

## Hinweise zum Datenschutz

*Informationen über den Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten und Ihre datenschutzgesetzlichen Rechte*

*– Informationen nach Artikel 13, 14 und 21 der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) –*

Mit diesen Informationen geben wir Ihnen einen Überblick über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie (PKU) und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (DIG PKU) und über Ihre datenschutzgesetzlichen Rechte.

### 1. Wer ist für die Datenverarbeitung verantwortlich und an wen kann ich mich wenden?

Verantwortliche Stelle ist:

Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie (PKU)  
und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (DIG PKU)  
durch den 1. Vorsitzenden Herrn Tobias Hagedorn

Kontakt:

DIG PKU

Geschäftsstelle

Herrn Hansjörg Schmidt

Narzissenstraße 25

D-90768 Fürth

[schmidt@dig-pku.de](mailto:schmidt@dig-pku.de)

Sie erreichen unseren Datenschutzbeauftragten unter:

DIG PKU

Datenschutzbeauftragter

Kontakt:

Geschäftsstelle

Herrn Hansjörg Schmidt

Narzissenstraße 25

D-90768 Fürth

E-Mail-Adresse: [datenschutz@dig-pku.de](mailto:datenschutz@dig-pku.de)

### 2. Welche Quellen und Daten nutzen wir?

Wir verarbeiten personenbezogene Daten von Ihnen und gegebenenfalls von minderjährigen Angehörigen von Ihnen, die wir von Ihnen erhalten oder bei Ihnen entweder im Rahmen des Beitritts zur DIG PKU oder während Ihrer Mitgliedschaft erheben.

Relevante personenbezogene Daten im Rahmen der Mitgliedschaft bei DIG PKU sind nur solche, die für die Erreichung des Vereinszwecks erforderlich sind. Hierzu zählen Name, Adresse und andere Kontaktdaten, Geburtstag und Kontoverbindung.

Da die DIG PKU ein Selbsthilfeverein ist, können hierunter in bestimmtem Umfang auch besondere Kategorien personenbezogener Daten wie etwa Gesundheitsdaten fallen, z.B. Daten zur Stoffwechselstörung des Mitglieds oder eines Angehörigen des Mitglieds.

### 3. Wofür verarbeiten wir Ihre Daten (Zweck der Verarbeitung) und auf welcher Rechtsgrundlage?

Wir verarbeiten personenbezogene Daten im Einklang mit den Bestimmungen der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und dem Bundesdatenschutzgesetz (BDSG).

### **3.1 Zur Durchführung vertraglicher oder nachvertraglicher Maßnahmen (Artikel 6 Abs. 1 Buchstabe b DSGVO)**

Die Verarbeitung personenbezogener Daten (Art. 4 Nr. 2 DSGVO) erfolgt zur Begründung, Durchführung, Beendigung und Abwicklung der Vereinsmitgliedschaft. Die Rechtsgrundlage für diese Datenverarbeitung ist Art. 6 Abs. 1 Buchstabe b DSGVO. Maßgebend ist der in der – im Internet abrufbaren – Satzung der DIG PKU festgelegte Zweck..

### **3.2 Im Rahmen der Interessenabwägung (Artikel 6 Abs. 1 Buchstabe f DSGVO)**

Soweit erforderlich, verarbeiten wir Ihre Daten zur Wahrung der berechtigten Interessen der DIG PKU. Dies gilt insbesondere zum Zwecke der internen Kommunikation sowie zu Verwaltungszwecken. Ferner kann es im Einzelfall sein, dass wir Ihre Daten auch zur Wahrung der berechtigten Interessen Dritter verarbeiten, z. B. zur Geltendmachung oder Abwehr von Ansprüchen.

### **3.3 Aufgrund Ihrer Einwilligung (Artikel 6 Abs. 1 Buchstabe a DSGVO)**

Soweit Sie uns eine Einwilligung zur Verarbeitung von personenbezogenen Daten für bestimmte Zwecke erteilt haben (z. B. Veröffentlichung von Bildmaterial für den Internetauftritt der DIG PKU, Weitergabe von Daten an andere Mitglieder), führen wir die Verarbeitung auf dieser Grundlage durch. Dies gilt insbesondere auch für Gesundheitsdaten (Art. 9 Abs. 2 Buchstabe a DSGVO). Eine einmal erteilte Einwilligung können Sie jederzeit widerrufen. Bitte beachten Sie, dass der Widerruf erst für die Zukunft wirkt. Verarbeitungen, die vor dem Widerruf erfolgt sind, sind davon nicht betroffen.

### **3.4 Aufgrund gesetzlicher Vorgaben (Artikel 6 Abs. 1 Buchstabe c DSGVO)**

Zudem unterliegen wir als Verein bestimmten rechtlichen Verpflichtungen und gesetzlichen Anforderungen (z. B. Steuergesetze). Zur ordnungsgemäßen Handhabung gehört unter anderem die Datenübermittlung bei berechtigten und gesetzeskonformen Anfragen von Behörden.

## **4. Wer bekommt meine Daten?**

Innerhalb der DIG PKU erhalten diejenigen Stellen Zugriff auf Ihre Daten, die diese zur Erfüllung der satzungsgemäßen Pflichten und zur Erfüllung des Vereinszwecks brauchen (z. B. Geschäftsstellenleiter, Gruppenleiter). Auch von der DIG PKU eingesetzte Auftragsverarbeiter (Art. 28 DSGVO) können zu diesen Zwecken Daten erhalten. Dies sind Unternehmen in den Kategorien IT-Dienstleistungen.

Informationen über Sie dürfen wir außerhalb der DIG PKU ferner weitergeben, sofern dies im Rahmen unserer Tätigkeit als Verein oder zur Erfüllung unserer vertraglichen oder gesetzlichen Pflichten als Verein erforderlich ist oder sofern Sie eingewilligt haben. Unter diesen Voraussetzungen können Empfänger personenbezogener Daten z. B. sein:

- Behörden und öffentliche Einrichtungen (z. B. Finanzbehörden)
- Private Stellen (z. B. Kliniken, Ärzte, Anbieter von Veranstaltungen oder von Speziallebensmitteln)
- Mitglieder der DIG PKU

## **5. Wie lange werden meine Daten gespeichert?**

Soweit erforderlich, verarbeiten und speichern wir Ihre personenbezogenen Daten für die Dauer Ihrer Mitgliedschaft. Dies umfasst auch die Abwicklung bei Beendigung der Mitgliedschaft.

Nach Beendigung der Mitgliedschaft speichern wir Ihre personenbezogenen Daten, solange und soweit wir dazu gesetzlich verpflichtet sind. Derartige Dokumentations- und Aufbewahrungspflichten für einzelne Ihrer personenbezogenen Daten ergeben sich beispielsweise aus dem Handelsgesetzbuch

(HGB)<sup>1</sup>. Die dort vorgegebenen Fristen zur Dokumentation bzw. zur Aufbewahrung von personenbezogenen Daten betragen bis zu zehn Jahre.

Schließlich beurteilt sich die Speicherdauer im Einzelfall auch nach den gesetzlichen Verjährungsfristen, die zum Beispiel nach den §§ 195 ff. des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) in der Regel drei Jahre, in gewissen Fällen aber auch bis zu dreißig Jahre betragen können.

## 6. Werden Daten in ein Drittland oder an eine internationale Organisation übermittelt?

Eine Datenübermittlung in ein Drittland (Staaten außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums – EWR) findet nur statt, soweit dem Drittland durch die EU-Kommission ein angemessenes Datenschutzniveau bestätigt oder angemessene Datenschutzgarantien (z.B. EU-Standardvertragsklauseln) vorhanden sind.

## 7. Welche Datenschutzrechte habe ich?

Jede betroffene Person hat das Recht auf **Auskunft** nach Art. 15 DSGVO, das Recht auf **Berichtigung** nach Art. 16 DSGVO, das Recht auf **Löschung** nach Art. 17 DSGVO, das Recht auf **Einschränkung der Verarbeitung** nach Art. 18 DSGVO, das Recht auf **Datenübertragbarkeit** aus Art. 20 DSGVO sowie das Recht auf **Widerspruch** nach Art. 21 DSGVO. Beim Auskunftsrecht und beim Löschungsrecht gelten die Einschränkungen nach §§ 34 und 35 BDSG. Darüber hinaus besteht ein Beschwerderecht bei einer Datenschutzaufsichtsbehörde (Art. 77 DSGVO i. V. m. § 19 BDSG).

## 8. Besteht eine Pflicht zur Bereitstellung von Daten?

Für einen Beitritt und im Rahmen der Mitgliedschaft müssen Sie diejenigen personenbezogenen Daten bereitstellen, die für eine Mitgliedschaft und zur Erreichung der Vereinszwecke erforderlich sind. Die entsprechenden Informationen sind in der Beitrittserklärung entsprechend gekennzeichnet. Ohne diese Daten ist eine Mitgliedschaft nicht möglich.

## 9. Inwieweit gibt es eine automatisierte Entscheidungsfindung im Einzelfall?

Wir nutzen grundsätzlich keine vollautomatisierte Entscheidungsfindung gemäß Art. 22 DSGVO.

---

<sup>1</sup> §§ 238, 257 Abs. 4 HGB.

**Information über Ihr Widerspruchsrecht  
nach Artikel 21 Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)**

Sie haben das Recht, aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit gegen die Verarbeitung Sie betreffender personenbezogener Daten, die aufgrund von Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe e DSGVO (Datenverarbeitung im öffentlichen Interesse) und Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe f DSGVO (Datenverarbeitung auf der Grundlage einer Interessenabwägung) erfolgt, Widerspruch einzulegen.

Legen Sie Widerspruch ein, werden wir Ihre personenbezogenen Daten nicht mehr verarbeiten, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihre Interessen, Rechte und Freiheiten überwiegen, oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.

Sie haben das Recht, jederzeit Widerspruch dagegen einzulegen; wenn wir Ihre personenbezogenen Daten zu werblichen Zwecken verarbeiten. In diesem Fall werden wir Ihre Daten zu diesem Zweck nicht mehr verarbeiten.

Der Widerspruch kann formfrei erfolgen und sollte möglichst gerichtet werden an:

DIG PKU  
Geschäftsstelle  
Herrn Hansjörg Schmidt  
Narzissenstraße 25  
D-90768 Fürth  
Fax: 0911/9764717  
schmidt@dig-pku.de