

KTK 京なんれんニュース No.87

編集 京都難病団体連絡協議会

京都難病連第35回定期代表総会及び 勉強会「難病患者の就労支援」の案内

日時 平成20年6月1日（日）午後1時30分～4時30分

場所 ハートピア京都（京都府総合社会福祉会館）
京都市上京区烏丸丸太町下る

午後1:30～ 代表総会

- | | |
|---------------|--------------------|
| 1) 2007年度活動報告 | 2) 2007年度会計・監査報告 |
| 3) 2008年度活動計画 | 4) 2008年度会計予算・役員選出 |

午後3:00～ 勉強会

- 「難病患者の就労支援」
- 1) 講演 「難病患者の就労」
京都労働局 職業安定部職業対策課
小西 栄一氏

勉強会は会員以外の方も参加できます。定員80名。予約不要

- 2) 質疑応答

主催 京都難病団体連絡協議会
京都府難病相談・支援センター

〈ハートピア京都案内図〉



■交通機関

京都市営地下鉄烏丸線「丸太町駅」下車
⑤出口 地下鉄通路にて会館と連絡

京都市バス 京都バス「烏丸丸太町」下車すぐ

■会館駐車場の利用について

ハートピア京都の駐車場は、公共交通機関のご利用が困難な障害者の方々に限定させていただきます。事前に、会館事務室にご確認ください。
利用時間は、AM8:45～PM9:15です。時間厳守をお願いいたします。

* 京都難病連が主催する諸事業は、京都府委託金・補助金、京都市委託金、NHK歳末助け合い募金、京都府共同募金会の御支援を受けています。

2007年度活動報告

はじめに

2007年度を総括しますと、京都府委託のTEL相談事業の件数が昨年に比べ30%増加したことや、京都市委託の「難病医療講演・相談会」及び「患者・家族交流会」のニーズが更に増えている事が印象に残りました。また、その内容で注目されるのは、患者会に連絡を取りたいという希望が非常に多い事でした。これは各患者会のこれまでの活動に対する信頼の証であるとともに、当事者の生の声、実際の経験から発信される情報が重要だと言うことでしょう。ただ、「京都難病連」「各患者友の会」の活動は、一般にはまだまだ知られていないのが現実だと思います。2007年度には、啓発の意味も含めて「体験記募集」など新しい企画に取り組んだり、保健所・医師会主催の地域フォーラムや医療推進協議会主催のイベントにも参加しました。また、2008年のJPA近畿ブロック交流会に伴う準備も各会協力のもと進めてきましたが、これを「難病支援の啓発」にいかにつかすかと言う課題が残っています。

2月に、特定疾患療養見舞金の廃止を突然告げられました。この予期せぬ出来事に緊急会議を開き、知事へ要望書を提出、議会への陳情、議員の方々との懇談に各患者会の代表が京都府庁舎に集まりました。結局2008年度京都府予算の決定と同時に見舞金は廃止される事になりましたが、今後は見舞金の復活を訴えるとともに、行政との話し合いの場を積極的に作っていくつもりです。

I 難病連の活動

1. 交流・学習活動

- ① 6月3日定期総会后、「京都難病連の歩み」と題し、創設より今日に至るまでの様々なエピソードを酒井氏、加納氏に語ってもらいました。ここで、患者会活動をする上で今一度原点を見つめ直す事ができたと思います。一つは、患者会の大きな役割とそれを果たすのは誰であるかと言う事。一つは、私達が当たり前のように受けている多くの給付事業や支援事業また助成を伴う委託事業など、難病対策の内容がここまで築き上げられたプロセスと先輩方の思い。一つは、患者会は継承されるものであること。全ては当たり前のように、案外あいまいにされていた事だと思いました。
- ② 7月21日22日に、神戸市北区の「神戸しあわせの村」で、第4回JPA(日本難病・疾病団体協議会)近畿ブロック交流会が開催されました。京都難病連加盟団体からの参加者は、昨年より増え20名。1日目のメインは患者自身でありながら音楽活動をしている奥田良子氏がフルートやオカリナの演奏を交えながら講演。2日目は主に分科会でした。
- ③ 京都難病連と各患者会の共催で、個別相談会と平行して、患者・家族の交流会を、年間15回開催しました。はじめて顔を合わす方も多いにもかかわらず、どの交流会も積極的な発言が出ていました。これも、同じ病気で苦しむ仲間だからでしょう。年々交流会の充実度は高まっていると思いました。
- ④ その他にも、9月24日に、ホテルルビノ京都堀川で交流会を開催しました。

2. 難病相談活動

① 難病相談センター(京都府委託事業)

1980年の開設から28年が経過しました。
相談件数は490件(詳細別紙)、各加盟団体の相談件数は882件でした。

専門職による相談

月曜日:社会福祉士

水曜日:看護師

金曜日:難病専門医(元宇多野病院院長 西谷裕先生)

② 難病患者医療講演・相談会

難病連に京都市から委託され早10年になります。参加者総数は500人を越えるようになります。今年度は15疾患の相談会を実施しました。参加された患者・家族は509人(市内331人)、内個別相談は124人(市内86人)でした。

③ 日本てんかん協会京都府支部

日本てんかん協会京都府支部が土曜日午後1時から5時まで相談を受け付けています。

④ 専門医の医療相談

西谷先生の医療相談は、専門医としての確なアドバイスがもらえると相談者から好評を得ています。ただ、先生も学会などで忙しいため、基本的に、第1・3金曜日を確定日として、事務所で直接相談を受けて頂けます。

3. 広報活動

① 機関誌「京なんれんニュース」の発行

編集委員: 広岡副会長(京都IBD友の会)を中心に年2回・各5,000部を発行し、各患者会を通じて全会員の皆様にお届けしています。行政機関・医療機関をはじめ、各関係機関にもお届けしています。また、京都難病連としては、この機関誌が、会員全員に共通の情報を提供できる唯一の媒体です。全て会員の皆さんの作業分担によって出来あがっています。

また、ホームページも、デザインの更新を含め大変見やすくなっています。昨年に引続き樋口さん(パーキンソン病友の会)に管理してもらっています

② JPAの「総合的難病対策の早期確立を要望する」署名募金

今年度の難病医療費の経済的負担軽減や総合的難病対策の確立を求める署名活動は、11月10日に京都府医療推進協議会主催で開催された「これからの日本の・保健・福祉を考える」フォーラムの会場(岡崎みやこめッセ)で行いました。京都難病連の各患者会からも多数が参加されました。

4. 府・市町村と議会への働きかけ

2月に、特定疾患療養見舞金および小児慢性特定疾患見舞金の廃止を京都府から告げられました。この予期せぬ出来事に緊急会議を開き、知事へ見舞金廃止撤回の要望書を提出、府議会へその旨を陳情しました。しかし、2008年度京都府予算の決定と同時に個人給付をやめるという理由で見舞金は廃止される事になりました。

何か事が起ってのはじめて府や議会との懇談の機会が生れると言う状況を根本的に変えていかなければ駄目だと分かりました。今後は、府や市に対し当事者の要望を積極的に伝え、必要性・実効性の高い内容に関しては強くお願いしていこうと思います。

5. 全国の患者・家族団体と協力した運動

① 3年目を迎えたJPA

5月26日に、全国各地の難病連、疾病団体の代表とともに、京都からも署名(京都は2万800余筆)を携え、紹介議員になっていただいた京都選出の衆議院議員5名および参議院議員3名に請願する予定です。

② 全国難病センター研究会

全国難病センター研究会は、難病相談支援センターの開設・運営を円滑に進めるために03年6月に設立されました。

10月27日、28日に第9回研究会(富山県)、3月15日、16日に第10回研究会(愛知県)が開かれ、北村会長が参加しました。

③ 「難病患者・長期療養者・高齢者の生きる権利と生活を守り国民皆保険制度を守る運動」

12月2日、3日に、東京晴海グランドホテルにて集会が行なわれ、京都からは8名が参加しました。

6. 協力者の募集、財源確保と確立する活動

① 各会の皆さんに大変ご協力いただきました。

賛助会員は65人、16万1,000円の賛助会費が寄せられました。

② 寄付金額 30件 712,526円

③ JPAの国会請願署名・募金活動

JPAの国会請願署名・募金活動は、難病患者・児の実情を理解していただく活動であると同時に、国会請願行動への代表派遣のための募金でもあります。

各会のご協力で署名20,823筆、募金500,581円(平成19年3月末現在)が集まりました。このうち各会には20%を還元し、JPAに50%を納入、30%は国会請願のための代表派遣などに充当します。

7. 事務所の活用

事務所は難病相談や加盟団体の会議、機関誌の印刷・発送作業に利用されています。「波の会」は89年から机と電話を設置し、土曜日に相談を実施されています。又、筋無力症友の会・多発性硬化症友の会・あけぼの会(大動脈炎症候群)の連絡先になっています。この3疾患に関する問い合わせは、その時点での対応を大切と考えると同時に、各患者会へ出来るだけ早く、確実に伝わるようにしています。西谷先生の相談にも多くの相談者が来所されます。

II 運営にあたった役員

会長	北村正樹
副会長	辻雅孝、広岡嘉明、堤中貴美三
会計	萩原幸子
会計監査	小倉佐助、武田丈
事務局長	伊藤克義

Ⅲ、各加盟団体の活動

京なんれんニュースNo.85及びNo.86を参照してください。

2007年度各患者会の会員数と相談件数

団体名	会員数		相談数	
	2007年度	2006年度	2007年度	2006年度
京都IBD友の会	142	144	18	23
京都肝炎友の会	130	130	60	80
京都腎臓病患者協議会	2050	2100	226	323
京都スモンの会	56	62	50	55
京都わらび会	97	90	62	65
波の会	147	150	40	29
リウマチ友の会	330	330	149	127
筋無力症友の会	32	30	23	75
膠原病友の会	140	142	30	21
多発性硬化症友の会	169	169	23	22
パーキンソン病友の会	232	236	85	90
ベーチェット病友の会	42	43	3	4
大動脈炎症候群友の会	123	102	51	37
網膜色素変性症協会京都支部	65		15	
小計	3755	3728	835	951
宇治難病患者連絡会	142	166	47	27
合計	3897	3894	882	978

*2008年度より、日本網膜色素変性症協会京都支部が、正式加盟。

2007年度 京都市委託・難病医療講演会・相談会参加者

実施日	病名	共催団体名	来場者数		相談者数	
			総数	市内	総数	市内
5月27日	HAM	わらび会	10	4	3	1
6月10日	後縦靭帯骨化症	わらび会	27	25	13	11
17日	小児てんかん	てんかん協会	17	12	7	4
24日	ベーチェット	ベーチェット友の会	22	16	2	1
24日	特発性血小板減少性紫斑病	わらび会	27	12	8	4
7月22日	パーキンソン病	パーキンソン病友の会	83	52	13	8
9月16日	リウマチ	リウマチ友の会	28	14	19	14
22日	多発性硬化症	多発性硬化症友の会	31	16	6	2
10月20日	膠原病に伴う肝臓病	膠原病友の会	27	23	7	7
28日	大動脈炎症候群	あけぼの会	27	13	6	5
28日	パーキンソンのリハビリ	パーキンソン病	59	42	14	9
11月17日	脊髄小脳変性症	わらび会	27	17	8	8
18日	腎臓病	京腎協	52	36	2	1
25日	レックリングハウゼン	わらび会	23	13	5	2
12月9日	潰瘍性大腸炎・クローン病	京都IBD友の会	49	36	11	9
			509	331	124	86

平成19(2007)年度難病相談委託事業実績

1、実施機関

平成19年4月1日～平成20年3月31日

- 2、主たる相談場所 京都市上京区堀川丸太町下る
京都社会福祉会館内（4F）
京都難病団体連絡協議会事務局

3、相談の概要 総数 490件

(1) 相談方法 電話相談459件、面接23件、訪問0件、文書8件

(2) 相談件数

月		4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	合計
新規	日常相談	6	8	24	29	14	18	27	21	8	7	5	12	179
	専門相談	5	16	14	13	5	21	39	24	10	13	10	28	198
継続	日常相談	1		2	4	3	3	2		2	4	3	1	25
	専門相談	1	1	18	8	7	10	7	8	6	11	6	5	88
合計		13	25	58	54	29	52	75	53	26	35	24	46	490

(3) 相談の内訳（延件数） 528件

相談会	129	治療・療養	107	友の会	51	その他	34
専門病院	50	病 気	23	医療講演会	24	医療費	10
特定疾患	10	心療相談	5	連 絡	9	西谷先生相談	17
福祉制度	30	介護保険	3	交 流 会	3	身障手帳	2
就 労	5	資料請求	7	ボランティア	1	医療機器	1
教 育	0	年金制度	7				

平成 19 年度 疾病別相談件数 総計492 (単位 件)

1. 神経系疾患		3. 消化器の病気		7. 血液の疾患	
1 脊髄小脳変性症	22	1 潰瘍性大腸炎	13	1 特発性血小板減少性紫斑	16
2 多発性硬化症	33	2 クローン病	7	2 再生不良性貧血	0
3 パーキンソン病	103	3 肝炎	16	3 白血病	0
4 筋萎縮性側索硬化症	20	4 その他	1	4 その他	8
5 筋シストロフィー	0		小計 37		小計 24
6 サイトレカ-症候群	0	4. 膠原病とその類縁の疾患		8. 感覚器の疾患	
7 重症筋無力症	68	1 全身性エリテマトーデス	6	1 網膜色素変性症	1
8 ハンチントン 舞踏病	0	2 リウマチ	21	2 その他	3
9 ミオパチー	2	3 シェーグレン症候群	0		小計 4
10 シロ・マリ-トウス病	2	4 膠原病 (疑いを含む)	12	9. 精神疾患	
11 てんかん	7	5 バーチェット病	3	1 うつ病	1
12 ハンチントン 舞踏病	0	6 強皮症	3	2 他の精神病	1
13 その他	10	7 多発性筋炎	1		小計 2
	小計 267	8 その他	4	10. その他の疾患	
2. 循環器・腎及び呼吸器の疾患			小計 50	10. その他の疾患	
原発性肺高血圧症	0	5. 骨・関節・皮膚の病気		10. その他の疾患	
拡張型心筋症	1	1 脊柱管狭窄症	1	1 メニエル病	
1 特発性間質性肺炎	3	2 後縦靭帯骨化症	24	2 水頭症	
2 サルコイドーシス	1	3 大腿骨骨頭壊死	1	3 ミトコンドリア病	
3 大動脈炎症候群	10	4 レックリングハウゼン病	11	4 先天性四肢欠損症	
4 ビュルガー病	2	5 天疱瘡	1	5 高次機能障害	2
5 ウリス動脈輪閉塞症	0	6 巨趾症	0	6 悪性腫瘍	1
6 結節性動脈周囲炎	3	7 その他	5	7 線維筋痛症	2
7 特発性慢性肺血栓塞栓症	0		小計 43	その他	
8 ネフローゼ	1	6. 内分泌・代謝の疾患			小計 5
9 腎疾患	2	1 先天性副腎皮質過形成	1	1 1 不明	21
10 肺気腫	1	2 その他	3	1 2. 疾患とは無関係	10
11 その他	1		小計 4		小計 31
12	小計 25				総計 492

2007年度 京都難病連活動日誌

		行事	場所
4月	1日	「難病の受容」体験記応募作品受付開始	
	18水	会計監査	京都難病連事務所
	22日	京都肝炎友の会、第20回記念総会	ハートピア京都
		京都IBD友の会第10回総会	ハートピア京都
	24火	平成19年度NHK歳末助け合い義援金配分伝達式	ハートピア京都
	29日	全国パーキンソン病友の会京都府支部第24回総会	ひとまち交流館
		京都スモンの会38回定期総会	京都スモンの会事務所
	30日	日本てんかん協会京都府支部第20回総会	ひとまち交流館
5月			
	12土	全国膠原病友の会京都支部定期総会	ハートピア京都
	13日	京都腎臓病疾患協議会第37回定期総会	与謝野町野田川
		わらび会第26回定期総会	ハートピア京都
	27日	難病医療講演・相談「ヒトリンパ球向性ウイルス脊髄症」	ハートピア京都
	27日	JPA第3回定期総会・国会請願(第3回JPA勉強会)	東京晴海ホテル
	28月	北村、辻、藤原、水野、	
6月	3日	京都難病団体連絡協議会第34回定期総会	ハートピア京都
	9土	全国筋無力症フォーラム	ユーブイン京都
	10日	難病医療講演・相談「後縦靭帯骨化症」	ウイングス京都
	17日	第1回京都難病連役員会・理事会	京都社会福祉会館内
	17日	難病医療講演・相談「小児のてんかん」	ハートピア京都
	23土	日本リウマチ友の会京都支部第40回定期総会	ハートピア京都
	24日	第4回JPA勉強会 藤原	ハートピア京都
		京腎協第16回運動会	障害者スポーツセンター
		難病医療講演・相談「ベーチェット病」	ハートピア京都
		ベーチェット病友の会・京都第17回総会	
		難病医療講演・相談「特発性血小板減少性紫斑病」	ウイングス京都
	30土	体験記応募締め切り	
7月	4水	南丹保健所患者家族交流会	南丹保健所
	13金	7月20日、8月3日と3回にわたり、体験記選考会	
	21土	JPA近畿ブロック交流会	兵庫県開催
	22日	京都から20名参加	神戸しあわせの村
		難病医療講演・相談「パーキンソン病」	ハートピア京都
	30月	上京保健所「勉強会」	上京保健所
8月		難病体験記 入賞作品発表	
9月	3日	第2回京都難病連役員会・理事会	京都社会福祉会館内
	10月	京都府福祉の町づくり推進協議会	平安会館
	13木	京都府社会福祉大会	京都テルサ

		行事	場所
9月	16日	難病医療講演・相談「リウマチ」	ハートピア京都
	22日	難病医療講演・相談「多発性硬化症」	ハートピア京都
	24日	京都難病連秋の交流会	ルビノ堀川
10月	5日	街頭啓発キャンペーン「京都府福祉の町づくり推進委員会」	京都四条河原町
	13日	体験記入賞記念式	京都アスニー
	20日	難病医療講演・相談「膠原病に伴なう腎臓病」	京都産業会館
	27日	第9回全国難病センター研究所研修会	富山
	28日		
		難病医療講演・相談「大動脈炎症候群」	ハートピア京都
		大動脈炎症候群友の会19年度定期総会	
		難病医療講演・相談「パーキンソン病のリハビリテーション」	宇多野病院
11月	10日	京都府医療推進協議会2007医療フォーラム	みやこめっせ
	17日	難病医療講演・相談「脊髄小脳変性症」	ハートピア京都
	18日	難病医療講演・相談「腎臓病」	京都アスニー
		全国多発性硬化症友の会関西支部第26回総会	ハートピア京都
	23日	「府民のつどい」	円山野外音楽堂
	25日	難病医療講演・相談「レックリングハウゼン病」	ハートピア京都
12月	2日	JPA全国大行動 国会請願 北村、藤原、五味、小山、尋田、藤島	晴海グランドホテル
	3日		
	9日	難病医療講演・相談「潰瘍性大腸炎・クローン病」	ラポール京都
	16日	近畿ブロック交流会実行委員会	京都社会福祉会館
2008年			
1月	20日	第4回京都難病連役員会・理事会/近畿B交流実行委員会	京都社会福祉会館
2月	4日	南丹・山城北・山北分室・山城南・乙訓南部地区保健所会議	南丹保健所
	5日	下京保健所難病事業の評価会議、勉強会	下京保健所
	24日	「入れ歯リサイクルキャンペーン」研修会 参加 水野(事務局)	神奈川県三浦
	25日		
	28日	山科保健所難病事業の評価会議、勉強会	山科保健所
3月	15日	南丹地域フォーラム 南丹保健所	亀岡ガレリア
	16日	第10回全国難病センター研究所研修会 参加 北村会長	愛知県
		第5回京都難病連役員会・理事会/近畿B交流実行委員会	京都社会福祉会館
	17日	中京保健所難病事業の評価会議、勉強会	中京保健所
	18日	第4回京都府難病相談・支援センター運営協議会	宇多野病院
	30日	宇治難病患者連絡会第11回定期総会	宇治市総合福祉会館

2008年度 活動方針(案)

はじめに

京都難病連は1974(昭和49)年8月、難病相談センターは1980(昭和55)年6月に開設しました。高度成長期だった30数年前と比べ社会は大きく変化しました。国も地方自治体も財政難、少子高齢化には歯止めが効かず、社会は格差をよび、医療や介護においても、需要と供給のバランスが崩れだしています。結果として、私達患者目線でみると、難病に関する公的支援はどんどん縮小されているように思えます。

この問題点を整理した結果、今年度は次の3項目に取り組みたいと思います。

- ①まずは、啓発活動。難病連・各患者会の平素の活動とその意義を府民の方々に伝える努力をし、すこしでも多くの人に「難病」の事を知ってもらう。その中で、患者・家族に対し公的支援が必要であること、また京都難病連や各患者会、及び京都難病相談・支援センターが社会的に必要な事であることを広く理解してもらう。
- ②府や市との定期的(継続的)な話し合いの場をつくり、より有効な難病支援を求める。また、保健所との連携を更に強化する。
- ③難病相談支援センターと情報交換をし、とにかく1つの課題に共同で取り組んでみる。いずれにせよ、財政の厳しい折、最小限の予算で最大の効果をあげるには、まずは府や市との話し合いの場つくりと、出来ることから実行に移していく事だと考えています。

1. 交流・学習活動を活発にしましょう

① 難病患者の就労について勉強会

京都難病相談・支援センター、京都府と協力し、まずは「難病患者の就労支援」について勉強会と情報交換会を開きます。

② 交流会の開催

9月中旬に近畿ブロック交流会を予定しています。ここでも、単に患者同士が集まるのではなく、実効性のある話し合いの場にしたいと思います。

2. 難病相談活動を更に充実させましょう

「独りぼっちな難病患者をなくそう」を合言葉に始められた京都府委託事業の難病相談は今年で28年目となります。今までの実績を基に患者・家族の気持ちに寄り添う相談に努めていきたいと思えます。ただ、2つ大きな問題があります。1つは、相談員の報酬です。電話相談の件数が増え、その内容も複雑になってきたことで、相談員にもより高い専門性が要求されます。しかし現在の予算では内容にみ合う報酬が渡せません。2つ目は年々制度が変わる為、ガイドブックの改訂が1年～2年のスパンで必要になります。現在は市の予算でガイドブックを作成していますが、需要を満たす為には、府にも支援を求めなければいけません。京都難病連と患者団体の連携による情報収集力は決して他府県に劣る事はないと思えます。難病相談活動の必要性が高まる中で、最低限の予算確保が優先課題である状況から一刻も早く抜け出す努力をしなければいけないと思っています。

講演を伴う、難病患者医療相談会(京都市委託事業)には、交流会を含めて、多くの患者・家族が参加されています。今年度も、15回の開催予定です。

日本てんかん協会では土曜日に事務局で電話相談を行っています。また、各患者会には、京都難病連事務局から引き継いで、多くの患者・家族の方々の相談に応じてもらっています。

3. 京都府難病相談・支援センターと連携して、お互いの特色を活かしましょう。

京都難病連は、難病相談・支援センターの運営委員として運営に協力しています。各患者会からも会報の提供をしています。今年度は勉強会を共同開催します。今後の方向性として、難病連は、患者団体としての特徴を活かし、難病支援センターは医療・看護の専門性を活かして連携を図っていくのが良いと思います。

4. 広報活動を強めましょう

昨年役員に「広報」担当者を配しました。京なんれんニュースは編集NO83より、一部カラーに変更しました。又、今年度も出来ればガイドブックを改訂し、少しでも早く患者・家族の皆さんに、より新しい情報を載せた冊子をお配りしたいと思います。ホームページの担当者も配し、内容の充実と、タイムリーな広報活動を目指します。

5. 府・市への働き、各保健所との連携を強めましょう……強化項目

今年度は、京都府や市の難病担当の方との懇談の場を増やしたいと思っています。又、京都市と京都府下の保健所へ出来るだけ足を運びたいと思っています。

6. 全国の患者・家族団体と協力して運動しましょう

日本難病・疾病団体協議会(JPA)に協力し、真に豊かで患者・家族が人間として尊重される社会保障制度の実現を目指した活動を進めます。

7. 医療被害・薬害救済制度確立の運動に参加しましょう

スモンやHIVなどの薬害、透析に際しての院内感染、予防接種や輸血による肝炎感染など、医療被害・薬害が後を絶ちません。根絶の運動とともに国家補償(賠償)制度の確立が強く求められています。積極的に参加しましょう。

8. 難病患者・家族の地域組織を確立しましょう

市町村の障害者計画に難病患者の声を反映させましょう。地域患者会は京都難病団体連絡協議会(難病連)の支部的な性格をもちつつも、地域の主体性・自主性を尊重した組織です。難病連各加盟団体に参加されていない患者・家族にも参加していただくよう訴えていきましょう。

9. 協力者を募り、財源確保と確立に努めましょう

各会会員の皆さんや、会員外の皆さんにも賛助会員に協力していただくよう広く訴えています。多数の方にご協力いただいています。引き続きご協力をお願いします。JPA(日本難病・疾病団体協議会)の協力会員(一口3000円)募金にも協力しましょう。

貸借対照表

2008年3月31日現在

単位:円

借方		貸方	
摘要	金額	摘要	金額
資産の部		負債の部	
普通預金	58,788	資本の部	
定期預金	900,000	一般会計次期繰越	97,103
郵便貯金	485,409	印刷事業会計繰越	1,398,509
現金	38,315		
現金(印刷事業)	13,100		
合計	1,495,612	合計	1,495,612

印刷会計事業

2007年4月1日～2008年3月31日

単位:円

収入の部		支出の部	
繰越金	2,431,139	紙料・インク代等	148,879
印刷機使用料	648,516	アルバイト料	15,340
利息	1,113	保守料	68,040
		会館使用分担金	360,000
		特別企画体験記募集準備金	500,000
		一般会計へ繰入れ	590,000
		次期繰越金	1,398,509
合計	3,080,768	合計	3,080,768

2007年10月1日～2008年3月31日

単位:円

特別企画(体験記募集)会計

収入の部		支出の部	
西谷先生寄付(印刷会計預金)	500,000	授賞式	260,293
京都新聞福祉事業団	30,000	記念誌	160,000
		広告チラシ	60,000
		事務費・通信費	49,707
	530,000		530,000

平成19年度 会計監査報告

平成20年度4月 日京都難病団体連絡協議会事務所において、京都難病団体連絡協議会一般会計及び印刷事業会計の監査を行いました。

各会計の帳簿、証拠書類及び財務、会計関係書類の確認、予算の執行状況、現金、重要な財産などの管理状況について監査いたしましたところ、いずれも正確にして違算なく適正に行われている事を認めます。

平成20年 4月21日

会計監査

小倉 佐助 印

会計監査

武 田 丈 印

収入の部

単位:円

	07年予算	07年度決算	08年予算	備考
委託費収入	3,558,000	3,558,000	3,558,000	
京都府委託事業	900,000	900,000	900,000	
京都市委託事業	2,658,000	2,658,000	2,658,000	
補助金収入	980,000	1,010,000	1,060,000	
京都府補助金	450,000	450,000	450,000	
京都市補助金	0	0	0	
NHK歳末助合い特別配分金	530,000	530,000	530,000	
京都府共同募金会	0	0	0	
その他助成金	0	30,000	80,000	
会費収入	800,000	736,550	780,000	
加盟団体分担金	600,000	575,550	600,000	150円×会員数
賛助会費	200,000	161,000	180,000	
寄付・募金収入	2,000,000	1,213,143	1,520,000	
募金	500,000	500,581	520,000	JPAへ50%
寄付金	1,500,000	712,562	1,000,000	
その他の収入	959,000	1,624,899	1,245,200	
研修会参加費	500,000	548,900	450,000	JPA集会・他研修会
会館使用分担金	408,000	444,000	444,000	
受取利息	1,000	1,100	1,200	
雑収入	50,000	40,899	50,000	
印刷会計より繰入れ	0	590,000	300,000	
計	8,297,000	8,142,592	8,163,200	
繰越金	138,284	138,284	97,103	
合計	8,435,284	8,280,876	8,260,303	

支出の部

単位:円

	07年度予算	07年度決算	08年度予算	備考
難病相談委託事業	5,346,000	5,202,053	5,158,000	
府・相談委託事業	2,688,000	2,543,253	2,500,000	
市・相談委託事業	2,658,000	2,658,800	2,658,000	
団体活動事業	2,604,696	2,378,264	2,514,696	
給料手当	700,000	698,500	700,000	
交通費	150,000	164,190	160,000	
賃借料・光熱費等	879,696	879,696	879,696	
通信費	60,000	54,681	60,000	
募金配分費	320,000	258,156	300,000	
広報費	250,000	75,698	100,000	
特別企画(体験記募集・近畿交流会)	0	30,000	80,000	
研修会費	100,000	45,600	60,000	
会議費	90,000	128,568	120,000	
福利厚生	50,000	43,175	50,000	
ボランティア活動費	5,000	0	5,000	
他団体交流事業	410,000	591,550	460,000	
他団体会費	80,000	68,500	80,000	
JPA集会、国会請願	330,000	523,050	380,000	
管理費	30,000	11,906	20,000	
什器備品費	10,000	0	5,000	
消耗品費	10,000	11,906	10,000	
雑費	10,000	0	5,000	
計	8,390,696	8,183,773	8,152,696	
次期繰越収支差額	44,588	97,103	107,607	
合計	8,435,284	8,280,876	8,260,303	

第35回定期代表総会スローガン(案)

医療保険制度の連続改悪反対
補助金削減反対 補助金の増額
難病の原因究明と治療法の確立
治療療養施設の充実
介護保障制度の確立
全身性障害者介護人派遣制度の充実
療養見舞金制度の復活
難病医療の全額公費負担制度の復活
無年金障害者の解消、障害年金の改善
就労・所得補償制度の確立
保育と教育の保障
医療被害・薬害救済制度の確立
「後期高齢者医療制度」の見直し

編集 京都難病団体連絡協議会

〒602-8143

京都市上京区堀川通丸太町下る

京都社会福祉会館内

TEL/FAX 075-822-2691

メール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

郵便振替 01030-5-11284

平成4年6月5日第三種郵便認可(毎月一回25日発行) 発行所 京都障害者団体定期刊行物協会 発行人 高谷 修
平成20年6月2日発行 KTK増刊通巻第3001号 頒価100円 (会員の購読料は会費に含まれます)
〒602-8143京都市上京区堀川丸太町下る 京都社会福祉会館4F京腎協内