

メープルシロップ尿症の会会則

1. 名 称

この会の名称は、「メープルシロップ尿症の会（略称：MSUD の会）」とします。

2. 事 務 局

この会の事務局は役員会において定め、所在は付則に記載します。なお、事務局の構成は事務局長・広報・会計とし、その任務は「6. 役員」に規定しているとおりとします。

3. 目 的

この会は、メープルシロップ尿症の患者と家族にとって必要な社会環境の改善、病気の認知の向上をめざし、メープルシロップ尿症に関わる問題の改善・工夫・解決・教育・就職などの社会的な問題の克服を目指し、併せて会員相互の親睦をはかるものとします。

自分たちの経験をこれから生まれる患者の為に役立てるように努め、天性代謝異常の正しい認識と、明るい生活を築くために必要な活動も行います。

4. 会 員

この会はメープルシロップ尿症の患者・親・家族、およびこれに準ずる人が会員となります。

5. 役 員

この会には次の役員を置きます。

代表 1 名・事務局長は 1 名、広報 1 名、会計 1 名とします。

（兼任する事は可能です）

また必要に応じて他の役員を置くことができます。

いずれも任期は 2 年程度（9 月 1 日から翌々年の 8 月 31 日まで）としますが重任を妨げません。

（1）代表は、会を代表し会務一切を統括します。また役員会を招集します。

事務局長は、次の業務を行ないます。

- ① 会員の入退会に関すること
- ② 会員名簿の作成・管理

③ 関係官庁・医療機関・治療食メーカー等と親の会との窓口となり会長とともに

④ 交渉にあたる。

会計は次の業務を行います。

① 予算業務・出納事務・決算事務の管理、統括

広報は次の業務を行います。

① HP の作成

② 会員への情報伝達（メール配信）

（2）役員は会員の総意によって決められます。

6. 会 の 運 営

（1）役 員 会

役員は役員会を開催し、会の運営について協議し、会の諸問題についての方針の決定と執行を行ないます。役員会は役員半数以上の出席で成立します。

役員会は出席者の過半数の同意をもって議決します。

7. 他 の 患 者 会 と の 関 係

同じアミノ酸代謝異常症の患者家族会の PKU 親の会連絡協議会とは協力関係を保ちます。

8. 賛 助 会 員 、 名 誉 会 員 お よ び 顧 問 ・ 参 与

この会の趣旨に賛同し、財政的に援助していただくひと・団体を賛助会員とすることができます。この会に長年の間多大な貢献をしていただいた人を名誉会員とすることができます。この会に専門的な助言をしていただく人に、会長の要請により顧問もしくは参与になっていただくことができます。いずれも役員会で承認を受けることが必要です。顧問および参与は役員会に出席し意見を述べるすることができます。ただし議決権はありません。

・賛助会費は個人・法人共に 1 口 1000 円とし、口数は任意です。

9. 会 計 年 度

この会の会計年度は、2026 年より 1 月 1 日付の 12 月 30 日までとします。

《付 則》

1. 事 務 局

メープルシロップ尿症の会事務局は次のとおりとします。

所在地：代表者個人住所

名 称：メープルシロップ尿症の会

2. 会 費

2025年現在会費の徴収は無く、

会の運営費は謝金等の収入で賄われています。

3. 実 施

(1) この会則は、平成27年（西暦2015年）8月1日より実施します。

(2) 改正：2025年8月31日付で会計年度とPKU親の会連絡協議会との関係を変更いたしました。