

Die Datenschutz- grundverordnung (DSGVO)

Umsetzungshilfe für
Selbsthilfegruppen,
Selbsthilfekontaktstellen
und für digitale Anwendungen
in der Selbsthilfe

Die Datenschutz- grundverordnung (DSGVO)

Umsetzungshilfe für
Selbsthilfegruppen,
Selbsthilfekontaktstellen
und für digitale Anwendungen
in der Selbsthilfe

Inhalt

Einführung.....	7
Kapitel	
1 Grundsätze und Begriffe des Datenschutzrechts.....	11
2 Die Datenschutzgrundverordnung in der Umsetzung bei Selbsthilfegruppen.....	19
3 Die Datenschutzgrundverordnung in der Umsetzung bei Selbsthilfekontaktstellen.....	27
4 Die Datenschutzgrundverordnung in der Nutzung von digitalen Anwendungen bei Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen.....	39
Anhang	
A Weiterführende Informationen zur DSGVO allgemein.....	49
B Weiterführende Informationen und Vorlagen zu Einzelthemen des Datenschutzrechts.....	53
C Muster aus der Selbsthilfe.....	59
C1 Muster für eine Einwilligungserklärung zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Initiator*innen von Selbsthilfegruppen.....	61
C2 Muster für eine Einwilligungserklärung zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen.....	63
C3 Muster für eine Datenschutzhinweise (Informationspflichten).....	67
C4 Muster einer Vereinbarung für Selbsthilfegruppen.....	69
C5 Hinweise für das Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten.....	73
C6 Beispiel für Datenschutzerklärung einer Internetseite.....	75
Impressum.....	79

Einführung

Als im Frühjahr 2018 erstmalig intensiver in den Medien über die neue Datenschutzgrundverordnung berichtet wurde, ging es der Selbsthilfe genauso wie vielen anderen Menschen in unserer Gesellschaft: Die Nachricht kam überraschend, die in der Folge nötigen Schritte waren unklar und die Angst vor möglichen Strafzahlungen groß.

Schnell wurde deutlich, dass das neue Recht auch für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfevereinigungen und für Selbsthilfekontaktstellen gilt: Wenn in der Selbsthilfe personenbezogene Daten verarbeitet werden, muss die neue Rechtslage beachtet werden. Verschärft wurde diese Einsicht durch die Tatsache, dass es bei Selbsthilfeaktivitäten zu Gesundheitsthemen um besonders schützenswerte Daten geht.

Das Datenschutzrecht kennzeichnet manche Daten als besonders schützenswert. Zu diesen sogenannten Art. 9-Daten gehören Gesundheitsdaten, genetische und biometrische Daten, genauso aber auch Daten zum Sexualleben, der sexuellen Orientierung und andere Daten. Für solche Daten besteht die Gefahr, dass es sich für die Person nachteilig auswirken könnte, wenn diese in die falschen Hände geraten. Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen haben häufig mit genau solchen personenbezogenen Daten zu tun.

Alle in der Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung aktiven Personen müssen sich folglich mit der Frage befassen, wo in ihren Tätigkeiten personenbezogene Daten verarbeitet werden und ob die bisherigen Routinen dem neuen Recht entsprechen.

Die europaweite geltende Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) trat im Mai 2018 in Kraft. Das Datenschutzrecht wird durch die Verordnung EU-weit vereinheitlicht. Die DSGVO ersetzt die vorher geltenden nationalstaatlichen Datenschutzregelungen. Die einzelnen Länder der EU haben das Recht, die DSGVO in eigenen Gesetzen zu konkretisieren und zu ergänzen. Ausgehend davon wurde das deutsche Bundesdatenschutzgesetz grundlegend überarbeitet. Es ergänzt als sogenanntes BDSG die DSGVO.

Die DSGVO und das BDSG regeln die Erhebung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten in allen Kontexten – außer wenn dies in einem rein privaten Rahmen geschieht.

Vieles in der DSGVO entspricht dem, was bereits im bisher geltenden deutschen Datenschutzrecht galt. Da jetzt aber (hohe) Geldbußen bei Verstößen möglich werden, bekommt das Datenschutzrecht mehr Durchschlagkraft.

Ein besonderes Feld machen dabei die Aktivitäten der Selbsthilfe oder der Selbsthilfeunterstützung aus, bei denen digitale Instrumente zur Anwendung kommen. Vieles was hier – und auch in anderen Bereichen – üblich ist, scheint mit dem Datenschutzrecht nicht vereinbar: zum Beispiel die Einbindung von Social Plug-Ins und weiteren „trackenden“ Anwendungen, bei denen das Surfverhalten nachverfolgt und zu Profilen zusammengeführt wird oder die Nutzung von E-Mail-Anbietern, die E-Mail-Inhalte auslesen. Das Anliegen, niedrigschwellige und alltagsnahe Angebote zu machen, um mehr Menschen in Kontakt mit gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu bringen, steht oft im Konflikt mit dem notwendigen Schutz personenbezogener Daten.

Hilfe bei der Umsetzung

Die Selbsthilfe hat sich mittlerweile diesen Herausforderungen gestellt: Selbsthilfekontaktstellen haben Informationsveranstaltungen für Gruppen angeboten und selbst Fortbildungsveranstaltungen besucht. Verfahren wurden überprüft und angepasst. Dennoch bleiben viele Unsicherheiten, wie genau die Vorgaben der DSGVO umzusetzen sind.

Diese Broschüre bündelt Hilfestellungen für die konkrete Umsetzung der datenschutzrechtlichen Anforderungen im Bereich der Gruppenselbsthilfe, der digitalen Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützungsarbeit durch Selbsthilfekontaktstellen. Wesentliche Anforderungen werden exemplarisch beschrieben, ohne dass wir dabei einen Anspruch auf Vollständigkeit erheben. Nicht alle der beschriebenen Aspekte werden für alle Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfekontaktstellen relevant sein. Ebenso wird es bei manchen Gruppen oder Kontaktstellen Aspekte geben, die hier nicht erwähnt sind.

Da zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht alle Umsetzungsfragen von den Aufsichtsbehörden und Gerichten abschließend geklärt sind, bleibt es „Work in Progress“. Die DSGVO wird die Selbsthilfe noch länger beschäftigen, vor allem da, wo es um Datenschutz und Datensicherheit bei digitalen Anwendungen geht. Diese Veröffentlichung möchte Wege aufzeigen – sie kann aber keine endgültigen Antworten liefern, wo es diese noch nicht gibt.

Der Begriff „Verarbeitung“ von personenbezogenen Daten bezieht sich auf jeden Umgang mit Daten. Er umfasst alle Vorgänge im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten wie Erfassen, Aufschreiben, Speichern, Versenden, Ändern, Zusammenführen, Löschen. Es spielt keine Rolle, ob die Verarbeitung automatisiert (also etwa in einer Excel-Datei auf dem Computer) oder händisch erfolgt (also etwa auf Karteikarten).

Aufbau der Broschüre

Unsere Umsetzungshilfe gliedert sich in fünf Teile:

Im ersten Kapitel dieser Broschüre werden grundlegende Konzepte und Begriffe des geltenden Datenschutzrechtes beschrieben. Das zweite Kapitel gibt Hinweise zur Anwendung bei Selbsthilfegruppen. Das dritte Kapitel liefert Hinweise zur Umsetzung bei Selbsthilfekontaktstellen. Das vierte Kapitel widmet sich Datenschutzfragen, die auftreten, wenn in der Selbsthilfe – bei Selbsthilfegruppen oder bei Selbsthilfekontaktstellen – digitale Anwendungen genutzt werden.

Im Anhang befinden sich Hinweise zu weiterführenden Informationen sowie Muster und Anwendungsbeispiele. Anhang A beinhaltet Hinweise auf weiterführende Informationen zur DSGVO allgemein. Anhang B verweist auf spezifische Themen des Datenschutzrechts und auf entsprechende Vorlagen, die von Landesdatenaufsichtsbehörden entwickelt worden sind. In Ergänzung dazu sind im Anhang C Muster und Beispieltex te abgedruckt, die in der Selbsthilfe in Zusammenhang mit der DSGVO erarbeitet wurden.

Bei den Mustern handelt es sich um Texte, die beim Paritätischen NRW, bei der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) und bei der NAKOS verfasst wurden. Diese Texte sind als Anregung für die eigene Umsetzung zu verstehen. Sie müssen immer an die Gegebenheiten in einer konkreten Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfekontaktstelle angepasst werden. Zudem muss berücksichtigt werden, dass diese Mustertexte zwar „mit bestem Wissen und Gewissen“ geschrieben wurden – es seitdem aber durch neue Rechtsprechungen Änderungen gegeben haben kann.

Wir bedanken uns herzlich bei Andreas Greiwe vom Paritätischen NRW und bei Theresa Keidel von der Selbsthilfekoordination Bayern für die Abdruckerlaubnis ihrer Mustertexte.

Ebenfalls danken wir Rechtsanwältin Renate Mitleger-Lehner (München) für die rechtliche Prüfung der Inhalte dieser Veröffentlichung.

Die in dieser Broschüre genannten 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.

Alle genannten Links wurden im November 2019 auf Gültigkeit geprüft.

Berlin, Dezember 2019

1 Grundsätze und Begriffe des Datenschutzrechts

In diesem Kapitel werden zentrale Grundsätze und Begriffe des geltenden Datenschutzrechts vorgestellt, die für das Verständnis der folgenden Teile dieser Broschüre von Bedeutung sind.

Zentrale Grundsätze und Begriffe

Verbotsgesetz mit Erlaubnisvorbehalt

Grundsätzlich dürfen keine personenbezogenen Daten erhoben werden, es sei denn, es liegen ein begründbarer Zweck und eine Rechtsgrundlage hierfür vor.

Datensparsamkeit

Auch wenn ein begründbarer Zweck und eine Rechtsgrundlage vorhanden sind, muss das Gebot der Datensparsamkeit beachtet werden.

Zweckbindung

Es dürfen nur die Daten erhoben werden, die für einen bestimmten Zweck notwendig sind. Wenn der Zweck erfüllt ist, müssen die Daten gelöscht werden.

Rechtsgrundlage

Eine Rechtsgrundlage kann zum Beispiel gegeben sein, wenn die datengebende Person eingewilligt hat oder die Daten zur Erfüllung eines Vertrags benötigt werden.

Recht auf Vergessenwerden

Wenn eine betroffene Person ihre Einwilligung zurückzieht, müssen ihre Daten gelöscht werden.

Personenbezogene Daten

Mit personenbezogenen Daten sind alle Daten gemeint, die einer Person zugeordnet werden können. Angaben zu juristischen Personen fallen nicht unter die Regelungen der DSGVO.

Zu den personenbezogenen Daten gehören unter anderem Namen von Personen, Adressen, Telefonnummern, Geburtsdaten, Kontoverbindungen, E-Mail-Adressen und Fotos, auf denen Personen zu erkennen sind.

Auch IP-Adressen und andere Verbindungsdaten, die bei der Nutzung digitaler Anwendungen entstehen, können auf konkrete Personen zurückgeführt werden. Daher gilt die DSGVO auch für solche Daten.

Bereits vor der DSGVO galten im deutschen Recht manche Arten von personenbezogenen Daten als besonders schützenswert. In der DSGVO werden diese besonders sensiblen Daten im Art. 9 genannt. Diese sogenannten „besonderen Kategorien personenbezogener Daten“ sind personenbezogene Daten, aus denen „die rassische und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen oder die Gewerkschaftszugehörigkeit hervorgehen“ sowie „genetische Daten, biometrische Daten zur eindeutigen Identifizierung einer natürlichen Person, Gesundheitsdaten oder Daten zum Sexualleben oder der sexuellen Orientierung einer natürlichen Person“. Personenbezogene Daten zur Gesundheit gelten demnach als besondere Kategorie von Daten, mit denen besonders sorgsam umgegangen werden muss.

Datenverarbeitung

Der Begriff „Verarbeitung“ bezieht sich auf jeden Umgang mit Daten. Er umfasst alle Vorgänge im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten wie Erfassen, Aufschreiben, Speichern, Versenden, Ändern, Zusammenführen, Löschen etc. Es spielt keine Rolle, ob die Verarbeitung automatisiert (also zum Beispiel in einer Excel-Datei auf dem Computer) oder händisch erfolgt (also zum Beispiel auf Karteikarten).

Informationspflichten

Der DSGVO zufolge muss immer dann, wenn personenbezogene Daten von einer Person erhoben werden („Direkterhebung“), die Person darüber informiert werden, dass und wie ihre Daten verarbeitet werden.

Folgende Informationen sind zu geben:

- Name der datenverarbeitenden Einrichtung oder des Vereins und Name und Kontaktdaten der dort verantwortlichen Person sowie gegebenenfalls eine*r Vertreter*in
- Gegebenenfalls Name und Kontaktdaten der*s Datenschutzbeauftragten
- Zwecke und Rechtsgrundlage der Verarbeitung (etwa Vertragserfüllung oder berechtigtes Interesse, sofern die Erhebung auf einem solchen besteht)
- Empfänger oder Kategorien von Empfängern der Daten (etwa Weitergabe an alle Gruppenmitglieder oder an Personen, die an einer Gruppe interessiert sind; gesetzliche beziehungsweise vertragliche Verpflichtung, Daten Dritten bereitzustellen)
- Gegebenenfalls Absicht der Übermittlung in ein Drittland (etwa bei Transfer von Daten in eine Cloud) sowie Hinweis auf Garantien oder das Fehlen von Garantien zur Datensicherheit
- Speicherdauer oder Kriterien für die Festlegung der Dauer
- Nennung der Betroffenenrechte: Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Widerspruchsrecht gegen Verarbeitung, jederzeitiges Widerrufsrecht der Einwilligung, Beschwerderecht bei Aufsichtsbehörde

→ siehe auch
Anhang B

Einwilligung

Eine Einwilligung ist dann nötig, wenn die Datenverarbeitung durch keine andere Rechtsgrundlage begründet ist. Wenn beispielsweise bei der Anmeldung für eine Veranstaltung Daten erhoben werden, die für die Durchführung der Veranstaltung notwendig sind, braucht dazu keine Einwilligung eingeholt werden. (Es müssen aber Informationen zum Umgang damit zur Verfügung gestellt werden.) Wenn für darüber hinausgehende Zwecke Daten erhoben werden (etwa E-Mail-Adressen, um Informationen zusenden zu können), ist eine Einwilligung notwendig.

Eine Einwilligung muss informiert, freiwillig und aktiv erfolgen (etwa durch Ankreuzen). Die datengebende Person ist also darüber zu informieren, wie die Daten verarbeitet werden (siehe Kasten Informationspflichten). Die datengebende Person muss zudem darüber informiert werden, dass die Einwilligung jederzeit widerrufen werden kann.

Eine Einwilligung ist immer auf einen bestimmten Zweck bezogen und an diesen gebunden. Beispielsweise kann eine E-Mail-Adresse, die im Zusammenhang mit der Einwilligung in den Erhalt eines Newsletters zur Verfügung gestellt wurde, nicht ohne gesonderte Einwilligung auch noch für andere Zwecke verwendet werden. Und eine Einwilligung für die Verwendung von Fotos für Printmedien bedeutet nicht, dass damit auch eine Einwilligung für das Einstellen der Fotos auf der Internetseite besteht.

„Auf einen bestimmten Zweck bezogen“ meint wiederum nicht, dass eine Einwilligung für jedes neue Ereignis eingeholt werden muss. Haben Vereinsmitglieder beispielsweise ihre Einwilligung erteilt, dass bei Feiern Fotos für die Vereinszeitschrift gefertigt werden dürfen, muss die Einwilligung nicht für jede neue Ausgabe der Zeitschrift erneut eingeholt werden.

Liegen Einwilligungen aus der Zeit von vor der DSGVO vor, müssen für diese Personen (sogenannte „Bestandskunden“) keine neuen Einwilligungen eingeholt werden – sofern die damaligen Einwilligungen mit den jetzt geltenden Vorgaben kompatibel sind.

Wenn es sich um die Daten von Kindern handelt, muss das Einverständnis der Eltern eingeholt werden. Bei älteren Kindern (zwischen 16 und 18 Jahren) muss **zusätzlich** das Einverständnis des Kindes eingeholt werden.

Es ist empfehlenswert, sich Einwilligungen schriftlich geben zu lassen, damit nachgewiesen werden kann, dass eine Einwilligung vorgelegen hat.

→ siehe auch
Anhang B

Datenlöschung

Grundsätzlich gilt, dass personenbezogene Daten nur zu einem spezifischen Zweck erhoben werden können und dass sie zu löschen sind, wenn dieser Zweck nicht mehr besteht (zum Beispiel, weil jemand nicht mehr als Ansprechpartner*in einer Gruppe zur Verfügung steht oder ein Beratungsvorgang abgeschlossen und für die Zukunft nicht mehr von Bedeutung ist).

Eine Ausnahme kann bestehen, wenn Daten aufgrund gesetzlicher Aufbewahrungsfristen, zum Beispiel aus dem Steuerrecht, dem Handelsrecht oder dem Vergaberecht, länger aufgehoben werden müssen.

Außerdem müssen Daten gelöscht werden, wenn die betroffene Person dies verlangt.

Datenschutzpannen

Wenn es zu einer Verletzung des Datenschutzes gekommen ist, muss dies innerhalb einer Frist von 72 Stunden nach Bekanntwerden des Vorfalls bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde gemeldet werden. Zuständig ist jeweils die Aufsichtsbehörde in dem Bundesland, in dem die Selbsthilfekontaktstelle oder Selbsthilfegruppe ihren Sitz hat.

Eine Ausnahme von dieser Meldung besteht, wenn durch die Verletzung voraussichtlich kein Risiko für die persönlichen Rechte und Freiheiten der betroffenen Person entsteht.

Wenn von der Datenpanne ein hohes Risiko für die betroffene Person ausgeht, muss auch diese unverzüglich benachrichtigt werden.

Datenschutzaufsichtsbehörden und Bußgelder

Die DSGVO enthält die Möglichkeit hoher Geldstrafen bei Datenschutzverstößen. Dies hat zu einer großen Verunsicherung in der Selbsthilfe geführt. Grundsätzlich gilt aber, dass für die Verhängung einer Strafe „nicht nur eine objektiv falsche Handlungsweise eines Verantwortlichen zu Grunde liegen muss, sondern er auch subjektiv vorwerfbar falsch gehandelt haben muss“ (Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (Hrsg.); Mitleger-Lehner 2018, S. 28f.). Es muss also mit Vorsatz oder mit Fahrlässigkeit gegen wesentliche Vorgaben des Datenschutzrechts verstoßen worden sein, damit die Voraussetzungen für eine Strafe gegeben sind. Sofern Selbsthilfegruppen oder -kontaktstellen sich mit dem Thema Datenschutz befasst haben – also beispielsweise eine verantwortliche Person bestimmt und ein Verarbeitungsverzeichnis erarbeitet haben – kann Vorsatz oder Fahrlässigkeit wohl ausgeschlossen werden.

Die Datenschutzaufsichtsbehörden der Länder sehen sich vor allem als beratende Instanzen. Sie alle stellen auf ihren Internetauftritten hilfreiche Texte zur Verfügung. (Für die Selbsthilfe sind vor allem Informationen zum Stichwort „Verein“ brauchbar). Wenn Sie unsicher sind, ob Sie die rechtlichen Vorgaben angemessen umsetzen, wenden Sie sich an die Aufsichtsbehörde in Ihrem Bundesland.

Notizen

2 Die Datenschutzgrundverordnung in der Umsetzung bei Selbsthilfegruppen

Die datenschutzrechtlichen Vorgaben der DSGVO und des BDSG müssen auch von Selbsthilfegruppen beachtet werden.

Alle Selbsthilfegruppen müssen sich also mit der Frage befassen, ob im Zusammenhang mit ihren Tätigkeiten personenbezogene Daten verarbeitet werden. Der Begriff „Verarbeitung“ bezieht sich dabei auf alle Aspekte des Umgangs mit Daten wie Erfassen, Speichern, Verschicken, Veröffentlichen, Weitergeben oder Löschen. Dazu gehören auch personenbezogene Daten in Form von handschriftlichen Notizen, wenn diese systematisiert bearbeitet werden, also zum Beispiel mithilfe eines Karteikastens.

Personenbezogene Daten bei Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen sollten gemeinsam entscheiden, wie umfänglich personenbezogene Daten erfasst und verarbeitet werden sollen: Welche Daten braucht es für eine gute Arbeitsfähigkeit der Gruppe? Welche Daten sollen zwischen den Gruppenteilnehmenden geteilt werden?

Grundsätzlich sollte dabei das im vorhergehenden Kapitel beschriebene Prinzip der Datensparsamkeit beachtet werden. Das heißt, es sollten immer nur diejenigen personenbezogenen Daten verarbeitet werden, die für das Gruppenleben auch wirklich benötigt werden.

Es sollte möglich sein, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen (insbesondere dann, wenn es sich um die ersten Kontakte zur Gruppe handelt), ohne den eigenen vollständigen Namen, die Adresse, Telefonnummer oder E-Mail-Adresse nennen zu müssen.



Überprüfen Sie das bisherige Vorgehen der Gruppe. Vielleicht lassen sich die von Gruppenteilnehmenden abgefragten Informationen reduzieren: zum Beispiel auf den Vornamen/Namen, eine E-Mail-Adresse oder eine Telefonnummer. Die Abfrage von Informationen zur Gesundheit (etwa Diagnose, Dauer der Erkrankung) der Teilnehmenden sollte so weit wie möglich vermieden werden.

Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten

Wenn sich die Selbsthilfegruppe auf ein Verfahren geeinigt hat, muss dieses aufgeschrieben werden. Denn die DSGVO verlangt zwingend ein sogenanntes Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten. Dieses muss schriftlich, also in Papierform und / oder in elektronischer Form vorhanden sein.

In diesem Verzeichnis müssen die unterschiedlichen Prozesse der Datenverarbeitung einzeln benannt und beschrieben werden, unter anderem: Um welche Art personenbezogener Daten handelt es sich? Wo und wie lange werden sie gespeichert? Und wer hat Zugang zu diesen Daten?

Das Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten muss entlang vorgegebener Kategorien ausgefüllt werden. Vorlagen dazu sind im Anhang B zu finden. Im Anhang C sind ergänzend dazu Hinweise für die Umsetzung in der Selbsthilfe aufgenommen.

→ siehe auch
Anhang B

Das Verzeichnis sollte regelmäßig aktualisiert werden und das jeweilige Datum im Dokument vermerkt werden.

→ siehe auch
Anhang C5

Im Zuge der Beschreibungen der einzelnen Vorgänge empfiehlt es sich, ebenfalls Texte zu erstellen, die jeweils den datengebenden Personen als Information zur Verfügung gestellt werden können (siehe den folgenden Abschnitt **Informationspflichten**).

Folgende Verarbeitungsvorgänge **könnten** bei Selbsthilfegruppen existieren, für die eine Beschreibung erstellt werden muss:

- Daten von Gruppenmitgliedern für die Verwaltung der Gruppe,
- Daten von Gruppenmitgliedern für die Veröffentlichung auf einer Teilnehmer*innenliste, die allen Gruppenmitgliedern vorliegt,
- Daten von Personen, die Interesse an der Gruppe angemeldet haben,
- Daten von Personen, die durch die Selbsthilfegruppe beraten werden (persönlich, telefonisch, per E-Mail),
- Verarbeitung von personenbezogenen Daten im Zusammenhang mit der Durchführung von Veranstaltungen
- und andere.

Informationspflichten

Die DSGVO verlangt, dass die Person, die ihre Daten zur Verfügung stellt („Datengeber*in“), darüber informiert wird, wie diese verarbeitet werden. Der Person ist unter anderem mitzuteilen, für welche Zwecke die Daten genutzt werden, wer Zugriff auf sie hat und an wen die Daten gegebenenfalls weitergegeben werden. Es empfiehlt sich folglich, dass Selbsthilfegruppen die Entscheidungen über den Umgang mit den Daten der Gruppenteilnehmenden schriftlich festhalten, um diese Information neuen Teilnehmenden zur Verfügung stellen zu können.

→ siehe auch
Kapitel 1

Teilnehmer*innenlisten bei Gruppensprecher*in oder einer anderen dafür zuständigen Person

Wenn bei einer Selbsthilfegruppe eine Liste mit den Teilnehmenden der Gruppe geführt werden soll, gilt es die bereits genannten Aspekte Datensparsamkeit und Informationspflichten zu beachten.

Immer dann, wenn mehr personenbezogene Daten erhoben werden, als für die Arbeitsfähigkeit der Selbsthilfegruppe notwendig ist, sollte eine schriftliche Einwilligung der betroffenen Person eingeholt werden.

Daten von Personen, die nur einmalig an Gruppentreffen teilgenommen haben, oder Daten von Personen, die nicht mehr Teil der Gruppe sind, müssen gelöscht werden.

Der Zugang zu den Daten auf der Teilnehmer*innenliste sollte auf möglichst wenige Personen beschränkt sein (etwa nur den*die Gruppensprecher*in und/oder eine andere dafür bestimmte Person).

Die Daten müssen sorgsam aufbewahrt werden. Sie sollten zum Beispiel auf einem durch ein Passwort geschützten Computer oder einer extra Festplatte gespeichert werden, auf den/die unbefugte Personen wie Lebenspartner*innen oder Kinder keinen Zugriff haben. Ausgedruckte Teilnehmer*innenlisten sollten in einem abgeschlossenen Schrank oder Schubfach aufbewahrt werden.

Teilnehmer*innenlisten zur Kommunikation der Gruppenteilnehmenden untereinander

Die Teilnehmenden einer Selbsthilfegruppe sollten gemeinsam entscheiden, ob eine Liste mit Kontaktinformationen allen Teilnehmenden zur Verfügung gestellt werden soll.

Es sollte möglich sein, dass einzelne Teilnehmende nicht oder nur mit reduzierten Informationen auf dieser Liste erscheinen.

Ebenfalls sollte geprüft werden, mit wie wenig diese Liste auskommen kann. Reichen zum Beispiel Vorname und Telefonnummer, statt vollständiger Name, Adresse, Telefon, E-Mail-Adresse, Geburtsdatum, Diagnose oder Anliegen?

Wenn Gruppen entscheiden, dass sie Informationen auf dieser Liste möchten, die über das eigentlich Notwendige hinausgehen (wie dies etwa bei Geburtsdaten zur gegenseitigen Gratulation der Fall ist), sollte dieser Entschluss auf einer Einwilligung der Betroffenen beruhen.

Verschwiegenheit in der Gruppe

Es empfiehlt sich, dass alle Gruppenteilnehmenden eine Vereinbarung unterschreiben, in der sie bestätigen, keine Informationen über andere Teilnehmende an Dritte weiterzugeben (Verschwiegenheitserklärung).

→ siehe auch
Anhang C4

Alle Gruppenmitglieder unterschreiben eine solche Vereinbarung. Die unterschriebenen Vereinbarungen werden bei einer dafür bestimmten Person aufbewahrt (siehe Abschnitt **Verantwortlichkeit** Seite 24).

Die Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) hat zu diesem Zweck eine Musterleitvereinbarung formuliert, die Selbsthilfegruppen für ihre Situation anpassen können.

Weitergabe von Daten an Dritte

Wenn geplant ist, personenbezogene Daten an Dritte weiterzugeben (etwa an Fördermittelgeber, an einen Dachverband, Ablage in einer Cloud), müssen die betroffenen Personen darüber informiert werden.

→ siehe auch
Anhang B

Wenn Fördermittelgeber eine Datenweitergabe verlangen, ist diese Datenverarbeitung für die Gruppe rechtlich zulässig, da sie nur auf diese Weise die Fördermittel erhalten kann. Die Datenweitergabe ist also im Interesse der Gruppenmitglieder und die zuständige Person erfüllt ihre Verpflichtung gegenüber der Gruppe.

Dennoch sollte mit dem Fördermittelgeber besprochen werden, ob es ausreicht, nur einen Teil der Daten weiterzureichen oder ob dies in einer pseudonymisierter Form geschehen kann (Prinzip der Datensparsamkeit).

Datenlöschung

Grundsätzlich gilt, dass personenbezogene Daten nur zu einem spezifischen Zweck erhoben werden dürfen. Die Daten sind zu löschen, wenn dieser Zweck nicht mehr besteht (zum Beispiel, weil jemand nicht mehr an einer Selbsthilfegruppe teilnimmt) oder wenn die betreffende Person dies wünscht.

→ siehe auch
Anhang B

Die personenbezogenen Daten müssen an allen Orten gelöscht werden, an denen Kopien bestehen, also zum Beispiel auf Computern, auf externen Speichermedien wie USB-Sticks oder in Clouds, in E-Mail-Programmen oder in Ordnern mit Ausdrucken.

E-Mail-Kommunikation innerhalb der Gruppe

Auch E-Mail-Adressen sind personenbezogene Daten und unterliegen damit dem Datenschutz.

Bei E-Mails, die an alle Teilnehmenden der Gruppe gehen, gilt, dass die E-Mail-Adressen nur ins cc-Feld gesetzt werden dürfen, wenn die betroffenen Personen dazu ihr Einverständnis gegeben haben. Wurde dazu kein Einverständnis gegeben, müssen die Adressen in das Feld „bcc“ gesetzt werden. (Dieses befindet sich in E-Mail-Programmen in der Regel unterhalb des „cc“-Feldes.)

Bei E-Mails, die an einen größeren Kreis von Empfänger*innen gehen (also über die Teilnehmenden der Gruppe hinaus) sollten Adressen grundsätzlich nicht in das „cc“-, sondern in das „bcc“-Feld gesetzt werden.

Sammlungen personenbezogener Daten wie zum Beispiel Teilnehmer*innenlisten sollten nicht (unverschlüsselt) per E-Mail verschickt werden. In diesem Fall ist es besser, das Dokument zu verschlüsseln und den „Schlüssel“ in einer separaten E-Mail zu versenden.

Für die Kommunikation im Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppe sollten zudem keine E-Mail-Dienstleister ausgewählt werden, die E-Mail-Inhalte und die Metadaten der E-Mail auslesen wie dies unter anderem bei Google und Yahoo der Fall ist.

→ siehe auch
Kapitel 4

E-Mail-Kommunikation mit interessierten Personen

Bei Anfragen von Interessierten, die an die Gruppe per unverschlüsselter E-Mail herangetragen werden, kann auch per unverschlüsselter E-Mail geantwortet werden.

Wenn in einer E-Mail sensible Informationen benannt sind, empfiehlt es sich, den Text der Original-E-Mail nicht noch einmal zusammen mit der Antwort mit zu verschicken. In der Regel bleibt der Text der ursprünglichen E-Mail erhalten, wenn auf „Antworten“ geklickt wird. In diesem Fall ist es besser, den Text der Anfrage in der Antwort-E-Mail zu löschen beziehungsweise eine neue E-Mail zu erstellen.

Wenn viele Anfragen von Interessierten per E-Mail an eine Selbsthilfegruppe oder den*die Gruppensprecher*in gestellt werden, empfiehlt sich das Einrichten einer speziellen E-Mail-Adresse für die Gruppe (etwa info@gruppe-xy.de oder gruppensprecherin@gruppe-xy.de oder susanne@gruppe-xy.de).

Wie im vorhergehenden Abschnitt erläutert, sollten dabei keine E-Mail-Dienstleister genutzt werden, die E-Mails auslesen.

→ siehe auch
Kapitel 4

Kommunikation über WhatsApp

→ siehe auch
Kapitel 4

Die Teilnehmenden von Selbsthilfegruppen sollten nicht über WhatsApp miteinander kommunizieren. Denn um WhatsApp verwenden zu können, muss der Zugriff auf das Adressbuch des eigenen Telefons gewährt werden. Ein Schutz der dort gespeicherten Daten ist damit nicht möglich.

Verantwortlichkeit

In jeder Selbsthilfegruppe muss mindestens eine Person die Verantwortlichkeit für den Datenschutz übernehmen. Diese Person ist zuständig dafür, dass die rechtlichen Vorgaben eingehalten werden. Diese Rolle kann von der*dem Gruppensprecher*in übernommen werden, genauso gut aber auch von einer anderen Person.

Bei einer als Verein organisierten Selbsthilfegruppe liegt die Verantwortung immer beim Vorstand.

Bei einer Selbsthilfegruppe, die an eine überregionale Selbsthilfevereinigung angeschlossen ist, sollte die Frage der Verantwortlichkeit mit dieser abgesprochen werden. Sollten Daten der Gruppenteilnehmenden an den überregionalen Verband weitergegeben werden, müssen die Gruppenteilnehmenden darüber informiert werden.

Zusammenarbeit mit externen Dienstleistern

→ siehe auch
Anhang B

Wenn eine Gruppe bei der Verarbeitung von personenbezogenen Daten mit externen Dienstleistern zusammenarbeitet (etwa im Zusammenhang mit dem Hosting einer Internetseite oder der Betreuung einer Datenbank), müssen mit diesen Dienstleistern Vereinbarungen zur „Auftragsverarbeitung“ getroffen werden. Es dürfen nur Auftragsverarbeitende gewählt werden, die hinreichende Garantien für eine datenschutzkonforme Datenverarbeitung gewährleisten.



Für Selbsthilfegruppen, die als Verein organisiert sind, lohnt sich der Blick in die Handreichungen, die von verschiedenen Datenschutz-Aufsichtsbehörden der Bundesländer für Vereine aufgelegt worden sind.

→ siehe auch
Anhang B

3 Die Datenschutzgrundverordnung in der Umsetzung bei Selbsthilfekontaktstellen

Im Sommer 2019 hat die NAKOS Selbsthilfekontaktstellen befragt, welche Bedeutung die DSGVO für ihre Arbeit hat, welche Maßnahmen ergriffen wurden und mit welchen Fragen Selbsthilfegruppen an Selbsthilfekontaktstellen in Bezug auf die Umsetzung der Verordnung herantreten. Demnach hat sich die Mehrheit der Selbsthilfekontaktstellen mit der neuen Gesetzeslage befasst, Auflagen umgesetzt und häufig auch Informationsveranstaltungen für Selbsthilfegruppen angeboten. Dennoch bleiben viele Unsicherheiten, wie genau die Vorgaben umzusetzen sind. In diesem Kapitel geben wir Hinweise zu den wichtigsten Aspekten.

Datenschutzbeauftragte und Verantwortlichkeit

In jeder Selbsthilfekontaktstelle muss eine für das Thema Datenschutz verantwortliche Person benannt werden – eventuell unterstützt durch weitere Mitarbeitende („Datenschutzteam“).

Die rechtliche Verantwortung für die Einhaltung des Datenschutzes liegt bei der Geschäftsführung einer Einrichtung beziehungsweise bei dem Vorstand eines Vereins. Das ändert sich auch nicht, wenn ein*e externe*r Datenschutzbeauftragte*r benannt wurde. Ein*e externe*r Datenschutzbeauftragte*r hat nur eine beratende Funktion.

Ob Selbsthilfekontaktstellen Datenschutzbeauftragte haben **müssen**, wird von den Datenschutz-Aufsichtsbehörden in den Bundesländern zum Teil unterschiedlich beantwortet. Als gesichert kann gelten, dass wenn „ständig“ mehr als zwanzig Personen mit der Verarbeitung personenbezogener Daten beschäftigt sind, die Benennung eines*r Datenschutzbeauftragten Pflicht ist. Eine „ständige“ Beschäftigung ist dann gegeben, wenn jemand die überwiegende Zeit, die er*sie in einer Einrichtung arbeitet, mit der automatisierten Verarbeitung von personenbezogenen Daten zu tun hat. (Hierbei mitzuzählen sind auch Praktikant*innen und ehrenamtlich tätige Personen.) „Automatisiertes Verarbeiten“ wiederum meint nicht nur elektronisch erfasste Daten, sondern auch Daten in Papierform. Unabhängig davon, ob eine **Pflicht** zur Benennung einer*s Datenschutzbeauftragten besteht, **empfiehlt** es sich für Selbsthilfekontaktstellen aufgrund des Umgangs mit sogenannten Art. 9-Daten.

Die Kontaktdaten der*des Datenschutzbeauftragte*n müssen veröffentlicht werden (etwa auf der Internetseite) und die Person muss der zuständigen Aufsichtsbehörde gemeldet werden.

Verschwiegenheitsverpflichtung

Alle in einer Kontaktstelle Beschäftigten (einschließlich Praktikant*innen und ehrenamtlich tätige Personen), die mit personenbezogenen Daten umgehen, müssen eine Verpflichtung zur Einhaltung des Datenschutzes/eine Verpflichtung zur Verschwiegenheit unterschreiben.

In der Regel findet sich eine solche Verschwiegenheitserklärung ohnehin im Arbeitsvertrag oder in der Vereinbarung mit ehrenamtlich Tätigen. Sie braucht dann also nicht mehr gesondert erstellt zu werden.

Zusammenarbeit mit externen Dienstleistern

Wenn externe Dienstleister Aufgaben für die Selbsthilfekontaktstelle übernehmen, bei denen sie Zugang zu personenbezogenen Daten haben (etwa IT-Wartung, Datenbankverwaltung, Nutzung von Clouds zur Ablage von personenbezogenen Daten, Aktenvernichtung) wird von einer Auftragsverarbeitung gesprochen. Mit allen Auftragsverarbeitenden der Einrichtung sind entsprechende Verträge abzuschließen.

Es dürfen nur Auftragsverarbeitende eingesetzt werden, die hinreichende Garantien für eine datenschutzkonforme Datenverarbeitung gewährleisten.

→ siehe auch
Anhang B

Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten

Alle Selbsthilfekontaktstellen müssen ein Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten führen. Dafür müssen alle anfallenden Prozesse der Datenverarbeitung identifiziert und schriftlich dokumentiert werden. Für jeden Vorgang der Verarbeitung personenbezogener Daten muss eine entsprechende Dokumentation erstellt werden. Das „Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten“ ist dann das zusammengeführte Dokument dieser Beschreibungen.

Das Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten muss entlang vorgegebener Kategorien ausgefüllt werden. Vorlagen dazu sind im Anhang B zu finden. Im Anhang C sind ergänzend dazu Hinweise für die Umsetzung in der Selbsthilfe aufgeführt. Es empfiehlt sich, das Verzeichnis jährlich auf Aktualität hin zu überprüfen. Das Datum der letzten Bearbeitung muss im Dokument vermerkt werden.

Im Zuge der Beschreibungen der einzelnen Vorgänge empfiehlt es sich, parallel Texte zu erstellen, die jeweils den datengebenden Personen als Information zur Verfügung gestellt werden können („Informationspflichten“).

→ siehe auch
Anhang B

Folgende Verarbeitungsvorgänge **könnten** in der Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen existieren, für die eine Beschreibung erstellt werden muss:

- Verarbeitung von personenbezogenen Daten im Zusammenhang mit der Durchführung von Veranstaltungen (Anmeldung, Durchführung, finanzielle Abwicklung, Dokumentation),
- Daten von Personen, die durch Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen beraten werden (persönlich, telefonisch, per E-Mail),
- Daten von Personen, die an einer Neugründung interessiert sind,
- Daten von Personen, die als Gruppenansprechpartner*innen erfasst sind,
- Daten von Personen, an die per Post Material verschickt wird/wurde,
- Daten von Personen, die den Selbsthilfekontaktstellen-Newsletter erhalten,
- Daten, die über eine Nutzung der Internetseite der Selbsthilfekontaktstelle anfallen,
- Personaldaten,
- Daten von Personen, die sich auf eine ausgeschriebene Stelle bei der Selbsthilfekontaktstelle beworben haben
- und andere.

→ siehe auch
Anhang C5

Einwilligungserklärungen zur Datenverarbeitung

Selbsthilfekontaktstellen müssen prüfen, ob die bislang vorliegenden Verfahren bei der Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten (etwa in der Beratung, bei Gründungsinitiativen, in der Vermittlung von Interessierten an Gruppen, bei der Durchführung von Veranstaltungen) den Vorgaben der DSGVO entsprechen oder ob sie angepasst werden müssen.

→ siehe auch
Anhang B,
C1 und C2

Bestandsdaten

Wenn in der Vergangenheit schon Einwilligungen eingeholt worden sind, muss dies für diese Personen nicht nachgeholt werden. Eine Ausnahme besteht nur, wenn mit diesen Daten Zwecke verfolgt werden sollen, die über diejenigen hinausgehen, in die die betroffenen Personen ursprünglich eingewilligt hatten.

Zweckbindung von Einwilligungen

Die DSGVO verlangt, dass Einwilligungen zweckgebunden erteilt werden. Es empfiehlt sich für Selbsthilfekontaktstellen daher, für Vorgänge wie Beratung, Gründungsinitiativen, Vermittlung an Gruppen, Aufnahme von Daten in ein gedrucktes oder Online-Verzeichnis, Veröffentlichung von Daten in einem Faltblatt,

→ siehe auch
Kapitel 1

einer Zeitschrift oder im Internet, Durchführung von Veranstaltungen etc. jeweils einzelne Einwilligungen einzuholen.

Im Zuge der Einwilligungen müssen die betroffenen Personen Informationen zum Umgang mit diesen Daten erhalten.

Datenverarbeitung für die Vermittlung in Selbsthilfegruppen

Für die Datenverarbeitung im Rahmen eine Vermittlung sollte eine schriftliche Einwilligung von der betroffenen Person eingeholt werden.

Grundsätzlich gilt, dass die betroffene Person zum Zeitpunkt der Erhebung über den Umgang mit ihren Daten informiert werden muss.

Wenn der Zweck, für den die Daten erhoben wurden, nicht mehr besteht – zum Beispiel, weil jemand nicht mehr als Ansprechpartner*in für eine Gruppe zur Verfügung steht – müssen die Daten gelöscht werden.

Wie bereits weiter oben erwähnt, haben in der Vergangenheit eingeholte Einwilligungen weiterhin Bestand. Nur wenn neue und weitergehende Zwecke hinzukommen, wird für sogenannte „Bestandsdaten“ eine neue Einwilligung notwendig.

→ siehe auch
Kapitel 1 und
Anhang C1



Fragen Sie in der Einwilligung zudem ab, wie die Person mit der Selbsthilfekontaktstelle in Verbindung stehen möchte: über eine private E-Mail-Adresse oder über eine speziell für die Gruppe eingerichtete E-Mail-Adresse? Per Post? Über eine private Adresse oder über ein Postfach? Darf der Name der Gruppe mit auf dem Briefumschlag genannt werden?

Persönliche Beratung

Um die Vertraulichkeit zu gewährleisten sollten Beratungsgespräche an einem Ort stattfinden, an dem keine Dritten mithören können.

Die Person, die beraten wird, darf wiederum keine Einsicht in Unterlagen mit personenbezogenen Daten von Dritten haben (etwa in Form herumliegender Notizen oder von Dokumenten auf dem Computerbildschirm).

Wenn während der Beratung Notizen gemacht werden, die einen Bezug zur beratenden Person erlauben, ist dies ein Vorgang, der im Verzeichnis der

Verarbeitungstätigkeiten aufgelistet sein muss. Der beratenden Person sind Informationen zum Umgang mit diesen Daten zur Verfügung zu stellen. Wenn diese Notizen über den Beratungsvorgang hinaus aufgehoben werden sollen, empfiehlt es sich, eine Einwilligung von der beratenden Person einzuholen. Wenn der Zweck der Aufbewahrung der Notizen nicht mehr besteht, müssen diese vernichtet werden.

Beratung per Telefon

Wie auch bei der persönlichen Beratung ist bei telefonischen Beratungsgesprächen auf Vertraulichkeit zu achten. Eine Identifizierung der betroffenen Person für mithörende Dritte muss ausgeschlossen werden.

Während des Telefonats angefertigte Notizen müssen im Nachgang vernichtet werden bzw. wenn der Zweck der Anfertigung der Notizen nicht mehr besteht (weil zum Beispiel das gewünschte Informationsmaterial versandt wurde). Wenn es einen Zweck gibt, der das Aufheben über den Beratungsvorgang begründet, sollte analog zu den im Abschnitt „Persönliche Beratung“ genannten Schritten verfahren werden.

Beratung per E-Mail

Die Kommunikation per E-Mail ist aus mehrererlei Gründen nicht gut geschützt: Zum einen kann eine E-Mail auf dem Übertragungsweg abgefangen werden. Zum anderen wird sie unter Umständen auf einem Gerät (Computer, Handy) empfangen, das auch anderen Personen zugänglich ist.

Werden E-Mail-Adressen von Anbietern wie Google, Yahoo oder ähnlichen Anbietern verwendet, besteht ein weiteres Problem: Diese Anbieter finanzieren ihre Dienstleistung über die Weiternutzung von Daten der Nutzer*innen. Bei Gmail oder Yahoo Mail beispielsweise lassen sich die Anbieter entsprechend das Recht einräumen, sowohl die Inhalte der E-Mails als auch die Metadaten (Absender, Empfänger, Zeitpunkt des Versands, Betreff) auszulesen und zur Generierung von Nutzer*innenprofilen auszuwerten.

Wenn möglich sollten sensible personenbezogene Daten daher gar nicht per E-Mail verschickt werden. Sofern kein anderer Kommunikationsweg zumutbar ist, empfiehlt sich eine sogenannte Ende-zu-Ende-Verschlüsselung, sodass die E-Mail auf dem Übertragungsweg vor Zugriffen von Dritten geschützt ist.

Bei sensiblen Daten oder dem Versand größerer Datensätze mit personenbezogenen Daten wird zudem geraten, diese nicht direkt in der E-Mail zu schicken, sondern in einem verschlüsselten Dokument, das als Anhang mitgeschickt wird.

→ siehe auch
Kapitel 4

In der Betreffzeile der E-Mail sollten keine Bezüge zu einer Erkrankung stehen (also nicht: „Betreff: Anfrage zu einer Prostatakrebsgruppe von Achim Meier“). Die Nutzung von E-Mail-Dienstleistern wie Google und Yahoo sollte in der Kommunikation von Selbsthilfekontaktstellen vermieden werden.

Noch nicht abschließend geklärt ist, wie die DSGVO-Auflage der Informationspflichten für E-Mail-Kommunikation umgesetzt werden muss.

Veröffentlichung von personenbezogenen Daten im Internet

Für die Veröffentlichung von personenbezogenen Daten im Internet (etwa auf der Internetseite der Selbsthilfekontaktstelle) muss eine Einwilligung eingeholt werden. Dabei muss der datengebenden Person im Detail mitgeteilt werden, welche Daten veröffentlicht werden sollen und wie diese verarbeitet werden.

Eine Ausnahme besteht bei den Daten von Funktionsträgern, zum Beispiel der Geschäftsführung. Angaben zu deren dienstlicher Erreichbarkeit dürfen ohne gesonderte Einwilligung veröffentlicht werden. Die Einwilligung hierfür ergibt sich aus dem Arbeitsverhältnis.

→ siehe auch
Kapitel 1, 4 und
Anhang B

Personenbezogene Daten von Referent*innen bei Veranstaltungen können im Prinzip ebenfalls ohne Einwilligung im Internet veröffentlicht werden, da solche Veranstaltungen als öffentlich gelten.

Allerdings kommt es hier auf den Einzelfall an: Wenn ein erkennbarer Zusammenhang zur Betroffenheit von einer Erkrankung oder von einem anderen sensiblen Thema zu erkennen ist, sollte besser auch bei Referent*innen eine Einwilligung eingeholt werden.

Veröffentlichung von personenbezogenen Daten in einer Selbsthilfekontaktstellen-Zeitschrift

So wie bei der Veröffentlichung von personenbezogenen Daten auf der Internetseite der Selbsthilfekontaktstelle sollte auch für den Abdruck von zum Beispiel Namen oder Fotos in einer Kontaktstellenzeitschrift immer die Einwilligung der betroffenen Person eingeholt werden.

→ siehe auch
Kapitel 1

Wenn es sich um den Abdruck von Fotos von öffentlichen Veranstaltungen handelt, ist eigentlich keine Einwilligung der abgebildeten Personen notwendig (es sei denn, eine Person wird herausgehoben dargestellt). Im Bereich der Selbsthilfe empfiehlt sich aber immer eine sorgfältige Prüfung: Wenn das Thema der Veranstaltung Potenzial hat, sich für die beteiligten Personen nachteilig auszuwirken, sollte eine Einwilligung eingeholt werden.

Anmeldeformulare für Veranstaltungen

Grundsätzlich gilt, dass der sich anmeldenden Person im Zuge der Anmeldung mitgeteilt werden muss, wie mit ihren Daten umgegangen wird.

Wenn nur Daten erhoben werden, die unmittelbar für die Durchführung der Veranstaltung notwendig sind, muss dafür keine Einwilligung eingeholt werden.

Werden aber personenbezogene Daten verarbeitet, die über die reinen Notwendigkeiten für die Durchführung hinausgehen, muss für diese Zwecke eine Einwilligung eingeholt werden (zum Beispiel, wenn Fotos für die Veranstaltungsdokumentation gemacht werden sollen).

Ebenfalls sollte eine Einwilligung dafür eingeholt werden, dass Informationen an andere Teilnehmende weitergegeben werden dürfen – zum Beispiel, wenn vorgesehen ist, Teilnehmer*innenlisten auszuteilen oder wenn Personen in einer Veranstaltungsdokumentation namentlich genannt werden sollen.

→ siehe auch
Kapitel 1

Dokumentationen von Veranstaltungen

Bei Veranstaltungen, bei denen Personen in ihren beruflichen Funktionen zusammenkommen, ist eine Dokumentation, aus der die Teilnahme an einer Veranstaltung ersichtlich wird, eher unproblematisch. Bei Veranstaltungen, an denen Menschen als Privatpersonen und im Zusammenhang mit Erkrankungen / schwierigen Lebensumständen teilnehmen, besteht eine größere Notwendigkeit, diese Information zu schützen. In solchen Fällen empfiehlt es sich, Dokumentationen so zu gestalten, dass keine konkreten Personen identifizierbar sind. (Eine Ausnahme sind in der Regel Referent*innen, da diese – zumeist – in ihren beruflichen Funktionen an einer Veranstaltung teilnehmen.)

Eventuell ist auch zu vereinbaren, an wen eine Dokumentation weitergereicht werden darf.

Fotos bei öffentlichen Veranstaltungen

Nach den Vorgaben des deutschen Kunsturhebergesetzes (KUG) war für die Veröffentlichung von Fotos immer schon die Einwilligung der betreffenden Personen erforderlich. Eine Ausnahme hierzu waren Fotos, die unter anderem bei öffentlichen Veranstaltungen gemacht wurden. Zum jetzigen Zeitpunkt ist nicht ersichtlich, dass sich hier durch die DSGVO Änderungen ergeben.

Bei Veranstaltungen im Bereich der Selbsthilfe gilt aber das bereits Genannte: Wenn das Thema der Veranstaltung Potenzial hat, sich für die beteiligten Personen nachteilig auszuwirken, sollte immer eine Einwilligung eingeholt werden.

→ siehe auch
Kapitel 1

Grundsätzlich und der Sicherheit halber sollte am Veranstaltungsort gut sichtbar eine Information aushängen, die darüber informiert, dass Fotos gemacht werden und was im Nachgang zur Veranstaltung mit diesen Fotos geschehen soll: Sollen sie veröffentlicht werden? In der Veranstaltungsdokumentation? Im Internet? Ist geplant, sie an Dritte weiterzugeben, zum Beispiel an die lokale Presse? Bei nicht öffentlichen Veranstaltungen sollte auf Fotos besser verzichtet werden. Sollen doch Fotos gemacht werden, muss die Einwilligung der Personen eingeholt werden (etwa auf dem Anmeldeformular). Dabei müssen ebenfalls die geplanten Zwecke beschrieben werden (Internetseite, Faltblatt, Weitergabe an die lokale Presse ...) und die anderen verlangten Informationen zur Verfügung gestellt werden.

Fotos zur Veröffentlichung im Internet

→ siehe auch
Anhang B

Auch für die Veröffentlichung von Fotos im Internet gilt grundsätzlich das Vorgesagte. Ob sich eventuell durch deutsche Gerichtsurteile oder Urteile des Europäischen Gerichtshofs neue Aspekte ergeben, lässt sich derzeit noch nicht sagen. Es wird dringend geraten, sich die Einwilligung für Veröffentlichungen im Internet schriftlich geben zu lassen. Denn dann kann in einem Streitfall eindeutig belegt werden, dass eine solche vorgelegen hat. Ebenfalls müssen den fotografierten Personen stets Informationen über die Verwendung der Fotos zur Verfügung gestellt werden – zum Beispiel als Anlage zum Anmeldeformular für eine Veranstaltung.

Fotos von Gruppentreffen

Fotos von Gruppentreffen oder anderen internen Veranstaltungen (etwa Weihnachtsfeiern) dürfen nur gemacht und veröffentlicht werden, wenn die betroffenen Personen vorab dazu informiert worden sind und ihre Einwilligung gegeben haben. Auch Gruppenfotos mit beispielsweise sieben oder mehr Personen dürfen nicht ohne die Einwilligung der Abgebildeten veröffentlicht werden.

Fotos von Minderjährigen

Bei Fotos von Minderjährigen muss immer das Einverständnis der Erziehungsberechtigten eingeholt werden. Bei Jugendlichen zwischen 16 und 18 Jahren muss zusätzlich das Einverständnis der Jugendlichen eingeholt werden.

Informationsweitergabe an einen größeren Verteiler per E-Mail

Bei E-Mails, die an einen größeren Verteiler versandt werden, sollten die E-Mail-Adressen nicht in das cc-Feld geschrieben werden – da sonst alle E-Mail-Adressen von allen Empfänger*innen gesehen werden können. Nutzen Sie stattdessen das bcc-Feld (Blindkopie). Es befindet sich in den meisten E-Mail-Programmen zumeist direkt unterhalb des cc-Felds. Dann ist nicht der gesamte Verteiler für alle Empfänger*innen sichtbar.

→ siehe auch
Kapitel 4

Kommunikation per Fax

Das Faxgerät sollte in einem Raum stehen, zu dem nur befugte Personen Zugang haben.

Bevor ein Faxgerät verkauft, an eine Leasingfirma zurückgegeben oder entsorgt wird, müssen alle im Gerät gespeicherten Daten gelöscht werden.

Bei sensiblen personenbezogenen Daten, wie es Gesundheitsdaten sind (Art. 9-Daten), sollte geprüft werden, ob es Alternativen zum Faxen gibt.

Datenlöschung

Grundsätzlich gilt, dass personenbezogene Daten nur zu einem spezifischen Zweck erhoben werden dürfen. Die Daten sind zu löschen, wenn dieser Zweck nicht mehr besteht, zum Beispiel, weil jemand nicht mehr als Ansprechpartner*in einer Gruppe zur Verfügung steht oder ein Beratungsvorgang abgeschlossen ist und die Informationen daraus auch in der Zukunft nicht mehr gebraucht werden. Das bedeutet, dass jeweils vor der Erhebung geklärt werden muss, welchen Zwecken diese Erhebung dient, wann diese Zwecke erfüllt sind und die Daten folglich gelöscht werden können.

Die Entscheidung für eine Löschfrist kann inhaltliche Gründe haben (zum Beispiel, weil die Daten gebraucht werden, um einen Kontakt zwischen Interessierten und einer Selbsthilfegruppe herzustellen). Löschfristen können aber auch durch gesetzliche Aufbewahrungsfristen begründet sein. So werden eventuell manche Daten benötigt, um Fördermittelgebern gegenüber rechenschaftsfähig zu sein oder steuerrechtliche Gründe eine Aufbewahrung von zehn Jahren notwendig machen.

Beispiel: Bei einer festgelegten Löschfrist von Daten, die sechs Jahre aufgehoben werden sollen (etwa wegen einer Frist aus dem Vergaberecht), müssen die Datensätze nach Ablauf des jeweiligen Kalenderjahres (also zum Ende

des Kalenderjahres der Erhebung der Daten plus sechs Jahre Aufbewahrungspflicht) gelöscht werden.

Wenn die Löschroutinen für einzelne Datenerhebungsarten identifiziert wurden, müssen Löschroutinen verabredet werden, damit die Umsetzung im Arbeitsalltag nicht in Vergessenheit gerät (zum Beispiel zu Beginn eines neuen Kalenderjahres einen festen „Löschtag“ einplanen). Die Entscheidungen zu den Löschroutinen sollten schriftlich festgehalten werden.

→ siehe auch
Anhang B

Die Daten müssen an allen Orten gelöscht werden, an denen Kopien bestehen, also zum Beispiel auf Computern, auf externen Speichermedien wie USB-Sticks oder in Clouds, in E-Mail-Programmen oder in Ordnern mit Ausdrucken.

Die Daten müssen so gelöscht werden, dass sie nicht rekonstruierbar sind. Personenbezogene Daten in Papierform sind daher zu schreddern; bei elektronisch erfassten personenbezogenen Daten ist auch der „Papierkorb“ des Computers zu leeren.

Technisch organisatorische Maßnahmen (TOMs)

Auch bei einer rechtmäßigen Verarbeitung personenbezogener Daten entstehen Risiken für die betroffenen Personen. Deswegen verlangt die DSGVO, dass technische und organisatorische Maßnahmen getroffen werden, um die Risiken einzudämmen. Diese technischen und organisatorischen Maßnahmen werden in der DSGVO als TOMs bezeichnet. Gemeint ist im Wesentlichen, dass die Orte, an denen personenbezogene Daten aufbewahrt werden, angemessen zu schützen sind.

Papierordner

Für Aktenordner oder Karteikästen mit personenbezogenen Daten bedeutet das, diese so aufzubewahren, dass nur befugte Personen darauf zugreifen können (etwa in einem abgeschlossenen Schrank oder Schubfach).

Ausdrucke oder Notizen mit personenbezogenen Daten sollten nicht für Dritte zugänglich (etwa die Reinigungskraft) auf dem Schreibtisch liegen gelassen werden.

Elektronische Geräte

Für personenbezogene Daten auf elektronischen Datenträgern (Computern, externen Festplatten, USB-Sticks, Smartphones, Tablets etc.) bedeutet das, dass diese Geräte durch Passwörter geschützt werden müssen.

Sollen personenbezogene Daten in Clouds oder Datenbanken im Internet abgelegt werden, sind die Anbieter dieser Dienstleistungen sorgfältig auszuwählen und die Einhaltung der rechtlichen Vorgaben müssen durch die Anbieter bestätigt werden.

Software

Das Betriebssystem und die Browser-Software auf den genutzten Geräten sollten immer auf dem aktuellen Stand sein. Ebenfalls sollte immer ein aktueller Virensch scanner / eine aktuelle Sicherheitssoftware installiert sein. Entsprechende Updates sind vorzunehmen.

Datenschutz-Folgenabschätzung

Immer wenn neue Anwendungen oder neue Verfahren zum Einsatz kommen sollen, bei denen personenbezogene Daten verarbeitet werden, ist eine Risikoprüfung durchzuführen (sogenannte Datenschutz-Folgenabschätzung). Das bedeutet, dass neue Anwendungen oder Verfahren auf ihre datenschutzrechtliche Sicherheit hin geprüft werden müssen und auch geprüft werden muss, ob andere Anwendungen oder Verfahren vor diesem Hintergrund empfehlenswerter sind. Eine förmliche Datenschutz-Folgeabschätzung mit speziell dafür ausgearbeiteten Texten ist im Bereich der Selbsthilfe wohl nicht erforderlich – anders als bei Einrichtungen, die sehr umfangreich Art. 9-Daten verarbeiten wie zum Beispiel Kliniken. Es empfiehlt sich zur Klarstellung aber, dies im Verarbeitungsverzeichnis entsprechend zu benennen („eine gesonderte Datenschutz-Folgeabschätzung ist nicht erforderlich“).

Datenschutzverletzungen

Kommt es bei der Verarbeitung personenbezogener Daten zu Sicherheitspannen wie zum Beispiel Diebstahl, Hacking, Fehlversendung oder Verlust von Geräten mit unverschlüsselten personenbezogenen Daten, so muss dies bei der Datenschutzaufsichtsbehörde des jeweiligen Bundeslandes gemeldet werden. Wenn es sich um Daten handelt, bei denen ein hohes Schadensrisiko besteht, muss zusätzlich die betroffene Person informiert werden.

4 Die Datenschutzgrundverordnung in der Nutzung von digitalen Anwendungen bei Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen

Bereiche trennen

Sowohl Teilnehmende an Selbsthilfegruppen als auch Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen sollten ihre selbsthilfebezogenen digitalen Aktivitäten von ihren digitalen Aktivitäten in anderen Lebensbereichen trennen.

Dazu gehört, in Selbsthilfegruppen für die Kommunikation untereinander und für die Beratung von Interessierten nicht die gleiche Adresse wie für E-Mails zu verwenden, die an Freunde, Familienmitglieder oder Arbeitskolleg*innen geschrieben werden. Wenn Selbsthilfegruppen viele Beratungsgespräche per Telefon führen, lohnt sich die Anschaffung eines Gruppenhandys.

Mitarbeitende von Selbsthilfekontaktstellen sollten ebenfalls auf eine Trennung achten: also eine andere E-Mail-Adresse nutzen und auf eine Trennung zwischen ihrem privaten und beruflichen „Tun“ in Sozialen Netzwerken achten. Private Handys sollten nicht für Kontaktstellentätigkeiten verwendet werden.

Technisches

Wahl von Hostingdienstleistungen und technischen Anwendungen

Für die Kommunikation (E-Mail, Messenger etc.), das Hosten von Internetseiten (Server) und für die Ablage von Daten im Internet (Clouds etc.) sollten Anwendungen von Anbieter ausgewählt werden, die dem deutschen/europäischen Datenschutzrecht unterliegen – also zum Beispiel Hostinganbieter, deren Server in Europa stehen.

Fast immer, wenn Anwendungen von Anbietern kostenfrei zur Verfügung gestellt werden, finanzieren diese ihre Dienstleistungen über das Abschöpfen von Nutzer*innendaten. Für Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen sind entsprechende Anwendungen daher nicht geeignet.

HTTPS-Verschlüsselung

Wenn Nutzer*innen auf der Internetseite einer Selbsthilfekontaktstelle oder einer Selbsthilfegruppe personenbezogene Daten eingeben können (zum Beispiel in einem Bestell- oder Kontaktformular oder bei der Registrierung für ein Forum), sollte sichergestellt werden, dass diese Daten verschlüsselt übermittelt werden. Dies kann über eine sogenannte https-Verschlüsselung auf der Internetseite realisiert werden.

Cookies

Viele Internetseiten sind so programmiert, dass sie Cookies auf den Geräten der Nutzer*innen der Internetseite hinterlassen. Es gibt temporäre Cookies, die nach dem Ende des Besuchs automatisch gelöscht werden, und es gibt solche, die das Nutzerverhalten über verschiedene Internetseiten hinweg nachverfolgen und zum Teil jahrelang auf den Geräten der Nutzer*innen verbleiben.

Die Besucher*innen von Internetseiten müssen darüber informiert werden, dass Cookies gesetzt werden. In welcher Form sie aktiv in das Setzen von Cookies einwilligen müssen, ist zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieser Broschüre nicht geklärt. Es deutet vieles darauf hin, dass eine aktive Einwilligung zwingend notwendig ist, wenn Cookies zum Einsatz kommen, die das Nutzerverhalten zu Werbezwecken analysieren oder durch Dritte analysieren lassen (sogenanntes „Tracking“).

Bei temporären Cookies beziehungsweise Cookies, die das reibungslose Funktionieren der Internetseite garantieren, reicht vermutlich eine Information der Internetseitenbesucher*innen aus. Es empfiehlt sich also, Internetseiten so programmieren zu lassen, dass nur temporäre Cookies gesetzt werden.

Aus Datenschutzgründen ist der Einsatz temporärer Cookies unproblematischer. Wir empfehlen, sich auf den Internetseiten der Landesdatenschutzbehörden über neue Entscheidungen dazu zu informieren, zum Beispiel bei www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de.

Einbindung von Elementen Dritter auf der eigenen Internetseite

Auf vielen Internetseiten sind Anwendungen integriert, die von Dritten zur Verfügung gestellt werden. Beispiele dafür sind Google Analytics, Social Plug-Ins wie der Gefällt-mir-Button von Facebook oder die Einbindung von YouTube-Videos sowie Werbeanzeigen.

Sehr häufig kommt es dabei zu einem „Tracking“ der Nutzer*innen der Internetseite. Dabei wird das Surfverhalten der Nutzer*innen nachverfolgt und von Dritten für kommerzielle Zwecke ausgewertet.

Anwendungen, die Tracking bedingen, sollten auf Internetseiten der Selbsthilfe vermieden werden.

Grundsätzlich gilt, dass bei einer Einbindung von Anwendungen von Dritten auf einer Internetseite eine Einwilligung der Nutzer*innen in die konkrete Datenver-

→ siehe auch
Anhang B

arbeitung einzuholen ist. Da diese Einwilligung „ausdrücklich, informiert, freiwillig, aktiv und vorab“ gegeben werden muss, empfehlen sich sogenannte 2-Klick-/Opt-In-Alternativen wie zum Beispiel Shariff oder Embetty.

→ siehe auch
Anhang B

Datenschutzerklärung

Datenschutzerklärung ist Pflicht

Alle Internetseiten von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen benötigen neben einem Impressum eine Datenschutzerklärung. Diese muss als extra Unterseite angeboten werden (also nicht als Teil des Impressums). Diese Unterseite muss eindeutig bezeichnet sein (also etwa „Datenschutz“ oder „Datenschutzerklärung“). Und sie muss von allen anderen Unterseiten aus mit einem Klick zu erreichen sein. In der Datenschutzerklärung muss beschrieben sein, wie mit den personenbezogenen Daten umgegangen wird, die bei einem Besuch der Internetseite entstehen.

Folgende Informationen müssen in der Datenschutzerklärung genannt werden:

- Kontaktdaten des*der Betreibenden der Internetseite
- Kontaktdaten des*der Datenschutzbeauftragten (sofern vorhanden)
- Aufzählung aller Datenverarbeitungsvorgänge beim Besuch der Internetseite
- Dauer der Speicherung der Daten
- Betroffenenrechte, Hinweis auf Widerrufsrecht, Auskunftsrecht über die verarbeiteten Daten, Beschwerderecht bei der Aufsichtsbehörde

Eine Datenschutzerklärung ist auch dann Pflicht, wenn auf der Internetseite keine Namen, E-Mail-Adressen oder Telefonnummern abgefragt werden. Denn bei jedem Besuch einer Internetseite fallen technisch bedingt Nutzungsdaten wie zum Beispiel IP-Adresse, MAC-Adresse, Werbe-ID oder andere Geräte-Identifikationsnummern an. Auch diese Daten gelten nach der DSGVO als personenbezogene Daten, weil ein Rückschluss auf eine*n konkrete*n Nutzer*in technisch möglich ist.

Die Informationen in der Datenschutzerklärung müssen korrekt und für die jeweilige Anwendung zutreffend sein. Daher empfiehlt sich der Rückgriff auf Mustertexte aus dem Internet ohne Anpassung auf die eigene Situation in der Regel nicht.

Häufig wissen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen nicht genug über die technische Grundlage ihrer Internetseite, um zu entscheiden, welche Informationen sie in der Datenschutzerklärung geben müssen. Lassen Sie sich die notwendigen Informationen von den Techniker*innen zur Verfügung stellen, die den Internetauftritt betreuen oder programmiert haben.

Eingabe von personenbezogenen Informationen auf einer Internetseite

Wenn auf der Internetseite E-Mail-Adressen, Namen, Adressen, Telefonnummern etc. von Nutzer*innen abgefragt werden (zum Beispiel auf einem Kontaktformular, bei der Registrierung für ein Forum oder für einen Newsletter, für die Anmeldung zu einer Tagung), müssen die Datengeber*innen über den Umgang mit diesen Daten informiert werden (in der Datenschutzerklärung). Es ist empfehlenswert, in solchen Fällen eine Einwilligung einzuholen (etwa mit einem Kästchen zum Ankreuzen mit „Ich bin einverstanden, dass diese Angaben zum Zweck xy, wie in der Datenschutzerklärung erläutert, verarbeitet werden.“)

Reichweiten-Analyse

Wenn Internetseitenbetreiber Analyse-Anwendungen wie zum Beispiel Google Analytics nutzen, muss in der Datenschutzerklärung darüber informiert werden und die Anwendungen müssen datensparsam konfiguriert werden.

Für eine Reichweitenanalyse gibt es gute Alternativen zu Google Analytics: So können dafür auch **lokal installierte** Logdateien-Analyseanwendungen eingesetzt werden. Häufig wird dafür die Open-Source-Software Matomo verwendet.

Hinweise zu Anwendungen von Drittanbietern in der Datenschutzerklärung

Wenn in die Internetseite Anwendungen von Drittanbietern eingebunden sind, muss die Datenschutzerklärung auch hierzu Informationen enthalten. Beispiele für solche Anwendungen von Dritten sind Nutzungsanalyseprogramme wie Google Analytics oder von einem anderen Server aus geladene Schriften wie Google Fonts, Google Maps, Videos von YouTube und Social Plug-Ins von Sozialen Netzwerken wie Facebook, Instagram oder Twitter.

Bei Social Plug-Ins von Facebook, Instagram, Twitter oder eingebundenen YouTube-Videos ist darauf zu achten, dass deren Inhalte erst geladen werden, nachdem der*die Nutzer*in diese Elemente aktiv angeklickt hat (als aktive Einwilligung – und nicht bereits beim ersten Laden der Internetseite). Wählen Sie dafür eine sogenannte 2-Klick-/Opt-In-Lösung.

Wenn Inhalte von Drittanbietern verwendet werden sollen, sollten die zuständigen Techniker*innen beauftragt werden, diese entsprechend der genannten Bedingungen (2-Klick-/Opt-In-Lösung) umzusetzen.

Veröffentlichung von personenbezogenen Daten im Internet

Veröffentlichung von personenbezogenen Daten im Internet

Für die Veröffentlichung im Internet von Informationen rund um Personen, die aufgrund einer eigenen Betroffenheit oder als Angehörige in der Selbsthilfe aktiv sind, sollte das Prinzip der Datensparsamkeit unbedingt beachtet werden. Es sollten folglich immer nur solche personenbezogenen Daten [Namen, (E-Mail-) Adressen, Telefonnummern, Fotos etc.] im Internet veröffentlicht werden, die wirklich notwendig sind.

Wann immer möglich, sollten keine privaten E-Mail-Adressen oder Telefonnummern veröffentlicht werden. Es empfiehlt sich also eine spezielle E-Mail-Adresse für die Gruppe anzulegen und gegebenenfalls ein Gruppenhandy anzuschaffen.

Für die Veröffentlichung von personenbezogenen Daten im Internet (zum Beispiel auf der Internetseite einer Selbsthilfekontaktstelle) muss eine Einwilligung eingeholt werden. Dabei muss der datengebenden Person im Detail mitgeteilt werden, welche Daten veröffentlicht werden sollen und wie diese verarbeitet werden.

Eine Ausnahme besteht bei den Daten von Funktionsträgern, zum Beispiel der Geschäftsführung. Angaben zu deren dienstlicher Erreichbarkeit dürfen ohne Einwilligung veröffentlicht werden.

Personenbezogene Daten von Referent*innen bei Veranstaltungen können im Prinzip ebenfalls ohne Einwilligung im Internet veröffentlicht werden, da solche Veranstaltungen als öffentlich gelten.

Allerdings kommt es hier auf den Einzelfall an: Wenn ein erkennbarer Zusammenhang zur Betroffenheit von einer Erkrankung oder von einem anderen sensiblen Thema vorhanden ist, sollte besser auch bei Referent*innen eine Einwilligung eingeholt werden beziehungsweise auf eine Veröffentlichung verzichtet werden.

Fotos zur Veröffentlichung im Internet

Im Bereich der Selbsthilfe ist dazu zu raten, immer eine schriftliche Einwilligung der abgebildeten Personen einzuholen. Bei Fotos von Kindern unter 18 Jahren müssen die Eltern einwilligen. Bei Kindern zwischen 16 und 18 Jahren **zusätzlich** das betroffene Kind.

→ siehe auch
Kapitel 1 und
Anhang B

→ siehe auch
Kapitel 3 und
Anhang B

Datenaustausch mit anderen

E-Mail-Kommunikation

Auch E-Mail-Adressen sind personenbezogene Daten und unterliegen damit dem Datenschutz.

Wählen Sie einen E-Mail-Anbieter, für den das deutsche/europäische Datenschutzrecht gilt. Kostenfreie Anwendungen wie zum Beispiel Gmail oder Yahoo Mail finanzieren sich in der Regel über das Abschöpfen der Nutzer*innendaten. Für den Bereich Selbsthilfe sind entsprechende Anwendungen daher nicht geeignet. Einen hohen Sicherheits- und Datenschutzstandard bieten beispielsweise die in der Initiative „E-Mail made in Germany“ zusammengeschlossenen Firmen oder das Projekt „DE-Mail“. Bei letzterem werden die E-Mails verschlüsselt übertragen.

→ siehe auch
Kapitel 3 und
Anhang B

Newsletter

Newsletter dürfen nur an E-Mail-Adressen verschickt werden, deren Empfänger*innen in den Erhalt des Newsletters eingewilligt haben. Die Empfänger*innen müssen in jedem verschickten Newsletter darauf hingewiesen werden, dass sie ihn abbestellen können. Dazu muss ein einfacher Weg angeboten werden. Bei der Anmeldung zu einem Newsletter muss beachtet werden, dass nur Daten abgefragt werden, die für den Versand notwendig sind. In der Regel reicht also eine E-Mail-Adresse.

Daten von Personen, die den Newsletter nicht mehr erhalten wollen, müssen gelöscht werden.

Soziale Netzwerke, Messengerdienste, APPs

Facebook

Facebook sollte in der Selbsthilfe mit Vorsicht genutzt werden. Zum einen wertet Facebook alle Aktivitäten einer Person bei Facebook selbst aus und führt diese mit Informationen über das Surfverhalten dieser Person an anderen Orten im Internet zusammen. (Dies geschieht durch Facebooks Social Plug-Ins auf anderen Internetseiten.)

Zum anderen ist es auch für Dritte (etwa künftige Arbeitgeber*innen) recht einfach, bei Facebook Querverbindungen herzustellen, zwischen den Inhalten, die jemand als Privatperson bei Facebook postet und den Inhalten oder Aktivitäten, die diese Person im Zusammenhang mit einer Selbsthilfegruppe oder einer Erkrankung bei Facebook veröffentlicht.

Selbsthilfekontaktstellen sollten Facebook daher maximal für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen, und dabei **nicht** dazu einladen, dass Nutzer*innen sich dort über ihre gesundheitliche Situation oder andere schwierige Lebensumstände austauschen.

Fanpages bei Facebook

Nach aktueller europäischer Rechtsprechung sind Internetseitenbetreiber*innen für Nutzer*innendaten, die von ihrer Internetseite aus an Soziale Netzwerke wie Facebook oder Google fließen, mitverantwortlich. Wenn Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfekontaktstellen also eine sogenannte „Fanpage“ bei Facebook betreiben, sind sie für die Verarbeitung der Daten derjenigen, die diese Fanpage nutzen, mitverantwortlich.

Wie sich die vom Europäischen Gerichtshof festgestellte „geteilte Verantwortung“ umsetzen lässt – was Betreiber*innen von Fanpages nun tun müssen –, ist noch unklar. Denn nicht nur als Nutzer*in von Facebook, sondern auch als Betreiber*in einer Fanpage hat man keine ausreichenden Informationen dazu, wie Facebook Daten verarbeitet.

Zumindest müssen Sie auf der Fanpage selbst Informationen zur Datenverarbeitung geben. Hinterlegen Sie dafür unter dem Reiter „Info – Datenrichtlinie“ auf der Facebook-Fanpage einen Link zu der Datenschutzerklärung auf Ihrer Internetseite. Ergänzen Sie in der Datenschutzerklärung auf Ihrer Internetseite eine Passage, in der Sie informieren, dass Sie eine Facebook-Fanpage unterhalten (für unverbindliche Beispiele siehe die Datenschutzerklärungen auf www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de und www.casa-ev.de/de/datenschutzerkl%C3%A4rung.html).

Setzen Sie zudem auf Ihrer Internetseite keine Social Plug-Ins von Facebook ein, bei denen Nutzer*innendaten ohne deren Zustimmung an Facebook abfließen, sondern sogenannte 2-Klick-/Opt-In-Lösungen.

Weitere Gerichtsurteile zur Rechtskonformität von Facebook-Fanpages sind anhängig. Ein grundsätzliches Verbot des Betriebs entsprechender Seiten ist nicht auszuschließen.

→ siehe auch
Anhang B

„Gefällt-mir“-/„Like“-Button von Facebook

→ Siehe Text in den vorhergehenden Abschnitten „**Einbindung von Elementen Dritter auf der eigenen Internetseite**„ und „**Hinweise zu Anwendungen von Drittanbietern in der Datenschutzerklärung**„

WhatsApp

Für die Selbsthilfe ist von der Nutzung von Messengerdiensten wie WhatsApp und Facebook-Messenger dringend **abzuraten**. Bei WhatsApp werden die vollständigen Adressbücher des genutzten Smartphones an das Unternehmen WhatsApp Inc. weitergeleitet. WhatsApp bekommt damit nicht nur Daten wie den Namen, die Telefonnummer und den Standort der Person, die WhatsApp nutzt, sondern auch die Daten aller Kontakte, die im Adressbuch des Telefons gespeichert sind. WhatsApp hat zudem Zugriff auf die Metadaten (wer hatte wann mit wem über WhatsApp Kontakt). Alle diese Informationen werden darüber

hinaus mit Facebook geteilt. Facebook sammelt neben den bisherigen Daten zu einer Person wie Beziehungsstatus, Musikgeschmack, politische Einstellung, Hobbys und anderen nun also auch noch Informationen dazu, wie oft diese Person über WhatsApp mit wem kommuniziert hat.

Selbsthilfekontaktstellen sollten daher auf alternative Anbieter zurückgreifen. Datenschutzfreundliche Alternativen zu WhatsApp sind zum Beispiel Wire, Hoccer, Chiffry, Ginlo, Signal, Telegram oder Threema. Selbsthilfekontaktstellen sollten also auch Selbsthilfegruppen entsprechend motivieren, auf eine dieser Alternativen umzusteigen.

Wenn Selbsthilfegruppen dennoch nicht auf einen Austausch über WhatsApp verzichten wollen, sollten WhatsApp-Gruppen so organisiert sein, dass sie als rein private WhatsApp-Gruppe zählen können (so wie etwa eine WhatsApp-Gruppe von Freunden oder Familienangehörigen). Die WhatsApp-Gruppe sollte beispielsweise keinen Namen haben, aus dem sich ein Bezug zur Selbsthilfegruppe oder zum Thema der Selbsthilfegruppe ableiten lässt. Gibt es in der Selbsthilfegruppe ein*e Gruppensprecher*in, sollte diese Person nicht auch Administrator*in der WhatsApp-Gruppe sein. Es sollte immer möglich sein, dass sich Mitglieder der Selbsthilfegruppe gegen eine Beteiligung an der WhatsApp-Gruppe entscheiden können, ohne dass sie dann vom Informationsaustausch abgeschnitten sind!

APPs

Manche Selbsthilfekontaktstellen lassen APPs programmieren: Hierbei ist zu beachten, dass auch diese genauso wie Internetseiten eine Datenschutzerklärung benötigen. Diese muss im APP-Store zur Verfügung gestellt werden.

Tipps zum „digitalen Selbstschutz“

Anwendungen von datensammelnden Konzernen vermeiden

Die Suchmaschine von Google speichert die Suchanfragen und führt diese mit Daten aus anderen Google-Diensten wie Gmail, Maps, Übersetzer, YouTube, Play-Store, Kalender, Fotos und anderen zusammen. Daher empfiehlt sich der Umstieg auf alternative Suchmaschinen wie zum Beispiel Startpage oder Duckduckgo.

Für weitere Hinweise zum „Digitalen Selbstschutz“ siehe:

- 🌐 www.digitalcourage.de/blog/2019/selbstverteidigung-fuer-eilige
- 🌐 www.youngdata.de
- 🌐 www.klicksafe.de
- 🌐 www.bsi-fuer-buerger.de
- 🌐 www.bpb.de/gesellschaft/digitales/datenschutz

Anhang **A**

Weiterführende Informationen zur DSGVO allgemein

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht (Hrsg.): Erste Hilfe zur Datenschutzgrundverordnung – das Sofortmaßnahmenpaket für kleine Unternehmen und Vereine. Ansbach 2018


Bayerisches Staatsministerium des Innern, für Sport und Integration (Hrsg.): Hilfen zur DSGVO für Vereine, kleine Unternehmen und Selbständige in Bayern. München 2019

 www.dsgvo-verstehen-bayern.de


Landesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg (Hrsg.): Datenschutz im Verein nach der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO). Informationen über die datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen beim Umgang mit personenbezogenen Daten in der Vereinsarbeit. Stuttgart 2019

 www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/wp-content/uploads/2018/03/OH-Datenschutz-im-Verein-nach-der-DSGVO.pdf

Landesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg (Hrsg.): Datenschutz im Verein nach der DS-GVO. Praxisratgeber. Stuttgart 2018. 2. Auflage

 www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/wp-content/uploads/2018/05/Praxisratgeber-f%C3%BCr-Vereine.pdf


Landtag Mecklenburg-Vorpommern (Hrsg.): Leitfaden. Datenschutz-Orientierungshilfe für Vereine in Mecklenburg-Vorpommern. Schwerin 2018

 www.datenschutz-mv.de/static/DS/Dateien/Publikationen/Hilfe%20f%C3%BCr%20Vereine/Leitfaden_Datenschutz_Orientierungshilfe_Vereine.pdf

NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam: Was bedeutet die Datenschutz-Grundverordnung für die Selbsthilfe? Aktualisierte Information zur Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). NAKOS Thema 2 | 2018. Berlin 2018

 www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2018/NAKOS-Thema-2-2018.pdf

Paritätischer Gesamtverband e.V. (Hrsg.): Datenschutz in Paritätischen Mitgliedsorganisationen. Ausgewählte Fragen zum Umgang mit personenbezogenen Daten und Geheimnisschutz. Handreichung. Berlin 2018

 www.der-paritaetische.de/publikation/handreichung-zum-datenschutz-in-paritaetischen-mitgliedsorganisationen-2

Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe. Grundlagen und Umsetzung der Datenschutzverordnung (DS-GVO). Würzburg 2018

Selbsthilfekoordination Bayern (Hrsg.); Keidel, Theresa / Iffland, Elisabeth: Wie geht's denn hier zum Datenschutz? Erste Informationen für den Bereich Selbsthilfe zum Datenschutz und zur Datenschutz-Grundverordnung. Würzburg 2018

 www.seko-bayern.de/images/download/informationen_datenschutz_selbsthilfe_03.07.18.pdf

Selbsthilfezentrum München (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Recht für Selbsthilfegruppen. Neu-Ulm 2019

Notizen

Anhang **B**

Weiterführende Informationen und Vorlagen zu Einzelthemen des Datenschutzes

Besondere Kategorien personenbezogener Daten

Information

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kurzpapier Nr. 17: Besondere Kategorien personenbezogener Daten (vom 27.03.2018)

 www.datenschutzzentrum.de/artikel/1216-.html

Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten

Information

Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe. Grundlagen und Umsetzung der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO). Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (Hg.). Würzburg 2018

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kurzpapier Nr. 1: Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten – Art. 30 DS-GVO (vom 17.12.2018)

 www.datenschutzzentrum.de/artikel/1159-.html

Vorlagen

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht: Muster 1: Verein – Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten

 www.lda.bayern.de/media/muster/muster_1_verein_verzeichnis.pdf

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht: Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten Verantwortlicher gem. Art. 30 Abs. 1 DSGVO

 www.lda.bayern.de/media/dsk_muster_vov_verantwortlicher.pdf

Informationspflichten bei Dritt- und Direkterhebung

Information

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kurzpapier Nr. 10: Informationspflichten bei Dritt- und Direkterhebung (vom 16.01.2018)

www.datenschutzzentrum.de/artikel/1166-.html

Vorlagen

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern: „Muster für die Erfüllung der Informationspflicht bei Erhebung von personenbezogenen Daten gemäß Art. 13 DS-GVO“, in: Leitfaden. Datenschutz-Orientierungshilfe für Vereine in Mecklenburg-Vorpommern. Schwerin 2018. S. 21ff.

www.datenschutz-mv.de/static/DS/Dateien/Publikationen/Hilfe%20f%C3%BCr%20Vereine/Leitfaden_Datenschutz_Orientierungshilfe_Vereine.pdf

Landesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg: „Muster für Informationspflicht bei Erhebung von personenbezogenen Daten gemäß Art. 13 DSGVO“ in Datenschutz im Verein nach der DS-GVO. Praxisratgeber. Stuttgart 2018. 2. Auflage, S. 12ff.

www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/wp-content/uploads/2018/05/Praxisratgeber-f%C3%BCr-Vereine.pdf

Einwilligungen

Vorlagen

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern: „Muster einer Einwilligungserklärung für die Verarbeitung von Gesundheitsdaten von Mitgliederdaten“, in: Leitfaden. Datenschutz-Orientierungshilfe für Vereine in Mecklenburg-Vorpommern. Schwerin 2018. S. 18f.

www.datenschutz-mv.de/static/DS/Dateien/Publikationen/Hilfe%20f%C3%BCr%20Vereine/Leitfaden_Datenschutz_Orientierungshilfe_Vereine.pdf


Veröffentlichung von Bildern

Information

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht: Praxisratgeber Bilder und Verein (vom 16.05.2019)

 www.lda.bayern.de/media/veroeffentlichungen/FAQ_Bilder_und_Verein.pdf

Landesbeauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit Baden-Württemberg: FAQ Veröffentlichung von Fotos speziell für Vereine (ohne Datum)

 www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/faq-veroeffentlichung-von-fotos-speziiell-fuer-vereine

Vertrag mit Auftragsverarbeiter*innen

Information

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kurzpapier Nr. 13: Auftragsverarbeitung, Art. 28 DS-GVO (vom 17.12.2018)

 www.datenschutzzentrum.de/artikel/1205-.html

Vorlagen

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht: Formulierungshilfe für einen Auftragsverarbeitungsvertrag nach Art. 28 Abs. 3 DS-GVO1 (ohne Datum)

 www.lda.bayern.de/media/muster/formulierungshilfe_av.pdf

Löschkonzept

Information

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz: „Wie kann nachgewiesen werden, dass Daten gelöscht wurden?“ und „Wann sind die Daten zu löschen“ (ohne Datum)

 www.datenschutz.rlp.de/de/themenfelder-themen/vereine

Recht auf Löschung / „Recht auf Vergessenwerden“

Information

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kurzpapier Nr. 11: Recht auf Löschung / „Recht auf Vergessenwerden“ (vom 17.12.2018)

 www.datenschutzzentrum.de/artikel/1167-.html

Auskunftsrecht der betroffenen Person

Information

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kurzpapier Nr. 6: Auskunftsrecht der betroffenen Person, Art. 15 DS-GVO (vom 17.12.2018)

 www.datenschutzzentrum.de/artikel/1163-.html

Maßnahmenplan für Unternehmen

Information

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein: Kurzpapier Nr. 8: Maßnahmenplan „DS-GVO“ für Unternehmen (vom 17.12.2018)

 www.datenschutzzentrum.de/artikel/1165-.html

Datenschutzpannen

Information

Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (Hrsg.); Mitleger-Lehner, Renate: Praxisleitfaden: Datenschutz in der Selbsthilfe. Grundlagen und Umsetzung der Datenschutzverordnung (DS-GVO). Würzburg 2018, S. 24ff.

E-Mail-Verschlüsselung

Information

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz: E-Mail-Inhalte schützen (ohne Datum)

 www.datenschutz.rlp.de/de/themenfelder-themen/e-mail-inhalte-schuetzen

Facebook-Fanpages

Information

Datenschutzkonferenz (DSK): Positionierung zur Verantwortlichkeit und Rechenschaftspflicht bei Facebook-Fanpages sowie der aufsichtsbehördlichen Zuständigkeit (vom 01.04.2019)

 www.datenschutzkonferenz-online.de/media/dskb/20190405_positionierung_facebook_fanpages.pdf

WhatsApp

Information

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz: WhatsApp (ohne Datum)

 www.youngdata.de

Internetauftritte von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen

Information

Gesamtverband für Suchthilfe e.V. (GVS) – Fachverband der Diakonie Deutschland: Selbsthilfe sicher im Netz. Handbuch der diakonischen Sucht-Selbsthilfe zu Fragen des sicheren Umgangs mit Daten im Internet. Berlin 2017

 www.selbsthilfe-sicher-im-netz.de

NAKOS: Beispiel-Homepage für die Selbsthilfe. Praxistipps für die Gestaltung einer eigenen Internetseite. Berlin 2019

 www.nakos.de/beispiel-homepage

Einbindung von Anwendungen von Dritten auf einer Internetseite

Information

DSK Datenschutzkonferenz (Konferenz der unabhängigen Datenschutzaufsichtsbehörden des Bundes und der Länder): Orientierungshilfe der Aufsichtsbehörden für Anbieter von Telemedien. Mainz 2019

 www.datenschutzkonferenz-online.de/media/oh/20190405_oh_tmg.pdf

Heise Medien GmbH & Co. KG: Embetty: Social-Media-Inhalte datenschutzgerecht einbinden (vom 30.05.2018)

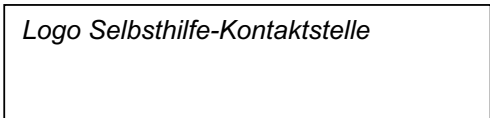
 www.heise.de/newsticker/meldung/Embetty-Social-Media-Inhalte-datenschutzgerecht-einbinden-4060362.html

Anhang **C**

Muster aus der Selbsthilfe

- C1** **Muster für eine Einwilligungserklärung zwischen Selbsthilfe-
kontaktstellen und Initiator*innen von Selbsthilfegruppen**
Einwilligungserklärung für Initiator*innen von Selbsthilfegruppen vom
Paritätischen NRW
Stand: 2019 61
- C2** **Muster für eine Einwilligungserklärung zwischen Selbsthilfe-
kontaktstellen und Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen**
Einwilligungserklärung für Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen
vom Paritätischen NRW
Stand: 2019 63
- C3** **Muster für eine Datenschutzinformation (Informationspflichten)**
Merkblatt Datenschutzbestimmungen vom Paritätischen NRW
Stand: 2019 67
- C4** **Muster einer Vereinbarung für Selbsthilfegruppen**
Muster-Leitvereinbarung zu Datenschutz und Vertraulichkeit von Selbst-
hilfekoordination Bayern
Stand: 2019 69
- C5** **Hinweise für das Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten**
Auszug aus Informationsblatt von SeKo Bayern zur DSGVO
Stand: 2018 73
- C6** **Beispiel für Datenschutzerklärung einer Internetseite**
Datenschutzerklärung von www.nakos.de (NAKOS)
Stand: 2019 75

Einwilligungserklärung für Initiator*innen von Selbsthilfegruppen
Stand: 2019



Einwilligung in die Verarbeitung personen- und gruppenbezogener Daten durch die *Selbsthilfe-Kontaktstelle* ORT

Kontaktperson der neu zu gründenden Selbsthilfegruppe zum Thema:.....

Name:.....

Vorname:.....

Telefon / Handy.....

Email:.....

Postanschrift:.....

Zutreffendes bitte ankreuzen

Folgende, der oben genannten personenbezogenen Daten darf die *Selbsthilfe-Kontaktstelle* Ort an Personen, die an einer Gruppengründung interessiert sind, weitergeben:

Personenbezogene Daten	Weitergabe per Telefon	Weitergabe per Email
Vorname		
Name		
Telefon / Handy		
Email		

Folgende, der oben genannten personenbezogenen Daten darf die *Selbsthilfe-Kontaktstelle* Ort auf ihrer Homepage www.selbsthilfe-ort.de im Internet veröffentlichen:

Personenbezogene Daten	Veröffentlichung im Internet
Vorname	
Name	
Telefon / Handy	
Email	

Die Daten sind **ausschließlich zur internen Nutzung** für die *Selbsthilfe-Kontaktstelle* Ort bestimmt, damit sie mit mir Kontakt aufnehmen kann.

Hiermit willige ich, soweit oben angegeben, in die Erfassung, Nutzung, Weitergabe und Veröffentlichung der personen- und gruppenbezogenen Daten durch die *Selbsthilfe-Kontaktstelle* Ort ein.

Die für die Veröffentlichung verantwortliche *Selbsthilfe-Kontaktstelle* ist verpflichtet, alle Maßnahmen zur Gewährleistung des Datenschutzes zu ergreifen, die durch die Umstände geboten erscheinen. Die Erhebung, Verwendung und das Speichern der personenbezogenen Daten erfolgt ausschließlich im Rahmen des Bundesdatenschutzgesetzes der Bundesrepublik Deutschland und des Datenschutzrechtes der Europäischen Union.

Ihre der *Selbsthilfe-Kontaktstelle* Ort zur Verfügung gestellten persönlichen Daten werden durch Ergreifung aller technischen sowie organisatorischen Sicherheitsmaßnahmen so gesichert, dass sie für den Zugriff unberechtigter Dritter unzugänglich sind. Bei Versendung von sehr sensiblen Daten oder Informationen ist es empfehlenswert, den Postweg zu nutzen, da eine vollständige Datensicherheit per E-Mail nicht gewährleistet werden kann.

Ich kann jederzeit meine Einwilligung durch Erklärung gegenüber der

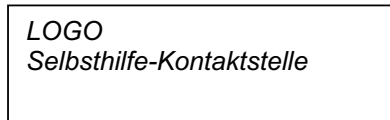
***Selbsthilfe-Kontaktstelle* Ort,**
Telefon:....., Email: selbsthilfe-ort@paritaet-nrw.org

ändern oder mit Wirkung auf die Zukunft widerrufen.

....., den.....
Ort Datum

.....
Unterschrift

Einwilligungserklärung für Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen
Stand: 2019



Einwilligungserklärung

Einwilligung in die Verarbeitung personenbezogener und gruppenbezogener Daten durch die *Selbsthilfe-Kontaktstelle* ORT

1. Datenerfassung zur internen Nutzung durch die *Selbsthilfe-Kontaktstelle*

Daten, welche die *Selbsthilfe-Kontaktstelle* Ort für interne Zwecke nutzen darf, z.B. um mit mir und/oder der Selbsthilfegruppe Kontakt aufzunehmen, Informationen zukommen zu lassen etc.

Gruppenbezogene Daten:

Name der Selbsthilfegruppe:

Homepage der Selbsthilfegruppe:

Gruppentelefon/-handy:

Emailadresse der Gruppe:

Zugehörigkeit zu einem Landes-/Bundesverband:.....

Ort der Gruppentreffen:

Adresse: Uhrzeit:

Rhythmus: Wochentag:

Voraussetzung für die Teilnahme an der Gruppe:

Betroffene | Angehörige | Frauen | Männer | Alter: | Sonstiges:

Nimmt Ihre Gruppe aktuell noch neue Mitglieder auf? Ja | Nein

Personenbezogene Daten:

Vorname:

Name:

Telefon / Handy: Telefax:.....

Email:

Straße, Hausnummer:

Postleitzahl, Ort:

Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort
Straße, PLZ Ort | Telefon: | Email: selbsthilfe-ort@paritaet-nrw.org | www.selbsthilfe-ort.de

Einwilligungserklärung für Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen
Stand: 2019

LOGO
Selbsthilfe-Kontaktstelle

2. Datenweitergabe an Dritte

Folgende gekennzeichnete Daten der oben genannten Person bzw. Selbsthilfegruppe darf die *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* zur Vermittlung an Interessierte **per Telefon und Post weitergeben:**

Zutreffendes bitte ankreuzen

Gruppenbezogene Daten	
<input type="checkbox"/>	Name der Selbsthilfegruppe
<input type="checkbox"/>	Homepage der Selbsthilfegruppe
<input type="checkbox"/>	Gruppentelefon/-handy
<input type="checkbox"/>	Emailadresse der Gruppe
<input type="checkbox"/>	Ort (der Gruppentreffen)
<input type="checkbox"/>	Uhrzeit
<input type="checkbox"/>	Rhythmus
<input type="checkbox"/>	Wochentag
<input type="checkbox"/>	Voraussetzung für die Teilnahme

Personenbezogene Daten der Ansprechperson	
<input type="checkbox"/>	Vorname
<input type="checkbox"/>	Name
<input type="checkbox"/>	Telefon
<input type="checkbox"/>	Handy
<input type="checkbox"/>	Email
<input type="checkbox"/>	Straße, Hausnummer
<input type="checkbox"/>	Postleitzahl, Ort
<input type="checkbox"/>	Telefax

Folgende Daten der oben genannten Person bzw. Selbsthilfegruppe, darf die *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* zur Vermittlung an Interessierte **per E-Mail weitergeben:**

Zutreffendes bitte ankreuzen

Gruppenbezogene Daten	
<input type="checkbox"/>	Name der Selbsthilfegruppe
<input type="checkbox"/>	Homepage der Selbsthilfegruppe
<input type="checkbox"/>	Gruppentelefon/-handy
<input type="checkbox"/>	Emailadresse der Gruppe
<input type="checkbox"/>	Ort (der Gruppentreffen)
<input type="checkbox"/>	Uhrzeit
<input type="checkbox"/>	Rhythmus
<input type="checkbox"/>	Wochentag
<input type="checkbox"/>	Voraussetzung für die Teilnahme

Personenbezogene Daten der Ansprechperson	
<input type="checkbox"/>	Vorname
<input type="checkbox"/>	Name
<input type="checkbox"/>	Telefon
<input type="checkbox"/>	Handy
<input type="checkbox"/>	Email
<input type="checkbox"/>	Straße, Hausnummer
<input type="checkbox"/>	Postleitzahl, Ort
<input type="checkbox"/>	Telefax

Folgende **zusätzliche Absprache zur Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfegruppe** wird mit der *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* vereinbart:

Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort
Straße, PLZ Ort | Telefon: | Email: selbsthilfe-ort@paritaet-nrw.org | www.selbsthilfe-ort.de

Einwilligungserklärung für Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen
Stand: 2019

LOGO
Selbsthilfe-Kontaktstelle

3. Datenveröffentlichung im Internet

Folgende Daten der oben genannten Person bzw. Selbsthilfegruppe darf die *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* auf der eigenen **Homepage** - www.selbsthilfe-ort.de - und auf der Internetseite www.selbsthilfenetz.de (Selbsthilfenetz) veröffentlichen:

Zutreffendes bitte ankreuzen

Gruppenbezogene Daten	
	Name der Selbsthilfegruppe
	Homepage der Selbsthilfegruppe
	Gruppentelefon/-handy
	Emailadresse der Gruppe
	Ort (der Gruppentreffen)
	Uhrzeit
	Rhythmus
	Wochentag
	Voraussetzung für die Teilnahme

Personenbezogene Daten der Ansprechperson	
	Vorname
	Name
	Telefon
	Handy
	Email
	Straße, Hausnummer
	Postleitzahl, Ort
	Telefax

- Statt der personenbezogenen Daten einer Ansprechperson, soll die *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* im Selbsthilfenetz als Kontaktadresse erscheinen.

Beschreibung der Thematik und Zielsetzung der Gruppe; mit diesem Text soll die Gruppe im Internet vorgestellt werden:

Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort
Straße, PLZ Ort | Telefon: | Email: selbsthilfe-ort@paritaet-nrw.org | www.selbsthilfe-ort.de

Einwilligungserklärung für Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen
Stand: 2019

LOGO
Selbsthilfe-Kontaktstelle

4. Erklärung

Hiermit willige ich, soweit oben angegeben, in die Erfassung, Nutzung, Weitergabe und Veröffentlichung der personen- und gruppenbezogenen Daten durch die *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* ein.

Die für die Veröffentlichung verantwortliche *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* ist verpflichtet, alle Maßnahmen zur Gewährleistung des Datenschutzes zu ergreifen, die durch die Umstände geboten erscheinen. Die Erhebung, Verwendung und das Speichern der personenbezogenen Daten erfolgt ausschließlich im Rahmen des Bundesdatenschutzgesetzes der Bundesrepublik Deutschland und des Datenschutzrechtes der Europäischen Union.

Ihre der *Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort* zur Verfügung gestellten persönlichen Daten werden durch Ergreifung aller technischen sowie organisatorischen Sicherheitsmaßnahmen so gesichert, dass sie für den Zugriff unberechtigter Dritter unzugänglich sind. Bei Versendung von sehr sensiblen Daten oder Informationen ist es empfehlenswert, den Postweg zu nutzen, da eine vollständige Datensicherheit per E-Mail nicht gewährleistet werden kann.

Ich kann jederzeit meine Einwilligung mit Wirkung auf die Zukunft gegenüber der

*Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort,
Telefon:, Email:*

ändern oder widerrufen.

Eine Kopie der Einwilligungserklärung liegt mir vor.

Ort, Datum:

Unterschrift:

Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort
Straße, PLZ Ort | Telefon: | Email: selbsthilfe-ort@paritaet-nrw.org | www.selbsthilfe-ort.de

Logo Selbsthilfe-
Kontaktstelle

Merkblatt Datenschutzbestimmungen

Der Schutz und die Sicherheit von persönlichen Daten haben bei uns eine hohe Priorität. Nachfolgend werden Sie darüber informiert, welche Art von Daten erfasst und zu welchem Zweck sie erhoben werden:

Nutzung persönlicher Daten

Persönliche Daten werden nur erhoben oder verarbeitet, wenn Sie diese Angaben freiwillig, z.B. im Rahmen einer Anfrage mitteilen. Sofern keine erforderlichen Gründe im Zusammenhang mit einer Aufgabenerfüllung bestehen, können Sie jederzeit, die zuvor erteilte Genehmigung Ihrer persönlichen Datenspeicherung mit sofortiger Wirkung schriftlich mit Wirkung auf die Zukunft (z.B. per E-Mail, Brief oder per Fax) widerrufen. Ihre Daten werden nicht an Dritte weitergeben, es sei denn, eine Weitergabe ist aufgrund gesetzlicher Vorschriften erforderlich und Sie willigen die Datenweitergabe zweckbestimmt ein.

Datenkategorien und Datenherkunft:

Wir verarbeiten nachfolgende Kategorien von Daten, die wir von ihnen selbst erhalten haben:

- Anrede, Vorname, Nachname,
- eine gültige E-Mail-Adresse,
- Anschrift,
- Telefonnummer (Festnetz und/oder Mobilfunk)
- ggf. weitere Daten, die für den vereinbarten Zweck erforderlich sind.

Empfänger:

Eine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte findet nicht statt, es sei denn, eine Weitergabe ist aufgrund gesetzlicher Vorschriften erforderlich oder Sie haben in die Datenweitergabe zweckbestimmt eingewilligt.

Dauer der Speicherung:

Die Daten werden solange gespeichert, wie es zum vereinbarten Zweck erforderlich ist.

Die Daten werden entsprechend Art. 17 Abs.1 DSGVO gelöscht, insbesondere wenn

- die Daten für die Zwecke, für die sie erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind
- Sie Ihre Einwilligung widerrufen haben und es keine weitere Rechtsgrundlage für die Verarbeitung gibt
- Sie Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben und keine schützenswerten Gründe auf Seiten des für die Verarbeitung Verantwortlichen vorliegen
- die Löschung aufgrund von anderen Rechtsgrundlagen notwendig ist

und kein Ausnahmetatbestand des Art. 17 Abs.3 DSGVO vorliegt.

Rechte der betroffenen Person:

Ihnen stehen bei Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen folgende Rechte nach Art. 15 bis 22 DS-GVO zu: Recht auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, auf Datenübertragbarkeit.

Außerdem steht Ihnen nach Art. 14 Abs. 2 Buchstabe c in Verbindung mit Art. 21 DS-GVO ein Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung zu, die auf Art. 6 Abs. 1 f DS-GVO beruht.

Sicherheit Ihrer Daten

Ihre uns zur Verfügung gestellten persönlichen Daten werden durch Ergreifung aller technischen sowie organisatorischen Sicherheitsmaßnahmen so gesichert, dass sie für den Zugriff unberechtigter Dritter unzugänglich sind. Bei Versendung von sehr sensiblen Daten oder Informationen ist es empfehlenswert, den Postweg zu nutzen, da eine vollständige Datensicherheit per E-Mail nicht gewährleistet werden kann.

Kontaktdaten der zuständigen Aufsichtsbehörde:

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit

Nordrhein-Westfalen

Postfach 20 04 44

40102 Düsseldorf

Bei Fragen zu diesen Datenschutzbestimmungen wenden Sie sich bitte an uns.

Der Paritätische
Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort
Straße Hausnr.
PLZ Ort
Telefon:
Email:
Sprechzeiten:

Selbsthilfe-Kontaktstelle Ort, Datum

Muster-Leitvereinbarung zu Datenschutz und Vertraulichkeit

Selbsthilfegruppe (Thema) _____ in (Ort) _____

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 nochmals in kurzer, schriftlicher Form unsere Arbeitsweise und unser Ziel der Gruppe darstellen.

Wir sind eine Selbsthilfegruppe zum Thema _____.

Unsere **Kerntätigkeit** besteht im Informations- und Erfahrungsaustausch unter Betroffenen (Angehörigen und Freunden) zu unserem Problem bzw. unserer Erkrankung. Es geht um die gegenseitige Unterstützung bei der Bewältigung unseres Alltages. Dazu führen wir monatliche/wöchentliche Treffen und je nach Bedarf zusätzliche Veranstaltungen/Aktionen durch.

(Außerdem haben wir ein Patensystem mit einer telefonischen Unterstützung.... und einen Krankenhausbesuchsdienst...).

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.

(Lediglich zur Antragsstellung bei den gesetzlichen Krankenkassen bzw. bei der Förderung durch den Freistaat Bayern werden genau zu diesem Zwecke folgende Daten erhoben.....)

Um jedoch in Kontakt bleiben zu können und uns über Veranstaltungen oder wegen Erkrankung ausfallender Gruppentermine informieren zu können, haben drei (max. 9!) von uns benannte **Gruppenverantwortliche** Zugang zur untenstehenden Kontakt- und Unterschriftsliste. Diese Gruppenverantwortlichen verwenden die uns anvertrauten Daten nur für unsere Gruppenzwecke und geben sie nicht an Dritte weiter.

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

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

Als zusätzliche Sicherheitsmaßnahme werden die Emails deshalb auch **ohne Angabe des Gruppennamens**, sondern unter dem Decknamen _____ versandt.

Wir verzichten aus Datenschutzgründen auf **Fotos, Videomitschnitte etc.** während unserer Gruppenstunde. Unsere Gruppenmitglieder informieren wir, dass weitere Kontaktwege (wie z.B. WhatsApp-Gruppen oder andere Emailverteiler etc.) rein privat erfolgen und nicht im Zusammenhang mit der Gruppentätigkeit stehen. So lassen sich rein private Kontakte von den Gruppenaktivitäten sauber trennen.

Wir verpflichten uns um die oben beschriebene Vorgehensweise umzusetzen.

Ort, Datum

1) _____ 2) _____ 3) _____
Unterschriften des/der Gruppenverantwortlichen

Dieses Muster wurde von Theresa Keidel (Geschäftsführerin) und Elisabeth Ifland (Datenschutzbeauftragte) von der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) erstellt. Alle Informationen und Angaben sind unter Vorbehalt verfasst und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Stand: 22.01.2019

Erläuterungen zur Datenerhebung nach Art. 13 Abs. 1, DS – GVO

Hinweis: Kursiv Gedrucktes muss für die Selbsthilfegruppe ggf. individuell angepasst werden

1. Datenschutzhinweise im Zusammenhang mit der Datenspeicherung personenbezogener Daten von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe: *Name der Selbsthilfegruppe*
2. Verantwortlich für die Datenerhebung:
Nennung der Kontaktdaten der Gruppenverantwortlichen
3. Zwecke der Verarbeitung
 - *Versand von Einladungen zu Selbsthilfethemen*
 - *Terminabsprachen*
4. Rechtsgrundlage der Verarbeitung Ihrer Daten:
 - Wenn Sie uns die Einwilligung erteilen, werden Ihre Daten auf Grundlage von Art. 6, Abs. 1a DS-GVO verarbeitet.
5. Dauer der Speicherung Ihrer Daten:
 - So lange Sie diese Einwilligung nicht widerrufen, bleiben die von Ihnen angegebenen Daten auf den PCs und in Papierform bei den Gruppenverantwortlichen gespeichert.
 - Wenn Sie die Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe beenden, werden Ihre Daten gelöscht.
6. Ihre Rechte:
 - Wenn Sie in die Verarbeitung Ihrer Daten durch die Gruppenverantwortlichen eingewilligt haben, können Sie diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen ganz oder nur in Teilen widerrufen. Der Widerruf der Einwilligung gilt nicht rückwirkend.
 - Sie haben das Recht Auskunft über die zu ihrer Person gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ein Recht auf Datenübertragbarkeit.
 - Bei unrichtiger Verarbeitung personenbezogener Daten steht Ihnen ein Recht auf Berichtigung zu.
 - Sie haben das Recht beim Bayerischen Landesamt für Datenschutzaufsicht (BayLDA) in Ansbach www.lda.bayern.de Beschwerde einzulegen.
 - ➔ *Hinweis: Die genannte Aufsichtsbehörde ist zuständig für den nichtöffentlichen Bereich und wird in den meisten Fällen der/die richtige Ansprechpartner/in für den/die Betroffene/n sein.*

*Dieses Muster wurde von Theresa Keidel (Geschäftsführerin) und Elisabeth Ifland (Datenschutzbeauftragte) von der **Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern)** erstellt. Alle Informationen und Angaben sind unter Vorbehalt verfasst und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. **Stand: 22.01.2019***

Verarbeitungsverzeichnisse, Art. 30, DS-GVO

Nach der DS-GVO ist es notwendig ein sogenanntes Verarbeitungsverzeichnis zu erstellen. Darin soll dokumentiert werden, wer welche Daten warum und auf welche Art und Weise verarbeitet und welche Schutzmechanismen gegen Missbrauch eingerichtet wurden. Der Mindestinhalt ist also:

- Name, Kontaktdaten des **Verantwortlichen** (z.B. Gruppensprecher/in oder Geschäftsführer/in)
- **Zweck** der Verarbeitung (z.B. Vermittlung von Selbsthilfegruppen, Übersendung von Infomaterial)
- Kategorien **betroffener Personen** (z.B. Gruppenleiter von SHGs, Teilnehmende)
- Kategorien **personenbezogener Daten** (z.B. Name, Vorname, Telefonnummer)
- Kategorien von **Empfängern** von Daten (z.B. Personen, die eine SHG suchen oder Institutionen, die sich mit dem Gruppenthema befassen, bei Selbsthilfekontaktstellen bspw. auch Hinweis auf Weitergabe an externen Dienstleister)
- **Drittlandtransfer** (Drittland meint nach DS-GVO alle Länder außerhalb der Europäischen Union)
- **Löschfristen** (z.B. „bis zum Widerruf der Einwilligung“)
- **Technisch/organisatorische** Maßnahmen (z.B. E-Mails werden verschlüsselt versandt)

Auszug aus „Wie geht’s denn hier zum Datenschutz? Erste Informationen für den Bereich Selbsthilfe zum Datenschutz und zur Datenschutz-Grundverordnung“ **Selbsthilfekoordination Bayern (Hrsg.); Keidel, Theresa / Ifland, Elisabeth: Würzburg 2018**

 www.seko-bayern.de/images/download/informationen_datenschutz_selbsthilfe_03.07.18.pdf

Beispiel für Datenschutzerklärung einer Internetseite

Datenschutzerklärung für www.nakos.de

Diese Datenschutzerklärung soll die Nutzerinnen und Nutzer von www.nakos.de gemäß der Datenschutzgrundverordnung, des Telemediengesetzes und des Telekommunikationsgesetzes über die Art, den Umfang und den Zweck der Erhebung und Verwendung personenbezogener Daten durch die NAKOS informieren.

Der verantwortungsvolle Umgang mit den Daten aller Nutzer/innen ist für uns ein Anliegen von äußerster Wichtigkeit.

Wir haben deshalb technische und organisatorische Maßnahmen getroffen, die sicherstellen, dass die Vorschriften über den Datenschutz sowohl von uns als auch von unseren externen Dienstleistern beachtet werden.

Die erhobenen Daten werden weder verkauft noch aus anderen Gründen an Dritte weitergegeben, es sei denn, es besteht eine gesetzliche Verpflichtung, etwa durch eine gerichtliche oder polizeiliche Anordnung.

Erhebung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten auf www.nakos.de

Bei jedem Zugriff auf Seiten von nakos.de und bei jedem Abruf einer Datei werden über diesen Vorgang folgende Daten in einer Protokolldatei gespeichert:

- Name der abgerufenen Seite / Datei
- übertragene Datenmenge
- Browsertyp / -version
- verwendetes Betriebssystem
- Referrer URL (die zuvor besuchte Seite)
- Hostname des zugreifenden Rechners (IP Adresse)
- Datum und Uhrzeit der Serveranfrage

Zugriff auf diese Daten haben nur Administratoren von nakos.de und die Administratoren des Servers, auf dem das Internetangebot gehostet wird. Die Daten werden gelöscht, wenn ihre Kenntnis zur Erfüllung des mit der Speicherung verfolgten Zwecks (IT-Sicherheit, Statistik, Fehlerbehebung) nicht mehr erforderlich ist, d.h. in der Regel nach vier Wochen.

Personenbezogene Daten bei Unterschriftenaktionen

Personenbezogene Daten werden auf dieser Internetseite bei Unterschriftenaktionen erhoben und verarbeitet. Hier wird obligatorisch nach einem Name gefragt und als freiwillige Zusatzinformation nach dem Namen der Gruppe, der Organisation oder der Institution der/des Unterzeichnenden. Zusätzlich wird bei der Unterschriftenaktion „Gemeinsame Erklärung zur Jungen Selbsthilfe“ nach dem Alter gefragt (freiwillige Angabe).

Diese Informationen werden in die Unterschriftenliste aufgenommen und auf der Internetseite veröffentlicht.

Die Unterzeichnenden haben die Möglichkeit, individuell auszuwählen, welche dieser Informationen auf der Unterschriftenliste gezeigt werden.

Es ist möglich, sich anonym zu beteiligen. In diesem Fall wird der Name der Personen und ggf. die Gruppe / Organisation / Institution nicht in der Liste der Unterschriften gezeigt.

Die erhobenen Informationen dienen nur dazu, die Beteiligung an der Unterschriftenaktion sichtbar machen zu können. Diese Informationen werden nicht für andere Zwecke verwendet.

Personenbezogene Daten im Warenkorbsystem

Personenbezogene Daten werden auf dieser Internetseite bei Bestellungen von Materialien über das Warenkorbsystem erhoben und verarbeitet. Die erhobenen Daten werden für die Abwicklung des Versands und für eventuelle Nachfragen benötigt. Diese Informationen werden nicht für andere Zwecke verwendet.

Der Versand der Materialien und Publikationen erfolgt teilweise durch ein mit der Versendung beauftragtes Vertragsunternehmen. Zur Durchführung der Lieferung erfolgt die Weitergabe dieser personenbezogenen Daten an das Versandunternehmen.

Die von Ihnen mitgeteilten Daten werden ausschließlich zur Erfüllung und Abwicklung Ihrer Bestellung verwendet. Ihre Daten werden nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen vernichtet.

Cookies

Um technische Funktionen zu gewährleisten, werden temporäre Cookies eingesetzt. Diese werden nach Beendigung der Browsersitzung automatisch gelöscht.

www.nakos.de wird gehostet von:

d-hosting GmbH
Stromstraße 5 (Focus Teleport)
10555 Berlin

Die Server von d-hosting stehen in Berlin und Frankfurt am Main. Die Mitarbeiter/innen von d-hosting wurden auf das Datengeheimnis entsprechend Art. 28 Abs. 3b der DSGVO und auf das Fernmeldegeheimnis verpflichtet. Zudem versichert d-hosting, alle erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen getroffen zu haben, um die Ausführungen der Vorschriften des Art. 32 DSGVO und § 64 BDSG-neu zu gewährleisten.

Betroffenenrechte

Soweit Sie als betroffene Person im Sinne des Art. 4 Nr. 1 DSGVO gelten, haben Sie bezüglich der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nach der DSGVO ein Recht auf Bestätigung und Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Datenübertragbarkeit, Widerruf einer Einwilligung, Widerspruch sowie ein Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde.

Siehe dazu auch: www.bfdi.bund.de (Broschüre "Datenschutz – Meine Rechte")

Hinweis: Die Datenübertragung im Internet (z.B. bei der Kommunikation per E-Mail) kann Sicherheitslücken aufweisen. Ein lückenloser Schutz der Daten vor dem Zugriff durch Dritte ist nicht möglich. Wir sichern unsere Internetauftritte jedoch durch technische und organisatorische Maßnahmen gegen Verlust, Zerstörung, Zugriff, Veränderung oder Verbreitung Ihrer Daten durch unbefugte Personen. Ihre personenbezogenen Daten (z.B. bei Nutzung des „Warenkorbs“) werden verschlüsselt übertragen. Unsere Sicherheitsmaßnahmen werden entsprechend der technologischen Entwicklung fortlaufend verbessert.

Name und Kontaktdaten der Verantwortlichen

Ursula Helms, Geschäftsführerin
NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Kontakt des Datenschutzbeauftragten

Für den Datenschutz ist ein externer Datenschutzbeauftragter bei der NAKOS bestellt. Der Datenschutzbeauftragte der NAKOS ist Herr Dr. Thomas Pudelko. Ihn können Sie unter folgender E-Mailadresse erreichen: datenschutz@nakos.de

Das Verzeichnis der Verarbeitungstätigkeiten wird geführt.

© NAKOS 2019
Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Notizen

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Wir stärken die Selbsthilfe

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung, Ansprechpartnerin und Fachstelle für alle Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet unabhängig, themenübergreifend und unentgeltlich und gibt Auskunft über örtliche Selbsthilfekontaktstellen sowie bundesweite Selbsthilfevereinigungen zu mehr als 1.000 verschiedenen Themen. Sie veröffentlicht eine Vielzahl von Materialien und Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote. Alle Serviceleistungen sind kostenfrei.

Die NAKOS ist eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und besteht seit 1975. Sie arbeitet fach-, themen- und trägerübergreifend. Sie informiert über Möglichkeiten der Gruppenselbsthilfe und nimmt Einfluss auf Politik und Verwaltung, um ein selbsthilfefreundliches Klima in Deutschland zu schaffen. Die DAG SHG hat den Ansatz der professionellen Selbsthilfeunterstützung durch spezialisierte Selbsthilfekontaktstellen vor Ort entwickelt und vertritt diesen in Fachwelt und Öffentlichkeit. Selbsthilfekontaktstellen halten sachliche / infrastrukturelle Hilfen (Räume, Arbeitsmittel) und fachliche Beratung (Selbsthilfeberatung) bereit. Die DAG SHG ist maßgeblicher Vertreter der Selbsthilfe und von Patienteninteressen.

Impressum

Die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).
Umsetzungshilfe für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen
und digitale Anwendungen in der Selbsthilfe

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Tel.: 030 | 31 01 89 60
Fax: 030 | 31 01 89 70
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Autorin: Miriam Walther
Layout: Diego Vásquez, Berlin
Druck: PieReg Druckcenter Berlin GmbH
1. Auflage: 2.500

Nachdruck und Übernahme einzelner Abschnitte nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

ISBN 978-39819862-2-8

© NAKOS 2019

Eine Einrichtung der  Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Diese Umsetzungshilfe wurde in dem vom
Bundesministerium für Gesundheit geförderten
Projekt „Erarbeitung von Hilfestellungen
zur Umsetzung der DSGVO im Feld der
gesundheitsbezogenen Selbsthilfe“ erstellt.

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Mit Inkrafttreten der DSGVO im Mai 2018 sind im Bereich von Vereinen und anderen Strukturen des bürgerschaftlichen Engagements große Unsicherheiten entstanden. Was bedeuten die Verordnung und das neue Bundesdatenschutzgesetz in der konkreten Umsetzung? Für den Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gelten diese Unsicherheiten im besonderen Maße. Insbesondere in Selbsthilfegruppen im unmittelbar örtlichen Lebensumfeld sind Menschen oft in eher informellen Strukturen gemeinsam engagiert. Erschwerend kommt hinzu, dass ihr Engagement in der Selbsthilfe in der Regel auf Erkrankungen oder andere herausfordernde Lebensumstände bezogen ist. Hierbei anfallende persönliche Daten sind damit solche, die vom Gesetzgeber als besonders sensibel eingestuft sind und besonders geschützt werden müssen.

Diese Broschüre bündelt Hilfestellungen für die konkrete Umsetzung der DSGVO im Bereich der Gruppenselbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützungsarbeit durch Selbsthilfekontaktstellen. Besondere Berücksichtigung finden auch digitale Anwendungen. Wesentliche datenschutzrechtliche Anforderungen werden exemplarisch beschrieben, ohne einen Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben. Da auch zum jetzigen Zeitpunkt - eineinhalb Jahre nach Inkrafttreten der Verordnung - viele Umsetzungsfragen von den Aufsichtsbehörden und Gerichten noch nicht abschließend geklärt sind, kann diese Veröffentlichung Wege aufzeigen, aber nicht für alle Aspekte abschließende Hinweise geben.

ISBN 978-39819862-2-8



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages