

ADSS1ミオパチー患者家族会 会則

第1条(名称)

本会は、ADSS1ミオパチー患者家族会と称する。

第2条(所在地)

本会は神奈川県横浜市に置く。

第3条(目的)

本会ではADSS1ミオパチー患者に対して情報提供活動及び患者同士の交流、病気に対する研究活動の支援および単独での難病指定を目指し、社会へのADSS1ミオパチーの啓発活動を行うことにより治療法研究開発を目的とする。

第4条(活動内容)

本会は、前条の目的を達成するために以下の活動を行う。

- (1)ADSS1ミオパチー患者同士やその家族との情報交換、オンライン交流会などの実施
- (2)ADSS1ミオパチーの治療法研究開発の支援への理解と寄付を募る
- (3)ADSS1ミオパチーを多くの人に知ってもらうための啓発活動
- (4)その他、目標達成のために必要な活動

第5条(会員)

本会の会員は次のとおりとする。

(1)正会員

この会の目的に賛同して入会したADSS1ミオパチー患者本人およびその家族

(2)準会員

ADSS1ミオパチーの診断が確定していないが、何らかのミオパチーが疑われ、患者本人またはその家族として本会の活動に関わる意思を有する者

(3)賛助会員

この会の活動を賛助するために入会した個人および団体

第6条(入会)

会員として入会を希望する者は、所定の入会手続きを経ること。

第7条(退会)

1. 会員は、退会届を事務局に提出し任意に退会することができる。
2. 会員が次のいずれかに該当するときは、退会したものとみなす。
 - (1)本人が死亡したとき
 - (2)会費を1年以上滞納したとき

第8条(会費)

会員は以下に定める会費を納入しなければならない。

- (1)正会員・準会員
 - 入会金 2,000円(1家族単位)
 - 会費 3,000円/年(1会員)※10月以降に入会は半額とする
- (2)賛助会員(個人)
 - 1口 2,000円(1口以上)/年 ※年度単位とする
- (3)賛助会員(団体)
 - 1口 5,000円(1口以上)/年 ※年度単位とする

第9条(役員および事務局)

(1)本会には、代表および事務局長を各1名、会計および会計監査をそれぞれ1名以上置くものとし、その他の役員は必要に応じて置く。

代表	1名
副代表	若干名
事務局長	1名
会計	若干名
会計監査	若干名
その他役員	若干名

- (2)役員を選任は正会員から選出し、総会において正会員の過半数(委任状を含む)以上の支持を得たものとする。
- (3)役員任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。
- (4)役員は、他の役員を兼ねることができる。ただし、会計監査はこれを兼ねることができない。
- (5)本会の事務を処理するため、事務局を置く。事務局は事務局長および役員をもって構成する。

第10条(職務)

- (1)役員は、本会の運営に関する業務を分担し、これを推進する。
- (2)代表は、本会を代表しその業務を統括する。
- (3)副代表は、代表を補佐し、これに職務を遂行できない事情がある場合、職務を代行する。
- (4)事務局長は、本会の事務を統括し、事務局はその指示のもと業務を処理する。
- (5)会計は、本会の活動資金の管理を行う。
- (6)会計監査は、本会の会計を監査する。
- (7)その他役員は、本会の運営に必要な専門的業務(例:情報システム、広報、渉外等)を担当する。

第11条(解任)

役員が次のいずれかに該当するときは、総会の議決によりこれを解任することができる。

- (1)心身の故障により、職務の遂行に耐えられないと認められるとき。
- (2)その他の事情があるとき。

第12条(総会)

- (1)総会は原則として年1回の定期総会とし、必要な事項の審議を決定する。
- (2)臨時総会は、役員が必要としたとき及び正会員の3分の2(委任状を含む)以上の要求があった場合に開催する。

第13条(事業報告及び決算)

代表は、毎年活動終了後3か月以内に活動報告書、収支計算書を作成し、監査を経て総会の承認を得なければならない。

第14条(委任)

総会に出席できない会員のために意思を委任できるものとする。

第15条(個人情報保護)

- (1)会員の個人情報は事務局が管理し、本会の目的、活動のためにのみ使用する。
- (2)会員の個人情報は個人情報保護法および関連法令に基づき管理する。

第16条(内規)

本会の運営に関し必要な事項については、この会則に定めるもののほか、別途内規を定めることができる。

第17条(会則の変更)

この会則の変更は、総会において正会員の過半数(委任状を含む)の賛成をもって行う。

(付則)

この会則は2024年4月1日から施行する。
本会の事業年度は、毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

(改定履歴)

第1版:2024年4月1日 制定・施行

第2版:2026年4月26日 改訂・施行(役員構成の見直し)
