

# SSKO 膠原

2005年  
No.139

編集

全国膠原病友の会  
島澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

## 平成17年度総会報告



総会・医療講演会・パネルディスカッション 平成17年4月24日  
於：熊本市市民会館

### もくじ

- ・平成17年度総会・医療講演会・パネルディスカッションの報告
- ・支部長会議の報告
- ・全国大会in熊本を終えて
- ・全国難病団体連絡協議会総会の報告
- ・日本難病・疾病団体協議会結成総会
- ・支部だより
- ・膠原病の子どもを持つ親の会「小児慢性特定疾患について」
- ・サマーキャンプ「がんばれ共和国」のお知らせ
- ・伝言板

# 平成17年度総会・医療講演会・パネルディスカッションの報告

会長 島澤千代子

## 【総会】

新緑のさわやかな4月24日(日)、熊本市市民会館にて「平成17年度 全国膠原病友の会 総会」が開催されました。快晴のこの日、熊本城を前にした会場近くは、多くの人で賑わっていました。

会場にはボランティアの方々が早くから設営等のお手伝いにして頂き、手際よく準備が進められました。

前日の支部長会議に出席された支部長をはじめ、100名の会員出席のもと、熊本県支部長の池田博幸さんの司会で10時30分より開会いたしました。

熊本県議会議員鬼海洋様のご祝辞の挨拶を頂き、「全国難病団体連絡協議会」「日本患者・家族団体協議会」のメッセージを群馬県支部長の大沢富美代さんが紹介し、他にメッセージをいただいている各諸団体の紹介をした後、議長に大阪支部長の湯川英典さんを選出、議事を進めてまいりました。

平成16年度活動報告・決算報告・会計監査報告が承認され、そして前日の支部長会議で選出された会長の島澤(東京支部)が承認されました。続いて、平成17年度活動計画案および予算案が承認されましたことをご報告いたします。

今回、熊本で総会を開催するにあたりましては、熊本県・熊本市・保健所等の行政の方やボランティアでお手伝いいただいた方、支部の支援として鹿児島県支部の協力等多くの方々にお力添いをいただき盛会に終える事ができましたことに感謝申し上げます。

医療・福祉の制度は年々厳しくなるばかりです。この5月29日には「全国難病団体連絡協議会」と「日本患者・家族団体協議会」がひとつになり、大きな患者団体として組織されます。

会員のみなさまの声が反映され、支えとなりますことを期待しております。



## ★ 祝電・メッセージありがとうございました★

- ・ 熊本県議会議員 平野みどり様
- ・ 日本患者・家族団体協議会
- ・ 全国難病患者団体連絡協議会
- ・ 宮崎県 県難病連
- ・ 特定非営利活動法人 奈良難病連
- ・ 全国腎臓病協議会
- ・ 全国筋無力症友の会
- ・ 全国多発性硬化症友の会
- ・ ファイザー株式会社

### 《17年度 本部役員紹介》

会 長	畠 澤 千代子	(東京支部 SLE)
副 会 長	久保田 百合子	(兵庫支部 SLE)
	森 幸 子	(滋賀支部 SLE)
事務局長	鈴 木 眞 澄	(埼玉県支部 SLE)
会 計	島 村 典 雄	(東京支部 家族)
会計監査	大 黒 由美子	(大阪支部 家族)
	関 端 由 香	(東京支部 SLE)
運営委員	竹 島 和賀子	(高知支部 家族)
	渡 辺 善 広	(福島県支部 SLE)
事務局員	片 山 なな子	(東京支部 SLE)
	高 橋 利恵子	(東京支部 MCTD)
	花 田 弘 美	(東京支部 家族)

15・16年度の二年間本部役員として関わっていただきました

長谷川道子さん(北海道支部)、大沢富美代さん(群馬県支部)

万谷葉子さん(埼玉県支部)、清藤美恵子さん(鹿児島県支部)

ありがとうございました。

.....

微力ではございますが、新体制で二年間、

役員一同努めてまいります。

みなさまのご協力よろしくお願い申し上げます。

## 【アトラクション】

昼食後、有明保健所 衛生環境課長の梅田静夫氏による腹話術。  
参加者も徐々に増え、会場も満席状態になってきました。250名以上の方にいらしていただいたと思います。

「しんちゃんの人生相談」と題して、楽しい会話のやりとりに会場は笑いにつまれ、心和むひとときでした。

課長さんがこうして特技をもってらっしゃると職場も楽しいことでしょうね。

ありがとうございました。



## 【来賓挨拶】

午後の講演会前に熊本県知事潮谷義子氏代理の熊本県健康福祉部 医監 尾方克己様と熊本市市長幸山政史氏代理の熊本市健康福祉局長 田中亮子様よりご挨拶をいただきました。

## 【講演会】

膠原病をめぐる最近の話題「多発性筋炎・皮膚筋炎を中心に」と題して、熊本大学大学院医学薬学研究部 神経内科学分野教授の内野誠先生に映像を使ってのわかりやすい解説で講演していただきました。

内容は次回機関誌「膠原」にて掲載予定です。

## 【パネルディスカッション】

「私たちのパートナーシップ」～それぞれの分野での役割を考える～と題して4人のパネラーの方にそれぞれの立場で発言していただきました。

患者代表の岩崎征子さん、友の会代表の清藤美恵子さん、地域代表として有明保健所保健予防課の上田香代子氏、県代表として健康づくり推進課の辛川雅弘氏。

コーディネーターには熊本大学医学部附属病院膠原病内科講師の坂田研明先生があたり、友の会の情報が患者にとってとてもありがたいことを強調され、私もコーデ

イネーターとして、本部の役割を発言いたしました。  
内容は次回機関誌「膠原」にて掲載予定です。

多くの方にご参加頂きましたこと、感謝いたしております。  
熊本県支部の活性化へつながることを期待いたしまして  
会場を後にしました。

## 支部長会議の報告

快晴のさわやかな4月23日(土)、熊本市民会館にて支部長会議が開催されました。今回は、前泊のホテルが各自異なっていたのですが、定刻9時30分前には全員集合して会場の設営後、会議にはいりました。欠席支部は栃木と長野の2支部。参加支部は32支部でオブザーバー19名、本部役員とで併せて58名の出席者です。

今回も作業所の作品の展示があり、会場が華やいだ雰囲気になりました。

開催支部の熊本県支部長池田博幸さんの司会で、議長に大阪支部の湯川英典さんを選出。議題にそって会議がすすめられました。

以下、ご報告いたします。



## 【議 題】

### I. 各支部活動報告を兼ねての自己紹介

あらかじめ各支部から提出されている報告書にそって自己紹介。

### II. 「総会」の次第確認。司会と議長の選出。

#### ①平成16年度活動報告

- ・ 総会・支部長会議・医療講演会の開催
- ・ 運営委員会4回開催
- ・ 機関誌「膠原」No.135～No.138
  - ・ 「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援  
パンフレットの作成 (みずほ福祉助成財団より15万円の助成  
難病の子ども支援ネットワーク親の会定例会 出席  
交流会の開催)
  - ・ 支部活動の支援。周年支部への祝い金 (一万円)  
高知支部5周年/佐賀県支部15周年/滋賀支部20周年/  
栃木県支部25周年
  - ・ 全国難病団体連絡協議会と共に活動  
総会・運営委員会8回/難病・障害者団体(JD)・JPCと連携して活  
動/JPCとの統合にむけ推進委員として出席
  - ・ 関係各省庁に対して難病対策制度の充実および施策要望  
三位一体改革と難病対策についての要望/障害者自立支援法につ  
いての要望/難病患者雇用問題アンケート/第3、4種郵便存続を  
求める集会・要望書/混合診療についての要望書
  - ・ 学習会への参加  
リウマチ学会へ参加/ファイザー研修会・製薬協フォーラムへ参加
  - ・ 全国難病センター研究会へ出席 (第3・4回)
  - ・ 35周年事業への助成金は認可されず、今年度再度内容を検討する。
  - ・ その他  
医療専門誌等の取材/他団体へのメッセージ/機関誌発送への会  
員の協力/研究会等の受付に協力/日常の電話相談

#### ②16年度決算報告/会計監査報告

#### ③17年度活動計画案

#### ④17年度予算案

①～④の4項目が議決されました。

(平成17年度本部総会報告をご参照ください)

なお、今年では会長改選の年ですが、議事の最後に会長選出を行います。



### Ⅲ. 全国難病団体連絡協議会報告

- \* 5月29日の日本患者・家族団体協議会(JPC)と全国難病団体連絡協議会(全難連)との合併に関して、2回の合併推進協議会が開催されました。(各団体代表3名の委員で構成)

統一組織の規約、規定はJPCのものに基づき検討している。結成宣言は伊藤たてお代表が作成予定。

名称については、「全国膠原病友の会」としては、提案されている案の中から「日本難病・疾病団体協議会」の希望が多く、次回運営委員会に提案する。また、設立総会は評議員で構成され、会員数6500人の当会は、4名の評議員となるが、すでに畠澤が役員選出委員となっている関係で、残り3名の団体推薦となる。今年では会長改選があり本部体制が決まってから決める。

- \* 障害者自立支援法案の要望書

各支部に事前に送付しており、賛同支部は支部印を押して提出。

20支部の提出があり、「全国膠原病友の会」としてまとめて全難連栗原副会長へ持参。

### Ⅳ. 「膠原病の子どもをもつ親の会」の報告

活動報告のとおり

### Ⅴ. 18年度支部長会議・総会の開催支部

35周年ということで、東京での開催と決定。

### Ⅵ. 35周年事業について

本部からの提案は、「難病対策見直し後の実態調査」をして、今後特定疾患の見

直しもなされていく中で、その要望の資料となるようにする。

助成金が認可されなかったので、予算500万円を計上しているが、各支部で持ち帰り周年事業を何にするか検討して6月末までに案を出す。

## VII. その他

### \* 活動が停滞している支部への対応・支援

本部の機関誌を利用してよびかけたり、近隣の支部との連携を図る。  
各支部から出されている意見をまとめた今回の資料を参考にする。

### \* 案内パンフについて

〈入会についてのお知らせ〉を補足、掲載する。

- ・この会は会費により運営されています。
- ・運営に携わっているのは、主に患者または家族です。
- ・現在、全国に34支部あります。(支部一覧表参照)
- ・入会されると本部と在住の支部に登録されます。
- ・お住まいの県に支部の無い場合は、ご希望の支部に入会することができます。

### \* 支部の機関誌発送について

現在、各支部の機関誌は支部連絡先一覧に載っている人に送付している。  
支部によっては各支部の情報は支部長が知って参考にしたいということもあり、送付を支部長へ希望するところは本部へ連絡をする。

### \* 個人情報保護法への対応

今年度から実施される個人情報保護法への説明が久保田副会長よりあり、今後、各支部とも名簿の管理には配慮していただきたい。

### \* 製薬協について

「慢性疾患セルフマネジメント」をこの春 NPO 法人化するにあたって、導入プロジェクトメンバーに全国組織の代表の一人として参加して欲しい旨、担当者から当会へ説明がありました。

支部長会議ではそれに参加した支部長からの説明がありましたが、承認に至りませんでした。

## VIII. 会長選出

立候補者がなく投票になりました。

オブザーバーの人にくじ引きで選挙管理委員になっていただき開票。

島澤が過半数で再選されました。

(報告 島澤)



## 全国大会 in 熊本を終えて

熊本県支部  
支部長 池田 博幸

全国膠原病友の会支部長会議、本部総会全国大会 in 熊本を開催してから早や1ヶ月が過ぎようとしております。

1年前5月から準備を進めてぎりぎりまでかかりました。初めてのことで、どう準備して良いか手探り状態だったのですが、鹿児島清藤さん、保健所の松原さんに協力をして頂いて、大変お世話になり心強かったです。

熊本県、熊本市も協力して下さいました。後援も、熊本県、熊本市、医師会、看護協会、社会福祉協議会、熊本県難病団体連絡協議会、熊本県難病研究会等、たくさんの協力をしていただきました。ボランティアの学生さんも頑張ってくださいました。各県支部長さん本部の皆さんにも協力を頂きありがとうございました。

アトラクションの梅田課長さん、内野先生の講演、坂田先生のコーディネーターによるパネルディスカッション、パネラーの方々有り難うございました。沢山の皆様の協力で大盛会でした。

全国から熊本に来ていただいて十分に満足して頂くことが出来たかどうか気になるところです。熊本県支部もこれを機に皆さんの仲間入り出来るよう頑張って活動していきたいと考えております。皆様方の良きアドバイス、協力をお願い致します。



## 【平成16年度活動報告】

### 4月(平成16年)

- 11日 本部運営委員会(15年度第5回)
- 19日 支部長会議・総会資料印刷
- 23日 神奈川県支部との支部長会議、総会打合せ
- 24日 支部長会議
- 25日 総会

### 5月

- 2日 全難連会計集計(島澤)
- 11日 欠席支部への支部長会議報告書送付
- 17日～「膠原No.135」原稿作成  
医学関係対象雑誌「メディカル・クォール」掲載インタビュー  
～患者会からのメッセージ「これからの医療に望むこと」～(島澤)
- 23日 高知支部5周年出席(久保田)
- 24日 「膠原No.135」入稿
- 30日 全難連と東難連との話し合い出席(島澤)  
全難連会計監査・全難連運営委員会(島澤)

### 6月

- 2日 東京新聞の医療費に関わる記事にSLEを掲載。この件の問い合わせに対応(16日掲載)
- 4日 「膠原No.135」発送(お手伝い25名)
- 6日 滋賀支部20周年出席(島澤)
- 27日 本部運営委員会(16年度第1回)  
※総会に関するメッセージ依頼/講演依頼/メッセージ礼状/講師礼状  
※他団体へのメッセージ/障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会/全国腎臓病協議会/全国筋無力症友の会「武田治子会長を偲ぶ会」/長野県難病患者連絡協議会/全国多発性硬化症友の会/兵庫県難病団体連絡協議会/群馬県難病団体連絡協議会/全国筋無力症友の会/大阪難病連/奈良県難病連絡協議会  
※支部へのメッセージ/島根  
※その他の活動/支部長会議・総会まとめ/ファイザー製薬へ35周年の助成金申請書作成・みずほ福祉助成団体へ「膠原病の子どもをもつ親の会」パンフレット作成のための助成金申請書作成

### 7月

- 18日 全難連総会
- 26日 ALS厚労省要望への応援(島澤)

### 8月

- 31日 全難連運営委員会(島澤)

### 9月

- 13日 難病患者の雇用問題に関するアンケート調査への協力の旨、FAX送信
- 14日 膠原136号入稿
- 23日 小児パンフレット編集会議
- 29日 第3種・第4種郵便廃止反対集会参加(高橋)

### 10月

- 1日 膠原136号発送
- 8日 岩手県支部 16年度総会へメッセージ  
第3種・第4種郵便制度に関するアンケートへの協力  
日本障害者フォーラム(JDF)準備会
- 12日 全難連運営委員会(島澤)
- 15日 小慢東京における医療機関名の情報提供に関するアンケート調査への協力
- 17日 全難連運営委員会での内容資料を各支部長へ送付  
栃木県支部25周年記念へ欠席はがき
- 21日 マンション賃貸借契約更新手続き(連帯保証人:久保田)
- 23・24日 全国難病センター研究会第3回研究大会 兵庫 出席(島澤・久保田)

- 28日 全保健所(630ヶ所)へ「全国膠原病友の会」のポスター、案内パンフ、膠原136号と支部連絡先一覧(支部のある都道府県のみ)を送付
- 29・30日 ファイザー製薬研修会出席(久保田・大沢)
- 30日 「あすなろ会」出席(鈴木)
- 31日 島根県医師会会長より国民皆保険制度を守る国民運動についての依頼を受けた件で島根県支部より問い合わせあり。「島根県国民医療推進協議会」開催にあたっては、賛同とし、協議会に出席(11/7)して資料等今後の動向を、本部に連絡、送付してもらうことにする。混合診療に反対する署名運動とみられるが、島根に難連がないので最終的には支部の判断に任せる。今後、全難連としても反対署名の方向で進められる予定。

## 11月

- 1日 「膠原病の子どもを持つ親の会」にパンフレット作成のための助成金が、みずほ福祉助成財団より15万円決定。
- 8日 「三位一体改革と難病対策についての要望書」提出。あて先/地方6団体及び関係省庁
- 11日 「今後の障害者保健福祉施策について」(改革のグランドデザイン案)厚生労働省障害福祉部から患者団体への説明会出席(島澤)
- 12日 日本臨床リウマチ学会総会開催(11/26・27)のご案内受け取る。「製薬協フォーラム」(11/25)のご案内受け取る。
- 16日 本部運営委員会(第2回)
- 25日 製薬協フォーラム 参加(島澤)
- 26日 日本臨床リウマチ学会 参加(島澤、鈴木、万谷、大沢、高橋)みずほ福祉助成財団の助成金贈呈式 出席(鈴木)
- 29日 リウマチアレルギーシンポジウム・「膠原」へ掲載依頼
- 30日 障害保健福祉施策についての要望(厚労省)グランドデザイン案への要望・質問(鈴木)全難連運営委員会(島澤)
- ※その他の活動・メッセージ/暑中見舞いにて総会メッセージお礼/NPO 鹿児島難連・障害者連絡協議会へメッセージ/障害者年金改正をすすめる会総会へ返信/ファイザー「医療に関する意識と調査」アンケートへ回答

## 12月

- 3日 厚生労働省職業安定局障害者雇用対策部障害者雇用対策課からの委託を受けた「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」のアンケート調査へ協力依頼を受ける/社団法人雇用問題研究会 理事長宮内正義
- 4日 49回 日本リウマチ学会、総会、学術集会、第14回 国際リウマチシンポジウム 会長 西岡久寿先生より4/17~20の展示のご案内を受け、展示する旨回答する。
- 5日 膠原病の子どもを持つ親の会 交流会 於：東京都難病相談・支援センター
- 8日 「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」へ協力の回答(島澤)  
封筒は雇用問題研究会と友の会を併記
- 日本社会福祉弘済会へ福祉助成事業の助成金申請
- 15日 「第三種第四種郵便の完全な存続を求める緊急集会」参加(鈴木)民営化準備室へ要請行動と報告
- 16日 「改革のグランドデザイン(障害保健福祉施策)」についての要望  
厚生労働省社会援護局障害保健福祉部企画課長 村木厚子 様宛  
厚生労働省社会援護局障害保健福祉部へ質問及び要望(島澤)
- 17日 「膠原」原稿案作成/三位一体の改革・第三種第四種郵便・混合診療・改革のグランドデザイン案(島澤)
- 23日 日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会との合併推進協議会 第1回(島澤)
- 24日 年賀状260通送付

## 1月(平成16年度)

- 7日 「膠原」原稿確認/「看護学雑誌」への患者会紹介、看護師へのアンケート調査回答。月刊誌「毎日ライフ」より取材 4月号掲載/JDより就労に関するアンケートの依頼。熊本県支部に進捗状況確認。熊本県支部からの要請により、現地打ち合わせをすることを決定。「膠原病の子どもを持つ親の会」のパンフレットの内容検閲。

- 8日 日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会との合併推進協議会 第2回(島澤)
- 11日 全難車運営委員会(1/17)の通知  
本部運営委員会(1/23)の通知
- 12日 熊本県支部より連絡あり。ご依頼している先生方との連絡がとれ、2月10日に挨拶、打合せ、会場の下見、全体の流れの説明等の依頼あり。熊本へ会長と事務局長で出向く予定だが、運営委員会にて検討後、報告。  
「膠原」137号入稿
- 13日 雇用問題研究会より「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」のアンケート用紙の入った封筒を受け取る。
- 14日 アンケートを病気別、18歳以上の会員を無作為に選び、2205名に送付。  
宛名ラベルを作成して封筒に貼る作業は本部で行い、会員データは研究会へは提出していない。  
(アンケート同封の会長名のお願ひ文に記載済み)  
事前に協力する旨の回答をしている。(全難車に確認の上)
- 17日 全難車運営委員会(島澤)  
熊本県支部より2/10の打合せの件で、先生の都合により2月17日に変更の連絡あり。
- 20日 「障害者自立支援法案」に関する緊急の要望事項の集約及び交渉について、1月27日厚生労働省交渉
- 22日 難病の子ども支援全国ネットワーク 親の会定例会(鈴木)
- 23日 本部運営委員会(第3回)
- 25日 「膠原」137号 発送
- 27日 「障害者自立支援給付法(案)について」の要望・交渉/厚生労働省(島澤)  
※その他の活動/年賀状 106通受け取り。  
※メッセージ/障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会 全国集会

## 2月

- 1日 熊本県知事・熊本市長へご案内送付
- 8日 全難車運営委員会(島澤)
- 10日 各支部長に支部長会議・総会連絡用紙等の資料送付  
各支部へ「第3種・第4種郵便の継続について」の要望書に協力の依頼文送付
- 17日 支部長会議・総会開催支部の熊本県支部との打ち合わせ。講師との打ち合わせ。
- 18日 会場下見・機材確認・控え室・懇親会・昼食等の確認。ホテル確認。(島澤・鈴木)
- 20日 日本患者・家族団体協議会(JPC)と全国難病団体連絡協議会(全難車)との合併に関するJPC常任幹事と全難車合併推進委員の会議(島澤)

## 3月

- 3日 平成16年度「日本社会福祉弘済会福祉助成事業」の選考見送り。
- 9日 「膠原」138号 入稿
- 13日 佐賀県支部15周年出席(清藤)
- 15日 「難治性疾患克服研究発表会」参加(高橋)  
全難車運営委員会(島澤)
- 18日 「膠原No.138」発送
- 26・27日 第4回難病センター研究会 於：東京駒場エミナース 出席(島澤・久保田)

※その他の活動/支部長会議・総会等の準備/難病センター研究会受付手伝い/各支部へ支部長会議の連絡

※メッセージ/佐賀県支部15周年/総会案内を関係団体へ(メッセージ依頼)

※その他、日常の電話や手紙による相談活動。

★会報発送の手伝い 延103名(東京85名・千葉11名・埼玉・7名)  
集会の受付 8名(東京7名・埼玉1名) テープおこし 1名(山口)

皆さまのご協力ありがとうございました。

## 平成16年度収支決算報告書

H16.4.1~H17.3.31

項 目	16年度予算額	16年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,944,000	11,296,500	
支部のない会員会費	504,000	442,800	123名
本部入金分	540,000	565,200	157名
支部入金分	9,000,000	9,217,700	5,119名
賛助会費	900,000	1,070,800	180名
2. 預貯金利息	1,000	432	
3. 書籍売上収入	350,000	351,941	膠原病ハンドブック他
4. 寄 付 金	100,000	141,790	
5. 雑 収 入	600,000	874,348	みずほ社会福祉助成金、全難連事務局費、 支部長会議・総会参加支部個人負担分、他
当期収入合計	11,995,000	12,665,011	
前期繰越金	5,256,159	5,256,159	
収 入 合 計	17,251,159	17,921,170	

項 目			付 記
支出の部			
1. 会議費	3,160,000	3,105,581	
総会・支部長会議費	2,500,000	2,735,661	交通費含む
運営委員会費	600,000	329,920	交通費含む
支部設立・周年祝金	60,000	40,000	栃木県(25年)・滋賀(20年)・ 佐賀県(15年)・高知(5年)
2. 事業活動費	10,469,750	8,140,915	
給 料	2,500,000	2,057,200	
支部分配金	270,000	282,800	156名
印 刷 費	1,700,000	1,633,600	「膠原」、親の会パンフレット
通 信 費	1,000,000	908,707	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	600,000	248,451	封筒、用紙、コピー代他
事務所費	150,000	110,868	光熱費、火災保険料他
書籍仕入	300,000	105,240	「強皮症」知って、他
活 動 費	950,000	830,557	役員活動費(交通費含む) 発送作業交通費、他
分 担 金	400,000	373,435	全難連、障定協等分担金
賃 借 料	1,569,750	1,569,750	事務所家賃、契約更新料
資 料 費	30,000	20,307	インターネットのための図説シリーズ他
予 備 費	1,000,000	0	
当期支出合計	13,629,750	11,246,496	
次期繰越金	3,621,409	6,674,674	
支 出 合 計	17,251,159	17,921,170	

積立金 内訳

定額郵便貯金	7,000,000 円
通常郵便貯金	1,000,000 円
積立金 計	8,000,000 円

繰越金 内訳

定額郵便貯金	1,000 円
通常郵便貯金	1,933,524 円
郵便振替貯金	827,259 円
三井住友銀行普通貯金	2,585,181 円
東京三菱銀行普通貯金	1,081,020 円
現金	246,690 円
繰越金 計	6,674,674 円

監 査 報 告 書

平成16年度収支計算に基づき関係帳簿等により

厳正なる監査の結果、正確かつ適正である事を認めます。

平成 17年 4月 10日

会 計 監 査

久沢 富美代 (捺印)

長谷川 道子 (捺印)

## &lt;&lt; 平成16年度賛助会費お礼(先生) &gt;&gt;

総額 860,600円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	所属
東威 先生	神奈川県	聖マリアンナ医大東横病院内科
荒川 正昭 先生	新潟県	
荒田 次郎 先生	岡山県	
石ヶ坪 良明 先生	神奈川県	横浜市立大学医学部附属病院 内科
井上 明生 先生	福岡県	柳川リハビリテーション病院
井上 久 先生	東京都	順天堂大学医学部附属病院整形外科
猪熊 茂子 先生	東京都	東京都立駒込病院
臼田 俊和 先生	愛知県	社会保険中京病院 皮膚科
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック
大国 真彦 先生	東京都	大國小児科・内科クリニック
小川 政亮 先生	東京都	
尾崎 承一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学内科学
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館皮膚科
粕川 禮司 先生	福島県	太田総合病院附属リウマ・膠原病治療研究所
勝 正孝 先生	東京都	国立霞ヶ浦病院
勝呂 徹 先生	東京都	東邦大学医学部附属大森病院第一整形外科
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック内科・リウマチ科
狩野 庄吾 先生	埼玉県	厚生連北信総合病院
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医学部附属病院 膠原科
川村 佐和子 先生	東京都	東京都立保健科学大学看護学科
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学保健衛生学科
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神戸大学大学院医学系研究科生体情報医学講座
熊谷 安夫 先生	栃木県	今市病院 内科
小林 茂人 先生	東京都	順天堂大学医学部 膠原病内科
近藤 啓文 先生	神奈川県	北里大学医学部附属病院 内科
斎藤 輝信 先生	宮城県	
佐川 昭 先生	北海道	札幌山の上病院 リウマチ膠原病センター
佐々木 毅 先生	宮城県	東北大学医学部 第2内科
鮫島 美子 先生	大阪府	
澤田 滋正 先生	東京都	日本大学附属練馬光が丘病院
塩 孜 先生	鳥取県	県立厚生病院
七川 歡次 先生	大阪府	行岡病院
菅井 進 先生	石川県	金沢医科大学血液免疫科
鈴木 定 先生	愛知県	岡崎三田病院
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック リウマチ科
角 禎二 先生	鳥取県	
空地 頭一 先生	兵庫県	空地内科院
高木 賢治 先生	東京都	都立広尾病院
高田 昇 先生	広島県	広島大学医学部附属病院 輸血部
高橋 浩文 先生	千葉県	紫苑会たかはしクリニック
高林 克日己 先生	千葉県	千葉大学医学部附属病院 医療情報部
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部皮膚科

## &lt;&lt; 平成16年度賛助会費お礼 (先生) &gt;&gt;

(順不同)

氏 名	住 所	所 属
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
田辺 恵美子 先生	千葉県	東邦大学附属病院皮膚科
荏原 忠夫 先生	千葉県	荏原内科医院
千場 純 先生	神奈川県	
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
鳥飼 勝隆 先生	愛知県	愛泉会愛知国際病院 内科
長岡 章平 先生	神奈川県	横浜南共済病院 リウマチ科
長澤 浩平 先生	佐賀県	佐賀医科大学内科
二宮 由香里 先生	岩手県	二宮内科クリニック
野崎 忠信 先生	千葉県	野崎内科クリニック
延永 正 先生	大分県	
橋本 博史 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院
畠山 牧男 先生	栃木県	宇都宮社会保険病院
原 まさ子 先生	東京都	東京女子医大膠原病・リウマチ・痛風センター
久富 龍夫 先生	東京都	
平松 誠一 先生	兵庫県	平松医院
廣瀬 俊一 先生	東京都	財団法人産業研究財団アークヒルスクリニック
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
福田 健 先生	栃木県	獨協医科大学病院 (呼吸器・アレルギー内科)
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科福間クリニック
藤井 隆 先生	大阪府	大阪府済生会富田林病院 内科
星 智 先生	福島県	
松本 孝夫 先生	東京都	東京臨海病院
松本 美富士 先生	山梨県	山梨県立看護大学短期大学部人間・健康科学
三川 清 先生	青森県	医療法人清和会 三川内科医院
三森 経世 先生	京都府	京都大学内科 (免疫・膠原病科)
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学 第一内科
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
宮脇 昌二 先生	岡山県	(財)倉敷成人病センター リウマチ膠原病センター
森本 靖彦 先生	大阪府	愛染橋病院
森本 幾夫 先生	東京都	東京大学医科学研究所
安積 輝夫 先生	岐阜県	
山前 邦臣 先生	神奈川県	新横浜山前クリニック
山手 茂 先生	東京都	
横張 龍一 先生	千葉県	河北総合病院
綿田 敏子 先生	山口県	綿田内科病院
中村 正 先生	熊本県	熊本整形外科病院 リウマチ膠原病科
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
大橋 弘幸 先生	静岡県	浜松医科大学第三内科
石原 義恕 先生	静岡県	中伊豆温泉病院リウマチセンター
早川 正勝 先生	静岡県	浜松赤十字病院内科
太田 策啓 先生	静岡県	内科・リウマチ科・やすひろクリニック
山岸 剛 先生	秋田県	秋田赤十字病院内科
西成田 真 先生	茨城県	西成田医院



<< 平成16年度賛助会費お礼 (先生) >>

(順不同)

氏名	住所	所属
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科検査技術科学専攻
西島 治子 先生	滋賀県	滋賀医科大学看護学科
佐藤 元美 先生	岩手県	藤沢町民病院
佐野 統 先生	兵庫県	兵庫医科大学総合内科学 リウマチ・膠原病科
後藤 吉規 先生	静岡県	エルム内科クリニック 内科
伊東 祐二 先生	高知県	
小玉 肇 先生	高知県	高知大学医学部医学科分子生体制御学講座
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
西森 功 先生	高知県	高知大学医学部第一内科
原 郁夫 先生	高知県	竹下病院
稲田 進一 先生	東京都	都立大塚病院 リウマチ・膠原病科
當間 重人 先生	神奈川県	独立行政法人国立病院機構相模原病院
住田 孝之 先生	茨城県	筑波大学臨床医学系膠原病リウマチアレルギー内科
石井 宏治 先生	大分県	大分医科大学第一内科
織部 元廣 先生	大分県	大分日赤病院
大塚 栄治 先生	大分県	大塚内科リウマチクリニック
西村 純二 先生	大分県	九大病院別府先端医療センター
熊木 美登里 先生	大分県	大分医大第一内科
山田 昭夫 先生	東京都	東京慈恵会医科大学 リウマチ膠原病内科
松永 敬一郎 先生	神奈川県	国立横須賀病院内科
内山 光昭 先生	神奈川県	寒川病院内科
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
峰 雅宣 先生	長崎県	健康保険諫早総合病院内科
小池 隆夫 先生	北海道	北海道大学医学部第2内科
戸叶 嘉明 先生	千葉県	戸叶医院
塩沢 俊一 先生	兵庫県	神戸大学医学部保健学科
佐伯 真穂 先生	愛媛県	松山記念病院
横川 朋子 先生	兵庫県	関西労災病院内科
郡山 健治 先生	兵庫県	神戸市立西市民病院 内科
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学付属病院 膠原病内科
竹内 健 先生	静岡県	竹内内科
小林 祥泰 先生	島根県	島根大学医学部付属病院 第3内科
三森 明夫 先生	東京都	国立国際医療センター 膠原病科
水島 裕 先生	東京都	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学リウマチ膠原病科
熊野 浩太郎 先生	栃木県	下都賀総合病院内科 (膠原病リウマチアレルギー)
山本 一彦 先生	東京都	東京大学医学部 アレルギー・リウマチ内科
小池 智子 先生	神奈川県	慶応義塾大学看護医療学部
竹内 勤 先生	埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター 第二内科
村島 温子 先生	東京都	国立成育医療センター 母性内科
かづき れいこ 先生	東京都	
南木 敏宏 先生	東京都	東京医科歯科大学 膠原病リウマチ内科
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院 内科
許 志泉 先生	東京都	日本東洋医学研究所 富士堂治療院

## &lt;&lt; 平成16年度賛助会費お礼 &gt;&gt;

総額 210,200円の賛助会費ありがとうございました。

氏名		住所	氏名		(順不同)	住所
赤澤 力	様	東京都	吉岡 日出夫	様		東京都
池田 久光	様	広島県	吉田 光夫	様		愛知県
石橋 とも子	様	神奈川県	三浦 志奈子	様		愛知県
井上 節子	様	神奈川県	野田 里美	様		愛知県
磐瀬 清雄	様	福島県	阪口 豊	様		東京都
菊池 令子	様	東京都	西崎 幸子	様		兵庫県
工藤 時子	様	青森県	武山 博子	様		静岡県
柴田 智子	様	京都府	藤原 義久	様		東京都
白石 勝也	様	東京都	坂口 捷子	様		熊本県
田中 勝	様	東京都	五島 明美	様		岐阜県
常盤 ヒサ	様	神奈川県	廣瀬 睦昭	様		埼玉県
長原 敏恵	様	宮崎県	高正 智	様		石川県
林 智子	様	宮城県	瀧前 清美	様		富山県
森崎 寿子	様	熊本県	野上 直樹	様		岡山県
矢田 健	様	香川県	中村 博江	様		宮崎県
割田 信枝	様	長野県	小笠原 裕子	様		愛媛県
今村 義夫	様	大阪府	斎藤 睦久	様		新潟県
石井 操	様	埼玉県	関根 国男	様		埼玉県
原 明美	様	茨城県	石原田 陽子	様		千葉県
小林 邦彦	様	愛知県	塚地 佐智	様		高知県
菊池 一久	様	東京都	浜場 曙美	様		大阪府
遠藤 久代	様	島根県	秋葉 二男	様		大阪府
近藤 修司	様	愛知県				
タマ・テック・ラボ	様					東京都
すみれ調剤薬局	様					愛媛県
ブレンネットワーク企画室	様					東京都
尼崎第2訪問看護ステーション	様					兵庫県

## &lt;&lt; 平成16年度寄付お礼 &gt;&gt;

総額 141,790円のご寄付ありがとうございました。

氏名		住所	氏名		(順不同)	住所
近藤 啓文	先生	神奈川県	横田 俊平	先生		神奈川県
岡本 連三	先生	神奈川県	熊谷 安夫	先生		栃木県
白石 勝也	様	東京都				
ブレンネットワーク企画室	様					東京都

上記以外に27名の会員の方々からもご寄付をいただきありがとうございました。会員の方から掲載を希望されないのご意見をいただき、今回は先生と賛助会員のみ掲載致しました。

平成16年度 支部活動報告一覧

支部	活動内容	総会	運営委員会	医療講演会	医療相談会	勉強会	旅行 宿泊	旅行 日帰り	交流会	会報発行	保健所活動	難連活動	その他活動	支部活性化案
北海道支部	支	6/5	13	3	0	0	0	0	2以上	5	無	有	無	無
北海支部	支	10/10	10	0	1	0	0	0	0	1	有	有	無	有
岩手支部	支	6/6	14	1	1	0	0	0	1	4	有	有	無	無
宮城支部	支	7/4	2	0	2	0	0	0	4	1	有	有	無	無
秋田支部	支	6/20	12	2	2	0	0	0	1	2	有	有	有	有
福島支部	支	4/11	3	1	2	1	0	0	2	1	有	有	有	有
茨城支部	支	10/30	5	1	2	1	1	0	3	3	有	有	有	有
栃木支部	支	5/16	6	2	2	3	0	1	1	2	有	有	有	有
群馬支部	支	6/6	5	1	1	2	0	0	4	5	有	有	有	有
埼玉支部	支	-	3	0	0	0	0	0	1	2	有	有	有	有
千葉支部	支	6/20	8	3	3	0	0	1	1	4	有	有	有	有
東京支部	支	5/22	8	1	1	0	0	0	5	2	有	有	有	有
神奈川支部	支	-	0	0	0	0	0	0	0	0	有	有	有	有
長野支部	支	6/6	7	2	2	0	0	0	0	2	有	有	有	有
岐阜支部	支	5/22	5	1	1	0	0	0	1	3	有	有	有	有
愛知支部	支	5/29	6	4	4	3	0	0	4	4	有	有	有	有
三重支部	支	4/18	15	1	3	0	0	0	15	3(記念誌)	有	有	有	有
滋賀支部	支	5/9	11	2	2	3	0	0	3	3	有	有	有	有
京都支部	支	5/16	10	1	1	0	0	0	1	2	有	有	有	有
大阪支部	支	6/13	7	6	6	0	0	0	1	2	有	有	有	有
兵庫支部	支	6/6	17	1	1	0	0	0	1	2	有	有	有	有
奈良支部	支	5/23	28	3	3	1	0	0	4	3(記念誌)	有	有	有	有
高松支部	支	7/25	7	1	1	1	0	1	0	1	有	有	有	有
香川支部	支	5/16	5	2	2	3	1	0	4	5	有	有	有	有
岡山支部	支	6/27	6	1	1	15	1	0	1	4	有	有	有	有
広島支部	支	6/13	2	1	4	0	0	0	0	2	有	有	有	有
山口支部	支	5/9	4	2	2	2	0	1	1	3	有	有	有	有
徳島支部	支	6/6	11	3	5	10	0	0	3	2	有	有	有	有
高松支部	支	6/6	5	1	0	1	0	0	1	2	有	有	有	有
愛媛支部	支	6/27	16	4	2	6	0	0	1	1	有	有	有	有
福岡支部	支	-	0	1	1	0	0	0	0	0	有	有	有	有
佐賀支部	支	5/16	12	1	1	0	0	0	1	0	有	有	有	有
熊本支部	支	7/25	4	6	6	7	0	0	1	3	有	有	有	有
鹿児島支部	支	5/9	8	2	0	0	0	0	21	2	有	有	有	有
沖縄支部	支	-	9	0	0	0	0	0	1	3	有	有	有	有

## 平成16年度会費入金率

17年3月31日現在 会員総数6,110名  
(4月8日現在)

会費徴収数：在住数－会費免除－他支部所属＋他県在住－他県在住会費免除

	在住数	会費 免除	他支部 所属	他県 在住	他県在住 会費免除	会費 徴収数	支部入金分	支部分配金 (本部入金分)	入金計	H16 入金率 %	H15 入金率 %
北海道	386	12	0	1	0	375	371	1	372	99	87
岩手県	56	1	1	2	0	56	68	4	72	129	33
宮城県	146	6	1	16	0	155	131	2	133	86	87
秋田県	49	5	0	1	0	45	44	0	44	98	108
福島県	90	4	1	1	0	86	70	0	70	81	88
茨城県	169	6	0	0	0	163	123	2	125	77	39
栃木県	61	1	0	0	0	60	43	2	45	75	64
群馬県	58	3	2	0	0	53	43	0	43	81	85
埼玉県	309	7	2	1	0	301	430	16	446	148	4
千葉県	233	1	0	0	0	232	137	7	144	62	89
東京都	660	18	3	18	1	656	609	35	644	98	97
神奈川県	396	12	0	9	0	393	343	4	347	88	89
長野県	61	1	0	2	0	62	5	71	76	123	72
静岡県	147	4	0	0	0	143	103	2	105	73	94
愛知県	408	6	0	48	1	449	409	4	413	92	91
三重県	125	2	1	0	0	122	107	0	107	88	101
滋賀県	147	0	0	5	0	152	124	0	124	82	93
京都府	152	7	1	3	0	147	166	0	166	113	75
大阪府	357	14	2	37	2	376	432	0	432	115	136
兵庫県	309	8	4	3	0	300	243	1	244	81	96
奈良県	105	3	1	1	0	102	106	0	106	104	108
島根県	119	1	0	3	0	121	124	0	124	102	100
岡山県	105	2	0	2	0	105	85	1	86	82	75
広島県	180	5	2	1	0	174	26	0	26	15	85
山口県	93	2	0	0	0	91	73	0	73	80	78
高知県	67	3	0	8	0	72	47	0	47	65	59
香川県	66	1	1	8	0	72	62	1	63	88	106
福岡県	277	6	3	3	0	271	223	0	223	82	82
佐賀県	68	5	0	3	0	66	63	0	63	95	77
長崎県	125	6	0	0	0	119	107	0	107	90	83
熊本県	29	0	2	0	0	27	15	0	15	56	46
大分県	125	3	1	2	0	123	100	1	101	82	91
鹿児島県	78	4	0	4	0	78	39	2	41	53	17
沖縄県	60	5	0	0	0	55	48	0	48	87	89
本部	140	1	0	0	0	139	123		123	88	95
計	5956	165	28	182	4	5941	5242	156	5398	91	85

※ 入金率が100%を超えているのは多年度分の入金のためです。

# 平成17年度活動計画

- \* 総会開催
- \* 支部長会議開催
- \* 医療講演会開催
- \* 運営委員会 年6回
- \* 機関誌「膠原」年4回
- \* 「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援
- \* 支部活動への支援
- \* 全国難病団体連絡協議会加盟団体として共に活動
- \* 難病・障害者団体と連携し活動
- \* 関係各省庁に対して難病対策に対する制度の充実、および  
施策の要望
- \* 難病に関する福祉、医療制度の学習会への参加
- \* 全国難病センター研究会への参画
- \* 35周年事業の実施

## 平成17年度収支予算

H17.4.1~H18.3.31

項 目	16年度決算額	17年度予算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	11,296,500	10,872,000	
支部のない会員会費	442,800	432,000	3,600円×120名
本部入金分	565,200	540,000	3,600円×150名
支部入金分	9,217,700	9,000,000	1,800円×5,000名
賛助会費	1,070,800	900,000	
2. 預貯金利息	432	500	
3. 書籍売上収入	351,941	350,000	
4. 寄 付 金	141,790	100,000	
5. 雑 収 入	874,348	40,000	全難連事務局費他
当期収入合計	12,665,011	11,362,500	
前期繰越金	5,256,159	6,674,674	
特 別 会 計			
積 立 金		3,000,000	
収 入 合 計	17,921,170	21,037,174	

項 目	16年度決算額	17年度予算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	3,105,581	2,880,000	
総会・支部長会議費	2,735,661	2,200,000	交通費含む
運営委員会費	329,920	600,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	40,000	80,000	
2. 事業活動費	8,140,915	10,099,000	
給 料	2,057,200	2,500,000	
支部分配金	282,800	270,000	1,800円×150名
印 刷 費	1,633,600	1,700,000	「膠原」
通 信 費	908,707	1,000,000	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	248,451	600,000	封筒、用紙、コピー代他
事務所費	110,868	150,000	光熱費他
書籍仕入	105,240	200,000	
活 動 費	830,557	900,000	役員活動費(交通費含む)他
分 担 金	373,435	300,000	障定協等分担金
賃借料(家賃)	1,569,750	1,449,000	事務所家賃
資 料 費	20,307	30,000	
予 備 費	0	1,000,000	
特 別 会 計			
35周年記念事業費		5,000,000	
当期支出合計	11,246,496	17,979,000	
次期繰越金	6,674,674	3,058,174	
支 出 合 計	17,921,170	21,037,174	

積立金 5,000,000 円

# 全国難病団体連絡協議会

## 2005年度 総会

報告 畠澤千代子

2005年度の総会が4月30日(土)18時より巣鴨の「米山ビル4F」にて開催されました。33年間続いてきた全難連もこの総会を最後に日本患者・家族団体協議会と合併結成され大きな組織として再出発いたします。

石井会長より統一される組織への思いをこめた挨拶と、長年この会を築きあげてきた諸先輩の方々へ敬意を表し、全難連の果たしてきた役割が引き継がれ、より発展していくことを願って総会を開会いたしました。

司会に畠澤、議長に全腎協の栗原さんを選出。多発性硬化症の坂本さんより活動報告、決算報告、全腎協の藤原さんより会計監査報告があり承認されました。

加盟団体は6団体(全腎協・多発性硬化症・筋無力症・ALS・ベーチェット・膠原病)で、総会出席者も15名と小規模ではありましたが、活発な意見交換がありました。

最後に全国難病団体連絡協議会解散決議案が検討されましたが、全難連としては難病患者へのこだわりがやはり大きく、文言への白熱した議論になりました。そして、36ページのような案が承認されました。

私に関わって6年間の全難連の運営委員でしたが、この間、国の対策も大きく変わり、特定疾患の制度も見直され、また、今後も見直しは続き、不安は尽きません。

大きな組織の中でも難病に関する情報ができるだけ早く会員のみなさまにお伝えできるよう、そして共に声を上げていきたいと思っています。

統一組織の設立総会は5月29日です。総会の出席は評議員制になっていて、会員6500名の当会は4名の選出となっています。内容の詳細は設立総会后ご報告いたします。

今後とも会員のみなさまの思いに添えますよう努めてまいりたいと思っております。ご協力をよろしくお願い申し上げます。

\*以下、総会資料より活動日誌・活動報告・解散決議を掲載いたします。

## 全国難病団体連絡協議会

# 2005年度総会議案書

日時 : 平成17年4月30日(日)

会場 : 「米山ビル4F」

<第1部> 総会 18時 開会

1. 開会挨拶
2. 会長挨拶
3. 議長選出

<議題>

- (1) 平成16年度活動報告
- (2) 平成16年度決算報告
- (3) 平成16年度会計監査報告
- (4) 全国難病団体連絡協議会解散決議(案)

( 会 場 移 動 )

<第2部> 懇親会 総会終了後

会場 : 「さぶろう」



## 活動日誌 (2004年4月1日～2005年3月31日)

4月6日(火) 生命倫理調査会

12日(月) JD介護保険講演会、正会員懇談会

13日(火) JD理事会

14日(水) 民主党「(障害者基本法問題) 合同ヒアリング」

17日(土) JD障害認定者に関するWG

22日(木) JD政策委員会

27日(火) JD障害概念・認定検討会

29日(木) 武田治子元会長を偲ぶ会

30日(水) JD4.30公開対話集会

5月1日(土) JD理事会

14日(金) 医薬品医療機器総合機構打合せ

15日(土) JD障害者認定に関するWG

22日(土) JD評議員総会、討論会

23日(日) 全腎協総会

24日(月) JD政策委員会

30日(日) 全難連運営委員会

30日(日) 都難連役員打合せ

6月1日(火) 第1回難病者の雇用管理のための調査・研究会

4日(金) 社会保障審議会障害者部会

5日(土) JD障害者認定に関するWG

9日(水) 6.9障害者全国行動

11日(金) JD政策委員会

12日(土) 全国多発性硬化症友の会総会

15日(火) JD理事会

18日(金) 社会保障審議会障害者部会

22日(火) 全難連運営委員会

22日(火) 全国大行動実行委員会厚生労働省交渉

25日(金) 社会保障審議会障害者部会

28日(月) 社会保障審議会介護保険部会

7月 2日(金) 疾病対策課挨拶

2日(金) リハビリテーション研究大会

9日(金) 厚生労働省交渉

14日(火) JD理事会

18日(日) 全難連総会

21日(水) 第2回難病者の雇用管理のための調査・研究会

22日(木) JD政策委員会

24日(土) JD障害者認定に関するWG

26日(月) 日本ALS協会厚生労働省交渉

27日(火) 全国大行動実行委員会

30日(金) 医薬品医療機器総合機構第1回研究業務運営評議会

30日(金) 障害年金改正をすすめる会役員会

8月6日(金) 社会保障審議会障害者部会

10日(火) JD理事会

11日(水) 全国大行動実行委員会

18日(水) JD政策委員会

21日(土) JD障害者認定に関するWG

25日(水) 公明党福島議員との懇談(発達支援法)

25日(水) 第3回難病者の雇用管理のための調査・研究会

30日(月) 厚生労働省概算要求資料収集

31日(火) 全難連運営委員会

9月3日(金) 全社協フォーラム

8日(水) 三位一体改革(難病対策)政党要請

10日(金) 障害年金改正をすすめる会事務局会議

13日(月) 民主党谷・辻・山本議員と面談(三位一体改革)

14日(火) JD理事会

18日(土) JD障害者認定に関するWG

21日(火) 全国大行動実行委員会

- 23日(木) 障害年金改正をすすめる会総会
  - 24日(金) 障害年金改正をすすめる会厚生労働省交渉
  - 29日(水) 第3種・第4種郵便廃止反対集会
  - 30日(木) JD政策委員会
- 
- 10月4日(月) 医薬品医療機器総合機構打合せ
  - 5日(火) 全国大行動実行委員会
  - 12日(火) 社会保障審議会障害者部会
  - 12日(火) 全難連運営委員会
  - 12日(火) JD理事会
  - 14日(木) 全国大行動実行委員会
  - 16日(土) 患者の権利オンブズマン第5回全国委員会
  - 18日(月) JD政策委員会
  - 20日(水) 全国大行動実行委員会
  - 21日(木) 障害年金改正をすすめる会事務局会議
  - 22日(金) 第1回日本医療ネットワーク研究会
  - 22日(金) 共産党と障害者・患者団体との懇談会
  - 23日(土) ~24日(日) 第3回全国難病支援センター研究会
  - 23日(土) JD障害者認定に関するWG
  - 25日(月) 社会保障審議会障害者部会
  - 25日(月) 国立精神神経センター将来構想検討会
  - 28日(木) 混合診療と特定療養費を考える懇談会
  - 31日(日) JDF設立総会
- 
- 11月2日(火) 民主党障害者施策WTとの意見交換会
  - 2日(火) 無年金障害者民主党案について泉議員と面談
  - 5日(金) 第3種・第4種郵便廃止反対申し入れ
  - 5日(金) 社会保障審議会障害者雇用分科会
  - 9日(火) JD理事会
  - 11日(木) 「今後の障害保険福祉施策」説明会
  - 11日(木) 障害年金改正をすすめる会事務局会議
  - 11日(木) 民主党谷議員との打ち合わせ
  - 12日(金) 社会保障審議会障害者部会

- 16日(火) 神経難病団体交換会
  - 16日(火) 国立精神神経センター将来構想検討会
  - 16日(火) 自民党八代議員との懇談 (JD 谷間の問題)
  - 17日(水) 日弁連との意見交換 (障害者差別禁止法)
  - 18日(木) グラインドデザインに関する要望書提出
  - 19日(金) 衆議院厚生労働委員会傍聴 (特別給付金に関する法律)
  - 24日(水) 無年金障害者問題を考える議員連盟総会 栗原
  - 25日(木) 国民・患者負担増反対国会内集会
  - 25日(木) JD 政策委員会
  - 26日(金) 社会保障審議会障害者部会
  - 27日(土) JD 障害者認定に関するWG
  - 30日(火) 「今後の障害保険福祉施策」意見交換会
  - 30日(火) 全難連運営委員会
- 
- 12月6日(月) 全国大行動実行委員会
  - 7日(火) 「今後の障害保険福祉施策」説明
  - 7日(火) 神経難病団体意見交換 (今後の障害保険福祉施策)
  - 7日(火) JD 公明ととの意見交換 (今後の障害保険福祉施策)
  - 10日(金) 共産党との意見交換 (今後の難病課題)
  - 10日(金) JD 政策委員会
  - 11日(土) JD 障害者認定に関するWG
  - 14日(火) 全国大行動実行委員会
  - 14日(火) JD 理事会
  - 15日(水) 社会保障審議会障害者部会
  - 16日(木) 「今後の障害保険福祉施策」要望・意見交換
  - 16日(木) 障害年金改正をすすめる会事務局会議
  - 20日(月) 厚生労働省介護対策改革本部打合せ
  - 23日(木) 第1回JPC・全難連合併推進協議会
  - 25日(土) JD 正会員懇談会、JDF フォーラム
  - 27日(月) 疾病対策課難病対策予算案説明
  - 27日(月) 障害年金改正をすすめる会「特別給付金」協議
  - 28日(火) 厚生労働省介護対策改革本部打合せ

- 1月6日(木) 疾病対策課年始挨拶
- 6日(木) 厚労省介護制度改革本部事務局打合せ
- 7日(金) 神経難病QOLに関する研究班会議
- 7日(金)～8日(土) 特定疾患の地域支援体制研究班会議
- 8日(土) 第2回JPC・全難連合併推進協議会
- 15日(土) JD障害者認定に関するWG
- 14日(金) 障害年金改正をすすめる会「特別給付金」協議
- 17日(月) 全難連運営委員会
- 17日(月) JD政策委員会
- 19日(水) 共産党厚生労働議員との懇談会
- 21日(金) 自民党障害者特別委員会
- 24日(月) 自民党障害者特別委員会
- 25日(火) 厚生労働省交渉打合せ(今後の難病対策)
- 25日(火) 疾病対策課長との非公式懇談(今後の難病対策)
- 26日(水)～27日(木) 免疫性疾患に関する調査研究班会議
- 27日(木) 「第三種・第四種廃止」郵政民営化準備室との交渉
- 27日(木) 「障害者自立支援法」要望・意見交換
- 28日(金) 全国大行動実行委員会
- 31日(月) 自民党障害者特別委員会
- 2月 1日(金) 障害年金改正をすすめる会事務局会議
- 4日(金) 「障害者自立支援法」共産党学習会
- 8日(火) 全難連運営委員会
- 10日(木) 混合診療、介護保険改悪反対国会内集会
- 10日(木) 障害年金改正をすすめる会「特別給付金」協議
- 14日(月) 海外使用新薬承認問題厚労省との意見交換
- 15日(火) 全国大行動実行委員会
- 16日(水) 全国大行動実行委員会
- 19日(土) JD障害者認定に関するWG
- 21日(月) JD政策委員会
- 22日(火) 第2回未承認薬使用問題検討会議
- 23日(水) 自民党障害者特別委員会
- 28日(月) 要介護ニーズ面接調査

- 3月 2日(木) 自民党障害者問題特別委員会  
4日(金) 障害者自立支援法打合せ  
8日(火) JD理事会  
9日(木) 自民党障害者問題特別委員会  
10日(金) JD政策委員会  
12日(土) JD障害者認定に関するWG  
15日(火) 難治性疾患克服研究会  
15日(火) 医薬品医療機器総合機構研究業務運営評議会  
15日(火) 全難連運営委員会  
16日(水) 難病患者就労調査ヒアリング  
16日(水) 自民党障害者問題特別委員会  
18日(金) JD政策委員会  
18日(金) 全国主管課長会議(障害者自立支援法)  
22日(火) 障害者自立支援法説明会  
22日(火) 補装具等の見直しに関する検討会  
23日(水) 難病患者の雇用管理に関する調査・研究会  
24日(木) 全国大行動実行委員会  
25日(金) 学生無年金障害者裁判東京高裁判決  
26日(土) JD障害者認定に関するWG  
26日(土) ~27日(日) 第4回難病センター研究会大会  
29日(火) 第1回治験のあり方に関する検討会  
30日(水) 自民党障害者問題特別委員会  
30日(水) 全国大行動

# 平成16年度活動報告

## 1. 三位一体改革と国庫補助金削減について

8月24日、地方六団体(全国知事会、全国都道府県議会議長会、全国市長会、全国市議会議長会、全国町村会、全国町村議会議長会)は、「国庫補助負担金等に関する改革～地方分権推進のための「三位一体改革」～」を提言しました。

この三位一体改革は、単に国から地方への財源移譲に留まらず、難病対策事業の国から地方自治体への移行を伴うものであり、国の難病対策5本柱のうち、調査研究の推進、医療費の自己負担軽減を除く、医療施設等の整備、地域における保健医療福祉の充実・連携、QOLの向上を目指した福祉施策の推進の3本柱が対象となっています。

全難連は、この問題を運営委員会で討議し、JPC加盟の各県難連での取り組みと合わせて、地方六団体及び関係省庁への要請(団体署名)を取り組みました。この結果、私たちの取り組みや厚生労働省の対応もあり、難病対策事業の税源は、平成18年度までは削減されないことになりました。

しかし、この三位一体改革に伴う難病対策事業の地方自治体への移譲問題は、今回はとり合えず収束したものの、今後、引き続き平成19年度に向けて対応が必要な課題となっています。

## 2. 第三種・第四種郵便廃止反対の取り組み

8月6日、共同配信として下野新聞、河北新聞に報道された「第三種・第四種郵便廃止」の記事は、郵政民営化準備室での内部検討が報道されたものです。

9月29日、「よわいものいじめの第三種・第四種郵便廃止反対・緊急集会」を開催、「制度存続は、障害者・市民団体にとって死活問題」との確認を行い、「郵政民営化準備室」への要請行動、団体署名の取り組みを行ってきました。

1月27日、郵政民営化準備室との第3回交渉で、「第三種・第四種郵便の果たしている役割を認識し、制度の存続を検討している」との回答を得て、第三種・第四種郵便制度の存続は確認されました。しかし、「料金体系は法律事項には入らない。ただ、法律で、国がどこまで関与するのか、表現をどのようにするのかの検討を行っている」との回答。第三種・第四種郵便制度は存続したも

の、「現行料金体系が維持されるのか」の新たな問題が浮上しています。

その後の新聞報道では、「地域・社会貢献基金」を新たに設け、ユニバーサル(全国一律)サービス維持を図る案が検討されています。小泉内閣は、4月27日に臨時閣議で郵政民営化関連6法案を決定、直ちに国会へ提出、6月19日に会期末を迎える今国会の大幅延長を含めて法案の成立を目指しています。

今後、「現行料金体系(割引率)」を目指した粘り強い、郵政民営化準備室や各政党・議員、郵政公社等への要請行動などの取り組みが必要になっています。

### 3. 介護保険制度の見直し

昨年11月29日、障害者保健審議会介護保険部会では、2004年末までに介護保険改革案を取りまとめ、通常国会へ法案を提出する。その内容は、給付を0歳まで拡大、負担は20歳以上、25歳以上、30歳以上の3案、時期は一度に広げるか、段階的に行うか、一度に実施した場合には早くても09年4月実施になる。段階的引き下げる案では、06年4月に被保険者と利用対象者を35歳まで拡大、その後3年ごとに5歳ずつ引き下げ、12年度に25歳以上とした段階で、利用対象者を0歳に広げるとの内容でした。

その後、12月6日に政府・与党が大筋で合意。上記の厚生労働省案に対して、①「保険料負担者とサービス受給者の範囲拡大」は見送り、将来の実施方向性も示さない。②介護予防を推進すると共に、施設での食費・居住費を保険給付から外し、利用者の自己負担とする。③障害者制度は支援費制度を見直し、適正化を図ることで対応するとの概要です。この結果、昨年4月スタートした支援費制度の先行見直しが確定しました。

さらに、2月1日に政府・与党は、保険料徴収年齢の引き下げや受給者の範囲拡大について「社会保障制度の一体的見直しと併せて検討し、09年をメドに所要の措置を講ずる」との介護保険法改正案の付則で合意しました。

全難連は、介護保険への対応は、支援費制度の見直しと連動した取り組みとして位置付けおり、政府・与党の合意に伴う対応への遅れが、結果として、施設入所者の食費・居住費の全額自己負担による負担増や筋力トレーニング等の新予防給付の問題点を明らかにした運動を展開するうえで問題を残しました。

4月27日衆院厚生労働委員会で、介護保険法案は多くの問題点を含んだまま、「高齢者虐待防止等の事業を市町村に義務付け」「新予防給付は施行後3年で見直す」と修正のうえで、「範囲の拡大を含めて検討を行う」との付帯決議をつけ、自民、公明、民主の賛成多数で可決されました。



#### 4. 今後の障害保険福祉施策（障害者自立支援法）について

厚生労働省は、昨年10月12日、社会保障審議会障害者部会で「今後の障害者福祉施策（改革のグランドデザイン案）」を提起、11月12日に「スケジュール」「障害福祉サービス法（仮称）のイメージ」「介護保険との関係整理」「費用の予測」、11月26日に「施設・事業体系」「利用者負担の考え方」「給付費推計」「費用推計」と矢継ぎ早に膨大な内容を提起しました。この内容は、既に障害認定を受けている患者、まだ障害認定を受けられない患者、難病患者等の居宅支援事業にも重大な影響を及ぼす内容となっています。

全難連及びJPCは、この問題で11月11日に説明会、11月30日に意見交換会、12月7日に要望書提出、12月16日に要望・意見交換を行いました。

要望事項に対する厚生労働省の回答は、次の通りです。①（要望）性急な法案づくりを見直し、当事者の意見、要求に十分な対応をとってください。（回答）来年の通常国会に、予算関連法案として提出する予定となっており、ここ数日中に決める必要がある。②（要望）施策の谷間となっている難病患者等を含めた総合的な福祉法づくりを行って下さい。（回答）今回は、身体・知的・精神の3障害の統合となっており、今回の中での見直しは無理。今回の法律が成立後の3年後の見直しの時期に検討したい。③（要望）「応益負担」は導入しないで下さい。又、これ以上の自己負担は増やさないで下さい。（回答）福祉サービスの需要は伸び続けており、このままでは財政的にもたない。自己負担は増やさざるを得ない。④更正医療、育成医療への給付対象者の制限、入院患者の食費への自己負担導入は絶対やめてください。（回答）公費負担額が急増しており、給付を重症患者に重点化したい。又、高額所得者は対象外としたい。入院時の食費も、在宅療養患者との公平を図る観点から自己負担としたい。

2月10日、障害者自立支援法案が国会に提出されました。この法案は、身体、知的、精神に分かれていた障害者施策の一本化を目指すもので、私たち内部障害者、長期慢性疾患患者、難病患者等は、相変わらず対象から外されたままです。また、経過でも明らかなように、昨年10月の提起以来、私たち患者会組織で討議する十分な時間を保障しないままでの法案提出となっています。

全難連は、JPCと共同で1月27日「障害者自立支援法」の要望書を提出し、4月末目途に厚生労働大臣宛の団体署名の取り組みを行っています。又、4月13日には、医療団体連絡会議が主催する「混合診療反対、介護保険と障害者医療の改悪許すな4・13決起集会」へ参加。小川政亮氏（社会保障研究会代表）などが呼びかけた「障害児者施策への『応益負担』導入に強く反対し、『改革のグランドデザイン案』の慎重な審議を求める緊急アピール」に賛同していま

す。4月26日、障害者に大幅な負担増を強いる障害者自立支援法案は衆院本会議で審議入りしました。私たちは、「障害者施策に『応益負担』を持ち込むことに反対する」との立場を明確にし、日本障害者協議会主催の「障害者自立支援法を考えるフォーラム」(5月12日)への参加を確認し、取り組みを継続しています。

## 5. 混合診療解禁、特定療養費拡大に反対する取り組み

小泉首相は、昨年9月の経済財政諮問会議で「混合診療の年内解禁を」と指示しました。この混合診療の解禁とは、現在の国民皆保険制度を否定(一部又は全部を保険の適用外)し、民間保険会社が求める「お金の有る無しで、治療の可否を決める」制度への移行に他なりません。私たちは、日本医師会や全国保険医団体連合会が提起する「保険証1枚で安心してかかる医療制度の確立」を目指し、JPCとも協力し具体的な取り組みを強化する必要があります。

この問題とも関連し、新薬の開発促進や海外で使用されている安全で効果のある新薬の早期承認を求める取り組みが重要となっています。この間、医薬品医療機器総合機構の研究業務運営評議会に委員を推薦し、新薬の開発やオフアンドラック指定などについての意見反映を行ってきました。3月13日付朝日新聞「審査官50人不足、新薬相談受理ストップ」の記事に見られるよう新薬の早期承認を巡る問題がクローズアップされています。新薬に関する加盟団体の意見や要望の集約、取り組みの交流などの対応が必要となっています。

## 6. 難病者の雇用管理のための調査・研究会

昨年6月「難病者の雇用管理のための調査・研究会」が開催されました。この調査・研究会は、「企業向けの難病患者雇用マニュアル作成」が目的ですが、「難病患者の就労実態や要望、意見の反映を行い、就労環境の改善や雇用促進につなげる」との立場から委員の推薦を行いました。7月に、当事者団体のヒアリング、12月に「雇用管理・就労支援に関する実態調査」が行われ、24団体、9,402名を上回るアンケートの回収が行われており、今年6月には集計結果が公表されます。又、企業ヒアリングも1月に実施し、更に民間事業所のヒアリングが計画されています。今後、11月には中間報告書が発表される予定です。

難病患者の就労問題は、やっと手が着いた段階となっており、今後の取り組みが期待されています。

## 7. 無年金障害者問題

昨年10月28日、新潟地裁は、任意加入中の未加入学生無年金障害者の請求に対し、700万円の国家賠償を認める原告勝訴の判決。今年3月3日には、広島地裁で原告全面勝利、更に4月22日に福岡地裁で、20歳未満発症を認め不支給取り消しの原告勝訴の判決を行っています。一方、3月25日の東京高裁では、東京地裁判決の主文3項(勝訴部分)取り消しの不当判決となっています。

このような動向のなかで、特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律案は、衆議院厚生労働委員会において与党案でまとまり、11月19日に全会一致で採択されました。この結果、4月より特別障害給付金が学生、主婦に支給されることになり、今後の全無年金障害者救済の第一歩となりました。全難連は、障害年金改正を進める会に加入し、担当者を中心に取り組みました。

## 8. 全難連とJPCの組織統一について

昨年1月、「難病対策見直し」に対する共同行動を土台に、運営委員会で討議し、全難連とJPCの組織統一をJPCに申し入れました。この結果、今年の5月29日に、統一組織の結成で結実しようとしています。この間、両組織で「合併推進協議会」を設置し、12月23日、1月8日と協議を重ね、新しい組織の目的、規約・規定、運営、会費などの検討を行ってきました。この協議結果を2月20日に開催された「全難連運営委員とJPC常任幹事の合同会議」で大筋合意。その後、全難連は運営委員会、JPCは幹事会での機関決定を行い、本日(4月30日)全難連の解散総会となっています。

この全難連とJPCの組織統一は、疾病別全国組織と都道府県別組織が強固な連合体組織を確立し、新たな患者運動のナショナルセンターの確立を目指すものです。同時にこのことは、現在の難病対策が国の施策でありながら、実施主体が地方自治体という実態に合わせ、全国(厚生労働省)と地方(地方自治体)の両方から同時に運動展開が可能となる組織の確立をも意味します。

引き続き、患者・家族を中心にした運動展開を重視し、統一組織の強化と合わせて、難病部会の組織体制確立と取り組みの強化を目指します。

## 全国難病団体連絡協議会解散決議

本日、全国難病団体連絡協議会は、日本患者・家族団体協議会との組織統一に向け、組織の解散を決めた。

全国難病団体連絡協議会の歴史は、国の難病対策の歴史と共に、昭和47年(1972年)に始まる。この歴史は、原因も治療方法も不明、重篤な後遺症と共に生きて行かなければならない難病患者・家族の苦難の歴史でもあった。

今、改めて、30年を越す難病患者・家族の運動を振り返り、今日の到達点を築いてくれた先輩諸氏に対し、深い感謝の気持ちと新たな門出への決意を禁じえない。

今日、国の難病対策(特定疾患対策)のもとで、診断基準・治療指針が作成され、一部には対症療法が改善した疾患も生まれているものの、未だに原因も治療方法も不明である。

一方、難病対策は国の事業でありながら、事業の実施主体は地方自治体となっている。このことは、昨年の地方六団体の三位一体改革に伴う税源移譲とも絡んで、難病対策事業の地方自治体への全面移譲が新たに提起されている。

同時に、科学技術や医療技術の進歩により生命予後が改善し、病気を抱えて生きて行くために必要な課題、介護、就労、所得保障、福祉などの社会保障制度の拡充が、新たな課題として浮上してきている。

私たち全国難病団体連絡協議会は、この30年を越える難病対策の拡充強化を求める運動を、現在の到達点にたつて、政府・厚生労働省に向けた疾病別全国組織の取り組みと各地方自治体に向けた県難連の取り組みとの運動の結合を図るべく、日本患者・家族団体との組織統一を決めた。

今後、5月29日の統一組織の結成総会に向け、要求に基づく取り組みの継続を確認すると共に、本日、ここに全国難病団体連絡協議会の解散を宣言する。

右、決議する。

2005年4月30日

全国難病団体連絡協議会2005年度総会

## 全国難病団体連絡協議会・日本患者・家族団体協議会 統一組織「結成総会」

# 日本難病・疾病団体協議会 第一回総会

報告 畠澤千代子

5月29日(日)「東京グランドホテル」にて、13時30分よりJPC第20回の総会が開催され解散が宣言されました。その後15時5分より結成総会が開催され、「全国膠原病友の会」からは、畠澤・鈴木・高橋・片山の4名(定員)が評議員として出席いたしました。

「全国心臓病の子どもを守る会」の斉藤幸枝さんの司会で、前全難連会長石井氏の開会挨拶、主催者挨拶として前JPC代表の伊藤氏の挨拶、そして来賓挨拶として八代英太議員、高木美智議員、山口富男議員、黒岩宇洋議員、阿部知子議員代理と紹介があり多くの来賓の方々より励ましのメッセージをいただきました。

議長には全腎協の岸上氏が選出され、総会運営委員会より144名の評議員のうち出席81名、委任46名で過半数を満たしている報告・承認があり結成総会成立の宣言がなされました。規約・規定案の提案、活動方針案の提案、予算案がそれぞれ質疑応答を経て承認されました。役員選出委員会委員長より定数を超える役員の調整確認として、代表者1名のところ2名の届け出があったが、石井光雄氏の調整作業の説明があり、伊藤たてお氏を代表とする経緯が報告されました。

結成宣言(次ページ)が採択され、新役員紹介・代表の挨拶で「日本難病・疾病団体協議会」としてのスタートを切り、閉会となりました。

全難連と団体数が違うということもありますが、活発な質疑、要望に予定時間をオーバーしましたが、スタートにあたっての熱意を強く感じました。

### 役員紹介

代表 伊藤たてお  
副代表 野原正平・栗原紘隆・石井光雄  
事務局長 坂本秀夫  
常任幹事 山崎・有坂・濤・原田・辻川  
・斉藤・清徳・岩永・畠澤  
監事 森田・金子  
幹事 各団体より1名(当会は鈴木)  
(敬称・所属略)



## 日本難病・疾病団体協議会の 結成にあたって

我が国の難病対策が始まった昭和47年(1972年)以来、全国難病団体連絡協議会(略称全難連)は、この難病対策の充実・発展をめざす活動を続けてきました。

難病対策を地域に根づかせる役割をになった都道府県難病連の全国交流会と全難連、そして長期慢性疾患の団体によって結成された全国患者団体連絡会(略称全患連)を中心に全国の患者団体が結集して開かれた「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」(昭和53年4月2日)を契機として、1986年(昭和61年)に日本患者・家族団体協議会(略称JPC)が結成されました。以来、JPCは我が国の患者運動のナショナルセンターをめざす組織として、難病問題を含め、我が国の医療と福祉の充実・発展をめざす患者運動として巾広く活動を展開してきました。

JPC、全難連の両団体は、医療・福祉全般の後退と自己負担の拡大の傾向が強まる中で、2002年3月28日の「国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対 難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現を 3・28全国患者・家族大集会」の共同開催以来、共同行動をつみ重ねてきました。

私たちは、難病をはじめとする病気や障害の「原因究明と治療法の早期確立」を求め、患者・障害者と家族が希望をもって、明るい生活、より人間的な生活をおくることができる社会を実現するために、医療と福祉、すなわち社会保障の基本的な変革と発展を求めています。

私たちの患者会活動とは①自分の病気を正しく科学的に把握する、②病気に負けないようお互いに励まし合う、③よりよい療養環境をつくるために社会に働きかける、という「患者会の三つの役割」を基本とする患者・家族自身による当事者運動・患者運動と定義しています。

私たちの願いと目的を達成するためには、社会保障の充実と、患者を主体とする医療の確立が不可欠であり、それを支える平和が必要であると考えています。

私たちは、全ての国民がいつでもどこでも必要とする最善の医療が受けられ、病気や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され、人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会が実現するようにと願っています。

ここに新たに発足する私たちの組織は、患者・家族のお互いの励ましと助けあいを基本とし、自らの体験と努力によって連帯の輪を大きくし、団結を一層固めると共に、さらに国内で活動を展開している多くの患者・家族団体に広く参加をよびかけ、真にわが国の患者・家族団体活動(当事者運動)を代表するナショナルセンターを実現させることをめざします。

2005年5月29日

日本難病・疾病団体協議会結成大会



## 支部からのおたより

### 滋賀支部

## 滋賀支部 20周年記念誌「曙光」 発行!

患者と医師らでつくるより良い医療。患者の本音、医師の本音を収集！  
より良い医療の提供がなされ、そしてより上手く医療を受けるには・・・  
患者、医療従事者、福祉関係者、その他全ての方に読んで頂きたい一冊です。

### 第Ⅰ部 20周年の集い 記念講演・正しく病氣を知るために、図表を入れて詳しく解説 「膠原病の現況と展望—難病の時代から治る病氣の時代へ」

京都大学医学部附属病院 免疫膠原病科 教授 三森経世先生

### 第Ⅱ部 私の体験記録(7人の体験集) ・闘病をどう過ごすか? 体験から気づいたこと ・発病 ・就労 ・妊娠 ・出産 ・子育て ・病氣の合併 ・生き方 ・家族 など

### 第Ⅲ部 より良い医療のために 「患者にできること、医師にできること」

#### ・患者アンケート102項目・医師アンケート39項目の集計・分析

患者アンケート・・・受診状況、主治医との関係、治療や医療機関の満足・不満の理由  
患者と医師のコミュニケーション状況、セカンドオピニオン、緊急時の対応策  
病氣の理解と受け入れ、制度、家族、就労、生きがい  
主治医にして欲しいこと、絶対に言えない主治医のここがイヤ!  
他の患者さんに言ってあげたい病氣や主治医とのつき合い方のコツ  
友の会への期待 など 42ページ

医師アンケート・・・診療の内容、膠原病の診療で特に気を付けていること  
病診連携、病病連携の工夫と患者にできること

上手な医療機関のかかり方、上手く医者にかかる方法、緊急対処法  
膠原病と関わって良かったこと悪かったこと、膠原病は完治するか?  
こんな患者は診たくない! こんなことは止めて! 患者さんへの伝言  
患者会に期待すること、もっと協力できること など 22ページ

・20周年の集い シンポジウム

「私たちがいきいき暮らすために必要なより良い医療」

第IV部 資料編・・・難病対策、制度を紹介 国、県、市町村の事業 など

私たちに利用できる制度はあるのか? 利用するためにはまず知ることが必要です。

第V部 友の会について・・・写真で見る年表20年、友の会活動紹介

\*お申し込みは 滋賀支部まで・・・ご送付先住所、お名前、電話番号、冊数を

FAXまたは郵送で申込み下さい。

A4版 172 ページ 1,500円、送料180円

ホームページでも受付中!

<http://homepage2.nifty.com/>

KOGEN/Shiga/Shigaindex.htm

申込み・問い合わせ

ホームページでも受付中!

<http://homepage2.nifty.com/>

KOGEN/Shiga/Shigaindex.htm

森 幸子

〒 野洲市

TEL、FAX

谷口 玲子

〒 大津市

TEL・FAX

東京支部

平成17年5月25日発行 第3種郵便物認可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
平成17年5月25日発行 S S K O 増刊通巻第5738号

KTK

創立20周年記念誌

曙光

— いきいき生きる —



2005年3月

全国膠原病友の会 滋賀支部

シェーグレン症候群の医療相談会のお知らせ

平成16年8月21日(日) 小金井市福祉会館 5F 検診室

専門医とケースワーカーとの個人面談による無料医療相談会です。予約が必要です。

お申し込みは東京難病団体連絡協議会 電話03-3943-0020

なお、膠原病の医療相談会は12月18日(日)東京都難病相談・支援センターで予定しています。そのお知らせは後日、支部報に掲載します。



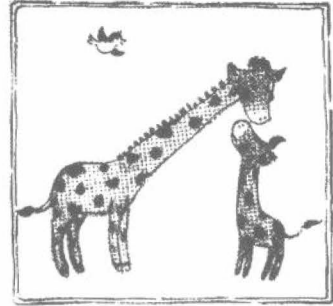
## 昼食交流会と初心者のための絵手紙体験教室のおしらせ

平成16年9月1日(木) 12:00~15:00

東京ボランティア市民活動センター 会議室B

(JR飯田橋駅西口右手 セントラルプラザ10F)

お昼のお弁当を持ち寄っておしゃべりをして、  
絵手紙を作ってみませんか。 記念誌のかわいい  
カットを描いてくださった月澤宏子さんが教えて  
くださいます。お持ちいただくのは筆記具(筆ペン、  
サインペン、鉛筆など)と100円ショップ  
などで売っているハガキです。ハガキは支部でも用意します。申込み不要。



## 東京支部設立30周年記念誌の発行

SSK膠原

設立30周年記念誌

2005年



全国膠原病友の会 東京支部

支部設立30周年にあたり、先生方、会員の  
皆様のご協力により記念誌を作成いたしました。

支部のあゆみ

「膠原病治療のこの10年と今後の展望」

橋本博史先生

座談会

「医師・患者それぞれから見たこの30年」

猪熊茂子先生

体験記

ご希望の方は下記へお申し込みいただければ、お送りいたします。  
頒価1,000円(送料込み)です。

お問い合わせ・お申し込み

支部長 島澤千代子 TEL/FAX

事務局 高橋利恵子 TEL/FAX

福島県支部

# 平成17年度第4回定期総会 & 医療講演会

平成17年6月12日(日)

会場 郡山駅前 ビックアイ 7階  
市民交流プラザ 大会議室  
郡山市駅前二丁目11-1

TEL 024-922-5544

## <プログラム>

- ☆総会受付 10:45~
- ☆定期総会 11:00~12:00
- ☆昼食交流会 12:00~13:20
- ☆講演会受付 13:00~13:30



## ☆医療講演会 13:30~14:15

演題「膠原病治療の現状と将来」

講師 福島県立医科大学医学部

リウマチ・膠原病・免疫内科教授 佐藤由紀夫 先生

## ☆医療相談会 14:30~15:45

(膠原病専門の先生から回答が得られます)

どなたでも参加できます。(参加無料)

問い合わせ先 全国膠原病友の会 福島県支部

事務局/TEL (渡辺) まで

# 膠原病の子ともを持つ親の会

☆ 小児慢性特定疾患治療研究事業のパンフレットができました  
 平成17年4月1日より「小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患」として膠原病に区分される9疾患が決まりました。医療費助成が受けられますので、該当される小児(18歳以下)の患者さんは居住区の保健所にお問い合わせ下さい。

## 新たな 小児慢性特定疾患対策は 平成17年4月1日 から始まります



- 1 法的な位置付け 児童福祉法に規定
- 2 対象疾患の見直し 10疾患群→11疾患群  
488疾病→514疾病
- 3 対象患者の重点化 一定の基準による  
対象者の重点化
- 4 通院拡大 すべての疾患で通院が対象
- 5 対象年齢の延長 18歳未満→20歳未満

### 6 自己負担の導入

他の公費負担医療との均衡という観点から低所得者に配慮した自己負担の導入

※(重症患者に認定された方の自己負担はありません)

小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額

階級区分	自己負担限度額(月額)	
	入院	外来
生活保護法の被保護世帯	0円	0円
市町村民税が非課税の場合	0円	0円
前年の所得税が非課税の場合	2,200円	1,100円
前年の所得税課税年額が10,000円以下	3,400円	1,700円
前年の所得税課税年額が10,001円~30,000円	4,200円	2,100円
前年の所得税課税年額が30,001円~80,000円	5,500円	2,750円
前年の所得税課税年額が80,001円~140,000円	9,300円	4,650円
前年の所得税課税年額が140,001円以上	11,500円	5,750円

※生計中心地の市町村民税及び所得税が対象

### 7 福祉サービスの実施

ア. 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業

次の13品目の日常生活用具について給付

給付品目：①便器、②特殊マット、③特殊便器、④特殊寝台、  
 ⑤歩行用支援用具、⑥入浴補助用具、⑦特殊尿器、⑧体位変換器、⑨車いす、⑩頭部保護帽、⑪電気式たん吸引器、  
 ⑫クールベスト、⑬紫外線カットクリーム

イ. 療育指導費の拡大(小児慢性特定疾患児ピアカウンセリング事業)

小児慢性特定疾患児等を養育する親等の日常生活を送る上での不安や悩みを軽減するため、小児慢性特定疾患児等を養育していた者等による相談事業を実施



小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患
(各疾患ごとに対象基準が別途定められています)

1 悪性新生物

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists various types of cancer such as 悪性神経鞘腫, 悪性リンパ腫, 骨肉腫, etc.

2 慢性腎疾患

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists chronic kidney diseases like 慢性腎不全, 慢性糸球体腎炎, etc.

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists various types of anemia and related conditions like 貧血, 鉄欠乏性貧血, etc.

3 慢性呼吸器疾患

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists chronic respiratory diseases like アレルギー性気管支炎, 気管支炎, etc.

4 慢性心疾患

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists chronic heart diseases like 肥大型心臓病, 心不全, etc.

5 内分泌疾患

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists endocrine diseases like 甲状腺機能亢進症, 糖尿病, etc.

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists various types of epilepsy and seizure disorders like 局所性発作性脳症, 全身性発作性脳症, etc.

Table with columns: 区分, 番号, 疾病名. Lists various types of connective tissue diseases and autoimmune disorders like 関節炎, 皮膚炎, etc.



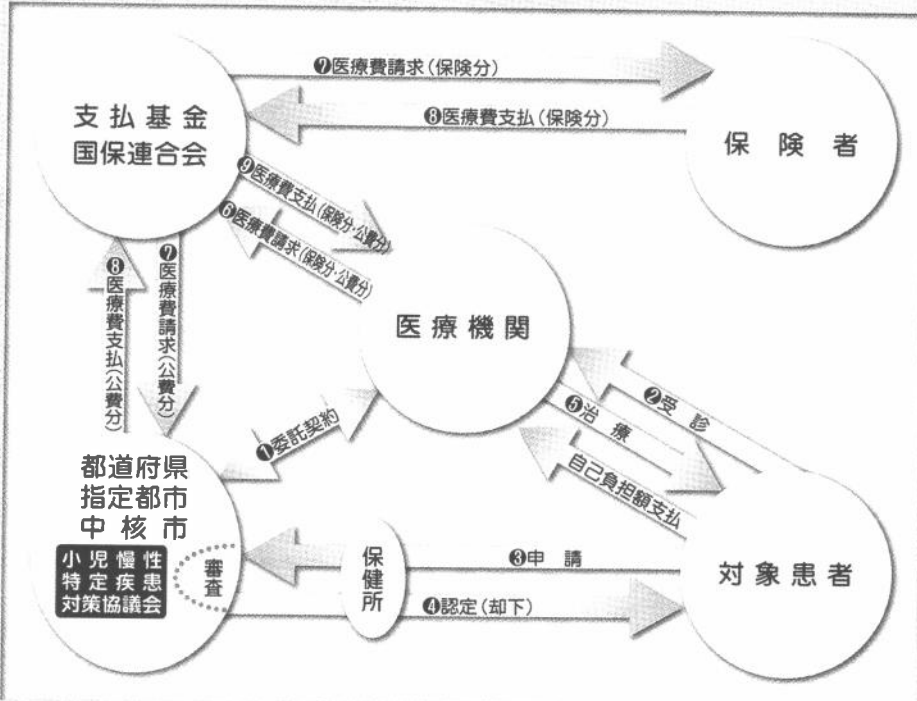


小児慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期間にわたり医療費の負担も高額となることから、昭和49年以来、小児慢性特定疾患治療研究事業が実施され、その治療の確立と普及が図られるとともに医療費の患者自己負担分が補助されてきました。

この小児慢性特定疾患治療研究事業も、制度創設以来、四半世紀が経ち、事業を取り巻く状況も大きく変化していることから、そのあり方に関する専門家、患者代表等による議論を踏まえ、法整備を含めた制度の改善・重点化を行い、安定的な制度として新たな小児慢性特定疾患対策の確立を図ることになりました。



### 小児慢性特定疾患治療研究事業の給付制度径路図



問い合わせ先  
最寄りの保健所 (福祉サービスのうち、日常生活用具給付事業については市町村担当課)

# サマーキャンプ がんばれ共和国 友だちつくろう

サマーキャンプ『がんばれ共和国』は「友だちつくろう」を合い言葉に、医療のバックアップの中でしっかりと大自然につかり、遊ぶ喜び、歌う楽しみ、そして友だちとの触れ合いなど、非日常の様々な体験を楽しんでもらうために建国されます。キャンパー(病気や障害のある子どもたち)も、きょうだいたちも、親たちも、そしてボランティアも、全員がたくさんの友だちを作り楽しい思い出を残してください。

## がんばれ共和国 あしがらキャンプ

場 所 神奈川県大井町「いこいの村あしがら」  
日 程 7月30日(土)～8月1日(月)  
募集人数 先着150名  
参加費 15,000円  
お問合せ 難病のこども支援全国ネットワーク  
〒113-0033  
東京都文京区本郷1-15-4  
文京尚学ビル6F  
Tel:03-5840-5972 Fax:03-5840-5974

## 七夕キャンプ がんばれ共和国

場 所 宮城県蔵王町遠刈田温泉「蔵王ハイツ」  
日 程 8月5日(金)～8月7日(日)  
募集人数 先着160名  
参加費 15,000円  
お問合せ 七夕キャンプ実行委員会  
〒989-3126  
宮城県仙台市青葉区落合4-3-17  
宮城県立こども病院内 堺武男  
Tel:022-391-5111 Fax:022-391-5118

あしがらキャンプの  
家族参加は締め切り  
ました。

## おいでんぼうらい がんばれ共和国

場 所 愛知県鳳来町「モリトピア愛知」  
日 程 8月19日(金)～21日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 12,000円  
お問合せ 豊橋「難病児・者の在宅療養」を考える会  
〒豊橋市  
中神達二宅  
Tel&Fax:

## がんばれ共和国 おーきな輪

場 所 沖縄県北谷町「サンセット美浜」  
日 程 6月25日(土)～6月26日(日)  
募集人数 先着90名  
参加費 7,000円  
お問合せ 小児在宅医療基金「ていんさぐの会」  
〒900-0003 那覇市安謝215-1  
安謝小児クリニック内  
Tel:090-6863-1696 Fax:098-869-5171

## がんばれ共和国 in九州

場 所 熊本県阿蘇町「いこいの村阿蘇」  
日 程 8月26日(金)～28日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 15,000円  
お問合せ 難病のこども支援九州ネットワーク  
〒810-0022  
福岡市中央区薬院4-6-22  
ト・カンマシヨウ薬院浄水2F(榊福岡総研内)  
Tel:092-525-4545 Fax:092-525-2133

- ◎ サマーキャンプ『がんばれ共和国』は、家族キャンプです。ご家族で参加できる方が対象です。(ボランティアを除きます)
- ◎ キャンプは2泊3日(「おーきな輪」のみ1泊2日)になります。「おーきな輪」を除き1泊のみの参加はご遠慮願います。
- ◎ ボランティア参加者のお子さまの同伴はご遠慮ください。
- ◎ 参加を希望される方は、指定の参加申込書に必要事項をすべて正確にご記入のうえお申し込み願います。当会会員の方には後日ご案内をのれなく送付いたします。
- ◎ 定員になり次第締め切りとさせていただきます。
- ◎ お子さまの状態をよくご確認のうえご参加ください。医療面のバックアップは万全を期していますが、万が一の事故等における責任は負えませんのでご承知ください。
- ◎ がんばれ共和国開催期間中は、指定箇所以外では禁煙とさせていただきます。

主催/特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク

共催/難病七夕キャンプ実行委員会、豊橋「難病児・者の在宅療養」を考える会、難病のこども支援九州ネットワーク、ていんさぐの会(沖縄小児在宅医療基金)

助成/日本自転車振興会、財団法人東京メソニック協会、財団法人日本児童教育振興財団



- ★ SLE歴20年34歳独身女性です。年々症状が悪くなっていますが・・・  
病気でも前向きで頑張っている方お便りお待ちしております。(T. M)
- ★ はじめまして、私はシェーグレン症候群の21歳の女性です。PSLは5mgに減って、ある程度元気にすごしています。私と同じ年くらいで同じ病気の方がいらっしやらないかと思っています。文通やメール交換してくださる方よろしくお願ひします。病歴は10ヶ月です。生活上のアドバイス、悩みなど情報交換できると嬉しいです。(K. F)
- ★ SLEを発症して2年です。CNSループスを発症し、意識障害等出現し、今も頭がすっきりしなくて悩んでいます。CNSループスの方お便り下さい。今後の事が心配です。(N. H38歳)
- ★ 私はSLEになって10年、東京都に住んでいます。現在30歳です。いろいろお話をしたいので住まいの近い方、歳の近い方、お手紙お待ちしております。(女性K. S)
- ★ 病名SLEで昨年病状が悪化し、プレドニン55mgを飲みその後退院して17mg服用しています。現在副作用で糖尿病になり、血糖値が不安定で体が震え目が見えにくくなりました。このような経験をされた方とお話がしたいのでお便り下さい。(女性A. J)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい  
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203号  
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛  
※ 差出人名は必ず明記してください。

**おねがい**

- ◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)  
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等患者さんの交流以外の目的に利用されることはご遠慮下さい。  
尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

\* 伝言板への掲載と文通申込は会員の方に限らせていただいております。