	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

INTRODUCTION —

Merci de visiter nos sites Web et Plateformes et de prendre connaissance de notre Politique de confidentialité, ainsi que de nos pratiques relatives aux renseignements personnels et au respect de la vie privée.

La Fédération mondiale de l'hémophilie (ci-après « **la FMH** » ou « **FMH** ») reconnaît que la protection de la vie privée est l'affaire de tous, et prend très au sérieux la confidentialité et la sécurité de vos renseignements personnels. Pour cette raison, nous avons pris des mesures pour nous assurer que tous les renseignements personnels que nous recueillons à votre sujet soient protégés par une gamme de procédures et de mesures de sécurité rigoureuses afin de s'assurer que vos renseignements demeurent confidentiels et ne soient utilisés qu'aux fins convenues dans la présente politique, sauf si la loi l'autorise autrement.


La FMH s'engage à protéger le droit à la vie privée de toutes les personnes au sujet desquelles elle a recueilli des renseignements personnels. À cette fin, la présente politique vise à établir des pratiques responsables et transparentes pour la gestion des renseignements personnels et à satisfaire aux exigences des règles établies notamment par la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* (« LPRPSP », RLRQ c. P -39.1) tel que modifiée par la *Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels* (« Loi 25 ») et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (« LPRPDÉ », L.C. 2000, ch. 5) (ci-après les « **Lois** »). La FMH est également assujettie aux dispositions européennes du *Règlement Général sur la Protection des Données* (« **RGDP** »). Le cas échéant, des droits et des obligations supplémentaires peuvent s'appliquer en vertu du *Règlement général sur la protection des données du Royaume-Uni* (« UK RGDP ») et d'autres lois applicables en matière de protection de la vie privée

1. OBJECTIF

- 1.1 La présente Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH (ci-après « **Politique** » ou « **Politique de confidentialité** ») explique non seulement comment nous recueillons, utilisons, divulguons et conservons toute information liée à vos données personnelles lorsque vous visitez tout site Web (ou « **sites Web** ») ou applications mobiles (« **Applications** » ou « **Plateformes** ») exploités par la FMH, mais aussi comment vous pouvez accéder à vos renseignements personnels, les mettre à jour ou en prendre le contrôle.
- 1.2 La présente Politique remplace et est une mise à jour de la *Politique de confidentialité du site web de la FMH (IT 003)*.

2. PORTÉE

- 2.1 La présente Politique s'applique de manière générale :
 - a) à tout renseignement personnel de nature factuelle ou subjective concernant une personne identifiable recueilli par le biais des sites Web et/ou Plateformes sur

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

lesquels la présente Politique est publiée, ou par toute autre interaction que vous pouvez avoir avec nous;

- b) au personnel (employés réguliers, temporaires et ressources contractuelles) et cadres supérieurs de la FMH qui traitent des renseignements personnels que la FMH détient;
- c) aux visiteurs de nos sites Web et/ou Plateformes, à nos bénévoles et membres du Conseil d'administration, et à toute personne ou entreprise agissant pour le compte de la FMH ou au nom de la FMH.

2.2 Liens externes. Cette politique ne s'applique pas aux liens vers des sites Web tiers, des plug-ins, des services, des réseaux sociaux ou des applications, notamment ceux qui sont proposés par l'intermédiaire d'hyperliens affichés sur nos sites Web et/ou Plateformes. Si vous suivez un lien vers un site Web tiers ou utilisez un plug-in tiers, veuillez noter que ces tiers ont leurs propres politiques de confidentialité et nous ne prenons aucune responsabilité pour ces politiques. Nous ne contrôlons pas ces sites Web tiers et nous vous encourageons à lire la politique de confidentialité de chaque site que vous visitez avant de leur fournir des renseignements personnels.

3. DÉFINITION DE « RENSEIGNEMENTS PERSONNELS »

3.1 Lorsqu'utilisé dans la présente Politique, le terme « **Renseignements personnels** » désigne tout renseignement concernant une personne permettant de l'identifier. Ceci inclut, entre autres, votre nom, adresse, adresse courriel, numéro de téléphone, genre, renseignements bancaires, renseignements quant à votre emploi, votre santé ou autre.


4. RESPONSABILITÉS DE LA FMH

4.1 La FMH s'engage à s'acquitter de toutes les exigences relatives à la protection, à la collecte, à l'utilisation, à la divulgation et à la conservation des renseignements personnels en vertu des Lois et toutes autres lois ou règlements applicables. Nous accordons une grande importance à la bonne gestion de vos données et assumons pleinement la responsabilité de celles-ci.

4.2 La FMH s'assurera également de mettre en place des mesures de sécurité raisonnables pour protéger et respecter la confidentialité de tout renseignement personnel sous sa garde et son contrôle.

5. COMMENT NOUS RECUEILLONS VOTRE CONSENTEMENT?

5.1 La FMH considère que votre consentement à la cueillette, à l'utilisation ou à la divulgation de vos renseignements personnels sera valablement fourni : i) s'il est donné expressément par votre acquiescement écrit ou oral; ii) si vous fournissez volontairement des renseignements personnels dans un but évident; ou iii) si vous ne vous opposez pas à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de renseignements personnels par la FMH dans un délai raisonnable après que la FMH vous a clairement informé, incluant par l'entremise de la présente Politique, de son intention de le faire et des fins poursuivies. Le consentement peut être retiré en tout temps, conformément aux modalités prévues à l'article 18 de la présente Politique.

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

5.2 Dans certains cas, la FMH peut recueillir des renseignements personnels sur une personne sans son consentement, conformément aux Lois ou toute autre loi ou règlement le permettant.

6. POURQUOI NOUS RECUEILLONS DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

6.1 Nous croyons fermement qu'il est important de minimiser les renseignements que nous recueillons et de limiter leur utilisation et leur finalité. La FMH n'utilise vos renseignements personnels qu'aux fins et pour la durée requise pour lesquels ils ont été recueillis, ou pour toute utilisation qui peut être requise ou autorisée pour des raisons de conformité légale, de demande gouvernementale, d'ordonnance d'un tribunal ou d'autres fins légales.

6.2 Nous recueillons des renseignements personnels pour diverses raisons. En général, la FMH ne recueille que les renseignements personnels nécessaires à la réalisation de sa mission. Il se peut également que nous recueillions de l'information à des fins administratives — pour mieux comprendre les visiteurs qui viennent sur nos sites Web et/ou Plateformes et le contenu de nos sites Web et/ou Plateformes qui les intéresse. Les objectifs pour lesquels nous recueillons des renseignements personnels incluent, mais ne sont pas limités à:


- i. Améliorer le contenu, l'offre, l'apparence et l'utilité de nos sites Web et/ou Plateformes;
- ii. Envoyer, sous réserve de votre droit de retirer votre consentement tel que prévu à la présente Politique, des courriels de manière périodique (conformément à la Loi canadienne anti-pourriel (« LCAP »); chaque communication comprend l'identité de l'expéditeur ainsi qu'un mécanisme permettant de se désabonner);
- iii. Personnaliser votre expérience en répondant au mieux à vos besoins;
- iv. Fournir des informations ou des ressources que vous nous avez demandées;
- v. Traiter un don et l'émission de reçus fiscaux;
- vi. Satisfaire aux exigences légales et réglementaires; et
- vii. Prévenir les activités potentiellement interdites ou illégales à des fins de gestion des risques, de détection des fraudes et de sécurité.

6.3 Dans la mesure du possible, plutôt que d'utiliser des renseignements personnels, nous anonymiserons et/ou agrégerons les renseignements personnels afin qu'ils n'identifient plus une personne et les utiliserons aux fins mentionnées ci-dessus ou pour toute fin permise par la loi.

6.4 Si jamais nous désirons utiliser ou divulguer vos renseignements personnels à des fins autres que celles spécifiquement décrites dans la présente Politique, nous nous engageons à obtenir votre consentement.

7. QUELS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS RECUEILLONS-NOUS?

7.1 La FMH ne recueille que des renseignements personnels qui sont liés directement à un de nos programmes ou à une de nos activités. Nous prenons des mesures pour nous assurer que les renseignements personnels que nous recueillons à votre sujet sont

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

adéquats, pertinents, non excessifs et utilisés à des fins limitées. Nous recueillons seulement les renseignements dont nous avons besoin.

7.2 La FMH recueille des renseignements sur ses sites Web et/ou Plateformes de deux façons :

7.2.1 **Les renseignements que vous nous fournissez directement:** Dans de nombreux cas, nous recueillons des renseignements personnels directement auprès de vous lorsque vous fournissez vos informations en vous inscrivant à notre bulletin d'information (Newsletter), lorsque vous remplissez d'autres formulaires sur nos sites Web et/ou Plateformes, lorsque vous faites une demande ou lorsque vous nous contactez en personne ou par le biais des sites Web et/ou Plateformes de la FMH. La communication de ces renseignements est strictement volontaire. Nous vous encourageons fortement à ne pas fournir d'information au-delà de ce qui est nécessaire.

7.2.2 **Les renseignements recueillis automatiquement:** Vous devez savoir que, lorsque vous accédez ou naviguez dans nos sites Web et/ou Plateformes, un échange d'informations s'effectue automatiquement, sous réserve de votre consentement préalable, entre votre appareil et l'environnement d'hébergement de la FMH. Cet échange n'est requis qu'en raison des exigences technologiques inhérentes à la navigation dans Internet et est utilisé à des fins statistiques en vue d'améliorer votre expérience — l'information échangée ne vous identifie pas personnellement. L'information échangée est:


- Le nom de domaine de votre fournisseur d'accès à Internet;
- L'adresse IP tronquée de votre ordinateur (votre adresse IP est modifiée, ce qui empêche de vous y relier);
- Le type de navigateur (Chrome, Edge, Firefox, Safari, etc.) et de système d'exploitation (Windows, Mac OS, etc.) utilisés;
- La date et l'heure de la visite;
- Les pages que vous consultez et la durée de ces consultations;
- L'adresse du site référent, si vous accédez aux sites Web et Plateformes de la FMH à partir d'un autre site.

La FMH ne conserve que l'information nécessaire pour comptabiliser le nombre de visiteurs, les pages les plus fréquentées, la technologie utilisée par les visiteurs, les sites référents et le pays d'origine des visiteurs. Cette information n'est d'aucune façon utilisée pour colliger, communiquer ou échanger des listes d'utilisateurs/visiteurs.

7.3 À travers votre utilisation des sites Web et/ou Plateformes de la FMH, vous consentez aux termes et conditions énoncées dans la présente Politique de confidentialité.


8. UTILISATION DE TÉMOINS DE CONNEXION (« COOKIES »)

8.1 Les principaux types de données recueillies sur les sites Web et/ou Plateformes de la FMH sont des témoins (aussi appelés « cookies ») et des paramètres de personnalisation. Les témoins sont de petits fichiers textes qui sont téléchargés lorsque vous consultez certaines pages d'un site et qui sont enregistrés dans la mémoire de l'appareil que vous

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

utilisez. Ces fichiers sont complètement inoffensifs et ne peuvent contenir de virus. Ils permettent d'enregistrer certaines informations (type de navigateur, langue, pays, identifiant, etc.) afin d'être récupérées par le serveur lors de visites subséquentes. En aucun cas, les fichiers témoins ne permettent d'identifier le visiteur. Les données restent complètement anonymes et les témoins n'ont pour but que de faciliter la navigation et d'améliorer les sites Web et/ou Plateformes de la FMH en fonction des besoins de ses visiteurs.

- 8.2 Mécanisme de consentement aux témoins (cookies). Lors de votre première visite sur nos Sites Web et/ou Plateformes, une bannière de consentement aux témoins (cookies) vous permet d'accepter, de refuser ou de personnaliser vos préférences en matière de témoins, par catégorie : (i) les témoins strictement nécessaires (toujours actifs, essentiels au fonctionnement du site); (ii) les témoins fonctionnels (préférences, langue); (iii) les témoins d'analyse (statistiques anonymisées); et (iv) les témoins de marketing (publicité et ciblage). Seuls les témoins strictement nécessaires sont déposés avant l'obtention de votre consentement. Vous pouvez modifier vos choix en tout temps en utilisant le lien « Préférences relatives aux témoins » figurant au bas de nos Sites Web et/ou Plateformes
- 8.3 Si vous ne souhaitez pas que des témoins soient utilisés, les options de votre navigateur peuvent être configurées pour refuser les témoins et/ou les supprimer. Il est à noter que la désactivation ou la suppression des témoins risque de vous priver de certaines fonctions offertes sur nos sites Web et/ou Plateformes. De plus, cette procédure doit être répétée pour chacun des navigateurs et ordinateurs utilisés.
- 8.4 Google Analytics 4 (GA4). Nous utilisons Google Analytics 4 (GA4), qui a remplacé Universal Analytics le 1er juillet 2023, afin de recueillir automatiquement des renseignements sur les visites effectuées sur nos Sites Web et/ou Plateformes et de nous aider à maintenir et à améliorer leur conception ainsi que leur contenu. GA4 est configuré de manière à assurer l'anonymisation des adresses IP, à désactiver le partage des données avec Google à des fins publicitaires et à limiter la période maximale de conservation des données à 14 mois. GA4 recueille des renseignements sur la date et l'heure d'accès à nos Sites Web et/ou Plateformes et peut suivre les déplacements d'un utilisateur à l'intérieur du site, sans toutefois recueillir de renseignements personnels permettant d'identifier directement le visiteur. Vous pouvez installer le module complémentaire de navigateur pour la désactivation de Google Analytics afin d'empêcher que des renseignements relatifs à vos visites sur nos Sites Web et/ou Plateformes soient transmis à Google.
- 8.5 Pixel Meta. La FMH peut aussi avoir recours à des pixels invisibles pour suivre l'activité des visiteurs sur nos sites Web et/ou Plateformes. Nous nous servons du Pixel Meta pour recueillir des données sur vos interactions avec nos sites Web et/ou Plateformes, telles que les pages visitées, les actions prises, les boutons sur lesquels les visiteurs du site cliquent et toutes les pages consultées à la suite de ces clics. Les pixels invisibles ne contiennent aucun renseignement personnel mais peuvent contenir un identifiant unique nécessaire au ciblage et à la publicité ciblée. Le Pixel Meta nous permet de mesurer

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

l'efficacité de notre publicité en comprenant les actions que vous effectuez sur nos sites Web et/ou Plateformes. Nous utilisons ces données uniquement à des fins d'analyse afin d'améliorer nos services et de fournir un contenu plus pertinent. Le Meta Pixel n'est chargé qu'après que vous avez donné votre consentement préalable par l'intermédiaire de notre bannière de consentement aux témoins (cookies) (voir la section 8.2). Les transferts de renseignements personnels vers Meta (États-Unis) sont régis par le Cadre de protection des données UE–États-Unis (EU-US Data Privacy Framework) ou par les Clauses contractuelles types (CCT), selon le cas (voir la section 12 et l'annexe A)

9. PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE PAR DÉFAUT

9.1 Conformément à la Loi 25 du Québec et au principe de la protection de la vie privée dès la conception, la FMH veille à ce que les paramètres de confidentialité par défaut de tout produit ou service technologique offert au public garantissent le plus haut niveau de confidentialité, sans qu'aucune intervention de la personne concernée ne soit requise. Cette obligation ne s'applique pas aux paramètres relatifs aux témoins (cookies), lesquels sont régis par l'article 8 de la présente Politique

9.2 Les considérations relatives à la protection de la vie privée sont intégrées dès la phase de conception de tout nouveau projet, service ou plateforme impliquant le traitement de renseignements personnels, conformément au principe de la protection de la vie privée dès la conception.

10. RÉPONSE AUX OFFRES D'EMPLOI


10.1 Si vous avez postulé pour un emploi au sein de la FMH, nous utiliserons vos renseignements personnels à des fins de recrutement et à d'autres fins relatives aux ressources humaines. Nous conservons les documents envoyés (CV, lettre de présentation, etc) par les candidats jusqu'à un maximum de trois (3) ans. Les documents sont détruits de façon sécuritaire par la suite.

11. PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DES MINEURS


11.1 La FMH ne recueille pas sciemment des renseignements personnels d'enfants âgés de moins de 14 ans sans le consentement du parent ou tuteur légal de ceux-ci. Si nous apprenons que nous avons recueilli ou reçu des renseignements personnels d'un enfant pour lequel une confirmation parentale était requise, nous supprimerons ces renseignements. Si vous croyez que nous pourrions avoir reçu des renseignements de la part d'un enfant ou au sujet d'un enfant pour lequel nous aurions dû obtenir le consentement parental, veuillez communiquer avec nous.

12. DIVULGUONS-NOUS VOS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS À DES TIERS?

12.1 Soyez assuré que la FMH ne vend ni ne loue vos renseignements personnels à des tiers à des fins commerciales. Nous ne pouvons communiquer vos renseignements personnels que dans les cas limités décrits ci-dessous (articles 12.2 et 12.3), et uniquement conformément aux Lois.

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

- 12.2 Dans le cadre de services offerts par nos fournisseurs externes. Il peut arriver que la FMH transfère les renseignements personnels que nous collectons ou que vous fournissez comme décrit dans la Politique à des fournisseurs de services et d'autres tiers que nous utilisons pour soutenir notre organisation. Ces tiers sont contractuellement obligés de garder les renseignements personnels confidentiels, de les utiliser uniquement aux fins pour lesquelles nous les divulguons et de traiter les renseignements personnels selon les normes énoncées dans la présente Politique et en respect des Lois.
- 12.3 Dans le contexte d'une obligation légale. La FMH peut divulguer vos renseignements personnels pour se conformer à toute ordonnance du tribunal, loi ou procédure judiciaire, y compris pour répondre à toute demande gouvernementale ou réglementaire, conformément aux lois applicables, pour lutter contre la fraude ou les atteintes portées à la FMH ou à nos membres, ou si nous croyons que la divulgation est nécessaire ou appropriée pour protéger les droits, la propriété ou la sécurité de la FMH ou d'autres personnes.
- 13. PARTAGE ET TRANSFERT DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS À L'EXTÉRIEUR DU QUÉBEC**
- 13.1 Vos renseignements personnels sont traités et stockés au Québec. Afin d'assurer la réalisation de notre mission, nous pouvons dans certains cas stocker, traiter et transférer vos renseignements un peu partout dans le monde, y compris à l'extérieur du Québec ou en dehors de votre pays de résidence — si vous êtes situé dans l'Espace Économique Européen (EEE) ou en Suisse, veuillez consulter l'Annexe A « Conditions supplémentaires » qui s'appliquent à vous en plus des conditions principales de la présente Politique. Des données peuvent également être stockées localement sur les appareils que vous utilisez pour accéder aux sites Web et/ou Plateformes de la FMH.
- 13.2 Dans de tels cas, ce transfert n'aura lieu que s'il est évalué que le renseignement bénéficierait d'une protection adéquate, notamment en considérant la sensibilité du renseignement, la finalité de son utilisation, les mesures de protection dont le renseignement bénéficierait, et le régime juridique applicable dans l'État ou la province où ce renseignement serait communiqué. Le transfert sera également soumis aux ententes contractuelles appropriées afin d'assurer cette protection adéquate.
- 14. COMMENT PROTÉGEONS-NOUS VOS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS?**
- 14.1 La sécurité de vos renseignements personnels est très importante pour nous. Les renseignements personnels que nous collectons sont conservés dans un environnement sécurisé au moyen de technologies reconnues dans l'industrie. Nous protégerons les renseignements personnels contre la perte ou le vol, l'accès, l'utilisation ou la divulgation non autorisés, la reproduction, la modification ou la destruction.
- 14.2 Lorsque vous vous trouvez sur nos sites Web et/ou Plateformes et que l'on vous demande des renseignements personnels, ceux-ci sont utilisés exclusivement par la FMH. Afin de protéger vos renseignements personnels, nous avons mis en place les mesures de sécurité habituelles qui sont appropriées à la sensibilité des renseignements collectés, y

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

compris les mesures physiques, organisationnelles, contractuelles et technologiques suivantes:

- i. Informations enregistrées dans une base de données protégée;
- ii. Communications chiffrées au moyen du protocole TLS;
- iii. Limitation de l'accès aux renseignements personnels vous concernant aux seuls employés qui ont besoin de ces renseignements dans le cadre de leurs fonctions (personnes autorisées et/ou concernées) — ces employés traiteront les renseignements de façon strictement confidentielle et ne donneront accès à ces renseignements à aucune personne non-autorisée;
- iv. Signalisation de toute violation de la présente politique ou des Lois au responsable de la protection des renseignements personnels de la FMH;
- v. Logiciel de surveillance du réseau;
- vi. Anti-virus et anti-malware;
- vii. Chiffrement des dispositifs des utilisateurs;
- viii. Mots de passe et authentification à facteurs multiples;
- ix. Pare-feu;
- x. Page de dons de notre site Web protégée; contenu encrypté ou encodé afin de rendre l'information illisible;
- xi. Dossiers sur support papier conservés dans des classeurs verrouillés, et ce autant que possible;
- xii. Codes d'accès aux locaux de la FMH;
- xiii. Personnel de sécurité.


14.3 Les personnes qui travaillent pour la FMH ou agissent en notre nom doivent faire des efforts raisonnables pour minimiser le risque de divulgation non intentionnelle de renseignements personnels. De plus, nos politiques, procédures et codes de conduite sont clairement communiqués auprès de nos employés, contractuels, bénévoles, consultants et sous-contractants et la FMH veillera à leur respect et adhésion. Toutes les personnes qui ne respecteront pas les principes et les procédures de la présente Politique feront l'objet de mesures correctives, y compris la terminaison de leur lien d'emploi ou la résiliation de leur mandat ou contrat.

14.4 Malgré ces mesures, aucune méthode de transmission ou de stockage n'est sûre à 100% ni à l'abri d'une erreur. Par conséquent, nous ne pouvons malheureusement pas garantir une sécurité absolue. Si vous avez des raisons de croire que votre interaction avec nous n'est plus sécurisée, veuillez nous contacter immédiatement.

14.5 Si nous prenons connaissance d'un incident de sécurité impliquant vos renseignements personnels, nous prendrons des mesures raisonnables afin de réduire les risques de préjudice, de prévenir la survenance d'incidents similaires et de vous en aviser, ainsi que les autorités compétentes, dans les meilleurs délais, conformément aux Lois.

15 CONSERVATION ET DESTRUCTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

15.1 Sauf autorisation ou exigence des Lois ou de la réglementation applicable, la FMH ne conservera vos renseignements personnels que le temps nécessaire pour atteindre les

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		


fins pour lesquelles nous les avons collectées, y compris aux fins de satisfaire aux exigences légales, comptables ou en matière d'avis aux instances gouvernementales et réglementaires appropriées.

- 15.2 Les renseignements personnels qui ne sont plus nécessaires pour les fins pour lesquelles ils ont été recueillis, seront détruits, effacés ou rendus anonymes conformément aux lois applicables.
- 15.3 Dans certaines circonstances, nous pouvons anonymiser vos renseignements personnels afin qu'ils ne puissent plus être associés à vous. Nous nous réservons le droit d'utiliser ces données anonymes et dépersonnalisées à des fins légitimes, sans autre préavis ni consentement de votre part.
- 15.4 Si la FMH utilise des renseignements personnels pour prendre une décision qui affecte directement une personne, nous conserverons ces renseignements pendant la durée nécessaire pour les fins pour lesquelles ils sont recueillis. Après les avoir utilisés, les personnes ont la possibilité d'y avoir accès selon les modalités prévues aux Lois.
- 15.5 Périodes de conservation indicatives. Le tableau ci-dessous résume les périodes de conservation indicatives appliquées par la FMH:

Catégorie de renseignements personnels	Période de conservation indicative
Abonnés aux infolettres	Jusqu'au désabonnement + 12 mois
Renseignements relatifs aux donateurs (avec reçus fiscaux)	7 ans (conformité fiscale)
Candidatures à un emploi (CV, lettre de présentation)	3 ans, puis destruction sécurisée
Formulaires de contact / demandes générales	24 mois après le dernier contact
Données d'analyse du site Web (GA4)	Maximum de 14 mois
Témoins (cookies) non essentiels	Maximum de 13 mois
Registre des incidents de confidentialité	Minimum de 5 ans

16. ACCÈS, CORRECTION, DÉINDEXATION ET PORTABILITÉ DE VOS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

- 16.1 Il est important que les renseignements personnels que nous détenons à votre sujet soient exacts, complets et à jour. Veuillez nous tenir informés si vos renseignements personnels changent. Vous pouvez communiquer avec nous via le [Formulaire de contact en ligne de la FMH](#) ou nous contacter à wfh@wfh.org.
- 16.2 Toute personne est en droit, sur demande, d'être informée de l'existence, de l'utilisation et de la divulgation de ses renseignements personnels et d'obtenir l'accès à ses

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

renseignements personnels ou d'obtenir copie de ses renseignements personnels dans un format électronique ou non, sous réserve d'un préavis approprié. Toute personne est en droit de contester l'exactitude et l'exhaustivité de ses renseignements personnels, de les faire modifier, ou de retirer son consentement à l'utilisation de ses renseignements. De plus, la FMH se conforme à toutes les lois concernant l'accès et la correction de vos renseignements personnels.

16.3 Toute personne est également en droit d'obtenir copie de ses renseignements personnels informatisés dans un format structuré, lisible par une machine et couramment utilisé. Dans certaines circonstances, la personne peut également nous demander de transférer directement ses renseignements personnels informatisés à des tiers. Toute personne est en droit de faire cesser la diffusion de ses renseignements personnels, ou de demander à ce que soit désindexé ou réindexé tout hyperlien rattaché à son nom permettant d'accéder à un renseignement personnel.

16.4 Une demande d'accès, de rectification, de désindexation ou de portabilité des données ne peut être considérée que si elle est faite par écrit et adressées au responsable de la protection des renseignements personnels de la FMH (ci-après « **le RPRP de la FMH** » ou « **le RPRP** »). La demande doit fournir suffisamment de détails pour permettre à la FMH de traiter la demande. Le RPRP répondra dans les 30 jours qui suivent la date de la réception d'une demande, à moins qu'il ne prolonge le délai autorisé par les Lois.

17. DÉCISIONS FONDÉES EXCLUSIVEMENT SUR UN TRAITEMENT AUTOMATISÉ


17.1 Conformément à l'article 12.1 de la Loi 25 du Québec et à l'article 22 du RGPD, lorsque la FMH utilise des renseignements personnels afin de prendre une décision fondée exclusivement sur un traitement automatisé de ces renseignements, la FMH informera la personne concernée, au moment de la décision ou préalablement à celle-ci, de ce qui suit:

- (i) le fait que la décision est fondée exclusivement sur un traitement automatisé;
- (ii) les renseignements personnels utilisés pour rendre la décision;
- (iii) les raisons et les principaux facteurs ayant mené à la décision;
- (iv) le droit de la personne concernée de demander la rectification des renseignements personnels utilisés pour rendre la décision et de présenter ses observations à un membre du personnel de la FMH qui est en mesure de réviser la décision.

17.2 À la date de la présente Politique, la FMH n'utilise aucun système qui prend des décisions fondées exclusivement sur un traitement automatisé concernant des personnes. La présente section sera mise à jour si de tels systèmes sont mis en place.

18. RETRAIT DE VOTRE CONSENTEMENT

18.1 Lorsque vous avez donné votre consentement à la collecte, à l'utilisation et au transfert de vos renseignements personnels, vous pouvez avoir le droit légal de retirer votre

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

consentement dans certaines circonstances. Pour retirer votre consentement, le cas échéant, contactez-nous à wfh@wfh.org.

18.2 Veuillez noter que si vous retirez votre consentement, il se peut que nous ne puissions pas vous fournir un service particulier. Nous vous expliquerons alors l'impact du retrait de votre consentement pour vous aider dans votre décision.

19. MODIFICATION DE NOTRE POLITIQUE DE CONFIDENTIALITÉ

19.1 La FMH révisera et mettra à jour, à l'occasion, ses politiques et procédures afin de s'assurer de se conformer en tout temps aux règles, règlements et normes applicables et afin de tenir compte des nouvelles technologies. Notre Politique de confidentialité peut donc être modifiée de temps à autre. Nous afficherons tout changement à notre Politique sur nos sites Web et Plateformes, si les changements sont significatifs, nous publierons un avis plus visible à cet égard. Vous êtes responsable de vous assurer de visiter périodiquement nos sites Web et/ou Plateformes et la présente Politique pour vérifier tout changement.

19.2 Veuillez noter que les versions française et anglaise de notre Politique de confidentialité ont toutes deux la même valeur juridique.


20. COORDONNÉES DU RESPONSABLE DE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS (RPRP)

Pour tout commentaire, question ou demande concernant cette politique ou nos pratiques de confidentialité, ou rapporter des abus de la part de tiers, n'hésitez pas à communiquer avec Antonio José Almeida, Directeur senior, Opérations et responsable de la protection des renseignements personnels (RPRP) de la FMH par courriel à compliance@wfh.org ou à l'adresse postale suivante :


a/s Responsable de la protection des renseignements personnels,
Fédération mondiale de l'hémophilie
1184, Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500
Montréal, Québec
H3B 1K1
Canada

Nous avons mis en place des procédures pour recevoir et répondre aux plaintes ou demandes de renseignements concernant notre traitement des renseignements personnels, notre conformité à cette Politique et aux lois applicables en matière de protection des renseignements personnels.

Si vous n'êtes pas satisfaits de la façon dont la FMH a traité vos renseignements personnels, vous pouvez déposer une plainte auprès de la FMH. La plainte fera l'objet d'une enquête par le RPRP de la FMH, qui déterminera si le traitement des renseignements est conforme aux politiques et pratiques de la FMH et à toute autre loi applicable. Le RPRP fera tous les efforts raisonnables pour résoudre la plainte. La

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

personne qui dépose la plainte sera informée de tout progrès ou résultat de l'enquête dans un maximum de 30 jours ouvrables suivant la réception de la demande et/ou du délai additionnel nécessaire pour terminer l'enquête.

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

ANNEXE A

CONDITIONS SUPPLÉMENTAIRES POUR LES UTILISATEURS SITUÉS DANS L'ESPACE ÉCONOMIQUE EUROPÉEN (EEE), EN SUISSE ET AU ROYAUME-UNI

Si vous êtes situé dans l'Espace Économique Européen (EEE), en Suisse, ou au Royaume-Uni ces conditions supplémentaires s'appliquent à vous en plus des conditions principales de la Politique de confidentialité de la FMH. En cas de contradiction entre la Politique de confidentialité de la FMH et les présentes conditions supplémentaires, ces dernières prévaudront.

1. BASES JURIDIQUES DU TRAITEMENT DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS EN VERTU DU RÈGLEMENT GÉNÉRAL SUR LA PROTECTION DES DONNÉES (RGPD) / UK RGDP


1.1 Si vous êtes originaire de l'Espace Économique Européen (EEE), de la Suisse, ou du Royaume-Uni, la base juridique de la FMH pour la collecte et l'utilisation des renseignements personnels décrites dans la présente Politique de confidentialité dépend des données personnelles que nous collectons et du contexte spécifique dans lequel nous les collectons. Nous ne traitons vos renseignements personnels que si nous disposons d'une base juridique pour le faire, ce qui inclut:

- a) Consentement: lorsque vous nous avez donné votre consentement, vous nous avez donné la permission de le faire, ou lorsque le traitement est nécessaire à l'exécution d'un service que vous nous avez demandé; ou
- b) Intérêts légitimes: par exemple, nous pouvons traiter vos renseignements personnels afin de vous protéger, de nous protéger ou de protéger d'autres personnes contre des menaces (telles que des menaces de sécurité ou des fraudes), ou de nous conformer aux lois qui s'appliquent à nous.
- c) Consentement explicite pour les renseignements sensibles: lorsque le traitement porte sur des catégories particulières de renseignements personnels (p. ex., des données relatives à la santé), nous nous appuyons sur votre consentement explicite, conformément à l'article 9 du RGPD.

Si vous avez des questions sur les bases juridiques sur lesquelles nous recueillons et utilisons vos données personnelles, veuillez contacter :

Antonio José Almeida,

Directeur senior, Opérations et responsable de la protection des renseignements personnels (RPRP) de la FMH par courriel à compliance@wfh.org ou à l'adresse postale suivante: a/s Responsable de la protection des renseignements personnels, Fédération mondiale de l'hémophilie, 1184 Sainte-Catherine Ouest, Bureau 500, Montréal, Québec, H3B 1K1, Canada

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

2. TRANSFERT DE VOS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS EN DEHORS DE L'EEE DE LA SUISSE, OU DU ROYAUME-UNI

2.1 Nous pouvons traiter des renseignements en dehors de l'EEE, de la Suisse, ou du Royaume-Uni, y compris au Canada et aux États-Unis.

2.2 Mécanismes de transfert: (i) Les transferts vers le Canada sont couverts par la décision d'adéquation de la Commission européenne concernant le Canada (secteur commercial), réaffirmée en janvier 2024, ainsi que par les règlements d'adéquation correspondants du Royaume-Uni. (ii) Les transferts vers les États-Unis sont fondés sur le Cadre de protection des données UE–États-Unis (EU-US Data Privacy Framework) (adopté le 10 juillet 2023) lorsque le destinataire est certifié dans le cadre du DPF, ou sur les Clauses contractuelles types (CCT) de la Commission européenne de 2021, complétées par des mesures techniques et organisationnelles appropriées, notamment pour les transferts effectués en vertu du RGPD du Royaume-Uni (au moyen de l'Addendum britannique relatif aux transferts internationaux de données).

3. DROITS SUPPLÉMENTAIRES CONCERNANT VOS RENSEIGNEMENTS PERSONNELS EN VERTU DU RÈGLEMENT GÉNÉRAL SUR LA PROTECTION DES DONNÉES (RGPD) / UK RGDP


3.1 Si vous résidez dans l'Espace Économique Européen (EEE), en Suisse, ou au Royaume-Uni, vous disposez de certains droits en matière de protection des renseignements personnels. La FMH vise à prendre des mesures raisonnables pour vous permettre de corriger, modifier, supprimer ou limiter l'utilisation de vos renseignements personnels.

3.2 Si vous souhaitez être informé des renseignements personnels que nous détenons à votre sujet et si vous souhaitez les supprimer de nos systèmes, veuillez nous contacter.

3.3 En plus des droits mentionnés à l'Article 16 (« Accès, correction, désindexation et portabilité de vos renseignements personnels ») et à l'Article 18 (« Retrait de votre consentement »), vous disposez également, dans certaines circonstances, des droits de protection des données suivants :

a) **Le droit de supprimer les informations que nous avons sur vous.** Dans la mesure du possible, vous pouvez demander la suppression de vos renseignements personnels, auquel cas nous donnerons suite à cette demande à moins que certaines raisons exceptionnelles ne nous permettent de conserver certains renseignements vous concernant;

b) **Le droit d'objecter.** Vous avez le droit de vous opposer à notre traitement de vos renseignements personnels dans certaines circonstances, telles que celles décrites dans l'Article 1.1 b) « Intérêts légitimes » ci-dessus. Nous pouvons toutefois continuer à traiter vos renseignements personnels à moins que vos intérêts, droits et libertés ne prévalent sur ces intérêts légitimes; et

	Document n°	IT 003
	Date d'entrée en vigueur	13 septembre 2005
	Date de révision	2 juillet 2026 27 novembre 2023
Politique de confidentialité des plateformes digitales de la FMH		

- c) **Le droit de restriction.** Vous avez le droit de restreindre ou de demander que nous limitions la façon dont nous traitons vos renseignements personnels, par exemple lorsque vous croyez que vos données sont inexactes.
- d) **Le droit de déposer une plainte.** Vous avez le droit de déposer une plainte auprès d'une autorité de contrôle. Vous avez le droit de déposer une plainte auprès de l'autorité de contrôle de votre pays de résidence (p. ex., la CNIL en France, l'ICO au Royaume-Uni, le PFPDT en Suisse, etc.).

Veillez noter que nous pouvons vous demander de vérifier votre identité avant de répondre à de telles demandes.