

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク規約

第1章 団体の概要について

【名称】

- 第1条 この団体の名称は、「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク」とします。
- 2 この団体の英名は、「Silver-Russell Syndrome Network Japan」とします。
 - 3 この団体の略称は、「SRS ネット」とします。

【事務所】

第2条 この団体の事務所は、代表役員宅に置きます。

【団体の種類】

第3条 この団体は、希少・難治性疾患であるシルバー・ラッセル症候群(別称:ラッセル・シルバー症候群。以下、SRS)の当事者が運営する患者支援団体です。

第2章 目的及び活動について

【目的】

第4条 この団体は、SRS に関する実態を把握するための活動を通じて、(1)SRS(関連疾患も含む)の研究促進、(2)SRS 患者・家族の日常生活の負担軽減及び (3) SRS 関連情報からの孤立防止、(4)交流活動の促進を目的とします。

【活動】

- 第5条 この団体は、第4条の目的を遂行するために次の活動を行います。
- 尚、活動の詳細は、総会の議決及び事務局の協議に基づきます。
- (1) SRS 患者・家族が自身の記録(ライフログ)をつける支援活動(患者情報プラットフォーム「J-RARE」等)。
 - (2) SRS 患者・家族がさまざまな選択をする際に役立つ情報の収集・ツールの作成活動。
 - (3) SRS の実態把握・研究促進に繋がる活動。
 - (4) その他、第4条の目的を遂行するために、総会において必要と議決された活動。

第3章 会員について

【会員種別】

第6条 会員種別は、次の2種とし、それぞれの定義は次の通りとします。

(1) **正会員**

- 正会員は、この団体の運営に携わる当事者(SRS患者・家族)会員です。
- 総会での表決権や役員に立候補する資格等を有します。

(2) **賛助会員**

- 賛助会員は、この団体の活動に賛同する個人が対象の会員です。当事者(SRS患者・家族)であるかは問いません。
- SRS患者・家族の場合、第5条(1)のサポートを優先的に受けることができます。
- 第4条の目的を遂行するために、総会において必要と議決され、協力を要請された活動に参加できます。
- この団体の運営には携わず、総会への出席権や表決権、発言権、役員に立候補する資格を有しません。

【入会条件】

第7条 この団体に入会して会員となるためには、入会希望者が次の各号すべてに該当する必要があります。

- (1) シルバー・ラッセル症候群ネットワーク憲章(この団体の理念。以下、憲章)及びこの規約のすべてに賛同していること。
 - (2) 申込者(入会希望者)が成人に達していること。
- 2 正会員の場合は、第7条第1項に加え、SRS患者もしくはその家族であること。
 - 3 事例によっては、代表役員の招集する総会で判断する場合があります。

第4章 諸手続き及び処分について

【入会】

第8条 会員として入会しようとする者は、代表役員が別に定める入会申込書により、代表役員に申し込むものとします。

【退会】

第9条 会員は、代表役員が別に定める退会届を代表役員に提出して、任意に退会することができます。

【登録情報の変更】

第10条 会員は、連絡先等に変更が生じたときは、速やかに代表役員が別に定める登録情報変更届を代表役員に提出し、情報の変更を依頼しなければなりません。

【除名】

第11条 会員が次の各号の一に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを除名することができます。

この場合、この会員に対して、代表役員の指定した方法（口頭・書面等）により、議決の前に弁明の機会を与えなければなりません。

- (1) この規約等に違反したとき。
- (2) この団体の名誉を傷つけ、又は目的に反する行為をしたとき。
- (3) その他除名すべき正当な事由があると総会が議決したとき。

【資格の喪失】

第12条 会員が次の各号の一に該当するに至ったときは、その資格を喪失します。

- (1) SRSではなく、別な疾患であることが明らかになったとき
(但し、総会において配慮が必要と議決した場合は除く)。
- (2) 退会届の提出をしたとき。
- (3) 本人の所在や連絡先が不明となり、2年を経過したとき。
- (4) 継続して2年以上会費を滞納したとき。
- (5) 除名されたとき。
- (6) その他資格を喪失すべき正当な事由があると総会が議決したとき。

第5章 会費について

【会費】

第13条 会員は、総会において別に定める入会金及び会費を納入しなければなりません。

【会費の不返還】

第14条 既に納入された会費は、いかなる場合も返還しません。

第6章 役員について

【役員役割及び定数】

第15条 この団体に次の役員を置きます。尚、役員は、年間を通して団体の運営を担う者です。

(1) 代表役員 1人

【選任】

第16条 役員は、総会における決議により選任されます。

【職務】

第17条 代表役員は、この規約の定め及び総会の議決に基づき事務局を構成し、この団体を代表して業務の執行・調整を行います。

【任期】

第18条 役員の任期は1年とします。ただし、再任は妨げません。

2 役員に欠員が生じた場合は、必要に応じて正会員からの立候補を受け、総会において後任を選出します。その任期は前任者の残任期間とします。

3 役員は、辞任又は任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければなりません。

【解 任】

第19条 役員が次の各号の一に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを解任することができます。

この場合、その役員に対し、総会の指定した方法（口頭・書面等）により、議決の前に弁明の機会を与えなければなりません。

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えないと認められるとき。
- (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。

【報 酬】

第20条 役員は、総会において別に定める報酬を受けることができます。

2 役員は、職務執行のために要した費用をこの団体の財政状況に応じて弁償することができます。

3 前2項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、代表役員が別に定めま

す。

【スタッフ】

第21条 役員のほか、賛助会員のうち、スポットで気軽に運営に協力して下さる方をスタッフとして募集します。

第7章 総会について

【種 別】

第22条 この団体の総会は、通常総会及び臨時総会の2種とします。

【構 成】

第23条 総会は、正会員をもって構成します。

【機能】

第24条 総会は、次の事項について議決します。

- (1) 規約の変更
- (2) 解散
- (3) 活動計画及び収支予算並びにその変更
- (4) 活動報告及び収支決算
- (5) 会員の資格に関する確認及び除名
- (6) 役員を選任又は解任、職務及び報酬
- (7) 入会金及び会費の額
- (8) 事務局の組織及び運営
- (9) その他運営に関する重要事項

【開催】

第25条 通常総会は、毎年度終了後3カ月前後に代表役員が招集し、開催します。

- 2 臨時総会は、代表役員が必要と認め、招集した場合に開催します。

【議長】

第26条 総会の議長は、その総会において、出席した正会員の中から選出します。

【定足数】

第27条 総会は、正会員総数の2分の1以上の出席がなければ開会することができません。

【議決】

第28条 総会の議事は、この規約に規定するもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによります。

【表決権等】

第29条 各正会員の表決権は、平等なるものとします。

- 2 やむを得ない理由のため総会に出席できない正会員は、代表役員が別に定める書面もしくは電磁的方法をもって議長に提出することにより、表決することができます。

- 3 前項の規定により表決した正会員は、第27条、第28条、第30条第1項第2号の適用については、総会に出席したものとみなします。

- 4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることはできません。

【議事録】

第30条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければなりません。尚、作成された議事録は、事務所に保管します。

- (1) 日時及び場所
- (2) 正会員総数及び出席者数(書面等表決者がある場合は、その数を付記)
- (3) 出席者名
- (4) 審議事項
- (5) 議事の経過の概要及び議決の結果
- (6) 議事録作成者名

第8章 資産及び会計

【資産の構成】

第31条 この団体の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成します。

- (1) 入会金及び会費
- (2) 寄付金品(会員寄付/一般寄付)
- (3) 財産から生じる収入(利息等)
- (4) その他の収入

【資産の管理】

第32条 この団体の資産は、代表役員が管理し、その方法は、総会の議決を経て、代表役員が別に定めます。

【活動計画及び予算】

第33条 この団体の活動計画及びこれに伴う収支予算は、代表役員が作成し、総会の議決を経なければなりません。

【事業報告及び決算】

第34条 この団体の活動報告書、収支計算書は、毎年度終了後、速やかに、代表役員が作成し、総会の議決を経なければなりません。

- 2 決算上剰余金を生じたときは、次年度に繰り越すものとします。

【会計年度】

第35条 この団体の会計年度は、毎年7月1日に始まり、翌年の6月30日に終わります。

第9章 その他

【守秘義務】

第36条 会員は、この団体において知り得た非公開の個人情報を、運営上必要とされる場合を除き、この団体及び当該会員の了解なく口外する事を禁止します。

【政治、宗教、商業活動の禁止】

第37条 この団体は政治や宗教、商業活動の中立を守ります。この団体活動において特定の政党や宗教的立場に立つ活動、商業活動を禁止します。

【情報利用における自己責任の原則】

第38条 この団体からの情報は、SRS 患者や SRS 患者の家族、SRS 関連の医療従事者及び研究者のそれぞれの知識や経験を厚意によって集めたものであり、必ずしも、常にその確実性や有益性が保証されるものではありません。
また、情報の利用は利用者自身の自由な判断、意思のもとになされるべきものであり、万一情報の利用により不利益が生じてもこの団体は責任を負いません。

【協力医・アドバイザー】

第39条 SRS ネットでは活動にご助言をいただける医師や認定遺伝カウンセラーなど専門職の方に「協力医・アドバイザー」としてご協力をお願いしております。
但し、電話及びメール等による個別の医療相談は実施していません。

【その他】

第40条 この規約に定めるものの他、必要な事項は別に定めます。また、事情により、記載内容を変更する場合があります。

[細則]

- 1 この団体の創立当初の役員は、次に掲げる者とします。
代 表 近 藤 隆
代表代行 近 藤 健 一
- 2 第 13 条で定める入会金及び会費は、当面の間、次の通りとします。
 - (1) 正 会 員 入 会 金 : 0 円
 - (2) 正 会 員 会 費 : 10,000 円 (1 年間分)
 - (3) 賛 助 会 員 会 費 : 0 円
 - (4) 賛 助 会 員 会 費 : 0 円 (1 年間分)
- 3 第 19 条第1項で定める役員報酬は、当面の間、0 円とします。
- 4 入会金及び会費は、下記の口座にお振り込みをお願いします
[手数料振込者負担]。
銀 行 名 : みずほ銀行
店 名 : 成城支店 店 番 号 : 445
預金種目 : 普通預金
口座番号 : 1322686
口座名義 : シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

[附則]

1. この規約は、平成 24 年 7 月 1 日より施行します。
2. この規約は、平成 24 年 9 月 1 日より改正施行します。
3. この規約は、平成 25 年 8 月 1 日より改正施行します。
4. この規約は、平成 28 年 8 月 1 日より改正施行します。
5. この規約は、平成 29 年 4 月 1 日より改正施行します。
6. この規約は、平成 29 年 5 月 1 日より改正施行します。
7. この規約は、COVID-19(新型コロナウイルス感染症)等による環境のさまざまな影響や変化を鑑み、令和 2 年 6 月 30 日に遡り、改正施行します。これに伴い、令和元年 7 月 1 日改訂規約の附則第 7 項を削ります。
8. この規約は、令和 04 年 7 月 1 日より改正施行します。尚、令和 04 年 7 月 1 日～同年 9 月 30 日の 3 ヶ月を移行期間とします。第 6 条で定める会員種別は「運営会員」を「正会員」、「患者・家族会員」を「賛助会員」にそれぞれ読み替えます。移行期間内に申し立てがない場合はそれぞれ完全移行します。