

정 관

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
改正 2025년 03월 29일

한국폼페병환우회

제 1 장 총 칙

제 1 조 (명칭) ① 본 단체의 명칭은 "한국폼페병환우회"(이하 "본회"라 한다)로 한다.

② 본회의 영문 명칭은 "Korean Pompe Disease Society"로 하며, 약칭은 "KPDS"로 한다.

제 2 조 (목적) 본회는 유전성 희귀질환인 폼페병으로 신체적·정신적·경제적 고통을 겪는 전국의 환자들을 대상으로 질환 관리 및 치료 환경을 향상시키고, 환자 및 가족의 사회적 권익 보호 및 복리 증진을 통해 공공의 복지 향상에 기여함을 목적으로 한다.

제 3 조 (사무소의 소재지) ① 본회의 주사무소는 대전광역시 유성구 테크노3로 66 대덕테크노밸리 디티비안더블유 오피스텔 209호(관평동)에 둔다.

② 필요한 경우 총회 및 이사회의 의결을 거쳐 국내 지부를 설치할 수 있다.

제 4 조 (사업) ① 본회는 제2조의 목적을 달성하기 위하여 다음 각 호의 사업을 수행한다.

1. 전국 폼페병 환자 및 가족을 위한 정서 지원 및 교류 사업
2. 전국 폼페병 환자의 의료 및 복지 지원 사업
3. 폼페병에 대한 인식 제고 및 교육·홍보 사업
4. 희귀질환 관련 국가정책 및 제도 개선을 위한 자문·연구 사업
5. 그 밖의 본회의 목적달성에 필요한 사업

② 본회의 제1항의 목적사업의 경비에 충당하기 위하여 다음의 수익사업을 행한다.

1. 본회를 알리기 위한 도서, 출판 사업

③ 제2항의 수익사업을 경영하고자 하는 경우에는 미리 감독청의 승인을 받아야 한다.

제 2 장 회 원

제 5 조 (회원의 자격) ① 본회의 회원은 제2조의 목적과 설립취지에 찬성하여 정해진 가입절차를 마친 개인 또는 단체(법인을 포함한다)로 한다.

② 본회의 회원이 되고자 하는 자는 정해진 회원가입 신고서를 본회에 제출하여야 한다.

③ 회원의 자격, 가입회비 등에 관한 세부사항은 총회에서 별도의 규정으로 정한다.

- 제 6 조 (회원의 종류)** ① 본회의 회원은 정회원, 후원회원, 준회원으로 구분한다.
- ② 정회원은 다음 각 호 중 어느 하나에 해당하는 자로서, 가입신청서를 제출하고 이사회의 승인을 받은 사람으로 한다.
1. 품폐병으로 진단받은 사람
 2. 제1호 해당자의 직계존비속 또는 배우자(가구당 1인에 한함)
 3. 다음 요건을 모두 충족한 후원회원으로서, 정회원 전환을 신청하고 이사회의 승인을 받은 자
 - 가. 후원회원으로서 3년 이상 활동한 자
 - 나. 누적 후원금이 100만 원 이상이거나, 누적 자원봉사 시간이 100시간 이상인 자
 - 다. 본회의 목적사업에 기여한 공적이 이사회에서 인정된 자
- ③ 후원회원은 본회의 설립취지에 찬동하여 가입신청서를 제출하고, 다음 각 호 중 하나에 해당하는 자로 한다.
1. 정기 또는 일시적인 후원회비를 납부한 자
 2. 본회의 활동에 자원봉사로 참여한 자
- ④ 준회원은 본회의 설립취지에 찬동하고, 별도 자격요건 없이 가입신청서를 제출하여 가입한 자로 한다.
- ⑤ 후원회원이 제2항 제3호에 따라 정회원으로 전환하고자 할 경우, 정회원 전환신청서를 작성하여 이사회에 제출하여야 하며, 이사회는 신청자의 활동내용 및 기여도 등을 종합적으로 심사하여 승인 여부를 결정한다.
- ⑥ 회원의 종류 및 세부 내용 등에 관하여 필요한 사항은 별도의 규정으로 정한다.

제 7 조 (회원의 권리) 회원은 다음 각 호의 권리를 갖는다.

1. 정회원은 총회에 참석하여 의견을 개진하고 의결권, 선거권 및 피선거권을 가지며 기타 본회의 모든 사업에 참여할 수 있다.
2. 정회원을 제외한 모든 회원은 의결권, 선거권 및 피선거권을 갖지 못하나, 기타 본회의 모든 사업에 참여할 수 있다.
3. 회원은 본회의 자료 및 출판물을 제공받으며, 본회 운영에 관한 자료를 열람할 수 있다.

제 8 조 (회원의 의무) 회원은 다음의 의무를 진다.

1. 본회의 정관 및 모든 규정 준수
2. 총회 및 이사회의 결의사항 이행
3. 회비 및 모든 부담금의 납부

제 9 조 (회원의 탈퇴와 제명) ① 회원은 본인의 의사에 따라 회원탈퇴서를 제출함으로써 자유롭게 탈퇴할 수 있다.

② 회원이 본회의 명예를 손상시키거나 목적 수행에 지장을 초래한 경우 또는 1년 이상 회원의 의무를 준수하지 않은 경우에는 총회의 의결을 거쳐 제명할 수 있다.

- ③ 탈퇴 및 제명으로 인하여 회원의 자격을 상실한 경우에는 납부한 회비 등에 대한 권리를 요구할 수 없다.

제 3 장 임 원

제 10 조 (임원의 종류와 정수) ① 본회의 임원으로 이사와 감사를 둔다.

② 본회의 이사는 다음 각 호와 같이 한다.

1. 회장 2인
2. 이사 7인 이상 14인 이하(회장을 포함한다)

③ 감사는 1인 이상 2인 이하로 구성한다.

제 11 조 (임원의 선임) ① 본회의 임원은 총회에서 선출한다.

② 회장은 이사 중에서 선출한다.

③ 임기의 임기만료 1개월 전에 후임자를 선출하여야 한다.

④ 임원이 궐위된 경우에는 궐위된 날로부터 2월 이내에 총회에서 후임자를 선출하여야 한다.

⑤ 임원의 선출 결과는 회의록에 기록하고 본회의 회원에게 공지한다.

⑥ 임원의 선출 등에 관하여 세부적인 사항은 총회에서 별도의 규정으로 정한다.

제 12 조 (임원의 해임) 임원이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 행위를 한 때에는 총회의 의결을 거쳐 해임할 수 있다.

1. 본회의 목적에 위배되는 행위
2. 임원간의 분쟁 · 회계부정 또는 현저한 부당행위
3. 법인의 업무를 방해하는 행위

제 13 조 (임원의 결격사유) ① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자는 임원이 될 수 없다.

1. 미성년자
2. 금치산자 또는 한정치산자
3. 파산자로서 복권이 되지 아니한 자
4. 법원의 판결 또는 다른 것에 따라 자격이 상실 또는 정지된 자
5. 금고 이상의 실형의 선고를 받고 그 집행이 종료(집행이 종료된 것으로 보는 경우를 포함한다.)되거나 집행이 면제된 날부터 3년이 경과되지 아니한 자
6. 금고 이상의 형의 집행유예선고를 받고 그 유예기간 중에 있는 자

② 임원이 제1항 다음 각 호의 어느 하나에 해당하게 된 때에는 임원 자격을 상실한다.

제 14 조 (상임이사) ① 본회의 목적사업을 전담하게 하기 위하여 상임이사를 둘

수 있다.

② 상임이사는 이사회 의결을 거쳐 회장이 이사 중에서 선임한다.

제 15 조 (임원의 임기) ① 이사의 임기는 3년, 감사의 임기는 2년으로 하며 연임할 수 있다.

② 임원은 임기 만료 후라도 후임자가 취임할 때까지는 임원으로 직무를 수행한다.

제 16 조 (임원의 직무) ① 회장은 본회를 대표하고 본회의 업무를 총괄하며, 총회 및 이사회 의장이 된다.

② 회장 2인은 각자 본회를 대표한다.

1. 금융기관과의 모든 거래(계좌 개설·변경·해지, 자금 입·출금, 전자금융서비스 등)는 회장 1인의 단독 서명·날인만으로 유효하다.

2. 제1호의 대표권은 본 정관에 근거하여 별도 이사회 결의 없이도 효력을 가진다.

③ 상임이사는 상근하며 회장의 지시를 받아 본회의 사무를 총괄한다.

④ 이사는 이사회에 출석하여 본회의 업무에 관한 사항을 의결하며 이사회 또는 회장으로부터 위임받은 사항을 처리한다.

⑤ 감사는 다음의 직무를 수행한다.

1. 본회의 재산상황을 감사하는 일

2. 총회 및 이사회 운영과 업무집행에 관한 사항을 감사하는 일

3. 제1호 및 제2호의 감사 결과 부정 또는 부당한 점을 발견한 때에는 이사회 또는 총회에 그 시정을 요구하는 일

4. 제3호의 시정요구를 하기 위하여 필요한 경우 총회 또는 이사회 소집을 요구하는 일

5. 본회의 재산상황과 업무에 관하여 총회, 이사회 또는 회장에게 의견을 진술하는 일

제 17 조 (회장의 직무대행) ① 회장이 사고가 있을 때에는 회장이 지명하는 이사가 회장의 직무를 대행한다.

② 회장이 궐위되었을 때에는 이사 중에서 연장자 순으로 회장의 직무를 대행한다.

③ 제2항의 규정에 따라 회장의 직무를 대행하는 이사는 지체 없이 회장 선출의 절차를 밟아야 한다.

제 4 장 총 회

제 18 조 (총회의 구성) 총회는 본회의 최고의결기관이며 회원으로 구성한다.

제 19 조 (총회의 구분과 소집) ① 총회는 정기총회와 임시총회로 구분하며, 회장이

이를 소집한다.

② 정기총회는 매 회계연도 개시 1월 전까지 소집하며, 임시총회는 회장이 필요하다고 인정할 때에 소집한다.

③ 총회의 소집은 회장이 회의안건 · 일시 · 장소 등을 명확하게 기록 하여 회의 개시 7일전까지 우편, 팩스, 이메일 또는 SNS (Social Network Service) 등으로 각 회원에게 통지하여야 한다.

제 20 조 (총회소집의 특례) ① 회장은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 소집요구가 있을 때에는 그 소집요구일로부터 20일 이내에 총회를 소집하여야 한다.

1. 재적이사 과반수가 회의의 목적을 제시하여 소집을 요구한 때
2. 제15조 · 제4항 · 제4호의 규정에 따라 감사가 소집을 요구한 때
3. 재적회원 3분의 1이상이 회의의 목적을 제시하여 소집을 요구한 때

② 총회 소집권자가 궐위되거나 이를 기피함으로써 7일 이상 총회소집이 불가능한 때에는 재적이사 과반수 또는 재적회원 3분의 1이상의 찬성으로 총회를 소집할 수 있다.

③ 제2항의 규정에 따른 총회는 출석이사 중 최연장자의 사회로 그 의장을 선출한다.

제 21 조 (총회의 의결사항) 총회는 다음의 사항을 의결한다.

1. 임원의 선출 및 해임에 관한 사항
2. 본회의 해산 및 정관변경에 관한 사항
3. 기본재산의 처분 및 취득과 자금의 차입에 관한 사항
4. 예산 및 결산의 승인
5. 사업계획의 승인
6. 기타 중요사항

제 22 조 (의결정족수) ① 총회는 정관에서 정하는 사항을 제외하고는 재적회원 과반수 출석으로 개회하고 출석회원 과반수의 찬성으로 의결한다.

② 의결권은 총회에 참석하는 다른 회원에게 위임할 수 있다. 이 경우 위임장은 총회 개시 전까지 의장에게 제출하여야 한다.

제 23 조 (의결제척사유) 회원이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 때에는 그 의결에 참여하지 못한다.

1. 임원의 선출 및 해임에 있어 자신에 관한 사항을 의결할 때
2. 금전 및 재산의 수수 또는 소송 등에 관련되는 사항으로서 자신과 본회의 이해가 상반될 때

제 24 조 (서면결의) 정회원은 서면이나 대리인에 의해 결의권을 행사할 수 있다.

이 경우 그 정회원은 출석한 것으로 본다.

제 25 조 (총회 회의록) ① 총회의 의사에 관하여는 회의록을 작성하여야 한다.

② 회의록에는 의사의 경과, 요령 및 결과를 기재하고, 의장 및 의장이 지정한 출석 이사 2명이 기명날인하여야 한다.

③ 회의록은 주된 사무소에 비치하여야 한다.

제 5 장 이 사 회

제 26 조 (이사회의 구성) 이사회는 회장과 상임이사를 포함하여 이사로 구성한다.

제 27 조 (이사회의 소집) ① 이사회는 정기이사회와 임시이사회로 구분한다.

② 정기이사회는 년2회 이상 개최하고 임시이사회는 감사 또는 이사의 3분의 1이상의 요청이 있거나 회장이 필요하다고 인정하는 때에 소집한다.

③ 회장은 이사회를 소집하고자 할 때에는 회의개최 7일전까지 이사 및 감사에게 회의의 목적과 안건, 개최일시 및 장소를 우편, 팩스, 이메일 또는 SNS (Social Network Service) 등으로 통지하여야 한다. 다만, 긴급하다고 인정되는 정당한 사유가 있을 때에는 그러하지 아니한다.

제 28 조 (이사회의 의결사항) 이사회는 다음의 사항을 심의·의결한다.

1. 업무집행에 관한 사항
2. 사업계획의 운영에 관한 사항
3. 예산·결산서의 작성에 관한 사항
4. 재산관리에 관한 사항
5. 총회에 부칠 안건의 작성
6. 총회에서 위임받은 사항
7. 정관에서 정한 권한에 속하는 사항
8. 기타 본회의 운영상 중요하다고 회장이 회의에 부치는 사항

제 29 조 (의결정족수) 이사회는 재적이사 과반수의 출석으로 개최하고 출석이사 과반수의 찬성으로 의결한다.

제 30 조 (서면결의) ① 회장은 이사회에 부의할 사항 중 경미한 사항 또는 긴급을 요하는 사항에 관하여는 이를 서면으로 의결할 수 있다. 이 경우 회장은 그 결과를 차기 이사회에 보고하여야 한다.

② 제1항의 서면결의 사항에 대하여 재적이사 과반수가 이사회에 부칠 것을 요구하는 때에는 회장은 이에 따라야 한다.

제 31 조 (의결제척사유) 이사가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 때에는 그 의결에 참여하지 못한다.

1. 임원의 선출 및 해임에 있어 자신에 관한 사항을 의결할 때
2. 금전 및 재산의 수수 또는 소송 등에 관련되는 사항으로서 자신과 본회의 이해가 상반될 때

제 32 조 (이사회 회의록) ① 이사회의 의사에 관하여는 회의록을 작성하여야 한다.

② 회의록에는 의사의 경과, 요령 및 결과를 기재하고, 의장과 의장이 지정한 출석 이사 2명이 기명날인하여야 한다.

제 6 장 위 원 회

제 33 조 (위원회의 설치 및 운영) ① 본회의 목적사업을 효율적으로 수행하고 필요한 사항을 심의하거나 자문을 받기 위하여 이사회의 의결을 거쳐 별도의 위원회를 둘 수 있다.

② 위원회의 구성 및 운영에 관한 사항은 이사회를 거쳐 별도의 규정으로 정한다.

제 34 조 (명예회장, 고문 및 자문위원의 위촉) ① 본회의 목적을 효과적으로 달성하기 위하여, 회장은 이사회의 의결을 거쳐 명예회장, 고문 및 자문위원을 위촉할 수 있다.

② 명예회장, 고문 및 자문위원은 본회의 자문에 응하거나, 회장의 요청에 따라 필요한 지원 활동을 수행할 수 있다.

③ 명예회장, 고문 및 자문위원의 위촉 절차, 임기, 직무 범위 및 운영에 관한 사항은 별도의 규정으로 정한다.

제 7 장 재산과 회계

제 35 조 (재산의 구분) ① 본회의 재산은 다음과 같이 기본재산과 운영재산으로 구분한다.

② 기본재산은 본회의 목적사업 수행을 위하여 확보한 부동산 또는 동산 및 이사회가 기본재산으로 정한 재산으로 하며, 그 목록은 별지 1과 같다.

③ 운영재산은 기본재산 이외의 재산으로 한다.

제 36 조 (재산의 관리) ① 본회의 기본재산을 매도, 증여, 임대, 교환하거나 담보 또는 용도 등을 변경하고자 할 때 또는 의무의 부담이나 권리를 포기하고자 할 때는 총회의 의결을 거쳐야 한다.

② 기본재산의 변경에 관하여는 정관변경에 관한 규정을 준용한다.

제 37 조 (재원) ① 본회의 유지 및 운영에 필요한 경비의 재원은 다음과 같다.

1. 회원의 회비
2. 기본재산으로부터 생기는 과실금
3. 각종 기부금 및 후원금
4. 정부 및 지방자치단체보조금
5. 수익사업의 수입금

② 본회가 예산에 정하지 아니한 채무를 부담하거나 중요한 재산상의 의무를 부담하고자 할 때에는 총회의 의결을 거쳐야 한다.

제 38 조 (회계년도) 본회의 회계연도는 정부의 회계연도에 따른다.

제 39 조 (회계구분) ① 본회의 회계는 목적사업 회계와 수익사업 회계를 구분하여 관리한다.

② 수익사업의 회계는 목적사업 수행에 지장을 주지 않는 범위 내에서 운영하며, 해당 수입과 지출은 별도로 회계 처리한다.

③ 목적사업 수행에 필요한 경우, 수익사업 회계에서 목적사업 회계로의 전입이 가능하다. 이 경우 그 내역은 이사회 및 총회에 보고하여야 한다.

제 40 조 (예산편성 및 결산) ① 본회는 회계연도 1월전에 사업계획 및 예산안을 이사회의 의결을 거쳐 총회의 승인을 얻어야 한다.

② 본회는 사업실적 및 결산내용을 당해 회계연도 종료 후 2월 이내에 이사회의 의결을 거쳐 총회의 승인을 얻어야 한다.

제 41 조 (회계감사) 감사는 회계감사를 년2회 이상 실시하여야 한다.

제 42 조 (업무보고) 회장은 다음 연도의 사업계획 및 예산과 해당 연도의 사업실적 및 수지결산을 작성하여 정기총회에 보고하고 승인을 받아야 한다. 이 경우 재산목록 및 감사보고서를 함께 제출하여야 한다.

제 43 조 (임원의 보수) 임원에 대하여는 보수를 지급하지 아니한다. 다만, 업무수행에 필요한 실비는 지급할 수 있다.

제 44 조 (회계공개) ① 본회의 예산과 결산은 이사회가 따로 정하는 방법에 따라 공개한다.

② 본회는 연간 기부금 모금액 및 활용실적을 매년 공개할 수 있으며, 공개 방법은 이사회가 정한다.

제 8 장 사무부서

제 45 조 (사무국) ① 회장의 지시를 받아 본회의 사무를 처리하기 위하여 사무국을 둔다.

② 사무국에 사무국장 1인과 필요한 직원을 둘 수 있다.

③ 사무국장은 이사회회의 의결을 거쳐 회장이 임명한다.

④ 사무국의 조직 및 운영에 관한 사항은 이사회회의 의결을 거쳐 별도로 정한다.

제 9 장 보 칙

제 46 조 (정관변경) 본 정관을 변경하고자 할 때에는 총회에서 재적회원 3분의 2 이상의 찬성으로 의결하여야 한다.

제 47 조 (해산) 본회를 해산하고자 할 때에는 총회에서 재적회원 4분의 3 이상의 찬성으로 의결하여야 한다.

제 48 조 (잔여재산의 처리) 본회가 해산한 때의 잔여재산은 총회의 의결을 거쳐 국가, 지방자치단체 또는 본회와 유사한 목적을 가진 비영리단체에 귀속한다.

제 49 조 (해산 후 사무처리) 본회가 해산한 경우 잔여재산의 정리 및 기타 필요한 사무는 총회에서 정한 자가 처리한다.

제 50 조 (준용규정) 본 정관에서 정하지 아니한 사항은 민법 중 사단법인에 관한 규정과 보건복지부장관 및 그 소속청장의 주관에 속하는 비영리단체의 설립 및 감독에 관한 규칙을 준용한다.

제 51 조 (규칙제정) 본 정관에서 정한 것 외에 본회의 운영에 필요한 사항은 이사회회의 의결을 거쳐 별도의 규정으로 정한다.

부 칙

제 1 조 (시행일) 본 정관은 총회에서 정관개정에 대한 의결이 있는 직후부터 효력이 발생한다.