



VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML) NOTRE POLITIQUE DE PROTECTION DES DONNÉES

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES s'engage à assurer la protection des données personnelles de tous les publics avec lesquelles elle entretient une relation au travers de tous supports numériques ou papier, y compris via son site internet.

Conformément aux dispositions de la Loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés dite Loi « informatique et Libertés » modifiée, et au Règlement européen du 25 mai 2018 sur la protection des données (« RGPD »), VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES, en tant que responsable de traitement, détaille dans cette politique de protection des données comment elle traite et protège les données à caractère personnel qu'elle collecte.

1- DEFINITION DES DONNÉES PERSONNELLES

Les données à caractère personnel s'entendent de toute information permettant d'identifier directement ou indirectement une personne physique.

Précisons que les coordonnées d'entreprises (personnes morales) ne sont pas, en principe, des données personnelles.

2- LES PUBLICS

Les publics concernés par la présente politique sont les adhérents, les donateurs, les partenaires institutionnels ou particuliers, les patients et proches de patients, les bénévoles, notamment ceux investis dans l'organisation des manifestations (sociales, de collecte et/ou de communication), les sympathisants, les professionnels de santé, les salariés, anciens salariés et candidats, les chercheurs... toute personne proche ou intéressée par la cause et les projets portés par VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES.

3- LES DONNÉES COLLECTÉES PAR VML

Les données à caractère personnel collectées par l'association quel que soit le support sont notamment :

- Données d'identification : nom, prénom, civilité, date de naissance ;
- Données de contact : adresse postale, email, numéros de téléphone ;
- Données transactionnelles : coordonnées bancaires, montant et date de don ou adhésion ;
- Données de vie : centre d'intérêt, vie personnelle ou professionnelle, familiale.

Les numéros de carte bancaire ne sont en aucun cas mémorisés ou traités dans nos systèmes d'information.

4- LES FINALITÉS DE TRAITEMENT

La mission sociale de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES s'articule autour de 4 grands axes d'action.



- ➔ **Accompagner et soutenir les malades et leur famille ;**
- ➔ **Informier avec expertise dans les domaines scientifiques, médicaux et sociaux ;**
- ➔ **Faire progresser la recherche et la prise en charge médicale des patients ;**
- ➔ **Sensibiliser le grand public à la réalité des maladies lysosomales.**

Pour remplir sa mission sociale, VML est amenée à collecter des données personnelles pour répondre notamment aux finalités suivantes :

- Donner suite aux demandes d'informations sur l'activité de l'association ;
- Assurer la bonne gestion des adhésions ;
- Assurer la bonne gestion administrative des dons et legs ;
- Informer et solliciter dans le cadre de campagnes de collecte de fonds ou de renouvellement d'adhésions ;
- Répondre à des obligations légales ;
- Soutenir des projets scientifiques ou médicaux.

Si l'association devait utiliser des données à caractère personnel à d'autres fins que la finalité définie, VML s'engage à en informer les personnes concernées pour leur donner la possibilité de s'y opposer.

5- LA DURÉE DE CONSERVATION

L'association conserve les données à caractère personnel de ses publics pour une durée strictement nécessaire aux finalités pour lesquelles elles ont été collectées et traitées. Ainsi plus spécifiquement :

- >6 ans pour les données qui ont permis l'édition du reçu fiscal (art. 17 de la loi de finance 2016).
- >10 ans pour les données relatives à des libéralités (legs, donation).

6- LE PARTAGE DES DONNÉES PERSONNELLES

L'association ne communique les données qu'elle collecte qu'à ses services internes habilités, les délégations régionales, les référents pathologies ainsi qu'à ses sous-traitants, uniquement dans la mesure où cela est strictement nécessaire à la réalisation de la ou des finalités. Toutes les personnes ayant accès aux données sont tenues par une obligation de confidentialité.

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES demande à tous ses sous-traitants qui traitent ou qui sont susceptibles de traiter des données à caractère personnel pour son compte d'être en conformité avec la réglementation en vigueur et de garantir ses obligations vis-à-vis de ses publics et des autorités.

VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES ne vend, loue ou échange les données de ses publics, personnes physiques et personnes morales. Elles sont uniquement utilisées par l'association.

7- TRANSFERT HORS UNION EUROPÉENNE

Aucune donnée ne sera transférée vers un pays tiers hors Union européenne.



8- DROITS DU PUBLIC ET LEUR EXERCICE

Conformément au Règlement européen du 25 mai 2018 sur la protection des données et à la loi Informatique et Libertés modifiée, toute personne dispose d'un droit d'accès, d'information, de rectification, de suppression, de limitation, d'opposition et de portabilité au traitement des données les concernant.

Chaque personne dispose, par ailleurs, d'un droit de définir le sort de ses données personnelles « post-mortem ».

Si vous avez des questions concernant notre politique de confidentialité ou si vous souhaitez exercer vos droits, vous êtes invité(e) à contacter le responsable à la protection des données :

- par courrier : Association VML
2 T avenue de France
91300 MASSY
- par téléphone au 01 69 75 40 30
- par email à info.donateurs@vml-asso.org

9- DIVERS

La présente politique pourra évoluer si le contexte légal et réglementaire l'exige, ainsi qu'en fonction de la doctrine de la CNIL.

Elle pourra également faire l'objet de précisions en fonction de notre organisation et de vos questions éventuelles.

Ce document a été validé par le Conseil d'Administration de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES réuni le 18 septembre 2021.