

「特定非営利活動法人日本マルファン協会

友の会(マルファンフレンズ)」会則

| | |
|-----|--------|
| 第1章 | 総則 |
| 第2章 | 目的及び活動 |
| 第3章 | 会員 |
| 第4章 | 運営 |
| 第5章 | 会計 |
| 第6章 | コミュニティ |
| 第7章 | 雑則 |
| | 附則 |

第1章 総則

第1条「設立趣旨」

この会は、特定非営利活動法人日本マルファン協会(以下協会)の定款に基づき、身近なマルファンのために活動し、仲間を通してマルファンを知るために、2007年9月1日に設立しました。

第2条「名称」

この会は正式名「特定非営利活動法人日本マルファン協会 友の会」とし、通称、「マルファンフレンズ」(以下、マルファンフレンズ)とします。

第3条「事務」

この会の事務は、協会の事務局においておこないます。

第2章 目的及び活動

第4条「目的」

この会は、マルファン症候群患者本人とその家族が、生き生きと安心して暮らせるようになることを目的とします。

第5条「活動」

前条の目的を達成するために、次の各号の活動をします。

- (1) 仲間が集うコミュニティ作り
- (2) 情報や経験を共有する交流の場作り
- (3) 協会やマルファン関連団体の活動への協力
- (4) その他目的達成に必要な活動

第3章 会員

第6条「会員」

会員とは、協会、及び、マルファンフレンズの目的に賛同し、入会手続きを済ませた人をいいます。会員は、協会の一般会員にあたり、定款、会則および別に定められたルールを遵守する以下の者とします。

- (1) 患者本人
- (2) 患者の家族または遺族
- (3) 患者や家族をサポートする人

第7条「入会登録」

マルファンフレンズへの入会は、別に定める所定の手続きによって行ないます。
登録できる者は18歳以上とし、1登録により、家族での参加ができます。
18歳未満の方が入会を希望する場合は、保護者の登録を必要とします。

第8条「特典」

会員は、マルファンフレンズの活動に参加できるほか、別途定められた特典を得ることが出来ます。

第9条「会費」

会費は、別途定めるものとし、その金額は協会の総会において決定されます。
また年度中途の入会においても同じとし、納入した会費は原則として返還しません。

第10条「会費の減免」

やむをえない事情がある場合は会費の減免を受けることができます。
会費減免申請書により、協会代表理事に申請し、協会の理事会で承認されるものとします。

第11条「会員の資格の喪失、退会、除名」

協会定款に準じることとします。

第4章 運営

第12条「協会との関係」

マルファンフレンズは、協会のネットワーク等構築及び交流支援事業の一環であり、
協会はコミュニティ支援として関わることとします。

第13条「係」

交流準備係とSNS管理係を置きます。係は、協会が指名することとします。
任期は1年とし、再選を妨げません。
詳細は、別途定めます。

第14条「交流会」

協会の支援事業として、協会主催の地域交流会又は全国交流会を行います。

第15条「禁止」

次のようなトラブルの原因となるおそれのある行為は禁止します。

- ・物品販売
- ・宗教の勧誘や政党選挙活動
- ・他のコミュニティや個人の誹謗中傷
- ・無断でのプライバシーの公開
- ・その他、迷惑行為

第16条「会則の変更」

マルファンフレンズの会則は、協会理事会にて変更することができます。

第5章 コミュニティ

第17条「地域コミュニティ」

地域コミュニティとは、地域ブロックごとのコミュニティを指します。

第18条「地域コミュニティの目的」

地域コミュニティにより、地域の仲間が、情報を得やすくなり、交流がしやすくなることを目指します。

第19条「地域コミュニティの設置・運営・解散」

地域コミュニティは、別途定める地域ブロックごとに設置します。
設置、運営、解散の詳細は、別途定めます。

第20条「地域コミュニティの参加」

会員はその住所地によって、該当の地域コミュニティに所属するものとし、自動的に振り分けられます。
ただし、他の地域ブロックのイベントなどへの参加は自由とします。

第6章 会計

第21条 「会費の運用」

マルファンフレンズの会費は、以下に基づき運用します。

- 1 本会の資産は、協会会計が管理し、協会事業費として組み入れます。
- 2 情報誌の送付、協会イベント参加費の割引等で、マルファンフレンズ会員に一部還元します。
- 3 各コミュニティが主催したイベントの費用は、そのコミュニティ毎に精算することとします。
協会主催の交流会の会場費等は協会が精算することとします。

第22条 「会計年度」

本会の会計年度は、6月1日より5月31日とします。

第7章 雑則

第23条「名称使用」

名称使用の場合は、協会の許可を得ることとします。

第24条 「会則に定めのない事項」

会則に定めのない事項については、協会理事会にて協議し決定します。

附則

- 1 この会則は、友の会の設立の日から施行します。
- 2 本会の会則変更は、2008年1月15日より適用されます。(2007年度第10回理事会により承認)
- 3 本会の会則変更は、2009年5月26日より適用されます。(2008年度第13回理事会により承認)