

Politique de protection des données et politique des cookie

Date de dernière mise à jour : 1er mai 2021

Novartis Gene Therapies est une filiale de Novartis qui œuvre à mettre les thérapies géniques, développées en laboratoire, à la disposition clinique des patients et familles de patients affectés par des maladies neurologiques génétiques rares et potentiellement mortelles.

La présente Déclaration de confidentialité décrit la manière dont nous, en tant que responsable de traitement, Novartis Gene Therapies EU Limited (domicilié à Northwood, Santry, Dublin 9, République d'Irlande, enregistré au registre des sociétés irlandais sous le numéro 556815) et toutes nos filiales et succursales, recueillons, conservons et utilisons les informations concernant les individus qui visitent ce site Web (« données personnelles »).

Nous vous invitons à lire attentivement cette Déclaration de confidentialité. Elle décrit le cadre dans lequel nous traitons vos données personnelles et détaille vos droits et nos obligations dans ce contexte. Novartis Gene Therapies agit en qualité de « responsable du traitement » de vos données personnelles, dans la mesure où nous décidons des motifs pour traiter vos données et des processus de traitement. Nous pouvons exercer cette responsabilité seuls ou conjointement avec d'autres sociétés du groupe Novartis Gene Therapies ou du groupe Novartis.


1. Données personnelles recueillies à votre sujet et processus de traitement de ces données

L'accès à la plupart de nos services ne nécessite aucune forme d'inscription : vous pouvez naviguer sur notre site sans nous dire qui vous êtes. Toutefois, certains services peuvent nécessiter que vous nous fournissiez vos données personnelles, telles que vos identifiants directs (par exemple : nom, date de naissance, adresse électronique ou numéro de téléphone). Nous pouvons recueillir et utiliser vos données personnelles afin de vous proposer nos produits ou services, de vous facturer les produits et services que vous commandez, de vous vendre les produits et services que nous considérons comme les mieux adaptés à votre situation, ou pour communiquer avec vous à d'autres fins, évidentes du point de vue des circonstances ou énumérées au moment du recueil de vos données personnelles. Sauf mention contraire, le traitement de ces données personnelles est nécessaire du point de vue de nos intérêts légitimes décrits dans la présente Déclaration de confidentialité et/ou pour remplir nos obligations réglementaires et légales.

2. Données personnelles utilisées aux fins de l'analyse de l'utilisation du site Web

Nous pouvons recueillir et traiter les informations relatives à votre navigation sur ce site Web, telles que les pages que vous visitez, le site Web à partir duquel vous accédez au nôtre et certaines des recherches que vous effectuez. Ces informations contribuent à l'amélioration du contenu du site et nous permettent de compiler des statistiques agrégées sur l'utilisation de notre site à des fins internes d'études de marché. Dans ce contexte, nous pourrions installer des « cookies » qui recueillent le nom de domaine de l'utilisateur, votre fournisseur Internet, votre système d'exploitation ainsi que la date et l'heure de votre visite. Un « cookie » est une petite information envoyée à votre navigateur et enregistrée sur le disque dur de votre ordinateur ou autre terminal connecté. Les cookies n'endommagent pas votre ordinateur ou autre terminal connecté. Vous pouvez paramétrer votre navigateur de manière à recevoir une notification lorsque vous recevez un « cookie », ce qui vous permet de décider si vous souhaitez l'accepter ou non. Toutefois, si vous n'acceptez pas les cookies, il est possible que vous n'ayez pas accès à toutes les fonctionnalités de votre navigateur.

Nous nous appuyons sur Google Analytics pour rationaliser notre portefeuille de sites Web, (i) en optimisant le trafic vers et entre les sites Web de notre entreprise et (ii) en intégrant et en optimisant des pages Web lorsque cela est nécessaire. « Google Analytics » est un service proposé par Google Inc. (« Google ») qui



permet d'obtenir des statistiques détaillées sur les visites d'un site Web et les sources de ces visites, ainsi que de mesurer la conversion et les ventes. Google Analytics utilise des « cookies » stockés sur votre ordinateur ou autre terminal connecté pour mieux analyser la manière dont les utilisateurs se servent de notre site Web. Les informations générées par les cookies concernant l'utilisation de notre site Web, notamment votre adresse IP, seront anonymisées par l'application de paramètres appropriés avant d'être envoyées aux serveurs Google situés aux États-Unis. Pour plus d'informations sur le processus d'anonymisation de l'adresse IP, rendez-vous sur <https://support.google.com/analytics/answer/2763052>.

Vous pouvez empêcher ou interrompre l'installation et le stockage de cookies dans les paramètres de votre navigateur ou en téléchargeant et installant une extension pour navigateur gratuite conçue pour retirer les cookies et disponible à l'adresse <https://tools.google.com/dlpage/gaoptout>. Si vous n'acceptez pas les cookies, il est possible que vous n'ayez pas accès à l'ensemble des fonctionnalités offertes par notre site Web.

3. À qui communiquons-nous vos données personnelles ?

Novartis Gene Therapies est une organisation internationale sise aux États-Unis et en Suisse, avec des succursales en Europe. Nous pouvons transmettre vos données personnelles à ces succursales ainsi qu'aux filiales de Novartis dans la mesure du raisonnable lorsque cela est nécessaire pour nos intérêts commerciaux légitimes, ainsi que comme exigé par la loi en vigueur.

Les données personnelles pourront aussi être transférées à des tiers qui agissent en notre nom pour la poursuite de leur traitement, conformément aux objectifs pour lesquels ces données étaient recueillies à l'origine ou pour lesquels elles peuvent être légitimement traitées, par exemple pour assurer les services de livraison, évaluer l'utilité de ce site Web, ou à des fins de marketing, de gestion des données ou de support technique.

Nous avons signé des contrats avec ces tiers stipulant qu'ils utiliseront vos données personnelles uniquement aux fins établies et qu'ils ne vendront pas vos données personnelles à d'autres tiers et ne les divulgueront pas, hormis dans la mesure où nous le leur permettons, où cela est exigé par la loi ou comme défini dans la présente Déclaration de confidentialité.

Les données personnelles recueillies auprès de vous pourront aussi être transmises à des tiers dans le cas où l'ensemble ou une partie de ce site et des données utilisateurs connexes serait vendu(e), cédé(e) ou transféré(e) ; le cas échéant, nous exigerons de l'acheteur ou du cessionnaire qu'il traite vos données personnelles en conformité avec la présente Déclaration de confidentialité. En outre, les données personnelles pourront être divulguées à un tiers si la loi en vigueur, un ordre de justice ou une réglementation publique nous y oblige, ou bien si une telle divulgation est autrement nécessaire à une enquête criminelle ou une autre enquête ou poursuite judiciaire, ici ou à l'étranger.

Les données personnelles que nous recueillons auprès de vous pourront également être traitées, consultées ou conservées dans des pays extérieurs à l'Irlande ou à l'EEE. Le niveau de protection des données dans ces pays pourrait être différent. Si nous transférons vos données personnelles à des sociétés situées dans d'autres juridictions, nous nous assurerons de les protéger en appliquant le niveau de protection requis par les lois sur la protection des données en vigueur, par exemple en signant des clauses contractuelles types approuvées par la Commission européenne. Pour obtenir plus d'information sur ces garanties ou pour en recevoir un exemplaire, veuillez nous contacter comme indiqué dans la section 8, « Comment nous contacter ? ».

4. Comment protégeons-nous vos données personnelles ?

Pour assurer la sécurité et la confidentialité des données personnelles que nous recueillons en ligne, nous nous appuyons sur des réseaux de données protégés, entre autres, par des pare-feu et des mots de passe conformes aux normes de l'industrie. En traitant vos données personnelles, nous prenons des mesures raisonnablement conçues pour prévenir la perte, la mauvaise utilisation, l'accès non autorisé, la divulgation, l'altération, la destruction ou les autres formes illégales de traitement de ces informations.

5. Combien de temps conservons-nous vos données personnelles ?

Nous conserverons vos données personnelles uniquement le temps nécessaire pour remplir l'objectif dans lequel elles auront été recueillies ou pour répondre aux exigences légales ou réglementaires.

6. Vos droits relatifs aux données personnelles

Conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée par la loi du 6 août 2004, vous avez le droit de consulter vos données personnelles, d'en demander la rectification ou la suppression, de restreindre leur traitement et de retirer votre consentement à tout moment lorsque le traitement s'appuie sur ce consentement. Vous avez également le droit de vous opposer au traitement de vos données personnelles aux fins de nos intérêts légitimes. Si le traitement s'appuie sur votre consentement ou sur un contrat signé avec vous, vous pourriez avoir le droit à la portabilité des données.

Si vous souhaitez exercer vos droits de rectification ou de suppression, veuillez nous contacter aux coordonnées mentionnées à la section 8, « Comment nous contacter ? ».

Vous avez aussi le droit de formuler une plainte concernant le traitement de vos données personnelles auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés. Voir: cnil.fr

7. Modifications de la présente Déclaration de confidentialité

Nous nous réservons le droit de modifier cette Déclaration de confidentialité à tout moment. La version en vigueur est celle publiée sur ce site Web.

8. Comment nous contacter ?

En cas de questions ou si vous souhaitez exercer vos droits relatifs à la confidentialité, veuillez nous contacter par e-mail à l'adresse e-mail dataprotection.EMEAGTx@novartis.com ou à l'adresse

Novartis Gene Therapies EU Limited

Block B The Crescent Building
Northwood, Santry Dublin 9
Republique d'Irlande
Tél. : +353 (0) 1 893 4141

Déclaration de confidentialité à l'intention des professionnels de la santé

Date de dernière mise à jour : 1^{er} mai 2021

Novartis Gene Therapies est une société dont l'objectif principal est de mettre les thérapies géniques, développées en laboratoire, à la disposition clinique des patients et familles de patients dévastés par des maladies neurologiques génétiques rares et potentiellement mortelles.

Novartis Gene Therapies EU Limited (domicilié à Northwood, Santry, Dublin 9, République d'Irlande enregistré au registre des sociétés irlandais sous le numéro 556815) (« Novartis Gene Therapies » ou « nous »), le responsable des activités de traitement décrites dans le présent déclaration de confidentialité, s'efforce de sécuriser et traiter les données personnelles des professionnels de la santé et autres professionnels médicaux (tels que les employés et les représentants d'organismes de santé, à l'instar des pharmacies) de manière responsable et conforme aux lois et réglementations relatives à la protection des données en vigueur, ainsi qu'à cet déclaration de confidentialité.

La présente déclaration de confidentialité explique quelles données personnelles vous concernant seront recueillies, à quelles fins et comment elles seront traitées. Il détaille également les droits que vous pouvez exercer en ce qui concerne le traitement de vos données personnelles. Pour obtenir plus d'information sur la manière dont nous traitons les données personnelles que nous recueillons en ligne, veuillez consulter la Déclaration de confidentialité du site Web.


1. Données personnelles recueillies à votre sujet, source et processus de traitement de ces données

Conformément à la loi en vigueur, nous recueillons des données personnelles vous concernant qui sont nécessaires pour gérer nos relations avec vous :

- Informations générales, dont nom, sexe, titre académique, fonction et préférences de communication : langue, coordonnées dont adresse, numéro de téléphone et adresse e-mail professionnels ;
- Informations sur votre parcours académique et professionnel, telles que qualifications académiques et professionnelles, année et établissement d'obtention de vos diplômes, spécialité, expérience dans des domaines pertinents, affiliation à des organisations ou institutions, participation à des conférences et des événements ;
- Informations d'ordre financier, telles que données relatives aux paiements, si nécessaire ;
- Informations complémentaires dont retours et évaluations, classification de vos expériences professionnelles, territoire d'exercice et informations liées aux paiements et aux services fournis, aux factures et aux taxes.

Nous pouvons vous contacter directement pour obtenir vos données personnelles ou les recueillir auprès de sources publiques telles que des sites Web, des réseaux sociaux et d'autres plateformes numériques, des magasins et des sources tierces telles que des bases de données des professionnels de santé, par exemple Veeva qui fournit des données obtenues à partir d'informations publiquement disponibles.

Si nous ne vous demandons pas votre consentement explicite distinct pour le traitement de vos données personnelles, par exemple à des fins de communications commerciales numériques ou pour la publication de transferts de valeurs lorsque cela est nécessaire, alors nous recueillons et traitons vos données personnelles aux fins de nos intérêts légitimes, pour vous communiquer des informations sur nos produits et services ou sur notre domaine d'expertise, tout en nous assurant que les garanties nécessaires sont en



place afin de protéger vos données personnelles. En outre, nous pourrions traiter vos données personnelles dans le cadre des obligations légales auxquelles Novartis Gene Therapies est soumise, ou pour la réalisation d'un contrat signé avec vous.

2. Comment utilisons-nous vos données personnelles ?

Nous traitons uniquement les données personnelles nécessaires au maintien de notre relation, dans la mesure où cela est autorisé par les lois en vigueur :

- Pour gérer nos interactions avec vous, notamment pour vous contacter afin de programmer des rendez-vous ou vous inviter à des réunions ou d'autres événements, pour vous permettre d'accéder à nos ressources, pour honorer vos commandes de produits et pour traiter les demandes d'informations médicales, les informations relatives aux événements indésirables et les plaintes ;
- Pour faciliter nos opérations commerciales internes, par exemple le suivi de nos interactions avec vous ;
- Pour mener des études de marché ;
- Pour offrir des informations sur notre domaine d'expertise, nos produits et les maladies rares pour lesquelles ils sont indiqués ;
- Pour remplir nos obligations contractuelles, telles que la gestion des paiements pour les engagements ;
- Pour répondre à nos obligations réglementaires et légales, notamment pour assurer la transparence des transferts de valeurs et pour assurer ou remplir nos obligations en termes de sécurité des médicaments et de rapports de sécurité. Veuillez noter que, chaque année, Novartis Gene Therapies publie les paiements et autres transferts de valeurs, conformément au Code de publication de la Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques (EFPIA) et à ses transpositions locales. Si votre consentement est nécessaire pour cette publication et que nous ne l'obtenons pas, nous publierons des informations agrégées.

Pour mieux comprendre les besoins de communautés médicales, nous pourrions mener des évaluations internes ainsi que des évaluations, classifications ou notations de vos activités, qui pourront porter sur la compréhension de vos diagnostics et prises en charge, notamment thérapeutiques, et la manière dont elles correspondent aux produits pharmaceutiques qui y sont liés. Nous vous demanderons votre consentement explicite avant d'effectuer ces analyses.

3. À qui communiquons-nous vos données personnelles ?

Novartis Gene Therapies est une organisation internationale sise aux États-Unis et en Suisse, avec des succursales en Europe. Nous pouvons transmettre vos données personnelles à ces succursales dans la mesure du raisonnable lorsque cela est nécessaire pour nos intérêts commerciaux légitimes, ainsi que comme exigé par la loi en vigueur.

Nous pourrions aussi communiquer vos données personnelles à :

- des tiers, tels que des autorités publiques ou réglementaires ainsi que des agences gouvernementales, si et comme requis ;
- des prestataires de services qui traitent les données personnelles en notre nom, en vue de mener des activités en lien avec les objectifs décrits dans le présent Avis de confidentialité, par exemple : support informatique, administration de notre système de GRC. Avant de partager vos données personnelles, nous lierons ces prestataires de services par un contrat en vertu duquel ils seront tenus de protéger vos données personnelles et de préserver leur confidentialité, conformément

aux lois sur la protection des données en vigueur ;

- nos partenaires commerciaux et nos collaborateurs, par exemple des scientifiques externes ou d'autres tiers en cas de fusion ou de cession, avec mise en place de garanties de confidentialité appropriées.

Certains des tiers avec lesquels nous pourrions être amenés à partager vos données personnelles, tels que le siège principal de Novartis Gene Therapies aux États-Unis, pourraient se trouver dans des pays qui n'assurent pas le même niveau de protection des données que le vôtre. Avant de transférer vos données personnelles à des personnes situées dans ces pays, nous mettrons en place des garanties appropriées, par exemple en signant des clauses contractuelles types approuvées par la Commission européenne. Pour obtenir plus d'information sur ces garanties ou pour en recevoir un exemplaire, veuillez nous contacter comme indiqué dans la section 8, « Comment nous contacter ? ».

4. Comment protégeons-nous vos données personnelles ?

Nous prenons des mesures techniques et organisationnelles adaptées pour protéger vos données personnelles des accès non autorisés, des pertes et des utilisations à mauvais escient. Ces mesures comprennent des consignes aux employés, des restrictions d'accès, des accès réglementés et un cryptage des supports de données.

5. Vos droits relatifs aux données personnelles

Conformément aux lois en vigueur et sous réserve de circonstances spécifiques, vous avez le droit de consulter vos données personnelles, d'en demander la rectification ou la suppression, de restreindre leur traitement et de retirer votre consentement à tout moment lorsque le traitement s'appuie sur ce consentement. Vous avez également le droit de vous opposer au traitement de vos données personnelles aux fins de nos intérêts légitimes. Si le traitement s'appuie sur votre consentement ou sur un contrat signé avec vous, vous pourriez avoir le droit à la portabilité des données.

Si vous souhaitez exercer vos droits, veuillez nous contacter aux coordonnées mentionnées à la section 8.

Vous avez aussi le droit de formuler une plainte concernant le traitement de vos données personnelles auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés. Voir: cnil.fr.

6. Combien de temps conservons-nous vos données personnelles ?

Nous conservons vos données personnelles aussi longtemps que nécessaire pour remplir les objectifs pour lesquels elles ont été recueillies, comme décrit dans cette Déclaration de confidentialité et conformément aux lois et réglementations locales et à notre intérêt légitime, par exemple pour la défense de nos revendications juridiques.

7. Modifications de la présente déclaration de confidentialité

Nous nous réservons le droit de modifier cette déclaration de confidentialité à tout moment. La version en vigueur est celle publiée sur ce site Web.

8. Comment nous contacter ?

En cas de questions ou si vous souhaitez exercer vos droits relatifs à la confidentialité, veuillez nous contacter par e-mail à l'adresse e-mail dataprotection.EMEAGTx@novartis.com ou à l'adresse



Novartis Gene Therapies EU Limited

Block B The Crescent Building

Northwood, Santry Dublin 9

Republique d'Irlande

Tél. : +353 (0) 1 893 4141