

## **Datenschutzerklärung Beratung**

Im Folgenden informieren wir Sie über die Erhebung personenbezogener Daten bei Inanspruchnahme der Betroffenen- und Angehörigenberatung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.

### **§ 1 Allgemeine Informationen über unsere Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten**

- (1) Personenbezogene Daten sind alle Daten, die auf Sie persönlich beziehbar sind, z. B. Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse. Dazu gehören auch Ihre Angaben zu Ihrem Gesundheitszustand (Krankheitssymptome, ärztliche Untersuchungen, Befunde, Röntgenbilder usw.) und gegebenenfalls auch Ihre Sozialdaten.
- (2) Ihre personenbezogenen Daten verarbeiten wir zur Durchführung der Betroffenen- und Angehörigenberatung der ACHSE.
- (3) Verantwortliche gem. Art. 4 Nr. 7 DSGVO ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin, [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)
- (4) Zur Geltendmachung Ihrer Rechte können Sie sich jederzeit an unseren Datenschutzbeauftragten unter [datenschutz@achse-online.de](mailto:datenschutz@achse-online.de) wenden

### **§ 2 Datenverarbeitung und Rechtsgrundlage**

- (1) Für die Durchführung der Betroffenen- und Angehörigenberatung der ACHSE benötigen wir Ihre Einwilligung, da es sich bei Ihren Informationen um gesundheitsbezogene Daten (= sensible Daten) i.S.d. Art. 9 Abs. 1 DSGVO handelt. Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung ist also Ihre separate Einwilligung nach Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO.
- (2) Wir löschen die personenbezogenen Daten grundsätzlich dann, wenn kein Erfordernis für eine weitere Speicherung besteht. In der Regel ist das der Fall, wenn wir mit Ihnen drei Jahre lang keinen Kontakt mehr hatten bzw. Sie keine Anfragen mehr gestellt haben.

- (3) Erteilen Sie uns zusätzlich die weitere Zustimmung, zur Hilfe zukünftiger Ratsuchender Ihre Daten dauerhaft zu speichern, dann löschen wir die Daten erst dann, wenn Sie diese in der Zukunft widerrufen. Nach Abschluss Ihrer konkreten Beratung greifen wir aber nur auf Ihre Daten zu, wenn sich aufgrund einer konkreten Anfrage eines neuen Ratsuchenden ein solcher Bedarf ergibt. In diesem Falle nehmen wir mit Ihnen Kontakt auf, um dann Ihre Einwilligung etwa zur Weitergabe Ihrer Kontaktdaten an diesen Dritten einzuholen.

#### **§ 4 Empfänger**

Innerhalb unseres Vereins erhalten nur diejenigen Zugriff auf Ihre personenbezogenen Daten, die diese zur Erfüllung der oben genannten Zwecke zwingend benötigen, also insbesondere Mitarbeitende der ACHSE im Bereich Betroffenen- und Angehörigenberatung. Zudem erhalten folgende externen Empfänger Ihre Daten:

- (1) Wir übermitteln Ihre Daten mit Ihrer Zustimmung gegebenenfalls an Partner in unserem Netzwerk (aus dem Arbeits-, Bildungs-, Gesundheits- und Sozialwesen, zum Beispiel Ärzte) und an Ihre Angehörigen. Die Weitergabe an Dritte (etwa andere Ratsuchende) erfolgt nur, wenn Sie uns dies im konkreten Fall erlauben.
- (2) Dienstleister, die die IT-Anwendungen der ACHSE administrieren, warten oder weiterentwickeln und als Nebeneffekt Zugriff auf Ihre personenbezogenen Daten haben könnten.
- (3) Die Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten in Länder außerhalb der Europäischen Union ist nicht vorgesehen. Wir werden Sie rechtzeitig informieren, falls sich diese Situation ändern sollte.

#### **§ 5 Ihre Rechte**

- **Auskunftsrecht.** Sie haben das Recht, Auskunft über die personenbezogenen Daten zu verlangen, die wir über Ihre Person gespeichert haben bzw. verarbeiten.
- **Recht auf Berichtigung, Löschung und Einschränkung.** Sie haben unter bestimmten Voraussetzungen das Recht, die Korrektur, Einschränkung oder Löschung Ihrer personenbezogenen Daten von uns zu verlangen.
- **Recht auf Datenübertragbarkeit.** Sie haben das Recht, Ihre personenbezogenen Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format von uns zu erhalten und unmittelbar von uns an Dritte zu übermitteln, soweit dies technisch machbar ist.

- **Recht auf Widerruf.** Sie haben das Recht, eine gegebenenfalls erteilte Einwilligung zu widerrufen. Bitte beachten Sie, dass dieser Widerruf der Einwilligung nicht die Zulässigkeit der Datenverarbeitung bis zu Ihrem Widerruf beeinflusst.
- **Recht auf Widerspruch.** 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 Abs. 1 lit. f DSGVO erfolgt, Widerspruch einzulegen. Wir werden Ihre personenbezogenen Daten dann nicht mehr verarbeiten, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen.
- **Recht auf Beschwerde.** Wenn Sie der Meinung sind, dass unsere Datenverarbeitung gegen europäisches Datenschutzrecht verstößt, können Sie eine Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde einreichen. Zuständig hierfür ist beispielsweise die Aufsichtsbehörde des Bundeslandes, in dem Sie Ihren Aufenthaltsort haben. Eine Liste aller Landesdatenschutzbeauftragten sowie deren Kontaktdaten finden Sie unter folgendem Link: [https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\\_Links/anschriften\\_links\\_node.html](https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links_node.html). Sie können sich aber auch an die oder den für uns zuständige/n Berliner Beauftragte/n für Datenschutz und Informationsfreiheit wenden.

## **§ 6 Verpflichtung zur Bereitstellung**

Sie sind gegenüber der ACHSE weder gesetzlich noch vertraglich zur Bereitstellung Ihrer personenbezogenen Daten verpflichtet. Ohne diese Daten ist die ACHSE jedoch in der Regel nicht in der Lage, Sie zu beraten oder sonst wie zu unterstützen.

## **§ 7 Automatisierte Entscheidungsfindung oder Profiling**

Es werden durch uns keine automatisierten Entscheidungen oder andere Profiling-Maßnahmen durchgeführt.