

Avis général de confidentialité pour les patients

Le présent Avis de confidentialité est adressé aux patients et/ou aux groupes de défense des patients.

BioMarin Pharmaceutical Inc., sis 770 Lindero Street, San Rafael, CA 94901, USA et son groupe mondial d'entreprises BioMarin (« BioMarin », « nous », « à nous », ou « notre ») respectent la vie privée des personnes et apprécient la confiance de nos clients, partenaires, patients, employés et visiteurs. BioMarin est responsable du traitement de vos données à caractère personnel, car nous décidons pourquoi et comment elles sont traitées, agissant ainsi en tant que « **responsable(s) du traitement des données** ». Nous pouvons exercer cette responsabilité seuls ou conjointement avec d'autres entreprise(s) du groupe BioMarin, agissant en tant que responsable(s) du traitement conjoint(s).

Le présent Avis de confidentialité énonce les pratiques de BioMarin concernant la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements que vous pourriez nous fournir qui constituent des données à caractère personnel, directement ou indirectement, par des moyens en ligne ou hors ligne (collectivement, les « Services »).

Veuillez lire attentivement le présent Avis de confidentialité qui définit le contexte dans lequel nous traitons vos données à caractère personnel et qui explique vos droits et nos obligations.

1 QUELLES INFORMATIONS RECUEILLONS-NOUS A VOTRE SUJET ?

Nous pouvons recueillir vos informations générales et d'identification (par ex., nom, prénom, sexe, date et lieu de naissance, adresse e-mail et/ou postale, numéro de téléphone fixe et/ou mobile).


Veuillez noter que nous ne recueillerons pas, n'utiliserons pas ou ne divulguerons pas sciemment des catégories spéciales de données à caractère personnel (par ex., données de santé) ou des données à caractère personnel d'un mineur de moins de 16/18 ans (selon le pays) sans obtenir votre consentement préalable, ou dans le cas d'un mineur, celui d'un parent ou d'un tuteur légal.

2 POURQUOI UTILISONS-NOUS VOS DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ET POURQUOI EST-CE JUSTIFIE ?

2.1 Base juridique du traitement

Nous ne traiterons pas vos données à caractère personnel si nous ne disposons pas d'une justification appropriée prévue par la loi à cette fin. Par conséquent, nous ne traiterons vos données à caractère personnel que si :

- nous avons obtenu votre consentement préalable ;
- le traitement est nécessaire pour exécuter nos obligations contractuelles envers vous, ou pour prendre des mesures précontractuelles à votre demande ;
- le traitement est nécessaire pour se conformer à nos obligations légales ou réglementaires ;
- le traitement est nécessaire pour protéger vos intérêts vitaux ou ceux d'une autre personne ; ou
- le traitement est nécessaire pour nos intérêts légitimes et n'affecte pas indûment vos intérêts ou vos droits et libertés fondamentaux.



Veillez noter que, lors du traitement de vos données à caractère personnel sur cette dernière base, nous cherchons toujours à maintenir un équilibre entre nos intérêts légitimes et votre vie privée. Les activités de traitement de données réalisées sont des exemples d'« intérêts légitimes » :

- pour bénéficier de services rentables (par ex., nous pouvons décider d'utiliser certaines plateformes proposées par les fournisseurs pour traiter les données) ;
- pour proposer nos produits et services à nos clients ;
- pour prévenir la fraude ou les activités criminelles, les mauvaises utilisations de nos services et produits ainsi que pour la sécurité de nos systèmes, architectures et réseaux informatiques ;
- pour vendre une partie de notre entreprise ou de ses actifs ou pour permettre l'acquisition de tout ou partie de notre entreprise ou de nos actifs par un tiers ; et
- pour atteindre nos objectifs d'entreprise et de responsabilité sociale.

Lorsque nous nous fondons sur votre consentement, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en remplissant le Formulaire de demande de la personne concernée, [ici](#). Vous reconnaissez que lorsque BioMarin a une obligation réglementaire de conserver vos données à caractère personnel, le retrait de votre consentement ne limitera pas la capacité de BioMarin à continuer à traiter vos données à caractère personnel conformément à cette base juridique.

2.2 Finalités du traitement

Nous traitons toujours vos données à caractère personnel à des fins spécifiques et nous traitons uniquement les données à caractère personnel pertinentes pour atteindre cette finalité.

- pour gérer les données des patients ;
- à des fins de pharmacovigilance (suivi des effets secondaires) ;
- pour améliorer nos produits et services ;
- pour la recherche, le développement et la commercialisation des produits ;
- aux fins de recherche scientifique ou à des fins statistiques soumises à des mesures de protection appropriées telles que la pseudonymisation ;
- à des fins de formation ou d'éducation au sein ou en dehors de BioMarin ;
- pour vous fournir des informations adéquates et actualisées sur la maladie, les médicaments, ainsi que sur nos produits et services ;
- pour organiser des programmes de soutien ou d'assistance aux patients (y compris pour vous mettre en relation avec les ressources de santé et les associations de patients sur votre demande) et des témoignages de patients ;
- pour répondre à toute question ou demande que vous pourriez avoir ;
- pour gérer nos ressources informatiques, y compris la gestion des infrastructures et la continuité des activités ;
- pour préserver les intérêts économiques de l'entreprise et assurer la conformité et les rapports (comme le respect de nos politiques et des exigences légales locales, des impôts et déductions, la gestion des cas présumés de faute ou de fraude, la conduite d'audits et la défense dans des procédures) ;

- pour gérer les fusions et acquisitions impliquant notre entreprise ;
- pour l'archivage et la tenue des dossiers ; et
- pour toute autre fin imposée par la loi et les autorités.

3 QUI A ACCES A VOS DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ET SONT-ELLES TRANSFEREES ?


Nous ne vendrons, ne partagerons et ne transférerons pas vos données à caractère personnel à des tiers autres que ceux indiqués dans le présent Avis de confidentialité.

Nous nous engageons à maintenir votre confiance et nous voulons que vous compreniez quand et avec qui nous pouvons partager les informations que nous recueillons.

- *Sociétés mères et affiliées de l'entreprise.* Nous pouvons communiquer vos informations au personnel de notre siège social et à d'autres filiales/entités affiliées à diverses fins, y compris à des fins commerciales, opérationnelles et marketing (conformément au consentement). Pour plus d'informations sur ces entités, consultez le site www.biomarin.com/contact.
- *Prestataires de services.* Nous pouvons partager vos informations avec des agents, consultants ou courtiers indépendants (le cas échéant) ; des prestataires de services et leur personnel qui effectuent certaines fonctions ou services en notre nom, conformément aux objectifs énoncés dans le présent Avis de confidentialité (par exemple, pour héberger les Services, gérer des bases de données, effectuer des analyses ou nous envoyer des communications) ; et des partenaires commerciaux qui offrent des produits ou des services conjointement avec nous, ou avec nos filiales ou sociétés affiliées. Dans ces cas, BioMarin garantit que la sécurité adéquate est observée par les tiers et les sociétés affiliées qui traitent les données à caractère personnel pour le compte de BioMarin, sous réserve des accords de traitement conformément aux exigences du RGPD.
- *Autres parties lorsque la loi l'exige ou lorsque cela est nécessaire pour protéger les Services.* Nous pouvons divulguer vos informations à des tiers afin de : protéger les droits légaux, la sécurité de BioMarin, de nos sociétés mères et sociétés affiliées, et des utilisateurs de nos Services ; faire respecter nos Conditions d'utilisation ; prévenir la fraude (ou à des fins de gestion des risques) ; et nous conformer ou répondre aux organismes d'application de la loi, aux procédures judiciaires ou à une demande de coopération d'une entité gouvernementale, qu'elle soit ou non légalement requise.
- *En lien avec un transfert d'actifs.* Si nous vendons tout ou partie de notre entreprise, ou réalisons une vente ou un transfert d'actifs, ou si nous sommes autrement impliqués dans une fusion ou un transfert d'entreprises, ou en cas de faillite, nous pouvons transférer vos informations à un ou plusieurs tiers (par ex., avocats externes, conseillers fiscaux, etc.) dans le cadre de cette transaction.
- *Informations agrégées.* Nous pouvons divulguer à des tiers des informations qui ne décrivent pas ou n'identifient pas les utilisateurs individuels, comme des données d'utilisation du site Web agrégées ou des données démographiques.

Les tiers ci-dessus sont contractuellement tenus de protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément à la loi en vigueur.

Vos données à caractère personnel peuvent également être consultées ou transférées à tout organisme ou tribunal national et/ou international en matière de réglementation, d'application de la loi, organisme public ou tribunal, lorsque nous sommes tenus de le faire par la loi ou la réglementation en vigueur ou à leur demande.



Les données à caractère personnel que nous recueillons auprès de vous pourront également être traitées, consultées ou conservées dans un pays en dehors du pays où BioMarin est situé, qui peut ne pas offrir le même niveau de protection des données à caractère personnel.

BioMarin opère en tant qu'entité mondiale et sera tenue de traiter et de transférer les données à caractère personnel au sein des entreprises de BioMarin. Certains de ces transferts peuvent se faire en dehors de l'Espace économique européen (EEE), du Royaume-Uni ou de la Suisse, vers des pays qui peuvent ne pas fournir le même niveau de protection des données que l'EEE, le Royaume-Uni ou la Suisse comme les États-Unis d'Amérique (USA) et ailleurs. Les transferts peuvent également impliquer que vos données à caractère personnel soient envoyées à des prestataires de services tiers en dehors de l'EEE, du Royaume-Uni ou de la Suisse. Que les transferts soient à destination d'un tiers ou au sein du groupe BioMarin, des garanties appropriées seront appliquées comme l'exige la loi en vigueur, par exemple des « clauses contractuelles types » approuvées par l'UE, pour s'assurer que toute donnée à caractère personnel transférée reste protégée et sécurisée. Vous pouvez demander des informations supplémentaires concernant les transferts internationaux de données à caractère personnel et obtenir une copie de la protection adéquate mise en place en exerçant vos droits comme indiqué ci-dessous.

4 COMMENT PROTEGEONS-NOUS VOS DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ?

Nous avons en place des procédures de sécurité raisonnables pour nous aider à nous protéger contre la perte, l'utilisation abusive ou l'accès non autorisé, la divulgation, l'altération ou la destruction des informations que vous fournissez. Ces mesures tiennent compte de l'état de la technologie, des coûts de mise en œuvre, de la nature des données et du risque du traitement.

En outre, lorsque nous traitons vos données à caractère personnel, nous ne recueillons et ne traitons que les données à caractère personnel qui sont adéquates, pertinentes et non excessives, comme requis pour répondre aux objectifs ci-dessus ; et nous nous assurons que vos données à caractère personnel restent à jour et exactes. Nous pouvons vous demander de confirmer les données à caractère personnel que nous détenons à votre sujet. Vous êtes également invité à nous informer spontanément en cas de changement de votre situation personnelle, afin que nous puissions nous assurer que vos données à caractère personnel sont à jour.

Aucune transmission de données sur Internet ou stockée sur un serveur ne peut être garantie comme sûre à 100 %. Par conséquent, bien que nous nous efforcions de protéger vos informations et votre vie privée, nous ne pouvons garantir la sécurité de toute information que vous nous divulguez ou nous transmettez en ligne et nous ne pouvons pas être responsables du vol, de la destruction ou de la divulgation accidentelle de vos informations. Si nous pensons que la sécurité de vos informations a pu être compromise, nous nous efforcerons de vous informer le plus rapidement possible, y compris par e-mail, et conformément aux lois en vigueur.


5 COMBIEN DE TEMPS CONSERVONS-NOUS VOS DONNEES A CARACTERE PERSONNEL ?

Nous ne conserverons vos données à caractère personnel que pendant la durée nécessaire pour atteindre l'objectif pour lequel elles ont été recueillies, ou pour nous conformer aux exigences légales ou réglementaires.

Les données à caractère personnel recueillies et traitées dans le cadre d'un litige sont supprimées ou archivées (i) dès qu'un règlement à l'amiable a été conclu, (ii) une fois qu'une décision en dernier recours a été rendue ou (iii) lorsque la demande devient prescrite.

6 QUELS SONT VOS DROITS ET COMMENT POUVEZ-VOUS LES EXERCER ?

Vous avez certains droits sur les données à caractère personnel que BioMarin détient à votre sujet. Sous réserve de certaines limitations légales, ces droits comprennent les suivants :

- 
- Le droit d'accès à vos données à caractère personnel plus des informations complémentaires supplémentaires, telles que l'origine de ces données, les finalités pour lesquelles elles ont été recueillies, traitées et transférées et les destinataires de ces données. ;
 - Le droit de corriger ou d'effacer vos données à caractère personnel (droit à l'oubli) ;
 - Le droit de restreindre le traitement de vos données à caractère personnel ;
 - Le droit à la portabilité des données, c.-à-d. le droit de vous faire restituer vos données, ou de les faire restituer à un tiers dans certains cas ;
 - Le droit d'opposition lorsque BioMarin s'appuie sur ses intérêts légitimes comme expliqué ci-dessus ; et
 - Le droit de retirer le consentement à tout moment
 - Le droit de s'opposer à la prise de décision automatisée, y compris le profilage (BioMarin n'effectue aucune de ces pratiques)


Pour exercer l'un des droits ci-dessus, si vous souhaitez cesser de recevoir des e-mails ou autres communications de notre part, vous pouvez faire une demande en nous contactant (voir les coordonnées ci-dessous) ou en remplissant le formulaire de demande de la personne concernée [ici](#).

Vous aurez également la possibilité de supprimer votre adresse électronique de notre base de données à chaque fois que vous recevrez une alerte automatique par courrier électronique, en cliquant sur le lien de désabonnement.

BioMarin évaluera votre demande conformément à sa Politique de demande de droits des Personnes concernées, sous réserve des lois et exceptions applicables, et répondra dans les délais légaux applicables.

7 COMMENT SEREZ-VOUS INFORME DES MODIFICATIONS APORTEES A NOTRE AVIS DE CONFIDENTIALITE ?

Le présent Avis de confidentialité peut être révisé de temps à autre, au fur et à mesure que nous ajoutons de nouvelles fonctionnalités et de nouveaux services, au fur et à mesure que les lois changent et que les meilleures pratiques de l'industrie en matière de confidentialité et de sécurité évoluent. Nous affichons une date d'entrée en vigueur sur la politique, dans le coin supérieur du présent Avis de confidentialité, afin que vous sachiez plus facilement quand il y a eu un changement. Si nous apportons des modifications importantes au présent Avis de confidentialité concernant l'utilisation ou la divulgation de données à caractère personnel, nous en informerons à l'avance, soit par le biais des Services, soit par le biais de nos sites Web en ligne. Des changements mineurs ou



des changements qui n'affectent pas de manière significative les intérêts individuels en matière de confidentialité peuvent être effectués à tout moment et sans préavis.

8 COORDONNEES OU RECLAMATIONS

Si vous avez des questions concernant le traitement de vos données à caractère personnel, nous vous invitons à contacter :

Responsable mondial de la confidentialité des données
BioMarin International, Ltd.
6th Floor, 5 Earlsfort Terrace
Earlsfort Centre, Dublin-2 Irlande
Tél: +353 1 479 4300
Courrier électronique : EMEAprivacy@bmrn.com

Si vous estimez que vos droits en matière de protection des données ont été enfreints par BioMarin, vous avez le droit de déposer une plainte auprès de votre autorité locale de contrôle de la protection des données. L'autorité de contrôle principale pour BioMarin en Europe est la Commission irlandaise de protection des données (voir www.dataprotection.ie).

[FIN DU DOCUMENT]