



Informationen zur Vereinsmitgliedschaft im mpn-netzwerk e. V.

Leben mit einer Myeloproliferativen Neoplasie - Gemeinsam für ein besseres Leben mit MPN

Wir, das mpn-netzwerk, sind eine Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien (MPN), ihre Angehörigen und Freunde. Wir wollen Sie fundiert und verständlich über diese chronische Blutkrankheit informieren und Ihnen den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen ermöglichen.

Dazu betreibt unser Verein ein Online-Forum, um Menschen mit diesen seltenen Erkrankungen eine Vernetzung zu ermöglichen. Gerade am Anfang, nach der Diagnosestellung, fühlen Sie sich vielleicht überfordert und sind dankbar für einen Austausch mit Gleichgesinnten. Aber auch in späteren Krankheitsphasen empfinden es viele hilfreich, mit anderen Betroffenen in Kontakt treten zu können.

In unserem geschlossenen Forum können selbst Nichtmitglieder mit eingeschränkten Rechten einmalig sechs Monate lang ohne Vereinsbeitritt als sogenannte Schnuppermitglieder am Austausch teilnehmen.

Die von uns betreuten Regionalgruppen treffen sich in der Regel persönlich an verschiedenen Orten im deutschsprachigen Raum, teilweise und zeitweise aber auch online. Sie finden auf unserer Webseite eine Karte mit den verschiedenen Standorten. In unseren 6 Onlinegruppen tauschen sich Gehörlose, türkischsprachige Betroffene, junge Betroffene, Neumitglieder und weltweit alle aus, die in der Nähe keine Regionalgruppe finden. Außerdem gibt es eine Gruppe für Tabuthemen.

Einmal jährlich veranstalten wir eine Jahrestagung mit Expertenvorträgen und Workshops.

Wir organisieren Webseminare mit renommierten Spezialisten zu MPN und anderen, für unsere Erkrankungen relevanten Themen.

Wir sind in gutem Kontakt zu den Spezialisten, die unsere Krankheit erforschen und betreuen.

Auch auf internationaler Ebene vernetzen wir uns zunehmend mit Patientenorganisationen, um gemeinsam mehr zu erreichen.

Wir freuen uns, wenn Sie sich entschließen, dem mpn-netzwerk e. V. beizutreten.

Der Vorstand

Mitgliedschaft / Familienmitgliedschaft / Fördermitgliedschaft

Als **Einzelmitglied** haben Sie Zugang zum Netzwerk-Forum und können am Vereinsleben teilnehmen. Sie haben **eine Stimme** auf der jährlichen Mitgliederversammlung (MV).

Durch eine **Familienmitgliedschaft** haben maximal drei Angehörige, Lebensgefährten oder enge Freunde zu einem vergünstigten Jahresbeitrag die Rechte eines Mitglieds. Das Stimmrecht von Familienmitgliedern in der jährlichen MV wird durch die geltende Satzung geregelt.

Durch Ihren Beitritt als **Fördermitglied** unterstützen Sie das Netzwerk ideell und materiell. Sie können bei Interesse an den jährlichen Mitgliederversammlungen teilnehmen, sind aber **nicht stimmberechtigt**. Die Fördermitgliedschaft sehen wir in erster Linie für Externe vor (z.B. Ärzte oder auch Ärztevereinigungen). Fördermitglieder haben keinen Zugang zu unserem Internet-Forum.

Jahresbeitrag

Einzelmitgliedschaft	45,00 Euro (*ermäßigt 12,00 Euro)
Familienmitgliedschaft	60,00 Euro (*ermäßigt 18,00 Euro)
Fördermitgliedschaft	45,00 Euro

*Die Beiträge können aus sozialen Gründen auf beigefügtem Zusatz-Antrag (siehe Seite 4) ermäßigt werden. Den Zusatzantrag bitte vollständig ausgefüllt der Anmeldung beifügen. Wir freuen uns, wenn Sie unseren Verein durch einen höheren Beitrag unterstützen

Gemeinnützigkeit und steuerliche Absetzbarkeit

Wir sind seit 2005 als gemeinnütziger Verein im Sinne von §§ 51 ff AO anerkannt und deshalb berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen. Für Beträge bis 300,00 **reicht** als Nachweis für das Finanzamt der Bareinzahlungsbeleg oder die Buchungsbestätigung der Bank (**Kontoauszug**).

Kündigung

Die Mitgliedschaft endet durch textliche Austrittserklärung (per Mail oder per Post). Der Austritt ist nur zum Ende eines Kalenderjahres mit einer Kündigungsfrist von **mindestens 4 Wochen** möglich. Maßgeblich ist der Poststempel bzw. das Maileingangsdatum. Mit Fälligkeit der Kündigung wird das Mitglied aus dem Forum abgemeldet, sofern es keine frühere Abmeldung wünscht. Beiträge sind im Kalenderjahr der wirksamen Kündigung weiter fällig.

Nähere Informationen zum Datenschutz sowie der Verarbeitung personenbezogener Daten und Ihren Betroffenenrechten finden Sie in unserer Datenschutzerklärung für Mitglieder.

Wenn Sie noch Fragen zur Mitgliedschaft oder zu diesem Formular haben, schreiben Sie uns bitte eine E-Mail an folgende Adresse: verwaltung@mpn-netzwerk.de
Sie können uns zu Vereinsfragen auch jeden Dienstag zwischen 9 und 12 Uhr unter der Rufnummer 0800 6766389 erreichen. (Keine Beratung!)

Bitte schicken Sie den nachfolgenden Mitgliedsantrag an folgende Adresse:

mpn-netzwerk e. V.
c/o Stiftung DLH
Siemensstr. 4
53121 Bonn



Antrag auf Vereinsmitgliedschaft im mpn-netzwerk e. V.

Wird vom mpn-netzwerk ausgefüllt

Name		Mitglieds-Nr.
Vorname		
Straße		Mandats-Nr.
PLZ, Wohnort		
E-Mail		Beitrags-Nr.
*Tel.-Nr./Mobil		
*Geburtsjahr (des Erkrankten)		Forum/Sonst.:

(*freiwillige Angaben)

Ich bin	ET*	PV*	PMF*	präPMF*	sMF*	KMT/SZT*	Unklar*
Betroffene/r*							
Angehörige/r*							
Erkrankung seit*:			(MM/JJJJ)*				

(* freiwillige Angaben)

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in das mpn-netzwerk e. V. als:

Einzelmitglied	<input type="checkbox"/>	Familienmitglied	<input type="checkbox"/>	Fördermitglied	<input type="checkbox"/>
Bei Familienmitgliedschaft bitte unten ausfüllen:					
Name(n) Anschrift und E-Mail aller zusätzlichen Familienmitglieder:					
1.					
2.					
3.					

Datum, Unterschrift Antragsteller/in

Datum, Unterschrift aller Familienmitglieder

Zusatzantrag auf Ermäßigung des Vereinsbeitrags des mpn-netzwerk e. V.

Die Jahresbeiträge können ermäßigt werden aus sozialen Gründen, wie z.B.

- Bezug von Bürgergeld (SGB II)
- Bezug von Sozialhilfe (SGB XII)
- Bezug von Bafög
- berechtigt für den Bezug von Wohngeld

Bitte erläutern Sie kurz:

Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie die Angaben wahrheitsgemäß gemacht zu haben.
Das mpn-netzwerk e. V. behält sich vor, entsprechende Nachweise zu verlangen.

Datum, Unterschrift Antragsteller

Wird vom mpn-netzwerk e. V. ausgefüllt	
Antrag	<input type="radio"/> genehmigt bis zum _____
	<input type="radio"/> abgelehnt

Das mpn-netzwerk e. V. ist berechtigt, diesen Antrag abzulehnen und zeitlich zu befristen.
Es wird um eine **unaufgeforderte** Mitteilung bei Beendigung der Schule/Studiums oder
Annahme einer Erwerbstätigkeit gebeten.

Eine Befristung gilt für mindestens 1 Jahr und immer bis zum 31.12. eines Kalenderjahres,
sofern nichts anderes mitgeteilt wurde.

Im Falle einer Befristung wird der Mitgliedsbeitrag nach Ablauf der Frist automatisch auf
den nicht ermäßigten Beitrag umgestellt.

Ein neuer Antrag auf Ermäßigung kann jederzeit gestellt werden.

Datenschutzerklärung für Mitglieder des mpn-netzwerk e. V.

(Stand November 2021)

Verantwortliche Stelle

Die verantwortliche Stelle im Sinne der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) ist des
mpn-netzwerk e. V.
c/o Stiftung Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe
Siemensstr. 4
53121 Bonn
Telefon: 0800 676 6389
E-Mail: kontakt@mpn-netzwerk.de

(im Folgenden als mpn-netzwerk bezeichnet).

Die bei der verantwortlichen Stelle zum Datenschutzbeauftragten bestellte Person erreichen Sie unter:

Timo Moll
HJP Datentechnik
Robert-Jungk-Str. 1
66459 Kirkel-Limbach
Telefon: +49 (0) 6841 98160
E-Mail: datenschutz@hjp.de

Zu allen mit der Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten und mit der Wahrnehmung ihrer Rechte gemäß der DSGVO im Zusammenhang stehenden Fragen, können Sie sich gerne an unseren Datenschutzbeauftragten wenden.

Zwecke und Rechtsgrundlage der Verarbeitung Ihrer Daten

Wir verarbeiten personenbezogene Daten im Rahmen Ihrer Mitgliedschaft, soweit dies für den Abschluss, die Durchführung oder Vorbereitung der Mitgliedschaft und die damit verbundene Versendung der Newsletter erforderlich ist. Rechtsgrundlage für eine entsprechende Verarbeitung Ihrer Daten im Rahmen des Aufnahmevertrages der Mitgliedschaft ist Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO. Dies gilt ebenso für solche Verarbeitungsvorgänge, die zur Durchführung vorvertraglicher Maßnahmen erforderlich sind, etwa im Fall von Interessentenfragen zu unserem Verein. Die einschlägige Rechtsgrundlage ist Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO, insofern das mpn-netzwerk Verarbeitungsvorgänge durchführt, bei denen es eine Einwilligung für einen bestimmten Verarbeitungszweck einholt. Unterliegt unser Verein einer rechtlichen Verpflichtung durch welche eine Verarbeitung von personenbezogenen Daten erforderlich wird, wie beispielsweise zur Erfüllung steuerlicher Pflichten, so basiert die Verarbeitung auf Art. 6 Abs. 1 lit. c DSGVO. Zusätzlich können Verarbeitungsvorgänge auf der Erlaubnisgrundlage des Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO beruhen. Dies ist bei Verarbeitungsvorgängen möglich, bei denen die Verarbeitung zur Wahrung eines berechtigten Interesses des mpn-netzwerk oder eines Dritten erforderlich ist, sofern die Interessen, Grundrechte und Grundfreiheiten des Betroffenen nicht überwiegen, beispielsweise die Übermittlung an unser Kreditinstitut, um Ihnen eine effektive und sichere Zahlungsmöglichkeit zu bieten.

Bei der Kontaktaufnahme mit uns (z.B. per Kontaktformular, E-Mail, Telefon oder über soziale Medien) werden die Angaben des Kontaktierenden zur Bearbeitung der Kontaktanfrage und deren Abwicklung gem. Art. 6 Abs. 1 lit. b) DSGVO verarbeitet.

Verarbeitete Kategorien personenbezogener Daten

Das mpn-netzwerk verarbeitet Ihre personenbezogenen Daten, die im Zusammenhang mit der Mitgliedschaft stehen. Dies gilt ebenso für die Daten von Interessenten, welche hinsichtlich der Mitgliedschaft durch das mpn-netzwerk informiert werden. Hinsichtlich der Kategorien von personenbezogenen Daten kann es sich um allgemeine Informationen (beispielsweise Name, Anschrift und Kontaktdaten), mitgliedschaftsbezogene Kommunikation oder um die bisherige Mitgliedschaftshistorie handeln.



Quellen der verarbeiteten Daten

In der Regel werden die Daten direkt bei Ihnen erhoben, beispielsweise durch die Beitrittserklärung. Eine indirekte Erhebung liegt in den Fällen vor, in denen uns die personenbezogenen Daten von Mitgliedern durch Dritte übermittelt werden.

Kategorien von Empfängern

Das mpn-netzwerk kann Ihre personenbezogenen Daten an (mit ihr) verbundene Einrichtungen im Sinne des Art. 4 Nr. 19 DSGVO übermitteln, soweit dies im Rahmen der unter der oben dargelegten Zwecke und Rechtsgrundlagen zulässig ist. Im Übrigen werden personenbezogene Daten gegebenenfalls in unserem Auftrag auf Basis von Verträgen nach Art. 28 DSGVO verarbeitet. Auch werden zum Einzug Ihres Mitgliedsbeitrages Ihr Name und Ihre Bankverbindung an unsere Bank übermittelt.

Löschung Ihrer Daten, Übermittlung in ein Drittland und keine automatisierte Entscheidungsfindung

Das mpn-netzwerk speichert Ihre personenbezogenen Daten, solange wie dies im Sinne des Gesetzes erforderlich ist oder eine gesetzliche Aufbewahrungsfrist besteht, beispielsweise in Steuerangelegenheiten nach dem GOBD für 10 Jahre. Sofern eine Löschung der Datenbestände aufgrund entgegenstehender gesetzlicher Aufbewahrungspflichten nicht möglich ist, werden die Daten gesperrt. Die Sperrung kann in einer ersten Stufe auch mittels Arbeitsanweisungen erfolgen, welche den Zugriff und die Verwendung der Daten durch Mitarbeiter untersagen. Eine Übermittlung in ein Drittland ist nicht beabsichtigt. Es findet keine automatisierte Entscheidung im Einzelfall im Sinne des Art. 22 DSGVO statt.

Welche Rechte haben Sie?

Sie haben das Recht, Auskunft über die bei uns über Sie gespeicherten Daten zu verlangen, das Recht auf Berichtigung oder Löschung unzutreffender Daten, das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, sofern eine Löschung aufgrund anderer (gesetzlicher) Bestimmungen nicht möglich ist, das Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung und das Recht auf Datenübertragbarkeit. Sie haben ferner das Recht auf Widerruf Ihrer einmal erteilten Einwilligung, sofern die Datenverarbeitung auf einer Einwilligung beruht. Sie haben zudem das Recht, sich bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch uns zu beschweren. Sie können sich auch jederzeit an den Datenschutzbeauftragten des mpn-netzwerk wenden. Diesen erreichen Sie unter:

Timo Moll
HJP Datentechnik
Robert-Jungk-Str. 1
66459 Kirkel-Limbach
Telefon: +49 (0) 6841 98160

E-Mail: datenschutz@hjp.de

Erforderlichkeit des Bereitstellens personenbezogener Daten

Die Bereitstellung personenbezogener Daten ist weder gesetzlich noch vertraglich vorgeschrieben, noch sind Sie verpflichtet, die personenbezogenen Daten bereitzustellen. Allerdings ist die Bereitstellung personenbezogener Daten für einen Vertragsabschluss und damit einer Mitgliedschaft bei uns erforderlich. Das heißt, soweit Sie uns keine personenbezogenen Daten bereitstellen, werden wir kein Mitgliedschaftsverhältnis mit Ihnen eingehen. Sofern Sie noch kein Mitglied bei uns sind, folgen wir dem Grundsatz, nur möglichst wenige Daten zu erheben. Gleichwohl ist ein Mindestmaß an Kontaktdaten notwendig, um Ihnen gewünschte Informationen über unseren Verein liefern zu können.