

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26年度 活動報告、収支決算報告 承認の件
 - ・ 第2号議案 平成27年度 活動計画(案)、収支予算(案) 承認の件
- 第1号議案 平成26年度 活動報告、収支決算報告 承認の件
平成26年度 活動報告

◇主な事業

- ・ 総会 親睦会 5月11日(日) 横浜市健康福祉総合センター
- ・ 医療相談会 7月13日(日) かながわ県民センター
- ・ 就労懇談会 10月5日(日) かながわ県民センター
- ・ 交流会 2月8日(日) ボーリング会、懇親会(会食)
- ・ 会報発行 81号、82号、

◇活動

- 4月2日(水) 難病連業務
- 3日(木) 難病連業務
- 8日(火) 難病連業務
- 10日(木) 難病連業務
- 11日(金) 難病連業務
- 12日(土) 難病連業務
- 13日(日) コロン会計監査
- 14日(月) 難病連業務
- 15日(火) 難病連業務
- 17日(木) 難病連業務
- 18日(金) 難病連業務
- 22日(火) 難病連業務
- 23日(水) 難病連業務
- 24日(木) 難病連業務
- 28日(月) 難病連業務
- 30日(水) 難病連業務
- 5月1日(木) 難病連業務
- 6日(火) 難病連業務
- 7日(水) 難病連業務

9日（金）難病連業務
11日（日）総会、役員会
12日（月）IBDN業務（JPA監査）
13日（火）会報袋詰め
15日（木）難病連業務
17日（土）難病連業務
18日（日）難病連理事会
19日（月）IBDを理解する日
20日（火）IBD業務（参議院委員会傍聴）、
難病連業務（会報発送）
21日（水）難病連業務
22日（木）難病連業務
24日（土）IBDN業務（JPA理事会）
25日（日）IBDN業務（JPA総会）
26日（月）IBDN業務（JPA国会請願）
29日（木）難病連業務
6月 5日（木）難病連業務
6日（金）難病連業務
7日（土）難病連業務（MG全国フォーラムに参加）
8日（日）西部CDクラブ（浜松難病問題と語りPJの講演）
9日（月）難病連業務
12日（木）難病連業務
15日（日）難病連理事会
19日（木）難病連業務
21日（土）難病連業務
25日（水）難病連業務
東京新聞の取材を受ける、
IBDニュース 54号受領
26日（木）CCFJ理事会
29日（日）難病連総会（理事長交代 目→富田）
30日（月）難病連業務
7月 1日（火）難病連業務
3日（木）難病連業務
4日（金）難病連業務 行政へ三役交代挨拶
8日（火）難病連業務
10日（木）難病連業務

12日(土) IBDN業務(JPA理事会)
13日(日) 医療相談会
20日(日) 難病連理事会
22日(火) 難病連業務(センターミーティング)
8月10日(日) IBDN業務(奈良市民公開講座)
11日(月) 会報81号発送 会員支援あり
30日(土) IBDN業務(K-con、関東エリア交流会)
9月7日(日) IBDN業務(神戸理事会)
14日(日) 役員会、座談会のお知らせ発送
15日(月) かながわ難病相談・支援センター主催就労懇談会
20日(土) CCFJ講演会、「知っておきたい 炎症性腸疾患との上手な付き合い方」
聖路加看護学会で講演
28日(日) 難病連理事会
10月1日(水) 難病連業務(赤い羽根募金、会員支援あり) 会費再請求
5日(日) 役員会
就学・就労座談会
11日(土) 難病連業務(全国一斉署名活動)
25日(土) 役員懇親一泊旅行
26日(日) 〃
11月12日(水) 難病連業務(有償移動サービス運営協議会)
15日(土) IBDN東京総会、懇親会
16日(日) IBDN東京総会、講演会
23日(日) 難病連理事会
30日(日) 難病連会報、署名依頼封入作業 会員支援あり
12月5日(金) 難病連業務(会報97号発送)
6日(土) IBDN業務(JPA理事会)
8日(月) IBDN業務(厚労省要請)
14日(日) 役員会
1月19日(月) 難病連業務(中間監査)
25日(日) 難病連理事会
2月2日(月) IBDニュース55号受領
7日(土) IBDN業務(厚労省西沢研究班研究報告会傍聴)
8日(日) ボーリング大会&懇親会(会食)
IBDN業務(JPA理事会)
14日(土) 難病連主催講演会「新しい難病法における神奈川県での取り組み」
25日(水) 会報82号発送

3月14日(土) CCFJ講演会「炎症性腸疾患と就労」

15日(日) 役員会

19日(木) CCFJ理事会

22日(日) 難病連理事会

◇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法人神奈川県難病連が運営を委託されている。

IBD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

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

1996年発足のJFCCが2003年にNPO法人化した。

JPA: 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(JPC)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、IBDネットワーク、神奈川県難病連が加盟している。

◇かながわコロナへの相談及び問い合わせ 148件

◇会員状況 (平成27年3月31日現在)

会員数 242名(新入会員8名 退会者18名)

神奈川県内 186名

横浜市 88名 厚木市 10名 伊勢原市 3名 海老名市 2名

小田原市 2名 鎌倉市 1名 川崎市 13名 相模原市 6名

座間市 2名 逗子市 3名 茅ヶ崎市 7名 秦野市 4名

平塚市 5名 藤沢市 16名 三浦市 2名 大和市 1名

横須賀市 16名 足柄上郡 1名 足柄下郡 1名 高座郡 1名

中郡 2名

神奈川県外 56名

東京都 26名 宮城県 1名 新潟県 3名 群馬県 1名

埼玉県 2名 千葉県 9名 静岡県 1名 長野県 1名

愛知県 2名 京都府 1名 大阪府 1名 三重県 1名

兵庫県 3名 福岡県 3名 大分県 1名



総会後の交流会報告

総会終了後、恒例の会員交流会を開催しました。今悩んでいること、話したいこと、聞きたいこと、そして今回は、「かながわコロンの期待すること」一人3分程度でスピーチ、自己紹介をしてもらい、その後様々な相談・回答・意見などかわされました。

Aさん 平成18年に発症しました。コロンの世話になっています。
平成24年にイムランを飲むようになって体調は改善されました。体重も元に戻り元気になりましたので参加しています。会報を参考にして読んでいます。ペンタサも飲んでます。病気が治っているわけではないのですが、病気とつきあいながら、この会のイベントにも参加しています。

*会への要望:会に参加し現状に満足しています。

Bさん 3年前に発症しました。内科的治療はほとんど試してきましたが、あまり良くなりませんでした。薬学の資格をもっているのでIBDの知識はもっており、新しい薬とか色々と先生に聞きながら勉強しています。レミケードでアレルギーが出てしまい、他の治療(ヒュミラ等)を検討していたところ、何故か体調が良くなった。アサコールからサラゾピリンに変えたのが良かったのかもしれない。

*会への要望:今のままで、大丈夫なのですが、コロンのイベント等について、HP上で詳しい案内(開催場所・開催日時など)を載せて欲しい。

Cさん 発症は13歳からです。20歳から調子が良くなり学校をでて就職したのですが、その後、精神疾患で入院し、潰瘍性大腸炎としては10年間安定しています。薬はイムランとペンタサ、あとカルシウム剤(アスパラCa)とビタミンDの吸収を良くする薬を飲んで

います。2年間に1回くらいは検査をしているが、なかなか骨密度は上がらないですね。イムランは止めると悪くなるので飲んでいます。今は、普通の生活ができており、食生活は好きなものを食べられています。

*会への要望:ボーリング大会とかを通して、若い人達と交流をもてたら嬉しいです。病気についての情報交換や悩みを共有できる仲間が欲しい。

Dさん 2006年に発症し2007年に本格的になり、当時はレミケードもアサコールもなかったのですが、ステロイドと白血球除去、免疫調整剤をやったが効かず、慢性持続型になり、難治性のため2009年に手術をやりました。ステロイドは相当使いました。注腸も入れて15,000mgくらい使いました。ステロイドの離脱症状がひどくて関節痛とうつ病の症状がひどくて、1~2年くらいで良くなってきた。今は食事制限も無く仕事も出来ています。

*会への要望:今後の展望(医療制度情報)を早めに会報などで教えて欲しい。