

「ドラベ症候群の研究治療を進める会」会則

<名称及び事務局>

第一条 この会は、「ドラベ症候群の研究治療を進める会」と称し、この会の事務局を会計担当者の自宅におく。

<目的>

第二条 この会は「ドラベ症候群（乳児重症ミオクロニーてんかん・SMEI）」の医療の増進とてんかん発作を持つ患者や患者家族のQOL（生活の質）の向上、及び「てんかん発作を持つ障害児・障害者」の人権の擁護を図ることを目的とする。

<活動内容>

第三条 ①てんかん発作を持つ難病患者のQOL向上のためのデータベースを制作・運営する。
②ホームページを作成し、活動内容を随時公開する。
③てんかん・ヘッドギアへの啓発運動を行う。
④てんかん発作を持つ障害児・障害者の相談を行う。
⑤本会の目的随行に必要な事を行う。

<会員>

第四条 この団体の会員はこの団体の活動に賛同する協力者をもって組織する。

<役員>

第五条 本会の役員を次の通りとする。

代表者	1名
会計	1名

<役員の互選>

第六条 役員は、会員の中から互選する。

<役員の仕事>

第七条 役員の仕事は、次の通りとする。

- ①代表者はこの会を代表し、会務を統括する。
- ②会計はこの会の会計を処理し、一年に一度会計状況について書面での報告書を作成する。
この会の記録事務を行い、一年に一度活動状況について書面での報告書を作成する。

<相談役>

第八条 本会の相談役を次の通りとする。

相談役	若干名
-----	-----

<相談役の互選>

第九条 相談役は、専門家または会員から互選する。

<相談役の任務>

第十条 相談役の任務は、次の通りとする。
会の運営等の相談に応じる

<報酬>

第十一条 役員・相談役は無報酬とする。

<会計年度>

第十二条 この会計は4月1日より始まり、翌年3月31日に終わる。

<役員名簿>

代表者	貞本建太
会計	林優子

<相談役名簿>

廣瀬伸一	(福岡大学医学部小児科)
白坂幸義	(しらさかクリニック 日本てんかん学会認定医)
伊藤 進	(東京女子医科大学小児科)
前田高志	(関西学院大学経済学部 教授)
林 宏昭	(関西大学経済学部 教授)

ドラベ症候群の研究治療を進める会

代表 貞本建太

事務局 665-0854

兵庫県宝塚市売布山手町 6-1 林優子方

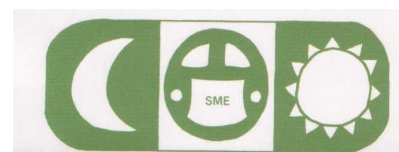
FAX: 0797-85-8847

E-mail: dravet1994@air.zaq.jp

Homepage: https://peraichi.com/landing_pages/view/kiyo

Blog: <http://blog.livedoor.jp/kiyokunkikin/>

データベース <https://dravetsyndromeqol.com/>



令和2年6月1日

この会則の記載内容について事実と相違ないことを証明します。

京都府京都市伏見区醍醐新町裏町 4-30

代表者 貞本建太

