



Datenschutz- und Einverständnis-Erklärung

Neue Datenschutzverordnung (Für Neumitglieder, die sich online bei uns anmelden wollen)

Wir freuen uns, dass Sie unsere Webseite besuchen und sich online als Neumitglied anmelden wollen. Unabhängig vom Datenschutzhinweis (siehe „i“ Datenschutz), der beim Besuch einer Webseite greift, halten auch wir uns als gemeinnütziger Verein an die neue Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) der EU und wollen Sie mit diesem Aufklärungsschreiben darüber informieren, was wir an Daten speichern werden, was wir verarbeiten, übermitteln oder weiterleiten, was wir tun und welche Rechte Sie haben.

Ihre Daten

Wir speichern unsere Mitgliederdatei, in der auch sonstige Kontakte (z.B. Ärzte) enthalten sind, mit der Vereinssoftware von Sewobe auf einem Server des Datenbankspezialisten, bei dem Sewobe unter Vertrag steht. Sewobe ist ein Software-Anbieter, der sich auf die Verwaltung und Verarbeitung großer Datenmengen spezialisiert hat. Ihre Daten werden nur auf deutschen Servern gelagert.

Mitglieder: Wir speichern die Daten, die Sie uns auf Ihrem Aufnahmeantrag zur Verfügung stellen.

Unsere Mitgliederdatei können wir für unsere Verwaltung (z.B. Mitgliedsbeitrag verbuchen, Adressen für den Druckversand aufbereiten) aktualisieren, auswerten und verarbeiten.

Sonstige Kontakte: Gespeichert haben wir die Daten, die Sie uns einst für eine Kontaktpflege oder Zusendung von Infomaterial übermittelt haben. Diese Daten sind in der Mitgliederdatei integriert und enthalten folgende Felder (sofern vorhanden) Klinik, Praxis, Abteilung, Titel, Vorname, Name, Adresse, Telefon und Mailadresse. Unsere Mitgliederdatei können wir für unsere Verwaltung (z.B. Adressen für den Druckversand aufbereiten) aktualisieren, auswerten und verarbeiten.

Eine Weitergabe von Daten an Dritte, weder an Krankenkassen, Versicherungen, Behörden, Kliniken oder andere Vereine, **erfolgt grundsätzlich nicht**. Lediglich die Gruppenleitung (RGL) in Ihrer Region (wenn vorhanden) erhält die reinen Kontaktdaten – ohne Geburtsdatum, Krankheitsbezeichnung oder Beitragsdaten. Alle RGL wurden schon mit der Aufnahme ihrer Ämter verpflichtet, die Daten sorgfältig zu verwalten und nicht an Dritte weiterzugeben. Ebenso erhalten Druckereien oder Versanddienstleister für den Versand unserer Druckwerke oder Briefe die hierfür erforderlichen Adressdaten für den einmaligen Gebrauch. Solche Firmen stehen unter der Kontrolle von Aufsichtsbehörden, so dass dort Ihre Daten ebenfalls sicher sind.

Bei unseren **ordentlichen Mitgliedern** haben wir neben der Mitgliedsnummer und den Kontaktdaten (**Name, Vorname, Straße, PLZ, Ort, Telefon-/Fax-nummer, Mailadresse**, sofern bekannt gegeben) noch **Geburtsdatum**, den jeweiligen **Mitgliedsbeitrag** und den angegebenen **Krankheitstyp** (z.B. zirkumskripte, systemische Sklerodermie, Mischkollagenose, CREST-Syndrom, unbekannt) gespeichert. Das Feld Krankheitstyp ist für Statistiken oder für gezielte, krankheitsbezogene Umfragen oder Studien hilfreich und wird nicht mit Klarnamen geführt, sondern als codiertes Kürzel.

Bei unseren **Fördermitgliedern** und **sonstigen Kontakten** steht im Feld Krankheitstyp „Angehöriger, Förderer, Mediziner oder Sonstiges“; ebenfalls nicht als Klarnamen, sondern als codiertes Kürzel.

Um Serienbriefe erstellen zu können ist noch die **Anrede** (Frau – Herr) gespeichert.

Sofern Sie am Lastschriftverfahren teilnehmen, speichern wir Ihre **Bankdaten** und übermitteln sie ausschließlich für den Lasteingang an die Bank. Von Selbstzahlern speichern wir keine Bankdaten. Eingegangene Mitgliedsbeiträge werden bei jedem Mitglied über ein Verbuchungstool in der Mitgliederdatei fortgeschrieben.

Verwaltung – Verarbeitung – Übermittlung - Weitergabe

Der Datenschutz differenziert bei seinen Vorgaben ganz klar, was mit den Daten passiert.

Datenverwaltung: ist die elektronische Erfassung, die Ergänzung, die Aktualisierung oder die Löschung von Daten bei Austritt oder Ende der Mitgliedschaft.

Datenverarbeitung: ist die Auswertung, Aufbereitung oder Selektion von Daten für bestimmte Zwecke – z.B. um den Lasteingang vorzubereiten, Mahnbriefe zu erstellen oder Regionalgruppenleitern selektierte Kontaktdaten übermitteln zu können.

Datenübermittlung: eine Übermittlung von Daten findet statt, wenn Daten an Stellen übermittelt werden, um für uns Aufgaben zur Erfüllung von Vereinszwecken oder Aufgaben erfüllen zu können. Hierzu zählt z.B. die Übermittlung von Bankdaten für den Lasteintrag oder von Adressen für die Zusendung des Infobriefes.

Datenweitergabe: eine Weitergabe von Daten liegt vor, wenn Dritte mit diesen Daten ihre eigenen Zwecke und Ziele verfolgen. **Bei uns erfolgt grundsätzlich keine Weitergabe.**

Datensicherheit und Datenschutz

Für die **Datensicherheit** (dass die Daten physisch nicht zerstört werden oder verloren gehen können) ist der Betreiber des Servers zuständig, auf dem die Mitgliederdatei gespeichert ist. Für die Daten, die wir zweckgebunden aus der gesamten Datei selektieren und auf unsere Rechner legen, sind wir Vorstände und Gruppenleiter verantwortlich. So haben wir dafür zu sorgen, dass unsere Rechner nicht gestohlen oder zerstört werden oder die Daten beim Versand nicht verloren gehen können.

Für den **Datenschutz** (dass die Daten nicht in falsche Hände geraten, nur korrekte Daten gespeichert werden, keine Daten an Dritte gegeben werden, dass keine zweifelhaften Verarbeitungen stattfinden können usw.) sind sowohl der Betreiber des Servers wie auch wir verantwortlich.

Datenschutzbeauftragte/r

Firmen mit mehr als 20 Personen, die mit der Datenverarbeitung zu tun haben, müssen eine/n Datenschutzbeauftragten benennen. Ebenso Vereine, wenn entsprechend viele Ehrenamtliche und Hauptamtliche beschäftigt sind. In unserem kleinen Verein haben lediglich die Vorstände Zugriff auf die Daten und die Gruppenleitungen nur auf die ihnen überstellten Kontaktdaten ihrer Regionalgruppe. Entsprechend der DSGVO sind wir also nicht verpflichtet eine/n Datenschutzbeauftragten zu benennen.

Rechte der Mitglieder

Nach der neuen DSGVO haben Mitglieder das Recht zu wissen, was von ihnen gespeichert wurde (siehe oben Ihre Daten). Weiterhin hat jeder das Recht darauf, dass die Daten nach Beendigung der Mitgliedschaft gelöscht werden, sofern sie nicht aus rechtlichen Gründen (z.B. Finanzamt) länger aufbewahrt werden müssen. Ein weiteres Recht besteht darin, dass man als Mitglied verlangen kann, dass seine Daten nicht gespeichert werden. Diesem Recht können wir nachkommen, jedoch endet damit auch die Mitgliedschaft, weil wir keine von Hand geschriebene Dateien führen können.

Wenn jemand möchte, dass nur einzelne Daten, die uns in unserer Arbeit nicht beeinträchtigen (z.B. Krankheitstyp) gelöscht werden, kommen wir diesem Wunsch nach. Jedoch ist man damit automatisch von gezielten Anschreiben für diverse Aktionen ausgesperrt. Auch tun wir uns dann schwer auf Fakten zurückzugreifen (z.B. X % der Betroffenen mit einer PSS sind älter als Y Jahre) und Statistiken zu erstellen.

Einverständnis - Widerspruchsrecht

Wir hoffen, Sie entsprechend der Vorgaben ausreichend informiert zu haben. Wenn Sie mit dieser „Aufklärung“ und mit unserer Datenverarbeitung nicht einverstanden sind, bitten wir um ein schriftliches Veto. Sollten Sie weitere Fragen haben, richten Sie diese bitte ebenfalls schriftlich an uns, damit wir sie zur gegebenen Zeit beantworten können.

Ihr Vorstandsteam (Emma M. Reil, Claudia Blechner, Michael Oeschger, Gisela Kunz)

Datenerfassung Einverständniserklärung für neue Mitglieder (Aufnahmeantrag) und sonstige Kontakte (Ärzte, med. Personal, Vereine usw.)

Die Datenschutzerklärung habe ich gelesen und akzeptiere diese mit der Einreichung des Aufnahmeantrages bzw. mit der Bekanntgabe meiner Adresse für die Zusendung von Infomaterial oder Kontaktaufnahme.

Name:

Stand 06. 08. 2018