

Opbevaring af personoplysninger i Danske Patienter & ViBIS

I Danske Patienter og ViBIS opbevarer og bruger vi primært personoplysninger. Det er kun i begrænset omfang, at vi ligger inde med personfølsomme oplysninger.

Her kan du læse om, hvilke oplysninger vi ligger inde med – og i hvilken sammenhæng.

Deltagere på kurser, konferencer og workshops

Vi har kun almindelige personoplysninger liggende på personer, der deltager i vores kurser, workshops, webinarer og lignende. Det drejer sig om registrerings- og kontaktoplysninger, såsom navn, arbejdsplads, e-mailadresse, telefonnummer og betalingsoplysninger – i den forbindelse f.eks. EAN-nummer eller CVR-nummer.

Oplysningerne bruges til at sende information om den aktivitet, de er tilmeldt, samt til at fakturere for deltagelsen i de tilfælde, hvor der er et deltagergebyr.

Tilmelder man sig et af vores arrangementer, vil oplysningerne kortvarigt ligge opbevaret i hjemmesidesystemet, men slettes, når arrangementet er afviklet.

Når man tilmelder sig til arrangement, har man samtidig mulighed for at krydse af, om man ønsker at modtage vores nyhedsbrev. Ved samtykke til dette, bliver oplysningerne overført til vores nyhedsbrevssystem.

Brugere af hjemmesiden

Vi har kun anonyme oplysninger liggende på brugere af vores hjemmeside – medmindre du tilmelder dig et kursus, workshop eller lignende. I så tilfælde vil de oplysninger, du indtaster i formularen, kortvarigt ligge opbevaret i hjemmesidesystemet, men slettes, når arrangementet er afviklet.

Danske Patienter og ViBIS bruger ikke cookies, vi benytter ikke Facebook-pixels og vores hjemmeside er ikke integreret med andre systemer, foruden vores nyhedsbrev, der er koblet op på hjemmesiden med et tilmeldingsmodul.

Hvilke data bruger vi? Og hvad bruger vi dem til?

Data lagres således i to systemer:

- Matomo til webstatistik
- Ubivox (kun hvis du tilmelder dig vores nyhedsbrev)

Matomo samler en række data om besøgende på vores hjemmeside – for eksempel hvor mange, der har besøgt siden, hvad de klikker på, hvor længe de læser indhold mv. Vi kan også se, hvilken browser der er mest i brug og om folk kommer ind på vores side via en computer, tablet eller mobiltelefon.

Alle data er dog anonyme. Vi trækker ikke data ud om enkelte personer, men ser kun på tendenser. Vi bruger oplysninger til at forbedre brugeroplevelsen på siden, lave relevant indhold og optimere teknikken, så det passer med brugernes behov. Hvis folk kommer til hjemmesiden via mobilenheder, er det vigtigt, at vi producerer indhold, der er let at læse på en lille skærm. Vi kan også bruge oplysningerne til at placere de sider, som folk helst vil se, bedre.

Vi er en interesseorganisation og ikke en virksomhed. Vi sælger ikke noget til den almindelige dansker og har ikke interesse i at markedsføre produkter. Derfor bliver data ikke brugt kommercielt, men alene til at tilpasse vores side bedre til brugernes behov.

Modtagere af nyhedsbreve og pressemeddelelser

Nyhedsbreve

Vi har kun almindelige personoplysninger liggende på modtagere af vores nyhedsbreve og pressemeddelelser.

Tilmelder du dig et eller flere af vores nyhedsbreve har vi din e-mailadresse i et stort system, der er koblet op på vores hjemmeside. Det er alene koblet til hjemmesiden, så du har mulighed for at tilmelde dig ved at udfylde din e-mailadresse i en tilmeldingsboks.

I vores system til nyhedsbreve kan vi se, hvem der åbner nyhedsbrevene – og hvem der ikke gør. Ofte er listerne dog så lange, at det ikke giver mening at se på de enkelte adresser, men mere på den overordnede tendens.

For eksempel kan vi se, at hvis kun 25 procent åbner vores nyhedsbreve, så er der noget, vi kan gøre bedre. Så kigger vi på, hvilke historier der er blevet åbnet og ikke åbnet, så vi kan blive klogere på, hvilke nyheder brugerne gider at læse – og hvad de er ligeglade med.

Vi bruger ikke e-mailadresserne i systemet til andet end at sende nyhedsbreve, og man kan altid afmelde sig vores lister igen.

Pressemeddelelser

Vi sender pressemeddelelser ud til medierne via de e-mailadresser, som er opgivet af medierne selv til samme formål. Derudover sender vi pressemeddelelser til en række journalister på deres arbejds-e-mailadresse, som de har opgivet til os i forbindelse med dialog om pressesager.

Vi sender kun pressemeddelelser til de journalister, der har ønsket at blive informeret om sager fra organisationen. Samtykket kan være givet mundtligt, da megen kontakt foregår mundtligt via vores pressetelefon.

Man kan nemt afmelde sig tjenesten, og e-mailadresserne bruges ikke til andre formål og videregives ikke.

Nationalt Netværk for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet

Vi har kun almindelige personoplysninger liggende på medlemmer af Nationalt Netværk for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Det drejer sig om registrerings- og kontaktoplysninger, såsom navn, arbejdsplads, e-mailadresse, telefonnummer og betalingsoplysninger – i den forbindelse f.eks. EAN-nummer eller CVR-nummer.

I forbindelse med organisationsmedlemsskaber, hvor en organisation kan deltage med otte medarbejdere i netværket, har vi navn og e-mailadresse på kontaktpersonen i organisationen. Medarbejderen er en del af et fælles medlemskab, men kan vælge at få slettet sine oplysninger, hvis de ikke længere ønsker at deltage på vegne af organisationen.

Informationerne bruges til at kontakte medlemmerne af netværket med information om kommende arrangementer, som arrangeres i netværket, eller anden information, der er relevant at dele i netværket. Informationerne bruges desuden i forbindelse med den årlige fakturering af gebyret for medlemskab af netværket.

Vi behandler dine oplysninger i den periode, du er medlem af netværket. Vi sletter dine oplysninger senest et år efter din udmeldelse.

Faktureringsoplysninger gemmes i vores økonomisystem i en periode på op til 5 år efter medlemskabets ophør jf. bogføringsloven.

Bisiddere i bisidderordningen

Vi har primært almindelige oplysninger liggende på vores bisiddere, der hjælper patienter i klagesager. Det drejer sig om kontaktoplysninger såsom navn, adresse, e-mailadresse, telefonnummer og oplysninger fra deres CV.

Oplysningerne bruges til at kontakte bisidderne, når nye bisiddersager skal håndteres. Og til at vurdere, hvilken bisidder der er det bedste match i den konkrete sag.

Vi har dog også portrætbilleder liggende, der sendes til brugere af bisidderordningen forud for et møde. Disse defineres som personfølsomme. For at kunne udbetale kørselsgodtgørelse er det desuden nødvendigt, at vi har bisidderens CPR-nummer, da det skal indmeldes til SKAT.

Bisidderne er tilknyttet Danske Patienter og ViBIS som frivillige, hvorfor de også kan kontaktes med henblik på videreuddannelse eller i forbindelse med formidling af bisidderordningen.

Er du bisidder hos Danske Patienter, behandler vi dine oplysninger i den periode, du er aktiv bisidder i ordningen. Når du ikke længere er en del af ordningen, behandler vi dine data i en kort periode af praktiske og administrative hensyn, indtil vi har ordnet alle transportbilag og lignende. Derefter arkiveres dine data som medarbejderdata og opbevares som dokumentation for dit virke hos os. Dine oplysninger gemmes i økonomisystemet i op til 5 år jf. bogføringsloven.

Brugere af bisidderordningen

Vi har kun almindelige personoplysninger liggende på brugerne af vores bisidderordning, og vi opbevarer dem kun ganske kortvarigt.

Det drejer sig om kontaktoplysninger såsom navn, e-mailadresse, telefonnummer og eventuelt adresse. Oplysningerne bruges til at udpege den rette bisidder til brugernes dialogsamtaler med sundhedsvæsenet (i forbindelse med klagesager) og til kontakt med henblik på at aftale mødetidspunkt og overgive informationer forud for mødet med bisidderen.

Oplysningerne behandles og opbevares, indtil bisiddersamtalen er gennemført, og bisidderne har udfyldt et afslutningsskema. Den enkelte tidsperiode kan variere, men det drejer sig typisk om en måneds tid.

Derefter har vi ikke længere persondata liggende om brugere af ordningen.

Bisidderne har selvfølgelig tavshedspligt og opbevarer heller ikke brugernes data efter endt dialogsamtale.

Patient- og pårørenderepræsentanter

Danske Patienter er repræsenteret i en række råd, nævn og udvalg i sundhedsvæsenet. Her sidder repræsentanter fra vores medlemsforeninger – både patienter og pårørende.

Vi opbevarer både almindelige og følsomme oplysninger om vores repræsentanter. Blandt de almindelige personoplysninger er kontaktoplysninger, som navn e-mailadresse, telefonnummer og tilknytning til patientforening. Nogle repræsentanter er ansat i patientforeninger, hvor andre er medlemmer – typisk som patienter eller pårørende.

De følsomme oplysninger dækker over beskrivelser af patienterfaringer, der kan indeholde helbredsinformationer.

Oplysningerne bruges til at udpege repræsentanter til råd, nævn og udvalg – og til at følge op på aktiviteter i repræsentationerne. Oplysningerne bruges også i forbindelse med kontakt vedrørende efteruddannelse og videregives i nogle tilfælde til den organisation, der står bag det råd, udvalg eller nævn, som repræsentanten sidder med i.

Repræsentanternes oplysninger opbevares så længe, at repræsentanterne er aktive, hvilket kan dreje sig om en længere årrække. Når repræsentanterne stopper, slettes personoplysningerne umiddelbart efter.

Case- og interviewpersoner

Danske Patienter og ViBIS interviewer ofte personer med henblik på at formidle budskaber om best practice i sundhedsvæsenet, om særlige udfordringer eller nye erfaringer.

Det kan dreje sig om privatpersoner, patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle, samarbejdsparter, bisiddere, brugere af bisidderordningen, ansatte i egen organisation med flere.

Vi opbevarer og bruger i denne forbindelse både almindelige og følsomme oplysninger, såsom navn, adresse, e-mailadresse, telefonnummer, arbejdsplads, familierelationer, diagnose, billeder og videomateriale.

Interview brugt til formidling

Alle relevante personoplysninger om en case- eller interviewperson, der er i kontakt med Danske Patienter og ViBIS' kommunikationsteam, samles i én mappe på vores server. Det kan dreje sig om portrætfoto, et særligt samtykke, en vigtig e-mailkorrespondance eller lignende.

Samtidigt overføres de overordnede informationer i et excelskema, så vi kan se, hvornår vi sidst har talt med den enkelte person, hvem der har talt med vedkommende, og hvordan vi må kontakte dem. Det gør det nemt for alle interviewpersoner at få oplyst, præcis hvilke informationer vi ligger inde med.

Informationerne bruges typisk i forbindelse med et interview, der enten bliver til en nyhed på vores hjemmeside, i et magasin eller i vores nyhedsbrev. Det kan også blive til en historie i vores onlinetemaer, en video til hjemmesiden, til YouTube og sociale medier – eller til et eksempel på udfordringer i sundhedsvæsenet, som vi kan bruge i vores politiske arbejde, f.eks. i vores politiske indspil.

Fra tid til anden interviewer vi ikke selv, men etablerer kontakt mellem casepersoner og journalister i mediebranchen, der arbejder med et sundhedsrelateret emne. I dette tilfælde videregiver vi – efter aftale med den enkelte – kontaktoplysningerne til den pågældende journalist. Vi videregiver aldrig oplysninger til journalister eller medier uden den enkelte casepersons mundtlige samtykke.

Vi tilstræber at overføre alle data fra vores e-mailsystem til vores mappesystem på serveren, så persondataene kun opbevares ét sted.

Interview brugt i det videnskabelige arbejde

Danske Patienter og ViBIS gennemfører også interview i forbindelse med det videnskabelige arbejde i organisationen og i arbejdet med at afdække særlige problematikker.

Interviewene er grundlag for videnskabeligt arbejde og vil derfor typisk blive båndet, transskriberet og analyseret, men typisk ikke offentliggjort i den fulde form – eller offentliggjort overhovedet.

Data fra interview gennemført som led i projekter opbevares kun, til projektet er afsluttet. Derefter slettes de. Data fra interview gennemført i forbindelse med publikation af videnskabelige artikler opbevares i to år af hensyn til behovet for dokumentation. Efter to år slettes de.

Samarbejdsparter

Vi har typisk kun almindelige personoplysninger liggende på vores samarbejdsparter, men der kan være situationer, hvor vi også ligger inde med portrætfotos.

Danske Patienter og ViBIS samarbejder med personer fra andre organisationer, uddannelsesinstitutioner, sundhedsvæsenet (stat, regioner, kommuner) og forskningsmiljøet. I den forbindelse behandler og opbevarer vi personoplysninger. Det drejer sig om registrerings- og kontaktoplysninger såsom navn, arbejdsplads, e-mailadresse og telefonnummer.

Har vi indgået særlige samarbejder, hvor vi sammen publicerer noget online eller i en rapport, kan vi også ligge inde med portrætfotos. Portrætfotos er per definition personfølsomme, men de billeder, vi benytter af

samarbejdsparter, er typisk billeder, der i forvejen er offentlige (pressebilleder eller medarbejderfotos).

Vi bruger oplysningerne til løbende kontakt i forbindelse med det konkrete samarbejde, og sletter dem, når de ikke længere er relevante for os at opbevare.

Videregivelse af oplysninger

I særlige situationer som led i større projekter og indsatser indsamler vi oplysninger og giver dem videre til en samarbejdspartner. Sker dette, vil du altid blive informeret om det på forhånd.

Vi kan både videregive personoplysninger fx som navn, adresse og telefonnummer og oplysninger som patienterfaringer og helbredsoplysninger.

Når vi videregiver oplysninger, informerer vi om vores samarbejdspartners datapolitik og indhenter nødvendig dokumentation for, at de lever op til lovgivningen eller indhenter et særskilt samtykke til at videregive oplysningerne. Vi videregiver altid oplysninger via en sikker løsning. Efter vi har videregivet oplysningerne, sletter vi dem, når der ikke længere er et formål med at opbevare dem.

Opdatering af vores datapolitik

Vi forbeholder os retten til at ændre i vores datapolitik. Men vi angiver altid, hvornår politikken senest er opdateret. Ligger vi inde med dine data, vil du få en e-mail ved væsentlige ændringer.