

## [悪性高熱症友の会]

### 規 約

[悪性高熱症] 患者相互による [友の会] 組織は、既に欧米では活発に活動しているが、近年我が国でも [悪性高熱症] に対する関心が示されていることから本規約をもって [悪性高熱症友の会] を組織し、円滑な運営を行うものとする。

(名称)

第1条 本会の名称は、[悪性高熱症友の会] { Japan Malignant Hyperthermia Association. 略称 J.M.H.A. } と称する。

(事務局)

第2条 本会の事務局は、埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38 埼玉医科大学麻酔学教室に置く。\*\*\*\*\*

(目的)

第3条 [悪性高熱症] は、日常生活においては意識されず、全身麻酔などを施すことにより判明されるため既に診断された患者の不安が多く見られる。そこで [本会] を組織することにより、[悪性高熱症患者] 相互で日頃の不安や疑問などについて、率直に話し合い、また、専門医師を交えて専門的な医療相談、指導などを受けることで容易に理解し、解決するよう相互に協力することを目的とする。

(組織構成)

第4条 本会は、[悪性高熱症患者]・[専門医師]により構成されるものとする。

1. 専門医師が [悪性高熱症患者] として診断・認定をした会員により構成する。

2. 専門医師より [悪性高熱症] と診断・認定された [患者] の照会を受けて、事務局より [本会] への加入を要請する。

3. 専門医師が入会の必要を認めた [患者] あるいは [患者] の家族・血縁者の照会を受けて、事務局より [本会] への加入を要請する。

(運用)

第5条 本会の運用は、第3条の [目的] を達成するために、次の各項を行う。

1. 専門医師において懸案とする会員に関する諸要件・諸問題点をもって、[課題] とする検討会・研究会などを開催する。

2. 会員に対して [悪性高熱症] に関する情報提供及び会員からの医療相

談などを受けるため、会員の参加による〔セミナー〕・〔医療相談会〕などを開催する。

3. 本会の〔会報〕発行により、〔悪性高熱症〕に関する理解を深めるとともに遠距離会員との情報交換機能を有効に活用することを可能にする。

4. 電話・FAX・E-mail\*\*などを利用して、専門医師と会員とによる〔医療相談〕に対処する機能を設定する。

5. 会員に限定して緊急時の電話相談を行う。\*\*\*\*\*

6. その他、会員・専門医師などが本会の目的を達成するために必要とする事業。

（委員会）

第6条 本会の運営を円滑に行うため、必要な各種委員会を設定する。

1. 会員・専門医師の2者により組織する。

2. その他、必要に応じて組織構成委員の了解を得て、第3者の参加を可能とする。本会側に定めるもののほか必要な事項は各種委員会の協議により、その都度決定して行く。

（会員の種別）

第7条 本会での会員の種別は、次の通りとする。

1. 本会員 本人が個人でのみ、入会届を提出したもの。

2. 賛助会員 本会の主旨に賛同したもの。

3. 法人会員 本会の主旨に賛同した法人。

（入会資格）

第8条 本会の会員は、〔悪性高熱症患者〕およびその家族（同一世帯）とする。

1. 専門医師が、本会への入会を必要と認めるもの。

2. その他、専門医師が本会を円滑に運営するために必要と判断し、入会の照会がなされたもの。

（会費・費用）

第9条 本会の活動に必要な費用は、必要に応じて会費及び寄付金等でその費用をあてる。本会の会費は、年会費として徴収する。本会の会計年度は、毎年8月1日より始まり、翌年7月31日に終わる。\*\*\*

1. 本会員の年会費は、5,000円とする。

2. 同一世帯で、複数の会員について 二人目を3,000円とし、それ以上の会員については、無料とする。

3. 賛助会員の年会費は10,000円以上とする。
4. 法人会員の年会費は100,000円とする。
5. 各種〔セミナー〕・〔医療相談会〕などについて、会員は基本的に無料であるが、〔セミナー〕の内容によっては、費用の一部を会員負担とする場合がある。〔電話・FAX・E-mail\*による医療相談〕・〔会報〕については、無料とする。
7. 会費等の管理は埼玉医科大学麻酔学教室 市原靖子、菊地博達が主に行う。\*\*\*\*\*
8. 会計監査として埼玉医科大学麻酔学教室 中原なほみが担当する。\*\*\*\*\*

(会費等の不返還)

第10条 既納の〔年会費〕は、いかなる理由があってもこれを返還しない。

1. 一部を会員が負担して開催される〔セミナー〕費用については、〔主催者側〕の都合によって開催不可能となった場合は、当該金額（会員の負担した費用）を返還することがある。

(退会)

第11条 本会員が退会をする場合は、本会〔事務局〕に退会理由を文書で提出するものとする。

1. 年会費を3年以上滞納したものは、退会したものとする。

(秘密の遵守)

第12条 本会を通して聴取した個人の秘密に関する情報は、遵守しなければならない。

(補附)

(1) 〔悪性高熱症患者〕は臨床的に悪性高熱症と担当医が判断した者、検査により悪性高熱症素因を有する者をさす。

(2) 〔専門医師〕は悪性高熱研究会世話人に委嘱し、委嘱された医師をさす。

(3) 電話・FAX・E-mail\*\*による医療相談、新入会窓口をNPO法人ささえあい医療人権センターCOML（コムル）に委託する\*\*\*。

(4) 〔医療情報〕は緊急時対応を行う為、緊急連絡先である埼玉医科大学麻酔学教室、広島県立リハビリテーション病院麻酔科、広島大学医学部麻酔・蘇生学教室、会員相談窓口であるNPO法人ささえあい医療人権センターCOML（コムル）で共有する。\*\*\*\*\*

(施行期日)

この会則は、1994年7月1日から施行する。

- \* 1997年4月1日一部改変
- \*\* 2002年5月2日一部改変
- \*\*\* 2002年7月15日一部改変
- \*\*\*\* 2003年11月25日一部改変
- \*\*\*\*\* 2004年4月1日一部改変
- \*\*\*\*\* 2009年1月1日一部改変