

オスラー病患者会加入のご案内

平成27年6月1日

オスラー病患者会 会長 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

行政書士河野八十八事務所内

電話 (Docomo) 090-3167-3927

F A X 050-3737-5059

E-mail murakami@hht. jpn. com

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・情報収集を図り、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し活動しています。

次世代の為にも患者が連帯する事が重要です。

（平成 27 年 6 月 1 日「現在の任意団体 オスラー病患者会」から「特定非営利活動法人日本オスラー病患者会」として大阪市に NPO 法人の申請し収受され認証待ちです。）

以下は「特定非営利活動法人日本オスラー病患者会」（申請中）設立完了を基本に説明しています。よって、会費などは「オスラー病患者会」から「特定非営利活動法人日本オスラー病患者会」が設立されれば、移行し定款に定めた内容で運営することとなりますので御了承下さい。

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会定款は大阪市で認証されましたらホームページで開示します。

不明な点など有りましたらお問い合わせください。

■ 会員の特典

- ① 正会員は議決権が有ります（特定非営利活動法人日本オスラー病患者会登記完了後）
- ② 患者会・交流会・勉強会の会費優遇
- ③ オスラー病に関する相談
- ④ オスラー病に関する優先的な情報発信

■ ■ 手続き方法 ■ ■

- (1) オスラー病患者会 (P 7～9)「会則」を確認頂き、承諾の上加入手続きを進めてください。
- (2) 「プライバシーポリシー」(P 10)を承諾の上、加入手続きを行ってください。
- (3) 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「提出用：P 5・6」の申込書(1)(2)に必要事項を記入ください。
なお、記入見本を確認の上、記入漏れの無いようにお願いします。
- (3) 申込書送付(送信)及び会費の送金
- ①申込書(1)(2)を、FAX・メール・郵送でお送りください。
- ②会費を送金してください。
なお、今回頂きました会費は、申請中の「特定非営利活動法人日本オスラー病患者会」に引き継ぎます。
- (4) 確認が取れましたら、1週間以内に「メール」でその旨ご案内します。
なお、1週間たっても連絡無い場合には、お知らせください。

送 金 先

ゆうちょ銀行からの入金	ゆうちょ銀行 以外からの振込
記号:14180 番号 8878731	銀行名 ゆうちょ銀行
名義 オスラー病(HHT)患者会	(店名)四一八 (店番)418
	普通預金 (口座番号) 0887873
	名義 オスラー病(HHT)患者会

※原則、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)

やむを得ず必要とされる方はその旨をお知らせください。

会員種別及び会費(入会金)の案内

■正会員

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

患者・患者家族との情報交換や交流を行いたい個人の方(議決権は有りません)

■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団体の方です。(議決権は有りません)

◆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(5,000円)以上

■会の運営につきましては基本的にインターネット・E-mail・SNSで行います。

但し、インターネット・E-mailなどができない方に対しての、郵送などにつきましては事務局宛ご相談ください。(郵送費用などを別途申し受ける場合があります)

■メールアドレスや電話番号・住所などの登録内容に変更がありましたら、速やかにお知らせ下さい。

記入例

オスラー病患者会入会申込書（1）

オスラー病患者会の目的に賛同し以下の通り入会を申し込みします。

■加入日 ●● 年 ●● 月 ●● 日 ■氏名 患者太郎

会員種別（**レ**印をつけて下さい）及び金額

正会員（総会決議や事業推進に参加したい方：議決権あり）

入会金 5,000円 + 1口 5,000円 × ● 口 = ●●●●

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 + 1口 5,000円 × _____ 口 = _____

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 + 1口 5,000円 × _____ 口 = _____

■ゆうちょ銀行からの入金

記号：14180 番号：8878731 名義 オスラー病（HHT）患者会

■ゆうちょ銀行 以外からの振込 銀行名 ゆうちょ銀行

（店名）四一八 （店番）418 普通預金 （口座番号）0887873

名義 オスラー病（HHT）患者会

※.特定非営利活動法人日本オスラー病患者会申請中です。

設立認証されましたら一部（銀行口座名や番号など）を除きそのまま移行します。

議決権は、NPO 登記完了後発生します。

記入例

オスラー病患者会入会申込書(2)

ふりがな	かんじゃ たろう		会 員 種 別	<input checked="" type="checkbox"/> 正会員
氏名 名称	患者 太郎			<input type="checkbox"/> サービス利用会員
生年月日	西暦	●●年●●月●●日(●●歳)	性別	<input checked="" type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
携帯電話	090-000-0000	自宅電話	03-000-0000	
FAX	03-000-0000			
E-mail	PC	abcd@efg.com		
E-mail	携帯	abcd@efg.com		
ふりがな 〒・住所	000-0000 大阪府大阪市●●●●● 1-2-3			
連絡先順位	PCメール → 携帯メール → 携帯電話 → FAX			

連絡事項	会費は郵便局に送金します。
------	---------------

※. お預かりした個人情報プライバシーポリシーの通り運用致します。

提出用

郵送・メール添付・FAX 050-3737-5059

オスラー病患者会入会申込書(1)

オスラー病患者会の目的に賛同し、会則・プライバシーポリシー承諾の上入会の申し込みします。

■加入日 年 月 日 ■氏名

会員種別(☑印をつけて下さい)及び金額

正会員 (総会決議や事業推進に参加したい方: 議決権あり)

入会金 5,000円 + 1 ☐ 5,000円 × _____ ☐ = _____

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 + 1 ☐ 5,000円 × _____ ☐ = _____

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 + 1 ☐ 5,000円 × _____ ☐ = _____

■ゆうちょ銀行からの入金

記号: 14180 番号: 8878731 名義 オスラー病 (HHT) 患者会

■ゆうちょ銀行 以外からの振込 銀行名 ゆうちょ銀行

(店名) 四一八 (店番) 418 普通預金 (口座番号) 0887873

名義 オスラー病 (HHT) 患者会

※. 特定非営利活動法人日本オスラー病患者会申請中です。

設立認証されましたら一部 (銀行口座名や口座番号など) を除きそのまま移行します。

正会員の議決権は、NPO 登記完了後発生します。

提出用

郵送・メール添付・FAX 050-3737-5059

オスラー病患者会入会申込書(2)

ふりがな			会 員 種 別	<input type="checkbox"/> 正会員
氏名 名称				<input type="checkbox"/> サービス利用会員
				<input type="checkbox"/> 賛助会員
生年月日	西暦	年 月 日 (歳)	性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
携帯電話			自宅電話	
FAX				
E-mail	P C			
E-mail	携帯			
ふりがな	—			
〒・住所				
連絡先順位	→ → →			

連絡事項	
------	--

※. お預かりした個人情報プライバシーポリシーの通り運用致します。

オスラー病患者会会則

平成 25 年 1 月 10 日

第 1 条（名称）

本会は、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、大阪市中央区内平野町 1 丁目 2 番 6 号 3 0 4 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。
- ② 正会員は、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。
- ④ 正会員と同居する患者家族が入会する場合は、2 名までは家族会員として加入申請する事ができる。

第 5 条（役員）

本会に、以下の役員を置く。

会長	村上匡寛
副代表兼事務局長	河野八十八
関東支部長	松岡 昇

第6条（会費）

- ①会員は、会費を納入しなければならない。但し、役員会で認めた場合には寄付金による運営を行うことができる
- ②正会員の会費は、年額 5,000 円とし、毎会計年度の開始月末までに一年度分を納入する。
但し、年度途中での入会は、入会手数料 5000 円と入会月から会計年度末までの会費（月 400 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。
- ⑤特例として、正会員と同居する患者家族 2 名までは一人年額 2,000 円のみ徴収する。

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を申込みを行う。
- ②会員資格は、以下の場合には喪失する。
- ③退会の届出があった場合
- ④会員が死亡した場合
- ⑤会費を滞納した場合
- ⑥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。

第 11 条（細則）

- ① 本会則の施行について必要な細則は、役員会にて決定する。
- ② 会費徴収については保留し、寄付金による運営とする。

附則 1

本会則は、平成 26 年 1 月 10 日より施行する。

附則 2

本会則は、平成 27 年 5 月に大阪市に対して NPO 法人申請中である「特定非営利活動法人日本オスラー病患者会」の設立をもって終了し、認証された定款及び規程に移行する。

本附則は平成 27 年 5 月 1 日より施行する。

以上

オスラー病患者会プライバシーポリシー

平成 27 年 6 月 1 日

オスラー病患者会 会長 村上匡寛

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