

☆☆☆☆☆ 2010年度 ☆☆☆☆☆

個人参加難病患者の会「あすなろ会」定期総会

日時 2010年4月24日(土) 午後1時より

場所 北海道難病センター 3階会議室



## 目 次

1.	2010年度定期総会次第	.....	1
2.	2009年度活動報告	.....	2
3.	2009年度部会決算報告	.....	4
4.	2010年度活動計画（案）	.....	8
5.	2010年度部会会計予算書	.....	10
6.	2010年度役員一部改選（案）	.....	12
7.	2010年度定期総会出欠はがきで寄せられた メッセージ紹介	.....	13



# 2010 (平22) 年度定期総会次第

(13:00開会・14:30閉会予定)

- ◎開会の辞 渡辺 貢一 (司会進行役)
- ◎黙 禱 渡辺 貢一
- ◎会長挨拶 渡辺 貢一
- ◎来賓ご挨拶 財団法人北海道難病連  
専務理事 事務局長 小田 隆 様

## ◎議長選出

- ◎総会議事 報告事項 ア) 2009 (平成21) 年度 活動報告  
イ) 同 上 決算報告  
ウ) 同 上 監査報告
- 議決事項 エ) 2010 (平成22) 年度 活動計画 (案)  
オ) 同 上 収支予算 (案)  
カ) 同 上 役員一部改選 (案)

その他

---

◎総会終了後は難病連の高田相談室長をお招きして勉強会に移ります。

\*相談室はどんなお仕事をしていますか？

\*日頃、相談対応をしているなかで、私たちの活動にご意見やご提案など  
いただけませんか？

\*他の患者会の活動で参考になるものがあれば教えていただけませんか？

\*その他

# 2009 (平21) 年度活動報告

財団法人北海道難病連  
個人参加難病患者の会  
「あすなる会」

## 【「あすなる会」単独の活動】

- ◎定期総会 4月19日(日) 13:00~16:30  
於) 難病センター3階 出席16名
- ◎役員会 以下の5回開催 於) 難病センター  
4月19日 出席 9名 6月21日 出席 7名  
9月13日 出席 6名 11月14日 出席 7名  
2月 7日 出席 6名
- ◎会計監査 4月15日 於) 難病センター
- ◎会報あすなる発行 以下の4号発行  
131号(6/21編集) 132号(9/13編集)  
133号(11/14編集) 134号(2/7編集)
- ◎医療講演会 8月2日 全道集会2日目の分科会として開催 於) かでる2&7  
演題『希望という名の治療薬』  
講師 松島 純一 先生(まつしま耳鼻咽喉科クリニック院長)  
参加 16名
- 医療講演会 10月4日 於) 難病センター  
演題『心サルコイドーシスの現況』  
講師 堀田 大介 先生(北海道循環器病院副院長) 参加 15名
- 医療講演会 10月31日 於) 難病センター  
演題『免疫の大切さ』  
講師 堀田 哲也 先生(北大大学院医学研究科第二内科)  
参加 11名
- ◎医療相談・交流会 8月9日 於) 難病センター  
テーマ『橋本病の会員さんに向けて』  
講師 上條 桂一 先生(上條内科甲状腺専門クリニック院長)  
参加 13名
- ◎交流会 4月19日 定期総会後の交流会 参加 16名  
8月 1日 ビアガーデン交流会 5名
- ◎年賀状投函 12月20日

## 【難病連関連の会議・行事参加】

◎定期総会（第168回理事会・第27回評議員会）

5月16日 13:30～ 於) サンプラザ

◎理事会 以下の5回開催 於) 難病センター

4月 4日 7月11日 9月 5日

11月 7日 2月 6日

◎札幌支部・道央支部合同の役員研修会

1月16・17日

於) 難病センター

◎事業資金委員会 6月 9日 7月16日 8月27日

11月 5日

◎レク実行委員会 6月18日 8月21日 9月18日

11月 5日 12月10日 2月18日

◎【第36回難病患者・障害者と家族の全道集会】 於) かでる2・7

8月1・2日 あすなる会1日20名・2日16名参加

◎札幌支部チャリティー・クリスマスパーティー あすなる会9名参加

12月20日 於) サンプラザ

◎経理・決算打ち合わせ あすなる会3名参加

3月12日 16:10～17:00 於) 難病センター

◎実務担当者会議 あすなる会3名参加

3月13日 13:00～14:30 於) 難病センター

◎署名など

- 1) 【JPA難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の  
総合対策を求める国会請願署名と募金】
- 2) 【JPA患者負担軽減・診療報酬引上げの財源確保を  
求める要請書】にあすなる会団体署名
- 3) 【レセプト・オンライン請求金額無効の判決を求める  
署名】にあすなる会団体署名
- 4) 【混合型血管奇形の難病指定を求める署名】の協力

財団法人 北海道難病連

2009年度

部会決算報告

自:2009年 4月 1日

至:2010年 3月31日

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

収入の部

科	目	2009年度予算	2009年度決算	備	考
会	費 収 入	230,000	237,200		
前	受 会 費 収 入		2,400		
賛	助 会 費 収 入	14,000	14,000		
上	部 団 体 助 成 金 収 入				
団	体 育 成 助 成 金	259,000	259,000	道補助金	
参	加 費 収 入	10,000	12,800		
寄	付 金 収 入	30,000	80,000		
協	力 会 還 元 金 収 入	40,000	41,050	道難病連協力会	
募	金 箱 還 元 金 収 入	30,000	39,415	道難病連募金箱	
署	名 募 金 還 元 金 収 入	3,000	3,402	JPA国会請願署名募金	
販	売 事 業 収 入	20,000	20,005		
そ	の 他 事 業 収 入	20,000	21,850		
受	取 利 息 収 入		22		
雑	収 入				
難	病 蓮 事 業 参 加 助 成 金 収 入				
医	療 講 演 会 助 成 金 収 入	10,000	10,000		
積	立 金 取 崩 収 入				
前	期 繰 越 金	83,670	83,670		
収	入 合 計	749,670	824,814		

支出の部

科目	2009年度予算	2009年度決算	備考
会議費	86,000	46,390	
役員会費	80,000	40,400	
中央会議費			
難病連会議	6,000	5,990	
事業費	448,000	411,158	
総会・大会費	50,000	65,109	
難病連全道集会	120,000	94,940	
医療講演会	90,000	77,280	
検診相談会			
機関誌・誌費	120,000	99,123	
指導パンフ			
研修会	5,000	6,910	
レク・交流会費	33,000	25,830	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	30,000	41,966	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	138,000	138,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	135,000	135,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	77,670	56,957	
事務局費	30,000	21,782	
事務消耗品費	7,000	2,277	
通信費	35,000	31,458	
交通費	2,000	1,200	
資料費	3,000		
雑費	670	240	
積立金支出		100,000	
予備費			
支出合計	749,670	752,505	
次期繰越金		72,309	

部会名 個人参加部会

2009年度 積立金明細書

項 目	金 額 (円)
前年度繰り越し積立金額合計	200,678
今年度積立額合計 (+)	441
今年度積立金取崩額合計 (-)	0
次年度繰り越し積立金額合計	301,119

積立金内訳 (年度末の金額)

積立金の名称	金額 (円)	保管状況
金道集會積立金	120,666	金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
橋本病積立金	80,453	金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
40周年事業積立金	100,000	金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
		金融機関名 ①普通預金 ②定期預金
合 計	301,119	



# 財団法人 北海道難病連 部会会計監査報告書

部会長 様

記

1. 部会名 個人参加部会

2. 2009年度 部会決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果、適正であることを報告いたします。

2010年4月13日

部会会計監査

氏名 渡辺 友美子



氏名

印

## 2010(平22)年度 活動計画(案)

財団法人北海道難病連  
個人参加難病患者の会  
「あすなる会」

### 【「あすなる会」単独の活動】

- ◎定期総会 4月24日(土) 13:00~14:30  
於) 難病センター 3階 中会議室
- ◎役員会 年間5回開催の予定  
於) 難病センター 3階 小会議室
- ◎会報発行 年間4回(135号・136号・137号・138号)発行の  
予定
- ◎医療講演会 年間2回開催の予定で企画  
中  
\*複数の疾病に横断的に関わるテーマで展開する  
\*札幌市や難病連と連携・共同主催などを研究する  
\*北海道難病連が公益法人を志向していることを考えて、  
公益性を意識して会員・会員外とも参加料は無料にする  
  
\*上半期は……  
日時=7月25日(日) 13:30~16:00  
会場=難病センター3階 大会議室  
演題=4月末までに決まる予定  
講師=田代 邦雄 先生(北祐会神経内科病院)  
  
\*下半期は……  
日時=10~11月の予定  
会場=難病センター3階の予定  
演題=未定  
講師=未定
- ◎相談会・交流会など年間2回開催の予定で企画  
中  
  
\*道北地区の全会員に呼び掛け、8月7・8日に旭川市で開かれ  
る【第37回難病患者・障害者と家族の全道集会】二日目の分  
科会を交流会にする  
動員目標20~25名を目指して周到な事前準備をする  
  
\*7月下旬に道央地域の会員に呼び掛けて、交流ビアパーティ  
ーを開催する

## 【難病連の会議・行事参加】

- ◎定期総会（第174回理事会・評議委員会）  
5月15日（土） 13:00～  
会場 未定  
理事出席は柳  
評議員出席は渡辺（兼監事）・白井の2名
- ◎理事会 以下の5回開催の予定  
第174回（4/10） 第175回（7/10）  
第176回（9/4） 第177回（11/13）  
第178回（2/5） 出席は柳理事・渡辺監事
- ◎事業資金委員会 \*日時など未定 出席は佐古委員
- ◎合同レク委員会 \*日時など未定 出席は大野委員
- ◎JPA（日本難病・疾病団体協議会）総会  
5月30日（日） 於）東京
- ◎JPA国会請願 5月31日（月）
- ◎第37回難病患者・障害者と家族の全道集会  
8月7（土）・8日（日） 於）旭川市
- ◎札幌地区JPA全国一斉街頭署名行動  
9月25日（土） 於）4丁目十字街
- ◎秋のチャリティー・バザー  
10月30日（土）・31日（日）
- ◎札幌支部チャリティー・クリスマス  
12月18日（土）
- ◎札幌支部役員研修会  
1月15日（土）午後～16日（日）午前中  
於）難病センター
- ◎経理打ち合わせ会  
3月9日（水）～12日（土）の4日間  
於）難病センター
- ◎実務担当者会議 3月12日（土）  
於）難病センター

財団法人 北海道難病連  
2010年度  
部会会計予算書

部会名 個人参加部会「あすなろ会」

自:2010年 4月 1日  
至:2011年 3月31日

収入の部

科 目	2009年度決算	2010年度予算	備 考
会 費 収 入	237,200	230,000	
前 受 会 費 収 入	2,400	0	
賛 助 会 費 収 入	14,000	14,000	
上 部 団 体 助 成 金 収 入		0	
団 体 育 成 助 成 金	259,000	259,000	道補助金
参 加 費 収 入	12,800	10,000	
寄 付 金 収 入	80,000	40,000	
協 力 会 還 元 金 収 入	41,050	40,000	道難病連協力会
募 金 箱 還 元 金 収 入	39,415	30,000	道難病連募金箱
署 名 募 金 還 元 金 収 入	3,402	2,000	JPA国会請願署名募金
販 売 事 業 収 入	20,005	10,000	
そ の 他 事 業 収 入	21,850	20,000	
受 取 利 息 収 入	22		
雑 収 入			
難病蓮事業参加助成金収入			
医 療 講 演 会 助 成 金 収 入	10,000	10,000	
積 立 金 取 崩 収 入			
前 期 繰 越 金	83,670	72,309	
収 入 合 計	824,814	737,309	

## 支出の部

科目	2009年度決算	2010年度予算	備考
会議費	46,390	56,000	
役員会費	40,400	50,000	
中央会議費		0	
難病連会議	5,990	6,000	
事業費	411,158	487,000	
総会・大会費	65,109	65,000	
難病連全道集会	94,940	130,000	
医療講演会	77,280	80,000	
検診相談会			
機関誌・誌費	99,123	120,000	
指導パンフ			
研修会	6,910	7,000	
レク・交流会費	25,830	35,000	
実態調査費			
地区育成費			
相談員補助			
活動費	41,966	50,000	
拠出金			道難病連「患者・家族団体活動育成基金」
負担金	138,000	138,000	
全国会負担金			
難病連維持会費	135,000	135,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	56,957	56,309	
事務局費	21,782	20,000	
事務消耗品費	2,277	4,309	
通信費	31,458	30,000	
交通費	1,200	2,000	
資料費			
雑費	240	0	
積立金支出	100,000	0	
予備費			
支出合計	752,505	737,309	
次期繰越金	72,309	0	

## 2010(平22)年度 役員一部改選(案)

◎会 長	渡辺 貢一 (留任)	
◎事務局長	柳 弘子 (退任)	渡辺 貢一 (新任)
◎運営委員	佐古 則子 (留任)	難病連 事業資金委員
同上	大野みずほ (留任)	難病連 合同レク委員
同上	森 浩幸 (留任)	
同上	河原 貴子 (留任)	
同上	柳 弘子 (再任)	
同上	八木 芳乃 (新任)	
同上	菅原 寛 (新任)	
同上 (会計)	浜田まり子 (退任)	
同上 (会計)	白井 基子 (留任)	
◎監 事	渡辺友美子 (留任)	

【個人参加難病患者の会「あすなろ会」会則】によると……

\*第6条 役員 本会に次の役員を置く。役員は総会で選出する。  
役員の任期は2年とし、再選を妨げない。

\*留任については2009(平成21)年度の定期総会で選出されているので、任期は2011年度定期総会までということになり、今回議決の必要はない。

\*退任する柳事務局長と浜田運営委員(会計)は残余期間があと1年あるので、総会の議決が必要になる。

\*後任事務局長候補者の渡辺は、退任する柳事務局長の残余任期を勤めることになるので、総会の議決が必要になる。

\*再任になる柳運営委員は総会の議決を経て、次回役員改選期まで勤めることになる。

\*補強される新任運営委員の2名は、総会の議決を経て次回役員改選期まで勤めることになる。

\*北海道難病連の役員(柳理事・渡辺評議員・白井評議員・渡辺監事)は、寄付行為(定款)により来年の定期総会まで留任することになる。

## 2010年度・定期総会出欠はがきで寄せられたメッセージ紹介

以下は出席のご返事をいただいた皆さんからのメッセージです\*\*\*\*

- N・Sさん（札幌市・本人会員） 春が近付いたり遠くなったりの天気が続いていて、外に出て散歩でもしようと思う気がなかなかわいてきません。家の中で足腰をきたえる体操をしています。自分流です。
- M・Sさん（室蘭市・本人会員） 穏やかな天気になりますように……。皆様、無理は少くしてお身体をいたわりましょう。
- H・Tさん（釧路市・本人会員） あすなろ会の皆様に逢える日を楽しみにして居ます。体調を整えて定期総会に出席します。宜しくお願い致します。
- M・Hさん（札幌市・本人会員） あすなろの会報は中味も充実し、会員の一人ひとりをつなぐ大きな役割をしていると思います。文字が大きいと誰でも読みやすく助かります。今回、家庭の事情で役員を降りますが、一会員として活動が続けていきますのでよろしくお願い致します。
- K・Hさん（厚岸町・本人会員） 役員の皆様、いつも御苦労様です。ここ1カ月位体調をくずしてしまい、様子を見ていましたが、ようやく大丈夫そうなので、参加したいと思います。よろしくお願い致します。
- S・Mさん（札幌市・本人会員） いつも大変お世話になりありがとうございます。「あすなろ会」の会報、内容が充実していて何回も読み返しています。4月の総会、皆様にお会いするのを楽しみにしております。
- Y・Mさん（函館市・本人会員） 今年の冬は雪が多く、皆さんも大変な毎日だったでしょう。自分はいつもの薬+カゼ薬（常に）を飲み飲み、仕事をしています。皆様と逢うのを楽しみにしています。今年もよろしくお願い致します。いつも会報ありがとうございます。
- T・Mさん（札幌市・本人会員） 少しでも多くの人々が参加して、心身とも元気になれば良いと考えております。その為の正しい環境と受け入れ体制に期待しております。私もできる限り協力いたします。

Y・Yさん（札幌市・本人会員）	あすなろ会報134号の柳さんのコラムに共感しました。 出席して会員の皆さんとお話できることを楽しみにしています。
H・Yさん（札幌市・本人会員）	しばらく皆さんにお会い出来ない内に春を迎えました。 待ちかねた春は季節の変わり目で変調の時期でもあります。でも、症状が悪化することもあるれば、好転することもある……と居直って、皆さんのお健やかなお顔を見て元気になりたいです。
K・Wさん（札幌市・本人会員）	みんなでひとりを包み込み、ひとりはおみんなを思いやる。 これが「あすなろ会」の願いです。
Y・Wさん（千歳市・本人会員）	ようやく参加できます。 体調をととのえていきたいと思えます。

以下は欠席のご返事をいただいた皆さんからのメッセージです\*\*\*\*

E・Aさん（千歳市・本人会員）	役員のみなさま、いつもご苦労様です。 残念ですが今回も欠席させていただきます。
M・Oさん（札幌市・本人会員）	事務局の皆様方には大変感謝しております。 柳さんの体調いかがでしょうか。案じております。 出席できませんがよろしくお伝え下さいませ。
K・Oさん（札幌市・家族会員）	表皮水疱症のガーゼ代が無料になる予定であるなど、今年は少し改善が進みそうです。
K・Kさん（根室市・本人会員）	毎回「あすなろ」が届くのを、とても楽しみにして居ます。「あすなろ」を読んで涙したり、感じる所がたくさんあり、作る人達の苦労も大変だと思いながら、アリガトウと言いたいです。 出席しようと思いましたが、行かずに1万円寄付することにしました。  事務局からKさんへ。 1万円もの寄付をいただき大変ありがとうございました。 間違いなく郵便振り込みで受領いたしました。 この次はお会いできるのを楽しみにしております。
N・Kさん（札幌市・本人会員）	いつもお世話になっております。 「あすなろ」が届くと皆様とつながっている気持ちになり、とても心のささえになります。 柳さんの身体が少しでも楽になるように願っています。



- R・Sさん（士幌町・賛助会員） いつも会報を届けていただき有りがとうございます。（役員のみなさま日頃御苦労さまです）4/24の日程が、私共オストミー協会の総会と重なりまして参加できませんので、御理解下さいますようよろしくお願いいたします。
- A・Sさん（札幌市・本人会員） 先日の会報を読むまでは、柳さんの病状がそんなに悪いとは知りませんでした。病名こそ違え通院でとても疲れるのでその大変さが良くわかります。どうぞ無理をせずゆっくり養生なさって下さい。3年前に主治医の先生を、今回、難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野に指定されたマルファン症候群で亡くしているの、少しでも天国におられる先生の供養になればと喜んでおります。
- A・Nさん（帯広市・本人会員） ようやく暖かくなり皆様お変わりありませんか？病気の方は…仲良くと自分に言い聞かせながら、1日々と生活しています。違った病気が遊びにきて相手しています。私事で総会は欠席です。2010年3月2日に孫が仕事上で事故死です。申し訳ありません。どうぞ会員・家族の皆様、くれぐれもお大切にお過ごし下さいますようお祈り申し上げます。
- M・Hさん（釧路市・本人会員） 柳さんの体調不良が気にかかります。頑張り屋の柳さんですが、どうぞご自愛下さいますよう祈っております。（これ以上悪化しませんように！）
- T・Hさん（帯広市・本人会員） 残念ながら身障者分会総会とちか合ってしまった。一昨年秋よりガンとたたかい、今は多系統萎縮症で特定疾患の申請中です。余命もわかり残された人生を精一杯やる積り。笑顔を絶さないでね。皆様の御健勝をお祈りいたします。
- Y・Mさん（名寄市・本人会員） いつもお世話になりありがとうございます。今年は全道集会在旭川市で行われるとのことなので、是非参加したいなと思っております。名寄は今朝（消印は3月22日）-23℃でした。まだまだ寒い日が続いておりますが、春ももうすぐです。みなさまお体には十分気をつけてください。事務局の方、いつも本当にありがとうございます。
- K・Mさん（函館市・家族会員） 2年前の入院治療がハードだった為なのか、まだ体調が安定しません。疲れやすくて体を横にしている事が多く、春にむかって少しずつ回復してくれればと思っております。いつも出席しないのではありません。役員の方々御苦労さまです。
- S・Mさん（札幌市・本人会員） 参加できなくて残念です。