

Datenschutzerklärung achse.live

Im Folgenden informieren wir Sie über die Erhebung personenbezogener Daten bei der Nutzung von www.achse.live und Ihrer Anmeldung und Teilnahme an unserer Konferenz.

§ 1 Information über die Erhebung personenbezogener Daten

(1) Personenbezogene Daten sind alle Daten, die auf Sie persönlich beziehbar sind, z. B. Name, Adresse, E-Mail-Adresse, Nutzerverhalten.

(2) Verantwortlicher gem. Art. 4 Nr. 7 DSGVO ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., vertreten durch Geske Wehr (Vorsitzende), c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin, info@achse-online.de

(3) Für Fragen zu diesen Datenschutzhinweisen und zur Geltendmachung Ihrer Rechte können Sie sich jederzeit an unseren Datenschutzbeauftragten unter datenschutz@achse-online.de wenden.

§ 2 Erhebung personenbezogener Daten bei Besuch unserer Plattform

(1) Bei der bloß informatorischen Nutzung der Plattform, also wenn Sie sich nicht für unsere Konferenz registrieren, erheben wir die personenbezogenen Daten, die Ihr Browser an unseren Server übermittelt (Server-Log-Files). Erfasst werden die (1) verwendeten Browsertypen und Versionen, (2) das vom zugreifenden System verwendete Betriebssystem, (3) die Internetseite, von welcher ein zugreifendes System auf unsere Internetseite gelangt (sogenannte Referrer), (4) die Unterwebseiten, welche über ein zugreifendes System auf unserer Internetseite angesteuert werden, (5) das Datum und die Uhrzeit eines Zugriffs auf die Internetseite, (6) eine Internet-Protokoll-Adresse (IP-Adresse), (7) der Internet-Service-Provider des zugreifenden Systems und (8) sonstige ähnliche Daten und Informationen, die der Gefahrenabwehr im Falle von Angriffen auf unsere informationstechnologischen Systeme dienen.

(2) Bei der Nutzung dieser allgemeinen Daten und Informationen zieht unser Auftragsverarbeiter ok digital keine Rückschlüsse auf die betroffene Person. Diese Informationen werden vielmehr benötigt, um (1) die Inhalte unserer Internetseite korrekt auszuliefern, (2) die Inhalte unserer Internetseite sowie die Werbung für diese zu optimieren, (3) die dauerhafte Funktionsfähigkeit unserer informationstechnologischen Systeme und der Technik unserer Internetseite zu gewährleisten sowie (4) um Strafverfolgungsbehörden im Falle eines Cyberangriffes die zur Strafverfolgung notwendigen Informationen bereitzustellen. Die anonymen Daten der Server-Logfiles werden getrennt von allen durch eine betroffene Person angegebenen personenbezogenen Daten gespeichert.

(3) Zusätzlich zu den zuvor genannten Daten werden bei Ihrer Nutzung eventuell Cookies auf Ihrem Rechner gespeichert. Cookies sind kleine Textdateien, die auf Ihrem Rechner abgelegt werden und die Ihr Browser speichert. Cookies richten auf Ihrem Rechner keinen Schaden an und enthalten keine Viren. Die Session-Cookies werden nach Ende Ihres Besuchs der Plattform automatisch gelöscht.

Sie können Ihren Browser so einstellen, dass Sie über das Setzen von Cookies informiert werden und Cookies nur im Einzelfall erlauben, die Annahme von Cookies für bestimmte Fälle oder generell ausschließen sowie das automatische Löschen der Cookies beim Schließen des Browsers aktivieren. Bei der Deaktivierung von Cookies kann die Funktionalität der Plattform eingeschränkt sein.

(4) Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung ist Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO auf Grundlage unseres berechtigten Interesses. Die erhobenen Daten sind für uns technisch erforderlich, um Ihnen unsere Plattform anzuzeigen und die Stabilität und Sicherheit zu gewährleisten oder dienen dazu, das Internetangebot insgesamt nutzerfreundlicher und effektiver zu machen.

§ 3 Registrierung für die Konferenz

(1) Falls Sie sich für eine Teilnahme an unserer Konferenz entscheiden und sich registrieren oder sich für die Einreichung eines Beitrags für die Flash-Talks-Sessions bewerben, verarbeiten wir die Daten, die Sie uns während des Registriervorgangs zur Verfügung stellen. Für den Registrierungsvorgang nutzen wir den Dienstleister eveno (Andreas Bothe, Ellenbogen 8, 91056 Erlangen), der als Auftragsverarbeiter für uns tätig wird.

(2) Bei Nutzung der Zahlungsarten werden verschiedene Daten von Ihnen erhoben, die wir ausschließlich zum Zwecke der Zahlungsabwicklung verarbeiten. Je nach ausgewählter Zahlungsweise werden Ihre Daten dazu durch unseren Auftragsverarbeiter Eveno an den entsprechenden Finanzdienstleister weitergeleitet, d.h. bei

- PayPal-Zahlung an die PayPal S.à.r.l. & Cie. S.C.A., 22-24 Boulevard Royal, 2449 Luxemburg
- Zahlung per Sofortüberweisung an die Sofort GmbH, Theresienhöhe 12, 80339 München
- Zahlung per Kreditkarte an Ihren jeweiligen Kreditkartenanbieter (VISA, MasterCard, American Express).

Dieser Finanzdienstleister ist Ihr Vertragspartner, der Ihre Fragen zur weiteren Verarbeitung der Daten dort beantworten wird.

(3) Ihre Registrierungsdaten werden gelöscht, sobald wir sie für die genannten Zwecke nicht mehr benötigen, es sei denn, deren Weiterverarbeitung bzw. Archivierung ist aus gesetzlichen Gründen erforderlich. Zu diesen gesetzlichen Gründen gehören beispielsweise handels- und steuerrechtliche Aufbewahrungspflichten (aus dem Handelsgesetzbuch und der Abgabenordnung). Die dort vorgegebenen Fristen zur Aufbewahrung von Daten betragen in der Regel zwei bis zehn Jahre.

(4) Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten erfolgt hinsichtlich ihrer Registrierung auf Grundlage des Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO zum Zweck der Erfüllung unseres Konferenzvertrages mit Ihnen.

§ 4 Fotos/Videos während der Konferenz

(1) Wir erstellen Fotos und Videos auf der Konferenz, z.B. durch Screenshots der Zoom-Sitzung oder Fotografen auf der Konferenz. Hierbei handelt es sich zum einen um Einzelfotos/-videos, insbesondere von Referenten (nachfolgend „Einzelbildnisse“) und zum anderen um Fotos/-Videos, bei denen einzelne Personen nur Beiwerk des gesamten Bildes darstellen (nachfolgend „Gruppenbildnisse“).

(2) Fotos und Videos von der Konferenz, die wir zur Darstellung der Aktivitäten unseres Vereins, insbesondere zur Berichterstattung über die Konferenz verwenden, werden wie folgt gelöscht: Einzelbildnisse werden ein Jahr nach der Veranstaltung gelöscht. Gruppenbildnisse, bei denen einzelne Personen nur Beiwerk des gesamten Bildes darstellen, werden fünf Jahre nach der Veranstaltung gelöscht. Bitte beachten Sie, dass in beiden Fällen bereits veröffentlichte Fotos/Videos in Printmedien von dieser Löschung nicht erfasst sind. Die Flash Talks werden über die Dauer der Konferenz hinaus für maximal ein Jahr für Teilnehmende und Interessierte zugänglich bleiben.

(3) Die Verarbeitung von Gruppenbildnissen erfolgt auf Grundlage unseres berechtigten Interesses nach Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO, da wir diese Bildnisse benötigen, um angemessen unsere Arbeit als Verein darzustellen und über die Konferenz zu berichten. Die Bildnisse zur Durchführung der Konferenz an sich sowie die anschließende Berichterstattung hierüber sind erforderlich, sodass eine Teilnahme an der Konferenz ohne diese Daten nicht möglich wäre. Die Verarbeitung von

Einzelbildnissen erfolgt auf Grundlage Ihrer Einwilligung nach Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO und § 22 KunstUrhG. Im Falle ihres Widerrufs werden die Einzelbildnisse nicht mehr für neue Veröffentlichungen genutzt und von unseren Systemen gelöscht. Bitte beachten Sie aber, dass eine einmal erfolgte Veröffentlichung (z.B. in Printmedien) eines Einzelbildnisses grundsätzlich nicht ungeschehen gemacht werden kann.

§ 5 Online-Konferenz mittels des Dienstes Zoom

(1) Wenn Sie online an unserer Konferenz teilnehmen, nutzen wir das Tool „Zoom“ (nachfolgend „Zoom-Konferenz“). „Zoom“ ist ein Service der Zoom Video Communications Inc., die ihren Sitz in den USA hat.

(2) Der Umfang der Datenverarbeitung hängt davon ab, welche Angaben Sie vor bzw. bei der Teilnahme an der Zoom-Konferenz machen. Um an der Zoom-Konferenz teilzunehmen bzw. den „Meeting-Raum“ zu betreten, müssen Sie zumindest Angaben zu Ihrem Namen machen. In der Regel werden folgenden Daten bei der Teilnahme an der Zoom-Konferenz verarbeitet: (1) Angaben zum Benutzer: Vorname, Nachname, Telefon (optional), E-Mail-Adresse, Passwort, Profilbild (optional), Abteilung (optional), (2) Meeting-Metadaten: Thema, Beschreibung (optional), Teilnehmer-IP-Adressen, Geräte-/Hardware-Informationen, (3) bei Aufzeichnungen (optional): MP4-Datei aller Video-, Audio- und Präsentationsaufnahmen, M4A-Datei aller Audioaufnahmen, Textdatei des Online-Meeting-Chats, (4) bei Einwahl mit dem Telefon: Angabe zur eingehenden und ausgehenden Rufnummer, Ländername, Start- und Endzeit, (5) Text-, Audio- und Videodaten: Die von Ihnen gemachten Texteingaben bei Chat-, Fragen- oder Umfragefunktionen sowie Daten vom Mikrofon Ihres Endgeräts sowie von einer etwaigen Videokamera des Endgeräts (Sie können die Kamera oder das Mikrofon jederzeit selbst über die Zoom-Applikationen abschalten bzw. stummstellen).

(3) Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten erfolgt auf Grundlage des Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO zum Zweck der Erfüllung unseres Konferenzvertrages mit Ihnen.

(4) Die Daten werden auch in Länder außerhalb der Europäischen Union und des Europäischen Wirtschaftsraumes (sog. Drittstaaten) übermittelt. Für einige dieser Drittstaaten, insbesondere die Vereinigten Staaten von Amerika (nachfolgend „USA“) wurde von der Europäischen Kommission kein angemessenes Datenschutzniveau festgestellt. Diese Drittstaaten bieten also kein Datenschutzrecht, dass mit dem der Europäischen Union vergleichbar ist. Die geeigneten Garantien für die Datenübermittlung in die Drittländer werden durch den Abschluss von sog. EU-Standardvertragsklauseln gemäß Art. 46 Abs. 2 lit. c DSGVO erreicht.

(5) Wir löschen die personenbezogenen Daten grundsätzlich dann, wenn kein Erfordernis für eine weitere Speicherung besteht. Ein Erfordernis kann insbesondere dann bestehen, wenn die Daten noch benötigt werden, um vertragliche Leistungen zur erfüllen, Gewährleistungs- und ggf. Garantieansprüche prüfen und gewähren oder abwehren zu können. Im Falle von gesetzlichen Aufbewahrungspflichten kommt eine Löschung erst nach Ablauf der jeweiligen Aufbewahrungspflicht in Betracht.

§ 6 Newsletter

(1) Wenn Sie sich für ein Abo unseres Newsletters entscheiden, werden Ihre Daten ausschließlich dazu verwendet, Ihnen den abonnierten Newsletter per E-Mail zuzustellen. Die Angabe Ihres Namens erfolgt, um Sie im Newsletter persönlich ansprechen zu können und ggf. zu identifizieren, falls Sie von Ihren Rechten als Betroffene Gebrauch machen wollen. Für den Empfang des Newsletters ist die Angabe Ihrer E-Mail-Adresse ausreichend. Abonnenten können auch über Umstände per E-Mail

informiert werden, die für den Dienst oder die Registrierung relevant sind (bspw. Änderungen des Newsletter-Angebotes oder technische Gegebenheiten).

(2) Mit der Versendung des Newsletters haben wir Clever Elements beauftragt. Die Server von Clever Elements stehen in Deutschland und die Firma nimmt Datenschutz sehr ernst. Lesen Sie hier mehr zur [Datensicherheit bei Clever Elements](#).

(3) Die von Ihnen zum Zwecke des Newsletter-Bezugs bei uns hinterlegten Daten werden von uns bis zu Ihrer Austragung aus dem Newsletter gespeichert und nach der Abbestellung des Newsletters sowohl von unseren Servern als auch von den Servern von Clever Elements gelöscht.

(4) Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten erfolgt auf Grundlage Ihrer Einwilligung entsprechend Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO. Die erteilte Einwilligung können Sie jederzeit widerrufen, etwa über den "Austragen"-Link im Newsletter. Bitte beachten Sie, dass dieser Widerruf der Einwilligung nicht die Zulässigkeit der Datenverarbeitung bis zu Ihrem Widerruf beeinflusst.

§ 5 Empfänger von Daten

Die vorgenannten Daten können von Auftragsverarbeitern (insbesondere eveno, zoom und ok digital), die die Website und Systeme betreiben bzw. betreuen, verarbeitet werden.

Haben Sie sich für die Einreichung eines Beitrags für die Flash-Talks-Sessions beworben, geben wir Ihre Daten an unseren Kooperationspartner, das ZSE Tübingen weiter. Das ZSE Tübingen verarbeitet Ihre Daten als selbstständiger Verantwortlicher.

Empfänger der Einzel- und Gruppenbildnisse sind Medien (Social Media Webseiten, Vereinswebseiten, Zeitungen, Zeitschriften). Aus der Veröffentlichung folgt zudem zwangsläufig, dass die Einzel- und Gruppenbildnisse von beliebigen Personen angesehen werden können, die die jeweiligen Medien nutzen.

§ 6 Profiling

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

§ 7 Ihre Rechte

- **Auskunftsrecht.** Sie haben das Recht, auf die personenbezogenen Daten zuzugreifen, die wir über Ihre Person gespeichert haben, um diese zu überprüfen und sich ein Bild darüber zu machen wie wir Ihre Daten verwenden.
- **Recht auf Berichtigung, Löschung und Einschränkung.** Sie haben unter bestimmten Umständen 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. Sie können sich aber auch an den für uns zuständige Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit wenden.

Berlin, Mai 2023