

Dansk Myelomatoseforeningens retningslinjer vedr. behandling af personoplysninger i offentlige referater & lister:

Opdateret 10. september 2024

Referater skal følge dansk lovgivning (GDPR), som er lavet med det formål at beskytte de danske borgeres private informationer i forbindelse med f.eks. når en foreningen/netværk behandler et medlems eller deltagers personoplysninger.

Personoplysninger inddeles i 3 kategorier:

- Personoplysninger (ikke-følsomme oplysninger)
- Særlige kategorier af personoplysninger (følsomme oplysninger)
- Oplysninger om straffedomme og lovovertrædelser eller tilknyttede sikkerhedsforanstaltninger

Personfølsomme oplysninger er de oplysninger, som vi skal være ekstra forsigtige med. Personfølsomme oplysninger må IKKE offentliggøres, hvis de samtidigt angivne ikke-følsomme personoplysning på nogen potentiel tænkelig måde er henførbare til hvem der er tale om.

Her bedes I tænke både de ikke- følsomme personoplysninger, som skrives direkte i referatet (kan være et navn og/eller navn på ægtefælle) samt de informationer der er implicit givet, som f.eks. at referatet er skrevet i forbindelse med et netværksmøde i et bestemt område af DK og måske fremgår det tydeligt at vedkommende kommer ofte til møderne.

Personfølsomme oplysninger er:

- Race og etnisk oprindelse
- Politisk overbevisning
- Religiøs eller filosofisk overbevisning
- Fagforeningsmæssige tilhørsforhold
- Genetiske data
- Biometriske data med henblik på entydig identifikation
- Helbredsoplysninger
- Seksuelle forhold eller seksuel orientering.

Så ikke følsomme personoplysninger som et navn er i sig selv ikke forkert at oplyse, men hvis man samtidig oplyser om personens helbredsoplysninger, så konflikter det med loven. Og jo flere ikke-følsomme personoplysninger der gives, jo mere henførbare er informationerne. Der skal også være et klart formål med at oplyse ikke-følsomme personoplysninger.

I skal også generelt være opmærksomme på, at da vi er en patientforening og der er stor sandsynlighed for at vores netværksdeltagere & medlemmer er syge, beder vi jer om ikke at nævne nogen deltagers navne generelt i forbindelse med deres helbred (dette er gældende både som deltageren er i live eller afgået ved døden).

En liste med navne på deltagere til et Myelomatose netværksmøde er allerede på kant med loven, da man let kan konkludere at deltagerne eller deltagerens partner har fået konstateret Myelomatose eller AL-Amyloidose