

オスラー病患者会加入のご案内 (改訂版 v7.1)

平成 29 年 8 月 8 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

〒540-0037

大阪市中央区平野町 1 丁目 2 番 6 号

ダイヤパレス大手前 304 号室

電話(Docomo) 090-3167-3927

F A X 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、N P O 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

■正会員とは

総会決議や事業推進に参加したい方で主に活動を積極的に支援する人や、実際の活動や運営に加わっていただける方などが対象です。（議決権が有ります）

■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、FAX・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

正 会 員	入会金 5,000円	年会費 1口(5,000円)以上
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、大阪府中央区平野町1丁目2番6号304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、正会員と賛助会員で構成される。

本会則は、平成 27 年 9 月 28 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。

② 正会員

（②+総会決議や事業推進に参加したい方：（議決権あり）入会金必要

入会金 ¥5,000 + 会費 ¥5,000 × _____ 口 = 合計 _____ 円

② サービス利用会員

（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

会費 ¥5,000 × _____ 口 = 合計 _____ 円

③ 賛助会員

（資金面での協力をしたい方：議決権なし）：入会金なし

会費 ¥10,000 × _____ 口 = 合計 _____ 円

■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,振込先

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

※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1名のみ**です。

家族などで同伴で参加する方は、別途参加費を頂きまのでご家族方なども会員として加入をご検討ください。

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。

提出用 FAX 050-3737-5059又は072-855-0111

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会入会申込書

別紙、定款・プライバシーポリシーに賛同承諾し申し込みします。 年 月 日

ふりがな		性別	患者 ・ 患者外		
申込人 氏名		男 <input type="checkbox"/> 女 <input type="checkbox"/>	生 年 月 日 西曆 年 月 日 (歳)		
携帯	- -	自宅	- -	FAX	- -
E-mail	P C スマホ・携帯				
〒・住所	-				
連絡先順 位	→ → →				
<input type="checkbox"/> 正会員 入会金5,000円 + 1口 5,000円 × _____ 口 = ¥ _____					
<input type="checkbox"/> サービス利用会員 入会金 なし + 1口 5,000円 × _____ 口 = ¥ _____					
<input type="checkbox"/> 賛助会員 入会金 なし + 1口 10,000円 × _____ 口 = ¥ _____					
ご質問・連絡事項					