

滋賀難病連のしおり

難病で苦しんでいる貴方に

私達は連帯の手をさしのべます



滋賀県難病連絡協議会

呼びかけ

「原因も判らず治療法も判らない」「原因は判っていても治療法が確立していない」
「原因も治療法も判っているが、治療を続けなければ生命を維持することが出来ない」
「後遺症や障害で生涯苦しみ続けなければならない」……。こうした難病や障害で苦しみ悩んでおられるみなさん！

「専門医は？ 専門病院はどこにあるのだろう。」「同じ病気の人と知りあって話しを聞きたい。」「療養経験や医療情報など、いろんな話しが聞きたい。」「介護の方法はどうしたらよいのだろう？」

こうしたことで苦しみ悩んでおられる患者・家族のみなさん！

私達はこうした苦しみや悩みを持つ患者・家族がお互いに助けあい、励ましあって各疾病や障害の正しい知識の普及・社会保障の拡充の為に、力を合せていこうと**滋賀県難病連絡協議会**を結成しました。

私達は、病気や障害によってもたらされるあらゆる苦しみ、悩み、不安と恐怖を様々な困難の体験を基に、同じ苦しみを味わう人々が一人でも少なくなることを、心から願っております。

私達は、難病といわれる全ての病気の原因の究明と治療法の確立が、一日も早く実現することを心から願っております。

私達は、病気や障害を持っていても、明るく希望をもって暮らすことのできる社会の実現することを、心から願っております。

一人で悩んでいる方、既に患者会や団体を作られている方、これからは私達と力を合せ、共に手を取り合い、励ましあって歩もうではありませんか。

入会するには

貴方の病気が、腎臓病、膠原病、スモン、リウマチ、筋無力症、血友病でしたら右の各団体の連絡先宛入会の申込みをしてください。

それ以外の疾病の方は、「稀少難病の会」宛入会の申込みをしてください。

本会の趣旨に賛同して、私達の活動にご援助していただく方は、「賛助会員グループ」の責任者宛入会の申込みをしてください。

申込用紙は、添付の様式をご使用ください。電話連絡でも結構です。

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]

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置く。
- (目的)
第2条 原因も治療方法も不明といわれ、また治療の方法があっても全治することなく、闘病生活を続けなければ生命を維持することが出来ない、いわゆる難病患者（児）がお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に次の事業を行う。
(1) 各種懇談会、学習会、啓蒙活動を行う。
(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、共に運動をすすめる。
(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又は団体。
- (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）をもって成立し、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ことが出来る。開催にあたっては、役員決議によるものか、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
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、会長事故ある時は、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、臨時にこれを行うことができる。
- (召集及び任期)
第10条 総会及び役員会は会長が召集する。また役員の仕事の任期は1カ年とし、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、寄付金等をもっ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。

2023-12-24