



ASSOCIATION NATIONALE
DE PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS
DE MALADIES METABOLIQUES HEREDITAIRES

Charte de modération et d'engagement pour le Groupe : [Phénylcétonurie : Association Les Feux Follets](#) rattaché à la PAGE [Phénylcétonurie PCU Association Les Feux Follets](#)

Description de L'Association Les Feux Follets

Nous sommes une association nationale créée en 1995 et regroupant plus de 300 adhérents.

Les buts de l'association sont essentiellement :

- D'aider, de soutenir, de conseiller et de mettre en contact les familles concernées par une maladie métabolique héréditaire traité par régime hypo protéiné, et plus particulièrement la phénylcétonurie (ou PCU).
- De transmettre des informations scientifiques et médicales par le biais des professionnels et d'apporter un soutien moral et administratif aux adhérents.

Les ressources financières de l'association ne proviennent que des adhésions, de quelques dons et de la générosité de tous.

Notre site internet : <http://phenylcetonurie.org>

Les Feux Follets offre la possibilité aux internautes, au travers de son média social (Facebook), de déposer un avis sur les activités de l'association, des recettes de cuisine, des messages de soutiens, des demandes d'aide en vue de conseils. La présente charte définit les règles dont se dotent l'association LES FEUX FOLLETS pour valider les contributions des internautes. L'association Les feux follets se réserve le droit de modifier les termes, conditions et mentions de la présente charte à tout moment sans avis préalable. De plus, la présente charte communautaire s'inscrit dans la continuité des conditions d'utilisations générales de chaque média social dont se dote ou pourrait se doter l'association, nous conseillons aux utilisateurs de les consulter régulièrement.

Objectifs du Groupe [Phénylcétonurie : Association Les Feux Follets](#)

Permettre un échange entre les différents membres du forum concernant des thèmes tournant autour de la phénylcétonurie. En aucun cas ce groupe n'a vocation à être un annuaire ni un espace de démarchage commercial auprès des membres, quels qu'il soient.

Afin d'être en conformité avec les règles d'utilisation de Facebook et afin de préserver l'intégrité de tous :

En devenant membre de ce groupe, vous vous engagez à respecter les règles ci-après :

- En postant un message, vous êtes responsable de son contenu et votre post engage votre responsabilité personnelle dans l'information que vous communiquez.
- Nous vous invitons à préférer le mode « message privé » (mp) pour les échanges de coordonnées de professionnels de la santé, médecins ou diététiciens **ou** à solliciter l'association les Feux Follets depuis le site <http://phenylcetonurie.org/formulaire-de-contact/> pour avoir plus d'éléments.
- Aucune atteinte à l'intégrité des équipes médicales ou des membres de ce groupe ne sera tolérée sous peine de se voir exclure du groupe. En cas de problème, nous vous invitons à vous rapprocher de votre équipe médicale, ou à prendre contact avec l'association les Feux Follets depuis le site <http://phenylcetonurie.org/formulaire-de-contact/>
- L'appel à envoi de produits à l'étranger ne peut être accepté. Pour connaître les recours légaux, vous pouvez consulter la page d'information disponible à l'adresse : <http://phenylcetonurie.org/comment-les-feux-follets-aident-ils-les-familles-etrangeres/>
- Le régime : aucune incitation à arrêter le régime hypoprotidique ne sera acceptée.
La tolérance de chacun envers la maladie étant différente, merci de veiller à ne citer que votre exemple personnel et vous rapprocher de votre équipe médicale autant de fois que nécessaire.

Modérations

En cas de non respect d'au moins un des articles de cette charte, les contributions et commentaires seront librement supprimés à tout moment du Groupe par les modérateurs, membres du conseil d'administration.

Merci à tous,

Le Conseil d'Administration des Feux Follets

Siège social : 15, rue Marcel Paul 42230 ROCHE LA MOLIERE
Tél. : 09 75 24 25 75 – Email : lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org
Site web : www.phenylcetonurie.org

Association loi 1^{er} Juillet 1901, déclarée à la préfecture de la Loire sous le numéro 0423003469

Siret n°49430465200014