

Privacybeleid VG Netwerken

9-1-2019

Dit Privacybeleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die VG Netwerken (hierna: “de organisatie”) verwerkt van haar leden, donateurs of andere geïnteresseerden.

Indien je lid wordt van de organisatie, een donatie doet of om een andere reden persoonsgegevens aan de organisatie 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 de secretaris van VG Netwerken.

Deze is te bereiken via:

p/a Bureau APPR

Postbus 5135

1410 AC NAARDEN

email: info@vgnetwerken.nl

Het KvK nummer van VG Netwerken is: 30249460

2 Welke gegevens verwerkt de organisatie en voor welk doel

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

- voor- en achternaam van de betrokkene met de zeldzame aandoening
- geslacht van de betrokkene met de zeldzame aandoening
- geboortedatum van de betrokkene met de zeldzame aandoening
- geslacht van de persoon zonder zeldzame aandoening, die betrokken wil zijn bij VG Netwerken
- voor- en achternaam van de persoon zonder zeldzame aandoening, die betrokken wil zijn bij VG Netwerken
- relatie van de persoon zonder zeldzame aandoening, die betrokken wil zijn bij VG Netwerken tot de persoon met de zeldzame aandoening
- adresgegevens
- telefoonnummer
- e-mailadres
- bankrekeningnummer
- gegevens inzake de gezondheid, namelijk de naam van de aandoening (= de zeldzame genetische afwijking) van de betrokkene met de zeldzame aandoening.

2.2 De organisatie verwerkt de in sub 2.1 genoemde gegevens voor de volgende doeleinden:

- geslacht, naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres worden gebruikt voor contact over het lidmaatschap en de eventuele opzegging daarvan, voor de verstrekking van de door het lid aangevraagde informatie of het afhandelen van de van het lid verkregen informatie;
- geslacht, naam, adresgegevens, telefoonnummer, geboortedatum, relatie tot de betrokkene met een aandoening en gegevens inzake de gezondheid – namelijk de naam van de aandoening, worden gebruikt voor het versturen van uitnodigingen en informatie over de in

het kader van het lidmaatschap door de organisatie georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes;

- geslacht, naam en bankrekeningnummer worden gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van het lidmaatschapsgeld af te wikkelen.
- Geslacht, naam en telefoonnummer worden tot uiterlijk een half jaar na afloop van de overeenkomst gebruikt om het voormalig lid te vragen naar zijn of haar ervaringen met de organisatie en hem of haar te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van de organisatie.

E-mailmarketing (opt-in):

- Uitsluitend indien het lid daarvoor toestemming heeft gegeven, gebruikt de organisatie zijn of haar naam en e-mailadres om hem of haar periodiek haar e-mail nieuwsbrief met informatie over activiteiten, diensten en andere interessante informatie over het lidmaatschap van de organisatie toe te sturen. Afmelding voor deze mailingen is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

2.3 De organisatie 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 organisatie 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 organisatie 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 organisatie 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 organisatie gebruik van diensten van derden, zogenaamde verwerkers. Deze verwerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van de organisatie. Met de verwerkers heeft de organisatie 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 secretaris kan een lijst worden opgevraagd van onze verwerkers.

5 Inzagerecht, verwijdering en vragen klachten

5.1 Via de ledenadministratie (info@vgnetwerken.nl) kan je een verzoek indienen om je persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen of te verwijderen. De organisatie 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 organisatie 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, kan je eveneens contact opnemen met de ledenadministratie (info@vgnetwerken.nl). De organisatie zal het bezwaar onverwijld, in ieder geval binnen een maand, 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 organisatie je hiervan op de hoogte brengen.

5.3 Indien je klachten hebt over de wijze waarop de organisatie je persoonsgegevens verwerkt of je verzoeken behandelt, kan je contact opnemen met de secretaris (info@vgnetwerken.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) of een beroep te doen op de bevoegde rechter.

5.4 Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit Privacybeleid kunnen worden gericht aan onze ledenadministratie (info@vgnetwerken.nl).

6 Wijzigingen

Dit Privacybeleid kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden via de website www.VGnetwerken.nl bekend gemaakt. Wij adviseren je om regelmatig het Privacybeleid te bekijken.