Anlage 4
Selbsthilfe in der digitalen Welt

Präambel

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

Für viele Aktive in der gesundheitlichen Selbsthilfe ist das Internet zu einem zentralen Informations- und Kommunikationsmedium geworden. Die eigenen Internetseiten sind das digitale Aushängeschild und geben Auskunft über die Selbsthilfeorganisation oder die Selbsthilfekontaktstelle auf Bundesebene 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 chronischen Erkrankungen und Behinderungen oder von besonderen Lebensumständen betroffen sind und deren Angehörige, 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 gesundheitsbezogenen Selbsthilfe als Ergänzung zu professionellen Versorgungsangeboten wachsen die Anforderungen an die Qualität ihrer Internetangebote. Hervorzuheben sind dabei insbesondere die Aspekte Transparenz und Datenschutz. 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 Angebote dürfen nicht der Kommerzialisierung von Daten dienen. Folglich liegt die Hoheit der gesundheitsbezogenen Daten bei den Betroffenen selbst. Sie entscheiden bewusst über die Verwendung der angegebenen (oder hinterlegten) Daten. Aus der Nutzung von digitalen Selbsthilfeangeboten dürfen den Versicherten weder aktuell noch zukünftig Nachteile entstehen.

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

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

Grundsätze

1. **Das digitale Angebot bietet Transparenz**
   Die Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfekontaktstelle auf Bundesebene muss unmittelbar als verantwortliche Stelle des digitalen Angebotes erkennbar und ihre Ziele, Zwecke, Kooperationen, Erreichbarkeit und Finanzierung nachvollziehbar beschrieben sein.

2. **Einfache Kontaktaufnahme ist möglich**
   Das digitale Selbsthilfeangebot bietet Möglichkeiten zur niedrigschwelligen Kontaktaufnahme mit dem Antragsteller, sorgt für eine zeitnahe Bearbeitung von Anfragen und verfügt über ein rechtssicheres Impressum. Ein Verantwortlicher im Sinne des Presserechts (V.i.S.d.P.) ist benannt.

3. **Nutzung ist nicht an Bedingungen geknüpft**
   Das digitale 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.

4. **Bereitgestellte Informationen und Hinweise sind nachvollziehbar**
   Die Informationen und Hinweise, die mit dem digitalen Selbsthilfeangebot veröffentlicht werden, sind für die Nutzer:innen nachvollziehbar. Das bedeutet, dass bei allen Inhalten erkennbar ist, von wem diese stammen (Urheber:in), wie aktuell diese sind (Datum der letzten Bearbeitung) und auf welche Quellen sich diese stützen.

5. **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 (EU-Datenschutz-Grundverordnung -EU, DSGVO) werden eingehalten. Das bedeutet, unter anderem, dass bei allen digitalen Selbsthilfeangeboten auf den Schutz der Privatsphäre der Nutzer:innen 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.

6. **Technische Datensicherheit wird gewährleistet**
   Auf die technische Sicherheit von personenbezogenen Daten der Nutzer:innen des digitalen Selbsthilfeangebotes wird geachtet. Das Angebot wird folglich bei einem seriösen Dienstleister bzw. auf einem sicheren Server gehostet und die verwendete Software wird regelmäßig aktualisiert.

7. **Für Datensparsamkeit wird gesorgt**
   Das im Datenschutzrecht festgelegte Prinzip der Datensparsamkeit wird befolgt. Das bedeutet, dass mit den digitalen Angeboten so wenig personenbezogene Daten wie möglich (z. B. für die Kontaktaufnahme mit Selbsthilfegruppen) veröffentlicht werden und dass von den Nutzer:innen so wenig persönliche Informationen und Daten abgefragt und erfasst werden wie möglich.

8. **Keine Weitergabe personenbezogener Daten und Vermeidung von „Tracking“**
   Die Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfekontaktstelle auf Bundesebene verpflichtet sich gegenüber den Nutzer:innen, 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 Nutzer:innen des digitalen Selbsthilfeangebotes durch Dritte einhergehen („Tracking“) muss vermieden werden (z. B. „Gefällt mir“-Button von Facebook, der Verkauf von Werbeflächen, z. B. an Google).

9. **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 ihrer Nutzer:innen, 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 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 sollten vermieden werden. Ebenso sollten datenschutzfreundliche Messenger Dienste genutzt werden, die nicht die Adressbücher/Kontaktlisten des mobilen Endgeräts auslesen (z. B. kein WhatsApp).