

Persondatapolitik for Landsforeningen for Marfan Syndrom i Danmark

1 Generelt

1.1 Denne Persondatapolitik ("Politik") er gældende for samtlige af de oplysninger, som du giver til os, og som vi indsamler om dig, enten som led i et medlems- eller bidragerforhold. I Politikken kan du læse mere om, hvilke oplysninger vi indsamler, hvordan vi håndterer dine oplysninger og hvor længe, vi opbevarer oplysninger om dig m.m. Du bør læse denne Politik og henvende dig til os, såfremt der er oplysninger i Politikken, som du ikke kan acceptere. På www.marfan.dk vil du til enhver tid kunne finde den gældende version af Politikken.

2 Dataansvarlig

2.1 Den dataansvarlige organisation for behandling af dine personoplysninger er: Landsforeningen for Marfan Syndrom, Gyvelvænget, 99, 7730 Hanstholm. Tlf. 60747632 sven@marfan.dk CVR nr. 20078634

2.2 Den overordnede retlige ramme for vores behandling af personlige oplysninger er Europa-Parlamentets og Rådets Forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med Behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF med tilhørende regulering.

Alle spørgsmål vedrørende nærværende Politik, behandlingen af dine oplysninger, samt mistanke om manglende overholdelse skal i første omgang rettes til formanden sven@marfan.dk

3 Definitioner

3.1 Nedenfor følger definitioner af visse af de væsentligste persondataretlige begreber:

Personoplysninger: Enhver form for information om en identificeret eller identificerbar fysisk person. Det vil sige alle oplysninger, som direkte eller indirekte, alene eller i kombination, kan identificere en bestemt fysisk person.

Dataansvarlig: Den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller et andet organ, der alene eller sammen med andre afgør til hvilke formål og med hvilke hjælpemidler der må foretages Behandling af Personoplysninger.

Databehandler: Den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller et andet organ, der behandler Personoplysninger på den Dataansvarliges vegne.

Behandling: Enhver aktivitet eller række af aktiviteter som involverer brug af Personoplysninger, fx indsamling, registrering, systematisering, ændring af, søgning i, sammenstilling, overladelse eller videregivelse til personer, myndigheder, selskaber m.v. uden for Organisationen.

Særlige Kategorier af Personoplysninger: Oplysninger om race eller etnisk oprindelse, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning eller fagforeningsmæssigt tilhørsforhold, genetiske data, helbredsoplysninger eller oplysninger om en fysisk persons seksuelle forhold eller seksuelle orientering, samt op-

lysninger i form af biometriske data, såfremt biometriske data behandles med det formål entydigt at identificere en fysisk person (følsomme oplysninger).

Persondataforordningen: Europa-Parlamentets og Rådets Forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF med tilhørende regulering.

Databeskyttelsesloven: Den lov, som måtte blive vedtaget på baggrund af forslag til lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven) fremsat den 25. oktober 2017

4 Formål med Behandlingen af dine Personoplysninger

4.1 Når du er medlem hos os, er vi forpligtede til at behandle dine Personoplysninger i et sådant omfang, at vi dels kan give dig de ydelser, du efterspørger, og at vi dels kan leve op til de forpligtelser, vi har som Landsforeningen for Marfan Syndrom. Dette gælder når vi skal administrere dit medlemskab hos os.

5 De personoplysninger, som vi behandler om dig

5.1 Disse oplysninger indsamler vi direkte fra dig:

5.1.1 Når du er medlem hos os, indsamler vi følgende almindelige Personoplysninger fra dig: Navn, adresse, postnummer, by, mobilnummer og e-mailadresse. I foreningens medlemskartotek registreres også hvilke af forenings arrangementer du har deltaget i.

5.1.2 Vi indsamler personoplysninger af Særlige Kategorier (følsomme oplysninger) om dig og evt. din familie. Herunder; navn og fødselsdato og evt. diagnose.

5.2 Vi indsamler ikke Personoplysninger fra andre om dig.

6 Cookies

6.1 På vores hjemmeside gøres der brug af ”cookies” til at indsamle webstatistik. En cookies er en lille tekstfil, der sendes fra vores server til din browser og lagres på din computers harddisk eller dit mobile device. Cookies er ensbetydende med, at du mere effektivt og nemmere kan bruge hjemmesiden. Vi behandler ikke information om brugeradfærd, som indsamles via cookies på en måde, der kan forbinde brugeradfærden med bestemte personer. Du kan indstille din browser til at informere dig, når du modtager en cookiesåledes, at du altid har mulighed for at tage stilling til, om du vil acceptere den. Du kan også vælge helt at slå funktionen fra. Hvis du gør det, så vil hjemmesiden dog ikke fungere optimalt. Cookies indeholder ikke Personoplysninger såsom oplysninger om din e-mail adresse eller andre personlige oplysninger udover, hvad der fremgår af nærværende Politik.

7 Sådan behandler vi dine Personoplysninger

7.1 Helt konkret bruger vi dine Personoplysninger til flere forskellige formål.

7.1.1 Er du medlem hos os, anvender vi dine Personoplysninger til at:

- kunne administrere dit medlemsforhold.
- kunne sende dig nødvendig information om dit medlemskab.
- kunne sende dig invitationer til foreningens arrangementer.
- opstilling til bestyrelse – udvalg – arbejdsgrupper

7.1.2 Er du bidragyder hos os, anvender vi dine Personoplysninger til:

- at kunne administrere dit/dine indbetalinger,
- at kunne sende dig nødvendig information om dit/dine bidrag,
- at kunne indberette dit bidrag til SKAT, så dit bidrag vil fremgå af din selvangivelse

8 Hvorfor har vi lov til at behandle oplysninger om dig (behandlingsgrundlag)?

8.1 Når du bliver medlem hos os, behandler vi dine almindelige Personoplysninger til netop det pågældende formål. Det juridiske grundlag for Behandling af dine Personoplysninger er Persondataforordningens artikel 6, stk. 1 (b), idet Behandlingen af dine oplysninger er nødvendig for, at vi kan opfylde vores aftale med dig eller for, at vi kan håndtere forespørgsler og lignende forud for din eventuelle indgåelse af en aftale med os.

8.2 I visse tilfælde er vi også retligt forpligtet til at behandle Personoplysninger om dig. Det kan fx være til brug for dokumentation af transaktionsspor og lignende i medfør af reglerne i bogføringsloven. Vi skal blandt andet gemme regnskabsmateriale i fem år fra afslutningen af det regnskabsår, som regnskabsmaterialet vedrører. Nets = 13 – 15 måneder EFTER betalingsforholdets ophør.

8.3 De Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) du har afgivet til os, benyttes alene til indsigt og erfaringsudveksling medlemmerne imellem. Grundlaget for vores behandling af Persondataforordningens artikel 9, stk. 2 (d), idet vi er et organ, som ikke arbejder med gevinst for øje, og idet vores sigte er at skabe et netværk for personer med Marfan syndrom og deres pårørende. Behandlingen af dine Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) foretages som led i vores legitime aktiviteter med henblik på at skabe et netværk for personer med Marfan syndrom og deres pårørende. Derudover sker Behandlingen af dine oplysninger under den betingelse, at du enten er medlem af vores organisation, er tidligere medlem eller at du, på grund af organisationens formål, er i regelmæssig kontakt med os.

9 Deling af dine Personoplysninger

9.1 Vi kan dele dine Personoplysninger med de leverandører og samarbejdspartnere, som bistår os f.eks med udførelsen af din ordre, eller som bistår os med vores IT-drift, hosting,mv. Det betyder, at vi kan dele dine oplysninger med eksempelvis vores serviceleverandører, vores tekniske support, vores bank og NETS.

9.2 I tillæg til ovenstående så deler vi dine oplysninger i det omfang, vi er forpligtede hertil, f.eks. som følge af krav om indrapportering til offentlige myndigheder som f.eks. SKAT.

10 Opbevaring og sletning af dine Personoplysninger

10.1 Vi opbevarer dine Personoplysninger efter nedenstående regler:

10.2 Er du medlem hos os, vil vi opbevare dine Personoplysninger så længe du er medlem. Ved udmeldelse gemmer vi dine oplysninger så længe bogføringsloven kræver det og det er på nuværende tidspunkt 5 år + indeværende. Referater fra generalforsamling gemmes evigt. Deltagerlister gemmes efter de regler der styrer de puljer vi modtager tilskud fra til det arrangement som deltagerlisten er udarbejdet til.

11 Dine rettigheder

11.1 Indsigt

11.1.1 Du har ret til at få indsigt i de Personoplysninger, som vi behandler om dig. Ved at skrive til os (på ovenstående adresse – se under pkt. 2.1) kan du anmode om indsigt i de Personoplysninger, som vi har registreret om dig, herunder de formål, som oplysningerne er indsamlet til. Vi vil efterkomme din indsigtsanmodning så hurtigt som muligt.

11.2 Berigtigelse og sletning

11.2.1 Du har ret til at anmode om korrektion, supplerende Behandling, sletning eller blokering af de Personoplysninger, vi behandler om dig. Vi vil efterkomme din anmodning så hurtigt som muligt, i det omfang det er nødvendigt. Hvis vi - af en eller anden grund - ikke kan imødekomme din anmodning, kontakter vi dig.

11.3 Begrænsning af Behandling

11.3.1 Du har – under særlige omstændigheder - ret til at få begrænset Behandlingen af dine personlige oplysninger. Kontakt os venligst, hvis du ønsker en begrænsning af Behandlingen af dine Personoplysninger. sven@marfan.dk

11.4 Dataportabilitet

11.4.1 Du har ret til at modtage dine Personoplysninger (kun oplysninger vedrørende dig selv, som du selv har givet os) i et struktureret, almindeligt anvendt og maskinlæsbart format (dataportabilitet). Kontakt os venligst, hvis du vil udnytte muligheden for dataportabilitet.

11.5 Indsigelsesret

11.6 Tilbagekaldelse af samtykke

11.6.1 Hvis Behandlingen af dine Personoplysninger er baseret på dit samtykke, har du til enhver tid ret til at trække dit samtykke tilbage. Din tilbagetrækning påvirker ikke lovligheden af den Behandling, der blev gennemført, før du trak dit samtykke tilbage. Kontakt os venligst, hvis du ønsker at tilbagekalde dit samtykke.

11.6.2 Hvis du ønsker at tilbagekalde dit samtykke til at modtage salgsfremmende oplysninger og tilbud i almindelighed, herunder med almindelig post, e-mail, via SMS, telefonisk eller via andre elektroniske midler, kan du til enhver tid gøre det ved at skrive til sven@marfan.dk. Hvis vi er i tvivl om din identitet, kan vi bede dig om at identificere dig selv. Bortset fra de almindelige kommunikationsomkostninger er dette gratis.

11.7 Du kan skrive til Formand Sven Back via mail sven@marfan.dk,

11.8 Der kan være betingelser eller begrænsninger knyttet til udnyttelsen af ovennævnte rettigheder. Det er derfor ikke sikkert, at du for eksempel har ret til dataportabilitet i det konkrete tilfælde - det afhænger af de særlige omstændigheder for den pågældende behandlingsaktivitet.

12 Eventuelle konsekvenser ved ikke at afgive Personoplysninger

12.1 Såfremt du er forpligtet til at give oplysninger om dig selv og evt. din familie, vil det fremgå dér, hvor vi indsamler oplysningerne. Hvis du ikke vil afgive de Personoplysninger, som vi beder om, så kan det have den konsekvens, at vi ikke kan oprette dig som medlem.

13 Sikkerhed

13.1 I Landsforeningen for Marfan Syndrom er vores Behandling af Personoplysninger underlagt vores IT- og Sikkerhedspolitik. Vores IT- og Sikkerhedspolitik indeholder ligeledes regler for gennemførelse af risikovurdering og konsekvensanalyse af eksisterende, samt nye eller ændrede behandlingsaktiviteter. Vi har implementeret interne regler og procedurer for opretholdelse af passende sikkerhed fra det tidspunkt, hvor vi indsamler Personoplysninger frem til sletning, ligesom vi alene overlader vores Behandling af Personoplysninger til Databehandlere, som opretholder et tilsvarende passende sikkerhedsniveau.

14 Klage til tilsynsmyndighed

14.1 Hvis du er utilfreds med vores Behandling af dine Personoplysninger, kan du klage til det danske datatilsyn: Datatilsynet, Borgergade 28, 5. sal, 1300 København K., telefon 33193200, e-mail: dt@datatilsynet.dk

15 Opdatering af denne Politik

15.1 Landsforeningen for Marfan Syndrom er forpligtet til at overholde de grundlæggende principper om beskyttelse af Personoplysninger og databeskyttelse. Vi gennemgår derfor regelmæssigt denne Politik for at holde den opdateret og i overensstemmelse med gældende principper og lovgivning. Denne Politik kan ændres uden varsel. Væsentlige ændringer af Politikken vil blive offentliggjort på vores hjemmeside sammen med en opdateret version af Politikken.

15.2 Eventuelle ændringer, vi måtte foretage i nærværende Politik i fremtiden, vil blive offentliggjort på denne side og kan eventuelt blive meddelt dig via e-mail. Denne Politik er senests opdateret d. 18 december 2018.