

Enquête mondiale auprès des patients – Politique de protection des données

Nous reconnaissons l'importance pour vous de savoir comment nous utilisons vos données personnelles. Par conséquent, nous vous invitons à lire attentivement la présente politique car elle contient des informations essentielles sur l'enquête mondiale de l'IRVP auprès des patients et sur la manière dont nous utilisons vos données personnelles.

La présente politique de protection des données explique comment nous utilisons les données personnelles des participants à notre enquête mondiale auprès des patients, y compris les données fournies par des tiers et des personnes qui nous contactent à la suite ou au sujet de l'enquête.

Nous n'utiliserons les données à caractère personnel qu'aux fins décrites dans la présente politique et conformément à nos obligations et à vos droits en vertu des lois applicables en matière de protection des données.

Qui sommes-nous ?

Aux fins des lois applicables en matière de protection des données, le responsable du traitement (autrement dit, l'organisme qui détermine comment et à quelles fins vos données à caractère personnel sont utilisées) est le Pulmonary Vascular Research Institute (« PVRI »), immatriculé sous le numéro d'entreprise 05780068 et dont le siège social est situé 5 Tanner Street, Londres, SE1 3LE, Royaume-Uni. Notre délégué à la protection des données est le directeur général de l'institut PVRI, qui peut être contacté à l'adresse suivante admin@pvrinstitute.org. La présente politique de protection des données a pour but de vous expliquer comment nous et nos sociétés affiliées traitons vos données personnelles lorsque vous participez à notre enquête en ligne réalisée auprès de patients partout dans le monde.

Tout traitement de vos données personnelles est effectué conformément à la loi britannique sur la protection des données de 2018 et, le cas échéant, au règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679 et au règlement général britannique sur la protection des données (« législation sur la protection des données »). Les termes « données à caractère personnel », « catégories particulières de données à caractère personnel », « violation de données à caractère personnel », « responsable du traitement », « sous-traitants », « personne concernée » et « traitement » (dans le contexte de l'utilisation de données à caractère personnel) ont la signification qui leur est donnée dans la législation sur la protection des données.

Quels sont vos droits ?

La présente politique vous informe ci-dessous sur vos droits découlant de la législation sur la protection des données.

Si vous souhaitez exercer l'un de ces droits (ou si vous avez des questions concernant cette politique ou la manière dont nous utilisons vos données), veuillez nous contacter à l'adresse suivante : admin@pvrinstitute.org.

DROIT	DESCRIPTION DU DROIT
Accès	Le droit d'accès aux données personnelles que nous détenons à votre sujet
Rectification	Le droit de nous demander de rectifier toute donnée personnelle inexacte que nous détenons à votre sujet
Effacement	Le droit d'exiger que nous effacions les données à caractère personnel que nous détenons à votre sujet. Ce droit ne s'applique que (par exemple) lorsque nous n'avons plus besoin d'utiliser les données à caractère personnel pour atteindre la finalité pour laquelle nous les avons collectées ; ou lorsque vous retirez votre consentement dans le cas où le consentement est la base légale du traitement ; ou encore lorsque vous vous opposez au traitement de vos données (conformément à votre droit d'opposition, ci-dessous).
Limitation	Dans certains cas, le droit de limiter le traitement que nous faisons des données personnelles vous concernant. Ce droit ne s'applique que dans les cas suivants (par exemple) : vous contestez l'exactitude des données à caractère personnel que nous détenons, ou bien vous avez le droit d'exiger que nous effacions vos données à caractère personnel, mais vous préférez en limiter le traitement ; ou nous n'avons plus besoin d'utiliser vos données personnelles pour la finalité pour laquelle nous les avons collectées, mais vous souhaitez les conserver pour l'exercice d'un droit.
Portabilité	Dans certains cas, le droit de récupérer les données à caractère personnel que vous nous avez fournies, dans un format structuré, couramment utilisé et lisible par machine. Vous avez également le droit de nous demander de transférer ces données à caractère personnel à un autre organisme.
Opposition	Le droit d'opposition au traitement des données à caractère personnel que nous détenons à votre sujet lorsque le traitement de ces données est nécessaire aux fins de nos intérêts légitimes, à moins que nous puissions prouver avoir des motifs légitimes et impérieux de poursuivre le traitement des données personnelles malgré votre demande ou que vos données sont nécessaires pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice.
Ne pas faire l'objet d'un traitement automatisé	Le droit de ne pas faire l'objet d'une décision fondée uniquement sur un processus automatisé, y compris le profilage, qui produit des effets juridiques vous concernant ou d'autres effets significatifs sur votre quotidien.
Retrait du consentement et opposition au marketing	Le droit de retirer votre consentement lorsqu'il est la base légale pour l'utilisation de vos données personnelles (par exemple, pour vous fournir des informations commerciales sur nos services ou nos produits). Vous pouvez à tout moment vous opposer au traitement de vos données à des fins de marketing direct.

Vous pouvez également accéder à vos données personnelles en envoyant un courrier électronique à admin@pvrinstitute.org en précisant l'objet suivant : « Demande d'accès de la personne concernée ». Lorsque vous envoyez une « demande d'accès », vous devez fournir la preuve de votre identité en nous contactant via l'adresse électronique que vous avez fournie dans l'enquête mondiale auprès des patients et en joignant une pièce d'identité avec photo. Les données que vous demandez seront fournies gratuitement dans un délai de trente (30) jours, à moins que notre délégué à la protection des données ne juge votre demande excessive ou infondée. Dans ce cas, nous vous informerons à l'avance des frais administratifs raisonnables et/ou des délais associés dans le cas où vous choisiriez de maintenir votre demande. Si vous pensez que nous avons commis une erreur dans l'évaluation de votre demande, veuillez consulter la section « À qui adresser une plainte ? ».

Si vous avez des questions sur l'un des droits mentionnés dans cette section, veuillez contacter notre délégué à la protection des données à l'adresse admin@pvrinstitute.org.

Qui est le responsable du traitement ?

Lorsque nous collectons vos données personnelles directement auprès de vous pour nos propres besoins, nous sommes le responsable du traitement.

Quelles sont les bases légales du traitement des données à caractère personnel ?

En vertu de la législation sur la protection des données, l'utilisation de données à caractère personnel doit reposer sur une « base légale ». Les bases légales sont les suivantes :

- a) « votre consentement »
- b) « l'exécution d'un contrat »
- c) « le respect d'une obligation légale »
- d) « la protection de vos intérêts vitaux ou de ceux d'autrui »
- e) « l'intérêt public/l'autorité officielle » et
- f) « nos intérêts légitimes »

Quels sont les « intérêts légitimes » de PVRI ?

Les intérêts légitimes constituent une base souple sur laquelle la loi autorise le traitement des données à caractère personnel d'une personne. Pour déterminer si nous avons un intérêt légitime à traiter vos données, nous mettons en balance nos besoins et avantages avec vos risques et avantages découlant du traitement de vos données. Cette mise en balance est effectuée aussi objectivement que possible par notre délégué à la protection des données. Vous pouvez vous opposer au traitement et nous examinerons dans quelle mesure cela affecte notre intérêt légitime. Pour en savoir plus sur nos intérêts légitimes, veuillez contacter dataprotection@pvrinstitute.org.

Données personnelles que nous pouvons recueillir auprès de vous et manière de les collecter

Façons dont vous pouvez nous fournir les données

Il s'agit de vos données personnelles que vous nous communiquez via notre enquête mondiale auprès des patients.

Si vous décidez de participer à notre enquête mondiale en ligne auprès des patients, nous ne traiterons les données que si vous saisissez des données personnelles telles que votre nom et votre adresse électronique à la fin de ladite enquête. À défaut, PVRI ne conservera que des données pseudonymisées. La base juridique de ce traitement est l'article 6, paragraphe 1, point f), du RGPD, étant donné qu'il est dans notre intérêt légitime de le faire et que nous veillons à la protection de vos droits.

À propos du traitement de vos données

Nous pouvons collecter, utiliser, stocker et transférer différents types de données personnelles vous concernant, que nous avons regroupées comme suit :

Données d'identité telles que noms, noms d'utilisateur ou similaires, état civil, titre, date de naissance, sexe et genre.

Données de contact telles que adresses, adresses électroniques et numéros de téléphone.

Données techniques telles que adresses IP, données de connexion, informations sur le navigateur, fuseau horaire, localisation, plug-ins du navigateur, systèmes d'exploitation, plateformes et toute autre technologie sur l'appareil utilisée pour accéder à l'enquête mondiale auprès des patients.

Données de marketing et de communication telles que vos préférences en matière de réception de communications de notre part ou de la part de tiers.

Catégories particulières de données telles que des informations sur la race ou les origines ethniques, les croyances religieuses ou philosophiques, la vie sexuelle, l'orientation sexuelle, les opinions politiques, l'appartenance à un syndicat, des informations sur votre santé, des données génétiques ou biométriques.

Les enfants

L'enquête mondiale auprès des patients comprend des questions qui permettent d'obtenir des données précieuses sur la santé des enfants (tels que définis par la législation locale) souffrant de divers problèmes de santé. Les parents et les soignants répondent à l'enquête au nom des enfants. PVRI ne collecte jamais sciemment des informations sur les enfants sans le consentement des parents, sauf si cela est conforme à la loi applicable.

Les catégories particulières de données que nous collectons, utilisons et partageons, telles que les données de santé tirées de l'enquête mondiale auprès des patients, seront pseudonymisées à moins que vous ne choisissiez de saisir votre nom et votre adresse électronique à la fin de l'enquête.

La pseudonymisation est un traitement de données personnelles réalisé de manière à ne plus pouvoir attribuer les données à un participant particulier de l'enquête mondiale auprès des patients sans informations supplémentaires. Si des données pseudonymisées sont utilisées en combinaison avec vos données à caractère personnel et deviennent identifiables, elles seront traitées conformément à la présente politique.

Comment utilisons-nous vos données personnelles et à quelles fins ?

Chaque fois que nous utilisons vos données à caractère personnel, nous devons nous assurer que nous avons établi une justification juridique valable (une « base légale ») pour cette utilisation des données. Nous avons détaillé ci-dessous les façons dont nous utilisons vos données et la base légale associée.

Référence	Catégories d'informations vous concernant que nous traitons	Raisons du traitement	Source de vos données personnelles
Correspondance avec les clients et services professionnels	<ul style="list-style-type: none"> Données d'identité Données de contact Données personnelles sensibles 	Nous utilisons les données personnelles que vous nous avez fournies pour communiquer avec vous si vous indiquez vos données de contact à la fin de l'enquête mondiale auprès des patients. Ce traitement est effectué légalement sur la base d'intérêts légitimes ; il est de notre intérêt d'analyser les données médicales. Lorsque nous nous appuyons sur des intérêts légitimes, nous veillons toujours à mettre ces intérêts en balance avec vos droits.	Obtenues directement auprès de vous.
Marketing direct	<ul style="list-style-type: none"> Données d'identité Données de contact Données de marketing et de communication 	<p>Nous utilisons ces données personnelles pour commercialiser ou fournir nos produits, services, mises à jour, newsletters et autres informations promotionnelles et de marketing susceptibles de vous intéresser, par voie électronique, téléphonique ou postale. Ce traitement est effectué légalement sur la base de « nos intérêts légitimes ».</p> <p>Vous pouvez modifier vos préférences ou vous désabonner des communications marketing en utilisant les liens de désabonnement figurant dans</p>	Obtenues directement auprès de vous.

nos messages marketing ou en envoyant une demande à admin@pvrinstitute.org.

Entreprises extérieures	<ul style="list-style-type: none"> • Données d'identité • Données contractuelles • Données de profil • Données personnelles sensibles 	<p>Pour vous inviter à participer à notre enquête mondiale en ligne auprès des patients, nous avons fait appel à une société externe, Survey Monkey (Momentive Europe UC), pour recueillir vos commentaires. Si vous souhaitez en savoir plus sur la manière dont Survey Monkey traite vos données, vous pouvez consulter leur politique de confidentialité en cliquant sur le lien suivant : https://www.surveymonkey.com/mp/legal/privacy/</p>	<p>Obtenues directement auprès de vous.</p>
Demandes de renseignements	<ul style="list-style-type: none"> • Données d'identité • Données de contact • Toute autre donnée personnelle non sollicitée que vous choisissez d'envoyer 	<p>Nous utilisons les données de contact qui nous ont été communiquées dans le cadre de l'enquête mondiale auprès des patients afin de répondre à toute demande de renseignements. Ce traitement est effectué légalement sur la base de « nos intérêts légitimes ».</p>	<p>Obtenues directement auprès de vous.</p>

Sécurité

Nous prenons la sécurité de vos données personnelles très au sérieux et avons mis en place des stratégies, des surveillances et des mesures physiques, techniques, opérationnelles et administratives afin de protéger vos données personnelles contre tout accès, utilisation ou divulgation non autorisé-e, comme l'exige la loi et conformément aux bonnes pratiques acceptées dans l'industrie. Ces mesures sont évaluées régulièrement afin de nous assurer de leur efficacité.

Malheureusement (et comme vous le savez probablement déjà), la transmission d'informations via Internet n'est pas totalement sûre. Bien que nous mettions tout en œuvre pour protéger vos données personnelles, nous ne pouvons pas garantir la sécurité des données que vous transmettez dans le cadre de l'enquête mondiale auprès des patients. Par conséquent, toute transmission se fait à vos propres risques.

PVRI effectue-t-il un profilage ou des décisions automatisées ?

PVRI ne procède à aucun profilage et ne prend aucune décision automatisée sur la base de vos données personnelles.

Combien de temps vos données personnelles seront-elles conservées ?

La durée de conservation des données varie en fonction des catégories de données à caractère personnel. Dans la mesure du possible, nous nous efforçons de réduire la quantité et la durée de conservation des données à caractère personnel que nous détenons.

- Si le « consentement » est la base légale du traitement, nous conserverons vos données pendant toute la durée de validité de la finalité pour laquelle elles ont été collectées et de votre consentement. Occasionnellement, nous pouvons identifier un intérêt légitime à conserver certaines de vos données personnelles qui ont été obtenues par consentement. Dans ce cas, nous vous informerons de notre intention de les conserver dans les conditions spécifiées dans la présente politique et préciserons l'intérêt en question.
- Si nous traitons vos données sur la base de nos « intérêts légitimes », elles seront conservées aussi longtemps que la finalité pour laquelle elles sont traitées reste valable.
- Toutes les catégories de données à caractère personnel que nous détenons parce qu'elles sont essentielles à l'exécution d'un contrat seront conservées pendant une période de six ans, ou dans la mesure où le droit applicable l'exige, aux fins de l'exercice ou de la défense de droits en justice.

Qui d'autre recevra vos données personnelles ?

Les fournisseurs et prestataires de services tiers impliqués dans notre relation contractuelle avec vous :

Comme la plupart des entreprises, nous travaillons avec des fournisseurs et des prestataires de services dans le cadre de nos activités quotidiennes. Certains de ces fournisseurs de confiance traiteront vos données personnelles pour notre compte et fourniront des services tels que de la recherche, des données analytiques sur la santé, des statistiques.

Nous veillons à exiger de ces sous-traitants qu'ils respectent les normes convenues en matière de protection des données et ils ne sont autorisés à utiliser les données que pour nous fournir des services et non pour leurs propres finalités commerciales. Si l'un de ces sous-traitants de confiance est basé en dehors du Royaume-Uni ou de l'EEE (c'est-à-dire dans un territoire où les lois locales peuvent ne pas fournir le même niveau de protection pour vos données), nous mettons en œuvre des garanties de protection de vos données personnelles conformes à nos obligations en vertu de la loi sur la protection des données.

PVRI peut transmettre vos données aux tiers énumérés dans la section «

Intérêts des tiers» ci-dessous.

Où sont traitées vos données personnelles ?

Nous pouvons transférer vos données à caractère personnel en dehors du Royaume-Uni, de la Suisse et de l'Espace économique européen (« EEE ») où les lois locales peuvent ne pas fournir une protection juridique des données équivalente à celle qui est applicable au Royaume-Uni, en Suisse ou dans l'EEE. Vos données personnelles peuvent par exemple être traitées en dehors du Royaume-Uni, de la Suisse et de l'EEE à des fins de

recherche et d'analyse de données sur la santé. De même, certains de nos fournisseurs de confiance peuvent transférer des données en dehors du Royaume-Uni, de la Suisse ou de l'EEE et, dans ce cas, les garanties appropriées sont mises en œuvre pour protéger vos données personnelles.

Lorsque nous envoyons (ou permettons à un tiers d'envoyer) vos données personnelles en dehors du Royaume-Uni, de la Suisse et de l'EEE, nous veillons à prendre les mesures nécessaires pour protéger vos données conformément aux exigences des lois applicables. Par exemple, nous pouvons exiger du destinataire étranger (y compris s'il s'agit de l'une des sociétés de notre groupe) qu'il signe des conditions particulières telles que les clauses contractuelles types de la Commission européenne ou l'IDTA britannique.

Vos données quittent-elles l'UE ?

Oui. Les détails sont précisés dans la section «

Intérêts des tiers ci-dessous.

Intérêts des tiers

Nos sous-traitants

Nom ou catégorie du sous-traitant	Finalités du traitement	Le cas échéant, où vont les données qui quittent l'EEE et quelles garanties ont été mises en place ?
Fournisseurs d'hébergement web	Hébergement de notre enquête mondiale auprès des patients, y compris le stockage des données formant le contenu de cette enquête et le traitement de vos données techniques (et de vos données de profil, le cas échéant) afin de vous permettre d'accéder à l'enquête mondiale auprès des patients.	Dans le but de fournir un service de qualité, nous pouvons faire appel à des fournisseurs situés aux États-Unis. Ces fournisseurs sont liés par les dispositions contractuelles des clauses types de la Commission européenne et des clauses types du Royaume-Uni.
Fournisseurs de technologies internes	<ul style="list-style-type: none"> • Fournisseurs de logiciels CRM • Fournisseurs de téléphonie. 	Dans le but de fournir un service de qualité, nous pouvons faire appel à des fournisseurs situés aux États-Unis. Ces fournisseurs sont liés par les dispositions

- Les fournisseurs de logiciels de bureautique, tels que les logiciels de messagerie.
- Les services d'assistance informatique, qui peuvent avoir besoin d'accéder à nos systèmes (sous notre stricte supervision) afin de remédier à des défaillances de notre technologie.

contractuelles des clauses types de la Commission européenne.

Fournisseurs de technologies de marketing

Les fournisseurs qui nous permettent de vous envoyer nos emails marketing.

Dans le but de fournir un service de qualité, nous pouvons faire appel à des fournisseurs situés aux États-Unis. Ces fournisseurs sont liés par les dispositions contractuelles des clauses types de la Commission européenne.

À qui adresser une plainte ?

Vous pouvez adresser vos plaintes ou réclamations directement à admin@pvrinstitute.org ou à notre autorité de contrôle. Étant donné que PVRI traite principalement des données personnelles de ressortissants britanniques, notre autorité de contrôle est l'autorité britannique de protection des données : *Information Commissioner's Office*. Si vous estimez que nous n'avons pas respecté la législation sur la protection des données, vous pouvez déposer une plainte auprès de cette autorité via le site <https://ico.org.uk/concerns/>.

Si vous êtes un citoyen de l'EEE, veuillez contacter votre autorité de surveillance locale.

Modifications de notre politique de protection des données

La présente politique de protection des données est régulièrement révisée et toute mise à jour est publiée sur cette page. La dernière mise à jour de cette politique de protection des données est datée du 23 mai 2023.