# Antrag auf Mitgliedschaft bei KEKS e.V.

# Familien mit betroffenen Kindern



### ANGABEN ZUM ÖSOPHAGUS-KIND

Vorname		Familienname				
Geburtsdatum		Geburtsgewic	Geburtsgewicht			
ANGABEN ÜBER	DIE ELTERN					
Vorname	Familienname	Geburtsdatun	n Beru	Beruf (auch vormals ausgeübt)		
Vorname	Familienname	Geburtsdatun	n Beru	Beruf (auch vormals ausgeübt)		
Straße, Nr.		PLZ	Ort	Ort		
Telefonnummer / F	axnummer	Mobil	E-M	E-Mail		
ANGABEN ZU WI	EITEREN KINDE	RN IN DER FAM	IILIE			
Geburtsjahrgang						
männlich						
weiblich						
FRAGEN ZUR ÖS	OPHAGUSATR	ESIE				
ÖA ohne Fistel	ÖA n	nit Fistel unten	ÖA mit Fiste	l obenla	angstreckig	
ÖA mit Fistel ob	en und unten	nur Fistel	VACTE	RL	Sonstige	
Wissen Sie, wie la	ng die Lücke in d	ler Speiseröhre v	/ar? cm /	_ Wirbelkörper		
lst die Speiseröhre	e schon operativ	zusammengefügt	worden?			
Wenn ja, wann? _				 .umseitige Tahell	e einfügen	
•				-	_	
Wissen Sie, nach	weicner Operatio	nsmethode vorge	egangen wurde?	vvenn ja, weicne	?	
Welche Probleme,	wenn überhaupt	, bestanden nach	n der Operation (	z.B. Stenosen)?		
Sind zusätzliche F	ehlbildungen vor	handen? Wenn ja	a, welche?			

## BEHANDELNDE KRANKENHÄUSER

	Klinik	Arzt
Geburt		
Speiseröhren-OP		
Nachsorge		
Falls keine Ösophagusatresie vorl	iegt, um welche Art der Speiseröh	renproblematik handelt es sich?
Angeborene Stenose (Engstel	le)Reflux	Eine Fistel ohne Atresie
VerätzungAcha	alasie Andere	
Sind Sie einverstanden, dass Ih Adresse) einschließlich Geburts Kontaktaufnahme/Erfahrungsau	sdatum Ihres Kindes anderen El	tern mit Ösophagus-Kindern zur
JaNein		
Wie wurden Sie auf KEKS aufmer	ksam?	
Welche spezifischen Fragen habe	n Sie?	
Die von Ihnen gemachten Angabe Einwilligung weitergegeben.	n werden streng vertraulich behan	delt und keinesfalls ohne Ihre
KEKS e.V. verwaltet Mitgliederda auch Daten zur Gesundheit. Sie e der im Antrag auf Mitgliedschaft	rteilen hierzu Ihre Einwilligung ui	nd bestätigen die Kenntnisnahme
Ort, Datum		Unterschrift

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Antrag zurück an:

KEKS e.V., Sommerrainstraße 61, 70374 Stuttgart

KEKS e.V. Sommerrainstraße 61 70374 Stuttgart

Ort, Datum

Jahresbeitrag				
Der jährliche Mi	tgliedsbeitrag b	eträgt 75 Euro und ist	in dieser Höhe zum 01. M	lärz des Jahres fällig.
Ich zahle 7	5 Euro.			
Ich möchte	mehr bezahlen:	: Euro.		
Ich beantra	ge die Reduzier	rung des jährlichen Mi	tgliedsbeitrages auf	Euro.
	Sie in diesem F Beitragsreduzie		eiben mit der Begründung	für den
	tigung erteilen v		rhterung, wenn Sie uns ein sparen, die durch Porto ບ	
	er-Identifikation		e.V.: DE17ZZZ000002166 Mitglieds-ID	52
Kontoinhaber:		Name	Vorname	
Anschrift:	Straße	Nr.	PLZ	Ort
	n) ich/wir mein/u	unser Kreditinstitut an	nserem Konto mittels Last , die von KEKS e.V. auf m	
IBAN: DE				
BIC:				
Kreditinstitut				

Unterschrift

## Sicherstellung der Informationspflichten zum Datenschutz (Art. 12-23 DSGVO)

Hiermit informieren wir über die Zwecke der Verarbeitung entsprechend der Art. 12-23 DSGVO.

#### Verantwortliche Stelle

Als verantwortliche Stelle im Sinne der Europäischen Datenschutzgrundverordnung ist

KEKS e.V., Sommerrainstr. 61, 70374 Stuttgart, Tel.: 0711 4009940, E-Mail: info@keks.org

vertreten durch den vertretungsberechtigten Vorstand Janine Fleck (1. Vorsitzende), Stefanie Lorenz (2. Vorsitzende) und Anke Widenmann-Grolig (Vorstand Finanzen) für die Einhaltung aller Maßnahmen zum Datenschutz rechenschaftspflichtig.

Als Datenschutzbeauftragte ist Frau Kerstin Armbrust, datenschutz@keks.org, +49 (0)711 12 17 6004 benannt.

#### Zwecke der Verarbeitung

Die Zwecke der Verarbeitung ergeben sich aus der Satzung von KEKS e.V. (§ 2 Zweck und Aufgaben des Vereins):

- 1. Zweck des Vereins ist die Förderung des Gesundheits- und Heilwesens auf dem Gebiet von Fehlbildungen, Erkrankungen und Verletzungen der Speiseröhre einschließlich der Forschung.
- 2. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch:
  - a. die Hilfe zur Selbsthilfe für Menschen mit angeborener oder erworbener kranker Speiseröhre und deren sozialem Umfeld. Schwerpunkte sind insbesondere die Ösophagusatresie, deren Begleitfehlbildungen und Folgeerkrankungen;
  - b. das Ziel der Förderung einer interdisziplinären, umfassenden und nachhaltigen sowohl medizinischen, als auch sozialen Versorgung zu verfolgen. Bestandteile dieser präventiven Arbeit sind unter anderem die Information und Vernetzung, die proaktive Beratung, die Begleitung und Schulung, sowie die Lobbyarbeit, mit dem Ziel der flächendeckenden und permanenten Qualität der Versorgung, sowohl im Rahmen der Erstversorgung als auch bei der Nachsorge;
  - c. die Förderung von Forschungsvorhaben, die sich mit Speiseröhrenfehlbildungen und Speiseröhrenerkrankungen beschäftigen.

Zur Erfüllung dieser Aufgaben ist es erforderlich, personenbezogene Daten wie folgt zu verarbeiten:

- Mitgliederverwaltung: Name, Anschrift, Tel., Email Adresse, IBAN, Beitragszahlungen etc.
- Allgemeine Verwaltung: Adressen / Schriftverkehr etc. mit Geschäftspartnern
- Spendenverwaltung: Adressen von Spendern / Spendenbeträge zur Erstellung von Spendenbescheinigungen etc.
- Adressen von potenziellen Spendern / Multiplikatoren / Empfängern unserer "Zeitschrift für Mitglieder,
   Spender, Kliniken, Ärzte und Therapeuten"
- Beratung: Für die Beratung werden uns von den Mitgliedern bzw. Interessenten zur Verfügung gestellte
   Gesundheitsdaten sowie der Inhalt von Beratungsgesprächen in Kurzform dokumentiert
- Experten-Daten: Adressen von Ärzten / Krankenhäusern / Therapeuten etc. einschließlich ihrer spezifischen Fähigkeiten (z.B. aus deren Homepage gewonnen).

### Rechtsgrundlage der Verarbeitung

• Eine Zulässigkeit der Datenverarbeitung zur Mitgliederverwaltung ergibt sich aus dem Vereinsrecht des BGB und aus Art. 6 Abs. 1 lit. b, c DSGVO. Weitere Rechtsgrundlagen können sich aus Art. 6 Abs. 1 lit. a (Einwilligung) und Art. 6 Abs. 1 lit. d (lebenswichtige Interessen der betroffenen Person) ergeben. Als

- gemeinnütziger Verein werden wir in Abwägung der Interessen auch Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO für vereinsbezogene Zwecke anwenden (Spendenwerbung, Adressen von Ärzten etc.).
- Die Verarbeitung von Gesundheitsdaten findet auf der Grundlage des Erlaubnistatbestandes des Art. 9 Abs.
   2 DSGVO statt. Soweit Daten übermittelt werden, wird dies entsprechend Art. 9 Abs. 2 lit. d DSGVO nicht ohne Einwilligung erfolgen.

#### Empfänger von Daten

- Im Rahmen der Beratung werden ggfs. allgemein zugängliche Daten (z.B. Dr. X, Y und Z sind in unserem Netzwerk erfasste pädiatrische Pneumologen im Raum München) weitergegeben. Kontaktdaten von Mitgliedern werden nur mit deren Einwilligung weitergegeben (z.B. an unsere Sozialberatung, Kurbetreuung, Regionalgruppenbetreuer). Gesundheitsdaten (insbes. Arztberichte) werden nur mit vorheriger Einwilligung weitergegeben. Kontaktlisten zur Vernetzung der Mitglieder untereinander bedürfen einer gesonderten Zustimmung.
- Zur Unterstützung wissenschaftlicher Zwecke nutzen wir ggfs. Gesundheitsdaten in anonymisierter Form (z.B. Geburtsgewicht von ÖA Kindern in den vergangenen 30 Jahren).

## Speicherdauer

 Mitgliederdaten werden für die Dauer der Mitgliedschaft unter Berücksichtigung steuer- und handelsrechtlicher Anforderungen (Beiträge, Spenden, Geschäftsbriefe etc.) gespeichert.
 Gesundheitsdaten ehemaliger Mitglieder werden in anonymisierter Form fortgeführt. Für sonstige Kategorien erfolgt eine Löschung anlassbezogen (z.B. letzte Spende vor 10 Jahren, Arzt mittlerweile in Ruhestand).

#### Rechte der Betroffenen

Auf Ihre Rechte als Betroffener weisen wir ausdrücklich hin:

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO):
   Sie haben jederzeit das Recht unentgeltlich Auskunft über Herkunft, Empfänger und Zweck Ihrer gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten.
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO) / Recht auf Löschung (Art. 17 DSGVO) / Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO):
   Sie haben außerdem ein Recht, die Berichtigung, Sperrung, Löschung oder eingeschränkte Verarbeitung dieser Daten zu verlangen, soweit gesetzliche Aufbewahrungsfristen nicht entgegenstehen.
- Recht auf Mitteilung über erfolgte Berichtigung / Löschung / Einschränkung (Art. 19 DSGVO)
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)
- Recht auf Widerspruch gegen Verarbeitung (Art 21 DSGVO):
   Sie können eine bereits erteilte Einwilligung jederzeit für die Zukunft widerrufen. Dazu reicht eine formlose Mitteilung per E-Mail an uns. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung bleibt vom Widerruf unberührt. Soweit Sie Ihre Mitgliedschaft widerrufen, erfordert dies einer rechtlich wirksamen Kündigung.

#### Beschwerderecht

Ein Beschwerderecht besteht gegenüber dem Vorstand, zu Angelegenheiten im Datenschutz gegenüber dem benannten Datenschutzbeauftragten oder bei der für KEKS e.V. zuständigen Aufsichtsbehörde:

 Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden Württemberg, Königstr. 10 a, 70173 Stuttgart, E-Mail: <a href="mailto:poststelle@lfdi.bwl.de">poststelle@lfdi.bwl.de</a>