

SRSネット 利用のルール

1. 情報漏洩について

SRSネットで得た会員限定の情報（他の会員の個人情報・体験談・配布物等）は、SNS発信を含め、みだりに他者へ話したり発信したりしません。

当会の公式発信はホームページ又はInstagramとします。

【当会の名前・ロゴ・制作物の使用について】

シルバー・ラッセル症候群ネットワークの名称・ロゴ・当会が作成した資料・画像等は、会員個人が無断で使用・改変・転載・配布することを禁止します。

使用を希望する場合は、事前に必ず代表へご連絡のうえ、代表及び役員会の承認を得た場合のみ使用できます。

なお、当会が公式発信した後に、当会の投稿をそのままシェア・引用して拡散していただくことは歓迎します。

承認なき使用や発信が判明した場合は、本ルール第4条に基づき厳正に対処します。

2. 情報活用、自己責任の原則

他の人から頂いた情報の活用は、自己責任で行います。

会員限定交流会や会員限定ページ内で、各会員が体験談として、様々な病名や診断までの経過、症状などの情報が出ることがあります。

それらはあくまでも、各会員それぞれの環境によって出会った情報であることから、その情報を活用したことによって生じる不利益等の一切の責任は、SRSネットは負いかねます。

治療や診断を決める情報、将来の進路選択の相談等は各専門機関で行ってください。

3. 会員同士の繋がりについて

① 繋がりサポートについて

SRSネットは会員同士のSNSのつながりを促進するものではありません。しかし、従来より、会員同士を繋げてほしいというお声を多くいただいております。その背景から、お互いの了承が得られた場合のみ、連絡先を繋げることがあります。

ご希望の場合は会員限定ページ記載の連絡先交換申請フォームからご申請ください。

ただし、代表及び役員会にて対処できる範囲とします。

② トラブルの自己責任について

ネットワークの介入の有無にかかわらず、会員同士が繋がったことによって生じたトラブルは自己責任とします。SRSネットは一切の責任を負いかねます。また、各SNSの機能（おすすめ機能等）によ

る意図しない繋がりや同意していない繋がりがあった場合でも、その一切の責任を負いかねます。

③ 連絡先の不開示について

どちらかの了承が得られなければ連絡先は繋がらないことといたします。その際の理由等の問い合わせがあっても、代表及び役員会は回答を差し控えます。

④ 連絡不能時の対応について

何らかの理由で連絡が取れなくなった場合が生じても、代表及び役員会は仲介をいたしません。

⑤ 成人会員のご家族との連絡先交換について

成人会員のご家族（お母さま・お父さま等）との連絡先交換を希望する場合も、同様に申請フォームよりご申請ください。

特別な事情により代理登録している場合を除き、代表及び役員会が成人会員（当事者）へ確認依頼を行います。ご家族本人から直接同意が得られた場合に限り、ご家族の連絡先をお知らせします。なお、ご家族の連絡先についても、開示後のやり取りは個人間でお願いいたします。代表及び役員会は以降の連絡・仲介には関与しません。

4．利用ルールに反した場合の対応について

定款及び諸規則に則り、除名等の規定に照らして厳正に対処します。

5．本ルールの同意について

入会時の定款への同意をもって、本ルールに同意したものとみなします。

【附則】

- 1．本ルールは2024年7月1日より施行する。
- 2．本ルールは2026年9月23日より改正施行する。