

# 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」にいかに関わ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、専門医としての確か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)

<b>1. 神経系疾患</b>		<b>3. 消化器の病気</b>		<b>7. 血液の疾患</b>	
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	<b>4. 膠原病とその類縁の疾患</b>		<b>8. 感覚器の疾患</b>	
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	<b>9. 精神疾患</b>	
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		
<b>2. 循環器・腎及び呼吸器の疾患</b>			小計 50	<b>10. その他の疾患</b>	
原発性肺高血圧症	0	<b>5. 骨・関節・皮膚の病気</b>		<b>10. その他の疾患</b>	
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	<b>6. 内分泌・代謝の疾患</b>			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	ユープイン京都
	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