STICHTING HEUVELRUGHUIS

Privacyreglement

Conceptversie | 7 november 2026

Inleiding

Stichting Heuvelrughuis (hierna: Heuvelrughuis) vindt het belangrijk dat iedereen die met de stichting te maken heeft erop kan vertrouwen dat persoonsgegevens zorgvuldig en vertrouwelijk worden behandeld. Dit geldt voor bezoekers, vrijwilligers, bestuursleden, donateurs, activiteitenbegeleiders, samenwerkingspartners en andere betrokkenen.

Heuvelrughuis is een laagdrempelige ontmoetingsplek in de gemeente Utrechtse Heuvelrug voor iedereen die geraakt is door kanker: mensen die kanker hebben, mensen die kanker hebben gehad, naasten en nabestaanden. De stichting organiseert onder meer ontmoetingsmomenten, activiteiten, informatiebijeenkomsten en mogelijkheden voor onderlinge ondersteuning. Heuvelrughuis biedt geen medische behandeling en is geen zorgverlener.

Voor het organiseren van activiteiten, het onderhouden van contacten en het uitvoeren van de doelstelling kan het nodig zijn persoonsgegevens te verwerken. Omdat contact met Heuvelrughuis soms iets kan zeggen over iemands gezondheid of persoonlijke omstandigheden, gaat de stichting daar extra terughoudend mee om.

Dit reglement beschrijft hoe Heuvelrughuis persoonsgegevens verwerkt, beveiligt, bewaart en hoe betrokkenen hun privacyrechten kunnen uitoefenen. Het is gebaseerd op de AVG en de Uitvoeringswet AVG.

Artikel 1. Begrippen

1. Persoonsgegevens: alle informatie over een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon, zoals naam, adres, telefoonnummer, e-mailadres of foto.
2. Betrokkene: de persoon op wie de persoonsgegevens betrekking hebben.
3. Verwerking: iedere handeling met persoonsgegevens, zoals verzamelen, vastleggen, bewaren, raadplegen, delen of verwijderen.
4. Bijzondere persoonsgegevens: extra beschermde gegevens, waaronder gegevens over gezondheid.
5. Verwerkingsverantwoordelijke: de organisatie die doel en middelen van de verwerking bepaalt. Voor de verwerkingen onder dit reglement is dat Stichting Heuvelrughuis, vertegenwoordigd door het bestuur.
6. Verwerker: een externe partij die in opdracht van Heuvelrughuis persoonsgegevens verwerkt.
7. Datalek: een inbreuk op de beveiliging die leidt tot verlies, wijziging, vernietiging of ongeoorloofde toegang tot of verstrekking van persoonsgegevens.

Artikel 2. Reikwijdte

Dit reglement geldt voor alle persoonsgegevens die Heuvelrughuis digitaal of op papier verwerkt in het kader van haar activiteiten. Het geldt voor bestuursleden, vrijwilligers en anderen die namens de stichting toegang hebben tot persoonsgegevens. Zij moeten dit reglement naleven en vertrouwelijk omgaan met informatie die zij via hun werkzaamheden verkrijgen.

Artikel 3. Doeleinden

Heuvelrughuis verwerkt persoonsgegevens alleen voor zover dat nodig is voor:

- het beantwoorden van vragen en onderhouden van contact;
- het aanmelden, organiseren en uitvoeren van bijeenkomsten, activiteiten en programma's;
- het informeren van belangstellenden over activiteiten, wanneer daarvoor een passende grondslag bestaat;
- het organiseren en begeleiden van vrijwilligerswerk;

- het beheren van donaties, sponsorcontacten en de financiële administratie;
- het onderhouden van contacten met samenwerkingspartners en leveranciers;
- het behandelen van verzoeken, klachten en privacyvragen;
- het voldoen aan wettelijke verplichtingen en het beschermen van de veiligheid en belangen van de stichting en betrokkenen.

Persoonsgegevens worden niet gebruikt voor onverenigbare doelen. De stichting verkoopt geen persoonsgegevens.

Artikel 4. Welke gegevens?

Afhankelijk van de relatie met Heuvelrughuis kunnen worden verwerkt:

- Bezoekers en belangstellenden: naam, contactgegevens, aanmeldingen en praktische informatie die nodig is voor deelname.
- Vrijwilligers en bestuursleden: naam, contactgegevens, beschikbaarheid, taken en relevante afspraken.
- Donateurs en sponsoren: naam of organisatienaam, contactgegevens, donatie- en betaalgegevens voor de financiële administratie.
- Activiteitenbegeleiders, leveranciers en samenwerkingspartners: naam, functie, organisatie en zakelijke contactgegevens.
- Website- en socialmediacontacten: gegevens die iemand zelf verstrekt via een contactformulier, e-mail of bericht.

Heuvelrughuis vraagt niet standaard naar een diagnose, behandeling, medisch dossier of andere medische details. Voor deelname aan een gewone activiteit is doorgaans niet nodig om vast te leggen of iemand patiënt, ex-patiënt, naaste of nabestaande is. De stichting registreert deze informatie daarom niet, tenzij een concrete noodzaak en een geldige wettelijke grondslag én uitzondering voor bijzondere persoonsgegevens zijn vastgesteld.

Als iemand uit eigen beweging gezondheidsinformatie deelt, wordt die informatie niet automatisch vastgelegd of verder verspreid. Vrijwilligers noteren geen medische details en delen deze niet in deelnemerslijsten, e-mailgroepen of WhatsApp-groepen.

Artikel 5. Grondslagen

Heuvelrughuis verwerkt gewone persoonsgegevens alleen wanneer daarvoor een grondslag uit artikel 6 AVG bestaat. Afhankelijk van de situatie kan dit zijn:

- toestemming van de betrokkene;
- noodzakelijkheid voor het uitvoeren van een overeenkomst of het treffen van maatregelen op verzoek van de betrokkene;
- het voldoen aan een wettelijke verplichting;
- een gerechtvaardigd belang van de stichting, na een zorgvuldige belangenafweging.

De stichting bepaalt per verwerking welke grondslag van toepassing is en legt dit vast in het verwerkingsregister. Toestemming wordt alleen gebruikt wanneer deze vrij, specifiek, geïnformeerd en ondubbelzinnig kan worden gegeven. Toestemming kan worden ingetrokken.

Gezondheidsgegevens zijn bijzondere persoonsgegevens. Daarvoor is naast een grondslag uit artikel 6 AVG ook een toepasselijke uitzondering op het verbod van artikel 9 AVG nodig. Heuvelrughuis gaat er niet vanuit dat haar maatschappelijke doel op zichzelf voldoende is om gezondheidsgegevens te mogen registreren. De stichting legt daarom in beginsel geen gezondheidsgegevens vast. Als een concrete activiteit of

ondersteuning verwerking van gezondheidsgegevens noodzakelijk maakt, gebeurt dit pas nadat het bestuur de noodzaak, wettelijke grondslag en toepasselijke uitzondering aantoonbaar heeft beoordeeld en de betrokkene hierover duidelijk heeft geïnformeerd. Waar nodig wordt vooraf juridisch advies ingewonnen.

Artikel 6. Delen met anderen

Heuvelrughuis deelt persoonsgegevens alleen wanneer dit noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze zijn verzameld, wanneer de betrokkene daarvoor toestemming heeft gegeven, of wanneer een wettelijke verplichting dit vereist.

Gegevens kunnen, voor zover noodzakelijk, toegankelijk zijn voor bestuursleden en specifiek aangewezen vrijwilligers die deze nodig hebben voor hun taak. De stichting verstrekt geen deelnemerslijsten of contactgegevens aan andere bezoekers, partners of organisaties zonder passende grondslag.

Bij samenwerking met een externe leverancier die namens Heuvelrughuis persoonsgegevens verwerkt, sluit de stichting waar wettelijk vereist een verwerkersovereenkomst. Met samenwerkingspartners worden afspraken gemaakt over ieders rol en verantwoordelijkheid. Een partner ontvangt niet automatisch gegevens omdat deze met Heuvelrughuis samenwerkt.

Artikel 7. WhatsApp-community en onderlinge hulp

Heuvelrughuis gebruikt een WhatsApp-community voor praktische communicatie en het organiseren van onderlinge hulp. Deelname is vrijwillig en staat los van deelname aan activiteiten.

Deelnemers worden vóór toetreding geïnformeerd dat andere groepsleden doorgaans hun telefoonnummer en WhatsApp-profielnaam en -foto kunnen zien. Groepsleden kunnen berichten, reacties en gedeelde informatie lezen en mogelijk bewaren of doorsturen. Heuvelrughuis kan niet volledig voorkomen dat groepsleden informatie buiten de groep verspreiden en kan geen berichten verwijderen van de telefoons van andere deelnemers.

In de community worden geen medische dossiers, diagnoses, behandelgegevens of andere gevoelige persoonlijke informatie gedeeld. Hulpvragen worden zo algemeen mogelijk geformuleerd. Persoonlijke details kunnen rechtstreeks en één-op-één met de betrokken vrijwilliger of contactpersoon worden besproken. Deelname aan de WhatsApp-community is geen voorwaarde om gebruik te maken van Heuvelrughuis.

Beheerders gebruiken groepsgegevens uitsluitend voor het beheer en de praktische werking van de community. Als iemand de groep verlaat of om verwijdering vraagt, wordt die persoon uit de groep verwijderd. Berichten die al op de telefoons van andere deelnemers staan, kunnen daarmee niet worden teruggehaald.

Deelnemers worden vóór toetreding geïnformeerd dat andere groepsleden doorgaans hun telefoonnummer en WhatsApp-profielnaam en -foto kunnen zien. Groepsleden kunnen berichten, reacties en gedeelde informatie lezen en mogelijk bewaren of doorsturen. Heuvelrughuis kan niet volledig voorkomen dat groepsleden informatie buiten de groep verspreiden. Deelname kan worden beëindigd door de groep te verlaten of de beheerder te vragen de deelnemer te verwijderen.

In de groep worden geen medische dossiers, diagnoses, behandelgegevens of andere gevoelige persoonlijke informatie gedeeld. Hulpvragen worden zo algemeen mogelijk geformuleerd. Persoonlijke details kunnen rechtstreeks en één-op-één met de betrokken vrijwilliger of contactpersoon worden

besproken. Deelname aan de WhatsApp-community is geen voorwaarde om gebruik te maken van Heuvelrughuis.

Beheerders gebruiken groepsgegevens uitsluitend voor het beheer en de praktische werking van de community.

Artikel 8. Foto's en video's

Heuvelrughuis kan tijdens activiteiten foto's of video's maken voor verslaglegging en communicatie. Herkenbare foto's en video's worden alleen gepubliceerd wanneer daarvoor een passende grondslag bestaat. De stichting vraagt vooraf afzonderlijke, duidelijke toestemming voor publicatie van herkenbare beelden op de website, sociale media of in drukwerk. Toestemming voor beeldpublicatie is vrijwillig en geen voorwaarde voor deelname.

Wie niet herkenbaar in beeld wil komen, kan dit vooraf of ter plaatse aangeven. De stichting houdt daar rekening mee. Toestemming kan voor toekomstige publicaties worden ingetrokken. Reeds verspreid drukwerk kan niet altijd worden teruggehaald.

Artikel 9. Bewaartermijnen

Heuvelrughuis bewaart persoonsgegevens niet langer dan noodzakelijk, tenzij een wettelijke bewaarplicht of andere wettelijke uitzondering geldt. De onderstaande termijnen zijn praktische uitgangspunten voor de stichting. Het bestuur stelt deze definitief vast en neemt ze op in het verwerkingsregister.

• Algemene contactvragen via e-mail of website: verwijderen zodra de vraag is afgehandeld; uiterlijk 12 maanden na het laatste contact.
• Aanmeldingen en deelnemerslijsten van een activiteit: verwijderen zodra de activiteit is afgerond en eventuele praktische opvolging is gedaan; als uitgangspunt uiterlijk 3 maanden na de activiteit.
• Vrijwilligersgegevens: bewaren zolang iemand vrijwilliger is en in beginsel tot 2 jaar na beëindiging, tenzij gegevens langer nodig zijn voor een wettelijke verplichting of een geschil.
• Donatie- en financiële administratie: bewaren volgens de wettelijke fiscale bewaartermijn. Voor gegevens die deel uitmaken van de fiscale administratie is dit doorgaans 7 jaar.
• Toestemmingen voor foto- en videopublicaties: bewaren zolang de beelden worden gebruikt en zolang nodig om de toestemming te kunnen aantonen.
• WhatsApp-community: deelnemers worden uit de groep verwijderd wanneer zij vertrekken of om verwijdering vragen. Heuvelrughuis beheert geen afzonderlijk archief van groepsberichten. Berichten op de apparaten van andere deelnemers kunnen buiten de invloed van de stichting blijven bestaan.

De stichting controleert periodiek of gegevens nog nodig zijn en verwijdert of anonimiseert deze wanneer de bewaartermijn is verstreken. Back-ups en e-mailarchieven worden meegenomen voor zover dit technisch en redelijkerwijs mogelijk is. Gegevens die vanwege een wettelijke plicht of een geschil langer moeten worden bewaard, worden afgeschermd en niet voor gewone activiteiten gebruikt.

Voorgestelde uitgangspunten, door het bestuur te controleren:

- algemene contactvragen: verwijderen zodra afgehandeld, uiterlijk 12 maanden na het laatste contact;
- deelnemersadministratie: in beginsel uiterlijk 12 maanden na afloop van de activiteit;
- vrijwilligersgegevens: zolang de vrijwilliger actief is en in beginsel tot 2 jaar na beëindiging, tenzij langer nodig voor een wettelijke verplichting of geschil;
- financiële administratie: bewaren volgens de wettelijke fiscale bewaartermijn, in beginsel 7 jaar voor relevante administratie;

- toestemmingen voor beeldgebruik: zolang beelden worden gebruikt en zolang nodig om toestemming aan te tonen;
- WhatsApp-groepsgegevens: zolang iemand lid is en zolang noodzakelijk voor beheer.

Back-ups, e-mailarchieven en systemen worden meegenomen in het verwijderbeleid voor zover dit technisch en redelijkerwijs mogelijk is. Gegevens die voor archivering of bewijsdoeleinden moeten worden bewaard, worden afgeschermd.

Artikel 10. Beveiliging en geheimhouding

Heuvelrughuis neemt passende technische en organisatorische maatregelen. Deze kunnen onder meer bestaan uit:

- toegang beperken tot bestuursleden en vrijwilligers die gegevens voor hun taak nodig hebben;
- sterke, unieke wachtwoorden gebruiken en waar mogelijk multifactorauthenticatie inschakelen;
- apparaten, accounts en documenten beveiligen en software actueel houden;
- papieren documenten afgesloten bewaren en zorgvuldig vernietigen;
- deelnemerslijsten niet onbeheerd laten liggen en niet onnodig kopiëren;
- persoonsgegevens niet delen via privé-apps of onbeveiligde kanalen wanneer dat niet nodig of passend is;
- e-mailadressen afschermen met BCC wanneer ontvangers elkaars adres niet hoeven te zien;
- vrijwilligers instrueren over vertrouwelijkheid, dataminimalisatie en het melden van incidenten.

Iedereen die namens Heuvelrughuis toegang heeft tot persoonsgegevens is verplicht tot geheimhouding, ook nadat de werkzaamheden voor de stichting zijn beëindigd.

Artikel 11. Datalekken

Een verloren telefoon, verkeerd verzonden e-mail, onbevoegde toegang tot een bestand of verkeerd gedeelde deelnemerslijst kan een datalek zijn. Iedereen die namens Heuvelrughuis werkt, meldt een mogelijk datalek direct bij de voorzitter of de door het bestuur aangewezen privacycontactpersoon.

Het bestuur legt het incident vast, onderzoekt welke gegevens en personen zijn geraakt, neemt maatregelen om het lek te stoppen en de gevolgen te beperken, en beoordeelt of melding bij de Autoriteit Persoonsgegevens verplicht is. Als melding verplicht is, gebeurt dit zonder onredelijke vertraging en waar mogelijk binnen 72 uur nadat de stichting kennis heeft genomen van het datalek. Betrokkenen worden onverwijld geïnformeerd wanneer het datalek waarschijnlijk een hoog risico voor hun rechten en vrijheden oplevert. Ieder datalek wordt gedocumenteerd, ook wanneer het niet bij de Autoriteit Persoonsgegevens hoeft te worden gemeld.

Artikel 12. Privacyrechten

Iedere betrokkene heeft, binnen de grenzen van de AVG, het recht op inzage, correctie, verwijdering, beperking van de verwerking, bezwaar en – wanneer aan de wettelijke voorwaarden is voldaan – gegevensoverdraagbaarheid. Als de verwerking op toestemming berust, kan die toestemming worden ingetrokken.

Een verzoek kan worden ingediend via info@heuvelrughuis.nl, onder vermelding van ‘Privacyverzoek’. Heuvelrughuis kan om aanvullende informatie vragen om de identiteit van de verzoeker vast te stellen, maar vraagt niet meer gegevens dan noodzakelijk.

De stichting reageert in beginsel binnen één maand. Bij een ingewikkeld verzoek of meerdere verzoeken kan deze termijn volgens de AVG met maximaal twee maanden worden verlengd. De betrokkene wordt daar binnen de eerste maand over geïnformeerd. Verzoeken worden in beginsel kosteloos afgehandeld. Als Heuvelrughuis een verzoek niet (volledig) kan uitvoeren, licht zij de reden toe en wijst zij op de mogelijkheid een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Artikel 13. Klachten

Vragen of klachten kunnen worden gericht aan het bestuur via info@heuvelrughuis.nl. Betrokkenen kunnen daarnaast een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens via www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Artikel 14. Verantwoordelijkheid en privacycontactpersoon

Het bestuur van Stichting Heuvelrughuis is verantwoordelijk voor de naleving van dit reglement en voor het bijhouden van een actueel verwerkingsregister. Mevrouw J. Tollenaar-Hellinga is aangewezen als privacycontactpersoon. Zij is via info@heuvelrughuis.nl bereikbaar. Privacyverzoeken en mogelijke datalekken kunnen via dit e-mailadres onder vermelding van ‘Privacy’ worden gemeld. Het bestuur blijft verantwoordelijk voor de uiteindelijke beoordeling en afhandeling. De privacycontactpersoon is niet automatisch een Functionaris Gegevensbescherming (FG).

Op basis van de huidige, kleinschalige activiteiten lijkt een formele FG niet vanzelfsprekend verplicht. Het bestuur beoordeelt dit opnieuw als de aard, omvang of regelmaat van de verwerking verandert, in het bijzonder als op grote schaal bijzondere persoonsgegevens worden verwerkt of de kernactiviteiten bestaan uit grootschalige regelmatige en stelselmatige observatie van personen.

Artikel 15. Wijzigingen en inwerkingtreding

Het bestuur kan dit privacyreglement wijzigen. Het actuele reglement wordt gepubliceerd op de website van Heuvelrughuis of op een andere voor betrokkenen gemakkelijk toegankelijke wijze. Het reglement treedt in werking op de datum waarop het bestuur het vaststelt.

Aldus vastgesteld door het bestuur van Stichting Heuvelrughuis te _____ op ____ / ____ / _____.

Namens het bestuur,

Naam: _____

Functie: _____

Handtekening: _____

Bijlage 1. Praktische uitgangspunten voor vrijwilligers

- Vraag en noteer alleen gegevens die voor de activiteit of taak noodzakelijk zijn.
- Vraag niet naar iemands diagnose of behandeling uit nieuwsgierigheid.
- Vertel persoonlijke verhalen van bezoekers niet door aan anderen.
- Deel geen deelnemerslijsten, telefoonnummers of e-mailadressen met andere bezoekers.
- Zet geen gevoelige informatie in WhatsApp-groepen of brede e-mailgroepen.
- Bewaar geen deelnemersgegevens op een privételefoon of privécomputer, tenzij het bestuur hiervoor een veilige en noodzakelijke werkwijze heeft vastgesteld.

- Meld een verkeerd verzonden bericht of ander mogelijk datalek direct aan de privacycontactpersoon.
- Vraag toestemming voordat je herkenbare foto's maakt of publiceert volgens de afspraken van de stichting.

Bijlage 2. Verwerkingsregister – minimaal bij te houden

Het bestuur houdt naast dit reglement een afzonderlijk verwerkingsregister bij. Neem daarin per verwerking ten minste op:

- doel van de verwerking;
- categorieën betrokkenen en persoonsgegevens;
- grondslag uit artikel 6 AVG;
- bij bijzondere persoonsgegevens: de toepasselijke uitzondering uit artikel 9 AVG en eventuele aanvullende wettelijke basis;
- ontvangers en eventuele verwerkers;
- bewaartermijn of criteria daarvoor;
- algemene beveiligingsmaatregelen;
- eventuele doorgifte buiten de Europese Economische Ruimte.

Denk voor Heuvelrughuis in ieder geval aan: algemene contactverzoeken via e-mail en de website, eventuele websiteformulieren, deelnemersregistratie per activiteit, vrijwilligersadministratie, donateurs- en financiële administratie, foto- en videotoestemmingen en het beheer van de WhatsApp-community. Controleer ook welke gegevens de websiteleverancier en eventuele hosting-, formulier-, statistiek- of nieuwsbriefdiensten verwerken.

Bijlage 3. Vóór vaststelling door het bestuur controleren

8. Leg vast dat mevrouw J. Tollenaar-Hellinga privacycontactpersoon is en bepaal wie haar vervangt bij afwezigheid.
9. Controleer welke gegevens daadwerkelijk worden gevraagd bij activiteiten en vrijwilligersaanmeldingen; schrap velden die niet noodzakelijk zijn.
10. Leg per verwerking de juiste AVG-grondslag vast in het verwerkingsregister.
11. Beslis of en wanneer gezondheidsgegevens werkelijk noodzakelijk zijn. Registreer deze niet zonder voorafgaande juridische beoordeling van artikel 6 en artikel 9 AVG.
12. Controleer de website (inclusief hosting, formulieren, statistieken en eventuele cookies) en WhatsApp-community. Bekijk welke gegevens deze diensten verwerken en sluit waar nodig verwerkersovereenkomsten.
13. Stel de voorgestelde bewaartermijnen in artikel 9 definitief vast en richt een werkwijze in om gegevens tijdig te verwijderen.
14. Maak een afzonderlijke korte privacy-informatie voor bezoekers/aanmeldformulieren en een duidelijke waarschuwing over de zichtbaarheid van telefoonnummers in WhatsApp-groepen.
15. Laat het bestuur de definitieve tekst en de feitelijke werkwijze controleren en formeel vaststellen.