	Entrepôt des données de santé (EDS)	Codification :	RGPD/EDS/SC
	Note d'information des utilisateurs du portail de transparence	Version :	1.0
		Date :	31/01/2024
		Auteur :	BL
		Page :	1/4

Dans le cadre du fonctionnement du portail de transparence (ci-après « le Portail ») de son entrepôt de données de santé (ci-après « l'Entrepôt »), l'AFM-Téléthon est conduite à traiter des données à caractère personnel des personnes se rendant sur le Portail qu'elles soient utilisateurs ou pas des services proposés par celui-ci.

La présente note a pour objet d'informer ces personnes sur les principales caractéristiques du traitement de leurs données ainsi que sur leurs droits.

Identification et coordonnées du responsable du traitement

Le responsable du traitement est l'AFM-Téléthon, association régie par la loi du 1er juillet 1901, reconnue d'utilité publique, dont le siège social est situé à Paris : AFM -Téléthon, 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13. Téléphone : 01 69 47 28 28 et dont l'Etablissement principal se trouve 1 rue de l'Internationale - BP59 – 91002 Evry Courcouronnes cedex.

L'AFM-Téléthon a désigné un délégué à la protection des données (DPO) de l'AFM-Téléthon dont les coordonnées sont les suivantes : AFM-Téléthon, 1 rue de l'Internationale - BP59 – 91002 Evry cedex.

Objectifs (finalités) du traitement

Le traitement dont l'AFM-Téléthon est le responsable présente les finalités suivantes :

Vous adresser des messages d'alerte :

L'AFM-Téléthon procède au traitement de votre adresse de courrier électronique exclusivement lorsque vous demandez à être inscrit dans notre liste de diffusion d'alertes thématiques concernant les nouvelles informations publiés sur le Portail ; vous avez le droit de demander à tout moment à être retiré(e) de cette liste.

Répondre à vos demandes au travers du formulaire de contact :


L'AFM-Téléthon procède au traitement des données vous concernant afin de recevoir et de traiter les messages que vous nous adressez au travers du formulaire de contact du Portail et de correspondre en retour avec vous par courrier électronique ou par téléphone afin de répondre à vos questions ou demandes.

Assurer la sécurité du portail :

L'AFM-Téléthon procède au traitement de l'adresse IP de votre ordinateur lorsque vous visitez le Portail afin de pouvoir assurer sa sécurité de celui-ci au travers de la traçabilité des connexions.

Information sur les cookies :

Pour toute information sur les cookies déposés sur votre le navigateur de votre ordinateur, tablette ou smartphone lors de la consultation du Portail, le lecteur est invité à consulter la Politique de cookies disponible sur le site de l'AFM-Téléthon à l'adresse : <https://www.afm-telethon.fr/fr/notre-politique-de-protection-de-vos-donnees-personnelles>.

	Entrepôt des données de santé (EDS)	Codification :	RGPD/EDS/SC
	Note d'information des utilisateurs du portail de transparence	Version :	1.0
		Date :	31/01/2024
		Auteur :	BL
		Page :	2/4

Fondements légaux du traitement

La base légale du traitement est sa nécessité aux fins des intérêts légitimes poursuivis par l'AFM-Téléthon (article 6 -1. f) du RGPD), en l'occurrence :

- La nécessité de traiter les messages reçus ;
- La nécessité d'optimiser la navigation des visiteurs ;
- La nécessité d'assurer la sécurité de son Portail.

La base légale du traitement est le consentement de la personne concernée (article 6 -1. a) du RGPD) pour l'inscription en vue de recevoir des messages d'alertes thématiques.

Catégories de données traitées

Les catégories de données concernées par le traitement sont :

Les données recueillies au travers du formulaire de contact :

- Vos prénom et nom ;
- Votre adresse de courrier électronique ;
- A titre facultatif, votre numéro de mobile ;
- La catégorie de votre message parmi celles proposées ;
- Votre message ou demande rédigée par vos soins ;
- L'horodatage de votre message ;
- Le suivi et les suites apportées ;
- La réalisation de statistiques.

Les données recueillies lors de votre inscription aux messages d'alerte sont :

- Votre adresse de courrier électronique ;
- La thématique au titre de laquelle vous souhaitez recevoir les alertes.

Les données recueillies lors de votre connexion :

- L'adresse IP de votre ordinateur, de votre tablette ou de votre smartphone.

Catégories de destinataires des données

Les catégories de destinataires des données à caractère personnel sont :


- Les personnels habilités au sein de l'AFM-Téléthon et ses prestataires chargés de la sécurité, de l'administration et de la maintenance du Portail.

Les données concernées ne sont jamais transmises à d'autres tiers que ceux mentionnés ci-dessus.

Sécurité et confidentialité des données

L'AFM-Téléthon met en œuvre des mesures de sécurité techniques et organisationnelles garantissant un niveau de sécurité adapté au risque. Ces mesures principales sont les suivantes :

- Une stricte gestion des accès et des habilitations ;
- La mise à jour des serveurs et des postes de travail et la mise en œuvre d'antivirus ;

	Entrepôt des données de santé (EDS)	Codification :	RGPD/EDS/SC
	Note d'information des utilisateurs du portail de transparence	Version :	1.0
		Date :	31/01/2024
		Auteur :	BL
		Page :	3/4

- La mise en œuvre de coupe-feux (firewalls) ;
- Le chiffrement des disques et des canaux de communication (TLS 1.3) ;
- La journalisation des connexions ;
- La réalisation de sauvegardes périodiques et sécurisées.

Les données ne sont jamais transférées vers un pays situé en dehors de l'Espace économique européen à moins que ce pays bénéficie d'une décision d'adéquation de la Commission européenne.

Conservation et archivage de vos données

Les données recueillies lors de votre inscription au message d'alerte sont conservées tant que vous ne nous demandez pas d'être retiré(e) de la liste dans la limite de trois (3) ans à compter de votre demande d'inscription. Au bout de trois ans, nous vous demanderons si vous souhaitez toujours être inscrit. En l'absence d'une réponse positive de votre part, nous vous retirerons de la liste des personnes inscrites aux messages d'alerte.

Les données recueillies au travers du formulaire de contact et lors de vos questions ou demandes sont conservées en base active durant douze (12) mois à compter de leur enregistrement. Ces données sont ensuite archivées pour une durée maximale de quatre (4) ans. A l'issue de cet archivage les données sont effacées ou anonymisées de manière irréversible. La durée de conservation totale de vos données est donc de cinq (5) ans.

Les données de connexion (adresse IP) au Portail sont conservées en base active sur une période glissante de douze (12) mois à compter de leur enregistrement. Elles sont effacées à l'issue de cette conservation.

Droits des personnes concernées


Conformément aux articles 15 à 20 du règlement (EU) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des données (RGPD), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'effacement de vos données. Vous disposez également d'un droit de limitation du traitement de vos données. Le droit à la portabilité des données n'est pas ici applicable au regard de la base juridique du traitement.

Vous avez le droit de vous opposer à tout moment, pour des raisons tenant à votre situation particulière, au traitement de vos données. Dans ce cas, l'AFM-Téléthon ne traitera plus vos données, à moins que l'AFM -Téléthon ne démontre, conformément aux dispositions de l'article 21 du RGPD, qu'il existe des motifs légitimes et impérieux pour le traitement de vos données qui prévalent sur vos intérêts et vos droits, ou pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice.

Lorsque le traitement de vos données est basé sur votre consentement, vous avez le droit de le retirer à tout moment.

Modalités d'exercice des droits

Pour exercer vos droits précités, vous devez adresser un courrier accompagné d'un justificatif de votre identité à la Direction juridique des affaires scientifiques et médicales de l'AFM (DJASM) soit, par courrier postal à l'adresse : à AFM-Téléthon, DJASM, 1 rue de l'Internationale - BP59 – 91002 Evry cedex, soit par courrier électronique à l'adresse : rgpd@afm-telethon.fr.

 AFMTELETHON NOUVEAU POUVOIR CHERIR	Entrepôt des données de santé (EDS)	Codification :	RGPD/EDS/SC
	Note d'information des utilisateurs du portail de transparence	Version :	1.0
		Date :	31/01/2024
		Auteur :	BL
		Page :	4/4

Réclamation auprès de la CNIL

Il est rappelé que dans le cas où vous estimeriez ne pas avoir obtenu satisfaction, vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)
- adresse postale : 3 place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07 - tél. : 01 53 73 22 22 – site internet : <http://www.cnil.fr>.
