



Dansk Myelomatose Forenings GDPR-politik og behandling af persondata

1. marts 2020

KORTLÆGNING OG ÆNDRING AF PROCESSER

Bestyrelsen har i fællesskab kortlagt, i hvilke processer vi behandler personhenførbare data og følsomme persondata. Herefter er alle uhensigtsmæssige processer i foreningens regi omlagt, ligesom der i 2019 i samarbejde med Kappelskov Revision Aps, Hillerød, er gennemført de sidste tiltag i form af databehandleraftaler, så Dansk Myelomatose Forening pr. 1. marts 2020 er 100 procent GDPR-compliant.

SAMTYKKE/TILSAGN FRA EKSISTERENDE MEDLEMMER

Eksisterende medlemmers samtykke blev indhentet ved ikrafttrædelsen den 25. maj 2018: I det medlemsblad, der udkom i uge 22 2018, har vi beskrevet Dansk Myelomatose Forenings behandling og opbevaring af medlemmernes data. Vi gjorde de eksisterende medlemmer opmærksom på, at man kunne kontakte os, hvis man ikke ønskede sine data behandlet og opbevaret som beskrevet, og at ingen reaktion var at sidestille med samtykke.

PROCESBESKRIVELSE VED INDMELDELSE

Ved indmeldelsen afgiver medlemmerne følgende personhenførbare oplysninger: Navn, adresse, telefonnummer, mailadresse, fødselsår samt om medlemmet er patient eller pårørende.

Kun helbredsoplysningen (patient eller pårørende) er en følsom personoplysning. Da foreningen ikke har over 250 ansatte, og kun behandler én følsom personoplysning (om helbred), skal vi ikke lave en fortegnelse.

Desuden registreres girokortnummer, indmeldelsesdato (måned og år) - samt om medlemmet:

- må kontaktes på email
- ønsker at få patienthåndbog og andet materiale tilsendt
- ønsker at modtage Myelomatosebladet

Ved indmeldelsen giver medlemmet også ved afkrydsning samtykke til at stå på deltagerlisten ved seminarer og andre arrangementer med navn og hjemby samt på deltagerlister i netværk, og til at Dansk Myelomatose Forening registrerer og behandler alle de ovennævnte oplysninger om medlemmet.

Indmeldelse kan ske:

- på indmeldelsesblanket i ny profilbrochure, som erstatter den tidligere, hvor der ikke var samtykke til opbevaring og behandling af data. Papirblanketterne skal sendes i lukket kuvert til medlemsregisteret, der føres af Kaj Birch Hansen, Egtved.
- på elektronisk blanket på foreningens hjemmeside www.myelomatose.dk.



- telefonisk ved at ringe Kaj Birch Hansen, som fremsender indmeldesskema til underskrift hos det nye medlem.

OPBEVARING AF MEDLEMSDATA

Ovennævnte oplysninger om medlemmerne tages ind i medlemsregistret, der ligger i et excel-ark på foreningens SharePoint-løsning. Kræftens Bekæmpelses jurister har godkendt SharePoint som en løsning til dataopbevaring, der overholder GDPR.

En back up af medlemslisten opbevares i aflåst skab på eksternt harddisk og opdateres mindst en gang hvert halve år.

Der føres foruden medlemslisten en liste over udmeldte medlemmer, der bruges til at genoprette medlemskab på medlemmer, der som følge af en fejl er faldet ud af listen fx pga. for sent betalt årskontingent – eller som har glemt at melde adresseændring, så bladet kommer retur. Data på denne liste slettes to gange årligt.

Udmeldte eller afdøde medlemmer slettes af medlemslisten af Kaj Birch Hansen, så snart informationen modtages.

Medlemmer af Dansk Myelomatose Forening har ret til indsigt i, hvilke oplysninger der er registreret om dem, og ret til berigtigelse samt ret til indsigt i, at oplysningerne er berigtiget.

Hvis der sker brud på sikkerheden, og uvedkommende har fået adgang til medlemsdata, underrettes Datatilsynet senest 72 timer efter at bruddet er konstateret. Medlemmerne vil ligeledes snarest muligt blive underrettet den potentielle risiko for misbrug af deres data.

Tidligere bestyrelsesmedlemmer har pligt til at slette evt. medlemslister og personoplysninger om medlemmer fra deres computer, når de udtræder af bestyrelsen.

BEHANDLING AF MEDLEMSDATA IFBM. TRYKNING AF BLAD

En fil med navn og adresse på medlemmerne sendes 4 gange årligt på mail til trykkeriet Atlas Grafisk www.atlasgrafisk.dk - Kirstinehøj 63, 2770 Kastrup, med det formål at trykkeriet kan printe navn og adresse bag på medlemsbladet, der herefter indleveres til en distributør, som bringer bladet ud til medlemmerne.

Til trykkeriet sendes samtidig en liste i excel over eksterne modtagere af medlemsbladet, der modtager det i kraft af deres stilling. Fx læger, hospitalsafdelinger, presse, beslutningstagere, politikere, kræftrådgivninger i hele landet. Der registreres kun navn, evt. titel og arbejdssted og ingen andre oplysninger. Listen revideres jævnligt af formand og næstformand.

Listerne slettes af trykkeriet efter hver adressering og udsendelse.

Der er underskrevet en databehandleraftale med trykkeriet Atlas Grafisk.



BEHANDLING AF MEDLEMSDATA IFBM. NETVÆRKSGRUPPERNE

Netværkskoordinatorerne foretager jævnlige optællinger af medlemmer efter geografiske kriterier for at bestemme, om der er basis for at oprette et nyt patient- og pårørendenetværk.

Ved planer om opstart af et nyt netværk, sender netværkskoordinatorerne emails til potentielle deltagere og inviterer dem til opstartsmøde. Netværkskoordinatorerne sletter listen igen efter udsendelse af mail.

Hvis der genereres lister over nye medlemmer i et geografisk område, må disse ikke sendes til tovholderne på ukrypteret mail, men de må gerne printes og sendes i lukket kuvert.

Ved møder i foreningens 14 patient- og pårørendenetværk sender tovholderne en papirliste rundt om bordet til de fremmødte, som de selv kan skrive sig på med navn, adresse, telefonnummer og mailadresse, hvis de er interesserede i at stå på listen og modtage mails om fremtidige netværksmøder. Det er frivilligt for medlemmerne, om de ønsker at stå på listen.

Tovholderne er instrueret i at gøre opmærksom på, at et medlem ved selv at skrive sig på listen giver samtykke til at stå på listen og modtage mails.

Listerne opbevares elektronisk på et lukket og passwordbeskyttet område af foreningens SharePoint-løsning. Tovholdernes adgang til området styres via en selvstændig gruppe på SharePoint, benævnt Tovholdere. Alle tovholdere bliver oprettet som brugere på Sharepoint og tilknyttes gruppen. Dette sikrer, at tovholderne kun får adgang til de to mapper, som ligger i mappen Netværk_Tovholdere. Netværkskoordinatorerne har også adgang hertil, men resten af bestyrelsen har ikke.

Den ene mappe indeholder informationer, der er fælles for alle tovholdere. Herunder selve tovholderlisten. I den anden mappe er én mappe pr. netværk, hvor kun tovholderne i det pågældende netværk har adgang.

BEHANDLING AF MEDLEMSDATA IFBM. SEMINARER OG KONFERENCER

Ved afholdelse af konferencer, seminarer mv. kræves der normalt tilmelding til foreningens kasserer på mail eller telefon. De tilmeldtes navn og hjemby tages ind i et excel-ark, hvor der registreres, om de tilmeldte er medlemmer og om der er betalt ved arrangementer med egenbetaling. PC'en er passwordbeskyttet og listerne slettes, når arrangementet er afholdt.

Til konferencer og seminarer er der almindeligvis en deltagermappe, hvori der ud over program og slides også ligger en deltagerliste med navn og hjemby på de tilmeldte deltagere. Listen slettes efter tryk, og overskydende lister indsamles efter arrangementet og destrueres.

BEHANDLING AF PERSONDATA IFBM. LUKKET FACEBOOKGRUPPE

Dansk Myelomatose Forening driver flere lukkede facebookgrupper. Det er en betingelse for medlemskab af grupperne, at man er patient eller pårørende, men medlemskab af foreningen er ikke et krav. For at undgå uvedkommende og kommerciel eller anden udnyttelse, skal man med et ja bekræfte, at man er patient eller pårørende (men ikke hvad) for at blive optaget i grupperne, men denne oplysning bliver ikke gemt af Dansk Myelomatose Forening.



BEHANDLING AF MEDLEMSDATA IFBM. HJEMMESIDEN

På hjemmesiden kan både medlemmer og ikke-medlemmerne oprette login og profil i eget navn eller med kaldenavn og med eller uden billede. Ved selv at oprette profilen og lægge billede på, giver medlemmerne selv deres samtykke til, at deres billede og navn ligger på hjemmesiden. Brugere kan selv slette deres profil og billede.

Pårørende til afdøde kan henvende sig og bede om at få den afdødes profil slettet.

Hjemmesiden er lavet i Wordpress og hostes af One.com. It-konsulent Morten Pyndt Dalgaard, NoLimitation ApS, www.nolimitation.dk samt webmaster Søren Dybdahl har adgang til at opdatere hjemmesiden.

Der er underskrevet en databehandleraftale med Morten Pyndt Dalgaard.

Bestyrelsesmedlemmernes og tovholdernes billeder ligger på foreningens hjemmeside sammen med navn og kontaktoplysninger. Både tovholdere og bestyrelsesmedlemmer har underskrevet en formular, hvor de giver tilsagn til, at billeder af dem må ligge på hjemmesiden. Blanketterne opbevares på SharePoint.