

## GDPR-Policy EDS Riksförbund

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

Denna policy beskriver hur EDS Riksförbund och dess lokalföreningar 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/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 och lokalförening där sådan finns 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](http://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 känsliga personuppgifter ingå 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. Samtliga uppgifter som samlas in i samband med enskilda aktiviteter raderas efter avslutad aktivitet.

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 och lokalföreningar för utskick med mail eller vanlig post.



- 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 Riksförbund. 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 Riksförbund. Uppgifterna i registren kan av EDS Riksförbund komma att användas för uppföljning och utveckling av EDS Riksförbunds verksamhet och för kommunikation av erbjudanden till medlemmar och prenumeranter. När du blir ny medlem i EDS Riksförbund och det finns en lokalförening i ditt område delar vi dina uppgifter; namn och adress/e-post/telefonnummer, till utsedd ansvarig i lokalföreningen för att du skall kunna få ta del av lokal information.

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

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

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

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

### **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 på mail [medlemskap@ehlers-danlos.se](mailto: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.



# Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom

Du kontaktar oss om du vill ha felaktigheter justerade eller vill bli avregistrerad. EDS Riksförbund 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 samarbete med dig håller vi hög datakvalitet.

Om du anmäler utträde ur EDS Riksförbund eller någon av våra lokalföreningar, 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 EDS Riksförbunds tjänst eller att dina data raderas av EDS Riksförbund 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 Riksförbund 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](mailto:info@ehlers-danlos.se).

---

*Uppdaterad 2019-11-21*