

Datenschutzerklärung für Vereinsmitglieder

gemäß Art. 13 DSGVO

Ultra Rare Sarcoma e. V. – Stand: 29. Juni 2025

1. Zweck der Datenerhebung

Der Verein *Ultra Rare Sarcoma e. V.* erhebt, speichert und verarbeitet personenbezogene Daten seiner Mitglieder gemäß den Bestimmungen der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Die Datenverarbeitung erfolgt auf Grundlage des Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO (Vertragserfüllung) sowie lit. f DSGVO (berechtigtes Interesse des Vereins) und dient ausschließlich der Mitgliederverwaltung, der Beitragserhebung, der Information über Vereinsaktivitäten sowie der Organisation und Durchführung von Vereinsveranstaltungen. Darüber hinaus können personenbezogene Daten auch im Rahmen weiterer satzungsgemäßer Vereinsaktivitäten verarbeitet werden, insbesondere bei der Beteiligung an Forschungsprojekten oder wissenschaftlichen Kooperationen.

2. Erhobene Daten

Folgende personenbezogene Daten werden durch den Verein erhoben und verarbeitet:

- Vor- und Nachname
- Anschrift
- E-Mail-Adresse
- Telefonnummer (Festnetz und/oder Mobil)
- Bankverbindung (bei Teilnahme am SEPA-Lastschriftverfahren)
- Geburtsdatum
- Funktion im Verein (sofern zutreffend)
- Mitgliedsstatus (z. B. Patient, Angehörige, Behandler, Forscher, usw.)

3. Verwendung und Weitergabe der Daten

Die Verarbeitung erfolgt ausschließlich zu vereinsinternen Verwaltungszwecken und in Übereinstimmung mit Art. 6 Abs. 1 lit. b und f DSGVO. Eine Weitergabe an Dritte erfolgt nur:

- Wenn dies gesetzlich vorgeschrieben oder zulässig ist (Art. 6 Abs. 1 lit. c DSGVO).
- An sorgfältig ausgewählte und vertraglich verpflichtete Auftragsverarbeiter im Sinne des Art. 28 DSGVO (z. B. IT- oder Zahlungsdienstleister, Druckdienstleister) oder mit ausdrücklicher Einwilligung des Mitglieds (Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO).
- Im Rahmen von Vereinsveranstaltungen können Foto- und/oder Videoaufnahmen gemacht werden. Diese Aufnahmen können für die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins (z. B. Website, Social Media, Newsletter, Printmedien) verwendet werden. Die Verarbeitung erfolgt auf Grundlage Ihrer Einwilligung gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO.

Ein Widerruf ist jederzeit mit Wirkung für die Zukunft möglich. Der Widerruf ist schriftlich an den Vorstand zu richten. Bereits veröffentlichte Inhalte können nur im Rahmen des technisch und organisatorisch Zumutbaren entfernt werden.

4. Rechte der betroffenen Personen

Sie haben das Recht auf:

- Auskunft über die gespeicherten Daten (Art. 15 DSGVO),
- Berichtigung unrichtiger oder unvollständiger Daten (Art. 16 DSGVO),
- Löschung erhobener Daten (Art. 17 DSGVO), sofern keine Aufbewahrungspflichten entgegenstehen,
- Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO),
- Widerspruch gegen die Verarbeitung (Art. 21 DSGVO),
- Widerruf der Einwilligung (Art. 7 Abs. 3 DSGVO),
- Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO),
- Beschwerde bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde (Art. 77 DSGVO).

Ein Widerruf Ihrer Einwilligung oder Widerspruch gegen die Datenverarbeitung kann zum sofortigen Ende Ihrer Mitgliedschaft führen. Bereits gezahlte Beiträge werden in diesem Fall nicht erstattet.

5. Dauer der Datenspeicherung

Die personenbezogenen Daten werden für die Dauer der Mitgliedschaft gespeichert und anschließend gelöscht, sofern keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten bestehen.