
NOTE D'INFORMATION INCYTE RELATIVE À LA PROTECTION DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL À L'INTENTION DES PATIENTS NON PARTICIPANTS À LA RECHERCHE

La présente Note d'information relative à la protection des données vise à vous informer sur les données à caractère personnel qui sont collectées auprès des patients (i) utilisant des produits Incyte autorisés, (ii) partageant leur parcours de patient ou (iii) collaborant de quelque autre façon avec Incyte. Il peut également s'agir de données à caractère personnel que nous collectons dans le cadre de l'obligation d'Incyte de transmettre des informations de sécurité aux divers organismes de réglementation. Si vous participez à une activité de recherche pharmaceutique d'Incyte, veuillez plutôt consulter la *Note d'information Incyte relative à la protection des données à caractère personnel à l'intention des participants à une recherche*.

Lorsque nous collectons les données à caractère personnel vous concernant :

- nous prenons ou exigeons toutes les mesures techniques, matérielles et organisationnelles adéquates (authentification par mot de passe à facteurs multiples, procédure de chiffrement, mesures de restriction d'accès, etc.) afin de protéger les données à caractère personnel vous concernant de tout usage inapproprié ainsi que de toute altération, perte ou accès non autorisés ;
- nous collectons et utilisons les données à caractère personnel vous concernant aux seules fins pour lesquelles nous les avons collectées ;
- nous ne collectons que les données à caractère personnel dont nous avons besoin ; et
- nous tenons à jour les données à caractère personnel vous concernant et nous assurons qu'elles sont exactes.

La présente Note d'information relative à la protection des données a été modifiée le 15 novembre 2019.

Quelles données à caractère personnel collectons-nous et utilisons-nous ?

Si vous utilisez un produit Incyte autorisé dans le cadre de vos soins, ou si l'une quelconque de vos activités vous amène à interagir avec Incyte, à l'exception des activités de recherche pharmaceutique d'Incyte, nous collectons les données à caractère personnel vous concernant pour l'un des motifs suivants :

- 1. Signalement d'événements indésirables, situations particulières ou plaintes concernant la qualité des produits :** lors de la prise de nos produits, vous pouvez souffrir d'un problème de santé dont vous-même ou votre médecin estimez qu'il doit être signalé à Incyte, et que la législation en matière de sécurité des médicaments impose de signaler. Votre médecin peut se charger du signalement lorsqu'il contacte Incyte pour se renseigner sur votre état de santé. Vous pouvez également souhaiter nous

faire part d'une réclamation concernant notre produit. Dans les cas qui précèdent, le traitement des données vous concernant s'effectue de la manière suivante :

- Nous collectons et utilisons les données à caractère personnel suivantes :
 - Votre nom, vos coordonnées, votre sexe, votre âge ou votre année de naissance, et toute donnée médicale liée à un événement indésirable et/ou une situation particulière (sources de la collecte : pour les nom et coordonnées – directement auprès de vous et uniquement si vous êtes le déclarant ; pour toutes les autres données à caractère personnel – directement auprès de vous, de votre médecin ou de votre soignant).
- Nous collectons lesdites données à caractère personnel pour les finalités suivantes :
 - Appréhender, sur le marché, le degré de sécurité et d'efficacité des médicaments d'Incyte faisant l'objet d'une étude ; et
 - se conformer à l'obligation légale d'Incyte, dans le cadre de la fabrication, distribution et commercialisation d'un produit mis sur le marché, de signaler les réclamations relatives à la sécurité et à la qualité dudit produit.
- Nous collectons et utilisons lesdites données à caractère personnel en fonction des obligations légales d'Incyte aux termes de la législation en vigueur. La collecte des données médicales vous concernant considérées comme une « catégorie particulière » de données à caractère personnel repose également sur l'intérêt public à garantir à nos médicaments un haut niveau de qualité.
- Nous conservons et utilisons vos informations aussi longtemps que nécessaire pour satisfaire aux obligations légales d'Incyte aux termes de la législation en vigueur, au maximum trente ans après la fin de l'essai clinique ou la fin du cycle de vie du produit commercialisé, en fonction des obligations imposées par la législation ou la réglementation.

2. Consultation : vous pouvez décider de nous permettre de mieux comprendre votre état de santé et votre point de vue en nous communiquant des informations de type consultatif, telles que votre parcours de patient ou votre avis sur les substances que nous comptons utiliser. Dans ce cas :

- Nous collectons et utilisons les données à caractère personnel suivantes :
 - Lorsque vous partagez votre parcours ou donnez votre avis :
 - Votre nom, vos coordonnées et toute donnée médicale ou autre donnée personnelle liée à ladite consultation. Les catégories particulières de données à caractère personnel en lien avec ladite consultation vous sont clairement indiquées au moment où nous commençons à collaborer avec vous (source de collecte: vous directement) ; et
 - Les informations spécifiques à nos interactions, notamment les notes de visite et de réunion (source de collecte : vous directement).
 - Le traitement desdites données repose sur votre consentement. En ce qui concerne vos données médicales considérées comme une « catégorie particulière » de données à caractère personnel, leur traitement repose également sur votre consentement.
 - Pour le remboursement des frais (le cas échéant) :
 - Votre nom, vos coordonnées et vos modalités de paiement et/ou coordonnées bancaires (source : vous directement).
 - Nous collectons et utilisons les données à caractère personnel vous concernant dans le cadre de l'exécution d'un contrat conclu avec Incyte.
- Nous conservons et utilisons vos informations pendant la durée nécessaire à la gestion de ladite relation, au maximum trois ans après le dernier contact avec vous.

- 3. Applications dédiées aux patients :** nous mettons parfois à votre disposition des applications liées à des sites internet, telles que CML Life, pour vous permettre de mieux comprendre votre état de santé. Dans le cadre de la mise à disposition desdites applications (pour les sites internet, veuillez vous référer à notre *Note d'information pour les visites en ligne*) :
- Nous collectons et utilisons les données à caractère personnel suivantes :
 - Votre nom, vos coordonnées, ainsi que toute donnée médicale ou autre donnée personnelle que vous saisissez dans l'application (source de collecte: vous directement).
 - Nous collectons lesdites données à caractère personnel afin de mettre l'application à votre disposition et de vous en faciliter l'utilisation. ****Veuillez noter que les données à caractère personnel que vous saisissez dans l'application ne sont pas transmises à Incyte par l'entité qui héberge l'application pour notre compte.**
 - La collecte et l'utilisation desdites données à caractère personnel, le cas échéant, repose sur votre consentement, fourni lors de votre inscription sur l'application. Le traitement de vos données médicales considérées comme une « catégorie particulière » de données à caractère personnel repose également sur votre consentement.
 - Nous conservons et utilisons vos informations pendant la durée nécessaire à votre utilisation de l'application.
- 4. Usage compassionnel :** dans votre pays, certains produits Incyte ayant fait l'objet d'une recherche pour une pathologie donnée peuvent être interdits de commercialisation par les autorités sanitaires et/ou pas encore disponible à la vente. Ces produits peuvent être mis à votre disposition sur demande de votre médecin. Dans ce cas :
- Nous collectons et utilisons les données à caractère personnel suivantes :
 - Le numéro de patient qui vous a été attribué par votre médecin et les données médicales en lien avec votre éligibilité au programme telle qu'évaluée par votre médecin, soumises à Incyte par celui-ci (source : votre médecin directement).
 - Nous collectons lesdites données à caractère personnel afin de traiter la demande de votre médecin et de vérifier votre éligibilité au programme.
 - Nous collectons et utilisons lesdites données à caractère personnel dans la mesure qui convient à notre intérêt légitime de laboratoire pharmaceutique à promouvoir l'utilisation de médicaments agréés et à répondre aux besoins médicaux non couverts. Dans certains pays, la législation nous impose de recueillir les données à caractère personnel vous concernant à cette fin selon un protocole défini par une autorité sanitaire ; dans ces pays, le traitement des données à caractère personnel vous concernant par Incyte repose sur ladite obligation légale. Le traitement de vos données médicales considérées comme une « catégorie particulière » de données à caractère personnel repose quant à lui sur la nécessité de traiter vos données pour des motifs d'intérêt général dans le domaine de la santé publique.
 - Nous conservons et utilisons vos informations pendant la durée nécessaire à la promotion de nos produits commercialisés, au maximum trente ans après la fin de l'essai clinique sur le produit ou la fin du cycle de vie du produit commercialisé, dans le respect des obligations de la législation ou de la réglementation.

Avez-vous l'obligation de nous fournir les données à caractère personnel vous concernant ?

Il est nécessaire dans certains cas que vous nous fournissiez les données à caractère personnel vous concernant, afin qu'Incyte puisse satisfaire aux obligations imposées par la législation ou la réglementation, ou encore pour que nous puissions conclure un contrat avec vous. Dans tous les autres cas, vous n'avez pas d'obligation de communication des données à caractère personnel vous concernant.

À qui communiquons-nous les données à caractère personnel vous concernant ?

Les données à caractère personnel vous concernant sont communiquées par Incyte :

- à d'autres sociétés du Groupe Incyte dans le monde, où qu'elles se trouvent (vous trouverez une liste de toutes les sociétés Incyte sur la page <http://www.incyte.com/contact-us/headquarters.aspx>);
- à des consultants indépendants, des prestataires de services et des sociétés partenaires sous contrat avec Incyte ou ses filiales, ou pour leur compte, où qu'ils se trouvent ; et
- à des organismes publics lorsque la législation en vigueur l'exige.

Où les données à caractère personnel vous concernant sont-elles utilisées ou stockées ?

Nous transférons les données à caractère personnel vous concernant vers d'autres pays situés en dehors de l'Espace économique européen. Les données à caractère personnel vous concernant sont transférées :

1. En Suisse et au Japon : la Suisse et le Japon sont considérés comme des pays offrant un niveau de protection adéquat des données (pour en savoir plus, veuillez consulter la page <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:32000D0518&from=EN>).
2. Au sein du groupe mondial de sociétés Incyte aux États-Unis et au Royaume-Uni : nous nous conformons au Bouclier de protection des données (« Privacy Shield ») pour lesdits transferts. Les transferts effectués sur la foi de la certification Privacy Shield sont considérés comme offrant des garanties adéquates de protection des données (pour en savoir plus, veuillez consulter pour les relations UE-US et RU-US la page <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016D1250&from=EN>, et pour les relations Suisse-US la page <https://www.admin.ch/gov/en/start/documentation/media-releases.msg-id-65210.html>).
3. Vers des pays dont les normes de protection des données n'ont pas été estimées adéquates par l'Union européenne : ces pays incluent les États-Unis (dans le cas où le transfert n'est pas couvert par le Privacy Shield), le Royaume-Uni et l'Inde. Le cas échéant, nous nous assurons que les destinataires des données à caractère personnel vous concernant soient tenus par contrat de respecter les normes européennes en matière de protection des données.

Quels sont vos droits ?

Vous disposez d'un certain nombre de droits vous permettant de contrôler l'usage que nous faisons des données à caractère personnel vous concernant. L'applicabilité de certains de ces droits dépend de notre base juridique pour le traitement desdites données, et vos droits peuvent également être assujettis à certaines conditions et restrictions. Vous disposez des droits suivants :

- droit d'accès aux données à caractère personnel vous concernant ainsi qu'aux informations concernant le type de traitement desdites données et la base sur laquelle celui-ci repose ;
- droit de rectification de toute inexactitude dans les données à caractère personnel vous concernant (notamment le droit d'exiger que les données insuffisantes soient complétées) ;
- droit d'effacement des données à caractère personnel vous concernant dans certaines circonstances bien précises, lorsqu'elles ne sont plus nécessaires aux finalités pour lesquelles elles ont été collectées ou traitées ;
- droit de limitation du traitement des données à caractère personnel vous concernant si :
 - l'exatitute des données à caractère personnel est remise en cause ;
 - les données ont fait l'objet d'un traitement illicite, mais vous vous opposez à l'effacement des données à caractère personnel vous concernant ;
 - les données à caractère personnel vous concernant ne nous sont plus nécessaires au regard des finalités pour lesquelles elles ont été collectées, mais restent nécessaires à la constatation, à l'exercice ou à la défense de droits en justice ;
- droit de contestation du traitement que nous justifions par notre intérêt légitime ;
- droit d'opposition aux décisions basées uniquement sur le traitement automatisé (dans la mesure où de telles décisions sont prises) ;
- droit de retrait de votre consentement au traitement lorsque la base juridique repose sur le consentement ;
- droit de portabilité des données à caractère personnel vous concernant, ou d'exiger la transmission d'une copie desdites données à un organisme indépendant de contrôle ;
- droit d'obtention d'un complément d'information sur les mesures de sécurité prises lors du transfert des données à caractère personnel vous concernant hors de l'EEE (le cas échéant) ;
- droit de déposer plainte auprès de l'autorité de protection et de contrôle des données mentionnée ci-dessous.

Nous sommes susceptibles de requérir un complément d'information pour confirmer votre identité et par mesure de sécurité avant de vous communiquer les données à caractère personnel demandées ou de traiter votre demande.

Qui contacter pour faire valoir vos droits ?

Le Responsable du traitement des données : c'est l'organisme qui définit les motifs et les modalités du traitement des données à caractère personnel vous concernant. Dans le cadre du traitement des données à caractère personnel vous concernant, le Responsable du traitement est la société ou la filiale Incyte, ou les partenaires commerciaux (ou prestataire de services) tels que mentionnés ci-dessous, en fonction de notre relation avec vous. Pour les sociétés ou filiales Incyte situées en dehors de l'EEE, Incyte a choisi Incyte Biosciences, B.V. comme représentant légal.

- **Événement indésirable, situation spéciale ou réclamation relative à un produit :**
 - France : Incyte Biosciences France et Incyte Corporation.
 - Suisse : Incyte Biosciences International Sàrl et Incyte Corporation.
 - Autres pays de l'EEE et de l'UE : Incyte Corporation.
 - Royaume-Uni : Incyte Biosciences UK, Ltd. et Incyte Corporation.
- **Consultation :** la filiale Incyte à laquelle vous communiquez votre parcours.
- **Applications dédiées aux patients :** Incyte Biosciences International Sàrl.
- **Usage compassionnel :** Incyte Biosciences International Sàrl.

Vous trouverez une liste de toutes les sociétés Incyte sur la page <http://www.incyte.com/contact-us/headquarters.aspx>.

Le Délégué Incyte à la protection des données : privacy@incyte.com

L'Autorité de protection et de contrôle des données : celle qui régule le traitement des données à caractère personnel vous concernant est l'autorité située dans le pays où vous vivez ou travaillez, ou dans celui où les données à caractère personnel vous concernant sont traitées. Vous trouverez davantage d'informations sur les modalités de contact desdites autorités sur la page [https://edpb.europa.eu/about-edpb/board/members en](https://edpb.europa.eu/about-edpb/board/members_en).