

# Privacybeleid



Nationale Vereniging

# Sjögrenpatiënten

## PRIVACYBELEID VAN DE NATIONALE VERENIGING SJÖGRENPATIËNTEN

Dit privacybeleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (hierna: de NVSP) verwerkt van patiënten, leden, vrijwilligers, donateurs, personeelsleden, deelnemers of andere geïnteresseerden.

Indien je lid wordt van de NVSP, een donatie doet of om een andere reden persoonsgegevens aan de NVSP verstrekt, geef je **uitdrukkelijk toestemming** om je persoonsgegevens in lijn met dit privacybeleid te verwerken.

Wij adviseren je om het privacybeleid goed door te lezen en een kopie daarvan te bewaren voor je eigen administratie.

- **1. Verantwoordelijke**

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is: Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten, Bisonspoor 332, 3605 JT Maarssen, telefoon 0346-556376, ingeschreven in het handelsregister van de kamer van koophandel te Amsterdam onder nummer 40480667. De functionaris gegevensbescherming is bereikbaar via: [privacy@nvsp.nl](mailto:privacy@nvsp.nl)

- **2. Welke gegevens verwerkt de NVSP en voor welk doel**

- **2.1** In het kader van jouw lidmaatschap worden de volgende persoonsgegevens verwerkt

- voor- en achternaam
- geboortedatum
- adresgegevens
- geslacht
- telefoonnummer
- e-mailadres
- bankrekeningnummer
- algemene gegevens inzake het syndroom van Sjögren
- fotografische opnamen

- **2.2 Doel van de verwerking**

De NVSP verwerkt de in sub 2.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

### Algemeen contact in het kader van je lidmaatschap

De NVSP gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres voor het verstrekken van de door jouw aangevraagde informatie of het afhandelen van de van jouw verkregen informatie, vragen en/of klachten en om contact met je op te nemen over je lidmaatschap, de eventuele opzegging van je lidmaatschap. De NVSP gebruikt jouw naam en adresgegevens voor het verstrekken van het verenigingsblad 'n Ogenblikje of van andere informatie over diensten, cursussen of activiteiten van de NVSP.

### **Afhandelen van betalingen**

Jouw naam en bankrekeningnummer worden gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van het lidmaatschapsgeld, af te wikkelen. De NVSP gebruikt jouw naam, adresgegevens en gegevens inzake de gezondheid voor het versturen van uitnodigingen en informatie over de in het kader van het lidmaatschap door de NVSP georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes.

### **Algemeen contact in het kader van je bestuurslidmaatschap of vrijwilligersactiviteiten**

De NVSP gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres voor het uitwisselen van informatie in verband met je werkzaamheden bestuurslid of als vrijwilliger voor de NVSP.

### **Anoniem statistisch onderzoek**

Geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens kunnen worden gebruikt voor statistieken door onszelf of door derden. Deze geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens zijn nooit tot jou als individu te herleiden. (Geaggregeerde gegevens zijn gegevens die zijn samengesteld uit diverse bronnen)

### **Bestuursleden en vrijwilligers**

De NVSP kan - altijd in samenspraak en na toestemming daartoe - de naam van bestuursleden en vrijwilligers, samen met de beklede functie, publiceren op de website van de NVSP, met als doel om de leden te informeren.

### **Algemene Ledenvergadering (ALV)**

De NVSP verwerkt jouw gegevens voor de administratie van de ALV.

### **Landelijke Contact- en Informatiedag**

De NVSP gebruikt je naam en adresgegevens om je een uitnodiging te sturen voor het bijwonen van de Landelijke contact en informatiedag en voor de administratie van de LCID.

### **Fotografische opnamen**

Tijdens NVSP-regiobijeenkomsten, de Landelijke Contact- en Informatiedag en andere bij te wonen bijeenkomsten van de NVSP of waarvan de NVSP-deel uit maakt kunnen daarvan fotografische opnamen worden gemaakt. Door het bijwonen van dergelijke bijeenkomsten **stem je er mee in** dat opnamen worden gemaakt. De NVSP kan deze opnamen publiceren in haar kwartaalblad, op social media of op haar website.

Indien je daartegen bezwaar hebt kun je dit bezwaar tot uiting brengen bij het NVSP- evenement, de organisatie of de fotograaf. De NVSP zal de eventuele opname dan niet gebruiken in de haar ter beschikking staande media. De NVSP zal voorafgaande aan de bijeenkomsten in alle gevallen toestemming vragen aan de deelnemers tot het maken van dergelijke opnamen en het gebruik daarvan.

### **Einde overeenkomst**

De NVSP kan gebruik maken van je naam, adresgegevens en telefoonnummer tot uiterlijk één jaar na afloop van de overeenkomst met betrekking tot je lidmaatschap of het zijn van vrijwilliger met als doel je te vragen naar je ervaringen met de NVSP en je te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van de NVSP.

### **Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt**

De NVSP verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende de duur van je lidmaatschap en tot maximaal een jaar na afloop van dit lidmaatschap.

### **Opslag ten behoeve van de belastingdienst**

Daarna worden je gegevens opgeslagen in het archief van de NVSP waar de gegevens gedurende en periode van 7 (zeven) jaren ter beschikking moeten blijven van de Belastingdienst.

## **E-mailmarketing (opt-out)**

De NVSP kan je naam en e-mailadres gebruiken om je haar e-mail nieuwsbrief met Informatie over(gelijksoortige) activiteiten, diensten en andere interessante informatie Over het lidmaatschap van de NVSP toe te sturen, tenzij je hebt aangegeven deze e-mails niet te willen ontvangen. Afmelding voor deze mailingen is in voorkomend geval te allen tijde mogelijk via de afmelding onderaan de mailing.

## **E-mailmarketing (opt-in)**

Uitsluitend indien je daarvoor toestemming hebt gegeven, gebruikt de NVSP je naam en e-mailadres om haar e-mail vrijwilligers nieuwsbrief met informatie over activiteiten, diensten en andere interessante informatie over het lidmaatschap van de NVSP toe te sturen. Afmelding voor deze mailingen is te allen tijde mogelijk via de afmelding onderaan de mailing.

- 2.3 De NVSP kan de persoonsgegevens anonimiseren en vervolgens op geaggregeerd en geanonimiseerd niveau gebruiken voor onderzoeksdoeleinden en om haar dienstenaanbod en werkzaamheden te optimaliseren. De geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens zijn nooit tot jou als individu te herleiden.
- **3. Bewaartermijnen**
- 3.1 De NVSP verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende de duur van je lidmaatschap en tot maximaal een jaar na afloop van dit lidmaatschap. Direct na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal de NVSP de persoonsgegevens vernietigen en/of anonimiseren, tenzij zij op grond van de wet (bijvoorbeeld op grond van de belastingwetgeving) verplicht is om bepaalde persoonsgegevens langer te bewaren. In dat laatste geval zullen uitsluitend deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.
- **4. Beveiligingsmaatregelen en bewerkers**
- 4.1 Ter bescherming van je persoonsgegevens heeft de NVSP passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden je persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.
- 4.2 Voor de verwerking van de persoonsgegevens maakt de NVSP-gebruik van diensten van derden, zogenaamde bewerkers. Deze bewerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van de NVSP. Met de bewerkers heeft de NVSP een bewerkersovereenkomst gesloten waarin de bewerkers wordt verplicht om alle verplichtingen uit de Wet bescherming persoonsgegevens, de Europese algemene verordening gegevensbescherming en dit privacybeleid na te leven. Via de functionaris gegevensbescherming kan een lijst worden opgevraagd van onze bewerkers.
- **5. Inzagerecht, verwijdering en vragen klachten**
- 5.1 Via [privacy@nvsp.nl](mailto:privacy@nvsp.nl) kun je een verzoek indienen om je persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen, te vergeten of te verwijderen. De NVSP zal je verzoek steeds onverwijld in behandeling nemen en je, in ieder geval binnen een maand na ontvangst van het verzoek, informeren over het gevolg dat aan het verzoek is gegeven. Indien de NVSP je verzoek niet inwilligt zal zij dat altijd nader toelichten.
- 5.2 Indien je bezwaar wilt maken tegen de (verdere) verwerking van je persoonsgegevens als bedoeld in artikel 2, kun je eveneens contact opnemen door een e mail te zenden aan [privacy@nvsp.nl](mailto:privacy@nvsp.nl). De NVSP zal het bezwaar, in ieder geval binnen een maand, in behandeling nemen en de betreffende persoonsgegevens verwijderen, tenzij zij op grond van een wettelijke verplichting genoodzaakt is betreffende persoonsgegevens te bewaren. Indien dat laatste het geval is, zal de NVSP je hiervan op de hoogte brengen.
- 5.3 Indien je klachten hebt over de wijze waarop de NVSP je persoonsgegevens verwerkt of je verzoeken behandelt, kan je contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming door een mail te zenden aan [privacy@nvsp.nl](mailto:privacy@nvsp.nl) . Indien dit niet leidt tot een oplossing kan je natuurlijk altijd gebruik maken van je recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens ([www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)) of een beroep te doen op de bevoegde rechter.

- 5.4 Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit privacybeleid kunnen worden gericht aan [privacy@nvsp.nl](mailto:privacy@nvsp.nl).
- **6. Wijzigingen**  
Dit privacybeleid kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden via de NVSP-website ([www.nvsp.nl](http://www.nvsp.nl)) bekend gemaakt. Wij adviseren je om regelmatig het privacybeleid te bekijken.

Maarsse, april 2018