



2 0 0 7 年
No. 146

編 集

全国膠原病友の会
畠澤 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/kougou/>

平成 19 年度総会報告



パネルディスカッション風景 平成19年4月22日
於：滋賀県立県民交流センター「ピアザ淡海」

もくじ

- ・平成19年度総会・支部長会議の報告
- ・「治験・アンケート」へご協力をお願い
- ・日本難病・疾病団体協議会総会 報告
- ・全国難病センター研究会総会 報告
- ・膠原病の子どもを持つ親の会「医療講演会・交流会 (in 高知)」
- ・会則 ・支部連絡先一覧
- ・伝言板

19年度 本部 総会

報告 畠澤千代子

平成 19 年度支部長会議・総会が 4 月 21 日(支部長会議) 22 日(総会・講演会)「ピアザ淡海」滋賀県立交流センターで開催されました。

曇天でしたが、目前には、雄大な琵琶湖が広がり、心を安らげてくれます。一年ぶりにお会いする支部の方々に、今年も元気で出席できたことにお互い感謝の思いをこめて「お元気でしたか?」と懐かしいあいさつ!!



滋賀支部をはじめ、関西ブロック加盟支部、滋賀難病相談・支援センターの方々には大変お世話になり、盛会に終えましたことを心より感謝申し上げます。

患者会の高齢化もまさに、支部長会議でも感じられます。役員の高齢化、なかなか役員がいないという現実は何の支部も共通の課題でした。患者同士支えあう気持ちで関わる運営が理想ですが、これもまた患者会なので体調を考えると無理も言えません。会員のみなさまのご理解、ご協力に期待するしかないようです。結論なきテーマなのでしょうか・・・

昨年度は特定疾患の範囲見直しで、患者会も懸命に現状を訴え、要望の成果もあり、今年度は現行どおりになりました。支部長会議でも、これを機会に学習会の時間をもちました。「難病の制度」を復習し、軽快者について地域格差が生じていること等、資料を見ながら確認し、各支部の状況、各支部がやるべきことなど意見を出し合い、次の見直しの際には、共通理解の下、行動していけるよう当会の方向性、支部での対応等話しあいました。(総会後のシンポジウムでもテーマとしています)

支部長会議では、いつも学習会の必要性を感じていましたが、今回は議事もスムーズに進み、支部の意見交換でも活発な発言へと進み、フリートークが逆に和やかな発言しやすい雰囲気をつくり出し、支部のカラーがでて、有意義な支部長会議で終えたと感じました・・・。

心地よい疲れの中、支部長会議・懇親会も終え、翌日の総会となります。

【総 会】



総会は滋賀支部の土井さんの司会、主催者挨拶、メッセージの紹介後、兵庫支部長の西口英二さんを議長に選出し議事が進められました。

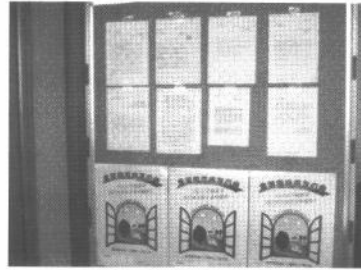
18 年度活動報告・決算報告。

19 年度活動方針案・予算案が承認されました。また、今年度は会長選挙の年です。昨日の支部長会議で選

出されました畠澤が会長に承認されましたことをご報告いたします。

多くのメッセージをありがとうございました

- ・ 日本難病・疾病団体協議会
- ・ 財団法人北海道難病連
- ・ (NPO) 東京難病団体連絡協議会
- ・ (NPO) 奈良難病連
- ・ (NPO) 静岡難病団体連絡協議会
- ・ 京都難病団体連絡協議会
- ・ (NPO) 滋賀県難病連絡協議会
- ・ (NPO) 大阪難病連
- ・ 兵庫県難病団体連絡協議会
- ・ (社) 全国腎臓病協議会
- ・ (NPO) 日本 IDDM ネットワーク
- ・ アステラス製薬 (株)
- ・ (NPO) 高知県難病団体連絡協議会
- ・ 全国多発性硬化症友の会
- ・ IBD ネットワーク
- ・ ファイザー製薬 (株) (敬称略)



会長あいさつ

5 期目になる私が、このまま続けてよいのか自問しつつも応がないまま、今回皆様から選出・承認されましたことに対して、重責を感じています。

今、高齢社会とともに、医療制度も後退へ向かっているように思えてなりません。昨年来の特定疾患の見直しは、今年度は現行どおりですが、いずれ確実に見直されると思います。厳しい現状



ですが、少しでも会員のみなさんの声にお応えできますよう、微力ではございますが、努めてまいりたいと思います。みなさまのご協力に期待することも多いかと思いますが、よろしく願い申し上げます。

役員紹介

今回は、私が5期目となりますので、同じ役員体制は変えていかなければという思いで、初めから関わって支えていただきました方の再選はせず、新しいメンバーでの本部役員体制を考え、少しでも多くの方に本部運営をご理解ご協力いただきたく、役員選出、委嘱をさせていただきました。

また、事務局員については、事務所を常時2人体制がとれますよう、流動的ではありますが、4人で交代に関わってもらおうようお願いしています。

19・20年度 役員

- ・会 長 畠澤千代子 (東京支部 SLE)
- ・副 会 長 森 幸子 (滋賀支部 SLE)
- ・事務局長 後藤真理子 (神奈川県支部 SLE)
- ・会 計 島村 典雄 (東京支部 家族)
- ・監 査 関端 由香 (東京支部 SLE)
長尾美作子 (神奈川県支部 SLE)
- ・運営委員 大澤富美代 (群馬県支部 SLE)
佐々木幸子 (三重県支部 強皮症)
- ・事務局員 箱田美穂 (東京支部 SLE) 高橋利恵子 (東京支部 MCTD)
鈴木真澄 (埼玉県支部 SLE)
ほか1名 試行期間中



8年の長きに亘り、共にゼロからの出発を支え、ご協力いただきました副会長の久保田百合子さん (兵庫支部)、事務局長の鈴木真澄さん (埼玉県支部) 心よりお礼申し上げます。そして、運営委員は1期で順番に交代してもらっていますが、竹島和賀子さん (高知県支部)、渡辺善広さん (福島県支部)、会計監査の大黒由美子さん (大阪支部)、本当にありがとうございました。

また、支部・本部と連携をとりながらの運営も多く、ご協力いただくことには変わりありませんが、これからもよろしく願いいたします。



来賓あいさつとして全国保健所長会会長角野文彦様より、励ましのごあいさつを頂きました後、講演会、シンポジウムと進み、会場は 300 名ほどの会員や一般の方の参加で関心の高さがうかがえました。

講演会は「膠原病からくる骨への影響」と題して、菅野伸彦先生（大阪大学医学部附属病院 整形外科 准教授）のわかりやすい解説で、整形外科との関係が深い膠原病を実感いたしました。

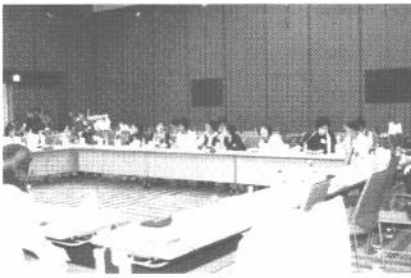
午後はシンポジウム「特定疾患治療研究事業」を学ぶということで、昨年来見直しが浮上し、患者会でも関心が高いテーマでの学習会をいたしました。

基調講演に厚労省健康局疾病対策課課長補佐 林修一郎氏を講師に「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」と題してパワーポイントを使ってわかりやすく説明。そして、研究班の立場から京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科教授 三森経世先生から「特定疾患治療研究事業の成果」を報告・解説。その後、コーディネーターに西田厚子先生（滋賀県立大学人間看護学科准教授）と森幸子（本部副会長）、パネラーに基調講演のお二人と患者会から制度以前の発病である湯川英典（大阪支部長）と畠澤千代子（会長）が参加しパネルディスカッションをいたしました。

内容の詳細は次回の「膠原」にて掲載予定でいます。
会員のみならず、ご自身の病気がどのような流れで「受給者証」の取得となり、また、どう研究されているのかを知って、今後、申請されるとき、受診されるとき等、参考にしていただきたいと思います。

支部長会議の報告

報告 後藤真理子



冬のような寒さからやっと春の暖かさがもどってきた4月21日(土)琵琶湖のほとりに建つ滋賀県立県民交流センター「ピアザ淡海」3階大会議室において平成19年度支部長会議が開催されました。

全国より28支部、オブザーバーを含めて50名の参加がありました。(北海道、栃木県、静岡県、広島県、熊本県、鹿児島県支部が欠席)

北海道、栃木県、静岡県、広島県、熊本県、鹿児島県支部が欠席)

開催支部事務局谷口さんの挨拶、梶澤会長の挨拶に続き各支部が自己紹介を行いました。支部の役員、運営委員を引き受けてくれる人が見つからないなど各支部の悩みや、周年記念総会に向けて頑張っている支部などそれぞれの実情が報告されました。

支部長会議議長には宮城県支部支部長支倉さんが選出されました。以下議題にそって報告いたします。

【議 題】

1. 総会プログラム確認・承認

総会司会は滋賀県支部土井さん、議長には2人参加の支部から兵庫県支部支部長西口さんが選出されました。

- ①平成18年度活動報告 ②平成18年度決算報告・会計監査報告
③平成19年度活動計画案 ④平成19年度収支予算案
以上①～④の項目が承認されました。詳しくは掲載資料をご参照下さい。

菅野伸彦先生の講演の前に全国保健所所長会会長・滋賀県保健所所長会会長角野文彦先生による挨拶がプログラムに追加されました。

また、愛知県支部が難病連を脱会した報告を受けて、難病連への加盟について加盟していてもなかなか人が出せない、県への要望を出すとき困ら

ないかなどいろいろな意見が出ました。

2. JPA(日本難病・疾病団体協議会)報告

- ・ 19 年度総会を 5 月 27 日 (日) 晴海グランドホテルにおいて開催。5 月 28 日には国会請願行動が行われる。総会に先立ち伊藤雅治氏による特別記念講演「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」が行われる
- ・ 今後、行われるであろう特定疾患の見直しにどう対応するか、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎の 2 疾患や特定疾患に認定されていない疾患も含めて若い世代での学習会を行っていく

3. 膠原病の子どもをもつ親の会

難病の子供を支援する四国フィルハーモニーのチャリティーコンサートの収益から 10 万円を膠原病の子供たちへ使わせてもらえるので 7 月 21 日 (日) に交流会と鹿児島大学武井修治先生による講演会を高知県で行う。(交通費の一部補助もあり) 詳しくは本号、全国膠原病友の会のホームページに掲載。

4. 全国難病センター研究会

6 月 13 日に総会が行われる。

10 月 27 日・28 日「全国難病センター研究大会」富山にて開催予定。

5. その他

- ・ 支部一覧の関西ブロックが支部と並列になっていて判りにくいため説明を加えて書き方を変える。
- ・ 数年会費未納で会費が納められた時は未納の年度に遡っての入金として扱う。
- ・ 次回支部長会議議長は沖縄県支部を予定

6. 会長選出

オブザーバーからくじで選挙管理委員を 3 人選出し投票を行いました。出席支部 28 票のうち 21 票を得票し島澤前会長が再選されました。

7. 学習会

難病対策の歴史、難病医療費見直しの経過、特定疾患治療研究事業の問題点について資料にそって説明がありました。

3 月に難治性疾患克服研究事業に色素性乾皮症 (XP)、進行性骨化性線維異形成症 (FOP) の 2 疾患が追加指定され 123 疾患になりました。しかし特定疾患については今後どのような形で見直しが行われるのか分からない状況です。

平成 19 年度 全国膠原病友の会 本部 総会

と き 平成 19 年 4 月 22 日 (日)
ところ 滋賀県立県民交流センター
「ピアザ淡海」3 階 大会議室

プログラム

【総会】

10:00~11:00

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 18 年度活動報告
- ② 平成 18 年度決算報告
- ③ 会計監査報告
- ④ 会長の承認
- ⑤ 質疑及び採択
- ⑥ 新会長あいさつ 新役員紹介
- ⑦ 平成 19 年度活動計画案
- ⑧ 平成 19 年度予算案
- ⑨ 質疑及び採択

6. 議長解任
各支部代表紹介
7. 閉 会

【講演会】 11:00~11:45

「膠原病からくる骨への影響」

講師 菅野 伸彦 先生

(大阪大学医学部附属病院 整形外科 助教授)

~~~~~ 昼食 休憩 ~~~~~

12:00~13:00

【シンポジウム】 13:00~15:00

テーマ「特定疾患治療研究事業」の制度を学ぶ

第1部 基調講演 13:00~14:00

「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」

講師 林 修一郎 氏

(厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐)

「特定疾患治療研究事業の成果—研究者の立場より」

講師 三森 経世 先生

(京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 教授  
研究班・主任研究者)

第2部 パネルディスカッション 14:00~15:00

コーディネーター

・ 西田 厚子 先生

(滋賀県立大学 人間看護学科 講師)

・ 森 幸子

(全国膠原病友の会副会長・滋賀支部長 SLE歴23年)

パネリスト

・ 厚労省 疾病対策課 林 修一郎 氏

・ 医師 三森 経世 先生

(京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 教授)

・ 患者 湯川 英典

(全国膠原病友の会大阪支部長 SLE歴40年)

・ 患者会 畠澤千代子

(全国膠原病友の会会長・東京支部長 SLE歴42年)

## 18年度 【活動報告】

### 【支部長会議・総会の開催】

- 4/2 「東京グランドホテル」と18年度支部長会議・総会の打ち合わせ
- 4/9 18年度会計監査
- 4/14 総会プログラム印刷/支部長会議・総会の手伝い打ち合わせ  
ボランティアの依頼 (港区ボランティアセンター)
- 4/21 支部長会議・総会最終確認会議
- 4/22 支部長会議 (東京グランドホテル)
- 4/23 総会 (東京グランドホテル)  
19年度支部長会議・総会会場「滋賀県立県民交流センター」予約
- 4/26 支部長会議報告書作成・メッセージ礼状・欠席支部へ送付
- 6/11 19年度会場打ち合わせ (滋賀/2役)
- 2/22 福岡県支部へ20年度開催を依頼。運営委員会で前向きに検討。
- 3/2 滋賀県知事、全国保健所会長・滋賀県保健所会会長へ総会案内送付。
- 3/6 北海道より支部長欠席の連絡。議長との件での相談をうける。
- 3/12 支部長会議学習会参考資料として大阪支部の「難病対策学習会」の原稿を  
大黒さんへ依頼。メールにて受け取る。
- 3/15 JPA 関連 19団体へ総会案内送付。(常任幹事団体・関西難病連)
- 3/24 福岡県支部役員と20年度開催について話し合い (畠澤・福岡役員)
- 3/27 シンポジウム内容確認・打ち合わせ (畠澤・森)
- 3/28 会場・ホテル最終確認打ち合わせ/三森先生との打ち合わせ (畠澤・森)

### 【医療講演会の開催】

- 4/5 厚労省野上課長補佐と講演の件で確認
- 4/23 講演会「特定疾患治療研究事業の今そして今後」(野上耕二郎氏 疾病  
対策課課長補佐) / 「膠原病治療：今後の展望」(橋本博史先生 順  
天堂大学付属越ヶ谷病院院長) / パネルディスカッション「35周年  
記念 膠原病患者生活実態調査から見えるもの」
- 1/11 厚生労働省健康局疾病対策課 林課長補佐へ19年度総会後の講演を  
電話にて依頼 快諾あり。派遣依頼を課長宛に提出。  
シンポジウムテーマ「特定疾患治療研究事業の制度を学ぶ」  
基調講演「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」とパネラー
- 1/22 シンポジウム 司会/西田厚子先生 パネリスト/三森経世先生 (京  
大) / 湯川 (大阪支部長) 快諾
- 2/22 三森先生、菅野先生の派遣依頼送付。

3/2 講師に「膠原 No145」と依頼状を送付。滋賀県知事にご案内。

### 【運営委員会・役員会・事務局会議】

- ◎ 17 年度運営委員会 (第 5 回 4/9・第 6 回 4/21)
- ◎ 18 年度運営委員会 年 6 回開催 (6/25・9/3・11/23・2/4・4/8・4/20)  
毎回、運営委員会開催通知を運営委員に報告書を支部長・事務局に送付。
- ◎ 2 役会議 (6/11・8/20)
- ◎ 事務局会議 (9/29・3/2)

### 【機関誌「膠原」の発行】

年 3 回 膠原 No.143~No. 145 (6/9・9/29・3/2)

原稿作成・校正・発送作業

- \* 膠原 No.144/本部会員・難連に加盟していない支部等 (東京・神奈川・埼玉・島根・長崎・山口) に JPA 請願書 2 枚同封

### 【「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援】

- 7/20 和歌山県難病子ども保健相談支援センターのホームページのリンクを承諾
- 10/10 神奈川県立子ども医療センターの患者家族滞在施設の設立に賛同の回答

### 【支部活動への支援】

- ◎メッセージ/京都支部 (5/20)・岡山県支部 (20 周年 5/26)・島根県支部 (第 8 回総会 5/26)・長崎県支部 10 周年 (7/16)・広島県支部 20 周年 (7/23)・
- 7/19 山梨県支部設立の件で難病相談支援センター説明会に出席 (皇澤)
- 7/25 岩手県支部長住所の訂正を各支部へ FAX/長野県支部長に豪雨の被害状況、会員の居住地とのこと確認。/鹿児島支部長からも被害状況メール届く
- 8/2 山梨県難病相談支援センター主催の「膠原病」の講演会で会の説明  
\*事前確認・資料を支援センターへ送付
- 10/15 静岡県支部の機関紙「葵 9 月 1 日発行」の掲載記事で、支部長会議報告の「4.」の内容「会長の選挙」については事実と異なる掲載であり、支部の役員に経緯を確認。訂正文を出すよう申し入れをする。
- 11/3 静岡県支部より機関紙のお詫びと訂正文を受け取り 12/18「機関誌」のお詫びの連絡あり
- 11/5 福島県支部 5 周年記念 出席 (皇澤)

- 12/13 各支部長へ第 3 回特定疾患対策懇談会のまとめの報告書を FAX
- 12/16 見直しの継続について朝日の記事を支部長へ FAX
- 12/18 北海道機関誌「いちばんぼし」に掲載の特定疾患見直しの件のお詫びと訂正文を支部長と確認 (畠澤)
- 1/10 愛知難病連会長より膠原病友の会愛知県支部脱会の件で問い合わせに回答

**【日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の加盟団体として共に活動】**

- ◎ JPA 常任幹事会 6 回 畠澤出席 (JPA 副代表として 3 役会ほか出席)  
(4/1 7/8・9 9/23・24 11/12 12/2.3 2/17・18)
- ◎ JPA 会計事務 6 回 (畠澤 8/23 11/1 12/18 1/15 1/22 2/5)
- ◎ 難病部会 (6/26 7/24 8/29 1/28 他欠席回あり)
- 4/2 JPA 幹事会 (畠澤・鈴木)
- 5/10 JPA 総会評議員 4 名提出
- 5/28 JPA 第 2 回定期総会
- 8/4 JPA 機関誌 40 部 注文
- 8/23 厚生労働省交渉要望内容を JPA へ提出
- 8/29 難病医療費見直し対策会議 (JPA/伊藤代表 坂本 畠澤)
- 9/28 厚労省と話しあい、事前 JPA 3 役会 (畠澤)
- 11/13 JPA 分科会 (前日の常任幹事会に続いて)
- 11/24 JPA 集会まとめ事務局にメール
- 12/2・3 常任幹事会で JPA のホームページの作成が決まる。
- 12/15 JPA より第 3 回特定疾患対策懇談会のまとめについて「私たちの見解」を FAX にて受け取る。
- 12/21 JPA 3 役会 (畠澤出席)
- 1/26 JPA 事務局団体会議
- 2/18 JPA 拡大幹事会 (畠澤・鈴木) JPA 3 役会
- 3/20 JPA 3 役会

|     |          |
|-----|----------|
| 募 金 | 781,750円 |
| 署 名 | 5,733筆   |

**【難病・障害者団体と連携し活動】**

- ◎メッセージ/福島県難連 (5/14) 全国筋無力症友の会 (35周年 5/26) 多発性硬化症友の会 (5/31) 香川難連・群馬難病連・大阪難病連・静岡難病連 (6/7)・「全国心臓病の子どもを守る会 第 4 4 回総会 (10/3)
- 5/4 障害者団体定期刊行物協会総会 (5/28) 委任状

- 9/4 パーキンソン病友の会 代表者会議 交流会に出席 (畠澤)  
10/2 医療ネットワーク支援センターより、患者情報を掲載したい件に了承  
10/22 「全腎協 35 周年記念 祝賀会」出席 (畠澤)  
12/15 東難連へ会場使用にあたり 12/23 の難病部会意見交換会の計画書  
提出。  
12/23 難病医療費見直し問題の意見交換 (JPA・難病部会/東京難病支援セ  
ンター)

### 【関係各省庁に対して難病対策に対する制度の充実、及び施策の要望】

- 5/29 厚生労働省健康局・保険局の要望に関する説明会  
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  
7/30 特定疾患懇談会委員あての要望書作成  
8/14 JPA 関連で「SLE」の要望書を作成  
JPA 資料より、「特定疾患対策懇談会」の報告を副会長に送付 (会長は  
直接)  
8/15 厚生労働省交渉のアンケートへ回答 (JPA へ)  
請願書 4000 枚 (JPA へ)  
8/25 特定疾患対策懇談会委員に要望書送付 23 名  
8/30 「JPA の見解・質問」「厚生科学審議会疾病対策部難病対策委員会に関  
する要望書」「パーキンソン・潰瘍性大腸炎」の要望書を持って、代表  
20 人で厚生労働省と交渉。  
9/11 第 2 回特定疾患懇談会 傍聴 (畠澤)  
9/28 厚生労働省と話し合い、事前 JPA3 役会 (畠澤)  
10/24 「難病医療費適用範囲の見直し」に関する厚労省と意見交換会出席 (畠澤)  
11/1 厚労省への要望書を JPA へ提出  
11/13 12 日に引き続き分科会。厚労省交渉・議員への請願書まわり。  
「難病対策の対象縮小に慎重な対応と予算拡大を求める民主党と患者家  
族の合同集会」  
12/11 ・第 3 回 特定疾患対策懇談会 傍聴 (畠澤・鈴木・後藤)  
・難病対策議員連盟との懇談会 (自由民主党) / 公明党厚生労働部会ヒ  
アリング  
12/21 厚労省との意見交換 (畠澤)  
1/24 厚労省と JPA 3 役の意見交換 (畠澤)  
3/12 第 4 回 特定疾患対策懇談会 傍聴 (畠澤・鈴木・後藤)  
3/21 厚労省との難病対策意見交換会 (JPA 代表役員)

### 【難病に関する福祉、医療制度の学習会への参加】

- 4/2 民主党谷議員「法制化」についての講演  
11/12 JPA「全国患者・家族団体第 1 回研修会併催 患者の医療と暮らしを守れ 全国患者・家族集会」(出席/畠澤・鈴木・後藤) 受付担当 6 名

### 【全国難病センター研究会への参画】

- 10/14・15 全国難病相談支援センター研究会(静岡) 出席(畠澤)  
1/19 全国難病センター研究会で発表依頼を受ける。  
2/7 一般発表要旨を事務局北難連へメール  
2/13 発表資料の確認・メールにて送る。  
3/24・25 第 8 回 全国難病相談支援センター研究会(佐賀)  
発表(畠澤) 35 周年記念「膠原病患者生活実態調査」からみえるもの

### 【35 周年事業の実施】

- 6/11 アンケート集計打ち合わせ(2 役会議)  
6/12 アステラス製薬「助成金活動資金申請」  
7/12 橋本先生へ原稿を送付 メールにて校正  
8/3 アステラス製薬より助成金 50 万円 許可される  
8/10 アンケート集計 まとめ(高橋作成作業) → 会長 副会長へ送付  
8/14 橋本先生より、講演会の原稿校正受け取る → 記念誌用になおし(畠澤)  
8/20 35 周年記念 アンケートまとめ (2 役会議)  
8/25 アンケート A4 に直し作業/橋本先生原稿作成作業(畠澤)  
10/2 記念誌 橋本先生原稿 校正用送付 メール添付  
記念誌掲載 制度のまとめ(鈴木)  
11/17 記念誌表紙のデザイン確認  
12/5 記念誌の「あゆみ」掲載するにあたって内容を膠原のバックナンバーより確認作業  
12/8 記念誌入稿  
12/22 「35 周年記念誌」発送

### 【その他】

- 7/12 製薬協「患者会リスト提出に関するアンケートお願い」に対してホームページで確認のうえ、そのまま変わりなしで回答。  
9/26 テレビ「最終警告! たけしの本当は怖い家庭の医学」にレイノーについて取り上げる。尾崎先生(聖マリアンナ医科大学病院)の紹介で患者会での了解ということで電話確認。(畠澤対応)  
9/29 アステラス製薬事業担当者 2 名 挨拶に来所(畠澤対応)

- 9/29 テレビ「最終警告！たけしの本当は怖い家庭の医学」再度、担当 2 人  
来所して詳細を取材。11 月放映予定。決まり次第連絡あり。(畠澤  
対応)
- 10/19 朝日新聞一面に掲載された特定疾患の記事について、事実と異なる掲  
載に抗議の電話をいれる。翌日訂正文を出すという対応。
- 10/26 「最終警告！たけしの本当は怖い家庭の医学」放映 11/14 午  
後 8 時 テレビ朝日より連絡⇒決して怖い病気ではなく、特定疾患の  
制度についても説明をお願いしたが時間の関係でカットされる。
- 11/6 東京医科歯科大学 宮坂先生より、《皮膚筋炎・多発性筋炎》で間質性  
肺炎になりステロイドも免疫抑制剤も効かない人に対して、 $\gamma$ グロ  
ブリンを投与すると確実に効果がある。高価なものなので患者数が  
少ないので患者会でも協力して欲しい。治験で 20 症例、2 年間、  
全国で 40 施設。製薬会社より詳細を聴くことにする。
- 11/10 三菱ウェルファーマー (製薬会社) 治験の件で来所。説明を受ける。
- 12/25 JPA 事務局へ『厚労省へ軽快者の全国一覽』を依頼して欲しい旨、伝  
える。すぐに受け取る。副会長に今後の課題としてメール。支部長会  
議学習会の検討資料とする。
- 1/19 三菱ウェルファーマー (製薬会社) 来所。治験のリンクの承諾。費用  
の名目で寄付予定。4 月頃、開設。
- 3/5 テレビ「最終警告！たけしの本当は怖い家庭の医学」の収録について、  
患者会の意見を聴きたいとの担当からの連絡。猪熊先生 (都立駒込病  
院) の監修で、関節リウマチからシェーグレン症候群への設定。4 月  
2 日放映。

◎ 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、集会の受付、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

お 願 い

友の会の活動は会員のみなさまからの会費により運営されております。会費  
3600円は本部・支部各1800円で分配され、本部支部活動に活かされ  
ています。ご理解の上、ご協力頂きますようよろしくお願い申し上げます。



## 平成18年度決算報告書

## 一般会計

H18.4.1～H19.3.31

| 項目          | 18年度予算額    | 18年度決算額    | 付記                         |
|-------------|------------|------------|----------------------------|
| <b>収入の部</b> |            |            |                            |
| 1. 会費収入     | 10,036,000 | 10,532,400 |                            |
| 支部のない会員会費   | 432,000    | 381,600    | 3,600円×106名                |
| 本部入金分       | 324,000    | 424,800    | 3,600円×118名                |
| 支部入金分       | 8,280,000  | 8,555,400  | 1,800円×4753名               |
| 賛助会費        | 1,000,000  | 1,170,600  | 183名分                      |
| 2. 預貯金利息    | 240        | 7,618      |                            |
| 3. 書籍売上収入   | 200,000    | 200,928    |                            |
| 4. 寄付金      | 100,000    | 112,034    |                            |
| 5. 募金       | 500,000    | 781,750    | JPA国会請願募金                  |
| 6. 雑収入      | 0          | 14,517     |                            |
| 当期収入合計      | 10,836,240 | 11,649,247 |                            |
| 前期繰越金       | 4,607,771  | 4,607,771  |                            |
| 収入合計        | 15,444,011 | 16,257,018 |                            |
| <b>支出の部</b> |            |            |                            |
| 1. 会議費      | 2,670,000  | 2,908,283  |                            |
| 総会・支部長会議費   | 2,100,000  | 2,210,213  | 交通費含む                      |
| 運営委員会費      | 500,000    | 608,070    | 交通費含む                      |
| 支部設立・周年祝金   | 70,000     | 90,000     | 秋田、岡山、広島、福岡、山口、京都、兵庫、長崎、福岡 |
| 2. 事業活動費    | 9,821,750  | 8,443,934  |                            |
| 給料          | 2,500,000  | 2,450,850  |                            |
| 支部分配金       | 312,000    | 440,445    | 分配金90名分、募金支部還元金            |
| 印刷費         | 1,500,000  | 1,092,800  | 「膠原」143、144、145号           |
| 通信費         | 850,000    | 754,925    | 「膠原」等送料、電話料                |
| 事務消耗品費      | 400,000    | 386,719    | 封筒、用紙、コピー代他                |
| 事務所費        | 110,000    | 104,384    | 光熱費他                       |
| 書籍仕入        | 100,000    | 127,080    |                            |
| 活動費         | 900,000    | 939,635    | 役員活動費他                     |
| JPA活動費      | 250,000    | 291,050    | JPA国会請願募金                  |
| 分担金         | 300,000    | 282,296    | 障定協等分担金、JPA分担金             |
| 賃借料(家賃)     | 1,569,750  | 1,569,750  | 事務所家賃、更新料                  |
| 資料費         | 30,000     | 2,800      |                            |
| 雑費          | 1,000,000  | 1,200      | 会費余分戻し                     |
| 当期支出合計      | 12,491,750 | 11,352,217 |                            |
| <b>特別会計</b> |            |            |                            |
| <b>収入の部</b> |            |            |                            |
| 積立金         | 3,000,000  | 2,000,000  |                            |
| 35周年記念誌助成金  |            | 500,000    | アステラス製薬助成金                 |
| 収入合計        | 3,000,000  | 2,500,000  |                            |
| <b>支出の部</b> |            |            |                            |
| 印刷費         |            | 2,887,500  | 35周年記念誌 11000部             |
| 通信・連絡費      |            | 265,093    | 送料・発送作業                    |
| 報告書製作(編集)費  |            | 106,460    | 報告書校正・編集・校正他               |
| 事務消耗品費      |            | 106,469    | 封筒・梱包用テープ他                 |
| 支出合計        | 2,000,000  | 3,365,522  |                            |
| 当期収入合計      | 18,444,011 | 18,757,018 |                            |
| 一般会計        | 15,444,011 | 16,257,018 |                            |
| 特別会計        | 3,000,000  | 2,500,000  |                            |
| 当期支出合計      | 14,491,750 | 14,717,739 |                            |
| 一般会計        | 12,491,750 | 11,352,217 |                            |
| 特別会計        | 2,000,000  | 3,365,522  |                            |
| 次期繰越金       | 3,952,261  | 4,039,279  |                            |
| 支出合計        | 18,444,011 | 18,757,018 |                            |

|     |           |           |
|-----|-----------|-----------|
| 積立金 | 5,000,000 | 6,000,000 |
|-----|-----------|-----------|



積立金 内訳

|        |             |
|--------|-------------|
| 定額郵便貯金 | 5,000,000 円 |
| 通常郵便貯金 | 1,000,000 円 |
| 積立金 計  | 6,000,000 円 |

繰越金 内訳

|               |           |
|---------------|-----------|
| 定額郵便貯金        | 1,000     |
| 通常郵便貯金        | 1,316,714 |
| 郵便振替貯金        | 681,877   |
| 三井住友銀行普通貯金    | 1,068,311 |
| 三菱東京UFJ銀行普通貯金 | 883,605   |
| 現金            | 87,772    |
| 繰越金 計         | 4,039,279 |

監 査 報 告 書

平成 18 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 19 年 4 月 8 日

会 計 監 査

大黒由美子



関端由香



## 平成19年度収支予算

## 一般会計

H19.4.1~H20.3.31

| 項 目       | 18年度決算額    | 19年度予算額    | 付 記                      |
|-----------|------------|------------|--------------------------|
| 収入の部      |            |            |                          |
| 1. 会費収入   | 10,532,400 | 10,036,000 |                          |
| 支部のない会員会費 | 381,600    | 360,000    | 3,600円×100名              |
| 本部入金分     | 424,800    | 396,000    | 3,600円×110名              |
| 支部入金分     | 8,555,400  | 8,280,000  | 1,800円×4600名             |
| 賛助会費      | 1,170,600  | 1,000,000  |                          |
| 2. 預貯金利息  | 7,618      | 1,000      |                          |
| 3. 書籍売上収入 | 200,928    | 200,000    |                          |
| 4. 寄付金    | 112,034    | 100,000    |                          |
| 5. 募 金    | 781,750    | 500,000    | JPA国会請願募金                |
| 6. 雑収入    | 14,517     | 0          |                          |
| 当期収入合計    | 11,649,247 | 10,837,000 |                          |
| 前期繰越金     | 4,607,771  | 4,039,279  |                          |
| 収入合計      | 16,257,018 | 14,876,279 |                          |
| 支出の部      |            |            |                          |
| 1. 会議費    | 2,908,283  | 2,780,000  |                          |
| 総会・支部長会議費 | 2,210,213  | 2,100,000  | 交通費含む                    |
| 運営委員会費    | 608,070    | 600,000    | 交通費含む                    |
| 支部設立・周年祝金 | 90,000     | 80,000     | 宮城、埼玉、神奈川、長野、静岡、愛知、大阪、大分 |
| 2. 事業活動費  | 8,443,934  | 9,019,000  |                          |
| 給 料       | 2,450,850  | 2,500,000  |                          |
| 支部分配金     | 440,445    | 400,000    | 分配金90名分、募金支部還元金          |
| 印刷費       | 1,092,800  | 1,500,000  | 「膠原」                     |
| 通信費       | 754,925    | 850,000    | 「膠原」等送料、電話料              |
| 事務消耗品費    | 386,719    | 400,000    | 封筒、用紙、コピー代他              |
| 事務所費      | 104,384    | 110,000    | 光熱費他                     |
| 書籍仕入      | 127,080    | 100,000    |                          |
| 活動費       | 939,635    | 900,000    | 役員活動費他                   |
| JPA活動費    | 291,050    | 200,000    | JPA国会請願募金                |
| 分担金       | 282,296    | 300,000    | 障定協等分担金、JPA分担金           |
| 賃借料(家賃)   | 1,569,750  | 1,449,000  | 事務所家賃                    |
| 資料費       | 2,800      | 10,000     |                          |
| 予備費       | 1,200      | 300,000    |                          |
| 当期支出合計    | 11,352,217 | 11,799,000 |                          |
| 次期繰越金     | 4,904,801  | 3,077,279  |                          |
| 支出合計      | 16,257,018 | 14,876,279 |                          |

|     |           |           |
|-----|-----------|-----------|
| 積立金 | 6,000,000 | 6,000,000 |
|-----|-----------|-----------|

注) 一般会計に特別会計を加えた繰越金 4,039,279 円

## 19 年度 活動計画

- ◎ 支部長会議・総会の開催
- ◎ 医療講演会の開催
- ◎ 運営委員会・役員会・事務局会議の開催
- ◎ 「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
- ◎ 日本難病・疾病団体協議会の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、  
及び施策の要望
- ◎ 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
- ◎ その他

## お 願 い 治 験 ・ アン ケ ー ト へ の ご 協 力 を

お二人の膠原病専門医（当会の賛助会員）から治験とアンケートのお願いをご依頼されています。機関紙を通してのお知らせになりますが、情報提供も匿名ですので個人を特定できる情報は誰にもわかりません。会員のみなさまのご理解、ご協力をお願いいたします。治験については当会のホームページからリンクしてみてください。

### ～対象疾病／多発性筋炎・皮膚筋炎（PM・DM）の方～

#### ◎治験：宮坂信之 先生（東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科）

《宮坂先生のコメント》「筋炎」とは筋肉におこる炎症のことです。「多発性筋炎」は上腕部や大腿部といった体に近い部分の筋肉が侵されることで筋力低下をきたす疾患です。また、これに特徴的な発疹を伴うものを「皮膚筋炎」といいます。これらの疾患は、厚生労働省特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定されており、原因は未だ不明ですが、膠原病の一種と考えられています。治療薬としては、抗炎症作用と免疫抑制作用を併せ持つ「ステロイド薬」や免疫抑制作用をもつ「免疫抑制薬」が用いられます。（ただし、免疫抑制薬は保険では認められていません）。しかし、これらの薬剤を用いるだけでは十分な改善が得られない患者さんがいらっしゃいます。また、薬剤の副作用によって継続して用いることができない患者さんもいらっしゃいます。

このような『治療抵抗性』の患者さんには「ガンマグロブリン大量静注療法」が有効な場合があります。しかしながら、日本では保険適用はなく、現在適用を拡大するために「治験」を行っています。なお、これまでに実施された治験において、『治療抵抗性』の多発性筋炎／皮膚筋炎の患者さんに対してきわめて高い有効性を示唆するデータが得られています。また、この治療が有効であることが世界中で数多く報告されています。

「ガンマグロブリン大量静注療法」は高価であり、必要とされる患者さんに用いられるためには、多発性筋炎／皮膚筋炎に対する保険適用を受ける必要があります。現在、ステロイド治療抵抗性の患者さん（悪性腫瘍や急性間質性肺炎などの合併例を除く）を対象とした治療が実施中であり、この治療の有効性が確認され、保険適用が認められることになれば、患者さんにとっては朗報であり、治験を行う意義は大きいと考えられます。

### ～対象疾病／SLE を治療中の方～

#### ◎アンケート：三森明夫先生（国立国際医療センター 膠原病内科）

《三森先生のコメント》「SLE の改善度は、ループス腎炎の発症時期または最初の治療内容によって影響されるかどうか」を多くの方々からの情報により検討したく、集計結果ができれば、学会、論文などで公表し、SLE 全体の診療内容の改善に役立てたいと考えています。（ご記入のうえ、そのまま返信してください）

締め切り／8月31日 厳守

ご意見等ご自由に

1 0 2 8 7 9 0

1 0 8

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号室

# 全国膠原病友の会

行

料金受取人払

麹町局承認

7588

差出有効期間  
平成19年8月  
31日まで

(切手を貼らずに  
ご投函ください)

アンケート用紙

★のりしろ(裏面にのりをつける)

やま折り

★のりしろ(裏面にのりをつける)

やま折り

やま折り

やま折り

★のりしろ(裏面にのりをつける)



アンケート 性別 (女 男) 現在の年齢 ( ) 才 現在まで治療中止時期 (あり なし)

| SLE 発症または再燃の年齢<br>(確かに発症といえる年齢。再燃とは入院再治療、外来でのステロイド増量等は省略) | 腎症の状態その時の腎症「ありなし」<br>(尿蛋白あり、クレアチニン上昇、数値、ネフローゼ、腎不全等) | 左記に対する治療(プレドニン錠数、パルス、エンドキサンありなど) | 左記の再燃直前までの治療、または治療なしなど |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------|------------------------|
| (例) 発症18才                                                 | なし                                                  | 治療せず(関節は痛かった、等)                  |                        |
| 25才                                                       | なし                                                  | 多分プレドニン4錠くらい                     |                        |
| 30才                                                       | ネフローゼ                                               | パルス+プレドニン10錠                     | 1年半ほど治療中断              |
| 35才                                                       | 尿蛋白が増えた                                             | プレドニン10錠+エンドキサン                  | 5mgのんでいた               |
| 現在40歳                                                     | 腎に異常なし、尿蛋白少量等、透析など                                  |                                  | 10mgで維持中など             |
| (私) 才<br>才<br>才<br>才                                      |                                                     |                                  |                        |
| 現在                                                        |                                                     |                                  |                        |

【締め切り日 8月31日】 厳守

ご協力ありがとうございました。

<< 平成18年度賛助会費お礼(先生) >>

総額 991,800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                  |
|------------|------|---------------------|
| 安積 輝夫 先生   | 岐阜県  | セントラル皮膚科            |
| 荒田 次郎 先生   | 岡山県  |                     |
| 五十嵐 徹 先生   | 東京都  | 日本医科大学付属病院          |
| 石井 宏治 先生   | 大分県  | 大分医科大学              |
| 石田 博 先生    | 京都府  | 小澤病院リウマチ科           |
| 石原 義恕 先生   | 静岡県  | 中伊豆温泉病院リウマチセンター     |
| 泉原 智麿 先生   | 鹿児島県 | 泉原リウマチ内科クリニック       |
| 稲田 進一 先生   | 東京都  | 東京都立大塚病院            |
| 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  | 東京都立駒込病院            |
| 宇田 慎一 先生   | 広島県  | 宇田内科リウマチ科           |
| 内山 光昭 先生   | 神奈川県 | 寒川病院内科              |
| 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  | 大国小児科・内科クリニック       |
| 大沢 弘 先生    | 青森県  | 弘前大学第2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  |
| 大塚 栄治 先生   | 大分県  | 大塚内科リウマチクリニック       |
| 大橋 弘幸 先生   | 静岡県  | 静岡市立御前崎総合病院         |
| 大村 浩一郎 先生  | 京都府  | 京都大学病院免疫膠原病内科       |
| 岡田 純 先生    | 神奈川県 | 北里大学医学部内科           |
| 小川 政亮 先生   | 東京都  |                     |
| 小川 法良 先生   | 静岡県  | 浜松医大第3内科            |
| 尾崎 承一 先生   | 神奈川県 | 聖マリアンナ医科大学内科学       |
| 織部 元廣 先生   | 大分県  | 織部リウマチ内科クリニック       |
| 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  | 済生会川俣病院リウマチ科        |
| かづき れいこ 先生 | 東京都  |                     |
| 加藤 賢一 先生   | 愛知県  | 藤田保健衛生大学病院          |
| 金山 良春 先生   | 大阪府  | 金山内科クリニック内科         |
| 川合 眞一 先生   | 東京都  | 東邦大学医療センター大森病院 膠原科  |
| 許 志泉 先生    | 東京都  | 日本東洋医学研究所・富士堂治療院    |
| 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   | 鳥取県  | 神戸大学大学院医学系研究科       |
| 熊木 美登里 先生  | 大分県  | 大分医大第一内科            |
| 熊野 浩太郎 先生  | 栃木県  | 下都賀総合病院             |
| 小池 隆夫 先生   | 北海道  | 北海道大学医学部第2内科        |
| 香宗我部 滋 先生  | 東京都  | 東京都立府中病院 リウマチ膠原病科   |
| 河野 陽一 先生   | 千葉県  | 千葉大学大学院医学研究院        |
| 郡山 健治 先生   | 兵庫県  | 公文病院                |
| 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 |
| 後藤 吉規 先生   | 静岡県  | 後藤内科医院              |
| 小林 祥泰 先生   | 島根県  | 島根大学医学部付属病院         |
| 小林 茂人 先生   | 埼玉県  | 順天堂越谷病院             |

|               |    |      |                      |
|---------------|----|------|----------------------|
| 権田 信之         | 先生 | 神奈川県 | 診療所 富岡内科クリニック        |
| 近藤 啓文         | 先生 | 埼玉県  | 北里研究所メディカルセンター病院     |
| 斎藤 輝信         | 先生 | 宮城県  |                      |
| 佐伯 真穂         | 先生 | 愛媛県  | 松山記念病院               |
| 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         |
| 佐藤 由紀夫        | 先生 | 福島県  | 福島医科大学リウマチ・膠原病科      |
| 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 |
| 澤田 滋正         | 先生 | 東京都  | 日本大学付属練馬光が丘病院        |
| カンライズこどもクリニック | 先生 | 千葉県  | 中山メディカルスクエア          |
| 塩 孜           | 先生 | 鳥取県  | 中部医師会立三朝温泉病院         |
| 塩川 優一         | 先生 | 東京都  |                      |
| 塩澤 和子         | 先生 | 兵庫県  | (財)甲南・加古川病院診療部長      |
| 塩沢 俊一         | 先生 | 兵庫県  | 神戸大学医学部保健学科          |
| 七川 勲次         | 先生 | 大阪府  | 行岡病院                 |
| 末石 眞          | 先生 | 千葉県  | 国立療養所下志津病院 内科        |
| 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  | 松浦病院 理事長             |
| 鈴木 博史         | 先生 | 千葉県  | 北柏鈴木クリニック 内科         |
| 須藤 守夫         | 先生 | 岩手県  | 須藤内科クリニック            |
| 住田 孝之         | 先生 | 茨城県  | 筑波大学大学院人間総合科学研究科     |
| 瀬戸 武司         | 先生 | 島根県  | 島根県立看護短期大学学長         |
| 空地 顕一         | 先生 | 兵庫県  | 空地内科院                |
| 高木 賢治         | 先生 | 東京都  | 東京都立広尾病院             |
| 高崎 芳成         | 先生 | 東京都  | 順天堂大学医学部 膠原病リウマチ内科   |
| 高城 一郎         | 先生 | 宮崎県  |                      |
| 高田 昇          | 先生 | 広島県  | 広島大学医学部附属病院 輸血部      |
| 高野 恵雄         | 先生 | 神奈川県 | 高野クリニック              |
| 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 | 東京都  | 千葉大学医学部附属病院 医療情報部    |
| 竹内 健          | 先生 | 静岡県  | 竹内内科                 |
| 武田 昭          | 先生 | 栃木県  | 獨協医大呼吸器・アレルギー科       |
| 竹原 和彦         | 先生 | 石川県  | 金沢大学医学部皮膚科           |
| 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            |
| 玉木 俊雄         | 先生 | 高知県  | 玉木内科小児科クリニック         |
| 田村 直人         | 先生 | 東京都  | 順天堂大学附属病院 膠原病内科      |
| 千場 純          | 先生 | 神奈川県 |                      |
| 茆原 忠夫         | 先生 | 千葉県  | 茆原内科医院               |
| 土田 豊実         | 先生 | 千葉県  | 医療法人社団豊流会 ツチダクリニック   |
| 戸叶 嘉明         | 先生 | 千葉県  | 戸叶医院                 |
| 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 リウマチ科        |
| 長澤 浩平         | 先生 | 佐賀県  | 佐賀大学医学部内科            |
| 中島 洋          | 先生 | 岐阜県  | 中島 洋 診療所             |
| 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  |
| 中村 正          | 先生 | 熊本県  | 熊本整形外科病院 リウマチ膠原病科    |
| 成島 勝彦         | 先生 | 茨城県  | 東京医科大学霞ヶ浦病院内科        |
| 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   |
| 西岡 雄一         | 先生 | 山梨県  | にしおか内科クリニックRA        |



|        |    |      |                       |
|--------|----|------|-----------------------|
| 西成田 真  | 先生 | 茨城県  | 西成田医院                 |
| 西村 純二  | 先生 | 大分県  | 九大生医研 免疫病態学分野         |
| 西森 功   | 先生 | 高知県  | 高知大学医学部第一内科           |
| 萩山 裕之  | 先生 | 神奈川県 | 横浜市立みなと赤十字病院 内科       |
| 橋本 博史  | 先生 | 東京都  | 順天堂大学                 |
| 馬庭 壮吉  | 先生 | 島根県  | 島根大学医学部附属病院           |
| 早川 正勝  | 先生 | 静岡県  | はやかわクリニック             |
| 原 清    | 先生 | 静岡県  | 原内科クリニック              |
| 檜垣 恵   | 先生 | 東京都  | 東京慈恵会医科大学             |
| 久富 龍夫  | 先生 | 東京都  |                       |
| 平松 誠一  | 先生 | 兵庫県  | 平松医院                  |
| 平松 和子  | 先生 | 東京都  | 東京都立府中病院              |
| 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 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        |
| 舟生 俊夫  | 先生 | 宮城県  | 東北厚生年金病院 リウマチ膠原病内科    |
| 星 智    | 先生 | 福島県  |                       |
| 堀田 正一  | 先生 | 大分県  | 堀田医院                  |
| 松村 竜太郎 | 先生 | 千葉県  | 千葉東病院 アレルギー膠原病科       |
| 松本 孝夫  | 先生 | 東京都  | 東京臨海病院 診療総部長          |
| 三浦 徹   | 先生 | 高知県  | 三浦内科                  |
| 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  | 京都大学内科 免疫・膠原病科        |
| 三森 明夫  | 先生 | 東京都  | 国立国際医療センター 膠原病科       |
| 皆見 紀久男 | 先生 | 福岡県  | 皆見医院                  |
| 峰 雅宣   | 先生 | 長崎県  | 医療法人尚整会 菅整形外科 リウマチ科内科 |
| 三宅 晋   | 先生 | 高知県  | 医療法人 仁栄会 島津病院         |
| 宮坂 信之  | 先生 | 東京都  | 東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科   |
| 宮崎 勢   | 先生 | 北海道  | 五稜郭みやざき勢 内科クリニック      |
| 宮本 俊明  | 先生 | 静岡県  | 聖隷浜松病院 膠原病・リウマチ科      |
| 宮脇 昌二  | 先生 | 岡山県  | (財)倉敷成人病センター          |
| 村川 洋子  | 先生 | 島根県  | 島根大学医学部附属病院 第3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       |
| 本島 新司  | 先生 | 千葉県  | 亀田総合病院                |
| 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            |
| 山縣 香   | 先生 | 静岡県  | 山名診療所                 |
| 山岸 剛   | 先生 | 秋田県  | 秋田赤十字病院内科             |
| 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院長          |
| 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   |
| 山名 征三  | 先生 | 広島県  | 東広島記念病院 膠原病リウマチセンター 内 |
| 山村 昌弘  | 先生 | 愛知県  | 愛知医科大学                |
| 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  |
| 横川 朋子  | 先生 | 兵庫県  | 関西労災病院内科              |
| 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                |
| 伊東 祐二  | 先生 | 高知県  |                       |

## &lt;&lt; 平成18年度賛助会費お礼 &gt;&gt;

総額 178,800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  |
|----------------|------|----------|-----|
| 近藤 修司 様        | 愛知県  | 野上 直樹 様  | 岡山県 |
| 三浦 志奈子 様       | 愛知県  | 小笠原 裕子 様 | 愛媛県 |
| 石井 操 様         | 埼玉県  | 野田 里美 様  | 愛知県 |
| 高正 智 様         | 石川県  | 磐瀬 清雄 様  | 福島県 |
| 堤 和美 様         | 千葉県  | 菊池 令子 様  | 東京都 |
| 武山 博子 様        | 静岡県  | 吉岡 日出男 様 | 東京都 |
| 常盤 ヒサ 様        | 神奈川県 | 五島 明美 様  | 岐阜県 |
| 西崎 幸子 様        | 兵庫県  | 石田 佳代 様  | 埼玉県 |
| 森崎 寿子 様        | 熊本県  | 成澤 明美 様  | 神奈川 |
| 中嶋 庸順 様        | 東京都  | 割田 伸枝 様  | 長野県 |
| 坂口 捷子 様        | 熊本県  | 田中 勝 様   | 東京都 |
| 工藤 時子 様        | 青森県  | 吉田 光夫 様  | 愛知県 |
| 手塚 ひとみ 様       | 千葉県  | 原 明美 様   | 茨城県 |
| 菊地 一久 様        | 東京都  | 瀧前 清美 様  | 富山県 |
| 斉藤 陸久 様        | 新潟県  | 小林 邦彦 様  | 愛知県 |
| 長原 敏恵 様        | 宮崎県  | 坂口 豊 様   | 東京都 |
| 池田 久光 様        | 広島県  |          |     |
| ブレーンネットワーク企画   |      | 様        | 東京都 |
| コミュニティー・リレーション |      | 様        | 東京都 |
| アステラス製薬(株)     |      | 様        | 東京都 |

## &lt;&lt; 平成18年度寄付お礼 &gt;&gt;

総額 112,034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  |
|---------------|-----|-----------|-----|
| 橋本 博史 先生      | 東京都 | 平岡 久仁子 先生 | 東京都 |
| 野上 耕二郎 様      | 東京都 | 坂口 捷子 様   | 熊本県 |
| 田中 勝 様        | 東京都 |           |     |
| 非会員中村利秋様のご遺族様 |     | 埼玉県支部     | 様   |

上記以外に16名の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。会員の方からご芳名の記載は希望されないとのご意見を頂いておりましたので、慣例に従い今回も先生と賛助会員様のお名前のみ掲載いたしました。また、上記金額とは別に、アステラス製薬(株)様より35周年記念事業支援金として50万円のご寄付を頂きました。ありがとうございました。

**平成18年度会費入金率** 19年3月31日現在 会員総数5,716名  
(4月6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  | H18入金率% | H17入金率% |
|------|------|------|-------|------|----------|-------|-------|--------------|------|---------|---------|
| 北海道  | 370  | 11   | 0     | 1    | 0        | 360   | 352   | 1            | 353  | 98      | 88      |
| 岩手県  | 56   | 4    | 1     | 3    | 0        | 54    | 47    | 0            | 47   | 87      | 82      |
| 宮城県  | 126  | 6    | 1     | 16   | 0        | 135   | 99    | 3            | 102  | 76      | 88      |
| 秋田県  | 54   | 4    | 0     | 1    | 0        | 51    | 46    | 1            | 47   | 92      | 85      |
| 福島県  | 93   | 3    | 1     | 1    | 0        | 90    | 66    | 0            | 66   | 73      | 78      |
| 茨城県  | 127  | 6    | 0     | 0    | 0        | 121   | 112   | 0            | 112  | 93      | 69      |
| 栃木県  | 64   | 1    | 0     | 0    | 0        | 63    | 44    | 1            | 45   | 71      | 78      |
| 群馬県  | 56   | 5    | 0     | 1    | 0        | 52    | 38    | 2            | 40   | 77      | 76      |
| 埼玉県  | 286  | 8    | 0     | 2    | 0        | 280   | 220   | 13           | 233  | 83      | 70      |
| 千葉県  | 226  | 3    | 0     | 1    | 0        | 224   | 117   | 16           | 133  | 59      | 67      |
| 東京都  | 647  | 23   | 6     | 10   | 0        | 628   | 589   | 45           | 634  | 101     | 96      |
| 神奈川県 | 384  | 14   | 0     | 7    | 0        | 377   | 349   | 9            | 358  | 95      | 87      |
| 長野県  | 47   | 2    | 0     | 1    | 0        | 46    | 47    | 2            | 49   | 107     | 45      |
| 静岡県  | 124  | 4    | 0     | 0    | 0        | 120   | 154   | 1            | 155  | 129     | 102     |
| 愛知県  | 346  | 5    | 0     | 45   | 0        | 386   | 368   | 5            | 373  | 97      | 92      |
| 三重県  | 137  | 2    | 2     | 0    | 0        | 133   | 112   | 1            | 113  | 85      | 100     |
| 滋賀県  | 146  | 0    | 0     | 4    | 0        | 150   | 138   | 0            | 138  | 92      | 102     |
| 京都府  | 139  | 6    | 2     | 4    | 0        | 135   | 258   | 0            | 258  | 191     | 10      |
| 大阪府  | 356  | 18   | 3     | 33   | 2        | 366   | 350   | 1            | 351  | 96      | 93      |
| 兵庫県  | 273  | 6    | 2     | 3    | 0        | 268   | 223   | 0            | 223  | 83      | 79      |
| 奈良県  | 98   | 3    | 2     | 3    | 0        | 96    | 97    | 1            | 98   | 102     | 102     |
| 島根県  | 117  | 1    | 0     | 4    | 0        | 120   | 121   | 2            | 123  | 103     | 96      |
| 岡山県  | 102  | 2    | 0     | 2    | 0        | 102   | 80    | 0            | 80   | 78      | 70      |
| 広島県  | 162  | 2    | 2     | 1    | 0        | 159   | 329   | 4            | 333  | 209     | 0       |
| 山口県  | 74   | 2    | 0     | 0    | 0        | 72    | 60    | 2            | 62   | 86      | 79      |
| 高知県  | 61   | 4    | 0     | 6    | 0        | 63    | 9     | 0            | 9    | 14      | 100     |
| 香川県  | 58   | 0    | 0     | 11   | 0        | 69    | 50    | 1            | 51   | 74      | 82      |
| 福岡県  | 260  | 6    | 3     | 3    | 0        | 254   | 210   | 2            | 212  | 83      | 80      |
| 佐賀県  | 62   | 5    | 0     | 1    | 0        | 58    | 46    | 0            | 46   | 79      | 89      |
| 長崎県  | 118  | 7    | 0     | 0    | 0        | 111   | 71    | 0            | 71   | 64      | 0       |
| 熊本県  | 30   | 0    | 3     | 0    | 0        | 27    | 24    | 1            | 25   | 93      | 68      |
| 大分県  | 110  | 4    | 2     | 3    | 0        | 107   | 91    | 0            | 91   | 85      | 82      |
| 鹿児島県 | 85   | 4    | 0     | 6    | 0        | 87    | 0     | 0            | 0    | 0       | 59      |
| 沖縄県  | 65   | 5    | 0     | 0    | 0        | 60    | 56    | 0            | 56   | 93      | 92      |
| 本部   | 114  | 3    | 0     | 0    | 0        | 111   | 106   |              | 106  | 95      | 101     |
| 計    | 5573 | 179  | 30    | 173  | 2        | 5535  | 5079  | 114          | 5193 | 94      | 80      |

※ 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。  
埼玉県支部220名分の振込は年度末ぎりぎりであった為タイムラグで本部振替口座への入金4月にずれ込んだ。従って、金額ベースでの入金率とは違ってくる。

# 日本難病・疾病団体協議会 第 3 回 総 会

報告 島澤千代子

5 月 2 7 日 (日) 汗ばむ気温の中、JPA 第 3 回総会が 1 3 時から 1 7 時まで晴海グランドホテル「大会議室」にて開催されました。

毎回、膠原病は受付を担当し、協力しています。

開場前から、多くの地方からの参加者が集まり JPA 加盟団体としての熱気が伝わってまいります。翌日の国会請願に向けての地元議員へのお願いもそのひとつです。

来賓あいさつ・祝電・メッセージの紹介後、特別記念講演「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」と題して、講師に東京大学医療政策人材養成講座筆頭研究者で社財法人全国社会保険協会理事長の伊藤雅治氏からの講演がありました。

休憩後、総会へと進み、議長団に京都難病連の北村さん、ベーチェット友の会の浅野さんを選出し、議事が進められました。

加盟団体 5 8 団体で評議員 1 5 5 名。出席 8 3 名、委任 5 4 名で過半数を超え、総会の成立が報告され、議事が進められました。

2 0 0 6 年度の活動報告・決算報告・会計監査報告、2 0 0 7 年度活動方針案・予算案・役員選出委員会の説明による役員報告、すべてが承認されました。質疑、討議の中でもそれぞれの患者団体の課題が提案され、年々後退していく医療制度により、私たち患者会活動も多岐にわたり、JPA の果たすべき役割も多くの課題への対応となつてきます。

加盟団体の要望が、実りある前進となりますことを願い総会を終えました。

## 役員紹介

|       |                                 |
|-------|---------------------------------|
| 代 表   | 伊藤たてお (北海道難病連)                  |
| 副 代 表 | 野原 正平 (静岡県難病連) 島澤千代子 (全国膠原病友の会) |
| 事務局長  | 坂本 秀夫 (全国多発性硬化症)                |
| 常任幹事  | 山崎 洋一 (秋田県難病連)                  |
|       | 新津 淳 (山梨県患者家族団体協議会)             |
|       | 安藤 晴美 (岐阜県難病連) 濤 米三 (大阪難病連)     |

山岡 章子 (高知県難病連) 陶山えつ子 (熊本県難病連)  
辻川 寿之 (全交災) 久保田憲道 (全国心臓病の子どもを守る会)  
川角 明 (全腎協) 一樋 義明 (全国パーキンソン病友の会)  
岩永 幸三 (日本 IDDM ネットワーク)  
紫藤 千子 (IBD ネットワーク) (敬称略)

## 国会請願行動

翌日は、衆議院第一議員会館にて「難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策の早期実現を求める国会請願」です。7名の議員、議員秘書34名の方からの励ましのお言葉を頂き、昨年、採択された要望の実現を願い、会員の皆様から頂きました請願書864, 498筆を議員にお渡し、お願いする国会請願です。

まだ、3年目の私は、この行動には不慣れですが、会員のみなさまの思いを届けるべく、請願にまわりました。

それぞれ地元の議員へのお願いがメインになります。

私は、鳥取(3347筆)の常田享一参議院(自民党)議員と島根(9966筆)の亀井久興衆議院(国民新党)議員のところへ伺い、お願いに対しては秘書の方が快く対応していただきました。

2日間の行動は、「全国膠原病友の会」だけでなく他の患者団体と共に行動し、抱えている問題は異なっても、共に取り組む姿勢の力強さをJPAの加盟団体として感じました。特定疾患の見直しもふくめ、私たち膠原病患者にとっても厳しい現状が続きますが、共に行動出来る事を心強く思い、微力ですが、役員共々、今後の当会の活動として取り組んでまいりたいと思います。

会員のみなさまもご協力をよろしくお願い申し上げます。



橋本議員



請願書の確認作業

# 公明党難病対策プロジェクトチーム 設立 患者会とのヒアリングを行う

報告 畠澤千代子

6月5日、江田議員を座長に顧問には元厚生労働大臣の坂口議員をむかえ、新たに結成されました。厚労省の疾病対策課からは課長ほか5名同席。

患者会からは、JPA の代表、副代表 (畠澤)、事務局長、他パーキンソン病友の会、IBD ネットワークの代表、「今後の難病対策」勉強会の実行委員からと計8名の出席。

2疾患の要望後、坂口議員からは、私個人の意見と強調されながらも「難病指定の範疇では要望に応えることは難しい。新しい視点から考えるべきと私自身は考えている。時と共に人数も、新しい疾患も多様になって来ている。国がやるべき制度とは、どうしていけばいいのか、どうすれば手をさしのべられるか、原点にかえて考えるべき時に来ている。・・・」と厳しい発言がありました。

今後については来年度から見直しと言うのではなく、患者会の声を聞いて充分時間をかけて、納得のいく検討をして欲しいこと、また、難病問題は政争の問題ではない。国会ではぜひ早期に超党派の議連を立ち上げて欲しい事を要望いたしました。

6月12日には難病予算の増額と難病認定の拡大を求め、各党に要請しました。一定の条件を満たす病気については、難病に指定され、国の責任で治療法が研究されています。しかし、政府が予算の枠に限りがあるとしているため、原因不明で治療法が未確立でありながら、長年研究されずに放置されている希少疾病が多数あります。この日の行動には、JPA に加盟していない患者団体も合流して、新規認定を求めました。

難病を支える議員が超党派に存在し、また、超党派の議連を結成する条件は存在することを実感しました。(畠澤欠席のため、しんぶん赤旗及び参加者の意見から抜粋)

JPA の坂本事務局長は、長期慢性疾患・小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策の実現や、難病対策の後退を許さないこと、超党派の難病議員連盟を早く立ち上げることを求めました。

今後、「今後の難病対策」勉強会にて畠澤も実行委員として参加しておりますので、順次報告してまいります。

# 全国難病センター研究会 総会

報告 畠澤千代子



津島議員

2007年6月13日、1時30分から3時まで、衆議院第一議員会館第4会議室において、「全国難病センター研究会総会」が開催されました。全国から57人の参加で、この研究会への熱意が伝わってまいります。4年目をむかえて、この10月に大分が開設されますと都道府県すべてに「難病相談支援センター」が設立されます。

木村会長の挨拶、衆議院議員津島雄二氏（代表世話人）、原田義昭氏（世話人会代表幹事）、世話人の参議院議員谷博之氏、衆議院議員丸山佳織氏より励ましのご挨拶を頂きました。原田氏の「財政の厳しい中、ご苦労されている患者には、何とか光をあてたい思いで超党派で取り組み、全体の財政を増やしたい」という心強い励ましのお言葉に期待したいものです。

次に、「難病患者・家族への支援対策について」3つの提言と題して、特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究の主任研究者今井尚志先生の講演がありました。

## 3つの提言

1. 難病相談支援センターの充実と経済的基盤の確保
2. 医療依存度の高い難病患者でも入所可能な福祉施設の創設が必要
3. 難病患者対象の緩和ケア病棟が必要

短い時間でしたが、わかりやすく解説されました。

次に、厚労省疾病対策課梅田課長より、「難病対策の現状」の説明が有り、今年度より難病相談支援センターの支援員に対する研修を行い、より充実されたものにした。疾患ごとの患者への支援、セルフマネジメント、また、就労支援のモデル事業への予算の増額等の報告がありました。



梅田課長

1時間30分という短い時間で、遠くから参加された方には、もっと時間をとって話し合いたい事もあったのではないかと思えるような、少々消化不良の総会に感じたのは私だけでしょうか・・・？

# 全国膠原病友の会

## 膠原病の子どもを持つ親の会

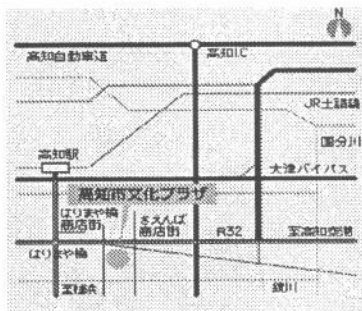
### 医療講演会・交流会

記

日時 2007 年 7 月 21 日 (土) 13:00~16:00  
 場所 高知市文化プラザかるぼーと 11 階 大講義室  
 高知市九反田 2 番 1 号  
 TEL 088-883-5061

- ◎ 医療講演会 13:00~14:00  
 演題 「小児リウマチ膠原病の治療と対応  
 —こどもの心身の成長を含めて—  
 鹿児島大学医学部保健学科母性小児看護学講座  
 武井 修治 教授
- ◎ 交流会・個人相談会 14:15~15:00
- ◎ 医師を囲んでの懇談会 15:10~16:00

入場無料



- 高知駅より
- 電車・土佐電鉄 はりまや橋下車(徒歩5分)  
菜園場下車(徒歩3分)
  - バスで土佐電鉄・県交通 八幡通下車徒歩1分  
高知インターチェンジより
  - 車で10分  
高知龍馬空港より
  - 空港連絡バスで30分 はりまや橋下車 徒歩5分

主催 全国膠原病友の会「膠原病の子どもを持つ親の会」  
 後援 高知県・高知市・高知県教育委員会・高知市教育委員会  
 連絡先 全国膠原病友の会高知支部 竹島 和賀子

TEL・FAX 088-833-4605

ko-0523@ma.pikara.ne.jp

「小児期膠原病」医療講演会・相談会は四国フィルハーモニー楽団チャリティコンサート収益金の助成を受けて開催いたします。



▶ 全国膠原病友の会「膠原病の子どもを持つ親の会」では「小児期膠原病」の医療講演会と相談会を開催いたします。



全国膠原病友の会「膠原病の子どもを持つ親の会」では皆様の声に応じて高知県で初めて全国の小児の患者さんを対象とした医療講演会を開催する事になりました。

医療講演では、鹿児島大学の武井修治先生がこれまでに調査研究をされてきた中で、次のような内容に対して調査結果を紹介していただく予定です。

- 1) 母親の病気の受け入れ状況と、受け入れに関する因子
- 2) 健康な兄弟への影響
- 3) 20 歳をこえた小児膠原病患者の社会状況

今回は不安や問題に対してどう対応していくべきかを、みなさんと一緒に考えていけるような講演会を目指しておりますのでよろしくお願い致します。また、交流会や個人相談会も予定しております、この機会にたくさんの方の参加をお待ちいたしております。

### ▶申し込み先

〒780-8015 高知市百石町 3 丁目 1-12  
TEL・FAX 088-833-4605  
[ko-0523@ma.pikara.ne.jp](mailto:ko-0523@ma.pikara.ne.jp)  
全国膠原病友の会高知支部 竹島 和賀子

### 参加申し込みについて

氏名、住所、電話、所属、個人面談の希望を明記のうえ、  
7月15日までに郵送、FAXまたはメールでお申し込み下さい。

※ 交通費については、一家族につき、(車使用は除く)一万円以上の方について  
上限3,000円までの交通費補助をいたします。詳細はお問い合わせ下さい。

1977 年 12 月 3 日 第 3 種郵便物認可 (毎月 18 回) 1. 2. 3. 5. 6. 7. の日発行 2007 年 3 月 27 日発行 SSKP 通巻第 3445 号

# 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 8月4日(土)～6日(月)  
 募集人数 先着150名  
 参加費 15,000円  
 お問い合わせ 難病のこども支援全国ネットワーク  
 お申込み 〒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10日(金)～12日(日)  
 募集人数 先着150名  
 参加費 15,000円  
 お問い合わせ 七夕キャンプ実行委員会  
 宮城県立こども病院内 堺武男  
 Tel:022-391-5111 Fax:022-391-5118  
 お申込み 難病のこども支援全国ネットワーク  
 連絡先はあしがらキャンプと同じ

**おいでんほうらい がんばれ共和国**  
 場 所 愛知県新城市「モリトピア愛知」  
 日 程 8月17日(金)～19日(日)  
 募集人数 先着150名  
 参加費 12,000円  
 お問い合わせ 豊橋「難病児・者の在宅療育」を考える会  
 お申込み 〒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 おおきな輪**  
 場 所 沖縄県本部町「マリニピアザ オキナワ」  
 日 程 6月30日(土)～7月1日(日)  
 募集人数 先着120名  
 参加費 7,000円  
 お問い合わせ 小児在宅医療基金「ていんさぐの会」  
 お申込み 〒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24日(金)～26日(日)  
 募集人数 先着150名  
 参加費 15,000円  
 お問い合わせ 難病のこども支援九州ネットワーク  
 お申込み 〒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(福岡障害研内)  
 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(「おおきな輪」のみ1泊2日)になります。「おおきな輪」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。
- ◎ 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/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(予定)/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

# JHHH ネットワーク

JHHHネットワークは、北海道から九州・沖縄まで全国  
でおよそ70団体、約125施設に広がったハウス同士の  
ネットワークです。

ハウスを運営する団体は、「財団・NPO・任意団体」  
「企業のCSR・社会貢献活動」「病院」の3種類があり、  
どの団体も非営利でハウスを運営しています。

♥♥♥ ホスピタル・  
Hhh ホスピタリティ・  
ハウス

自宅を離れて専門病院で治療を受ける子ども\*と家族  
がそろう滞りできる宿泊施設のことをホスピタル・  
ホスピタリティ・ハウス(HHH)\*といいます。

「わが家」のような温もりを持ったハウスは、不安な家族  
を支え、子どもの治療への意欲を引き出すと言われ、  
トータルケアの一端を担っています。

\*患者が大人の方でも使えるハウスもあります。  
\*ホスピタル・ホスピタリティ・ハウスは、滞在施設、患者家族滞在施設、慢性疾  
患児家族宿泊施設、サポートハウス、ファミリーハウス(F)、アフラックペア  
レントハウス、ドナルド・マクドナルド・ハウス、などの呼称で呼ばれています。



利用者が安心して治療に  
専念できる宿泊環境を  
整えています。



安心



安価

利用料を1泊1,000円程度に  
おさえ、長期で利用される方  
にも負担のかからないように  
しています。

病気のお子さんやご家族が、  
衛生面も含めて安全に宿泊  
できる環境に努めています。



安全



ホスピタリティ

目の前の利用者を大切に、  
孤独になりがちな闘病生活を  
見守り支えます。

詳しくは全国に広がるハウスのネットワーク、  
**JHHHネットワーク**の  
ホームページをご覧ください。

<http://www.jhhh.jp/>

全国のハウスの情報や連絡先を知ることができます。ぜひ「病院の近くのわが家」としてご利用ください。

日本小児科学会主催・第43回日本周産期・新生児医学会共催

# 第5回 日本小児科学会 倫理委員会公開フォーラム

「病気のこども達の命の重さを如何に伝えるか」  
—新生児から小児まで—

日時 平成19年7月7日(土) 13:30~15:30

場所 グランドプリンスホテル 赤坂 (旧名称 赤坂プリンスホテル)  
五色1階「新緑」 千代田区紀尾井町1-2 03-3234-1111

最寄駅 地下鉄「永田町」駅 7番・9-a・9-b番出口

座長 早稲田大学 生命医療工学インスティテュート 河原 直人  
埼玉医科大学総合医療センター小児科 田村 正徳

入場  
無料

事前登録不要

## プログラム

1. “重篤な疾患を持った新生児医療を巡る両親と医療スタッフの話し合いの  
ガイドライン” への関係者からの評価  
埼玉医科大学総合医療センター小児科 山口 文佳
2. 医療における子どもの権利をめぐる課題と展望—国際的動向をふまえて  
早稲田大学生命医療工学インスティテュート 河原 直人
3. 「命」・・・電池が切れるまで 病氣と共に明るく、そして精一杯生きた娘  
宮越 陽子
4. 重度障害を持ち医療的ケアを受けている子どもたちの現状と課題  
びわこ学園医療福祉センター 杉本 健郎

日本小児科学会専門医研修集会5単位

お問い合わせ先 日本小児科学会 03-3818-0091

平成18年度 支部活動報告一覽

| 活動内容 |     | 總會          | 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 | 難逆活動 | その他活動 | 支部活性案 |
|------|-----|-------------|-------|-------|-------|-----|-------|--------|-----|------|-------|------|-------|-------|
| 北海   | 道支部 | 6/3         | 13    | 2     |       |     |       |        | 2   | 7    | 無     | 有    | 有     | 無     |
| 岩手   | 県支部 | 5/21        | 4     |       | 1     |     |       |        | 2   | 5    | 無     | 有    | 有     | 無     |
| 宮城   | 県支部 | 6/18        | 月1~2  | 2     | 2     |     |       |        | 1   | 4    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 秋田   | 県支部 | 6/11        | 3     | 1     | 2     |     |       |        | 3   | 1    | 有     | 有    | 無     | 無     |
| 福島   | 県支部 | 6/11        | 13    | 2     | 2     |     |       |        |     | 3    | 有     | 有    | 無     | 無     |
| 茨城   | 県支部 | 4/9         | 4     |       | 1     |     |       |        | 1   | 1    | 有     | 有    | 無     | 無     |
| 栃木   | 県支部 | 10/1        | 4     | 1     | 2     | 2   | 1     |        |     | 3    | 有     | 有    | 無     | 無     |
| 群馬   | 県支部 | 5/21        | 7     | 1     | 1     | 1   | 1     | 1      |     | 2    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 埼玉   | 県支部 | 6/25        | 5     | 1     | 1     | 2   |       |        | 17  | 5    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 千葉   | 県支部 | 3/21        | 2     |       | 1     |     |       |        |     | 1    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 東京   | 支部  | 6/17        | 7     | 2     | 2     |     |       |        | 2   | 4    | 無     | 有    | 有     | 無     |
| 神奈川  | 県支部 | 5/20        | 10    | 3     | 3     |     | 1     |        | 4   | 3    | 無     | 有    | 有     | 有     |
| 長野   | 県支部 | 6/25        | 3     | 1     | 1     |     |       | 1      | 1   | 2    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 静岡   | 県支部 | 6/4         | 6     | 1     | 2     |     |       |        | 1   | 2    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 愛知   | 県支部 | 5/21        | 3     | 1     | 1     |     |       |        | 1   | 3    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 三重   | 県支部 | 5/14        | 2     | 2     | 6     | 1   |       |        | 3   | 4    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 滋賀   | 県支部 | 5/28        | 12    | 1     | 1     |     |       |        | 18  | 3    | 有     | 有    | 有     | 有     |
| 京都   | 支部  | 5/20 (30周年) | 9     | 2     | 2     |     |       |        | 3   | 3    | 有     | 有    | 有     | 有     |
| 大阪   | 支部  | 5/7         | 10    | 1     | 1     | 2   |       | 1      | 1   | 2    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 兵庫   | 支部  | 6/18        | 3     | 6     | 6     |     |       |        | 2   | 1    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 奈良   | 支部  | 6/25        | 15    | 1     | 1     | 1   |       | 1      | 1   | 2    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 高知   | 支部  | 5/20        | 5     | 1     | 2     |     |       |        | 3   |      | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 香川   | 県支部 | 6/25        | 5     | 1     | 1     | 1   |       |        | 3   | 1    | 無     | 有    | 有     | 無     |
| 島根   | 県支部 | 5/28        | 6     | 1     | 2     | 2   | 1     |        | 1   | 9    | 無     | 有    | 有     | 有     |
| 岡山   | 県支部 | 6/4 (20周年)  | 10    | 1     |       |     |       |        | 9   | 6    | 有     | 有    | 有     | 有     |
| 広島   | 県支部 | 7/23        | 3     | 1     |       |     |       |        | 1   | 4    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 山口   | 県支部 | 5/28        | 5     | 2     | 2     |     |       |        | 1   | 2    | 有     | 有    | 有     | 有     |
| 福岡   | 県支部 | 6/18 (15周年) | 15    | 3     | 3     | 2   |       | 1      | 2   | 3    | 有     | 有    | 有     | 有     |
| 佐賀   | 県支部 | 6/10        | 6     |       |       | 1   |       |        | 1   | 2    | 有     | 有    | 有     | 有     |
| 長崎   | 県支部 | 7/1         | 6     | 1     | 7     | 6   |       |        | 1   | 1    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 熊本   | 県支部 |             |       | 5     | 5     |     |       |        | 3   | 1    | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 大分   | 県支部 | 5/28        | 12    | 1     | 1     | 10  |       |        | 1   | 2    | 有     | 有    | 有     | 有     |
| 鹿児島  | 県支部 |             |       |       |       |     |       |        |     |      | 有     | 有    | 有     | 無     |
| 沖縄   | 支部  | 5/21        | 11    | 1     |       |     |       |        | 12  | 2    | 無     | 無    | 有     | 有     |
| 関西   | 支部  |             | 11    | 1     | 1     | 1   |       |        | 1   | 3    | 有     | 有    | 有     | 無     |

## 支部連絡先一覧

2007/06/15

| 支部名    | 〒        | 住所                                   | TEL          | FAX          |
|--------|----------|--------------------------------------|--------------|--------------|
| 北海道支部  | 064-0804 | 北海道札幌市中央区南四条西10丁目<br>北海道難病センター内      | 011-512-3233 | 011-512-4807 |
| 岩手県支部  |          | 岩手県盛岡市<br>吉川 絢子 方                    |              |              |
| 宮城県支部  |          | 宮城県仙台市<br>林 智子 方                     |              |              |
| 秋田県支部  |          | 秋田県大館市<br>浅野 弘子 方                    |              |              |
| 福島県支部  |          | 福島県郡山市<br>渡辺 善広 方                    |              |              |
| 茨城県支部  |          | 茨城県水戸市<br>千葉 洋子 方                    |              |              |
| 栃木県支部  |          | 栃木県宇都宮市<br>玉木 朝子 方                   |              |              |
| 群馬県支部  |          | 群馬県みどり市<br>大澤 富美代 方                  |              |              |
| 埼玉県支部  | 330-8522 | 埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1<br>埼玉県障害者交流センター内 | 048-832-8495 | 048-832-8495 |
| 千葉県支部  |          | 千葉県柏市<br>関 幸子 方                      |              |              |
| 東京支部   |          | 東京都<br>高橋 利恵子 方                      |              |              |
| 神奈川県支部 |          | 神奈川県横浜市<br>金子 季代 方                   |              |              |
| 長野県支部  |          | 長野県岡谷市<br>半坂 俊江 方                    |              |              |
| 静岡県支部  |          | 静岡県静岡市<br>青山 恵美子 方                   |              |              |
| 愛知県支部  |          | 愛知県名古屋市<br>久保田 恵美子 方                 |              |              |
| 三重県支部  |          | 三重県三重郡<br>佐々木 幸子 方                   |              |              |
| 滋賀支部   |          | 滋賀県大津市<br>谷口 玲子 方                    |              |              |
| 京都支部   |          | 京都府京都市<br>萩原 幸子 方                    |              |              |
| 大阪支部   |          | 大阪府堺市<br>大黒 由美子 方                    |              |              |

| 支部名    | 〒 | 住所                   | TEL | FAX |
|--------|---|----------------------|-----|-----|
| 兵庫支部   |   | 兵庫県西宮市<br>西口 英二 方    |     |     |
| 奈良支部   |   | 奈良県桜井市<br>大森 雅子 方    |     |     |
| 島根県支部  |   | 島根県雲南市<br>片寄 絢子 方    |     |     |
| 岡山県支部  |   | 岡山県備前市<br>鶴川 克己 方    |     |     |
| 広島県支部  |   | 広島県広島市<br>斉藤 文子 方    |     |     |
| 山口県支部  |   | 山口県防府市<br>山本 美千子 方   |     |     |
| 香川県支部  |   | 香川県高松市<br>三好 紀美代 方   |     |     |
| 高知支部   |   | 高知県高知市<br>竹島 和賀子 方   |     |     |
| 福岡県支部  |   | 福岡県田川市<br>岩井 光子 方    |     |     |
| 佐賀県支部  |   | 佐賀県佐賀市<br>江藤 京子 方    |     |     |
| 長崎県支部  |   | 長崎県長崎市<br>小田崎 節子 方   |     |     |
| 熊本県支部  |   | 熊本県宇土市<br>池田 博幸 方    |     |     |
| 大分県支部  |   | 大分県大分市<br>山下 延子 方    |     |     |
| 鹿児島県支部 |   | 鹿児島県鹿児島市<br>清藤 美恵子 方 |     |     |
| 沖縄県支部  |   | 沖縄県那覇市<br>阿波連 のり子 方  |     |     |

関西ブロック 兵庫県伊丹市  
久保田 百合子 方

(関西ブロックは大阪・京都・兵庫・奈良・滋賀の5支部で運営されています。)

## 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. 役員は任期は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10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 11 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 12 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   |
| 福島県立医科大学           | 佐藤由紀夫 |
| 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  |
| 成島内科医院             | 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  |
| 横浜市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  |
| 藤田保健衛生大学(三重)       | 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      | 泉原智麿  |



- ★ 30 年前 SLE を発症しました。その間現在に至るまでいろいろの事に打ち克って  
きました。平成 16 年 2 月に延髄の梗塞を患ってから未だに脳の中で目眩が起こ  
っている様で悩まされております。(延髄とは脳の下端にあって、したがって脳  
に繋がっている部分です。) 現在プレドニン 15 ミリを服用しております。よろし  
くお願いします。 (ST 49 才)
  
- ★ はじめまして SLE 歴 31 年になります。子育ても終わり 50 才代以上の方体験談  
などお話しできればと思います。メール・文通お待ちしております。男女問わずよ  
ろしくお願いします。 (ひまわり)
  
- ★ SLE (MCTD) を発症して 11 年になる 29 才の主婦です。2 年生の女の子  
と 1 才の男の子がいます。病気のことや子供の事色んな話しができるお友達がほ  
しいです。よろしくお願いします。 (ぼくはくま)

◎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

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方ま  
たは会員の方でも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。

