

1 À propos de l'enquête

1.1 Qu'est-ce que l'Enquête nationale sur l'expérience du diabète ?

L'Enquête nationale sur l'expérience du diabète est une nouvelle étude qui offre l'opportunité aux personnes vivant avec un diabète de type 1 ou de type 2 en Angleterre de partager leur expérience de vie avec cette maladie. NHS England utilisera les résultats pour comprendre et améliorer les soins proposés par le NHS et l'autogestion pour les personnes vivant avec le diabète.

1.2 Qui réalise l'enquête ?

NHS England est responsable de la réalisation de l'Enquête nationale sur l'expérience du diabète. NHS England dirige le National Health Service (service national de santé) en Angleterre. Vous pouvez en apprendre davantage sur le site [NHS website](#).

NHS England collabore avec Ipsos, une société indépendante d'études de marché, pour réaliser cette enquête. Ipsos adhère strictement au code de conduite de la Market Research Society. Vous pouvez en apprendre davantage sur le site web [d'Ipsos](#).

1.3 Quand l'enquête est-elle envoyée ?

L'Enquête nationale sur l'expérience du diabète sera envoyée de mars à mai 2024.

2 Informations sur l'aide aux personnes souffrant de diabète

2.1 Comment puis-je accéder aux soins du NHS pour mon diabète ?

Si vous avez besoin d'une aide médicale immédiate, mais qu'il ne s'agit pas d'une urgence, rendez-vous sur le site 111.nhs.uk ou appelez gratuitement le 111 à partir de n'importe quel téléphone fixe ou mobile. Les personnes sourdes et malentendantes peuvent utiliser le relais textuel pour appeler le 18001 111.

Vous pouvez également contacter votre équipe de diabétologie, votre GP/médecin généraliste ou un autre professionnel de santé. Ils devraient être en mesure d'apporter leur aide pour toute évaluation ou tout soin supplémentaire qu'ils jugent nécessaire. Ils pourront également vous orienter vers d'autres sources de soutien.

2.2 Comment puis-je en savoir plus sur la vie avec le diabète ?

Vous pouvez en savoir plus sur la vie avec le diabète et le soutien disponible sur le site [NHS website](https://www.nhs.uk/conditions/diabetes/) : <https://www.nhs.uk/conditions/diabetes/>.

2.3 J'ai une réclamation à formuler concernant les soins de mon diabète. Comment déposer une réclamation ?

Ipsos ne peut pas vous aider pour toute autre question ou réclamation concernant le service ou les soins que vous avez reçus.

Vous trouverez des informations sur la manière de déposer une réclamation concernant le service ou les soins que vous avez reçus sur le site web suivant : [NHS England » Feedback and complaints about NHS services](#).

3 Participer

3.1 J'ai été invité(e) à participer à l'étude. Comment faire ?

Vous pouvez participer en ligne en entrant le code d'accès imprimé sur votre lettre. Vous pouvez accéder à l'enquête à l'adresse suivante : www.diabetessurvey.co.uk/french.

Votre code d'accès est un code personnel unique de 12 caractères. Vous trouverez votre code d'accès sur votre lettre. Il se présentera comme dans l'exemple suivant : 72WD KLTC 9JC9. Une fois que vous avez saisi ce code et appuyé sur « Suivant », vous devriez voir le début de l'enquête.

Vous pouvez également scanner le code QR imprimé sur votre lettre d'invitation à l'aide de l'appareil photo de votre smartphone ou d'un autre appareil. Ce code QR vous est propre et vous permet d'accéder à l'enquête en ligne sans avoir à saisir votre code d'accès.

Nous pouvons également vous envoyer un SMS contenant un lien unique qui vous permet de participer en ligne sans avoir besoin de votre code d'accès.

Si vous ne pouvez pas participer en ligne, nous vous enverrons une version papier du questionnaire, ainsi qu'une enveloppe de retour préaffranchie, au début du mois de mai.

L'enquête en ligne se terminera le 27 mai 2024. Si vous avez reçu un questionnaire papier par la poste, veuillez le remplir dès que possible afin qu'il arrive avant le 27 mai 2024.

3.2 Quelles sont les options d'accès à l'Enquête nationale sur l'expérience du diabète ?

Vous pouvez participer à cette enquête en ligne en [français](#) en cliquant sur le lien sur le côté droit de cette page. Ipsos met à la disposition des participants qui ont besoin d'aide pour participer à l'enquête un service d'assistance téléphonique gratuit. Vous pouvez appeler le 0800 470 2982 entre 10 h et 16 h du lundi au samedi et prendre rendez-vous pour participer par téléphone en [français](#). De plus amples informations sur les autres mesures prises pour rendre l'enquête accessible sont disponibles sur la page [accessibility and language](#).

3.3 Quelqu'un peut-il m'aider à participer à l'enquête ?

Si vous souhaitez que quelqu'un vous aide à participer à l'enquête, vous pouvez demander à une personne proche de vous aider, mais veillez à ce que les réponses ne concernent que votre expérience personnelle.

3.4 J'ai perdu le code d'accès dont j'ai besoin pour participer en ligne. Est-ce que je peux le récupérer ?

Si vous avez perdu votre code d'accès, envoyez un e-mail à l'adresse diabetessurvey@ipsos.com ou appelez le 0800 470 2982 et nous vous le renverrons par e-mail. Veuillez noter que cela peut prendre quelques jours car tous les codes d'accès sont conservés en toute sécurité.

3.5 J'ai perdu ou je n'ai pas reçu l'enveloppe préaffranchie Freepost, puis-je en recevoir une autre ?

Si vous avez perdu ou n'avez pas reçu l'enveloppe préaffranchie Freepost et que vous souhaitez renvoyer le questionnaire papier une fois rempli, veuillez le placer dans une enveloppe portant la mention

FREEPOST Plus RTSA–ZYGL–KSBX

Kings House,

Kymerley Road

Harrow

London

HA1 1PT.

Vous n'avez pas besoin de timbre.

3.6 Dois-je participer à l'enquête ?

La participation à l'enquête est volontaire. Nous espérons que vous y participerez, car cela nous donnera la meilleure image possible de l'expérience des personnes vivant avec le diabète en Angleterre. Mais si vous choisissez de ne pas participer, cela n'affectera pas vos soins et vous n'avez pas besoin de nous donner une raison.

3.7 Qui dois-je contacter si je ne veux pas participer ?

Si vous ne souhaitez pas recevoir de rappels concernant cette enquête, veuillez contacter le service d'assistance téléphonique d'Ipsos au numéro gratuit 0800 470 2982 entre 10 h et 16 h du lundi au samedi. Vous pouvez également envoyer un e-mail à Ipsos à l'adresse diabetessurvey@ipsos.com.

3.8 Je souhaite participer mais vous ne m'avez pas envoyé d'enquête. Comment puis-je y participer ?

Merci pour votre intérêt envers l'Enquête nationale sur l'expérience du diabète. Malheureusement, vous ne pourrez pas participer si vous n'avez pas été sélectionné(e) au hasard.

Cependant, vous pouvez donner votre avis sur les services sur le site [NHS website](#).

4 Confidentialité et protection des données

4.1 Comment avez-vous obtenu mes coordonnées ?

NHS England est le contrôleur des données pour cette enquête. Le NHS England détient une liste de personnes vivant avec le diabète, appelée [National Diabetes Audit](#) (NDA). Votre nom a été choisi au hasard dans cette liste. NHS England a associé ces informations à vos coordonnées figurant sur la liste des patients inscrits auprès d'un GP/médecin généraliste, appelée [Personal Demographic Service](#) (PDS). Ipsos, en tant que responsable du traitement des données, réalise cette enquête pour le compte de NHS England. NHS England a partagé une quantité limitée de données à caractère personnel vous concernant afin qu'Ipsos puisse vous inviter à participer à cette étude. Un groupe indépendant, comprenant des membres du public, a apporté son soutien à l'utilisation d'informations confidentielles sur les patients pour identifier et inviter des personnes vivant avec le diabète à participer à cette enquête.

4.2 À qui mes données sont-elles communiquées ?

Les données suivantes sont partagées avec Ipsos afin de sélectionner les personnes qui participeront à l'enquête et de s'assurer que les données anonymes de l'enquête correspondent le plus possible au profil de la population de la NDA : sexe, tranche d'âge, origine ethnique, type de diabète, date du diagnostic, processus de soins/résultats cliniques, objectifs de traitement, type de traitement, code du cabinet de GP/médecin généraliste, zones démographiques LSOA (Lower Layer Super Output Area) et numéro NHS.

Les données suivantes sont communiquées à Ipsos afin qu'ils puissent contacter les personnes sélectionnées pour participer à l'enquête : nom, adresse, numéro de téléphone portable (le cas échéant), mois et année de naissance.

Ipsos gardera vos données confidentielles et ne les utilisera que pour vous inviter à participer à l'enquête. Une fois l'enquête terminée, Ipsos détruira vos données personnelles en toute sécurité.

Ipsos collabore avec certains fournisseurs pour réaliser l'enquête. Ipsos devra communiquer vos coordonnées aux fournisseurs suivants pour vous inviter à participer :

- Formara (impression de lettres et de questionnaires) : nom, adresse et type de diabète
- Text Local (distribution d'invitations par SMS) : numéro de téléphone mobile
- The Delivery Group et Royal Mail (distribution et affranchissement) : nom et adresse

Ipsos collabore également avec Rackspace UK pour collecter les réponses aux enquêtes en ligne. Tous les systèmes connectés à Internet sont hébergés dans le centre de données de RackSpace UK, y compris la plateforme d'enquête Dimensions, utilisée pour réaliser les études de marché sur le terrain. Toutes les applications et les données sont gérées par Ipsos.

Tous ces fournisseurs ont été approuvés et respectent le Règlement général sur la protection des données du Royaume-Uni.

4.3 Comment mes données à caractère personnel seront-elles conservées et traitées ?

Vos données personnelles sont conservées conformément au Règlement général sur la protection des données du Royaume-Uni et à la loi britannique sur la protection des données de 2018 (Data Protection Act). La [politique de confidentialité](#) du NHS England décrit la manière dont les données personnelles sont utilisées et explique comment vous pouvez les contacter et invoquer vos droits en tant que personne concernée. NHS England protégera vos informations conformément aux exigences du Data Protection Act de 2018.

4.4 Sur quelle base juridique s'appuie le traitement de mes données à caractère personnel ?

NHS England réalise cette enquête pour aider à fournir de meilleurs soins et un meilleur soutien aux personnes vivant avec le diabète. L'enquête aidera le NHS England à respecter les engagements généraux relatifs à l'amélioration de la qualité des services énoncés dans la loi sur la santé et les soins sociaux Health and Social Care Act 2023 : 13E Duty.

NHS England et Ipsos ont obtenu le soutien de la section 251 (du NHS Act 2006 et du Health Service (Control of Patient Information) Regulations 2002). Le groupe consultatif sur la confidentialité de l'Agence de recherche sur la santé (Health Research Agency) fournit cette information avant que le NHS England ne partage des informations personnelles avec Ipsos. Ce soutien est accordé à la suite d'un examen des objectifs et des modalités de gouvernance de l'enquête par un groupe indépendant. Ce groupe, comprenant des membres du public, a apporté son soutien à l'utilisation d'informations confidentielles sur les patients pour identifier et inviter les personnes vivant avec le diabète à participer à cette enquête. Cela constitue une base juridique pour l'utilisation des informations sur les patients afin de mener à bien l'enquête.

NHS England est le responsable du traitement des données personnelles pour l'enquête nationale sur l'expérience du diabète, ce qui signifie qu'il est chargé de veiller à ce que le traitement soit conforme au Règlement général sur la protection des données du Royaume-Uni (UK GDPR).

La base légale de NHS England pour la réalisation de l'enquête est couverte en tant que « public task (mission d'ordre public) » en vertu de l'article 6(1)(e) du UK GDPR. Il s'agit d'une base légale pour le traitement des données à caractère personnel dans les cas suivants :

« ...traitement nécessaire à la réalisation d'une mission d'ordre public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique conféré au contrôleur ».

En outre, la base légale de NHS England pour l'utilisation de données de catégorie spéciale (telles que des données sur la santé, l'origine ethnique ou l'orientation sexuelle) pour réaliser l'enquête est couverte par l'article 9(2)(h) du UK GDPR :

«9(2)(h) Le traitement est nécessaire aux fins de la médecine préventive ou de la médecine du travail, de l'évaluation de la capacité de travail du travailleur, des diagnostics médicaux, de la prestation de soins ou de traitements médicaux ou sociaux ou de la gestion de systèmes et de services de soins médicaux ou sociaux sur la base du droit de l'Union ou des États membres ou en vertu d'un contrat conclu avec un professionnel de santé et dans le respect des conditions et des garanties visées au paragraphe 3... »

Ce qui signifie que le NHS England peut utiliser les données à caractère personnel qu'il détient à votre sujet pour ses services d'évaluation en respectant les mesures de protection mises en place. Ipsos est le

responsable du traitement des données, agissant pour le compte de NHS England pour la réalisation de l'enquête.

En prenant part à l'enquête, les participants consentent à l'utilisation des informations qu'ils fournissent dans le questionnaire.

4.5 Comment la société Ipsos garantit-elle la sécurité de mes informations personnelles ?

Ipsos prend très au sérieux ses responsabilités en matière de sécurité des informations et applique diverses mesures pour garantir la protection de vos informations contre la perte, le vol ou l'utilisation abusive. Ces mesures de sécurité incluent la protection physique adéquate des bureaux, ainsi qu'un accès contrôlé et limité aux systèmes informatiques. Des mesures strictes ont été prises pour garantir que les informations personnelles sont stockées en toute sécurité et ne sont consultées que par le personnel directement impliqué dans le projet.

Ipsos fait régulièrement l'objet d'audits internes et externes de ses mesures de protection des informations et de ses méthodes de travail, et est certifié ISO 27001, la norme internationale pour la sécurité de l'information.

Vos réponses individuelles ne sont pas liées à vos nom, adresse ou numéro NHS. Ipsos, ainsi que le personnel et les enquêteurs agréés du NHS England, traitent les réponses individuelles de manière confidentielle. Ils adhèrent à tous les aspects et conditions du Règlement général sur la protection des données du Royaume-Uni et à toutes les autres législations pertinentes, y compris les exigences en matière de stockage sécurisé.

4.6 Où mes données à caractère personnel seront-elles conservées et traitées ?

Toutes vos données à caractère personnel utilisées et collectées pour les besoins de cette étude seront stockées par Ipsos dans des centres de données et sur des serveurs situés au Royaume-Uni et hébergés par RackSpace UK. RackSpace UK fournit au groupe Ipsos des services hébergés gérés, c'est-à-dire une infrastructure dédiée uniquement à Ipsos. RackSpace assure le support jusqu'au niveau du système d'exploitation et Ipsos gère les applications et les données installées.

4.7 J'ai choisi de m'inscrire au programme National Data Opt Out alors pourquoi ai-je reçu cette enquête ?

Le Department of Health and Social Care (ministère britannique de la santé et de la protection sociale) a confirmé que cette enquête était exemptée du programme National Data Opt Out. La [liste des exemptions et des reports de politiques](#) fournit de plus amples informations.

4.8 Qu'advient-il de mes réponses ? Les professionnels de santé que je consulte sauront-ils que j'ai participé à cette enquête ?

Aucune personne impliquée dans vos soins ne saura si vous avez participé à l'enquête.

Ipsos regroupera vos réponses avec celles d'autres personnes et publiera les résultats de l'enquête. Vos réponses resteront confidentielles. Personne ne pourra vous identifier dans les résultats qui seront publiés.

Ipsos enverra toutes les réponses à l'enquête à NHS England. NHS England supprimera des données toutes les informations personnelles qui pourraient être utilisées pour vous identifier. Ils établiront un lien entre les réponses à l'enquête et les informations contenues dans le National Diabetes Audit et d'autres

bases de données sur les soins de santé. Le NHS utilisera ces informations pour planifier les services liés au diabète. Vous pouvez demander que vos réponses à l'enquête ne soient pas communiquées à NHS England. Cependant, une fois que NHS England a reçu les données de l'enquête, vos réponses ne peuvent pas être supprimées.

NHS England peut partager vos réponses à l'enquête avec des enquêteurs agréés, mais uniquement d'une manière qui ne permet pas de vous identifier. NHS England ne partagera vos réponses que dans le respect de règles strictes en matière de traitement des données.

En participant à l'enquête, vous acceptez que vos données personnelles soient utilisées de cette manière.

4.9 Qui constitue le personnel et les enquêteurs agréés du NHS England et comment peuvent-ils utiliser les résultats ?

Pour pouvoir utiliser les données de l'enquête au niveau des patients individuels, tous les enquêteurs, y compris ceux qui sont employés par le NHS England et d'autres organisations, doivent demander une autorisation. Chaque demande doit faire l'objet d'un processus d'approbation rigoureux, définissant le travail qui sera effectué, avec l'engagement que toute publication ne fera référence qu'à des données totalement anonymes. Tout autre utilisateur pourra uniquement avoir accès à des données anonymisées au niveau national ou au niveau des Integrated Care System (système intégré de soins).

4.10 Pendant combien de temps la société Ipsos conservera-t-elle mes données à caractère personnel et mes réponses identifiables ?

Ipsos conservera vos données sous une forme permettant de vous identifier pendant le temps nécessaire à l'aboutissement du projet et des résultats de l'enquête uniquement. En pratique, cela signifie qu'une fois qu'Ipsos aura communiqué les résultats anonymes d'une manière acceptable, ils supprimeront en toute sécurité vos données personnelles et identifiables de leurs systèmes et de ceux de tout fournisseur. Pour cette étude, Ipsos supprimera en toute sécurité vos données personnelles de ses systèmes 2 mois après la publication (date de suppression estimée à janvier 2025).

4.11 UK GDPR (règlement général sur la protection des données du Royaume-uni)

Le UK GDPR comprend des droits, bien que ceux-ci ne s'appliquent pas tous lorsque la base juridique du traitement est nécessaire à des fins de santé publique dans l'intérêt public (UK GDPR Article 9(2)(h)).

Vous pouvez demander l'accès à toutes les données personnelles détenues par Ipsos jusqu'à leur suppression (2 mois après la publication, date de suppression estimée à janvier 2025).

Vous pouvez vous opposer au traitement de vos données personnelles ou des réponses à l'enquête que vous avez fournies, à tout moment avant que les données ne soient traitées pour l'établissement d'un rapport (date estimée à l'été 2024). Vous pouvez vous opposer au lien de vos réponses à l'enquête avec le National Diabetes Audit et d'autres bases de données de soins de santé, à tout moment avant que les données de l'enquête ne soient partagées avec NHS England (date estimée de novembre 2024).

NHS England doit généralement répondre aux demandes concernant vos droits dans un délai d'un mois, sauf dans certains cas. [La Politique de confidentialité du NHS England](#) explique vos droits et la façon dont vous pouvez les exercer.

Si vous avez des doutes quant à la façon dont nous avons traité vos données à caractère personnel, vous pouvez déposer réclamation auprès du bureau du commissaire à l'information (Information

Commissioner's Office, ICO). Vous pouvez trouver des informations sur la façon de contacter l'ICO à l'adresse <https://ico.org.uk/global/contact-us/> ou en envoyant un e-mail à : casework@ico.org.uk.

Nous contacter

4.12 Comment contacter Ipsos et NHS England au sujet de cette enquête et/ou de mes données à caractère personnel ?

Vous pouvez contacter Ipsos, le fournisseur de l'enquête par :

Téléphone : 0800 470 2982

E-mail : diabetessurvey@ipsos.com

Courrier postal :
The NDES team
Ipsos
3 Thomas More Square
London, E1W 1YW.

Contacteur NHS England

Vous pouvez contacter le Customer Contact Centre (service client) de NHS England par [e-mail](#) ou en utilisant les coordonnées ci-dessous :

Téléphone : 0300 311 22 33;

Courrier postal :
NHS England

PO Box 16738

Redditch, B97 9PT.

Si vous préférez, vous pouvez contacter directement le [Data Protection Office \(bureau chargé de la protection des données\)](#) du NHS England pour toute question relative à la protection des données.

Vous avez le droit de déposer plainte contre NHS England concernant des questions de protection des données auprès de l'[Information Commissioner's Office \(bureau du commissaire à l'information\)](#).