

Privacy statement ESN

1. Inleiding

De Vereniging tot bevordering van onderzoek naar Erfelijke Stofwisselingsziekten in het Nederlandse taalgebied (ESNLT) ("de Vereniging") hecht veel waarde aan de bescherming van uw persoonsgegevens. In deze Privacy statement willen we heldere en transparante informatie geven over hoe wij omgaan met persoonsgegevens. De vereniging is verantwoordelijk voor de verwerking van persoonsgegevens die de Vereniging bij aanmelding van haar leden of sponsoren heeft ontvangen.

De Vereniging is gevestigd te Amsterdam aan de Boelelaan 1117, 1081 HV en ingeschreven in het register van de Nederlandse Kamer van Koophandel onder nummer 40481130. De Vereniging stelt zich kort gezegd statutair ten doel het bevorderen van onderzoek Erfelijke Stofwisselingsziekten in het Nederlandse taalgebied in de ruimste zin.

De leden van de Vereniging alsmede de bezoekers van onze website moeten erop kunnen vertrouwen dat de Vereniging zorgvuldig en veilig met de verzamelde persoonsgegevens omgaat. De Vereniging is zich hiervan bewust en zorgt dat de privacy gewaarborgd blijft onder meer door maatregelen op het gebied van informatiebeveiliging, dataminimalisatie en transparantie.

In dit privacy statement beschrijven wij welke persoonsgegevens wij van u verzamelen, voor welke doeleinden wij deze verwerken, hoe wij met deze persoonsgegevens omgaan en welke rechten in dat kader aan u toekomen. Indien u na het doornemen van ons Privacy statement, of in algemenere zin, vragen heeft hierover of contact met ons wenst op te nemen kan dit via de contactgegevens onder aan dit document.

2. Doelstellingen en verwerking van persoonsgegevens van leden en sponsoren

Persoonsgegevens worden verwerkt ten behoeve van de volgende doelstelling(en):

De Vereniging verzamelt en verwerkt uw persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

- a. Het voeren van een ledenadministratie door de Vereniging, alsmede ten behoeve van het realiseren van de statutaire doelstellingen van de Vereniging;
- b. Om contact te kunnen onderhouden met en tussen de leden in commissies/werkgroepen/algemene vergadering van de Vereniging;
- c. Om informatie te versturen omtrent (collectieve) producten en diensten van of vanuit de Vereniging, welke van belang kunnen zijn voor de leden, waaronder bijvoorbeeld nieuwsberichten, prijzen en informatie over symposia;
- d. Voor historische, statistische en archiefdoeleinden;
- e. Voor het onderhouden, verbeteren en beveiligen van de website van de Vereniging;

Voor de bovenstaande doelstelling(en) kan de Vereniging de volgende persoonsgegevens verzamelen:

De Vereniging ontvangt uw persoonsgegevens of heeft uw persoonsgegevens in het verleden ontvangen, bij uw aanmelding als lid van de Vereniging. Daarnaast kan de Vereniging persoonsgegevens van u ontvangen hebben via correspondentie en gegevens die de Vereniging verkrijgt als gevolg van gebruik van de website van de Vereniging of organisatie van activiteiten (bijvoorbeeld een bijeenkomst).

Een persoonsgegeven is ieder gegeven, dat een natuurlijk persoon (direct of indirect) kan identificeren. Een persoonsgegeven kan een naam of telefoonnummer, maar bijvoorbeeld ook een geboortedatum of e-mailadres zijn. In het kader van de aanmelding van onze leden kunnen wij de volgende persoonsgegevens verzamelen:

Categorieën van persoonsgegevens:

1. NAW-gegevens: voorletter(s); voornaam; tussenvoegsel(s); achternaam; titel; privéadres; huisnummer; huisnummer toevoeging; postcode; woonplaats; land
2. Overige persoonskenmerken: geslacht; overlijdensdatum
3. Werk-gegevens: naam organisatie/instelling, adres en functie waar aangeslotene werkzaam is;
4. Communicatiegegevens: telefoonnummers (mobiel) privé en werk; email privé en werk
5. Administratiegegevens: lidsoort; lidmaatschapsnummer; debiteurnummer, bankgegevens.
6. Sponsor-gegevens: firma, adres, emailadres, KvK nummer en BTW nummer.

Grondslagen van de gegevensverwerking:

De Vereniging waarborgt dat uw persoonsgegevens uitsluitend op rechtmatige gronden worden verwerkt. Er kunnen meerdere van de volgende verwerkingsgrondslagen op de gegevensverwerking van toepassing zijn:

- De verwerking van uw persoonsgegevens door de Vereniging is noodzakelijk in het kader van uw lidmaatschap van de Vereniging. Als lid en aangeslotene heeft u statutaire rechten en verplichtingen en voor het uitvoeren en waarborgen daarvan is het noodzakelijk dat de Vereniging uw persoonsgegevens verwerken. De verwerkingsgrondslag betreft zodoende de noodzaak tot uitvoering van 'een overeenkomst' die u als lid bent aangegaan met de Vereniging.
- De Vereniging verwerkt uw gegevens tevens met het oog op gerechtvaardigde belangen van de Vereniging, en derden. Onder deze gerechtvaardigde belangen moeten in ieder geval worden begrepen de verwerking van persoonsgegevens die noodzakelijk zijn met het oog op het kunnen realiseren van de statutaire doelstellingen van de Vereniging, en die derden.
- Indien de Vereniging uw persoonsgegevens voor andere doeleinden dan hier aangegeven zal gaan gebruiken, dan zal dat uitsluitend plaatsvinden op de grondslag van uw uitdrukkelijk toestemming.

De Vereniging maakt geen gebruik van geautomatiseerde besluitvorming die is gebaseerd op persoonsgegevens of tot stand komt met toepassing van profiling.

3. Verstrekking aan derden

Wij geven nooit persoonsgegevens door aan andere partijen waarmee we geen verwerkersovereenkomst hebben afgesloten. Met deze partijen (verwerkers) maken wij hierin uiteraard de nodige afspraken om de beveiliging van uw persoonsgegevens te waarborgen. Verder zullen wij de door uw verstrekte gegevens niet aan andere partijen verstrekken, tenzij dit wettelijk verplicht en toegestaan is. Tevens kunnen wij persoonsgegevens delen met derden indien u ons hier schriftelijk toestemming voor geeft.

Wij kunnen voorts derden inschakelen die ten behoeve van de Vereniging uw persoonsgegevens verwerken. U kunt hierbij denken aan het verzenden van uitnodigingen voor nascholingsbijeenkomsten, congressen en/of de evaluatie daarvan. Deze derden zijn verwerkers van de Vereniging en verwerken de persoonsgegevens slechts ten behoeve van

de Vereniging en voor geen enkel ander doel. Indien de Vereniging verwerkers inschakelt zal zij altijd een verwerkerovereenkomst sluiten om te waarborgen dat de verwerkers conform de wet- en regelgeving uw persoonsgegevens verwerkt en de Vereniging daaromtrent instructies kan geven aan de verwerker.

Wij verstrekken geen persoonsgegevens aan partijen welke gevestigd zijn buiten de EU.

4. Bewaartermijnen

Uw gegevens worden in ieder geval opgeslagen gedurende uw lidmaatschap van de Vereniging. Uw persoonsgegevens worden na het beëindigen van uw lidmaatschap niet langer opgeslagen dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor zij zijn verwerkt of zolang de Vereniging bij wet verplicht is om dit te doen, of anders maximaal 5 jaar. Daarna wordt een minimale set van uw persoonsgegevens door Vereniging nog slechts bewaard voor historische, statistische en archiefdoeleinden.

5. Beveiliging van persoonsgegevens

De Vereniging heeft passende technische en organisatorische maatregelen genomen om uw persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of een andere vorm van onrechtmatige verwerking, in lijn met de daarvoor geldende wettelijke eisen en richtlijnen.

Binnen de Vereniging kunnen uw persoonsgegevens alleen worden gebruikt door medewerkers en vrijwilligers die hier gelet op hun functie toegang toe moeten hebben. Onze medewerkers en deze vrijwilligers hebben een geheimhoudingsplicht.

6. Rechten omtrent uw gegevens

U heeft het recht om de Vereniging te verzoeken om:

- inzage te geven in uw persoonsgegevens (zoals uw adres of telefoonnummer),
- uw persoonsgegevens (zoals uw adres of telefoonnummer) te laten aanvullen, corrigeren of verwijderen;
- uw persoonsgegevens te beperken en /of
- uw persoonsgegevens door te geven aan u of aan een derde

Indien en voor zover de Vereniging uw persoonsgegevens verwerkt op basis van uw toestemming heeft u te allen tijde het recht om deze toestemming in te trekken. De verwerking van uw persoonsgegevens is evenwel noodzakelijk om lid te kunnen zijn van de Vereniging. Voorts heeft u recht om tegen een bepaalde gegevensverwerking door de Vereniging bezwaar te maken.

Wij zullen uw verzoek beoordelen met inachtneming van de Algemene Verordening Gegevensbescherming en u zo spoedig mogelijk, maar in elk geval binnen een maand na ontvangst van uw verzoek, informatie verstrekken over de acties die wij hebben ondernomen naar aanleiding van uw verzoek of bezwaar. Deze termijn kunnen wij met twee maanden verlengen indien de complexiteit van uw verzoek of het aantal verzoeken dat wij krijgen daartoe aanleiding geeft. We zullen u in dat geval informeren.

7. Reglement verwerking persoonsgegevens

De Vereniging kan het privacy statement conform de daarvoor geldende (statutaire) regelingen en procedures wijzigen. Indien de wijzigingen voor u van belang zijn, dan attenderen wij u daarop of maken wij deze wijzigingen op een opvallende manier aan u kenbaar, bijvoorbeeld door dit op de website bekend te maken.

8. Klachten

Mocht u een klacht hebben over de verwerking van uw persoonsgegevens dan vragen wij u hierover direct contact met ons op te nemen. Komen wij er samen met u niet uit dan vinden wij dit natuurlijk erg vervelend. U heeft altijd het recht een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens, dit is de toezichthoudende autoriteit op het gebied van privacybescherming.

9. Contact

Indien u vragen heeft over dit privacy statement kunt u contact met ons opnemen via: info@esnlt.org.