

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)  
2004年4月18日発行 SSKA 増刊通巻 号

<b>SSKA</b>		
<b>全国パーキンソン病 友の会会報</b>  茨城県支部だより	第62号	郵便振替口座番号 00300-4-38042
	平成16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
	2004. 4. 18	<b>TEL&amp;FAX 0299-22-5580</b>
		メールアドレスchv86440@nyc.odn.ne.jp

## 第19回定期支部総会議案書

- ☆ 日 時 平成16年4月18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／物故者に対し黙禱 (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15年度活動報告 ----- P 2. 3
  - (2) 平成15年度一般会計決算報告 ----- P 4
  - (3) 平成15年度特別会計決算報告／会計監査報告 ----- P 5
  - (4) 平成16年度活動方針(案)／平成16年度支部役員選出(案) ----- P 6
  - (5) 平成16年度一般会計予算(案) ----- P 7
  - (6) 平成16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 茨城県立医療大学付属病院神経内科教授 永田 博司 先生  
★ 演 題 「パーキンソン病の運動障害とリハビリテーション」(13:00-14:30)  
★ 質疑応答 14:30～15:00

## 平成15年度活動報告

はじめに

厚生労働省は、難治性疾患に関する調査・治療研究の推進により原因の究明や治療方の確立等を目指すとともに、難病相談・支援センターの整備の推進など難病患者のニーズを踏まえたきめ細かな保健医療施策の充実連携を図ることとしている。

また、引き続き重症難病患者に対する入院施設確保事業や在宅療養支援の着実な推進、クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病患者の診断支援の実施、難病患者等居宅生活支援事業及び難病情報センター事業等、難病対策を総合的に推進すこととし、厳しい財政事情の中、平成16年度難病対策関係予算として、対前年度38億円増の総額1,073億円を計上されました。難病対策については、平成15年度において特定疾患治療研究事業の制度改正、難病相談・支援センター事業の創設、日常生活用具給付事業における対象品目の大幅追加等各般の見直しが行われた。平成16年度においては、これらの方策を的確に実施することにより、難病対策を引き続き推進することとしている。

また、他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点も踏まえ制度の見直しが行われ、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が導入されました。

一方、難病相談・支援センターについて、茨城難病連では、検討委員会を設けて県当局との協議が進められているところです。このようにな情勢のなか、県支部として次のような活動をしてまいりました。

- ① パーキンソンデー国会請願と厚生労働省交渉に参加した。(15.4.11-12)
- ② 第18回支部総会を県総合福祉会館4階大研修室で自治医大神経内科中野今治先生による「パーキンソン病の遺伝子治療」と題して、医療講演を行った。参加者は、会員・家族・一般参加者の合計81名だった。(15.4.20)
- ③ 県難連第21回定期総会を県総合福祉会館4階大研修室で行った。(15.5.11)
- ④ 第27回全国総会・大会を石川県金沢市に行った。(15.6.6-9)
- ⑤ 第18回支部患者・家族交流会を土浦市「サンレイク土浦」日本イーライリリー社の協力でフラワーアレンジメント教室も行った。(15.9.27-28)
- ⑥ 第4回アジア・太平洋国際シンポジウムが韓国・ソウルで開催され清水・植本夫妻が参加した。(15.10.3-6)
- ⑦ 県難連設立20周年記念式典を県総合福祉会館地階コミュニティホールで元宝塚スターの「風さやか」さんを迎えて行った。(15.10.4)
- ⑧ 県南地区別交流会を龍ヶ崎市馴柴公民館で開催した。(15.12.14)
- ⑨ 県北・中央地区合同交流会を県総合福祉会館4階A研修室で開催した。(16.3.14)  
その他の活動は右の頁に記載しています。

平成15年度活動目録

全国役員会	難連役員会	支部役員会	難病電話相談	
15. 4. 12 (土)	15. 4. 5 (日)	15. 5. 18 (日)	15. 4. 8 (火)	15. 9. 16 (火)
7. 11 (金)	6. 8 (日)	7. 13 (日)	4. 15 (火)	9. 30 (火)
12. 5 (金)	7. 27 (日)	9. 7 (日)	4. 22 (火)	10. 7 (火)
16. 2. 16 (月)	9. 21 (日)	11. 13 (日)	5. 6 (火)	10. 21 (火)
	10. 26 (日)	16. 1. 18 (日)	5. 20 (火)	10. 28 (火)
難連事務局長	12. 14 (日)	3. 28 (日)	5. 27 (火)	11. 11 (火)
15. 4. 8 (火)	16. 2. 8 (日)		6. 3 (火)	11. 17 (月)
4. 15 (火)			6. 10 (火)	11. 25 (火)
4. 22 (火)			6. 17 (火)	12. 2 (水)
5. 6 (火)			6. 20 (金)	12. 9 (火)
			6. 23 (月)	12. 15 (月)
			6. 24 (火)	16. 1. 6 (水)
			7. 8 (火)	1. 13 (火)
			7. 15 (火)	1. 19 (月)
			8. 5 (火)	1. 26 (月)
			8. 12 (火)	2. 2 (月)
			8. 19 (火)	2. 10 (火)
			8. 26 (火)	2. 17 (火)
			9. 2 (火)	2. 24 (火)
			9. 9 (火)	3. 2 (火)
				3. 16 (火)
				3. 22 (月)
			相談員の集い	3. 29 (火)
			15. 11. 5 (火)	
			16. 3. 5 (金)	
			ポスター掲示依頼	
			15. 7. 17 (木) 埴・細・藤	
			7. 27 (水) 水戸保健所・	
			7. 30 (金) ひたちなか "	
			8. 5 (火) 日立保健所	
			8. 13 (水) 水海道保健所	
			8. 15 (金) 下館・古河	
			8. 20 (水) 龍ヶ崎保健所	
各種出版物発送記録				
15. 4. 24 (木) パーキンソンノート				
4. 30 (土) 支部会報60号				
5. 13 (火) 全国会報93号				
7. 22 (火) 全国会報94号				
9. 4 (木) 難連会報49号				
11. 5 (火) 支部会報61号				
12. 19 (金) 全国会報95号				
16. 1. 20 (火) 難連会報50記念号				
その他の行動				
15. 4. 1 (火) 総会&医療講演会の報道依頼				
4. 21 (月) 京都府支部メッセージ発送				
5. 9 (金) 全国3役会議・厚生労働省交渉				
5. 15 (木) 難連新役員挨拶回り				
5. 16 (金) 千葉県・兵庫県支部メッセージ発送				
6. 22 (日) 支部患者・家族交流会現地見 故小佐畑はつ子様死去告別式参列				
10. 18 (土) 県民まつり(街頭署名活動)				
11. 13 (金) 県保健予防課との会議・夜県主催の医療 講演に出席				
16. 1. 6 (火) 難連役員新年挨拶回り				
1. 14 (水) 水海道保健所主催の講演会に講師として				
2. 26 (木) 県との懇談会(県庁)				
3. 23 (火) QOLの請願書の紹介議員依頼(狩野・赤城) 議員に・報道依頼各新聞社				
3. 25 (木) ラジオ短波6/14「BS病葉アワー」出演の収録 東京・ラジオ短波放送ラジオ				

## 平成16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16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（ひたち市）	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	◇	松 本 衛 治（日立市）	〃
〃	◇	西 村 雅 夫（取手市）	県南地区担当

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28回定期全国総会・大会（福岡大会）

6月19日（土）9：00全国総会 18：00交流会（博多シティホテル）

6月20日（日）13：00全国大会（福岡国際会議場）

◇ 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）の関する請願書に、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。

尚、QOLの請願書は4月13日（火）衆議院は赤城徳彦議員に参議院は狩野安議員に紹介議員になって頂き国会請願を行って来ました。

—請願事項—

- パーキンソン病の原因究明と治療法の確立
- 特定疾患治療対象の治療認定に当り、ステージによる差別をやめ、121 特定疾患すべての医療費を公費負担にすること。
- パーキンソン病患者は多種多様の薬を服用はしている、薬価が西欧に比べ数倍高いので、薬価基準を引き下げること。
- 介護保険で施設を利用した場合、医療サービスを拒否されている。両保険の併用を認めること。
- 介護保険の審査に当っては、パーキンソン病特有の「NO・OF」現象を調査員に理解させること。
- 難病患者の解雇を規制し、若年性患者の自立のために在宅でできる「仕事」開発すること。

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.cdn.ne.jp](mailto:chv86440@nyc.cdn.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）