

Madame, Monsieur,

L'Association **Maladies Foie Enfants** représente les enfants et adultes atteints de maladies rares du foie et leurs proches. Elle **a pour objet, dans le domaine des maladies hépatiques à début pédiatrique** :

- d'apporter un **soutien** moral, matériel et financier aux patients à leurs accompagnants et au personnel soignant,
- de sensibiliser, informer et former le grand public et les soignants au **dépistage** et la prise en charge de ces maladies rares
- de favoriser et financer la **recherche scientifique** sur ces maladies
- de défendre les intérêts et les **droits des enfants** malades et des enfants hospitalisés

L'AMFE milite également en faveur du **don d'organes**, adulte et pédiatrique.

VIE PRIVÉE

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) est entré en application le 25 mai 2018 pour mieux encadrer le traitement des données.

Le RGPD s'inscrit dans la continuité de la loi française « Informatique et Libertés » de 1978, modifiée par la loi du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, établissant des règles sur la collecte et l'utilisation des données sur le territoire français. Il a été conçu autour de trois objectifs : renforcer les droits des personnes; responsabiliser les acteurs traitant des données; crédibiliser la régulation grâce à une coopération renforcée entre les autorités de protection des données.

À ce titre, les données que l'AMFE collecte sont les suivantes : nom et prénom, adresse postale, téléphone (facultatif), mail, rapport avec la maladie (patient, parent ou tout autre lien de parenté), nom de la maladie, adhérent/donateur.

Les données recueillies par l'AMFE le sont en vue :

- de tenir à jour nos fichiers adhérents et donateurs.
- de transmettre des informations générales d'ordre médical ainsi que celles relatives aux activités de l'AMFE.

Seuls les membres du bureau de l'AMFE et la directrice ont accès à ces données.

Ces données sont conservées durant un délai maximal de principe de 10 ans après la dernière année d'adhésion ou de donation sous format papier et électronique.

Droit d'accès et de rectification :

Conformément au RGPD et à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978, les adhérents et les donateurs disposent de droits pour toute information les concernant (Droit d'accès, droit de rectification, droit de suppression, droit d'opposition, droit à la portabilité. Ils peuvent également retirer ou modifier leur consentement sur le traitement de leurs données à tout moment en écrivant à la directrice de l'AMFE, responsable du traitement des données personnelles:

- par courrier postal à l'adresse : AMFE au Philanthrolab 13-15 rue de la Bûcherie 75005 Paris
- Par mail à l'adresse: donnees-personnelles@amfe.fr

L'AMFE s'engage à traiter les demandes qui nous parviendront dans les délais les plus courts possibles.

En l'absence de consentement, l'adhérent ou le donateur ne recevra plus aucune information de l'AMFE, mis à part les convocations aux réunions statutaires, les PV des assemblées générales et le bulletin annuel d'adhésion.

L'équipe de l'AMFE vous remercie d'avoir pris le temps de lire attentivement ce document.