

## Datenschutz für Selbsthilfe (ZU) GROSS geschrieben?

*Praxistipps und Forderung nach Vereinfachung der Umsetzung für Selbsthilfegruppen*

Ab dem 25.05.2018 gilt in der europäischen Union ein einheitliches Datenschutzrecht. Dieses ist in der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO) niedergeschrieben. In ihr wird europaweit geregelt wie mit personenbezogenen Daten umzugehen ist. Sie findet somit auch für den Bereich der Selbsthilfe Anwendung. Ergänzt wird die DS-GVO durch das neu gefasste deutsche Bundesdatenschutzgesetz.

Viele Organisationen/Einrichtungen/Vereine sind mit dem Umsetzen der Anforderungen der DS-GVO zur Zeit stark gefordert, beziehungsweise überfordert. Denn es ist nicht ganz einfach zu erkennen, an welcher Stelle in ihrer Arbeit diese zum Tragen kommt und welche Maßnahmen ergriffen werden müssen, um alle Regelungen einzuhalten.

Und so geben auch wir die folgenden Informationen nur unter Vorbehalt und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Selbsthilfekontaktstellen und die meisten Selbsthilfe-Organisationen brauchen zukünftig nach unserer Einschätzung nicht nur eine **Datenschutzbeauftragte**, sondern müssen außerdem eine ganze Reihe weiterer Maßnahmen ergreifen. Ein hohes Maß an verantwortungsvollem Umgang mit persönlichen Daten ist zukünftig noch wichtiger, da im Selbsthilfebereich meist mit besonders sensiblen Daten (z.B. im Gesundheitsbereich) umgegangen wird. Außerdem sind Überlegungen zur Datenminimierung und eine möglichst hohe Datensicherheit, insbesondere IT-Sicherheit erforderlich.

Vollständige Einwilligungserklärungen der Betroffenen sind das geeignetste Mittel, um die eigene Arbeit rechtssicher zu gestalten. Es empfiehlt sich Fortbildungen zu besuchen und sich gründlich einzulesen. Am wichtigsten ist natürlich die Überprüfung der Daten, die nach außen gehen (insbesondere Homepage mit Datenschutzerklärung). Des Weiteren ist eine Übersicht aller Daten (Verarbeitungsverzeichnis) zu erstellen, die Daten müssen bewertet werden (Datenschutzfolgeabschätzung), zum Teil gelöscht (Löschen und Lösungsverzeichnis) und Verträge mit Kooperationspartnern geschlossen werden. Vor allem muss eine für den Datenschutz **verantwortliche Person** benannt werden. Diese ist nicht mit dem Datenschutzbeauftragten zu verwechseln. Diese verantwortliche Person ist immer erforderlich, auch wenn ein Datenschutzbeauftragter entbehrlich ist. Ebenfalls gibt es eine Meldepflicht für Datenunfälle. Der Vorfall ist innerhalb von 72 Stunden der Datenschutzbehörde zu offenbaren.

Kleine Selbsthilfegruppen, die keinen Vereinsstatus besitzen, fallen ebenfalls unter die Datenschutzgrundverordnung, müssen aber wahrscheinlich nicht „das volle Programm“ erfüllen, da ihre Kerntätigkeit der Informations- und Erfahrungsaustausch unter einander und nicht die Verarbeitung und Weiterleitung von Daten ist. Sie werden nach unserer Einschätzung zumindest auf die Benennung einer Datenschutzbeauftragten, nicht aber auf die anderen oben genannten Schritte, insbesondere nicht auf die Datenverantwortliche verzichten können.

So müssen sich auch diese „freien“ Selbsthilfegruppen mit dem Thema auseinandersetzen. Da das ein längerer Prozess ist, ist es sinnvoll von „außen“ nach „innen“ die ersten Schritte abzuarbeiten.

Am wichtigsten ist – falls eine Internetseite besteht- diese möglichst umgehend gesetzeskonform- zu gestalten. Dazu wird in jedem Fall eine Datenschutzerklärung benötigt.

Außerdem sind die Internetseite und andere Speicherorte auf weitere Daten zu überprüfen, die eventuell schwierig sein könnten. Befinden sich noch private Daten oder Fotos einzelner Personen auf der Homepage? Wenn ja, liegt eine eindeutige Einwilligungserklärung hierzu vor?

Wenn nein, kann die Einwilligung noch bis zum 25. Mai 2018 eingeholt werden oder ist es sicherer bestimmte Teile vorerst offline stellen? Dies ist allerdings nur ein erster Schritt und reicht nicht aus. Grundsätzlich sollte immer wieder überlegt werden, welche Daten gebraucht werden und wieviel Personen mit der Datenverarbeitung betraut werden. Umso weniger Personen mit der Datenverwaltung betraut sind, umso besser. Vertraulichkeit und Verschwiegenheit war schon immer in der Selbsthilfe wichtig, sollte jetzt aber in einer Art Erklärung mit weiteren Hinweisen zum Umgang mit Datenschutzhinweisen verschriftlicht werden.

Dies sind alles wichtige Schritte in die richtige Richtung. Da die für Bayern zuständige Datenschutzbehörde in Ansbach darauf hinweist, dass sie ihre **Aufgabe in der Beratung und nicht in der Bestrafung** sieht, kann man trotz der komplizierten Materie zuversichtlich sein. Wer sich in der Selbsthilfe engagiert den Anforderungen des Datenschutzes stellt, kann sich sicher fühlen, denn wer ein Problem erkannt hat, ist auf dem richtigen Weg.

**Datenschutz in der heutigen Zeit ist ein wichtiges Thema** und so hat der Gesetzgeber sicher auch nach bestem Wissen und Gewissen versucht zu handeln. Trotzdem ist das Gesetz in erster Linie auf international tätige Wirtschaftsunternehmen zugeschnitten und nimmt daher **wenig Rücksicht auf Selbsthilfegruppen und andere ehrenamtliche Zusammenschlüsse**. Hier muss nach unserer Einschätzung unbedingt nachgebessert und die Datenschutz-Grundverordnung **in diesem Bereich gelockert und vereinfacht** werden. Denn keiner der an der Entstehung des Gesetzes Beteiligten hatte wohl im Sinn, freiwilliges Engagement zu erschweren und zu verhindern.

09. Mai 2018, Theresa Keidel, Geschäftsführerin SeKo Bayern