

GDPR

PIXIBOG

TIL SCLEROSEFORENINGENS LOKALAFDELINGER



GDPR – TIL LOKALAFDELINGERNE

Det her er en pixi-udgave af, hvad GDPR betyder for dig, der er frivillig i Scleroseforeningen. Som frivillig kan du have adgang til data, og det kan være, du er den, der kommunikerer til medlemmerne. Derfor skal du kende de mest grundlæggende regler i GDPR.

HVAD ER GDPR

General Data Protection Regulation (**GDPR**) – Databeskyttelsesforordningen (også kaldt Persondataforordningen). Databeskyttelsesforordningen er en EU-forordning, som har til formål at styrke og harmonisere beskyttelsen af personoplysninger i Den Europæiske Union.



GDPR ER GODT

Husk på, at GDPR er skabt for, at alle mulige data om personer IKKE flyder rundt alle mulige steder, hvor de ikke skal være. Eller at data med personfølsomme oplysninger om fx dig ikke kommer i andres hænder, uden du selv har givet lov til det.

GDPR handler om, at dem, der arbejder med data, skal vise **ansvarlighed**. Det skal være begrænset, hvor meget data, de må indsamle, og GDPR handler også om at **begrænse data** i det hele taget. Ingen må gemme data om andre uden en grund. Endelig skal **data behandles lovligt**, og det skal ske på en **fortrolig måde**.

Alt sammen noget, vi som forening synes, er fornuftigt. Det beskytter jo vores medlemmer og deres data. Vores medlemmers data indeholder ofte sygdomsoplysninger, og det er de data, som lovgivningen kategoriserer som de mest følsomme.



DET GODE RÅD = Brug sund fornuft

Helt overordnet handler GDPR om at bruge sin sunde fornuft. Du skal tænke dig om, når du registrerer data om folk.

*Har de givet lov til, at du registrerer dem?
Har du lov til at gemme data om dem?*

Må du bruge data?

Du skal spørge om lov til for eksempel at kunne kontakte folk, selvom du har deres data.

Er der en grund til, at du ikke sletter data kort efter, du har brugt dem?

Og så: Tænk dig om en ekstra gang, når det drejer sig om sygdomsoplysninger. Det gør det, når man fx registrerer, at en person har sclerose eller er pårørende til en person, der har sclerose.



DATA MED PERSONER

Når du kommer i besiddelse af persondata, skal du behandle dem på særlige måder. Det kan være data, du har fra medlemsdatabasen, fra en mail, fra et møde eller fra en liste med tilmeldinger.

Du skal håndtere data på følgende måde:

Hvis data gemmes digitalt, skal de beskyttes med password. Du skal enten have kode på din computer eller lave mapper med lås og kode på.

Navn, adresse, telefonnummer og mailadresse må gerne mailes, men data, som indeholder følsomme oplysninger som f.eks. **sygdomsoplysninger**, må **ikke** mailes, med mindre det er via **sikker mail**. Sikker mail er et program på din computer, som krypterer dine mails.

Har du ikke mulighed for at sende sikker mail, så må du ikke sende mails med sygdomsoplysninger - fx: Hvis du ikke har sikker mail, må du ikke sende en medlemsliste med personer med sclerose i en mail. Så må du sende et brev eller bruge telefonen.



EMAILS

Det gælder også, hvis du besvarer mails fra medlemmer, frivillige og arrangementsdeltagere, hvor den pågældendes egen mail indeholder sygdomsoplysninger, herunder også fx brug af hjælpemidler, allergier eller andre sygdomme end sclerose.

Den må du ikke videresende til andre – **og hvis du besvarer den, skal du slette den oprindelige fremsendte ordlyd i mailen.** Altså du trykker ”besvar”, og så sletter du det, den anden har skrevet, før du skriver dit eget svar.

Når du sender mails til flere modtagere, skal du **bruge BCC** – og **ALDRIG CC.**

TÆNK OVER DINE ORD

Hver gang du omtaler arrangementer eller laver invitationer, sender nyhedsbreve og mails, skal du undgå sygdomsoplysninger.

Skriver du fx ”Kom til møde for alle os med sclerose”, så vil en modtager kunne tolkes som en person med sclerose. Men skriver du: ”Kom til møde om sclerose”, så kan mødet tolkes som for alle.

Derfor skal du undgå at skrive på en måde, som signalerer, at deltagerne, modtageren eller andre har sclerose. Prøv at tænke over det. Du kan sagtens sige det samme, selvom du ikke skriver ”os med sclerose”.



MEDLEMSKommunikation OG NEMTilmeld

Det er en god ide at bruge ”systemer”, når du kommunikerer. De holder styr på data. Men de holder ikke styr på, hvad du skriver. Tænk over, hvordan du formulerer invitation, omtale osv. Og spørg ikke ind til sygdomsoplysninger ved tilmelding.

LISTER MED PERSONER

Personoplysninger som navn, adresse, telefonnummer og mail-adresse må gerne arkiveres i ”digitale arkiver” - som fx Drop-box, så længe det er relevant at gemme dem. Men sygdomsoplysninger – fx om en person har sclerose – må ikke. Opbevares sygdomsoplysninger på fysiske lister, skal de opbevares i aflåste skabe, når de ikke bruges.

Sygdomsoplysninger må altså **IKKE** arkiveres i digitale arkiver.

Senest 18 måneder efter en gennemført aktivitet skal alle person-data i forbindelse med aktiviteten være slettet, fx deltagerlister og lignende.

Vær ekstra opmærksom på, at lister også kan være gamle lister, der er trukket ud af systemet for 2-3 år siden. De er også omfattet af GDPR.

Når bestyrelsesmedlemmer forlader bestyrelsen, eller frivillige stopper som frivillige, skal alle data slettes hos vedkommende.



SAMTYKKE

Et samtykke er en kontrakt – dvs. en underskrevet aftale om, at du har lavet en aftale med en anden person. Det kan fx være om, at du må bruge et billede af den person til en invitation eller andet. Du skal bruge samtykke til fotos af enkeltpersoner, som du vil bruge. Igen skærper det omstændighederne, hvis det knyttes til en tekst om sclerose.

Du skal have skriftligt samtykke fra den person, du tager billeder af, skriver om eller kontakter. Husk også, at et samtykke kan trækkes tilbage.

Du kan finde en skabelon til samtykke på vores hjemmeside:
<https://scleroseforeningen.dk/lokalgdpr>

RETEN TIL AT BLIVE GLEMT

En person kan til enhver tid tilbagetrække et samtykke. Eller en person kan fortryde, at de har sagt ja til, at du må kontakte vedkommende eller tage og bruge billeder af vedkommende. Alle har ret til at blive glemt.

Hvis en person vil glemmes, skal vi kunne finde alle data om vedkommende – og slette dem. **Derfor skal vi have styr på, hvor vi har alt data.** Og derfor må der ikke være forskellige lister, der florerer rundt omkring.



FOTO

Du skal sikre, at der altid gives samtykke til anvendelse af billeder af enkeltpersoner/mindre grupper.

De ansvarlige for håndtering af billeder er: Bestyrelsesmedlemmer, som skal sikre, at der er givet samtykke for anvendelse af billeder på lokalafdelingens/Scleroseforeningens medier.

Det gælder for portrætlignende billeder af enkeltpersoner og mindre grupper, hvor de deltagende nævnes ved navn. Der må kun anvendes billeder af personer, som har givet samtykke. Samtykke gælder, indtil samtykket trækkes tilbage.

Undtagelse: Samtykke er ikke nødvendigt, når billederne viser større grupper, der optræder i en social sammenhæng, og personerne ikke nævnes ved navn i evt. supplerende tekst.

LOKALE MØDER

Vær opmærksom på sygdomsoplysninger. Især på lister eller papir, I har liggende.

Eller, hvis personer tilmelder sig, når de kommer til møder. I må gerne have listen med, men sørg for, at den håndteres forsvarligt og opbevares ansvarligt og fortroligt.



HVAD SKAL DU GØRE, HVIS DU LAVER EN FEJL?

Hvad nu, hvis du kommer til at sende hele medlemslisten på en mail til en gruppe? Eller hvis du glemmer en liste med navne på medlemmer med sclerose i et mødelokale?

Kontakt din organisationskonsulent. De ved, hvordan man melder et databrud til Datatilsynet. Du kan altid skrive til denne mail: **GDPR@scleroseforeningen.dk**

SPØRG OM HJÆLP

Du kan altid spørge din organisationskonsulent om hjælp.

Skriv en mail til:
GDPR@scleroseforeningen.dk

HJÆLP TIL AT LÆSE MERE

For dem, der er meget nysgerrige på GDPR, findes der mange steder på nettet, hvor du kan læse mere. Du behøver ikke læse mere end denne pixibog, men **hvis du vil læse mere, så kan du læse mere her:**

<https://www.datatilsynet.dk/emner/foreninger/>

