



138 impasse de Champs Gervais - 74890 Bons en Chablais - France - 33 (0)4 56 30 74 43 - mcjlboiteux@aol.com - www.cutislaxa.org
 IBAN : FR76 1810 6000 4296 7525 0578 892 BIC : AGRIFRPP881

LI ~ INFOS N° 35 ~ FEVRIER 2021

A l'aube de cette nouvelle année, nous espérons être débarrassés de ce méchant virus qui avait tant perturbé l'année 2020. Ce n'est hélas pas le cas et nous allons devoir encore longtemps apprendre à vivre avec.

Nos habitudes de travail ont changé : pas de déplacements, pas de participations à des événements et plus de temps passé au bureau puisque tout se passe maintenant en visioconférences.

Le manque d'occasions de collecter des fonds devient problématique. Les entreprises sont financièrement fragilisées et donc plus frileuses à soutenir nos projets.

Nous travaillons à minima, mais nous sommes toujours là et nous tenons bon, pour vous tous, malades et familles qui comptez sur nous, sur notre engagement et notre soutien.

Nous avons un peu plus d'une année devant nous pour compléter les financements nécessaires à l'organisation des 6èmes Journées de la Cutis Laxa qui se tiendront à Gand en septembre 2022. Nous y croyons, nous y arriverons. Yes We Can !!!

Marie-Claude Boiteux, Présidente

NOUVEAUX CONTACTS, NOUVELLES DES FAMILLES

Madalynn, Liam, Héloïse, Amelia, Brittany et sa maman, Roxanne, Richelle et 4 membres de sa famille, James et Charles, Ehran, Lisa, Emam sont les nouveaux venus dans la grande famille Cutis Laxa.

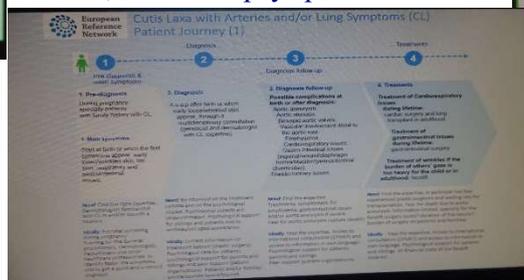
Nous sommes désormais 466 malades et leurs familles, venus des 4 coins de la planète. Nous sommes unis et nos voix se font entendre. Nous nous soutenons les uns les autres. Et comme le dit le slogan de la Journée Internationale des Maladies Rares « Nous sommes RARES, nous sommes FORTS, nous sommes FIERS ».

RENCONTRES, ÉVÉNEMENTS ET MANIFESTATIONS

Comme il est dit plus haut, depuis septembre 2020, aucun des événements auxquels nous avons pu participer n'a pu avoir lieu en présentiel. Néanmoins nous avons participé à de nombreux événements forts et particulièrement riches d'enseignements et de contacts.



2 Octobre 2020 : La Réunion annuelle de ERN-Skin fut un beau succès : L'entrée de 4 nouveaux partenaires affiliés, issus de 4 pays pas encore



représentés dans notre ERN, les résultats des travaux en cours, et notamment l'annonce que la Cutis Laxa fait partie des 10 maladies sélectionnées par les responsables des groupes thématiques pour être prioritaires dans le développement des

guides de bonne pratique clinique/outils de décision clinique, montrent le dynamisme de ERN-Skin. Les représentants des patients (ePAGs) ont également présenté leurs travaux de l'année, notamment l'établissement du « Parcours du Patient » pour plusieurs des pathologies concernées par ERN-Skin.

3 Novembre 2020 : Ce 1^{er} Congrès d'Alliance Maladies Rares a réuni plus de 250 personnes. Elus et professionnels de santé ont développé les opportunités, avancées et perspectives pour les maladies rares dans les 10 prochaines années.



L'accès au diagnostic, l'accès aux traitements et l'amélioration du parcours de vie ont fait l'objet d'ateliers animés. Toutes ces améliorations de la qualité de vie des patients impliquent une amélioration de la relation ville/hôpital



Rational for 3 New ERNs

- Incomplete coverage by some of the 24 networks:
 - New diseases included in the 2019 call for ERNs
 - Continuous extension of diseases by ERNs: agreement, peer review, validation by national authority and approval by the ECDC
- Large disease groups not addressed by any ERN:
 - Infectious diseases
 - Gynaecological/obstetric, early prenatal care and perinatology
 - Neonatal health diseases

5 et 6 Novembre 2020 : Comme chaque année, tous les représentants des patients

(ePAG) se sont retrouvés pour partager les avancées, difficultés et réussites de leur travail au sein des ERNs. Cette mise en commun, accompagnée par l'équipe de Eurordis permet de mettre en lumière les bénéfices, mais aussi les manques, de l'organisation des ERN. Ainsi, comme nous l'a expliqué Enrique Terol, en charge des Maladies Rares à la DG Santé de la Commission Européenne, les questions liées à la gynécologie, à la grossesse et au planning familial ne sont couvertes par aucun ERN. C'est aussi l'occasion d'acquérir de nouvelles connaissances/compétences pour améliorer notre travail de représentation des patients.

Workshop

Formuler un cas de travail de partenariat les réseaux de

1. Mettre en avant les idées (Choix multiples)
2. Choisir un cas de travail
3. Définir les objectifs
4. Définir les rôles et responsabilités
5. Définir les indicateurs de succès
6. Définir les ressources
7. Définir les risques
8. Définir les livrables
9. Définir les délais
10. Définir les points de contact
11. Définir les modalités de suivi
12. Définir les modalités de communication
13. Définir les modalités de reporting
14. Définir les modalités de financement
15. Définir les modalités de gouvernance
16. Définir les modalités de mise en œuvre
17. Définir les modalités de suivi et d'évaluation
18. Définir les modalités de clôture
19. Définir les modalités de diffusion
20. Définir les modalités de stockage
21. Définir les modalités de sauvegarde
22. Définir les modalités de sécurité
23. Définir les modalités de confidentialité
24. Définir les modalités de propriété intellectuelle
25. Définir les modalités de responsabilité
26. Définir les modalités de limitation de responsabilité
27. Définir les modalités de force majeure
28. Définir les modalités de résolution de litige
29. Définir les modalités de médiation
30. Définir les modalités de conciliation
31. Définir les modalités de médiation alternative
32. Définir les modalités de médiation en ligne
33. Définir les modalités de médiation en face à face
34. Définir les modalités de médiation en hybride
35. Définir les modalités de médiation en asynchrone
36. Définir les modalités de médiation en synchrone
37. Définir les modalités de médiation en vidéo
38. Définir les modalités de médiation en audio
39. Définir les modalités de médiation en texte
40. Définir les modalités de médiation en multimédia
41. Définir les modalités de médiation en mixte
42. Définir les modalités de médiation en personnalisée
43. Définir les modalités de médiation en standardisée
44. Définir les modalités de médiation en hybride personnalisée
45. Définir les modalités de médiation en hybride standardisée
46. Définir les modalités de médiation en personnalisée standardisée
47. Définir les modalités de médiation en standardisée personnalisée
48. Définir les modalités de médiation en personnalisée et standardisée
49. Définir les modalités de médiation en standardisée et personnalisée
50. Définir les modalités de médiation en personnalisée, standardisée et hybride
51. Définir les modalités de médiation en standardisée, personnalisée et hybride
52. Définir les modalités de médiation en personnalisée, standardisée, hybride et multimédia
53. Définir les modalités de médiation en standardisée, personnalisée, hybride, multimédia et vidéo
54. Définir les modalités de médiation en personnalisée, standardisée, hybride, multimédia, vidéo et audio
55. Définir les modalités de médiation en standardisée, personnalisée, hybride, multimédia, vidéo, audio et texte
56. Définir les modalités de médiation en personnalisée, standardisée, hybride, multimédia, vidéo, audio, texte et multimédia
57. Définir les modalités de médiation en standardisée, personnalisée, hybride, multimédia, vidéo, audio, texte, multimédia et multimédia
58. Définir les modalités de médiation en personnalisée, standardisée, hybride, multimédia, vidéo, audio, texte, multimédia et multimédia multimédia
59. Définir les modalités de médiation en standardisée, personnalisée, hybride, multimédia, vidéo, audio, texte, multimédia, multimédia et multimédia multimédia
60. Définir les modalités de médiation en personnalisée, standardisée, hybride, multimédia, vidéo, audio, texte, multimédia, multimédia et multimédia multimédia multimédia

Closing Plenary How to organise a structured dialogue with your wider patient community?

Idea 1: Connecting the communicators

- Key benefits: Establish a long-term relationship with experts of the ERN, covering language barriers, limited resources
- Key challenges: Find the right experts, Build the ERN, Create a structured dialogue...

Idea 2: Intro ERN Webinar to Patients

- Key benefits: Increase awareness of ERN, Increase patient engagement, Increase patient knowledge...
- Key challenges: Find the right experts, Build the ERN, Create a structured dialogue...

Closing Plenary How to develop your communication strategy to connect with your community? A Structured Approach

Idea 1: Develop a communication strategy to connect with your community

- Key benefits: Increase awareness of ERN, Increase patient engagement, Increase patient knowledge...
- Key challenges: Find the right experts, Build the ERN, Create a structured dialogue...

Idea 2: Develop a communication strategy to connect with your community

- Key benefits: Increase awareness of ERN, Increase patient engagement, Increase patient knowledge...
- Key challenges: Find the right experts, Build the ERN, Create a structured dialogue...

Mieux comprendre

Données validées par une commission de droit et de l'évaluation des données de santé (GDPR)

- Analyse de la situation
- Carte, 100% affiliation assurance maladie

31^{ème} JOURNÉE NATIONALE FIMARAD

27 Novembre 2020 : Journée annuelle FIMARAD (Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques). Le bilan des travaux de l'année, les problématiques liées aux dossiers MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), l'implication des représentants des associations de patients, la mise en place des groupes de travail pour 2021 ainsi

L'évaluation des situations et l'identification des besoins

MDPH 13-pole enfant : 22 EpiSemestre

-1 à 2 CDA/mois

Activité 2019 : 11 000 dossiers ont été déposés un dossier à la MDPH

35 048 décisions rendues

GT Impasse diagnostique

- Buts
 - Problématique de l'impasse diagnostique
 - Identifier patients en impasse (BNOMR)
 - Mise en place du recueil complémentaire pour les patients en « impasse et errance diagnostique » choix des items (obligatoire/non obligatoire), choix unique ou plusieurs choix
 - Homogénéisation des règles de codage et de remplissage dans le Set de Données Minimum
 - Algorithme décisionnel (selon les pathologies)

que les travaux des epags ont été au cœur de cette journée.

1^{er} Décembre 2020 : Assemblée Générale et 2^{ème} Conférence de la Fédération Française de la Peau (FFP) : Après le bilan des travaux de la FFP en 2020 et ses projets pour 2021, la conférence a donné la parole aux experts sur l'impact du Covid-19 sur les maladies de la peau, la dermatologie pédiatrique, la participation des usagers dans l'évaluation des produits de santé et la recherche dermatologique.

Programme (1/2)

10h15 - 10h40 : « Impact du Covid-19 sur les affections dermatologiques »

- Madame la Professeure Marie BEYLOT-BARRY, Présidente de la SFDP, Chef du service dermatologie au CHU de Bordeaux

10h40 - 11h05 : « La Dermatologie pédiatrique : ses spécificités, ses avancées »

- Madame la Docteur Christine LABREZE, Dermatologue au CHU de Bordeaux

11h05 - 11h30 : « Contribuer à l'innovation des produits de santé et aux recherches précoce entre le HAS et les industriels dans le cadre du développement de recherche clinique »

- Monsieur Marc GUERRIER, Conseiller médical du Service Engagement des Usagers de la Haute Autorité de Santé

Programme (2/2)

11h30 - 11h55 : « ATU/RTU : état des lieux et perspectives »

- Professeur Bernard GUILLOT, Professeur Émérite, Faculté de Médecine de Montpellier

11h55 - 12h20 : « La recherche dermatologique aujourd'hui et demain »

- Professeur Olivier DENEURE, chef de service dermatologie CHU de Montpellier, Président du Conseil scientifique de la SFDP

12h20 - 12h45 : « La Fédération Française de la Peau : Une nouvelle organisation en 2021 pour soutenir et développer les missions des associations de patients en dermatologie »

- Georges MARTINHO, Délégué Général et Jean-Marie MEURANT, Président de la FFP

Assemblée Générale Mardi 1^{er} décembre 2020

La Fédération Française de la Peau

Une nouvelle organisation pour soutenir et développer les missions des associations de patients en dermatologie

Intervenants : JM. Meurant, Président / G. Martinho, Délégué Général

Assemblée Générale Mardi 1^{er} décembre 2020

La Fédération Française de la Peau

Une nouvelle organisation pour soutenir et développer les missions des associations de patients en dermatologie

Autant dire que la matinée fut passionnante et bien occupée.

LA CUTIS LAXA

Association Cutis AXA INHERITABLE

Programme des ateliers

Atelier 1 : L'impact du Covid-19 sur les affections dermatologiques

Atelier 2 : La dermatologie pédiatrique : ses spécificités, ses avancées

Atelier 3 : Contribuer à l'innovation des produits de santé et aux recherches précoce entre le HAS et les industriels dans le cadre du développement de recherche clinique

Symposiums Satellites

Programme

E-POSTERS

ACCÈS EXPOSITION

ACCUEIL

SESSIONS ENREGISTRÉES

SPONSORS PLATINE

obvivo, alimlart, L'ORÉAL, janssen, sanofi, nadas, sanofi bentec

Village des associations

Houveaudois 2020

10h00 - 10h15 : « Bienvenue à tous les membres de la FFP et à tous les membres de la communauté scientifique »

10h15 - 10h30 : « Présentation de la FFP et de ses missions »

10h30 - 10h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

10h45 - 11h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

11h00 - 11h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

11h15 - 11h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

11h30 - 11h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

11h45 - 12h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

12h00 - 12h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

12h15 - 12h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

12h30 - 12h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

12h45 - 13h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

13h00 - 13h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

13h15 - 13h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

13h30 - 13h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

13h45 - 14h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

14h00 - 14h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

14h15 - 14h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

14h30 - 14h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

14h45 - 15h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

15h00 - 15h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

15h15 - 15h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

15h30 - 15h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

15h45 - 16h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

16h00 - 16h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

16h15 - 16h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

16h30 - 16h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

16h45 - 17h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

17h00 - 17h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

17h15 - 17h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

17h30 - 17h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

17h45 - 18h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

18h00 - 18h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

18h15 - 18h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

18h30 - 18h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

18h45 - 19h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

19h00 - 19h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

19h15 - 19h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

19h30 - 19h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

19h45 - 20h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

20h00 - 20h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

20h15 - 20h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

20h30 - 20h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

20h45 - 21h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

21h00 - 21h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

21h15 - 21h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

21h30 - 21h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

21h45 - 22h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

22h00 - 22h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

22h15 - 22h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

22h30 - 22h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

22h45 - 23h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

23h00 - 23h15 : « Présentation des associations membres de la FFP »

23h15 - 23h30 : « Présentation des associations membres de la FFP »

23h30 - 23h45 : « Présentation des associations membres de la FFP »

23h45 - 24h00 : « Présentation des associations membres de la FFP »

2, 3 et 4 Décembre 2020 : Journées Dermatologiques de Paris. L'organisation virtuelle nous a permis d'y être présents, visibles, malgré tout. Néanmoins, ne pas pouvoir aller à la rencontre des laboratoires, en face à face, pour leur parler de nos actions nous a beaucoup manqué.

RECHERCHE - MÉDECINE - GÉNÉTIQUE

Dans le cadre des travaux des représentants des patients au sein des **Réseaux Européens de Référence**, un groupe de travail a été mis en place sur le thème « **Grossesse et Planning Familial** ». Pour alimenter nos travaux, nous recherchons des témoignages de votre vécu, vos difficultés, vos succès, vos galères ou vos victoires sur ces questions. Merci de les envoyer par tout moyen à votre convenance : par voie postale à l'adresse de CLI, par email à mcjlboiteux@aol.com ou via facebook en message privé à <https://www.facebook.com/marieclaud.boiteux>

De même, pour le groupe de travail « **Errance et Impasse Diagnostique** » au sein de la **Filière Santé Maladies rares Dermatologiques**, vos témoignages seront les bienvenus. Merci de les envoyer par tout moyen à votre convenance : par voie postale à l'adresse mentionnée en entête, par email à mcjlboiteux@aol.com ou via facebook en message privé à <https://www.facebook.com/marieclaud.boiteux>

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS POUR FAIRE AVANCER LES CHOSES

LÉGISLATION - SOCIÉTÉ



Les défis des maladies rares aux États-Unis, les obstacles au diagnostic, aux soins et au traitement

L'Organisation nationale pour les maladies rares (NORD) a mené une enquête, d'octobre 2019 à mars 2020, pour évaluer dans quelle mesure les personnes vivant avec une maladie rare (MR) aux États-Unis d'Amérique (USA), ont aujourd'hui accès aux soins. Dans 42% des cas, le retard pour obtenir un diagnostic est dû à une spécialisation limitée du corps médical. Un autre défi souligné est la barrière géographique dans le cas notamment de l'accès aux soins. De plus, des malades souffrant d'une MR n'ont pas accès à l'école aujourd'hui (26% contre 5% en 1989), et 62% d'entre eux sont dans l'incapacité de se rendre au travail, contre 23% en 1989. Le rapport indique que la recherche en matière des MR contribuera à améliorer l'accès au traitement. (© Orphanews 24.12.2020)



Rare 2030 : Construire une vision d'avenir pour les réseaux européens de référence

Le projet Rare 2030, projet pilote du Parlement européen dans la prospective politique dudit projet, portant sur une période de deux ans, et coordonné par EURORDIS, consiste à guider la réflexion sur la politique des maladies rares en Europe pour les dix prochaines années et au-delà, sur la base d'exercices de prospective. En début de l'année 2021, suite à une large consultation de plus de 200 acteurs impliqués dans ledit projet, des recommandations seront faites afin de dégager le meilleur scénario le plus réalisable pour l'avenir. L'étude prospective sur le projet Rare 2030 a accordé une attention particulière à la place des réseaux européens de référence (ERN) :

- **La gouvernance et le positionnement stratégique des ERN**
- **L'intégration des ERN dans les systèmes et les cadres nationaux**
- **Le rôle des ERN dans la prestation des soins virtuels et des soins de santé transfrontaliers**
- **Les ERN, la recherche, et les données pour l'écosystème du futur.** (© Orphanews 11.12.2020)

MÉDIAS

Novembre 2020 : « La Revue du Praticien », mensuel des professionnels de santé, « Vivre avec.....Une Cutis Laxa »

11 Novembre 2020 : Présentations de la journée FIMARAD : https://www.youtube.com/watch?v=71EwHwy5g_4

Décembre 2020 : Comment nous avons connu Solhand : https://www.solhand.org/coups_de_coeur/cecile-un-10eme-cas-a-tout-prix

Avec la **fin de la période de transition du BREXIT**, les Centres britanniques ont cessé toute participation aux ERNs. Néanmoins, les représentants des patients peuvent toujours y participer car le statut des associations est différent de celui des Centres de Santé.

Journée Internationale
des Maladies Rares
28 Février 2021



Les challenges des personnes vivant avec une maladie rare : 300 Millions de Personnes dans le monde demandent que leurs droits soient complètement respectés. C'est le but de la campagne « Une Couverture Santé Universelle pour les Maladies Rares » menée par RDI et EURORDIS auprès des Nations Unies.

Les 6èmes Journées de la Cutis Laxa se tiendront à l'Hôpital Universitaire de Gand (Belgique)

Les 14, 15 et 16 Septembre 2022

RÉSERVEZ CES DATES

Politique de Confidentialité : Vous recevez ce bulletin d'information car vous faites partie de nos contacts. Adressez-nous un courrier à l'adresse mentionnée en en-tête si vous souhaitez être supprimé de nos listes.



www.cutislaxa.org Fin 2020, Notre Site Internet a atteint **50 000 visites** depuis son ouverture en 2002



« **Cutis Laxa, l'histoire d'une maladie rare, témoignages des malades** ». Ce livre est disponible en Français, Anglais et Espagnol. Nous vous l'adresserons sur demande, grâce au bulletin ci-dessous accompagné du paiement de 25 €

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS :

Vous avez des idées, vous voulez nous aider, vous voulez organiser un évènement de collecte de fonds au profit de Cutis Laxa Internationale. N'hésitez pas, prenez contact avec nous et nous travaillerons ensemble pour la réussite de votre projet. Nous avons besoin de vous pour pouvoir organiser les prochaines Journées de la Cutis Laxa.

FINANCES DE L'ASSOCIATION :
 Pensez à renouveler vos adhésions et vos dons pour l'année 2021. **Ne nous oubliez pas**, n'oubliez pas les malades qui comptent sur nous, sans vous nous ne pourrions plus les aider. Vous trouverez un bulletin d'adhésion ci-dessous.
MERCI D'AVANCE

RETROUVEZ-NOUS SUR FACEBOOK
Le Groupe Privé Facebook : Réservé aux malades, à leurs parents, aux médecins et aux chercheurs. Si vous ressentez le besoin de partager avec d'autres malades, d'autres parents ce que la Cutis Laxa entraîne dans votre vie, venez rejoindre notre groupe privé <http://www.facebook.com/groups/62977351521/>
La Page Publique Facebook : Si vous souhaitez nous suivre et avoir toutes les nouvelles du monde du handicap et des maladies rares en France et dans le monde entier : <https://www.facebook.com/CutisLaxaAssociation/>

Prenez Bien Soins de Vous !

Merci de nous retourner ce coupon accompagné du montant de votre cotisation et/ou don

NOM :

PRENOM :

ADRESSE :

CODE POSTAL : VILLE :

PAYS :

Souhaite, par mon adhésion de 30 €, soutenir l'action de Cutis Laxa Internationale

Souhaite faire un don 40 € 50 € 75 € Autre montant.....
 Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant de votre chèque (adhésion et/ou don)

Souhaite, recevoir le livre « Cutis Laxa, Histoire d'une maladie rare, Témoignage de malades » au prix de 25 € que j'ajoute au montant de ma cotisation/mon don

Virement Bancaire :
 IBAN : FR76 1810 6000 4296 7525 0578 892
 BIC : AGRIFRPP881
 Nom de la Banque: Crédit Agricole Bons en Chablais
 N'oubliez pas de mentionner vos noms et adresse complète sur le virement, ainsi que le détail de votre virement (adhésion, don, livre) pour que nous puissions vous adresser un reçu fiscal ainsi que votre livre si vous l'avez commandé

Envoi d'un chèque à :
 ASSOCIATION CUTIS LAXA INTERNATIONALE - 138 impasse de Champs Gervais – F-74890 Bons en Chablais - France

Souhaitez-vous recevoir CLI-Infos par Email ? oui non

Email :

Les informations recueillies ici sont nécessaires pour la gestion administrative de votre adhésion et/ou don. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application des articles 39 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, en vous adressant directement au siège de notre Association (adresse mentionnée ci-dessus). Vous pouvez également, et à tout moment, vous désabonner de l'envoi électronique de notre newsletter en nous adressant un email avec la mention « se désabonner » à : mclboiteux@aol.com