

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

(Anlage 3)

Ähnlich wie in Gesellschaft und Wirtschaft durchlebt das Gesundheitswesen in Deutschland derzeit die Transformation zu digitalen Prozessen. Dieser Digitalisierungsprozess kommt auch in der Selbsthilfe an.

Für viele Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist das Internet zu einem zentralen Informations- und Kommunikationsmedium geworden. Die eigenen Internetseiten sind das digitale Aushängeschild und geben Auskunft über die Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation und ihre Aktivitäten. Daneben wird in Internetforen zur Online-Selbsthilfe eingeladen und/ oder es werden Soziale Netzwerke genutzt, um auf sich aufmerksam zu machen. Über Datenbanken kann nach einer passenden Gruppe gesucht werden.

Menschen, die von Erkrankungen oder besonderen Lebensumständen betroffen sind, profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um auf die Erkrankung ausgerichtete Gesundheitsinformationen oder spezifische Informationen aus der Betroffenenperspektive zu erhalten, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen oder um sich direkt im Internet über ihre Erfahrungen auszutauschen.

Mit der zunehmenden Anerkennung und Verbreitung der Selbsthilfe als Ergänzung zu professionellen Versorgungsangeboten wachsen die Anforderungen an die Qualität ihrer Internetangebote. Hervorzuheben sind dabei insbesondere die Aspekte Transparenz und Datenschutz. Die Selbsthilfegruppe/ -organisation oder –kontaktstelle muss unmittelbar als Anbieter/in des Internetangebotes erkennbar und ihre Ziele, Zwecke, Kooperationen und Finanzierung nachvollziehbar beschrieben sein. Bei Angeboten zum Informations- und Erfahrungsaustausch (z. B. in einem Selbsthilfeforum) werden häufig vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Bereich – dem Internet – behandelt. Dem gegenüber steht, dass Gesundheitsinformationen nach deutschem und europäischem Datenschutzrecht besonders schützenswerte Informationen sind. Daher ergeben sich für alle internetbasierten Aktionsfelder der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre.

Dies ist auch ein zentrales Anliegen der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände: Digitale Gesundheitsanwendungen dürfen nicht der Kommerzialisierung von Daten dienen. Folglich müssen die Versicherten Eigentümer ihrer gesundheitsbezogenen Daten bleiben. Sie entscheiden bewusst über die Verwendung der angegebenen (oder hinterlegten) Daten. Aus der Nutzung von internetbasierten Selbsthilfeangeboten dürfen den Versicherten weder aktuell noch zukünftig Nachteile entstehen.

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 § 20 h SGB V verpflichtet sich der Antragsteller, die nachstehenden Grundsätze anzuerkennen und in der Praxis zu berücksichtigen.

Grundsätze zu Transparenz und Datenschutz

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 bereit gestellt

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 welchem Zielen dieses betrieben wird. Außerdem sind Angaben dazu enthalten, wie sich die Selbsthilfegruppe/ -organisation/ -kontaktstelle finanziert und mit welchen Kooperationspartnern sie zusammen arbeitet.

3. Einfache Kontaktaufnahme ist möglich

Das internetbasierte Selbsthilfeangebot bietet Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme und hat ein rechtssicheres Impressum. Der Anbieter schafft die Möglichkeit des niedrigschwelligen 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 offen steht 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 Quelle 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 (Datenschutz-Grundverordnung – DS-GVO) 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. Wo gesetzlich vorgeschrieben, wird ein Einverständnis der Nutzer/innen eingeholt.

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 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 personenbezogenen 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 Nutzern des internetbasierten Selbsthilfeangebotes durch Dritte einhergehen („Tracking“) muss vermieden werden (z. B. „Gefällt mir“-Button von Facebook, der Verkauf von Werbeflächen z. B. an Google).

10. Keine Nutzung sozialer Netzwerke für Austausch über Erkrankungen

Die Nutzung sozialer Netzwerke für die gesundheitliche Selbsthilfe mit ihren sensiblen persönlichen Informationen ist problematisch. Die Unternehmen, die hinter den sozialen Netzwerken Facebook, 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. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen sollten soziale Netzwerke deshalb ausschließlich für 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 sollten vermieden werden.