

## **Merkblatt zum Datenschutz des Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom e.V. (BV WBS)**

### **Erhebung von Mitgliederdaten / Daten von Förderern und Familienmitgliedern**

Das Antragsformular des Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom e. V. erhebt die Daten des Antragstellers, der Mitglied/Förderer im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. werden möchte. Darüber hinaus erhebt das Antragsformular Angaben zu Familienmitgliedern von Mitgliedern.

### **Zwecke und Rechtsgrundlagen der Verarbeitung**

Die erhobenen Daten sind nötig, um die Vereinszwecke erfüllen zu können. Diese Zwecke sind insbesondere die Einladung zur Mitgliederversammlung, Einladungen zu regionalen, nationalen und internationalen Veranstaltungen, Versand der Mitgliedszeitschrift, Versand von Info Material und zur persönlichen Kontaktaufnahme. Die Angaben sind freiwillig und beschränken sich auf die Adress- und Kontaktdaten sowie die Angabe der vom Williams-Beuren-Syndrom betroffenen Person. Sollten nicht alle Felder ausgefüllt werden, kann der Verein möglicherweise seine Aufgaben nicht vollständig wahrnehmen. Insbesondere das Weiterleiten von tagesaktuellen Informationen kann ohne E-Mail-Adresse nicht erfolgen. Die Einladung zur Mitgliederversammlung und der Versand der Mitgliederzeitung erfolgen auf dem Postweg. Dazu ist eine gültige Postanschrift notwendig. Angaben zu Ihrem Beruf ermöglichen es uns, Sie ggf. in speziellen Fragen, die die Vereinsführung bzw. -Aufgaben betreffen, zu kontaktieren. Eine Mitarbeit der Betroffenen/Mitglieder in der Vereinsarbeit ist ausdrücklich erwünscht, jedoch immer eine freiwillige Entscheidung. Geburtsdaten sind nötig, da unsere Angebote u. U. altersspezifisch getrennt werden und ggf. Geburtstagsglückwünsche erbracht werden. Da die Mitglieder durch Regionalvertreter betreut werden ist eine räumliche Unterteilung nach Bundesländern/Regionen nötig.

Es gibt im Verband keine starren Strukturen. Jede Familie kann an regionalen und bundesweiten Veranstaltungen, unabhängig von ihrem Wohnort, teilnehmen. Die Telefonnummer und E-Mail-Adresse erleichtern die Verbandsarbeit durch eine schnelle unkomplizierte Möglichkeit der Kontaktaufnahme extrem.

**Angaben über Familienmitglieder** (betrifft Mitglieder) sind freiwillig und nötig, um personalisierte Angebote machen zu können, beispielsweise Geschwisterkinderseminare, Mütter-/Väterauszeit, Themenworkshops, etc.

Bitte stellen Sie sicher, uns diese Angaben nur zu geben, wenn die Betroffenen damit einverstanden sind bzw. Sie das Sorgerecht/Betreuung haben. Für die Betreuung der vom Williams-Beuren-Syndrom Betroffenen während der verschiedenen Angebote

des Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom e. V. sind unterschiedliche Betreuungsschlüssel nötig, die sich auch am Alter (Entwicklungsstand) orientieren. Um diese Angebote zu strukturieren, ist eine Altersangabe unverzichtbar. Unsere Satzung bezieht ausdrücklich die Familie, Angehörige und Sorgeberechtigte in ihre Zwecke gemäß § 2 der Satzung ein.

### **Datenverarbeitung**

Wir verarbeiten nur Daten, die wir von Ihnen persönlich per Mitgliedsantrag oder persönlicher Kontaktaufnahme erhalten haben. Um einen angemessenen Schutz der Daten zu gewährleisten, werden die Daten z. T. pseudonymisiert bzw. verschlüsselt. Die Daten werden mit Hilfe eines Vereinsverwaltungsprogrammes auf einem vereinseigenen Rechner in der Geschäftsstelle erfasst und auf externen Geräten gespeichert bzw. gespiegelt gesichert. Eine Version verbleibt in der Geschäftsstelle, die andere erhält der Kassierer zur Ausübung seiner Aufgaben. Kontodaten werden beim Kassierer erfasst und gesichert. Die Originalmitgliedsanträge / Anträge von Förderern verbleiben in der Geschäftsstelle. Wir versichern, dass eine Verarbeitung der Daten nur im Rahmen unserer rechtmäßigen Tätigkeiten erfolgt. Die Verarbeitung bezieht sich ausschließlich auf die Mitglieder oder ehemalige Mitglieder unseres Vereins oder auf Personen, die im Zusammenhang mit unserem Tätigkeitszweck regelmäßig Kontakte mit uns unterhalten. Besonders sensible Daten, wie die Information über das Williams-Beuren-Syndrom, werden nicht ohne die Einwilligung der betroffenen Person nach außen offengelegt.

### **Weitergabe an Dritte (Vereinsintern)**

Zur Wahrung ihrer Aufgaben erhalten die Regionalleiter/Ansprechpartner von der Geschäftsstelle Kommunikationslisten der Mitglieder der zu betreuenden Region. Sollten Sie der Weitergabe dieser Daten widersprechen, werden Sie keine regionalen Einladungen erhalten. Eine Kontaktaufnahme und/oder Weiterleitung regionaler Angebote ist somit nicht möglich. Die Koordinationskraft im Heliosklinikum Duisburg (Mitarbeiterin des Bundesverbandes) erhält ggf. eine Kommunikationsliste zum Zwecke der Betreuung der betroffenen Familien während ihres Klinikaufenthaltes. Die Regionalleiter und Mitarbeiter des Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom wurden über den korrekten Umgang und die Speicherung personenbezogener Daten informiert und haben eine entsprechende Verschwiegenheitserklärung unterzeichnet. Diese ist auf Wunsch in der Geschäftsstelle einzusehen.

### **Weitergabe an Dritte (Extern)**

Eine Weitergabe von Namen und Adressdaten unserer Mitglieder erfolgt derzeit nicht. Sollte der Verein Versicherungen abschließen, zu deren Abschluss die Übertragung von personenbezogenen Daten (Name, Adresse, Geburtsdatum oder Alter, Funktion im Verein, etc.) nötig ist, stellt der Verein mit dem Versicherungsunternehmen vertraglich sicher, dass der Empfänger die Daten ausschließlich dem Übermittlungszweck gemäß verwendet. Sollte der Verein den Versand von Vereinspost einem Dienstleister übertragen so stellt er auch hier vertraglich sicher, dass die Daten ausschließlich dem Übermittlungszweck gemäß verwendet werden.

Eine Übermittlung der Daten an ein Drittland oder eine internationale Organisation ist nicht beabsichtigt.

### **Speicherdauer**

Mitgliedsdaten und Daten von Familienmitgliedern werden nach Austritt des Mitglieds aus dem Verein gelöscht. Die Kontaktdaten des Hauptmitglieds werden aufbewahrt und auf ausdrücklichen Wunsch unwiederbringlich gelöscht. Die Kontaktdaten sind nur der Geschäftsstelle einsichtig. Sollte die Medizin lebenswichtige Informationen zum Syndrom bereitstellen, z. B. zum Thema Narkoserisiko werden wir diese Information auch Nichtmitgliedern zusenden. Betroffene Daten, die zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich sind, werden im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften aufbewahrt und nach Ablauf der gesetzlichen Aufbewahrungsfristen gelöscht. Eine Löschung der Daten erfolgt auch, wenn eine ggf. erteilte Einwilligung widerrufen wird oder es an einer anderweitigen Rechtsgrundlage fehlt.

### **Recht auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung (Sperrung), Widerspruch sowie auf Datenübertragbarkeit**

Sie haben das Recht auf Auskunft über die von uns gespeicherten Daten, ggf. werden diese auf Ihren Wunsch hin gelöscht, gesperrt oder berichtigt.

Anfragen und Auskunftersuchen über gespeicherte Daten, zur Löschung, Sperrung und zu Änderungen sowie Widerspruch und ggf. Widerruf sind an die Geschäftsstelle zu richten; die aktuelle Adresse finden Sie auf der Homepage des Verbandes. Sollten Sie von Ihrem Recht auf Datenübertragung Gebrauch machen wollen, wenden Sie sich bitte ebenfalls an die Geschäftsstelle.

### **Foto und Videos**

Der Verein macht während seiner Veranstaltungen und Aktivitäten Video und Fotoaufnahmen. Vor jeder Veranstaltung holt der Verein eine schriftliche Foto- bzw. Videogenehmigung von den Teilnehmern ein. Die Fotos und Videoaufnahmen werden zur Öffentlichkeitsarbeit genutzt. Sie werden vereinsintern in der Mitgliederzeitung und dem geschützten Mitgliederbereich verwendet, vereinsextern auf der Homepage und ggf. auf youtube eingestellt. Informationsmaterial, Broschüren und Flyer werden damit grafisch ansprechend gestaltet. Sollten Sie einer Veröffentlichung im Vorfeld nicht zugestimmt haben, werden Sie optisch erkennbar gemacht (z.B. durch ein andersfarbiges Schlüsselband, farbigem Punkt auf dem Namensschild etc.) Wir sind bemüht Aufnahmen, die trotzdem fälschlicherweise gemacht wurden, umgehend auszusortieren und zu löschen. Bitte stellen Sie sich nicht zu einem Gruppenbild auf, wenn Sie der Veröffentlichung nicht zustimmen. Sollten Sie sich zu einem späteren Zeitpunkt gegen eine Veröffentlichung von Einzelaufnahmen entscheiden, werden die Aufnahmen umgehend von der Homepage bzw. von Speichermedien gelöscht und eine weitere Verwendung in zukünftigen Printmedien ausgeschlossen. Fotos, die Sie uns zur Veröffentlichung überlassen, werden nur für Vereinszwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Bitte stellen Sie sicher, dass der Urheber der Aufnahmen mit der Überlassung einverstanden ist.

Der Bundesverband beauftragt Grafiker und Druckereien mit der Verarbeitung Ihrer Fotos. Hierzu werden geeignete Verträge abgeschlossen, die die Verwendung nur gemäß dem geschlossenen Auftrag gestattet.

**Verantwortlicher für die Datenverarbeitung und Ansprechpartner für Rückfragen:**

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.  
Christina Leber / Vorsitzende und Geschäftsstelle  
Urselbachstraße 17  
61440 Oberursel

[chris.leber@w-b-s.de](mailto:chris.leber@w-b-s.de)

Tel. 06171 78740 Fax 06171 982245

Der Datenschutzbeauftragte des Bundesverbandes, Herr Prof. Andreas Wiebe ist über die emailadresse [datenschutzbeauftragter@w-b-s.de](mailto:datenschutzbeauftragter@w-b-s.de) erreichbar.

Internetseite: [www.w-b-s.de](http://www.w-b-s.de)