

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Opgericht 18 september 2001, Bilthoven

KvK Utrecht 30175854

Zeecroft 13, 1949 BK Wijk aan Zee

Postbus 418, 2000 AK Haarlem

www.aangeborenhartafwijking.nl



Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen

PRIVACY BELEID



Privacy beleid

Dit Privacy beleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die de 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 Privacy beleid.

Het Privacy beleid 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 Privacy beleid

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



Privacy beleid

1. Verantwoordelijke

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is:

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)
Zeecroft 13, 1949 BK Wijk aan Zee
Postbus 418, 2000 AK Haarlem
KvK Utrecht 30175854

Onze Functionaris Gegevensbescherming is Dr. J.B.A. van de Meerakker en zij is bereikbaar via het secretariaat van de vereniging: secretariaat@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 kun je, optioneel, de volgende persoonsgegevens invullen:

- Informatie met betrekking tot aangeboren hartafwijking, waaronder type afwijking (Zodat we o.a. uitnodigingen voor de juiste activiteiten kunnen zenden).
- Of je ouder dan wel wettelijk vertegenwoordiger van een kind bent, of een volwassene bent, met een aangeboren hartafwijking
- Naam kind (volwassenen met een aangeboren hartafwijking worden zelf lid. Bij een minderjarig kind met een aangeboren hartafwijking 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).
- Machtiging (voor de incasso van de contributie)
- Status contributie (zodat we weten of we wel of geen herinnering moeten sturen)



Privacy beleid

2.1.2 Doel van de verwerking

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

1. Algemeen contact in het kader van je lidmaatschap.
PAH gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres alsook je leeftijd en of je ouder bent voor het verstrekken van de door jouw aangevraagde informatie, het afhandelen van de van jouw verkregen informatie, vragen en/of klachten en om contact met je op te nemen over je lidmaatschap en de eventuele opzegging daarvan.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. Selecteren van aanbiedingen en relevante informatie.
De informatie met betrekking tot het type aangeboren hartafwijking wordt gebruikt om aanbiedingen en interessante informatie over (lotgenoten) bijeenkomsten, diensten, cursussen of activiteiten van PAH voor je samen te stellen.
6. 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.
7. E-mailingen: informatie en aanbiedingen van PAH.
PAH gebruikt jouw naam, type aangeboren hartafwijking (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 mailingen is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.
8. Telefonisch contact na afloop van het lidmaatschap.
Uiterlijk tot een half jaar na afloop van je lidmaatschap kan de PAH jouw naam en telefoonnummer gebruiken om je telefonisch te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van PAH.
9. 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.

2.1.3 Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt en bewaard

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. Of als na opzegging expliciete toestemming wordt gegeven door het lid om de gegevens langer te bewaren.



Privacy beleid

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:

1. Algemeen contact in het kader van jouw donatie.
PAH gebruikt jouw naam, telefoonnummer en e-mailadres voor het verstrekken van de door jouw aangevraagde informatie alsook het afhandelen van de van jou verkregen informatie, vragen of opmerkingen.
2. Verstrekken van informatie over acties, diensten en producten van PAH.
PAH gebruikt jouw 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.
3. 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.
4. 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.
5. E-mailingen: 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 mailingen is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

2.2.3 Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt en bewaard.

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.



Privacy beleid

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:

1. 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.

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

Indien je 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.

3. E-mail: 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 mailingen is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

2.3.3 Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt en bewaard

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 Privacy beleid na te leven. Via de *Functionaris Gegevensbescherming* kan een lijst worden opgevraagd van onze verwerkers.

Privacy beleid

4. Inzagerecht, verwijdering, vragen en klachten

Middels een e-mail naar ons secretariaat kan je een verzoek indienen om een overzicht te krijgen welke persoonsgegevens wij van jou hebben. Indien je dat wenst kunnen deze gegevens gewijzigd of verwijderd worden (indien mogelijk ivm administratievoering). De 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 de PAH aan het verzoek heeft gegeven. Indien de PAH je verzoek niet inwilligt zal zij dit altijd nader toelichten.

Indien je bezwaar wilt maken tegen de (verdere) verwerking van jouw persoonsgegevens, kun je eveneens via e-mail contact opnemen met ons secretariaat. De 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 genoodzaakt is het betreffende persoonsgegevens te bewaren. Indien dat laatste het geval is, zal de 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 of een klacht indienen via onze klachtenprocedure. 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 Privacy beleid kunnen per e-mail worden gericht aan ons secretariaat.

5. Wijziging Privacy beleid

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

Wijk aan Zee, juni 2020