

昭和51年9月7日第3種郵便物認可（毎月6回1、5、11、15、21、25の日発行）
令和2年4月18日発行 OTK 号外

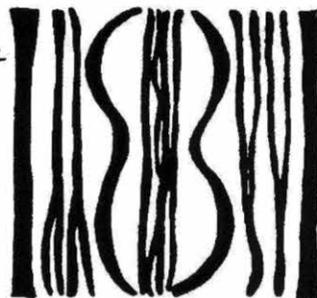
OTK

2020年4月
(No.91)

ニュース

わだち

ベージェット病友の会



事務局 〒 大阪府東大阪市
TEL

遠田方
本部mail : t4492a@sky.plala.or.jp

第42回全国総会および医療講演会のご案内

◆開催日時 ~~2020年（令和2年）~~ 5月10日（日）

~~—10:30～16:00~~

~~第42回全国総会 10:30～12:00~~

~~医療講演会・医療相談会~~

~~13:00～15:30（予定）~~

新型コロナウイルスの感染拡大防止のため
上記日程で予定をしておりました全国総会・医
療講演会・支部長会議は中止といたしました。

わだちニュース 目次

巻頭言	3
ベーチェット病友の会総会中止の案内	4
2019年度活動報告	5
2019年度決算書	7
新年度本部役員	8
2020年度活動方針(案)	9
2020年度予算(案)	10
ホームページアドレスの変更について	11
2019年度電話相談実績報告書まとめ	12
支部連絡先のご案内	14
編集後記	16



巻頭言

皆さん、お体の調子はいかがでしょう。

通勤電車の中でゴホンと言えばみんなにじっとコロナウイルスではないかと思われられてしまいそうです。一体いつまでこんな思いをしなければならいのでしょうか。つり革や、せっかく席をあけてくれたのに座るのもちゅうちょしてしまいそうです。大阪難病連の啓発ビラも、受け取る人が嫌がるので中止となっています。

学習会等も延期や中止となってしまっています。いつまでこういうふうなことが続くのでしょうか。子どもたちもストレスが溜まってきています。あちこちに行くとコロナウイルスをもらってしまうとか、自分が発生源になるのではないかと毎日びくびくして、病院に行くのも嫌になってしまいます。

私たちの総会も、中止になりました。支部長会議はまた時節を見て決定したいと思っています。しばらくの間、活動がとどこおるのもやむを得ません。

ハンセン病も薬がなかったし、肺結核も薬がありませんでした。でも乗り越えられてきた私たちですから頑張りましょう。もともと病気のある患者ですから、手洗い、うがいを忘れないようになさってください。どうぞご自愛ください。

遠田 記



ベアレット病友の会総会中止の案内

1年に1回しかない総会で、いろいろとお話ししたいと思っていましたが、東京都の感染者数を含め、今回は中止することになりました。

なお、支部長会議については、今後の感染者数を含めて、どこか地方でも10月か11月ごろに場所をかえてできないかというお話もありましたので、今後の動向を見守りたいと思います。

また詳しいことはお知らせします。

会計監査とか、できることはコロナに負けずにやっておきたいと思い、大阪でやりました。会計監査の馬場さんと遠田と、会計を手伝った福味さんが集まって、藤井さんには事前に書類を送っておいて、電話で話しながら監査しました。

皆さんに挙手をさせていただくことができませんので、この書面をもってかえたいと思います。なお、疑問やご意見があれば、5月末までに文書でいただきたいと思います。回答は文書にてお送りいたします。

新型コロナウイルス感染症に備えて

～一人ひとりができる対策を知っておこう～ 出典：首相官邸ホームページ

<http://www.kantei.go.jp/jp/headline/kansensho/coronavirus.html#c5>



<http://www.kantei.go.jp/>



2019年度 活動報告

2014年に事務局を東京から大阪に移す準備を始め、引っ越して丸6年たちました。友の会をなくしては患者が困るから何とか存続をということで走ってきました。お金もなく人もいない中で、皆様のご協力で約300万円をためることができました。機関誌も年4回発行し、順調に運動してきました。お金もたまったので、これからはやりたいことができそうです。各支部で小さな支部でもドクターをお呼びして医療相談や講演会をできるように補助したいと思っています。

＜支部の解散＞

- 1 神奈川県支部が解散したため、昨年3月末に支部の残りのお金を100万円寄付していただきました。
- 2 静岡県支部も解散 「サンフラワー」として再出発することになりました。神奈川県、静岡県支部の解散に伴い、支部の会員のうち一部の方が本部直納会員になりました。

＜製薬会社との関係＞

- 3 アッヴィ主催の難病患者作品展があり、大阪府支部の会員がベーチェット病の体験を漫画でかいた作品を出品して、佳作をもらいました。お母さんからお礼にと寄付をいただきました。
- 4 セルジーンが自社のイベント会場でカンパとして募った14万円のお金をベーチェット病友の会に寄付してくださいました。たくさんの寄付をいただいたので、ゆったりといろいろな行事ができるようになりました。
- 5 新薬「オテズラ」が開発されて、アムジェンが事業継承したので、アムジェンとして会員になっていただきました。私たちの病状がどれだけよくなっているのか、見守りたいと思います。

＜機関誌・ホームページ・会費＞

- 6 機関誌「わだち」は87号から4回発行することができました。各支部のことや他団体のことも入れて充実させました。

7 ホームページも充実させていきたいと努力しました。今までの記録として「わだち」をDVDに焼き付けました。今後これをどのように使っていくか、ご意見を出し合ってもらって進めていきたいと思っています。

8 今までは会費の請求は「わだち」に挟んで入れたのでみんなが見てくれたのかわからなかったけれど、今回は封筒で別に会費納入のお願いをしたので、たくさん納めていただきました。何年分もまとめて納めてくださる方も多くおられました。

<研究班会議への参加>

9 研究班会議にも数人が出席できるようになりました。交通費は10万円までと決めたので、どこからの参加者かによって何人参加できるかわかりませんが、先着順で10万円、一般会員の人でも参加してみたい人はぜひ参加していただきたいと思います。7月は5人、11月は3人参加しました。

お金もじゅんたくに集まったので、これからは思っていた活動ができるようになったので、皆さんの創意工夫をして進めて行きたいと思っています。友の会も高齢化が進み、目の見えない患者のために音声版CD等を送ったりしています。今後高齢化は防ぎようがないので、とにかく元気で療養生活を送れるように考えていきたいと思っています。

今回、総会を中止したので、会計監査だけしました。

2019年度決算書

パーチャット病友の会2019年度決算書
(2019年4月1日～2020年3月31日)

収入の部	予算額	決算額	備 考
会費(支部)	500,000	470,000	10支部 延べ188人分
会費(直納)	350,000	440,000	延べ176人分
会費(賛助会員)	110,000	70,000	アツヴィ セルジーン 田辺三菱 アムジェン 個人
会費(新入会員)	10,000	7,500	
寄付金	200,000	456,500	セルジーン14万円 Kさん10万円他
国会請願募金	20,000	13,000	
雑収入	0	5,013	「わだち」代金
計	1,190,000	1,462,013	
前年度繰越金	3,046,807	3,046,807	
合計	4,236,807	4,508,820	

支出の部	予算額	決算額	備 考
広報費	420,000	778,935	「わだち」4回発行 印刷費・郵送料・編集費
総会費	80,000	95,948	
会議費	250,000	213,848	支部長会議交通費
事務諸費	360,000	219,940	
通信費	50,000	24,180	
消耗品費	10,000	15,619	
諸会費	30,000	181,414	JPA出席交通費・会費 研究班会議参加交通費
国会請願募金	10,000	6,725	
ホームページ管理費	30,000		広報費に算入
雑費	0	1,001	音読CD
予備費	100,000	0	
計	1,340,000	1,537,610	
次年度繰越金	2,896,807	2,971,210	
合計	4,236,807	4,508,820	

2019年度会計監査の結果、帳簿、領収書等正確かつ適正に処理され、相違ないことを確認しました。

2020年4月5日

会計監査 馬場光 

会計監査 藤井英雄 

新年度本部役員

会長	遠田日出子
副会長	高木純一
会計	カラフル大阪
会計監査	藤井英雄
会計監査	馬場光一
各支部長	

会計の説明

<収入の部>

会費（直納）会費の請求書を「わだち」にはさまずに郵送した結果、予算より多額の納入があった。

<支出の部>

広報費 年3回発行の予算だったが実際は4回発行した。
ページ数もふえた。

「わだち」の郵送料も含まれる。

レイアウト代として1回2万円を新たにお問い合わせした。

会議費 支部長会議と研究会議の交通費を会議費としていた。
今回の監査に当たり、

「会議費はベージェット病友の会の会議などに伴う支出」

「諸会費は友の会以外の会議に関する支出」

と決めて、決算はそれに従った。

諸会費 予算はJPA会費と交通費、
決算は研究会議の交通費も含めた額。

ホームページ管理費 初期費用を含めても1万円未満なので広報費に入れた。

2020年度 活動方針（案）

- 1 ホームページを充実させて、リアルタイムに情報を発信していきます。
- 2 いろんなところに出かけて行って、学習をしていきたい。AMED（国立研究開発法人日本医療研究開発機構）の学習講演会、研究班のベーチェット病学会、研究班の会議などに参加して病気についての理解を深める。
- 3 どこの支部でも相談会を開催してドクターと話ができるように、講師料を補助していきたい。
- 4 機関誌の中身を充実させていきたい。眼科のことばかりなので、皮膚科や腸のことなども取り入れていきたい。みんなで投稿して自分の「わだち」というようにしていきたい。
- 5 「わだち」のCDを作成しているので、もっと多くの人が活用できるよう知らせていきたい。
- 6 支部長会議で、支部の見直し、支部のあり方について討論していきたい。支部長会議を必要に応じて臨時的に開きたい。
- 7 会計をする人がいないので支部長に当たりましたが、だれもできないという話でした。また、支部長の中には、患者は体調不良もあり、会計をするべきでないという話になりました。大阪にあるB型作業所の「カラフル大阪」というところに委託することにしました。



2020年度 予算（案）

（2020年4月1日～2021年3月31日）

収入の部	決算額	予算額	備 考
会費(支部)	470,000	450,000	180人分
会費(直納)	440,000	400,000	160人分
会費(賛助会員)	70,000	70,000	アッヴィ 田辺三菱 アムジェン 個人
会費(新入会員)	7,500		新入会員も直納会員会費に含める
寄付金	456,500	200,000	
国会請願募金	13,000	20,000	
雑収入	5,013	0	
計	1,462,013	1,140,000	
前年度繰越金	3,046,807	2,971,210	
合計	4,508,820	4,111,210	

支出の部	決算額	予算額	備 考
広報費	778,935	700,000	わだち4回発行 印刷費・郵送料・編集費
総会費	95,948	0	
会議費	213,848	250,000	支部長会議交通費
事務諸費	219,940	200,000	
通信費	24,180	50,000	
消耗品費	15,619	10,000	
諸会費	181,414	250,000	J P A出席交通費・会費 研究班会議参加交通費
国会請願募金	6,725	10,000	
雑費	1,001	5,000	
予備費	0	200,000	支部の医療講演講師料補助
計	1,537,610	1,675,000	
次年度繰越金	2,971,210	2,436,210	
合計	4,508,820	4,111,210	

ホームページアドレスの変更について

ホームページは 2003 年に開設されて以来 16 年を経過しました。

インターネットやスマートフォンの発達や普及に伴い情報発信の環境は大きく変わってきました。そこで友の会でもホームページをより活用するため 1 月 10 日よりアドレスを変更しました。

従来の機関誌「わだち」に加えホームページからリアルタイムで情報発信を充実させたいと思います。

新しいホームページアドレス <https://www.behcets-jp.net/>

従来のアドレスからもリンクをクリックして移動することができます。

今回データの送受信を暗号化することでセキュリティーを強化しました。

またサイドメニューの資料室では 資料の閲覧を会員に制限するためユーザー名とパスワードを設定しました。

現在保存されている資料はテスト用のサンプルですが閲覧には下記を入力ください。

ユーザー名（半角）: tomonokai

パスワード（半角）: 201901

今後も内容を充実させていきますのでぜひご活用ください。

スマホなどで、下記の QR コードを読み取るとベージェット友の会のホームページが表示されます。



2019年度電話相談実績報告書まとめ 2019. 1月～2019. 12月

相談者性別		県別相談者 (人)					
男性:	10名	東京	2	神奈川	5	千葉	6
女性:	28名	山梨	1	静岡	11	岐阜	1
計	38名	大阪	11	長崎	1		
項目	相談項目内容						延べ件数
1	医療機関・医師の紹介・相談						8
2	病気・病状						27
3	治療・薬						27
4	医療費公費助成						1
5	社会福祉制度(介護保険・制度・介助等)						3
6	日常生活・介護(在宅)						2
7	就労・教育						1
8	経済的な悩み						2
9	精神的な悩み						10
10	患者会・交流会・講演会等の問い合わせ						2
11	その他						13
12	当患者会特有な相談						5
	延べ相談件数						101件
	合計						

[主な相談内容]

- ・ 神経症状が出てきたためセカンドオピニオンを受けたい
- ・ バイオ製剤の耐性や副作用について
- ・ 就労について： ① 病名告知 ② 就労の難しさ
- ・ 医師との関係が良好でない
- ・ 暴言ともとれる言葉
- ・ 話を聞いてくれない等
- ・ 家族の支えが得られず、日常生活が身体的
- ・ 精神的に辛い
- ・ 精神的なもの(療養生活に悲観・焦燥感)

- ・ 通院時間が長いので体力的、経済的に大変（県外での通院）
- ・ 非受給者となり治療費等の負担増で家計が圧迫
- ・ その他：結婚・離婚・問題など、病気に付随しての相談

～相談を受けて～

〈相談者にはこちらが医療従事者ではなく同じ病気の立場であることを伝える〉

「病にかかっても、心まで病まない」

難病は長期にわたり診療を受けなければならず、主治医との良好な関係を保つことは患者にとって精神的にも大切なこと。

心まで病まないような環境で療養生活を送っていただきたいと心より願います。



支部連絡先のご案内 11支部

支部名	代表者氏名	住所・Eメール	電話
山形県	支部長 小関陽一	〒 山形県鶴岡市 koseki.yoichi@gmail.com	☎ FAX 携帯
宮城県	支部長 赤松雄二郎	〒 仙台市 Wd822822@sd6.so-net.ne.jp	☎ 携帯
埼玉県	支部長 石井 陵子	〒 さいたま市	☎
栃木県	支部長 福田 悟	〒 宇都宮市 bt-tochig@kuroreo.sakura.ne.jp	携帯
	窓口担当 渡辺 正一	〒 宇都宮市 s.watanabe@nifty.com	☎
富山県	支部長 河合 喜久	〒 南砺市 kawai2810@gmail.com	
大阪府	支部長 遠田日出子	〒 東大阪市 t4492a@sky.plala.or.jp	携帯 FAX
京都府	会長 曾根 隆	〒 京都市	携帯
岡山県	支部長 芦田 徹	〒 倉敷市	☎
	窓口担当 坂本真由美	〒 岡山市 be.oka.3939@gmail.com	

山口県	支部長 藤井 英雄	〒 柳井市: fuji06@hi2.enjoy.ne.jp	☎ 携帯
香川県	支部長 多田加代子	〒 香川県観音寺市: asuyoutoyo314ab@gmail.com	☎
長崎県	支部長 荒木 茂則	〒 長崎市:	☎

関係連絡先

福島県	小野寺 猛	〒 郡山市	☎・FAX
石川県	米田 明三	〒 金沢市	☎ FAX
愛知県	森田 ゆかり	〒 岡崎市:	☎・FAX
広島県	江田 保正	〒 東広島市	☎

同好会

ベーチェット (サン・フラワー) 静岡	代表 原川忠彦		
	連絡先 秋山 悦子		携帯
茨城県	代表 蛭田 悦子	〒 日立市:	☎
	諸岡 文子	〒 土浦市: mero-1016@jcom.home.ne.jp	携帯

