

## 第29回総会・親睦会 報告

平成26年5月11日(日)午後1時30分より横浜市健康福祉総合センターにおいて、かながわコロンの第29回総会と親睦会を開催いたしました。5名と少ない参加でしたが定刻に始められました。総会は、奥野さんの司会で開会し、議長に藤岡さんが選出されて1号議案の審議に入り、会長の目さんより平成25年度の活動報告がおこなわれました。続き、会計の石毛さんより平成25年度の収支決算報告がなされ、それを受け会計監査の金井さんより平成26年4月13日に会計監査を行った結果、内容は適正である旨の会計監査報告が行なわれ、活動報告、会計報告共に承認されました。

続いて、第2号議案である平成26年度活動計画(案) 収支予算(案) について説明があり共に承認されました。第3号議案の人事では、新たな役員として、鵜沼さんが立候補され、他の役員および会計監査役の再任と共に承認されました。

詳細は以下の頁でご確認ください。



## 総会次第

- 1 開会の辞
- 2 会長挨拶
- 3 議長選出
- 4 議案

- ・ 第1号議案 平成25年度 活動報告、収支決算報告 承認の件
- ・ 第2号議案 平成26年度 活動計画(案)、収支予算(案) 承認の件
- ・ 第3号議案 役員改選の件

## 第1号議案 平成25年度 活動報告、収支決算報告 承認の件

### 平成25年度 活動報告

#### ◇主な事業

総会 親睦会	5月19日(日)	かながわ県民センター
医療相談会	7月21日(日)	かながわ県民センター
親睦会	10月19日(土)	一泊旅行会 箱根
	20日(日)	
	2月16日(日)	ボーリング会、交流会(会食)
会報発行	78号、79号、80号	

#### ◇活動

- 4月 6日(土) IBDN業務(JPA理事会)  
7日(土) IBDN業務(厚労省説明会、JPA幹事会)  
14日(日) 難病連運営委員会  
20日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 5月 9日(水) IBDN業務(JPA監査)  
12日(日) 難病連運営委員会  
13日(月) 難病連会報発送準備  
18日(土) 難病連業務(センターミーティング)  
19日(日) 役員会、かながわコロナ総会、親睦交流会  
21日(火) 難病連業務(会報94号発送)  
23日(木) 難病連監査  
難病連三役会議  
25日(土) IBDN業務(JPA理事会)  
26日(日) IBDN業務(JPA総会、交流会)  
27日(月) IBDN業務(国会請願行動)  
28日(火) 難病連業務(県、法務局他)

- 6月 5日(水) 難病連業務(労働局)  
会報78号発送
- 9日(日) 難病連理事会、運営委員会
- 15日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 20日(木) 難病連業務(市民共同オフィス)
- 22日(土) CCFJ理事会、総会
- 30日(日) 難病連総会
- 7月 14日(日) 難病連理事会
- 7月 20日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 21日(日) 会員医療相談会、役員会
- 23日(火) 難病連業務(県、市民局他)
- 24日(水) 難病連業務(難病連水田理事通夜)
- 25日(木) 難病連業務(県、市民局他)
- 29日(月) 難病連業務
- 8月 10日(土) 厚労省渡辺研究班だい12回市民公開講座
- 12日(月) 難病連業務
- 16日(金) 難病連業務
- 17日(土) 難病連業務
- 18日(日) 難病連業務(センターミーティング)
- 19日(月) 難病連業務
- 22日(木) 難病連業務
- 25日(日) 役員会
- 26日(月) 難病連業務
- 27日(火) 難病連業務(福祉移動サービス研修会)
- 29日(木) 難病連業務
- 30日(金) 難病連業務
- 31日(土) IBDN理事会前夜祭
- 9月 1日(日) IBDN理事会、厚労省意見交換会
- 2日(月) 難病連業務
- 3日(火) 難病連業務
- 4日(水) 難病連業務
- 5日(木) 難病連業務
- 7日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 8日(日) //
- 9日(月) 難病連業務 IBDN業務
- 10日(火) 難病連業務
- 11日(水) 難病連業務
- 12日(木) IBDN業務(難病対策委員会傍聴)
- 15日(日) 難病連臨時総会、難病連理事会
- 17日(火) 難病連業務
- 21日(土) 難病連業務(センターミーティング)

- 23日(月、祭) ウオーク&ランフェスタ
- 25日(水) 難病連業務
- 26日(木) 難病連業務(西嶋三枝さん通夜)
- 28日(土) 横浜南福祉センター、国崎先生講演会 交流会助言者派遣
- 30日(月) 難病連業務
- 10月1日(火) 赤い羽根募金
- 9日(水) 難病連業務
- 10日(木) 難病連業務(東難連訪問)
- 12日(土) IBDN関東エリア交流会
- 13日(日) IBD患者の就労講演会 難病センター共催
- 15日(火) 難病連業務
- 17日(木) 難病連業務
- 19日(土) 会員一泊旅行 箱根
- 20日(日) //
- 22日(火) 難病連業務
- 24日(木) 難病連業務
- 30日(水) 難病連業務(有償移動サービス研究会)
- 31日(木) 難病連業務
- 11月2日(土) CCFJ講演会
- 3日(日) 会費再請求発送
- 4日(月、祭) 難病連業務
- 7日(木) 難病連業務
- 9日(土) IBDN業務(難病・慢性疾患フォーラム2013)
- 11日(月) 難病連業務
- 14日(木) 難病連業務
- 15日(金) 難病連会報発送袋詰め作業
- 16日(土) 難病連業務(センターミーティング)  
IBDネットワーク福岡総会
- 17日(日) //  
難病連理事会
- 19日(火) 難病連業務(難病連事務所問題)
- 20日(水) 難病連業務
- 21日(木) 難病連業務(会報発送)
- 25日(月) 難病連業務
- 30日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 12月2日(月) IBDN業務(国会要請行動)
- 3日(火) 難病連業務
- 4日(水) 難病連業務
- 8日(日) 役員会  
発送業務(2/16 ボーリング・親睦会通知、IBDニュース52号、  
IBDN臨時号)

- 1 1 日 (水) 難病連業務
- 1 2 日 (木) 難病連業務
- 1 9 日 (木) 難病連業務
- 2 3 日 (月) 難病連業務
- 2 6 日 (木) 難病連業務
- 1 月 7 日 (火) 難病連業務 (年始挨拶回り)
- 9 日 (木) 難病連業務
- 1 5 日 (水) 難病連業務
- 1 6 日 (木) 難病連業務
- 1 8 日 (土) 難病連業務 (センターミーティング)
- 1 9 日 (日) 難病連 理事会
- 2 3 日 (木) 難病連業務
- 2 6 日 (日) IBDN業務 (JPA緊急理事会)
- 2 月 1 日 (土) 発送業務 (会報80号、IBDニュース53号) ボラ依頼
- 6 日 (木) 難病連業務
- 1 0 日 (月) 難病連業務
- 1 1 日 (火、祭) 難病連業務
- 1 3 日 (木) 難病連業務
- 1 6 日 (日) ボーリング大会・親睦交流会
- 1 7 日 (月) 難病連業務 (センターミーティング)
- 2 0 日 (木) 難病連業務 (有償移動サービス協議会)
- 2 7 日 (木) 難病連業務
- 3 月 3 日 (月) 難病連業務
- 4 日 (火) 難病連業務
- 6 日 (木) 難病連業務
- 9 日 (日) 難病連 理事会
- 1 3 日 (木) 難病連業務
- 1 5 日 (土) 難病連業務 (センターミーティング)
- 2 0 日 (木) 難病連業務
- 2 3 日 (日) 難病連業務 (第2回かながわ難治性疾患シンポジウム)
- 2 7 日 (木) CCFJ理事会
- 2 9 日 (日) コロン役員会と発送業務 (総会通知、年会費請求ほか)
- 3 1 日 (月) 難病連業務

#### ◇難病相談・支援センター活動

相談員 (ピアカウンセラー) : 目 和子 、 湯川富紀子 通年

注) 難病連 : 特定非営利活動法人神奈川県難病団体連絡協議会 (略称 : NPO法人 神奈川県難病連)

任意団体であった県難連（1977年9月発足）が2005年6月にNPO法人化した。  
難病相談・支援センター：かながわ難病相談・支援センター

2005年7月1日開設、神奈川県よりNPO法人神奈川難病連が運営を委託されている。

I B Dネットワーク：潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会の全国組織

C C F J：特定非営利活動法人 日本炎症性腸疾患協会（略称：NPO法人C C F J）

1996年発足のJ F C Cが2003年にNPO法人化した。

J P A：日本難病・疾病団体協議会

2005年に日本患者・家族団体協議会（J P C）と全国難病団体連絡協議会（全難連）の合併により結成された日本最大の患者組織。920団体（約31万人）が加盟、I B Dネットワーク、神奈川難病連が加盟している。

◇かながわコロンの相談及び問い合わせ 153件



## 総会後の親睦会報告

総会終了後、恒例の会員親睦会を開催しました。今回はテーマは無く、今悩んでいること話したいこと、聞きたいことを一人3分程度でスピーチ、自己紹介をしてもらいました。

( 役員の自己紹介は省きます)

Aさん：時々こういう親睦会とか講演会に出ています。

ここ3年位調子よく、落ち着いています。仕事も残業もやり、休日出勤もしたり、ゴルフも好きでやっています。7~8年前に発症し2009年は状態悪く入院を2回ほど、Lキャップもやりました。退院し会社のほうにも配慮していただき、食べ物を色々と気をつけていて今を保っている。こういう事があると再燃してしまうとか話が聞ければ良いかなと思っています。宜しくお願いします。

Bさん：13歳で発症、下血し町医者では痔だと言われ医者を変えたら、すぐ大学病院へ行ってくれと言われ10代は入退院の繰り返しで悪く、20代に入ったらよくなり体調も安定し、今は会社で働けるまでに回復しました。友達とも沢山遊べて楽しい日々を過ごしています。

Cさん：今のところ遊びはないですが、山に行けるようになるまで宜しくお願いします。何とか半年位で山に行きたい。今はまだ腹やら何やら、ぐじゅぐじゅしていますが、近いうち医者に行って聞いてきます。

Dさん：30代の後半に発症し、Lキャップも薬も色々やりました。結果的に2011年に全摘しました。会報を読んで、便の回数も手術しても変わらないとか書いてあったが私は日常生活が大変だったので、私は手術してよかったと思います。生活の質も変わり、今3年目になったが体重も3キロくらい増えた。食べるものも範囲が広がり、趣味も出来るようになり、この状態が何事もなく生活できたらよいと思います。本当に辛かったので今は感謝、感謝の生活をしています。ありがとうございました。

Eさん：発症したのが3年位前です。当時、埼玉にいました。その後東京に移り、そこで1か月半位入院し、アサコール、ミヤBM、ステロイド60ミリも使っていて、副作用が出て、そのころが一番辛かった時期でした。1年半位ステロイドから離脱できなく、離脱してから今日まで、1年半くらい緩解期を迎えています。ストレスが一番体調を悪くなる原因かなと思います。仕事は、SEをしているが仕事が大変な時、体調を崩しや

すいので仕事を溜めないようにしたり、こういう会で又患者会で病気のことを話してリラックスできています。

\*\*\*\*\*  
\*

## 「参加者の感想」

総会後の親睦会についての感想文を寄せていただきました。  
以下に紹介させていただきます。

- 病気で辛いことの一つとして、食制限が挙げられます。私は、13歳から発病致しました。病院では、豆腐とおかゆが続き、食べ盛りの私にはとても辛い経験でした。もちろん、病気が悪い時には、食制限は必要ですが、病状が安定していれば肉も魚もバランスよく食べてよいと思います。食事は生きていく上で重要な事です。食事は楽しみでもあります。病気になっても豊かで楽しい人生を送る権利はあると思います。私は、そう思います。また、かながわコロンの親睦会に参加したいと思います。色々な方の経験談を伺い、勉強したいと思います。これからも宜しくお願ひ致します。有難うございました。
  
- 本日は、色々有難うございました。皆さんが、自分の身体を大切に頑張っているのが、年齢にかかわらず、下血やトイレの長さ、20年以上も頑張っている苦い薬の使い方等で感心してしまいました。89歳のテニスのかたには、70歳のテニスで勉強させていただきたいし、42歳の山の女性の方や今まで登山へよく行かれる方、ぜひ、今後の身体に教えていただけるよう、よろしくお願ひします。