



# Politique de confidentialité

## Association Les Extra-Vaillants MYT1L

*Dernière mise à jour : juin 2026*

### 1. Qui sommes-nous ?

L'association Les Extra-Vaillants MYT1L, association loi 1901 reconnue d'intérêt général, est responsable du traitement des données personnelles collectées via ce site internet.

**Responsable de traitement :** Valérie SALOMONE, Présidente

**Adresse :** 21 Parc et Clos du Chapitre, 76420 Bihorel, France

**Contact :** [extravaillants@gmail.com](mailto:extravaillants@gmail.com)

**Site web :** [www.extra-vaillants-myt1l.com](http://www.extra-vaillants-myt1l.com)

### 2. Quelles données collectons-nous ?

#### Via le formulaire de contact

- Nom et prénom
- Adresse e-mail
- Contenu du message

Ces messages peuvent contenir, de votre propre initiative, des informations relatives à la santé (diagnostic, situation médicale d'un enfant, etc.). Ces données sont considérées comme des données sensibles au sens du RGPD et font l'objet d'une attention particulière.

#### Via le magazine Focus et la chaîne YouTube

Nous publions un magazine associatif (Focus) disponible sur notre site internet, ainsi que des vidéos sur notre chaîne YouTube. Ces contenus peuvent inclure des photographies et témoignages de familles, d'enfants ou d'adultes porteurs du syndrome MYT1L. La publication de tels contenus est soumise au recueil préalable du consentement écrit des personnes concernées (ou de leurs représentants légaux pour les mineurs). Toute personne peut demander le retrait de son image ou de son témoignage à tout moment en nous contactant à [extravaillants@gmail.com](mailto:extravaillants@gmail.com).

YouTube est un service de Google LLC (États-Unis). Sa politique de confidentialité est accessible sur [policies.google.com/privacy](https://policies.google.com/privacy).

#### Via le site (navigation)

- Données de navigation anonymisées (pages visitées, durée, appareil) via Google Analytics
- Cookies de fonctionnement du site (Wix)

### 3. Pourquoi collectons-nous ces données ?

Finalité	Base légale
Répondre à vos messages et demandes	Intérêt légitime (art. 6.1.f RGPD)
Vous transmettre les informations et actualités de l'association par e-mail	Consentement (art. 6.1.a RGPD)
Améliorer le site (statistiques de fréquentation)	Consentement (art. 6.1.a RGPD)
Traitement de données de santé partagées volontairement	Consentement explicite (art. 9.2.a RGPD)

### 4. Données concernant les mineurs

Notre association accompagne des familles d'enfants atteints du syndrome MYT1L. Les informations concernant des mineurs ne doivent être transmises que par leurs représentants légaux (parents ou tuteurs). Nous ne collectons pas de données directement auprès de mineurs.

### 5. Combien de temps conservons-nous vos données ?

- **Messages de contact** : 3 ans à compter du dernier échange
- **Liste de diffusion (informations et actualités de l'association)** : jusqu'à retrait de votre accord
- **Données de navigation (Google Analytics)** : 26 mois maximum

### 6. Qui a accès à vos données ?

Vos données sont destinées exclusivement aux membres habilités du bureau de l'association. Elles ne sont jamais vendues ni cédées à des tiers à des fins commerciales.

Certains prestataires techniques accèdent aux données dans le cadre de leur mission :

Prestataire	Rôle	Localisation
Wix.com	Hébergement du site et formulaires	Israël / États-Unis
Google Analytics	Statistiques de fréquentation	États-Unis
Canva	Création de supports de communication	Australie / États-Unis
YouTube (Google LLC)	Diffusion de vidéos et témoignages	États-Unis

### Liste de diffusion e-mail

Les adresses e-mail des personnes ayant consenti à recevoir les informations et actualités de l'association (événements, publications, avancées médicales...) sont conservées dans un fichier sécurisé géré en interne, avec accès restreint aux membres habilités du bureau. Aucun prestataire tiers n'a accès à cette liste. Les envois sont réalisés manuellement depuis notre adresse associative. Ce consentement peut être retiré à tout moment en écrivant à [extravaillants@gmail.com](mailto:extravaillants@gmail.com).

## 7. Transferts de données hors Union Européenne

Certains de nos prestataires (Wix, Google, Canva) sont établis hors de l'Union Européenne. Ces transferts sont encadrés par des clauses contractuelles types approuvées par la Commission européenne, conformément à l'article 46 du RGPD, offrant un niveau de protection adéquat à vos données.

Notre liste de diffusion e-mail est quant à elle gérée exclusivement en interne, sans transfert vers un prestataire extérieur.

## 8. Vos droits

Conformément au RGPD (Règlement UE 2016/679), vous disposez des droits suivants :

- **Droit d'accès** : connaître les données que nous détenons vous concernant
- **Droit de rectification** : corriger des données inexactes
- **Droit à l'effacement** : demander la suppression de vos données
- **Droit d'opposition** : vous opposer à un traitement fondé sur l'intérêt légitime
- **Droit à la limitation** : restreindre temporairement l'utilisation de vos données
- **Droit à la portabilité** : recevoir vos données dans un format structuré
- **Droit de retirer votre consentement** : à tout moment, sans que cela remette en cause la licéité du traitement antérieur

**Pour exercer ces droits** : contactez-nous à [extravaillants@gmail.com](mailto:extravaillants@gmail.com) en précisant votre demande. Nous nous engageons à répondre dans un délai d'un mois.

## 9. Droit de réclamation

Si vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez introduire une réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) :

- **Site** : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)
- **Téléphone** : 01 53 73 22 22

## 10. Cookies

Notre site utilise des cookies nécessaires à son fonctionnement (Wix) et des cookies analytiques (Google Analytics). Lors de votre première visite, un bandeau vous permet d'accepter ou de refuser les cookies non essentiels.

## 11. Modification de la présente politique

Cette politique peut être mise à jour à tout moment pour refléter les évolutions légales ou techniques. La date de dernière mise à jour figure en haut de cette page.

*Cette politique de confidentialité a été rédigée conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD — UE 2016/679) et à la loi Informatique et Libertés modifiée.*