

# Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info) E-Mail: [kontakt@c-zell-karzinom.info](mailto:kontakt@c-zell-karzinom.info)

Vorsitzender: Jens Müller, Rabenkamp 96, 46539 Dinslaken, Tel.: 02064-1622834

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584

## Einverständniserklärung / Beitrittserklärung

**Wichtiger Hinweis:** Ihre Angaben werden streng vertraulich und nur für die Selbsthilfegruppenarbeit verwendet. Die **Einverständniserklärung / Beitrittserklärung (inkl. SEPA-Lastschriftmandat)** kann jederzeit widerrufen werden. Dies führt dann zur nachhaltigen Löschung Ihrer Daten, soweit sie nicht entsprechend der gesetzlichen Vorgaben aufbewahrt werden müssen. Zudem haben Sie das Recht auf Auskunft und Berichtigung Ihrer Daten. Details hierzu finden Sie in unseren „Informationen für Mitglieder und Interessierte unseres Vereins über den Datenschutz nach der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)“, welche dieser Einverständniserklärung / Beitrittserklärung angehängt ist und auf unserer Website heruntergeladen werden kann: [www.c-zell-karzinom.info/downloads/Datenschutzinformationen.pdf](http://www.c-zell-karzinom.info/downloads/Datenschutzinformationen.pdf)

Hiermit trete ich dem Verein Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. bei und erkenne die Satzung des Vereins an. Die Satzung kann bei Veranstaltungen eingesehen und mitgenommen werden. Zudem kann die Satzung auf der Website des Vereins heruntergeladen werden. Ich bin damit einverstanden, dass meine nachstehenden Daten (unter Beachtung der DSGVO und BDSG-neu) von der Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V., für vereinsinterne Zwecke, in einer EDV-gestützten Mitglieder- und Beitragsdatei, erhoben, verarbeitet und genutzt werden. Die Daten werden zur Mitgliederverwaltung, zur Zusendung von Veröffentlichungen aus dem Vereinsleben, zur Beitragsverwaltung und für alle in der Satzung genannten Zwecke genutzt.

Vor- und Nachname\*: \_\_\_\_\_ Jahrgang\*: \_\_\_\_\_

Straße\*: \_\_\_\_\_

Postleitzahl\*, Wohnort\*: \_\_\_\_\_

Telefon\*: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

Selbst betroffen: JA, seit: \_\_\_\_\_ NEIN

Familiäre Variante: JA NEIN

Manche Betroffene suchen Kontakt zu Mitbetroffenen in ihrer Umgebung.  
Meine Adresse kann am Austausch Interessierte weitergegeben werden: JA NEIN

Ort, Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

### SEPA-Lastschriftmandat\*

Ich ermächtige die Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V., den Jahresmitgliedsbeitrag von derzeit 10,- Euro oder einen freiwilligen Beitrag in Höhe von \_\_\_\_\_ Euro, jährlich zum 20.08. von meinem unten stehenden Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Der Beitrag ist steuerlich absetzbar.

Wichtiger Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Die Gläubiger-ID des Vereins: DE37ZZZ00000335311. Ihre Mandatsreferenz-Nr. erhalten Sie gesondert.

IBAN: \_\_\_\_\_

BIC (8 oder 11 Stellen): \_\_\_\_\_

Bank: \_\_\_\_\_

Vor- und Nachname (Kontoinhaber/in): \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Ort, Datum: \_\_\_\_\_ Unterschrift: \_\_\_\_\_

Bitte senden Sie dieses Formular an unsere Schatzmeisterin: Ursula Vogg, Buchstr. 24A, 86381 Krumbach, da uns sonst vereinsintern mehr Portoaufwand entsteht. Vielen Dank!

\*Pflichtangaben

# Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.

Website: [www.c-zell-karzinom.info](http://www.c-zell-karzinom.info) E-Mail: [kontakt@c-zell-karzinom.info](mailto:kontakt@c-zell-karzinom.info)

Vorsitzender: Jens Müller, Rabenkamp 96, 46539 Dinslaken, Tel.: 02064-1622834

Stellvertreter: Tobias Grad, Kreuzstraße 14, 92318 Neumarkt, Tel.: 09181-5230584

## Informationen für Mitglieder und Interessierte unseres Vereins über den Datenschutz nach der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)

Der Verein ist gemeinnützig anerkannt, Steuernummer: 41/659/24297, Finanzamt Speyer-Germersheim vom 11.12.2023

### 1. Verantwortliche:

Verantwortlich für die Datenverarbeitung im Verein **Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.** (im Folgenden „Verein“ genannt) sind:

**Jens Müller**

**(Vorsitzender)**

Rabenkamp 96

46539 Dinslaken

Telefon: 02064-1622834

E-Mail: [mueller@c-zell-karzinom.info](mailto:mueller@c-zell-karzinom.info)

**Tobias Grad**

**(Stellvertretender Vorsitzender + Webadministrator)**

Kreuzstraße 14

92318 Neumarkt

Telefon: 09181-5230584

E-Mail: [grad@c-zell-karzinom.info](mailto:grad@c-zell-karzinom.info)

### 2. Datenschutzbeauftragter und Datenschutz-Folgeabschätzung:

Der Verein ist nicht verpflichtet, einen Datenschutzbeauftragten zu benennen, da im Verein weniger als zehn Personen ständig mit der automatisierten Verarbeitung personenbezogener Daten beschäftigt sind und wir als Selbsthilfegruppe zwar Gesundheitsdaten verarbeiten, jedoch weder umfangreich noch als Kerntätigkeit. Daraus ergibt sich zudem, dass der Verein keine Datenschutz-Folgeabschätzung durchführen muss.

### 3. Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten:

Der Verein führt ein „**Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten**“ gemäß Artikel 30 DSGVO. Das Verzeichnis dient der Veranschaulichung der Datenverarbeitungsvorgänge.

### 4. Datenschutz-Verpflichtung von Mitgliedern des Vorstands:

Bei der Aufnahme der Tätigkeit werden Mitglieder des Vorstands, welche mit personenbezogenen Daten umgehen, informiert und verpflichtet, dass die Verarbeitung der personenbezogenen Daten durch sie nach den Grundsätzen der DSGVO erfolgt. Die jeweilige „**Verpflichtungserklärung zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen nach der Datenschutz-Grundverordnung**“ erfolgt in schriftlicher Form. Die Verpflichtungserklärungen werden zu den Akten der / des Vorsitzenden genommen.

### 5. Verarbeitete personenbezogene Daten:

Der Verein verarbeitet personenbezogene Daten (im Folgenden „Daten“ genannt) seiner Mitglieder sowie interessierter Personen in automatisierter und nicht automatisierter Form. Unter „Verarbeitung von Daten“ werden z.B. folgende Vorgänge verstanden: Erheben, Erfassen, Ordnen, Speichern, Verwenden, Übermitteln, Verbreiten sowie Löschen von Daten (Artikel 4 Nr. 2 DSGVO). Es werden folgende Daten verarbeitet:

#### **Pflichtdaten:**

- Vorname und Nachname
- Anschrift
- Geburtsjahr
- Telefonnummer (Festnetz und / oder Mobil)
- SEPA-Lastschriftmandat (mit IBAN, BIC und Name der Bank)

#### **Freiwillige Daten:**

- Titel
- E-Mail-Adresse
- Eigene Betroffenheit von der Krankheit
- Beginn der Krankheit
- Eventuell vorhandene familiäre Variante
- Erlaubnis, die Adresse an andere Betroffene weiterzugeben

Zudem werden die Vereinsfunktionen von Mitgliedern sowie die Vornamen, Nachnamen und Titel von Referentinnen und Referenten verarbeitet.

## **6. Mitglieder und Interessierte:**

Eine Person kann nur Vereinsmitglied sein und werden, wenn sie dem Verein die Pflichtdaten zwecks rechtmäßiger Verarbeitung im Sinne der DSGVO zur Verfügung stellt. Eine Person wird als interessierte Person aufgenommen, wenn sie mindestens Vorname, Nachname sowie Anschrift und / oder E-Mail-Adresse übermittelt und ihr Interesse bekundet, Informationen vom Verein zu erhalten.

## **7. Einwilligung:**

Personenbezogene Daten der Mitglieder und Interessierten werden nur mit deren Einwilligung verarbeitet, genutzt und veröffentlicht. Die Einwilligung der Mitglieder und Interessierten zur Verwendung ihrer Daten kann schriftlich oder per E-Mail erteilt werden. Bei Eintritt in den Verein ist die „**Einverständniserklärung / Beitrittserklärung**“ zu nutzen. Bei der Veröffentlichung von Daten auf der Website des Vereins ist die „**Einwilligungserklärung für die Veröffentlichung von Mitgliederdaten im Internet**“ des Vereins zu verwenden. Der Verein ist beweispflichtig dafür, dass eine Einwilligung erteilt wurde.

## **8. Widerruf:**

**Die Mitglieder des Vereins sowie die Interessierten können eine erteilte Einwilligung jederzeit widerrufen.** Der Widerruf kann schriftlich oder per E-Mail an die in 1. genannten Verantwortlichen gesandt werden. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung bleibt vom Widerruf unberührt.

## **9. Zwecke und Rechtsgrundlagen der Verarbeitung:**

Der Verein beachtet den Grundsatz der Datenminimierung, d.h. es werden nur solche Daten erhoben, welche für die Selbsthilfegruppen- und Vereinsarbeit benötigt werden. Alle Daten werden den Vorstandsmitgliedern und sonstigen Vereinsmitgliedern lediglich so weit zur Kenntnis gegeben, wie es deren Ämter oder Aufgaben im Verein erfordern.

- Die Daten der Mitglieder werden zum Zwecke der Mitgliederverwaltung einschließlich des Beitragseinzugs und der steuerrechtlichen Erfüllung verwendet. Die erforderliche Rechtsgrundlage hierzu ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstaben a und c DSGVO.
- Die freiwilligen Daten (siehe 5.) dienen der besseren Beratung der Mitglieder sowie der Vernetzung der Mitglieder untereinander (falls gewollt). Die Rechtsgrundlage dafür ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe a DSGVO.
- Zum Zwecke der Information werden Nachrichten per Brief oder per E-Mail an Mitglieder und Interessierte versendet. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstaben a und f DSGVO.
- Zum Zwecke der Außendarstellung betreibt der Verein eine Website, auf der die Vorstandschaft des Vereins, die ärztliche Beratung und die Regionalgruppenleitungen vorgestellt sowie die Protokolle der Infotage veröffentlicht werden. Die Rechtsgrundlage dafür ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstaben a und f DSGVO.
- Zur Verwaltung der Vereinstätigkeit werden bei Anmeldungen zu Veranstaltungen personenbezogene Daten verarbeitet. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstaben a und f DSGVO.
- Bei Kontaktaufnahmen mit dem Verein werden personenbezogene Daten verarbeitet, um die Anfrage adäquat beantworten zu können. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstaben b und f DSGVO.
- Zur Durchführung digitaler Veranstaltungen oder Hybridveranstaltungen mit dem Videokonferenztool BBB4ALL des Anbieters ePassage24 GmbH werden personenbezogene Daten verarbeitet. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstaben a und f DSGVO.
- Es werden Daten zum Zwecke der Chronik im Archiv gespeichert. Hierbei handelt es sich im Wesentlichen um Daten von Funktionsträgern (Vorname, Nachname und Funktion) sowie Fotos und Daten zu besonderen Ereignissen und Aktivitäten. Der Speicherung liegt ein berechtigtes Interesse an der zeitgeschichtlichen Archivierung von besonderen Ereignissen zugrunde. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe f DSGVO.

## **10. Übermittlung an Dritte:**

Folgende Daten werden vom Verein an Dritte übermittelt:

- Zum Zweck der Beitragsverwaltung werden Vorname, Nachname, Titel und Bankverbindung der Mitglieder an die Sparkasse Schwaben-Bodensee übermittelt.
- Zum Zweck der steuerrechtlichen Erfüllung werden Vorname, Nachname und Titel der Mitglieder an das Finanzamt Speyer-Germersheim übermittelt.
- Zum Zweck des Versands von Informationen aus dem Vereinsleben per Post werden Vorname, Nachname, Titel sowie Adresse von Mitgliedern und Interessierten an die A&O Fischer GmbH & Co. KG (Anbieter des Tools LetterXpress) übermittelt, mit welcher ein Auftragsverarbeitungsvertrag geschlossen wurde.
- Zum Zweck der Vernetzung der Betroffenen untereinander werden Vorname, Nachname, Titel, Telefonnummer und E-Mail-Adresse von Mitgliedern an andere Mitglieder übermittelt, sofern diese hierzu ihre schriftliche Einwilligung gegeben haben.

### **11. Keine Übermittlung an ein Drittland:**

Die personenbezogenen Daten der Mitglieder und Interessierten werden an kein Drittland übermittelt. Es werden lediglich vereinzelt Veröffentlichungen aus dem Vereinsleben an Mitglieder ins Ausland geschickt.

### **12. Information über Datenverarbeitungsvorgänge:**

Die Mitglieder werden im Rahmen der Aufnahme als Mitglied über die Datenverarbeitungsvorgänge informiert, indem ihnen dieses Informationsblatt und die **Einverständniserklärung / Beitrittserklärung** ausgehändigt werden. Zudem wird dieses Informationsblatt auf der Website des Vereins veröffentlicht. Die Personen, welche als Interessierte geführt werden, werden ebenfalls auf dieses Informationsblatt hingewiesen.

### **13. Kontaktaufnahme zu Mitgliedern und Interessierten:**

- Die Kontaktaufnahme zu den Mitgliedern und den Interessierten erfolgt in der Regel über Brief oder E-Mail. Beim E-Mail-Versand von Vereinsinformationen an mehrere Personen werden die Empfänger stets in das BCC-Feld des E-Mail-Programms eingetragen.
- Mit der A&O Fischer GmbH & Co. KG (Anbieter des Tools LetterXpress zum Briefversand) und ALL-INKL.COM - Neue Medien Münnich (Internetdienstleister für Website und E-Mail) wurden Auftragsverarbeitungsverträge geschlossen.

### **14. Vorgehen bei Veranstaltungen:**

- Die Anmeldung zu Infotagen, Mitgliederversammlungen und Regionalgruppentreffen erfolgt entweder per E-Mail oder über ein Anmeldeformular auf der Website des Vereins. Beim Anmeldeprozess über die Website werden alle relevanten Auskünfte über die Verarbeitung von personenbezogenen Daten gegeben.
- Bei Infotagen, Mitgliederversammlungen und Regionalgruppentreffen in Präsenz werden keine Teilnahmelisten geführt. Neu teilnehmende Personen haben die Möglichkeit, eine Beitrittserklärung auszufüllen oder sich in eine spezielle Liste einzutragen, um zukünftig Informationen vom Verein zu erhalten.
- Bei Infotagen, Mitgliederversammlungen und Regionalgruppentreffen, welche per Videokonferenz oder als Hybridveranstaltung stattfinden, werden von den Teilnehmenden gegebenenfalls folgende personenbezogenen Daten verarbeitet: Vorname, Nachname, E-Mail-Adresse, Inhalte von Chats, gesetzter Status, Eingaben bei Umfragen, Beiträge zum Whiteboard, durch Upload geteilte Dateien, bei Telefoneinwahl die letzten vier Ziffern der Telefonnummer und Inhalte von Bildschirmfreigaben. Alle Daten werden unverzüglich nach Beendigung der Veranstaltung gelöscht. Es wird das Videokonferenztool BBB4ALL des Anbieters ePassage24 GmbH verwendet. Der Anbieter nimmt den Datenschutz sehr ernst. Er speichert die Daten beispielsweise ausschließlich auf Servern in Deutschland. Mit dem Anbieter wurde ein Auftragsverarbeitungsvertrag geschlossen.
- Im Zusammenhang mit Veranstaltungen veröffentlicht der Verein keine Fotos auf seiner Website und übermittelt keine Fotos an Zeitungen, soziale Medien oder Ähnliches. Auf der Website des Vereins werden lediglich die Protokolle der Infotage veröffentlicht. Die Protokolle der Infotage enthalten die Vornamen, Nachnamen, Titel und Positionen der moderierenden und referierenden Personen. Die Protokolle der Infotage enthalten keine Fotos und keine weiteren personenbezogenen Daten. Die Protokolle der Infotage werden allen Mitgliedern und Interessierten per Brief oder E-Mail zugeschickt. Die Protokolle der Mitgliederversammlungen werden nicht im Internet veröffentlicht, sondern ausschließlich den Vereinsmitgliedern per Brief oder E-Mail zugesandt.

### **15. Löschung der Daten:**

- Im Falle eines Widerrufs der Einwilligung und beim Austritt aus dem Verein werden die betreffenden personenbezogenen Daten aus der Interessierten- und Mitgliederdatenverwaltung unverzüglich gelöscht, soweit keine gesetzlichen Aufbewahrungsfristen dem entgegenstehen.
- Personenbezogene Daten, welche die Beitragsverwaltung betreffen, werden gemäß den steuergesetzlichen Bestimmungen nach zehn Jahren gelöscht bzw. vernichtet.
- Weitere Dateien und Dokumente (wie z.B. E-Mails, Briefe, Back-ups, Teilnahmen an Veranstaltungen) werden nur so lange gespeichert bzw. aufbewahrt, wie es für die Zwecke, für die sie verarbeitet werden, erforderlich ist.
- Die IP-Adressen, welche beim Besuch der Website des Vereins gespeichert werden, werden nach sieben Tagen gelöscht. Detaillierte Datenschutzinformationen hinsichtlich der Website finden sich auf der Website selbst ([www.c-zell-karzinom.info/datenschutz](http://www.c-zell-karzinom.info/datenschutz)).
- Die zum Zwecke der Archivchronik gespeicherten Daten unterliegen eingeschränktem Zugriff und werden auf unbestimmte Zeit aufbewahrt.
- Beim Ausscheiden von Funktionsträgerinnen / Funktionsträgern wird sichergestellt, dass keine Kopien, Dateien und Zugriffsberechtigungen bei den ausgeschiedenen Funktionsträgerinnen / Funktionsträgern verbleiben und die verwalteten personenbezogenen Daten entweder ordnungsgemäß gelöscht, vernichtet oder an eine andere Funktionsträgerin / einen anderen Funktionsträger des Vereins übergeben werden.

- Die an LetterXpress (A&O Fischer GmbH & Co. KG) zum Briefversand übermittelten Daten (Adressdaten der Briefempfängerinnen / Briefempfänger, textlicher und sonstiger, z.B. bildlicher, Inhalt der Schreiben) werden von der A&O Fischer GmbH & Co. KG zum Zweck der Auftragsverarbeitung und Auftragsverfolgung für 60 Tage gespeichert und anschließend vollständig gelöscht.

#### **16. Betroffenenrechte:**

Mitglieder und Interessierte haben im Rahmen der geltenden gesetzlichen Bestimmungen das Recht auf Auskunft über ihre gespeicherten personenbezogenen Daten (Artikel 15 DSGVO) sowie auf Berichtigung (Artikel 16 DSGVO), Löschung (Artikel 17 DSGVO), Einschränkung der Verarbeitung (Artikel 18 DSGVO), Widerspruch gegen die Verarbeitung (Artikel 21 DSGVO) und Datenübertragbarkeit (Artikel 20 DSGVO). Diese Rechte können schriftlich oder per E-Mail bei den in 1. genannten Verantwortlichen geltend gemacht werden. Die Rechte werden unverzüglich, mindestens aber innerhalb eines Monats vom Verein umgesetzt.

#### **17. Sicherheit:**

Der Verein sorgt für die Sicherheit der gespeicherten personenbezogenen Daten. Hierzu gehört insbesondere die Verwendung aktueller Betriebssysteme und Anwendungen (automatische Updates sind aktiviert), Passwortschutz, Regelung der Benutzerrechte, Verschlüsselung bei Übermittlung innerhalb der Vorstandschaft, aktueller Virens Scanner / Sicherheitssoftware, korrekte Papieraktenvernichtung mit Standard-Shredder, regelmäßige Datensicherung, HTTPS-Verschlüsselung der Website, Zwei-Faktor-Authentifizierung (sofern angeboten) und Auftragsverarbeitungsverträge mit allen Vertragspartnern, die personenbezogene Daten verarbeiten. Bei den Vertragspartnern handelt es sich um folgende Dienstleister:

- ALL-INKL.COM - Neue Medien Münnich (Internetdienstleister für Website und E-Mail)
- TeamDrive Systems GmbH (Anbieter der Vereinscloud TeamDrive)
- ePassage24 GmbH (Anbieter des Videokonferenztools BBB4ALL)
- A&O Fischer GmbH & Co. KG (Anbieter des Tools LetterXpress zum Briefversand)

#### **18. Datenschutzverletzungen:**

Kommt es bei der Verarbeitung personenbezogener Daten zu Sicherheitsvorfällen (z.B. Diebstahl, Hacking, Fehlversendung, Verlust von Geräten mit unverschlüsselten Vereinsdaten), werden unverzüglich (das heißt innerhalb von 72 Stunden) die gesetzlichen Meldepflichten vorgenommen.

#### **19. Beschwerderecht:**

Den Mitgliedern und Interessierten steht das Recht zur Beschwerde über die Datenverarbeitung des Vereins bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde zu.

#### **Die Datenschutz-Aufsichtsbehörde für Rheinland-Pfalz (Sitz des Vereins):**

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz  
 Hintere Bleiche 34, 55116 Mainz  
 Telefon: 06131-89200  
 Telefax: 06131-8920299  
 E-Mail: [poststelle@datenschutz.rlp.de](mailto:poststelle@datenschutz.rlp.de)  
 Website: [www.datenschutz.rlp.de](http://www.datenschutz.rlp.de)