

## PERSONDATAPOLITIK FOR DANSK FORENING FOR NEUROFIBROMATOSIS RECKLINGHAUSEN

### 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-/kunde- eller bidragsyderforhold eller 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 [nfdanmark.dk](http://nfdanmark.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:

Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen

Strynøvej 25, Hammerum

7400 Herning

Telefonnr. +45 20 11 64 20

Email: [nf@nfdanmark.dk](mailto:nf@nfdanmark.dk)

CVR-nr. 13035598

(Herefter "NF-Danmark")

Den overordnede retslige 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 [Lovnummer L 68 lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger]

- 2.2 Alle spørgsmål vedrørende nærværende Politik, behandlingen af dine oplysninger samt mistanke om manglende overholdelse skal i første omgang rettes til [kasserer@nfdanmark.dk](mailto:kasserer@nfdanmark.dk) .

### 3 Definitioner

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

<b>Personoplysninger</b>	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.
<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, f.eks indsamling, registrering, systematisering, ændring af, søgning i, sammenstilling, overladelse eller videregivelse til personer, myndigheder, selskaber m.v. uden for NF-Danmark.
<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).

## **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 [Lovnummer L 68 lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger].

## **4 Formål med Behandlingen af dine Personoplysninger**

- 4.1 Afhængig af om du er medlem, kunde eller bidragyder hos os, eller måske blot bruger af vores hjemmeside, er vi forpligtede til 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. Dette gælder både ved håndtering af dine eventuelle bidrag - medmindre du vælger at bidrage anonymt - dine eventuelle køb af ydelser eller varer hos os, og/eller når vi skal administrere dine eventuelle abonnementer eller medlemskaber 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, kunde eller bidragyder hos os, indsamler vi følgende almindelige Personoplysninger fra dig: Navn, adresse, postnummer, by, mobilnummer, e-mailadresse

(for medlemmer og abonnenter), registrerings- og kontonummer (ved pengeoverførelse fra os). Afhængig af dit forhold til os, indsamler vi oplysninger om dit CPR-nr., eksempelvis hvis du skal have fradrag for eventuelle bidrag eller, såfremt vi har en indberetningspligt.

I foreningens medlemskartotek registreres også hvilke af forenings arrangementer, du har deltaget i.

- 5.1.2 Vi indsamler som udgangspunkt ingen Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) om dig, men i de tilfælde, hvor du tilmelder dig et arrangement, indsamler vi oplysninger om, de eventuelle allergener eller andre særlige sygdomsrelaterede oplysninger du måtte vælge at oplyse os om.

I forbindelse med kontakt til en af vore vejledere gemmes oplyste følsomme oplysning kun ved forudgående aftale og makuleres, når vejledningsforløbet er afsluttet.

## **6 Cookies**

- 6.1 På vores hjemmeside gøres der brug af "cookies" til at indsamle webstatistik. 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. Cookieerne indeholder ikke Personoplysninger såsom oplysninger om din e-mailadresse 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 afhængig af, om du er medlem, kunde eller bidrager hos os, eller om du blot er bruger af vores hjemmeside.

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

- at kunne administrere dit medlemsforhold,
- at kunne sende dig nødvendig information om dit medlemskab,

- at kunne sende dig invitation til foreningens arrangementer,
- at kunne sende indberetninger til SKAT og NETS,
- at kunne sende dig opstilling til bestyrelsen, udvalg og/eller arbejdsgrupper.

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

- at svare på dine eventuelle spørgsmål og efterkomme dine anmodninger,
- at kunne udføre dine ordrer,
- at kunne håndtere administration af kundeforholdet til dig.

7.1.3 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.

7.1.4 Er du alene bruger af vores hjemmeside, anvender vi dine Personoplysninger til:

- at kunne stille funktionaliteterne på vores hjemmeside til rådighed for dig.

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

8.1 Når du bliver medlem hos os, giver et bidrag til os, køber en vare, så behandler vi dine almindelige Personoplysninger til netop det pågældende formål.

Som nyt medlem og betalt kontingent betragtes du som værende medlem af foreningen. Herefter er det dit ansvar at vedligeholde alle kontakt oplysninger om dig.

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 retsligt forpligtet til at behandle Personoplysninger om dig. Det kan f.eks 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. Opkrævninger fra

NETS skal gemmes i 13-15 måneder efter betalingsforholdets ophør. Det kan ligeledes være i forbindelse med indberetninger til SKAT, så du kan få fradrag for dit bidrag til os. Indberetninger til SKAT skal ske med angivelse af CPR-nr., jf. skattekontrolloven, og det er derfor grundlaget for vores Behandling af oplysninger om dit CPR-nr. Eller hvis du har været foredragsholder på et af foreningens arrangementer.

8.3 Såfremt du afgiver eller har afgivet Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) til os, f.eks 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 for forældre, voksne og børn med relation til NF.

8.4 Behandlingen af dine Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) foretages som led i vores legitime aktiviteter med henblik på at skabe et netværk for forældre, voksne og børn med relation til NF.

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 NF-Danmarks 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 kunde hos os, vil vi opbevare dine Personoplysninger i op til 5 år + indeværende år med henvisning til bogføringsloven og SKAT.

- 10.3 Er du medlem hos os, vil vi opbevare dine Personoplysninger så længe du er medlem. Ved udmeldelse gemmer vi dine oplysninger i op til 5 år + indeværende år med henvisning til bogføringsloven og SKAT.
- 10.4 Er du bidragyder hos os, vil vi opbevare dine Personoplysninger i op til 5 år + indeværende år med henvisning til bogføringsloven og SKAT.
- 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 Tilbagekaldelse af samtykke
- 11.5.1 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 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 levere de tjenester til dig, som du efterspørger, gennemføre dine ordrer, oprette dig som bidrager, etc.

## **13 Sikkerhed**

13.1 I NF-Danmark 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 NF-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 hjemmesiden og kan eventuelt blive meddelt dig via e-mail.

Denne Politik er seneste opdateret 30. maj 2018.