



Connaître les Syndromes Cérébelleux

Martignas, le 18/12/2018

Association CSC
C/O Raymond SOUQUI
3, allée de Saint Estèphe
33127 Martignas sur Jalle
Tel : 05 56 78 06 16
Email : siegeassocsc@orange.fr

REGLEMENT GENERAL DE LA PROTECTION DES DONNEES

Objet : Lettre d'information aux adhérents CSC

Chers adhérent(e)s,

Le Parlement de l'Union Européenne, dans le but de protéger tous ses habitants contre une éventuelle mauvaise utilisation de leurs données personnelles, a voté le Règlement Générale de la Protection des Données Personnelles (RGPD). Celui-ci est applicable à tous et à toutes y compris les associations ; donc à CSC.

Le principe est le suivant pour que vous puissiez figurer dans les fichiers des adhérents de CSC, il convient que :

- 1) Sans opposition de votre part, les informations que vous communiquez sur votre bulletin d'adhésion figurent dans les fichiers de CSC.
- 2) Vous ayez, à la suite d'une demande écrite au président, accès à vos informations figurant dans les fichiers tenus par CSC et que vous puissiez en demander la rectification, ou la suppression.
- 3) CSC s'engage dans son Règlement Intérieur à supprimer ou corriger dans les fichiers, toutes les informations vous concernant, dans la semaine qui suit votre démission ou votre décès ; et dans les 24 mois qui suivent un non règlement de cotisation.

Les informations relatives à votre maladie sont facultatives. Nous vous les demandons car il n'existe pas encore en France, contrairement à la Belgique, l'Allemagne, Les Pays-Bas...etc. de registre de nos malades qui permette de faire appel aux patients pour la réalisation d'essais thérapeutiques et la constitution de cohortes ; par exemple, comme nous l'avons fait pour BIOSCA. Mais aussi parce qu'il n'existe pas de statistique sur nos maladies et que si nous ne connaissons pas vos pathologies, il est impossible de pouvoir mettre en relation des adhérents ayant la même maladie.

Les informations relatives à votre identité et vos coordonnées sont détenues par les membres du Conseil d'Administration, les responsables d'antennes régionales, le responsable du forum et l'Antenne Pédiatrique Nationale. Elles servent à vous adresser du courrier, des Emails ou des newsletters.

Les informations figurant au verso du bulletin d'adhésion (maladie concernée, situation de famille et date de naissance), ne sont détenues que par le président et le vice-président chargé des relations avec les services médicaux. Elles nous servent à faire des statistiques et ainsi orienter nos débats lors de colloques scientifiques.

Toutes les informations sont enregistrées dans des fichiers protégés par un mot de passe, connu par les responsables CSC et non diffusable. Elles sont gardées et accessibles durant trois années. Les fichiers sont détruits au-delà de la troisième année. Une sauvegarde est effectuée régulièrement sur disque dur, lui-même protégé par un mot de passe.

Les services, Ecoute, Groupe de parole, Soutien psychologique et Accompagnement social, recueillent des informations, vous concernant. Elles sont strictement conservées par les écoutants pour effectuer des éventuelles recherches et répondre à vos questions. Elles sont, ni diffusées, ni destinées à d'autres usages. Vous pouvez demander à tout moment, leur destruction.

Le Forum dédié aux adhérents vous permet d'échanger des avis et discuter avec d'autres adhérents. Ce forum est purgé régulièrement de toutes les anciennes conversations.

Veillez croire, chers adhérent(e)s en ma considération distinguée.

Raymond SOUQUI

Président