



Datenschutzerklärung des Betroffenenrats der Schweizerischen Herzstiftung im Zusammenhang mit den Personendaten der Mitglieder des Betroffenerates

7.10.2021 / Version 1.0

1. Allgemeine Informationen

Der Betroffenenrat der Schweizerischen Herzstiftung (im Folgenden «Betroffenerat», «wir» oder «uns» genannt) ist eine von der Schweizerischen Herzstiftung («SHS») ins Leben gerufene und unabhängige Gruppe von Herz- und Hirnschlagpatient*innen und Angehörigen solcher Patient*innen. Wir beteiligen uns aktiv (als Stimme von Patientinnen und Patienten) an bestehenden und neuen Aktivitäten, Produktformulierungen und Angeboten sowie Forschungsbeteiligungen der SHS. Dies mit dem Ziel, der SHS Meinungen von Herzpatient*innen oder Hirnschlagpatient*innen zu Produkten und Dienstleistungen zugänglich zu machen und die SHS so zu unterstützen, um ihre patientenorientierten Anliegen besser an die Zielgruppen zu vermitteln.

Sie als Mitglied des Betroffenerates («Mitglied» oder «Sie») geben möglicherweise Personendaten an den Betroffenenrat weiter. In dieser Datenschutzerklärung erläutern wir, inwieweit und zu welchem Zweck wir Personendaten von Mitgliedern bearbeiten.

Der Betroffenenrat legt grossen Wert auf den Schutz der Personendaten seiner Mitglieder und erhebt, verarbeitet, speichert und nutzt die Personendaten seiner Mitglieder nur in Übereinstimmung mit den Grundsätzen des Bundesgesetzes über den Datenschutz ("DSG") und in Übereinstimmung mit den nachfolgend beschriebenen Grundsätzen.

Unter Personendaten werden alle Angaben verstanden, die sich auf eine bestimmte oder bestimmbare Person beziehen. Bearbeiten meint jeden Umgang mit Personendaten, unabhängig von den angewandten Mitteln und Verfahren, insbesondere das Beschaffen, Aufbewahren, Verwenden, Umarbeiten, Bekanntgeben, Archivieren oder Vernichten der Daten.

2. Verantwortlicher

Datenschutzrechtlich verantwortlich für die in dieser Datenschutzerklärung beschriebenen Bearbeitungen von Personendaten ist der:

Betroffenerat der Schweizerischen Herzstiftung

c/o Schweizerische Herzstiftung
Postfach
CH-3000 Bern 14
betroffenerat@swissheart.ch



3. Mitgliederliste des Betroffenerates

Der Betroffenerat führt im Rahmen seiner Aktivitäten eine Mitgliederliste. Der Betroffenerat hat die SHS beauftragt, diese Mitgliederliste parallel zur Spenderliste der SHS in ihrer Datenbank («SHS Datenbank») zu verwalten.

Mitglieder des Betroffenerates werden in der SHS Datenbank als solche gekennzeichnet. Sollte ein Mitglied bereits in der SHS Datenbank als Spender*in erfasst sein, wird die Kennzeichnung als Mitglied des Betroffenerates zusätzlich vergeben. Die SHS Datenbank wird von der SHS unter Einhaltung aller für Personendaten notwendigen Schutzmassnahmen geführt und wenn nötig neuen gesetzlichen Anforderungen angepasst. Weitere Informationen finden Sie in der Datenschutzerklärung der SHS (<https://www.swissheart.ch/de/datenschutz.html>)

4. Welche Personendaten der Mitglieder bearbeitet der Betroffenerat und zu welchen Zwecken und basierend auf welchen Rechtsgründen

Wenn Sie sich als Mitglied beim Betroffenerat anmelden, werden wir verschiedene Angaben zu Ihrer Personalie abfragen, wie z.B. Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail oder die gesprochene Sprache. Diese Angaben werden in die Mitgliederliste aufgenommen. Wir benötigen diese Angaben für die Verwaltung und Organisation des Betroffenerates und seiner Mitglieder und um mit Ihnen in Kontakt zu treten.

Damit wir Ihre Meinung und die Meinungen sämtlicher Mitglieder des Betroffenerates bei der SHS möglichst spezifisch und zielführend einbringen können, werden wir Sie nach gewissen Hintergrundinformationen (wie z.B. Krankheit, zutreffende Risikofaktoren, Krankheitsverlauf, etc.) fragen. Die Bekanntgabe dieser Informationen steht Ihnen frei. Sofern Sie uns diese Informationen mitteilen, werden wir diese erfassen.

Ihre Zustimmung vorausgesetzt, werden wir Ihnen basierend auf diesen Daten Angebote und Informationen zukommen lassen.

Im Rahmen unserer Aktivitäten können wir folgende Informationen zu den Mitgliedern des Betroffenerates bearbeiten:

- **«Personalien»:** Geschlecht, Vorname, Nachname, Adresse, Wohnort, Telefonnummer, E-Mail, Jahrgang, Alter, gesprochene Sprachen
- **«Kategorie»:** Betroffene*r oder Angehörige*r
- **«Erkrankungen/Behandlungen»:** Aneurysma, Angina pectoris, Bluthochdruck, Bypass-Operation, Cholesterin/ungünstige Blutfette, Gerinnungshemmung, Herzinfarkt, Herzinsuffizienz, Herzklappenerkrankungen, Herzrhythmusstörungen, Herzschrittmacher, Herzstillstand, Hirnschlag, ICD, Stenosen/Koronarangioplastie, Thrombolyse, Vorhofflimmern etc.
- **«Risikofaktoren»:** Bewegung, Blutdruck, Blutzucker, Cholesterin, Ernährung, Genetik, Gewicht, Rauchen, Stress



- **«Begleiterkrankungen»:** Adipositas, Atemwegserkrankungen, Diabetes, Niereninsuffizienz, rheumatische Erkrankungen etc.
- **«Psychische Aspekte»:** Ängste, Depressionen, Stress
- **«Art des Engagements»:** Austausch, Entwicklung von Projekten / Dienstleistungen, Interviews, Ideen, Umfragen etc.

Die erwähnten Personendaten werden zu folgenden Zwecken bearbeitet:

- **Verwaltung und Organisation** des Betroffenenrates und seiner Mitglieder
- **Erreichung des Zwecks** des Betroffenenrates: Herz-Kreislauf-Patient*innen eine Stimme geben, ihre Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse in die Arbeit der SHS einfließen lassen sowie den Austausch und die Vernetzung der Mitglieder untereinander ermöglichen mit dem Ziel, Antworten und Hilfestellungen für den Umgang mit der Erkrankung und dem Leben danach zu finden.
- **Kategorisierung/Selektierung** der Mitglieder nach spezifischen Krankheitsbildern zur gezielten Ansprache und Vernetzung.

Wir bearbeiten Ihre Personendaten:

- auf der Grundlage des Vertragsverhältnisses zwischen Ihnen als Mitglied des Betroffenenrates und dem Betroffenenrat als Verantwortlicher und Inhaber der Mitgliederliste und einhergehender Daten,
- mit Ihrer ausdrücklichen und informierten Zustimmung, wenn eine solche Zustimmung gesetzlich vorgeschrieben ist,
- zur Erfüllung unserer gesetzlichen Verpflichtungen, und
- für berechnete Interessen und die Verfolgung des Zwecks des Betroffenenrates.

5. Datenzugriff und Datenweitergabe

Namentlich bekannte und geschulte Personen des Betroffenenrates und der SHS («Bearbeiter») haben definierten Zugriff auf die Personendaten der Mitglieder, um diese zu pflegen, zu editieren und zu aktualisieren. Die Bearbeiter können zudem z.B. entsprechende Filter setzen, um zustimmenden Mitgliedern von bestimmten Kategorien betroffener Mitglieder entsprechende Angebote zu machen oder Informationen zukommen zu lassen.

Der Betroffenenrat trifft angemessene Vorkehrungen, um den Zugang zu Ihren Personendaten auf diejenigen Personen bzw. Funktionen zu beschränken, die diese Informationen kennen müssen, und ergreift geeignete Massnahmen, um die Informationen vor Verlust, Missbrauch oder versehentlichem Zerstörung zu schützen.

Wir können Personendaten an aussenstehende Dritte weitergeben, die Personendaten im Auftrag bearbeiten (z.B. Server- oder Hosting-Dienstleister) sowie an Behörden im Zusammenhang mit gesetzlichen oder behördlichen Auflagen. Wir gewährleisten die Sicherheit Ihrer Personendaten bei der



Bearbeitung durch Dritte, indem wir geeignete Datenbearbeiter auswählen und entsprechende vertragliche Vereinbarungen zur Datenbearbeitung treffen. Unsere Datenbearbeiter sind verpflichtet, Personendaten nur in unserem Auftrag und nach unseren Anweisungen zu bearbeiten.

6. Art und Dauer der Aufbewahrung

Wir bewahren Ihre Personendaten in Übereinstimmung mit den geltenden Datenschutzgesetzen so lange auf, wie es für die Zwecke, für die die Daten erhoben werden, erforderlich ist, und solange wir ein berechtigtes Interesse an der Aufbewahrung persönlicher Daten haben, z.B. zur Durchsetzung oder Verteidigung von Ansprüchen oder zu Archivierungszwecken und zur IT-Sicherheit. Wir bewahren Ihre Personendaten auch so lange auf, wie sie einer gesetzlichen Aufbewahrungspflicht unterliegen. Danach werden wir die Personendaten löschen oder unkenntlich machen.

7. Datensicherheit

Die Sicherheit Ihrer Daten ist uns wichtig. Wir befolgen angemessene technische (z.B. Verschlüsselung, Pseudonymisierung, De-Identifikation, Datenaufbewahrung, Zugriffsbeschränkungen, Datensicherungen usw.) und organisatorische Massnahmen (z.B. Richtlinien für Mitarbeiter*innen, Vertraulichkeitsvereinbarungen, Überprüfungen usw.), um die uns übermittelten Daten vor unbefugtem Zugriff, Verwendung, Offenlegung, Veränderung oder Zerstörung zu schützen.

Bitte beachten Sie, dass Daten, die über Netzwerke wie das Internet übertragen werden, für Dritte zugänglich sein können. Wenn Sie Personendaten über ein offenes Netzwerk weitergeben, sollten Sie sich bewusst sein, dass Ihre Daten möglicherweise für andere zugänglich sind und folglich ohne Ihre Zustimmung von anderen gesammelt und verwendet werden können.

8. Ihre Rechte im Zusammenhang mit der Bearbeitung Ihrer Personendaten

Sie haben das Recht auf Auskunft, Berichtigung, Löschung oder Herausgabe Ihrer Personendaten. Weiter steht Ihnen das Recht auf Einschränkung der Datenbearbeitung und das Recht auf Widerspruch gegen die Datenbearbeitung zu. Sie haben zudem das Recht, Einwilligungen zu widerrufen, ohne dass dadurch die Rechtmässigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenbearbeitung berührt ist. Diese Rechte greifen, soweit Personendaten vorhanden sind.

Um Ihre datenschutzrechtlichen Rechte auszuüben, kontaktieren Sie uns bitte unter unserer in Ziffer 2 angegebenen Postadresse oder senden Sie uns eine E-Mail an die in Ziffer 2 angegebene E-Mail-Adresse. Sie können auch eine Beschwerde in Bezug auf die Bearbeitung Ihrer Personendaten beim schweizerischen Datenschutz- und Informationsbeauftragten einreichen. Beachten Sie bitte, dass die Ausübung Ihrer Rechte bestimmten Voraussetzungen und



Schweizerische
Herzstiftung

Aktiv gegen Herzkrankheiten und Hirnschlag



BETROFFENER RAT

DER SCHWEIZERISCHEN HERZSTIFTUNG

Wir geben Herz- und Hirnschlag-Patient*innen
und Angehörigen eine Stimme

Einschränkungen unterliegen kann und voraussetzt, dass wir Sie jeweils identifizieren können.

9. Änderungen der Datenschutzerklärung

Wir behalten uns das Recht vor, diese Datenschutzerklärung von Zeit zu Zeit zu ändern. Wenn wir dies beabsichtigen, werden wir Sie bei wesentlichen Änderungen informieren. Die aktuelle Version der Datenschutzerklärung finden Sie über den folgenden [Link](#). Sie können die aktuelle Datenschutzerklärung auch jederzeit bei uns anfordern.