

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

**Herzlich Willkommen beim PCD & KS e.V.**

**Stand: Januar 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 Patientenkongress vom 26. bis 28. April 2024 in Hamburg 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](http://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  
PD 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 informieren Sie ein Vorstandsmitglied über Änderungen Ihrer Anschrift, Telefonnummer, E-Mail-Adresse(n) oder Bankverbindung. Teilen Sie uns ebenfalls mit, falls sich Veränderungen in Ihrem 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

### **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“

**MITGLIEDSANTRAG IM PCD & KS e.V.**

Seite 3/7

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)

---

---

---

---

**SEPA-LASTSCHRIFTMANDAT**

Seite 4/7

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)

**VERÖFFENTLICHUNG VON DATEN ZU ZWECKEN DER ÖFFENTLICHKEITSARBEIT**

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)

**DATENVERARBEITUNG DES PCD & KS e.V. ZUR INTERNEN NUTZUNG**

Seite 6/7

Die im Rahmen der Mitgliedschaft in unserem Verein personenbezogenen Daten, insbesondere Name, Anschrift, Geburtsdatum, Geschlecht, Telefonnummer, E-Mailadresse, Zuordnungen (Eltern, Betroffene, 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](mailto: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

#### **DATENVERARBEITUNG DES PCD & KS e.V. ZUR INTERNEN NUTZUNG**

Seite 7/7

##### 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**

[www.PCD-KS.info](http://www.PCD-KS.info)

