



シルバー・ラッセル症候群ネットワーク憲章
【SRS ネット憲章】

このシルバー・ラッセル症候群ネットワーク憲章（SRS ネット憲章）は、シルバー・ラッセル症候群ネットワーク（SRS ネット）に所属する全ての会員が共有するものであり、この団体の基本理念です。具体的な活動内容等については、シルバー・ラッセル症候群ネットワーク規約（SRS ネット規約）において別に定めます。

1. 私たちは、シルバー・ラッセル症候群（SRS）と共によりよい人生を送るために、自分たちに何ができるか、できる範囲で積極的に考えます。
2. 私たちは、SRS ネット憲章及び SRS ネット規約等のルールを順守し、自由な意思と責任において活動に参加します。
3. 私たちは、同じ SRS 患者やその家族であっても、症状や治療経過、居住地、家庭環境などに違いがあることを理解し、尊重します。
4. 私たちは、患者の、患者による、患者のため（すべて家族も含む）の SRS の実態調査を実施し、その調査結果を匿名化し、データに基づいた活動を目指します。
5. 私たちは、日々の生活の負担を軽減できるような方法を収集し、意思決定に役立つ選択肢を増やすことを目指します。
6. 私たちは、SRS 研究機関や研究者と協働し、SRS に関する研究が進展することを目指します。
7. 私たちは、目標達成のために、優れた先例に学びつつ、SRS の特性を理解しながら、段階を踏んで活動を前進させます。