

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

Anlage 4 – Erklärung zur Teilnahme an dem Vertrag zur besonderen Versorgung nach § 140a SGB V Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) – AOK Rheinland/Hamburg

Ich bestätige, dass für den vorgenannten Versicherten die Teilnahmevoraussetzungen überprüft wurden und erfüllt sind. Insbesondere habe ich geprüft, dass mein Patient zusätzlich zur aktiven Mitwirkung und Teilnahme an der besonderen Versorgung bereit ist und im Hinblick auf die vereinbarten Ziele von der Einschreibung profitieren kann.

Bitte das heutige Datum eintragen

T T M M J J J J

Stempel der einschreibenden Stelle

Unterschrift der einschreibenden Stelle

1. Informationen zur Durchführung Ihrer Teilnahme an dieser besonderen Versorgung

Ihre Teilnahme an dieser besonderen Versorgung ist freiwillig. Wenn Sie sich zu der Teilnahme entscheiden, sind Sie bis zur Beendigung des in der Versicherteninformation dargestellten Zeitraumes an Ihre Teilnahmeerklärung gebunden. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit mit Wirkung zum Quartalsende bei Ihrer Krankenkasse kündigen. Unberührt davon bleibt Ihr Recht zur Kündigung der Teilnahme aus wichtigem Grund (z.B. Wohnortwechsel, gestörtes Arzt-Patienten-Verhältnis, Praxisschließung). Die Kündigung aus wichtigem Grund ist fristlos unter Nennung der Gründe schriftlich bei Ihrer Krankenkasse möglich.

Während Ihrer Teilnahme an dieser besonderen Versorgung bezieht sich Ihr Recht auf freie Arztwahl für die Inanspruchnahme der vertragsgegenständlichen Leistungen nur auf die an diesem Vertrag teilnehmenden Leistungserbringer. Diese Einschränkung gilt selbstverständlich nicht, wenn Sie in einem medizinischen Notfall einen Arzt oder Notfalldienst benötigen. Für die Behandlung anderer Erkrankungen ist Ihr Recht auf freie Arztwahl ebenfalls unberührt.

Sollten Sie entgegen der vorstehenden Ausführungen einen anderen, nicht an diesem Vertrag teilnehmenden Leistungserbringer zur Erbringung der vertragsgegenständlichen Leistungen in Anspruch nehmen oder sollten Sie in besonderem Maße Ihren im Einzelnen in der Versicherteninformation dargestellten Mitwirkungsverpflichtungen nicht nachkommen, können Sie zudem von der weiteren Teilnahme an diesem Versorgungsangebot ausgeschlossen werden.

Ihre Teilnahme ist zudem ausgeschlossen, wenn Sie bereits an einem anderen Vertrag zur besonderen Versorgung, Modellvorhaben bzw. Innovationsfondsprojekt der AOK Rheinland/Hamburg teilnehmen, die die gleiche Zielsetzung und die gleichen Leistungen enthalten.

2. Teilnahmeerklärung

Hiermit erkläre ich, dass

- ich ausführlich über die Inhalte, Versorgungsziele, Beendigungsgründe und -fristen des besonderen Versorgungsangebotes informiert wurde, mir die „Versicherteninformation zur Teilnahme und zum Datenschutz“ meiner Krankenkasse zu diesem Versorgungsangebot ausgehändigt wurde und ich auch mit den dortigen Inhalten und den vorstehenden Informationen zur meiner Teilnahme an dieser besonderen Versorgung einverstanden bin.
- ich insbesondere weiß, welche Mitwirkung meinerseits erforderlich ist und ich bereit bin, mich aktiv an der Behandlung zu beteiligen.
- ich nur dann einen Anspruch auf Leistungen aus dieser Versorgung habe, wenn ich bei einer an dieser besonderen Versorgung teilnehmenden Krankenkasse versichert bin.
- ich meinen behandelnden Leistungserbringer über einen Kassenwechsel informieren werde.

Widerrufsbelehrung

Sie können Ihre Teilnahmeerklärung innerhalb von zwei Wochen schriftlich, elektronisch oder zur Niederschrift bei Ihrer Krankenkasse ohne Angabe von Gründen widerrufen. Zur Fristwahrung genügt die rechtzeitige Absendung der Widerrufserklärung an die Krankenkasse. Die Widerrufsfrist beginnt, wenn Ihre Krankenkasse Ihnen diese Belehrung über Ihr Widerrufsrecht schriftlich oder elektronisch mitgeteilt hat, frühestens jedoch mit der Abgabe der Teilnahmeerklärung.

Ja, ich möchte gemäß den vorstehenden Ausführungen an der besonderen Versorgung teilnehmen und bestätige dies mit meiner Unterschrift.

3. Einwilligungserklärung zur Datenverarbeitung

Hiermit erkläre ich, dass

- ich in die Verarbeitung meiner in der besonderen Versorgung erhobenen medizinischen und persönlichen Daten einwillige und ich die „Versicherteninformation zur Teilnahme und zum Datenschutz“ (diesem Formular beigelegt) erhalten und ebenso wie die vorstehenden Informationen zu meiner Teilnahme an dieser besonderen Versorgung zur Kenntnis genommen habe. Daher entbinde ich die an der besonderen Versorgung teilnehmenden Ärzte/Ärztinnen zur Durchführung dieser besonderen Versorgung von der ärztlichen Schweigepflicht nach § 203 StGB. Meine Einwilligung erfolgt freiwillig.
- ich weiß, dass ich unabhängig von der Widerrufsmöglichkeit entsprechend Punkt 2 meine Teilnahme zum Quartalsende oder fristlos aus wichtigem Grund kündigen kann und dass die erhobenen und gespeicherten Daten bei meinem Ausscheiden aus der besonderen Versorgung nach Ablauf der gesetzlichen Fristen gelöscht werden.
- ich weiß, dass die in der „Versicherteninformation zur Teilnahme und zum Datenschutz“ beschriebene Datenverarbeitung die Voraussetzung für die Teilnahme an der besonderen Versorgung ist. Mir ist weiterhin bekannt, dass die datenschutzrechtliche Einwilligung freiwillig ist und ich diese jederzeit bei meiner Krankenkasse widerrufen kann, der Widerruf aber zu einer sofortigen Beendigung der Teilnahme an der besonderen Versorgung führt.

Ja, ich habe die „Versicherteninformation zur Teilnahme und zum Datenschutz“ erhalten und ebenso wie die vorstehenden Informationen zu meiner Teilnahme an dieser besonderen Versorgung zur Kenntnis genommen. Ich bin mit der darin beschriebenen Verarbeitung meiner Behandlungsdaten im Rahmen meiner Teilnahme an der besonderen Versorgung einverstanden, entbinde die an der besonderen Versorgung teilnehmenden Ärzte/Ärztinnen sowie etwaige weitere teilnehmende Angehörige anderer Heilberufe und deren Mitarbeiter/-innen zur Durchführung dieser besonderen Versorgung von der ärztlichen Schweigepflicht und bestätige dies mit meiner Unterschrift.

Ja, ich erkläre mich einverstanden, dass zum Zwecke der Abrechnung und Geltendmachung der Forderung die erforderlichen Informationen, insbesondere von Daten aus der Patientendatei (Name, Vorname, Geburtsdatum, Geschlecht, Anschrift, Kontaktdaten, Versichertennummer, Kassenkennzeichen, Versichertenstatus, Teilnahmedaten, Art der Inanspruchnahme, Behandlungstag, Vertragsdaten, Verordnungsdaten und Diagnosen nach ICD 10, Leistungsziffern und ihr Wert, dokumentierte Behandlungsdaten und -verläufe) zwischen den Abrechnungsstellen ausgetauscht werden und bestätige dies mit meiner Unterschrift. Bei den Abrechnungsstellen handelt es sich um die Vertragspartner (AOK Rheinland/Hamburg und Ihr behandelndes Zentrum für Seltene Erkrankungen) sowie einen externen Abrechnungsdienstleister. Selbstverständlich sind auch externe Abrechnungsdienstleister (gemäß EU-DSGVO und BDSG) zur Verschwiegenheit und zur Zweckbindung der Datenverwendung sowie zum Datenschutz und zu Datensicherheitsmaßnahmen verpflichtet.

Ja, mir ist bekannt, dass eine wissenschaftliche Auswertung/Datenauswertung durchgeführt wird und bin damit einverstanden.

Bitte das heutige Datum eintragen

Unterschrift des Patienten bzw. des gesetzlichen Vertreters

Sofern in dieser Teilnahmeerklärung die männliche Form verwendet wird, geschieht dies zur textlichen Vereinfachung und bezieht alle Geschlechter mit ein.

**Versicherteninformation zur Teilnahme und zum Datenschutz
des Vertrages zur besonderen Versorgung nach § 140a SGB V
„Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen“
AOK Rheinland/Hamburg**

Ziele, Inhalte und Leistungen des Versorgungsangebotes

Mit dem Versorgungsprogramm „NAMSE“ möchten die Vertragspartner die Versorgung von Versicherten mit seltenen Erkrankungen, bei denen mit den vorhandenen Strukturen der Regelversorgung bisher keine Diagnose gestellt werden konnte, verbessern. Durch den interdisziplinären Ansatz soll schnell eine gesicherte Diagnose gestellt und eine geeignete Therapie begonnen werden. Spezialisierte Experten für seltene Erkrankungen aus dem Bereich Humangenetik führen zusammen mit Experten aus den jeweils relevanten klinischen Bereichen, insbesondere der Kinderheilkunde, der Neurologie, der Inneren Medizin oder anderen Fachgebieten, eine fachübergreifende Fallbeurteilung durch. Die Bündelung der Kompetenzen ermöglicht häufig schon die richtige Diagnosestellung. Wenn das Expertenpanel keine Diagnose stellen kann, wird durch eine Gensequenzierung nach der Ursache für die bestehenden klinisch relevanten Veränderungen gesucht.

Informationen zur Teilnahme sowie zum Zeitraum

Die Voraussetzungen für die Teilnahme an diesem Versorgungsangebot sind,

- dass für den Teilnehmer ein gültiger Versicherungsschutz bei der AOK Rheinland/Hamburg besteht.
- dass der Teilnehmer grundsätzlich bereit ist, aktiv am Versorgungsangebot mitzuwirken.
- dass die Teilnahme und Einwilligung schriftlich erklärt wird.

Die Teilnahme an diesem Versorgungsangebot ist freiwillig und für die Teilnehmenden kostenlos. Auch ohne die Teilnahme an diesem Versorgungsangebot, ist der behandelnde Arzt weiterhin zur uneingeschränkten Behandlung verpflichtet.

Die Teilnahme beginnt mit dem Tag der Unterschrift auf der Teilnahmeerklärung.

Ihre Teilnahme endet sobald Ihre Behandlung abgeschlossen ist. Die Teilnahme kann jedoch mit Wirkung zum Quartalsende bei der AOK Rheinland/Hamburg gekündigt werden. Bei einer Kündigung informiert die AOK Rheinland/Hamburg den behandelnden Arzt.

Bei einem Wechsel der Krankenkasse oder des behandelnden Arztes endet die Teilnahme ebenfalls. An dieser Stelle besteht die Mitwirkungspflicht der Teilnehmer darin, den bisher behandelnden Arzt sowie die AOK Rheinland/Hamburg über den Krankenkassen- bzw. Arztwechsel zu informieren. Die Teilnahme endet auch, wenn die Teilnahme der AOK Rheinland/Hamburg oder die des behandelnden Arztes an diesem Vertrag endet.

Evaluation

Ärzte und Wissenschaftler, die an der Entwicklung dieses Angebotes beteiligt sind, möchten eine wissenschaftliche Auswertung durchführen (Evaluation). Bei Ihrer Behandlung werden von den beteiligten Leistungserbringern Daten erhoben, die auch für die Evaluation benötigt werden. Hierfür sind unter anderem Angaben zur Person (Alter, Geschlecht) und zum medizinischen Verlauf der Erkrankung (z. B. Notfälle) notwendig. Für die Evaluation werden die Daten nur pseudonymisiert weitergegeben. Die Ärzte, Wissenschaftler und Mitarbeiter, die diese Daten verarbeiten, können keine Rückschlüsse auf Ihre Identität ziehen.

Die Einwilligung gemäß Punkt 3 der „Erklärung zur Teilnahme an dem Vertrag zur besonderen Versorgung nach § 140a SGB V Umsetzung von Maßnahmen des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) – AOK Rheinland/Hamburg“ über die Erhebung, Verarbeitung, Löschung und Nutzung meiner Daten im Rahmen des o. g. Vertrages und die Einwilligungen zu „Zwecken der Qualitätssicherung und Verbesserung des Programms“ der „wissenschaftlichen Auswertung (Evaluation)“ und zur „allgemeinen Datennutzung über Vorteile und Neuigkeiten“ können Sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Ein Widerruf berührt nicht die Rechtmäßigkeit der bisher auf der Grundlage dieser Einwilligung erfolgten Verarbeitung. Der Widerruf der Einwilligung in die Erhebung, Verarbeitung, Löschung und Nutzung der Daten im Rahmen des o. g. Vertrages hat zur Folge, dass meine Teilnahme am Vertrag endet. Der Widerruf in die Einwilligung zu „Zwecken der Qualitätssicherung und Verbesserung des Programms“, der „wissenschaftlichen Auswertung (Evaluation)“ und zur „allgemeinen Datennutzung über Vorteile und Neuigkeiten“ berührt die Teilnahme am Vertrag nicht.

Beteiligte Stellen

An dem Versorgungsangebot sind neben der AOK Rheinland/Hamburg, u. a. die folgenden Zentren beteiligt:

- Universitätsklinikum Aachen mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)
- Universitätsklinikum Bonn mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB)
- Universitätsklinikum Düsseldorf mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf (ZSED)
- Universitätsklinikum Essen mit dem Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE)
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mit dem Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen (MZCSE)
- Universitätsklinikum Köln mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln (ZSEK)

Datenschutz - Welche Daten werden von den Teilnehmern benötigt?

Um die Umsetzung der zuvor beschriebenen Leistungen des Versorgungsangebotes anbieten zu können, ist die nachfolgend beschriebene Datenverarbeitung erforderlich und eine Voraussetzung für die Teilnahme. Bei jedem Bearbeitungsschritt werden die gesetzlichen Datenschutzvorschriften – insbesondere die Regelungen der Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO) und die des Sozialgesetzbuchs (SGB) – beachtet. Der Schutz Ihrer Daten ist immer gewährleistet! Bei allen Beteiligten haben nur speziell für die besondere Versorgung ausgewählte und besonders geschulte Mitarbeiter Zugriff auf Ihre Daten.

1. Daten bei den Leistungserbringern

Die Daten über die Art und Ergebnisse Ihrer Behandlung (bspw. Schwere der Erkrankung, Behandlungsdauer, Behandlungsart, Krankenhaustage, Medikation) und die Informationen zu Ihrem Gesundheitszustand, die in Ihrer Patientenakte bei Ihren behandelnden Leistungserbringern vorhanden sind, werden (abgesehen von der datenschutzkonformen Abrechnung) nur von den Vertragspartnern und bei möglichen Komplikationen vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung eingesehen. Die Dokumentation kann in einer elektronischen Patientenakte, die von den Vertragspartnern gepflegt, verwaltet und beaufsichtigt wird, erfolgen. Bei Fragen zu dieser Datenverarbeitung wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Leistungserbringer.

Es ist vorgesehen, dass die erhobenen Daten in anonymisierter/pseudonymisierter Form, d. h. ohne dass ein Rückschluss auf Ihre Person möglich ist, zu Zwecken der wissenschaftlichen Begleitung/Auswertung zur Verbesserung der Versorgungssituation der gesetzlich Krankenversicherten durch die Vertragspartner oder durch von diesen beauftragte und strikt dem Datenschutz unterworfenen Sachverständige verwendet werden.

Zur Überprüfung der Ergebnisse der Behandlung wird die im Rahmen der besonderen Versorgung eingesetzte Dokumentation von Ihren behandelnden Leistungserbringern an Ihre Krankenkasse übermittelt und ausgewertet. Ebenfalls erhält Ihre Krankenkasse die zu Abrechnungszwecken erforderlichen Daten. Eine datenschutzkonforme Abrechnung der Leistungserbringer wird sichergestellt. Die Abrechnung der in diesem Vertrag vereinbarten Vergütungen erfolgt gemäß §§ 295, 295a, 301 und 302 SGB V über die beteiligten Kassenärztlichen Vereinigungen bzw. deren externe Abrechnungsdienstleister oder direkt zwischen Leistungserbringer und Krankenkasse bzw. über externe Abrechnungsdienstleister der Leistungserbringer. Sofern die Abrechnung durch einen externen Abrechnungsdienstleister erfolgt, wird das Nähere zur Durchführung der Abrechnung, der Zweckbindung der Datenverwendung, zur Verschwiegenheit und zu Datenschutz- und Datensicherheitsmaßnahmen in einem gesonderten Vertrag zwischen den Leistungserbringern und dem externen Abrechnungsdienstleister geregelt.

2. Daten bei Ihrer Krankenkasse

Durch die besondere Versorgung möchte die AOK Rheinland/Hamburg ihren Versicherten gemeinsam mit der BVKJ-Service GmbH eine bessere Versorgung anbieten. Zur Überprüfung der tatsächlichen Veränderungen im Rahmen der besonderen Versorgung nutzt die AOK Rheinland/Hamburg die Leistungs- und Abrechnungsdaten (Versicherungsart ambulante Abrechnungs- und Leistungsdaten, Krankenhauszeiten und -kosten mit Diagnosen, Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen mit Diagnosen und Kosten, Dauer und Kosten der Häuslichen Krankenpflege, Art und Kosten von verordneten Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, Fahrkosten, Pflegeleistungen und -kosten). Hierzu werden darüber hinaus ebenfalls die im Falle einer Teilnahme am Chroniker Programm [Disease-Management-Programm (DMP)] gespeicherten Daten von der AOK Rheinland/Hamburg zur Überprüfung der Versorgungsqualität genutzt.

Die Daten bei der AOK Rheinland/Hamburg werden zur Erfüllung der gesetzlichen Aufgaben nach § 284 Abs.1 Nr.13 SGB V in Verb. mit § 140a SGB V erhoben und gespeichert und im Rahmen weiterer gesetzlicher Aufgaben, wie z. B. der Abrechnungsprüfung genutzt. Ihre Krankenkasse ist für diese Datenverarbeitung verantwortlich. Empfänger Ihrer Daten können im Rahmen gesetzlicher Pflichten und Mitteilungsbefugnisse Dritte oder von uns beauftragte Dienstleister sein. Die Daten werden für die Aufgabenwahrnehmung und für die Dauer der gesetzlich vorgeschriebenen Aufbewahrungsfristen (z.B. § 110a SGB IV, § 304 SGB V, § 107 SGB XI) gespeichert und anschließend gelöscht. Sie haben folgende Rechte:

- Das Recht auf Auskunft über verarbeitete Daten (Art. 15 EU-DSGVO i. V. m. § 83 SGB X)
- Das Recht auf Berichtigung unrichtiger Daten (Art. 16 EU-DSGVO i. V. m. § 84 SGB X)
- Das Recht auf Löschung Ihrer Daten (Art. 17 EU-DSGVO i. V. m. § 84 SGB X)
- Das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten (Art. 18 EU-DSGVO i. V. m. § 84 SGB X)
- Das Widerspruchsrecht (Art. 21 EU-DSGVO i. V. m. § 84 SGB X)
- Das Recht, Ihre Einwilligung mit Wirkung für die Zukunft jederzeit zu widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund Ihrer Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird davon nicht berührt.

Soweit Sie Zweifel an der Rechtmäßigkeit der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten haben, haben Sie das Recht, Ihre Beschwerde bei der Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit des Landes Nordrhein-Westfalen, Kavalleriestr. 2-4, 40213 Düsseldorf, poststelle@ldi.nrw.de, der datenschutzrechtlichen Aufsichtsbehörde der AOK Rheinland/Hamburg, einzureichen. Bei Fragen wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse oder deren Datenschutzbeauftragten, für Versicherte der AOK Rheinland/Hamburg Kasernenstr. 61, 40213 Düsseldorf, datenschutz@rh.aok.de.

3. Wissenschaftliche Begleitung/Auswertung durch einen Sachverständigen

Im Falle einer wissenschaftlichen Begleitung/Auswertung werden die Daten aus der Dokumentation sowie die gefilterten Leistungs-, Abrechnungsdaten und DMP-Daten Ihrer Krankenkasse von einem Sachverständigen ausgewertet. Hierzu werden die Daten für den Zeitraum von einem Jahr vor der Einschreibung bis zu max. fünf Jahren nach Beendigung der Teilnahme genutzt.

Um den Datenschutz sicherzustellen, wird vor dieser Begleitung/Auswertung gewährleistet, dass niemand erkennen kann, zu welcher Person diese Daten gehören. Die Daten werden pseudonymisiert, – wenn möglich - anonymisiert. Die wissenschaftliche Begleitung/Auswertung überprüft, ob und wie die besondere Versorgung von den beteiligten Leistungserbringern und Patienten angenommen wird und ob und wie die besondere Versorgung sich auf die Qualität und Wirksamkeit der Behandlung auswirkt. Eine anderweitige Verwendung Ihrer Daten ist ausgeschlossen.