

先天性G P I 欠損症患者会 会則

第1条（名称）

1. 本会は、「先天性G P I 欠損症患者会」と称する。
2. 略称として、「I G D 患者会」を用いる（I G D は、先天性G P I 欠損症の英語名「Inherited GPI deficiency」の略）。

第2条（目的）

本会の目的は、次のとおりとする。

- （1）本疾患に関する正しい情報の取得
- （2）会員同士の交流、情報交換および相互支援
- （3）本疾患に関する医療および福祉制度の改善
- （4）本疾患に対する社会的認知度の向上

第3条（活動の内容）

本会は、前条の目的を達成するために次の活動を行う。

- （1）会員と医療関係者との交流会、勉強会の定期開催
- （2）医療機関への情報提供および研究協力
- （3）行政機関への要望、提言活動
- （4）本疾患に関する啓発活動
- （5）その他本会の目的を達成するために必要な活動

第4条（会員）

本会の会員は、次のとおりとする。

- （1）正会員：本会の目的に賛同して入会した患者およびその保護者
- （2）賛助会員：本会の目的に賛同して支援するために入会した個人または法人
- （3）研究会員：本疾患の研究を目的とした医療関係者

第5条（入会）

本会の目的に賛同する個人および法人の入会については、事務局に入会申込書を提出し、事務局からの返信により正式に受理されるものとする。

第6条（入会金および会費）

正会員、賛助会員および研究会員は、入会后速やかに年会費を納入する。なお、金額に関しては、附則に定めるものとする。

第7条（退会、会員の資格の喪失）

会員が次に該当した場合は、その資格を喪失する。

- （1）本人またはその保護者より退会届を受理した場合
- （2）2年以上の会費の滞納などが発生した場合
- （3）会則に違反し、役員会で退会が決議された場合

第8条（禁止事項）

本会においては、次の行為を禁止する。

- （１）本会で知り得た個人情報の漏洩
- （２）会員または本会に対する誹謗中傷
- （３）宗教活動または政治活動
- （４）その他本会の目的に反する行為

第9条（個人情報の取扱い）

本会で取得した個人情報は、会の運営上必要とされる場合のみ利用し、いかなる場合も保護者の承諾なしに外部に公表しない。保護者の承諾は、原則として同意書によって行うものとする。

第10条（役員および会計監査）

1. 本会の活動の主体は正会員である。本会の運営を行うために、正会員より次の役員を選任する。
 - （１）代表　：１名
 - （２）副代表：若干名
 - （３）会計　：１名
 - （４）事務　：若干名
2. 本会の会計を監査するために、正会員より会計監査を１名選任する。なお、役員との兼任は不可とする。

第11条（任期）

役員および会計監査の任期は、原則として２年とする。ただし、再任は妨げない。

第12条（解任）

役員または会計監査が次の状況に該当する場合は、定例会に出席した正会員の議決により、解任することができる。

- （１）心身の不調により、職務の遂行が困難であると認められる場合
- （２）役員または会計監査として会の目的に反し、ふさわしくない行為があった場合

第13条（定例会）

本会の最高意思決定機関である総会は、定例会にて原則として毎年１回開催する。遠隔地の場合は、オンライン（Zoom等）で行うことも考慮する。

第14条（構成）

定例会は正会員で構成し、オブザーバーとして医師や外部関係者も参加できる。

第15条（機能）

定例会は、次の事項について議決する。

- （１）会則の変更

- (2) 解散または合併
- (3) 活動計画および予算に関する事項
- (4) 活動および収支報告に関する事項
- (5) 役員および会計監査の選任等および解任に関する事項
- (6) 会費に関する事項
- (7) その他運営に関する重要事項

第 16 条（招集）

定例会は事務局が招集し、会議の日時、場所、目的および審議事項を記載した上で、正会員全員に 1 か月前までに通知する。

第 17 条（議長）

定例会の議長は、出席した正会員の中から選出する。

第 18 条（議決）

定例会における議決は 2 / 3 以上の同意をもって承認とする。定例会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面もしくは電磁的方法をもって表決、または他の正会員を代理人として表決を委任することができる。

第 19 条（報告）

定例会の議事については、事務局が議事録を作成し報告する。

- (1) 日時および場所
- (2) 正会員名および出席者名
- (3) 議題
- (4) 概要および議決の結果
- (5) その他報告事項

第 20 条（役員会）

役員会は、代表、副代表、会計および事務で構成する。

第 21 条（機能）

役員会は必要に応じ開催し、次の事項を議決する。

- (1) 定例会に付議すべき事項
- (2) 定例会で議決した事項の執行に関する事項
- (3) その他会務の執行に関する事項

第 22 条（議決）

役員会における議決は 2 / 3 以上の同意をもって承認とする。

第 23 条（会計年度）

本会の会計年度は、4 月 1 日から翌年 3 月 31 日までとする。

第 24 条（予算）

本会の活動に必要な年次予算は、定例会前に会計がとりまとめ予算案を策定し、役員会の承認後、定例会に提起され承認を得る。

第 25 条（執行）

定例会にて認められた予算事項の執行は、事前に会計に申請を行い、了承を得た後これを執行する。予算計上以外で定例会を待てない場合は、役員会で承認を得た後執行し、後日定例会に報告する。

第 26 条（剰余金）

会計年度末に剰余金が発生した場合は、翌年度予算に繰り越される。特別な理由がない限り、会員への返金を行わない。

第 27 条（報告）

会計は定例会時に前年度会計報告を行い、会計監査は監査結果を報告し承認を得る。

第 28 条（事務局）

本会は、主たる事務局を代表自宅に置く。

第 29 条（会計事務局）

本会の会計事務局は、会計自宅に置く。

第 30 条（所在地）

本会の所在地は、代表自宅に置く。

附 則

1. 入会金および年会費は次のとおりとする。

入会金： なし

年会費：

正会員 なし

賛助会員 なし

研究会員 なし

2. 寄付について

寄付は本会の活動資金とする。

制定 2025 年 3 月 2 日

改正 2025 年 8 月 19 日