

**POLITIK FOR OPBEVARING OG SLETNING AF PERSONLIGE
OPLYSNINGER I DANSK FORENING FOR TUBERØS SCLEROSE**

INDHOLDSFORTEGNELSE:

1. Indledning	3
2. Baggrund.....	3
3. Definitioner på persondatarelige begreber.....	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
4. Opbevaring og behandling af personoplysninger	9
5. Behandling af personoplysninger i forbindelse med Foreningens aktiviteter	10
6. Kontrol og Rapportering.....	14
7. Ændringer og opdateringer	15

1. Indledning

1.1.1 Denne politik for opbevaring og sletning af personoplysninger fastlægger de overordnede rammer for opbevaring og sletning af personoplysninger internt i Dansk Forening for Tuberøs Sclerose.

1.2 Den overordnede retlige ramme for lagring og opbevaring af personoplysninger i Foreningen, 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 der en ny databeskyttelseslov til afløsning af den eksisterende persondatalov. Databeskyttelsesloven forventes vedtaget i foråret 2018 [DETTE OMFORMULERES, NÅR DATABESKYTTELSESLOVEN ER ENDELIGT VEDTAGET OG DER INDSÆTTES HENVISNING TIL LOVNUMMER].

1.3 Alle spørgsmål vedrørende nærværende Politik samt mistanke om manglende overholdelse skal i første omgang rettes til vores dataansvarlige bestyrelsesmedlem Klaus Lunden. Email: klaus@tsdanmark.dk

2. Baggrund

2.1 Foreningen indsamler, behandler og gemmer forskellige typer personoplysninger, herunder oplysninger om eksisterende medlemmer, bidragydere, kunder, leverandører, samarbejdspartnere, mfl.

- 2.2 Sådanne personoplysninger kan foreligge i papirform i et register og/eller behandles elektronisk på servere, databaser, computere, internetsider, cloudløsninger, mailsystemer, sikkerhedskopier og/eller andre medier, herunder opbevaring og behandling hos Organisationens databehandlere.
- 2.3 Disse personoplysninger er underlagt særlig lovmæssig beskyttelse og regulering i forbindelse med indsamling, brug, videregivelse, opbevaring mv. Oplysningerne skal være tilstrækkelige og relevante og må ikke omfatte mere, end hvad der kræves til opfyldelse af de formål, hvortil oplysninger indsamles og behandles, og behandlingen skal tilrettelægges således, at oplysningerne løbende ajourføres for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger.
- 2.4 Personoplysninger skal endvidere behandles rimeligt og sagligt, hvilket blandt andet indebærer, at der altid skal være et lovligt grundlag for den pågældende behandling. Et sådant lovligt grundlag kan fx være, at den Registrerede har samtykket til behandlingen, at behandlingen er nødvendig af hensyn til opfyldelse af en aftale med den Registrerede, at behandlingen sker for at forfølge en legitim interesse og hensynet til den Registrerede ikke overstiger denne interesse, fordi den pågældende behandling er nødvendig i henhold til gældende lovkrav, mv.

- 2.5 Personoplysninger skal opbevares sikkert og kun så længe, dette er nødvendigt af hensyn til formålet med den behandling, som Foreningen udfører. Opbevaring og i sidste ende sletning af personoplysninger skal ske i overensstemmelse med de i denne Politik anførte regler og procedurer, herunder eventuelle særlige, underliggende interne regler.
- 2.6 For at sikre at oplysningerne ikke gemmes og opbevares længere end nødvendigt, er der fastsat frister for den løbende gennemgang og/eller sletning af personoplysninger. Når oplysningerne ikke længere er nødvendige, skal de slettes eller anonymiseres, således at det ikke længere er muligt at identificere de Registrerede.
- 2.7 Hvor længe oplysningerne må opbevares, afhænger i vid udstrækning af vores organisationsmæssige eller forretningsmæssige behov, dvs. formålet med behandlingen, herunder hvad oplysningerne bruges til, og andre lov- eller myndighedskrav eller en eventuelt aftalt branchepraksis.
- 2.8 Adgang til personoplysninger skal endvidere alene være forbeholdt de personer i Foreningen (eller eksterne personer, der har fået adgang som databehandlere), som har brug for adgang til sådanne oplysninger til opfyldelse af de pågældende formål med behandlingen.

3. Definitioner

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

Personoplysninger	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.
Registrerede	Alle de identificerede eller identificerbare fysiske personer om hvem vi behandler Personoplysninger i Foreningen.
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 Foreningen.

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.

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 [DETTE OMFORMULERES, NÅR DATABESKYTTELSESLOVEN ER ENDELIGT VEDTAGET OG DER INDSÆTTES HENVISNING TIL LOVNUMMER].

Sletning

Uigenkaldelig sletning af Personoplysninger fra alle lagringsmedier, således at de pågældende Personoplysninger ikke kan gendannes.

4. **Opbevaring og Behandling af Personoplysninger**

4.1 Formålet med Behandlingen af Personoplysninger og det lovlige behandlingsgrundlag vil variere alt efter hvilke dele af, foreningen, der udfører Behandlingen, og det samme gælder for, hvor længe der kan ske fortsat Behandling og opbevaring af Personoplysninger.

4.2 Nedenfor følger en beskrivelse af de overordnede rammer for opbevaring af Personoplysninger samt de vejledende opbevaringsperioder, der gælder for de forskellige behandlingsformål baseret på udvalgte organisationsområder og forretningsområder. De generelle slettefrister vil så vidt muligt blive overholdt af foreningen herunder også hos Foreningens Databehandlere. Hvor det ikke er muligt at bruge automatiske slettemekanismer i forbindelse med eksisterende IT-systemer skal der iværksættes og gennemføres systematisk/løbende manuel gennemgang og fjernelse af Personoplysninger. Dette vil i praksis, typisk være ved gennemgang af medlemskartotek.

4.3 Som hovedregel vil der i Foreningens ikke ske løbende gennemgang og rensning (Sletning) af Personoplysninger i alle Foreningens medlemsdatabaser, sager, dokumenter, korrespondance mv., forudsat at de generelle slettefrister overholdes ved brug af automatiske slettemekanismer eller ved systematisk/løbende manuel gennemgang og fjernelse af Personoplysninger fra registre, m.v.

- 4.4 Dette gælder dog ikke, hvor en registreret konkret har anmodet om at udnytte sin ret til Sletning, forudsat at vi i henhold til Persondataforordningen er forpligtet til at imødekomme et sådant ønske. I så fald foretages en nærmere gennemgang af de behandlede Personoplysninger.
- 4.5 Der kan og vil ofte være forskellige lovlige behandlingsgrundlag, og der kan og bør tages højde for dette, før Personoplysninger slettes, hvad enten dette sker automatisk eller manuelt.
5. **Behandling af Personoplysninger i forbindelse med Foreningens aktiviteter**
- 5.1 Fundraising samt indsamling af midler
- 5.1.1 Dette afsnit handler om Behandling af Personoplysninger vedrørende potentielle, nuværende og tidligere bidragydere, herunder Indsamling af midler samt søgning af fonde.
- 5.1.2 Adgang til Personoplysninger vedrørende potentielle, nuværende og tidligere bidragydere er forbeholdt de medlemmer, der har behov for de pågældende Personoplysninger til at udføre deres arbejdsopgaver.
- 5.1.3 I tilfælde af at der pågår en tvist med en bidragyder, så opbevares alle relevante Personoplysninger, indtil den pågældende tvist er endeligt afsluttet.

5.1.4 Så længe en bidragyder er aktiv, så gemmer vi alle Personoplysninger relateret til bidragyderen. Hovedformålet med dette er at sikre, at vi har overblik over og den samlede historik for bidragyderen, herunder at kunne betjene bidragyderne og give dem oplysninger om tidligere bidrag, m.v.

5.2 MEDLEMMER

5.2.1 Dette afsnit handler om Behandling af Personoplysninger vedrørende potentielle, nuværende og tidligere medlemmer, herunder normal forenings skik.

5.2.2 Adgang til Personoplysninger vedrørende potentielle, nuværende og tidligere medlemmer er forbeholdt de bestyrelsesmedlemmer, der har behov for de pågældende Personoplysninger til at udføre deres arbejdsopgaver.

5.2.3

Der gemmes normale kontakt oplysninger på aktive medlemmer. Hvis medlemmer ønsker udmeldelse, gemmes oplysninger indtil udløb af kontingent periode.

5.2.4 I tilfælde af at der pågår en tvist med et medlem, så opbevares alle relevante Personoplysninger, indtil den pågældende tvist er endeligt afsluttet ved endelig domsafsigelse eller lignende.

5.2.5 Så længe et medlem er aktivt, så gemmer vi alle Personoplysninger relateret til medlemmet. Hovedformålet med dette er løbende administration af medlemsskabet samt at sikre, at vi har overblik over den samlede historik for medlemmet, herunder at kunne betjene medlemmerne i bedst muligt omfang, m.v

5.3 Regnskaber og bogføring. Regnskab opbevares i 5 år + indeværende. For at opretholde vores forpligtelse over for Skat

5.3.1 Alle danske virksomheder er forpligtet til at registrere, opbevare og på anden måde behandle regnskabs-, skatte-, bogførings- og andet materiale knyttet til regnskab og administration, herunder i henhold til bogføringsloven.

5.3.2 Formålet med dette afsnit er at beskrive de forpligtelser, som ifølge lovgivningen påhviler Foreningens i forhold til at opbevare sådanne oplysninger. Foreningens skal opbevare regnskabsmateriale i en nærmere angivet periode. Foreningens kan muligvis beholde Personoplysninger indeholdt i sådant regnskabsmateriale længere i henhold til andet lovligt behandlingsgrundlag.

5.3.3 Foreningens skal gemme regnskabsmateriale i fem år fra afslutningen af det regnskabsår, som regnskabsmaterialet vedrører. Eksempelvis skal regnskabsmateriale for regnskabsår 0 gemmes til og med år 5. For regnskabsår, der ikke følger kalenderåret, fx fra 1. juli i år 0 til 30. juni i år 1, gemmes regnskabsmateriale til og med 30. juni i år 6.

5.3.4 Regnskabsmateriale defineres i bogføringsloven som:

- 1) registreringer, herunder transaktionssporet,
- 2) beskrivelser af bogføringssystemet, herunder registrering af transaktioner og opbevaring af regnskabsmateriale. Aftaler om elektronisk dataudveksling indgået mellem Organisationen og medlemmerne og/eller leverandører er også omfattet,
- 3) interne og eksterne bilag og anden dokumentation for de registrerede transaktioner,
- 4) øvrige oplysninger, som er nødvendige for kontrolsporet,
- 5) regnskaber, som ifølge lovgivningen skal udarbejdes, herunder ledelsesberetning, og
- 6) revisionsprotokoller.

5.3.5 Foreningens regnskab opbevares af kassereren, samt revisor. Dette foreligger på et password beskyttet excel ark. Dette gemmes på en ekstern USB harddisk, der opbevares sikkert (Aflåst). Back up af denne opbevares på USB nøgle, som opbevares særskilt.

- 5.3.6 Organisationen behandler Personoplysninger om potentielle samt nuværende og tidligere medarbejdere eller frivilligt tilknyttede i Organisationen.
- 5.3.7 Som udgangspunkt slettes Personoplysninger om jobansøgere eller frivillige, som ikke opnår ansættelse hos eller tilknytning til Organisationen, seks måneder efter, at den enkelte har fået besked om afslag.
- 5.3.8 Som udgangspunkt slettes Personoplysninger om tidligere medarbejdere i og frivilligt tilknyttede til Organisationen fem år efter fratrædelsesåret.

6. Kontrol og rapportering

6.1 Kontrol

- 6.1.1 De enkelte bestyrelsesmedlemmer i Foreningen, er hver især ansvarlige for at etablere interne kontroller, løbende monitorering og stikprøvekontrol for at understøtte og sikre overholdelse af dataopbevaringsreglerne. Sådanne regler skal beskrives skriftligt, ligesom der skal ske dokumentation af udførte kontroller.

6.2 Rapportering

- 6.2.1 Eventuelle overtrædelser af dataopbevaringsreglerne eller mistanker herom skal meddeles til Dataansvarlige bestyrelsesmedlem Klaus Lunden Email: klaus@tsdanmark.dk Eller til formanden Email: formand@tsdanmark.dk

7. **Ændringer og opdateringer**

- 7.1 Vi forbeholder os ret til løbende at ændre nærværende Politik. Medlemmer / bestyrelse i foreningen notificeres om sådanne ændringer via hjemmesiden.

Denne Politik er seneste opdateret 09-08-2018.