

## PERSONDATAPOLITIK FOR FANCONI ANÆMI DANMARK

### 1 Generelt

- 1.1 Denne Persondatapolitik ("Politik") er gældende for samtlige de oplysninger, som du giver til os, og/eller som vi indsamler om dig, enten som led i et medlems- eller bidragyderforhold eller som bruger af vores tjenester, herunder ved færden på vores hjemmeside. 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.fanconi.dk](http://www.fanconi.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:

Fanconi Anæmi Danmark

Færøvej 44

2800 Lyngby

Tlf: 21451132

[info@fanconi.dk](mailto:info@fanconi.dk)

36573406

(Herefter "Organisationen")

- 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. I tillæg hertil kommer 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 fremsat den 25. oktober 2017.
- 2.3 Alle spørgsmål vedrørende nærværende Politik, behandlingen af dine oplysninger samt mistanke om manglende overholdelse skal i første omgang rettes til formanden [info@fanconi.dk](mailto:info@fanconi.dk).

### 3 Definitioner

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

<b>Personoplysninger</b>	Enhver form 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.
<b>Dataansvarlig</b>	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.
<b>Databehandler</b>	Den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller et andet organ, der behandler Personoplysninger på den Dataansvarliges vegne.
<b>Behandling</b>	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.
<b>Særlige Kategorier af Personoplysninger</b>	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 oplysninger i form af biometriske data, såfremt biometriske data behandles med det formål entydigt at identificere en fysisk person (følsomme oplysninger).
<b>Persondataforordningen</b>	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 eller frivillig hos os, eller er bidragyder til vores forening 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 patientforening for patienter med Fanconi Anæmi og pårørende i Danmark samt foreningens bidragydere. Dette gælder når vi skal administrere dit medlemskab, dit frivillige arbejde hos os eller dit bidrag til vores forening.

#### **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, e-mailadresse og eventuelt CPR-nummer. Desuden kan du vælge at blive oprettet som medlem af en lukket Facebook gruppe: Fanconi Anæmi Danmark (ikke administreret af foreningen). I foreningens medlemsoptegnelser (kodede registreringer) registreres også hvilke af foreningens arrangementer du har deltaget i.

5.1.2 Vi indsamler som udgangspunkt ingen Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) om dig og dine nære pårørende, men i tilfælde af planlægning af

arrangementer og lignende kan vi indhente oplysninger om dine søskendeforhold, forældre og diagnoser, som udelukkende benyttes til foreningens patientunderstøttende foranstaltninger.

5.1.3 Vi indsamler ikke Personoplysninger fra andre om dig.

## 6 Cookies

6.1 På vores hjemmeside gøres der brug af "cookies" til at indsamle webstatistik (tredjepartscookies). En cookie 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 cookie således, 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.

## 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.

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

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

7.1.3 Er du **frivillig** hos os, anvender vi dine Personoplysninger til at:

- Kontakte dig i forbindelse med foreningens arrangementer
- Indhente børneattester (lovpligtige)

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

- 8.1 Når du bliver medlem hos os, arbejder frivilligt for vores forening eller giver et bidrag til 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 dit eventuelle medlemskab hos os.
- 8.2 Vi har også mulighed for at behandle dine almindelige Personoplysninger fordi, vi har en legitim interesse i at behandle oplysningerne om dig, jf. Persondataforordningens artikel 6, stk. 1 (f), medmindre din ret til at opnå beskyttelse af dine egne almindelige Personoplysninger går forud for vores legitime interesse i at behandle dine oplysninger. I foreningen har vi ikke en legitim interesse i at behandle dine Personoplysninger.
- 8.3 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 de regnskabsår, som regnskabsmaterialet vedrører.
- 8.4 Såfremt du afgiver eller har afgivet Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) til os, fx oplysninger om dit helbred, så er grundlaget for vores Behandling 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 af patienter med Fanconi Anæmi i Danmark 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 af patienter med Fanconi Anæmi i Danmark 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 fx med håndteringen af dit medlemskab, 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 og vores bank.

9.2 I tillæg til ovenstående så deler vi dine oplysninger i det omfang, vi er forpligtede hertil, fx som følge af krav om indrapportering til offentlige myndigheder som fx 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 af foreningen. Ved udmeldelse gemmer vi dine oplysninger om henblik på kontakt til dig, hvis vi får kendskab til enslignende symptomer, som vil kunne gavne dig eller andre medlemmer at få kendskab til. Du kan altid få dine oplysninger slettet ved henvendelse til foreningens formand.

10.3 Er du bidragyder hos os, vil vi opbevare dine Personoplysninger i op til 5 år.

10.4 Er du frivillig opbevarer vi dine Personoplysninger indtil det arrangement, hvor vi har gjort brug af din frivillige arbejdsindsats, er færdigt.

## **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.

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
- 11.5.1 Du har ret til at bede os om ikke at behandle dine personlige oplysninger i de tilfælde, hvor Behandlingen er baseret på artikel 6, stk. 1 (e) (opgave i samfundets interesse eller offentlig myndighedsudøvelse) eller artikel 6, stk. 1 (f) (legitim interesse). Det fremgår af nærværende Politik i hvilket omfang, vi behandler dine oplysninger til sådanne formål. Du kan til enhver tid udøve retten til indsigelse ved at kontakte os.
- 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 [info@fanconi.dk](mailto:info@fanconi.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 [info@fanconi.dk](mailto:info@fanconi.dk), eller du kan gå ind på vores hjemmeside [www.fanconi.dk](http://www.fanconi.dk) for at gøre brug af én eller flere af ovenstående rettigheder.
- 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 til os, så 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/benytte din frivillige arbejdsindsats/modtage dit bidrag.

### **13 Sikkerhed**

- 13.1 I Organisationen 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 3319 3200, e-mail: dt@datatilsynet.dk

### **15 Opdatering af denne Politik**

- 15.1 Fanconi Anæmi Danmark 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 senest opdateret 23. maj 2018.