

先天性大脳白質形成不全症家族会 会則

第1条（名称）

本会は、先天性大脳白質形成不全症家族会と称する。

第2条（構成）

本会は、先天性大脳白質形成不全症の患者およびその家族をもって構成される。

第3条（会の目的）

本会は、先天性大脳白質形成不全症の治療を目指して活動することを通じて、患者や家族が抱える不安などを和らげることを目的とする。

第4条（活動内容）

本会は、前条の目的を達成するために以下の活動を行う。

1. 会員の相互の扶助や親睦に関する活動。
2. 医療機関や研究者との情報交換等による、様々な情報や知識の共有。
3. 先天性大脳白質形成不全症に対する社会的認知を広げるための活動。
4. その他、本会の目的達成に必要とされる活動。

第5条（役員）

本会は次の役員を置く。

1. 代表 … 1名
2. 他役員 … 若干名

第6条（役員の役割）

本会の役員は、以下の活動を行う。

1. 研究班が開催する市民公開セミナーへの協力（会員への開催告知など）。
2. 研究班から提供される情報の会員への展開。
3. 不定期で行われる研究班とのミーティングへの参加。
4. その他、本会の目的達成に必要とされる活動。

第7条（役員を選任）

役員が、本会の会員と個別に面談を行い選出する。役員は特段の理由がない限り任期を設けず、欠員が出た場合は役員内で都度協議を行う。

第8条（入会）

本会に入会する者は、別途定める入会申込書（別紙）に必要事項を記入の上、代表宛に送付する。

第9条（退会）

本会を退会する者は、退会の旨を代表に連絡する。

（附則）

本会則は2023年4月1日よりこれを施行する。

以上