



# シルバー・ラッセル症候群ネットワーク 利用のルール

会員みなさまへ  
大切なお約束をまとめました

## 会員向け重要事項

### このルールへの同意について

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。

## ルールに反した場合の対応

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。(定款第11条参照)

## 会員同士の繋がりについて

- 1 当会はSNSでの会員同士の繋がりを促進するものではありません。ただしお**互いの了承が得られた場合のみ**、代表及び役員会の対処できる範囲で連絡先を繋げることがあります。
- 2 繋がりによって生じたトラブル・SNS機能による意図しない繋がりについて、**当会は一切の責任を負いかねます**。
- 3 どちらかの了承が得られない場合は連絡先を繋ぎません。理由等の問い合わせへの回答も差し控えます。
- 4 連絡が取れなくなった場合でも、代表及び役員会は**仲介をいたしません**。

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク 利用のルール

2024年7月1日施行 / 2026年9月23日改正施行

## 1. 情報漏洩について

- ✓ SRSネット で得た **会員限定の情報**（他会員の個人情報・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。
- ✓ 公式発信の前に、会員個人として **配布物・制作物・未公開の活動内容等** を発信することを禁止します。

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。

## 【名称・ロゴ・制作物の使用について】

当会の名称・ロゴ・資料・画像等を会員個人が **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、承認を得た場合のみ使用できます。
- ✓ 承認なき使用が判明した場合は **SRSネット利用のルール第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

- ✓ 他の方からいただいた情報の活用は、**自己責任**で行います。
- ✓ 交流会や情報の宝庫システム内で共有される体験談・症状等の情報は、各会員の環境によって出会った情報です。その活用によって生じる不利益等の **一切の責任は当会には負いかねます**。

**治療・診断・進路選択** に関わる相談は、必ず各専門機関で行ってください。

## 【会員限定情報について】

- ✓ 会員限定ページの内容・代表及び役員会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。

## 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（ピアサポート）活動** の充実化を図ります。