

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

L'association « SOS hépatites & maladies du foie »<sup>i</sup> vous propose de participer à une étude en répondant à un questionnaire à la fin du mois de juin, afin d'évaluer votre ressenti durant le défi « Juin Sans Sucres Ajoutés »<sup>ii</sup>. En 2026, l'association s'associe à l'UMR 1252 SESSTIM<sup>iii</sup> (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 ce questionnaire 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 le questionnaire 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 maladies chroniques, dont notamment 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 maladies chroniques.

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 à la fin du mois de juin 2026. Ce questionnaire s'intéresse à votre consommation de sucres ajoutés 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 le questionnaire », « 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 êtes bien sûr libres de refuser de compléter le questionnaire, 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, pour le compte de l'association « SOS hépatites & maladies du foie ». Les informations transmises à l'équipe de recherche du SESSTIM seront totalement pseudonymisées. Ainsi, à aucun moment, les chercheurs ne pourront relier ces informations 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. Par ailleurs, les données des questionnaires 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.).

#### 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 à caractère personnel pseudonymisées des questionnaires seront transmises à l'UMR1252 SESSTIM où elles seront conservées sur des serveurs sécurisés, pendant 2 ans après la dernière publication scientifique (fichiers actifs), puis transférées et stockées dans des archives sécurisées pendant 10 ans supplémentaires, conformément à la réglementation en vigueur, puis supprimées.

#### **Comment seront communiqués les résultats de l'étude ?**

Les résultats de l'étude seront communiqués sur le site de l'association « SOS hépatites & maladies du foie ». 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 ?**

Les données collectées dans ce questionnaire ne permettent pas d'identifier directement les participants. Il ne sera donc pas possible de répondre aux demandes d'exercice des droits d'accès, de rectification ou d'effacement prévus par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Pour plus d'information, vous pouvez vous adresser à l'équipe du défi [juinsanssucresajoutes@soshepatites.org](mailto:juinsanssucresajoutes@soshepatites.org) ou au support responsable succès client SKEZI, [support@skezi.eu](mailto:support@skezi.eu). Cette équipe est sous la responsabilité de Manon Blanchetête, chief of acceleration and customer excellence ; [manon.blanchetete@skezi.eu](mailto: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](mailto:dpo@univ-amu.fr)

Si vous estimez, après avoir contacté ces institutions, que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL

Nous vous remercions par avance pour votre participation.

#### **Contacts :**

##### Organisation du défi :

Selly SICKOUT, Directrice de la Fédération, « SOS hépatites et maladies du foie »  
e-mail : [direction@soshepatites.org](mailto:direction@soshepatites.org)

##### Objectifs scientifiques de l'étude :

Fabienne MARCELLIN, UMR 1252 SESSTIM  
e-mail : [fabienne.marcellin@inserm.fr](mailto:fabienne.marcellin@inserm.fr)

---

<sup>i</sup> 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.

<sup>ii</sup> 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.

<sup>iii</sup> SESSTIM, Sciences Economiques et Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale.

---