

Leitvereinbarung zu Datenschutz und Vertraulichkeit

Selbsthilfegruppe Amyloidose

in Heidelberg

Grundsätzlich sichern wir uns gegenseitige Vertraulichkeit und Verschwiegenheit zu: so werden Inhalte zu gesundheitlichen und persönlichen Daten außerhalb der Gruppe nicht weitergegeben bzw. nicht im Zusammenhang mit bestimmten Personen genannt.

Aufgrund der neuen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) möchten wir hier nochmals in kurzer, schriftlicher Form unsere Arbeitsweise und unser Ziel der Gruppe darstellen.

Wir sind eine Selbsthilfegruppe zum Thema Amyloidose

Unsere **Kerntätigkeit** besteht im Informations- und Erfahrungsaustausch unter Betroffenen (Angehörigen und Freunden) zu unserem Problem bzw. unserer Erkrankung. Es geht um die gegenseitige Unterstützung bei der Bewältigung unseres Alltages. Dazu führen wir 2-monatliche Treffen und je nach Bedarf zusätzliche Veranstaltungen/Aktionen durch.

Es gehört jedoch **nicht** zu unseren Kerntätigkeiten, Daten unserer Teilnehmenden zu sammeln. Wir beachten den Grundsatz der **Datenminimierung** – d.h. wir nehmen nur solche Daten auf, die wir für unsere oben genannte Kerntätigkeit benötigen. Daten, die wir nicht mehr benötigen, löschen wir umgehend.

Um jedoch in Kontakt bleiben zu können und uns über Veranstaltungen oder wegen Erkrankung ausfallender Gruppentermine informieren zu können, haben zwei von uns benannte **Gruppenverantwortliche, Frau Johanna Fischkal und Herr Christos Anamourlidis** Zugang zur untenstehenden Kontakt- und Unterschriftenliste. Diese Gruppenverantwortlichen verwenden die uns anvertrauten Daten nur für unsere Gruppenzwecke und geben sie nicht an Dritte weiter. E-Mails werden nur als Blindkopie versandt. Im Adressfeld „An“ (hier eingetragene Adressen sind für Empfänger/innen sichtbar) werden lediglich evtl. weitere Gruppenverantwortlichen eingetragen, damit diese ebenfalls informiert sind.

Es wird insbesondere von den Gruppenverantwortlichen darauf geachtet, dass unter keinen Umständen **einzelne Teilnehmende** durch Äußerungen oder Schriftverkehr in Zusammenhang mit unserer **Erkrankung/unseres Problems** gestellt werden.

Als zusätzliche Sicherheitsmaßnahme werden die Emails deshalb auch **ohne Angabe des Gruppennamens**, sondern unter dem Decknamen „Einladung“ versandt.

Wir verzichten aus Datenschutzgründen auf **Fotos, Videomitschnitte etc.** während unserer Gruppenstunde. Unsere Gruppenmitglieder informieren wir, dass weitere Kontaktwege (wie z.B. WhatsApp-Gruppen oder andere Emailverteiler etc.) rein privat erfolgen und nicht im Zusammenhang mit der Gruppentätigkeit stehen. So lassen sich rein private Kontakte von den Gruppenaktivitäten sauber trennen.

Wir verpflichten uns um die oben beschriebene Vorgehensweise umzusetzen.

Heidelberg 1.4.25

Ort, Datum

1) Fischkal

Unterschriften des/der Gruppenverantwortlichen

2) C. Anamourlidis

Mit der Eintragung in **die nachstehende Liste** verpflichtet sich der / die Eintragende über Informationen, die sie aus Anlass dieser Eintragung über andere Teilnehmenden erhält, gegenüber Außenstehenden zur Verschwiegenheit.

Bitte unterschreiben Sie in der letzten Spalte, wenn Sie

- die „Leitvereinbarung“ zur Kenntnis genommen haben und ihr **zustimmen** als auch
- damit **einverstanden** sind, dass die Gruppenverantwortlichen Name, Vorname, E-Mail auf ihren PCs sowie in Papierform speichern

→ Diese Einwilligung kann jederzeit ganz oder nur in Teilen widerrufen werden!

Unterschrift				
E-Mail Adresse				
Telefon				
Vorname				
Name				

Erläuterungen zur Datenerhebung nach Art. 13 Abs. 1, DS – GVO

Hinweis: Kursiv Gedrucktes muss für die Selbsthilfegruppe ggf. individuell angepasst werden

1. Datenschutzhinweise im Zusammenhang mit der Datenspeicherung personenbezogener Daten von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe: **Amyloidose**
2. Verantwortlich für die Datenerhebung:
Nennung der Kontaktdaten der Gruppenverantwortlichen
3. Zwecke der Verarbeitung
 - *Versand von Einladungen zu Selbsthilfethemen*
 - *Terminabsprachen*
4. Rechtsgrundlage der Verarbeitung Ihrer Daten:
 - Wenn Sie uns die Einwilligung erteilen, werden Ihre Daten auf Grundlage von Art. 6, Abs. 1a DS-GVO verarbeitet.
5. Dauer der Speicherung Ihrer Daten:
 - So lange Sie diese Einwilligung nicht widerrufen, bleiben die von Ihnen angegebenen Daten auf den PCs und in Papierform bei den Gruppenverantwortlichen gespeichert.
 - Wenn Sie die Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe beenden, werden Ihre Daten gelöscht.
6. Ihre Rechte:
 - Wenn Sie in die Verarbeitung Ihrer Daten durch die Gruppenverantwortlichen eingewilligt haben, können Sie diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen ganz oder nur in Teilen widerrufen. Der Widerruf der Einwilligung gilt nicht rückwirkend.
 - Sie haben das Recht Auskunft über die zu ihrer Person gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ein Recht auf Datenübertragbarkeit.
 - Bei unrichtiger Verarbeitung personenbezogener Daten steht Ihnen ein Recht auf Berichtigung zu.
 - Sie haben das Recht beim SEKiS Baden-Württemberg, Tübinger Str.15, 70178 Stuttgart, Tel.: 0711/ 45149290, Email: info@selbsthilfe-bw.de Beschwerde einzulegen.