

Behandling av personuppgifter

Allmänt

Riksföreningen Alfa-1 Sverige samlar in personuppgifter för att vi på bästa sätt ska kunna ge medlemmar och andra intressenter bra service, skicka information och hålla kontakten samt för att fullgöra ingångna avtal. Vi följer GDPR, den nya dataskyddsförordningen som började gälla den 25 maj 2018. Vi är öppna med vilken information vi samlar in och varför vi gör det och vi är måna om att du ska känna dig trygg i alla kontakter med oss. Vårt juridiska namn är Alfa-1 Sverige Riksföreningen alfa-1 antitrypsin och vårt organisationsnummer är 80 24 21 – 0588.

Personuppgifter som behandlas

I första hand samlar vi in uppgifter direkt från dig och det är namn, adress, e-post och telefonnummer, dvs. uppgifter så att vi kan komma i kontakt med dig på olika sätt. Vi samlar in och registrerar personnummer i vårt medlemsregister för att kunna uppdatera det med uppgifter från det offentliga SPAR-registret. Det gör att vi kan upprätthålla en god registervård och ha korrekta uppgifter om till exempel adresser. Om du är medlem samlar vi in uppgifter om du är hjärt- eller lungsjuk eller närstående till en person som har en av dessa sjukdomar. Se nedan om rättslig grund för de personuppgifter som vi samlar in.

Vi samlar och registrerar personuppgifter i samband med:

- När du anmäler dig som medlem
- När du ger en gåva på hemsida eller på annat sätt
- Om du kontaktar oss via e-post, telefon, formulär på hemsidan eller i våra sociala medier
- När du anmäler dig och deltar vid en kurs, konferens eller annat event som vi anordnar
- När du begär ersättning för utlägg och resekostnader

Ändamålen för insamlingen av personuppgifter

Vi samlar personuppgifter för att kunna fullgöra våra ändamål enligt följande:

- Registrera gåvor och medlemskap

- Administrera ditt medlemskap enligt medlemsvillkoren, t ex skicka ut faktura på medlemsavgiften
- Skicka ut vår medlemstidning AlfaBladet till dig som medlem och för att kunna skicka ut annan information till dig
- För att kunna kontakta dig om du har ställt en fråga till oss eller vill att vi behandlar ett visst ärende
- Ta fram underlag för att genomföra enkätundersökningar i syfte att förbättra vår service till medlemmar

När du blir medlem hos oss är det Riksförbundet HjärtLung som ansvarar för att tillhandahålla den tekniska lösningen för medlemsregistret, själva datasystemet och de personuppgifter som finns registrerade och vi använder uppgifterna för att kunna göra utskick om verksamheten och hålla kontakt med medlemmar.

Uppdateringar av dina personuppgifter görs både Riksföreningen Alfa-1 Sverige och av riksförbundet HjärtLung. Riksförbundet HjärtLung och Riksföreningen Alfa-1 Sverige är gemensamt personuppgiftsansvariga för medlemsregistret och de behandlingar som genomförs.

Rättslig grund, lagring och gallring av personuppgifter

Den rättsliga grunden för att vi behandlar dina personuppgifter är i huvudsak fullgörande av avtal, rättslig förpliktelse och berättigat intresse. Fullgörande av avtal är till exempel eventuell begäran om ersättning vid kurser och konferenser. Rättslig förpliktelse kan vara att vi till exempel är skyldiga att lämna vissa uppgifter till Skatteverket eller annan myndighet och att vi är bokföringsskyldiga enligt Bokföringslagen. Berättigat intresse är när vi vill förbättra vår verksamhet och service till medlemmar genom att till exempel genomföra en enkätundersökning och när vi vill nå dig med information av olika slag.

Riksföreningen Alfa-1 Sverige är en patientorganisation och har som ändamål att förbättra levnadsvillkoren och vården för patienter med AAT-brist i Sverige. Det är alltså en del av vår grundläggande verksamhet att samla personer som har AAT-brist och övriga intresserade som vill arbeta för föreningens ändamål. Uppgifter om hälsa är enligt den nya förordningen så kallade "känsliga uppgifter" och kan i normalfallet inte samlas in utan ett tydligt samtycke från den registrerade, dvs. från dig som medlem. Det finns dock vissa undantag från detta och vi stöder oss på följande undantag i förordningen, artikel 9, punkt d):

Behandlingen utförs inom ramen för berättigad verksamhet med lämpliga skyddsåtgärder hos en stiftelse, en förening eller ett annat icke vinstdrivande organ,

som har ett politiskt, filosofiskt, religiöst eller fackligt syfte, förutsatt att behandlingen enbart rör sådana organs medlemmar eller tidigare medlemmar eller personer som på grund av organets ändamål har regelbunden kontakt med detta och personuppgifterna inte lämnas ut utanför det organet utan den registrerades samtycke.

Uppgifter som avser specifika diagnoser kan användas vid utskick av särskild riktad information eller i samband med våra egna enkätundersökningar. Uppgifterna lämnas inte ut till tredje part.

Dina personuppgifter bevaras inte längre tid än vad som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen med behandlingen. Vi kommer att lagra dina personuppgifter så länge du har en relation till oss, till exempel är medlem eller givare. Uppgifter kommer att gallras då de inte längre är nödvändiga för de ändamål som de har samlats in för. Vissa uppgifter kan behållas längre när så krävs av annan lagstiftning och ett exempel på det är bokföringslagen.

Dina rättigheter och val

Det är viktigt för oss att vi har korrekta uppgifter och vi kommer att på eget eller ditt initiativ rätta uppgifter som upptäcks vara felaktiga. Du kan när du vill begära att dina uppgifter raderas eller att användningen begränsas genom att kontakta oss. Det kan dock finnas legala skyldigheter som hindrar oss från att omedelbart radera dina personuppgifter, t ex bokföringslagen. Du kan erhålla information om vilka uppgifter som är registrerade genom att begära ett registerutdrag från oss. Om du anser att Riksföreningen Alfa-1 Sverige behandlar dina personuppgifter i strid med den nya dataskyddsförordningen kan du lämna in ett klagomål till Datainspektionen.

Länkar till andra webbplatser

I händelse av att vår webbplats innehåller länkar till tredje parts webbplatser eller material publiceras hos tredje part, är dessa länkar endast för informationssyfte. Eftersom Riksföreningen Alfa-1 Sverige saknar kontroll över innehållet på dessa webbplatser eller dess material ansvarar vi inte heller för dess innehåll. Riksföreningen Alfa-1 Sverige ansvarar inte heller för skador eller förluster som skulle kunna uppstå vid användning av dessa länkar.