

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会 定款

第1条 名称

本会は、先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会と称する。

第2条 目的

すべての先天性横隔膜ヘルニアの方の笑顔と健康、その家族の穏やかな生活が守られるよう互いに励ましあい、疾患に対する理解を深め、疾患や医療的ケアについて社会に啓発する。

第3条 活動

本会は前条の目的を達成するために、次の項目に該当する活動を行う。

- 1) 会員を募集し、集会や機関誌発行等を通じて、患者家族を中心とした相互交流と援助、励ましと親睦を図る。
- 2) 先天性横隔膜ヘルニアや医療的ケア児の状況を社会に啓発し、理解と関心を深める。
- 3) 医療機関との連携し治療や研究の発展に貢献する。
- 4) 国及び地方自治体に対し、医療制度改善等の訴求活動を行う。

本会の活動年度は毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

第4条 会員

この会は下記の会員を基本構成とする。

- 1) 先天性横隔膜ヘルニアの子どもをもつ保護者および患者本人は患者家族会員となる。
- 2) この会の趣旨に協力いただける方、もしくは団体様は年会費によるサポートをしていただける場合に限り賛助会員となり、患者家族会員と同じように発行物をお届けする。
- 3) この会の趣旨に協力いただける方、もしくは団体様は単発（スポット1口500円）によるサポートをしていただける場合に限りスポットサポーターとする。この時、サポーターへの還元はしないものとする。
- 4) 先天性横隔膜ヘルニアの胎児診断をされた妊娠中の方およびそのご家族は準会員となる。尚、出産後半年から1年の間に会員への移行について希望を聞くこととする。
- 5) 先天性横隔膜ヘルニアの子どもを亡くされた保護者及びその家族は、希望する場合、正会員として情報の共有や活動もしくは、非会員として当会のグリーフケアグループでの交流を選択できるものとする。
- 6) この会の名誉、品位等を著しく傷つける行為を行った場合、除名などの措置をとることがある。

- 7) 会費滞納や会から発信される連絡において音信不通の場合、再三の勧告を持っても会員からの連絡が滞る場合は強制退会などの措置をとることがある。

第5条 財政

この会の財政は、会費、寄付金およびその他の収入による。

- 1) 患者家族会員の年会費は3,000円とする。入会金は無料とする。
- 2) 賛助会員の年会費は1口3,000円とする。
- 3) スポットサポーターによる支援は1口500円とする。
- 4) 準会員の年会費は無料とする。
- 5) 特別な理由により、年会費の支払いに困難な事情が生じた方に対し、年会費減免申請に関する規程に従い、年会費の減免措置を講じる。

第6条 予算

- 1) 予算は、会計と監査が収入ならびに支出の予算を立案して総会に提出し過半数の同意をもって承認を得るものとする。
- 2) 収支予算案については5年間保管する。

第7条 決算

- 1) 決算は、会計と監査は内規に定める様式で決算を行い、総会で過半数の承認を得るものとする。
- 2) 本会の会計年度は毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。
- 3) 決算報告に伴う資料（現金出納帳・収支計算書・貸借対照表・総勘定元帳・信憑書類）は5年間保管し、会員は、必要に応じて会計資料の閲覧を請求することができる。

第8条 役員

- 1) 本会に、次の役員を置く。
 - (1) 理事 3名以上7名以下
 - (2) 監事 1名
- 2) 理事のうち、1名を代表理事とする。

第9条 総会

この会の定時総会は活動年度終了後に開催し、必要の都度臨時総会を開くことができる。

- 1) 総会の招集は代表理事が行う。
- 2) 総会の議長は副理事が務める。
- 3) 会員は必要に応じて、議決事項を提示して臨時総会の招集を請求することができる。
- 4) 総会は会員の1/2以上の参加者をもって開催とする。但し、書面表決書または委任状

の提出をもって出席とみなすことができる。

- 5) 議案の決議は出席者の過半数の賛成でこれを決し、可否同数の時は代表理事の決するところによる。
- 6) 総会の決議事項及び報告事項は次のとおりとする。
 - (1) 規約の改正に関する事項
 - (2) 会員の加入及び脱退に関する事項
 - (3) 活動報告及び決算、活動計画及び予算
 - (4) 役員の改選
 - (5) その他必要と認めた事項

第10条 総会の議事録

- 1) 総会の議事については、議長が書記を任命し、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
 - (1) 日時及び場所
 - (2) 会員の現在数及び出席者数（書面表決者及び委任状提出者を含む。）
 - (3) 開催目的、審議事項及び議決事項
 - (4) 議事の経過の概要及びその結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2) 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2名以上が署名捺印しなければならない。
- 3) 議事録は総会から3年間保管し、会員は、必要に応じて議事録の閲覧を請求することができる。

第11条 届出事項の変更

会員は、氏名、住所、郵送先等入会申込書の記載事項に変更が生じた場合は、できるだけ早く事務局に届け出ることとする。

第12条 退会

事務局への退会届の提出をもって退会とする。
会員の退会は何人も妨げてはならない。

第13条 解散

本会の解散については、総会において3分の2以上の決議を得なければならない。
本会の解散に伴う残余財産の処分については総会の議決による。

第14条 創立年月日

本会の創立年月日は、令和2年5月25日とする。

第15条 所在地

本会の所在地を次のとおりとする。

大阪府大阪市阿倍野区文の里1-5-5 ジェイグラン阿倍野文の里1201号室

附則

- 1、本規約は、令和2年6月1日制定し、即日これを施行する。
- 2、本規約は、令和3年3月21日改訂し、即日これを施行する。
- 3、本規約は、令和4年4月10日改訂し、即日これを施行する。

この規約の記載内容について事実と相違ないことを証明します。

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会
代表理事 松田 貴子