

Versicherteninformation

Informationen zur Teilnahme an der besonderen Versorgung

Liebe Patientin, lieber Patient,

wir freuen uns, dass Sie sich für unser Angebot der besonderen Versorgung interessieren.

Sie erklären Ihre freiwillige Teilnahme einfach durch Ihre Unterschrift auf der Teilnahmeerklärung. Ihre Erklärung können Sie innerhalb von zwei Wochen nach Abgabe der Teilnahmeerklärung ohne Angabe von Gründen schriftlich, elektronisch oder zur Niederschrift bei Ihrer Krankenkasse widerrufen. Der Widerruf gilt als fristgerecht, wenn Sie ihn innerhalb der zwei Wochen an Ihre Krankenkasse absenden. Die Kontaktadresse Ihrer Krankenkasse lautet:

Techniker Krankenkasse Bramfelder Str. 140 22305 Hamburg E-Mail: service@tk.de www.tk.de	KKH Kaufmännische Krankenkasse 30125 Hannover E-Mail: service@kkh.de www.kkh.de
BARMER Scanzentrum 73520 Schwäbisch Gmünd E-Mail: service@barmer.de www.barmer.de	hkk Martinistraße 26 28195 Bremen E-Mail: info@hkk.de www.hkk.de
DAK-Gesundheit Fachzentrum Ambulante Abrechnungen Balinge Str. 80 72336 Balingen E-Mail: igv@dak.de www.dak.de	HEK-Hanseatische Krankenkasse Wandsbeker Zollstraße 86-90 22041 Hamburg E-Mail: kontakt@hek.de www.hek.de

Die Teilnahme an dem Vertrag beginnt mit Ihrer Einschreibung. Während der Behandlung Ihrer Erkrankung sind Sie bis zum Behandlungsende an die am Vertrag beteiligten Leistungserbringer gebunden, von denen Sie behandelt werden. Das Behandlungsende und Ihre Möglichkeiten zur Beendigung der Teilnahme werden im Informationsblatt zum Versorgungsangebot weiter erläutert.

Die Vertragsbindung gilt nicht, wenn Sie in einem medizinischen Notfall einen Arzt oder Notfalldienst benötigen oder durch Ihren behandelnden Leistungserbringer an einen anderen Leistungserbringer überwiesen werden.

Unabhängig davon können Sie Ihre Teilnahme jederzeit beenden, sofern ein wichtiger Grund vorliegt. Ein wichtiger Grund für eine Beendigung Ihrer Teilnahme kann vorliegen, wenn z. B. Ihr Zutrauen in die Behandlungsmethode nicht mehr vorhanden, Ihr Vertrauensverhältnis zum behandelnden Leistungserbringer gestört ist oder Sie Ihren Leistungserbringer aufgrund eines Wohnortwechsels nicht mehr in zumutbarer Entfernung erreichen können. Sofern Sie Ihre Teilnahme aus einem wichtigen Grund beenden möchten, empfehlen wir Ihnen, Ihre Erklärung schriftlich, elektronisch oder zur Niederschrift an Ihre Krankenkasse zu senden.

Bitte beachten Sie, dass Sie nicht mehr an dem besonderen Versorgungsangebot teilnehmen können, falls Sie sich für die Behandlung Ihrer Erkrankung nach Aufforderung durch Ihre Krankenkasse, diese einzuhalten, nicht an die dargestellte Bindung halten. Für die Behandlung Ihrer Erkrankung können Sie weiterhin die Leistungen des Sozialgesetzbuches V (Gesetzliche Krankenversicherung) beanspruchen. Ihre Teilnahme endet in jedem Fall automatisch, wenn Ihr Versicherungsverhältnis bei Ihrer Krankenkasse endet oder der Vertrag über die besondere Versorgung beendet wird.

Informationen zum Datenschutz

Umgang mit Ihren Daten

Für die Durchführung der besonderen Versorgung ist es erforderlich, dass von allen daran Beteiligten unterschiedliche Daten von Ihnen verarbeitet werden. Hierbei handelt es sich um personenbezogene Daten (Name, Vorname, Kontaktdaten, Geschlecht, Geburtsdatum), versicherungsbezogene Daten (Versichertennummer, Kassenkennzeichen, Versichertenstatus), Teilnahmedaten, Vertragsdaten sowie Gesundheitsdaten (Art der Inanspruchnahme, Behandlungstag, Vergütungsbezeichnungen und ihren Wert, dokumentierte Leistungen, ggf. Operations- und Prozedurenschlüssel, Verordnungsdaten und Diagnosen nach ICD 10).

Die Verarbeitung wird nachfolgend beschrieben und darf nur erfolgen, wenn Sie dazu Ihre Einwilligung erklärt haben. Die Einwilligungserklärung ist freiwillig. Bitte beachten Sie für den Fall, dass Sie diese Einwilligung nicht geben wollen, eine Teilnahme an der besonderen Versorgung nicht möglich ist.

Datenverarbeitung zur medizinischen Dokumentation/Gesundheitsdaten

Bei der Behandlung erheben die Leistungserbringer einige Daten von Ihnen. Diese Daten gehören zur gängigen medizinischen Dokumentation und dienen dazu, die Qualität der Therapie zu sichern. Alle beteiligten Leistungserbringer können sie abrufen und nutzen. Sie unterliegen dabei der beruflichen Schweigepflicht. Manchmal werden dazu die Daten bei einer Dokumentationsstelle gespeichert. Dadurch können sich alle beteiligten Leistungserbringer gut und schnell untereinander abstimmen. Ihre Daten sind gut geschützt und werden streng vertraulich behandelt. Ihre Krankenkasse hat keinen Zugriff auf die medizinische Dokumentation oder Ihre medizinischen Befunddaten.

Qualitätssicherung und Evaluation

Ihre Krankenkasse möchte, dass Sie bestmöglich behandelt werden. Deshalb überprüfen wir laufend die Qualität der "besonderen Versorgung" mit pseudonymisierten Daten. Natürlich werden dabei die Datenschutzgesetze vollständig berücksichtigt.

Die erfassten Daten werden im Rahmen der Qualitätssicherung und Evaluation dieser Besonderen Versorgung mit Ihrem schriftlichen Einverständnis gegenüber den Zentren für seltene Erkrankungen bzw. Zentren für seltene Erkrankungen und klinische Genommedizin in einer zentralen klinischen Datenbank pseudonymisiert gespeichert und verarbeitet. Die Datenbank dient dem Ziel, Erkenntnisse über den Zusammenhang zwischen genetischen Veränderungen und monogenetischen Erkrankungen zu erlangen und damit die Behandlung für die betroffenen Patienten zu verbessern. Einen Zugriff auf Ihre personenbezogenen Daten haben ausschließlich die beteiligten Zentren, in denen Sie betreut werden bzw. durch die die molekulare Diagnostik erfolgt und Ihre behandelnden Ärzte am teilnehmenden Zentrum. Die Teilnahme an der Besonderen Versorgung ist auch möglich, wenn Sie das Einverständnis zu dieser Erfassung und Verarbeitung nicht erteilen. Ihrer Krankenkasse stehen die daraus resultierenden Ergebnisberichte ausschließlich in anonymisierter Fassung zur Verfügung, sodass kein Rückschluss auf Ihre Identität möglich ist.

Austausch von Daten zu Ihrer Einschreibung

Die Leistungserbringer übermitteln Ihre Daten zur Einschreibung – personenbezogene Daten (Name, Versichertennummer, Geburtsdatum) und Information zur Teilnahme (Einschlussdatum, Abschluss des Programms) an Ihre Krankenkasse. Dort werden die Daten der Teilnahmeerklärung in die Datenverarbeitung eingelesen, geprüft und gespeichert. Ihre Krankenkasse tauscht sich mit dem Leistungserbringer über Ihre Einschreibung, Teilnahmedaten und Teilnahmestatus aus.

Datenverarbeitung für Abrechnungszwecke

Damit die beteiligten Leistungserbringer eine Vergütung für ihre Leistungen erhalten, erstellen sie auf Grundlage von § 295a SGB V eine Abrechnung. Ihre dazu notwendigen Daten werden von den Leistungserbringern an Ihre Krankenkasse übersendet. Bei Ihrer Krankenkasse werden die Abrechnungsdaten auf Richtigkeit geprüft.

Datenverarbeitung der Teilnahmedaten

Sie haben schriftliche Informationen darüber erhalten, wie und wo Ihre Daten dokumentiert werden. Sie haben gemäß Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) jederzeit das Recht, die Daten über sich bei allen Beteiligten einzusehen (Art. 15 EU-DSGVO) abzurufen und die Berichtigung (Art. 16 DSGVO), Einschränkung (Art. 18 EU-DSGVO) Übertragung (Art. 20 EU-DSGVO) und Löschung (Art. 17 DS-GVO) zu veranlassen.

Ihre erhobenen und verarbeiteten Daten werden bei einer Ablehnung Ihrer Teilnahme an der besonderen Versorgung oder bei Ihrem Ausscheiden oder Widerruf Ihrer Einwilligung in die Datenverarbeitung im Rahmen dieser besonderen Versorgung von Ihrer Krankenkasse für die Dauer der gesetzlich vorgeschriebenen Aufbewahrungsfristen (z. B. § 110 SGB IV, § 304 SGB V, § 107 SGB XI) nach den Allgemeinen Verwaltungsvorschriften über das Rechnungswesen in der Sozialversicherung (SRVwV) und den anderen Vorschriften des SGB V gespeichert und anschließend gelöscht; spätestens 6 Jahre nach Teilnahmeende. Eine weitere Verarbeitung der Daten in den obengenannten Fällen erfolgt ab dem Zeitpunkt der Ablehnung, dem Ausscheiden oder dem Widerruf nicht mehr. Die Rechtmäßigkeit der Verarbeitung Ihrer Daten aufgrund der vorherigen Einwilligung bis zur Ablehnung, dem Ausscheiden oder dem Widerruf wird nicht berührt.

Allgemeine Informationen zum Datenschutz bei Ihrer Krankenkasse gibt es auf der jeweiligen Homepage. Sollten Sie Fragen zur Datenverarbeitung haben, können Sie sich an Ihre Krankenkasse oder an den Datenschutzbeauftragten Ihrer Krankenkasse wenden.

Techniker Krankenkasse Beauftragter für den Datenschutz Bramfelder Str. 140 22305 Hamburg E-Mail: datenschutz@tk.de	Kaufmännische Krankenkasse Datenschutzbeauftragter Karl-Wiechert-Allee 61 30625 Hannover E-Mail: datenschutz@kkh.de
BARMER Datenschutzbeauftragter Lichtscheider Straße 89 42285 Wuppertal E-Mail: datenschutz@barmer.de	hkk Datenschutzbeauftragter Martinistraße 26 28195 Bremen E-Mail: datenschutzbeauftragter@hkk.de
DAK-Gesundheit Beauftragter für den Datenschutz Nagelsweg 27 - 31 20097 Hamburg E-Mail: datenschutz@dak.de	HEK-Hanseatische Krankenkasse Datenschutzbeauftragter Wandsbeker Zollstraße 86-90 22041 Hamburg E-Mail: datenschutz@hek.de

Gem. Art. 13 Abs. 1 Buchstabe a der Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) ist folgende Einrichtung für die Erhebung der Daten verantwortlich (*bitte zuständiges Zentrum für seltene Erkrankungen bzw. Zentrum für seltene Erkrankungen und klinische Genommedizin eintragen*):

Soweit Sie Zweifel an der Rechtmäßigkeit der Erhebung und Verarbeitung Ihrer Sozialdaten haben, haben Sie das Recht der Beschwerde beim der Bundesbeauftragten für den Datenschutz und die Informationsfreiheit, Graurheindorfer Str. 153, 53117 Bonn, poststelle@bfdi.bund.de oder poststelle@bfdi.de-mail.de.

Die Daten werden zur Erfüllung der Aufgaben nach § 140a SGB V (besondere Versorgung) in Verbindung mit § 284 SGB V (Sozialdaten bei den Krankenkassen) verarbeitet.

Informationsblatt zum Versorgungsangebot

Ihre Krankenkasse hat mit dem Zentrum für seltene Erkrankungen und klinische Genommedizin einen Vertrag über eine besondere Versorgung geschlossen. Gerne informieren wir Sie hiermit über die Leistungen.

Diagnostik durch Experten

Durch das vorliegende Versorgungsangebot soll Ihre medizinische Diagnostik und Versorgung verbessert und damit eine Erhöhung Ihrer Lebensqualität erreicht werden.

Zentraler Bestandteil des Versorgungsangebots ist die gemeinsame Betrachtung Ihrer Erkrankung durch Experten für seltene Erkrankungen aus dem Bereich Humangenetik zusammen mit Experten aus den jeweils relevanten klinischen Bereichen wie z. B. der Kinderheilkunde, der Neurologie, der Inneren Medizin oder anderen Fachgebieten, um eine fachübergreifende Beurteilung zu erreichen.

Durch die gemeinsame Fallbetrachtung sollen die weiteren Behandlungsschritte zielgerichtet erfolgen. Ein Bestandteil der Diagnostik kann eine spezielle Genuntersuchung sein, die sog. Exom-Sequenzierung. Diese Genuntersuchung hat zum Ziel, mögliche genetische Ursachen für Ihre bestehende Erkrankung zu finden. Für die Exom-Sequenzierung wird eine Blutprobe von Ihnen an ein spezialisiertes Zentrum für seltene Erkrankungen und klinische Genommedizin (Institut für Humangenetik) übermittelt. Da bei der Exom-Diagnostik umfangreiche Sequenzdaten mit vielen individuellen Sequenzvarianten erhoben werden, spielt bei der Auswertung die inhaltliche Bewertung dieser Varianten eine entscheidende Rolle. Diese Unterscheidung der Varianten erfordert eine aufwändige Literaturrecherche, einen Abgleich mit verschiedenen Datenbanken und eine gemeinsame Bewertung durch Humangenetiker und klinischen Experten. Die Ergebnisse der molekulargenetischen Untersuchung aller Gene wird in dem Expertenpanel diskutiert und mit Ihren Symptomen abgeglichen. Das Expertenpanel wird dann gemeinsam Empfehlungen für Ihre weitere Behandlung geben. Über die Ergebnisse der Gendiagnostik und die Empfehlungen der Experten wird Ihr behandelnder Arzt am Zentrum für Seltene Erkrankungen mit Ihnen sprechen.

Kündigung

Damit die Qualität der Behandlung sichergestellt werden kann und die Behandlungsziele erreicht werden können, ist es sinnvoll, dass Sie für die Behandlung oder Untersuchung der Erkrankung, für die Sie sich in die besondere Versorgung eingeschrieben haben, während Ihrer Teilnahme nur die beteiligten Leistungserbringer in Anspruch nehmen. Sie sind für ein Jahr an diese Leistungserbringer gebunden. Erfolgt keine Kündigung, verlängert sich Ihre Teilnahme jeweils um ein weiteres Jahr. Natürlich dürfen Sie in einem medizinischen Notfall auch andere Ärzte, Krankenhäuser oder einen Notfalldienst in Anspruch nehmen. Auch im Fall einer Überweisung durch die beteiligten Leistungserbringer gilt diese Bindung nicht.

Sie können Ihre Teilnahme an der besonderen Versorgung aus wichtigem Grund durch eine entsprechende Erklärung (Kündigung) gegenüber Ihrer Krankenkasse beenden. Die Teilnahme endet dann mit dem Tag des Eingangs der Kündigungserklärung bei Ihrer Krankenkasse, es sei denn, Sie bestimmen einen späteren Zeitpunkt; in diesem Fall endet die Teilnahme zu dem von Ihnen bestimmten Zeitpunkt. Darüber hinaus endet Ihre Teilnahme, wenn Ihre Behandlung im Rahmen dieses Vertrags abgeschlossen ist.

Eine detaillierte Information zu den o. a. Inhalten erhalten Sie im Rahmen der Erläuterungen zur Teilnahme durch Ihren behandelnden Arzt:

_____ (behandelnder Arzt)

_____ (Zentrum für SE)

Alle beteiligten Leistungserbringer zeichnen sich dadurch aus, dass sie bestimmte, den neuesten medizinischen Anforderungen entsprechende Qualifikationsmerkmale erfüllen und eine Behandlung nach den aktuellen wissenschaftlichen Standards durchführen, insbesondere die Empfehlungen aus den aktuellen Leitlinien der medizinischen Fachgesellschaften einhalten.