



DATENSCHUTZERKLÄRUNG DER KYOWA KIRIN DEUTSCHLAND GMBH ZU „XLH-CARE“

STAND MAI 2022

Wir bei Kyowa Kirin GmbH Deutschland nehmen den Schutz Ihrer personenbezogenen Daten sehr ernst und respektieren Ihre Privatsphäre.

Die Kyowa Kirin Deutschland GmbH ist eine Tochter des Kyowa Kirin International plc und gehört zu der Kyowa Hakko Kirin Gruppe. Die Gruppe besteht aus verschiedenen juristischen Personen, zu denen Sie nähere Angaben [hier](#) finden können.

Verantwortlicher im Sinne der Datenschutzgesetze, insbesondere der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), ist daher:

Kyowa Kirin Deutschland GmbH
Monschauer Straße 1
40549 Düsseldorf
Deutschland
Telefon: 0049 (0)211 416 119 0
E-Mail: ComplianceDE@kyowakirin.com

IHRE BETROFFENENRECHTE

Unter den angegebenen Kontaktdaten unseres Datenschutzbeauftragten können Sie jederzeit folgende Rechte ausüben:

Auskunft über Ihre bei uns gespeicherten Daten und deren Verarbeitung (Art. 15 DSGVO),

- Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten (Art. 16 DSGVO),
- Löschung Ihrer bei uns gespeicherten Daten (Art. 17 DSGVO),
- Einschränkung der Datenverarbeitung, sofern wir Ihre Daten aufgrund gesetzlicher Pflichten noch nicht löschen dürfen (Art. 18 DSGVO),
- Widerspruch gegen die Verarbeitung Ihrer Daten bei uns (Art. 21 DSGVO) und
- Datenübertragbarkeit, sofern Sie in die Datenverarbeitung eingewilligt haben oder einen Vertrag mit uns abgeschlossen haben (Art. 20 DSGVO).

Sofern Sie uns eine Einwilligung erteilt haben, können Sie diese jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen.

Sie können sich jederzeit mit einer Beschwerde an eine Aufsichtsbehörde wenden, z. B. an die zuständige Aufsichtsbehörde des Bundeslands Ihres Wohnsitzes oder an die für uns als verantwortliche Stelle zuständige Behörde.

Eine Liste der Aufsichtsbehörden (für den nichtöffentlichen Bereich) mit Anschrift finden Sie unter: <https://www.bfdi.bund.de/DE/Service/Anschriften/Laender/Laender-node.html>.



KONTAKTAUFNAHME VIA TELEFON

Art und Zweck der Verarbeitung:

Sofern Sie uns über unseren Telefondienst zum Projekt XLH-Care kontaktieren, speichern wir Ihre von Ihnen angegebenen Daten zur individuellen Kommunikation und Bereitstellung weiterer Informationen bzw. zur Bearbeitung Ihres Anliegens mit Ihnen.

Rechtsgrundlage und berechtigtes Interesse:

Die Verarbeitung erfolgt zum einen gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO auf Basis unseres berechtigten Interesses an der Sicherstellung der Kommunikation mit Ihnen und der Bereitstellung der gewünschten Information.

Sofern Sie uns im Telefonat Daten zu Ihrer Gesundheit, Ihrem Krankheitsbild oder ähnlichem mitteilen, beruht die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten auf Ihrer ausdrücklichen Einwilligung nach Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO.

Empfänger:

Empfänger der Daten sind unsere Dienstleister, insbesondere Ashfield Medical Dialogue Centre GmbH. Mit unseren Dienstleistern sind die relevanten datenschutzrechtlichen Verträge geschlossen.

Speicherdauer:

Die Daten werden gelöscht, sobald diese für den Zweck der Erhebung nicht mehr erforderlich sind. Im Rahmen der Kommunikation mit Ihnen ist dies sechs Monate nach Beendigung Ihres Anliegens bzw. nach Beendigung Ihrer Teilnahme an unserem XLH-Care Programm und dem Ablauf der relevanten Aufbewahrungsfristen.

Bereitstellung vorgeschrieben oder erforderlich:

Die Bereitstellung der vorgenannten personenbezogenen Daten ist weder gesetzlich noch vertraglich vorgeschrieben. Ohne Angaben können wir Ihnen jedoch keine weiteren Informationen zukommen lassen oder Ihr Anliegen nicht beantworten.

TEILNAHME AM PATIENT SUPPORT PROGRAMM „XLH-CARE“

Art und Zweck der Verarbeitung:

Als Teilnehmer unseres Patient Support Programms (kurz: PSP) zur Therapie mit dem Medikament CRYSVITA® im Rahmen des XLH-Care-Projekts verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten bzw. die Ihrer Kinder zur Durchführung des Projekts, um die Medikamententherapie zu gewährleisten (XLH-HomeCare) und im Fall des Erwachsenenprogramms (XLH-MyCare) die Schulung der Medikamentenvergabe zu organisieren, durchzuführen und zu überwachen.



Rechtsgrundlage:

Die Verarbeitung Ihrer (besonderen) personenbezogenen Daten bzw. der Daten Ihres Kindes beruht allein auf Ihrer ausdrücklichen Einwilligung nach Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO.

Empfänger:

Empfänger der Daten sind unsere Dienstleister. Mit unseren Dienstleistern sind die relevanten datenschutzrechtlichen Verträge geschlossen.

Im Fall des XLH-Care-Programms sind dies insbesondere:

- Ashfield Medical Dialogue Centre GmbH
- Synverdis GmbH (nur bei XLH-MyCare)

Speicherdauer:

Die Daten werden gelöscht, sobald diese für den Zweck der Erhebung nicht mehr erforderlich sind. Im Rahmen des XLH-Care-Programms ist dies nach Abschluss des Projekts mit Ihnen sowie dem Ablauf der relevanten Aufbewahrungsfristen.

Bereitstellung vorgeschrieben oder erforderlich:

Die Bereitstellung der vorgenannten personenbezogenen Daten ist weder gesetzlich noch vertraglich vorgeschrieben. Ohne Angaben können Sie jedoch nicht an unserem XLH-Care-Programm teilnehmen.

INFORMATION ÜBER IHR WIDERSPRUCHSRECHT NACH ART. 21 DSGVO

Einzelfallbezogenes Widerspruchsrecht:

Sie haben das Recht, aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit gegen die Verarbeitung Sie betreffender personenbezogener Daten, die aufgrund Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO (Datenverarbeitung auf der Grundlage einer Interessenabwägung) erfolgt, Widerspruch einzulegen; dies gilt auch für ein auf diese Bestimmung gestütztes Profiling im Sinne von Art. 4 Nr. 4 DSGVO.

Legen Sie Widerspruch ein, werden wir Ihre personenbezogenen Daten nicht mehr verarbeiten, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihre Interessen, Rechte und Freiheiten überwiegen, oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.

Empfänger des Widerspruchs ist der Verantwortliche, welchen Sie über die oben angegebenen Kontaktdaten erreichen.



ÄNDERUNG UNSERER DATENSCHUTZBESTIMMUNGEN

Wir behalten uns vor, diese Datenschutzerklärung anzupassen, damit sie stets den aktuellen rechtlichen Anforderungen entspricht oder um Änderungen unserer Leistungen in der Datenschutzerklärung umzusetzen, z.B. bei der Einführung neuer Services. Für Ihren erneuten Besuch gilt dann die neue Datenschutzerklärung.

Fragen an den Datenschutzbeauftragten:

Wenn Sie Fragen zum Datenschutz haben, schreiben Sie uns bitte eine E-Mail oder wenden Sie sich direkt an die für den Datenschutz verantwortliche Person in unserer Organisation:

Datenschutzbeauftragte der Kyowa Kirin GmbH

Mail: KKI-DE-Privacy@kyowakirin.com