



Charte de l'association

I - Charte d'utilisation du site, plates formes collaboratives de l'association **SYNDROME-EHLERS-DANLOS.COM**

Version 1.0 du 04 Août 2019.

L'association **SYNDROME-EHLERS-DANLOS.COM** est détentrice de diverses appellations, site et plateformes collaboratives, propriétés de l'association, hébergés ou en direct.

La loi sur les marques, le droit d'auteur, le copyright s'applique à l'ensemble des applications présentes ou à venir et de l'ensemble des supports de diffusion utilisés par l'association dans le cadre de son action.

Gestion :

1. Le site <http://syndrome-ehlers-danlos.fr/> est géré en totalité par les administrateurs. Tous les articles ou publications sont contrôlés avant d'être publiés
2. La page Facebook et divers autres groupes collaboratifs sociaux à venir ne sont pas gérés immédiatement, mais à posteriori par les administrateurs.
3. La gestion est assurée par des membres bénévoles de l'association. Les administrateurs peuvent utiliser des pseudonymes.
4. Les administrateurs ont tous pouvoirs sur les messages et peuvent refuser de les publier, les effacer, les résumer, avertir ou non l'expéditeur du message incriminé, exclure le membre....sans que cette liste soit limitative. En vous inscrivant sur le site de l'association vous déclarez acceptez ces conditions contraignantes pour le bien-être de tous.

Responsabilité :

5. Le site et la page s'adressent à tous publics. Les membres de l'association, y compris les administrateurs ne sont pas des professionnels de santé. A ce titre nous ne pouvons conseiller ou proposer un diagnostic ou un traitement. Veuillez-vous référer à votre médecin traitant, seul à même de vous prescrire les traitements en rapport avec votre maladie, ou à demander les examens et analyses complémentaires.
6. Nous vous conseillons d'appliquer les principes suivants : le contenu de ce site n'est qu'à vocation informative, et peut permettre une discussion avec vos médecins et professionnels de santé. Ne négligez pas leurs conseils et sollicitez leur avis. sur toute question de santé ou tout traitement. Les renseignements fournis par l'association ne peuvent remplacer une consultation médicale (**nous ne sommes pas médecins**)

Lois et règlements :

7. Nous demandons à tout un chacun (membres du bureau et du conseil d'administration, membres de l'association, administrateurs, et visiteurs) d'être corrects et polis, de respecter les lois et règlements concernant en particulier (mais sans que cette liste soit limitative) :

- la diffusion de contenus à caractères sexuels, immoraux ou infamants
- la diffusion d'appels à la haine raciale, à la xénophobie
- la diffusion d'appels à l'immoralité, la violence
- la correction, la retenue sont de rigueur
- Tout commentaire non conforme sera effacé et la personne concernée sera radiée.

- Confidentialité

Nous vous rendons attentif au fait que tout commentaire peut être lu, utilisé, repris et cité par tous. Vous avez la possibilité d'effacer ou modifier vos messages (ou une partie) de Facebook. Vous ne pouvez utiliser cette procédure pour le site; seuls les administrateurs peuvent supprimer ou modifier les commentaires sur celui-ci. (à demander à communication.ehlers.danlos@gmail.com ou syndrome.sed@gmail.com).

Prenez garde cependant aux informations que vous diffusez.

- Vos sources doivent être indiquées (références, liens etc...). Nous vous rappelons que seules les courtes citations peuvent être tolérées afin d'éclairer vos propos, en particulier s'agissant de données médicales. Vos expériences personnelles doivent être mentionnées comme telles.
- Les messages sont automatiquement datés.
- Vous vous engagez en écrivant sur le site ou la page Facebook de l'association à ce que vos informations soient fondées et vraies, au vu de vos connaissances du moment, et sincères.
- Il n'est pas permis de poster des commentaires publicitaires, que ce soit sous forme de texte, bannières ou liens, par exemples.
- Aucune publicité n'est acceptée de la part de personnes y compris les membres de l'association. Notre politique peut nous amener à des partenariats ou des mécénats. Dans tous les cas, ces participations seront expressément mentionnées comme telles. Cependant un lien vers vos sites ou blogs est tout à fait toléré.

Si le site est totalement géré par les administrateurs, vous devez faire attention à vos publications. Internet et les moteurs de recherches en particulier, peuvent indexer les contenus. De ce fait, vos informations personnelles peuvent être divulguées. Nous vous conseillons pour des demandes particulières ou trop intimes d'utiliser le mail de l'association : communication.ehlers.danlos@gmail.com ou syndrome.sed@gmail.com

Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant qui ne seront jamais utilisées ou vendues comme précisé dans la partie mentions légales du site.

II - MENTIONS LEGALES :

Editeur du site : <http://syndrome-ehlers-danlos.fr/> et adresse de l'association :

Syndrome-Elhers-Danlos.com
 Mr Delferrière Bruno
 30 Rue Louis Blanc
 boîte aux lettres 13
 93310 Le Pré-Saint-Gervais

Tél : 06 17 86 16 03

Ce site est soumis aux lois et aux règlements.

Données personnelles:

Conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, nous vous rappelons que vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données qui vous concernent. Pour exercer ce droit, adressez-vous à : communication.ehlers.danlos@gmail.com ou syndrome.sed@gmail.com ou à l'adresse postale de l'association :

Syndrome-Elhers-Danlos.com
Mr Delferrière Bruno
30 Rue Louis Blanc
boîte aux lettres 13
93310 Le Pré-Saint-Gervais

Nous nous engageons à répondre à toute demande en ce sens, moyennant la fourniture d'une enveloppe timbrée à votre nom, ou deux timbres au tarif en vigueur pour les frais et l'affranchissement de la réponse.

Confidentialité :

VEUILLEZ LIRE LES INFORMATIONS SUIVANTES :

Concernant la société GOOGLE,

En tant que prestataire tiers, Google utilise des cookies pour diffuser des annonces sur notre site.

Concernant Facebook la même politique d'utilisation des cookies est applicable.

En parcourant le site ou la page Facebook de l'association vous acceptez explicitement cette politique.

Données :

Vos données sont conservées le temps de votre adhésion à l'association, (avec archivage de cinq ans). Il vous appartient de vous déconnecter du site et de la page Facebook de l'association par l'intermédiaire des procédures dédiées.

Liens :

Nous nous autorisons la mise en ligne des liens vers d'autres sites, sans que ceux-ci ne puissent être représentatifs de notre pensée, et sans aucun but publicitaire (auquel cas, le lien serait obligatoirement indiqué de manière visible comme un lien publicitaire).

Nous acceptons de même la reproduction de nos articles, avec mention de la source (<http://syndrome-ehlers-danlos.fr/>)

III - A PROPOS

En vous rendant sur le site ou d'aimer notre page Facebook vous pourrez participer aux discussions et déposer vos commentaires et vos questions. En ce cas, le fait de commenter ou d'aimer la page vaut pour vous, acceptation des mentions légales que vous reconnaissez avoir lues et comprises. Vos contributions seront relues et gérées, dans le respect des lois et règlements.

L'ensemble des directives de la Cnil, en conformité avec les lois et règlements sont respectées, en particulier concernant le respect de votre vie privée.

Les informations collectées ne peuvent être utilisées qu'à des fins statistiques, et ne seront jamais échangées ou vendues.

- Complémentarité

L'information diffusée sur ce site, la page Facebook ou les autres supports de l'association est destinée à encourager, et non à remplacer, les relations directes entre les patients et les professionnels de santé.

Vous devez absolument demander l'avis de vos médecins traitants et spécialistes avant de faire quoique se soit.