

03.09.2020

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

An den Vorsitzenden des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen  
- Herrn Ministerialdirigent Christoph Linzbach -  
Berlin

## Stellungnahme

zum überarbeiteten Entwurf (Stand: 24,08.2020) der Rechtsanwaltskanzlei  
GSK Stockmann zu einer „Leitlinie zum Umgang mit personenbezogenen  
Daten durch die Mitglieder des Stiftungsrates der Conterganstiftung“

Zusammenfassung meiner Positionen  
mit ausformuliertem Kompromissvorschlag  
bezüglich der geplanten Datenschutzrichtlinie

Dabei werden insbesondere folgende Fragen aufgeworfen:

- Absolute Essentials – Seite 4
- Sind die „Verantwortlichkeiten“ im Stiftungsgeschehen und die Konsequenzen richtig bewertet? – Seite 5
- Forderung der Herausnahme thalidomidgeschädigter Menschen aus dem Anwendungsbereich der Richtlinie – Seite 8
- Im Einzelnen zum überarbeiten Entwurf (Fassung vom 24.08.2020) - Seite 9ff.
- Kompromissvorschlag bezüglich der geplanten Datenschutzrichtlinie – Seite 28

## GLIEDERUNG

<b>A. Einleitung</b> .....	1
<b>B. Braucht die Conterganstiftung eine Datenschutzrichtlinie?</b> .....	2
<b>C. Absolute Essentials</b> .....	4
<b>D. Sind die datenschutzrechtlichen „Verantwortlichkeiten“ im Stiftungsgefüge und die entsprechenden Konsequenzen richtig bewertet? ..</b>	5
I. Verantwortlichkeit im Sinne des Art. 4 Nr. 7 DSGVO .....	5
II. Gemeinsame Verantwortlichkeit i.S. des Art. 26 DSGVO .....	6
III. Bewertungen .....	7
1.) Zu Organbeschlüssen des Stiftungsrates .....	7
2.) Zu den Betroffenenvertretern .....	7
<b>E. Forderung der Herausnahme thalidomidgeschädigter Menschen aus dem Anwendungsbereich der Richtlinie</b> .....	8
<b>F. Im Einzelnen zum überarbeiteten Entwurf (Fassung vom 24.08.2020)</b> .	9
I. Zu „A“ des Entwurfs (“Vorbemerkungen“) – Zur Verweigerung der gesetzlichen Ausnahmen bezüglich der Verschwiegenheitsverpflichtungen.....	10
II. Falschdarstellung, dass die Streichung des Satzes erbeten wäre, dass der Stiftungsrat Informationsrechte besitzt .....	11
III. Zu „B“ des Entwurfs: „Datenverarbeitung durch Mitglieder des Stiftungsrates“ .....	11
IV. Zu „C 1“ des Entwurfs „Anforderungen an.....	13
handelnde Personen,, .....	13
1.) Keine hinlängliche Abgrenzung/Definition, wann ein Betroffenenvertreter in Funktion im Stiftungsrat und wann als Verbandsvertreter handelt.....	13
2.) Mitarbeiter und Hilfspersonen .....	15

a) Abgrenzung Stiftungsratsarbeit Tätigkeit für conterganopferspezifische Verbände .....	15
b) Darf die Stiftung personenbezogene Daten aus Rechtsverhältnissen zwischen Stiftungsratsmitgliedern und Hilfspersonen speichern? .....	15
3.) Verpflichtungserklärung und Übersendung von diesen an den Vorsitzenden des Stiftungsrates .....	17
a) Erstellung und Umfang von Verpflichtungserklärungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern .....	17
b) Übermittlung der Verpflichtungserklärungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern an den Stiftungsratsvorsitzenden.....	18
4.) Schulungen.....	21
5.) Datenerhebung - C 4 des Entwurfs der Kanzlei GSK Stockmann .....	22
6.) Datenverarbeitung - C 4 des Entwurfs der Kanzlei GSK Stockmann.....	22
7.) Datenübermittlung an den Stiftungsrat .....	24
8.) Dokumentation.....	25
<b>G. Fazit .....</b>	<b>26</b>
<b>H. Formulierungsvorschlag einer Datenschutzrichtlinie .....</b>	<b>28</b>
I. Vorbemerkung.....	28
II. Datenverarbeitung durch die Mitglieder des Stiftungsrates.....	29
III. Datenschutzrechtliche Anforderungen.....	29
1. Anforderungen an handelnde Personen.....	29
2. Schulungen .....	30
IV. Datenerhebung- und Verarbeitung.....	30
V. Datenübermittlung an den Stiftungsrat.....	32
VI. Datenrückübermittlung .....	33
VII. Dokumentation .....	33
VIII. Datenschutzkontrolle – Vorgehen bei Datenpannen.....	33
IX. Begriffsbestimmungen.....	33

**Sehr geehrte Damen und Herren!**

Bezüglich des Projektes, dem Stiftungsrat der Conterganstiftung eine Datenschutzrichtlinie zu geben, nehme ich nachstehend zum überarbeiteten Entwurf (Stand: 24.08.2020)<sup>1</sup> der Anwaltskanzlei GSK Stockmann, nach einer Videokonferenz und nach meinem Schriftsatz vom 11.08.2020<sup>2</sup> zusammenfassend Stellung:

**Leider kann ich dem Entwurf auch im gegenwärtigen Stand nicht zustimmen.**

## **A. Einleitung**

---

Die von der Kanzlei GSK Stockmann vorgelegten Entwürfe einer Datenschutzrichtlinie für den Stiftungsrat der Conterganstiftung, in den Fassungen vom 24.06.2020 und 24.08.2020, führen zu inakzeptablen Beeinträchtigungen der Arbeit der Betroffenenvertreter, worauf auf den nachstehenden Seiten, in Spiegelung an der Rechtslage, dezidiert eingegangen wird.

Im überarbeiteten Entwurf (Stand: 24.8.2020) wurde mein Vortrag aus meiner Stellungnahme, die ich mit E-Mail vom 11.8.2020 übersandt habe, in den wesentlichen Punkten völlig unzulänglich berücksichtigt und sogar Formulierungsvorschläge von mir falsch wiedergegeben.<sup>3</sup> Weiterhin sind Textinhalte zwar gestrichen, dann aber mit Texteingfügungen zu Ihrer ursprünglichen restriktiven Intension zurückgeführt worden.

Dies setzt leider fort, dass meine Einwände vor meiner Stellungnahme vom 11.08.2020, insbesondere aus Schreiben vom 13.09.2019<sup>4</sup> und meine Email vom 05.08.2020 durch die Kanzlei GSK Stockmann nicht beantwortet wurden.

---

<sup>1</sup> In Anlage.

<sup>2</sup> In Anlage.

<sup>3</sup> Vgl. u.a. die Seiten 11, 14, 23.

<sup>4</sup> Vorlage zur Stiftungsratssitzung vom 13.09.2020 – in Anlage.

Solche Verhaltensweisen erschweren die Zusammenarbeit in unerträglicher Weise.

Das ganze „Projekt“ ist furchtbar aufgepumpt und verklausuliert und zwar so, dass einem rechtlich nicht so Kundigen nicht nur der Überblick fehlt, sondern – und das ist das Schlimme - in dem angelegten Vorschriftengestrüpp auch Rechte verlorenzugehen drohen.

Nachfolgend werde ich zunächst einmal klar (unter „absolute Essentials“) meine „roten Linien“ aufzeigen, dann im Detail auf den Diskussionsstand und auf die Positionen einzugehen, um dann – nach einem Fazit - einen letzten Kompromissvorschlag unterbreiten:

## **B. Braucht die Conterganstiftung eine Datenschutzrichtlinie?**

---

Um die nachfolgende inhaltliche Auseinandersetzung richtig einzuordnen, die Belange der Betroffenenvertreter adäquat zu berücksichtigen, muss zunächst noch einmal darauf eingegangen werden, ob überhaupt eine Datenschutzrichtlinie rechtlich erforderlich ist.

Die Kanzlei GSK Stockmann begründet die Erforderlichkeit einer Datenschutzrichtlinie mit Art. 24 DSGVO.

In dieser Vorschrift heißt es aber:

„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.“

(rote Markierung von mir angefügt)

Damit geht es in dieser Vorschrift lediglich um die Nachweispflicht, dass geeignete technische und (vorliegend einschlägig) organisatorische Maßnahmen getroffen wurden, dass die Datenverarbeitung im Sinne der Datenschutzgrundverordnung erfolgt.

Selbst aber die sog. 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. Erwägungsgrund<sup>5</sup>:

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 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.

(rote Markierung von mir angefügt)

Damit kann festgestellt, werden, dass Art. 24 DSGVO **eben nicht zu Datenschutzrichtlinien verpflichten**, sondern die Organisationsverpflichtung auch in anderer Form erfolgen können. **Wie die vorstehenden Erwägungsgründe zeigen, reichen die datenschutzrechtlichen Hinweise eines Experten.**

Nach wie vor stehe ich einer Datenschutzrichtlinie sehr skeptisch gegenüber, da die Gefahr droht, dass wesentlichen Inhalte zu Einschränkungen der Betroffenenvertreter füh-

---

<sup>5</sup> <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=DE>

ren, die behinderungsspezifischen Angelegenheiten und zudem den tatsächlichen Aufgabenkreis der Betroffenenvertreter, der über den Aufgabenkreis des Stiftungsrates hinausragt, unzulänglich berücksichtigt werden könnten.

Lediglich unter dem Gesichtspunkt, dass, wenn Vorstand, Geschäftsstelle und medizinische Kommission sich datenschutzrechtliche Leitlinien gegeben haben, würde ich mich (ohne Anerkennung und ohne jedes Präjudiz erklärt) einer adäquaten Datenschutzrichtlinie für den Stiftungsrat nicht verweigern.

**Dies kann und darf aber nur dann erfolgen, wenn die Betroffenenvertreter in ihrem freien Mandat in keiner Weise zusätzlich eingeengt werden.**

## C. Absolute Essentials

---

Nachfolgend führe ich auf Grundlage meiner Stellungnahme vom 11.08.2020, unter Berücksichtigung der Videokonferenz (an der die Anwaltskanzlei Stockmann und alle Betroffenenvertreter im Stiftungsrat teilgenommen haben) auf, was aus meiner Sicht für meine Zustimmung zu einer Datenschutzrichtlinie unabdingbar ist:

- 1.) Hinlängliche Berücksichtigung, dass es sich bei den Betroffenenvertreter um teils schwerbehinderte Menschen handelt.
- 2.) Adäquate Definition, wie eine Tätigkeit für den Stiftungsrat (Richtlinien finden in dem Segment Anwendung) und Tätigkeiten für conterganopferspezifische Verbände (die nicht den Richtlinien unterfallen sollen) abzugrenzen sind. Hierbei hat eine Definition zu erfolgen, dass die Arbeit für conterganopferspezifische Verbände und in Anliegen von Conterganbetroffenen völlig unbeeinträchtigt bleibt.
- 3.) Keine Pflichten der Betroffenen zu Übersendungen von personenbezogenen Daten oder Verpflichtungserklärungen von Helfern/Mitarbeitern an die Stiftung oder einen ihrer Organvorsitzenden.
- 4.) Keine Schulungsanordnungsrechte von Organvorsitzenden der Stiftung.

Hierzu wird im Nachfolgenden näher eingegangen:

## **D. Sind die datenschutzrechtlichen „Verantwortlichkeiten“ im Stiftungsgefüge und die entsprechenden Konsequenzen richtig bewertet?**

---

Die Frage der „Verantwortlichkeit“ im Sinne der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) kommt bei einer datenschutzrechtlichen Bewertung eine ganz entscheidende Rolle zu. Dies vor allem deshalb, weil insoweit rechtlich die Zuweisungen von Verpflichtungen der Datenschutzgrundverordnung an die „Verantwortlichen“ normiert werden.<sup>6</sup>

Eine nähere Betrachtung ist auch vorliegend - sozusagen als Basis aller datenschutzrechtlichen Rechte und Pflichten der Organe der Stiftung – notwendig.

Dies gilt auch u.a. insbesondere für die Begründung der Kanzlei GSK Stockmann, dass es notwendig sei, dass Organmitgliedern der Stiftung ihre Hilfsperson an Stellen der Stiftung zu melden hätten, weil Personen deren Daten verarbeitet werden, von der Stiftung als „Verantwortliche“ nach 15 DSGVO Abs. 1 lit. c) DSGVO Auskunft verlangen könnten.<sup>7</sup>

### **I. Verantwortlichkeit im Sinne des Art. 4 Nr. 7 DSGVO**

Im Sinne des Datenschutzes ist gem. Art. 4 Nr. 7 DSGVO „Verantwortlicher“:

---

<sup>6</sup> Vgl. <https://www.dr-datenschutz.de/bestimmung-der-verantwortlichkeit-im-sinne-der-dsgvo/> -

<sup>7</sup> Vgl. überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randbemerkung GSK11.



„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.“

**„Maßgeblich ist also die Entscheidungsgewalt über Zwecke und Mittel der Verarbeitung, nicht etwa die innere Organisationsstruktur des verarbeitenden Unternehmens. So ist auch in Konzernen die jeweils verarbeitende Konzerneinheit und nicht etwa der gesamte Konzern als Verantwortlicher anzusehen.“<sup>8</sup>**

(Unterstreichung im Zitat zugefügt)

Mit Einführung der Datenschutzgrundverordnung wird selbst der Betriebsrat eines Unternehmens, obwohl Strukturen und Mittel des Unternehmens genutzt werden und größtenteils Weisungsgebundenheit vorherrscht, als „verantwortlich“ im Sinne der DSGVO betrachtet, weil der Betriebsrat über die Verwendung der konkreten Mittel und die Zwecke der Verarbeitung der Verarbeitung personenbezogener Daten entscheidet.<sup>9</sup>

Da im Stiftungsgeschehen jedes Stiftungsorgan für sich über „die Zwecke und Mittel der Verarbeitung entscheidet, ist damit jedes Stiftungsorgan für seine Datenverarbeitungen im Sinne des Art. 4 Nr. 7 DSGVO. „verantwortlich“. **Gleiches gilt für jedes einzelne Mitglied des Stiftungsrates.**

## II. Gemeinsame Verantwortlichkeit i.S. des Art. 26 DSGVO

Abzugrenzen vom Vorstehendem sind die Fälle, in denen eine datenschutzrechtliche gemeinsame Verantwortung von Organen oder Personen im Sinne des Art. 26 DSGVO<sup>10</sup> gegeben ist.

---

<sup>8</sup> Prof. Dr. Boris Paal, M.Jur. in Haufe „Verantwortlichkeit und Pflichten nach der DSGVO: [https://www.haufe.de/compliance/recht-politik/datenschutz-grundverordnung/dsgvo-datenschutzbeauftragter-oder-verantwortlicher\\_230132\\_454140.html](https://www.haufe.de/compliance/recht-politik/datenschutz-grundverordnung/dsgvo-datenschutzbeauftragter-oder-verantwortlicher_230132_454140.html)

<sup>9</sup> LfDI BW - 34. Tätigkeitsbericht 2018, Seite 18: <https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de/wp-content/uploads/2019/02/LfDI-34.-Datenschutz-T%C3%A4tigkeitsbericht-Internet.pdf> .

<sup>10</sup> <https://dsgvo-gesetz.de/art-26-dsgvo/> .

Nach dieser Vorschrift ist das dann der Fall, wenn „zwei oder mehr Verantwortliche gemeinsam die „Zwecke und die Mittel zur Verarbeitung“ festlegen.

### III. Bewertungen

#### 1.) Zu Organbeschlüssen des Stiftungsrates

Soweit der Stiftungsrat nicht gemeinsam mit anderen Organen personenbezogene Daten verarbeitet und dabei Zwecke und Mittel einer Verarbeitung von personenbezogenen Daten festgelegt werden, **handelt der Stiftungsrat datenschutzrechtlich alleinverantwortlich**,

Wie vor stehend ausgeführt entfällt u.a. auch die Argumentation aus dem Entwurf, dass die Meldungen von Hilfspersonen erforderlich sei, „damit die Stiftung als verantwortliche Stelle ihren Auskunftspflichten nach Art. 15 DSGVO Abs. 1 lit. c) DSGVO nachkommen kann.“<sup>11</sup>

#### 2.) Zu den Betroffenenvertretern

Den Betroffenenvertreter kommt aufgrund dessen, dass sie gem. § 6 Abs. 1 Satz 4 ContStifG vor ihrer Berufung das BMFSFJ von den Conterganbetroffenen gewählt wurden, eine besondere Rolle zu. Der Gesetzgeber hat gewollt, dass die Interessen der Geschädigten mit diesem starken Mandat im Stiftungsrat vertreten werden. Die Betroffenenvertreter sind insbesondere keinen Weisungen unterworfen und bestimmen auch selbst die „Zwecke und die Mittel“ ihrer Datenverarbeitungen. **Dies geschieht eigenverantwortlich**.

---

<sup>11</sup> Vgl überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randbemerkung GSK11.

Hierin mit Richtlinien einzugreifen, widerspricht zum einen den gesetzgeberischen Intentionen des Mandats der Betroffenenvertreter und wird rechtlich für unzulässig gehalten.

**Um es noch einmal klar zu betonen:** Damit entfällt auch das - aufgrund der vorstehenden Feststellungen - ersichtlich vorgeschobene Argument der Kanzlei GSK Stockmann, dafür, dass nunmehr alle Hilfspersonen der Betroffenenvertreter zu melden seien, weil die Stiftung „als Verantwortliche“ von Personen deren Daten verarbeitet werden als „Verantwortliche“ nach 15 Abs. 1 lit. c) DSGVO in Anspruch genommen werden könnten<sup>12</sup> - denn, wie oben festgestellt:

- nur die Betroffenenvertreter sind für ihre Datenverarbeitungen verantwortlich;
- eine Verantwortlichkeit der Stiftung für diese Daten gibt es nicht.

## **E. Forderung der Herausnahme thalidomidgeschädigter Menschen aus dem Anwendungsbereich der Richtlinie**

---

In der Videokonferenz mit Vertretern der Kanzlei GSK Stockmann und allen Betroffenenvertreter waren alle ordentlichen und stellvertretenden Betroffenenvertreter einhellig der Auffassung, dass die Datenschutzrichtlinie für die Betroffenenvertreter nicht gelten solle. Hierzu hat Herr Andreas Meyer beispielhaft ausgeführt, dass er die Daten behinderungsbedingt von seinem Rechner überhaupt nicht löschen kann. Der Computer sei ein Hilfsmittel. Da er selbst nicht schreiben kann, diktiert er alle ihm bekannten Daten in den Computer. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass Assistentinnen und Assistenten bei solchen Vorgängen zugegen sind und, aufgrund der Schwere der Behinderung, auch sein müssen.

---

<sup>12</sup> Vgl überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randbemerkung GSK11.

Auch ich bin schwer an den Händen geschädigt und benutze meinen Computer in entsprechender Weise als Hilfsmittel. Aufgrund meiner Conterganschädigungen, auch an meinen Beinen, ist es nicht verhinderbar, dass auch mal entsprechende Hilfe dabei ist. Weiter führte die Betroffenenvertreterin Frau Bettina Ehrt aus, dass sie gleichfalls personenspezifische Daten speichere und dies im Rahmen ihrer Arzttätigkeit behinderungsbedingt nicht anders handhaben könne.

**Diesen gemeinsamen befürworteten Ausnahmetatbestand muss berücksichtigt werden.**

**Vorschlag einer Regelung:** Diese Datenschutzrichtlinie gilt nicht für Thalidomidgeschädigte.

An dieser Stelle muss noch einmal darauf hingewiesen werden, dass durch die Nichtgeltung der Richtlinie für Thalidomidbetroffene trotzdem jedenfalls eine Bindung an die Datenschutzgrundverordnung verbleibt. Wie schon ausgeführt, besteht keine gesetzliche Verpflichtung für eine Datenschutzrichtlinie. Auch wenn diese aufgrund der behinderungsbedingten Parameter bei den Betroffenenvertretern keine Anwendung finden soll, verbleibt doch ein informatorischer Charakter. Den gesetzlichen Vorschriften wären insoweit genüge getan<sup>13</sup> und durch die grundsätzliche Geltung der Datenschutzgrundverordnung auch der Datenschutz gewährleistet.

## **F. Im Einzelnen zum überarbeiteten Entwurf (Fassung vom 24.08.2020)**

---

Über die Forderung aus Buchstabe B) hinaus wird ohne eine Anerkennung und Präjudiz zu dem überarbeiteten Entwurf in der Fassung vom 24.08.2020 Stellung genommen:

---

<sup>13</sup> Vgl. Seite 2ff.

## **I. Zu „A“ des Entwurfs (“Vorbemerkungen“) – Zur Verweigerung der gesetzlichen Ausnahmen bezüglich der Verschwiegenheitsverpflichtungen**

Mit der Ursprungsfassung des Entwurfs vom 24.06.2020 des Kanzlei GSK Stockmann<sup>14</sup> sollte in den Vorbemerkungen angeordnet werden:

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.

Dieses absolute Verbot stünde bereits im Widerspruch zu schon vorliegenden Ausnahmetatbeständen, es würde zum einen also ein absolutes Verbot normiert, was an anderer Stelle wieder teilweise erlaubt würde.

**Folgerichtig habe ich die Ergänzung als Kompromiss vorgeschlagen, hinzuzufügen:**

„sofern kein Erlaubnistatbestand vorliegt.“

Ohne weitere Begründung wurde dieser Zusatz, wonach erlaubt bleibt, was rechtlich erlaubt ist, verweigert.<sup>15</sup>

**Durch nichts begründet und es ist alles andere als einsichtig, warum nicht festgeschrieben werden soll, dass getan werden darf, was ausdrücklich erlaubt ist.**<sup>16</sup>

---

<sup>14</sup> In Anlage.

<sup>15</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randbemerkung GSK4.

<sup>16</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randbemerkung GSK4.

Dies ist jedenfalls ein weiterer Beleg dafür, dass bestehende Rechte gedeckelt/eingeschränkt werden sollen und das ist natürlich nicht akzeptabel.

## **II. Falschdarstellung, dass die Streichung des Satzes erbeten wäre, dass der Stiftungsrat Informationsrechte besitzt**

Entgegen der Darstellung aus der Entwurfsfassung vom 24.8.2020 habe ich auf die Streichung des Satzes

„Hierzu hat der Stiftungsrat ein Informationsrecht gegenüber dem Vorstand (§ 7 Abs. 6 der Satzung)“<sup>17</sup>

weder bestanden, noch habe ich das angeregt. Vielmehr habe ich aufgezeigt, dass mit diesem Satz ein scheinbar bestehendes Recht beschrieben wird, was in dieser Weise, aufgrund der zahlreichen Ausnahmetatbestände, so gar nicht besteht.<sup>18</sup>

## **III. Zu „B“ des Entwurfs: „Datenverarbeitung durch Mitglieder des Stiftungsrates“**

Zunächst ist festzustellen, dass in der Entwurfsfassung vom 24.08.2020 der Kanzlei GSK Stockmann auf meine diesbezüglichen vorherigen Einwände aus meiner Stellungnahme vom 11.08.2020<sup>19</sup> überhaupt nicht eingegangen wird, unter anderem zu der Frage, wer denn entscheiden soll, was das „notwenige Maß“ an Informationen sein soll, was dem Stiftungsrat zustehen soll?

---

<sup>17</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randbemerkung GSK 3.

<sup>18</sup> Vgl. Seite 5 meiner Stellungnahme.

<sup>19</sup> Vgl. Seite 5 meiner Stellungnahme vom 11.08.2020.

Hingegen geht die Entwurfsfassung vom 24.06.2020 der Kanzlei GSK Stockmann von völlig falschen Voraussetzungen aus, indem versucht wird, **den Zufluss von Informationen an Stiftungsratsmitglieder zu beschränken, insoweit der Entwurf vorschlägt:**

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

Der letzte Satz des obigen Zitates ist so konstruiert, dass im Kontext zu den Sätzen zuvor (sagen wir es freundlich:), geradezu zu der Meinung eingeladen wird, dass das Anliegen dieses Satzes die „Verarbeitung“ beim Informationsempfänger, also auf Seiten des Stiftungsrates sei. Da aber bei der Informationsherausgabe durch andere Organe bei der Stiftung insoweit auch eine „Verarbeitung“ von Daten erfolgt, wäre der Umfang der Datenherausgabe willkürlich beschränkbar:

Die Stelle, die Daten herausgibt, müsste damit unter diesen Maßstäben entscheiden, ob die gewünschten Daten im Stiftungsrat oder seinen einzelnen Mitgliedern zugeleitet werden oder nicht. Da es neben dem Stiftungsrat nur noch den Vorstand gibt, dem auch die Geschäftsstelle subsumiert ist, wäre dieser Entscheidungsträger in letzter Konsequenz der Vorstand, der dann zu befinden hätten, ob das Gremium, welches über ihn Aufsicht führen soll und über die grundsätzlichen Angelegenheiten der Stiftung entscheidet, eine Informationen erhält und in welchem Umfang.

Mit Nichts ist aber gerechtfertigt, warum der Stiftungsrat mit seinen Informationsrechten schlechter gestellt sein soll als der Vorstand oder gar noch von ihm abhängig sein soll in der Entscheidung, welche Informationen erteilt werden oder auch nicht.

Wie oben bereits ausführlich ausgeführt, handeln zumindest die Betroffenenvertreter unter den Stiftungsratsmitgliedern absolut eigenverantwortlich.<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> Vg. Seite 5ff.

## **IV. Zu „C 1“ des Entwurfs „Anforderungen an handelnde Personen,,**

Insofern fehlt es zum einen an einer adäquaten Berücksichtigung der Einwände<sup>21</sup>, noch sind meine Textvorschläge richtig wiedergegeben.<sup>22</sup>

### **1.) Keine hinlängliche Abgrenzung/Definition, wann ein Betroffenenvertreter in Funktion im Stiftungsrat und wann als Verbandsvertreter handelt.<sup>23</sup>**

Eine solche Abgrenzung ist erforderlich, da Überschneidungen der Tätigkeiten eher die Regel sein dürften: z.B. werden durch Betroffene deren Vertreter in ihrer Person als Ganzes und in allen Funktionen kontaktiert - zum Beispiel bei Kontaktaufnahme am Rand einer Stiftungsratssitzungen.<sup>24</sup>

Meines Erachtens nach fehlt es bei den Entwurfsherstellern überhaupt auch an dem erforderlichen Verständnis in Bezug auf den Umfang, der mit dem Amt eines betroffenen Vertreters zusammenhängenden Arbeiten: Da die Conterganbetroffenen ihre Vertreter wählen, wird davon ausgegangen, dass sie auch Ansprechpartner in ihren Angelegenheiten sind. Der Versuch der Entwürfe, die Betroffenenvertreter exakt auf das Aufgabenprofil des Stiftungsrates zu beschränken wird dem nicht gerecht, ist alles andere als sachgerecht und auch menschlich unverständlich.

**Mein Lösungsvorschlag** zur Klarstellung des Problems aus meiner Stellungnahme vom 11.08.2020 durch die Formulierung war:

---

<sup>21</sup> Vgl. Seite 5 ff. meiner Stellungnahme vom 11.08.2020.

<sup>22</sup> Vgl. Seite 14 ff. meiner Stellungnahme vom 11.08.2020.

<sup>23</sup> Vgl. auch Begründungen in Buchstabe C. ferner Seite 6 ff. meiner Stellungnahme vom 11.08.2020.

<sup>24</sup> Seite 6 ff. meiner Stellungnahme vom 11.08.2020.



Dies gilt nicht für Tätigkeiten, welche Betroffenenvertreter im Rahmen von Arbeiten für conterganopferspezifische Vereine ausüben.<sup>25</sup>

Im überarbeiteten Entwurf vom 26.06.2020 der Kanzlei GSK Stockmann wurde mein vorstehender Vorschlag **massiv verfälscht durch folgenden Text wiedergegeben:**

„Diese Anforderungen gelten nicht für Tätigkeiten, welche Betroffenenvertreter jenseits der Ausübung ihres Amtes im Stiftungsrat, insbesondere im Rahmen ihrer Arbeit für conterganopferspezifische Vereine ausüben.“<sup>26</sup>

Während mein Textvorschlag dadurch, dass er die Vereinsarbeit abgrenzt und aus dem Anwendungsbereich der Richtlinie herausholen will, indem klar gesagt wird, dass Vereinsarbeit der geplanten Richtlinie nicht unterworfen ist, wird durch die Zitatverfälschung in das monierte Problem (quasi durch die Hintertüre) zurückgeführt, dass Betroffenenarbeit meist immer aus beiden Elementen der Vereins- und Stiftungsratsarbeit besteht.

**Durch die mangelnde Abgrenzung wären die Betroffenenvertreter wieder in ihrer Arbeit durch die Maßgaben der geplanten Richtlinie beschränkt.**

Nach meinem Vorschlag würden hingegen nur Tätigkeiten, die ausdrücklich im Rahmen von Stiftungsratsarbeit erfolgen, der Richtlinie unterfallen.

Hierbei muss, wie vorstehend bereits eingehend ausgeführt, darauf hingewiesen werden, dass zum einen die Erstellung der Richtlinie rechtlich nicht erforderlich ist, sondern vielmehr datenschutzrechtliche Hinweise genügen. Zum anderen muss nochmal auf die gleichfalls vorstehend beschriebene besondere Stellung der Betroffenenvertreter hingewiesen werden.

---

<sup>25</sup> Seite 14 meiner Stellungnahme vom 11.08.2020.

<sup>26</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann - Randbemerkung GSK 9.

## **2.) Mitarbeiter und Hilfspersonen**

### **a) Abgrenzung Stiftungsratsarbeit Tätigkeit für conterganopferspezifische Verbände**

Insofern setzen sich die Abgrenzungsprobleme zwischen den Tätigkeiten der Betroffenenvertreter, zum einen als Mitglied im Stiftungsrat, zum anderen im Rahmen von conterganopferspezifischer Vereinsarbeit fort.

Unverhältnismäßig ist ferner eine zu große Beschränkung von Hilfspersonen, da diesen die Abgrenzung zwischen Stiftungsratsarbeit und Verbandsarbeit als weniger beteiligte Dritte noch mal schwerer fällt, z.B. bei Sortierungen und Erfassung von Unterlagen. Gerade bei solchen Tätigkeiten für schwerbehinderte Betroffenenvertreter ist dies gesteigert der Fall.

Aber auch an dieser Stelle ist nochmals zu betonen, dass überhaupt alleine der Betroffenenvertreter bezüglich seiner mit Hilfspersonen bestehenden Verhältnisse datenschutzrechtlich alleine „verantwortlich“ ist, weshalb sich insoweit auch keine Erforderlichkeit von Datenübermittlungen herleiten gem. Art 15 Abs. 1 lit. c) DSGVO lassen.

### **b) Darf die Stiftung personenbezogene Daten aus Rechtsverhältnissen zwischen Stiftungsratsmitgliedern und Hilfspersonen speichern?**

Fraglich ist, ob die Stiftung personenbezogene Daten Hilfspersonen der Stiftungsratsmitglieder überhaupt „verarbeiten“ darf. Nach Art. 6 DSGVO ist eine Datenverarbeitung nur rechtmäßig, wenn mindestens eine der nachstehenden Bedingungen erfüllt ist:

- Die betroffene Person hat ihre Einwilligung zu der Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten für einen oder mehrere bestimmte Zwecke gegeben;
- die Verarbeitung ist für die Erfüllung eines Vertrags, dessen Vertragspartei die betroffene Person ist, oder zur Durchführung vorvertraglicher Maßnahmen erforderlich, die auf Anfrage der betroffenen Person erfolgen;

- die Verarbeitung ist zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich, der der Verantwortliche unterliegt;
- die Verarbeitung ist erforderlich, um lebenswichtige Interessen der betroffenen Person oder einer anderen natürlichen Person zu schützen;
- die Verarbeitung ist für die Wahrnehmung einer Aufgabe erforderlich, die im öffentlichen Interesse liegt oder in Ausübung öffentlicher Gewalt erfolgt, die dem Verantwortlichen übertragen wurde;
- die Verarbeitung ist zur Wahrung der berechtigten Interessen des Verantwortlichen oder eines Dritten erforderlich, sofern nicht die Interessen oder Grundrechte und Grundfreiheiten der betroffenen Person, die den Schutz personenbezogener Daten erfordern, überwiegen, insbesondere dann, wenn es sich bei der betroffenen Person um ein Kind handelt.

### **Dies ist ersichtlich nicht der Fall.**

Soweit in den Randargumenten im überarbeiteten Entwurf Art. 15 DSGVO Abs. 1 lit. c) DSGVO angeführt wird<sup>27</sup>, wonach die Stiftung als „die verantwortliche Stelle auf Anfrage Betroffener Auskunft darüber erteilen muss“ an welche Empfänger die personenbezogene Daten übermittelt wurden oder Kategorien der Empfänger benennen muss, ist auch das **schlicht falsch**:

Voraussetzung wäre nämlich dafür, dass andere Organe der Stiftung oder die Stiftung als Ganzes „Verantwortliche“ im Sinne des Art. 4 Nr. 7 DSGVO<sup>28</sup> oder zumindest Mitverantwortliche gem. Art 26 DSGVO wären<sup>29</sup>. Das ist, wie oben ausgeführt, nicht der Fall. „Verantwortlich“ ist, wie oben ausgeführt<sup>30</sup>, für das Rechtsverhältnis zwischen Betroffenenvertreter im Stiftungsrat und Hilfsperson alleine das entsprechende Stiftungsratsmitglied und damit liegt kein Verarbeitungsrecht ansonsten bei der Stiftung vor.

„Verantwortlich“ ist ausschließlich das betreffende Stiftungsratsmitglied. Damit scheiden Auskunftsrechte dritter Personen gegenüber der Stiftung in Bezug auf Datenverarbeitungen innerhalb der autarken Rechtsverhältnisse zwischen Stiftungsratsmitgliedern und ihren Hilfspersonen aus.

---

<sup>27</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann- Ranargument GSK 11.

<sup>28</sup> <https://dsgvo-gesetz.de/art-4-dsgvo/>

<sup>29</sup> Vgl. Seite 5ff.

<sup>30</sup> Vgl. Seite 6.

**Somit ist die Stiftung gar nicht berechtigt, Daten aus den Rechtsverhältnissen zwischen Stiftungsratsmitgliedern und ihren Hilfspersonen, vor allem nicht gegen deren Willen zu verarbeiten.**

### **3.) Verpflichtungserklärung und Übersendung von diesen an den Vorsitzenden des Stiftungsrates**

Vorab ist anzumerken, dass es schon sehr despektierlich ist und auch insoweit den Blick auf die wahren Intensionen freilegt, dass im überarbeiteten Entwurf vom 24.08.2020 der Kanzlei GSK Stockmann zwar Entgegenkommen vorgegaukelt wurde, um dann durch massive Streichungen und Verschiebungen Verwirrung zu stiften, um fortfolgend in den unterschiedlichen gestrichenen Passagen neue verschiedene Textstellen zu verbauen, die in der Zusammenfügung zu dem genau demselben Ergebnis führen, wie es in der beanstandeten Ausgangssituation gegeben gewesen ist.<sup>31</sup>

#### **a) Erstellung und Umfang von Verpflichtungserklärungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern**

Wie schon vorgetragen, wird sich einer datenschutzrechtlichen Belehrung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter natürlich nicht entgegengestellt, soweit dies nicht über das gesetzlich erforderliche Maß hinausgeht.

Insofern der überarbeitete Entwurf ausführt, dass keine Verletzung der Persönlichkeitsrechte von Hilfspersonen dann vorläge, wenn die Stiftung als „verantwortliche“ Stelle sicherstellte und Nachweis darüber führte, „dass auch Mitarbeiter und Hilfspersonen für den sorgsamen Umgang mit personenbezogenen Daten Betroffener sensibilisiert werden“<sup>32</sup>, so ist das so auch unrichtig:

---

<sup>31</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Seite 2.

<sup>32</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randargument GSK 11 .

Wie schon ausgeführt, ist die Stiftung nicht nur nicht dafür „verantwortlich“, was die Betroffenenvertreter an Daten „verarbeiten“. Eine solche Verantwortlichkeit besteht nur bei den Betroffenenvertretern selbst. Wie auch schon ausgeführt, ist Speicherung von Daten betreffend des Verhältnis Betroffenenvertreter und Hilfspersonen durch die Stiftung überhaupt nicht zulässig. Daraus folgt, dass die Stiftung auch nicht berechtigt ist entsprechende Daten herauszugeben. Geschieht dies doch, sind sehr wohl Verletzungen von Persönlichkeitsrechten möglich.

Das Rechtsverhältnis Betroffenenvertretern und ihren Hilfspersonen geht nur diese Personen selbst etwas an. Natürlich so, dass wenn Hilfspersonen mit personenbezogenen Daten, insbesondere aus dem Komplex des Stiftungsrates, in Verbindung kommen, von den Betroffenenvertretern auch datenschutzrechtlich zu belehren sind. Dass eine solche adäquate Belehrung erfolgen muss, kann auch in der Datenschutzrichtlinie festgehalten werden. Bezüglich des Umfangs einer solchen Belehrung macht allerdings schon die Datenschutz Grundverordnung hinlängliche Vorgaben.

Wenn Hilfspersonen, ob Ehepartner, LebenspartnerInnen, sonstige Familienangehörige, oder Assistenten/Mitarbeiter, die Unterzeichnung der Datenschutzrichtlinie als für sie verbindlich nicht anerkennen wollen, so können Richtlinien nicht über das Maß der Datenschutzgrundverordnung hinausgehen, insoweit, wie gleichfalls oben eingehend erläutert, nach den 77. Erwägungsgründen der DSGVO, eine adäquate datenschutzrechtliche Belehrung ausreichen lassen.

## **b) Übermittlung der Verpflichtungserklärungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern an den Stiftungsratsvorsitzenden**

Nach dem überarbeiteten Entwurf soll gelten:

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, müssen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie andere Hilfspersonen müssen auf die Einhaltung des Datengeheimnisses besonders verpflichtet werden sowie die vorliegenden Leitlinie als verbindlich anerkennen und unterzeichnen. Die durch die jeweilige Hilfsperson unterzeichnete Verpflichtungserklärung ist dem oder der Vorsitzenden des Stiftungsrats und der/dem Datenschutzbeauftragten zu übermitteln.

**Wie bereits in meiner Stellungnahme vom 11.08.2020 ausgeführt, ist es hingegen völlig indiskutabel, dass eine Verpflichtung eingeführt werden soll, wonach die Betroffenenvertreter ihre Mitarbeiter/Assistenten in der Stiftungsstruktur irgendwohin zu melden, geschweige die einzelnen Verpflichtungserklärungen zu übersenden hätten.**

**Leider werden auch die Argumente in den Randnotizen des überarbeiteten Entwurfs<sup>33</sup> weder den Problemstellungen, noch der Rechtslage gerecht:**

Obenstehend ist bereits überdies eingehend erläutert, dass die Stiftung nicht nach Art. 15 DSGVO Abs. 1 lit. c) auskunftspflichtig oder auskunftsberechtigt ist, da ihr nicht die Rolle der „Verantwortlichen“ im Sinne des Art. 4 Nr. 7 DSGVO zukommt. andere in der Stiftung zu solchen Datenverarbeitungen nicht befugt sind. ist im Rahmen der Arbeit der Betroffenenvertreter alleine der Betroffenenvertreter.

**Wer Informationen über von einem Betroffenenvertreter verarbeitete Daten haben möchte, muss sich an den Betroffenenvertreter selbst wenden.**

Soweit im überarbeiteten Entwurf vom 24. August der Kanzlei GSK Stockmann mitgeteilt wird,

---

<sup>33</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann – Randarguemtn GSK 11.

„Im Übrigen steht es den Mitgliedern des Stiftungsrats frei, Ihre Amtsausübung so zu organisieren, dass Mitarbeiter und Hilfspersonen keinen Zugang zu pbD Betroffener erhalten. Dann ist auch keine Verpflichtung auf den Datenschutz und keine Meldung an den Vorsitzenden und Datenschutzbeauftragten erforderlich“

zeigt sich wiederum deutlich die mangelnde Sensibilität bei der Entwurfserstellung für die Belange der schwerbehinderten Betroffenenvertreter; vielmehr sind solche Aussagen fast zynisch zu nennen. Was genau stellt sich die Kanzlei GSK Stockmann vor? Soll man sich als schwerbehinderte Betroffenenvertretung scheiden lassen, sich von seiner Lebenspartnerin, seinem Lebenspartner trennen? Wie soll einer Ausgrenzung von Hilfspersonen von den Büroarbeiten für den Stiftungsrat funktionieren, wenn man keine Arme und/oder Beine hat? Darf man als Schwerbehinderter das Amt nicht ausüben? Soll man zurücktreten, wenn Assistenz gebraucht wird?

Was denkt GSK Stockmann, ist zu tun, wenn die Hilfsperson nicht möchte, dass ihre Daten oder Verpflichtungserklärungen weitergeleitet werden? Und wie steht es mit datenschutzrechtlich erforderlichen Verhältnismäßigkeit?

Es muss weiter darauf hingewiesen werden, dass eine Verletzung der Persönlichkeitsrechte von Hilfspersonen und sowieso eine Verletzung des Datenschutzes (insbesondere Art. 6 DSGVO<sup>34</sup>) spätestens dann vorläge, wenn die Daten oder Verpflichtungserklärung der Hilfsperson gegen deren Zustimmung an Dritte weitergeleitet würden.

Auch tangiert das Verlangen nach Offenbarung, wann und wer im Bereich der Betroffenenvertreter assistiert, die Persönlichkeitsrechte der Stiftungsratsmitglieder, insbesondere, da oft auch der höchstpersönliche Lebensbereich umschlossen ist.

Wie soll das bei den Stiftungsratsmitgliedern aus den Ministerien gehandhabt werden? Jeder der nur eine Akte trägt und die „**Möglichkeit**“ hat<sup>35</sup>, personenbezogene Daten zur Kenntnis zu nehmen, müsste verpflichtet und an den Stiftungsratsvorsitzenden und der/dem Datenschutzbeauftragten gemeldet und die jeweilige Verpflichtungserklärung übersandt werden.

---

<sup>34</sup> <https://dsgvo-gesetz.de/art-6-dsgvo/>

<sup>35</sup> überarbeiteter Entwurf vom 24.08.2020 von GSK Stockmann - Seite 2.

## **Das ist eine völlige Überspannung des Datenschutzes – freundlich ausgedrückt!**

**Soweit Datenschutzerklärungen auch von Hilfspersonen der Stiftungsratsmitglieder abgegeben werden, so kann das nur so gehandhabt werden, dass eine solche Erklärung - unter Wahrung des Datenschutzes - beim jeweiligen Stiftungsratsmitglied verbleibt.<sup>36</sup> Eine Einbeziehung des Stiftungsratsvorsitzenden in dieser Vorgänge ist abzulehnen.<sup>37</sup>**

### **4.) Schulungen**

Während im Erstentwurf vom 24.6.2020 der Kanzlei GSK Stockmann noch davon die Rede war, dass der Stiftungsratsvorsitzende verpflichtend eine Schulung anordnen können soll, wogegen von mir interveniert wurde, so kommt der neuere Entwurf vom 24.8.2020 zwar entgegen, indem auf meinen Vorschlag hin davon die Rede ist, dass „Angebote“ zur Schulung gemacht werden. Aber auch dieses „Entgegenkommen“ ist ersichtlich nur vorgegeben, weil „durch die Hintertüre“ mit einem zusätzlichen Satz zur ursprünglichen Absicht zurückgeführt wird; in diesem Fall dazu, Schulungen verpflichtend zu machen. Danach soll der Stiftungsratsvorsitzende Angebote zu Schulungen machen können, welche die Betroffenenvertreter nur unter Angabe „berechtigter Gründe“ ausschlagen dürfen. **Was aber sind „berechtigte Gründe“?** Und wer entscheidet darüber? Soll man nach den Vorstellungen der Entwurfsverfasser, künftig als freier Mandatsträger ärztliche Atteste vorlegen, wenn man in Bezug auf Schulungen indisponiert ist?

Wie in meiner Stellungnahme 11.8.2020 ausgeführt, ist der Stiftungsratsvorsitzende kein Dienstvorgesetzter der Betroffenenvertreter. Daher kommt ein Anordnungsrecht o.ä. nicht infrage.

Abgesehen davon es auch keiner Verpflichtungsklausel zur Teilnahme an Schulungen braucht, weil sich kein Stiftungsratsmitglied einer abgesprochenen vernünftigen Schulungsmaßnahme widersetzen wird.

---

<sup>36</sup> Vgl. Seite 4 der Stellungnahme vom 11.08.2020.

<sup>37</sup> Vgl. Seite 4 der Stellungnahme vom 11.08.2020.



Auch dass insofern zwanghaft versucht wird, die Betroffenenvertreter zu verpflichten, zeigt das bedrückende Verhältnis, welches man mit den Betroffenenvertretern hat.

## **5.) Datenerhebung - C 4 des Entwurfs der Kanzlei GSK Stockmann**

Auch insoweit wurden meine Bedenken aus meiner Stellungnahme vom 11.8.2020 nicht berücksichtigt:

Ich hab mich gegen die Klausel in dem Entwurf vom 20.6.2020 der Kanzlei GSK Stockmann gewandt, dass der Stiftungsrat keine Daten direkt „erheben“ können dürfen soll.<sup>38</sup> Dies würde eine unzulässige Beschneidung des Stiftungsrates bedeuten. Im Rahmen der Entscheidung über grundsätzliche Fragen und Überwachung der Stiftung, gem. § 6 Abs. 6 ContStifG, könnte es sehr wohl denkbar, dass einzelne Betroffene, insbesondere auf Antrag der Betroffenenvertreter, angehört werden. Der Absicht, diese bestehenden Möglichkeiten mit einer Datenschutzrichtlinie zu verschließen, ist vehement zu widersprechen.

## **6.) Datenverarbeitung - C 4 des Entwurfs der Kanzlei GSK Stockmann**

Insofern sind die behinderungsspezifischen Belange, die in der stattgefundenen Video-Konferenz erörtert wurden, nicht hinlänglich berücksichtigt – vgl. oben Buchstabe C dieser Stellungnahme.

Bei behinderten Menschen, die ihren Computer als Hilfsmittel einsetzen, ist die normale Abgrenzung der zulässigen Datenverarbeitung unmöglich.

### **Befugte Datenverarbeitung**

---

<sup>38</sup> Vgl meine Stellungnahme vom 11.08.2020, Seite 9, m.w.N.

Auch hier sind die vorstehenden behinderungsspezifischen Belange nicht hinlänglich berücksichtigt.

Weiterhin sind die Tatbestände, deretwegen eine Verarbeitung erlaubt sein soll, komplett ins Gegenteil verdreht:

Ich habe in meiner Stellungnahme vom 11.8.2020 auf Seite 15 ff. vorgeschlagen, unter dem Abschnitt „befugte Datenerhebung“ aufzulisten, wann eine Datenverarbeitung jedenfalls erlaubt sei, nämlich insbesondere dann, wenn der Betroffene zugestimmt hat.

Das habe ich eingeleitet mit:

„eine befugte Verarbeitung von personenbezogenen Daten liegt hingegen vor (...)“

Aus diesem Vorschlag wurde in dem überarbeiteten Entwurf der Kanzlei GSK Stockmann vom 24.8.2020 auf Seite 4 gemacht:

„Eine befugte Verarbeitung personenbezogener Daten der besonders sensiblen Daten über die Gesundheit der Betroffenen (einschließlich Gesundheitsdaten) liegt nur vor, wenn (...)“

(Unterstreichungen zur Verdeutlichung zugefügt)

Damit soll aus dem Vorschlag mit einer Auflistung, wann eine Datenverarbeitung erlaubt sein soll, eine Bedingung gemacht werden, wann nur eine zulässige Datenverarbeitung vorliegt.

Danach soll eine Datenverarbeitung durch den Stiftungsrat nur möglich sein, 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.

Aufgrund der vorzunehmenden Trennungen im Bereich der datenschutzrechtlichen „Verantwortlichkeiten“, wozu oben näher ausgeführt wird, ist der Stiftungsrat datenschutzrechtlich alleine für sich verantwortlich. Insofern bedarf es der Anpassung im 1. Spiegelstrich.

Ferner ist es nicht verständlich, warum die gewünschte Aufnahme der Beratung von contergangeschädigten Menschen durch die Betroffenenvertreter nicht aufgenommen werden sollte. Es wurde nun wirklich mehrfach in den Diskussionsprozess eingespeist, was auch noch oben stehend näher erläutert steht, dass das Aufgabenprofil der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat durch die Conterganbetroffenen weiter gesehen wird, als die Aufgaben des Stiftungsrates definiert sind. Die Betroffenenvertreter sind durch die Contergangeschädigten gewählt und man sieht in ihnen Ansprechpartner für spezifische Fragen und Sorgen und fernerhin eine Schnittstelle zum Stiftungsgeschehen. An dieser Aufgabendefinition wird auch kein Betroffenenvertreter irgendetwas ändern.

## **7.) Datenübermittlung an den Stiftungsrat**

Wie bereits mit der Stellungnahme vom 11.8.2020 vorgetragen, sind auch Bezug auf die Datenübermittlungen die besonderen Bedingungen der schwerbehinderten Betroffenenvertreter unberücksichtigt gelassen.

Soweit angeordnet werden soll, dass die

„Übermittlung personenbezogener Daten an den Stiftungsrat nur erfolgen darf, wenn dies zur Ausübung der Stiftungsratsstätigkeit erforderlich und auf das notwendige Maß zu beschränken ist“

so muss ausgefüllt werden:

Zum einen ist das vorstehend bereits diskutierte Problem, dass in letzter Konsequenz die abgebende Stelle und damit letztlich der Vorstand über den Informationsfluss entscheiden müsste, ungelöst. Die Absicht, dass das Stiftungsorgan, welches durch den Stiftungsrat zu kontrollieren und zu beaufsichtigen ist, darüber entscheiden soll, welche Informationen und Unterlagen der Stiftungsrat erhält, ist alles andere als sachgerecht und unterläuft die Stiftungsratsaufgaben.

## **8.) Dokumentation**

Hinsichtlich der Arbeit von schwerbehinderten Betroffenenvertretern sieht der überarbeitete Entwurf vom 24.8.2020 der Kanzlei GSK Stockmann folgende Regelung vor:

„Mit Ausnahme der Sammlung der Protokolle dürfen die Mitglieder des Stiftungsrats keine Hand- oder sonstigen Akten mit personenbezogenen Daten von Betroffenen anlegen oder diese Daten in anderer Weise speichern.

Eine Ausnahme ist möglich, wenn eine Erstellung elektronischer Kopien von Akten für die erforderliche Bearbeitung von Daten im Rahmen der Tätigkeit für den Stiftungsrat aufgrund von körperlichen Behinderungen notwendig ist und keine gleichwertigen Alternativen zur Ermöglichung der Datenverarbeitung in Betracht kommen. Während der Bearbeitung sind die notwendigerweise erstellten elektronischen Kopien von personenbezogenen Daten Betroffener gegen einen unberechtigten Zugriff durch entsprechende Vorkehrungen (bspw. sicheres Passwort) zu schützen. Nach Abschluss der konkreten Bearbeitung sind die kopierten personenbezogenen Daten Betroffener unverzüglich zu löschen. Dies gilt nicht für Tätigkeiten, welche Betroffenenvertreter jenseits der Ausübung ihres Amtes im Stiftungsrat, insbesondere im Rahmen ihrer Arbeit für conterganopferspezifische Vereine ausüben.“

### **Hierzu wird ausgeführt:**

Es muss klargestellt werden, dass sich Betroffenenvertreter Notizen über alle Themen machen können die im Stiftungsrat vorkommen. Insbesondere ist dies erforderlich, um

laufende Belange bezüglich von Personen über einen gewissen Zeitraum zu beobachten, sei es zum Beispiel wegen einer Beschwerde.

Außerdem ist die Regelung insoweit inadäquat, als die Protokolle sehr spät erstellt werden und man insoweit zwischenzeitlich die spezifischen Informationen vorhalten muss.

Außerdem bedarf es der Streichung des folgenden Satzes:

„Nach Abschluss der konkreten Bearbeitung sind die kopierten personenbezogenen Daten Betroffener unverzüglich zu löschen.“

Hierbei ist zunächst zu berücksichtigen, dass der Stiftungsrat so gut wie gar nicht mit personenbezogenen Daten in Berührung kommen wird. Außerdem werden Fälle, in denen Betroffenenvertreter nur in ihrer Eigenschaft als Stiftungsratsmitglied personenbezogene Daten erfahren, sicherlich nicht vorkommen.

Weiter ist es unverhältnismäßig, dass eingegriffen werden soll, wenn sich schwerbehinderte Betroffenenvertreter, Notizen in ihr Hilfsmittel „Computer“ machen.

Durch die Streichung bleiben die Regelungen der Datenschutzgrundordnung nach wie vor bestehen.

Schließlich ist die Abgrenzung zwischen den Tätigkeiten der Betroffenenvertreter, einerseits als Stiftungsratsmitglied und andererseits im Rahmen conterganopferspezifischer Verbände nicht hinlänglich vorgenommen.

## G. Fazit

---

Wie oben festgestellt, besteht - entgegen den Darstellungen der Kanzlei GSK Stockmann - keinerlei Verpflichtung aus Art. 24 DSGVO, dass sich der Stiftungsrat eine Da-

tenschutzrichtlinie gibt. Wie oben ferner festgestellt, würde es im Sinne der Datenschutzgrundverordnung ausreichen, wenn eine entsprechende Belehrung eines Experten erfolgen würde.

Wenn und soweit sich der Stiftungsrat trotzdem freiwillig für sich eine Datenschutzrichtlinie einführt, darf dies nicht dazu führen, dass in irgendeiner Weise die Rechte der Betroffenenvertreter eingeschränkt werden.

Leider muss aber konstatiert werden, dass die vorgelegten Entwürfe der Kanzlei GSK Stockmann allesamt den Versuch unternommen haben, die Rechte der Betroffenenvertreter zu tangieren. Nach entsprechenden Beanstandungen wurde, wie oben auch ausgeführt, im „überarbeiteten“ Entwurf dann oft durch Streichungen in einzelnen Textpassagen so getan, als würde man den Betroffenenvertretern entgegenkommen, insoweit durch Zufügungen von weiteren Sätzen dann aber doch wieder auf die ursprüngliche jeweilige Beschränkung zurückführt wurde.

Bereits die dargestellte Grundlage für das Gesamtprojekt der Datenschutzrichtlinie, dass die Betroffenenvertreter jetzt alle ihre Mitarbeiter und Hilfspersonen im Sinne der restriktiven Datenschutzrichtlinie verpflichten und diese Verpflichtungserklärungen an anderem Stiftunggefüge übersenden müssten, weil die Stiftung datenschutzrechtlich „verantwortlich“ sei, entbehrt wie oben herausgearbeitet wurde, bereits jeder Grundlage. Die Betroffenenvertreter nehmen ihr jeweiliges Mandat autark wahr, entscheiden frei darüber, wie und zu welchen Zwecken sie Daten „verarbeiten“ und sind mithin hierfür ganz alleine „verantwortlich“.

In diese Mandate der gewählten und deshalb berufenen Betroffenenvertreter mittels einer „Datenschutzrichtlinie“ eingreifen und ersichtlich dieser Arbeit beschränken zu wollen, kann nicht im Ansatz akzeptiert werden.

Überdies ist die Stiftung, bzw. ihre Organe, auch überhaupt nicht berechtigt, personenbezogene Daten aus den Verhältnissen zwischen den Betroffenenvertretern und ihren Hilfspersonen zu verarbeiten.

Da sowohl für den Vorstand, als auch für andere Stellen der Conterganstiftung Datenschutzrichtlinien erarbeitet wurden, werde ich mich auch einer Datenschutzrichtlinie für

den Stiftungsrat nicht verschließen – die aber – wohlgemerkt - keinerlei zusätzliche Beschränkungen der Betroffenenvertreter enthalten darf.

In der Hoffnung zu einer konstruktiven Zusammenarbeit mit den anderen Akteuren im Zusammenhang mit der Conterganstiftung zu kommen, unterbreite ich - ohne Präjudiz und irgendeiner Anerkennung - den nachfolgenden - für mich endgültigen Kompromissvorschlag:

## H. Formulierungsvorschlag einer Datenschutzrichtlinie

---

### I. Vorbemerkung

Der Stiftungsrat ist neben dem Stiftungsvorstand das gesetzliche und 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 Verarbeitung von Daten Betroffener durch die Mitglieder des Stiftungsrats im Rahmen ihrer Tätigkeit für den Stiftungsrat, insbesondere nicht im Zusammenhang mit Tätigkeiten für conterganopferspezifische Verbände und nicht für Thalidomidgeschädigte.

## **II. Datenverarbeitung durch die Mitglieder des Stiftungsrates**

Mitglieder des Stiftungsrates 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 Stiftungsratsmitglieder beschränken ihre Anforderungen von personenbezogenen Daten auf das notwendige Maß.

## **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. Unzulässig ist auch die Verarbeitung von personenbezogenen Daten Betroffener durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter oder Dritte, die zur Erledigung ihrer (Arbeits-)pflichten keinen Zugriff auf die betreffenden personenbezogenen Daten benötigen. Diese Anforderungen gelten nicht für Tätigkeiten, welche im Rahmen von Arbeiten für conterganopferspezifische Vereine ausgeübt werden.

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,



müssen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie andere Hilfspersonen auf die Einhaltung des Datengeheimnisses durch das jeweilige Stiftungsratsmitglied besonders verpflichtet werden; es soll darauf hingewirkt werden, dass die vorliegenden Leitlinie als verbindlich anerkannt und unterzeichnet wird.

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 dies für das Stiftungsratsmitglied, der Conterganstiftung, für welches ich tätig bin, zulässig wäre. 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 zur Durchführung von datenschutzrechtlichen Schulungen in Abstimmung mit dem Datenschutzbeauftragten. Dabei ist auf die Belange der Betroffenenvertreter, insbesondere auf deren Behinderungen, Rücksicht zu nehmen. Die Schulungen sollen in einer für alle Stiftungsratsmitglieder akzeptablen Form durchgeführt werden. Über Bestimmungen zum zeitlichen Rahmen und zum Ort der Schulungen soll Einvernehmen mit den Stiftungsratsmitgliedern und Betroffenenvertretern hergestellt werden.

## **IV. Datenerhebung- und Verarbeitung**

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 Vorstands erforderlich ist.

Soweit dies möglich ist und die Wahrnehmung des Informations- und Prüfungsrechts oder die sonstige Überwachung der Tätigkeit des Vorstands nicht erschwert, soll der Rückschluss auf die Person Betroffener soweit wie möglich durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen ausgeschlossen werden (Pseudonymisierung, Anonymisierung, etc.). Dies gilt nicht in Bezug auf Stiftungsratsmitglieder.

Eine Verarbeitung der personenbezogenen Daten durch Mitglieder des Stiftungsrats für andere Zwecke als der Erfüllung der gesetzlichen Aufgaben der Conterganstiftung und der Kontrollbefugnisse des Stiftungsrats ist ausgeschlossen. Davon unberührt ist Kommunikation, die Betroffenenvertreter jenseits der Ausübung ihres Amtes im Stiftungsrat, insbesondere im Rahmen ihrer Arbeit für conterganopferspezifische Vereine führen.

## **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 Stiftungsrats 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**

Die 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 berechnete 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. Das Vorstehende gilt nicht in Bezug auf Stiftungsratsmitglieder.

## **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.