



## PERSONDATAPOLITIK FOR Dansk forening for Williams Syndrom

### 1 Generelt

- 1.1 Denne Persondatapolitik ("Politik") er gældende for samtlige af de oplysninger, som du giver til os, og/eller 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.williamssyndrom.dk](http://www.williamssyndrom.dk) vil du til enhver tid kunne finde den gældende version af Politikken.

### 2 Dataansvarlig

- 2.1 Den dataansvarlige forening for behandling af dine personoplysninger er:

Dansk forening for Williams Syndrom

Toustrupvej 59

7400 Herning

Tlf. 28919628

formand@williamssyndrom.dk

CVR-nr: 34 79 64 67

(Herefter "Foreningen")

- 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 via e-mail til [formand@williamssyndrom.dk](mailto:formand@williamssyndrom.dk)

### 3 Definitioner

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

<b>Personoplysninger</b>	Enhver for 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 Foreningen.
<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.
<b>Databeskyttelsesloven</b>	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 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 dansk forening for Williams 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 forenings medlemskartotek registreres også om du ønsker at fungere som kontaktperson for andre familier, andre foreninger, organisationer eller Offentlige instanser.

- 5.1.2 Vi indsamler som udgangspunkt særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) om dig eller om dit barn. Herunder; navn og fødselsdato, hvordan Williams syndrom diagnosen er påvist og sted. Derudover kan du frit vælge om du vil oplyse anden information om dig eller dit barn, samt om du vil uploade et billede af dig selv eller dit barn.

5.1.3 Vi indsamler ikke oplysninger om følgesygdomme, behandlingstiltag eller andre sygdomsoplysninger der vedrører personen med Williams syndrom eller dennes familiemedlemmer.

5.2 Vi indsamler ikke personoplysninger fra andre om dig.

## **6 Cookies**

6.1 På vores hjemmeside gøres der brug af "cookies" til at styre login samt 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, dit bruger-id eller andre personlige oplysninger udover, hvad der fremgår af nærværende Politik. Du kan læse vores cookiepolitik her <http://williamssyndrom.dk/wp-content/uploads/2018/06/WS-cookiepolitik.pdf>

## **7 Sådan behandler vi dine Personoplysninger**

7.1 Helt konkret bruger vi dine Personoplysninger til flere forskellige formål. Når du er 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.
- Kunne formidle kontakt hvis du er tilmeldt som kontaktperson.
- Kunne sende dig forespørgsler på opgaver, udvalg eller bestyrelsesposter vi mangler hjælp til.

## **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 hvorefter du oprettes i vores medlemskartotek. 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 frem år fra afslutningen af det regnskabsår, som regnskabsmaterialet vedrører.

8.3 De særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) du har angivet til os, benyttes alene til at skabe grobund for størst mulig 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 i det vores sigte er at skabe et netværk for mennesker med Williams Syndrom, deres forældre og søskende.

Behandlingen af dine Særlige Kategorier af Personoplysninger (følsomme oplysninger) foretages som led i vores legitime aktiviteter med henblik på at skabe et netværk for mennesker med Williams Syndrom, deres forældre og søskende. Derudover sker behandlingen af dine oplysninger under den betingelse, at du enten er medlem af vores forening, er tidligere medlem eller at du, på grund af forenings formål, er i kontakt med os.

## **9 Deling af dine Personoplysninger**

9.1 Dine (og eventuelt dit barns) oplysninger er gemt i medlemskartoteket og er kun tilgængelig for foreningens bestyrelse. Dine oplysninger deles ikke med øvrige medlemmer af foreningen uden dit tilsagn herom.

9.2 I tillæg til ovenstående så deler vi dine oplysninger i det omfang, vi er lovmæssigt forpligtede hertil, og kun efter oplysning til involveret person om dette. Fx som følge af krav om indrapportering til offentlige myndigheder som fx SKAT.

## **10 Deling af dine oplysninger med modtagere uden for EU/EØS**

10.1 Foreningen deler ingen oplysninger med modtagere uden for EU/EØS.

## **11 Opbevaring og sletning af dine Personoplysninger**

11.1 Vi opbevarer dine Personoplysninger efter nedenstående regler:

11.2 Er du medlem hos os, vil vi opbevare dine Personoplysninger så længe du er medlem. Ved udmeldelse gemmer vi fortsat dine oplysninger i 5 år i medfør af reglerne i bogføringsloven. Oplysninger brugt til indberetning hos NETS og SKAT gemmes ligeledes i medfør af og i henhold til gældende regler.

## **12 Dine rettigheder**

12.1 [Indsigt]

12.1.1 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.

12.2 [Berigtigelse og sletning]

12.2.1 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.

12.3 [Begrænsning af Behandling]

12.3.1 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.

12.4 [Dataportabilitet]

12.4.1 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.

- 12.5 [Tilbagekaldelse af samtykke]
- 12.5.1 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.
- 12.5.2 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.
- 12.6 Kontakt os venligst via e-mail til [formand@williamssyndrom.dk](mailto:formand@williamssyndrom.dk), hvis du ønsker at tilbagekalde dit samtykke.
- 12.7 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.
- 12.8 Du kan skrive til [formand@williamssyndrom.dk](mailto:formand@williamssyndrom.dk) for at gøre brug af én eller flere af ovenstående rettigheder nævnt i dette dokument.

### **13 Eventuelle konsekvenser ved ikke at afgive Personoplysninger**

- 13.1 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.

### **14 Sikkerhed**

- 14.1 I Foreningen 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. Du kan læse om vores it- og sikkerhedspolitik her <http://williamssyndrom.dk/wp-content/uploads/2018/06/IT-Sikkerhedspolitik-dansk-forening-for-Williams-Syndrom..pdf> LINK TI

## **15 Klage til tilsynsmyndighed**

15.1 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

## **16 Opdatering af denne Politik**

16.1 Dansk forening for Williams 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.

16.2 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 seneste opdateret d. 25.05. 2018