

## 個人参加難病患者の会「あすなろ会」会則

### 第1条 名称および事務所

本会は個人参加難病患者の会「あすなろ会」と称し、事務所を北海道難病センター内に置く。

### 第2条 会の目的

本会は会員相互の励ましと協力を中心として、難病に苦しむ患者とその家族が、生きる権利と明るい療生活の確立をめざし、あわせて国民の福祉増進と医療の向上を目的とする。

### 第3条 会員

- (1) 本会は原因が不明で治療法も確立していない、難病に苦しんでいる患者とその家族の中で、病名ごとの患者数が少ないため、病名別の患者会（部会）に参加できない患者とその家族は、誰でも会費を納めて会員となることができる。  
※やむを得ず退会するときは、必ず連絡をお願いします。
- (2) なお、上記会員とは別に本会の趣旨に賛成の人は、所定の会費を納めて賛助会員となることができる。

### 第4条 事業

- (1) 会員相互の励ましと協力を促進するために会報を発行する。
- (2) 医療講演会、医療相談会、研修会、懇親会などを開催する。
- (3) 道内の医師、病院、その他の医療関係機関との関係を密にして、協力を要請する。
- (4) 原因も治療法も分からないいわゆる難病に罹患し、長い年月にわたって苦しんでいるすべての患者を難病患者と認定し、医療費を公費負担するように訴える活動をする。
- (5) 疾病別の患者と家族の友の会を結成する活動を行う。
- (6) 患者と家族の生活不安をなくすために、他の難病患者会部会と協力して活動する。
- (7) その他、必要な活動を行う。

### 第5条 運営

会員は平等であるとの原則に立ち、会員の悩み・意見・要望を基礎に、民主的に運営する。

### 第6条 役員

本会に次の役員を置く。役員は総会で選出する。役員の任期は2年とし、再選を妨げない。

- (1) 会 長 1 名 会を代表する。
- (2) 事務局長 1 名 会の運営全般を総括する。
- (3) 運営委員 若干名 会の業務を分担する。
- (4) 監 事 1 名 会計の監査をする。

### 第7条 会議

- (1) 総会は毎年1回開催する。
- (2) 会の運営を協議するために、必要に応じて役員会を開催する。

#### 第8条 経費と会計年度と会費

- (1) 本会に必要な経費は会費・交付金・寄付金・その他の収入をあてる。
- (2) 会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。
- (3) 会員の会費は年間2,400円とする。
- (4) 賛助会員の会費は年間2,000円とする。
- (5) 会員と賛助会員が納める会費には、会報「あすなろ」の購読料100円(1部)が含まれるものとし、協力会員も同じ扱いとする。
- (6) 年度途中の入会であっても年額を納入し、途中退会の場合でも返金はしない。
- (7) 会費の納入が2年以上確認できない場合は、退会とみなす。  
ただし、やむを得ない理由がある場合はこの限りではない。(自己申告)

#### 第9条 加盟団体

本会の目的を達成するために、一般財団法人 北海道難病連に部会として加盟し、積極的に協力して活動をすすめる。

#### 第10条 付則

本会則は昭和48年11月より施行

昭和52年3月1日	一部改正する。	平成12年4月18日	一部改正する。
昭和59年6月3日	一部改正する。	平成21年4月19日	一部改正する。
平成4年5月10日	一部改正する。	平成29年4月15日	一部改正する。
平成6年6月18日	一部改正する。		

#### 総会・全道集会参加者への交通費・宿泊費助成ルール

1. 助成の対象は会員のみとし、賛助会員などは対象としません。
2. 会員が難病患者であることを前提に、特に長距離の場合は座席指定の利用を原則とします。
3. あくまでも支部の助成制度を補完するとし、支部との会の助成額が実費を上回る場合は会の助成を減額し、支部が独自に貸し切りバス・福祉バスを運行する場合は、その利用を優先とします。
4. 札幌市内からの参加の会員は、実費の50%とし、市外からの参加の会員は、公共機関を利用する場合(乗車料金・特急料金・座席指定料を合わせた料金)は、50%で、1万円を上限として助成します。  
自宅から発着駅までと札幌市内の交通費は各自で負担していただきます。
5. 宿泊費の助成額は一律5千円とします。