

NPO 法人神奈川県難病団体連絡協議会

2022 年度定期総会のご案内

拝啓

梅雨入りをして紫陽花の花も美しい季節となりましたが、皆さま病状穏やかにお過ごしでしょうか。平素は当協議会の運営にご理解、ご協力を賜り誠にありがとうございます。

さて、来る6月26日（日曜日）、第18回定期総会を開催致します。今回は、体制を刷新し新生難病連としての活動をご承認頂く場として開催致します。広く開かれた総会としたいと考えつつ、新型コロナウイルス対策と利便性を鑑み、オンラインミーティングを併用したハイブリッド形式にて開催致します。皆さまのご出席を心よりお待ちしております。

敬具

2022 年 6 月 16 日

NPO 法人神奈川県難病団体連絡協議会

理事長 高野 元

記

日時：2022 年 6 月 26 日 午前 10:00～11:30（予定）

場所：オンラインミーティングと実際の会場との接続によるハイブリッド形式での開催

（会場（会議室）は、中区常磐町3丁目30-1 MID POINT 横濱関内 4F 関内駅徒歩3分）

【 議 案 】

第1号議案 2021年度事業報告

第2号議案 2021年度決算報告

第3号議案 2021年度事業および会計監査報告

第4号議案 2022年度事業方針ならびに事業計画（案）

第5号議案 2022年度予算計画（案）

第6号議案 新役員・法人社員（案）

その他



MID POINT 横濱関内

【 式次第 】

日時：2022 年 6 月 26 日 午前 10:00～11:30（予定）

場所：オンラインミーティングおよび実際会場



・ Zoom ミーティング URL : Zoom ミーティング参加 QR コード

<https://us02web.zoom.us/j/84240219708?pwd=S0R5bUNBL0I0bDRpUHV5QzJWRFc3UT09>

ミーティング ID: 842 4021 9708 パスコード: 059843

・ 実際会場：横浜市中区常磐町 3 丁目 30-1 MID POINT 横濱関内 4F 会議室

開会の辞/理事長挨拶

来賓挨拶

定足数確認 /議長選出 /議事録署名人 /書記選出

審議・承認

第 1 号議案 2021 年度事業報告

第 2 号議案 2021 年度決算報告

第 3 号議案 2021 年度事業および会計監査報告

第 4 号議案 2022 年度事業方針ならびに事業計画（案）

第 5 号議案 2022 年度予算計画（案）

第 6 号議案 新役員・法人社員（案）

質疑応答他

議長解任

弊会の辞

なお、決算報告書・監査報告書・年度計画書などは、後日ホームページにて公開致します。

総会開催についてご不明な点がございましたら、事務局 富松（090-8649-2998/
kanagawananbyoren@gmail.com）までお尋ね下さい。

第1号議案 2021年度事業報告

【総 会】2021 年度（第 17 回）神奈川県難病団体連絡協議会総会

日時：2021 年 6 月 6 日（日）
会場：オンライン会議（ZOOM）

【臨時総会】・2021 年 6 月 20 日（日）

会場：オンライン開催 多発性硬化症理事交代

・2021 年 7 月 18 日（日）

会場：オンライン開催 腎友会理事交代

・2021 年 10 月 23 日（土）

会場：オンライン開催 アイヤ会入会

・2021 年 11 月 21 日（日）

会場：オンライン開催 かながわ CD 理事交代

【講 演 会】2021 年 6 月 6 日（日）

「難病法と JPA（日本・疾病団体協議会）の活動について」

講師：辻邦夫氏 JPA 常務理事（全国 CIDP サポートグループ）

対象：難病患者本人・家族・関係者等

会場：オンライン（ZOOM） 参加者：34 名

【体験発表会・交 流 会】

日時：2021 年 9 月 19 日（日）難病体験発表会・交流会 加盟 3 団体発表

会場：オンライン開催 参加者 18 名

【RDD 体験発表会】

日時：2022 年 2 月 27 日（日） 加盟 3 団体発表

会場：オンライン開催 参加者 11 名

【ピア相談研修会】 対象：神奈川県難病団体連絡協議会会員

1 回目 日時：2021 年 5 月 23 日（日）

講師：谷口須美恵先生

NTT 東日本病院 精神神経科/小児科 臨床心理士・公認心理師

東京都スクールカウンセラー/アステラス製薬ピアサポート研修講師

会場：オンライン開催 参加者 14 名

2 回目 日時：2021 年 10 月 31 日（日）講師：谷口須美恵先生

NTT 東日本病院 精神神経科/小児科 臨床心理士・公認心理師

東京都スクールカウンセラー/アステラス製薬ピアサポート研修講師

会場：オンライン開催 参加者 11 名

【難病カフェ・ピア相談】

〈難病カフェ〉「新型コロナウイルス感染症拡大」のためオンライン開催

〈ピア相談〉 平日 10 時～17 時まで事務所にて電話相談

当事者による相談対応。患者会・自治体などとの連携により実施

【出版活動】

会報「かながわ難病連 110 号」2021 年 5 月「かながわ難病連 111 号」

2021 年 11 月に加盟 10 団体会員・関係機関へ発送（3203 部）

【広報活動】

1 講演集頒布 7 冊

2 ホームページによる周知

当会の医療講演会・患者交流会・横浜市難病情報メールマガジン掲載の情

報を掲載、会員・県内の難病患者さん、ご家族にお知らせした。

- 3 会のポスター（A3・A4）、パンフレットを作成し、県内の保健所・県民センター県内の社会福祉協議会などに配架を依頼した。

【募金活動】

2021年10月5日桜木町にて、社会福祉法人神奈川県共同募金会の赤い羽根共同募金活動5名参加（新型コロナウイルス感染症拡大のため人数制限あり）

【JPA（日本難病・疾病団体協議会）との交流・協力】

- ・全国難病センター研究会

2021年10月16日・17日 阿部

- ・難病・慢性疾患フォーラム

2021年11月6日（土） 大江

- ・国会請願署名活動 111 筆・募金活動 69,500 円

【神奈川県難病対策協議会】

2022年1月

難病連 大江和子

2022年3月 書面協議

難病連 阿部直之

【難病対策地域協議会】

- ・横浜市 2021年7月/12月

日本 ALS 協会神奈川県支部 岸川氏

- ・相模原市 2022年2月 書面協議

難病連 大江和子

【相模原市障害者施策推進協議会】

2022年3月

難病連 正多喜子

【横浜市有償移動サービス運営協議会】

2021年6月

難病連 大江和子

2022年1月

難病連 大江和子

【神奈川県社会福祉協議会 セルフヘルプ活動支援者会議】

2021年 6月 オンライン開催

難病連 大江和子

2021年 11月 オンライン開催

難病連 大江和子

2022年 3月 オンライン開催

難病連 大江和子

【加盟団体支援】

- ・助成金支給：JRPS 神奈川・筋無力症友の会神奈川支部・ITP 患者会なんくるないさー・パーキンソン病友の会神奈川県支部

【理 事 会】

2021年5月16日（日） オンライン開催

6月20日（日） オンライン開催

7月18日（日） オンライン開催

9月19日（日） オンライン開催

10月10日（日） オンライン開催

10月23日（土） オンライン開催

11月21日（日） オンライン開催

12月5日（日） オンライン開催

2022年1月16日（日） オンライン開催

3月20日（日） オンライン開催

※上記以外に、1月16日理事会での執行部辞任をうけ、残留会によりその後の対応について協議を続けた。理事会の諮問先として再建委員会を設け、運営の継承・再建に向けた協議を計10回実施した。

第2号議案 2021年度決算報告

(2021年4月1日～2022年3月31日)

特定非営利活動法人 神奈川県難病団体協議会

収入の部

単位:円

科目	2021年度予算	2021年度実績	比率(%)	備考
会費(正会員)	219,800	215,600	98	患者会9団体
会費(賛助会員)	3,000	6,000	200	個人4名
補助金	1,620,000	1,620,000	100	県73万、横浜市64万、川崎市25万
助成金	480,000	240,000	50	共同募金
広告賛助金	50,000	100,000	200	2社(アステラス製薬・HITOWAグループ)
冊子	2,500	3,500	140	7冊
寄付金	20,000	55,375	277	個人・JPA募金
雑収入	60,000	89,142	149	自治体協議会、県社協謝金など
利息	10	12	120	
収入計	2,455,310	2,329,629	95	
前年度繰越金	1,345,354	1,345,354		
合計	3,800,664	3,674,983	97	

支出の部

科目	2021年度予算	2021年度実績	比率(%)	備考
事業費				
会報費	225,000	304,262	137	印刷費、郵送代、KSK会費など
活動費	653,000	660,643	102	事務局局員手当・交通費支援活動費
ピア相談事業	717,120	321,553	49	難病カフェ謝金・研修会講師料・ピア相談書籍など
患者会支援費	150,000	107,320	72	4団体
講演・相談会	70,000	4,950	7	講師お礼
団体交流会費	45,000	45,000	100	JPA会費20,000・神奈川県社会福祉協議会会費25,000
広報費	45,000	44,165	98	ポスター・パンフレット印刷代、郵送代など
小計	1,905,120	1,487,893	78	
管理費				
事務所費	621,855	635,155	102	旧47,300×2+新47,655×11(2021.6～2022.4)、保険料、保証金委託料
事務用品費	5,000	75,882	1,518	事務所机・ハンガー・コピー用紙など文具代
通信費	153,000	175,471	115	電話、プロバイダー、切手など郵送代
図書費	5,000	0	0	
雑費	30,000	41,020	113	NBOOKS会費・事務所備品代・振込代・プリンター修理送料など
小計	814,855	927,528	113	
支出計	2,719,975	2,415,421	89	
次期繰越金	1,080,689	1,259,562	117	
合計	3,800,664	3,674,983	97	

備考 2021年8月2日 敷金88000円返金あり

第3号議案 2021年度事業および会計監査報告

監査報告書

特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会
理事長 高野 元 様

当会定款第 15 条 4 項に基づき、2021 年度（2021 年 4 月 1 日～2022 年 3 月 31 日）において事業執行ならびに収支決算について必要な書類・帳簿・現金の監査を実施した結果、適正かつ正しく実施、運営されていることを確認しましたので、ここに報告致します。

2022 年 6 月 1 日

NPO 法人神奈川県難病団体連絡協議会

監事 高垣 照雄



第4号議案 2022年度事業方針ならびに事業計画(案)

神奈川県難病団体連絡協議会 2022 年度事業方針(案)

平成 28 年 10 月に下記「ともに生きる社会かながわ憲章」が発表されました。

- 1 私たちは、あたたかい心をもって、すべての人のいのちを大切にします。
- 2 私たちは、誰もがその人らしく暮らすことのできる地域社会を実現します。
- 3 私たちは、障がい者の社会への参加を妨げるあらゆる壁、いかなる偏見や差別も排除します。
- 4 私たちは、この憲章の実現に向けて、県民総ぐるみで取り組みます。

当会ではこの憲章を目標の一つと考え、神奈川県内の主に難病の患者さんの相談に耳を傾け、療養しながらも自立した生活を送ることができるよう一緒に考え、よりよい方向に向かうことを目指し、

1. 患者会の活動を支援します。
2. 難病対策ニーズを掘り起こし、行政各所と協力して対策を実現します。

事業計画（案）

1. 新規の患者会の設立支援・相談対応
2. 加盟団体・その他患者団体と協力し難病対策ニーズを検討・調査し、神奈川県難病対策協議会及び、各難病対策地域協議会等を通じて行政各所への伝達を行う。
 - ・進行性で生命が危険になる難病の、療養生活を改善するための要望
 - ・生命の危険はないものの、日常生活に様々な不便がある難病の生活を改善するための要望。
 - ・難病患者の実態把握、要望の取りまとめを行い行政へつなげる。
3. 未加入患者会への働きかけ・支援
4. 今後の療養生活の参考にすることを目的として、他の難病の方々と体験発表会・交流会・親睦会を開催し、相互の交流を図る。

また、患者会共通のテーマ（例：難病に関する法律改正の動向等）があれば講演会も行う。
5. 難病連の活動（上の1～4について）をホームページなどで広報する。
6. 上記実現のために
 - A 難病疾患に関連する各種催物に積極的に参加し、患者同士の交流を図り、見識を深める
 - B 各加盟団体から選出された理事により、理事会を隔月で開催し、
 - ・各患者会の活動状況（医療講演会・相談会・交流会・会報発行など）を共有し、患者会支援のための活動内容を検討・実施する。
 - ・かながわ難病相談・支援センターのピア相談について協力できることを検討する。
 - C 年度単位で活動の状況と次年度の計画についてまとめ、総会で承認を得る。
 - ・第18回定例総会6月26日（日）開催より着手する

第5号議案 2022年度予算計画(案)

(2022年4月1日～2023年3月31日)

特定非営利活動法人 神奈川県難病団体協議会

収入の部

単位:円

科目	2021年度実績	2022年度予算	備考
会費(正会員)	215,600	131,800	患者会6団体
会費(賛助会員)	6,000	5,000	個人5・団体0
補助金	1,620,000	1,620,000	県73万円、横浜市64万円、川崎市25万円
助成金	240,000	350,000	共同募金
広告賛助金	100,000	50,000	1社
冊子	3,500	2,500	5冊
寄付金	55,375	30,000	JPA募金など
雑収入	89,142	90,000	敷金返金予定88,000円を含む
利息	12	0	
収入計	2,329,629	2,279,300	
前年度繰越金	1,345,354	1,259,562	
合計	3,674,983	3,538,862	

支出の部

科目	2021年度実績	2022年度予算	備考
事業費			
会報費	307,262	225,000	印刷費、郵送費、KSK会費など
活動費	664,643	350,000	会議費・交通費、事務運営費・交通費、印刷費など
相談費	321,553	200,000	ピア相談通信費・手当・交通費
患者会支援費	107,320	180,000	6団体
講演・相談会	4,950	70,000	講演会、研修会講師謝礼、会場・資料印刷費など
団体交流会費	45,000	45,000	JPA年会費20,000、社協年会費25,000
広報費	44,165	45,000	パンフレット・ポスター印刷費、郵送費
小計	1,494,893	1,115,000	
管理費			
事務所費	635,155	439,475	現事務所費用148,415(3ヶ月)→レンタルオフィス費用32,340x9ヶ月
事務用品費	75,882	5,000	コピー用紙など文具代
通信費	175,471	96,000	携帯電話、切手など郵送代
図書費	0	2,000	
雑費	34,020	58,000	NBBOOKS会費、印紙、振込代など(+引越し費用)
小計	920,528	600,475	
支出計	2,415,421	1,715,475	
次期繰越金	1,259,562	1,823,387	
合計	3,674,983	3,538,862	

第6号議案 新役員・法人社員(案)

役員氏名一覧表

特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会

4月9日臨時総会にて承認

	役員名	氏名	氏名のフリガナ	団体名
1	理事長	高野 元	タカノ ハジメ	日本ALS協会 神奈川県支部
2	副理事長	富松 雅彦	トミマツ マサヒコ	神奈川県クローン病患者会
3	理事	高井 智之	タカイ トモユキ	全国パーキンソン病友の会 神奈川県支部
4	監事	高垣 照雄	タカガキ テルオ	全国パーキンソン病友の会 神奈川県支部