



## POLITIK FOR OPBEVARING OG SLETNING AF PERSONLIGE OPLYSNINGER I SJÆLDNE DIAGNOSER

Bemærk følgende præmisser for forståelse af denne politik:

1. Sjældne Diagnosers sekretariat Høje Taastrup implementerer i august/september 2019 sikker mail, når der er behov for det - både i forhold til afsendelse og modtagelse. Vi anvender Citrix Sharefile System. De steder, hvor det er anført, at vi anvender sikker mail, gælder først fra det tidspunkt, hvor sikker mail-systemet er fuldt implementeret.
2. Denne politik vedrører data og korrespondancer, som indeholder personlige oplysninger. Data og korrespondancer, der ikke indeholder personlige oplysninger, er ikke omfattet af politikken.

### INDHOLDSFORTEGNELSE:

1. Indledning .....	2
2. Baggrund .....	3
3. Definitioner .....	4
4. Opbevaring og behandling af personoplysninger .....	6
5. Slettepolitik for mailkorrespondance .....	7
6. Behandling af personoplysninger i forbindelse med organisationens aktiviteter .....	8
7. Kontrol og rapportering .....	12
8. Ændringer og opdateringer .....	12

## 1. Indledning

Denne politik for opbevaring og sletning af personoplysninger ("politik") fastlægger de overordnede rammer for opbevaring og sletning af personoplysninger internt i Sjældne Diagnoser/organisationen. Dette er i nogle tilfælde suppleret med mere lavpraktiske retningslinjer.

- 1.1 Den overordnede retlige ramme for lagring og opbevaring af personoplysninger i organisationen er Europa-Parlamentets og Rådets Forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF med tilhørende regulering. I tillæg hertil kommer den til enhver tid gældende danske databeskyttelseslov.
- 1.2 Organisationens direktør er ansvarlig for at påse overholdelse af Persondataforordningen, den gældende danske databeskyttelseslov og nærværende politik.
- 1.3 Alle spørgsmål vedrørende nærværende politik samt mistanke om manglende overholdelse skal rettes til direktør Lene Jensen, tlf. +45 33 14 00 10, e-mail: [lj@sjaldnediagnoser.dk](mailto:lj@sjaldnediagnoser.dk).

## 2. Baggrund

- 2.1 Sjældne Diagnoser indsamler, behandler og gemmer forskellige typer personoplysninger, herunder oplysninger om eksisterende, tidligere og potentielle support- og netværkssøgende borgere, foreningsrepræsentanter, bidragydere, leverandører, samarbejdspartnere og vores forretningsforbindelser, nuværende og tidligere frivillige og lønnede medarbejdere, jobansøgere, m.fl.
- 2.2 Sådanne personoplysninger kan foreligge i papirform i et register og/eller behandles elektronisk på servere, databaser, computere, internetsider, cloud-løsninger, mailsystemer, sikkerhedskopier og/eller andre medier, herunder opbevaring og behandling hos Organisationens databehandlere.
- 2.3 Disse personoplysninger er underlagt særlig lovmæssig beskyttelse og regulering i forbindelse med indsamling, brug, videregivelse, opbevaring mv. Oplysningerne skal være tilstrækkelige og relevante og må ikke omfatte mere, end hvad der kræves til opfyldelse af de formål, hvortil oplysninger indsamles og behandles, og behandlingen skal tilrettelægges således, at oplysningerne løbende ajourføres for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger.
- 2.4 Personoplysninger skal endvidere behandles rimeligt og sagligt, hvilket blandt andet indebærer, at der altid skal være et lovligt grundlag for den pågældende behandling. Et sådant lovligt grundlag kan fx være, at den registrerede har samtykket til behandlingen, at behandlingen er nødvendig af hensyn til opfyldelse af en aftale med den registrerede, at behandlingen sker for at forfølge en legitim interesse og hensynet til den registrerede ikke overstiger denne interesse, fordi den pågældende behandling er nødvendig i henhold til gældende lovkrav, mv.
- 2.5 Personoplysninger skal opbevares sikkert og kun så længe, dette er nødvendigt af hensyn til formålet med den behandling, som organisationen udfører. Opbevaring og i sidste ende sletning af personoplysninger skal ske i overensstemmelse med de i denne politik anførte regler og procedurer, herunder eventuelle særlige, underliggende interne regler.
- 2.6 For at sikre at oplysningerne ikke gemmes og opbevares længere end nødvendigt, er der fastsat frister for den løbende gennemgang og/eller sletning af personoplysninger. Når oplysningerne ikke længere er nødvendige og relevante for organisationen, skal de slettes eller anonymiseres, således at det ikke længere er muligt at identificere de registrerede.
- 2.7 Hvor længe oplysningerne må opbevares, afhænger i vid udstrækning af vores organisationsmæssige eller forretningsmæssige behov, dvs. formålet med behandlingen, herunder hvad oplysningerne bruges til, og andre lov- eller myndighedskrav eller en eventuelt aftalt branchepraksis.
- 2.8 Adgang til personoplysninger skal endvidere alene være forbeholdt de personer i organisationen (eller eksterne personer, der har fået adgang som databehandlere), som har brug for adgang til sådanne oplysninger til opfyldelse af de pågældende formål med behandlingen.

### 3. Definitioner

3.1 Nedenfor følger definitioner af visse af de væsentligste persondataretlige begreber:

<b>Personoplysninger</b>	Enhver form information om en identificeret eller identificerbar fysisk person. Det vil sige alle oplysninger, som direkte eller indirekte, alene eller i kombination, kan identificere en bestemt fysisk person.
<b>Registrerede</b>	Alle de identificerede eller identificerbare fysiske personer om hvem vi behandler Personoplysninger i Organisationen.
<b>Dataansvarlig</b>	Den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller et andet organ, der alene eller sammen med andre afgør til hvilke formål og med hvilke hjælpemidler der må foretages behandling af Personoplysninger.
<b>Databehandler</b>	Den fysiske eller juridiske person, offentlige myndighed, institution eller et andet organ, der behandler Personoplysninger på den dataansvarliges vegne.
<b>Behandling</b>	Enhver aktivitet eller række af aktiviteter som involverer brug af Personoplysninger, fx indsamling, registrering, systematisering, ændring af, søgning i, sammenstilling, overladelse eller videregivelse til personer, myndigheder, selskaber m.v. uden for Organisationen.
<b>Særlige Kategorier af Personoplysninger</b>	Oplysninger om race eller etnisk oprindelse, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning eller fagforeningsmæssigt tilhørsforhold, genetiske data, helbredsoplysninger eller oplysninger om en fysisk persons seksuelle forhold eller seksuelle orientering samt oplysninger i form af biometriske data, såfremt biometriske data behandles med det formål entydigt at identificere en fysisk person.
<b>Persondataforordningen</b>	Europa-Parlamentets og Rådets Forordning (EU) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF med tilhørende regulering.
<b>Databeskyttelsesloven</b>	Den lov, som måtte blive vedtaget på baggrund af forslag til lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger: Lov nr. 502 af 23/05/2018, Lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i

forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (Databeskyttelsesloven).

### **Sletning**

Uigenkaldelig sletning af Personoplysninger fra alle lagringsmedier, således at de pågældende Personoplysninger ikke kan gendannes.

## 4. Opbevaring og behandling af personoplysninger

- 4.1 Formålet med behandlingen af personoplysninger og det lovlige behandlingsgrundlag vil variere alt efter hvilke opgaver i organisationen, behandlingen er knyttet til. Det samme gælder i forhold til hvor længe der kan ske fortsat behandling og opbevaring af personoplysninger.
- 4.2 Nedenfor følger en beskrivelse af de overordnede rammer for opbevaring af personoplysninger samt de vejledende opbevaringsperioder, der gælder for de forskellige behandlingsformål baseret på udvalgte organisationsområder. De generelle slettefrister vil så vidt muligt blive overholdt af organisationen ved hjælp af faste manuelle procedurer, som er beskrevet i afsnit 7. Disse procedurer medfører, at alle lønede og frivillige medarbejdere får meddelt hvilke regler/slettefrister, der gælder. Direktøren vil på i forvejen fastsatte tidspunkter erindre medarbejderne om disse og indhente bekræftelse fra hver enkelt medarbejder om, at dette følges. Direktøren vil endvidere gennemføre stikprøvekontrol.
- 4.3 Som hovedregel vil der i organisationen ikke ske løbende gennemgang og rensning (sletning) af personoplysninger i alle organisationens medlemsdatabaser, sager, dokumenter, korrespondance mv., forudsat at de generelle slettefrister overholdes.
- 4.4 Dette gælder dog ikke, hvor en registreret konkret har anmodet om at udnytte sin ret til Sletning, forudsat at vi i henhold til persondataforordningen er forpligtet til at imødekomme et sådant ønske. I så fald foretages en nærmere gennemgang af de behandlede personoplysninger.
- 4.5 Der kan og vil ofte være forskellige lovlige behandlingsgrundlag, og der kan og bør tages højde for dette, før personoplysninger slettes.

## 5. Slettepolitik for mailkorrespondance

- 5.1 Organisationen råder over domænet [sjaldnediagnoser.dk](mailto:@sjaldnediagnoser.dk). E-mails sendt mellem postkasser på husets mailserver er at betragte som sikker trafik, men indholdet er som standard ikke krypteret. Alle lønnede og nogle frivillige medarbejdere og tillidsvalgte har individuel mail-adresse på domænet. Herud over har organisationen tre mailadresser til helt eller delvist fælles mailboxe: [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk); [helpline@sjaldnediagnoser.dk](mailto:helpline@sjaldnediagnoser.dk); [netvaerket@sjaldnediagnoser.dk](mailto:netvaerket@sjaldnediagnoser.dk).
- 5.1.1 Mails sendt til [mail@sjaldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaldnediagnoser.dk) slettes, når mailen ikke længere er aktuel for varetagelsen af organisationens arbejde. Ultimo hver kalendermåned gennemgås mailboxen og undermapper, herunder mappen for sendt post og uønskede mails. Mails, der ikke længere er aktuelle, slettes. Herefter tømmes mappen med slettet post. Det er direktøren, der varetager denne opgave, aktuelt Lene Jensen.
- 5.1.2 Mails sendt til [helpline@sjaldnediagnoser.dk](mailto:helpline@sjaldnediagnoser.dk) besvares indenfor fem arbejdsdage og slettes umiddelbart efter, at den er færdigbehandlet. Ultimo hver arbejdsuge gennemgås mailboxen og undermapper, herunder mappen for sendt post og uønskede mails. Mails, der ikke længere er aktuelle, slettes. Herefter tømmes mappen med slettet post. Det er én udpeget lønnet rådgiver på Helpline, der varetager denne opgave, aktuelt Trine Juul.
- 5.1.3 Mails sendt til [netvaerket@sjaldnediagnoser.dk](mailto:netvaerket@sjaldnediagnoser.dk) besvares indenfor fem arbejdsdage og slettes umiddelbart efter, at den er færdigbehandlet. Ultimo hver arbejdsuge gennemgås mailboxen og undermapper, herunder mappen for sendt post og uønskede mails. Mails, der ikke længere er aktuelle, slettes. Herefter tømmes mappen med slettet post. Det er én udpeget lønnet medarbejder, der varetager denne opgave, aktuelt regnskabsfører og -netværksmedarbejder Susanne Romlund.
- 5.1.4 Mails sendt til frivillige, herunder tillidsvalgte og lønnede medarbejders personlige mailboxe [@sjaldnediagnopser.dk](mailto:@sjaldnediagnopser.dk) opbevares i mailbox eller undermappe, så længe de har relevans for organisationens arbejde. Ultimo hver kalendermåned gennemgås mailboxen og undermapperne, herunder mappen med sendte mails og uønskede mails. Mails, der ikke længere er aktuelle, slettes. Herefter tømmes mappen med slettet post. Det er den enkelte medarbejder, der varetager denne opgave.
- 5.1.5 Når en indehaver af en [@sjaldnediagnoser.dk](mailto:@sjaldnediagnoser.dk)-mail ikke længere varetager den funktion, som e-mailadressen er oprettet i forbindelse med, ændres adgangskoden, så webmail ikke længere kan benyttes. Den personlige mailbox overdrages til direktøren, som efter gennemgang af den anmoder HH-Drifts IT-afdeling om at slette den. Sletning af mailboxen med tilhørende undermapper skal have fundet sted senest tre måneder efter overdragelsen til direktøren. Samtidig renses den computer, medarbejderen har haft adgang til, for personlige data.

## 6. **Behandling af personoplysninger i forbindelse med organisationens aktiviteter**

### 6.1 **Demokratisk struktur - medlemskab af Sjældne Diagnoser**

- 6.1.1 Sjældne Diagnosers registreringer over tillidsvalgte og frivillige fra medlemsforeningerne opbevares på sekretariatets fællesdrev, som kan tilgås af lønnede medarbejdere. Oplysningerne vedligeholdes af én medarbejder, aktuelt regnskabsfører og -netværksmedarbejder Susanne Romlund
- 6.1.2 Kontaktoplysninger på tillidsvalgte og frivillige fra medlemsforeningerne opbevares ligeledes i det password-beskyttede online-fildelingssystem Podio (også kaldet den interne hjemmeside). Vedligeholdelse af oplysningerne på Podio varetages også af lønnet ansat medarbejder, aktuelt Regnskabsfører og -netværksmedarbejder Susanne Romlund. Sletning af oplysninger foregår efter samme retningslinjer som for oplysninger opbevaret på fællesdrev, jf. pkt. 6.1.3.
- 6.1.3 Personoplysninger opbevaret på sekretariatets fællesdrev udgøres af kontaktoplysninger, foreningstilknytning mv. For personer, der har økonomiske mellemværender med organisationen, opbevares også CPR-nummer, skatteoplysninger mv. Alle oplysninger om tillidsvalgte og frivillige slettes straks (indenfor fem arbejdsdage) efter, at Sjældne Diagnoser får besked om, at en person ikke længere er at betragte som tillidsvalgt eller frivillig i sin hidtidige kapacitet. Undtaget herfra er oplysninger, hvor anden lovgivning fordrer længere opbevaring, f.eks. bogføringsloven.
- 6.1.4 Tilmeldinger til aktiviteter for repræsentanter og frivillige fra medlemsforeningerne, der foretages via e-mail, er underlagt Sjældne Diagnosers mailpolitik, jf. pkt. 5.
- 6.1.5 I tilfælde af at der pågår en tvist med en person, så opbevares alle relevante personoplysninger, indtil den pågældende tvist er endeligt afsluttet ved endelig domsafsigelse eller lignende.

### 6.2 **Udvalg udover den demokratiske struktur**

- 6.2.1 Alle oplysninger om deltagere i arbejdsgrupper og udvalg opbevares på sekretariatets fællesdrev og slettes straks (indenfor fem arbejdsdage) efter, at Sjældne Diagnoser får besked om, at en person ikke længere deltager i arbejdet. Undtaget herfra er oplysninger, hvor anden lovgivning fordrer længere opbevaring, f.eks. bogføringsloven.

### 6.3 **Organisationens tilbud til sjældne borgere**

#### 6.3.1 **Helpline, bisiddere og navigatorer**

- 6.3.1.1 **Helpline.** Alle personidentificerbare oplysninger på henvendelse slettes, når en henvendelse er færdigbehandlet, jf. også afs. 5.1.2 ovenfor omkring henvendelser via e-mail. Skriftlighed på papir smides i aflåst skraldespand i printerrum mhp sikkerhedsmakulering, når henvendelsen er færdigbehandlet.

Personidentificerbare oplysninger knyttet til henvenderes deltagelse i tilfredshedsundersøgelser slettes, når undersøgelsen er afrapporteret, dog senest seks måneder efter starten på undersøgelsen.

- 6.3.1.2 **Bisiddere og navigatorer.** Personidentificerbare oplysninger knyttet til henvendelse, der får/har fået assistance fra en bisidder eller en navigator opbevares som minimum indtil



forløbet er afsluttet. Herud over kan oplysningerne opbevares i op til tolv måneder efter afsluttet forløb med henblik på evaluering og eventuel genoptagelse af forløbet.

Se også pkt. 5.1 ovenfor om behandling af e-mailkorrespondance.

### **6.3.2 Sjældne-netværket**

Alle oplysninger om udmeldte, afdøde eller af andre grunde udgåede medlemmer af Sjældne-netværket slettes som hovedregel straks fra databasen. Pr. 1. januar 2019 destrueres også indmeldelsesblanketten, hvis den er arkiveret i papirform.

Undtagelsen fra hovedreglen er, at kontaktoplysninger på medlemmer, der på baggrund af Sjældne-netværket danner egen forening, opbevares i to år efter foreningens dannelse med henblik på at etablere et sikkerhedsnet for fortsat kontakt. Medlemmerne oplyses herom med mulighed for at frabede sig denne opbevaring.

Se også pkt. 5.1.3 ovenfor om behandling af e-mailkorrespondance.

## **6.4 Organisationens medier**

### **6.4.1 Hjemmesider og sociale medier**

Oplysninger på hjemmesider og sociale medier slettes, når de ikke længere er relevante for organisationen, idet der i udgangspunktet ikke indsamles og opbevares personlige oplysninger gennem disse medier.

Oplysninger om oplægsholdere og fortællere af personlige historier, som er indsamlet for at facilitere disse funktioner, opbevares på sekretariatets fællesdrev som kontaktoplysninger og er underlagt de gældende procedurer herfor, jf. pkt. 6.1.3. De slettes straks (indenfor fem arbejdsdage), når vi får besked på, at de pågældende personer ikke længere gør sig gældende i den kapacitet, der ligger bag opbevaring af oplysningerne.

### **6.4.2 Podio samt billedarkiv**

Oplysninger opbevaret på Podio slettes, når de ikke længere er relevante for organisationen på samme vis som oplysninger opbevaret på sekretariatets fællesdrev, jf. også pkt. 6.1.3.

Det samme gør sig gældende for billeder opbevaret i billedarkivet på sekretariatets fællesdrev. Billeder af lønnede og frivillige medarbejdere på organisationens hjemmeside og på Facebook og twitter slettes senest seks måneder efter endt virke for Sjældne Diagnoser.

### **6.4.3 Nyhedsbrev**

På begæring fjernes abonnenter til det elektroniske nyhedsbrev straks fra listen (indenfor fem arbejdsdage). Abonnenter kan også selv fjerne sig fra listen ved at anvende afmeld-link tilgængeligt i hvert udsendt nyhedsbrev.

## **6.5 Driftsorganisation og arbejdsgiver**

### **6.5.1 HR - frivillig og lønnet arbejdskraft.**

Der opbevares og behandles personoplysninger om potentielle samt nuværende og tidligere lønnede og frivillige medarbejdere samt andre, der udfører opgaver for organisationen.

6.5.1.1 Personoplysninger om lønnede og frivillige medarbejdere, praktikanter, oplægsholdere, bidragydere og andre med økonomiske mellemværender med Sjældne Diagnoser, opbevares i henhold til bogføringsloven. Oplysninger, der ikke er omfattet af bogføringsloven, slettes straks (indenfor fem arbejdsdage), når en person ikke længere tilhører mindst én af kategorierne oplistet ovenfor. Hvis Sjældne Diagnoser kan se et konkret formål med at opbevare oplysningerne herud over, indhentes konkret, formålsbestemt samtykke hos den pågældende person.

6.5.1.2 Personoplysninger om jobansøgere eller frivillige, som ikke opnår ansættelse hos eller tilknytning til organisationen, slettes straks (indenfor 5 arbejdsdage). Hvis vi kan se et konkret formål med at opbevare oplysningerne herud over, indhentes konkret, formålsbestemt samtykke hos den pågældende person.

## 6.5.2 Regnskabsføring

Sjældne Diagnoser fører regnskab og bogføring for udgifter, der fordeler sig som henholdsvis løn og øvrige udgifter. De øvrige udgifter (drift) indeholder ofte ikke personlige oplysninger. Der sker også regnskab og bogføring for indtægter. Indtægter som udlodningsmidler giver ikke anledning til personlige oplysninger.

6.5.2.1 Både i forhold til indtægter og udgifter overholder Sjældne Diagnoser skatteloven, bogføringslovgivning, regnskabslovgivning mv., som sammen med persondataforordningen bestemmer, hvad der gemmes hvordan og hvor længe.

6.5.2.2 Løbende regnskabsmateriale opbevares i online-systemet e-economics, mens årsregnskaber opbevares på sekretariatets fællesdrev samt i papirarkiv.

6.5.2.3 Mails med økonomioplysninger gennem indtil der er et færdig revideret regnskab for det regnskabsår, de omhandler

6.5.2.4 Lønsedler opbevares i 5 år i fysiske mapper i aflåst skab samt elektronisk i lønsystemet (dataløn)

6.5.2.5 Regnskabsbilag opbevares i papirarkiv. For materiale underlagt dansk lovgivning opbevares materialet i fem år, hvorefter det destrueres ved placering i aflåst papirskraldespand med henblik på makulering. For materiale underlagt europæisk lovgivning opbevares materialet i 10 år i aflåst, brandsikkert skab, hvorefter det destrueres

## 6.5.3 Andre driftsopgaver

### 6.5.3.1 Fundraising

6.5.3.1.1 Dette afsnit handler om behandling af personoplysninger vedrørende potentielle, nuværende og tidligere bidragydere, typisk fonde, legater og virksomheder, som ansøges om donationer samt om oplysninger vedr. privatpersoner, der uopfordret bidrager med penge til Sjældne Diagnoser arbejde. Sjældne Diagnoser bedriver ikke egentlig indsamlingsvirksomhed, men ansøger og modtager bevillinger fra offentlige driftsmidler og offentlige puljer samt private fonde og legater, private virksomheder mv. Organisationen modtager også uopfordrede bidrag.

6.5.3.1.2 Kontaktoplysninger om fonde, legater og virksomheder og kontaktpersoner hos disse, opbevares på fællesdrev, hvortil lønnede medarbejdere har adgang. Kontaktoplysningerne vedligeholdes i forbindelse med ansøgning, typisk én gang årligt.

Kontaktoplysningerne slettes, når det vurderes, at fonden, legatet eller virksomheden ikke længere er aktuel for organisationen.

- 6.5.3.1.3 Oplysninger om privatpersoner, der uopfordret bidrager med penge til Sjældne Diagnoser arbejde, opbevares på fællesindex eller i papirarkiv til brug for regnskabsaflæggelse med nævnelse af bidragydere. De slettes senest to år efter seneste bidrag.
- 6.5.3.1.4 I tilfælde af at der pågår en tvist med en bidragyder, så opbevares alle relevante Personoplysninger, indtil den pågældende tvist er endeligt afsluttet.

## 7. Kontrol og rapportering

### 7.1 Kontrol

I Sjældne Diagnoser orienteres alle lønnede og frivillige medarbejdere om denne og andre relevante politikker. Det samme gør sig gældende for de tillidsvalgte, for hvem det er aktuelt. Politikkerne tilsendes den enkelte pr. mail umiddelbart efter politikernes færdiggørelse og ved større ændringer. Politikkerne ledsages af mere konkrete og overskuelige instrukser. Ansvarlig herfor er direktøren, for indeværende Lene Jensen.

7.1.1 For lønnede medarbejders vedkommende gælder, at politikkerne gennemgås én gang årligt på et personalemøde. Ansvarlig for at dette sker, er direktøren.

7.1.2 For frivillige medarbejders og tillidsvalgtes vedkommende gælder, at politikkerne gennemgås én gang årligt på hhv. møde i organisationens forretningsudvalg og i forbindelse med de frivilliges opgavevaretagelse. Førstnævnte er direktøren ansvarlig for, sidstnævnte er faglig leder i Helpline, for indeværende Stephanie Jøker Nielsen, ansvarlig for.

7.1.3 Direktøren har også som ansvar at erindre hver enkelt om gældende regler og indhente kvittering for, at reglerne efterleves. Der vil endvidere være stikprøvekontrol. Begge dele effektueres mindst én gang årligt, uafhængig af de i pkt. 7.1.1. og 7.1.2. nævnte hændelser.

### 7.2 Rapportering

Eventuelle overtrædelser af dataopbevaringsreglerne eller mistanker herom skal meddeles til direktør Lene Jensen, [lj@sjaldnediagnoser.dk](mailto:lj@sjaldnediagnoser.dk), tlf. 33 14 00 10 / 21 71 61 90.

## 8. Ændringer og opdateringer

Sjældne Diagnoser forbeholder sig ret til løbende at ændre nærværende politik. Frivillige samt lønnede medarbejdere og tillidsvalgte notificeres om sådanne ændringer via mail, jf. pkt. 7.1. Den til enhver tid gældende slettepolitik findes her>>  
<https://sjaldnediagnoser.dk/slettepolitik/>

Denne Politik er seneste opdateret 12. september 2019.