

SSKO 膠原

2012年
No. 166

編集 全国膠原病友の会

森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www.kougen.org/>



総会でのパネルディスカッションの様子 (4/22)

[膠原166号 もくじ]

○[卷頭言] 新年度会長のあいさつ 2	○支部からのおたより 39
○平成24年度総会関連の報告 4	○事務局だより 41
○東日本大震災・被災地からの声 24	・義援金の報告 41
・震災から1年を振り返って	・被災による会費免除申請書 43
○平成24年度重点活動項目報告 30	

【巻頭言】 新年度会長の挨拶

私たちがめざすもの

会長 森 幸子

今年は桜の開花が遅いと思っていましたが、5月には 30 度を超える真夏日に、そして6月には各地で梅雨入りと、大きな気温差を伴って季節も移り変わっています。「体がついていかない」という実感がありますが、皆様はいかがお過ごしでしょうか。

40 年前に始まった「難病対策」は、当時の難病といわれる疾患の患者・家族の困難な状況を把握し、世界でも類を見ない対策を立てられたものでした。研究成果によって、診断基準や治療法の進歩など、多くの患者の命が救われてきました。現在では、希少、難治性疾患は疾患数だけでも 5000 ~7000 もあるといわれており、法制化も視野に入れた新たな難病対策について審議されています。また、法律で初めて障害の範囲に「難病等」を含むとした「障害者総合支援法案」でも、難病等の範囲や受けられる福祉サービスの内容など、さらに今後検討されることになっています。このように私たちの医療や生活に直接影響する重要な討議がなされていることを知り、私たちの実態が反映され、必要な支援が充実するように、皆さんの率直なご意見をお寄せください。

情報だけならインターネットでも知ることが出来ます。しかし、あふれるほどの情報があっても安心して暮らすことにはなりません。「友の会」は同じ疾患の「仲間」がつながり、協力し合ってこそ、得るもののが生まれるのでです。今、私たちに必要なのは、さらにしっかりとした心の拠り所となる「友の会」の存在であり、社会的にも通じる患者会組織です。今年の支部長会議、総会で、法人化に向けて準備を進めることができると承認され、体制の整備と強化を進めています。



何か難しいことが起こるのではありません。もっと身近に、もっと必要な情報をわかりやすく皆様にお届けし、全国の膠原病の仲間と共に、原因究明、治療法の確立、安心できる社会的支援の充実を目指して活動を進めます。どうか、皆様の周囲にまだ「友の会」をご存じない方がおられましたら、このような患者会があることをお伝えください。専門医をはじめとする関係者の皆さんと共に全国の仲間がつながり合って、より安心できる社会づくりを皆で進めてまいりましょう。今後ともご協力のほど、よろしくお願ひ申し上げます。

「法人化」って何?

4 月に行われた支部長会議・本部総会において、来年度からの法人化に向けて準備を進めることができました。全国膠原病友の会が法人になると、ということはどういうことなのでしょうか。

皆さんの身近にも「法人」は多くあります。例えば、医療法人や財団法人、NPO 法人など、会社組織も法人の仲間です。最近、患者会の仲間の多くも「法人」になっています。それは公益法人制度の見直しにより、平成 20 年 12 月から「一般社団法人及び一般財団法人に関する法律」が施行され、主務官庁の許可なく登記のみによって法人格を所得できる一般的な法人制度が創設され、営利を目的としない法人の基本形ができあがったからです。

全国膠原病友の会が目指しているのは「一般社団法人」です。支部を含めて法人化するには、会計処理の上で非常に煩雑になるので、今回はそれぞれの支部の代表者のみを法人の社員として(代議員制)、友の会本部が「一般社団法人」となります。「一般社団法人」は現在の任意団体とは異なり、法律に則った運営と会計処理が求められます。会則にあたる「定款(ていかん)」に友の会の目的をしっかりと定め、その目的の達成のために社会のルールに則して活動を進めていく団体になります。

来年度の法人化に向けて、今年度は新公益法人会計基準を導入し、できる限り「一般社団法人」のルールに従って運営していきたいと考えています。会員の皆さんにより親しまれ、社会により広く認められる患者会を目指して、一歩ずつ進んでいきます。今後ともよろしくお願ひいたします。

(副会長 大黒宏司)

平成 24 年度 支部長会議 報告

副会長 後藤 真理子

4 月 21 日 (土) パルメイト出雲 4 階ホールにて平成 24 年度支部長会議が午前 9 時半より開催されました。4 月 16 日に設立された青森県支部を含む 30 支部 62 名の参加がありました。(欠席で委任状を提出支部・・岩手、栃木、長野、大分)

島根県支部支部長藤原さんの司会で会議が始まり、昨年度お亡くなりになった畠澤前会長、山梨県支部秋山支部長、会員への黙祷の後、森会長の挨拶がありました。その後、支部長会議議長に福岡県支部菊武さん、翌日の総会議長に埼玉県支部支部長佐藤さんがそれぞれ選出されました。

【議 事】

議長の菊武さんにより議事が進行され、平成 23 年度活動報告 (森)、平成 23 年度決算報告 (島村)、平成 23 年度会計監査報告 (片寄)、それぞれが承認されました。

- ・年度の期間は活動報告、決算報告とも整合性の上から 4 月 1 日から 3 月 31 日とする
- ・「膠原病手帳」は本部としては災害対策は恒久的なものなので毎年発行したいが、内容などについて支部からの意見を聞いて考えていく
- ・小児膠原病については会員名簿を整理し、対象者には細かく対応して情報を発信していく
- ・平成 23 年度から決算報告に一般会計と義援金会計を分けて表記
- ・義援金から被災 4 支部の本部分会費を本部収入に移行
- ・中里基金は東京支部の預金に預かってもらっていたが、本部の口座へ入金



活動報告、決算報告について以上の説明がありました。

平成 24 年度活動計画案 (森)、平成 24 年度収支予算案 (大黒) も承認されました。

議事が終わり青森県支部からスライド、動画を使った設立報告がありました。2008 年八戸で行われた青森県難病連のフォーラムで膜原病の闘病体験を話したことから支部を設立したい機運が高まり、今年設立されるまでの努力がよく分かりました。また、青森県支部から今後の課題として出された活動するにあたっての地域的な問題や支部の収入を増やす方法などはどの支部にも共通した課題と言えるかもしれません。

【報告事項】

大黒副会長により「難病対策の動向と今後」というテーマで難病対策の問題点、障害者制度改革の中での難病の扱い、未承認薬問題と国際協力について資料を参照しながらの説明がありました。

休憩をはさんで、昨年の支部長会議でも確認された法人化について引き続き大黒副会長により、なぜ本部は法人化を目指すのか（厳正な事務処理により組織が安定し、そのため社会的な信用が増加する）、法人の機関、運営方法、設立への流れなど説明がありました。

【24年度活動計画について】

今回の震災で被災した支部（岩手、宮城、福島、茨城）からこの 1 年間の活動状況などの報告を聞き、そのご苦労を実感しました。また、昨年と同様 4 支部の会員は今年度も会費免除とし、支部の活動資金は義援金を充てることが承認されました。

中里基金（特別会計）の使途は一般会計の資金不足の補てんに充てるのではなく、法人化のための準備、事務局体制の整備、強化などのために使われることが確認されました。

【その他】

「膜原病ハンドブック」を地方新聞に掲載してもらい、その結果申し込みが多数あったという支部からの報告がありました。

今年度から本部の賛助会員の先生方への会費振込用紙に支部への寄付という欄を設けました。それについてご寄付があった場合にはお礼状のこともあるので該当支部へ早く連絡してほしいという要望がありました。

支部のかかえている問題など話し合う時間が足りませんでしたが、予定の時間を超過して 17 時過ぎに閉会しました。

平成 24 年度全国膠原病友の会 総会 報告

副会長 後藤 真理子

【総 会】

平成 24 年度全国膠原病友の会総会が 4 月 22 日 (日) 出雲市駅前にあるパルメイト出雲 4 階ホールで開催されました。列車が遅れるような強風の中、島根県の会員、先生方、保健所関係者など大勢の方々にご参加いただき感謝申し上げます。

島根県支部楳野さんの司会で、亡くなられた会員の方々への黙祷、森会長の挨拶の後、来賓の島根県健康福祉部医療統括監 中川昭生様、社団法人全国腎臓病協議会理事・島根県腎友会会长 稲田豊様から励ましのお言葉をいただきました。

議長に埼玉県支部支部長佐藤さんが選出され、議事を進行しました。平成 23 年度活動報告 (会長・森)、平成 23 年度決算報告 (会計・島村)、平成 23 年度会計監査報告 (会計監査・片寄)、平成 24 年度活動計画案 (会長・森)、平成 24 年度収支予算案 (副会長・大黒) がすべて承認されました。

平成 24 年度活動計画案では昨年に引き続いた活動計画を実施し、運営委員会の開催に加え、隨時役員メーリングリストを使い情勢に合わせた活動を行う。災害対策で支部との連携を強化していく。社会的責任を持つ患者団体として来年度の法人化を目指して準備を行う。収支予算案では昨年 9 月に募集が終わった義援金から今年度も被災 4 支部への会費免除を行なう。4 支部は事業計画に基づき義援金から支部の活動資金を支出するので例年通りの活動をしてもらいたい。法人化への準備金として中里基金を充てるなど説明がありました。

※メッセージをいただきありがとうございました

- ・厚生労働省健康局疾病対策課課長 山本 尚子様
- ・島根県医師会会长 加藤 哲夫様
- ・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事 伊藤 たてお様
- ・社団法人全国腎臓病協議会会长 宮本 高宏様
- ・全国筋無力症友の会代表 山崎 洋一様
- ・一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会会长 斎藤 幸枝様
- ・財団法人北海道難病連代表理事 高田 秦一様
- ・特定非営利活動法人大阪難病連理事長 高橋 喜義様
- ・ファイザー株式会社代表取締役社長 梅田 一郎様

【講演会】

「膜原病と合併症」というテーマで島根大学医学部附属病院膜原病内科診療科長 村川洋子先生が病気による合併症と治療薬による合併症について分かりやすくお話をいただきました。

【パネルディスカッション】

「友の会を支える力」というテーマで司会進行は森幸子会長、島根県支部藤原久美子支部長、パネラーとして村川洋子先生、島根県健康福祉部健康推進課母子・難病支援グループグループリーダー 成相隆志氏、公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根、しまね難病相談支援センターセンター長 糸賀浩之氏、難病ボランティア「サークルありんこ」高橋悦子氏から、それぞれの立場で島根県支部を支えているお話をうかがうことができました。島根県の病院事情に対しての先生方のご努力、行政の様々な支援(難病ボランティア育成事業、地域保健所とのつながりなど)、難病相談支援センターとの連携、難病ボランティアからの支援、支部の日頃の努力ももちろん大変だったと思いますが、うらやましく思った支部の皆さんも大勢いらしたのではと思います。

(なお、当日の講演、パネルディスカッションの内容は次回発行の「膜原 NO. 167」に掲載予定です)

準備期間から総会当日まで島根県支部の皆さんには大変お世話になりありがとうございました。



【全国から集まった友の会役員の方々】

<本部総会を終えて> 開催支部 島根県支部より

平成 24 年度全国膠原病友の会本部総会・全国支部長会議も無事に終えることができ、ほっと安心しているところです。

昨年の全国膠原病友の会 40 周年記念総会が終わった直後から、今年度の総会は島根県で開催すべく、三役を中心として準備に走り出しました。まずは会場探し。最初は県都松江市で…と思いましたが、ホテルと会場との距離があつたり、宿泊と会議が同じ場所で出来る設備を備えたホテルは使用料が高かったり、景観が良くても J R の駅や空港から遠かったりと、なかなか決まりませんでした。何回も下見を重ね、景観は今一つでも利便性、使い勝手、利用料の安価なども考慮に入れ最終的に出雲市で開催することになりました。

懇親会のアトラクションでは、片寄事務局長の親子共演による郷土芸能も楽しんでいただけたのではないかと思います。

翌日の総会には、顧問の先生方に出席をお願いしたところたくさんの方々が快諾して下さいました。島根県支部設立にご尽力いただいた名譽顧問の恒松徳五郎先生も出席して下さり貴重な助言をいただきました。また恒松先生に面会のために出雲市を訪れていた、神戸神鋼病院の熊谷先生も来場され親しくお話しすることが出来ました。

パネルディスカッションでは島根県支部の特徴を話し、他支部の方からの質問もたくさんあり活発な意見交換が出来たと思っています。そして、周囲から支えられながら活動をしている島根県支部について理解していただけたのではないでしょうか。また、当日会場を賑わせたものに会員の手づくり作品の展示、販売があります。総会に出品を呼び掛けたところ「これも総会参加の一端」と快く出していただきました。役員だけでなく支部会員ともに作り上げ、参加した全国総会開催だったと思っています。

後日、先生方、行政の保健師さんたちより「素晴らしい総会でしたね」とおほめの言葉をいただき、島根で開催して本当に良かったとつくづく思いました。

全国の支部からご参集くださった支部長さんはじめ役員の皆様お疲れさまでした。いろいろご協力いただきありがとうございました。

(島根県支部 副支部長 永田 ハルミ)



24年度 全国膠原病友の会 本部総会

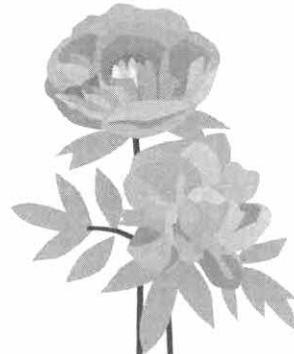
とき 平成 24 年 4 月 22 日 (日)
ところ パルメイト出雲 4F ホール

プログラム

【総会】

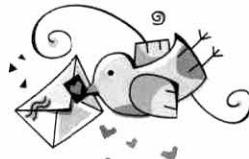
10:00~11:00

1. 開会
2. 主催者挨拶
3. 来賓挨拶
4. 議長選出
5. 議事
 - ①平成 23 年度活動報告
 - ②平成 23 年度決算報告
 - ③会計監査報告
 - ④質疑及び採択
 - ⑤平成 24 年度活動計画案
 - ⑥平成 24 年度予算案
 - ⑦質疑及び採択
6. 議長解任
7. 各支部代表紹介
8. 閉会



島根県の花 「ばたん」

～プログラム～



平成 24 年 4 月 22 日 (日)
パルメイト出雲 4 F ホール

(受付開始 9 時 30 分)

《総 会》 当日資料配布 10:00～11:00

《医療講演会》 11:00～12:00

演題 「膠原病と合併症」

講師 村川 洋子先生 (島根大学医学部附属病院 膜原病内科)

～休憩・昼食～ 12:00～13:00

《パネルディスカッション》 13:00～15:00

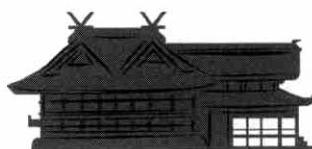
テーマ 「友の会を支える力」

■ 司会進行

- 森 幸子 (全国膠原病友の会 会長)
- 藤原 久美子 (島根県支部 支部長)

■ パネリスト

- 村川 洋子先生
- 島根県健康福祉部健康推進課
母子・難病支援グループ グループリーダー 成相 隆志氏
- しまね難病相談支援センター センター長 糸賀 浩之氏
- 難病ボランティア「サークルありんこ」 高橋 悅子氏



平成 23 年度活動報告 (H23. 4. 1~H24. 3. 31)

【支部長会議・総会の開催】

- ・支部長会議・総会前日打ち合わせ (4/22)
- ・平成 23 年度 支部長会議・40 周年記念懇親会(全国町村会館・東京) (4/23)
- ・平成 23 年度 本部総会 (全国町村会館・東京) (4/24)
- ・平成 24 年度本部総会打ち合わせ (3/19-20) (森、大黒) すくらむ講演会 講演(大黒)

【医療講演会の開催】

- ・平成 23 年度 本部総会後、医療講演会・パネルディスカッション (4/24)

【役員会・運営委員会の開催】

- ・平成 22 年度 会計監査 (4/10)
- ・3 役会 (森・大黒・後藤・島村・箱田) (9/12)
- ・2 役会 (森・大黒・後藤) (12/4)
- ・3 役・会計関連会議 (森・大黒・後藤・島村・箱田) (1/30)
- ・運営委員会 6 回/第 1 回 (5/20) 第 2 回 (7/25) 第 3 回 (8/29) 第 4 回 (10/31)
第 5 回 (12/12) 第 6 回 (2/27)
- ・事務局会議 2 回 (5/30・12/19)

【機関紙「膠原」の発行】

- ・4 回 膠原 162 号 (6/28) 163 号 (10/20) 164 号 (1/26) 165 号 (3/22)
膠原臨時号 (膠原 162 号と賛助会員と新規リウマチ専門医に同封)
膠原病手帳 (膠原 165 号の付録)

【ホームページの運用】

- ・ホームページのリニューアル、随時更新
- ・ハンドブック、35 周年記念誌の購入、入会申し込みがホームページより可能になる。

【災害対応】

- ・「東日本大震災」に関する情報提供
- ・義援金の取り組み
- ・被災地 4 県の支部 (宮城・岩手、福島・茨城) 会費免除、活動資金を送金
- ・「膠原病手帳」発行
- ・災害対策ワークショップ参加 (8/28) (森、大黒、島村、後藤、箱田) (講師: 渡邊)

【支部活動への支援】

- ・支部へのメーリングリスト開始 (8/23)
- ・第 3 版膠原病ハンドブックを各支部に無料で 40 冊ずつ送付

【「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動】

- ・一般社団法人日本難病・疾病団体協議会設立総会 (5/29)
(森・大黒・後藤) (受付担当)
- ・幹事会 2 回 (5/28、12/18) (森、大黒)
- ・三役会議 6 回 (7/17、8/29-30、11/4、1/16、2/12-13、3/18) (森)
- ・理事会 4 回 (7/17-18、12/17、2/25-26) (森)
- ・緊急理事会 (11/11) (森)
- ・「JPA の仲間」NO. 13、14 編集 (大黒)
「JPA の仲間」・ホームページ合同会議 (10/8-9) (森、大黒)
「JPA の仲間」編集打ち合わせ (11/27) (森、大黒)
- ・厚生科学審議会疾病対策部会 第 13 回難病対策委員会傍聴 (9/13) (後藤)
第 14 回 (9/27) (大黒)、第 15 回 (10/19) (箱田)、第 16 回 (11/10) (森)、
第 17 回 (11/14) (大黒)、第 18 回 (12/1) (箱田)、第 19 回 (1/17) (森)、
第 20 回 (2/9) (島村)
- ・国会請願行動 (5/30) (森、大黒)
- ・緊急国会内集会 (12/19) (森、大黒、後藤、片桐)
- ・第 4 回地域の就労支援の在り方に関する研究会 (2/14) ヒアリング(森) 傍聴 (後藤)
- ・難病対策委員会ワーキンググループ傍聴 (3/1) (森)

【難病・障がい者団体と連携し活動】

- ・難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会 4 回 (6/13、7/27、9/8、10/18)
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム参加 (11/12) (森、大黒) 受付担当 5 名
- ・IBD ネットワーク総会講演 (11/27) (大黒)

【関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望】

- ・国会請願署名・募金
- ・山本尚子厚生労働省健康局疾病対策課課長を囲んでの懇談会 (2/26) (森、大黒)

【難病に関する、福祉医療制度の学習及び支援】

- ・支部長会議での学習会 (4/23)
- ・第 21 回製薬協・患者会セミナー「震災から学ぶ患者支援の取り組み」(9/9) (森)
- ・今後の難病対策勉強会参加 (10/16) (後藤)
- ・難病研究と創薬 2011 公開講座 (10/16) (森)

【全国難病センター研究会への参画及び支援】

- ・第 16 回「全国難病センター研究会」(東京) (11/13) (森、大黒)
- ・第 17 回「全国難病センター研究会」(徳島) 打ち合わせ (3/9) (森)
- ・第 17 回「全国難病センター研究会」(徳島) (3/10, 11) (森、座長: 大黒)
- ・大塚製薬徳島板野工場、能力開発研究所見学 (3/12) (森)

【40周年記念誌】

- ・第 3 版膜原病ハンドブック発送 (5/17)
- ・読売新聞 夕刊に掲載 (7/28)
- ・読売新聞 (大阪支社) 朝刊に掲載 (8/7)
- ・毎日新聞 朝刊に掲載 (11/22)

【その他】

- ・総会 メッセージお礼 8 団体/メッセージ送付 15 団体
- ・新旧会長挨拶文送付 120 通 (5/26)
- ・保健同人社「暮らしと健康」インタビュー (7/17) (森・本部事務局)
- ・帝人ファーマ(株)と面談 (8/8) (森、大黒)
- ・毎日新聞取材 (8/31) (森、大黒)
- ・畠澤前会長 通夜、告別式参列 (10/10, 11) (森) 受付 (本部)
- ・「希少性難治性疾患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班(西澤班)」会議 (12/7-9) (森、大黒、後藤)
- ・医薬基盤研究所「希少疾病用薬品及び希少疾病用医薬機器の治験を円滑に進めるための研究会」(12/21) (森)
- ・ICORD2012 第 7 回国際希少・難治性疾患創薬会議 (2/4-5) (大黒)
- ・ODOD(Open Discussion for Orphan Disease Discovery)講演 (2/28) (森)
- ・RDD 世界希少・難治性疾患の日参加 (2/29) (森)

平成 23 年度決算報告一般会計の部(A)

(H23.4. 1~H24.3.31)

項目	23年度予算額	23年度決算額	備考
一般会計収入の部			
1. 会費収入	8,497,250	9,343,400	
支部のない会員会費	306,000	361,800	本部会員
本部入金分	187,200	230,400	
支部入金分	6,937,200	7,385,200	
賛助会費	1,066,850	1,366,000	先生・一般賛助会員
2. 預金利息	746	17,409	中里遺贈金利息他
3. 書籍売上収入	137,285	1,200,897	
4. 寄付金	195,680	431,640	支部指名寄付金
5. 募金	230,000	350,050	JPA国会請願募金他
6. 雑収入	30,000	161,734	40周年記念総会ご祝儀他
7. 中里基金より組み入れ	3,000,000	3,000,000	
当期収入合計	12,090,961	14,505,130	
前期繰越金	1,197,702	1,197,702	
短期借入れ金		3,000,000	4月に積立金より
一般会計収入の部計	13,288,663	18,702,832	

項目	23年度予算額	23年度決算額	備考
一般会計支出の部			
1. 会議費	2,537,505	2,277,731	
総会・支部長会議費	2,137,505	1,448,463	40周年記念総会との割りふり
運営委員会会議費	400,000	829,268	
2. 支部支援	401,400	388,545	
支部設立・周年祝い	90,000	80,000	
支部支援金	219,000	139,045	国会請願募金他
支部分配金	92,400	169,500	支部分配金
3. 事業活動費	8,181,000	9,466,519	
給料	2,500,000	2,556,470	
印刷費	1,500,000	1,743,060	膠原 162~165 号、臨時号
通信費	700,000	849,354	膠原、低料第三種送料他
事務消耗品費	370,000	460,889	封筒、コピー紙他
事務所費	150,000	131,517	光熱費他
書籍仕入	40,000	385,243	書籍仕入、HB保管料含む
活動費	1,310,000	1,726,689	通勤交通費、役員活動費他
JPA活動費	100,000	0	
分担金	320,000	424,903	JPA、障定協、請願募金他
賃貸料(家賃)	1,140,000	1,135,260	
資料費	1,000	0	
予備費	50,000	53,134	PC修理、プリンター更新
4. 40周年記念事業関係	3,236,500	2,982,706	
記念講演会	120,000	125,000	講師お礼・お車代など
会場費、懇親会	665,855	920,730	
記念誌原稿	520,000	290,000	
用紙・製版・印刷・製本	1,562,645	1,441,545	
記念誌発送運賃・作業	368,000	205,431	
当期支出合計	14,356,405	15,115,501	
短期借入れ金返済	0	2,000,000	
次期繰越金	-1,067,742	1,587,331	
一般会計 支出の部計	13,288,663	18,702,832	

義援金会計の部 (B)

項目	23年度予算額	23年度決算額	備考
義援金収入の部			
当期収入合計	1,000,000	2,187,202	
前期繰越金	419,000	419,000	
義援金 収入の部計	1,419,000	2,606,202	

項目	23年度予算額	23年度決算額	備考
義援金支出の部			
被災支部活動支援 岩手		96,706	
宮城		92,479	
福島		144,900	
茨城		132,686	
本部会費相当分の移行 岩手		115,200	会費徴収数 64人 × 1800
宮城		241,200	134人 × 1800
福島		144,000	80人 × 1800
茨城		181,800	101人 × 1800
当期支出合計		1,148,971	
次期繰越金		1,457,231	
義援金 支出の部計		2,606,202	

A+B合体	一般会計	義援金会計	合計
収入の部計	18,702,832	2,606,202	21,309,034
支出の部計	17,115,501	1,148,971	18,264,472
次期繰越金	1,587,331	1,457,231	3,044,562

繰越金内訳	一般会計	義援金会計	期末残高計
郵便振替口座	1,314,125		1,314,125
郵便定期貯金	1,000		1,000
郵便通常貯金	186,287	1,457,231	1,643,518
三井住友銀行 普通預金	26,137		26,137
三菱東京UFJ銀行 普通預金	28,970		28,970
現金	30,812		30,812
合計	1,587,331	1,457,231	3,044,562

積立金内訳	期末残高
郵便定期貯金	3,000,000
郵便通常貯金	1,000,000
合計	4,000,000

義援金	期末残高
郵便通常貯金	1,457,231

中里遺贈金	期末残高
三菱東京UFJ銀行 普通預金	16,999,475

監査報告書

平成23年度収支計算書、並びに関係帳簿等により

厳正なる監査の結果、正確かつ適正である事を認めます。

平成24年4月14日

閑端由香



片寄絢子



平成24年度活動計画 (H24.4.1~H25.3.31)

- ◎支部長会議・総会の開催
- ◎医療講演会の開催
- ◎役員会・運営委員会の開催
- ◎機関紙「膠原」の発行
- ◎ホームページの運用
- ◎支部活動への支援
- ◎災害対策
- ◎未承認薬への取り組み
- ◎法人化へ向けての検討
- ◎「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援
- ◎「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動
- ◎難病・障害者団体と連携し活動
- ◎難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望
- ◎難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援
- ◎全国難病センター研究会への参画及び支援
- ◎その他

平成 24 年度収支予算

(H24. 4. 1 ~ H25. 3. 31)

[一般会計]

項目	23年度決算額	24年度予算額	備考
一般会計 収入の部			
1. 会費収入	9,343,400	9,378,000	
支部のない会員会費	361,800	342,000	本部会員95名 × 3600円
本部入金分	230,400	216,000	本部入金会員60名 × 3600円
支部入金分	7,385,200	7,220,000	
賛助会費	1,366,000	1,600,000	先生・一般賛助会員
2. 預金利息	17,409	15,000	中里遺贈金利息他
3. 書籍売上収入	1,200,897	600,000	
4. 寄付金	431,640	440,000	
5. 募金	350,050	300,000	JPA国会講演募金他
6. 雑収入	161,734	60,000	
7. 中里基金より組み入れ	3,000,000	0	
当期収入合計	14,505,130	10,793,000	
前期繰越金	1,197,702	1,587,331	
短期借入れ金	3,000,000	0	
一般会計 収入の部計	18,702,832	12,380,331	

一般会計 支出の部	23年度決算額	24年度予算額	備考
1. 会議費	2,277,731	2,800,000	
総会・支部長会議費	1,448,463	2,000,000	
運営委員会議費	829,268	800,000	運営委員会7回
2. 支部支援	388,545	450,000	
支部設立・周年祝い	80,000	100,000	北海道、青森、宮城、埼玉、長野、静岡、愛知、大阪、大分、沖縄
支部支援金	139,045	240,000	国会講演募金支部還元金、支部指名寄付金
支部分配金	169,500	110,000	
3. 事業活動費	9,466,519	9,130,331	
給料	2,556,470	2,500,000	
印刷費	1,743,060	1,720,000	「膠原」印刷費
通信費	849,354	850,000	「膠原」低料第三種送料、電話、宅配便
事務消耗品費	460,889	430,000	封筒、コピー紙など
事務所費	131,517	140,000	光熱費他
書籍仕入	385,243	100,000	
活動費	1,726,689	1,700,000	通勤交通費、膠原発送交通費、役員活動費
分担金	424,903	410,000	JPA、障定協、講演募金他
賃貸料(家賃)	1,135,260	1,230,000	賃貸借契約更新料込
予備費	53,134	50,331	
4. 40周年記念事業関係	2,982,706	0	
当期支出合計	15,115,501	12,380,331	
短期借入金返済	2,000,000	0	
次期繰越金	1,587,331	0	
一般会計 支出の部計	18,702,832	12,380,331	

昭和 51 年 2 月 25 日 第 3 種郵便物認可 (毎週 4 回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)

(18) No. 166 膠原

平成 24 年 6 月 17 日発行 SSKO 増刊通巻第 8049 号

[義援金会計]

義援金会計 収入の部	23年度決算額	24年度予算額	備 考
義援金	2,187,202	0	義援金はH23年9月末で終了
前期繰越金	419,000	1,457,231	
義援金会計 収入の部計	2,606,202	1,457,231	

義援金会計 支出の部	23年度決算額	24年度予算額	備 考
被災支部活動支援金	466,771	680,000	
本部会費相当分	682,200	680,000	
当期支出合計	1,148,971	1,360,000	
次期繰越金	1,457,231	97,231	
義援金会計 支出の部計	2,606,202	1,457,231	

内訳明細(24年度末時)

積立金内訳	残高
郵便定期貯金	3,000,000
郵便通常貯金	1,000,000
計	4,000,000

義援金	残高
郵便通常貯金	97,231

中里遺贈金	残高
三菱東京UFJ銀行 普通	16,999,475

《平成23年度賛助会費お礼(先生方)》
総額 1,131,000円の賛助会費ありがとうございました。

氏名	地区	所属
勝俣 一晃	北海道	手稲渓仁会病院
宮崎 勢	北海道	五稜郭みやざき勢 内科クリニック
小椋 康隆	北海道	おぐらクリニック
佐川 昭	北海道	医療法人社団 佐川 昭リウマチクリニック
竹田 剛	北海道	帯広厚生病院第3内科
古川 真	北海道	釧路赤十字病院
大沢 弘	青森県	弘前大学附属病院
三川 清	青森県	医療法人清和会 三川内科医院
村井 千尋	青森県	村井内科クリニック
須藤 守夫	岩手県	医療法人杉の子会 須藤内科クリニック須藤内科クリニック
舟生 俊夫	宮城県	東北厚生年金病院
平林 泰彦	宮城県	光ヶ丘スペルマン病院リウマチ膠原病内科
角田 孝彦	山形県	山形市立病院済生館皮膚科
佐藤 由紀夫	福島県	福島医大健康管理センター
粕川 福司	福島県	済生会 川俣病院
宮田 昌之	福島県	福島赤十字病院
西間木 友衛	福島県	西間木医院
星 智	福島県	アビオ・リウマチクリニック
成島 勝彦	茨城県	なるしま内科医院
松井 良樹	茨城県	ときわクリニック
住田 孝之	茨城県	筑波大学大学院 人間総合科学研究科
亀田 貞彦	茨城県	亀田内科
鏡味 勝	茨城県	鹿島労災病院
西成田 真	茨城県	西成田医院
武田 昭	栃木県	獨協医科大学病院
福田 健	栃木県	獨協医科大学病院
篠原 聰	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
竹石 美智雄	栃木県	竹石内科クリニック
佐藤 英智	栃木県	那須高原クリニック
鈴木 王洋	埼玉県	すずひろクリニック
寺井 千尋	埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター
金子 元英	埼玉県	かねこ内科リウマチ科クリニック
小林 茂人	埼玉県	順天堂大学医学部附属越谷病院内科
板橋 秀雄	埼玉県	医療法人 南越谷内科クリニック
狩野 庄吾	埼玉県	自治医科大学医学部
三村 俊英	埼玉県	埼玉医科大学 リウマチ膠原病科
大野 修嗣	埼玉県	大野クリニック
安藤 聰一郎	埼玉県	医療法人社団 安藤医院
廣瀬 恒	埼玉県	ひろせクリニック
近藤 啓文	埼玉県	北里大学北里研究所メディカルセンター病院
橋本 喬史	埼玉県	深谷中央病院
田辺 恵美子	千葉県	千葉中央皮膚科

昭和 51 年 2 月 25 日 第 3 種郵便物認可 (毎週 4 回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)

(20) No. 166 膜原

平成 24 年 6 月 17 日発行 SSKO 増刊通巻第 8049 号

氏名	地区	所属
土田 豊実	先生 千葉県	医療法人社団豊流会 ツチダクリニック
高林 克己	先生 千葉県	千葉大学医学部附属病院
河野 陽一	先生 千葉県	千葉大学大学院医学研究院
横張 龍一	先生 千葉県	河北病院
高橋 浩文	先生 千葉県	紫苑会たかはしクリニック
茆原 忠夫	先生 千葉県	茆原内科医院
斎藤 公幸	先生 千葉県	サンライズこどもクリニック
戸叶 嘉明	先生 千葉県	戸叶医院
鈴木 博史	先生 千葉県	北柏鈴木クリニック
野崎 忠信	先生 千葉県	野崎内科クリニック
末石 真	先生 千葉県	国立療養所下志津病院
本島 新司	先生 千葉県	亀田総合病院
萩野 昇	先生 千葉県	帝京大学ちはば総合医療センター
西岡 久寿樹	先生 東京都	東京医科大学医学総合研究所
許 志泉	先生 東京都	日本東洋医学研究所
蓮沼 智子	先生 東京都	セントラルクリニック
黒坂 大太郎	先生 東京都	東京慈恵会医科大学リウマチ・膠原病内科
森本 幾夫	先生 東京都	東京大学医科学研究所
塩川 優一	先生 東京都	
関谷 栄	先生 東京都	
田村 直人	先生 東京都	順天堂大学医学部付属順天堂医院膠原病内科
山本 一彦	先生 東京都	東京大学医学部附属病院東京大学医学部附属病院
針谷 正祥	先生 東京都	東京医科歯科大学
宮坂 信之	先生 東京都	東京医科歯科大学
窪田 哲朗	先生 東京都	東京医科歯科大学
南木 敏宏	先生 東京都	東京医科歯科大学
松本 孝夫	先生 東京都	東京臨海病院
津田 裕士	先生 東京都	順天堂東京江東高齢者医療センター
松山 賢	先生 東京都	松山クリニック
小川 紀彦	先生 東京都	小川医院
川合 真一	先生 東京都	東邦大学医療センター 大森病院
村島 溫子	先生 東京都	国立成育医療研究センター
竹内 勤	先生 東京都	慶應義塾大学病院
橋本 博史	先生 東京都	馬事公苑クリニック
岡本 完	先生 東京都	医療法人社団いろは会南大塚クリニック
小川 政亮	先生 東京都	
井上 久	先生 東京都	
稻田 進一	先生 東京都	都立多摩総合医療センター
山田 昭夫	先生 東京都	東京慈恵会医科大学
平松 和子	先生 東京都	リウマチ科アレルギー科クリニック ひらまつ内科
香宗我部 滋	先生 東京都	総合健保多摩健康センター
田中 光彦	先生 東京都	京王八王子駅前診療所
尾崎 承一	先生 神奈川県	聖マリアンナ医科大学
萩山 裕之	先生 神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
権田 信之	先生 神奈川県	診療所 富岡内科クリニック
千場 純	先生 神奈川県	三輪病院

氏名	地区	所属
大矢 直子	先生	神奈川県 医療法人社団 恵生会 上白根病院
高野 恵雄	先生	神奈川県 高野クリニック
吉澤 和希	先生	神奈川県 湘南鎌倉総合病院
安間 美津彦	先生	神奈川県 医療法人けやき会 安間医院
廣畠 俊成	先生	神奈川県 北里大学病院
内山 光昭	先生	神奈川県 寒川病院内科
中野 正明	先生	新潟県 新潟大学医学部保健学科検査技術科学専攻 臨床生体情報学講座
梅原 久範	先生	石川県 金沢医科大学血液免疫内科学
竹原 和彦	先生	石川県 金沢大学医学部皮膚科
野口 修	先生	長野県 元の気クリニック
加納 克徳	先生	岐阜県 加納内科・リウマチ科・糖尿病内科クリニック
中島 洋	先生	岐阜県 中島 洋 診療所
石原 義恕	先生	静岡県 リハビリテーション中伊豆温泉病院
真砂 玲治	先生	静岡県 医療法人社団ヴェリタス静岡曲金クリニック
竹内 健	先生	静岡県 竹内内科
福間 尚文	先生	静岡県 内科リウマチ科福間クリニック
早川 正勝	先生	静岡県 はやかわクリニック
宮本 俊明	先生	静岡県 聖隸浜松病院
小川 法良	先生	静岡県 浜松医科大学医学部附属病院
太田 策啓	先生	静岡県 内科・リウマチ科・やすひろクリニック
後藤 吉規	先生	静岡県 後藤内科医院
山縣 香	先生	静岡県 山名診療所
大橋 弘幸	先生	静岡県 市立御前崎総合病院
鈴木 定	先生	愛知県 鈴木クリニック
加藤 賢一	先生	愛知県 藤田保健衛生大学病院
船橋 直樹	先生	愛知県 ふなはし内科クリニック
松本 美富士	先生	三重県 藤田保健衛生大学 七栗サナトリウム内科
堀木 照美	先生	三重県 医療法人恵生会 嘉野医院
川人 豊	先生	京都府 京都府立医科大学附属病院膠原病・リウマチ・アレルギー内科
長井 苑子	先生	京都府 (財) 京都健康管理研究会 中央診療所
藤井 隆夫	先生	京都府 京都大学医学部附属病院免疫・膠原病内科
三森 経世	先生	京都府 京都大学医学部附属病院
柳田 英寿	先生	京都府 国立病院機構 宇田野病院
河野 通律	先生	大阪府
俞 炳碩	先生	大阪府 医療法人東永外科内科
鮫島 美子	先生	大阪府
金山 良春	先生	大阪府 金山内科クリニック
横田 章	先生	大阪府 横田クリニック
森本 靖彦	先生	大阪府 愛染橋病院
菅野 伸彦	先生	大阪府 大阪大学大学院医学系研究科運動器医工学治療学寄付講座
佐浦 隆一	先生	大阪府 大阪医科大学 リハビリテーション医学教室
藤井 隆	先生	大阪府 結核予防会大阪府支部大阪病院
尾崎 吉郎	先生	大阪府 關西医科大学附属枚方病院
吉野谷 定美	先生	大阪府 泉南新家クリニック
中山 志郎	先生	兵庫県 ハーバーランドクリニック中山内科
熊谷 俊一	先生	兵庫県 医療法人社団神鋼会 神鋼病院膠原病リウマチセンター

氏名	地区	所属
藤見 忠生	先生 兵庫県	ふじみ内科医院
横川 朋子	先生 兵庫県	関西労災病院内科
佐野 統	先生 兵庫県	兵庫医科大学 リウマチ・膜原病科
岡本 英之	先生 兵庫県	岡本内科
空地 顕一	先生 兵庫県	空地内科院
古川 福実	先生 和歌山県	和歌山県立医科大学 皮膚科
塙 改	先生 鳥取県	鳥取県中部医師会立 三朝病院
杉浦 智子	先生 島根県	杉浦医院
小林 祥泰	先生 島根県	島根大学医学部付属病院病院長
馬庭 壮吉	先生 島根県	島根大学医学部附属病院整形外科
山村 昌弘	先生 岡山県	岡山済生会総合病院内科・リウマチ・膜原病センター
吉永 泰彦	先生 岡山県	(財) 倉敷成人病センター・リウマチ・膜原病センター
宇田 慎一	先生 広島県	宇田内科リウマチ科
橋本 洋夫	先生 広島県	日立造船健康保健組合 因島総合病院
杉山 英二	先生 広島県	広島大学病院
山名 征三	先生 広島県	東広島記念病院
綿田 敏子	先生 山口県	綿田内科病院
福田 信二	先生 山口県	ふくたクリニック
山田 一人	先生 愛媛県	医療法人幸季の会 やまだリウマチクリニック
佐伯 真穂	先生 愛媛県	松山記念病院
原 郁夫	先生 高知県	竹下病院
玉木 俊雄	先生 高知県	玉木内科小児科クリニック
西森 功	先生 高知県	高知大学医学部第一内科
田中 良哉	先生 福岡県	産業医科大学病院
長澤 浩平	先生 福岡県	早良病院 リウマチ・膜原病センター
井上 明生	先生 福岡県	柳川リハビリテーション病院
峰 雅宣	先生 長崎県	医療法人尚整会 菅整形外科
坂田 研明	先生 熊本県	熊本リウマチ内科
百崎 末雄	先生 熊本県	
熊木 美登里	先生 大分県	
大塚 栄治	先生 大分県	大塚内科リウマチクリニック
堀田 正一	先生 大分県	堀田医院
塙沢 俊一	先生 大分県	九州大学病院別府病院 内科
石井 宏治	先生 大分県	大分医科大学第一内科
村井 幸一	先生 宮崎県	むらい内科クリニック
高城 一郎	先生 宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
坂田 師通	先生 宮崎県	坂田病院
岡山 昭彦	先生 宮崎県	宮崎大学医学部 内科学講座 免疫感染病態学分野
重森 雅彦	先生 鹿児島県	医療法人えがおニュータウン小児科
泉原 智麿	先生 鹿児島県	泉原リウマチ内科クリニック
武井 修治	先生 鹿児島県	鹿児島大学病院 小児診療センター
真栄城 修二	先生 沖縄県	まつお T Cクリニック
大浦 孝	先生 沖縄県	医療法人 十全会 おおうらクリニック

《平成23度賛助会費お礼(一般の方)》

総額 235.000円 の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	地区	氏名	地区
林 智子 様	宮城県	斎藤 瞳久 様	新潟県
磐瀬 清雄 様	福島県	高正 智 様	石川県
原 明美 様	茨城県	割田 信枝 様	長野県
石田 佳代 様	埼玉県	五藤 明美 様	岐阜県
石村 国興 様	東京都	武山 博子 様	静岡県
岩館 真由美 様	東京都	愛知県医師会難病相談室	愛知県
阪口 豊 様	東京都	小林 邦彦 様	愛知県
田中 勝 様	東京都	野田 里美 様	愛知県
ユーシーピージャパン株 様	東京都	三浦 志奈子 様	愛知県
ファイザー (株) 様	東京都	吉田 光夫 様	愛知県
帝人ファーマ (株) 様	東京都	仲盛 円 様	兵庫県
ヤンセンファーマ (株) 様	東京都	八田 幸子 様	兵庫県
井上 節子 様	神奈川県	野上 直樹 様	岡山県
佐藤 和也 様	神奈川県	小笠原 裕子 様	愛媛県
常盤 ヒサ 様	神奈川県		

《平成23年度寄付お礼》

総額 431.640円 のご寄付ありがとうございました。

非会員	先生		その他
磯 満弓 様	佐藤 英智 先生	松井 良樹 先生	総会祝儀
望月 重夫 様	福間 尚文 先生	馬庭 壮吉 先生	総会講師先生
中田 明美 様	宇田 慎一 先生	長井 苑子 先生	
小岩 良子 様	大野 修嗣 先生	吉永 泰彦 先生	40周年記念誌
今井 淳子 様	真栄城 修二 先生	俞炳碩 先生	原稿料より
平田 大介 様	小川 法良 先生	萩野 昇 先生	
原 明美 様	熊木 美登里 先生	高垣 謙二 先生	
	大橋 弘幸 先生	金子 元英 先生	
	平林 泰彦 先生	船橋 直樹 先生	
	坂田 研明 先生	横張 龍一 先生	
	尾崎 吉郎 先生	竹田 剛 先生	
	李 秦鉉 先生		

注)一般会員の寄付については、匿名希望が多くお名前は省略させていただいています。

「東日本大震災・被災地からの声」**震災から一年を振り返って**

～岩手県・宮城県・福島県・茨城県～

**【岩手県支部】震災から一年を振り返って**

副支部長（支部長代理代行）米澤順子

テーマは大変重いものでした。未だに多くの方は先が見えない不安を抱きつつ非日常の中で暮らしているからです。内陸部に住んでいる私でも 3 月 11 日から「想像もしていなかった」「これは現実なんだ」そんな思いがいつも頭の片隅から離れない毎日です。地元の新聞は震災関係の記事の特集を連載し、現状を知ることができます。直接的な被災者でなくとも多くの方は家族が、友達が、親戚が、級友が、仕事関係者が・・津波の犠牲に、今は仮設住宅に、家族は離れ離れにと・・いろんな状況を受け入れながらのこの一年でした。

地獄絵図のような光景の中からの一歩一歩、やっとやっと日々をすごしておられる多くの被災者のことを思うと言葉が出てきません。「言葉が出てこない」これが私の現実です。

私の幼友達も土台のみ残っただけと話しておりましたが、今は仕事の関係で家族一緒に暮らすことがかないません。ある親戚の話では津波が手前でとまり難を逃れられたが道が無くなり、どうしてもそこを通らなければ自宅に行くことができないある場所に来ると不思議と涙が止まらないそうです。後で知ったことですが、そこでは多くの方が津波で流されたところでみなさんは未だに見つかっていないそうです。いろんな話をただお聞きするだけです。社会が色々な形で支援の輪を持続していることがホットさせてくれます。しかし、難題が山のように立ちふさがっていることも現実です。

岩手日報の新聞記事（5 月 26 日付）を抜き書きします。各被災地の今を取材した記事です。【つなぐ・被災地のコミュニティ】と題して一面を割いて連載中です。

『～約 200 人が暮らす同団地は～～自治会活動が活発。震災から一年が過ぎ、住民の仲も深まってきた。だが、副会長は「部屋が離れていれば顔を合わせる事は少ない。中には始めて顔をあわせるような人もいるのではないか』と懸念する。町内では 1,940 戸の仮設住宅に約 4,500 人が生活、仮設住宅への入居は住民の希望場所を調査した上で抽選が行われ、元に住んでいた地区ごとに入居者をまとめるなどの配慮もあった。それでも抽選で「地域がばらばらになってしまった」と感じる人もいる。副会長は「ま

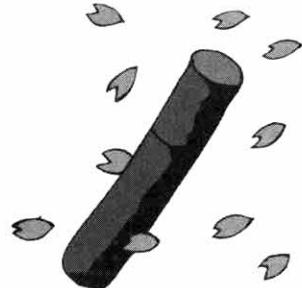
だ生活になじめず、つらい思いをずっと抱え込んでいる人もいるだろう。文字なら自分のペースで思いを形にできる。人に伝えることで少しでも心が楽になればいい。」と思いやる。仮設住宅の集まりでは、自然と震災の話題に結びつくことが多いという。

川端会長は隣人と距離が近い仮設住宅だからこそできる取り組みとして、体験記の協力を呼び掛けている。「自分の体験を語ることは、互いを知るきっかけにもなる。書くのが苦手な人には座談会で話してもらうなど工夫して行きたい。」と意欲を見せる。

体験記を発案した会長は「自分の心の整理にもなるし教訓を語り継ぐには記憶がはつきり残るうちに形に残さなければならないと意義を説く。・・・体験記には被災者が抱える悩みや苦しみを共有し、住民間の絆をより深める役割も込められている。

体験記は月 1 回以上発行する A4 判の会報に不定期に掲載。文字数やテーマは決まっておらず、震災発生当時の状況や心情などを自由にまとめる。昨年 12 月の会報から始め 5 回掲載。

最後に私事ですが、7 月に『還暦祝い』をしますとお知らせが来ました。小学校の同窓会です。私は出席することにしました。小学校は大船渡市立猪川小学校です。小学 2 年生の時はチリ地震津波でした。友達は津波で全て流されて写真が一枚も残っていないとのこと、当時に写真を焼き増しして持って行こうと思っています。今からとても楽しみにしている自分がいます。



【宮城県支部】東日本大震災より 1 年をふりかえって思うこと

支部長 支倉敦子

2011 年 3 月 11 日の大震災より過ぎた日々を振り返りますと早いような遅いような時の流れを複雑な思いを感じます。

一見なにもなかつたような場所でも屋根にブルーシートがかけてあつたり、道端の

雑草さえ津波の塩害ではえてきません。また震災直後津波で壊れた車のクラクションが一晩中なりっぱなしだったので、今でもクラクションを聞くと心臓がドキドキしてパニックになるそうです。いまだ心の傷は癒えていません。

震災直後は何が起こったかわからず情報が入るようになると日々の生活の営みに苦労し、給水や食料の確保、ライフラインが正常になるまで大変な思いをしました。まして難病を持って通院、服薬を常とする私たち病人、高齢者、社会的弱者と言われている方は薬の確保など不安な思いをしたことでしょう。

電話が通じるようになり、友の会の会員の皆さん特に沿岸部の皆さんの安否確認には困難を要しました。沿岸部はまだまだ電話は通じず避難所に入られたり、入院していた病院が被災し転院を余儀なくされたり、連絡がつかない会員もいて心配していました。そんな時、被災 4 県に発送された機関紙「膠原」の特別号はどんなに心強かったことでしょう。ラジオの FM 局で現地の情報を流したり、パーキンソン病友の会やてんかんの方たちの薬の情報がラジオから流れてくるのを聞いていました。

昨年暮れに連絡のとれなかった気仙沼の会員さんに電話したところやっと声が聞けて泣きたくなるくらい嬉しかったことを覚えています。

1 年たって思うことはやはり会員の皆さんの安否確認の方法です。宮城県でも難病患者は県に行かないと市町村では把握できないのです。これは大変重要なことです。各自治体でも検討していただきたいです。

会員の皆さんに困ったことがあったら、友の会本部、支部、または各地域の難病連、もしくは難病相談支援センターに連絡、相談してほしいということです。

被災地域ではまだまだ仕事や住宅など復興への問題が山積みです。

全国の皆さんへの温かいご支援に感謝するとともにどうかこの震災を忘れないで教訓にしてください。そして、本部から災害手帳が送付されました。大いに活用して防災準備をおこたらないでください。

宮城県支部もあせらずゆっくりと活動していきたいと思っています。



【福島県支部】東日本大震災からの 1 年

支部長 高橋 みつえ

平成 23 年 3 月 11 日午後 2 時 46 分に発生した巨大地震、岩手県から茨城県までの太平洋沿岸を襲った津波、あっという間に沢山の土地、建物そして人命を奪ってしまった。それに加え、東京電力福島原子力発電所がこの地震と津波で大事故を引き起こしてしまい、多量の放射性物質が空中に舞い上がり、私達が経験した事のない大惨事となって、何も悪い事をしたわけでもなく故郷を追われ、住み慣れた我が家を捨てて不自由な避難生活を余儀なくされた人々の悲しみ苦しさ、何とも言葉に言い表す事の出来ない現実です。震災から一年余の月日が流れました。放射能という目に見えない物に汚染されていると云う恐怖から、がれきの処理さえ遅々として進まず、復興の妨げになっています。福島県の沿岸部では津波の犠牲になられた方々の搜索さえ満足に出来ていない現実、あまりにも悲しい話です。友の会の会員の中でも、何とか落ち着いていた病気が避難生活で悪化してしまった人、命を落としてしまった人、精神的に参ってしまい入院を余儀なくされてしまった人、様々に苦しみながら今まで来たようです。

会員の安否確認の連絡に対して、今まで深くかかわって来なかつた会員さんの家族の人達から助けのメールなどを戴いたりして、温かい気持ちに涙ぐんでしまつた場面もありました。

友の会の果たす役割はどの様なものであればいいのか、いろいろ考えさせられたこの一年、とても長かったようでもあり、短かったようにも感じます。本部の応援、各支部の支援があったからこそ何とか頑張って来れたかな、と思っています。心が萎える…。目に見えない恐怖が、こんなにも精神を弱くするものとは思ってもいませんでした。それでも皆頑張っています。そうしない事には何も始まらない、そう思いながら歩いているのだと思います。私達はこれからもみなさんに助けていただきながら、一歩一歩前を向いて行きます。人の心も、景色も震災前の様になる事を祈りながら…。



【茨城県支部】震災から一年過ぎて

支部長 千葉洋子

東日本大震災から 1 年 2 ヶ月が過ぎ、茨城県では、いまだに屋根瓦が修復されてない所も目立ちます。役所においては復旧もままならず、現在も仮庁舎地域が何カ所もあります。北茨城市にある磯原海岸では、地盤沈下により満潮時には砂浜がなくなるので、海水浴は今年も出来ないそうです。さすがに余震はだいぶ収まってきたものの、不安な気持ちからなのか、今度はもっと大きな地震が来るなどの様々な噂が飛び交い、噂に振り回されている現状にあります。

茨城県では震災のみならず、隣県にある福島第一原子力発電所の事故に伴う風評被害により、観光客の数も激減し、県の観光は大きなダメージを受けました。日本三名園のひとつでもある水戸の偕楽園では、震災で土砂崩れなどの大きな被害を受けましたが、復旧作業が続けられ、今年の梅まつりでは 11 ヶ月ぶりに全面開園となりました。同じく被害を受けた幕末最大の藩校「弘道館」の方ではまだ建物の中に入ることができません。県の北部にある五浦では、津波で流されてしまった岡倉天心が創建した六角堂が創建当時の姿に再建され、連休から一般公開が再開されました。

また、丘一面のネモフィラの花やロックフェスティバルなどで全国的に有名になりつつあるひたちなか市の国営ひたち海浜公園では、連休中には昨年を超える入場者数を記録し、徐々に活気を取り戻しつつあります。

ぜひこの機会に茨城を旅し、心を癒し、美味しいものを堪能していただき、それを復興に繋げていきたいと頑張っています。この他にも、県内外の皆様に来ていただくため、茨城県に宿泊する団体向け観光バスを無償で提供し、「茨城グルメまつり」や「常陸秋そばフェスティバル」など、食の宝庫「茨城」を満喫するイベントなども各地で開催されています。

皆様のご来訪は私たち茨城の復興に向けて大きな大きな励ましとなります。大震災を乗り越えた元気な茨城を感じ取っていただけたら大変嬉しく思います。

ところで、災害は忘れた頃にやって来るといいますが、自然は人間にどれだけの試練を課すのでしょうか。

東日本大震災の記憶も生々しい中、今度は大型台風や竜巻に襲われ、被害が続出しています。昨年 9 月 21 日の台風 15 号では、櫻川市で民家の屋根を 50 メートルも吹き飛ばし、樹齢 100 年を超えるヒマラヤ杉が根本から裂けて倒壊、敷地内の民家を直撃し、天井から枝が突き出て雨が流れ落ちて来たとのことでした。水戸市では、岩根町の西田川が土手を越えて溢れだし住宅地が浸水しました。震災により那珂川堤防が

損傷し危険水域に達した為、震災時にバスで避難所となった学校に避難で 2 回避難しました方もいます。那珂川堤防の本格復旧は時間がかかりそうです

現在は応急措置でしのいでいる状況で、これから梅雨時期となり、地域住民の不安はつきません。

また、今年 5 月 6 日には、つくば市北条地区を中心に、これまでにない規模（日本最大）の大きな竜巻が起き、多大な被害をもたらしました。瓦が飛んで窓ガラスを破り、突風が家の中を突き抜け、家々はなぎ倒され、電柱は折れ曲がり、舞い上げられた車は空中からたたき落とされて大破しました。人間は自然の猛威には何の手のうちようがありません。

今回の竜巻で被害にあった地域は、(つくば市北条、筑西市、櫻川、常陸大宮市)

家屋損壊 つくば市 170 棟、半壊 207 棟、21,000 世帯が停電し次の日復旧。

全壊 つくば市 827 棟、筑西市 87 棟、桜川市 21 棟、常陸大宮市 15 棟、
常総市 3 棟。

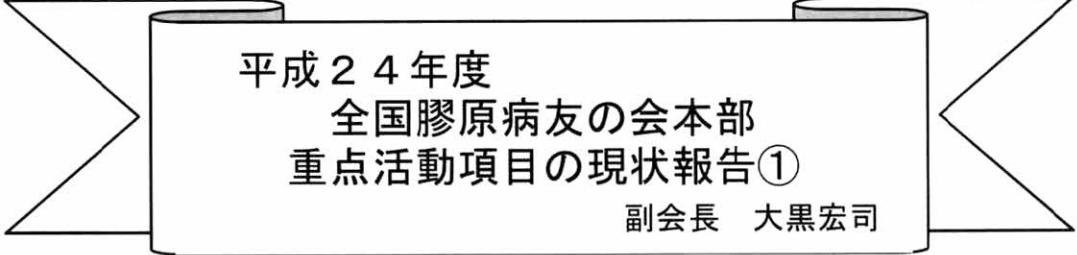
水戸市でも 3 ~ 6 センチの雹が降り、車庫、ベランダなどに穴が空き、雨樋も吹き飛びました。

このような状況で、会員各自の生活に影響があるばかりでなく、

例年に比べ、支部活動への寄付や支援金が極端に減っております。

そんな中、23 年度に引き続き 24 年度も会費免除にしていただいた
本部に対し心から感謝申し上げます。





平成 24 年度
全国膠原病友の会本部
重点活動項目の現状報告①

副会長 大黒宏司

平成 24 年度も昨年度と同様に、次の 4 つを全国膠原病友の会本部の重点活動項目として取り組んでいきたいと考えています。

①災害対策 ②未承認薬問題 ③難病制度改革 ④生活支援改革
更に法人化に向けた取り組みも行っていきます。

災害対策については、東日本大震災から一年が過ぎ、これからが本当の復興に向けた対策が必要な時であると多くの方が仰っています。また被災地からの声として“とにかく忘れないでほしい”と訴えられる方も多くおられます。この声は“被災地ではまだまだ東日本大震災は終わっていない”という切実な思いと共に、“是非この教訓を活かしてほしい”という仲間へのメッセージだと思っています。

もちろん災害対策には“これで十分だ”ということは決してありません。しかし私たちも一過性の対応に終わらずに“とにかく忘れない”ことを大切にしたいと思っています。よって私たちの考えている災害対策は東日本大震災への対応にとどまらず、災害救助法が適応になった災害を中心に恒久的なものにしていきたいと考えています。

全国膠原病友の会という患者会に入会した理由は人それぞれだと思います。しかし膠原病という難病を患ってしまった自分自身や家族のかけがえのない生命や人生を守りたいという、たった一つの命の尊さから出発していることは間違いないと思います。“命の尊さ”や“絆”を流行で終わらせるのではなく、みんなで考え続けることができる仲間でありたいと願っています。(実は災害対策だけでなく、上記 4 つの重点活動項目は共通して“一人ひとりの生命や人生を守りたい”という思いがあります)

今年度の皆様からいただいた義援金の使途や災害救助法の適応について、詳しくは「事務局だより」を参照いただければと思っています。

今回の重点活動項目報告では、4 月 21 日に開催した支部長会議での資料を用いて、「これまでの難病対策の動向と今後」、「障害者制度改革の動向と今後」、「未承認薬の最近の動き」といった、重点活動項目の②～④を中心に報告させていただきます。

1. これまでの難病対策の動向と今後

①難病対策の始まり【難病対策第一幕】

☆1971年11月28日 全国膠原病友の会 設立

…この時期に多くの患者会が設立されています。

1972年～難病対策が始まる(難病対策要綱による研究事業、予算措置事業)

…難治性疾患克服研究事業(調査研究の事業)

特定疾患治療研究事業(医療費助成の事業)

☆この時期の先人たちのガンバリが、多くの膠原病を特定疾患に導いている。

…難病対策第一幕の始まりでもあり、友の会の始まりでもある。

②難病対策の問題点

…40年たって、現行の難病対策にも多くの問題点が露呈されています。

☆2011年7月1日 「社会保障と税の一体改革成案」閣議報告

…この中に「難病対策」も入りました。

2012年1月6日 「社会保障と税の一体改革素案」閣議報告

社会保障・税一体改革素案【難病関係部分抜粋】

(2012年1月6日 政府・与党社会保障改革本部決定、閣議報告)

○長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

(2012年2月17日「社会保障と税の一体改革大綱」閣議決定)

※現在、国会で大きく取り上げられている「一体改革」は、私たちにとって非常に身近な問題であるということです。

☆2011年9月～ 難病対策委員会が頻繁に開催される。

…2011年12月1日 中間まとめが発表

「今後の難病対策の検討に当たって(中間的な整理)」

※難病対策が「社会保障と税の一体改革」に含まれたため、昨年末までに改革の中間報告が必要となりました。この「今後の難病対策の検討に当たって」は、その中間報告になります。

「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」【一部抜粋】

2011 年 12 月 1 日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会**[今後の難病対策の見直しに当たってのポイント]**

- ①公平性の確保
- ②公正性の確保
- ③他制度との均衡の確保
- ④制度安定性の確保
- ⑤総合的・包括的な施策の実施
- ⑥法制化の検討

[今後の難病対策の見直しの方向性]

ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

このため、

- 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。
- また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

[難病対策の問題点の整理]**◎対象疾患が増えない！**

- …2009 年 10 月に 11 疾患（群）が入ってから増えていない。
- …医療費助成・研究事業の対象疾患が限られており不公平感が強い。
- …対象疾患追加の選定過程が不明確。

◎治療研究事業のデータの信頼性が低い！

- …医師が患者のためを思い診断が甘くなる傾向のあることが指摘。
 - …薬剤開発等のための実際の治療研究に役立たないのでないのではないか？
- ◎特定疾患治療研究事業の予算不足(年間で 100 億円ずつ総額は増えている)
- …医療費助成の総事業費が増加しており、都道府県の超過負担が拡大。
- (総額 1058 億円、国庫 262 億円 (24.8%)、都道府県 796 億円)
- 《2010 年 2 月時点での全国衛生部長会調べ》

③難病対策要綱による研究事業の限界 ⇒ 法制化を視野に入れた難病対策
〔難病対策第二幕が始まろうとしている〕

☆そもそも研究事業で医療費の助成を行うことに無理があるのでは?

…研究事業は疾患名を特定しなければ研究できないが、医療費助成を福祉施策と考えれば疾患名で特定することは本当に正しいのか。

(施策の対象を病名で羅列する制限列举方式で良いのか)

…特定疾患の医療費助成制度は私たちにとって非常に大切な制度であることは間違ひありません。しかし、この制度で膠原病の仲間のすべての方を対象とするのは非常に難しいと言えます。

…研究事業と医療費助成を抱き合わせにして解決する手法が問題であり、施策の最初から“ボタンの掛け違え”が起こっていたのではないかという意見も多い。

☆どのような法制化を目指すのかは今年度の重大な検討課題

…難病対策委員会およびワーキンググループにて検討 (下記のカコミ参照)

☆歴史は繰り返されて、この時期の私たちのガンバリが、今後の膠原病患者の療養生活を左右することになります。

…難病対策第二幕の始まりでもあり、友の会の新たな始まりでもある。

〔今後の動きについて〕

◎現在、厚労省の健康局長の下に 2 つのワーキンググループ（難病研究・医療ワーキンググループ、難病在宅看護・介護等ワーキンググループ）があり、難病在宅看護・介護の在り方、難病相談・支援等の在り方、難病の定義、難病医療の在り方、難病研究の在り方等について検討をしています。これらのワーキンググループで一定の方向性を出して、その後に難病対策委員会で検討する予定になっています。

◎厚労省は、夏前に全体像を描き、秋に詰めて、暮れに整理をして、平成 25 年の通常国会に法案を出したいという意向があります。ただし現在のところ、どのような法律になっていくのかは、全く見えていない状況です。

◎法律の対象となる「難病の定義」についても、今後の検討課題ですので、私たちにとって非常に大切な一年になると考えます。

※「難病対策の法制化」の動向は、私たちの療養生活に大きく影響することが予想されます。厚労省との折衝等は日本難病・疾病団体協議会 (JPA) を通して進められており、当会の森会長は JPA 副代表理事として「難病制度改革」に積極的に取り組んでいます。

2. 障害者制度改革の動向と今後

①民主党 政権交代から始まった障害者制度改革

☆民主党マニフェスト 2009 (抄)

26. 「障害者自立支援法」を廃止して、障がい者福祉制度を抜本的に見直す
【政策目的】

○障がい者等が当たり前に地域で暮らし、地域の一員としてともに生活できる社会をつくる。

【具体策】

○「障害者自立支援法」は廃止し、「制度の谷間」がなく、サービスの利用者負担を応能負担とする障がい者総合福祉法（仮称）を制定する。

○わが国の障がい者施策を総合的かつ集中的に改革し、「国連障害者権利条約」の批准に必要な国内法の整備を行うために、内閣に「障がい者制度改革推進本部」を設置する。

☆2009年12月8日 障がい者制度改革推進本部設置（閣議決定）

2010年1月7日 障害者自立支援法違憲訴訟団と国（厚労省）との基本合意

2010年1月12日 障がい者制度改革推進会議始まる

…「障害者基本法」の改正について議論

2010年4月27日 総合福祉部会始まる（構成員55人、JPAからも委員）

…「障がい者総合福祉法（仮称）」について議論

☆障害者基本法改正法（2011年7月29日成立、2011年8月5日公布）

障害者基本法【定義のみ抜粋】（障害者基本法の一部を改正する法律による改正後）

【定義】

第2条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。

- 一 障害者：身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁：障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

※「その他の心身の機能の障害」に“難病”も含まれることになりました。

☆障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言 (2011 年 8 月 30 日)

…総合福祉部会の構成員 55 人が「障がい者総合福祉法（仮称）」について議論し方向性をまとめたものが提出される（通称「骨格提言」）

その概要は次の通り

- ・障害の範囲 …障害者基本法に規定する者
(その他の心身の機能の障害には慢性疾患も含む)
- ・障害の確認
…障害者手帳の他に、医師の診断書もしくは障害特性に関する知識を有する専門職の意見書でも可能とする。
- ・利用者負担 …障害に伴う必要な支援は、原則無償とすべきである。
- ・相談支援機関の設置
…難病相談支援センターや全国規模の当事者組織等の活用を含む。
- ・難病等のある障害者の医療と地域生活
…医療を受けながら働く就労環境のための法令の整備、難病等について検討する会の設置。

⇒ところが、この骨格提言とは大きく異なった「障害者総合支援法案」が国会へ提出されています。

(民主党マニフェスト違反、障害者自立支援法違憲訴訟団との基本合意違反)

②現行の難病患者に対する福祉政策（難病患者等居宅生活支援事業）市町村事業

☆対象：難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）対象疾患（130 疾患）
および関節リウマチ

☆サービス内容

◎難病患者等ホームヘルプサービス事業（市町村実施：42.2%、実績：8.3%）

《平成 22 年度実績 年間 315 人中》 117 人が膠原病（37.1%）

- | | |
|----------------------|------------------|
| ・全身性エリテマトーデス 45 人 | ・多発性筋炎、皮膚筋炎 23 人 |
| ・強皮症 14 人 | ・シェーグレン症候群 12 人 |
| ・混合性結合組織病（MCTD） 10 人 | |

…ホームヘルプサービスの利用者は圧倒的に膠原病患者が多い！

◎難病患者等短期入所事業（ショートステイ）

（市町村実施：29.0%、実績：0.3%）

◎難病患者等日常生活用具給付事業（市町村実施：54.5%、実績：16.3%）

※現行の難病患者に対する福祉サービスは市町村の取り組みに格差も大きく、
全国的にほとんど利用されていない状況にあります。

③障害者総合支援法案が国会に

…手帳を持っていない難病患者を障害福祉サービスの対象に

障害者自立支援法の改正案を閣議決定－名称を「総合支援法」に、難病患者も対象
政府は 3 月 13 日、障害者自立支援法の改正案を閣議決定し、国会に提出した。
法律の名称を「障害者総合支援法」に変更し、難病患者を障害福祉サービスの対象
に加える内容。

総合支援法でサービスの対象に加える難病の範囲は政令で決めるが、厚生労働省
では、国の難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象 130 疾患を念頭に
置いている。（中略）

このほか、障害福祉サービス全体の在り方や、障害程度区分の認定を含む支給決定
の在り方などを、法施行後 3 年をめどに検討することを明記した。また、市町村
が障害福祉計画を策定する際に、ニーズ把握を行うことを努力義務規定として盛り
込んでいる。

施行日は 2013 年 4 月 1 日付で、グループホームとケアホームの一本化、重度訪
問介護の対象拡大は 14 年 4 月 1 日付。
(ホームページ上の報道より)

〔改善点〕

- ・市町村には実施義務が生じるため、すべての市町村が実施対象となるの
で利用者が多くなることが予想される。
(国庫負担が義務的経費となるため予算的にも有利となります)
- ・今までではホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付
事業に限定されていましたが、今回の改正で給付サービスの範囲が拡大
される見込みがある。

〔課題〕

- ・対象が難病患者全体ではなくて、あくまでも政令で定められた難病患者。
…対象を疾患名で列挙するのであれば“ボタンの掛け違え”は続く。
- ・「障害支援区分」の認定が、必ずしも難病患者にとって正確に判定され
ないのではないか。（「障害程度区分」は「障害支援区分」に名称変更）
…「障害支援区分」は法施行後 3 年をめどに見直すとされている。
- ・福祉サービスの提供側にある程度の医療的な知識が必要であり、日常の
業務においても医療との連携が必要になるが、その体制が取られている
かは疑問。
…難病患者も安心して利用できる福祉サービスのあり方の検討が必要。

※今後制度が施行されれば友の会においても、どのようなサービスが必要か、
安心して利用できるか、問題点はないか等を継続的に調査が必要と考えます。

3. 未承認薬問題と国際協力

①第2回 医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬の要望募集の現状結果

(2011年8月2日～9月30日に募集されたもの)

※第1回ではエンドキサン、イムラン・アザニンが保険適応に

現状結果	成分名〔商品名〕	要望効能・効果	要望者
△検討中	ミコフェノール酸 モフェチル〔セルセプト〕	ループス腎炎	一般社団法人 日本リウマチ 学会
◎開発要請	リツキシマブ 〔リツキサン〕	ウェゲナー肉芽腫症 顕微鏡的多発血管炎	
△検討中	コハク酸メチルプレドニ ゾロンナトリウム 〔メチルプレドニゾロン〕	治療抵抗性の多くの膠 原病・リウマチ性疾患	日本小児リウマ チ学会
△検討中	ミコフェノール酸 モフェチル〔セルセプト〕	治療抵抗性の多くの膠 原病・リウマチ性疾患	
×	タクロリムス水和物 〔プログラフ〕	小児 ループス腎炎	小児腎臓病学会
◎開発要請	ボセンタン水和物 〔トラクリア〕	強皮症に伴う皮膚潰瘍 の予防	社団法人 日本皮膚科学会
×	N-アセチルシスティン 〔ムコフィリン〕	膠原病に伴う間質性肺 炎などに対する線維化 の進行抑制等	日本呼吸器学会
×	シクロスボリン 〔ネオーラル〕		
×	ピルフェニドン 〔ピレスパ〕		
△検討中	エノキサバリン ナトリウム 〔クレキサン〕	抗リン脂質抗体陽性に おける反復流産の予防	公益社団法人 日本産科婦人科 学会

3月23日に開催された第11回医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議において、第2回要望に係る専門作業班の検討状況の概要について報告がありました。

上表中の×印は今後の検討対象外のもの、△印は検討中のもの、◎印は医療上の必要性が高いと評価され企業への開発要請等を行う予定のものです。

☆医療上の必要性が高いと評価された、ウェゲナー肉芽腫症および顕微鏡的多発血管炎に対するリツキシマブ〔リツキサン〕、強皮症に伴う皮膚潰瘍の予防に対するボセンタン水和物〔トラクリア〕については、今後すみやかに保険適応になることを願っています。

☆検討中の項目が4つありますが、特にループス腎炎や治療抵抗性の多くの膠原病・リウマチ性疾患に対するミコフェノール酸モフェチル〔セルセプト〕は、現在でも多くの膠原病患者が服用中と思われますので、非常に注目すべきです。

☆セルセプトの開発企業は膠原病の治験（臨床試験）がとても難しく、治験を必要とせず保険適応となる“公知申請”を望んでいます。このことは膠原病に対するお薬が開発しにくい理由として共通するものですので、次に紹介しておきます。

〔セルセプトが治験困難な理由〕…膠原病に対するお薬が開発しにくい理由

- ・セルセプトは海外からの導入品でありライセンス元は開発の意思がない。
- ・近年、海外において全身性エリトマトーデスあるいはループス腎炎の薬剤開発は、分子標的薬（生物学的製剤）等の有望とされる候補薬に対し、数多く実施されているが、ことごとく失敗に終わっている。

※ベリムマブ（商品名：ベンリスタ）のみ米国承認

- ・その理由として、少数かつ様々な病態を呈する患者集団を対象としていること、効果判定基準に関する合意の欠如、前治療や併用薬選択の問題等がある。
- ・セルセプトについては、海外承認はないものの、有効性・安全性は医学薬学上公知である（一般的に認められている）と判断できるため、「公知申請」による承認取得により、適応外薬使用問題を解決するのが望ましいと考える。

◎膠原病は創薬が難しい代表疾患です（少数かつ個々に症状が異なる）

…膠原病治療薬の開発は非常に難しいので、適応外薬の解消は多くの膠原病患者を救う近道になります。よって今後のセルセプトの保険適応の実現は非常に大事になってきます。

…また米国では承認されたSLE治療薬のベリムマブ（商品名ベンリスタ）の保険適応に向けて友の会はどうのように対応するか今後検討が必要です。

…さらなる膠原病治療の発展のために、新薬の開発を含めて友の会としてできることを検討していかなければならないと思います。



支部からのおたより



兵庫支部 《支部総会及び交流会のお知らせ》

日 時：平成 24 年 7 月 1 日（日） 11:00～16:00
支部総会および交流会 11:00～12:30
医療講演・相談会 13:00～16:00
場 所：神戸市勤労会館 403 号室
講 演：『いつも心にウェルエイジング』 - 膜原病患者、特に女性患者へのエール
講師：沼 真喜子先生（兵庫県立塚口病院
女性総合外来医師・総合内科医）
西岡 亜紀先生（兵庫医科大学病院リウマチ・膜原病科助手）

滋賀支部 《総会および医療講演会・交流会のお知らせ》

日 時：平成 24 年 7 月 1 日（日） 13:30～15:50（受付 13:10）
講演会 13:30～15:00
質疑応答・交流会 15:10～15:50
場 所：大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津 4 階ホール
(大津市浜大津 4-1-1 電話 077-527-8351)
講 演：『膜原病の治療について』
講師：湯川 尚一郎 先生
(京都大学大学院医学研究科 内科学講座 臨床免疫学
京都大学医学部附属病院 免疫・膜原病内科 助教)



香川県支部**《総会および医療講演会のお知らせ》**

日 時：平成24年7月8日(日) 10:00～15:00

講演会 10:00～12:00

総会および交流会 13:00～15:00

場 所：香川県社会福祉総合センター コミュニティホール
(香川県高松市番町1-10-35 電話 087-835-3334)

講 演：講演①『膠原病と糖尿病』村岡 都美江先生(坂出市立病院)

講演②『膠原病と糖尿病～日常生活において』

藤本 さとし先生(香川大学附属病院)

総合討論 司会 洲崎 賢太郎先生(香川大学附属病院)

上記講演者による討論会

参加費は無料(事前申込不要)

問合せ先は全国膠原病友の会香川県支部事務局

三好 または 吉原 まで

E-mail:kagawa@kougen.org

《伝言板のお知らせ》

◎ 伝言板掲載ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203号

全国膠原病友の会 伝言板 宛

※ 差出人名は必ず明記してください。

**《おねがい》**

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。

香川県支部**《総会および医療講演会のお知らせ》**

日 時：平成24年7月8日(日) 10:00～15:00

講演会 10:00～12:00

総会および交流会 13:00～15:00

場 所：香川県社会福祉総合センター コミュニティホール
(香川県高松市番町1-10-35 電話 087-835-3334)

講 演：講演①『膠原病と糖尿病』村岡 都美江先生(坂出市立病院)

講演②『膠原病と糖尿病～日常生活において』

藤本 さとし先生(香川大学附属病院)

総合討論 司会 洲崎 賢太郎先生(香川大学附属病院)

上記講演者による討論会

参加費は無料(事前申込不要)

問合せ先は全国膠原病友の会香川県支部事務局

三好 または 吉原 まで

E-mail:kagawa@kougen.org

《伝言板のお知らせ》

◎ 伝言板掲載ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203号

全国膠原病友の会 伝言板 宛

* 差出人名は必ず明記してください。

**《おねがい》**

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。

事務局だより

皆様からの義援金の報告と今年度の用途について

昨年の東日本大震災に対し、多くの会員の皆様や先生方から義援金をお送りいただきまして、誠にありがとうございました。平成 23 年度の決算報告にも示しましたように、皆様からいただいた義援金の総額は次のようになりました。

(義援金は平成 23 年 9 月末まで取り組みました。現在は受付を終了しております。)

義援金総計 2,606,202 円

震災当初は被災地の皆様と連絡がなかなか取れず、避難所を転々とされる方も少なからずおられ、所在地の確認が非常に難しい状況でした。特に大きく被害に遭われた方ほど連絡が取りにくくことも予想され、できるだけ被災された方々に対して公平に義援金を活かすために、被災地域の皆様の平成 23 年度の会費一年分を免除し、その免除によって不足する運営資金を義援金より充当させていただきました。なお会費免除の対象者は次の通りです。

- ◎県全体が被災したため支部の運営が困難となる岩手県・宮城県・福島県・茨城県に関しては、支部会員全員について平成 23 年度の会費一年分を免除しました。
- ◎被災されたことにより被災 4 県（岩手県・宮城県・福島県・茨城県）から県外に避難された方および転居された方についても免除の対象者としました。
- ◎その他の地域において、被災された方については「会費免除申請書」を提出いただくことにより、本部にて判断させていただきました。

さて、以上の取り組みによる昨年度の義援金からの支出は 1,148,971 円であり、今年度の義援金の繰越金は 1,457,231 円となっています。東日本大震災から一年が過ぎ、これからが本当の復興に向けた対策が必要な時であるとの認識のもと、支部長会議および本部総会において、昨年と同様に上記の対象者について平成 24 年度の会費一年分を免除し、その免除によって不足する運営資金を義援金より充当させていただくことが承認されました。

皆様からの義援金によって、昨年以上に被災支部の活動は充実していくと思います。本当にありがとうございました。

◎東日本大震災等の被災による会費免除のお知らせ

前述のように、東日本大震災および下記の災害において、被災の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では平成24年度分の会費免除を行っております。

[東日本大震災による会費免除の対象者]

- ◎県全体が被災したため支部の運営が困難となる岩手県・宮城県・福島県・茨城県に関しては、支部会員全員について引き続き平成24年度の会費一年分を免除します。(すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。)
- ◎被災されたことにより被災4県(岩手県・宮城県・福島県・茨城県)から県外に避難された方および転居された方についても、平成24年度の会費一年分を免除します。(ぜひ現在の連絡先を本部もしくは支部にご連絡ください。)
- ◎その他の地域において、被災された方については次ページの「会費免除申請書」を膠原病友の会本部に提出していただき、本部にて検討させていただきます。

[その他の被災による会費免除の対象者]

[東日本大震災後に「災害救助法」の適用になった災害]

- ・新潟県および福島県での大雨による被害(昨年7月29日より法適用)
- ・台風12号による被害(昨年9月2日より法適用)
- ・台風15号による被害(昨年9月21日より法適用)
- ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(昨年9月25日より法適用)
- ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(昨年11月2日より法適用)
- ・青森県・新潟県・長野県の大雪による被害(今年1月14日より法適用)
- (新)茨城県・栃木県で発生した突風による被害(今年5月6日より法適用)

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、東日本大震災と同様に次ページの「会費免除申請書」を全国膠原病友の会本部に提出いただき、本部にて検討させていただきます。

(該当者については平成24年度の会費一年分を免除します。)

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。)

※次のページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、膠原病友の会事務局まで郵送ください。追ってご連絡させていただきます。

[事務局住所] 〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

(問合せ先 電話: 03-3288-0721 までお願いします)

〔東日本大震災等の被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

全国膠原病友の会
会長 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更 した方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<p>1. 「り災証明書」がある場合は証明書 の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合 は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載 してください。</p> <p>[]</p>

※岩手県・宮城県・福島県・茨城県支部の会員の皆さんについては
申請の必要はありません。避難や転居されている方は本部または
支部へ連絡先をお知らせください。

「膠原病手帳」が新聞等で紹介されました。

関節などの組織が炎症を起こし、痛みや発熱、内臓疾患などを伴う難病「膠原病」の患者でつくる「全国膠原病友の会」(東京都千代田区)が、緊急時に症状や使用薬を伝えるための医療支援手帳を作成した。東日本大震災後、避難や病院の被災で主治医にかかりなくなつた会員から、「必要な薬が処方してもらえない」「症状の説明が難しい」といった声が寄せられた。会員には無料で配布し、他の希望者には有料で販売する。会員には無料で配布している。会員には無料で販売する。

膠原病に医療手帳

全国友の会配布・販売

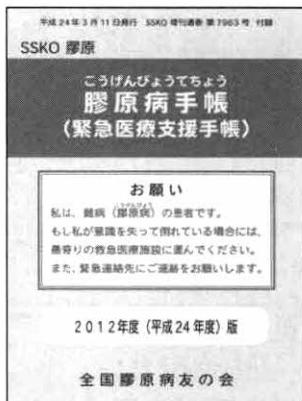
禁 忌 薬など記入欄 緊急時に備え

ロイド剤などで症状を抑えながら、病気と付き合っていく必要がある。患者ごとに症状が違うので、必要な検査や治療法も異なり、抗生素質で重い副作用が出る人もいる。副作用が出る人もある。

手帳は A6 判 38 ページ。膠原病の説明のほか、家族などの緊急連絡先▽主治医の連絡先▽治療や検査の記録▽使用している薬と、症状を悪化させる薬、忌薬などの記入欄を設けた。専門医のアドバイスを受け、初診の医療機関でも症状を把握して治療が可能なように工夫された。問い合わせは事務局(03-3288-0721)へ。

[今年 5 月 18 日毎日新聞]
その他、読売新聞等にも掲載されました。

「膠原病手帳」の一般販売のお知らせ



「膠原病手帳」は友の会の会員さんには無料で配布していますが、会員以外の方々にも一般販売いたします。広く活用していただければ有り難いです。

◎サイズ：A6 判

(文庫本やお薬手帳と同じ大きさ)

ページ：40 ページ

◎定価：1 冊 300 円 [税込]

(送料別：メール便 80 円)

[お求めは次の方法でお願いします]

電話：03-3288-0721

(本部事務局)

FAX：03-3288-0722

(本部事務局)

・お名前 　・お届け先

・連絡先 (電話番号)

をお知らせください。