

Datenschutzordnung der Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e. V.

Stand: 19.07.2023

Präambel

Die Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e. V. (im folgenden auch EAS genannt) verarbeitet in vielfacher Weise personenbezogene Daten. Um die Vorgaben der EU-Datenschutz-Grundverordnung und des Bundesdatenschutzgesetzes zu erfüllen, um Datenschutzverstöße zu vermeiden und um einen einheitlichen Umgang mit personenbezogenen Daten innerhalb des Vereins zu gewährleisten, gibt sich der Verein die nachfolgende Datenschutzordnung.

§ 1. Allgemeines

Der Verein verarbeitet personenbezogene Daten u.a. von Mitgliedern, sowohl automatisiert in EDV-Anlagen als auch nicht automatisiert in einem Dateisystem und in Form von ausgedruckten Listen. Darüber hinaus werden personenbezogene Daten im Internet veröffentlicht und an Dritte weitergeleitet oder Dritten offengelegt. In all diesen Fällen ist die EU-Datenschutz-Grundverordnung, das Bundesdatenschutzgesetz und diese Datenschutzordnung durch alle Personen im Verein, die personenbezogene Daten verarbeiten, zu beachten.

§ 2. Zuständigkeiten für die Datenverarbeitung im Verein

1. Verantwortlich für die Einhaltung der datenschutzrechtlichen Vorgaben ist der Vorstand nach § 26 BGB. Funktional ist die Aufgabe der/dem 1. und 2. Vorsitzenden zugeordnet, soweit die Satzung oder die Datenschutzordnung der EAS nicht etwas Abweichendes regelt.
2. Die/Der 1. und 2. Vorsitzende stellt sicher, dass Verzeichnisse der Verarbeitungstätigkeiten nach Art. 30 DSGVO geführt und die Informationspflichten nach Art. 13 und 14 DSGVO erfüllt werden. Er/Sie ist für die Beantwortung von Auskunftsverlangen von betroffenen Personen zuständig.

Anschriften:

Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
Stinnweg 1a
21220 Seevetal
Telefon: (04108) 4362831
Mail: eas@apert-syndrom.de

Bankverbindung:

Institut: Sparkasse Münsterland Ost
IBAN: DE90 4005 0150 0153 2972 39
BIC: WELADED1MST

§ 3. Datenschutzbeauftragte/r

Da der Verein syndromspezifische und somit gesundheitsrelevante Daten abspeichert, hat der Verein einen Datenschutzbeauftragten zu benennen. Die Auswahl und Benennung obliegt dem Vorstand nach § 26 BGB. Der Vorstand hat sicherzustellen, dass die benannte Person über die erforderliche Fachkunde verfügt. Vorrangig ist ein interner Datenschutzbeauftragter zu benennen. Ist aus den Reihen der Mitgliedschaft keine Person bereit, diese Funktion im Rahmen eines Ehrenamtes zu übernehmen, hat der Vorstand nach § 26 BGB einen externen Datenschutzbeauftragten auf der Basis eines Dienstvertrages zu beauftragen.

§ 4. Verpflichtung auf die Vertraulichkeit

Alle Mitglieder im Verein, die einen erweiterten Umgang mit personenbezogenen Daten haben, sind auf den vertraulichen Umgang mit personenbezogenen Daten zu verpflichten. Dies sind in erster Linie die Mitglieder des Vorstands, aber auch andere Personen, die Aufgaben in der Vereinsarbeit übernommen haben.

§ 5. Verarbeitung personenbezogener Daten der Mitglieder

1. Der Verein verarbeitet die Daten unterschiedlicher Kategorien von Personen. Hier sind folgende Kategorien zu nennen: Vereinsmitglieder und Nichtvereinsmitglieder (z.B. Wissenschaftlicher Beirat, Erstgespräche). Diese Kategorien werden wiederum in Unterkategorien aufgeteilt: Betroffene und Nichtbetroffene, Minderjährige, Geschäftsunfähige, Personen, deren Daten öffentlich zugänglich sind (z.B. Ärzte, Therapeuten, Auftragsverarbeiter). Der Umgang mit personenbezogenen Daten von Nicht-Mitgliedern wird in der DSGVO und weiteren entsprechenden Gesetzen geregelt, sowie in Bezug auf die Arbeit der EAS im Verfahrensverzeichnis näher beschrieben.
2. Im Rahmen des Mitgliedschaftsverhältnisses verarbeitet der Verein insbesondere die folgenden Daten der Mitglieder: Geschlecht, Vorname, Nachname, Anschrift (Straße, Hausnummer, Postleitzahl, Ort), Geburtsdatum, Datum des Vereinsbeitritts, ggf. Syndrom, Bankverbindung, ggf. die Namen und Kontaktdaten der gesetzlichen Vertreter, Telefonnummern und E-Mail-Adressen, ggf. Funktion im Verein, ggf. Haushalts- und Familienzugehörigkeit bei Zuordnung zum Familienbeitrag. Besonders schützenswert sind die Gesundheitsdaten, die gem. Art.9 (2)a DSGVO mit Genehmigung der betroffenen Person erhoben werden, sowie die Daten, die Minderjährige oder geschäftsunfähige Personen betreffen.

Anschriften:

Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
Stinnweg 1a
21220 Seevetal
Telefon: (04108) 4362831
Mail: eas@apert-syndrom.de

Bankverbindung:

Institut: Sparkasse Münsterland Ost
IBAN: DE90 4005 0150 0153 2972 39
BIC: WELADED1MST

3. Gemäß der in der Satzung festgelegten Vereinsziele werden personenbezogene Daten wie Fotos, Film- und Tonaufnahmen verarbeitet. Dies beinhaltet Veröffentlichungen auf der Homepage der EAS, in der Vereinszeitung, in Informationsschriften, auf Fortbildungs- und Informationsveranstaltungen. Bei Veröffentlichungen, die über vereinsinterne Bereiche hinausgehen, ist eine gesonderte Einverständniserklärung der betroffenen Person erforderlich. Gemäß DSGVO kann diese Erklärung in digitaler Form erfolgen.
4. Um Fördergelder zu erhalten, werden von Teilnehmer an der jährlich durch die EAS veranstaltete Fortbildungsveranstaltung personenbezogene Daten gesammelt und an die Paritätische Akademie LV NRW e.V. übermittelt. Da es sich um eine öffentliche Veranstaltung handelt, werden die erforderlichen Daten während der Veranstaltung gesondert erhoben.

§ 6. Datenverarbeitung im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit

1. Über Aktivitäten des Vereins wird in Aushängen, in der Vereinszeitung, im Internet und in öffentlichen Medien informiert. Dabei werden personenbezogene Daten nur gemäß Einverständniserklärungen der betroffenen Personen veröffentlicht.
2. Die Veröffentlichung von Fotos und Videos, die außerhalb öffentlicher Veranstaltungen gemacht wurden, erfolgt ausschließlich auf Grundlage einer Einwilligung der abgebildeten Personen.
3. Auf der Internetseite des Vereins werden personenbezogene Daten der Vorstandsmitglieder veröffentlicht. Dies erfolgt ausschließlich auf Grundlage einer Einwilligung der betroffenen Personen.

§ 7. Verwendung und Herausgabe von Mitgliederdaten und -listen

1. Personenbezogene Daten von Mitgliedern dürfen nur herausgegeben werden, wenn die Einwilligung der betroffenen Person vorliegt. Dies geschieht im Normalfall durch Unterschreiben des Aufnahmeantrags. Diese Regelung gilt nicht, wenn an anderer Stelle eine gesonderte Bestimmung erfolgt ist. Beispiele sind hier Mitgliederlisten, Teilnehmerlisten bei Veranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit und Auftragsverarbeiter.
2. Den Mitgliedern der EAS werden Listen mit personenbezogenen Daten aller Mitglieder zur Verfügung gestellt. Dies geschieht in erster Linie über das Internet, kann aber auch bei Bedarf in Papierform passieren. Die Listen werden nach dem Grundsatz der Datenminimierung erstellt. Grundlage ist die in der Satzung als Vereinsziel festgelegte Betreuung der Mitglieder. Durch die Möglichkeit zur direkten Kontaktaufnahme wird die gegenseitige Unterstützung gefördert. Die Listen werden ausschließlich zur persönlichen

Anschriften:

Bankverbindung:

Vernetzung. Für den Betrieb eines solchen Internetauftritts haben die Mitglieder Verantwortliche zu benennen, denen gegenüber der/die 1. und 2. Vorsitzende weisungsbefugt sind. Bei Verstößen gegen datenschutzrechtliche Vorgaben und Missachtung von Weisungen, kann der Vorstand nach § 26 BGB die Genehmigung für den Betrieb eines Internetauftritts widerrufen. Die Entscheidung des Vorstands nach § 26 BGB ist unanfechtbar.

§ 10. Verstöße gegen datenschutzrechtliche Vorgaben und diese Ordnung

1. Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Vereins dürfen nur im Rahmen ihrer jeweiligen Befugnisse Daten verarbeiten. Eine eigenmächtige Datenerhebung, -nutzung oder -weitergabe ist untersagt.
2. Verstöße gegen allgemeine datenschutzrechtliche Vorgaben und insbesondere gegen diese Datenschutzordnung können gemäß den Sanktionsmitteln, wie sie in der Satzung vorgesehen sind, geahndet werden.

§ 11. Inkrafttreten

Die vorliegende Fassung der Datenschutzordnung wurde durch den Gesamtvorstand des Vereins am 8.10.2018 beim Arbeitswochenende des Vorstands in Duderstadt beschlossen und tritt am gleichen Tage in Kraft. Alle vorhergehenden Datenschutzordnungen werden damit unwirksam.

Anschriften:

Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V.
Stinnweg 1a
21220 Seevetal
Telefon: (04108) 4362831
Mail: eas@apert-syndrom.de

Bankverbindung:

Institut: Sparkasse Münsterland Ost
IBAN: DE90 4005 0150 0153 2972 39
BIC: WELADED1MST