# 【一般社団法人 SMA 家族の会】

# 会員要綱

### 第1条(目的)

この要綱は、一般社団法人 SMA 家族の会(以下「本会」といいます)の会員制度の運営に関する事項を定め、会員が安心して活動に参加できるようにすることを目的とします。

## 第2条(会の目的)

本会は、SMA(脊髄性筋萎縮症)の患者さんとその家族、支援者、関係者が協力し、SMA の治療法の開発や診断・治療環境の整備を進め、安心して暮らせる社会の実現を目指します。

## 第3条(会員の種類)

本会の会員は、次の2種類とします。

- 1. 普通会員: SMA 患者さんやその家族(配偶者、二親等以内の親族、成年後見人などを 含みます)。
- 2. 賛助会員:本会の目的に賛同し、活動を支援する個人または団体。

### 第4条(入会)

- 1. 入会を希望する方は所定のフォームを提出し、理事会の承認を経て会員となります。
- 2. 入会時には、入会金 2,000 円と初年度の年会費を所定の期間内に納めていただきます。

#### 第5条(年会費)

- 1. 年会費は以下の通りです。
  - 普通会員:年額 3,000 円
  - 替助会員: 年額 3.000 円
- 2. 年会費は原則として一括で納めていただき、納入後の返金はできません。
- 3. 年会費を納めていただけない場合、理事会の決議により、行事への参加などに制限がかかることがあります。

### 第6条(会員の権利と義務)

- 1. 普通会員は、総会に出席し、1名につき1つの議決権を行使できます。
- 2. 賛助会員は、議決権はありませんが、オブザーバーとして総会に出席し、意見を述べることができます。
- 3. 会員は、本会の活動に参加し、情報提供や支援を受けることができます。
- 4. 会員は、本要綱および本会の定款を遵守してください。

#### 第7条(退会)

- 1. 退会を希望する場合は、事務局にその旨を連絡してください。
- 2. 事業年度の途中で退会された場合でも、納められた入会金や年会費は返金致しません。

# 第8条(会員資格の喪失)

会員は、以下のいずれかに該当する場合、会員資格を喪失します。

- 1. 退会を申し出たとき。
- 2. 普通会員が正当な理由なく3年以上年会費を納めなかったとき。
- 3. 賛助会員が正当な理由なく年会費を納めなかったとき。
- 4. 連絡先の変更や転居などの連絡がなく、長期間にわたり所在が確認できない場合で、理事会が資格喪失を適当と認めたとき。

5.会員が亡くなられたとき。ただし、SMA 患者さんが亡くなられた場合、そのご家族は希望により翌会計年度より賛助会員として継続することができます。

# 第9条 (要綱の変更)

この要綱の改正または廃止は、理事会の決議によって行います。

#### 附則

この要綱は、令和7年7月1日より施行します。