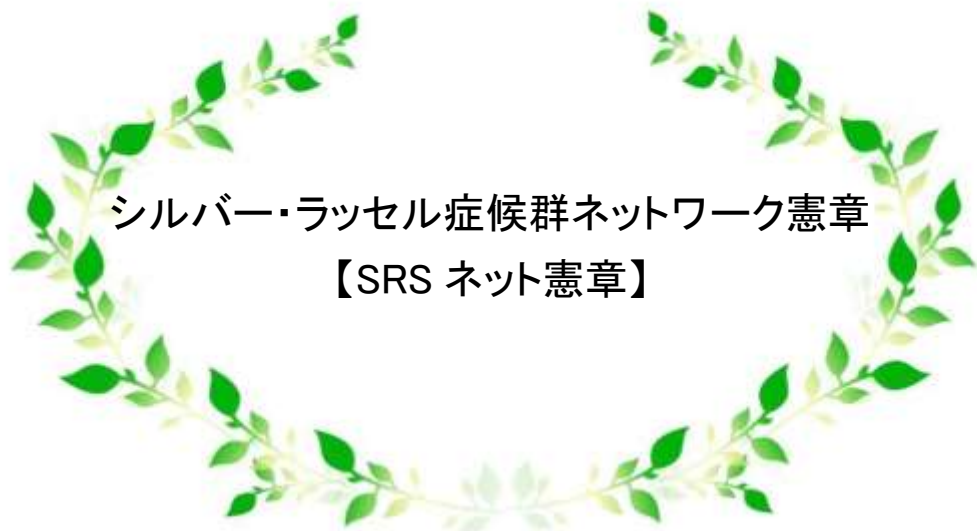




## シルバー・ラッセル症候群ネットワーク憲章 【SRS ネット憲章】

このシルバー・ラッセル症候群ネットワーク憲章(SRS ネット憲章)は、シルバー・ラッセル症候群ネットワーク(SRS ネット)に所属する全ての会員が共有するものであり、この団体の基本理念です。具体的な活動内容等については、シルバー・ラッセル症候群ネットワーク定款において別に定めます。

1. 私たちは、シルバー・ラッセル症候群(SRS)と共によりよい人生を送るために、自分たちに何ができるか、できる範囲で積極的に考えます。
2. 私たちは、SRS ネット憲章及び SRS ネット定款等のルールを順守し、自由な意思と責任において活動に参加します。
3. 私たちは、同じ SRS 患者やその家族であっても、症状や治療経過、居住地域、家庭環境などに違いがあることを理解し、尊重します。
4. 私たちは、患者の、患者による、患者のため(すべて家族も含む)の SRS の実態調査を実施し、その調査結果を匿名化し、データに基づいた活動を目指します。
5. 私たちは、日々の生活の負担を軽減できるような方法を収集し、意思決定に役立つ選択肢を増やすことを目指します。
6. 私たちは、SRS 研究機関や研究者と協働し、SRS に関する研究が進展することを目指します。
7. 私たちは、目標達成のために、優れた先例に学びつつ、SRS の特性を理解しながら、段階を踏んで活動を前進させます。
8. 私たちは、「持続的かつ皆が集いやすい情報の宝庫」をスローガンに掲げ、活動に取り組みます。

# シルバー・ラッセル症候群ネットワーク 定款

## 第 1 章 団体の概要について

### 【名称】

- 第1条 この団体の名称は、「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク」とする。
2. この団体の英名は、「Silver-Russell Syndrome Network Japan」とする。
  3. この団体の略称は、「SRS ネット」とする。

### 【事務所】

- 第2条 この団体(以下、「SRS ネット」)の事務所は、群馬県前橋市に置くこととする。

### 【団体の種類】

- 第3条 SRS ネットは、希少・難治性疾患であるシルバー・ラッセル症候群(別称:ラッセル・シルバー症候群。以下、「SRS」)の当事者及びその家族が運営する患者団体である。

## 第 2 章 目的及び活動について

### 【目的】

- 第4条 SRS ネットは、SRS 患者当事者(以下、「当事者」)及びその家族が、互いに助け合いながら、必要な変化を起こし、それぞれの生活がより良いものとなるような基盤づくりを目指す。特に、治療のことはもちろん、ライフステージ毎に必要な応じた切れ目のない情報やサポートが受けられるよう、患者団体として模索していく。

### 【活動】

- 第5条 SRS ネットは第 4 条の目的を遂行するために次の活動を行うこととする。なお、活動は、SRS ネット正会員(第 6 条に後述)を対象に行うものとし、その詳細は、総会や役員会の協議に基づく。
- イ) オンライン及び現地開催による不定期の交流活動。
  - ロ) SRS に関する情報の蓄積と閲覧ができるサイトの構築・運営。
  - ハ) 主に生活面におけるピアサポート活動。
  - ニ) インタビュー形式等による体験談の収集。

- ホ) SNS の積極的活用による情報発信。
- ヘ) SRS の実態把握、医療的情報等の収集活動及び研究促進。
- ト) 『シルバー・ラッセル症候群の成長手帳』など既存ツールの活用。
- チ) その他、第 4 条の目的遂行のために総会等によって必要と承認された活動。

### 第 3 章 会員及び組織体制について

#### 【会員種別及び入会要件】

第6条 会員種別は、次の 1 種とし、それぞれの定義は次の通りとする。

##### イ) 正会員

- a 対象は当事者とその保護者 1 名(以下、「会員」)とし、本人への告知の有無を問わないこととする。
- b 保護者は、SRS ネットが別に定める電磁的入会申込書に記載のある者を保護者とする。
- c 総会の議事に対しての意思を示す権利(以下、「表決権」)は、会員あたり 1 票とする。
- d 活動の参加範囲は SRS ネットが主催する活動への参加が可能である。
- e 入会金及び年会費(以下、「会費」)は、1 会員単位で発生することとする。会員としての効力も、会費納入をした日から発することとする。

#### 【サポーター】

第7条 会員には該当しない次の各号の一に該当する方で、SRS ネットを応援いただける方を「サポーター」と呼称する。

- イ) 各種企業・団体様等、SRS ネットにご寄付をお寄せいただいた方。
- ロ) その他、ご寄付をお寄せいただいた方。
- 2. サポーターの了解が得られた場合のみ、SRS ネットのホームページ等での名前もしくは企業・団体名又は匿名での掲載をする。ただし、了解が得られない場合及び返信がない場合は、掲載しない。

### 第4章 諸手続き及び処分について

#### 【入会】

第8条 会員として、SRS ネットに入会しようとする者は、SRS ネットが別に定める電磁的入会申込書により、申込み、代表の承認を受けなければならない。その承認があったときに会員となる。

2. 申込者が次の各号すべてに該当する必要がある。
  - イ) シルバー・ラッセル症候群ネットワーク定款(以下、「本定款」)・別に定める「SRS ネット利用のルール」及び「シルバー・ラッセル症候群ネットワークプライバシーポリシー」のすべてに賛同していること。
  - ロ) 申込者が成人に達していること。なお、申込者が未成年の場合は、本人と保護者の氏名を明記することで、保護者が申し込みに同意したこととする。
3. 申込者は、SRS ネットが別に定める電磁的入会申込書により代表宛に申し込むこととする。

#### 【退会】

第9条 会員は別に定める電磁的退会届を代表に提出して任意に退会することができる。

#### 【登録情報の変更】

第10条 会員は、連絡先等に変更が生じたときは、速やかに代表が別に定める電磁的登録情報変更届を代表に提出し、情報の変更を申請することとする。

#### 【除名】

第11条 会員が次の各号の一に該当するに至ったときは、総会又は役員会の議決により、これを除名することができる。この場合、この会員に対して、代表の指定した方法（口頭・書面・電磁的手段等）により、議決の前に弁明の機会を与えなければならない。

- イ) 本定款及び別に定める「SRS ネット利用のルール」、「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク プライバシーポリシー」に違反したとき。
- ロ) SRS ネットの名誉を傷つけ、又は目的に反する行為をしたとき。
- ハ) その他除名すべき正当な事由があると総会又は役員会が判断したとき。

#### 【資格の喪失】

第12条 会員が次の各号の一に該当するに至ったときは、その資格を喪失する。

- イ) SRS ではなく、別な疾患であることが明らかになったとき。  
但し、総会又は役員会において配慮が必要と議決した場合は除く。
- ロ) 退会届の提出をしたとき。
- ハ) 本人の所在や連絡先が不明となり、1 年を経過したとき。
- ニ) 継続して1年以上会費を滞納したとき。
- ホ) 除名されたとき。
- ヘ) その他資格を喪失すべき正当な事由があると総会又は役員会が議決したとき。

## 第5章 会費について

### 【会費】

第13条 会員は、SRS ネットが持続的な活動を行っていくために、総会において別に定める会費を納入しなければならない。

2. 会費は年度単位とする。期中の入会であっても年度額の支払いとする。
3. 会費は、各会計年度の期首(入会初年度は、申込後)から1ヶ月以内に、総会において別に定める口座に振り込みを行うこととする。

### 【会費の不返還】

第14条 納入された会費は、いかなる場合も返還しないこととする。

## 第6章 役員について

### 【役員及び定数】

第15条 団体の運営を担う者として次の役員を置くこととする。なお、詳細は別に定める役員名簿に定める。

- イ) 代表……………1人
- ロ) 副代表……………1人
- ハ) 会計……………1人(欠員の場合は代表が兼務する)

### 【選任】

第16条 役員は、会員の成人者から立候補又は役員会の指名により、総会において出席及び委任した会員の過半数の議決をもって選任することとする。

### 【役割】

第17条 役員の役割は、次の通りとする。SRS ネットには次の役員を置く。

- イ) 代表  
SRS ネットを代表して業務の執行・調整を担う。
- ロ) 副代表
  - a 業務の執行・調整等の運営について、代表を補佐する役割を担う。
  - b 代表に事故があるとき又は欠けたときは、代表を代行することができる。
- ハ) 会計

代表との協力の上、SRS ネットの会計全般を担う。なお、欠員の場合は、代表が兼務することができる。

#### 【任期】

第18条 役員の任期は1年とする。ただし、再任は妨げない。

2. 役員に欠員が生じた場合は、必要に応じて会員の成人者からの立候補を受け、役員会において後任を選出する。ただし、任に当たっている他役員がいる場合には、その役員の指名により、役員会において選出ができるものとする。いずれも、その任期は前任者の残任期間とする。
3. 役員は、辞任又は任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行うこととする。
4. 役員は、任期中に可能な限り後任へ引き継げる準備を整えていくこととする。

#### 【辞任】

第19条 役員が任期途中で辞任するときは役員会へ申し出ることとし、役員会において承認されなければならない。

#### 【解任】

第20条 役員が次の各号の一に該当するに至ったときは、総会の議決により、これを解任することができる。この場合、その役員に対し、総会が指定した方法(口頭・書面・電磁的手段等)により、議決の前に弁明の機会を与えなければならない。

- イ) 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。
- ロ) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。
2. 総会は、出席及び委任した会員の過半数の議決をもって役員を解任することができる。
3. 総会は、役員の解任に伴い、代行者を置くことができる。その際の任期は前任者の残任期間とし、総会において後任を選出する。

#### 【報酬】

第21条 役員は、総会において別に定める報酬を受けることができる。

2. 役員は、その役割を果たすために要した費用をSRS ネットの財政状況に応じて弁償することができることとする。

## 第 7 章 役員会について

### 【構成】

第22条 SRS ネットに役員会を設置する

2. 役員会はすべての役員をもって構成する。

### 【権限】

第23条 役員会は、この定款に別に定めるもののほか、次の職務を行う。

- イ) 総会の日時及び場所並びに議事に付すべき事項の決定
- ロ) 規則の制定、変更及び廃止に関する事項
- ハ) SRS ネットの業務執行の決定
- ニ) 役員の職務の執行の監督
- ホ) 役員の選定及び解職
- ヘ) SRS ネットの事務処理

2. 役員会の議決は、役員全員の合意をもって決する。合意が得られない場合は、協議のうえ、代表が最終決定権を有する。なお、代表が会計を兼務している場合は代表と副代表が協議のうえ、代表が最終決定権を有する。

## 第 8 章 総会について

### 【種別】

第24条 SRS ネットの総会は、通常総会及び臨時総会の 2 種とする。

### 【構成】

第25条 総会は、会員をもって構成する。

### 【機能】

第26条 総会は、次の事項について議決する。

- イ) 定款の変更
- ロ) 解散
- ハ) 収支予算並びにその変更
- ニ) 各事業年度の決算報告
- ホ) 会員の除名
- ヘ) 役員の選任又は解任
- ト) 会費の額
- チ) その他運営に関する重要事項

2. 各会員は各 1 個の表決権を有する。

### 【招集】

第27条 通常総会は、毎年度終了後 3 ヶ月前後に代表が招集し、開催する。

臨時総会は、代表が必要と認め、招集した場合に開催する。

### 【議長】

第28条 総会の議長は、その総会において、出席した会員の中から選出する。決しないときは代表がこれを担うこととする。

### 【定足数】

第29条 総会は、会員総数の 3 名以上の出席をもって成立する。

2. 代表があらかじめ通知する事項について、電磁的書面をもって表決した会員は出席したものとみなすことができる。

### 【議決】

第30条 総会の議事は、この定款に規定するもののほか、出席及び委任した会員の過半数をもって決し、可否同数の時は議長が決めることとする。

2. 役員の選任、解任は、出席及び委任した会員の過半数をもって決することとする。

### 【表決権等】

第31条 会員が持つ総会の議事に対しての表決権は、平等となることとする。

2. やむを得ない理由のため総会に出席できない会員は、代表が別に定める電磁的方法をもって議長に提出することにより、表決権を行使できる。
3. 前項の規定により表決権を行使した者は総会に出席したものとみなす。
4. 総会の議決について、特別の利害関係を有する会員は、その議事の表決に加わることはできない。

### 【議事録】

第32条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。なお、作成された議事録は、事務所に保管する。

- イ) 日時及び場所
- ロ) 会員総数及び出席者数(電磁的表決者がある場合は、その数を付記)
- ハ) 出席者名
- ニ) 審議事項

- ホ) 議事の経過の概要及び議決の結果
- ヘ) 議事録作成者名

## 第 9 章 資産及び会計

### 【資産の構成】

第33条 SRS ネットの資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- イ) 会費
- ロ) 寄付金品(会員寄付/一般寄付)
- ハ) 財産から生じる収入(利息等)
- ニ) その他の収入

### 【資産の管理】

第34条 SRS ネットの資産は、代表及び会計が管理し、その方法は代表が別に定める。

### 【活動計画及び予算】

第35条 SRS ネットの活動計画及びこれに伴う収支予算は、代表及び会計が作成、収支予算について総会の議決を経なければならない。

### 【事業報告及び決算】

第36条 SRS ネットの活動報告書、収支決算書は、毎年度終了後、速やかに、代表及び会計が作成し、収支決算書について総会の議決を経なければならない。

- 2. 決算上剰余金(使用しなかったお金)が生じたときは、次年度に繰り越すこととする。

### 【会計年度】

第37条 SRS ネットの会計年度は、毎年 7 月 1 日に始まり、翌年の 6 月 30 日に終わることとする。

## 第 10 章 その他

### 【守秘義務】

第38条 会員は、SRS ネットにおいて知り得た非公開の個人情報を、運営上必要とされる場合を除き、SRS ネット及び当該会員の了解なく口外する事を禁止する。

### 【政治、宗教、商業活動の禁止】

第39条 SRS ネットは政治や宗教、商業活動の中立を守る。SRS ネット活動において特定の政党や宗教的立場に立つ活動、商業活動を禁止する。

### 【情報利用における自己責任の原則】

第40条 SRS ネットからの情報は、SRS 患者やその家族、SRS 関連の医療従事者及び研究者のそれぞれの知識や経験を、厚意によって集めたものであり、必ずしも、常にその確実性や有益性が保証されるものではない。また、情報の利用は利用者自身の自由な判断、意思のもとになされるべきものであり、万一情報の利用により不利益が生じても SRS ネットは責任を負いかねることとする。ただし、SRS ネットに故意または重大な過失がある場合はこの限りではない。

### 【協力医・アドバイザー】

第 41 条 SRS ネットでは活動に賛同をいただける医師や認定遺伝カウンセラーなど専門職の方に「協力医・アドバイザー」としてご協力をお願いしている。但し、電話及びメール等による個別の医療相談は実施していない。

### 【その他】

第 42 条 本定款に定めるものの他、必要な事項は別に定めることとする。また、事情により、記載内容を変更する場合がある。

### [細則]

1 SRS ネットの創立当初の役員は、次に掲げる者とする。

代 表 近 藤 隆 代表代行 近藤健一

2 第 13 条で定める入会金及び会費は、当面の間、次の通りとする。

(1) 会 員 入 会 金 : 0 円

(2) 会 員 年 会 費 : 3000 円(年度)

3 第 21 条第1項で定める役員報酬は、当面の間、0 円とする。

4 入会金及び会費は、下記の口座にお振り込みをお願いする。

[手数料振込者負担]

銀 行 名 : ゆうちょ銀行

記 号 : 18250 番 号 : 17903161

(他銀行からのお振込み)

店 名 : 八二八 店 番 号 : 828

預金種目：普通預金 口座番号:1790316

口座名義：シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

〔附則〕

1. この規約は、平成 24 年 7 月 1 日より施行する。
2. この規約は、平成 24 年 9 月 1 日より改正施行する。
3. この規約は、平成 25 年 8 月 1 日より改正施行する。
4. この規約は、平成 28 年 8 月 1 日より改正施行する。
5. この規約は、平成 29 年 4 月 1 日より改正施行する。
6. この規約は、平成 29 年 5 月 1 日より改正施行する。
7. この規約は、COVID-19(新型コロナウイルス感染症)等による環境のさまざまな影響や変化を鑑み、令和 2 年 6 月 30 日に遡り、改正施行する。これに伴い、令和元年 7 月 1 日改訂規約の附則第 7 項を削る。
8. この規約は、令和 4 年 7 月 1 日より改正施行する。なお、令和 4 年 7 月 1 日～同年 9 月 30 日の 3 ヶ月を移行期間とする。第 6 条で定める会員種別は「運営会員」を「正会員」、「患者・家族会員」を「賛助会員」にそれぞれ読み替える。移行期間内に申し立てがない場合はそれぞれ完全移行する。
9. この規約は、運営体制及び活動内容の大規模な変更等による様々な環境の影響や変化を鑑み、令和 6 年 7 月 1 日に遡り、「定款」と改称し改正施行する。
10. 令和 6 年度は、新体制の試行期間とし細則 2 で定める会員年会費は 0 円とする。また、同様の理由で、第 27 条で定める通常総会も見送ることとする。
11. この定款は、活動状況の変化に伴う運営体制強化のため、令和 8 年 7 月 1 日に遡り、改正施行する。なお、第 6 条で定める会員種別は「当事者・家族会員」を「正会員」と読み替えるものとする。