

Wir suchen dich als Mitglied unseres

PATIENT'S VOICE TEAM



Wer ist das Patient's Voice Team?

- Das Patient's Voice Team ist eine Initiative der Chiesi GmbH. Es wurde ins Leben gerufen, um gemeinsam mit Menschen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, Maßnahmen zu erarbeiten, die zur Verbesserung ihrer Situation beitragen können.
- Die Arbeitsgruppe setzt sich zusammen aus Beschäftigten von Chiesi, aus an Alpha-Mannosidose, Cystinose, LHON, Morbus Fabry oder Thalassämie erkrankten Personen, deren Angehörigen und Patientenvertreter*innen. Das Team wird tatkräftig durch die Agentur PARTNERSEITZ unterstützt.

Was ist unsere Rolle als Patient's Voice?

- Wir als Patient*innen und Angehörige treten als Interessensvertreter*innen und Vermittler*innen für die Anliegen unserer Community auf.
- Durch unser Engagement und unsere persönlichen individuellen Geschichten geben wir unseren Erkrankungen ein Gesicht und klären darüber auf. Wir ermutigen andere Betroffene zu einem selbstbewussten und positiven Umgang mit ihrer eigenen Erkrankung.
- Wir helfen Chiesi bei der Entwicklung von Projekten, die das Ziel haben, Betroffene im Leben und im Umgang mit ihrer Erkrankung zu unterstützen. Ziel hierbei ist, dass alle Patient*innen und deren Angehörige davon profitieren.

Hier könnt ihr euch die LHON-Website als Beispiel eines Co-Creation-Projektes mit Chiesi anschauen:

<https://lhon.chiesirarediseases.de>





Wie arbeiten wir zusammen?

- Bei unserer Zusammenarbeit im Patient's Voice Team legen wir Wert auf Transparenz und Unabhängigkeit und einen ehrlichen und offenen Austausch. Wir achten auf ein partnerschaftliches und vertrauensvolles Miteinander. Eine offene Feedback-Kultur ist uns wichtig – denn nur so können wir voneinander lernen und gemeinsam besser werden.
- Gemeinsam arbeiten wir in regelmäßigen Meetingformaten, wie z. B. Workshops und Advisory Boards (Beratungsrunden) daran, Lösungen für Herausforderungen von Betroffenen zu finden und Aufklärungsarbeit bei involvierten Akteur*innen (z. B. Ärzt*innen) zu leisten.
- Bestimmte Projekte können wir dann in Co-Creation (kreativer Zusammenarbeit) umsetzen, woraus z. B. bedarfsgerechte Services wie Informationsmaterialien, Websites oder Apps entstehen.



Das solltest du mitbringen:

- Du bist Patient*in oder Angehörige*r eines Menschen mit folgender seltener Erkrankung: Alpha-Mannosidose, Cystinose, LHON, Morbus Fabry oder Thalassämie.
- Außerdem bist du offen, kommunikativ und in der Lage, über die Erfahrungen mit deiner Erkrankung bzw. die deines nahestehenden Menschen zu sprechen.
- Du hast Zeit und Lust auf regelmäßige, vorerst digitale Treffen.



Du bist motiviert, engagiert und hast Lust, gemeinsam mit anderen Patient*innen/Angehörigen und Chiesi Projekte für Menschen mit seltenen Erkrankungen voranzubringen?

**Dann schreibe uns eine Email an:
patients.rarediseases.de@chiesi.com
und wir melden uns bei dir.**

Bitte beachte hierzu die Informationen zum Datenschutz auf der Rückseite.

Datenschutz:

Wir – die Chiesi GmbH – verarbeiten dich betreffende Informationen, die du im Zuge deiner Nachricht im von dir bestimmten Umfang an uns übermittelst, ausschließlich dafür, um mit dir für eine potenzielle Kooperation in Verbindung zu treten. Die Rechtsgrundlage hierfür sind zum einen Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe b DSGVO, weil die Datenverarbeitung für die Kontaktaufnahme und im Weiteren mögliche Zusammenarbeit erforderlich ist, sowie zum anderen unser berechtigtes Interesse gemäß Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe f DSGVO, dir auf deine Anfrage hin antworten zu können.

Wir bitten dich, in deiner an uns gerichteten E-Mail **keine sensiblen, gesundheitsbezogenen Daten von dir mitzuteilen.** Solltest du uns gleichwohl freiwillig solche Informationen zur Verfügung stellen, ist die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung dieser Daten deine jederzeit widerrufbare Einwilligung gemäß Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe a und Artikel 7 DSGVO.

Deine personenbezogenen Daten werden durch uns selbstverständlich vertraulich behandelt und Personen oder Stellen nur offengelegt, soweit dies für den ordnungsgemäßen Ablauf dieses Vorgangs erforderlich ist. Empfänger*innen können vor diesem Hintergrund intern für dieses Projekt zuständige Beschäftigte und externe Dienstleister*innen sein, die uns weisungsgebunden im Rahmen einer Auftragsverarbeitung auf Grundlage eines entsprechenden Vertrages bei der Bereitstellung unserer in diesem Zusammenhang genutzten informationstechnischen Systeme, wie beispielsweise der E-Mail-Dienst, unterstützen. Wir löschen deine personenbezogenen Daten, sobald der Zweck, für den sie erhoben wurden, weggefallen ist und keine Aufbewahrungspflichten oder berechnigte Interessen der Löschung entgegenstehen.

Du hast das Recht, jederzeit bei uns Auskunft über die Verarbeitung deiner personenbezogenen Daten zu verlangen und bei Vorliegen der Voraussetzungen, die Berichtigung, Löschung oder die Einschränkung der Verarbeitung zu fordern bzw. der Verarbeitung zu widersprechen, sofern diese auf Grundlage unseres berechtigten Interesses erfolgt. Du kannst bei Fragen zu der Verarbeitung deiner personenbezogenen Daten jederzeit auch direkt mit unserem/unserer Datenschutzbeauftragten unter der E-Mail-Adresse office@datenschutz-nord.de in Kontakt treten oder dich im Falle von Beschwerden an eine Aufsichtsbehörde wenden. Einzelheiten, insbesondere zu deinen Rechten und unseren Kontaktdaten, findest du unter www.chiesirarediseases.de/datenschutz.