

# 全国難病センター研究会 運営要項

## 1. 名称

当会は、全国難病センター研究会とする。

## 2. 事務局

当会の事務局を下記に置く。

札幌市中央区南4条西10丁目1004-5

スカイコーポラス 102

## 3. 目的

当会は、難病患者の相談や支援に関わる者の知識、技術等の向上、情報交換を行う。

## 4. 事業

当会の事業は次の通りとする。

- 1) 難病相談支援センターの運営、難病患者の相談や支援に関する情報の交流及び研究大会の開催
- 2) 目的の達成に必要な事業

## 5. 会員

当会は次の者を会員とする。

- ・難病センター事業の実施主体となる都道府県及び相談事業等を実施する指定都市
- ・難病センター運営の委託を受ける団体
- ・地域難病団体連絡協議会（等）及び疾病別全国患者・家族団体
- ・難病センター等の運営に関わる医療・福祉関係団体・個人及び学識経験者等
- ・当会を支援する国会議員等

## 6. 組織（機関）

当会の運営に関する組織（機関）は次の通りとする。決定は全体の合意によるものとする。

### 1) 総会

年に1回の開催とする。

### 2) 運営委員会

当会の協議執行機関とし、必要によって適宜開催する。

### 3) 専門部会

事業別の研究会等の運営のために必要によって設置することができる

### 4) 事務局

当会運営に関するいっさいの事業、連絡等を行う。

## 7. 役員

当会に次の役員を置く。

任期は1期2年とし再任は妨げられない。

1) 会長 1名

当会を代表する。

2) 副会長 若干名

会長に事故ある場合は職務を代行する。

3) 事務局長 1名

当会の日常の業務を行う事務局を統括する。

4) 事務局長補佐 1名

事務局長を補佐する者とし、必要に応じて置くことができる。

5) 運営委員 若干名

当会の運営についての協議執行にあたる。また分担して専門部会の運営を行う。

6) 監事 2名

当会の会計及び運営についての監査を行う。

## 8. 顧問、相談役

当会の社会的なるものとして、顧問及び相談立場を確立し、その発展を掲げる役を置く。

顧問、相談役は運営委員会の推薦により、会長が委嘱を行う。

## 9. 会計

当会の会計は、①研究大会参加費 ②委託費 ③補助金 ④事業収入 ⑤協賛金・寄付金 等によってまかなわれるものとする。

## 10. 報酬

当会役員は無報酬とし、必要な経費は実費支弁とする。

## 11. 会計年度

当会の会計年度は毎年4月1日より翌年の3月31日までを一会計年度とする。

## 12. 設立年月日

本会の設立年月日は2003（平成15）年6月26日とする。

## 13. その他

当要項は当会の発足の日より有効とする。

変更年月日 2021（令和3）年10月17日。

2022（令和4）年4月1日より実施する。

変更年月日 2024（令和6）年9月27日。