

Charte du groupe Facebook fermé **PARLONS DYSTONIE**

Préambule

Le groupe fermé **PARLONS DYSTONIE** est un support de l'Association **AMADYS**, Association des Malades Atteints de Dystonie et de Spasme Hémifacial. Ce groupe répond aux objectifs de l'Association sur la lutte contre l'isolement et vise à favoriser les contacts entre les malades et les proches aidants.

L'accès au groupe est soumis à l'acceptation des règles de fonctionnement définies ci-après et à leur application, ainsi qu'à la réponse aux questions lors de la demande d'accès.

Objet du groupe

Le groupe a plusieurs missions principales :

- Rompre l'isolement
- Favoriser les liens conviviaux et solidaires
- Échanger des astuces pour gérer la maladie. Tous les aspects de la vie peuvent être abordés (loisirs, activités physiques, vie professionnelle, vie affective...) sous réserve d'être en lien avec la maladie
- Les faits d'actualités sont également acceptés, mais doivent avoir un lien avec la maladie

Les actualités de l'Association ou relatives à son domaine d'activité sont consultables sur la page publique Facebook [Dystonie AMADYS](#) et/ou sur son site internet www.amadys.fr.

Les modérateurs sont des bénévoles et ne sont pas connectés de manière constante. Aussi, les membres s'engagent à ne pas faire de publication relevant d'une urgence (médicale...).

Accès au groupe

Ce groupe est réservé :

- Aux adhérents à l'Association, malades ou proches aidants
- Aux non adhérents, atteints de dystonie ou de spasme hémifacial
- Aux proches aidants
- Aux résidents malades ou aidants en France, dans un pays européen francophone, ou au Canada

Attention !

- L'accès au groupe ne signifie pas que le membre est Adhérent à **AMADYS**. A contrario, tout adhérent à l'Association est membre de droit du groupe
- Le groupe n'est pas ouvert aux personnes de moins de 18 ans
- Le proche aidant d'un malade non Adhérent et déjà membre du groupe, sera admis sous réserve d'invitation par le malade, en utilisant la fonction prévue à cet effet par Facebook

Cadre de référence

Le groupe est géré par l'Association **AMADYS**. Dès lors, les membres du groupe, Adhérents ou non, s'engagent à respecter **l'article 10 des statuts de l'Association** : « *chaque membre doit, dans ses expressions, avis, propos, informations, observer la neutralité la plus complète* », de même que **l'article 2 du règlement intérieur de l'Association** : « *tous les membres s'abstiendront de porter atteinte d'une quelconque façon à la réputation, à l'image, et aux intérêts d'AMADYS et des autres membres. Ils respecteront strictement la confidentialité des informations non publiques dont ils pourront avoir connaissance au sujet d'AMADYS et des autres membres. Ils ne divulgueront pas les coordonnées des autres membres et de leurs représentants et ne les utiliseront pas pour des finalités étrangères à l'Association* ».

Règles de bonne conduite

[Les membres du groupe s'engagent à respecter les valeurs suivantes :](#)

- Bienveillance envers les autres membres
- Politesse, veiller également à remercier les personnes qui répondent à vos questions ou commentent vos publications
- Participation active au groupe par des publications, commentaires et des « like » sur les interventions des autres membres. Ces actions sont des encouragements pour les personnes et des manifestations de bienveillance.
- Absence de jugement de valeur
- Respect des personnes
- Considération des modérateurs du groupe et suivi de leurs indications, plus largement respect des bénévoles de l'Association
- Les offenses : insultes, plaisanteries de mauvais goût, ne sont pas tolérées

Principes à respecter

- Neutralité : les membres s'engagent à ne pas faire part de leur opinion politique, philosophique ou religieuse
- Confidentialité : les publications ou commentaires publiés sur le groupe, quelle qu'en soit la nature (texte, image, vidéo...) ne peuvent être diffusés en dehors du groupe ce, quel que puisse en être l'usage. Cependant L'Association se réserve le droit de déroger à ce principe sur demande de toute instance
- Les membres veilleront également à respecter l'intimité de chacun et s'engagent à ne pas diffuser sur le groupe d'informations à caractères privées concernant un autre membre, que ce soit sur le groupe ou en messagerie privée

Attention !

- La diffamation, les propos discriminatoires (à l'égard du genre, des orientations sexuelles, des origines...), l'incitation à la haine ne sont pas tolérés
- Le respect de la législation est essentiel. Les membres s'engagent donc à respecter le cadre législatif de son pays d'origine, et particulièrement de la France, notamment le droit à l'image et les droits d'auteur

Publications

Dans ses publications et commentaires, chaque membre s'engage :

- À respecter les règles définies dans la présente charte, ainsi que les recommandations qui pourraient être formulées par les modérateurs
- À respecter les indications précisées dans « objet du groupe »

Les publications et commentaires des membres du groupe ne sont pas nécessairement le reflet de la pensée de l'Association ni de ses membres, même si tout sera mis en œuvre pour conserver des messages en accord avec sa philosophie.

Les membres sont responsables légalement de leurs publications et de leurs propos sur le groupe.

Attention !

- Ne sont pas autorisées les publications à caractères commerciales ou publicitaires

- Les membres s'engagent également à ne pas mentionner de noms de spécialistes ou de centres de soins et par la même ne pas en faire la promotion
- De même les publications relatives à la recherche d'un praticien ou de centres de soins ne seront pas validées, les demandeurs seront alors invités à se rapprocher de leur Délégué **AMADYS** départemental ou régional
- Les membres veilleront tout particulièrement à être prudents dans les conseils médico-sociaux qu'ils pourront prodiguer et toujours conseiller de se rapprocher de professionnels de santé. Chaque cas est différent et, en cas d'incident à la suite d'un conseil, la responsabilité juridique du membre pourra être engagée
- Toute publication de liens vers un site, de vidéos ou d'images (photos...) devra nécessairement être accompagnée d'une explication de l'objectif de sa publication ou d'une explication
- Les membres s'engagent à privilégier les échanges sur le groupe, de manière à ce que chacun puisse participer et veilleront à limiter les échanges en messagerie privée (certaines informations pourraient être utiles à d'autres)
- Chaque membre peut effectuer une publication ou un commentaire. Chacun veillera à ce que le commentaire effectué corresponde à la publication commentée. Tout nouveau sujet doit être abordé dans une nouvelle publication

Modération du groupe

Le groupe est modéré par des bénévoles de l'Association. Leur rôle est de veiller au respect des règles définies dans le présent document, de valider les demandes d'accès au groupe, de favoriser les échanges, d'animer le groupe. Les modérateurs valident les demandes de publications, ils peuvent être amenés à demander des précisions ou modifications à l'auteur, ou ne pas valider la publication si celle-ci ne respecte pas les règles. Les modérateurs ont la possibilité d'intervenir directement sur le groupe et le cas échéant demander à préciser, modifier un commentaire, voire le supprimer.

Conséquences du non-respect des règles

En cas de non-respect des règles de fonctionnement du groupe, les modérateurs et administrateurs du groupe se réservent le droit d'appliquer les mesures suivantes, selon leur appréciation :

- Avertissement : rappel de la règle enfreinte par messagerie privée. Jusqu'à deux avertissements maximum tolérés pour un membre

- La mise en sourdine d'un membre : Le membre peut consulter le groupe mais ne peut plus intervenir pendant la période définie
- Exclusion du groupe : En cas de force majeure, le membre peut être exclu du groupe. Il n'a alors plus accès aux échanges. Selon la gravité de la faute, les modérateurs pourront signaler le membre du groupe au Conseil d'Administration de l'Association qui examinera la suite à donner

Chaque décision des modérateurs sera signifiée à l'intéressé par messagerie privée.

Recueil des données

[Lors de l'accès au groupe, les personnes indiqueront via des réponses au questionnaire d'accès :](#)

- Leur identité (notamment en cas d'utilisation d'un pseudonyme)
- Leur qualité d'Adhérent
- Leur statut : Concerné par la dystonie ou le spasme hémifacial : directement ou proche aidant

Données personnelles

En application de la loi informatique et libertés n° 78-17 du 6 janvier 1978, modifiée par la loi du 6 août 2004 et du règlement européen du 27 avril 2016 sur la protection des données personnelles (**RGPD**), vous disposez d'un droit d'accès aux informations qui vous concernent et vous pouvez les faire modifier. Si vous souhaitez faire modifier ou supprimer certaines des données vous concernant, veuillez contacter directement les modérateurs(trices) du groupe en utilisant la messagerie privée Messenger.

La finalité

- Suivre les flux sur le groupe, entrées, sorties
- Affiner les statistiques de compositions du groupe (Adhérents, non-adhérents, patients, proches aidants)
- Mieux connaître les membres du groupe afin de permettre aux bénévoles d'apporter un suivi personnalisé

La pertinence

Seules les données strictement nécessaires sont collectées.

Conservation

Amadys conserve les données personnelles aussi longtemps que nécessaire pour assurer un suivi du groupe.

Sécurité

Amadys met tout en œuvre pour assurer la sécurité des données à son niveau, et seules les personnes autorisées peuvent accéder aux données. Toutefois, le groupe étant hébergé sur le réseau social Facebook, l'association AMADYS ne pourra être tenue responsable de l'utilisation par Facebook des données fournies lors de la demande d'accès.

Chaque membre est invité à se référer aux conditions générales de Facebook : https://www.facebook.com/policies_center

Confidentialité

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