**KİŞİSEL VERİLERİN İŞLENMESİNE İLİŞKİN AYDINLATMA METNİ VE GİZLİLİK POLİTİKASI**

Kişisel verilerin işlenmesinde başta özel hayatın gizliliği olmak üzere kişilerin temel hak ve özgürlüklerini korumak ve kişisel verileri işleyen gerçek ve tüzel kişilerin yükümlülükleri belirlemek amacıyla 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu (“**KVKK**”) kapsamında, Nadir Hastalıklar Ağı (**“NHA”** veya **“Derneğimiz”** olarak anılacaktır) tarafından yapılan nadir hasta video çağrısı sonucunda göndereceğiniz videolar ile elde edeceğimiz tarafınıza ya da yasal temsilcisi olduğunuzu taahhüt ettiğiniz çocuğunuza ait kişisel verilerinize ilişkin olarak Veri Sorumlusu sıfatıyla KVKK’nın “Veri Sorumlusunun Aydınlatma Yükümlülüğü” başlıklı 10. maddesi uyarınca sizleri bilgilendirmek isteriz.

NHA, kişisel verileri başta 6698 sayılı KVKK hukuki dayanağını KVKK’dan alan ikincil mevzuat olmak üzere Türkiye Cumhuriyeti’nde yürürlükteki sair mevzuata (“**Veri Koruma Mevzuatı**”) uygun olarak işlemektedir.

Yapılan video çağrısı projesi kapsamında video göndermeniz halinde aşağıdaki tarafınıza/velisi bulunduğunuz çocuğunuza ait kişisel verileriniz aşağıdaki kapsamda işlenmektedir:

**İşlenecek Olan Kişisel Veriler:**

NHA tarafından yapılan nadir hasta video çağrısına iştirak etmeniz sonucunda tarafınıza ya da velisi bulunduğunuz çocuğunuza ait olan ve aşağıda yer alan kişisel veriler işlenecektir:

1. Kimlik Verileriniz: Ad ve soyadınız, yaşınız
2. İletişim Verileriniz: Telefon, e-posta, tebligat adresi,
3. Sağlık ve tedavi verileriniz: Video içeriğinde belirteceğiniz sağlık ve tedavi sürecinize ilişkin özel nitelikli kişisel verileriniz,
4. Görsel ve İşitsel Veri: NHA amaçları doğrultusunda ifa edilen Nadir Hasta Video Çağrısı sonucunda göndereceğiniz videolar kapsamında yer alan görüntünüz, ses kaydınız ve beyanlarınız,

Kişisel olmayan bilgiler, şahsen tanımlanamayacağınız bilgilerdir. Bu bilgiler her türlü amaçla kullanılabilir ve üçüncü kişilerle de onay alınmaksızın paylaşılabilir.

**Kişisel Verilerin İşlenme Amacı**

NHA tarafından yapılan video çağrısı sonucunda elde edilen ve tarafınıza ya da velisi bulunduğunuz çocuğunuza ait kişisel veriler; Derneğimiz faaliyetlerinin planlanması ve icrası, yetkili kurum ve kuruluşlara mevzuattan kaynaklı bilgi verilmesi, Derneğimiz faaliyet alanları doğrultusunda nadir hastalıklar alanında farkındalık oluşturulması, nadir hastalıklar alanında kamunun bilgilendirilmesi ve bilinçlenmesi, faaliyetlerin Derneğimiz prosedürleri ve ilgili mevzuata uygun olarak yürütülmesinin sağlanması için gerekli denetim faaliyetlerinin planlanması ve icrası, kurumsal sürdürülebilirlik faaliyetlerinin planlanması ve icrası, Derneğimizin itibarının korunmasına yönelik çalışmaların gerçekleştirilmesi, talep ve şikâyet süreçlerinin yönetimi, kurumsal yönetim ve iletişim faaliyetlerinin planlanması ve icrası amacıyla hukuka ve dürüstlük kurallarına ve işlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü, ilgili mevzuatta öngörülen veya işlendikleri amaç için gerekli olan süre kadar muhafaza edilme ilkelerine uygun olarak işlenecektir.

Kişisel veriler tamamen veya kısmen, otomatik olan veya olmayan yollarla elde etme, kaydetme, depolanma, muhafaza etme, değiştirme, yeniden düzenleme vb. işlemler aracılığıyla işlenebilir. Toplanılan bilgiler, haberiniz ya da aksi bir talimatınız olmaksızın, üçüncü şahıslarla kesinlikle paylaşılmamakta, faaliyet dışı hiçbir nedenle ticari amaçla kullanılmamakta ve de satılmamaktadır.

Bu kapsamda tarafımıza ilettiğiniz videolar NHA’ya ait web sitesi ve sosyal medya hesaplarında yayınlanmak ve nadir hastalıklar günü çerçevesinde yapılacak basın toplantısında basın kuruluşları aracılığıyla yayınlanmak ve kamunun erişimine sunulmak üzere işlenecek ve NHA’ya ait sosyal medya ve web sitesi platformlarında başka kullanıcılar tarafından da tekrar paylaşılma seçeneğine izin verilmek suretiyle yayında kalacaktır.

**Kişisel Verilerin Aktarılması**

Tarafınızdan edinilmiş olan kişisel veriler yukarıda anılan amaçların ifa edilebilmesi için hukuka ve dürüstlük kurallarına ve işlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü, ilgili mevzuatta öngörülen veya işlendikleri amaç için gerekli olan süre kadar muhafaza edilme ilkelerine uygun olarak mevzuat çerçevesinde, Derneğimizce hizmet/destek/danışmanlık alınan ya da işbirliği yapılan yurtiçi/yurtdışı/uluslararası, kamu/özel kurum ve kuruluşlar, Derneğimizin danışmanları ya da çözüm ortakları diğer kurum kuruluşlara, yetkili kurum ve kuruluşlara, videoların montaj ve editleme süreçlerinde görev alacak kurumlar dâhil olmak üzere Derneğimizin tedarikçilerine veya alt yüklenicilerine, nadir hasta videosu çağrısı kapsamında iletilen videoların yayınlanacağı basın kuruluşlarına, ilgili diğer mevzuat hükümlerinin izin verdiği kişi veya kuruluşlara, hukuki yetkisi dâhilinde talep ettiği amaçla sınırlı olarak hukuken yetkili kamu ve/veya özel hukuk tüzel kişilerine ve diğer mevzuat hükümlerinin izin verdiği ya da zorunlu tuttuğu kişi veya kuruluşlarla, resmi mercilerin talepleri üzerine resmi mercilerle paylaşılabilecektir. Kişisel verileriniz Kişisel Verilerin Korunması Kanunu’nun 5 ve 8. maddelerinde belirlenen esaslar doğrultusunda uyarınca açık rızanız olmaksızın üçüncü kişilere aktarılabilir.

Yurt dışına aktarım faaliyetleri açık rızanızın bulunması durumunda gerçekleşecektir. Açık rızanızı geri almak için aşağıda belirtilen adres aracılığıyla bize taleplerinizi iletebilirsiniz.

**Kişisel Verilerin Toplanma Yöntemi ve Hukuki Sebep**

Nadir hasta video çağrısına katılımınız sonucunda kişisel verileriniz yazılı, sözlü veya elektronik ortamda toplanabilir. NHA tarafından yayınlanan video çağrısına iştirak ederek kişisel verilerinizi KVKK 5.maddesinde düzenlenen “ilgili kişinin kendisi tarafından alenileştirilmiş olması” hukuki sebebi doğrultusunda toplanmaktadır. Bu kapsamda kişisel verilerinizin toplanması ve işlenmesinin hukuki dayanağı, nadir hasta videoları çağrısına iştirak ederek bu bilgileri kendi iradeniz ile paylaşmanızdır. Açık rızanızı her zaman aşağıda belirtilen adres aracılığıyla talebinizi yazılı olarak ileterek geri alabilirsiniz.

**Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Getirilmesi**

KVKK 7. maddesi uyarınca, kişisel verilerin ilgili mevzuata uygun olarak işlenmiş olmasına rağmen, işlenmesini gerektiren sebeplerin ortadan kalkması halinde kişisel veriler re'sen veya kişisel veri sahibinin talebi üzerine Derneğimiz tarafından silinir, yok edilir veya anonim hale getirilir. Bu hususa ilişkin usul ve esaslar 28.10.2017 tarihli ve 30224 sayılı Resmi Gazete'de yayınlanan Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Getirilmesi Hakkında Yönetmelik'e göre yerine getirilecektir. Derneğimiz’e başvurarak tarafınıza ya da velisi bulunduğunuz çocuğunuza ait kişisel verilerinizin silinmesini veya yok edilmesini talep ettiğinizde;

a) Kişisel verileri işleme şartlarının tamamı ortadan kalkmışsa; talebe konu kişisel verilerinizi silinir, yok edilir veya anonim hale getirilir. Talebiniz en geç 30 gün içinde sonuçlandırılır ve tarafınıza bilgi verilir.

b) Kişisel verileri işleme şartlarının tamamı ortadan kalkmış ve talebe konu olan kişisel veriler üçüncü kişilere aktarılmışsa bu durum üçüncü kişilere bildirir; yönetmelik kapsamında gerekli işlemlerin yapılması temin edilir.

c) Kişisel verileri işleme şartlarının tamamı ortadan kalkmamışsa, talebiniz KVKK 13. maddesinin üçüncü fıkrası uyarınca gerekçesi açıklanarak reddedilebilir ve ret cevabı tarafınıza en geç 30 gün içinde yazılı olarak ya da elektronik ortamda bildirilir.

**Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'ndan Doğan Haklarınız**

Kanun'un 11. maddesine göre kişisel veri sahibi olarak;

* Kişisel verilerinin işlenip işlenmediğini öğrenme,
* Kişisel verileri işlenmişse buna ilişkin bilgi talep etme,
* Kişisel verilerinin işlenme amacını ve bunların amacına uygun kullanıp kullanılmadığını öğrenme,
* Yurt içinde veya yurt dışında kişisel verilerinin aktarıldığı üçüncü kişileri bilme,
* Kişisel verilerinin eksik ya da yanlış işlenmiş olması halinde bunların düzeltilmesini isteme,
* Kişisel verilerinin silinmesini, anonim hale getirilmesini veya yok edilmesini isteme,
* Düzeltilme, silinme, anonim hale getirme veya yok edilmesi halinde bunun üçüncü kişilere bildirilmesini isteme,
* İşlenen verilerinin münhasıran otomatik sistemler vasıtasıyla analiz edilmesi suretiyle kişinin kendisi aleyhine bir sonucun ortaya çıkmasına itiraz etme,
* Kişisel verilerinin kanuna aykırı olarak işlenmesi sebebiyle zarar uğraması halinde zararın giderilmesini talep etme haklarına sahipsiniz.

**TALEPLERİNİZ İÇİN BİZİMLE İLETİŞİME GEÇMEK İSTERSENİZ**

#### KVKK kapsamında bizimle iletişime geçmek, geri bildirimde bulunmak ya da sorularınızı yöneltmek isterseniz, kimliğinizi teşvik edici belgeler ve talebinizi içeren dilekçeniz ile Nadir Hastalıklar Ağı info@nadirhastaliklaragi.org.tr**veya**nadirhastaliklaragi@gmail.commail adresimize e-posta gönderebilirsiniz.

#### Bu kapsamda konuyla ilgili yapılacak olan yazılı başvurular tarafımızdan yapılacak olan kimlik doğrulamasını takiben kabul edilecek olup, ilgililere yasal süreler içerisinde geri dönüşte bulunulacaktır. Nadir Hastalıklar Ağı

#### Tarafıma ve çocuğuma ait kişisel verilerin işlenme süreçlerine ilişkin olarak tarafıma sunulmuş Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Aydınlatma Metni ve Gizlilik Politikası’nı okudum, anladım.

#### İsim Soy isim :

#### Kanuni Temsilci :

#### Tarih :

#### İmza :

**ÖZEL NİTELİKLİ KİŞİSEL VERİLERİN**

**İŞLENMESİ ONAM METNİ**

Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Aydınlatma Metninde belirtilen tarafıma ya da velisi bulunduğum çocuğuma ait sağlık ve tedavi süreçlerini içeren özel nitelikte kişisel verilerimin, Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Aydınlatma metninde belirtilen amaçlarla sınırlı olmak üzere işlenmesine onay vermekteyim. İşbu açık rızayı nasıl geri alacağımı bilmekteyim.

#### İsim Soy isim :

#### Kanuni Temsilci :

#### Tarih :

#### İmza :

**ÖZEL NİTELİKLİ KİŞİSEL VERİLERİN**

**AKTARILMASI ONAM METNİ**

Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Aydınlatma Metninde belirtilen tarafıma ya da velisi bulunduğum çocuğuma ait sağlık ve tedavi süreçlerini içeren özel nitelikte kişisel verilerimin, Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Aydınlatma metninde belirtilen amaçlarla sınırlı olmak üzere yurt içinde hizmet alınan üçüncü kişilere ve basın kurum kuruluşlarına aktarılmasına onay vermekteyim. İşbu açık rızayı nasıl geri alacağımı bilmekteyim.

#### İsim Soy isim :

#### Kanuni Temsilci :

#### Tarih :

#### İmza :

**YURT DIŞINA VERİ AKTARIMI ONAM METNİ**

Kişisel Verilerin İşlenmesine İlişkin Aydınlatma Metninde belirtilen tarafıma ya da velisi bulunduğum çocuğuma ait kişisel verilerin ve özel nitelikte kişisel verilerin, Nadir Hastalıklar Ağı’nın nadir hasta videosu çağrısı üzerine toplanan videoların yayınlanması amacıyla Nadir Hastalıklar Ağı’nın ve/veya tedarikçilerinin ve videoların yayınlanacağı platformların veri depolama sistemleri ile paylaşılmak üzere yurt dışına aktarılmasını kabul etmekteyim. İşbu açık rızayı nasıl geri alacağımı bilmekteyim.

#### İsim Soy isim :

#### Kanuni Temsilci :

#### Tarih :

#### İmza :

**GÖRSEL VE İŞİTSEL VERİ ONAM METNİ**

Tarafıma ya da velisi bulunduğum çocuğuma ait görsel ve işitsel verilerin ve beyanların Nadir Hastalıklar Ağı tarafından, Nadir Hastalıklar Ağı’na ait olan web sitesi ve sosyal mecralarda yayımlanmasını ve Nadir Hastalıklar Ağı tarafından düzenlenecek basın toplantısı çerçevesinde yayınlanmak üzere basın kurum ve kuruluşlarıyla paylaşılmasına, basın toplantısında yayınlanmasına ve kamunun erişimine sunulmasına onay vermekteyim. İşbu açık rızayı nasıl geri alacağımı bilmekteyim.

#### İsim Soy isim :

#### Kanuni Temsilci :

#### Tarih :

#### İmza :