

# マッキューン・オルブライト症候群患者会 会則

会設立:2017年8月20日

## 第1条(名称)

この会は「マッキューン・オルブライト症候群患者会」と称する。

## 第2条(目的)

1. マッキューン・オルブライト症候群患者ならびに家族同士が連携し、情報交換と正しい知識の習得などによる生活の質の向上
2. 指定難病の認定を含め、本疾患を取り巻く医療や福祉制度等の環境改善
3. 医療機関、研究者との情報交換を行うことで、最新の医療情報を収集し、また研究活動を促進
4. 本疾患に対する社会的認知度の向上

## 第3条(活動)

1. 会員の交流(会)、医療講演会の開催
2. 指定難病認定に向けた活動
3. 医療関係者の研究活動に対する情報発信や協力
4. ホームページ及び会報などによる情報発信
5. 本疾患に対する社会的認知を深めるための広報・啓発活動
6. 難病に関するイベントや勉強会への参加
7. その他、前条の目的を達成するために必要な活動

## 第4条(事務局)

本会の事務局は、当分の間代表の住所に置く。

## 第5条(会員)

1. 正会員:マッキューン・オルブライト症候群患者及びその家族
2. 賛助会員:本会の趣旨に賛同する個人及び団体

## 第6条(役員)

1. 代表:1名、副代表:1名、会計:1名、他役員:若干名。ただし、会の規模に合わせ、役員体制を適宜見直すものとする。
2. 役員は総会において選出。任期1年、再選を妨げない。

## 第7条(事業年度)

この会の事業年度は、毎年4月1日に始まり翌年3月31日とする。

## 第8条(総会)

1. 年1回総会を開催し、次の事項について決議を行う。
  - 1) 活動報告及び収支報告
  - 2) 活動計画及び予算
  - 3) 役員を選定
  - 4) 会則の改定
  - 5) その他の会運営に関する重要事項
2. 必要に応じて、臨時総会、役員会を実施する。
3. 総会決議は出席正会員の過半数により成立することとする。

## 第9条(禁止事項)

本会において、会員は一切の宗教的勧誘行為、選挙投票依頼、商業行為に類する活動を行ってはならない。

附則 2017年8月20日施行

附則 2018年5月13日施行

附則 2024年5月28日改訂