

## Política de Privacidad de Passage Bio, Inc.

Última actualización: 23 de diciembre de 2020.

Passage Bio, Inc. (“**Passage Bio**,” “**nosotros**”, “**nos**” y “**nuestro**”) es una empresa dedicada a la fabricación de medicamentos genéticos que desarrolla terapias transformadoras para el tratamiento de trastornos monogénicos raros del sistema nervioso central. La presente Política de Privacidad está diseñada para ayudarle a comprender cómo recopilamos, utilizamos y compartimos su información personal y para ayudarle a comprender y ejercer sus derechos en materia de protección de datos.

1. **ÁMBITO**
2. **QUÉ INFORMACIÓN PERSONAL RECOPIAMOS**
3. **CÓMO UTILIZAMOS SU INFORMACIÓN**
4. **CÓMO COMPARTIMOS SU INFORMACIÓN**
5. **SUS OPCIONES Y DERECHOS DE PRIVACIDAD**
6. **SEGURIDAD DE SU INFORMACIÓN**
7. **TRANSFERENCIA INTERNACIONAL DE DATOS PERSONALES**
8. **RETENCIÓN DE INFORMACIÓN PERSONAL**
9. **INFORMACIÓN RELATIVA A LOS MENORES**
10. **OTRAS DISPOSICIONES**
11. **INFORMACIÓN DE CONTACTO**

### 1. **ÁMBITO**

La presente Política de Privacidad se aplica a la información personal que tratamos en nuestros sitios web, ensayos clínicos, programas de apoyo al paciente y otros servicios online u offline. Para facilitar la lectura de la presente Política de Privacidad, nuestros sitios web, aplicaciones móviles y otros servicios se denominan conjuntamente los “**Servicios**”. Passage Bio puede proporcionar a los individuos cláusulas de protección de datos adicionales en el momento en que recopilamos la información personal. Por ejemplo, proporcionamos una cláusula de protección de datos específica a los participantes en la que se describen nuestras prácticas de privacidad en relación con la realización de ensayos clínicos o cuando proporciona su información para su reclutamiento en uno de nuestros ensayos clínicos. Dicha cláusula registrará nuestro uso de su información personal relacionada con el ensayo clínico.

### 2. **QUÉ INFORMACIÓN PERSONAL RECOPIAMOS**

Las categorías de datos personales que recopilamos dependen de cómo interactúa con nosotros, nuestros Servicios y los requisitos de la ley aplicable. Por ejemplo, podemos recopilar información diferente dependiendo de si usted es un Participante en un Ensayo Clínico, un Profesional Sanitario, un Defensor del Paciente o cualquier visitante que accede a nuestro sitio web. Recopilamos información que usted nos proporciona, información que obtenemos automáticamente cuando utiliza nuestros Servicios e información de otras fuentes, como servicios y organizaciones de terceros, tal y como se describe a continuación.

#### **A. Información que nos facilita directamente**

Podemos recopilar la siguiente información que nos facilite:

- **Profesionales Sanitarios.** Si usted es un Profesional Sanitario, podemos recopilar determinada información, como su información de contacto profesional, información relativa a credenciales y afiliaciones profesionales, información sobre aquellos de nuestros programas y actividades en los que haya participado, nuestras interacciones con usted, artículos publicados, su fotografía, y/o prescripción de nuestros productos e información relativa a cualquier acuerdo celebrado con nosotros.
- **Información sobre inscripciones y ensayos clínicos.** Cuando se inscribe en nuestros Servicios, como, por ejemplo, nuestros programas de apoyo al paciente, o si solicita que se le asigne uno de nuestros centros de ensayos clínicos a través de uno de nuestros sitios web de referencia, podemos recopilar información como su nombre, dirección de correo electrónico, número de teléfono, dirección física, fecha de nacimiento e información relevante sobre su historial médico.
- **Participantes en ensayos clínicos.** Además de la Información sobre inscripciones y ensayos clínicos, nuestros centros de ensayos clínicos pueden recopilar datos relativos a su permiso de conducir, número de pasaporte, número de identificación fiscal e información sanitaria relacionada con su medicación, historial médico, seguro médico, condiciones de salud física y mental, diagnósticos, tratamientos, información genética e historial médico familiar en relación con su participación en ensayos clínicos. Recopilamos dicha información siempre que usted nos haya dado previamente su consentimiento, tal y como exige la ley.
- **Información de índole normativa.** Estamos obligados, asimismo, a recopilar cierta información personal para cumplir con los requisitos normativos vigentes, incluida información relacionada con cualquier efecto adverso que pudiera haber experimentado al utilizar nuestros productos. Recopilamos dicha información siempre que usted nos haya dado previamente su consentimiento, tal y como exige la ley.
- **Defensor del Paciente.** Si es usted Defensor del Paciente, podemos recopilar información como, por ejemplo, su nombre, dirección de correo electrónico y número de teléfono.
- **Sus comunicaciones con nosotros.** Podemos recopilar información personal, como su nombre, dirección de correo electrónico e información de contacto profesional, cuando solicita información sobre nuestros Servicios, se registra para recibir alertas por correo electrónico, solicita asistencia técnica o al cliente, solicita un empleo o se pone en contacto con nosotros.
- **Encuestas.** Podemos ponernos en contacto con usted para pedirle que participe en encuestas. Si decide participar, se le puede solicitar que facilite cierta información que puede incluir información personal.

## **B. Información recopilada automáticamente**

Podemos recopilar información personal automáticamente cuando utiliza nuestros Servicios.

- **Recopilación automática de datos.** Podemos recopilar cierta información automáticamente cuando utiliza nuestros Servicios, como su dirección de protocolo de Internet (IP), configuración de usuario, dirección MAC, identificadores de cookies, operador de telefonía móvil, publicidad móvil y otros identificadores únicos, información del navegador o dispositivo, información sobre la ubicación (incluida la ubicación aproximada derivada de la dirección IP) y proveedor de servicios de Internet. También podemos recopilar automáticamente información sobre el uso que realiza de nuestros Servicios, como las páginas que visita antes, durante y después de utilizar nuestros Servicios, información sobre los enlaces en los que hace clic, los tipos de contenido con

los que interactúa, la frecuencia y duración de sus actividades y otra información sobre cómo utiliza nuestros Servicios.

- **Cookies, Pixel Tags/Web Beacons y otras tecnologías.** Nosotros, así como terceros que ofrecen contenido, publicidad u otra funcionalidad en nuestros Servicios, podemos utilizar cookies, Pixel tags, almacenamiento local y otras tecnologías ("Tecnologías") para recopilar información automáticamente a través del uso de nuestros Servicios.

- **Cookies.** Las cookies son pequeños archivos de texto colocados en los navegadores del dispositivo que almacenan preferencias y facilitan y mejoran su experiencia.
- **Pixel Tags/Web Beacons.** Un Pixel Tag (también conocido como Web Beacon) es un fragmento de código incrustado en nuestros Servicios que recopila información sobre la contratación de nuestros Servicios. El uso de Pixel Tags nos permite registrar, por ejemplo, que un usuario ha visitado una página web en particular o ha hecho clic en un anuncio en particular. También podemos incluir Web Beacons en los correos electrónicos para comprobar si los mensajes se han abierto, enviado o reenviado.

El uso que hacemos de estas tecnologías se divide en las siguientes categorías generales:

- **Necesario desde el punto de vista operativo.** Ello incluye Tecnologías que le permiten acceder a nuestros Servicios, aplicaciones y herramientas necesarios para identificar el comportamiento irregular del sitio web, evitar actividades fraudulentas y mejorar la seguridad o que le permiten hacer uso de nuestra funcionalidad.
- **Relacionado con el rendimiento.** Podemos utilizar Tecnologías para evaluar el rendimiento de nuestros Servicios, incluso como parte de nuestras prácticas analíticas para ayudarnos a comprender cómo los individuos utilizan nuestros Servicios (*consulte el apartado Analítica a continuación*).
- **Relacionado con la funcionalidad.** Podemos utilizar Tecnologías que nos permitan ofrecerle una funcionalidad mejorada al acceder o utilizar nuestros Servicios. Ello puede incluir el identificarle cuando se registra en nuestros Servicios o realizar un seguimiento de sus preferencias, intereses o temas pasados vistos.
- **Relacionados con la publicidad o el *targeting*.** Podemos utilizar en nuestros Servicios o en sitios web de terceros Tecnologías propias o de terceros para ofrecer contenido, incluidos anuncios relevantes para sus intereses.

*Consulte el apartado 5 a continuación si desea más información sobre sus opciones en relación con estas Tecnologías*

- **Analítica.** Podemos utilizar Tecnologías y otras herramientas de terceros para llevar a cabo el tratamiento de información analítica en nuestros Servicios, incluidos los siguientes:
  - **Google Analytics.** Para más información, le rogamos visite [Google Analytics' Privacy Policy \(Política de Privacidad de Google Analytics\)](#). Si desea más información sobre cómo rechazar la utilización de su información por parte de Google Analytics, le rogamos haga clic [aquí](#).
  - **New Relic.** Para más información, le rogamos visite [New Relic's Privacy Policy](#) (Política de Privacidad de New Relic).

### **C. Información recopilada de otras fuentes**

Podemos obtener información sobre usted de otras fuentes, inclusive mediante referencias, servicios de terceros, fuentes públicas, plataformas de redes sociales y otras organizaciones. Por ejemplo, si usted es un profesional sanitario, podemos recopilar información como afiliación hospitalaria, información sobre licencias, áreas de interés, información de contacto, como dirección, correo electrónico y número de teléfono, y otra información relacionada con la diligencia debida.

## **3. CÓMO UTILIZAMOS SU INFORMACIÓN**

Utilizamos su información para diversos fines comerciales, incluida la prestación de nuestros Servicios, con fines administrativos y para comercializar nuestros productos y Servicios, tal y como se describe a continuación.

### **A. Prestación de nuestros servicios**

Utilizamos su información para cumplir con nuestro contrato con usted y brindarle nuestros Servicios, tales como:

- Gestionar su información y cuentas.
- Facilitar el acceso a ciertas áreas, funcionalidades y características de nuestros Servicios.
- Responder a solicitudes de soporte técnico o de clientes.
- Comunicarnos con usted en relación con su cuenta, actividades en nuestros Servicios y cambios de política.
- Tramitación de sus solicitudes de empleo y publicación de dichas solicitudes en nuestros Servicios.
- Permitir su inscripción en eventos.

### **B. Fines administrativos**

Utilizamos su información para diversos fines administrativos, tales como:

- Perseguir nuestros intereses legítimos, como marketing directo, investigación y desarrollo (incluida la investigación de marketing), seguridad de la información y la red y prevención de fraudes.
- Detectar incidentes de seguridad, protección contra actividades maliciosas, engañosas, fraudulentas o ilegales, incluido el enjuiciamiento de los responsables de dicha actividad;
- Medir el interés y la participación en nuestros Servicios;
- Uso transitorio, a corto plazo, como la personalización contextual de anuncios;
- Mejorar, actualizar o perfeccionar nuestros Servicios;
- Desarrollar nuevos productos y servicios;
- Garantizar la seguridad y el control de calidad interno;
- Autenticar y verificar identidades individuales;
- Depuración de versiones para identificar y reparar errores en relación con nuestros Servicios.
- Auditorías relacionadas con interacciones, transacciones y otras actividades de cumplimiento.
- Hacer cumplir nuestros acuerdos y políticas; y
- Cumplir con nuestras obligaciones legales.

### **C. Comercialización y publicidad de nuestros productos y servicios**

Podemos utilizar información personal para adaptar y proporcionarle contenido y anuncios. Podemos proporcionarle estos materiales, en la medida en que lo permita la ley aplicable.

Algunas de las formas en las que llevamos a cabo la comercialización de nuestros productos incluyen campañas de correo electrónico, publicidad de audiencias personalizadas y publicidad "basada en intereses" o "personalizada", incluso a través del seguimiento en varios dispositivos.

Si tiene alguna pregunta sobre nuestras prácticas de marketing o si desea renunciar al uso de su información personal con fines de marketing, puede ponerse en contacto con nosotros en cualquier momento, tal y como se establece a continuación.

#### **D. Otros fines**

También utilizamos su información para otros fines, según lo solicite o según lo permita la ley aplicable.

- **Consentimiento.** Podemos utilizar información personal para otros fines que se le comunicarán claramente en el momento en que facilita información personal o con su consentimiento.
- **Información agregada y desprovista de identificación.** Podemos utilizar información personal y otra serie de información sobre usted para crear información desprovista de identificación y/o agregada, como información demográfica desprovista de identificación, información sobre ubicación desprovista de identificación, información sobre el dispositivo desde el que accede a nuestros Servicios u otros análisis que llevamos a cabo.

### **4. CÓMO COMUNICAMOS SU INFORMACIÓN**

Comunicamos su información a terceros para diversos propósitos comerciales, incluyendo la prestación de nuestros Servicios, para protegernos a Nosotros o a otros, o en caso de una transacción comercial importante como una fusión, venta o transferencia de activos, tal como se describe a continuación.

#### **A. Comunicación de información para prestar nuestros Servicios**

A continuación se describen las categorías de terceros con los que podemos compartir su información.

- **Organizaciones de Investigación Clínica.** Si usted participa en ensayos e investigaciones clínicas, los centros de ensayos clínicos podrán comunicar cualquier información personal que usted proporcione en relación con su participación a la Organización de Investigación Clínica ("CRO") con la que nos asociemos, la cual es responsable de organizar la investigación o de realizar el ensayo clínico. Nos comprometemos a no recopilar información personal de los participantes de los ensayos clínicos directamente, y salvo los datos de farmacovigilancia, toda la información que recibimos de los centros de ensayos clínicos y de las CRO debe ser desprovista de identificación.
- **Centros de ensayos clínicos.** Si usted solicita que se le asigne uno de nuestros centros de ensayos clínicos a través de uno de nuestros sitios web de referencia, podremos compartir su información personal con el centro de ensayos clínicos más cercano a usted para se ponga en contacto con usted acerca de la participación en el ensayo.
- **Proveedores de Servicios.** Podemos compartir su información personal con nuestros proveedores de servicios externos, incluidas las organizaciones de investigación clínica, las empresas que prestan servicios para nuestro programa de apoyo al paciente y otros proveedores de servicios, los cuales utilizan esa información para ayudarnos a prestar nuestros servicios. Esto incluye a los proveedores

de servicios que nos proporcionan apoyo informático, servicios de ensayos clínicos, alojamiento, servicio de atención al cliente y otros servicios relacionados.

- **Socios comerciales.** Podemos compartir su información personal con socios comerciales a fin de proporcionarle un producto o servicio que usted haya solicitado. Asimismo, podemos compartir su información personal con socios comerciales con quienes ofrecemos conjuntamente productos o servicios.
- **Afiliados.** Podemos compartir su información personal con los afiliados de nuestra sociedad.
- **Socios publicitarios.** Podemos compartir su información personal con socios publicitarios externos. Estos socios publicitarios externos pueden configurar Tecnologías y otras herramientas de seguimiento en nuestros Servicios para recopilar información relativa a sus actividades y su dispositivo (por ejemplo su dirección IP, identificadores de cookies, páginas visitadas, ubicación, horario). Dichos socios publicitarios pueden utilizar esta información (e información similar recopilada de otros servicios) para ofrecerle anuncios personalizados cuando visite propiedades digitales en sus redes. Esta práctica se denomina comúnmente “publicidad basada en intereses” o “publicidad personalizada”.
- **API/SDK.** Podemos utilizar Interfaces de Programación de Aplicaciones (“API”) y Kits de Desarrollo de Software (“SDK”) de terceros como parte de la funcionalidad de nuestros Servicios. Para obtener más información sobre nuestro uso de API y SDK, contacte con nosotros como se indica más adelante..

#### **B. Comunicación de información para protegernos a Nosotros o a otros.**

Podemos acceder, conservar y revelar a terceros cualquier información que almacenemos relacionada con usted si, de buena fe, consideramos que hacerlo es necesario o apropiado para: cumplir con la legislación o con solicitudes en materia de seguridad nacional y procesos judiciales, como una orden o citación judicial; proteger tanto sus derechos, propiedad y seguridad, como los nuestros o los de otros; aplicar nuestras políticas o contratos; cobrar deudas; o ayudar en una investigación o en el procesamiento de una actividad presunta o real de carácter ilegal.

#### **C. Comunicación en caso de fusión, venta u otra transferencia de activos**

En caso de que estemos implicados en una fusión, adquisición, financiación de diligencia debida, reorganización, quiebra, liquidación, compra o venta de activos, o traspaso del servicio a otro proveedor, su información podrá ser vendida o transferida como parte de dicha transacción, en la medida en que lo permita la legislación y/o el contrato.

### **5. SUS OPCIONES Y DERECHOS DE PRIVACIDAD**

**Sus opciones de privacidad.** La legislación aplicable determina las opciones de privacidad que usted puede elegir con respecto a su información personal, tal como se describe a continuación.

- **Comunicaciones por correo electrónico y por teléfono.** Si recibe un correo electrónico no deseado por nuestra parte, puede utilizar el enlace que aparece en la parte inferior del correo electrónico para cancelar la suscripción y no recibir futuros correos electrónicos. Tenga en cuenta que seguirá recibiendo correos electrónicos relacionados con las transacciones de los productos o Servicios que haya solicitado. Asimismo, es posible que le enviemos ciertas comunicaciones no promocionales con respecto a nosotros y a nuestros Servicios, y no podrá

optar por no recibir dichas comunicaciones (por ejemplo, comunicaciones relacionadas con nuestros Servicios o actualizaciones de nuestras Condiciones o de esta Política de Privacidad).

- **Mensajes de texto.** Puede optar por no recibir más mensajes de texto siguiendo las instrucciones que figuran en el mensaje de texto que ha recibido por nuestra parte o poniéndose en contacto con nosotros de otro modo.
- **“Do Not Track” (No rastrear).** Do Not Track (“DNT”) es una preferencia de privacidad que los usuarios pueden configurar en ciertos navegadores web. Tenga en cuenta que no respondemos ni nos atenemos a las señales de DNT o mecanismos similares transmitidos por los navegadores web.
- **Cookies y publicidad basada en intereses.** Puede bloquear, restringir o eliminar la implementación de Tecnologías en su dispositivo ajustando sus preferencias según lo permita su navegador o dispositivo. Sin embargo, si usted modifica sus preferencias, es posible que nuestros Servicios no funcionen correctamente. Tenga en cuenta que las inhabilitaciones de cookies no son efectivas en las aplicaciones móviles. No obstante, puede optar por no recibir anuncios personalizados en algunas aplicaciones móviles siguiendo las instrucciones para [Android](#), [iOS](#) y [otros](#).

La industria publicitaria en línea también proporciona sitios web desde los que puede optar por no recibir anuncios personalizados de socios comerciales y otros socios publicitarios que participan en programas autorregulados. Puede acceder a ellos y obtener más información sobre publicidad personalizada, opciones de los consumidores y privacidad en los siguientes sitios web: [Network Advertising Initiative](#), [the Digital Advertising Alliance](#), [the European Digital Advertising Alliance](#), y [the Digital Advertising Alliance of Canada](#).

Tenga en cuenta que debe desactivar esta opción en cada navegador y en cada dispositivo por separado.

**Sus derechos de privacidad.** De acuerdo con la legislación aplicable usted tiene derecho a lo siguiente:

- **Acceder a su información personal**, incluyendo: (i) confirmar si desea que tratemos su información personal; (ii) obtener acceso a su información personal o una copia de la misma; y (iii) recibir una copia electrónica de la información personal que nos ha proporcionado, o solicitar que enviemos esa información a otra empresa (“derecho a la portabilidad de datos”);
- **Solicitar la rectificación** de su información personal cuando sea inexacta o incompleta. En algunos casos, podemos facilitarle herramientas de autogestión que le permitan actualizar su información personal;
- **Solicitar la supresión** de su información personal;
- **Solicitar la restricción u oponerse** al tratamiento de su información personal; y
- **Retirar su consentimiento** para que llevemos a cabo el tratamiento de su información personal.

Si desea ejercer alguno de estos derechos, por favor, póngase en contacto con nosotros como se indica más adelante. Tramitaremos dichas solicitudes de acuerdo con las leyes aplicables.

## **6. SEGURIDAD DE SU INFORMACIÓN**

Adoptamos todas las medidas necesarias para garantizar que su información sea tratada de forma segura y de acuerdo con esta Política de Privacidad. Lamentablemente, ningún sistema es seguro al 100%, y no podemos proteger o garantizar la seguridad de la información que nos proporciona. Hemos establecido las medidas de seguridad apropiadas para garantizar que su información personal esté totalmente protegida y para exigir a nuestros proveedores de servicios y socios que también dispongan de las medidas de seguridad adecuadas. En la medida en que la legislación aplicable lo permita, no asumimos responsabilidad alguna por la divulgación no autorizada.

Al utilizar nuestros Servicios o proporcionarnos información personal, acepta que podamos ponernos en contacto con usted electrónicamente en relación con la seguridad, la privacidad y las cuestiones administrativas relativas al uso de nuestros Servicios. Si tenemos conocimiento de una violación del sistema de seguridad, intentaremos notificárselo electrónicamente mediante la publicación de un aviso en nuestros Servicios, por correo o correo electrónico.

## **7. TRANSFERENCIA INTERNACIONAL DE DATOS PERSONALES**

Toda la información que tratemos podrá ser transferida, tratada y almacenada en cualquier parte del mundo, incluyendo a título enunciativo, pero no limitativo, Estados Unidos u otros países, los cuales podrían aplicar leyes de protección de datos diferentes a las leyes de su lugar de residencia. Dichas transferencias se efectuarán de conformidad con las disposiciones legales aplicables. Nos esforzamos por proteger su información de acuerdo con los requisitos previstos por la legislación aplicable.

## **8. RETENCIÓN DE INFORMACIÓN PERSONAL**

La información personal que recopilamos, tal como se describe en esta Política de Privacidad, se conserva durante el tiempo que usted utilice nuestros Servicios o en la medida en que sea necesario para cumplir con el propósito o propósitos para los que se recopiló la información, para prestar nuestros Servicios, resolver disputas, ejercer defensas legales, realizar auditorías, alcanzar propósitos comerciales legítimos, aplicar nuestros acuerdos y cumplir con la legislación aplicable.

## **9. INFORMACIÓN RELATIVA A LOS MENORES**

Los Servicios no están dirigidos a menores de 13 años (u otra edad exigida por la legislación local), sin embargo podemos recopilar alguna información relativa a los menores si su hijo participa en un ensayo clínico. Tomamos medidas adicionales para obtener el consentimiento verificable del padre o tutor antes de recopilar cualquier información de un niño.

Si usted es padre, madre o tutor y cree que su hijo nos ha proporcionado información personal sin su consentimiento, puede ponerse en contacto con nosotros de la forma que se indica más adelante. Si descubrimos que un menor nos ha proporcionado información personal en violación de la legislación aplicable, procederemos a suprimir cualquier información personal que hayamos recopilado, salvo que tengamos la obligación legal de conservarla.

## **10. OTRAS DISPOSICIONES**

**Sitios web y aplicaciones de terceros.** Los Servicios pueden contener enlaces a otros sitios web o aplicaciones, así como otros sitios web o aplicaciones pueden hacer referencia o enlazar con nuestros Servicios. Nosotros no controlamos estos servicios de terceros. Recomendamos a nuestros usuarios que lean la política de privacidad de cada sitio web y aplicación con la que interactúen. No respaldamos,

revisamos, aprobamos, ni somos responsables de las prácticas de privacidad o el contenido de estos sitios web o aplicaciones. Si usted proporciona información personal a sitios web o aplicaciones de terceros, lo hará bajo su propia responsabilidad.

**Autoridad de control.** Si usted se encuentra en el Espacio Económico Europeo, Suiza, Reino Unido o Brasil, tiene derecho a presentar una reclamación ante una autoridad de control en caso de que considere que el tratamiento de sus datos personales por nuestra parte infringe la legislación aplicable.

**Cambios en nuestra Política de Privacidad.** Podremos revisar la presente Política de Privacidad de manera eventual a nuestra entera discreción. Si se produce algún cambio significativo en esta Política de Privacidad, se lo notificaremos conforme a la ley aplicable. Usted entiende y acepta que si continúa utilizando nuestros Servicios después de que la nueva Política de Privacidad entre en vigor, se considerará que ha aceptado la Política de Privacidad actualizada.

## **11. INFORMACIÓN DE CONTACTO**

Si tiene alguna pregunta sobre nuestras prácticas de privacidad o esta Política de Privacidad, o desea ejercer sus derechos tal y como se indica en la presente Política de Privacidad, póngase en contacto con nosotros en:

Passage Bio, Inc.  
2 Commerce Square, 28th Floor  
Philadelphia, PA 19103  
267-866-0311  
[info@passagebio.com](mailto:info@passagebio.com)