

ヘルマンスキー・パドラック症候群患者会 会則

(名称)

第1条 この会の名称をヘルマンスキー・パドラック症候群(以下「HPS」という)患者会(以下「本会」という)とする。

(所在地)

第2条 事務局は会長宅に置くこととする。

(目的)

第3条 HPS患者とその家族が相互に親睦を深めるとともに、HPSの治療や療養生活上の注意点など正しい知識を学ぶこと、HPSを広く社会に啓発し、その理解と協力のもとに医療福祉の増進を図ることを目的とする。

(事業)

第4条 本会は前条の目的を達成するため次の事業を行う。

- (1) HPSの正しい知識を得て会員相互の情報交換ならびに交流を図る。
- (2) HPSに関係する医療、制度、福祉情報等の調査、収集
- (3) インターネットによる啓発、情報提供、会員親睦、情報交換を目的としたコミュニティの提供
- (4) 国内外の他団体との交流や情報交換
- (5) その他本会の目的達成に必要な事業

(会員)

第5条 本会は次の会員構成とする。会員は本会員と賛助会員で構成される。

- (1) 本会員：HPSの患者およびその家族で本会の目的に賛同した者。
- (2) 賛助会員：本会の目的に賛同し支援するために入会した個人または団体。

(入会)

第6条 入会は個人の意志によるものとし、事務局に申し込むものとする。

- (1) 会員は以下の事項を事務局に届け出るものとする。

*氏名 患児の場合は患児および保護者の氏名

*住所 電話番号 パソコンのEメールアドレス

(退会)

第7条 退会は会員の意志によるものとし、事務局に申し出る。

(役員)

第8条 本会には次の役員をおく。

役員は会員の中から選出し、総会で承認を得るものとする。

- (1) 会長 1名
- (2) 副会長 1名
- (3) 会計 1名

(4) 会計監査 1名

(役員任期)

第7条 役員任期は原則前年度総会当日から次年度総会前日までを1年間とした3年間とする。ただし、再任、兼任を妨げない。

(運営)

第8条

- (1) 会員は会の運営、活動のための年会費500円を負担する。
年会費期間は毎年総会当日から翌年総会前日までを1年とする。
会費は総会において決定する。
- (2) その他賛助金を受け取った場合、第4条の活動に関わる費用として運営することとする。

(事業報告・決算)

第9条 本会の事業計画書、収支決算書を作成し、会計監査の監査を得た上、総会にて会員の承認を得ることとする。

(事業年度)

第10条 本会の事業年度は第8条(1)に合わせ毎年総会当日から翌年総会前日までとする。

(総会)

第11条 原則として年に1回開催するものとする。ただし、必要がある時は臨時総会を開催することができる。

(会員個人情報及び守秘義務)

第12条 個人情報保護法に基づき、会員の個人情報は原則、会の活動目的以外にはその開示をしない。その管理責任者は事務局とする。また会員は本会の活動で知りえた情報を会員以外の者に漏らしてはならない。

(禁止事項)

第13条 本会において政治活動、宗教活動、営利活動を行うことを禁止する。

(設立年月日)

第14条 本会の設立年月日 2019年6月1日

(附則)

- 1 この会則は2019年6月1日から施行する。
- 2 2021年6月13日総会における承認により2021年度より年額500円の会費制とし2021年6月13日より施行する。
- 3 2021年6月13日会費制導入に伴い第10条を総会にて改定。