



Borreliose und FSME Bund Deutschland
Newsletter Ausgabe 49

www.borreliose-bund.de
September 2018

Liebe Mitglieder,

die **europäische Datenschutzgrundverordnung** ist seit Mai 2018 wirksam. Auch im Borreliose und FSME Bund Deutschland hat sie für Überprüfungen und Anpassungen gesorgt. Wir hatten bereits bisher darauf geachtet, nur die notwendigen Daten von unseren Mitgliedern zu erheben und diese nur für die Vereinszwecke zu verwenden. Darüber hinaus sind personenbezogene Daten von Funktionsträgern und Beschäftigten des Vereins immer schon in größerem Umfang und nötigenfalls mit einer Einwilligung der Betroffenen verarbeitet worden.

Aber nun im Einzelnen dazu, was neu ist.

Jede Stelle, die personenbezogene Daten verarbeitet, muss die Betroffenen schon bei der Erhebung der Daten darüber informieren, zu welchen Zwecken die Daten verarbeitet werden, ob und gegebenenfalls, an wen die Daten weiter gegeben werden, wie lange die Daten aufbewahrt werden und etliche weitere Details insbesondere zu den Rechten der Betroffenen.

Dieser Informationspflicht kommen wir nun durch eine neu gefasste Datenschutzerklärung auf unserer Homepage nach. Darin wird die normale Mitgliederdatenverarbeitung angesprochen, aber auch die Verarbeitung von Daten zum Beispiel von Leitern und Leiterinnen von Selbsthilfegruppen, die ja bei uns auf der Homepage und in der Zeitschrift Borreliose Wissen veröffentlicht werden. Die Mitglieder des Vorstands, unsere Beschäftigten und die Hotline-Berater wurden um ihre Einwilligung gebeten, ihre Daten veröffentlichen zu dürfen.

Die Berater erfahren bei ihren Beratungen oft sogar sehr **sensible Daten** von den Betroffenen, da es hier um Krankheitsdaten geht. Darüber hinaus werden auch oft Informationen gegeben zu den persönlichen Lebensumständen, die durch eine Borreliose-Infektion sehr oft einschneidend verändert werden (zum Beispiel Berufstätigkeit, Berentung, Familienverhältnisse). Solche Daten müssen selbstverständlich besonders achtsam behandelt werden. Wir haben hier unseren Beratern empfohlen, solche Daten, wenn überhaupt, nur in einem Beratungstagebuch zu führen, das keine dateimäßige Verarbeitung darstellt und daher nicht der Datenschutzgrundverordnung unterfällt. Grund ist, dass sonst eine ausdrückliche

und nachweisbare Einwilligung der Betroffenen erforderlich wäre, was die Beratung wesentlich erschweren würde.

Bei den Selbsthilfegruppen werden in der Regel auch Daten von Borreliose-Betroffenen und Interessierten gesammelt, schon um zu den Treffen einzuladen. Hier empfehlen wir, die Daten schriftlich auf einer Liste zu erheben, die eine Information dazu enthält, dass sie lediglich für den Zweck der Kommunikation der SHG-Leitung mit den Mitgliedern genutzt werden. Auf dieser Liste wird mit der Unterschrift des Betroffenen eine Einwilligung für diese Verwendung eingeholt und darauf hingewiesen, dass diese Einwilligung jederzeit widerrufen werden kann. **Ein Muster für eine solche Liste** kann von den SHG-Leitungen bei der Geschäftsführung (**info@borreliose-bund**) angefordert werden. Grundsätzlich ist jedoch die SHG-Leitung für diese Datenverarbeitung verantwortlich und muss auch dafür sorgen, dass die Daten ausreichend sicher verwaltet werden. Das bedeutet, dass Listen und anderes nicht einfach offen zu Hause herumliegen sollten. Auch beispielsweise der Ehepartner eines SHG-Leiters ist nämlich grundsätzlich nicht berechtigt, die Daten der SHG-Mitglieder zur Kenntnis zu nehmen.

An weiteren Anforderungen der Datenschutzgrundverordnung wird zum Teil noch gearbeitet. Zwar brauchen wir keinen **Datenschutzbeauftragten** zu bestellen, weil im Verein nicht so viele – Beschäftigte und Funktionsträger – Zugriff auf die Datenverarbeitung haben. Aber auch wir müssen eine Übersicht über unsere Verarbeitungstätigkeit erstellen und aktuell halten und unsere Dokumente entsprechend sicher führen.

Jedes Mitglied und jeder Betroffene kann selbstverständlich Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten bei dem sogenannten Verantwortlichen verlangen. Verantwortlicher ist in unserem Fall der Verein, vertreten durch den Vorstand. Dies war bereits bisher so geregelt, wenn auch jetzt eine aufwendigere Beantwortung von solchen Anfragen vorgesehen ist. Darüber hinaus stehen jedem Mitglied **auch noch weitere Rechte** zu, zum Beispiel das Recht auf Berichtigung oder Löschung von Daten, wenn besondere persönliche Gründe dafür vorliegen und/oder die Daten nicht mehr benötigt werden. Sollten Sie spezielle Fragen oder Anregungen zum Datenschutz in unserem Verein haben, so werden wir diese gerne aufgreifen und beantworten.



Nun freuen Sie sich auf das neue BORRELIOSE WISSEN Nr. 38. Das Thema Neuroborreliose mit Fazialisparese ist völlig neu aufbereitet. Es ist gedruckt und wird zügig verschickt.

Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.
Newsletter 49 /September 2018

www.borreliose-bund.de

Der BFBD-Newsletter **nur für Mitglieder** erscheint in heftfreien Monaten. Er wird per E-Mail verteilt oder gegen 20-Gramm-Porto als Brief verschickt. Lob und Kritik sind ausdrücklich erwünscht.

E-Mail: info@borreliose-bund.de



www.facebook.com/borreliosebund.de