

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 ADSS(L)1 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とその為の単独での難病指定を目指し、社会への ADSS(L)1 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し、2024年4月1日設立する。

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) ADSS(L)1 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) ADSS(L)1 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) ADSS(L)1 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、目標達成の為に必要な活動

第5条(会員)

本会の会員は次のものとする。

- (1) 正会員はこの会の目的に賛同して入会した ADSS(L)1 ミオパチー患者とその家族
- (2) 賛助会員は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)

会員または賛助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 | 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 |
| 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)

(1)本会に次の役員を置く。

代表 1名 副代表 1名 事務局長 1名 会計1名 会計監査 1名

(2)役員を選任は会員から選出し、総会で3分の2(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)事務局は会計を兼ねることができる。

第10条(職務)

(1)本会の代表、副代表、事務局長は運営に関する業務を推進する。

(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)事務局は本会の事務を処理する。

(5)会計は本会の活動資金、全ての管理を行う。

(6)会計監査は、本会の会計監査を遂行する。

第11条(解任)

役員が次のいずれかに該当するときは、複数の役員協議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、活動のためにのみに使用する。

(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。

(付則)

この会則は2024年4月1日から実施する。