

【ニーマン・ピック病 C 型患者家族の会 会則】

第1条 名称

本会は「ニーマン・ピック病 C 型患者家族の会」とする。

第2条 目的

ニーマン・ピック病 C 型（以下 NPC）の患者家族同士の交流により、患者本人と家族の安息と心豊かな生活づくりを目指す。また専門治療や福祉・介護等の充実を図るための活動を行う。

第3条 活動

1. 会員相互の親睦を深め、相互の知識及び経験の交流を図る。
2. 外部に対しての病気の理解や配慮を求めるための活動を行う。

第4条 会員

1. 正会員： NPC 患者の家族
2. 賛助会員： 正会員以外で、会の趣旨に賛同し、共に活動に参加できる方

第5条 役員

1. 会の役員は、次のとおりする。

会長（1名）：会を代表する。

事務局（1名）：第2条が規定するところの目的を達成するためにその諸事務を統括する。

会計（1名）：会活動の会計や会費などの保管。

監査（1名）：会計や事業が適正に行われているか監査し、総会に報告する。

2. 役員任期は1年とし、再任を妨げない。

第6条 総会

総会は、毎年1回開催し、次の事項を決議する。

議長を第5条に規定する本会会長が務める。

ただし会の性質上、会員が一か所に集うことは困難が伴うため、テレビ会議、メーリングリストによる意見集約等、開催方法は都度工夫してよい。

1. 事業報告、収支決算報告の承認
2. 事業計画、収支の決定
3. 役員を選出
4. その他、会の運営に関する重要事項

議決は、出席会員の過半数で成立する。

第7条 会計

会の運営は、会費・補助金・寄付金その他収入とする。

会計年度は、原則として毎年4月1日より翌年3月31日までとする。

第8条 会費

会費は次のとおりとする。

1. 正会員： 年会費2,400円
2. 賛助会員： なし

第9条 入会

本会の目的に賛同する NPC 患者家族が、本会事務局に対し入会希望を申告し、会費の納入を行うことにより、これを受け付ける。

また本会の目的に賛同しこの運営に協力・支援する個人及び法人は賛助会員になることが出来るものとする。本会事務局に対し入会希望を申告することにより、これを受け付ける。

第10条 退会

退会は、次の場合による。

1. 会員の申し出があったとき。
2. 1年分の会費を滞納したとき。
3. 会員の名誉を傷つける行為、会の信用を損なう行為、その他本会の趣旨に反すると思われる行為により、総会で退会処分が議決されたとき。

退会の際には、既に納入した会費は返納しない。

第14条 事務局

会の事務局は、事務局宅におく。

付 則

本会則は、2009年10月20日から施行する。