

Policy för hantering av personuppgifter och GDPR-anpassning

Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom (EDS Riksförbund) värnar om din integritet och följer dataskyddsförordningen GDPR (General Data Protection Regulation) och vill att du ska känna dig trygg i vår behandling av dina personuppgifter.

Denna policy beskriver hur EDS Riksförbund samlar in, sparar, använder och raderar information om enskilda personer. Den beskriver även dina rättigheter och hur du kan göra dem gällande. Insamling av personuppgifter är en följd av att en person ansluter sig som medlem, väljer att prenumerera på information för utskick med e-post, köper produkter via vår webbplats eller på annat sätt via digitala tjänster kontaktar EDS Riksförbund i ärenden som leder till en uppföljande hantering från EDS Riksförbund.

Medlemskapet i EDS Riksförbund är frivilligt och det är även lämnandet av personuppgifter, men vissa personuppgifter om dig behövs för att du ska kunna vara medlem. Du informeras på webbplatsen och i annan kommunikation om vår policy för hantering av personuppgifter och är införstådd med att policyn i framtiden kan komma att uppdateras som följd av att EDS Riksförbund förändrar sin verksamhet och att gällande policy kan behöva förtydligas och justeras för att ge Anpassningar till gällande lagstiftningar.

Vår aktuella policy (integritetspolicy) för hantering av personuppgifter finns på vår webbplats www.ehlers-danlos.se. I anslutning till att EDS Riksförbund utför insamling av personuppgifter för särskilt ändamål kan det ges kompletterande uppgifter om hur personuppgifterna ska användas.

Omfattning

EDS Riksförbund samlar in och sparar information rörande ditt medlemskap i medlemsregister. Informationen används för att EDS Riksförbund ska kunna hantera de åtaganden till dig som följer av ditt medlemskap och dina åtaganden inom EDS Riksförbund. I registret kan ingå känsliga personuppgifter om ditt hälsotillstånd. Exempel på sådan information är om du är diagnosbärare eller anhörig och som diagnosbärare typ av EDS. Ett annat exempel är att du uppger matallergier i samband med förtäring vid någon aktivitet arrangerad av EDS Riksförbund eller lokalförening tillhörande förbundet.

I medlemsregistret anges också om du som person är medlem i enbart EDS Riksförbund eller även medlem i någon av förbundets lokalföreningar.

EDS Riksförbund är medlem i intresseorganisationen Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Detta medför att varje medlem i EDS Riksförbund även är personlig medlem i Sällsynta diagnoser. Kontaktinformationen i medlemsregistret får användas av Sällsynta diagnoser för utskick med mail eller vanlig post.

EDS Riksförbundet erbjuder genom webbplatsen möjlighet:

- Att prenumerera på nyhetsinformation med utskick via e-post. Personuppgifter för hantering av bevakning och utskick sparas i prenumerationsregister.
- Att beställa produkter. De personuppgifter som insamlas används enbart för hantering av beställningen. Informationen sparas ej i kundregister.
- Att använda formulär för att anmäla intresse av kontakt med EDS Riksförbundet. De personuppgifter som insamlas används enbart för hantering av kommunikation med intressenten. Informationen sparas ej i intressentregister.

Personuppgifter som du lämnar till medlems- och prenumerationsregister säljs inte eller förs inte vidare till tredje part av EDS Riksförbundet. Uppgifterna i registren kan av EDS Riksförbundet komma att användas för uppföljning och utveckling av EDS Riksförbunds verksamhet och för kommunikation av erbjudanden till medlemmar och prenumeranter.

Personuppgiftsansvarig (PuA) och personuppgiftsbiträden (PuB)

Inom Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom (EDS Riksförbundet), organisationsnummer 812800-9498 är styrelsen personuppgiftsansvarig (PuA) för våra register. De personer inom EDS Riksförbundet som har behörighet och tillgång till register är utsedda av styrelsen.

EDS Riksförbundet kan avtala med externa företag och samarbetspartner om leverans av IT-tjänster/molntjänster för produktion av registerfunktioner. I sådana avtal kommer att ingå personuppgiftsbiträdesavtal.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser tillhandahåller till EDS Riksförbundet det medlemsystem som omfattar EDS Riksförbunds medlemsregister. Företaget Föreningssupport AB har ansvar för drift av medlemsystemet och ett personuppgiftsbiträdesavtal är upprättat mellan Sällsynta diagnoser och Föreningssupport. Detta avtal omfattar även EDS Riksförbunds medlemsregister i medlemsystemet.

Rätt till dina personuppgifter och avregistrering

Du har rätt att ta del av de uppgifter om dig som finns registrerade i EDS Riksförbunds register. Du kontaktar oss mail medlemskap@ehlers-danlos.se och begär registerutdrag från samtliga register eller från enbart medlems- eller prenumerationsregister. Tänk på att ifall vi mottar en begäran om tillgång kan vi komma att fråga om ytterligare uppgifter för att säkerställa att informationen lämnas till rätt person.

Du kontaktar oss om du vill ha felaktigheter justerade eller vill bli avregistrerad från registren. Observera att avregistrering inte behöver vara avhängigt av utträde från medlemskap i föreningen. Av- eller omregistrering kan också vara aktuellt för dig som har skyddad identitet.

EDS Riksförbundet kan komma att vidta åtgärder för avregistrering om utredningar visar att medlem inte längre kan identifieras eller att e-postadress i prenumerationsregister inte längre är aktuell.

Lagringstid

Dina personuppgifter finns sparade i EDS Riksförbunds medlemsregister så länge som du är medlem i förbundet. I samarbete med dig håller vi hög datakvalitet. Du kan under pågående medlemskap i EDS Riksförbundet gå in i och avsluta medlemskap i förbundets lokalföreningar.

Om du anmäler utträde ur EDS Riksförbundet eller väljer att inte erlægga medlemsavgift till förbundet och därmed lämnar medlemskapet kommer vi att ha kvar dina personliga kontaktuppgifter i max ett år efter utträdesdagen. Du har rätt att begära att samtliga personuppgifter om dig raderas omedelbart vid utträdet och vi raderar då även kontaktuppgifterna.

Personliga uppgifter i prenumerationsregistret sparas till dess att du väljer att själv göra avregistreringen med hjälp av information som ingår i mottaget mailutskick från EDS Riksförbunds tjänst eller att dina data raderas av EDS Riksförbundet efter din instruktion. Ingen historik sparas i prenumerationsregistret.

Vad innebär det att Datainspektionen är tillsynsmyndighet?

Datainspektionen är ansvarig för att övervaka att lagstiftningen följs. Om du tycker att EDS Riksförbundet hanterar personuppgifter felaktigt kan lämna in klagomål till Datainspektionen.

Frågor om policy för hantering av personuppgifter

Om du har frågor om EDS Riksförbunds policy för hantering av personuppgifter om anpassning till GDPR:s regelverk så maila info@ehlers-danlos.se.