



# Qualität durch Transparenz – (Mindest-)Standards für Selbsthilfe im Internet

Fachtagung „Konkurrenz – Koexistenz – Kooperation:  
Selbsthilfe im Web 2.0“  
Hannover, 16./17. März 2012



Evelyne Hohmann  
afgis e. V. Schatzmeister seit 2009

Theodor Springmann Stiftung  
Geschäftsführerin

[www.patiententelefon.de](http://www.patiententelefon.de)

[www.inkanet.de](http://www.inkanet.de)



## Selbsthilfe als soziales Netzwerk

Selbsthilfe funktioniert seit ihren Anfängen als soziales Mit- und Füreinander. Demokratisches Handeln und eher egalitäre Strukturen sind konstituierend. Die Kulturtechniken im virtuellen Raum ermöglichen es, informationelle Hilfen und soziale Unterstützung dauerhaft für große Gruppen betroffener Menschen zu erschließen. Besonderes Augenmerk braucht der Schutz der persönliche Sphäre. Der vertrauliche Umgang im Netz muss so sicher sein wie der persönliche Umgang in der Selbsthilfegruppe. **Die Regeln der Partnerschaft für soziale Netzwerke lassen sich mit einigen Modifikationen auf den webbasierten Austausch in der Selbsthilfe anwenden.** Im Folgenden einige Anmerkungen:



## Selbsthilfe als soziales Netzwerk

- wechselseitige Hilfe auf der Basis gleicher Betroffenheit
- eigene Probleme und deren Lösung selbst in die Hand zu nehmen
- im Rahmen der eigenen Möglichkeiten aktiv zu werden



## 1. Aktualität

Daten d. Erstellung und Änderung werden dokumentiert: medizinische Fakten und sozialrechtliche Fragen

Für den Austausch miteinander ist als Kriterium gleichwertig:

### Inhaltliche Relevanz

- Kommunikative Prozesse werden abgebildet
- Tipps zur Bewältigung der Erkrankung oder Lebenslage
- Erfahrungsmedizin
- Selbstpflege
- Lebenserfahrung



## 2. Erreichbarkeit

großer personeller Aufwand für Moderation und Anfragen

- ehrenamtlich: nur in der Freizeit
- beruflich: keine Arbeitszeit dafür eingeplant

tatsächliche Ressourcen offenlegen und in die Regeln mit einbeziehen

Community in die Lösung einbinden



### 3. Fehler- und Konfliktmanagement

Fehler anerkennen, Konflikte ansprechen und sie moderieren.

### 4. Offenheit

fordert vom Nutzer: sich mit vollständigem Namen und einer E-Mail-Adresse zu identifizieren. Stattdessen:

#### Identifikation durch Pseudonyme mit legalen E-Mailadressen (Alias)

- „geschützte“ Räume schützen nicht vor Böswilligkeit der Nutzer
- Nutzer kann die tatsächliche Sicherheit der Nutzerdaten nicht überprüfen
- Betreiber haben hohe Sicherungspflichten
- 👍 Pseudonymisierung ist gesetzlich vorgesehen



## 5. Rechtmäßigkeit

### Transparenz der Prozesse: Datensicherheit und Datenschutz

#### Policies

- Nutzungsbedingungen
- Angebot enthält Datenschutzerklärung
- Regelungen zum Urheberrecht





## 5. Rechtmäßigkeit

### Nutzerdaten (Schutz der persönlichen Sphäre hat Vorrang)

- Nutzerdaten werden so sparsam wie möglich erhoben
- werden nur auf ausdrücklichen Wunsch der Nutzer oder nie veröffentlicht
- versteckte Erhebung der Nutzerdaten findet nicht statt
- Weitergabe der Nutzerdaten an Dritte findet nicht statt.



## Hilfe nur gegen Daten?

Beispiele für Anbieter mit Guter Praxis:

<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de>

Schlechte Praxis:

- Abfischen der Nutzerdaten bereits bei Aufruf der Startseite
- automatisches Weiterleiten der Daten an Drittanbieter wie Facebook, Amazon, Google und andere „Datenkraken“



Suche:  Go

**Patienten**

**Nachricht des Tages**

**Leberzellkrebs häufiger und früher entdeckt**

Die Häufigkeit von Leberzellkrebs hat in den letzten Jahrzehnten zugenommen. Gleichzeitig werden die Tumoren offenbar in einem früheren Stadium entdeckt.

[\[mehr...\]](#)

**Ärzte**

**Neues aus dem Fachbereich**

**Hepatozelluläres Karzinom mit Portalvenenthrombose**

Leberresektion ist der transarteriellen Chemoembolisation (TACE) hinsichtlich des Überlebens langfristig offenbar überlegen

[\[mehr...\]](#)

**DKG aktuell**

**Aktuelle Stellungnahmen**

- zum Dossier 114 des IQWiG, Nutzenbewertung von Cabazitaxel  
- zur Nutzenbewertung von Abirateronacetat nach § 35a SGB V [\[mehr...\]](#)



**Brennpunkt Onkologie**

Interessante und topaktuelle gesundheits-

politische Themen bietet die Veranstaltungsreihe der DKG. Das Thema der letzten Veranstaltung am 14.03. lautete „Die Zukunft der Arzneimittelzulassung – Strategische Chancen und (Un)möglichkeiten“. [\[mehr...\]](#)

**Krebsfrüherkennung**



Früh entdeckt, kann Krebs in vielen Fällen geheilt werden. Doch im Frühstadium macht er meist noch keine Beschwerden und wird nur durch Zufall oder durch Früherkennungsuntersuchungen entdeckt.

In unserem Monatsthema geht es um Möglichkeiten der Früherkennung, um „Vorsorgemuffel“, deren Argumente und mögliche Risiken der Krebsvorsorge. [\[mehr...\]](#)

In unserem Monatsthema geht es um Möglichkeiten der Früherkennung, um „Vorsorgemuffel“, deren Argumente und mögliche Risiken der Krebsvorsorge. [\[mehr...\]](#)

**DKK 2012**



Mit neuen Formaten, wie einem

gemeinsamen Symposium mit der ASCO oder thematisch verknüpften Plenarsitzungen und Keynote-Lectures, setzt der diesjährige Deutsche Krebskongress in Berlin neue Akzente.

Wir berichten direkt vom Kongress mit **Textbeiträgen** und **Video-Statements** von den neuesten Erkenntnissen zu Diagnostik und Therapie von Krebs und spiegeln gesundheitspolitische Diskussionen wider. [\[mehr...\]](#)

**EAU 2012**



In Paris fand in diesem Jahr der 27. Kongress

der European Association of Urology statt. Dabei standen auch urogenitale Tumoren im Vordergrund und internationale Experten diskutierten die neuesten Daten zur Therapie des Prostata-, Harnblasen- und Nierenkarzinoms. Wir haben das Wichtigste vom EAU für Sie in Form von

**Kongressberichten**, einer **Expertenrunde** und **Interviews** aufbereitet. [\[mehr...\]](#)

**Krebsaktionstag 2012**



Parallel zum DKK 2012 fand auch dieses Jahr

wieder der Krebsaktionstag statt, auf dem Patienten und Interessierte in Vorträgen, Diskussionen und an Informationsständen ihr Wissen über die wichtigsten Krebsarten

**Krebsarten A-Z**



Informationen zu den wichtigsten Krebsarten: [\[mehr...\]](#)

Schnellzugriff zu den Plattformen:

- **Bauchspeicheldrüsenkrebs**
- **Brustkrebs**
- **Darmkrebs**

**Leitlinien**

**Kurzgefasste Leitlinien**

Hier gehts zum kostenlosen Download der 2008 aktualisierten, kurzgefassten Leitlinien. [\[mehr...\]](#)

**Evidenzbasierte Leitlinien**

Aktuelle S3-Leitlinien finden hier als PDF-Download [\[mehr...\]](#)

**Leitlinienprogramm**

**SABCS 2011**



Im Fokus unserer

Berichterstattung stehen neue Studienergebnisse, die beim SABCS im Dezember 2011 präsentiert wurden. Unter anderem stellen wir aktuelle Daten zu Bisphosphonaten, zur neoadjuvanten Therapie und zu

Interne Anzeige

30. Deutscher Krebskongress  
22.-25. Februar 2012

bei Aufruf der Startseite: Daten werden weitergeleitet (hier wurde noscript als Blocker eingesetzt)

aktuell aufs iPhone

Jetzt abonnieren

Einstellungen...

- Informationsleiste anzeigen, wenn Skripte blockiert werden
- Am unteren Rand anzeigen
- Klang ausgeben, wenn Skripte blockiert werden
- Skripte allgemein erlauben (nicht empfohlen)
- Temporäre Berechtigungen aufheben
- Alle Beschränkungen für diese Seite aufheben
- Temporär alle Beschränkungen für diese Seite aufheben
- Kürzlich blockierte Websites
- Nicht vertrauenswürdig
- google-analytics.com erlauben
- google-analytics.com temporär erlauben
- facebook.com erlauben
- facebook.com temporär erlauben
- krebsgesellschaft.de verbieten

- Sektion A - Landeskrebsgesellschaften
- Sektion B - Arbeitsgemeinschaften
- Sektion C - Fördernde Mitglieder
- Mitglied werden
- Publikationen
- Spenden
- Unter dem Dach der DKG**
- Kommissionen
- Kongresse & Aktivitäten
- Preise und Auszeichnungen
- Leitlinienprogramm Onkologie
- Leitlinien
- Zertifizierte Zentren
- PREFERE-Studie
- Studienhaus Onkologie
- Tumordokumentation
- Qualitätssicherung Palliativmedizin
- Nachruf André Franck



Wir befolgen den HONcode Standard für vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen. Kontrollieren Sie dies hier.



E-Mailadresse und Telefonnummer. Diese Daten dürfen nicht ohne Ihre Einwilligung erfasst werden. Die dkg-web.gmbh schützt dieses Recht und wird keine Abfrage und Speicherung dieser Daten ohne Ihre vorherige Einwilligung vornehmen. Die Erfassung von anonymen Daten und Daten von nicht natürlichen Personen (z.B. Selbsthilfegruppen) ist hingegen auch ohne Einwilligung zulässig.

### Cookies

Cookies sind Datenelemente, die Websites an Ihren Browser schicken, um auf Ihrem System gespeichert zu werden. Krebsgesellschaft.de verwendet Cookies, die das Nutzungsverhalten unserer Besucher dokumentieren. Dadurch erhalten wir Informationen, die es uns ermöglichen, unser Angebot weiter auf Ihre Bedürfnisse zuzuschneiden.

Wir werten diese Daten aus, um Statistiken zur Nutzung der Website zu erstellen und dadurch das Angebot kontinuierlich zu verbessern. Diese Daten lassen die möglicherweise eine Identifizierung zu (z.B. IP-Adresse, Datum, Uhrzeit und betrachtete Seiten). Es findet jedoch keine personenbezogene Verwertung statt. Die statistische Auswertung anonymisierter Datensätze behalten wir uns vor.

Sie haben die Möglichkeit, Ihren Browser so einrichten, dass er Sie davon in Kenntnis setzt, wenn Sie einen Cookie erhalten. Wenn Sie diese Einstellung aktivieren, stellt Sie Ihr Computer bei jedem Cookie, den Sie erhalten, vor die Entscheidung, ob sie diesen akzeptieren oder ablehnen wollen.

### Nutzung von Google Analytics

Nutzung von Google Analytics Unsere Homepage benutzt Google Analytics, einen Webanalysedienst von Google. Google Analytics verwendet so genannte Cookies (kleine Textdateien), die auf Ihrem Computer gespeichert werden und die eine Analyse der Benutzung unserer Website durch Sie ermöglichen. Google wird Ihre IP-Adresse nicht mit anderen Daten von Google in Verbindung bringen. Sie können die Installation der Cookies durch eine entsprechende Einstellung in Ihrer Browser-Software verhindern.

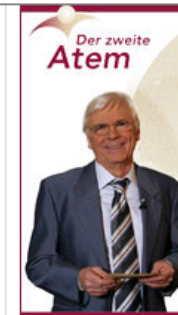
### Datenschutzerklärung für die Nutzung von Facebook-Plugins (Like-Button)

Auf unseren Seiten sind Plugins des sozialen Netzwerks Facebook, 1601 South California Avenue, Palo Alto, CA 94304, USA integriert. Die Facebook-Plugins erkennen Sie an dem Facebook-Logo oder dem "Like-Button" ("Gefällt mir") auf unserer Seite. Eine Übersicht über die Facebook-Plugins finden Sie hier: <http://developers.facebook.com/docs/plugins/>.

Wenn Sie unsere Seiten besuchen, wird über das Plugin eine direkte Verbindung zwischen Ihrem Browser und dem Facebook-Server hergestellt. Facebook erhält dadurch die Information, dass Sie mit Ihrer IP-Adresse unsere Seite besucht haben. Wenn Sie den Facebook "Like-Button" anklicken während Sie in Ihrem Facebook-Account eingeloggt sind, können Sie die Inhalte unserer Seiten auf Ihrem Facebook-Profil verlinken. Dadurch kann Facebook den Besuch unserer Seiten Ihrem Benutzerkonto zuordnen. Wir weisen darauf hin, dass wir als Anbieter der Seiten keine Kenntnis vom

### Service

- Seite empfehlen
- Druckansicht
- Newsletter
- Twitter
- Facebook



Info-Kampagne zum Leben mit Lungenkrebs

**Durch dick&dünn**  
Leben mit Darmkrebs

**Jeden Monat ein Thema zu Darmkrebs!**

**Aktuell:**  
Therapie – gestern, heute & morgen

[www.darmkrebszentrale.de](http://www.darmkrebszentrale.de)

Anzeige

**Die Daten sind schon weitergeleitet, wenn die vorbildliche Datenschutzerklärung aufgerufen wird**

afgis

- verwitwet.de temporär erlauben
- verwitwet.de erlauben**
- assoc-amazon.de temporär erlauben
- assoc-amazon.de erlauben
- facebook.com temporär erlauben
- facebook.com erlauben
- google-analytics.com temporär erlauben
- google-analytics.com erlauben
- google.de verbieten
- Nicht vertrauenswürdig
- Kürzlich blockierte Websites
- Temporär alle Beschränkungen für diese Seite aufheben
- Alle Beschränkungen für diese Seite aufheben
- Temporäre Berechtigungen aufheben
- Skripte allgemein erlauben (nicht empfohlen)
- Einstellungen...
- Über NoScript 2.3.4...

verwitwet.de e.V. auf facebook

Gefällt mir 189

twitter

über PayPal

Jetzt

oder per [Online-Formular](#)

**Spenderliste**

*Wir brauchen dich!*  
*Werde Mitglied!*

[verwitwet.de-Shop](#)  
[weiterempfehlen](#)

krank reise suche tss WEB.DE FreeMail temporaer merken

unity | Trauer | Literatur | **Wissenswertes** | Verein | Quickfinder

# verwitwet.de

Willkommen ! Schön, dass du die Seiten von **verwitwet.de** besuchst.

meinschaft (Community) für alle, die in jungen Jahren ihren Lebenspartner verloren haben.

**Bist du neu hier?**

Dann erfährst du auf der [verwitwet.de-Tour](#) mehr über uns.

Oder fülle direkt das [Registrierungsformular](#) aus.

du dich einfach oben links mit deinem Nicknamen und deinem Passwort ein.

Hallo Du... **Hier klicken**  
...schon über eine **Spende** an **verwitwet.de e.V.** nachgedacht?

Professionelle Helfer für Verwitwete		Einträge
NEU! <b>Helfer-Datenbank</b> NEU!		
➔	In der Datenbank <b>Helfer für Verwitwete</b> findest du professionelle Helfer aus deiner Umgebung, die dir bzw. anderen Betroffenen weiter helfen können.	2345
Aus dem Verein		Beiträge
<b>verwitwet.de e.V. unterstützen</b>		

www.datenschutzbeauftragter-online.de/google-und-datenschutz/

datenschutzbeauftragter-online.de temporär erlauben  
 datenschutzbeauftragter-online.de erlauben

Nicht vertrauenswürdig  
 Kürzlich blockierte Websites

Temporär alle Beschränkungen für diese Seite aufheben  
 Alle Beschränkungen für diese Seite aufheben  
 Temporäre Berechtigungen aufheben  
 Skripte allgemein erlauben (nicht empfohlen)

Einstellungen...  
 Über NoScript 2.3.4...

**Daten werden hier noch nicht an Facebook weitergeleitet**

Google hat eine faktische Monopolstellung bei der Websuche: Einerseits nutzt "jeder" Google zum Suchen nach Inhalten, andererseits wird vielfach angemerkt, dass Google eben auch die brauchbarsten Ergebnisse liefert. Ob das stimmt mag dahin stehen, was zählt ist die Realität und die sieht Google bei einem Marktanteil von ca. 80%. Wer eine solche Monopolstellung hat, muss aber auch Pflichten erfüllen:

1. Webseiten die bei Google nicht oder schlecht gelistet werden, werden faktisch nicht gefunden. Google muss daher bei der Listung von Ergebnissen transparent sein und darf nicht willkürlich entscheiden.
2. Da faktisch "jeder" die Google-Suche nutzt, hat Google sehr weite Möglichkeiten die Internetnutzer statistisch zu erfassen. Die Möglichkeiten zur "Vermessung" von Benutzern müssen daher eingeschränkt sein, da Google immerhin faktischen Zugriff auf sämtlicher Nutzer des Internet hat.
3. Google wächst stetig und das nicht nur im Internet: Selbst wer Google nicht nutzt, wird auf Webseiten von Dritten via Google-Analytics erfasst, oder auf der Strasse via Streetview fotografiert. Google wächst immer weiter und dringt in immer neue Bereiche vor, zerrt uns alle quasi in das Internet, auch ohne uns zu fragen. Nicht nur, aber auch, mit Blick auf die Möglichkeiten der Zusammenführung von Daten muss hier eine Grenze gesetzt werden.
4. Der Gesetzgeber verschläft seit Jahren den Trend "Internet" und auch

- Zertifizierung
- Kostenanfrage

### IITR - Newsletter

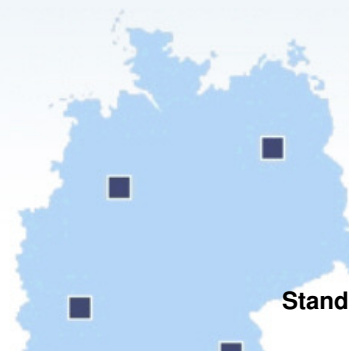
Bleiben Sie bei aktuellen Datenschutz-Themen auf dem Laufenden. [Zur Newsletter-](#)

**weniger schlechte Lösung**



Besuchen Sie uns auf Facebook und erhalten Sie den Datenschutz-Codex für Webseitenbetreiber inkl. Datenschutzerklärung kostenfrei. [Weiter...](#)

### Regionalpartner des IITR



Stand 16.03.2012



## 7. Sachlichkeit

Meinungen werden mit Fakten belegt, Quellen für Information genannt.

### Verhalten und Benehmen

- in selbstverwalteten Foren sind Betreiber und Nutzer persönlich betroffen
  - das Befinden und die Beziehung zu den anderen ist „Sache“ der Community
  - es geht um Meinungen, Gefühle und Beziehungen
- > Ängste, Bestätigung, Ermunterung, Hilfe



## 9. Werbung

Nutzer des Angebots sollen keine verkappten Werber sein, die durch Strategien Guerillamarketing Produkte, Dienstleistungen oder Ideologien (Heilweisen) platzieren (Troll, Sockenpuppe).

### Moderation

### Whistleblower\*

\*Hinweisgeber



Andreas Schulte-Hemming : Erfolgreich ins Netz. Ein Wegweiser zum eigenen Internetauftritt für Vereine, Initiativen und Projekte. Arbeitshilfen für Selbsthilfe- und Bürgerinitiativen Nr. 41. Verlag Stiftung MITARBEIT, Bonn 2011. 122 S. 10,00 €. ISBN 978-3-941143-09-8  
<http://www.mitarbeit.de>

Trolle in der Netzkultur (Suchworte): <http://de.wikipedia.org/>

Guerilla-Marketing im Online-Pharmabusiness: <http://www.krischenowski.de/medical-communities/guerillamarketing.htm>

Schaar: Striptease der Gewohnheitstiere - Immer mehr Menschen entblößen sich im Netz.  
[http://www.bfdi.bund.de/clin\\_030/nn\\_531026/DE/Oeffentlichkeitsarbeit/RedenUndInterviews/2007/SZW19Datenschutz.html](http://www.bfdi.bund.de/clin_030/nn_531026/DE/Oeffentlichkeitsarbeit/RedenUndInterviews/2007/SZW19Datenschutz.html)

Quarks & Co gibt Tipps zum Schutz der privaten Daten Sendung vom 24.5. 2011 und zusätzliche Videos: "Fünf goldene Regeln zur Datensicherheit" und "Facebook – die Fallen der sozialen Netzwerke"

<http://www.wdr.de/tv/quarks/sendungsbeitraege/2011/0524/uebersicht.jsp>

Stiftung Warentest, Suchworte: Soziale Netzwerke. Datenschutz; Trau, schau, Web.  
<http://www.test.de>

Wie schütze ich meine Nutzungsdaten vor Google Analytics?  
<https://www.datenschutzzentrum.de/tracking/schutz-vor-tracking.html>

Analysertools ausschalten: <http://www.datenschutzbeauftragter-online.de/analysertools-an-den-kragen/>

Diskussion wie Facebook Like Button datenschutzkonform einsetzen:  
<http://www.datenschutzbeauftragter-online.de/datenschutz-facebook-like-button-datenschutzkonform-einsetzen/4780/>

Soziale Netzwerke. Basisschutz leicht gemacht. 10 Tipps zur sicheren Nutzung von sozialen Netzwerken wie studiVZ, Facebook & Co.: PDF <https://www.bsi-fuer-buerger.de/>

Alternative zu Google Analytics: Piwik gilt als zum Datenschutz konformes Analysetool. Ihre erhobenen Nutzerdaten werden vom Betreiber und nicht bei Piwik gespeichert.  
<http://de.piwik.org/>

Interaktive Selbsthilfeseiten frei von datenfischenden Diensten sind hier gelistet  
<https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/>

Noscript zum Blocken von Scripten <http://noscript.net/>

Die Facebook-Files – Irische Behörde veröffentlicht Untersuchungsbericht  
<http://gutjahr.biz/2011/12/die-facebook-files/>

Die Erklärung hilft den Nutzern nicht, wenn Google Analytics (oder Facebook) und die damit verknüpften Dienste bereits *beim Aufruf der Website* starten: „Diese Website benutzt Google Analytics, einen Webanalysedienst der Google Inc. („Google“). Google Analytics verwendet sog. „Cookies“, Textdateien, die auf Ihrem Computer gespeichert werden und die eine Analyse der Benutzung der Website durch Sie ermöglichen.  
[http://www.google.com/intl/de\\_ALL/analytics/tos.html](http://www.google.com/intl/de_ALL/analytics/tos.html)

Besser: Facebook wird ausschließlich nach Einwilligung aufgerufen. "Unsere Facebook-Seite hat bereits 912 Fans - folgen auch Sie uns und bleiben Sie auf dem Laufenden! An dieser Stelle würden wir Ihnen gerne weitere Inhalte zeigen - dazu ist aber Ihre Einwilligung nötig, da u.a. Ihre IP-Adresse an externe Dienste wie Facebook und Twitter übermittelt wird. Wenn Sie das wünschen, klicken Sie bitte hier - Unsere Datenschutzerklärung"