

入会・退会について

① 入会申込

電磁的入会申込書に記入し、代表へ送信してください。

② 代表の承認

代表が確認・承認した時点で正式に会員となります。

③ 会費の納入

承認後1ヶ月以内に所定口座へお振込みください。納入日から会員効力が生じます。

現在の会費（細則）

入会金：0円 / 年会費：3,000円
（年度単位 / 7月1日～6月30日）

※ 納入済みの会費はいかなる場合も返還されません。

※ 期中入会でも年度額全額となります。

退会・資格喪失

✓ 電磁的退会届を代表に提出すれば任意退会できます。

✓ 連絡先不明で1年経過・会費1年以上滞納の場合も資格喪失となります。

会員として守っていただくこと

✓ 定款・利用ルール・プライバシーポリシーを守ること

✓ 会の名誉を傷つけたり目的に反する行為をしないこと

✓ 活動で知り得た個人情報をお口外しないこと（守秘義務）

✓ 政治・宗教・商業活動を患者会の場で行わないこと

名前・ロゴ・制作物の使用について

改変・追加して使用・配布する場合（スクリーンショット含む）は、事前に代表へご連絡ください。

SNS等でのそのままの引用・シェアは問題ありません。引き続きご協力をお願いします。

会員限定情報の取り扱い

会員限定ページの内容・代表副代表から個別に周知された情報は**会員限定**です。外部への共有はお控えください。

掲載情報は皆様の経験談等をもとにしています。**SRSネット利用のルールをご確認**のうえ、情報の活用は個人の判断でお願いします。

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

会員のみなさまへ

私たちの会のルールを
わかりやすくまとめました

会員向けご案内

会の目的

シルバー・ラッセル症候群の当事者・家族が互いに助け合い、それぞれの生活がより良いものとなる基盤づくりを目指します。

主な活動

✓ オンライン・現地交流会

✓ 情報サイトの構築・運営

✓ ピアサポート・体験談収集

✓ 研究機関との協働・促進

｜ 会員について

会員種別：
正会員（1種）

- ✓ **対象：**シルバー・ラッセル症候群の当事者とその保護者1名
- ✓ 本人への告知の有無は問いません
- ✓ 未成年の場合は保護者の同意が必要です
- ✓ 表決権は会員1名につき1票

｜ サポーターについて

- ✓ 寄付をいただいた企業・団体・個人の方を「サポーター」と呼称します
- ✓ 了解いただいた方のみHP等にお名前・団体名を掲載（匿名も選択可）

｜ 情報の利用について

当会の情報は善意により集めたものであり、確実性・有益性を保証するものではありません。利用は**ご自身の判断と責任**のもとでお願いします。

｜ 私たちの約束（憲章より）

- ① SRSと共によりよい人生を送るために、できる範囲で積極的に考えます
- ② ルールを守り、自由な意思と責任のもとで参加します
- ③ 同じSRSでも症状・環境はさまざま。違いを理解し、尊重します
- ④ データに基づいた活動を目指し、実態調査を匿名化して実施します
- ⑤ 「持続的かつ皆が集いやすい情報の宝庫」をスローガンに活動します

｜ 今後の取り組み

- ✓ 小児慢性特定疾病・指定難病等の認定を目指して活動します
- ✓ 学会でのブース出展等、患者会として医療従事者への発信を行います
- ✓ 交流会活動（ピアサポート）の充実化を図ります

協力医・アドバイザー：医師・認定遺伝カウンセラー等にご協力いただいています。
ただし個別の医療相談（電話・メール）は行っていません。

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

お問い合わせ・入会申込

事務所：群馬県前橋市

入会申込・退会届：電磁的書類にて受付

情報の誤り・不備：

srsnet.2info0.12@silver-russell.com

までご連絡ください

※詳細はウェブサイトをご覧ください

このご案内は定款・会員ルールの要点をまとめたものです。

詳細は「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク定款」をご参照ください。

令和8年7月1日改正施行