

PATIËNTENVERENIGING



AANGEBOREN HARTAFWIJKINGEN

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)

Kerkweg 43 – 3603 CL Maarssen

Tel: 06 – 2003 93 93 (beperkt bereikbaar)

E.: info@aangeborenhartafwijking.nl

W.: www.aangeborenhartafwijking.nl

Privacybeleid

Dit Privacybeleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (hierna: “PAH”) verwerkt van haar leden, donateurs of andere geïnteresseerden.

Indien je lid wordt van PAH, een gift of donatie doet of om een andere reden (online) persoonsgegevens aan PAH verstrekt, stem je uitdrukkelijk en ondubbelzinnig in met de verwerking van je persoonsgegevens volgens dit Privacybeleid.

Het Privacybeleid bestaat uit de volgende hoofdstukken:

1. Verantwoordelijke
2. Welke Persoonsgegevens verzamelt PAH, voor welk doel en gedurende welke periode?
 - 2.1 Persoonsgegevens van leden
 - 2.2 Persoonsgegevens van donateurs
 - 2.3 Persoonsgegevens van andere geïnteresseerden
3. Beveiligingsmaatregelen en bewerkers
4. Inzagerecht, verwijdering, vragen en klachten
5. Wijziging van het Privacybeleid

PAH adviseert je om het Privacybeleid goed door te lezen en een kopie daarvan af te drukken of op te slaan voor jouw administratie.

1. Verantwoordelijke

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is:

Patiëntenvereniging aangeboren hartafwijkingen (PAH)

Kerkweg 43, 3603 CL MAARSSSEN

KvK nummer: 30175854

Tel: 06 2003 93 93 (beperkt)

Onze Functionaris Gegevensbescherming is mr. E. van Galen van der Laan en hij is bereikbaar via het secretariaat: info@aangeborenhartafwijking.nl.

2. Welke persoonsgegevens verzamelt PAH, met welk doel en gedurende welke periode?

2.1 PERSOONSGEGEVENS VAN LEDEN

2.1.1. Soort gegevens

In het kader van jouw lidmaatschap worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) Lidnummer
- b) Achternaam
- c) Voornaam
- d) Tussenvoegsel
- e) Initialen
- f) Geslacht (voor de juiste aanhef in correspondentie)
- g) Telefoonnummer (voor contact bij deelname aan activiteiten)
- h) Emailadres (voor de mailings vanuit de PAH)
- i) Adres (om de contributienota en de Sinus te kunnen zenden)
- j) Geboortedatum (hiermee checken we of we met volwassen te maken hebben, een minderjarige kan niet zelfstandig lid worden)
- k) Bankrekeningnummer (voor de incasso van de contributie)

In aanvulling op voorgaande kunt je, optioneel, de volgende persoonsgegevens invullen:

- l) informatie met betrekking tot aangeboren hartafwijking, waaronder type afwijking (Zodat we o.a. uitnodigingen voor de juiste activiteiten kunnen zenden).
- m) het ziekenhuis waar u onder behandeling bent (Zodat we o.a. uitnodigingen voor de juiste activiteiten kunnen zenden).
- n) of u ouder dan wel wettelijk vertegenwoordiger van een kind bent, of een volwassene bent, met een aangeboren hartafwijking
- o) Naam kind (volwassen met een a.h. worden zelf lid. Bij een minder jarig kind met een a.h. is een van de ouders lid en wordt het kind ook in onze ledenadministratie opgenomen. Zodat we o.a. uitnodigingen voor de juiste activiteiten kunnen zenden).
- p) machtiging (voor de incasso van de contributie)
- q) status contributie (zodat we weten of we wel of geen herinnering moeten sturen)

2.1.2 Doel van de verwerking

PAH verwerkt de in sub 2.1.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

i. Algemeen contact in het kader van je lidmaatschap.

PAH gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres en leeftijd en of je ouder bent voor het verstrekken van de door jouw aangevraagde informatie, of het afhandelen van de van jou verkregen informatie, vragen en/of klachten en om contact met je op te nemen over je lidmaatschap en de eventuele opzegging daarvan.

ii. Verstrekken van het kwartaalblad Sinus magazine of andere informatie over diensten, cursussen of activiteiten van PAH.

PAH gebruikt jouw naam en adresgegevens voor het verstrekken van het Sinus magazine of van andere informatie over diensten, cursussen of activiteiten van PAH.

iii. Afhandelen van betalingen.

Jouw naam en bankrekeningnummer worden gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van het lidmaatschapsgeld, of gelden voor het bijwonen van activiteiten af te wikkelen.

iv. Algemeen contact in het kader van je vrijwilligersactiviteiten.

PAH gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres voor het uitwisselen van informatie in verband met je werkzaamheden als vrijwilliger voor PAH.

v. Selecteren van aanbiedingen en relevante informatie.

De informatie met betrekking tot het type aangeboren hartafwijking en het ziekenhuis waar u onder

behandeling bent wordt gebruikt om aanbiedingen en interessante informatie over (lotgenoten) bijeenkomsten, diensten, cursussen of activiteiten van PAH voor je samen te stellen.

vi. Anoniem statistisch onderzoek.

Geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek of statistiek door onszelf of door derden. Deze geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens zijn nooit tot jou als individu te herleiden.

vii. Bevestiging van je lidmaatschap aan PAH.

Ten behoeve van het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering of bijvoorbeeld gebruik op de website kan PAH, dien je te bevestigen aan PAH dat je lid bent van PAH. Deze bevestiging geschiedt via het lidmaatschapnummer.

viii. E-mailings: informatie en aanbiedingen van PAH.

PAH gebruikt jouw naam, type aangeboren hartafwijking of het ziekenhuis waar je onder behandeling bent (indien van toepassing) en e-mailadres om je per e-mail nieuwsbrieven en voor jou interessante informatie of aanbiedingen van PAH te sturen, tenzij je hebt aangegeven deze e-mails niet te willen ontvangen. Afmelding voor deze mailings is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

ix. E-mailings: informatie en aanbiedingen van PAH.

Uitsluitend indien je daarvoor toestemming hebt gegeven gebruikt PAH jouw naam en e-mailadres om je per e-mail interessante informatie en/of aanbiedingen van PAH te sturen. Afmelding voor deze mailings is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

x. Telefonisch contact over diensten en aanbiedingen van PAH.

PAH kan jouw naam en telefoonnummer gebruiken om je telefonisch te informeren over diensten en aanbiedingen van PAH.

xi. Telefonisch contact na afloop van het lidmaatschap.

Uiterlijk tot een half jaar na afloop van je lidmaatschap kan PAH jouw naam en telefoonnummer gebruiken om je telefonisch te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van PAH.

xii. Vrijwilligers.

PAH kan - altijd in samenspraak en na toestemming daartoe - de naam, het telefoonnummer en het e-mailadres van vrijwilligers, samen met de vrijwilligersfunctie, publiceren op de website van PAH, met als doel om leden te informeren over vrijwilligers die in de verschillende regio's actief zijn.

xiii. Algemene Ledenvergadering (ALV).

PAH verwerkt jouw gegevens voor de administratie van de ALV en plaatst je naam en foto op de ALV-ledenlijst op de website. Zodra je je kandidaat stelt voor een functie van PAH, wordt na toetsing door de Verkiezingscommissiecommissie, de volgende informatie gepubliceerd op deze website ten behoeve van de verkiezingen: naam, geboortejaar, PAH regio, motivatie en kort CV.

xiv. Inloggen in MijnPAH.

Jouw e-mailadres en inloggegevens worden gebruikt voor het beveiligen van je account in MijnPAH. Deze gegevens dien je bij het inloggen in te vullen.

2.1.3 Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt

PAH verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende de duur van je lidmaatschap en tot maximaal een jaar na afloop van dit lidmaatschap, tenzij de op PAH van toepassing zijnde wet- en regelgeving van overheidswege anders vereist.

Na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal PAH de persoonsgegevens direct 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 deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.

2.2 PERSOONSgegevens VAN DONATEURS

2.2.1. Soort gegevens

In het kader van jouw donatie worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens
- c) telefoonnummer
- d) e-mailadres
- e) bankrekeningnummer

2.2.2 Doel van de verwerking

PAH verwerkt de in sub 2.2.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

i. Algemeen contact in het kader van jouw donatie.

PAH gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres voor het verstrekken van de door jou aangevraagde informatie of het afhandelen van de van jou verkregen informatie, vragen of opmerkingen.

ii. Verstrekken van informatie over acties, diensten en producten van PAH.

PAH gebruikt je naam en adresgegevens voor het verstrekken van informatie over acties, diensten en producten van PAH, tenzij je hebt aangegeven deze informatie niet te willen ontvangen.

iii. Afhandelen van de donatie.

Jouw naam en bankrekeningnummer wordt gebruikt om de donatie af te wikkelen. Jouw contactgegevens kunnen gebruikt worden indien dat nodig blijkt te zijn voor de afwikkeling van jouw donatie.

iv. Anoniem statistisch onderzoek.

Geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek of statistiek door onszelf of door derden. Deze geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens zijn nooit tot jou als individu te herleiden.

v. E-mailings: informatie en aanbiedingen van PAH.

PAH gebruikt je naam en e-mailadres om je per mail informatie te sturen over activiteiten, projecten en fondsenwerving binnen PAH, tenzij je hebt aangegeven deze e-mails niet te willen ontvangen. Afmelding voor deze mailings is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

ix. Telefonisch contact: diensten en aanbiedingen van PAH.

PAH kan je naam en telefoonnummer gebruiken om je telefonisch te informeren over nieuws en diensten van PAH.

2.2.3 Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt.

PAH verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende een periode van een jaar na de laatste donatie. Na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal PAH de persoonsgegevens direct 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 deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.

2.3 PERSOONSgegevens VAN ANDERE GEÏNTERESSEERDEN

2.3.1. Soort gegevens

Indien je via de website of telefonisch contact met PAH opneemt worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) e-mailadres
- c) telefoonnummer

2.3.2 Doel van de verwerking

PAH verwerkt de in sub 2.3.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

i. Algemeen contact in het kader van je vraag.

PAH gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres voor het verstrekken van de door jou gevraagde informatie en/of het afhandelen van de van jou verkregen informatie/melding.

ii. Algemeen contact in het kader van je inschrijving voor een cursus, training of andere activiteit van PAH.

Indien je hebt ingeschreven voor een cursus, training of andere activiteit van PAH, gebruikt PAH jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres voor het verstrekken van informatie over de cursus, training of andere door jou gekozen activiteit en/of het afhandelen van jouw vragen daaromtrent.

iii. E-mails: informatie en aanbiedingen van PAH.

Uitsluitend indien je daarvoor toestemming hebt gegeven gebruikt PAH je naam en e-mailadres om je per mail nieuwsbrieven, activiteitenoverzichten en voor jou interessante informatie of aanbiedingen van PAH te sturen. Afmelding voor deze mailings is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

iv. Telefonisch contact: diensten en aanbiedingen van PAH.

Op jouw verzoek kan PAH je naam en telefoonnummer gebruiken om je telefonisch te informeren over nieuwe activiteiten, ontwikkelingen en diensten van PAH.

2.3.3 Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt

PAH verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende een periode van een jaar na de ontvangst van jouw aanvraag, inschrijving of verzoek. Na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal PAH de persoonsgegevens direct 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 deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.

3. Beveiligingsmaatregelen en bewerkers

Ter bescherming van je persoonsgegevens heeft PAH passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden je persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.

Voor de verwerking van de persoonsgegevens maakt PAH gebruik van diensten van derden, zogenaamde *verwerkers*. Deze verwerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van PAH. Met de verwerkers heeft PAH een verwerkersovereenkomst gesloten waarin de verwerker 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 verwerkers.

4. Inzagerecht, verwijdering, vragen en klachten

Via je eigen account kan je de persoonsgegevens die PAH verwerkt inzien, wijzigen, aanvullen of verwijderen. Daarnaast kan je ook via een e-mail naar onze klantenservice bij ons een verzoek indienen om jouw persoonsgegevens in te zien, te wijzigen of te verwijderen. PAH zal je verzoeken steeds onverwijld in behandeling nemen en je onverwijld, en in ieder geval binnen een maand na ontvangst van het verzoek, informeren over het gevolg dat PAH aan het verzoek heeft gegeven. Indien PAH je verzoek niet inwilligt zal zij dat altijd nader toelichten. In aanvulling op voorgaande kan je via je eigen account ook zelf je persoonsgegevens inzien, wijzigen of te verwijderen

Indien je bezwaar wilt maken tegen de (verdere) verwerking van jouw persoonsgegevens, kun je eveneens via e-mail contact opnemen met de klantenservice. PAH zal het bezwaar onverwijld, en in ieder geval binnen een maand na de ontvangst daarvan, in behandeling nemen en de betreffende persoonsgegevens verwijderen, tenzij zij op grond van een wettelijke verplichting genooddaakt is het betreffende persoonsgegevens te bewaren. Indien dat laatste het geval is, zal PAH je hiervan op de hoogte brengen.

Indien je klachten hebt over de wijze waarop PAH je persoonsgegevens verwerkt of jouw verzoeken behandelt, kunt je contact opnemen met onze functionaris gegevensbescherming. Indien dit niet leidt tot een oplossing kan je natuurlijk altijd gebruik maken van jouw recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens of een beroep te doen op de bevoegde rechter.

Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit Privacybeleid kunnen per e-mail worden gericht aan onze klantenservice.

5. Wijziging Privacybeleid

Dit Privacybeleid kan worden gewijzigd. Deze wijziging worden via de website en/of per e-mail aan je bekend gemaakt. PAH adviseert je om regelmatig het Privacybeleid te bekijken.