

REGLER FÖR DIGITAL KAMRATSTÖDSVERKSAMHET:

FACEBOOK-GRUPPERNA OCH DISCORD-SERVERN
NUOSU



Suolisto-
sairaudet ry

Dessa regler styr verksamheten i de digitala kamratstödsgrupper* som administreras av Suolistosairaudet ry. Genom att ansluta sig till en diskussionsgrupp godkänner personen dessa regler.

Föreningen

Suolistosairaudet ry är en finländsk riksomfattande organisation som arbetar för personer med inflammatoriska tarmsjukdomar och andra tarmsjukdomar samt deras närstående. I föreningens digitala kamratstödsgrupper kan personer i liknande livssituationer stötta varandra och dela sina erfarenheter. Vid behov kan Suolistosairaudet ry kommunicera eller informera i grupperna, men det är gruppmedlemmarna själva som skapar det egentliga innehållet.

Föreningens ansvarsfriskrivning

Suolistosairaudet ry:s diskussionsgrupper på Facebook och Discord står fritt till medlemmarnas förfogande för diskussioner och diskussionsöppningar som skapas av både medlemmarna själva och föreningen. Alla som har godkänts till gruppen kan delta i diskussionerna.

I diskussionsgrupperna finns mycket värdefull och korrekt information, men Suolistosairaudet ry kan inte garantera att all information är korrekt. Även om felaktig information i mån av möjlighet korrigeras, har ingen en skyldighet att göra detta. Därför tillhandahålls all information i diskussionsgrupperna utan någon garanti för dess riktighet eller lämplighet för något särskilt ändamål.

Suolistosairaudet ry, föreningens personal och frivilliga som samarbetar med föreningen ansvarar inte för förekomsten av felaktig eller stötande information eller för användningen av sådan information.

Medlem

De digitala kamratstödsgrupper som upprätthålls av Suolistosairaudet ry är i första hand avsedda för personer med inflammatoriska tarmsjukdomar eller andra tarmsjukdomar.

Grupperna för föräldrar till barn med tarmsjukdom och föräldrar till barn med IBD samt CLD-gruppen är de enda grupper där även närstående kan delta.

För att bli godkänd i en grupp ska personen ha en fastställd diagnos eller en stark misstanke om sjukdom som bedömts av läkare. I föräldragruppen innebär detta att barnet till den som ansöker om medlemskap ska ha en diagnos eller en stark misstanke om sjukdom. I CLD-gruppen ska den närstående eller personen själv ha en diagnos. För gruppen för föräldrar till barn med IBD gäller dessutom att det insjuknade barnet är högst 20 år gammalt. Denna åldersgräns finns bland annat eftersom vårdansvaret övergår från barnsjukvården till vuxensjukvården senast vid 20 års ålder, och vårdpraxis kan skilja sig betydligt åt.

Medlemskap i föreningen krävs i regel inte för att ansluta sig till de digitala kamratstödsgrupperna. Personer som använder en äkta personlig profil och som har godkänt gruppens regler kan bli godkända som medlemmar.

Att delta i en patientförenings verksamhet, både i sociala medier och på andra sätt, innebär en risk att information om en persons hälsotillstånd blir känd för andra än personen själv. Föreningen arbetar på olika sätt för att göra diskussionerna i de digitala kamratstödsgrupperna så trygga som möjligt, men det bör beaktas att man inte kan lita fullt ut på skyddsmekanismerna i sociala medietjänster eller på gruppens medlemmar. Därför ansvarar varje medlem själv för hur öppet hen väljer att berätta om sig själv och sin sjukdom i gruppen.

Administration och moderering av grupperna

Administration och moderering sköts av föreningens utbildade frivilliga nätkamratstödjare och personal. Administratörer och moderatorer anges i gruppens medlemsförteckning. De frivilliga nätkamratstödjarna deltar i kamratdiskussionerna som privatpersoner.

Administratörer och moderatorer ansvarar för att godkänna medlemsansökningar, följa diskussionerna och se till att reglerna följs. De har rätt att ta bort inlägg som strider mot gruppens anvisningar eller föreningens regler samt att ge medlemmar varningar. Om regelbrott fortsätter kan medlemmen avlägsnas från gruppen. Om överträdelsen bedöms vara allvarlig kan medlemmen avlägsnas utan föregående varning.

Administratörer och moderatorer får inte blockeras, eftersom de då inte kan delta i alla diskussioner. Om en administratör har blockerats har administratören rätt att utan varning avlägsna den medlem som gjort blockeringen från gruppen.

Kamratstöd

Alla har samma rätt att dela sina erfarenheter och uttrycka sina åsikter med respekt för andra gruppmedlemmar och i enlighet med allmän netetikett.

Diskussionerna ska vara konstruktiva och stödjande.

Svenska gruppens huvudsakliga diskussions språk är svenska och i andra grupper är det finska.

I gruppen delar medlemmarna egna erfarenheter med varandra. Råd om att påbörja eller avsluta medicinering bör undvikas, eftersom det alltid är en läkare som ansvarar för läkemedelsbehandling och dess genomförande.

Konfidentialitet och skydd av privatlivet

Gruppens diskussioner och information om gruppens medlemmar får inte spridas utanför gruppen.

Alla medlemmar ska respektera andra personers integritet. Det innebär att ingen får avslöja någon annans sekretessbelagda eller på annat sätt känsliga uppgifter utan den personens samtycke.

Det är därför inte tillåtet att offentligt berätta om en partners eller väns sjukdom, symtom eller medicinering utan den berörda personens samtycke. Även egna känsliga uppgifter bör delas med eftertanke.

Det är förbjudet att tala om identifierbara personer i negativa sammanhang. Som förening kan vi inte tillåta en plattform för diskussion om personer som inte själva kan delta i samtalet. Myndighetspersoner bör inte nämnas vid namn.

Laglighet

All försäljning och vidareförmedling av produkter relaterade till behandlingar (receptbelagda läkemedel, receptfria läkemedel, stomitillbehör och blöjor) är förbjuden i våra grupper.

Gruppens medlemmar är skyldiga att följa finsk lagstiftning och upphovsrätten.

Marknadsföring

Var och en får utifrån egna erfarenheter berätta om lagliga varor, produkter och tjänster som passar gruppens syfte, förutsatt att personen inte får någon personlig ekonomisk vinning av detta.

Det är också förbjudet att som representant för ett visst varumärke ge direkta råd om exempelvis läkemedel, vitaminer eller kosttillskott. Upprepad rekommendation av vissa produktgrupper av någon som representerar en aktör som säljer produkterna kan tolkas som dold reklam.

För att undvika missförstånd bör man inte marknadsföra diskussionsgrupper som inte hör till föreningens verksamhet. Det är förbjudet att samla in pengar eller marknadsföra insamlingskampanjer i de digitala kamratstödsgrupperna.

*Discord

Ovanstående regler gäller även på Discord-servern Nuosu. För att delta i kamratdiskussionerna på Nuosu-servern måste man först ansluta sig till servern. *Medlemsrollen* tilldelas efter att reglerna har godkänts, varefter tillgång till serverns diskussionskanaler öppnas.

Suolistosairaudet ry förbehåller sig rätten att förtydliga och ändra reglerna för diskussionsgrupperna.