

# Privatlivspolitik for Lichen Sclerosus Foreningen

## Dataansvar

### Vi tager din databeskyttelse alvorligt

Lichen Sclerosus Foreningen behandler persondata og har derfor vedtaget denne privatlivspolitik, der kort fortæller dig, hvordan vi behandler dine data til sikring af en fair og gennemsigtig behandling.

Såfremt du ikke kan acceptere disse betingelser, skal du ikke anvende vores tjenester. Ved at benytte hjemmesiden og de forskellige tjenester på hjemmesiden og ved indmeldelse i vores forening, accepterer du nærværende privatlivspolitik.

Gennemgående for vores databehandling er, at vi kun behandler persondata til bestemte formål og ud fra berettigede (legitime) interesser. Vi behandler kun persondata, der er relevante og nødvendige til opfyldelse af de angivne formål, og vi sletter dine oplysninger, når de ikke længere er nødvendige.

### Kontaktoplysninger på den dataansvarlige

Lichen Sclerosus Foreningen er dataansvarlig, og vi sikrer, at dine persondata behandles i overensstemmelse med lovgivningen.

Kontaktoplysninger:

Kontaktperson:	Suzanne von Seitzberg, formand Lichen Sclerosus Foreningen
CVR:	34375844
Mail:	mail@lichensclerosus.dk
Website:	www.lichensclerosus.dk

### Vi sikrer fair og transparent databehandling

Når vi beder dig om at stille dine persondata til rådighed for os, oplyser vi dig om, hvilke data vi behandler om dig og til hvilket formål. Du modtager oplysning herom på tidspunktet for indsamling af dine persondata.

## Behandling af persondata

### Vi behandler kun relevante persondata

Vi behandler kun data om dig, der er relevante og tilstrækkelige i forhold til de formål, der er defineret ovenfor. Formålet er afgørende for, hvilken type data om dig, der er relevante for os. Det samme gælder omfanget af de persondata, vi bruger. Vi bruger f.eks. ikke flere data, end dem, vi har brug for til det konkrete formål.

Inden vi behandler dine persondata, undersøger vi, om det er muligt for os at minimere mængden af data om dig. Vi undersøger også, om nogle af de datatyper, vi anvender, kan bruges i anonymiseret eller

pseudonymiseret form. Det kan vi gøre, hvis det ikke indvirker negativt på vores forpligtelser eller den tjeneste eller service, vi tilbyder dig.

### Vi behandler kun nødvendige persondata

Vi indsamler, behandler og opbevarer kun de persondata, der er nødvendige i forhold til at opfylde vores fastsatte formål. Derudover kan det være bestemt ved lovgivning, hvilken type data, der er nødvendig at indsamle og opbevare for vores forretningsdrift. Typen og omfanget af de persondata, vi behandler, kan også være nødvendige for at opfylde en kontrakt eller en anden retlig forpligtelse.

For at beskytte dig mod, at uvedkommende får adgang til dine persondata, benytter vi løsninger, der automatisk sikrer, at data kun er tilgængelige for relevante bestyrelsesmedlemmer.

### Vi anvender denne type data om dig

Når du indmelder dig i Lichen Sclerosus Foreningen, giver du og samtykke til, at vi må behandle dine oplysninger til brug for dit medlemskab. Vi anvender data om dig for at gøre vores service bedre og sikre kvalitet i vores produkter og tjenester samt i vores kontakt med dig.

Vi behandler følgende personoplysninger:

- 1) Medlemsoplysninger:
  - **Almindelige persondata** (indmeldelsesdato, navn, adresse, E-mail adresse, telefonnummer, køn, om medlemskabet vedrører en voksen eller et barn)
  - **Følsomme data** (hvilken sygdom, du er ramt af, eller om du er støttemedlem)
- 2) Oplysninger om bestyrelsesmedlemmer:
  - **Almindelige persondata** (indmeldelsesdato, navn, adresse, E-mail adresse, telefonnummer, køn, om medlemskabet vedrører en voksen eller et barn)
  - **Følsomme data** (hvilken sygdom, du er ramt af, eller om du er støttemedlem, CPR-nummer)

### Her indsamler vi oplysninger fra

Vi får oplysningerne fra dig.

Vi sammenstiller ikke data, og vi indhenter ikke oplysninger fra andre aktører.

### Vi indsamler og opbevarer dine persondata til bestemte formål

Vi indsamler og opbevarer dine data i forbindelse med bestemte formål eller andre lovlige forretningsmæssige formål.

#### Lovlige grunde til behandling er særligt:

- Foreningens berettigede (legitime) interesser i at behandle dine oplysninger (interesseafvejningsreglen)
- At det er nødvendigt for at opfylde en kontrakt med dig
- Behandling efter lovkrav
- Behandling med samtykke

#### Formålene:

- 1) Formål med behandling af medlemsoplysninger:
  - Foreningens medlemshåndtering, herunder kontingentopkrævning
  - Som led i foreningens medlemsaktiviteter og andre aktiviteter, herunder planlægning, gennemførelse og opfølgning
  - Tilpasning af vores kommunikation og markedsføring til dig
  - Opfyldelse af lovkrav, herunder folkeoplysningsloven
  - Levering af varer og ydelser, du har bestilt
  - Administration af din relation til os
- 2) Formål med behandling af oplysninger på bestyrelsesmedlemmer:
  - Håndtering af bestyrelsesmedlemmernes hverv og pligter i foreningen
  - Opfyldelse af lovkrav
  - Udbetaling af løn, godtgørelser, refusioner og lignende
  - Administration af din relation til os

## Vi behandler kun personoplysninger ud fra legitime interesser

I det omfang vi behandler dine medlemsoplysninger på baggrund af interesseafvejningsreglen, vil denne behandling udelukkende være motiveret af berettigede (legitime) interesser som:

- Udøvelse af medlemsaktivitet, herunder udfærdigelse af deltagerlister, gruppeopdeling mv.
- Håndtering af dine medlemsrettigheder i henhold til vedtægterne m.v., herunder i forhold til generalforsamling
- Opfyldelse af medlemspligter, herunder opkrævning og betaling af kontingent m.v.
- Afholdelse af sociale arrangementer, medlemsaktiviteter samt andre aktiviteter
- Af praktiske og administrative hensyn opbevarer vi dine almindelige medlemsoplysninger også i en periode efter din udmeldelse af foreningen
- Af hensyn til kontaktmuligheder kan der for børn og unge under 18 år behandles oplysninger om forældrene
- Bevaring af oplysninger med historisk værdi til statistik og lignende

## Samtykke

Oftest vil vores behandling af dine personoplysninger basere sig på et andet lovligt grundlag end samtykke. Vi indhenter derfor kun dit samtykke, når det i sjældne tilfælde er nødvendigt for at behandle dine personoplysninger til de formål, der er beskrevet i det foregående.

Hvis vi indhenter dit samtykke, er det frivilligt, om du vil give samtykke, og du kan til enhver tid trække det tilbage ved at give os besked om det.

Hvis vi ønsker at anvende dine persondata til et andet formål end det oprindelige, oplyser vi dig om det nye formål og beder om dit samtykke, før vi påbegynder databehandlingen. Hvis vi har et andet lovligt grundlag for den nye behandling, oplyser vi dig om dette.

Du kan altid tilbagekalde dit samtykke ved at skrive til os.

## Vi videregiver ikke dine persondata uden dit samtykke

Vi videregiver ikke dine persondata til andre aktører eller markedsføring uden dit samtykke. Vi videregiver eller offentliggør kun personoplysninger, hvis du særskilt har givet en sådan tilladelse, eller hvis lovgivningen kræver, at informationerne videregives.

Vi videregiver ikke dine persondata til aktører i tredjelande.

Dog bruger Lichen Sclerosus Foreningen fra tid til anden aggregerede anonyme data til statistiske formål (f.eks. oplysning om procentvis fordeling af medlemmer med Lichen Sclerosus, Lichen Planus, Plasma Cell Vulvitis, Plasma Cell Balanitis eller øvrige diagnoser fordelt på kvinder, mænd og børn). Disse oplysninger kan blive udleveret til tredjemand, men vil aldrig indeholde personlige oplysninger.

## Vi kontrollerer og opdaterer dine persondata

Vi kontrollerer, at de persondata, vi behandler om dig, ikke er urigtige eller vildledende. Vi sørger også for at opdatere dine persondata løbende.

Da vores service er afhængig af, at dine data er korrekte og opdaterede, beder vi dig oplyse os om relevante ændringer i dine data. Du kan benytte kontaktoplysningerne ovenfor til at meddele os dine ændringer.

For at sikre kvaliteten af dine data, har vi vedtaget interne regler og fastlagt procedurer for kontrol og opdatering af dine persondata.

## Vi sletter dine persondata, når de ikke længere er nødvendige

Vi sletter dine persondata, når de ikke længere er nødvendige i forhold til det formål, som var grunden til vores indsamling, behandling og opbevaring af dine data.

For medlemmer og bestyrelsesmedlemmer vil vi opbevare dine personoplysninger i en periode fra medlemskabets ophør eller fra ophøret af dit virke og i overensstemmelse med følgende kriterier:

- Vi sletter dig fra vores maillister, debatforum og lukkede Facebook-gruppe ved udmeldelse fra Lichen Sclerosus Foreningen
- Bogføringsbilag (herunder f.eks. medlemslister som dokumentation for kontingentindbetalinger, bilag vedr. udbetaling af løn, godtgørelser, refusioner og lignende) skal gemmes i 5 år fra udløbet af det regnskabsår, som bilaget drejer sig om
- Andre relevante oplysninger til opfølgning og stillingtagen til eventuelle krav

Vi opbevarer dog aggregerede oplysninger på såvel medlemmer og bestyrelsesmedlemmer til statistik og lignende, så længe de har historisk værdi.

## Sikkerhed

### Vi beskytter dine persondata og har interne regler om informationssikkerhed

Vi har vedtaget interne regler om informationssikkerhed, som indeholder instrukser og foranstaltninger, der beskytter dine persondata mod at blive tilintetgjort, gå tabt eller blive ændret, mod uautoriseret offentliggørelse, og mod at uvedkommende får adgang eller kendskab til dem.

Vi har fastlagte procedurer for tildeling af adgangsrettigheder til de af vores bestyrelsesmedlemmer, der behandler følsomme persondata og data, der afdækker oplysninger om personlige interesser og vaner. Vi fører tilsyn med disse bestyrelsesmedlemmers adgang. For at undgå datatab tager vi løbende back up af vores datasæt. Vi beskytter også fortroligheden og autenciteten af dine data ved hjælp af f.eks. kryptering af data med SSL, og ved at oplysninger lagres i et sikkert datamiljø.

Ingen dataoverførsel via Internettet er 100 % sikker. Så selvom vi forsøger at beskytte dine personlige oplysninger, kan Lichen Sclerosus Foreningen ikke sikre eller garantere sikkerheden af nogen information, du sender til Lichen Sclerosus Foreningen. Du sender altså dine data på eget ansvar.

I tilfælde af et sikkerhedsbrud, der resulterer i en høj risiko for dig for diskrimination, ID-tyveri, økonomisk tab, tab af omdømme eller anden væsentlig ulempe, vil vi underrette dig om sikkerhedsbruddet så hurtigt som muligt og senest inden for 72 timer.

## Oplysninger undtaget lovgivningen

Oplysninger, som er offentligt tilgængelige, og oplysninger, som du selv har valgt at gøre offentligt tilgængelige, er undtaget fra lovgivningen. Det kan f.eks. være oplysninger, du selv deler via vores debatforum eller lukkede Facebookgruppe.

## Dine rettigheder

Du har en række særlige rettigheder efter persondataforordningen, når vi behandler personoplysninger om dig:

- Retten til at blive oplyst om behandlingen af data
- Retten til indsigt i egne personoplysninger
- Retten til berigtigelse
- Retten til sletning
- Retten til begrænsning af behandling
- Retten til dataportabilitet (udlevering af data i et almindeligt anvendt format)
- Retten til indsigelse

Du kan gøre brug af dine rettigheder, herunder gøre indsigelse mod vores behandling, ved at henvende dig til os. Vores kontaktoplysninger finder du først i dette dokument.

Hvis du ønsker at få adgang til dine data, få dem rettet eller slettet, eller gøre indsigelse mod vores databehandling, undersøger vi om det er muligt og giver dig svar på din henvendelse så hurtigt som muligt og senest en måned efter vi har modtaget din henvendelse.

Du kan altid indgive en klage til en databeskyttelsestilsynsmyndighed, f.eks. Datatilsynet.

## Ændringer af denne politik

Lichen Sclerosus Foreningen kan til enhver tid ændre denne erklæring, og det er dermed dit eget ansvar at gøre dig bekendt med sådanne ændringer. Ved ændringer vil datoen nederst i privatlivspolitikken blive ændret. Den til enhver tid gældende privatlivspolitik vil være tilgængelig på vores hjemmeside.

Senest opdateret d. 7. april 2024.