



İnternet üzerinden de kayıt olabilirsiniz:
mein.ms-life.de/service/gemeinsam-stark

Telefon numarası 0800 030 77 30
Faks numarası 0800 030 77 40

Bayan Bay Diğer Lütfen okunaklı büyük harflerle doldurunuz.

Soyadı* Adı*

Doğum tarihi* E-posta*

Cadde/sokak* | Posta kodu* | Yer*

Telefon numarası* Cep telefonu

Bana ulaşabilmeniz için en uygun zaman 8.00–20.00 12.00–16.00 16.00–20.00 saatleri ve cumartesi günleridir. Ulaşamadığınız takdirde bana sesli mesaj bırakabilirsiniz Evet Hayır

Bir sabit ve/veya cep telefonu numarasının belirtilmesi, yapılacak işlemler için gereklidir. Telefon irtibatı olmadan MS koçunuzla yapılacak görüşmelerden yararlanmanız mümkün değildir. Lütfen, MS koçunuzun size sabit hattan ulaşamadığı durumlar için alternatif olarak cep numaranızı da belirtiniz.

Tedaviyi yürüten doktor:

Doktorun ismi | adresi

(Cadde/sokak | Posta kodu | Yer)
Yazın ya da kaşeleyin

Doktor tarafından bana yazılan MS ilacı*:

- Ağızdan alınan kapsül (Dimetil fumarat)
- Ağızdan alınan kapsül (Diroximel fumarat)
- Haftada bir defa enjeksiyon uygulaması (Interferon beta-1a i. m.)
- Her 14 günde bir enjeksiyon uygulaması (Peginterferon beta-1a s.c./ i.m.)
- Her 4 haftada bir infüzyon (Natalizumab i.v./s.c.)

Evet, MS destek programına katılmak istiyorum.

Bu katılım onay formuyla vermiş olduğum bilgilerin ve MS destek programına katılabilmem için gerekli verilerin Biogen tarafından veri koruma ilkelerinde belirtilen kapsamda işlenmesini kabul ediyorum. Bu verilere, multipl skleroz hastalığımla ve onun tedavisi ile ilgili olan ve özel kategorilere giren kişisel veriler de dâhildir.

Diğer açıklamalar: (örn. ana dilin hangisi olduğu bilgisi)

Tarih | MS destek programı katılımcısının imzası

(Reşit olmayanlarda tüm velilerin imzası da gerekli)

Not: Bu katılım onayının verilmesi gönüllülük esasındadır. Verdiğiniz onayı herhangi bir zaman, veri koruma ilkelerinde belirtilen irtibat bilgileriyle bizimle temas kurarak iptal edebilirsiniz. Onayınızı iptal ederseniz, o andan itibaren programdan çıkarılırsınız.

Lütfen katılım onay formunu imzalanmış olarak bize postayla gönderiniz ya da 0800 030 77 40 numaralı hatta ücretsiz olarak fakslayınız. Lütfen imzalamayı unutmayınız. Sorularınız varsa 0800 030 77 30 numaralı ücretsiz destek hattımızı arayabilirsiniz.

GEMEINSAM STARK VERİ KORUMA İLKELERİ

Bu veri koruma ilkelerinde kullanılan terimlerin tanımları

"**Audimedes**", Waageplatz 8, 37073 Göttingen adresindeki Audimedes GmbH şirketini kastetmektedir.

"**Biogen**", Riedenburger Strasse 7, 81677 München adresindeki Biogen GmbH şirketini kastetmektedir.

"**Veriler**", belirli veya belirlenebilir bir gerçek kişi (örn. siz, tedavinizi yürüten doktor veya aile fertleriniz) ile ilgili olan, kişisel veriler adıyla da bilinen verilerdir.

"**MS Service-Center**", Biogen'in hizmet sağlayıcısı Audimedes tarafından Biogen adına işletilen, multipl skleroz hastalarına mahsus bir hizmet merkezini kastetmektedir.

"**Program**" Biogen tarafından geliştirilen, finanse edilen ve yürütülen, kendilerine multipl skleroz (MS) hastalığının tedavisi kapsamında bir Biogen ilacı yazılmış olan hastaların kendi kendini yönetimini destek ve rehberlik amaçlı "GEMEINSAM STARK" destek programını kastetmektedir. MS destek programı, MS Service-Center tarafından sunulan kişisel bir rehberliği kapsamaktadır.

Bu veri koruma ilkelerinin kapsamı

Hastaların güveni ve tedavileri sırasında rahat etmeleri Biogen için çok önemlidir. Program, multipl skleroz hastalığı ve tedavisine ilgili destek ve rehberlik hizmetleri sunmak amacıyla oluşturulmuştur.

Biogen ve Audimedes olarak programa katılımınız çerçevesinde size ait verileri işleyip kullanabilmemiz için, yasal dayanak olarak onayınıza ihtiyacımız bulunmaktadır. Bu veri koruma ilkeleri, Biogen ve hizmet sağlayıcısı Audimedes'in size programın hizmetlerini sunabilmeleri için size ait verilerin nasıl toplanacağı, işleneceği ve kullanılacağı tanımlamaktadır. İlkeler, programa katılımınızın başında ve program boyunca sizden veya doktorunuzdan sizin hakkınızda toplanacak tüm veriler için geçerlidir. Her ne kadar onayınız gönüllülük esasına dayansa da, gerekli verileri sağlamadığınız ve onayınızı vermediğiniz takdirde programımıza katılamayacaksınız.

Verilerin toplanması ve kullanılması

Programın hizmetleri, ilacınızın uygulanması hakkında tecrübelerinizi, ihtiyaçlarınızı ve sorularınızı ve tedaviye uyumunuz (tedaviye bağlılığınız) görüşmek üzere sizinle düzenli olarak temas kuracak olan bir MS Service-Center'e ulaşabilmenizi içermektedir. Biogen tarafından yürütülen bir enjeksiyon tedavisi durumunda ise programın hizmeti ayrıca MS Service-Center'e bağlı bir hasta bakım uzmanına (hemşireye) ulaşabilmenizi içermektedir.

Kendisi size, ilacınızın uygulanması ve hastalığınızla ilgili konularda destek sunacaktır.

(i) Programın hizmetlerini sunabilmek amacıyla şu veriler toplanır, işlenir ve kullanılır: (i) Soyadı ve adı; (ii) doğum tarihi; (iii) cinsiyet ve (iv) irtibat bilgileri (adres, telefon numarası, e-posta adresi, size

ulaşmak için en uygun zaman ve ayrıca telesekretere mesaj bırakma konusu).

(ii) Ayrıca, sizin gönüllü olarak MS Service-Center'e bildirdiğiniz ve özel kategorilere giren şu kişisel veriler toplanacak, işlenecek ve kullanılacaktır: (i) Doktor ve tıbbi kurum ile ilgili ayrıntılı bilgiler; (ii) kullanılan ilaçlar ve ilaçların uygulama şekli hakkındaki ayrıntılı bilgiler; (iii) teşhis, şimdiki kadarki tedaviler, tedavinin başlangıcındaki belirtiler ve sizde olabilecek başka hastalıklar hakkındaki veriler dâhil olmak üzere, tıbbi özgeçmişinizle ilgili ayrıntılı bilgiler; (iv) MS Service-Center ile temaslarınız hakkında ayrıntılı bilgiler; (v) klinik araştırmalara katılımınız, şikâyet dilekçeleriniz, yan etkiler ile bilgi ve hizmet istekleriniz hakkındaki bilgiler dâhil olmak üzere, MS Service-Center'in önemli gördüğü diğer bilgiler; (vi) hastalığınıza karşı tutumunuz, tedaviden beklentileriniz ve tercih ettiğiniz iletişim kanalları hakkındaki bilgiler ve (vii) programdan memnuniyetiniz hakkındaki geri bildirimleriniz. (iii) Programın size sunulması için verileriniz, verdiğiniz onaya dayalı olarak (i) size tedaviniz sırasında yüz yüze veya telefonla rehberlik ve destek verebilmek; (ii) tedavi yönteminden memnuniyetinizi ve beklentilerinizi öğrenmek ve ileri danışma görüşmeleri için sizinle irtibat kurmak; (iii) programın değerlendirilmesini yapmak ve sürekli iyileştirmek ve (iv) programa dâhil olan diğer tüm hizmetleri sunmak amacıyla toplanacak, işlenecek ve kullanılacaktır.

Sizinle ilgili olarak toplanan tüm veriler bir bilgisayar bilgi bankasında saklanacaktır. Bilgisayar bilgi bankasındaki bilgilere sadece, size verilen rehberlikle ilgili olan (hasta bakım uzmanları, MS Service-Center personeli ve program sorumluları gibi) ya da bilgi bankasının idaresinden ve destek hizmetlerinden sorumlu olan personel erişebilecektir. Verileriniz, programa katılımınız için gerekli veya başka amaçlarla kullanılmasına usule uygun olduğu sürece kişisel bilgi niteliğinde saklanacaktır. Gerek Biogen gerekse onun hizmet sağlayıcısı, uygun tedbirler alarak Avrupa Veri Koruma Kanunu uyarınca kişisel bilgilerinizin güvenliğini sağlayacaktır.

Bilgilerinizin paylaşılması ve uluslararası veri aktarımları

Tedavinizi yürüten doktor prensip olarak yan etkiler ve olası bir hamilelik hakkında sadece, siz buna onay verdiyseniz haberdar edilecektir. Fakat bir hasta bakım uzmanı tarafından uygulanacak enjeksiyon tedavisinden yararlanacak olursanız, Audimedes'e bir hasta eğitimi verilmesinin istenmiş olduğunu tedavinizi yürüten doktora haber vermesi için izin vermiş olursunuz.

Biogen, programın değerlendirilmesi ve sürekli iyileştirilmesi için prensip olarak sadece, kişi olarak sizinle doğrudan ilişkilendirilemeyecek verileri (örn. isim veya irtibat bilgileri olmadan) kullanacaktır. Bu veriler bilimsel amaçlar ve bilimsel yayınlar için de kullanılabilir. Ancak, Biogen farmakovijilans kapsamında ve yan etkilerin bil-

dirilmesi konusunda resmî düzenlemelere uymakla kanunen yükümlüdür. Tedaviniz sırasında yan etkiler ortaya çıkarsa veya hamile kalacak olursanız, Audimedes bu konuda isminizin baş harfleri, doğum tarihiniz ve cinsiyetiniz dâhil olmak üzere ek bilgileri Biogen'e gönderecektir. Bu da bilgilerin, Avrupa Ekonomik Alanı (AEA) dışındaki ülkelere de dâhil yurtdışı ile paylaşılması anlamına gelir. Bilgilerinizin bu tür ülkelere aktarılmaları durumunda yeterince korunmuş olmasını sağlamak üzere Biogen, AB standart sözleşme şartları veya eşdeğer tedbirler uygulamaya koyacaktır. Talebiniz olması durumunda Biogen size kişisel bilgilerinizin tüm alıcılarının bir listesini ve/veya veri aktarımı konusunda AEA dışındaki alıcılarla akdedilen olası sözleşmelerle ilgili daha fazla bilgiyi gönderecektir.

Haklarınız

Dilediğiniz zaman (i) saklanan kişisel veriler hakkında bilgi verilmesini talep edebilir ve yasal önkoşullar mevcut olmak şartıyla bunları düzeltirebilir, bloke ettirebilir ya da sildirebilir veya verilerin işlenmesinin sınırlanması hakkınızı, işlemeye karşı itiraz hakkınızı ve verilerin başkalarına aktarılabilir olmasını dair hakkınızı kullanabilir ve (ii) verilerinizin toplanması, işlenmesi ve kullanılması için daha önce verdiğiniz onayı iptal edebilirsiniz, ancak bu durumda programın hizmetlerini size sunmaya devam etmemiz mümkün olmayacaktır. Onayınızı iptal etmiş olmanız, iptale kadar onayınız istinaden yapılan veri işleme faaliyetinin hukuku uygunluğuna halel getirmez.

Audimedes ile irtibata geçerek haklarınızı kullanabilirsiniz. Audimedes sizden, usule uygun bir şekilde kimliğinizi belirtmenizi isteyebilir. Sizin görüşünüze göre gerekli olması durumunda, yetkili veri koruma dairesine şikâyetinde de bulunabilirsiniz.

İrtibat bilgileri

Avrupa veri koruma mevzuatı kapsamında, verilerinizin işlenmesi ve korunmasından sorumlu olan kişi veri sorumlusu sayılır. Bilgileriniz program kapsamında işlenmesi ile ilgili olarak veri sorumlusu Biogen'dir. Biogen prensip olarak doğrudan belirli bir kişi ile ilişkilendirebilecek verilere erişemez, ancak Biogen'de veri koruma konusu hakkında genel sorularınız varsa, dilediğiniz zaman Biogen'in veri koruma görevlisine başvurabilirsiniz (e-posta-adresi: privacy@biogen.com). Bilgilerinizin doğrudan işlenmesi ile yukarıda belirtilen Audimedes isimli hizmet sağlayıcısı görevlendirilecektir. Programa katılımınızla ilgili tüm sorularda lütfen öncelikle Audimedes'e başvurunuz.