PXE Japan

（弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症　当事者会）

【会則】

第１条　会の名称

本会の名称は「PXE Japan」（弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症　当事者会）とする。

第２条　会の構成

本会は弾性線維性仮性黄色腫と網膜色素線条症の患者本人、患者の家族、医療関係者等によって構成する。

第３条　会の目的

(1) 弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症の患者ならびに家族が相互に助け合い、積極的に活動し、生活の質の向上を目指す。

(2) 治療法研究を促進するため、医療関係者・研究者を支援する。

(3) 希少・難治性疾患の諸課題に対して患者自身が主体的に行動し、解決を目指す。

第４条　活動内容

(1) 当事者会の開催

(2) 治療法研究への寄与

(3) 「ＰＸＥ International」と連携した活動

(4) その他、会の目的に必要と思われる行事の実施

第５条　会員

本会の会員は、以下の通りとする。

(1) 正会員 本会の目的に賛同して入会した患者、家族、医療関係者

(2) 賛助会員 本会の目的に賛同して支援するために入会した個人、法人、団体

第６条　入会

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、別に定める入会申込書により申込むものとする。

第７条 入会金および会費

正会員及び賛助会員は入会金及び年会費を納入する。なお、金額に関しては、別途定める。

第８条 退会、会員資格の喪失
会員が次に該当した場合は、その資格を喪失する。
(1) 本人より退会届の提出をしたとき
(2) 継続して１年以上会費を滞納したとき
(3) 当会に対して不利益な行動や誹謗中傷、活動の趣旨に添わない行動や言動を起こした場合

第９条 拠出金品の不返還
本会に納入された入会金及び会費、拠出金品はいかなる場合でも返金しない。また、年度の中途退会であっても同様である。

第１０条 秘密保持
本会で得た個人情報は、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１１条　会則の更新・改訂
この会則は適宜見直しを行い必要に応じて改訂し会員に報告する。

第１２条　設立年月日
本会の設立は２０１８年８月１日とする。

第１３条　規約施行日
本会則は２０１８年８月１日より施行する。

【連絡方法】
・ホームページ　https://www.pxejapan.org
・事務局メール　maruyama@pxejapan.org
・郵便　〒170-0002　東京都豊島区巣鴨 1-11-2　巣鴨陽光ハイツ 604 号
一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会（略称 JPA）気付　PXE Japan

以上

本規約内容（会則）の記載について事実相違ないことを証明致します。
２０１８年7月２０日
ＰＸＥ　Ｊａｐａｎ　代表　丸山博