GEMEINSAM|STARK™
Individuelle Therapiebegleitung
bei spinaler Muskelatrophie

GEMEINSAM STARK THERAPIEBEGLEITPROGRAMM

Faxnummer 0800 030 77 40

Ja, ich/wir möchte/n am Therapiebegleitprogramm GEMEINSAM STARK teilnehmen.

◯ Frau ◯ Herr

Name* _____ Vorname* _____

Geburtsdatum* _____

Name/Vorname Erziehungsberechtigter _____

Straße | PLZ | Ort* _____

_____

Telefonnummer* _____ Mobil _____

E-Mail _____

Behandelnder Arzt

Name _____

Straße | PLZ | Ort _____

_____

Die Angabe einer Telefon- und/oder Mobilnummer ist für die Abwicklung der Therapiebegleitung notwendig. Ohne telefonischen Kontakt können Sie nicht von Betreuungsanrufen des SMA Service-Centers profitieren. Bitte geben Sie alternativ Ihre Mobilnummer an für den Fall, dass Ihr persönlicher Ansprechpartner Sie nicht erreichen kann.

Ich bin am besten erreichbar zwischen ◯ 8–12 Uhr ◯ 12–16 Uhr ◯ 16–20 Uhr

Ihr Arzt hat Ihnen oder Ihrem Kind Nusinersen verordnet.*

Mit Ihrer Unterschrift unter dieses Formular geben Sie folgende Einwilligungserklärungen ab, soweit Sie dies ausgewählt haben:

◯ Ich willige in die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der mit dieser Einwilligungserklärung mitgeteilten Daten und der zur Teilnahme am „GEMEINSAM STARK“ Therapiebegleitprogramm benötigten Daten gemäß dem in der Datenschutzrichtlinie (siehe Rückseite) dargestellten Umfang durch Biogen ein. „Meine Daten“ bezeichnet die Daten des Patienten bzw. die Daten des Patienten und der Erziehungsberechtigten bei nicht volljährigen Kindern. Zu diesen Daten zählen auch besondere Kategorien personenbezogener Daten, meiner Krankheit bzw. der meines Kindes, der spinalen Muskelatrophie (SMA), und der Therapie.

◯ Ja, ich bin damit einverstanden, dass mir eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter hinterlassen wird.

◯ Ja, ich möchte von Biogen über nützliche gesundheitsrelevante Themen sowie etwaige Zufriedenheitsbefragungen (Feedback zur telefonischen Betreuung) per E-Mail informiert werden. Ich kann der Verwendung meiner Daten zu diesen Zwecken jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widersprechen.

Hinweis: Die Abgabe dieser Einwilligungserklärungen ist freiwillig. Die Einwilligungen können jederzeit widerrufen werden, indem Sie uns unter den in der Datenschutzrichtlinie angegebenen Kontaktinformationen kontaktieren.

Datum | Unterschrift **Patientin/Patient bzw. Erziehungsberechtigte/r** _____

Datum | Unterschrift **Patientin/Patient bzw. Erziehungsberechtigte/r** _____

Bitte faxen Sie die unterzeichnete Einwilligungserklärung an die gebührenfreie Faxnummer 0800 030 77 40 oder schicken Sie uns die Einwilligungserklärung einfach im beiliegenden Kuvert zu. Unterschrift bitte nicht vergessen. Bei Rückfragen können Sie sich gerne an das SMA Service-Center unter der kostenfreien Telefonnummer 0800 070 44 00 wenden.

* Pflichtfelder, müssen ausgefüllt werden

Art.-Nr. NS-GER-0178

GEMEINSAM STARK Datenschutzrichtlinie

Begriffsbestimmungen dieser Datenschutzrichtlinie

„Programm“ bezeichnet das von Biogen entwickelte und finanzierte und durch Biogen ausgeführte Patientenbegleitprogramm GEMEINSAM STARK zur Unterstützung und Begleitung des Selbstmanagements von Patienten oder als Erziehungsberechtigte bei nicht volljährigen Kindern, denen im Rahmen ihrer Behandlung der spinalen Muskelatrophie Nusinersen verschrieben wurde. Das Patientenbegleitprogramm umfasst eine individuelle Betreuung durch das SMA Service-Center.

„Daten“ sind Daten, die sich auf eine bestimmte oder bestimmbare natürliche Person beziehen (z. B. Sie, Ihren behandelnden Arzt oder Ihre Familienmitglieder), auch als personenbezogene Daten bekannt.

„Biogen“ bezeichnet Biogen GmbH, Carl-Zeiss-Ring 6, 85737 Ismaning.

„SMA Service-Center“ bezeichnet ein Service-Center, das von externen Dienstleistern für Biogen betrieben wird. Die aktuell mit diesen Aufgaben betrauten Dienstleister sind auf der Internetseite http://www.biogen.de/partner-patientenbetreuung abrufbar. Auf dieser Internetseite werden auch eventuelle Änderungen der eingeschalteten Dienstleister bekannt gemacht.

Umfang dieser Datenschutzrichtlinie

Das Vertrauen und Wohlbefinden der Patienten und Angehörigen während der Behandlung ist Biogen sehr wichtig. Das Programm wurde entwickelt, um Patienten und deren Angehörigen Unterstützung und Betreuung im Umgang mit spinaler Muskelatrophie und deren Behandlung anzubieten. Biogen ist für die Verarbeitung Ihrer Daten im Rahmen dieses Programms verantwortlich.

Damit Biogen Ihre Daten im Rahmen Ihrer Teilnahme an dem Programm erheben, verarbeiten und nutzen kann, benötigt Biogen als Rechtsgrundlage Ihre Einwilligung. Diese Datenschutzrichtlinie beschreibt, wie Biogen Ihre Daten erhebt, verarbeitet und nutzt, damit Biogen Ihnen die Dienstleistungen des Programms bereitstellen kann. Sie gilt für alle Daten über Sie, die Biogen zu Beginn und während der Teilnahme an dem Programm bei Ihnen oder Ihrem Arzt erhebt.

Erhebung und Verwendung von Daten

Die Dienstleistungen des Programms beinhalten den Zugang zu einem SMA Service-Center, das regelmäßig mit Ihnen Kontakt aufnehmen wird, um Ihre Erfahrungen, Bedürfnisse und Fragen betreffend Anwendung des Medikaments zu besprechen. Es bietet Ihnen Unterstützung in der Anwendung des Medikaments und im Umgang mit der Krankheit.

Um die Dienstleistungen des Programms bereitzustellen, werden folgende Daten des Patienten und bei nicht volljährigen Kindern die Daten der/des Erziehungsberechtigten erhoben, verarbeitet und genutzt: (i) Name und Vorname des Patienten bzw. der/des Erziehungsberechtigten; (ii) Geburtsdatum; (iii) Geschlecht und (iv) Kontaktinformationen (Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse, Zeit der besten Erreichbarkeit).

Außerdem werden die folgenden besonderen Kategorien personenbezogener Daten erhoben, verarbeitet und genutzt, die Sie dem SMA Service-Center freiwillig mitteilen: (i) Details betreffend Arzt und medizinische Einrichtung; (ii) Details betreffend eingenommene Arzneimittel und Verabreichungsart; (iii) Details betreffend Ihre Krankengeschichte oder die Ihres Kindes, inklusive Daten der Diagnose, bisherige Behandlungen, Symptome bei Behandlungsbeginn und andere Krankheiten, welche Sie bzw. Ihr Kind möglicherweise haben/hat; (iv) Details über Ihren Kontakt mit dem SMA Service-Center; (v) andere Informationen, die das SMA Service-Center für relevant erachtet, einschließlich Informationen über Teilnahme an klinischen Studien, Reklamationen, unerwünschte Zwischenfälle und Informations- und Dienstleistungsanfragen; (vi) Informationen über Ihre Haltung gegenüber Ihrer Krankheit bzw. der Krankheit Ihres Kindes, Erwartungen an die Behandlung und bevorzugte Kommunikationswege und (vii) Ihre Rückmeldung betreffend Zufriedenheit mit dem Programm.

Für die Bereitstellung des Programms werden Ihre Daten auf der Grundlage Ihrer Einwilligung erhoben, verarbeitet und genutzt, um (i) Ihnen während Ihrer Behandlung bzw. der Behandlung Ihres Kindes per Telefon Betreuung und Unterstützung zur Verfügung zu stellen; (ii) Sie zu kontaktieren, um Ihre Zufriedenheit und Erwartungen an die Behandlungsmethode zu überprüfen und für weiterführende Beratungen; (iii) das Programm zu evaluieren und kontinuierlich zu verbessern sowie um (iv) alle anderen Dienstleistungen, die Teil des Programms sind, zu erbringen.

Alle in Bezug auf Sie erhobenen Daten werden in einer Computerdatenbank gespeichert. Die Informationen in der Computerdatenbank sind nur für Mitarbeiter zugänglich, die in Ihre Betreuung involviert sind (wie SMA Service-Center-Mitarbeiter und Programmmanager) oder die für die Verwaltung und Unterstützung der Datenbank zuständig sind. Ihre Daten werden solange personenbezogen gespeichert, wie dies für Ihre Teilnahme am Programm erforderlich oder zu anderen Zwecken zulässig ist.

Ihr behandelnder Arzt wird grundsätzlich nur dann über Ihre Teilnahme und den Verlauf des Programms sowie über Nebenwirkungen und eine Schwangerschaft informiert, wenn Sie darin eingewilligt haben.

Biogen wird grundsätzlich nur Daten zur Evaluierung und kontinuierlichen Verbesserung des Programms verwenden, die keinen Rückschluss auf Ihre Person zulassen (anonymisierte Daten). Diese Daten können auch für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.

Ihre Rechte

Sie können jederzeit (i) Auskunft zu Ihren personenbezogenen Daten verlangen und diese bei Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen berichtigen, sperren oder löschen lassen oder Ihr Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, ein Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung sowie Ihr Recht auf Datenübertragbarkeit geltend machen; (ii) Ihre Einwilligung zur Erhebung, Verarbeitung und Nutzung Ihrer Daten widerrufen, allerdings ist es in diesem Fall nicht möglich, Ihnen die Dienstleistungen des Programms weiterhin zur Verfügung zu stellen.

Sie können dies tun, indem Sie Biogen unter der oben angegebenen Adresse schriftlich oder per E-Mail kontaktieren. Biogen kann Sie auffordern, sich ordnungsgemäß zu identifizieren. Sollte es Ihrer Meinung nach notwendig sein, können Sie sich mit Beschwerden an die zuständige Datenschutzbehörde wenden.

Kontaktinformationen

Wenn Sie Fragen bezüglich dieser Datenschutzrichtlinie haben, kontaktieren Sie bitte Biogen über die oben genannten Adressen.