

南信州地域難病患者家族の会

設 立 趣 意 書

◎設立の理由について

南信州地域といわれる飯田市と下伊那郡では、難病患者会の活動がほぼ休止中であり、難病の患者様やご家族は、在宅や病院で日常的に孤立してしまったり、精神的にも不安な状態を抱えていたりする現状があるとされております。

また、南信州地域には、難病の認定受給者が約 1000 人いると言われていた中、患者様同士、ご家族同士で繋がりたい、何でも相談できる場がほしいと望んでおられる方が多くいらっしゃるかと推察されます。加えてその支援者である医療介護福祉従事者様方の難病への取組みの推進も期待される所です。

したがって、南信州地域において難病の患者様やご家族やその支援者様が繋がれる、何でも相談できる会を定期的に開催する患者家族会を設立し、少しでもお困りの方々に支えたいと考えている次第です。この度、2月27日には、世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)をきっかけにして、南信州地域難病患者家族の会設立委員会を設置し、難病患者家族の交流会を開催し 30 名の参加者と 40 名の賛同者を得たところ です。

これを受け、会員を広く募り定期的な交流会等を開催していくために南信州地域難病患者家族の会を発足したいと思ひます。

◎難病患者家族の会テーマ：「参加して元気になる また参加したくなる なんでも相談できる」

◎難病患者家族の会の活動内容

交流会の計画と開催の事業

難病患者とその家族及びその支援者等における連携の事業

リハビリ運動を中心とした会の計画と開催 等 必要と思われることの事業

◎難病患者家族の会への参加のお願い

難病患者家族の会設立趣旨にご賛同いただける方は 患者さん、ご家族、その支援者である医療介護福祉従事者の方々及び一般の方々まで広く求めます。南信州地域を盛り上げてまいりましょう。

令和7年3月吉日

南信州地域難病患者家族の会設立委員会

お問合せ 事務局 080-4920-9845 まで

南信州地域難病患者家族の会

令和7年度年間事業計画

□事業計画概要 : 会設立に伴い会則に則ると同時にテーマを掲げ会員相互の繋がりを深めお互いを支え合う事業を展開して参ります。テーマを「参加して元気になる また参加したくなる なんでも相談できる」として、原則毎月1回の交流会を中心に、会員の座談会、健康リハビリ、健康増進講座などを開催します。また開催日は原則毎月第4水曜日に定めます。

※講師のご都合で第4木曜日に変更する場合があります。もちろん事前にお知らせいたします。

□年間事業計画 ※5月6月の会場は「さんとぴあ第1講習室」予定

- ◎4月 : 9日 発会 と 座談会 と 支援者の視点
23日 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 下伊那赤十字病院
- ◎5月 : 28日 健康講座(難病と食事) と 座談会 と 支援者の視点 健和会病院案
- ◎6月 : 26日(木) 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 まるやまFC案
- ◎7月 : 23日 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 下伊那赤十字病院
- ◎8月 : 27日 健康講座(難病と呼吸リハビリLICなど) と 座談会 と 支援者の視点
健和会病院案
- ◎9月 : 25日(木) 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 まるやまFC案
- ◎10月 : 22日 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 下伊那赤十字病院
- ◎11月 : 26日 健康講座(難病と嚥下訓練) と 座談会 と 支援者の視点 健和会病院案
- ◎12月 : 25日(木) 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 まるやまFC案
- ◎1月 : 28日 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 下伊那赤十字病院
- ◎2月 : 25日 健康講座(難病と生活) と 座談会 と 支援者の視点 健和会病院案
- ◎3月 : 26日(木) 健康リハビリ会 と 座談会 と 支援者の視点 まるやまFC案
- ◎定期総会 8年度 4月8日(水)

□補 足

※健康リハビリ会 健康講座 : 地域の医療機関等に依頼します。

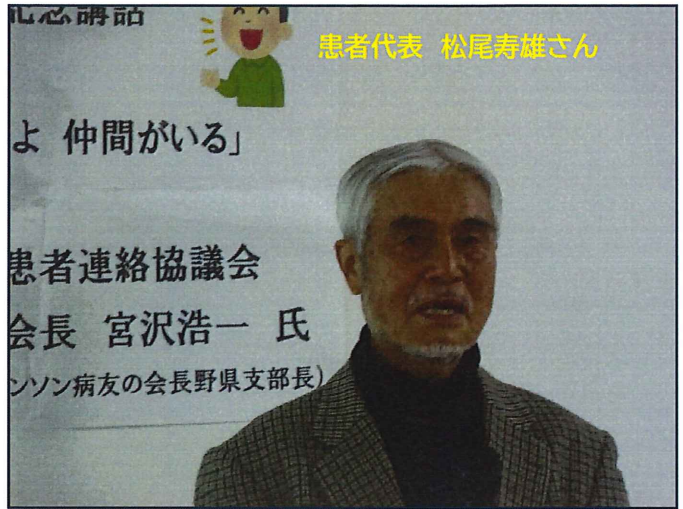
※座談会 : フリートークで楽しいおしゃべりの会です。

※支援者の視点 : テーマを決めてご家族や支援従事者の困ったことや考え方を自由に発言し新しい発見と情報共有を目指します。

※諸般の事情で内容を変更する可能性がありますので予めご承知おきください。



RDD 掲示(世界難病の日)



患者代表 松尾寿雄さん

患者連絡協議会
会長 宮沢浩一 氏
(インソン病友の会長野県支部長)



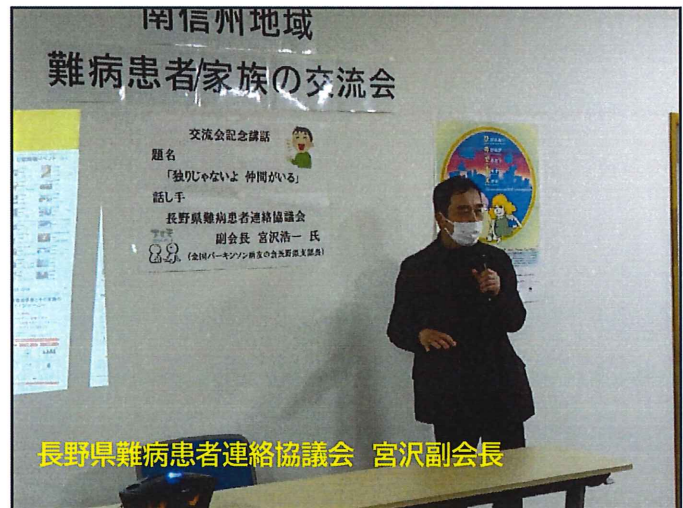
参加者 29名 でした



南信州地域 難病患者/家族の交流会
長野県難病相談支援センター両角相談支援員



飯田保健所 吉川保健師 曾我保健師



長野県難病患者連絡協議会 宮沢副会長



座談会は3グループに分かれて行いました



ヘルプマークが話題に!

患者様ご家族支援従事者様対象のご案内です

南信州地域 難病患者家族の会 発会/交流会

パーキンソン病・筋萎縮性側索硬化症(ALS)・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・クローン病
潰瘍性大腸炎・多発性硬化症・重症筋無力症・全身性エリテマトーデス・悪性関節リュウマチなど

独りじゃないよ！きっと繋がれる、仲間がいる！

令和7年2月27日にキックオフ会を開催し30名の参加者、40名の賛同者を得た南信州地域難病患者家族の会は4月9日正式に会を発足します。患者様ご家族、その支援者様が望むのは、生の声で繋がり交流することであり、南信州地域に必要であると参加者賛同者から伺いました。この度この声に応えるために正式に難病患者家族の会を発足致します。広く参加者を募りますのでぜひご参加ご賛同くださいませ。

南信州地域難病患者家族の会

※詳しくは設立趣意書、年間事業計画をご覧ください

難病患者家族の会 発会 / 座談会

日時：令和7年4月9日(水) 14時 ~ 16時

会場：松川町中央公民館2F 学習室1

内容：難病患者家族の会 発会 / 座談会

難病患者家族の4月度 交流会

日時：令和7年4月23日(水) 14時 ~ 16時

会場：松川町中央公民館えみりあ2F 学習室1

内容：健康リハビリ会(理論と実践) / 座談会

参加申込方法

別紙参加申込書にご記入の上 FAX お願いします。

お電話でも受付けます

TEL：080-4920-9845 事務局

FAX：0265-48-6614

医療介護福祉従事者の皆様へ

難病患者家族会への紹介と参加のお願い

毎日の業務お疲れ様です。「南信州地域難病患者家族の会」です。先般ご案内申し上げましたように当会は2月末にキックオフ会を敢行し、4月9日に発会、4月23日より毎月1回難病患者様のための健康リハビリ会を中心に活動予定です。

ご周知のとおり難病に罹患された方の患者会は飯田市と下伊那郡の南信州地域には活動がほぼない状況で、飯田保健所様によると南信州地域にはおよそ1000人の難病患者様(難病受給者証認定者)がいらっしゃる中、患者様、ご家族、支援者の皆様が繋がることで孤立を防ぎ、社会参加を促進し、症状悪化に歯止めをかけることが出来ると期待しております。

就きましては、日ごろ接していらっしゃる従事者の皆様に難病患者様、ご家族様に当会の活動をご紹介戴きたくお願い申し上げます。また、当会は支援者の方にもご参加賜り、患者様ご家族と一緒にリハビリを実践し、持帰って伝えて戴くことで難病に対する人権尊重と社会性の増進等にご協力賜りたいと存じます。

4月度のリハビリ会内容もお知らせいたしますのでぜひご参加くださいませ。皆さんで南信州地域を盛り上げてまいりましょう。

記

南信州地域難病患者家族の会 4月度健康リハビリ会と座談会

日時 令和7年4月23日(水) 14時～15時

会場 松川町中央公民館えみりあ 2F 学習室1

内容 健康リハビリ会(1時間程度) (座談会は15時から16時で行います)

講師 下伊那赤十字病院 リハビリテーション技術課 理学療法士 瓜尾昌恵先生

タイトル 「運動・活動のススメー低活動による悪循環を断ち切るー」

内容 基本的な運動メニューの紹介と実施 ストレッチ、座位・立位で行う運動など

※参加される方はタオルをご用意ください

◎4月9日の会発足会も14時から松川町中央公民館えみりあで行います。座談会も行いますのでご参加くださいませ。

以上

令和7年3月吉日

南信州地域難病患者家族の会
設立委員会事務局

080-4920-9845

※参加申し込みは別紙申込書又は事務局電話番号までお願い致します。

4月9日 発会と座談会

4月23日 健康リハビリ会と座談会

南信州地域難病患者家族の交流会 参加申込書

TEL080-4920-9845 FAX 0265-48-6614

ご参加は、どなたでも制限はございません。必要事項ご記入の上 FAX 戴くか、お電話でも受付いたしますのでお気軽にご参加ください。(コピー使用可)

※お電話の場合次の項目に沿ってお伝えくださるとスムーズです。

◎ご紹介戴いた方又は事業所様等 _____

◎ご参加希望の方の情報(疾患名は未記入 OK 後程伺います)

参加日(○で囲う) 4月9日 4月23日

ご氏名 ご住所

TEL 疾患名又は所属

参加日(○で囲う) 4月9日 4月23日

ご氏名 ご住所

TEL 疾患名又は所属

参加日(○で囲う) 4月9日 4月23日

ご氏名 ご住所

TEL 疾患名又は所属

南信州地域難病患者家族の会

支援者用
(賛助会員)

入会申込書

TEL080-4920-9845 FAX 0265-48-6614

私は、会設立趣旨に賛同し、会則に同意して入会することを申し出ます。

(お電話でも受け付けます。聞き取りにて入会申込書を作成することをご了承ください)

※お電話の場合次の項目に沿ってお伝えくださるとスムーズです。

◎ご紹介戴いた方又は事業所様等

紹介者

紹介事業所名等

◎ご入会希望の方の情報(疾患名は未記入 OK 後程伺います)

※年会費1口2,000円以上(法人単位で大丈夫です)

御法人名

事業所名

所在地

窓口代表者名

職種

他交流会参加希望事業所名

メールアドレス

TEL

FAX

ご希望されること

患者様ご家族用

南信州地域難病患者家族の会

入会申込書

TEL080-4920-9845 FAX 0265-48-6614

私は、会設立趣旨に賛同し、会則に同意して入会することを申し出ます。

(お電話でも受け付けます。聞き取りにて入会申込書を作成することをご了承ください)

※お電話の場合次の項目に沿ってお伝えくださるとスムーズです。

◎ご紹介戴いた方又は事業所様等

紹介者 _____ 紹介事業所名等 _____

◎ご入会希望の方の情報(疾患名は未記入 OK 後程伺います)

※年会費 1 口 2,000 円(家族単位で大丈夫です)

患者様氏名 _____ ご住所 _____

疾患名 _____ 生年月日 _____ 性別 _____

かかりつけ医療機関 _____ 主治医 _____

ご家族氏名 _____ 続柄(患者様にとって) _____

メールアドレス _____

TEL _____ FAX _____

ご希望されること _____

南信州地域難病患者家族の会 会 則

(名称)

第1条 この会は、南信州地域難病患者家族の会という。

(目的)

第2条 この会は、指定難病患者とその家族や支援者が以下のことを達成することを目的とする。

- (1) 難病患者、その家族及びその支援者間相互のコミュニケーション促進
 - (2) 難病患者生活全般の諸問題への解決策提案
 - (3) 難病患者の症状進行防止リハビリテーション実施
 - (4) 難病治療薬、治療方法等の情報共有など
- (活動の内容)

第3条 この会は、前条の目的を達成する為に以下の活動を行う。

- (1) 交流会を定期開催(月間1回以上)
- (2) 難病における生活向上策の提案
- (3) 健康増進メニューの提案及びリハビリトレーニングの実施
- (4) その他、本会の目的を達成する為に必要な活動

(会員)

第4条 この会の会員は、以下の通りとする。

正会員 この会に賛同して入会した患者、家族及び支援者
事業所会員 この会に賛同して支援するために入会した事業所
(入会)

第5条 別に定める入会申込書により正式に受理されるものとする。

(会費)

第6条 入会後速やかに会費を納入する。会費は、年2,000円とする。

(事業に必要な特別な費用が必要になった場合は都度役員会で協議し会員に協力を仰ぐ)
(退会、会員の資格の喪失)

第7条 会員が次に該当した場合は、その資格を喪失する。

- (1) 退会の申し出があった場合。(形式を問わず)
- (2) 2年以上の会費の滞納などが発生したとき。
- (3) 会則に違反し、役員会で退会が決議されたとき。

(秘密保持)

第8条 会で得た個人情報、会の運営上必要とされる場合のみ利用し、いかなる場合でも本人の承諾なしに外部に公表することはしない。

(役員)

第9条 本会の活動の主体は、正会員である。本会の運営上、正会員より下記の役員を選任する。

なお、まだ小さな会であり兼任は妨げない。

(1)代表 1名

本会の代表責任、関係機関、団体マスコミとの折衝など

(2)副代表 1名

代表の補佐、代表不在の場合は代行する。

(2)運営事務局 1名

入会や会員名簿作成、会計管理。定例会の開催等会活動の準備、役員会の司会進行など

(3)会計 1名

入・出金管理、予算案を策定する。

(4)会計監査 1名

会計が正当に運営されていることを監査し、定例会に報告する。

(任期)

第10条 役員の任期は、原則2年とする。但し、役員
の再任は妨げない。

(解任)

第11条 役員が下記に至ったときは、定例会に出席した
正会員の議決により、これを解任することができる。

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えないと認められるとき。
- (2) 役員として会の目的に反し、ふさわしくない行為があったとき。

(定例会)

(開催)

第12条 本会の総会は、定例会にて原則毎年1回開催する。

(構成)

第13条 定例会は、正会員で構成し、必要時はオブザーバー
として医師や外部関係者も参加できる。

(機能)

第14条 定例会は、次の事項について議決する。

- (1) 会則の変更
 - (2) 解散、合併
 - (3) 活動計画及び予算に関する事項
 - (4) 活動及び収支報告に関する事項
 - (5) 役員の選任等及び解任に関する事項
 - (6) 会費に関する事項
 - (7) その他運営に関する重要事項
- (議長)

第15条 定例会の議長は、出席した正会員の中から選出する。
代表が議長となる。

(議決)

第16条 定例会における議決は過半数の同意をもって承認とする。
やむを得ない理由で定例会に出席できない正会員は、書面又は電磁的
方法

をもって表決を委任することができる。

(報告)

第17条 定例会の議事については、事務局が議事録を作成し報告する。

- (1) 日時及び場所
- (2) 正会員名及び出席者名
- (3) 議題
- (4) 概要及び議決の結果
- (5) その他報告事項

(役員会)

(構成)

第18条 役員会は、代表、副代表、運営事務局長及び会計で構成する。
(機能)

第19条 役員会は必要に応じ開催し、次の事項を議決する。

- (1) 定例会に付議すべき事項
- (2) 定例会の議決した事項の執行に関する事項
- (3) その他会務の執行に関する事項

(議決)

第20条 役員会における議決は過半数の同意をもって承認とする。
(会計年度)

第21条 本会の会計年度は、4月1日から翌3月末日までとする。

(予算)

第22条 本会の経費は会費・その他収入をもってあてる。
本会の活動に必要な年次予算は、定例会前に会計がとりまとめ予算案を
策定し、
役員会の承認後、定例会に提起され承認を得る。

(執行)

第23条 定例会にて認められた予算事項の執行は、事前に会計に申請
を行い、
了承を得た後これを執行する。予算計上以外で定例会を待てない時は、
役員会にて承認を得た後執行し、後日定例会に報告する。

(余剰金)

第24条 会計年度末にて剰余金が発生した場合は、
翌年度予算に繰り越される。

(報告)

第25条 会計は、定例会時に前年度会計報告を行い、
会計監査は監査結果を報告し承認を得る。

第8章 事務所

(事務所)

第27条 この会は、主たる事務所を代表自宅に置く。

(会計事務所)

第28条 この会の会計事務所は会計自宅に置く。

附 則

- 1 本会則は、本会への入会成立の日から施行する。
- 2 役員は、以下で構成する。

代表 1名

副代表 1名 運営事務局 1名 会計 1名 会計監査 1名

3 各会員は担当職務を持ち、以下の役割を担う。

①交流担当 ② 健康担当 ③広報担当

4 顧問医師は、次に掲げる者とする。

顧問医師 医療法人コスモス会 理事長 清水隆一

5 入会金、年会費は以下に定める。

(1)年会費 正会員 個人(家族含む) 1口 2,000円(1口以上)

(2)年会費 賛助会員 法人 1口 2,000円(1口以上)

この規程は、令和7年 4月 1日から施行する。

以上