

北海道小児膠原病の会 規約

第1条 名称

この会は「北海道小児膠原病の会」と称します。

用語の定義

本患者会でいう「小児膠原病」の方とは、0~18歳で膠原病を発症された方です。

設立

2021年12月25日 設立です。

所在地

この団体を代表の住所に置きます。

問い合わせ先

hokkaido.syoni.kogen@gmail.com

第2条 目的

疾患を持って生きる子どもたちが自身の可能性を信じて成長をしていくことを願っています。また疾患が何らかの障害にならない豊かな社会を望みます。

そのために小児膠原病患者やその家族同士が支え合うことを目的としています。また小児膠原病患者を取り巻く教育機関や社会と連携して活動していくことを目的とします。

第3条 構成員

北海道小児膠原病の会は小児膠原病患者とその家族、支援が得られる方で構成します。

当会の規約を読み、同意した後に本会の活動に参加できます。特に第6条「個人情報保護方針」に反した場合は総会の議事とし、以後の活動に参加できなくなる場合があります。

第4条 会費

構成員の会費はかかりません。

第5条 活動

北海道小児膠原病の会は目的を達成するため、以下の活動を行います。

(1)交流会を開催します。

(2)患者やその家族に、疾患に関連したサポートをしてくれる個人や団体を紹介します。

(3)新しい知識や情報をわかりやすく発信します。

第6条 個人情報保護方針（プライバシーポリシー）

個人情報の保護に関する法律をはじめとする関係諸法令を遵守し、構成員の人権を尊重します。

(1)個人情報の利用目的

当会ではメールでの問い合わせや交流会の申し込みなどの際に事前アンケートをとります。

これらの個人情報は、質問に対する回答や、必要な情報を電子メールなどでご連絡する場合に利用させていただくものであり、本目的以外では利用いたしません。

(2)個人情報の第三者への開示

個人情報は適切に管理し以下に該当する場合を除いて第三者に開示することはありません。

- ・ご本人のご理解がある場合
- ・法令等への協力のため、開示が必要となる場合
- ・寄付金等の入金処理のために金融機関に必要な情報を提示する場合

(3)個人情報の開示等の請求

保有する個人情報に関して、ご本人からの申し出があった場合、開示、訂正、追加、削除、利用停止、消去を行います。

(4)著作権と免責事項

- ・当会のウェブサイトや SNS に存在する文章、画像、動画等の著作物の情報を無断転載することを禁止します。
- ・当会のウェブサイトや SNS に掲載している画像の著作権、肖像権等は各権利所有者に帰属いたします。権利を侵害する目的はありません。
- ・当会のウェブサイトや SNS では、可能な限り正確な情報を掲載するように努めますが、掲載された内容によって生じた損害等の一切の責任を負いかねます。

第7条 役員

北海道小児膠原病の会は次の役員を置きます。

代表	1名
副代表	1名
会計	1名
書記	若干名
顧問	若干名

役員及び顧問は無報酬とします。

(1)選任と職務

代表

総会の決議により構成員の中から選任されます。会務を総括します。また他の役員を構成員の中から任命します。

副代表

代表を補佐し、代表に事故あるときはその職務を代行します。

会計

当会の会計は毎年4月1日に始まり翌年3月31日に終わります。

会計が決算し、総会の承認を受けなければなりません。

書記

ホームページやSNSでの発信や総会の議事録を作成します。他の役員が兼務することができます。

顧問

北海道小児膠原病の会には顧問をおき、必要に応じて助言を求めます。

(2)任期

役員の任期は2年としますが再任を妨げません。前任者が任期の満了前に退任した役員の補欠として選任された役員の任期は前任者の任期の残存期間と同一とします。

(3)退任

役員は総会の決議によって解任することができます。ただし役員の解任の決議は総会参加者の過半数の多数をもって行われます。

第8条 総会

1年に2回以上、本会の活動に参加した構成員が総会に参加できます。総会では以下の議案を決議します。

- ① 決算及び予算の承認
- ② 活動計画及び活動報告の承認
- ③ 役員の選任及び解任
- ④ 規約の変更の承認
- ⑤ そのほかの重要事項

(1)招集

代表は年に一度、総会を開催します。総会の通知は 2 週間前までにホームページ及び SNS で発します。役員は必要と認めるときはいつでも臨時総会を招集することができます。

(2) 決議の方法

総会の決議は総会出席者の過半数をもって行います。

(3) 議長

総会の議長は副代表がこれにあたります。ただし副代表が出席できないときは、参加した構成員の中から議長を選出します。

(4) 議事録

総会の議事録は議長及び出席した役員が署名又は押印します。

(5) 報告

代表は総会の結果及び経過をホームページ及び SNS で報告します。

第 9 条 規約の変更及び解散

北海道小児膠原病の会の規約は総会の過半数の同意がなければ、これを変更することはできません。北海道小児膠原病の会は総会で 3 分の 2 以上の同意がなければ、解散することはできません。