Politique de Protection des Données Personnelles et RGPD - ABP Wilson France

Chers adhérents, donateurs et visiteurs,
En tant que Présidente de l'**ABP Wilson France** (Association Bernard Pépin pour la Maladie de Wilson), la confiance que vous nous accordez est essentielle. Dans le cadre de nos missions d'information, d'accompagnement des patients et de représentation auprès des instances de santé, nous sommes amenés à collecter et traiter des données à caractère personnel.
Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD n° 2016/679) et à la Loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, nous nous engageons fermement à garantir la confidentialité, la sécurité et la protection de vos données personnelles.

1. Responsable du traitement

Le responsable du traitement des données est l'association **ABP Wilson France** :

- **Siège social :** CRMR Wilson – Hôpital Adolphe de Rothschild, 29 rue Manin, 75019 PARIS
- **Présidence :** Anne-Gaëlle SALMON
- **Adresse de contact / Courrier :** Anne-Gaëlle SALMON – 24 rue de la Rhélie, 27310 Saint-Ouen-de-Thouberville
- **Email de contact :** presidence@abpmaladiewilson.fr (ou wilson@abpmaladiewilson.fr)

2. Données collectées et finalités

Nous collectons uniquement les données strictement nécessaires aux activités de l'association :

- **Adhésions et gestion des membres :** Nom, prénom, date de naissance, adresse postale, téléphone, adresse e-mail, ainsi que votre lien avec la maladie de Wilson (patient, proche/aidant, sympathisant).
  - ➢ *Finalité :* Gestion de votre adhésion, convocation aux Assemblées Générales, suivi de la vie associative et exercice de votre droit de vote.
- **Reçus fiscaux et comptabilité :** Coordonnées et historique des cotisations/dons.
  - ➢ *Finalité :* Émission et envoi des reçus fiscaux attestant de votre réduction d'impôt conformément à la réglementation en vigueur.
- **Information et communication :** Adresse email et coordonnées.
  - ➢ *Finalité :* Envoi de notre bulletin d'information (Info-Wilson), actualités de la recherche, invitations aux journées patients-soignants, webinaires et appels aux dons.
- **Témoignages et questionnaires (le cas échéant) :** Vos retours d'expérience et réponses.
  - ➢ *Finalité :* Amélioration du parcours de soin et représentation des usagers. Ces données sont **systématiquement anonymisées** avant toute restitution ou publication.

3. Conservation et confidentialité de vos données

L'ABP Wilson France s'engage formellement à :

- **Ne pas commercialiser, céder, louer ni transmettre** vos données personnelles à des tiers ou

entités commerciales à des fins publicitaires.
- Restreindre l'accès à vos données aux seuls membres habilités du Bureau (trésorerie, présidence) pour les nécessités strictes de la gestion associative.
- Utiliser des plateformes sécurisées certifiées (ex. Yapla pour les adhésions et l'émission des reçus fiscaux).
- Conserver vos données personnelles uniquement pendant la durée nécessaire à la réalisation des finalités précitées et au respect de nos obligations légales et fiscales.

4. Vos droits sur vos données

Conformément à la réglementation sur les données personnelles, vous disposez des droits suivants :

- **Droit d'accès et de rectification :** Vous pouvez demander la consultation ou la mise à jour de vos données.
- **Droit d'effacement (droit à l'oubli) et de suppression :** Vous pouvez demander la suppression de vos données personnelles de nos bases.
- **Droit d'opposition et de retrait du consentement :** Vous pouvez à tout moment choisir de ne plus recevoir nos communications ou newsletters en nous le signalant ou en utilisant les liens de désinscription présentés dans nos envois.

5. Comment exercer vos droits ?

Pour toute question concernant la gestion de vos données ou pour exercer vos droits, vous pouvez contacter directement la Présidence de l'association :

- **Par e-mail :** presidence@abpmaladiewilson.fr
- **Par courrier postal :** ABP Wilson France – Anne-Gaëlle SALMON 24 rue de la Rhélie 27310 Saint-Ouen-de-Thouberville

Pour l'ABP Wilson France,
Rédigé avec l'aide d'une IA, relu par le bureau
Anne-Gaëlle SALMON, Présidente Bénévole