

Teil 2

Dokumente zur Information
ohne Unterschrift

Teilnahme an der „ALS-App“

Inhalt

Informationsbroschüre „ALS-App“ – mobile Unterstützung von Versorgung und ALS-Forschung
(Lesedauer: 10 min)

Erläuterungen

Die „ALS-App“ kann im App Store (Apple-Geräte) oder bei Google Play (Android-Geräte) heruntergeladen werden. Allerdings ist damit die App noch nicht nutzbar. Voraussetzung für die Nutzung ist die Registrierung bei Ambulanzpartner. Erst nach einer abgeschlossenen Registrierung erhalten Sie die Login-Daten für das Ambulanzpartner Versorgungsportal, die gleichzeitig die Zugangsdaten zur „ALS-App“ darstellen. Über die „ALS-App“ werden Sie jeden Monat eingeladen, Fragebögen direkt auf dem Smartphone auszufüllen (insbesondere „ALS-Funktionsskala“, ALS-FRS). Damit leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur ALS-Forschung.

Neben der wissenschaftlichen Bedeutung der „ALS-App“ erhalten Sie die Möglichkeit, den Bedarf für notwendige Hilfsmittel, Ernährungsprodukte und Medikamente mitzuteilen. Diese Informationen, die Sie über die „ALS-App“ eingeben, werden an Koordinatoren im Ambulanzpartner Versorgungsnetzwerk weitergeleitet. Auf diese Weise erhalten Sie einen niedrighwelligen Zugang zur Hilfsmittel-, Ernährungs- und Medikamentenversorgung.

Die ALS App

ALS APP



mobile Unterstützung
von Versorgung
und ALS-Forschung

Ambulanzpartner.

Die „ALS App“ ist jetzt im „App-Store“ für iPhones (und iPads) sowie über „Google Play“ für Android-Smartphones verfügbar. Das Projekt wurde in Kooperation zwischen der ALS-Ambulanz der Charité (medizinisch-wissenschaftliche Entwicklung) und der Ambulanzpartner Soziotechnologie GmbH (technische Realisierung) umgesetzt. Die Entwicklung der „ALS App“ wurde durch die Boris Canessa ALS Stiftung (Düsseldorf) unterstützt. Die „ALS App“ ist die erste mobile Anwendung in Deutschland und Europa, die eine Erfassung der ALS-Funktionskala (ALS-FRS) auf dem Smartphone ermöglicht.



Symbol der ALS App. Mit diesem Logo („icon“) ist die ALS App auf dem Smartphone dargestellt.

Aufgrund der Vorteile einer regelmäßigen Selbstbewertung des ALS-FRS über die „ALS App“ möchten wir Menschen mit ALS einladen, das Angebot dieser Smartphone-Applikation zu nutzen. Die App steht in Verbindung mit der Ambulanzpartner-Plattform und nutzt im technischen Hintergrund eine gemeinsame Datenbank, die wiederum in der Charité – Universitätsmedizin Berlin verwaltet wird. Die Verbindung zwischen der „ALS App“ und der Ambulanzpartner-Plattform ist für die Nutzbarkeit der Selbstbewertung wichtig. Über das „Patientenkonto“ auf der Ambulanzpartner-Plattform kann der Verlauf der ALS-FRS-Daten in Grafiken dargestellt werden. Weiterhin lassen sich über die Plattform die ALS-FRS-Daten mit anderen wichtigen Angaben (Biomarker, Gewicht, Atemfunktion, Vitalparameter, Medikationsdaten, Ernährung und Hilfsmittel) verknüpfen. Die Selbstbewertung über die „ALS App“ ist damit integraler Bestandteil der Ambulanzpartner-Registerstudie.

Über das Smartphone wird der ALS-FRS zur Beantwortung von 12 Fragen zu typischen Symptomen der ALS (mit jeweils fünf Antwortoptionen) erreicht. Die ALS-Funktionsskala – und damit die Nutzung der „ALS App“ – ist aus unterschiedlichen Perspektiven von Nutzen:

- **Nutzen für Menschen mit ALS:** Mit Beantwortung der 12 Fragen auf dem Smartphone können Menschen mit ALS den aktuellen Schweregrad der ALS und ihren individuellen Krankheitsverlauf (Progressionsrate) abschätzen.
- **Nutzen für den behandelnden Arzt:** Die vom Patienten über die App vorgenommene Selbstbewertung ist auch für den Arzt einsehbar (sofern der Patient den Arzt auf der Ambulanzpartner-Plattform „freischaltet“). Damit kann das Behandlungsteam während der Visite in der ALS-Ambulanz (und zwischen den Terminen) einen Einblick in den individuellen Krankheitsverlauf erhalten.
- **Nutzen für die Forschung:** Die Daten des ALS-FRS sind für die Therapieforschung zukünftiger Medikamente von entscheidender Bedeutung. Jede Selbstbewertung mit der „ALS App“ verbessert die statistische Aussagekraft des ALS-FRS, der das Wirksamkeitskriterium („klinischer Endpunkt“) von klinischen Studien und das zentrale Zulassungskriterium für neue Medikamente darstellt. Weiterhin wird gegenwärtig erforscht, wie der ALS-FRS genutzt werden kann, um Versorgungsbedarfe (zum Beispiel mit Mobilitäts-, Kommunikations- oder Atemhilfen) frühzeitig zu erkennen (Konzept des digital unterstützten Versorgungsmanagements).

Wer kann die „ALS App“ nutzen?

Die „ALS App“ ist für Menschen mit ALS nutzbar, die bereits an der Ambulanzpartner-Registerstudie teilnehmen. Dazu ist die Kenntnisnahme der Studieninformation und Datenschutzerklärung sowie die Unterzeichnung einer Einwilligungserklärung notwendig. Für Patienten, die bereits Ambulanzpartner-Nutzer sind, ist keine erneute Unterschrift notwendig.

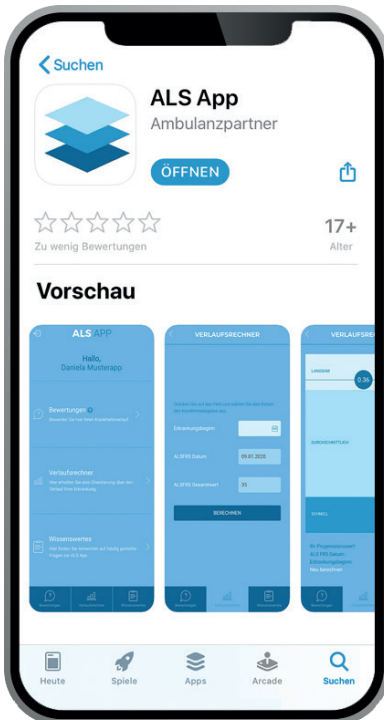
Wie kann ich an der Ambulanzpartner-Registerstudie teilnehmen?

Menschen mit ALS, die sich in einer ALS-Ambulanz in Deutschland in Behandlung befinden, können an der Registerstudie teilnehmen. Die meisten ALS-Ambulanzen in Deutschland sind als Studienzentrum der Registerstudie registriert und können die notwendigen Teilnahmedokumente bereitstellen. Für die Teilnahme an der Registerstudie ist die Kenntnisnahme einer Studieninformation und die Unterzeichnung einer Einwilligungserklärung notwendig. Nach Eingang der unterzeichneten Einwilligungserklärungen wird von Ambulanzpartner an die E-Mail-Adresse des Patienten ein „Aktivierungslink“ versendet. Nach einer Bestätigung des „Aktivierungslinks“ durch den Patienten wird das Patientenkonto auf der Ambulanzpartner-Plattform geöffnet. Der Patient wird eingeladen, einen Nutzernamen und ein Passwort für das eigene Nutzerkonto zu vergeben. Diese Nutzernamen-Passwort-Kombination ist für den Online-Zugang Ambulanzpartner-Plattform („Patientenkonto“) und das Öffnen der „ALS App“ gleichermaßen gültig.

Suche der „ALS App“ im App Store. Zum Auffinden der „ALS App“ sind die Suchworte „amyotrophe“ oder „Lateralsklerose“ oder „Ambulanzpartner“ geeignet.

Wie finde ich die „ALS App“ im App Store?

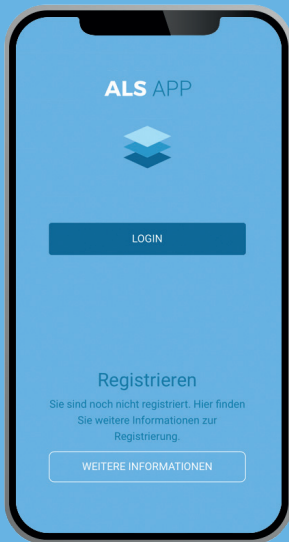
Die „ALS App“ ist bei „Google Play“ und im App-Store von Apple verfügbar. Unter dem alleinigen Suchbegriff „ALS“ lässt sich die „ALS App“ nur schwer finden (dazu ist die Buchstabenkombination „ALS“ zu ungenau). Zum Auffinden der „ALS App“ ist daher das Suchwort **„amyotrophe“** oder **„Lateralsklerose“** oder **„Ambulanzpartner“** einzugeben. Mit diesen spezifischen Suchbegriffen lässt sich die „ALS App“ finden und kostenfrei herunterladen.



Wie kann ich mit der „ALS App“ loslegen?

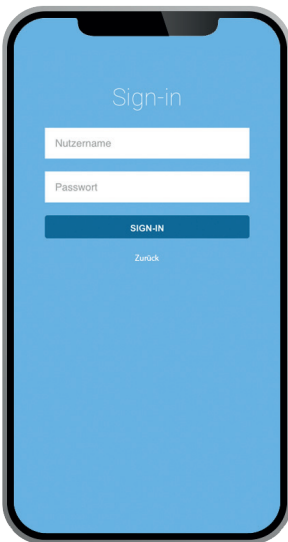
Die App kann auf dem Smartphone installiert und durch Eingabe der „Login-Daten“ (Nutzername und Passwort für das Ambulanzpartner-Portal) geöffnet werden. Die Nutzername-Passwort-Kombination ist für die Ambulanzpartner-Plattform und die „ALS App“ identisch.

1



Startseite der „ALS App“. Nach dem Öffnen der App erscheint das „Login“. Eine Registrierung direkt über die „ALS App“ ist bewusst nicht vorgesehen. Sie erfolgt über die Ambulanzpartner-Plattform. Zum weiteren Öffnen der App wird das Login-Feld ausgewählt („angeklickt“).

2



Log-in-Seite der „ALS App“:

Zum Öffnen der App muss die Nutzernamen-Passwort-Kombination eingegeben und anschließend das Feld „sign-in“ aktiviert werden. Die Nutzernamen-Passwort-Kombination ist mit den Zugangsdaten zur Ambulanzpartner-Plattform identisch.

3



Home-Seite der „ALS App“:

Über diese Eingangsseite können drei Angebote der „ALS App“ ausgewählt werden: die Durchführung einer „Bewertung“ (der ALS-Funktionsskala, ALS-FRS), die Nutzung des „Verlaufsrechners“ oder die Beantwortung häufiger Fragen in der Rubrik „Wissenswertes“.

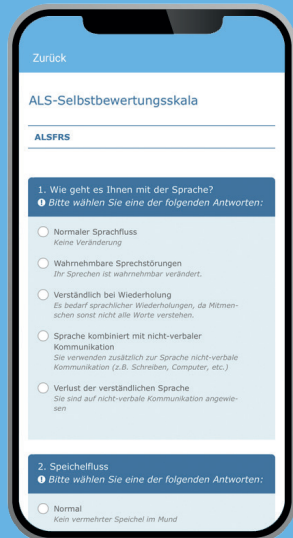
Was wird über die „ALS App“ angezeigt?

Über die App ist der aktuelle Schweregrad der ALS erkennbar. Dabei wird die Gesamtpunktzahl der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) angezeigt. Darüber hinaus wird die Erkrankungsgeschwindigkeit dargestellt (Abnahme der ALS-FRS-Punkte pro Monat).

4



5



Anleitung für Bewertung der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS). Über diese Ansicht der „ALS App“ wird die ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) vorgestellt und eine Anleitung zur korrekten Bewertung gegeben.

Die ALS-Funktionsskala (ALS-FRS). Über eine vertikale Ansicht und „Scrollen“ werden die 12 Fragen der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) zur Beantwortung angeboten. Durch Berühren („Anklicken“) der zutreffenden Antwort wird die Bewertung vorgenommen.

6

The screenshot shows a mobile app interface for the ALS-Funktionsskala. At the top, there is a blue header with the text 'Zurück'. Below this, there are three radio button options for respiratory support. The first option is 'Atemhilfe durch anhaltende Maskenbeatmung in den Nachtstunden (mehr als 8 Stunden)'. The second option is 'Atemhilfe durch anhaltende Maskenbeatmung in den Tag- und Nachtstunden (mehr als 20 Stunden)'. The third option is 'Künstliche Beatmung durch Luftröhrenschnitt (Tracheotomie)'. Below these options, there is a note: 'Eine Atemschwäche wird durch Atemhilfsmittel, wie z.B. eine Atemmaske, die Sie auf das Gesicht setzen oder einen Luftröhrenschnitt behandelt.' Below the note, there is a blue bar with the number '41'. Below the bar, there is a summary section with the text: 'Summe: 41', 'Anzahl: 12', and 'Durchschnitt: 3,4'. At the bottom right, there is a blue button labeled 'Absenden'. At the bottom center, there is a small copyright notice: '© 2009-2019 ambulanzpartner.de'.

Zusammenfassung der abgegebenen Bewertung.

Nach Beantwortung der 12 Fragen der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) werden die Ergebnisse zusammengefasst angezeigt. Durch Berühren („Anklicken“) von „Absenden“ werden diese im Ambulanzpartner-Portal gespeichert.

Was ist unter dem „Verlaufsrechner“ der „ALS App“ zu verstehen?

Der ALS-Krankheitsverlauf ist sehr individuell. Die Abnahme der ALS-FRS-Skalenpunkte pro Monat ist eine gewisse Orientierung zum individuellen Krankheitsverlauf. Eine Abnahme von 0,5 bis 2,0 Punkten pro Monat wird als durchschnittlicher Krankheitsverlauf bezeichnet. Bei einer Abnahme von mehr als 2,0 Skalenpunkten pro Monat sprechen wir von einem schnellen Krankheitsverlauf. Die Abnahme von weniger als 0,5 Skalenpunkten pro Monat wird als langsamer Krankheitsverlauf betrachtet.

Welche Angaben sind zur Nutzung des „Verlaufsrechners“ notwendig?

Zur Berechnung des Verlaufes ist die Festlegung des Symptombeginns (Monat und Jahr) notwendig. Nur bei Dokumentation dieses Datums ist die Berechnung des Verlaufes möglich. Die Berechnung ergibt sich aus dem Symptombeginn (Beginn von Schwäche von Arm, Bein oder Zunge) und dem ALS-FRS-Wert zum aktuellen Datum.

Wie zuverlässig ist der „Verlaufsrechner“?

Der Verlaufsrechner ist als Orientierung zu betrachten und ersetzt nicht die ärztliche Einschätzung des individuellen Krankheitsverlaufes. Diese Einschränkung ist besonders wichtig, da die Prognose jedes Patienten von individuellen Faktoren, insbesondere der Atemfunktion, dem Gewichtsverlauf, der Lokalisation der Symptome (Beteiligung der Arme, der Beine, des Rumpfes oder der Zunge) sowie zahlreichen anderen klinischen Parametern bestimmt wird. Der ALS-FRS-Wert allein kann den individuellen Krankheitsverlauf nicht abbilden. Daher ist die Information aus dem „Verlaufsrechner“ als Orientierung zu verstehen und nur im Gesamtkontext zu bewerten.

Die individuelle Abschätzung der Prognose setzt einen ärztlichen Dialog voraus und ist durch die alleinige Nutzung der „ALS App“ nicht gewährleistet.

7



8



Der „Verlaufsrechner“ auf Basis der ALS-Funktionsskala.

Nach der Beantwortung aller 12 Fragen der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) ergibt sich der Progressionswert zum Verlauf der ALS. Dieser wird durch die Abnahme der ALS-FRS-Skalenpunkte pro Monat ermittelt und im oberen Abschnitt der App-Ansicht in den Kategorien „langsam“, „durchschnittlich“ oder „schnell“ dargestellt.

Die Einrichtung des „Verlaufsrechners“.

Für die Ermittlung der ALS-Progression mit dem Verlaufsrechner sind zwei Angaben in der „ALS App“ erforderlich: Die erste Angabe ist der Erkrankungsbeginn. Dieser Wert (Monat und Jahr der ersten motorischen Defizite) wird in das Datumsfeld im oberen Bereich der App-Ansicht eingegeben. Die zweite Angabe ist der aktuelle Wert der ALS-Funktionsskala, der sich aus der Beantwortung aller 12 Fragen der ALS-FRS ergibt.

Wie lange dauert die Bewertung über die ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) auf der ALS App?

Das Durchlaufen des „Interviews“ über die ALS App dauert fünf bis zehn Minuten.

Wie oft sollte die ALS App genutzt werden?

Die Bewertung der ALS-Funktionsskala (ALS-FRS) sollte mindestens alle 3 Monate durchgeführt werden. Grundsätzlich gilt, dass eine regelmäßige Bewertung mit geringeren Abständen zu einer besseren Datenqualität führt. Die Bewertung der ALS-Symptome über die „ALS App“ kann zu einem gewissen Grad von der „Tagesform“ abhängen. Diese Schwankungen können durch eine häufigere Bewertung ausgeglichen werden. Daher ist eine Nutzung der „ALS App“ im Abstand von 1 Monat optimal.

Über welchen Zeitraum ist die Nutzung sinnvoll?

Grundsätzlich ist die Nutzung der „ALS App“ über den gesamten Krankheitsverlauf sinnvoll. In einem sehr fortgeschrittenen Verlauf der ALS können die Veränderungen auf der ALS-FRS-Skala nur sehr gering sein. In bestimmten Situationen kann sogar ein Plateau (unveränderte Skalenpunkte über einen längeren Zeitraum) entstehen. Daher mag die fortgesetzte Anwendung der „ALS App“ aus Patientenperspektive nicht sinnvoll erscheinen. Aus wissenschaftlicher Sicht ist auch in dieser Konstellation die Fortführung der Bewertung des ALS-FRS erstrebenswert. Auch unveränderte und geringe Werte im ALS-FRS sind aus Forschungsperspektive von Interesse.

Die Bereitstellung der „ALS App“ für Smartphones (und andere mobile Geräte) ist ein wichtiger Schritt, um eine Selbstbewertung der ALS vorzunehmen und die Autonomie von Menschen mit ALS zu stärken. Zugleich leistet jede einzelne Erfassung des ALS-FRS einen kleinen, aber konkreten und wichtigen Beitrag zur klinischen Forschung bei der ALS. Die wissenschaftliche Auswertung der ALS App-Daten erfolgt an der Charité in Kooperation mit anderen ALS-Zentren in Deutschland und Europa. Weiterhin wird ein Vergleich dieser Daten mit Forschungsergebnissen aus den USA und Japan vorgenommen. Die Daten werden ebenfalls für die Auswertung von klinischen Studien genutzt, die mit Studienorganisationen oder in Kooperation mit forschenden Arzneimittel- oder Medizintechnikherstellern durchgeführt werden. Fragen zur praktischen Handhabung, sowie zur wissenschaftlichen Nutzung der „ALS App“ sind zu richten an Friedrich Schaudinn (support@ambulanzpartner.de).

Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH
Westhafenstraße 1
13353 Berlin

Ansprechpartner:
Herr Friedrich Schaudinn (Appmanager)

ALS-App Telefon: 0170-5564502
Zentrale: 030-810 314 10

Website: www.ambulanzpartner.de
Mail: support@ambulanzpartner.de

Ambulanzpartner.

Registrierung

für Ambulanzpartner



Registrieren in 3 Schritten

Ambulanzpartner.

Registrierung für Ambulanzpartner

Ambulanzpartner ist ein Angebot der Versorgungs-koordination und der Teilnahme an medizinischer Forschung für Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen. Zunächst ist eine Registrierung und die Unterzeichnung mehrerer Dokumente erforderlich – zur Gewährleistung der medizinischen Wahlfreiheit und des Datenschutzes. Diese Broschüre soll Ihnen die notwendigen Dokumente und den Ablauf der Registrierung erklären.

Bei einer Registrierung für Ambulanzpartner werden Koordinatoren, Versorger (z. B. Sanitätshäuser oder Apotheken) sowie Ärzte und Forschungseinrichtungen über eine digitale Plattform verbunden – dem Ambulanzpartner Versorgungsportal.

Die Registrierung für Ambulanzpartner ist wahlweise mit oder ohne einem persönlichen Nutzerkonto auf dem Ambulanzpartner Versorgungsportal möglich. Ein persönliches Konto ist für Patienten mit zusätzlichen Vorteilen verbunden. So kann der Patient – über den Zugang zum Ambulanzpartner Versorgungsportal – alle Versorgungsschritte sowie die Kommunikation zwischen dem Koordinator und den Versorgern nachvollziehen. Weiterhin ist die Teilnahme an Umfragen und Forschungsvorhaben sowie die Nutzung von „Apps“ über das persönliche Konto möglich.

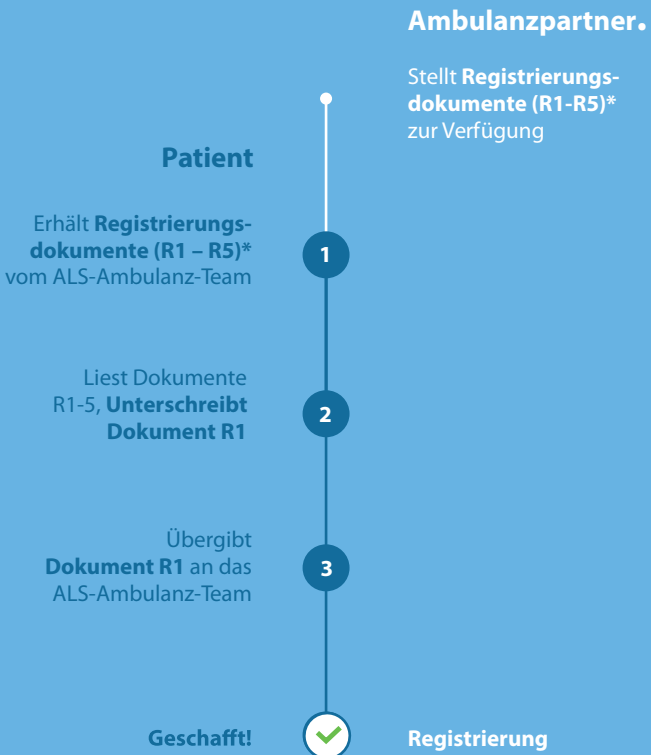
Wichtig ist, dass die Teilnahme an Ambulanzpartner auch für Patienten geeignet ist, die keine Erfahrung mit oder Zugang zu dem Internet haben. In dieser Konstellation nutzen die Koordinatoren und Versorger das Ambulanzpartner Versorgungsportal „untereinander“ – die Kontaktaufnahme mit dem Patienten erfolgt dann wahlweise per Telefon, SMS, E-Mail oder Post.

Teilnahmeoptionen an Ambulanzpartner – mit oder ohne Nutzerkonto

	ohne	mit
Suche geeigneter Versorger	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Koordination der Versorgung	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Versorgungsanfrage über das Portal oder „Apps“	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Statusabfrage zum Stand der Versorgung	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Bewertung der Versorgung über das Portal oder „Apps“	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Teilnahme an Forschung durch Datenspende	<input checked="" type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
Teilnahme an Forschung über das Portal oder „Apps“	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

Ihr Weg zur Registrierung

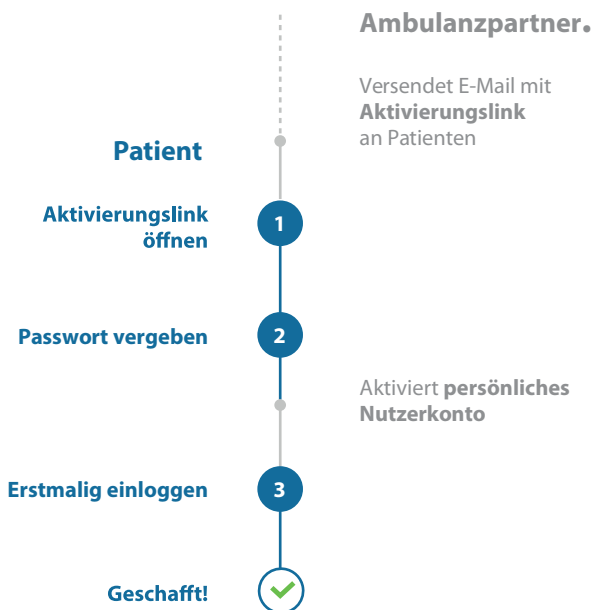
Für die Teilnahme an Ambulanzpartner ist die Registrierung für das Ambulanzpartner Versorgungsportal notwendig. Die Registrierung erfolgt in **3 Schritten**.



* siehe Seite 6

Ihr Weg zum persönlichen Nutzerkonto

Mit der Registrierung bei Ambulanzpartner ist wahlweise die Nutzung eines persönlichen Nutzerkontos für Patienten möglich. Dieses wird von Ambulanzpartner (neben dem Nutzerkonto für Koordinatoren, Versorgern und Ärzten) auch für den Patienten angelegt. Das Nutzerkonto ist zunächst inaktiv und muss noch „aktiviert“ werden. Die Aktivierung des persönlichen Nutzerkontos erfolgt in **3 Schritten**.





Ihr Weg zur Registrierung

1. Schritt: Empfang der „Dokumentenpakete“

Sie erhalten in „Ihrer“ ALS-Ambulanz einen größeren Umschlag welcher alle notwendigen Dokumente* enthält. Diese sind in zwei Dokumentenpakete aufgeteilt. Das obere enthält die Dokumente zur Unterschrift. Das untere enthält alle Dokumente, die zu Ihrer Kenntnisnahme und für Ihre Unterlagen bestimmt sind.


- * Dokumente zur Registrierung (= R)
 - R1 = Einwilligungserklärung durch Patienten
 - R2 = Registrierung als Angehöriger
 - R3 = Allgemeine Geschäftsbedingungen (AGB) für Patienten
 - R4 = Leistungsbeschreibung für Patienten
 - R5 = Datenschutzerklärung

2. Schritt: Lesen und unterschreiben

Das Dokumentenpaket 1 enthält 2 Dokumente: R1 und R2 (optional). Besonders wichtig ist die Einwilligungserklärung (R1).

Name und Geburtsdatum eintragen

Postadresse angeben



Einwilligungserklärung

zur Teilnahme an der Versorgungskoordination und an der medizinischen Forschung durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH und zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals.

Anrede: Frau Herr Titel _____

Vorname _____

Nachname _____

Geburtsdatum ____ / ____ / ____

Postadresse

Straße, Hausnr. _____

Ort _____

PLZ _____

Die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH, Westhafenstraße 1, 13353 Berlin (nachfolgend „APST“ genannt) bietet eine Koordination, Kommunikation und Vernetzung zwischen Patienten (und Ihren Angehörigen), medizinischen Partnern (z.B. Ärzten, Sozialdiensten) und Versorgungspartnern der Hilfs- und Heilmittel- sowie Medikamentenversorgung (z.B. Sanitätshäuser, Therapiepraxen, Apotheken) sowie der pflegerischen Versorgung (zusammenfassend „Versorgungspartner“) an. Der teilnehmende Patient, seine Versorgungspartner, medizinischen Partner und Koordinatoren werden als „Versorgungsnetzwerk“ bezeichnet. Die Internetplattform „Ambulanzpartner Versorgungsportal“ (APVP; unter www.ambulanzpartner.de abrufbar) ist die Koordinierungs- und Kommunikationsplattform, auf der die Teilnehmer des Versorgungsnetzwerkes digital vernetzt werden. Das APVP beinhaltet eine elektronische Versorgungsakte mit Gesundheits-, Behandlungs- und Versorgungsdaten des Patienten sowie eine digitale Prozesssteuerung zur Unterstützung der Versorgungskoordination und der medizinischen Forschung.

Zur Unterstützung meiner medizinischen Behandlung besteht die Möglichkeit, die Versorgungskoordination durch die APST in Anspruch zu nehmen.

Aus den mir zur Verfügung gestellten Allgemeinen Geschäftsbedingungen (AGB), der Patienteninformation („Leistungsbeschreibung“) und der Datenschutzerklärung ist mir bekannt, dass mittels des APVP eine Erhebung, Verarbeitung und Nutzung meiner personenbezogenen Daten sowie Gesundheitsdaten, Behandlungsdaten und Versorgungsdaten (zusammenfassend „Daten“) stattfindet. Die Nutzung der Daten erfolgt mit dem Ziel, meine medizinische Versorgung durch eine umfassende Kenntnis und stetige Aktualisierung der Daten zu verbessern. Dabei ist eine vollständige zweckgebundene Verarbeitung und Nutzung der Daten für alle autorisierten Nutzer innerhalb des APVP möglich. Autorisierte Nutzer des APVP sind meine medizinischen Partner (z. B. Ärzte), meine Versorgungspartner (z.B. Sanitätshäuser, Therapiepraxen, Apotheken) und die Koordinatoren, die mit der Koordination meiner medizinischen Versorgung beauftragt sind. Ich selbst kann ebenfalls sämtliche Daten im APVP einsehen.

Ich habe die Allgemeinen Geschäftsbedingungen für Patienten, die Patienteninformation („Leistungsbeschreibung“) und die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und gebe insbesondere in Kenntnis der dort beschriebenen Datenerhebung, Datenverarbeitung und Datennutzung nachfolgende Einwilligungserklärung ab:

Erklärung zur Versorgungskoordination

- Ich möchte an der Versorgungskoordination durch die APST teilnehmen, um meine medizinische Versorgung zu verbessern.
- Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine personenbezogenen Daten sowie meine Gesundheits-, Behandlungs- und Versorgungsdaten nach Maßgabe vorstehender Ausführungen an folgende Personen zur Verarbeitung und Nutzung überlassen werden, um meine Versorgung zu verbessern: medizinische Partner, Versorgungspartner und Koordinatoren, die mit meiner Versorgung beauftragt sind.

APST – Einwilligungserklärung durch Patienten (Version 4.1)

Abb: Dokument R1 - Einwilligungserklärung, Vorderseite

2. Schritt: Lesen und unterschreiben (Fortsetzung)

Bitte alle 4 Felder ankreuzen

Kreuz für Newsletter setzen

E-Mail Adresse gut lesbar eintragen

Datum einfügen

• Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die medizinischen Partner, Versorgungspartner und Koordinatoren von Ambulanzpartner, die mit meiner Versorgung beauftragt sind, personenbezogene Daten und Gesundheits-, Behandlungs- und Versorgungsdaten über meine Versorgung und Behandlung erheben und speichern, um meine medizinische Versorgung zu verbessern.

Erklärung zur Nutzung meiner Daten für medizinische Forschung

• Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die im APVP erhobenen und gespeicherten Daten in pseudonymisierter Form für wissenschaftliche oder gesundheitswirtschaftliche Zwecke (medizinische Forschung) verarbeitet werden, so z.B. für Analysen, Publikationen oder die medizinische Ausbildung. Dabei bin ich mit der Nutzung meiner Daten für die folgenden Zwecke einverstanden (Zutreffendes ankreuzen; bei keinem Kreuz erfolgt keine Nutzung der Daten für medizinische Forschung)

Auswertung meiner pseudonymisierten Daten für die medizinische Forschung in Kooperation mit Universitätskliniken und anderen akademischen Einrichtungen, um eine Weiterentwicklung von medizinischer Behandlung zu fördern.

Auswertung meiner pseudonymisierten Daten für die medizinische Forschung in Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft, um Entwicklungen oder Weiterentwicklungen von Medizintechnik, Medikamenten, anderen Medizinprodukten oder Behandlungsverfahren zu fördern.

Einladungen zu Umfragen und Erhebungen zur medizinischen Forschung (telefonisch, per Post, per E-Mail oder das APVP).

Auswertung meiner Daten aus Umfragen und Erhebungen über Behandlungen, Versorger, Medizinprodukte oder Arzneimittel, die anonymisiert, ohne Rückschlüsse auf meine Person, auf dem APVP dargestellt werden.

Erklärung zum Newsletter

• Ich möchte den Newsletter (Informationsbrief) für Patienten und Angehörige erhalten, der Nachrichten aus medizinischer Forschung sowie Hinweise zur Versorgungscoordination beinhaltet. Ich bin damit einverstanden, dass der Newsletter an die unten eingetragene E-Mail-Adresse versendet wird. Der Newsletter ist kostenlos und kann von mir jederzeit mit einer E-Mail an registrieren@ambulanzpartner.de abbestellt werden (Zutreffendes ankreuzen):

Zusendung des Newsletters keine Zusendung des Newsletters

Erklärung zur Freiwilligkeit und zum Widerruf

• Ich bin darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Versorgungscoordination und die Nutzung meiner Daten für medizinische Forschung durch die APST freiwillig ist und dass ich diese Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann.

• Im Fall des Widerrufs meiner Einwilligung entstehen mir keine Nachteile.

• Meine Daten werden bei Widerruf meiner Einwilligung unverzüglich gelöscht.

• Diese Einwilligung gilt auch postmortal, sofern sie nicht zu Lebzeiten oder von einem Rechtsnachfolger widerrufen wird.

Kontaktdaten

Handy: /

Telefonnummer:

Weitere Telefonnummer:

E-Mail-Adresse

Alternative E-Mail-Adresse:

Ort, Datum: Unterschrift:

APST – Einwilligungserklärung durch Patienten (Version 4.1)

Abb: Dokument R1- Einwilligungserklärung, Rückseite

Unterschreiben

Auf der Rückseite dieses Dokumentes (R1) befinden sich 4 Ankreuzfelder zur Nutzung Ihrer Daten. Für Ihre Teilnahme an Forschung und Entwicklung (einschließlich neuer Medikamente und Medizintechnik) ist das Ankreuzen von **allen 4 Feldern erforderlich**.

2. Schritt: Lesen und unterschreiben (Fortsetzung)

Forschungsergebnisse, Einladungen zu Studien sowie Informationen über neue Behandlungsmöglichkeiten werden über den Newsletter versendet. Daher würden wir Ihnen empfehlen, hier das entsprechende **Kreuz für Newsletter zu setzen**. Den Newsletter können Sie jederzeit abbestellen.

Die E-Mail-Adresse ist besonders wichtig, wenn Sie ein persönliches Nutzerkonto auf dem Ambulanzpartner Versorgungsportal einrichten oder einen Newsletter empfangen wollen. Bitte achten Sie darauf, dass die **E-Mail-Adresse gut lesbar** ist.



Der Ort und das Datum der Unterschriftslegung sind handschriftlich auszufüllen.

Ihre eigenhändige Unterschrift am Ende des Dokumentes ist die Voraussetzung, damit die Registrierung gültig ist. Eine stellvertretende Unterschrift des Angehörigen (im Sinne von „im Auftrag von“) ist nicht möglich. Bei Menschen mit einer hochgradigen Lähmung der Hände ist es statthaft, dass Angehörige die Hand des Patienten führen und damit die motorische Leistung der Unterschrift übernehmen. Für die rechtliche Gültigkeit ist entscheidend, dass der Patient selbst den Stift berührt und der Schriftzug vom Willen des Patienten bestimmt wird. Es soll erkennbar werden, dass mit der Unterschrift ein Namenszug dargestellt werden soll (Nachname reicht). Die Lesbarkeit des Namens ist aber nicht erforderlich. Die Andeutung von Buchstaben ist hinreichend.



2. Schritt: Lesen und unterschreiben (Fortsetzung)

Bei einer Unterschrift durch einen gesetzlichen Betreuer ist die Kopie des Betreuer-Ausweises erforderlich. Dieses Dokument ist ebenfalls im frankierten Rückumschlag an Ambulanzpartner zu versenden.

Optional ist das Dokument **Registrierung als Angehöriger (R2)**. Bei der Einrichtung eines persönlichen Benutzerkontos auf dem Ambulanzpartner Versorgungsportal kann es in bestimmten Situationen gewünscht oder notwendig sein, dass nicht der Patient selbst, sondern Angehörige (Familienmitglieder, Freunde oder andere autorisierte Personen) einen Zugang zum persönlichen Nutzerkonto erhalten. In dieser Konstellation ist die Registrierung als Angehöriger des Patienten erforderlich. Mit dieser Registrierung sind Angehörige in der Lage, das Konto im Auftrag des Patienten zu verwalten und zu nutzen.


Die **E-Mail-Adresse** ist besonders wichtig, da Ihnen an diese E-Mail-Adresse der Aktivierungslink für Ihren Zugang geschickt wird. Bitte achten Sie darauf, dass die E-Mail-Adresse gut lesbar ist.



Der Ort und das Datum der Unterschriftslegung sind handschriftlich auszufüllen.

Ihre **eigenhändige Unterschrift** ist Voraussetzung, damit die Registrierung gültig ist. Mit Ihrer Unterschrift wird der Angehörige autorisiert, Zugriff auf Ihr persönliches Nutzerkonto zu erhalten.

2. Schritt: Lesen und unterschreiben (Fortsetzung)



Registrierung als Angehöriger eines Patienten
zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals

Ich bin Angehöriger des unten genannten Patienten, der das Versorgungsmanagement durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH und die Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals in Anspruch nimmt. Ich habe die Allgemeinen Geschäftsbedingungen für Patienten, die Leistungsbeschreibung und die Datenschutzerklärung zur Kenntnis genommen und möchte mich zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals registrieren.

Patient	
Vorname	[Grid]
Nachname	[Grid]
Geburtsdatum	[Grid] / [Grid] / [Grid]
Angehöriger	
Anrede	<input type="checkbox"/> Frau <input type="checkbox"/> Herr <input type="checkbox"/> Titel _____
Beziehung zum Patienten	<input type="checkbox"/> Ehepartner(in) <input type="checkbox"/> Lebenspartner(in) <input type="checkbox"/> Freund(in)
	<input type="checkbox"/> Vorsorgebevollmächtigter <input type="checkbox"/> gesetzliche(r) Betreuer(in)
	<input type="checkbox"/> Sonstiges _____
Vorname	[Grid]
Nachname	[Grid]
Telefonnummer	[Grid]
E-Mail Adresse	[Grid]
Postadresse	
Straße, Hausnr.	[Grid]
Ort	[Grid]
PLZ	[Grid]
Unterschrift Patient	_____
Unterschrift Angehöriger	_____
Ort, Datum	_____

Nach dem Eingang dieser unterzeichneten Registrierung erhält der Nutzer von der Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH eine E-Mail mit einem Registrierungslink für die Software des Ambulanzpartner Versorgungsportals. Die Vergabe von Benutzername und Passwort erfolgt durch den Nutzer selbst.

APST – Registrierung als Angehöriger (Version 2.2)

E-Mail Adresse gut lesbar eintragen

Datum einfügen

Ihre Unterschrift

Unterschrift Ihres Angehörigen

Abb: Dokument R2 - Registrierung als Angehöriger



3. Schritt: Übergabe der unterschriebenen Dokumente an das ALS-Ambulanz-Team

Im letzten Schritt der Registrierung werden die Kopie des Arztbriefes sowie die unterschriebene Einwilligungserklärung (R1) und (falls gewünscht) die Registrierung für Angehörige (R2) an das Team der ALS-Ambulanz übergeben.

Diese leiten die Dokumente an Ambulanzpartner weiter.



Geschafft – Jetzt sind Sie bei Ambulanzpartner registriert.

Ihr Weg zum persönlichen Nutzerkonto

Eine Statusabfrage zum Stand der Versorgung oder das Starten einer Versorgungsanfrage direkt über das Portal sowie die Teilnahme an Forschung über das Portal oder „Apps“ setzt die Aktivierung eines persönlichen Nutzerkontos voraus. Wenn Sie auf der Einwilligungserklärung (Dokument „R1“) oder dem Formular zur Registrierung als Angehöriger (Dokument „R2“) eine E-Mail-Adresse angegeben haben, werden Sie per E-Mail zur Aktivierung eines Nutzerkontos eingeladen. Die Aktivierung Ihres persönlichen Kontos erfolgt in **3 Schritten**.

1. Schritt: E-Mail empfangen und „Aktivierungslink“ öffnen

Über Ihr persönliches E-Mail-Postfach erhalten Sie eine automatische Nachricht von Ambulanzpartner, die den **Aktivierungslink** für Ihr Konto enthält. Daher ist es wichtig, dass Sie auf der Einwilligungserklärung (R1) die persönliche E-Mail-Adresse dokumentiert haben. Sie können auch zu einem späteren Zeitpunkt einen Aktivierungslink anfordern, indem Sie Ambulanzpartner über die folgende E-Mail-Adresse kontaktieren:

registrieren@ambulanzpartner.de

2. Schritt: Nutzernamen und Passwort vergeben

Mit dem Anklicken des „Aktivierungslinks“ werden Sie automatisch auf das Ambulanzpartner Versorgungsportal weitergeleitet und zur Eingabe Ihrer E-Mail-Adresse sowie zur Vergabe eines Nutzernamens und Passwortes aufgefordert.

Kontoaktivierung

Ihre Kontodaten

Um Ihr Konto zu aktivieren, tragen Sie bitte die Email-Adresse ein, über die Sie diesen Link erhalten haben und wählen Ihren Benutzernamen und Ihr Passwort.

Email-Adresse*

Benutzername*

Hinweis:
Das Passwort muss mindestens 10 Zeichen lang sein und mindestens einen Klein- und Großbuchstaben, eine Ziffer und ein Sonderzeichen (keine Leerzeichen) enthalten.

Passwort*

Passwort-Wiederholung*

E-Mail Adresse angeben

Selbst gewählten Benutzernamen eintragen

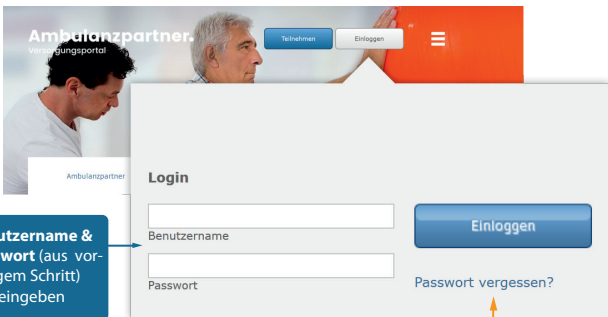
Selbst gewähltes Passwort eingeben & wiederholen

Nicht vergessen: Passwort und Benutzernamen notieren

Auf „Konto aktivieren“ klicken, um den Vorgang abzuschließen

3. Schritt: Erstmals „Einloggen“

Nachdem Sie Ihren Nutzernamen und Passwort gewählt und Ihr Konto aktiviert haben, können Sie sich auf dem Ambulanzpartner Versorgungsportal anmelden („einloggen“). Dazu besuchen Sie unsere Internetseite www.ambulanzpartner.de und melden sich mit Ihren Nutzerdaten an.



The screenshot shows the login interface of the Ambulanzpartner Versorgungsportal. At the top, there are buttons for 'Teilnehmen' and 'Einloggen', and a hamburger menu icon. The main login area is titled 'Login' and contains two input fields: 'Benutzername' and 'Passwort'. A blue button labeled 'Einloggen' is positioned to the right of the password field. Below the password field is a link that says 'Passwort vergessen?'. A blue callout box on the left points to the input fields with the text: 'Benutzername & Passwort (aus vorherigem Schritt) hier eingeben'. An orange callout box at the bottom points to the 'Einloggen' button and the 'Passwort vergessen?' link with the text: 'Klicken sie auf „Einloggen“. Sollten Sie Ihr Passwort nicht mehr erinnern, klicken Sie auf „Passwort vergessen?“'.

Benutzername & Passwort (aus vorherigem Schritt) hier eingeben

Klicken sie auf „Einloggen“. Sollten Sie Ihr Passwort nicht mehr erinnern, klicken Sie auf „Passwort vergessen?“



Geschafft – Jetzt sind Sie mit Ihrem persönlichen Nutzerkonto registriert.

Kontakt

Haben Sie Fragen rund um das Thema „Registrieren“?
Zur Klärung Ihrer Anliegen sind wir auf verschiedenen
Wegen für Sie da:

Ansprechpartner:
Herr Friedrich Schaudinn

Telefon 030-81031410
SMS 0170-5564502
E-Mail registrieren@ambulanzpartner.de

Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH
Westhafenstraße 1
13353 Berlin

Website: www.ambulanzpartner.de

Allgemeine Nutzungsbedingungen

Allgemeine Nutzungsbedingungen für die Teilnahme am Versorgungsmanagement durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH und zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals und der Applikationen "ALS App" und "SMA App"

Herausgegeben am 1. Januar 2021

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

Allgemeine Geschäftsbedingungen (AGB) für Patienten

Allgemeine Geschäftsbedingungen für die Teilnahme am Versorgungsmanagement durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH sowie zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals und der Applikationen ALS App und SMA App

Herausgegeben am 1. Januar 2020

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen können hohe und komplexe Bedarfe der ambulanten Hilfs- und Heilmittel- sowie Medikamenten- und Ernährungsversorgung entstehen. Ein kritisches Moment der ambulanten Behandlung ist die Koordination der notwendigen Versorgung und die Abstimmung der beteiligten Partner. Ambulanzpartner adressiert diese Bedarfe und verkörpert ein digital-unterstütztes Versorgungsmanagement. Das Ambulanzpartner-Konzept (nachfolgend „AP-Konzept“) beinhaltet eine Kombination von koordinativen Dienstleistungen mit der digitalen Managementplattform „Ambulanzpartner Versorgungsportal“ (nachfolgend „APVP“).

Die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH (nachfolgend „APST“) bietet Dienstleistungen des Versorgungsmanagements an, die einer verbesserten Koordination, Kommunikation und Vernetzung zwischen Patienten (und ihren Angehörigen), medizinischen Partnern (Ärzte, Pflegedienste), Versorgern der Arzneimitteltherapie (Apotheken, Hersteller von Arzneimitteln und Medizinprodukten) sowie Heil- und Hilfsmittelversorgern dienen. Die Internetplattform APVP unter www.ambulanzpartner.de ist die Kommunikations- und Managementplattform, auf der die Versorgungskoordination digital unterstützt wird. Es verknüpft eine elektronische Versorgungsakte mit einer digitalen Prozesssteuerung zum Zwecke des Versorgungsmanagements und der Versorgungsforschung. Die „ALS App“ und die „SMA App“ sind mobile Softwareanwendungen, die den Patienten die Teilnahme an Umfragen, die Bewertung von Krankheitsverläufen und Behandlungen sowie die Erfassung von Laborwerten ermöglicht.

Bei der Bereitstellung des Internetportals APVP und damit verbundener Dienstleistungen arbeitet die APST mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin zusammen. Die APST und Charité kooperieren beim Hosting des APVP einschließlich des Datenschutzes und der Datensicherheit sowie zum Zwecke der Versorgungsforschung.

1. Geltungsbereich

1.1. Diese Allgemeinen Nutzungs- und Geschäftsbedingungen (AGB) gelten für die Inanspruchnahme von Dienstleistungen der APST, die Nutzung der Internetplattform APVP sowie der damit verbundenen mobilen Softwareanwendungen ALS App und SMA App durch Patienten oder deren gesetzliche Vertreter.

1.2. Die Leistungen der APST unterstützen Patienten (und ihre Angehörigen) mit chronischen, schwerwiegenden oder seltenen Erkrankungen, die Bedarfe an Versorgungsleistungen oder Medizinprodukten einschließlich Hilfsmitteln, Heilmitteln, Arzneimitteln oder Pflegeleistungen (nachfolgend „Versorger“ genannt) aufweisen. Patienten werden als Nutzer der Plattform autorisiert und erhalten individuelle Benutzerkonten. Die rechtlichen Grundlagen hierfür ergeben sich aus den bei Vertragsschluss getroffenen individuellen Vereinbarungen und diesen AGB. Die Nutzung des Softwareproduktes APVP durch Medizinische Partner (Ärzte, Sozialdienste) und Versorger ist ebenfalls vorgesehen und wird in gesonderten AGB für Medizinische Partner und Versorgungspartner geregelt.

1.3. Durch ihre Anmeldung bei der APST erklärt sich der Patient (oder gesetzliche Vertreter) mit den AGB und der Datenschutzerklärung einverstanden. Die APST behält sich vor, bei Bedarf – insbesondere aus tatsächlichen und/oder rechtlichen Gründen – diese AGB unter Hinweis auf diese Gründe zu ändern. Die geänderten Bedingungen werden dem Patienten (oder gesetzlichem Vertreter) per E-Mail einen Monat vor ihrem Inkrafttreten an diejenige E-Mail-Adresse zugesandt, die der APST zuletzt benannt und auf dem APVP gespeichert wurde. Wenn der Patient innerhalb von 14 Tagen nach Empfang der E-Mail nicht widersprochen hat, gelten die geänderten Bedingungen als angenommen und regeln das künftige Vertragsverhältnis zwischen dem Patienten und der APST. Widerspricht der Patient (oder dessen gesetzlicher Vertreter), endet der Vertrag entsprechend der Bestimmungen aus Ziffer 4.2.

1.4. Der Patient kann die Rechte und Pflichten aus diesem Vertrag nicht übertragen. Eine Abtretung von Rechten wird ausgeschlossen.

2. Vertragsgegenstand und Leistungen

2.1. Die APST erbringt Dienstleistungen, die der Versorgungskoordination und Vernetzung zwischen dem Patienten, den Medizinischen Partnern und Versorgern dienen. Die Gesamtheit dieser Dienstleistungen wird als „Versorgungsmanagement“ bezeichnet und beinhaltet die folgenden Komponenten.

- Versorgungskoordination
- Datenmanagement
- Dokumentenmanagement
- Beschwerdemanagement
- Patientenbewertungen

Die Komponenten des Versorgungsmanagements können gemeinsam oder einzeln in Anspruch genommen werden. Eine detaillierte Darstellung der Dienstleistungen sind dem Dokument „Leistungsbeschreibung“ zu entnehmen.

2.2. Die APST stellt Patienten die Internetplattform APVP zur optionalen Nutzung bereit. APVP ist eine strukturierte Datenbank mit einem dazugehörigen Internetportal, die eine elektronische Erfassung, Speicherung und Verarbeitung von patienten- und versorgungsbezogenen Daten sowie eine digitale Unterstützung von Versorgungsprozessen gestatten. Der Zugang zum Portal (www.ambulanzpartner.de) erfolgt mit einer persönlichen Benutzername- und Passwortkombination. Jene Zugangsdaten ermöglichen auch die Authentifizierung des Patienten in der ALS App und

SMA App. Die Merkmale der digitalen Plattform, die erhobenen Daten, die Nutzerrollen und Berechtigungen sowie die Nutzungsbedingungen sind der Leistungsbeschreibung zu entnehmen.

2.3. APST stellt dem Patienten eine mobile Softwareanwendung zur Verfügung, die die Teilnahme an Umfragen und die Bewertung von Krankheitsverläufen und Behandlungen ermöglicht (sogenannte ALS App und SMA App).

2.4. Die APST unterstützt die Patienten, gesetzliche Vertreter der Patienten und andere vom Patienten autorisierte Nutzer beim Gebrauch des APVP. Die APST bietet vor dem Gebrauch des Portals eine kostenfreie telefonische Einweisung und bei Bedarf weitere unentgeltliche Schulungen an, die individuell vereinbart werden.

2.5. Medizinischen Partnern und Versorgern werden mit schriftlichem Einverständnis des Patienten dessen Daten zur Einsicht, Verarbeitung und Nutzung freigegeben. Der Patient ist jederzeit frei, ein zunächst erklärtes Einverständnis ohne Gründe mit sofortiger Wirkung zu widerrufen. Die APST tritt dafür ein, dass die entsprechende Einverständniserklärung alle rechtlichen insbesondere datenschutzrechtlichen Anforderungen erfüllt.

2.6. Die Internetverbindung sowie der Web-Browser sind nicht Gegenstand der Vertragsbeziehung zwischen dem Patienten und der APST.

3. Vertragsabschluss

3.1 Die Inanspruchnahme der in 2.1 genannten Dienstleistungen sowie der Software APVP, ALS App und SMA App erfordern den Abschluss eines Nutzungsvertrages. Dieses Vertragsverhältnis kommt durch eine umfassende Information des Patienten und die Unterzeichnung einer Einwilligung zustande. Dazu erhält der Patient die folgenden Dokumente zugesandt oder ausgehändigt:

- Patienteninformation („Leistungsbeschreibung“) für das Versorgungsmanagement durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH und zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals
- Datenschutzerklärung für das Versorgungsmanagement und die Versorgungsforschung durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH sowie die Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals
- Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Versorgungsmanagement und an der Versorgungsforschung durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH und zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals
- Registrierung auf dem Ambulanzpartner Versorgungsportals für Angehörige (falls zutreffend)

Der Patient komplettiert auf der Einwilligungserklärung die notwendigen Angaben (Anschrift, E-Mail-Adresse). Mit Unterzeichnung der Einwilligungserklärung auf Unterschriftsfeld erklärt der Patient die Einwilligung in die AGB, den Datenschutz und die Leistungsbeschreibung einschließlich der darin festgelegten Nutzungsbedingungen. Die unterschriebene Einwilligungserklärung sendet der Patient per Post oder E-Mail (mit Anlage des unterzeichneten Dokumentes) an die folgende Adresse:

Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH
Westhafenstr. 1
Verwaltungsgebäude F
13353 Berlin

oder E-Mail: koordination@ambulanzpartner.de

Nachdem Eingang der unterzeichneten Einwilligungserklärung erhält der Patient eine E-Mail mit einem Registrierungslink für die Software des APVP. Die Vergabe von Benutzernamen und Passwort erfolgt durch den Patienten selbst.

3.2. Der Patient erklärt mit dem Vertragsabschluss sein Einverständnis mit diesen AGB, der Datenschutzerklärung (Ziffer 7.3) und der Leistungsbeschreibung.

3.3. Der Patient sichert zu, dass die von ihm im Rahmen des Vertragsabschlusses gemachten Angaben vollständig und richtig sind. Bei Verstoß ist die APST berechtigt, das Nutzerkonto des Patienten unverzüglich zu sperren.

4. Laufzeit und Kündigung des Vertrags

4.1. Das Vertragsverhältnis wird auf unbestimmte Zeit abgeschlossen.

4.2. Beide Vertragsparteien können den Vertrag jederzeit mit einer Frist von vier Wochen zum Ende eines Monats kündigen. Die Kündigung muss schriftlich oder in Textform erklärt werden. Laufende Versorgungsaufträge durch die übrigen Nutzer der APVP unter Nutzung der Plattform sind von einer solchen Kündigung nicht betroffen und können – vorbehaltlich einer abweichenden Erklärung des Patienten im Rahmen seiner Kündigung – zu einem Abschluss gebracht werden.

4.3 Beide Vertragsparteien sind zur außerordentlichen Kündigung aus wichtigem Grund berechtigt, insbesondere im Falle einer wesentlichen Vertragsverletzung, in der die Vertragsfortführung für einen der Vertragspartner unzumutbar wird.

4.4. Die Regelungen aus Ziffer 2.5 und die daraus folgenden Rechte des Patienten bleiben unberührt.

5. Pflichten des Patienten und Sicherheitsempfehlung

5.1. Der Patient ist verpflichtet, seine Zugangsdaten (Benutzername, Passwort) sorgfältig und wie Wertgegenstände vor dem unbefugten Zugriff Dritter zu bewahren. Dem Patienten wird ausdrücklich empfohlen, Antivirus-, Antispyware- und Firewallsoftware sowie aktuelle Browserversionen einzusetzen. Bei der Nutzung von veralteten Browserversionen durch den Patienten kann die korrekte Anzeige der Software APVP, der ALS App oder der SMA App eingeschränkt sein. In diesem Fall kann der Patient von der APST die Information über geeignete Browser und ihre Versionen erhalten.

5.2. Der Patient verpflichtet sich, keine rechtswidrigen Inhalte auf dem APVP einzustellen oder Dritten beispielsweise durch Foren, Chatrooms, E-Mail oder Spam zugänglich zu machen. Zuwiderhandlungen gegen die vertragsgegenständlichen Nutzungsbeschränkungen berechtigen die APST zum Ergreifen angemessener Abhilfemaßnahmen bis hin zur Sperrung des Benutzerkontos. Der Patient wird in diesem Falle unverzüglich über Art, Dauer, Grund und Umfang der Sperrung informiert.

5.3. Die Richtigkeit der durch den Patienten bereitgestellten Daten und Angaben beeinflussen den Wert der vertragsgegenständlichen Leistungen der APST. Der Patient stellt die APST ausdrücklich von Ersatzansprüchen Dritter frei, die auf die Vollständigkeit, Richtigkeit und Aktualität der Daten und Informationen vertraut haben.

6. Kosten der Inanspruchnahme von Dienstleistungen und Software der APST

6.1. Die Inanspruchnahme der in der Leistungsbeschreibung für Patienten dargestellten Dienstleistungen sowie die Nutzung der Software APVP, der ALS App und der SMA App ist für Patienten und die von Ihnen autorisierten Personen kostenfrei.

6.2. Die Inanspruchnahme der in der Leistungsbeschreibung für Medizinische Partner dargestellten Dienstleistungen sowie die Nutzung der Software APVP ist für Medizinische Partner kostenfrei.

6.2. Die Inanspruchnahme der in der Leistungsbeschreibung für Versorgungspartner dargestellten Dienstleistungen sowie die Nutzung der Software APVP durch Versorger ist für Versorgungspartner kostenpflichtig.

7. Datensicherheit, Einwilligung in die Datenverarbeitung, Schutz der Patientendaten

7.1. Die APST unterliegt den datenschutzrechtlichen Bestimmungen der Bundesrepublik Deutschland. Die APST ist aufgrund dieser Bestimmungen zum Schutz der Daten des Patienten und der anderen Beteiligten verpflichtet.

7.2. Die APST trifft alle nach den derzeit üblichen Standards erforderlichen organisatorischen und technischen Vorkehrungen, um den datenschutzrechtlichen Anforderungen gerecht zu werden, insbesondere die Patientendaten gegen unbefugten Zugriff Dritter zu sichern. Die Übertragung der gespeicherten Daten über das World Wide Web vom Server zum Rechner des Patienten und umgekehrt erfolgt über den Verschlüsselungsstandard SSL.

7.3. Der Patient erklärt ausdrücklich seine Einwilligung in die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung seiner Daten durch die APST und seine medizinischen Partner und Versorgungspartner im Rahmen der vertraglich vorgesehenen Zwecke und nach Maßgabe einer gesonderten Datenschutzerklärung.

8. Haftung

8.1. Die APST haftet bei Vorsatz oder grober Fahrlässigkeit für alle von der APST sowie durch seine gesetzlichen Vertreter und/oder Erfüllungsgehilfen verursachten Schäden unbeschränkt.

8.2. Bei leichter Fahrlässigkeit haftet die APST für die von der APST sowie seinen gesetzlichen Vertretern und/oder Erfüllungsgehilfen verursachten Verletzungen des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit unbeschränkt.

8.3. Die Haftung nach dem Produkthaftungsgesetz bleibt unberührt.

8.4. Im Übrigen haftet die APST nur, soweit eine Beschaffenheitsgarantie übernommen oder eine wesentliche Vertragspflicht (Kardinalpflicht) verletzt wurde. Der Begriff der Kardinalpflicht bezeichnet dabei abstrakt solche Pflichten, deren Erfüllung die ordnungsgemäße Durchführung des Vertrages überhaupt erst ermöglicht und auf deren Einhaltung der Patient regelmäßig vertrauen darf. In diesen Fällen ist die Haftung auf den Ersatz des vorhersehbaren, typischerweise eintretenden Schaden beschränkt.

9. Nutzungsrechte

9.1. Die APST räumt dem Patienten ein einfaches (nicht unterlizenzierbares und nicht übertragbares), auf die Laufzeit des Vertrages beschränktes Nutzungsrecht ein.

9.2. Der Patient ist lediglich berechtigt, das Internetportal APVP, die ALS App und die SMA App nach Maßgabe der vertraglichen Regelungen zu benutzen. Eine Überlassung der Software an ihn erfolgt nicht.

9.3. Der Patient ist nicht berechtigt, den vertragsgegenständlichen Dienst Dritten zur Nutzung zur Verfügung zu stellen. Ausgenommen ist der Zugang für Angehörige des Patienten oder andere Personen, die vom Patienten autorisiert werden. Mit der Einwilligung durch den Patienten auf dem Formular „Registrierung auf dem Ambulanzpartner Versorgungsportals für Angehörige“ erhält die vom Patienten autorisierte dritte Person von der APST eine E-Mail mit einem Registrierungslink für das APVP. Die Vergabe von Benutzername und Passwort erfolgt durch diese Person selbst. Eine Weitervermietung des vertragsgegenständlichen Internetportals APVP wird dem Patienten ausdrücklich nicht gestattet.

10. Bewertungen

10.1. Die APST stellt Patienten sowie vom Patienten autorisierten Personen eine Bewertungssoftware für die Bewertung von Medizinprodukten, Arzneimitteln, Dienstleistungen und Versorgern auf dem APVP oder innerhalb der ALS App und SMA App zur Verfügung. Die Ergebnisse der Bewertungen werden in aggregierter Form und ohne namentliche Nennung der Patienten auf der Startseite oder Unterseiten des APVP veröffentlicht. Der Patient erklärt sich nach Maßgabe der nachstehenden Regelungen hiermit einverstanden.

10.2. Die APST stellt sicher, dass Patienten nur dann Versorgungen bewerten können, wenn sie diese auch tatsächlich erhalten haben. Jeder Patient kann einen Versorgungspartner maximal einmal pro Versorgung bewerten.

10.3. Die Bewertungen müssen dem Gebot der Sachlichkeit entsprechen und dürfen keine rechtsverletzenden Inhalte aufweisen. Die APST haftet nicht für die Richtigkeit, Qualität oder Vollständigkeit der Bewertungen. Die APST entfernt bei begründeten Hinweisen unsachgemäße oder rechtsverletzende Bewertungen.

11. Schlussbestimmungen

11.1 Sollte eine Bestimmung des Vertrages unwirksam oder nichtig sein oder werden, so wird hiervon die Wirksamkeit aller sonstigen Bestimmungen nicht berührt. Die unwirksame oder nichtige Bestimmung ist durch eine wirksame zu ersetzen, die dem mit der unwirksamen oder nichtigen Bestimmung verfolgten Zweck so nahe als rechtlich möglich kommt. Dies gilt auch für etwaige Regelungslücken des Vertrages.

11.2. Es gilt das Recht der Bundesrepublik Deutschland. Die gesetzlichen Vorschriften zur Beschränkung der Rechtswahl und zur Anwendbarkeit zwingender Vorschriften insbesondere des Staates, in dem der Kunde als Verbraucher seinen gewöhnlichen Aufenthalt hat, bleiben unberührt. Ist der Patient Kaufmann, juristische Person des öffentlichen Rechts oder öffentlich-rechtliches Sondervermögen, so ist der Sitz der APST ausschließlicher Gerichtsstand für alle Streitigkeiten aus dem Vertragsverhältnis.

Leistungsbeschreibung für Patienten

Leistungsbeschreibung für das Versorgungsmanagement durch die Ambulanzpartner
Soziotechnologie APST GmbH und zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals

Herausgegeben am 1. Januar 2021

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

Inhaltsverzeichnis

1. Konzeptbeschreibung

- 1.1. Grundsätze
- 1.2. Versorgungskoordination
- 1.3. Versorgungsforschung
- 1.4. Prinzip der offenen Plattform

2. Versorgungsmanagement

- 2.1. Hilfsmittelversorgung
 - 2.1.1 Adressierte Bedarfe der Hilfsmittelversorgung
 - 2.1.2. Ablauf der Hilfsmittelversorgung
- 2.2. Heilmittelversorgung
 - 2.2.1 Adressierte Bedarfe der Heilmittelversorgung
 - 2.2.2. Ablauf der Heilmittelversorgung
- 2.3. Medikamentenversorgung
 - 2.3.1 Adressierte Bedarfe der Medikamentenversorgung
 - 2.3.2. Ablauf der Medikamentenversorgung
- 2.4. Gewährleistung der Wahlfreiheit

3. Beschreibung der Dienstleistungen (Versorgungsmanagement)

- 3.1. Versorgungskoordination
- 3.2. Datenmanagement
- 3.3. Dokumentenmanagement
- 3.4. Beschwerdemanagement
- 3.5. Patientenbewertungen

4. Beschreibung des Ambulanzpartner Versorgungsportals (APVP)

- 4.1. Nutzerrollen und Berechtigungen
- 4.2. Bereitgestellte Daten

5. Prinzip des mehrseitigen Nutzens

- 5.1. Nutzen für Patienten
- 5.2. Nutzen für medizinische Partner
- 5.3. Nutzen für Versorger
- 5.4. Gesamtgesellschaftlicher Nutzen

6. Gewährleistung des Datenschutzes und der Datensicherheit

7. Unentgeltliche Bereitstellung und Finanzierung

1. Konzeptbeschreibung

1.1. Grundsätze

Bei Menschen mit chronischen Erkrankungen können hohe und komplexe Bedarfe der ambulanten Hilfs- und Heilmittel- sowie der Medikamenten- und Ernährungsversorgung entstehen. Ein kritisches Moment der ambulanten Behandlung ist die Koordination der notwendigen Versorgung und die Abstimmung der beteiligten Partner. Ambulanzpartner adressiert diese Bedarfe und verkörpert ein digital-unterstütztes Versorgungsmanagement. Das Ambulanzpartner-Konzept (nachfolgend „AP-Konzept“) beinhaltet eine Kombination von koordinativen Dienstleistungen mit der digitalen Managementplattform „Ambulanzpartner Versorgungsportal“ (nachfolgend „APVP“).

Die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH (nachfolgend „APST“) bietet Dienstleistungen des Versorgungsmanagements an, die einer verbesserten Koordination, Kommunikation und Vernetzung zwischen Patienten (und ihren Angehörigen), Ärzten und medizinischen Fachangestellten in Praxen, Ambulanzen und Kliniken („medizinische Partner“ genannt) sowie Versorgern der Arzneimitteltherapie (Apotheken, Hersteller von Arzneimitteln und Medizinprodukten), Ernährungstherapie sowie Heil- und Hilfsmittelversorgern („Versorgungspartner“ genannt) dienen. Die Internetplattform APVP ist die Kommunikations- und Managementplattform, auf der die Versorgungskoordination digital unterstützt wird. Es verknüpft eine elektronische Versorgungsakte mit einer digitalen Prozesssteuerung zum Zwecke des Versorgungsmanagements und der Versorgungsforschung.

In einem persönlichen, telefonischen oder elektronischen Kontakt mit Patienten (und ihren Angehörigen), medizinischen Partnern (Ärzte, Sozialdienste) sowie Versorgern realisieren Koordinatoren ein Versorgungsmanagement für notwendige Medikamente, Medizinprodukte, Hilfsmittel- und Heilmittel sowie der spezialisierten Pflege. Das von der APST angebotene Versorgungsmanagement umfasst Leistungen, die innerhalb der Regelversorgung nicht oder in einem verringerten Umfang realisiert werden. Die Regelversorgung durch Ärzte und andere Leistungserbringer bleibt durch das AP-Konzept unberührt. Die Bedarfsermittlung der Versorgung einschließlich der medizinischen Indikation für Medikamente und andere Medizinprodukte sowie Hilfs- und Heilmittel liegt uneingeschränkt beim Arzt. Die Prüfung der Angemessenheit und Wirtschaftlichkeit einer Versorgung bleibt ebenfalls in unveränderter Verantwortung beim Arzt und Kostenträger. Die Dienstleistungen und die Nutzung des APVP kommen erst dann zum Tragen, wenn die Versorgungsentscheidungen durch den Arzt in einem Arzt-Patienten-Kontakt abgeschlossen sind. Das Angebot zur Teilnahme am AP-Konzept beruht auf dem Wunsch und einer freiwilligen Mitwirkung des Patienten. Er hat zu jeder Zeit volle Mitwirkungsrechte und wird einzig im gewünschten Umfang unterstützt. Der Patient ist berechtigt, informiert und in der Lage, die Teilnahme am Versorgungsmanagement der APST jederzeit und ohne Angabe von Gründen zu beenden.

Das AP-Konzept wird Patienten unter den folgenden, besonderen Bedingungen angeboten.

- a) bei Erkrankungen mit besonderen Bedingungen:
 - schwerwiegende Erkrankung
 - komplexe chronische Erkrankung
 - seltene Erkrankung
- b) bei einer Versorgung mit besonderen Bedingungen:
 - hohe organisatorische Aufwendungen in der Versorgung für Patienten und medizinische Partner
 - hoher Spezialisierungsbedarf zur Sicherung der Versorgungsqualität
 - hoher Abstimmungsbedarf verschiedener medizinischer Partner und Versorger
 - hoher Bedarf der Versorgungsforschung

Das AP-Konzept wird auf Grund der Besonderheiten in den medizinischen Bedingungen und Versorgungsbedarfen insbesondere bei Patienten mit den folgenden Diagnosen und Syndromen zur Nutzung angeboten:

- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)
- Spinale Muskelatrophie (SMA)
- Spastische Spinalparalyse (SSP)
- Parkinson-Syndrom (schwerer oder besonderer Verlauf)
- Multiple Sklerose (schwerer oder besonderer Verlauf)
- Defektsyndrom nach Schlaganfall (schwerer oder besonderer Verlauf)
- Defektsyndrom nach Schädel-Hirn-Trauma (schwerer oder besonderer Verlauf)
- dementielles Syndrom (schwerer oder besonderer Verlauf)
- Tetraparese
- Hemiparese
- Spastik-Syndrom
- Kachexie-Syndrom
- Dysphagie-Syndrom

1.2. Versorgungsmanagement

In der Regelversorgung von Patienten mit chronischen, schweren oder seltenen Erkrankungen stellt der Arzt im Rahmen seiner Behandlung einen Versorgungsbedarf für Hilfs- und Heilmittel, Medikamente, Ernährungstherapie oder andere Medizinprodukte fest. Die Feststellung und Besprechung des Behandlungsbedarfs erfolgt unabhängig vom AP-Konzept und einer möglichen Teilnahme des Patienten am Versorgungsmanagement der APST. Der Arzt informiert den Patienten über die Option, am AP-Konzept teilzunehmen, wenn der Patient einen Nutzen von einer digital unterstützten Versorgungskoordination ziehen kann. Klargestellt wird, dass der Arzt für diese Empfehlung keine Vergütung oder sonstige Vorteile erhält. Ein weiterer Grund für eine unverbindliche Information über die Möglichkeit, am AP-Konzept teilzunehmen liegt dann vor, wenn der Patient die Kriterien zur Teilnahme an einer Studie der Versorgungsforschung erfüllt (siehe 1.3.). Die Benennung durch den Arzt stellt eine von mehreren Informationswegen dar, wie der Patient vom AP-Konzept eine Kenntnis erhalten kann. Weitere Informationswege sind die Empfehlungen von Selbsthilfeorganisationen und Patientenvereinigungen, die Erfahrungsberichte in Blogs und anderen soziale Medien, der Internetauftritt der APST sowie Publikationen über das AP-Konzept in Print- und Online-Medien und wissenschaftlichen Publikationen.

Die APST übernimmt – sofern und soweit vom Patienten gewünscht – Leistungen im Auftrag von Patienten, die sonst vom Patienten oder Angehörigen selbst erbracht werden müssten, aber aufgrund fehlender Ressourcen und Kompetenzen nicht oder unzureichend geleistet werden können (z. B. Suche geeigneter Versorger; Vereinbarung von Terminen; Beibringung von Dokumenten, Stellungnahmen usw.). Neben der Versorgungskoordination ist die berufsgruppenübergreifende digitale Vernetzung (über das Internetportal APVP) eine weitere Leistung, die in der Regelversorgung bisher nicht abgebildet ist.

Sofern der Patient am AP-Konzept teilnehmen möchte, werden die dafür notwendigen Unterlagen der APST zur Verfügung gestellt. Auf Basis eines informierten Einverständnisses beauftragt der Patient die APST, das gesamte Versorgungsmanagement oder einzelne Dienstleistungen zu erbringen. Dazu unterzeichnet der Patient oder ein gesetzlicher Vertreter eine Einwilligungserklärung, in der das Versorgungsmanagement durch die APST sowie die Digitalisierung von personenbezogenen Daten auf der Internetplattform APVP autorisiert werden. Mit Vorliegen der notwendigen Erklärungen wird eine elektronische Versorgungsakte angelegt und der Patient durch einen Versorgungskordinator der APST oder eines medizinischen Partners kontaktiert. Der Versorgungsprozess ist im Detail in Abschnitt 2 dargestellt. Die Auftragsvergabe an den Versorger erfolgt unabhängig davon, ob der ausgewählte Versorgungspartner die Leistungen der APST in Anspruch nimmt.

1.3. Versorgungsforschung

Im AP-Konzept wird ein dualer Ansatz verfolgt: Daten, die im Kontext des Versorgungsmanagements entstehen, werden – auf Basis eines informierten Einverständnisses der Patienten – für eine systematische Analyse der Versorgung genutzt. Damit entsteht ein „Doppeleffekt“: die Digitalisierung von Versorgungsdaten auf dem APVP dient unmittelbar der Koordination der Versorgung und zugleich der Versorgungsforschung durch die Auswertung von „Routinedaten“ (Daten aus der Regelversorgung). Alle Patienten, die das Versorgungsmanagement der APST in Anspruch nehmen, werden zudem eingeladen, an einer Registerstudie teilzunehmen, in der medizinische Daten der Medikamenten- und Ernährungsversorgung, der Hilfs- und Heilmittelversorgung sowie sozialmedizinische Daten zum Zwecke der Versorgungsforschung wissenschaftlich ausgewertet und publiziert werden. Die Einwilligung in die Versorgungsforschung im AP-Konzept erfolgt auf Basis einer separaten Studieninformation sowie einer gesonderten Einwilligungserklärung.

1.4. Prinzip des offenen Netzwerkes

Die Freiwilligkeit, die wahlweise Nutzung und die bedingungslose Möglichkeit zur Beendigung der Teilnahme sind Grundprinzipien des AP-Konzeptes. So ist es möglich, Versorgungen innerhalb des AP-Konzeptes zu koordinieren, während – parallel dazu oder zu einem anderen Zeitpunkt – andere Versorgungen außerhalb des AP-Konzeptes erfolgen. Versorgungspartner können ohne formale Barrieren die Leistungen der APST in Anspruch nehmen oder die Teilnahme beenden. Die Gesamtheit der teilnehmenden Patienten, Versorgungspartner, medizinischen Partner und Koordinatoren wird als Versorgungsnetzwerk bezeichnet. Die Teilnahme der Patienten, Versorgungspartner und medizinischen Partner am AP-Konzept ist dynamisch und trägt den Charakter einer offenen Plattform.

2. Versorgungsmanagement

2.1. Hilfsmittelversorgung

2.1.1. Adessierte Bedarfe der Hilfsmittelversorgung

Für Menschen mit chronisch neurologischen Erkrankungen stehen Hilfsmittel für Mobilität, Transfer und Kommunikation im Vordergrund. Die Identifizierung eines geeigneten Versorgungspartners ist bei seltenen, schweren und fortschreitenden Erkrankungen von besonderer Relevanz. Bei seltenen und schweren Erkrankungen sind in den Segmenten der Orthetik, Mobilitäts-, Transfer- und Kommunikationshilfen individuelle Versorgungskonzepte notwendig, die eine hohe fachliche und technische Expertise des Versorgers erfordern. Bei fortschreitenden Erkrankungen ist eine detaillierte Kenntnis der Versorger vom zugrundeliegenden Erkrankungsbild von Vorteil, um den Krankheitsverlauf und die zu erwartende Zunahme der Defizite vorwegzunehmen und in das Konzept der Hilfsmittelversorgung aufzunehmen. Das Prinzip der antizipierenden Hilfsmittelversorgung dient der Vermeidung einer Fehlversorgung und setzt ein Erfahrungswissen der Versorger in der spezifischen Indikation voraus. Insgesamt besteht aus Patienten-

Perspektive ein begründetes Interesse, eine Versorgung durch Leistungserbringer zu erhalten, die (über die formale Qualifikation hinaus) über eine spezifische Expertise bei der zu versorgenden Grunderkrankung und Hilfsmittelkonstellation verfügen. Die Identifizierung und Kontaktaufnahme mit Experten der Hilfsmittelversorgung ist von Vorteil, um ein Höchstmaß an Erfahrungswissen, Qualität und Effizienz in der Hilfsmittelbehandlung zu ermöglichen und das Risiko einer Fehlversorgung zu reduzieren. Durch die Leistungen der APST wird die Vernetzung mit spezialisierten Versorgern im Auftrag der Patienten initiiert und im weiteren Versorgungsverlauf unterstützt.

2.1.2. Ablauf der Hilfsmittelversorgung

Die Versorgung mit Hilfsmitteln ist ein komplexer Vorgang, der mit erheblichen zeitlichen, organisatorischen und administrativen Aufwendungen verbunden ist. Die **Abb. 1** zeigt die notwendige Handlungskette zwischen Patient, Versorger und Arzt, damit ein geeignetes Hilfsmittel zur Kostenübernahme bei der Krankenkasse eingereicht wird. Durch das Versorgungsmanagement der APST wird der Ablauf in seiner Struktur nicht verändert und folgt den formalen Vorgaben der Gesundheitsversorgung. Die Leistung der APST besteht jedoch darin, bestimmte organisatorische Schritte die Kommunikation zwischen Patient, Versorger und Arzt im Auftrag des Patienten und des Versorgers zu übernehmen, zu koordinieren und zu digitalisieren. Durch die koordinative Dienstleistung und die Nutzung der Internetplattform APVP wird eine Entlastung der Patienten und Versorgungspartner erreicht.

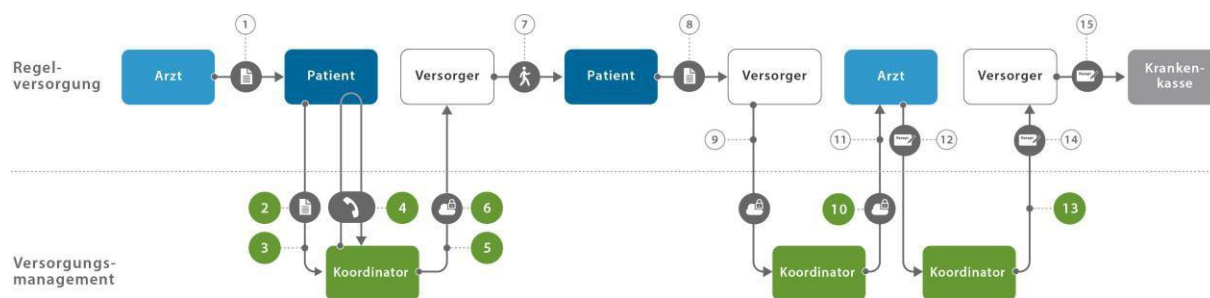


Abb. 1. Ablauf der Hilfsmittelversorgung: Die Versorgung mit Hilfsmitteln folgt einem strukturierten Prozess, der in den folgenden Teilschritten realisiert wird. 1) der Arzt stellt Indikation für ein Hilfsmittel; 2) die Patient beauftragt den Koordinator zur Unterstützung bei der Hilfsmittelversorgung (Versorgungsanfrage); 3) der Koordinator erhält die Versorgungsanfrage; 4) der Patient bestätigt die Versorgungsanfrage; 5) der Koordinator identifiziert einen geeigneten Hilfsmittelversorger; 6) der Versorger erhält und bestätigt die Versorgungsanfrage; 7) der Versorger besucht den Patienten und erstellt einen Versorgungsvorschlag; 8) der Patient bestätigt den Versorgungsvorschlag; 9) der Versorger übersendet den Verordnungsvorschlag; 10) der Koordinator übersendet die Verordnungsanfrage an den Arzt; 11) der Arzt prüft Verordnungsanfrage; 12) der Arzt erstellt und versendet die Hilfsmittelverordnung; 13) der Koordinator erhält und versendet die Verordnung an den Versorger; 14) der Versorger erhält die Verordnung; 15) Versorger beantragt die Kostenübernahme.

2.2. Heilmittelversorgung

2.2.1. Adessierte Bedarfe der Heilmittelversorgung

Bei schweren oder seltenen Erkrankungen besteht eine hohe Nachfrage für eine spezialisierte Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie. Von Interesse sind Therapiepraxen, die besondere Kompetenzen oder Versorgungsoptionen bei bestimmten Erkrankungen aufweisen. So sind spezialisierte Therapiepraxen mit einer Qualifikation und Erfahrung bei der Versorgung der in 1.1. genannten Indikationen von besonderer Relevanz. Auch bei häufigen Erkrankungen (z. B. Schlaganfall) können besondere Bedingungen der Versorgung entstehen (Physiotherapie nach Botulinumtoxin-Behandlung der Spastik; Kombination der Heilmittelversorgung mit Hilfsmittelversorgung). Ein häufiges Suchkriterium sind Therapiepraxen, die eine hochfrequente Therapie (4-5 mal pro Woche) im Hausbesuch realisieren können. Patienten mit spezifischen Bedarfen der Heilmittelversorgung (besondere Therapieform; hochfrequente Therapie, häusliche Therapie, spezifische interdisziplinäre Erfahrungen mit begleitender Pharmakotherapie, Orthesen oder Hilfsmitteln; palliative Ausrichtung etc.) beauftragen die APST zur Suche eines geeigneten Versorgungspartners. Im weiteren Behandlungsverlauf stehen die organisatorische Unterstützung bei der Beibringung, Versendung von notwendigen Berichten und sonstigen Dokumenten sowie die Abstimmung der Therapie mit anderen Heilmittelerbringern (z. B. Ergotherapie und Logopädie), Hilfsmittelversorgern (z.B. orthopädie mechanische Werkstätten) oder Pflegeanbietern (Abstimmung der pflegerischen oder therapeutischen Maßnahmen) im Vordergrund. Bei schweren und chronischen Erkrankungen nehmen die Heilmittelerbringer eine zentrale Rolle im Versorgungskonzept ein. Insbesondere bei einer hochfrequenten Heilmittelversorgung (mehrfach pro Woche) stellt der Heilmittelversorger diejenige Berufsgruppe dar, die das ärztlich-indizierte Versorgungskonzept im direkten Kontakt und höchster Intensität umsetzt. Aufgrund der unmittelbaren Interaktion von Patient und Versorger ist insbesondere bei fortschreitenden Erkrankungen und palliativen Behandlungszielen eine detaillierte fachliche Kenntnis, ein Erfahrungswissen und psychosoziale Kompetenz erforderlich, die über die formale Qualifikation hinaus geht. Vor diesem Hintergrund besteht aus Patienten-Perspektive ein berechtigtes Interesse, die Versorgung durch einen Heilmittelerbringer zu erhalten, der über die therapeutische Expertise, das notwendige Erfahrungswissen und die erforderliche psychosoziale Kompetenz verfügt.

2.2.2. Ablauf der Heilmittelversorgung

Im Versorgungsmanagement der APST erhalten Patienten eine Unterstützung, spezialisierte Physio- und Ergotherapeuten sowie Logopäden zu finden und zu kontaktieren. Bei einer lang anhaltenden oder dauerhaften Therapie ist die Beibringung von notwendigen Verordnungen erforderlich, die in der Regelversorgung vom Therapeuten gegenüber dem Patienten mitgeteilt wird, der wiederum den Verordnungsbedarf dem verordnenden Arzt übermittelt. Nach Prüfung der Indikation erhält der Patient die Folgeverordnung und überbringt dieses Dokument dem Versorger. Dieser administrative Prozess ist (insbesondere für Patienten mit Mobilitäts- und Kommunikationsbarrieren sowie bei Parallelanwendungen verschiedener Heilmittel) mit hohen Aufwendungen für den Patienten verbunden. Koordinatoren der APST entlasten diesen organisatorischen Prozess – im Auftrag des Patienten – durch ein Dokumentenmanagement sowie die Nutzung der Internetplattform APVP. Die **Abb. 2** zeigt im oberen Bereich die notwendigen organisatorischen Schritte in der Regelversorgung. Der untere Teil der schematischen Darstellung zeigt diejenigen Abschnitte im Versorgungsprozess, bei denen Patienten und Heilmittelerbringer eine koordinative Unterstützung erfahren.

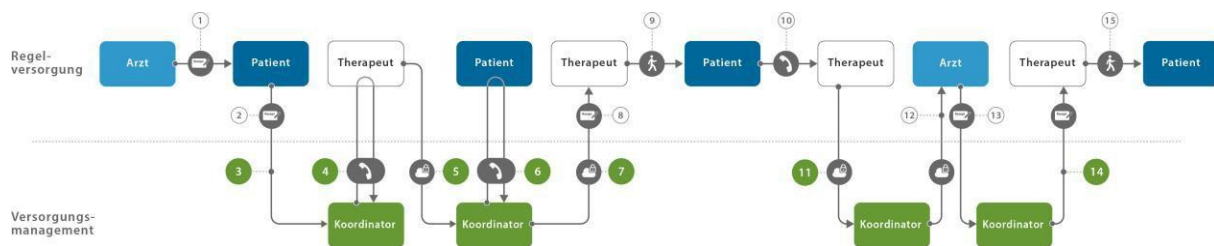


Abb. 2. Ablauf der Heilmittelversorgung: Die Versorgung mit Heilmitteln folgt einem strukturierten Prozess, der in den folgenden Teilschritten realisiert wird. 1) der Arzt stellt die Indikation für die Heilmittelversorgung und erstellt die Verordnung; 2) der Patient beauftragt den Koordinator zur Unterstützung bei der Heilmittelversorgung (Versorgungsanfrage) und übersendet die Heilmittelverordnung an den Koordinator; 3) der Koordinator erhält die Heilmittelverordnung; 4) der Koordinator identifiziert geeignete Therapeuten und stellt eine Versorgungsanfrage; 5) der Koordinator schlägt dem Patienten einen Therapeuten vor; der Patient bestätigt den vorgeschlagenen Therapeuten; 7) der Therapeut erhält den Versorgungsauftrag; 8) der Therapeut erhält die Verordnung; 9) der Therapeut behandelt den Patienten; 10) der Patient benötigt nach Abschluss der Therapie eine Weiterbehandlung und eine dafür erforderliche Verordnung; er beauftragt den Therapeuten zur Formulierung eines Verordnungsvorschlages; 11) der Therapeut übersendet einen Verordnungsvorschlag zur Weiterbehandlung; 12) der Koordinator stellt die Versorgungsanfrage an den Arzt; 13) der Arzt prüft den Verordnungsvorschlag, stellt die Indikation für eine fortgesetzte (oder veränderte) Heilmittelversorgung, erstellt und versendet die Heilmittelverordnung; 14) der Koordinator erhält und versendet die Verordnung; 15) der Therapeut übernimmt die Weiterbehandlung des Patienten.

2.3. Medikamentenversorgung

2.3.1. Adressierte Bedarfe der Medikamentenversorgung

Bei komplexen und seltenen Erkrankungen können besondere Bedarfe der Medikamentenversorgung bestehen, die sich auf die folgenden Aufgabenbereiche von Apothekern beziehen:

- Beratung zu Arzneimitteln
- Herstellung von Rezepturen
- Zusammenarbeit mit Versorgungspartnern anderer Gesundheitsberufe

2.3.1.1. Beratung zu Arzneimitteln

Die Beratung zu Wirkungen und Nebenwirkungen sowie die Unterstützung der sachgerechten Anwendung von Arzneimitteln gehört zu den regulären Aufgaben des Apothekers. Bei komplexen und seltenen Erkrankungen ist jedoch von Vorteil, wenn eine besondere Expertise des Apothekers zu den genannten Erkrankungen vorliegt. So kann ein Erfahrungswissen über Dosis-Wirkungs-Beziehungen und Nebenwirkungen in die Beratung des Apothekers über Wirkungen und Risiken von Arzneimitteln sowie ihre sachgemäße Anwendung eingebracht werden. Ein spezialisierter Beratungsbedarf besteht bei einem erhöhten Risiko unerwünschter Arzneimittelwirkungen sowie bei der Arzneimitteltherapie in einem indikationsfremden Anwendungsgebiet oder einer veränderten Anwendungsart (zulassungsüberschreitende Anwendung; „Off-Label-Use“). Weiterhin kann ein spezialisierter Beratungsbedarf entstehen, wenn besondere Anwendungsbedingungen für Arzneimittel vorhanden sind. Im AP-Konzept wird die Versorgung von Patienten koordiniert, bei denen ein besonderer Beratungsbedarf insbesondere durch die folgenden Anwendungsbedingungen vorliegt:

- Dysphagie (Schluckstörung)
- Sialorrhoe (unkontrollierter Speichelfluss)
- Perkutane Endoskopische Gastrostomie (künstliche Ernährung per Sonde)

Bei komplexen und seltenen Erkrankungen können besondere Umstände der Beratung vorliegen und damit spezielle kommunikative und psychosoziale Anforderungen an den Apotheker und sonstiges Apothekenpersonal sowie an die technische Infrastruktur der Apotheke entstehen. Im AP-Konzept wird die Versorgung von Patienten koordiniert, bei denen insbesondere ein besonderer Beratungsbedarf durch die folgenden Beratungsumstände vorliegt:

- Einschränkung oder Verlust der Sprachproduktion des Patienten in der Beratung
- Verlust von Telefonie und notwendige Nutzung digitaler Medien in der Beratung und im weiteren Kommunikationsprozess
- Locked-In-Syndrom (Verlust von Mobilität und Kommunikation bei erhaltenen intellektuellen Funktionen)

2.3.1.2. Herstellung von Rezepturen

Die Herstellung von Rezepturen gehört zu den regulären Aufgaben des Apothekers. Ein spezialisierter Bedarf besteht, wenn seltene Rezepturen entwickelt, hergestellt und vorgehalten werden müssen. Im AP-Konzept wird insbesondere die Versorgung von Patienten koordiniert, bei denen ein besonderer Bedarf für die Herstellung und zeitgerechten Belieferung von Rezepturen für die folgenden Arzneimittelgruppen vorliegt:

- Anticholinergika zur Behandlung von Sialorrhoe
- Cannabis-haltige Medikamente zur Behandlung von Crampi, Spastik und Faszikulationen
- 4-Aminopyridin-haltige Spasmolytika zur Behandlung von Spastik
- Dextromethorphan-haltige Medikamente zur Behandlung der motorischen Disinhibition

2.3.1.3. Zusammenarbeit mit Versorgungspartnern anderer Gesundheitsberufe

Die Zusammenarbeit mit Angehörigen anderen Heilberufen gehört zu den regulären Aufgaben des Apothekers. Bei komplexen, seltenen und chronischen Erkrankungen besteht ein besonderer Bedarf des Zusammenwirkens, um die Beratung zu Arzneimittelrisiken und der sachgemäßen Anwendung von Medikamenten zu gewährleisten. Im AP-Konzept wird die Versorgung von Patienten koordiniert, bei denen ein besonderer Abstimmungsbedarf des Apothekers mit Versorgungspartnern vorliegt:

- Versorger von PEG-Sonden: Die Arzneimittelgabe über eine PEG-Sonde ist eine interdisziplinäre Aufgabe und erfordert spezielles Fachwissen aller Beteiligten, denn es sind medizinische, pflegerische und pharmazeutische Aspekte zu berücksichtigen. Optimal sind eine patientenindividuelle Datenerfassung, eine Beurteilung der PEG-Eignung der Arzneimittel durch den Apotheker sowie eine Endkontrolle und Verordnung durch den Arzt. Durch eine gezielte Beratung von Pflege- und Ernährungsversorgern durch den Apotheker wird ein fachgerechter Umgang mit PEG-Sonden und die Arzneimittelsicherheit gewährleistet. Die schadhafte Verlegung von Sonden durch Arzneimittel kann verhindert werden.
- Heilmittelversorger: Die Information über speichelflussmodifizierte Arzneimittel ist für den logopädischen Behandlungserfolg von Bedeutung. Zugleich gehen Informationen von Logopäden über eine Sialorrhoe in die Beratung des Apothekers zur sachgemäßen Anwendung von oralen Arzneimitteln ein. Für Physio- und Ergotherapeuten ist die Kenntnis über sedierende, psychotrope oder spasmolytische Medikamente für die Therapieplanung und die Sicherung des therapeutischen Behandlungserfolges von Relevanz. Umgekehrt können Informationen durch Physio- und Ergotherapeuten für die Beratung des Apothekers zu Wirkungen (z.B. Verbesserung von Gangstörung durch spasmolytische Medikamente) und Risiken (z.B. Sturzrisiko durch spasmolytische Medikamente) bedeutsam sein.
- Hilfsmittelversorger: Für Versorger von Mobilitäts-, Transfer und Kommunikationshilfsmittel ist die Kenntnis über sedierende, psychotrope oder spasmolytische Medikamente für die Erprobung und Eignung von Hilfsmitteln sowie die Vermeidung von Fehlversorgung relevant.

2.3.2. Ablauf der Medikamentenversorgung

Im Versorgungsmanagement der APST erhalten Patienten eine Unterstützung, spezialisierte Apotheker zu finden und zu kontaktieren. Bei einer lang anhaltenden oder dauerhaften Medikamentenbehandlung werden Patienten von organisatorischen Aufgaben durch Koordinatoren der APST sowie durch die Nutzung der Internetplattform APVP entlastet. Die Abb. 1 zeigt den organisatorischen Ablauf der Medikamentenversorgung und diejenigen Abschnitte im Versorgungsprozess, bei denen Patienten oder Apotheker eine koordinative Unterstützung erfahren.

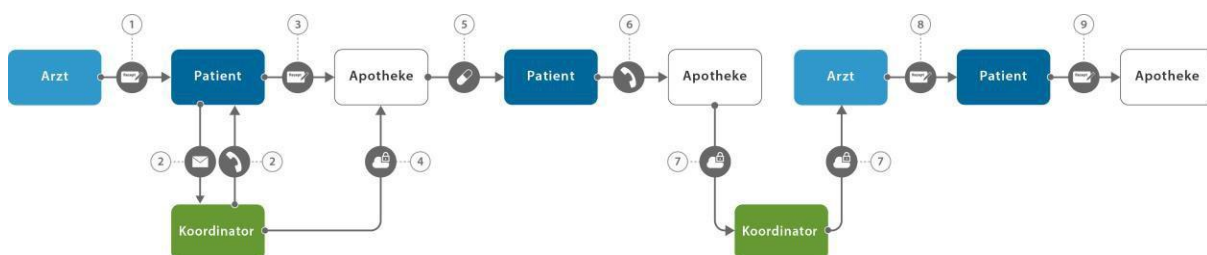


Abb. 3. Ablauf der Medikamentenversorgung: Die Versorgung mit Medikamenten folgt einem strukturierten Pro-

zess, der in den folgenden Teilschritten realisiert wird. 1) der Arzt stellt die Indikation für die Medikation, erstellt das Rezept und händigt das Rezept dem Patienten aus; 2) der Patient beauftragt den Koordinator zur Suche eines geeigneten Apothekers (Versorgungsanfrage); der Koordinator identifiziert einen geeigneten Apotheker und informiert darüber den Patienten; 3) der Patient versendet das Rezept an den Apotheker; 4) der Apotheker erhält die versorgungsrelevanten Daten über das Ambulanzpartner Versorgungsportal; 5) der Apotheker kontaktiert, berät und versorgt den Patienten; 6) für die Folgemedikation ersucht der Patient den Apotheker um Unterbreitung eines Vorschlages hinsichtlich des Medikationsbedarfes; 7) der Apotheker übersendet seinen Vorschlag hinsichtlich des Medikationsbedarfes über das Ambulanzpartner Versorgungsportal an den Arzt; 8) der Arzt stellt die Indikation für die fortgesetzte (oder veränderte) Medikamentenversorgung und versendet das Rezept an den Patienten; 9) der Patient versendet das Rezept an den Apotheker (Fortsetzung des Prozesses)

2.4. Gewährleistung der Wahlfreiheit

Die Teilnahme des Patienten am Versorgungsmanagement der APST setzt das informierte und dokumentierte Einverständnis des Patienten voraus. Dazu ist die Kenntnisnahme, Einwilligung bzw. Auswahl von Optionen und Unterzeichnung auf folgenden Dokumenten erforderlich:

- Allgemeine Geschäftsbedingungen für Patienten (AGB)
- Datenschutzerklärung für das Versorgungsmanagement und die Versorgungsforschung durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH sowie die Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals
- Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Versorgungsmanagement und an der Versorgungsforschung durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH und zur Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals
- Erklärung zur freien Apothekenwahl (falls Medikamentenversorgung gewünscht)
- Lieferauftrag für Apotheken (falls zutreffend)
- Schweigepflichtentbindung für Apotheken (falls zutreffend)

Bei Teilnahme am Versorgungsmanagement hat der Patient eine umfassende Wahlfreiheit: Er kann sein Rezept selbst einlösen oder selbst einen konkreten Versorger bestimmen, der vom Koordinator zur Versorgung beauftragt werden soll oder den Koordinator der APST beauftragen, einen geeigneten Versorger zu identifizieren und die Versorgung zu koordinieren. In dem Dokument „Erklärung zur freien Apothekenwahl“ bestätigt der Patient, dass er über das Recht der freien Apothekerwahl und über diese Auswahlmöglichkeiten informiert wurde und sich mit seiner Unterschrift für eine der genannten Optionen entschieden hat. Im Rahmen der Versorgungskoordination besteht unter den rechtlichen Voraussetzungen die Möglichkeit, Medikamente per Boten oder im Wege des Versandhandels in die Ursprungshäuslichkeit oder in eine Arztpraxis zu liefern, in der das Medikament verabreicht wird (z. B. Injektions- oder Infusionstherapie). Hierzu unterzeichnet der Patient das Dokument „Lieferauftrag“, mit dem er eine Apotheke oder ein von der Apotheke beauftragtes Logistikunternehmen zur Lieferung per Boten oder im Wege des Versandhandels autorisiert.

3. Beschreibung der Dienstleistungen

Die Dienstleistungen dienen der Kommunikation und Vernetzung zwischen Patient, Arzt und Versorgungspartnern und können gemeinsam oder in einzelnen Komponenten in Anspruch genommen werden. Die modulare AP-Dienstleistungsarchitektur besteht aus den folgenden Komponenten:

3.1. Versorgungskoordination

Die Versorgungskoordination ist eine Dienstleistung, die von nicht-ärztlichen Koordinatoren der APST erbracht wird. Sie beinhaltet organisatorische Aufgaben bei der Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln sowie Medikamenten und Medizinprodukten. Die Versorgungskoordination umfasst die folgenden Leistungen:

- Empfang von Versorgungsanfragen per E-Mail und Fax sowie postalisch oder online
- Digitale Erfassung der Versorgungsanfrage
- Telefonische Kontaktaufnahme mit dem Patienten, Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter zur Bestätigung und Konkretisierung der Versorgungsanfrage
- Identifizierung eines geeigneten Versorgers im Auftrag des Patienten
- Versorgungsanfrage an einen geeigneten Versorger im Auftrag des Patienten
- Bereitstellung eines Telefonservice für Patienten, medizinische Partner und Versorgungspartner
- Kontrolle und Erinnerungsservice unbearbeiteter Versorgungsanfragen gegenüber Versorgungspartnern

3.2. Datenmanagement

Das Datenmanagement ist eine Dienstleistung, die von Koordinatoren und Datenmanagern erbracht wird. Es beinhaltet das Einholen medizinischer Informationen und Versorgungsdaten sowie deren Digitalisierung und Bereitstellung gegenüber den Patienten und Versorgungspartnern sowie medizinischen Partnern. Das Datenmanagement umfasst die folgenden Leistungen:

- Telefonische Kontaktaufnahme mit Patienten, Angehörigen oder gesetzlichen Vertretern zur Erhebung von Stammdaten, medizinischer Daten und Versorgungsdaten
- Digitalisierung von Stammdaten, medizinischer Daten und Versorgungsdaten in der Elektronischen Versorgungsakte des APVP

- Auslesen von Arztbriefen und anderen medizinischen Dokumenten zur Erfassung und Digitalisierung von Diagnose-Daten gemäß ICD-10
- Auslesen von Arztbriefen und anderen medizinischen Dokumenten zur Erfassung und Digitalisierung von Versorgungsdaten

3.3. Dokumentenmanagement

Das Dokumentenmanagement ist eine Dienstleistung, die von Koordinatoren und Datenmanagern erbracht wird. Es beinhaltet den Empfang, Erfassung, Archivierung und Bereitstellung von medizinischen Dokumenten. Das Dokumentenmanagement umfasst die folgenden Leistungen:

- Abholung und Postversand von Print-Dokumenten (z.B. Arztbriefe, Therapieberichte, Medikationspläne, Versorgungsanfragen, Erprobungsprotokolle)
- Scannen, Indexieren, Hochladen und Versionieren von Dokumenten (z.B. Arztbriefe, Therapieberichte, Medikationspläne, Versorgungsanfragen, Erprobungsprotokolle)
- Erstellen, Umlauf und Versionierung von Dokumentvorlagen (z.B. Medikationspläne, Versorgungsanfragen, Formulare)

3.4. Beschwerdemanagement

Das Beschwerdemanagement ist eine Dienstleistung, die von Koordinatoren im Auftrag von Patienten und Versorgungspartnern erbracht wird. Über einen Telefon-Service sowie über einen E-Mail- und Posteingang werden Beschwerden von Patienten und medizinischen Partnern entgegengenommen, systematisch erfasst, aufgeklärt, ausgewertet und gegenüber den beteiligten Partnern (Patient, Versorgungspartner und ggf. medizinischer Partner) kommuniziert. Das Beschwerdemanagement umfasst die folgenden Leistungen:

- Bereitstellung und Auswertung von Beschwerdeformularen sowie die telefonische Beschwerde-Aufnahme, sofern keine medizinisch-pharmazeutische Fragen betroffen sind
- Aufarbeitung und Kommunikation von kritisierten Versorgungsprozessen gegenüber Patienten, Ärzten und Versorgern, sofern keine medizinisch-pharmazeutische Fragen betroffen sind

3.5. Patientenbewertungen

Der Patient oder von ihm autorisierte Personen haben zusätzlich die Möglichkeit, Medizinprodukte und medizinische Dienstleistungen zu bewerten. Durch die Mitarbeit des Patienten kann ein wichtiger Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung oder durch gezielte Verbesserungsvorschläge eine Optimierung zukünftiger Medizinprodukte, Behandlungen und Versorgungsprozesse erreicht werden. Patientenbewertungen werden durch dafür geschultes Personal erhoben. Das Assessment beinhaltet die Befragung von Patienten im Direktkontakt, per Telefon oder per E-Mail.

Die Patientenbewertung umfasst die folgenden Leistungen:

- Erstellung von Interview-Dokumenten (Print) und Konfiguration von Interview-Software (online, E-Mail-Versand)
- Durchführung von Telefonbefragung, Direkt-Befragung, Versendung von online-Assessments
- Auswertung von Patienten-Assessments
- Darstellung von Patienten-Assessments auf dem APVP und auf anderen Kommunikationswegen (Newsletter; Print-Medien, Publikationen)

4. Beschreibung des Ambulanzpartner Versorgungsportals (APVP)

Die Internetplattform APVP (<https://www.ambulanzpartner.de>) ist die digitale Kommunikations- und Managementplattform, über die sämtliche Dienstleistungen im Versorgungsmanagement dokumentiert und gesteuert werden. Sie ist das Kommunikationsmedium zwischen den professionellen Koordinatoren und Versorgungspartnern, um das Versorgungsmanagement von Hilfs- und Heilmitteln oder der Medikamenten- und Ernährungsversorgung zu bewerkstelligen. Die Nutzung dieser Plattform für Patienten und medizinische Partner ist nicht erforderlich; sie ist optional und fakultativ. Patienten können die Dienstleistungen des Versorgungsmanagements in Anspruch nehmen, ohne selbst die APVP-Software oder eine andere Computeranwendung zu nutzen. Demzufolge ist seitens der Patienten die Teilnahme am AP-Konzept auch ohne technische Kenntnisse und ohne Zugang zum Internet möglich. Patienten und medizinischen Partnern wird wahlweise die Möglichkeit gegeben, einen eigenen Zugang zum Internetportal APVP zu erhalten. Mit diesem Zugang erhalten die Patienten und medizinischen Partner die Option, die Organisations- und Kommunikationsprozesse zwischen den Koordinatoren und Versorgungspartnern einzusehen. Auf dem APVP werden patienten- und versorgungsbezogene Daten erfasst, die in 4.2 dargestellt werden. Für den Zugriff auf personenbezogene Daten wurden spezifische Zugriffsberechtigungen definiert, die in 4.1 beschrieben werden.

4.1. Nutzerrollen und Berechtigungen

Ein zentrales Merkmal des Datenschutzes ist die Begrenzung von Zugriffsrechten auf diejenigen Daten, die für die Nutzerrolle erforderlich sind. So kann nicht jeder Nutzer des AP-Portals alle dort gespeicherten Daten einsehen. Die Begrenzung des Datenzugriffs wurde für die folgenden Nutzergruppen spezifiziert.

4.1.2. Medizinische Partner und Versorgungspartner

- Sämtliche Daten im Portal derjenigen Patienten, für die ein Behandlungs- oder Versorgungsauftrag besteht (keine Datenverfügbarkeit von Patienten, für die kein Handlungsauftrag besteht)

4.1.3. Koordinatoren-Rolle

- Sämtliche Daten im Portal derjenigen Patienten, für die ein Koordinierungsauftrag besteht (keine Datenverfügbarkeit von Patienten, für die kein Koordinierungsauftrag besteht)

4.1.4. Netzwerk-Manager, Datenmanager und Administratorenrolle

- Vollständiger Datensatz aller patienten- und versorgungsbezogener Daten
- Vollständiger Datensatz aller medizinischer Partner und Versorgungspartner
- Vollständige Daten von Patientenbewertungen (Umfrageverwaltung) und Teilnehmergruppen (Teilnehmerverwaltung)

4.2. Bereitgestellte Daten

Umfangreiche patienten- und versorgungsbezogene Daten werden auf Basis der detaillierten Einwilligung des Patienten auf dem AP-Internetportal in einer systematischen Menüführung durch Freitext oder Auswahllisten erfasst und gespeichert. Die Datenfelder sind als Eingabeoptionen zu verstehen, die nicht bei jedem Patienten und jedem Versorgungsprozess erfasst werden

Datenkategorie	Datenfelder
Kontaktdaten	<ul style="list-style-type: none">• Hauptadresse• Nebenadressen• Telefonnummern des Patienten (Listen)• Telefonnummern von Angehörigen und anderen autorisierten Personen (Listen)• Wohnraumart (Haus, Wohnung; Miete, Eigentum)• Wohnfläche mit Anzahl der Zimmer• Anzahl der Stufen bei vorhandener Treppe• Etagen• Vorhandensein eines Fahrstuhls• Barrierefreiheit
Soziales Profil	<ul style="list-style-type: none">• Familienstand• Anzahl der Kinder• Wohn- oder Pflegeort (Auswahlmenü)• Beruf• zuletzt ausgeführte Tätigkeit• Pflegestufe• Leistungen der Pflegeversicherung• Patientenverfügung• Gesetzliche Betreuung• Generalvollmacht• Versicherungsnummer
Kostenträger	<ul style="list-style-type: none">• Zuzahlungsbefreiung• Name der Krankenversicherung (Auswahlmenü)• Zuständige Filiale der Krankenversicherung• Postadresse der Krankenversicherung• Datum des Einlesens der Versicherungskarte

Demographische Daten	<ul style="list-style-type: none"> • Alter • Geschlecht
Diagnosen und Klassifikationen	<ul style="list-style-type: none"> • Hauptdiagnose • Nebendiagnosen • Klassifikationen • Erkrankungsbeginn (MM-JJJJ)
Klinische Merkmale und Symptome	<ul style="list-style-type: none"> • Symptome • Symptombeginn (MM-JJJJ) • Symptomschwere • Verlaufsvarianten
Messparameter, Biomarker-Befunde, Genotyp (wenn zutreffend)	<ul style="list-style-type: none"> • Body Mass Index (BMI) • Slow Vital Capacity (SVC) • Peak Cough Flow (PCF) • Neurofilament light chain (NF-L) im Liquor cerebrospinalis (CSF) • Neurofilament light chain (NF-L) im Serum • Sonstige Biomarker in Bezug auf die Hauptdiagnose • Genotyp bezüglich der Hauptdiagnose
Beatmungsversorgung (wenn zutreffend)	<ul style="list-style-type: none"> • Nichtinvasive Beatmungstherapie (Beginn: MM-JJJJ) • Invasive Beatmungstherapie (Beginn: MM-JJJJ)
Ernährungsversorgung (wenn zutreffend)	<ul style="list-style-type: none"> • Nichtinvasive Ernährungstherapie (Beginn: MM-JJJJ) • Invasive Ernährungstherapie (Beginn: MM-JJJJ)
Hilfsmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Offene Hilfsmittelprozesse (Übersicht) • Abgeschlossene Hilfsmittelprozesse (Übersicht) • Produktbeschreibung; Ticketnummer • Person, die den Bedarf definiert hat • Hauptbedarf für Hilfsmittelversorgung; Hilfsmittelgruppe • Produktbeschreibung des Hilfsmittels • Spezifikation des Hilfsmittels • Hilfsmittelname; Datum der Verordnung • Versorger des Hilfsmittels; Hersteller des Hilfsmittels • Verordner des Hilfsmittels • Kontaktdaten des Verordners • Datum des Versorgungsbedarfes • Datum der Versorgungsanfrage • Datum des Erstkontaktes zwischen Koordinator und Patient • Datum über Versorgungsanfrage • Datum und Inhalt des Erstkontaktes zwischen Patient und Versorgungspartner • Datum und Inhalt von Beratung und Erprobung des Patienten durch den Versorgungspartner • Datum der Rezeptanforderung durch Versorgungspartner • Rezepttext der Hilfsmittelversorgung, Gruppe, Produkt, Spezifikation der Hilfsmittelversorgung • Datum der Rezeptanforderung an Arzt

	<ul style="list-style-type: none"> • Datum der Rezeptaussstellung durch Arzt • Datum des Rezepteingangs beim Versorgungspartner • Datum des Kostenübernahmeantrags des Versorgungspartners bei der Krankenkasse • Datum der Kostenübernahme • Datum der Ablehnung (falls zutreffend) • Datum der Lieferung (falls zutreffend)
Medikation	<ul style="list-style-type: none"> • Abgeschlossene Medikation (Übersicht) • Aktuelle Medikation (Übersicht) • Ticketnummer des Medikamentes • Pharmazentralnummer (PZN) des Medikamentes (falls zutreffend) • Handelsname des Medikamentes • Inhaltsstoff des Medikamentes • Dosis des Medikamentes • Datum des Medikationsbeginns • Datum des Medikationsendes (falls zutreffend) • Dosierungsschema • Anwendungsgebiet (Indikation des Medikamentes) • Versorgungspartner (Apotheke) • Verordner des Medikamentes • Kontaktdaten des Verordners

5. Prinzip des mehrseitigen Nutzens

Das AP-Konzept beruht auf dem Grundprinzip einer mehrseitigen Plattform („Multi-Sided-Plattform“). In der Plattformstruktur liefern verschiedene Partner unterschiedlich Beiträge zur Plattform und generieren rollenspezifische Vorteile.

5.1. Nutzen für Patienten

Für Patienten und ihre Angehörigen steht die Unterstützung bei der Suche geeigneter Versorger und die Entlastung in den organisatorischen Aufwendungen in der dauerhaften Medikamentenversorgung im Vordergrund. Für Patienten und Angehörige, die am Versorgungsmanagement teilnehmen, entsteht – abhängig von der Nutzung des APVP durch die jeweiligen Versorgungspartner – der folgende Nutzen:

- Unterstützung bei der Suche spezialisierter und geeigneter Versorger
- Entlastung durch Ansprechpartner zu allen Versorgungsfragen
- Entlastung durch organisatorische und administrative Unterstützung in der Beibringung, Versendung und Speicherung von notwendigen Stellungnahmen, Berichten und sonstigen Dokumenten
- Entlastung durch Ansprechpartner für Beschwerden in der Versorgung (Beschwerdemanagement der Koordinatoren)
- Stärkung der Autonomie durch Elektronische Versorgungsakte (EVA) einschließlich Medikationsplan auf dem APVP („Empowerment“)
- Stärkung der Autonomie durch Statusanzeige der Hilfsmittelversorgung („Wo steht das Hilfsmittel im Genehmigungsprozess?“) auf dem APVP („Versorgungstracking“)
- Stärkung der aktiven Patientenrolle durch Einladung zu Patientenbewertungen von Medikamenten, Hilfs- und Heilmitteln, Medizinprodukten, medizinischen Dienstleistungen und Versorgern

5.2. Nutzen für Medizinische Partner

Für Medizinische Partner, die am Versorgungsmanagement der APST teilnehmen, entsteht der folgende Nutzen:

- Qualitätsgewinn durch Überleitoption in spezialisierte nicht-ärztliche Versorgung bei komplexen, seltenen und chronischen Erkrankungen (auf Basis eines dokumentierten Patientenwillens)
- Stärkung eigener Kompetenzen durch Patienten-Feedback zur Versorgung (Patienten-Bewertung)
- Stärkung eigener Kompetenzen durch E-Mail-Empfang von Statistiken zur veranlassten Versorgung pro Monat (veranlasste und gelieferte Versorgung)

- Beförderung von Projekten der Versorgungsforschung (Kenntnisgewinn; Unterstützung von Versorgungsinnovation)

5.3. Nutzen für Versorger

Für Versorger der Medikamentenversorgung entstehen erhebliche Zeit- und Effizienzgewinne, die bei der Datenbeschaffung liegen. Weiterhin entstehen verschiedene Vorteile im Qualitätsmanagement und der Stärkung von Differenzierungsmerkmalen. Für Versorger, die am Versorgungsmanagement teilnehmen, entsteht der folgende Nutzen:

- Zeit- und Effizienzgewinn sowie Qualitätssteigerung in der Versorgung durch strukturierte Informationen zu Diagnosen, spezifischen Versorgungszielen und ärztlichen Indikationen der Versorgung
- Zeit- und Effizienzgewinn in der Abwicklung der Versorgung durch digitale Bereitstellung patienten- und versorgungsrelevanter Daten einschließlich Logistikdaten
- Qualitätssteigerung in der Versorgung durch digitale Bereitstellung patienten- und versorgungsrelevanter Daten über besondere Anwendungsbedingungen
- Qualitätssteigerung in der Versorgung durch digitale Bereitstellung patienten- und versorgungsrelevanter Daten über besondere Beratungsumstände
- Zeit- und Effizienzgewinn sowie Qualitätssteigerung durch digitale Unterstützung der Zusammenarbeit des Versorgers mit Angehörigen anderer Heilberufe
- Qualitätskontrolle durch strukturierte Patientenbewertungen (Zufriedenheitsbefragung zu Leistungen des Versorgers; Benchmarking mit anderen Versorgern)
- Risikoreduzierung von unwirtschaftlicher Fehlversorgung (durch Einblick in bereits bestehende und geplante Versorgungsleistungen beim selbigen Patienten)
- Stärkung des Anbieterprofils und der eigenen Spezialisierung (durch Patienten-Bewertungen sowie zahlenmäßige Anzeige bisheriger Versorgungsleistungen auf dem APVP)
- Teilnahme an Projekten der Versorgungsforschung (Reputationsgewinn; Optimierung von Versorgungsprozessen)

5.4. Gesamtgesellschaftlicher Nutzen

Die Gesamtperspektive beschreibt den Nutzen des Versorgungsmanagements, der über die Perspektive einer spezifischen Teilnehmergruppe (Patienten, Ärzte, Versorger) hinausgeht. Im Mittelpunkt steht die Unterstützung und Entlastung von Patienten mit schweren und chronischen Erkrankungen durch eine innovative Dienstleistungsarchitektur sowie der Effizienzgewinn von Versorgungsprozessen durch die Digitalisierung. Aus einer übergeordneten Perspektive wird durch das digital-unterstützte Versorgungsmanagement der folgende Nutzen generiert:

- Entlastung von Patienten und deren Angehörigen bei komplexen, seltenen und chronischen Erkrankungen
- Stärkung von Patienten-Empowerment durch Patienten-Assessments und koordinative Leistungen im Auftrag des Patienten
- Stärkung von Spezialisierungs- und Differenzierungsprozessen der nicht-ärztlichen Leistungserbringung (neurologisch-spezialisierte oder subspezialisierte Therapiezentren, Sanitätshäuser und Apotheken)
- Effizienzgewinn für alle Akteure der komplexen Versorgung durch koordinative Dienstleistung und Internetplattform (einmalige Erhebung patienten- und versorgungsbezogener Daten, aber mehrseitige Nutzung derselben Daten)
- Effizienzgewinn durch digitalen Wandel in Versorgungsprozessen (digitale Unterstützung des Daten- und Dokumentenmanagements)
- Erfassung von „Routinedaten“ zum Zwecke der Versorgungsoptimierung und Versorgungsforschung (kostenträger- und leistungserbringerübergreifende Daten)

6. Gewährleistung des Datenschutzes und der Datensicherheit

Die Internetplattform APVP wird durch die APST administriert, während die patientenbezogenen Daten in einer geschützten Datenbank gespeichert werden. Die APST gewährleistet, dass die Anforderungen an den Datenschutz erfüllt werden. Zu diesem Zweck besteht eine Kooperation zwischen der APST und der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Die Charité hat das Hosting der personenbezogenen Daten übernommen. Die Speicherung der Daten erfolgt in der Datensicherheitsarchitektur der Charité. Im strikten Unterschied zu jeglichen Formen von offenen Internetanwendungen ist das APVP streng vertraulich und nur für autorisierte Nutzer zugelassen. Der Patient hat ausdrücklich in die Nutzung seiner Daten zum Zwecke seiner ambulanten Versorgung eingewilligt. Die APST arbeitet ausschließlich mit medizinischen Partnern und Versorgungspartnern zusammen, die einer Nutzung der Patientendaten zum Zwecke der Versorgungsforschung und einer strikten Einhaltung des Datenschutzes zugestimmt haben. Die Bedingungen des Datenschutzes werden in einer gesonderten Erklärung zum Datenschutz geregelt. Die Einwilligung in den Datenschutz durch Versorgungspartner ist eine Voraussetzung für die Nutzung der Internetplattform APVP.

7. Unentgeltliche Bereitstellung und Finanzierung

Für Patienten und ihre Angehörigen werden die Dienstleistungen und die Software der APVP unentgeltlich bereitgestellt, da sich die Erhebung von Gebühren aus psychosozialen Gründen verbietet. Die Leistungen der APST werden für Patienten aus den Gebühren der Versorgungspartner sowie aus anderen Erlösformen finanziert (Drittmittelfinanzierung der APST). Die Leistungen der APST werden auch den medizinischen Partnern kostenlos zur Verfügung gestellt, da für diese Partner ein zusätzlicher Aufwand ohne entsprechenden wirtschaftlichen Vorteil festzustellen ist.

Die Patienten und medizinische Partner tragen zur Finanzierung des AP-Konzeptes bei, indem sie der Erhebung und Nutzung von Daten der Versorgungsforschung (auf Basis einer informierten Einwilligung) zustimmen, die wissenschaftlich und wirtschaftlich von der APST verwertet werden (Drittmittelprojekte der APST). Für Versorgungspartner ist die Inanspruchnahme der Dienstleistungen des Versorgungsmanagements sowie die Nutzung der Software APVP kostenpflichtig. Insgesamt folgt die Finanzierung des AP-Konzeptes dem „Shared-Value-Konzept“, in dem die Erlöse der APST (durch Gebühren der Versorgungspartner und Drittmittelfinanzierung) für die Schaffung eines gesellschaftlichen Mehrwertes (unentgeltliche Bereitstellung für Patienten) genutzt werden.

Datenschutzerklärung

Datenschutzerklärung für das Versorgungsmanagement und die Versorgungsforschung durch die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH sowie die Nutzung des Ambulanzpartner Versorgungsportals und der Applikationen "ALS App" und "SMA App"

1. Allgemeiner Zweck der Datenverarbeitung

Die Ambulanzpartner Soziotechnologie APST GmbH, Friedrichstraße 90, 10117 Berlin, Tel: +49 (030) 81031410, Fax: +49 (030) 20164002, E-Mail: info@ambulanzpartner.de (nachfolgend „APST“ genannt) bietet ein Versorgungsmanagement an, das eine Koordination und Vernetzung zwischen Patienten (und ihren Angehörigen), medizinischen Partnern (z.B. Ärzten, Sozialdiensten) und Versorgungspartnern der Hilfs- und Heilmittelversorgung (z.B. Sanitätshäusern) sowie der pflegerischen Versorgung (zusammenfassend nachfolgend „Versorgungspartner“ genannt) umfasst. Die Gesamtheit der teilnehmenden Patienten, Versorgungspartner, medizinischen Partner und Koordinatoren wird als Versorgungsnetzwerk bezeichnet. Die Internetplattform „Ambulanzpartner Versorgungsportal“ ist die Koordinierungs- und Kommunikationsplattform, auf der die Teilnehmer des Versorgungsnetzwerkes digital vernetzt werden. Das Portal (unter www.ambulanzpartner.de) beinhaltet unter anderem eine elektronische Versorgungsakte und eine digitale Prozesssteuerung zum Zwecke der Versorgungskoordination und der Versorgungsforschung. Die „ALS App“ und die „SMA App“ sind mobile Softwareanwendungen, die den Patienten die Teilnahme an Umfragen und die Bewertung von Krankheitsverläufen und Behandlungen ermöglichen. Nachfolgend werden das Portal und die beiden Applikationen zusammenfassend als „APVP“ bezeichnet.

2. Verantwortlichkeiten

(1) Die APST ist für den Datenschutz und die Datensicherheit bei der Nutzung von APVP verantwortlich. Für den Betrieb des Portals innerhalb des APVP arbeitet die APST mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin (nachfolgend „Charité“ genannt) zusammen. Im Auftrag der APST werden die personenbezogenen Daten auf Servern der Charité gespeichert, der die besonderen Anforderungen an die Datensicherheit und den Datenschutz von Gesundheitsdaten erfüllt. Die Charité übernimmt das Hosting des Portals innerhalb des APVP. Die APST ist Auftraggeberin des Hostings und Verantwortliche im Sinne der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

(2) Die personenbezogenen Daten, die mit dem APVP erfasst und genutzt werden, sind sensibel und werden daher mit effektiven und verlässlichen Maßnahmen des Datenschutzes und der Datensicherheit geschützt. Die APST sorgt – in Zusammenarbeit mit der Charité – für die Einhaltung dieser Datenschutzgesetze und unterliegt dabei der Datenschutzaufsicht des Landes Berlin. Auch dem unternehmensinternen Datenschutz räumt die APST eine höchste Priorität ein. Die Mitarbeiter der APST sind zur Verschwiegenheit und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen verpflichtet worden.

(3) Unseren Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter datenschutz@ambulanzpartner.de oder postalisch unter unserer Anschrift mit dem Zusatz „der Datenschutzbeauftragte“.

3. Datenverarbeitung bezüglich des Versorgungsmanagements und der Versorgungsforschung

3.1. Grundsatz der Zweckgebundenheit, Rechtsgrundlage

(1) Die APST verarbeitet Ihre personenbezogenen Daten nur, soweit es für die Erbringung der Versorgungskoordination und der Versorgungsforschung erforderlich ist (vgl. **Tab. 1** und **2** in Ziffer 3.4). Eine Weitergabe Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte außerhalb des Versorgungsnetzwerkes erfolgt nicht ohne ihre ausdrückliche Einwilligung. Auch die Übermittlung an auskunftsberechtigte staatliche Institution und Behörden erfolgt nur im Rahmen der gesetzlichen Auskunftspflichten oder wenn die APST durch eine gerichtliche Entscheidung zur Auskunft verpflichtet wird.

(2) Die Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung im Rahmen des Versorgungsmanagements ist das bestehende Vertragsverhältnis (Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. b DSGVO) sowie die Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a DSGVO) und für die Versorgungsforschung die Einwilligung des Patienten (Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. a DSGVO).

3.2. Versorgungsmanagement

(1) Die APST verarbeitet Ihre personenbezogenen Daten zum Zwecke der Versorgungskoordination. Das Versorgungsmanagement ist eine Dienstleistung, die von nicht-ärztlichen Koordinatoren erbracht wird. Sie beinhaltet organisatorische Aufgaben bei der medizinischen Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln sowie mit pflegerischen Maßnahmen. Das Versorgungsmanagement umfasst insbesondere die folgenden Leistungen:

- Empfang von Versorgungsanfragen für Hilfs- und Heilmittel sowie Pflege per E-Mail und Fax sowie postalisch oder online
- Digitale Erfassung der Versorgungsanfrage im APVP
- Telefonische Kontaktaufnahme mit dem Patienten, Angehörigen oder gesetzlichen Vertreter zur Bestätigung und Konkretisierung der Versorgungsanfrage und Dokumentation im APVP
- Identifizierung geeigneter Versorger innerhalb des Versorgungsnetzwerkes im Auftrag des Patienten
- Identifizierung geeigneter Versorger außerhalb des Versorgungsnetzwerkes im Auftrag des Patienten (wenn innerhalb des Netzwerkes kein geeigneter Versorger vorhanden ist).
- Bereitstellung eines Telefonservice für Patienten und Versorgungspartner
- Kontrolle und Erinnerungsservice unbearbeiteter Versorgungsanfragen gegenüber Versorgungspartnern

- Postempfang, Beibringung (Praxen und Ambulanzen) sowie Rücksendung von Versichertenkarten im Auftrag des Patienten

(2) Um das Versorgungsmanagement zu ermöglichen, erbringt APST zudem ein Daten-, Dokumenten-, Rezept- und Beschwerdemanagement, dessen Leistungsumfang jeweils in der Leistungsbeschreibung für Patienten (dort Ziffer 3.2 bis 3.6) dargestellt ist.

(3) Auf der Plattform innerhalb des APVP werden zur Versorgungskoordination die in der **Tabelle 1** (Ziffer 3.4) dargestellten patienten- und versorgungsbezogenen Daten erfasst und von denjenigen medizinischen Partnern, Versorgungspartnern und Koordinatoren verwendet, die mit der Versorgung beauftragt sind.

(4) Die Nutzer des APVP (Patienten, medizinische Partner, Versorgungspartner, Koordinatoren) erklären sich damit einverstanden, dass diejenigen Nutzer, die mit der Versorgung und/oder Versorgungskoordination im jeweiligen Fall betraut sind, sämtliche personenbezogenen Daten einsehen und zum Zwecke der Versorgung verarbeiten können.

3.3. Versorgungsforschung

(1) Daten, die im Kontext des Versorgungsmanagements entstehen, werden – sofern Sie entsprechend eingewilligt haben – für eine systematische Analyse der Versorgung genutzt. Die Digitalisierung der Versorgungsdaten in dem APVP dient damit – neben der Koordination der Versorgung – zugleich der Versorgungsforschung.

(2) Die im APVP im Kontext der Versorgungsforschung erhobenen Daten (vgl. **Tabelle 2** in Ziffer 3.4.) werden für wissenschaftliche oder gesundheitswirtschaftliche Analysen verarbeitet. Eine derartige Verwendung der Daten zu Zwecken der Forschung, Publikation, Lehre und gesundheitswirtschaftlichen Verwertung erfolgt ausschließlich in pseudonymisierter und/oder anonymisierter Form, sofern Sie in diese Verwendung eingewilligt haben. Je nach Einwilligung werden Ihre pseudonymisierten und/oder anonymisierten Daten für folgende Zwecke genutzt:

- Darstellung von Bewertungsdaten über Behandlungen, Versorger, Medizinprodukte oder Arzneimittel auf den Internetseiten der APVP (z.B. Vergabe von Bewertungsnoten zur Zufriedenheit mit der Physiotherapie, einem Hilfsmittel oder einem Medikament);
- Auswertung von Daten für die Versorgungsforschung in Kooperation mit akademischen Einrichtungen, um eine Weiterentwicklung von medizinischer Behandlung zu fördern (z.B. systematische Analyse der notwendigen Hilfsmittel im Krankheitsverlauf der ALS, Multiplen Sklerose oder anderen neurologischen Erkrankungen);
- Auswertung von Daten für die Versorgungsforschung in Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft, um Entwicklungen oder Weiterentwicklungen von Medizintechnik, Medikamenten, anderen Medizinprodukten oder Behandlungsverfahren zu fördern (z.B. systematische Analyse der Nutzererfahrung von ALS-Patienten zu einem spezifischen Hilfsmittel für den Medizintechnikhersteller dieses Hilfsmittels).

3.4. Umfang und Reichweite der Datenverwendung

(1) Die Verarbeitung von Daten in dem APVP erfolgt zum Zwecke des Versorgungsmanagements und der Versorgungsforschung.

(2) Personenbezogene Daten, also Einzelangaben über persönliche und sachliche Verhältnisse eines bestimmten oder bestimmbarer Patienten, werden ausschließlich zum Zwecke des Versorgungsmanagements verwendet. Die Verwendung ist auf diejenigen Beteiligten begrenzt, die innerhalb des Ambulanzpartner Versorgungsnetzwerkes mit der Versorgung und Versorgungskoordination des Patienten beauftragt wurden.

(3) In der **Tabelle 1** werden die Daten innerhalb des APVP dargestellt, die ausschließlich für das Versorgungsmanagement und nicht zum Zwecke der Versorgungsforschung genutzt werden.

Tabelle 1: Daten für die ausschließliche Verwendung zum Versorgungsmanagement (ohne Nutzung zur Versorgungsforschung)

Datenkategorie	Datenfelder
Kontaktdaten	<ul style="list-style-type: none"> • Hauptadresse • Nebenadressen • Telefonnummern des Patienten • Telefonnummern von Angehörigen und anderen
Medizinisches Profil	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktdaten der medizinischen Ambulanzen, Praxen und Kliniken, Pflgeteams, Sozialstationen, Pflegeberatungen und sonstige medizinische Einrichtungen, die bei der Versorgung des Patienten beteiligt sind

	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktdaten der Heil- und Hilfsmittelversorger und Apotheken
Soziales Profil	<ul style="list-style-type: none"> • Patientenverfügung • Gesetzliche Betreuung
Kostenträger	<ul style="list-style-type: none"> • Versicherungsnummer • Zuzahlungsbefreiung • Datum des Einlesens der Versicherungskarte • Zuständige Filiale der Krankenversicherung • Postadresse der Krankenversicherung • Datum des Einlesens der Versicherungskarte
Dokumente (Scans von Print-Dokumenten)	<ul style="list-style-type: none"> • Arztbriefe • Einwilligungserklärungen • Versorgungsanfragen • Versorgungserprobungsberichte • Medikationspläne • Therapieberichte • Überleitungsbögen • Vorsorgevollmacht • Patientenverfügung • Sonstige Dokumente
Heilmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Verordner des Heilmittels • Kontaktdaten des Verordners • Versorgungspartner des Heilmittels • Kontaktdaten des Versorgungspartners
Hilfsmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Person, die den Bedarf definiert hat • Versorger des Hilfsmittels; Hersteller des Hilfsmittels • Verordner des Hilfsmittels • Kontaktdaten des Verordners
Medikation	<ul style="list-style-type: none"> • Versorgungspartner (Apotheke) • Verordner des Medikamentes • Kontaktdaten des Verordners

(4) In der **Tabelle 2** werden die Daten innerhalb des APVP dargestellt, die pseudonymisiert und/oder anonymisiert zum Zwecke der Versorgungsforschung und zum Versorgungsmanagement in Verbindung mit den personenbezogenen Daten (**Tabelle 1**) verwendet werden.

Tabelle 2: Daten zur Verwendung beim Versorgungsmanagement und in pseudonymisierter und/oder anonymisierter Form zur Versorgungsforschung

Datenkategorie	Datenfelder
Studienzentrum	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktdaten • Kontaktperson
Demographische Daten	<ul style="list-style-type: none"> • Alter • Geschlecht
Diagnosen und Klassifikationen	<ul style="list-style-type: none"> • Hauptdiagnose • Nebendiagnosen • Klassifikationen • Erkrankungsbeginn (MM-JJJJ)

Klinische Merkmale und Symptome	<ul style="list-style-type: none"> • Symptome • Symptombeginn (MM-JJJJ) • Symptomschwere • Verlaufsvarianten
Messparameter, Biomarker-Befunde, Genotyp (wenn zutreffend)	<ul style="list-style-type: none"> • Body Mass Index (BMI) • Slow Vital Capacity (SVC) • Peak Cough Flow (PCF) • Neurofilament light chain (NF-L) im Liquor cerebrospinalis (CSF) • Neurofilament light chain (NF-L) im Serum • Sonstige Biomarker in Bezug auf die Hauptdiagnose • Genotyp bezüglich der Hauptdiagnose
Beatmungsversorgung (wenn zutreffend)	<ul style="list-style-type: none"> • Nichtinvasive Beatmungstherapie (Beginn: MM-JJJJ) • Invasive Beatmungstherapie (Beginn: MM-JJJJ)
Ernährungsversorgung (wenn zutreffend)	<ul style="list-style-type: none"> • Nichtinvasive Ernährungstherapie (Beginn: MM-JJJJ) • Invasive Ernährungstherapie (Beginn: MM-JJJJ)
Sozialmedizinische Angaben	<ul style="list-style-type: none"> • Familienstand • Anzahl der Kinder • Wohnort (PLZ) • Pflegeort (PLZ) • Beruf; derzeit oder zuletzt ausgeführte Tätigkeit • Pflegegrad • Leistungen der Pflegeversicherung
Kostenträger	<ul style="list-style-type: none"> • Name der Krankenversicherung
Wohnumfeld	<ul style="list-style-type: none"> • Wohnraumart (Haus, Wohnung; Miete, Eigentum) • Wohnfläche mit Anzahl der Zimmer • Anzahl der Stufen bei vorhandener Treppe • Etagen • Vorhandensein eines Fahrstuhls • Barrierefreiheit
Versorgungspartner	<ul style="list-style-type: none"> • Anzahl und PLZ der Heilmittelversorger • Anzahl und PLZ der Hilfsmittelversorger • Anzahl und PLZ der Apotheken
Heilmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Laufende Heilmittelprozesse (Übersicht) • Abgeschlossene Heilmittelprozesse (Übersicht) • Ticketnummer des Heilmittels; Datum der Versorgungsanfrage • Verordnung außerhalb des Regelfalls; Therapiebereich • Indikationsschlüssel • Art des Heilmittels • Verordnungsmenge (Einheiten) • Frequenzempfehlung • Therapiedauer in Minuten • Notwendigkeit von Behandlung im Hausbesuch • Therapiebericht • Leitsymptomatik für die Heilmittelversorgung

	<ul style="list-style-type: none"> • Therapieziele für die Heilmittelversorgung • Ausstellungsdatum • Datum des geplanten Behandlungsbeginns • Datum und Inhalt des Heilmittelbedarfs • Datum und Inhalt der Verordnungsanforderung des Versorgungspartners • Datum und Inhalt der Verordnungsanforderung an Arzt • Datum der Verordnungserstellung durch Arzt • Datum des Eingangs der Verordnung beim Versorgungspartner • Datum des Behandlungsbeginns • Datum der Behandlungsbeendigung • Anzahl der geleisteten Behandlungseinheiten pro Woche • Datum und Begründung von Stornierung der Behandlung • anonymisierte Bewertungsdaten der Heilmittelversorgung
Hilfsmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Offene Hilfsmittelprozesse (Übersicht) • Abgeschlossene Hilfsmittelprozesse (Übersicht) • Produktbeschreibung; Ticketnummer • Hauptbedarf für Hilfsmittelversorgung; Hilfsmittelgruppe • Produktbeschreibung des Hilfsmittels • Spezifikation des Hilfsmittels • Hilfsmittelname; Datum der Verordnung • Datum des Versorgungsbedarfes • Datum der Versorgungsanfrage • Datum des Erstkontaktes zwischen Koordinator und Patient • Datum über Versorgungsanfrage an Versorgungspartner • Datum und Inhalt des Erstkontaktes zwischen Patient und Versorgungspartner • Datum und Inhalt von Beratung und Erprobung des Patienten durch den Versorgungspartner • Datum der Rezeptanforderung durch Versorgungspartner • Rezepttext der Hilfsmittelversorgung, Gruppe, Produkt, • Spezifikation der Hilfsmittelversorgung • Datum der Rezeptanforderung an Arzt • Datum der Rezeptausstellung durch Arzt • Datum des Rezipienteingangs beim Versorgungspartner • Datum des Kostenübernahmeantrags des Versorgungspartners bei der Krankenkasse • Datum der Kostenübernahme • Datum der Ablehnung (falls zutreffend) • Datum der Lieferung (falls zutreffend) • anonymisierte Bewertungsdaten der Hilfsmittelversorgung
Medikation	<ul style="list-style-type: none"> • Abgeschlossene Medikation (Übersicht) • Aktuelle Medikation (Übersicht) • Ticketnummer des Medikamentes • Pharmazentralnummer (PZN) des Medikamentes (falls zutreffend) • Handelsname des Medikamentes • Inhaltsstoff des Medikamentes • Dosis des Medikamentes

	<ul style="list-style-type: none"> • Datum des Medikationsbeginns • Datum des Medikationsendes (falls zutreffend) • Dosierungsschema • Anwendungsgebiet (Indikation des Medikamentes) • anonymisierte Bewertungsdaten der Medikamentenversorgung
Bewertung und Nutzererfahrung von Hilfs- und Heilmitteln oder Medikamenten (wenn zutreffend, optional)	<ul style="list-style-type: none"> • ALS-FRS-r – ALS Functional Rating Scale-Revised • ALS-FRS-EX – ALS Functional Rating Scale-Extended • Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität EQ-5D-5L • MYMOP – Measure Yourself Medical Outcome Profile • NRS – Numeric Rating Scale • NPS – Net Promotor Score • SMA-FRS – SMA Functional Rating Scale • TSQM-9 – Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication-9
Applikationen	<ul style="list-style-type: none"> • Krankheitsprogressionsrate der ALS und SMS

4. Datenverarbeitung beim Besuch unserer Webseiten

(1) Bei der rein informatorischen Nutzung unserer Webseiten, also wenn Sie keine Anfrage stellen, sich nicht einloggen oder uns anderweitig personenbezogene Informationen übermitteln, verarbeiten wir die Daten, die Ihr Browser an unseren Server übermittelt und die technisch erforderlich sind, um Ihnen unsere Webseiten anzuzeigen und die Stabilität und Sicherheit zu gewährleisten:

- IP-Adresse,
- Datum und Uhrzeit der Anfrage,
- Dauer des Webseitenbesuchs,
- Zeitzonendifferenz zur Greenwich Mean Time (GMT),
- Inhalt der Anforderung (konkrete Seite),
- Zugriffsstatus/HTTP-Statuscode,
- jeweils übertragene Datenmenge,
- Webseite, von der die Anforderung kommt,
- Webseiten, die Sie bei uns besuchen,
- Internet-Service-Provider,
- Browsertyp,
- Server Log Files,
- Betriebssystem und dessen Oberfläche,
- Sprache und Version der Browsersoftware.

(2) Rechtsgrundlage ist Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. f DSGVO und zwar unser berechtigtes Interesse an der Darstellung der aufgerufenen Webseiten.

5. Datenverarbeitung bei der Kontaktaufnahme

Bei Ihrer Kontaktaufnahme mit uns per E-Mail, Telefon oder über ein Kontaktformular werden die von Ihnen mitgeteilten Daten (z.B. E-Mail-Adresse, Name, Telefonnummer oder auch Inhalt der Anfrage) von uns verarbeitet, um Ihre Fragen zu beantworten und/oder Ihr Anliegen zu bearbeiten. Die Rechtsgrundlage ist Art. 6 Abs. 1 lit. b) DSGVO.

6. Datenverarbeitung beim Versand von Newslettern

(1) Wir versenden E-Mails und weitere elektronische Benachrichtigungen mit werblichen Informationen (nachfolgend „Newsletter“) nur mit Ihrer Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO) oder einer gesetzlichen Erlaubnis. Die Newsletter enthalten Informationen zu unseren Projekten, Veranstaltungen sowie unserem Unternehmen und Netzwerk. Indem Sie unseren Newsletter abonnieren, erklären Sie sich mit dem Empfang einverstanden.

(2) Der Einsatz eines Versanddienstleisters, die Durchführung von statistischen Erhebungen und Analysen sowie die Protokollierung des Anmeldeverfahrens erfolgen auf Grundlage unserer berechtigten Interessen gem. Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO. Unser Interesse richtet sich auf den Einsatz eines nutzerfreundlichen sowie sicheren Newslettersystems, das sowohl unseren geschäftlichen Interessen dient, als auch Ihren Erwartungen entspricht.

(3) Sie können Ihre Einwilligung zum Empfang unseres Newsletters jederzeit widerrufen.

7. Ihre Rechte

(1) Sie haben gegenüber uns folgende Rechte hinsichtlich Ihrer personenbezogenen Daten:

- Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO),
- Recht auf Berichtigung und Löschung (Art. 16 und 17 DSGVO),
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO),
- Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung (Art. 21 DSGVO),
- Recht auf Datenübertragbarkeit (Art. 20 DSGVO).

(2) Sie haben zudem das Recht, sich bei der Datenschutzaufsichtsbehörde über die Verarbeitung Ihrer Daten durch uns zu beschweren.

(3) Wir weisen Sie darauf hin, dass Sie eine uns gegebenenfalls erteilte datenschutzrechtliche Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen können. Gleiches gilt für eine Einwilligung zur werblichen Ansprache. Dazu wenden Sie sich am besten formlos per E-Mail an: datenschutz@ambulanzpartner.de. Der jeweilige Widerruf kann dazu führen, dass unsere Angebote Ihnen nicht mehr oder nur eingeschränkt zur Verfügung gestellt werden können.

(4) Soweit wir die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten auf eine Interessenabwägung (Art. 6 Abs. 1 S. 1 lit. f DSGVO) stützen, können Sie Widerspruch gegen die Verarbeitung einlegen. Bei Ausübung eines solchen Widerspruchs bitten wir um Darlegung der Gründe, weshalb wir Ihre personenbezogenen Daten nicht wie von uns durchgeführt verarbeiten sollten. Im Falle Ihres begründeten Widerspruchs 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.

8. Datensicherheit und Datenlöschung

(1) Die innerhalb des APVP abrufbaren Daten sind sensibel und werden daher mit einem hohen Sicherheitsstandard geschützt.

(2) Der Zugriff auf Ihre Daten ist Ihnen nur mittels eines individuellen Benutzernamens und Passworts möglich. Generell empfiehlt die APST die Zugangsdaten (Benutzername und Passwort) wie einen Wertgegenstand unter Verschluss zu halten und in der Regel nicht aufgeschrieben aufzubewahren. Sie sind selbst für die Sicherheit Ihres eigenen Computers und Ihrer eigenen Software verantwortlich und haben für einen angemessenen Schutz zu sorgen.

(3) Für den Zugriff auf personenbezogene Daten wurden spezifische Zugriffsberechtigungen definiert, die nachfolgend dargestellt werden:

Patient

- eigene Kontaktdaten,
- eigenes soziales Profil,
- eigenes medizinisches Profil,
- eigene Versorgungsprozesse,
- eigene medizinische Bewertungsskalen,
- Kontaktdaten und Anbieterprofil von medizinischen Partnern und Versorgungspartnern, die an der eigenen Versorgung beteiligt sind

Medizinische Partner und Versorgungspartner

Sämtliche Daten derjenigen Patienten, für die ein Versorgungsauftrag besteht (keine Datenverfügbarkeit von Patienten, für die kein Versorgungsauftrag besteht).

Koordinatoren

Sämtliche Daten derjenigen Patienten, für die ein Koordinierungsauftrag besteht (keine Datenverfügbarkeit von Patienten, für die kein Koordinierungsauftrag besteht).

Datenmanager und Administratoren der APST

- Vollständiger Datensatz aller patienten- und versorgungsbezogener Daten,
- Vollständiger Datensatz aller medizinischer Partner und Versorgungspartner,
- Vollständige Daten von Patientenbewertungen (Umfrageverwaltung) und Teilnehmergruppen (Teilnehmerverwaltung).

(4) Die Übermittlung der Daten vom Computer des Nutzers zum Server wie auch umgekehrt ist verschlüsselt.

(5) Die von APST verarbeiteten personenbezogenen Daten werden gelöscht, sobald das Vertragsverhältnis beendet ist und der Löschung keine gesetzlichen Aufbewahrungspflichten entgegenstehen. Die Datenverarbeitung erfolgt auch nach dem Tod des Patienten, wenn das Vertragsverhältnis nicht durch den/die Rechtsnachfolger des Patienten gekündigt bzw. die Einwilligung(-en) des Patienten nicht widerrufen werden. Sofern die Daten nicht gelöscht werden, weil sie für andere und gesetzlich zulässige Zwecke erforderlich sind (z.B. die Abrechnungsdaten gemäß § 257 Abs. 1 HGB und/oder § 147 Abs. 1 AO der handels-/steuerrechtlichen Pflicht zur Aufbewahrung unterliegen), wird deren Verarbeitung eingeschränkt. D.h. die Daten werden für den operativen Betrieb gesperrt.

9. Schlussbestimmungen

(1) APST setzt technische und organisatorische Sicherheitsmaßnahmen ein, um die verarbeiteten Daten zu schützen, insbesondere gegen zufällige oder vorsätzliche Manipulation, Verlust, Zerstörung oder gegen den Angriff unberechtigter Personen. Die Sicherheitsmaßnahmen werden entsprechend der technologischen Entwicklung fortlaufend verbessert.

(2) Sofern wir Subunternehmer einsetzen, um unsere Leistungen bereitzustellen, ergreifen wir geeignete rechtliche wie auch technische und organisatorische Maßnahmen, um für den Schutz der personenbezogenen Daten gemäß den einschlägigen gesetzlichen Vorgaben zu sorgen. Dabei handelt es sich insbesondere um technische Dienstleister, die uns bei der Leistungserbringung unterstützen.

(3) APST wird die Datenschutzerklärung aufgrund des technischen Fortschritts und der Weiterentwicklung der Angebote von APST von Zeit zu Zeit aktualisieren. Soweit die Änderung der Datenschutzerklärung nicht die Nutzung Ihrer bereits vorhandenen Daten betreffen, gilt die neue Datenschutzerklärung ab dem Datum ihrer Aktualisierung. Eine Änderung der Datenschutzerklärung, die sich auf die Nutzung Ihrer bereits erhobenen Daten auswirkt, erfolgt nur, sofern sie für Sie zumutbar ist. In einem solchen Fall werden wir Sie rechtzeitig benachrichtigen. Sie haben das Recht innerhalb von vier (4) Wochen nach Erhalt der Benachrichtigung der Geltung der neuen Datenschutzerklärung zu widersprechen. Im Falle des Widerspruchs behalten wir uns die Kündigung des Nutzungsvertrages vor. Erfolgt innerhalb der genannten Frist kein Widerspruch, gilt die geänderte Datenschutzerklärung als von Ihnen angenommen. Wir werden Sie in der Benachrichtigung auf Ihr Widerspruchsrecht und die Bedeutung der Widerspruchsfrist hinweisen.

(4) Die APST steht Ihnen über die Kontaktadresse im Impressum des APVP für weitergehende Fragen und Hinweise zum Datenschutz und zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zur Verfügung. Für Fragen, Anregungen und Auskünfte zum Datenschutz steht Ihnen darüber hinaus der externe Datenschutzbeauftragte der APST unter datenschutz@ambulanzpartner.de zur Verfügung.