Persondatapolitik for patientforeningen for XLH, arvelig rakitis

1. Generelt

1.1 Denne Persondatapolitik 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 bidragyderforhold. I vores persondatapolitik 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 vores persondatapolitik og henvende dig til os, såfremt der er oplysninger i vores persondatapolitik, som du ikke kan acceptere. På www.xlh-patientforeningen.dk kan du til enhver tid finde den gældende version af vores persondatapolitik.

2. Dataansvarlig

2.1 Den dataansvarlige organisation for behandling af dine personoplysninger er:

XLH, arvelig rakitis
Gislingevej 4
2700 Brønshøj
Tlf. 61336094
info@xlh-patientforeningen.dk
CVR nr. 39561778

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 persondatapolitik, behandlingen af dine oplysninger, samt mistanke om manglende overholdelse skal i første omgang rettes til foreningens bestyrelse via e-mailadressen info@xlh-patientforeningen.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 oplysninger 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 patientforening i Danmark. 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, land og e-mailadresse.

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

5.1.3 Når du tilmelder dig vores nyhedsbrev, indsamler vi følgende almindelige Personoplysninger: Navn og e-mailadresse.

5.2 Vi indsamler ikke Personoplysninger fra andre om dig.

6. Cookies

Foreningen benytter ikke Cookies.

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 Når du modtager nyhedsbrev fra os, anvender sine Personoplysninger til at kunne sende nyhedsbreve til dig og i øvrigt at forfølge vores legitime interesser i at sende dig information om vores formål og aktiviteter.

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. Som nyt medlem udfylder du indmeldelsesblanketten og efter betalt kontingent tildeles du et login til hjemmesiden. Det er herefter dit ansvar at udfylde og efterfølgende vedligeholde alle oplysninger om dig og evt. din familie. 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.

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 af skabe et netværk for personer med XLH eller andre former for arvelig rakitis 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 XLH eller andre former for arvelig raktis 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 Dine og evt. families oplysninger er tilgængelige for foreningens bestyrelse.

9.1.1 Vi kan kontakte dig, hvis en anden familie i dit område ønsker kontakt med andre patienter eller pårørende og ved eftertrykkeligt samtykke fra dig, dele dine kontaktoplysninger.

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. Ved udmeldelse gemmer vi dine oplysninger med så længe bogføringsloven kræver det og det er på nuværende tidspunkt 5 år + indeværende. Referater fra generalforsamling gemmes evigt. Deltagerlister til foreningens arrangementer 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 på foreningens e-mailadresse info@xlh-patientforeningen.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 info@xlh-patientforeningen.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@xlh-patientforeningen.dk, eller du kan gå ind på vores hjemmeside 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 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 patientforeningen er vores behandling af Personoplysninger underlagt vores IT- og Sikkerhedsprocedure, som indeholder regler for gennemførelse af risikovurdering og konsekvensanalyse af eksisterende, samt nye eller ændrede behandlingsaktiviteter. Vi har implementeret en procedure 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 Datatilsynet over vores behandling af dine personoplysninger. Klage kan blandt andet indgives på mail dt@datatilsynet.dk eller telefon +45 33 19 32 00.

15. Opdatering af denne Politik

15.1 XLH. Arvelig rakitis i 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 vores persondatapolitik vil blive offentliggjort på vores hjemmeside sammen med en opdateret version af persondatapolitikken.

15.2 Eventuelle ændringer, vi måtte foretage i vores persondatapolitik i fremtiden, vil blive offentliggjort på denne side og kan eventuelt blive meddelt dig via e-mail.

Vores persondatapolitik er blevet udarbejdet maj 2018 i forbindelse med at foreningen er blevet opstartet som medlemsforening.

Seneste revision: April 2025.