

ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結（ゆいゆい） 会 則

第1条 名 称

この会は、ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結という。
または、HSSの会「唯結」を略称名として併用する。
(以下、本会と称する)

第2条 目 的

本会は、ハーラーマン・ストライフ症候群（HSS とする）に関する知識や情報を得て、会員相互の親睦を図ることを第一とし、さらに、この病気に関するよりよい医療や原因究明に向けた研究体制の充実に向けて働きかけることを目的とする。

第3条 所在地

- 一 本会の所在地は、事務局長宅とする。
- 二 本会の連絡先は、下記の通りとする。

〒409-3898 山梨県中央市下河東 1110 山梨大学医学部社会医学講座 気付
ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結（担当：村田）宛

E-mail : yuiyui-hss@live.jp

Site : <http://yuiyui-hss.main.jp>

第4条 活動内容

本会は、患者本人の精神的、身体的な不安や悩みを共有し、サポートするため、特定の政党・宗教・利益団体の支配や制約を受けることなく、以下の活動を行う。

1. 冊子・会報の発行
2. ホームページでの広報活動
3. 電話、面談等によるピアカウンセリング活動（注※）
4. 学術集会での広報活動
5. 専門医の紹介など医療に関する情報提供
6. 医療相談会、交流会、学習会などの開催
7. 他の患者団体と相互交流
8. その他、必要と認められた活動

（注※） 実施体制は、別途定める

第5条 会 員

本会の会員は、「メンバー」、「サポーター」、「アドバイザー」の3つの枠から構成する。

1. 「メンバー」会員には、患者本人が加入できる。
2. 「サポーター」会員には、メンバー（患者）の家族・友人・恋人や本会の主旨・目的に賛同する者（個人・団体又は法人、ボランティアなど）が加入できる。
3. 「アドバイザー」会員には、本会の主旨・目的に賛同する、当事者・家族以外の医療従事者等の専門家が加入できる。

※ 会員は、一度の更新につき、6月1日～翌年5月31日までの1年間を有効期間とする。

第6条 会費

本会に加入する会員は、毎年、年会費を納入しなければならない。
年会費は、どの会員枠においても、一口¥3,000円から上限なしとし、何口でも可とする。
会費の変更は、役員会において決定し、総会において承認を得る。

納入方法

・ 年会費は、お名前をご記載の上、下記の口座へお振込ください。

1. ゆうちょ銀行からの振込みの場合

口 座 ゆうちょ銀行 14400-19056791

名 義 ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結

2. 他金融機関からの振込みの場合

店名：四四八、店番：448、預金種目：普通預金

口座番号 1905679

名 義 ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結

なお、振込手数料については、自己負担となりますのでご了承下さい。
また、振込時の明細をもって、領収書と代えさせていただきます。

第7条 会計

- 一、本会は、会費、寄付金、補助金等をもって運営することとする。
期間は、毎年6月1日から翌年5月31日までとする。
業務は、当面の間、事務局が遂行する。
- 二、役員又は代表者に対する本会の活動に関わる研修、講習などにかかる交通

費、宿泊費は以下の通りとする（会計監査、顧問との会議なども含む）

1、交通費について

①公共機関利用の場合

自宅から、目的地までの公共機関を利用した往復分の領収書をもとに請求する。この際、領収書の紛失など個人の過失によるものには、交通費はみとめない。

②自家用車利用の場合

自宅から目的地までにかかる距離を、公共の交通機関に置き換えて請求。目的地まで100キロを超える場合は、特急を利用したとみなし、役員一人分の交通費を請求すること。往復分はみとめるが、ガソリン代は認めない。その際、本会の申請書に記入し請求する。

③ その他の交通機関利用の場合

飛行機、船を利用した場合は、目的地までの安い方の料金で請求する。利便性などによりやむおわず利用する際も、領収書を提出する。この場合も個人の過失による紛失の場合の請求は認めない。

2、宿泊費について

宿泊を前提とした研修の場合、何泊であっても上限5000円まで支給。領収書をもらう。

三、総会時の交通費、宿泊費について

役員は原則として総会への参加や当日および事前準備の義務があるため以下の通り優遇する。

① 交通費について

公共の交通機関・自家用車・その他交通機関を利用した場合、目的地までの乗車券代に相当する金額（片道分）のみの請求とする。領収書のないものについては、本会の申請書に記入し提出すること。

② 宿泊費は認めない。

第8条 総会

総会は、毎年1回開催し全体総会とする。また、役員会が必要と認めるときは、臨時総会を開催することが出来る。

なお、必要に応じて、他の関係者の出席を求め、意見を聴取することができる。

第9条 総会の役割

総会では、次の事項を審議する。

1. 活動経過報告と決算および会計監査報告の承認
2. 活動方針および予算の決定
3. 会則およびその他関連する規定の改廃

4. 役員を選出
5. その他、会務に関する事項等を審議決定する。

第10条 役員、役員会

本会は、会長1名・副会長1名以上・事務局長1名および顧問1名以上を役員とする。任期は3年とし、再任を妨げない。

また、役員の合議にて役員会を開催することができる。

なお、役員会で必要と認めるとき、新たな役職・役員を設けることができる。

第11条 禁止行為

本会は、会員が次の行為をすることを禁止する。

1. 会員個人、および本会に対する誹謗中傷。
2. 本会または本会「会員」の名前の無断使用。
3. 本会を利用したの勧誘活動・販売（健康食品、化粧品など）
4. 医学知識のない者による医療情報の提供。
5. 本会を通じて知り得た個人情報・秘密を外部に漏らすこと。
6. その他、本会の運営・活動を妨げ、重大な支障をきたすと考えられる行為。

第12条 退会

一、本会を退会するものは、本人の希望により随時可能とするが、年度の途中退会においても年会費の返納はしない

二、本会則に違反した者、年会費を滞納した者は、役員会の判断により、本人の意思に関わらず退会を求めるものとする。

なお、会を退いた後も、第11条第5項に定める、本会を通じて知り得た個人情報・秘密を保持すること。

三、再入会は原則として認めない。但し病気、怪我、経済事情など、やむを得ない事情により退会した者については、役員会の審議により再入会を認めることがある。

第13条 規則改定

本会則は当面の間、役員判断で、定期的に見直すこととする。

その他

この会則は、

2008年4月15日より 唯結設立準備委員会において施行

2009年8月5日より HSSの会 唯結発足に伴い一部改正

2010年9月30日 一部改正

2012年4月1日 第10条 副会長1名→副会長1名以上に変更
2012年6月17日 第3条 所在地を事務局長宅に変更
2013年7月14日 第7条 交通費と宿泊費の取り決めに追記
2017年7月16日 第12条 再入会の取り決めに追記