



Hinweise zum Datenschutz (Stand Januar 2019):

1. Zur Erfüllung der Zwecke und Aufgaben des Vereins Selbsthilfe Ichthyose e.V. werden unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen der Datenschutzgrundverordnung (DGSVO) personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse sowie über die Gesundheit der Mitglieder im Verein gespeichert, übermittelt und verändert.
2. Jeder Betroffene hat das Recht auf:
 - a. Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten sowie den Zweck der Speicherung
 - b. Berichtigung der zu seiner Person gespeicherten Daten, sofern sie unrichtig sind
 - c. Sperrung der zu seiner Person gespeicherten Daten, soweit ihre Richtigkeit vom Betroffenen bestritten wird und sich weder die Richtigkeit noch die Unrichtigkeit feststellen lässt
 - d. Löschung der zu seiner Person gespeicherten Daten, wenn die Speicherung unzulässig war
3. Den Organen des Vereins und allen Mitarbeitern des Vereins oder sonst für den Verein Tätigen ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderen als dem zur jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht auch über das Ausscheiden der oben genannten Personen hinaus.
4. Im Rahmen der Mitgliedschaft werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben:
 - Personendaten (Name, Vorname, Adresse, Geburtstag) des Mitglieds und ggf. des betroffenen Kindes
 - persönliche Kontaktdaten (E-Mail-Adresse, Telefonnummer)
 - Verwaltungsdaten (Kontodaten)
 - Krankheitspezifische persönliche Daten (freiwillig) des Mitglieds und/oder des betroffenen Kindes

Ihre Daten lt. Mitgliedsantrag werden ausschließlich zum Zwecke der Mitgliederverwaltung elektronisch lokal sowie in Papierform in der Bundesgeschäftsstelle gespeichert und nicht an Dritte übermittelt. Davon ausgenommen ist die Übermittlung der notwendigen Daten an Versanddienstleister für die SI-Zeitung bzw. für weitere Drucksachen im Rahmen einer Auftragsdatenverarbeitung sowie die Übermittlung von notwendigen Kontaktdaten an die jeweiligen Regionalleiter / Ansprechpartner nach Ichthyose-Formen zum Zwecke der Einladung zu speziellen Treffen.

Wenn Sie eine Emailadresse angegeben haben, erhalten Sie über diese die Einladung zur Mitgliederversammlung, zur Jahrestagung und ggf. einen Rundbrief mit wichtigen aktuellen Informationen sowie die Einladung zu speziellen Treffen.

Ein Austausch von Kontaktdaten an Mitglieder untereinander erfolgt nur nach Rücksprache durch die Bundesgeschäftsstelle bzw. ggf. unter Berücksichtigung der Willenserklärung auf dem Mitgliedsantrag.

Wir halten uns an die Grundsätze der Datenvermeidung und Datensparsamkeit. Wir speichern Ihre personenbezogenen Daten daher nur so lange, wie dies zur Erreichung der hier genannten Zwecke erforderlich ist oder wie es die vom Gesetzgeber vorgesehenen vielfältigen Speicherfristen vorsehen. Nach Fortfall des jeweiligen Zweckes bzw. Ablauf dieser Fristen werden die entsprechenden Daten routinemäßig und entsprechend den gesetzlichen Vorschriften gesperrt oder gelöscht.

Verantwortliche Stelle im Sinne der Datenschutzgesetze, insbesondere der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), ist:

Selbsthilfe Ichthyose e.V., Straße der Einheit 5d, 15749 Mittenwalde, selbsthilfe@ichthyose.de