

NOTICE D'INFORMATION
DESTINEE AUX PATIENTS SOUHAITANT DEVENIR « DIABET'ACTEURS »

Vous souhaitez devenir « Diabèt'Acteur » et être ainsi régulièrement sollicité pour participer aux événements organisés par le Diabète LAB - actions de proximité pour la prévention et la promotion de la santé, réunions de groupes de patients, études, etc. - et recevoir des informations ciblées sur ses activités.

Cette notice d'information vous précise la nature de votre inscription sur la plateforme web du Diabète LAB, ce en quoi consisteront les actions qui vous seront proposées, ainsi que la nature des données personnelles que vous nous communiquerez pour devenir « Diabèt'Acteur ».

OBJET DE L'INSCRIPTION EN TANT QUE « DIABET'ACTEUR »

Le Diabète LAB est une initiative de la Fédération Française des Diabétiques (la Fédération), principale association de patients atteints des diverses formes de diabète.

Le Diabète LAB a pour vocation d'impliquer les patients dans des actions de différente nature, afin d'obtenir une meilleure connaissance de la vie quotidienne des patients diabétiques, notamment en relation avec leurs traitements et les dispositifs médicaux qu'ils utilisent.

L'objet de la plateforme web du Diabète LAB est de constituer un annuaire de personnes diabétiques, désireuses de participer à la co-construction de la connaissance sur la vie quotidienne des patients et de contribuer à l'information sur ces sujets. Votre inscription sur cette plateforme web vous permettra de participer à des événements nationaux organisés par la Fédération, d'être mis en relation avec les événements locaux qu'organisent les associations de patients membres de la Fédération, d'être sollicité pour des panels d'études réalisées par le Diabète LAB - que ces dernières soient qualitatives (sous forme de focus groupes et d'entretiens individuels) ou quantitatives (sous forme de questionnaires en ligne) -, de recevoir de l'information ciblée et qualifiée en fonction de votre profil et de votre situation géographique.

En vous inscrivant en tant que « Diabèt'Acteur », vous accomplissez une démarche « pour le bien des autres ». Les actions auxquelles vous participerez si vous le souhaitez, sur la base du volontariat, ne vous apporteront pas de bénéfice personnel, direct et immédiat, notamment quant au traitement de votre diabète. En revanche, leurs suites et les conclusions des études ont vocation à aider l'ensemble de la communauté des personnes diabétiques, en particulier dans la détermination d'innovations à apporter, d'amélioration à effectuer ou d'interventions à réaliser pour améliorer la prise en charge des personnes diabétiques et leur vie quotidienne avec la maladie.

L'équipe du Diabète LAB reste à votre disposition pour toute information supplémentaire.

SOLLICITATION

Une fois inscrit en tant que « Diabèt'Acteur », vous pourrez être sollicité par nos équipes pour participer à une action correspondant à votre profil (étude, participation à un groupe).

Vous recevrez aussi de l'information sous la forme d'une newsletter régulière, et le cas échéant, si votre profil s'y prête, sous la forme d'emails personnalisés.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à une action pour laquelle vous seriez sollicité. Dès lors que vous acceptez, vous êtes aussi libre d'arrêter à tout moment votre participation, sans avoir à vous en justifier.

VOS DROITS - DONNEES PERSONNELLES

Pour pouvoir vous intégrer dans l'annuaire décrit ci-dessus et vous proposer de participer à des études, la Fédération met en œuvre un traitement de données, déclaré à la CNIL le 8 novembre 2017 (n° de récépissé en attente).

Ce traitement de données est mis en œuvre avec votre consentement et, s'agissant de la newsletter, sur la base de l'intérêt légitime de la Fédération à vous tenir informé de son actualité.

Les données collectées, conditionnant votre participation, sont relatives à votre identité (nom, prénom, adresse email, numéro de téléphone), à votre état de santé (âge du diagnostic, type de diabète, catégorie de professionnel assurant votre suivi, traitement, injections d'insuline et âge de la première injection, degré d'attention à votre santé), ainsi qu'à vos connexions à la plateforme. Les données sont conservées pendant toute la durée de votre participation au programme Diabète'Acteur, à l'exception des données de connexion qui sont conservées durant 6 mois.

Les données collectées sont confidentielles. Elles sont destinées aux équipes du Diabète LAB et aux sous-traitants de la Fédération chargé de la mise en œuvre opérationnelle, dont un hébergeur agréé de données de santé pour renforcer la sécurité et la confidentialité des données vous concernant. Les données ne seront transmises à aucun tiers et ne feront l'objet d'aucune exploitation commerciale. La publication des conclusions des actions et des résultats des études auxquelles vous participerez ne comporteront aucun résultat individuel nominatif et ne seront pas conservés dans la plateforme web du Diabète LAB.

Vous bénéficiez à tout moment :

- d'un droit d'accès, de communication et de rectification vous permettant d'obtenir communication des données vous concernant et, le cas échéant, leur correction ;
- d'un droit à l'effacement des données vous concernant ;
- du droit à la limitation du traitement des données vous concernant vous permettant de bloquer temporairement le traitement de vos données, dans des hypothèses déterminées ;
- du droit de retirer votre consentement ;
- d'un droit à la portabilité vous permettant d'obtenir une copie, dans un format interopérable, des données que vous aurez fournies à la Fédération.

Vous pouvez exercer l'ensemble de ces droits auprès du responsable de traitement, sur simple demande, accompagnée d'un justificatif d'identité,

- par courrier : **Fédération Française des Diabétiques - Diabète LAB, 88 RUE DE LA ROQUETTE, CS 20013, 75544 PARIS CEDEX11** ;
- par courrier électronique : **diabetelab@federationdesdiabetiques.org**

Vous disposez par ailleurs du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL.

La Fédération et ses sous-traitants peuvent implanter sur votre ordinateur, tablette ou smartphone des « cookies » lors de l'utilisation de la plateforme web. Aucun de ces cookies n'a vocation à collecter des données personnelles. Leur utilisation a simplement pour objet de permettre le bon fonctionnement de la plateforme web.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette notice d'information.

Si vous êtes d'accord pour vous inscrire sur la plateforme web du Diabète LAB en tant que « Diabète'Acteur », **nous vous invitons à poursuivre le processus d'inscription sur le site internet et à y valider votre consentement au traitement de vos données personnelles** selon les modalités indiquées dans cette notice.