

特定非営利活動法人 CDKL5 欠損症家族会らぶはんず定款

第1章 総則

(名称)

第1条 この法人は、特定非営利活動法人 CDKL5 欠損症家族会らぶはんずという。

(事務所)

第2条 この法人は、主たる事務所を山梨県富士吉田市に置く。

第2章 目的及び事業

(目的)

第3条 この法人は、CDKL5 遺伝子の先天的異常により発症する希少疾患「CDKL5 欠損症(CDD)」の患者及びその家族に対して、交流及び支援に関する事業を行うとともに、当該疾患に関する理解の促進及び啓発、並びに調査研究及び研究開発と制度改善への働きかけに関する事業を通して、最終的な根治治療を目指し、患者及びその家族の生活の質(QOL)の向上に寄与することを目的とする。

あわせて、これらの活動を通じて、希少疾患のある子どもたちが生きやすく、すべての人が互いに理解し支え合う包摂的な社会の実現に寄与することを目的とする。

(特定非営利活動の種類)

第4条 この法人は、その目的を達成するため、次に掲げる特定非営利活動を行う。

- (1) 保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- (2) 社会教育の推進を図る活動
- (3) 人権の擁護又は平和の推進を図る活動
- (4) 科学技術の振興を図る活動
- (5) 前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

(事業)

第5条 この法人は、第3条の目的を達成するため、次の特定非営利活動に係る事業を行う。

- (1) 患者及び家族の交流及び支援に関する事業
- (2) CDKL5 欠損症に関する理解促進及び啓発事業
- (3) 調査研究、研究開発支援及び制度改善への働きかけに関する事業

第3章 会員

(種別)

第6条 この法人の会員は、次の2種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法(以下「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および団体
- (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および団体

(入会)

第7条 会員の入会については、特に条件を定めない。

- 2 会員として入会しようとする者は、理事長が別に定める入会申込書により、理事長に申し込むものとし、理事長は、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。
- 3 理事長は、前項の者の入会を認めないときは、速やかに理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

(入会金及び会費)

第8条 この法人は、入会金及び会費を徴収しない。

(会員の資格の喪失)

第9条 会員が次の各号のいずれかに該当するに至ったときは、その資格を喪失する。

- (1) 退会届の提出をしたとき
- (2) 本人が死亡し、又は会員である団体が消滅したとき
- (3) 除名されたとき

(退会)

第10条 会員は、理事長が別に定める退会届を提出して、任意に退会することができる。

(除名)

第11条 会員が次の各号のいずれかに該当するときは、総会の議決により、これを除名することができる。

この場合、その会員に対し、議決の前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) この定款等に違反したとき
- (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

第4章 役員及び職員

(種別及び定数)

第12条 この法人に、次の役員を置く。

(1) 理事 3名以上 10名以内

(2) 監事 1名以上

2 理事のうち1名を理事長、1名を副理事長とする。

(選任等)

第13条 理事及び監事は、総会において選任する。

2 理事長及び副理事長は、理事の互選によって定める。

3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは3親等以内の親族が1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び3親等以内の親族が役員の総数の3分の1を超えて含まれることになってはならない。

4 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねることができない。

(職務)

第14条 理事長は、この法人を代表し、その業務を統括する。

2 理事長以外の理事は、法人の業務について、この法人を代表しない。

3 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故があるとき又は理事長が欠けたときは、その職務を代行する。

4 理事は、理事会を構成し、この定款の定め及び理事会の議決に基づき、この法人の業務を執行する。

5 監事は、次に掲げる職務を行う。

(1) 理事の業務執行の状況を監査すること

(2) この法人の財産の状況を監査すること

(3) 前2号の規定による監査の結果、不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実を発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること

(4) 前号の報告をするため必要がある場合には、総会を招集すること

(5) 理事の業務執行の状況又は財産の状況について、理事に意見を述べ、若しくは理事会の招集を請求すること

(任期等)

第15条 役員の任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。

2 前項の規定にかかわらず、後任の役員が選任されていない場合には、任期の末日後最初の総会が終結するまでその任期を伸長する。

3 補欠のため、又は増員によって就任した役員の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残存期間とする。

4 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。

(欠員補充)

第 16 条 理事又は監事のうち、その定数の 3 分の 1 を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならぬ。

(解任)

第 17 条 役員が次の各号のいずれかに該当するときは、総会の議決により、これを解任することができる。この場合、その役員に対し、議決する前に弁明の機会を与えなければならない。

- (1) 職務の執行に堪えられないと認められるとき
- (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき

(報酬等)

第 18 条 役員は、その総数の 3 分の 1 以下の範囲内で報酬を受けることができる。

- 2 役員には、その職務を執行するために要した費用を弁償することができる。
- 3 前 2 項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

(職員)

第 19 条 この法人に、必要に応じて職員を置くことができる。

- 2 職員は、理事長が任免する。

第 5 章 総会

(種別)

第 20 条 この法人の総会は、通常総会及び臨時総会の 2 種とする。

(構成)

第 21 条 総会は、正会員をもって構成する。

(権能)

第 22 条 総会は、次の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散
- (3) 合併
- (4) 事業計画及び活動予算並びにその変更
- (5) 事業報告及び活動決算
- (6) 役員を選任及び解任、職務及び報酬

- (7) その他運営に関する重要事項
- (8) 借入金（その事業年度内の収益をもって償還する短期借入金を除く。第46条において同じ。）
その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (9) 事務局の組織及び運営

（開催）

第23条 通常総会は、毎事業年度1回開催する。

2 臨時総会は、次の各号のいずれかに該当する場合に開催する。

(1) 理事会が必要と認め招集の請求をしたとき。

(2) 正会員総数の5分の1以上から、会議の目的を記載した書面による請求があったとき

(3) 第14条第5項第4号の規定により、監事から招集があったとき

3 総会は、理事会の決議により、情報通信技術を利用した方法（以下「オンライン方式」という。）

により開催することができる。

（招集）

第24条 総会は、第23条第2項第3号の場合を除き、理事長が招集する。

2 理事長は、第23条第2項第1号及び第2号の規定による請求があったときは、その日から30日以内に臨時総会を招集しなければならない。

3 総会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面又は電磁的方法をもって、少なくとも5日前までに通知しなければならない。

（議長）

第25条 総会の議長は、その総会において出席した正会員の中から選出する。

（定足数）

第26条 総会は、正会員総数の2分の1以上の出席がなければ開会することができない。

（議決）

第27条 総会における議決事項は、第24条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。

2 総会の議事は、この定款に規定するもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

3 理事又は社員が総会の目的である事項について提案した場合において、社員の全員が書面により同意の意思表示をしたときは、当該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。

（表決権等）

第28条 各正会員の表決権は、平等なるものとする。

2 やむを得ない理由のため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表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。

3 前項の規定により表決した正会員は、第26条、第27条第2項、第29条第1項第2号及び第47条

の適用については、総会に出席したものとみなす。

- 4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

(議事録)

第 29 条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
 - (2) 正会員総数及び出席者数(書面表決者又は表決委任者がある場合にあつては、その数を付記すること。)
 - (3) 審議事項
 - (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。
 - 3 前2項の規定にかかわらず、正会員全員が書面により同意の意思表示をしたことにより、総会の決議があつたとみなされた場合においては、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
 - (1) 総会の決議があつたものとみなされた事項の内容
 - (2) 前号の事項の提案をした者の氏名又は名称
 - (3) 総会の決議があつたものとみなされた日
 - (4) 議事録の作成に係る職務を行った者の氏名

第 6 章 理事会

(構成)

第 30 条 理事会は、理事をもって構成する。

(権能)

第 31 条 理事会は、この定款で定めるもののほか、次の事項を議決する。

- (1) 総会に付議すべき事項
- (2) 総会の議決した事項の執行に関する事項
- (3) その他総会の議決を要しない業務の執行に関する事項

(開催)

第 32 条 理事会は、次の各号の一に該当する場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めたとき。
 - (2) 理事総数の3分の1以上から会議の目的である事項を記載した書面又は電磁的方法をもって招集の請求があったとき。
 - (3) 第14条第5項第5号の規定により、監事から招集の請求があったとき。
- 2 理事会は、情報通信技術を利用したオンライン方式により開催することができる。

(招集)

第33条 理事会は、理事長が招集する。

- 2 理事長は、第32条第1項第2号及び第3号の規定による請求があった日から15日以内に理事会を招集しなければならない。
- 3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面または電磁的方法をもって、少なくとも会日の5日前までに通知しなければならない。

(議長)

第34条 理事会の議長は、理事長がこれに当たる。

(議決)

第35条 理事会における議決事項は、第33条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。

- 2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(表決権等)

第36条 各理事の表決権は、平等なるものとする。

- 2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、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表決することができる。
- 3 前項の規定により表決した理事は、第35条第2項及び第37条第1項第2号の適用については、理事会に出席したものとみなす。
- 4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることはできない。

(議事録)

第37条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
- (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名(書面表決者にあつては、その旨を付記すること。)
- (3) 審議事項
- (4) 議事の経過の概要及び議決の結果

(5) 議事録署名人の選任に関する事項

2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人以上が署名、押印しなければならない。

第7章 資産及び会計

(資産の構成)

第38条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立の時の財産目録に記載された資産
- (2) 寄付金及び寄付金品
- (3) 財産から生じる収益
- (4) 事業に伴う収益
- (5) その他の収益

(資産の管理)

第39条 この法人の資産は、理事長が管理し、その方法は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

(会計の原則)

第40条 この法人の会計は、特定非営利活動促進法第27条各号に掲げる原則に従って行うものとする。

(事業計画及び予算)

第41条 この法人の事業計画及びこれに伴う活動予算は、理事長が作成し、総会の議決を経なければならない。

(暫定予算)

第42条 前条の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収益費用を講じることができる。

2 前項の収益費用は、新たに成立した予算の収益費用とみなす。

(予算の追加及び更正)

第43条 予算議決後にやむを得ない事由が生じたときは、総会の議決を経て、既定予算の追加又は更正をすることができる。

(事業報告及び決算)

第44条 この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等の決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。

2 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

(事業年度)

第 45 条 この法人の事業年度は、毎年4月1日に始まり翌年3月31日に終わる。

(臨機の措置)

第 46 条 予算をもって定めるもののほか、借入金の借入れその他新たな義務の負担をし、又は権利の放棄をしようとするときは、総会の議決を経なければならない。

第8章 定款の変更、解散及び合併

(定款の変更)

第 47 条 この法人が定款を変更しようとするときは、総会に出席した正会員の 4 分の 3 以上の多数による議決を経、かつ、法第 25 条第3項に規定する以下の事項を変更する場合、所轄庁の認証を得なければならない。

- (1) 目的
- (2) 名称
- (3) その行う特定非営利活動の種類及び当該特定非営利活動に係る事業の種類
- (4) 主たる事務所及びその他の事務所の所在地(所轄庁変更を伴うものに限る)
- (5) 社員の資格の得喪に関する事項
- (6) 役員に関する事項(役員の数に関する事項を除く)
- (7) 会議に関する事項
- (8) その他の事業を行う場合における、その種類その他当該その他の事業に関する事項
- (9) 解散に関する事項(残余財産の帰属すべき事項に限る)
- (10) 定款の変更に関する事項

(解散)

第 48 条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合併
- (5) 破産手続開始の決定
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し

2 前項第1号の事由により解散するときは、正会員総数の4分の3以上の承諾を得なければならない。

3 第1項第2号の事由により解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

(残余財産の帰属)

第49条 この法人が解散(合併又は破産による解散を除く。)したときに残存する財産は、特定非営利活

動促進法第11条第3項に掲げる者のうち、解散時の総会の決議により、他の特定非営利活動法人、

国又は地方公共団体、公益財団法人又は公益社団法人、社会福祉法人に譲渡するものとする。

(合併)

第50条 この法人が合併しようとするときは、総会において正会員総数の3分の2以上の議決を経、かつ、

所轄庁の認証を得なければならない。

第9章 公告の方法

(公告の方法)

第51条 この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。

ただし、法第28条の2第1項に規定する貸借対照表の公告については、当法人のホームページに掲載して行う。

第10章 雑則

(細則)

第52条 この定款の施行について必要な細則は、理事会の議決を経て、理事長がこれを定める。

附 則

1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。

2 この法人の設立当初の役員は、次のとおりとする。

(1) 理事長 安部 恵美

(2) 副理事長 ランゲン ジョーダン

(3) 理事

田中 輝幸

高橋 悟

石川 恵理

福地 桃子

榎本 圭那

寺山 稚子

(4) 監事 吉川 寿

- 3 この法人の設立当初の役員の任期は、第 15 条第1項の規定にかかわらず、成立の日から令和10年4月30日までとする。
- 4 この法人の設立当初の事業計画及び活動予算は、第 41 条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによる。
- 5 この法人の設立当初の事業年度は、第 45 条の規定にかかわらず、成立の日から令和9年3月31日までとする。