

CAPS 患者・家族の会 会則

初版2009年9月6日
第二版2010年4月25日
第三版2010年11月8日
第四版2012年3月1日
第五版2012年9月24日
第六版2016年9月6日
第七版2020年6月7日

第1章 総則

(名称)

第1条 この会は、CAPS 患者・家族の会といい、呼称はキャプス患者会とし、また英語名を CAPS Japan(Cryopyrin-Associated Periodic Syndromes JAPAN)という。

第2章 目的及び活動内容

(目的)

第2条 この会は、CAPS (クリオピリン関連周期性発熱症候群の頭文字で、CINCA 症候群、Muckle-Wells 症候群、家族性寒冷自己炎症性症候群を含む)および自己炎症性周期性発熱症候群(高 IgD 症候群、家族性地中海熱、TNF 受容体関連周期性症候群)の患者とその家族が以下を達成することを目的とする。

- (1) 薬が安定供給される
- (2) 安心して治療を受けられる
- (3) 高額医療費の問題解決
- (4) 疾患の早期診断
- (5) 患者間の相互サポート

(活動の内容)

第3条 この会は、前条の目的を達成する為に以下の活動を行う。

- (1) 治療薬の承認を図る活動
- (2) 治療方法の確立を図る活動
- (3) 難病指定、特定疾患の認定を図る活動
- (4) 当疾患の社会認知度を高める活動
- (5) 患者(家族)と医師、関係者との情報交換会の定期開催(年1回)
- (6) その他、本会の目的を達成する為に必要な活動

第3章 会員

(種別)

第4条 この患者会の会員は、以下の通りとする。

- (1) 正会員 この会の目的に賛同して入会した患者および家族
- (2) 賛助会員 この会の目的に賛同して支援するために入会した個人または法人

(入会)

第5条 本会の目的に賛同する個人および法人の入会については、別に定める入会受付書により正式に受理されるものとする。

(入会金及び会費)

第6条 正会員は、入会后速やかに入会金及び年会費を納入する。なお、金額に関しては、定例会の議決により決定し、本会の目的に即し、一口が年 3,000 円を超えないものとする。

(退会、会員の資格の喪失)

第7条 会員が次に該当した場合は、その資格を喪失する。

- (1) 本人より退会の申し出をしたとき。(形式を問わず)
- (2) 2年以上の会費の滞納などが発生したとき。
- (3) 会則に違反し、役員会で退会が決議されたとき。

(秘密保持)

第8条 会で得た個人情報、会の運営上必要とされる場合のみ利用し、いかなる場合でも本人の承諾なしに外部に公表することはしない。

第4章 役員

(役員)

第9条 本会の活動の主体は、正会員である。本会の運営上、正会員より下記の役員を選任する。
なお、まだ小さな会であり兼任は妨げない。

(1)代表 1名

本会の代表、関係機関、団体への要望書提出、マスコミとの折衝をする。

(2)副代表 2名（東・西支部 各1名）

代表の補佐、代表不在の場合は代行する。

勉強会、意見交換会、外部団体との連携活動を統括する。

(3)運営委員長 1名

入会受付書や会員名簿作成管理。定例会の開催。

(4)会計 1名

入・出金管理、予算案を策定する。

(5)会計監査（会計との兼任は不可） 1名

会計が正当に運営されていることを監査し、定例会に報告する。

(任期)

第10条 役員の任期は、原則2年とする。但し、役員の再任は妨げない。

(解任)

第11条 役員が下記に至ったときは、定例会に出席した正会員の議決により、これを解任することができる。

(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) 役員として会の目的に反し、ふさわしくない行為があったとき。

第5章 定例会

(開催)

第12条 本会の最高意思決定機関である総会は、定例会にて原則毎年1回開催する。

(構成)

第13条 定例会は、正会員で構成し、必要時はオブザーバーとして医師や外部関係者も参加できる。

(機能)

第14条 定例会は、次の事項について議決する。

(1) 会則の変更

(2) 解散、合併

(3) 活動計画及び予算に関する事項

(4) 活動及び収支報告に関する事項

(5) 役員を選任等及び解任に関する事項

(6) 入会金、会費に関する事項

(7) その他運営に関する重要事項

(招集)

第15条 定例会は、事務局が招集し、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面又は電磁的方法をもって、正会員全員に2週間前までに通知する。

(議長)

第16条 定例会の議長は、出席した正会員の中から選出する。

(議決)

第17条 定例会における議決は2/3以上の同意をもって承認とする。やむを得ない理由で定例会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面又は電磁的方法をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。

(報告)

第18条 定例会の議事については、事務局が議事録を作成し報告する。

- (1) 日時及び場所
- (2) 正会員名及び出席者名
- (3) 議題
- (4) 概要及び議決の結果
- (5) その他報告事項

第6章 役員会

(構成)

第19条 役員会は、代表、副代表、運営委員長及び会計で構成する。

(機能)

第20条 役員会は必要に応じ開催し、次の事項を議決する。

- (1) 定例会に付議すべき事項
- (2) 定例会の議決した事項の執行に関する事項
- (3) その他会務の執行に関する事項

(議決)

第21条 役員会における議決は2/3以上の同意をもって承認とする。

第7章 会計

(会計年度)

第22条 本会の会計年度は、9月1日から翌8月末日までとする。

(予算)

第23条 本会の経費は入会金・会費・その他収入をもってあてる。本会の活動に必要な年次予算は、定例会前に会計がとりまとめ予算案を策定し、役員会の承認後、定例会に提起され承認を得る。

(執行)

第24条 定例会にて認められた予算事項の執行は、事前に会計に申請を行い、了承を得た後これを執行する。予算計上以外で定例会を待てない時は、役員会にて承認を得た後執行し、後日定例会に報告する。

(余剰金)

第25条 会計年度末にて剰余金が発生した場合は、翌年度予算に繰り越される。特別な理由がない限り、会員への返金を行わない。

(報告)

第26条 会計は、定例会時に前年度会計報告を行い、会計監査は監査結果を報告し承認を得る。

第8章 事務所

(事務所)

第27条 この会は、主たる事務所を代表自宅に置く。

(会計事務所)

第28条 この会の会計事務所は会計自宅に置く。

附 則

1 本会則は、本会への入会成立の日から施行する。

2 役員は、以下で構成する。

代表	1名
副代表	2名(東/西)
運営委員長	1名
会計	1名
会計監査	1名

3 各会員は担当職務を持ち、以下の役割を担う。

運営委員
内部交流

4 顧問医師は、次に掲げる者とする。

顧問医師	横田 俊平(フジ虎ノ門整形外科病院小児難病治療センター)
	中畑 龍俊(京都大学 iPS 細胞研究所)
	西小森 隆太(久留米大学 医学部)
	今川 智之(神奈川県立こども医療センター)

5 入会金、年会費は以下に定める。

(1)入会金	0円
(2)年会費	正会員 個人1口 3,000円(1口以上)

慶弔見舞金規程

第1章 総則

(目的)

第1条 この規程は、慶弔見舞金について定めたものである。

(慶弔見舞金の種類)

第2条 慶弔見舞金の種類は、次のとおりとする。

- ① 婚祝金、② 出産祝金、③ 死亡弔慰金

(適用範囲)

第3条 この規程は正会員（患者当事者）を対象とする。

(支給日)

第4条 慶弔見舞金は、支給事由発生後すみやかに支給する。なお、内部交流担当が臨時予算として役員会にて申請し、役員会の承認を得てこれを支給する。

第2章 結婚祝金

(結婚祝金)

第5条 正会員が結婚したときは、結婚祝金として10,000円を支給する。

(双方正会員の場合)

第6条 結婚の当事者双方が正会員の場合、前条の祝金は各々に支給する。

第3章 出産祝金

(出産祝金)

第7条 正会員またはその配偶者が出産したときは、出産祝金として1産児につき10,000円を支給する。

第6章 死亡弔慰金

(本人弔慰金)

第8条 正会員が死亡したときは、遺族に対して死亡弔慰金として10,000円を支給する。葬儀の際には、患者会名および代表名の花輪または生花を供し、弔電を打つものとする。

付則

この規程は、平成28年 9月 6日から施行する。

以上