

Privacyverklaring

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) hecht veel waarde aan de bescherming van uw persoonsgegevens. Wij doen er alles aan om uw privacy te waarborgen en gaan daarom zorgvuldig met persoonsgegevens om. Wij houden ons in alle gevallen aan de toepasselijke wet- en regelgeving, waaronder de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

De kern van ons privacybeleid

- Wij verwerken uw persoonsgegevens alleen voor het doel waarvoor u die aan ons verstrekt. Wat deze doelen zijn, en welke persoonsgegevens we daarvoor vastleggen, wordt beschreven in dit privacy statement;
- Wij verwerken alleen die persoonsgegevens die minimaal nodig zijn voor die doelen
- Wij vragen u om toestemming als we deze nodig hebben om uw persoonsgegevens te mogen verwerken;
- Wij hebben passende technische en/of organisatorische maatregelen genomen om de beveiliging van uw persoonsgegevens te kunnen waarborgen;
- Wij geven geen persoonsgegevens door aan andere partijen, tenzij dit nodig is voor het uitvoeren van de doelen waarvoor u ze aan ons heeft verstrekt;
- Wij zijn op de hoogte van uw rechten omtrent uw persoonsgegevens en respecteren deze.
- Wij gebruiken (verwerken en verstrekken) uw gegevens alleen dan voor pr en publiciteitsdoeleinden, nadat u daarvoor expliciet en vooraf toestemming hebt gegeven.

In dit privacy statement vindt u informatie over persoonsgegevens die wij vastleggen van/voor:

- [Leden](#)
- [Vrijwilligers](#)
- [Begeleiding door het NVN Steun- en Adviespunt \(STAP\)](#)
- [Nierpatiëntenperspectief Online \(NP online\)](#)
- [Publiciteit/PR](#)
- [Relatiebeheer](#) (leveranciers, sponsors, lobbycontacten en andere stakeholders)
- [Medewerkers](#)

Wij zijn als Nierpatiënten Vereniging Nederland verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Heeft u vragen na het lezen van dit privacy statement, of in algemene zin over de bescherming van uw persoonsgegevens door ons, neemt u hierover dan contact met ons op via onderstaande contactgegevens:

Nierpatiënten Vereniging Nederland
Postbus 284
1400 AG Bussum
035 – 691 2128
privacy@nvn.nl

Verwerking van persoonsgegevens van leden

Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?

Van leden verwerkt de NVN persoonsgegevens om te kunnen **informer** en **communi- ceren** over onder andere onze activiteiten, themabijeenkomsten, ons magazine Wissel- werking en de inning van de contributie.

Deze persoonsgegevens leggen we vast op basis van de lidmaatschapsovereenkomst.

Welke persoonsgegevens leggen we vast?

Voor uw lidmaatschap kunnen we de volgende persoonsgegevens van u vragen:

- Naam (voorletters, voornaam, tussenvoegsel en achternaam)
- Adres (straat, huisnummer, postcode, woonplaats en provincie)
- Telefoonnummers (vast en mobiel)
- E-mailadres, website
- Geboortedatum
- Geslacht
- Gezinsverband
- Bankrekeningnummer, betaalstatus, wijze van incasseren

Medische gegevens

Aanvullend op de bovenstaande gegevens kunnen we aan patiënt- en ouderleden ook medische gegevens vragen: diagnose, behandelvorm, dieet, blind-/slechtziendheid en rolstoel- of rollatorgebruik.

Deze medische gegevens hebben we nodig om leden waar mogelijk alleen informatie toe te zenden die relevant is voor hun specifieke gezondheidssituatie, en om rekening met hun situatie te kunnen houden bij aanmelding voor themabijeenkomsten.

Leden zijn niet verplicht deze gegevens aan ons te verstrekken. Verstrekken zij deze gegevens niet, dan ontvangen zij alle informatie die wij versturen aan leden, dus ook informatie die niet past bij hun gezondheidssituatie/behandelvorm.

Hoe lang bewaren we deze persoonsgegevens?

Van leden worden persoonsgegevens vastgelegd zolang het lidmaatschap duurt. Na be- eindiging worden de gewone persoonsgegevens zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk bin- nen 1 jaar vernietigd, met uitzondering van de financiële gegevens. Deze moeten van rechtswege zeven jaar worden bewaard, daarna worden ook deze vernietigd. Bijzondere persoonsgegevens (de medische gegevens) worden na beëindiging van het lidmaatschap direct gewist.

Verwerking van persoonsgegevens van vrijwilligers

Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?

Van vrijwilligers, waaronder bestuursleden, verwerkt de NVN persoonsgegevens:

- voor communicatie omtrent hun inzet als vrijwilliger en/of bestuurslid
- voor communicatie tussen vrijwilligers in vergelijkbare rollen, en tussen bestuursleden.

Deze persoonsgegevens leggen we vast op basis van de vrijwilligersovereenkomst¹.

Vrijwilligers van de NVN zijn altijd (patiënt)lid. Van hen worden dus ook persoonsgegevens vastgelegd. Welke dit zijn vindt u onder '[verwerking van persoonsgegevens van leden](#)'.

Welke persoonsgegevens leggen we vast?

Naast de persoonsgegevens die we van vrijwilligers vastleggen als lid leggen we aanvullend de vrijwilligers- en/of bestuursrol die zij voor / namens de NVN vervullen vast.

Hoe lang bewaren we deze persoonsgegevens?

Van vrijwilligers worden persoonsgegevens vastgelegd zolang zij actief zijn als vrijwilliger. Als hun inzet eindigt, vragen wij of we de gegevens over de vrijwilligersinzet mogen bewaren in verband met mogelijke inzet voor andere vrijwilligersrollen. Als de vrijwilliger dit niet wil, worden de gegevens vernietigd. Als zij lid blijven, blijven hun lidmaatschapsgegevens wel bewaard.

¹ Momenteel wordt gewerkt aan een nieuwe vrijwilligersovereenkomst.

Verwerking van persoonsgegevens bij begeleiding door STAP

Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?

Bij begeleiding door het Steun- en adviespunt verwerkt de NVN persoonsgegevens:

- om de belangen van nierpatiënten te kunnen behartigen. Alle gegevens die relevant zijn, in het kader van een dossierbehandeling, afhankelijk van de hulpvraag (hetzij telefonisch, mail, post) welke binnenkomen bij het Steun- en adviespunt. Het dossier bevat stukken die relevant zijn voor de afhandeling van de desbetreffende hulpvraag. Hierbij valt te denken aan het voeren van bezwaarprocedures in het kader van werknemersverzekeringen, gemeentelijke regelingen, zorgverzekeringskwesties en alle andere voorkomende hulpvragen die samenhangen met het hebben van een chronische nierziekte.
- verslaglegging van alle binnenkomende hulpvragen en beoordeling van de voortgang van de begeleiding.

Deze verwerking vindt plaats op basis van het protocol 'Dossierbehandeling STAP'. Volgens dit protocol meldt STAP dat zij (de hoogst nodige) persoonsgegevens moet vastleggen en indien nodig doorsturen om een vraag in behandeling te kunnen nemen. Daarom vraagt STAP geen toestemming voor vastlegging van de gegevens: geen toestemming betekent immers: geen begeleiding. STAP behandelt de persoonsgegevens uiteraard met de zorg die in deze privacyverklaring is beschreven.

Welke persoonsgegevens leggen we vast?

Bij begeleiding kan STAP de volgende persoonsgegevens van u vragen:

- Naam (voorletters, voornaam, tussenvoegsel en achternaam)
- Adres (straat, huisnummer, postcode, woonplaats)
- Telefoonnummers (vast en mobiel)
- E-mailadres
- Geboortedatum
- Geslacht
- Inkomstgegevens
- Medische gegevens, alleen voor zover deze relevant zijn voor de behandeling van de vraag of zaak.

Hoe lang bewaren we deze persoonsgegevens?

Deze persoonsgegevens worden bewaard zolang het begeleidingstraject duurt; daarna worden ze vernietigd. Voor bezwaarzaken geldt een wettelijke bewaartermijn van vijf jaar.

Verwerking van persoonsgegevens voor publiciteit

Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?

Voor publiciteits-/pr-doeleinden verwerkt de NVN persoonsgegevens voor:

- De productie van NVN voorlichtings- en publiciteitsmaterialen
- Invullen van externe publiciteit, rechtstreeks op verzoek van media of via derden als de Nierstichting.

Deze persoonsgegevens leggen we vast op basis van mondelinge toestemming². Voor foto's en NVN-publicaties leggen we het schriftelijk vast in de vorm van een toestemmingsformulier.

Welke persoonsgegevens leggen we vast?

We leggen alleen persoonsgegevens vast die nodig en relevant zijn voor de invulling en/of productie van de publiciteit/publicaties. Dat kan zijn:

- Naam (voorletters, voornaam, tussenvoegsel en achternaam)
- Adres (straat, huisnummer, postcode, woonplaats)
- Telefoonnummers (vast en mobiel)
- E-mailadres
- Geboortedatum
- Geslacht
- Gezinsverband
- Foto
- Medische gegevens, voor zover relevant voor de publicatie

Hoe lang bewaren we deze persoonsgegevens?

Deze persoonsgegevens worden vijf jaar bewaard en na deze wettelijke bewaartermijn vernietigd.

² Schriftelijke follow-up wordt momenteel nader uitgewerkt.

Verwerking van persoonsgegevens voor relatiebeheer

Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?

Van relaties, lobbycontacten en andere belanghebbenden in de zorg, overheid en bedrijfsleven – zowel personen als organisaties - verwerkt de NVN persoonsgegevens om gericht met hen te kunnen communiceren en hen te kunnen informeren.

We leggen deze gegevens vast na mondelinge toestemming, na ontvangst van een visitekaartje of via LinkedIn.

Welke persoonsgegevens leggen we vast?

Voor relatiebeheer kunnen wij vastleggen:

- Naam (voorletters, voornaam, tussenvoegsel en achternaam)
- Titel
- Functie
- Afdeling
- Naam van de organisatie
- Adres van de organisatie
- Zakelijke telefoonnummer(s)
- Zakelijk e-mailadres

Hoe lang bewaren we deze persoonsgegevens?

Deze persoonsgegevens worden bewaard zolang de persoon contact en/of een lange-termijnrelatie heeft met de NVN, daarna nog maximaal 3 jaar. De NVN schoont deze gegevens jaarlijks op uit haar bestanden.

Verwerking van persoonsgegevens voor NP online

Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?

Van deelnemers aan het online enquêtepanel NierpatiëntenPerspectief online verwerkt de NVN persoonsgegevens om gericht, dat wil zeggen: passend bij de diagnose, behandelvorm en persoonlijke voorkeuren:

- enquêtes over niergerelateerde onderwerpen te kunnen versturen
- uitnodigingen te kunnen versturen voor groepsgesprekken en interviews ten behoeve van patiëntenonderzoeken
- waar mogelijk resultaten aan deelnemers te kunnen terugkoppelen

Deze persoonsgegevens worden vastgelegd op basis van de inschrijving bij NP online. Dit gebeurt in een beveiligde omgeving met inlognaam (mailadres) en een wachtwoord.

Welke persoonsgegevens leggen we vast?

Van deelnemers aan NP online kunnen we de volgende persoonsgegevens vastleggen:

- Naam (voornaam, voorletters, achternaam)
- Adres (straat, huisnummer, postcode en woonplaats)
- Geslacht
- Geboortedatum
- Telefoonnummer
- E-mailadres
- Provincie
- Opleidingsniveau
- Zorgverzekeraar
- lid NVN en/of regionale nierpatiënten vereniging
- toestemming om te worden uitgenodigd voor groepsgesprekken en interviews
- toestemming voor ontvangen nieuwsberichten/-brieven
- Medische gegevens: zelf of familielid met nierziekte, zeldzame ziekte J/N, behandelvorm

In twee gevallen wordt het mailadres dat in NP online is opgegeven vergeleken met het mailadres in het systeem voor ons ledenbeheer:

- periodiek worden de mailadressen van overleden NVN-leden uit NP online verwijderd. Dit gebeurt aan de hand van de persoonsgegevens in ons ledenbeheersysteem. Hiermee voorkomen we dat nabestaanden onnodig mails voor het overleden NVN-lid ontvangen.
- als verstuurde mails onbestelbaar blijken te zijn en wij concluderen dat een mailadres niet meer wordt gebruikt, wordt nagegaan of de deelnemer aan NP online tevens NVN-lid is. Is dat het geval, dan wordt gevraagd of dit lid wil dat we mails voor NP online voortaan naar het mailadres in ons ledenbeheersysteem sturen.

Hoe lang bewaren we deze persoonsgegevens?

Deze persoonsgegevens worden bewaard voor de duur van de deelname aan NP online. Wanneer een deelnemer zijn of haar deelname beëindigt, worden alle persoonsgegevens automatisch direct uit NP online verwijderd.

Verwerking van persoonsgegevens van medewerkers

Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?

Van medewerkers verwerkt de NVN persoonsgegevens voor salariering, loopbaanbegeleiding en indien nodig re-integratie.

Deze persoonsgegevens worden vastgelegd op basis van de arbeidsovereenkomst.

Welke persoonsgegevens leggen we vast?

Van medewerkers kunnen we de volgende persoonsgegevens vastleggen:

- Naam
- Adres en woonplaats
- Privételefoonnummer(s)
- Privé-e-mailadres
- Geboortedatum
- Kopie identiteitsbewijs
- Bankgegevens (IBAN)
- Lidmaatschap vakbond
- Burgerservicenummer
- Verslagen functioneringsgesprekken (ondertekend door medewerker)
- Verslagen van werkoverleg waarin afspraken staan voor opvolging
- Arbogerelateerde gegevens

Hoe lang bewaren we deze persoonsgegevens?

Deze persoonsgegevens worden bewaard voor de duur van het arbeidscontract en daarna nog maximaal zeven jaar in het personeelsarchief.

Verstrekking aan derden

De gegevens die u aan ons verstrekt kunnen wij aan derde partijen doorgeven, maar *alleen* als dit nodig is om de doelen te realiseren waarvoor we die gegevens vastleggen. Deze doelen staan op de vorige pagina's steeds onder 'Waarom verwerken we deze persoonsgegevens?'

Wij maken bijvoorbeeld gebruik van derde partijen voor:

- het verzorgen van de internetomgeving van onze database
- het verzorgen van onze hard- en software
- het versturen van ons magazine Wisselwerking
- Het versturen van nieuwsbrieven en uitnodigingen
- Het versturen van onze brede achterbanraadpleging (één keer per drie jaar)
- De productie van publicaties (gegevens worden alleen na toestemming verwerkt en verstrekt)
- De invulling van publiciteit (gegevens worden alleen na toestemming verstrekt)

Daarnaast deelt STAP gegevens met derde partijen als dit nodig is voor de behandeling van een zaken. Voorbeelden van derde partijen zijn:

- uitvoeringsinstellingen, gemeenten, verzekeraars voor de beoordeling van bezwaarzaken
- juristen waarmee we in het kader van begeleidingszaken samenwerken
- werkgevers
- Nierstichting

Wij geven alleen persoonsgegevens door aan derde partijen waarmee we een verwerkersovereenkomst hebben afgesloten. In deze verwerkersovereenkomsten leggen wij afspraken vast over de verwerking om de veiligheid van uw persoonsgegevens te waarborgen.

Verder verstrekken wij alleen persoonsgegevens aan derde partijen als hiervoor een wettelijk verplichting bestaat. Een voorbeeld is dat de politie in het kader van een onderzoek (persoons)gegevens bij ons opvraagt. In een dergelijk geval zijn wij dus wettelijk verplicht om de gevraagde persoonsgegevens af te geven.

Tenslotte kunnen wij persoonsgegevens delen met derden als u ons hier schriftelijk toestemming voor geeft.

Geen opslag buiten de Europese Unie

Wij verstrekken geen persoonsgegevens aan, of slaan gegevens op bij partijen die gevestigd zijn buiten de EU.

Minderjarigen

Wij verwerken alleen persoonsgegevens van minderjarigen (personen jonger dan 16 jaar) als de ouder, verzorger of wettelijke vertegenwoordiger van de minderjarige daarvoor toestemming heeft gegeven. Dit geldt dus ook voor deelname van minderjarigen aan activiteiten van de NVN.

Beveiliging

De NVN heeft passende technische en organisatorische maatregelen genomen om uw persoonsgegevens te beschermen tegen onrechtmatige verwerking. Zo hebben we bijvoorbeeld de volgende maatregelen genomen:

- Alle personen of instanties die namens de NVN van uw gegevens kennis kunnen nemen, zijn door ons verplicht deze geheim te houden. Dit is vastgelegd in de verwerkersovereenkomst die we met hen hebben afgesloten;
- De toegang tot al onze geautomatiseerde systemen is beveiligd met een gebruikersnaam- en wachtwoordbeleid;
- We versleutelen persoonsgegevens als daar aanleiding toe is ('encryptie');
- Wij maken back-ups van de persoonsgegevens om deze te kunnen herstellen bij fysieke of technische problemen;
- De NVN heeft een functionaris aangesteld die namens de directie toezicht houdt op toepassing en naleving van de privacywetgeving;
- We testen en evalueren regelmatig onze beveiligingsmaatregelen aan de hand van een stappenplan;
- Onze medewerkers zijn geïnformeerd over het belang van de bescherming van uw persoonsgegevens. Zij worden periodiek geïnstrueerd over de privacymaatregelen en worden begeleid bij het navolgen ervan. In de arbeidsovereenkomst is een geheimhoudingsverplichting standaard opgenomen.
- Als we datalekken vaststellen of andere calamiteiten waarbij persoonsgegevens betrokken zijn, volgen we de regels die de wet daarbij stelt aan het melden en afhandelen ervan. Hiervoor gebruiken we een stappenplan.

Uw rechten omtrent de persoonsgegevens die wij van u vastleggen

- U heeft het recht om de persoonsgegevens die we van u hebben vastgelegd in te zien, te corrigeren of te laten verwijderen.
- U kunt schriftelijk (met een brief of e-mail) bezwaar maken tegen de verwerking van uw persoonsgegevens (of een deel hiervan) door ons of door een van onze verwerkers.
- U heeft het recht om ons op te dragen uw persoonsgegevens aan u terug te geven, of deze direct aan een andere partij door te geven.

In al deze gevallen kunnen wij u van u verlangen dat u zich legitimeert, voordat wij aan zo'n verzoek gehoor geven.

Klachten

Mocht u een klacht hebben over de verwerking van uw persoonsgegevens, dan vragen we u hierover met ons contact op te nemen. U hebt altijd het recht een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens. Dit is de toezichthoudende autoriteit op het gebied van privacy in Nederland.

Vragen

Als u naar aanleiding van ons privacy statement nog vragen of opmerkingen hebt, neem dan contact met ons op.

Nierpatiënten Vereniging Nederland
Postbus 284
1400 AG Bussum
035 – 691 2128
privacy@nvn.nl