

23 février 2026

## **POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES APPLICATION « AFM-TELETHON »**

### **Préambule**

Dans le cadre de son activité, l'AFM-TELETHON développe une application afin de mettre à la disposition des utilisateurs un espace dédié à leur accompagnement, au suivi des formalités et offrir un accès simplifié et personnalisé aux informations et services.

L'objectif principal de ce document est de vous permettre de comprendre dans quelles conditions vos données sont traitées.

Cette politique de protection des données personnelles s'adresse aux utilisateurs (ci-après les « Utilisateurs » ou « vous ») de l'Application.

Elle a pour objectif de vous informer, conformément au Règlement (UE) 201/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (ci-après dénommé le « Règlement » ou « RGPD »), sur la manière dont vos informations personnelles peuvent être collectées et traitées par le biais de l'Application dans le cadre de l'utilisation des services proposés.

La protection de vos données à caractère personnel est une priorité pour l'AFM-TELETHON, c'est la raison pour laquelle elle s'engage à traiter celles-ci dans le plus strict respect du Règlement et des lois nationales applicables.

### **I. Identité du responsable du traitement**

Le responsable des traitements mis en œuvre dans le cadre de l'exploitation de l'Application est l'AFM-TELETHON.

L'AFM-TELETHON peut être contactée par email à l'adresse : [dpo@afm-telethon.fr](mailto:dpo@afm-telethon.fr) ou par voie postale à l'adresse suivante :

**AFM-TELETHON**  
**Site EVRY**  
**Délégué à la protection des données**  
1 rue de l'Internationale  
91002 Evry Courcouronnes

### **II. Collecte loyale et transparente de vos données**

Dans un souci de loyauté et de transparence, l'AFM-TELETHON prend soin d'informer les personnes concernées sur les traitements qu'elle met en œuvre par des mentions d'information au moment de la collecte de données personnelles.

Ces données sont collectées loyalement. Aucune collecte n'est effectuée à l'insu des Utilisateurs et sans qu'ils n'en soient informés.

### III. Utilisation légitime et proportionnées de vos données

Lorsque l'AFM-TELETHON est amenée à traiter des données, elle le fait pour des finalités spécifiques : chaque traitement de données mis en œuvre poursuit ainsi une finalité légitime, déterminée et explicite.

Pour chacun des traitements mis en œuvre, l'AFM-TELETHON s'engage à ne collecter et n'exploiter que des données adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées. L'AFM-TELETHON veille à ce que les données soient mises à jour et à mettre en œuvre des procédés pour permettre l'effacement ou la rectification des données inexactes.

### IV. Données faisant l'objet de traitement

L'AFM-TELETHON collecte et traite uniquement les données nécessaires à la création, à la gestion et l'accès à votre compte ainsi que pour assurer de manière optimale votre accompagnement dans le parcours d'acquisition d'un fauteuil roulant et, enfin vous fournir les services proposés par l'Application.

CATEGORIES DE DONNEES	EXEMPLES DE DONNEES
<b>Données d'identification</b>	Nom Prénom Date de naissance
<b>Coordonnées</b>	Code postal Numéro de téléphone Adresse électronique
<b>Données liées à votre situation personnelle</b>	Préférences et centres d'intérêts (favoris, contenus enregistrés) Age Qualité (personne suivie ou famille)
<b>Données liées à l'utilisation du compte, au suivi des interactions et à l'application de mesures de sécurité</b>	Nombre et date de connexion au compte Adresse IP Evaluation de la satisfaction Historique des échanges avec l'agent conversationnel et la messagerie Verbatim
<b>Données de santé</b>	<p><b>Données relatives au parcours de santé et à l'accompagnement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Parcours d'acquisition du fauteuil roulant (étape, statut, avancement)</li> <li>- Nature et caractéristiques du fauteuil (type, modèle, options, spécifications utiles au suivi)</li> <li>- Type de personnes : bénéficiaire accompagné ou proche aidant</li> <li>- Pathologie</li> </ul> <p><b>Documents médicaux et pièces justificatives :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fiches d'évaluation et de préconisation (évaluations, recommandations techniques, besoin d'équipement)</li> <li>- Certificats de validation</li> <li>- Prescriptions médicales (sans la mention du numéro de sécurité sociale NIR)</li> <li>- Tout autre document importé dans l'application pouvant contenir des informations médicales,</li> </ul>

CATEGORIES DE DONNEES	EXEMPLES DE DONNEES
	des données relatives au handicap ou à la situation de santé.

## V. Finalités et base légales des traitements de données et durées de conservation des données

Chaque traitement réalisé par l'AFM-TELETHON répond à une finalité explicite, légitime et déterminée, qui se base sur votre consentement, notre intérêt légitime et le respect d'une obligation légale à laquelle le responsable du traitement est soumis.

En outre, nous conservons vos données uniquement le temps nécessaire pour les finalités poursuivies.

FINALITE	BASE LEGALE	DUREE DE CONSERVATION
<b>Création et gestion du compte utilisateur permettant l'accès et l'utilisation de l'application</b>	Exécution d'une mesure contractuelle (Conditions générales d'utilisation)	<p><b>En base active :</b> Les données utilisées dans le cadre de la création et la gestion du compte Utilisateur sont conservées pendant toute la durée d'activité du compte.</p> <p><b>En archivage intermédiaire :</b> Au terme de la durée de conservation en base active, les données personnelles sont conservées pendant 5 ans, puis supprimées et/ou anonymisées. Toutefois, si le compte est réactivé au cours de ce délai, les données personnelles sont réintégrées en base active afin d'assurer la continuité de l'accompagnement.</p>
<b>Constitution d'un dossier, gestion et suivi de l'accompagnement des familles et des personnes malades dans le parcours d'acquisition</b>	Votre consentement	<p><b>En base active :</b> Les données utilisées dans le cadre de la création et la gestion du compte Utilisateur sont conservées pendant toute la durée de la gestion et suivi de l'accompagnement.</p> <p><b>En archivage intermédiaire :</b> Au terme de la durée de conservation en base active, les données personnelles sont conservées pendant 5 ans, puis supprimées et/ou anonymisées. Toutefois, si un accompagnement est repris au cours de ce délai, les données personnelles sont réintégrées en base active afin d'assurer la continuité de l'accompagnement.</p>

FINALITE	BASE LEGALE	DUREE DE CONSERVATION
<p><b>Collecte et traitement des données de santé nécessaire à l'évaluation des besoins de l'accompagnement</b></p>	<p>Votre consentement explicite (article 9 RGPD)</p>	<p><b>En base active :</b> Les données utilisées dans le cadre de la création et la gestion du compte Utilisateur sont conservées pendant toute la durée de la gestion et suivi de l'accompagnement.</p> <p><b>En archivage intermédiaire :</b> Au terme de la durée de conservation en base active, les données personnelles sont conservées pendant 5 ans, puis supprimées et/ou anonymisées. Toutefois, si un accompagnement est repris au cours de ce délai, les données personnelles sont réintégrées en base active afin d'assurer la continuité de l'accompagnement.</p>
<p><b>Informier, orienter et accompagner les utilisateurs dans leurs démarches administratives et pratiques liées au parcours d'acquisition via un agent conversationnel</b></p>	<p>Votre consentement</p>	<p><b>En base active :</b> Pour toute la durée nécessaire au traitement de la demande.</p> <p><b>En archivage intermédiaire :</b> Au terme de la durée de conservation en base active, les données personnelles sont conservées pendant 6 mois, puis supprimées et/ou anonymisées.</p>
<p><b>Réalisation et production de statistiques pour l'Observatoire (suivi des besoins, des parcours et des équipements, amélioration de la connaissance des besoins, analyse des parcours et équipements)</b></p>	<p>Notre intérêt légitime</p>	<p>Données anonymisées conservées sans limitation de durée</p>
<p><b>La gestion des demandes d'exercice de droit par les personnes concernées par un traitement de données à caractère personnel</b></p>	<p>Le respect d'une obligation légale à laquelle nous sommes soumis</p>	<p><b>En base active :</b> Pour toute la durée nécessaire au traitement de la demande d'exercice de droit de la personne concernée</p> <p><b>En archivage intermédiaire :</b> Pour des finalités contentieuses ou précontentieuses, jusqu'à l'expiration de la prescription légale et pour la durée de la procédure jusqu'à l'épuisement des voies de recours ordinaires et extraordinaires</p>
<p><b>Assurer le bon fonctionnement, l'amélioration de l'Application et de ses fonctionnalités et gérer la sécurité et maintenance du compte</b></p>	<p>Notre intérêt légitime</p>	<p><b>En base active :</b></p> <p><b>Données de fonctionnement (logs) :</b> 12 mois maximum sauf nécessité technique ou de sécurité pour résoudre un incident.</p> <p><b>Données liées au compte utilisateur :</b> Durant toute la durée d'activité du compte.</p> <p><b>En archivage intermédiaire :</b></p>

FINALITE	BASE LEGALE	DUREE DE CONSERVATION
		Au terme de la durée de conservation en base active, les données sont conservées pendant 2 ans pour un archivage technique ou une résolution de litige, puis supprimées et/ou anonymisées.

## VI. Agent conversationnel

L'Agent conversationnel (« Chatbot ») de l'Application utilise une technologie de traitement automatique du Langage (« LLM ») fournie par Microsoft Azure. Cette technologie permet de générer des réponses automatisées et adaptées aux questions des utilisateurs tout en garantissant la sécurité et la confidentialité des données.

L'utilisation de ce dernier est strictement facultative et ne constitue pas une condition d'accès aux fonctionnalités principales de l'Application. Aucun Utilisateur ne peut se voir refuser l'accès aux services de l'Application du fait de son choix de ne pas utiliser l'agent conversationnel.

Ainsi, cet agent conversationnel a pour objectif de :

- Fournir des réponses automatisées aux questions des Utilisateurs concernant le parcours d'accompagnement et d'acquisition de fauteuil ;
- Orienter les utilisateurs vers les ressources et services pertinents ;
- Améliorer l'expérience utilisateur ;
- Améliorer le service et la qualité des réponses via des analyses anonymisées des interactions.

A cet effet, les données collectées par l'agent conversationnel comprennent :

- Les messages et questions envoyées par l'Utilisateur ;
- Les informations contextuelles nécessaires pour fournir une réponse aux questions de l'Utilisateur (exemple : type de besoin spécifiques exprimés par l'Utilisateur) ;
- Les données techniques liées à son utilisation (adresse IP, type de navigateur, date et heure des interactions) pour assurer la sécurité et le bon fonctionnement de l'Application.

Cet agent conversationnel ne collecte pas de données sensibles telles que des informations médicales identifiables sauf si elles sont volontairement communiquées par l'Utilisateur. Auquel cas, elles sont traitées dans le cadre de l'évaluation des besoins de l'accompagnement et non de l'agent conversationnel en lui-même et ne sont pas utilisées pour entraîner le LLM.

Les interactions sont conservées six (6) mois maximum pour assurer la qualité du service et la sécurité, sauf nécessité exceptionnelle liée à la résolution d'un incident ou d'un litige (jusqu'à 2 ans). Les données anonymisées utilisées pour l'amélioration du modèle peuvent être conservées sans limitation, dans le respect de la confidentialité et de l'anonymisation.

L'accès aux données est strictement limité aux équipes techniques et responsables du suivi et de l'amélioration du service. Aucun échange n'est partagé avec des tiers à des fins commerciales.

## VII. Destinataires des données

Dans la limite de leurs attributions respectives et pour les finalités exposées à l'article 5, les principales personnes susceptibles d'avoir accès à vos données sont les suivantes :

- **le personnel habilité de nos services**, à savoir notamment, les personnes habilitées au sein de la Direction des Systèmes d'Information, Direction des Affaires Médicales, Direction des Actions Auprès des Familles et la Direction des Affaires Publiques ;

- **nos prestataires de services**, notamment l'entité permettant la mise en œuvre de l'Application et le fournisseur de la technologie LLM pour l'hébergement et le fonctionnement du langage ;
- **s'il y a lieu, les autorités compétentes** sur requête et notamment les organismes publics, les juridictions concernées, ainsi que les médiateurs, les officiers ministériels, les officiers de police, les organismes chargés d'effectuer le recouvrement des créances, exclusivement pour répondre aux obligations légales, ainsi que dans le cas de la recherche des auteurs d'infractions commises sur internet.

## VIII. Transfert des données hors de l'Union européenne

Le stockage des données est assuré par l'Association Française contre les Myopathies, dont le siège social est situé à Paris :

**AFM – Institut de Myologie**  
47-83 boulevard de l'Hôpital  
75651 Paris cedex 13

Dans l'hypothèse où des données personnelles étaient transférées vers un pays destinataire qui n'assurerait pas un niveau de protection des données personnelles équivalent à celui de l'Union européenne, l'AFM-TELETHON s'engage, à défaut de décision d'adéquation et après avoir procédé à une évaluation du niveau de protection de vos droits sur le territoire de l'État tiers où est établi le destinataire de vos données personnelles, à prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer la protection de vos données personnelles sur la base de garanties appropriées (notamment des clauses contractuelles types définies par la Commission européenne), dont la communication pourra être directement obtenue auprès de l'AFM-TELETHON à l'adresse suivante : [dpo@afm-telethon.fr](mailto:dpo@afm-telethon.fr).

## IX. Sécurité des données personnelles

L'AFM-TELETHON accorde une importance particulière à la sécurité des données personnelles. Elle met en place des mesures de sécurité techniques et organisationnelles adaptées au degré de sensibilité des données personnelles, en vue d'assurer l'intégrité et la confidentialité des données et de les protéger contre toute intrusion malveillante, toute perte, altération ou divulgation à des tiers non autorisés.

Néanmoins, la sécurité et la confidentialité des données reposent sur les bonnes pratiques de chacun, ainsi la personne concernée est invitée à rester vigilante sur la question.

## X. Exercice des droits de la personne concernée

L'AFM-TELETHON est particulièrement soucieuse du respect des droits qui vous sont accordés dans le cadre des traitements de données qu'elle met en œuvre, pour vous garantir des traitements équitables et transparents compte tenu des circonstances particulières et du contexte dans lesquels vos données personnelles sont traitées.

- **Droit d'accès**

À ce titre, vous avez la confirmation que vos données sont ou ne sont pas traitées.

Lorsqu'elles le sont, vous disposez du droit de demander une copie de vos données et des informations concernant :

- Les finalités du traitement ;
- Les catégories de données concernées ;
- Les destinataires ou catégories de destinataires ainsi que, le cas échéant si de telles communications devaient être réalisées, les organisations internationales auxquelles les

données ont été ou seront communiquées, en particulier les destinataires qui sont établis dans des pays tiers ;

- Lorsque cela est possible, la durée de conservation des données personnelles envisagée ou, lorsque ce n'est pas possible, les critères utilisés pour déterminer cette durée ;
- L'existence du droit de demander au responsable du traitement la rectification ou l'effacement de vos données personnelles, du droit de demander une limitation du traitement de vos données, du droit de vous opposer à ce traitement ;
- Le droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle ;
- Des informations relatives à la source des données quand elles ne sont pas collectées directement auprès des personnes concernées ;
- L'existence d'une prise de décision automatisée, y compris de profilage, et dans ce dernier cas, des informations utiles concernant la logique sous-jacente, ainsi que l'importance et les conséquences prévues de ce traitement pour les personnes concernées ;
- Les données collectées par l'agent conversationnel.

- **Droit à la rectification de vos données**

Vous pouvez, à tout moment, demander à l'AFM-TELETHON que vos données soient, selon les cas, rectifiées, complétées si elles sont inexactes, incomplètes, équivoques, périmées.

- **Droit à l'effacement de vos données**

Vous pouvez demander à l'AFM-TELETHON l'effacement de vos données personnelles dans les cas prévus par la législation et la réglementation.

Votre attention est attirée sur le fait que le droit à l'effacement des données n'est pas un droit général et qu'il ne pourra y être fait droit que si un des motifs prévus dans la réglementation applicable est présent.

- **Droit à la limitation des traitements de données**

Vous pouvez demander la limitation du traitement de vos données dans les cas prévus par la législation et la réglementation.

- **Droit de vous opposer au traitement de vos données**

Vous disposez du droit de vous opposer à tout moment, pour des raisons tenant à votre situation particulière, à un traitement de vos données dont la base juridique est l'intérêt légitime poursuivi par le responsable du traitement.

En cas d'exercice d'un tel droit d'opposition, l'AFM-TELETHON veille à ne plus traiter vos données à caractère personnel dans le cadre du traitement concerné sauf si l'AFM-TELETHON peut démontrer qu'elle a des motifs légitimes et impérieux pour maintenir ce traitement. Ces motifs devront être supérieurs à vos intérêts et à vos droits et libertés, ou le traitement devra se justifier pour la constatation, l'exercice ou la défense de droits en justice.

- **Droit à la portabilité de vos données**

Vous disposez du droit à la portabilité de vos données personnelles. Il ne s'agit pas d'un droit général. En effet, toutes les données de tous les traitements ne sont pas portables et ce droit ne concerne que les traitements automatisés, à l'exclusion des traitements manuels ou papiers.

Ce droit est limité aux traitements dont la base juridique est votre consentement ou l'exécution des mesures précontractuelles ou d'un contrat. Ce droit n'inclut ni les données dérivées ni les données inférées, qui sont des données personnelles créées par AFM-TELETHON.

- **Droit de retirer votre consentement**

Lorsque les traitements de données qu'AFM-TELETHON met en œuvre sont fondés sur votre consentement, vous pouvez le retirer à n'importe quel moment. L'AFM-TELETHON cesse alors de traiter vos données à caractère personnel sans que les opérations antérieures pour lesquelles vous aviez consenti ne soient remises en cause.

- **Droit d'introduire une réclamation**

Vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de l'autorité de contrôle (Commission nationale de l'informatique et des libertés - Service des Plaintes - 3 place de Fontenoy - TSA 80715 – 75334 Paris cedex 07, ou <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>), et ce, sans préjudice de tout autre recours administratif ou juridictionnel.

- **Droit de définir des directives anticipées**

Vous avez la possibilité de formuler des directives relatives à la conservation, l'effacement et la communication de vos données à caractère personnel après votre décès et de désigner une personne pour exécuter ces directives. Celle-ci a alors qualité pour prendre connaissance des directives et demander leur mise en œuvre au responsable du traitement.

Vous pouvez nous faire connaître vos directives sur le sort de vos données personnelles traitées par l'AFM-TELETHON selon les modalités décrites ci-dessous. Vous pouvez modifier ou révoquer vos directives à tout moment.

- **Modalités d'exercice des droits**

Tous les droits énumérés ci-avant peuvent être exercés :

- à l'adresse électronique suivante : [dpo@afm-telethon.fr](mailto:dpo@afm-telethon.fr)
- par courrier postal envoyé à l'adresse suivante :

**AFM-TELETHON**  
**Siège EVRY**  
**Délégué à la protection des données**  
1 rue de l'Internationale  
91002 EVRY COURCOURONNES

en justifiant de votre identité par tous moyens.

## **XI. Mise à jour de la politique de protection des données personnelles**

La présente politique de protection des données est susceptible d'être modifiée, notamment en cas d'évolution des services proposés par l'AFM-TELETHON sur l'Application. Par conséquent, nous vous recommandons de consulter la présente politique à chaque nouvel accès à l'Application.