



## Leitvereinbarung zu Datenschutz und Vertraulichkeit

Grundsätzlich sichern wir uns gegenseitige Vertraulichkeit und Verschwiegenheit zu: so werden Inhalte zu gesundheitlichen und persönlichen Daten außerhalb der Gruppe nicht weitergegeben bzw. nicht in Zusammenhang mit bestimmten Personen genannt. Aufgrund der neuen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) möchten wir hier unsere Arbeitsweise und unser Ziel der Gruppe darstellen.

Wir sind eine Selbsthilfegruppe mit einer seltenen Erkrankung Achalasie.

Unsere Kerntätigkeit besteht im Informations- und Erfahrungsaustausch unter Betroffenen (Angehörigen und Freunden) und Fachleuten zu unserem Problem bzw. unserer Erkrankung. Es geht um die gegenseitige Unterstützung bei der Bewältigung unseres Alltages. Dazu führen wir jährliche Regionaltreffen 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.

Alle Fragebogen zu krankheitsbezogenen Erfahrungen werden immer anonymisiert gestaltet, Auswertungen können nicht zu Personen rückverfolgt werden.

Um jedoch in Kontakt bleiben zu können und uns über Veranstaltungen informieren zu können, haben drei von uns benannte Vorstandsmitglieder und die 7 Regionalleiter/Innen Zugang zur der für sie zugeordneten Mitgliederliste.

Die genannten Personen geben die Daten nicht an Dritte weiter.

Wir verarbeiten keine persönlichen Daten der Website-Besucher.

E-Mails werden nur als Blindkopie versandt. Im Adressfeld „An“ (hier eingetragene Adressen sind für Empfänger/innen sichtbar) werden lediglich evtl. weitere Verantwortliche eingetragen, damit diese ebenfalls informiert sind.

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

Wir verzichten aus Datenschutzgründen auf Fotos, Videomitschnitte etc. während unserer Treffen.

Unsere Mitglieder informieren wir, dass weitere Kontaktwege (wie z.B. WhatsApp-Gruppen oder andere Emailverteiler etc.) rein privat erfolgen und nicht im Zusammenhang mit der Vereinstätigkeit stehen. So lassen sich rein private Kontakte von den Gruppenaktivitäten sauber trennen.

Wir verpflichten uns um die oben beschriebene Vorgehensweise umzusetzen.