

## 神経・筋疾患医学情報登録・管理機構 基本規程

### (目的)

第1条 神経・筋疾患医学情報登録・管理機構（以下、本機構）は、筋ジストロフィー患者が遺伝子治療を受けられるため、神経・筋疾患医学情報（以下、遺伝子情報）を当事者に代わって登録、管理して、記録の消滅を防ぐとともに、治療の促進を目的として設立する。本機構を東京都豊島区南大塚3丁目43番11号 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会（以下、協会）内に置く。

### (所掌)

第2条 本機構は、前条の目的を達成するため、次の業務を行う。

- (1) 臨床治験が迅速に効果的に行われるよう、遺伝子診断が確定した治験対象患者を登録する。
- (2) 前項により治験計画に協力を図る。
- (3) 神経・筋疾患の標準的療養と介護の最新の情報を提供する。
- (4) 神経・筋疾患患者の正確な診断（遺伝子診断）結果と数を把握し、全国における神経・筋疾患の正確な疫学データを提供する。
- (5) 国立精神・神経センター病院筋ジストロフィー患者登録センターの委員会へ委員を派遣する。

### (役員構成)

第3条 本機構の役員構成は、定数を10名以内とする。

- 2 機構長は協会理事長が任命することとし、他の1名を機構長代理とする。
- 3 機構長代理は、役員の中から機構長が任命する。

### (職務)

第4条 機構長は、本機構を代表し、その業務を総括する。

- 2 機構長代理は、機構長を補佐して業務を掌握し、機構長に事故があるときは、その職務を代行する。

### (任期)

第5条 役員任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。

- 2 補欠又は増員により選任された役員任期は、前任者又は現任者の残任期間とする。

### (役員会の開催)

第6条 役員会は、年1回開催する。

2 前項に規定する場合のほか、協会が役員会を必要と認めるときは臨時役員会を開催することができる。

3 役員会の定足数は過半数とする。

(運営委員会の設置)

第7条 本機構のもとに、運営委員会を置く。

2 委員会に所属すべき委員の人選は、機構長が提案する。

3 運営委員会は、機構長、協会理事、医学関係者、学識経験者など各若干名で構成する。

4 委員会は、必要な場合に協会会員等をオブザーバーとして出席を求めることができる。

(監査)

第8条 本機構の業務監査並びに会計監査は、協会の監事が実施する。

(理事会・総会への報告)

第9条 本機構の運営状況に関する重要事項については、協会理事会並びに総会に報告する。

(事務局)

第10条 本機構の事務を処理するため、事務局を協会内に設置する。

2 事務局職員は、機構長が任免する。

3 事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、機構長が別に定める。

(個人情報保護)

第11条 本機構は、登録患者の個人情報保護に最大限努める。

(規程の制定改廃)

第12条 本規程を改廃する場合は、出席役員の3分の2の承認を得るものとし、新規に規程を制定する場合も同様とする。

2 委員会規程を改廃する場合は、委員会で審議の上役員会に提案し、出席役員の3分の2の承認を得るものとする。

(雑則)

第13条 この規程に定めるもののほか、本機構の役員会、委員会の運営に関し必要な事項は、機構長が本機構の役員会または委員会に諮り決定する。

2 この規程の運用に疑義が生じたときは、機構長の判断で決定するほか、必要に応じて委員会で協議の上、決定する。

#### 附則

この規程は、平成21年8月1日から施行する。

この改正規程は、平成21年11月3日から施行する。

この改正規程は、平成24年7月15日から施行する。

この改正規程は、平成25年7月13日から施行する。