

Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)

TIPPS FÜR DIE UMSETZUNG BEI SELBSTHILFEGRUPPEN

Stand 20. Mai 2019

Die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)

- Die im Mai 2018 in Kraft getretene Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) regelt den Umgang (die Verarbeitung) von personenbezogenen Daten. Darunter werden alle Daten verstanden, die einer natürlichen Person zugeordnet werden können.
- Personenbezogene Daten dürfen nur erhoben und verarbeitet werden, wenn eine gesetzliche Grundlage existiert oder wenn die Datengeber*in eingewilligt hat.
- Bei der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten sollte immer der Grundsatz der Datenminimierung gelten: Immer so wenig Daten wie möglich verarbeiten.
- Gesundheitsbezogene Daten gelten als besonders sensible Daten. Sie müssen daher besonders gut geschützt werden.
- Alle Selbsthilfegruppen und -vereinigungen müssen ihren Umgang mit personenbezogenen Daten prüfen und gegebenenfalls anpassen.
- Alle Selbsthilfegruppen oder -vereinigungen müssen ein oder mehrere Personen als zuständig für Datenschutzfragen bestimmen.

Hinweise auf weiterführende Informationen zur DSGVO finden Sie am Ende dieses Textes.

1) Umgang mit persönlichen Daten / Informationen innerhalb der Gruppe

Verschwiegenheitserklärung

Papier mit den Grundsätzen der Selbsthilfegruppe formulieren („Das Gesprochene bleibt in der Gruppe ...“). Dies dient als Vereinbarung für die Gruppe.

- Jede/r Teilnehmende unterschreibt die Vereinbarung. Die Vereinbarung wird bei Gruppensprecher*in aufbewahrt.
- SeKo Bayern hat einen Text erstellt, der als Vorlage dienen kann (siehe www.seko-bayern.de). Dieser muss auf die Situation der eigenen Gruppe angepasst werden.

2) Teilnehmerlisten

Teilnehmerliste bei Gruppensprecher*in

- So wenig personenbezogene Daten abfragen wie möglich – Abfrage von gesundheitlichen Details möglichst vermeiden (Grundsatz der Datenminimierung).
- Zugang zu diesen Daten auf möglichst wenige Personen beschränken (z.B. nur Gruppensprecher*in und Stellvertreter*in haben dazu Zugang).
- Die Datengeber*innen immer informieren: Zu welchem Zweck werden Daten erhoben, wer hat darauf Zugriff, wann werden sie gelöscht, welche Rechte haben die Datengeber*innen.
- Schriftliche Einwilligung von den Datengeber*innen einholen und aufbewahren.
- Die Daten sorgsam aufbewahren: zum Beispiel auf extra Computer oder einer extra Festplatte – nicht auf einem Computer, auf den unbefugte Personen wie Ehepartner*in oder Kinder Zugriff haben; durch Passwort schützen. Papierausdrucke in einem abgeschlossenen Schrank aufbewahren.

- Technische Datensicherheit gewährleisten: regelmäßige Updates von Betriebssystemen u. Anwendungen, regelmäßige Backups, Virens Scanner.

Teilnehmerlisten zur Kommunikation der Gruppenteilnehmenden untereinander

- Gruppe kann gemeinsam diskutieren, wie sie zu der Frage steht, dass eine Liste mit Kontaktinformationen allen Teilnehmenden zur Verfügung gestellt wird.
- Entscheidung schriftlich festhalten.
- Es muss möglich sein, dass Teilnehmende nicht auf dieser Liste erscheinen (oder nur mit reduzierten Informationen).
- Es sollte geprüft werden, mit wie wenig Angaben diese Liste auskommen kann (also zum Beispiel nur Vorname und Telefonnummer, statt vollständiger Name, Adresse, Telefon, E-Mail-Adresse, Geburtsdatum).

Weitergabe von personenbezogenen Daten an Fördermittelgeber

- Mit dem Fördermittelgeber besprechen, ob es ausreicht, nur einen Teil der Daten an Fördermittelgeber weiterzureichen oder ob dies in einer pseudonymisierten Form geschehen kann (Grundsatz der Datenminimierung ist auch von Fördermittelgebern zu berücksichtigen).
- Informationspflicht: Die betroffenen Personen darüber informieren, dass ihre Daten weitergegeben werden.

3) E-Mail-Kommunikation

- E-Mails, die an alle Gruppenteilnehmenden / einen großen Verteiler verschickt werden: Die E-Mail-Adressen ins bcc-Feld schreiben, nicht ins cc-Feld.
- Möglichst keine Sammlungen personenbezogener Daten wie zum Beispiel Teilnehmerlisten (unverschlüsselt) per E-Mail verschicken. In so einem Fall das Dokument verschlüsseln und das Passwort in einer separaten E-Mail verschicken.
- Auf Anfragen von Interessierten, die an die Gruppe per (unverschlüsselter) E-Mail herangetragen werden, kann per (unverschlüsselter) E-Mail geantwortet werden. Unter Umständen ist es sinnvoll, in der eigenen Antwort nicht noch einmal die Anfrage mit zu verschicken (das heißt nicht einfach nur auf „antworten“ klicken und den gesamten E-Mailverlauf zurückschicken, sondern nur den Text der Antwort).
- Wenn häufig Anfragen von Interessierten per E-Mail an die Gruppe (oder Gruppensprecher*in) gestellt werden, empfiehlt es sich, eine extra E-Mail-Adresse (z.B. info@gruppe-xy.de oder gruppensprecherin@gruppe-xy.de oder susanne@gruppe-xy.de).

4) Internetseiten von Selbsthilfegruppen oder -vereinigungen

- Internetseiten brauchen immer eine Datenschutzerklärung. (Denn bereits die IP-Adresse, die beim Aufruf einer Internetseite von der aufrufenden Person an den Server der aufgerufenen Internetseite gesendet wird, gilt als personenbeziehbare Information.)
- Wenn es auf der Internetseite ein Kontaktformular gibt, müssen die Nutzer*innen darüber informiert werden, wie mit den hierbei verarbeiteten Daten (Name, E-Mail-Adresse etc.) verfahren wird und es muss dazu ein Einverständnis der Nutzer*innen eingeholt werden. Besser: auf Kontaktformulare auf Internetseiten verzichten.
- Bei der Veröffentlichung von personenbezogenen Daten auf der Internetseite (zum Beispiel Kontaktangaben von Gruppensprecher*innen) Grundsatz der Datenminimierung beachten, das heißt private (E-Mail-) Adressen und Telefonnummern möglichst vermeiden; evt. nur

Vornamen nennen (Beispiel: Kontakt zur Selbsthilfegruppe für Angehörige in Hirschbiegel über Hanna P., hanna@gruppe-hirschbiegel.de).

- Bei Veröffentlichungen von Fotos auf der eigenen Internetseite (zum Beispiel Fotos von der Gruppe am Stand beim Selbsthilfetag) das Recht am eigenen Bild der abgebildeten Person beachten. Schriftliche Einwilligung einholen (Muster, siehe <https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>). Außerdem auch mögliche Urheberrechte beachten.
- Anwendungen vermeiden, bei denen das Surfverhalten von Nutzer*innen zu kommerziellen Zwecken ausgewertet wird (sogenanntes „Tracking“). Häufig existieren hierzu Alternativen (zum Beispiel sogenannte „2-Klick-Lösungen“).
- Die Internetseite sollte auf einem deutschen Server liegen und für den Service des „Hostings“ der Internetseite sollte ein seriöser Anbieter ausgewählt werden.

5) Messenger-Dienste für die Kommunikation der Gruppe

- WhatsApp sollte für die Gruppenkommunikation vermieden werden – da die auf den Telefonen der beteiligten Personen gespeicherten Kontakte von WhatsApp (Facebook) ausgelesen werden. Nutzen Sie für Ihre Gruppe stattdessen alternative Messengerdienste wie Signal, Wire, Threema oder Telegram.
- Sollten Sie auf WhatsApp nicht verzichten wollen, muss die WhatsApp-Gruppe so organisiert sein, dass sie als rein private WhatsApp-Gruppe zählen kann (Bezug zum Thema im Namen vermeiden; Gruppensprecher*in nicht zu Administrator*in der WhatsApp-Gruppe machen).

Weitere Informationen zur DSGVO

Im Internet:

www.nakos.de/themen/datenschutz

<http://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/datenschutz-im-verein>

www.lda.bayern.de/de/faq.html

www.datenschutzzentrum.de/uploads/praxisreihe/Praxisreihe-1-Vereine.pdf

datenschutz.hessen.de/sites/datenschutz.hessen.de/files/20180613_Datenschutz%20im%20Verein_3.pdf

www.dsgvo-verstehen-bayern.de

Buch:

Mitleger-Lehner, Renate (RA): Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe (Hrsg: Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. 2018; www.agspak-buecher.de)

Muster für Gruppen (muss individuell angepasst werden!):

www.seko-bayern.de/files/leitvereinbarung_selbsthilfegruppe_datenschutz_22.01.19.pdf

Hinweis: Diese Informationen stellen keine Rechtsberatung dar. Die NAKOS haftet nicht für die Inhalte. Trotz sorgfältiger Prüfung kann nicht ausgeschlossen werden, dass Angaben fehlerhaft oder veraltet sind.

Miriam Walther, wissenschaftliche Mitarbeiterin