

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク定款

第1章 総則

(名称)

第1条 この法人は、一般社団法人日本希少がん患者会ネットワークと称し、英文では Rare Cancers Japan と表示する。

(事務所)

第2条 この法人は主たる事務所を東京都千代田区に置く。

2 この法人は、理事会の決議によって、従たる事務所を設定することができる。

第2章 目的及び事業

(目的)

第3条 この法人は、成人がん、小児がんなどの枠組みや年齢にかかわらず、患者が少ないために、診療体制の整備や、治療法開発(手術、薬物療法、放射線療法、先進医療等)、基礎研究、及びその情報公開が遅れている希少がんの状況の改善に取り組み、希少がん患者と家族が尊厳をもって安心して暮らせる社会を目指すことを目的とする。

(事業)

第4条 この法人は、前条の目的を達成するため、次の事業を行う。

- (1) 希少がんの患者と家族の医療や生活の質向上に係る課題を解決するための政策提言に係る事業
- (2) 下記希少がんの医療推進・患者家族の生活の質の向上を目的とし、希少がん関連学会及び関連団体との連携、協働、患者参画の推進に必要な事業
 - (ア) 診療ガイドライン策定
 - (イ) 基礎研究推進
 - (ウ) 治療法開発(手術、薬物療法、放射線療法、先進医療等)
 - (エ) 診療体制の整備
 - (オ) 国際共同治験の確保
 - (カ) 医薬品および医療機器の承認遅延解消に関する取り組み
 - (キ) 患者家族の生活の質の向上
- (3) 希少がん患者家族が必要としている情報公開の推進、疾患啓発に必要な事業
- (4) 国内、海外の希少がん患者団体及び個人との交流による情報交換、医療推進、生活の質の向上等に必要な事業

- (5) 会員共通の課題の把握と解決に向けた調査、会員相互の交流や情報交換、セミナー等の開催に関する事業
- (6) その他この法人の目的に資する事業

第3章 会員

(会員の構成)

第5条 この法人の会員は次の2種とし、正会員をもって一般社団法人及び一般財団法人に関する法律(以下「一般法人法」という)上の社員とする。

- (1) 正会員 この法人の目的に賛同して入会した個人又は団体であつて、次のいずれかに該当するもの
 - ① 希少がんの患者又はその家族(遺族を含む)
 - ② 希少がんの患者団体
- (2) 賛助会員 この法人の事業を賛助するために入会した個人又は団体

(入会)

第6条 会員として入会しようとする者は、この会所定の様式により入会の申込みを行い、理事会の承認を得なければならない。

(経費等の負担)

- 第7条 正会員は、この法人の目的を達成するため、それに必要な経費を支払う義務を負う。
- 2 正会員は、社員総会において別に定める入会金及び会費を納入しなければならない。
 - 3 賛助会員は、社員総会において別に定める賛助会費を納入しなければならない。

(退会)

第8条 会員は、理事会において別に定める退会届を提出することにより、任意にいつでも退会することができる。

(除名)

第9条 会員が次のいずれかに該当するときは、社員総会において、総正会員の半数以上であつて、総正会員の議決権の3分の2以上に当たる多数の決議をもって、当該会員を除名することができる。

- (1) この定款その他の規則に違反したとき
- (2) この法人の名誉を傷つけ、又は目的に反する行為をしたとき
- (3) 不法行為や妨害行為を行ったとき
- (4) 宗教勧誘、営業活動、特定の療法・健康器具・健康食品の宣伝行為を行ったとき

(5) 暴力団、暴力団員その他反社会的勢力に該当し、又は、反社会的勢力が関与し、不当に反社会的勢力を利用し、若しくは反社会的勢力と社会的に非難されるべき関係を有していると認められるとき

(6) その他除名すべき正当な理由がある場合

2 前項の規定により会員を除名しようとするときは、議決の前に当該会員に弁明の機会を与えなければならない。

(会員資格の喪失)

第10条 会員は、次のいずれかに該当するときは、その資格を喪失する。

- (1) 退会したとき
- (2) 個人である会員が死亡したとき
- (3) 会員が音信不通になり 2 年以上その状態が継続したとき
- (4) 団体である会員が解散したとき
- (5) 第7条の義務を2年以上履行しなかったとき
- (6) 除名されたとき
- (7) 総正会員が同意したとき

第4章 社員総会

(構成)

第11条 社員総会は、すべての正会員をもって構成する。

(権限)

第12条 社員総会は、次の事項について決議する。

- (1) 会員の除名
- (2) 理事及び監事の選任又は解任
- (3) 理事及び監事の報酬等の額
- (4) 貸借対照表及び損益計算書(正味財産増減計算書)並びにこれらの附属 明細書の承認
- (5) 定款の変更
- (6) 解散及び残余財産の処分
- (7) その他社員総会で決議するものとして法令又はこの定款で定める事項

(開催)

第13条 この法人の社員総会は、定時社員総会及び臨時社員総会とする。

- 2 定時社員総会は、毎事業年度の終了後3か月以内に開催する。
- 3 臨時社員総会は、必要に応じて開催する。

(招集)

第14条 社員総会は、法令に別段の定めがある場合を除き、理事会の決議に基づき理事長が招集する。

2 総正会員の議決権の5分の1以上の議決権を有する正会員は、理事長に対し、社員総会の目的である事項及び招集の理由を示して、社員総会の招集を請求することができる。

3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的たる事項その他の法令で定める事項を記載した書面(電磁的方法を含む。)により、開催日の1週間前までに通知を発しなければならない。ただし、総会に出席しない正会員が書面又は電磁的方法により、議決権を行使することができることとするときは、法令で定めるところにより、参考書類及び議決権行使書面を付して、開催日の2週間前までに通知を発しなければならない。

(議長)

第15条 社員総会の議長は、その総会に出席した正会員の中から選出する。

(議決権)

第16条 社員総会における議決権は、正会員1名につき1個とする。

(決議)

第17条 社員総会の決議は、法令又はこの定款に別段の定めがある場合を除き、総正会員の議決権の過半数を有する正会員が出席し、出席した当該正会員の議決権の過半数をもって行う。

(代理、書面又は電磁的方法による議決権の行使)

第18条 総会に出席できない正会員は、他の正会員を代理人として議決権の行使を委任することができる。この場合において、当該正会員又は代理人は、代理権を証明する書をこの法人に提出しなければならない。

又総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面又は電磁的方法をもって議決することができる。

2 代理人による議決権の行使は、代理権を証明する書面を、総会ごとにこの法人に提出しなければならない。

3 書面による議決権の行使は、議決権行使書面に必要事項を記載し、総会の日時の直前の業務時間の終了時まで当該記載をした議決権行使書面をこの法人に提出して行う。

4 電磁的方法による議決権の行使は、議決権行使書面に記載すべき事項を、総会の日時の直前の業務時間の終了時まで、電磁的方法によりこの法人に提出して行う。

5 前2項により行使した議決権の数は、出席した会員の議決権の数に算入する。

(決議・報告の省略)

第19条 理事又は正会員が、社員総会の目的である事項について提案をした場合において、その提案について、正会員の全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、その提案を可決する旨の社員総会の決議があったものとみなす。

2 理事が正会員の全員に対して社員総会に報告すべき事項を通知した場合において、その事項を社員総会に報告することを要しないことについて、正会員の全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、その事項の社員総会への報告があったものとみなす。

(議事録)

第20条 社員総会の議事については、開催の日時及び場所、議事の経過の要領及びその結果、その他一般法人法施行規則第11条第3項及び第4項に定める事項を記載し又は記録した議事録を作成する。

2 議長及び出席した理事は、前項の議事録に署名もしくは記名押印又は電子署名をする。

第5章 役員

(役員を設置)

第21条 この法人に、次の役員を置く。

(1) 理事 3名以上15名以内

(2) 監事 2名以内

2 理事のうち、1名を代表理事とする。

3 代表理事以外の理事のうち、1名以上5名以内を業務執行理事とすることができる。

(役員を選任)

第22条 理事及び監事は、社員総会の決議によって選任する。

2 代表理事及び業務執行理事は、理事会の決議によって理事の中から選定し、代表理事をもって理事長とし、業務執行理事のうち2名以内を副理事長とすることができる。

3 監事は、この法人の又はその子法人の理事又は使用人を兼ねることができない。

(理事の職務及び権限)

第23条 理事は、理事会を構成し、法令及びこの定款の定めるところにより、職務を執行する。

2 理事長は、法令及びこの定款の定めるところにより、この法人を代表し、その業務を執行する。

3 業務執行理事は、理事会において別に定めるところにより、この法人の業務を分担執行する。

(監事の職務及び権限)

第24条 監事は、理事の職務の執行を監査し、法令の定めるところにより、監査報告を作成する。

2 監事は、いつでも、理事及び使用人に対して事業の報告を求め、この法人の業務及び財産の状況の調査をすることができる。

(役員任期)

第25条 理事の任期は、選任後2年以内に終了する事業年度のうち最終のものに関する定時社員総会の終結の時までとする。

2 監事の任期は、選任後2年以内に終了する事業年度のうち最終のものに関する定時社員総会の終結の時までとする。

3 補欠として選任された理事又は監事の任期は、前任者の任期の満了する時までとする。

4 理事若しくは監事が欠けた場合又は第21条第1項で定める理事若しくは監事の員数が欠けた場合には、任期の満了又は辞任により退任した理事又は監事は、新たに選任された者が就任するまで、なお理事又は監事としての権利義務を有する。

(役員解任)

第26条 理事及び監事は、社員総会の決議によって解任することができる。ただし、監事を解任する決議は、総正会員の半数以上であって、総正会員の議決権の3分の2以上に当たる多数をもって行わなければならない。

(取引の制限)

第27条 理事は、次に掲げる取引をしようとする場合には、理事会において、その取引について重要な事実を開示し、その承認を受けなければならない。

(1) 自己又は第三者のためにするこの法人の事業の部類に属する取引

(2) 自己又は第三者のためにするこの法人との取引

(3) この法人がその理事の債務を保証することその他その理事以外の者との間におけるこの法人とその理事との利益が相反する取引

2 前項の取引をした理事は、その取引後、遅滞なく、その取引についての重要な事実を理事会に報告しなければならない。

(責任の一部免除又は限定)

第28条 この法人は、一般法人法第114条第1項の規定により、理事又は監事が任務を怠ったことによる損害賠償責任を、法令に規定する額を限度として、理事会の決議により、免除することができる。

2 この法人は、一般法人法第115条第1項の規定により、非業務執行理事等との間で、任務を怠ったことによる損害賠償責任の限定契約を締結することができる。

第6章 理事会

(構成)

第29条 この法人に理事会を置く。

2 理事会は、すべての理事をもって構成する。

(権限)

第30条 理事会は、この定款に別に定めるもののほか、次の職務を行う。

- (1) 業務執行の決定
- (2) 理事の職務の執行の監督
- (3) 代表理事及び業務執行理事の選定及び解職
- (4) 社員総会の開催の日時及び場所並びに社員総会の目的である事項の決定
- (5) 規則の制定、変更及び廃止

2 理事会は、次に掲げる事項その他の重要な業務執行の決定を理事に委任することができない。

- (1) 重要な財産の処分及び譲受け
- (2) 多額の借財
- (3) 重要な使用人の選任及び解任
- (4) 従たる事務所とその他重要な組織の設置、変更及び廃止
- (5) 理事の職務の執行が法令及び定款に適合することを確保するための体制その他一般社団法人の業務の適正を確保するために必要なものとして法務省令で定める体制の整備
- (6) 第28条第1項の責任の免除及び同条第2項の責任限定契約の締結

(開催)

第31条 理事会は、毎事業年度に4か月を超える間隔で2回以上開催する。

2 理事会は、前項のほか、次の各号のいずれかに該当する場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めるとき
- (2) 理事長以外の理事から会議の目的である事項を記載した書面をもって招集の請求があったとき

- (3) 前号の請求があった日から5日以内に、その請求があった日から2週間以内の日を理事会の日とする理事会の招集の通知が発せられない場合に、その請求をした理事が招集したとき
- (4) 監事から、一般法人法第100条に規定する場合において必要があると認めて、代表理事に招集の請求があったとき
- (5) 前号の請求があった日から5日以内に、その請求のあった日から2週間以内の日を理事会の日とする理事会の招集の通知が発せられない場合に、その請求をした監事が招集したとき

(招集)

第32条 理事会は、理事長が招集する。ただし、理事長が欠けたとき又は理事長に事故があるときは、あらかじめ理事会が定めた順序により他の理事が招集する。

- 2 理事長は、前条第2項第2号又は第4号の請求があった場合は、その請求があった日から5日以内に、請求の日から2週間以内の日を理事会の日とする臨時理事会を招集しなければならない。
- 3 理事及び監事の全員の同意があるときは、招集の手続を経ないで理事会を開催することができる。

(議長)

第33条 理事会の議長は、理事長がこれに当たる。

(決議)

第34条 理事会の決議は、この定款に別段の定めがある場合を除き、議決に加わることができる理事の過半数が出席し、その過半数をもって行う。

- 2 決議について特別の利害関係を有する理事は、議決に加わることができない。

(基金の抛出等)

第35条 当法人は、基金を引き受ける者の募集をすることができる。

- 2 抛出された基金は当法人が解散するまで返還しない。
- 3 基金の返還の手続きについては、基金の返還を行う場所及び方法その他の必要な事項を清算人において別に定めるものとする。

(決議の省略)

第36条 理事が、理事会の決議の目的である事項について提案した場合において、その提案について、議決に加わることができる理事の全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、その提案を可決する旨の理事会決議があったものとみなす。ただし、監事が異議を述べたときは、この限りでない。

(報告の省略)

第37条 理事又は監事が、理事及び監事の全員に対し、理事会に報告すべき事項を通知した場合においては、その事項を理事会に報告することを要しない。ただし、一般法人法第91条第2項の規定による報告については、この限りでない。

(議事録)

第38条 理事会の議事については、開催の日時及び場所、議事の経過の要領及びその結果、その他の一般法人法施行規則第15条第3項及び第4項に定める事項を記載又は記録した議事録を作成し、出席した理事及び監事がこれに署名もしくは記名押印又は電子署名をする。

第7章 計算

(事業年度)

第39条 この法人の事業年度は、毎年4月1日から翌年3月31日までの年1期とする。

(事業計画及び収支予算)

第40条 この法人の事業計画及び収支予算については、毎事業年度開始日の前日までに理事長が作成し、理事会の決議を経て社員総会の承認を受けなければならない。これを変更する場合も、同様とする。

2 前項の書類については、主たる事務所に5年間備え置き、一般の閲覧に供するものとする。

(事業報告及び決算)

第41条 この法人の事業報告及び決算については、毎事業年度修了後、理事長が次の書類を作成し、監事の監査を受けた上で、理事会の承認を経て、定時社員総会に提出し、第1号及び第2号の書類については、その内容を報告し、第3号から第5号までの書類については、承認を受けなければならない。

- (1) 事業報告
- (2) 事業報告の附属明細書
- (3) 貸借対照表
- (4) 損益計算書(正味財産増減計算書)
- (5) 貸借対表及び損益計算書(正味財産増減計算書)の附属明細書

2 前項の書類のほか、監査報告を主たる事務所に5年間備え置くとともに、定款及び社員名簿を主たる事務所に備え置き、一般の閲覧に供するものとする。

(剰余金の不分配)

第42条 この法人は、剰余金の分配を行わない。

第8章 定款の変更、解散及び清算

(定款の変更)

第43条 この定款は、社員総会における、総正会員の半数以上であつて、総正会員の議決権の3分の2以上に当たる多数の議決によって変更することができる。

(合併等)

第44条 この法人は、社員総会における、総正会員の半数以上であつて、総正会員の3分の2以上に当たる多数の決議により、他の一般法人法上の法人との合併又は事業の全部若しくは一部の譲渡をすることができる。

(解散)

第45条 この法人は、社員総会における、総正会員の半数以上であつて、総正会員の議決権の3分の2以上に当たる多数の決議その他法令に定める事由によって解散する。

(残余財産の帰属)

第46条 この法人が清算をする場合において有する残余財産の帰属は、社員総会の決議によって定める。

第9章 委員会

(委員会)

第47条 この法人の事業を推進するために必要があるときは、理事会は、その決議により、委員会を設置することができる。

2 委員会の委員は、会員及び学識経験者の中から理事会が選任する。

3 委員会の任務、構成及び運営に関し必要な事項は、理事会の決議により別に定める。

第10章 事務局

第48条 この法人の事務を処理するため、事務局を設置することができる。

2 事務局には、事務局長及び所要の職員を置くことができる。

3 事務局長及び職員の任免は、理事長が行う。

4 事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、理事会の決議により別に定める。

第11章 附則

(最初の事業年度)

第49条 この法人の最初の事業年度は、この法人成立の日から平成30年3月31日までとする。

(設立時の役員)

第50条 この法人の設立役員は、次に掲げるものとする。

理事 眞島喜幸

理事 大西啓之
理事 西舘澄人
理事 東靖子
理事 押田輝美
理事 GATELLIER LAURE LINE MICHELLE D (ガテリエ ローリン ミッシェル デー)
理事 田川尚登
理事 馬上祐子
理事 山本ゆき
監事 増子孝徳
代表理事 眞島喜幸 千葉県袖ヶ浦市久保田 2848 番地 48

(設立時社員の氏名又は名称及び住所)

第51条 設立時社員の氏名又は名称及び住所は、次のとおりである。

住所 千葉県袖ヶ浦市久保田 2848 番地 48 設立時社員 眞島喜幸

住所 東京都新宿区四谷 1 丁目 15 番地 17 設立時社員 馬上祐子

(法令の準拠)

第52条 本定款に定めのない事項は、すべて一般法人法その他の法令に従う。

以上、一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク設立のため、設立時社員が次に記名押印する。

平成30年1月22日

設立時社員 眞島喜幸

設立時社員 馬上祐子

附則

(令和2年6月27日改正)

- 1 第14条第3項(新設)の改正規定は、令和2年6月27日から施行する。
- 2 第18条第1項に第三文を加える改正規定並びに第2項から第5項まで(新設)の改正規定は、令和2年6月27日から施行する。

(令和3年6月19日改正)

1 第10条第3項(新設)の改正規定は、令和3年6月19日から施行する。