

ドラベ症候群の研究治療を進める会 会則

<名称及び所在地>

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、この会の所在地を代表者の自宅におく。

<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）」の医療の増進の為の基金収集及び、「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。

<基金目標額>

第三条 募金目標額は1000万円とする。

<基金の収集方法>

第四条 代表者著書「こころの介助犬 天ちゃん」から得る印税
講演活動・チャリティーコンサート開催等で得る謝金・収益・寄付等

<基金の趣旨>

第五条 ドラベ症候群の研究治療の為の助成を行う。

<活動内容>

第六条 ①本会の目的随行に必要な事を行う。
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。

<会員>

第七条 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>

第八条 本会の役員を次の通りとする。

代表者	1名
副代表	若干名
会計	若干名
書記	若干名
広報	若干名
庶務	若干名

※活動していくうえで、個人の負担が大きくなる場合に随時増員する。

<役員相互選>

第九条 役員は、会員の中から互選する。

<役員の仕事>

第十条 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副代表は代表者を補佐し、代表者の仕事不能な場合にその仕事を代行する。
- ③会計はこの会の会計仕事を処理し、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。
- ④書記は、この会の記録仕事をし、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。
- ⑤広報はホームページを作成、随時更新する。
- ⑥庶務はその他必要に応じた雑務を行う。

<相談役>

第十一条 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>

第十二条 相談役は、会員の中から互選する。

<相談役の仕事>

第十三条 相談役の仕事は、次の通りとする。

会の運営等の相談に応じる

<報酬>

第十四条 会員は無報酬とする。ただし、役員及び相談役へは代表者の著書を謹呈する。

<会計年度>

第十五条 この会計は4月1日より始まり、翌年3月31日に終わる。

<設立年月日>

第十六条 本会の設立年月日は平成16年4月1日とする。

<付則>

第十七条 この会則は平成16年4月1日から適用する。

第十八条 基金の管理事務は会計の鈴鹿典子方で行う

665-0853 兵庫県宝塚市売布ガ丘 11-12

<改訂>

第十九条 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）」の医療の増進の為の基金収集及び、「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

を目的となっていたが、てんかん発作を持つという箇所を削除し、「障害児・障害者」の人権の擁護を図ることを目的とするに改訂する。

<付則>

第二十条 この会則は、平成24年3月31日から適用する。

<改訂>

第二十一条 この会は活動内容 第六条 ①本会の目的随行に必要な事として、きよくん基金助成事業を開始する。

<付則>

第二十二条 この会則は、平成25年10月20日から適用する。

<改訂>

第二十三条 この会は活動内容 第六条 ①本会の目的随行に必要な事として、患者の症状や社会での経験をデータベース化し、患者や患者家族の生活の質（QOL）の向上につなげ、患者家族、医師、研究者、教師、支援者とドラベ症候群に関わる人々に有益な情報を提供することを目的とする事業を行う。

<付則>

第二十四条 この会則は、平成29年6月23日から適用する。

<改訂>

第二十五条 この会の名称を「きよくん基金を募る会」から「ドラベ症候群の研究治療を進める会」に改名する。

<付則>

第二十六条 この会則は、令和元年7月1日から適用する。

<改訂>

第二十七条 基金の管理事務においても、代表者の自宅にて行う。

<付則>

第二十八条 この会則は、令和元年7月1日から適用する。

<改訂>

第二十九条 第二十三条で追加したデータベース事業を撤退するとともに、二十一条のきよくん基金助成事業として、百万円を一般社団法人小児医学研究所への助成で終了する。

<付則>

第三十条 この会則は、令和4年4月1日から適用する。

<役員名簿>

代表者	林 優子
副代表	斉藤利香
副代表	松浦ヒロミ
会計	鈴鹿典子
書記	廣瀬道子
庶務	梶 孝子

<相談役名簿>

白坂幸義	(しらかかクリニック 日本てんかん学会認定医)
前田高志	(関西学院大学経済学部 教授)
藪田 雅	(小学校教諭)
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

代表者 林 優子

665-0854

兵庫県宝塚市売布山手町 6-1

FAX: 0797-85-8847

E-mail: dravet1994@air.zaq.jp

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

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



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。

兵庫県宝塚市売布山手町 6-1

代表者 林 優子