

Privacyverklaring

Deze Privacyverklaring is van toepassing op alle persoonsgegevens die de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland en de Stichting Prader-Willi Fonds (hierna: “de organisatie”) verwerken van hun donateurs, deelnemers en andere geïnteresseerden.

Indien u een donatie doet of om een andere reden persoonsgegevens aan de organisatie verstrekt, geeft u uitdrukkelijk toestemming om uw persoonsgegevens in lijn met deze Privacyverklaring te verwerken.

Wij adviseren u om deze verklaring goed door te lezen en een kopie daarvan te bewaren voor de eigen administratie.

1. Verantwoordelijke

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is:

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland/Stichting Prader-Willi Fonds
Stationsweg 6B
3860 BC Nijkerk
Tel. 033 – 247 1044
Kamer van Koophandel: 64164578 (Patiëntenorganisatie) en 27263367 (Fonds)
De functionaris gegevensbescherming is bereikbaar via: secretaris@praderwillistichting.nl

2. Welke gegevens verwerkt de organisatie en voor welk doel

2.1 De organisatie verwerkt de volgende persoonsgegevens:

- voor- en achternaam, voorletter(s), tussenvoegsel;
- adresgegevens incl. gemeente;
- telefoonnummer(s);
- e-mailadres;
- geslacht;
- bankrekeningnummer ten name van;
- ingangsdatum, betaalwijze;
- soort relatie tot PWS;
- naam gezinslid met PWS;
- geboortjaar gezinslid met PWS.

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

- Naam, adres, telefoonnummer, e-mailadres, geslacht en soort relatie worden gebruikt voor contact over een donatie en de eventuele opzegging daarvan, voor de verstrekking van de door u aangevraagde informatie of het afhandelen van de van u verkregen informatie.
- Naam, adresgegevens, telefoonnummer, e-mailadres en gegevens over de persoon met PWS worden gebruikt voor het versturen van doelgerichte uitnodigingen, informatie over door de organisatie georganiseerde diensten en activiteiten, verzoeken om een vragenlijst in te vullen en andere relevante informatie.

- Naam en bankrekeningnummer worden gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van jaarlijkse donatie af te wikkelen.
- Naam en e-mailadres worden, na aanmelding, gebruikt om u periodiek de digitale nieuwsflits en/of nieuwsbrief met informatie over activiteiten, de diensten van de organisatie en andere interessante informatie toe te sturen. Afmelden voor deze nieuwsbrief kan u doorgeven aan administratie@praderwillistichting.nl.
- Naam en adres worden, na aanmelding, gebruikt om u periodiek het Prader-Willi Magazine toe te sturen. Afmelden voor dit Magazine kan u doorgeven aan administratie@praderwillistichting.nl.
- Naam, telefoonnummer, eventueel lidnummer, datum, oorsprong belafsprak (Facebook of e-mail), groep en aantekeningen over de situatie, het advies en de uitleg worden tijdens adviesgesprekken vastgelegd om in de toekomst op terug te kunnen grijpen indien er vervolgadvisies gesprekken plaatsvinden. In welke groep u valt wordt anoniem vastgelegd ten behoeve van het jaarverslag van de organisatie.

2.3 De organisatie kan de persoonsgegevens anonimiseren en vervolgens op geaggregeerd en geanonimiseerd niveau gebruiken voor onderzoeksdoeleinden om haar dienstenaanbod en werkzaamheden te optimaliseren. De geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens zijn nooit tot u als individu te herleiden.

3. Bewaartermijnen

De organisatie verwerkt en bewaart uw persoonsgegevens tot maximaal een jaar na afloop van de dienstverlening. 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 de persoonsgegevens heeft de organisatie passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden de 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 bewerkers. Deze bewerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van de organisatie. Met de bewerkers heeft de organisatie een bewerkersovereenkomst gesloten waarin de bewerkers wordt verplicht om alle verplichtingen uit de Wet bescherming persoonsgegevens, de Europese algemene verordening gegevensbescherming en deze Privacyverklaring na te leven. Via de functionaris gegevensbescherming kan een lijst worden opgevraagd van onze bewerkers.

5. Facebookgroepen

5.1 In de besloten Facebookgroepen van de organisatie wordt gevraagd naar de reden om lid te worden van de groep. Deze informatie wordt gezien door alle beheerders en moderators van de betreffende Facebookgroep en ze kunnen hier eventueel over overleggen. De informatie wordt echter niet vastgelegd door de organisatie zelf.

5.2 In de Facebookgroepen van de organisatie verstrekte persoonsgegevens, waaronder ervaringen, worden door de organisatie zelf niet opgeslagen.

6. Inzagerecht, verwijdering, vragen en klachten

6.1 Via de donateursadministratie (administratie@praderwillisyndroom.nl) kunt u een verzoek indienen om uw persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen of te verwijderen. De organisatie zal uw verzoek steeds onverwijld in behandeling nemen en u, in ieder geval binnen een maand na ontvangst van het verzoek,

informereren over het gevolg dat aan het verzoek is gegeven. Indien de organisatie uw verzoek niet inwilligt, zal zij dit altijd nader toelichten.

6.2 Indien u bezwaar wilt maken tegen de (verdere) verwerking van uw persoonsgegevens als bedoeld in artikel 2, kunt u eveneens contact opnemen met administratie@praderwillisyndroom.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 u hiervan op de hoogte brengen.

6.3 Indien u klachten heeft over de wijze waarop de organisatie uw persoonsgegevens verwerkt of uw verzoeken behandelt, kunt u contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming (secretaris@praderwillisyndroom.nl). Indien dit niet leidt tot een oplossing kunt u ook gebruik maken van het recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl) of een beroep te doen op de bevoegde rechter.

6.4 Eventuele andere vragen of opmerkingen over deze Privacyverklaring kunnen worden gericht aan onze donateursadministratie (administratie@praderwillisyndroom.nl).

7. Wijzigingen

Deze Privacyverklaring kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden altijd via de website bekend gemaakt. Grote wijzigingen worden ook in de eerstvolgende editie van Prader-Willi Magazine gepubliceerd. Wij adviseren u om de Privacyverklaring regelmatig te bekijken.

De Privacyverklaring is voor het laatst gewijzigd op 24 april 2023.