

Allgemeine Datenschutzerklärung für Patienten

Diese Datenschutzerklärung richtet sich an Patienten und/oder Patientenvertretungen.

BioMarin Pharmaceutical Inc., an der Adresse 770 Lindero Street, San Rafael, CA 94901, USA, sowie die gesamte BioMarin-Unternehmensgruppe weltweit („BioMarin“, „wir“, „uns“ oder „unser“) achten die Privatsphäre von Einzelpersonen und schätzen das Vertrauen unserer Kunden, Partner, Patienten, Mitarbeiter und Besucher. BioMarin ist für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten verantwortlich, da wir entscheiden, warum und wie sie verarbeitet werden, und dabei als „**Datenverantwortliche(r)**“ fungieren. Wir können diese Verantwortung allein oder gemeinsam mit (einem) anderen Unternehmen der BioMarin-Gruppe als „Mitverantwortliche(r)“ ausüben.

Diese Datenschutzerklärung legt die Praktiken von BioMarin bezüglich der Erfassung, Verwendung und Offenlegung von Informationen dar, die Sie uns entweder direkt oder indirekt online oder offline (zusammen die „Dienste“) bereitstellen können und die personenbezogene Daten darstellen können.

Bitte lesen Sie sich diese Datenschutzerklärung, die darlegt, in welchem Kontext wir Ihre personenbezogenen Daten verarbeiten und die Ihre Rechte und unsere Pflichten dabei erläutert, sorgfältig durch.

1 WELCHE INFORMATIONEN ERFASSEN WIR ÜBER SIE?

Wir können Ihre allgemeinen und Identifikationsinformationen (z. B. Name, Vorname, Nachname, Geschlecht, Geburtsdatum und -ort, E-Mail- und/oder Postanschrift, Festnetz- und/oder Mobiltelefonnummer) erfassen.

Bitte beachten Sie, dass wir wissentlich keine personenbezogenen Daten besonderer Kategorien (z. B. Gesundheitsdaten) oder personenbezogene Daten von Minderjährigen unter 16/18 Jahren (je nach Land) erfassen, verwenden oder offenlegen, ohne zuvor Ihre Einwilligung, oder im Falle eines Minderjährigen, die Einwilligung eines Elternteils oder gesetzlichen Vertreters einzuholen.

2 WARUM VERWENDEN WIR IHRE PERSONENBEZOGENEN DATEN UND WARUM IST DIES GERECHTFERTIGT?

2.1 Rechtsgrundlage für die Verarbeitung

Wir werden Ihre personenbezogenen Daten nicht verarbeiten, wenn uns hierfür keine angemessene, im Gesetz vorgesehene Rechtfertigung vorliegt. Daher verarbeiten wir Ihre personenbezogenen Daten nur, wenn:

- wir Ihre vorherige Einwilligung eingeholt haben;
- die Verarbeitung zur Erfüllung unserer vertraglichen Verpflichtungen Ihnen gegenüber oder zur Durchführung vorvertraglicher Maßnahmen auf Ihren Wunsch hin erforderlich ist;
- die Verarbeitung erforderlich ist, um unseren gesetzlichen oder behördlichen Verpflichtungen nachzukommen;
- die Verarbeitung erforderlich ist, um Ihre lebenswichtigen Interessen oder die einer anderen Person zu schützen; oder

- die Verarbeitung für unsere berechtigten Interessen erforderlich ist und Ihre Interessen oder Grundrechte und Grundfreiheiten nicht unangemessen beeinträchtigt.

Bitte beachten Sie, dass wir bei der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten auf dieser letztgenannten Grundlage immer versuchen, ein Gleichgewicht zwischen unseren berechtigten Interessen und Ihrer Privatsphäre zu wahren. Beispiele für solche „berechtigten Interessen“ sind Datenverarbeitungsaktivitäten, die durchgeführt werden, um:

- von kostengünstigen Diensten zu profitieren (z. B. können wir uns dafür entscheiden, bestimmte von Lieferanten angebotene Plattformen zur Verarbeitung von Daten zu nutzen);
- unseren Kunden unsere Produkte und Dienstleistungen anzubieten;
- Betrug oder kriminelle Aktivitäten, Missbrauch unserer Produkte oder Dienstleistungen zu verhindern sowie die Sicherheit unserer IT-Systeme, Architektur und Netzwerke zu wahren;
- einen Teil unseres Geschäfts oder seiner Vermögenswerte zu verkaufen oder den Erwerb unseres gesamten oder eines Teils unseres Geschäfts oder unserer Vermögenswerte durch eine Drittpartei zu ermöglichen; und
- unsere Ziele in Bezug auf unternehmerische und soziale Verantwortung zu erreichen.

Wenn wir uns auf die Einwilligung stützen, können Sie diese jederzeit widerrufen, indem Sie das Antragsformular für betroffene Personen [hier](#) ausfüllen. Sie erkennen an, dass, wenn BioMarin einer behördlichen Verpflichtung zur Aufbewahrung Ihrer personenbezogenen Daten unterliegt, der Widerruf Ihrer Einwilligung die Berechtigung von BioMarin, Ihre personenbezogenen Daten gemäß dieser Rechtsgrundlage weiterhin zu verarbeiten, nicht einschränken wird.

2.2 Zwecke der Verarbeitung

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten immer zweckgebunden und nur diejenigen personenbezogenen Daten, die für die Erreichung dieses Zwecks relevant sind, d. h., um:

- Patientendaten zu verwalten;
- Arzneimittelüberwachung (Nachverfolgung von Nebenwirkungen) durchzuführen;
- unsere Produkte und Dienstleistungen zu verbessern;
- Forschung zu betreiben und Produkte zu entwickeln und zu vermarkten;
- wissenschaftliche Forschungszwecke oder statistische Zwecke zu erfüllen, unter Anwendung angemessener Sicherheitsvorkehrungen wie Pseudonymisierung;
- Schulungs- oder Weiterbildungszwecke innerhalb oder außerhalb von BioMarin zu erfüllen;
- angemessene und aktuelle Informationen über Krankheiten, Medikamente sowie unsere Produkte und Dienstleistungen bereitzustellen;
- Patientenunterstützungsprogramme (einschließlich der Verbindung zu Gesundheitsressourcen und Patientenverbänden auf Ihre Anfrage hin) und Patientenempfehlungen zu organisieren;
- Fragen oder Anfragen zu beantworten, die Sie möglicherweise stellen;
- unsere IT-Ressourcen zu verwalten, einschließlich Infrastrukturmanagement und Geschäftskontinuität;

- die wirtschaftlichen Interessen des Unternehmens zu wahren und Compliance und Berichterstattung sicherzustellen (z. B. Einhaltung unserer Richtlinien und lokalen gesetzlichen Anforderungen, Steuern und Abzüge, Umgang mit mutmaßlichen Fällen von Fehlverhalten oder Betrug; Durchführung von Prüfungen und Verteidigung von Rechtsstreitigkeiten);
- Fusionen und Übernahmen, an denen BioMarin beteiligt ist, zu verwalten;
- Unterlagen zu archivieren und aufzubewahren; und
- alle anderen gesetzlich und behördlich vorgeschriebenen Zwecke zu erfüllen.

3 WER HAT ZUGRIFF AUF IHRE PERSONENBEZOGENEN DATEN UND WOHIN WERDEN DIESE ÜBERMITTELT?

Wir werden Ihre personenbezogenen Daten nicht an Drittparteien verkaufen, weitergeben oder anderweitig an Drittparteien übermitteln, die nicht in dieser Datenschutzerklärung angegeben sind.

Wir möchten Ihr Vertrauen unbedingt wahren und möchten, dass Sie verstehen, wann und an wen wir die von uns erfassten Informationen weitergeben können.

- *Muttergesellschaften und verbundene Unternehmen.* Wir können Ihre Informationen für verschiedene Zwecke an die Mitarbeiter unserer Hauptgeschäftsstelle und anderer Tochtergesellschaften/verbundenen Unternehmen, zum Beispiel für geschäftliche, betriebliche und Marketingzwecke (vorbehaltlich Ihrer Einwilligung), weitergeben. Weitere Informationen zu diesen Unternehmen finden Sie unter www.biomarin.com/contact.
- *Dienstleister.* Wir können Ihre Informationen an unabhängige Vertreter, Berater oder Broker (falls zutreffend); Dienstleister und ihre Mitarbeiter, die in unserem Namen bestimmte in dieser Datenschutzerklärung dargelegte Funktionen oder Dienstleistungen erfüllen (zum Beispiel Hosting der Dienste, Management von Datenbanken, Durchführung von Analysen oder Zusendung von Kommunikationen für uns); und Geschäftspartner, die Produkte oder Dienstleistungen gemeinsam mit uns oder mit unseren Tochtergesellschaften oder verbundenen Unternehmen anbieten, weitergeben. In diesen Fällen stellt BioMarin durch Verarbeitungsvereinbarungen gemäß den DSGVO-Anforderungen sicher, dass Drittparteien und verbundene Unternehmen, die personenbezogene Daten im Auftrag von BioMarin verarbeiten, ein angemessenes Sicherheitsniveau gewährleisten.
- *Andere Drittparteien, wenn gesetzlich oder zum Schutz der Dienste erforderlich.* Wir können Ihre Informationen Drittparteien für folgende Zwecke weitergeben: Schutz der gesetzlichen Rechte und der Sicherheit von BioMarin, unseren Muttergesellschaften und verbundenen Unternehmen sowie den Benutzern unserer Dienste; Durchsetzung unserer Nutzungsbedingungen; Prävention von Betrug (oder zum Zwecke des Risikomanagements) sowie Befolgung von oder Reaktion auf Strafverfolgungs- oder Rechtsprozesse oder auf eine Kooperationsanfrage einer Regierungseinheit, ob rechtlich erforderlich oder nicht.
- *In Verbindung mit einer Vermögensübertragung.* Wenn wir unser gesamtes Geschäft oder Teile unseres Geschäfts verkaufen oder einen Verkauf oder eine Übertragung von Vermögenswerten vornehmen oder anderweitig an einer Fusion oder einem Geschäftstransfer beteiligt sind oder im Falle einer Insolvenz können wir Ihre Informationen im Rahmen dieser Transaktion an eine oder mehrere Drittparteien (z. B. externe Rechtsanwälte, Steuerberater usw.) übermitteln.

- *Zusammengefasste Informationen.* Wir können Drittparteien Informationen offenlegen, die einzelne Benutzer nicht beschreiben oder identifizieren, zum Beispiel zusammengefasste Daten zur Nutzung der Website oder demografische Berichte.

Die oben genannten Drittparteien sind vertraglich verpflichtet, die Vertraulichkeit und Sicherheit Ihrer personenbezogenen Daten in Übereinstimmung mit geltendem Gesetz zu schützen.

Ihre personenbezogenen Daten können auch von nationalen und/oder internationalen Aufsichts-, Vollstreckungsbehörden, öffentlichen Stellen oder Gerichten abgerufen oder an diese übermittelt werden, wenn wir dazu aufgrund geltender Gesetze oder Vorschriften oder auf deren Anfrage verpflichtet sind.

Die von Ihnen erfassten personenbezogenen Daten können auch in einem Land außerhalb des Landes, in dem BioMarin ansässig ist, verarbeitet, abgerufen oder gespeichert werden, das möglicherweise nicht das gleiche Schutzniveau für personenbezogene Daten bietet.

BioMarin ist weltweit tätig und muss personenbezogene Daten zwischen verschiedenen BioMarin-Geschäftsbereichen übermitteln und in diesen verarbeiten. Eine derartige Übermittlung kann nach außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums (EWR), des Vereinigten Königreichs (GB) oder der Schweiz (CH) in Länder erfolgen, die möglicherweise nicht das gleiche Datenschutzniveau wie der EWR, das Vereinigte Königreich oder die Schweiz bieten, wie z. B. die Vereinigten Staaten von Amerika (USA) oder andere Länder. Ihre personenbezogenen Daten können darüber hinaus an dritte Dienstleister außerhalb des EWR, des Vereinigten Königreichs oder der Schweiz gesendet werden. Unabhängig davon, ob die Übermittlung an Drittparteien oder innerhalb der BioMarin-Gruppe erfolgt, werden gemäß den geltenden Gesetzen angemessene Sicherheitsvorkehrungen getroffen, z. B. von der EU genehmigte „Standardvertragsklauseln“, um sicherzustellen, dass die Sicherheit aller übermittelten personenbezogenen Daten gewahrt bleibt. Sie können zusätzliche Informationen in Bezug auf die internationale Übermittlung personenbezogener Daten anfordern und eine Kopie der angemessenen Sicherheitsvorkehrungen erhalten, indem Sie Ihre nachstehenden Rechte ausüben.

4 WIE SCHÜTZEN WIR IHRE PERSONENBEZOGENEN DATEN?

Wir verfügen über angemessene Sicherheitsverfahren, um vor Verlust, Missbrauch oder unbefugtem Zugriff auf, Offenlegung, Änderung oder Vernichtung der Informationen, die Sie bereitstellen, zu schützen. Diese Maßnahmen berücksichtigen den Stand der Technik, die Kosten ihrer Umsetzung, die Art der Daten und das Risiko der Verarbeitung.

Darüber hinaus erfassen und verarbeiten wir nur personenbezogene Daten, die angemessen, relevant und nicht übermäßig sind, um die oben genannten Zwecke zu erfüllen; und stellen sicher, dass Ihre personenbezogenen Daten aktuell und richtig sind. Wir können Sie auffordern, die von uns über Sie gespeicherten personenbezogenen Daten zu bestätigen. Wir bitten Sie zudem, uns unverzüglich mitzuteilen, wenn sich Ihre persönlichen Umstände ändern, damit wir Ihre personenbezogenen Daten auf dem neuesten Stand halten können.

Die hundertprozentige Sicherheit von Datenübermittlungen über das Internet oder von auf Servern im Internet gespeicherten Daten kann niemals garantiert werden. Daher sind wir zwar bemüht, Ihre Informationen und Ihre Privatsphäre zu schützen, können jedoch die Sicherheit von Informationen, die Sie uns online offenlegen oder übertragen, nicht garantieren oder gewährleisten und sind nicht für Diebstahl, Vernichtung oder unbeabsichtigte Offenlegung Ihrer Informationen verantwortlich. Falls wir der Meinung sind, dass die Sicherheit Ihrer

Informationen möglicherweise beeinträchtigt wurde, bemühen wir uns, Sie gemäß geltenden Gesetzen so schnell wie möglich, einschließlich per E-Mail, entsprechend zu informieren.

5 WIE LANGE SPEICHERN WIR IHRE PERSONENBEZOGENEN DATEN?

Wir bewahren Ihre personenbezogenen Daten nur so lange auf, wie es zur Erfüllung des Zwecks, für den sie erfasst wurden, oder zur Einhaltung gesetzlicher oder behördlicher Anforderungen erforderlich ist.

Personenbezogene Daten, die im Rahmen einer Streitigkeit erfasst und verarbeitet werden, werden gelöscht oder archiviert (i) sobald eine gütliche Einigung erzielt wurde, (ii) nach einer letzten Entscheidung oder (iii) wenn der Anspruch verjährt ist.

6 WELCHE RECHTE HABEN SIE UND WIE KÖNNEN SIE DIESE AUSÜBEN?

Sie haben bestimmte Rechte an den personenbezogenen Daten, die BioMarin über Sie speichert. Vorbehaltlich bestimmter gesetzlicher Beschränkungen beinhalten diese Rechte Folgendes:

- Das Recht auf Zugriff auf Ihre personenbezogenen Daten sowie zusätzliche Informationen wie die Herkunft solcher Daten, die Zwecke, für die sie erfasst, verarbeitet und übermittelt wurden, und die Empfänger solcher Daten;
- Das Recht auf Berichtigung oder Löschung Ihrer personenbezogenen Daten (Recht auf Vergessenwerden);
- Das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten;
- Das Recht auf Datenübertragbarkeit, d. h. das Recht, Ihre Daten zurückzuerhalten oder in bestimmten Fällen an eine Drittpartei übermitteln zu lassen;
- Das Recht auf Widerspruch, wenn BioMarin sich, wie oben erläutert, auf seine berechtigten Interessen stützt;
- Das Recht auf Widerruf der Einwilligung zu einem beliebigen Zeitpunkt; und
- Das Recht auf Widerspruch gegen automatisierte Entscheidungsfindung, einschließlich Profiling (BioMarin nutzt keine dieser Methoden)


Um eines der oben genannten Rechte auszuüben oder wenn Sie keine E-Mails oder anderen Mitteilungen mehr von uns erhalten möchten, können Sie eine entsprechende Anfrage übermitteln, indem Sie uns entweder kontaktieren (siehe Kontaktdaten unten) oder das Antragsformular für betroffene Personen [hier](#) ausfüllen.

Sie haben zudem die Möglichkeit, Ihre E-Mail-Adresse aus unserer Datenbank entfernen zu lassen, indem Sie, wenn Sie eine automatische E-Mail-Benachrichtigung erhalten, auf den Abmelde-Link klicken.

BioMarin wird Ihre Anfrage in Übereinstimmung mit seiner Antragsrichtlinie bzgl. Rechten betroffener Personen vorbehaltlich geltender Gesetze und Ausnahmen prüfen und innerhalb der relevanten gesetzlichen Fristen antworten.

7 WIE WERDEN SIE ÜBER DIE ÄNDERUNGEN UNSERER DATENSCHUTZERKLÄRUNG INFORMIERT?

Diese Datenschutzerklärung kann bei Ergänzung neuer Funktionen und Dienstleistungen, bei Änderung der Gesetze oder bei Änderung der bewährten Branchenverfahren zum Datenschutz und zur Sicherheit von Zeit zu Zeit überarbeitet werden. Wir zeigen das Datum des Inkrafttretens der Richtlinie in der oberen Ecke dieser



Datenschutzerklärung an, damit es für Sie leicht ersichtlich ist, wenn eine Änderung vorgenommen wurde. Wenn wir hinsichtlich der Verwendung oder Offenlegung personenbezogener Daten wesentliche Änderungen an dieser Datenschutzerklärung vornehmen, werden wir Sie darüber entweder über die Dienste oder über unsere Websites im Voraus informieren. Kleine Änderungen oder Änderungen, die sich nicht wesentlich auf die Datenschutzinteressen von Einzelpersonen auswirken, können jederzeit und ohne vorherige Ankündigung vorgenommen werden.

8 KONTAKTINFORMATIONEN UND BESCHWERDEN

Sollten Sie Fragen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten haben, wenden Sie sich bitte an:

Global Data Privacy Officer (Globaler Datenschutzbeauftragter)
BioMarin International, Ltd.
6th Floor, 5 Earlsfort Terrace
Earlsfort Centre, Dublin 2, Irland
Tel.: +353 1 479 4300
E-Mail: EMEAPrivacy@bmrn.com

Wenn Sie der Ansicht sind, dass Ihre Datenschutzrechte von BioMarin verletzt wurden, haben Sie das Recht, Beschwerde bei Ihrer lokalen Datenschutzaufsichtsbehörde einzulegen. Die leitende Aufsichtsbehörde für BioMarin in Europa ist die irische Datenschutzkommission (siehe www.dataprotection.ie).

[ENDE DES DOKUMENTS]