

LETZTE AKTUALISIERUNG: 07.07.2023

BUDIYU DATENSCHUTZERKLÄRUNG

PatientSolutions BV ("PatientSolutions" oder "wir") mit Sitz in der Torenallee 3, 5616 BA Eindhoven, möchte, dass Sie darüber informiert sind, wie wir Ihre Privatsphäre schützen. Diese Datenschutzerklärung beschreibt, wie wir mit personenbezogenen Daten umgehen, die über die Budiyu-Anwendung ("App") erfasst werden. In dieser Datenschutzerklärung bezieht sich der Begriff „personenbezogene Daten“ auf alle persönlichen medizinischen und gesundheitsbezogenen Daten, die Sie in die App eingeben, sowie auf Daten, die durch Ihre Nutzung der App generiert werden. Darüber hinaus beziehen sich die Wörter „Sie“ und „Benutzer“ auf die Person, die die App auf ihrem Gerät installiert und ein Konto in der App eingerichtet hat.

1. ÜBER DIE APP

Die App wurde mit dem Ziel entwickelt, die Lebensqualität von Patienten mit einer chronischen Krankheit zu verbessern. Sie wurde von erfahrenen Ärzten von PatientSolutions mit Hilfe von Patienten (Organisationen) entwickelt. Die aktuelle Version bietet Unterstützung für Eltern von Patienten mit einem MC4R-Gendefekt, in Zukunft kann die App jedoch auch auf andere Patientengruppen ausgeweitet werden.

Diese Datenschutzerklärung gilt auch für neue Versionen der App, sobald diese eingeführt werden.

Bitte lesen Sie die nachstehenden Datenschutzinformationen, um mehr darüber zu erfahren, wie Ihre persönlichen Daten verarbeitet werden und zu welchen Zwecken.

2. VERARBEITUNG IHRER DATEN

Wir verarbeiten personenbezogene Daten mit Ihrer Einwilligung auf Grundlage der von Ihnen unterzeichneten Einwilligungserklärung. Wir haben geeignete Sicherheitsvorkehrungen getroffen und die Verarbeitung dieser Daten streng eingeschränkt, um Ihre Datenschutzrechte zu schützen.

2.1 Personenbezogene Daten, die zur Bereitstellung der Funktionen der App verarbeitet werden

Um die Funktionen der App bestmöglich nutzen zu können, verarbeitet die App Ihre persönlichen Daten sowie Daten von Patienten mit MC4R-Gendefekt, für die Sie das rechtliche Sorgerecht haben. Sie können diese Informationen manuell in die App eingeben.

Auf dem Budiyu-Server werden folgende personenbezogene Daten von Ihnen gespeichert:

- Eindeutiger Identifikationscode

- Vor- und Nachname
- Geburtsdatum und Wohnsitzland
- E-Mail-Adresse und Passwort
- Scan/Foto als Avatar
- Tagebucheinträge zu Fragen der Lebensqualität

Folgende personenbezogene Daten des Kindes werden gespeichert:

- Vor- und Nachname
- Geburtsdatum
- Scan/Foto als Avatar
- Tagebucheinträge zu Fragen der Lebensqualität
- Gewicht
- Hunger-Score
- Medikamenteneinnahme

Sie können in der App, auf der Grundlage Ihrer Rolle, auch die persönlichen Daten anderer Personen verwalten. In dieser ersten Version der App gibt es nur die Rolle eines Elternteils für ein Kind, dessen persönliche Daten Sie verwalten möchten. Sie können das Kind selbst hinzufügen oder von einem anderen Erwachsenen eingeladen werden, die persönlichen Daten des Kindes gemeinsam zu verwalten.

Zukünftig können die Rollen erweitert werden, woraufhin diese Datenschutzerklärung aktualisiert wird. Dabei handelt es sich immer um die Verwaltung (eines Teils) der oben genannten personenbezogenen Daten.

PatientSolutions legt großen Wert auf den Schutz Ihrer Privatsphäre. Die persönlichen Daten werden verschlüsselt auf dem Budiyu-Server gespeichert. Verschlüsselung ist eine Sicherheitsmaßnahme, die darauf abzielt, die Daten für jede Person unlesbar zu machen, die unrechtmäßig auf die Daten zugreift, es sei denn, sie verfügt über den Datenverschlüsselungscode. Wir gehen später in diesem Dokument ausführlicher auf die Sicherheitsmaßnahmen in Bezug auf Ihre persönlichen Daten ein.

2.2 Personenbezogene Daten, die für andere Zwecke verarbeitet werden

Wir erfassen die personenbezogenen Daten für zwei weitere unten beschriebene Zwecke: i) Analysen (in anonymisierter Form) zur Verbesserung der App; ii) zukünftige Forschung (in pseudonymisierter Form) zur Qualität der medizinischen Versorgung.

2.2.1 Nutzung anonymer personenbezogener Daten zu Analyse Zwecken

Wir verwenden ausschließlich anonymisierte Daten wie etwa (nicht erschöpfend) genutzte Funktionen, Gerätetyp, Verweildauer auf einer Bildschirmseite und Nutzungsdauer der App. Zu diesem Zweck verwenden wir die Google Firebase Analytics-Software in der Konfiguration

der anonymen Erfassung, so dass wir zu diesem Zweck keine personenbezogenen Daten erfassen.

Diese anonymen Daten werden auf unserem sicheren DataLab-Server gespeichert.

Die anonymen Daten werden in aggregierter Form nur für zwei Zwecke verwendet:

- Durch PatientSolutions, um Einblick in die Nutzung der App zu gewinnen und diese entsprechend anzupassen
- Von Rhythm Pharmaceuticals, um Einblicke in die Verwendung der App zu erhalten

2.2.2 Möglichkeit zur Verarbeitung pseudonymisierter Informationen für zukünftige Forschungszwecke

Am dritten Tag nach der Installation der App und dann am siebten Tag im ersten Monat und zu verschiedenen Zeitpunkten in den folgenden Monaten werden Sie von der App gefragt, ob Sie der sicheren Weitergabe Ihrer persönlichen Daten an PatientSolutions für zukünftige Forschungsprojekte zur Qualität der medizinischen Versorgung zustimmen möchten.

Zu dieser optionalen Anfrage erhalten Sie in der App ausführliche Informationen, mit denen Sie eine fundierte Entscheidung treffen können.

- Wenn Sie Ihre Einwilligung erteilen:
 - Sie bestätigen, dass diese Einwilligung freiwillig, konkret, informiert und eindeutig erfolgt, indem Sie im Chat auf die Schaltfläche „Ja“ klicken. Diese Einwilligung wird im Abschnitt „Einstellungen“ unter „Einwilligungen“ angezeigt.
 - Ab diesem Moment werden Ihre persönlichen Daten erfasst und auf unserem separaten sicheren DataLab-Server gespeichert.
 - Sie erhalten nach 2 Jahren eine erneute Benachrichtigung mit der Frage, ob Sie diese Wahl weiterhin unterstützen. Damit soll verhindert werden, dass Ihre Einwilligung zeitlich unbegrenzt gültig ist.
- Wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen:
 - Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit über die Einstellungen in der App widerrufen. Ab diesem Zeitpunkt werden keine personenbezogenen Daten mehr erhoben und auf unserem sicheren DataLab-Server gespeichert.
 - Die zuvor erfassten und auf unserem sicheren DataLab-Server gespeicherten personenbezogenen Daten bleiben erhalten. Wie Sie diese personenbezogenen Daten entfernen lassen können, erfahren Sie weiter unten unter „IHRE RECHTE“.

Wir pseudonymisieren personenbezogene Daten, indem wir automatisch alle identifizierbaren personenbezogenen Daten (mit Ausnahme Ihres Geburtsjahres) entfernen und Ihre eindeutige Budiyu-Kennung durch eine eindeutige Datalab-Kennung ersetzen.

Der pseudonymisierte DataLab-Server ist für Dritte nicht zugänglich, außer für autorisierte Mitarbeiter von PatientSolutions zur Kontrolle der Datenqualität (z. B. Vermeidung von Duplikaten oder falschen Daten) und zur Erstellung anonymisierter aggregierter Berichte für Analysezwecke. Die Zugriffe auf das DataLab werden protokolliert.

Wir geben die Analysen lediglich in aggregierter Form an Dritte weiter. Unter keinen Umständen enthalten diese Ergebnisse persönliche Informationen und PatientSolutions wird die zugrunde liegenden Daten unter keinen Umständen an Dritte weitergeben. Beispielsweise können die analytischen Erkenntnisse mit Krankenversicherungen, Pharmaunternehmen und (akademischen) Krankenhäusern geteilt werden, um zur weiteren Verbesserung der medizinischen Versorgung beizutragen.

3. RECHTSGRUNDLAGE

- Die App verarbeitet Ihre personenbezogenen Daten, da dies für die Funktionen der App erforderlich ist. Die Verarbeitung beruht daher auf einer vertraglichen Notwendigkeit (Art. 6 Abs. 1(b) DSGVO).
- Da es sich bei diesen Informationen um medizinische und gesundheitsbezogene Informationen handelt, wird die App Sie um Ihre ausdrückliche Zustimmung zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten bitten (Artikel 6.1(a) und 9.2(a) der DSGVO).
- Die App überträgt Ihre personenbezogenen Daten nur mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung (Artikel 6.1(a) DSGVO) zur Analyse an den sicheren DataLab-Server. Diese Einwilligung können Sie jederzeit über die Einstellungen der App widerrufen.

4. SICHERHEIT IHRER INFORMATIONEN

Bitte beachten Sie, dass Ihre Informationen auf unseren Servern in einem verschlüsselten Format gespeichert werden; das bedeutet, dass die Informationen selbst dann nicht lesbar sind, wenn jemand unrechtmäßig auf Ihre Informationen zugreift. Die Informationen in der App sind für andere nicht zugänglich. Beim Einrichten der App erstellen Sie zunächst ein Budiyu-Konto, indem Sie sich mit einer gültigen E-Mail-Adresse registrieren und ein Passwort erstellen. Dann erhalten Sie eine E-Mail mit einem Link zur Bestätigung Ihres Budiyu-Kontos. Danach müssen Sie sich einmalig mit Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Passwort anmelden und erhalten anschließend als zusätzliche Sicherheit einen 6-stelligen Code per E-Mail. Diesen müssen Sie in der App eingeben, um mit der Installation von Budiyu fortzufahren. Die App fordert Sie dann auf, einen 5-stelligen Passcode festzulegen, um sicherzustellen, dass Unbefugte keinen Zugriff auf die App und die darin gespeicherten Informationen haben,

selbst wenn Sie Ihr Gerät verlieren. Mit der App können Sie kein einfaches Passwort festlegen, das von anderen leicht erraten werden kann, beispielsweise 00000 oder 12345.

Wenn Sie ein neues Telefon erhalten, auf dem Sie die App erneut nutzen möchten, können Sie sich bei der Installation sofort mit Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Passwort in Ihrem Budiyu-Konto anmelden, wodurch alle Ihre zuvor gespeicherten Daten sofort wieder in der App sichtbar sind.

Auch Ihre Daten werden bei der Übermittlung bzw. während der Übertragung stets verschlüsselt und auf unseren Servern verschlüsselt gespeichert. Der Server, auf dem diese Daten verwaltet werden, entspricht den neuesten Sicherheitsanforderungen und alle Informationen werden verschlüsselt gespeichert, sodass sie für niemanden sichtbar sind.

Wir ergreifen angemessene Sicherheitsmaßnahmen zum Schutz Ihrer personenbezogenen Daten und verlangen dies auch von Parteien, die personenbezogene Daten in unserem Auftrag verarbeiten. Die von uns beauftragten (Unter-)Auftragsverarbeiter erfüllen strenge Sicherheitsstandards und verfügen gegebenenfalls über obligatorische ISO- und NEN-Zertifizierungen (z. B. ISO27001, ISO9001 und NEN7510). So stellen wir beispielsweise sicher, dass nur Personen Zugriff auf Ihre Daten haben, die auch unbedingt Zugriff darauf haben müssen, und dass der Zugriff auf Ihre personenbezogenen Daten geschützt ist. Alle unsere Mitarbeiter sind an Vertraulichkeitsvereinbarungen gebunden.

Um Ihre Sicherheit weiter zu schützen, haben wir sichergestellt, dass die Daten nur im Europäischen Wirtschaftsraum (**EW**R) verarbeitet werden.

5. WEITERGABE PERSONENBEZOGENER DATEN UND AUFTRAGSVERARBEITER

Wir geben Ihre personenbezogenen Daten nicht an andere weiter, es sei denn, wir sind gesetzlich dazu verpflichtet oder wir bitten Unternehmen, uns bei der Bereitstellung unserer Dienste wie der Entwicklung der App oder dem Hosten der App auf Servern zu unterstützen. Wir bezeichnen solche Unternehmen als „Auftragsverarbeiter“. Soweit wir selbst für die Datenverarbeitung verantwortlich sind, handelt es sich bei diesen Unternehmen um „Unterauftragsverarbeiter“. Mit diesen (Unter-)Auftragsverarbeitern schließen wir sogenannte Auftragsverarbeiterverträge ab. Darin wird vereinbart, dass sie Ihre personenbezogenen Daten nur in unserem Auftrag und zur Erbringung der oben genannten Leistungen verwenden dürfen. Es ist ihnen nicht gestattet, Ihre personenbezogenen Daten für eigene Zwecke zu nutzen.

Wir nutzen die folgenden Arten von (Unter-)Auftragsverarbeitern oder lagern die folgenden Datenverarbeitungstätigkeiten aus:

- Speicherung personenbezogener Daten auf Servern, Backend-Datenbank, mit der die App zur Verwaltung und Wartung verbunden ist;

- Analysesoftware zur Verbesserung unserer Anwendung (einschließlich datenschutzfreundlicher Google Analytics GA4) und
- Hosting-Anbieter für die App.

6. AUFBEWAHRUNGSFRIST

Die pseudonymisierten personenbezogenen Daten werden zur Analyse der Qualität der medizinischen Versorgung auf dem sicheren DataLab-Server verarbeitet, solange PatientSolutions die App verwaltet und das rechtliche Ziel, die Patientenversorgung zu verbessern, umgesetzt. Ihre personenbezogenen Daten, für die Sie Ihre Einwilligung erteilt haben, werden auf unbestimmte Zeit gespeichert, es sei denn, Sie beantragen deren Löschung. Eine Anfrage zur Löschung Ihrer persönlichen Daten kann über helpdesk@budiyu.com gestellt werden

Alle zwei Jahre werden wir Sie um Ihre ausdrückliche Zustimmung zur weiteren Verarbeitung Ihrer Daten für diese Zwecke bitten.

Wenn aufgrund folgender Umstände keine neuen personenbezogenen Daten über die App erfasst werden:

- die App wird ohne Widerruf der Einwilligung vom Telefon gelöscht;
- die App ist immer noch auf dem Telefon, aber der Benutzer nutzt sie nicht mehr;

werden wir die personenbezogenen Daten nach einem Zeitraum von 2 Jahren (d. h. Aufbewahrungsfrist) automatisch auf unseren Servern löschen.

7. NUTZUNG DER App DURCH MINDERJÄHRIGE

Die App ist nicht für Personen unter sechzehn (16) Jahren bestimmt.

8. IHRE RECHTE IN BEZUG AUF DIE IN DER APP VERARBEITETEN PERSONENBEZOGENEN DATEN

Die Datenschutzgesetze gewähren Ihnen bestimmte Rechte hinsichtlich der Verarbeitung personenbezogener Daten. Die im Folgenden beschriebenen Rechte sind keine absoluten Rechte. Wir werden immer prüfen, ob wir Ihrer Anfrage angemessen nachkommen können. Ist dies nicht möglich oder würde dies beispielsweise zu Lasten der Privatsphäre anderer gehen, können wir Ihre Anfrage ablehnen. Sollten wir eine Anfrage ablehnen, teilen wir Ihnen dies unter Angabe der Gründe mit.

8.1 Recht auf Widerruf der Einwilligung

Die durch und für die Nutzung der App verarbeiteten personenbezogenen Daten werden verarbeitet, sofern Sie Ihre Einwilligung nicht vollständig widerrufen.

Wenn Sie die Einwilligung zur Erhebung pseudonymisierter Daten widerrufen:

- Sie können Ihre Einwilligung auch jederzeit über die Einstellungen in der App widerrufen. Ab diesem Zeitpunkt werden keine personenbezogenen Daten mehr erhoben und auf unserem sicheren DataLab-Server gespeichert.
- Die zuvor erfassten und auf unserem sicheren DataLab-Server gespeicherten personenbezogenen Daten bleiben erhalten. Wie Sie diese personenbezogenen Daten entfernen lassen können, erfahren Sie weiter unten.

8.2 Zugangsrecht

Sie haben das Recht zu erfahren, welche personenbezogenen Daten wir von Ihnen oder dem Kind verarbeiten. Sie können von uns auch Auskunft über die Verarbeitungszwecke, die betreffenden Kategorien personenbezogener Daten, die (Kategorien von) Empfänger(n) personenbezogener Daten, die Aufbewahrungsfristen, die Quelle der Daten und darüber verlangen, ob wir eine automatisierte Entscheidungsfindung durchführen.

Sie können auch eine Kopie der von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten anfordern. Möchten Sie zusätzliche Kopien? Dann können wir dafür eine angemessene Gebühr verlangen.

8.3 Recht auf Berichtigung

Sollten die von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten über Sie unrichtig oder unvollständig sein, können Sie von uns die Berichtigung oder Ergänzung der personenbezogenen Daten verlangen. Wenn wir Ihrer Anfrage stattgeben, werden wir, sofern kein unverhältnismäßiger Aufwand erforderlich ist, die Parteien, denen wir Daten zur Verfügung stellen, informieren.

8.4 Recht auf Übertragbarkeit

Auf Ihren Wunsch hin können wir die von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten an Sie oder eine von Ihnen zu benennende andere Partei weitergeben. Sie können einen solchen Antrag in angemessenen Abständen stellen.

8.5 Recht auf Datenlöschung

Möchten Sie nicht mehr, dass wir bestimmte personenbezogene Daten verarbeiten? Dann können Sie verlangen, dass wir bestimmte (oder alle) personenbezogene(n) Daten über Sie oder das Kind löschen. Sie können dieses Recht ausüben, wenn:

- Die personenbezogenen Daten für die Zwecke, für die sie erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig sind;
- Sie Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten widerrufen und es keinen anderen Rechtsgrund für die Verarbeitung gibt;
- Sie der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten widersprechen und keine vorrangigen berechtigten Gründe für die Verarbeitung vorliegen;

- Ihre personenbezogenen Daten unrechtmäßig verarbeitet wurden;
- Ihre personenbezogenen Daten müssen gelöscht werden müssen, damit wir einer gesetzlichen Verpflichtung nachkommen können.

Sofern die Speicherung der Daten für die Abwicklung eines Gerichtsverfahrens oder eines (Rechts-)Streits erforderlich ist, löschen wir personenbezogene Daten erst nach Beendigung des Verfahrens oder Streits.

Wenn wir Ihrer Anfrage stattgeben, werden wir die Parteien, denen wir Daten zur Verfügung stellen, hierüber informieren.

Sie können einen Antrag auf Zugriff, Berichtigung, Löschung, Datenübermittlung personenbezogener Daten oder einen Widerspruch gegen die Verarbeitung personenbezogener Daten an helpdesk@budiyu.com senden. Wir werden uns dann mit Ihnen in Verbindung setzen, um zu versuchen, dieser Anfrage stattzugeben, nachdem wir Ihre Identität festgestellt haben (zunächst anhand von Verifizierungsfragen wie dem Geburtsdatum und ansonsten über eine geschwärzte Ausweiskopie).

Wir sind bestrebt, Ihre Anfrage, Beschwerde oder Ihren Widerspruch innerhalb eines Monats zu bearbeiten. Ist eine Entscheidung nicht innerhalb eines Monats möglich, teilen wir Ihnen die Gründe für die Verzögerung und den voraussichtlichen Zeitpunkt der Zustellung der Entscheidung (spätestens 3 Monate nach Erhalt) mit.

9. EINSCHRÄNKUNG DER VERARBEITUNG

Wenn Sie die Richtigkeit der von uns verarbeiteten personenbezogenen Daten bestreiten, wenn Sie der Meinung sind, dass wir personenbezogene Daten unrechtmäßig verarbeitet haben, wenn wir die Daten nicht mehr benötigen oder wenn Sie Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben, können Sie außerdem von uns die Einschränkung der Verarbeitung der personenbezogenen Daten verlangen. Beispielsweise während der Zeit, in der wir Ihre Streitigkeit oder Ihren Einspruch prüfen müssen, oder wenn bereits klar ist, dass für die weitere Verarbeitung dieser personenbezogenen Daten keine Rechtsgrundlage (mehr) besteht, Sie aber noch ein Interesse daran haben, dass die personenbezogenen Daten noch nicht gelöscht werden. Wenn wir auf Ihren Wunsch hin die Verarbeitung personenbezogener Daten einschränken, können wir diese Daten dennoch zur Abwicklung eines Gerichtsverfahrens oder eines (Rechts-)Streits verwenden.

10. AUTOMATISIERTE INDIVIDUELLE ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Wir treffen keine Entscheidungen, die ausschließlich auf einer automatisierten Verarbeitung beruhen.

11. AKTUALISIERUNGEN DIESER DATENSCHUTZERKLÄRUNG

Diese Datenschutzerklärung kann geändert werden. Die „LETZTE AKTUALISIERUNG “ oben in dieser Datenschutzerklärung gibt das Datum an, an dem diese Datenschutzerklärung zuletzt überarbeitet wurde. Alle Änderungen werden ab dem Datum der Überarbeitung wirksam.

12. KONTAKT

PatientSolutions BV ist das für die Erhebung und Nutzung personenbezogener Daten im Rahmen dieser Datenschutzerklärung verantwortliche Unternehmen und somit der Datenverantwortliche.

Wenn Sie Fragen zu dieser Datenschutzerklärung haben, wenden Sie sich bitte an unseren Datenschutzbeauftragten Mark van Kuijk unter mark@budiyu.com oder an die oben angegebene Adresse.

Da die E-Mail-Kommunikation nicht immer sicher ist, nennen Sie in Ihren E-Mails an uns bitte keine vertraulichen Informationen.

Wenn Sie uns eine E-Mail senden, verarbeiten wir Ihre E-Mail-Adresse und die von Ihnen übermittelten Daten so lange, wie es zur Bearbeitung der Anfrage erforderlich ist, maximal jedoch 6 Monate nach dem letzten Kontakt. Grundlage dieser Verarbeitung ist unser berechtigtes Interesse, Kontaktanfragen beantworten zu können.

Sie haben das Recht, sich bei einer Datenschutzbehörde zu beschweren. Einen Überblick über die Datenschutzbehörden in Deutschland erhalten Sie auf dieser Website: <https://www.bfdi.bund.de/DE/Service/Anschriften/Laender/Laender-node.html>