

CHRISTIAN STÜRMER

Betroffenenvertreter im Stiftungsrat der Conterganstiftung für behinderte Menschen

73760 Ostfildern

Weierhagstr. 6

Mobil: 0172/7935325

Email: law@stuermerweb.de

An

1.)

den Vorsitzenden des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen
- Herrn Ministerialdirigent Christoph Linznach
c/o Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Berlin

2.)

Herrn Rechtsanwalt Dr. Henning
Kanzlei GSK STOCKMANN - Rechtsanwälte Steuerberater
Partnerschaftsgesellschaft mbB,
Sitz: München; Mohrenstraße 42

Stellungnahme

zum Entwurf der Rechtsanwaltskanzlei GSK Stockmann zu
einer „Leitlinie zum Umgang mit personenbezogenen Daten durch die Mit-
glieder des Stiftungsrates der Conterganstiftung“

mit eigenem Formulierungsvorschlag

GLIEDERUNG

A. Vorbemerkungen.....	1
B. Braucht der Stiftungsrat eine Datenschutzrichtlinie?.....	2
C. Inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Entwurf der Rechtsanwaltskanzlei GSK Stockmann .	4
I. Unzulängliche Eingrenzung der Gültigkeit der Leitlinie (Buchstabe A)	4
II. Datenverarbeitung durch die Mitglieder des Stiftungsrates (Buchstabe B)	5
III. Zu „`C I ` Anforderungen an handelnde Personen“	6
1.) Abgrenzung von Datenkenntnissen der Stiftungsratsmitglieder zu ihren anderen Tätigkeiten für Betroffenenverbände.....	6
2.) Benennungs- und Verpflichtungspflichten von Mitarbeitern und Hilfspersonen.....	8
IV. Schulungen – Buchstabe C 2	8
V. Datenerhebung – Buchstabe C III.....	9
VI Datenverarbeitung – Buchstabe IV	10
VII. Befugte Datenerhebung.....	11
VIII.Übermittlung an den Stiftungsrat – Buchstabe C V	12
D. Formulierungsvorschlag einer Datenschutzrichtlinie.....	12
I. Vorbemerkung	13
II. Datenverarbeitung durch die Mitglieder des Stiftungsrates	13
III. Datenschutzrechtliche Anforderungen	14
1. Anforderungen an handelnde Personen	14
2. Schulungen	15
IV. Datenerhebung- und Verarbeitung.....	15
1. Befugte Datenverarbeitung	15
2. Bereitstellung in Stiftungsratssitzungen	16
V. Datenübermittlung an den Stiftungsrat.....	16
VI. Datenrückübermittlung.....	17
VII. Dokumentation	17
VIII.Datenschutzkontrolle – Vorgehen bei Datenpannen	17
IX. Begriffsbestimmungen.....	18

Sehr geehrte Damen und Herren!

Nachfolgend nehme zu dem, von der Rechtsanwaltskanzlei GSK Stockmann überarbeiteten Entwurf in der Fassung vom 24.06.2020 - wie mit der Email vom 04.08.2020 von Herrn Rechtsanwalt Dr. Hennig übersandt - Stellung.

Während unter der „A“ diesseitigen Stellungnahme einige Vorbemerkungen zu finden sind, wird unter „B“ die Frage aufgeworfen, ob der Stiftungsrat der Conterganstiftung eine Datenschutz-Leitlinie braucht, unter „C“ erfolgt eine inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Vorschlägen der Kanzlei GSK Stockmann.

Schließlich erfolgt unter „D“ ein eigener Vorschlag für eine Datenschutzleitlinie des Stiftungsrates

A. Vorbemerkungen

Zunächst möchte ich nochmal auf die Befürchtung hinweisen, dass durch Richtlinien die Handlungsfreiheit der Betroffenenvertreter für ein menschliches, sorgenaufnehmendes Engagement für Conterganbetroffene weiter eingeschränkt wird. Bei einem Beschluss des durch die Kanzlei GSK Stockmann vorgelegten Erstentwurfs wäre dies insbesondere deutlich der Fall gewesen.¹

Zudem: Zwar sind die Seitenanzahlen von acht Seiten in der Ursprungsfassung auf - in der jetzigen Fassung - sechs Seiten reduziert. Desto umfassender ein solches „Werk“ aber ist, desto höher die Gefahr der zusätzlichen Einengung der Betroffenenvertreterarbeit, die aber (zumindest sicherlich von den Betroffenenvertretern) in keiner Weise gewünscht ist. Desto höher die Komplexität, desto höher ist auch überdies die Gefahr, dass etwas übersehen wird und Regelungen selbst über die Datenschutzgrundverordnung hinausgehen. - wozu unten Beispiele zu finden sind.

¹ Vgl. Vorlage zur Stiftungsratssitzung vom 13.09.2020 – in Anlage.

Es gilt die Datenschutzgrundverordnung und ergänzend das Bundesdatenschutzgesetz und damit ist es diesseits nicht erkennbar, warum überhaupt eine Datenschutzrichtlinie eingeführt werden soll, zumal, wie unten ausgeführt, das Gesetz Alternativen zulässt.

Weiterhin möchte ich nicht unerwähnt lassen, dass ich alles andere als Verständnis dafür habe, dass ich auf meine Einwände aus meinen Schreiben, insbesondere vom 13.09.2019² und meine Email vom 05.08.2020 keine qualifizierte Antwort bekommen habe.

Wir Betroffenenvertreter haben geschlossen erklärt, am 12.08.2020 für die anberaumte Telefonkonferenz nicht Verfügung stehen zu können. Es wurde von drei Betroffenenvertretern zudem vorgetragen, dass wir um Terminverschiebung bitten, weil wir Zeit zur Prüfung und Beratung brauchen. Dass hierüber einfach hinweggegangen wird, ist gleichsam beachtlich.

Da wider aller Bitten der Betroffenenvertreter, die Besprechung am 12.08.2020 trotzdem stattfinden wird und damit wenig Zeit zur Vorbereitung bleibt, ist die nachstehende Auseinandersetzung mit dem Entwurf der Kanzlei GSK Stockmann und auch der diesseitige Entwurfsvorschlag (vgl. Buchstabe „D“) unter Vorbehalt, insbesondere weitergehender Einwände und Ergänzungen zu verstehen und damit vorläufig, d.h. also noch nicht in der Endfassung:

B. Braucht der Stiftungsrat eine Datenschutzrichtlinie?

Insofern wird im Entwurf der Kanzlei GSK Stockmann unter „C“ der Art. 24 Abs. 1 DSGVO angeführt. In dieser Vorschrift heißt es aber:

² Vorlage zur Stiftungsratssitzung vom 13.09.2020 – in Anlage.

„Der Verantwortliche setzt unter Berücksichtigung der Art, des Umfangs, der Umstände und der Zwecke der Verarbeitung sowie der unterschiedlichen Eintrittswahrscheinlichkeit und Schwere der Risiken für die Rechte und Freiheiten natürlicher Personen geeignete technische und organisatorische Maßnahmen um, um sicherzustellen und den Nachweis dafür erbringen zu können, dass die Verarbeitung gemäß dieser Verordnung erfolgt. Diese Maßnahmen werden erforderlichenfalls überprüft und aktualisiert.“

Damit geht es in der Vorschrift des Art .24 Abs.1 DSGVO lediglich um die Nachweispflicht, dass geeignete technische und (vorliegend einschlägig) organisatorische Maßnahmen getroffen wurden, um die Datenverarbeitung im Sinne der Datenschutzgrundverordnung zu gewährleisten.

Selbst aber die sogenannten zugehörigen „Erwägungsgründe“ der Datenschutzgrundverordnung führen aus, dass solche technischen und organisatorischen Maßnahmen nicht nur mittels einer Datenschutzrichtlinie, sondern auch in anderer Form möglich sind:

So heißt es im 77. Erwägungsgrund³:

Anleitungen, wie der Verantwortliche oder Auftragsverarbeiter geeignete Maßnahmen durchzuführen hat und wie die Einhaltung der Anforderungen nachzuweisen ist, insbesondere was die Ermittlung des mit der Verarbeitung verbundenen Risikos, dessen Abschätzung in Bezug auf Ursache, Art, Eintrittswahrscheinlichkeit und Schwere und die Festlegung bewährter Verfahren für dessen Eindämmung betrifft, könnten insbesondere in Form von genehmigten Verhaltensregeln, genehmigten Zertifizierungsverfahren, Leitlinien des Ausschusses oder Hinweisen eines Datenschutzbeauftragten gegeben werden. Der

³ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=DE>

Ausschuss kann ferner Leitlinien für Verarbeitungsvorgänge ausgeben, bei denen davon auszugehen ist, dass sie kein hohes Risiko für die Rechte und Freiheiten natürlicher Personen mit sich bringen, und angeben, welche Abhilfemaßnahmen in diesen Fällen ausreichend sein können.

Damit kann festgestellt, werden, dass Art. 24 Abs. 1 DSGVO **eben nicht zu Datenschutzrichtlinien verpflichten**, sondern die Organisationsverpflichtung auch in anderer Form erfolgen können.

So reichen bereits datenschutzrechtliche Hinweise eines Experten.

C. Inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Entwurf der Rechtsanwaltskanzlei GSK Stockmann

I. Unzulängliche Eingrenzung der Gültigkeit der Leitlinie (Buchstabe A)

Unter Buchstabe A heißt es zwar in den „Vorbemerkungen“:

Diese Leitlinie gilt für die datenschutzrechtskonforme Verarbeitung von personenbezogenen Daten Betroffener durch die Mitglieder des Stiftungsrats im Rahmen ihrer Tätigkeit für den Stiftungsrat.

Das bedeutet im Umkehrschluss aber nicht eindeutig, dass die Leitlinie nicht für Verarbeitungen personenbezogener Daten gilt, welche Stiftungsratsmitglieder in Ausübung anderer Tätigkeiten, wie Arbeiten für Conterganopferverbände, ausüben.

Folgende Formulierung könnte eine Lösung sein:

Diese Leitlinie gilt nur für die Erhebung und Verarbeitung von Daten Betroffener durch die Mitglieder des Stiftungsrats im Rahmen ihrer Tätigkeit für den Stiftungsrat.

(Unterstreichung nur zur Verdeutlichung zugefügt)

Auch ist nicht verständlich, warum im Entwurf der Leitlinie exponiert wird, dass die Leitlinie für die datenschutzkonforme Verarbeitung gelten soll. Soll die Leitlinie in dem Falle etwa nicht gelten, wenn Daten nicht datenschutzrechtskonform verarbeitet wurden?

II. Datenverarbeitung durch die Mitglieder des Stiftungsrates (Buchstabe B)

Soweit im Entwurf der Leitlinie formuliert wird,

„Mitglieder des Stiftungsrats können im Rahmen der Wahrnehmung ihres Informations- und Prüfungsrechts nach § 7 Abs. 6 der Satzung sowie im Rahmen sonstiger Tätigkeiten zur Überwachung der Tätigkeit des Vorstands nach § 8 Abs. 1 Nr. 9 der Satzung (z. B. im Rahmen der Befassung mit Beschwerden Betroffener in Sitzungen des Stiftungsrats) Zugang zu personenbezogenen Daten erhalten“,

muss ausgeführt werden, dass die Behauptung in den „Vorbemerkungen“, dass die Stiftungsratsmitglieder ein „Informationsrecht“ hätten, noch die restriktive Vorschrift aus § 7 Abs. 6 der Satzung, alles andere als korrekt wiedergegeben wurden. Vielmehr ist es mehr oder weniger in das Ermessen der auskunftgebenden Stelle gestellt, ob gewünschte Informationen erteilt werden oder auch nicht.

Dieses Informationsrecht, welches aufgrund seiner Aufweichungen seines Namens nicht wert ist, zusätzlich mit weiteren datenschutzrechtlichen Restriktionen, wie mit dem Satz

„die Verarbeitung personenbezogener Daten ist auf das für die Zwecke der Verarbeitung notwendige Maß zu beschränken“,

zu belegen, ist nicht sachgerecht. Wer entscheidet, was notwendig ist? Es stellt sich zudem die Frage, wie weitgehend dieser Satz zu verstehen ist. Eine Koppelung nur an die Informationsrechte ist nämlich nicht ersichtlich.

III. Zu „C I` Anforderungen an handelnde Personen“

1.) Abgrenzung von Datenkenntnissen der Stiftungsratsmitglieder zu ihren anderen Tätigkeiten für Betroffenenverbände

Wenn der Entwurf der Leitlinie als Regelung vorschlägt,

„den Mitgliedern des Stiftungsrates ist es bei der Datenverarbeitung im Rahmen der Stiftungsratsstätigkeit untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu verarbeiten“

so sind die Tätigkeiten der Stiftungsratsmitglieder zu ihren Verbandsfunktionen (und eine solche zusätzliche Funktion ist bei den meisten Betroffenenvertretern jeweils gegeben) nicht sauber genug abgegrenzt. Denn eine „befugte“ Datenverarbeitung soll nach dem Entwurf der Leitlinie zum einen nur im Rahmen der gesetzlichen Aufgabensstellung des Stiftungsrates i.S. des § 6 Abs. 6 ContStifG stattfinden können.⁴

Was aber ist z.B., wenn eine Person, die Stiftungsratsmitglied und Vertreter eines conterganopferspezifischen Verbandes ist, etwas erfährt, was nicht zu den gesetzlichen Aufgaben als Stiftungsratsmitglied gehört – z.B. eine vorgetragene Sorge einer oder eines Betroffenen?

⁴ Vgl. auch C. IV. des Leitlinienentwurfs.

Richtig ist, dass der Entwurf der Leitlinie (Buchstabe B) zwar zulässt, dass Stiftungsratsmitglieder zur

„Wahrnehmung ihres Informations- und Prüfungsrechts nach § 7 Abs. 6 der Satzung sowie im Rahmen sonstiger Tätigkeiten zur Überwachung der Tätigkeit des Vorstands nach § 8 Abs. 1 Nr. 9 der Satzung (z. B. im Rahmen der Befassung mit Beschwerden Betroffener in Sitzungen des Stiftungsrats) Zugang zu personenbezogenen Daten erhalten“ dürfen.

Bei der vorstehend aufgeworfenen Frage handelt es sich aber eben nicht um einen Fall des § 7 Abs. 6 oder § 8 Abs. 1 Nr. 9 der Satzung. Weiterhin liegt auch kein Fall gemäß C IV des Leitlinienentwurfs vor, insofern Stiftungsratsmitgliedern unter engen Voraussetzungen während Stiftungsratssitzungen unter Ausschluss der Öffentlichkeit personenbezogene Daten mitgeteilt werden können.

Auch wenn man regelte, dass die Leitlinie nur gilt, wenn die „Verarbeitung von personenbezogenen Daten Betroffener durch die Mitglieder des Stiftungsrats im Rahmen ihrer Tätigkeit für den Stiftungsrat erfolgen“, so ist doch kaum feststellbar, dass eine bestimmte Tätigkeit nur in einer Verbandfunktion, mithin nicht als Stiftungsratsmitglied, ausgeübt wurde. Nur aber, wenn ausschließlich als Verbandvertreter gehandelt würde, wäre der Betroffenenvertreter von den Belastungen gem. dem Entwurf der Leitlinie dann frei.

Das Conterganstiftungsgesetz normiert in § 6 Abs. 1 Satz 3 ContStifG, dass zwei Personen aus dem Kreis der Leistungsempfänger in den Stiftungsrat zu berufen sind. Hierbei hat der Gesetzgeber mit den Betroffenenvertretern bewusst eine Brücke zwischen den Contergangeschädigten und der Stiftung schlagen wollen. Mithin ging der Gesetzgeber insbesondere von einem Austausch zwischen Betroffenenvertretern und den Contergangeschädigten aus. Hierzu gehört, dass Sorgen und Nöte ungehindert Betroffenenvertretern mitgeteilt werden können müssen.

Im Rahmen der Normenhierarchie werden daher diesseits jegliche untergesetzliche, dieses Aufgabenprofil einschränkende Regelungen für rechtswidrig erachtet.

2.) Benennungs- und Verpflichtungspflichten von Mitarbeitern und Hilfspersonen

Die Idee aus dem Leitlinienentwurf, dass Stiftungsratsmitglieder ihre Mitarbeiter und Hilfspersonen dem Stiftungsratsvorsitzenden zu melden hätten, muss geradezu abenteuerlich genannt werden. Zum einen sprechen die Rechte der jeweiligen Mitarbeiter und Helfer, einschließlich der datenschutzrechtlichen, gegen eine solche Verpflichtung der Stiftungsratsmitglieder. Wenn, wie das diesseits der Fall ist, die unterstützende Person nicht entsprechend genannt werden möchte, so kann das Stiftungsratsmitglied doch nicht gegen deren Willen zur Meldung gezwungen werden.

Eine solche Verpflichtung würde weiter in die Persönlichkeitsrechte der Betroffenenvertreter eingreifen, insbesondere, weil dann behinderungsbedingt Helfende, sogar gegen deren Willen, auch zu melden wären. Weiterhin wäre das gesetzlich geregelte Verhältnis zwischen Stiftungsratsvorsitzenden und den Stiftungsratsmitgliedern nicht gewahrt und die besondere Stellung der Betroffenenvertreter missachtet.

Wenn die Abgabe einer Datenschutzerklärung auch von Mitarbeitern und Helfern verlangt wird, so kann das allenfalls so geschehen, dass eine solche Erklärung – unter Wahrung des Datenschutzes – beim jeweiligen Stiftungsratsmitglied verbleibt.

Eine Einbeziehung des Stiftungsratsvorsitzenden in diese Vorgänge ist abzulehnen.

Weiterhin ist es zwar opportun, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und Hilfspersonen, die Zugang zu Daten haben, ausdrücklich zu verpflichten, allerdings kann deren Einschränkungen nicht weiter gehen als sie für das Stiftungsratsmitglied gelten, für welches sie tätig sind.

IV. Schulungen – Buchstabe C 2

Der Stiftungsratsvorsitzende hat nicht die gesetzliche oder satzungsrechtliche Kompetenz, einseitig Schulungen der Stiftungsratsmitglieder anordnen zu können, was

zudem auch nicht der gesetzlichen Stiftungsratsstruktur entspricht. Der Stiftungsratsvorsitzende leitet zwar das Gremium des Stiftungsrates – er ist aber weder ein Dienstvorgesetzter, noch in einer Rolle, in der er in die persönliche Lebensausgestaltung oder auch überhaupt in ein ordentlich ausgeführtes Mandat der einzelnen Stiftungsratsmitglieder eizugreifen hat.

Ferner widerspräche ein solches untergesetzliches Anordnungsrecht der vorbezeichneten besonderen Stellung der Betroffenenvertreter. Bei alledem ist zusätzlich zu berücksichtigen, dass es ein, aus den Mehrheitsverhältnissen im Stiftungsrat ergebendes Spannungsverhältnis zwischen Ministerialvertretern und Betroffenenvertretern gibt, welches ein Aufoktroieren von Schulungen gleichfalls unzumutbar macht.

Denkbar wäre ein Vorschlag, ein Angebot des Stiftungsratsvorsitzenden zu einer Schulung. Insbesondere sind hierbei die Behinderungen der Betroffenenvertreter zu berücksichtigen.

V. Datenerhebung – Buchstabe C III

Insofern soll festgelegt werden, dass

„eine direkte Datenerhebung durch den Stiftungsrat ist nicht vorgesehen“

Ist.

Zum einen ist der Begriff der „Datenerhebung“ nicht legaldefiniert. In der Datenschutzgrundverordnung wird dazu lediglich in Art.4 Nr. 2 ausgeführt, dass das Erheben neben anderen Vorgängen wie dem Erfassen, Speichern, Verändern, Übermitteln als Verarbeitung anzusehen ist.⁵ Eine Definition ist überdies strittig.⁶

Somit ist der Begriff „Datenerhebung“ in der „Leitlinie“ zum einen ungeeignet, da er mehr Verwirrung schafft als Nutzen.

⁵ Vgl. https://www.datenschutz-bayern.de/datenschutzreform2018/OH_Informationspflichten.pdf - Seite 13

⁶ Vgl. https://www.datenschutz-bayern.de/datenschutzreform2018/OH_Informationspflichten.pdf - Seite 13.

Eine Erhebung soll nach dem Datenschutzbeauftragten des Freistaates Bayern jedenfalls dann vorliegen,

„wenn der Verantwortliche durch aktives Handeln, Kenntnis oder Verfügungsmacht über die betreffenden personenbezogenen Daten erhält.“

Wenn man dann meint, dass der Stiftungsrat keine persönlichen Daten „erheben“ solle, würden damit zum einen die Kontrollrechte des Stiftungsrates ausgehöhlt. Es ist auch absolut unverständlich, warum der Stiftungsrat, gerade weil er auch tragendes Organ des Vorstandes ist, bezüglich der Informationen der Stiftung benachteiligt werden sollte.

VI Datenverarbeitung – Buchstabe IV

Insofern sieht der Entwurf der „Leitlinie“ vor:

„Eine Verarbeitung personenbezogener Daten – hierzu zählen auch die Namen der Betroffenen sowie deren STC-Nummern – und Gesundheitsdaten durch den Stiftungsrat darf nur erfolgen, wenn es zur Wahrnehmung der Aufgaben des Stiftungsrates nach § 6 Abs. 6 ContStifG erforderlich ist, d.h. die Kenntnis der personenbezogenen Daten und Gesundheitsdaten für die Wahrnehmung des Informations- und Prüfungsrechts oder sonstige Tätigkeiten zur Überwachung der Tätigkeit des Vorstandes erforderlich ist. „

Da § 6 Abs. 6 ContStifG nur anordnet, dass der Stiftungsrat über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören, beschließt und die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes überwacht, würden damit die weitergehenden Aufgaben eines Betroffenenvertreters als Schnittstelle zwischen den Geschädigten und der Stiftung beeinträchtigt.

Der Entwurf der Leitlinie schließt vielmehr jede andere Form der Datenerhebung als für die gesetzlichen Aufgaben des Stiftungsrates geradezu ausdrücklich aus. Jede Form, mit welcher in das Verhältnis zwischen Betroffenen und ihrer Vertreter eingegriffen wird, ist nicht akzeptabel.

Auch an dieser Stelle muss beanstandet werden, dass der Stiftungsrat kein Organ zweiter Klasse ist, Er ist tragendes Organ des Vorstandes und so ist es nicht einsichtig, warum bei ihm personenbezogene Daten möglichst „pseudonymisiert, anonymisiert, etc“ mitgeteilt werden sollen, bei anderen Stellen und Organen aber nicht.

VII. Befugte Datenerhebung

Hier ist zunächst beachtlich, dass eine befugte Verarbeitung personenbezogener Daten nur vorliegen“ soll, „wenn die Kenntnis der Daten zur Erfüllung der satzungsgemäßen Aufgaben des Stiftungsrats erforderlich ist.“

Mithin ist erstmal festzustellen, dass das gesetzlich normierte Aufgabenprofil insoweit irrelevant keine Rolle spielt – alleine die Satzung soll beachtlich sein. Damit wird außer Betracht gelassen, dass die Aufgaben des Stiftungsrates gerade mit § 6 Abs. 6 des Conterganstiftungsgesetzes normiert sind.

Weiterhin wird auch hier die besondere Situation der Betroffenenvertreter als Schnittstelle zwischen Stiftung und Betroffenen unbeachtet gelassen.

Weiterhin sollen bei Gesundheitsdaten besondere Regeln gelten. Danach soll eine „befugte Verarbeitung der besonders sensiblen Daten über die Gesundheit der Betroffenen (Gesundheitsdaten“ nur vorliegen, wenn

- „die Verarbeitung erforderlich ist, damit die Conterganstiftung als Verantwortliche die ihr aus dem Conterganstiftungsgesetz erwachsenen Rechte und Pflichten zur ordnungsgemäßen Leistungserbringung und der damit verbundenen Beratung ausüben kann,

- die/der Betroffene ausdrücklich ihre/seine freiwillige Einwilligung dazu gegeben hat oder
- die/der Betroffene diese Daten offensichtlich öffentlich gemacht hat. „

Hierbei ist es erstmal **völlig unverständlich**, warum bei den besonders sensiblen Gesundheitsdaten die Verarbeitung erlaubt sein soll, wenn die oder der Betroffene zustimmt oder die ihn betreffenden Daten öffentlich gemacht hat, dies bei den normalen und damit weniger schutzwürdigen personenbezogenen Daten eine solche Regelung aber nicht vorgesehen ist.

VIII. Übermittlung an den Stiftungsrat – Buchstabe C V

Wenn der Entwurf der Leitlinie insofern vorschlägt, dass

eine Übermittlung personenbezogener Daten an die Mitglieder des Stiftungsrates nur erfolgen darf, wenn dies zur Ausübung der Stiftungsratsstätigkeit erforderlich und auf das notwendige Maß zu beschränken ist,

so ist auch das zu beanstanden. Der Stiftungsrat ist nicht, wie schon mehrfach ausgeführt, das Organ zweiter Klasse der Stiftung. Vorliegend würde der Vorstand, auf Basis der Leitlinie des Stiftungsrates, darüber entscheiden müssen, ob das ihn tragende Organ, der Stiftungsrat, personenbezogene Daten erhalten darf oder nicht.

D. Formulierungsvorschlag einer Datenschutzrichtlinie

Dier nachfolgende Vorschlag stellt nur eine Diskussionsgrundlage, aber weder weder eine diesseitige Anerkennung, Einverständnis, Präjudiz o.ä. dar.

In diesem Sinne wäre diesseits folgende Regelungen denkbar:

I. Vorbemerkung

Der Stiftungsrat ist neben dem Stiftungsvorstand das satzungsgemäße Organ der Conterganstiftung für behinderte Menschen („Conterganstiftung“), dessen Tätigkeit durch das Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) und die Satzung der Conterganstiftung in der Fassung vom 05.06.2019 (nachfolgend „Satzung“) geregelt wird. Aufgabe des Stiftungsrats ist es gemäß § 6 Abs. 6 ContStifG, über alle grundsätzlichen Fragen zu beschließen und insbesondere die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes zu überwachen. Gegenstand der Überwachung sind gemäß § 8 Abs. 1 Nr. 9 der Satzung der Conterganstiftung die Ordnungsmäßigkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit der Entscheidungen des Vorstandes.

Die Mitglieder der Stiftungsorgane haben gemäß § 6 der Satzung über Angelegenheiten, deren Vertraulichkeit durch Gesetz vorgeschrieben ist (hier: Schutz personenbezogener Daten im Sinne der DSGVO), Verschwiegenheit zu bewahren, soweit kein Erlaubnistatbestand besteht. Diese Verschwiegenheitspflicht besteht auch nach einem Ausscheiden aus der Stiftung fort. Diese Leitlinie gilt nur für die Erhebung und Verarbeitung von Daten Betroffener durch die Mitglieder des Stiftungsrats im Rahmen ihrer Tätigkeit für den Stiftungsrat.

II. Datenverarbeitung durch die Mitglieder des Stiftungsrates

Mitglieder des Stiftungsrats können im Rahmen der Wahrnehmung ihres Informations- und Prüfungsrechts nach § 7 Abs. 6 der Satzung sowie im Rahmen sonstiger Tätigkeiten zur Überwachung der Tätigkeit des Vorstands nach § 8 Abs. 1 Nr. 9 der Satzung (z. B. im Rahmen der Befassung mit Beschwerden Betroffener) Zugang zu personenbezogenen Daten erhalten. Die Verarbeitung personenbezogener Daten ist auf das für die Zwecke der Verarbeitung notwendige Maß zu beschränken.

III. Datenschutzrechtliche Anforderungen

Der Stiftungsrat gibt sich diese Leitlinie als organisatorische Maßnahme im Sinne von Art. 24 Abs. 1 DSGVO, um den datenschutzrechtlichen Anforderungen der DSGVO und des BDSG zu entsprechen und die erforderliche Sensibilisierung bei der Verarbeitung von besonders sensiblen Gesundheitsdaten im Sinne des § 22 Abs. 2 Satz 2 BDSG zu schaffen.

1. Anforderungen an handelnde Personen

Den Mitgliedern des Stiftungsrates ist es bei der Datenverarbeitung im Rahmen der Stiftungsratsstätigkeit untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu verarbeiten. Insbesondere ist es nicht erlaubt, personenbezogene Daten für private Zwecke zu nutzen, an unbefugte Dritte zu übermitteln oder diesen auf andere Weise zugänglich zu machen. Dies gilt nicht für Tätigkeiten, welche Betroffenenvertreter im Rahmen für Arbeiten für conterganopferspezifische Vereine ausüben.

Soweit sich ein Mitglied des Stiftungsrates zur Erfüllung seiner Aufgabe im Rahmen seiner Stiftungsratsstätigkeit Mitarbeiterinnen oder Mitarbeitern (z. B. im Sekretariat) oder anderer Hilfspersonen bedient und diese Hilfsperson bei ihrer Tätigkeit für das Stiftungsratsmitglied die Möglichkeit des Zugangs zu personenbezogenen Daten Betroffener hat, muss diese Hilfsperson durch das jeweilige Stiftungsratsmitglied auf die Einhaltung des Datengeheimnisses besonders verpflichtet werden, sowie die vorliegende Leitlinie als verbindlich anerkennen und unterzeichnen.

Für die Verpflichtung kann folgende Formel verwendet werden:

„Hiermit verpflichte ich [Name/Geburtsdatum] mich dazu, die mir im Rahmen meiner Tätigkeit für [...] bekannt werdenden personenbezogenen Daten und Gesundheitsdaten der Antragsteller und Leistungsempfänger nur zu verarbeiten, soweit die Kenntnis der Daten zur Erfüllung meiner Aufgaben erforderlich ist. Zudem verpflichte ich mich, die besonders sensiblen Daten über die Gesundheit der Antragsteller und Leistungsempfänger nur zu verarbeiten, soweit dies für das Stiftungsratsmitglied, der Conterganstiftung, für welches ich tätig bin, zulässig wäre

Die Verpflichtung der Mitglieder des Stiftungsrats und ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter oder anderer Hilfspersonen zur Vertraulichkeit besteht auch nach Beendigung des Amtes in der Conterganstiftung bzw. nach Beendigung des Beschäftigungsverhältnisses fort.

2. Schulungen

Die/Der Vorsitzende des Stiftungsrates macht den Stiftungsratsmitgliedern Angebote bezüglich datenschutzrechtlicher Schulungen. Hierbei ist auf die Belange der Betroffenenvertreter, insbesondere auf deren Behinderungen Rücksicht zu nehmen. Über Bestimmungen, wann und wo und wie lange eine Schulung stattfindet, soll im Vorfeld des vorgenannten Angebotes Einvernehmen mit den Stiftungsratsmitgliedern, insbesondere den Betroffenenvertretern hergestellt werden.

IV. Datenerhebung- und Verarbeitung

Eine Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten – hierzu zählen auch die Namen der Betroffenen sowie deren STC-Nummern – und Gesundheitsdaten durch den Stiftungsrat darf nur erfolgen, wenn es zur Wahrnehmung der Aufgaben des Stiftungsrates nach § 6 Abs. 6 ContStifG erforderlich ist d.h. die Kenntnis der personenbezogenen Daten und Gesundheitsdaten für die Wahrnehmung des Informations- und Prüfungsrechts oder sonstige Tätigkeiten zur Überwachung der Tätigkeit des Vorstands erforderlich ist.

1. Befugte Datenverarbeitung

Eine befugte Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten liegt nur vor, wenn die Kenntnis der Daten zur Erfüllung der gesetzlichen oder satzungsgemäßen Aufgaben des Stiftungsrates erforderlich ist.

Eine befugte Verarbeitung von personenbezogenen Daten liegt hingegen vor, wenn

- die Verarbeitung erforderlich ist, damit die Conterganstiftung als Verantwortliche die ihr aus dem Conterganstiftungsgesetz erwachsenen Rechte und Pflichten zur ordnungsgemäßen Leistungserbringung und der damit verbundenen Beratung ausüben kann,
- die/der Betroffene ausdrücklich ihre/seine freiwillige Einwilligung dazu gegeben hat oder
- die/der Betroffene diese Daten offensichtlich öffentlich gemacht hat.
- wenn eine Beratung einer/eines Betroffenen durch einen Betroffenenvertreter vorliegt.

2. Bereitstellung in Stiftungsratssitzungen

Sofern zur Erfüllung der in der Zuständigkeit der Conterganstiftung und der Kontrollbefugnisse des Stiftungsrats liegenden Aufgaben im konkreten Fall erforderlich, können den Mitgliedern des Stiftungsrates für die Dauer der Stiftungsratssitzung personenbezogene Daten Betroffener offengelegt werden. Dies gilt insbesondere für die Befassung des Stiftungsrats mit Beschwerden Betroffener.

Zum Schutz der Interessen der Betroffenen hat der Stiftungsrat von seinem Recht aus § 6 Abs. 5 Satz 3 ContStifG Gebrauch zu machen und die Öffentlichkeit von der Stiftungsratssitzung auszuschließen.

V. Datenübermittlung an den Stiftungsrat

Eine Übermittlung personenbezogener Daten an die Mitglieder des Stiftungsrates hat mit einem zugriffssicheren Medium zu erfolgen. Hierfür können die angeforderten Unterlagen in verschlossenen Umschlägen auf dem Postweg oder in einem verschlossenen Koffer per Boten übermittelt werden. Eine Übermittlung der Daten auf elektronischem Weg außerhalb der Netzes des Bundes (NdB) ist zu unterlassen, solange mangels entsprechender IT-Ausstattung keine sichere Form der E-Mail-Kommunikation über einen gesicherten Server der Conterganstiftung erfolgen kann.

Wenn mit den übermittelten personenbezogenen Daten weitere personenbezogene Daten der/des Betroffenen oder eines Dritten so verbunden sind, dass eine Trennung nicht oder nur mit unververtretbarem Aufwand möglich ist, so ist die Übermittlung auch dieser Daten zulässig, soweit nicht berechtigte Interessen der/des Betroffenen oder eines Dritten an der Geheimhaltung offensichtlich überwiegen. Eine Weiterverarbeitung dieser Daten ist möglichst zu vermeiden.

VI. Datenrückübermittlung

Soweit die oder der Vorsitzende des Stiftungsrats die Sitzungsvorlage zu einer Betroffenenbeschwerde erstellt hat, steht der oder dem Vorsitzenden des Stiftungsrats kein Recht zum Besitz mehr an den personenbezogenen Daten des Betroffenen zu. Die oder der Vorsitzende des Stiftungsrats hat nach Abschluss der Vorbereitung der Sitzungsvorlage die übermittelten personenbezogenen Daten unverzüglich zu löschen oder an den Stiftungsvorstand zu übermitteln. Die Übermittlung hat mit einem zugriffssicheren Medium zu erfolgen.

VII. Dokumentation

Über die Sitzungen des Stiftungsrats wird zur Dokumentation der Beschlüsse ein Protokoll gefertigt. Die Wiedergabe personenbezogener Daten der Betroffenen ist im Protokoll soweit wie möglich zu vermeiden. Ggf. sind Daten von Betroffenen zu pseudonymisieren.

VIII. Datenschutzkontrolle – Vorgehen bei Datenpannen

Näheres hierzu entnehmen Sie bitte der „Kurzleitlinie Datenpannen“.

IX. Begriffsbestimmungen

Im Sinne dieser Leitlinie bezeichnet der Ausdruck:

- „Personenbezogene Daten“: alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen; als identifizierbar wird eine natürliche Person angesehen, die direkt oder indirekt, insbesondere mittels Zuordnung zu einer Kennung wie einem Namen, zu einer Kennnummer, zu Standortdaten, zu einer Online-Kennung oder zu einem oder mehreren besonderen Merkmalen, die Ausdruck der physischen, physiologischen, genetischen, psychischen, wirtschaftlichen, kulturellen oder sozialen Identität dieser natürlichen Person sind, identifiziert werden kann
- „Gesundheitsdaten“: 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
- „Betroffene/Betroffener“: jede natürliche Person, die zu dem in § 12 ContStifG bezeichneten Personenkreis gehört oder einen Antrag auf Leistungen nach § 13 Abs. 1 ContStifG gestellt hat und deren personenbezogene Daten verarbeitet werden
- „Verarbeiten“: jeder mit oder ohne Hilfe automatisierter Verfahren ausgeführte Vorgang oder jede solche Vorgangsreihe im Zusammenhang mit personenbezogenen Daten wie das Erheben, das Erfassen, die Organisation, 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
- „Verantwortlicher“: 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.