

# PRAVIDLA VIDEOHOVORŮ A DOPORUČENÍ



1

Prosíme, mějte na paměti, že se jedná o setkání pacientů (či jejich blízkých), tudíž se nejedná o náhradu za diagnostiku a lékařskou péči či rozhovory s vědci zkoumajícími tyto syndromy. Na žádosti o odborný názor tedy nebudeme reagovat.

2

Chceme vytvořit bezpečné prostředí, kde se každý bude cítit dobře, dodržujme proto prosím zásady slušného chování: vzájemná úcta, vyhnout se užívání vulgarismů, naslouchání, ohleduplnost, respektování soukromí druhé osoby - a tak dále.

3

Prosíme, držte se tématu a bavme se pouze o EDS/HSD a souvisejících tématech. Mějte také na paměti, že nejsme krizovou linkou. Pokud se nacházíte v akutní stresové situaci, obraťte se na odbornou pomoc:

<https://www.mvcr.cz/clanek/adresar-pomoci-telefonni-informacni-a-krizove-linky-a-online-pomoc-v-ceske-republice.aspx>

4

Měli bychom sdílet pouze to, co sdílet chceme a co sdílet můžeme, co jsme již připraveni sdílet: nesdílejme nic, co by nám nebylo příjemné a co by v nás vyvolalo příliš silné emoce.

5

Připojte se prosím v předem stanovený čas (nebo pár minut předem). Pokud to jde, mějte prosím zapnutou kameru, abychom se všichni hezky viděli jako při běžném setkání. Abychom se všichni dobře slyšeli, mluvte vždy pouze jeden člověk. Pokud zrovna nemluvíte, nechte si, prosím, vypnutý mikrofon.

6

Pokud se stydíte nebo pokud máte ze zdravotních důvodů problém mluvit, můžete v průběhu hovoru psát do chatu, který budeme čas od času kontrolovat, zprávy předčítat a reagovat na ně.

7

Vše, co bude řečeno na setkáních, nebude nikde dále šířeno. Vše, o čem si budeme povídat, by mělo zůstat pouze mezi námi. Jde o ochranu osobních údajů pacientů.

*V případě nerespektování základních pravidel budou účastníci upozorněni a při jejich dalším nerespektování budou vyloučeni. Toto se může dotknout i budoucích pozvánek na setkání.*

V případě dalších otázek se na nás můžete obrátit na našich sociálních sítích či na emailu [ehlersdanlos@seznam.cz](mailto:ehlersdanlos@seznam.cz)



Ehlers-Danlosův syndrom a syndrom hypermobility

