

# POLITIQUE DE CONFIDENTIALITE ACTIV ET INFOVAC-FRANCE

En tant que structure de recherche, d'information et de formation médicale, nous sommes particulièrement concernés par la protection des données à caractère personnel. Vous trouverez ci-dessous la Politique de protection des données à caractère personnel d'ACTIV et d'INFOVAC France, ainsi que nos dispositions relatives au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

*Cette politique a été mise à jour pour la dernière fois le 28 JUIN 2023.*

## PREAMBULE

### Qui est le responsable du traitement de vos données ?

Les sites d'ACTIV (<https://www.activ-france.com>) et d'Infovac France (<https://www.infovac.fr>) sont tous deux gérés par ACTIV. En tant que structure de recherche clinique, de formation et d'information en pathologie infectieuse pédiatrique, nous sommes chargés de recueillir des données à caractère personnel des patients inclus dans nos études (<https://www.activ-france.com>, rubrique « RGPD ») mais également des données à caractère personnel pour permettre votre connexion et votre inscription à nos sites.

Du point de vue de la protection de vos données à caractère personnel, nous avons un DPO externe (Data Protection Officer), chargé de s'assurer de la conformité des traitements de données mis en place par ACTIV avec le RGPD. Pour toute question relative à vos données, vous pouvez le contacter par mail à l'adresse [dpo@activ-france.fr](mailto:dpo@activ-france.fr).

### Comment la présente Politique est-elle organisée ?

Dans un souci de clarté, les informations relatives aux traitements de vos données à caractère personnel sont présentées de façon distincte, en fonction de la nature des relations que vous entretenez avec ACTIV ou avec Infovac France.

## VOUS ÊTES UN SIMPLE VISITEUR DU SITE ACTIV ou INFOVAC FRANCE

Les sites d'ACTIV et d'Infovac France contiennent des parties publiques, pour lesquelles aucune donnée personnelle vous concernant n'est enregistrée par ACTIV, et seules des données agrégées sont utilisées pour analyser l'audience du site et améliorer son contenu. Sur le site Infovac France, il existe également une partie privée, nécessitant une inscription, et donc la collecte et le traitement d'un certain nombre de données à caractère personnel.

## Quelles données sont collectées vous concernant, et pour quelles raisons ?

Certaines données à caractère personnel sont tout d'abord nécessaires pour permettre de détecter des erreurs de connexion ou d'affichage et des tentatives de cyberattaque : il s'agit principalement de votre adresse IP, ainsi que d'autres informations techniques relatives à votre terminal de connexion (c'est-à-dire par exemple votre ordinateur, votre tablette ou votre smartphone) et à votre navigateur Internet (« logs de connexion »).

Ces informations sont détectées et recueillies automatiquement par l'hébergeur du site, à savoir la société Agerix. Elles sont conservées pour une durée de 13 mois avant d'être supprimées.

Leur collecte et leur utilisation sont justifiées en ce qu'elles sont nécessaires pour la poursuite d'un intérêt légitime d'ACTIV ou d'Infovac, intérêt consistant à fournir des sites internet fonctionnels et adaptés aux différents types de terminaux et aux différents navigateurs existant sur le marché, le tout conformément à l'article 6.1.f du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Ces mêmes informations sont aussi utilisées pour obtenir des statistiques d'audience globales concernant nos sites Internet. Elles sont pour ce faire agrégées à très bref délai par Google Analytics, d'une manière telle que les statistiques globales ainsi obtenues ne permettent pas de vous identifier individuellement.

Les opérations d'agrégation de ces données sont justifiées par la poursuite d'un autre intérêt légitime d'ACTIV et d'Infovac France, à savoir notre intérêt à mieux connaître l'audience globale du site, conformément à l'article 6.1.f du RGPD.

Par ailleurs, l'utilisation du formulaire d'inscription du site <https://www.infovac.fr> nécessite que vous fournissiez au minimum votre nom, votre prénom, votre adresse email, votre spécialité et votre code postal, ce afin de nous permettre de vous répondre le cas échéant.

Nous conserverons en principe ces informations pour la durée de votre inscription. Vous avez la possibilité de vous désinscrire à tout moment, via votre compte, ou via le lien présent dans notre newsletter. C'est ici votre consentement qui justifie que nous recevions et traitons ces données, consentement exprimé par votre choix de vous inscrire à Infovac France, après avoir été dûment informé des conditions de son traitement, conformément à l'article 6.1.a du RGPD.

Enfin, les sites ACTIV et Infovac utilisent différents types de « cookies » à des fins de mesure d'audience individuelle. Les « cookies » sont des fichiers de très faible taille, déposés sur votre terminal (ordinateur, smartphone, tablette, etc.) et automatiquement détectés par les serveurs web lors de votre visite sur le site ACTIV ou Infovac France et/ou d'autres sites appartenant au réseau de l'éditeur du cookie. Les cookies permettent ainsi de collecter des données relatives à votre navigation (pages visitées, durée de la visite, etc.) ; ces données sont des données à caractère personnel.

Les cookies ne sont jamais déposés sans votre consentement, conformément à l'article 6.1.a du RGPD et à la réglementation applicable aux dispositifs de traçage de la navigation en général. Ce consentement vous est demandé par le biais d'un « bandeau cookie » apparaissant lors de votre première visite sur nos sites ACTIV et Infovac France, et vous permettant de sélectionner ou désélectionner les différents types de cookies selon vos préférences. Vous pouvez ensuite modifier ces préférences à tout moment, en utilisant les réglages de votre logiciel de navigation. Nous vous invitons pour ce faire à vous reporter à la documentation de ce logiciel : [Mozilla Firefox](#) ; [Internet](#)

[Explorer](#); [Google Chrome](#); [Opera](#); [Safari](#). En toute hypothèse, la durée de vie des cookies (durée pendant laquelle ils restent stockés sur votre terminal) ainsi que des données à caractère personnel collectées via ces cookies n'excède pas treize (13) mois.

## Tableau synthétique

Finalité	Données collectées	Justification du traitement	Durée de conservation des données
Permettre votre connexion au site et le bon affichage de ce dernier sur votre terminal (ordinateur, smartphone, tablette, etc.)	Informations techniques relatives à votre terminal (adresse IP, type de terminal) et à votre navigateur (version du navigateur)	L'intérêt légitime d'ACTIV/Infovac France à proposer un site Internet fonctionnel et adapté aux différents types de terminaux et navigateurs existant sur le marché (article 6.1.f) RGPD)	Douze (12) mois à compter de chaque connexion au site
Obtenir des statistiques agrégées relatives à l'audience globale du site (mesure d'audience à l'échelle globale)		L'intérêt légitime de ACTIV/infovac France à mieux connaître l'audience globale de son site (article 6.1.f) RGPD)	Anonymisation des données quasi-immédiate (les statistiques agrégées ainsi obtenues ne permettent pas de vous identifier individuellement)
Obtenir des statistiques individualisées relatives à votre navigation sur le site (mesure d'audience à l'échelle individuelle)	Informations relatives à votre navigation (pages visitées, contenus visualisés, durée de la navigation, etc.) collectées via les cookies	Votre consentement, exprimé via le « bandeau cookie » et/ou les réglages de votre navigateur (voir ci-dessus dans le texte) (article 6.1.a) RGPD)	Treize (13) mois à compter de la collecte des données
Recevoir et traiter les messages que vous envoyez via le formulaire d'inscription du site	Vos nom, prénom, adresse email, spécialité, code postal	Votre consentement, exprimé par votre inscription (article 6.1.a) RGPD)	Jusqu'à résiliation de votre inscription
Assurer la préservation et la défense des droits et intérêts d'ACTIV/Infovac et de ses collaborateurs en justice, vis-à-vis par exemple d'un message injurieux ou diffamatoire envoyé via le formulaire de contact	Votre adresse email et le contenu de votre message adressé via le formulaire de contact, lorsque ce message présente un contenu particulier justifiant sa conservation à titre de preuve	L'intérêt légitime de ACTIV et de ses collaborateurs à protéger et défendre leurs droits, y compris dans le cadre d'une action en justice (article 6.1.f) RGPD)	Durée de prescription civile ou pénale légalement applicable (si plusieurs actions sont envisageables : la plus longue durée applicable à l'une quelconque de ces actions)

## Qui a accès à vos données ? Avec qui sont-elles partagées ?

**A l'exception des cookies** (Les cookies de mesure d'audience sont fournis et gérés par Google, Facebook et Microsoft. Les données collectées via ces cookies sont donc accessibles et traitées par ces sociétés, dans le but d'assurer une expérience uniforme sur les différents sites appartenant à leurs réseaux.), l'ensemble des données collectées par l'intermédiaire de nos sites sont hébergées par la société Agerix, dont les serveurs sont situés dans l'Union Européenne.

Elles sont accessibles par des salariés d'ACTIV désignés pour les besoins de leurs missions.

A l'exception d'ACTIV et de ses salariés, les seules personnes ou organisations susceptibles de recevoir ou de consulter ces données à caractère personnel sont :

Les sous-traitants, ayant signés la charte de sous-traitance selon les dispositions de l'article 28 du RGPD. Il s'agit des prestataires techniques d'ACTIV et d'Infovac France chargés d'assurer la

maintenance et l'évolution des sites, les conseils juridiques d'ACTIV, en vue d'obtenir un avis ou une assistance juridique dans le cadre de la défense de ses droits ou de ceux de ses collaborateurs ; les juridictions ou autorités françaises, européennes, internationales ou étrangères qui ordonneraient à ACTIV de leur communiquer, ou à qui ACTIV choisirait de les communiquer volontairement en vue de défendre ses droits ou ceux de ses collaborateurs.

Il n'est pas à exclure que certaines de ces juridictions ou autorités puissent être situées dans des pays extérieurs à l'Union Européenne (ou qu'il s'agisse par nature d'organisations internationales), bien que la probabilité d'une telle hypothèse soit a priori relativement faible. Face à une telle situation, nous prendrons des mesures appropriées pour nous assurer que la juridiction ou l'autorité concernée garantit une protection suffisante des données communiquées. Ces mesures consisteront dans une analyse approfondie de la validité de l'injonction reçue, et au besoin dans une consultation de l'autorité française de référence (la CNIL), préalablement à toute communication des données.

## **De quels droits disposez-vous pour contrôler le traitement de vos propres données ?**

Vous disposez, au même titre que n'importe quelle autre personne dont nous collectons et traitons des données à caractère personnel, d'un certain nombre de droits prévus par la réglementation. Vous pouvez exercer ces droits en écrivant à [dpo@activ-france.fr](mailto:dpo@activ-france.fr). Pensez à bien indiquer dans votre email la nature du droit que vous souhaitez exercer, le cas échéant, votre demande d'exercice de ce droit. ACTIV répondra à votre demande d'exercice de droits dans les meilleurs délais et au plus tard un mois après la réception de la demande.

En cas de doute sur votre identité, ACTIV est en droit de vous demander de transmettre un justificatif de votre identité.

### **Droit d'accès**

Vous avez le droit de nous contacter afin d'obtenir la confirmation sur le traitement de vos données à caractère personnel, et d'en demander une copie.

Si vous souhaitez obtenir notre politique de confidentialité, celle-ci est disponible en permanence sur le site d'ACTIV. Toutes fois, ACTIV peut également vous en communiquer une copie sur un support durable.

### **Droit de rectification**

Vous avez le droit de nous demander de corriger, de compléter ou de mettre à jour les données dont nous disposons vous concernant, dans le cas où elles vous sembleraient inexactes, incomplètes ou obsolètes. Dans ce cas, nous vous remercions de bien vouloir nous communiquer spontanément, dans la mesure du possible, les nouvelles informations nécessaires pour procéder à la correction, à la complétion ou à la mise à jour demandée.

### **Droit au retrait du consentement (formulaire de contact, cookies)**

S'agissant du traitement des données que vous envoyez via le formulaire de contact, ainsi que des données collectées via les cookies de mesure d'audience, dans la mesure où ces traitements ont pour condition de licéité votre consentement, vous pouvez retirer ce consentement à tout moment, sans frais ni justification.

Le retrait de votre consentement entraîne la cessation du traitement pour l'avenir, mais pas nécessairement la destruction des données concernées : vous devez pour obtenir cette destruction exercer votre droit à l'effacement dans les conditions décrites ci-dessous, étant précisé que ce dernier connaît des limitations tenant par exemple à la nécessité de conserver les données pour la protection et la défense de nos intérêts en justice.

Nous pourrions continuer à conserver certains messages envoyés via le formulaire à titre de preuve, malgré le retrait de votre consentement, lorsque nous identifierions un risque particulier lié à la nature ou au contenu du message, sur le fondement de l'intérêt légitime d'ACTIV ou d'Infovac France à se prémunir de cette preuve. Si vous souhaitez contester cette conservation de long terme, il convient alors d'exercer votre droit d'opposition (voir ci-dessous).

### **Droit d'opposition (données techniques et messages conservés à titre de preuve)**

S'agissant du traitement des informations techniques nécessaires à votre connexion au site et au bon affichage de ce dernier, ainsi que des messages adressés via le formulaire de contact que nous conserverions à titre de preuve, dans la mesure où ces traitements ont pour justification un intérêt légitime propre à ACTIV ou Infovac France, vous disposez du droit de vous y opposer pour des raisons tenant à votre situation particulière.

Vous pouvez nous demander la cessation de l'un et/ou l'autre de ces traitements à votre égard, en précisant le fondement sur lequel cette demande est exercée (par exemple le retrait du consentement). Il pourra toutefois arriver que nous refusions de donner suite à votre demande, si la poursuite de ce traitement est nécessaire pour des motifs impérieux de notre point de vue (par exemple : si les données concernées sont nécessaires pour la préservation et la défense des droits d'ACTIV ou d'Infovac France en justice).

L'opposition (si elle est fondée sur des raisons valables et qu'aucun motif impérieux ne s'y oppose) entraînera la cessation du traitement pour l'avenir, mais pas nécessairement la destruction des données concernées : vous devez pour obtenir cette destruction exercer votre droit à l'effacement dans les conditions décrites ci-dessous, étant précisé que ce dernier connaît des limitations tenant par exemple à la nécessité de conserver les données pour la protection et la défense des intérêts d'ACTIV ou d'Infovac France en justice.

### **Droit à l'effacement**

Vous pouvez nous demander de procéder à la suppression de tout ou d'une partie des données dont nous disposons vous concernant, dès lors que l'une au moins des conditions suivantes est remplie :

- S'agissant du traitement des données que vous envoyez via le formulaire de contact et/ou des données collectées via les cookies de mesure d'audience : vous avez retiré votre consentement pour la poursuite de ce traitement, et souhaitez à présent qu'ACTIV/Infovac France procède à la destruction des données concernées.
- S'agissant du traitement des informations techniques nécessaires à votre connexion au site et au bon affichage de ce dernier, ainsi que des messages adressés via le formulaire de contact que nous conserverions à titre de preuve : vous vous êtes opposé(e) à la poursuite de ce traitement et souhaitez de surcroît que ACTIV/Infovac France procède à la destruction des données concernées.
- Les données concernées n'apparaissent plus nécessaires à aucune des finalités exposées ci-dessus.

- Vous considérez qu'ACTIV/Infovac France a collecté et/ou traité les données concernées de façon contraire à la loi.
- L'effacement des données concernées est imposé au titre d'une obligation légale.
- Les données concernées sont relatives à une personne qui avait moins de quinze (15) ans lors de la collecte de ces données.

ACTIV/Infovac France est en droit de s'opposer à la suppression de certaines données, lorsque leur conservation est nécessaire pour des raisons particulièrement importantes, telles que la protection et la défense de ses intérêts en justice (par exemple : dans le cas d'un message diffamatoire ou injurieux reçu via le formulaire de contact).

### **Droit à la limitation du traitement**

Vous pouvez demander à ACTIV/Infovac France de « mettre de côté » certaines données vous concernant, c'est-à-dire de conserver ces données de façon séparée, sans plus les utiliser (sauf obligations légales). Vous pouvez formuler une telle demande lorsque l'une au moins des conditions suivantes est remplie :

- Les données concernées vous paraissent inexactes, et vous préférez qu'ACTIV/Infovac France cesse de les utiliser le temps de les vérifier et de les rectifier si nécessaire.
- Vous avez exercé votre droit d'opposition (voir ci-dessus), et vous préférez qu'ACTIV/Infovac France cesse d'utiliser les données concernées le temps de vérifier si les motifs légitimes qu'il poursuit prévalent sur les vôtres.
- Vous considérez qu'ACTIV/Infovac France a collecté et/ou traité les données concernées de façon contraire à la loi, mais préférez malgré tout que nous conservions les données plutôt que de les supprimer.
- Les données concernées ne sont plus nécessaires pour aucune des finalités exposées ci-dessus, mais vous souhaitez qu'ACTIV/Infovac France les conserve malgré tout pour les besoins de la défense de vos intérêts en justice.

Dans ces hypothèses, nous mettrons les données « en quarantaine » pour la durée nécessaire, au moyen par exemple d'un marquage « Ne pas utiliser – Droit à la limitation ».

### **Droit à la portabilité des données (formulaire de contact, cookies)**

Vous pouvez nous demander de vous adresser une copie des données que vous nous avez fournies via le site ACTIV/Infovac France dans un format informatique usuel, permettant leur réutilisation par vous-même ou un autre prestataire de service.

Ce « droit à la portabilité » se distingue du droit d'accès en ce que son but n'est pas d'obtenir une copie nécessairement lisible par vous-même, mais bien une copie réutilisable des données, en vue notamment d'un changement de prestataire de service.

### **Droit de définir des directives relatives au sort de vos données après votre mort**

Vous disposez du droit de nous indiquer la manière dont vous souhaitez que nous nous occupions de vos données dans l'hypothèse malheureuse de votre mort.

Vous pouvez notamment nous demander de procéder à la destruction de l'ensemble de vos données (sous réserve des besoins impérieux de conservation que nous pourrions en avoir, par exemple à des fins de défense des droits d'ACTIV/Infovac France en justice), ou encore de transmettre une copie de toutes ces données à une personne de votre choix.

Vous pouvez également désigner toute personne de votre choix comme responsable de l'exécution de ces « dernières volontés » ; cette personne n'a pas nécessairement à être l'un de vos héritiers ni même l'exécuteur testamentaire chargé de votre succession.

## Tableau synthétique

Vos droits	Ce qu'ils vous permettent d'obtenir	Données concernées	Conditions, exceptions ou limitations
Droit d'accès	Une copie lisible et compréhensible des données dont ACTIV/Infovac France dispose vous concernant, ainsi qu'une copie sur support durable de la présente politique	Toutes	Aucune
Droit de rectification	La rectification, la mise à jour ou la complétion de données vous concernant	Toutes	Indiquer clairement les données à rectifier, compléter ou mettre à jour, ainsi que les nouvelles données le cas échéant
Droit d'opposition	La cessation du traitement de vos données pour l'avenir	Informations techniques collectées pour votre accès au site et messages conservés à titre de preuve	Exposer les raisons tenant à votre situation particulière qui justifient la cessation du traitement
Droit au retrait du consentement	La cessation du traitement de vos données pour l'avenir	Informations envoyées via le formulaire de contact et données collectées via les cookies de mesure d'audience	Aucune
Droit à l'effacement	La suppression de vos données, ou leur anonymisation complète et irréversible	Toutes	Voir les hypothèses concernées dans le texte ci-dessus
Droit à la limitation du traitement	La conservation de vos données sans poursuite de leur utilisation	Toutes	Voir les hypothèses concernées dans le texte ci-dessus
Droit à la portabilité des données	Une copie de vos données dans un format informatique usuel, permettant leur réutilisation par vous-même ou un prestataire de service de votre choix	Informations envoyées via le formulaire de contact et données collectées via les cookies de mesure d'audience	Indiquer clairement, le cas échéant, l'identité de la personne ou de l'organisation à qui vous souhaitez que ACTIV/Infovac France adresse la copie des données
Droit de définir des directives relatives au sort de vos données après votre mort	Le respect de vos « dernières volontés » s'agissant de vos données à caractère personnel (par exemple : leur suppression ou leur transmission à toute personne de votre choix)	Toutes	Indiquer clairement les personnes responsables du suivi de la bonne exécution de vos directives, qui seront nos interlocuteurs après votre décès

Si vous considérez que nous n'avons pas répondu de façon satisfaisante à votre demande, ou que nous traitons vos données de façon illégale, nous vous invitons à vous rapprocher d'ACTIV/Infovac France, pour que nous discutons ensemble du problème, et tâchions de le résoudre ensemble de la meilleure manière possible.

Si vous le souhaitez, vous avez cependant le droit de saisir l'autorité compétente pour la protection des données en France, à savoir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), via son site Internet [cnil.fr](http://cnil.fr) ou par courrier postal à l'adresse suivante : CNIL – 3, place de Fontenoy – TSA 80715 – 75334 PARIS CEDEX 07. Ce droit peut être exercé à tout moment et n'occasionne aucun frais pour vous, mis à part les frais d'expédition du courrier postal le cas échéant, et les frais éventuels d'assistance ou de représentation si vous choisissez de vous faire aider dans cette procédure par un tiers.



## **VOUS ÊTES UN PATIENT OU LE(S) PARENT(S) DE PATIENTS INCLUS DANS UNE ETUDE D'ACTIV**

### **Quelles données sont collectées et pour quelles raisons ?**

Dans le cadre des études menées par ACTIV ou Infovac France à laquelle votre enfant participe, toutes Recherches confondues (Recherche Interventionnelles et non Interventionnelle). Certaines données spécifiques à l'étude sont nécessaires pour sa finalité. Ainsi, un traitement automatisé de ses données personnelles sera mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche.

Ces données médicales à caractère personnel sont collectées par un médecin investigateur d'une étude, puis saisies dans une base de donnée spécifique à l'étude et conservées pour la durée de l'étude et de son exploitation, et jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats de la recherche ou en cas de d'absence de publication, jusqu'à la signature du rapport final de la recherche. Au terme de l'étude, les données sont archivées pendant une durée conforme à la réglementation en vigueur. L'archivage est réalisé dans des conditions permettant de garantir leur sécurité et leur confidentialité.

La collecte et l'utilisation de l'ensemble de ces données sont justifiées en ce qu'elles sont nécessaires aux fins des intérêts légitimes poursuivis ACTIV ou Infovac, conformément à l'article 6.1.f du RGPD, dès lors que vous avez donné votre accord pour la participation de votre enfant à l'étude. Les données collectées resteront confidentielles et ne pourront être consultées que par les autorités de santé et par des personnes dûment mandatées par le promoteur de l'essai promoteur de la recherche ou aux personnes ou sociétés agissant pour son compte, en France ou à l'étranger et soumises au secret professionnel, sous la responsabilité de votre médecin. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères. Ces données seront identifiées par un numéro de code et seront pseudonymisées.

De plus selon l'article L1122-1 du Code de la Santé Publique, vous serez informé(e), à votre demande, des résultats globaux de l'essai par le médecin investigateur de l'étude (cf liste des études ACTIV).

## Tableau synthétique

Finalité	Données collectées	Justification du traitement au regard de la loi	Durée de conservation des données
Etudes ACTIV (cf <a href="https://www.activ-france.com">https://www.activ-france.com</a> )	Informations demandées dans les CRF (questionnaires)	(article 6.1.f RGPD), Votre consentement ou non-opposition, obtenu	Jusqu'à ce que vous retiriez votre consentement à la publication de votre retour d'expérience (à défaut : pour toute la durée d'existence du site)
Assurer la préservation et la défense des droits et intérêts de ACTIV en justice	Toutes données parmi celles visées ci-dessus, dont la conservation prolongée apparaîtrait nécessaire ou pertinente à titre de preuve, dans l'anticipation d'un éventuel litige ou contentieux	L'intérêt légitime de ACTIV à protéger et défendre leurs droits, y compris dans le cadre d'une action en justice (article 6.1.f) RGPD)	Durée de prescription administrative, civile ou pénale légalement applicable (si plusieurs actions sont envisageables : la plus longue durée applicable à l'une quelconque de ces actions)

## Qui a accès à vos données ? Avec qui sont-elles partagées ?

Les données collectées sont saisies dans les bases de données de chaque étude puis stockées sur le back office d'ACTIV, hébergé par la société Agerix, dont les serveurs sont situés dans l'Union Européenne.

Elles sont accessibles par les salariés d'ACTIV pour les besoins de leurs missions.

A l'exception d'ACTIV et de ses salariés, les seules personnes ou organisations susceptibles de recevoir ou de consulter ces données à caractère personnel sont les sous-traitants, ayant signés la charte de sous-traitance selon les dispositions de l'article 28 du RGPD, à savoir :

- Les prestataires techniques de ACTIV chargés d'assurer la maintenance et l'évolution du back office ;
- Les conseils juridiques de ACTIV, en vue d'obtenir un avis ou une assistance juridique dans le cadre de la défense de ses droits ;
- Les juridictions ou autorités françaises, européennes, internationales ou étrangères qui ordonneraient à ACTIV de les leur communiquer, ou à qui ACTIV choisirait de les communiquer volontairement en vue de défendre ses droits ou ceux de ses collaborateurs.

Dans de rares cas, il est possible que nous soyons obligés de transférer certaines de vos données à des destinataires situés hors de l'Union Européenne. Dans ce cas, nous nous assurerons du respect de la sécurité et de la confidentialité de vos données. Il n'est pas à exclure, par ailleurs, qu'une juridiction ou autorité qui nous ordonnerait de communiquer certaines données soit située dans un pays extérieur à l'Union Européenne (ou qu'il s'agisse par nature d'une organisation internationale), bien que la probabilité d'une telle hypothèse soit *a priori* relativement faible. Face

à une telle situation, nous prendrons des mesures appropriées pour nous assurer que la juridiction ou l'autorité concernée garantit une protection suffisante des données communiquées. Ces mesures consisteront dans une analyse approfondie de la validité de l'injonction reçue, et au besoin dans une consultation de l'autorité française de référence (la CNIL), préalablement à toute communication des données.

## De quels droits disposez-vous pour contrôler le traitement de vos propres données ?

Vous disposez, au même titre que n'importe quelle autre personne dont nous collectons et traitons des données à caractère personnel, d'un certain nombre de droits prévus par la réglementation.

**Ces droits s'exercent auprès du médecin en charge de la recherche qui seul connaît l'identité de votre enfant.** Ce refus sera noté dans le dossier médical mais n'aura aucune conséquence sur les traitements reçus.

### Droit d'accès

Vous avez le droit de nous contacter afin d'obtenir la confirmation sur le traitement des données à caractère personnel de votre enfant, et d'en demander une copie, dans un format aisément compréhensible. Si vous souhaitez obtenir notre politique de confidentialité, celle-ci est disponible en permanence sur le site d'ACTIV. Toutes fois, ACTIV peut également vous en communiquer une copie sur support durable.

### Droit de rectification

Vous avez le droit de nous demander de corriger, de compléter ou de mettre à jour les données dont nous disposons concernant votre enfant, dans le cas où elles vous sembleraient inexactes, incomplètes ou obsolètes. Dans ce cas, nous vous remercions de bien vouloir nous communiquer spontanément, dans la mesure du possible, les nouvelles informations nécessaires pour procéder à la correction, à la complétion ou à la mise à jour demandée.

### Droit au retrait du consentement

Le retrait de votre consentement entraîne la cessation du traitement pour l'avenir, mais pas nécessairement la destruction des données concernées : vous devez pour obtenir cette destruction exercer votre droit à l'effacement dans les conditions décrites ci-après, étant précisé que ce dernier connaît des limitations tenant par exemple à la nécessité de conserver ces données dans la mesure où une telle suppression risquerait de compromettre les résultats de l'étude.

### Droit d'opposition

Dans la mesure où la conservation de long terme a pour justification un intérêt légitime propre à ACTIV, vous disposez du droit de vous y opposer pour des raisons tenant à votre situation particulière.

Autrement dit, vous pouvez demander à ACTIV la cessation de l'un et/ou l'autre de ces traitements à l'égard de votre enfant, en précisant le fondement sur lequel cette demande est exercée (par exemple le retrait du consentement).

Il pourra toutefois arriver que ACTIV refuse de donner suite à votre demande, si la poursuite de ce traitement est nécessaire pour des motifs impérieux de notre point de vue (par exemple : si les données concernées sont nécessaires pour la préservation et la défense des droits de ACTIV en justice).

L'opposition (si elle est fondée sur des raisons valables et qu'aucun motif impérieux ne s'y oppose) entraînera la cessation du traitement pour l'avenir, mais pas nécessairement la destruction des données concernées : vous devez pour obtenir cette destruction exercer votre droit à l'effacement dans les conditions décrites ci-après, étant précisé que ce dernier connaît des limitations tenant par exemple à la nécessité de conserver les données pour la protection et la défense des intérêts de ACTIV en justice.

## **Droit à l'effacement**

Vous pouvez nous demander de procéder à la suppression de tout ou une partie des données dont nous disposons concernant votre enfant, dès lors que l'une au moins des conditions suivantes est remplie:

- Les données concernées n'apparaissent plus nécessaires à aucune des finalités exposées ci-dessus.
- Vous considérez que ACTIV a collecté et/ou traité les données concernées de façon contraire à la loi.
- L'effacement des données concernées est imposé au titre d'une obligation légale.
- ACTIV est en droit de s'opposer à la suppression de certaines données (collectées dans le cadre d'une étude), lorsque leur conservation est nécessaire pour des raisons particulièrement importantes, telles que la protection et la défense de ses intérêts dans le cadre d'un contentieux en justice, ou qu'une suppression risquerait de compromettre les résultats de l'étude.
- Nous pourrions choisir, en lieu et place de la suppression des données, de procéder à leur anonymisation complète et irréversible. De cette manière, nous serons en droit de conserver ces données dans un format ne permettant plus de vous identifier (par exemple : à des fins statistiques).

## **Droit à la limitation du traitement**

À défaut par exemple d'exercer votre droit à l'effacement, vous pouvez aussi demander à ACTIV de « mettre de côté » certaines données vous concernant, c'est-à-dire de conserver ces données de façon séparée, sans plus les utiliser (sauf obligations légales).

Vous pouvez formuler une telle demande lorsque l'une au moins des conditions suivantes est remplie :

- Les données concernées vous paraissent inexactes, et vous préférez que ACTIV cesse de les utiliser le temps de les vérifier et de les rectifier si nécessaire.
- Vous avez exercé votre droit d'opposition (voir ci-avant), et vous préférez que ACTIV cesse d'utiliser les données concernées le temps de vérifier si les motifs légitimes qu'il poursuit prévalent sur les vôtres.
- Vous considérez que ACTIV a collecté et/ou traité les données concernées de façon contraire à la loi, mais préférez malgré tout que nous conservions ces données plutôt que de les supprimer.

- Les données concernées ne sont plus nécessaires pour aucune des finalités exposées ci-dessus, mais vous souhaitez que ACTIV les conserve malgré tout pour les besoins de la défense de vos intérêts en justice.
- Dans ces hypothèses, nous mettrons les données « en quarantaine » pour la durée nécessaire, au moyen
- par exemple d'un marquage « Ne pas utiliser – Droit à la limitation ».

## **Droit à la portabilité des données**

Ce « droit à la portabilité » se distingue du droit d'accès en ce que son but n'est pas d'obtenir une copie nécessairement lisible par vous-même, mais bien une copie *réutilisable* des données, en vue notamment d'un changement de prestataire de service.

## **Droit de définir des directives relatives au sort de vos données après votre mort**

Enfin, vous disposez du droit de nous indiquer la manière dont vous souhaitez que nous nous occupions de vos données dans l'hypothèse malheureuse de votre mort.

Vous pouvez notamment nous demander de procéder à la destruction de l'ensemble de vos données (sous réserve des besoins impérieux de conservation que nous pourrions en avoir, par exemple à des fins de défense des droits de ACTIV en justice), ou encore de transmettre une copie de toutes ces données à une personne de votre choix.

Vous pouvez également désigner toute personne de votre choix comme responsable de l'exécution de ces « dernières volontés » ; cette personne n'a pas nécessairement à être l'un de vos héritiers ni même l'exécuteur testamentaire chargé de votre succession.

## Tableau synthétique

Vos droits	Ce qu'ils vous permettent d'obtenir	Données concernées	Conditions, exceptions ou limitations
Droit d'accès	Une copie lisible et compréhensible des données dont ACTIV dispose vous concernant, ainsi qu'une copie sur support durable de la présente politique	Toutes	Aucune
Droit de rectification	La rectification, la mise à jour ou la complétion de données vous concernant	Toutes	Indiquer clairement les données à rectifier, compléter ou mettre à jour, ainsi que les nouvelles données le cas échéant
Droit d'opposition	La cessation du traitement de vos données pour l'avenir	Données remplies dans le formulaire	Exposer les raisons tenant à votre situation particulière qui justifient la cessation du traitement
Droit au retrait du consentement	La cessation du traitement de vos données pour l'avenir	XX	Aucune
Droit à l'effacement	La suppression de vos données, ou leur anonymisation complète et irréversible	Toutes	Voir les hypothèses concernées dans le texte ci- dessus
Droit à la limitation du traitement	La conservation de vos données sans poursuite de leur utilisation	Toutes	Voir les hypothèses concernées dans le texte ci- dessus
Droit à la portabilité des données	Une copie de vos données dans un format informatique usuel, permettant leur réutilisation par vous-même ou un prestataire de service de votre choix	Données que vous nous avez fournies lors de l'inscription ainsi que dans le cadre de nos échanges	Indiquer clairement, le cas échéant, l'identité de la personne ou de l'organisation à qui vous souhaitez que ACTIV adresse la copie des données
Droit de définir des directives relatives au sort de vos données après votre mort	Le respect de vos « dernières volontés » s'agissant de vos données à caractère personnel (par exemple : leur suppression ou leur transmission à toute personne de votre choix	Toutes	Indiquer clairement les personnes responsables du suivi de la bonne exécution de vos directives, qui seront nos interlocuteurs après votre décès