

## **PRIVACYVERKLARING van Patiëntenvereniging Poly-Artrose Lotgenoten**

De Patiëntenvereniging Poly-Artrose Lotgenoten is een landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met artrose en poly-artrose. Zij ondersteunt u met informatie, brengt u in contact met lotgenoten, behartigt uw belangen bij derden en participeert in onderzoekstrajecten. Dit kan de vereniging alleen doen door persoonsgegevens van haar leden te verwerken.

Deze Privacyverklaring is van toepassing op alle persoonsgegevens die **Patiëntenvereniging Poly-Artrose Lotgenoten** (hierna: **P-AL**) verwerkt van haar leden, relaties en vrijwilligers.

Indien u lid wordt van de organisatie of om een andere reden persoonsgegevens aan de organisatie verstrekt, geeft u uitdrukkelijk toestemming om uw persoonsgegevens in lijn met deze Privacyverklaring te verwerken. Wij adviseren om de Privacyverklaring goed door te lezen en een kopie daarvan te bewaren voor uw eigen administratie.

### **1. Verantwoordelijke**

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is:

Patiëntenvereniging POLY-ARTROSE LOTGENOTEN,

Postadres: Postbus 45, 6970 AA, Brummen.

Email: [secretariaat@poly-artrose.nl](mailto:secretariaat@poly-artrose.nl)

KvK nummer: 09124593

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

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

- a) voor- en achternaam, geboortenaam
- e) geboortedatum en geslacht
- b) adresgegevens
- c) contactgegevens zoals e-mailadres en telefoonnummer(s),
- f) bankrekeningnummer
- h) informatie over type aandoening

De wettelijke grondslag voor het vastleggen van gegevens is uitsluitend op basis van toestemming.

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

1. Uw naam, adres, telefoonnummer en/of e-mailadres worden gebruikt voor contact over het lidmaatschap, voor de verstrekking van door u aangevraagde informatie of het afhandelen van de van u verkregen informatie.

2. Gegevens als het type aandoening worden gebruikt om de aard van het lidmaatschap te bepalen.
3. Uw naam en emailadres worden gebruikt indien u besluit om een account aan te maken voor het deel van de P-AL website dat alleen toegankelijk is voor leden.
4. Uw naam en bankrekeningnummer worden gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld van het lidmaatschapsgeld af te wikkelen.
5. Uw naam en adresgegevens worden gebruikt voor het versturen van het P-AL Magazine.
6. Uw naam en e-mailadres worden gebruikt voor het versturen van vereniging gerelateerde informatie zoals uitnodigingen voor lotgenoten-bijeenkomsten of andere in het kader van het lidmaatschap door de P-AL georganiseerde diensten, activiteiten en/of enquêtes. Afmelding van deze digitale nieuwsbrief is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de nieuwsbrief.
7. Uw geboortedatum, naam en adresgegevens of e-mailadres worden gebruikt om bij verjaardagen, bij speciale gelegenheden en feestdagen een (digitale) kaart te versturen vanuit verbondenheid met de P-AL.

### **3. Bewaartermijnen**

3.1 De organisatie verwerkt en bewaart uw persoonsgegevens gedurende de duur van het lidmaatschap en tot maximaal een jaar na afloop van dit lidmaatschap (uitlooptermijn voor administratieve afronding).

3.2 Direct na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal de organisatie de persoonsgegevens verwijderen en/of anonimiseren, tenzij het op grond van wettelijke bepalingen 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 uw persoonsgegevens heeft de organisatie passende maatregelen getroffen. Hiermee worden uw persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.

4.2 De P-AL is een organisatie die draait op de inzet van vrijwilligers. Alle vrijwilligers zijn akkoord gegaan met de interne geheimhoudingsverklaring. Vragen over deze geheimhoudingsverklaring kunnen worden gericht aan het secretariaat ([secretariaat@poly-artrose.nl](mailto:secretariaat@poly-artrose.nl)).

4.3 Voor de verwerking van de persoonsgegevens maakt de organisatie ook gebruik van diensten van derden, zogenaamde verwerkers. Deze verwerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van de organisatie.

4.4 Met de verwerkers heeft de organisatie een verwerkersovereenkomst gesloten waarin de verwerker wordt verplicht om alle verplichtingen uit de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming na te leven. Via het secretariaat kan informatie opgevraagd worden over onze verwerkers.

## **5. Delen van persoonsgegevens**

5.1 De persoonsgegevens van de leden worden uitsluitend intern gebruikt en niet gedeeld met derden. Berichtgeving aan meerdere leden tegelijk wordt, wanneer het gaat om een e-mail, gedaan met alle e-mailadressen in de BCC.

5.2 De P-AL deelt regelmatig oproepen tot deelname aan onderzoekstrajecten met de leden. De P-AL zal nooit zelfstandig persoonsgegevens doorgeven ten behoeve van dergelijke onderzoeken. Wanneer u besluit om deel te nemen aan een onderzoekstraject is dat uw keuze en u bepaalt zelf welke privacygevoelige medische informatie u daarvoor wilt delen met de onderzoeksorganisatie. De P-AL is geen intermediair tussen leden en onderzoeksorganisatie.

5.3 De P-AL organiseert Focusgroepen. Het doel hiervan is om diepgaande informatie te verzamelen over hoe beleid, zorg of diensten van invloed zijn op het leven van (poly)artrose patiënten. Het is mogelijk dat verkregen informatie wordt gedeeld met andere partijen. Dit is altijd geanonimiseerd en alleen met toestemming van de betrokken focusgroepsleden.

## **6. Ledenondersteuning**

6.1 De P-AL biedt haar leden de mogelijkheid om contact op te nemen met externe cliëntondersteuners en coaches. De P-AL is hierin geen partij en ontvangt geen informatie hierover. U bent zelf verantwoordelijk welke privacygevoelige medische informatie u wilt delen. De P-AL is niet verantwoordelijk voor de omgang met uw gegevens door deze ondersteuners.

6.2 De P-AL biedt haar leden de mogelijkheid om contact te zoeken met een bel-team. Dit team bestaat uit leden van de P-AL, zij zijn ervaringsdeskundigen. Deze gesprekken zijn vertrouwelijk en indien gewenst anoniem. De telefoongesprekken worden niet opgenomen en er wordt niet over gerapporteerd.

## **7. Social Media en Beeldmateriaal**

7.1 De P-AL gebruikt social media om u te informeren en met elkaar in contact te brengen. De P-AL gebruikt Facebook, YouTube en LinkedIn. Facebook is een besloten groep en alleen voor leden die zelf toegang hebben aangevraagd. YouTube is alleen toegankelijk voor leden die zijn ingelogd.

7.2 Wanneer u op Facebook reageert op posts, zijn profielnaam en reacties voor anderen zichtbaar. De P-AL adviseert geen privacygevoelige medische informatie te delen in dergelijke reacties. De P-AL is niet verantwoordelijk voor de omgang met uw gegevens door de social media platforms zelf. Zie hiervoor hun eigen privacyverklaringen.

7.2 Tijdens de P-AL activiteiten en lotgenotenbijeenkomsten kunnen foto's en video's worden gemaakt voor plaatsing op het besloten deel van de P-AL website, op de besloten Facebook groep, op het YouTube kanaal en/of voor publicatie in het P-AL Magazine. De P-AL zal geen herkenbare foto's plaatsen zonder expliciete toestemming.

7.3 Wij gaan zorgvuldig om met beeldmateriaal. Indien u herkenbaar in beeld bent en bezwaar heeft tegen plaatsing, kunt u dit kenbaar maken bij het secretariaat (secretariaat@poly-artrose.nl). Wij zullen de betreffende foto/video dan verwijderen.

## **8. Gebruik van Cookies op de website**

De website van de PAL gebruikt uitsluitend functionele cookies. Functionele cookies verzamelen geen persoonsgegevens. Wij doen geen analyse van uw internet zoekgedrag.

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

9.1 Via het secretariaat ([secretariaat@poly-artrose.nl](mailto:secretariaat@poly-artrose.nl)) kunt u een verzoek indienen om uw persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen of te verwijderen. De organisatie zal uw verzoek steeds onverwijld in behandeling nemen en u, in ieder geval binnen een maand na ontvangst van het verzoek, informeren over het gevolg dat aan het verzoek is gegeven. Indien de organisatie uw verzoek niet inwilligt zal zij dat altijd nader toelichten.

9.2 Indien u klachten heeft over de wijze waarop de organisatie uw persoonsgegevens verwerkt of uw verzoeken behandelt, kunt u contact opnemen met het secretariaat ([secretariaat@poly-artrose.nl](mailto:secretariaat@poly-artrose.nl)). Indien dit niet leidt tot een oplossing kunt u gebruik maken van uw recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens ([www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)).

9.3 Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit Privacy beleid kunnen worden gericht aan ons secretariaat ([secretariaat@poly-artrose.nl](mailto:secretariaat@poly-artrose.nl)).

## **10. Wijzigingen**

Deze Privacyverklaring is laatst bijgewerkt op 25 maart 2026.