

## 会員加入のお願い

特定非営利活動法人

ミトコンドリア病医療推進機構

## 入会のお願い

ミトコンドリア病は最も頻度の高い遺伝病の一つですが、病因遺伝子が核遺伝子とミトコンドリア遺伝子の両者にまたがる病気であるなどの理由から、診断そのものが非常に困難です。また実際に診断がついても、多くの患者さんが複数の診療科にまたがる症状を持ち、多くの医師やメディカルスタッフが連携して治療にあたることが望ましく、その連携体制の構築とスタッフの教育体制の整備が必須となります。このような現状に鑑みて、ミトコンドリア病の臨床・基礎研究の推進、疾患ケアに従事する専門医ならびにメディカルスタッフの育成、そしてその治療のより一層の充実を図り、一般市民と医療従事者との間に治療や医療制度に関する共通の理解を醸成し、もって安全かつ安心した医療を受けられる様な社会の実現、公益の増進に寄与することを目的とし、特定非営利活動法人 ミトコンドリア病医療推進機構を設立する次第です。本 NPO 法人の設立趣旨にご賛同いただき、会員としてご支援賜れば幸甚に存じます。

特定非営利活動法人 ミトコンドリア病医療推進機構

理事長 高柳正樹

## 設立趣旨

ミトコンドリア病は小児期発症、成人期発症を合わせるとその発生頻度は 3～5,000 人に 1 人とされる非常に頻度の高い遺伝病ですが、その病態の多くは多臓器にわたる、複雑なものです。病因遺伝子も核遺伝子とミトコンドリア遺伝子の両者にまたがる病気であるため、診断そのものが非常に困難です。また実際に診断がついても、複数の診療科が連携して治療にあたることが望ましく、遺伝カウンセラーやメディカルスタッフまでも含めた、各診療科の横断的な連携体制の構築とそのための教育体制の整備が必須となります。近年、ゲノム解析技術の進歩により、遺伝子解析により早期診断可能な例も存在しますが、現状においてはミトコンドリア病の遺伝子診断は保険診療の適応外で、診断できる施設も限られております。

このような現状に鑑みて、この法人では、まずミトコンドリア病ならびにその関連疾患の臨床・基礎研究の推進と、これらの疾患に従事する専門医ならびにメディカルスタッフの育成に努めます。次いでミトコンドリア病ならびにその関連疾患の治療のより一層の充実を図り、またミトコンドリア病ならびにその関連疾患患者やその家族を含む一般市民あるいは医療従事者へのサポート活動、教育・研修活動を通じて、一般市民と医療従事者との間に治療や医療制度に関する共通の理解を醸成し、もって安全かつ安心した医療を受けられる様な社会の実現、公益の増進に寄与することを目的といたします。

上記の様な目的を実現するにあたり、公正かつ透明性の高い運営を行い、関係団体との連携や社会的基盤を強化し、社会的な信用を得て幅広く活動していくうえで、透明性の乏しい任意団体や、営利を目的とする会社法人は目的達成にそぐわないと考え、より質の高い教育、研修、臨床研究、情報発信を行い、あるいは患者およびそのご家族への支援等の社会貢献活動を継続的に行うための第一歩として、ここに NPO 法人を設立する次第です。

平成 29 年 1 月 5 日

# 「特定非営利活動法人ミトコンドリア病医療推進機構」規約概要

## (名 称)

特定非営利活動法人 ミトコンドリア病医療推進機構と称する

## (事 業)

この法人は、ミトコンドリア病ならびにその関連疾患の臨床・基礎研究の推進及び、これらの疾患に従事する専門医ならびにパラメディカルの育成に努めることにより学術的振興を深め、ミトコンドリア病ならびにその関連疾患治療のより一層の充実を図り、またミトコンドリア病ならびにその関連疾患患者やその家族を含む一般市民あるいは医療従事者へのサポート活動、教育・研修活動を通じて、一般市民と医療従事者との間に治療や医療制度に関する共通の理解を醸成し、もって安全かつ安心した医療を受けられる社会の実現、公益の増進に寄与することを目的とする。

この法人は、その目的を達成するため特定非営利活動に係る事業として次の事業を行う。

(1) ミトコンドリア病関連疾患領域における診断システム並びにカウンセリング体制の構築の支援事業

(2) ミトコンドリア病関連疾患領域における多施設共同の臨床・基礎研究の推進、支援事業

(3) ミトコンドリア病関連疾患領域における学術振興のための研究会開催

(4) ミトコンドリア病関連疾患領域の医療制度に関する患者、家族等への教育・研修、および支援事業

(5) ミトコンドリア病関連疾患領域に従事する医師・パラメディカルの専門医教・研修に対する支援事業

(6) ミトコンドリア病関連疾患領域に従事する医師・パラメディカルの育成のための研究者・医師の招聘事業

(7) ミトコンドリア病関連疾患に関する情報提供および発信事業

(8) 上記各号の活動を行う個人または団体への支援事業

(9) その他この法人の目的を達成するために必要な事業

## (会 員)

会員は、次の3種とする

(1) 正会員 この法人の目的に賛同し、主にこの法人の運営に参画することを目的として入会した個人及び団体

(2) 準会員 この法人の目的に賛同し、主にこの法人の発する情報を享受することを目的として入会した個人及び団体

(3) 賛助会員 この法人の目的に賛同し事業を賛助するため入会した個人及び団体

## (会 費)

年会費は、次のとおりとする

(1) 正会員	① 入会金	0 円 (個人)	0 円 (団体)
	② 年会費	5,000 円 (個人)	50,000 円 (団体)
(2) 準会員	① 入会金	0 円 (個人)	0 円 (団体)
	② 年会費	3,000 円 (個人)	1 口 30,000 円 (団体) 1 口以上
(2) 賛助会員	① 入会金	0 円 (個人)	0 円 (団体)
	② 年会費	10,000 円 (個人)	1 口 100,000 円 (団体) 1 口以上

### (入 会)

会員の入会について、特に条件は定めない

### (役 員)

理事（3人以上20人以内）、監事（1人以上3人以内）

### (会 議)

会議は、総会及び理事会の2種とし、総会は、正会員をもって構成する

### (事業年度)

事業年度は、毎年9月1日に始まり、翌年8月31日に終わる。

## 役 員

理事長	高柳 正樹
副理事長	伊達 裕昭
副理事長	神松 倫子
理事	岡崎 康司
理事	大竹 明
理事	村山 圭
理事	武田 充人
理事	長友 太郎
理事	梶 俊策
理事	小坂 仁
理事	三牧 正和
理事	木村 牧子
理事	森 雅人
監事	佐々木 望

監事 田邊 雄三  
監事 中島 亮

連絡先（運営事務局）：

**NPO 法人 ミトコンドリア病医療推進機構**

(The Japanese Association for the Medical Promotion of Mitochondrial Disease : JAMP MIT)

〒164-0001 東京都中野区中野 2-2-3  
株へるす出版事業部内

TEL : 03-3384-8177 FAX : 03-3380-8627

E-mail/URL : 現在作成中。2017 年 4 月に開設予定