

1971年8月7日第3種郵便物許可(毎月6回 1の日・6の日発行)
2003年4月20日発行 SSKA 増刊通巻 号

SSKA		
全国パーキンソン病 友の会会報 茨城県支部だより	第59号	郵便振替口座番号 00300-4-38042
	平成15年	全国パーキンソン病友の会茨城県支部 〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5
	2003, 4, 20	TEL&FAX 0299-22-5580 メールアドレスchv86440@nyc.odn.ne.jp

第18回定期支部総会議案書

- ☆ 日 時 平成15年4月20日(日) 午前9時30分受付開始
☆ 場 所 水戸市千波町1918番地 茨城県総合福祉会館 4階大研修室
☆ 交 通 旧6号国道千波経由県総合福祉会館前下車 ☎ 029-244-4545

定期支部総会次第

1. 開会のことば/物故者に対し黙祷 (10:30)
2. 支部長あいさつ
3. 来賓祝辞
4. 祝電・メッセージ披露
5. 議長選出
6. 議事
 - (1) 平成14年度活動報告 ----- P 2. 3
 - (2) 平成14年度一般会計決算報告 ----- P 4
 - (3) 平成14年度特別会計決算報告/会計監査報告 ----- P 5
 - (4) 平成15年度活動方針(案)/平成15年度支部役員選出(案) ----- P 6
 - (5) 平成15年度一般会計予算(案) ----- P 7
 - (6) 平成15年度特別会計予算(案) ----- P 7
7. 新旧役員の紹介とあいさつ
8. 議長解任
9. 事務局からの連絡事項 ----- P 8
10. 閉会のことば (12:00)
休憩(昼食)

第2部

〔記念医療講演〕

- ★ 講 師 自治医科大学 神経内科 教授 中野 今治 先生
★ 演 題 「パーキンソン病の遺伝子治療」-臨床応用を目指して-(13:00-14:30)
★ 質疑応答 14:30 ~15:00

平成14年度活動報告

はじめに

私たちはこの1年間の難病対策委員会の熱心な議論に心から敬意を表すると共に、その議論が公開で行われたこともかつてないことでした。その報告を踏まえ、「難病対策を総合的に推進する」ことが文字通りに実行されることを心から期待するものです。

また、「難治性疾患の克服を目指した研究を推進すると共に、難病相談支援センター（仮称）の整備など難病患者のニーズを踏まえたきめ細かな福祉施策の充実を図る」とする新たな方向性を支持したいと思います。そして、この施策が特定疾患の指定疾患であるかないとに拘らず、地域において病気や障害に苦しみ、悩み困難な状況におかれている全ての患者・家族に暖かな手を差し伸べる機関として地域に定着し認知されるよう、自治体と地域の医療・福祉等のあらゆる関係者・団体の支援と協力を切に願うものです。

そのためには、行政が全てをとりしきるのではなく、患者・家族団体を含め地域の社会資源を育てるものとなるよう厚生労働省が方向を明確にすることを望みます。

「医療費負担に対する支援制度については、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担及び事業評価の導入により、制度の適正化及び安定化を図る」とありますが、いくつかの大きな問題点があると考えます。このような不安状況のなか次のような活動をしてまいりました。

- ① 第17回支部総会を県総合福祉会館4階大研修室で行い、自治医科大学神経内科助教授藤本健一先生をむかえて「新パーキンソン病の治療」と題して、医療講演を行った。参加者は、会員・家族・一般参加者、ボランティアのフラダンス・バンドの皆さん合計113名だった。（14.4.14）
- ② 茨城県難病団体連絡協議会第20回定期総会を県総合福祉会館4階大研修室で行った（14.5.12）
- ③ 全国パーキンソン病友の会総会・大会（千葉大会）木更津市・かずさアカデミーで行った。清水支部長が全国会長に選ばれた。（14.5.16-18）
- ④ 難病対策委員会に提出のアンケートについて検討会を東京でった。（14.8.12）
- ⑤ 厚生労働省へ神経難病5団体で要望書を提出し交渉を行った。（14.9.15）
- ⑥ 第17回患者・家族交流会を常陸太田市・ときわ路で日帰り泊まり合わせて28名参加者で行った。（14.10.19-20）
- ⑦ 厚生労働省へ特定疾患希少性見直し3団体で交渉を行った。（14.10.21）
- ⑧ 県南地区別交流会を竜ヶ崎市馴柴公民館で開催した。（14.12.1）
- ⑧ 県との懇談会を県庁で行った。（15.1.28）
- ⑨ JPC2・17集会を衆議第1議員会館会議室で行った。（15.2.17）
- ⑩ 県北・中央地区別交流会を県総合福祉会館4階研修室Aで行った。（15.3.9）

平成14年度活動日誌

<p>〔難連役員会〕</p> <p>14. 6. 9 (日)</p> <p>8. 11 (日)</p> <p>9. 8 (日)</p> <p>12. 15 (日)</p> <p>15. 2. 9 (日)</p>	<p>〔支部役員会〕</p> <p>14. 5. 26 (日)</p> <p>7. 21 (日)</p> <p>9. 8 (日)</p> <p>11. 23 (土)</p> <p>15. 1. 19 (日)</p> <p>3. 23 (日)</p>	<p>〔全国役員会〕</p> <p>14. 4. 1 (月)</p> <p>4. 12 (金)</p> <p>5. 24 (水)</p> <p>6. 6 (木)</p> <p>7. 3 (水)</p> <p>8. 12 (月)</p> <p>9. 4 (水)</p> <p>11. 6 (水)</p> <p>15. 1. 15 (水)</p> <p>3. 6 (木)</p>	<p>〔事務局長・電話相談〕</p> <p>14. 4. 2 (火) 14. 9. 17 (火)</p> <p>4. 9 (火) 9. 24 (火)</p> <p>4. 16 (木) 10. 1 (火)</p> <p>4. 18 (木) 10. 8 (火)</p> <p>4. 23 (火) 10. 22 (火)</p> <p>4. 30 (火) 10. 23 (木)</p> <p>5. 7 (火) 10. 29 (火)</p> <p>5. 14 (火) 11. 5 (火)</p> <p>5. 21 (火) 11. 12 (火)</p> <p>5. 28 (火) 11. 19 (火)</p> <p>5. 31 (金) 11. 28 (月)</p> <p>6. 4 (火) 12. 3 (火)</p> <p>6. 11 (火) 12. 16 (月)</p> <p>6. 18 (火) 12. 17 (火)</p> <p>6. 25 (火) 12. 24 (火)</p> <p>7. 2 (火) 15. 1. 7 (火)</p> <p>7. 9 (火) 1. 14 (火)</p> <p>7. 16 (火) 1. 21 (火)</p> <p>7. 19 (金) 1. 28 (火)</p> <p>7. 23 (火) 2. 4 (火)</p> <p>7. 25 (木) 2. 18 (火)</p> <p>7. 26 (金) 2. 25 (火)</p> <p>7. 30 (火) 3. 4 (火)</p> <p>8. 6 (火) 3. 11 (火)</p> <p>8. 13 (火) 3. 14 (金)</p> <p>8. 16 (金) 3. 18 (火)</p> <p>8. 20 (火) 3. 24 (月)</p> <p>8. 27 (火) 3. 25 (火)</p> <p>9. 3 (火) 3. 31 (月)</p> <p>9. 10 (火)</p>
<p>〔難病見舞金請願〕</p> <p>14. 5. 13 (月) 水戸市(蒲・寺)</p> <p>5. 23 (木) 八郷町(蒲・寺)</p> <p>7. 14 (日) 波崎町(綱)</p> <p>7. 16 (火) 北茨城市 高萩市(蒲・寺)</p> <p>7. 22 (月) 伊奈町(綱)</p> <p>7. 30 (火) 銚田町(蒲・寺)</p> <p>11. 5 (火) 福祉部会</p> <p>11. 13 (火) 協和町(綱)</p>	<p>〔各種会報発送〕</p> <p>14. 4. 15支部会報46号</p> <p>7. 22全国会報88号</p> <p>9. 11 " 89号</p> <p>10. 17 " 90号</p> <p>10. 24難連会報47号</p> <p>11. 15支部会報58号</p> <p>12. 13全国会報91号</p> <p>15. 2. 7 " 92号</p> <p>2. 25難連会報48号</p>	<p>〔その他の行動〕</p> <p>14. 4. 11 (木) 国会請願</p> <p>5. 21 (火) 新任挨拶</p> <p>6. 9 (日) メッセージ発送 京都支部</p> <p>7. 18 (火) 難病見舞金取手市議員と懇談</p> <p>7. 24 (水) 難病対策要望書提出 厚生労働省</p> <p>9. 6 (金) 交流会場所下見 常陸太田ときわ路</p> <p>10. 4 (金) 特定疾患担当者会議 県保健予防課</p> <p>10. 13 (日) JPC全国一斉街頭署名活動 笠間市 芸術の森公園(県民まつり会場)</p> <p>11. 17 (日) JPC全国患者・家族集会・東京浦島</p> <p>11. 21 (木) 自民党難病対策議員連盟総会自民党棟</p> <p>12. 13 (水) ボランティア講演会講師 下館保健所</p> <p>15. 1. 27 (月) 難病患者在宅検討委員会 土浦保健所</p> <p>2. 28 (金) 難病患者各種相談会 水戸保健所</p> <p>3. 11 (火) 国会請願紹介議員依頼 水戸市 狩野ビル</p> <p>3. 17 (月) 障害者差別禁止法公開シンポジウム 参議院議員会館</p> <p>3. 29 (土) 難連会計監査 県総合福祉会館 難連事務局</p>	<p>〔相談員の集〕</p> <p>14. 4. 18 (水)</p> <p>5. 21 (火)</p> <p>8. 6 (水)</p> <p>12. 3 (火)</p> <p>15. 2. 4 (火)</p>

平成15年度活動方針（案）

1. マスコミ、県や市町村の広報、病院、各保健所を通じて未加入潜在患者の発掘につとめると共に、一般社会にパーキンソン病の啓発宣伝を行います。
2. 地区別（ブロック）活動の推進をはかります。
3. 患者・家族交流会を行います。
4. ご要望に応じて患者宅の友愛訪問を致します。
5. 県難連、他の難病団体、パーキンソン病友の会他支部との連帯を深めていきます。
6. 支部会報（支部だより）を発行いたします。

平成15年度支部役員選出（案）

敬称略

支 部 長	◆※	清 水 昇 勝 (石岡市)	中央地区担当
副 支 部 長	◆	植 本 泰 久 (竜ヶ崎市)	県南地区担当
事 務 局 長	◎	清 水 晴 美 (石岡市)	中央地区担当
事 務 局 員	◎	綿 引 義 男 (笠間市)	〃
〃		寺 門 京 子 (那珂町)	県北地区担当
〃	◎	植 本 純 代 (竜ヶ崎市)	県南地区担当
〃	◎	山 村 寛 (水戸市)	中央地区担当
〃		川 口 弘 容 (牛久市)	県南地区担当
会 計	※◎	寺 門 正 次 (那珂町)	県北地区担当
会 計 監 査	◇◎	小佐畑 弘 (〃)	〃
〃	◇	松 本 衛 治 (日立市)	〃

凡例 ◆本部役員 ※県難連役員 ◎健常者 ◇事務局員兼務

事務局連絡事項

- ◇ 「第27回全国パーキンソン病友の会総会・大会」
 - ・期日 平成15年6月7日（金）～8日（土）
 - ・大会 石川県文教会館
 - ・総会 金沢ニューグランドホテル

- ◇ 総合的難病対策の早期確立を要望する請願書とパーキンソン病患者・家族の療養生活の質向上（QOL）に関する請願書にご協力ありがとうございました。結果等については、次の支部会報でご報告致します。

- ◇ 今話題のハリウッドスターのマイケル・J・フォックスさんが書いた「スッキーマン」30歳の若さでパーキンソン病に侵されたマイケル・J・フォックスが、みずみずしい文章で綴る自らの人生、仕事、家庭、そして病との闘い。購入希望の方は全国事務局に申し込み下さい。定価1,600円を100円引き、1,500円です。
代金振込先：郵便振替口座「00190-7-121472」
全国パーキンソン病友の会
連絡先 全国パーキンソン病友の会事務局
電話 03-3560-3355 / FAX 03-3560-3356

編集者 全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒315-0018・茨城県石岡市若松1丁目7-5
TEL&FAX：0299-22-5580
メールアドレス chv86440@nyc.odn.ne.jp
郵便振替口座番号：00300-4-38042
発行者 特定非営利活動法人・障害者団体定期刊行物協会
〒157-0073・東京都世田谷区砧6-26-21
TEL：03-3416-1698
FAX：03-3416-3129 (頒価300円)