
Was bedeutet die Datenschutz-Grundverordnung für die Selbsthilfe?

Aktualisierte Information zur Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)*

von Miriam Walther

Juni 2018

Vorbemerkung: Die 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.

1. Die Datenschutz-Grundverordnung

Welche Daten müssen geschützt werden?

Mit personenbezogenen Daten sind alle Daten gemeint, die einer Person zugeordnet werden können (z. B. Namen, Adressen, Geburtsdatum, aber auch E-Mail- und IP-Adressen).

Personenbezogene Daten dürfen nur erhoben und verarbeitet werden, wenn eine gesetzliche Grundlage existiert oder wenn die- / derjenige, die / den es betrifft, aktiv eingewilligt hat.

So wie auch im bisherigen deutschen Datenschutzrecht gibt es Daten, die besonders schützenswert gelten, nämlich Angaben über die „ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder philosophische Überzeugungen, Gewerkschaftszugehörigkeit, Gesundheit oder Sexualleben“.

Selbsthilfeaktivitäten zu Gesundheitsfragen fallen damit in einen Bereich, für den besondere Sorgfaltspflicht gilt.

Welche Vorgaben macht die DSGVO?

Vieles in der DSGVO entspricht dem, was bereits im bisher geltenden Recht galt. Künftig können Verstöße aber mit hohen Geldbußen geahndet werden. Im Fall von Unternehmen können es Strafzahlungen in Höhe von bis zu vier Prozent des gesamten weltweit erzielten Jahresumsatzes sein. Zudem gibt es nun ein „Koppelungsverbot“: Unternehmen, Organisationen oder öffentliche Einrichtungen dürfen die Erfüllung eines Vertrages nicht ohne Weiteres davon abhängig machen, ob eine betroffene Person in eine Datenverarbeitung einwilligt, die über die Erfüllung des konkreten Vertrags hinausgeht. Die DSGVO gilt auch für außereuropäische Unternehmen wie Google, Facebook, Amazon und Apple – und zwar für ihre Tätigkeiten auf dem europäischen Markt.

Prinzipien der DSGVO

Noch ist nicht für alle Fälle geklärt, wie die Vorgaben der DSGVO umzusetzen sind. Folgende Grundsätze sollten aber auf jeden Fall beachtet werden:

Wenn in der Selbsthilfe personenbezogene Daten erhoben und verarbeitet werden, müssen die Vorgaben der DSGVO berücksichtigt werden.

Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfegruppen sind verpflichtet, technische sowie organisatorische Maßnahmen zu ergreifen, um einen angemessenen Schutz dieser Daten zu gewährleisten.

Bei der Planung und der Umsetzung von Datenverarbeitungsverfahren muss jeweils eine Risikoprüfung durchgeführt werden (sog. Datenschutz-Folgenabschätzung). Zusätzlich muss dokumentiert werden, welche Art Daten wann erhoben und wie verarbeitet werden.

Grundsätzlich gilt:

- *Die Inhaber/innen der Daten müssen immer zweckbezogen in die Erhebung und Verarbeitung eingewilligt haben („Einwilligung“, „Zweckbindung“).*
- *Es dürfen immer nur so viele Daten erhoben werden, wie für die Erfüllung eines Zwecks notwendig sind („Datenminimierung“).*
- *Wenn der Zweck erfüllt ist, müssen Daten gelöscht werden („Speicherbegrenzung“).*
- *Die Daten müssen ebenfalls gelöscht werden, wenn die betreffende Person ihre Einwilligung zurück zieht („Recht auf Vergessenwerden“).*

2. Was bedeutet die DSGVO für die gemeinschaftliche Selbsthilfe?

Wenn in der Selbsthilfe personenbezogene Daten erhoben und verarbeitet werden, müssen die Vorgaben der DSGVO umgesetzt werden.

Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfekontaktstellen sind dann verpflichtet, sowohl technische als auch organisatorische Maßnahmen zu ergreifen, um einen angemessenen Schutz dieser Daten zu gewährleisten.

Bei der Planung und der Umsetzung von Datenverarbeitungsverfahren muss jeweils eine Risikoprüfung durchgeführt werden (sog. Datenschutz-Folgenabschätzung).

Personenbezogene Daten werden *unter anderem* in den folgenden Fällen erhoben und verarbeitet:

Namen, Adressen, Telefonnummern, E-Mail-Adressen, Kontoverbindungen, ... im Rahmen von Vermittlungstätigkeiten, Mitgliederverwaltung oder Teilnehmerlisten.

Namen, Telefonnummern oder E-Mail-Adressen von Ansprechpersonen (zum Beispiel von Gruppensprecher/innen), die auf Internetauftritten, auf Flyern oder in anderen Medien veröffentlicht werden.

E-Mail-Adressen für den Versand von Newslettern oder um andere Informationen mitzuteilen.

E-Mail-Adressen und Informationen über individuelle Krankheitsverläufe im Rahmen von Beratungen, die per E-Mail erfolgen.

Auch IP-Adressen gelten als personenbezogene Informationen. Bei Internetauftritten werden in der Regel IP-Adressen von den Nutzer/innen dieser Internetauftritte erfasst. Auch auf diese beziehen sich die Vorgaben der DSGVO.

Was ist zu tun?

Die kommenden Monate (oder auch Jahre) werden zeigen, wie genau die DSGVO umzusetzen ist. Dennoch kann (und sollte) Folgendes auf jeden Fall in Angriff genommen werden:

Alle Selbsthilfe-Aktiven (Gruppen, Vereinigungen, Kontaktstellen) müssen sich mit der Frage befassen, ob sie personenbezogene Daten erheben und verarbeiten (dazu gehören auch handschriftliche Notizen).

In jeder Selbsthilfekontaktstelle, -vereinigung oder -gruppe sollte ein/e Verantwortliche/r für das Thema Datenschutz benannt werden (in Selbsthilfekontaktstellen und -vereinigungen eventuell um ein Team erweitert).

Nach den momentan zur Verfügung stehenden Informationen kann davon ausgegangen werden, dass Selbsthilfegruppen (ohne Vereinsstatus) keinen externen Datenschutzbeauftragten brauchen (aber trotzdem mindestens einen aus der Selbsthilfegruppen, die/der sich verantwortlich erklärt). Für Kontaktstellen und

Selbsthilfegruppen mit Vereinsstatus lässt sich die Notwendigkeit eines externen Datenschutzbeauftragten nicht so eindeutig ausschließen.

Alle Prozesse der Datenerhebung und -verarbeitung sollten identifiziert und schriftlich dokumentiert werden. Welche Daten sind es? Wo und wie lange werden sie gespeichert? Wer hat Zugang zu diesen Daten). Dokumentieren Sie dies für jeden einzelnen Vorgang in einem sogenannten „Verfahrensverzeichnis“.

Diese schriftliche Dokumentation ist auch wichtig, um nachweisen zu können, dass sich die Selbsthilfekontaktstelle, -vereinigung oder -gruppe mit dem Thema beschäftigt. Und dies wiederum ist wichtig, um sich von einem möglichen Vorwurf der Fahrlässigkeit zu schützen.

Für diese Verfahren muss eine zweckbezogene Einwilligung der betreffenden Personen eingeholt werden. Lassen Sie sich diese schriftlich geben und dokumentieren sie dies. „Zweckbezogene Einwilligung“ heißt, dass beispielweise E-Mail-Adressen, die für einen Newsletterversand erhoben wurden, nicht auch für andere Zwecke verwendet werden dürfen.

Wenn Sie in der Vergangenheit schon Einwilligungen eingeholt haben, ist davon auszugehen, dass Sie dies für diese Personen nicht noch einmal tun müssen. Sie sollten aber für alle neuen Fälle überprüfen, ob Ihre bisherigen Einwilligungstexte noch konform mit der neuen Verordnung sind.

Prüfen Sie, wie lange die erhobenen Daten benötigt werden und legen sie davon ausgehend Löschroutinen fest. Dabei müssen eventuell auch gesetzliche Aufbewahrungsfristen beachtet werden.

Datenminimierung

Prüfen Sie, ob es möglich ist, weniger Daten zu erheben / verarbeiten und passen Sie die Verfahren ggf. an. Prüfen Sie auch, ob wirklich nur diejenigen Zugriff auf diese Daten haben, für die dies auch notwendig ist („berechtigtes Interesse“).

Prüfen Sie auch, ob sich Ihre Routinen der Veröffentlichung von privaten Daten datenschutzfreundlicher gestalten lassen: Vielleicht ist es möglich statt privater E-Mail-Adressen und privater Telefonnummern E-Mail-Adressen für die Selbsthilfevereinigung / -gruppe einzurichten? Vielleicht kann ein Handy für die Selbsthilfevereinigung / -gruppe angeschafft werden? Institutionelle E-Mail-Adressen, Telefonnummern und Adressen sind weniger risikobehaftet als private.

Achten Sie bei dem Versand von E-Mails an größere Verteiler darauf, die E-Mail-Adressen der Empfänger nicht in das für alle sichtbare cc-Feld (carbon copy-Feld) zu schreiben. Nutzen Sie stattdessen das bcc-Feld (blind carbon copy-Feld).

Verzichten Sie auf Ihren Internetseiten auf die Einbindung von Anwendungen von Dritten, die die Nutzer/innen Ihrer Internetseiten „tracken“. (Zu einem Tracking kommt es unter anderem dann, wenn Werbebanner oder Social Plug-Ins von Sozialen Netzwerken auf der eigenen Internetseite eingebunden werden. Oft aber auch dann wenn die Google-Suchfunktion, -Landkarte oder Google-Schriften verwendet werden).

Das Recht auf Vergessenwerden

Wenn Personen ihre Einwilligung zurückziehen, müssen die Daten gelöscht werden.

Ebenfalls müssen personenbezogene Daten, für deren Aufbewahrung kein Grund mehr besteht, gelöscht werden. Es empfiehlt sich daher, Löschkonzepte und Löschroutinen zu definieren.

Zusammenarbeit mit externen Dienstleistern

Wenn bei der Erhebung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten mit externen Dienstleistern zusammengearbeitet wird (z.B. im Zusammenhang mit dem Hosting einer Internetseite oder der Betreuung einer Datenbank), müssen mit diesen Dienstleistern Vereinbarungen zur „Auftragsverarbeitung“ getroffen werden.

Erhebung und Verarbeitung von Daten im Internet

Für Internetauftritte ist eine Datenschutzerklärung vorgeschrieben.

Es empfiehlt sich, die Datenschutzerklärung nicht auf der Unterseite des Impressums einzubinden, sondern dafür eine separate Unterseite („Datenschutz“) einzurichten.

In der Datenschutzerklärung müssen die Besucher/innen des Internetauftritts informiert werden, welche Daten erhoben (z.B. IP-Adressen) und wie diese verarbeitet werden (z.B. vier Wochen gespeichert).

Dazu gehören auch Informationen über die Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten durch Anwendungen auf der Internetseite, die von Dritten zur Verfügung gestellt werden wie zum Beispiel Web-Analyse-Instrumente wie Google Analytics oder „Social Plug-Ins“ von Facebook, Google+, YouTube usw. (siehe hierzu auch den Abschnitt zu **Datensparsamkeit**).

Wenn es auf Ihrem Internetauftritt möglich ist, dass Nutzer/innen E-Mail-Adressen, Namen, Adressen, Telefonnummern usw. eingeben, müssen Sie informieren, wie mit diesen verfahren wird. Sie sollten dann auch eine Einwilligung einholen (Kästchen zum Ankreuzen mit „Ich bin einverstanden, dass diese Angaben zum Zweck xy ...“)

Wenn Sie unsicher sind, welche Daten bei der Nutzung Ihres Internetauftritts anfallen, erkundigen Sie bei den Dienstleistern, die Ihren Internetauftritt „hosten“ oder administrieren, nach diesen Information.

Datenschutzpannen

Wenn es zu einer Verletzung des Datenschutzes gekommen ist, muss dies innerhalb einer Frist von 72 Stunden nach Bekanntwerden des Vorfalles bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde gemeldet werden. Zuständig ist jeweils die Aufsichtsbehörde in dem Bundesland, in dem die Kontaktstelle, -Vereinigung oder Gruppe 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.

Beispiel Newsletterversand

Wenn Selbsthilfekontaktstellen, -vereinigungen oder gruppen E-Mail-Adressen abfragen, um einen Newsletter zusenden zu können, müssen sie die betreffenden Personen informieren, wie und wozu genau diese Daten verwendet werden sollen. Die betreffenden Personen müssen hierzu ihre Einwilligung geben.

Möchten Selbsthilfekontaktstellen, -vereinigungen oder gruppen diese E-Mail-Adressen zu einem späteren Zeitpunkt noch für einen anderen Zweck verwenden (z.B. Einladungen zu Veranstaltungen), müssen sie eine neue Einwilligung für diesen neuen Zweck einholen.

Es muss immer auf die Möglichkeit des Widerrufs der Einwilligung hingewiesen werden. Zudem muss immer erläutert werden, wie der Newsletter abbestellt werden kann. In jedem Newsletter muss eine einfache Möglichkeit zum Abbestellen des Newsletters vorhanden sein.

Beispiel Teilnehmerliste in einer Selbsthilfegruppe

In einer Selbsthilfegruppe gibt es eine Teilnehmerliste mit Adressen, Telefonnummern und E-Mail-Adressen der Gruppenmitglieder.

Alle Gruppenmitglieder sollten schriftlich ihr Einverständnis geben, dass und mit welchen Daten sie auf dieser auftauchen möchten. Sie müssen dazu die Informationen bekommen, (1) zu welchem Zweck ihre Daten erhoben (also: abgefragt) und verarbeitet (also: in ein Word-Dokument eingetippt, auf einem Rechner gespeichert und über einen Ausdruck oder per E-Mail-Versand verteilt) werden; (2) wer Zugang zu den Daten hat und (3) wann die Daten gelöscht werden.

Der Zweck könnte sein: Um Informationen weitergeben zu können oder um die Kommunikation untereinander zu gewährleisten. Antworten auf die Frage danach, wer Zugang hat, könnten sein: alle in der Gruppe / nur 2 ausgewählte Personen / auch die fördernde Krankenkasse / ... Antworten auf die Frage nach dem Löschen könnten sein: immer wenn der Betreffende das wünscht und immer wenn jemand die Gruppe verlässt.

Eine datensparsames Vorgehen wäre:

Festlegen, dass nur ein oder zwei Personen Zugriff auf die kompletten Angaben haben. Dazu gehört auch, festzulegen, dass das Dokument auf einem Computer / Datenträger gespeichert ist, zu dem nur diese Person(en) Zugang haben.

Festlegen, dass nicht alle der abgefragten Angaben auf der Liste auftauchen, die allen Gruppenmitgliedern ausgehändigt wird, sondern zum Beispiel nur eine Telefonnummer oder nur eine E-Mail-Adresse. Alternativ könnte auch vereinbart werden, dass Gruppenmitglieder ihre Daten jeweils individuell (also privat jeweils zwischen zwei Personen) austauschen.

Auf die Nutzung von WhatsApp für die Kommunikation der Selbsthilfegruppe verzichten. Da bei der Verwendung von WhatsApp Zugriff auf das Adressbuch des eigenen Telefons gewährt werden muss, ist ein Schutz der dort gespeicherten Daten nicht möglich.

Hilfreiche Tipps und Vorlagen finden Sie hier:

Seko Bayern hat eine „Leitvereinbarung“ als Vorlage für Gruppen erarbeitet. Dieses Dokument finden Sie hier: https://seko-bayern.de/index.php?article_id=10&goback=1. Auf der Seite von Seko Bayern ist auch ein Text mit allgemeinen Informationen zur DSGVO zu finden.

Gute Hinweise bekommt man auch in diesen beiden Broschüren:

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

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

IMPRESSUM**NAKOS THEMA I 2|2018****NAKOS**

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

© NAKOS Juni 2018
Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (DAG SHG) e.V.

Wir stärken die Selbsthilfe.
Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung und Ansprechpartnerin 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.