

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク ご入会案内

嚢胞性線維症は、生直後に腸閉塞を起こし、乳児期に膵臓が萎縮して栄養不良をきたし、幼児期から肺炎を繰り返すようになる予後不良の全身病であり、早期に診断して治療を始める必要があります。嚢胞性線維症は、ヨーロッパ人種には多いが、日本を含むアジアでは稀な（出生約60万人に1人）疾患であり、患者さんご家族、主治医を含む医療関係者がアクセスできる情報が限られています。2015年7月に難病に指定されましたが、診断できる施設が限られている、診断に必要な検査が保険収載されていない、診断に要する費用が研究費で賄われているという問題があります。

現在は、厚生労働省の研究班で診断基準や重症度分類の策定が行われ、患者レジストリが名古屋大学総合保健体育科学センター健康栄養医学研究室を事務局として構築されています。また、“嚢胞性線維症患者と家族の会”が独自の活動を続けています。

本NPO法人“嚢胞性線維症支援ネットワーク”は、嚢胞性線維症患者とその家族および医療関係者に対して、情報交換、講演会、診療サポートなどに関する事業を行い、医薬品と検査の保険収載に係る問題の改善や解決を図り、診断と治療の向上と健康の増進に寄与することを目的として設立するものです。

ぜひ特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワークの活動推進に、会員としてご参加ください。

会員について

この法人の会員制度は「正会員」と「賛助会員」の2種類です。

	正会員 (総会の表決権があります)	賛助会員
個人	5,000円	
学生	2,000円	
団体	20,000円	

※上記会費はいずれも1口分/年間

入会の申し込み

入会ご希望の方は、入会申込書に必要事項をご記入のうえ、下記の事務局当てに郵送又はFAXでご送付ください。電子メールの場合は、本申込書の内容をメール本文に記載もしくは入力したものをデータ添付していただき以下のメールアドレス宛にご送信ください。

郵送の場合	〒464-8601 名古屋市千種区不老町 E5-2 (130) 名古屋大学総合保健体育科学センター健康栄養医学研究室内 特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク事務局
FAXの場合	FAX:052-789-3957
電子メールの場合	Email : cfnetworkjapan@gmail.com

支払方法

*郵送又はFAX、電子メールで入会申込書を送付していただいた後、1週間以内にご入金ください。その際ご依頼人を必ずご記入ください。恐れ入りますが、振込手数料は会員様にてご負担願います。お振込みの確認をもって正式にご入会とさせていただきます。

【ゆうちょ銀行からの振込】記号 12080 番号 25548221

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク

【その他の銀行からの振込】ゆうちょ銀行 二〇八支店 普通預金 口座番号 2554822

振込口座名義人 特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク
トクヒ) ノウホウセイセンイショウシエンネットワーク

*現金をご持参いただくときは、領収書を交付しますので、その旨をご指示ください。

会員特典

	正会員	賛助会員
1. 嚢胞性線維症に関する幅広い情報提供		
・HP内での機関誌の閲覧	○	○
・行事の案内	○	○
・企業会員向け 特定非営利活動法人嚢胞性線維症ホームページにおいて社会貢献活動をご紹介	○	
2. メーリングリストによる情報交換の場の提供		
・会員相互の情報交換を目的としたメーリングリストへのご登録（当センターから行事案内のお知らせなど）	○	○
3. 各種相談対応		
・活動や組織運営、NPO支援等 についてのご相談の対応	○	
4. 会員総会での議決権		
・社員総会での議決権	○	

資料請求

ご希望の方は、嚢胞性線維症支援ネットワークの事業に関する資料をお送りします。お名前/ご所属/Eメールアドレス/送付先住所等を下記のお問い合わせ先の事務局担当までご連絡ください。

退会のご案内

- ① 事務局までご連絡ください
- ② 「退会届」の様式をFAX、Eメールまたは郵送にてお送りします。
なお、会費の未納があった場合、ご請求させていただく場合があります。
- ③ 「退会届」をFAX、Eメールまたは郵送にてご返送ください。
- ④ 「退会届」の受領をもって退会とさせていただきます。

お問い合わせ

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク

事務局担当

〒464-8601 名古屋市千種区不老町 E5-2 (130)

名古屋大学総合保健体育科学センター（大学院医学系研究科健康栄養医学）

石黒 洋、小澤 祐加

Email: cfnetworkjapan@gmail.com

TEL: 052-789-5835

FAX: 052-789-3957