

Berlin, im November 2014

Berliner Erklärung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet: Aufruf für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit

Für viele Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist das Internet zu einem zentralen Informations- und Kommunikationsmedium geworden. Auf der Internetseite wird über die eigene Gruppe oder Selbsthilfevereinigung und ihre Aktivitäten informiert, im eigenen Forum zur Online-Selbsthilfe eingeladen und es werden Soziale Netzwerke genutzt, um auf sich aufmerksam zu machen. Über eigens eingerichtete Datenbanken kann nach der passenden Gruppe gesucht werden. Das Internet bietet vielfältige Chancen und eine zeitgemäße Ergänzung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor Ort.

Menschen, die von Erkrankungen oder besonderen Lebensumständen betroffen sind, profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um Informationen zu Erkrankungen aus Betroffenenicht zu erhalten, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen und sich direkt im Internet auszutauschen.

Alle diese selbsthilfebezogenen Aktivitäten bedeuten jedoch, dass vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Bereich, dem Internet, verhandelt werden. Zudem sind Gesundheitsinformationen nach deutschem Datenschutzrecht besonders schützenswerte Informationen. Deshalb ergeben sich für alle internetbasierten Formen der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre.

Die Beteiligten müssen sich darauf verlassen können, Internetseiten der Selbsthilfe anonym besuchen zu können und auch in Selbsthilfeforen offen über ihre Situation zu berichten, ohne dass ihnen daraus Nachteile entstehen – weder aktuell, noch zukünftig.

Deswegen setzen wir uns für mehr Datenschutz und Datensparsamkeit bei Selbsthilfeaktivitäten im Internet ein. Wir wollen selbst unsere besondere Aufmerksamkeit darauf richten

- als Aktive in der Selbsthilfe und in der Selbsthilfeunterstützung bei unseren internetbasierten Aktivitäten auf den Schutz der Privatsphäre der Nutzer/innen zu achten,
- uns über die gesetzlichen Erfordernisse des Datenschutzes zu informieren und diese in unseren internetbasierten Selbsthilfeangeboten umzusetzen,
- bei der Auswahl für neue technische Anwendungen zu prüfen, welche Auswirkungen diese auf den Datenschutz haben und uns für besonders sichere Lösungen zu entscheiden,
- dem Prinzip der Datensparsamkeit zu folgen und von den Nutzer/innen unserer Angebote so wenig persönliche Daten wie möglich zu erfassen und keine unnötigen personenbezogenen Daten zu veröffentlichen,
- persönliche Daten von Nutzer/innen unseres Internetangebots nicht an Dritte weiterzugeben und den Einsatz von Anwendungen zu vermeiden, die mit einer Nachverfolgung und Auswertung ihrer Aktivitäten durch Dritte einhergehen („Tracking“),
- die Sicherheit der personenbezogenen Daten der Nutzer/innen unseres Internetangebots zu schützen, unser Angebot bei einem sicheren Anbieter bzw. auf einem sicheren Server zu hosten und die Software regelmäßig zu aktualisieren,
- die Nutzer/innen unseres Angebots darüber zu informieren, wie wir mit ihren Daten umgehen und welche Datenschutzmaßnahmen sie selbst umsetzen können.

Wir sind der festen Überzeugung, dass das Vertrauen, das sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in ihrer Geschichte erarbeitet hat, nur dann in der Zukunft bewahrt werden kann, wenn der Schutz der Privatsphäre und die Vertraulichkeit der Selbsthilfeaktivitäten auch bei den internetbasierten Formen der Selbsthilfe ein zentrales Ziel sind.

Mit diesem Aufruf startet die NAKOS gemeinsam mit SEKIS Berlin eine Initiative, um einen gemeinsamen Prozess der Selbstverpflichtung zum Datenschutz und zur Datensparsamkeit für internetbasierte Formen der Selbsthilfe in Deutschland anzuregen.

Kontakt und Rückmeldungen an:

Jutta Hundertmark-Mayser, E-Mail: jutta.hundertmark@nakos.de, Tel. 030 - 31 01 89 80

Miriam Walther, E-Mail: miriam.walther@nakos.de, Tel. 030 - 31 01 89 80

Karin Stötzner, E-Mail: stoetzner@sekis-berlin.de Tel. 030 - 890 285 37