

KTK



# なんれん ニュース

No.115



2017年度ピアサポーター養成研修会

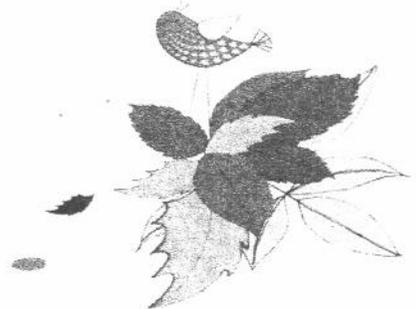
特定非営利活動法人 京都難病連



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

ごあいさつ	1
第7回（通算44回）定期総会報告	2
既認定者の経過措置が今年の12月31日に終わります	6
2017年後半京都市委託事業医療講演会相談会	8
2017年度後半ピア相談会	9
相談室の窓から	10
ピアサポーター養成研修会 2017年 第1回 報告	11
患者会だより	12
いつもご寄付ありがとうございます（都育愛会様へのお礼）	13
寄付金・賛助会費のご協力ありがとうございました	14
不要入歯リサイクルキャンペーン	15



## ごあいさつ

NPO 法人京都難病連 代表理事 北村正樹

長期予報の通り、ことのほか暑さ厳しい夏を迎えています。熱中症や夏バテにご注意いただきますようお願いします。

はじめに悲しいお知らせですが、5月14日の総会で事務局長に就任された島 睦子(しま むつこ)さんが、同月20日、持病の膵島細胞症(高インスリン血症)による低血糖と思われることが原因でご逝去されました。膵臓摘出をはじめ過酷な治療をされながら小学校教員を定年まで勤めあげられ、定年後は京難連の事務局運営をしながら、膵島細胞症の患者会の設立と国の難病指定をめざして、本格的に取り組み始められた矢先のことであり残念でなりません。心よりご冥福をお祈り申し上げます。



世界希少・難治性疾患の日  
RDD2017 京都会場にて

今年5月に「地域包括ケアシステム強化法案」が可決しました。「地域包括ケアシステム」とは「医療、介護、予防、住まい、生活支援が30分で駆けつけられる圏域で受けられる体制」とされています。これが、お金のあるなしに関わらず、支援を必要とする人が必要なだけの支援を受けられる仕組みをつくることなら歓迎するところです。

しかし法案には、介護保険の利用者負担の引き上げやサービスの範囲縮小などがあげられています。そもそも、仕組の担い手である介護職員が決定的に不足しているといった根本的な問題を解決することなく、このような仕組みが機能するのでしょうか。人手不足で余裕のないサービス提供事業者が難病患者を受け入れるのでしょうか。

「地域包括ケアシステム」は私たち難病患者の療養生活に大きく影響与えるものです。難病対策との関係も整理しなければなりません。患者会として、また地域で暮らす一人の難病患者として、この課題に関心を持ち、多くの人が暮らしやすくなったと実感できる仕組みになるよう声をあげてまいりましょう。

## NPO法人 京都難病連 第7回（通算44回）定期総会報告

平成29年5月14日(日)午後、京都社会福祉会館において、NPO法人 京都難病連の第7回(通算44回)定期総会を開催しました。加盟団体14団体から30名の参加でした。北村代表理事の挨拶の後、来賓の皆様のお言葉を頂きました。議事に入り、第1号議案として平成28年度の総括の後、活動報告を行ないました。

### ①難病相談活動の充実

- ・事務所に於いての専門相談 463件
- ・医療講演・相談会 14回(16疾患) 参加者 465名
- ・定例ピア相談 11回 41名
- ・ピアサポーター養成研修会(京都府と共催) 6/18 9/11 39名参加
- ・難病ピア相談会 10/16 34名参加
- ・ピア相談員交流会の開催

### ②府・市町村と議会への働きかけ

- ・12月に京都府、1月に京都市へ要望書を提出
- ・京都府及び京都市の難病対策・障害者施策の会議に委員を送る

### ③広報活動

- ・「京なんれんニュース」発行 3回 (No.112~114)
- ・ホームページ 概ね月1回更新
- ・JPA「総合的難病対策の早期確立を要望する」署名と募金を集める  
署名 7,176筆 募金 145,650円
- ・2017年 2/26 「RDD2017 世界希少・難治性疾患の日」開催

### ④全国の患者・家族団体と協力した運動

JPA 第12回総会(東京)に3名参加

翌日に9名の国会議員に署名を持って訪問

衆参両院で採択されました

### ⑤協力者の募集・財政確保

賛助会費 … 272,000円

寄付金 … 1,116,805円

### ⑥その他の事業

入れ歯リサイクル、KTK、自販機設置、  
京遊連の助成により事務局のコピー機を購入  
iPS基金と難病支援募金を開始

会計監査報告の後、今度は活動方針と活動計画、及び定款の変更に関して議案が提出されました。

議案は全て承認され終了。

総会の後、学習会として「障害者差別解消法について」と題し、京都府健康福祉部障害支援課副課長の山田康之様に講演をして頂きました。

## 祝 辞

本日は、特定非営利活動法人京都難病連の第7回定期総会が、多くの会員の皆様の御参加のもとに盛大に開催されるに当たり一言お祝い申し上げます。

特定非営利活動法人京都難病連は、その前身であります京都難病団体連絡協議会が昭和49年に設立されて以来、長年にわたり患者の皆様や御家族の療養生活の改善に向け、患者交流会の開催をはじめ、ピアサポーターの養成、合同ピア相談会の実施など、さまざまな取組を進められ、患者の皆様や御家族の大きな支えとなっただけでなく、そのことに対し厚くお礼申し上げます。

さて、平成27年1月から難病の患者に対する医療等に関する法律、いわゆる難病医療法が施行され、医療費助成の対象難病が、平成27年7月には306疾患に、平成29年4月からは330疾患に拡大されました。また、平成29年12月をもって法施行前の医療費助成認定者の「経過措置」の特例期間が終了し、簡易審査による対応や自己負担上限額など制度の変革期を迎えます。京都府といたしまして、制度のさらなる周知を徹底してまいりますので、京都難病連におかれましても、会員の皆様への周知につきまして御協力いただきますようお願いいたします。

また、京都府では保健所を中心として、難病患者の皆様や御家族の方が安心して在宅療養ができるよう、専門相談や訪問指導、交流会などを関係機関とのネットワークを通じて実施するとともに、「重症難病患者一時入院事業」や「療養生活用機器貸出事業」など、京都府の独自施策の拡充に取り組んでいるところです。

昨年度に共催事業として実施しました「RDD 世界希少・難治性疾患の日」における啓発事業や「ピア・サポート養成研修」など、今後も、貴団体と連携を深めるとともに、難病患者の方お一人おひとりが、住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、京都市をはじめ府内市町村、関係団体の皆様とともに、全力で取り組んでまいりたいと考えておりますので、皆様の変わらぬ御支援と御協力をお願い申し上げます。

結びに当たりまして、特定非営利活動法人京都難病連の益々の御発展と、会員の皆様の御健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、私の御挨拶とさせていただきます。

平成29年5月14日

京都府知事 山田 啓二

## 祝 辞

本日ここに、NPO 法人京都難病連第7回（通算44回）定期総会が皆様の御出席の下、盛大に開催されますことを、心からお慶び申し上げます。

貴法人は、昭和49年に京都難病団体連絡協議会として御結成以来、難病患者の皆様や御家族の療養生活等の向上に、精力的に御尽力され、現在においても、北村正樹代表理事を先頭に、本市の難病対策に多大な御貢献をいただいております、深く敬意と感謝の意を表する次第です。

難病で療養されている方や介護をされている皆様を取り巻く医療及び福祉の制度は、社会・経済状況や皆様のニーズの変化に応じて様々な改正がなされてきました。平成27年1月には、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、患者の皆様の社会参加の支援充実が図られることになりました。また、今年4月には特定医療費制度の対象疾患は330疾患に、障害者福祉サービスの対象疾患も、358疾患に拡大されました。

難病対策が大きな変革期を迎えている中、医療講演会や相談会、ピア相談などを通じ、難病患者の皆様が地域で安心して療養生活が送れるよう、心に寄り添った支援をされている貴法人の役割は、今後ますます重要になるものと考えております。

本市といたしましても、引き続き、総合的な施策の推進に向け、患者の皆様の御意見を頂戴しながら、各関係機関と連携を図り、身近な支援者として、多様化するニーズにきめ細かに対応してまいります。

本市では、子どもや青少年等に関する施策を融合し、子育て支援施策を一元的かつより強力に推進するため、平成29年4月から子ども若者はぐくみ局を創設しました。また、各区役所・支所においては、5月8日から従来の保健センターと福祉事務所を、市民目線で、分かりやすく、かつ、総合的に対応できる分野別の窓口に再編し、「保健福祉センター」を設置しました。

難病患者の皆様等への支援につきましては、保健福祉センターの障害保健福祉課で所管することとなり、身体・知的・精神の3障害に難病を加え、各種医療費やサービスの申請や相談等を実施してまいります。重複した疾患等をお持ちの方でも、窓口を一元化することで、より充実した相談支援を行い、適切な情報を提供してまいります。

今後とも、「暮らしに安心 豊かさ実感 未来に責任」のまちづくりを、貴法人の皆様をはじめ、市民の皆様と御一緒に推進してまいりますので、より一層の御理解と御協力をいただきますようよろしくお願い申し上げます。

結びに当たりまして、貴法人の今後のますますの御発展、並びに皆様の御健勝と御多幸を心から祈念いたしまして、私からのお祝いの言葉とさせていただきます。

平成29年5月14日

京都市長 門川 大作



## 既認定者の経過措置が今年の12月31日に終了します

### 〔経過措置終了までに心がけたい準備等について〕

難病法が施行されてから、既認定者(平成26年12月31日において特定疾患治療研究事業の受給者証を交付されていた患者)は、3年間の経過措置の対象となっています。

例えば、所得状況によりますが新規受給者よりも自己負担が軽減されたり、症状の程度の変化に関わらず受給者証が継続して交付されています。

この措置が平成29年12月31日で3年を経過し終了となってしまふことから、現在認定されている患者会の仲間たちから、患者の負担が大きくなるのでは?など不安の声が多く上がっています。経過措置が終了することに伴って、今後どのような取り扱いになるのか、また経過措置終了までに心がけたい準備等についてまとめてみました。

#### 【経過措置終了後について】

現在の既認定者は、平成30年1月1日からは新規認定者同様の扱いとなり、各都道府県の窓口で平成29年の秋以降に受給者証の交付手続きをすることになります。

その時点の重症度分類で「軽症」の患者は、助成の対象外となってしまふことになります。私たち患者団体は大きな問題と捉え、当会も加盟しているJPA日本難病・疾病団体協議会は2月24日、厚生労働大臣宛に「難病法における軽症患者登録制度の実現及び経過措置の延期についての要望」を提出しています。

懸念されるのは、負担が増えることにより経済的な理由で、専門医療を受け続けることができなくなる患者が増えることです。現在、専門医療を受けているからこそ症状が抑えられ「軽症」となっている患者が多いのではないのでしょうか。病院に行きたくても行けなくなる患者が多くなり、症状を悪化させてしまうケースが増えたとすれば、これは大きな問題です。

また、軽症の患者が助成制度から外れると、行政での把握が出来ず、療養・生活・就労支援などの情報が患者に届きにくくなり、必要な支援が受けられない恐れも出てくることが予想されます。難病法は施行されたけれども、難病対策からこぼれ落ちてしまふ患者が、来年から一気に増えてしまふ状況に大きな不安を感じざるを得ません。

#### 【経過措置終了後の特例について】

それでは、認定基準に該当しない場合には、すべて医療費助成から外されてしまうのでしょうか?経過措置終了後も、自己負担が高額な場合については、特例があるということなので、それについて説明します。

##### ●特例1:軽症高額該当

特例医療費の支給認定の要件である重症度分類を満たさないものの、基準以上の高額な医療費を支払っている場合は医療費助成の対象となります。

それは・・・「月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある」場合です。例えば、「医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上ある患者が対象となる」ということです。

今年秋の更新申請時に同時申請できます。

##### ●特例2:高額かつ長期

特定医療費の受給者のうち、所得の階層区分について一般所得I(課税世帯)以上の方が、月ご

との医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、月額医療費の自己負担が軽減されるそうです。例えば、「医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある患者が対象になる」ということです。

これは、過去12ヶ月で総医療費が5万円を超える月が6回に達した時点ですぐに申請すれば、翌月から助成が開始されます。

以上の特例で重要なポイントは、「自分で申請しないと助成が受けられない」ということです。助成に該当する方が、「申請しなかったために助成が受けられなかった」ということのないよう注意しなければなりません。以下、Q&Aで解説していきます。

**Q:** 軽症高額該当かどうかの証明はどのようにすればよいのでしょうか？

**A:** 指定医療機関や薬局で、毎月の負担上限額を管理している「特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票」に負担上限額に達して以降もかかった医療費総額を記入してもらうことで証明になります。

平成30年1月からの切り替えに備えて、今から自己負担上限額管理票には、負担上限に達して以降も欠かさずに指定医療機関(薬局などを含む)にかかるたびに医療費総額を記載してもらうように心がけましょう。念のため、明細書は毎回出してもらい記録を残しましょう。

**Q:** 自己負担上限額管理票に書ける項目は？

**A:** この管理票に書ける項目は、病院・薬局だけではありません。訪問介護、訪問リハビリ、介護予防、介護療養施設サービス等も特定医療費の対象となります。

1年間の医療費等が対象になりますので、今年の1月にさかのぼって整理してみる必要があります。

**Q:** 医療費助成から外れ、上限額管理票がない場合は証明できないのでしょうか？

**A:** その場合には、医療費申告書(都道府県に様式があります)を、かかった医療機関で発行される領収書など(診療明細書などで指定難病にかかわる医療費が明示されていることが必要)をとっておく必要があります。

そして、それを添付して提出することができます。手続きが遅れてしまうと、受給者証の交付も遅くなりますので、切り替えの1年前から上限額管理票や領収書などを欠かさずに保存・整理しておきましょう。

**Q:** 今年秋の更新が不安です。気をつけることは？

**A:** 臨床調査個人票に病状が正しく記載されるように、病気の症状を正しく、細かく主治医に伝えましょう。そして、高額な医療費を払った月は何回あったか事前に準備をしておきましょう。

**Q:** 申請の際、各自治体によって細かいところに違いがあると聞いたのですが。

**A:** 厚生労働省の概要に沿って、自治体ごとに詳細を決めたため違いがあります。例えば、自己負担上限額管理票の様式、特定医療費の範囲(難病に付随して発症する疾病の内容に違いあり)、申請後の支給開始時期、特例措置の申請時に必要な書類などです。

申請は全て自己申告です。不明な点があった場合は、一人で悩まず最寄りの保健所(保健センター)の担当に早めに相談するようにしましょう。

## 2017年度校後半 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
10月8日	日	脊柱靭帯骨化症	大阪警察病院 脊椎・脊髄センター 和田 英路 先生	第5会議室
10月15日	日	てんかん	宇多野病院 神経内科 木下 真幸子 先生	第5会議室
11月4日	土	膠原病 シェーグレン症候群	京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 秋月 修治 先生	第5会議室
11月5日	日	パーキンソン病 リハビリテーション	決定次第ホームページに掲載	大会議室
11月25日	土	腎臓病	京都府立医科大学附属病院 小児循環器・腎臓科 西田 眞佐志 先生	第5会議室
11月26日	日	線維筋痛症	明治国際医療大学 鍼灸学部 吉田 行宏 先生	第5会議室
12月3日	日	内分泌代謝疾患	京都医療センター 内分泌・代謝内科 島津 章 先生	第5会議室
12月10日	日	潰瘍性大腸炎 クローン病	京都大学医学部附属病院 消化器内科 松浦 稔 先生	第5会議室

**主 催** NPO法人 京都難病連 ・ 各加盟団体

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

## 2017年(後半) 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	
10月2日	月	網膜色素変性症	線維筋痛症
11月6日	月	リウマチ	重症筋無力症
12月4日	月	難病全般	
1月15日	月	潰瘍性大腸炎 クローン病	筋短縮症
2月5日	月	難病全般	
3月5日	月	神経・筋疾患 [ 脊柱小脳変性症・多系統萎縮症・パーキンソン病・ 末梢神経障害・多発性硬化症・視神経脊髄炎・ALS 等	

## 難病ピア(仲間)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 —

第1部 生活の中で出来るリハビリ ～みんなで試そう～  
 第2部 患者交流会 ※個別相談も受け付けています(要予約)  
 日 時 10月22日(日) 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)

## 相談室の窓から

どのひとも老いをむかえます。

難病に長い間むきあってきて、いつの間にか歳をとっていた… あなたもそう感じられているのではないのでしょうか。

相談を受けていますと、老化からくる様々な悩みも多いことを感じます。



膠原病になって20年たつ80歳を過ぎた女性Mさんからの相談です。5年前にステロイドから離脱でき、血液検査も落ち着いているのですが、昨年から口が渇いて舌がヒリヒリしドライアイで困っています…と相談がありました。生活の様子をお聞きしていきますと、食事はドロツとしたものにして、度々お茶を飲んで、薬は少し効きます。点眼液は1日6回では効かず度々しています。猛暑ですからエアコンも扇風機も使用しています。週3日ヘルパーさんの訪問を受けられています。

定期的を受診されて、炎症反応は出ていないとのこと、相談時の声はかすれていましたが唾液は出ていないのでしょうか。どこから唾液が出るかわかりますか？「顎のところ…」そうそう、実は筋肉が影響するんですと言いながら舌や口の運動を声掛けでしてもらっていきますと、声がすっきりしてきます。「湿ってきました」と。(まだ力はあります)加齢による機能低下や免疫力低下の影響も大きい様です。あまりしゃべることもないのかも知れません。他にも悩みもあるのかも知れません。

シェーングレン症状はいろんな原因に左右されますが、気持ちや生活の仕方にも影響を受けます。ホラ、緊張したとき喉がカラカラになるじゃありませんか。エアコンのつけっぱなしもしんどいですね。しゃべったり、口を動かさないと口周囲の筋力も低下します。

(私たちは廃用性筋委縮と言っていますが、これってけっこうきついです)

Mさん、まだ力はありますよ。薬だけじゃない、やってみましょう。エアコン等が直接当たらないよう、食事時の注意や工夫、舌や口・瞬きや目の運動、ヘルパーさんともよくしゃべって、喋ることや笑うことはとても良いのです。また報告して下さいね。と伝えました。

難病研究が進み、治療で身体的症状は落ち着いたとしてもまだ、解らないことがたくさんあります。老化に伴っていろいろな課題も出てきます。でも、きっとまだ力があります。

誰にも老化はきます。難病に向き合いつつ、どのように老後を送っていくのか現実的な課題でしょう。

皆さんはどうされていますか？

専門相談員 浦野喜代美

# 2017年 第1回 ピアサポーター養成研修会

2017年度の第1回ピアサポーター養成研修会が7月2日（日）に開催されました。昨年度に引き続き今年度も京都府と合同で開催し、京都難病連から20名、一般から8名、ボランティア3名の計32名が参加しました。



研修会は京都府健康対策課の吉田課長からの挨拶から始まり、次いで同課の横谷氏より「ピアサポーターが知っておきたい難病医療・保健・福祉制度と支援体制」について説明がありました。

続いて、本会の北村代表理事から「私たちだからできること～当事者団体の活動を通じて～」というタイトルで京都難病連とピア相談活動の紹介がされました。

休憩をはさみ、昨年に引き続き、花園大学社会福祉学部臨床心理学科教授の三品桂子先生から「ピア相談の基本～相談者として～」について講義がありました。カウンセリングの基本を中心にピア相談の意義や注意点などについて説明いただきました。

講義後、事前配布された用紙に「ピア相談とカウンセリングの違い」を図、絵、言葉で書き、それを隣同志で見せ合い、話し合いました。



先生がその結果をインタビューして回られたところ、どのペアからも共感できる、上下関係がないなどといったピア相談の理解がうかがえる言葉が次々に出されました。



第2回は9月10日（日）  
13時半～ 於ハートピア  
にて開催されます。自己分  
析と演習を中心とした研修  
が予定されています。

専門相談員 石井小百合

# 患者会だより

## 全国多発性硬化症友の会

5月28日(日)に、全国多発性硬化症友の会第36回関西支部総会と今年度の医療講演会を行いました。

今年の総会には初めての方や久しぶりに出席された方もおられ、毎回出席される方が少ないことは残念に感じていますが、いい総会になったと思いました。

今年度はイベントで勉強会を、行う予定になっています。また、交流をより深めとともに正しくこの疾患を知ってもらう為にも、啓蒙活動をさらに強めていくことを考えていくだけでなく、必要な運動も知る必要があると思いました。

午後の医療講演会では、齋田先生から新しい薬の情報を知ることが出来ただけでなく、治療の目標と全ての治療は早期に始めることこそ有効性が高いことを強調されました。

新しい治療が始まったことを聞くことができ、治療の選択肢と可能性が広まったと感じられる内容だったと思いました。

講演会後の交流会では、今回は兵庫会が行っている方式の分科会形式を取り入れました、参加されたそれぞれの方の強い思いと、各症状への対処法等たくさん話すことができたと思いました。久しぶりに来られた方や、初めて来られた方も、いっぱい話し交流ができた時間になりました。

今回もたくさんの患者さんが来られたことに、本当に感謝の気持ちとともに前を向いて疾病とともに生活して、その人らしい生活が送れるように支え合っていけるように友の会も進んでいきたいと感じました。

全国多発性硬化症友の会副支部長 提中貴美三

## パーキンソン病友の会

2017年の事業も前期が終わり、後期に入ります。今年度は、11月に全国パーキンソン病友の会近畿ブロック卓球交流大会を京都で開催する事になっており、実行委員を設け1年がかりで準備をしています。日頃、動きが止まったり、振るえが止まらなかったり、細かな手作業が出来なくなる病気の患者が近畿2府4県から多数(現在約80名)集まり、卓球台10台を使い、真剣勝負をするわけですから、多くのボランティアさんにも協力願うこととなります。この大会を機に、色々な意味での繋がりが広がる事を期待しています。

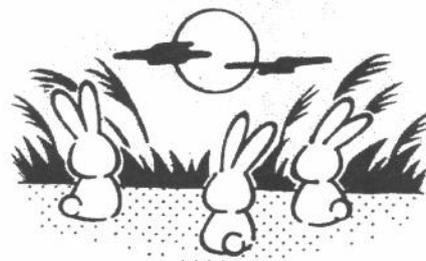
全国パーキンソン病友の会京都府支部長  
伊藤克義

## 京都わらび会

### 島さん、あなたのことを忘れない・・・

2017年5月の総会前日に京都わらび会にとって、とても大切な事務局長さんが永眠されたこと知り茫然としました。彼女はこれからやりたい事が一杯あり、その中の一つは膝島細胞症患者会発足や、ホームページの立ち上げを叶える目前でした。8月に良い報告があり「島さん良かったね」と、霊を送る「五山送り火」に祈りました。

京都わらび会 野谷紀子



---

---

# いつもご寄付ありがとうございます

---

---

今年も3月8日に京都難病連事務所に、都タクシーの前川さんが来られ、育愛会の皆様の心のこもったご寄付を頂きました。今年で6年目になりました。

都タクシーの皆さんでアルミ缶を集めて頂き、前川さんが休日に洗ってきれいにしてくださっているそうです。本当に頭のさがる思いです。

つきましては、お礼の気持ちを込めて感謝状を作成し、贈らせて頂くことになりました。本当にありがとうございます。

## 感謝状

都タクシー都育愛会  
前川 琢磨 様

都育愛会の皆様の難病患者活動へのご理解に基づき心溢まるご寄付は、難病患者が病気に立ち向かう上で毎年大きな勇気を与えてくれます。私ども京都難病連も、ご尽力頂きました皆様の想いを大切に、今後も引き続き地道な活動を続けていく思いを一層強くいたしております。皆様の難病患者支援(寄付)に敬意を表し、ここに感謝状を贈らせていただきます。

平成29年8月吉日

特定非営利活動法人 京都難病連  
代表理事 北村 正樹



## 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	9名様	261,609 円
相談事業へのご寄付	1名様	500,000 円
賛助会費	16名様	27,000 円

ご寄付ご芳名（敬称略・順不同） 平成29年2月1日～7月31日

(社)京都府医師会、(株)エーシースペースタムラ、都タクシー都育愛会、都タクシー前川琢磨、JPA、北村真佐子、匿名3名

賛助会費ご芳名（敬称略・順不同） 平成29年2月1日～7月31日

若林正幸、庭野節子、今村良道、長尾重子、清原弘子、桑田千鶴子、大庭宙、塚本美智子、中原初美、竹内清貴、野村純子、杉山明日香、小松菊子、長野悦朗、田中亜美、稲本典子

### ◇ 寄付と賛助会費協力のお願い ◇

平素は特定営利活動法人 京都難病連の活動にご支援を賜り誠にありがとうございます。私たちは、ひとりでも多くの難病患者やご家族が前向きに気持ちを明るく持って、病気と共に生きていく事をめざして活動を続けています。

京都難病連は、京都府・京都市の補助金と皆様の賛助会費、寄付、各患者会の分担金等で運営されています。会員数の減少と家賃の値上げ等で運営の存続が厳しい状況です。どうか、弊会の安定した活動が続けられますよう、また次の担い手にうまくバトンタッチできますよう、皆様からのご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

同封の振替用紙で、「賛助会員」又は「寄付」の記述をして、お振込みいただきますようお願いいたします。

郵便振替 01030-5-11284  
□ 座名 NPO法人 京都難病連  
賛助会費は年間ー□ 1,000円（何口でも結構です）

## 不要入れ歯リサイクルキャンペーン

この取りくみは、世界の恵まれない子どもたちのため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)と共同で行われ、京都難病連も参加しています。

4月20日に回収業者さんに来て頂き、8月1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。

### <今回ご協力頂いた設置場所>

(2016年8月～2017年7月回収分)

京都岡本記念病院  
 京都民医連中央病院  
 京都民医連第二中央病院  
 医誠会診療所  
 京都市北老人福祉センター  
 京都市上京老人福祉センター  
 京都市山科中央老人福祉センター  
 京都市醍醐老人福祉センター  
 京都市伏見老人福祉センター  
 京都市中京老人福祉センター  
 京都市下京老人福祉センター  
 京都市久世西老人福祉センター  
 音羽リハビリテーション病院

### <2017年度(4月20日)回収分>

入金日: 2017年8月1日

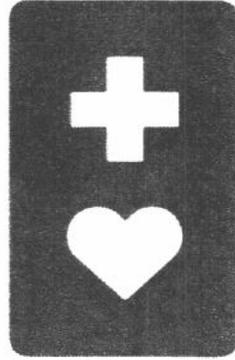
#### [ 清算内容 ]

JPA:	34,671円
ユニセフ協会:	34,671円
京都難病連:	46,229円
<b>合計:</b>	<b>115,571円</b>

### <入れ歯回収用BOX 設置場所>

京都岡本記念病院  
 京都民医連中央病院  
 京都民医連第二中央病院  
 医誠会診療所  
 京都社会福祉会館  
 京都市北老人福祉センター  
 京都市上京老人福祉センター  
 京都市東山老人福祉センター  
 京都市山科中央老人福祉センター  
 京都市山科老人福祉センター  
 京都市醍醐老人福祉センター  
 京都市伏見老人福祉センター  
 京都市右京中央老人福祉センター  
 京都市下京老人福祉センター  
 京都市左京老人福祉センター  
 京都市南老人福祉センター  
 京都市西京老人福祉センター  
 京都市洛西老人福祉センター  
 京都市中京老人福祉センター  
 京都市右京老人福祉センター  
 京都市久世西老人福祉センター  
 淀老人福祉センター  
 京都市東山社会福祉協議会  
 京都府久世郡久御山町佐山  
 京都市中京区西ノ京  
 京都市左京区田中飛鳥井  
 向日市寺戸町  
 京都市上京区堀川通丸太町  
 京都市北区紫野雲林院町 北合同福祉センター3階  
 京都市上京区今小路通御前東  
 京都市東山区清水  
 京都市山科総合福祉会館2階  
 京都市山科区栂辻  
 京都市伏見区醍醐高畑町 パセオダイゴロー西館1階  
 京都市伏見社会福祉総合センター2階  
 京都市右京区太秦森ヶ前町 右京合同福祉センター2階  
 京都市下京区花屋町通室町  
 京都市左京区高野西開町 左京合同福祉センター1階  
 京都市南区吉祥院  
 京都市西京区上桂前田  
 京都市西京区大原野西境谷  
 京都市右京区鳴滝  
 京都市右京区鳴滝  
 京都市南区久世中久世5丁目19-1  
 京都市伏見区淀池上町131-1  
 京都市東山区清水

「ヘルプマーク」を知っていますか？  
援助が必要な方のマークです



義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方がいます。そうした方々が、周辺の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助が得やすくなるよう、「ヘルプマーク」を作成し、普及に取り組んでいます。現在、東京都・京都府・大阪府・滋賀県・奈良県・和歌山県・青森県・栃木県・神奈川県・岐阜県・徳島県などで導入されています

配布場所（京都府内）

- ・京都府庁障害者支援課（1号館4階）(京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町)
- ・京都府家庭支援総合センター(京都市東山区清水4丁目185-1)
- ・京都府精神保健福祉総合センター（京都市伏見区竹田流池町120）
- ・京都府難病相談・支援センター(京都市中京区竹屋町通烏丸東入る清水町375)
- ・京都ジョブパーク（京都市南区東九条下殿田町70）
- ・京都市内各区役所
- ・京都府各広域振興局（保健所など）
- ・児童相談所（宇治・田辺・福知山）



## 京都府共同募金会 赤い羽根共同募金

京都難病連は、昨年10～12月迄、赤い羽根募金箱を各イベント会場に設置しました。

6,470円が集まり、2月5日に社会福祉法人 京都府共同募金会へ収めました。

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