

ПРАВИЛА ОБРАБОТКИ ПЕРСОНАЛЬНЫХ ДАННЫХ ДЛЯ ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ АНКЕТЫ О ЗАБОЛЕВАНИИ

Целью настоящей Политики конфиденциальности является предоставление информации физическому лицу (далее - Пользователь) о целях, объеме и защите обработки персональных данных, выполняемой компанией SIA «Longenesis» при обработке данных субъекта, в процессе анкетирования и организации исследований о конкретном заболевании.

Система конфиденциальности и защиты личных данных SIA Longenesis, описанная в этом документе, соответствует положениям нормы Регламента No. 2016/679 о защите физических лиц в отношении обработки персональных данных и свободного перемещения таких данных (далее - VДАР), требованиям нормативных актов ЕС и Латвийской Республики.

1. Информация о контролере

Контролером ваших данных является SIA Longenesis, регистрационный номер компании: 40203211852, юридический адрес: улица Заубес 9А - 23, Рига, LV-1013, Латвия. Электронная почта: privacy@longenesis.com.

2. Контактная информация по вопросам защиты персональных данных.

Если у Вас есть какие-либо вопросы относительно политики конфиденциальности сервиса или обработки ваших личных данных, Вы можете связаться с нами, написав на адрес электронной почты: privacy@longenesis.com.

3. Общее описание нашей обработки персональных данных

Целью настоящей Политики конфиденциальности является защита и законная обработка личной информации, которую Вы предоставляете нам как пользователь анкеты о заболевании. Целью анкеты является сбор демографической информации и данных о течении болезни у пациентов с заболеванием, создание наборов данных, необходимых для организации клинических испытаний, и, таким образом, содействие вовлечению этой группы пациентов в клинические испытания. Исследования предоставят новые знания о болезни и вариантах ее лечения. Персональные данные собираются и обрабатываются, чтобы дать возможность пользователю опроса участвовать в исследовании, а исследователям - связаться с заинтересованными пациентами и группами пациентов. Персональные данные собираются и обрабатываются только в том случае, если пользователь дал информированное согласие при заполнении анкеты.

Пользователю предлагается ознакомиться с этими правилами обработки персональных данных в процессе заполнения анкеты о заболевании, перед ее заполнением. В свою очередь, мы предполагаем, что нажав кнопку «Я согласен», Вы прочитали эти условия и были проинформированы о процессе обработке данных, перед отправкой анкеты.

Мы оставляем за собой право вносить изменения и обновлять эти условия по мере необходимости. Если это произойдет, Вы получите повторный запрос на согласие.

При посещении электронной страницы анкеты, пользователю предоставляется окно, информирующее его о том, что веб-сайт использует файлы cookie. Файлы cookie хранят

информацию о вашем посещении веб-сайта. Сохраненные данные анонимны, это помогает нашей команде улучшить качество сайта.

Категории персональных данных, которые мы собираем и обрабатываем в рамках анкеты для достижения её цели:

- **контактная информация** пользователя: адрес электронной почты;
- **данные информированного согласия пользователя:** Мы храним данные о вашем согласии, включая временную метку - точное время, когда Вы дали/отозвали/возобновили свое согласие, а также форму согласия (текст документа). Это помогает нам обеспечивать прозрачность процессов обработки и хранения данных, позволяя Вам управлять данными вашего согласия в любое время, а также предоставляет Вам права и инструменты для удаления данных при отправке запроса, как описано ниже (**см. пункт 9**);
- **данные, предоставленные пользователем в качестве пациента** при заполнении анкеты о себе и своем заболевании, содержащие демографическую информацию и информацию о течении заболевания (возраст, вес и рост на момент постановки диагноза, форма заболевания, симптомы, терапия, сопутствующие хронические болезни и др.). Эти данные обрабатываются только при наличии предварительного информированного согласия пользователя.
- **коммуникационные данные:** данные, собираемые, когда пользователь связывается с нами по электронной почте, телефону, в социальных сетях или в любой другой доступной форме цифрового общения. Сюда входит содержание сообщения.

Мы признаем, что личные данные являются вашей собственностью и ценностью. Мы будем обрабатывать данные в соответствии с требованиями конфиденциальности и позаботимся о безопасности ваших личных данных, находящихся в нашем распоряжении. Информация, позволяющая установить личность, собирается только в том случае, если Вы ее нам предоставляете. Пользователь имеет возможность управлять своими данными и согласием в любое время, выполнять манипуляции с данными, запрашивать удаление данных.

4. Для каких целей мы обрабатываем ваши персональные данные и какова правовая основа для обработки персональных данных?

Мы будем обрабатывать Ваши персональные данные только для соответствующих целей, описанных ниже:

- 4.1. Обработка персональных данных для создания наборов исследовательских данных и для приглашения пользователей к участию в исследованиях.
- **Запуск анкеты, согласие и отправка данных** - если Вы решите принять участие в анкете, мы предлагаем Вам ознакомиться с правилами анкеты и защиты данных. Если Вы как пользователь соглашаетесь участвовать в опросе и отправлять данные, мы гарантируем предоставление информированного согласия пользователя, отправку всех других данных

анкеты и их дальнейшую обработку. Мы будем собирать Вашу личную информацию и данные о вашем здоровье или болезни, только если Вы предоставите их нам.

- **Псевдоанонимизация¹ предоставленных персональных данных** - после получения данных опроса мы будем псевдоанонимизировать Ваши персональные данные, в том числе данные о здоровье. Данные о состоянии здоровья, используемые в клинических испытаниях, будут размещены отдельно от информации, которая идентифицирует Вас как личность;
- **для создания выборки (когорты) похожих пациентов** - Ваш псевдоанонимный набор данных о здоровье будет включен в общий набор данных пациентов, заинтересованных в исследовании. Созданный нами набор исследовательских данных будет содержать обобщенную информацию о похожих пациентах и их характеристиках, но не будет содержать персональных данных, которые позволили бы их связать с идентифицированным или идентифицируемым физическим лицом. Анализ параметров, характеризующих полученные наборы данных, позволит оценить пригодность участников, включенных в конкретную выборку, для участия в исследовании;
- **приглашение научных учреждений и исследователей к участию в исследованиях:** полученные наборы исследовательских данных, которые будут содержать агрегированную информацию о пользователях, заинтересованных в исследованиях, но не позволят их связать с идентифицированным или идентифицируемым физическим лицом, будут размещены на платформе отбора данных Longenesiс.Сurator, которое является информативным решением, доступным научным учреждениям и исследователям.
- **Приглашение пользователя к участию в исследовании** - в случае, если одна из исследовательских организаций будет заинтересована во включении в исследование тех пользователей, у которых есть определенные характеристики, подходящие к набору данных выбранных исследователем, мы свяжем псевдоанонимные данные, включенные в набор данных, с данными, позволяющими установить личность. После чего, мы отправим Вам, как пользователю, приглашение принять участие в конкретном исследовании, в виде новой формы информированного согласия. Если Вы, как пользователь, соглашаетесь на передачу ваших данных в соответствии с условиями исследования, которые будут описаны в индивидуальных формах согласия, Вы будете привязаны к конкретному исследовательскому проекту, и для Вас будут созданы модули ввода данных для конкретного проекта и т. д. (это будет описано отдельно в формах индивидуального согласия). **Если Вы как пользователь не отправите форму согласия, наша система не будет добавлять Вас и вашу личную информацию в конкретное исследование.**
- **право пользователя отозвать свое предварительное информированное согласие** - пользователь имеет право в любой момент отозвать свое предварительное согласие на обработку представленных им данных. Для того, чтобы отозвать согласие, Вы должны отправить заявку на наш адрес электронной почты: privacy@longenesis.com. В случае, если пользователь желает отозвать свое информированное согласие на участие в

¹ «Псевдонимизация» означает обработку персональных данных таким образом, что персональные данные больше не могут быть связаны с конкретным субъектом данных без использования дополнительной информации, при условии, что такая дополнительная информация хранится отдельно и с учетом технических и организационных мер. Это необходимо, чтобы гарантировать, что личные данные не связаны с идентифицированным или идентифицируемым физическим лицом;

исследовательском проекте, он должен сделать это в соответствии с условиями согласия и отзыва конкретного проекта.

4.2. Использование личных данных для обеспечения надлежащего предоставления услуг и сотрудничества с поставщиками услуг и другими партнерами по сотрудничеству.

Для этого нам необходимо поддерживать и улучшать технические системы и ИТ-инфраструктуру, используя технические и организационные решения, которые также могут использовать Ваши личные данные (например, с помощью файлов cookie).

4.3. Сторонние системы, которые мы используем для обеспечения надлежащего предоставления услуг:

- **Google, Inc.** инструмент Google Analytics - этот инструмент хранит информацию о посещаемости веб-сайта. Сохраненные данные анонимны, это помогает нашей команде улучшить качество сайта. Вы можете узнать больше об условиях использования этих инструментов и их политике конфиденциальности [ЗДЕСЬ](#) и [ЗДЕСЬ](#).
- **Auth0, Inc.** - инструмент авторизации. Мы используем этот инструмент для предоставления функций регистрации и/или авторизации, заботясь о доступности, безопасности, конфиденциальности и удобстве сервиса (инструмент также позволяет авторизоваться с использованием популярных платформ, таких как использование учетной записи пользователя Google). Подробнее об этом инструменте можно узнать [ЗДЕСЬ](#).
- **Amazon Web Services, Inc.** продукты и инструменты для размещения серверов и баз данных - мы используем их для обеспечения доступности анкеты в режиме онлайн, хранения данных и алгоритмов шифрования для защиты и минимизации рисков несанкционированного доступа. Подробнее читайте [ЗДЕСЬ](#).
- **SurveyGizmo, Ltd** - инструмент для создания анкет и проведения опросов. Мы используем этот инструмент для создания структуры анкеты и форм для ввода данных. Получить дополнительную информацию об условиях использования и политике конфиденциальности можно [ЗДЕСЬ](#).

4.4. Правовые основы для достижения этих описанных целей:

- Статья 9, второй абзац, пункты (а) и (j), статья 89 (1) VДАР (субъект данных дал свое явное согласие на обработку персональных данных для одной или нескольких конкретных целей, обработка необходима для научных исследований в соответствии с 1-ым пунктом статьи)
- Раздел 6, абзац первый, пункт (f) VДАР - законные интересы контролера.

5. Кто может получить доступ к Вашим личным данным?

Мы предпринимаем соответствующие шаги для обработки ваших личных данных безопасным образом и в соответствии с законом. Мы гарантируем, что к вашим личным данным не смогут получить доступ третьи лица, у которых нет законного основания для обработки ваших личных данных (не было дано Ваше согласие на обработку данных).

При необходимости доступ к вашим личным данным имеют:

1) наши сотрудники или непосредственно уполномоченные лица, если это будет необходимо для выполнения их рабочих обязанностей, связанных с безопасностью данных, предоставлением услуг или Вашим запросом. Это необходимо для обеспечения технических функций, а также, например, для действий по удалению данных.

Наши сотрудники и непосредственно уполномоченные лица имеют образование в области защиты данных и по контракту несут ответственность за соблюдение этих правил.

2) третьи стороны, после тщательной оценки, существует ли соответствующая правовая основа для такой передачи данных - **только в тех случаях**, когда пользователь сам одобрил и дал согласие на такой доступ к данным.

6. Каких партнеров по сотрудничеству мы выбираем для обработки персональных данных?

Мы не передаем Ваши личные данные сторонним партнерам. Все возможные действия, связанные с обработкой, защитой и передачей данных сторонним контроллерам данных, могут осуществляться только с вашего личного согласия. В этом случае Вы получите отдельный запрос на согласие с описанием необходимости привлечения партнеров по сотрудничеству.

7. Отправляются ли ваши личные данные в страны за пределами Европейского Союза (ЕС) или Европейской экономической зоны (ЕЭЗ)?

Для обработки и хранения данных используется инфраструктура сервера облачного хранилища, расположенная в странах Европейского Союза (ЕС) и/или Европейской экономической зоны (ЕЭЗ).

8. Как долго мы будем хранить ваши личные данные?

Ваши личные данные хранятся до тех пор, пока это необходимо для соответствующих целей обработки личных данных, а также в соответствии с требованиями применимого законодательства (например, законы о бухгалтерском учете, борьба с отмыванием денег, ограничения, гражданское право и т.д.).

При оценке срока хранения персональных данных мы принимаем во внимание Ваши инструкции (данные вашего согласия). После получения от Вас запроса на удаление данных (например, путем отзыва согласия на обработку данных) мы обязуемся обработать его и удалить данные из системы, указанной в конкретном запросе.

Мы обязуемся хранить данные Вашего согласия с целью создания прозрачного механизма обработки данных.

9. Каковы Ваши права как субъекта данных в отношении обработки Ваших личных данных?

9.1. Восстановление личных данных

У каждого пользователя есть возможность обновить свои данные, заполнив анкету. Обновление данных может помочь нам более точно определить участников, заинтересованных в исследовании. Если у Вас есть какие-либо вопросы о том, как обновление данных может способствовать более точной идентификации, свяжитесь с нами.

9.2. Ваше право на доступ и исправление Ваших личных данных

В соответствии с положениями VДАР Вы имеете право получить доступ к своим личным данным, находящимся в нашем распоряжении, запросить их исправление, удаление, ограничение обработки,

возражать против обработки Ваших данных, а также право на переносимость данных в случаях и в соответствии с Общим регламентом защиты данных.

Вы можете получить информацию о Ваших личных данных, хранящихся у нас, или воспользоваться другими правами субъекта данных, отправив соответствующий запрос на нашу электронную почту: privacy@longenesis.com - запрос рекомендуется подписать безопасной электронной подписью.

После получения вашего запроса мы оценим его содержание и возможность Вашей идентификации. При необходимости мы оставляем за собой право попросить Вас идентифицировать себя, чтобы обеспечить безопасность ваших данных.

9.3. Отзыв согласия

Если обработка Ваших личных данных основана на Вашем согласии, Вы имеете право отозвать его в любое время, и мы больше не будем обрабатывать Ваши личные данные, которые мы обрабатывали на основании данного Вами согласия. Тем не менее, мы сообщаем Вам, что отзыв согласия не может повлиять на обработку персональных данных, которая необходима для выполнения требований нормативных актов или основывается на договоре, наших законных интересах или других основаниях, указанных в нормативных актах для законной обработки данных. Вы также можете возразить против обработки ваших личных данных, если обработка личных данных основана на законных интересах.

10. Где Вы можете подать жалобу на проблемы связанные с обработкой персональных данных?

Если у Вас есть какие-либо вопросы или опасения относительно обработки нами Ваших личных данных, пожалуйста, сначала свяжитесь с нами.

Однако, если Вы считаете, что мы не смогли обоюдно решить проблему, и считаете, что мы нарушаем Ваше право на защиту личных данных, Вы имеете право подать жалобу в Государственную инспекцию данных. Образцы заявлений в Государственную инспекцию данных и другую сопутствующую информацию можно найти на сайте Государственной инспекции данных. Больше информации [ЗДЕСЬ](#).

11. Используются ли ваши личные данные для автоматизированного принятия решений?

Полученные данные не используются для автоматического принятия решений. Введенные и полученные данные используются для создания актуальных для исследований наборов данных, которые содержат обобщенную информацию о демографических данных и данных о заболеваниях пациентов с определенным заболеванием, и, таким образом, облегчают участие пациентов в клинических испытаниях.

Эта политика конфиденциальности действительна с 08.09.2020. SIA Longenesis оставляет за собой право вносить дополнения и уточнения в этот документ, публикуя его соответствующим образом.