



Ihre Daten bei Alpha 1 Deutschland e.V. - Erläuterung im Detail

Die Mitglieder-Datenbank von Alpha1 Deutschland e. V. speichert folgende Datenfelder, die zur Organisation des Vereinslebens und der Vereinsaktivitäten erforderlich sind. Das bedeutet nicht, dass alle Felder von allen Mitgliedern auch gefüllt sind. Wir haben nur die Daten, die Sie uns einmal gegeben haben.

- **Kontaktdaten:**
 - Anrede, Titel, Vorname, Nachname
 - Postadresse; Festnetz- und ggf. Mobilnummern; E-Mailadresse
 - Geburtsdatum; Geschlecht
- **Gegebenenfalls Eltern – Kind – Beziehung**
- **Kontodaten**
- **Krankheitsspezifische Informationen, die Sie uns bei der Anmeldung mitgeteilt haben:**
 - Phänotyp (z.B. PiZZ); Krankheitsbild (z. B. Lunge); Status (z. B. aktives Mitglied)
 - Sauerstoffpflichtigkeit
 - Transplantiert?
 - Krankheit erfahren durch ...
- **Vereinsrelevante Daten:**
 - Vereinsaktivitäten, z. B. Gruppenleiter
 - SHG-Gruppenzuordnung
 - Kinderbuch-Bedarf
 - Beitragsart und -höhe
 - Eintrittsdatum
 - Journalempfang

Ausschließlich Ihre Kontaktdaten werden an die jeweils zuständigen SHG-Gruppenleiter weitergegeben, sofern Sie dem bei Ihrer Anmeldung zugestimmt haben (Kontaktaufnahme ja/nein).

Einverständniserklärung

Ich bin damit einverstanden, dass diese Angaben im Hinblick und zur Verfolgung der satzungsgemäßen Zwecke der Selbsthilfeaktivitäten des Vereins für die Dauer meiner Mitgliedschaft gespeichert werden.

Ort, Datum

Mitglied

Diese Erklärung gilt auch für:

Bitte unterschrieben zurücksenden an:
Alpha1 Deutschland e.V. Mitgliederverwaltung
c/o Thomas Heimann, Bertha-von-Suttner-Str. 37, 23843 Bad Oldesloe
oder per E-Mail: Thomas.Heimann@alpha1-deutschland.org



Alpha1 Deutschland e. V. und die neue Datenschutzgrundverordnung

Wieso eigentlich Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)?

In den vergangenen 20 Jahren hat sich die technologische Welt auf rasante Art und Weise verändert. Wir alle haben die Entwicklung von Smartphones, Tablets, Notebooks bis hin zu Social Media oder der Planung für autonomes Fahren miterlebt. Eingekauft wird heute im Internet, Musik und Filme werden häufig gestreamt. Bedingt dadurch waren die bestehenden Datenschutzgesetze von 1995 veraltet und mussten auf den Prüfstand gestellt werden. Der Schutz persönlicher Daten und vor allem das Recht jedes Einzelnen, die Nutzung, Verarbeitung und Archivierung „seiner“ Daten zu kennen, zu erfragen und ggfs. zu unterbinden, hat nun höchste Priorität. 2016 wurde von der Europäischen Union die DSGVO entwickelt. Seit der Umsetzungsfrist im Mai 2018 ist sie in der ganzen EU als Gesetz verankert.

Als Patientenorganisation unterliegt auch **Alpha1 Deutschland e. V.** dieser Verordnung - sogar in besonderem Maße, da wir teilweise auch gesundheits-spezifische Daten von Ihnen führen. Heute möchten wir Sie darüber informieren, wie wir mit Ihren Daten umgehen. Natürlich haben wir uns schon immer an die deutsche Datenschutzverordnung gehalten und Ihre Daten mit besonderer Sorgfalt behandelt.

Als Vereinsmitglied erhalten Sie zusammen mit dieser Journal-Ausgabe ein Anschreiben und eine Erläuterung über die Datentypen, die wir von Ihnen speichern. Natürlich nur, wenn Sie uns diese, beispielsweise bei der Anmeldung, gegeben haben. Sollten Sie mit der Speicherung einzelner Informationen nicht mehr einverstanden sein, informieren Sie bitte die Mitgliederverwaltung per Brief oder einfach per E-Mail. Wir werden die Daten dann umgehend löschen.

Weiterhin bitten wir alle Vereinsmitglieder, die Einverständniserklärung – die Seite mit den aufgeführten Datentypen – zu unterschreiben und uns



zurückzusenden. Für Familien reicht es uns, wenn ein Zeichnungsberechtigter sie ausfüllt und uns diejenigen Mitglieder aufführt, für die diese Einverständniserklärung ebenfalls gelten soll. Sie können die Einverständniserklärung entweder direkt per Post an die Mitgliederverwaltung oder per E-Mail an **Thomas.Heimann@alpha1-deutschland.org** schicken. Eine weitere Möglichkeit ist, dass Sie das Papier zur nächsten Mitgliederversammlung/Infotag im April 2019 mitbringen und es bei der Anmeldung bei uns abgeben.

Wir weisen alle Vereinsmitglieder ebenfalls darauf hin, dass Sie ein Recht haben, jederzeit von uns zu verlangen, Ihnen Auskunft über die über Sie gespeicherten Daten zu geben. Schicken Sie dazu bitte im Bedarfsfall eine schriftliche Anfrage an die Mitgliederverwaltung. Wir werden Ihnen dann so schnell wie möglich einen schriftlichen Auszug Ihrer Daten aus unserer Vereinsdatenbank zusenden.

Die Einverständniserklärung steht auch auf unserer Homepage und kann von dort heruntergeladen werden.

Thomas Heimann