

Kit de prélèvement d'échantillons pour le test de titration des anticorps inhibiteurs anti-AAV5

Notice de confidentialité à l'attention des patients et des médecins prescripteurs

1. Precision for Medicine, Inc. (« Precision »/« Nous »), sise 8440 Broadband Drive, Frederick, MD 21701, États-Unis, recueille et traite les données à caractère personnel de :
 - a. patients effectuant le test de titration des anticorps inhibiteurs anti-AAV5 (« Test ») ;
 - b. médecins prescrivant le test.Les patients (« patients ») et les médecins prescripteurs (« médecins prescripteurs ») sont conjointement désignés dans cette notice par « vous »/« vos, votre ».
2. Precision s'engage à être transparente sur la façon dont il recueille et traite les données à caractère personnel, et à respecter les obligations en matière de protection des données en vertu des lois et règlements en vigueur, en particulier le Règlement général sur la protection des données (« RGPD ») de l'Union européenne.
3. Dans cette notice de confidentialité, nous vous expliquerons quelles données vous concernant sont recueillies aux fins du test, où et comment elles seront traitées, pendant combien de temps elles seront conservées, et comment vous pouvez exercer vos droits liés au traitement des données.
4. **Le responsable du traitement de vos données à caractère personnel est** Precision for Medicine, Inc., sise 8425 Precision Way, Suite M, Frederick, MD 21701, États-Unis.
5. Nous avons nommé un délégué à la protection des données (DPD) pour superviser le respect des lois sur la protection des données. Si vous avez des questions concernant la présente notice de confidentialité, ou la manière dont nous traitons vos données à caractère personnel, veuillez contacter le DPD : privacy@precisionmedicinegrp.com
6. Nous avons un représentant dans l'Espace économique européen (EEE) et au Royaume-Uni qui peut également être contacté : Krzysztof Mazurek krzysztof.mazurek@precisionmedicinegrp.com
7. **Objectif du traitement :**
 - a. Le but du traitement de vos données à caractère personnel est d'effectuer le test. Vos données sont indispensables pour :
 - i. commander le test à effectuer par Precision ;
 - ii. permettre à Precision de recevoir l'échantillon de test ;
 - iii. permettre à Precision d'effectuer le test et d'enregistrer les résultats du test ;
 - iv. permettre à Precision de renvoyer les résultats du test.
 - b. La base légale sur laquelle nous nous appuyons pour traiter vos données à caractère personnel est :
 - i. Article 6(1)(f) du RGPD, relatif au traitement des données aux fins des intérêts légitimes ;
 - ii. Article 9(2)(h) du RGPD, relatif au traitement des données liées à la santé nécessaires aux fins de diagnostics médicaux et de la prise en charge sanitaire.
8. **Quelles données à caractère personnel recueillons-nous et traitons-nous ?**
 - a. Nous recueillons les données suivantes sur les patients en lien avec le test :
 - i. Prénom, deuxième prénom et nom de famille
 - ii. Date de naissance
 - iii. Sexe à la naissance
 - iv. Numéro de dossier médical

- v. Échantillon de test prélevé auprès des patients par le médecin prescripteur
 - vi. Résultats du test
 - b. Nous recueillons auprès des médecins prescripteurs les données suivantes en lien avec le test :
 - i. Prénom, deuxième prénom et nom de famille
 - ii. Coordonnées (téléphone, fax, e-mail)
 - iii. Nom, adresse et coordonnées du centre/établissement de santé
- 9. Combien de temps vos données à caractère personnel seront-elles conservées ?**
- a. Nous conserverons les données vous concernant liées au test aussi longtemps que nécessaire pour effectuer le test correctement, pour vérifier les résultats du test et pour communiquer ceux-ci au médecin prescripteur.
 - b. Vos données seront conservées pendant sept (7) ans après l'obtention des résultats afin d'assurer la possibilité d'un contrôle qualité et d'un nouveau test si nécessaire, et pour s'assurer que le médecin prescripteur a reçu les résultats du test.
 - c. À la fin de la période de conservation susmentionnée, vos données seront supprimées.
- 10. Emplacement du traitement des données**
- a. Veuillez noter que vos données seront traitées par Precision aux États-Unis, c'est-à-dire en dehors de l'Espace économique européen (EEE), et du Royaume-Uni, où la législation sur la protection des données peut offrir moins de protection lors du traitement des données à caractère personnel. Precision prend toutefois toutes les mesures nécessaires pour se conformer au RGPD et, en particulier, pour mettre en œuvre des mesures organisationnelles et techniques appropriées afin de garantir la sécurité de vos données, leur protection contre toute divulgation non autorisée, leur utilisation uniquement aux fins pour lesquelles elles ont été recueillies et leur conservation uniquement pendant la durée indiquée dans la présente notice de confidentialité.
- 11. Vos droits**
- a. Vous disposez de certains droits en lien avec vos données à caractère personnel, que nous détiendrons à ces fins. Ces droits comprennent :
 - i. le droit de corriger des informations que vous pensez inexacts ;
 - ii. le droit de supprimer vos données à caractère personnel ;
 - iii. le droit de limiter le traitement de vos données à caractère personnel ;
 - iv. le droit de vous opposer au traitement de vos données à caractère personnel, lorsque nous nous appuyons sur leurs intérêts légitimes comme fondement juridique pour le traitement de vos données à caractère personnel.

Veuillez noter que Precision pourrait ne pas toujours être en mesure de répondre à votre demande dans son intégralité, car les lois relatives aux services de santé et aux diagnostics médicaux peuvent obliger Precision et/ou le médecin prescripteur à conserver les données à caractère personnel des patients liées à la réalisation du test.

Si vous souhaitez exercer vos droits, veuillez envoyer un e-mail au DPD désigné à l'adresse privacy@precisionmedicinegrp.com

12. Destinataires

Precision partagera vos données à caractère personnel reçues avec les parties nécessaires, notamment les sous-traitants désignés en vertu d'un contrat juridiquement contraignant

pour fournir à Precision les services qui sont nécessaires à la réalisation du test par Precision, et maintenir une infrastructure de laboratoire appropriée.

13. Comment introduire une réclamation

Si vous avez des préoccupations concernant vos données à caractère personnel détenues par Precision, vous pouvez introduire une réclamation auprès des représentants suivants :

- privacy@precisionmedicinegrp.com ou
- krzysztof.mazurek@precisionmedicinegrp.com

Vous avez également le droit d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de protection des données compétente de votre pays en utilisant les coordonnées fournies par la Commission européenne ici : https://ec.europa.eu/justice/article-29/structure/data-protection-authorities/index_en.htm