

# INTEGRITETS-POLICY (GDPR)

## Policy för hantering av personuppgifter och GDPR-anpassning

Föreningen 22q11 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 Föreningen 22q11 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 epost, köper produkter via vår webbplats eller på annat sätt via digitala tjänster kontaktar Föreningen 22q11 i ärenden som leder till en uppföljande hantering från Föreningen 22q11.

Medlemskapet i Föreningen 22q11 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 Föreningen 22q11 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.22q11.se](http://www.22q11.se). I anslutning till att Föreningen 22q11 utför insamling av personuppgifter för särskilt ändamål kan det ges kompletterande uppgifter om hur personuppgifterna ska användas.

## Omfattning

Föreningen 22q11 samlar in och sparar information rörande ditt medlemskap i medlemsregister. Informationen används för att Föreningen 22q11 ska kunna hantera de åtaganden till dig som följer av ditt medlemskap och dina åtaganden inom Föreningen 22q11. I registret kan ingå känsliga personuppgifter om ditt hälsotillstånd. Exempel på sådan information är om du är diagnosbar eller anhörig. Ett annat exempel är att du uppger matallergier i samband med förtäring vid någon aktivitet arrangerad av Föreningen 22q11 eller lokalförening tillhörande förbundet.

I medlemsregistret anges också om du som person är medlem i enbart Föreningen 22q11 eller även medlem i någon av förbundets lokalföreningar.

Föreningen 22q11 är medlem i intresseorganisationen Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Detta medför att varje medlem i Föreningen 22q11 även är personlig medlem i Sällsynta diagnoser. Kontaktinformationen i medlemsregistret får användas av Sällsynta diagnoser för utskick med mail eller vanlig post.

Föreningen 22q11 kan genom webbplatsen erbjuda möjlighet:

- Att prenumerera på nyhetsinformation med utskick via e-post.
- Att 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 medlemskap med Föreningen 22q11. 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 Föreningen 22q11. Uppgifterna i registren kan av Föreningen 22q11 komma att användas för uppföljning och

utveckling av Föreningen 22q11s verksamhet och för kommunikation av erbjudanden till medlemmar och prenumeranter.

### **Personuppgiftsansvarig (PuA) och personuppgiftsbiträden (PuB)**

Inom Föreningen 22q11 (Föreningen 22q11), organisationsnummer 857209-0853 är styrelsen personuppgiftsansvarig (PuA) för våra register. De personer inom Föreningen 22q11 som har behörighet och tillgång till register är utsedda av styrelsen.

Föreningen 22q11 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 Föreningen 22q11 det medlemsystem som omfattar Föreningen 22q11s medlemsregister. Företaget Föreningssupport AB har ansvar för drift av medlemsystemet och ett personuppgiftsbiträdesavtal är upprättat mellan Sällsynta diagnoser och Föreningssupport. Detta avtal omfattar även Föreningen 22q11s medlemsregister i medlemsystemet.

### **Rätt till dina personuppgifter och avregistrering**

Du har rätt att ta del av de uppgifter om dig som finns registrerade i Föreningen 22q11s register. Du kontaktar oss via mail [rosemarie@22q11.se](mailto:rosemarie@22q11.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.

Föreningen 22q11 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 Föreningen 22q11s medlemsregister så länge som du är medlem i förbundet. I samarbete med dig håller vi hög datakvalitet. Du kan under pågående medlemskap i Föreningen 22q11 gå in i och avsluta medlemskap i förbundets lokalföreningar.

Om du anmäler utträde ur Föreningen 22q11 eller väljer att inte erlägga 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 Föreningen 22q11s tjänst eller att dina data raderas av Föreningen 22q11 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 Föreningen 22q11 hanterar personuppgifter felaktigt kan lämna in klagomål till Datainspektionen.

### **Frågor om policy för hantering av personuppgifter**

Om du har frågor om Föreningen 22q11s policy för hantering av personuppgifter om anpassning till GDPR:s regelverk så maila [hej@andreas-sundqvist.se](mailto:hej@andreas-sundqvist.se).

Uppdaterad 2023-10-10