



# Personvernerklæring

Oppdatert 01.06.2023

## 1. Innledning

Landsforening for Porfyri tar ditt personvern på alvor, og er forpliktet til å behandle personopplysninger på en forsvarlig måte. Denne personvernerklæringen beskriver hvorfor Landsforening for Porfyri samler inn informasjon om deg, hvordan vi bruker denne informasjonen og hvordan vi tar hensyn til ditt personvern.

Personopplysninger er opplysninger som kan knyttes til deg som enkeltperson.

Styreleder er hovedansvarlig for vår behandling av personopplysninger.

## 2. Formålet

Formålet med å innhente og behandle personopplysninger er å ivareta *medlemsavtalen*<sup>1</sup>, herunder gi god oppfølging og service til medlemmer og andre personer tilknyttet Landsforening for Porfyri.

Medlemskap i Landsforening for Porfyri innebærer at vi må behandle personopplysninger i ulike sammenhenger. Som ved administrasjon av aktivitet, medlemskap, tillitsverv og som grunnlag for rapportering til offentlige myndigheter.

## 3. Rettslig grunnlag

Landsforening for Porfyri kan innhente og behandle personopplysninger med hjemmel i *medlemsavtalen*. Når en person frivillig melder seg inn i Landsforening for Porfyri har vi lovlig grunnlag for registrering og behandling (behandlingsgrunnlag) av nødvendige personopplysninger.

Dersom personopplysninger skal behandles på en måte som ikke rimelig følger av *medlemsavtalen*, vil dette utelukkende skje med bakgrunn i innhentet samtykke fra deg.

## 4. Innhenting og behandling av personopplysninger

Personopplysninger innhentes i forbindelse med at en person melder seg inn i Landsforening for Porfyri. Dette skjer via innmeldingsskjema på vår hjemmeside. Det er frivillig å melde seg inn.

Vi kan også innhente personopplysninger i forbindelse med at en person melder seg på som deltaker i et av våre arrangement. Dette skjer via løsningen for påmelding til arrangement. Det er frivillig å melde seg på til våre arrangement.

---

<sup>1</sup> Når en person melder seg inn i en medlemsorganisasjon oppstår implisitt en medlemsavtale.

Vi innhenter kontaktopplysninger som navn, adresse, telefonnummer, fødselsdato, kjønn og e-post adresse.

Personopplysningene er kun tilgjengelig for tillitsvalgte og andre nøkkelpersoner i Landsforening for Porfyri som har rettmessig behov for tilgang til disse. Konfidensialitet er ivaretatt ved at alle med slik tilgang har samtykket til taushetsplikt.

Du kan til enhver tid se og vedlikeholde dine registrerte personopplysninger via tjenesten Gnist<sup>2</sup>. I Gnist kan du også administrere (akseptere eller trekke tilbake) dine samtykker.

## 5. Databehandler

Landsforening for Porfyri benytter StyreWeb som helhetlig løsning for organisasjonsdriften. Herunder medlemsregister, innmelding, arrangement og Gnist. Det er inngått egen databehandleravtale mellom Landsforening for Porfyri og StyreWeb for å ivareta informasjonssikkerhet og dine rettigheter.

StyreWeb benytter ikke underleverandører, og personopplysninger lagres kun innenfor EU/EØS.

## 6. Sletting av personopplysninger

For å ivareta vår historikk blir dine personopplysninger lagret også etter avsluttet medlemskap.

Retten til å bli glemt i henhold til GDPR-artikkel 17 gir deg mulighet til å kreve at alle registrerte personopplysninger om deg skal slettes på oppfordring, så lenge vi ikke er lovpålagt å lagre disse. Ta i tilfelle kontakt i henhold til kontaktopplysning i avsnitt 8.

## 7. Rett til å klage

Du har rett til å klage til en tilsynsmyndighet, her Datatilsynet, i henhold til GDPR-artikkel 13(2) bokstav d.

## 8. Kontaktopplysninger

Har du spørsmål til vår personvernerklæring eller om vår bruk av personopplysninger er du velkommen til å ta kontakt.

Behandlingsansvarlig i Landsforening for Porfyri er Styreleder. Kontaktopplysninger til styreleder finner du på vår hjemmeside.

---

<sup>2</sup> Gnist gir medlemmet tilgang til «Min side» via nettleser og App på mobiltelefon.