

Regionaler Austausch mit Betroffenen und Angehörigen

Wir möchten gemeinsam mit der Stiftung lichterzellen möglichst viele Patienten mit Aplastischer Anämie (AA) oder PNH und ihre Angehörigen regional vernetzen, damit sie sich nicht nur im Internet, sondern auch persönlich mit anderen Betroffenen in ihrer Nähe austauschen können. Hierzu führen wir eine Liste von AA/PNH-Patienten und Angehörigen, in die Sie sich eintragen lassen können, wenn Sie möchten. Alle Daten, die Sie uns nennen, werden nur bei uns und der Stiftung lichterzellen gespeichert. Wir geben sie nur an in dieser Liste Registrierte heraus, die an uns eine Anfrage nach anderen in ihrer Region lebenden AA-/PNH-Patienten oder -Angehörigen stellen.

Für die Datenspeicherung benötigen wir Ihre schriftliche Einwilligung. Sie können uns diese per

Post: Aplastische Anämie & PNH e.V. - Postfach 52 03 25 - 12593 Berlin oder

Fax: +49 30 54 909 40 89 oder

als Scan per E-Mail an info@aa-pnh.org

zukommen lassen.

Einwilligungserklärung zur Speicherung meiner nachstehend genannten Daten

Hiermit willige ich gegenüber dem Verein Aplastische Anämie & PNH e.V. in die Speicherung meiner Daten

Vorname* _____

Nachname* _____

(wird nicht weitergegeben, sondern nur in Zusammenhang mit der Einwilligungserklärung gespeichert)

PLZ und Ort* _____

E-Mail-Adresse* _____

Patient/Angehöriger* Patient Angehöriger
Pädiatrischer Patient* ja nein
Erkrankung PNH Aplastische Anämie

*für den Zweck notwendig

zu Zwecken der Vernetzung von Patienten und Angehörigen ein.

Meine Daten dürfen nur zu diesem Zweck verwendet werden oder zur Kontaktaufnahme des Vereins zu mir, um mich über wichtige Veränderungen dieses Projekts zu informieren.

Bei einer Anfrage werden meine E-Mail-Adresse und mein Vorname an den anfragenden Betroffenen weitergeleitet, sodass dieser mit mir in Kontakt treten kann. Die Daten werden ebenso an die Stiftung lichterzellen weitergegeben, um auf Anfragen, die dort eingehen, entsprechend reagieren zu können.

Ich kann diese Einwilligung jederzeit widerrufen, indem ich den Widerspruch per Post, Fax, oder E-Mail sende, woraufhin alle Daten zu meiner Person gelöscht werden. Ich kann jederzeit Auskunft darüber erhalten, welche Daten von mir gespeichert sind.

Datum/ Unterschrift

Sollten Sie sich gegen eine Registrierung in unserer Liste zur regionalen Vernetzung entscheiden, können Sie auch über unsere Facebook-Seite oder das Forum der Stiftung lichterzellen Kontakt zu anderen Betroffenen suchen.