

# オスラー病患者会入会申込書(改訂版 v12.0)S 会員

2023 年 3 月 1 日

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会  
理事長 村上匡寛

本 部: 〒540-0037 大阪市中央区平野町 1 丁目 2 番 6 号 304 号室

※郵便物は事務局へ送付ください

事務局: 〒573-1114 枚方市東山 1 丁目 62 番 6 号総合保険事務所内

電話(Docomo) 090-3167-3927

FAX 050-3737-5059

E-mail murakami@hht.jpn.com

この法人は、特定非営利活動法人日本オスラー病患者会（通称、NPO 法人日本オスラー病患者会）という。

## 目的及び事業（目的）

この法人は、オスラー病（遺伝性出血性末梢血管拡張症：略称 HHT）の患者及び家族が交流・親睦を図り有益な情報交換・情報収集を図るとともに、認知度の低いオスラー病に関する啓発活動を医療関係者や様々な行政機関に行い、医療施設の充実・治療方法の確立・患者に対するケア・早期診断等の福祉拡充が促進されることを目的とする。

## （特定非営利活動の種類）

この法人は、その目的を達成するため、特定非営利活動促進法（以下「法」という。）

次に掲げる種類の特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- (2) 人権の擁護又は平和の推進を図る活動
- (3) 前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助活動

## （事業）

この法人は、その目的を達成するため、次の事業を行う。

### (1) 特定非営利活動に係る事業

- ①オスラー病患者及び家族の親睦を図る交流会の開催と会報の発行（SNS）
- ②オスラー病に関する医療関係者や行政機関との交流及び調査研究
- ③オスラー病に関するホームページ・インターネットや SNS による情報の発信

## 会員種別及び会費・入会金

### ■会員の特典

- ①患者会・交流会・勉強会の会費優遇など
- ②オスラー病に関する相談や LINE などのコミュニティ参加など
- ③オスラー病に関する優先的な情報発信

### ■サービス利用会員とは

情報交換や交流を行いたい患者又は患者でない家族の方が対象です。

(議決権はございません)

### ■賛助会員

主に会費で活動支援するために入会した個人及び企業・団体の方です。

(議決権はございません)

### ■運営

基本的にインターネット・E-mail・SNSで行います。

なお、インターネットや E-mail などができない会員の方につきましては、事務局・各支部長にご相談頂ければ郵送などの対応を検討させていただきます。

なお、別途郵送費用などをお願いする場合があります。

## ■ ■ 加入手続き方法 ■ ■

- (1) 会則及びプライバシーポリシーをご確認頂き、承諾された方は、加入手続きを進めください。
- (2) ①会員種別及び会費を確認し、希望の種別欄にご記入ください。  
②最終頁の「提出用」申込書に必要事項をご記入ください。
- (3) 申込書送付・送信及び会費の送金  
①入会申込書を、F A X・メール・郵送のいずれかの方法でお願いします。  
②会費を送金してください。
- (4) 事務局で確認できましたら、約2週間以内に「メール」にてご案内します。  
なお、2週間以上たっても連絡無い場合には、ご連絡ください。
- (5) お届出内容のメールアドレスや電話番号・住所などに変更がありましたら、速やかにお知らせ下さい。

### ◆入会金及び会費

|          |        |                   |
|----------|--------|-------------------|
| サービス利用会員 | 入会金 なし | 年会費 1口(5,000円)以上  |
| 賛助会員     | 入会金 なし | 年会費 1口(10,000円)以上 |

正会員の会費(1口)は、年額5,000円とし、会計年度(1月～12月)とし一年度分を納入する。但し、年度途中での会費は入会月から会計年度末(12月)までの会費(月割420円)を入会時に納入するものとする。又、翌年度と併せて納入も可能です。

## 会 則

### 第1条(名称)

本会は、特定非営利活動法人日本オスラー病患者会と称する。

### 第2条(事務局)

本会の事務局は、枚方市東山1丁目62番6号201号室に置く

### 第3条(目的及び事業)

当会は、オスラー病(遺伝性出血性末梢血管拡張症:略称HHT)の患者及び家族が交流・親睦を図り有益な情報交換・情報収集を図るとともに、認知度の低いオスラー病に関する啓発活動を医療関係者や様々な行政機関に行い、医療施設の充実・治療方法の確立・患者に対するケア・早期診断等の福祉拡充が促進されることを目的とする。

- ① オスラー病患者及び家族の親睦を図る交流会の開催
- ② オスラー病に関する医療関係者や行政機関との交流及び調査研究
- ③ オスラー病に関するホームページ・インターネットやSNS による情報の発信
- ④ 目的を遂行するため必要とするもの

#### 第4条（会の構成）

- ①本会は、サービス利用会員・賛助会員で構成される。
- ②サービス利用会員は、患者もしくはその家族とする。
- ③賛助会員は、本会の目的に賛同し、本会を援助する個人または団体とする。

#### 第5条（役員）

本会に、以下の理事・監事を置く。

理事長 村上匡寛 理事・関東支部長 松岡 昇

理事・九州支部長 谷口 誠 理事 高橋祐子 監事 永井宏靖

#### 第6条（会費）

- ①会員は、会費を納入しなければならない。
- ②サービス利用会員の会費は、年額 5,000 円とし、会計年度（1月～12月）の開始月までに一年度分を納入する。但し、年度途中での入会は、入会月から12月までの会費（月割 420 円）を入会時に納入するものとする。
- ③賛助会員の会費は、年額 1 口 10,000 円とする。
- ④年度途中での退会は、すでに納入している年会費の返金を行わないものとする。

#### 第7条（入会及び退会）

- ①会員になろうとする者は、会長宛文章にて入会の申込みを行う。
- ②会員資格は、以下の場合には喪失する。
  - ・退会の届出があった場合
  - ・会員が死亡した場合
  - ・会費を滞納した場合
  - ・役員会決議による除名

#### 第8条（秘密保持）

本会で得た個人情報およびこれに準ずる情報は、運営上必要とされる場合にのみ利用し、如何なる場合でも本人の了承なしに外部に公表することはしない。

#### 第9条（禁止事項）

会員は、以下の行為を行なってはならないものとする。

①本会において、政治的・宗教的・物品販売などの勧誘及びこれらに類する行為

②本会又は会員及び関係者に対する誹謗中傷行為

#### 第 10 条（専属的合意管轄裁判所）

本会則・運営に関して裁判上の紛争が生じた場合は、大阪簡易裁判所及び大阪地方裁判所を第一審の専属的合意管轄裁判所とする。

#### 附則 1

本会則は、平成 30 年 6 月 1 日より施行する。

以上

# プライバシーポリシー

当会は、個人情報の重要性を認識し法令を遵守し、個人情報の取得ならびに適正な利用とその管理に努めます。

## (1)個人情報の取り扱いについて

当会は、適正かつ公正な手段によって会員の個人情報を取得します。

## (2)個人情報の利用について

- ①会員の個人情報を取得の際に示した利用目的の範囲内で、活動の遂行上必要な限りにおいて利用します。
- ②会員の個人情報を利用する場合は、適正な利用と管理、監督を行います。
- ③会員の個人情報を正当な利用目的の範囲内で委託業者に提供する場合、委託先へは個人情報を厳重に管理することを義務づけます。

## (3)個人情報の第三者提供について

当会は法令に定める場合を除き、会員の個人情報を本人の承諾なく第三者に提供、開示しません。

## (4)個人情報の管理について

- ①当会は、個人情報の正確性を保ち、安全に管理します。
- ②当会は、個人情報の不必要な持ち出し、外部への送信による漏洩はしません。
- ③当会は、役員及びスタッフに対し、会員の個人情報の保護および適正な管理方法の教育を実施し、会員の個人情報を適正に取り扱います。

## (5)保有する個人データの開示、訂正、利用停止、消去について

当会が取得した会員の保有個人データについて、会員から開示、訂正、利用停止、消去の請求を受けた場合は、本人であることを確認した上で、所定の手続きにより合理的な範囲で対応します。

以上

## 入会申込書記入説明（申込用紙ではありません）

- I,定款、プライバシーポリシー承諾の上ご申込ください。
- II,提出用に「患者か患者以外」か必ず○印してください。
- III,提出用にその他必要事項記入してください。
- IV,提出用に会員種別及び会費 種別と口数を記入ください。
- V, **入会月の翌月から12月分迄**を送金ください。例.4月加入なら8ヶ月分  
なお、可能な方は次年度分も併せて送金ください。

|   |
|---|
| <p>I サービス利用会員</p> <p>（患者・家族との情報交換や交流を行いたい方：（議決権なし）：入会金なし<br/>会費</p> <p>月割り ¥420 × <u>        </u>ヶ月分（ <u>    </u>月～ <u>    </u>月） = 合計 <u>                    </u>円</p> <p>翌年度以降 ¥5,000</p> |
| <p>II 賛助会員</p> <p>（資金面での協力をしたい方：議決権なし）：入会金なし</p> <p>会費 ¥10,000 × <u>        </u>口 = 合計 <u>                    </u>円</p>   |

■会費金額と適用期間 年会費（1口）¥5,000 **1月～12月末**とします。

途中入会の方は、月割り¥420で、加入月より12月分迄送金ください。

なお、途中入会月割り合計+翌年度合計でも結構です。

V,会費送金・振込先

同封の郵便局払込用紙又は以下にお願いします。

|   |   |
|---|---|
| <p>ゆうちょ銀行からの入金</p> <p>記号：14100</p> <p>番号：12264901</p> <p>名義 特定非営利活動法人日本オスラー病患者会</p> | <p>ゆうちょ銀行 <u>以外からの振込</u></p> <p>ゆうちょ銀行（店名）四一八</p> <p>（店番）418</p> <p>普通預金 口座番号：1226490</p> <p>名義 特定非営利活動法人日本オスラー病患者会</p> |
|---|---|

※領収証は発行いたしません。（送金控えで対応お願いします）

## VI,提出

記入完了しましたら、**提出用**のみ FAX：「050-3737-5059又は072-855-0111」・「メール添付」・「郵送」いずれかの方法でお願いします。

## VII,注意事項

- ①患者会や交流会等の**参加費免除や優遇は会員本人と同居の親族1名のみ**です。
- ②スマホ・携帯電話でメール受信するときには迷惑メール設定で、**hht.jpn.com**を受信できるよう（ドメイン指定受信）に設定してください。（携帯ショップでも設定してもらえます）

VIII,情報発信はインターネットやSNSでの配信ですが、インターネットやスマホできない方は別途費用でメール内容などを郵送対応しますのでご相談ください。







## オスラー病患者会参加のお誘い

患者会では、患者さんやそのご家族の方、関係者の皆様の入会をお待ちしております。

オスラー病は難治性の慢性疾患で医師にも認知度が低く専門医も少ない指定難病です。

そのため、スクリーニング検査をしないまま、経過観察や原因不明など誤った診察で放置し脳梗塞・脳膿瘍・肺出血などの重篤な症状を発症してしまう方も少なくありません。患者の多くは日々繰り返す鼻血・口腔・舌・消化器など様々な「末梢血管拡張」による出血がありQOL（生活の質）の低下があり、加齢により憎悪することもあると言われてしています。

患者会ではメンバー同士の情報交換や詳しい医師との勉強会を毎月オンラインミーティングで開催しています。

患者会ではHHT JAPAN（日本HHT研究会）と連帯して行動しており、研究や新たな治療方・新薬など患者の支援を頂いております

国内にオスラー病患者は1万人以上いるとされており、その多くが経過観察や原因不明などの誤った診断・未診断になっているとされています。

これらについては、患者会の重要な活動であり「啓蒙活動」することで医師や医療関係者に知ってもらうことが重要であり日々活動を継続しています。

2018年には、日本ではじめてのオスラー病患者向けマニュアル「HHT Q&A 50」を日本HHT研究会と患者会で協力して作成しました。

患者会活動につきましては、患者の参加がないと活動する事は困難です。

子供・孫などの次世代の患者の為にもお一人でも多くの参加をお待ちしております。

2023年3月1日

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

理事長 村上匡寛

本 部：〒540-0037 大阪府中央区平野町1丁目2番6号304号室

事務局：〒573-1114 枚方市東山1丁目62番6号

電話(Docomo) 050-3395-3927

FAX 050-3737-5059

E-mail murakami@hhtjpn.com

