Privacyverklaring Patiënten

Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen

Datum vaststelling: 12-2025
Versie 1.7
Auteur: Tamara Gluvers (Privacy Officer)

Versie	Wijzigingen	Datum	Verantwoordelijke
1.0	Origineel	09-2025	Kars Bos, Privacy Officer
1.1	Concept	12-2025	Tamara Gluvers, Privacy Officer
1.2	Review	12-2025	Margot van Bergen, Manager Strategie & Communicatie
1.3	Definitieve versie	12 - 2025	Tamara Gluvers, Privacy Officer
1.4	Wijziging aangebracht – informatie verwijderen patiëntdossier toegevoegd	04 - 2026	Tamara Gluvers, Privacy Officer
1.5	Wijziging aangebracht – informatie verwijderen persoonsgegevens	08 - 2026	Tamara Gluvers, Privacy Officer
1.6	Wijziging aangebracht - bewaartermijnen	10-2026	Tamara Gluvers, Privacy Officer
1.7	Wijziging verzoeken tbv organisatie beëindiging	11-2026	Tamara Gluvers, Privacy Officer

Inhoud

Inleiding 4
Wie is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens? 4
Waarom worden uw persoonsgegevens door ons verwerkt? 4
Mogen we uw gegevens verwerken? 4
Welke gegevens verwerken wij? 5
Hoe lang bewaren we uw persoonsgegevens? 5
Worden gegevens gedeeld met derden? 5
Cookies, of vergelijkbare technieken, die wij gebruiken 6
Toegang patiëntendossier Solvio 6
Beveiligingsmaatregelen 6
Uw rechten: Hoe kunt u uw gegevens inzien, aanpassen of verwijderen? 7
Wilt u gebruik maken van uw rechten? 8
Wat kunt u doen als u vindt dat uw privacy niet goed wordt beschermd? 8
Wijzigingen 8
Contactgegevens 8

Inleiding

Deze privacyverklaring is van toepassing op de verwerking van persoonsgegevens door Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen, Q-Support en C-Support.

Wij ondersteunen en adviseren mensen die kampen met de langdurende gevolgen van Q-koorts , COVID-19 of een COVID-19 vaccinatie. Ook delen we onze kennis hierover met professionals, onderzoekers, beleidsmakers en de overheid.

Wij hechten grote waarde aan de bescherming van uw persoonsgegevens. Wij respecteren uw privacy en zorgen ervoor dat uw gegevens zorgvuldig en in overeenstemming met de geldende privacywetgeving worden behandeld. Daarbij houden wij ons aan de regels van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Wij informeren u in deze verklaring over:

- welke persoonsgegevens wij verwerken;
- hoe wij dat doen;
- aan wie we uw gegevens verstrekken;
- hoe lang we uw gegevens bewaren;
- hoe we uw gegevens beveiligen.

Daarnaast leggen we uit welke rechten u heeft en bij wie u terecht kunt met vragen of klachten.

Wie is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens?

De Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen, waar Stichting Q-support en Stichting C-support onderdeel van zijn, gevestigd aan Goudsbloemvallei 1, 5237 MH ‘s-Hertogenbosch, is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens zoals die in deze privacyverklaring zijn genoemd.

Waarom worden uw persoonsgegevens door ons verwerkt?

Wij verwerken uw persoonsgegevens om u zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen en adviseren over uw persoonlijke situatie. Wij verwerken daarnaast uw gegevens voor analyse en onderzoeksdoeleinden. Dankzij deze analyses en onderzoeken kunnen wij de ondersteuning van de patiënt zo optimaal mogelijk laten verlopen.

Wij hebben uw gegevens in sommige gevallen nodig voor bijvoorbeeld klachtenafhandeling of om u te informeren over onze dienstverlening. Alleen als u hier toestemming voor heeft gegeven, worden uw persoonsgegevens verwerkt. Bij uw aanmelding informeren wij u hierover.

Mogen we uw gegevens verwerken?

Uw gegevens worden alleen door ons verwerkt op basis van de grondslag ‘toestemming’. Als u zich aanmeldt, vragen wij uw toestemming voor het verwerken van uw persoonsgegevens in het aanmeldformulier. Vóór u toestemming geeft, geven we aan waarom en welke persoonsgegevens we verwerken en met welk doel. U mag de toestemming ook altijd weer intrekken.

We verwerken in enkele gevallen persoonsgegevens met als grondslag ‘gerechtvaardigd belang’. We gebruiken deze grondslag alleen om persoonsgegevens voor analyse doeleinden te kunnen verwerken.

Welke gegevens verwerken wij?

Persoonsgegevens zijn gegevens die iets over een persoon zeggen. Dus bijvoorbeeld iemands naam, adres of telefoonnummer. Maar ook informatie zoals een e-mailadres, geboortedatum of gegevens over iemands gezondheid, religie of financiële situatie vallen hieronder.
Bijzondere persoonsgegevens zijn gegevens die extra gevoelig zijn en daarom extra bescherming verdienen onder de AVG. Dit zijn bijvoorbeeld gegevens over uw medische situatie.

Wanneer u zich bij ons aanmeldt verwerken wij van u de volgende gegevens:
Persoonsgegevens die wij verwerken:

- Naam;
- Adres;
- Geboortedatum;
- Geslacht;
- (Mobiel) telefoonnummer;
- E-mailadres;
- Eventuele test uitslag Q-koorts of COVID-19 test;
- Eventuele COVID-19 vaccinaties;
- Contactgegevens huisarts;
- Verwijzing huisarts.

Wanneer u een gesprek met een van onze medewerkers heeft gehad kunnen er ook gegevens over onderstaande onderwerpen worden verwerkt:

- Financiële situatie;
- Sociaal functioneren/uw sociaal netwerk;
- Welke hulpvragen u heeft;
- Psychisch welbevinden;
- Lichamelijke gezondheid;
- Beperkingen en diagnose;
- Medische verslagen;
- Arbeidsomstandigheden.

Hoe lang bewaren we uw persoonsgegevens?

Wij bewaren uw gegevens in het nazorgtraject op basis van de grondslag toestemming. Als u die toestemming intrekt, of een verzoek doet om de verwijdering van uw gegevens, dan verwijderen wij de gegevens*. Dit betekent echter wel dat wij u niet meer kunnen ondersteunen of adviseren. U kunt zich wel altijd opnieuw aanmelden en opnieuw toestemming geven.

**Uw persoonsgegevens worden verwijderd uit onze actieve systemen. In bestaande beveiligde back-ups van leverancier GINO software kunnen deze gegevens nog aanwezig zijn. Deze back-ups worden uitsluitend gebruikt voor hersteldoeleinden en kunnen technisch niet worden aangepast. Indien een back-up wordt teruggezet, zullen zij de betreffende persoonsgegevens opnieuw verwijderen. De back-ups worden uiterlijk na afloop van de bewaartermijn vernietigd.*
Voor uw patiëntendossier bij Solvio geldt een bewaartermijn van 1 jaar voor deze back-ups.

Worden gegevens gedeeld met derden?

Om u zo goed mogelijk te kunnen ondersteunen gebruiken wij systemen en softwareprogramma's om uw gegevens zo veilig mogelijk te verwerken en te bewaren. Met bedrijven die namens ons persoonsgegevens verwerken sluiten wij verwerkersovereenkomsten waarin duidelijke afspraken staan over de bescherming en beveiliging van deze gegevens. Op deze manier waarborgen wij een betrouwbaar niveau van veiligheid en vertrouwelijkheid. Wij blijven daarbij altijd verantwoordelijk voor de verwerking van persoonsgegevens door deze partijen.

Wij delen uw gegevens alleen wanneer dit noodzakelijk is om u te kunnen ondersteunen, voor onze bedrijfsvoering of wanneer wij daartoe wettelijk verplicht zijn. Daarbij verstrekken wij uitsluitend gegevens aan de onderstaande categorieën van ontvangers:

Zorgverleners
- Andere zorgverleners of specialisten die betrokken zijn bij uw ondersteuning, zoals uw huisarts of medisch specialisten. Hiervoor vragen wij altijd eerst uw uitdrukkelijke toestemming.

ICT-dienstverleners
- Leverancier van uw Elektronisch Patiëntendossier (Solvio).
- Hostingproviders en clouddiensten voor veilige opslag van gegevens.
- ICT-beheerders die ondersteuning bieden bij de beveiliging en werking van onze systemen.

Onderzoek
- Wetenschappelijke onderzoeksinstellingen die bijdragen aan kennisontwikkeling rond Postinfectieuze aandoeningen, waarbij wij uw gegevens zoveel mogelijk geanonimiseerd of gepseudonimiseerd aanleveren.
- Verstrekking vindt alleen plaats binnen de wettelijke kaders, en waar nodig met uw toestemming.

Communicatie- en logistieke dienstverleners
- Beveiligde berichtendiensten die wij gebruiken voor communicatie met u.
- Post- en printverwerkingsbedrijven voor het versturen van brieven of uitnodigingen.

Toezichthouders en overheidsinstanties
- Wij kunnen persoonsgegevens verstrekken aan toezichthouders en overheidsinstanties wanneer wij daartoe wettelijk verplicht zijn of wanneer dit noodzakelijk is voor het toezicht op de juiste uitvoering van onze taken.

Cookies, of vergelijkbare technieken, die wij gebruiken

Onze website gebruikt cookies. Dit zijn kleine bestandjes die op uw computer, tablet of smartphone worden geplaatst. Hierin staat informatie over uw bezoek aan de website zoals bijvoorbeeld uw taalvoorkeur. Functionele cookies zorgen ervoor dat de site beter werkt voor u. Als u toestemming geeft, plaatsen we ook analytische, prestatie- en advertentiecookies om onze website te verbeteren en u relevante informatie te tonen.
U kunt zelf cookies uitzetten via de instellingen van uw internetbrowser. Ook kunt u daar eerder opgeslagen cookies verwijderen.

Toegang patiëntendossier Solvio

Om u te kunnen ondersteunen, wordt er na aanmelding een digitaal patiëntendossier voor u aangemaakt. De adviseur die u ondersteunt heeft toegang tot uw digitale patiëntendossier.
Naast uw adviseur hebben ook een aantal andere functionarissen toegang tot uw dossier. Denk hierbij aan een medisch adviseur, een arbeidsdeskundige of arbeidsjurist, een leidinggevende van het team een applicatiebeheerder of medewerkers van de afdeling patiënt- en managementondersteuning. Het is daarom mogelijk dat er inzage in het digitale patiëntdossier plaatsvindt door een andere medewerker dan de adviseur waar u contact mee heeft.

Alleen medewerkers die uw gegevens nodig hebben voor de uitoefening van de taken in hun functie, krijgen toegang tot uw dossier. Dit noemen we ‘bevoegde medewerkers’. Daarbij zorgen wij voor passende technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen.

Beveiligingsmaatregelen

We nemen passende maatregelen om uw persoonsgegevens te beschermen.
Deze maatregelen omvatten onder andere:

- Beveiligde opslag van digitale dossiers en systemen (zoals versleuteling en toegangsbeheer);
- Fysieke beveiliging van kantoorruimtes en archieven;
- Beperking van toegang tot persoonsgegevens tot medewerkers die deze nodig hebben voor de uitvoering van hun functie;
- Regelmatige updates en monitoring van IT-systemen;
- Bewustwordingsactiviteiten voor personeel over privacy en gegevensbescherming.

We evalueren deze maatregelen regelmatig en passen ze aan indien nodig om de bescherming van uw persoonsgegevens te waarborgen.

Uw rechten: Hoe kunt u uw gegevens inzien, aanpassen of verwijderen?

U heeft volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) verschillende rechten als het over uw persoonsgegevens gaat. Deze rechten zorgen ervoor dat u controle heeft over uw eigen gegevens. Hieronder leggen we uit wat ze betekenen:

Recht op informatie
U hebt het recht om te weten welke persoonsgegevens er door ons worden verzameld, met welk doel, hoe lang ze bewaard worden en met wie ze gedeeld worden. Dit leest u in deze verklaring.

Recht op inzage
U hebt het recht om te zien welke persoonsgegevens er van u worden bewaard. Hiervoor heeft u bijvoorbeeld zelf altijd toegang tot uw patiëntendossier.

Recht op rectificatie
Wanneer er fouten staan in uw gegevens mag u deze laten aanpassen. Klopt uw geboortedatum niet? Of staat er een verkeerd adres in uw dossier? Dan kunt u vragen om dit te laten aanpassen.
U mag ontbrekende informatie laten aanvullen. Als er belangrijke gegevens ontbreken die nodig zijn voor een volledig dossier, kunt u vragen om die toe te voegen.

Recht op verwijdering
In sommige gevallen mag u vragen om verwijdering van gegevens. Als bepaalde gegevens niet meer nodig zijn of onterecht zijn verwerkt, kunt u vragen om ze te laten verwijderen.

Recht op bezwaar
U mag bezwaar maken wanneer u vindt dat uw gegevens onterecht worden gebruikt.

Recht op beperking van verwerking
U mag in sommige gevallen vragen om verwerking tijdelijk te stoppen (beperking). Bijvoorbeeld als u bezwaar hebt gemaakt tegen een verwerking en dit nog wordt onderzocht. Dan kunt u vragen om uw gegevens tijdelijk niet te gebruiken.

Recht op dataportabiliteit
U mag uw digitale gegevens laten overdragen. Dit betekent dat u uw gegevens in een leesbaar digitaal formaat kunt laten overzetten naar een andere organisatie.

Recht op menselijke beoordeling bij besluiten
Als er een besluit over u wordt genomen op basis van automatische verwerking (zonder tussenkomst van een medewerker), hebt u het recht om een menselijke beoordeling te vragen. U mag dan uitleg krijgen en aangeven dat u het niet eens bent met de uitkomst.

Wilt u gebruik maken van uw rechten?

U kunt een verzoek doen om gebruik te maken van uw rechten op de volgende manieren;

- U kunt een verzoek indienen via uw patiëntendossier in Solvio*. Dit kan via de Gesprekken-functie of door een Wijzigingsverzoek in te dienen. Hoe u dat precies kan doen staat uitgelegd in de Handleiding Solvio op onze websites.
- U kunt een verzoek sturen naar info@c-support.nu of info@q-support.nu.

Om er zeker van te zijn dat het verzoek door u zelf is gedaan, zijn wij verplicht om uw identiteit vast te stellen. Hiervoor zullen wij u telefonisch benaderen.

We reageren op uw verzoek zo snel mogelijk, maar zeker binnen vier weken.

**Vanwege de beëindiging van Stichting Q-support en Stichting C-support kunt u verzoeken met betrekking tot uw dossier in Solvio indienen tot en met 13-11-2026. Verzoeken ontvangen ná 13-11-2026 kunnen wij niet meer in behandeling nemen.*

Wat kunt u doen als u vindt dat uw privacy niet goed wordt beschermd?

Wij doen ons best om veilig en zorgvuldig met uw persoonsgegevens om te gaan. Toch kan het gebeuren dat u het gevoel hebt dat uw privacy niet voldoende is gewaarborgd. Bijvoorbeeld:

- *uw gegevens zijn zonder toestemming gedeeld met anderen;*
- *u hebt gevraagd om inzage of correctie, maar daar is niets mee gedaan;*
- *u voelt u niet serieus genomen bij een privacy klacht.*

Wij hebben een Functionaris Gegevensbescherming (FG). Deze functionaris houdt onafhankelijk toezicht op het gebruik van persoonsgegevens. Voor vragen of opmerkingen over uw persoonsgegevens in zijn algemeenheid kunt u contact opnemen met de FG via: gegevensbescherming@q-support.nu of gegevensbescherming@c-support.nu.

U kunt daarnaast een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens (AP). Dat is de officiële toezichthouder in Nederland die controleert of organisaties zich aan de privacywet houden. De AP beoordeelt of uw klacht terecht is en kan ons vragen om uitleg of maatregelen.

Wijzigingen

Het kan zijn dat er wijzigingen nodig zijn in deze privacyverklaring, bijvoorbeeld bij veranderingen in wetgeving, interne processen of verwerkingen van persoonsgegevens.
Belangrijke wijzigingen worden bekendgemaakt via de website of de nieuwsbrief.
Bij nieuwe of gewijzigde verwerkingen van persoonsgegevens wordt u altijd actief geïnformeerd. Indien van toepassing kunt u bezwaar maken of gebruikmaken van uw rechten zoals vastgelegd in de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Contactgegevens

Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen
Goudsbloemvallei 1
5237 MH ’s-Hertogenbosch
073- 4400 440

Functionaris Gegevensbescherming:
gegevensbescherming@q-support.nu of gegevensbescherming@c-support.nu

Door gebruik te maken van onze diensten laat u ons weten dat u deze privacyverklaring hebt gelezen en dat u akkoord gaat met hoe wij met uw gegevens omgaan. U kunt uw toestemming altijd weer intrekken. Laat het ons dan eenvoudig weten door een e-mail te sturen naar bovenstaand adres. Houd er rekening mee dat zonder uw toestemming wij u niet meer kunnen ondersteunen of adviseren. We helpen u hierbij graag verder als u vragen heeft.