

	CHARTRE DE DÉONTOLOGIE	Date : 27/03/2021
		Référence Proc : CD_V01_2010
		Nombre de pages : 2

PRÉAMBULE

L'association VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES (VML) a été créée en 1990. Elle intervient pour aider, assister et soutenir les malades et leur famille, mais également pour financer la recherche scientifique et médicale. Reconnue d'utilité publique, l'association n'existe que grâce à la générosité privée.

1- OBJET

La charte de déontologie est publique. Elle a pour vocation de garantir à tout donateur ou partenaire de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES la transparence de son fonctionnement, le respect des bonnes pratiques de déontologie par tous les acteurs impliqués dans ses activités et la bonne gestion des fonds récoltés.

2- CHAMP D'APPLICATION

La présente charte de déontologie définit le cadre moral d'exercice au sein de l'association. Elle engage l'ensemble de l'association, ses collaborateurs, ses bénévoles et ses administrateurs. Tous doivent appliquer les principes de cette charte dans leurs travaux qu'ils exercent au nom de l'association, sans exception, en son sein comme à l'extérieur.

3- POINTS ESSENTIELS

Les règles déontologiques de la charte doivent être respectées dans l'accomplissement de leurs missions. Elles s'organisent autour des **trois valeurs clé** de l'association :

- la rigueur,
- la solidarité,
- l'engagement.

4- LES RÈGLES DE DÉONTOLOGIE

La rigueur

Cette valeur recouvre la volonté d'agir dans la transparence des comptes financiers à l'égard des membres de l'association, de ses donateurs et des tiers extérieurs, mais également dans l'exécution des actions menant à l'atteinte des objectifs fixés par le projet associatif. La rigueur est le garant que toute action entreprise s'inscrit bien dans la fidélité à une cause commune, sans interférence d'intérêts particuliers. Synonyme de rectitude, elle est une marque forte de l'esprit partagé par tous les acteurs de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES. Association à but désintéressé, VML met en avant sa volonté permanente de maîtriser ses dépenses de gestion courante pour mieux employer ses ressources à ses missions principales d'aide aux familles et de soutien à l'action scientifique et médicale.

	<h1>CHARTRE DE DÉONTOLOGIE</h1>	Date : 27/03/2021
		Référence Proc : CD_V01_2010
		Nombre de pages : 2

La rigueur s'entend naturellement du désintéressement des élus de l'association et des salariés sur une quelconque valeur, avantage, bénéfice ou contrepartie dans la collecte et la gestion des ressources reçues ou à recevoir.

La solidarité

Solidarité entre malades et bien portants: l'association permet avant tout de faire contribuer nos concitoyens à l'assistance (morale, financière, médicale et matérielle) des personnes touchées par la maladie.

Solidarité entre maladies rares et maladies très rares : VML a choisi dès le départ de regrouper toutes les maladies lysosomales, soit une cinquantaine en l'état de la connaissance scientifique. Ce faisant elle ne fait aucune distinction dans son objet au regard des types de pathologie rencontrés et de leur taux de prévalence.

Solidarité entre enfants malades et adultes malades : parce que les maladies s'expriment de manière différente dans la vie de l'individu, VML associe enfants et adultes dans les réponses qu'elle souhaite apporter à chacun.

Solidarité entre familles constituées, familles éclatées par la maladie et familles touchées par le deuil : l'écoute, la compréhension, le partage des expériences sont également au cœur des actions de l'association.

L'engagement

L'engagement est la traduction en action d'une pensée active. Chaque acteur de VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES a délibérément choisi de quitter son rôle de spectateur pour mettre au service d'un but commun son énergie, ses compétences et son temps libre. La lutte contre la maladie est aussi celle menée contre le temps, elle ne peut supposer aucun relâchement dans sa continuité.

L'engagement s'entend également de la confidentialité que doit manifester tout acteur de l'association qui, dans l'exercice de ses fonctions, est conduit à traiter des informations privées, et plus particulièrement médicales.

5- LA CONFIDENTIALITÉ

Toute information sur un adhérent ou ancien adhérent, un donateur actuel ou potentiel, ou un bénévole est traitée de façon strictement confidentielle sous réserve du respect des lois en vigueur. Cette règle de confidentialité est essentielle pour l'établissement d'une relation de confiance sans laquelle l'esprit de solidarité de l'association ne pourrait s'exercer pleinement.

Les informations à caractère personnel recueillies dans le cadre des missions de l'association sont enregistrées dans un fichier informatisé. VAINCRE LES MALADIES LYSOSOMALES s'engage à respecter, en tant que responsable de traitement, les dispositions de la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée et le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) paru au journal officiel le 27 avril 2016 et entrées en vigueur depuis le 25 mai 2018. Chaque personne pourra accéder aux données les concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer son droit à la limitation du traitement de ses données.

Cette charte a été validée par le Conseil d'Administration du 29 mai 2021.