



## POLÍTICA DE PRIVACIDAD

Esta Política de privacidad (la "Política") describe el tipo de información que CureDuchenne, una organización sin fines de lucro 501(c)(3) con la misión de extender y mejorar las vidas de niños y adultos con distrofia muscular de Duchenne ("CureDuchenne", "nosotros" o "nuestro" o "nosotros") recopila de las personas que usan la aplicación CureDuchenne Link (la "Aplicación") y CureDuchenneLink.org (el "Sitio") (la Aplicación y el Sitio juntos se denominarán "Servicios"), y cómo se puede usar y compartir esa información. En esta Política, se hace referencia a los usuarios como "usted" y "su".

Esta Política está diseñada para garantizar que comprenda nuestras prácticas con respecto a la información que recopilamos de usted a través de los Servicios. Al utilizar los Servicios, usted acepta los términos de esta Política. Si no está de acuerdo con los términos de esta Política, no use los Servicios.

Nos aseguraremos de que toda la información personal divulgada por usted y que retengamos sea: (i) procesada de manera legal, justa y transparente; (ii) recopilados para fines comerciales específicos, explícitos y legítimos y no procesados de manera incompatible con esos fines comerciales legítimos; (iii) adecuado, pertinente y limitado a lo necesario; (iv) conservados en un formato que permita la identificación de los interesados durante no más tiempo del necesario; y (v) procesados de una manera que garantice la seguridad adecuada de los datos personales, incluida la protección contra el procesamiento no autorizado o ilegal y contra la pérdida, destrucción o daño accidental.

Podemos actualizar esta Política en cualquier momento. Cualquier cambio a la Política entrará en vigencia a partir de la fecha de nuestra publicación de la Política revisada sobre los Servicios. Le avisaremos de que se han realizado cambios indicando en la Política la fecha de su última actualización. Le recomendamos que revise esta Política de vez en cuando para asegurarse de que comprende cómo se utilizará la información que nos proporcione. Si realizamos un cambio sustancial en los términos de la Política, haremos todos los esfuerzos comercialmente razonables para notificarle dichos cambios. Si utiliza cualquiera de los Servicios después de esa fecha, se considerará que ha aceptado los términos actualizados de la Política.

### 1. ¿Qué tipos de información recopilamos?

La información que recopilamos a través de los Servicios incluye:

- Información de identificación personal, como nombre y apellido, fecha de nacimiento, dirección postal, dirección de correo electrónico y número de teléfono.
- Información demográfica o biográfica, como edad, sexo, etnia y ubicación (ciudad, estado, país);

- Información sobre condiciones/enfermedades, incluidos diagnósticos, síntomas (p. ej., frecuencia, duración, gravedad), antecedentes familiares y otra información de salud; y
- Cualquier otra información que elija proporcionar.

Tenga en cuenta que su uso de los Servicios puede implicar proporcionarnos información de salud personal. Del mismo modo, si participa en el estudio a través de un sitio participante, los profesionales de la salud, otros cuidadores y/o administradores de estudios clínicos y sus asociados pueden proporcionarnos, con su aprobación, su información médica personal.

#### Información de las cookies Es

Es posible que recopilemos automáticamente información sobre usted que se relacione con su uso de los Servicios, pero que no revele directamente su identidad específica. Dicha información se recopila "pasivamente" de usted a través de herramientas de navegación del navegador, como cookies y etiquetas de píxeles. Estos tipos de tecnologías nos permiten recopilar estadísticas sobre la cantidad diaria de visitantes del sitio o solicitudes de páginas específicas, sin identificarlo personalmente, excepto por su dirección IP, que es la dirección del Protocolo de Internet de la computadora que utiliza para acceder a los Servicios. . En algunas jurisdicciones, no se nos permite enviar cookies al navegador sin el consentimiento previo del usuario afectado. En este caso, buscaremos dicho consentimiento. Esta sección asume que el uso de cookies no está restringido por la ley aplicable o, si lo está, usted ha dado su consentimiento expreso para el uso de cookies. En este momento, no rastreamos su información personal sobre sus actividades en línea a lo largo del tiempo y en sitios web de terceros. Tampoco autorizamos a terceros no afiliados a recopilar información personal de usted para fines de dicho seguimiento en línea. Una cookie es un pequeño archivo de datos que un sitio web transfiere al disco duro de un usuario cuando un usuario visita el sitio web. Un archivo de cookie puede contener información como una identificación única que el sitio utiliza para rastrear las páginas visitadas y es un método estándar para registrar las preferencias del usuario del sitio web. Estas preferencias se almacenan en un archivo en el disco duro de su computadora. También utilizamos cookies 'analíticas'. Estos nos permiten reconocer y contar la cantidad de visitantes y ver cómo se mueven los visitantes por los Servicios cuando los usan. Esto nos ayuda a mejorar la forma en que funcionan nuestro sitio web y nuestra aplicación, por ejemplo, asegurándonos de que los usuarios encuentren lo que necesitan fácilmente. Nuestros Servicios utilizan cookies persistentes y de sesión. Las cookies persistentes son cookies que permanecen en su computadora de forma permanente hasta que las elimine "manualmente". Las cookies de sesión se eliminan automáticamente cuando abandona un sitio web y va a otro o apaga su navegador. Puede configurar su navegador para que acepte todas las cookies, rechace las cookies o le notifique cada vez que se ofrezca una cookie para que pueda decidir cada vez si aceptarla. Sin embargo, rechazar una cookie puede, en algunos casos, impedirle usar, o afectar negativamente la visualización o el funcionamiento de los Servicios o ciertas áreas o características de los Servicios. Para obtener más información sobre las cookies, incluido cómo habilitarlas, cambiar la configuración de su navegador y buscar y eliminar cookies en su disco duro, consulte los menús de ayuda de su navegador web o visite [www.allaboutcookies.org](http://www.allaboutcookies.org) . Al utilizar los Servicios, se considera que acepta sin ambigüedades el uso de cualquier cookie que no deshabilite.

Cuando accede a cualquiera de los Servicios a través de un dispositivo móvil, podemos recopilar información sobre su uso de los Servicios a través de su dispositivo móvil y proveedor de comunicaciones móviles, incluida, entre otras, la identidad de su proveedor de telefonía móvil, su dispositivo móvil y tu ubicación física. El uso de los Servicios a través de un dispositivo móvil hará que los datos se muestren y transmitan a través de su dispositivo móvil.

## 2. ¿Cómo utilizamos la información que recopilamos?

- Podemos usar la información recopilada a través de los Servicios para cualquiera o todos los siguientes finalidades legítimas: •

Respuestas a Solicitudes. Podemos usar información sobre usted para responder a sus solicitudes, por ejemplo, para responder sus preguntas sobre el uso de los Servicios, el contenido que puede haber publicado, su experiencia en el uso de los Servicios y para proporcionarle aclaraciones, explicaciones o quizás los beneficios que ofrecen las funciones en los Servicios. • Emergencia. Podemos usar la información que nos proporcione para usarla en caso de una emergencia u otra situación que determinemos que requiere que nos comuniquemos directamente con usted.

- Eventos adversos. Nosotros y/o los Colaboradores (como se define a continuación), también podemos reportar cierta información como un evento adverso e información sobre la seguridad de los medicamentos a la Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU. (FDA), los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y/u otros Organizaciones gubernamentales estadounidenses o internacionales, así como directamente a empresas farmacéuticas y de dispositivos médicos. La información que proporcionamos puede incluir, entre otros, información publicada o enviada por los usuarios. Además, ciertas secciones de los Servicios pueden ser proporcionadas con el apoyo de Colaboradores. Estos Colaboradores pueden tener requisitos de informes de eventos adversos relacionados con productos regulados que utilizan los usuarios, y podemos ayudar a dichos Colaboradores a informar eventos adversos a las agencias reguladoras. Para obtener más información sobre la notificación de eventos adversos a la Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU.: <http://www.fda.gov/Safety/MedWatch/>

- Comunicaciones con los usuarios que se Suscriben. Si se une a nuestra lista de correo de marketing o acepta ser notificado de ciertos eventos y actividades (al aceptar ser informado de eventos especiales, etc.), le enviaremos información que creemos que puede ser de su interés (por ejemplo, próximos seminarios web, eventos benéficos, nuevas publicaciones, ensayos clínicos de reclutamiento, ciertos contenidos patrocinados por nuestros Colaboradores, etc.). Puede optar por no recibir dichas comunicaciones, como se describe en esas comunicaciones y en la Sección 4 a continuación sobre la gestión de la información que nos proporciona. • Fines comerciales internos. Usamos información sobre usted para nuestros

fines comerciales internos y legítimos, incluido en particular para ayudarnos a determinar el uso de todos nuestros grupos de funciones y ayudarnos a mejorar nuestras ofertas. También utilizamos su información para fines internos relacionados, como

como análisis de datos, auditorías, mejora de los Servicios, identificación de tendencias de uso y determinación de la eficacia de nuestros mensajes promocionales

- Información Agregada. Podemos agregar ciertos tipos de información que proporcione y reportar esta información públicamente y/o a los Colaboradores, como la cantidad de pacientes con una enfermedad o afección en particular, en un tratamiento en particular o que experimentan un síntoma en particular. Esta información codificada sería visible en forma agregada por otros usuarios y potencialmente por personas que no son usuarios, y se tiene mucho cuidado al agregar información para que sea poco probable que alguien pueda identificar a un usuario en particular.
- Otra información. Usamos cierta información agregada para ayudarnos a mejorar los Servicios, por ejemplo, analizando el uso de ciertas páginas o funciones en los Servicios. También podemos usar la información para otros fines, pero si dicho uso implicara combinar la información con cualquier dato para que sea identificable para usted u otra persona, entonces trataremos dicha información identificable de acuerdo con esta Política.

### 3. ¿Con quién compartimos la información recopilada?

- Podemos compartir la información que recopilamos a través de los Servicios en determinadas circunstancias para fines comerciales legítimos, incluidos:
  - Afiliados. Podemos compartir su información con cualquier entidad que pueda convertirse en afiliados de CureDuchenne.
  - Personal. El personal de CureDuchenne Link o los empleados de nuestros proveedores de servicios que están trabajando en el estudio a veces pueden necesitar acceso a su información en el transcurso de la solución de problemas o la resolución de quejas.
  - Investigación. Podemos compartir o vender cierta información anónima o informes agregados a los Colaboradores, incluidos, entre otros, fabricantes de dispositivos médicos o farmacéuticos, organizaciones de defensa, organizaciones de datos federados e instituciones académicas que están investigando y analizando formas de comprender mejor la experiencia del paciente y mejorar el tratamiento y resultados de los pacientes.
  - Encuestas. Ocasionalmente también podemos pedirle que complete encuestas y/o sondeos sobre sus experiencias, necesidades insatisfechas y/u otros temas, incluidas las diversas características dentro de la plataforma o propuestas para ser incluidas. Podemos utilizar dichos datos agregados anónimos y combinar dichas respuestas con su información y compartirlos o venderlos a los Colaboradores.
- Estudios Clínicos y de Investigación. Como participante en el estudio, todos los datos recogidos en el estudio se registrarán por un documento de consentimiento informado. Dicho consentimiento informado describirá la naturaleza del estudio, el protocolo y describirá cómo se utilizará la información recopilada de usted. Al firmar el consentimiento informado relacionado con el estudio, al aceptar participar en el estudio y/o al usar los Servicios en relación con el estudio, usted acepta que se nos permite recopilar, usar y compartir su información, como descrito en el consentimiento informado y además acepta

que no tenemos, y no tendremos, responsabilidad u obligación hacia usted o cualquier persona que reclame a través de usted por cualquier acto u omisión con respecto a su información. Tenga en cuenta que CureDuchenne no es una "Entidad cubierta" en el sentido de la Ley de responsabilidad y portabilidad de la información médica de 1996 ("HIPAA").

- Proveedores de servicios de terceros. Podemos compartir información con terceros no afiliados que nos brindan servicios, como proveedores de servicios externos que nos ayudan con el estudio, el desarrollador y diseñador del Sitio o la Aplicación, para proporcionar tecnología, análisis de datos o servicios similares.
- Terceros para Marketing. No compartimos su información con terceros no afiliados para sus propios fines de marketing. Tenga en cuenta que CureDuchenne puede comunicarse con usted en nombre de terceros, en caso de que recibamos información sobre un ensayo clínico o estudio dirigido al reclutamiento de una cohorte de participantes potencialmente elegibles, o por otras razones por las que creemos que pueden ser valiosas para usted. •

Adquirentes o Cesionarios. En caso de reorganización, fusión, venta, empresa conjunta, cesión, transferencia u otra disposición de la totalidad o parte de CureDuchenne, cualquiera de sus respectivos afiliados o sus respectivos activos, CureDuchenne puede transferir toda la información recopilada de los usuarios del Sitio a la parte adquirente o cesionario. • Entidades Tituladas por Ley. Podemos divulgar información sobre usted a otros según lo consideremos apropiado en las siguientes circunstancias: (i) cuando lo exija la ley aplicable, incluidas las leyes fuera de su país de residencia; (ii) para cumplir con procesos legales (iii) para responder a solicitudes de autoridades públicas y gubernamentales; (iv) para hacer cumplir los términos y condiciones de uso del Sitio, incluida esta Política; (v) para proteger y defender nuestros derechos y propiedad; (vi) para proteger los intereses y la seguridad de CureDuchenne, o de otros; y (vii) para permitirnos buscar los recursos disponibles o limitar los daños que podamos sufrir. No tenemos la obligación de notificarle sobre dichas divulgaciones, excepto según lo exija la ley aplicable. • Basado en su consentimiento. También podemos compartir su información cuando tengamos su consentimiento para hacerlo.

- Otra información. Podemos compartir información no identificable, como el sitio o los patrones de uso de la aplicación de los visitantes de forma agregada, con terceros.

#### 4. ¿Cómo puede administrar la información que mantenemos? •

Administrar las comunicaciones con usted. Si ya no desea recibir nuestros correos electrónicos en el futuro, puede optar por no recibir dichos correos electrónicos siguiendo las instrucciones de "cancelar suscripción" en los correos electrónicos o enviando un correo electrónico a [CDLink@cureduchenne.org](mailto:CDLink@cureduchenne.org) con el asunto "Cancelar suscripción". Nos esforzaremos por cumplir con su solicitud tan pronto como sea razonablemente posible. También es posible que en el futuro le enviemos ciertas comunicaciones no promocionales con respecto a

CureDuchenne, en la medida permitida por la ley, no podrá optar por no recibir esas comunicaciones (por ejemplo, comunicaciones sobre actualizaciones de esta Política).

- Actualización o corrección de información. Si desea revisar, corregir o actualizar la información sobre usted que nos proporcionó anteriormente (aparte de su fecha de nacimiento), puede hacerlo visitando la configuración de su cuenta de usuario. Si no puede localizar esa página, infórmenos enviándonos un correo electrónico. Para su protección, solo implementaremos dichas solicitudes con respecto a la información asociada con la dirección de correo electrónico particular que utiliza para enviarnos su solicitud, y es posible que necesitemos verificar su identidad antes de implementar su solicitud.

#### 5. ¿Cómo protegemos y mantenemos la información recopilada a través del sitio?

- Seguridad. Utilizamos medidas organizativas, técnicas y administrativas razonables para ayudar a proteger contra la pérdida, mal uso y alteración de la información bajo nuestro control. Sin embargo, no se puede garantizar que la transmisión de datos a través de Internet o el sistema de almacenamiento de datos sea 100 por ciento seguro. Tenga cuidado al enviarnos cualquier información que considere confidencial. Es su responsabilidad personal asegurar sus propias copias de sus contraseñas y códigos de acceso relacionados para nuestros recursos en línea.
- Integridad y retención de datos. Retendremos información sobre usted durante el período necesario para cumplir con los propósitos descritos en esta Política o en nuestras políticas de retención de datos, a menos que la ley exija un período de retención más prolongado. Además, no podemos garantizar la integridad o autenticidad de los datos que otros usuarios puedan proporcionarnos sobre sí mismos.

#### 6. Recopilación de información por parte de otros a través de los Servicios No

permitimos que otros (excepto nuestros proveedores de servicios o terceros que operan en nuestro nombre) recopilen información de los visitantes de los Servicios mediante el seguimiento del uso de la Aplicación, el Sitio u otros sitios web Sin embargo, debe ser discreto al proporcionar información sobre usted u otros en los Servicios, aunque no se permite a terceros recopilar información de los visitantes de los Servicios (excepto nuestros proveedores de servicios o terceros que operan en nuestro nombre), no podemos garantizar absoluta privacidad, confidencialidad o seguridad. Esta Política solo se aplica a los Servicios y no se aplicará a ningún sitio de terceros.

#### 7. DERECHOS DE PRIVACIDAD DE CALIFORNIA

De conformidad con la Sección 1798.83 del Código Civil de California, un residente de California que haya proporcionado Información personal a una empresa con la que haya establecido una relación comercial para fines personales, familiares o domésticos ("Cliente de California") tiene derecho a solicitar información sobre si la empresa ha revelado información personal a terceros para fines de marketing directo de terceros. Al recibir una solicitud de un Cliente de California, la empresa debe proporcionar una lista de todos los terceros a quienes se divulgó Información personal en el año calendario anterior, así como una lista de las categorías de Información personal que se divulgaron. Tú

puede solicitar esta información enviándonos un correo electrónico o escribiéndonos a la dirección que figura al final de esta política.

La Ley de Privacidad del Consumidor de California (CCPA) brinda a los consumidores de California el derecho a solicitar acceso a sus datos personales, detalles adicionales sobre nuestras prácticas de información y la eliminación de su información personal (sujeto a ciertas excepciones).

Los consumidores de California también tienen derecho a optar por no participar en las ventas de información personal, si corresponde. A continuación, describimos cómo los consumidores de California pueden ejercer sus derechos en virtud de la CCPA. Tenga en cuenta que puede designar a un agente autorizado para que ejerza estos derechos en su nombre al proporcionar materiales escritos que demuestren que le ha otorgado un poder notarial al agente autorizado. Tenga en cuenta que si un agente autorizado presenta una solicitud en su nombre, es posible que debamos comunicarnos con usted para verificar su identidad y proteger la seguridad de su información personal. No cumpliremos con su solicitud de CCPA a menos que nos haya proporcionado información suficiente para que verifiquemos razonablemente que usted es el consumidor sobre el cual recopilamos información personal. No lo discriminaremos si elige ejercer sus derechos bajo la CCPA.

Puede solicitar, no más de dos veces en un período de doce (12) meses, acceso a los datos personales específicos que hemos recopilado sobre usted en los últimos doce (12) meses. También puede solicitar detalles adicionales sobre nuestras prácticas de información, incluidas las categorías de información personal que hemos recopilado sobre usted, las fuentes de dicha recopilación, las categorías de información personal que compartimos para fines comerciales o comerciales legítimos y las categorías de terceros con quien compartimos su información personal. Puede realizar estas solicitudes comunicándose con la información de contacto proporcionada a continuación en la sección "Contáctenos" a continuación. Después de enviar su solicitud, controle su correo electrónico en busca de un correo electrónico de verificación. Estamos obligados por ley a verificar su identidad antes de otorgar acceso a sus datos para proteger su privacidad y seguridad.

Puede solicitar, no más de dos veces en un período de doce (12) meses, copias transportables de su información personal que hemos recopilado sobre usted en los últimos doce (12) meses. Puede realizar estas solicitudes comunicándose con la información de contacto proporcionada a continuación en la sección "Contáctenos". Después de enviar su solicitud, controle su correo electrónico en busca de un correo electrónico de verificación. Estamos obligados por ley a verificar su identidad antes de otorgar acceso a sus datos para proteger su privacidad y seguridad.

Puede solicitar que eliminemos la información personal que hemos recopilado sobre usted.

Tenga en cuenta que podemos retener cierta información según lo requiera o permita la ley aplicable o según se detalla en los documentos de consentimiento informado. Puede realizar estas solicitudes comunicándose con nosotros utilizando la información de contacto que se proporciona a continuación en la sección "Contáctenos". Sección a continuación. Después de enviar su solicitud, controle su correo electrónico en busca de un correo electrónico de verificación. Estamos obligados por ley a verificar su identidad antes de otorgar acceso a sus datos para proteger su privacidad y seguridad.

Los residentes de California tienen derecho a solicitarnos un aviso que identifique las categorías de información personal que compartimos con nuestros afiliados y/o terceros con fines de mercadeo y que brinden información de contacto para dichos afiliados y/o terceros.

## 8. DERECHOS DEL INTERESADO DEL ESPACIO ECONÓMICO EUROPEO

Si usted es ciudadano o residente de un país dentro del Espacio Económico Europeo ("Sujeto de datos"), los siguientes derechos adicionales como se expresan en el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo del 27 de abril de 2016 conocido como las Regulaciones generales de protección de datos ("GDPR") son aplicables a usted: Datos personales: para los fines de esta sección, "Datos personales" significa colectivamente su información, Identificadores únicos, Identificadores de publicidad y Datos de ubicación que usted ha proporcionado a, o recopilada de otro modo cuando usa y accede a la plataforma.

Base para el procesamiento de datos: el sitio se basa en el consentimiento del interesado para procesar información personal. Los Sujetos de datos deben tener al menos 16 años para dar su consentimiento para el procesamiento de sus Datos personales. Los Sujetos de datos menores de 16 años deben obtener el permiso de sus padres o tutores legales para dar su consentimiento para el procesamiento. En otras ocasiones, podemos procesar información cuando lo necesitemos para cumplir un contrato, prestar servicios o cuando la ley nos exija hacerlo.

Acceso/Portabilidad: Puede acceder, corregir o modificar los Datos personales que proporcionó al sitio web y asociados con su cuenta. Tenga en cuenta que podemos solicitar verificar su identificación antes de cumplir con su solicitud. También puede solicitar que su información personal se le proporcione en un formato electrónico de uso común para que pueda compartirla con otras organizaciones. Puede hacerlo poniéndose en contacto con nuestro equipo de privacidad y le enviarán la documentación adecuada para procesar su solicitud.

Olvidado: Puede solicitar que se eliminen sus Datos personales o, de lo contrario, solicitar que no se procesen sus Datos personales. Tenga en cuenta que el Servicio, o partes del Servicio, pueden volverse inaccesibles o no funcionar correctamente si solicita que se borren o no se procesen sus Datos personales. Puede hacerlo poniéndose en contacto con nuestro equipo de privacidad como se describe a continuación.

Objetar, restringir o retirar el consentimiento: puede retirar el consentimiento que proporcionó previamente al sitio web u objetar o restringir el procesamiento de sus datos personales. Puede hacerlo poniéndose en contacto con nuestro equipo de privacidad. Le enviarán la documentación adecuada para tramitar su solicitud.

Autoridad supervisora: si tiene alguna inquietud sobre el manejo de su Información personal, tiene derecho a notificar a la Autoridad de protección de datos local en el país en el que reside.

Si desea ejercer los derechos del Reglamento General de Protección de Datos (GDPR) de la UE antes mencionados sobre la información personal que tenemos sobre usted, envíe una solicitud por escrito.

solicitud utilizando la información provista en la sección "Contáctenos" a continuación. Nuestro equipo de privacidad examinará su solicitud y le responderá lo antes posible.

#### 9. Uso del sitio por niños

Estos Servicios no pueden ser utilizados por niños menores de 18 años y no recopilamos deliberadamente información de ninguna persona menor de 18 años sin el consentimiento de sus padres o tutores legales. Si descubrimos que hemos obtenido información de un niño menor de 18 años, la eliminaremos. Sin perjuicio de lo anterior, podemos recopilar información en el contexto de estudios destinados a inscribir a niños como sujetos. En tales circunstancias, el documento de consentimiento informado por escrito deberá describir la información recopilada por los Servicios y deberá estar firmado por el sujeto y sus padres o tutores legales. Revise la información del ensayo clínico anterior en la Sección 3.

#### 10. Transferencias Internacionales y Tratamiento de Información

Somos una entidad con sede en los Estados Unidos y nuestros servidores están ubicados en los Estados Unidos. Al proporcionar su información a través de los Servicios, usted comprende completamente y acepta sin ambigüedades la transferencia de dicha información y la recopilación, retención y procesamiento de dicha información en los Estados Unidos y otros países o territorios. Si no desea transferir su información a los Estados Unidos, comuníquese con nosotros utilizando la información en la sección "Contáctenos" a continuación.

#### 11. Contáctenos Si

tiene alguna pregunta o inquietud relacionada con esta Política o las prácticas de información de este Sitio, envíenos un correo electrónico a [CDLink@cureduchenne.org](mailto:CDLink@cureduchenne.org) o contáctenos vía telefónica al (888) 235-4655.