

第6回熊本 IBD 総会議事録

日 時：平成18年11月18日(土)午前10時30分～午前12時30分
場 所：熊本市障害者福祉センター「希望荘」2階大ホール

中山会長から、総会開催にあたり議長を理事の後藤さんをお願いしたい旨の申出があり、会場に諮ったところ全員異議無く承認し、議事の進行に入った。

第1号議案 平成17年度事業報告及び決算について

後藤議長：事業報告について中山会長、説明をお願いします。

中山会長：平成17年度は、九州IBD大会を開催するなどビックイベントを開催しましたが、イベント等の交流会は全部で25日、熊難連関係行事で22日、難病センター関係行事で19日、宮崎との会合3日、陳情2日で延べ71日の活動を行いました。土日は年間104日ですから、約7割を費やしたことになります。我ながら頑張ったものに関心しているところです。詳細は添付の資料をご覧ください。

平成17年度事業報告書 (平成17年10月1日～平成18年9月30日)

1. 定期行事&交流会

- 1) 平成17年10月2日(日) 患者交流会 九州ブロック会議&IBD宮崎10周年記念講演会
場所：宮崎県中央保健所 10:00～12:00 第2回九州ブロック会議
12:50～16:30 記念講演会

中山会長、白木さん、長廣さん、白水さんの4名が1泊2日で参加する。

- 2) 平成17年10月23日(日) 佐賀IBD設立準備会支援 13:30～15:30
場所：佐賀県難病相談支援センター 会議室 中山会長 参加
内容：黒木(理事)が佐賀県在住であることから準備会代表として推薦する。
3) 平成17年10月29日(土) 熊本IBD総会&記念講演会

■ 定期総会

場所：熊本県難病相談・支援センター 3階 多目的ルーム 10:00～11:00

総会 (1) 熊本IBD理事・監事の選任について

(3) 役員(会長、副会長、事務局長、会計)の選任について

(4) 平成16年度事業報告について

(5) 平成16年度収支決算について

(6) 監事監査報告について

(7) 平成17年度事業計画(案)について

(8) 平成17年度収支予算(案)について

(9) 他県患者会発表 鹿児島県GUTS学びの会 坂之上 香さん

■ 記念シンポジウム 多目的ルーム 11:00～12:00

① シンポジウム「難病者の就労問題を考える」

コーディネーター：熊本学園大学社会福祉学部 助教授 天田 城介さん

シンポジスト：熊本県水俣保健所 主管 松原久美子さん

南部障害者就業・生活支援センター 副センター長 林田 美鈴さん

難病当事者 ベーチェット病 松尾 浩見さん

難病当事者 クロウン病 紫藤 千子さん

② 「オータムコンサート」エレクトーン 8曲 演奏者 舛田 広美さん

- 4) 平成17年11月6日(日) 熊本アイ・ビー・ディ研究会 料理教室
場所：五福地域開発センター 料理実習室 中山会長、長廣さん参加 広報活動を行う。
- 5) 平成17年11月12日(土)～13日(日) IBDネットワーク京都総会
場所：京都市中京区柳馬場蛸薬師上ル井筒屋町411
コープイン京都センターにて開催 橋永さん、黒木さんの2名参加
内容：IBD九州ブロックの患者団体の交流の報告、IBD九州大会 in 熊本の名義後援承認
- 6) 平成17年11月24日(木) 八代地域患者交流会
主催：八代保健所 八代地域難病友の会 勉強会 八代振興局5階会議室
講師：熊大医学部 消化器内科医師 吉松真一先生/演題：「炎症性腸疾患の最近の話題」
：中山会長 / 演題：「体験談発表 及び 熊本IBD活動紹介」
- 7) 平成17年11月26日(土) 福岡IBD友の会 交流会参加 中山会長
- 8) 平成17年12月10日(土) 17:00～ 忘年会
場所：カラオケ 花畑公園 セカンドサイト 3F 17名ほど参加
- 9) 平成17年12月15日(木) 有明地域患者交流会
有明保健所主催 有明地域難病友の会 IBD分科会 14:00～ 9名参加
講師：高野病院 大湾 朝尚先生 /演題「炎症性腸疾患の判断と治療」
熊本県難病相談・支援センター田上さん・熊本IBD長廣さん参加
- 10) 平成18年2月4日(土)「生命のうるおいを求めて～自殺をしないために～」
場所：熊本県立劇場 地下大会議室 13:00～16:00
中山会長が自殺の原因に難病問題もあるとの発表を講演者として参加。
- 11) 平成18年2月9日(木) 鹿児島GUTS学びの会 交流会 中山会長参加
- 12) 平成18年3月2日(木) 御船保健所主催 IBD患者家族交流会
場所：御船保健所 1階会議室 14:00～16:30
講師：熊本大学医学部消化器科 吉松 真一先生 /演題「炎症性腸疾患の症状と治療法」
中山会長 / 演題「これからの患者会活動」
- 13) 平成18年3月18日(土) 難病センター交流会「潰瘍性大腸炎」 13:30～15:30
場所：熊本県健康センター3階 難病相談・支援センター 橋永さん・長廣さん参加
- 14) 平成18年3月18日(土) NPO法人日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)就労相談会視察
場所：社会保険中央総合病院(東京都) 中山会長
- 15) 平成18年4月29日(土) 午後5時～交流会(ミニ宴会)
場所：大劇ビル2F 第三光栄丸 10名参加
- 16) 平成18年5月19日(金) 九州看護福祉大学生研修
場所：熊本県健康センター3階 難病相談・支援センター 長廣さん参加
- 17) 平成18年6月18日(日) 佐賀IBD縁笑会 設立総会 中山会長、白木さん参加
場所：佐賀県難病相談・支援センター 会議室 14:00～15:30
内容：黒木(理事)さんが、正式に代表に選任される。
- 18) 平成18年6月24日(土) 難病センター交流会 「クローン病」 13:30～15:30
場所：熊本県熊本健康センター3階 難病相談・支援センター
15名ほど参加 中山会長・長廣さん参加
- 19) 平成18年 7月24日(月) 15:00～19:30 夏祭りカキ氷屋出店
場所：リデル・ライト記念老人ホーム夏祭り会場 長廣さん親子・白木さん
- 20) 平成18年 8月19日(日) IBD九州大会 in 熊本 10:00～16:00
場所：熊本市国際交流会館6・7階 約120名が出席
準備会議を 7月22日、7月29日、8月5日、8月12日 4回開催

2. 関連団体行事参加

- 1) 熊本県難病団体連絡協議会 関係
 - ① 街頭募金・署名活動 中山会長、長廣(母)、橋永、田中、森田、岡部、その他多数
平成17年9月13日、10月18日、11月9日、12月9日、平成18年3月14日の5回実施。
 - ② 世話人会 毎月第1日土曜日開催 10回/全11回 中山会長 出席
 - ③ 熊本県難病医療連絡協議会 平成18年2月28日(火)

場所：熊本テルサ3階会議室 オブザーバーとして参加 中山会長

- ④ 第4回熊難連総会 平成18年6月10日(土) 10:00~11:00 総合司会中山会長

場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的ホール

- ⑤ 平成18年9月2日(土)~3日(日) 九州難病団体ブロック会議 司会進行中山会長

場所：熊本県難病相談・支援センター 多目的ホール

内容：九州内(沖縄は欠席)の難病連役員会議

- ⑥ 熊本市民健康フェスティバル 平成18年9月23日(土)~24日(日) 相談員 中山会長

場所：くまもと県民交流会館パレアホール 難病センター&熊難連チラシ配布 啓発

2) NPO法人熊本県難病支援ネットワーク 関係

- ① 定期例会 毎月第3土曜日 9回/全11回 中山会長 出席

- ② 平成17年11月25日(金) 19:00~ 上益城MSW協会勉強会 講演 中山会長

- ③ 平成18年3月25日(土)~26日(日) 全国難病センター研究大会 中山会長参加

場所：東京都 駒場エミナース

- ④ 平成18年4月8日(土) 熊本県主催 「相談を受ける人の心構え」研修会 中山会長参加

- ⑤ 平成18年4月22日(土) 13:30~15:00 NPO法人総会 中山会長参加

- ⑥ 平成18年5月6日(日) 10:00~16:00 熊本市民会館 大会議室2階 中山会長参加

「吸引問題を考えるシンポジウム~人口呼吸器装着在宅療養者の療養支援のために~」

- ⑦ 平成18年5月30日(火) 10:00~16:00 熊本県保健師研修会 講師 中山会長

- ⑧ 平成18年6月10日(日) 難病相談・支援センター九州サミット in 熊本 11:00~16:00

場所：熊本県健康センター3階 大会議室 司会進行中山会長

3) IBD 宮崎友の会との合併調整会議(先方：長倉さん、甲斐さん、御手洗さん 他)

平成18年3月12日(日) 延岡市のジョイフル 中山会長、橋永さん

平成18年6月2日(日) 宇土市のジョイフル 中山会長、白木さん、長廣さん、橋永さん

平成18年7月2日(日) 延岡市のジョイフル 中山会長、長廣さん

3. 広報誌・パンフレット関係

1) 「熊本IBD5周年記念誌」を発売(平成17年10月29日付)

2) 定期新聞「熊本IBDだより」の発売⇒6月号より「九州IBDフォーラムこんちえると」へ変更

3) 入会リーフレットの作成と配布、熊難連合同パンフレットへの寄稿

4. ホームページのプロジェクト 携帯メール掲示板の活用について検討中 ⇒ 岡部さん

5. 熊本県への陳情活動

① 8月12日 中山会長、熊本県へ難病対策事業の拡充について「要望書」を提出

② 9月25日 長廣さん、熊本県へ「潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の公費負担外し」

6. 上部団体・関連団体との関係

JPC(日本難病・疾病団体協議会)活動への支援 ⇒ 国会請願署名活動

IBDネットワーク全体行動 ⇒ 厚生労働大臣あての署名活動実施 775名 以上

後藤議長：会計報告を長廣さんをお願いします。

長廣さん：前年繰越金は、98,809円、会費収入85,000円、その他の収入合計で193,254円でした。支出は、IBDN総会参加費90,600円、九州大会関係費72,896円、その他の支出合計で250,574円でした。よって繰越金は41,489円となります。

(平成17年10月1日～平成18年9月30日)

(a) 前年繰越金		98,809			
収入の部			支出の部		
科目	摘要	金額	科目	摘要	金額
会員会費	2000X39人	85,000	会議費	総会/講師謝礼金	25,000
	1000X7人		研修費	京都・仙台	90,600
雑収入	ブロック会議負担金	58,250	通信費	切手・葉書代	21,170
	研究協力費(鹿児島)		事務費	用紙・コピー代	34,908
	総会負担金		諸会費	難病支援ネット他	6,000
	夏祭り売上		雑費	九州大会打合せ他	72,896
受取利子	郵便局より	4			
寄付金		50,000			
(b) 合計		193,254	(c) 合計		250,574
			(a)+(b)-(c) 翌年繰越金		41,489

後藤議長 : 皆さん質問などございませんか。これでご承認いただけますか。

議長が議場に諮ったところ全員異議無く承認した。

第2号議案 監事監査報告

後藤議長 : 監事さんが入院中と所用で欠席されているとのことですので、長廣さん、代理で報告願います。

長廣さん : 先日、監査の前田さん、岩坂さんに資料を見て頂きご署名を頂いております。内容については、監査の結果相違ないことを認めるとのことでした。

議長がこの件について議場に諮ったところ全員異議無く承認した。

第3号議案 規約改定(案)について

後藤議長 : 中山会長、説明をお願いします。

中山会長 : この件については、IBD 九州大会でも報告していますが、IBD 宮崎友の会の解散危機を回避する目的で、熊本 IBD と統一化を計ることになりました。つきましては、会の名称を「九州 IBD フォーラム」を頭に付けて、それぞれの県での団体名をつなげて使用することに致しました。次に役員ですが、九州 IBD フォーラムに各県から5名ずつ選出することとし、各県でもこれまで通りの役員を置くこととしました。最後に会費の件ですが、年額 2,000 円を 2,500 円に値上げさせて頂きたいと考えています。理由は、IBD ネットワークを通しての全国統一活動への参加や、より公益的な事業を行うためにお願いしたいと考えています。以上です。

議長がこの件について議場に諮ったところ全員異議無く承認した。

第4号議案 平成18年度役員の選任について

後藤議長 : 長廣さん、お願いします。

長廣さん :お手元の資料のとおり、九州 IBD フォーラムの代表に中山会長、副代表に宮崎県の長倉さん、会計に長廣を役員とし、外に7名。熊本 IBD の役員としては、村田理事より退任の申出があり、新しく山本さんを理事にお迎えすることにしたいと思います。

九州 IBD フォーラム 役員

№	役 職	所属支部	氏 名	所属団体役職
1	代 表	熊本 IBD	中山泰男	会 長
2		熊本 IBD	白木顕也	副会長 CD
3		熊本 IBD	橋永高德	副会長 UC
4	会 計	熊本 IBD	長廣 幸	事務局長
5		熊本 IBD	岡部亜矢子	HP 管理部長
6	副代表	IBD 宮崎友の会	長倉聖子	事務局長
7		IBD 宮崎友の会	御手洗陽子	副会長 UC
8		IBD 宮崎友の会	甲斐紘子	副会長 CD
9	監 事	IBD 宮崎友の会	日高英博	HP 担当
10		IBD 宮崎友の会	渡辺幸信	事務局補佐

熊本 IBD 役員

№	役 員	氏 名	役職名	区分
1	理 事	中山泰男	会 長	C D
2	理 事	白木顕也	副会長	C D
3	理 事	橋永高德	副会長	U C
4	理 事	長廣 幸	事務局長	C D
5	理 事	津川 仁		C D
6	理 事	野見山桂		C D
7	理 事	加来克幸		家 族
8	理 事	岡部亜矢子	HP 管理部長	C D
9	理 事	中村倭文夫		U C
10	理 事	後藤伸幸		U C
11	理 事	黒木 司		C D
12	理 事	山本 修		C D
1	監 事	前田好博		C D
2	監 事	岩坂清也		C D

議長がこの件について議場に諮ったところ全員異議無く承認した。

第5号議案 平成18年度事業計画(案)及び予算(案)について

後藤議長 :この件についても中山会長さんお願いします。

中山会長 :今年度は、患者会の機能である「当事者同士の交流」に力を入れて行きたいと考えています。熊本県には10ヶ所、熊本市に5ヶ所の保健所があるわけですから、そこで開催される交流会には出来る限り本会の役員が出向いて、多くの方々と語

り合いたいと考えています。従って事業内容としては昨年並みの回数を予定していますし、就労関係のシンポジウムやIBDネットワークの総会を熊本で開催、宮崎との合同企画も実施する予定です。皆で手分けしてIBD患者支援を頑張りましょう。以上です。

平成18年度 事業計画（案）

- 目標 1 九州IBDフォーラムの形はできたので、それに見合う中身を目差そう～♪
2 熊本県内保健所で行われるIBD患者・家族勉強会へは、誰かが必ず参加する。
3 来年、IBDネットワーク熊本総会（11月23日～24日）が開催される。全員であたろう！

1. 定期行事&交流会

- 1) 平成18年10月15日(日) 12:00～14:00 IBD九州エリア臨時交流会
場所：熊本県難病相談・支援センター
内容：すこぶる快腸倶楽部（広島県）の新家会長さん来熊、総会と特定疾患認定見直しに対する国会対応などを協議する
- 2) 平成18年10月19日(木) 13:30～16:00 第45回全国自治体病院学会鹿児島大会
場所：鹿児島県文化センター2階 第5ステージ 中山会長 出席
内容：地域連携・医療福祉分科会「人として輝いて生きるために～医療福祉の連携と自律支援」において、患者当事者及び患者会責任者として登壇、講演とシンポジウムに参加
- 3) 平成10月28日(土) 14:00～16:00 熊本市主催 難病医療相談会
場所：熊本市障害者福祉センター希望荘 橋永さん、長廣さん 参加
内容：熊本中央病院消化器科部長 櫻井 健一先生
演題/『慢性炎症性腸疾患～最近の治療～』 意見交換会・個別医療相談
- 4) 平成18年11月4日(土)・5日(日) IBDネットワーク仙台総会
場所：宮城県民会館6階（仙台市青葉区国分町2-18-11）
熊本 ⇒ 中山さん・橋永さん・長廣さん参加、宮崎 ⇒ 甲斐さん・御手洗さん
- 5) 平成18年11月14日(火) 13:30～16:00 地域難病友の会設立支援
場所：水俣保健所2階 会議室 基調講演 中山会長
- 6) 平成18年11月18日(土) 10:30～12:00
場所：熊本市障害者福祉センター希望荘 2階ホール
 - 定期総会開催
 - ・平成17年度事業報告&決算報告
 - ・会計監査報告（案）
 - ・役員改選（案）
 - ・規約改定（案）
 - ・平成18年度事業計画（案）&予算（案）
 - 記念事業
 - ・「就労問題について」 約1時間
熊本県難病相談・支援センター相談員 宮崎 文 さん
熊本労働局 職業対策課 課長補佐 田島 浄嗣さん
 - ・参加者による車座、座談会。
- 7) 平成18年12月9日(土)・10日(日) 一泊旅行&忘年会企画
場所：阿蘇赤水 白雲山荘にて宿泊研修 ワークショップ・他県患者との交流会
- 8) 平成19年2月中旬 10:00～12:00 IBD料理教室
場所：熊本市障害者福祉センター希望荘2F 料理教室
- 9) 平成19年4月上旬 九州IBD合同企画 お花見ミニ交流会
場所：高森町～延岡近郊のドライブ
- 10) 平成19年6月頃 患者・家族交流会
場所：熊本県難病相談・支援センター
- 11) 平成19年7月24日 リデルライト夏祭り参加

- 12) 平成19年8月中旬 IBDネットワーク総会準備会
- 13) 平成19年9月頃 患者・家族交流会 場所：熊本県難病相談・支援センター
- 14) 平成19年度 IBD九州ブロック福岡大会 (主催：福岡IBD友の会)
- 15) 宮崎IBD友の会 合同企画

2. 関連団体行事参加

1) 熊本県難病団体連絡協議会

- ① 街頭募金・署名活動
平成18年10月7日(土)、11月4日(土)、12月3日(日)、3月中旬(土)の4回
下通りダイエー前 又は ベスト電器前
- ② パレアフエスタ2006 ワークショップ(くまもとハートウィーク合同企画)
平成18年12月3日(日)12:30~15:00 県民交流会館パレア
「難病患者・家族の思いを“あなた”へ」リレートーク企画 司会進行 中山会長
※ 街頭署名活動と連動し、社会へアピールする機会とする
- ③ 世話人会 毎月第一土曜日開催
- ④ 難病団体九州ブロック会議 9月中旬頃
- ⑤ 熊本市民フェスティバル 相談コーナー9月中旬頃

2) NPO法人熊本県難病支援ネットワーク

- ① ヘルスケア関連団体ワークショップ 平成18年10月27日(金)~29日(日)
場所：ファイザー製薬 アポロ・ラーニング・センター 進行役として中山参加
- ② 全国難病相センター研究大会 平成19年3月24日(土)~25日(日)
場所：佐賀県難病相談・支援センター
- ③ NPO例会 毎月第3土曜日

後藤議長：続いて平成18年度の予算について長廣さん、説明をお願いします。

長廣さん：今回から九州IBDフォーラムに一人あたり1,000円を納付し、熊本独自の活動費に1,500円をあてるように計画しています。詳細は資料の通り、以上です。

(平成18年10月1日~平成19年9月30日)

(a) 前年繰越金			41,489		
収入の部			支出の部		
科目	摘要	金額	科目	摘要	金額
会員会費	2500X50 5,000X2	135,000	会議費	総会	25,000
雑収入	ブロック会議負担金	20,000	研修費	福岡九州大会	10,000
	夏祭り売上	10,000	通信費	切手・葉書代	25,000
受取利子	郵便局より	4	事務費	用紙・コピー代	35,000
寄付金		20,000	諸会費	難病支援ネット他	60,000
				フォーラム会費 1,000X50	
			雑費	IBDN 総会他	30,004
(b) 合計		185,004	(c) 合計		185,004
			(a)+(b)-(c) 翌年繰越金		41,489

議長がこの件について議場に諮ったところ全員異議無く承認した。

以上をもって議事の審議を終了し、11時20分に閉会した。

平成18年11月18日