



PNH俱樂部

寄付金募集趣意書

「PNH倶楽部」寄付金募集趣意書

謹啓 時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

近年の医療技術や治療薬の進歩は著しいものがあるなか、未だに治療法が確立されていない疾患や、病気に対する理解の遅れから患者の精神的ケアの必要性、経済的な負担が重くのしかかっている現実があります。

発作性夜間ヘモグロビン尿症（Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria：以下PNH）は、慢性的な溶血（赤血球の破壊）によって、日常生活（QOL）の著しい低下をもたらす希少疾患で、死に至る可能性のある深刻な疾患です。最近ではPNHの研究が進み多くのことが解明されてきており、また効果的な治療法・治療薬も進歩しました。しかしながら一方では、継続的な治療が必要なことから患者が負担する経済的な問題、或いは周囲に同じ病気の患者がいないため、患者自身の不安感・孤独感など精神的でのケアの問題があるのも事実です。

PNH患者一人ひとりが、豊かな生活や人間としての喜びを感じる事が出来る生き方を実現する為には、周囲の方々の理解や支援協力、患者同士の情報の共有や交流促進が非常に重要であると考え、「PNH倶楽部」を設立するに至りました。国・地方公共団体・医療機関への理解・支援・体制の充実・確立を求めながら、PNH患者やその家族に対する闘病支援の為の援助も行って参ります。

つきましては、この「PNH倶楽部」設立趣旨にご賛同頂き、PNHという病気で苦しむ方々の閉塞感を少しでも取り除き、患者本人とそのご家族のQOL向上の実現に向けての支援・普及活動に対してご援助賜りますようお願い申し上げます。

謹 白

令和6年1月吉日

PNH倶楽部
代表 村上 早代子

【目的】

この法人は、発作性夜間ヘモグロビン尿症（以下 PNH）患者とその家族を総合的に支援する活動を行う事により、PNH 患者の生活の質の向上、社会復帰、また闘病に伴う負担軽減等に寄与し、広く公益に貢献することを目的としています。

【事業の内容】

- (1) 全国の PNH 疾患の患者及びその家族に対する闘病支援の為の援助事業
- (2) 国、地方公共団体（以下、関係機関）等に対して PNH 患者支援活動に対する理解、支援を求める事業
- (3) PNH 疾患に関する情報を収集し、収集した情報を全国各地の PNH 患者、家族に提供する情報センターとしての事業
- (4) PNH 患者に関する諸問題の検討、討議のためのシンポジウム、セミナー等の事業

【寄付金の使途】

- ・ PNH疾患に関わる情報収集・調査活動
- ・ PNH疾患に関する諸問題の検討、討議のためのシンポジウム・セミナー開催等研修活動
- ・ PNH疾患患者の医療費負担軽減の為の助成
- ・ PNH疾患患者の雇用創出
- ・ 上記事業推進等を含む会の運営全般

【寄付金額】

- ・ 企業・団体等 5万円（何口でも可）
- ・ 個人 1万円（何口でも可）

【寄付金の振込先】

別紙の寄付金申込書を「NPO 法人 PNH 倶楽部事務局」宛にメール添付、または FAX にてご送付下さい。

銀行名：ゆうちょ銀行
店名：〇三八（ゼロサンハチ）
店番：038
口座番号：普通預金 9647362
口座名義：PNH 倶楽部
 （ピーエヌエイチクラブ）

【PNH 倶楽部 事務局】

〒103-0025 東京都中央区日本橋茅場町 2-17-5-302 CANALL 日本橋 2175
TEL：03-5651-7105 FAX：03-5651-7106
Email：pnh-office@mecenat-net.co.jp

PNH倶楽部 行 (Email : pnh-office@mecenat-net.co.jp / FAX :03-5651-7106)

寄付金申込用紙

特定非営利活動法人PNH倶楽部の設立趣旨・活動方針に賛同し、次の通り寄付金の申し込みをいたします。

(該当する番号に○印をつけ、() 内に口数をご記入下さい。)

1. 企業・団体 () □ 2. 個人 () □

金額 _____ 円也

ご芳名 (必須) _____

代表者名 (個人以外の場合) _____

ご担当者名 (個人以外の場合) _____

部署 (個人以外の場合) _____

連絡先の住所 (必須) _____

電話番号 (必須) _____ ファックス番号 _____

E-MAIL アドレス _____

お振込み予定日 _____

※新年度より、ホームページ等にて、寄付者としてお名前を掲載します。

- 1 どちらかに○を付けてください (必須) _____ 掲載許可 _____ 掲載を希望しない
- 2 1.で、掲載許可に○を付けた方へ。
掲載するお名前(個人名、所属先、団体名など)をお書き下さい。

掲載名 _____

当申込用紙はメール添付、またはFAXにてお送り下さい。どうぞよろしくお願い申し上げます。