

## **PRIVACYBELEID VAN EDS-Fonds Nederland**

Dit Privacybeleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die de Stichting EDS-Fonds (hierna: "de organisatie") verwerkt van haar [Vrienden van EDS-Fonds, donateurs, deelnemers of andere geïnteresseerden].

Indien je je registreert bij de organisatie, Vriend van het EDS-Fonds wordt, een donatie doet of om een andere reden persoonsgegevens aan de organisatie verstrekt, geef je uitdrukkelijk toestemming om je persoonsgegevens in lijn met dit Privacybeleid te verwerken.

Wij adviseren je om het Privacybeleid goed door te lezen en een kopie daarvan te bewaren voor je eigen administratie.

### **1. Verantwoordelijke**

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is:

[EDS-Fonds, Bosbesplein 36 3355 SG Papendrecht, 06 185 185 86, KvK 69188335]

De functionaris gegevensbescherming is bereikbaar via [edsfonds@gmail.com](mailto:edsfonds@gmail.com).

### **2. Welke gegevens verwerkt de organisatie en voor welk doel**

2.1 In het kader van jouw registratie worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens
- d) telefoonnummer
- e) e-mailadres
- f) geboortjaar
- g) gegevens inzake gezondheid [diagnose ja/nee, EDS of HSD, jaar waarin diagnose werd gesteld, welk ziekenhuis de diagnose heeft gesteld, waar men nu terecht kan, familie ook diagnose heeft]. Overigens is men hier niet altijd tot antwoorden verplicht.

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

Voorbeelden:

- a) je naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres wordt gebruikt voor de verstrekking van de door jou aangevraagde informatie of het afhandelen van de van jou verkregen informatie,
- b) je naam, adresgegevens, telefoonnummer en gegevens inzake de gezondheid wordt gebruikt voor het versturen van uitnodigingen en informatie over de in het kader van het lidmaatschap door de organisatie georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes;
- c) je gezondheidsgegevens worden gebruikt om gerichter informatie te verstrekken en inzicht te krijgen in de onderwerpen waar de organisatie zich mee bezig moet houden/in verdiepen.
- d) je gegevens worden bewaard tot u opdracht geeft deze te verwijderen (vergetelheid) en zodra u gebruikt maakt van het herroepen van de eerdere toestemming om de data elektronisch te bewaren.

#### ***E-mailverkeer:***

de organisatie gebruikt je naam en e-mailadres om informatie over activiteiten, diensten en andere interessante informatie over EDS en/of HSD van de organisatie toe te sturen, tenzij je hebt aangegeven deze e-mails niet te willen ontvangen. Afmelding voor deze mailings is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de mailing.

**Met opmerkingen [LE1]:** Hieronder worden voorbeelden gegeven van mogelijke doelen van de verwerking van de persoonsgegevens.

We raden je aan goed te controleren of deze omschrijvingen kloppen en of er niet ook andere doelen zijn. Deze moeten dan worden toegevoegd.

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

### **3. Bewaartermijnen**

- 3.1 De organisatie verwerkt en bewaart je persoonsgegevens tot je te kennen hebt gegeven dat deze verwijderd moeten worden of wanneer de stichting EDS-Fonds opgeheven wordt. 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 je persoonsgegevens heeft de organisatie passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden je 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 nog geen gebruik van diensten van derden, zogenaamde bewerkers. Mocht dit wel ooit aan de orde komen, zal iedereen hier een bericht over ontvangen en worden er uiteraard passende maatregelen genomen in de vorm van bewerkingsovereenkomsten.

### **5. Inzagerecht, verwijdering en vragen klachten**

- 5.1 Via de administratie ([info@stichtingsfonds.com](mailto:info@stichtingsfonds.com)) kan je een verzoek indienen om je persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen of te verwijderen. De organisatie zal je verzoek steeds onverwijld in behandeling nemen en je, in ieder geval binnen een maand na ontvangst van het verzoek, informeren over het gevolg dat aan het verzoek is gegeven. Indien de organisatie je verzoek niet inwilligt zal zij dat altijd nader toelichten.
- 5.2 Indien je bezwaar wilt maken tegen de (verdere) verwerking van je persoonsgegevens als bedoeld in artikel 2, kan je eveneens contact opnemen met de administratie ([info@stichtingsfonds.com](mailto:info@stichtingsfonds.com)). 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 je hiervan op de hoogte brengen.
- 5.3 Indien je klachten hebt over de wijze waarop de organisatie je persoonsgegevens verwerkt of je verzoeken behandelt, kan je contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming ([edsfonds@gmail.com](mailto:edsfonds@gmail.com)). Indien dit niet leidt tot een oplossing kan je natuurlijk altijd gebruik maken van je recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens ([www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)) of een beroep te doen op de bevoegde rechter.
- 5.4 Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit Privacybeleid kunnen worden gericht aan onze administratie ([info@stichtingsfonds.com](mailto:info@stichtingsfonds.com)).

### **6. Wijzigingen**

Dit Privacybeleid kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden via de Website bekend gemaakt. Wij adviseren je om regelmatig het Privacybeleid te bekijken.

