

La présente information est destinée aux utilisateurs de l'application Long COVID Companion.

### DESCRIPTION DE L'APPLICATION LONG COVID Companion

L'application Long COVID Companion a été co-construite par le Luxembourg Institute of Health (LIH), des personnes touchées par le COVID Long et des professionnels de santé pour s'assurer de répondre aux besoins des personnes avec un COVID Long. Des patients partenaires de l'association #AprèsJ20 ont également été impliqués dans tout le processus de développement. Cette application a pour vocation d'être un support au quotidien pour les personnes adultes avec un COVID Long, pour mieux gérer leurs symptômes, visualiser leur évolution et être un support de discussion avec les professionnels de santé qui les suivent. Elle ne constitue en aucun cas un outil de diagnostic médical, de conseil médical personnel ou d'aide au traitement. Elle ne remplace en aucun cas l'avis, le diagnostic ou les recommandations d'un professionnel de santé.

Toutes les fonctionnalités de l'application sont présentes et peuvent être utilisées de manière optionnelle et au rythme que vous souhaitez.

Dans la page "Profil" vous pourrez renseigner des informations telles que :

- Des données sociodémographiques (ex: mois et année de naissance, genre, pays de résidence)
- Des informations sur vos infections liées au COVID-19 et votre COVID Long (dates d'infections, diagnostic, prise en charge médicale, etc.)

Vous pourrez compléter votre profil à n'importe quel moment, lorsque vous le souhaitez.

Vous pourrez choisir un Avatar qui vous accompagnera tout au long de l'utilisation de l'application.

Sur la page d'accueil de l'application, qui est mise à jour quotidiennement, vous aurez accès à différentes fonctionnalités qui sont affichées sur une page déroulante. Vous pourrez notamment :

- renseigner votre état de santé du jour (votre état de santé général sur une échelle de 0 à 10 et vos symptômes détaillés avec leur intensité telle que vous la ressentez),
- ajouter des événements dans votre journal médical (rendez-vous, traitements, événements marquants etc),
- ajouter des événements de vie (prise alimentaire, activité physique, sommeil, autre...)
- enregistrer de manière vocale comment vous vous sentez et tout ce que vous souhaitez conserver dans votre journal. Vous pourrez accéder à ce journal vocal à tout moment pour retrouver les informations que vous y avez indiquées. Cela constitue un outil supplémentaire pour le suivi de votre état de santé général.

De plus, vous pourrez compléter des questionnaires approfondis sur vos symptômes et votre qualité de vie. Les résultats de ces questionnaires vous seront communiqués dans l'application sous forme de score chiffré accompagné de l'interprétation de ce score, en fonction du type de questionnaire. Nous attirons votre attention que ceci ne constitue pas un diagnostic médical, mais vous est communiqué uniquement à titre informatif.

Vous pourrez visualiser l'évolution de l'intensité de vos symptômes grâce à des graphiques et télécharger un rapport visuel que vous pourrez partager par la suite à toute personne de votre choix.

Enfin une page « Ressources » vous propose des liens utiles vers des sites d'informations validées sur le COVID Long, des réseaux de prise en charge spécialisés et des associations de patients.

Vous aurez également accès via l'application au CHATBOT #ELISA COVID LONG FRANCE. Ce chatbot répondra à vos questions sur le COVID Long en vous fournissant des informations utiles validées par des professionnels de santé. Nous vous invitons à lire la notice d'information située dans la section "Politique de confidentialité" de cet outil avant de l'utiliser.

### **Pourquoi traitons-nous vos données?**

Le LIH sera amené à collecter, stocker et traiter certaines de vos données à caractère personnel pour vous permettre l'utilisation de l'application Long COVID Companion et, *si vous y consentez, pour vous contacter par email dans le but de vous envoyer des newsletters contenant des informations ou résultats d'études de recherche liés au COVID Long, ou vous informer sur des études de recherche liées au COVID Long qui pourraient vous intéresser.*

De plus, dans le but d'aider le LIH et d'autres équipes de recherche luxembourgeoises ou internationales, à faire progresser la recherche biomédicale, vos données **anonymisées, c'est à dire ne permettant plus de vous identifier, pourront être utilisées** dans le cadre de recherches sur la santé digitale, pour une meilleure compréhension du Covid Long, ou pour analyser l'impact du COVID Long sur l'évolution des paramètres vocaux, comme reflet de votre santé physique et mentale (biomarqueurs vocaux et analyse d'émotion). **Ces données ne permettront jamais de pouvoir faire un lien avec vos données nominatives** (veuillez vous référer au paragraphe "conservation des données" pour plus d'informations)

Le LIH est le responsable de la collecte, du stockage, et plus généralement du traitement de vos données à caractère personnel et veille à leur protection, conformément au Règlement général sur la protection des données (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (**RGPD**) et à tout texte ultérieur remplaçant ou complétant ce texte, en particulier la loi luxembourgeoise du 1<sup>er</sup> août 2018 portant organisation de la Commission nationale pour la Protection des données et mise en œuvre du RGPD (ensemble la **Loi sur la protection des données**).

### **Quelles données sont collectées ?**

L'utilisation de la web application "Long COVID Companion" implique de collecter des données à caractère personnel vous concernant dans la mesure où elles sont nécessaires pour le bon fonctionnement et votre utilisation de l'application.

Nous collecterons directement auprès de vous les données suivantes grâce à l'application Long COVID Companion:

**Lors de la création de votre compte Long COVID Companion:** votre adresse email, mot de passe, nom et prénom. Ces données seront conservées séparément des données précisées ci-dessous.

1/ Données collectées à l'aide de questionnaires intégrés à l'application :

- Données concernant votre santé : poids, taille, infections COVID-19, type de prise en charge médicale dont vous bénéficiez, symptômes, rendez-vous médicaux passés ou à venir, événements médicaux marquants, qualité de vie, impact du COVID Long sur votre vie quotidienne
- données concernant vos caractéristiques personnelles : mois/année de naissance, sexe,
- d'autres catégories de données traitées : niveau d'activité physique et intellectuelle, présence d'événements stressants, prises alimentaires, niveau de formation
- Données techniques : dates et heures de connexion

2/ Enregistrement vocal libre du journal vocal. Veuillez noter que l'application vous demandera la permission d'accéder au microphone de l'appareil sur lequel vous l'utilisez, afin de pouvoir effectuer les enregistrements. Les enregistrements vocaux auront lieu uniquement pendant les sessions d'enregistrements que vous déciderez de faire.

Vos données ne font l'objet d'aucune prise de décision entièrement automatisée ni d'aucun profilage. L'application Long COVID Companion n'utilise pas de cookies et ne collecte aucune information de géolocalisation via votre adresse IP.

**Les données collectées via l'application Long COVID Companion sont limitées aux seules informations que vous entrez de manière volontaire dans l'application.** Aucune donnée supplémentaire ne sera collectée sur le type d'appareil ou le serveur que vous utilisez en accédant à l'application.

Des questionnaires de satisfaction et d'évaluation de l'application vous seront proposés ponctuellement et leurs résultats seront traités de manière anonyme.

### Sur quelle base légale traitons-nous vos données ?

L'utilisation de vos données personnelles est basée sur le consentement explicite (art. 6.1a et art. 9.2a du RGPD).

Vous pouvez aussi accepter de recevoir ou non des newsletters contenant des informations sur d'éventuelles études de recherche qui pourraient vous intéresser.

### Qui a accès à vos données ?

Les données collectées pour le bon fonctionnement de la Web App Long COVID Companion ne sont pas transférées à d'autres entités et **leur accès est limité aux administrateurs informatiques du LIH** qui gèrent la Web App.

Uniquement après anonymisation, vos données (par exemple, données de santé et vocales) pourront être partagées avec des chercheurs du LIH ou des partenaires de recherche externes au LIH.

Dans certains cas, les données collectées dans le but de permettre votre utilisation de la Web App Long COVID Companion pourront être communiquées à/aux :

- forces de l'ordre ou d'autres organismes ou agences gouvernementaux et réglementaires, sur demande et dans la mesure permise par la loi.
- certains professionnels réglementés tels que les avocats.

Les questions que vous pourrez poser au Chatbot #ELISA COVID Long France seront stockées de manière anonyme par la société Kyomed selon la politique de confidentialité accessible directement dans le Chatbot.

## Quels sont vos droits ?

Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données personnelles. Selon les conditions fixées par la loi, vous disposez des droits supplémentaires de vous opposer à la manière dont vos données sont utilisées, de demander l'effacement de vos données, de demander la restriction de certains aspects du traitement de vos données, et de récupérer vos données en vue de les transmettre à un tiers (droit à la portabilité).

Enfin, vous disposez du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission nationale pour la protection des données (CNPD) concernant le traitement de vos données à caractère personnel.

Si vous souhaitez exercer vos droits ou pour toute demande d'information concernant le traitement de vos données personnelles par le LIH, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données du LIH par e-mail à [dpo@lih.lu](mailto:dpo@lih.lu) ou par courrier à l'adresse :

LUXEMBOURG INSTITUTE OF HEALTH  
Protection des données  
1A-B, rue Thomas Edison  
L-1445 Strassen  
LUXEMBOURG

## Comment sont protégées vos données ?

Le LIH met en place des mesures de sécurité appropriées, selon la sensibilité des données concernées, de manière à protéger vos données contre le risque d'accès non autorisé, de perte, d'utilisation frauduleuse, de divulgation, d'altération ou de destruction de vos données. Vos données seront traitées de façon strictement confidentielle. Elles seront pseudonymisées, c'est-à-dire qu'un code de référence confidentiel sera utilisé à la place de votre nom. Ce seul code ne permet pas de vous identifier directement et servira uniquement au traitement de vos données pour le bon fonctionnement de l'application. La table de correspondance établissant le lien entre le code de référence et votre nom sera conservée par le LIH de manière confidentielle et sécurisée et séparément des autres données de l'application. Seul un nombre limité de personnes y a accès (cf. infra « Qui a accès à vos données »).

De plus :

- L'accès à l'application Web Long COVID Companion se fait via un système d'authentification assurant la séparation entre vos informations d'identification et les autres informations que vous fournirez dans l'application.
- L'accès à votre compte utilisateur est réservé au personnel informatique uniquement.
- Les transferts de données sont cryptés/chiffrés via HTTPS.

- Le cryptage/chiffrement des données (en transit et au repos), la pseudonymisation, le contrôle d'accès et la surveillance (trafic non autorisé ou accès non autorisé au système) sont en place pour empêcher tout accès non autorisé et toute perte de données.
- Pour garantir l'intégrité et la confidentialité de vos données, les informations d'identification (fournies aux fins de la création du compte Long COVID Companion) sont conservées de manière distincte des informations fournies dans les questionnaires (différentes bases de données sur des serveurs distincts).
- Les ensembles de données sont sauvegardés régulièrement. Les sauvegardes sont testées avec des tests de restauration. La gestion de la qualité des données est gérée en dehors de l'application Web Long COVID Companion.

### Conservation des données

Les données de votre compte ainsi que toutes vos autres données collectées via l'application seront conservées dans le respect des dispositions légales.

Vos données seront anonymisées, si l'un des 3 cas suivants se présente :

- 1/ Vous supprimez votre compte Long COVID Companion
- 2/ Inactivité du compte pendant plus d'un an
- 3/ Retrait de votre consentement.

L'anonymisation consiste en la suppression des données qui pourraient permettre de vous identifier (nom, prénom, adresse email). Vous ne recevrez également plus d'emails de notre part.

### Transferts de données hors de l'Union européenne.

Aucun transfert de vos données personnelles n'a lieu en dehors de l'Union européenne.

Pour des informations plus détaillées sur les mesures appropriées mises en œuvre par le LIH, vous pouvez adresser une demande écrite au délégué à la protection des données du LIH par e-mail à [dpo@lih.lu](mailto:dpo@lih.lu).

Pour toute autre question relative à l'application Long COVID Companion vous pouvez nous contacter par mail à [longcovidcompanion@lih.lu](mailto:longcovidcompanion@lih.lu).

Je confirme avoir plus de 18 ans et je consens à ce que le LIH collecte, stocke et traite mes données personnelles selon les conditions décrites ci-dessus dans le cadre de l'utilisation de l'application web Long COVID Companion.

Je consens à être contacté par email par le LIH (informations sur le Covid Long, des newsletter ou informations sur des études de recherche qui pourraient m'intéresser).