

## Ultragenyx

### Datenschutzerklärung für medizinisches Fachpersonal

#### Erfassung und Verarbeitung von personenbezogenen Daten

Ultragenyx beabsichtigt, Informationen über Sie und Ihre Verbindung zu Ultragenyx zu sammeln, zu verwenden, zu verarbeiten und zu speichern (zusammengefasst "Nutzung" oder "nutzen"). Solche Informationen werden als "personenbezogene Daten" bezeichnet. Diese Datenschutzerklärung für medizinisches Fachpersonal ("Erklärung") beschreibt, wie Ihre personenbezogenen Daten von Ultragenyx Pharmaceutical Inc. und ihren Tochtergesellschaften Ultragenyx Europe GmbH und Ultragenyx Germany GmbH (zusammengefasst "Ultragenyx"), welche als gemeinsame Datenverantwortliche Ihrer persönlichen Daten zu den hier aufgeführten Zwecken auftreten, genutzt werden.

Ultragenyx sammelt personenbezogene Daten (i) direkt von Ihnen und (ii) aus anderen Quellen. Zu (i): Ihre personenbezogenen Daten werden hauptsächlich im Rahmen von Besuchen und Meetings gesammelt, welche von Zeit zu Zeit stattfinden und ausschließlich von autorisiertem Ultragenyx-Personal durchgeführt werden. Zu (ii): Ihre personenbezogenen Daten können von Registern, Berufsregistern, öffentlich zugänglichen Listen oder wissenschaftlichen Netzwerken und Webseiten oder von Dritten – von Ihnen autorisierten juristischen Personen – gesammelt werden.

Folgende Arten von personenbezogenen Daten können zu den in dieser Erklärung aufgeführten Zwecken verarbeitet werden:

- Information, die Sie direkt identifizieren, z.B. Vor- und Zuname, Geburtsname; Geburtsdatum; Geschlecht, Geburtsort, Nationalität; falls erforderlich Passdaten (einschließlich Seriennummer, Ausstellungsdatum, Passfoto und Muster Ihrer Unterschrift); Meldeadresse und Wohnort; berufliche Telefonnummer; private und mobile Telefonnummer sowie andere Kontaktdaten wie E-Mailadressen;
- Zahlungs- und finanztechnische Informationen, einschließlich Ihrer privaten und beruflichen Bankdaten; Ihrer Steueridentifikationsnummer, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer o.Ä.; andere Steuerinformationen; Informationen über Vergünstigungen und Vergütung;
- Informationen über Ihre Ausbildung und Qualifikationen, einschließlich Einstellungs- und Austrittsdatum bezüglich Ihrer aktuellen und ehemaligen Arbeitgeber; Büroanschriften und Telefonnummern; Ausbildungsdetails; Informationen zu der von Ihnen besetzten Stelle (einschließlich Titel und Stellenbeschreibung); fachliche Kompetenzen und Errungenschaften; Arbeitserfahrung (CV, Empfehlungen, Fragebögen, etc.); sowie Informationen über berufliche Qualifikationen
- Fotografische Abbildungen von Ihnen; und
- Andere Information über Ihre Person, die für Ihre geschäftlichen Beziehung zu Ultragenyx sowie für die Einhaltung unserer internen Compliance-Richtlinien erforderlich sind.

#### Offenlegung des Verwendungszwecks

Ultragenyx wird Ihre personenbezogenen Daten für folgende Zwecke nutzen:

- Um Ihre Anfragen nach Informationen über unsere Produkte und Dienstleistungen zu beantworten;
- Um Ihnen andere Informationen, die für Sie von Interesse sein könnten, per E-Mail, telefonisch, per Post oder über andere Kommunikationswege zugänglich zu machen, einschließlich werbetechnischer Korrespondenz über unsere Produkte und Dienstleistungen sowie nicht-werbetechnische Korrespondenz über von Ultragenyx bediente Indikationen;
- Um den Status der Interaktion mit Ihnen, sowohl online als auch offline, zu dokumentieren;
- Um Nebenwirkungsmeldungen sowie sonstige Produktbeschwerden zu verarbeiten und zu melden, entsprechend den geltenden Arzneimittelüberwachungsrichtlinien;
- Um wissenschaftliche Experten zu identifizieren und in zukünftige Forschungsaktivitäten einzubeziehen und Sie bezüglich dieser Forschungsaktivitäten zu informieren;
- Um Zahlungen an medizinisches Fachpersonal zu dokumentieren und zu veröffentlichen, sofern Ultragenyx dazu verpflichtet ist;

- Um Redner und Gäste von Konferenzen und anderen wissenschaftlichen Programmen sowie Fortbildungen, bei denen wir als Veranstalter oder Sponsor tätig werden, zu identifizieren;
- Um Ihre Bereitschaft zu ermitteln, medizinisch oder wissenschaftlich beratend tätig zu werden;
- Um Sie in die Korrespondenz und die Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen und Institutionen im Falle der Markteinführung eines neuen Produktes und/oder den Beschluss von neuen Richtlinien im pharmazeutischen Sektor, die für unsere Geschäftsinteressen relevant sind, zu involvieren;
- Um Ihnen die Teilnahme an Marktforschungsprojekten – durchgeführt von oder im Auftrag von Ultragenyx – anzubieten;
- Zur Prüfung unserer Programme und Dienstleistungen gemäß den Bestimmungen der Compliance-Richtlinien; und
- Um alle geltenden Richtlinien und Gesetze zu erfüllen.

Zu den oben genannten Zwecken können Ihre personenbezogenen Daten an Dritte weitergeleitet werden, einschließlich Ultragenyx Partnergesellschaften, Agenturen, Beratungsfirmen, Lieferanten und Dienstleister wie Anbieter von IT-Systemen sowie Steuerberater und Rechtsanwälte, sowie Unternehmen, die Transport und Unterbringung von Teilnehmern diverser Veranstaltungen koordinieren (einschließlich – aber nicht beschränkt auf – Reiseveranstalter und -agenturen, Luftfahrt- und Bahngesellschaften sowie Hotels).

Zusätzlich zu den oben genannten Zwecken kann Ultragenyx Ihre personenbezogenen Daten, einschließlich unserer finanziellen Geschäftsbeziehung zu Ihnen sowie jedwede Zahlung an Sie durch Ultragenyx, an staatliche Behörden, Agenturen oder Branchenverbände, die mit unseren Aktivitäten in Verbindung stehen, als Antwort auf autorisierte Informationsanfragen sowie zur Einhaltung von Gesetzen, Richtlinien oder branchenspezifischen Normen weiterleiten.

Im Falle einer strukturellen Reorganisation oder Veräußerung durch Verkauf, Fusion oder Übernahme von Ultragenyx können Ihre personenbezogenen Daten mit tatsächlichen oder potentiellen Käufern geteilt werden. Ultragenyx stellt sicher, dass sich alle tatsächlichen oder potentiellen Käufer im Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten gemäß dieser Erklärung verhalten.

## Transfer

Aufgrund der globalen Ausrichtung des Geschäfts von Ultragenyx können Ihre personenbezogenen Daten in andere Länder übermittelt und dort gespeichert werden, einschließlich der Vereinigten Staaten von Amerika und der Schweiz sowie anderen Ländern außerhalb des europäischen Wirtschaftsraums. In einigen dieser Länder sind die Datenschutzrichtlinien möglicherweise nicht so stringent. Ultragenyx hat jedoch angemessene Maßnahmen ergriffen, um Ihre personenbezogenen Daten zu schützen und die Vertraulichkeitsauflagen einzuhalten. Wenn Ihre personenbezogenen Daten in Länder außerhalb des europäischen Wirtschaftsraums an Ultragenyx-Tochtergesellschaften, Partner oder Anbieter übermittelt werden, schließt Ultragenyx mit diesen Unternehmen standardmäßige datenschutzrechtliche Vertragsbestimmungen („Musterklauseln“) ab, die von der Europäischen Kommission genehmigt wurden, um sicherzustellen, dass diese Einrichtungen Ihre personenbezogenen Daten schützen und ausschließlich im Sinne dieser Erklärung nutzen. Auf schriftliche Anfrage an den Datenschutzbeauftragten der Ultragenyx (Kontaktinformationen unten) lässt Ultragenyx Ihnen eine Kopie dieser Musterklauseln zukommen.

## Rechtliche Grundlage zur Verarbeitung Ihrer Daten durch Ultragenyx

Gemäß den europäischen Datenschutzgesetzen muss für Ultragenyx eine rechtliche Grundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten bestehen. Welche rechtliche Grundlage in einem bestimmten Fall zutreffend ist, hängt von dem spezifischen Zweck der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch Ultragenyx ab:

In einigen Fällen wird Ultragenyx Sie um Ihre Erlaubnis zur Erfassung und Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten bitten. Sollten Sie in einem solchen Fall Ihre Zustimmung erteilen, können Sie diese später jederzeit widerrufen, indem Sie uns gemäß den Angaben unter „Kontaktinformationen des Datenschutzbeauftragten“ kontaktieren. Bitte beachten Sie, dass das Widerrufen Ihrer Einwilligung nicht auf eine bereits erfolgte Verarbeitung der Daten rückwirken kann.

In anderen Fällen kann die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten zur Einhaltung von geltenden Gesetzen und Richtlinien oder für die Abwicklung eines Vertrages zwischen Ihnen und Ultragenyx erforderlich sein. Dies betrifft beispielsweise Beratungsverträge, die Sie mit Ultragenyx abschließen, oder jegliche Zahlung von Ultragenyx an Sie, zu deren Veröffentlichung Ultragenyx verpflichtet ist. In solchen Fällen besteht unter Umständen keine Möglichkeit des Widerrufs von erteilten Genehmigungen zur Datenverarbeitung, oder die Einhaltung Ihrer vertraglichen Verpflichtungen mit Ultragenyx kann durch das Widerrufen Ihrer Einwilligung beeinträchtigt werden.

In wieder anderen Fällen wird Ultragenyx Ihre Daten nutzen, um Sie über unsere Produkte und Dienstleistungen zu informieren, sowie um Sie über den aktuellen Forschungsstand und über Weiterbildungsmaßnahmen zu unterrichten.

Sie haben jederzeit das Recht, einer solchen Nutzung Ihrer personenbezogenen Daten zu widersprechen. Diesbezüglich können Sie uns gemäß den Angaben unter "Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten" kontaktieren.

### Ihre persönlichen Datenschutzrechte

Gemäß den Europäischen Datenschutzrichtlinien haben Sie das Recht:

- i. zu jeder Zeit Fragen über den Umgang von Ultragenyx mit Ihren Daten zu stellen sowie Beschwerden oder Bedenken diesbezüglich zu äußern,
- ii. den Zugang zu sowie eine Kopie, Korrektur (sollten die Daten Ihrer Meinung nach inkorrekt oder unvollständig sein), Ausblendung und/oder Löschung Ihrer personenbezogenen Daten anzufordern,
- iii. den Transfer Ihrer personenbezogenen Daten oder die Unterlassung der Nutzung dieser Daten durch Ultragenyx anzufordern,

indem Sie unseren Datenschutzbeauftragten (Kontaktinformationen unten) kontaktieren. Bitte beachten Sie jedoch, dass einige Daten aufgrund von gültigen Gesetzen und Richtlinien von solchen Anfragen ausgeschlossen sein können.

Wenn Sie einen Beratungsvertrag oder eine vergleichbare Vereinbarung mit Ultragenyx abgeschlossen haben, ist die Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten Teil dieses Vertrags. Sollten Sie Ihre Daten nicht zur Verfügung stellen wollen oder können oder die Erlaubnis zur Verarbeitung Ihrer Daten widerrufen, können Sie Ihren vertraglichen Verpflichtungen nicht oder nicht mehr gerecht werden. Wenn Sie die Zustimmung der Verarbeitung Ihrer Daten widerrufen, hat dies keinen Einfluss auf die Rechtmäßigkeit von bereits erfolgter Verarbeitung der Daten vor der Widerrufung.

### Speicherung von Daten

Ihre personenbezogenen Daten können so lange von Ultragenyx gespeichert werden, wie es im Rahmen von vertraglichen, rechtlichen oder regulatorischen Anforderungen vernünftigerweise erforderlich ist. Die Dauer der Datenspeicherung richtet sich unter anderem nach den Kriterien (i) es besteht eine geschäftliche/vertragliche Beziehung zu Ihnen; (ii) die Datenspeicherung ist im Rahmen vertraglicher Richtlinien erforderlich; und (iii) andere gesetzlich festgelegte Richtlinien, zu deren Erfüllung wir verpflichtet sind, machen die Datenspeicherung erforderlich (wie z.B. geltende Verjährungsvorschriften, laufende Gerichtsverfahren oder behördliche Untersuchungen).

### Datenschutz

Um Ihre personenbezogenen Daten zu schützen, wird Ultragenyx angemessene Maßnahmen ergreifen, die mit geltenden Datenschutzbestimmungen und -richtlinien konform sind. Dies gilt auch für involvierte Dienstleistungsunternehmen.

Ultragenyx behält es sich vor, Dritte zu involvieren, welche Aufgaben und Funktionen im Auftrag von Ultragenyx erfüllen, bei denen die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten notwendig ist. In solchen Fällen werden wir sicherstellen, dass die von uns beauftragten Dienstleister die geltenden Gesetze und Richtlinien zum Datenschutz einhalten. Diese Dienstleister müssen die Einhaltung der geltenden europäischen Datenschutzrichtlinien und -

gesetze gewährleisten sowie versichern, dass Ihre personenbezogenen Daten nicht öffentlich gemacht werden/weitergeleitet werden, außer wenn es im Rahmen der von diesen Dienstleistern ausgeübten Aufgaben oder zur Einhaltung der geltenden Gesetze und Richtlinien erforderlich ist.

#### Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten

Sollten Sie zu irgendeinem Zeitpunkt Fragen über den Umgang von Ultragenyx mit Ihren Daten haben sowie Beschwerden oder Bedenken äußern wollen; sollten Sie Zugang, eine Kopie, die Korrektur (bei falschen oder unvollständigen Daten), Ausblendung und/oder Löschung Ihrer personenbezogenen Daten anfordern wollen; sollten Sie den Transfer Ihrer personenbezogenen Daten oder die Unterlassung der Nutzung dieser Daten durch Ultragenyx beantragen wollen, dann wenden Sie sich bitte an unseren Datenschutzbeauftragten Dr. Rüdiger Schulze, Telefon: +49 30 2065 9217, E-Mail: [RSchulze@ultragenyx.com](mailto:RSchulze@ultragenyx.com).

Zusätzlich zu unserem Datenschutzbeauftragten können Sie sich an folgende Adresse wenden:

- Ultragenyx Europe GmbH, mit Firmensitz im Hegenheimerweg 127, 4123 Allschwil, Schweiz, Telefon: +41 61 204 4572; E-Mail: [abazzotti@ultragenyx.com](mailto:abazzotti@ultragenyx.com).

Die aktuelle Liste aller Datenverarbeitenden (data processors) ist in dem eingetragenen Büro des Datenverantwortlichen (data controller) hinterlegt und kann auf schriftliche Anfrage hin eingesehen werden. Sie können außerdem eine Beschwerde bei einem Landesbeauftragten für Datenschutz einreichen, sollten Sie eine Datenschutzverletzung vermuten. Eine stets aktuelle Liste der Landesbeauftragten finden Sie unter:

[https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\\_Links/Landesdatenschutzbeauftragte/Landesdatenschutzbeauftragte\\_liste.html](https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/Landesdatenschutzbeauftragte/Landesdatenschutzbeauftragte_liste.html)