

WIE SCHÜTZE ICH PERSONENBEZOGENE DATEN IM INTERNET?

Alternativen, die Selbsthilfeaktive kennen sollten
Weiterbildungsveranstaltung Medienkompetenz
Heidelberg, 10. Juli 2015

Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Herausforderungen

für Anbieter:

Schutz der
Nutzerdaten ernst
nehmen

für Nutzer/innen:

Eigene Daten
schützen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Schutz der Nutzer/innendaten ernst nehmen:

- Technische Voraussetzungen schaffen (Updates, sicherer Server, seriöses Hosting)
- Möglichst wenig personenbezogene Angaben veröffentlichen / abfragen
- Verzicht auf „trackende“ Anwendungen
- Nutzer/innen dazu anhalten, sorgsam mit ihren privaten Angaben umzugehen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Technische Voraussetzungen

- Angebot auf sicherem (deutschen) Server hosten
- Software regelmäßig updaten
- Verschlüsselte Datenübertragung (https statt http)
- Keine vermeintlich kostenfreien Hostinglösungen, die sich durch das Tracking von Nutzerdaten finanzieren
- Kein Einbinden von „trackenden“ Anwendungen von Dritten (keine Social-Plug-ins)



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Datensparsamkeit

- Auf Homepages:
möglichst wenig personenbezogene Angaben
veröffentlichen
- Bei E-Mails:
E-Mail-Kontakt zu Gruppen über Geschäftsstelle, nicht
über private E-Mail-Adressen;
beim E-Mail-Versand Adressen ins Feld „bcc“, nicht „cc“
- Bei Apps:
kein Auslesen des Adressbuchs



Austauschangebote (Foren, Chats, Newsletter)

- Bei Registrierung so wenig Informationen wie möglich abfragen
- Pseudonyme Nutzung ermöglichen (laut TMG)
- E-Mail-Adressen der Nutzer/innen sollten nicht für andere sichtbar sein
- Datenschutzhinweise vorhalten
- ggf. Durchsuchbarkeit (Suchmaschinen) von Forenbeiträgen verhindern
- Nutzer/innen ggf. für bewussten Umgang mit den eigenen Daten sensibilisieren

siehe auch: Konferenz der Datenschutzbeauftragten: „Orientierungshilfe Soziale Netzwerke“ 2013



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Soziale Netzwerke (Facebook, Google+...)

- Nur für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen
- Nicht für den Austausch über die eigene Erkrankung / Situation
- Nutzer/innen dort „abholen“ und auf eigene Homepage „umleiten“ (verlinken)
- Nutzer/innen dazu anhalten, sorgsam mit ihren privaten Angaben umzugehen



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Tracking verhindern

- Statt Social Plug-Ins:
„2-Klick“-Anwendungen oder direktes Verlinken
- Statt Einbindung von YouTube-Filmen:
Link auf Film legen
- Statt Google Analytics:
Piwik oder andere datenschutzfreundlichere
Analyseprogramme
- Statt inhaltlichem Austausch in Sozialen Netzwerken:
nur Öffentlichkeitsarbeit (und zu selbst
verantwortetem Austauschangebot / Forum verlinken)



SELBSTDATENSCHUTZ (1)

Selbstdatenschutz = „Digitale Selbstverteidigung“ (Digital courage e.V.)

- Datensparsamkeit: so wenig personenbezogene Daten angeben wie möglich
- Keine Angebote nutzen, bei denen unnötig personenbezogene Daten abgefragt werden (u. bei denen Anbieter / Motive der Anbieter / Finanzierung unklar sind)
- Tracking sichtbar machen / unterbinden (Lightbeam, HttpFox, Privacy Badger, disconnect.me, Ghostery), ggf. Java-Skripte verbieten (NoScript), Flash-Cookies entfernen

siehe auch: www.surfer-haben-rechte.de (Stichwort: „Digitale Selbstverteidigung“)



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

SELBSTDATENSCHUTZ (2)

- Internetseitenanbieter aufs „Tracking“ und auf fehlendes Einverständnis ansprechen
- Alternativen Angebote nutzen: z.B. startpage.de (Suchmaschine), z.B. Openstreetmap (Karte), z.B. Mailbox.org (Mail), z.B. Teamdrive (Cloud) ...
- Auch Daten von anderen nicht weiter geben (z.B. kein „Freunde finden“ bei Facebook; keine Apps, die Adressbuchdaten auslesen)
- Sichere / wechselnde Passwörter

siehe auch: www.surfer-haben-rechte.de (Stichwort: „Digitale Selbstverteidigung“)



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

SELBSTDATENSCHUTZ (3)

E-Mails:

- Keine Klarnamen in der E-Mail-Adresse: (lmk@gmx.de statt liselottemeienbach@gmx.de)
- Keinen E-Mail-Account bei Firmen, die E-Mail-Inhalte auslesen (z.B. Google/gmail, Yahoo Mail)
- Verschiedene E-Mail-Adressen für verschiedene Zwecke,
- ggf. Verschlüsselung des E-Mail-Verkehrs

Surfen:

- „Bewusstes“ Surfen (z.B. alternative Suchmaschinen, verschiedene Browser, anonymes Surfen über TOR)
- Browser so einstellen, dass „Tracking“ erschwert wird (u.a. Cookies löschen, Flash vermeiden, automatische Abfragen bei Google oder Apple abstellen, Trackingschutzliste des Fraunhofer Instituts nutzen)



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

SELBSTDATENSCHUTZ (4)

Apps:

- Bewusst auswählen: wer bietet App an? Mit welchem Finanzierungsmodell (Verkauf der Nutzerdaten)?
- Sind die Datenschutzhinweise aussagekräftig / verständlich?
- Werden (Gesundheits-) Daten werden auf Gerät verschlüsselt gespeichert
- Liest die App mein Adressbuch aus?

Clouds: auf Servern in Deutschland

Smartphones: Informieren, wie die Einstellungen datenschutzwirksam zu setzen sind (z.B. zu Standortbestimmung)



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Zum Weiterlesen

- NAKOS (Hrsg.): Das Internet für die Selbsthilfearbeit nutzen — Eine Praxishilfe
- NAKOS (Hrsg.): Internetbasierte Selbsthilfe — Eine Orientierungshilfe
- www.selbsthilfe-interaktiv.de



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Berliner Erklärung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet



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 Betroffenen- und Angehörigensicht 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 Internetaktivitäten 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.

© Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS 2015, www.nakos.de



NAKOS

Nationale Kontakt- und Info-
stelle zur Anregung und Unterstüt-
zung von Selbsthilfegruppen

Berliner Erklärung: Seien Sie auch dabei!



SKKS! **NAKOS**
Nationaler Arbeitskreis
für Gesundheitsförderung
in der Arbeitswelt
Berlin, im November 2014

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

Für viele Aktivisten der gemeinschaftlichen Selbsthilfe im Internet ist unsere gemeinsame Internet- und Kommunikationsinfrastruktur gewachsen. Auf der Internetseite wird über die eigene Gruppe oder Selbsthilfe-Veranstaltung und ihre Aktivitäten informiert. In eigenen Foren für Online-Selbsthilfegruppen und zu weiteren Online-Netzwerken werden, um auf sich aufmerksam zu machen. Über eigene angelegte Datenbanken kann nach und nach ein privater Speicher geschaffen werden. Eine Online-Gruppe benötigt Daten und eine regelmäßige Ergänzung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe vor Ort.

Menschen, die von Erfahrungen und Kompetenzen in Internet- und Selbsthilfebereichen profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um Informationen zu Erfahrungen mit Selbsthilfemaßnahmen zu erhalten, sich mit anderen Betroffenen zu verbinden und sich direkt in Internet-Verbindungen.

Als viele selbsthilfegenerierten Aktivitäten bestehen jedoch, diese vertrauliche und vertrauliche Angelegenheiten in einem öffentlich-öffentlichen Bereich, dem Internet, verpackt werden. Zudem sind Datensicherheitsmaßnahmen nach deutschem Datenschutzrecht besonders schützenswerte Informationen. Deshalb regieren sich für alle Internetnutzenden Formen der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Einhaltung der Privatsphäre.

Die Mitglieder müssen sich darauf verlassen können, Informationen der Selbsthilfe vorrangig bestimmt zu bleiben und nicht zu Informationsquellen über ihre Situation zu werden, ohne dass ihnen diese Nachrichten übermitteln – wenn nicht, nach Absprache.

Deshalb regieren sich für alle Internet- und Datensparsamkeit bei Selbsthilfebereichen im Internet ein:

- Wir wollen selbst unsere besondere Aufmerksamkeit darauf richten
- als Aktivisten der Selbsthilfe sind in der Selbsthilfebereichen bei unseren Internetaktivitäten
- und über die gemeinsamen Erfahrungen des Datenschutzes zu informieren und dabei in
- anderen selbsthilfegenerierten Selbsthilfebereichen unterstützen.
- bei der Auswahl der technischen Möglichkeiten zu prüfen, welche Aktivitäten online
- den Datenschutz haben und uns für besondere sichere Lösungen zu entscheiden.
- den Prinzip der Datensparsamkeit zu folgen und von den Nutzenden unsere Angaben zu
- wenig persönliche Daten wie möglich zu erfassen und keine unnotigen personenbezogenen
- Daten zu speichern.
- persönliche Daten von Nutzenden online in Internetaktivitäten nicht an Dritte weiterzugeben
- und diese Daten von Internetaktivitäten zu entfernen, die mit einem Nachvollzug und
- Identifizierung der Internetaktivitäten durch Dritte einhergehen („Tracking“).
- die Sicherheit der gemeinsamen Daten der Nutzenden unsere Internetaktivitäten zu
- erhalten und die Angaben bei einem anderen Anbieter bzw. auf einem anderen Server zu
- halten und die Sicherheit regelmäßig zu aktualisieren.
- die Nutzenden unsere Angaben darüber zu informieren, was wir von Ihren Daten speichern
- und welche Datenverarbeitungsmaßnahmen wir selbst umsetzen können.

Wir sind der festen Überzeugung, dass die Verfahren, die sich die gemeinschaftliche Selbsthilfe in den

deutschsprachigen Ländern für den Internet genutzt werden kann, wenn die Daten nicht

öffentlich und der Verantwortlichen der Daten überlassen werden, sondern die Verantwortung für

die Sicherheit zu übernehmen ist und.

Wir bitten Aufruf startet die NAKOS gemeinsam mit SKKS Berlin eine Initiative, um einen

gemeinsamen Prozess zur Selbsthilfebereichen mit Datensparsamkeit und zur Datensparsamkeit der

Internet- und Kommunikations-
10115 Berlin, E-Mail: selbsthilfebereichen@nako.de, Tel. 030 266 30 30
Karin Schöler, E-Mail: selbsthilfebereichen@nako.de, Tel. 030 266 30 30



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontakt:

Projekt Selbsthilfe ins Netz

Jutta Hundertmark-Mayser

NAKOS

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin-Charlottenburg

Tel. 030 31 01 89 80

E-Mail: jutta.hundertmark@nakos.de

www.nakos.de



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen