

## **Datenschutzerklärung für die Nutzung Saventic Care**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist uns, der Saventic Health GmbH, ein wichtiges Anliegen, welches wir mit der größtmöglichen Sorgfalt und Gewissenhaftigkeit erfüllen.

Nachfolgend informieren wir Sie gemäß Art. 13 Abs. 1 und 2 Datenschutz-Grundverordnung (nachfolgend nur noch DSGVO genannt) über die Art und Weise sowie die Zwecke der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten bei Nutzung unserer Analyse-Dienstleistungen auf [www.saventiccare.de](http://www.saventiccare.de).

### **1. Was sind personenbezogene Daten und besondere Kategorien personenbezogener Daten**

Nach Art. 4 Nr. 1 DSGVO sind „personenbezogene Daten“ alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen. Dies sind beispielsweise Ihr Name, Ihre Adresse oder E-Mail-Adresse, Standortdaten oder Informationen über Ihr Nutzerverhalten.

Bestimmte Kategorien besonders sensibler Daten werden in besondere Weise durch die DSGVO geschützt. Besondere Kategorien personenbezogener Daten sind gemäß Art. 9 Abs. 1 DSGVO bspw. Gesundheitsdaten, genetische Daten oder biometrische Daten.

### **2. Verantwortlicher für die Verarbeitung personenbezogener Daten**

Verantwortlicher gem. Art. 4 Abs. 7 DSGVO ist die Saventic Health GmbH, Deutscher Platz 5c, 04103 Leipzig (Deutschland), E-Mail-Adresse [info@saventiccare.de](mailto:info@saventiccare.de) (siehe unser Impressum).

### **3. Unser Datenschutzbeauftragter**

Unseren Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter der E-Mail-Adresse [datenschutz@saventiccare.de](mailto:datenschutz@saventiccare.de) oder unserer Postadresse (wie unter Ziffer 2) mit dem Zusatz "der Datenschutzbeauftragte".

### **4. Welche Maßnahmen ergreifen wir zur Gewährleistung der Sicherheit Ihrer Daten**

Wir gewährleisten einen angemessenen technischen Schutz der von Ihnen verarbeiteten personenbezogenen Daten und die Verwendung solcher technischer Maßnahmen, die den unbefugten Zugriff auf Ihre Daten verhindern. Wir führen selbst Risikoanalysen für die Verarbeitung personenbezogener Daten durch und arbeiten daran, um die bereits eingeführten Sicherheitsmaßnahmen zu verbessern.

### **5. Beschreibung und Umfang der Datenverarbeitung**

Wenn Sie unsere Dienstleistungen in Anspruch nehmen und unseren Fragebogen ausfüllen, erheben wir folgende Kontaktdaten von Ihnen:

- Vor- und Nachname
- Telefonnummer
- E-Mail-Adresse
- Wohnort, PLZ
- Angaben zu einem Vertretungsverhältnis

Des Weiteren erheben wir die von Ihnen im Rahmen des Fragebogens angegebenen Informationen, zu Ihrem Gesundheitszustand, wie

- Alter
- biologisches Geschlecht

- Geschlechtsidentität
- Körpergröße
- Körpergewicht
- Angaben zu Krankheiten bei Ihnen und/oder Familie
- Angaben zu medizinischen Behandlungen, einschließlich Medikamentenangaben
- Informationen zu Symptomen und bereits durchlaufener fachärztlicher Untersuchungen
- freiwillig von Ihnen übermittelte medizinische Unterlagen, Fotos, etc.

Der Ablauf der Patientenunterstützung ist wie folgt:

Schritt 1:

Die von Ihnen im Rahmen des Webformulars angegebenen Daten, insbesondere Ihre Gesundheitsdaten werden einschließlich der beigefügten Scans, Fotos und sonstigen Unterlagen an uns übermittelt, wenn Sie am Ende des Webformulars auf "Fall melden" klicken. Sie können uns Ihre Unterlagen nicht übermitteln, wenn Sie uns nicht zuvor Ihre Zustimmung in die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zur Nutzung unserer Dienstleistungen durch Anklicken der entsprechenden Checkbox am Ende des Webformulars gegeben und diese Datenschutzzinformationen zur Kenntnis genommen haben.

Für die Übermittlung Ihres Falls verwenden wir das sog. Double-opt-in-Verfahren. Das heißt, dass wir Ihnen nach Absenden Ihres Falls eine E-Mail an die angegebene E-Mail-Adresse senden, in welcher wir Sie um Bestätigung bitten, dass Sie Inhaber der angegebenen E-Mail-Adresse sind und die Übermittlung der in dem Webformular auf [www.saventiccare.de](http://www.saventiccare.de) eingegebenen Daten an uns wünschen. Wenn Sie die Übermittlung Ihres Falls nicht innerhalb von [48 Stunden] bestätigen, werden Ihre übermittelten Informationen gesperrt und nach einem Monat automatisch gelöscht. Darüber hinaus speichern wir jeweils Ihre eingesetzten IP-Adressen und Zeitpunkte der Anmeldung und Bestätigung. Zweck des Verfahrens ist, die Inanspruchnahme unserer Dienstleistungen nachweisen und ggf. einen möglichen Missbrauch Ihrer persönlichen Daten aufklären zu können.

Schritt 2:

Der Koordinator von Saventic Care kontaktiert den Patienten (falls notwendig), um Details zu klären und zu bestätigen.

Schritt 3:

Die zugesendeten medizinischen Unterlagen werden von unseren Spezialisten (aus verschiedenen Fachbereichen) analysiert (Spezialisten können sich untereinander beraten), die per Gesetz selbstständig Verantwortliche für diese personenbezogenen Daten werden. Des Weiteren werden die Unterlagen auch von unseren KI-gestützten Algorithmen geprüft.

Schritt 4:

Basierend auf den Unterlagen und der Auswertung durch unsere Spezialisten und Algorithmen wird eine individuelle Rückmeldung für den Patienten erstellt. Falls eine erhöhte Wahrscheinlichkeit vorliegt, helfen wir dem Patienten bei der Vermittlung an einen Facharzt oder eine Klinik für diese seltene Erkrankung. In einigen Fällen könnte ein DBS Test von unserem Facharzt angeordnet werden, um eine vermutete Erkrankung zu bestätigen oder auszuschließen. In dem Fall kontaktieren wir Sie und besprechen gemeinsam mit Ihnen, sofern das gewünscht ist, das weitere Vorgehen ab.

Die Angabe personenbezogener Daten, insbesondere von Gesundheitsdaten ist freiwillig. Die Nichtbereitstellung führt dazu, dass die von uns bereitgestellten Dienste nicht genutzt werden können. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen.

Wir übermitteln keine personenbezogenen Daten außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums. Für den Fall, dass eine solche Übertragung stattfinden soll, werden wir uns mit Ihnen in Verbindung setzen, um Ihre Zustimmung im Voraus einzuholen.

Wenn es notwendig ist, die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten Dritten mit Sitz im Europäischen Wirtschaftsraum anzuvertrauen, schließen wir sichere Vereinbarungen ab, um die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten mit einer solchen Stelle zu betrauen.

## **6. Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung**

Personenbezogene Daten, wie Ihr Vor- und Nachname, Ihre Kontaktdaten, einschließlich Telefonnummer, E-Mail-Adresse und Wohnadresse, sowie Alter und Geschlecht werden auf Grundlage von Art. 6 Abs. 1 lit. a) DSGVO, also auf Grundlage Ihrer Einwilligung, durch uns verarbeitet.

Besondere Kategorien personenbezogener Daten, vor allem Ihre bereitgestellten Gesundheitsdaten, insbesondere Daten über das Auftreten einer seltenen oder ultraseltenen Krankheit, Daten zur Beschreibung der Behandlungsgeschichte und genetische Daten, soweit dies zur Diagnose einer seltenen oder ultraseltenen Erkrankung erforderlich ist, werden auf Grundlage von Art. 9 Abs. 2 lit. a) DSGVO, also auf Grundlage Ihrer Einwilligung zur Verarbeitung besonderer Kategorien von personenbezogenen Daten, durch uns verarbeitet.

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. In diesem Fall werden wir die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten unverzüglich nach Erhalt einer Mitteilung von Ihnen über den Widerruf der Einwilligung einstellen, worüber Sie informiert werden. Der Widerruf der Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten berührt nicht die Rechtmäßigkeit der vor dem Widerruf der Einwilligung durchgeführten Verarbeitung.

## **7. Zweck der Datenverarbeitung**

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten in erster Linie, um Sie, falls Sie an einer seltenen oder ultraseltenen Krankheiten leiden, dabei zu unterstützen, eine angemessene medizinische Versorgung zu finden.

Ihre personenbezogenen Daten werden verarbeitet,

- um Sie bei dem Erhalt einer Diagnose einer seltenen oder sehr seltenen Krankheit zu unterstützen, indem Ihre Gesundheitsdaten von unseren Algorithmen und von einem Ärzteteam von Spezialisten für seltene Krankheiten analysiert werden,
- um Sie zu kontaktieren, um Ihnen eine Behandlung bei einem Arzt oder Facharzt zu empfehlen,
- um Sie über die Möglichkeit einer Teilnahme an klinischen Studien, insbesondere klinische Studien mit Arzneimitteln für seltene Erkrankungen, zu informieren, sowie
- um Feedback zu den Ergebnissen der weiteren Diagnostik in Bezug auf seltene und äußerst seltene Krankheiten bei dem von uns empfohlenen Arzt/Facharzt einzuholen, um Sie gegebenenfalls bei einem weiteren Diagnoseprozess zu unterstützen z. B. durch die Empfehlungen zu einem weiteren Facharzt.

Falls wir planen, Daten für einen anderen als den oben angegebenen Zweck zu verarbeiten, werden Sie von uns darüber informiert und Sie haben das Recht, der Verarbeitung Ihrer Daten für einen neuen Zweck zu widersprechen.

## **8. Empfänger personenbezogener Daten**

Wir können Ihre personenbezogenen Daten an Personen weitergeben, die medizinische Berufe ausüben, und/oder an medizinische Einrichtungen, die per Gesetz selbstständig Verantwortliche für diese personenbezogenen Daten werden. Die Übermittlung personenbezogener Daten an diese Empfänger erfolgt nur, um die Zwecke der Verarbeitung zu erreichen und es diesen professionellen Personen/Einrichtungen zu ermöglichen, Sie zu kontaktieren und möglicherweise mit der Behandlung zu beginnen.

Ihre personenbezogenen Daten werden nicht in Länder außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums übermittelt.

## **9. Dauer der Speicherung**

Ihre personenbezogenen Daten, insbesondere Ihre Gesundheitsdaten werden nur so lange von uns verarbeitet, wie es für die Durchführung unserer Dienstleistung "Saventic Care" erforderlich ist. Das bedeutet, dass wir Ihre personenbezogenen Daten, insbesondere Ihre Gesundheitsdaten löschen, sobald wir unsere Analystätigkeit und Vermittlungstätigkeit beendet haben. Das ist der Fall, wenn die Analyse durch unseren Algorithmus und unser Team an Spezialisten für seltene Krankheiten kein Risiko auf eine seltene oder ultraseltene Erkrankung ergeben hat oder wir Sie bei Vorliegen eines solchen Risikos erfolgreich zur Weiterbehandlung an einen Facharzt/Arzt vermitteln konnten.

Möchten Sie unsere Dienste für einen längeren Zeitraum nutzen, können Sie uns gern Ihre Zustimmung in die weitere Speicherung und Verarbeitung Ihrer Daten geben. Diese Zustimmung fragen wir gesondert bei Abschluss unserer Dienste bei Ihnen an.

## **10. Rechte der betroffenen Person**

### **a. Rechte gegenüber dem Verantwortlichen**

Sie haben uns gegenüber folgende Rechte, hinsichtlich der Sie betreffenden personenbezogenen Daten:

- Recht auf Auskunft,
- Recht auf Berichtigung oder Löschung,
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung,
- Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung,
- Recht auf Datenübertragbarkeit.

Sie haben auch das Recht, sich über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch uns bei der Datenschutz-Aufsichtsbehörde zu beschweren.

### **b. Information über Ihr Recht zum Widerspruch nach Art. 21 DSGVO**

Wir wenden eine automatisierte Entscheidungsfindung auf Sie an, die darin besteht, die von Ihnen bereitgestellten Daten mithilfe eines Algorithmus zu filtern, der die Erkennung seltener und äußerst seltener Krankheiten unterstützt. Die Ergebnisse der vom Algorithmus durchgeführten Analyse werden von einem Menschen korrigiert und dann an medizinische Fachkräfte und medizinische Einrichtungen übermittelt, um die geeignete medizinische Einrichtung oder medizinische Fachkraft zu finden, die den Diagnoseprozess fortsetzen kann.

Soweit wir die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten auf eine automatisierte Entscheidungsfindung stützen, können Sie Widerspruch gegen die Verarbeitung einlegen. Bei Ausübung eines solchen Widerspruches bitten wir um Darlegung der Gründe, weshalb wir Ihre personenbezogenen Daten nicht wie von uns durchgeführt verarbeiten sollten. Im Falle Ihres begründeten Widerspruches prüfen wir die Sachlage und werden entweder die Datenverarbeitung einstellen bzw. anpassen oder

Ihnen unsere zwingenden schutzwürdigen Gründe aufzeigen, aufgrund derer wir die Verarbeitung fortführen.

Stand der Datenschutzinformationen: Februar 2023