

## **BURDEN Initiative**

### **Bronchiectasis Understanding & Research on Daily Experiences & Needs**

(Bronchiectasen) Verständnis und Forschung zu täglichen Erfahrungen und Bedürfnissen

## **Informationen zum Datenschutz**

### **Ihre Teilnahme an der Onlineumfrage bei der admedicum GmbH & Co KG (admedicum).**

Für die maximale Sicherheit Ihrer Daten ist die Onlineumfrage vollständig anonym und selbstverständlich freiwillig. admedicum agiert als für die Datenverarbeitung Verantwortlicher gemäß Art. 4.7 der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) oder nach anderen anwendbaren Datenschutzgesetzen.

Wir garantieren die Einhaltung der Schutzstandards der EU-DSGVO, die sehr streng sind und auch alle Rechte nach nationalen und regionalen Gesetzen im Vereinigten Königreich (UK), den Vereinigten Staaten von Amerika (USA) und Japan (JP) abdecken. Wenn Sie Ihren Wohnsitz in Großbritannien, den USA oder Japan haben, können Sie alle Ihre Rechte nach den dortigen Gesetzen geltend machen; wir verpflichten uns jedoch hiermit, Ihre Datenschutzrechte auch uns gegenüber gemäß der EU-DSGVO zu wahren.

Daher bitten wir Sie, die folgenden Datenschutzbestimmungen zu lesen und zu akzeptieren, ehe Sie mit der Onlineumfrage beginnen. Die Rechtsgrundlage für die Erhebung der Daten durch admedicum ergibt sich aus Art. 6.1 a und 9.2 a der EU-DSGVO.

### **Zweck der Onlineumfrage**

Die Onlineumfrage ist Teil der BURDEN Initiative, die darauf abzielt, mehr über die Auswirkungen von Bronchiectasen, die nicht durch eine Mukoviszidose bedingt sind, auf den Lebensalltag von betroffenen Personen und deren pflegender Angehöriger zu erfahren. Das Ziel der Onlineumfrage ist es, ein besseres Verständnis der Belastung durch die Erkrankung von einer größeren Gruppe von Betroffenen zu erhalten, einschließlich ihrer Bedürfnisse und Erfahrungen in ihrem täglichen, sozialen und beruflichen Leben.

Die Ziele der BURDEN Initiative sind:

- Stärkung des Bewusstseins für die Auswirkungen der Bronchiectasen auf das Leben der Erkrankten und derjenigen, die sie sich um sie kümmern.
- Verbesserung der Qualität von Forschung, Betreuung und Informationsmaterial.
- Stärkung der Gemeinschaft von Menschen mit Bronchiectasen.
- Gewinnung von patientenrelevanten Erkenntnissen/ Beweismitteln, die von Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen weltweit berücksichtigt werden können.
- Veranschaulichung der Belastung durch die Erkrankung für die Entscheidungsträger im Gesundheitswesen durch den Austausch von Informationen, die von Menschen mit Bronchiectasen und denjenigen, die sie sich um sie kümmern, geliefert werden.

Insmed Incorporated, ein globales biopharmazeutisches Unternehmen, engagiert sich für die Behandlung schwerer oder seltener Erkrankungen. Die BURDEN Initiative wurde von Insmed Incorporated initiiert und finanziert. Für die Unterstützung der Organisation und Durchführung des Forschungsprojekts wurde admedicum beauftragt. In keinem Fall werden in unserer Zusammenarbeit mit Ihnen Produkte beschrieben oder (mittelbar oder unmittelbar) empfohlen.

### **Datenverarbeiter**

Die Umfrage wird mit Hilfe einer Online Datenerfassungsplattform durchgeführt. Der Name des Unternehmens und damit des Datenverarbeiters lautet:

SurveyMonkey Europe UC  
Ella House, Suite 40.4  
40 Merrion Square East  
Dublin 2  
D02 NP96  
Ireland

Die Details der Datenschutzrichtlinie von SurveyMonkey können Sie hier einsehen:  
<https://www.surveymonkey.com/mp/legal/privacy-basics/>

### **Werden im Rahmen der Onlineumfrage personenbezogene Daten erhoben?**

Es werden keine personenbezogenen oder identifizierbaren Daten erhoben. Selbst Ihre IP-Adresse wird bei der Teilnahme an der Onlineumfrage nicht erfasst. Es besteht keine Möglichkeit, Ihre Daten zu Ihnen zurückzuverfolgen.

Nach Abschluss der Onlineumfrage werden wir anbieten, Ihnen eine Zusammenfassung der Ergebnisse der Onlineumfrage zukommen zu lassen, sobald diese verfügbar sind. Wenn Sie sich dafür entscheiden, werden Sie gebeten, persönliche Kontaktinformationen in einem separaten Kontaktformular anzugeben, das diese Informationen von Ihren Antworten, die Sie zuvor in der Onlineumfrage gegeben haben, unterscheidet. Daher können Ihre Antworten in der Onlineumfrage und Ihre persönlichen Kontaktinformationen nicht miteinander kombiniert werden. Bevor Sie sich entscheiden, diese Informationen zur Verfügung zu stellen, werden Sie gebeten, einer gesonderten Datenschutzerklärung Ihre Zustimmung zu geben.

### **Wie setzen wir die Ergebnisse der anonymen Onlineumfrage praktisch um?**

Die anonymisierten, individuellen Ergebnisse der Onlineumfrage werden von admedicum ausgewertet. Sie können in zusammengefasster Form von admedicum und/oder Dritten wie Patientenverbänden, Ärzten und pharmazeutischen Unternehmen veröffentlicht werden.

### **Welche Rechte haben Sie in Bezug auf Ihre personenbezogenen Daten?**

Die Teilnahme an der Onlineumfrage ist vollkommen freiwillig. Sobald Sie jedoch eine Frage im Rahmen der Onlineumfrage beantwortet haben, können Sie Ihre Zustimmung zur Verwendung der erhobenen Daten nicht mehr widerrufen. Da die Daten anonymisiert gespeichert werden, können wir nicht zurückverfolgen, welche der Daten zu Ihnen gehören.

Wenn Sie Fragen zum Datenschutz haben, wenden Sie sich bitte an unsere Datenschutzbeauftragte:

Jasmin Muhmenthaler-Sturm  
Datenbeschützerin GmbH  
Unterer Sand 9  
94209 Regen, Deutschland.  
E-Mail: [dataprotection@admedicum.com](mailto:dataprotection@admedicum.com)  
Telefon: [+49-9921 88229000](tel:+49-9921-88229000)

Darüber hinaus haben betroffene Personen in der EU/im EWR gemäß Artikel 77 der GDPR das Recht, eine Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde einzureichen, in der Regel bei der jeweiligen Datenschutzbehörde des Landes, in dem Sie ansässig sind. Eine Liste der zuständigen Aufsichtsbehörden finden Sie [hier](#).

In Großbritannien wäre dies das Information Commissioner's Office (ICO) [icocasework@ico.org.uk](mailto:icocasework@ico.org.uk) und in Japan die Personal Information Protection Commission (PPC) <https://www.ppc.go.jp/en/contactus/>. Wenn Sie Ihren Wohnsitz in den USA haben, können Sie eine Beschwerde im Internet beim Office of Human Rights unter <https://ocrportal.hhs.gov/ocr/smartscreen/main.jsf> einreichen.