



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

🌸 Welkom bij 'Sjögren in het dagelijkse leven'

Deze besloten Facebookgroep is de **enige officiële groep** die is opgericht door de **Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)**. De groep is bedoeld voor mensen met de ziekte van Sjögren en non-Sjögren sicca. Hier kun je in beslotenheid:

- Ervaringsverhalen delen
- Tips uitwisselen
- Vragen stellen over het **dagelijks leven** met Sjögren

! **Let op:** deze groep is **niet bedoeld voor medische vragen**. Onder medische vragen verstaan we vragen die alleen door een arts beantwoord kunnen worden. Bij klachten of medische onzekerheden adviseren wij altijd contact op te nemen met een (huis)arts of medisch specialist.

De beheerders van de NVSP zien erop toe dat de regels binnen deze groep worden nageleefd. Deze groep is **geen vervanging voor professioneel medisch advies**.

📌 Lid worden

Lid worden kan via:

👉 <https://www.facebook.com/groups/sjogreninhetdagelijkseleven>

Je beantwoordt een aantal toelatingsvragen, waarna een beheerder je aanvraag beoordeelt.

Door lid te worden verklaar je je akkoord met onderstaande huisregels.

❌ Wat is niet toegestaan in deze groep?

- Beheerders of moderators blokkeren
- Ongevraagd privéberichten (pb's) sturen naar andere leden
- Beledigende, kwetsende, bedreigende of opruiende reacties
- Discriminatie of racisme
- Reclame, spam of commerciële links
- Immorele of illegale inhoud
- Content waarop auteursrechten rusten zonder toestemming
- Obscene of ongepaste berichten
- Persoonlijke gegevens van anderen openbaar maken
- Slow-chatten of spammen met irrelevante berichten
- Berichten zonder relatie tot Sjögren



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

- Berichten met losse hyperlinks zonder toelichting
- Links naar eigen of andere Facebookgroepen of commerciële websites
- Aanvallen op niet-leden of personen die zich niet kunnen verdedigen
- **! Aanbieden of vragen van (receptplichtige) medicatie**

⚠ Belangrijk: Geneesmiddelenwet

! Het is verboden om geneesmiddelen zowel recept plichtige maar ook niet recept plichtige aan te bieden via Facebook.

Met regelmaat zien wij dat leden ongebruikte geneesmiddelen ter overname aanbieden. Dit is een strafbaar feit. Volgens de Geneesmiddelenwet is het verboden om zonder vergunning geneesmiddelen te bereiden of af te leveren.

- Het aanbieden en/of afleveren van geneesmiddelen kan leiden tot hechtenis van max. 6 maanden of een boete tot € 9.000
- De afgifte, houdbaarheid en veiligheid zijn niet te garanderen buiten de officiële wettelijke afgifte kanalen
- Lever ongebruikte medicatie daarom altijd in bij de apotheek

✚ Als NVSP zijn wij verantwoordelijk voor deze groep. Daarom worden zulke dergelijke berichten direct verwijderd. Bij herhaling volgt verwijdering uit de groep.

✅ Tips voor een prettige sfeer

- Respecteer ieders mening
- Schrijf bij voorkeur in het Nederlands
- Gebruik geen hoofdletters (dat is 'schreeuwen')
- Blijf bij het onderwerp (on topic)
- Start een nieuw onderwerp in een apart bericht
- Stel vragen zo duidelijk mogelijk
- Geef geen persoonlijke informatie zoals adres of telefoonnummer
- Deel niet wanneer je op vakantie gaat (veiligheid!)



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Moderatie en toezicht

- De inhoud van de groep wordt achteraf gemodereerd
- Topics kunnen zonder aankondiging worden gesloten of verwijderd
- Regels kunnen tussentijds aangepast worden — lees ze regelmatig
- Lidmaatschap is geen recht; de NVSP kan leden weigeren of verwijderen
- De groep kan door de NVSP worden gewijzigd of opgeheven
- Bij overtreding volgt een waarschuwing; herhaling leidt tot verwijdering

Meldingen & beheer

Zie je een bericht dat aanstootgevend of ongepast is? Meld dit dan bij een beheerder:

 [Klik hier om de beheerders te vinden](#)

Let op: de beheerders zijn vrijwilligers en reageren mogelijk niet direct. Wij vragen je begrip hiervoor.

Over de groep

- De groep is besloten: alleen leden zien de inhoud
- De ledenlijst is zichtbaar voor leden en oud-leden
- Berichten zijn jarenlang terug te vinden – denk goed na over wat je plaatst

 Meer info over besloten Facebookgroepen:

 www.facebook.com/help/220336891328465

 Facebookvoorwaarden: www.facebook.com/policies/

 Privacybeleid: www.facebook.com/about/privacy/

Contact en feedback

Opmerkingen of suggesties?

 info@nvsp.nl

 [Contactformulier op nvsp.nl](#)



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Juridische disclaimer

De NVSP is **niet aansprakelijk** voor schade van welke aard dan ook, voortvloeiend uit bijdragen van leden in deze besloten groep.

Door lid te worden van deze Facebookgroep:

- Ga je akkoord met deze huisregels
- Erken je dat de NVSP het recht heeft berichten te verwijderen of leden te verwijderen bij overtreding
- Aanvaard je dat NVSP de groep inhoudelijk of organisatorisch kan wijzigen of beëindigen

Tot slot: veel plezier in de groep!

Laten we er samen een fijne, veilige en ondersteunende plek van maken.

18-06-2025

Maarssen