resurse financiare sub formă de donații, sponsorizări, contribuții, taxe, cotizații;; fonduri europene etc.);
 - oferirea de programe individualizate de screening clinic și paraclinic prin mijloace de informare și stratificare a riscurilor (postere, pliante, aplicații accesibile de pe telefonul mobil), precum și prin colaborarea/cooptarea cu medici/sisteme sanitare dedicate acestor pacienți;
 - generarea unui program național de sindrom Lynch care să obțină o evidență națională, cu particularitățile geografice, climaterice, fenotipice, ale familiilor cu acest sindrom;
 - alinierea la beneficiile diagnostice și terapeutice pe care sistemul sanitar occidental le oferă pacienților vest-europeni și americani;



Dăm vieții timp!

- stimularea schimbului de informații între medicii specialiști, pacienții și populația generală în vederea dezvoltării unei imagini cât mai reale asupra realităților sindromului Lynch în România, a mijloacelor de diagnostic precoce ale formelor oncologice de manifestare și a modalităților moderne profilaxie primară și secundară;
 - facilitarea comunicării între societățile profesionale, asociațiile și fundațiile având preocupări conexe cu cele ale SRSL;
 - crearea de programe epidemiologice naționale (inclusiv registre) în vederea cunoașterii concrete a epidemiologiei sindromului Lynch în România și a efectelor implementării programelor naționale de prevenție, combatere și recuperare a bolilor oncologice pentru care sindromul Lynch este responsabil în România;
 - stimularea și susținerea grupurilor de lucru în vederea dezvoltării de proiecte și programe specifice profilului lor de activitate în concordanță cu obiectivele Societății Române de Sindrom Lynch;
 - crearea de parteneriate cu Ministerul Sănătății, Ministerul Învățământului și Educației și cu alte organizații, în vederea elaborării de programe comune destinate cunoașterii, prevenției, combaterii și recuperării bolilor pentru care sindromul Lynch este responsabil în România;
 - sprijinirea Ministerului Sănătății, Colegiului Medicilor și Universităților de Medicină în elaborarea de programe de sănătate, programe de instruire, elaborarea de ghiduri;
 - asigurarea unei prezențe active a problematicii sindromului Lynch, a situației profesioniștilor din domeniu și a activităților SRSL în mass-media;
 - realizarea și implementarea campaniilor de promovare a programelor, proiectelor și ale altor activități de prevenție și combatere a bolilor prin care se manifesta sindromul Lynch
 - stimularea și promovarea cercetării științifice în domeniul fundamental (genetica, histopatologie, oncologie);
 - instruirea și creșterea continuă a nivelului științific al membrilor SRSL prin organizarea de cursuri și programe, inclusiv cu participare internațională;
 - organizarea în România de manifestări științifice de prestigiu pe plan european sau internațional;
 - colaborarea cu Societățile Internaționale și Societățile Naționale de Patologie, Oncologie, Gastroenterologie, Genetică medicală precum și cu centre dedicate în managementul profilactic și terapeutic al pacienților diagnosticați cu sindrom Lynch;
 - inițiere și derulare de campanii de informare care au ca scop prevenirea bolilor oncologice
 - desfășurarea de campanii de educație a populației în ce privește cunoașterea sindromului Lynch;
 - organizarea de evenimente, târguri și expoziții;
 - dezvoltarea unor activități economice directe, în vederea autofinanțării, în concordanță cu scopul SRSL;
 - demararea unor colaborări cu diverse instituții publice locale, parteneriate cu alte ONG-uri, cu agenți economici, cu autorități și instituții publice, cu persoane fizice și/sau orice alte entități legal constituite în vederea realizării scopului său;
- b) Administrarea resurselor umane**, în conformitate cu instrumentele normative specifice: Procesăm informații esențiale atât pentru satisfacerea intereselor noastre



- legitime, cât și pentru îndeplinirea obligațiilor stabilite în contractul nostru cu tine (contract de mandat, contract de voluntariat sau contract de muncă, etc.). Acest lucru include și adoptarea măsurilor necesare înainte de încheierea unui contract, cu privire la evaluarea comportamentului și experienței profesionale al dumneavoastră. De asemenea, procesăm date din considerente administrative și pentru gestionarea eficientă a relației noastre cu dumneavoastră.
- c) **Desfășurarea activităților de management intern:** în scopul executării contractelor (cum ar fi contractul de mandat, contractul de voluntariat sau contractul de muncă, etc.), îndeplinirii intereselor legitime și respectării obligațiilor legale care revin SRSL, suntem autorizați să procesăm date cu caracter personal pentru diverse activități, cum ar fi planificarea activităților, înregistrarea timpului, gestionarea resurselor umane în cadrul SRSL. Aceasta include furnizarea de facilități de prelucrare centralizate pentru a îmbunătăți eficiența, gestionarea accesului în sistemele IT (inclusiv Registrul Național pentru pacienții cu sindrom Lynch), utilizarea aplicațiilor și platformelor SRSL, desfășurarea de controale de audit și investigații interne, implementarea controalelor comerciale și facilitarea unor mijloace de comunicare eficiente și eficace în cadrul SRSL.
- d) **Sănătate, siguranță și securitate:** în scopul protejării intereselor legitime ale SRSL, a intereselor publice sau a îndeplinirii obligațiilor legale ce ne revin în calitate de persoană juridică de drept privat fără scop patrimonial / organizație gazdă, efectuăm prelucrarea datelor cu caracter personal pentru asigurarea sănătății și siguranței. De asemenea, avem în vedere protejarea patrimoniului, activităților și reputației noastre. Prin prelucrarea datelor despre tine, autentificăm statutul tău de membru asociat sau afiliat / colaborator voluntar, sau evidențiem starea sau nevoile tale. Monitorizăm, de asemenea, conformitatea ta cu instrumentele juridice interne ale SRSL, conform specificului fiecărui caz.
- e) **Analiză și dezvoltare organizațională, raportare managerială și sondaje:** în cadrul eforturilor noastre de a realiza analize și dezvoltare organizațională, precum și pentru raportarea managerială, realizăm sondaje și procesăm datele dumneavoastră cu caracter personal. Această prelucrare are scopul de a îndeplini interesele legitime ale SRSL în ceea ce privește evaluarea și îmbunătățirea performanței organizaționale.
- f) **Respectarea obligațiilor legale:** suntem obligați din punct de vedere legal să procesăm anumite date cu caracter personal în conformitate cu cadrul normativ existent;
- g) **Protejarea intereselor tale vitale:** în anumite situații, cum ar fi cele legate de urgențe medicale, putem fi nevoiți să prelucrăm datele dumneavoastră cu caracter personal în scopul protejării intereselor tale vitale.
- h) **Prevenirea și detectarea fraudei și securitatea datelor:** în conformitate cu obligațiile legale și interesul nostru legitim de a menține securitatea și integritatea SRSL și a activităților sale (inclusiv a Registrului Național pentru Sindromul Lynch), colectăm informații pentru identificarea, prevenirea și investigarea activităților care ar putea afecta negativ SRSL, partenerii și persoanele vizate. Scopul nostru este să evităm, să prevenim și să urmărim comportamentele sau tentativele de comportament infracțional sau nedorit. În plus, ne conformăm cerințelor legale și regulamentelor privind combaterea spălării de bani și a finanțării terorismului. Pentru a asigura



integritatea și securitatea sistemelor informatice ale SRSL, precum și a datelor și informațiilor deținute, implementăm măsuri de monitorizare și control al activităților utilizatorilor terminalelor cu acces la datele și sistemele SRSL.

- i) **Marketing personalizat:** Ne angajăm să nu furnizăm sau să prelucrăm datele tale în scopuri de marketing direct în numele terților, fără a obține consimțământul tău prealabil.

IV. Comunicarea datelor cu caracter personal (transferuri)

- 4.1. Comunicăm anumite date cu caracter personal persoanelor și/sau entităților următoare:
 - a) **Partenerii SRSL:** transferăm date către partenerii SRSL în scopul îndeplinirii obiectivelor asumate. Acestea includ facilitarea recunoașterii pacienților cu sindrom Lynch în România și optimizarea managementului diagnostic, terapeutic și de screening, conform ghidurilor internaționale actuale.
 - b) **Instituții și autorități publice:** în vederea respectării obligațiilor legale, putem dezvălui datele tale cu caracter personal instituțiilor și autorităților publice abilitate.
 - c) **Furnizori de servicii:** în situațiile în care contractăm furnizori de servicii, comunicăm doar datele cu caracter personal necesare pentru îndeplinirea unei anumite sarcini. Furnizorii de servicii ne susțin în activități precum executarea anumitor servicii și operațiuni, dezvoltarea și întreținerea programelor, aplicațiilor și a noilor servicii software, precum și în întocmirea rapoartelor și statisticilor.
- 4.2. Ori de câte ori comunicăm date cu caracter personal către terțe părți în afara Spațiului Economic European (SEE), ne asigurăm că există garanțiile necesare pentru a le proteja în conformitate cu cerințele legale aplicabile, precum:
 - a) Utilizarea clauzelor contractuale standard emise de Comisia Europeană în contractele cu furnizorii de servicii pentru a asigura că transferul datelor cu caracter personal în afara SEE respectă legislația UE privind protecția datelor (de exemplu, Statele Unite ale Americii);
 - b) Luarea în considerare a deciziilor de adecvare emise de Comisia Europeană, care atestă faptul că un stat situat în afara SEE oferă un nivel adecvat de protecție.

V. Drepturile tale în calitate de persoană vizată

- 5.1. În condițiile prevăzute de legislația în materia prelucrării datelor cu caracter personal, în calitate de persoane vizate, beneficiezi de următoarele drepturi:
 - a) **dreptul la informare**, respectiv dreptul de a primi detalii privind activitățile de prelucrare efectuate de către SRSL;
 - b) **dreptul de acces la date**, respectiv **dreptul de a obține confirmarea** din partea SRSL cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal, precum și detalii privind activitățile de prelucrare precum modalitatea în care sunt prelucrate datele, scopul în care se face prelucrarea, destinatarii sau categoriile de destinatari ai datelor, etc;
 - c) **dreptul la rectificare**, respectiv dreptul de a obține corectarea, fără întârzieri justificate, de către SRSL a datelor cu caracter personal inexacte/ nejustificate, precum și completarea datelor incomplete; Rectificarea/ completarea va fi comunicată fiecărui destinatar la care au fost transmise datele, cu excepția cazului în care acest lucru se dovedește imposibil sau presupune eforturi disproporționate.



- d) **dreptul la ștergerea datelor**, fără întârzieri nejustificate („dreptul de a fi uitat”), în cazul în care se aplică unul dintre următoarele motive:
- acestea nu mai sunt necesare pentru îndeplinirea scopurilor pentru care au fost colectate sau prelucrate;
 - în cazul în care este retras consimțământul și nu există niciun alt temei juridic pentru prelucrare;
 - în cazul în care persoana vizată se opune prelucrării și nu există motive legitime care să prevaleze;
 - în cazul în care datele cu caracter personal au fost prelucrate ilegal;
 - în cazul în care datele cu caracter personal trebuie șterse pentru respectarea unei obligații legale;
 - datele cu caracter personal au fost colectate în legătură cu oferirea de servicii ale societății informaționale conform dreptului Uniunii sau al dreptului intern sub incidența căruia se află operatorul.
- Este posibil ca, în urma solicitării de ștergere a datelor, SRS să anonimneze aceste date (lipsindu-le astfel de caracterul personal) și să continue în aceste condiții prelucrarea pentru scopuri statistice;
- e) **dreptul la restricționarea prelucrării** în măsura în care :
- persoana vizată contestă exactitatea datelor, pe o perioadă care ne permite verificarea corectitudinii datelor;
 - prelucrarea este ilegală, iar persoana vizată se opune ștergerii datelor cu caracter personal, solicitând în schimb restricționarea utilizării lor;
 - operatorul nu mai are nevoie de datele cu caracter personal în scopul prelucrării, dar persoana vizată i le solicită pentru constatarea, exercitarea sau apărarea unui drept în instanță; sau
 - persoana vizată s-a opus prelucrării (altele decât cele de marketing direct), pentru intervalul de timp în care se verifică dacă drepturile legitime ale operatorului prevalează asupra celor ale persoanei vizate.
- f) **dreptul la portabilitatea datelor**, respectiv:
- dreptul de a primi datele cu caracter personal într-o modalitate structurată, folosită în mod obișnuit și într-un format ușor de citit, precum și
 - dreptul ca aceste date să fie transmise de către SRS către alt operator de date, în măsura în care sunt îndeplinite condițiile prevăzute de lege;
- g) **dreptul la opoziție** în ceea ce privește activitățile de prelucrare se poate exercita prin transmiterea unei solicitări, conform cadrului normativ aplicabil;
- h) **dreptul de a nu fi supus unei decizii individuale automate**, respectiv dreptul de a nu fi subiectul unei decizii luate numai pe baza unor activități de prelucrare automate, inclusiv crearea de profiluri, care produce efecte juridice care privesc persoana vizată sau o afectează în mod similar într-o măsură semnificativă;
- i) **dreptul de a vă adresa Autorității Naționale de Supraveghere a Prelucrării Datelor cu Caracter Personal sau instanțelor competente**, în măsura în care consideri necesar.
- 5.2. Dacă doriți să vă exercitați drepturile sau să faceți o reclamație, vă rugăm să ne contactați la adresa contact@srs.ro. Intenționăm să răspundem la cererea dumneavoastră în cel mai scurt timp posibil. În unele cazuri, timpul de răspuns poate fi de până la o lună (dacă acest lucru este permis de legislație). Dacă avem nevoie de un timp mai îndelungat



pentru a vă soluționa cererea, vă vom informa cât timp suplimentar este necesar și vă vom oferi motivele întârzierii. Dacă exigentele în privința cererii nu sunt îndeplinite, este posibil să vă respingem cererea. În interval de o luna, vă vom informa de ce cererea ta a fost respinsă.

VI. Obligația ta de a furniza datele

- 6.1. Exista anumite date cu caracter personal pe care trebuie să le cunoaștem despre dumneavoastră, astfel încât să ne îndeplinim responsabilitățile, respectiv să ne onorăm obligațiile contractuale asociate, după caz (contract de mandat, contract de voluntariat sau contract de muncă, etc.).
- 6.2. De asemenea, există date cu caracter personal pe care avem obligația legală să le colectăm sau de care avem nevoie pentru a desfășura anumite procese de management al resurselor umane. Ceea ce așteptăm din partea dumneavoastră este să ne furnizați datele solicitate, în caz contrar SRSI fiind în situația în care să nu vă poată conferi / menține calitatea pentru care ai candidat (membru asociat, membru afiliat sau colaborator voluntar).

VII. Securitatea datelor cu caracter personal

- 7.1. Vom implementa măsuri tehnice și organizaționale adecvate pentru a preveni pierderea, utilizarea necorespunzătoare sau modificarea informațiilor dumneavoastră personale.
- 7.2. Întrucât transmiterea informațiilor pe internet implică în mod obișnuit riscuri de securitate, nu putem furniza o garanție absolută a securității datelor transmise prin intermediul internetului.
- 7.3. Ne angajăm să depunem eforturi constante pentru protejarea datelor dumneavoastră, iar dumneavoastră puteți contribui la aceasta prin:
 - a) Instalarea și actualizarea regulată a aplicațiilor antivirus, antispyware și firewall;
 - b) Deconectarea de la computer atunci când nu îl utilizați;
 - c) Menținerea confidențialității strictă a parolilor și utilizarea unor parole puternice, evitând combinațiile evidente de litere și cifre;
 - d) Fiind vigilent în mediul online și învățând cum să detectați activități neobișnuite, precum schimbarea adresei unui site web sau e-mail-uri de tip phishing care solicită date cu caracter personal. Amintește-ți că site-ul SRSI este <https://srsl.ro>, iar comunicările SRSI vor fi transmise doar prin intermediul adresei electronice contact@srsl.ro.

VIII. Perioada de retenție a datelor tale cu caracter personal

- 8.1. Nu vom păstra datele cu caracter personal pentru o perioadă mai lungă decât este necesară în scopul inițial pentru care au fost solicitate. Datele dumneavoastră cu caracter personal nu vor fi păstrate pentru o perioadă mai extinsă decât cea legală necesară.



Dăm vieții timp!

- 8.2. La expirarea perioadei aplicabile de păstrare a datelor cu caracter personal, acționăm prompt pentru a ne asigura că datele sunt șterse, distruse, anonimizate sau arhivate în condiții de siguranță, cu excepția situațiilor în care acest lucru este interzis de lege.

IX. Modificări

- 9.1. Ne rezervăm dreptul de a actualiza periodic prezenta *Notă de Informare*. Te rugăm să verifici în mod regulat site-ul nostru <https://srsl.ro> pentru a te asigura că ești la curent cu orice modificare adusă acestei *Note de Informare*.
- 9.2. În cazul unei actualizări a *Notei de Informare*, te vom informa prin e-mail sau prin altă modalitate agreată.

X. Date de contact

- 10.1. Dacă dorești să îți exerciți drepturile aferente calității de persoană vizată ne poți contacta astfel:
- 10.2. E-mail: contact@srsl.ro
- 10.3. Formular online: <https://srsl.ro/contact-3/>.