

KS & PCD e.V.

Benedikt König, Hirschsprung 11, 70565 Stuttgart

PCD-Kongress 09.–11.5.2025
Jugendherberge Köln-Riehl

Informationen zur Mitgliedschaft
im Verein Kartagener Syndrom und
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

Herzlich Willkommen beim PCD & KS e.V.

Stand: September 2024 Seite 1/7

Liebe*r Interessierte*r,

Der Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. wurde 1997 als Selbsthilfegruppe von Betroffenen, Angehörigen, Medizinern und Therapeuten gegründet. Unsere Mitglieder nutzen die Möglichkeit, sich zu vernetzen und gegenseitig zu unterstützen. Als Selbsthilfeverein stehen wir an Deiner Seite, egal ob Du selbst betroffen bist oder ein Familienmitglied. Die Diagnosestellung ist ein erster entscheidender Schritt, um Deine gesundheitliche Zukunft so lebenswert wie möglich zu gestalten. Gerne begleiten wir Dich auf Deinem weiteren Weg mit PCD und freuen uns auf ein Kennenlernen.

Auf den folgenden Seiten haben wir alle relevanten Informationen rund um den Beitritt in unseren Selbsthilfeverein zusammengefasst. Sollten darüber hinaus Fragen offen sein, melde Dich gerne bei uns.

Gerne möchten wir Dich (und natürlich Deine Familie) schon jetzt zu unserem nächsten PCD-Kongress vom 9. bis 11. Mai 2025 in Köln einladen. Besonders für neue Mitglieder ist das die beste Möglichkeit, uns und unsere Arbeit kennenzulernen.

**Wir freuen uns sehr, Dich/Euch als neue(s) Vereinsmitglied(er) begrüßen zu dürfen,
Benedikt König, 1. Vorsitzender**

www.PCD-KS.info



KS UND PCD e.V.

Benedikt König, 1. Vorsitzender
Hirschsprung 11, 70565 Stuttgart
vorstand@pcd-ks.info

MEDIZINISCHER BEIRAT

Sprecher
Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran, Münster
Prof. Dr. med. Felix Ringshausen, Hannover

BANKVERBINDUNG

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE32 3702 0500 0008 6473 00
SWIFT-BIC: BFSWDE33XXX

Antragsteller

Auf einem Antrag dürfen alle im gemeinsamen Haushalt lebende Familienmitglieder genannt werden. Ab einem Mindestalter von 14 Jahren können diese zudem als Antragsteller*in eingetragen werden. Jede(r) Antragsteller*in zählt als einzelnes aktives Mitglied und ist mit jeweils einer eigenen Stimme in der Mitgliederversammlung stimmberechtigt. Das Stimmrecht eines minderjährigen Mitgliedes kann seitens des (der) Erziehungsberechtigten eingeschränkt werden. Diese Einschränkung ist handschriftlich auf dem Antrag unter „sonstige Anmerkungen“ zu vermerken.

Mitgliedsbeitrag

Der reguläre Mitgliedsbeitrag, sowohl für eine Einzel- als auch eine Familienmitgliedschaft, beträgt für alle auf einem Antrag eingetragenen Antragsteller 30 € pro Jahr. Ein angebrochenes Kalenderjahr zählt hierbei als volles Jahr. Es steht jedem Antragsteller*in frei, darüber hinaus den Verein mit einer höheren Beitragssumme zu unterstützen. Fördermitglieder können alternativ eine mit dem Vorstand abgestimmte Leistung erbringen.

Änderungsmitteilung

Bitte informiert ein Vorstandsmitglied über Änderungen Eurer Anschrift, Telefonnummer, E-Mail-Adresse(n) oder Bankverbindung. Teilet uns ebenfalls mit, falls sich Veränderungen in Eurem Haushalt ergeben (z. B. Umzug eines Familienmitglieds oder Eintragung eines Kindes als aktives Vereinsmitglied ab Erreichen des Mindestalters von 14 Jahren).

Kündigung

Der Austritt aus dem Verein ist jeweils zum Jahresende möglich und einem Vorstandsmitglied schriftlich (per Post oder E-Mail) mitzuteilen.

Bezahlung

Der erste Mitgliedsbeitrag ist selbstständig zu überweisen. Die Mitgliedschaft im PCD & KS e.V. beginnt erst nach Eingang der ersten Zahlung. Den Betrag bitte unter der Nennung des Verwendungszwecks „**Mitgliedschaft**“ auf das folgende Vereinskonto überweisen:

Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

Bank für Sozialwirtschaft: IBAN: DE32 3702 0500 0008 6473 00, BIC: BFSWDE33XXX

Anmeldung

Vollständig ausgefüllte und unterschriebene Formulare bitte

- + per Post an: Steffanie Böhm, Meisenweg 6, 57482 Wenden
- + oder per E-Mail an: schatzmeister@pcd-ks.info

Datenverarbeitung des PCD & KS e.V. zur internen Nutzung

Die im Rahmen der Mitgliedschaft in unserem Verein personenbezogenen Daten sind allein zum Zweck der Vereinsarbeit notwendig und werden auf Grundlage gesetzlicher Berechtigungen erhoben. Siehe dazu: Infoblatt Seite 6: „Datenverarbeitung des PCD & KS e.V. zur internen Nutzung“

Veröffentlichung von Daten zu Zwecken der Öffentlichkeitsarbeit

Zur Gestaltung unseres Internetauftritts, der Erstellung von Zeitschriften und Flyern für die Arbeit unseres Vereins benötigen wir Foto- und Berichtsmaterial, das unsere Arbeit und unsere Aktivitäten dokumentiert. Siehe dazu: Infoblatt Seite 5 „Veröffentlichung von Daten zu Zwecken der Öffentlichkeitsarbeit“

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

Name	Vorname	m/w/d	Geburtsdatum	PCD	KS
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

Kontaktdaten

Straße, Nr. _____

PLZ, Ort _____

Telefon _____

E-Mail _____

Einverständnis

Ich bin/wir sind damit einverstanden, dass meine/unsere Kontaktdaten im Kreise der Betroffenen zum Zwecke des Erfahrungsaustauschs weitergegeben werden: ja nein

Fördermitglieder

Ich bin/wir sind Arzt/Ärztin Physiotherapeut*in Sonstige (bitte angeben):

sonstige Anmerkungen

(z. B. Einschränkung Stimmrecht ab 14 Jahren, Vermerk weitere Telefonnummern und E-Mailadressen)

Gläubiger-Identifikationsnummer: DE92ZZZ00001433428

Mandatsreferenz: (wird später mitgeteilt)

Ich ermächtige (Wir ermächtigen) den Verein KS & PCD e.V., den jährlichen 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 acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem (unserem) Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. * Mindestens 30 €, der erste Mitgliedsbeitrag ist selbstständig zu überweisen.

Kontodaten	Geldinstitut:
Geldinstitut	_____
IBAN	_____
BIC	_____
Kontoinhaber*in	_____

Datum	Unterschrift Kontoinhaber*in
-------	------------------------------

Ich bin/wir sind darauf hingewiesen worden, dass ausreichende technische Maßnahmen zur Gewährleistung des Datenschutzes getroffen wurden. Das Infoblatt „Datenverarbeitung Kartagener Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. zur internen Nutzung“ habe ich/haben wir zur Kenntnis genommen.

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/unsere Widerrufserklärung richte ich/richten wir an:
Benedikt König, PCD & KS e.V., Hirschsprung 11, 70565 Stuttgart

Ort, Datum	Unterschrift (alle Antragsteller ab 14 Jahren, bei Minderjährigen Unterschrift eines Erziehungsberechtigten)
------------	--

Für die Öffentlichkeitsarbeit unseres Vereins benötigen wir Foto- und Berichtsmaterial, das unsere Arbeit und Aktivitäten dokumentiert. Dieses wird entweder aktiv von unseren Mitgliedern zur Verfügung gestellt oder entsteht z.B. bei unseren jährlich stattfindenden Patientenkongressen. Weitere Beispiele:

- + Verteilung unserer gedruckten Vereinszeitschrift Zilienfocus an alle Mitglieder, Arztpraxen und Kliniken
- + Veröffentlichung des Zilienfocus als PDF und Berichterstattung auf unserer Homepage
- + Verlinkung und Verteilung des Zilienfocus an interessierte Firmen, Verlage oder Verbände

Einverständniserklärung

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

Name	Vorname	m/w/d	Geburtsdatum	Ja	Nein
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

Kontaktdaten

Straße, Nr. _____

PLZ, Ort _____

Telefon _____

E-Mail _____

Ja, ich bin mit der Veröffentlichung einverstanden, allerdings nur in anonymisierter Datenform.

Diese Einwilligung ist freiwillig und birgt keine Nachteile. Sie kann jederzeit widerrufen werden. Alle Angaben werden vertraulich behandelt.

Meine/unsere Widerrufserklärung richte ich/richten wir an:

Benedikt König, PCD & KS e.V., Hirschsprung 11, 70565 Stuttgart

Ort, Datum

Unterschrift (alle Antragsteller ab 14 Jahren, bei Minderjährigen Unterschrift eines Erziehungsberechtigten)

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

1. Kontaktdaten des Vereins

Benedikt König (1. Vorsitzender)
Adresse: Hirschsprung 11, 70565 Stuttgart
Telefon: 0160-7653331
E-Mail: vorstand@pcd-ks.info

2. Verantwortlicher

Benedikt König (1. Vorsitzender)

3. Rechtsgrundlage und Zweck der Datenverarbeitung

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

- + Sammeln von Informationen über Symptome der Krankheit, Früherkennung und moderne therapeutische Möglichkeiten,
- + Erstellen und Verbreiten von Informationsmaterial für Betroffene, deren Familien, für medizinisches Fachpersonal und die Öffentlichkeit,
- + Zusammenarbeiten mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Ärzten/Ärztinnen und Kliniken,
- + Fördern von Erfahrungsaustausch der Mitglieder; gemeinsam und nach Betroffenheit getrennt (Erwachsene mit Partner*innen, Eltern, betroffene Kinder mit Geschwistern und Freunden),
- + Durchführen von Veranstaltungen für Betroffene und medizinisches Fachpersonal,
- + 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/Euch personenbezogene Daten. Stellst Du/Stellt ihr uns diese nicht zur Verfügung, können wir Deine/Eure Mitgliedschaft nicht bearbeiten. Deshalb erlaubt uns auch ein Gesetz, Deine/Eure Daten zu verarbeiten. Falls Du/ihr nachschlagen willst, findest Du dieses Gesetz unter der Datenschutz-Grundverordnung: Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe b.

4. Empfänger Deiner/Eurer 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: Name, Adresse (PLZ, Ort, Land), Status, Geschlecht, Telefonnummer, E-Mailadresse
- + Zweck der Verarbeitung: Internetpflege, Koordination der Teilnehmer externer Kongresse

Schriftführer*in

- + Daten: Name, Adresse (PLZ, Ort, Land), Geburtsdatum, Status, Geschlecht, Telefonnummer, E-Mailadresse, Eintritt/Austritt
- + Zweck der Verarbeitung: Statistiken, Archivpflege

Regionalgruppenleiter*innen

- + Daten: Name, E-Mailadresse, Adresse (Stadt, PLZ)
- + Zweck der Verarbeitung: Einladung zu Gruppentreffen

Arbeitsgruppenleiter*innen

- + Daten: Name, E-Mailadresse, Adresse (Stadt, PLZ, Land), Geburtsdatum (wenn Auswahlkriterium für Gruppe), Geschlecht
- + Zweck der Verarbeitung: Einladung zu Gruppentreffen

Zilienfocus-Teamleiter*innen

- + Daten: Name, Adresse, Telefonnummer, Status, E-Mailadresse, Geschlecht, Kennung Einverständnis
- + Zweck der Verarbeitung: Kontaktaufnahme für Berichte zur Erstellung des Zilienfocus

Unterstützer*in Technik (Website)

- + Daten: Name, Adresse (Ort), Geschlecht, Eintritt/Austritt

Unterstützer*in Postversendung

- + Name, E-Mailadresse, Adresse (Straße, Stadt, PLZ)

Wir sind dazu verpflichtet, vertraulich mit Deinen/Euren Daten umzugehen. Alle Personen im Verein, die mit diesen Daten in Berührung kommen, sind zudem ausdrücklich auf wichtige Datenschutzgrundsätze verpflichtet worden.

5. Wie lange bewahren wir Deine/Eure Daten auf?

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

6. Deine/Eure Rechte

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

Im Namen des PCD & KS e.V.,
Benedikt König, 1. Vorsitzender