

**Datenschutzhinweise Myelitis e.V., Neugasse 32, 77743 Neuried
gültig ab 25.05.2018**

**1. Grundsätze für die Verarbeitung personenbezogener Daten - Art. 5
DSGVO:**

Personenbezogene Daten werden:

- a) auf rechtmäßige Weise, nach Treu und Glauben und in einer für die betroffene Person nachvollziehbaren Weise verarbeitet („Rechtmäßigkeit, Verarbeitung nach Treu und Glauben, Transparenz“)
- b) für festgelegte, eindeutige und legitime Zwecke erhoben und nicht in einer mit diesen Zwecken nicht zu vereinbarenden Weise weiterverarbeitet
- c) dem Zweck angemessen und erheblich sowie auf das für die Zwecke der Verarbeitung notwendige Maß beschränkt („Datenminimierung“)
- d) sachlich richtig und erforderlichenfalls auf dem neuesten Stand sein; es werden alle angemessenen Maßnahmen getroffen, damit personenbezogene Daten, die im Hinblick auf die Zwecke ihrer Verarbeitung unrichtig sind, unverzüglich gelöscht oder berichtigt werden („Richtigkeit“)
- e) in einer Form gespeichert, die die Identifizierung der betroffenen Personen nur so lange ermöglicht, wie es für die Zwecke, für die sie verarbeitet werden, erforderlich ist; personenbezogene Daten dürfen länger gespeichert werden, soweit die personenbezogenen Daten vorbehaltlich der Durchführung geeigneter technischer und organisatorischer Maßnahmen, die von dieser Verordnung zum Schutz der Rechte und Freiheiten der betroffenen Person gefordert werden, ausschließlich für im öffentlichen Interesse liegende Archivzwecke oder für wissenschaftliche und historische Forschungszwecke oder für statistische Zwecke gemäß Artikel 89 Absatz 1 verarbeitet werden („Speicherbegrenzung“)
- f) in einer Weise verarbeitet, die eine angemessene Sicherheit der personenbezogenen Daten gewährleistet, einschließlich Schutz vor unbefugter oder unrechtmäßiger Verarbeitung und vor unbeabsichtigtem Verlust, unbeabsichtigter Zerstörung oder unbeabsichtigter Schädigung durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen („Integrität und Vertraulichkeit“)

Der Vorstand ist gemäß Art. 5 Abs. 2 DS-GVO für die Einhaltung der Grundsätze zur Verarbeitung personenbezogener Daten verantwortlich und muss dessen Einhaltung nachweisen können („Rechenschaftspflicht“).

**2. Verzeichnis von Verarbeitungstätigkeiten Myelitis e.V. (Verantwortlicher
gem. Artikel 30 Abs. 1 DSGVO)**

2.1 Angaben zum Verantwortlichen

Name und Kontaktdaten **juristische Person**
Hauptniederlassung: **Ja**
Name: **Myelitis e.V.**
Straße: **Neugasse 32**
PLZ: **77743**
Ort: **Neuried**
Telefon: **07807/3154**
E-Mail-Adresse: **info@myelitis.de**

**Datenschutzhinweise Myelitis e.V., Neugasse 32, 77743 Neuried
gültig ab 25.05.2018**

Internet-Adresse: www.myelitis.de

2.2 Angaben zum Vertreter des Verantwortlichen

Name: **Ursula Mauro**
Straße: **Neugasse 32**
PLZ: **77743**
Ort: **Neuried**
Telefon: **07807/3154**
E-Mail-Adresse: ursula.mauro@myelitis.de

2.3 Angaben zum Vertreter des Verantwortlichen

Name: **Dr. Michael Junius**
Straße: **Jägerstraße 10**
PLZ: **71296**
Ort: **Heimsheim**
Telefon: **07033/694310**
E-Mail-Adresse: michael.junius@myelitis.de

2.4 Angaben zur Person des Datenschutzbeauftragten

Es ist derzeit kein Datenschutzbeauftragter vorhanden.

2.5 Auflistung Verarbeitungstätigkeiten Stand 25.05.2018 – allgemeiner Überblick

2.5.1 Welche personenbezogene Daten werden erfasst und verarbeitet?

Mit dem Antrag auf Mitgliedschaft werden folgende personenbezogene Daten erfasst: Vor- und Nachname, Adresse, Email-Adresse, Telefon- und Handynummer, Land/Bundesland.

Besondere Kategorien personenbezogener Daten, sogenannte „sensible Daten“, erheben wir als freiwillige Angabe. Es werden dazu Angaben zur Erkrankung oder Betroffenheit gespeichert. Diese dienen als Information zur Planung für die Arbeitsgruppentreffen und die Treffen der Mitglieder sowie auch als Hilfe zur Ermittlung der Verbreitung der jeweiligen Erkrankung.

2.5.2 Zu welchem Zweck verarbeiten wir personenbezogene Daten

Zum Zwecke der Mitgliedschaft und zur Erfüllung der satzungsmäßigen Zwecke speichern wir personenbezogene Daten und auch Daten besonderer Kategorien personenbezogener Daten.

**Datenschutzhinweise Myelitis e.V., Neugasse 32, 77743 Neuried
gültig ab 25.05.2018**

Personenbezogene Daten werden ebenfalls, wenn vom Mitglied gewünscht, zur Einziehung des Mitgliedsbeitrages per SEPA-Lastschrift benötigt.

2.5.3 Wie werden diese Daten verarbeitet, übermittelt und geschützt?

Auf Grund der Verteilung der ehrenamtlich Tätigen in ganz Deutschland und der „Nicht“-Möglichkeit eines zentralen Büros erfolgt die Kommunikation des Vereins überwiegend per Email oder telefonisch.

Die Daten werden im IT System gespeichert.

Ihre personenbezogenen Daten werden durch technische und organisatorische Sicherheitsmaßnahmen geschützt, um Risiken im Zusammenhang mit deren Verlust, Missbrauch, unberechtigtem Zugriff sowie unberechtigter Weitergabe und Änderung zu minimieren. Hierzu setzen wir beispielsweise Firewalls und Datenverschlüsselung ein, aber auch physische Zugangsbeschränkungen für unsere Rechenzentren und Berichtigungskontrollen für den Datenzugriff.

Nichtsdestotrotz wird vorsorglich darauf hingewiesen, dass die Datenübertragung im Internet (z.B. per E-Mail) immer gewisse Sicherheitslücken aufweisen und nicht vollumfänglich vor dem Zugriff durch Dritte geschützt werden kann.

2.5.4 Wie lange speichern wir Ihre Daten – Welche Lösungsfristen haben wir?

Grundsätzlich löschen wir Ihre Daten, sobald sie für die oben genannten Zwecke nicht mehr erforderlich sind, es sei denn, die vorübergehende Aufbewahrung ist weiterhin notwendig. So speichern wir Ihre Daten aufgrund gesetzlicher Nachweis- und Aufbewahrungspflichten, die sich unter anderem aus dem Handelsgesetzbuch und der Abgabenordnung ergeben. Die Speicherfristen betragen danach bis zu zehn volle Jahre.

In der laufenden Mitgliedschaft, werden die Daten dauerhaft gespeichert. Personenbezogene Stammdaten sowie besondere Kategorien personenbezogener Daten, sogenannte „sensible Daten“ werden für die Dauer der Mitgliedschaft sowie 10 Jahre darüber hinaus gespeichert (beginnend ab dem auf das Kündigungsjahr folgende Jahr).

Diese Lösungsfristen gelten ebenso für die ordnungsgemäße Vernichtung der papiermäßigen Aufzeichnungen und Unterlagen.

2.5.5 Empfängern, gegenüber denen die personenbezogenen Daten offen gelegt worden sind oder noch werden – Voraussetzungen unter denen wir Ihre Daten an Dritte weitergeben?

Mit Antrag auf Mitgliedschaft stimmen Sie zu, alle personenbezogenen Daten intern im Mitgliederverzeichnis (welches nur Mitgliedern ausgehändigt wird) zu veröffentlichen.

**Datenschutzhinweise Myelitis e.V., Neugasse 32, 77743 Neuried
gültig ab 25.05.2018**

Dazu werden folgende personenbezogene Daten erfasst: Vor- und Nachname, Adresse, Email-Adresse, Telefon- und Handynummer, Land/Bundesland.

Das Mitgliederverzeichnis wird neuen Mitgliedern zusammen mit dem New Member Package in gedruckter Form auf dem Postweg zur Verfügung gestellt. Den bereits existierenden Mitgliedern wird das aktuelle Mitgliederverzeichnis jährlich bzw. spätestens im 2 Jahresrhythmus oder auf Anfrage in gedruckter Form auf dem Postweg zur Verfügung gestellt.

Mit dem Antrag auf Mitgliedschaft stimmen Sie ebenfalls zu, Ihre personenbezogenen Daten extern im TMA Mitgliederverzeichnis weiterzugeben. Um den ehrenamtlichen Arbeitsaufwand so gering wie möglich zu halten, erfolgt die Datenübermittlung an die TMA direkt mit der Versendung des Antragsformulars „Mitglied werden“ über unsere Homepage an Roberta Pesce als Zugriffsberechtigte mit der Email-Adresse: rpesce@myelitis.org.

Diese automatische Verteilung der Daten per Email beinhaltet dadurch auch Ihre freiwillige Angabe besonderer Kategorien personenbezogener Daten.

Wir bieten An- und Abmeldeformulare nur über Webseiten mit HTTPS-Protokoll an, verschlüsselt wie es der Artikel 32 Absatz 1 der EU-DSGVO fordert.

- Lexware Buchhaltung – Technische Dienstleistung zur Zahlung – SEPA Lastschrift des Mitgliedsbeitrages

3. Vertragsmanagement – externer Dienstleister

Unsere Website wird durch einen externen Dienstleister betreut. Ebenfalls übernimmt er folgende Aufgaben: Hosting E-Mail-System, Internetsystem und Verarbeitungen.

4. Technische und organisatorische Maßnahmen (TOM) gemäß Artikel 32 Abs.1 DSGVO

Nur berechtigte Personen haben Zugriff auf die personenbezogenen Daten. Diese werden vorher über die Einhaltung der DS-GVO unterrichtet, ihnen werden die Datenschutzbestimmungen ausgehändigt und müssen über deren Einhaltung schriftlich gegenzeichnen. (siehe Punkt 5). Außerdem erhalten Sie Kenntnis über Datenschutzrichtlinie des Vereins, deren Struktur der Verfahrenstätigkeiten und Zuständigkeiten.

Jedes ehrenamtlich aktive Mitglied, welches personenbezogene Daten verarbeitet oder damit umgeht, hat seine eigenen TOM´s nachzuweisen und wird auf evtl. Änderungen bezüglich der Einhaltung und auf das IT-Sicherheitsgesetz (ITSiG) hingewiesen.

Generell werden die personenbezogenen Daten sowie auch die besonderen Kategorien als Stammdaten nicht pseudonymisiert im Verein gespeichert. Es wird den Mitgliedern frei gestellt, im Rahmen der freiwilligen Veröffentlichung ihres Erfahrungsberichts auf unserer Homepage ([http://myelitis.de/?Myelitis - die Erkrankung Erfahrungsberichte](http://myelitis.de/?Myelitis - die Erkrankung_Erfahrungsberichte)) ein Pseudonym zu nutzen.

**Datenschutzhinweise Myelitis e.V., Neugasse 32, 77743 Neuried
gültig ab 25.05.2018**

5. Welche Rechte haben Sie?

Sie haben nach der Datenschutz-Grundverordnung verschiedene Rechte. Einzelheiten ergeben sich insbesondere aus Artikel 15 bis 18 und 21 der Datenschutz-Grundverordnung.

- **Recht auf Auskunft**

Sie können Auskunft über Ihre von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten verlangen. In Ihrem Auskunftsantrag sollten Sie Ihr Anliegen präzisieren, um uns das Zusammenstellen der erforderlichen Daten zu erleichtern. Daher sollten in dem Antrag möglichst Angaben zum konkreten Verwaltungsverfahren (z. B. Steuerart und Jahr) und zum Verfahrensabschnitt (z. B. Festsetzung, Vollstreckung) gemacht werden.

- **Recht auf Berichtigung**

Sollten die Sie betreffenden Angaben nicht (mehr) zutreffend sein, können Sie eine Berichtigung verlangen. Sollten Ihre Daten unvollständig sein, können Sie eine Vervollständigung verlangen.

- **Recht auf Löschung**

Sie können die Löschung Ihrer personenbezogenen Daten verlangen. Ihr Anspruch auf Löschung hängt u. a. davon ab, ob die Sie betreffenden Daten von uns zur Erfüllung unserer gesetzlichen Aufgaben noch benötigt werden (vgl. oben 3.10).

- **Recht auf Einschränkung der Verarbeitung**

Sie haben das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung der Sie betreffenden Daten zu verlangen. Die Einschränkung steht einer Verarbeitung nicht entgegen, soweit an der Verarbeitung ein wichtiges öffentliches Interesse (z. B. gesetzmäßige und gleichmäßige Besteuerung) besteht.

- **Recht auf Widerspruch**

Sie haben das Recht, aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit der Verarbeitung der Sie betreffenden Daten zu widersprechen. Allerdings können wir dem nicht nachkommen, wenn an der Verarbeitung ein überwiegendes öffentliches Interesse besteht oder eine Rechtsvorschrift uns zur Verarbeitung verpflichtet (z. B. Durchführung des Besteuerungsverfahrens).

- **Recht auf Beschwerde**

Wenn Sie der Auffassung sind, dass wir Ihrem Anliegen nicht oder nicht in vollem Umfang nachgekommen sind, können Sie bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde Beschwerde einlegen.

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Hausanschrift: Königstrasse 10 a, 70173 Stuttgart
Postadresse: Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
Telefon: 0711/615541-0
Telefax: 0711/615541-15
E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de

**Datenschutzhinweise Myelitis e.V., Neugasse 32, 77743 Neuried
gültig ab 25.05.2018**

Allgemeine Hinweise zu diesen Rechten:

In einigen Fällen können oder dürfen wir Ihrem Anliegen nicht entsprechen (§§ 32c bis 32f der Abgabenordnung). Sofern dies gesetzlich zulässig ist, teilen wir Ihnen in diesem Fall immer den Grund für die Verweigerung mit. Wir werden Ihnen aber grundsätzlich innerhalb eines Monats nach Eingang Ihres Anliegens antworten. Sollten wir länger als einen Monat für eine abschließende Klärung brauchen, erhalten Sie eine Zwischennachricht.

6. Prozess Meldung von Datenschutzverstößen

Jede Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten wird an die zuständige Aufsichtsbehörde gemeldet werden (Frist: unverzüglich, aber maximal 72 Stunden nach Bekanntwerden der Verletzung).
Auch der Betroffene wird hierüber benachrichtigt werden. Eine Meldepflicht besteht trotz Verletzung nur dann nicht, wenn die TOMs sicherstellen, dass kein hohes Risiko besteht, z. B. wenn die Daten verschlüsselt sind.