

Bijlage: Privacyverklaring Stichting Patiëntenplatform Sarcomen.

Dit is de privacyverklaring van de Stichting Patiëntenplatform Sarcomen: de patiëntenorganisatie voor sarcoompatiënten en hun naasten en de daarin functionerende contactgroepen, gevestigd Mercatorlaan 1200 te Utrecht.

Om uw aanmelding als lid/donateur te kunnen verwerken, uw vragen te kunnen beantwoorden en/of bij het inschrijven voor bijvoorbeeld een contactdag of een andere gebeurtenis is het noodzakelijk dat wij persoonsgegevens van u gebruiken en verwerken. Het gaat dan bijvoorbeeld om uw naam, geboortedatum, telefoon en e-mailadres. Als derden de gegevens verwerken, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), sluiten wij met hen zogenaamde verwerkingsovereenkomsten en maken daarin afspraken over de verwerking van uw persoonsgegevens. Zij verwerken die gegevens slechts ten behoeve van ons en voor geen enkel ander doel.

Wij vinden het van belang dat zorgvuldig wordt omgegaan met uw persoonsgegevens en dat deze zo goed mogelijk worden beveiligd. Daarom hebben wij in deze verklaring voor u uiteengezet hoe met dit alles wordt omgaan en welke rechten u hebt.

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen past indien nodig haar privacy-beleid aan om deze up-to-date te houden. Op www.patiëntenplatformsarcomen.nl/privacyverklaring is de meest recente versie te vinden. Bij belangrijke wijzigingen wordt er alles aan gedaan u per e-mail, via de website en via kanalen zoals Facebook te informeren.

Hebt u vragen naar aanleiding van het lezen van deze verklaring dan kunt u contact opnemen via privacy@sarcomen.nl dan wel +31(0)88 0029733.

Artikel 1 Begrippen

1. Stichting Patiëntenplatform Sarcomen (PPS): de patiëntenorganisatie en de daarin functionerende contactgroepen voor sarcoompatiënten en hun naasten, ingeschreven in het Handelsregister onder nr. 20112471.
2. Leden: personen, doorgaans patiënten of naasten, die zich hebben aangemeld voor het lidmaatschap van PPS.
3. Donateurs: derden die PPS ter ondersteuning van haar activiteiten een geldelijke bijdrage geven.
4. Vrijwilligers: personen die ten behoeve van PPS werkzaamheden om niet verrichten.
5. Overige betrokkenen: bijvoorbeeld derden die namens instellingen/ patiëntenorganisaties vanuit hun professionele achtergrond interesse hebben in de activiteiten van PPS alsmede medici, studenten en derden die in PPS en haar handelen geïnteresseerd zijn alsmede diegenen die activiteiten voor PPS mee helpen vormgeven en uitvoeren.
6. Inschrijfformulier: het formulier voor de aanmelding als lid en/of vrijwilliger van PPS.
7. Verwerkingsverantwoordelijke: degene die eindverantwoordelijk is voor het beheren, verwerken, aanpassen, bijhouden en verwijderen van de persoonsgegevens binnen PPS.

8. Verwerkingsregister: hierin is de informatie opgenomen op welke wijze PPS de persoonsgegevens verwerkt. Dit register is een onderdeel van deze verklaring.

Artikel 2 Doel van het bewaren van persoonsgegevens

1. De persoonsgegevens worden verwerkt opdat de contacten met en de dienstverlening aan de leden en donateurs geoptimaliseerd kunnen worden.
2. Voor vrijwilligers geldt dat het streven is om met de bewaarde gegevens hun functioneren te verbeteren en een zo optimaal mogelijke samenwerking met hen te creëren.
3. Op het inschrijfformulier kunnen op basis van vrijwilligheid relevante medische gegevens worden verstrekt. PPS zal deze gegevens met de grootst mogelijke zorgvuldigheid behandelen. De medische persoonsgegevens –voor zover PPS die heeft-, worden alleen gebruikt als het noodzakelijk is in verband met een vraag c.q. verzoek van een lid. Medische vragen kunnen ook via het daartoe bestemde formulier op de website of via de telefonische hulplijn worden gesteld.
4. Bij de overige betrokkenen is de bedoeling van het bewaren van persoonsgegevens de activiteiten van PPS zo goed mogelijk vorm te geven en tegemoet te komen aan de wens tot informatieverschaffing dan wel de dienstverlening aan de leden te optimaliseren.
5. Als een medisch adviseur van PPS voor de beantwoording van een vraag ingeschakeld wordt, wordt de vraag geanonimiseerd aan hem doorgestuurd.
6. PPS kan de persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek laten gebruiken. Dat gebeurt alleen als de gegevens zodanig geanonimiseerd worden dat ze niet meer naar een individu herleidbaar zijn en verder moet dat wetenschappelijk onderzoek relevant zijn voor de leden.

Artikel 3 Welke gegevens verwerken we?

1. PPS verwerkt aanhef, achternaam, voornaam, geboortedatum, postadres, e-mailadres, telefoonnummer, bankrekeningnummer en startdatum lidmaatschap. Voor vrijwilligers worden ook de beklede vrijwilligersfunctie(s), de interessegebieden en het begin en einde van vrijwilligersstatus vastgelegd.
2. In het verwerkingsregister worden alle persoonsgegevens opgesomd als ook de doeleinden, de verwerkingen, de bewaartermijnen en de ontvangers ervan.
3. Als de omstandigheden daartoe aanleiding geven, zal de verwerkingsverantwoordelijke het verwerkingsregister daaraan aanpassen.

Artikel 4 Beheren en bewaren van persoonsgegevens

1. De secretaris van PPS is de verwerkingsverantwoordelijke en is bereikbaar op het e-mailadres privacy@patientenplatformsarcomen.nl.
2. Persoonsgegevens worden niet langer bewaard dan strikt noodzakelijk is om de doelen te realiseren waarvoor zij zijn verzameld. Uiterlijk één jaar na beëindiging van de status als donateur, lid, vrijwilliger of overige betrokkene worden de betreffende persoonsgegevens verwijderd.
3. Voor zover de wet vereist dat administratieve gegevens voor een bepaalde periode bewaard moeten worden, voldoet PPS daaraan. Dit betreft bijvoorbeeld bankrekeningnummers.
4. Bij donatie, aanmelding als lid, bij deelname aan een activiteit, bij online-verstrekking van gegevens en bij het stellen van vragen via het vragenformulier c.q. de infolijn, wordt aan PPS toestemming verleend om verwerkingshandelingen conform deze privacyverklaring uit te voeren.
5. De persoonsgegevens worden op versleutelde wijze binnen het beveiligde virtuele kantoor van PPS en de externe verwerker van de ledenadministratie (NFK) opgeslagen. Persoonsgegevens worden vanwege de risico's op verlies, diefstal en/of misbruik van persoonsgegevens nooit op digitale gegevensdragers zoals een USB-stick of privé-computers (laptop of desktop) opgeslagen.
6. De beveiliging van de persoonsgegevens geschiedt op een manier die voldoet aan de wettelijke vereisten.

Artikel 5 Verstrekken van persoonsgegevens aan derden

1. PPS verkoopt noch verstrekt geen persoonsgegevens aan derden.
2. PPS verstrekt alleen persoonsgegevens aan derden als deze de persoonsgegevens nodig hebben voor verwerking ter realisatie van de doelen vermeld in artikel 2.
3. Met organisaties die de persoonsgegevens verwerken, is een verwerkingsovereenkomst gesloten opdat die derden eenzelfde privacybescherming hebben als PPS en deze gegevens op een zo hoog mogelijk niveau van beveiliging worden verwerkt.
4. Als de autoriteiten dit op gerechtvaardigde grondslag verzoeken, zal PPS de gevraagde persoonsgegevens verstrekken.

Artikel 6 Inzage, correctie en verwijdering van persoonsgegevens

1. Personen waarvan PPS persoonsgegevens opslaat en/of verwerkt, hebben het recht hun persoonsgegevens in te zien, te doen corrigeren of verwijderen. Ook hebben zij het recht de toestemming voor de gegevensverwerking in te trekken of daar bezwaar tegen te maken.
2. PPS stuurt op hun verzoek de gegevens die zij onder beheer heeft, toe. Dit verzoek wordt gericht aan: privacy@patientenplatformsarcomen.nl. Om er zeker van te zijn dat het lid zelf het verzoek heeft ingediend, verzoekt PPS een kopie van identiteits- of rijbewijs mee te zenden met zwartgemaakt Burgerservicenummer (BSN).
3. PPS reageert zo snel mogelijk doch uiterlijk binnen vier weken op een dergelijk verzoek.
4. Volledigheidshalve: bij de Autoriteit Persoonsgegevens kunnen eventuele klachten worden ingediend: via internet <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/contact-met-de-autoriteit-persoonsgegevens/informatie-en-meldpunt-privacy-of-telefonisch-via-088-1805250>.

Artikel 7 Beeldmateriaal

1. Tijdens activiteiten van PPS kunnen er foto's en video-opnamen worden gemaakt. PPS zal zulke opnamen alleen gebruiken in publicaties als de herkenbare personen daartoe toestemming hebben gegeven.
2. Leden of andere aanwezigen mogen aangeven dat zij niet zichtbaar willen zijn op het beeldmateriaal. Dat dient te gebeuren voordat begonnen wordt met het maken van foto's of video-opnamen.
3. Bij inschrijving als lid wordt toestemming gevraagd voor het maken van dergelijke opnames door middel van het inschrijfformulier. Indien leden een gegeven toestemming willen wijzigen dan kunnen zij dit overeenkomstig art. 6 lid 2 laten corrigeren.

Artikel 8 Website en sociale media

1. PPS gebruikt op de websites cookies om de websites optimaal te kunnen laten functioneren. Deze worden uitsluitend hiervoor gebruikt en de verzamelde data worden niet aan derden ter beschikking gesteld.
2. Er wordt alleen gebruik gemaakt van functionele en analytische cookies. Door gebruik te maken van de websites gaat u akkoord met het gebruik van cookies.
3. De gegevens van sociale media cookies worden door PPS niet aan derden verstrekt.
4. De websites kunnen links naar andere websites bevatten. Deze verklaring is alleen van toepassing op de websites van PPS en niet op die andere websites.

Artikel 9 Datalek

1. Bij een grove schending van rechten van betrokkenen, zoals het lekken van persoonsgegevens wordt de Autoriteit Persoonsgegevens binnen 72 uur na constatering hiervan in kennis gesteld.
2. Bij een slechts geringe kans op schending van rechten van betrokkenen wordt de Autoriteit Persoonsgegevens niet in kennis gesteld (art. 33.1 van de AVG).
3. In alle gevallen zullen de personen die het betreft direct in kennis worden gesteld.
4. De verwerkingsverantwoordelijke houdt een registratie van de genomen acties bij.
5. PPS stelt een protocol op hoe om te gaan met een datalek.

Artikel 10 Sancties

1. Overtreding van dit privacyreglement kan ertoe leiden dat het bestuur van PPS adequate maatregelen zal nemen om herhaling te voorkomen.

Artikel 11 Onvoorziene omstandigheden

1. In gevallen waarin dit privacyreglement niet voorziet of bij twijfel over de toepassing van dit privacyreglement beslist het bestuur van PPS.

Artikel 12 Openbaarmaking en inwerkingtreding

1. Dit privacyreglement wordt via publicatie op de PPS-website en Facebook ter kennisneming gesteld aan leden, vrijwilligers, donateurs en overige betrokkenen. Daarenboven worden leden, donateurs, vrijwilligers en de overige betrokkenen in de nieuwsbrief van oktober 2020 en via de nieuwsberichten op de website hiervan in kennis worden gesteld.

Artikel 13 Slotbepaling

1. Dit privacyreglement treedt op 1 april 2024 in werking.

Verwerkingsregister Patiëntenplatform Sarcomen

Doel	Welke persoonsgegevens	Bewaartermijn	Ontvangers
Donateur/lid formulier	<ul style="list-style-type: none"> ▪ aanhef, ▪ achternaam, ▪ tussenvoegsel, ▪ voornaam, ▪ geboortedatum, ▪ postadres, ▪ e-mailadres, ▪ telefoonnummer, ▪ bankrekeningnummer, ▪ ziektebeeld/tumortype, ▪ startdatum lidmaatschap c.q. donateurschap 	<p>Gedurende de looptijd van het lidmaatschap of /donateurschap.</p> <p>Bij besluit geen donateur/lid te worden, worden gegevens zo snel mogelijk doch uiterlijk binnen 6 maanden verwijderd.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ coördinator van de betreffende contactgroep, ▪ secretaris ▪ penningmeester, voert automatische incasso door om opgegeven voorletters plus naam te controleren. I.p.v. automatische incasso kan ook overschrijving plaatsvinden. ▪ ledenadministratie (wordt verzorgd de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)) ▪ de daarvoor aangewezen vrijwilliger (website beheerder)
Wijzigen gegevens lidmaatschap	<ul style="list-style-type: none"> ▪ aanhef, ▪ achternaam, ▪ tussenvoegsel, ▪ voornaam, ▪ geboortedatum, ▪ postadres, ▪ e-mailadres, ▪ telefoonnummer, ▪ bankrekeningnummer 	<p>Na het aanpassen van de gegevens in onze ledenadministratie wordt het betreffende formulier z.s.m. verwijderd.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ coördinator van de betreffende contactgroep, ▪ secretaris ▪ penningmeester, ▪ ledenadministratie (wordt verzorgd de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)) ▪ de daarvoor aangewezen vrijwilliger (website beheerder)
Aanmelding om vrijwilliger te worden	<ul style="list-style-type: none"> ▪ aanhef, ▪ achternaam, ▪ tussenvoegsel, ▪ voornaam, ▪ geboortedatum, ▪ postadres, ▪ e-mailadres, ▪ telefoonnummer ▪ PPS lidmaatschap ▪ gewenste activiteiten voor PPS, ▪ interessegebieden en competenties. 	<p>Zolang hij/zij vrijwilliger is. Na beëindiging uiterlijk binnen 6 maanden gewist.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ coördinator van de betreffende contactgroep. ▪ websitebeheerder ▪ secretaris



Overige betrokkenen	<ul style="list-style-type: none">▪ aanhef▪ naam▪ voornaam▪ postadres▪ emailadres▪ telefoonnummer	Zolang de status van overige betrokkene voortduurt. Na beëindiging uiterlijk binnen 12 maanden gewist.	De relevante (contact)personen afhankelijk van onderwerp en situatie.
Aanmelding activiteiten zoals contactdagen, wandelingen, webinars via de website, telefonische of via een inschrijfformulier	<ul style="list-style-type: none">▪ aanhef,▪ achternaam,▪ tussenvoegsel,▪ voornaam,▪ postadres,▪ e-mailadres,▪ telefoonnummer,▪ bankrekeningnummer (indien van toepassing),▪ ziektebeeld/tumortype,▪ dieetwensen.	Tot 6 maanden na de betreffende activiteit. Na verleende toestemming wordt de bewaartermijn verlengd tot wederopzegging.	<ul style="list-style-type: none">▪ coördinator van de contactdag(en).▪ degene van die de activiteit begeleidt.▪ website beheerder
Vragen en antwoorden via enquêtes	<ul style="list-style-type: none">▪ aanhef▪ voornaam▪ naam▪ telefoon▪ emailadres▪ ziektebeeld	Tot 6 maanden na de activiteit.	<ul style="list-style-type: none">▪ coördinator van de betreffende contactgroep dan wel de organisator van een activiteit/enquête▪ websitebeheerder
Doneer je ervaring: wetenschappelijk onderzoek NFK met het oog op patiëntenwelbevinden.	<ul style="list-style-type: none">▪ voornaam▪ naam▪ emailadres	Na verzending mails worden de gegevens gewist	<ul style="list-style-type: none">▪ NFK. Zij verstuurt de e-mails en de geadresseerden antwoorden daar anoniem op.
Vragen via het contactformulier van de website	<ul style="list-style-type: none">▪ naam▪ telefoonnummer▪ e-mailadres▪ de desbetreffende vragen of opmerkingen	6 maanden	<ul style="list-style-type: none">▪ PPS-secretariaat bij de NFK▪ eventueel de afhandelde contactgroepcoördinator
Formulier om vragen te stellen aan (medische) deskundigen	<ul style="list-style-type: none">▪ naam▪ telefoonnummer▪ e-mailadres▪ de desbetreffende medische vraag(en).	Maximaal 1 maand	<ul style="list-style-type: none">▪ Voor GIST: de coördinator contactgroep die de vraag geanonimiseerd doorstuurt▪ (externe) medisch geschoolde arts van een



			expertisecentrum in sarcomen/gist <ul style="list-style-type: none">▪ Voor alle andere ziektebeelden komt zo'n vraag bij de daarvoor aangewezen vrijwilliger.
Telefonische informatie bij inspreken van de voicemail	<ul style="list-style-type: none">▪ aanhef▪ voornaam▪ achternaam▪ telefoonnummer	Na ontvangst wordt bericht zo snel mogelijk verwijderd, uiterlijk binnen 1 maand.	<ul style="list-style-type: none">▪ coördinator van de telefonische hulplijn▪ eventueel de juiste contactpersoon om terug te bellen.
Telefonische informatie bij direct contact	In deze situatie worden geen gegevens bewaard. Alleen bij terugbellen, notatie van: <ul style="list-style-type: none">▪ aanhef,▪ voornaam,▪ naam,▪ telefoonnummer▪ eventueel e-mailadres	Geen.	Alleen bekend bij de desbetreffende medewerker die u aan de lijn heeft.
Telefoon bij algemeen nummer of email via secretaris of secretariaat (komen allemaal bij NFK binnen)	<ul style="list-style-type: none">▪ aanhef▪ voornaam▪ naam▪ telefoonnummer▪ e-mailadres	direct na actie gewist	<ul style="list-style-type: none">▪ de betreffende coördinator contactgroep of▪ de PPS-functionaris.
Telefoon hulplijnen	<ul style="list-style-type: none">▪ aanhef▪ voornaam▪ naam▪ telefoonnummer▪ e-mailadres	Direct na actie gewist	<ul style="list-style-type: none">▪ bij GIST: de coördinator contactgroep▪ voor overige ziektebeelden: de daarvoor aangewezen vrijwilliger.
Inzage in ledenadministratie	<ul style="list-style-type: none">▪ aanhef,▪ achternaam,▪ tussenvoegsel,▪ voornaam,▪ geboortedatum,▪ postadres,▪ e-mailadres,▪ telefoonnummer,	Gedurende de looptijd van het lid- en donateurschap in de financiële administratie conform gedurende de wettelijke bewaarplicht.	<ul style="list-style-type: none">▪ ledenadministratie (wordt verzorgd de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK))▪ PPS-bestuur (secretaris en penningmeester),▪ de daarvoor aangewezen vrijwilliger.



patiëntenplatform sarcomen

	<ul style="list-style-type: none">▪ bankrekeningnummer, ziektebeeld/tumortype▪ startdatum lidmaatschap		
Verbeteren digitale dienstverlening	Cookies (zie voor meer informatie het sub kopje cookies)	Iedere keer dat een van de PPS-websites wordt bezocht, wordt hiervoor toestemming gevraagd.	<ul style="list-style-type: none">▪ Websitebeheerder