

## Formularios incluidos

Autorización para la revelación de información médica protegida por parte de proveedores de atención médica y compañías de seguros de salud (Autorización del proveedor)

Autorización para el uso y la revelación de información médica protegida por parte de BioMarin (Autorización de BioMarin)

Solicitud para proporcionar acceso a los informes de laboratorio a BioMarin (Información genética)

## Preguntas frecuentes

### ¿Por qué tengo que firmar estos formularios?

Para que BioMarin pueda ayudar con sus medicamentos y la atención relacionada, tendrá que otorgar su consentimiento a su proveedor de atención médica y a BioMarin:

- Su proveedor de atención médica necesita su consentimiento por escrito para revelar su información médica protegida (PHI, por sus siglas en inglés) a BioMarin.
- BioMarin también necesita su consentimiento por escrito para compartir su información (que incluye su información genética) con otros proveedores para ayudarle a obtener servicios de apoyo para su tratamiento.

Una vez que dé su consentimiento, su proveedor de atención médica proporcionará a BioMarin la información que se necesite de su historia clínica para inscribirlo/a en BioMarin RareConnections™. BioMarin RareConnections le ayudará a trabajar con su proveedor de seguro para tratar de obtener el reembolso por su atención médica y le ayudará con otros servicios de coordinación de casos.

### ¿Cuáles son los beneficios de marcar las casillas?

Al marcar las casillas, puede elegir si desea recibir información de BioMarin sobre su afección, recibir ayuda para organizar otros servicios que complementen su plan de tratamiento y tendrá la oportunidad de proporcionar sus comentarios a BioMarin por medio de investigación de mercado.

### ¿Cómo utilizará BioMarin mi PHI para ayudarme?

BioMarin utilizará su PHI para inscribirlo/a en BioMarin RareConnections, que ofrece diversos servicios de coordinación de casos para ayudarle en su plan de tratamiento (por ejemplo, le recuerda sus citas o los horarios en que debe tomar los medicamentos). BioMarin RareConnections trabajará con usted, su proveedor de atención médica y su compañía de seguro de salud para ayudarle con la cobertura relacionada con su tratamiento. Si aún no tiene cobertura de seguro, BioMarin RareConnections puede ayudarle a encontrar una.

### ¿Quién firma los formularios?

En el caso de los pacientes menores de 18 años: el padre/madre o tutor firma los formularios de autorización en su nombre. En el caso de los pacientes adultos a partir de los 18 años de edad: usted (o su tutor, si corresponde) firma los formularios.

Los pacientes tienen que firmar los formularios de autorización al cumplir los 18 años de edad a menos que tengan un tutor legal, en cuyo caso el tutor del paciente será quien firme los formularios.

### ¿Dónde se guardarán estos formularios?

Estos formularios se archivarán en BioMarin RareConnections. También se recomienda que se archiven junto con su historia clínica en el consultorio de su proveedor de atención médica.

### ¿Puedo revocar mi autorización?

Sí, en cualquier momento. Basta con que envíe por fax una carta firmada a BioMarin al **1.888.863.3361**, o que envíe su solicitud por correo electrónico a [support@biomarin-rareconnections.com](mailto:support@biomarin-rareconnections.com). También puede enviar por correo una carta firmada a BioMarin a 2001 Broadway, Suite 300, Oakland, CA 94612. De esta manera, BioMarin dejará de utilizar su información por cualquiera de los motivos descritos anteriormente.

# Autorización para la revelación de información médica protegida por parte de proveedores de atención médica y compañías de seguros de salud

Esta autorización permite a mis proveedores de atención médica, planes de salud y compañías de seguros de salud revelar mi información médica protegida (PHI, por sus siglas en inglés), tal como mi historia clínica, información genética e información financiera y de cobertura de seguro, a BioMarin Pharmaceutical Inc. y a sus representantes, contratistas y beneficiarios (llamados en forma colectiva "BioMarin"), para los fines descritos a continuación.

Específicamente, al firmar esta autorización permito a mis proveedores de atención médica, planes de salud y compañías de seguros de salud a revelar mi PHI (por ejemplo, mi nombre, dirección, n.º de póliza y fechas de tratamiento) cuando BioMarin lo solicite, con el fin de:

- inscribirme y comunicarse conmigo con respecto a BioMarin RareConnections™
- facilitar la coordinación de casos, incluida la asistencia para mi tratamiento, por ejemplo, a través de comunicaciones telefónicas o por correo electrónico, con el fin de brindarme apoyo en el cumplimiento de mi régimen de medicamentos
- colaborar con mi compañía de seguros y otras potenciales fuentes de financiamiento para tratar de ayudarme a obtener cobertura, el reembolso o el pago de productos de BioMarin
- colaborar con terceros para proporcionar pruebas con fines de selección, diagnóstico y monitoreo, como también servicios relacionados (p. ej., interpretación de pruebas genéticas)

BioMarin puede además utilizar y revelar mi PHI según lo exija o permita la ley, o según yo mismo/a lo autorice. Entiendo que una vez que se haya revelado mi PHI a BioMarin, es posible que dicha información pierda la protección de las leyes federales sobre privacidad. Entiendo que los proveedores farmacéuticos podrían recibir una remuneración de BioMarin a cambio de la información de salud y/o cualquier otro tipo de servicio de asistencia terapéutica que proporcionen.

Entiendo que no tengo obligación alguna de firmar esta autorización. Si no la firmo, no se verán afectados de manera directa mi tratamiento o el pago correspondiente, ni tampoco mi inscripción en una póliza de seguros ni mi derecho a recibir prestaciones del seguro. No obstante, si no la firmo no reuniré los requisitos para recibir servicios de BioMarin.

Además, entiendo que puedo revocar esta autorización en cualquier momento enviando por fax una carta firmada a BioMarin al número indicado a la derecha. Al revocar esta autorización, mis proveedores de atención médica y compañías de seguros de salud dejarán de revelar mi PHI a BioMarin, en la forma que se describe anteriormente, a partir de la fecha en que se reciba y procese mi carta. Sin embargo, la revocación de esta autorización no afectará la capacidad otorgada previamente a BioMarin para usar y revelar mi PHI (a menos que la legislación estatal le prohíba a BioMarin seguir utilizando o revelando dicha PHI).

Esta autorización caducará al cumplirse los 10 años de la fecha en que yo firme este formulario. Entiendo que si así lo solicito, BioMarin Pharmaceutical Inc. me entregará una copia de esta autorización firmada.

## **Autorización del proveedor**

*He leído y entiendo los términos de esta autorización. Al firmar este formulario autorizo con pleno conocimiento y de manera voluntaria la revelación de mi PHI (incluida la información genética) de la manera que se describe anteriormente en este formulario. Acepto que una copia de este formulario se considere como documento original firmado.*

---

Firma del paciente/representante autorizado

---

Fecha

---

Nombre del paciente, en letra de imprenta

---

Nombre del representante autorizado, en letra de imprenta (si corresponde)

---

Parentesco o relación con el paciente

Envíe el formulario llenado por fax al **1.888.863.3361** o por correo electrónico a [support@biomarin-rareconnections.com](mailto:support@biomarin-rareconnections.com). Entregue al paciente una copia de este formulario y guarde el original en su historia clínica.

**Marque la afección de la que le interese recibir información:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Fenilcetonuria (PKU)          | <input type="checkbox"/> Síndrome de Maroteaux-Lamy (MPS VI)  |
| <input type="checkbox"/> Síndrome de Morquio (MPS IVA) | <input type="checkbox"/> Ceroidlipofuscinosis neuronal de tipo 2 (CLN2) infantil tardía (un tipo de enfermedad de Batten) |



## Autorización para el uso y la revelación de información médica protegida por parte de BioMarin

Al firmar esta autorización otorgo mi consentimiento para que BioMarin Pharmaceutical Inc., sus agentes, contratistas y beneficiarios (denominados en forma colectiva "BioMarin") utilicen y revelen mi información médica protegida (PHI, por sus siglas en inglés), incluidas mi historia clínica, información genética e información financiera y de cobertura de seguro, con el fin de:

- inscribirme y comunicarse conmigo con respecto a BioMarin RareConnections™
- facilitar la coordinación de casos, incluida la asistencia para mi tratamiento, por ejemplo, a través de comunicaciones telefónicas o por correo electrónico, con el fin de brindarme apoyo en el cumplimiento de mi régimen de medicamentos
- colaborar con terceros para proporcionar pruebas con fines de selección, diagnóstico y monitoreo, como también servicios relacionados (p. ej., interpretación de pruebas genéticas)

Asimismo, **al marcar las casillas a continuación**, autorizo a BioMarin mediante este documento a utilizar y revelar mi información médica protegida (PHI) con el fin de:

- proporcionarme conocimientos e información relacionada con mi tratamiento (incluidas las alternativas de tratamiento) y organizar servicios adicionales de apoyo de mi tratamiento, p. ej., a través de proveedores de atención médica y servicios sociales
- proporcionarme información sobre ensayos clínicos que puedan ser adecuados para mi afección y/o diagnóstico
- llevar a cabo estudios de mercado relacionados con mi tratamiento, por ejemplo, a través de encuestas a los pacientes

Entiendo que no tengo obligación alguna de firmar esta autorización. No obstante, si no la firmo, no reuniré los requisitos para recibir servicios de BioMarin. Entiendo, además, que no tengo obligación alguna de marcar ninguna de las casillas anteriores. Si decido no marcar las casillas, entiendo que BioMarin no podrá brindarme los servicios relacionados. Sin embargo, aunque no marque ninguna de las casillas, igualmente reúno los requisitos para recibir los servicios del programa BioMarin RareConnections, siempre y cuando haya firmado este formulario.

Además, entiendo que puedo revocar esta autorización en cualquier momento enviando por fax una carta firmada a BioMarin al número indicado más adelante. Al revocar esta autorización, no podré continuar recibiendo servicios de BioMarin, y BioMarin dejará de utilizar y revelar mi PHI

con el fin de brindarme servicios. No obstante, incluso después de que revoque esta autorización, BioMarin podrá seguir utilizando y revelando mi PHI según lo exija la ley, o según sea necesario para garantizar la calidad y la integridad de los servicios prestados por BioMarin RareConnections.

Esta autorización caducará al cumplirse los 10 años de la fecha en que yo firme este formulario. Entiendo que si así lo solicito, BioMarin Pharmaceutical Inc. me entregará una copia de esta autorización firmada.

### Autorización de BioMarin

*He leído y entiendo los términos de esta autorización. Al firmar este formulario autorizo con pleno conocimiento y de manera voluntaria el uso y la revelación de mi PHI (incluida la información genética) de la manera que se describe anteriormente en este formulario. Entiendo que BioMarin no promete de ninguna forma que es capaz de buscar maneras de pagar productos y servicios necesarios desde el punto de vista médico, y sé que existe la posibilidad de que yo tenga que pagar los costos de mi atención. Acepto que una copia de este formulario se considere como documento original firmado.*

\_\_\_\_\_  
Firma del paciente/representante autorizado

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del paciente, en letra de imprenta

\_\_\_\_\_  
Fecha de nacimiento del paciente

\_\_\_\_\_  
Nombre del representante autorizado, en letra de imprenta (si corresponde)

\_\_\_\_\_  
Parentesco o relación con el paciente

\_\_\_\_\_  
Dirección del paciente/representante autorizado

\_\_\_\_\_  
Ciudad, estado, código postal

\_\_\_\_\_  
Número de teléfono del paciente/representante autorizado

\_\_\_\_\_  
Mejor hora/manera para contactar al paciente

\_\_\_\_\_  
Correo electrónico del paciente/representante autorizado

Envíe el formulario llenado por fax al **1.888.863.3361** o por correo electrónico a [support@biomarin-rareconnections.com](mailto:support@biomarin-rareconnections.com). Entregue al paciente una copia de este formulario y guarde el original en su historia clínica.



# Solicitud para proporcionar a BioMarin acceso a los informes de laboratorio

Acepté inscribirme en el programa BioMarin RareConnections™ y permitir que BioMarin Pharmaceutical Inc. y sus agentes, contratistas y beneficiarios (en conjunto, "BioMarin") usen y revelen mi información médica protegida (PHI, por sus siglas en inglés) para brindarme algunos servicios. Por medio del presente ejerzo mi derecho de acceder a los resultados de mis análisis de laboratorio; para ello, solicito que cualquier laboratorio que tenga resultados de análisis (incluidas las pruebas genéticas) que me hayan realizado proporcione una copia de mi informe a BioMarin, según este así lo solicite. Entiendo que BioMarin usará y revelará cualquier PHI que incluya el informe del análisis de laboratorio solo de conformidad con mi autorización anterior.

---

Firma del paciente/representante autorizado

---

Fecha

---

Nombre del paciente, en letra de imprenta

---

Nombre del representante autorizado, en letra de imprenta  
(si corresponde)

---

Parentesco o relación con el paciente

Envíe el formulario llenado por fax al **1.888.863.3361** o por correo electrónico a [support@biomarin-rareconnections.com](mailto:support@biomarin-rareconnections.com).  
Entregue al paciente una copia de este formulario y guarde el original en su historia clínica.