

# Antrag auf Mitgliedschaft bei KEKS e.V.

## Selbstbetroffene Erwachsene



### ANGABEN ZUM ANTRAGSTELLER

Vorname \_\_\_\_\_ Familienname (Geburtsname) \_\_\_\_\_

Straße, Nr. \_\_\_\_\_ PLZ \_\_\_\_\_ Ort \_\_\_\_\_

Telefonnummer / Faxnummer \_\_\_\_\_ Mobil \_\_\_\_\_ E-Mail \_\_\_\_\_

Geburtsdatum \_\_\_\_\_ Familienstand \_\_\_\_\_

Schulbildung \_\_\_\_\_ Berufsausbildung \_\_\_\_\_ berufliche Tätigkeit \_\_\_\_\_

Sind Ihre Eltern bereits KEKS-Mitglied bzw. waren Sie bereits vorher über Ihre Eltern Mitglied bei KEKS?

Ja  Nein

\_\_\_\_\_  
Name der Eltern

Wenn Sie bereits über Ihre Eltern Mitglied waren, sind Sie damit einverstanden, dass KEKS die Daten über Ihren Krankheitsverlauf auf Ihre eigenständige Mitgliedschaft übernimmt?

Ja  Nein

**Falls Sie noch kein Mitglied waren, informieren Sie uns bitte über Ihren Krankheitsverlauf**

### BEHANDELNDE KRANKENHÄUSER

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### FRAGEN ZUR ÖSOPHAGUSATRESIE

ÖA ohne Fistel  ÖA mit Fistel  langstreckig  nur Fistel

VACTERL  Sonstige

Wissen Sie, wie lang die Lücke in der Speiseröhre war? \_\_\_\_ cm / \_\_\_\_ Wirbelkörper

Die Speiseröhre wurde operativ zusammengefügt:

Wann? \_\_\_\_\_ Durch welchen Arzt / welche Klinik? \_\_\_\_\_

Wissen Sie, nach welcher Operationsmethode vorgegangen wurde? Wenn ja, welche?

---

Welche Probleme, wenn überhaupt, bestanden nach der Operation (z.B. Stenosen)?

---

Sind zusätzliche Fehlbildungen vorhanden? Wenn ja, welche?

---

Falls keine Ösophagusatresie vorliegt, um welche Art der Speiseröhrenproblematik handelt es sich?

Angeborene Stenose (Engstelle)     Reflux     Eine Fistel ohne Atresie     Verätzung  
 Achalasie     Andere

Sind Sie einverstanden, dass Ihr Name und Ihre Anschrift anderen Mitgliedern zur Kontaktaufnahme/Erfahrungsaustausch bekannt gegeben werden?

Ja     Nein

Wie wurden Sie auf KEKS aufmerksam?

---

Welche spezifischen Fragen haben Sie?

---

---

Die von Ihnen gemachten Angaben werden streng vertraulich behandelt und keinesfalls ohne Ihre Einwilligung weitergegeben.

**KEKS e.V. verwaltet Mitgliederdaten in einer eigenen DV-Anwendung. Für Betroffene umfasst dies auch Daten zur Gesundheit. Sie erteilen hierzu Ihre Einwilligung und bestätigen die Kenntnisnahme der im Antrag auf Mitgliedschaft enthaltenen Datenschutzrechtlichen Unterrichtung.**

---

Ort, Datum

Unterschrift

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Antrag zurück an:

KEKS e.V., Sommerrainstraße 61, 70374 Stuttgart



## Sicherstellung der Informationspflichten zum Datenschutz (Art. 12-23 DSGVO)

---

Hiermit informieren wir über die Zwecke der Verarbeitung entsprechend der Art. 12-23 DSGVO.

### Verantwortliche Stelle

Als verantwortliche Stelle im Sinne der Europäischen Datenschutzgrundverordnung ist

**KEKS e.V., Sommerrainstr. 61, 70374 Stuttgart, Tel.: 0711 4009940 E-Mail: [info@keks.org](mailto:info@keks.org)**

vertreten durch den vertretungsberechtigten Vorstand Janine Fleck (1. Vorsitzende), Stefanie Lorenz (2. Vorsitzende) und Anke Widenmann-Grolig (Vorstand Finanzen) für die Einhaltung aller Maßnahmen zum Datenschutz rechenschaftspflichtig.

Als Datenschutzbeauftragte ist Frau Kerstin Armbrust-Krinn, [datenschutz@keks.org](mailto:datenschutz@keks.org), +49 (0)711 12 17 6004 benannt.

### Zwecke der Verarbeitung

Die Zwecke der Verarbeitung ergeben sich aus der Satzung von KEKS e.V. (§ 2 Zweck und Aufgaben des Vereins):

1. Zweck des Vereins ist die Förderung des Gesundheits- und Heilwesens auf dem Gebiet von Fehlbildungen, Erkrankungen und Verletzungen der Speiseröhre einschließlich der Forschung.
2. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch:
  - a. die Hilfe zur Selbsthilfe für Menschen mit angeborener oder erworbener kranker Speiseröhre und deren sozialem Umfeld. Schwerpunkte sind insbesondere die Ösophagusatresie, deren Begleitfehlbildungen und Folgeerkrankungen;
  - b. das Ziel der Förderung einer interdisziplinären, umfassenden und nachhaltigen sowohl medizinischen, als auch sozialen Versorgung zu verfolgen. Bestandteile dieser präventiven Arbeit sind unter anderem die Information und Vernetzung, die proaktive Beratung, die Begleitung und Schulung, sowie die Lobbyarbeit, mit dem Ziel der flächendeckenden und permanenten Qualität der Versorgung, sowohl im Rahmen der Erstversorgung als auch bei der Nachsorge;
  - c. die Förderung von Forschungsvorhaben, die sich mit Speiseröhrenfehlbildungen und Speiseröhrenerkrankungen beschäftigen.

Zur Erfüllung dieser Aufgaben ist es erforderlich, personenbezogene Daten wie folgt zu verarbeiten:

- Mitgliederverwaltung: Name, Anschrift, Tel., Email Adresse, IBAN, Beitragszahlungen etc.
- Allgemeine Verwaltung: Adressen / Schriftverkehr etc. mit Geschäftspartnern
- Spendenverwaltung: Adressen von Spendern / Spendenbeträge zur Erstellung von Spendenbescheinigungen etc.
- Adressen von potenziellen Spendern / Multiplikatoren / Empfängern unserer „Zeitschrift für Mitglieder, Spender, Kliniken, Ärzte und Therapeuten“
- Beratung: Für die Beratung werden uns von den Mitgliedern bzw. Interessenten zur Verfügung gestellte Gesundheitsdaten sowie der Inhalt von Beratungsgesprächen in Kurzform dokumentiert
- Experten-Daten: Adressen von Ärzten / Krankenhäusern / Therapeuten etc. einschließlich ihrer spezifischen Fähigkeiten (z.B. aus deren Homepage gewonnen).

### Rechtsgrundlage der Verarbeitung

- Eine Zulässigkeit der Datenverarbeitung zur Mitgliederverwaltung ergibt sich aus dem Vereinsrecht des BGB und aus Art. 6 Abs. 1 lit. b, c DSGVO. Weitere Rechtsgrundlagen können sich aus Art. 6 Abs. 1 lit. a (Einwilligung) und Art. 6 Abs. 1 lit. d (lebenswichtige Interessen der betroffenen Person) ergeben. Als

gemeinnütziger Verein werden wir in Abwägung der Interessen auch Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO für vereinsbezogene Zwecke anwenden (Spendenwerbung, Adressen von Ärzten etc.).

- Die Verarbeitung von Gesundheitsdaten findet auf der Grundlage des Erlaubnistatbestandes des Art. 9 Abs. 2 DSGVO statt. Soweit Daten übermittelt werden, wird dies entsprechend Art. 9 Abs. 2 lit. d DSGVO nicht ohne Einwilligung erfolgen.

## Empfänger von Daten

- Im Rahmen der Beratung werden ggfs. allgemein zugängliche Daten (z.B. Dr. X, Y und Z sind in unserem Netzwerk erfasste pädiatrische Pneumologen im Raum München) weitergegeben. Kontaktdaten von Mitgliedern werden nur mit deren Einwilligung weitergegeben (z.B. an unsere Sozialberatung, Kurbetreuung, Regionalgruppenbetreuer). Gesundheitsdaten (insbes. Arztberichte) werden nur mit vorheriger Einwilligung weitergegeben. Kontaktlisten zur Vernetzung der Mitglieder untereinander bedürfen einer gesonderten Zustimmung.
- Zur Unterstützung wissenschaftlicher Zwecke nutzen wir ggfs. Gesundheitsdaten in anonymisierter Form (z.B. Geburtsgewicht von ÖA Kindern in den vergangenen 30 Jahren).

## Speicherdauer

- Mitgliederdaten werden für die Dauer der Mitgliedschaft unter Berücksichtigung steuer- und handelsrechtlicher Anforderungen (Beiträge, Spenden, Geschäftsbriefe etc.) gespeichert. Gesundheitsdaten ehemaliger Mitglieder werden in anonymisierter Form fortgeführt. Für sonstige Kategorien erfolgt eine Löschung anlassbezogen (z.B. letzte Spende vor 10 Jahren, Arzt mittlerweile in Ruhestand).

## Rechte der Betroffenen

Auf Ihre Rechte als Betroffener weisen wir ausdrücklich hin:

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO):  
Sie haben jederzeit das Recht unentgeltlich Auskunft über Herkunft, Empfänger und Zweck Ihrer gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten.
- Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO) / Recht auf Löschung (Art. 17 DSGVO) / Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO):  
Sie haben außerdem ein Recht, die Berichtigung, Sperrung, Löschung oder eingeschränkte Verarbeitung dieser Daten zu verlangen, soweit gesetzliche Aufbewahrungsfristen nicht entgegenstehen.
- Recht auf Mitteilung über erfolgte Berichtigung / Löschung / Einschränkung (Art. 19 DSGVO)
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)
- Recht auf Widerspruch gegen Verarbeitung (Art 21 DSGVO):  
Sie können eine bereits erteilte Einwilligung jederzeit für die Zukunft widerrufen. Dazu reicht eine formlose Mitteilung per E-Mail an uns. Die Rechtmäßigkeit der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung bleibt vom Widerruf unberührt. Soweit Sie Ihre Mitgliedschaft widerrufen, erfordert dies einer rechtlich wirksamen Kündigung.

## Beschwerderecht

Ein Beschwerderecht besteht gegenüber dem Vorstand, zu Angelegenheiten im Datenschutz gegenüber dem benannten Datenschutzbeauftragten oder bei der für KEKS e.V. zuständigen Aufsichtsbehörde:

- Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden Württemberg, Königstr. 10 a, 70173 Stuttgart, E-Mail: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)