

Einwilligung zur Verarbeitung besonderer Kategorien personenbezogener Daten (Gesundheitsdaten)

gemäß Art. 9 Abs.2 lit. a DSGVO

Ultra Rare Sarcoma e. V. – Stand Mai 2026

Verantwortlicher

Ultra Rare Sarcoma e. V.

Theresienstraße 71D, 80333 München

Eingetragen im Vereinsregister beim Amtsgericht München unter VR 211094

Vertretungsberechtigter Vorstand: Bastian Schwarz (Vorsitzender), Dr. Verena Loidl
(stellvertretende Vorsitzende)

Allgemeiner Kontakt: info@ultra-rare-sarcoma.de

Datenschutz-Anfragen: datenschutz@ultra-rare-sarcoma.de

1. Gegenstand der Einwilligung

Ich willige ausdrücklich ein, dass der Ultra Rare Sarcoma e. V. die von mir freiwillig angegebenen Informationen zu meiner Sarkom-Erkrankung verarbeitet. Dazu können insbesondere gehören:

- Diagnose und Sarkom-Subtyp
- Diagnosejahr
- sonstige freiwillig gemachte Angaben zu meiner Erkrankung (z. B. genetische Besonderheiten, Krankheitsverlauf)

Diese Daten gelten als „besondere Kategorien personenbezogener Daten“ im Sinne des Art. 9 DSGVO und stehen unter besonderem Schutz. Es liegt in meiner Entscheidung, welche Angaben ich konkret mache.

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 (nur bei separater Zustimmung)

3. Datenweitergabe und Schutz

Meine Gesundheitsdaten werden gemeinsam mit meinen übrigen Mitgliederdaten in der Vereinsverwaltungs-Software EasyVerein gespeichert. Zugriff haben ausschließlich autorisierte Vereinsverantwortliche, die zur Vertraulichkeit verpflichtet sind.

Eine Weitergabe meiner Gesundheitsdaten an Dritte erfolgt nicht. Sollten in Zukunft konkrete Forschungsk Kooperationen oder ähnliche Projekte geplant sein, wird der Verein vorher eine gesonderte Einwilligung von mir einholen.

Der Verein darf jedoch vollständig anonymisierte und aggregierte Statistiken über die Mitgliederstruktur veröffentlichen (z. B. „X von Y Mitgliedern haben Subtyp Z“), solange aus diesen Angaben kein Rückschluss auf meine Person möglich ist. Bei sehr kleinen Fallzahlen verzichtet der Verein auf konkrete Angaben, um meine Anonymität zu schützen.

4. Freiwilligkeit und Folgen einer Nichterteilung

Die Erteilung dieser Einwilligung ist freiwillig. Wenn ich nicht einwillige, entstehen mir keine Nachteile für meine Mitgliedschaft im Verein.

Ich kann dann jedoch nicht an spezifischen Angeboten teilnehmen, die auf der Verarbeitung dieser Daten beruhen. Dazu zählen insbesondere:

- die Vernetzung mit anderen Betroffenen desselben Subtyps
- gezielte Informationen zu Studien oder Projekten, die für meinen Subtyp relevant sind
- die Berücksichtigung meines Subtyps in vereinsinternen statistischen Auswertungen

5. Widerruf und Dauer der Speicherung

Diese Einwilligung kann ich jederzeit ganz oder teilweise mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Den Widerruf richte ich formlos per E-Mail an: datenschutz@ultra-rare-sarcoma.de

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 Beendigung meiner Mitgliedschaft gelöscht – es sei denn, ich erteile eine erneute Einwilligung.

6. Meine Rechte als Betroffene*r

Ich habe jederzeit das Recht auf:

- Auskunft über die zu meiner Person gespeicherten Daten (Art. 15 DSGVO)
- Berichtigung unrichtiger Daten (Art. 16 DSGVO)
- Löschung meiner Daten (Art. 17 DSGVO)
- Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO)
- Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO)
- Widerspruch gegen die Verarbeitung (Art. 21 DSGVO)
- Widerruf dieser Einwilligung mit Wirkung für die Zukunft (Art. 7 Abs. 3 DSGVO)

Außerdem habe ich das Recht, mich bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde zu beschweren.

Zuständig ist:

Bayerisches Landesamt für Datenschutzaufsicht (BayLDA)

Promenade 18, 91522 Ansbach

Telefon: 0981 180093-0

E-Mail: poststelle@lda.bayern.de

www.lda.bayern.de

Eine ausführliche Darstellung meiner Rechte und Informationen zur Verarbeitung meiner Daten finde ich in der Datenschutzerklärung des Vereins unter: <https://ultra-rare-sarcoma.de/datenschutzerklaerung/>

7. Bestätigung

Ich bestätige, dass ich:

- über Art, Zweck und Umfang der Datenverarbeitung informiert wurde,
- mir bewusst bin, dass bei sehr seltenen Erkrankungen eine vollständige Anonymisierung technisch nicht immer möglich ist und das Risiko einer Re-Identifizierung bestehen kann,

- weiß, dass diese Einwilligung freiwillig ist und ich sie jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen,
- meine Rechte als Betroffene*r zur Kenntnis genommen habe.

Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____

(Bei digitaler Einwilligung über das Online-Formular ersetzt das Setzen des entsprechenden Häkchens die Unterschrift.)