

# REGELUNGEN ZUM DATENSCHUTZ

In der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft e.V. (DNG) werden technische und organisatorische Maßnahmen getroffen, um den Schutz personenbezogener Daten i.S.d §9 Bundesdatenschutzgesetz (BSDG) zu gewährleisten.

Sämtliche Angaben eines Mitglieds in der DNG über seine Person sind datenschutzrechtlich geschützt. Zu diesen personenbezogenen, geschützten Daten gehören insbesondere Namen und Anschrift, Kommunikationsdaten, Familienverhältnisse, Daten über Bankverbindungen und Daten über seinen gesundheitlichen Zustand.

Folgende Maßnahmen zum Umgang mit Daten sind im Hinblick auf ihren Schutzbedarf und unter Berücksichtigung der wirtschaftlichen Zumutbarkeit wie folgt ausgewählt worden und werden regelmäßig überprüft, ob sie notwendig und hinreichend sind:

## Organisatorische Maßnahmen

### Generelles zum Umgang mit den Daten

- (1) Erklärt ein Mitglied, dass seine Daten generell vertraulich zu behandeln sind und nicht weitergegeben werden dürfen, dann ist dies gewissenhaft in allen Fällen zu beachten. In den Mitgliederverzeichnissen – seien sie schriftlich oder maschinell – ist ein entsprechender Vermerk aufzunehmen, der nicht zu übersehen ist.
- (2) Eine Weitergabe der Daten ist nur gestattet, wenn das Mitglied der Kenntnis des Zweckes zugestimmt hat.
- (3) Jede Datenweitergabe ist zu protokollieren.

### Schutz der Daten

- (4) Der Arbeitsplatz, an dem mit zu schützenden Daten gearbeitet wird, ist von den Mitgliedern so zu gestalten, dass Besucher oder sonstige Dritte keinen Zugang zu personenbezogenen Daten bekommen können, ohne hierfür berechtigt zu sein.
- (5) Jede Person, die personenbezogene Daten erheben, verarbeiten oder nutzen will, wird dazu verpflichtet eine Verschwiegenheitserklärung zu unterzeichnen, sofern sie nicht bei einer öffentlichen Stelle beschäftigt ist oder aus beruflichen Gründen der Schweigepflicht unterliegen. Der Personenkreis umfasst unter anderem auch die Mitglieder des Vorstands, die Leiter der Selbsthilfegruppe und die technischen Berater und Administratoren im Bereich der Informationstechnik. Die Verschwiegenheitserklärung gilt über die Vereinszugehörigkeit hinaus. (→ Verschwiegenheitserklärung der DNG e. V.)
- (6) Namen, Anschriften und Kommunikationsdaten eines Mitglieds der DNG können einem anderen Mitglied aus seiner Region übermittelt werden, wenn das Mitglied

den Grund hierfür angibt, weshalb es die Daten haben möchte, dieser Grund mit den Zielen der DNG vereinbar ist und ersichtlich keine schutzwürdigen Interessen der betroffenen Mitglieder der Datenübermittlung entgegenstehen

- (7) Eine Aushändigung oder Übermittlung der Daten ist in der Regel zulässig, wenn
- das Mitglied Kontakt zu einem anderen Mitglied in der Nähe sucht  
es sich über gesundheitspolitische Bedingungen in der Region unterrichten will  
eine Selbsthilfegruppe organisiert werden soll  
ein Mitglied etwas für andere Mitglieder aus der Umgebung organisieren will (z. B.  
Fahrgemeinschaften zu DNG-Tagungen oder anderen  
Informationsveranstaltungen)
- (8) Bei bestehenden Selbsthilfegruppen erhält der zuständige Ansprechpartner beim Eintritt eines Mitglieds die Daten nach Generelles zum Umgang mit den Daten von der Geschäftsstelle ohne besondere Anforderung.
- (9) Wer Daten über ein Mitglied der DNG erhalten hat, darf
- diese nur zu dem angegebenen Zweck benutzen  
diese in keinem Fall an Dritte weitergeben  
die Daten nicht weiterbenutzen, wenn die Aufgabe erledigt ist, derentwegen die Daten  
übermittelt wurden
- (10) Der Datenempfänger hat zuvor zu erklären, dass er die Datenschutzrichtlinien der DNG als auch für sich verbindlich anerkennt.
- (11) Scheidet ein Mitglied aus dem Personenkreis mit Zugang zu den personenbezogenen Daten aus, so hat dieses unverzüglich alle Daten an den Vorstand bzw. die Geschäftsstelle zurückzugeben. Eine Vernichtung durch diese Person ist nicht gestattet, da erst ein Abgleich mit den vorliegenden Daten der Geschäftsstelle zu erfolgen hat.
- (12) Der Vorstand trägt dafür Sorge, dass bei Ausscheiden eines Mitgliedes dessen Daten, sofern diese nicht über einen gewissen Zeitraum aufbewahrt werden müssen (z.B. Bankdaten), vernichtet werden.

### **Schutz durch Selbstkontrolle**

- (13) Der allgemeine Datenschutz wird durch den offiziell bestellten Datenschutzbeauftragten regelmäßig kontrolliert und die betroffenen Mitglieder entsprechend im Umgang mit personenbezogenen Daten geschult. Die Kontrollen und Schulungen sind zum Zweck des Nachweises in der Geschäftsstelle zu archivieren.
- (14) Der bestellte Datenschutzbeauftragte kann ein Externer oder Interner sein, jedoch muss er seine Fachkunde und Zuverlässigkeit nachweisen. Weiterhin sind der Vorstand, der IT-Sicherheitsbeauftragte und weitere Personen, die die personenbezogenen Daten verwalten von diesem Amt ausgeschlossen. Zu diesem Personenkreis zählen auch Rechtsanwälte und Steuerberater der DNG, da diese ebenfalls regelmäßig mit den personenbezogenen Daten Kontakt haben.
- (15) Der Datenschutzbeauftragte ist frühzeitig in alle Projekte einzubinden, um schon in der Planungsphase sicherheitsrelevante Aspekte zu berücksichtigen. Besonderen Wert hat er dabei auf den Schutz von personenbezogenen Daten zu legen.

## **Technische Maßnahmen**

### **Elektronische Datenhaltung und -verarbeitung**

- (16) Die Mitglieder, die zum Arbeit ihre privaten IT-Systeme einsetzen, tragen dafür Sorge, dass die auf den IT-Systemen zwangsläufig gespeicherten Daten geschützt abgelegt sind und nicht Dritten zugänglich gemacht werden. Dafür eignet sich ein exklusives externes

Speichermedium, das nach der Benutzung vom IT-System getrennt und verschlossen aufbewahrt werden kann.

- (17) Für den Datenaustausch gelten die Vorgaben der → IT-Richtlinie des Vereins.
- (18) Alle personenbezogenen Daten sollten durch Verschlüsselung geschützt werden.
- (19) Die Trennung der Mitgliederdaten in zwei separaten Dateien wird bevorzugt, um die Namen der Mitglieder von ihren sonstigen Daten zu trennen, so dass diese erst als zusammengeführtes Dokument eine direkte Zuordnung ermöglichen.
- (20) Hat das Mitglied zugestimmt, dass der Mitgliedsbeitrag im Wege des Lastschriftverfahrens eingezogen wird, dann liegt in dieser Zustimmung das Recht zur Weitergabe der für den Einzug notwendigen Daten an die ausführende Bank.
- (21) Insbesondere für den Bereich personenbezogener Daten im Bereich der Webseite ist jede betroffene Person über mögliche Konsequenzen bei einer Veröffentlichung personenbezogener Daten im WorldWideWeb aufzuklären und eine schriftliche Einwilligung diesbezüglich einzuholen.
- (22) Wenn ein Mitglied nicht seine personenbezogenen Daten, aber seine Erfahrungen veröffentlichen möchte, ist zum Zwecke des Datenschutzes eine Anonymisierung der Daten durchzuführen.
- (23) Die Vernichtung von Dateien mit personenbezogenen Daten ist mit einer dafür geeignet Software sicherzustellen.

#### **Datenhaltung in Papierform**

- (24) Informationen in Papierform sind so abzulegen, dass Besucher oder sonstige Dritte keine Kenntnisnahme von den Daten erhalten können.
- (25) Vertrauliche Informationen sind bei eigener Abwesenheit stets unter Verschluss zu halten.
- (26) Die Vernichtung von Ausdrucken mit personenbezogenen Daten ist mit einem Aktenvernichter durchzuführen.