
INCYTE-TIETOSUOJASELOSTE MUUT KUIN TUTKIMUSPOTILAAT

Tässä tietosuojaselosteessa kerromme, mitä henkilötietoja keräämme potilailta, jotka käyttävät Incyten hyväksymiä tuotteita, toimittavat potilaskertomuksensa tai muuten asioivat Incyten kanssa, tai osana Incytella olevaa velvollisuutta raportoida turvallisuustietoja eri viranomaisille. Jos osallistut Incyten lääketutkimustoimintoihin, lue tämän ilmoituksen sijaan *Incyten tietosuojaseloste tutkimuksiin osallistujille*.

Kun keräämme henkilötietojasi

- käytämme tai edellytämme asianmukaisia teknisiä, fyysisiä ja organisatorisia toimenpiteitä (kuten monimenetelmäinen salasanan todentaminen, salausta, käyttörajoitukset jne.) suojellaksemme henkilötietojasi väärinkäytöltä tai luvattomalta muuttamiselta, hävittämiseltä tai pääsylvä
- keräämme ja käytämme henkilötietojasi vain niihin tarkoituksiin, joihin keräsimmme niitä
- keräämme vain niitä henkilötietoja, joita tarvitsemme
- pidämme henkilötietosi ajan tasalla ja varmistamme niiden täsmällisyyden.

Tätä tietosuojaselostetta muutettiin 15. marraskuuta 2019.

Mitä henkilötietoja keräämme ja käytämme?

Jos olet potilas, joka käyttää Incyten hyväksymää tuotetta tai muuten asioit Incyten kanssa Incyten lääketutkimustoimintojen ulkopuolella, keräämme henkilötietojasi seuraavista syistä:

1. Haittavaikutuksia/erikoistilannetta/tuotevalituksia koskevat ilmoitukset: Joskus, kun käytät tuotteitamme, saatat kokea terveyteen liittyviä tilanteita, joista on sinun tai lääkärisi mielestä ilmoitettava Incytelle tai joista on ilmoitettava turvallisuuslakien nojalla. Joskus lääkärisi ilmoittaa niistä, kun hän ottaa yhteyttä Incyteen esittääkseen terveydenhoitoosi liittyviä kysymyksiä. Saatat myös tehdä meille tuotettamme koskevan valituksen. Näissä tilanteissa sovelletaan seuraavaa:

- Keräämme ja käytämme seuraavia henkilötietoja:
 - Nimesi, yhteystietosi, sukupuolesi, ikäsi tai syntymävuotesi ja kaikki haittavaikutukseen ja/tai muuhun erikoistilanteeseen liittyvät terveystietosi (lähde: nimi- ja yhteystiedot – suoraan sinulta ja vain jos olet ilmoittaja; kaikki muut henkilötiedot suoraan sinulta tai lääkäriltäsi tai huoltajaltasi).
- Keräämme näitä henkilötietoja seuraavista syistä:
 - Jotta saisimmme tietoa markkinoilla olevien Incyten tutkimuslääkkeiden turvallisuudesta ja tehokkuudesta.
 - Jotta voisimmme täyttää markkinoidun tuotteen valmistusta, jakelua ja kaupallistamista koskevat Incyten lakisäätteiset velvoitteet turvallisuusraportoinnin ja tuotevalituksista ilmoittamisen osalta.
- Keräämme ja käytämme näitä henkilötietoja sovellettavaan lainsäädäntöön perustuvien Incyten lakisäätteisten velvollisuuksien nojalla. ”Erytiseksi henkilötietoryhmäksi” katsottujen

terveystietojesi kohdalla perusteenamme on myös lääkevalmisteidemme korkean laadun varmistamiseen liittyvä yleinen etu.

- Säilytämme ja käytämme tietojasi niin pitkään kuin se on tarpeen sovellettavaan lainsäädäntöön perustuvien Incyten lakisääteisten velvoitteiden täyttämiseksi, mutta emme kuitenkaan kauemmin kuin kolmekymmentä vuotta kliinisen tutkimuksen tai markkinoidun tuotteen elinkaaren päättymisen jälkeen, jos se on välttämätöntä lakisääteisten tai sääntelyllisten velvoitteiden täyttämiseksi.

2. Konsultointi: Voit päättää auttaa meitä ymmärtämään sairauttasi ja näkemyksiäsi tarkemmin tarjoamalla meille konsultointipalveluita esimerkiksi jakamalla potilaskertomuksesi tai antamalla palautetta materiaaleista, joita aiomme käyttää. Näissä tilanteissa sovelletaan seuraavaa:

- Keräämme ja käytämme seuraavia henkilötietoja:
 - Kun jaat potilaskertomuksesi tai annat palautetta:
 - Nimesi, yhteystietosi ja kaikki muut konsultointipalveluihin liittyvät terveystietosi tai muut henkilötietosi. Tarjoamiesi palveluiden kannalta olennaiset henkilötietoryhmät ilmoitetaan sinulle, kun aloitamme yhteistyön kanssasi (lähde: suoraan sinulta)
 - Vuorovaikutustamme koskevat tiedot, esim. kokoukset ja kokousmuistiinpanot (lähde: suoraan sinulta).
 - Käsittelemme näitä tietoja sinun suostumuksesi nojalla. Käsittelemme tietojasi suostumuksesi perusteella myös silloin, kun kyse on terveystiedoistasi, joiden katsotaan olevan ”erityinen henkilötietoryhmä”.
 - Kulukorvaukset (soveltuessa):
 - Nimesi, yhteystietosi ja maksu- ja/tai pankkitietosi (lähde: suoraan sinulta).
 - Keräämme ja käytämme henkilötietojasi sopimuksen täytäntöönpanemiseksi Incyten kanssa.
- Säilytämme ja käytämme tietojasi niin kauan kuin suhteemme hallinnoiminen sitä edellyttää, mutta emme kuitenkaan kolmea vuotta kauemmin viimeisen yhteydenottomme jälkeen.

3. Potilaiden ohjelmistosovellukset: Ajoittain asetamme saataville verkkosivustoille linkitettyjä sovelluksia, kuten CML Life, jotka auttavat sinua ymmärtämään sairauttasi. Näiden sovellusten (verkkosivustojen osalta katso Verkkovierailijoita koskeva tietosuojakäytäntömme [*Online Visitor Notice*]) kohdalla sovelletaan seuraavaa:

- Keräämme ja käytämme seuraavia henkilötietoja:
 - Nimesi, yhteystietosi ja kaikki terveystietosi tai muut henkilötietosi, joita annat sovellukseen (lähde: suoraan sinulta).
- Keräämme näitä henkilötietoja, jotta voisimme tarjota sovelluksen sinulle ja tehdä sen käytöstä helpompaa. **Huomaa, että toimittaja, joka isännöi sovellusta puolestamme, ei anna Incytille henkilötietoja, joita annat sovellukseen.
- Keräämme ja käytämme näitä henkilötietoja tarpeen mukaan ja sinun suostumuksellasi, jonka annat rekisteröityessäsi sovelluksen käyttäjäksi. Käsittelemme tietojasi suostumuksesi perusteella myös silloin, kun kyse on terveystiedoistasi, joiden katsotaan olevan ”erityinen henkilötietoryhmä”.
- Säilytämme ja käytämme tietojasi niin kauan kuin se on tarpeen sovelluksen käyttösi kannalta.

4. Käyttö erityisluvalla: Joskus terveydenhuoltoviranomaiset eivät hyväksy tiettyä sairautta varten tutkittua Incyten tuotetta myyntiin maassasi ja/tai sitä ei ole vielä kaupallisesti saatavilla maassasi. Voit ehkä saada tällaisia tuotteita lääkärisi pyynnöstä. Näissä tilanteissa sovelletaan seuraavaa:

- Keräämme ja käytämme seuraavia henkilötietoja:
 - Lääkärisi sinulle antama potilasnumero sekä lääkärisi arvioimat ja Incytele lähettämät terveystietosi siltä osin, kun ne ovat olennaisia ohjelmaan soveltuvuutesi kannalta (lähde: suoraan lääkäritäsi).
- Keräämme näitä henkilötietoja käsitelläksemme lääkärisi pyynnön ja varmistaaksemme soveltuvuutesi ohjelmaan.
- Keräämme ja käytämme näitä henkilötietoja tarpeen mukaan oikeutettujen etujemme perusteella lääkevalmistajana tukeaksemme hyväksytyjen lääkkeiden käyttöä ja täyttääksemme lääkinnällisiä tarpeita. Joissakin maissa on lakisääteinen velvoite kerätä henkilötietoja tätä tarkoitusta varten terveydenhuoltoviranomaisten määrittämän protokollan mukaisesti, ja näissä maissa Incyte kerää ja käyttää henkilötietojasi tämän lakisääteisen velvoitteen nojalla. ”Erityiseksi henkilötietoryhmäksi” katsottujen terveystietojesi kohdalla tietojesi käsittelyn perusteena on kansanterveyteen liittyvä yleinen etu.
- Säilytämme ja käytämme tietojasi niin pitkään kuin se on tarpeen markkinoitujen tuotteidemme tukemisen kannalta, mutta emme kuitenkaan kauemmin kuin kolmekymmentä vuotta kyseistä tuotetta koskeneen kliinisen tutkimuksen tai markkinoidun tuotteen elinkaaren päättymisen jälkeen, jos se on välttämätöntä lakisääteisten tai sääntelyllisten velvoitteiden täyttämiseksi.

Täytyykö sinun antaa meille henkilötietojasi?

Tietyissä tilanteissa sinun on annettava meille henkilötietojasi, jotta Incyte voi täyttää sääntelylliset tai lakisääteiset velvoitteensa tai kun se on tarpeen sopimuksen solmimiseksi kanssasi. Kaikissa muissa tapauksissa sinun ei tarvitse antaa meille henkilötietoja.

Kenelle luovutamme henkilötietojasi?

Incyte luovuttaa henkilötietojasi

- muille Incyte-konsernin yrityksille sijainnista riippumatta (luettelo kaikista Incyte-yhtiöistä löytyy osoitteesta <http://www.incyte.com/contact-us/headquarters.aspx>)
- kolmannen osapuolen konsulteille, palveluntarjoajille ja kumppaniyrityksille, jotka on palkattu Incyten tai sen tytäryhtiöiden toimesta tai puolesta, sijainnista riippumatta
- valtion viranomaisille sovellettavan lain edellyttämällä tavalla.

Missä henkilötietojasi käytetään tai säilytetään?

Siirrämme henkilötietojasi toisiin maihin Euroopan talousalueen ulkopuolelle. Henkilötietojasi siirretään seuraavasti:

1. Sveitsiin ja Japaniin: Sveitsin ja Japanin katsotaan tarjoavan riittävän tietosuojan tason (katso

lisätietoja osoitteesta <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:32000D0518&from=EN>).

2. Maailmanlaajuisen Incyte-konsernin sisällä Yhdysvalloissa ja Yhdistyneessä kuningaskunnassa; käytämme Privacy Shield-järjestelyä näissä siirroissa. Privacy Shield -järjestelyn nojalla tehtyjen siirtojen katsotaan täyttävän riittävän tietosuojan tason (katso lisätietoja EU:n ja Yhdysvaltojen välisistä ja Yhdistyneen kuningaskunnan ja Yhdysvaltojen välisistä siirroista osoitteesta <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016D1250&from=EN> ja Sveitsin ja Yhdysvaltojen välisistä siirroista osoitteesta <https://www.admin.ch/gov/en/start/documentation/media-releases.msg-id-65210.html>).
3. Maihin, joiden tietosuojan tason Euroopan unioni ei ole katsonut riittäviksi: nämä maat sisältävät Yhdysvallat (kun siirtoa ei tehdä Privacy Shieldin alaisena), Yhdistyneen kuningaskunnan ja Intian. Näissä tapauksissa varmistamme, että kaikki henkilötietojesi vastaanottajat ovat sopimusperusteisesti sitoutuneet eurooppalaisiin tietosuojastandardeihin.

Mitä oikeuksia sinulla on?

Sinulla on useita oikeuksia, jotka liittyvät suorittamaamme henkilötietojesi käyttöön. Joidenkin oikeuksien käyttömahdollisuus riippuu henkilötietojesi käsittelyn oikeusperusteesta, ja tiettyjä ehtoja ja rajoituksia voidaan myös soveltaa oikeuksiisi. Sinulla saattaa olla oikeus

- saada pääsy henkilötietoihisi ja tietoihin siitä, miten ja millä perusteella kyseisiä henkilötietoja käsitellään
- oikaista virheellisiä henkilötietoja (mukaan lukien oikeus saada puutteelliset henkilötiedot täydennettyä)
- poistaa henkilötietojasi rajoitetuissa tilanteissa, kun niitä ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten niitä kerättiin tai käsiteltiin
- rajoittaa henkilötietojesi käsittelyä, kun
 - henkilötietojen paikkansapitävyys kiistetään
 - käsittely on laitonta, mutta vastustat henkilötietojen poistamista
 - emme enää tarvitse henkilötietoja siihen tarkoitukseen, johon ne kerättiin, mutta tarvitsemme niitä oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- vastustaa käsittelyä, joka perustuu oikeutettuun etuumme
- vastustaa päätöksiä, jotka perustuvat ainoastaan automaattiseen käsittelyyn (siinä määrin, kun niitä on tehty)
- peruuttaa käsittelyä varten antamasi suostumus, kun käsittelyn oikeusperusteena on suostumus
- saada kopio henkilötiedoistasi siirrettävässä muodossa tai saada kopio siirrettyä kolmannen osapuolen rekisterinpitäjälle
- saada lisätietoja suojaustoimista, joita sovelletaan, kun henkilötietojasi siirretään ETA:n ulkopuolelle (jos siirretään)
- tehdä valitus alla ilmoitetulle tietosuojaviranomaiselle.

Saatamme pyytää sinulta lisätietoja henkilöllisyytesi varmistamiseksi ja turvallisuustarkoituksia varten, ennen kuin luovutamme pyytämäsi henkilötiedot tai käsittelemme pyyntösi.

Keneen voit ottaa yhteyttä oikeuksiisi liittyen?

Rekisterinpitäjä: Taho, joka määrittelee, miksi ja miten henkilötietojasi käsitellään, kutsutaan rekisterinpitäjäksi. Henkilötietojesi käsittelystä vastaava rekisterinpitäjä on jäljempänä ilmoitettu Incyte-organisaatio, tytäryhtiö tai liikekumppani (tai palveluntarjoaja), riippuen liikesuhteestamme kanssasi. ETA:n ulkopuolella sijaitsevien Incyte-organisaatioiden tai tytäryhtiöiden kohdalla Incyte on valinnut Incyte Biosciences, B.V:n lailliseksi edustajakseen.

- **Haittavaikutuksesta/erikoistilanteesta/tuotevalituksesta ilmoittajat:**
 - Ranska: Incyte Biosciences France ja Incyte Corporation.
 - Sveitsi: Incyte Biosciences International Sàrl ja Incyte Corporation.
 - Muut ETA-/EU-maat: Incyte Corporation.
 - Yhdistynyt kuningaskunta: Incyte Biosciences UK, Ltd. ja Incyte Corporation.
- **Konsultointi:** Incyten tytäryhtiö, jonka kanssa jaat tarinasi.
- **Potilaiden ohjelmistosovellukset:** Incyte Biosciences International Sàrl.
- **Käyttö erityisluvalla:** Incyte Biosciences International Sàrl.

Luettelo kaikista Incyte-yhtiöistä löytyy osoitteesta <http://www.incyte.com/contact-us/headquarters.aspx>.

Incyte-tietosuojavastaava: privacy@incyte.com

Tietosuojaviranomainen/valvontaviranomainen: Henkilötietojesi käsittelyn tietosuojaviranomainen/valvontaviranomainen on asuin- tai työskentelymaasi viranomainen tai viranomainen maassa, jossa henkilötietojasi käsitellään. Lisätietoa yhteydenotosta näihin viranomaisiin löytyy verkkosivulta https://edpb.europa.eu/about-edpb/board/members_en.