

POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

Responsable du traitement

Nom / Prénom : TOME Pietro

Statut : Président de l'AFEMISE

Adresse : 12 Rue Ernest Renan 95130 Franconville

Email de contact : rgpd@afemise.com

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD – Règlement UE 2016/679), ce dernier est responsable du traitement des données personnelles collectées dans le cadre de l'activité de l'AFEMISE.

Données collectées

Dans le cadre de son activité associative, l'AFEMISE est amenée à collecter des :

Données d'identification - Données collectables :

- Nom, prénom
- Adresse email
- Numéro de téléphone
- Adresse postale
- Date d'adhésion
- Type d'adhésion (solidaire / classique etc.)
- Rôle dans l'association (adhérent, bénévole, membre CA, bureau, etc.)

Données de gestion associative - Données collectables :

- Historique de participation (votes, AG, réunions)
- Disponibilités bénévoles
- Compétences déclarées (scientifiques, administratives, communication...)
- Engagements dans les groupes de travail
- Productions (notes, rapports, propositions)

Données de paiement / adhésion - Données collectables :

- Montant versé
- Date de paiement
- Mode de paiement
- Identifiant de transaction
- Factures associées

Données de santé / données sensibles - Données facultatives, collectables AVEC consentement explicite, clair, révocable et documenté :

- Diagnostic (EM/SFC, Covid Long, SAMA, etc.)
- Niveau de sévérité
- Aides techniques utilisées
- Limitations fonctionnelles
- Informations médicales volontaires communiquées par la personne
- Projets de soins et besoins prioritaires
- Données pour enquêtes scientifiques anonymisées

POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

Données de connexion / usage du site ou groupes - Données collectables :

- Adresse IP
- Logs de connexion
- Préférences utilisateur
- Statistiques anonymisées

Données liées à la communication - Données collectables :

- Email
- Préférences de communication
- Historique d'envoi et ouverture des emails
- Messages volontaires envoyés au support

Données pour les actions, enquêtes et projets scientifiques - Données collectables :

- Données de santé anonymisées ou pseudonymisées
- Durée des symptômes
- Retours sur traitements
- Facteurs déclenchants
- Retours qualitatifs (fatigue, MPE, sommeil, etc.)
- Retours quantitatifs (questionnaires validés : SF-36, PEM, DSQ, etc.)

Données multimédia - Données collectables :

- Photos
- Vidéos
- Témoignages écrits
- Enregistrements (webinaires, groupes de pairs)

Données internes sensibles (bénévoles / CA) - Données collectables :

- CV ou parcours
- Disponibilité, zone géographique
- Engagements précédents dans d'autres assos (optionnel)
- Informations utiles à la gestion des conflits d'intérêt

Les données de paiement sont laissées à un tiers conforme PCI-DSS (HelloAsso, PayPal, Stripe, etc.). L'AFEMISE utilise des formulaires sécurisés (Google Forms avec restrictions, Framafoms, Jotform, etc.)

L'AFEMISE tient à jour un registre interne des traitements conformément à l'article 30 du RGPD.

Finalités du traitement des données personnelles

Vos données personnelles sont utilisées exclusivement pour de la :

Gestion administrative et associative

- L'adhésion, la création et la gestion de votre espace membre.
- La gestion du fichier des adhérents, bénévoles et membres du CA.
- La gestion des convocations, réunions, votes, assemblées générales.

POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

- La gestion des groupes de travail et de la gouvernance interne.

Gestion financière

- La facturation et le suivi des cotisations.
- Le respect des obligations légales comptables et associatives.
- Le recours à des prestataires de paiement sécurisés.

Information, communication et vie associative

- L'envoi de mailings, newsletters et communications internes.
- L'envoi d'informations ponctuelles sur les activités, événements, webinaires, actions militantes ou actions de sensibilisation menées par l'AFEMISE.
- La gestion des préférences de communication.

Accompagnement, soutien et orientation

- Le soutien par les pairs.
- L'orientation vers des professionnels de santé, services ou ressources adaptées.
- L'adaptation de notre réponse en fonction de vos besoins spécifiques.

Enquêtes, actions collectives et recherches associatives (Uniquement avec consentement explicite)

- La participation à des enquêtes, questionnaires, projets de recherche ou actions de plaidoyer.
- La production de données anonymisées ou pseudonymisées à des fins d'analyse statistique, scientifique ou de santé publique.
- L'amélioration des connaissances sur l'EM/SFC, les MPE, le Covid Long et les maladies apparentées.

Sécurité et fonctionnement des outils numériques

- La gestion technique du site, des espaces membres et des outils collaboratifs.
- La sécurité informatique (logs, prévention des abus, lutte contre les attaques).

Gestion des contenus multimédia (Uniquement avec consentement explicite)

- La collecte et diffusion, lorsque vous l'acceptez, de témoignages, photos, vidéos ou enregistrements dans le cadre des actions de communication de l'association.

Base légale du traitement

Le traitement de vos données personnelles repose sur les bases légales suivantes :

L'exécution du contrat d'adhésion (article 6.1.b RGPD)

Pour les traitements nécessaires à la gestion associative :

- Gestion de l'adhésion et du fichier des adhérents
- Convocations, votes, Assemblées générales
- Accès aux groupes de travail et activités internes
- Gestion des préférences de communication interne

Le respect d'obligations légales (article 6.1.c RGPD)

Pour :

- La tenue de la comptabilité associative
- La conservation des pièces justificatives
- La gestion des paiements et des justificatifs via un prestataire certifié

POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

L'intérêt légitime de l'association (article 6.1.f RGPD)

Pour :

- Assurer la sécurité du site et des outils numériques
- Prévenir les abus et assurer le bon fonctionnement des services
- Développer et améliorer les services rendus à la communauté
- Organiser la gouvernance interne et les groupes de travail

Le consentement explicite (articles 6.1.a et 9.2.a RGPD)

Pour les traitements nécessitant votre accord libre et éclairé, notamment :

- Les données de santé ou d'ordre sensible
- La participation aux enquêtes, questionnaires ou projets scientifiques
- La publication de témoignages, photos, vidéos ou contenus multimédia
- L'inscription volontaire à la newsletter ouverte au grand public

Durée de conservation

L'AFEMISE conserve les données personnelles uniquement pour la durée nécessaire aux finalités pour lesquelles elles sont collectées, conformément aux recommandations de la CNIL.

- Données liées à l'adhésion et à la vie associative : 1 an maximum après la fin de l'adhésion.
- Données de santé ou sensibles (avec consentement explicite)
 - Durée : 1 an maximum après la fin de l'adhésion.
 - Suppression immédiate en cas de retrait du consentement.
- Données liées aux enquêtes, recherches et statistiques : conservation illimitée (uniquement si les données sont anonymisées de manière irréversible). Si données pseudonymisées : conservation 3 ans maximum, puis anonymisation ou suppression
- Données techniques (logs, sécurité, IP) : 6 mois.
- Données comptables et financières (données d'adhésion payée, factures, justificatifs) : 10 ans (obligation légale selon le Code de commerce).
- Données liées aux newsletters et communications externes : 3 ans après la dernière interaction avec les emails ou la dernière ouverture.
- Données multimédia (photos, témoignages, vidéos)
 - Durée : jusqu'au retrait du consentement.
 - Suppression : dans un délai maximum de 30 jours après demande.

Destinataires des données

Vos données personnelles sont strictement destinées aux personnes et services habilités de l'AFEMISE et à ses prestataires essentiels.

Accès interne à l'AFEMISE (accès limité)

L'accès est limité selon le principe du **moindre privilège** :

- Les membres du Bureau, pour la gestion administrative et associative.
- Les membres du CA, uniquement pour les besoins liés à la gouvernance interne (ex. convocations, votes).
- Les responsables de groupes de travail, uniquement pour la gestion opérationnelle (ex. listes de participants).
- Les personnes en charge du suivi des bénévoles (si existant).

POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

- Les personnes habilitées à gérer les enquêtes ou projets scientifiques (pour des données anonymisées ou pseudonymisées).

Les données de santé ne sont accessibles qu'aux personnes spécifiquement autorisées et uniquement en cas de consentement explicite de la personne.

Prestataires externes

Ces prestataires agissent pour le compte de l'association, dans le cadre de contrats incluant des clauses de confidentialité :

- Prestataires techniques : hébergement web, outils collaboratifs, solution emailing, stockage sécurisé.
- Prestataires de paiement conformes PCI-DSS : HelloAsso, Stripe, PayPal (aucune donnée bancaire n'est accessible par l'association).
- Outils de formulaires sécurisés : Google Forms (paramétrage restreint), Framiforms, Jotform, etc.

Organismes légalement habilités

Uniquement dans le cadre d'obligations légales :

- Administration fiscale
- Services comptables (si nous faisons appel à un comptable)
- Organismes publics en cas d'exigence légale spécifique

Aucune transmission commerciale

- Aucune donnée n'est vendue, transférée ou échangée avec des partenaires commerciaux.

Transfert hors de l'Union Européenne

L'AFEMISE n'effectue aucun transfert de données personnelles en dehors de l'Union Européenne. Si un outil utilisé par l'association devait impliquer un transfert hors UE, celui-ci ne serait autorisé que si des garanties adéquates sont en place (Clauses Contractuelles Types, décision d'adéquation, mesures de protection renforcées).

Hébergement et sécurité

Hébergement des données numériques

- Les données sont hébergées exclusivement sur des serveurs situés dans l'Union Européenne ou chez des prestataires offrant des garanties équivalentes (Clauses Contractuelles Types de la Commission européenne).
- Les outils utilisés (site web, collecte de formulaires, stockage) sont choisis en fonction de leur conformité au RGPD.

Accès sécurisé et limitation des droits

- L'accès aux données est strictement limité aux personnes habilitées de l'AFEMISE, selon le principe du moindre privilège.
- L'accès est protégé par :
 - des mots de passe complexes et renouvelés régulièrement,
 - une authentification à deux facteurs lorsque c'est possible,
 - des journaux d'accès pour les outils sensibles.

Stockage et chiffrement

POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES



- Les données numériques sont stockées sur des espaces sécurisés, protégés par chiffrement (au repos ou en transit).
- Les sauvegardes sont effectuées régulièrement et stockées dans des environnements sécurisés.

Données de santé ou données sensibles

- Lorsque des données sensibles sont collectées avec consentement explicite, elles sont :
 - stockées dans un espace sécurisé dédié,
 - accessibles uniquement aux personnes autorisées,
 - pseudonymisées ou anonymisées lorsque cela est possible.

Données papier

- Les documents physiques éventuels (ex. notes lors d'un entretien) sont conservés dans un lieu sécurisé, accessibles uniquement aux personnes autorisées de l'association.
- Ils sont détruits dès qu'ils ne sont plus nécessaires.

Protection contre les risques

- Mise en place de mesures de cybersécurité : antivirus, mises à jour régulières, pare-feu, sauvegardes sécurisées.
- Contrôle et limitation des accès aux espaces de stockage.
- Procédures internes en cas de suspicion de violation de données.

Aucune donnée bancaire conservée

- Les paiements sont gérés par des prestataires tiers certifiés PCI-DSS (HelloAsso, Stripe, PayPal).
- L'AFEMISE n'a jamais accès aux numéros de cartes bancaires.

Vos droits

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD – UE 2016/679), vous disposez des droits suivants concernant vos données personnelles :

Droit d'accès

Vous pouvez obtenir la confirmation que l'AFEMISE traite ou non vos données et accéder à l'ensemble des informations vous concernant.

Droit de rectification

Vous pouvez demander la modification ou la mise à jour de données inexactes ou incomplètes.

Droit à l'effacement (« droit à l'oubli »)

Vous pouvez demander la suppression de vos données lorsque :

- elles ne sont plus nécessaires aux finalités du traitement,
- vous retirez votre consentement,
- vous vous opposez au traitement,
- ou si leur conservation est illicite.

Droit à la limitation du traitement

Vous pouvez demander la suspension temporaire du traitement de vos données en cas de contestation, par exemple le temps de vérifier leur exactitude.

POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

Droit d'opposition

Vous pouvez vous opposer à tout moment :

- au traitement de vos données fondé sur l'intérêt légitime de l'association,
- à l'utilisation de vos données à des fins de communication ou de contact.

Droit à la portabilité

Vous pouvez recevoir vos données dans un format structuré, couramment utilisé et lisible par machine, ou demander leur transmission directe à un autre organisme lorsque cela est techniquement possible.

Droit de retirer votre consentement

Lorsque le traitement repose sur votre consentement (par exemple pour les données sensibles, les enquêtes ou les témoignages), vous pouvez le retirer à tout moment, sans justification et sans conséquence sur votre adhésion.

Exercice de vos droits

Pour exercer vos droits, vous pouvez contacter le responsable du traitement.

Une réponse vous sera apportée dans un délai maximal de 1 mois, conformément à la réglementation. Ce délai peut être prolongé de 2 mois en cas de demande complexe, avec information préalable.

Procédure en cas de violation de données

En cas d'accès non autorisé, de perte, de destruction ou de divulgation de données personnelles, l'AFEMISE mettra en œuvre les mesures suivantes :

- analyse immédiate de l'incident ;
- mesures correctives pour limiter les conséquences ;
- notification à la CNIL dans un délai de 72 heures si nécessaire ;
- information des personnes concernées lorsque le risque est élevé.

Recours auprès de la CNIL

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits ne sont pas respectés, ou que le traitement de vos données n'est pas conforme au RGPD, vous pouvez déposer une réclamation auprès de la : Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) www.cnil.fr
Ce recours peut être exercé sans frais.

Évolution de la politique

La présente politique est applicable à compter du **20/12/2025**.

Elle pourra être modifiée à tout moment pour refléter :

- une évolution des activités de l'AFEMISE,
- une mise à jour légale ou réglementaire,
- un changement des outils ou prestataires utilisés.

Les adhérents seront informés de toute modification substantielle via :

- le site internet de l'association,
- ou un message adressé aux membres.