

# Verwerkingsregister van Stichting Mammarosa en de regionale Stichtingen Mammarosa

## Algemeen

Stichting Mammarosa beheert een website met informatie over borstkanker gericht op anderstaligen en laaggeletterden. Belangstellenden kunnen zich op de website opgeven om de nieuwsbrief van Mammarosa te ontvangen. Zij kunnen die gegevens inzien door in te loggen. Van aan de Stichtingen verbonden vrijwilligers en bestuursleden worden ook persoonsgegevens vastgelegd. Ook zij kunnen deze gegevens inzien, muteren en verwijderen.

In het kader van lotgenotencontact worden anderstalige en allochtone borstkankerpatiënten begeleid vanuit de Regionale Stichtingen Mammarosa (Den Haag, Amsterdam en Rotterdam Rijnmond). Om die begeleiding goed te kunnen doen worden van deze lotgenoten ook persoonsgegevens en bijzondere persoonsgegevens vastgelegd. In dit Verwerkingsregister wordt met Mammarosa alle 4 stichtingen bedoeld. De Regionale Stichtingen zijn verantwoordelijk voor de persoonsgegevens van de lotgenoten, de landelijke Stichting Mammarosa is verantwoordelijk voor de persoonsgegevens van de belangstellenden, vrijwilligers en bestuursleden.

## 1. Benoeming persoonsgegevens

Van belangstellenden worden de volgende persoonsgegevens vastgelegd:

*Naam, emailadres en eventueel een telefoonnummer voor als het emailadres niet meer klopt, indien de belangstellende werkt bij een voor Mammarosa relevante organisatie (bijvoorbeeld Pink Ribbon, KWF, etc) kan ook worden vastgelegd: naam van die organisatie en functie bij die organisatie*

Van vrijwilligers en bestuursleden kunnen de volgende gegevens worden vastgelegd:

*Naam, geslacht, telefoonnummers, emailadressen, moedertaal, andere talen, land van herkomst, functie bij Mammarosa, adresgegevens, en enkele codes: wel geen nieuwsbrief, vermelden op de interne adreslijst, uitnodigen voor Mammarosa bijeenkomsten.*

Van lotgenoten wordt vastgelegd:

*Naam, adres, telefoonnummer en emailadres en bijzondere persoonsgegevens betreffende hun ziekte*

## 2. Doeleinden van de persoonsgegevens door Stichting Mammarosa en de regionale Stichtingen j worden verwerkt.

Het vastleggen van de gegevens van de belangstellenden is nodig om hen de nieuwsbrief te kunnen sturen

Het vastleggen van de gegevens van de vrijwilligers en bestuursleden is nodig om hen te kunnen bereiken en te kunnen uitnodigen voor bijeenkomsten. Omdat vrijwilligers vaak een rol spelen in het vertalen en begeleiden van anderstaligen is het belangrijk om vast te leggen welke talen zij spreken en wat het land van herkomst is.

Om lotgenoten goed te kunnen begeleiden is het nodig om hun ziektegeschiedenis, voor zover relevant vast te leggen evenals de gezinssituatie, wie wel of niet op de hoogte zijn van de ziekte, namen van behandelaars, etc.

## Dossierplicht

Alleen van lotgenoten wordt een papieren dossier bijgehouden. In het dossier zelf komt de naam van de lotgenoot niet voor, ook geen contactgegevens, alleen een code. Daarnaast is er op de locaties waar lotgenotenspreekuur wordt gehouden en thuis bij de lotgenotenondersteuners een lijst met de contactgegevens van de lotgenoten en de codes..

De fysieke documenten worden achter slot en grendel bewaard in een beveiligde afsluitbare koffer. Als de koffer wordt vervoerd, wordt die nooit onbewaakt achter gelaten alleen op de locaties van Mamarosa en het lotgenotenspreekuur (in een afgesloten kast) en eventueel bij de lotgenotenondersteuner thuis.

### **Bewaartermijn**

Alleen voor lotgenoten die nog begeleiding krijgen wordt het fysieke dossier bewaard. Zodra dat niet meer het geval is wordt het dossier vernietigd.

### **Beroepsgeheim**

Voor alle lotgenotenbegeleiders geldt een geheimhoudingsplicht. Alle lotgenotenbegeleiders hebben een document ondertekend waarin ze verklaren zich aan de geheimhoudingsplicht te houden en aan de regels betreffende beveiliging van de dossiers

## **3. Hoe Mamarosa informeert over de vastlegging van persoonsgegevens**

*Voor belangstellenden, vrijwilligers en bestuursleden staat de informatie over welke persoonsgegevens worden vastgelegd op de website bij de inlog.*

*Lotgenoten die begeleidt worden wordt mondeling meegedeeld hoe de vastlegging van persoonsgegevens plaats vindt, zij ontvangen ook dit verwerkingsregister, echter omdat ze vaak geen Nederlands spreken of kunnen lezen ligt het accent op de mondelinge informatie*

## **4. Wie werken er daadwerkelijk met lotgenotendossiers?**

*Alleen lotgenotenondersteuners en de verantwoordelijke bestuursleden hebben toegang tot de lotgenotendossiers. Iedereen die toegang heeft, heeft een geheimhoudingsverklaring ondertekend.*

## **5. Hoe is de beveiliging van de persoonsgegevens geregeld**

### ***Persoonsgegevens belangstellenden, vrijwilligers en bestuursleden***

Deze gegevens zijn via een persoonlijk wachtwoord beveiligd. Van deze gegevens wordt dagelijks een backup gemaakt door de hostingpartij op een server die op een andere locatie staat.

De hostingpartij zorgt voor regelmatige update van alle gebruikte software. Het gaat om .....

Degene die de website technisch beheert zorgt regelmatig voor een update van Drupal, het content management systeem waarmee de website is ontwikkeld

### ***Lotgenotendossiers***

*Alleen van lotgenoten wordt een papieren dossier bijgehouden. In het dossier zelf komt de naam van de lotgenoot niet voor, ook geen contactgegevens, alleen een code. Daarnaast is er op de locaties waar lotgenotenspreekuur wordt gehouden en thuis bij de lotgenotenondersteuners een lijst met de contactgegevens van de lotgenoten en de codes..*

*De fysieke documenten worden achter slot en grendel bewaard in een beveiligde afsluitbare koffer. Als de koffer wordt vervoerd, wordt die nooit onbewaakt achter gelaten alleen op de locaties van Mamarosa en het lotgenotenspreekuur (in een afgesloten kast) en eventueel bij de lotgenotenondersteuner thuis.*

## **6. Welke externe personen of bedrijven hebben toegang tot de persoonsgegevens en behoren daarmee tot de groep verwerkers waarmee ik een verwerkersovereenkomst heb afgesloten.**

Leveranciers waarmee verwerkersovereenkomst afgesloten zijn:

*Met Vservs, de hosting partij is een Verwerkersovereenkomst afgesloten*

*Met Modusoft, de partij die de verantwoordelijk is voor de technische ontwikkeling van de website is een verwerkersovereenkomst afgesloten*

*De bestuursleden en vrijwilligers die contentbeheer doen van de website hebben een geheimhoudingsverklaring ondertekend.*

## **7. Hoe gaat Mammarosa om met eventuele datalekken**

Sinds 1 januari 2016 geldt de meldplicht datalekken. Deze meldplicht houdt in dat organisaties (dus ook ZKM coaches) direct (binnen 72 uur na het datalek) een melding moeten doen bij de Autoriteit Persoonsgegevens zodra zij een ernstig datalek hebben.

Soms moeten zij het datalek ook melden aan de betrokkenen (de mensen van wie de persoonsgegevens zijn gelekt). *Voorbeelden van datalekken zijn:* een kwijtgeraakte USB-stick met persoonsgegevens, een gestolen laptop of een inbraak in een databestand door een hacker.

### **Wanneer moet u een datalek melden?**

U hoeft een datalek alleen te melden aan de Autoriteit Persoonsgegevens, als dit leidt tot ernstige nadelige gevolgen voor de bescherming van persoonsgegevens, of als een aanzienlijke kans bestaat dat dit gebeurt. Dat is het geval als er bij het datalek ofwel persoonsgegevens verloren zijn gegaan (ze zijn voor u niet meer terug te halen en er was geen back-up) ofwel onrechtmatige verwerking van de persoonsgegevens niet is uit te sluiten (iemand heeft mogelijk toegang (gehad) tot de persoonsgegevens terwijl diegene daartoe niet bevoegd was en u hebt geen controle over wat diegene met de gegevens heeft gedaan of nog zal doen).

U hoeft de betrokkenen (de cliënten van wie u gegevens verwerkt) alleen te informeren als een datalek waarschijnlijk ongunstige gevolgen heeft voor hun persoonlijke levenssfeer. Dat kan het geval zijn als er gegevens van gevoelige aard zijn gelekt (bijvoorbeeld gezondheidsgegevens) die door derden kunnen worden misbruikt.

Stichting Mammarosa heeft de uitleg begrepen en zal er naar handelen:

*Stichting Mammarosa begrijpt wanneer zij een datalek moet melden en zal daar naar handelen*

*Stichting Mammarosa heeft afspraken gemaakt in de verwerkersovereenkomst met leveranciers en wordt daardoor tijdig geïnformeerd als er een datalek is geweest*

Den Haag, 21 mei 2018



Marnix van Abbe  
Secretaris Stichting Mammarosa  
Voorzitter Stichting Mammarosa Den Haag

Ina Speelman  
Voorzitter Stichting Mammarosa  
Voorzitter Stichting Mammarosa Amsterdam

Femina Fransman  
Voorzitter Mammarosa Rotterdam Rijnmond