

## Teilnahmeerklärung und Versicherteninfo

Krankenkasse bzw. Kostenträger		
Name, Vorname des Versicherten		geb. am
Kostenträgerkennung	Versicherten-Nr.	Status
Betriebsstätten-Nr.	Arzt-Nr.	Datum

Vertrag zur Exomdiagnostik bei Patienten mit unklarer Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung

Vertragskennzeichen:

120A1400566

### Besondere Versorgung, § 140a SGB V Teilnahmeerklärung und Einverständnis zur Datenverarbeitung

#### I. Teilnahmeerklärung

Hiermit erkläre ich meine Teilnahme an der besonderen Versorgung.

Ich möchte gemäß dem mir vorgestellten Versorgungsangebot im Rahmen der besonderen Versorgung behandelt werden. Ich wurde über die Inhalte des Versorgungsangebotes und über die daran beteiligten Leistungserbringer informiert. Mit der Behandlung durch die beteiligten Leistungserbringer bin ich einverstanden. Ich wurde über den Zweck und die Freiwilligkeit der Teilnahme aufgeklärt. Mit meiner Teilnahme bin ich bis zum Behandlungsende an die beteiligten Leistungserbringer gebunden. Im Informationsblatt zum Versorgungsangebot wird das Behandlungsende näher erläutert. Ich bin mit dem Inhalt der "Versicherteninformation" und des "Informationsblatts zum Versorgungsangebot" einverstanden.

Meine Teilnahme ist freiwillig und beginnt mit meiner Unterschrift auf der Teilnahmeerklärung. Ich kann meine Teilnahmeerklärung innerhalb von zwei Wochen nach ihrer Abgabe ohne Angabe von Gründen schriftlich, elektronisch oder zur Niederschrift bei meiner Krankenkasse widerrufen. Der Widerruf gilt als fristgerecht, wenn ich ihn innerhalb der genannten zwei Wochen an meine Krankenkasse absende. Die Kontaktdaten meiner Krankenkasse finde ich in der "Versicherteninformation".

Eine vorzeitige Beendigung nach Ende der Widerrufsfrist kann nur aus einem wichtigen Grund erfolgen, z. B. wenn das Vertrauensverhältnis zu meinem behandelnden teilnehmenden Leistungserbringer nachhaltig gestört ist oder ich wegen eines Umzugs keine Möglichkeit habe, die Behandlung durch einen teilnehmenden Leistungserbringer wahrzunehmen. Meine Teilnahme endet in jedem Fall automatisch, wenn mein Versicherungsverhältnis bei meiner Krankenkasse endet oder der Vertrag über die besondere Versorgung beendet wird.

#### II. Einverständnis zur Datenverarbeitung

##### Einwilligung zum Umgang mit meinen Daten

Ich habe schriftliche Informationen ("Versicherteninformation") darüber erhalten, wie und wo meine Daten dokumentiert und verarbeitet werden und dass die Einwilligung freiwillig ist. Ich habe die Information zur Kenntnis genommen und willige in die dort genannte Verarbeitung ein.

Ich habe jederzeit das Recht, meine Daten über mich bei allen Beteiligten einzusehen, abzurufen und die Berichtigung, Einschränkung, Übertragung und Löschung zu veranlassen. Regelmäßig werden die gespeicherten Daten der Krankenkassen nach spätestens 6 Jahren gelöscht, wenn sie für die Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen nicht mehr benötigt werden.

### Widerrufsmöglichkeit

Meine Einwilligung zur Verarbeitung meiner Daten kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen für die Zukunft bei meiner Krankenkasse widerrufen (Kontaktdaten in der Versicherteninformation). Aufgrund meiner vorherigen Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der Verarbeitung meiner Daten bis zu meinem Widerruf nicht berührt. Die freiwillige Einwilligung zur Verwendung meiner Daten ist jedoch Voraussetzung für eine Teilnahme am Versorgungsangebot. Mein Widerruf hat somit zur Folge, dass ich nicht mehr an diesem Versorgungsangebot teilnehmen kann. Für die Behandlung meiner Erkrankung kann ich weiterhin die Leistungen des Sozialgesetzbuches V (Gesetzliche Krankenversicherung) im Rahmen der Regelversorgung beanspruchen.

Hiermit erkläre ich meine Teilnahme an der besonderen Versorgung (I) sowie mein Einverständnis zur Datenverarbeitung (II).

Datum

Unterschrift des Versicherten (ab 15. Lebensjahr) und des gesetzlichen Vertreters (bis zum 18. Lebensjahr des Versicherten oder bei dessen gesetzlichen Vertretung)

### **Einwilligungserklärung zur Datenerhebung, -verarbeitung und –nutzung im Rahmen der Qualitätssicherung und Evaluation**

Die erfassten Daten dienen, wie in Patienteninformation beschrieben, auch der Qualitätssicherung und Evaluation des Projektes. Hierdurch sollen unter anderem Erkenntnisse für die Diagnosestellung bei Verdacht auf seltene Erkrankungen gewonnen werden.

- o **Ja**, ich erkläre, dass ich mit der Verwendung meiner Daten für die Evaluation und Qualitätssicherung der Besonderen Versorgung einverstanden bin. Die Teilnahme an der Besonderen Versorgung ist auch möglich, wenn ich dieses Einverständnis nicht erteile. Ich kann dieses Einverständnis jederzeit gegenüber dem teilnehmenden Zentrum für Seltene Erkrankungen oder dem teilnehmenden Zentrum für Seltene Erkrankungen und Genomische Medizin widerrufen. Der Widerruf berührt nicht die Rechtmäßigkeit der bis zum Zeitpunkt des Widerrufs, auf Grundlage dieser Einwilligung erfolgten Verarbeitung.

Datum

Unterschrift des Versicherten (ab 15. Lebensjahr) und des gesetzlichen Vertreters (bis zum 18. Lebensjahr des Versicherten oder bei dessen gesetzlichen Vertretung)

Vom einschreibenden Arzt, Krankenhaus oder Leistungserbringer auszufüllen

Institutionskennzeichen (IK) 261401052

Datum

Unterschrift, Stempel

3 Ausfertigungen:

1. Original für die Krankenkasse
2. Kopie für den Versicherten
3. Kopie für das einschreibende Zentrum

## 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:

BKK Freudenberg Höhnerweg 2 – 4 69469 Weinheim Telefon: +49 6201 690500-9 Telefax: +49 6201 690500-0 E-Mail: <a href="mailto:bkk@bkk-freudenberg.de">bkk@bkk-freudenberg.de</a>	Audi BKK, Postfach 100 160 85001 Ingolstadt E-Mail: <a href="mailto:info@audibkk.de">info@audibkk.de</a>
Betriebskrankenkasse EWE (BKK EWE) Staulinie 16/17 26122 Oldenburg Telefon: +49 441 350 28 5101 Telefax: +49 441 350 28 5195 E-Mail: <a href="mailto:info@bkk-ewe.de">info@bkk-ewe.de</a>	Bertelsmann BKK Carl-Miele-Str. 214 33311 Gütersloh Tel.: 05241 80-74000 Fax: 05241 80-74140
energie-BKK Oldenburger Allee 24 30659 Hannover Tel.: +49 511 911 10-911 E-Mail: <a href="mailto:info@energie-bkk.de">info@energie-bkk.de</a>	BKK Akzo Nobel Bayern Körperschaft des öffentlichen Rechts Glanzstoffstraße 1 63906 Erlenbach E-Mail: <a href="mailto:info@bkk-akzo.de">info@bkk-akzo.de</a>
Betriebskrankenkasse Miele Carl-Miele-Straße 29 D-33332 Gütersloh Tel.: +49 5241 89-2189 E-Mail: <a href="mailto:info@bkk-miele.de">info@bkk-miele.de</a>	BKK ProVita Münchner Weg 5 85232 Bergkirchen Tel.: 08131/6133-0 E-Mail: <a href="mailto:info@bkk-provita.de">info@bkk-provita.de</a>
BKK Faber-Castell & Partner Bahnhofstraße 45 94209 Regen Tel.: +49 (0) 9921 9602-0 E-Mail: <a href="mailto:regen@bkk-faber-castell.de">regen@bkk-faber-castell.de</a>	Salus BKK Siemensstr. 5a 63263 Neu-Isenburg E-Mail: <a href="mailto:service@salus-bkk.de">service@salus-bkk.de</a>
BKK Pfalz Lichtenbergerstraße 16 67059 Ludwigshafen Tel.: 0800 / 133 33 00	BKK Werra-Meissner Straßburger Str. 5 37269 Eschwege Tel.: 05651 74510 Fax 05651 7451999 E-Mail: <a href="mailto:info@bkk-wm.de">info@bkk-wm.de</a>
BKK Rieker • RICOSTA • Weisser Gänsäcker 3 78532 Tuttlingen Tel.: 07462 57930 30	Mercedes-Benz BKK Mercedesstr. 120 70372 Stuttgart

Krones BKK Bayerwaldstraße 2L 93073 Neutraubling Tel.: 09401 70-5200	BAHN-BKK Körperschaft des Öffentlichen Rechts Franklinstraße 54 60486 Frankfurt am Main Tel.: 0800 22 46 255 E-Mail: <a href="mailto:service@bahn-bkk.de">service@bahn-bkk.de</a>
BKK VerbundPlus Zeppelinring 13 88400 Biberach Tel.: 07351 18 24-0	BKK B. Braun Aesculap Grüne Straße 1 34212 Melsungen
BMW BKK Postfach 1533 84126 Dingolfing	mhplus BKK Nordostpark 14 90411 Nürnberg
SBK Siemens-Betriebskrankenkasse Heimeranstr. 31 80339 München Tel.: 0800 072 572 572 50 E-Mail: <a href="mailto:info@sbk.org">info@sbk.org</a>	Bosch BKK Kruppstraße 19 70469 Stuttgart Telefon: +49 (0)711 25088-0 E-Mail: <a href="mailto:Info@Bosch-BKK.de">Info@Bosch-BKK.de</a>
Heimat Krankenkasse Herforder Straße 23 33602 Bielefeld Telefon: +49 521 92395-0	Betriebskrankenkasse MAHLE Pragstr.26-46 70376 Stuttgart Tel.: 0711/501 - 12224 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-mahle.de">datenschutz@bkk-mahle.de</a>
Südzucker BKK Joseph-Meyer-Str. 13-15 68167 Mannheim Tel.: 0621/32858-0 E-Mail: <a href="mailto:info@suedzucker-bkk.de">info@suedzucker-bkk.de</a>	BKK24 Sülbecker Brand 1 31683 Obernkirchen Tel.: 05724 971 0 E-Mail: <a href="mailto:info@bkk24.de">info@bkk24.de</a>
BKK WIRTSCHAFT & FINANZEN KdÖR Ganghofer Str. 29 80339 München Tel.: +49 561 51009 600 E-Mail: <a href="mailto:info@bkk-wf.de">info@bkk-wf.de</a>	Pronova BKK Rheinallee 13 67061 Ludwigshafen Tel.: 0621 53391-1000 E-Mail: <a href="mailto:service@pronovabkk.de">service@pronovabkk.de</a>

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.

Datenschutzbeauftragter Ihrer Krankenkasse	Zuständige Datenschutzbehörde*
BKK Freudenberg BKK Freudenberg Pflegekasse Datenschutz Höhnerweg 2 – 4 Tel.: +49 6201 803487 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-freudenberg.de">datenschutz@bkk-freudenberg.de</a>	Der/Die Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 Fax: +49 228 997799-5550 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a>
BKK EWE Datenschutzbeauftragter Herr Arfan Ahmed Staulinie 16/17 26122 Oldenburg Tel.: +49 40 526777 1150 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-ewe.de">datenschutz@bkk-ewe.de</a>	Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen Prinzenstraße 5 30159 Hannover  Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung Hannah-Arendt-Platz 2 30159 Hannover
energie-BKK Datenschutzbeauftragte Frau Carmen Jetter Oldenburger Allee 24 30659 Hannover E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@energie-bkk.de">datenschutz@energie-bkk.de</a>	Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a>
Betriebskrankenkasse Miele Datenschutzbeauftragter Herr Hans-Georg Eberhard Tel.: +49 151 21246612 E-Mail: <a href="mailto:dsb@bkk-miele.de">dsb@bkk-miele.de</a>	Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a>
BKK Faber-Castell & Partner Frau Ass. jur. Daniela Termer Stabstelle Recht / Datenschutz Bahnhofstraße 45 94209 Regen Tel.: 09921 9602-225	Der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz (BayLfD) Wagnmüllerstraße 18 80538 München Tel.: 089 212672-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@datenschutz-bayern.de">poststelle@datenschutz-bayern.de</a>

<p>BKK Pfalz  Beauftragter für den Datenschutz  Lichtenbergerstraße 16  67059 Ludwigshafen  E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkkpfalz.de">datenschutz@bkkpfalz.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den  Datenschutz und die Informationsfreiheit  Graurheindorferstraße 153  53117 Bonn  Tel.: +49 228 997799-0  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BKK Rieker • RICOSA • Weisser  Datenschutzbeauftragter  Herr Arfan Ahmed  Gänsäcker 3  78532 Tuttlingen  E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-rrw.de">datenschutz@bkk-rrw.de</a></p>	<p>Der Landesbeauftragte für Datenschutz  und die Informationsfreiheit  Postfach 10 29 32  70025 Stuttgart  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@lfdi.bwl.de">poststelle@lfdi.bwl.de</a></p> <p>Ministerium für Soziales und Integration  Postfach 103443  70029 Stuttgart  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@sm.bwl.de">poststelle@sm.bwl.de</a></p>
<p>Krones BKK  Datenschutzbeauftragter  Herr Arfan Ahmed  Bayerwaldstraße 2L  93073 Neutraubling  E-Mail: <a href="mailto:bkk.datenschutz@krones.com">bkk.datenschutz@krones.com</a></p>	<p>Der Bayerische Landesbeauftragte für  den Datenschutz (BayLfD)  Wagmüllerstraße 18  80538 München  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@datenschutz-bayern.de">poststelle@datenschutz-bayern.de</a></p>
<p>BKK VerbundPlus  Datenschutzbeauftragter  Herr Enrico Pruntsch  Zeppelinring 13  88400 Biberach  E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkkvp.de">datenschutz@bkkvp.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den  Datenschutz und die Informationsfreiheit  Graurheindorferstraße 153  53117 Bonn  Tel.: +49 228 997799-0  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BMW BKK  Datenschutzbeauftragter  Dostlerstraße 3  80809 München  E-Mail: <a href="mailto:Datenschutzbeauftragter@bmwbkk.de">Datenschutzbeauftragter@bmwbkk.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den  Datenschutz und die Informationsfreiheit  Graurheindorferstraße 153  53117 Bonn  Tel.: +49 228 997799-0  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>SBK Siemensbetriebskrankenkasse  SBK Pflegekasse  Datenschutz  Heimeranstr. 31  80339 München  E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@sbk.org">datenschutz@sbk.org</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den  Datenschutz und die Informationsfreiheit  Graurheindorferstraße 153  53117 Bonn  Tel.: +49 228 997799-0  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>Heimat Krankenkasse  Datenschutzbeauftragter  Herforder Straße 23  33602 Bielefeld  E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@heimat-krankenkasse.de">datenschutz@heimat-krankenkasse.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den  Datenschutz und die Informationsfreiheit  Graurheindorferstraße 153  53117 Bonn  Tel.: +49 228 997799-0  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>Audi BKK  Datenschutzbeauftragter  Postfach 100 160  85001 Ingolstadt  E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@audibkk.de">datenschutz@audibkk.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den  Datenschutz und die Informationsfreiheit  Graurheindorferstraße 153  53117 Bonn  Tel.: +49 228 997799-0  E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>

<p>Bertelsmann BKK Datenschutzbeauftragter Carl-Miele-Str. 214 33311 Gütersloh Tel.: 05241 80-74120 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bertelsmann-bkk.de">datenschutz@bertelsmann-bkk.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BKK Akzo Nobel Bayern Datenschutzbeauftragter Glanzstoffstraße 1 63906 Erlenbach am Main Tel.: 06022 7069-200 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-akzo.de">datenschutz@bkk-akzo.de</a></p>	<p>Der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz (BayLfD) Wagmüllerstraße 18 80538 München Tel.: 089 212672-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@datenschutz-bayern.de">poststelle@datenschutz-bayern.de</a></p>
<p>BKK ProVita Datenschutzbeauftragter Herr Wolfgang Huber Münchner Weg 5 85232 Bergkirchen Tel.: 0813161333212 E-Mail: <a href="mailto:wolfgang.huber@bkk-provita.de">wolfgang.huber@bkk-provita.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>Salus BKK Datenschutzbeauftragter Herr Christian Rappert Siemensstr. 5a 63263 Neu-Isenburg Tel.: 0221 130564-15 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@salus-bkk.de">datenschutz@salus-bkk.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BKK Werra-Meissner Datenschutzbeauftragter Herr Arfan Ahmed Straßburger Str. 5 37269 Eschwege Tel.: 040 5267771150 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-wm.de">datenschutz@bkk-wm.de</a></p>	<p>Der Hessische Datenschutzbeauftragte Postfach 3163 65021 Wiesbaden E-Mail: <a href="mailto:poststelle@datenschutz.hessen.de">poststelle@datenschutz.hessen.de</a></p>
<p>Mercedes-Benz BKK Datenschutzbeauftragte Frau Gülcan Sönmez 28178 Bremen Tel.: +49 421 80 71 63 42 E-Mail: <a href="mailto:postfach-datenschutz@mercedes-benz-bkk.com">postfach-datenschutz@mercedes-benz-bkk.com</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BAHN-BKK Datenschutzbeauftragter Franklinstraße 54 60486 Frankfurt am Main E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bahn-bkk.de">datenschutz@bahn-bkk.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BKK B. Braun Aesculap Datenschutzbeauftragte Frau Sharon Yahyaijan Referentin Datenschutz / Datensicherheit, Zentrale Dienste Tel.: 07461 7036-131 E-Mail: <a href="mailto:sharon.yahyaijan@bkk-bba.de">sharon.yahyaijan@bkk-bba.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>



<p>mhplus BKK Datenschutzbeauftragter Nordostpark 14 90411 Nürnberg Tel.: 07141 9790-99 68 Fax: 07141 9790-44 99 68 E-Mail: <a href="mailto:Datenschutz@mhplus.de">Datenschutz@mhplus.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>Bosch BKK Datenschutzbeauftragter Postfach 30 02 80 70442 Stuttgart E-Mail: <a href="mailto:Datenschutz@Bosch-BKK.de">Datenschutz@Bosch-BKK.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BKK MAHLE Herr Arfan Ahmed Datenschutz Pragstr. 26-46 70376 Stuttgart E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-mahle.de">datenschutz@bkk-mahle.de</a></p>	<p>Der Landesbeauftragte für Datenschutz und die Informationsfreiheit Postfach 10 29 32 70025 Stuttgart E-Mail: <a href="mailto:poststelle@lfdi.bwl.de">poststelle@lfdi.bwl.de</a></p> <p>Ministerium für Soziales und Integration Postfach 103443 70029 Stuttgart E-Mail: <a href="mailto:poststelle@sm.bwl.de">poststelle@sm.bwl.de</a></p>
<p>Südzucker BKK Datenschutz Joseph-Meyer-Str. 13-15 68167 Mannheim Tel.: 0621/32858-13 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@suedzucker-bkk.de">datenschutz@suedzucker-bkk.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BKK24 Frau Sandra Sonnenberg Datenschutzbeauftragte Sülbecker Brand 1 31683 Obernkirchen E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk24.de">datenschutz@bkk24.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>BKK WIRTSCHAFT &amp; FINANZEN Datenschutzbeauftragte Bahnhofstraße 19 34212 Melsungen Tel.: +49 561 51009 600 E-Mail: <a href="mailto:datenschutz@bkk-wf.de">datenschutz@bkk-wf.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>
<p>Pronova BKK Datenschutz Horst-Henning-Platz 1 51373 Leverkusen E-Mail: <a href="mailto:Datenschutz@pronovabkk.de">Datenschutz@pronovabkk.de</a></p>	<p>Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Graurheindorferstraße 153 53117 Bonn Tel.: +49 228 997799-0 E-Mail: <a href="mailto:poststelle@bfdi.bund.de">poststelle@bfdi.bund.de</a></p>

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*): Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig (UZSEL)

Soweit Sie Zweifel an der Rechtmäßigkeit der Erhebung und Verarbeitung Ihrer Sozialdaten haben, haben Sie das Recht der Beschwerde bei der zuständigen Datenschutzaufsichtsbehörde Ihrer Krankenkasse. 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, längstens jedoch um vier Jahre. 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)

---

(Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig (UZSEL))

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.