

Für einen vertrauensvollen Umgang sichern sich die meisten Gruppierungen mündlich gegenseitig Vertraulichkeit und Verschwiegenheit zu. Dies bedeutet, Inhalte zu gesundheitlichen und persönlichen Daten, die man durch den Kontakt innerhalb der Gruppe erfährt, werden nicht weitergegeben und nicht in Zusammenhang mit bestimmten Personen genannt.<sup>[1][2]</sup>

Aufgrund der Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) möchten wir Ihnen und Ihrer Gruppe nahelegen, diese Vertraulichkeit in schriftlicher Form festzuhalten.

**Grundsätzlich sollten Sie so wenige Daten wie möglich aufnehmen und diese auch wieder löschen, wenn sie nicht mehr gebraucht werden.**

Folgende Themen empfehlen wir vorab in der Gruppe zu besprechen:

- **Zweck der Datenerfassung:**

Um miteinander in Kontakt zu bleiben, Termine abzusprechen, Informationen auszutauschen, oder zum nächsten Gruppentreffen einzuladen führen viele Gruppen Listen. Machen Sie sich klar, zu welchem Zweck Sie Daten erfassen und stimmen Sie dies mit der Gruppe ab.

- **Zentrale Erfassung:**

Braucht es eine Gruppenliste, um Daten zentral zu erfassen, oder können Telefonnummern und Mailadressen auch privat ausgetauscht werden? Häufig ist beides nötig. Die Gruppenleitung (oder jemand anderes aus der Gruppe) hat eine Liste, um z.B. zum Gruppentreffen einzuladen. Darüber hinaus können die Teilnehmenden diese Daten privat austauschen, wenn sie Kontakte außerhalb der Gruppe pflegen möchten. Legen Sie fest, ob eine Gruppenliste angelegt werden soll und wer diese führt und verwaltet. Maximal dürfen dies 9 Personen übernehmen (sonst muss eine\*e Datenschutzbeauftragte\*r bestimmt werden).

- **Welche Daten werden erfasst:**

Sprechen Sie darüber, welche Daten (Vor- und Nachname, Telefonnummer, Mailadresse etc.) in einer Liste zentral erfasst werden sollen, um die von Ihrer Gruppe festgelegten Zwecke zu erfüllen.

- **Löschung der gespeicherten Daten:**

Vereinbaren Sie sich darüber, wann die erfassten Daten wieder gelöscht werden. Ein Gruppenmitglied kann jederzeit verlangen, dass seine Daten aus der geführten Liste entfernt werden.

Zusätzliche Tipps:

- **Aufzeichnungen:**

Verzichten Sie, wenn es keinen außergewöhnlichen Grund gibt, auf Aufzeichnungen (Video und Ton) von Gruppensitzungen. Wenn Sie dennoch Aufzeichnungen machen, muss dies mit allen Teilnehmenden abgesprochen und auch eine Vereinbarung über den Zweck und die Dauer der Speicherung getroffen werden.

- **Mailverkehr:**

E-Mails an die ganze Gruppe sollten nur als **Blindkopie** versandt werden. In das Adressfeld „An“ (hier eingetragene Adressen sind für Empfänger\*innen sichtbar) werden lediglich weitere Gruppenverantwortliche eingetragen, damit diese ebenfalls informiert sind. Als zusätzliche Sicherheitsmaßnahme könnten E-Mails auch ohne Angabe des Gruppennamens, stattdessen unter einem Decknamen versandt werden.

- **Sonstige Kommunikationswege:**

Nutzt ihre Gruppe neben Mailverkehr und Telefon noch weitere Kommunikationswege, z.B. einen Messengerdienst? Auch hierzu sollten Sie gewisse Vereinbarungen treffen.

Was wird hier kommuniziert? Wer wird in diese Gruppe aufgenommen?

- Diese Kommunikationswege werden immer privat genutzt und sind nicht Teil der Gruppe. Die Datenschutzbestimmungen des Anbieters sollten unbedingt mit Bedacht gelesen werden und demnach ein vertrauensvoller Anbieter gewählt werden. Die Gruppe kann hierfür dennoch keine Verantwortung übernehmen.

- **Schriftverkehr mit Kooperationspartnern etc.:**

Achten Sie darauf, dass unter keinen Umständen einzelne Teilnehmende durch Äußerungen oder Schriftverkehr mit Personen außerhalb der Gruppe in Zusammenhang mit ihrer Erkrankung/ihrem Problem gestellt werden. <sup>[L]</sup><sub>[SEP]</sub>

➤ **Schriftliche Vereinbarung und Unterschrift:**

Die nun abgesprochenen Vereinbarungen sollten schriftlich festgehalten und auch von jedem Gruppenmitglied unterschrieben werden. Im Folgenden haben wir nochmals die wichtigsten Punkte zusammengefasst und eine Vorlage für eine Zustimmungserklärung aufgesetzt.

**Folgende Punkte (kursiv) müssen in einer schriftlichen Vereinbarung zur Datenerhebung nach Art. 13 Abs. 1, DS – GVO enthalten sein:**

1. Datenschutzhinweise bzgl. 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:**  
Ihre Daten werden auf Grundlage von Art. 6, Abs. 1a DS-GVO (Einwilligung) verarbeitet.
5. **Folgende Daten der Teilnehmenden werden verarbeitet:**
  - *Name, Vorname*
  - *E-Mail-Adresse*
  - *Telefonnummer*

- Straße, PLZ, Ort
- Gruppen- oder Organisationszugehörigkeit

**6. Empfänger\*innen personenbezogener Daten:**

- Leitung/Sprecherkreis der Selbsthilfegruppe .....
- Ihre Daten werden in Papierform sowie / oder elektronisch gespeichert.

**7. 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.

**8. Ihre Rechte:**

- Sie können diese Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen ganz oder nur in Teilen widerrufen. Der Widerruf der Einwilligung gilt nicht rückwirkend. <sup>[1]</sup><sub>[SEP]</sub>
- Sie haben das Recht, Auskunft über die zu Ihrer Person gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten sowie ein Recht auf Datenübertragbarkeit.
- Sie haben das Recht beim Bayerischen Landesamt für Datenschutzaufsicht (BayLDA) in Ansbach Beschwerde einzulegen.

**Beispiel für eine Zustimmungserklärung:**

Ich stimme der beschriebenen Gruppenvereinbarung zu und erteile meine Einwilligung zur Speicherung meiner Daten in der beschriebenen Form.

Die Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden. Die Daten sind dann unverzüglich zu löschen.

Vorname, Nachname: \_\_\_\_\_

ggbnffls. Anschrift: \_\_\_\_\_

ggbnffls. E-Mail u. Tel.-Nr.: \_\_\_\_\_

Ort, Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

**Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Kristina Jakob: [kristina.jakob@shz-muenchen.de](mailto:kristina.jakob@shz-muenchen.de), 089/53 29 56 – 12  
Mit Fragen zum Datenschutz an Angelika Pfeiffer: [angelika.pfeiffer@shz-muenchen.de](mailto:angelika.pfeiffer@shz-muenchen.de), 089/53 29 56 – 29**

*Dieses Handreichung basiert auf einer Vorlage der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) und wurde vom Selbsthilfezentrum München angepasst. Alle Informationen und Angaben sind unter Vorbehalt verfasst und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. © SeKo Bayern / SHZ München*