

Elterninformationen

des **Fördervereins für krebskranke Kinder e. V., Freiburg i. Breisgau**,
gemeinnützig und mildtätig durch das Finanzamt Freiburg anerkannt,
und sein angeschlossenes **Elternhaus** und seine **Geschwisterspielstube**,
vertreten durch den Vorstand Johannes **Bitsch**
– als **Gemeinsam Verantwortliche**
79106 Freiburg, Mathildenstr. 3

Stand: 14. Oktober 2018, 9.00 Uhr

Liebe Eltern,

bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir durch den EU-Gesetzgeber verpflichtet sind, Sie umfassend über den **Datenschutz** und die **Schweigepflicht** zu informieren („Informationspflicht bei Erhebung von personenbezogenen Daten“: Artikel 12, 13 Datenschutz-Grundverordnung-DS-GVO, § 32 Bundesdatenschutzgesetz – neu (BDSG-neu)).

Sie werden nämlich, so ein Betreuungs-, und/oder Mietvertrag- und/oder Geschäftsbesorgungsvertrag für Ihr Kind in Betracht *oder* zustande kommt, Fragen beantworten, mehrere Formulare unterschreiben und damit zur Kenntnis nehmen (müssen), dass wir Ihre personenbezogenen (Gesundheits-)Daten und die Ihres Kindes erheben und speichern, also „verarbeiten“. Welche **Formulare** das im Einzelnen sein werden, die Sie bitte unterschreiben wollen, erfahren Sie im Laufe Ihres Aufenthaltes im Elternhaus. Mit dieser „Elterninformation“ wird vermieden, dass jedes Formular mit einem umfassenden und aufklärenden Vorspann belastet wird. Soweit Formulare Ihrer ausdrücklichen schriftlichen Einwilligung bedürfen, haben wir das jeweils eingangs kenntlich gemacht.

Bitte lesen Sie diese **Elterninformation** sorgfältig durch, und, wenn Sie etwas nicht verstehen, fragen Sie uns! – Bitte haben Sie vor allem Verständnis dafür, dass wir auch oftmals die entsprechenden gesetzlichen Bestimmungen anführen. Damit wollen wir Ihnen die genauen Fundstellen mitteilen - nach dem Motto: „Wo steht das?“

Was sollten Sie also wissen?

Wie Sie ja bestimmt mitbekommen haben (Presse, Fernsehen, Soziale Netzwerke usw.):

Am 25. Mai 2018 trat die sog. die **Datenschutz-Grundverordnung** (im Folgenden: **DS-GVO**) EU-weit in Kraft und gilt sofort und unmittelbar im gesamten EU-Raum; sie bedarf also keiner gesetzlichen Umsetzung in den einzelnen EU-Ländern mehr. Sie

enthält sog. Öffnungsklauseln, d.h. die EU-Mitglieder können, soweit in der DS-GVO im Einzelnen erlaubt, erweiternde oder einschränkende Bestimmungen zur DS-GVO erlassen. Der deutsche Gesetzgeber hat von diesen Öffnungsklauseln Gebrauch gemacht und ein **neues Bundesdatenschutzgesetz** (*genannt: BDSG-neu*) erlassen. Auch dieses Gesetz trat zum gleichen Zeitpunkt in Kraft wie die DS-GVO; Ziel des BDSG-neu ist es dabei, die Spielräume, die die DS-GVO lässt, auszufüllen. Im Rahmen der Betreuung Ihres Kindes und Ihrer Einbeziehung – als sog. Bezugsperson -, *verarbeiten* wir seine und Ihre personenbezogenen (Gesundheits-)Daten. *Verarbeiten* – das ist der zentrale Grundbegriff der DS-GVO und des BDSG-neu.

Die zulässige **Verarbeitung** Ihrer personenbezogenen (Gesundheits-)Daten oder die Ihres Kindes stützt sich auf Art. 5 Abs. 1 Buchstaben a), e) sowie f), Art. 6 Abs. 1 Buchstabe b), c), f), Art. 9 Abs. 2 Buchstabe h) und Abs. 3, Art. 17 Abs. 3 Buchstabe c) DS-GVO in Verbindung mit § 22 Abs. 1 Buchstabe b) BDSG-neu – und, soweit erforderlich, auf Ihre Einwilligung (Art. 4 Nr. 11, Art. 6 Abs. 1 Buchstabe a), Art. 7 DS-GVO).

Informationen zum Schutz Ihrer personenbezogenen Daten

Wir nehmen den Schutz Ihrer personenbezogenen (Gesundheits-)Daten und ggfls. der Ihres Kindes sehr ernst. Sie sollen also wissen, wann, wie und welche Ihrer personenbezogenen Daten wir erheben, speichern und verwenden („*verarbeiten*“) und zu welchem Zweck.

Da es sich ja – rechtlich gesehen - einerseits meist um eine psychosoziale Betreuung mit mietvertraglichem Einschlag und/oder mit Elementen einer Geschäftsbesorgung handeln wird, wenn Sie sich und ggfls. Ihr Kind anmelden, so findet diese Betreuung i. S. des Datenschutzes zwar vorwiegend im Rahmen der DS-GVO und dem BDSG-neu statt, unter Umständen aber auch im Bereich des Sozialgesetzbuchs Fünftes Buch (Gesetzliche Krankenversicherung - SGB V) und des Achten Buch (Kinder- und Jugendhilfe). Damit unterliegen wir ggfls. auch den Bestimmungen über den Sozialdatenschutz im Sozialgesetzbuch Allgemeiner Teil I (SGB I) und dem Zehnten Buch (SGB X). Wir haben rechtliche, technische und organisatorische Maßnahmen getroffen, die sicherstellen, dass alle o. e. Vorschriften über den **Datenschutz** (DS-GVO, BDSG-neu, SGB X), auch hinsichtlich der **Schweigepflicht** (§ 203 Abs. 1 StGB), sowohl von uns als auch von externen Dienstleistern (sog. Auftragsverarbeiter oder von sog. Gemeinsam Verantwortlichen) eingehalten werden. Eine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte findet nicht statt oder nur dann, wenn Sie uns ausdrücklich Ihre schriftliche Einwilligung dazu geben *oder* soweit die Übermittlung gesetzlich ausdrücklich vorgesehen ist (bspw. im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung - SGB V oder dem VIII. Buch (Kinder- und Jugendhilfe).

Soweit es sich indes um psychosoziale Betreuung etwa auch im Rahmen Ihrer **Privaten Krankenversicherung (PKV)** handelt, gelten nur die DS-GVO, die o. e. Schweigepflicht des § 203 StGB, das Versicherungsvertragsgesetz (VVG) sowie die Allgemeinen Versicherungsbedingungen (AVB) Ihrer PKV.

Lassen Sie uns nun einige, wesentliche Begriffsbestimmungen des Datenschutzes klären:

Begriffsbestimmungen

Personenbezogene Daten (Art. 4 Nr. 1 DS-GVO) sind Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person (Betroffener). Soweit wir Ihre **Daten** verarbeiten, gehören diese ebenso zu den personenbezogenen Daten wie Personaldaten von unseren Beschäftigten. Beispielsweise lässt der Name eines Ansprechpartners ebenso einen Rückschluss auf eine natürliche Person zu, wie seine E-Mail-Adresse. Es genügt, wenn die jeweilige Information mit dem Namen des Betroffenen verbunden ist oder unabhängig hiervon aus dem Zusammenhang hergestellt werden kann. Ebenso kann eine Person bestimmbar sein, wenn die Information mit einem Zusatzwissen erst verknüpft werden muss, so z. B. beim Autokennzeichen. Das Zustandekommen der Information ist für einen Personenbezug unerheblich. Auch Fotos, Video- oder Tonaufnahmen können personenbezogene Daten darstellen.

„**Verantwortlicher**“ (Art. 4 Nr. 7 DS-GVO) ist die natürliche oder juristische Person, Behörde, Einrichtung oder andere Stelle, die allein oder gemeinsam mit anderen (!) über die Zwecke und Mittel der Verarbeitung von personenbezogenen Daten entscheidet; [...]“.

Gemeinsam Verantwortliche sind danach der Förderverein für krebskranke Kinder e. V., Freiburg im Breisgau, und das ihm angeschlossene Elternhaus und seine Geschwister-spielstube.

Die v. e. Gemeinsam Verantwortliche einschließlich Elternhaus und Geschwister-spielstube verarbeiten Ihre personenbezogene (**Gesundheits**)**Daten** (Art. 4 Nr. 15; Art. 9 Abs. 2 Buchstabe h) und Abs. 3 DS-GVO, § 22 Abs. 2 Buchstabe b) BDSG-neu) und die Ihres Kindes. Unter „Gemeinsam Verantwortliche“ versteht man: „Legen zwei oder mehr Verantwortliche gemeinsam die Zwecke der und die Mittel zur Verarbeitung fest, so sind sie gemeinsam Verantwortliche“ (Art. 26 DS-GVO).

Zweck der Verarbeitung ist es, eine geordnete, nachvollziehbare und den Regeln der psychosozialen Versorgung entsprechende Betreuung Ihres Kindes zu ermöglichen und sicherzustellen (Art. 5 Abs. 1 Buchstabe b) DS-GVO). Damit erfüllen wir vertragliche

Pflichten (Art. 6 Abs. 1a) DS-GVO) und gesetzliche Pflichten (Art. 6 Abs. 1 f) DS-GVO).

Besondere Kategorien personenbezogener Daten sind Angaben über die rassische und ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder philosophische Überzeugungen, eine eventuelle Gewerkschaftszugehörigkeit, die Gesundheit oder das Sexualleben. Ihre **Gesundheitsdaten** bzw. die Ihrer Kinder gehören also zu den besonders sensiblen Daten.

Die DS-GVO definiert nun

„**Gesundheitsdaten**“ (Art. 4 Nr. 15 DS-GVO) als „personenbezogene Daten, die sich auf die körperliche oder geistige Gesundheit einer natürlichen Person, einschließlich der Erbringung von Gesundheitsdienstleistungen, beziehen und aus denen Informationen über deren Gesundheitszustand hervorgehen;“ und

versteht unter

„**Verarbeitung**“ (Art. 4 Nr. 2 DS-GVO) „jeden mit oder ohne Hilfe automatisierter Verfahren ausgeführten Vorgang oder jede solche Vorgangsreihe im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten wie das Erheben, das Erfassen, die Organisation, das Ordnen, die Speicherung, die Anpassung oder Veränderung, das Auslesen, das Abfragen, die Verwendung, die Offenlegung durch Übermittlung, Verbreitung oder eine andere Form der Bereitstellung, den Abgleich oder die Verknüpfung, die Einschränkung, das Löschen oder die Vernichtung;“ ...

und bezeichnet

als „**Dritten**“ (Art. 4 Nr. 10 DS-GVO) „eine natürliche oder juristische Person, Behörde, Einrichtung oder andere Stelle, *außer* der betroffenen Person, dem Verantwortlichen, dem Auftragsverarbeiter und den Personen, die unter der unmittelbaren Verantwortung des Verantwortlichen oder des Auftragsverarbeiters befugt sind, die personenbezogenen Daten zu verarbeiten“. Also: **Dritter** ist jede Person oder Stelle *außerhalb* der gemeinsamen Verantwortlichen: Förderverein, Elternhaus und Geschwisterstube.

„**Pseudonymisierung**“ (Art. 4 Nr. 5 DS-GVO) ist die Verarbeitung personenbezogener Daten in einer Weise, dass die personenbezogenen Daten ohne Hinzuziehung zusätzlicher Informationen nicht mehr einer spezifischen betroffenen Person zugeordnet werden können, sofern diese zusätzlichen Informationen gesondert aufbewahrt werden und technischen und organisatorischen Maßnahmen unterliegen, die gewährleisten, dass die personenbezogenen Daten nicht einer identifizierten oder identifizierbaren natürlichen Person zugewiesen werden“.

„**Einwilligung**“ (Art. 4 Nr. 11 DS-GVO) „der betroffenen Person“ ist - das sind Sie und/oder Ihr Kind - „jede freiwillig für den bestimmten Fall, in informierter Weise und

unmissverständlich abgegebene Willensbekundung in Form einer Erklärung oder einer sonstigen eindeutigen bestätigenden Handlung, mit der die betroffene Person zu verstehen gibt, dass sie mit der Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten einverstanden ist“.

„**Auftragsverarbeiter**“ (Art. 4 Nr. 8 DS-GVO) ist die natürliche oder juristische Person Behörde, Einrichtung oder andere Stelle, die personenbezogene Daten im Auftrag des Verantwortlichen verarbeitet (hier: Förderverein, Elternhaus und Geschwisterstube). Der Auftragnehmer darf die personenbezogenen Daten nur nach Weisung des Auftraggebers verarbeiten. Die Verantwortung für den Datenumgang verbleibt aber beim Auftraggeber als Verantwortlicher. Tatsächlich erhält der Auftragnehmer keinen Zugriff auf Ihre personenbezogenen (Gesundheits-) Daten, sondern nur auf Ihre pseudonymisierten Daten.

Allerdings übermittelt die **Gemeinsam Verantwortliche** (*siehe vor*) Abrechnungsdaten und sonstige Daten an die Uni-Kinderklinik. Diese enge Zusammenarbeit legt es nahe, auch die Kinderklinik statt als **Auftragsverarbeiter** vielmehr als zur Gemeinsam Verantwortlichen als zugehörig zu charakterisieren.

Indem Sie uns *schriftlich* erlauben, dass wir Ihre Abrechnungsdaten und sonstige Daten an die Uni-Kinderklinik aufgrund einer besonderen Vereinbarung („befugt“) übermitteln, ist damit dem Art. 26 DS-GVO und dem § 203 Abs. 1 StGB in vollem Umfang Genüge getan.

Eine **Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte** findet im Übrigen nicht statt oder nur dann, wenn Sie uns ausdrücklich Ihre schriftliche Einwilligung dazu geben (*siehe vor*) *oder*, soweit es gesetzlich vorgesehen ist.

Ihre Rechte

Sie haben uns gegenüber folgende **Rechte** hinsichtlich der Sie und Ihres Kindes betreffenden personenbezogenen (Gesundheits-)Daten:

- Recht auf Auskunft,
- Recht auf Berichtigung,
- Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung,
- Recht auf Einschränkung/Löschung der Verarbeitung,
- Recht auf Informationen und Beschwerde bei der Landesaufsichtsbehörde.

Sie haben das **Recht auf Auskunft** gem. Art. 15 ff. DS-GVO, §§ 34 BDSG-neu und § 630g BGB über die von uns über Ihre Person oder die Ihres Kindes gespeicherten personenbezogenen (Gesundheits-)Daten; ebenso gegenüber dem Uni-Kinderhaus – als

Gemeinsam Verantwortliche. Diese **unentgeltliche Auskunftserteilung** erfolgt auf schriftlichem Weg und beinhaltet, neben den zu Ihrer Person oder zu Ihren Kindern gespeicherten Daten, auch die Empfänger von Daten sowie den Zweck der Speicherung.

Sie haben ein **Recht auf Berichtigung** (Art. 16 DS-GVO) Ihrer personenbezogenen Daten, wenn sich diese als unrichtig erweisen. Oder die Daten sind unvollständig und bedürfen ggfl. einer ergänzenden Erklärung.

Sie haben überdies ein **Recht auf Widerspruch** (Art. 21 DS-GVO) gegen die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten aus Gründen, wenn sich diese aus Ihrer besonderen Situation ergeben. Dazu würde auch bspw. Direktwerbung zählen oder für das Profiling (Verwendung personenbezogener Daten, um bestimmte persönliche Aspekte, die sich auf eine natürliche Person beziehen, zu bewerten, Art. 4 Nr. 4 DS-GVO).

Ihnen steht weiter dann ein **Recht auf Löschung** (Art. 17 DS-GVO) Ihrer personenbezogenen Daten oder die Ihrer Kinder zu: ihre Speicherung ist unzulässig, oder es handelt sich um besondere personenbezogene Daten, deren Richtigkeit nicht bewiesen werden kann, oder die Kenntnis der Daten ist für die Erfüllung des Zwecks der Speicherung nicht mehr erforderlich.

Allerdings: An die Stelle einer Löschung **muss eine Sperrung/Einschränkung** (Art. 4 Nr. 3 DS-GVO, Art. 18 DS-GVO) von Daten treten, wenn eine Kenntnis der Daten für die Erfüllung des Zwecks der Speicherung zwar nicht mehr erforderlich ist, jedoch **gesetzliche**, satzungsmäßige oder vertragliche Aufbewahrungsfristen entgegenstehen, bspw. nach dem **Patientenrechtgesetz**, insbesondere gem. § 630 f Abs. 3 BGB, soweit dieses Gesetz Anwendung finden sollte: Hier würde dann eine **Aufbewahrungspflicht von zehn Jahren** eintreten (*siehe auch § 67 ff. SGB X, § 13 Abs. 4 Satz 2 TMG, Art. 16, 17 Abs. 3 Buchstabe c) DS-GVO, § 22 Abs. 1 Nr. 1 Buchstabe b), Abs. 2, § 35 Abs. 3 BDSG-neu*).

Schließlich haben Sie ein **Recht auf Information** über die Ausübung Ihrer Rechte und die Möglichkeit, eine **Beschwerde** (Art. 57 Abs. 1 Buchstaben e) und f) DS-GVO) einzulegen bei der **Aufsichtsbehörde des Landes Baden-Württemberg**: Der **Landesbeauftragte für den Datenschutz** und die Informationsfreiheit, Postfach 10 29 32, Königstr. 10a, 70173 Stuttgart, Fax 0711/61 5541-15.

Trägerschaft: Förderverein für krebskranke Kinder e. V. Freiburg im Breisgau

Gemeinnütziger Verein, anerkannt durch das Finanzamt Freiburg, eingetragen beim Registergericht in Freiburg/Breisgau unter der Nr. VR 1346

Mathildenstr. 3, 79106 Freiburg, **Tel.:** 0761/275242; **Fax:** 0761/2754 28; **E-Mail:** info@helfen-hilft.de

Vorstand: Johannes Bitsch, Manuela Bitsch, Werner Kimmig, Inge Rendler, Bernd Rendler, Wolfgang Obleser, Hans-Peter Vollet, Till Brutzer: **Vertretungsberechtigung:**

Steueridentifikationsnummer: 06470/00464

Aufsichtsbehörden

Gesundheitsamt Freiburg, Amtsgericht Freiburg – Registergericht –