

Privacyverklaring website (voor deze website)

Novartis Gene Therapies is een bedrijf dat eigendom is van Novartis. Zijn belangrijkste doel is om gentherapie uit het laboratorium te halen en die toe te passen in de klinische setting voor patiënten en families die worden getroffen door zeldzame en levensbedreigende neurologische genetische ziekten.

In deze privacyverklaring wordt beschreven hoe wij, Novartis Gene Therapies (geregistreerd te Northwood, Santry, Dublin 9, Ierland) en al zijn dochterondernemingen en filialen, informatie over personen die deze website bezoeken ('persoonsgegevens') verzamelen, bewaren en gebruiken.

Wij nodigen u uit deze privacyverklaring zorgvuldig te lezen, omdat hierin wordt uiteengezet in welk kader wij uw persoonsgegevens verwerken. Bovendien lichten we hier toe wat uw rechten en onze verplichtingen in dat verband zijn.

Novartis Gene Therapies is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens aangezien het bedrijf beslist waarom en hoe het deze gegevens verwerkt, en treedt dus op als de 'verwerkingsverantwoordelijke'. Het kan die verantwoordelijkheid in zijn eentje op zich nemen of samen met andere bedrijven van Novartis Gene Therapies of in de Novartis Group.

1. Persoonsgegevens die we over u verzamelen en de manier waarop we de gegevens verwerken

Voor het merendeel van onze diensten hoeft u zich niet te registreren, waardoor u onze website kunt bezoeken zonder ons te vertellen wie u bent. Voor sommige diensten kan het echter nodig zijn dat u ons persoonsgegevens verstrekt die uw directe identificatiegegevens kunnen bevatten, zoals naam, geboortedatum, e-mailadres of telefoonnummer. We kunnen persoonsgegevens verzamelen en gebruiken om u producten of diensten te leveren, om u te factureren voor producten en diensten die u aanvraagt, om producten en diensten op de markt te brengen waarvan wij denken dat ze voor u interessant kunnen zijn of om met u te communiceren voor andere doeleinden die duidelijk zijn uit de omstandigheden of waarover wij u informeren wanneer wij persoonsgegevens van u verzamelen. Tenzij anders aangegeven, is de verwerking van die persoonsgegevens noodzakelijk voor de gerechtvaardigde belangen die in deze privacyverklaring worden beschreven en/of noodzakelijk om te voldoen aan onze wettelijke en reglementaire verplichtingen.

2. Persoonsgegevens gebruikt om websitegebruik te analyseren

We kunnen informatie over uw websitebezoek verzamelen en verwerken, zoals de pagina's die u bezoekt, de website waar u vandaan komt en sommige van de zoekopdrachten die u uitvoert. We gebruiken dergelijke informatie om de inhoud van de website te helpen verbeteren en om geaggregeerde statistieken op te stellen over het gebruik van onze website voor interne marktonderzoekdoeleinden. Daarbij kunnen we 'cookies' installeren die de domeinnaam van de gebruiker, uw internetprovider, uw besturingssysteem en de datum en het tijdstip van toegang opslaan. Een 'cookie' is een kleine hoeveelheid gegevens die naar uw browser wordt verstuurd en op de harde schijf van uw computer wordt opgeslagen. Cookies beschadigen uw computer niet. U kunt instellen dat uw browser u waarschuwt wanneer u een 'cookie' ontvangt. Op die manier kunt u zelf beslissen of u die aanvaardt of niet. Als u echter geen cookies aanvaardt, kunt u misschien niet alle functies van uw browser gebruiken.

Wij gebruiken Google Analytics om ons portfolio van websites te herorganiseren door (i) het verkeer naar en tussen de bedrijfswebsites te optimaliseren, en (ii) webpagina's te integreren en te optimaliseren waar nodig. 'Google Analytics' is een dienst aangeboden door Google Inc. ('Google') die gedetailleerde statistieken genereert over het websiteverkeer en waar dat verkeer vandaan komt, en die de conversies en verkoop meet. Google Analytics gebruikt de 'cookies' van op uw computer om te analyseren hoe bezoekers onze website gebruiken. De informatie verzameld door de cookies over uw gebruik van onze website, inclusief uw IP-adres, zal met behulp van de juiste instellingen geanonimiseerd worden voordat de gegevens naar de servers van Google in de Verenigde Staten worden verstuurd. Voor meer informatie over het anonimiseren van IP-adressen, zie <https://support.google.com/analytics/answer/2763052>.

U kunt de installatie en opslag van cookies voorkomen of stoppen in uw browserinstellingen door de gratis Opt-out Browser Add-on te downloaden en te installeren via <https://tools.google.com/dlpage/gaoptout>. Als u geen cookies aanvaardt, is het mogelijk dat u niet alle functies van onze website ten volle kunt benutten.

3. Met wie delen we uw persoonsgegevens?

Novartis Gene Therapies is een internationale organisatie met hoofdkantoren in de Verenigde Staten en Zwitserland en filialen in Europa. We kunnen uw persoonsgegevens aan die filialen en aan filialen van de Novartis Group doorgeven als dat redelijkerwijs vereist is om onze legitieme zakelijke belangen na te streven en zoals vereist is volgens de toepasselijke wetgeving.

Persoonsgegevens kunnen ook worden doorgegeven aan derden die voor of namens ons optreden, voor verdere verwerking in overeenstemming met het doel of de doelen waarvoor de gegevens oorspronkelijk zijn verzameld of anderszins rechtmatig kunnen worden verwerkt, zoals het leveren van diensten, het evalueren van het nut van deze website, marketing, gegevensbeheer of technische ondersteuning.

Deze derden hebben een overeenkomst met ons gesloten om persoonsgegevens enkel te gebruiken voor het overeengekomen doel, om uw persoonsgegevens niet aan derden te verkopen en om ze niet aan derden bekend te maken, behalve zoals door ons kan worden toegestaan, zoals door de wet wordt vereist, of zoals in deze privacyverklaring wordt vermeld.

De persoonsgegevens die we over u hebben verzameld, kunnen ook aan een derde worden overgedragen in het geval dat het bedrijf van deze website of een deel daarvan en de daarmee verbonden klantgegevens worden verkocht, toegewezen of overgedragen. In dat geval verlangen wij van de koper, de rechtverkrijgende of de begunstigde dat deze de persoonsgegevens behandelt in overeenstemming met deze privacyverklaring. Persoonsgegevens kunnen ook aan een derde worden verstrekt indien wij daartoe verplicht zijn op grond van een geldende wet, een rechterlijk bevel of een overheidsvoorschrift, of indien een dergelijke openbaarmaking anderszins noodzakelijk is ter ondersteuning van een strafrechtelijk of ander juridisch onderzoek of een gerechtelijke procedure hier of in het buitenland.

De persoonsgegevens die we over u verzamelen kunnen ook verwerkt, geraadpleegd of opgeslagen worden in landen buiten Ierland en de EER. Die landen bieden misschien een ander beschermingsniveau voor persoonsgegevens. Indien wij uw persoonsgegevens overdragen aan bedrijven in andere rechtsgebieden, zullen wij ervoor zorgen dat uw persoonsgegevens worden beschermd door het beschermingsniveau toe te passen dat wordt vereist door de toepasselijke wetgeving inzake gegevensbescherming. Dat kunnen we doen door bijvoorbeeld standaardcontractbepalingen aan te gaan die zijn goedgekeurd door de Europese Commissie. Voor meer informatie over die waarborgen of om een kopie te ontvangen kunt u contact met ons opnemen zoals beschreven in punt 8 'Hoe kunt u contact met ons opnemen?'.

4. Hoe beschermen wij uw persoonsgegevens?


Om de veiligheid en vertrouwelijkheid van de door ons online verzamelde persoonsgegevens te waarborgen, gebruiken wij datanetwerken die onder meer beschermd worden door een firewall en wachtwoordbescherming conform de industriestandaarden. Wanneer we uw persoonsgegevens behandelen, nemen we maatregelen die redelijkerwijs zijn ontworpen om de informatie te beschermen tegen verlies, misbruik, ongeoorloofde toegang, openbaarmaking, wijziging of vernietiging en tegen andere onwettige vormen van verwerking.

5. Hoelang bewaren wij uw persoonsgegevens?

We bewaren uw persoonsgegevens slechts zo lang als nodig is om het doel te bereiken waarvoor we ze verzameld hebben, of om te voldoen aan wettelijke of reglementaire vereisten.

6. Uw rechten met betrekking tot uw persoonsgegevens

Overeenkomstig de toepasselijke wetgeving en specifieke voorwaarden hebt u het recht om inzage in en rectificatie of wissing van uw persoonsgegevens of beperking van de verwerking te vragen, en om uw toestemming op elk moment in te trekken, wanneer de verwerking op uw toestemming gebaseerd is. Verder hebt u het recht om bezwaar te maken tegen de verwerking van uw persoonsgegevens wanneer wij ons beroepen op ons gerechtvaardigd belang. Wanneer de verwerking gebaseerd is op uw toestemming of op een overeenkomst met u, hebt u mogelijk recht op gegevensoverdraagbaarheid.



Om uw rechten uit te oefenen, kunt u contact met ons opnemen zoals beschreven in punt 8 'Hoe kunt u contact met ons opnemen?'. Houd er rekening mee dat deze rechten niet absoluut zijn, en wij behouden ons het recht voor om de beperkingen die door de wet worden opgelegd af te dwingen.

U hebt verder het recht om een klacht in te dienen over de verwerking van uw persoonsgegevens bij uw lokale gegevensbeschermingsautoriteit.

7. Wijzigingen in deze privacyverklaring

Wij behouden ons het recht voor om deze privacyverklaring te allen tijde te wijzigen. De huidige versie die op deze website is gepubliceerd, is van toepassing.

8. Hoe kunt u contact met ons opnemen?

Als u een vraag hebt of uw privacyrechten wilt uitoefenen, kunt u contact met ons opnemen via e-mail op dataprotection.EMEAGTx@novartis.com of

Novartis Gene Therapies EU Limited

Block B The Crescent Building
Northwood, Santry Dublin 9
Republic of Ireland
Tel.: +353 (0) 1 893 4141

Privacyverklaring voor zorgverleners en medische beroepsbeoefenaars

Novartis Gene Therapies is een bedrijf dat zich vooral focust op het halen van gentherapie uit het laboratorium en het toepassen in de klinische setting voor patiënten en families die worden getroffen door zeldzame en levensbedreigende neurologische genetische ziekten.

Novartis Gene Therapies (geregistreerd in Northwood, Santry, Dublin 9, Republiek Ierland) ('Novartis Gene Therapies' of 'wij'), de verantwoordelijke van de verwerkingsactiviteiten zoals beschreven in deze privacyverklaring, zet zich in voor de beveiliging en verwerking van persoonsgegevens van zorgverleners en andere medische beroepsbeoefenaars zoals werknemers en vertegenwoordigers van gezondheidszorgorganisaties zoals apotheken, en dit op verantwoorde wijze en in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving op het gebied van gegevensbescherming, en deze privacyverklaring.

Deze privacyverklaring legt uit welke persoonsgegevens wij over u verzamelen, voor welke doeleinden, hoe wij dergelijke gegevens verwerken en welke rechten u kunt uitoefenen met betrekking tot de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor meer informatie over hoe wij uw persoonsgegevens verwerken die wij online verzamelen, kunt u de privacyverklaring van onze website raadplegen.

1. Persoonsgegevens die wij over u verzamelen, de bron en de rechtsgrond

Overeenkomstig de toepasselijke wetgeving verzamelen wij persoonsgegevens over u die nodig zijn om onze relatie met u te beheren:

- Algemene informatie, waaronder uw naam, geslacht, academische titel, functie en communicatievoorkeuren, taal, contactgegevens waaronder uw werkadres, telefoonnummer en e-mail;
- Educatieve en professionele informatie zoals uw functietitel, opleidings- en beroepskwalificaties, afstudeerinstelling en -jaar, specialisatie, ervaring in de relevante gebieden, lidmaatschap van organisaties of instellingen, deelname aan conferenties en evenementen;
- Financiële informatie, zoals betalingsinformatie, indien nodig;
- Verdere informatie, met inbegrip van feedback en evaluaties, classificatie van uw beroepsactiviteiten, vakgebieden en informatie met betrekking tot betalingen en verleende diensten, facturen en belastinggerelateerde informatie.

Wij kunnen persoonsgegevens rechtstreeks van u verzamelen, maar ook uit openbare bronnen zoals websites, sociale media en andere digitale platformen, tijdschriften, en uit informatiebronnen van derden, waaronder gezondheidszorggerelateerde databases, bijvoorbeeld Veeva, dat gegevens verstrekt op basis van openbaar beschikbare informatie.

Tenzij wij uw afzonderlijke uitdrukkelijke toestemming vragen om uw persoonsgegevens te verwerken, zoals voor elektronische marketingcommunicatie of voor het publiceren van waardeoverdrachten waar dat nodig is, verzamelen en verwerken wij uw persoonsgegevens voor ons gerechtvaardigd zakelijk belang bij de communicatie met u over onze producten en diensten, en over ons expertisegebied, terwijl wij ervoor zorgen dat er passende waarborgen worden vastgesteld om uw persoonsgegevens te beschermen. Verder kunnen we uw persoonsgegevens verwerken om te voldoen aan een wettelijke verplichting waaraan Novartis Gene Therapies is onderworpen of voor de uitvoering van een overeenkomst met u.

2. Hoe gebruiken we uw persoonsgegevens?

Wij verwerken alleen uw persoonsgegevens die nodig zijn voor het onderhouden van onze relatie met u en voor zover dit is toegestaan door de toepasselijke wetgeving:

- om onze interactie met u te beheren, inclusief contact met u opnemen om bezoeken te regelen of u uit te nodigen voor vergaderingen of evenementen, u toegang te verlenen tot onze bronnen, productbestellingen uit te voeren en verzoeken voor medische informatie, informatie over bijwerkingen en klachten te verwerken;

- om onze interne bedrijfsvoering te ondersteunen, zoals het volgen van onze interacties met u;
- om marktonderzoek uit te voeren;
- om informatie te bezorgen over ons vakgebied, onze producten en de zeldzame ziekten waarvoor ze zijn aangewezen;
- om te voldoen aan onze contractuele verplichtingen, inclusief het beheer van betalingen voor opdrachten;
- Om te voldoen aan onze reglementaire en wettelijke verplichtingen met betrekking tot compliance, in het bijzonder om te zorgen voor transparantie over waardeoverdrachten en om te zorgen voor of te voldoen aan onze verplichtingen met betrekking tot de veiligheid van geneesmiddelen en veiligheidsrapportage. We wijzen u erop dat Novartis Gene Therapies jaarlijks betalingen en andere waardeoverdrachten bekendmaakt in overeenstemming met de openbaarmakingscode (Disclosure Code) van de European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA) en de lokale omzetting daarvan. Wanneer toestemming voor een dergelijke openbaarmaking vereist is en we deze toestemming niet verkrijgen, wordt de informatie samengevoegd openbaar gemaakt.

Om de behoeften van de medische gemeenschappen beter te begrijpen, kunnen we interne beoordelingen, evaluaties, classificaties of ratings van uw activiteiten uitvoeren. Dit kan onder meer inhouden dat we inzicht krijgen in diagnose en ziektebeheer, met inbegrip van de behandelingsbenaderingen en hoe deze overeenstemmen met gerelateerde farmaceutische producten. Voordat we een dergelijke analyse uitvoeren, zullen we uw uitdrukkelijke toestemming vragen.

3. Met wie delen we uw persoonsgegevens?

Novartis Gene Therapies is een internationale organisatie met hoofdkantoren in de Verenigde Staten en Zwitserland en filialen in Europa. We kunnen uw persoonsgegevens aan die filialen doorgeven als dit redelijkerwijs vereist is om onze legitieme zakelijke belangen na te streven en zoals vereist is volgens de toepasselijke wetgeving.

We kunnen uw persoonsgegevens verder delen met:

- derden zoals openbare of regelgevende instanties of overheidsinstellingen, indien en voor zover dit vereist is;
- dienstverleners die namens ons persoonsgegevens verwerken om activiteiten uit te voeren die verband houden met de doeleinden zoals beschreven in deze privacyverklaring, zoals voor IT-ondersteuning en het beheer van ons CRM-systeem. Voordat we uw persoonsgegevens delen, zullen we er contractueel voor zorgen dat deze dienstverleners uw persoonsgegevens beschermen en geheimhouden in overeenstemming met de toepasselijke wetgeving inzake gegevensbescherming;
- zakelijke partners en medewerkers, zoals externe wetenschappers of andere derden in het geval van een fusie of splitsing, met inachtneming van de nodige vertrouwelijkheidsverplichtingen.

Sommige van de derde partijen waarmee we uw persoonsgegevens kunnen delen, waaronder het hoofdkantoor van Novartis Gene Therapies in de VS, bevinden zich mogelijk in landen die niet hetzelfde niveau van gegevensbescherming garanderen als in uw land. Voordat we uw persoonsgegevens aan personen in die landen bekendmaken, nemen we passende waarborgen, zoals het aangaan van standaardcontractbepalingen die zijn goedgekeurd door de Europese Commissie. Voor meer informatie over die waarborgen of om een kopie te ontvangen kunt u contact met ons opnemen zoals beschreven in punt 8 'Hoe kunt u contact met ons opnemen?'

4. Hoe beschermen wij uw persoonsgegevens?

Wij nemen passende technische en organisatorische maatregelen om uw persoonsgegevens te beveiligen tegen ongeoorloofde toegang, verlies en misbruik. Deze maatregelen omvatten instructies aan werknemers, toegangsvoorschriften en -beperkingen en de versleuteling van gegevensdragers.

5. Uw rechten met betrekking tot uw persoonsgegevens

Overeenkomstig de toepasselijke wetgeving en specifieke voorwaarden hebt u het recht om inzage in en rectificatie of wissing van uw persoonsgegevens of beperking van de verwerking te vragen, en om uw

toestemming op elk moment in te trekken, wanneer de verwerking op uw toestemming gebaseerd is. Verder hebt u het recht om bezwaar te maken tegen de verwerking van uw persoonsgegevens wanneer wij ons beroepen op ons gerechtvaardigd belang. Wanneer de verwerking gebaseerd is op uw toestemming of op een overeenkomst met u, hebt u mogelijk recht op gegevensoverdraagbaarheid.

Om uw rechten uit te oefenen, kunt u contact met ons opnemen zoals beschreven in punt 8. Houd er rekening mee dat deze rechten niet absoluut zijn, en wij behouden ons het recht voor om de beperkingen die door de wet worden opgelegd af te dwingen.

U hebt verder het recht om een klacht in te dienen over de verwerking van uw persoonsgegevens bij uw lokale gegevensbeschermingsautoriteit.

6. Hoelang bewaren wij uw persoonsgegevens?

Wij bewaren uw persoonsgegevens zo lang als nodig is voor de doeleinden waarvoor deze zijn verzameld en die worden beschreven in deze privacyverklaring, met inachtneming van de plaatselijke wet- en regelgeving en ons gerechtvaardigd belang, zoals voor de onderbouwing van een rechtsvordering.

7. Wijzigingen in deze privacyverklaring

Wij behouden ons het recht voor om deze privacyverklaring te allen tijde te wijzigen. De huidige versie die op deze website is gepubliceerd, is van toepassing.

8. Hoe kunt u contact met ons opnemen?

Als u een vraag hebt of uw privacyrechten wilt uitoefenen, kunt u contact met ons opnemen via e-mail op dataprotection.EMEAGTx@novartis.com of

Novartis Gene Therapies EU Limited

Block B The Crescent Building
Northwood, Santry Dublin 9
Republic of Ireland
Tel.: +353 (0) 1 893 4141