

DATENSCHUTZ für Selbsthilfegruppen

Datenschutz für Selbsthilfegruppen

© Rechtsanwalt Prof Dr. Stefan Ernst, Freiburg/Br.

Geht uns als Selbsthilfegruppe die DSGVO (Datenschutzgrundverordnung) überhaupt etwas an?

Ja. Nur vollständig private Handlungen sind vom Anwendungsbereich des Datenschutzrechts ausgenommen. Spätestens wenn eine Gruppe etwas größer wird, verlässt sie ohnehin den rein privaten Bereich. Und sobald eine Selbsthilfegruppe in irgendeiner Weise nach außen in Erscheinung tritt, um weitere Mitglieder zu gewinnen oder auch nur auf ihre Arbeit aufmerksam zu machen, müssen die Datenschutzgesetze unbedingt beachtet werden. Es mag dem Zweck der Einrichtung gut tun, wenn alle Mitglieder miteinander „befreundet“ sind, doch ändert dies nichts daran, dass dies zumindest bei der ersten Kontaktaufnahme noch nicht der Fall ist.

Wer muss sich darum kümmern?

Verantwortlich im Sinne des Datenschutzrechts ist entweder die Gruppe insgesamt (als BGB-Gesellschaft) oder derjenige, der als Ansprechpartner nach außen tritt und insbesondere gleichzeitig die Liste der „Mitglieder“ führt. Die Verwaltung der Adressliste und das Versenden von Einladungen sind in der Regel die relevanten Anknüpfungspunkte. Meistens ist es also der Verantwortliche, der die Gruppe am Leben hält, der sich auch um den Datenschutz sorgen sollte.

Warum eigentlich Datenschutz?

Datenschutz dient nicht dem Schutz von Daten, sondern dem Schutz der hinter den Daten stehenden Personen. Datenschutz ist ein Grundrecht und als solches etwas Gutes. Dabei ist es keineswegs der Zweck des Datenschutzrechts, die Arbeit von Selbsthilfegruppen zu behindern oder gar zu unterbinden.

Dennoch führt der Datenschutz natürlich zu einem (kleinen) Aufwand, doch ist dies gut begründet. Schon die Tatsache allein, dass jemand Mitglied einer bestimmten Selbsthilfegruppe ist, mag eine Information sein, die er nicht jedermann mitteilen möchte. Denn bereits dies allein kann z. B. mitteilen, unter welcher Krankheit er leidet. Aus diesem Grunde müssen diese Informationen vom Verantwortlichen vertraulich behandelt und gut geschützt werden.

Eine Denkhilfe: Jeder Organisator möge sich vor Augen führen, ob er den eigenen Umgang mit den Daten der übrigen Beteiligten guthießen würde, wenn es sich um seine Daten handeln würde. Und womöglich Informationen über seinen Gesundheitszustand zu Personen gelangen, die er nicht leiden kann.

Was bedeutet das konkret für den Umgang? Wo dürfen die Daten liegen?

Ohne Adressverzeichnis und elektronische Kontaktaufnahme funktioniert auch eine Selbsthilfegruppe nicht. Also liegt es nahe, dass der Organisator seinen eigenen PC oder gar sein Smartphone hierfür nutzt. Hier kann das erste Problem entstehen, denn es mag vorkommen, dass dieser PC auch von seiner übrigen Familie genutzt wird. Nun kann es verständlicherweise den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe nicht recht sein, wenn auch der 17-jährige Sohn des Gruppengründers ihre Identität und Krankheiten kennt (und dann auch noch im Freundeskreis mitteilt). Absolutes Mindestmaß ist daher ein besonders geschützter Speicherbereich ohne Zugangsrechte für andere.

Noch besser wäre – wenn es kein eigener Rechner sein kann – eine externe Festplatte, die gesondert weggeschlossen werden kann. Dies würde im Übrigen zu einem späteren Zeitpunkt auch die Übergabe des Amtes an einen eventuellen Nachfolger erleichtern. Außerdem ist die Sicherheit der Daten höher, da sich mit der Zahl der Nutzer eines Rechners erfahrungsgemäß auch das Risiko erhöht, dass diese sich bei ihrer zuweilen allzu sorglosen Nutzung eine Spionagesoftware einfangen. Ein letzter Aspekt ist die Frage des Vorhandenseins von Backups. Dieses technisch so nötige

Instrument macht es fast unmöglich, Altdaten wirklich verlässlich zu löschen. Dies verstärkt den Rat, allein einen gesonderten Datenträger (z.B. externe Festplatte) für die Verwaltung der Gruppe zu nutzen, da nur so eine endgültige Löschung ausgeschiedener Mitglieder gesichert werden kann.

Die Verwendung des eigenen Smartphones zeitigt ähnliche Schwierigkeiten, wenn man den laxen Umgang bedenkt, den viele Menschen mit diesem treiben. Auch hier sollte sich der Verantwortliche fragen, ob er es gut fände, wenn die ihn betreffenden Informationen zur Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe gelegentlich unbeaufsichtigt im ICE oder im Schwimmbad herumliegen würden.

Kommunikation

Eigentlich eine Selbstverständlichkeit ist die Vermeidung offener cc-E-Mails. Einladungen werden ohne Offenlegung aller Adressaten im bcc versandt. Gleichzeitig ist davor zu warnen, populäre amerikanische Netzwerk- und Messengerdienste zur Verwaltung der Adressen zu verwenden, da diese zum Teil schon in Ihren Geschäftsbedingungen klar erklären, dass sie das deutsche Datenschutzrecht nicht beachten. Es existieren andere Anbieter, die zwar bislang nicht so weit verbreitet, gleichwohl aber erklärtermaßen nicht geschäftsmäßig an den Daten der Nutzer (und ihrer Kontakte) interessiert sind. Zudem ist anzuraten, alle Einladungen so inhaltlich „neutral“ wie möglich zu halten, also nicht unbedingt das heikle Gruppenthema prominent als Betreff oder gar Absendername zu benutzen.

Umgang mit Daten von Mitgliedern, die die Gruppe (längst) verlassen haben.

Auch und gerade weil es sich schon bei der Mitgliedschaft in der Gruppe fast immer um eine sehr sensitive personenbezogene Information handelt (Gesundheitsbezug oder auch besonders schwere soziale Lage), muss jeder wissen, wie er aus der Gruppe wieder aussteigen kann, ohne in irgendwelchen Listen ewig gespeichert zu sein. Gleichzeitig heißt dies aber auch, dass solche Daten gelöscht werden müssen. Wer nicht mehr

kommt, gibt damit eben nicht zu verstehen, dass es ihm egal ist, ob seine Adresse und seine Krankheit weiterhin gespeichert bleiben. Kann er nicht gefragt werden, ob er vielleicht doch weiterhin kommen möchte oder zumindest die Einladungen fortgesetzt erhalten will, muss der Organisator irgendwann hingehen und seinen Eintrag löschen. Er sollte wenigstens einmal im Vierteljahr den Adressbestand prüfen.

Die Verantwortlichkeit wechselt.

Wenn der Ansprechpartner die Leitung der Gruppe aufgibt, ist die Übernahme der Daten durch eine andere Person nicht selbstverständlich. Anders als im Verein, ist bei einer Selbsthilfegruppe eher eine Bindung an die Person des Leiters vorhanden. Eine Weitergabe der Daten an einen neuen Gruppenleiter muss daher im Vorhinein kommuniziert und jedem einzelnen Mitglied die Möglichkeit gegeben werden, die Weitergabe ihrer Daten zu gestatten oder zu verhindern. Wer nicht zustimmt, dessen Daten müssen gelöscht werden. Auch wenn er gar nicht antwortet.

Die Gruppe endet.

Nicht wenige Selbsthilfegruppen treten so unspektakulär ab, wie sie gegründet wurden. Der Gründer beendet seine Arbeit, weil die Gruppe zu klein wird, er aus Alters- oder Gesundheitsgründen nicht mehr weiterarbeitet und keinen Nachfolger findet oder schlicht keine Lust mehr hat. Auch ist es möglich, dass er verstirbt. In allen diesen Fällen steht nun grundsätzlich die Löschung aller Mitgliederdaten an, da mit der Existenz der Gruppe auch der Verarbeitungszweck endet. Allenfalls, soweit (und solange) es um den Beleg für den Erhalt von Fördergeldern geht, können die dafür erforderlichen (und auch nicht mehr) Daten aufbewahrt werden. Wird eine Gruppe endgültig aufgelöst, dürfen die Daten nicht mehr verbleiben.

Außenauftritt Website:

Einige Selbsthilfegruppen machen durch die Existenz einer Website auf sich aufmerksam, um anderen Betroffenen die Hürde zu erleichtern, Kontakt aufzunehmen. Achtung, auch hierfür ist eine Datenschutzerklärung erforderlich, die freilich einfach gehalten werden kann, wenn es sich um

eine technisch sehr simple Webseite handelt. Dringend ist von der Verwendung technisch nicht zwingend notwendiger Cookies oder gar Trackingsoftware abzuraten. Eine solche Datenschutzerklärung kann gleichzeitig so gefasst werden, dass sie (potentielle) Mitglieder der Gruppe darüber informiert, dass ihre Daten in guten Händen sind.

Datenschutzbeauftragte und Bußgelder

Einen förmlichen Datenschutzbeauftragten müssen kleine Selbsthilfegruppen erfahrungsgemäß nicht ernennen. Auch die verbreitete Angst vor Bußgeldern ist in der Regel unberechtigt, solange keine groben Verstöße gegen die hier beschriebenen Pflichten zu vermelden wären. Gleichwohl gilt: Die Beachtung des Datenschutzrechts ist kein Selbstzweck. Im Gegenteil, sie dient dem Zweck der Gruppe, weil sie den Schutz der Mitgliederinteressen nach Geheimhaltung wesentlich unterstützt.

Erforderliche Unterlagen (Muster im Anhang):

- Verzeichnis der Verarbeitungstätigkeiten, ein „Fahrtenstreifen“, dessen Zweck darin besteht, dass man sich einmal Gedanken darüber macht, wie die Daten aufbewahrt werden.
- Technische und organisatorische Maßnahmen (TOM), denn gleiches gilt für die Frage, ob der eigene Computer und seine Aufbewahrung ein Mindestmaß an Sicherheit bietet
- Verträge zur Auftragsverarbeitung sind immer erforderlich, wenn ein externer Dienstleister ins Spiel kommt. Die Wartung des eigenen PC und das Hosting der Website sind die typischen Beispielfälle. In der Regel wird ein passendes Vertragsmuster beim jeweiligen Dienstleister vorhanden sein.
- Datenschutzhinweise auf der Website

Muster:

Die nachstehenden Muster zeigen – unter Berücksichtigung der Tatsache, dass es sich bei Selbsthilfegruppen um freiwillige und altruistische Einrichtungen handelt – das absolute Minimum dessen auf, was zu dokumentieren ist. Je umfangreicher eine Datenverarbeitung wird, desto eher sind weitere Maßnahmen zu ergreifen und auch niederzulegen.

Vorsicht! Alle Muster bedürfen einer konkreten Prüfung und Anpassung an jeden Einzelfall. Bei technischen Fragen (etwa zur Website) hilft der Provider.

SELBSTHILFEGRUPPE XY

Sicherheitskonzept zum Datenschutz

Technische und organisatorische Maßnahmen nach Art. 32 DSGVO

Grundsätzliches

Die nachstehenden technischen und organisatorischen Maßnahmen sind unter Berücksichtigung des Stands der Technik, der Implementierungskosten und der Art, des Umfangs der Umstände und der Zwecke der Verarbeitung sowie der Eintrittswahrscheinlichkeit und Schwere von Risiken für die Rechte und Freiheiten natürlicher Personen ausgewählt und umgesetzt worden. Die Maßnahmen sind geeignet, um ein dem Risiko angemessenes Schutzniveau zu gewährleisten.

Vertraulichkeit

Die Kontaktdaten der Mitglieder und Interessierten werden bei Frau Erika Mustermann in der eigenen Wohnung aufbewahrt. Sie befinden sich auf einem gesonderten Datenträger, der ausschließlich von Frau Mustermann nur für Zwecke der Selbsthilfegruppe genutzt und von ihr nach Gebrauch weggeschlossen wird. Er ist passwortgeschützt und auch Familienmitgliedern nicht zugänglich. Es wird eine aktuelle Sicherheits- und Virenschutzsoftware zum allgemeinen Schutz der Datenverarbeitung verwendet. Frau Mustermann führt ein monatliches Sicherheits-Backup der Daten auf einem USB-Stick, der ebenfalls von ihr allein gesichert verwahrt wird.

E-Mails mit Einladungen werden nur mit versteckten Adressangaben und ohne Offenlegung des Selbsthilfzwecks versandt. Das E-Mail-Programm gewährleistet eine TLS-Verschlüsselung.

Eine Weitergabe von Mitgliederdaten erfolgt (auch an andere Mitglieder) nur, wenn ein Mitglied dies ausdrücklich wünscht.

Es wurden mit allen IT-Dienstleistern Verträge zur Auftragsverarbeitung abgeschlossen.



SELBSTHILFE

KISS – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Landkreis Waldshut

Die jeweiligen Mustertexte für die weitere Bearbeitung erhalten Sie auch in pdf oder Word in Ihrer Selbsthilfekontaktstelle vor Ort.

Verzeichnis der Verarbeitungstätigkeiten Selbsthilfegruppe XY:

1. Name und Anschrift der verantwortlichen Stelle

Erika Mustermann, Selbsthilfegruppe XY, Musterstr. 1, 11111 Musterstadt
Tel. 0123 – 4567, E-Mail erika.mustermann@muster.de

2. Zuständige Aufsichtsbehörde

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Königstrasse 10 a, 70173 Stuttgart
Tel.: 0711/615541-0, Fax: 0711/615541-15
E-Mail: poststelle@fdi.bwl.de

3. Verarbeitungstätigkeit Mitgliederverwaltung

Wir führen ein Verzeichnis aller Mitglieder und Interessierten. Dieses Verzeichnis enthält ausschließlich Namen und Kontaktdaten nach deren Angabe und dient lediglich dem Versand von Einladungen und ggf. der Kommunikation innerhalb der Gruppe. Gleichwohl ist es möglich, allein aus der Eigenschaft als Mitglied der Selbsthilfegruppe sensitive Informationen abzuleiten.

Die Verarbeitung erfolgt aufgrund einer Einwilligung der Betroffenen, die mit der Mitteilung der Kontaktdaten erklärt wird.

Die Daten werden nicht weitergegeben. Sie werden jederzeit auf Wunsch der Betroffenen gelöscht. Eine Löschung erfolgt ferner, wenn ein Betroffener länger als sechs Monate keinen Kontakt mehr zur Gruppe hat.

Soweit Frau Mustermann sich aus gesundheitlichen Gründen außer Stande sieht, die Gruppe weiter zu leiten, wird sie die Daten nicht ohne vorherige Rücksprache mit allen Mitgliedern an einen Nachfolger weitergeben. Stimmt ein Mitglied einer Weitergabe nicht zu, werden seine Daten gelöscht.

4. Technische und organisatorische Maßnahmen nach Art. 32 DSGVO (TOM)

Es existiert ein Sicherheitskonzept, das die Anforderungen des Art. 32 DSGVO umsetzt.

Datenschutzerklärung der Selbsthilfegruppe XY

Wir freuen uns, dass Sie sich für unser Engagement und unser Angebot interessieren. Im Folgenden erklären wir, wie wir Ihre personenbezogenen Daten insbesondere im Rahmen einer Kontaktaufnahme verarbeiten und halten weitere in diesem Zusammenhang relevante Informationen bereit.

1. Wer ist verantwortlich für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten?

Erika Mustermann, Selbsthilfegruppe XY,
Musterstr. 1, 11111 Musterstadt, Tel. 0123 - 4567,
E-Mail erika.mustermann@muster.de

ist Verantwortlicher im Sinne der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO).

2. Ansprechpartner zum Datenschutz

Zu allen mit der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten und mit der Wahrnehmung ihrer Rechte gemäß der DSGVO im Zusammenhang stehenden Fragen erreichen Sie uns unter den unter Punkt 1 genannten Kontaktdaten.

3. Für welche Zwecke und auf welcher Rechtsgrundlage verarbeiten wir personenbezogene Daten?

Wir verarbeiten personenbezogene Daten über Sie allein zum Zweck der Antwort auf Ihre Kontaktaufnahme sowie – falls Sie dies wünschen – zum Versand von Einladungen zu Treffen unserer Gruppe, und nur soweit dies hierfür erforderlich ist. Rechtsgrundlage ist dabei Art. 6 Abs. 1 Buchstabe b DSGVO. Anfragen sind auch anonym möglich und werden stets vertraulich behandelt.

4. Welche Kategorien personenbezogener Daten verarbeiten wir?

Wir verarbeiten Daten zu Ihrer Person, nämlich Name und Kontaktdaten, die Sie uns im Zusammenhang mit Ihrer Kontaktaufnahme übermitteln. Wir verarbeiten nur diejenigen Daten, die Sie uns selbst zur Verfügung stellen.

5. Aus welchen Quellen stammen personenbezogene Daten, wenn wir sie nicht bei Ihnen erheben?

Wir verarbeiten nur diejenigen Daten, die Sie uns selbst zur Verfügung stellen.

6. Welche Kategorien von Datenempfängern gibt es?

Wir übermitteln Ihre personenbezogenen Daten nicht an externe Stellen.

7. Ist die Übermittlung in ein Drittland beabsichtigt?

Eine Übermittlung in ein Drittland ist nicht beabsichtigt.

8. Wie lange werden Ihre Daten gespeichert?

Wir speichern Ihre personenbezogenen Daten nur, solange Sie dies wünschen. Wenn Sie aus dem Verteiler für Einladungen genommen werden wollen, werden wir alle Informationen zu Ihrer Person löschen.

9. Werden bei der Internetnutzung Zugriffsdaten erhoben?

Wir bzw. unser Hostprovider erheben auf Grundlage berechtigter Interessen (Art. 6 Abs. 1 Buchstabe f

DSGVO) Daten über jeden Zugriff auf den Server (Logfiles). Zu den Zugriffsdaten gehören Name der abgerufenen Website, Datei, Datum, Uhrzeit, übertragene Datenmenge, Meldung über erfolgreichen Abruf, Browsertyp und -version, Betriebssystem des Nutzers, zuvor besuchte Website, IP-Adresse und der anfragende Provider. Logfiles werden aus Sicherheitsgründen (z.B. Aufklärung von Angriffen) sowie zur Fehlersuche für maximal sieben Tage gespeichert und danach gelöscht. Eine anderweitige Verwendung (zur Beweissicherung) findet nur im Falle von Sicherheitsvorfällen (z.B. Angriffen auf die Website) statt.

10. Benutzt diese Website Cookies?

Unsere Webseite verwendet Cookies auf Grundlage berechtigter Interessen (Art. 6 Abs. 1 Buchstabe f DSGVO). Bei Cookies handelt es sich um Textdateien, die im Internetbrowser bzw. vom Internetbrowser auf dem Computersystem des Nutzers gespeichert werden. Ruft ein Nutzer eine Website auf, so kann ein Cookie auf dem Betriebssystem des Nutzers gespeichert werden. Dieser Cookie enthält eine charakteristische Zeichenfolge, die eine eindeutige Identifizierung des Browsers beim erneuten Aufrufen der Website ermöglicht.

Der Zweck der Verwendung technisch notwendiger Cookies ist, die Nutzung von Websites für die Nutzer zu vereinfachen. Einige Funktionen unserer Internetseite können ohne den Einsatz von Cookies nicht angeboten werden. Für diese ist es erforderlich, dass der Browser auch nach einem Seitenwechsel wiedererkannt wird.

Für folgende Anwendungen benötigen wir Cookies:

In den Cookies werden dabei folgende Daten gespeichert und übermittelt: -----

Die durch technisch notwendige Cookies erhobenen Nutzerdaten werden nicht zur Erstellung von Nutzerprofilen verwendet.

11. Welche Rechte haben Sie?

Sie haben je nach der Situation im Einzelfall folgende Datenschutzrechte, zu deren Ausübung Sie uns jederzeit unter der in Ziff. 1 und 2 genannten Daten kontaktieren können:

- Ein Auskunftsrecht in Bezug auf Ihre bei uns verarbeiteten personenbezogenen Daten, den Zweck der Nutzung, die Kategorie der genutzten Daten, deren Empfänger und Zugriffsberechtigte sowie die geplante Dauer der Datenspeicherung bzw. die Kriterien für die Festlegung dieser Dauer.
- Ein Recht auf Berichtigung, Löschung oder Einschränkung der Verarbeitung oder ggf. Vervollständigung Sie betreffender unrichtiger Daten.
- Ein Widerspruchsrecht, soweit die Verarbeitung Sie betreffender personenbezogener Daten aufgrund von Art. 6 Abs. 1 Buchstabe f DSGVO erfolgt. Wir verarbeiten diese Daten dann nicht mehr, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihre Interessen, Rechte und Freiheiten überwiegen, oder die Verarbeitung dient der

Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.

- Ein jederzeitiges Widerrufsrecht, wenn die Verarbeitung auf einer Einwilligung beruht, ohne dass die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung berührt wird.
- Ein Recht auf unverzügliche Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, sofern:
 - diese für die Zwecke, für die sie erhoben oder auf sonstige Weise verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind.
 - Sie gem. Ziff. 8c Widerspruch einlegen und keine vorrangigen berechtigten Gründe für die Verarbeitung vorliegen.
 - die personenbezogenen Daten unrechtmäßig verarbeitet wurden.
 - die Löschung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist.

Dies gilt nicht, soweit die Verarbeitung erforderlich ist:

 - zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung.
 - zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.
- Ein Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, sofern
 - die Richtigkeit der personenbezogenen Daten von Ihnen bestritten wird, und zwar für eine Dauer, die es uns ermöglicht, die Richtigkeit der personenbezogenen Daten zu überprüfen,
 - die Verarbeitung unrechtmäßig ist und Sie die Löschung der personenbezogenen Daten ablehnen und stattdessen die Einschränkung der Nutzung der personenbezogenen Daten verlangen;
 - wir die personenbezogenen Daten für die Zwecke der Verarbeitung nicht länger benötigen, Sie sie jedoch zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen benötigen, oder
 - Sie Widerspruch gegen die Verarbeitung gemäß Ziff. 8c eingelegt haben, solange noch nicht feststeht, ob unsere berechtigten Gründe gegenüber den Ihrigen überwiegen.

Wurde die Verarbeitung eingeschränkt, so dürfen diese personenbezogenen Daten – von ihrer Speicherung abgesehen – nur mit Ihrer Einwilligung oder zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen oder zum Schutz der Rechte einer anderen natürlichen oder juristischen Person oder aus Gründen eines wichtigen öffentlichen Interesses der Union oder eines Mitgliedstaats verarbeitet werden.

Haben Sie eine Einschränkung der Verarbeitung erwirkt, werden wir Sie unterrichten, bevor die Einschränkung aufgehoben wird.
- Ein Beschwerderecht zu einer Aufsichtsbehörde, insbesondere in dem Mitgliedstaat Ihres Aufenthaltsorts, Ihres Arbeitsplatzes oder des Orts des mutmaßlichen Verstoßes, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt.