



## **Privacy beleid van de Nederlandse Phenylketonurie vereniging (NPKUV)**

Dit Privacybeleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die de Nederlandse Phenylketonurie Vereniging (hierna: "de organisatie") verwerkt van haar leden, donateurs, of andere geïnteresseerden.

Indien je lid wordt van de organisatie, 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:  
Nederlandse Phenylketonurie Vereniging, Simon van Haarlemstraat 2, 4003XG Tiel, KvK nummer 40517408.

De functionaris gegevensbescherming is bereikbaar via [info@pkuvereniging.nl](mailto:info@pkuvereniging.nl).

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

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

Geslacht, Initialen, Voornaam, Tussenvoegsel, Achternaam  
Adres, Postcode, Woonplaats,  
E-mail adres, Telefoonnummer en/of Mobiel nummer  
Geboortedatum (minimaal 18 jaar voor lidmaatschap)  
Bankrekening  
Ingangsdatum en Einddatum lidmaatschap.  
Login ledenportaal  
Wachtwoord (versleuteld opgeslagen)  
Contributiemodel  
Naam PKU kind, Achternaam PKU kind  
Geboortedatum PKU kind  
Functie vervuld voor vereniging, Welke functie en van wanneer tot wanneer? (indien van toepassing)  
Bereidheid om vrijwilligerswerk  
Verwerkerovereenkomst vrijwilligers getekend

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

- a) je naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres wordt gebruikt voor contact over het lidmaatschap en de eventuele opzegging daarvan, 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 het kwartaalblad, nieuwsbrieven, uitnodigingen en informatie over de in het kader van het lidmaatschap door de organisatie georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes;
- c) je naam en bankrekeningnummer wordt gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van het lidmaatschapsgeld af te wikkelen.
- d) je naam en telefoonnummer wordt tot uiterlijk een jaar na afloop van de overeenkomst gebruikt om je te vragen naar je ervaringen met de organisatie en je te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van de organisatie

- e) je login en wachtwoord worden opgeslagen om je toegang te geven tot het ledenportaal. Hier kan je je gegevens altijd inzien en wijzigen. En je kan je inschrijven voor evenementen.
- f) De gegevens Naam PKU kind, Achternaam PKU kind, Geboortedatum PKU kind worden opgeslagen om de kinderen uit te kunnen nodigen voor het jeugdweekend dat georganiseerd wordt en de inschrijving voor dit weekend te faciliteren.
- g) De gegevens: Functie vervuld voor vereniging, welke functie en van wanneer tot wanneer? Worden opgeslagen ten behoeve van de historie van de vereniging. We gebruiken deze data bijvoorbeeld bij organisatie van lustrumbijeenkomsten voor oud-bestuursleden.
- h) De gegevens: 'Bereidheid om vrijwilligerswerk te doen' en 'Verwerkerovereenkomst vrijwilligers getekend' gebruiken wij voor de vrijwilligersadministratie. Alle activiteiten van de vereniging worden door vrijwilligers georganiseerd. Door deze gegevens vast te leggen kunnen wij de juiste vrijwilligers inzetten.

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. En worden ook niet verstrekt aan derden.

### **3. Bewaartermijnen**

3.1 De organisatie verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende de duur van je lidmaatschap en tot maximaal een jaar na afloop van dit lidmaatschap. 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 gebruik van diensten van derden, zogenaamde bewerkers. Deze bewerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van de organisatie. Met de verwerkers heeft de organisatie een verwerkersovereenkomst gesloten waarin de verwerker wordt verplicht om alle verplichtingen uit de AVG na te leven.

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

- 5.1 Via het ledenportaal heb je inzage in je persoonsgegevens en kan je zelf deze gegevens wijzigen.
- 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 ledenadministratie ([info@pkuvereniging.nl](mailto:info@pkuvereniging.nl)). De vereniging 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 vereniging 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 ([info@pkuvereniging.nl](mailto:info@pkuvereniging.nl)).

### **6. Wijzigingen**

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

