

Principper bag Lichen Sclerosus Foreningens hjemmeside og generelle brugerbetingelser

Principper for lichensclerosus.dk

Lichensclerosus.dk er oprettet af Lichen Sclerosus Foreningen ud fra et ønske om at skabe en dansk hjemmeside, hvor **viden om Lichen Sclerosus** (og i begrænset omfang lignende sygdomme som f.eks. genital Lichen Planus) gøres tilgængelig for patienter, deres pårørende, sundhedsprofessionelle og andre med behov for viden om Lichen Sclerosus.

Lichensclerosus.dk's primære formål er at **støtte Lichen Sclerosus patienter og deres pårørende** gennem oplysning og lægefaglig information om Lichen Sclerosus (og i begrænset omfang lignende sygdomme som f.eks. genital Lichen Planus), symptomer og behandling samt oplysninger om at håndtere og leve med disse sygdomme i forhold til praktiske hverdagsting, tanker og følelser og muligheder for at søge hjælp.

Den viden, der formidles på lichensclerosus.dk er baseret på **videnskabelig dokumenteret viden og erfaringsopsamling**. Vi angiver datakilde og links til de oprindelige data, hvor det er relevant.

Det er afgørende for Lichen Sclerosus Foreningen at forblive **uafhængig og uantastelig**, såvel af økonomiske som politiske særinteresser. Ved sponsorerede indlæg eller reklamer, som tjener specielle interesser, vil vi tydeligt oplyse identiteten på de bagvedliggende organisationer eller sponsorer og omfanget af den finansielle eller materielle ydelse eller tjenesteydelse.

Lichensclerosus.dk skal være med til at **støtte** – ikke erstatte – de forbindelser, der eksisterer mellem dem, der søger information og behandlende læge.

Vi vil bruge et sprog, der er forståeligt for alle og præsentere information så klart og tydeligt som muligt.

Alle personlige oplysninger, som angår enkelte patienter/informationssøgere på lichensclerosus.dk, herunder deres identitet, behandles som **fortrolige**. Det betyder, at vi f.eks. gemmer identiteten på patienters egne historier eller billeder, og at de bliver gengivet anonymt på vores hjemmeside.

Generelle brugerbetingelser

Disse betingelser gælder for alle brugere af Lichen Sclerosus Foreningens hjemmeside. Det er vigtigt, at du kan acceptere betingelserne, når du bruger lichensclerosus.dk.

Ikke en erstatning for lægelig rådgivning

Oplysningerne på denne hjemmeside er af general karakter og skal ikke anvendes som erstatning for rådgivning, undersøgelse eller behandling af en autoriseret læge.

Indholdet må ikke og kan ikke bruges som basis for at stille diagnoser eller fastlægge behandling. Det er derfor af afgørende betydning, at du konsulterer en læge, hvis du har spørgsmål eller bekymringer om dit eller pårørendes helbred.

Ansvarsfraskrivelse

Lichen Sclerosus Foreningen kan ikke gøres ansvarlig for nogen skader eller gener, der er en konsekvens af brug eller misbrug af informationer på hjemmesiden.

Lichen Sclerosus Foreningen forbeholder sig ligeledes ret til at ændre i kapacitet og indhold på hjemmesiden uden varsel og uden at kunne gøres ansvarlig for noget tab i den anledning.

Såfremt hjemmesiden indeholder links til 3. mands hjemmesider, kan Lichen Sclerosus Foreningen ikke gøres ansvarlig for indholdet på sådanne hjemmesider.

Etik mv.

Lichen Sclerosus Foreningen forbeholder sig ret til at fjerne materiale, der anses for at være upassende, stødende, fornærmende, injurierende, kvaksalverisk, indeholder reklame, udokumenteret, ulovligt, eller som på anden måde efter vores opfattelse strider mod god moral og etik. Tilsvarende forbeholder Lichen Sclerosus Foreningen sig ret til at lukke/afvise adgangen for brugere, som ikke opfylder disse krav.

Rettigheder til materialet på hjemmesiden

Alt materiale, inklusive varemærker og logoer på hjemmesiden, tilhører enten Lichen Sclerosus Foreningen eller Lichen Sclerosus Foreningens samarbejdspartnere. Dette gælder også eventuelle indlæg fra brugere. Materialet er således beskyttet efter ophavsretsloven eller anden lovgivning.

Materialet må ikke kopieres, sælges, distribueres eller på anden måde gengives uden forudgående skriftlig tilladelse fra Lichen Sclerosus Foreningen.

Privat brug af materialet

Brugere må gerne printe materialet ud til egen privat ikke-kommerciel brug på følgende betingelser:

- At dokumenterne forbliver hele, uredigerede og uden ændringer
- At intet gebyr tages for privat udlån af materialet
- At disse brugerbetingelser vedhæftes
- At kilden angives

Såfremt det i umiddelbar tilknytning til materialet er nævnt, at der er en friere adgang til at benytte materialet, er den friere adgang gældende.

Behandling af personlige oplysninger

For at kunne yde dig de services, som Lichen Sclerosus Foreningen tilbyder på hjemmesiden, er det i et vist omfang nødvendigt at registrere personlige oplysninger om dig. Dette vil dog alene ske i overensstemmelse med gældende lovgivning og under forudsætning af, at du har givet samtykke til behandlingen af dine personlige oplysninger. Lichen Sclerosus Foreningen har udarbejdet en privatlivspolitik, som nærmere redegør for behandlingen af de personlige oplysninger, der er gældende for alle brugere af hjemmesiden.

Samtykke

Ved indtastning og afsendelse af tilmeldingsformular her på hjemmesiden, ved oprettelse af bruger til vores debatforum eller ved afsendelse af mails til os med det formål at blive oprettet som medlem giver du samtykke til, at vi indhenter, opbevarer og behandler følgende persondata om dig:

- Indmeldelsesdato
- Navn
- Adresse
- E-mail adresse
- Evt. telefonnummer, hvis du har oplyst dette til os
- Køn
- Om medlemskabet vedrører en voksen eller et barn
- Hvilken sygdom, du er ramt af, eller om du er støttemedlem

Oplysningerne anvendes til at registrere og løbende behandle dit medlemskab af Lichen Sclerosus Foreningen, herunder f.eks.:

- At opkræve kontingent
- At udsende nyhedsbreve til dig
- At invitere dig til medlemsmøder
- At give dig informationer i forhold til Lichen Sclerosus Foreningens formål
- At tilrettelægge medlemsmøder ud fra vores medlemmers geografiske fordeling og behov

Du kan altid tilbagekalde dit samtykke ved at skrive til os.

Videregivelse af personoplysninger

Vi videregiver eller offentliggør kun personoplysninger, hvis du særskilt har givet en sådan tilladelse, eller hvis lovgivningen kræver, at informationerne videregives.

Dog bruger Lichen Sclerosus Foreningen fra tid til anden aggregerede anonyme data til statistiske formål (f.eks. oplysning om procentvis fordeling af medlemmer med Lichen Sclerosus fordelt på kvinder, mænd og børn). Disse oplysninger kan blive udleveret til tredjemand, men vil **aldrig** indeholde personlige oplysninger.

Rettelser til personoplysninger

Hvis dine personlige oplysninger ændrer sig (f.eks. din e-mail adresse), eller hvis du ikke længere ønsker at bruge en af de services, som du har tilmeldt dig, kan du sende en e-mail til mail@lichensclerosus.dk med dine rettelser.

Sletning af personoplysninger

Vi sletter personoplysninger, når det ikke længere er nødvendigt at behandle disse, ligesom dine personoplysninger altid vil blive slettet på din anmodning.

Hvis du udmelder dig af Lichen Sclerosus Foreningen, sletter vi dig øjeblikkeligt fra vores medlemskartotek, men af hensyn til Bogføringsloven opbevares historiske medlemslister som dokumentation for kontingentindbetalinger i 5 år fra udløbet af det regnskabsår, som medlemslisten omhandler.

Ændringer af disse brugerbetingelser

Lichen Sclerosus Foreningen kan til enhver tid ændre i disse brugerbetingelser, og det er brugernes eget ansvar at gøre sig bekendt med sådanne ændringer. Den nyeste version vil til enhver tid være tilgængelig på vores hjemmeside.

Senest opdateret d. 9. marts 2018.