
Déclaration de protection des données

Plateforme de connaissances de la Schweizerische Gemeinschaft
verwaister Eltern (SGVE)

Mise à jour 17 septembre 2026

Déclaration de protection des données

Sommaire

L'essentiel en bref	2
1. Qui est responsable	2
2. Lorsque vous consultez la plateforme	2
3. Lorsque vous nous contactez	4
4. Lorsque vous partagez votre histoire avec nous	5
5. À qui nous confions des données	7
6. Données à l'étranger	9
7. Comment nous protégeons vos données	10
8. Vos droits	10
9. Combien de temps nous conservons les données	11
10. Modifications de la présente déclaration	11
11. Questions	12

L'essentiel en bref

Sur cette plateforme, des familles racontent la fin de vie et la mort de leur enfant. Ces récits contiennent des informations très personnelles. Nous expliquons donc quelles données nous traitons, où elles sont enregistrées et quels sont vos droits.

Si vous vous contentez de consulter la plateforme, nous n'utilisons aucun cookie et ne chargeons aucun contenu depuis des serveurs tiers. Nous ne savons pas qui vous êtes. Si vous nous racontez votre histoire, vous décidez vous-même de ce qui peut être publié et si votre nom doit apparaître. Ce que vous n'avez pas autorisé à la publication reste en Suisse. Seules deux personnes y ont accès. Nous transcrivons votre enregistrement audio sur un appareil de la SGVE. Les contenus que vous avez autorisés à publier sont stockés sur des serveurs à Francfort-sur-le-Main, où la plateforme est exploitée.

1. Qui est responsable

La Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern (SGVE) est responsable de cette plateforme et du traitement de vos données.

Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern (SGVE)

Scharnachtalstrasse 12, 3006 Berne

info@sgve.ch, www.sgve.ch

La personne responsable de la protection des données est Andri Christen-Cevallos Rosero, président de la SGVE. Vous pouvez le contacter à l'adresse info@sgve.ch ou au +41 79 833 29 64.

Le droit suisse de la protection des données s'applique, en particulier la loi fédérale sur la protection des données (LPD) et l'ordonnance sur la protection des données (OPDo).

2. Lorsque vous consultez la plateforme

Aucun cookie

Cette plateforme n'utilise aucun cookie, ni pour son fonctionnement, ni à des fins publicitaires ou statistiques. Une bannière de cookies n'est donc pas nécessaire.

La plateforme ne charge pas non plus de contenus depuis des serveurs tiers. Nous hébergeons nous-mêmes les polices de caractères, les images et les fichiers audio. Votre adresse IP n'est donc pas transmise à des fournisseurs dont vous n'utilisez pas vous-même les services.

Ce que le serveur journalise

Notre serveur journalise les informations techniques nécessaires au fonctionnement et à la sécurité de la plateforme. Il s'agit notamment de votre adresse IP, de la date et de l'heure

d'accès, de la page consultée ainsi que d'informations sur votre navigateur et votre appareil.

Nous n'analysons pas ces journaux dans le but de vous identifier. Ils servent à détecter les dysfonctionnements et les attaques.

Le fichier journal est écrasé lorsqu'il atteint une certaine taille ou lorsque le serveur redémarre. La durée de conservation d'une entrée dépend donc du volume de trafic. Elle est généralement d'environ deux mois ; une entrée est supprimée au plus tard après un an. Si un journal concerne un incident de sécurité, nous le sauvegardons séparément et le conservons pendant au moins un an afin d'élucider l'incident.

Mesure d'audience avec Fathom Analytics

Nous souhaitons savoir quels contenus sont consultés afin de développer la plateforme de manière ciblée. Pour cela, nous utilisons Fathom Analytics de Conva Ventures Inc., dont le siège se trouve au Canada.

Fathom n'utilise aucun cookie et ne crée aucun profil d'utilisateur. Votre adresse IP n'est traitée que brièvement et n'est pas enregistrée. Il n'est pas possible de vous reconnaître, que ce soit au cours d'une même visite, lors de plusieurs visites ou sur différents appareils. Nous voyons des statistiques d'utilisation, mais pas des personnes individuelles. Nous ne transmettons pas ces données à des réseaux publicitaires et ne les vendons pas.

Le Conseil fédéral a constaté que le Canada assure un niveau de protection des données adéquat lorsque le droit canadien de la protection des données s'applique au fournisseur, ce qui est le cas ici. Pour les personnes qui consultent la plateforme depuis la Suisse, Fathom traite en outre les données par l'intermédiaire d'Amazon Web Services aux États-Unis. Vous trouverez davantage d'informations dans la déclaration de protection des données de Fathom sur usefathom.com.

Où la plateforme est exploitée

La plateforme fonctionne sur deux serveurs privés situés dans un centre de données à Francfort-sur-le-Main. L'un héberge les contenus et les journaux du serveur ; l'autre sert au traitement des contenus dont la publication a été autorisée.

Les serveurs sont exploités par DigitalOcean LLC. L'entreprise a son siège aux États-Unis, tandis que les serveurs se trouvent en Allemagne. DigitalOcean est certifiée dans le cadre du dispositif de protection des données entre la Suisse et les États-Unis. Pour les entreprises ainsi certifiées, le Conseil fédéral a reconnu un niveau de protection des données adéquat. Vous trouverez la déclaration de protection des données de DigitalOcean sur digitalocean.com/legal/privacy-policy.

Liens vers d'autres sites web

Lorsque nous renvoyons vers les offres d'autres organisations, leur déclaration de protection des données s'applique dès que vous ouvrez le site concerné. Nous n'avons

aucune influence sur la manière dont ces fournisseurs traitent vos données.

3. Lorsque vous nous contactez

Formulaire de contact

La plateforme comporte un formulaire de contact. Nous n'y recueillons que les informations dont nous avons besoin pour traiter votre demande. La transmission est chiffrée.

Votre message est enregistré sur le serveur à Francfort-sur-le-Main et transféré vers notre boîte aux lettres Proton Mail en Suisse, où nous le conservons. Nous supprimons la copie présente sur le serveur au minimum une fois par mois. Votre message n'est pas destiné à être publié. Il ne reste donc hors de Suisse que jusqu'à la suppression de la copie sur le serveur, et au maximum 35 jours de plus dans les sauvegardes.

Vous décidez quelles informations vous nous communiquez. De nombreuses personnes nous décrivent leur situation, ce qui est bien entendu possible. Nous traitons ces informations avec le même soin que toutes les autres. Pour un premier contact, nous n'avons toutefois pas besoin de détails sur votre santé ou sur votre enfant.

Nous conservons votre message aussi longtemps que nous en avons besoin pour traiter votre demande et répondre à d'éventuelles questions ultérieures. Nous le supprimons ensuite. Nous n'utilisons pas les informations du formulaire de contact à d'autres fins, notamment à des fins publicitaires. Nous ne les transmettons pas non plus à d'autres fins.

E-mail et téléphone

Si vous nous écrivez directement par e-mail ou nous appelez, nous traitons les informations que vous nous communiquez afin de répondre à votre demande. Elles peuvent également contenir des informations très personnelles, par exemple si vous nous parlez de votre propre situation.

Notre messagerie électronique est fournie par Proton Mail, un service de Proton AG dont le siège est à Genève. Les données sont stockées en Suisse.

Nous conservons la correspondance aussi longtemps que nous en avons besoin pour traiter votre demande et répondre à d'éventuelles questions ultérieures. Nous la supprimons ensuite. Si votre message est lié à un entretien que nous menons avec vous, les informations de la section 4 s'appliquent également.

4. Lorsque vous partagez votre histoire avec nous

Cette section vous concerne si vous avez un entretien avec nous en tant que mère ou père ayant perdu un enfant, proche, professionnel de l'éducation, professionnel de la santé ou du domaine social, ou employeur.

Ce qui suit est un résumé. La notice d'information et déclaration de consentement que vous recevez et signez avant l'entretien fait foi.

Quelles données nous recueillons

Nous enregistrons l'entretien et le transcrivons. Il en résulte un enregistrement audio, une transcription verbatim ainsi que des informations complémentaires sur vous et votre famille. Si vous y consentez, nous conservons vos coordonnées afin de pouvoir vous contacter en cas de question. Si vous le souhaitez, vous pouvez également nous fournir des photos.

Le contenu porte notamment sur la santé, la fin de vie et la vie familiale. Selon la loi sur la protection des données, ces informations constituent des données sensibles. Nous les traitons donc avec un soin particulier.

Vous décidez de ce qui est publié

Nous ne publions rien que vous n'ayez vu et autorisé au préalable. Vous recevez un aperçu et pouvez l'approuver, demander des modifications ou le refuser.

Vous décidez également si votre nom doit apparaître. Si vous acceptez une publication sans mention de votre nom, nous supprimons ou généralisons les éléments permettant de vous reconnaître.

Où vos données sont enregistrées

Tout ce que vous n'avez pas autorisé à publier reste en Suisse. Votre enregistrement audio, la transcription qui n'a pas encore été autorisée à la publication, vos coordonnées, la liste qui relie votre numéro de registre à votre nom ainsi que votre déclaration signée sont conservés sur un espace de stockage chiffré de Proton AG en Suisse. Une copie est en outre conservée sur un disque dur chiffré et protégé par mot de passe, que la personne responsable de la protection des données garde sous clé. Aucun de ces éléments n'est transféré sur la plateforme.

Dès que vous autorisez la publication d'un contenu, celui-ci est transféré sur la plateforme et enregistré sur le serveur à Francfort-sur-le-Main. Ces contenus sont destinés à être publiés.

Comment nous transcrivons votre enregistrement audio

Nous transcrivons votre enregistrement à l'aide d'un logiciel exécuté sur un appareil de la SGVE. Votre enregistrement audio ne quitte pas la Suisse et n'est transmis à aucune autre entreprise. Cette règle s'applique que votre nom apparaisse ou non.

Cette règle s'applique depuis septembre 2026. Un enregistrement audio contient davantage d'informations que la version publiée par la suite, puisque vous pouvez supprimer des passages au moment de la validation. C'est pourquoi l'enregistrement audio n'est transmis à aucun service externe.

Comment nous préparons les contenus autorisés à la publication

Afin que les histoires puissent être recherchées et organisées par thèmes, nous utilisons l'intelligence artificielle. Elle génère des titres, de courts résumés et des attributions thématiques, et traduit les contenus autorisés à la publication dans les autres langues utilisées sur la plateforme. Les résumés générés automatiquement sont signalés sur la plateforme. Vos propres mots ne sont pas modifiés.

Pour ce travail, nous utilisons l'interface de programmation d'OpenAI. Le compte est géré par Code Crush GmbH, qui développe et exploite la plateforme pour notre compte. Pour ce compte, la partenaire contractuelle est OpenAI Ireland Ltd., en Irlande. Les données saisies ne sont pas utilisées pour entraîner les modèles. OpenAI ne conserve pas les réponses. Les journaux destinés à détecter les abus peuvent toutefois être conservés jusqu'à trente jours.

Nous utilisons ce service exclusivement pour des contenus que vous avez validés et autorisés à la publication. Aucun contenu non autorisé à la publication n'est transmis à de tels services.

Lorsque nous reprenons un entretien existant

Il arrive qu'un entretien existe déjà, par exemple sous la forme d'un épisode de podcast, et qu'il soit pertinent pour la plateforme. Pour pouvoir le reprendre, nous avons besoin de l'accord de la personne qui anime le podcast et de toutes les personnes ayant participé à l'entretien. Si l'un de ces accords manque, nous ne reprenons pas l'entretien.

Dans ce type de situation, la SGVE ne prend pas elle-même contact avec les personnes participantes. La personne qui anime le podcast envoie elle-même la déclaration de consentement, soit pour les épisodes qu'elle juge appropriés, soit si vous le lui demandez. Elle ne nous transmet aucune coordonnée. Vous décidez si vous souhaitez prendre contact avec nous. Si vous ne le faites pas, nous ne traitons aucune donnée vous concernant.

Ici également, vous recevez avant publication un aperçu de la version textuelle préparée. Vous pouvez l'approuver, demander des modifications ou le refuser. Votre consentement constitue la base du traitement, mais ne remplace pas cette validation supplémentaire.

Pour transcrire de tels enregistrements déjà publiés, nous utilisons ElevenLabs, une entreprise dont le siège est aux États-Unis. Nous utilisons ce service parce qu'il permet une transcription nettement plus précise de ce type d'enregistrements. Dans le compte ElevenLabs que nous utilisons, l'utilisation des données transmises pour entraîner les modèles est désactivée.

Nous n'utilisons pas ElevenLabs pour les entretiens que nous enregistrons nous-mêmes.

Photos

Si vous nous fournissez des photos, le même principe s'applique. Tant que vous ne les avez pas autorisées à la publication, elles restent en Suisse. Une fois votre autorisation donnée, elles sont publiées sur la plateforme.

Nous ne publions aucun nom directement sur l'image ni aucune légende qui nomme votre enfant ou votre famille. Si vous autorisez en plus l'utilisation d'une photo sur les réseaux sociaux, les conditions de la plateforme concernée s'appliquent. Une image qui y a été publiée ne peut plus être entièrement retirée. C'est pourquoi nous demandons une autorisation distincte pour cette utilisation.

Recherche

Si vous donnez en plus votre consentement, vos données peuvent être utilisées pour des travaux scientifiques. Les chercheurs les reçoivent sans numéro de registre et sans lien avec vos coordonnées. Ce n'est que sous cette forme que les données sont anonymes pour les chercheurs au sens de la loi sur la protection des données.

Ce consentement est facultatif, reste valable jusqu'à son retrait et est indépendant de la publication ou non de votre histoire sur la plateforme.

Si vous retirez votre consentement

Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment et sans avoir à vous justifier. Un simple message à info@sgve.ch suffit.

Nous retirons les contenus concernés de la plateforme et les supprimons de tous les emplacements où ils sont enregistrés. Ils sont retirés de la plateforme au plus tard dans les cinq jours ouvrables.

Un délai plus long s'applique aux sauvegardes. Des sauvegardes du serveur sont créées chaque semaine et quatre versions sont conservées. Le cycle de sauvegarde écrase votre contenu au plus tard 35 jours après le retrait de votre consentement. Ces sauvegardes ne sont consultées que si le serveur doit être restauré.

Nous ne pouvons pas récupérer les contenus que des tiers ont copiés ou partagés auparavant.

Les entretiens que vous n'autorisez pas à la publication sont supprimés au plus tard après six mois.

5. À qui nous confions des données

Pour exploiter la plateforme et réaliser certaines étapes de traitement, nous travaillons avec les prestataires de services suivants. Un contrat les oblige tous à respecter la confidentialité et la sécurité des données. Pour les grands fournisseurs, il s'agit de leurs conditions d'utilisation et accords de protection des données, que nous avons acceptés en

utilisant leurs services. Aucun prestataire n'est autorisé à utiliser les données à ses propres fins.

Qui	Pour quoi	Siège	Lieu de stockage des données
Code Crush GmbH, Coire	Développement et exploitation de la plateforme	Suisse	Suisse
DigitalOcean LLC	Hébergement de la plateforme, pour le compte de Code Crush	États-Unis	Francfort-sur-le-Main, Allemagne
OpenAI Ireland Ltd.	Préparation et traduction des contenus autorisés à la publication, pour le compte de Code Crush	Irlande	Irlande, avec possibilité de transfert aux États-Unis
Proton AG, Genève	Stockage chiffré et e-mail	Suisse	Suisse
cyon GmbH, Bâle	Domaine et DNS, sans accès aux contenus, pour le compte de Code Crush	Suisse	Suisse
Conva Ventures Inc. (Fathom Analytics)	Mesure d'audience sans cookies, pour le compte de Code Crush	Canada	Canada, avec recours à d'autres fournisseurs
studio ikigai, Berne	Conception et communication à partir de contenus et de photos autorisés à la publication	Suisse	Suisse, avec les outils de projet indiqués à la ligne suivante
Microsoft 365, Google Drive, Miro, Figma, Asana, awork	Communication, conception et travail de projet avec des contenus autorisés à la publication, par nous, Code Crush et studio ikigai	principalement États-Unis, awork Allemagne	UE et Suisse ; Figma aux États-Unis ; Google Drive également aux États-Unis
ElevenLabs	Transcription d'enregistrements existants de tiers, par exemple d'épisodes de podcast	États-Unis	États-Unis

DigitalOcean, OpenAI, Conva Ventures et cyon ne sont pas nos partenaires contractuels, mais ceux de Code Crush. Nous les avons approuvés au préalable et Code Crush doit veiller à ce qu'ils protègent vos données de manière équivalente. Dans les outils de projet, nous, Code Crush et studio ikigai ne traitons que des contenus que vous avez autorisés à la publication. Code Crush et studio ikigai ne peuvent utiliser d'autres services pour nos contenus qu'avec notre accord.

Notre organe de révision contrôle par ailleurs la comptabilité de l'association. Il n'a aucun accès aux données issues des entretiens.

6. Données à l'étranger

Une partie de vos données est communiquée à l'étranger. Les données concernées et leur destination sont précisées ci-dessous.

Tous les contenus publiés sur la plateforme sont stockés sur les serveurs à Francfort-sur-le-Main. Le destinataire est DigitalOcean LLC, dont le siège se trouve aux États-Unis.

L'entreprise est certifiée dans le cadre du dispositif de protection des données entre la Suisse et les États-Unis, et le Conseil fédéral a reconnu un niveau de protection des données adéquat pour les entreprises certifiées.

Les contenus autorisés à la publication sont transmis en Irlande pour leur préparation et leur traduction. L'Irlande fait l'objet d'une décision d'adéquation. OpenAI peut transmettre ces contenus, au sein de son propre groupe, à la société située aux États-Unis. Le contrat d'OpenAI prévoit à cet effet des clauses contractuelles types, une garantie expressément admise par la loi sur la protection des données dans ce type de situation.

Les données de mesure d'audience de Fathom sont transmises au Canada. Le Canada est reconnu comme assurant un niveau de protection adéquat lorsque le droit canadien de la protection des données s'applique au fournisseur, ce qui est le cas ici. Pour les personnes qui consultent la plateforme depuis la Suisse, Fathom traite ces données par l'intermédiaire d'Amazon Web Services aux États-Unis. Amazon Web Services est certifiée dans le cadre du dispositif de protection des données entre la Suisse et les États-Unis. Il s'agit de statistiques d'accès qui ne permettent pas de reconnaître les personnes, et non de contenus.

Pour le travail sur la plateforme, nous, Code Crush et studio ikigai utilisons des outils courants de communication, de conception et de gestion de projet. Seuls des contenus que vous avez autorisés à la publication peuvent y être traités. La plupart de ces services stockent les données dans l'UE ou en Suisse ; Figma et Google Drive les stockent également aux États-Unis. À l'exception d'awork, les fournisseurs ont leur siège aux États-Unis et sont certifiés dans le cadre du dispositif de protection des données entre la Suisse et les États-Unis.

Pour la transcription, des enregistrements déjà publiés de tiers sont transférés aux États-Unis, uniquement avec l'autorisation de toutes les personnes concernées. Le fournisseur ElevenLabs est certifié dans le cadre du Swiss-U.S. Data Privacy Framework. Le Conseil fédéral a également reconnu un niveau de protection des données adéquat pour les entreprises bénéficiant de cette certification.

Votre propre enregistrement audio ne quitte jamais la Suisse. Il en va de même pour tout ce que vous n'avez pas autorisé à la publication au cours de l'entretien.

7. Comment nous protégeons vos données

Nous mettons en œuvre des mesures techniques et organisationnelles conformes à l'état de la technique. Elles comprennent notamment :

- la séparation des données autorisées à la publication et des données non autorisées, avec des lieux de stockage distincts ;
- le chiffrement de la transmission de toutes les données ;
- le stockage chiffré de tout ce que vous n'avez pas autorisé à la publication, c'est-à-dire de l'ensemble de l'espace de travail situé en Suisse ;
- des droits d'accès réservés aux personnes qui ont une tâche clairement définie et uniquement dans la mesure nécessaire, avec selon le système une authentification à deux facteurs, une clé personnelle ou un mot de passe robuste utilisé exclusivement à cet endroit ;
- la conservation séparée de la liste qui relie votre numéro de registre à votre nom. Seules deux personnes y ont accès. Cette liste est utilisée exclusivement pour permettre l'exercice de vos droits ;
- un contrôle selon le principe des quatre yeux avant chaque publication ;
- des sauvegardes régulières.

Les contenus présents sur les serveurs à Francfort-sur-le-Main et leurs sauvegardes ne sont pas chiffrés de manière supplémentaire lorsqu'ils sont au repos. Ces serveurs contiennent des contenus dont la publication a été autorisée ainsi que des messages envoyés via le formulaire de contact. Votre enregistrement audio, votre transcription qui n'a pas encore été autorisée à la publication, vos coordonnées et votre consentement restent chiffrés en Suisse. Nous supprimons les messages du formulaire de contact présents sur le serveur au minimum une fois par mois.

Nous publions chaque année un rapport de transparence, pour la première fois pour l'année 2026. Nous y indiquons le nombre d'entretiens menés, sous quelle forme ils ont été publiés, combien de retraits de consentement ont été reçus et si des incidents de protection des données se sont produits.

8. Vos droits

Vous avez à tout moment le droit :

- de savoir si nous traitons des données vous concernant, lesquelles, et d'obtenir des renseignements à leur sujet ;
- de faire rectifier des informations inexactes ou incomplètes ;
- de faire supprimer vos données ;
- de recevoir vos données dans un format électronique usuel ou de les faire transmettre à un autre organisme ;
- de retirer votre consentement ;
- de vous opposer au traitement ou d'en demander la limitation.

Un simple message à info@sgve.ch suffit. Nous vous répondons dans un délai de 30 jours. Cette démarche est gratuite. Si, exceptionnellement, nous ne pouvons pas respecter ce délai, nous vous expliquons pourquoi et vous indiquons quand vous pouvez attendre une réponse.

Afin de ne pas transmettre des données à la mauvaise personne, nous vérifions au préalable votre identité.

Si vous n'êtes pas d'accord avec la manière dont nous traitons vos données, vous pouvez vous adresser au Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence.

PFPDT

Feldeggweg 1

3003 Berne

info@edoeb.admin.ch

9. Combien de temps nous conservons les données

Données	Durée
Entretiens non autorisés à la publication	Six mois au maximum, puis suppression irréversible
Contenus publiés	Jusqu'au retrait de votre consentement ou jusqu'à l'arrêt de la plateforme
Déclarations de consentement signées	Aussi longtemps que les contenus concernés sont publiés, afin que nous puissions mettre en œuvre les retraits de consentement
Liste avec numéro de registre et nom	Aussi longtemps que le registre de données existe
Journaux techniques du serveur	En règle générale environ deux mois, suppression au plus tard après un an. Journaux liés à un incident de sécurité : au moins un an
Copie d'un message de formulaire sur le serveur	Jusqu'à la prochaine suppression mensuelle, au maximum 35 jours de plus dans les sauvegardes
Contenus dans les sauvegardes après un retrait de consentement	35 jours au maximum
Correspondance	Aussi longtemps que nous en avons besoin pour traiter votre demande

10. Modifications de la présente déclaration

Nous adaptons la présente déclaration lorsque quelque chose qui vous concerne change, par exemple un lieu de stockage ou un prestataire de services. La version en vigueur est toujours disponible sur cette page ; sa date figure en haut.

Si un élément essentiel de ce à quoi vous avez consenti change, nous vous en informons activement et vous soumettons une déclaration de consentement mise à jour. La seule publication d'une nouvelle version sur cette page ne suffit pas dans ce cas.

11. Questions

Pour toute question relative à la protection des données, vous pouvez vous adresser à Andri Christen-Cevallos Rosero, président et personne responsable de la protection des données de la SGVE.

info@sgve.ch

+41 79 833 29 64

Schweizerische Gemeinschaft verwaister Eltern (SGVE), Bern

Mise à jour: 17 septembre 2026