

第 3 回

昭和 6 1 年度

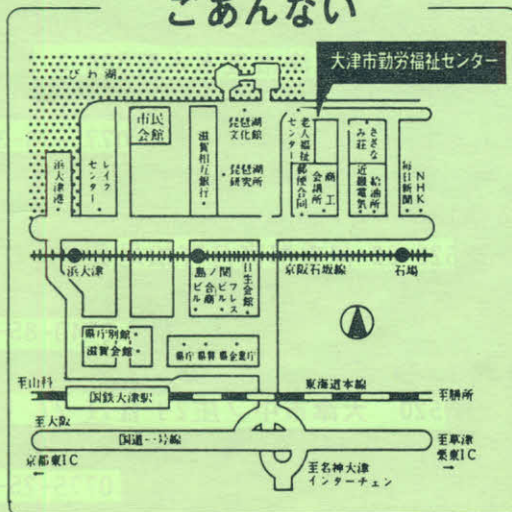
滋賀県難病連絡協議会

議案書

日 時 昭和 6 1 年 5 月 2 5 日 (日)
午前 1 0 時 ~ 1 2 時

場 所 大津市勤労福祉センター
大津市打出浜 1 番 6 号
TEL 2 5 - 1 1 0 5

ごあんない



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 〒 [redacted]

松田正孫

TEL [redacted]

* 全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒 [redacted]

石井さゆり

TEL [redacted]

* 京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒 [redacted]

柳井 晃

TEL [redacted]

* 日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒 [redacted]

奥村ひさ子

TEL [redacted]

* 全国筋無力症友の会大阪支部 滋賀会

連絡先 〒 [redacted]

葛城勝代

TEL [redacted]

* 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会

(血友病)

連絡先 〒 [redacted]

前田周男

TEL [redacted]

* 稀少難病の会「おおみ」

連絡先 〒 [redacted]

倉見 国生

TEL [redacted]

* 賛助会員グループ

連絡先 〒 [redacted]

石井 正

TEL [redacted]

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) 60年度経過報告
- (3) 60年度決算報告
- (4) 役員改選
- (5) 61年度活動方針(案)
- (6) 61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60年度 活動報告

1. はじめに

老人医療の有料化から健康保険法の改悪、年金制度の改悪へとすすめてきた政府は、老人医療の再改悪から、保育所、障害者施設、老人ホーム、生活保護法の改悪、さらに、国立病院・療養所の統廃合計画にみられるように、国民生活を犠牲にして、医療、福祉予算を切りすてていこうとしています。

こうした中で私たちは、患者・家族の医療とくらしを守るために、総会を成功させ、医療相談会の開催、滋賀県との交渉、署名と募金のとりくみ、機関誌の発行などの活動を続けてきました。

2. 主な活動

(1) 昭和60年度の総会開催

60.6.9第2回総会を大津市立心身障害者福祉センターで開催しました。総会は、滋難連を構成している8団体の代議員74名の参加のもとに成功しました。代議員のなかには、この日のために、何日も前から身体のコンドィションを調べ、ある湖北の会員などは朝4時起きして参加されるなど、それぞれが大変な努力を重ねられました。

午後の2部では、腎協・膠原病・スモン・リウマチは医療相談会や講演会を、湖有会・筋無力症・おおみ・賛助会員グループの団体では交流会がもたれました。

(2) 滋賀県への働きかけ

滋難連が結成されて以来要求し続けてきた補助金にたいし、始めて滋賀県から30万円をいただきました。60年度は9.10付で知事に要望書を提出いたしました。回答は61.1.27付でした。滋難連の事務所を公的機関内設置について検討をとの要望に対しても無理であるとの回答をはじめ全体に昨年と同じような中身でした。

2.27県・医務予防課と交渉をもちました。(OTKしがなん

れん号外参照) 3月の定例役員会では、事前にもっと準備をして臨むことが大事だ、61年は、総会の場でも論議して提出しようと話しあわれました。

(3) 他団体との連携

全国患者・家族団体連絡会では“難病患者などの医療と生活の保障を要望する請願書”の署名と募金の運動を提起し、私達も加盟団体の一員として取り組んだ結果、署名6,985名、募金総額414,786円と大きな成果をおさめることができました。また、この運動に昨年に引き続き大津市労連と滋賀高教組、今年初めて大津市民生委員・野洲町職員組合のみなさまの温かいご支援をいただきました。

また、障滋協加入の呼び掛けにたいし、役員会で話しあったところ滋難連の力量から当面は、それぞれの団体で対応することになりました。

2月11日東京・全国身体障害者総合福祉センターで、全国患者・家族団体連絡会の第4回臨時代表者会議が開かれ滋難連からも参加しました。会議では昨年開かれた全国交流集会で確認された、患者運動の文字通りのナショナルセンターともいふべき新組織をこの6月に結成するべく規約案・宣言案の討議がなされました。

(4) 役員会の開催

今年度も、昨年につづき原則として月一回の定例の役員会を開いてきました。出席状況は、それぞれ病気をかかえているだけに、必ずしもよいとはいえませんが、各団体から最低一名は出ていただくことを願ってお互いに努力を重ねてきました。今後も頑張って継続していきたいと思います。

(5) 機関誌「しがなんれん」の発行

滋難連と会員との唯一のパイプ役である機関誌を広報担当の献身的な努力により2回発行することができました。会員のみなさんがたの俳句、川柳、詩をはじめ闘病記録等なんでも結構ですから投稿をお待ちしています。

アピール

私たちは晩秋の2日間、金華山と長良川を前に、熱い思いを語りあいました。この交流集会には、北は北海道、南は鹿児島から、20都道府県、24団体、27疾病に及ぶ患者、家族と医療・福祉、患者運動に関心を寄せる人々ら147人が、強い期待、強い希望、そして1年間の活動と運動の経験をもって参加しました。

私たちは、この2日間にわたる集会で、私たちのまわりで今起きている医療や福祉の状況について語り合いました。それは、医療を常に必要とする患者であるのに病院から追われる話であったり、生活に苦しむ患者の家庭で負担がふえ、年金や手当の支給が制限される話であったり、私たちにとって厳しい話がつづきました。

しかし、多くの全国団体や地域で、この1年間にも運動の成果が少なくないことも語られました。国の研究事業に患者団体の代表が参加できるようになった話、統一した運動で施策の後退をくいとめたことや新たな施策を実現させた話などが多くの団体から報告されました。

そして何よりも、全国の患者運動の結束を求め期待する意見がたくさん仲間から熱っぽく語られ、来年6月には新しい組織として出発することが、連帯感のみなぎる中で語られ確認されました。

私たちは、この集会に参加した仲間のうしろには代表を送り出した多くの仲間がおり、そのたくさんの期待、熱いまなざしを感じることが出来ます。私たちは、半年後にひかえた新しい組織の出発を前にして、患者運動の文字通りのナショナルセンターを、私たちと私たちを支持支援してくださる国民の皆さんとともにつくりあげていく決意を確認しました。

新しい組織は、必ずや多くの患者や家族、国民の期待に応え、日本の社会保障に大きな影響を与えるものとして、日本の患者運動、社会保障運動の歴史に残るものとなるでしょう。

私たちは今日から、日本の歴史に残る新しい患者運動の出発をめざし、全国各地で具体的な準備をはじめるとを宣言し、全国の患者・家族の団体がこの新しい組織を結集することをねがい、全ての国民が私たちのこの運動を支援してくださることを心から訴えます。

1985年11月24日

日本の医療・福祉と患者運動を考える

全国交流集会 '85

昭和61年度 活動方針（案）

1. 組織の強化と会員同志の交流を深めよう

前年に引き続き、役員会の定例化を図るとともに、専門部会の活動を活発化し、他団体とも手を結び難病患者家族の交流をふかめます。

2. 難病に対する啓蒙活動をつよめよう

自治体や医療機関に働きかけて難病に体する理解を深め、正しい認識をもっていただくよう努めます。

3. 要求実現に向けての活動をつよめよう

会員の持つ具体的かつ切実な要求の実現のために努力します。

昭和61年度歳入歳出予算書（案）

（昭和61年4月1日 ～ 昭和62年3月31日）

滋賀県難病連絡協議会

1. 収入の部

（単位：円）

科 目	予 算 額	摘 要
会 費	180,000	①300×600
県補助金	300,000	60年度から
雑収入	80,000	
寄付金	0	
繰越金	236,896	
合 計	796,896	

2. 支出の部

科 目	予 算 額	摘 要
事務費	50,000	封筒、用紙他
会議費	150,000	会場費他
通信費	60,000	機関誌他郵送料
印刷費	170,000	総会議案、機関誌等印刷代
報償費	100,000	講師謝礼等
旅 費	230,000	総会、役員会等
分担金	15,000	全国患者会、OTK等
予備費	21,526	
合 計	796,526	

昭和61年度滋賀難病連絡協議会事務所設立準備基金（案）

積立金	350,000
-----	---------

第2部各団体別プログラム

☆全国膠原病友の会滋賀支部

会場：大津市勤労福祉センター4階会議室

内容：第3回総会 13時～13時30分

医療講演 13時40分～

医療相談 15時～

講師：京大病院第2内科

熊谷俊一先生

田中診療所

田中善八先生

☆京都スモンの会滋賀支部

会場：大津市勤労福祉センター4階会議室

内容：生活相談会 13時～

個別相談もうけられます。

講師：大津保健所・彦根保健所の保健婦さん

☆滋賀県腎臓病患者連絡協議会

会場：大津市勤労福祉センター4階会議室

内容：腎バンク設立相談会 13時～

☆日本リウマチ友の会滋賀支部

☆全国筋無力症友の会滋賀会

☆稀少難病の会「おおみ」

☆「湖友会」

☆賛助会員グループ

以上の団体で合同交流会をもちます。年金法の改正に伴う話しの講師を折衝中です。

滋賀県難病連絡協議会規約

(名称及び所在地)

第1条 本会の名称は滋賀県難病連絡協議会（略称 滋賀難病連以下本会と略す）と称し事務局を滋賀県下におく。

(目的)

第2条 原因も治療方法も不明といわれ、又治療の方法があっても全治することなく、生涯闘病生活を続けなければ生命を維持する事が出来ない、いわゆる難病者（児）が互いの情報を交換し、加盟各団体及び個人の相互連絡を深めながら共通した願いを達成することを目的とする。

(事業)

第3条 本会は前条の目的を達成するため次の事業を行う。

- (1) 各種懇談会、学習会、啓蒙活動等を行う。
- (2) 同じ目的を持つ団体と、全国的にも地域的にも広く協力し、共に運動を進める。
- (3) 各団体の自主性を尊重し、その独自の活動を保障し支援する。

(会員の構成)

第4条 本会の会員は正会員及び賛助会員で構成する。

- (1) 正会員 本会の正会員は次により構成する。
本会の目的に賛同した滋賀県下における、いわゆる難病団体・個人（患者家族も含む）。
- (2) 賛助会員 賛助会員は、本会の目的に賛同する個人または、団体。

(総会)

第5条 本会の最高議決機関は、各加盟団体及び個人の代表者による代表総会とする。総会は年1回とし、次のことを決める。

- (1)活動方針 (2)活動報告 (3)会計予算 (4)会計報告 (5)役員選出
総会は各加盟団体及び個人の代表者の3分の2以上（委任状を含む）を以て成立し、議事は合議によって決定する。尚、代表者数は、別に定める。

(臨時総会)

第6条 本会は、臨時に総会を開催する事が出来る。開催にあたっては、役員が決議によるものか、又は、会員の3分の2以上の要請があったとき。

(役員)

第7条 本会の役員は下記の通りとする。

- (1) 会長 1名
- (2) 副会長 2名
- (3) 事務局長 1名
- (4) 会計 1名
- (5) 理事 若干名
- (6) 会計監査 2名

第7条の役員は、各加盟団体及び個人の代表者の中より互選して選出する。

(役員の仕事)

第8条 役員の仕事は次の通りとする。

- (1) 会長は本会を代表し会務を統括する。
- (2) 副会長は会長を補佐し、会長事故あるときは、その職務を代行する。
- (3) 事務局長は、会長の命により事務を処理する。
- (4) 会計は、本会の出納を担当する。
- (5) 理事は、会長を補佐し会員相互間の連絡その他会務を分掌する。
- (6) 会計監査は会計を監査する。

(役員会)

第9条 本会の役員会は、原則として月1回とし、会長が必要と認めた時は、臨時にこれを行う事が出来る。

(招集及び任期)

第10条 総会及び役員会は会長が招集する。また、役員の仕事は1年とし、再任を妨げない。

(会費)

第11条 第3条の事業遂行のため、会員より会費を徴収する。尚、その額は総会で決定する。

(運営費)

第12条 本会の運営費は、会費及び助成金、寄付金等を似てこれにあてるものとする。

(会計年度)

第13条 本会の会計年度は4月1日より翌年の3月31日までとする。

(規約の改廃)

第14条 本会の規約の改廃は、総会で行うものとする。

附 則

この規約は昭和59年9月9日より施行する。

滋賀県難病連絡協議会旅費規定

(目的)

第1条 この規定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日に付き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. この規定は、昭和60年4月1日より実施する。

医療相談会案内

一、メニエール病医療相談会

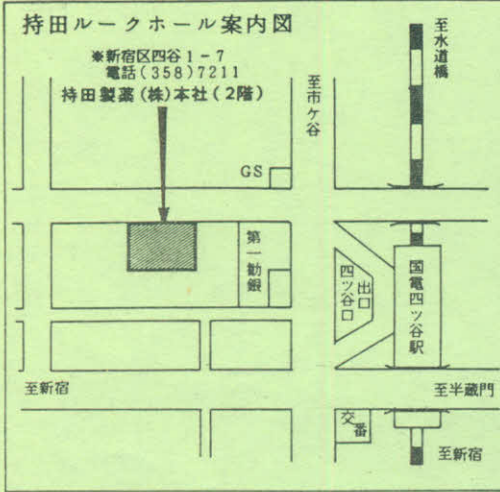
日時 61年4月29日(祭) 午後一時より
会場 持田ルークホール
東京都新宿区四谷一ノ七

〇三(三五八)七二二一代

講師 日本医科歯科大学耳鼻科

教授 渡辺勸先生

※会員の方で参加希望の方は折り返し、ハガキ、電話等にて事務局へご連絡下さい。特別に返信を用意いたしません。



〓予告〓

一、再生不良性貧血・血小板減少性

紫斑病医療相談会

日時 61年6月7日(土) 午後一時より
会場 戸山サンライズ
住所 東京都新宿区戸山1の22の1

電話 〇三(二〇四)三六一一代

講師 順天堂大学内科

講師 若林 芳久先生

二、潰瘍性大腸炎・

クローン病医療相談会

日時 61年6月29日

会場 東京都障害者福祉会館

講師 潰瘍性大腸炎

東京大学医学部第一外科

助教授 武藤 徹一郎先生

クローン病

社会保険中央総合病院

内科 高添 正和先生

三、親の部会宿泊交流会

日時 61年8月2日(土)3日(日)

会場 戸山サンライズ