

# 한국폼페병환우회 정관

制定 2016년 03월 05일  
改正 2019년 03월 31일  
改正 2022년 03월 28일  
改正 2023년 04월 23일  
改正 2024년 03월 24일

## 제 1장 총칙

### 제 1조 (목적)

본회는 국내의 유전성 희귀질환 폼페병으로 신체적·정신적 고통 받는 환자들의 질환관리 및 치료 향상에 기여하고, 환자와 그 가족을 위한 사회적 권익과 복리 증진을 목적으로 한다.

### 제 2조 (명칭)

- 본회의 명칭은 “한국폼페병환우회(이하 ‘본회’)”라 칭한다.
- 본회의 영문표기는 “Korean Pompe Disease Society”로 하고, 약칭은 “KPDS”라 한다.

### 제 3조 (사무소의 소재지)

- 본회의 주된 사무소는 충청북도에 둔다.
- 이사회회의 결의에 의해서 타 광역시 및 각 도에 지회와 분사무소를 둘 수 있다.

### 제 4조 (사업의 종류)

- 본회는 제1조의 목적을 달성하기 위하여 다음 각 호의 사업을 수행할 수 있다.
  - 폼페병 환자를 발굴하기 위한 홍보 및 등록관리 사업
  - 폼페병 환자와 그 가족을 돕기 위한 상담서비스 제공
  - 폼페병 환자에 대한 직간접 의료비 지원 사업
  - 폼페병 환자의 사회적응력 향상을 위한 각종 행사
  - 폼페병 환자를 위한 의료 정보 및 사회서비스 등 정보 제공
  - 폼페병 환자에 대한 생활지원 등에 관한 지원 사업
  - 국내 유관단체와의 교류 및 국제적 교류에 관한 사업
  - 폼페병 환자의 사회활동을 위한 편의시설 등 사회적 권익에 관한 사업
  - 기타 제1조의 목적을 달성하기 위한 부대사업

② 제1항에 열거하는 목적사업을 시행함에 있어서 회원 개인을 수혜자로 할 경우에는 그 수혜자는 반드시 불특정 다수의 회원 중에서 선정하여야 하며, 이사회의 심의를 거치거나 별도로 정하는 심의위원회에서 심의를 거쳐야 한다.

## 제 2장 회원

### 제 5조 (회원의 구분)

본회는 다음의 회원으로 구성한다.

1. 다음 각 목에 해당하는 사람은 서면신청으로 정회원이 될 수 있다. 다만, 다,라 목의 경우에는 서면으로 가입신청서를 제출하고 이사회의 승인이 있어야 한다.
  - 가. 품폐병으로 질병 및 장애를 가진 사람
  - 나. 위 가목에 해당하는 사람의 직계존비속 및 배우자 (가구당 1인에 한함)
  - 다. 5년 이상 계속하여 후원회원으로 활동하면서 누적 후원금이 100만 원 이상인 자
  - 라. 매년 2회 이상 5년간 계속하여 자원봉사활동에 참여하고, 향후 계속하여 자원봉사에 참여할 의사가 있는 자
2. 준회원: 위 1호 가목에 해당하는 사람으로서 별도의 신청이 없는 경우
3. 후원회원: 본회의 설립취지에 찬동하는 사람으로서 가입신청서를 제출하고, 후원회비를 납부하거나 자원봉사에 참여한 사람

### 제 6조 (회원의 권리와 의무)

- ① 정회원은 총회에 참석해 총회 안건에 대한 의결권과 임원 선출권을 가지며, 본회 모든 활동에 참여할 수 있다. 다만, 1년 이상 회비를 납부하지 않은 경우에는 회원의 권리를 제한할 수 있으며, 임원의 선출권은 제5조 제1호 가, 나목에 해당하는 회원에 한하여 인정한다.
- ② 만 15세 이하인 정회원은 성인인 보호자가 대신하여 그 권리와 의무를 행사할 수 있으며, 16세 이상인 정회원은 필요한 경우에 본인의 서면 동의하에 성인인 보호자가 대신하여 그 권리와 의무를 행사할 수 있다. 다만 동일인이 본인의 권리와 대리권을 동시에 행사할 수는 없다.
- ③ 준회원 및 후원회원은 총회 의결권과 임원 선거권 및 피선거권을 제외한 모든 활동에 참여할 수 있다.
- ④ 회원은 본회의 정관이 정하는 사항 및 총회와 이사회가 의결한 사항을 준수할 의무가 있다.
- ⑤ 정회원은 매월 1만원의 회비를 납부하여야 한다.
- ⑥ 정회원은 본회에 대하여 사업을 제안할 수 있으며, 사업내용 및 회계처리에 대한 기록의 열람을 요구할 수 있다
- ⑦ 정회원의 상품권 지급은 가입년도 6개월 이후부터 지급한다.

### 제 7조 (회원의 탈퇴)

회원은 누구나 임의로 탈퇴할 수 있으며, 이 경우 본인의 서명 또는 날인한 서면을 제출하여야 한다. 다만, 3년 이상 계속하여 연락처를 알 수 없거나, 회비를 납부하지 않는 경우, 본회에서 주관하는 행사에 참여하지 않는 경우는 탈퇴한 것으로 본다.

### 제 8조 (회원의 징계)

본회의 목적에 위배되는 행위를 하거나 본회 또는 다른 회원의 명예나 재산에 손상을 가져오는 행위를 한 회원은 이사

회의 의결을 거쳐 제명, 회원으로서 권리의 제한 등의 징계를 할 수 있다.

### 제 3장 임원

#### 제 9조 (임원의 종류와 정수)

이 회의는 다음의 임원을 둔다.

1. 회장: 1인
2. 부회장: 1~2인
3. 이사: 6~10인
4. 감사: 2인

#### 제 10조 (임원구성의 제한)

- ① 회장 및 부회장은 제5조 제1호에서 규정하는 회원의 자격을 갖추어야 한다.
- ① 1항에서 규정한 임원 중 이사는 제5조 제1호에서 규정하는 회원의 자격을 갖춘 자중 제9조의 구성인원 중 80% 이상을 구성인원으로 정해야 한다.

#### 제 11조 (임원의 선출)

- ① 회장은 이사회 또는 정회원 5명 이상의 추천을 받은 후보자에 대하여 총회에서 선출하며, 출석한 정회원의 과반수 득표자로 결정한다. 다만, 투표결과 과반수 득표자가 없는 경우에는 최다득표자 순으로 2명에 대한 결선투표를 한다.
- ② 부회장은 이사회 또는 정회원 3명 이상의 추천을 받은 후보자 중 다득표자 순으로 결정한다.
- ③ 이사 중 총무이사를 포함한 3명은 회장이 지명하며, 나머지 인원은 총회에서 제2항과 같은 방법으로 선출하며, 정회원 추천 요건은 2명으로 한다.
- ④ 감사는 총회에서 제2항에 준하여 선출한다.
- ⑤ 이사회에서 선출한 임원은 총회의 동의를 얻어야 한다.

#### 제 12조 (임원의 직무)

1. 회장은 본회를 대표하고, 제반 사무를 총괄하며 총회 및 이사회의 의장이 된다.
2. 부회장은 회장을 보좌하고 회장이 직무를 수행할 수 없을 경우 대행한다.
3. 이사는 이사회에 출석하여 본회의 업무에 관한 사항을 의결하며, 이사회 또는 회장으로부터 위임받은 사항을 처리한다.
4. 감사는 다음의 직무를 행한다.
5. 이 회의 재산상황과 회계처리 및 운영 전반에 관한 사항을 감사하는 일.
6. 제1호에 의한 감사를 실시한 경우 감사는 그 결과에 대하여 회장의 소명을 받아 감사일로부터 20일 이내에 이사회에 보고하고 의견을 제시하여야 하며, 이사회에 보고된 감사결과와 의견은 총회에 보고를 하여야 한다.
7. 총회에 보고된 감사의견은 본회 홈페이지에 공개할 수 있으며 이사회 결의에 따라 공개의 범위를 정회원으로 한정하는 경우에는 이를 준수한다. 다만, 이사회 보고 후 2개월 이내에 총회가 열리지 않는 경우에는 총회 전이라도 총

페이지에 공개할 수 있다.

8. 감사는 1년 중 2회 이상 실시하여야 하며, 정기 감사와 수시감사로 구분하고, 다음과 같이 실시한다.

가. 정기감사: 매년 상반기 기간(1월~6월)과 하반기 기간(7월~12월)로 하여, 당해기간 종료일로부터 45일 이내에 실시한다.

나. 수시감사: 회장이 요구하는 경우, 이사회 구성원의 과반수가 요구하는 경우, 감사 2명과 이사회 구성원이 아닌 일반회원 5명이 연명으로 요구하는 경우에는 수시감사를 실시할 수 있으며, 이 경우 요구일로부터 15일 이내에 실시한다.

### 제 13조 (임원의 임기 등)

① 본회는 회장, 부회장, 이사의 임기는 3년으로 하고, 감사의 임기는 2년으로 하되, 연임할 수 있다.

② 임원중에 결원이 생긴 때에는 2월 이내에 총회 또는 이사회에서 보선하며, 이사회 보선으로 취임한 임원의 임기는 전임자의 잔임 기간으로 한다. 다만, 잔여기간이 1년 미만일 때는 보선을 생략할 수 있다.

③ 부득이한 사유로 차기 임원을 선출하지 못한 채 임원의 임기가 만료된 경우에는 새로운 임원이 선출될 때까지 임기가 계속되는 것으로 본다.

### 제 14조 (고문 등의 위촉)

① 본회에 명예회장과 후원회장, 봉사단장 및 약간 명의 고문과 자문위원을 둘 수 있으며, 본회의 발전에 현저한 공로가 있거나 본회에 관심이 깊고 명망이 높은 인사 중에서 회장이 이사회의 동의를 얻어 위촉할 수 있다.

② 전임 회장은 상임고문으로 위촉한다. 다만, 전임 회장이 선출직의 다른 임원에 선출된 경우에는 그러하지 아니한다.

③ 위촉된 위원이 본회 또는 회원의 명예를 훼손하거나 재산상의 손실을 입힌 경우에는 이사회 결의를 거쳐 해촉할 수 있다.

### 제 15조 (임원의 징계)

임원이 다음 각 호에 해당하는 경우에는 이사회 결의를 거쳐 해임 등 징계를 할 수 있다.

1. 본회의 목적에 위배되는 행위를 한 경우

2. 본회 또는 다른 회원의 명예나 재산에 손상을 가져오는 행위를 한 경우

3. 회비납부, 회의참석 등 임원의 의무를 장기간 이행하지 않은 경우

## 제 4장 총회

### 제 16조 (총회의 기능)

총회는 다음 각 호의 사항을 결의한다.

1. 임원 선출 및 지명 동의에 관한 사항

2. 정관 개정에 관한 사항

3. 예산 및 결산보고에 관한 사항

4. 본회의 해산에 관한 사항

5. 기타 이사회 또는 회장이 중요하다고 판단하여 총회에 회부한 사항

**제 17조 (총회의 소집)**

- ① 총회는 정기총회와 임시총회로 하며 정기총회는 매년 3월중 개최한다.
- ② 임시총회는 임원 3분의 1이상 또는 감사 2명의 소집요구가 있거나 회장이 필요하다고 판단할 경우 소집한다.
- ③ 회장은 총회를 소집할 경우 회의 안건을 명기하여 회의개최 7일 전까지 의결권이 있는 모든 회원에게 통지한다. 다만, 본회의 홈페이지에 개최일 14일 전까지 공지할 경우 통지한 것으로 본다.

**제 18조 (총회의 구성 및 의결정족수 등)**

- ① 총회는 제6조 제1호의 회원으로 구성하며 회장은 그 의장이 된다. 다만, 회장의 신상과 관련한 사건에 대해서는 임시의장을 선출하여 결정한다.
- ② 총회는 정회원 과반수이상의 참석으로 개의하며 안건을 결정함에 있어서 별도의 규정이 없는 경우는 출석회원 과반수의 찬성으로 결정한다.
- ③ 총회 개최 시 참석회원 수가 정족수에 미달할 경우 회장은 이사회 구성원 과반수의 동의를 구하여 회의를 진행할 수 있으며, 이때의 의결 정족수는 참석자 3분의2 이상으로 한다.
- ④ 총회를 개최한 경우 회의록을 작성하여야 하며, 회의록은 의장과 이사회 구성원 1명 이상이 대표로 서명한다. 작성된 회의록은 사무실에 비치하여야 한다.
- ⑤ 총회 개최 전까지 위임장을 제출한 경우에는 참석인원으로 본다. 전자위임장(구글)을 이용한 통신수단으로 제출하여도 무방하다.

**제 19조 (의결 제척사유)**

임원 또는 회원은 다음 각 호의 1에 해당하는 때에는 그 의결에 참여하지 못한다.

- 1. 임원선출 및 해임에 있어서 자신에 관한 사항
- 2. 금전 및 재산의 수수를 수반하는 사항으로서 임원자신의 이해와 직접 관계되는 사항

**제 5장 이사회**

**제 20조 (이사회 기능)**

이사회는 다음 각 호의 사항을 심의·의결한다.

- 1. 운영규정의 제정 및 개정에 관한 사항
- 2. 총회에서 위임 받은 사항
- 3. 예산 및 결산의 승인에 관한 사항
- 4. 사업계획 및 운영에 관한 사항
- 5. 회원의 가입 및 탈퇴와 징계에 관한 사항
- 6. 감사보고서 처리에 관한 사항
- 7. 고문 및 명예회장 추대 및 위촉에 관한 사항
- 8. 기타 이에 준하는 사항

### 제 21조 (이사회의 구성)

- ① 이사회는 다음의 임원으로 구성한다.
  1. 제9조 제1호 내지 제3호에서 규정하는 임원
  2. 제9조 제4호에서 규정하는 임원
  3. 제14조 제2항에서 규정하는 임원
- ② 제1항에서 규정하는 구성원 중 제2호의 구성원은 의결 정족수에 포함되지 아니하나, 참석한 경우에는 의견제시를 할 수 있다.
- ③ 이사회 안건 중 임원의 징계에 관한 사항이 포함된 경우에는 감사 1인 이상을 구성원에 포함하여야 한다.

### 제 22조 (이사회의 소집)

- ① 이사회는 정기이사회와 임시이사회로 구분하고 회장은 그 의장이 된다.
- ② 정기이사회는 1년 중 2회 이상 정기적으로 개최하며 임시이사회는 회장이 필요하다고 인정할 때 또는 재적이사 3분의 1이상의 요청이 있을 때와 감사 2인의 요청이 있는 때에 소집한다.
- ③ 이사회를 소집하고자 하는 때에는 회장이 회의 목적을 명시하고 회의개최 5일전까지 각 이사에게 통지한다.
- ④ 회장은 제3항에서 규정하는 소집요구가 있을 경우 14일 이내에 회의를 개최한다.

### 제 23조 (이사회의 개의와 의결정족수)

- ① 이사회는 이 정관에서 따로 정한 바를 제외하고는 재적이사 과반수의 출석으로 개의하고 출석이사 과반수의 찬성으로 의결한다.
- ② 의결정족수 미달로 개최되지 못한 회의를 재소집하여도 의결정족수에 미달한 경우에는 회장의 결정에 따라 회의를 진행하되 이때 의결정족수는 출석회원 3분의 2 이상의 찬성으로 한다.
- ③ 의장은 표결권을 가지며 가부동수인 때에는 결정권을 가진다.
- ④ 의장은 중대한 사항으로서 필요하다고 인정할 경우 참석자 과반수 찬성으로 참석하지 아니한 이사에게도 전화·이메일 등 통신수단을 이용한 표결에 참여하게 할 수 있다.
- ⑤ 이사회회의에서 구체적인 토론을 생략하여도 안건의 취지가 분명하고 찬반의 표시만으로 의결이 충분하다고 판단되는 안건에 대하여 본회 홈페이지에 게시하고 이사회 구성원의 3분의2 이상이 참여하고 참여인원 3분의 2이상이 찬성 의견을 표시한 경우에는 이사회 의결이 있는 것으로 본다.

### 제 24조 (의결권의 대리행사)

- ① 이사는 대리인으로 하여금 의결권을 행사하게 할 수 있다. 이 경우 그 이사는 출석한 것으로 본다.
- ② 대리인은 이 회의 회원이라야 하며, 대리권을 증명하는 서면을 의장에게 제출하여야 한다. 다만, 온라인상으로 의견을 제시한 경우에도 서면을 제출한 것으로 본다.
- ③ 총회 및 이사회에서 행하는 권한을 제3자에게 위임하고자 할 때에는 위임장을 작성하여야 한다. 위임장을 부여받은 대리인은 그 권리와 책무를 수행하도록 하며 제출된 위임장은 그 효력을 가진다.

### 제 25조 (이사회 회의록)

- ① 이사회를 개최할 때는 회의내용을 기재한 회의록을 작성하여 본회의 사무실에 비치해야 하며, 참석이사는 회의록에 기명날인을 하여야 한다.
- ② 이사회 결과는 10일 내에 홈페이지에 게시하여야 한다. 다만, 이사회에서 비공개하기로 별도의 의결이 있는 경우는 예외로 한다.

## 제6장 재산 및 회계

### 제 26조 (재정)

본회의 재정은 다음 각 호의 수입으로 충당한다.

1. 정회원의 회비
2. 정기·일시의 기부금
3. 회원의 찬조금 및 후원 단체의 후원금품
4. 정부기관 보조금 및 법인기관의 지원금
5. 수익사업을 실시한 경우 그 사업의 순이익금액

### 제 27조 (회계연도 및 회계처리)

- ① 본회의 회계연도는 정부의 회계연도에 준한다.
- ② 본회의 수입과 지출 등 모든 회계처리는 결의서를 작성하고 복식부기 원리에 따라 기장하여야 한다.
- ③ 회계처리의 방법, 기출기준 및 서식 등에 대해서는 별도의 규정으로 정한다.

### 제 28조 (세입·세출 예산 및 결산)

- ① 본회의 세입·세출 예산은 매 회계연도 개시 후 1개월이 지나기 전까지 사업계획서와 함께 이사회의 승인을 받아야 하며, 당해 회계연도 개시 3개월 내에 총회에 보고를 하여야 한다.
- ② 본회의 세입·세출에 대한 결산은 회계연도 종료일로부터 2개월 내에 감사보고서를 첨부하여 이사회에 보고를 하고 승인을 받아야 하며, 회계연도 종료일로부터 3개월 내에 총회에 보고를 하여야 한다.
- ③ 총회에 보고된 세출에 대한 결산보고서는 10일 이내에 홈페이지에 공개하여야 한다.

### 제 29조 (재산의 처분)

- ① 본회의 재산이나 이익에 대하여 이 정관 제4조에서 규정하는 통상의 목적사업인 경우를 제외하고는 회원들에게 어떠한 방법이라도 분배할 수 없다.
- ② 본회에 속한 재산을 양도, 기증, 교환 또는 담보 제공 등의 처분을 하고자 할 경우에는 총회 출석인원 3분의2 이상의 동의를 얻어야 한다. 다만, 처분하고자 하는 재산의 가액이 1천만 원 미만인 경우에는 이사회의 승인으로 가름할 수 있다.

### 제 29-1조 (회계보고)

- ① 본회의 홈페이지는 3월30일, 국세청 홈페이지는 4월30일에 결산공시를 해야 한다.

## 제 7장 사무조직 및 운영

**제 30조 (사무국)**

- ① 이 회의 업무처리를 지원하기 위한 사무국을 두며 총무이사가 회장단의 지휘를 받아 사무를 통할한다.
- ② 사무국의 조직과 운영에 관하여는 이사회 결의에 의하여 별도의 규정으로 정한다.

**제 31조 (직원)**

- ① 본회 사무국 및 시설에는 필요한 직원을 둘 수 있다.
- ② 직원의 임용, 복무, 보수 등에 관하여는 이사회 결의에 의하여 별도의 규정으로 정한다.

**제 8장 보칙**

**제 32조 (환우회 해산)**

본회를 해산하고자 할 때에는 총회에서 출석회원 4분의 3이상의 찬성으로 결정한다.

**제 33조 (해산 시 잔여재산)**

해산 시 잔여재산을 국가·지방자치단체 또는 유사한 목적을 가진 비영리단체에 귀속하도록 한다.

**제 34조 (정관의 개정)**

이 정관을 개정하고자 할 때에는 이사회 결의로 발의할 수 있으며 총회의 의결을 거쳐 결정한다.

**부칙**

**제 1조 (시행일)**

이 정관은 총회에서 정관개정에 대한 의결이 있는 직후부터 효력이 발생한다. 다만, 이 정관개정에 의하여 새로 선출되는 임원의 임기는 선출된 날의 다음달 1일부터 개시한다.

**제 2조 (기타)**

이 정관에서 정하지 아니한 사항은 민법 중 사단법인에 관한 규정과 보건복지부장관 및 그 소속청장의 주관에 속하는 비영리단체의 설립 및 감독에 관한 규칙을 준용한다.

