Madame, Monsieur,

L'Association Maladies du Foie depuis l'Enfance représente les enfants malades du foie et les adultes atteints de maladies rares du foie depuis l'enfance.

L'AMFE a pour objet dans le domaine des maladies hépatiques à début pédiatrique:

- d'apporter un soutien moral, matériel et financier aux patients et à leurs accompagnants
- d'apporter tout soutien utile aux équipes soignantes hospitalières
- de sensibiliser, d'informer et de former le grand public et les soignants au dépistage des maladies hépatiques à début pédiatrique - de favoriser et de financer la recherche scientifique sur ces maladies

L'AMFE défend également les intérêts et les droits des enfants malades et oeuvre en faveur du don d'organes.

VIE PRIVÉE

Le règlement européen sur la protection des données personnelles (**RGDP**), qui est entré en vigueur le 25 mai 2018, concerne toutes les structures qui rassemblent des données personnelles. De ce fait, nos listes d'adhérents et de donateurs rentrent dans le cadre de cette réglementation.

Les données personnelles que l'AMFE recueille et conserve sont exclusivement les suivantes :
Nom et prénom, adresse postale, téléphone (facultatif), mail, relation 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 (si les cases acceptant de recevoir des emails et/ou des courriers postaux sont cochées).

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

Ces données sont conservées durant un délai de principe de 3 ans après la dernière année d'adhésion ou de donation sous format papier et électronique. Cependant, ces données peuvent continuer à être conservées sur certains de nos documents afin de tenir compte des autres obligations légales (documents comptables, mandat de représentation ou feuille d'émargement pour les AG).

En aucun cas ces données ne seront cédées ou vendues à des tiers ou utilisées à des fins commerciales.

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 d'un droit d'accès et de rectification pour toute information les concernant. Ils peuvent également retirer ou modifier leur consentement sur le traitement de leurs données à tout moment en écrivant à la déléguée générale 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

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.