

## Passage Bio, Inc. プライバシーポリシー

最終更新日：2020年12月23日

**Passage Bio, Inc.**（以下「**Passage Bio**」または「**当社**」といいます。）は、希少性疾患である単一遺伝子中枢神経系障害の治療のための革新的な治療法を開発する遺伝子治療薬の会社です。本プライバシーポリシーは、お客様が、当社がお客様の個人情報をどのように収集し、利用し、共有するかを理解するとともに、お客様のプライバシー権を理解し、行使することに役立つことを目的としています。

1. 適用範囲
2. 当社が収集する個人情報
3. お客様の個人情報をどのように利用するか
4. お客様の個人情報をどのように開示するか
5. お客様のプライバシーについての選択と権利
6. お客様の情報の安全性
7. 国際的なデータ移転
8. 個人情報の保持
9. お子様の情報
10. その他
11. お問い合わせ

### 1. 適用範囲

本プライバシーポリシーは、当社が、当社のウェブサイト、臨床試験、患者サポートプログラムその他のオンラインまたはオフラインのサービスにおいて処理する個人情報に適用されます。本プライバシーポリシーを読みやすくするため、当社のウェブサイト、モバイルアプリケーションその他のサービスを総称して「**サービス**」といいます。Passage Bio は、お客様の個人情報を収集する際に、プライバシー通知を追加で行うことがあります。例えば、当社の臨床試験への参加者募集のために個人情報を提供していただく際に、参加者の皆様に、別途、臨床試験の実施に関する当社のプライバシー保護のための取り組みを記載したプライバシー通知を行うことがあります。かかる通知は、当社による当該臨床試験におけるお客様の個人情報の利用に適用されるものです。

### 2. 当社が収集する個人情報

当社が収集する個人情報のカテゴリは、お客様と当社とがどのように関わるか、サービスの内容、および、適用される法令の要求によって異なります。例えば、お客様が臨床試験参加者、医療従事者、患者支援者、または当社のウェブサイトの訪問者のいずれであるかによって、当社は異なる情報を収集することがあります。当社は、お客様が当社に提供する情報、お客様が当社のサービスを利用する際に自動的に取得さ

れる情報、および第三者のサービスや組織といったその他の情報源から取得した情報を、以下のとおり収集します。

#### A. お客様が当社に直接提供する情報

当社は、お客様からご提供いただく以下の個人情報を収集することがあります。

- **医療従事者** お客様が医療従事者である場合、当社は、お客様の職業上の連絡先情報、資格および所属機関の情報、お客様が参加した当社のプログラムおよび活動に関する情報、お客様と当社とのやりとり、発表された論文、お客様の写真、ならびに当社製品の処方および当社と締結した契約書に含まれる情報といった一定の情報を収集することがあります。
- **登録および臨床試験の紹介情報** お客様が患者サポートプログラムなどの当社のサービスに登録した場合、または当社の紹介サイトを介して当社の臨床試験施設のいずれかへのマッチングを依頼した場合、当社は、お客様の氏名、電子メールアドレス、電話番号、住所、生年月日、および既往歴に関連する情報といった情報を収集することがあります。
- **臨床試験参加者** 当社の臨床試験施設では、お客様が臨床試験に参加することに関連して、登録および臨床試験の紹介情報に加えて、お客様の運転免許証、パスポート番号、納税者番号、ならびにお客様の薬歴、既往歴、医療保険の詳細、心身の健康状態、診察、治療、遺伝情報、および家族の既往歴に関連する健康情報を収集することがあります。当社は、法令上の要求に従い、お客様が当社に対してそのような情報を開示することに同意した場合にのみ、当該情報を収集します。
- **規制情報** また、当社は規制上の要求を遵守するため、一定の個人情報を収集する義務があり、これには、お客様が当社製品を使用した際に経験した可能性のある副作用に関する情報を含みます。当社は、法令上の要求に従い、お客様が当社に対して当該情報を開示することに同意した場合にのみ、そのような情報を収集します。
- **患者支援者** お客様が患者支援者である場合、当社はおお客様の氏名、電子メールアドレス、および電話番号といった情報を収集することがあります。
- **お客様と当社とのコミュニケーション** お客様が当社のサービスについての情報をご要望されたり、電子メールによるアラートに登録されたり、カスタマーサポートやテクニカルサポートをご要望されたり、当社の職務に応募されたり、その他当社とコミュニケーションを取られた場合、当社は、お客様の氏名、電子メールアドレス、業務上の連絡先情報といった個人情報を収集することがあります。
- **調査** 当社は、調査に参加していただくため、お客様にご連絡することがあります。お客様が調査に参加されることを決定した場合には、個人情報を含む一定の情報の提供をお願いすることがあります。

## B. 自動的に収集される情報

当社は、お客様が当社のサービスを利用する際に、自動的に個人情報を収集することがあります。

- **自動データ収集** 当社は、お客様が当社のサービスを利用する際に、お客様のインターネットプロトコル（IP）アドレス、ユーザー設定、MAC アドレス、クッキー識別子、モバイルキャリア、モバイル広告およびその他の一意識別子、ブラウザまたはデバイス情報、位置情報（IP アドレスから得られるおおよその位置情報を含みます。）、ならびにインターネットサービスプロバイダといった一定の情報を自動的に収集することがあります。また、当社は、お客様が当社のサービスを利用する前、利用中、利用後に訪問したページ、お客様がクリックしたリンクに関する情報、お客様が通信したコンテンツの種類、お客様の活動の頻度および期間、その他お客様の当社サービスの利用方法に関する情報といった、お客様による当社のサービスの利用に関する情報を自動的に収集することがあります。
- **クッキー、ピクセルタグ/ウェブビーコン、その他のテクノロジー** 当社および当社のサービス上でコンテンツ、広告、その他の機能を提供するサードパーティは、お客様が当社によるサービスの利用を通して情報を自動的に収集するために、クッキー、ピクセルタグ、ローカルストレージその他のテクノロジー（以下「テクノロジー」といいます。）を使用することがあります。
- **クッキー** クッキーとは、デバイスのブラウザ上でお客様の好みを保存する小さなテキストファイルのことで、お客様の体験を手助けし、向上させます。
- **ピクセルタグ/ウェブビーコン** ピクセルタグ（ウェブビーコンとも知られています。）は、当社のサービスに埋め込まれたコードのことで、当社のサービスの利用に関する情報を収集します。当社は、ピクセルタグを使用することで、例えば、あるユーザーが特定のウェブページを訪問したことや、特定の広告をクリックしたことを記録することができます。また、当社は、メッセージが開封されたり、行動されたり、転送されたりしたかどうかを把握するために、電子メールにウェブビーコンを含めることもあります。

当社によるこれらのテクノロジーの使用は、以下の一般的なカテゴリに分類されます。

- **運用上の必要なもの** これには、ウェブサイトの異常な挙動を特定し、不正行為を防止し、セキュリティを向上させるために必要な、当社のサービス、アプリケーションおよびツールにアクセスできるようにするためのテクノロジーや、お客様が当社の機能を利用することを可能にするためのテクノロジーが含まれます。
- **パフォーマンス関連のもの** 当社は、当社のサービスのパフォーマンスを評価するためにテクノロジーを使用することがあります。これには、当社の分析実務の一環として、各個人が当社のサービスをどのように使用しているかを理解することも含まれます（下記の「分析」を参照）。
- **機能関連のもの** 当社は、お客様が当社のサービスにアクセスし、または使用する際に、お客様に提供できる機能を強化するためにテクノロジーを使用することがあります。これには、お客

様が当社のサービスにサインインされた際にお客様を識別したり、お客様の特定の好み、興味または過去に閲覧したアイテムを追跡したりすることが含まれる場合があります。

- **広告またはターゲティング関連のもの** 当社は、ファーストパーティまたはサードパーティのテクノロジーを使用して、当社のサービスまたはサードパーティのウェブサイト上で、お客様の興味に関連する広告を含むコンテンツを配信する場合があります。

これらのテクノロジーに関するお客様の選択を理解するためには、以下の第 5 項をご参照ください。

- **分析** 当社は、以下のようなテクノロジーおよびその他のサードパーティ製のツールを使用して、当社サービスに関する分析情報を処理することがあります。
  - **Google アナリティクス** 詳細については、[Google アナリティクスのプライバシーポリシー](#)をご覧ください。Google アナリティクスによるお客様の情報の使用をオプトアウトする方法については、[こちら](#)をご参照ください。
  - **New Relic** 詳細については、[New Relic のプライバシーポリシー](#)をご覧ください。

### C. その他の情報源から収集した情報

当社は、紹介、サードパーティのサービス、公開情報、ソーシャルメディアプラットフォーム、その他の組織を含むその他の情報源から、お客様についての情報を取得することがあります。例えば、お客様が医療従事者である場合、お客様の所属病院、資格情報、関心領域、住所、電子メール、電話番号等の連絡先情報、その他デューデリジェンスに関連する情報などの情報を収集することがあります。

## 3. お客様の個人情報をどのように利用するか

当社は、以下に説明するように、当社のサービスの提供、管理目的、ならびに当社の製品およびサービスのマーケティングを含む様々な業務目的のためにお客様の情報を利用します。

### A. 当社のサービスの提供

当社は、お客様との契約を履行し、以下のような当社のサービスを提供するために、お客様の情報を利用します。

- お客様の情報およびアカウントの管理。
- 当社のサービスの特定の領域、性能および機能へのアクセスの提供。
- カスタマーサポートおよびテクニカルサポートの依頼への対応。
- お客様のアカウント、当社のサービス上でのアクティビティ、およびポリシーの変更に関するお客様とのコミュニケーション。
- 当社がサービス上に掲載した求人にお客様が応募された場合の処理。
- お客様のイベントへの登録。

## B. 管理目的

当社は、以下のような様々な管理目的のために、お客様の情報を利用します。

- ダイレクトマーケティング、研究開発（マーケティングリサーチを含みます。）、ネットワークおよび情報セキュリティ、ならびに不正防止といった、当社の正当な利益を追求するため。
- セキュリティインシデントを検知し、悪意のある、欺瞞的な、詐欺的な、または違法な行為から保護し、それらの行為の責任者を告発するため。
- 当社のサービスへの関心とエンゲージメントを測定するため。
- コンテキストに応じた広告のカスタマイズなど、短期的、一時的に利用をするため。
- 当社のサービスを改善し、アップグレードし、または強化するため。
- 新製品および新たなサービスを開発するため。
- 社内の品質管理および安全性を確保するため。
- 個人のアイデンティティを認証および検証するため。
- 第三者と情報を共有するため。
- 当社のサービスのエラーを特定し、修復するためにデバッグを行うため。
- やりとり、取引、その他のコンプライアンス活動に関する監査を行うため。
- 当社の契約およびポリシーを実施するため。
- 当社の法的義務を遵守するため。

## C. 当社の製品およびサービスのマーケティングおよび公告

当社は、個人情報を利用して、お客様に合わせたコンテンツや広告を提供することがあります。当社は、適用ある法令で認められている範囲で、これらのコンテンツや広告を提供することがあります。

当社がお客様に対して行うマーケティングの中には、電子メールによるキャンペーン、カスタムオーディエンス広告、およびクロスデバイストラッキングを含む「インタレストベース」または「パーソナライズされた広告」などの方法が含まれています。

当社のマーケティング・プラクティスについてご質問がある場合、またはマーケティング目的でのお客様の個人情報の利用をオプトアウトされたい場合には、以下に記載されているとおり、いつでも当社に連絡することができます。

## D. その他の目的

また、当社は、お客様から要請された場合、または適用ある法令で認められている場合には、その他の目的でお客様の情報を使用します。

- **同意** 当社は、お客様が個人情報をご提供された時点でお客様に明示されたその他の目的またはお客様の同意を得た目的のため、お客様の個人情報を利用することがあります。

- **匿名化された情報および統計情報** 当社は、お客様の個人情報その他の情報を利用して、匿名化された人口統計情報、匿名化された位置情報、お客様が当社のサービスにアクセスしたデバイスに関する情報、その他当社が作成した分析に基づく情報といった匿名化された情報および/または統計情報を作成することがあります。

#### 4. お客様の個人情報をどのように開示するか

当社は、以下のとおり、当社のサービスを提供するため、当社もしくは他者を保護するため、または合併、売却もしくは資産譲渡といった重要な事業取引が発生する場合など、さまざまな事業目的のためにお客様の情報を第三者に開示します。

##### A. 当社のサービスを提供するための開示

当社がお客様の情報を共有する可能性のある第三者のカテゴリは以下のとおりです。

- **臨床研究機関** お客様が臨床試験および研究に参加される場合、臨床試験施設は、お客様が参加される際に提供された個人情報を、研究をオーガナイズし、または臨床試験を実施する責任者となる当社提携の医薬品開発業務受託機関（以下「CRO」といいます。）に対して開示することがあります。当社は、臨床試験参加者の個人情報を直接的に収集しないように努めており、当社が臨床試験施設およびCROから受領する情報は、医薬品安全性に関する情報を除き、すべて匿名化することが求められています。
- **臨床試験施設** お客様が、当社の紹介サイトを通して、臨床試験施設とのマッチングをご希望された場合、臨床試験施設が試験への参加についてお客様にご連絡できるように、お客様に最も近い臨床試験施設とお客様の個人情報を共有することがあります。
- **サービスプロバイダー** 当社は、お客様の個人情報を、当社のサービスの提供に役立てるために当該情報を使用する、サードパーティ・サービスプロバイダーと共有することがあります。これらのサービスプロバイダーには、臨床研究機関、当社の患者サポートプログラムにサービスを提供する企業、その他のサービスプロバイダーが含まれるほか、当社に対して、ITサポート、臨床試験サービス、ホスティング、カスタマーサービス、および関連サービスを提供するサービスプロバイダーが含まれます。
- **ビジネスパートナー** 当社は、お客様がご要望された製品やサービスを提供するために、お客様の個人情報をビジネスパートナーと共有することがあります。当社はまた、当社と共同で製品やサービスを提供するビジネスパートナーに対して、お客様の個人情報を共有することがあります。
- **関連会社** 当社は、お客様の個人情報を当社の関係会社と共有することがあります。
- **広告パートナー** 当社は、お客様の個人情報をサードパーティの広告パートナーと共有することがあります。これらのサードパーティの広告パートナーは、当社のサービス上にテクノロジーおよびその他のトラッキングツールを設定し、お客様の活動およびお客様のデバイスに関する情報を収集することがあります。

(例：お客様の IP アドレス、クッキー識別子、訪問したページ、位置、時間帯)。これらの広告パートナーは、これらの情報（および他のサービスから収集した類似の情報）を、お客様が彼らのネットワーク内のデジタル資産にアクセスした際にお客様にパーソナライズされた広告を配信する目的で使用することがあります。この試みは、一般に「インタレストベースの広告」または「パーソナライズされた広告」と呼ばれています。

**API/SDK** 当社は、当社のサービスの機能の一部として、サードパーティのアプリケーション・プログラム・インターフェイス（以下「API」といいます。）およびソフトウェア開発キット（以下「SDK」といいます。）を使用することがあります。当社の API および SDK の使用に関する詳細については、以下に記載されているとおり、当社にお問い合わせください。

## **B. 当社または他者を保護するための開示**

当社は、(i)法の執行、国家安全保障上の要求または裁判所の命令および召喚令状といった法的手続を遵守するため、(ii)お客様、当社、および他者の権利、財産および安全を保護するため、(iii)当社のポリシーや契約を遵守するため、(iv)当社に支払われるべき金額を回収するため、ならびに(v)違法行為またはその疑いの調査または訴追に協力するために、必要または適切であると当社が誠実に判断した場合、当社がお客様に関して保有するいかなる情報についてもアクセスし、保存し、または外部の関係者に開示することがあります。

## **C. 合併、売却その他の資産譲渡に伴う開示**

当社が合併、買収、資金調達のためのデューデリジェンス、組織再編、倒産、管財人による管理、資産の売買、または他のプロバイダーへのサービスの譲渡に関与する場合、お客様の情報は、法令および/または契約で認められた範囲内で、そのような取引の一環として販売または提供されることがあります。

## **5. お客様のプライバシーについての選択と権利**

**お客様のプライバシーについての選択** お客様の個人情報に関してお客様が有するプライバシーについての選択肢は、適用ある法令によって決定されるほか、以下の内容をご参照ください。

- **電子メールおよび電話でのやりとり** お客様が当社から不要な電子メールを受信した場合は、電子メールの下部にある配信停止リンクを使用して、今後の電子メールの受信をオプトアウトすることができます。お客様がリクエストされた製品またはサービスに関する取引関連の電子メールについては、引き続き送信されますのでご注意ください。当社はまた、当社および当社のサービスに関する一定の非宣伝的なお知らせをお客様に配信することがありますが、お客様はこれらの配信をオプトアウトすることはできません（例：当社のサービスに関するお知らせまたは当社の利用規約もしくは本プライバシーポリシーの更新に関するお知らせ）。

- **テキストメッセージ** お客様は、当社から受信したテキストメッセージに記載されている指示に従って、または当社にご連絡いただくことにより、当社からのテキストメッセージの受信をオプトアウトすることができます。
- **「Do Not Track」**「Do Not Track」（以下「DNT」といいます。）は、一定のウェブブラウザでユーザーが設定することのできるプライバシー設定です。当社は、ウェブブラウザから送信されたDNT シグナルまたは類似のメカニズムには応答または対応しないことにご注意ください。
- **クッキーおよびインタレストベースの広告** お客様は、お客様のブラウザまたはデバイスで認められているとおりお客様の設定を調整することで、お客様のデバイスへのテクノロジーの配信を停止または制限したり、削除したりすることができます。ただし、お客様が設定を調整されることにより、当社のサービスが正常に動作しない可能性があります。クッキーをベースにしたオプトアウトは、モバイルアプリケーションでは有効ではないことにご注意ください。ただし、一部のモバイルアプリケーションでは、[Android](#)、[iOS](#) および[その他の OS](#) の指示に従うことで、パーソナライズされた広告をオプトアウトすることができます。

また、オンライン広告産業では、自主規制プログラムに参加しているデータパートナーおよびその他の広告パートナーからのターゲティング広告を受信することをオプトアウトすることができるウェブサイトが提供されています。[Network Advertising Initiative](#)、[the Digital Advertising Alliance](#)、[the European Digital Advertising Alliance](#) および [the Digital Advertising Alliance of Canada](#) にアクセスすることにより、お客様は、こういったウェブサイトアクセスしてターゲット広告、消費者の選択およびプライバシーに関する詳細を知ることができます。

なお、ブラウザごとに、またデバイスごとに、個別にオプトアウトをする必要がありますのでご注意ください。

**お客様のプライバシーの権利** 適用ある法令に基づき、お客様は以下のとおりの権利を有することがあります。

- **個人情報へのアクセス** これには、(i)当社がお客様の個人情報を処理しているかどうかを確認すること、(ii)お客様の個人情報へアクセスすること、またはコピーを取得すること、および(iii)お客様が当社に提供された個人情報の電磁的写しを受領すること、または当該情報を他社に対して送信するよう当社に依頼すること（以下「データポータビリティ権」といいます。）を含みます。
- **訂正要求** お客様の個人情報が不正確または不完全である場合に、訂正を要求すること。場合によっては、当社は、お客様の個人情報をご自身で更新できるためのセルフサービスツールを提供することがあります。
- **削除要求** お客様の個人情報の削除を依頼すること。



- **制限または異議の要求** 当社がおお客様の個人情報を処理することに対する制限または異議の申立てを行うこと。
- **同意の撤回** 当社がおお客様の個人情報を処理することへの同意を撤回すること。

これらの権利のいずれかを行使されたい場合には、以下に記載されているとおり、当社にご連絡ください。当社は、適用ある法令に基づいて、そのようなご要望を処理します。

## 6. お客様の情報の安全性

当社は、お客様の情報が安全に、かつ本プライバシーポリシーに従って取り扱われることを確実にするための措置を講じています。残念ながら、100%安全なシステムは存在しないため、お客様が当社に提供する情報の安全性を確実にし、または保証することはできません。当社は、お客様の個人情報が保護され続けることを確保するために適切な保護措置を講じており、当社のサードパーティサービスプロバイダーおよびパートナーにも同様に適切な保護措置を講じることを要求します。適用ある法令で認められている最大限の範囲で、当社は不正開示についての責任を負いません。

当社のサービスを利用したり、当社に個人情報を提供することで、お客様は、当社のサービスの利用に関連するセキュリティ、プライバシー、および管理上の問題について、当社からお客様へ電子的に通信を行うことがあることに同意するものとします。当社がセキュリティシステムへの侵入を覚知した場合、当社は、当社のサービス上に通知を掲示する、郵送する、またはお客様に電子メールを送信することにより、電子的にお客様に通知しようとする場合があります。

## 7. 国際的なデータ移転

当社が処理するすべての情報は、世界中のいかなる場所（アメリカ合衆国その他の国を含みますが、それらに限られません。）にも移転され、処理され、保管される可能性があります。そこでは、お客様が居住する国の法令とは異なるデータ保護に関する法令が適用される可能性があります。当社は、適用ある法令の要求に従って、お客様の情報を保護するよう努めます。

## 8. 個人情報の保持

当社は、お客様が当社のサービスを利用している限り、または収集した目的を達成し、当社のサービスを提供し、紛争を解決し、法的防御を確立し、監査を実施し、正当な事業目的を追求し、当社の契約を執行し、および適用ある法令を遵守するために必要な限り、本プライバシーポリシーの記載に従って当社が収集した個人情報を保持します。

## 9. お子様の情報

本サービスは、13歳未満（または現地の法律で義務付けられている年齢）のお子様に向けては提供されていません。しかしながら、当社は、お客様のお子様は臨床試験に参加される場合には、お子様から情

報を収集することがあります。当社は、どのような情報であってもお子様から情報を収集する場合には、事前に親または保護者の証明可能な同意を得るための追加の手続を履践します。

お客様が親または保護者であって、お客様の同意なしにお子様個人情報を当社に提供したと思われる場合、お客様は以下に記載されているとおり当社に連絡することができます。当社は、お子様が適用される法令に違反して個人情報を当社に提供したことを知った場合、法律上の保存義務がない限り、収集したあらゆる個人情報を削除します。

## 10. その他

**サードパーティのウェブサイト/アプリケーション** 当社のサービスには、他のウェブサイト/アプリケーションへのリンクが含まれている場合があります。他のウェブサイト/アプリケーションが、当社のサービスを参照またはリンクしている場合があります。これらのサードパーティのサービスは、当社によっては管理されていません。当社は、ユーザーがやりとりされる各ウェブサイトおよびアプリケーションのプライバシーポリシーをお読みになることをお勧めします。当社は、そのような他のウェブサイトまたはアプリケーションのプライバシー・プラクティスもしくはコンテンツを是認、審査または承認しておらず、これに対して責任を負いません。サードパーティのウェブサイトまたはアプリケーションへの個人情報の提供は、お客様ご自身の責任で行ってください。

**監督機関** お客様が欧州経済領域（EEA）、スイス、イギリスまたはブラジルに所在している場合、お客様の個人情報の処理が適用される法令に違反していると思われるときには、お客様は監督機関に苦情を申し立てる権利があります。

**当社のプライバシーポリシーの変更** 当社は、当社の単独の裁量に基づき、本プライバシーポリシーを随時改訂することがあります。本プライバシーポリシーに重大な変更があった場合には、適用ある法令の要求に従って、お客様に通知します。お客様は、新しいプライバシーポリシーが発効した後も当社のサービスを継続して利用される場合、更新されたプライバシーポリシーを受け入れたものとみなされることを理解し、これに同意するものとします。

## 11. お問い合わせ

当社のプライバシー・プラクティスまたは本プライバシーポリシーについてご質問がある場合、または本プライバシーポリシーに記載されている権利を行使される場合には、下記までご連絡ください。

Passage Bio, Inc.  
2 Commerce Square, 28th Floor  
Philadelphia, PA 19103  
+1-267-866-0311  
[info@passagebio.com](mailto:info@passagebio.com)