

# BLÆREKREFTFORENINGENS PERSONVERNERKLÆRING VERSJON 1.2.

Denne personvernerklæringen inneholder følgende avsnitt:

- Behandlingsansvarlig
- Lovhjemmel
- Formålet med behandlingen av opplysningene
- Opplysningskategorier som behandles
- Hvem har tilgang til hvilken informasjon?
- Rett til innsyn, retting, sletting og dataportabilitet
- Klageadgang
- Endret formål
- Internkontroll og risikoanalyse
- Informasjonssikkerhet
- Statistikk om bruken av tjenestene
- Cookies og IP-adresser
- Hjelp og kontaktinformasjon

## BEHANDLINGSANSVARLIG

Blærekreftforeningen ved daglig leder er behandlingsansvarlig for medlemsregisteret og for Blærekreftforeningens behandling av personopplysninger.

## LOVHJEMMEL

Personvernerklæringens lovlighet hjemles i GDPR kap. II art. 6.1.b: (...) *behandlingen er nødvendig for å oppfylle en avtale som den registrerte er part i (...).*

## FORMÅLET MED BEHANDLINGEN AV OPPLYSNINGENE

Formålet med Blærekreftforeningens innsamling, registrering og behandling av personopplysninger er flerdelt:

- 1) Vi trenger personopplysninger for å forvalte og følge opp medlemskapet ditt på en god måte, sikre deg dine demokratiske rettigheter i foreningen samt ivareta begge parter økonomiske mellomværende.
- 2) Fordi vi får økonomisk støtte fra offentlige instanser som dels baserer seg på antall medlemmer, er vi av staten forpliktet til å føre et medlemsregister med kontaktinformasjon og fødselsdato på hvert medlem.
- 3) Våre medlemmer tilhører ulike behandlings- eller erfaringsgrupper. Disse har til dels ulike interesser. Vi ønsker å sikre de ulike medlemsgruppene jevnbyrdige mulighet til

innvirkning over tid både på foreningens demokratiske styring og på faglige prosesser og veivalg.

- 4) I vedtektene våre har vi forpliktet oss til å følge og støtte opp om forskningen omkring nye behandlingsmetoder for blærekreft og blærepolypyper. For å kunne ivareta informasjonstilbudet og adgangen til de aktuelle medlemmene til å delta direkte i dette, har foreningen og det enkelte medlem.
- 5) en felles interesse i at foreningen har mulighet til å lagre informasjon om medlemmenes faglig-medisinske interesser, så langt medlemmene selv tillater og ønsker.
- 6) Vedtektene sier også at vi skal støtte den enkelte pasient bl.a. gjennom informasjon, veiledning og kontakt med andre i tilsvarende situasjon. For de medlemmene som ønsker å benytte seg av dette tilbudet trenger vi et system som ivaretar den aktuelle informasjonen.

Punktene 3-5 ivaretas ved at medlemmet på frivillig basis gis anledning til å registrere at man ønsker å tilhøre en eller flere faggrupper. Disse faggruppene kan man velge ut fra ren interesse og trenger ikke ha noen tilknytning til den enkeltes faktiske situasjon.

Vi vil bruke de registrerte opplysningene til å sende ut nyhetsbrev, fakturaer, andre meddelelser og beskjeder via post eller epost, kontakte medlemmene på telefon samt sende ut invitasjoner til møter, aktiviteter og annet. Medlemmet kan på «Min side» gi beskjed om at nyhetsbrev eller annet ikke ønskes formidlet.

## OPPLYSNINGSKATEGORIER SOM BEHANDLES

Ved innmelding registrerer Blærekreftforeningen følgende informasjonskategorier i medlemsregisteret:

**Personopplysninger og kontaktinformasjon:** navn, fødselsdato, adresse, telefonnummer, e- postadresse, medlemsnummer, kontaktform for faktura.

**Registerteknisk informasjon:** registreringsdato, dato for endringer, evt. utmeldt dato.

**Profilinformasjon:** kjønn, medlemskategori jfr. vedtektene (om man er pasient, pårørende eller støttemedlem), særskilte roller (registrert under Tillitsverv og/eller Etiketter), geografisk tilknytning (lokalforening/distriktsavdeling), betalingsrelasjoner (angir at noen betaler for/blir betalt for av andre, registrert under Medlemstype), betalingshistorikk for medlemskontingent eller produktkjøp samt logging av nyhetsbrev, fakturaer og meldinger sendt fra registeret.

**Frivillig informasjon:** ønsket tilknytning til en faggruppe, utmeldingsgrunn, fritekstfelt for brukerregistrerte meddelelser.

Medlemsnummer tildeles og registreres av Blærekreftforeningen. Ved behov vil Blærekreftforeningen også kunne innhente og registrere personopplysninger fra andre kilder, for eksempel kontaktinformasjon fra Folkeregisteret/telefonkatalogoppslag.

## HVEM HAR TILGANG TIL HVILKEN INFORMASJON

Personopplysninger skal aldri utleveres til tredjepart for kommersielt bruk.

Følgende personer/bedrifter/instanser har eller kan få fullt innsyn i vårt medlemsregister:

- foreningens administrasjon
- foreningens styreleder eller en som styreleder/styret delegerer oppgaven til i et styrevedtak
- valgkomiteens medlemmer
- KLOPP AS, leverandøren av registeret, for teknisk oppgradering, vedlikehold og brukerstøtte
- vår revisor, for tiden BDO, som ivaretar kontrollfunksjoner på vegne av offentlige myndigheter
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet på forespørsel/ved tilsyn
- Datatilsynet på forespørsel/ved tilsyn
- Skatteetaten på forespørsel/ved tilsyn

Følgende personer har begrenset innsyn i vårt medlemsregister:

- lokale ressurspersoner i foreningen har tilgang til registrerte opplysninger om medlemmene innen sitt distrikt.

Andre organer/instanser kan motta statistisk informasjon om medlemspopulasjonen dersom vi for eksempel søker støtte og/eller informerer om foreningens aktivitet. Slike opplysninger er ikke personidentifiserbare.

Personopplysninger utleveres ikke til myndigheter, organisasjoner eller personer i andre land.

## RETT TIL INNSYN, RETTING, SLETNING OG DATAPORTABILITET

Du har etter personvernforordningen (tidligere personopplysningsloven) rett til innsyn i egne personopplysninger. Dersom opplysninger i medlemsregisteret er feil, har du krav på å få dem rettet eller slettet.

Alle opplysninger som er registrert om deg arkiveres i medlemsregisteret. Med unntak av betalingshistorikk og logging av utsendte nyhetsbrev, fakturaer og meldinger er de tilgjengelige for deg via Min side (din inngang til medlemsregister-kontoen), og kan rettes via Min side. Det tas forbehold om at enkelte endringer kan kreve godkjenning før de aktiveres i medlemsregisteret.

Dersom du melder deg ut av Blærekreftforeningen, vil din konto bli satt til inaktiv og bare navn, adresse, fødselsdato og medlemskategori bli stående i inntil 5 år etter utmelding. Dette for å sikre myndighetenes krav iht. regnskap og revisjon samt grunnlag for tildeling av tilskudd. Etter det vil samtlige opplysninger om deg bli fullstendig slettet fra registeret.

Dersom du ønsker å ta med deg dine opplysninger til en annen forening eller instans har du krav på å få disse samlet i en fil eller på et ark for overføring dit. Blærekreftforeningen er forpliktet til å bistå med dette.

## KLAGEADGANG

Den registrerte har rett til å klage til Datatilsynet på behandling i strid med reglene.

## ENDRET FORMÅL

Dersom Blærekreftforeningen ønsker eller får behov for at personopplysningene skal behandles for et annet formål enn de ble samlet inn for, inntretr informasjonsplikten på nytt. Det betyr at Blærekreftforeningen må opplyse de registrerte om hva det nye formålet er, og gi deler av informasjonen ovenfor på nytt.

## INTERNKONTROLL OG RISIKOANALYSE

Blærekreftforeningen foretar årlig internrevisjon av medlemsregisteret og foreningens personvern håndtering. I denne inngår en risikoanalyse for behandling og lagring av ovennevnte opplysninger.

## INFORMASJONSSIKKERHET

Personopplysningene sikres ved databehandleravtalene, adgangskontroll med passord samt fysisk oppsyn med utstyr.

Medlemsregisteret har implementert følgende datatekniske sikkerhetstiltak i medlemsregisteret (ikke uttømmende): All informasjonsutveksling skjer med sterk kryptering (SSL, SSH).

## STATISTIKK OM BRUKEN AV TJENESTENE

Ved bruk av medlemsregisteret samler registerleverandøren inn datatekniske opplysninger som ikke kan knyttes til deg som person og som kun benyttes til utarbeiding av generell statistikk, samt til forbedring av tjenestene. Dette er informasjon om: nettleser (browser) og innstillinger på denne, operativsystem, skjermopløsning og antall farger på skjermen, internettforbindelse, besøkte sider på medlemsregisteret og tidspunkt for besøk, samt hvilken side man kommer til medlemsregisteret fra. Disse opplysningene er ikke tilgjengelige for foreningen.

## COOKIES OG IP-ADRESSER

For å logge på og benytte medlemsregisteret er det forutsetning at cookies aksepteres. Cookies er små tekstfiler som lagres i brukerutstyret i forbindelse med bruk av internetttjenester.

Medlemsregisteret benytter også cookies for innsamling av statistikk. Det foretas ingen

identifisering av den enkelte bruker i forbindelse med anvendelse av cookies.

Medlemsregisteret vil kunne benytte tilsvarende teknologi som cookies samt annen teknologi som vil dekke samme funksjoner som cookies i fremtiden.

Medlemsregisteret vil kunne lagre brukerens IP-adresse. En IP-adresse er et unikt nummer som tildeles de nettverksenhetene, f.eks. en datamaskin, som kommuniserer med hverandre over Internett. Brukerens IP-adresse vil kun bli benyttet til statistiske formål og til innsamling av demografisk informasjon i vid forstand, og vil derfor ikke kunne knyttes til brukeren eller kunden.

## HJELP OG KONTAKTINFORMASJON

Du har som medlem innsyn i alt som er registrert om deg via Min side, med unntak av betalingshistorikk og logging av utsendte nyhetsbrev, fakturaer og meldinger. Dersom du har spørsmål knyttet til medlemsregisteret eller ønsker hjelp til fullt innsyn, reservere deg, retting eller sletting, kan du kontakte administrasjonen/daglig leder i Blærekreftforeningen på tlf. 47489600 eller post [post@blaerekreft.no](mailto:post@blaerekreft.no).

KLOPP AS er databehandler og ansvarlig for drift av medlemsregisteret.