

# Privacyverklaring Leven met blaas- of nierkanker

*Dit is de laatste versie, deze privacyverklaring is vastgesteld en gepubliceerd op 12 juni 2018.*

*Voor een eerdere versie van deze verklaring: stuur een e-mail naar [info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl)*

## Je privacyrechten

Dit is de privacyverklaring van de vereniging Leven met blaas- of nierkanker (hierna: de vereniging). De vereniging respecteert de privacy van al haar contacten en de gebruikers van haar website en draagt er zorg voor dat de door jou verschaftte persoonlijke informatie vertrouwelijk wordt behandeld. Ons Privacy Statement heeft betrekking op de vereniging en de door ons beheerde website.

Je hebt recht op inzage in je persoonsgegevens volgens de AVG (artikel 15) en het recht om correctie of verwijdering van je persoonsgegevens te vragen. In de AVG (artikel 16) staat dit recht beschreven als 'recht op rectificatie'. Daarnaast kun je verzet aantekenen tegen het gebruik van je gegevens, neem dan contact met ons op:

### Contactgegevens

Leven met blaas- of nierkanker  
p/a NFK, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht  
of stuur een e-mail naar: [bestuurslidrm@blaasofnierkanker.nl](mailto:bestuurslidrm@blaasofnierkanker.nl)  
Vermeld je telefoonnummer in de brief of email als je teruggebeld wilt worden.

## Waarom verwerken we je persoonsgegevens

De vereniging is afhankelijk van je bijdrage bij het verwezenlijken van onze doelen: betere informatievoorziening, belangenbehartiging en patiënten participatie voor (ex-)kankerpatiënten. Of je dit nu doet door mee te werken aan onderzoek, een campagne te delen of een (online) petitie tekenen: alle hulp is van harte welkom en onmisbaar voor het bereiken van onze missie.

## Wij zijn verantwoordelijk voor je persoonsgegevens

De vereniging is verantwoordelijk voor de verwerking van je persoonsgegevens. We gaan zorgvuldig en vertrouwelijk om met deze gegevens.

## Beveiliging

De vereniging heeft zorgvuldige en passende maatregelen genomen om de systemen te beveiligen. Dit om te voorkomen dat onbevoegden toegang krijgen tot de persoonlijke informatie of dat de persoonlijke informatie verloren gaat.

## Bewaartermijn persoonsgegevens

De vereniging bewaart je persoonsgegevens niet langer dan noodzakelijk is voor het doel van de verwerking. De AVG noemt dit in artikel 5.1(e) opslagbeperking.

## Verstrekking aan derden

De vereniging verkoopt je persoonsgegevens niet aan derde partijen. Wel delen we soms persoonsgegevens binnen samenwerkingsverbanden als dat nodig is voor het uitvoeren van onze

missie. Daarnaast maken we in bepaalde gevallen gebruik van IT-systemen van leveranciers, waarbij het mogelijk is dat de leverancier ook toegang heeft tot het systeem waarop je persoonsgegevens worden verwerkt.

Wij verstrekken je gegevens niet aan derden tenzij wij daartoe verplicht zijn door de wet of een rechterlijke uitspraak, als je toestemming hebt gegeven voor die verstrekking of de verstrekking noodzakelijk is voor de uitvoering van een overeenkomst tussen jou en onze vereniging.

### **Verwerkingsdoeleinden per interactie: wat doen we precies met persoonsgegevens?**

We verwerken alleen persoonsgegevens die nodig zijn voor het kunnen verwerken van contributies en giften of die bijdragen aan het realiseren van onze missie.

Hieronder vind je de toelichting van de verwerking per activiteit

- A. Websitebezoeker
- B. Vragensteller
- C. Abonnee op Magazine en Nieuwsbrief
- D. Deelnemer aan enquêtes en onderzoeken
- E. Donateur
- F. Lid
- G. Vrijwilliger
- H. Social media gebruiker

## A. Bezoeken van onze website

Om de werking van onze website te garanderen houden we bepaalde statistieken bij van het bezoek op onze website.

### Waarom we hiervoor persoonsgegevens moeten verwerken

Wanneer je onze website bezoekt houdt Google Analytics bij welke pagina's je bekijkt. Met deze gegevens kunnen we onze site gebruiksvriendelijker maken. Dit zijn noodzakelijke gegevens. Google Analytics maakt gebruik van cookies.

Er is geen cookiemelding op de website nodig omdat de instellingen van Google Analytics voldoen aan de voorwaarden die de Autoriteit Persoonsgegevens<sup>1</sup> stelt. Deze voorwaarden zijn:

- er is een bewerkingsovereenkomst met Google gesloten. Google bewerkt de gegevens voor ons en doet er niets anders mee. Er worden dus geen gegevens over het gebruik van de website gedeeld met Google Analytics.
- Er worden geen gegevens met derden gedeeld, dus ook niet voor advertentiedoeleinden.
- het IP-adres van de bezoeker wordt geanonimiseerd
- de gegevens van Google Analytics worden beveiligd (https verbinding) verstuurd.
- er wordt geen gebruik gemaakt van andere Google diensten.

### Soort gegevens

We verwerken, net als elke website, **IP-adressen** van websitebezoekers. Een IP-adres kan een persoonsgegeven zijn. Wij gebruiken IP-adressen voor 2 doelen:

- Om te analyseren hoe vaak de websites worden bezocht. Hiervoor gebruiken wij het statistiekenprogramma Google Analytics
- Om de websites veilig en bereikbaar te houden.

### Bewaartermijn

De IP-adressen worden opgeslagen in zogeheten logfiles. De logfiles worden 90 dagen op de webserver bewaard, zodat ze beschikbaar zijn voor analyse door Google Analytics

Daarna blijven de logfiles 90 dagen bewaard voor uitsluitend beveiligingsredenen. En worden ze ook alleen daarvoor bekeken.

## B. Contact met ons opnemen en vragen stellen

Dit kan per mail (info@blaasofnierkanker.nl), per brief (Leven met blaas- of nierkanker, p/a NFK, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht) of telefonisch (lotgenotentelefoon 06-29122476). We leggen je telefoonnummer, adres en/of e-mailadres vast om de gestelde vraag te kunnen beantwoorden of contact met je te (laten) opnemen.

### Waarom we hiervoor persoonsgegevens moeten verwerken

---

<sup>1</sup> Handleiding privacyvriendelijk instellen van Google Analytics, Autoriteit Persoonsgegevens, 6 maart 2018.

We willen benaderbaar zijn en laagdrempelig: daarom kun je je vragen aan ons stellen via de daarvoor bestemde (email)adressen en telefoonnummers op onze website.

### **Soort gegevens**

Je **adresgegevens** en de **vraag** zijn nodig om te bepalen wie er het beste contact kan opnemen via de opgegeven contactwijze.

### **Minimalisering van gegevensverstrekking**

We verzoeken je vriendelijk om zo min mogelijk persoonlijke gegevens te vermelden. We raden je aan dit soort informatie alleen te delen als de doeleinden van vastlegging duidelijk zijn afgesproken. Daar moet je zelf, net als wij, ook op blijven letten.

### **Bewaartermijn**

We verwijderen of anonimiseren vragen, antwoorden en je persoonsgegevens zodra je vraag beantwoord is.

We verwijderen periodiek alle gegevens die niet meer een concreet doel dienen.

## **C. Abonneren op ons magazine en onze nieuwsbrief**

We gebruiken je (e-mail)adres voor correspondentie en het toesturen van magazine en/of nieuwsbrief. Daarvoor vragen we bij de aanmelding je toestemming.

### **Soort gegevens**

We vragen je voor- en achternaam en geslacht om een persoonlijke aanhef te kunnen toevoegen. Als je je geslacht niet verstrekt, hanteren we een neutrale aanhef.

### **Bewaartermijn**

Je kunt je op elk moment uitschrijven voor het ontvangen van het magazine of andere correspondentie per mail ([info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl), [Ledenadministratie@nfk.nl](mailto:Ledenadministratie@nfk.nl)) of per brief (Leven met blaas- of nierkanker, p/a NFK, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht). Voor het uitschrijven voor de nieuwsbrief, klik hiervoor op de uitschrijflink in de nieuwsbrief.

## **D. Meedoen aan een panel, enquête of vragenlijst**

Om de belangen van (ex)kankerpatiënten te kunnen behartigen, voeren we onderzoeken uit. De antwoorden verwerken we anoniem (de antwoorden zijn niet te herleiden naar degene die de vragenlijst heeft ingevuld). Je kunt je ook opgeven voor het onderzoekspanel 'Deel je ervaring'. Je wordt dan vaker uitgenodigd om deel te nemen aan onderzoeken. Deelname aan onderzoeken is vrijwillig en anoniem.

### **Soort gegevens**

De **antwoorden** op vragen worden anoniem verwerkt en kunnen dus niet worden teruggevoerd op (e-mailadressen van) personen. Voor je deelname aan een panel hebben we gegevens over je (relatie tot bepaalde) **ziektebeeld** nodig om te bepalen voor welke onderzoeken je bijdrage nuttig kan zijn.

### **Beveiliging van antwoorden op de vragenlijst(en)**

Er zijn door ons beveiligingsmaatregelen genomen om je persoonsgegevens te beschermen tegen verlies, ongeautoriseerde toegang of diefstal. De onderzoeken bestaan uit vragen over ervaringen tijdens of na het hebben van kanker. De vragenlijsten kunnen ingevuld worden door (ex-) kankerpatiënten, naasten en in sommige gevallen door zorgprofessionals.

#### **Waarvoor worden mijn antwoorden uit de vragenlijsten gebruikt?**

De geanonimiseerde resultaten van het onderzoek worden door ons gebruikt om gericht acties te ondernemen voor een betere kwaliteit van zorg en leven voor (ex-)kankerpatiënten. Daarnaast kunnen de resultaten ook gebruikt worden voor het leveren van (beleids-)informatie aan kankerpatiëntenorganisaties, overheid en toezichthouders.

In alle gevallen zorgen wij ervoor dat deze derde partijen voldoen aan voldoende waarborgen op het gebied van privacy en beveiliging.

#### **Bewaartermijn**

De extra persoonsgegevens die je hebt verstrekt bij aanmelding voor een panel, verwijderen we als je je afmeldt voor dat panel. Afmelden kan via de afmeldlink in elke uitnodiging of via [info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl).

### **E. Donateur worden**

We hebben geen winstoogmerk en vertrouwen op ondersteuning uit de maatschappij om onze kosten te betalen. Hiervoor zijn donaties van harte welkom en we waarderen je bijdrage enorm. Je kunt je aanmelden via het daarvoor bestemde formulier op de website, maar ook via een briefje aan: Secretariaat van Leven met blaas- of nierkanker, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht, of via een e-mail aan: [info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl).

#### **Waarom we hiervoor persoonsgegevens moeten verwerken**

Om de betaaltransactie veilig en correct af te wikkelen hebben we naam en bankrekeningnummer nodig (en je e-mailadres om de betaling te bevestigen). Als je een gift hebt gedaan dan kan je desgewenst worden toegevoegd aan de verzendlijst van ons magazine en/of onze nieuwsbrieven, dit kun je aanvinken.

#### **Soort gegevens**

We hebben je naam en bankrekeningnummer nodig. Indien je een nieuwsbrief en/of magazine wilt ontvangen ook je adresgegevens.

#### **Bewaartermijn**

Om fiscale redenen moeten we deze gegevens 7 jaar bewaren.

### **F. Lid worden**

Je kunt lid worden om zo in contact te komen met lotgenoten en geïnformeerd te blijven over de ontwikkelingen. Je kunt dit doen via het daarvoor bestemde formulier op de website, maar ook via een briefje aan: Secretariaat van Leven met blaas- of nierkanker, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht, of via een e-mail aan: [info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl).

### **Soort gegevens**

Hiervoor hebben we je adresgegevens nodig en betaalgegevens voor de periodieke inning van de contributie of donatie. Je adresgegevens hebben we ook nodig voor het toesturen van correspondentie, magazine, nieuwsbrief en uitnodigingen.

### **Bewaartermijn**

We bewaren deze gegevens tot maximaal twee jaar nadat je geen lid meer bent. Wil je dat je gegevens eerder verwijderd worden, meld dat via [info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl).

## **G. Vrijwilliger worden**

Als je als vrijwilliger een bijdrage wilt leveren aan onze doelstelling (mooi!) kun je je daarvoor opgeven via het daarvoor bestemde formulier op de website, schriftelijk of via mail.

### **Soort gegevens**

Daarvoor hebben we je contactgegevens en soms aanvullende informatie nodig om je kennis en kunde effectief in te zetten en rekening te houden met je voorkeuren.

### **Bewaartermijn**

We bewaren deze gegevens tot maximaal twee jaar nadat je geen vrijwilliger meer bent. Wil je dat je gegevens eerder verwijderd worden, meld dat via [info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl).

## **H. Social media**

We faciliteren waar gewenst het gebruik van social media en fora om informatie en ervaring uit te wisselen met andere (ex-patiënten) of ervaringsdeskundigen.

### **Soort gegevens**

We verwerken geen gegevens van deze media. Je aanmelding bij het forum of het sociale medium gaat via je persoonlijke account.

### **Aanspreekpunt/beheerder**

Elke groep op social media heeft een eigenaar/beheerder. Deze is persoonlijk verantwoordelijk voor het toelaten van deelnemers en het wel en wee van de deelnemers in de groep. De eigenaar kan de groep opheffen of overdragen aan een nieuwe eigenaar wanneer deze wil stoppen met het modereren. Voor alle groepen is goedkeuring van lidmaatschap door een beheerder of groepslid vereist, afhankelijk van de groepsinstellingen.

### **Privacy**

De privacy op social media is voor velerlei interpretatie vatbaar en verandert bijna wekelijks. We doen ons best om gebruikers te behoeden voor inbreuken op privacy maar door de aard van het medium is dit voornamelijk een verantwoordelijkheid van jezelf. Deelname aan een besloten groep doe je vanuit je persoonlijke account. Hiervoor ga je eerste een relatie aan met het medium.

### **Bewaartermijnen**

Deze staan in de voorwaarden van het sociaal media platform of forum.

### **Tot slot**

We verwerken je gegevens met de grootst mogelijke zorg en volgens hierboven geschetste afspraken. Wil je je persoonsgegevens inkijken? Of wil je gegevens wijzigen of verwijderen uit ons systeem? Geen probleem. Laat het ons weten via een e-mail aan: [info@blaasofnierkanker.nl](mailto:info@blaasofnierkanker.nl) of per brief aan: Secretariaat van Leven met blaas- of nierkanker, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht.