

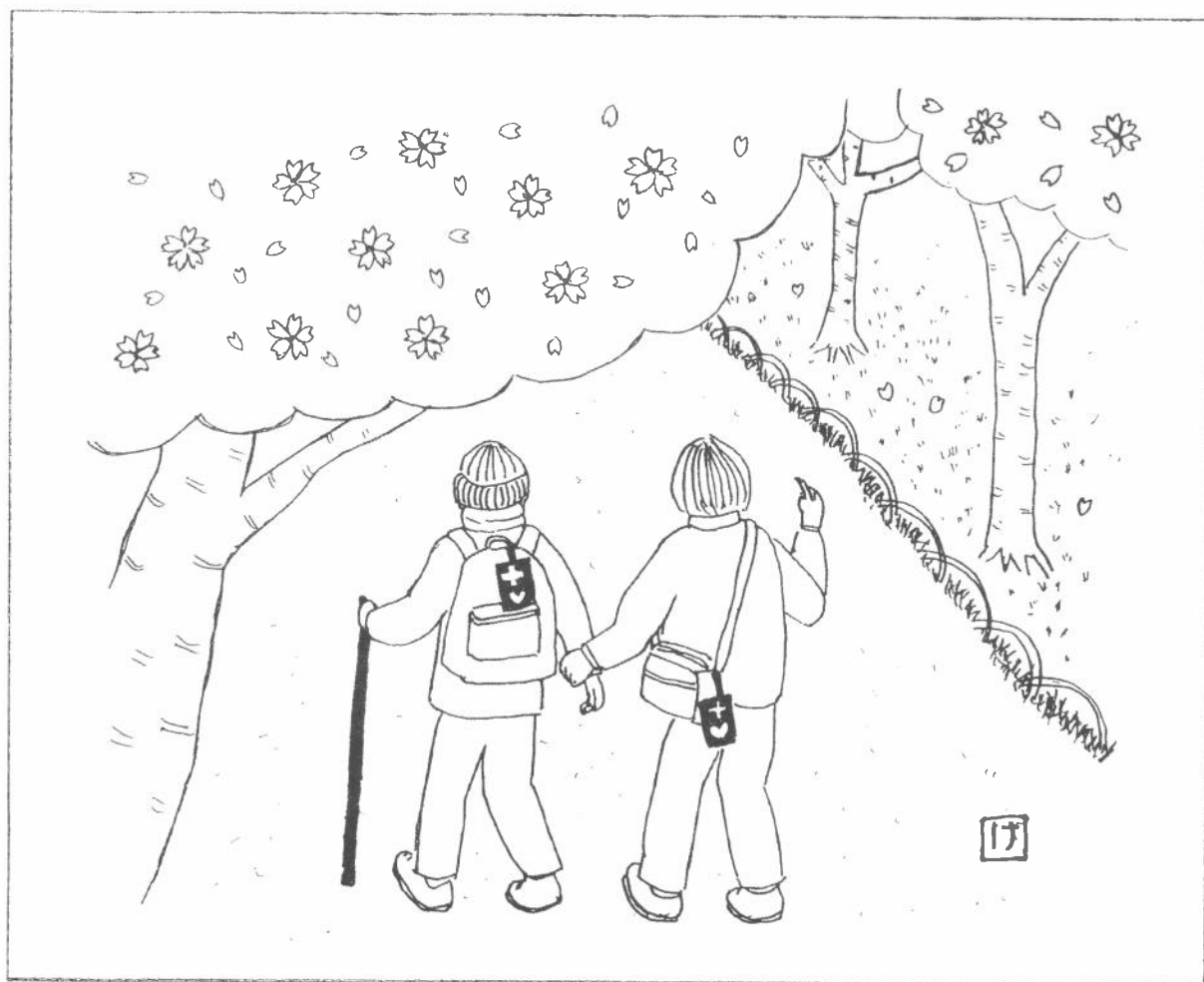
KTK

京

なんれん

ニュース

No.116



特定非営利活動法人 京都難病連



NPO法人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歳末たすけあい募金、京都府共同募金会様のご支援を受けています。

✿ ✿ も く じ ✿ ✿

代表理事あいさつ	2
難病法施行後の経過措置終了と認定制度の課題	3
JPA近畿ブロック交流集会報告	5
2017年 第2回 ピアサポーター養成研修会 報告	6
難病ピア交流会報告	6
2018年前半京都市委託事業医療講演会相談会	7
2018年度前半ピア相談会	8
患者会のページ	9
RDD 2018 in KYOTO ～世界稀少・難治性疾患の日～ 報告	11
共同募金・不要入歯リサイクル事業報告・寄付金お礼	12
寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました	13
京都難病連 第1回レクリエーション 御案内	14



ごあいさつ

NPO 法人京都難病連 代表理事 北村正樹

今年は、冬の寒さが厳しかっただけに春の暖かさがうれしく感じられます。

2月に「難病患者ピア交流会」と「世界希少・難治性疾患の日」RDD2018のイベントを開催しまして今年度の大きなイベントはすべて無事に終えることができました。たくさんの方々にご協力・ご支援をいただき心よりお礼申し上げます。

難病患者ピア交流会には、初めての方もたくさん参加していただき、「難病カフェ」と名付けて仲間の交流を行いました。参加者アンケートには「年1回ではなくもっと開いてほしい」「楽しい集まりがよい」といったご意見をいただいております。人と人の対面的なつながりを求めている方が多くおられることを感じています。

来年度は、そうした要望に応えるように計画していきたいと考えています。また、京都社会福祉会館の事務所も、狭い部屋ですが事務局の方が頑張られて、10名くらいまでならサロンとして使えるようにしていただきました。ピア相談やカフェとして利用してくださいませようお願いします。

日本が「障害者権利条約」を批准して今年で5年になります。最近、ハンセン病患者の隔離、断種、墮胎の強制が盛んにメディアにとりあげられています。そうした行動の元になっているのが優生思想であり、現在もそうした思想を持つ人がいることは、一昨年の相模原の事件やその後、差別的発言が相次いだことでもわかります。

こうした障害者や難病患者へ差別、生命や自由のはく奪といった過去の過ちの反省から、長い年月をかけた議論の末2006年に障害者権利条約が国連で採択されました。前文と50条の条文は障害者運動の羅針盤になるだけでなく、地域のすみずみに広がることによって、社会全体を良くすることにつながるといわれています。

しかし、日本が批准して5年たった今でも、権利条約が理解され生かされているとは言えません。当事者、中でも私たち難病患者の権利条約への関心はあまり高まっていないようです。国際条約というだけで近寄りがたいと感じられますが、私たち難病患者も身近なものとしてその内容に関心をもって、条約の目的である「完全参加と平等」をたくさん仲間と共にめざしていけたらと考えています。

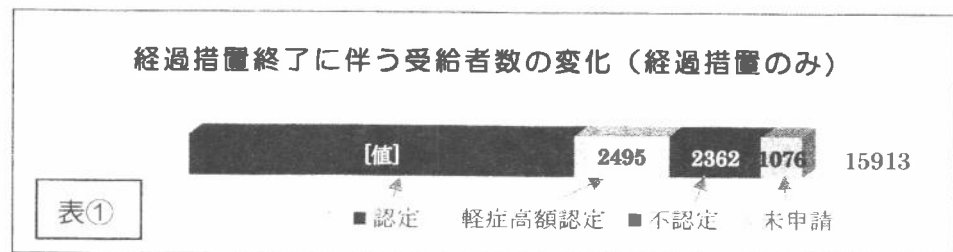
難病法施行後の経過措置終了と認定制度の課題

2017年12月末をもって難病法施行後3年間の経過措置が終了しました。それによって経過措置の対象者にも疾患ごとに設けられた「重症度分類」によって認定審査が行われることとなります。また、医療費自己負担限度額も経過措置の減額がなくなり、次ページ(表②)の「原則」が適応されます。入院時の食事療養費2分の1の補助もなくなります。

○特定医療費受給者が減少

京都府の集計によると、経過措置の対象となっていた15,913人のうち、継続申請して重症度分類の条件を満たして認定されたのは9,980人(63%)、軽症高額特例により認定が2,495人(16%)、不認定2,362人(15%)、未申請1,076人(7%)となっています。

経過措置の対象でない人を含めた受給者総数では、2017年3月末の受給者数が23,545人だったのに対し、2018年1月では19,104名と4,441人減少しています。



○重症度 分類の課題

新しい「重症度分類」で不認定とされた人は4,857人おられ、そのうち2,495人は軽症高額の特例により医療費助を受けることとなります。ここで問題になるのは、支援を必要としているのに不認定になった患者がおられることで、次のようなケースが出ています。

- 症状が急激に悪化することがあり、症状の波が大きいのが特徴の疾患や病型なのに、軽快時の重症度が判定される。急性悪化して入院することもあるが、そのことが考慮されない。
- 薬が効いている状態で判断される。(薬の効いていない時がほんとうの症状ではないのか)
- 「運動機能障害」のほかに「痛み」や「感覚障害」がある疾患なのに運動機能障害だけで重症度が判定される。(何メートル歩けるか?だけで判定される)

他にも、上の資料では、1,076人の方が継続申請をされていません。その理由としては、新しい重症度分類では認定されそうにないし、治療代もあまりかからないし、臨床調査個人票にも費用がかかるのでといった方が多いのではないのでしょうか、今の仕組みでは未申請の患者のデータが研究に生かされることはありません。

今後未申請者が増えることによって、軽症患者のデータが不足して調査研究に影響を及ぼすことが懸念されています。

○難病法施行5年後の見直しに向けて

難病法になって対象疾患が56疾患から330疾患に増加しているにもかかわらず、特定医療費の受給者が2割近く減少しています。重症度分類を含めた認定の仕組みには問題はないのか、様々な角度から調べていく必要があります。

特定医療費を申請して認定を受けた方

・受給者証、自己負担限度額管理表が送られてきます。

・表1、左の「原則」の欄の自己負担限度額が適用されます。右の既認定者（経過措置 3年間）は無くなりました。

・「高額かつ長期」や「軽症高額」などの特例制度がありますので、自己負担限度額を超えた後も、指定医療機関にかかった時はすべて自己負担限度額管理表に記入してもらうようにしてください。

表1

新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

障害区分	障害区分の基準	自己負担割合 2割					
		原則			既認定者(経過措置3年間)		
		一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0 (H1)	0 (H2)	0 (H3)	0 (H4)	0 (H5)	0 (H6)
世帯所得Ⅰ	市町村長税課課税(※)	本人年収 ～80万円	2,500 (I1)	2,500 (I2)	1,000 (I3)	2,500 (I4)	2,500 (I5)
	世帯所得Ⅱ		本人年収 90万円超～	5,000 (J1)		5,000 (J2)	
一般所得Ⅰ	市町村長税課課税(※)	課税以上約1万円未満	10,000 (K1)	5,000 (K2)	1,000 (K3)	5,000 (K4)	1,000 (K6)
一般所得Ⅱ	市町村長税課課税(※)	1万円以上約25万円未満	20,000 (L1)	10,000 (L2)	—	10,000 (L4)	5,000 (K5)
上所得	市町村長税課課税(※)	25万円以上	30,000 (M1)	20,000 (M2)	—	20,000 (M4)	—
入院時の医療費		全額自己負担			1/2自己負担		

※ 内の記号は、京都府発行受給者証の「障害区分」欄に記載している記号です。健康保険上の所得区分を示す「適用区分」とは異なりますので、ご注意ください。
※ 「期間かつ療養」による月ごとの医療費助成の上限を記入する欄は記載していません。個人は医療費助成の申請書の欄を参照してください。

特定医療費の申請をしたが不認定通知が送られてきた方

・不認定通知は指定難病の患者であることや障害者総合支援法のサービスを利用する際の証明になりますので、大切に保管しておいてください。

・「軽症高額特例」制度があります。不認定通知を受けても 1年間に医療費総額33,330円を超える月が3回以上あった場合、認定者と同様の医療費助成が受けられます。証明となる3か月分の領収書と医療費申告書で申請できます。指定医療機関や薬局の領収書は大切に保管しておいてください。不認定通知と一緒に軽症高額特例の案内が送られます。京都府や京都市のホームページで「難病対策 軽症高額」で検索しても見られます。医療費申告書のダウンロードもできます。

4月1日から、京都市在住の方の特定医療費に係る事務が京都府から京都市に移管されます。申請や手続きに関する相談はこれまで通り最寄りの保健センターです。

JPA 近畿ブロック交流集会報告

2017年9月3日(日)に、奈良のホテルリガーレ春日野に於いて、JPA（日本難病・疾病団体協議会）近畿ブロック交流集会が開催され、京都からは10名が参加しました。

主催者、来賓のあいさつの後、同志社大学社会学部社会学科教授の立木茂雄氏の講演がありました。講演は『患者団体が担う防災の実践～患者の心構え～』と題しまして、災害時に対する患者の心構え、避難支援に関する知識を学びました。

休憩のあと、3つのグループにわかれて、『防災について各県・団体でやっていること』について情報交換をしました。

私の参加した①グループでは、大阪難病連の尾下さんが司会でした。彼女の提案で、各府県での以下の取り組みについて順番に発表しました。

- ① 各府県・難病連で行っている防災に対するとりくみ
- ② 要支援者名簿の作成状況はどうなっているのか？難病・長期慢性疾患患者は対象外となっている自治体等もあると思うが、そのハードルを乗り越える手立てが何かあるか
- ③ 講演の中に出てきた「部局横断」（行政の縦の枠組みをこえて住民を支える）の視点があるか。具体的にそれがあらわれているようなとりくみはあるか。
- ④ その他、難病連等の取り組み以外でも、普段の生活等で気づいた事、気になっている事。

その後、部屋を移動して懇親会となりました。お料理はコース料理で、大変おいしくいただきました。そのうちカラオケも始まり、最初はテーブルで、それから各府県毎で…と、何曲も番が回って来ました。

次回開催は、滋賀県です。2018年8月25・26日『ピアザ淡海(おうみ)』で開催されます。皆さん一緒に参加しましょう。 (布川)



2017年度 第2回 難病ピアサポーター養成研修会

7月2日に開催された第1回ピアサポーター養成研修会に引き続き、9月10日(日)ハートピア京都にて、京都府と合同で第2回が開催されました。

参加者は加盟団体17名、一般8名、ボランティア3名の計29名が参加しました。

講師は、前回に引き続き、花園大学社会福祉学臨床心理学科教授の三品佳子先生。エゴグラムで自分の特性を理解・分析し、前回は振り返りながらグループに分かれてロールプレイングを行いました。「相談する人」「相談される人」「観察者」に分かれたロールプレイングでは、観察者が気になったタイミングでイエローカードを出すという試みが好評でした。仲間同士で聞く・話すことの大切さを学びました。

(藤野)

難病ピア(仲間)交流会

昨年10月22日開催予定の難病ピア交流会が、台風接近の為に中止になってしまいましたが、当日講師をお願いしていた水田先生のファンの方々から、たくさんの要望が寄せられ、2月18日に開催しました。ところが水田先生は、インフルエンザに罹られ当日来られず、本来の患者交流会のみとなりました。

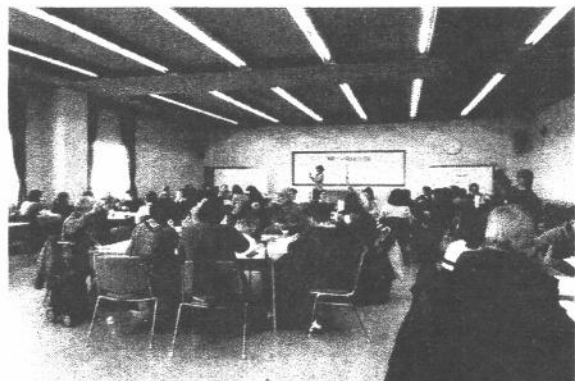
まず最初に、石井相談員による指ヨガです。どの指がどの臓器とつながっているという図を見ながら、指を曲げたり伸ばしたりしました。皆さんの一生懸命なお姿が印象的でした。

今回の交流会は、『難病カフェ』という名前をつけて、お茶・コーヒーを飲んで、お菓子をつまみながら、楽しく気楽におしゃべりするのを目的でした。交流会の第一部は、疾患別で7つのグループに分かれて交流。そして第2部は、年代別の交流会でした。

参加者は63名と、たくさんの方に来ていただき、終始和やかな雰囲気で行うことができました。また、参加の皆さんに書いて頂いたアンケートにも、年に数回開催して欲しいとの声もあり、スタッフ一同喜んでおります。グループの席が近くて声が聞こえにくかったとのご意見もあり、その他のご意見も含め今後の参考にさせて頂きたいと思っております。

皆さまご協力ありがとうございました。

(佃)



京都市委託事業

2018年度前半 難病患者医療講演・相談会のお知らせ

—難病や慢性の病気でお悩みの方を対象に、専門医による医療講演・相談会を開催します—

場 所 ハートピア京都（京都府立総合社会福祉会館）

京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375番地 TEL 075-222-1777

[京都市営地下鉄烏丸線「丸太町」駅下車⑤番出口 地下鉄連絡通路にて会館と直結]

講 演 13:30～14:30（受付 13:00～）

個別相談 14:40～16:00（要予約）

◆ 参加費は、講演・相談会とも無料

月 日	曜日	病 名	講 師	会 場
5月13日	日	多発性硬化症 視神経脊髄炎	京都民医連中央病院 神経内科 顧問 斎田 孝彦先生	第5会議室
5月27日	日	肝炎	決まり次第ホームページに掲載	第5会議室
6月 3日	日	パーキンソン病	宇多野病院 神経内科 大江田 知子先生 高坂 雅之先生	大会議室
6月10日	日	ベーチェット病	京都府立医科大学 大学院医学研究科 免疫内科学 和田 誠先生	第5会議室
6月17日	日	特発性大腿骨頭壊死症 の再生医療	京都大学医学部附属病院 整形外科 黒田 隆先生	第5会議室
7月 1日	日	網膜色素変性症	決まり次第ホームページに掲載	第5会議室
9月16日	日	神経線維腫症 (レックリングハウゼン 病)	京都大学医学部附属病院 形成外科 津下 到先生	第5会議室

申込み・問合せ Tel/Fax 075-822-2691（平日 10:00～16:00）

メールアドレス k-nanren@mbox.kyoto-net.or.jp

主 催 NPO法人 京都難病連 / 共 催 各加盟団体

京都市委託事業

2018年(前半)ピア相談会のお知らせ

～同じ苦しみ、悩みを持つ患者が話をお聞きます～

時 間 13:00～15:00
場 所 NPO法人 京都難病連 (上京区堀川丸太町下ル 京都社会福祉会館4階)
費 用 無 料
相談方法 来所 または 電話 (開催日の3日前までに事前申込みが必要)

月 日	曜日	疾 患 名	
4月16日	月	多発性硬化症 視神経脊髄炎	肝炎
5月21日	月	パーキンソン病	ベーチェット病
6月18日	月	網膜色素変性症	希少難病 (骨・関節系疾患)
7月9日	月	線維筋痛症	難病全般
9月10日	月	希少難病 (レックリングハウゼン病)	難病全般

難病患者ピア交流会のお知らせ

— 同病の難病患者・家族と交流会しませんか —

日 時 10月27日(土) 13:00～16:00
会 場 ハートピア京都 4階 (市営地下鉄烏丸線 丸太町下車出口すぐ)

申込み・問合せ NPO法人 京都難病連
Tel/Fax 075-822-2691 (平日10:00～16:00)
メールアドレス k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

❀ ❀ 患者会のページ ❀ ❀

【パーキンソン病友の会】

・平成 29 年度最終の事業予定

平成 29 年度も残り 2 ヶ月程になってきました。今年度は今まで経験をした事がなかった近畿ブロック卓球大会の当番支部という事で、前年度当番支部だった和歌山に何度も聞き、大会運営と交流会（宿泊）について役員を中心に卓球協会、ボランティアの援助を受けながら何とか実施出来た事が、大きな出来事で自信につながりました。29 年度最終の事業として次の事業を計画しており、現在参加者募集中です。

・「パーキンソン病の音楽療法・運動療法と参加者懇談」について

パーキンソン病は、神経を繋ぐドパミン（機械でいうベアリングのようなもので機械をスムーズに動かす役目のようなもの）がつくられる中脳の黒質という所に、レビー小体というたんぱく質の塊 α シヌクレインが現れ蓄積し、健康な黒質の組織を死滅させてしまいます。黒質が 50% 程死滅してしまうと黒質から線条体（大脳の基底核にある）へドパミンが十分に行き渡らずパーキンソン症状（震え、歩行障害、バランスの悪さ、すくみ足などの運動症状）が出てくると言われています。

音楽療法（佐治裕子先生）、音楽を伴う運動療法（長尾淳子先生）は、音楽そのものが持つ法則性により、自然な形で身体の運動を誘発し易く、パーキンソン症状が悪化しないよう心身の緊張を和らげリズムを取り戻すと言われます。

外界よりリズム感覚が入力されることで多発性随意運動系が働き、随意運動がスムーズに行われることから、メトロノーム使用の歩行訓練では国内外で多くの効果が立証されています。

4 月 15 日（日）午後 1 時 30 分から、第 35 回パーキンソン病友の会京都府支部の総会を記念して「パーキンソン病に対する効果的なりハビリと介助者との関係」という内容で、御所南リハビリテーションクリニック理学療法士・吉村葵先生のリハビリ講演会を実施する予定です。その後、午後 3 時 10 分から総会を開催いたします。多くの会員様の出席をお待ちしております。（ひと・まち交流館京都）

会員 佐竹



【ベージェット病友の会・京都】

今年は特に寒い中、2 月 12 日（月）に毎年お世話になっている御前五条上の『寿しおおきに』様の 2 階をお借りして、新春交流会を開きました。20 名という沢山の方が来られ、会員さんの尺八を聴いたり、皆でくじ引きをしたり、川柳を書いたり、あっという間に時間が経ってしまいました。

美味しいお食事をいただき、楽しい一時を過ごしました。



【京都わらび会】

第 49 回 社会貢献者表彰式に参加して

2017年11月27日東京帝国ホテルで、第49回社会貢献者表彰式典が開催され、京都わらび会が立派な名誉ある表彰を賜りました。安倍昭恵会長様から手渡しに頂きました賞状に感無量です。また副賞として50万円賜りました。

“吉報”それは、突然、社会貢献支援財団から携帯電話に入っていました。

以前、京都わらび会が取材を受け、1月23日の京都新聞「広がる地域の輪」に脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者交流会の様子を、大きく掲載していただきました。それが財団担当者様の目に留まり、4月に連絡頂きました。5月の面接をへて、8月に吉報になりました

11月26日、写真撮影と功績紹介・懇談会。202人がそれぞれドレスアップして、まるで別世界に招待されたようでした!! 京都わらび会のテーブルは九州佐賀県の難病支援ネットワーク美女軍団4人と一緒の計8人。丸テーブルで緊張の中、わいわいガヤガヤ楽しみました。宿泊は23階で東京タワーなど夜景が素晴らしく、お部屋も広く帝国ホテルを満喫することができました。

27日、表彰式典と祝賀会。8時過ぎからリハーサル、10時半から表彰式典が始まりました。一般参列者も含めて、帝国ホテル孔雀の間がぎっしり千人越へ。

社会貢献支援財団会長 安倍昭恵様と選考委員長 内館牧子様のご挨拶で始まり、いよいよ表彰式です。一人ひとり安倍会長から表彰状を手渡ししていただきました。4グループに区切り、京都わらび会は第4節。「京都わらび会様」のコールで花道を通り舞台へ!!

各グループの最後に1グループの紹介があり、第4節はわらび会の活動がスクリーンに映し出され、ビックリしました。京都みやこメッセで国会請願署名活動している京都わらび会のメンバーが、次々にスクリーンに登場しました。その後5分間、京都わらび会の「ひとりぼっちにさせない」想い・署名活動風景・みんなの集合写真、生き活きと楽しい描写が会場いっぱい広がりました（べたべたの京都弁がほんわかして良かったみたいです）。

祝賀会は日本財団会長 笹川陽平様の乾杯の音頭で開演、隣の部屋もフロアも全部使い立食、「困ったことがあったら連絡してください。お互い助け合って行きましょう。」お医者様からも「可能な限り応援する」と力強いお声掛けをしていただいたり、名刺交換させていただいたりしました。

また、JPA事務局大坪様とCIDP辻事務局長さんが一般参加して頂き大変心強かったです。

25日には、JPA全国患者・家族集会に参加して、感動の中、夢のような2泊3日でした。

京都わらび会では、『ひとりぼっちにさせない』という活動方針のもと、色々な手作りの活動を企画してきました。同病者の患者交流会・秋の交流会(福祉のバスを借りて、動物園、ランチ、青蓮院の将軍塚夢舞台)・ホテルサンルートにて新年会・カラオケ同好会等々会員さん同志が絆を結びました。今後もこの受賞に恥じないよう、みんなが共に安心して暮らしていける地域になるように一歩一歩進んでいきたいと思えます。

岸 十九恵



RDD 2018 in KYOTO ～世界稀少・難治性疾患の日～ 報告

「RDD 2018 IN KYOTO」を2018年2月25日に、京都市役所前地下街「ゼスト御池」御幸町広場で開催しました。

イベントのオープニングは、ステージでの西京極作業所「加音音楽クラブ」のトーンチャイム演奏で、京都府のマスコットキャラクター「まゆまる」も登場しました。ステージは服部さんの司会により進行し、NPO 法人京都難病支援パッションの皆様による「希少難病」「ヘルプマーク」をテーマにしたコントや、難病をテーマにした漫画のスライドも上演されました。また、応援出演者の歌の披露もありました。

会場では、あわせて、難病パネル展・署名活動・募金・難病に関するシール投票なども行われました。500円以上募金して下さった方には、RDD2018 公式ピンバッジなどを渡しました。署名は148筆いただき、募金はおよそ4万円集まり、シール投票には163名が参加して下さいました。シール投票の結果、殆んどの方が「難病」を知っていましたが、「ヘルプマーク」は半数余りの方しか「知っている」の回答がありませんでした。「難病と診断されたらどこへ相談しますか？」という質問では、「保健センター」「京都府難病相談センター」「インターネットで調べる」という回答が多かったです。

このイベントは、京都府・公益財団法人京都新聞社会福祉事業団・京都市・NPO 法人京都難病支援パッション・京都薬品・日本新薬（敬称略）などに御協力頂きました。ありがとうございました。

（廣岡）



「まゆまる」登場



加音音楽クラブの演奏



京都難病支援パッションのコント



応援出演



署名活動



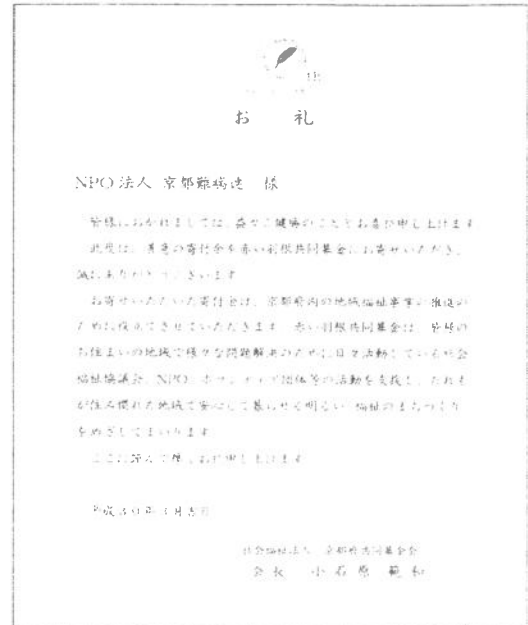
当日のスタッフ



京都府共同募金会 赤い羽根共同募金

京都難病連では、昨年10～12月まで、赤い羽根募金箱を難連事務所、並びに各イベント会場に設置しました。

5,460円が集まり、2月22日に社会福祉法人 京都府共同募金会へ収めました。



不要入れ歯リサイクル事業入金のご報告

不要入れ歯リサイクル事業の取り組みは、世界の恵まれない子どもたちの為に支援しているユニセフを応援するため、また難病患者を支援するために日本難病・疾病団体協議会(JPA)と共同で行なわれ、京都難病連も参加しています。

昨年7月21日からの分を9月20日に回収業者さんにお渡しして、10月31日に入金がありましたことをご報告致します。

ご協力ありがとうございました。

京都難病連	10,100円
ユニセフ協会	7,576円
JPA	7,576円
合計	25,252円



今年もいただきました !!

3月15日に都タクシーの前川さんが、難病連事務所に来られ、都タクシー育愛会の皆様からのご寄付を頂きました。また前川様からもご寄付頂きました。

都タクシーを退職された方も、空き缶を持って来て前川さんの車に放り込んで下さるそうで、1年に1度、難病連に来ることを楽しみにしてます、と笑顔で話されました。前川さんありがとうございました。



寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました

今回も多くの方々から寄付・賛助会費をお寄せいただきました。この場をお借りしてお礼申し上げますとともに、ご報告をさせていただきます。

ご寄付	16名様	678,277円
賛助会費	99名様	210,000円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 平成30年3月15日現在

(社)京都府医師会、(株)エーシースペースタムラ、JPA、北村真佐子、筋無力症友の会、指宿えり子、吉田昌代、田原誠一郎、伊藤克義、アンサンブル・ボシェット、西村圭子、京都わらび会、西尾圭子、都タクシー都育愛会、都タクシー前川琢磨、匿名1名

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 平成30年3月15日現在

西村圭子、中島多鶴子、武内 匡、塚田喜代子、石井正、舟山宏、塚本美智子、豊島満、八幡久子、古瀬誠次、上村幸子、禹小児クリニック 禹 満、田原誠一郎、朝井ひさ子、遠藤喜美子、水口順一、藤賀隆章、平井保行、川上内科、岩藤尊靖、田村悦子、浜本成子、里島春子、水尻曄子、大西道子、吉岡宏恵、長野悦朗、小西良治、清水鏡子、新井温雄、小畑達郎、武田節子、桑田恵子、小竹義夫、挟間紀美子、村上千代子、櫻木幸、山本雅彦、川崎医院、植松大佑、天野順子、中村安子、中村弘子、内山とみ子、林美保、斉藤房枝、高谷修、日本のちの花協会(有)、石原秀子、河内邦子、安藤和子、佐藤きよ子、奥村英子、斉藤晴一朗、坂本良子、高塚光二郎、佐々木博代、長野悦朗、小島仁美、山内由佳里、平井保行、永野孝世、太田町江、田中保枝、治田臣英、今村良道、稲本典子、荒砂續、平野洋子、崎谷隆、サンタマリア・フレディ、新名慎吉、大久保勝、大橋寛至、湯浦尚子、永尾美智代、河原きよ子、伊藤康一、田中祥子、上田ヒサ子、寺田喜彦、角田富久子、吉村文恵、金山清美、岸田志づ子、宮下由利子、ノグチサユリ、吉見民江、河中慶次郎、竹内清貴、安東浩美、山本綾子、岸田憲雄、富島宏子、清原弘子、水本智子、清水和子、遠藤喜美子、匿名1名



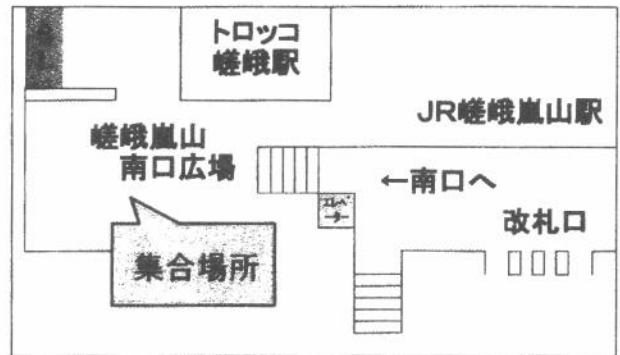
京都難病連 第1回レクリエーション 嵐山・嵯峨野編

みんなで

トロッコ列車に乗ろう！！

6月7日(木)10時半

JR 嵯峨嵐山駅前
南口広場 集合



《当日の予定》

11時01分の列車に乗車して、11時24分にトロッコ亀岡駅に到着。
そのまま折り返して嵯峨駅に11時55分に戻って来ます。

ランチは「ホテルピナリオ嵯峨嵐山」のレストラン『ヌーベルジャポネーゼ嵐山』
メイン料理『松花堂弁当』とサイドメニューのバイキングになります。

食後に解散、自由行動、自由散策

トロッコ嵯峨駅内のシオラマ見に行く、SLを見ながらカフェでおしゃべり、
ホテルにもカフェがあります。～のんびりと過ごしてください～

定員：20名 会費：2800円（トロッコ列車＋昼食代）

参加希望の方は京都難病連事務局に、5月7日までにお申し込み下さい。

申し込み時には、保険加入の為、ご住所・お電話番号・年齢・身体障害者手帳の有無を
必ずお知らせください。

- ※ トロッコ列車は車椅子も乗れますが、ボランティアや介助人の手配は、お引き受けして
おりません。申し訳ございませんが、各自で手配お願いいたします。
- ・行事保険に加入いたしますが、万一の場合にそれ以上の保障はいたしません。
ご協力よろしくお願いいたします。



《 問合せ・申し込み 》

NPO法人 京都難病連

TEL&FAX (075) 822-2691

e-mail: k-nanren@mbx.kyoto-inet.or.jp

NPO法人京都難病連
第8回(通算45回)定期総会の御案内

日時：平成30年5月26日(土曜日)
午後1時より

会場：京都社会福祉会館3階第5会議室
(京都市上京区堀川丸太町下ル)

受付：12時40分

第一部 午後1時～2時45分

定期総会

- (1)2017年度活動報告
- (2)2017年度会計・監査報告
- (3)2018年度活動計画(案)
- (4)2018年度予算(案)

第二部 午後3時～4時30分

学習会(予定)

難連事務所サロン化プロジェクト!

難病連事務所を各患者会に開放しています
患者会の役員会・ピア相談・サロン(お茶会)等にお使いください
休日には紙折り機(無料)、印刷機も使用できます
詳しくは事務局へお尋ねください



編集 / 特定非営利活動法人 京都難病連

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4階

TEL&FAX 075-822-2691

eメール k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

平成30年6月5日第三種郵便認可(毎月一回25日発行)
KT K増刊通巻第4702号
発行所・京都障害者団体定期刊行物協会 発行人・高谷修 領価一〇〇円
〒602-8143京都市上京区猪熊通丸太町下ル中ノ町519 京都社会福祉会館4F京都難病連内
(会員の購読料は会費に含まれます)