



Politique de confidentialité et de traitement des données

Ce document définit les conditions d'utilisation des données confiées par les patients, participants, en conformité avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Objectifs du traitement des données

- Renforcer la voix des malades auprès des autorités sanitaires et des professionnels de santé, par l'apport de données concrètes sur la vie avec la maladie.
- Améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients.
- Améliorer la compréhension des neuropathies périphériques inflammatoires-dysimmunes.

Finalités du traitement des données

- Faire un état des lieux de la prise en charge des patients
- Identifier les besoins des patients pour mieux vivre avec une neuropathie périphérique inflammatoire-dysimmune.
- Analyser les données de vie réelle des patients pour améliorer la compréhension globale des neuropathies périphériques inflammatoires-dysimmunes.
- Permettre la transmission de données anonymisées pour accompagner les travaux de recherche dans ce domaine de la connaissance.

Responsables du traitement des données

Les personnes responsables du traitement des données de la plateforme NEUROQUALI sont :

- Les dirigeants de l'Association Française contre les Neuropathies Périphériques : **AFNP**. Liste réduite au Président de l'association et à un membre du bureau désigné à cet effet i.e. Monsieur Jean-Philippe Plançon et Monsieur Jérémie Gautreau.
- L'entreprise **IdEst** à travers son représentant légal i.e. Monsieur Adrien Taudière.

Confidentialité et protection des données

Anonymisation des données, stockage et communication

Afin de protéger les données personnelles, nous avons procédé à une technique d'anonymisation.

Deux bases de données distinctes garantissent cette protection. Ainsi, les données personnelles sont stockées sur une base différente de celle recevant les données des réponses au formulaire. Les analyses des réponses au formulaire ne faisant donc pas appel aux données personnelles.

Notamment en vue d'obtenir les précisions nécessaires ou de fournir toute information utile, un identifiant numérique commun aux deux bases de données permettra à l'AFNP, si besoin, de contacter par l'intermédiaire de sa messagerie électronique, toute personne ayant renseignée la plateforme.

Protection des données

Les données sont stockées sur les serveurs protégés de la société IONOS by 1&1. Ces données sont parfaitement protégées dans des centres de stockage certifiés ISO 27001.

Les bases de données sont protégées par des mots de passe uniquement connus des responsables du traitement de données.

Droit des participants sur leurs données

Les participants de la plateforme NEUROQUALI ont les droits suivants :

- Accès aux données : Les participants peuvent avoir accès à leurs données sur demande.
- Retrait des données de la base : Les participants peuvent à tout moment demander le retrait de leurs données.
- Portabilité des données : Les participants peuvent demander l'export de leurs données, par exemple s'ils souhaitent transmettre ces données à un autre organisme.
- Limitation du traitement des données : Les participants peuvent demander la limitation du traitement de leurs données.

Toute demande est à adresser par mail : contact@neuropathies-peripheriques.org