



ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LE SYNDROME SAPHO

MENTIONS LEGALES

Association pour l'Information et la Recherche sur le Syndrome SAPHO (AIRSS)

3 rue des Tisserands

38240 MEYLAN

☎ : 04.76.24.13.63

✉ : airss.sapho@gmail.com

Site Officiel : <http://www.airss-sapho.org/>

Forum : <http://airss-sapho.winnerbb.net/forum.htm>

Le site a été entièrement créé par l'AIRSS et il est sous la responsabilité de l'association. Il est mis à jour quotidiennement par notre chargée de mission « site et forum » et par notre Présidente-Fondatrice, membres bénévoles du Conseil d'Administration de l'AIRSS.

Seuls les frais d'hébergement du site de l'AIRSS sont imputés sur la trésorerie de l'association (adhésions, dons, subventions, ventes, recettes de nos diverses manifestations). Ils ne proviennent d'aucune source publicitaire.

L'AIRSS est enregistrée en Préfecture de l'Isère depuis le 14 mars 2006 sous le n° 0381033803.

NB : le nouveau numéro est le W381001645 depuis le changement de codification au sein de la Préfecture de l'Isère.

Enregistrée au Journal Officiel du 1^{er} avril 2006 sous le n° 0600130868 2578492 W.

Identifiant SIRET n° 504 084 013 00011

Code APE : 9499 Z - Catégorie juridique : 9220

LISTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AIRSS

- Conseil d'Administration, Responsables d'Antennes Régionales, « à qui vous adresser »

<http://airss-sapho.org/CA2009.html>

AUTORITE

L'information de santé et médicale de notre site est validée par le Conseil Scientifique et le Comité Editorial de l'AIRSS.

LISTE DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'AIRSS (qualités, spécialités)

<http://airss-sapho.org/TrombiCS2009.pdf>

LISTE DU COMITE EDITORIAL SCIENTIFIQUE DE L'AIRSS (qualités, spécialités)

<http://airss-sapho.org/images/Comiteeditorial.jpg>

Autres sources : Les fiches Maladies sont des fiches informatives qui ne peuvent être considérées comme exhaustives et qui en conséquence doivent faire l'objet de vérifications. En aucun cas, ces informations ne peuvent se substituer à un avis médical. Pour diagnostiquer ou soigner une maladie, il est indispensable de consulter un médecin. L'AIRSS et son Conseil Scientifique ne pourront être tenus responsables des conséquences résultant de la consultation des fiches Maladies et/ou articles déposés sur son site et son forum.

A consulter sur : <http://airss-sapho.org/sourcesinfoscientifiques.pdf>

LA COMPLEMENTARITE

L'information diffusée sur le site et le forum de l'AIRSS est destinée à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre le patient (ou le visiteur du site ou du forum) et les professionnels de la santé.

Les buts et missions du site et du forum de l'AIRSS :

- Soutenir les malades et les familles dans toutes leurs démarches afin d'améliorer leur qualité de vie par l'information administrative et scientifique (via un Conseil Scientifique), le diagnostic, les soins, les droits, la prise en charge et l'insertion scolaire et professionnelle, de promouvoir les travaux de recherche médicale et clinique sur le Syndrome SAPHO, faire connaître et reconnaître le Syndrome SAPHO sur ses enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux auprès du public et des pouvoirs publics ainsi qu'auprès des personnes concernées par cette pathologie, d'inciter le milieu médical à faire connaître notre association auprès des familles, d'informer et de sensibiliser le public au travers des médias, de poursuivre le développement de l'association au niveau national et international, et d'animer ses antennes régionales.

Véritable bibliothèque d'informations, ce site vous accueille pour parler du handicap lié au Syndrome SAPHO et vous propose de suivre l'actualité de l'AIRSS ainsi que celle de son conseil scientifique et de la recherche médicale en cours. Ce site vise également les professions médicales, les institutions, les entreprises...

LA CONFIDENTIALITE

Les informations personnelles concernant les patients et les visiteurs du site et du forum de

l'AIRSS, y compris leur identité, sont confidentielles. Le responsable du site s'engage sur l'honneur à respecter les conditions légales de confidentialité des informations médicales applicables en France dans lequel le site de l'AIRSS ainsi que son site- miroir, le forum de l'AIRSS, est situé, et à ne pas divulguer ces informations à des tiers.

Un échange de coordonnées n'est accepté qu'entre les personnes qui le souhaitent, sur simple retour de l'autorisation à télécharger, à compléter, à dater et à signer (**signature électronique refusée**) sur <http://airss-sapho.winnerbb.net/autorisations-obligatoires-a-retourner-a-l-airss-f118/mise-en-contact-des-membres-de-l-airss-t3579.htm> (A renvoyer par courrier postal à la Direction de l'AIRSS à Meylan).

Ceci en adéquation avec la

LOI N° 78-17 DU 6 JANVIER 1978

RELATIVE À L'INFORMATIQUE, AUX FICHIERS ET AUX LIBERTÉS

Pour toute diffusion de témoignages, photographies, vidéos... vous appartenant, l'AIRSS vous demande également de télécharger, de compléter, de dater et de signer les autorisations respectives téléchargeables sur :

<http://airss-sapho.winnerbb.net/autorisations-obligatoires-a-retourner-a-l-airss-f118/>

(À renvoyer également par courrier postal à la Direction de l'AIRSS à Meylan).

Toute demande de diffusion de votre témoignage, de photographies, de vidéos... effectuée auprès de l'AIRSS, qui ne sera pas complétée par le retour de ces autorisations respectives, ne sera pas prise en considération.

A noter que seules les coordonnées complètes des associations auxquelles l'AIRSS adhère sont diffusées sur son site et son forum. Cela rentre dans le cadre des adhésions volontaires et votées en Conseil d'Administration par l'AIRSS.

ATTRIBUTION

La source des données diffusées sur le site et le forum de l'AIRSS est explicitement citée avec, si possible, un hyperlien vers cette source. La date de la dernière modification apparaît clairement sur la page d'accueil du site, et correspond donc à la dernière mise à jour pour l'intégralité du site. La date de mise à jour du forum est également visible sur sa page d'accueil et correspond donc également à la dernière mise à jour pour l'intégralité du forum.

JUSTIFICATION

Toute affirmation relative au bénéfice ou à la performance d'un traitement donné, d'un produit ou d'un service commercial, sera associée à des éléments de preuve et AUTOMATIQUEMENT en lien avec les données émises par notre Conseil Scientifique et de la recherche médicale en cours via l'AIRSS. Il ne sera pas toléré que les patients ou visiteurs donnent des directives à ce sujet à nos lecteurs ; ils feront l'objet d'un avertissement par mail, leur (s) message (s) sera (seront) immédiatement supprimé (s).

LA PUBLICITE

Seuls les moteurs de recherche GOOGLE, MSN, YAHOO apparaissent sur notre site et notre forum, ceci indépendamment du paramétrage de ces derniers.

Les Publicités "Google Ads" présentes sur le forum ne constituent pas un revenu publicitaire, elles sont imposées par notre hébergeur et sont bien identifiées par le terme " Google Ads".

L'AIRSS atteste qu'elle ne bénéficie d'aucun fond publicitaire (financier), ceci même par les sites, forums, ou liens divers qui apparaissent à l'insu de ses modérateurs. L'AIRSS censure ce genre de procédé sans accord préalable auprès de ses administrateurs et modérateurs. La source unique de financement du site et du forum de l'AIRSS provient de la trésorerie de l'association.

Le site et le forum de l'AIRSS sont hébergés officiellement avec un contrat renouvelé tacitement chaque année.

L'AIRSS ne perçoit aucune ressource financière concernant d'éventuelles pages publicitaires qui se glissent de manière intempestive.

Nous rappelons que toute publicité par tous les utilisateurs du forum de l'AIRSS est strictement interdite que ce soit sous forme de contenu, bannières, logos, ou liens, y compris dans les signatures des pseudonymes utilisés... qui n'ont aucun rapport avec l'AIRSS.

Seuls les logos, bannières, adresses des sites/forums, de nos membres partenaires sont visibles et clairement identifiés. Ils ne sont pas endossés par le rédacteur du forum de l'AIRSS et ne constitue aucune source de revenus pour l'AIRSS. Leurs visibilitées sont validées par le Conseil d'Administration de l'AIRSS.

PROFESSIONNALISME

Les créateurs du site et du forum s'efforcent de fournir l'information de la façon la plus claire possible, et allouent deux adresses mails de contact pour les utilisateurs qui désireraient obtenir des détails, des informations ou du soutien. Elles sont clairement affichées sur les pages du site et du forum.

- **Pour toute demande d'information ou question concernant le forum, votre inscription, la navigation, les rubriques...vous pouvez contacter le modérateur à l'adresse mail suivante : site.airss@gmail.com**

- **Pour toute demande d'information scientifique, vous pouvez contacter la collaboratrice du Dr Gilles HAYEM, Président du Conseil Scientifique de l'AIRSS, à l'adresse mail suivante : airss.sapho@gmail.com**

LE FORUM/PLATE-FORME COLLABORATIVE EN DETAIL

CHARTRE ET CONSEILS D'UTILISATION DU FORUM

① La charte du forum de l'AIRSS s'applique à tout utilisateur du forum de l'AIRSS, à tous les pays (France, Pays Etrangers, Union Européenne, ainsi qu'aux Dom Tom). La confidentialité, la gestion des données personnelles, toute clause de cette charte, s'étendent également aux

obligations légales de confidentialité en matière d'informations médicales ou concernant la santé.

Votre inscription sur le forum de l'AIRSS vaut l'acceptation de la charte du forum.

<http://airss-sapho.winnerbb.net/fonctionnement-du-forum-f100/>

MISE EN ŒUVRE DE LA PLATE-FORME COLLABORATIVE DU SITE DE L'AIRSS « FORUM DE L'AIRSS »

<http://airss-sapho.winnerbb.net/certification-honcode-de-l-airss-f95/mise-en-oeuvre-de-la-plate-forme-collaborative-airss-t3941.htm>

Le forum de discussion est à votre disposition. Il est « le lien » et est conçu principalement pour briser l'isolement des malades, pour vous informer de vos droits et démarches pour lesquelles l'AIRSS est à votre entière disposition et à votre écoute.

Cette plate-forme collaborative est interdite aux mineurs.

Divers onglets vous permettent de témoigner sur votre parcours, de poser des questions aux membres du Conseil Scientifique ou aux autres membres, d'échanger aussi par le biais d'un journal personnel, de participer à l'évolution du forum en soumettant vos idées...

Pour la bonne tenue du forum, il est demandé aux utilisateurs de respecter la charte du forum acceptée lors de leur inscription ainsi que certaines règles (**sous peine de suppression, verrouillage ou rappel à l'ordre**) fondamentales.

Seront sanctionnés les propos injurieux, racistes, xénophobes, antisémites, haineux et toute autre intolérance ou discrimination. En toutes circonstances, restez courtois, et faites preuve de bienséance et de politesse envers les autres utilisateurs du forum.

Pour vous inscrire, un simple clic sur « s'enregistrer », puis choisissez votre pseudo (nom sous lequel vous apparaîtrez donc évitez votre nom de famille) et un mot de passe.

Attention de bien mémoriser la casse de votre saisie de vos identifiants (minuscules ou majuscules).

A l'issue, l'Administrateur du forum sera prévenu de votre inscription et validera votre demande.

A votre tour vous recevrez un mail (sur la boîte e-mail que vous aurez utilisée pour vous inscrire) ; il vous suffira de cliquer sur le lien qui se trouve dans ce mail afin d'activer définitivement votre inscription.

Pour poster un message sur le forum il faut se connecter avec vos identifiants (pseudo et mot de passe).

Cliquez toujours sur « répondre » afin de ne pas générer d'autres sujets du même type.

Si toutefois vous souhaitez ouvrir un nouveau sujet cliquez alors sur « nouveau » et donnez un nom à l'objet de votre post.

Certaines rubriques ne sont accessibles qu'en lecture seule ; conseil d'administration, conseil scientifique, handicap et vie quotidienne, emplois et entreprises...

Elles sont alimentées quotidiennement par les membres des Conseils d'Administration et Scientifique.

L'AIRSS

Dernière mise à jour : mars 2010