

PRIVACYVERKLARING van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS

De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied en hun naasten. De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS zet zich in voor mensen die geraakt zijn door hoofd-halstumoren (dwz: in de mondholte, keelholte, larynx, speekselklieren, neusholten, hoge slokdarm en oor). Zij ondersteunt je met (medische) informatie, brengt je in contact met lotgenoten, behartigt je belangen bij derden en verleent nazorg. Dit kan de Patiëntenvereniging HOOFD-HALS alleen door persoonsgegevens van haar leden te verwerken.

Deze Privacyverklaring is van toepassing op alle persoonsgegevens die **Patiëntenvereniging HOOFD-HALS** (hierna: "de organisatie") verwerkt van haar leden, donateurs, en vrijwilligers.

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 deze Privacyverklaring te verwerken.

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

De Privacyverklaring is vastgesteld op 7 augustus 2019

1. Verantwoordelijke

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is:
Patiëntenvereniging HOOFD-HALS, Postbus 13, 3500 AA Utrecht,
Bezoekadres (na afspraak) Vredenburg 24, 4^{de} etage, Telefoon 030 2321483,
KvK nummer 4150050.

2. Welke persoonsgegevens verwerkt de organisatie en voor welk doel

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

- a) voor- en achternaam en geslacht
- b) adresgegevens.(postcode)
- c) e-mailadres,
- d) telefoonnummer,
- e) geboortedatum
- f) bankrekeningnummer (alleen bij automatische incasso)
- g) interesse in vrijwilligerswerk,
- h) informatie over aandoening

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

- a) je naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres wordt gebruikt voor contact over het lidmaatschap en de eventuele opzegging daarvan, voor de verstrekking van de door jou aangevraagde informatie of het afhandelen van de van jou verkregen informatie, vragen over meedoen aan enquêtes of wetenschappelijk onderzoek.
- b) De geboortedatum wordt gebruikt om bij speciale gelegenheden de juiste leeftijdsgroep te informeren en bij ziekte of verjaardagen een kaart te kunnen sturen vanuit een verbondenheid met de organisatie.
- c) je naam, adresgegevens, telefoonnummer en interesse gebied wordt gebruikt voor het versturen van uitnodigingen voor (informatie- en/of lotgenoten)bijeenkomsten die specifiek

gericht zijn op de deelgebieden waarop de organisatie zich inzet voor mensen die geraakt zijn door hoofd-hals tumoren en informatie over de in het kader van het lidmaatschap door de organisatie georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes;

- d) je naam en bankrekeningnummer wordt gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van het lidmaatschapsgeld af te wikkelen.
- e) je naam en telefoonnummer wordt tot uiterlijk een jaar na afloop van de overeenkomst gebruikt om je te vragen naar je ervaringen met de organisatie en je te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van de organisatie.
- f) de organisatie gebruikt je naam en e-mailadres om de digitale nieuwsbrief minimaal 6 maal per jaar met informatie over activiteiten, diensten en andere interessante informatie naar je toe te sturen, tenzij je hebt aangegeven deze informatie niet te willen ontvangen. Afmelding van deze digitale nieuwsbrief is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de nieuwsbrief.
- g) de organisatie gebruikt je naam en adres voor het versturen van het magazine.
- h) de organisatie gebruikt je naam en emailadres als je je hebt opgegeven geïnteresseerd te zijn in specifieke functies binnen de organisatie, vrijwilligersonderzoeken of ander vrijwilligerswerk.

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 bewerkersovereenkomst gesloten waarin de verwerker wordt verplicht om alle verplichtingen uit de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming en deze Privacyverklaring na te leven. Via info@pvhh.nl kan een lijst worden opgevraagd van onze verwerkers.

5. Inzagerecht, verwijdering en vragen klachten

- 5.1 Via de ledenadministratie (info@pvhh.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@pvhh.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 verantwoordelijke. (info@pvhh.nl of 030 2321483) . 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@pvhh.nl).

6. Wijzigingen

Deze Privacyverklaring kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden via de Website bekend gemaakt. Wij adviseren je om regelmatig de Privacyverklaring te bekijken.

Augustus 2019