



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

FBREK- Erklärung zur Teilnahme

an dem Versorgungsvertrag nach § 140a SGB V über die Risikofeststellung, die interdisziplinäre Beratung, die genetische Untersuchung, das Intensivierte Früherkennungs- und Nachsorgeprogramm (IFNP) einschließlich der sektorenübergreifenden Zusammenarbeit und Information über die Maßnahmen für Erkrankte und Nicht-Erkrankte mit familiärer Belastung für Brust- und Eierstockkrebs und deren Angehörigen

Vertragskennzeichen:

per Post an AOK NordWest. Die Gesundheitskasse. 58079 Hagen

1. Teilnahmeerklärung:

Hiermit erkläre ich, dass ich das angegebene FBREK-Zentrum für die Versorgung gewählt habe. Ich bin für die Zeit der Teilnahme an diesen Leistungserbringer gebunden.

Ich wurde ausführlich und umfassend über die Inhalte des Versorgungsangebotes und die Teilnahmebedingungen informiert. Ich habe die ausführlichen schriftlichen Materialien zur Information für Patientinnen und Patienten erhalten und kenne sie.

Mir ist bekannt, dass ich freiwillig am Programm teilnehme und dass für die Teilnahme auch die nachfolgende Einwilligung erforderlich ist. Ich kann jederzeit ohne Angabe von Gründen die Teilnahme am Programm bei der AOK NordWest kündigen. Meine Teilnahme endet ohne mein Zutun, wenn mein Versicherungsverhältnis bei der AOK NordWest nicht mehr besteht oder der Vertrag über die Besondere Versorgung beendet wird. Mir ist bekannt, wann und aus welchen Gründen meine Teilnahme beendet werden kann.

2. Einwilligungserklärung:

Ich willige in die Verarbeitung meiner im Programm erhobenen medizinischen und persönlichen Daten, die in der Datenschutzzinformation aufgeführt sind, durch die AOK NordWest zum Zweck der Betreuung im Rahmen von FBREK freiwillig ein.

Ich weiß, dass ich diese Einwilligung jederzeit bei meiner Krankenkasse mit Wirkung für die Zukunft widerrufen und aus dem Programm austreten kann. Mir ist bekannt, dass dies nicht die Rechtmäßigkeit der bisher auf der Grundlage dieser Einwilligung erfolgten Verarbeitung berührt. Die erhobenen und gespeicherten Daten werden bei meinem Ausscheiden aus dem Programm gemäß der dann gültigen Rechtsvorschriften gelöscht.

Zu 1.: Ja, ich möchte gemäß den Ausführungen an dem Programm teilnehmen und bestätige dies mit meiner Unterschrift.

Zu 2.: Ja, ich habe die „Datenschutzzinformation“ und die „Information für Patientinnen und Patienten“ (Fassung vom 01.04.2023) erhalten und zur Kenntnis genommen.

Ich bin mit der darin beschriebenen Verarbeitung meiner Behandlungsdaten im Rahmen meiner Teilnahme am Programm einverstanden und bestätige dies mit meiner Unterschrift

Datum	Unterschrift des/der Versicherten und ggf. des/der gesetzl. Vertreters/Vertreterin zu 1. und 2.
-------	---

Vom einschreibenden Zentrum, dem Arzt/der Ärztin auszufüllen:

Ich bestätige, dass für die vorgenannte Versicherte/ den vorgenannten Versicherten die vertraglichen Teilnahmevoraussetzungen erfüllt sind und die indikationsspezifischen Einschreibekriterien über-

prüft wurden und erfüllt sind. Insbesondere habe ich geprüft, dass meine Patientin/mein Patient grundsätzlich zur aktiven Mitwirkung und Teilnahme an dem Programm bereit ist und im Hinblick auf die vereinbarten Therapieziele von der Einschreibung profitieren kann.

Datum	Institutionskennzeichen (IK)	Stempel und Unterschrift
-------	------------------------------	--------------------------

Datenschutzinformation

1. Was ist die Besondere Versorgung FBREK der AOK NordWest?

Das Programm FBREK richtet sich an Personen, die ein erhöhtes Erkrankungsrisiko für Brust- und Eierstockkrebs aufweisen oder bereits daran erkrankt sind. Mit diesem Versorgungsangebot will Ihre AOK NordWest gewährleisten, dass Sie jederzeit gut betreut werden. Näheres zu diesem Programm entnehmen Sie bitte der beiliegenden „Information für Patientinnen und Patienten“. Ihre Teilnahme an FBREK ist **freiwillig** und für Sie ohne zusätzliche Kosten. Sie ist jedoch nur möglich, wenn Sie in den nachfolgend beschriebenen Ablauf einwilligen.

2. Welche Daten werden erhoben?

Folgende Daten werden regelmäßig erhoben und weitergeleitet: Personenbezogene Daten (Name, Vorname, Kontaktdaten, Geschlecht, Geburtsdatum), versicherungsbezogene Daten (Versichertennummer, Kassenkennzeichen, Versichertenstatus), Beginn und Ende der Teilnahme und Gesundheitsdaten (Art der Inanspruchnahme, Behandlungstag, Vergütungsbezeichnungen und ihr Wert, dokumentierte Leistungen, ggf. Operations- und Prozedurenschlüssel, Verordnungsdaten und Diagnosen nach ICD 10).

3. Welchen Weg nehmen Ihre Daten?

Die Betreuung in diesem Versorgungsprogramm ist eine zusätzlich vereinbarte Leistung. Die Versorgung erfolgt im FBREK-Zentrum und ggf. beim Kooperationspartner. Innerhalb des FBREK-Zentrums werden Daten in einem zentralen Datenerfassungssystem gespeichert und allen Behandlern zugänglich gemacht (Patientenakte). Jede weitere Nutzung von Daten bedarf Ihrer gesonderten Einwilligung. Die AOK NordWest erhält die Abrechnungsdaten vom FBREK-Zentrum auf elektronischem Weg sowie die Information über die Teilnahme- und Einwilligungserklärung per Post. Wenn Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich an die Sie in diesem Versorgungsprogramm betreuenden Ärzte oder die AOK NordWest.

3.1 Was geschieht im FBREK-Zentrum mit den Daten?

Ihre Ärztin/Ihr Arzt benötigen diese Daten für Ihre Behandlung und das Gespräch mit Ihnen und Ihrer Familie und für die Abrechnung ihrer Leistung gegenüber der AOK NordWest.

3.2 Was geschieht bei Ihrer AOK NordWest mit den Daten?

Die AOK NordWest dokumentiert Ihre Teilnahme an der Besonderen Versorgung, prüft die Abrechnungsdaten und zahlt die Vergütung für die Behandlung an das FBREK-Zentrum. Die AOK NordWest nutzt die Abrechnungsdaten auch für Wirksamkeits- und Wirtschaftlichkeitsbetrachtungen.

4. Umgang mit Ihren Daten

Sie werden hiermit schriftlich darüber informiert, wie und wo Ihre Daten dokumentiert werden. Die Daten werden zur Erfüllung der Aufgaben nach § 140a Abs. 5 SGB V (Besondere Versorgung) in Verbindung mit § 284 SGB V (Sozialdaten bei den Krankenkassen) erhoben, gespeichert und genutzt.

Sie sind nicht verpflichtet, Ihre personenbezogenen Daten bereitzustellen. Ihre freiwillige datenschutzrechtliche Einwilligung ist jedoch eine Voraussetzung für die Datenverarbeitung, ohne die Ihre Teilnahme an diesem Versorgungsprogramm nicht möglich ist. Sie haben jederzeit das Recht, bei allen Beteiligten die Daten über sich einzusehen und abzurufen. Diese können Sie berichtigen, einschränken, übertragen und löschen lassen. Ihre Teilnahmedaten werden bei der Krankenkasse regelmäßig 6 Jahre gespeichert und anschließend gelöscht, wenn sie für die Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen nicht mehr benötigt werden.

5. Informationen zum Datenschutz und zur Datennutzung

Allgemeine Informationen zur Datenverarbeitung und zu Ihren Rechten finden Sie unter aok.de/nw/datenschutzrechte

Bei Fragen zum Datenschutz wenden Sie sich schriftlich an die AOK NordWest (Anschrift: AOK NordWest, Unternehmensbereich Recht & Compliance, Stichwort: Datenschutz, 58079 Hagen).

Falls Sie bezweifeln, dass Ihre Sozialdaten rechtmäßig erhoben und verarbeitet wurden, haben Sie das Recht der Beschwerde beim Landesbeauftragten für den Datenschutz Ihres Bundeslandes:

Für Schleswig-Holstein:
mail@datenschutzzentrum.de
(Postfach 7116, 24171 Kiel)

Für Nordrhein-Westfalen:
poststelle@ldi.nrw.de
(Kavalleriestr. 2-4, 40213 Düsseldorf)

Gem. Art. 13 Abs. 1 Buchstabe a der Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) ist folgende Einrichtung für die Erhebung der Daten verantwortlich:

Leistungserbringer

Kontaktdaten Leistungserbringer

Aufsichtsbehörde

Information für Patientinnen und Patienten

Was ist das Versorgungsprogramm FBREK?

Seit 1997 haben sich an verschiedenen Universitätskliniken Zentren für familiären Brust- und Eierstockkrebs spezialisiert, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, Frauen mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko für genetisch bedingten Brust- und Eierstockkrebs frühzeitig zu identifizieren und deren Risiko für den Ausbruch der Erkrankung zu bestimmen. Die FBREK-Zentren stützen sich dabei auf bereits vorhandene Erfahrungen in Forschung, Lehre und Krankenversorgung und bündeln diese. Die Mitglieder des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs sorgen dafür, dass wissenschaftlich gesicherte Erkenntnisse umgehend den Weg in die Versorgung finden.

Was passiert in dem Versorgungsprogramm?

Innerhalb des Informations- und Beratungsgesprächs wurde festgestellt, dass Sie als Patient/Patientin die Voraussetzungen erfüllen, um an FBREK teilzunehmen. Im folgenden „Informationsblatt zum Versorgungsangebot“ werden die Schritte genau beschrieben.

Ihre **Teilnahme an diesem Versorgungsprogramm ist freiwillig** und für Sie ohne zusätzliche Kosten. Sie ist jedoch nur möglich, wenn Sie sich in das Versorgungsprogramm einschreiben und in den beschriebenen Ablauf einwilligen. Für die Dauer Ihrer Teilnahme an dem Versorgungsprogramm sind Sie an Ihren behandelnden Arzt gebunden.

Die von Ihnen **unterzeichnete Teilnahme- und Einwilligungserklärung** wird der AOK NordWest zugesandt. Sie erhalten eine Kopie. Bei Widerruf der Teilnahmeerklärung innerhalb von 14 Tagen werden Ihre Teilnahmedaten vollständig bei Ihrer **AOK NordWest** und bei den beteiligten Ärzten gelöscht.

Bei **Kündigung** der Teilnahme werden keine weiteren Daten erhoben, die bis dahin vorhandenen Daten aber noch zu Abrechnungszwecken verwendet.

Widerrufsmöglichkeiten

Ihre Teilnahmeerklärung können Sie innerhalb von zwei Wochen nach deren Abgabe schriftlich (Anschrift: AOK NordWest, Spezialisierte Versorgung, 58079 Hagen), elektronisch oder zur Niederschrift ohne Angabe von Gründen widerrufen. Zur Fristwahrung genügt die rechtzeitige Absendung der Widerrufserklärung an die AOK NordWest.

Die Widerrufsfrist beginnt mit dieser schriftlichen Belehrung durch die AOK NordWest gegenüber ihren Versicherten, frühestens jedoch mit der Abgabe der Teilnahmeerklärung.

Ihre Einwilligung in die Verarbeitung Ihrer Daten können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen für die Zukunft widerrufen – schriftlich, mündlich oder elektronisch. Aufgrund Ihrer vorherigen Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der Verarbeitung Ihrer Daten bis zu Ihrem Widerruf nicht berührt. Der Widerruf hat zur Folge, dass Sie nicht mehr an diesem Versorgungsprogramm teilnehmen können. Für Ihre weitere Behandlung können Sie weiterhin die Leistung des Sozialgesetzbuches V (Gesetzliche Krankenversicherung) beanspruchen.

Kündigung nach dem Ende der Widerrufsfrist

Sie können Ihre Teilnahme an der Besonderen Versorgung jederzeit kündigen. Sofern Sie Ihre Teilnahme beenden möchten, senden Sie uns Ihre Erklärung bitte in Textform (Brief an die AOK NordWest, Spezialisierte Versorgung, 58079 Hagen).

Informationsblatt zum Versorgungsangebot

Ihre AOK NordWest hat mit

einen Vertrag über eine Besondere Versorgung geschlossen. Gerne informieren wir Sie hiermit über die Leistungen dieser Besonderen Versorgung.

Allgemeine Informationen zur Besonderen Versorgung

a) Zielsetzung des Programms

Das Ziel dieses interdisziplinären Programms der Besonderen Versorgung ist die Sicherstellung einer engmaschigen Früherkennung und Versorgung von Patientinnen/Patienten, die von einem genetisch bedingt hohen Risiko betroffen sind, an Brust- und Eierstockkrebs zu erkranken. Neben der Feststellung des tatsächlichen Erkrankungsrisikos wird eine Verbesserung des Krankheitsverlaufes durch eine frühzeitige Diagnostik und eine Senkung der Erkrankungsraten angestrebt. Die aus der Diagnostik gewonnenen Erkenntnisse werden, soweit möglich, zeitnah und sektorenübergreifend in das klinische Versorgungskonzept integriert. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (konsortium-familiaerer-brustkrebs.de).

b) Aufbau und Inhalt des Programms

Die Besondere Versorgung ist in die vier folgenden Abschnitte eingeteilt, die jeweils aufeinander aufbauen:

- ein Gespräch zur Risikofeststellung und interdisziplinären Beratung,
- eine Genanalyse,
- das intensivierete Früherkennungs- und Nachsorgeprogramm (IFNP) und
- ggf. ein Gespräch über prophylaktische Maßnahmen.

Alle Angaben, die Sie im Rahmen der Besonderen Versorgung machen, sowie alle Untersuchungsergebnisse unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Sie werden nur mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung an Familienangehörige, andere behandelnde Ärzte oder sonstige Dritte weitergegeben. Das Gespräch zur Risikofeststellung und interdisziplinären Beratung umfasst die zwei Bereiche Humangenetik und Gynäkologie. Eine psychoonkologische Beratung wird ergänzend angeboten, soweit dies angezeigt ist. Wir bitten Sie, zu diesem Gespräch das zuletzt an Brust- und Eierstockkrebs erkrankte Familienmitglied mitzubringen. Hierbei handelt es sich um die sogenannte Indexperson. Vom genetischen Test bei der Indexperson ist das für die Familie aussagekräftigste

Ergebnis zu erwarten. Gerne können Sie weitere interessierte Familienmitglieder zum Gespräch mitbringen. Hilfreich ist, wenn Sie bereits vorliegende genetische Analyseergebnisse sowie medizinische Behandlungsunterlagen (z. B. zusammenfassender Arztbrief, histologischer Befund) aller erkrankten Familienmitglieder für das Gespräch bereithalten.

Im Gespräch wird zur Errechnung Ihres genetischen Risikos ein Stammbaum über drei Generationen inklusive des Alters aller lebenden Familienangehörigen, des Todesalters Ihrer verstorbenen Familienangehörigen sowie der Diagnose und des jeweiligen Erkrankungsalters an Krebs erstellt. Die Berechnung Ihres individuellen genetischen Risikos erfolgt dann mithilfe eines einheitlichen und bewährten wissenschaftlichen Risikokalkulationsprogramms. In dem Gespräch werden außerdem u. a. die genetischen Hintergründe des erblichen Brust- und Eierstockkrebses sowie die Möglichkeiten, die Risiken und die Konsequenzen der Gendiagnostik erläutert. Die Erläuterungen beziehen sich auf Sie wie auch möglicherweise betroffene Familienangehörige. Des Weiteren werden Sie über Früherkennungsmaßnahmen, prophylaktische Operationen und Behandlungsmöglichkeiten informiert. Die Ergebnisse der Risikofeststellung und des Beratungsgesprächs werden Ihnen innerhalb von vier Wochen auch noch einmal schriftlich mitgeteilt. Soweit dies aufgrund der Risikofeststellung angezeigt ist, kann mit Ihrer Einwilligung nach ausreichender Bedenkzeit eine Genanalyse erfolgen. Die Details zur Genanalyse sind in einer separaten Patienteninformation zur Genanalyse bei einem familiären Risiko für erblich bedingte Brust- und Eierstockkrebskrankungen ausführlich dargestellt. Die Ergebnisse der Analyse werden Ihnen in einem weiteren Gespräch erörtert und wir begleiten Sie auf dem Weg zu Ihrer Entscheidungsfindung bzgl. der präventiven Optionen. Die Ergebnisse fassen wir in einem ausführlichen Befundmitteilungsbrief schriftlich zusammen.

c) Erbringung von Leistungen der Besonderen Versorgung am FBREK Zentrum

Die medizinische Diagnostik, Beratung und Behandlung im Rahmen der Besonderen Versorgung erfolgt ausschließlich durch Ärzte und medizinische Kräfte des Zentrums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs sowie aus der nachstehend genannten Klinik bzw. des Instituts, die in enger Abstimmung kooperieren:

Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Klinische Genetik

Radiologische Diagnostik

d) Zusammenarbeit des Zentrums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs mit Kooperationspartnern

Im Rahmen dieses Programms der Besonderen Versorgung ist das Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs angehalten Kooperationspartner einzubinden. Bei den Kooperationspartnern handelt es sich um zertifizierte Brustzentren und/oder zertifizierte gynäkologischen Krebszentren, die die FBREK-Zentren bei der Identifizierung von Risikopatientinnen/patienten unterstützen. Falls eine Patientin/ein Patient den Kooperationspartner aufsucht, übernimmt dieser die Risikofeststellung und die erforderliche Aufklärung vor der diagnostischen genetischen Untersuchung von an Krebs erkrankten Indexpersonen und übermittelt die erhobenen Informationen anschließend an das Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Am Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs erfolgt dann die weitere medizinische Diagnostik, Beratung und Behandlung (siehe Buchstabe c). Gegebenenfalls übernimmt der Kooperationspartner auch die Genbefundmitteilung, wenn das Einverständnis der erkrankten Person vorliegt. Eine Übersicht aller Kooperationspartner finden Sie auf der Homepage des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (konsortium-familiaerer-brustkrebs.de).

e) Zusammenarbeit des Zentrums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs mit anderen Zentren in Deutschland

Das Ihnen am Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs angebotene Programm der Besonderen Versorgung ist ein Versorgungsangebot der teilnehmenden Krankenkassen. Hierzu arbeiten deutschlandweit für die Prävention, Behandlung und Erforschung des familiären Brust- und Eierstockkrebses spezialisierte Zentren zusammen. Diese Zentren stehen national und international in ständigem wissenschaftlichem Austausch.

f) Ansprechpartner im Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Als allgemeine Ansprechpartner bei allen Fragen zur Besonderen Versorgung stehen Ihnen qualifizierte Mitarbeiter unter der Verantwortung von

unter der Telefonnummer _____ zur Verfügung.

Kündigung der Teilnahme

Mit der Teilnahme an der Besonderen Versorgung binden Sie sich jeweils bis zum Jahresende an die am Vertrag teilnehmenden Leistungserbringer. Eine Kündigung ist jederzeit gegenüber Ihrer Krankenkasse möglich. Erfolgt keine Kündigung, verlängert sich die Teilnahme jeweils um ein weiteres Kalenderjahr.

Die Teilnahme an der Besonderen Versorgung endet in den folgenden Fällen:

- durch schriftliche Erklärung der Kündigung oder des Widerrufs gegenüber der Krankenkasse,
- wenn sich die/der Versicherte entscheidet, die Möglichkeit des Ausschlusses eines erhöhten Risikos mittels der Genanalyse nicht wahrzunehmen,
- durch mangelnde Mitwirkung an der Besonderen Versorgung über einen Zeitraum von mehr als 24 Monaten, insbesondere mehrmaliges Versäumen der Präventionstermine und
- bei Vorliegen der folgenden Ausschlusskriterien:
 - nichtinformativer Befund bei der Genanalyse und Ausschluss einer Hochrisikosituation,
 - wenn das individuelle Brustkrebsrisiko mit zunehmendem Lebensalter deutlich gesunken ist und daher in die allgemeine Brustkrebsfrüherkennung übergegangen werden kann,
 - beidseitige therapeutische oder vorbeugende Entfernung der Brustdrüsen (Mastektomie) und
 - systematische Metastasierung, unabhängig davon, ob es sich um Metastasen eines Mammakarzinoms oder eines Ovariakarzinoms handelt.

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