

Privacyverklaring

Hoe de vereniging omgaat met uw persoonsgegevens

Documentgegevens	
Documenttype	Privacyverklaring
Organisatie	FNS Patiëntenvereniging, Nijmegen — KvK 95368302
RSIN	867103905
Versie	1.0
Status	Definitief
Vastgesteld door	Bestuur
Datum vaststelling	1 september 2026
Grondslag	Algemene verordening gegevensbescherming (AVG)
Verantwoordelijk	Secretaris
Evaluatie	Bij wijziging van de verwerkingen, van de gebruikte diensten of van wet- of regelgeving
Publicatie	www.fnspatientenvereniging.com

In het kort

Wij verwerken uw persoonsgegevens om u goed van dienst te zijn als lid, donateur of bezoeker.

Wij verkopen uw gegevens nooit aan anderen.

U kunt uw gegevens altijd inzien, laten corrigeren of laten verwijderen.

Heeft u een vraag over privacy? Mail dan naar info@fnspatientenvereniging.com.

Inleiding

De FNS Patiëntenvereniging (hierna: 'de Vereniging') verwerkt persoonsgegevens van leden, donateurs, vrijwilligers, deelnemers aan activiteiten en bezoekers van de website. In deze Privacyverklaring leest u welke gegevens dat zijn, waarom wij ze verwerken, hoe lang wij ze bewaren en welke rechten u heeft.

Deze verklaring is opgesteld op grond van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). De Vereniging is verwerkingsverantwoordelijke: wij bepalen waarom en hoe uw gegevens worden gebruikt en zijn daarvoor verantwoordelijk.

Hoofdstuk 1 — De Vereniging en contact

Artikel 1 — Wie wij zijn

De Vereniging is een vereniging met volledige rechtsbevoegdheid, gevestigd te Nijmegen. Zij behartigt de belangen van mensen met een Functionele Neurologische Stoornis (FNS) en hun naasten.

Contactgegevens	
Naam	FNS Patiëntenvereniging
Gevestigd te	Nijmegen
KvK-nummer	95368302
RSIN	867103905
E-mail	info@fnspatientenvereniging.com
Website	www.fnspatientenvereniging.com

De Vereniging heeft geen kantoorruimte. U bereikt ons per e-mail; wij reageren zo spoedig mogelijk.

Artikel 2 — Functionaris voor gegevensbescherming

Gezien de omvang en aard van de Vereniging bestaat geen wettelijke verplichting tot het aanstellen van een functionaris voor gegevensbescherming. Het bestuur is gezamenlijk verantwoordelijk voor de naleving van de privacywetgeving; de secretaris is eerste aanspreekpunt. Vragen over privacy stuurt u naar info@fnspatientenvereniging.com.

Artikel 3 — Voor wie deze verklaring geldt

Deze Privacyverklaring geldt voor iedereen van wie de Vereniging persoonsgegevens verwerkt:

- leden van de Vereniging;
- donateurs;
- vrijwilligers en bestuursleden;
- deelnemers aan activiteiten en bijeenkomsten;
- ontvangers van de nieuwsbrief;
- bezoekers van de website;
- contactpersonen bij partnerorganisaties en zorgverleners.

De Vereniging kent geen afzonderlijk jeugdlidmaatschap. Betreft het een minderjarige, dan treedt de ouder of wettelijk vertegenwoordiger als lid toe (art. 1 Huishoudelijk Reglement).

Voor verwerkingen die berusten op toestemming — zoals de nieuwsbrief, publicatie van beeldmateriaal en deelname aan online platforms — geldt dat bij personen jonger dan zestien jaar de toestemming van een ouder of wettelijk vertegenwoordiger nodig is. Voor het overige verwerkt de Vereniging gegevens van iedereen die zich meldt, ongeacht leeftijd: op vragen per e-mail wordt altijd geantwoord.

Hoofdstuk 2 — Welke gegevens wij verwerken

Artikel 4 — Gewone persoonsgegevens

De Vereniging verwerkt uitsluitend gegevens die noodzakelijk zijn voor haar werkzaamheden.

Categorie	Voorbeelden
Contactgegevens	Naam, e-mailadres en, indien opgegeven, postadres en telefoonnummer
Lidmaatschapsgegevens	Lidnummer, datum van aanmelding, categorie van lidmaatschap, geboortedatum, en of het lid zelf FNS heeft dan wel naaste of betrokkene is
Financiële gegevens	IBAN ten behoeve van de contributie-inning, betaalgeschiedenis
Communicatiegegevens	E-mails, ingevulde formulieren, voorkeuren voor de nieuwsbrief
Websitegegevens	IP-adres, browsertype, cookies (zie hoofdstuk 5)

Categorie	Voorbeelden
Beeldmateriaal	Foto's van activiteiten, uitsluitend met toestemming

Het ledenregister bevat op grond van artikel 2 van het Huishoudelijk Reglement ten minste naam, e-mailadres en, indien opgegeven, postadres.

Artikel 5 — Gezondheidsgegevens

De Vereniging is er voor mensen met FNS. Uit het lidmaatschap volgt daarmee informatie over uw gezondheid. Gezondheidsgegevens zijn bijzondere persoonsgegevens; de wet beschermt deze extra streng.

Wat dit voor u betekent

Wij verwerken gezondheidsgegevens alleen wanneer dat noodzakelijk is: bijvoorbeeld wanneer u ons zelf iets over uw situatie vertelt, of wanneer wij bij een bijeenkomst rekening moeten houden met uw belastbaarheid.

Bij aanmelding vragen wij of u zelf FNS heeft of naaste of betrokkene bent. Dat is nodig om te bepalen of u lid kunt worden (art. 1 Huishoudelijk Reglement). Verder vragen wij niet naar uw medisch dossier of behandeling.

Wij delen gezondheidsgegevens niet met anderen, tenzij u daarvoor uitdrukkelijk toestemming geeft.

De grondslag hiervoor is uw uitdrukkelijke toestemming (art. 9 lid 2 sub a van de van de AVG), dan wel de uitzondering voor verenigingen zonder winstoogmerk die zich inzetten voor mensen met een gezondheidsgerelateerde aandoening (art. 9 lid 2 sub d van de van de AVG). Deze gegevens worden niet buiten de Vereniging gedeeld zonder uw toestemming.

Hoofdstuk 3 — Doelen en grondslagen

Artikel 6 — Waarvoor wij uw gegevens gebruiken

Persoonsgegevens mogen uitsluitend worden verwerkt wanneer daarvoor een wettelijke grondslag bestaat. Hieronder staat per doel welke grondslag van toepassing is.

Doel	Grondslag	Gegevens
Uitvoering van het lidmaatschap (aanmelding, ledenregister)	Uitvoering overeenkomst (art. 6 lid 1 sub b van de AVG)	Naam, adres, e-mail, geboortedatum, lidnummer, IBAN, geslacht, eventueel gezondheidsinformatie

Doel	Grondslag	Gegevens
Inning van contributie en donaties	Uitvoering overeenkomst (art. 6 lid 1 sub b van de AVG)	IBAN, naam, adres
Informereren van leden (nieuwsbrief, uitnodigingen)	Gerechtvaardigd belang (art. 6 lid 1 sub f van de AVG)	Naam, e-mailadres
Nieuwsbrief aan niet-leden	Toestemming (art. 6 lid 1 sub a van de AVG)	Naam, e-mailadres
Organisatie van activiteiten en bijeenkomsten	Uitvoering overeenkomst / toestemming	Naam, e-mail, eventueel gezondheidsinformatie
Begeleiding van vrijwilligers	Uitvoering overeenkomst (art. 6 lid 1 sub b van de AVG)	Naam, contactgegevens, functie, eventueel gezondheidsinformatie
Behandeling van vragen en klachten	Gerechtvaardigd belang (art. 6 lid 1 sub f van de AVG)	Naam, e-mail, inhoud van het bericht
Nakoming van wettelijke verplichtingen (onder meer fiscaal)	Wettelijke verplichting (art. 6 lid 1 sub c van de AVG)	Financiële gegevens, naam
Publicatie van beeldmateriaal van activiteiten	Toestemming (art. 6 lid 1 sub a van de AVG)	Foto- en videomateriaal

De Vereniging gebruikt uw gegevens niet voor andere doelen dan hierboven beschreven, tenzij u daarover vooraf wordt geïnformeerd en daarmee opnieuw instemt.

Hoofdstuk 4 – Delen en bewaren

Artikel 7 – Verwerkers

De Vereniging maakt gebruik van diensten van derden die namens haar persoonsgegevens verwerken. Zij mogen die gegevens niet voor eigen doeleinden gebruiken. Het betreft sub meer:

- het systeem voor ledenadministratie en de website (Congressus);
- de dienst waarmee de nieuwsbrief wordt verzonden (Laposta);
- de e-mail- en kantooromgeving (Microsoft 365);

- de bank, ten behoeve van de contributie-inning (Rabobank).

Met al deze partijen sluit de Vereniging een verwerkersovereenkomst als bedoeld in artikel 28 van de AVG, waarin is vastgelegd wat zij met uw gegevens mogen doen en hoe zij deze beveiligen.

Artikel 8 — Andere ontvangers

- Andere leden, uitsluitend voor zover noodzakelijk voor een activiteit, voor lotgenotencontact of voor deelname aan een besloten online omgeving, en met uw toestemming. De Vereniging publiceert geen openbare ledenlijst.
- De Belastingdienst of een andere overheidsinstantie, wanneer daartoe een wettelijke verplichting bestaat.
- Een incassobureau, uitsluitend indien een lid na herhaalde aanmaning de contributie niet voldoet.

Artikel 9 — Doorgifte buiten de Europese Economische Ruimte

De Vereniging kiest zoveel mogelijk voor dienstverleners die gegevens binnen de Europese Economische Ruimte (EER) verwerken. Is doorgifte naar een land daarbuiten toch noodzakelijk, dan worden passende waarborgen getroffen, zoals de standaardcontractbepalingen van de Europese Commissie.

Dit geldt in het bijzonder voor Microsoft 365. Microsoft verwerkt gegevens deels buiten de EER en baseert die doorgifte op de standaardcontractbepalingen van de Europese Commissie en op het EU-US Data Privacy Framework.

Artikel 10 — Bewaartermijnen

Gegevens worden niet langer bewaard dan noodzakelijk, of zolang de wet dat voorschrijft.

Soort gegevens	Bewaartermijn	Reden
Gegevens van actieve leden	Duur van het lidmaatschap	Uitvoering van het lidmaatschap
Gegevens na beëindiging lidmaatschap	2 jaar	Administratie en eventuele geschillen
Financiële administratie	7 jaar	Wettelijke fiscale bewaarplicht
Gezondheidsgegevens	Tot einde lidmaatschap; bij uitschrijving gewist	Extra bescherming bijzondere gegevens

Soort gegevens	Bewaartermijn	Reden
Inschrijving nieuwsbrief (niet-leden)	Tot afmelding	Beheer van toestemming
Beeldmateriaal	Tot intrekking van de toestemming	Verwijdering op verzoek
Klachtdossiers	5 jaar na afhandeling	Verantwoording en lering
Vrijwilligersgegevens	1 jaar na einde samenwerking	Nazorg en referenties
Notulen en besluiten	Blijvend	Verenigingsarchief

Deze termijnen sluiten aan bij het Bewaartermijnenbeleid van de Vereniging.

Artikel 11 — Beveiliging

De Vereniging treft passende technische en organisatorische maatregelen ter bescherming van uw gegevens:

- een beveiligde, versleutelde verbinding op de website;
- wachtwoordbeveiliging en tweestapsverificatie waar mogelijk;
- toegang tot gegevens uitsluitend voor wie deze voor zijn of haar taak nodig heeft;
- verwerkersovereenkomsten met alle dienstverleners;
- periodieke controle van de beveiliging door het bestuur.

Vermoedt u een datalek?

Meent u dat uw gegevens zijn gelekt of misbruikt? Meld dit direct via info@fnspatientenvereniging.com.

De Vereniging is verplicht ernstige datalekken te melden bij de Autoriteit Persoonsgegevens. Heeft het lek waarschijnlijk ongunstige gevolgen voor u, dan wordt u ook persoonlijk geïnformeerd.

Hoofdstuk 5 — Website, cookies en nieuwsbrief

Artikel 12 — Cookies

Cookies zijn kleine tekstbestanden die uw browser opslaat bij een bezoek aan een website. Zij zorgen ervoor dat de website naar behoren werkt en geven inzicht in het gebruik ervan.

Soort cookie	Doel	Toestemming vereist
Functionele cookies	Noodzakelijk voor de werking van de website, bijvoorbeeld bij inloggen en formulieren	Nee
Analytische cookies (geanonimiseerd)	Inzicht in bezoekersaantallen en gebruik van de website	Nee
Analytische cookies met tracking	Gedetailleerde analyse van gebruikersgedrag	Ja
Cookies van sociale media	Delen van berichten via sociale media	Ja
Marketing- en advertentiecookies	Worden door de Vereniging niet gebruikt	—

U kunt cookies weigeren of verwijderen via de instellingen van uw browser. Onderdelen van de website werken dan mogelijk minder goed.

Artikel 13 — Sociale media

Op de website kunnen knoppen of verwijzingen naar sociale media staan. Deze platforms kunnen cookies plaatsen zodra u daarop klikt. De Vereniging heeft geen invloed op hun verwerking van gegevens; raadpleeg daarvoor hun eigen privacybeleid.

Reageert u op een bericht van de Vereniging op sociale media, dan is uw reactie zichtbaar voor anderen. Die reacties worden uitsluitend gebruikt om met u te communiceren.

Artikel 14 — Nieuwsbrief

De Vereniging verzendt een digitale nieuwsbrief aan leden en aan degenen die zich daarvoor hebben aangemeld. Afmelden kan op elk moment via de afmeldlink sub aan de nieuwsbrief of per e-mail aan info@fnspatientenvereniging.com.

De Vereniging kan zien of een nieuwsbrief wordt geopend. Deze gegevens worden uitsluitend gebruikt om te beoordelen of de communicatie aankomt en nuttig is; er wordt geen profiel van u opgesteld.

Hoofdstuk 6 — Uw rechten

Artikel 15 — Overzicht van rechten

De van de AVG kent u de volgende rechten toe. U kunt deze uitoefenen door een e-mail te sturen aan info@fnspatientenvereniging.com.

Recht	Inhoud
Inzage	U kunt opvragen welke gegevens de Vereniging van u verwerkt.
Correctie	U kunt onjuiste gegevens laten aanpassen.
Verwijdering	U kunt verzoeken uw gegevens te wissen, tenzij een wettelijke bewaarplicht geldt.
Beperking	U kunt verzoeken de verwerking tijdelijk stil te leggen.
Overdraagbaarheid	U kunt uw gegevens in een gangbaar bestandsformaat ontvangen.
Bezwaar	U kunt bezwaar maken tegen verwerking op grond van gerechtvaardigd belang.
Intrekken van toestemming	Gaf u toestemming, dan kunt u deze te allen tijde intrekken.

Artikel 16 – Uitoefening en termijnen

De Vereniging reageert binnen vier weken op uw verzoek. Ter voorkoming van verstrekking aan een onbevoegde kan om verificatie van uw identiteit worden gevraagd, bijvoorbeeld aan de hand van uw geboortedatum.

Bent u het niet eens met de wijze waarop de Vereniging met uw gegevens omgaat, laat dit dan weten; wij lossen dit graag in overleg op. Daarnaast kunt u een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens via www.autoriteitpersoonsgegevens.nl. Voor klachten over de Vereniging in bredere zin geldt de Klachtenregeling.

Artikel 17 – Toegankelijkheid

Mensen met FNS hebben regelmatig te maken met vermoeidheid, concentratieproblemen of overprikkeling. De Vereniging schrijft daarom in heldere taal en met rustige opmaak.

Lukt het u niet deze verklaring te lezen of te begrijpen, of heeft u hulp nodig bij het uitoefenen van uw rechten? Stuur dan een e-mail aan info@fnspatiëntenvereniging.com. Wij helpen u graag verder.

Hoofdstuk 7 — Slotbepalingen

Artikel 18 — Wijziging

Deze Privacyverklaring wordt gewijzigd bij besluit van het bestuur, wanneer de werkwijze van de Vereniging verandert of wanneer wet- of regelgeving daartoe aanleiding geeft. Het bestuur draagt er zorg voor dat de gewijzigde verklaring binnen twee weken na vaststelling beschikbaar is via de website.

Artikel 19 — Onvoorziene gevallen

In gevallen waarin deze verklaring niet voorziet, beslist het bestuur, met inachtneming van de van de AVG, de statuten en het Huishoudelijk Reglement.

Artikel 20 — Inwerkingtreding

Deze Privacyverklaring treedt in werking op de dag van vaststelling door het bestuur.

Vaststelling

Vaststelling	Gegevens
Vastgesteld door	Bestuur
Datum vaststelling	1 september 2026
Namens het bestuur	Voorzitter — Astrid Beckers
Namens het bestuur	Penningmeester — Mike Geurts