

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク プライバシーポリシー

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク（以下「SRSネット」という。）は、SRSネットを運営していくにあたり、会員の個人情報の取り扱いについて、以下の通り、プライバシーポリシー（以下、「本ポリシー」といいます。）を定めます。

第1条（個人情報）

個人情報とは生存する個人に関する情報であって、氏名、生年月日、住所、電話番号、連絡先、SNSアカウント、その他の記述等により特定の個人を識別することができる情報を指します。

第2条「個人情報の収集方法」

SRSネットは、会員登録及び会費徴収、交流会参加、情報の宝庫システム構築及び経験談インタビューなど、SRSネットが安定的かつ継続的に運営されていくために氏名、生年月日、住所、電話番号、SNSアカウント、メールアドレス等の個人情報を、適切な方法でお尋ねすることがあります。

また、成人会員のご家族の連絡先情報を収集する場合は、当該ご家族本人からSRSネットへ直接連絡をいただいた上で、会員同士の連絡先交換を目的とする場合にのみ収集するものとし、当該ご家族に直接、同意を確認するものとします。ただし、2026年6月30日までに、定款6条に定めていた当事者・家族会員として既に収集された連絡先情報については、この限りではありません。

第3条「個人情報を収集・利用する目的」

SRSネットが個人情報を収集・利用する目的は以下の通りです。

1. SRSネットが患者団体として円滑な活動運営を行うため

なお、特別な事情により代理登録している場合を除き、成人会員のご家族の連絡先は、会員同士の連絡先交換の仲介目的にのみ使用し、それ以外の目的には使用しません。

2. SRSネットのデータベースの構築のため（情報の宝庫システム・交流会活動を含む）

3. 医療の研究促進のため

SRSネットの研究や情報が、SRSの研究・治療等に有益であると判断した場合に、個人情報を匿名化・暗号化した形で医療者へ提供する場合があります。

4. SNS等による周知広報のため

原則匿名化した形で、SRSネット代表及び役員会からの投稿に限り掲載します。

SRSネットからの会員個人に関する投稿は、同意が得られた場合のみ行います。

ただし、会員の個人による投稿を代表及び役員会が再投稿及びシェアする場合を除きます。

会員個人のSNS投稿については、「SRSネット利用のルール」第1条に準拠します。

なお、当会の名称・ロゴ・制作物の無断使用・転載等については、「SRSネット利用のルール」第1条を参照してください。

第4条「データベースの基本的な方針」

1. SRSネットではホームページ上で会員向けに、会員各々の経験談等がみられる情報の宝庫システムを構築します。運営側が代理入力する場合には、個人情報が含まれる部分は除去して掲載いたします。ただし、会員からの要望により個人が特定される情報を入力する場合は、掲載前に当該会員へ内容を確認します。会員からの修正があった場合は合理的な範囲で対応しますが、最終的な掲載内容は代表及び役員会が判断します。

2. 交流会活動の風景写真や機関誌はSRSネットにおける公的な刊行物であることを考慮し、除去は致しません。何らかの配慮等が必要な場合は、いつでもSRSネット代表及び役員会へお問い合わせください。適切に対処させていただきます。

第5条（利用目的の変更）

1. SRSネットは利用目的が変更前と関連性を有すると合理的に認められる場合に限り、個人情報の利用目的を変更するものとします。

2. 利用目的の変更を行う場合には、変更後の目的について、該当会員に通知します。

第6条（個人情報の第三者提供）

1. SRSネットは、次の各号の場合を除き、あらかじめ会員の同意を得ないで、第三者への個人情報の提供は行いません。

（1）法令に基づく場合

（2）人の生命、身体又は財産の保護のために必要がある場合であって、会員の同意を得ることが困難であるとき

（3）公衆衛生の向上または子どもの健全育成の推進のために特に必要がある場合であって、会員の同意を得ることが困難であるとき

（4）国の機関もしくは地方公共団体又はその委託を受けたものが法令の定める事務を遂行することに対して協力する必要がある場合であって、会員の同意を得ることにより、当該事務の遂行に支障を及ぼす恐れがあるとき

（5）医療研究、SRSの周知啓発目的で匿名化・暗号化した形で提供する場合（第3条3号参照）

（6）ホームページやSNS等において、あらかじめ同意を得たうえで公開している資料、画像、広報誌等については、この限りではありません。

2. SRSネット代表及び役員会が意図せず第三者へ拡散された情報（SNS上でのシェア機能等）については、これに含まないものとします。ただし、SRSネットは情報管理に最大限努めるものとします。

3. 学術研究や医学研究を目的として大学や医療機関、研究機関等から問い合わせがあった場合には、個別に会員そのご家族へご照会をさせていただく可能性があります。

1. このプライバシーポリシーは2024年7月1日に新規制定し施行する。
2. このプライバシーポリシーは2026年9月23日に改正施行する。