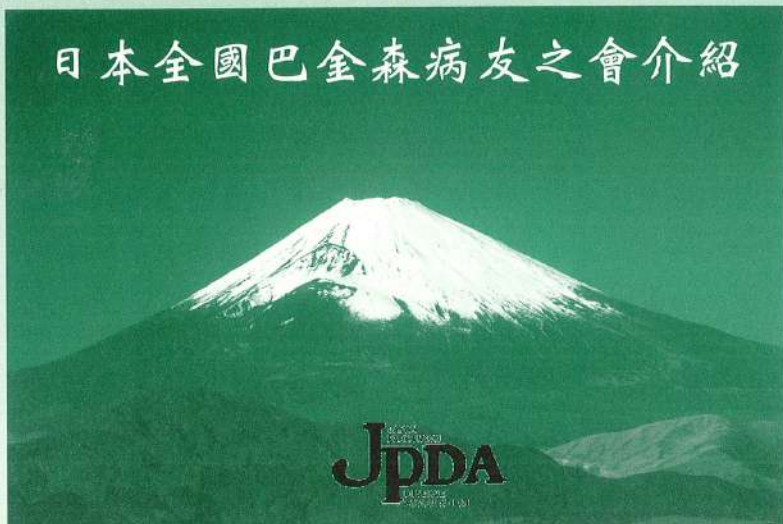


日本全國巴金森病友之會介紹



日本全國巴金森氏病友之會最初是由四位熱心人士於 1973 年在愛媛縣成立「愛媛縣友之會」，三年後「全國巴金森氏病友之會」於東京成立，英文名稱為 Japan Parkinson Disease Association，簡稱 JPDA。目前全國病友之會總部設於東京國立精神與神經中心內，由日本 40 都府道縣等地區的病友之會加盟組成，總計有六千四百位會員。地區病友之會會員最多的東京都支部，會員超過一千人；規模較小的支部像沖繩縣及宮崎縣，會員只有二、三十人。

日本全國巴金森氏病友之會成立的目的是：「對醫學進步和研究的貢獻、醫療體系的充實、促進病人福

社、社會的啓發活動、與其他病友會的相互支援與親睦，與海外相關病友團體的交流以及推展治療巴金森氏病的活動」。為達成這目標，該會的事務包括有：

- 充實醫療的研究體制和對專科醫師養成的訴求。
- 促進並充實與患者福利有關的法律規章。
- 提高社會大眾對巴金森氏病的認識。
- 支援全國各地區支會的組織及活動。
- 加強與其他病友團體的聯繫及訴求病友的共通福祉。
- 發行「全國巴金森氏病友會報」季刊及其他資料。
- 設立全國病友之會網頁，提供最新醫療資訊與支會活動的報導。
- 設立電話及電子郵件服務熱線以提供病友及時資訊。
- 舉辦短程旅遊與交流活動以調劑病友與照顧者的身心。
- 促進與國外巴金森氏病團體的連絡與交流。
- 進行其他有關達成本會目的事務。



病友會的總會由府道縣支會的代表和幹部構成，是日本全國巴金森氏病友之會的決議機關。每一支會可指派代表一名，支會每二百名會員可再選出一位代

表，之後每增加一百位則再增加一位代表。總會的幹部由代表中選出：計會長一名，副會長若干名，事務局長一名，事務局次長二名，事務局幹事若干名，會計二名及會計監事二名。幹部任期二年，沒有連任的限制。幹部的任務可以歸納如下：

- 會長代表日本全國巴金森氏病友之會，負責會議的召集，以及有助於達成病友會目的之各種活動。
- 副會長輔佐會長，並在會長有事時代行會長職務。
- 事務局長負責一切會務的企劃與執行。
- 事務局次長輔佐局長，並在局長有事時，代行局長職務。
- 事務局幹事輔佐局長與次長，分擔會務企劃與執行的工作。
- 會計負責會計事務。
- 會計監事負責會計事務的監察。
- 總會推薦名譽會長及顧問，由會長任命。

總會每年召開會議一次，議決下列事項：活動方針與決算報告、活動方針預算、幹部的改選、會章的修改及其他重要事項。特殊狀況時，在三分之一代表的要求下，可以由會長召集臨時會，討論與決議重要

事項。除此，會長每年還召開幹部會議二次，由幹部及支會代表參加。會中除聽取各支部的意見外，並討論總會提出的議案及執行策略。總會和幹部會議的議決以出席者過半數決定，若正反意見數目相同，則由議長決定。對於幹部會議所提出議案的審議與執行，事務局長必要時可召集事務局幹事會議。

日本全國巴金森病友之會每年並召開全國會員大會一次，輪流在日本國內主要都府道縣舉行。日本主題是醫療的研修、抗病生活體驗的交流、病患福祉的爭取以及思考達到病友會目的之措施。

日本全國巴金森病友之會的經費來源主要是支會會員分擔金、捐款及其他收入。支會會員每年分擔一千五百日圓。支會有各自的收費標準，入會費和年費並不相同，大多是每年在三千到五千圓之中。除支會會員外，總會還接受贊助會員，由贊同病友會主旨的個人或團體參加，會費每年五千圓。

除了總會及年度全國會員大會外，各支部亦舉行類似總會的地區會員大會，以及舉辦各項活動以服務病友，並發行社區病友會刊。而為了讓病友的交流更為直接與有效，支會還成立地區病友互助組，每個月

聚會或舉辦各式活動以促進相互的鼓勵與學習。依據該會以往的經驗，互助組以 30 至 60 位會員最為有效。互助組的經費由年費撥出一半，主要是支付聚會的茶點和其他支出；在聚會時也可以依病友狀況酌收活動費或由會員樂捐。

日本人做事的認真執著，一直為人所稱道。日本全國巴金森氏病友之會在 1999 年舉辦的亞太地區巴金森氏病友會討論會中，病友的團隊精神與周詳的規劃，將會議辦得有聲有色。在接待、住宿和餐宴的服務，無微不至，令人讚不絕口。為隨後的亞太巴金森病友討論會，建立了難以超越的規格。對於還未承辦過亞太病友討論會的台灣巴金森病友會，這是讓我們值得參考與效法的。 



參考資料：

1. 全國パーキンソン病友の會網站：
<http://www.jpda-net.org/>
2. 全國パーキンソン病友の會會報