

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27年度 活動報告、収支決算報告 承認の件
 - ・ 第2号議案 平成28年度 活動計画(案)、収支予算(案) 承認の件
 - ・ 第3号議案 会則の一部変更の件
 - ・ 第4号議案 役員改選の件

第1号議案 平成27年度 活動報告、収支決算報告 承認の件

平成27年度 活動報告

◇主な事業

- ・ 総会 親睦会 5月10日(日) かながわ県民センター
- ・ 医療相談会 7月12日(日) 横浜市健康福祉総合センター
- ・ 30周年記念パーティ 9月12日(土) ホテルキャメロットジャパン
- ・ 交流会 11月28日(土) かながわ県民センター
2月14日(日) ボーリング大会&懇親会(会食)
- ・ 会報発行 83号、84号、85号、86号

◇活動

- 4月 4日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 5日(日) IBDN業務(JPA幹事会)
- 6日(月) IBDN業務(厚労省要請行動)
- 7日(火) 難病連業務
- 12日(日) 役員会、会計監査、総会通知等発送業務
- 5月 9日(土) IBDN業務(JPA臨時理事会)
- 10日(日) 役員会
- 12日(火) IBDN業務(JPA監査)
- 14日(木) 難病連会報袋詰め
- 17日(日) 難病連理事会

- 23日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 24日(日) IBDN業務(JPA十周年記念総会、難病法成立一周年記念)
- 25日(月) IBDN業務(国会請願行動)、
- 26日(火) IBDN業務(39回難病対策委傍聴)、
- 6月13日(土) CCFJ総会
 - 16日(火) IBDN業務(40回難病対策委傍聴)
 - 24日(水) 難病連業務(横浜市有償移動サービス運営協議会)
 - 28日(日) 難病連総会
- 7月12日(日) 医療相談会 木村先生、役員会
 - 21日(火) IBDニュース#56受領
 - 26日(日) 難病連理事会
- 8月11日(火) 難病連業務
 - 12日(水) 会報84号発送
 - 20日(木) IBDN業務(42回難病対策委、第2回疾病対策部会傍聴)
 - 29日(土) 役員会
- 9月12日(土) かながわコロナ三十周年記念パーティ
 - 13日(日) IBDN横浜理事会
 - 17日(木) IBDN業務(患者申し出で療養公開ラウンドテーブル傍聴)
 - 19日(土) CCFJ講演会
 - 27日(日) 難病連理事会
- 10月1日(水) 難病連業務(赤い羽根募金、)
 - 31日(土) 役員会、11/28交流会通知発送
- 11月7日(土) 難病慢性疾患フォーラム
 - 20日(金) 栄保健所講演会(小金井先生)患者会紹介に役員派遣
 - 22日(日) 難病連理事会
 - 26日(木) 製薬協フォーラム(AMED)
 - 28日(土) 交流会
- 12月8日(火) 難病連会報袋詰め
 - 20日(日) ピア相談員研修会、役員ほか派遣
- 1月9日(月) 役員会
 - 24日(日) 難病連理事会
- 2月2日(月) IBDニュース57号受領
 - 14日(日) ボーリング大会&懇親会(会食)
- 3月4日(金) CCFJ理事会
 - 6日(日) 役員会、会報86号発奏
 - 19日(土) CCFJ仙台講演会

25日（金）ペンタスの会 故福井廣子さん通夜

27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

* 目 和子は1月末をもって退任

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。

◇かながわコロソへの相談及び問い合わせ 136件

「参加者の感想」

総会後の交流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。

・本日は患者会に参加させて頂きありがとうございました。同じ病気で同じように悩んでいる方々と話をすることは私にとって癒しです。新しい会員さんは参加者が少なかつたとのことでしたが、今日も新たな出会いがあって良かったと思いました。

若い患者さんが患者会に来られないとのことでしたが、私の友人もそうなんです、

病状が良くなって来られない方、あるいは日々の生活に追われてなかなか足を運べない方もたくさんいらっしゃると思います。難しいかもしれないのですが患者会の活動をHPにどんどん掲載していくのも方法の1つかなと思います。(かながわコロンのHPが数年前の交流会の写真以降掲載されていない様でしたので) 生意気言ってすみません。でも、少なくとも私は患者会で皆さんの生の声を聞いて元気をもらっています。これからも会に参加させて頂きたいと思います。今、何をやるにも自分に自信がないので皆さんに元気を頂きたいなと思います。ありがとうございました。

・5月8日。連休最後の快晴の日曜日。又、母の日と重なり、街はとても賑わっていました。そのせいとは言えませんが、今回の総会は、参加者が少なく、何ともさみしい有様でした。今は、インターネットで色々な情報や知識は、すぐ知ることができますが、やはり会員同志の生の声を聞くことは、とても大切な力になるかと思います。又、今回の総会をもって、目御夫妻が引退されるとの事が報告されました。今まで本当にありがとうございました。感謝の一言に尽きます。

これからも、コロンの会が患者にとって、大きな心の支えになる様、会員ひとりひとりが力を合わせて頑張っていきたいと思います。

