

SSKO 膠原

2006 年
No. 143

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 18 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 18 年 4 月 23 日
於：東京グランドホテル

もくじ

- ・平成 18 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
- ・支部連絡一覧表
- ・日本難病・疾病団体協議会第 2 回総会報告
- ・診療報酬改定・医療制度改革・難病対策についての説明報告
- ・リウマチ講演会のお知らせ
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・サマーキャンプ「がんばれ共和国」のお知らせ
- ・伝言板

平成 18 年度総会・講演会

・パネルディスカッションの報告

会長 畠澤千代子

【総会】

4 月 23 日 (日) 東京グランドホテルにて、35 周年を迎える本部総会を開催いたしました。4 月も半ばを過ぎ、私たち膠原病患者にとって出やすい季節のはずでしたが、当日はあいにく曇天です。前日の支部長会議と同じ会場ということもあり、移動も楽で、設営もホテル側でやっていただきましたので、ボランティアの少ないのを気にしてましたが、会員の協力で順調に進行されました。

総会は、前日の支部長会議に出席された各支部の方をはじめ、116 名の会員出席のもと、東京支部の渡邊祐子さんの司会で 10 時より開会いたしました。

まず、今年は 35 年という節目の年ということもあり、この間、残念ながら亡くなられました膠原病患者の方々のご冥福をお祈りいたしまして黙祷を捧げました。

主催者挨拶後、「日本難病・疾病団体協議会」の代表伊藤たてお様より来賓のご祝辞を頂戴し、ほかにメッセージを頂いている諸団体のご紹介後、議長に愛知県支部長の久保田恵美子さんを選出、議事を進めてまいりました。

平成 17 年度活動報告・決算報告・会計監査報告に続いて、支部長会議にて議決されました会則改定「退会」の項目の追加が報告され、すべて承認されました。

追加内容は以下の通りです。

(退会)

第 5 条

1. 本部会員は 3 年会費未納の場合は退会とする。ただし、支部の会則があるところは支部会則に準ずる。また、宗教の勧誘、政治活動、物品の販売等、本会の秩序を乱すなど会において退会相当と認めた場合は支部および本部の判断で退会とすることができる。

続いて、平成 18 年度の活動計画案および予算案が提案され、すべて承認されました。

医療・福祉の制度は年々厳しくなり、不安が募るばかりです。
難病患者、障害者、高齢者が安心して生活できる社会の拡充を願い会員の皆さまと共に声をあげてまいりましょう。

祝電・メッセージありがとうございました

- ★ 日本難病・疾病団体協議会
- ★ 北海道難病連
- ★ 静岡難病連 ★ 大阪難病連
- ★ 宮崎難病連
- ★ 全国腎臓病協議会
- ★ 全国筋無力症友の会
- ★ ベーチェット病友の会
- ★ 日本 IDDM ネットワーク
- ★ ファイザー株式会社
- ★ アステラ株式会社
(敬称略)



JPA 代表 伊藤 たてお 氏

【講演会】

総会后、「特定疾患治療研究事業の今そして今後」と題して、厚生労働省疾病対策課課長補佐 野上耕二郎氏の講演がパワーポイントを使って行われました。治療研究事業の成果、都道府県へ移譲されるという現状を含め、患者会には、多くの課題が残されています。今後、疾病対策課との話し合いの場をもち、他団体と共に会員の皆さんの思いを声にし、短い時間で、参加者には質問ができなかったことへのご不満もあるようですが、制度が見直されている状況下、正しい内容をお伝えできますよう努めてまいりたいと思っています。

講演内容はまとめて「膠原」に掲載予定です。



【アトラクション】

国立音大を一昨年卒業し、演奏活動している若いお二人のヴァイオリンデュオは、心に響く音色で、懐かしいメロディーとともに講演後の重い雰囲気のを会場を心癒されるひとときに、そして多くの参加者の心を和ませてくれました。



田平 純子 さん 江里口奏子 さん

♪アンケートより♪

- ・ほっと一息できる楽しい時間でした。
- ・優しいヴァイオリンの音色がよかったです。
- ・難しい講演の後でやさしいヴァイオリンの音色に癒されました。
- ・生の演奏は初めてだったのでとてもすてきでした

【講演会】

午後からの講演は「膠原病治療：今後の展望」と題して、橋本博史先生（順天堂大学附属越谷病院 院長）にパワーポイントを使ってお話し頂きました。先生には、友の会設立当初からご尽力いただき、今日までご支援いただいております。先生のご講演の中でも、友も会の「あゆみ」にふれていただきましたが、今日こうして35周年を迎えることができたのも、昭和47年に声を上げた患者と先生のお力添えがあり、特定疾患治療研究事業の実施、そして、現在、6000人もの会員が「全国膠原病友の会」の中で活動を共にしているのです。

講演内容はこの35年間の治療の経過、今後の明るい見通し等、私た



ち患者にわかりやすく解説していただきました。確実に医学は進歩していることを実感いたしました。

講演の内容は、「35周年記念誌」として「生活実態調査」とともにまとめて、今年度中に発行予定です。

【パネルディスカッション】

「36周年記念 膠原病患者生活実態調査から見えるもの」と題して、昨年10月に全会員に協力いただき実施したアンケート調査をグラフにし、1997年に実施したものと比較しながらパネルディスカッションを行いました。

司会は副会長の久保田百合子さん(関西ブロック事務局)森 幸子さん(滋賀支部長)、パネラーには、講演に引き続いて橋本博史先生、ソーシャルワーカーの平岡久仁子さん(帝京大学医学部附属病院)そして、患者・友の会から畠澤が出席いたしました。

項目の多い中、気になるところを会場のみなさんの意見もききながら、進め、時間の制限がある中で駆け足での分析になってしまいましたが、資料を配布し、資料に沿って進めてまいりましたので、内容の把握はいただけたのではないのでしょうか。

患者の高齢化が実態調査からもみられ、今後の課題だと思われまます。

友の会には「会員の心の支え」となり、会員の声を行政に要望していくという大きな役割があります。

今回のパネルディスカッションをまとめ「膠原病患者生活実態調査 報告書」として会員の皆さんには今年度中にお届けできる予定です。

多くの方々に「膠原病」をご理解いただけますことを願っております。



支部長会議の報告



去る 4 月 22 日(土)、平成 18 年度の支部長会議を「東京グランドホテル」において開催いたしました。4 月の下旬だというのにいつまでも寒い日が続いていましたが、当日は気温も上がり春らしい一日となりました。

全国より 28 支部 51 名の方が出席。畠澤千代子会長の挨拶で始まり、いつものように会議に先立ち、各支部に活動報告を兼ねて自己紹介をしていただきました(各支部の活動内容は「支部活動報告一覧」参照)。

まず、議長選出にあたり、毎回問題になっておりました、「支部長会議の議長選出方法」と「支部長会議での本部運営委員ならびに議長に選出された方の発言権議決権」について、事前に各支部に意見を提出していただいていた結果に基づき討議いたしました。

その結果、議長は支部持ち回りとし、支部長会議にて次回の議長担当支部を選出(平成 19 年度は北海道支部が担当、第 2 候補:岩手県支部)、議長に当たる支部には次年度は 2 名以上で参加していただき、2 名分の参加費を本部が負担することになりました。また、発言権については、原則として本部運営委員以外の方が出席、人がいない場合は本部運営委員が支部代表を兼ねることもやむを得ず、発言の立場を明確にした上で支部代表としての意見が発言できることになりました。

(内規として規定) 決定した内規に基づき、



今回の議長は支部長、事務局の2名で参加されている4支部(神奈川県支部・三重県支部・愛知県支部・大阪支部)の中から大阪支部の湯川英典支部長が選出され、下記の議題について討議、議決致しましたのでご報告いたします。

[日 時] 平成18年4月22日(土) AM9:00~PM5:00

[場 所] 東京グランドホテル

[出席支部] 北海道・秋田・岩手・福島・埼玉・茨城・東京・神奈川・静岡・愛知・長野・三重・滋賀・京都・奈良・大阪・兵庫・岡山・島根・山口・香川・高知・大分・福岡・佐賀・長崎・鹿児島・沖縄

[欠席支部] 宮城・栃木・群馬・千葉・広島・熊本

[議 題]

1.「総会」の次第確認

① 平成17年度活動報告

※ 35周年記念事業の実施

- ・「膠原病患者家族実態調査」アンケートを臨時号として発行(10月)
- ・アンケートの集計作業。集計結果と20周年記念事業のアンケート結果との比較統計グラフを作成。総会時のパネルディスカッションの資料、内容の検討。

※ 長野県支部総会に会長が出席し、支部の解散か継続かを支部会員で再度検討、副支部長2名を選出し、会員総意で継続が了承される。

※ 北陸支部設立の相談があったが今回は見送りとなる。

※ 上部団体の全難連とJPCが統一合併し「日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)」が結成され、加盟団体として活動。畠澤会長が常任幹事として出席。友の会本部としては初めて「国会請願署名・募金」に協力する。

JPA主催の「2.19集会」に参画・参加。集会の当日は膠原病が受付を担当し、会員の皆様にも協力いただいた。

※ 診療報酬引き下げに伴うリハビリ期間制限の件で、厚労省に単独で要望書を提出。

※ テレビや新聞等のマスコミや出版会社からの問い合わせ、来訪しての取材、インタビューなども多い。

② 平成17年度決算報告

<収入>

※ 会員数の減少、未入金者の増加等に伴い会費収入が減少。

※ JPAの国会請願署名・募金活動に友の会としては初めて参加し、多額の募金を集めることができた。

<支出>

- ※ 名簿管理等、使用頻度が高いためパソコンが 2 台故障、デスクトップ、ノート型の 2 台を購入する。
- ※ 特別会計の「35 周年記念事業費」は 17・18 年度の 2 年間の事業。500 万円の予算のうち約 200 万円を使用、残り 300 万円は 18 年度の作業で使用。

③ 平成 18 年度活動計画案

- ※ 昨年度に引き続き、医療制度の改革、難病対策の見直し等、国の施策の動向に適切に対応し、膠原病友の会独自の活動や JPA と共同しての活動に力を注ぐ。
- ※ 年度内に 35 周年記念事業『膠原病患者家族生活実態調査報告書』の発行。

④ 平成 18 年度予算案

- ※ 支部設立・周年祝い金：京都（30 周年）、岡山県（20 周年）、福岡県（15 周年）秋田県（10 周年）の 4 支部予定
- ※ JPA の国会請願募金は 2 年目となるので昨年度ほどは集まらないと見込み、50 万円を計上。
- ※ 特別会計は『実態調査報告書』の編集、作成、発送に 200 万円の予算を計上。
- ※ 前年度、前々年度と比較して収入が減少気味の中、1 回の機関誌発行につき約 50 万円が必要なため年 4 回の会報発行を維持するためにも、各支部に会費の入金率を 3% 上げる努力の協力をお願いします。

(友の会は会員皆様からの会費で運営されています。「会費入金率一覧表」で自分の支部の入金率を確認し、まだ納めておられない方はご協力をお願いします)

⑤ 会則の改正について

※ 「退会規定」の追加

以上のような意見交換や質疑応答が行なわれ、①②③④⑤の 5 項目が議決されました。

(平成 18 年度本部総会報告をご参照下さい)



2. JPA 報告

- ※ 特定疾患治療研究事業の選定基準が見直される状況で、今後の会の進め方を検討。
J P A と活動を共にしながら、最新の情報を各支部に伝える。
- ※ 元の全難連と他の難病団体に呼びかけ、難病部会の充実を図る。
- ※ 1 8 年度総会 5 月 2 8 日 (日)

3. 「膠原病の子供を持つ親の会」報告

- ※ 高知県難病団体協議会が昨年開催した「小児難病公開シンポジウム」でキャリアオーバーの講演がありその『報告集』を会報で紹介、問い合わせが 1 0 件ほどあった。
- ※ 電話相談等を受ける中で、体験者の話を聞くと参考にされたり、安心されることが多いので、各支部で小児膠原病関係の体験報告等があれば寄せてほしい。
- ※ 「難病のこども支援全国ネットワークの親の会」に出席。

4. 平成 19 年度支部長会議及び総会の開催場所について

- ※ 開催支部⇒関西ブロック担当
- ※ 開催場所⇒滋賀県立県民交流センター (平成 1 9 年 4 月 2 1 ・ 2 2 日開催予定)

5. 35 周年記念事業 アンケートの報告

- ※ 「難病対策見直し後の生活実態調査」実施から集計、比較グラフの作成、今年度総会でのパネルディスカッションの内容検討までを報告。
- ※ 今後、編集会議をもち報告書を今年度中に作成する。

6. 会長の選出について:

- ※ 次年度の会長改選に関して、会長候補は決まらなかったが、方向として今年度中に事務所に関わる人を多くし、事務処理が滞ることなく、引継ぎもスムーズに継続され会の運営ができるように努めることになる。

7. その他:

- ※ 「埼玉県支部の会計」について
1 6 年度 2 0 7 名分と 1 7 年度 2 0 0 名分についての内訳名簿の提出を再三お願いするが、名簿が送付されてこず、このままでは支部会員の大半が 3 年未納扱いになることに関して、支部長に意見を求める。
⇒ 1 6 年度分は 4 月 2 7 日 (木) に、1 7 年度分は 5 月 2 4 日 (水) に名簿が本部に送付された。 (報告 久保田)

平成18年度 全国膠原病友の会 本部 総会

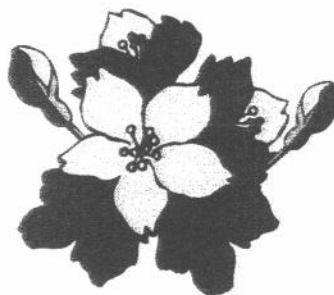
と き：平成18年4月23日(日)
と ころ：東京グランドホテル 桜

プログラム

《総会》

10:00~10:45

1. 開 会
2. 主催者挨拶
3. 来賓挨拶・メッセージ紹介
4. 議長選出
5. 議事
 - ① 平成17年度活動報告
 - ② 平成17年度決算報告
 - ③ 会計監査報告
 - ④ 会則改正案の承認
 - ⑤ 質疑および採択
 - ⑥ 平成18年度活動計画案
 - ⑦ 平成18年度予算案
 - ⑧ 質疑および採択
6. 議長解任
各支部代表紹介
7. 閉 会



《講演会》

10:45~11:30

「特定疾患治療研究事業の今そして今後」

講師 厚生労働省健康局疾病対策課

《アトラクション》

11:30~12:00

ヴァイオリンデュオ

田平 純子

江里口奏子



《講演会》 『膠原病治療：今後の展望』 13:00~13:45

講師 橋本 博史 先生 (順天堂大学医学部付属越谷病院 院長)

《パネルディスカッション》

13:45~15:30

「35周年記念 膠原病患者生活実態調査から見えるもの」

コーディネーター

全国膠原病友の会 副会長

久保田百合子

(関西ブロック事務局)

森 幸子 (滋賀支部長)

パネラー

医師

ソーシャルワーカー

橋本 博史 先生

平岡久仁子 氏

(帝京大学医学部付属病院)

患者・友の会

島澤千代子

(全国膠原病友の会会長)

【17 年度活動報告】

《支部長会議・総会の開催》

- 4/8 17 年度会計監査
- 4/15 総会プログラム印刷 4/20 支部長会議・総会資料送付 (熊本会場へ)
- 4/22 支部長会議・総会の最終確認会議
- 4/23 支部長会議 (熊本市市民会館) 4/24 総会 (熊本市市民会館)
- 4/26 依頼した先生方、メッセージ等の礼状
- 10/7 18 年度支部長会議・総会の会場を「東京グランドホテル」に予約
- 11/25 総会後のアトラクション快諾
- 12/3 18 年度総会打ち合わせ「東京グランドホテル」
- 3/3 18 年度支部長会議・総会申し込み用紙を各支部に送付 (3 月末回答)
- 3/24 18 年度総会のご案内を行政・関係団体へ・マスコミへ掲載依頼
パネラーに資料送付
- 4/2 会場「東京グランドホテル」と最終打ち合わせ

《医療講演会の開催》

- 4/24 総会后、医療講演会の開催 (熊本市市民会館)
- 9/24 18 年度講演依頼を順天堂大橋本先生に依頼・快諾
- 11/16 厚生労働省健康局疾病対策課長補佐 野上耕二郎氏に 18 年度の講演依頼
- 1/20 18 年度パネルディスカッションのパネラーとして平岡久仁子さん (帝京大学ソーシャルワーカー) に依頼

《運営委員会》

- 4/10 16 年度第 4 回運営委員会
- ◎ 17 年度運営委員会年 6 回の開催
(①5/22 ②8/7 ③11/23 ④2/5 ⑤4/9 ⑥4/21)
- 毎回、終了後報告書を各支部長事務局へ送付。

《機関紙「膠原」の発行》

年 4 回 No.139~No.142 (6/10・9/22・2/3・3/17)

《膠原病の子どもをもつ親の会》への支援》

- 7/16 難病の子ども支援全国ネットワーク 出席

《支部活動への支援》

- 5/26 長野県支部へ総会等会員への連絡を確認
- 6/15 北陸支部設立要望が金沢医科大学の先生よりあがる。⇒7/7 北陸支部設立に関する、会員へのアンケート送付 36 名⇒7/23 準備会出席⇒今回は見送り
- 6/26 長野県支部総会 (設立以来初めて) 出席 (畠澤)。解散か継続かを会員で再度検討し、副支部長二人を選出。継続を会員総意で了承。
- 3/3 群馬県支部設立 30 周年記念誌掲載原稿送付

◎メッセージ/群馬県支部 30 周年・島根県支部・福岡県支部・奈良支部 25 周年
東京支部 25 周年・秋田県支部 10 周年

◎必要な情報はその都度、支部長へ連絡 (FAX および送付)

《全国難病団体連絡協議会→日本難病・疾病団体協議会の加盟団体としてともに活動》

4/8 全難連運営委員会通知・解散総会の案内 4/18 全難連運営委員会

4/26 JPC と全難連との第 3 回合併推進協議会

4/30 全難連総会 (解散総会)

5/9 統一設立総会案内ハガキ 他団体へ

5/19 統一組織総会 役員候補推薦書 FAX 評議員 4 名 (畠澤・鈴木・高橋・片山)

5/20 統一組織第 1 回役員選出委員会 (畠澤)

5/29 JPC 解散総会

統一組織「結成総会」→「日本難病・疾病団体協議会」(略称 JPA) の設立

◎ 難病部会開催 4 回 (畠澤) (①6/27 ②7/25 ③8/9 ④10/31)

◎ 「日本難病・疾病団体協議会」常任幹事会開催 3 回 (畠澤)

(①7/9・10 ②9/24・25 ③12/3・4)

9/20 「日本難病・疾病団体協議会」より、機関紙への原稿依頼→メールで送る

10/21 拡大幹事会のおしらせ」(主催 日本難病・疾病団体協議会)を難連が加盟し
ていない支部(東京・神奈川・埼玉・島根・長崎・沖縄)へ FAX

11/12 「日本難病・疾病団体協議会」第 1 回幹事会 (畠澤・鈴木)

◎ 日本難病・疾病団体協議会 事務局団体会議開催 5 回 (畠澤)

(①11/29 ②12/12 ③1/16 ④1/30 ⑤2/13)

12/20 JPA 主催の「集会へのおしらせ」「支持署名」「事務局ニュース NO 8」を地域
難病連に加盟してない支部及び運営委員に送付。

1/30 「2. 19 集会への思い」を畠澤文責で JPA 事務局へメール

◎ 国会請願署名・募金への協力

12/16 JPA へ国会請願募金 (11 月まで) の 5 割 667,647 円を送金

2/13 2.19 集会への募金: 島根/1 万円・山口/8 千円・沖縄/6 1 5 0 円

国会請願募金の本部分配金から 5 万円

国会請願募金支部還元金から 東京/5 万円・長崎/1 万円

計 134,150 円を 2.19 集会募金として JPA へ送金

2/14 国会請願募金総額 1,419,094 円

内訳 JPA 送金 667,647 円

JPA 未送金本部保留分 41,900 円

本部分配金 255,819 円

支部還元金 343,728 円

2.19 集会募金へ支出分 110,000 円

支部還元金は難病連が JPA に加盟していない支部へは 3 割

本部分配金は 2 割

難病連が JPA に加盟している支部へは 5 割を送金

3/8 国会請願署名 5 5 9 7 名を日本難病・疾病団体協議会へ送付

- ◎ 2.19 患者・家族集会への参加⇒本部より出席／畠澤・鈴木・島村・竹島
出席支部／長崎・島根 *地域難連から出席／栃木・茨城・群馬・滋賀・
※受付担当／膠原病友の会6名

2/20 医療制度「改革」国会内集会

《難病・障害者団体と連携し活動》

- 6/17 小慢実施上の問題点と災害時の対応について 回答
11/24 障害者施策総合調査の実施に関するアンケート協力(10名) / JPA より
11/29 独立行政法人 高齢者支援機構より(043-297-9028)「継続して医療的ケアを必要とする人の就業を支える地域システムの課題に関する調査」(医療・保健・福祉・各種団体向け調査票) / 全国難病センター研究会会長 木村格氏、日本難病・疾病団体協議会代表 伊藤たてお氏より協力依頼あり、畠澤回答。
3/3 山梨県難病相談・支援センターより「膠原病研修会のご案内」を山梨県の会員に送付してほしいとの依頼があり、了承の上本部より送付する。

- ◎ **総会等へのメッセージ** / JD (5/16)・筋ジストロフィー協会第42回全国大会返信・兵庫難病連・全腎協・河端静子旭日小綬章受賞記念感謝の集い返信(5/22)・長野難病連総会(5/22)・多発性硬化症友の会総会(6/11)・筋無力症友の会総会(6/12)群馬難連(32回総会6/26)・香川難病連(15回定期総会6/19)大阪難病連(第3回総会6/26)・「全国心臓病の子どもを守る会」(10/21)・岐阜県難病団体連絡協議会第17回大会(11/13)・「2.2全腎協座り込み」へメッセージ・北海道難病連(第32回難病患者・障害者と家族の全道集会 札幌ドーム大会 8/6.7)へメッセージ

《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》

- 12/20 19日付けで「慢性期入院医療の包括化」についての要望書 MS・パーキンソン・膠原病で提出することを了承。
2/14 厚労省保険局医療課(課長・課長補佐ほか2名)による「慢性期入院医療包括化」の要望書に対する回答に出席
2/20 医療制度改革国会内集会⇒前日集会に引き続き参加
班別議員要請行動/厚生労働省交渉⇒医療課・疾病対策課(常任幹事で対応)
2/27 診療報酬引き下げに伴うリハビリの件で問い合わせが取れず要望書提出

《難病に関する福祉、医療制度の学習会への参加》

- 4/17~20 第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への展示
7/10 “シンポジウム 混合診療の「実質解禁」で日本の医療はどうか”
保団連夏季セミナー 出席(畠澤)
10/29・30 ヘルスケアー関連団体ワークショップ参加
11/13 「試案の概要と問題点について」学習会
11/16 各支部長へ幹事会資料より「難病対策・学習会」資料を送付
2/19 全国患者・家族集会にて《記念講演「医療制度改革について」》

《全国難病センター研究会への参画》

- 10/1-2 第5回難病センター研究大会(仙台)

3/25・26 第 6 回難病センター研究大会 (東京)

《35周年事業の実施》

- 7/1 各支部へ35周年事業について再度提出のお願い
8/7 35周年事業の各支部案まとめ→アンケートの実施
8/11 ~アンケートの作成
8/18 アンケート返信の扱いについて郵便局からの説明
8/26 アンケート集計について支部長へFAX
9/16 アンケート集計協力支部まとめ(5支部が本部集計となる)
回答・集計用紙の作成
9/23 第一回アンケート実行委員会(本部運営委員)
9/26 ~アンケート返信用切手貼り(6000枚)→シールの宛名貼り→郵便番号
別の表を作成→会員数との確認→署名用紙と募金振替用紙を難病連が「日本難
病・疾病団体協議会」に加盟していない支部会員と本部会員に同封する
9/28 アンケートを「膠原 臨時号」として入稿
10/9 アンケート支部集計用作成済み
10/11 アンケートを「膠原臨時号」として発送
10/12 アンケート集計協力支部へ協力金を口座振込
10/14 アンケート集計について「作業用」「提出用」を各支部長へ送付
10/31 アンケート回収締め切り⇒支部集計作業
11月~ 支部集計⇒本部へ報告⇒本部集計
1/8 会長・副会長で打ち合わせ(於:京都)⇒アンケートの集計結果に基づき内
容を検討・パネルディスカッション用のグラフ作業の項目検討
2/18 アンケート集計済み⇒比較統計グラフ作成済み
3/13 会長・副会長で打ち合わせ(於:大津)⇒アンケートの集計結果、統計表か
ら総会時の資料、パネルディスカッションについての内容を検討

《その他》

- 6/1 ファイザー「まねきねこ」掲載の取材(畠澤)
7/6 長野県看護大学附属図書館より機関誌の発送希望を受ける。
8/30 「まねきねこ」2005夏 第5号「全国膠原病友の会」紹介
11/1 主婦の友社より「全国膠原病友の会」紹介文の確認。
12/18 東大病院教授 山本一彦先生が顧問を快諾。パンフに掲載。
12 年賀状の作成
1/16 NHK「今日の健康」テキスト編集課より、取材依頼。(畠澤)
1/20 取材。4月号掲載。
2/24 千葉県支部長杉山ひろみさんの訃報をうけ各支部長にFAX。
2/25 杉山さんのお通夜に列席(畠澤・鈴木)

◎その他、支部長会議・総会の準備、日常電話や手紙による相談活動

請願署名・募金・アンケートをはじめ、会報発送の手伝い、集会の受け付け、

テープおこし等

皆さまのご協力ありがとうございました

平成17年度決算報告書

H17.4.1~H18.3.31

項 目	17年度予算額	17年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,872,000	10,014,700	
支部のない会員会費	432,000	439,200	3,600円×122名
本部入金分	540,000	320,400	3,600円×89名
支部入金分	9,000,000	8,029,100	1,800円×4460.5名
賛助会費	900,000	1,226,000	185名分
2. 預貯金利息	500	120	
3. 書籍売上収入	350,000	185,016	
4. 寄 付 金	100,000	147,205	
5. 募 金		1,443,244	JPA国会請願募金、2.19集会募金
6. 雑 収 入	40,000	113,713	
当期収入合計	11,362,500	11,903,998	
前期繰越金	6,674,674	6,674,674	
特 別 会 計			
積 立 金	3,000,000	0	
収 入 合 計	21,037,174	18,578,672	

項 目	17年度予算額	17年度決算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,880,000	2,717,627	
総会・支部長会議費	2,200,000	2,188,117	交通費含む
運営委員会費	600,000	489,510	交通費含む
支部設立・周年祝金	80,000	40,000	群馬、千葉、東京、奈良
2. 事業活動費	10,099,000	9,281,917	
給 料	2,500,000	2,264,850	
支部分配金	270,000	506,328	分配金90名分、募金支部還元金
印 刷 費	1,700,000	1,424,400	「膠原」
通 信 費	1,000,000	819,874	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	600,000	300,713	封筒、用紙、コピー代他
事務所費	150,000	94,808	光熱費他
書籍仕入	200,000	116,240	
活 動 費	900,000	911,942	役員活動費他
JPA活動費		801,797	JPA国会請願募金、2.19集会募金
分 担 金	300,000	254,196	障定協等分担金、JPA分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,449,000	事務所家賃
資 料 費	30,000	33,040	
予 備 費	1,000,000	304,729	コンピューター更新
特 別 会 計			
35周年記念事業費	5,000,000	1,971,357	
当期支出合計	17,979,000	13,970,901	
次期繰越金	3,058,174	4,607,771	
支 出 合 計	21,037,174	18,578,672	

積立金 8,000,000 円

特別会計・35周年記念事業の支出内訳

H17.4.1~H18.3.31

項目		付記
準備費	187,205	企画・封筒シール貼り作業
印刷費	244,000	アンケート・集計用紙
通信・連絡費	585,810	送料・発送作業・切手他
調査・集計費	615,750	集計作業協力金他
報告書製作(編集)費	107,810	報告書構成・編集・校正他
事務消耗品費	230,782	封筒・シール
患者実態調査費計	1,971,357	

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	1,548,292 円
郵便振替貯金	934,769 円
三井住友銀行普通貯金	995,751 円
東京三菱銀行普通貯金	1,040,899 円
現金	87,060 円
繰越金 計	4,607,771 円

監査報告書

平成 17 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 18 年 4 月 9 日

会計監査

大黒由美子 

関端由香 

平成 18 年度 活動計画

- * 総会開催
- * 支部長会議開催
- * 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
- * 支部活動の支援
- * 日本難病・疾病団体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「膠原病患者家族生活実態調査報告書」

平成 18 年度収支予算

H18.4.1~H19.3.31

項 目	17 年度決算額	18 年度予算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,014,700	10,036,000	
支部のない会員会費	439,200	432,000	3,600円×120名
本部入金分	320,400	324,000	3,600円×90名
支部入金分	8,029,100	8,280,000	1,800円×4,600名
賛助会費	1,226,000	1,000,000	
2. 預貯金利息	120	240	
3. 書籍売上収入	185,016	200,000	
4. 寄 付 金	147,205	100,000	
5. 募 金	1,443,244	500,000	JPA国会請願募金
6. 雑 収 入	113,713	0	
当期収入合計	11,903,998	10,836,240	
前期繰越金	6,674,674	4,607,771	
特別会計			
積立金	0	3,000,000	
収入合計	18,578,672	18,444,011	

項 目	17 年度決算額	18 年度予算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,717,627	2,670,000	
総会・支部長会議費	2,188,117	2,100,000	交通費含む
運営委員会会議費	489,510	500,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	40,000	70,000	
2. 事業活動費	9,281,917	9,821,750	
給 料	2,264,850	2,500,000	
支部分配金	506,328	312,000	1,800円×90名、募金還元金
印刷費	1,424,400	1,500,000	「膠原」
通信費	819,874	850,000	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	300,713	400,000	封筒、用紙、コピー代他
事務所費	94,808	110,000	光熱費他
書籍仕入	116,240	100,000	
活動費	911,942	900,000	役員活動費(交通費含む)他
JPA活動費	801,797	250,000	JPA国会請願募金
分担金	254,196	300,000	障定協、JPA等分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,569,750	事務所家賃、更新料
資料費	33,040	30,000	
予備費	304,729	1,000,000	
特別会計			
35周年記念事業費	1,971,357	2,000,000	報告書作成、送料等
当期支出合計	13,970,901	14,491,750	
次期繰越金	4,607,771	3,952,261	
支出合計	18,578,672	18,444,011	

積立金 5,000,000 円

<< 平成17年度賛助会費お礼(先生) >>

総額 1,015,400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
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付属病院
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
井上 洋西 先生	岩手県	岩手医科大学第三内科
猪熊 茂子 先生	東京都	都立駒込病院
臼田 俊和 先生	愛知県	社会保険中京病院
宇田 慎一 先生	広島県	宇田内科リウマチ科
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
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学
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
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
粕川 禮司 先生	福島県	太田総合病院
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック内科
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	東邦大学医療センター大森病院
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
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂越谷病院
近藤 啓文 先生	神奈川県	北里大学医学部付属病院
権田 信之 先生	神奈川県	診療所 富岡内科クリニック
斎藤 輝信 先生	宮城県	
佐川 昭 先生	北海道	佐川昭リウマチクリニック
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
清水 正之 先生	愛知県	清水皮膚科クリニック
末石 眞 先生	千葉県	国立療養所下志津病院
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
角 禎二 先生	鳥取県	
空地 顕一 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
高橋 浩文 先生	千葉県	紫苑会たかはしクリニック
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部
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	千葉中央皮膚科
谷 賢治 先生	神奈川県	たに内科クリニック
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

<< 平成17年度賛助会費お礼(先生) >>

(順不同)

氏名	住所	所属
富岡 玖夫 先生	千葉県	
鳥飼 勝隆 先生	愛知県	
長岡 章平 先生	神奈川県	横浜南共済病院
長澤 浩平 先生	佐賀県	佐賀医科大学
野崎 忠信 先生	千葉県	野崎内科クリニック
橋本 喬史 先生	埼玉県	帝京大学医学部
橋本 博史 先生	埼玉県	順天堂越谷病院
原 まさ子 先生	東京都	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	アークヒルズクリニック
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
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
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	三重県	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム内科
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	京都大学医学部
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
宮方 貞宝 先生	東京都	宮方クリニック
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
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	
山口 雅也 先生	福岡県	医療法人社団高邦会高木病院
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	
山名 征三 先生	広島県	東広島記念病院
横張 龍一 先生	千葉県	河北総合病院
吉永 馨 先生	宮城県	東北労災病院
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
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
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	はやかわクリニック
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
西成田 真 先生	茨城県	西成田医院
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部
成島 勝彦 先生	茨城県	東京医科大学霞ヶ浦病院
竹村 博之 先生	茨城県	斉藤病院
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
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

<< 平成17年度賛助会費お礼(先生) >>

(順不同)

氏名	住所	所属
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
三宅 晋 先生	高知県	医療法人 仁栄会 島津病院
稲田 進一 先生	東京都	都立大塚病院
府中病院医長	東京都	都立府中病院
石井 宏治 先生	大分県	大分医科大学
織部 元廣 先生	大分県	織部リウマチ科内科クリニック
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
堀田 正一 先生	大分県	堀田医院
山田 昭夫 先生	東京都	東京慈恵会医科大学
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
江口 勝美 先生	長崎県	長崎大学医学部
佐藤 眞紀子 先生	愛知県	
小池 隆夫 先生	北海道	北海道大学医学部
横田 俊平 先生	神奈川県	横浜市立大学医学部附属福浦病院
戸叶 嘉明 先生	千葉県	戸叶医院
梅枝 伸行 先生	島根県	大田市立病院
塩沢 俊一 先生	兵庫県	神戸大学医学部
武田 昭 先生	栃木県	獨協医大
佐伯 真穂 先生	愛媛県	松山記念病院
苔口 昭次 先生	兵庫県	
郡山 健治 先生	兵庫県	神戸市立西市民病院
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学付属病院
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
川上 誠 先生	島根県	玉造厚生年金病院
三森 明夫 先生	東京都	国立国際医療センター
熊野 浩太郎 先生	栃木県	獨協医科大学
山本 一彦 先生	東京都	東京大学医学部
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
村島 温子 先生	東京都	国立成育医療センター
平松 和子 先生	東京都	都立府中病院
南木 敏宏 先生	東京都	東京医科歯科大学
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
許 志泉 先生	東京都	日本東洋医学研究所
坂田 研明 先生	熊本県	熊本大学医学部
梅原 久範 先生	石川県	金沢医科大学
馬庭 壮吉 先生	島根県	島根大学医学部付属病院
瀬戸 武司 先生	島根県	島根県立看護短期大学
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
河野 陽一 先生	千葉県	千葉大学大学院医学研究院
五十嵐 徹 先生	東京都	日本医科大学付属病院
百崎 末雄 先生	熊本県	百崎内科医院
東 威 先生	神奈川県	聖マリアンナ医大東横病院
西島 治子 先生	滋賀県	滋賀医科大学
原 郁夫 先生	高知市	竹下病院

<< 平成17年度賛助会費お礼 >>

総額 210,600円の賛助会費ありがとうございました。
 (順不同)

氏名	住所	氏名	住所
池田 久光 様	広島県	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	清水 邦子 様	長野県
柴田 智子 様	京都府	武山 博子 様	静岡県
白石 勝也 様	東京都	藤原 義久 様	東京都
常盤 ヒサ 様	神奈川県	五島 明美 様	岐阜県
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
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	有住 珠美 様	東京都
成澤 明美 様	神奈川県	中嶋 庸順 様	東京都
原 明美 様	茨城県	手塚 ひとみ 様	千葉県
小林 邦彦 様	愛知県	垂水 純 様	兵庫県
菊池 一久 様	東京都	稲田 有美子 様	千葉県
吉岡 日出夫 様	東京都	すみれ調剤薬局 様	愛媛県
タマ・テック・ラボ			東京都
尼崎第2訪問看護ステーション			兵庫県
ペーシエント・リレーションズ室			東京都

<< 平成17年度寄付お礼 >>

総額 147,205円のご寄付ありがとうございました。
 (順不同)

氏名	住所	氏名	住所
坂田 研明 先生	熊本県	山名 征三 先生	広島県
成澤 明美 様	神奈川県	非会員のご遺族 様	

上記以外に12名の会員の方と1名の非会員の方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お名前のみ掲載いたしました。

全国膠原病友の会会則

(名称と事務局、支部)

- 第1条1. 本会は全国膠原病友の会と称する。
2. 本会の事務局を東京都千代田区富士見 2-4-9-203(〒102-0071)に置く。
3. 必要な地域に支部を置く。

(会 員)

- 第2条1. 本会の会員は普通会員と賛助会員とする。
2. 普通会員は所定の手続を経た膠原病患者及びその家族とする。
3. 賛助会員は本会の趣旨に賛同し特に本会を援助する一般人とする。

(目 的)

- 第3条1. 本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進することを目的とする。

(事 業)

- 第4条1. 本会は年1回総会を開催し、機関誌「膠原」を発行し、必要な資料を頒布し、会員相互の研究討議を行う。

(退 会)

- 第5条1. 本部会員は3年会費未納の場合には退会とする。ただし、支部の会則があるところは支部会則に準ずる。また、宗教の勧誘、政治活動、物品の販売等、本会の秩序を乱すなど会において退会相当と認めた場合は支部および本部の判断で退会とすることができる。

(役 員)

- 第6条1. 本会に次の役員を置く。
- ・会 長 ・副会長 ・事務局長
 - ・会 計 ・監 査 ・運営委員
 - ・事務局員

(役員を選任)

- 第7条1. 会長は支部長会議において選出し、総会で承認する。
2. その他の役員は会長が任命もしくは委嘱する。
3. 役員任期は2年とし再任を妨げない。

(役員の仕事)

- 第8条1. 会長は本会を代表して会務を統轄する。副会長は会長を補佐して会長事故あるときは、その業務を代行する。運営委員は会務の執行にあたる。
2. 会計は出納を掌り、監査は会計を監査する。

(会 議)

- 第9条1. 本会の会議は総会、支部長会議、運営委員会、膠原編集委員会とし会長が召集する。
2. 会則の決定および変更、予算の決定および決算の報告は支部長会議で議決し総会で承認されねばならない。
3. 支部長会議および総会の議事は出席者の過半数をもって決定し、可否同数の場合は議長の決定による。

(経 費)

- 第9条 本会の運営に必要な経費は会費、寄付金その他の収入をもってこれにあてる。

(会費)

- 第 10 条 1. 会費は普通会費 1 年 3,600 円とする。(生活保護を受けている方は免除)
2. 賛助会員の会費は 1 口年 1,000 円とし口数は随意とする。
3.

口座番号 00180-2-116096
加入者名 全国膠原病友の会

第 11 条 本会の会計年度は 4 月 1 日より翌年 3 月 31 日までとする。

- 付則 1. 本会則は昭和 47 年をもって発効する。
2. 昭和 51 年 5 月 30 日第 1 回改訂
 3. 昭和 52 年 10 月 30 日第 2 回改訂
 4. 第 10 条は昭和 56 年 4 月より実施する。
 5. 昭和 55 年 11 月 23 日第 3 回改訂
 6. 昭和 63 年 7 月 24 日第 4 回改訂
 7. 平成 3 年 6 月 22 日第 5 回改訂
 8. 平成 5 年 8 月 29 日第 6 回改訂
 9. 平成 7 年 11 月 4 日第 7 回改訂
 10. 平成 10 年 12 月 13 日第 8 回改訂
 11. 平成 13 年 4 月 30 日第 9 回改訂
 12. 平成 14 年 4 月 21 日第 10 回改訂
 13. 平成 16 年 4 月 25 日第 11 回改訂
 14. 平成 18 年 4 月 23 日第 12 回改訂
- 第 5 条は平成 18 年 4 月 23 日より実施する。

本会の事業内容

- (1) 月 1 回運営委員会を行う。
- (2) 機関誌「膠原」を発行する。
- (3) 必要資料の配布または頒布。
- (4) 年 1 回総会を開催する。
- (5) 無料医療相談会の開催。
- (6) 他の難病団体との連携。
- (7) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。
- (8) 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請。

顧問の先生方

(敬称略、順不同)

秋田大学	三浦亮
自治医科大学(栃木)	狩野庄吾
獨協医科大学(栃木)	福田健
埼玉医科大学	三村俊英
東京医科大学霞ヶ浦病院	成島勝彦
国立病院東京医療センター	東條毅
東京共済病院	隅谷護人
順天堂大学名誉教授	塩川優一
(財)アークヒルズクリニック(東京)	廣瀬俊一
順天堂大学	橋本博史
東京大学	山本一彦
横浜国立大学医学部付属福浦病院	横田俊平
聖マリアンナ医科大学	水島裕
聖マリアンナ医科大学	尾崎承一
河北総合病院(東京)	横張龍一
山梨県看護大学短期大学部	松本美富士
三重大学	水谷仁
京都大学	三森経世
京都府立医科大学	吉川敏一
神戸大学	熊谷俊一
(財)倉敷成人病センター	宮脇昌二
東広島記念病院	山名征三
乙立里家診療所(島根)	恒松徳五郎
ふくたクリニック(山口)	福田信二
島津病院(高知)	三宅晋
清仁会宇多津クリニック(香川)	倉田典之
宗像医師会病院(名誉院長)	草場公宏
医療法人社団高邦会高木病院	山口雅也
佐賀大学医学部	長澤浩平
長崎大学	江口勝美
健康保険諫早総合病院	峰雅宣
泉原リウマチ内科クリニック	泉原智磨

平成 18 年 4 月 27 日 作成

平成 18 年 4 月 27 日作成

支部連絡先一覧

北海道支部 〒064-0804	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内 TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807	千葉県支部 〒272-0137	本部対応になります TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722
岩手県支部 〒	盛岡市 吉川 絢子 方 TEL・FAX	東京支部 〒	杉並区 高橋 利恵子 方 TEL・FAX
宮城県支部 〒	仙台市 林 智子 方 TEL	神奈川県支部 〒	横浜市 金子 季代 方 TEL・FAX
秋田県支部 〒010-0000	秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F TEL 018-823-6233	長野県支部 〒	岡谷市 半坂 俊江 方 TEL (自宅夜) FAX
福島県支部 〒	郡山市 渡辺 善広 方 TEL FAX	静岡県支部 〒	浜名郡 畠山 邦男 方 TEL・FAX
茨城県支部 〒	水戸市 千葉 洋子 方 TEL・FAX	愛知県支部 〒	名古屋市 久保田 恵美子 方 TEL FAX
栃木県支部 〒	宇都宮市 玉木 朝子 方 TEL FAX	三重県支部 〒	三重郡 佐々木 幸子 方 TEL・FAX
群馬県支部 〒	新田郡 大澤 富美代 方 TEL・FAX	関西ブロック 〒	伊丹市 久保田 百合子 方 TEL・FAX
埼玉県支部 〒340-0814	さいたま市浦和区大原3-10-1 埼玉県障害者交流センター内 TEL・FAX 048-832-8495	滋賀支部 〒	大津市 谷口 玲子 方 TEL・FAX

京都支部
〒6

京都市
醍醐石田団地6-304
辻本 吟子 方
TEL・FAX

福岡県支部
〒

田川市
岩井 光子 方
TEL・FAX

大阪支部
〒5

堺市
大黒 由美子 方
TEL・FAX

佐賀県支部
〒

佐賀市
江藤 京子 方
TEL・FAX

兵庫支部
〒

兵庫県西宮市
西口 英二 方
TEL・FAX

長崎県支部
〒

長崎市
小田崎 節子 方
TEL・FAX

奈良支部
〒

桜井市
大森 雅子 方
TEL・FAX

熊本県支部
〒

宇土市
池田 博幸 方
TEL
FAX

島根県支部
〒

雲南市
片寄 絢子 方
TEL・FAX

大分県支部
〒

別府市
手嶋 昭 方
TEL・FAX

岡山県支部
〒

和気郡
鶴川 克己 方
TEL・FAX

鹿児島県支部
〒

鹿児島市
清藤 美恵子 方
TEL
FAX

広島県支部
〒

廿日市市
廿日101
加東 弥生 方
TEL・FAX

沖縄県支部
〒

那覇市
阿波連 のり子 方
TEL・FAX

山口県支部
〒

防府市
山本 美千子 方
TEL・FAX

高知支部
〒

高知市
竹島 和賀子 方
TEL・FAX

香川県支部
〒

香川郡
三好 紀美代 方
TEL
FAX

日本難病・疾病団体協議会第二回定期総会

報告 島澤千代子

5月28日(日)午後1時30分より、港区芝の「友愛会館」において「日本難病・疾病団体協議会 第二回定期総会」が開催されました。当会からは、評議員として4名(委任1名)出席、受付も担当いたしました。大阪難病連の田口氏、栃木県難病連の玉木さんを議長に選出、総会運営委員会から出席75名、委任50名で総会成立の宣言がなされ議事が進められました。2005年度活動報告・決算報告・監査報告そして2006年度活動方針案・予算案すべてが承認されました。

役員選出委員会から、選出にあたっての経過報告があり、役員も承認されました。新役員の紹介・新代表の挨拶後、議長団の解任、閉会となりました。

今回で2回目の総会です。今まで地域難病連とのつながりは薄く、見えない部分が沢山ありましたが、難病連で活躍している「膠原病友の会」の会員も多く、大変心強く感じました。

役員紹介

代表

伊藤たてお
(北海道難連)

副代表

野原正平
(静岡難連)
島澤千代子
(膠原病友の会)



常任幹事

山崎洋一(秋田難連) 有坂 登(長野難連) 瀧 米三(大阪難連)
山岡章子(高知難連) 陶山えつ子(熊本難連) 辻川寿之(全交災)
斉藤幸枝(心臓病の子どもを守る会) 岩永幸三(日本 IDDM ネットワーク)
一桶義明(パーキンソン病友の会) 中村和子(全腎協) (敬称略)

54団体 会員数31万人

2005年の活動報告の中で、「難病相談支援センター」アンケート集約について、地域難病連部会担当の野原副代表から報告がありました。全国39都道府県で開設されています。よくまとめられた報告の中で「センター事業の従事者は、56%が当事者で運営している」「6割以上のところが自分たちで切り開いてきたという実感を持っている」そして「JPAに望むことは活動の情報提供」ということが印象に残りました。

17年度活動報告より難病関連項目を抜粋

5. 難病対策の見直し

(1) 三位一体改革と難病対策

一昨年 8 月 24 日地方六団体が提言した「三位一体改革」は、各県難病連の県知事・県難病対策窓口・都道府県議長への要請、地元国会議員への協力要請、疾病別全国組織の地方六団体及び関係省庁への団体署名等の取り組み、厚生労働省の対応で、平成 18 年度まで税源移譲がないとのことでした。10 月 19 日の平成 18 年度予算概算要求の説明で、難病対策の 5 本柱のうち、「地域における保険医療福祉の充実・連携」「QOL の向上を目指した福祉施策の推進」事業について、他の事業を含めて保険医療提供体制推進事業として統合補助金化されていることが判明しました。又、新聞報道を通じて、地方六団体が提言した「三位一体改革」が事業廃止・税源移譲として急浮上し、官邸主導で「11 月中に最終合意に持ち込む」との情勢でした。しかし結果的に難病対策への影響は、難病相談・支援センター事業の備品費が税源移譲に留まり(施設整備費、運営費はそのまま)、平成 18 年度の難病予算は、これまでと変わることなく 5 本柱の事業となりました。今後、三位一体改革がすすむに従って難病施策は、ますますそれぞれの地方自治体に委ねられ、以前にも増して、地域難病連をはじめ、地域での患者会の力量が難病患者の医療・療養環境の改善・向上を左右する情勢が進展しています。

(2) 治療研究事業の見直し

2006 年 3 月 16 日、参議院厚生労働委員会で自民党の坂本由紀子議員が、FOP(進行性化骨筋炎)という疾患の指定をめぐり「五万人を超えて八万人になっている疾患、治療法(対症療法)が確立している疾患」を特定疾患治療研究事業から外すことを強く厚生労働省へ求めました。

JPA は、この発言をめぐり「今回の発言は、新しい難病をいれるために、他の疾患を外せとの『難病』を数のみから切り捨てる暴言」との伊藤代表談話を発表。FOP を含め治療研究事業への指定は、「新しい難病をとりいれてこなかった政府の怠慢」とその責任を明確にしました。又、パーキンソン病友の会は、「治療法が確立した訳でなく、指定から外されることがあってはなりません。FOP はじめ難病の治療研究事業の拡大、難病対策の法整備を」との会長談話を公表、同委員への面談を求めています。一方、地元の静岡県難病連は、同議員への要請行動の取り組みを準備しています。

3 月 29 日特定疾患対策懇談会を開催し、難病医療費助成の対象疾患選定基準を決めました。この懇談会は、これまで年 1 回程度、新しく難病医療費助成に追加する疾患を決めるため、非公開(メンバーは医師のみで構成)で開催されていました。今回の会議では、次回以降の原則公開や「難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業(難病医療費助成)の選定基準を下記の通りとし、「更に要件に関する調査の検討を進める」と

しています。

<難治性疾患克服研究事業の選定基準>

- ① 希少性 →患者数が雄病率から見て概ね5万人未満の疾患とする。
- ② 原因不明
- ③ 効果的な治療法未確立
完治に至らないまでも病勢の進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。
- ④ 生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)
客観的な指標としては「日常生活動作(ADL等)」や「生存率」等の活用が考えられる。

<特定疾患治療研究事業の選定基準>

難治性疾患克服研究事業の要件を備えており、かつ、下記の2要件が客観的な指標として活用が考えられる。

- ① 治療が極めて困難→「日常生活動作(ADL等)」や「生存率」等
- ② 医療費が高額→「1ヶ月/1人当たりの医療費」等

・疾病対策課の説明では、昨年夏頃から研究班を通じてデータ収集を行い、現在データを入力中とのこと。今後、データを解析し、選定基準の明確化を図るとのことです。現在、私たちは、予算の枠内での疾病入れ換えに終わらせるのか、難病患者が抱える医療を土台にした、総合的難病対策の検討へと踏み出させるのかの重要な岐路に立たされています。全ての難病患者の社会的救済を勝ち取るためにも「国の責任明確にさせるための法整備」や厚生科学審議会の開催は、欠かすことの出来ない重要な課題となっています。

(3) 難病支援センター研究大会

- ・2005年10月1日～2日第5回研究大会は、仙台市で143名が参加し開催されました。第一日目は「難治性疾患克服研究班の連携と役割分担」と題してのシンポジウム、二日目は「自分らしく生きる」との患者本人の体験談、特別講演「障害者自立支援法と難病」(八代英太前衆議院議員)がありました。
- ・3月25日～26日第6回研究大会が東京で開催され、100名近い参加者が集いました。特別講演は「ピアカウンセリングの現状と課題」(愛知淑徳大学谷口明広先生)、研修講演は「難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ」(木村格先生)、「難病相談支援センター発展のための方向性」(今井尚志先生)、野原正平副代表から「難病相談・支援センターに関するアンケート調査(中間報告)」の発表がありました。
- ・次回の第7回研究大会は、10月14日～15日静岡県で開催の予定です。

(4) 難病の雇用管理のための調査・研究会

- ・ J P A から 2 名 (伊藤代表・坂本事務局長) の委員を派遣している難病の雇用管理のための調査・研究会は、2 月 23 日第 7 回研究会で「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査報告書」をまとめました。今後、この報告書をもとに冊子が作成される予定です。
- ・ 調査・研究会は、平成 19 年 3 月の最終報告書、雇用管理マニュアル作成に向け、「就労可能性が境界域にある疾患の就労上の課題」「医療・保険・福祉と雇用との連携のあり方」などのヒアリング調査を行う予定です。

(5) 「難病対策法制化」の意見交換

- ・ 三位一体改革による難病対策事業の廃止・税源移譲という事態が想定されています。坂本議員の質問のように患者切り捨てによる「見直し」の危惧もあります。一方、病気を抱えていく為に必要な医療、福祉、介護、就労、リハビリ、移動等の総合的な難病対策の確立を求める私たちの運動があります。この情勢を打開すべく、4 月 2 日第 2 回幹事会で「難病対策法制化の意見交換」がおこなわれました。谷博之参議院議員 (民主党難病対策推進議員連盟事務局長) から「国の責任を明確にし、制度の安定化を図るためにも難病対策法制化の論議を」との問題提起がありました。

18年度活動方針より 難病関連項目を抜粋

1) 難病対策の一層の拡充と地域格差の解消に関する取り組みについて

① 難病対策の一層の拡充と対象疾患の拡大をめざします。

多くの稀少難病の患者・家族から、特定疾患対策の治療費公費の対象としてほしいとの切実な声が寄せられています。現在の対策では、軽症患者が対象から除外されたり、本人・家族の収入により自己負担が導入されるなど、多くの面で以前よりはるかに後退した制度となっておりますが、長期にわたり、多額の医療費負担に苦しんでいる患者・家族にとっては、研究の推進や生活支援の対策などと共に大きな期待が寄せられる対策であることは事実であり、私たちはこうした多くの患者・家族の声を共感し、共に活動をすすめていきたいと考えます。

研究の分野においても 30 余年にわたるこの事業の中で、今ようやくいくつか原因の究明や発症機序の解明に近づいた疾病もあり、やがては根治療法の開発と、早期発見・早期治療への糸口にたどりつく可能性が見えてきたという成果も現れ始めてきています。

療養生活の基盤づくりについても、患者の生活の質の向上の研究や、自立支援の体制づくりに関する研究や、地域医療の連携構築に関する研究なども着々と成果をあげてきており、さらに一歩踏み込んだ難病患者の雇用や就労支援に関する研究も進められています。

平成 15 年度から始められた難病相談支援センターの設置事業もようやく全国各県に広がり、その活動を開始しており、さらには介護保険や自立支援法なども関連し、今ようやく私たちが長い間めざしてきた「総合的な難病対策」が少しずつ具体的になりつつあります。

この時期に、患者の数が多くなったから難病ではなくなるなどという根拠のない意見や、予算がないから患者の多い病気をはずすという無責任な態度ではなく、しっかりとわが国における難病対策とはこうあるべきだ、こうあってほしいという意見と要望を全面に掲げた運動を、まだ、この対策に入っていない疾患の方々とも手を携えて推進しなければなりません。

難病対策予算は毎年十数億円ずつ増額されていますが、それでも国と都道府県の負担割合が 2 分の 1 ずつとはならず、自治体が全体の 70% の負担を強いられており、この対策の今後に大きな不安材料となっております。このままでは対象疾患の縮小などの口実となりかねません。国に対して、難病対策予算を大巾に増額するよう要望を強めなければなりません。

② 全ての難病と長期慢性疾患の医療費を助成する制度の創設を

現在の特定疾患対策では、全ての難病を対象とすることは財政的にも困難です。現在指定されている疾患でも軽症患者は対象から除外されています。さらに患者数の多い疾病の対象除外も具体的に検討されています。

しかし、一方ではいわゆる「難病」以外でも生涯にわたって多額の医療費を払い続けなければならぬ疾患は少なくありません。

ヨーロッパ等の先進諸国では、入院や通院、投薬が長引く患者に対しては、医療費の負担を少なくする制度がつくられています。日本では、高額療養費助成制度の中に血友病と透析の 2 疾患のみを対象とした「長期療養給付」制度があるのみです。

また、児童福祉法に組み入れられた「小児慢性特定疾患」についても、20 歳の誕生日を境に医療費の助成を受けることができなくなります。20 歳後も引き続き治療を必要とする限り生涯にわたって医療費の助成を受けることができるよう、特定疾患対策との連携や、その他の長期慢性疾患を対象とした制度上の改善を含めた要望活動の展開が必要です。

これらの課題を全て公平に解決していくための「長期療養給付」制度の全面的な拡大など医療保険制度の改革を求める運動をすすめなければなりません。

③ 三位一体改革と地域格差解消及び自治体の取り組みに関する要望活動をすすめよう。

現在でも難病対策における都道府県の取り組みや認識には大きな格差が見られますが、いわゆる三位一体改革（権限と財源の地域移譲）によって、その格差が一層大きくなるのが懸念されています。私たちの要望活動もあって平成 18 年度予算では、地域移譲の対象とされたのは極一部にすぎず、大きな影響はなかったが、今後の難病対策、とり

わけ医療費公費負担と研究事業以外の事業に関しては、都道府県の役割が一層大きくなると思われることと、一方では都道府県の負担超過が限界となっていることから、この

まま権限が地方移譲されることとなれば多くの都道府県では全面的な難病対策の後退・縮小ともなりかねない危険があります。地域の活動を一層重視し、運動のすすめ方についても重点課題としなければなりません。

また、平成の市町村大合併による様々な影響も軽視できません。合併前の市町村によって独自に実施されていた難病対策や福祉施策は、合併後はそのほとんどが廃止または縮小される事態となっています。長年にわたって積み上げられてきた地域の独自事業についてもその対応を見直し、地域難病連を主体として、新たな課題として取り組む必要があります。

④ 難病相談支援センターの活用と補助金削減に関する取り組み

平成 15 年度より取り組まれている難病相談支援センターの設置事業は、平成 18 年度において、数県を残しほぼ全国的に網羅される見込みとなりました。

設置された各県センターの相談実績からみても、この事業が難病対策の推進と拡充に重要な役割を果たすものであることが証明されたと言えます。今後の課題は、このセンターの活動、とりわけ相談活動における患者団体との積極的な連携と患者団体活動への支援と育成をより一層推進し、その対象を特定疾患に限定せず、巾広く地域の患者・家族の悩みや不安、医療や福祉、就労などに関する事態の把握と要望に応えるセンターに成長させていかなければなりません。

さらに、現在の全国難病センター研究会を発展させて、全国的な連絡協議会を発足させる方向についても検討が進められるべきではないかとの意見も出始めており、インターネット上の全国難病センターの開設のプランなどが、研究者からも出始めています。

私たちの活動と情報の中心として、患者団体の拠り所として、また全国的な難病相談支援センターの中心としても全国難病センター（全国患者会館）が必要となっており、実現に向けての具体的な検討が必要です。

難病相談支援センターの全国整備は、難病対策の歴史において画期的なものですが、一方ではこのセンターの運営を受託した地域難病連が、運営補助金を大幅に減額されたり、あるいは従来の保健所の業務とは別に設置されたことの意義を十分に理解していないなどの県も見られ、難病相談支援センターの持つ意味、意義について、県の理解を促す取り組みも必要となっています。また、今後さらに発展させていくためには、難病対策の自治体の超過負担の解消が重要な柱となります。国に対する大巾な予算増の要求運動もすすめなければなりません。

一方では、各センターの自力での業務方向の改善と拡大、当事者性の確保とピアサポーターの養成、相談事業から患者運動への課題と要求のくみ上げなどの努力も必要とな

っています。

⑤ 難病対策の法制化問題への取り組み

現在の難病対策（特定疾患治療研究事業及び難治性疾患克服研究事業）は、昭和 47 年の難病対策実施要綱に基づいて補助金事業として実施されてきました。法律に基づくものではないにしても、30 年以上にわたり対象事業、予算、共に拡大しつつ大きな成果をあげて国内外からの評価も高い事業となっています。一時期、非制度的補助金とされ予算が削減され、事業も縮小させられましたが、世論に押され、また多くの患者・家族の声によって、平成 18 年度からは制度的補助金事業として位置づけられ、予算も増加しました。

この事業は「法律」ではありませんが、多くの実績が高く評価されていることと、また法律ではないが故の自由さがあり、年々事業が拡大されてきたものと評価されています。

しかし、昨年、三位一体改革による地方移譲が大きな課題となり、また難病相談支援センターの将来構想が課題となっている中で、自治体の超過負担や介護保険法・自立支援法との関連、医療制度改革、治療報酬改訂など様々な面にわたる課題があることから、難病対策自身の法制化の議論もせざるを得ない状況が生じています。私たちはもとより、法制化されることによって患者数の多い疾病の対象除外や、新たな疾病差別・格差を生むおそれもあることから、不用意な法制化議論を進めるべきではないと考えており、今後もその精神は変わりませんが、現在の難病対策をとりまく厳しい状況の中では、むしろ受身での論議より、積極的に私たちの意見・要望を打ち出す議論が必要になっていると判断せざるを得ません。

この論議にあたっては、難病対策の範囲も現在の特定疾患にのみ限定することなく、数多くの難病といわれる病気や小児慢性特定疾患との整合性や介護保険、自立支援法との連携や就労問題、地域医療及び、生涯治療を必要とする長期療養疾患の諸問題を視野に入れた幅の広い議論と具体的な提言、要望活動が必要となっています。

⑥ 難病対策における超党派議連の実現への取り組み

難病の医療・福祉の諸問題をはじめ、様々な私たちの苦しみや課題の解決、願いの実現と予算の拡大には、国会と政府の理解が必要です。現在、国会には自由民主党に難病政策推進議員連盟（津島雄二会長、原田義昭幹事長）と民主党に難病問題議員懇談会（山本孝史座長、谷博之事務局長）があり、さらに全国難病センター研究会には各党の代表による世話人会（津島雄二代表世話人、原田義昭代表幹事、他各党より世話人）が置かれています。

難病センター研究会世話人会では、「難病問題については超党派で取り組む」ことが確認されていますが、正式な超党派議連ではないため、今後この世話人会を核として、本格的な超党派議連がつけられるよう、積極的な働きかけが必要となっています。

【診療報酬改定・医療制度改革・難病対策について】 厚生労働省の説明 & 【国会請願行動】

報告 島澤千代子

総会翌日 29 日は参議院会館第一会議室において 10 時～11 時半まで、厚生労働省から前もってお願いしておいた上記の件で、担当課の健康局 関山昌人疾病対策課長、保険局医療課 佐原康幸補佐から資料にそつての説明がありました。

「特定疾患治療研究事業の選定基準」の決定を、厚生労働科学審議会難病対策委員会とせず、特定疾患対策懇談会とした理由：

厚生労働科学審議会難病対策委員会は難病のあり方の議論の場であり、平成 16 年 7 月 7 日から特定疾患対策懇談会で選定基準の見直しを行つている。選定基準もこれから認定される疾患についてであるという補足がありました。認定に関しては、常に危機感があり、今後の動向に目が離せない状態です。(資料 36～39 ページ参照)



1 時～3 時は「難病・長期慢性・小児慢性患者への総合対策を求める国会請願」で



す。小池晃氏、辻泰弘氏、大江康弘氏、郡和子氏、津島雄二氏、谷博之氏、保岡興治氏、江田五月氏の各議員から激励のお言葉を、そして 19 名の議員秘書の方にもご出席いただき、参加者の心もひとつになって、国会請願へと各班に分かれて要請に出かけました。署名数 827, 613 名。当会は初めての参加でしたが、5,607 名の署名です。ご協力ありがとうございました。慣れない請願に戸惑うこともありましたが、会員のみなさまの声の重みを感じながら届けてまいりました。JPA 加盟団体としてこれからは毎年、募金・集会・請願は行われます。報告書を提出して 2 日間の活動を終え、実りあることを願い議員会館を後にしました。



【リハビリテーションに係わる評価の見直し】

膠原No.142で掲載通り、厚生労働省保険局医療課長宛に要望書を提出いたしました。
除かれる一部の疾患につきましては、下記の説明がありましたので報告いたします。

算定日数上限規定対象から除外される疾患

(1) 算定日数上限規定対象から除外される疾患

- ・ 失語症、失認及び失行症
- ・ 高次脳機能障害
- ・ 重度の頸椎損傷
- ・ 頭部外傷又は多部位外傷
- ・ 回復期リハビリテーション病棟入院科を算定する患者
- ・ 難病患者リハビリテーション科に規定する患者 (→2)
- ・ 障害児 (者) リハビリテーション科に規定する患者 (→3)

(2) 難病患者リハビリテーション科の対象患者

- ・ ベーチェット病・多発性硬化症・重症筋無力症・全身性エリテマトーデス・スモン
- ・ 筋萎縮性側索硬化症・強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎・結節性動脈周囲炎・ビュルガー病・脊髄小脳変性症・悪性関節リウマチ・パーキンソン病関連 (進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病)・アミロイドーシス・後縦靭帯骨化症
- ・ ハンチントン病・モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)・ウェゲナー肉芽腫症・多系統萎縮症 (綿糸体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)
- ・ 広範脊柱管狭窄症・特発性大腿骨頭壊死症・混合性結合組織病・プリオン病・ギラン・バレー症候群・黄色靭帯骨化症・シェーグレン症候群・成人発症スチル病・関節リウマチ・亜急性硬化性全脳炎

(3) 障害児 (者) リハビリテーション科の対象患者

- ・ 脳性麻痺・胎生期若しくは乳幼児期に生じた脳又は脊髄の奇形及び障害・顎・口腔の先天異常・先天性の体幹四肢の奇形又は変形・先天性神経代謝異常症、大脳白質変性症・先天性又は進行性の神経筋疾患・神経障害による麻痺及び後遺症・言語障害、聴覚障害又は認知障害を伴う自閉症等の発達障害

↓

神経障害による麻痺及び後遺症には、低酸素性脳症、頭部外傷、溺水、脳炎・脳症・髄膜炎、脊髄損傷、脳脊髄腫瘍、腕神経叢損傷・座骨神経損傷等回復に長期間を要する神経疾患等が含まれる。(診療報酬の算定方法の制定等に伴う実施上の留意事項について (保医発第0306001号))

特定疾患治療研究費補助金の概要

1. 目 的

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

2. 実施主体 都道府県

3. 補助の内容 特定疾患の治療費について、社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部又は一部を毎年度の予算の範囲内で補助

4. 患者自己負担

・平成10年5月、重症認定患者を除き一部自己負担を導入。

(1 医療機関につき、外来は 1 回千円(月 2 回まで)、入院は月 1 万 4 千円を上限)

・平成15年10月から、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担や事業評価の導入により、制度の適正化及び安定化を一層推進

5. 対象疾患

難治性疾患克服研究事業の対象疾患の中から、学識者から成る特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定しており、現在、45疾患が対象となっている。(難治性疾患克服研究事業の対象疾患)

次の4要素(①~④)から選定し、現在、121疾患が対象となっている。

①希少性：患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。

②原因不明：原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。

③効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されてない疾患とする。

④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業の 要件に関する調査について

1. 難治性疾患克服研究事業の選定基準

(1) 希少性

患者数が有病率から見て概ね5万人未満の疾患とする。

(2) 原因不明

原因不明の疾患とする。

(3) 効果的な治療法未確立

完治に至らないまでも病勢の進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。

(4) 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

○ 以上の4要件のうち、

(4)「生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」に関する客観的な指標としては、「日常生活動作（ADL等）」や「生存率」等の活用が考えられる。

2. 特定疾患治療研究事業の選定基準

難治性疾患克服研究事業の要件を備えており、かつ、(1)治療が極めて困難であり、(2)医療費が高額な疾患。

○ 以上の2要件について、客観的な指標として、

(1)「治療が極めて困難」については、「日常生活動作（ADL等）」や「生存率」等の活用が考えられる。

(2)「医療費が高額」については、「1ヶ月／1人当たりの医療費」等の活用が考えられる。

3. 今後の対応等

本年度調査結果等を踏まえてさらに調査・検討を進める。

照会先：厚生労働省健康局疾病対策課
担 当：小野(内線2351)
野上(内線2353)
電 話：代表03-5253-1111
直通03-3595-2249

平成 1 8 年 3 月 2 9 日

平成 1 7 年度特定疾患対策懇談会議事要旨について

- 平成 1 8 年 3 月 2 9 日、特定疾患対策懇談会（座長 国立精神・神経センター総長 金澤一郎）が開催された。
- 特定疾患対策懇談会（以下「懇談会」という。）の公開について審議が行われ、次回以降の懇談会より、原則公開で行うことについて合意された。
- 特定疾患に関する「日常生活動作（ADL等）」、「生存率」、「医療費」等の調査の進捗状況等に関する報告が行われた。
- 特定疾患の選定基準の明確化に関する検討については、上記調査の報告を踏まえて更に調査・検討を進めることとされた。
- 平成 1 8 年 1 0 月より、「結節性動脈周囲炎（結節性多発動脈炎）」（疾患番号 1 1）及び「神経線維腫症」（疾患番号 4 0）の臨床調査個人票等の見直しを行うこととなった。

第1回 順天堂リウマチ膠原病研究会 公開講座



日時：2006年 7月 8日 土曜日
15:00-17:00 (受付 14:00より)

会場：京王プラザホテル 本館 5階
コンコードボールルームB

患者様やそのご家族などの一般の方を対象とした医学公開講座です。
定員制のため、事前の申し込みをお願い申し上げます。

申し込み方法：参加希望の際は運営事務局までお電話にて申し込みをしてください。
折り返し申し込み確認書を郵送させていただきます。

プログラム

<テーマ> 関節リウマチに対する最新の治療

会場へのご案内

【ホテル周辺地図】



- 新宿駅西口より徒歩
約5分(JR・京王線・小田急線・地下鉄)
新宿駅西口を出て、駅方面への
地下道を5分ほど進み、地下道から
出てすぐの左側の建物が当ホテルです。
- 都営大江戸線前駅より徒歩
地下道B1出口よりすぐ
改札を出てJ内新宿駅方面に進み、
B1出口階段を上がってすぐ右側です。
- リムジンバス 成田空港、羽田空港との直通リムジンバスがございます。

総括

高崎 芳成
(順天堂大学膠原病内科 教授)

1. 「関節リウマチの薬物治療」
田村 直人
(順天堂大学膠原病内科 講師)
2. 「関節リウマチの白血球除去療法」
山路 健
(順天堂大学膠原病内科 講師)
3. 「関節リウマチの外科的治療」
未定
4. 「関節リウマチのリハビリテーション」
安田 勝彦
(中伊豆温泉病院 内科部長)

共催： 順天堂リウマチ膠原病研究会
ノバルティスファーマ株式会社

連絡先 順天堂リウマチ膠原病研究会運営事務局 東京都文京区本郷2-1-1
TEL 03-5802-1067 FAX 03-5800-4893

膠原病の子どもを持つ親の会

ピアサポート

東京都世田谷区の国立成育医療センターでの活動に続いて、1月25日から横浜市南区の神奈川県立こども医療センター本館1階にてピアサポートが始まりました。神奈川ピア室でのご相談は、毎週水・木・金の午前10時～午後3時まで行われています。本館1階学習・図書室のピアサポート受付カウンターをお気軽にお訪ねください。



成育医療センターでのご相談は…

毎週 **火 木 金**

am 10:00～pm 4:00
*祝・祭日、年末年始は休みます。

1階の受付カウンター⑥に声をかけてください。

直通 ☎ 03-3416-0591

こども医療センターでのご相談は…

毎週 **水 木 金**

am 10:00～pm 3:00
*祝・祭日、年末年始は休みます。

ピアサポート室は本館1階にあります。
隣の学習・図書室のカウンターにピアサポートカウンターがいます。【予約は不要です】

☎ 045-711-2351 内線 3192

マタニティマーク



妊産婦さんへの思いやりをマークにしました。

「電車・バス等では、優先して席を譲る。乗降時に協力する。」
「近くでの喫煙は、控える。」「お手伝いしましょうか?のやさしい一言。」など、妊産婦さんへの思いやりある気遣いをお願いいたします。

親子交流会の報告

去る4月16日、関西ブロックでは小児膠原病の医療講演・相談会ならびに親子交流会を開催し、親子4組、親御さんのみ6名の方が参加されました。その中には、遠く岩手のほうから親子で参加された方もおられました。前半は、「こどもと膠原病—その基本と最新情報」という演目で、大阪医科大学小児科の村田卓士先生による講演、後半は個別相談会、親子交流会というスケジュールで行ないました。

講演では小児膠原病として症例の多い若年性関節リウマチ、こどものSLE、皮膚筋炎を中心にお話をしていただき、同じ病気でも大人とこどもの違いがよくわかる内容でした。また、親子交流会はゲームを楽しみながらスタートして、それぞれ自己紹介の中で発症当時の心の衝撃、葛藤や闘病中のこと、現況についてもお話をしていただきました。

詳細につきましては6月18日発行の「明日への道」関西ブロック版109号にて親子交流会の報告、村田先生の講演録を掲載しております。お問い合わせの際は下記までよろしくお願い致します。

関西ブロック事務局 久保田 百合子 (TEL/FAX (072) 772-2389)

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付き、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 8月4日(金)～8月6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

セタキャンプ 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18日(金)～8月20日(日)
募集人数 先着150名
参加費 15,000円
お問合せ セタ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

あしがらの家族参加は
まもなく切となります。

ほうらいの家族参加は
切りました。

おいでんほうらい 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18日(金)～20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・者の在宅療育」を考える会
〒441-3302 豊橋市杉山向井24-1
中神達二宅
Tel&Fax:0532-23-3217

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 7月1日(土)～7月2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 熊本県阿蘇市「いこいの村阿蘇」
日 程 8月25日(金)～27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4-8-28
チサンマンション第5博多401(福岡隣接研内)
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。ボランティアを除きご家族で参加できる方が対象です。
- ◎ 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も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。
- ◎ キャンプでは他のご家族やボランティアと相部屋となります。ご家族利用の希望には基本的には添いかねます。

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/難病セタキャンプ実行委員会、豊橋「難病児・者の在宅療育」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 になって今年で5年目の20才の大学生です。なかなか私の周りには同じSLEの方がいらっしゃらない事や病気の事とかを話せる相手がいません。・・・正直、SLE と今後も上手く付き合っていくために悩みとか不安に感じて思い込んでしまうこともあります。同じSLEの方で、SLEの相談事によって下さる方や、その他の話もできる方、文通をしたいです。よろしく願います。
(雛ちゃん)

- ★ 私は福岡県に住む31才の独身です。(女) 膠原病の疑いで発病してから7年がたちました。周りに同じ病気の人も居ないので近辺にお住まいの方、年齢の近い女の方と文通したいのでお願いします。
(N.H.)

- ★ インターネットでSLE患者さんたちが作ったサイトを繋ぐ「SLE ウェブリング」を運営しています。同じ病気を持つ仲間同士いろいろお話ししませんか？
(らいら)

- ★ 私は東京在住、53歳の男性です。昨年9月に「皮膚筋炎・多発性筋炎」の診断を受け、入院治療、同11月退院、以後順調にプレドニンの減量が進みました。(現在10mg)。ところが、今年2月になって肺・肝臓に転移癌がみつき、最終的には胸腺腫が原発であるとの確定診断を受け、現在膠原病と癌の並行治療を行っています。それとともに、癌の治療は「難病医療助成」の対象外である、との理由で3割負担を請求されました。しかし、私自身、医師からの説明でもありますが、皮膚筋炎に合併する癌だと受け止めています。癌に限らず、このような膠原病の「合併症」に対して、同様の経験をなされた方がいらっしゃいませんか？
その際、「難病医療費助成」の扱いになりましたか？このような経験をお知らせくだされば幸いです。
(A.S.)

- ★ 昨年 の 8 月 から 結 節 性 動 脈 周 囲 炎 (血 管 炎) の 難 病 指 定 を 受 け て 治 療 し て い る 東 京 都 国 分 寺 市 在 住 の 6 3 才 の 主 婦 で す 。 同 じ 病 気 の 方 と 励 ま し 合 い た い の で お 友 達 に な っ て 下 さ い 。 連 絡 お 待 ち し て い ま す 。 (Y . H .)
- ★ SLE に な っ て 5 年 ぐ ら い た つ 4 0 才 の 主 婦 で す 。 青 森 県 弘 前 市 に 住 ん で い ま す 。 中 学 生 と 小 学 生 の 子 供 が い ま す 。 病 気 の 事 で も な ん で も い い の で メ ー ル 、 お 手 紙 く だ さ い 。 (T . K .)
- ★ ガ ン と 膠 原 病 (皮 膚 筋 炎) で 悩 ん で い ま す 。 妻 は 3 年 前 卵 巢 ガ ン の 手 術 、 抗 癌 治 療 を 受 け ま し た が 、 そ の 後 再 発 し 、 そ の 治 療 中 に 皮 膚 筋 炎 を 併 発 し ま し た 。 免 疫 を 下 げ る ス テ ロ イ ド は ガ ン の 増 殖 を 避 け ら れ ず 肺 と 肝 臓 に も 転 移 し て し ま い ま し た 。 現 在 酷 い 筋 肉 疲 労 、 飲 み 込 み と 言 語 に 障 害 が あ り こ こ 数 日 は 食 欲 も な く 寝 た き り の 状 態 で す 。 今 は 微 量 の ス テ ロ イ ド 、 酵 母 エ キ ス 、 氣 功 な ど で 様 子 を 見 て い る し か あ り ま せ ン 。 治 療 の 情 報 が な く 悩 む 毎 日 で す 。 何 か 情 報 が あ り ま し た ら 、 ど ん な 些 細 な こ と で も 構 い ま せ ン 、 ど う し て も 助 け た い の で す 。 連 絡 お 待 ち し て い ま す 。 (Y . K .)

◎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 千代田富士見カイヤシヨシ 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た場合は退会とさせていただきます。

尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

