

Mentions-Légales

lundi 5 novembre 2012, par [Concept Com](#)

Mentions légales

Ce site veille à respecter les principes de la Charte HONcode

Le site vml-asso.org est édité par l'association Vaincre les Maladies Lysosomales, association à but non lucratif relevant de la loi de 1901.

Siège : 2 Ter avenue de France 91300 Massy

Téléphone : 01 69 75 40 30

Présidente : Anne-Sophie Lapointe

Web : www.vml-asso.org

E-mail : Antispam-webmaster@vml-asso.org (enlever le "Antispam-" avant d'envoyer un mail)

Principe de complémentarité

Depuis sa création, VML s'inscrit dans une lutte pour la vie qui se conjugue en actions en faveur de la recherche scientifique et médicale et en actions d'aide et de soutien auprès des familles douloureusement touchées par la maladie. Son objectif ultime est la guérison des personnes atteintes par ces maladies extrêmement graves et lourdes de conséquences.

VML agit en indépendance, dans le respect des lois et des réglementations en vigueur relatives aux missions et aux prestations qu'elle développe en direction de ses adhérents

VML est composé d'un conseil d'administration et d'un conseil scientifique. Ses salariés sont aux nombres de 7.

Notre champ : l'information des personnes concernées par l'une des maladies lysosomales

- vml-asso.org est dédié en priorité à l'information des personnes concernées patients et familles des personnes touchées par l'une des maladies regroupées sous l'appellation « lysosomales ».
- L'information médicale est accessible à tous. L'ensemble des fiches médicales sur les maladies lysosomales ont été rédigées par des docteurs et/ou professeurs dûment habilités et reconnus dans ces spécialités. Les « actualités médicales » sont rédigées par une salariée de VML, titulaire d'un doctorat en biologie-biochimie, spécialiste de ces pathologies.

Les informations fournies sur www.vml-asso.org destinées à améliorer, non à remplacer, la relation qui existe entre le patient (et ou le visiteur du site) et son professionnel de santé.

Principes d'autorité et d'attribution

Tous les articles, textes etc. sont datés et signés avec la qualité de l'auteur. Nous indiquons "non daté" lorsque cet élément manque. Une page de sources fournit toutes les informations sur les [Auteurs](#).

- Les liens proposés ne visent pas l'exhaustivité des pages Internet sur une pathologie mais sont choisis

pour l'intérêt de l'information qui y figure et/ou pour la ressource que peut constituer l'organisme gérant le site pour le visiteur. Ils sont régulièrement mis à jour.

- Toutes les rubriques médicales sont accessibles à tous, toutefois certains termes médicaux expliquant les pathologies sont parfois difficiles à comprendre. L'équipe de VML est au service des patients et/ou familles pour expliquer plus en détail suite à l'annonce d'un diagnostic, notamment, l'origine, les causes et les conséquences des maladies lysosomales.

Principe de confidentialité

Les informations recueillies par formulaires sont destinées à nos services. Elles ne seront en aucun cas communiquées à des tiers, quels qu'ils soient, à des fins de prospection commerciale. Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant auprès du Siège de l'Association.

Vos coordonnées pourront être transmises à d'autres familles membres de l'association, si vous en avez donné l'autorisation exprès lors de votre adhésion. Dans le cas contraire, elles ne seront pas transmises.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée par la loi du 6 août 2004, nous vous informons sur l'utilisation de vos données personnelles :

Les informations personnelles concernant les visiteurs de notre site, y compris leur identité, sont confidentielles. Le responsable du site s'engage sur l'honneur à respecter les conditions légales de confidentialité applicables en France et à ne pas divulguer ces informations à des tiers.

Les statistiques réalisées sur et pour ce site sont anonymes et il n'est fait aucune utilisation de « cookies ». Les statistiques visent à évaluer la fréquentation du site et son évolution (nombre de visites, de visiteurs uniques, pages visitées...). Il est possible de connaître le site d'origine de l'internaute qui l'a conduit vers notre site mais pas d'identifier le visiteur lui-même.

Utilisation des données personnelles : vml-asso.org conserve uniquement les adresses e-mails qui nous sont transmises dans le cadre limité suivant :

- Gestion de la liste de diffusion des mises à jour (newsletter), lien interne
- Messages reçus via le formulaire "contact" du site, lien interne, et dons en ligne.

Principes de justification

Les médicaments cités dans les pages sont sous la responsabilité de leurs auteurs. Il n'y a en aucun cas de but commercial mais une efficacité avérée des produits.

Principe de professionnalisme

Le fonctionnement du site est assuré par le siège de l'association, à Massy (91).

Trois salariés de VML assurent l'essentiel du fonctionnement (conception, mise en ligne, validation des informations et des liens) :

Denis LE BASTARD, Directeur général,
François ROBERT, Chargé Partenariat et Communication :

Mettent en ligne les informations et assure la mise à jour du site et notamment de la rubrique "Actualités" . Ils assurent les missions d'Administrateurs du site et valident avant publication les mises à jour écrites par des auteurs tiers.

E-mail : Antispam-webmaster@vml-asso.org (enlever le "Antispam-" avant d'envoyer un mail)

Delphine GENEVAZ, Adjointe au directeur, Responsable du Pôle Médico-Social VML, diplômée d'un Doctorat en biologie - Biochimie

Assure la rédaction des articles « actualités médicales » et des fiches médicales en coordination avec des experts scientifiques et médicaux externes.

L'Agence CONCEPT à Limoges (87000) assure la partie technique et conception backoffice du site vml-asso.org.

Principe de transparence de financement

Ce site internet est financé exclusivement par l'association Vaincre les Maladies Lysosomales. Le financement de l'association est assuré exclusivement par la générosité du public et de ses partenaires privés (cf. [Ressources / Dépenses](#)). En 2010, la part des financements issue des partenaires privés représentait 9,6% du total des ressources de l'association.

Principe de politique publicitaire

Le site internet de Vaincre les Maladies Lysosomales ne comporte aucune publicité. La rédaction est placée sous la responsabilité indépendante de VML et exempte de toute publicité dite rédactionnelle. L'association ne perçoit aucun fonds publicitaire.

L'information du site VML est gratuite, l'adhésion à l'association est payante.

Le site vml-asso.org est un service gratuit et majoritairement en libre d'accès. Certaines informations du site sont réservés aux adhérents de l'association qui peuvent y accéder en se connectant grâce à leur mot de passe. Tout patient ou familles peut adhérer à VML pour la somme de 20 € par an. Cette cotisation lui donne droit à des prestations particulières réservés aux membres telles que, des séjours vacances, des week-end thématiques, des journées d'information, des services d'assistance sociale et de soutien psychologique, notamment.

Certification HONcode



Le site vml-asso.org est [certifié HONcode](#).

Notre numéro d'identification HONcode est le [HONConduct929822](#) certifié en date du 3 novembre 2008 et reconduit depuis.

Les objectifs du HONcode sont :

- d'améliorer la qualité des informations médicales et de santé disponibles grâce aux huit principes du HONcode,
- de protéger les citoyens contre des informations médicales et de santé qui soient imprécises ou sans preuve scientifique valide.

Ce second but a été reconnu au niveau européen par la récompense de "Europe pour l'Health 2004" dans la catégorie "les outils et les services d'information pour les citoyens. Cette récompense a été présentée par M. David Byrne, commissaire européen pour la santé et la protection des consommateurs.

Retrouvez le [site source HONcode](#) pour toutes les informations sur les critères de sélection pour obtenir cette certification

Nous adhérons aux principes de la Charte HONcode.

Autres informations

Le Forum

Un forum public permet à tous de s'exprimer sur ces maladies. Tout texte à vocation publicitaire, commerciale, politique ou religieux est par conséquent prohibé. VML assure la fonction de modérateur et veille à ce que l'information ne soit pas éronnée Il est demandé, lorsque les internautes abordent des thèmes thérapeutiques, de prise en charge ou de traitement, de rédiger les messages sous forme de témoignage et non sous forme de conseils médicaux. Seul les médecins dûment identifiés par l'association sont autorisés à donner un avis médical sur ce forum.L'association ne peut donc pas être tenue pour responsable des termes médicaux fournis par le public. Les propos restent l'entière propriété de leurs auteurs.

Réponses aux questions via le formulaire contact

Les réponses qui peuvent être faites aux questions des utilisateurs, au même titre que les pages mises en ligne ou en lien, n'ont aucunement valeur de diagnostic, de prescription ou de conseil médical personnalisé.

Il ne peut s'agir que d'éléments d'information générale ne pouvant être parfaitement adaptés à une situation toujours singulière, et qui ne se substituent jamais à une consultation médicale.

Nous répondons, aussi rapidement que possible, à toutes les questions qui nous sont adressées portant sur le site et les informations qu'il contient.

Nous ne pouvons que tenter de répondre, dans la mesure de nos moyens, aux demandes de renseignements pour les personnes qui n'auraient pas trouvé réponse à leur recherche sur nos pages.

Il s'agira alors de réponses d'orientation ou d'information générale. En particulier en ce qui concerne les demandes "médicales" : vml-asso.org n'est pas un cabinet médical en ligne.

Plan du site par rubriques

Vous trouverez une [interface indiquant un classement par rubriques](#)

Illustrations et photographies

Celles-ci ne sont pas libres de droits. Vous ne pouvez en aucun cas les copier.

Hébergement

L'Agence CONCEPT domiciliée à Limoges (87000) assure l'hébergement du site vml-asso.org.

Informations techniques

vml-asso.org a été développé avec l'outil de gestion de contenu SPIP.

Logos du site

Le logo de l'association est disponible au téléchargement afin de vous permettre d'établir des liens vers le site vml-asso.org.

