

# Politik for IT-sikkerhed og persondataskyttelse i Alzheimerforeningen

## Indhold:

1. Baggrund
2. Formål
3. Indsamling af data
4. Opbevaring af data
5. Brug af data
6. Sletning af data
7. Sikkerhed, adgang til data, risikovurdering og kontrol
8. Kommunikation og dokumentation
9. Indsigt i egne personoplysninger
10. Ansvar, opdatering og ajourføring

## 1. Baggrund

Viden om livet med demens og de mennesker, der i hverdagen er berørt af demenssygdom, er grundlaget for Alzheimerforeningens virke. En væsentlig del af vidensgrundlaget kom m.m. fra data om medlemmer, Demensvenner, bidragsydere, kunder og andre personer, Alzheimerforeningen er i løbende kontakt og dialog med. Uden disse data vil Alzheimerforeningen ikke være i stand til at opfylde foreningens formål.

Data om livet med demens omfatter som oftest anonyme og ikke personhenførbare oplysninger af f.eks. statistisk karakter. Men Alzheimerforeningen er også afhængig af personhenførbare kontaktdata f.eks. om personers navne, adresser, telefonnumre og e-mail m.m. Er der tale om medlemskaber, bidragsydere eller andre relationer med økonomiske mellemværender omfatter data endvidere oplysninger om betalingsformer f.eks. bankoplysninger samt i visse tilfælde lovgivningsbestemte oplysninger om CPR-numre m.m. Personhenførbare data kan endvidere også omfatte identificerbare foto. Endeligt kan data omfatte følsomme personoplysninger om f.eks. demensdiagnose eller andre forhold, som personen frivilligt og med samtykke har videregivet til Alzheimerforeningen med et specifikt formål for øje.

Personer, der har betroet Alzheimerforeningen disse data, har en berettiget forventning om, at Alzheimerforeningen dels anvender den viden, disse data bidrager til, indenfor rammerne af foreningens formål til gavn for familier berørt af demenssygdom, dels indhenter, opbevarer og bruger disse data på sikker og forsvarlig vis.

Politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse fastlægger de overordnede rammer for, hvordan Alzheimerforeningen i det daglige håndterer indhentning, opbevaring og brug af personoplysninger.

## 2. Formål

Formålet med Alzheimerforeningens politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse er

- at sikre bedre brug af relevante data om livet med demens - herunder mere fokuseret indsamling af bidrag - til gavn for familier berørt af demenssygdom,
- at sikre bedre dialog med medlemmer, Demensvenner og andre personer med kontakt til Alzheimerforeningen om bl.a. beskyttelse af personoplysninger,
- at sikre at Alzheimerforeningen lever op til bestemmelserne i den til enhver tid gældende lovgivning om håndtering af persondata og dermed, at Alzheimerforeningen altid har gyldigt hjemmel til at indsamle, behandle, opbevare og slette persondata.

## 3. Indsamling af data

Personoplysninger indsamles ad flere kanaler og på flere forskellige måder afhængigt af hvilken relation den pågældende har til Alzheimerforeningen.

### 3.1. Anonymiserede data

Alzheimerforeningen indsamler og registrerer en lang række data om brug og anvendelse af foreningens aktiviteter – f.eks. deltager-, bruger- eller besøgsantal. For visse aktiviteter – f.eks. Demensliniens rådgivning - foretages der endvidere en systematisk registrering af opkald herunder emner, sygdomskaracter, alder, geografi m.m. Disse data er alle anonyme og indeholder ingen personhenførbare data. De anvendes alene til at generere viden om de pågældende aktiviteter herunder generaliseret viden om forhold af betydning for Alzheimerforeningens – eller andres – indsats for familier berørt af demenssygdom.

### 3.2. Medlemskaber, Demensvenner, nyhedsbrevsmodtagere, bidragsydere og andre kontraktbestemte forhold

Personhenførbare data indsamles i den løbende dialog med de relevante personer. Dette omfatter f.eks. data om medlemmers, bidragsyders, Demensvenners og kunders navn og kontaktoplysninger herunder data til brug for betaling af medlemskontingent m.m. i forbindelse med indmeldelse, meddelelse om flytning, køb af varer i webshoppene etc. Data omfatter endvidere den løbende kommunikation med de pågældende f.eks. kontingentindbetalinger og andre økonomiske bidrag, bestillinger af varer eller tjenesteydelser, deltagelse i foreningsbestemte fora f.eks. bestyrelse m.m., abonnement på nyhedsbreve, særlige behov og ønsker – f.eks. om ikke kontakt ved TM-kampagner etc.

Disse data er nødvendige for at opfylde den kontraktmæssige eller foreningsmæssige forpligtelse, der er indgået mellem Alzheimerforeningen og den pågældende person. De er samtidig grundlaget for den løbende dialog med medlemmer og bidragsydere m.fl. – herunder den kvalitetsudvikling af service og kommunikation, der forventes af en professionel patientorganisation. Det kan f.eks. være oplysninger om særlige interesser eller præferencer til brug for målrettede nyhedsbreve – f.eks. natur, kultur, idræt m.m., oplysninger om særlige kompetencer til brug for målrettet opfordring om hjælp til demenspatienter f.eks. uddannelse, kurser m.m. eller oplysninger om eventuel deltagelse i andre aktiviteter i Alzheimerforeningens regi – f.eks. demenscaféer, dialogmøder m.m. – med henblik på bl.a. at undgå dobbelthenvendelser. Der er ikke tale om følsomme personoplysninger.

Personer, om hvem Alzheimerforeningen indhenter disse oplysninger, orienteres om foreningens privatlivspolitik via henvisning til et link på Alzheimerforeningens hjemmeside, hvor dokumentet Politik for IT-sikkerhed og personbeskyttelse også findes.

Hvis der er tale om almindelige personoplysninger, der er nødvendige for at opfylde kontrakten – f.eks. adresse til udsendelse af medlemsblad eller betalingsoplysninger ved køb eller bidrag - vil personerne ikke blive bedt om en samtykkeerklæring udover den accept, der er indeholdt i og naturligt følger af den indgåede kontrakt.

### 3.3. Følsomme personoplysninger

Alzheimerforeningen indhenter, opbevarer eller bruger som udgangspunkt ikke oplysninger om medlemmer eller andre personers sygdom, helbredsoplysninger eller andre følsomme personoplysninger.

I forbindelse med deltagelse i visse formålsbestemte aktiviteter målrettet specifikke grupper, kan det dog være nødvendigt at anmode deltagerne om følsomme personoplysninger, hvis viden om disse forhold er afgørende for personens deltagelse i aktiviteten. Det kan dreje sig om helbredsoplysninger til brug for tilrettelæggelse af den pågældende aktivitet – f.eks. deltagelse i Aktiv Højskole for demenspatienter. Det kan også være oplysninger fra medlemmer af Alzheimerforeningens Demenspanel til brug for undersøgelser og analyser, hvortil den pågældende har bidraget med data.

Brugere af Alzheimerforeningens rådgivningswebsite Demenslinien.dk anmodes ved brug af brevkassen og chatfunktionen om at oplyse relevante personoplysninger herunder følsomme personoplysninger for at kunne besvare brugernes spørgsmål bedst muligt.

Indhentning og brug af følsomme personoplysninger sker altid kun efter aktivt og specifikt samtykke fra den pågældende. Samtykket gives direkte i forbindelse med tilmelding til den pågældende aktivitet og omhandler alene den specifikke brug af data i forbindelse med den pågældende aktivitet. I forbindelse med samtykket oplyses den pågældende om hvilke følsomme personoplysninger Alzheimerforeningen opbevarer, hvad disse bruges til og om hvor længe disse oplysninger opbevares.

### 3.4. Indsamling af data via website og sociale medier

Indsamling af digitale personoplysninger sker primært via Alzheimerforeningens websites forskellige formularer – f.eks. varekøb, indmeldelse, tilmeldinger, donationer m.m. Som led i behandlingen af disse data overføres personoplysninger til Alzheimerforeningens CRM-databaser.

Personoplysningerne slettes umiddelbart efter at de er overført til Alzheimerforeningens CRM-databaser eller ikke anvendes til udførelse af den tilsigtede aktivitet.

### 3.5. Databehandleraftaler med tredjepart

Alzheimerforeningen behandler personoplysninger fortroligt og udleverer dem ikke til andre med mindre det er et lovkrav, det er nødvendigt for at kunne gennemføre aftalen eller der er indhentet samtykke. Alzheimerforeningen kan dele persondata med de leverandører og samarbejdspartnere, som hjælper med f.eks. udførelsen af IT-drift, hosting, mv. Alle disse virksomheder indgår der en databehandleraftale med. Alzheimerforeningen deler oplysninger i det omfang, den er forpligtet til, f.eks. som følge af krav om indrapportering til offentlige myndigheder som f.eks. Skat.

### 3.6. Uopfordret modtagelse af persondata

Alzheimerforeningen modtager i forbindelse med udførelse af de formålsbestemte aktiviteter oplysninger med persondata som de pågældende egenhændigt og uden opfordring har videregivet til Alzheimerforeningen. Det drejer sig f.eks. om personoplysninger i e-mails sendt til Alzheimerforeningens Demenslinje. Disse oplysninger anvendes alene i forbindelse med de pågældende aktiviteter eller efter direkte aftale med de pågældende til andre specifikke formål – f.eks. kontakt til lokalforeninger, relevante medier m.m. Såfremt der i forbindelse med telefonrådgivning noteres følsomme oplysninger i Demensliniens anonymiserede database instrueres medarbejderne om at sikre, at disse anonymiserede data ikke i forening med andre data – f.eks. mindre bysamfund eller navn på plejehjem – kan anvendes til identifikation af den pågældende person.

### 3.7. Datakvalitet og ajourføring

For at sikre høj kvalitet af indsamlede data, er der dels udviklet specifikke procedurer for hvordan data overføres fra de medier, der indsamler data, til Alzheimerforeningens CRM-database, dels iværksat processer, der kvalificerer de indhentede oplysninger, hvor det er relevant – f.eks. adressetjek, kontrol af indtastningsfejl m.m. Udover det løbende datakvalitets tjek sker der rutinemæssige datakvalitetstjek via procedurer f.eks. tjek for dubletter, adressevask m.m.

Data ajourføres når Alzheimerforeningen bliver bekendt med, at de oprindeligt indhentede data er ændret – f.eks. ved henvendelse vedr. adresseændring, returpost eller løbende dialog f.eks. om deltagelse i foreningens aktiviteter m.m. Visse data ajourføres endvidere automatisk i forbindelse med de rutinemæssige kvalitetstjek.

Alle medlemmer, bidragsydere, Demensvenner og andre med løbende kontakt til Alzheimerforeningen anmodes om at orientere Alzheimerforeningen ved ændringer i kontakt-oplysninger.

## **4. Opbevaring af data**

Persondata opbevares som udgangspunkt i en fælles CRM-database kaldet Collect.

Data i Collect er udgangspunktet for alle transaktioner i relation til personer, om hvem, Alzheimerforeningen har registreret persondata -herunder betalinger, kommunikation, telemarketing eller andre marketingstiltag om f.eks. opfordring til donationer. *Da der kan være tale om følsomme personoplysninger – f.eks. om deltagelse i et seminar for pårørende til personer med en specifik demenssygdom – er det kun særligt betroede medarbejdere kan se og har adgang til.*

Udover data i Collect opbevares persondata, der anvendes i projekt- eller rådgivningsøjemed, i forskellige dokumentformater i beskyttede mapper på Alzheimerforeningens server. Følsomme personoplysninger f.eks. sygdom opbevares i et særligt drev på Alzheimerforeningens server, hvor kun betroede medarbejdere har adgang til

Persondata modtaget i e-mails opbevares på Alzheimerforeningens e-mail server, som kun Alzheimerforeningens ansatte har adgang til. E-mails opbevares på den e-mail konto, hvor de er modtaget. Indeholder e-mailen følsomme personoplysninger vil den blive gemt på et særligt beskyttet drev på Alzheimerforeningens server og derefter blive slettet fra e-mail kontoen.

Der opbevares endvidere personoplysninger i fysiske sagsmapper – f.eks. personalemapper. De fysiske mapper opbevares aflåst i Alzheimerforeningens sekretariat. Har Alzheimerforeningen uopfordret modtaget personoplysninger – herunder følsomme personoplysninger - i e-mails til Demenslinjen, tages der en fysisk print af e-mailen, som herefter slettes. Printudgaven opbevares i en særlig mappe i sekretariatet.

Til brug for eventuelt foreningshistoriske aktiviteter gemmes ældre dokumenter på to særlige "arkiv-drev" på Alzheimerforeningens server. Disse dokumenter kan indeholde personoplysninger – f.eks. deltagerliste fra kurser, seminarer eller repræsentantskabsmøder. Alzheimerforeningens bestyrelse har besluttet at gemme disse dokumenter til brug for eventuel foreningshistorisk forskning. Kun betroede medarbejdere har adgang til disse drev.

Den samlede oversigt over hvilke personoplysninger, Alzheimerforeningen opbevarer, på hvilken måde og hvilke sikkerhedsprocedurer m.m. der er gældende for brugen af disse data opdateres løbende og gennemgås derudover rutinemæssigt hvert tredje år.

## 5. Brug af data

Data – herunder personhenførbare data – bruges af Alzheimerforeningen til mange forskellige formål, alle udledt af Alzheimerforeningens vedtægtsbestemte formål:

- Data bruges som grundlag for videns dannelse. Alzheimerforeningen indhenter, analyserer og anvender løbende data både til brug for kvalitetsudvikling af foreningens indsats - f.eks. til identifikation af særlige udfordringer for demenspatienter og pårørende som Alzheimerforeningen skal adressere - og som direkte element i udøvelse af Alzheimerforeningens virke – f.eks. som indhold i foreningens oplysnings- og fortaler-virksomhed.

I forbindelse med samarbejdsprojekter med andre organisationer, videns institutioner, myndigheder eller private virksomheder kan det være nødvendigt, at hele eller dele af databehandlingen foretages af medarbejdere fra en samarbejdspartner. I så fald vil personer, der anmodes om personhenførbare data, forud for indsamling af disse, blive gjort bekendt med, at en navngiven tredjepart også vil indgå i behandlingen af de pågældende data. Der vil i disse tilfælde være indgået en databehandleraftale med den pågældende samarbejdspartner. Er der tale om følsomme personoplysninger vil personen blive bedt om et specifikt samtykke.

Alzheimerforeningen har ophavsretten til resultater af de analyserede data med mindre andet er aftalt i de databehandleraftaler, der er indgået med tredjepart. Selvom vidnen ofte genereres på baggrund af analyser af indhentede personoplysninger, vil ekstern anvendelse af disse data – herunder eventuelt tredjeparts eksterne brug - ikke ske på en personhenførbare måde, med mindre dette forud er aftalt med de pågældende personer – f.eks. i form af aftaler om interview til medlemsmagasin eller eksterne medier.

Alzheimerforeningen udleverer ikke personhenførbare data til eksterne medier, men formidler gerne kontaktoplysninger på relevante medier til de pågældende personer, såfremt disse måtte ønske at komme i kontakt med det pågældende medie.

- Data bruges til at målrette kommunikation  
Personoplysninger anvendes til at sikre bedre kommunikation til Alzheimerforeningens medlemmer, bidragsydere, Demensvenner og andre, foreningen er i kontakt med. Det drejer sig om formålsbestemt kommunikation f.eks. om foreningspolitiske anliggender, om opfordringer til at donere midler til Alzheimerforeningens arbejde, om foreningens tilbud til personer berørt af demens, om økonomiske transaktioner bestemt af indgåede aftale f.eks. medlemskontingent og om information og oplysning af relevans for personer med interesse for demensområdet.

Data om den løbende kommunikation med de pågældende f.eks. data om kontingentindbetalinger, bidrag, bestilling af varer, deltagelse i foreningsaktiviteter, abonnementer og særlige behov m.m. bruges endvidere til at sikre en effektiv og hensigtsmæssig dialog

Personoplysninger bruges også til at målrette kommunikationen, så den alene sendes til de personer, kommunikationsindholdet er tiltænkt. Det gælder f.eks. indkaldelse til generalforsamlinger for medlemmer, der er bosiddende i en bestemt kommune eller region. Lokalforeninger under Alzheimerforeningen kan derfor få adgang til medlemmers kontaktoplysninger f.eks. e-mails til brug for indkaldelse til møder eller meddelelser af anden art, der vedrører medlemmer i lokalforeningens geografiske område. Efter brug skal disse oplysninger slettes (se også afsnit 7).

- Data bruges til indsamling og fundraising

Alzheimerforeningens virke finansieres af indsamlede midler fra medlemmer og bidragsydere, projektansøgninger, salg af varer og tjenesteydelser samt testamentariske gaver. Personoplysninger bruges i den forbindelse til at sikre et nødvendigt finansielt grundlag for Alzheimerforeningens arbejde.

Persondata – herunder data om betalingsforhold, bank, kontonumre m.m. – anvendes dels til at gennemføre de aftalte transaktioner, dels til at effektivisere indbetaling af medlemskontingent og bidrag fra donorer f.eks. via NETS. Persondata – f.eks. cpr-numre anvendes i den forbindelse til at sikre indberetning til skat og andre offentlige myndigheder.

Personoplysninger anvendes endvidere til den løbende opfordring til medlemmer, bidragsydere, Demensvenner og andre om donationer og bidrag til Alzheimerforeningens aktiviteter. Dette sker i form af fysiske breve, e-mails, sms, telefon eller opslag på sociale medier ifølge tilladelse hos Indsamlingsnævnet til at foretage indsamling.

- Data bruges til at gennemføre aktiviteter, støtte og rådgivning

Alzheimerforeningen bruger persondata – herunder også oplysninger som de pågældende egenhændigt og uopfordret har videregivet til Alzheimerforeningen - til at gennemføre målrettede aktiviteter, støtte og rådgivning til familier berørt af demenssygdom. Det handler f.eks. om rådgivning på Demenslinien, deltagelse i Aktiv Højskole for mennesker med demens, feriekurser for ægtepar, familiecamp for unge, demensveninstruktøruddannelse m.m. Persondata anvendes til at gennemføre rådgivningen, håndtere tilmelding, udsende informationer, etablere netværk og til at gennemføre de pågældende aktiviteter, så de imødekommer brugernes behov.

Er der tale om følsomme personoplysninger om f.eks. helbred m.m. anmodes brugere om at give et specifikt samtykke til at disse data anvendes til at gennemføre den pågældende aktivitet.

Alle følsomme personoplysninger, der anvendes i forbindelse med gennemførelse af aktiviteter, støtte og rådgivning, vil blive slettet, når aktiviteten er gennemført og evaluering og efterbehandling er afsluttet. Er der tale om en tilbagevendende aktivitet – eller en aktivitet, hvoraf det naturligt følger, at der er behov for løbende kommunikation om andre og tilsvarende aktiviteter – eller hvis det af samtykket fremgår at Alzheimerforeningen ønsker at kontakte den pågældende med opfordringer om støtte – herunder økonomiske bidrag – opbevares disse data i CRM-systemet så længe det er oplyst i samtykket eller lovgivningsmæssigt nødvendigt.

Brugere anmodes efter gennemført aktivitet i visse sammenhænge om en evaluering. Disse er som oftest anonyme og indeholder ikke personoplysninger. Hvis der er behov for at personoplysninger oplyses i forbindelse med evaluering, vil brugerne blive anmodet om samtykke.

- Data bruges af Alzheimerforeningens lokalforeninger og demensgrupper  
Medlemmer af Alzheimerforeningen kan danne lokalforeninger og demensgrupper lokalt. Det fremgår af vedtægterne hvem, der kan være medlem af disse lokalforeninger og demensgrupper. Til brug for foreningskommunikation i lokalforeninger og demensgrupper anvendes persondata – f.eks. kontaktoplysninger.

Kontaktoplysninger fra landsforeningens medlemsregister kan udleveres til lokalforeningens formand efter aftale og alene til brug for medlemskommunikation. Alzheimerforeningens bestyrelse har vedtaget en politik for, hvordan lokalforeningerne skal håndtere disse personoplysninger. Det fremgår bl.a., at alle lokalforeningerne ikke må gemme personoplysninger, der er udleveret af landsforeningen, i egne registre. Det fremgår endvidere at oplysninger, der er udleveret af landssekretariatet, skal slettes umiddelbart efter brug, samt at personoplysninger ikke må videregives til tredjepart uden forudgående tilladelse fra landskontorets sekretariat.

Demensgrupper kan ikke få adgang til persondata, men kan anmode landsforeningen om at udsende mails m.m. til medlemmer af den pågældende demensgruppe.

Alzheimerforeningens lokalforeninger og demensgrupper må gene i forbindelse med konkrete aktiviteter oprette adresse- og deltagerlister f.eks. over medlemmer af bestyrelserne eller deltagerne i en pårørendegruppe. Disse oplysninger må anvendes til den løbende kommunikation med deltagerne – f.eks. mødeindkaldelser, nyhedsbreve og tilsvarende. Er der tale om adresse- eller deltagerlister målrettet personer med en demenssygdom kan disse indeholde følsomme personoplysninger. Deltagerne vil i så fald blive bedt om et specifikt samtykke til behandling af disse personoplysninger.

Alzheimerforeningens lokalforeningsformænd skal underskrive en persondata-erklæring, hvoraf det fremgår hvordan lokalforeningerne må anvende persondata – herunder sletning af disse data efter brug – jf. Alzheimerforeningens e-mail politik.

## 6. Sletning af data

Alzheimerforeningen har følgende politik for sletning af personoplysninger:

- Personoplysninger i CRM-databasen opbevares så længe disse data anvendes til det formål, de er indhentet til eller givet samtykke til.
- Personoplysninger opbevares så længe der er lovmæssigt krav herom. Bogføringsloven bestemmer f.eks., at Alzheimerforeningen skal opbevare oplysninger i fem år efter seneste økonomiske transaktion.
- Almindelige personoplysninger der anvendes til gennemførelse af formålsbestemte foreningsaktiviteter - f.eks. repræsentantskabsmøder, deltagerlister til kurser eller referater fra bestyrelsesmøder, mailkorrespondance m.m. – som findes i dokumentmapper på Alzheimerforeningens server eller e-mailserver slettes ikke men gemmes til brug for eventuel foreningshistorisk forskning.
- Følsomme personoplysninger – der udelukkende anvendes i forbindelse med gennemførelse af bestemte aktiviteter – slettes umiddelbart efter, at aktiviteten er gennemført medmindre der aktivt er givet samtykke til at disse data opbevares i en nærmere bestemt periode, som fremgår af samtykket.

- Som frivillig i forbindelse med Alzheimerforeningens Landsindsamling sletter vi oplysningerne om dig 3 år efter, at du er ophørt med at være frivillig hos os<sup>1</sup>.
- Breve eller e-mails med personoplysninger modtaget uopfordret på Demenslinien slettes/makuleres når der ikke længere er behov for oplysningerne i forbindelse med rådgivning og automatisk efter 5 år. Dette gælder både på det særligt beskyttede drev på serveren og eventuelle printudgaver af den pågældende e-mails.
- Personoplysninger slettes såfremt den pågældende anmoder herom, under hensyntagen til gældende lov. Lokalforeninger skal slette alle persondata umiddelbart efter brug.
- Oplysninger om frivillig, der har deltaget i Alzheimerforeningens Landsindsamling slettes 5 år efter, at den frivillige er ophørt med at være frivillig hos Alzheimerforeningen.
- Der gennemføres én gang årligt en gennemgang af elektroniske og fysiske arkiver med henblik på at slette alle personoplysninger som følge af ovenstående bestemmelser.

## 7. Sikkerhed, adgang til data, risikovurdering og kontrol

Personoplysninger opbevares som beskrevet i afsnit 4 dels på Alzheimerforeningens server, dels på servere hos eksterne samarbejdspartnere med hvem der er indgået databehandlaftaler.

Alzheimerforeningens server er fysisk placeret i Alzheimerforeningens sekretariat, der er aflåst, og hvortil personer, der ikke er udstyret med en nøgle, kun har adgang via aktiv medvirken fra personale i Alzheimerforeningen. Data på Alzheimerforeningens server kan kun tilgås af personer, der har fået tilladelse til dette. Dette omfatter følgende:

- Alle medarbejdere ansat i Alzheimerforeningen har via arbejdsstationer og sekretariatets netværk adgang til serverens almindelige data med individuelt bruger-ID og password. Password udskiftes hver sjette måned. Almindelig adgang giver ikke adgang til følsomme personoplysninger.
- Alle medarbejdere, der i forbindelse med deres arbejde skal bruge almindelige personoplysninger, har via deres bruger-ID og password adgang til disse. Såfremt en medarbejder arbejder med persondata via serveren, skal denne adgang lukkes, hvis medarbejderen forlader arbejdsstationen og denne ikke er under opsyn af andre kolleger i længere periode f.eks. til interne møder og frokostpause m.m.
- Medarbejdere, der i forbindelse med deres arbejde, skal bruge følsomme persondata, kan få adgang til disse via deres bruger-ID og password. Password udskiftes hver sjette måned.
- Alle medarbejdere med behov for dette har VPN-adgang til data på Alzheimerforeningens server. VPN-adgang gives med individuelt bruger-ID, password og kode, der generes for hver adgang for sig (såkaldt 2-faktor sikkerhed).
- Betroede medarbejdere med administratoradgang til Alzheimerforeningens server – herunder eksterne konsulenter fra samarbejdspartnere, der er indgået databehandlaftale med - har adgang til alle data.
- Alle medarbejders og eksterne konsulents bruger-ID, adgangstilladelser, password og koder slettes ved ansættelsesforholdets/samarbejdskontraktens ophør.

---

<sup>1</sup> IT- og sikkerhedspolitik er opdateret pr. 1/3-2020 af ledelsen i Alzheimerforeningen ift. Landsindsamling.



- Mobile enheder – fx bærbare computere og mobiltelefoner – er beskyttet med brugerID og password, der udskiftes hver 6. måned.
- Mobile enheder må ikke have følsomme personoplysninger liggende på enhedens harddisk.

Medarbejdere har adgang til persondata på servere, der er hostet hos eksterne samarbejdspartnere. Dette omfatter følgende:

- Medarbejdere har via individuel og separat bruger-ID og password adgang til eksterne servere. Medarbejdere har kun adgang til data, som de i kraft af deres arbejde, har brug for, og kan ikke få adgang til andre persondata. Bruger-ID definerer hvilke delområder medarbejderen gives adgang til.
- Adgang til følsomme persondata sker med 2 faktor sikkerhed
- Sikkerhed ved back-up, it-service m.m. er aftalt i databehandleraftalerne.
- Alle medarbejders bruger-ID, adgangstilladelser, password og koder slettes ved ansættelsesforholdets ophør.

Der er på Alzheimerforeningens Server installeret relevant it-sikkerhedssoftware. Sikkerhedssoftware og software der anvendes til håndtering af data, samt software, der giver adgang til eller kan benyttes som adgangsvej til Alzheimerforeningens server opdateres løbende. Særligt kritisk software gennemgås i forhold til sikkerhed rutinemæssigt derudover mindst hver 12. måned.

Der gennemføres hvert andet år en risikovurdering af it-sikkerhed. Risikovurdering gennemføres af eksterne IT-konsulenter i samarbejde med dataansvarlige i Alzheimerforeningen. Risikovurdering skal omfatte:

- Risiko for indbrud – fysisk som digitalt – med adgang til persondata herunder vurdering af risiko for misbrug og tyveri.
- Risiko for uretmæssig adgang til og brug af persondata – herunder eventuelle risici forbundet med overdragelse af persondata til tredjepart.
- Vurdering af it-sikkerhedspolitik – herunder især adgangskrav, password og databehandleraftaler – i forhold til risikovurderingen.

På baggrund af risikovurderingen udarbejdes der procedure for kontrol af hvordan it-sikkerhedspolitikken efterleves internt samt kontrol af kontrolprocedurer og resultat hos databehandlere, med hvem der er indgået databehandleraftale.

## **8. Kommunikation og dokumentation**

Politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse danner udgangspunkt for al intern og ekstern kommunikation om Alzheimerforeningens beskyttelse af persondata:

- Politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse findes tilgængelig for alle medarbejdere på Alzheimerforeningens server.
- En kopi af IT-sikkerheds- og persondatabeskyttelse i Alzheimerforeningen er offentligtgjort på foreningens hjemmeside

- Der er udarbejdet en medarbejder-instruks med informationer om hvordan de i deres opgavevaretagelse skal sikre at politikken for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse i Alzheimerforeningen overholdes. Denne findes desuden i introduktionsmappe til nye medarbejdere.
- Der er udarbejdet en vejledning til lokalforeninger og demensgrupper om Alzheimerforeningens Privatlivspolitik om beskyttelse af personlige oplysninger
- Der er udarbejdet en forkortet udgave (Privatlivspolitik) af politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse, der beskriver de væsentligste forhold af betydning for medlemmer, Demensvenner og bidragsydere. Privatlivspolitikken indeholder oplysninger om rettigheder samt klagevejledning og henviser via link til gældende politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse. Ved afgivelse af personoplysninger henvises der til Privatlivspolitikken.

### **9. Indsigt i egne personoplysninger**

Alle medlemmer, Demensvenner, bidragsydere og andre, der måtte ønske det, kan få adgang til at se hvilke personoplysninger om vedkommende, Alzheimerforeningen er i besiddelse af. Der er følgende sikkerhedsprocedurer for dette.

For almindelige personoplysninger gælder følgende:

- Personoplysninger fremsendes i et almindeligt anvendt format alene pr. mail til den mailadresse, der er registreret i CRM-databasen. Er der tale om CPR-numre fremsendes alene de seks første cifre. Såfremt der ikke er angivet en e-mail, fremsendes de ønskede oplysninger til den fysiske adresse, der er registreret i CRM-databasen. Såfremt der hverken er e-mail eller en fysisk adresse, anmodes den pågældende om at hente oplysningerne via personligt fremmøde i Alzheimerforeningens sekretariat.
- Alle kan rette forespørgsel om hvilke personoplysninger Alzheimerforeningen opbevarer om vedkommende selv. Oplysninger om disse fremsendes såfremt den pågældende via opgivelse af navn, adresse, personnum.m.er og mindst én anden data, der er registreret i Alzheimerforeningens CRM-database – f.eks. medlemsnum.m.er, deltagelse i aktivitet etc. - kan dokumentere, at vedkommende er berettiget til at modtage de omhandlende personoplysninger.

For følsomme personoplysninger gælder følgende:

- Alle kan rette forespørgsel om hvilke personoplysninger Alzheimerforeningen opbevarer om vedkommende og hvad disse anvendes til. Følsomme personoplysninger – f.eks. helbredsoplysninger – oplyses og udleveres kun ved personligt fremmøde og såfremt den pågældende via billedidentifikation kan dokumentere, at vedkommende er berettiget til at modtage de omhandlende personoplysninger.
- Der føres log om anmodning om indsigt i egne følsomme personoplysninger. Loggen gemmes i CRM-databasen.

### **10. Ansvar, opdatering og ajourføring**

Alzheimerforeningens Politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse vedtages af bestyrelsen. Der udpeges i Alzheimerforeningens sekretariat en dataansvarlig chef, hvis ansvar det er at sikre at politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse overholdes. Den dataansvarlige chef udpeger en medarbejder, hvis opgave det er at implementere

politikens konkrete initiativer herunder at tilrettelægge de beskrevne kontrol- og ajourføringsprocedurer.

Politik for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse i Alzheimerforeningen opdateres løbende, når:

- Nyt IT-software/hardware nødvendiggør ændringer af procedurer m.m.
- Kontrol – eller andre begivenheder – har vist at sikkerhedspolitikken ikke har været tilstrækkelig til at give den nødvendige beskyttelse af personoplysninger.
- Der vedtages ny lovgivning, der gør det påkrævet at ændre politikken.
- Rutinemæssigt hver tredje år.

Det er den dataansvarlige chef, der har ansvaret for at politikken for IT-sikkerhed og persondatabeskyttelse i Alzheimerforeningen opdateres og ajourføres.

*Vedtaget af Alzheimerforeningens bestyrelsen den 15. november 2022.*