

Aviso de privacidad general para pacientes

Este Aviso de privacidad está dirigido a pacientes y/o grupos de defensa del paciente.

BioMarin Pharmaceutical Inc., situada en 770 Lindero Street, San Rafael, CA 94901, EE. UU., y su grupo de empresas global BioMarin (“BioMarin”, “nosotros”, “nos”, “nuestro(s)” o “nuestra(s)”) respetan la privacidad de las personas físicas y valoran la confianza de nuestros clientes, socios, pacientes, empleados y visitantes. BioMarin es responsable del tratamiento de su información personal, puesto que decidimos por qué razón y de qué manera se trata, actuando así como el/los “**responsable(s) del tratamiento de datos**”. Podemos ejercer esta responsabilidad en solitario o conjuntamente con otra(s) empresa(s) del grupo BioMarin, actuando como corresponsable(s) del tratamiento de datos.

En este Aviso de privacidad se exponen las prácticas de BioMarin con respecto a la recopilación, el uso y la divulgación de la información que usted puede facilitarnos y que constituye información personal, ya sea de forma directa o indirecta, a través de medios en línea o fuera de línea (conjuntamente, los “Servicios”).

Lea detenidamente este Aviso de privacidad, en el que se establece en qué contexto tratamos su información personal y se explican sus derechos y nuestras obligaciones.

1 ¿QUÉ INFORMACIÓN RECOPIAMOS SOBRE USTED?

Podemos recopilar información general e identificativa (p. ej., nombre, nombre de pila, apellidos, sexo, fecha y lugar de nacimiento, dirección de correo electrónico y/o postal, número de teléfono fijo y/o móvil).


Tenga en cuenta que no recopilaremos, usaremos ni divulgaremos a sabiendas datos personales de categorías especiales (p. ej., datos de salud) o datos personales de un menor de 16/18 años de edad (dependiendo del país) sin obtener el consentimiento previo de usted, o en el caso de tratarse de un menor, de un progenitor o tutor legal.

2 ¿POR QUÉ UTILIZAMOS SUS DATOS PERSONALES Y POR QUÉ ESTÁ JUSTIFICADO?

2.1 Base jurídica para el tratamiento

No trataremos sus datos personales sin tener una justificación adecuada prevista en la ley para ese fin. Por lo tanto, solo trataremos sus datos personales si:

- hemos obtenido su consentimiento previo;
- el tratamiento es necesario para cumplir nuestras obligaciones contractuales con usted o para tomar medidas precontractuales a petición suya;
- el tratamiento es necesario para cumplir con nuestras obligaciones legales o reglamentarias;
- el tratamiento es necesario para proteger sus intereses vitales o los de otra persona; o
- el tratamiento es necesario para nuestros intereses legítimos y no afecta indebidamente a sus intereses o derechos y libertades fundamentales.



Tenga en cuenta que, al tratar sus datos personales de esta última manera, siempre intentamos mantener un equilibrio entre nuestros intereses legítimos y su privacidad. Ejemplos de dichos “intereses legítimos” son las actividades de tratamiento de datos llevadas a cabo:

- para beneficiarse de servicios rentables (p. ej., podemos decidir utilizar ciertas plataformas ofrecidas por proveedores para tratar datos);
- para ofrecer nuestros productos y servicios a nuestros clientes;
- para prevenir el fraude o la actividad delictiva, el uso indebido de nuestros servicios y productos, así como la seguridad de nuestros sistemas, arquitectura y redes de TI;
- para vender cualquier parte de nuestro negocio o sus activos o para permitir la adquisición de la totalidad o parte de nuestro negocio o activos por parte de un tercero; y
- para cumplir nuestros objetivos en materia de responsabilidad corporativa y social.

Cuando nos basemos en el consentimiento, usted podrá retirar su consentimiento en cualquier momento cumplimentando el formulario de solicitud del interesado, [aquí](#). Usted declara que, cuando BioMarin tenga la obligación reglamentaria de conservar la información personal de usted, la retirada de su consentimiento no limitará la capacidad de BioMarin de continuar tratando su información personal de acuerdo con esa base jurídica.

2.2 Fines del tratamiento

Siempre tratamos sus datos personales para un fin específico y solo tratamos los datos personales que son pertinentes para lograr ese fin:

- gestionar los datos de los pacientes;
- con fines de farmacovigilancia (seguimiento de los efectos secundarios);
- mejorar nuestros productos y servicios;
- investigación, desarrollo y comercialización de productos;
- fines de investigación científica o fines estadísticos sujetos a garantías adecuadas como la seudonimización;
- fines formativos o educativos dentro o fuera de BioMarin;
- facilitarle información adecuada y actualizada sobre enfermedades, fármacos, así como sobre nuestros productos y servicios;
- organizar programas de apoyo o asistencia a los pacientes (incluyendo en relación con recursos sanitarios y asociaciones de pacientes a petición suya) y testimonios de pacientes;
- responder a cualquier pregunta o solicitud que usted pueda tener;
- gestionar nuestros recursos de TI, incluyendo la gestión de infraestructuras y la continuidad del negocio;
- preservar los intereses económicos de la empresa y garantizar el cumplimiento y la notificación (como cumplir con nuestras políticas y los requisitos legales locales, impuestos y deducciones, gestionar supuestos casos de conducta indebida o fraude, llevar a cabo auditorías y presentar una defensa en caso de litigio);
- gestionar fusiones y adquisiciones que afecten a nuestra empresa;
- archivado y mantenimiento de registros; y

- cualquier otro fin impuesto por la ley y las autoridades.

3 ¿QUIÉN TIENE ACCESO A SUS DATOS PERSONALES? ¿SE TRANSFIEREN?

No venderemos, compartiremos ni transferiremos de otro modo sus datos personales a terceros distintos de los indicados en este Aviso de privacidad.

Nos comprometemos a mantener su confianza y queremos que entienda cuándo y con quién podemos compartir la información que recopilamos.


- *Empresas matrices y filiales.* Podemos compartir su información con el personal de nuestra sede corporativa y otras entidades subsidiarias/filiales para diversos fines, incluyendo fines comerciales, operativos y de marketing (de conformidad con el consentimiento). Para obtener más información sobre esas entidades, véase www.biomarin.com/contact.
- *Proveedores de servicios.* Podemos compartir su información con agentes independientes, consultores o intermediarios (si los hubiera); proveedores de servicios y su personal que realicen ciertas funciones o presten servicios en nuestro nombre de conformidad con los fines establecidos en este Aviso de privacidad (como alojar los Servicios, gestionar bases de datos, realizar análisis o enviar comunicaciones por nosotros); y socios comerciales que ofrecen productos o servicios conjuntamente con nosotros o con nuestras subsidiarias o filiales. En estos casos, BioMarin se asegura de la observación de una seguridad adecuada por parte de los terceros y filiales que traten la información personal en nombre de BioMarin, con sujeción a acuerdos de tratamiento conforme a los requisitos del RGPD.
- *Otras partes, cuando lo exija la ley o sea necesario para proteger los Servicios.* Podemos divulgar su información a terceros con el fin de: proteger los derechos legales, la seguridad y la garantía de BioMarin, nuestras empresas matrices y filiales, así como los usuarios de nuestros Servicios; hacer cumplir nuestras Condiciones de uso; prevenir el fraude (o para fines de gestión de riesgos); y cumplir con las fuerzas del orden o responder a ellas, a un procedimiento judicial o a una solicitud de cooperación por parte de una entidad gubernamental, independientemente de si es obligatorio legalmente o no.
- *En relación con una transferencia de activos.* Si vendemos la totalidad o parte de nuestro negocio, efectuamos una venta o transferencia de activos o participamos de cualquier otro modo en una fusión o transferencia comercial, o en caso de quiebra, podemos transferir su información a uno o más terceros (p. ej., abogados externos, asesores fiscales, etc.) como parte de dicha transacción.
- *Información agregada.* Podemos divulgar a terceros información que no describa ni identifique a usuarios individuales, como datos agregados de uso del sitio web o informes demográficos.

Los terceros anteriores están obligados contractualmente a proteger la confidencialidad y seguridad de su información personal, de conformidad con la legislación aplicable.

Además, cualquier organismo o tribunal público, regulador o de seguridad, nacional o internacional puede acceder a su información personal o recibirla cuando así lo exijan las leyes o normativas aplicables o previa solicitud.

La información personal que recopilamos sobre usted también podrá tratarse, consultarse o almacenarse en un país distinto al país en el que se encuentre BioMarin, que puede que no ofrezca el mismo nivel de protección de la información personal.

BioMarin opera como entidad global y deberá tratar y transferir información personal entre las empresas de BioMarin. Algunas de estas transferencias podrán realizarse fuera del Espacio Económico Europeo (EEE), el Reino Unido (RU) o Suiza (CH) a países que puede que no ofrezcan el mismo nivel de protección de datos que el EEE, el



Reino Unido o Suiza, como los Estados Unidos de América (EE. UU.) y otros lugares. Las transferencias también podrán implicar que su información personal se envíe a proveedores de servicios externos fuera del EEE, el Reino Unido o Suiza. Independientemente de si las transferencias se realizan a un tercero o dentro del grupo BioMarin, se aplicarán las garantías adecuadas que exija la legislación aplicable, como por ejemplo las “cláusulas contractuales tipo” aprobadas por la UE, con el objetivo de garantizar la protección y seguridad de cualquier información personal transferida. Usted puede solicitar información adicional en relación con las transferencias internacionales de información personal y obtener una copia de las medidas de protección adecuadas implementadas ejerciendo sus derechos tal como se establece a continuación.

4 ¿CÓMO PROTEGEMOS SUS DATOS PERSONALES?

Mantenemos procedimientos de seguridad razonables para ayudar a proteger contra la pérdida, el uso indebido o el acceso o divulgación no autorizados, la alteración o la destrucción de la información facilitada por usted. Estas medidas tienen en cuenta los últimos avances tecnológicos, los costes de su implementación, la naturaleza de los datos y el riesgo del tratamiento.

Además, cuando manejamos su información personal, solo recopilamos y tratamos la información personal adecuada, pertinente y no excesiva que sea necesaria para cumplir con los fines anteriores, y nos aseguramos de que su información personal esté actualizada y sea exacta. Podemos pedirle que confirme la información personal que mantenemos sobre usted. También se le invita a que nos informe de forma espontánea siempre que haya un cambio en sus circunstancias personales para que podamos asegurarnos de que su información personal se mantiene actualizada.

No es posible garantizar al 100 % la seguridad de la transmisión de datos a través de Internet o su almacenamiento en un servidor. En consecuencia, aunque procuramos proteger su información y privacidad, no podemos garantizar la seguridad de ninguna información que usted nos revele o nos transmita en línea y no podemos hacernos responsables del robo, la destrucción o la divulgación involuntaria de su información. Si creemos que la seguridad de su información puede haberse visto en riesgo, intentaremos avisarle lo antes posible, incluyendo el uso de correo electrónico, y de acuerdo con las leyes aplicables.

5 ¿DURANTE CUÁNTO TIEMPO ALMACENAMOS SUS DATOS PERSONALES?

Solo conservaremos sus datos personales durante el tiempo necesario para cumplir con el fin para el que se recopilaron o para cumplir con los requisitos legales o las disposiciones reglamentarias.

La información personal recopilada y tratada en el contexto de una disputa se elimina o archiva (i) en cuanto se haya alcanzado un acuerdo amistoso, (ii) una vez tomada una decisión en última instancia o (iii) cuando prescriba la reclamación.

6 ¿CUÁLES SON SUS DERECHOS Y CÓMO PUEDE EJERCERLOS?

Usted tiene ciertos derechos sobre la información personal que BioMarin conserva sobre usted. Con sujeción a ciertas limitaciones legales, estos derechos incluyen los siguientes:

- el derecho de acceder a su información personal, además de información complementaria adicional como el origen de dichos datos, los fines para los que se han recopilado, tratado y transferido, y los destinatarios de los mismos;
- el derecho de rectificar o borrar su información personal (derecho al olvido);
- el derecho de limitar el tratamiento de su información personal;

- el derecho de portabilidad de los datos, es decir, el derecho a que le devuelvan sus datos o, en algunos casos, se le devuelvan a un tercero;
- el derecho de oposición cuando BioMarin se base en sus intereses legítimos explicados anteriormente;
- el derecho de retirar el consentimiento en cualquier momento; y
- el derecho de oponerse a la toma de decisiones automática, incluyendo la elaboración de perfiles (BioMarin no lleva a cabo ninguna de estas prácticas).

Para ejercer cualquiera de los derechos anteriores, si desea dejar de recibir correos electrónicos u otras comunicaciones de nuestra parte, puede realizar una solicitud, bien poniéndose en contacto con nosotros (consulte los datos de contacto a continuación), bien cumplimentando el formulario de solicitud del interesado [aquí](#).

Además, tendrá la opción de eliminar su dirección de correo electrónico de nuestra base de datos cada vez que reciba una alerta automática por correo electrónico haciendo clic en el enlace para cancelar su suscripción.

BioMarin evaluará su solicitud de acuerdo con su Política de solicitud de derechos del interesado, con sujeción a las leyes y excepciones aplicables, y responderá dentro de los plazos legales pertinentes.

7 ¿CÓMO SE LE INFORMARÁ DE LOS CAMBIOS EN NUESTRO AVISO DE PRIVACIDAD?

Este Aviso de privacidad podrá revisarse de manera oportuna cuando añadamos nuevas funciones y servicios, cuando cambien las leyes y cuando evolucionen las mejores prácticas de privacidad y seguridad del sector. En la esquina superior de este Aviso de privacidad se muestra la fecha de entrada en vigor de la política para que le resulte más fácil saber cuándo se ha producido un cambio. Si realizamos algún cambio sustancial en este Aviso de privacidad en relación con el uso o la divulgación de información personal, le avisaremos previamente a través de los Servicios o de nuestros sitios web en línea. Los cambios pequeños o que no afecten significativamente a los intereses de privacidad individuales podrán realizarse en cualquier momento y sin previo aviso.

8 INFORMACIÓN DE CONTACTO O RECLAMACIONES

Si tuviera dudas sobre el tratamiento de su información personal, le invitamos a ponerse en contacto con:

Responsable global de privacidad de los datos
BioMarin International, Ltd.
6th Floor, 5 Earlsfort Terrace
Earlsfort Centre, Dublín-2 Irlanda
Tel.: +353 1 479 4300
Correo electrónico: EMEAPrivacy@bmrn.com

Si cree que BioMarin ha infringido sus derechos en relación con la protección de datos, tiene usted derecho a presentar una reclamación ante la autoridad de control de protección de datos de su país. La autoridad de control principal de BioMarin en Europa es la Comisión de Protección de Datos irlandesa (véase www.dataprotection.ie).

[FIN DEL DOCUMENTO]