

青木渉サポーターの会  
会 則

令和5年7月9日 発足・制定

一.

総 則

(名称)

第1条 本会の名称は、青木渉サポーターの会と称する。

(目的)

第2条 本会は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）SOD1患者青木渉が新薬トフェルセンの日本における早期承認及びALS研究の発展と多くの患者の方々に効果が見込める治療法の確立を目指して展開する活動、ならびに彼が承認前のトフェルセンの投薬治療を受けるための募金活動を支援することを目的とする。

(活動)

第3条 本会は、前条の目的を達成するため、次の活動を行う。

- (1) 青木渉が新薬トフェルセンの迅速な承認、並びにALS研究の発展と多くの患者の方々に効果が見込める治療法の確立を目指して展開する活動（疾患・闘病に関する情報と新薬での治療・経過等の発信活動、諸団体との連携）の支援を行う。
- (2) 青木渉が承認前の新薬トフェルセンの投薬治療を受けるために必要な治療費のご支援をお願いする。
- (3) 青木渉が頂戴した寄付金を管理する際のサポートを行う。
- (4) 青木渉が新薬トフェルセンの投薬治療に必要な費用の送金と諸手続きを行う際のサポートを行う。
- (5) 青木渉の諸活動をサポートしてくださる方、応援してくださる方を募り連携して活動を行う。
- (6) 青木渉が闘病中の生活支援を行う。
- (7) その他、前条の目的を達成するために必要な活動を行う。

2 本会は、営利を目的としない組織として、非営利活動のみを行う。また、本会は、本会の構成員である社員または理事に収益を一切分配しない。寄付金は青木渉への新薬トフェルセンの投薬治療費のみに充当し、その他当会の活動において発生する諸経費は本会構成員並びに協力者が個人で負担する。

(主たる事務所)

第4条 本会は、主たる事務所を千葉県市川市に置く。

二.

会 計

(会計)

第5条 本会の会計年度は、毎年7月1日から翌年6月末日までの年1期とする。

2 本会の会計報告は、青木渉サポーターの会のホームページ上に公開する。

(事業計画及び収支予算)

第6条 本会の活動計画及び収支予算については、毎会計年度開始日の前日までに代表理事が作成し、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。

(余剰金)

第7条 寄付金の余剰金が発生した場合は、他の患者の方々への支援や、ALS研究の発展や治療法を推進する活動に充てる。なお、その場合は社員総会の決議にて決定する。

三.

## 社員

(入会)

第8条 本会の社員となるには、本会所定の様式による申込みをし、代表理事の承認を得るものとする。

(社員の資格喪失)

第9条 社員が次の各号の一に該当する場合には、その資格を喪失する。

- (1) 退会したとき
- (2) 死亡したとき、又は解散したとき
- (3) 除名されたとき

(退会)

第10条 社員は退会しようとする場合は、事前に本会に対して所定の退会届を提出するものとする。

2 社員が次の各号の何れかに該当するときは、本会は理事の議決により当該社員を除名することができる。

- (1) 本会の名誉を毀損し、又は本会の目的に反する行為があったとき。
- (2) 本会の定める規約・規則違反、倫理違反、その他前号に準ずる行為があったとき。

(社員資格喪失に伴う権利及び義務)

第11条 社員が前二条の規定によりその資格を喪失したときは、本会に対する社員としての権利を失い、義務を免れる。また、本会の社員としての地位を失う。ただし、未履行の義務は、これを免れることはできない。

四.

## 社員総会

(社員総会)

第12条 本会の社員総会は、定時社員総会及び臨時社員総会とし、定時社員総会は、毎会計年度の終了後3ヵ月以内に開催し、臨時社員総会は、必要に応じて開催する。

(開催地)

第13条 社員総会は、主たる事務所の所在地において開催する。

(招集)

第14条 社員総会の招集は、理事の過半数の決定に基づき代表理事が招集する。

- 2 社員総会の招集通知は、会日より1週間前までに各社員に対して発する。

(決議の方法)

第15条 社員総会の決議は、総社員の議決権の過半数を有する社員が出席し、出席社員の議決権の過半数をもってこれを行う。

(議決権)

第16条 各社員は、各1個の議決権を有する。

(議長)

第17条 社員総会の議長は、代表理事がこれに当たる。代表理事に事故があるときは、当該社員総会において議長を選出する。

(議事録)

第18条 社員総会の議事については、議事録を作成し、社員総会の日から10年間主たる事務所に備え置く。

## 五. 役員

(種別及び定数)

第19条 本会に次の役員を置く。

理事 1名以上

代表理事 1名

監事 1名

- 2 理事のうち、1名を代表理事とする。
- 3 理事の互選により、理事の中から代表理事1名を選定し、代表理事を理事長とする。
- 4 本会は、理事長のほか、副理事長、常任理事、専務理事を置くことができ、理事の過半数の決議をもって選定する。
- 5 理事長は、本会を代表し、本会の業務を総理する。
- 6 理事は、理事会を構成し、この会則の定めに基づき、本会の業務を執行する。
- 7 常任理事は、本会の業務を分担執行する。
- 8 監事は、理事の職務の執行を監査する。
- 9 監事は、いつでも理事に対して活動の報告を求め、本会の財産の状況の調査をすることができる。

(選任)

第20条 役員は、社員総会の決議によって選任する。ただし、必要があるときは、社員以外の者から選任することを妨げない。

(役員任期)

第21条 役員任期は、選任後2年とする。ただし、再任を妨げない。

- 2 補欠のため、又は増員によって就任した役員任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残存期間とする。
- 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、その職務を行わなければならない。

(解任)

第22条 役員が次の各号の一に該当するに至ったときは、社員総会の議決により、当該役員を解任することができる。

- (1) 心身の故障のため職務の遂行に堪えないと認めるとき。
- (2) 職務上の義務違反その他本会の役員たるに適しない非行があると認めるとき。

## 六. 理事会

(理事会)

第23条 理事会は、この会則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) 代表理事の選定及び解職

(開催地)

第24条 理事会は、主たる事務所の所在地において開催する。

(招集)

第25条 理事会の招集は、理事の過半数の決定に基づき代表理事が招集する。

2 理事会の招集通知は、会日より1週間前までに各理事及び監事に対して発する。

(決議の方法)

第26条 理事会の決議は、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。

(議長)

第27条 理事会の議長は、代表理事がこれに当たる。代表理事に事故があるときは、当該理事会において議長を選出する。

(議事録)

第28条 理事会の議事については、議事録を作成し、理事会の日から10年間主たる事務所に備え置く。

## 七. 資産

(資産の構成)

第29条 本会の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 寄付金品

(財産の管理)

第30条 本会の財産は、理事長が管理し、その方法は、理事会の議決を経て定める。

(経費の支弁)

第31条 本会の経費は、財産をもって支弁する。

八.

雑 則

(会則の変更)

第32条 本会則は、社員総会の特別決議をもって変更することができる。

(解散)

第33条 本会は、次の事由によって解散する。

- (1) 社員総会の特別決議
- (2) 社員が欠けたこと
- (3) 合併（合併により本会が消滅する場合に限る。）
- (4) 破産手続開始の決定

(残余財産)

第34条 本会が清算する場合において有する残余財産は、社員総会の決議にて決定する。ただし、本会は残余財産の分配を行わない。

附則 本会則は、令和5年7月9日より施行する。