

Primär immunbristorganisationens (PIO) integritetspolicy - medlemmar i PIO och dess läns- och regionavdelningar

PIO värnar om din personliga integritet och följer dataskyddsförordningen GDPR (General Data Protection Regulation) och eftersträvar alltid en hög nivå av dataskydd (t.ex. skulle vi aldrig sälja dina personuppgifter till en annan organisation eller företag). Denna integritetspolicy förklarar hur vi samlar in och använder din personliga information. Den beskriver också dina rättigheter och hur du kan göra dem gällande.

Det är viktigt att du tar del av och förstår integritetspolicyen och känner dig trygg i vår behandling av dina personuppgifter. Du är alltid välkommen att kontakta oss vid eventuella frågor. Med hjälp av innehållsförteckningen nedan kan du lätt navigera till de avsnitt som är av särskilt intresse för dig.

Innehållsförteckning	sid
1 Vad är en personuppgift och vad är en behandling av personuppgifter?	2
2 Vem är ansvarig för de personuppgifter vi samlar in?	2
3 Från vilka källor hämtar vi dina personuppgifter?	2
4 Vilka personuppgifter samlar vi in om dig som medlem i organisationen (PIO) och i vilket ändamål (varför)?	3-4
4.2 Vilka personuppgifter samlar vi in om dig som representant i PIOs läns- eller regionavdelnings styrelse och i vilket ändamål (varför)?	5
5 Vilka personuppgifter samlar vi in om dig som inte är medlem men som prenumererar på PIOs medlemstidning PIObladet?	5
6 Vilka kan vi komma att dela dina personuppgifter med?	6
7 Var behandlar vi dina personuppgifter?	6
8 Hur länge sparar vi dina personuppgifter?	6
9 Vad har du för rättigheter som registrerad?	6-7
10 Hur hanterar vi personnummer?	8
11 Vad är cookies (kakor) och hur använder vi det? (www.pio.nu)	8
12 Kan du själv styra användningen av cookies (kakor)?	8
13 Hur skyddas dina personuppgifter?	8
14 Vad innebär det att Datainspektionen är tillsynsmyndighet?	8
15 Hur kontaktar du oss lättast vid frågor om dataskydd?	8

1 Vad är en personuppgift och vad är en behandling av personuppgifter?

Personuppgifter är all slags information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet till exempel namn, e-postadress och personnummer. Bilder och ljudupptagningar som behandlas i dator vara personuppgifter även om inga namn nämns. Krypterade uppgifter och olika slags elektroniska identiteter (t.ex. IP-nummer) är personuppgifter ifall de kan kopplas till fysiska personer. Behandling av personuppgifter är allt som sker med personuppgifterna. Varje åtgärd som vidtas med personuppgifter utgör en behandling, oberoende av om den utförs automatiserat eller ej. Exempel på vanliga behandlingar är insamling, registrering, organisering, strukturering, lagring, bearbetning, överföring och radering.

2 Vem är ansvarig för de personuppgifter vi samlar in?

Primär immunbristorganisationen, PIO, org. nr 845001-0718, med adress Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro, är personuppgiftsansvarig för organisationens behandling av personuppgifter.

3 Från vilka källor hämtar vi dina personuppgifter?

Du (eller din vårdnadshavare) är källan till dina personuppgifter då du själv lämnar dem till oss genom att bli medlem eller genom att anmäla dig till exempelvis aktiviteter eller vid prenumeration av PIObladet. Uppgifter hämtas sedan från PIOs medlemsregister.

3.1 När du godkänner PIOs medlemsvillkor så samtycker du till att: Uppgifter sparas och behandlas i Primär immunbristorganisationens IT-system. Dina uppgifter sparas i syfte att vi ska kunna uppfylla våra åtaganden gentemot dig, för identifikation samt för att kunna kontakta dig, sända ut information och föreningens medlemstidning PIObladet samt inbjudningar att delta i olika aktiviteter.

3.2 Uppgifter som behandlas: De uppgifter som kommer att behandlas är sådana uppgifter som du lämnar till oss genom att använda formulär via hemsidan eller via post/e-post, så som namn, adress, e-postadress och telefonnummer. Viktigt att veta är att vi alltid vidtar lämpliga åtgärder och beaktar gällande regelverk för det fall att de personuppgifter vi hanterar behöver lämnas till utomstående. Dina personuppgifter kan komma att lämnas ut till andra utvalda företag som vi samarbetar med, till exempel vårt tryckeri i samband med adressering av PIObladet. Personuppgifter som du lämnar vid inköp från PIO-butiken, Zebra-butiken samt från hemsidans beställningsformulär lagras i ett kundregister.

3.3 Foton/bilder: PIO kommer att informera om fotografering på aktiviteter som årsmöte, familjeläger och utbildningsdagar m.m. och samla in godkännande (samtycke) från deltagare angående publicering av foton i exempelvis PIObladet, på PIOs hemsida, i sociala medier samt arkivering i bland annat föreningsarkiv.

3.4 E-post: Vi hanterar även personuppgifter då någon kontaktar oss per e-post och vi har rutiner för att rensa bland de personuppgifter som vi hanterar i sammanhanget.

3.5 Sociala medier: Vi hanterar också personuppgifter då någon kontaktar oss via våra sociala medier (Facebook och Twitter). Alla personuppgifter som lämnas på våra sociala medier kan läsa, inhämtas och användas av andra användare. Det har vi ingen kontroll över. Vi tar därför inget ansvar för personuppgifter som användare lämnar i våra sociala medier. Men, om någon ställer en personlig fråga via sociala medier, döljer vi frågan för tredje part och hänvisar personen som ställer frågan till vår e-postadress, info@pio.nu. Mer information om sociala medier finns på Datainspektionens hemsida.

3.6 Hemsida: Viktigt att veta är också att på www.pio.nu finns det länkar till och från andra webbplatser som inte omfattas av den här personuppgiftspolicyn. Du bör ta del av del av dessa webbplatser personuppgifts-/integritetspolicy innan du lämnar dina personuppgifter till dem.

4 Vilka personuppgifter samlar vi in om dig som medlem i organisationen PIO samt dess läns- och regionavdelningar och i vilket ändamål (varför)?

Ändamål (Varför)	Kategorier av personuppgifter (Vilka uppgifter?)	Behandlingar som utförs (Vad vi gör med dem)
För att kunna hantera och administrera ditt medlemskap.	<ul style="list-style-type: none">• Namn.• Personnummer.• Kontaktuppgifter (t.ex. adress, e-post och telefonnummer).• Län• Familj (vårdnadshavare).• Diagnos (ej obligatoriskt).• Betalningshistorik.• Betalningsinformation.	<ul style="list-style-type: none">• Utskick av inbetalningskort för årlig medlemsavgift.• Utskick av medlemstidningen PIObladet.• Vi skickar adressfiler till tryckeriet (som vi har biträdesavtal med).• Inbjudningar till möten, läger och evenemang (gäller både från PIO och dess läns- och regionavdelningar).• Förfrågan att delta vid insamling av fakta, statistik (exempelvis via enkät).• Föreningsarkiv/Arkivcentrum.
<p>Laglig grund: <i>Fullgörande av medlemskapet i enlighet med stadgarna.</i> Denna insamling av dina personuppgifter krävs för att vi ska kunna fullgöra våra åtaganden enligt stadgarna. Om uppgifterna inte lämnas kan vi ej fullgöra våra åtaganden.</p> <p>Lagringsperiod: Till dess att medlemskapet avslutas (kan ske manuellt eller automatiskt p.g.a. inaktivitet under en period om 15 månader). Vissa uppgifter arkiveras enligt bokföringslagen i 7 år. Vissa dokument som anses viktiga med tanke på föreningshistoriskt värde och för framtida forskning om organisationen lagras på Arkivcentrum, enligt framtagna arkiveringsplan.</p>		

4.1 Vilka personuppgifter samlar vi in om dig som medlem i organisationen PIO samt dess läns- och regionavdelningar och i vilket ändamål (varför)?

Ändamål (Varför)	Kategorier av personuppgifter (Vilka uppgifter?)	Behandlingar som utförs (Vad vi gör med dem)
<p>För att kunna genomföra och hantera deltagande vid möten, läger och evenemang samt för att kunna utvärdera, dokumentera och sammanfatta i exempelvis medlems-tidningen PIObladet och PIOs årsberättelse.</p> <p>För att kunna genomföra och hantera deltagande i tävlingar/och eller event.</p> <p>För att kunna bedriva projekt.</p> <p>För arkivering av vissa uppgifter/dokument.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Namn. • Personnummer eller ålder. • Kontaktuppgifter (t.ex. adress, e-post och telefonnummer). • Uppgifter om allergier/ specialkost. • Uppgifter lämnade i utvärderingar av möten/ evenemang/tävlingar/event. • Behov av stöd/hjälpmedel. • Bankkontouppgifter. • Foton. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation innan och efter deltagande i ett möte eller ett evenemang (t.ex. bekräftelse på anmälningar, frågor eller utvärderingar). • Identifiering. • Förmedling av eventuella vinster (t.ex. i samband med Zebra-kampanjen eller fototävling under familjeläget). • Bokningar av hotellrum • Beställning av mat i samband med möte/evenemang. • Ansökningar om bidrag till exempelvis familjeläger. • Utbetalning av arvode/förlorad arbetsinkomst/resersättning i samband med möten/läger/ evenemang. • Föreningsarkiv.
<p>Laglig grund: <i>Berättigat intresse.</i> Behandlingen är nödvändig för att tillgodose vårt och ditt berättigade intresse av att hantera ditt deltagande i möten/evenemang/kampanj/tävling.</p> <p>Lagringsperiod: Under den tid mötet/evenemanget/kampanjen/tävlingen (inklusive ev. utvärdering) pågår och för en tid om 36 månader därefter. Vissa uppgifter arkiveras enligt bokföringslagen i 7 år. Vissa dokument som anses viktiga med tanke på föreningshistoriskt värde och för framtida forskning om organisationen lagras på Arkivcentrum, enligt framtagna arkiveringsplan.</p>		

4.2 Vilka personuppgifter samlar vi in om dig som resrepresentant i PIOs läns- eller regionavdelnings styrelse och i vilket ändamål (varför)?

Ändamål (Varför)	Kategorier av personuppgifter (Vilka uppgifter?)	Behandlingar som utförs (Vad vi gör med dem)
För att kunna administrera och hantera din roll i PIOs läns- eller regionavdelnings styrelse och dina åtaganden i det löpande styrelsearbetet i läns- eller regionavdelningen.	<ul style="list-style-type: none">• Namn.• Personnummer.• Kontaktuppgifter (t.ex. adress, e-post och telefonnummer).• Uppgifter om allergier/specialkost.• Uppgifter lämnade i utvärderingar av möten/eventemang.• Behov av stöd/hjälpmedel.• Bankkontouppgifter.• Foton.	<ul style="list-style-type: none">• Förfrågan att delta/representera PIO vid möten/konferenser i och utanför Sverige.• Vid bokning av resor via exempelvis tåg, buss, flyg.• Vid bokning av hotellrum i samband med möten/konferenser.• Postombud för att du ska få information/utskick.• Kontakt med banker för att återbetala utlägg för exempelvis resor, inköp samt förlorad arbetsinkomst och arvoden.
<p>Laglig grund: <i>Berättigat intresse.</i> Behandlingen är nödvändig för att tillgodose vårt och ditt berättigade intresse av att hantera din representation i PIOs läns- eller regionavdelnings styrelse.</p> <p>Lagringsperiod: Under den tid du är representant i PIOs läns- eller regionavdelnings styrelse. Vissa uppgifter arkiveras enligt bokföringslagen i 7 år. Vissa dokument som anses viktiga med tanke på föreningshistoriskt värde och för framtida forskning om organisationen lagras på Arkivcentrum, enligt framtagna arkiveringsplan.</p>		

5 Vilka personuppgifter samlar vi in om dig som inte är medlem men som prenumererar på PIOs medlemstidning PIObladet.

Ändamål (Varför)	Kategorier av personuppgifter (Vilka uppgifter?)	Behandlingar som utförs (Vad vi gör med dem)
För att kunna hantera din prenumeration av PIObladet.	<ul style="list-style-type: none">• Namn.• Kontaktuppgifter (t.ex. adress, e-post och telefonnummer).• Betalningshistorik.• Betalningsinformation.	<ul style="list-style-type: none">• Utskick av inbetalningskort för prenumerationsavgift.• Utskick av medlemstidningen PIObladet.
<p>Laglig grund: <i>Fullgörande av avtalet om prenumeration.</i> Denna insamling av dina personuppgifter krävs för att vi ska kunna fullgöra våra åtaganden enligt avtalet om prenumeration. Om uppgifterna inte lämnas kan våra åtaganden inte fullgöras.</p> <p>Lagringsperiod: Till dess att prenumeration avslutas (kan ske manuellt eller automatiskt p.g.a. inaktivitet under en period om 15 månader). Vissa uppgifter arkiveras enligt bokföringslagen i 7 år.</p>		

6 Vilka kan vi komma att dela dina personuppgifter med?

6.1 Personuppgiftsbiträden. I de fall det är nödvändigt för att vi ska kunna erbjuda våra tjänster delar vi dina personuppgifter med företag/verksamhet som är s.k. personuppgiftsbiträden för oss.

Ett personuppgiftsbiträde är ett företag/verksamhet som behandlar informationen för vår räkning och enligt våra instruktioner. Vi har personuppgiftsbiträden som hjälper oss med:

- 1) PIOs läns- och regionavdelningar (*kan vara både personuppgiftsbiträde samt personuppgiftsansvarig*).
- 2) Distribution av vår medlemstidning PIObladet (print och distribution).
- 3) Hotell, lägergårdar, restauranger, eventarrangörer i samband med exempelvis möten och läger.
- 4) Researrangörer, resebolag vid bokning av exempelvis flyg- och tågresor.
- 5) Betallösningar (kortinlösande företag, banker och andra betaltjänstleverantörer).
- 6) Utskick/inbjudningar (print och distribution, sociala medier).
- 7) IT-tjänster (företag som hanterar nödvändig drift, teknisk support och underhåll av våra IT-lösningar).
- 8) Stiftelser och fonder.
- 9) Revisorer som granskar bokslut och ekonomi.

När dina personuppgifter delas med personuppgiftsbiträden sker det endast för ändamål som är förenliga med de ändamål för vilka vi har samlat in informationen (t.ex. för att kunna uppfylla våra åtaganden till dig som medlem eller för att vi ska kunna genomföra möten/eventemang).

6.2 Företag/verksamhet som är självständigt personuppgiftsansvariga. Vi delar även dina personuppgifter med vissa företag/verksamhet som är självständigt personuppgiftsansvariga. Att företaget/verksamhet är självständigt personuppgiftsansvarig innebär att det inte är vi som styr hur informationen som lämnas till företaget/verksamhet ska behandlas.

Självständiga personuppgiftsansvariga som vi delar dina personuppgifter med är:

- 1) PIOs läns- och regionavdelningar (*är ansvariga för den egna verksamheten*).
 - 2) Statliga myndigheter (polisen, skatteverket eller andra myndigheter) om vi är skyldiga att göra det enligt lag eller vid misstanke om brott.
 - 3) Företag som ombesörjer allmänna varutransporter (logistikföretag och speditörer).
 - 4) Företag som erbjuder betallösningar (kortinlösande företag, banker och andra betaltjänstleverantörer).
 - 5) Stiftelser/fonder samt landsting vid ansökan om landstingsbidrag i samband med familjeläger.
- (När dina personuppgifter delas med ett företag/stiftelse/fond som är självständigt personuppgiftsansvarig gäller det företags/stiftelsens/fondens integritetspolicy och personuppgiftshantering.)

7 Var behandlar vi dina personuppgifter?

PIOs medlemsregister finns lagrat lokalt på PIO-kontoret. Vissa dokument som anses viktiga med tanke på föreningshistoriskt värde och för framtida forskning om organisationen lagras på Arkivcentrum, enligt framtagna arkiveringsplan.

8 Hur länge sparar vi dina personuppgifter?

Vi sparar aldrig dina personuppgifter längre än vad som är nödvändigt för respektive ändamål. Se mer om de specifika lagringsperioderna under respektive ändamål.

9 Vad har du för rättigheter som registrerad?

9.1 Rätt till tillgång (s.k. registerutdrag). Vi är alltid öppna och transparenta med hur vi behandlar dina personuppgifter och ifall du vill få en djupare insikt i vilka personuppgifter vi behandlar om just dig kan du begära att få tillgång till uppgifterna. Tänk på att ifall vi mottar en begäran om tillgång kan vi komma att fråga om ytterligare uppgifter för att säkerställa en effektiv hantering av din begäran och att informationen lämnas till rätt person.

9.2 Rätt till rättelse. Du kan begära att dina personuppgifter rättas ifall uppgifterna är felaktiga. Inom ramen för det angivna ändamålet har du också rätt att komplettera eventuellt ofullständiga personuppgifter.

9.3 Rätt till radering. Du kan begära radering av personuppgifter vi behandlar om dig ifall:

- Uppgifterna inte längre är nödvändiga för de ändamål för vilka de har samlats in eller behandlats.
- Du invänder mot en intresseavvägning vi har gjort baserat på berättigat intresse och ditt skäl för invändning väger tyngre än vårt berättigade intresse.
- Du invänder mot behandling för inbjudningar/utskick.
- Personuppgifterna behandlas på ett olagligt sätt.
- Personuppgifterna måste raderas för att uppfylla en rättslig förpliktelse vi omfattas av.
- Personuppgifter har samlats in om ett barn (under 18 år) som du har föräldraansvaret för.

Tänk på att vi kan ha rätt att neka din begäran ifall det finns legala skyldigheter som hindrar oss från att omedelbart radera vissa personuppgifter. Det kan också hända att behandlingen är nödvändig för att vi ska kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk. Skulle vi vara förhindrade att tillmötesgå en begäran om radering kommer vi istället att blockera personuppgifterna från att kunna användas till andra syften än det syfte som hindrar den begärda raderingen.

9.4 Rätt till begränsning. Du har rätt att begära att vår behandling av dina personuppgifter begränsas. Om du bestrider att personuppgifterna vi behandlar är korrekta kan du begära en begränsad behandling under den tid vi behöver för att kontrollera huruvida personuppgifterna är korrekta. Om vi inte längre behöver personuppgifterna för de fastställda ändamålen, men du däremot behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk, kan du begära begränsad behandling av uppgifterna hos oss. Det innebär att du kan begära att vi inte raderar dina uppgifter.

Om du har invänt mot en intresseavvägning av berättigat intresse som vi har gjort som laglig grund för ett ändamål kan du begära begränsad behandling under den tid vi behöver för att kontrollera huruvida våra berättigade intressen väger tyngre än dina intressen av att få uppgifterna raderade. Om behandlingen har begränsats enligt någon av situationerna ovan får vi bara, utöver själva lagringen, behandla uppgifterna för att fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk, för att skydda någon annans rättigheter eller ifall du har lämnat ditt samtycke.

9.5 Rätt att göra invändningar mot viss typ av behandling. Du har alltid rätt att slippa inbjudningar och utskick och att invända mot all behandling av personuppgifter som bygger på en intresseavvägning.

9.6 Berättigat intresse: I de fall vi använder en intresseavvägning som laglig grund för ett ändamål har du möjlighet att invända mot behandlingen. För att kunna fortsätta behandla dina personuppgifter efter en sådan invändning behöver vi kunna visa ett tvingande berättigat skäl för den aktuella behandlingen som väger tyngre än dina intressen, rättigheter eller friheter. I annat fall får vi bara behandla uppgifterna för att fastställa, utöva eller försvara rättsliga anspråk.

9.7 Inbjudningar/utskick: Du har möjlighet att invända mot att dina personuppgifter behandlas för inbjudningar och utskick. Med inbjudningar/utskick avses alla typer av uppsökande åtgärder (t.ex. via post och e-post). Om du invänder mot att vi kontaktar dig så kommer vi att upphöra med behandlingen av dina personuppgifter för det ändamålet. Tänk på att du alltid har möjlighet att påverka vilka kanaler vi ska använda för inbjudningar/utskick. T.ex. kan du välja att endast få erbjudanden från oss via e-post, men inte via vanlig post. I så fall ska du inte invända mot personuppgiftsbehandlingen som sådan utan istället begränsa våra kommunikationskanaler.

9.8 Rätt till dataportabilitet. Om vår rätt att behandla dina personuppgifter grundar sig antingen på ditt samtycke eller fullgörande av ett avtal med dig har du rätt att begära att få de uppgifter som rör dig och som du har lämnat till oss överförda till en annan personuppgiftsansvarig (s.k. dataportabilitet). En förutsättning för dataportabilitet är att överföringen är tekniskt möjlig och kan ske automatiserad.

10 Hur hanterar vi personnummer?

Vi kommer bara att behandla ditt personnummer när det är klart motiverat med hänsyn till ändamålet, nödvändigt för säker identifiering eller om det finns något annat beaktansvärt skäl. Vi minimerar alltid användandet av ditt personnummer i så stor utsträckning som möjligt genom att, i de fall det är tillräckligt, istället använda ditt födelseårtalet.

II Vad är cookies (kakor) och hur använder vi det? (www.pio.nu)

Om cookies (kakor) på www.pio.nu: En kaka är en liten textfil med information som sparas på besökarens dator när denne besöker webbplatsen. Textfilen används bland annat för att underlätta besökarens användning av webbplatsen. På PIOs webbplats använder vi så kallade sessionskakor. När du besöker www.pio.nu skickas en sessionskaka mellan din dator och vår webbserver för att underlätta navigering på webbplatsen. När du avslutat besöket försvinner kakan. Om du handlar i PIOs webbutik används persistent cookies (exempelvis sparas en produkt som du tidigare lagt i varukorgen). PIO använder tredjepartcookies för analys av användning av webbplatsen via Google Analytics. Tredjepartcookies används också av sociala medier som Twitter och Facebook. Genom att besöka www.pio.nu accepterar du att vi använder kakor.

12 Kan du själv styra användningen av cookies (kakor)?

Ja! Din webbläsare eller enhet ger dig möjlighet att ändra inställningarna för användningen och omfattningen av cookies. Gå till inställningarna för din webbläsare eller enhet för att lära dig mer om hur du justerar inställningarna för cookies. Exempel på sådant du kan justera är blockering av alla cookies, att endast acceptera förstapartscookies eller att radera cookies när du stänger ner din webbläsare. Ha i åtanke att vissa av våra tjänster kanske inte fungerar ifall du blockerar eller raderar cookies. Du kan läsa mer om cookies generellt på post- och telestyrelsens webbsida, pts.se.

13 Hur skyddas dina personuppgifter?

Vi använder IT-system för att skydda sekretessen, integriteten och tillgången till personuppgifter. Endast de personer som faktiskt behöver behandla dina personuppgifter för att vi ska kunna uppfylla våra angivna ändamål har tillgång till dem.

14 Vad innebär det att Datainspektionen är tillsynsmyndighet?

Datainspektionen är ansvarig för att övervaka tillämpningen av lagstiftningen, och den som anser att ett företag hanterar personuppgifter på ett felaktigt sätt kan lämna in ett klagomål till Datainspektionen.

För frågor som berör PIOs behandlingar av personuppgifter och anpassning till GDPR så kontakta gärna oss på info@pio.nu.

15 Hur kontaktar du oss lättast vid frågor om dataskydd?

Vid eventuella frågor angående behandlingen av personuppgifter, återkallelse av samtycke eller begäran om rättelse, kontakta PIO via:

Telefon: 019-673 21 24

E-post info@pio.nu

Adress: PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro