

第 2 回

(昭和 6 0 年 度)

滋賀県難病連絡協議会総会

議案書

日 時 昭和 6 0 年 6 月 9 日 (日) 午前 1 0 時 ~ 1 1 時 3 0 分

場 所 大津市立心身障害者福祉センター
大津市におの浜四丁目 2 - 3 3
TEL 0775-25-1940

滋賀県難病連絡協議会

滋賀県難病連絡協議会 加入団体

* 滋賀県腎臓病患者連絡協議会

連絡先 〒

松田正孫

TEL

* 全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒

石井さゆり

TEL

* 京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒

柳井 晃

TEL

* 日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒

奥村ひさ子

TEL

* 全国筋無力症友の会大阪支部 滋賀会

連絡先 〒

葛城勝代

TEL

* 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

(血友病)

連絡先 〒

前田周男

TEL

* 稀少難病の会「おおみ」

連絡先 〒

倉見 国生

TEL

* 賛助会員グループ

連絡先 〒520

石井 正

TEL

次 第

第 1 部

1 . 開 会 挨 拶

2 . 来 賓 挨 拶

3 . 来 賓 紹 介

4 . 祝 電 ・ メ ッ セ ー ジ 披 露

5 . 議 事

(1) 議長選出

(2) 59年度経過報告

(3) 59年度決算報告

(4) 役員改選

(5) 60年度活動方針(案)

(6) 60年度予算(案)

(7) 各加入団体の紹介並びに決意

(8) 第1部閉会の挨拶

昭和59年度 活動報告

1. はじめに

私達は、昨年(昭和58)の9月9日に結成総会をし、組織の拡大強化と難病に対する啓蒙活動、要望実現に向けての活動の3つの柱を決めました。

しかし、この間政府は医療保険制度の改悪をやり、いままた年金制度の改悪を強行しようとしています。

日本国中「臨調」の嵐が吹きあれているなかで、私達の活動は微々たるものですが、少しでも今よりも良くしようと総会で承認いただいた県に対する要望書への取り組み、昨年11月の「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会」への参加、全国患者・家族団体連絡会の署名・カンパ活動、組織強化の面での希少難病の会「おおみ」の誕生など積極的な活動をつづけてきました。

2. 結成総会後の主な活動

(1) 滋賀県への働きかけ

結成総会で承認されました要望所を昭和59年9月25日県厚生部医務予防課に提出し、初めて交渉をもちました。

課長からは「滋難連の活動は好ましい。事業に対する助成をするよう予算要求をしたい。」との回答をうけ、10月20日、11月10日と交渉を重ねた結果、11月28日付でもって厚生部長より回答がきました。

そのご役員会で検討し、再度要望書を提出、交渉の結果、事業に対する活動助成として、300,000円が認められました。

(2) 希少難病の会「おおみ」の誕生等組織強化の取り組み

結成総会で滋難連加入6団体以外の難病者のグループを出来るだけ早く作りたいたいといっていました。胆道閉鎖症家族の会の倉見さんにお世話願うことになりました。

グループの名前は「おおみ」です。

また賛助会員グループを設け、石井正さんにお世話願っております。

したがって加入団体は8団体になります。

滋難連の活動を強化するために会長、副会長、理事等の役員が組織・広報・渉外のそれぞれの部門に属し、活動することにしました。

組織……石井さゆり(代表)・内田 博・一瀬隆幸・倉見国生

広報……前田周男(代表)・柳井 昇・笠原園子・河方信彦

渉外……松田正孫(代表)・中西正弘・葛城勝代

(3) 役員会の定例化

総会后開かれた役員会で毎月2日曜日を定例の役員会にすることを申し合せ、努力を重ねてきた結果、確実に開催してきましたが、出席状況はそれぞれが病気を抱えているだけに、必ずしも良くありませんでした。

(4) 機関紙「しがなんれん」を発行

なんとかして滋難連の機関紙を出そうと広報担当が注進になって、大変な努力をしていただき2月15日第1号を発行することができました。

また発送の作業にボランティアとして大津の奥田さんが参加してくださいました。

なお、郵送料が高つくきますので、総会で承認されました大阪身体障害者団体定期刊行物協会(OTK)に加入の申請をしたところ、59年12月15日承認され、機関紙にかぎり第三種郵便物として取り扱っていただくことになりました。

(5) 他団体との連携

私達、滋賀難連も加入している『ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会』では、「最適な医療と生活の保障を求める請願書」の署名とカンパの運動を提起し、私達も各加盟団体ごとに取り組んだ結果、署名総数6,727名、募金総額498,757円となり大きな成果をおさめることができました。

また、11月24日、25日の両日愛知県労働者研修センターで開かれた「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会」には、滋賀難連や他の団体も含めて延8名が参加、文字どおり「日本の医療・福祉と患者運動」について熱心な交流と討議が行われ、『人間の尊厳をかけた新たな闘いが始まることを宣言』したアピール(別記)が採択されました。

引き続き昭和60年度政府予算の復活要求統一行動や奈良県難病連結成総会にも参加しました。

(6) しがぎん福祉基金からの助成

昭和59年12月に、しがぎん福祉基金に助成の申請をしていましたが、4月12日、52万円の交付決定がされ、5月29日伝達式が行われました。

助成金はワープロ購入のために交付されたものです。

事務局長宅に設置し有効に使用したいとおもいます。

日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会

アピール

今、私たちは、日本の社会保障の歴史に新しい流れをつくり出そうとしています。

それは、国の政策に従ってただ医療を受けるだけであった、福祉施策の変転に翻弄されるだけであった私たちが、多くの国民を代表して、国の医療と福祉政策に新たな状況をつくり出そうとしていることです。

私たちは、自らの闘病の体験を基に、私たちの国の医療と福祉にとって、あってはならない現象と、あるべき姿をつぶさに報告し、告発し、提案することができます。

私たちは、私たち自身の幸福の追求と共に生命の尊厳をかけて苦しい闘病生活の中から立ちあがり、多くの仲間と手をつなぎ、難病対策の推進や、健康保険法の改悪反対、年金法の改正、地域医療の向上などの様々な活動を行ってきました。

今、我国の社会保障は基本的な後退が始まり、

★必要な時に必要な医療を受けられない地域が多くあり、

★国民が自分の国の到達した最も高質な医療を公平に受けられなくなり、

★医療の荒廃の犠牲と責任が国民に押しつけられ、

★様々な環境破壊が新たな疾病を生み出し、国の政策のつけが国民に押しつけられようとしている時に、

私たちは、今こそ多くの国民の先頭に立たなければならないと決意しました。

私たちは、我国の憲法の理念に基づき、全ての国民に医療と福祉が保障される豊かな社会をめざすために、全国の患者、家族団体が結集し、患者運動のナショナルセンターをつくらなければならないと考えます。全国の都道府県の全てに組織をつくることのできた時に、私たちの発言は、全国の課題ともなることができ、政府も決して無視することのできないものとなることを確信します。

私たちは今日より、私たち国民の人間の尊厳をかけた新たな闘いが始まることを宣言し、全ての患者、家族団体がそれぞれの困難を克服して私たちの運動に参加し、全ての国民が私たちの行動を支援されることを心から訴えます。

1984年11月25日

日本の医療、福祉と

患者運動を考える全国交流集会

昭和59年度 決算報告

自 59.9.9

至 60.3.31

収入の部

科 目	決 算 額	摘 要
会 費	70,100	膠原病 13,200 スモン 12,900 リウマチ 9,000 湖友会 3,000 筋無力症 1,800 おおみ 10,200 おおみ 20,000 180名分 70,100円
寄 付 金	299,650	スモン 200,000 腎協 50,000 その他 49,650
雑 収 入	102,218	請願署名カンパ 102,218 その他
利 息	4,785	
合 計	476,753	

支出の部

科 目	決 算 額	摘 要
事 務 費	23,100	
通 信 費	37,465	
交 通 費	44,720	
備 品 費	5,400	難病対策ハンドブック
分 担 金	14,400	全国患者会,OTK分担金
交 際 費	5,000	奈良難病連結成祝金
繰 越 金	346,668	次年度へ
合 計	476,753	

請願カンパ明細

団体名	金 額	各団体還元金	滋難連	全国患者会
スモン	25,450	12,725	5,090	7,635
筋無力症	9,780	4,890	2,310	2,580
湖友会	5,500	2,750	1,100	1,650
膠原病	129,023	64,511	25,805	38,707
リウマチ	18,260	9,130	3,652	5,478
おおみ	5,320	2,660	1,064	1,596
腎 協	301,200	150,600	60,240	90,360
大津市労連	4,224	0	2,957	1,267
計	498,757	247,266	102,218	149,273

滋賀県難病連絡協議会役員(昭和60年度) (案)

役職名	氏名	住 所	電 話	所 属
会 長	石井さゆり			膠原病
副 会 長	松田正孫 前田周男			腎 協 湖友会
事務局長	葛城貞三			筋無力症
会 計	奥村ひさ子			リウマチ
理 事	石井 正 瀬 隆幸 内田 博 笠原 園子 葛城 勝代 河方 信彦 倉見 国生 中西 正弘 松井 虚蔵 柳井 昇			膠原病 湖友会 腎 協 膠原病 筋無力症 リウマチ おおみ スモン 腎 協 スモン
会計監査	片岡 誠司 戸田 了			腎 協 湖友会

昭和60年度 活動方針（案）

1. 組織の強化と会員の拡大

前年度に引き続き役員会の定例化を図るとともに、専門部会についても会議を開き、組織の強化に努めます。

また、医療機関の協力も得て会員の拡大に努めます。

以上の推進のために会員の協力を得て事務局体制の強化を図ります。

2. 難病に対する啓蒙活動

自治体や医療機関に働きかけて難病に対する理解を深め、正しい認識をもってもらおうよう努めます。

3. 要求事項実現に向けての活動

59年度に引き続いて今年も会員のもつ具体的な要望とともに、実現のために努力します。

昭和60年度 予算 (案)

自 60.4. 1

至 61.3.31

収入の部

科 目	予 算 額	摘 要
繰越金	346,668	前年度より
会費	311,000	膠原病 47名 スモ病 40名 腎臓病 400名 ウマチ 77名 友会 107名 無力症 34名 おおみ 13名 おお助 13名 $1,015 \times 300 = 304,500$ $13 \times 500 = 6,500$
県補助金	300,000	60年度より
雑収入	100,000	
寄付金	550,000	しがぎん福祉基金他
合 計	1,607,668	

支出の部

科 目	予 算 額	摘 要
事務費	30,000	封筒、用紙他
会議費	134,000	会場借りあげ他
通信費	130,000	機関紙他郵送料
印刷費	190,000	総会資料、機関紙印刷等
備品費	740,000	ワープロ購入代
報償費	100,000	講師謝礼
旅費	230,000	役員会他
分担金	15,000	全国患者会分担金他
予備費	38,668	
合 計	1,607,668	

第2部 各団体別のプログラム

☆ 全国膠原病友の会滋賀支部

会場：共済会館「びわこ」会議室

- * 「第2回総会」 13:00～13:30
- * 「医療講演」 13:40～14:40
「膠原病治療と生活上の注意点」
講師 京大病院第2内科
熊谷 俊一 先生
- * 「医療相談会」 15:00～
講師 熊谷 俊一 先生
" 田中 善八 先生

☆ 滋賀県腎臓病患者連絡協議会

会場：共済会館「びわこ」会議室

- * 「腎バンク設立相談会」 13:00～

滋賀県にも腎バンクを！

腎臓病患者の切実な要求に応じて、滋賀医大の中根佳宏先生をはじめ、関係者の方々のお骨折りで、腎バンク設立の兆しが見えてまいりました。

しかし、その実現までにはまだまだ大きい難問がたちはだかっております。

特に、設立準備金の2千万円の資金調達には、患者、家族はじめ県民の皆様のご理解と協力によらなければ、できません。

この相談会では腎バンク設立の具体的な問題点を、十分に協議したいと考えております。

☆ 京都スモンの会 滋賀支部

会場：大津市立心身障害者福祉センター

- * 「医療相談会」 13:00～
講師 関西医大 名誉教授
東田 敏夫 先生

☆ 日本リウマチ友の会 滋賀支部

会場：共済会館「びわこ」会議室

* 「昭和60年度総会」 12:50～13:30

* 「医療相談会」 13:50～15:00

講師

滋賀医大 整形外科

七川 敏次 先生

”

西岡 淳一 先生

* 「懇談会」 15:00～15:30

* その他 特別注文の靴の展示
(予定) 自助具、補助具、助装具の展示

★ 「全国筋無力症友の会大阪支部
滋賀会」

★ 希少難病の会「おおみ」

★ 「湖友会」

★ 「賛助会員グループ」

は

* 「合同交流会」 をもちます。

滋賀県難病連絡協議会旅費規程

(目 的)

第1条 この規程は滋賀県難病連絡協議会の用務のために出張するとき支給される旅費に関し、必要な基準を定めることを目的とする。

(決 定)

第2条 出張は、役員会又は会長の決定により行う。

(旅 費)

第3条 旅費はもっとも経済的な経路の実費を支給する。ただし役員会の決議により増減することができる。

2. 片道100km以上については、急行料金又は特急料金を支給する。

(宿 泊 料)

第4条 宿泊が必要な場合は、1日付8000円を限度とし、実費支給する。

(請 求)

第5条 旅費の請求は、出張後30日以内に明細書を添えて請求した時に支給する。

付 則

1. この規程は、昭和60年4月1日より実施する。