

Les nouvelles de l'Association n° 12

Prochaine Rencontre

Samedi 23 novembre 2013

Hôpital Broussais, 96 rue Didot, Paris 14°

*Rendez vous dans les locaux de l'Alliance des Maladies Rares,
première voie à gauche après le bâtiment de l'entrée.*

Métro station « Plaisance » ou Tramway station « Didot » ou Bus 58 station « Hôpital Broussais ».

● Accueil à partir de 9H30

● 10H

Présentation des participants. Comment faire pour contracter **un prêt** lorsqu'on est atteint d'une maladie rare? La **convention AERAS** a facilité l'accès aux prêts pour les personnes comme nous, qui ont ce qu'on appelle, un « **risque aggravé de santé** ». Nous ferons le point avec un spécialiste qui répondra aussi à toutes nos questions.

● 12h15 – Buffet repas pris en commun

Inscrivez-vous pour que nous puissions **prévoir les quantités pour le buffet** et dites-nous si vous mangez sans sel ou avec sel. (Voir coupon réponse joint page 8)

Si vous souhaitez apporter quelque chose (salé ou sucré) pour ce buffet prenez contact avec Yolande Fontaine par téléphone au 02 35 78 25 93 ou par mail : yogef@laposte.net

Merci

● 14h

Les soins de la peau, du cuir chevelu, de la bouche, des ongles et du linge : réponse aux questions et présentation d'une brochure sur ces sujets, réalisée en collaboration par le professeur Catherine Prost, Yvonne Baustista et l'APPF.

● 15H à 17H

« **Traitements et soins de la bouche** » pendant et après nos maladies bulleuses quand elles touchent nos muqueuses buccales. Les **Docteurs DRIDI et GAULTHER**, tous deux docteurs en chirurgie dentaire, viendront nous parler de ces questions.

A vos agendas !



Samedi 7 décembre 2013 : Marche des maladies rares à Paris.

Rejoignez-nous !

Contactez ISabelle au 06 24 24 81 01

Samedi 5 avril 2014 : Prochaine rencontre et Assemblée Générale de l'APPF.

Le programme est en cours d'élaboration.

Vous recevrez les nouvelles de l'association qui vous donneront plus d'informations...

Association Pemphigus Pemphigoïde France

Résidence le Val Vert A3, 3 rue J. Durand 77210 AVON

Téléphone : 01 60 72 18 73 ou 06 24 24 81 01

Octobre 2013

Sommaire :

- Prochaine rencontre, p 1
- A vos agendas! p 1
- Rappel, p 2
- Réponse de la ministre à notre lettre, p 2
- Précisions paiement des soins infirmiers, p 2
- Coordinateur centre de référence, p 3
- Nouvelle brochure, p 3
- Faire connaître nos maladies, p 3
- Formation éducation thérapeutique, p 4
- Aides financières de la CPAM, p 4
- Courriels frauduleux p 5
- Décrypter les étiquettes, p 6
- Compte-rendu des actions des uns et des autres, p 6, 7, 8
- Coupon réponse pour la rencontre du 23 novembre, p 8
- Bulletin d'adhésion p 9

Rappel

« Refus d'ALD, de remboursement de médicaments ou de frais de transport ... prévenez nous! »

N'hésitez pas à nous prévenir en cas de **difficultés** relatives :

◇ **au refus d'une demande d'ALD hors liste** (Affection de Longue Durée pour nos maladies rares donnant droit à une prise en charge à 100%) demandée à la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) par votre médecin référent pour votre maladie bulleuse auto-immune,

◇ **au refus d'un remboursement pour un médicament** prescrit et spécifique à nos maladies bulleuses auto-immunes,

◇ **au refus d'un remboursement de frais de transport** vers un centre de référence ; pensez (sauf urgence bien sûr) à demander une prise en charge à l'avance à votre caisse d'assurance maladie. N'hésitez pas à nous demander le texte officiel sur lequel on peut s'appuyer.

Réponse de la ministre à notre lettre du 13 avril 2013

A la suite de plusieurs refus pour obtenir le remboursement de nos médicaments pour soigner nos maladies bulleuses auto-immunes, nous avons écrit, le 13 avril 2013, à Madame Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé. **Elle nous a répondu le 19 juillet 2013 de façon peu satisfaisante.** Nous prenons des contacts pour envisager la suite à donner et nous vous tiendrons au courant.

Des précisions sur les soins infirmiers

« Acte infirmier assimilable à des soins pour grand brûlé... »

Nous parlons souvent ensemble de la **difficulté à trouver des infirmières à domicile** qui acceptent de faire des soins longs et difficiles comme ceux nécessaires pour les pemphigoides bulleuses ou certains pemphigus (bain pour décoller les pansements, percer parfois 100 ou 200 bulles nouvelles, les compter, les assécher, passer la pommade, faire les pansements...). Il faut donc que le médecin indique « **acte assimilable à des soins pour grand brûlé** » ce qui permettra de le coder AMI 4 soit 12, 60 euros (3,15 € X 4), ce qui n'est pas cher payé pour un soin complexe qui va peut-être durer une heure.

Quand le médecin indique que seulement sur l'ordonnance « soins à domicile par infirmière », le soin est sensé durer 10 minutes. Il correspond à un codage AMI 1 ou AMI 2 pour l'assurance maladie. Et l'AMI (Acte Médical Infirmier) est payé 3,15 euros à l'infirmière !

Recherche d'anticorps circulant dans le sang

« Hors nomenclature ... »

Attention ! Il faut savoir que si le médecin qui vous suit pour votre MBAI vous prescrit une prise de sang avec recherche d'anticorps circulants, celle-ci ne sera **pas prise en charge par la sécurité sociale, si elle est réalisée par un laboratoire privé.** La caisse primaire d'assurance maladie a classé ces recherches « **hors nomenclature** ». Vous seriez obligé de régler environ 60 euros. Demandez à ce cette prise de sang soit réalisée à l'hôpital lors de votre consultation, elle sera alors prise en charge à 100% !

Changement de nom d'un coordonnateur de Centre de Référence

Le texte officiel permettant de prendre en compte l'évolution des situations des responsables de nos centres de référence est enfin paru. Il va permettre au **Professeur Catherine Prost**, choisie par l'ensemble de ses collègues et par le Professeur Roujeau (coordonnateur à l'origine), d'être **officiellement reconnue comme nouveau coordonnateur du centre MBAI Ile-de-France**, responsabilité qu'elle assume depuis le départ à la retraite du Professeur Jean Claude Roujeau en 2009 !



Nouvelles brochures : les soins et les Maladies Bulleuses Auto-Immunes (MBAI)

Comme nous vous en avons déjà parlé, l'APPF avait organisé un stage de 2 jours et demi sur l'Education thérapeutique pour aider les malades atteints de MBAI et leurs familles. Ce stage ayant été enregistré, nous l'avons transcrit, mis en forme, soumis aux intervenants pour relecture et choix des photos... La première **brochure sur les soins** (la plus attendue) est maintenant prête. Elle fait une quarantaine de pages sous forme de questions/réponses. Les questions sont celles d'une infirmière très expérimentée auprès des MBAI et du Professeur Catherine Prost, coordonnatrice du Centre de référence MBAI Ile de France. Ces réponses étaient discutées par le groupe de malades, conjoints et amis proches présents au stage. Le financement de cette brochure est presque totalement trouvé grâce à une subvention de l'Agence nationale de Sécurité du Médicament, une aide de Groupama pour la santé et une soirée dansante organisée par Isabelle, sa famille et ses amis, au profit de l'APPF. Un grand merci à tous !

La seconde brochure sur nos MBAI les plus fréquentes et leurs traitements, prendra la même forme de questions-réponses. Elle est bien avancée. Nous espérons qu'elle pourra sortir fin 2013.

« Nouvelles brochures... »

Documents pour faire connaître nos maladies rares

Pour mieux faire connaître nos maladies rares à vos amis, votre médecin traitant, votre dentiste, votre pharmacien, votre kiné... et ainsi permettre de réduire le temps des erreurs de diagnostic pour d'autres malades, nous vous rappelons les documents disponibles que vous pouvez nous demander :

- Document jaune recto/verso qui met en valeur les premiers symptômes de ces maladies « Et si c'était un pemphigus ou une pemphigoïde ? »
- Brochure 8 pages « Pemphigus et pemphigoïde » Qu'est-ce que c'est ? Comment ça se manifeste ? Comment vit-on avec ?... réponses et témoignages.
- **Vivre avec une MBAI à l'école, au collège, au lycée** afin de faciliter l'intégration scolaire
- **Liste des conférences sur nos maladies et leur vécu**, prononcées par des médecins spécialistes.
- **Affiches** pour vos manifestations...

Contactez Isabelle au 06 24 24 81 01 ou par mail : ifgentile@free.fr

N'hésitez pas à nous demander des documents pour vos manifestations au profit de l'APPF...

Deuxième formation pour l'éducation thérapeutique

« Formation
personne re-
lais pour
l'APPF. »

Un deuxième stage pour l'éducation thérapeutique des malades MBAI est en préparation. Il s'agit cette fois de former quelques **personnes pouvant prendre le relais après des contacts** ayant eu lieu, au téléphone ou par mail, auprès d'Isabelle et/ou de Josée.

En effet, beaucoup de malades ou de membres de leur famille demandent à entrer en contact avec un ou des malades ayant la même maladie qu'eux.

Ce stage va donc réunir **7 ou 8 personnes ayant des maladies différentes**. Pour mémoire, il y a 7 principales MBAI : Pemphigus vulgaire et superficiel, Pemphigoïde bulleuse, Pemphigoïde des muqueuses, Epidermolyse

bulleuse acquise, Dermatite herpétiforme, Dermatose à IG A linéaire.

Merci à tous ceux d'entre vous qui se sont proposés à la dernière réunion parisienne. Que ceux qui n'ont pas pu être inclus pour ce stage un peu expérimental (surtout des Pemphigus et des Pemphigoïdes bulleuses, les plus nombreux !) veuillent bien nous excuser.

Le stage sera financé par la Société Française de Dermatologie et mené par les Professeurs Prost et Joly.

Un stage spécifiquement centré sur « L'écoute » et organisé par l'Alliance des Maladies Rares, sera proposé par la suite aux 7 ou 8 stagiaires formés sur nos maladies.

Les aides financières individuelles

Article mis à jour le 19 avril 2013 sur le site de la Caisse d'assurance maladie : ameli.fr

Une situation matérielle rendue difficile par votre état de santé (maladie, maternité, accident du travail, handicap, invalidité) ? L'Assurance Maladie peut vous aider à faire face aux dépenses imprévues liées à cette situation.

Qui peut bénéficier de cette aide ?

Tout assuré social, et ses ayants droits, dont les revenus sont modestes peut bénéficier de cette aide.

Quelles sont les aides possibles ?

L'action sanitaire et sociale de l'Assurance Maladie peut vous permettre de bénéficier d'une aide financière ponctuelle, en complément des prestations (remboursement des soins, indemnités journalières...) habituellement versées.

Elle intervient notamment dans les domaines suivants :

Accès aux soins : des aides sont possibles pour vous permettre, lorsque les soins sont médicalement justifiés, de faire face aux dépenses non remboursées, par exemple pour des prothèses dentaires, des frais d'optique, des appareils auditifs, des frais liés à une hospitalisation...

Complémentaire santé : l'Assurance Maladie peut vous aider à financer une couverture complémentaire santé.

Perte de salaire : une aide exceptionnelle peut parfois être attribuée pour venir compenser un déséquilibre de votre budget en cas de baisse ou d'absence de revenus due à une maladie, une maternité, un accident de travail, un décès...

Retour et maintien à domicile : une participation aux frais d'aide ménagère peut être accordée en cas d'isolement familial ou géographique, par exemple lors d'une sortie d'hospitalisation ; les interventions de gardes malades auprès d'un patient en fin de vie sont également susceptibles d'être financées.



Réinsertion professionnelle : l'Assurance Maladie intervient pour faciliter le maintien dans l'emploi ou le reclassement dans un autre emploi des personnes en arrêt de travail. Une aide financière peut être octroyée aux assurés sous contrat de rééducation professionnelle ou en situation de réorientation professionnelle pendant un arrêt de travail.

Insertion à domicile des personnes en situation de handicap : des aides peuvent être versées pour faciliter l'adaptation du logement, financer un appareillage ou une intervention à domicile. Ces aides sont souvent attribuées en partenariat avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Contactez votre caisse d'Assurance Maladie ou la MDPH de votre département pour connaître les modalités pratiques de constitution de votre dossier.

En fonction de son budget d'action sanitaire et sociale et du contexte local, votre caisse d'Assurance Maladie peut attribuer des aides financières dans d'autres situations. N'hésitez pas à la contacter pour les connaître.

En pratique, pour demander une aide :

Vous devez **constituer un dossier de demande** et l'adresser à votre caisse d'Assurance Maladie. Votre situation sera examinée par une commission qui se réunit régulièrement et qui vous avertira de sa décision.

Attention : ces aides étant facultatives, les refus ne peuvent pas être contestés. Les aides sont versées soit à vous-même soit directement au tiers (professionnel de santé, organisme complémentaire, association d'aides à domicile...) pour vous éviter une avance de frais.

Pour en savoir plus sur les aides versées par votre caisse d'Assurance Maladie, les barèmes de ressources et les documents à joindre à votre dossier de demande : consultez la rubrique « Votre caisse » ou contactez votre caisse d'Assurance Maladie - par téléphone au 36 46 (prix d'un appel local depuis un poste fixe) ; - par e-mail en vous connectant sur votre compte ameli, rubrique « Mes demandes ».

Si vous souhaitez des conseils, les assistantes sociales de l'Assurance Maladie peuvent vous accompagner dans vos démarches et dans votre recherche de solutions adaptées à votre situation. Prenez rendez-vous en appelant le 36 46 (prix d'un appel local depuis un poste fixe).

Attention : courriels frauduleux

L'Assurance Maladie met en garde les assurés sociaux contre l'envoi de **courriels frauduleux les invitant à se connecter au site ameli**.

Ces courriels frauduleux se présentent comme provenant de l'Assurance Maladie, ils utilisent le logo de l'Assurance Maladie et affichent le lien du site ameli.

En réalité, le lien proposé dans ces courriels renvoie sur un site qui ressemble à s'y méprendre au site ameli, mais qui est en fait un site frauduleux dans le but d'obtenir des informations bancaires ou des justificatifs d'identité (carte d'identité, passeport, permis de conduire, carte de séjour...) et de domicile (facture de gaz, d'électricité, de téléphone...). **Attention, ceci est une escroquerie en ligne, en aucun cas vous ne devez y répondre !**

Soyez vigilants ! Il s'agit en fait d'une technique d'escroquerie en ligne intitulée hameçonnage (ou "phishing"). Elle est utilisée par des escrocs dans le but d'obtenir des informations confidentielles puis de s'en servir.

« Contactez les assistantes sociales de l'assurance maladie pour en savoir plus... »

« Ceci est une escroquerie en ligne,... »

Décryptez les étiquettes

Sans sel signifie que le produit ne contient pas plus de 5mg de sodium aux 100gr.

Ne pas confondre la **teneur en sodium** (NA) avec celle **en sel** (NaCl). En réalité, 100 mg de sodium correspondent à 250 mg de sel. Un aliment dont l'étiquette mentionne « sans sel » peut donc contenir jusqu'à 12,5 mg de sel. Pauvre en sodium indique qu'il peut en contenir jusqu'à 300 mg aux 100g.

Ingrédients
une pomme pressée,
une demi-orange (23%),
un tiers de banane mixée,
un tiers d'orange pressée,
un quart de fruit de la passion (4%),
et quelques gouttes de jus de citron vert.

Valeurs nutritionnelles pour 100 ml

Calories	243 kJ (57 kcal)
Protéines	0,6 g
Glucides	12,7 g
(dont sucres)*	10,7 g
Lipides	0,2 g
(dont saturés)	0,1 g
Fibres	1,2 g
Sodium	moins de 0,01 g
Vitamine C	24 mg
	(40% AJR pour 100 ml)

Sans colorant, ni conservateur : si le fabricant a rajouté en minuscules « conformément à la législation en vigueur », il ne fait que respecter la loi. Son produit n'a en réalité **aucun avantage par rapport aux autres !**

« **Allégée** », veut dire que la quantité de glucides, lipide ou protéines doit être 30% inférieure à celle d'un produit classique.

Edulcorant ne veut pas dire 0 calorie. Si les édulcorants intenses (aspartam, cyclamate, sucralose) sont très peu énergétiques, d'autres comme le mannitol, le xylitol ou le sorbitol apportent pour 1 gramme en moyenne 2kcal contre 4 kcal pour 1 gramme de sucre blanc. Seul le Rebaudioside A, issu des feuilles de stevia, peut se prévaloir d'être 100% naturel sans calorie.

Pour connaître la **composition nutritionnelle** de nombreux aliments : www.afssa.fr/TableCIQUAL/

Compte-rendu des actions des uns et des autres...

Depuis février 2013

Tous les premiers mercredis de chaque mois, Yolande Fontaine s'occupe de la permanence à l'espace des usagers au chu de Rouen (anneau central) de 10 h à 16 h.

- 13 mars** : Réunion téléphonique de **Conseil d'Administration** de l'APPF.
- 20 mars** : Josée a participé à une réunion des responsables d'association à l'Alliance Maladies Rares
- 5 avril** : Josée de Felice et ISabelle Gentile ont participé à l'Assemblée Générale de l'Alliance Maladies Rares (AMR). Le **conseil national** de l'AMR a été renouvelé. Il compte 21 membres. **Josée de Félice** avait présenté la candidature de l'APPF qui a été retenue et donc **élue pour 3 ans**.
- 13 avril** : Le professeur JOLY et le docteur DUVERT sont venus nous parler de leur programme d'**éducation thérapeutique**, le matin et l'après midi a eu lieu notre **Assemblée Générale** dans les locaux de l'Alliances Maladies Rares
- 17 avril** : Le **Lions Clubs de Bergerac** a fait don de 500 € à l'APPF. Michèle Chauveau membre du Lions Clubs et de notre Conseil d'Administration a reçu Isabelle et sa famille pour la remise du chèque.
- 9 mai** : Océane et Isabelle Gentile ont participé à une **émission de radio** (Radio Valois Multien) et ont parlé de nos maladies, de l'APPF de ses buts, ses objectifs...
- 14 mai** : Josée a participé à une réunion du conseil national de l'Alliance Maladies Rares.

Compte-rendu suite ...

Réunion téléphonique du **Conseil d'Administration** de l'APPF

22 mai

Marche organisée par la fondation Groupama de l'Aisne au profit de l'APPF et de l'Ataxie de Friedrich. Merci à tous les amis de la famille Gentile qui n'ont pas hésité à parcourir 210 km aller-retour pour participer à cette marche.

8 juin

ISabelle a participé à une **réunion de présidents** organisée par l'Alliance Maladies Rares.

12 juin

L'APPF a été contactée par la fondation Groupama pour la santé afin d'être « **mise à la une** » sur leur site.

15 juillet

Océane et Isabelle Gentile ont été **interviewées** par une journaliste pour **journal régional** afin de parler de notre association et de mettre en valeur la soirée dansante qui allait être organisée au profit de l'APPF.

7 septembre

Isabelle a été invitée dans les locaux de la fondation Groupama de l'Aisne à Laon pour la **remise des dons** qui ont été récoltés lors de la marche qui a eu lieu le 8 juin à Guise dans l'Aisne : **937,50 €**.

10 septembre

Josée a participé à une réunion du Conseil national de l'Alliance Maladies Rares.

14 septembre

L'APPF a tenu un **stand** au **forum des associations** de Villers-Cotterets (02).

22 septembre

Yolande a participé à une **formation** organisée par le **CISS** (Collectif Interassociatifs Sur la Santé) sur les plaintes des usagers, du système de santé et les recours juridiques. www.leciss.org

23 septembre

Soirée dansante au profit de l'APPF organisée à Villers-Cotterêts (02) organisée avec l'aide d'amis de la famille Gentile. Les bénéficiaires devraient atteindre 1500 euros qui seront les bienvenus pour boucler le budget des nouvelles brochures éducation thérapeutique.

28 septembre

Organisation par l'APPF d'une rencontre spécifique pour les malades atteints des maladies de **Hailey Hailey** et de **Darier**. Le **professeur Hovnanian**, Dermatologue, Généticien et Chercheur est venu parler de ces maladies génétiques touchant la peau, des résultats de ses recherches et répondre aux questions des malades. Le professeur a toutes les raisons de penser qu'il « **tient une piste thérapeutique prometteuse.** » Pour cela nous allons essayer de l'aider à **trouver des fonds** pour son projet de recherche. 38 personnes étaient venues de toute la France et de la Belgique. L'organisation d'une rencontre comme celle-ci demande beaucoup de travail avant, pendant et après. Isabelle remercie particulièrement son mari, François et sa fille Océane qui ont beaucoup aidés à organiser cette journée. Merci aussi à tous ceux qui ont pu apporter un plat salé ou sucré afin que nous ayons un buffet varié et appétissant.

12 octobre

La conférence a été enregistrée, elle va être transcrite, vulgarisée puis relue par le professeur Hovnanian avant d'être diffusée. C'est un travail très long, puisque pour transcrire une conférence comme celle-ci, il faudra au moins 30 heures de travail ! Nous pensons qu'elle sera disponible au troisième trimestre 2014.

Compte rendu suite...

Rencontre Hailey Hailey suite...

Urgent ! Nous avons besoin d'aide pour continuer le travail commencé.
Nous cherchons :

- **2 ou 3 personnes** qui accepteraient d'être **écoutantes** auprès des malades atteints de Hailey Hailey ou de Darier,
- **1 personne** qui fera connaître l'association auprès des personnes qui parlent de leur maladie, via les **forums santé**. Plus nous serons nombreux, mieux nous pourrons aider le professeur Hovnanian dans ses recherches.
- **1 personne** parlant anglais qui veillera aux informations qui circulent sur les **sites Hailey Hailey à l'étranger**.
- **4 personnes** qui accepteront de participer à une **formation sur la génétique** afin de pouvoir vulgariser les informations recueillies pour ensuite les diffuser.

Contactez nous...

D'autre part, on nous demande souvent pourquoi les rencontres ont toujours lieu à Paris. Il est plus facile pour chacun d'entre nous de nous rendre sur Paris, les lignes SNCF convergent toutes vers la capitale! ...

18 octobre :

Isabelle a participé à une formation Facebook, Twitter pour mieux comprendre le fonctionnement de ces modes de communication et les utiliser au mieux dans le cadre de l'association.

Et bien sûr,

- Les activités régulières du Bureau pour la gestion de l'APPF,
- Les contacts réguliers avec les médecins afin de répondre aux différentes demandes des malades,
- Les réponses à vos mails, coups de téléphone et lettres avec envois de documents,
- La rédaction des Lettres APPF et des Nouvelles APPF etc. ...

Coupon réponse : Réunion 23 novembre 2013

Oui, je viendrai à la rencontre, je réserve repas avec sel,repas sans sel

Nom, prénom

Adresse

A la possibilité d'apporter : Salé ou Sucré.....

Coupon à découper et à envoyer à **Yolande Fontaine 111 rue Debussy 76410 Cléon**

ou à envoyer par mail à **yogef@laposte.net** ou laisser un message au **02 35 78 25 93**

Bulletin d'adhésion 2013

Association Pemphigus-Pemphigoïde France

Merci de remplir le bulletin d'adhésion et de le retourner, accompagné de votre chèque, à l'ordre de Association Pemphigus, à l'adresse suivante :

Mme Isabelle GENTILE – APPF - 30 bis rue Alexandre Dumas
02600 VILLERS-COTTERÊTS

Qui souhaite adhérer à l'association ?

Le ou la malade.....O / La famille de..... O / Un ou une ami(e) de..... O

La personne qui adhère accepte-t-elle que ses coordonnées soient communiquées à un(e) adhérent(e) de sa région ? Chaque fois après avoir été prévenue et avoir donné son accord.

OUI

NON

RENSEIGNEMENTS concernant l'adhérent (e)

NOM..... PRENOM.....

Adresse.....
.....

Téléphone (s).....

Email

0 Je souhaite devenir membre **adhérent** ou **ré adhérent**, je verse la cotisation 2013 de 20 € (ou plus si vous le souhaitez), je verse la somme de euros.

0 Je souhaite devenir membre **bienfaiteur**, je verse la cotisation 2013 de 100 € (ou plus),
Je verse la somme de euros.

0 Je souhaite seulement faire un **don** à l'association, je verse la somme de euros.

*Chèque à libeller à l'ordre de : Association Pemphigus
et à adresser à Isabelle Gentile dont l'adresse est indiquée en haut de cette feuille. Merci.*

Date

Signature

ATTENTION : Nos documents sont systématiquement envoyés à tout adhérent ou donateur, **cochez** la case suivante **si vous NE désirez PAS ou PLUS les recevoir** :

Ces données sont inscrites dans notre fichier pour pouvoir vous communiquer des informations. Seule notre association est destinataire de ces données. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de ces données.