

LCH 患者会 会則

第1条 【名称】

本会の名称を「LCH患者会」とする。

第2条 【所在地】

事務局は本会のホームページ(<http://lch-friends.org/>)におくこととする。

第3条 【目的】

1項 本会は、ランゲルハンス細胞組織球症(Langerhans Cell Histiocytosis (LCH))を患う小児、成人とその家族の患者会とする。

2項 疾患を理解し、治療に向き合うための知識や情報の収集、共有を図る。

3項 患児、患者と家族間の親睦、交流を図る。

4項 患児、患者と家族の生活の質(QOL)の向上を目指して活動する。

第4条 【活動】

1項 患者会総会、親睦会の開催。

2項 インターネットを利用した啓発、情報提供、および会員親睦、情報交流を目的としたコミュニティの提供。

3項 LCHの専門医を初めとした医療従事者、医療関係者との連携、意見交換。

4項 他の疾患の患者会、家族会との連携、交流、意見交換。

5項 啓発を目的としたイベント等への参加を通じた、啓発および親睦。

6項 上記項目に限定されることなく、本会の目的達成のために必要となる任意の活動を行う。

第5条 【会員】

本会の目的に賛同し、活動に参加可能な患者本人または家族とする。

第6条 【入会】

1項 入会は個人の意思によるものとし、事務局に申し込むものとする。

2項 会員は以下の事項を会に届け出るものとする。

*氏名(患児の場合は患児および保護者の氏名)

*住所、電話番号 *Eメールアドレス(利用可能な会員のみ)

第7条 【会期】

会期は、毎年4月1日から翌年3月31日とする。

第8条 【会費】

会員は、会の運営、活動のための年会費 3,000 円を負担する。
会費は、毎年 4 月 1 日から翌年 3 月 31 日までとし、次年度も継続を希望する場合 3 月 31 日までに会費を納入するものとする。

第9条 【退会】

退会は会員の意思によるものとし、事務局に届け出る。

第 10 条 【役員】本会に以下の世話人を置く。

代表	1名
副代表	1名
会計	1名
会計監査	1名
医療監修者	2名

なお、医療監修者は医師とし、それ以外の世話人は会員とする。

第 11 条 【設立年月日】

2015年(平成 27 年)1月1日

附則1

設立時(2015 年 1 月 1 日)の世話人は、以下の会員、医師とする。

代表	依田 直子
副代表	笠原 博子
会計	東出 千鶴
会計監査	浅野 まき子
医療監修者	森本 哲 (自治医科大学附属病院 小児科)
	塩田 曜子 (国立成育医療研究センター 血液腫瘍科)

附則2

この規約は、LCH 患者会設立日である2015年1月1日より施行する。

附則3

年会費につき、2016 年度患者会総会における承認により、2017 年度より 3,000 円に改訂することとし、2017 年 4 月 1 日より施行する