

Algemene privacyverklaring voor patiënten

Deze Privacyverklaring is gericht aan patiënten en/of patiëntenverenigingen.

BioMarin Pharmaceutical Inc., gevestigd te 770 Lindero Street, San Rafael, CA 94901, VS en zijn wereldwijde BioMarin bedrijvengroep ("BioMarin", "wij", "ons", of "onze") respecteren de privacy van individuen en waarderen het vertrouwen van onze klanten, partners, patiënten, werknemers en bezoekers. BioMarin is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens, omdat we beslissen waarom en hoe deze worden verwerkt en daarbij optreden als de "**verwerkingsverantwoordelijke(n)**". We kunnen deze verantwoordelijkheid alleen of samen met een of meer andere bedrijven in de BioMarin-groep uitoefenen, die optreden als gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijke(n).

Deze Privacyverklaring beschrijft de praktijken van BioMarin met betrekking tot het verzamelen, gebruiken en openbaar maken van informatie die u aan ons kunt verstrekken en die bestaat uit persoonsgegevens, hetzij direct of indirect, via online of offline middelen (gezamenlijk de "Diensten").

Lees deze Privacyverklaring zorgvuldig door. Hierin wordt uiteengezet in welke context we uw persoonsgegevens verwerken, en we leggen uw rechten en onze verplichtingen uit.

1 WELKE INFORMATIE VERZAMELEN WE OVER U?

We kunnen uw algemene en identificatiegegevens verzamelen (bijv. naam, voornaam, achternaam, geslacht, geboortedatum, e-mailadres en/of postadres, vast en/of mobiel telefoonnummer).

Houd er rekening mee dat we niet bewust persoonsgegevens (bijv. gezondheidsgegevens) of persoonsgegevens van een minderjarige jonger dan 16/18 jaar (afhankelijk van het land) zullen verzamelen, gebruiken of openbaar maken zonder voorafgaande toestemming van u, of in het geval van een minderjarige, een ouder of wettelijk voogd.

2 WAAROM GEBUIKEN WE UW PERSOONSgegevens EN WAAROM IS DIT GERECHTVAARDIGD?

2.1 Rechtsgrond voor de verwerking

We zullen uw persoonsgegevens niet verwerken als we daarvoor geen correcte rechtvaardiging hebben zoals voorzien in de wet. Daarom zullen we uw persoonsgegevens alleen verwerken als:

- we uw voorafgaande toestemming hebben verkregen;
- de verwerking noodzakelijk is om onze contractuele verplichtingen jegens u na te komen of om op uw verzoek precontractuele stappen te ondernemen;
- de verwerking noodzakelijk is om te voldoen aan onze wettelijke of regelgevende verplichtingen;
- de verwerking noodzakelijk is om uw vitale belangen of die van een andere persoon te beschermen; of
- de verwerking noodzakelijk is voor onze legitieme belangen en geen ongepaste invloed heeft op uw belangen of fundamentele rechten en vrijheden.

Houd er rekening mee dat we bij de verwerking van uw persoonsgegevens op deze laatste basis altijd proberen een evenwicht te bewaren tussen onze legitieme belangen en uw privacy. Voorbeelden van dergelijke 'legitieme belangen' zijn uitgevoerde gegevensverwerkingsactiviteiten:

- om te profiteren van kosteneffectieve diensten (bijv. we kunnen besluiten om bepaalde platformen die door leveranciers worden aangeboden te gebruiken om gegevens te verwerken);
- om onze producten en diensten aan onze klanten aan te bieden;

- om fraude of criminele activiteiten, misbruik van onze diensten en producten en de veiligheid van onze IT-systemen, -architectuur en -netwerken te voorkomen;
- om een deel van ons bedrijf of zijn activa te verkopen of om de verwerving van het geheel of een deel van ons bedrijf of activa door een derde partij mogelijk te maken; en
- om te voldoen aan onze zakelijke en sociale verantwoordelijkheidsdoelstellingen.

Waar wij vertrouwen op toestemming, kunt u uw toestemming op elk moment intrekken door het aanvraagformulier voor persoonsgegevens van betrokkene [hier](#) in te vullen. U bevestigt dat wanneer BioMarin een wettelijke verplichting heeft om uw persoonsgegevens te bewaren, de intrekking van uw toestemming de mogelijkheid van BioMarin om uw persoonsgegevens te blijven verwerken in overeenstemming met die rechtsgrond niet zal beperken.

2.2 Doelen van de verwerking

We verwerken uw persoonsgegevens altijd voor een specifiek doel en alleen de persoonsgegevens die relevant zijn om dat doel te bereiken.

- voor het beheer van gegevens van patiënten;
- voor geneesmiddelenbewakingsdoeleinden (tracking van bijwerkingen);
- om onze producten en diensten te verbeteren;
- voor onderzoek, ontwikkeling en commercialisering van producten;
- voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden of statistische doeleinden die onderhevig zijn aan passende waarborgen zoals pseudonimisering;
- voor training of educatieve doeleinden binnen of buiten BioMarin;
- om u te voorzien van adequate en bijgewerkte informatie over ziekte, geneesmiddelen en onze producten en diensten;
- voor het organiseren van ondersteunings- of bijstandsprogramma's voor patiënten (inclusief het op uw verzoek contact opnemen met gezondheidsbronnen en patiëntenverenigingen) en getuigenissen van patiënten;
- om alle vragen of verzoeken die u heeft te beantwoorden;
- om onze IT-middelen te beheren, waaronder infrastructuurbeheer en bedrijfscontinuïteit;
- om de economische belangen van het bedrijf te behouden en naleving en rapportage te verzekeren (bijv. het naleven van ons beleid en lokale wettelijke vereisten, belasting en inhoudingen, het beheren van vermeende gevallen van wangedrag of fraude, het uitvoeren van audits en het verdedigen van geschillen);
- om fusies en overnames waarbij ons bedrijf betrokken is te beheren;
- voor archivering en administratie; en
- voor andere doelen die door de wet en autoriteiten worden opgelegd.

3 WIE HEEFT TOEGANG TOT UW PERSOONSGEGEVENS EN WORDEN DEZE OVERGEDRAGEN?

We zullen uw persoonsgegevens niet verkopen, delen of op andere wijze overdragen aan andere derden dan diegene die in deze Privacyverklaring zijn aangegeven.

We zetten ons in om uw vertrouwen te behouden en we willen dat u begrijpt wanneer en met wie we de informatie die we verzamelen kunnen delen.

- *Moederbedrijven en gelieerde ondernemingen.* We kunnen uw informatie delen met personeel van ons hoofdkantoor en andere dochterondernemingen/gelieerde entiteiten voor verschillende doeleinden, waaronder

zakelijke, operationele en marketingdoeleinden (in overeenstemming met de toestemming). Voor meer informatie over die entiteiten, zie www.biomarin.com/contact.

- *Dienstverleners.* We kunnen uw informatie delen met onafhankelijke agenten, consultants of tussenpersonen (indien van toepassing); dienstverleners en hun personeel die namens ons bepaalde functies of diensten uitvoeren in overeenstemming met de doeleinden uiteengezet in deze Privacyverklaring (zoals het hosten van de Diensten, het beheren van databases, het uitvoeren van analyses of het verzenden van communicatie voor ons); en zakenpartners die producten of diensten gezamenlijk met ons of met onze dochterondernemingen of gelieerde ondernemingen aanbieden. In deze gevallen zorgt BioMarin ervoor dat adequate beveiliging in acht wordt genomen door derden en gelieerde bedrijven die persoonsgegevens verwerken namens BioMarin, met inachtneming van de verwerkingsovereenkomst in overeenstemming met de AVG-vereisten.
- *Andere partijen indien vereist door de wet of indien nodig om de diensten te beschermen.* We kunnen uw informatie bekendmaken aan derden om: de wettelijke rechten, veiligheid en beveiliging van BioMarin, onze hoofdbedrijven en gelieerde ondernemingen en de gebruikers van onze Diensten te beschermen; onze Gebruiksvoorwaarden af te dwingen; fraude te voorkomen (of voor risicobeheerdoeleinden); en te voldoen aan of te reageren op wetshandhaving of juridische procedure, of een verzoek om medewerking van een overheidsinstantie, al dan niet wettelijk vereist.
- *In verband met een overdracht van activa.* Als we ons bedrijf geheel of gedeeltelijk verkopen, of een verkoop of overdracht van activa verrichten, of op andere wijze betrokken zijn bij een fusie of zakelijke overdracht, of in geval van faillissement, kunnen we uw informatie overdragen aan een of meer derden (bijv. externe advocaten, belastingadviseurs, enz.) als onderdeel van die transactie.
- *Geaggregeerde informatie.* We kunnen aan derden informatie bekendmaken die geen individuele gebruikers beschrijft of identificeert, zoals geaggregeerde websitegebruiksgegevens of demografische rapporten.

De bovenstaande derden zijn contractueel verplicht om de vertrouwelijkheid en veiligheid van uw persoonsgegevens te beschermen, in overeenstemming met de toepasselijke wetgeving.

Uw persoonsgegevens kunnen ook worden ingezien door of overgedragen aan nationale en/of internationale regelgevende, handhavings-, openbare of rechtbanken waar we verplicht zijn om dit te doen door toepasselijke wet- of regelgeving of op hun verzoek.

De persoonsgegevens die we van u verzamelen, kunnen ook worden verwerkt, geraadpleegd of opgeslagen in een land buiten het land waar BioMarin is gevestigd, wat mogelijk niet hetzelfde niveau van bescherming van persoonsgegevens biedt.

BioMarin is actief als wereldwijde entiteit en zal verplicht zijn om persoonsgegevens binnen de bedrijven van BioMarin te verwerken en over te dragen. Sommige van deze overdrachten kunnen buiten de Europese Economische Ruimte (EER), het Verenigd Koninkrijk (VK) of Zwitserland (CH) plaatsvinden naar landen die mogelijk niet hetzelfde niveau van gegevensbescherming bieden als de EER, het VK of CH, zoals de Verenigde Staten (VS) en elders. Bij overdrachten kunnen uw persoonsgegevens ook worden verzonden naar externe dienstverleners buiten de EER, het VK of CH. Ongeacht of de overdrachten aan een derde partij plaatsvinden of binnen de BioMarin-groep, zullen passende waarborgen worden toegepast zoals vereist door de toepasselijke wetgeving, bijvoorbeeld door de EU goedgekeurde "standaardcontractbepalingen", om ervoor te zorgen dat alle overgedragen persoonsgegevens beschermd en veilig blijven. U kunt om aanvullende informatie vragen met betrekking tot internationale overdrachten van persoonsgegevens en een kopie verkrijgen van de adequate veiligheidsmaatregelen die zijn getroffen, door uw rechten uit te oefenen zoals hieronder uiteengezet.

4 HOE BESCHERMEN WE UW PERSOONSGEGEVENS?

We handhaven redelijke beveiligingsprocedures om te helpen beschermen tegen verlies, misbruik of onbevoegde toegang, openbaarmaking, wijziging of vernietiging van de informatie die u verstrekt. Deze maatregelen houden rekening met de allernieuwste technologie, de kosten van de implementatie, de aard van de gegevens en het risico van de verwerking.

Bovendien verzamelen en verwerken we bij het verwerken van uw persoonsgegevens alleen persoonsgegevens die toereikend, relevant en niet buitensporig zijn, zoals vereist om aan de bovenstaande doeleinden te voldoen; en zorgen we ervoor dat uw

persoonsgegevens actueel en nauwkeurig blijven. We kunnen u vragen om de persoonsgegevens die we over u bewaren te bevestigen. U wordt ook uitgenodigd om ons spontaan op de hoogte te stellen wanneer er een verandering is in uw persoonlijke omstandigheden, zodat we ervoor kunnen zorgen dat uw persoonsgegevens up-to-date worden gehouden.

Er kan niet worden gegarandeerd dat gegevensoverdracht via internet of opslag op een server 100% veilig is. Als gevolg daarvan kunnen we, hoewel we ernaar streven om uw informatie en privacy te beschermen, de veiligheid van informatie die u online aan ons bekendmaakt of doorgeeft niet garanderen of waarborgen, en kunnen we niet verantwoordelijk zijn voor de diefstal, vernietiging of onbedoelde openbaarmaking van uw informatie. Als we van mening zijn dat de veiligheid van uw informatie mogelijk in gevaar is gebracht, zullen we ernaar streven u zo snel mogelijk op de hoogte te stellen, ook via e-mail, en in overeenstemming met de toepasselijke wetgeving.

5 HOELANG BEWAREN WE UW PERSOONSGEGEVENS?

We bewaren uw persoonsgegevens alleen zolang als nodig is om het doel te bereiken waarvoor ze zijn verzameld of om te voldoen aan de vereisten in wet- en regelgeving.

Persoonsgegevens die in het kader van een geschil worden verzameld en verwerkt, worden verwijderd of gearchiveerd (i) zodra een minnelijke schikking is bereikt, (ii) zodra een beslissing in laatste redmiddel is genomen of (iii) wanneer de claim verjaart.

6 WAT ZIJN UW RECHTEN EN HOE KUNT U DEZE UITOEFENEN?

U heeft bepaalde rechten op de persoonsgegevens die BioMarin over u bewaart. Onder voorbehoud van bepaalde wettelijke beperkingen omvatten deze rechten het volgende:

- het recht op toegang tot uw persoonsgegevens plus aanvullende informatie zoals de oorsprong van dergelijke gegevens, de doelen waarvoor deze zijn verzameld, verwerkt en overgedragen en de ontvangers van dergelijke gegevens;
- het recht om uw persoonsgegevens te corrigeren of te verwijderen (recht om te worden vergeten);
- het recht om de verwerking van uw persoonsgegevens te beperken;
- het recht op gegevensoverdraagbaarheid, d.w.z. het recht om uw gegevens in bepaalde gevallen aan u of een derde partij te laten retourneren;
- het recht op bezwaar waarbij BioMarin vertrouwt op zijn legitieme belangen zoals hierboven uitgelegd; en
- het recht om de toestemming op elk moment in te trekken
- het recht om bezwaar te maken tegen geautomatiseerde besluitvorming, inclusief profilering (BioMarin voert geen van deze praktijken uit)


Om een of meer van de bovenstaande rechten uit te oefenen, kunt u, als u geen e-mails of andere berichten meer van ons wilt ontvangen, een verzoek indienen door contact met ons op te nemen (zie contactgegevens hieronder) of door het aanvraagformulier voor persoonsgegevens van betrokkene [hier](#) in te vullen.

U kunt ook uw e-mailadres uit onze database verwijderen telkens wanneer u een automatische e-mailmelding ontvangt, door op de link Afmelden te klikken.

BioMarin zal uw verzoek beoordelen in overeenstemming met haar Data Subject Rights Request Policy, met inachtneming van de toepasselijke wetgeving en uitzonderingen, en zal binnen de relevante wettelijke tijdslimieten reageren.

7 HOE WORDT U GEÏNFORMEERD OVER DE WIJZIGINGEN IN ONZE PRIVACYVERKLARING?

Deze Privacyverklaring kan van tijd tot tijd worden herzien naarmate we nieuwe functies en diensten toevoegen, wanneer wetten veranderen en naarmate de beste praktijken voor privacy en beveiliging in de industrie zich ontwikkelen. We tonen



een ingangsdatum op het beleid in de bovenhoek van deze Privacyverklaring, zodat het voor u gemakkelijker is om te weten wanneer er een wijziging is geweest. Als we een wezenlijke wijziging aanbrenge in deze Privacyverklaring met betrekking tot het gebruik of de openbaarmaking van persoonsgegevens, zullen we deze vooraf melden via de Diensten of via onze online websites. Kleine wijzigingen of wijzigingen die geen significante invloed hebben op individuele privacybelangen kunnen op elk moment en zonder voorafgaande kennisgeving worden doorgevoerd.

8 CONTACTGEGEVENS OF KLACHTEN

Mocht u vragen hebben over de verwerking van uw persoonsgegevens, dan nodigen wij u uit om contact op te nemen met:

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

Vindt u dat uw rechten op gegevensbescherming door BioMarin zijn geschonden? U heeft het recht om een klacht in te dienen bij uw lokale toezichthoudende autoriteit voor gegevensbescherming. De leidende toezichthoudende autoriteit voor BioMarin in Europa is de Ierse commissie voor gegevensbescherming (zie www.dataprotection.ie).

[EINDE DOCUMENT]