

Note d'information sur l'étude associée au défi « Juin sans sucres ajoutés »

L'association « SOS hépatites & maladies du foie »¹ vous propose de participer à une étude en répondant à deux questionnaires, au début et à la fin du mois de juin, afin d'évaluer votre ressenti durant le défi « Juin sans sucres ajoutés »².

En 2025, l'association s'associe à l'UMR 1252 SESSTIM³ (Inserm/IRD/Aix-Marseille Université), une unité de recherche en santé publique, afin d'étudier conjointement, dans le cadre d'une mission d'intérêt public, les informations collectées à l'aide de ces questionnaires pour mieux comprendre les enjeux autour de la consommation de sucres ajoutés chez les participants au défi, selon leur état de santé.

Quel est l'objectif de cette étude associée au défi « Juin sans sucres ajoutés » ?

Les informations collectées dans les questionnaires de « Juin sans sucres ajoutés » permettront de décrire :

- les perceptions des participants au défi quant à leur consommation de sucres ajoutés ;
- leurs éventuelles difficultés à réduire cette consommation ;
- leurs changements de comportements au cours du défi ;
- les effets ressentis de la diminution de la consommation de sucres ajoutés (par exemple sur le sommeil, l'énergie, l'humeur, etc.).

Ces informations seront comparées entre les personnes présentant des troubles métaboliques (stéatose hépatique, diabète, obésité) et celles qui n'en ont pas. A cette fin, le questionnaire du défi comporte une question visant à évaluer si les participants souffrent ou non de pathologies chroniques. Par ailleurs, pour les personnes ayant répondu aux deux questionnaires (au début et à la fin du mois de juin), les informations collectées seront comparées entre les deux temps de collecte.

Les résultats obtenus permettront d'évaluer les besoins des participants au défi en termes d'information et de soutien, selon leur état de santé. Ils seront utiles pour adapter l'animation proposée au cours de la prochaine édition du défi, et seront également présentés dans des publications scientifiques.

Comment se déroule l'étude ?

Vous répondez à un questionnaire en ligne au début et à la fin du mois de juin 2025. Ce questionnaire s'intéresse à votre consommation de sucres sur un mois.

Si vous acceptez de participer, vous cochez les cases « Je confirme avoir lu les informations ci-dessus et compris leur contenu et je consens à compléter les questionnaires », « Je consens au traitement de mes données » et « Je certifie être âgé(e) de 18 ans ou plus » qui apparaissent à la première ouverture du questionnaire. Vous pourrez alors répondre au questionnaire en ligne.

Vos réponses seront enregistrées au fur à mesure du remplissage du questionnaire. Vous pourrez le quitter pour le terminer plus tard : vos réponses sont enregistrées et le questionnaire peut être rempli en plusieurs fois.

Vous êtes bien sûr libres de refuser de compléter les questionnaires, ou d'interrompre leur remplissage à tout moment.

Comment les informations collectées seront-elles traitées ?

Concernant SKEZI :

Les informations collectées dans les questionnaires feront l'objet d'un traitement informatisé par la société SKEZI, Société par Actions Simplifiée dont le siège social est situé Les Papeteries, 1 Esplanade Augustin Aussedat, 74960 Annecy, pour le compte de « SOS hépatites & maladies du foie ».

Concernant l'UMR 1252 SESSTIM :

Les informations collectées dans les questionnaires feront également l'objet d'une analyse statistique par les chercheurs de l'UMR 1252 SESSTIM, co-responsable de traitement de ces données avec l'association « SOS hépatites & maladies du foie ». Avant transmission à cette unité de recherche, ces informations seront pseudonymisées, c'est-à-dire codées de manière à ce qu'elles ne puissent pas être reliées aux personnes participant au défi. De la même façon, les publications présentant les résultats du défi ne comporteront aucune donnée individuelle permettant d'identifier les participants. Les données du questionnaire seront traitées de manière strictement confidentielle par un nombre de personnes restreint.

Comment vos données seront-elles conservées ?

Concernant SKEZI :

L'hébergement de l'application est certifié HDS (Hébergement de Données de Santé) chez OVHcloud. Il garantit une conformité aux exigences réglementaires quant à la collecte et au stockage de données sensibles en santé (ISO, ANSSI SecNumCloud, Données santé UE). Si besoin, un certificat peut être transmis aux Utilisateurs qui en font la demande. En plus de répondre aux exigences du RGPD, SKEZI s'engage à héberger ses données uniquement sur des serveurs français, et à ne transférer aucune donnée dans un pays en dehors de l'Union Européenne ou reconnu comme « non adéquat » par la Commission européenne sans que cela émane de ses clients. En raison de son engagement à garantir la souveraineté des données et de sa politique hors-GAFAM, aucune donnée collectée via SKEZIA, la plateforme de recueil de données développée par SKEZI, ne peut être soumise aux lois extra-territoriales (Cloud Act, Patriot Act, etc.). Une séparation logique est mise en place entre l'hébergement des données directement identifiantes associées aux comptes des Enquêteurs et des Participants, et leurs données collectées dans le cadre d'un projet proposé par un Enquêteur.

Concernant l'UMR 1252 SESSTIM :

Le stockage et le traitement des données sont réalisés en accord avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Les données des questionnaires (après retrait de toute information potentiellement identifiante) seront transmises à l'UMR1252 SESSTIM où elles seront conservées

sur des serveurs sécurisés, pour une durée de 5 ans à partir du recueil du dernier questionnaire, ce qui correspond au délai nécessaire à leur analyse et à la publication des résultats. Elles seront ensuite stockées dans des archives sécurisées pendant 10 ans, conformément à la réglementation en vigueur.

Comment seront communiqués les résultats de l'étude ?

Tous les participants inscrits au défi recevront l'analyse des résultats 2025. Les résultats des éditions précédentes du défi sont disponibles sur [le site de l'association](#). La liste des publications associées au défi est également disponible sur [le site du défi](#).

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette étude ?

Vous pouvez vous retirer de l'étude sans avoir à vous justifier. S'agissant de données nominatives, les participants bénéficient à tout moment pendant la durée du défi, du droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation de traitement, de portabilité et d'opposition aux données les concernant. Pour exercer vos droits, vous pouvez : le faire depuis votre compte SKEZI, vous adresser à l'équipe du défi juinsanssucresajoutes@soshepatites.org, au support responsable succès client SKEZI, support@skezi.eu. Cette équipe est sous la responsabilité de Manon Blanchetête, chief of acceleration and customer excellence ; manon.blanchetete@skezi.eu, conformément à la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018.

Contact de la cellule RGPD associée au SESSTIM : dpo@univ-amu.fr

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

Contacts :

<u>Organisation du défi :</u> Selly SICKOUT, Directrice de la Fédération, « SOS hépatites et maladies du foie » e-mail : direction@soshepatites.org	<u>Objectifs scientifiques de l'étude</u> Fabienne MARCELLIN, UMR 1252 SESSTIM e-mail : fabienne.marcellin@inserm.fr
--	--

¹ L'association « SOS hépatites & maladies du foie a pour but la prévention, l'information, la solidarité, la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales (quels que soient les virus et les modes de contamination), de toutes les personnes concernées par les autres maladies du foie, ainsi que la promotion de la recherche. Son siège social est situé 14 rue de la Beaune, Bâtiment C – 5ème étage, 93100 MONTREUIL.

² Le défi « Juin Sans Sucres Ajoutés » s'inspire du défi « Dry January » et propose à la personne qui y participe d'essayer, à sa manière, de s'interroger sur sa consommation de sucres ajoutés et de la réduire pendant un mois. L'objectif n'est pas forcément de supprimer totalement les sucres ajoutés de l'alimentation, mais de prendre conscience, chacun à son échelle, de sa consommation pour mieux la maîtriser.

³ SESSTIM, Sciences Economiques et Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale.