

パーキンソン病の社会的認識をたかめよう!!

全国パーキンソン病 友の会会報	〒315 茨城県石岡市若松1-7-5 電話0299(22)5580	NO. 25
<b>支 部</b> <b>だより</b>	(郵便振替口座番号) 宇都宮 0-38042 (加入者名)	発 行 平成4年
	全国パーキンソン病友の会茨城県支部	1992, 8, 31

### 目 次

◆全国患者・家族集会 in TOKYOに参加して(清水 昇勝)	P 2
◆年齢別会員数表	P 3
◆地区別親睦交流会に参加して(永井光・匿名希望)	P 4
◆全国パーキンソン病友の会茨城県支部規約	P 5~P 7
◆北部地区交流会	P 8
◆県南地区交流会	P 8
◆難病テレホン相談の案内	P 8
◆第七回患者・家族交流会	P 8
◆会費納入のお願い	P 8
◆編集後記	P 8
◇投稿用紙	折込み



## 全国患者・家族集会 in TOKYOに参加して

清水 昇勝

難病の原因究明と治療方法の確立・総合的な難病対策の確立・自分たちの住む街に十分な医療と福祉をと願い、「主張と行動のとき」と題し、昨年の11月17、18日に東京で、JPC結成以来初めての集会・霞が関行進・各省陳情が全国31加盟団体から大勢の代表が集まり諸行動を行いました。

17日午後から東京・六本木の東京コマ旅行会館で集会が行われ、パーキンソン病友の会は地元東京都支部と近郊の支部から30人（茨城県支部6人）の方々が参加しました。JPCの代表幹事による基調報告では「主張と行動」と位置付け、今、私達は何をしなければならぬか、又、何を国に社会に訴えていくかの内容の報告がありました。

会場からの患者・家族から、現在の医療制度の矛盾点、鹿児島島の離島無医師の実態、透析施設の拡充等の切実の思いで訴えられました。

理想と人間の尊厳を掲げ、明日の日本を本当の豊かさと全ての人々が安心して暮らせる社会をと東京アピールを採決して集会を終えました。

翌18日宣伝カーの先導で、各々がゼッケンをつけ団体の旗やのぼりを持ち日比谷公園霞門をデモ行進が出発した。まさしく、我が国の行政の中心である官庁街を整然と行進しながら、私達パーキンソン病友の会は、道行く人達に手作りのチラシを配り啓蒙活動を致しました。

西新橋1丁目交差点を左折し通産省の前を行進のころは、車も通行人も大変混雑するところで、先頭の宣伝カーから私達は難病患者とその家族、又、身体に障害を持つ者の団体の日本患者・家族団体協議会（JPC）です。北は北海道、南は九州鹿児島から、ここ東京・霞が関に集まり、皆さんにご迷惑をお掛けしてデモ行進をしています。どうぞご理解下さいとアナウンスされた。

デモ行進も終わりの家裁前交差点を右折の際は、同行の警察官の規制で両方向の車両が完全にストップされ、宣伝カーからは私達は走る事も急ぐ事も出来ませんと、アナウンスされると、毎年話題になる皇居のお掘りに渡るあの「かるかも」の事を思いうかべながら全員が通り抜け無事終了しました。

午後からは、厚生、大蔵、文部、労働、建設等に手分けして陳情行動に移りました。私達、茨城県支部から参加した3人は厚生省に決まり、先の大会決議文及び若年性部会要望書と「若年性パーキンソン病患者の実態調査報告書」を携え交渉に参加致しました。交渉時間は2時間、人数30人と制限されるなか、JPCが用意した総合的な難病対策の確立を求める要望書の内容に応じて関係各局に訴えました。パーキンソン病友の会が用意した決議文等は、大臣官房に提出し、2日間の諸行動を終えました。

年 齡 別 會 員 數 表 (1992, 8, 31 現)

年 齡 1 2 3 4 5 6 7 8 9

82 男

81 男

80 男

77 男

76 男

75 男

74 男

72 男

71 男

70 男

69 男

68 男

67 男

66 男

65 男

64 男

63 男

62 男

61 男

57 男

55 男

54 男

53 男

52 男

51 男

50 男

49 男

不詳 男

(平均年齢63才)

男 性

年 齡 1 2 3 4 5 6 7 8 9

83 女

79 女

78 女

77 女

76 女

75 女

74 女

73 女

72 女

71 女

69 女

68 女

67 女

66 女

65 女

64 女

63 女

62 女

61 女

60 女

59 女

55 女

54 女

50 女

47 女

44 女

不詳 女

(平均年齢66才)

女 性

## 地区別親睦交流会に参加して

日立市 永井 光 (家族)

北部地区親睦会に当たり、私は女房の付き添いで参加致しました永井です。

この度六月始め君島様のご苦勞により、終了させまして誠にありがとうございました。さて、当日出席された方々は昨年と一寸もかわった所もなく、ほっと致しました。参加された人も少人数のせいか、カラオケは出ませんでした。同病のよしみとでも申しまじようか、一、二回しか会っていないのに、古き友に会った様に話に花が咲き、時のたつのも忘れて一味も二味も違った和やかな一時(ひととき)でした。

女房等は家に居るときは、本当に大病人の様なのですが、皆様と話してる時は、どこが病人なのかと思う位です。家へ帰って種々話して居る中で、あの様な集いが、時々あればなんて思った事です。

役員の方々のご苦勞を思えばそうも出来ない事でしょう、……支部長さんには、遠方より出席下され、体験談等を詳しく聞く事が出来非常に参考になりました。

終りに会員皆様には一層身体に留意されまして、亦の集会を楽しみにしております。ありがとうございました。

東海村 匿名希望 (患者)

五月雨の季節が過ぎて、絶好の好天に恵まれた6月3日緑深い奥久慈は太子町の『福寿荘』で開催されました。

当日少し遅れて到着した私に、幹事役の方から細々と当日の予定についての説明を聞き、まずは一風呂浴びやっとなんか気分がなりました。色々食事の時間になり、初めて全員顔を合わせた訳ですが、介護者がいないと何一つ出来ない人から、外見には健常者と変わらない人まで、その症状は様々でしたが、この会場へ来られる人は良いほうなんでしょうと言う話を聞いて、この病気の恐ろしさを実感しました。

食事後の親睦には全員が参加し、夫々の闘病の体験談や現在実行している事等積極的な意見の交換が包み隠す事なく本音で語り合う事が出来、又、当日特別に出席の支部長の体験談や世界的な情報等、本当に参考になりました。

私は、治療を初めてまだ半年余りで症状も割合軽い、新米の患者ですが、半年前病名を聞いた時は、何の事かわからず、つぎの瞬間愕然とし、これから先どうなるのか、病院はどこがいいのか、手術すれば治るのか、等迷う事ばかりでした。これからは機会ある度に参加し皆様のご指導をいただき、よりよい闘病生活を送りたいと思います。

尚、当日幹事役並びに介護役を引受けて下さった健常者の方々に心から御礼を申し上げます。

## 全国パーキンソン病友の会茨城県支部規約

### 第1条（名称および所在地）

この会は「全国パーキンソン病友の会茨城県支部」と称し（以下「支部」と称する。）、事務局を茨城県内におく。

### 第2条（目的）

支部は茨城県内パーキンソン病患者、その家族、および支部の目的に賛同する一般県民が連帯して、パーキンソン病患者の医療、福祉、療養生活の充実向上、および社会的敬蒙の推進をはかることを目的とする。

### 第3条（事業）

前条の目的を達成するため、支部は次の事業を行う。

- (1) 医療、福祉関係者の講演などによる勉強会、相談会の開催。
- (2) パーキンソン病体操、発声訓練など患者のリハビリテーション活動の普及と指導。
- (3) 療養生活体験の交流および親睦のための座談会開催と小旅行などのレクリエーション活動。
- (4) 会報（支部だより）の発行。
- (5) 県内の難病、障害者、その他の団体などとの交流、連帯活動。
- (6) その他、支部の目的に沿った事業。

### 第4条（構成）

支部は、支部の目的に賛同し、所定の手続きを経て入会したもの（以下「会員」という。）をもって構成し、会員はパーキンソン病患者とは限らない。  
2、支部の目的に賛同し、社会的便宜の提供や物質的援助を行うことを希望するものは賛助会員になることができる。

### 第5条（機関）

支部の機関は、支部総会、支部役員会とし、必要な地域にはブロックを設けることができる。

### 第6条（支部総会）

支部総会は支部の最高議決機関であって、毎年1回開催し、次の事項を議決する。

- (1) 活動計画および活動報告。
  - (2) 予算および決算。
  - (3) 役員を選出と改選。
  - (4) 規則の改廃。
  - (5) その他の重要な事項。
- 2、支部総会は支部役員会の決定によって支部長が招集する。  
3、臨時総会は審議すべき重要な事項が生じた時、または構成員の三分の一以上が開催を要求した時、支部長が招集し、開催することができる。  
4、総会は出席会員をもって成立し、議事は出席会員の過半数をもって決定する。なお委任状はこれを妨げない。

## 第7条 (支部役員会)

支部役員会は支部長が招集し、総会に提出する議案を作成する。また総会の決議に基づく事項の執行、および総会に付議を要しない事項を審議し執行する。

2. 役員会は二ヵ月に一回以上開催する。

3. 役員会は必要に応じ臨時に開くことができる。また役員のおよそ三分の一以上の要望があれば開催することができる。

4. 支部役員会は構成員の過半数をもって成立し、議決は出席役員のおよそ半数以上を原則とするが、止むを得ない場合は過半数の賛成をもって議決するものとする。なお可否同数の時は支部長の決定による。

## 第8条 (役員)

支部には次の役員をおき、総会から次の総会までの任務を執行する。任期は一年とし、再任は妨げない。

- |              |             |
|--------------|-------------|
| (1) 支部長一名    | (5) 事務局員若干名 |
| (2) 副支部長若干名  | (6) 会計一名    |
| (3) 事務局長一名   | (7) 監事一〜二名  |
| (4) 事務局次長若干名 |             |

## 第9条 (役員を選出)

前条(1)から(7)までの支部役員は支部総会において選出する。

## 第10条 (役員の仕事)

支部役員の仕事は次のとおりとする。

- (1) 支部長は対外的に支部を代表し、支部の目的を達成するために活動する。
- (2) 副支部長は支部長を補佐し、支部長に事故ある時はその仕事を代行する。
- (3) 事務局長は支部の日常仕事を執行し、企画を担当する。
- (4) 事務局次長は事務局長を補佐し、担当仕事を執行する。
- (5) 事務局員は支部の仕事を分担してこれをおこなう。
- (6) 会計は支部の会計仕事を担当する。
- (7) 監事は支部の会計内容を監査し、その意見を支部総会で報告する。

## 第11条 (支部の運営)

支部の運営に必要な経費は、会費、寄付金、およびその他の収入をもって当てる。

## 第12条 (会費)

会員は会費として年間四千元を納入し、入会の際には、入会金五百円を納入する。賛助会員の会費は、年額一口(五千元)以上とする。

## 第13条 (分担金)

支部は各支部を総括する「全国パーキンソン病友の会」にその運営分担金として年額一千二百円に会費納入済みの会員数を乗じた額を毎年納入する。その細部については双方の事務局が協議して、これを決める。

**第14条（会計年度）**

支部の会計年度は各月四月一日より翌年三月三十一日までとする。

**第15条（顧問）**

支部の諸活動の成果をあげ、患者、家族に対し療養などの指導をおこなうため顧問をおくことができる。顧問は会員の推挙によって支部役員会で決定し、支部長が委嘱する。

**第16条（他団体との連帯）**

支部の目的達成のために、茨城県内の難病、障害者団体連絡協議会に加盟し他の諸団体と連帯して活動をすすめる。

**第17条（委任）**

この規約を施行するうえで必要な事項は、支部役員会の議決によって決定することができる。

**付則**

この規約は昭和六十一年三月二十三日をもって発効するものとする。

**付則**

この規則の一部改正は、平成四年三月十五日平成三年度第六回支部役員会にて議決を経て、平成四年四月十二日より施行する。



## 事務局だより

### ■北部地区交流会開催

6月3日～4日に大子温泉「福寿荘」にて一泊二日の日程で患者・家族11名の参加で開催致しました。

のんびり温泉につきり、夕食後に車座親睦交流会と名付け、患者・家族の参加者全員が、現在一番困っている事、又こうして欲しい事を発言し、私ならこのようにすると云う、意見交換をしました。

### ■県南地区交流会開催

7月12日に第1回と同じ所の「柴崎公民館」にて全国役員の田中氏に講師をお願いし、患者・家族21名が集い開催致しました。今回の集会は参加者各々が現在服用している薬を持参して、薬の効用の勉強し、又「パーキンソン病の日常生活の心がけと工夫」のビデオを観賞して、有意義な一日を過ごしました。

### ☎ 難病テレホン相談

茨城県難病連では、県より委託事業の難病電話相談事業を昨年に引き続き実施している。パーキンソン病は毎週木曜日に担当してこの事業に協力しております。

☎0292-44-4535 毎週(月)～(金)9:30～16:30まで、

尚、日赤水戸病院神経内科の鈴木先生が毎月第2火曜日に電話相談を受けています。それには、事前に予約が必要です。

### ■第七回患者・家族交流会

10月3日～4日にいこいの村「ひぬま」で上記の日赤水戸病院の鈴木先生をお招きして患者・家族交流会を開催致します。

### ■会費納入のお願い

会費未納の方がまだ少しおられます。会の運営のため是非ご入金下さいませようお願いします。尚、郵便事情等で行き違いがありましたら、悪しからずご了承下さい。お問い合わせは☎0299-22-5580清水まで。

### 《編集後記》

皆さん、今年の夏は例年より猛暑に見舞われ体調を崩した方もいたと思います。お疲れさまでした。次に今回から会報に投稿用紙を折込みましたどうぞご利用下さい