

# PRIVACYVERKLARING

**Stichting Zeldzame Bloedziekten**



**Laatste up-date 25 mei 2020**

## **0 Inleiding**

Deze privacyverklaring is van toepassing op alle persoonsgegevens die de Stichting Zeldzame Bloedziekten (hierna: "SZB") of een bij haar aangesloten contactgroep (hierna: "contactgroep" verwerkt (zie [bloedziekten.nl](https://bloedziekten.nl) voor een actuele lijst van aangesloten contactgroepen).

De contactgroepen zijn zelf verantwoordelijk voor het opslaan en veilig bewaren van de persoonsgegevens. Wel zorgt SZB voor administratieve ondersteuning en voor het veilig opslaan en back-uppen van de gegevens.

Degene die een bedrag doneert of om een andere reden (online) persoonsgegevens aan SZB verstrekt, stemt uitdrukkelijk en ondubbelzinnig in met de verwerking van zijn of haar persoonsgegevens volgens deze privacyverklaring.

## Inhoudsopgave:

0	Inleiding	2
1	Verantwoordelijk	4
2	Te verwerken persoonsgegevens, doel en bewaartijd	5
2.1	Supporters/Donateurs	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
2.2	(Ouders van) patiënten met zeldzame bloedziekten	5
2.3	Anderen die contact opnemen met SZB	7
2.4	Vrijwilligers	7
2.5	Contactpersonen	8
2.6	Abonnees van de SZB-nieuwsbrief	8
2.7	Foto's	9
2.8	Facebookgroepen	10
3	Beveiligingsmaatregelen en verwerkers	11
3.1	Beveiligingsmaatregelen	11
3.2	Verwerkers	11
4	Inzagerecht, verwijdering, vragen en klachten	12
5	Wijziging privacybeleid	13

SZB adviseert donateurs, mensen die zich hebben aangemeld bij een van de bij SZB aangesloten contactgroepen en mensen die contact hebben gezocht met SZB deze privacyverklaring goed door te lezen en een kopie daarvan op te slaan voor de eigen administratie.

## **1 Verantwoordelijk**

Verantwoordelijk voor de verwerking van de persoonsgegevens is:

Stichting Zeldzame Bloedziekten  
Postbus 83  
1670 AB Medemblik  
ABN-AMRO  
IBAN: NL75ABNA0426167449 BIC: ABNANL2A  
KVK 37118622 Fiscaalnummer 8145.95.224  
e-mail: info@bloedziekten.nl

of

een van de contactgroepen.

## **2 Te verwerken persoonsgegevens, doel en bewaartijd**

### **2.1 Supporters/Donateurs**

#### **2.1.1 Soort gegevens**

In het kader van een donatie verwerkt SZB de volgende persoonsgegevens van de donateur:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens
- c) e-mailadres
- e) evt aandoening

#### **2.1.2 Doel van de verwerking**

SZB verwerkt de in 2.1.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

##### i. Algemeen contact in het kader van donaties.

SZB bewaart naam, adres, e-mailadres van de donateur omdat die nodig zijn voor het afwikkelen van de donatie en het kosteloos deelnemen van de nationale zeldzamebloedziektendag (nzbz-dag). Indien van toepassing, bewaart SZB ook de naam van aandoening zodat wij gericht kunnen zien hoeveel patiënten er zich hebben aangemeld van een specifiek aangesloten groep.

##### ii. Verstrekken van informatie

SZB gebruikt naam en e-mailadres van de donateur om deze informatie te verstrekken over activiteiten van SZB zoals bijeenkomsten en acties en eventueel voor het versturen van de SZB-nieuwsbrief, wanneer de donateur zelf heeft aangegeven die te willen ontvangen.

#### **2.1.3 Bewaartermijn**

Elke 10 jaar zal SZB de donateur vragen of SZB de door hem verstrekte gegevens nogmaals 10 jaar mag bewaren.

## **2.2 (Ouders van) patiënten met zeldzame bloedziekten**

### **2.2.1 (Ouders van) patiënten die zich aanmelden bij een contactgroep**

#### **2.2.1.1. Soort gegevens**

Wanneer een (ouder van een) patiënt zich aanmeldt bij een van de contactgroepen verwerkt deze de volgende persoonsgegevens:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens
- c) telefoonnummer
- d) e-mailadres
- e) aandoening

#### **2.2.1.2. Doel van de verwerking**

De contactgroep verwerkt de in 2.2.1.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

##### i. Algemeen contact

De contactgroep gebruikt naam, adresgegevens, telefoonnummer en e-mailadres van aangemelde (ouders van) patiënten om in voorkomende gevallen contact met hem op te nemen en voor interne doeleinden zoals het beheren van het bestand van aangemelde personen.

##### ii. Verstrekken van informatie

De contactgroep gebruikt naam, adresgegevens, telefoonnummer en e-mailadres van aangemelde (ouders van) patiënten voor het verstrekken van informatie tenzij deze hebben

aangegeven die (vorm van) informatie niet te willen ontvangen. De informatie kan per contactgroep verschillen.

### iii. Contact leggen tussen patiënten

De contactgroep verwerkt de gegevens van (ouders van) patiënten met de betreffende bloedziekte ze in contact te brengen met lotgenoten die zich ook hebben aangemeld, uitsluitend na instemming van de betrokkenen.

#### **2.2.1.3. Bewaartermijn**

Elke 10 jaar zal de betreffende contactgroep de (ouders van) patiënten die zich aangemeld hebben bij die contactgroep vragen of zij de door hen verstrekte gegevens nogmaals 10 jaar mag bewaren.

## **2.2.2 (Ouders van) patiënten die contact hebben opgenomen met SZB**

### **2.2.2.1. Soort gegevens**

Wanneer (ouders van) patiënten met een bepaalde bloedziekte voor wie nog geen aandoening-specifieke contactgroep bestaat, contact hebben opgenomen met SZB, verwerkt SZB de volgende persoonsgegevens:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens, indien verstrekt
- c) telefoonnummer
- d) e-mailadres
- e) aandoening

### **2.2.2.2. Doel van de verwerking**

SZB verwerkt de in 2.2.1.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

#### i. Algemeen contact

SZB gebruikt naam, adresgegevens, telefoonnummer en e-mailadres van (ouders van) patiënten die contact met SZB hebben gezocht om in voorkomende gevallen contact met hen op te nemen en voor interne doeleinden zoals het beheren van het contactenbestand.

#### ii. Verstrekken van informatie

SZB gebruikt naam en e-mailadres van de (ouders van) patiënten die contact met SZB hebben gezocht om deze informatie te verstrekken over activiteiten van SZB zoals bijeenkomsten en acties of voor het versturen van de SZB-nieuwsbrief, wanneer de donateur zelf heeft aangegeven die (vorm van) informatie te willen ontvangen.

### iii. Contact leggen tussen patiënten

SZB verwerkt de gegevens van (ouders van) patiënten met een zeldzame bloedziekte voor wie (nog) geen contactgroep bestaat om ze in contact te brengen met lotgenoten die ook contacten met SZB hebben gezocht of nog zullen zoeken, uitsluitend na instemming van de betrokkenen.

#### **2.2.2.3. Bewaartermijn**

Elke 10 jaar zal SZB de (ouders van) patiënten die contact hebben gezocht vragen of SZB de door hen verstrekte gegevens nogmaals 10 jaar mag bewaren.

## **2.3 Anderen die contact opnemen met SZB**

### **2.3.1 Soort gegevens**

Van personen die via de website (contactformulier) of telefonisch contact met SZB opnemen met een verzoek, vraag of anderszins, worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens, indien verstrekt
- c) telefoonnummer
- d) e-mailadres

en ingeval het contact een specifieke aandoening betreft

- e) de aandoening

### **2.3.2 Doel van de verwerking**

SZB verwerkt de in 2.3.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

#### i. Het beantwoorden van vragen/verzoeken

SZB gebruikt naam, adresgegevens, telefoonnummer en e-mailadres voor het beantwoorden van vragen en het voldoen aan verzoeken zoals het toesturen van folders.

#### ii. Het verwerken van inschrijvingen

Wanneer iemand die contact heeft opgenomen met SZB wil deelnemen aan een door-SZB georganiseerde bijeenkomst, gebruikt SZB zijn of haar naam, telefoonnummer, adres en/of e-mailadres voor het verstrekken van informatie over die bijeenkomst.

#### iii. Het verstrekken van informatie.

SZB kan naam en telefoonnummer van personen die contact met SZB hebben gezocht, gebruiken om deze telefonisch te informeren over nieuwe activiteiten, ontwikkelingen en diensten van SZB, uitsluitend na hun instemming.

### **2.3.3 Bewaartermijn**

Elke 10 jaar zal SZB personen die contact met SZB hebben gezocht vragen of SZB de door hen verstrekte gegevens nogmaals 10 jaar mag bewaren.

## **2.4 Vrijwilligers**

### **2.4.1 Soort gegevens**

Van vrijwilligers die zich inzetten voor SZB of een van de contactgroepen worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens, indien verstrekt
- c) telefoonnummer
- d) e-mailadres
- e) contactgroep, indien van toepassing

### **2.4.2 doel van de verwerking**

Van een vrijwilliger gebruikt SZB of de betreffende contactgroep naam, adresgegevens, telefoonnummers, en e-mailadressen om contact te onderhouden over de werkzaamheden die de vrijwilliger uitvoert voor SZB of de contactgroep. Ook kunnen die gegevens gebruikt

worden voor het onderlinge contact tussen vrijwilligers, uitsluitend na instemming van de betrokken vrijwilligers.

### **2.4.3 Bewaartermijn**

SZB en de betreffende contactgroep zullen de persoonsgegevens van een vrijwilliger niet langer dan één jaar na zijn/haar uitschrijving bewaren.

## **2.5 Contactpersonen**

### **2.5.1 Soort gegevens**

Van contactpersonen van bij SZB aangesloten contactgroepen verwerkt SZB de volgende persoonsgegevens:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens, indien verstrekt
- c) telefoonnummer
- d) e-mailadres
- e) contactgroep

### **2.5.2 Doel van de verwerking**

SZB gebruikt de in 3.1 genoemde persoonsgegevens om de contacten met contactgroepen te onderhouden en de onderlinge contacten tussen de contactgroepen en contacten met hematologen en andere zorgverleners te stimuleren.

### **2.5.3 Gedurende welke periode worden de persoonsgegevens verwerkt**

SZB en de betreffende contactgroep zullen de persoonsgegevens van een contactpersoon niet langer dan één jaar na zijn/haar uitschrijving bewaren.

## **2.6 Abonnees van de SZB-nieuwsbrief**

### **2.6.1 Soort gegevens**

Van personen die zich via de website, een van de besloten facebookgroepen of telefonisch hebben geabonneerd op de SZB-nieuwsbrief worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) e-mailadres

### **2.6.2 Doel van de verwerking**

SZB gebruikt naam en e-mailadres van de abonnee voor het versturen van de digitale nieuwsbrief. Uitsluitend op verzoek van de abonnee stuurt SZB informatie over voor die



abonnee relevante bijeenkomsten per e-mail. Afmelding voor deze digitale nieuwsbrief is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de nieuwsbrief.

### **2.6.3 Bewaartermijn**

SZB zal de persoonsgegevens van een SZB-nieuwsbriefabonnee niet langer dan één jaar na zijn/haar uitschrijving bewaren.

## **2.7 Bezoekers website SZB**

### **2.7.1 Soort gegevens**

De SZB-website (bloedziekten.nl) gebruikt de software Google Analytics om statistieken over het bezoek aan de SZB website te verzamelen en gedetailleerd weer te geven.

### **2.7.2 Doel van de verwerking**

De bezoekgegevens worden verwerkt om SZB een duidelijk beeld te geven van de aantallen bezoekers op de verschillende pagina's van de website en om de werking van de website te controleren. Met die informatie kan SZB zijn websites naar behoren laten blijven werken, eventueel verbeteren en toegankelijker maken.

### **2.7.3 Werkwijze**

SZB verzamelt de gegevens met behulp van een klein bestand (een zogenaamd cookie) dat bloedziekten.nl op de computer van de bezoeker plaatst. Deze cookies zijn nooit terug te leiden naar de persoonsgegevens, zoals naam of e-mailadres, van de bezoeker.

### **2.7.4 Privacy van bezoekers**

Bij het eerste bezoek aan de website wordt de bezoeker geïnformeerd over het gebruik van de cookies en wordt de bezoeker om toestemming gevraagd voor het plaatsen ervan.

Google Analytics is geanonimiseerd:

- SZB heeft een verwerkersovereenkomst afgesloten met Google
- Het IP-adres is geanonimiseerd in Google Analytics
- Gegevens delen met Google is uitgezet
- Gegevens delen met Google voor advertentiedoeleinden is uitgezet
- de optie voor User ID's is uitgeschakeld

Overigens kan een bezoeker zijn internetbrowser zo instellen dat deze geen cookies meer opslaat. Zie voor uitleg daarover bijvoorbeeld de website van de consumentenbond [https://www.consumentenbond.nl/internet-privacy/cookies-verwijderen.](https://www.consumentenbond.nl/internet-privacy/cookies-verwijderen))

## **2.8 Foto's**

Personen die op afbeeldingen op de website van SZB zijn te zien, zijn patiënten die voor dit doel SZB expliciet toestemming hebben gegeven door het invullen en ondertekenen van toestemmingsformulieren. Als SZB deze afbeeldingen voor andere doeleinden (nieuwsbrief, folder ect), heeft SZB hier apart toestemming aan betrokkenen voor gevraagd en gekregen.

Voor SZB foto's maakt of laat maken op een bijeenkomst, heeft de maker van de foto zich ervan vergewist dat de betrokkenen geen bezwaar hebben tegen het plaatsen van de foto op de website, in de SZB-nieuwsbrief of op SZB-folders.



Indien patiënten niet langer afgebeeld willen staan op de website, kunnen zij dit per mail aangeven en verwijdert SZB de betreffende afbeeldingen.

## **2.9 Facebookgroepen**

### **2.9.1 Soort gegevens**

Elke contactgroep heeft een besloten facebookgroep. Patiënten en hun naasten moeten op de besloten facebookgroep een aanmeldingsformulier invullen waarmee zij vragen toegelaten te worden als lid. Aspirant-leden moeten daarbij een aantal vragen beantwoorden voordat zij toegelaten kunnen worden.

Aspirant-leden worden daarbij geïnformeerd over de manier waarop hun e-mailadres en telefoonnummer, als zij dat gegeven hebben, veilig en verantwoord worden opgeslagen.

Elke bij SZB aangesloten contactgroep is zelf verantwoordelijk voor de manier waarop zij een aanmeldingsverzoek beoordeelt. Ook is zij zelf verantwoordelijk voor het opslaan en veilig bewaren van de persoonsgegevens. Wel zorgt SZB voor administratieve ondersteuning en voor het veilig opslaan en back-uppen van de gegevens (zie ook [Inleiding](#)).

### **2.9.2 Doel van de verwerking**

De contactgroepen verwerken de in 2.9.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

#### i. Het verwerken van het aanmeldingsverzoek en de inschrijving

Als een patiënt of naaste geaccepteerd is als lid van de facebookgroep, kan de beheerder zijn of haar naam, telefoonnummer, e-mailadres gebruiken voor het verstrekken van informatie over de facebookgroep, het vragen of zij zich voor willen stellen en voor het contact zoeken met het nieuwe lid.

#### ii. Het communiceren binnen de facebookgroep

De gebruikers van een besloten facebookgroep van de bij SZB aangesloten contactgroepen zijn gebonden aan de [Spelregels Facebookgroepen](#) van SZB.

Daarin worden de gebruikers gewaarschuwd dat de informatie die zij binnen de besloten Facebookgroep plaatsen voor alle leden toegankelijk is. Verder worden leden erop gewezen dat zij elkaars privacy moeten respecteren en geen informatie van binnen de Facebookgroep openbaar mogen maken. De beheerders van de besloten Facebookgroepen zien erop toe dat leden zich aan de spelregels houden.

### **2.9.3 Bewaartermijn**

Elke 10 jaar zal iedere bij SZB aangesloten contactgroep aan de leden van haar facebookgroep vragen of zij de door hen verstrekte gegevens nogmaals 10 jaar mag bewaren.

### **3 Beveiligingsmaatregelen en verwerkers**

#### **3.1 Beveiligingsmaatregelen**

Ter bescherming van de persoonsgegevens waarover SZB beschikt, heeft SZB passende technische- en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden de persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.

Als er ondanks deze maatregelen een datalek optreedt, zullen SZB en de aangesloten contactgroepen handelen volgens het Protocol datalek van SZB.

#### **3.2 Verwerkers**

Voor de verwerking van de persoonsgegevens maakt SZB gebruik van diensten van derden, zogenaamde verwerkers. Dit zijn:

Caron Communicatie <http://www.caroncommunicatie.nl/>  
voor het schrijven van teksten en het organiseren van bijeenkomsten,

Impression BV <https://www.impression.nl/privacyverklaring/>  
voor het beheren van de website,

Mollie <https://www.mollie.com/nl/features/security>  
voor het afhandelen van donaties,

Sijmtronix B.V. <http://sijmtronix.nl/>  
voor het beheren van de SZB-servers, die alle in het Nederland staan.

Laposta <https://laposta.nl/>  
voor het verspreiden van de SZB-nieuwsbrieven.

Alle verwerkers van wier diensten SZB gebruikt maakt, voldoen aan de eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

#### **4 Inzagerecht, verwijdering, vragen en klachten**

Iedere persoon van wie SZB persoonsgegevens verwerkt, kan per brief, [e-mail](#) of telefoon een verzoek indienen om zijn of haar persoonsgegevens in te zien of te laten wijzigen of verwijderen. SZB zal binnen twee weken na ontvangst van het verzoek de indiener informeren over het gevolg dat SZB daaraan heeft gegeven.

Indien een persoon bezwaren heeft tegen de (verdere) verwerking van zijn of haar persoonsgegevens, kan hij of zij via [e-mail](#) contact opnemen met SZB. SZB zal het bezwaar binnen een maand na de ontvangst daarvan, in behandeling nemen en de betreffende persoonsgegevens verwijderen, tenzij SZB op grond van een wettelijke verplichting genoodzaakt is de betreffende persoonsgegevens te bewaren. Indien dat laatste het geval is, zal SZB de indiener van het bezwaar hiervan op de hoogte brengen.

Iedere persoon die een klacht heeft over de wijze waarop SZB zijn of haar persoonsgegevens verwerkt of verzoek behandelt, kan daarover contact opnemen met de voorzitter van SZB. Indien dit contact niet leidt tot een oplossing kan die persoon een klacht indienen bij de [Autoriteit Persoonsgegevens](#) of een beroep doen op de bevoegde rechter.

Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit privacybeleid kunnen per [e-mail](#) worden gericht aan het bestuur van SZB.

## **5 Wijziging privacyverklaring**

Deze privacyverklaring kan worden gewijzigd. Deze wijziging worden via de website en/of per e-mail aan de personen van wie-SZB gegevens verwerkt bekend gemaakt. SZB adviseert die personen om regelmatig deze privacyverklaring te bekijken op de SZB-website of een kopie aan te vragen.