

# PRIVACYVERKLARING STICHTING AMYLOIDOSE NEDERLAND

## 1. Inleiding

In deze privacyverklaring leggen we uit welke persoonsgegevens we van u verwerken als u een relatie met de Stichting Amyloidose Nederland hebt, wilt krijgen of gehad hebt.

Ook vertellen we u waarom en hoe lang we uw persoonsgegevens verwerken en wat uw rechten zijn met betrekking tot elke verwerking.

Daarnaast verstrekken we informatie over ons beveiligingsbeleid bij het delen van persoonsgegevens met derden, voor zover daar sprake van is.

Wij vinden het belangrijk dat onze dienstverlening betrouwbaar en transparant is. Wij gaan dan ook discreet en zorgvuldig om met uw persoonsgegevens en we zorgen ervoor dat elke verwerking van uw persoonsgegevens voldoet aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

## 2. Verwerkingsverantwoordelijke voor de verwerking van persoonsgegevens

De Verwerkingsverantwoordelijke van uw persoonsgegevens is de Stichting Amyloidose Nederland, Te bereiken via: [amyloidose@ziggo.nl](mailto:amyloidose@ziggo.nl)

## 3. De persoonsgegevens die wij verwerken en toegangsbevoegdheid

Afhankelijk van uw relatie met onze Stichting en het doel waarvoor we persoonsgegevens nodig hebben, verwerken wij, doch niet uitsluitend, de volgende persoonsgegevens:

- a. naam, adres en woonplaats;
- b. E-mailadres;
- c. toezeggingen over financiële bijdragen;
- d. betreffende bijwonen van bijeenkomsten en/of congressen;
- e. betreffende de website en het forum.

De bestanden met persoonsgegevens zijn alleen toegankelijk voor en kunnen alleen bewerkt worden door degenen die in het kader van de doelstelling van de Stichting hiervoor expliciet zijn aangewezen.

## 4. Het doel van verwerking van persoonsgegevens

De Stichting verwerkt uw persoonsgegevens in het kader van haar gebruikelijke activiteiten en meer specifiek voor de volgende doelen:

- a. Het voeren van de administratie van personen die zich bij de Stichting hebben aangemeld;
- b. Het organiseren van bijeenkomsten en/of congressen;
- c. Het verzenden van informatie, nieuwsbrieven of mailing;
- d. Monitoring bezoek website;
- e. Innen van bijdragen;
- f. Contacten met derden, zoals betrokken professionals en gelieerde patiëntenverenigingen;
- g. Behandeling van klachten;
- h. Andere activiteiten al dan niet in het kader van intern beheer.

De verwerkingsgronden voldoen aan artikel 6 van de AVG: toestemming, overeenkomst, wettelijke plicht of gerechtvaardigd belang.

## 5. Het gerechtvaardigd belang van verwerking van de persoonsgegevens

- a. Het behartigen van de belangen van patiënten met amyloïdose;
- b. Meer bekendheid geven aan deze aandoening door het geven van voorlichting en informatie aan patiënten en professionals;

- c. Het stimuleren en mogelijk maken van contacten tussen patiënten onderling maar ook met diens naasten met behulp van de website en het forum;
- d. Het organiseren en bijwonen van bijeenkomsten en/of congressen;
- e. Het leggen van contacten met de diverse patiëntenverenigingen in andere landen;
- f. Het bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.

## **6. Hoe lang persoonsgegevens bewaard worden**

De Stichting bewaart uw persoonsgegevens niet langer dan noodzakelijk voor de doeleinden waarvoor uw persoonsgegevens verzameld zijn, dan wel noodzakelijk is op basis van wettelijke verplichtingen. De bewaartermijn kan van geval tot geval anders zijn. Na verstrijken van de bewaartermijnen worden uw persoonsgegevens verwijderd.

In digitale nieuwsbrieven wordt altijd de mogelijkheid tot afmelding opgenomen.

## **7. Delen van persoonsgegevens met derden**

De Stichting deelt uw persoonsgegevens niet met derden, tenzij dit geschiedt met uw expliciet gegeven instemming of om te voldoen aan een wettelijke verplichting.

Aan verwerkers - dit zijn personen of partijen die in opdracht van de Stichting werkzaamheden verrichten m.b.t. verwerking van persoonsgegevens - worden de benodigde persoonsgegevens slechts verstrekt na afsluiting van een verwerkingsovereenkomst waarin onder meer beveiliging, geheimhouding en uw rechten worden geregeld.

Daarnaast blijft de Stichting verantwoordelijk voor verwerkingen door verwerkers.

Adressering van e-mails aan meerdere personen wordt gedaan onder BCC (blind-copy) zodat adresgegevens zijn afgeschermd. Ook wordt een clause opgenomen die benadrukt dat de mail uitsluitend bestemd is voor geadresseerde.

Namen van personen en foto's worden alleen in publicaties opgenomen na verkregen toestemming van betrokkenen.

## **8. Beveiliging van de opgeslagen persoonsgegevens**

De Stichting neemt de bescherming van uw persoonsgegevens serieus en neemt passende maatregelen om misbruik, verlies, onbevoegde toegang, ongewenste openbaarmaking en ongeoorloofde wijziging tegen te gaan. Als u de indruk heeft dat uw persoonsgegevens niet goed beveiligd zijn of als er aanwijzingen zijn van misbruik, neem dan contact met ons op: [amyloidose@ziggo.nl](mailto:amyloidose@ziggo.nl)

## **9. Uw rechten (o.a. inzage, aanpassing, verwijdering, bezwaar)**

Uw rechten met betrekking tot verwerking van uw persoonsgegevens zijn:

### *a. Recht op inzage*

U hebt het recht een overzicht op te vragen van uw persoonsgegevens waarover de Stichting beschikt en over de wijze waarop deze worden verwerkt. Daaronder valt ook de vraag wat de doeleinden zijn van de verwerking, aan welke partijen de persoonsgegevens worden verstrekt en wat de bewaartermijnen zijn.

### *b. Recht op rectificatie en verwijdering*

U hebt het recht als uw persoonsgegevens niet (meer) kloppen deze te laten rectificeren of aan te vullen. Ook hebt u het recht uw persoonsgegevens te laten verwijderen indien deze niet of niet

langer nodig zijn voor de doeleinden waarvoor ze zijn verstrekt, tenzij bewaring op grond van wettelijke verplichtingen noodzakelijk is.

*c. Recht op beperking van de verwerking*

U heeft het recht om verwerking van uw persoonsgegevens te laten beperken, voor zover u meent dat deze niet of niet langer nodig zijn.

*d. Mededeling van rectificatie, verwijdering of beperking*

De Stichting zal, indien daar sprake van is, ontvangers van uw persoonsgegevens op de hoogte stellen van elke rectificatie, verwijdering of beperking van de verwerking.

*e. Intrekken toestemming*

U kunt uw toestemming tot verwerking van uw persoonsgegevens te allen tijde intrekken. Wel blijft de verwerking van uw persoonsgegevens over de periode vóór het intrekken rechtmatig.

*f. Verzoeken en Klachtrecht*

Verzoeken en klachten m.b.t. de behandeling van uw persoonsgegevens kunt u sturen naar het bestuur van de Stichting: [amyloidose@ziggo.nl](mailto:amyloidose@ziggo.nl).

U ontvangt van het Stichtingsbestuur schriftelijk reactie op uw ingediend verzoek of ingediende klacht.

Indien het Stichtingsbestuur uw verzoek of klacht niet of slechts gedeelte honoreert, kunt u zich wenden tot de Autoriteit Persoonsgegevens (AP).

Autoriteit Persoonsgegevens  
t.a.v. de klachtencoördinator  
Postbus 93374  
2509 AJ Den Haag

## **10. Kosten en termijnen**

Bij het uitoefenen en afhandelen van bovengenoemde rechten zal de Stichting, behoudens misbruik, ongegronde en/of buitensporige verzoeken, geen kosten in rekening brengen.

Als regel worden verzoeken en klachten binnen één maand beantwoord. Als de beantwoording meer tijd kost, zal de Stichting u hierover tijdig en gemotiveerd informeren.

## **11. Veranderingen**

De Stichting kan deze privacyverklaring wijzigen als ontwikkelingen daartoe aanleiding geven. De meest actuele privacyverklaring vindt u op onze website.

We raden u aan deze regelmatig te raadplegen, zodat u van de wijzigingen op de hoogte blijft.