

ななかまど通信

2007年6月
創刊準備号

内容:

- ・ ただいま設立準備中です!
- ・ 役員、会員は少数で、賛助会員で幅広く!!
- ・ 設立総会のご案内
- ・ 日本患者運動史編纂のために助成金を申請
- ・ ラジオの効果! 寄付が続く(?)
- ・ ななかまど通信は海を越え山を越え
- ・ 賛助会員を盛んに募集します!
- ・ 事務所へお立ち寄りください
- ・ ご意見をお寄せください

ただいま設立準備中です!

難病支援ネット北海道の設立は、一応昨年12月1日としてありますが、設立総会をこの7月28日とするべく、ただいま準備中です。

難病対策の激動の時代を迎え、また資金作りの事業の展開(半分あきらめ

したが)や家族の事情などで、十分に動くことが出来ませんでした。趣意書や定款、事業計画、予算書作りがほとんど進んでいません。とりあえずニューズレターを発行し皆さんに状況をお知らせすることとしました。

次号から難病対策の現状や事業計画の進行状況などをお知らせいたします。

現在、定款を出来るだけ簡素なものにすることと趣意書をもう少し社会的なものにすることなどを中心に仕事を進めています。

(伊藤たてお)

役員、会員は少数で、賛助会員で幅広く!!

代表の伊藤たておが個人的にご信頼申し上げている方や、幅の広いネットワークをお持ちの方、福祉・医療・法律のスペシャリスト、豊富な患者会経験のある方を中心にお誘いさせていただきました。そして一緒においしいお酒を飲める方、というのが決定的に大事な要素でした。(本当はNPOはそれ

ではいけないそうですが)難病連などの患者団体で現役役員などを行っている方などはご遠慮させていただきました。

一方的なお誘いで大変ご迷惑もおかけしていることと思っておりますがご容赦ください。

また出来るだけコンパクトで動きやすい形態をとる考えから、今のところきわ

めて少人数で発足させたいと考えています。落ち着きましたら改めてもう数人お誘いさせていただきたいと考えています。

ただし大きな目的の一つであります「日本患者運動史」の編纂委員は、現実的な実働をイメージして、会員以外の方も参加していただくこととしました。

設立総会のご案内

日時 2007年7月28日(土)15:30~17:00

会場 喜香庵(きこうあん)

札幌市中央区南3条西17丁目 すずかけビル 2F

TEL: 011-616-4181

- ※ 参加資格は設立会員、役員のみとなります。(賛助会員、オブザーバーとしてのご参加を歓迎します)
- ※ 17:00より懇親会を行います。会費4,500円です。
- ※ 設立総会、懇親会は事前のお申し込みが必要です。

難病支援ネット北海道 (特定非営利活動法人申請準備中)

〒064-0927
札幌市中央区
南 27 条西 8 丁目 1-27-1-101

TEL:
011-532-2360
011-511-8933 (ウィル)

FAX:
011-511-8935

E-MAIL:
will_ito@sar-jp.com

編集後記

実はこの編集後記というのが一番の楽しみ。まず最初に書くのがこの欄、で、よそのものでも真っ先に開くのもこの欄。しかし難しいのもこの欄。なぜって、ここには思わず本音が出るからでしょうか。(伊藤)

日本患者運動史編纂のために助成金を申請

難病支援ネット北海道の活動の大きな柱となる「日本患者運動史(年表編・資料編)」の編纂のために、サントリー文化財団の「人文科学、社会科学に関する研究助成」を申請しました。

編纂委員は右の通りです。他に何名か追加依頼の予定です。

■編纂委員長■

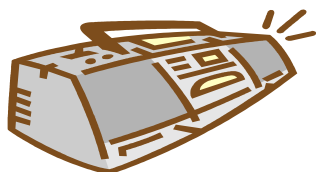
児島美都子
(東京福祉大学大学院教授／日本福祉大学名誉教授)

■編纂委員■ ※敬称略、50音順

伊藤たてお(日本難病・疾病団体協議会(JPA)代表)
小林孟史(元社団法人全国腎臓病協議会常務理事)
近藤道夫(NPO 障害者就労支援の会常務理事)
鈴木洋史(財団法人北海道難病連相談室)
出井聡(医療法人 湊仁会西円山病院医療福祉課長)
永森志織(難病支援ネット北海道研究員)
長谷川道子(難病支援ネット北海道相談員)
福井美静(財団法人北海道難病連相談室長)
向谷地生良(北海道医療大学看護福祉学部教授)

ラジオの効果！ 寄付が続く(?)

会員にお誘いした方々からのご寄付も沢山あり、重ねて御礼申し上げます。



5月6日(日)、7日(月)の2日間にわたって、伊藤たておがNHKラジオの「ラジオ深夜便 ころの時代」に出演させていただきました。いろいろな反響がありました。中でも「感激したので」とか「活動に共感」ということ

で、ご寄付が相次いでいます。匿名での10万円と20万円の2件のご寄付もありました。さらに高額の寄付をしたいという大変ありがたいのか本当に私たちでいいのかと思うようなお申し出もあります。

ななかまど通信は海を越え山を越え

難病支援ネット北海道には実は八戸支局があります。……とは言っても局員はひとりだけです。

北海道難病連相談員だった永森志織が夫の転勤のために昨年10月に退

職、青森県八戸市に転居して現在は支援ネットの仕事を手伝っています。

通信の編集や患者運動史の編纂、その他いろいろメールと電話とFAXで海を越えて原稿が飛び交っ

ています。「無職になったはずなのになんだか忙しいわ～」とつぶやきながら、海を越え、山を越え、みなさまに愛とななかまど通信をお届けします。(永森)

賛助会員を盛大に募集します！

私たちの事業や方向性にご共感いただいた方や支援をしようという方、一緒に参加したいという方にはぜひ賛助会員としてご登録いただきたいと思います。まもなくご案内を発送いたします。

事務所へお立ち寄りください

月曜から金曜の午前9時より午後5時まで事務所を開いております。是非お立ち寄りください。(月・木は長谷川道子もいます)

ご意見をお寄せください

ご意見、ご感想、情報やエッセイなどをお寄せください。

自由に意見の交換や情報の交流が出来る機関誌を目指したいと思っております。