

一般社団法人SMA家族の会 個人情報保護方針

一般社団法人SMA家族の会（以下「当法人」といいます。）は、当法人の事業活動（以下「当法人事業」といいます。）における、会員についての個人情報を含む会員情報の取扱いについて、以下のとおり個人情報保護方針（以下「本方針」といいます。）を定めます。

1. 収集する会員情報及び収集方法

本方針において、「会員情報」とは、会員の識別に係る情報、その他会員または家族の病状等に関して当法人に提供された情報であって、本方針に基づき当法人が収集するものを意味するものとします。当法人事業において当法人が収集する会員情報は、その収集方法に応じて、以下のようなものとなります。

(1) 会員からご提供いただく情報

当法人事業のために、または当法人事業を通じて会員からご提供いただく情報は以下のとおりです。

- ・会員の氏名、住所、メールアドレス、電話番号等、連絡先に関する情報
- ・SMA 患者の氏名、生年月日、性別等に関する情報
- ・SMA 患者の SMA の型、通院している病院名、拡大新生児マススクリーニング受検の有無、確定診断を受けた病院名、治療薬の服用状況等、治療に関する情報
- ・SMA 患者の保護者、配偶者または二親等内の親族等に関する情報
- ・入力フォームその他当法人が定める方法を通じて会員が入力または送信する情報

(2) 会員が当法人事業に参加するにあたって、当法人が収集する情報

当法人は、当法人事業への参加の際に、会員から関する情報を収集することがあります。これには以下の情報が含まれます。

- ・前項に掲げる情報
- ・SMA 患者の家族、支援者に関する情報

(3) 当法人が会員の個別同意に基づいて収集する情報

- ・前2項に掲げる以外の要配慮個人情報

2. 利用目的

当法人事業のサービス提供にかかわる会員情報の具体的な利用目的は以下のとおりです。

- (1) 各種法令に基づく権利の行使・義務の履行並びに会員管理のため
- (2) 会員と当法人との双方の関係を円滑にする各種の方策を実施するため
- (3) 当法人事業に関するご案内、お問い合わせ等への対応のため
- (4) 当法人事業に関する会員からのお問い合わせ等への対応のため
- (5) 当法人が自ら行う調査研究等のため
- (6) 当法人が会員へのアンケート等を集計・分析し、匿名化したデータ等を内部または外部へ公開・提供するため
- (7) 当法人へ申入れがあった外部の調査研究等への対応のため
- (8) 当法人の広報活動（会報、メーリングリスト、ホームページ等）への会員からの寄稿文や写真等の掲載のため

(9) 当法人事業に関する当法人の規約、方針等（以下「規約等」といいます。）に違反する行為に対する対応のため

(10) 当法人事業に関する規約等の変更などを通知するため

3. 通知・公表または同意取得の方法、利用中止要請の方法

3-1 以下の会員情報については、その収集が行われる前に会員の同意を得るものとします。

・ 1. (3)に掲げる情報

3-2 会員は、当法人所定の届出を行うことにより、会員情報の全部または一部についてその収集又は利用の停止を求めることができ、この場合、当法人は速やかに、当法人の定めるところに従い、その利用を停止します。なお会員情報の項目によっては、その収集または利用が当法人事業の前提となるため、当法人所定の方法により当法人を退会した場合に限り、当法人はその収集又は利用を停止します。

4. 第三者提供

当法人は、会員情報のうち、個人情報については、あらかじめ会員の同意を得ないで、第三者に提供しません。但し、次に掲げる必要があり第三者に提供する場合はこの限りではありません。

(1) 当法人が利用目的の達成に必要な範囲内において個人情報の取扱いの全部または一部を委託する場合であって、事前に会員に対し公表している場合

(2) 当法人の発送業務その他の業務を委託するため、当該業務に必要な範囲内において委託先に預託する場合

(3) 国の機関もしくは地方公共団体またはその委託を受けた者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って当該事務の遂行に支障を及ぼすおそれがある場合

(4) その他、個人情報の保護に関する法律（以下「個人情報保護法」といいます。）その他の法令で認められる場合

5. 安全管理措置

個人情報への不正アクセス、個人情報の漏えい、滅失、又はき損の予防及び是正のため、当法人内において規程を整備し安全対策に努めます。以上の目的を達するため、当法人は以下の措置を講じています。

① 個人情報・個人データの適正な取扱いのため、法令及びガイドライン所定が定める各対応を実施するに当たっての基本方針の策定

② 取得・利用・保存・提供・削除・廃棄等の各対応及び責任者と役割を定めた各種規定の策定

③ 責任者の設置、個人データを取り扱う従業員及び取扱い個人データの範囲の明確化、法及び規程に違反している事実又は兆候を把握した場合の責任者への報告連絡体制の整備、取扱い状況に関する定期点検等の組織的安全管理措置

④ 個人データについての秘密保持に関する事項を就業規則に記載し、個人データの取扱いに関する留意事項について定期研修を実施する等の人的安全管理措置

⑤ 従業員の入退出管理、持ち込み機器の制限、個人データを取り扱う機器及び電子媒体・書類の盗難・紛失等を防止するための持ち出し制限・管理等の物理的安全管理措置

⑥ 個人データを取り扱う情報システムに対する外部からの不正アクセス又は不正ソフトウェアから保護するシステムの導入等の技術的安全管理措置

6. 個人情報の開示

当法人は、会員から、個人情報保護法の定めに基づき個人情報の開示を求められたときは、会員ご本人からのご請求であることを確認の上で、会員に対し、遅滞なく開示を行います（当該個人情報が存在しないときにはその旨を通知いたします。）。但し、個人情報保護法その他の法令により、当法人が開示の義務を負わない場合は、この限りではありません。なお、個人情報の開示につきましては、手数料（1件あたり1,000円）を頂戴しておりますので、あらかじめ御了承ください。

7. 個人情報の訂正及び利用停止等

7-1 当法人は、会員から、(1) 個人情報が真実でないという理由によって個人情報保護法の定めに基づきその内容の訂正を求められた場合、及び(2) あらかじめ公表された利用目的の範囲を超えて取扱われているという理由または偽りその他不正の手段により収集されたものであるという理由により、個人情報保護法の定めに基づきその利用の停止を求められた場合には、会員ご本人からのご請求であることを確認の上で遅滞なく必要な調査を行い、その結果に基づき、個人情報の内容の訂正または利用停止を行い、その旨を会員に通知します。なお、訂正または利用停止を行わない旨の決定をしたときは、会員に対しその旨を通知いたします。

7-2 当法人は、会員から、会員の個人情報について消去を求められた場合、当法人が当該請求に応じる必要があると判断した場合は、会員ご本人からのご請求であることを確認の上で、個人情報の消去を行い、その旨を会員に通知します。

8. お問い合わせ窓口

ご意見、ご質問、苦情のお申出その他会員情報の取扱いに関するお問い合わせは、下記の窓口までお願いいたします。

住所：〒130-0022 東京都墨田区江東橋四丁目2-7番14号

楽天地ビル 3F BIZComfort 錦糸町 C20 一般社団法人SMA家族の会

個人情報取扱責任者：小澄健一

連絡先：smajimkyoku@sma-kazoku.net

9. 個人情報保護方針の変更手続

当法人は、必要に応じて、本方針を変更します。但し、法令上会員の同意が必要となるような本方針の変更を行う場合、変更後の本方針は、当法人所定の方法で変更に同意した会員に対してのみ適用されるものとします。なお、当法人は、本方針を変更する場合には、変更後の本方針の施行時期及び内容を当法人のウェブサイト上での表示その他の適切な方法により周知し、または会員に通知します。

【令和7年7月1日制定】