

Einwilligung zur Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten (Gesundheitsdaten)

gemäß Art. 9 Abs.2 lit. a DSGVO

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

1. Gegenstand der Einwilligung

Ich willige ausdrücklich ein, dass der Verein Ultra Rare Sarcoma e. V. folgende gesundheitsbezogenen Daten über mich verarbeitet:

- Subtyp meines Sarkoms
- Bekannte genetische Veränderungen, insbesondere Genfusionen oder –mutationen

2. Zweck der Verarbeitung

Die Daten werden ausschließlich für folgende Zwecke verarbeitet:

- Interne statistische Einordnung und Erfassung seltener Subtypen
- Gezielte Information über relevante Studien, Projekte oder Fachveranstaltungen
- Wissenschaftsnahe Förderung der Vereinsziele
- Vernetzung mit anderen Betroffenen (bei Zustimmung unter Punkt 5)

3. Datenweitergabe und Schutz

Die Verarbeitung erfolgt pseudonymisiert.

Zugriff erhalten ausschließlich autorisierte Vereinsverantwortliche.

Eine Weitergabe an Dritte erfolgt nur:

- Mit gesonderter Zustimmung
- Oder in anonymisierter/pseudonymisierter/aggregierter Form für
Forschungskooperationen

4. Widerruf auf Dauer der Speicherung

Diese Einwilligung ist freiwillig und kann jederzeit ganz oder teilweise mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Nach dem Widerruf werden die betroffenen Daten unverzüglich gelöscht, sofern keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten entgegenstehen. Sofern kein Widerruf erfolgt, werden die Daten spätestens drei Jahre nach Austritt aus dem Verein gelöscht – es sei denn, es liegt eine erneute Einwilligung vor.

Daten, die auf Grundlage dieser Einwilligung bereits weitergegeben wurden, bleiben vom Widerruf unberührt.

5. Bestätigung

Ich wurde über Art, Zweck und Umfang der Datenverarbeitung informiert.

Ich bin mir bewusst, dass bei sehr seltenen Erkrankungen eine vollständige Anonymisierung nicht möglich ist.

Ich weiß, dass ich diese Einwilligung jederzeit widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.