



PRIVACYBELEID van de SCCH

Dit Privacy beleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die de SCCH, nummer Kamer van Koophandel: 28091240 (hierna: "SCCH") verwerkt van haar leden, donateurs, deelnemers of andere geïnteresseerden.

Indien je lid wordt van de SCCH, een donatie doet of om een andere reden persoonsgegevens aan de SCCH verstrekt, geef je uitdrukkelijk toestemming om je persoonsgegevens in lijn met dit Privacy beleid te verwerken.

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

1. Verantwoordelijke

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens en de bescherming daarvan is: de SCCH, gevestigd te Amsterdam

De secretaris als verantwoordelijke voor de gegevensbescherming is bereikbaar via secretariaat@SCCH.nl of Hellegatspolder 10 2172JZ Sassenheim

2. Welke gegevens verwerkt de SCCH en voor welk doel

2.1 Persoonsgegevens van leden

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

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens
- c) Telefoonnummer
- d) E-Mail
- e) bankrekeningnummer
- f) geboortedatum
- g) geslacht
- h) indien van toepassing: functie(s) als vrijwilliger
- i) In aanvulling op voorgaande kun je, optioneel, de volgende persoonsgegevens invullen: informatie met betrekking tot SCCH, waaronder diagnose en de behandeling daarvan

2.1.2 De organisatie verwerkt de in sub 2.1.1 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 e-mailadres wordt gebruikt voor het versturen van uitnodigingen en informatie over de in het kader van het lidmaatschap door de SCCH georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes;
- c) je naam en bankrekeningnummer wordt gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van het lidmaatschapsgeld af te wikkelen;
- d) SCCH kan - altijd in samenspraak en na toestemming daartoe - de naam, het telefoonnummer en het e-mailadres van vrijwilligers, samen met de vrijwilligersfunctie, publiceren op de website van de SCCH, met als doel om leden te informeren over vrijwilligers die bij de verschillende diensten actief zijn;
- e) SCCH verwerkt jouw gegevens voor de administratie van de Algemene ledenvergadering. Zodra je je kandidaat stelt voor het bestuur van de SCCH, wordt de volgende informatie:



- naam, geboortedatum, te vervullen bestuursfunctie en motivatie, gepubliceerd in de (digitale) nieuwsbrief van de SCCH, op de website www.scch.nl ten behoeve van de verkiezingen;
- f) De informatie met betrekking tot geboortedatum, geslacht, SCCH, de diagnose en de behandelinformatie wordt gebruikt om interessante informatie over diensten of activiteiten van SCCH aan jou te verstrekken;
 - g) je naam en telefoonnummer wordt tot uiterlijk een jaar na afloop van de overeenkomst gebruikt om je te vragen naar je ervaringen met de SCCH en je te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van de SCCH. Na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal de SCCH de persoonsgegevens direct 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 deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.

2.2 persoonsgegevens van donateurs

2.2.1 In het kader van jouw donateurschap worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) adresgegevens
- c) Telefoonnummer
- d) E-Mail
- e) bankrekeningnummer

2.2.2 De organisatie verwerkt de in sub 2.2.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

- a) je naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres wordt gebruikt voor contact over het donateurschap, voor de verstrekking van de door jou aangevraagde informatie of het afhandelen van de van jou verkregen informatie,
- b) je naam, adresgegevens, telefoonnummer en e-mailadres wordt gebruikt voor het versturen van uitnodigingen en informatie over de in het kader van het donateurschap door de SCCH georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes;
- c) Jouw naam en bankrekeningnummer wordt gebruikt om de donatie af te wikkelen. Jouw contactgegevens kunnen gebruikt worden indien dat nodig blijkt te zijn voor de afwikkeling van jouw donatie;
- d) De SCCH verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende een periode van een jaar na de laatste donatie. Na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal de SCCH de persoonsgegevens direct 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 deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.

2.3 Contact met andere geïnteresseerden

2.3.1 Indien je via de website of telefonisch contact met de SCCH opneemt, worden zo mogelijk de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) voor- en achternaam
- b) e-mailadres
- c) telefoonnummer

2.3.2 De organisatie verwerkt de in sub 2.3.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

- a) je naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres wordt gebruikt voor contact voor de verstrekking van de door jou aangevraagde informatie of het afhandelen van de van jou verkregen informatie;



- b) De SCCH verwerkt en bewaart je persoonsgegevens gedurende een periode van een jaar na de ontvangst van jouw aanvraag, inschrijving of verzoek. Na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal de SCCH de persoonsgegevens direct 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 deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.

De SCCH 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. Beveiligingsmaatregelen en verwerkers

- 3.1 Ter bescherming van je persoonsgegevens heeft de SCCH passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden je persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.
- 3.2 Voor de verwerking van de persoonsgegevens maakt de SCCH gebruik van diensten van derden, zogenaamde verwerkers. Deze verwerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van de SCCH. Met de verwerkers heeft de SCCH een verwerkersovereenkomst gesloten waarin de bewerker wordt verplicht om alle verplichtingen uit de Wet bescherming persoonsgegevens, de Europese algemene verordening gegevensbescherming en dit Privacy beleid na te leven. Via de secretaris als verantwoordelijke voor de gegevensbescherming kan een lijst worden opgevraagd van onze bewerkers.

4. Inzagerecht, verwijdering en vragen klachten

- 4.1 Via de ledenadministratie (info@scch.nl) kan je een verzoek indienen om je persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen of te verwijderen. De SCCH 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 SCCH je verzoek niet inwilligt, zal zij dat altijd nader toelichten.
- 4.2 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@scch.nl) al 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 SCCH je hiervan op de hoogte brengen.
- 4.3 Indien je klachten hebt over de wijze waarop de SCCH je persoonsgegevens verwerkt of je verzoeken behandelt, kan je contact opnemen met de secretaris als verantwoordelijke voor de gegevensbescherming (secretariaat@scch.nl). 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) of een beroep te doen op de bevoegde rechter.
- 4.4 Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit Privacy beleid kunnen worden gericht aan onze secretaris (secretariaat@scch.nl).



Nederlandse Vereniging van Patiënten
met Sternocostoclaviculaire Hyperostosis

5. Wijzigingen

Dit Privacy beleid kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden via de website van de SCCH (www.scch.nl) bekend gemaakt. Wij adviseren je om regelmatig het Privacy beleid te bekijken.