

Informativa generale sulla privacy per i pazienti

La presente Informativa sulla privacy è rivolta ai pazienti e/o ai gruppi di supporto per i pazienti.

BioMarin Pharmaceutical Inc., con sede presso 770 Lindero Street, San Rafael, CA 94901, Stati Uniti e il suo gruppo di società BioMarin a livello mondiale (“BioMarin”, “noi” o “nostro”) rispettano la privacy delle persone e apprezzano la fiducia dei nostri clienti, partner, pazienti, dipendenti e visitatori. BioMarin è responsabile del trattamento delle Sue informazioni personali in quanto decidiamo perché e come vengono trattate, agendo quindi come **“titolare/i del trattamento dei dati”**. Possiamo esercitare questa responsabilità da soli o congiuntamente ad altre società del gruppo BioMarin, agendo in qualità di contitolare/i del trattamento.

La presente Informativa sulla privacy stabilisce le pratiche di BioMarin relative alla raccolta, all'uso e alla divulgazione delle informazioni che Lei può fornirci che costituiscono informazioni personali direttamente o indirettamente tramite strumenti online od offline (collettivamente, i “Servizi”).

La invitiamo a leggere attentamente la presente Informativa sulla privacy che stabilisce in quale contesto trattiamo le Sue informazioni personali e spiega i Suoi diritti e i nostri obblighi.

1 QUALI INFORMAZIONI SUL SUO CONTO RACCOGLIAMO?

Potremmo raccogliere le Sue informazioni generali e di identificazione (ad es. nome, cognome, sesso, data e luogo di nascita, indirizzo e-mail e/o postale, numero di telefono fisso e/o cellulare);

La preghiamo di notare che non raccoglieremo, utilizzeremo o divulgheremo consapevolmente categorie speciali di dati personali (ad es. dati sanitari) o dati personali di un minore di età inferiore a 16/18 anni (a seconda del Paese) senza il Suo previo consenso o, in caso di minore, il consenso di un genitore o tutore legale.

2 PERCHÉ UTILIZZIAMO I SUOI DATI PERSONALI E PERCHÉ CIÒ È CONSENTITO?

2.1 Fondamento giuridico del trattamento

Non tratteremo i Suoi dati personali se non è presente una giustificazione adeguata prevista dalla legge per tale scopo. Pertanto, tratteremo i Suoi dati personali solo se:

- abbiamo ottenuto il Suo previo consenso;
- il trattamento è necessario per adempiere ai nostri obblighi contrattuali nei Suoi confronti o per adottare misure precontrattuali su Sua richiesta;
- il trattamento è necessario per adempiere ai nostri obblighi legali o normativi;
- il trattamento è necessario per proteggere i Suoi interessi vitali o quelli di un'altra persona; o
- il trattamento è necessario per i nostri legittimi interessi e non influisce indebitamente sui Suoi interessi o diritti e libertà fondamentali.



La preghiamo di notare che, quando trattiamo i Suoi dati personali sulla base di quest'ultimo fondamento, cerchiamo sempre di mantenere un equilibrio tra i nostri legittimi interessi e la Sua privacy. Esempi di tali "legittimi interessi" sono le attività di trattamento dei dati eseguite:

- per beneficiare di servizi economicamente vantaggiosi (ad es. possiamo decidere di utilizzare determinate piattaforme offerte dai fornitori per elaborare i dati);
- per offrire i nostri prodotti e servizi ai nostri clienti;
- per prevenire attività criminali o fraudolente, un uso sbagliato dei nostri servizi e prodotti, così come la sicurezza dei nostri sistemi, dell'architettura e delle reti informatiche;
- per vendere qualsiasi parte della nostra attività o dei suoi beni o consentire l'acquisizione di tutta o parte della nostra attività o beni da parte di terzi; e
- per raggiungere i nostri obiettivi di responsabilità sociale e aziendale.

Laddove facciamo affidamento sul consenso, Lei può ritirare il Suo consenso in qualsiasi momento compilando il Modulo di richiesta del soggetto dei dati *qui*. Lei riconosce che, laddove BioMarin abbia l'obbligo normativo di conservare le Sue informazioni personali, il ritiro del Suo consenso non limiterà la possibilità di BioMarin di continuare a trattare le Sue informazioni personali in linea con tale fondamento giuridico.

2.2 Finalità del trattamento

Trattiamo sempre i Suoi dati personali per uno scopo specifico e trattiamo solo i dati personali rilevanti per raggiungere tale scopo.

- gestire i dati dei pazienti;
- per scopi di farmacovigilanza (monitoraggio degli effetti collaterali);
- migliorare i nostri prodotti e servizi;
- ricerca, sviluppo e commercializzazione dei prodotti;
- scopi di ricerca scientifica o scopi statistici soggetti a misure di salvaguardia appropriate, come la pseudonimizzazione;
- finalità formative o istruttive all'interno o all'esterno di BioMarin;
- fornire informazioni adeguate e aggiornate su malattie, farmaci, nonché sui nostri prodotti e servizi;
- organizzare programmi di supporto o assistenza ai pazienti (incluso mettersi in contatto con le risorse sanitarie e le associazioni di pazienti su Sua richiesta) e testimonianze dei pazienti;
- per ottenere delle risposte ad eventuali domande o richieste;
- gestire le nostre risorse informatiche, compresa la gestione delle infrastrutture e la continuità aziendale;
- preservare gli interessi economici della società e garantire la conformità e la segnalazione (come conformità alle nostre politiche e ai requisiti legali locali, imposte e detrazioni, gestione di presunti casi di condotta illecita o frode, conduzione di verifiche e difesa di controversie legali);
- gestire fusioni e acquisizioni che coinvolgono la nostra società;
- archiviazione e conservazione della documentazione; e

- qualsiasi altro scopo imposto dalla legge e dalle autorità.

3 CHI HA ACCESSO AI SUOI DATI PERSONALI E DOVE VENGONO TRASFERITI?

Non venderemo, condivideremo o trasferiremo in altro modo i Suoi dati personali a terzi diversi da quelli indicati nella presente Informativa sulla privacy.

Ci impegniamo a mantenere la Sua fiducia e desideriamo che Lei sappia quando e con chi possiamo condividere le informazioni che raccogliamo.

- *Capigruppo e affiliate.* Potremmo condividere le Sue informazioni con il personale della nostra sede centrale e altre entità controllate/affiliata per una serie di finalità, tra cui finalità commerciali, operative e di marketing (in conformità con il consenso). Per ulteriori informazioni su tali entità, visiti www.biomarin.com/contact.
- *Fornitori di servizi.* Potremmo condividere le Sue informazioni con agenti, consulenti o broker indipendenti (se presenti); fornitori di servizi e il loro personale che svolgono determinate funzioni o servizi per nostro conto ai sensi delle finalità stabilite nella presente Informativa sulla privacy (ad esempio per ospitare i Servizi, gestire i database, eseguire analisi o inviare comunicazioni per noi); e partner commerciali che offrono prodotti o servizi insieme a noi o alle nostre sussidiarie o affiliate. In questi casi, BioMarin garantisce che venga osservata un'adeguata sicurezza da parte di terze parti e affiliate che trattano informazioni personali per conto di BioMarin, ai sensi degli accordi per il trattamento in linea con i requisiti del GDPR.
- *Altre Parti quando richiesto dalla legge o come necessario per proteggere i Servizi.* Potremmo divulgare le Sue informazioni a terze parti al fine di: proteggere i diritti legali, la sicurezza e l'integrità di BioMarin, dei nostri capigruppo e affiliati aziendali e degli utenti dei nostri Servizi; far rispettare i nostri Termini di utilizzo; prevenire frodi (o per scopi di gestione del rischio); e rispettare o rispondere alle forze dell'ordine, o a una procedura legale, o a una richiesta di cooperazione da parte di un ente governativo, a prescindere dal fatto che sia legalmente necessario o meno.
- *Relativamente a un trasferimento di risorse.* Se vendiamo in tutto o in parte la nostra attività, o effettuiamo una vendita o un trasferimento di beni, o siamo altrimenti coinvolti in una fusione o un trasferimento di attività, o in caso di fallimento, potremmo trasferire le Sue informazioni a una o più terze parti (ad es. avvocati esterni, consulenti fiscali, ecc.) come parte di tale transazione.
- *Informazioni aggregate.* Possiamo divulgare a terzi informazioni che non descrivono o identificano i singoli utenti, come dati aggregati sull'utilizzo del sito Web o rapporti demografici.

Le terze parti sopra menzionate hanno l'obbligo contrattuale di proteggere la riservatezza e la sicurezza delle Sue informazioni personali in conformità con la legge applicabile.

Le Sue informazioni personali possono anche essere richieste o trasferite ad eventuali agenzie normative a livello nazionale e/o internazionale, ente esecutivo, pubblico o tribunale, a cui siamo tenuti ad attenerci ai sensi delle leggi o dei regolamenti vigenti, o su loro richiesta.

Le informazioni personali che raccogliamo da Lei possono anche essere trattate, consultate o conservate in un Paese al di fuori del Paese in cui si trova BioMarin, che potrebbe non offrire lo stesso livello di protezione delle informazioni personali.

BioMarin opera come entità globale e sarà tenuta a elaborare e trasferire informazioni personali all'interno delle attività di BioMarin. Alcuni di questi trasferimenti potrebbero essere al di fuori dello Spazio economico europeo



(SEE), del Regno Unito (UK) o della Svizzera (CH) verso Paesi che potrebbero non fornire lo stesso livello di protezione dei dati offerto da SEE, Regno Unito o Svizzera, come gli Stati Uniti d'America (USA) e altrove. I trasferimenti possono anche comportare l'invio delle Sue informazioni personali a fornitori di servizi terzi al di fuori del SEE, del Regno Unito o della Svizzera. Indipendentemente dal fatto che i trasferimenti siano a terzi o all'interno del gruppo BioMarin, saranno applicate le opportune misure di salvaguardia come richiesto dalla legge applicabile, ad esempio le "clausole contrattuali standard" approvate dall'UE, per garantire che le informazioni personali trasferite rimangano protette e sicure. Può richiedere ulteriori informazioni in relazione ai trasferimenti internazionali di informazioni personali e ottenere una copia dell'adeguata tutela messa in atto esercitando i Suoi diritti come indicato di seguito.

4 COME POSSIAMO PROTEGGERE I SUOI DATI PERSONALI?

Manteniamo procedure di sicurezza ragionevoli per contribuire a proteggere da perdita, uso improprio o accesso non autorizzato, divulgazione, alterazione o distruzione delle informazioni fornite dall'utente. Tali misure tengono in considerazione la migliore tecnologia disponibile, i costi della sua implementazione, la natura dei dati e il rischio del trattamento.

Inoltre, quando gestiamo le Sue informazioni personali, raccogliamo ed elaboriamo solo le informazioni personali che sono adeguate, rilevanti e non eccessive, come richiesto per soddisfare le finalità di cui sopra; e garantiamo che le Sue informazioni personali rimangano aggiornate e accurate. Potremmo chiederLe di confermare le informazioni personali in nostro possesso sul Suo conto. Lei è inoltre invitato a informarci spontaneamente ogniqualvolta vi sia un cambiamento nelle Sue circostanze personali, in modo da poter garantire che le Sue informazioni personali siano mantenute aggiornate.

Non è possibile garantire che la trasmissione di dati su Internet o conservati su un server sia sicura al 100%. Di conseguenza, sebbene ci impegniamo a proteggere le Sue informazioni e la Sua privacy, non possiamo garantire o assicurare la sicurezza di eventuali informazioni che Lei ci fornisce o ci trasmette online e non possiamo essere responsabili del furto, della distruzione o della divulgazione involontaria delle Sue informazioni. Se riteniamo che la sicurezza delle Sue informazioni possa essere stata compromessa, cercheremo di fornirLe un'adeguata notifica il più rapidamente possibile, anche via e-mail, e in conformità con le leggi applicabili.

5 PER QUANTO TEMPO PROTEGGIAMO I SUOI DATI PERSONALI?

Conserveremo i Suoi dati personali solo per il tempo necessario a soddisfare lo scopo per il quale sono stati raccolti o per rispettare i requisiti legali o normativi.

Le informazioni personali raccolte ed elaborate nel contesto di una controversia vengono cancellate o archiviate (i) non appena viene raggiunto un accordo amichevole, (ii) una volta presa una decisione in ultima istanza o (iii) quando la richiesta di risarcimento cade in prescrizione.

6 QUALI SONO I SUOI DIRITTI E COME PUÒ ESERCITARLI?

Lei ha determinati diritti sulle informazioni personali che BioMarin detiene su di Lei. Fatte salve alcune limitazioni legali, questi diritti includono quanto segue:

- il diritto di accesso alle Sue informazioni personali più ulteriori informazioni ausiliarie, come l'origine di tali dati, le finalità per cui sono state raccolte, trattate e trasferite e i destinatari di tali dati;
- il diritto di rettificare o cancellare le Sue informazioni personali (diritto all'oblio);
- il diritto di limitare il trattamento delle Sue informazioni personali;

- il diritto alla portabilità dei dati, ovvero il diritto di far restituire i Suoi dati a Lei o a terzi in alcuni casi;
- il diritto di obiezione laddove BioMarin si basi sui suoi interessi legittimi, come spiegato sopra; e
- il diritto di ritirare il consenso in qualsiasi momento;
- il diritto di opporsi al processo decisionale automatizzato, compresa la profilazione (BioMarin non esegue alcuna di queste pratiche).

Per esercitare uno qualsiasi dei diritti di cui sopra, se desidera interrompere la ricezione di e-mail o altre comunicazioni da parte nostra, può fare una richiesta contattandoci (faccia riferimento ai recapiti riportati di seguito) oppure compili il Modulo di richiesta del soggetto dei dati [qui](#).

Avrà inoltre la possibilità di rimuovere il Suo indirizzo e-mail dal nostro database ogni volta che avrà ricevuto un avviso automatico di posta elettronica, facendo clic sul link di annullamento dell'iscrizione.

BioMarin valuterà la Sua richiesta in conformità con la propria politica di richiesta dei diritti del soggetto dei dati, nel rispetto delle leggi e delle eccezioni applicabili, e risponderà entro i limiti di tempo legali pertinenti.

7 COME SARÀ INFORMATO DELLE MODIFICHE APPORTATE ALLA NOSTRA INFORMATIVA SULLA PRIVACY?

La presente Informativa sulla privacy può essere rivista di volta in volta, quando aggiungiamo nuove funzionalità e servizi, quando cambiano le leggi, e quando si evolvono le migliori pratiche di sicurezza e privacy del settore. Nell'angolo superiore della presente Informativa sulla privacy è riportata una data di decorrenza, in modo che sia più facile per Lei sapere quando è stata apportata una modifica. Se apportiamo modifiche sostanziali alla presente Informativa sulla privacy in merito all'uso o alla divulgazione di informazioni personali, forniremo un preavviso tramite i Servizi o tramite i nostri siti Web online. Piccole modifiche o modifiche che non influiscono in modo significativo sugli interessi individuali di privacy possono essere apportate in qualsiasi momento e senza preavviso.

8 RECAPITI O RECLAMI

In caso di domande sul trattamento delle Sue informazioni personali, La invitiamo a contattare:

Global Data Privacy Officer
BioMarin International, Ltd.
6th Floor, 5 Earlsfort Terrace
Earlsfort Centre, Dublino-2 Irlanda
Tel: +353 1 479 4300
E-mail: EMEAPrivacy@bmrn.com

Se ritiene che i Suoi diritti in materia di protezione dei dati siano stati violati da BioMarin, ha il diritto di presentare un reclamo presso l'autorità di vigilanza locale in materia di protezione dei dati. La principale autorità di vigilanza per BioMarin in Europa è la Commissione irlandese per la protezione dei dati (veda www.dataprotection.ie).

[FINE DEL DOCUMENTO]