

Hinweise zu Datenschutz und Transparenz für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei gleichzeitiger Förderung durch die Krankenkassen und ihrer Verbände nach § 20h SGB V

Im Zusammenhang mit der ordnungsgemäßen Verwendung der Fördermittel gemäß § 20h SGB V sichert der Fördermittelempfänger zu, die gesetzlichen Anforderungen des Datenschutzes und der unabhängigen und neutralen Ausrichtung seiner Selbsthilfeangebote zu wahren.

Beantragt eine Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfekontaktstelle Fördermittel nach § 20h SGB V verpflichtet sich der Antragsteller, die nachstehenden Grundsätze anzuerkennen und in der Praxis zu berücksichtigen.

Die Umsetzung der nachstehenden Grundsätze als Fördervoraussetzung tritt ab 2019 in Kraft.

Diese finden Sie als Anlage 4 des Gemeinsamen Rundschreiben 2019

https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html

1. Das Internetangebot bietet Transparenz

Die Selbsthilfegruppe/-organisation oder -kontaktstelle muss unmittelbar als Anbieter/in des Internetangebotes erkennbar und ihre Ziele, Zwecke, Kooperationen, Erreichbarkeit und Finanzierung nachvollziehbar beschrieben sein.

2. Informationen über Anbieter/in sind bereitgestellt

Bei einem internetbasierten Selbsthilfeangebot (z.B. Homepage, Forum oder Chat, Blog, Auftritt in Sozialem Netzwerk) ist klar erkennbar, von wem, zu welchem Zweck und mit welchen Zielen dieses betrieben wird. Außerdem sind Angaben dazu enthalten, wie sich die Selbsthilfegruppe/-organisation/-kontaktstelle finanziert und mit welchen Kooperationspartnern sie zusammenarbeitet.

3. Einfache Kontaktaufnahme ist möglich

Das internetbasierte Selbsthilfeangebot bietet Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme und hat ein rechtssicheres Impressum. Der Anbieter schafft die Möglichkeit des niedrighschwelligigen Zugangs und der zeitnahen Erreichbarkeit.

4. Nutzung ist nicht an Bedingungen geknüpft

Das internetbasierte Selbsthilfeangebot ist öffentlich zugänglich. Das bedeutet, dass es prinzipiell jeder bzw. jedem offensteht und dass die Nutzung des Angebots nicht an formale Bedingungen wie Vereinsmitgliedschaft oder eine Gebühr geknüpft ist.

5. Bereitgestellte Informationen und Hinweise sind nachvollziehbar

Die Informationen und Hinweise, die auf dem internetbasierten Selbsthilfeangebot veröffentlicht werden, sind für die Nutzerinnen und Nutzer nachvollziehbar. Das bedeutet, dass bei allen Inhalten

erkennbar ist, von wem sie stammen (Urheber), wie aktuell sie sind (Datum der Bearbeitung) und auf welche Quellen sie sich stützen.

6. Datenschutz wird ernst genommen und Datenschutzgesetze werden eingehalten

Gesundheitsbezogene Daten genießen einen besonderen Schutz, der auch von der Selbsthilfe sicherzustellen ist. Die Regelungen zum Datenschutz (DS-GVO und Folgegesetze) werden eingehalten. Das bedeutet, dass bei allen internetbasierten Selbsthilfeangeboten auf den Schutz der Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer geachtet wird. Es wird darüber informiert, was mit den personenbezogenen Daten der Nutzer/innen geschieht und welche Betroffenenrechte ihnen zustehen. Details entnehmen Sie den Gemeinsamen Rundschreiben 2019, Anlage 5 (https://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/foerderung_bund.html)

7. Technische Datensicherheit wird gewährleistet

Auf die technische Sicherheit von personenbezogenen Daten der Nutzerinnen und Nutzer des internetbasierten Selbsthilfeangebotes wird geachtet. Das Angebot wird folglich bei einem seriösen Dienstleister bzw. auf einem sicheren Server innerhalb der EU gehostet und die verwendete Software wird regelmäßig aktualisiert.

8. Für Datensparsamkeit wird gesorgt

Das im Datenschutzrecht festgelegte Prinzip der Datensparsamkeit wird befolgt. Das bedeutet, dass auf den Internetangeboten so wenig personenbezogene Daten wie möglich (z. B. für die Kontaktaufnahme mit Selbsthilfegruppen) veröffentlicht werden und dass von den Nutzerinnen und Nutzern so wenig persönliche Informationen und Daten abgefragt und erfasst werden wie möglich.

9. Keine Weitergabe personenbezogener Daten und Vermeidung von „Tracking“

Die Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfekontaktstelle verpflichtet sich gegenüber den Nutzerinnen und Nutzern, personenbezogene Daten nicht an Dritte weiter zu geben.

Dazu gehört auch eine indirekte Datenweitergabe durch Anwendungen auf den eigenen Internetseiten, die das Nutzer/-innenverhalten für kommerzielle Zwecke auswerten (sog. „Tracking“). Die Einbindung von Anwendungen, die mit einer Nachverfolgung und Auswertung des Internetverhaltens der Nutzerinnen und Nutzer des internetbasierten Selbsthilfeangebotes durch Dritte einhergehen („Tracking“) muss vermieden werden (z. B. der Verkauf von Werbeflächen z. B. an Google).

10. Keine Nutzung sozialer Netzwerke für Austausch über Erkrankungen

Die Unternehmen, die hinter den sozialen Netzwerken Facebook, Google+ usw. stehen, sammeln alle zur Verfügung stehenden Informationen über ihre Nutzerinnen und Nutzer, um sie für den Einsatz personenbezogener Werbung zu nutzen. Zum Teil geben sie diese Informationen an andere Firmen weiter. Die Nutzung sozialer Netzwerke für die gesundheitliche Selbsthilfe mit ihren sensiblen persönlichen Informationen ist daher problematisch. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen

und Selbsthilfekontaktstellen sollten soziale Netzwerke deshalb ausschließlich für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen. Angebote zum Informations- und Erfahrungsaustausch sollten ausschließlich auf eigenen Internetseiten (z.B. im eigenen Internetforum) gemacht werden, bei denen der Schutz persönlich-vertraulicher Informationen gewährleistet werden kann. Vermeintlich geschlossene Gruppen wie z.B. virtuelle Gruppen bei Facebook oder Google+ sollten vermieden werden.