

**KARTAGENER SYNDROM UND
PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE E.V.**

bitte per POST an:
Steffanie Röhren
Meisenweg 6
57482 Wenden

Hiermit beantrage ich (beantragen wir) die Aufnahme als Mitglied in den Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

Der reguläre Mitgliedsbeitrag beträgt für alle auf einem Antrag eingetragenen Antragsteller zusammen 30,- € pro Jahr (Einzel und Familienmitgliedschaft). Fördermitglieder können alternativ eine mit dem Vorstand abgestimmte Leistung erbringen. Auf einem Antrag dürfen im gemeinsamen Haushalt lebende Familienmitglieder mit einem Mindestalter von 14 Jahren eingetragen werden. Jeder Antragsteller zählt als einzelnes Mitglied und ist mit jeweils einer eigenen Stimme in der Mitgliederversammlung stimmberechtigt. Das Stimmrecht des minderjährigen Mitgliedes kann seitens des (der) Erziehungsberechtigten eingeschränkt werden. Diese Einschränkung ist handschriftlich auf dem Antrag zu vermerken.

Antragsteller #1

Name		Vorname		<input type="checkbox"/> weiblich
				<input type="checkbox"/> männlich
				<input type="checkbox"/> divers
Straße			Geburtsdatum	
Plz	Ort			
Telefon Festnetz		Telefax		
Telefon Mobil		E-Mail-Adresse		
bitte ankreuzen:				
<input type="checkbox"/> bin selbst betroffen		<input type="checkbox"/> Familienmitglied ist betroffen		Form der Erkrankung (wenn zutreffend):
Fördermitglied → <input type="checkbox"/> Arzt		<input type="checkbox"/> Physiotherapeut		<input type="checkbox"/> PCD
		<input type="checkbox"/> Sonstiges		<input type="checkbox"/> Kartagener Syndrom
Wenn ein Familienmitglied betroffen ist, welches nicht selbst Antragsteller ist:				
Name		Vorname		Geburtsdatum
Ich bin damit einverstanden, dass meine Kontaktdaten im Kreis der Betroffenen zum Zweck des Erfahrungsaustauschs weitergegeben werden: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein				
Ort, Datum, Unterschrift				

Antragsteller #2

Name		Vorname		<input type="checkbox"/> weiblich
				<input type="checkbox"/> männlich
				<input type="checkbox"/> divers
Geburtsdatum		E-Mail-Adresse		
bitte ankreuzen:				
<input type="checkbox"/> bin selbst betroffen		<input type="checkbox"/> Familienmitglied ist betroffen		Form der Erkrankung (wenn zutreffend):
				<input type="checkbox"/> PCD
				<input type="checkbox"/> Kartagener Syndrom
Ich bin damit einverstanden, dass meine Kontaktdaten im Kreis der Betroffenen zum Zweck des Erfahrungsaustauschs weitergegeben werden: <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein				
Ort, Datum, Unterschrift				

Vorstand

Saskia Meyer (1. Vorsitzende) | Susanne Böker (2. Vorsitzende) | Steffanie Röhren (Schatzmeisterin)
Katja Pier (Beisitzerin) | Hansruedi Silberschmidt (Schriftführer)

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (Sprecher): Prof. Omran, Münster | Dr. Ringshausen, Hannover

Förderrat: Dr. Hellmann, Augsburg | Prof. Dr. Rott, Erlangen | PD Dr. Ahrens, Niedererbach | Dr. Illing, Stuttgart

Antragsteller #3

Name	Vorname	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> divers
Geburtsdatum	E-Mail-Adresse	
bitte ankreuzen:		
<input type="checkbox"/> bin selbst betroffen	<input type="checkbox"/> Familienmitglied ist betroffen	Form der Erkrankung (wenn zutreffend): <input type="checkbox"/> PCD <input type="checkbox"/> Kartagener Syndrom
Ich bin damit einverstanden, dass meine Kontaktdaten im Kreis der Betroffenen zum Zweck des Erfahrungsaustauschs weitergegeben werden:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
Ort, Datum, Unterschrift		

Gläubiger-Identifikationsnummer: DE92ZZZ00001433428
Mandatsreferenz: (wird später mitgeteilt)

SEPA-Lastschriftmandat

Ich ermächtige (Wir ermächtigen) den Verein KS & PCD e.V., den Mitgliedsbeitrag von € * von meinem (unserem) Konto mittels wiederkehrender Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein (weisen wir unser) Kreditinstitut an, die vom Verein KS & PCD e.V. auf mein (unser) Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.

Hinweis: Ich kann (Wir können) innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem (unserem) Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

*** (Bitte tragen Sie den Mitgliedsbeitrag in Höhe von mindestens 30,-€ selbst in das dafür vorgesehene Feld ein. Es steht Ihnen selbstverständlich frei, den Verein mit einem höheren Betrag zu unterstützen. Die SEPA-Lastschriftermächtigung muss separat unterschrieben werden!)**

IBAN	BIC
Geldinstitut	Kontoinhaber
<u>Datum, Unterschrift des Kontoinhabers:</u>	

Den ersten Mitgliedsbeitrag überweise ich selbst

auf das Konto des Vereins bei der Bank für Sozialwirtschaft:

IBAN: DE67 5502 0500 0008 6473 00 | BIC: BFSWDE33MNZ

Ein angebrochenes Kalenderjahr gilt dabei als volles Kalenderjahr.

Mir ist bekannt, dass meine Mitgliedschaft erst nach Eingang des ersten Mitgliedsbeitrags auf dem Vereinskonto beginnt.

Mitgliederbereich auf Homepage: Wenn Sie in unseren Mitgliederbereich Zugriff haben möchten, registrieren Sie sich bitte unter: http://www.kartagener-syndrom.org/index.php/index.php?option=com_comprofiler&task=registers

Änderungsmitteilung: Bitte teilen Sie Änderungen Ihrer Anschrift, Telefonnummer, E-Mail-Adressen oder Bankverbindung einem Vorstandsmitglied mit. Bitte teilen Sie uns ebenfalls mit, falls sich Veränderungen in Ihrem Haushalt ergeben (z. B. Mitglieder ziehen weg oder Kinder erreichen das Mindestalter von 14 Jahren und sollen als Vereinsmitglieder geführt werden).

Kündigung: Der Austritt aus dem Verein ist jeweils zum Jahresende möglich und einem Vorstandsmitglied schriftlich (Brief, Fax oder E-Mail) zu erklären.

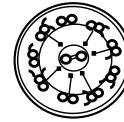
Vorstand

Saskia Meye (1. Vorsitzende) | Susanne Böker (2. Vorsitzende) | Steffanie Röhren (Schatzmeisterin)
Katja Pier (Beisitzerin) | Hansruedi Silberschmidt (Schriftführer)

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (Sprecher): Prof. Omran, Münster | Dr. Ringshausen, Hannover

Förderrat: Dr. Hellmann, Augsburg | Prof. Dr. Rott, Erlangen | PD Dr. Ahrens, Niedererbach | Dr. Illing, Stuttgart

Bitte ausgefüllt und unterschrieben
per Post senden an:
Steffanie Röhren, Meisenweg 6, 57482 Wenden



**KARTAGENER
SYNDROM UND
PRIMÄRE CILIÄRE
DYSKINESIE E. V.**

Einverständniserklärung zur Veröffentlichung von Namen, Bild und Videoaufnahme

Liebe Mitglieder,
zur Gestaltung und Pflege unseres Internetauftritts, zur Erstellung von Broschüren,
Zeitschriften und Flyern für die Arbeit unseres Vereins benötigen wir Foto- und
Berichtsmaterial, das unsere Arbeit und unsere Aktivitäten anschaulich dokumentiert.

Ich bin mit der Veröffentlichung meines vollständigen Namens, meines Bildes und/oder
Videoaufnahmen für die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins Kartagener Syndrom und
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. einverstanden:

JA	NEIN	*bitte nur eins ankreuzen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>		<ul style="list-style-type: none">- im Zilienfocus (gedruckt auf Papier) für alle Mitglieder und als PDF Online im Mitgliederbereich- im Zilienfocus (gedruckt auf Papier) zur Verteilung an Arztpraxen und Kliniken / Veröffentlichung im Zilienfocus als PDF auf unserer Homepage- Verlinkung des öffentlichen Zilienfocus an interessierte Firmen, Verlage oder Verbände / Verteilung des Zilienfocus als PDF an interessierte Firmen, Verlage oder Verbände- Berichterstattung auf unserer Homepage im öffentlichen Bereich

*Alle Angaben werden vertraulich behandelt.

Alle Mitglieder und deren Familienmitglieder füllen bitte ein eigenes Formular aus
Für Kinder unter 14 Jahren entscheiden die Eltern.

Vorname:
Name:
Adresse (Straße, Haus-Nr., PLZ, Ort):*
Telefon:*
Geburtsdatum:*
Ort, Datum, Unterschrift des Mitgliedes (*bei Minderjährigen Unterschrift eines Erziehungsberechtigten)

**Diese Einwilligung ist freiwillig und birgt keine Nachteile. Sie kann jederzeit für die Zukunft
widerrufen werden**

Vorstand

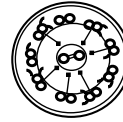
Saskia Meye (1. Vorsitzende) | Susanne Böker (2. Vorsitzende) | Steffanie Röhren (Schatzmeisterin)
Katja Pier (Beisitzerin) | Hansruedi Silberschmidt (Schriftführer)

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (Sprecher)
Prof. Omran, Münster | Dr. Ringshausen, Hannover

Förderrat: Dr. Hellmann, Augsburg | Prof. Dr. Rott, Erlangen | PD Dr. Ahrens, Niedererbach | Dr. Illing, Stuttgart

Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft | IBAN: DE67 5502 0500 0008 6473 00 | SWIFT-BIC: BFSWDE33MNZ

Per Post an:
Steffanie Röhren, Meisenweg 6, 57482 Wenden



Kartagener Syndrom
und Primäre Ciliäre
Dyskinesie e. V.

Einwilligungserklärung zur Datenverarbeitung Kartagener Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V. für die interne Nutzung

Ich *Vorname und Name in Druckbuchstaben _____
bin darauf hingewiesen worden, dass ausreichende technische Maßnahmen zur Gewährleistung des Datenschutzes getroffen wurden. Das Infoblatt „Datenverarbeitung Kartagener Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V. für die interne Nutzung“ habe ich zur Kenntnis genommen.

Ort, Datum

Unterschrift

(Bei Minderjährigen Unterschrift eines Erziehungsberechtigten)

Diese Einwilligung bezieht sich nicht auf die Nutzung meiner Daten zu Zwecken der Öffentlichkeitsarbeit. Ich weiß, dass die Verarbeitung meiner Daten auf freiwilliger Basis auf Grundlage dieser Einwilligung erfolgt. Mir ist bekannt, dass ich die Einwilligung verweigern bzw. jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann. Mir ist bewusst, dass ohne Verarbeitung meiner Daten eine Mitgliedschaft nicht möglich ist.

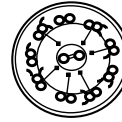
Meine Widerrufserklärung richte ich an:

Saskia Meye, KS & PCD e. V., Sonnenweg 14, 30453 Hannover

Ort, Datum

Unterschrift

(Bei Minderjährigen Unterschrift eines Erziehungsberechtigten)



Datenverarbeitung Kartagener Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V. für die interne Nutzung

Die im Rahmen deiner Mitgliedschaft in unserem Verein personenbezogenen Daten, insbesondere Titel, Name, Anschrift, Geburtsdatum, Geschlecht, Kennung Einverständnis, Bankdaten, Telefonnummer(n), E-Mailadresse, Eintritt/Austritt, Einordnungen (Eltern, Betroffene, ... & Art der Erkrankung) sind allein zum Zweck der Vereinsarbeit notwendig und erforderlich und werden auf Grundlage gesetzlicher Berechtigungen erhoben.

1. Kontaktdaten des Vereins

Saskia Meye (1. Vorsitzende)

Adresse: Sonnenweg 14, 30453 Hannover

Telefonnummer: 0176 30106758

E-Mailadresse: vorstand@kartagener-syndrom.de

2. Verantwortliche*r

Saskia Meye (1. Vorsitzende)

3. Rechtsgrundlage und Zweck der Datenverarbeitung

Deine Mitgliedschaft ist ein Vertrag. Zudem haben wir eine Satzung, in der die Ziele unseres Vereins geregelt sind. Unsere Vereinsziele sind: Die Lebensqualität der Patienten mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom sowie deren Angehörigen zu verbessern, insbesondere durch

- a. Sammeln von Informationen über Symptome der Krankheit, Früherkennung und moderne therapeutische Möglichkeiten,
- b. Erstellen und Verbreiten von Informationsmaterial für Betroffene, deren Familien, für medizinisches Fachpersonal und die Öffentlichkeit,
- c. Zusammenarbeiten mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Ärzten und Kliniken,
- d. Fördern von Erfahrungsaustausch der Mitglieder; gemeinsam und nach Betroffenheit getrennt (Erwachsene mit Partner, Eltern, betroffene Kinder mit Geschwistern und Freunden),
- e. Durchführen von Veranstaltungen für Betroffene und medizinisches Fachpersonal,
- f. Aufbauen, Fördern und Begleiten von regionalen Selbsthilfegruppen innerhalb des Vereins.

Damit wir als Verein diesen Vertrag erfüllen und die Vereinsziele erreichen können, benötigen wir von Dir personenbezogene Daten. Stellst Du uns diese nicht zur Verfügung, können wir Deine Mitgliedschaft nicht bearbeiten. Deshalb erlaubt uns auch

Vorstand

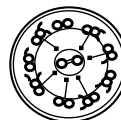
Saskia Meye (1. Vorsitzende) | Susanne Böker (2. Vorsitzende) | Steffanie Röhren (Schatzmeisterin)
Katja Pier (Beisitzerin) | Hansruedi Silberschmidt (Schriftführer)

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (Sprecher)

Prof. Omran, Münster | Dr. Ringshausen, Hannover

Förderrat

Dr. Hellmann, Augsburg | Prof. Dr. Rott, Erlangen | PD Dr. Ahrens, Niedererbach | Dr. Illing, Stuttgart



ein Gesetz, Deine Daten zu verarbeiten. Falls Du nachschlagen willst, findest Du dieses Gesetz hier: Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe b Datenschutz-Grundverordnung.

4. Empfänger deiner Daten

- 1. Vorsitzende*r
 - Daten: alle bis auf Bankdaten
 - Zweck der Verarbeitung: Einladung zu Gruppentreffen und Versammlungen, Versand von Vereinsmagazinen, Versand von Informationen/Informationsmaterial zum Krankheitsbild, Mitgliederpflege, Interessenvertretung, Mitgliedsbeitragseinzug
- 2. Vorsitzende*r
 - Daten: alle bis auf Funktion, Kennung Einverständnis und Bankdaten
 - Zweck der Verarbeitung: Einladung zu Gruppentreffen und Versammlungen,
- Schatzmeister*in
 - Daten: alle
 - Zweck der Verarbeitung: Mitgliedsbeitragseinzug, Versand von Informationen/Informationsmaterial zum Krankheitsbild, Mitgliederpflege
- Beisitzer*in
 - Daten: Titel, Name, Adresse (PLZ, Ort, Land), Status, Geschlecht, Telefonnummer(n), Emailadresse
 - Zweck der Verarbeitung: Internetpflege, Koordination der Teilnehmer externer Kongresse
- Schriftführer*in
 - Daten: Titel, Name, Adresse (PLZ, Ort, Land), Geburtsdatum, Status, Geschlecht, Telefonnummer(n), E-Mailadresse, Eintritt/Austritt
 - Zweck der Verarbeitung: Statistiken, Archivpflege
- Regionalgruppenleiter*innen
 - Daten: Titel, Name, E-Mailadresse, Adresse (Stadt, PLZ)
 - Zweck der Verarbeitung: Einladung zu Gruppentreffen
- Arbeitsgruppenleiter*innen
 - Daten: Titel, Name, E-Mailadresse, Adresse (Stadt, PLZ, Land), Geburtsdatum (wenn Auswahlkriterium für Gruppe), Geschlecht
 - Zweck der Verarbeitung: Einladung zu Gruppentreffen
- Zilienfocus-Teamleiter*innen
 - Daten: Titel, Name, Adresse, Telefonnummer, Status, E-Mailadresse, Geschlecht, Kennzeichen Einverständnis
 - Zweck der Verarbeitung: Kontaktaufnahme für Berichte zur Erstellung des Zilienfocus

Vorstand

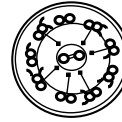
Saskia Meye (1. Vorsitzende) | Susanne Böker (2. Vorsitzende) | Steffanie Röhren (Schatzmeisterin)
Katja Pier (Beisitzerin) | Hansruedi Silberschmidt (Schriftführer)

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (Sprecher)

Prof. Omran, Münster | Dr. Ringshausen, Hannover

Förderrat

Dr. Hellmann, Augsburg | Prof. Dr. Rott, Erlangen | PD Dr. Ahrens, Niedererbach | Dr. Illing, Stuttgart



- Unterstützer*in Technik (Website)
 - Daten: Titel, Name, Adresse (Ort), Geschlecht, Eintritt/Austritt
- Unterstützer*in Postversendung
 - Titel, Name, E-Mailadresse, Adresse (Straße, Stadt, PLZ)

Natürlich sind wir dazu verpflichtet, vertraulich mit Deinen Daten umzugehen. Alle Personen im Verein, die mit deinen Daten in Berührung kommen, sind zudem ausdrücklich auf wichtige Datenschutzgrundsätze verpflichtet worden.

5. Wie lange bewahren wir Deine Daten auf?

Wir vernichten Deine Daten, wenn Deine Mitgliedschaft bei uns endet, es sei denn, ein Gesetz schreibt uns vor, die Daten länger zu speichern.

6. Deine Rechte

Du kannst von uns Auskunft erhalten, ob und wenn ja welche Daten wir von Dir wie verarbeiten. Du kannst beantragen, dass wir Deine Daten löschen oder falsche Daten berichtigen. Du kannst auch beantragen, dass wir die Verarbeitung einschränken, also beispielsweise nur noch speichern, aber nicht mehr weitergeben. Zudem kannst Du verlangen, dass wir Dir die Daten, die Du uns bereitgestellt hast, in einem maschinenlesbaren Format zur Verfügung stellen. Zur Geltendmachung Deiner Rechte kannst Du Dich jederzeit vor Ort oder unter den oben angegebenen Kontaktdaten an uns wenden. Wir werden Deinen Anspruch dann prüfen.

Dein Verein

Vorstand

Saskia Meye (1. Vorsitzende) | Susanne Böker (2. Vorsitzende) | Steffanie Röhren (Schatzmeisterin)
Katja Pier (Beisitzerin) | Hansruedi Silberschmidt (Schriftführer)

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (Sprecher)

Prof. Omran, Münster | Dr. Ringshausen, Hannover

Förderrat

Dr. Hellmann, Augsburg | Prof. Dr. Rott, Erlangen | PD Dr. Ahrens, Niedererbach | Dr. Illing, Stuttgart