

OVERORDNET INTERN PERSONDATAPOLITIK FOR BEHANDLING AF PERSONLIGE OPLYSNINGER I  
DANSK FORENING FOR OSTEOGENEIS IMPERFECTA (DFOI)

**INDHOLDSFORTEGNELSE:**

1. Generelt .....	2
2. Om nærværende persondatapolitik.....	2
3. Definitioner .....	2
4. Persondataprincipper .....	4
5. De Registreredes rettigheder .....	6
6. Sikkerhed .....	7
7. Brug af Databehandlere .....	7
8. Overførsel af Personoplysninger til tredjelande .....	8
9. Ændringer .....	8

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

## 1. Generelt

- 1.1 Enhver har ret til beskyttelse af deres personoplysninger. Som Dataansvarlig og som led i vores arbejde og aktiviteter i Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) ("Organisationen"), herunder i forbindelse med vores frivillige arbejde, udbud af tjenester og produkter, serviceydelser, periodika og medlemsadministration, indsamler og behandler vi en række personoplysninger om potentielle, nuværende og tidligere medarbejdere, frivillige, medlemmer, bidragydere, kunder, leverandører, samarbejdspartnere, vores forretningsforbindelser, m.fl. Det er vitalt for Organisationen, at alle disse personer trygt kan betro os deres personoplysninger i tillid til, at vi behandler disse i overensstemmelse med den til enhver tid gældende lovgivning.
- 1.2 Enhver i Organisationen, som kommer i kontakt med eller foretager behandling af personoplysninger, skal overholde nærværende persondatapolitik for behandling af personoplysninger i DFOI's ("Persondatapolitik") samt de dertilhørende relevante procedurer.

## 2. Om nærværende Persondatapolitik

- 2.1 De kategorier af personoplysninger, som vi behandler i Organisationen, er personoplysninger om vores potentielle, nuværende og tidligere medarbejdere, frivillige, medlemmer, bidragydere, kunder, leverandører, samarbejdspartnere og vores forretningsforbindelser i øvrigt samt eventuelt andre, som vi kommunikerer med, fx ansatte hos offentlige myndigheder. Sådanne personoplysninger er, uanset om de behandles elektronisk eller manuelt i et register, omfattet af forskellige retsgarantier som nærmere specificeret i persondataforordningen.
- 2.2 Denne Persondatapolitik samt de procedurer og regler, som der henvises til heri, fastlægger rammerne for vores behandling af personoplysninger i Organisationen.
- 2.3 DFOI har desuden, til intern brug, udarbejdet udførlig databehandlingsfortegnelse.
- 2.4 Organisationens databeskyttelsesrådgiver (DPO) er ansvarlig for at påse overholdelse af persondataforordningen samt nærværende Persondatapolitik. Vores databeskyttelsesrådgiver er formanden, Karsten Jensen, Vestervej 15, DK-6880 Tarm, tlf.: 70 20 70 85, [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk).
- 2.5 Alle spørgsmål vedrørende nærværende Persondatapolitik samt mistanke om manglende overholdelse skal rettes til formanden, Karsten Jensen, Vestervej 15, DK-6880 Tarm, tlf.: 70 20 70 85, [kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk).

## 3. Definitioner

- 3.1 Nedenfor følger definitioner af visse af de væsentligste persondataretlige begreber:

---

### Karsten Jensen

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

[kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk) · [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

<b>Personoplysninger</b>	Enhver for form information om en identificeret eller identificerbar fysisk person. Det vil sige alle oplysninger, som direkte eller indirekte, alene eller i kombination, kan identificere en bestemt fysisk person.
<b>Registrerede</b>	Alle de identificerede eller identificerbare fysiske personer om hvem vi behandler Personoplysninger i Organisationen.
<b>Dataansvarlig</b>	Den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller et andet organ, der alene eller sammen med andre afgør til hvilke formål og med hvilke hjælpemidler der må foretages Behandling af personoplysninger.
<b>Databehandler</b>	Den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller et andet organ, der behandler personoplysninger på den dataansvarliges vegne.
<b>Behandling</b>	Enhver aktivitet eller række af aktiviteter som involverer brug af Personoplysninger, fx indsamling, registrering, systematisering, ændring af, søgning i, sammenstilling, overladelse eller videregivelse til personer, myndigheder, selskaber m.v. uden for Organisationen.
<b>Særlige Kategorier af personoplysninger</b>	Oplysninger om race eller etnisk oprindelse, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning eller fagforeningsmæssigt tilhørsforhold, genetiske data, helbredsoplysninger eller oplysninger om en fysisk persons seksuelle forhold eller seksuelle orientering samt oplysninger i form af biometriske data, såfremt biometriske data behandles med det formål entydigt at identificere en fysisk person (følsomme oplysninger).

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

**Persondataforordningen** Europa-Parlamentets og Rådets Forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med Behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF med tilhørende regulering.

**Databeskyttelsesloven** Den overordnede retlige ramme for vores behandling af personlige oplysninger er Europa-Parlamentets og Rådets Forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF med tilhørende regulering. Forordningen er i Danmark implementeret ved lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven), fremsat d. 25. oktober 2017, vedtaget d. 17. maj 2018, lovnummer 502. fremsat den 25. oktober 2017, L68.

#### **4. Persondataprincipper**

4.1 Alle som behandler Personoplysninger som et led i deres arbejde i Organisationens skal være bekendte med de gældende principper for en sådan Behandling.

4.2 Princippet om ansvarlighed

4.2.1 Dette er et overordnet princip som fastsætter, at den Dataansvarlige skal kunne påvise overholdelse af persondataprincipperne. Et element heri er også, at vi løbende uddanner vores medarbejdere og andre tilknyttede, der som et led i deres daglige arbejde behandler Personoplysninger, således at vi kan påvise udbredelse af og kendskab til persondataprincipperne i vores Organisation.

4.3 Lovlig, rimelig og gennemsigtig Behandling

---

#### **Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

- 4.3.1 Formålet med Persondataforordningen er ikke at forhindre, begrænse eller modvirke, at der sker en Behandling af Personoplysninger, men derimod at sikre, at en sådan Behandling er lovlig og sker under behørig hensyntagen til de Registreredes rettigheder, herunder at information om Organisationens Behandling af Personoplysninger er lettilgængelig og letforståelig for de Registrerede. Dette er også med til at understøtte gennemsigtigheden i Organisationens databehandlingsaktiviteter samt til overholdelse af forpligtelserne i medfør af reglerne om de Registreredes rettigheder.
- 4.3.2 Lovlig Behandling af Personoplysninger forudsætter, at der i Persondataforordningen eller anden lovgivning er juridisk hjemmel til at foretage den pågældende Behandling. Det kan eksempelvis være fordi, Behandlingen er nødvendig af hensyn til opfyldelse af en aftale med den Registrerede, fordi Behandlingen er nødvendig for at overholde en retlig forpligtelse, fordi vi eller den, som vi eventuelt måtte videregive Personoplysninger til, har en berettiget interesse i behandlingen eller fordi, den Registrerede har samtykket til, at vi behandler den pågældendes Personoplysninger. Når vi i Organisationen behandler Personoplysninger, herunder også i vores interne anvendelse, skal vi til stadighed sikre og løbende påse, at vi har juridisk hjemmel til og altså et juridisk grundlag for at foretage disse behandlinger.
- 4.3.3 Som ansat i Organisationens er det derfor vigtigt, at du, inden du igangsætter en indsamling af eller en ny Behandling af Personoplysninger, er bekendt med hvilket juridisk grundlag, den eller de Behandlinger, som du foretager, er baseret på. Se [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk).
- Betænkningen og lovgrundlaget kan læses her:
- <https://www.retsinformation.dk/eli/ft/201712L00068>, som er vores grundlaget for DFOI's interne procedure vedrørende lovlig indsamling og Behandling af Personoplysninger, herunder videregivelse. Videregivelse af Personoplysninger til tredjeparter såsom retshåndhævende myndigheder, offentlige myndigheder, samarbejdspartnere og lignende forudsætter ligeledes, at der er en specifik hjemmel hertil i Persondataforordningen. Hvor Behandling af Personoplysninger baseres på den registreredes samtykke, har vi i Organisationens indført procedurer for indhentelse af sådanne samtykker, således at vi overholder og kan dokumentere overholdelse af Persondataforordningen. Se [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) vedrørende indhentelse af samtykke.
- 4.4 Formålsbegrænsning
- 4.4.1 Som en del af vores løbende virksomhed indsamler og behandler vi løbende store mængder af Personoplysninger. Når vi i Organisationens indsamler Personoplysninger, skal dette altid ske til udtrykkelige formål. Efterfølgende Behandling må kun finde sted, hvis den ikke er uforenelig med de oprindelige formål eller der er specifik hjemmel i Persondataforordningen eller anden lov.
- 4.5 Dataminimering og opbevaringsbegrænsning (sletning)

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

- 4.5.1 Vi indsamler og behandler alene Personoplysninger, som er nødvendige til opfyldelse af det formål, hvortil de er indsamlet. Dette indebærer også, at der skal fastlægges tidsrammer for opbevaring af Personoplysninger med henblik på at sikre, at Personoplysningerne ikke opbevares længere end nødvendigt henset til formålet med deres Behandling eller på en sådan måde, at det er muligt at identificere de Registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt henset til de formål, hvortil de behandles. Herved undgår vi unødigt ophobning af Personoplysninger. Se [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk).
- 4.6 Rigtighed
- 4.6.1 I Organisationens har vi implementeret procedurer med henblik på at sikre, at de Personoplysninger, som vi indsamler og behandler, er korrekte og om nødvendigt ajourførte. Se [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk).
- 4.7 Integritet og fortrolighed
- 4.8 Personoplysninger skal behandles på en tilstrækkelig sikker måde, herunder for så vidt angår beskyttelse mod uautoriseret eller ulovlig Behandling og mod hædeligt tab, tilintetgørelse eller beskadigelse. Se yderligere herom i pkt. 6 nedenfor vedrørende sikkerhed.
- 5. De Registreredes rettigheder**
- 5.1 Persondataforordningen tildeler de Registrerede en række rettigheder og indebærer omvendt, at der er en række krav og forpligtelser, som vi skal leve op til i Organisationens, når vi indsamler og behandler Personoplysninger. Blandt andet er vi som følge af gennemsigtighedsprincippet underlagt en oplysningsforpligtelse overfor de Registrerede. Det indebærer blandt andet, at vi altid skal sørge for, at man ved og forstår, hvorfor Organisationens indsamler og behandler Personoplysninger, at vi skal oplyse om, hvilken juridisk hjemmel vores Behandling er baseret på, herunder klagemulighed til Datatilsynet, at vi skal oplyse om eventuelle modtagere, som vi overlader eller videregiver Personoplysningerne til, og hvor disse er etableret, samt at vi skal oplyse Registrerede om deres rettigheder i medfør af Persondataforordningen. Sådanne rettigheder udgør eksempelvis ret til indsigt og dataportabilitet, berigtigelse, sletning, begrænsning af Behandling, indsigelse samt til at trække sit samtykke tilbage, såfremt vores Behandling er baseret på samtykke. Vi har derfor udarbejdet procedurer for, hvorledes vi iagttager vores oplysningsforpligtelser samt for, hvorledes vi behandler anmodninger fra Registrerede relateret til udøvelse af deres rettigheder. Se [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk).
- 5.2 Persondataforordningen indeholder også regler, som giver de Registrerede forskellige rettigheder i forbindelse med brug af automatiske afgørelser, herunder profilering. Dette er afgørelser, som foretages uden menneskelig indblanding og som har retsvirkning for den Registrerede. Når vi i Organisationens gør brug af automatiske afgørelser, sørger vi for at informere de Registrerede herom samt om de yderligere rettigheder, som de har.

---

**Karsten Jensen**

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

[kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk) · [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

## 6. Sikkerhed

6.1 I medfør af Persondataforordningen skal alle virksomheder, organisationer m.fl. implementere en lang række organisatoriske og tekniske foranstaltninger for at sikre et passende sikkerhedsniveau set i forhold til organisationens databehandlingsaktiviteter. Hertil kommer uddannelse af medarbejdere, som er beskæftiget med Behandling af Personoplysninger som en del af deres arbejde i Organisationen. I Organisationen er vores Behandling af Personoplysninger underlagt vores IT- og Sikkerhedspolitik. Vores IT- og Sikkerhedspolitik indeholder ligeledes regler for gennemførelse af risikovurdering og konsekvensanalyse af nye eller ændrede behandlingsaktiviteter. Vi har implementeret interne regler og procedurer for opretholdelse af passende sikkerhed fra det tidspunkt, hvor vi indsamler Personoplysninger frem til sletning, ligesom vi alene overlader vores Behandling af Personoplysninger til databehandlere, som opretholder et tilsvarende passende sikkerhedsniveau.

6.2 Vores interne regler og procedurer omfatter blandt andet:

- proces for sikring af vedvarende fortrolighed, integritet, tilgængelighed og robusthed af relevante systemer;
- proces til rettidig genoprettelse af tilgængeligheden af og adgangen til Personoplysninger i tilfælde af en fysisk eller teknisk hændelse;
- procedure for regelmæssig afprøvning, vurdering og evaluering af effektiviteten af vores interne regler og procedurer; samt
- processer for håndtering af brud på datasikkerheden.

## 7. Brug af Databehandlere

7.1 Organisationen anvender alene Databehandlere, der kan stille de fornødne garantier for, at de vil gennemføre passende tekniske og organisatoriske foranstaltninger på en sådan måde, at behandlingen opfylder kravene i Persondataforordningen og sikrer beskyttelse af de Registreredes rettigheder. Dette kan eksempelvis sikres ved gennemgang af eller krav om relevante certificeringer hos vores databehandlere, gennemgang af CV'er, indsamling af referencer eller krav om, at anden dokumentation stilles til rådighed, herunder fx revisorerklæring mv.

7.2 Behandling af oplysninger hos en Databehandler sker altid på basis af en skriftlig databehandleraftale, som indeholder bestemmelser, der afspejler kravene i Persondataforordningen, herunder også i forhold til Databehandlerens muligheder for overladelse af behandlingen til eventuelle underdatabehandlere i eller udenfor EU/EØS, og som stiller krav til og fastlægger en procedure for løbende kontrol og auditering af Databehandleres overholdelse af tekniske og organisatoriske foranstaltninger, herunder i forhold til sikkerhed.

---

### Karsten Jensen

*formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)*

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

kj@dfoi.dk · www.dfoi.dk · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948

## 8. Overførsel af Personoplysninger til tredjelande

8.1 Der gælder særlige regler i Persondataforordningen for overførsel af Personoplysninger til modtagere i tredjelande, dvs. lande uden for EU/EØS. Disse regler er uafhængige af, om der sker en egentlig overførsel til modtageren, eller om modtageren alene kan tilgå Personoplysningerne via remote access (fjernadgang) over internettet. Når vi i Organisationen overfører Personoplysninger til modtagere beliggende i tredjelande, er det således afgørende, at der forud herfor tilvejebringes det fornødne juridiske grundlag for, at Personoplysningerne kan overføres til og behandles af modtagerne.

8.2 Der kan blandt andet ske overførsel af Personoplysninger til modtagere i tredjelande såfremt:

- Europa-Kommissionen har fastslået, at der er et tilstrækkeligt beskyttelsesniveau;
- der stilles fornødne garantier af modtageren i tredjelandet, hvilket kan sikres på forskelligartet vis, fx ved bindende virksomhedsregler eller indgåelse standardbestemmelser om databeskyttelse vedtaget af Europa-Kommissionen; eller
- visse nærmere bestemte undtagelser i Persondataforordningen er opfyldt.

Inden du igangsætter en overførsel af personoplysninger til en modtager beliggende i et tredjeland, skal du sikre dig og dokumentere skriftligt, at der er hjemmel hertil i Persondataforordningen. Det gør du ved

<https://www.retsinformation.dk/eli/ft/201712L00068>

og

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=201319>

## 9. Ændringer og opdateringer

9.1 Vi forbeholder os ret til løbende at ændre nærværende Persondatapolitik. Medarbejdere i Organisationen notificeres om sådanne ændringer via [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk).

9.2 Denne Politik er seneste opdateret 6. juni 2018.



---

### Karsten Jensen

formand for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI)

Vestervej 15 · DK-6800 Tarm · tlf.: (+ 45) 70 20 70 85 · mobil: (+ 45) 20 14 22 36

[kj@dfoi.dk](mailto:kj@dfoi.dk) · [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) · CVR: 13018006 · bank: Sparekassen Kronjylland: 9325-3255626948