

# 「炎症性腸疾患の耳袋」会員サイト規約

## 第1条(名称)

この会は、「炎症性腸疾患の耳袋」と称します。

## 第2条(事務局)

この会の事務局は、代表者のホームページアドレスにおきます。<http://mimibukuro.org/>  
アドレスの変更がある場合は会員にメールで連絡します。

## 第3条(目的)

この会は、炎症性腸疾患であるクローン病および潰瘍性大腸炎に対する正しい知識を得、かつ会員に先端の医療情報をホームページ上で提供することを目的の第一とし、またこの病気の原因究明と予防法・治療法の確立を願い、医療と研究体制の改善を働きかけ、しいては生活レベルの向上を目的とする。

## 第4条(活動)

前項の目的を達成する為に、次の活動ホームページを通じて行います。

クローン病の患者及びその家族の立場に立ち判りやすい医療情報になるよう勤めます。

医療と社会保障の拡充を願い、クローン病および潰瘍性大腸炎に対する社会の認識を深めるよう活動します。

(公開ページ)

既存患者会との情報交流も図ります。(患者向け講演会等のお知らせ。患者会サイトへの用語集等の利用許諾)

その他、目的達成の為に国内外の学術情報の収集および会費に余裕が出たら外注で翻訳を行います。

## 第5条(会員)

この会の会員は次の者とします。

会員:クローン病・潰瘍性大腸炎の患者、その家族及びこの会の趣旨に賛同し、情報を共有したい方。

企業会員:企業として賛同し複数の方にパスワードを使用する権利を有します。(但し患者会としての団体登録は不可です。)

## 第6条(入会手続)

新たに当会に入会する者は、次の手続をする。

所定の申込書に必要事項を記入して入会申込書を代表者にメールすること。

第9条の会費を指定の口座に振り込む(入会金はございません。)

## 第7条(運営方法)

この会の運営に関してのやり取りに関して

掲載内容の討議、運営方針などをメールにて行います。定期的に医療情報をホームページに情報を掲載します。

## 第8条(財政)

この会の財政は、会費、寄付金及びその他の収入(諸行事等の余剰金)等によって賄います。

## 第 9 条(会費)

会費は、一般会員は 1,000 円、企業会員は 5,000 円とします。企業会員は、アクセス解析により、IP アドレスで判定を行います。性善説でのパスワード管理をお願いします。

会費は、パスワード発行の際に必要で、以降は会員が有益と判断された場合は、サイトの維持費として「寄付」頂ければ幸いです。

サイト維持確保の手段として、企業会員よりバナー広告を受け付けます。

当サイトに原稿を提供頂き掲載させて頂きましたら、会費は無料とさせていただきます。

会費は、入会時に郵便振り込みにて払い込みます。企業会員は会費の軽減はありません。

中途退会者には、納入された会費等は、返金致しません。

寄付金に関しては会員内のページに社名を掲載致します。個人の場合は、名前もしくはハンドルネームを掲載させて頂く場合があります。掲載にあたり事前に相談させていただきます。

## 第 10 条(会員責務)

会員は会員限定ページにアクセスするためのパスワードを会員外の第 3 者に漏洩してはならない。パスワード漏洩および著作権を侵害した場合会員資格を失うものとする。

## 第 11 条(セキュリティの維持)

ご自身のパソコンにて、最新のウイルスセキュリティソフトがインストールされており、検疫をした上で当サイトへ添付メールを送信願います。また、不審なサイト等へのリンクはご遠慮願います。(閲覧した方がウイルス感染するリスクがあります。)

第 10 条に記載されたパスワード漏洩を代表者が把握した場合、パスワードを変更し会員より届出があったメールアドレスに新しいパスワードを送付する。

## 第 12 条(アドレスの変更)

会員が氏名もしくはメールアドレスが変更になった場合は代表者に連絡することでパスワード変更等の連絡を受けることとする。そのために会員アドレス、氏名、住所等をデータベースで管理する。会員データの守秘を代表者は負うものとする。

また会員ページのアドレスおよび代表者のアドレス変更がある場合は登録会員に連絡するものとする。パスワード紛失により会員から問い合わせがあった場合は会員データベースと照合し再発行するものとする。会員情報は、「個人情報の保護」として取り扱い一切第 3 者に一切転用致しません。またサイト制作等、業務委託を行わないため個人情報の第三者提供は行いません。

## 第 13 条(プリントアウト)

会員サイトの印刷は個人の閲覧用のみとする。企業での配布は公開サイトのみとし、会員ページは、印刷して配布しないこと。

## 第 14 条(更新頻度)

代表者は患者であるため、更新は本人の「体調を重視させていただきます。」営利団体ではございませんので

公開サイトで公開されている代表者の本人情報および更新頻度を参考にして下さい。また今後設置予定の会員内掲示板では他人を中傷する発言は厳禁とさせて頂き、インターネットにおけるマナーを遵守して下さい。また事務的負担や経費を極力軽減するため一切の郵送作業等による情報は行いません。

#### 第 15 条(療養相談)

病気の医療相談に関しては、主治医にお願い致します。これは私が医師では無いということと、断片的な情報で判断できない正確上のものであることをご理解下さい。療養における悩みや日常生活・工夫に関する相談は今後設置予定の掲示板を活用して下さい。掲示板の書き込みに関して、代表者が答えるという考えでは無く、会員同士でお互い助けあうものという位置づけとご理解頂き会員の皆様にはご協力願います。

#### 第 16 条

規約は刻々と変わるインターネット環境およびスタッフの増員などにより適宜代表者が改変出来るものとし、改変時は会員メニュー上で変更箇所を連絡するものとする。

(付則)

この規約は平成 12 年 10 月 1 日をもって発効します。

(改訂)

第 9 条 年会費を会費とし、以降の年会費は廃止しサイト更新・維持等の寄付とする。(平成 21 年 6 月 14 日改訂)

第 11 条 セキュリティの維持について、追記 (平成 21 年 6 月 14 日改訂)

第 13 条 会員サイトの印刷配布の禁止 (平成 21 年 6 月 14 日改訂)

口座名

ゆうちょ銀行

炎症性腸疾患の耳袋 (エンショウセイチョウシツカンノミミブクロ)

普通

四一八店 7823211

(記号番号:14180-78232111)