日本オスラー病患者会 入会のご案内

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

当会は、オスラー病（HHT）の患者さんとご家族が交流し、情報を共有する患者会です。医療関係者や行政機関への啓発活動を通じて、早期診断、診療体制の充実、患者さんへのケアの向上を目指しています。

入会をご希望の方は、会員種別・会費と別紙の会則・プライバシーポリシーをご確認のうえ、提出用申込書の送付と会費のご入金をお願いします。

主な活動

・患者さんとご家族の交流会・勉強会の開催

・医療関係者や行政機関との交流、調査研究への協力

・ホームページ、メール、SNS などを通じた情報提供

・オスラー病に関する資料・マニュアルの作成と普及

当会キャラクター「ニコまる」



会員の特典

患者会・交流会・勉強会などの参加費の免除や優遇、オスラー病に関する相談、LINE などの会員コミュニティへの参加、情報の優先的な受け取りができます。

会員種別と年会費

会員種別	対象	入会金	年会費
サービス利用会員	情報交換や交流を希望する 患者さん・ご家族	なし	1 口 5,000 円以上
賛助会員	会費による活動支援を希望する 個人・企業・団体	なし	1 口 10,000 円以上
正会員	患者会運営活動に参加する方	5,000 円	5,000 円

※サービス利用会員・賛助会員は入会金不要で、議決権はありません。

情報の受け取りについて

運営や情報提供は、主に LINE・インターネット、メール、SNS で行います。
利用が難しい方は、事務局または各支部長へご相談ください。
郵送などでの対応を検討します。
その場合、郵送料などの実費をご負担いただくことがあります。

Team.HHT.Japan

入会手続きと会費のお支払い

入会案内・会則・プライバシーポリシーはお手元に保管してください。

入会までの流れ

1　会則・プライバシーポリシーを確認する
内容をご確認いただき、ご承諾のうえお申し込みください。

2　提出用申込書に記入する
会員種別、氏名、連絡先、会費の対象期間などをご記入ください。

3　申込書を送付し、会費を入金する
申込書は FAX、メール添付、LINE、郵送のいずれかでお送りください。会費は「振込先」の口座へお振り込みください。

4　事務局からの案内を確認する
申込書とご入金の確認後、2 週間程度を目安にメールでご案内します。2 週間を過ぎても連絡がない場合は事務局へお問い合わせください。

会費の対象期間

サービス利用会員の年会費は 1 口 5,000 円です。年度途中に入会した場合も 1 年度分を納入してください。翌年度以降の会費をまとめて納入することもできます。

賛助会員の年会費は 1 口 10,000 円です。

※ どの会員種別も、年度途中で退会した場合、納入済みの会費は返金しません。

振込先

ゆうちょ銀行からの入金	他の金融機関からの振込
記号 14100 番号 12264901	ゆうちょ銀行 四一八店 店番 418　普通預金 1226490

口座名義　特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

同封の郵便局払込用紙もご利用いただけます。領収証は発行していませんので、送金控えを保管してください。

提出先と連絡時のお願い

FAX　050-3737-5059 または 072-855-0111
メール添付　murakami@hht.jpn.com
郵送　下記の事務局宛て
LINE　当会との連絡に使用している LINE へ送信

メールの受信設定で「hht.jpn.com」からのメールを受け取れるようにしてください。メールアドレス・電話番号・住所などが変わった場合は、速やかにお知らせください。

事務局へのお問い合わせ・郵送先

〒573-1114 大阪府枚方市東山 1 丁目 62 番 6 号 201 号室
電話 090-3167-3927　FAX 050-3737-5059
メール murakami@hht.jpn.com

日本オスラー病患者会 入会申込書

提出用　このページのみお送りください。※ホームページからの「**オンライン手続をお勧めします**」

申込日　西暦　　年　　月　　日

□ 会則およびプライバシーポリシーを確認し、承諾のうえ入会を申し込みます。

申込者情報

ふりがな		オンライン入会 QR コード
氏名・団体名		
団体の場合の担当者氏名		
区分	□ 患者　□ 患者以外	
生年月日	西暦　　年　　月　　日　（　　歳）	
性別	□ 男　□ 女　□ 回答しない	
住所	〒　　－	
携帯電話		
自宅電話		
FAX		
メールアドレス		
メール利用端末	□ パソコン　□ スマートフォン・携帯電話	
連絡先の優先順位	①　②　③　（例：携帯・メール・LINE）	

会員種別と納入会費

選択	会員種別	内容	会費
□	正会員	運営参加・議決権あり・グループ LINE・Zoom	入会金 5,000 円＋年会費 5,000 円
□	サービス利用会員	情報提供・議決権なし・グループ LINE・Zoom	年会費 1 口 5,000 円
□	賛助会員	議決権なし	年会費 1 口 10,000 円

対象年度	年度
納入額	年会費　　円 ×　　口 ＋ 入会金　　円 ＝ 合計　　円
入金日	年　　月　　日
振込名義	

ご質問や連絡事項

会費支払クレジットカード払い

会則

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

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

本会は、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・情報収集を行うとともに、医療関係者や行政機関への啓発活動を通じて、医療施設の充実、治療方法の確立、患者へのケア、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 患者及び家族の親睦を図る交流会の開催
② 医療関係者や行政機関との交流、調査研究及び交渉
③ ホームページ、インターネット、SNS による情報発信
④ 目的を遂行するために必要な事業

第 4 条 会の構成

① 本会は、正会員・サービス利用会員・賛助会員で構成される。
② 正会員は、本会の目的に賛同し、本会の運営活動に参加する者とする。
③ サービス利用会員は、患者もしくはその家族とする。
④ 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・副理事・関東支部長　松岡昇
理事・九州支部長 谷口　誠・理事 髙橋祐子・杉本立己　監事 永井宏靖

第 6 条 会費

会員は、会費を納入しなければならない。正会員は入会金 5, 000 円及び年会費 5, 000 円、サービス利用会員は年会費 5,000 円、賛助会員は年会費 1 口 10, 000 円とし、1 年度分を納入する。

年度途中の退会の場合、納入済みの年会費などは返金しない。

第 7 条 入会及び退会

入会を希望する者は、理事長宛てに書面又はオンラインフォームより申し込む。

退会を希望する者は、退会届（書面）又はメールにて届け出る。会員資格は、会員が死亡した場合、2 年以上会費を滞納した場合、または役員会決議による除名の場合に喪失する。

第 8 条 秘密保持

本会で得た個人情報及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、本人の了承なしに外部に公表しない。

第 9 条 禁止事項

会員は、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、並びに本会、会員及び関係者に対する誹謗中傷行為を行ってはならない。

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　本会則は平成 31 年 1 月 1 日より施行する。

プライバシーポリシー

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

当会は、個人情報の重要性を認識し、法令を遵守するとともに、個人情報の適正な取得、利用及び管理に努めます。

1 個人情報の取得

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

当会は、取得の際に示した利用目的の範囲内で、活動の遂行に必要な限りにおいて会員の個人情報を利用します。
利用にあたっては、適正な利用と管理、監督を行います。正当な利用目的の範囲内で委託業者に提供する場合は、委託先に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

法令に定める場合を除き、本人の承諾なく会員の個人情報を第三者に提供または開示しません。

4 個人情報の管理

当会は、個人情報の正確性を保ち、安全に管理します。不必要な持ち出しや外部への送信による漏洩を防ぎます。
役員及びスタッフに対し、個人情報の保護及び適正な管理方法について教育を実施し、会員の個人情報を適正に取り扱います。

5 開示・訂正・利用停止・消去

保有する会員の個人データについて、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のうえ、所定の手続きにより合理的な範囲で対応します。

お問い合わせ窓口

事務局へのお問い合わせ・郵送先

〒573-1114 大阪府枚方市東山 1 丁目 62 番 6 号 201 号室
電話 090-3167-3927　FAX 050-3737-5059
メール murakami@hht.jpn.com

本部　〒540-0037 大阪市中央区内平野町 1 丁目 2 番 6 号 304 号室
理事長　村上匡寛