



Déclaration relative à la protection des données du Conseil de Patients de la Fondation Suisse de Cardiologie concernant les données à caractère personnel des membres du Conseil de Patients

7.10.2021 / version 1.0

1. Informations générales

Le Conseil de Patients de la Fondation Suisse de Cardiologie (ci-après dénommé «Conseil de Patients» ou «nous») est un groupe de patient.e.s atteint.e.s d'une maladie cardio-vasculaire ou ayant subi une attaque cérébrale et de leurs proches. Il est indépendant et émane de la Fondation Suisse de Cardiologie («FSC»). Nous participons activement (en tant que représentants de patient.e.s) aux activités, nouvelles ou existantes, à la mise au point de nouveaux produits et offres ainsi qu'aux recherches de la FSC. Notre objectif est de rendre accessibles à la FSC les avis des patient.e.s atteint.e.s d'une maladie cardio-vasculaire ou ayant subi une attaque cérébrale sur les produits et services qui les concernent afin de l'aider à mieux communiquer à ses groupes cibles les objectifs liés aux patient.e.s.

En tant que membre du Conseil de Patients («membre» ou «vous»), vous êtes éventuellement amené à fournir des données à caractère personnel au Conseil de Patients. Dans la présente déclaration relative à la protection des données nous expliquons dans quelle mesure et à quelle fin nous traitons les données à caractère personnel de nos membres.

Le Conseil de Patients attache un grand prix à la protection des données à caractère personnel de ses membres et recueille, traite, sauvegarde et exploite ces données uniquement en conformité avec les principes de la Loi fédérale sur la protection des données («LPD») et en conformité avec les principes décrits ci-après.

Par «données à caractère personnel» on entend toutes les informations qui concernent une personne précise ou identifiable. Par «traitement» on entend toute manipulation de données à caractère personnel, indépendamment des moyens et procédés utilisés, en particulier la collecte, le stockage, l'utilisation, la modification, la divulgation, l'archivage ou la suppression de données.

2. Responsable

En matière de protection des données à caractère personnel, le responsable du traitement des données à caractère personnel décrit dans la présente déclaration est le:

Conseil de Patients de la FSC
Fondation Suisse de Cardiologie
Case postale, CH-3000 Berne 14
conseildepatients@swissheart.ch



3. Liste des membres du Conseil de Patients

Dans le cadre de ses activités, le Conseil de Patients gère une liste de ses membres. Le Conseil de Patients a chargé la FSC de gérer la liste de ses membres parallèlement à la liste des donatrices et donateurs à la FSC dans sa propre base de données («base de données FSC»).

Les membres du Conseil de Patients sont mentionnés en tant que tels dans la base de données de la FSC. Si un membre est déjà enregistré comme donateur/-trice dans la base de données de la FSC, son adhésion au Conseil de Patients y sera notée. La base de données de la FSC est gérée dans le respect de toutes les mesures de sécurité nécessaires relatives aux données à caractère personnel et le cas échéant, adaptée aux nouvelles exigences réglementaires. Vous trouverez de plus amples informations sur la déclaration relative à la protection des données de la FSC sous: <https://www.swissheart.ch/fr/protection-des-donnees.html>

4. Quelles sont les données à caractère personnel des membres traitées par le Conseil de Patients, à quelles fins et sur quelle base juridique?

Lorsque vous vous inscrivez comme membre du Conseil de Patients, nous vous demandons différents renseignements concernant votre personne, comme par exemple votre nom, adresse, numéro de téléphone, adresse e-mail ou langue parlée. Ces informations sont enregistrées dans la liste des membres. Nous avons besoin de ces informations pour la gestion et l'organisation du Conseil de Patients et de ses membres et pour pouvoir vous contacter.

Pour que nous puissions faire part de votre avis et des opinions de l'ensemble des membres du Conseil de Patients à la FSC de la façon la plus précise et la plus utile possible, nous vous demandons de nous fournir certaines informations de base (telles que maladie, facteurs de risque pertinents, évolution de la maladie, etc.). Vous êtes libre de les divulguer ou non. Si vous choisissez de le faire, nous enregistrerons ces informations.

Sous réserve de votre accord, nous vous ferons parvenir des offres et des informations sur la base de ces données.

Dans le cadre de nos activités nous pouvons traiter les informations suivantes concernant les membres du Conseil de Patients :

- **«données à caractère personnel»**: sexe, prénom, nom, adresse, lieu de résidence, numéro de téléphone, e-mail, année de naissance, âge, langues parlées
- **«catégorie»**: patient.e ou proche
- **«maladies/traitements»**: anévrisme, angine de poitrine, hypertension, pontage coronarien, cholestérol/«mauvais» lipides sanguins, troubles de la coagulation, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque, valvulopathies cardiaques, troubles du rythme cardiaque, stimulateur



- cardiaque, arrêt cardiaque, attaque cérébrale, CIM, sténoses/angioplastie coronaire, thrombolyse, fibrillation auriculaire, etc.
- **«facteurs de risque»**: activité physique, tension artérielle, glycémie, cholestérol, alimentation, génétique, poids, tabagisme, stress
- **«comorbidités»**: adiposité, maladies des voies respiratoires, diabète, insuffisance rénale, maladies rhumatismales, etc.
- **«aspects psychiques»**: angoisses, dépression, stress
- **«type d'engagement»**: échange, développement de projets/services, interviews, idées, sondages, etc.

Les données à caractère personnel mentionnées sont traitées aux fins suivantes:

- **gérer et organiser** le Conseil de Patients et ses membres
- **atteindre l'objectif** du Conseil de Patients: donner la parole aux patient.e.s atteint.e.s d'une maladie cardio-vasculaire; prendre en compte leurs expériences, leurs souhaits et leurs besoins dans le travail de la FSC; permettre les échanges et la mise en réseau entre les membres dans le but d'apporter des réponses et du soutien face à la maladie puis dans la vie d'après.
- **classer/trier** les membres en fonction de tableaux cliniques spécifiques en vue d'apporter des réponses adaptées et d'une mise en réseau.

Nous traitons vos données personnelles :

- sur la base du contrat établi entre vous-même en tant que membre du Conseil de Patients et le Conseil de Patients en tant que responsable et détenteur de la liste des membres et des données qu'elle contient,
- avec votre consentement exprès et éclairé lorsque la loi prescrit ce type d'accord,
- dans le but de respecter nos obligations légales et
- pour poursuivre des intérêts légitimes et atteindre l'objectif du Conseil de Patients.

5. Accès aux données et transmission de données

Des personnes nommément connues et formées du Conseil de Patients et de la FSC («responsable») ont un accès défini aux données à caractère personnel des membres pour gérer ces dernières, les modifier et les actualiser. En outre, les responsables du traitement peuvent par exemple utiliser des filtres adéquats pour faire des offres ciblées aux membres concernés de certaines catégories ayant préalablement donné leur accord ou pour leur faire parvenir des informations.

Le Conseil de Patients prend des mesures adéquates pour que seules les personnes ou fonctions devant avoir connaissance de ces informations aient accès aux données à caractère personnel et prend les mesures qui s'imposent pour préserver ces informations de toute perte, de toute exploitation abusive ou de toute destruction accidentelle.

Nous pouvons transmettre des données à caractère personnel à des tiers externes chargés de traiter ces dernières en notre nom (par exemple des



prestataires serveurs ou des fournisseurs d'hébergement), ainsi qu'à des autorités quand des contraintes législatives ou réglementaires l'exigent. Nous garantissons la sécurité de vos données à caractère personnel lors de leur traitement par des tiers, dans la mesure où nous choisissons avec soin des responsables avec lesquels nous concluons des accords contractuels de traitement des données. Ces responsables du traitement sont tenus de traiter les données à caractère personnel exclusivement en notre nom et conformément à nos directives.

6. Mode et durée de la conservation

Nous conservons vos données personnelles en conformité avec les lois en vigueur sur la protection des données aussi longtemps que l'exige la finalité pour laquelle elles ont été recueillies et aussi longtemps que nous avons un intérêt légitime à la conservation de ces données, par exemple pour exercer ou défendre des droits, ou à des fins d'archivage et de sécurité informatique. Nous conservons également vos données à caractère personnel pendant la durée de conservation légale à laquelle elles sont soumises. Ces données seront ensuite effacées ou séparées.

7. Sécurité des données

La sécurité de vos données nous tient à cœur. Nous appliquons des mesures techniques (telles que cryptage, pseudonymisation, désidentification, conservation des données, restrictions d'accès, sauvegardes de données, etc.) et organisationnelles (telles que directives destinées au personnel, accords de confidentialité, contrôles, etc.) appropriées pour protéger les données qui nous sont transmises de tout accès, utilisation, divulgation, modification ou destruction illicites.

Notez bien que les données transmises via des réseaux tels que l'Internet peuvent être accessibles à des tiers. Si vous transmettez des données à caractère personnel via un réseau ouvert, vous devez être conscient.e qu'elles sont susceptibles d'être accessibles à des tiers et qu'elles peuvent par conséquent être recueillies et exploitées par des tiers sans votre accord.

8. Vos droits concernant le traitement de vos données à caractère personnel

Vous avez un droit d'accès aux données personnelles vous concernant, un droit de rectification, un droit à l'effacement ou un droit de communication. Vous avez également un droit à la limitation du traitement des données et un droit d'opposition à ce traitement. En outre, vous avez le droit de révoquer des consentements accordés sans que la licéité du traitement des données effectué jusqu'à la révocation s'en trouve affectée. Ces droits s'appliquent dès lors que des données à caractère personnel sont disponibles.

Pour exercer vos droits en matière de protection des données à caractère personnel, veuillez nous contacter à l'adresse postale indiquée au point 2 ou nous



envoyer un courriel à l'adresse e-mail indiquée au point 2. Vous pouvez également adresser une plainte concernant le traitement de vos données personnelles au préposé suisse à la protection des données et des informations. Veuillez noter que l'exercice de vos droits peut être soumis à certaines conditions et limitations et présuppose que nous soyons en mesure de vous identifier.

9. Modification de la déclaration relative à la protection des données

Nous nous réservons le droit de modifier de temps à autre la présente déclaration relative à la protection des données. Lorsque nous projeterons de le faire, nous vous en informerons si nous procédons à d'importantes modifications. Vous trouverez la version actuelle de la déclaration relative à la protection des données sous le lien suivant: www.swissheart.ch/fr/prestations/consultation/conseil-de-patients.html. Vous pouvez également à tout moment nous demander la version actuelle de la déclaration relative à la protection des données.