



1999年
No. 115

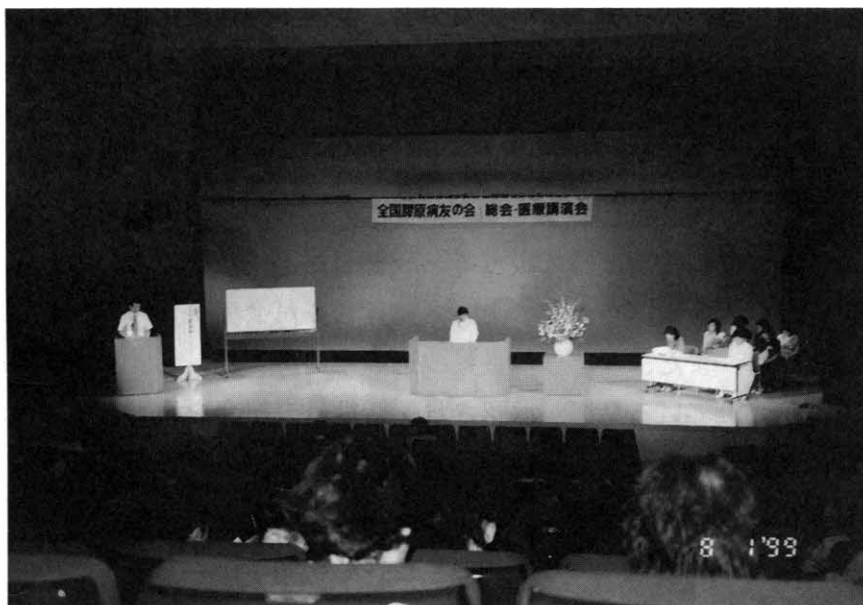
編集
全国膠原病友の会
畠澤千代子

〒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

平成11年度総会報告

昭和五十一年二月二十五日
平成十一年九月二十二日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 増刊通巻第三七七二号



平成11年8月1日(日)
於：江戸東京博物館ホール

総会・講演会の報告

会長 畠澤千代子

《 総会 》

猛暑の8月1日(日)「江戸東京博物館 ホール」に於いて、「平成11年度 全国膠原病友の会 総会」が開催されました。前日の支部長会議に出席された各支部長をはじめ、およそ190名の参加者があり、平成10年度の活動報告・決算報告・会計監査報告、平成11年度の活動方針及び予算案が承認されましたことをご報告いたします。皆様のご協力により盛会に終えることができました。また、祝電・メッセージも「東京都衛生局長 今村皓一様」「JPC」「全国難病団体連絡協議会及び全国筋無力症友の会、全国腎臓病協議会、パーチエット病友の会、全国多発性硬化症友の会、日本ALS協会」「東京難病団体連絡協議会」より頂戴いたしましてありがとうございました。

東京支部の司会で、議長に大阪支部の湯川さんを推薦。議事をすすめてまいりました。会計報告の中で会費の支部分1500円の項目について質問があり、今まで助成金として扱っておりましたが、それでよいのかということも含め、再度各支部へ確認の上、本部運営委員会で決めるということで承認されました。また、今年度は役員改選の年にあたり、会長はすでに支部長会議で選出されている畠澤が承認され、新役員の紹介を致しました。

新体制になって4か月、手探り状態で追いかける毎日でした。不備な点も多く、皆様にご不満も残ったかと思いますが、まず難関の総会を終え、ほっとしております。反省も含め、新役員体制で協力しながら徐々に前進していきたいと思っておりますので、皆様のご協力もよろしくお願い申し上げます。

《 講演会 》

総会後、「介護保険について」厚生省老人保健福祉局介護保険制度施行準備室室長補佐の小池創一氏による講演会がありました。今、私たちの関心が高い介護保険制度ですが、不透明な部分が多く、実施されなければ分からないというのが実感です。難病患者はどうなるのか知りたいところです。

質問にも正確な回答は難しいようでした。

午後は「膠原病の合併症」という内容で、順天堂大学医学部膠原病内科教授の橋本博史先生に講演していただきました。スライドを使用しての解りやすい解説で、あらためて自分の病気のさまざまな広がり複雑な心境になりました。病気も長くなれば出てくる合併症で、諦めるしかないのかも知れませんが、予防が最大の防御ともいわれています。知識として知っておく必要はあるかと思いますが、できれば、避けてとおりたいものです…。

※ともに講演内容は「膠原NO. 116」に掲載予定です。



〔本部役員紹介〕



鈴木、大沢、久保田、千葉、小石川、立川
高橋、佐藤、畠澤
(会計監査の長谷川さんは当日欠席)

会 長	畠澤 千代子	(東京支部・SLE)
副会長	久保田百合子	(兵庫支部・関西ブロック事務局長・SLE)
	佐藤 喜代子	(埼玉県支部・SLE)
事務局長	鈴木 眞澄	(埼玉県支部・SLE)
会 計	高橋 利恵子	(東京支部・MCTD)
監 査	長谷川 道子	(北海道支部・SLE)
	大沢 富美代	(群馬県支部・SLE)
運営委員	千葉 洋子	(茨城県支部・PSS)
	小石川 祐子	(神奈川県支部・SLE)
事務局員	立川 富美子	(東京支部・SLE)

<平成10年度 活動報告>

- *運営委員会開催 7月・10月・11月・1月・3月
- *本部総会開催 岡山東急ホテル 12月13日(日)
- *支部長会議開催 12月12日(土)
- *機関誌発行 No. 110 8月4日(火)
- No. 111 10月20日(火)
- No. 112 1月27日(水)
- No. 113 2月19日(金)
- *「膠原病患者家族生活実態調査報告書」発行 9月1日(火)
- *「患者の生活向上に向けて」発行 10月10日(祝)
- *全難連運営委員会出席 4月・5月・7月・9月・10月・11月・2月
- *全難連総会出席 7月19日(日)
- *全難連と厚生省への要望書提出・交渉
- *全難連講演会出席 3月28日(日)
- *沖縄県支部設立総会出席 4月19日(日)
- *島根県支部設立総会出席 10月25日(日)
- *鹿児島県支部設立15周年記念大会出席 5月17日(日)
- *三重県支部設立5周年記念大会 5月17日(日)
- *千葉支部総会出席 10月11日(日)
- *なんびょうフォーラム参加 2月3日(水)

平成10年度収支決算報告書

H10. 4. 1~H11. 3. 31

(収入の部)

勘定科目	本年度予算額	本年度決算額	付記
1. 会費収入	17,980,000	17,641,400	
会員会費	17,280,000	17,043,400	約4,734名
賛助会費	700,000	598,000	
2. 財産収入	10,000	329,425	
預貯金利息	10,000	329,425	
3. 書籍売上収入	700,000	788,662	
4. 寄付金	500,000	1,076,565	
5. 雑収入	600,000	538,000	
6. 定期解約		674,000	
当期収入合計	19,790,000	21,048,052	
前期繰越金	354,962	354,962	
収入合計	20,144,962	21,403,014	

(支出の部)

勘定科目	本年度予算額	本年度決算額	付記
1. 会議費	2,800,000	2,847,528	
諸会費	2,800,000	2,847,528	総会・支部長会議費
2. 事業活動費	17,344,962	17,208,282	
給料	1,800,000	1,800,000	4,563名分 膠原、パンフレット 膠原 他 封筒、用紙他
助成金	6,900,000	6,844,500	
印刷費	2,000,000	2,429,435	
通信費	1,000,000	1,099,154	
事務消耗品	700,000	698,737	
事務所費	300,000	251,571	
書籍仕入	150,000	274,100	
活動交通費	1,200,000	1,623,000	
分担金	300,000	314,920	
貸借料(家賃)	1,500,000	1,638,262	
渉外費	300,000	125,462	全難連 身定協
資料費	200,000	109,141	
予備費	994,962		
当期支出合計	20,144,962	20,055,810	
当期収支差額		1,347,204	
次期繰越差額		1,347,204	

預貯金内訳

1. 定期預金	郵政省(定期)	3,826,000
2. 普通預金	さくら銀行	228,060
3. 郵便貯金	郵政省(郵便貯金)	1,103,481
4. 振替貯金	”(普通振替)	798,945
5. 現金	本会計	136,419
	合計	6,092,905

監査報告書

平成10年度収支計算に基づき関係帳簿等により
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11年6月6日

会計監査

石田 康祐 (印)

長谷川 道子 (印)

平成10年度賛助会費お礼 (先生)

(1口 1,000円)

氏名	県名	口数	所属
荏原忠夫先生	千葉県	30口	荏原内科医院
狩野庄吾先生	栃木県	10口	自治医科大学付属病院
川合眞一先生	神奈川県	10口	聖マリアンナ医科大学
宮坂信之先生	東京都	60口	東京医科歯科大学
佐野統先生	京都府	1口	京都府立医科大学
平松誠一先生	兵庫県	5口	平松医院
綿田敏子先生	山口県	5口	綿田内科病院
橋本博史先生	東京都	30口	順天堂大学病院
長岡章平先生	神奈川県	3.6口	横浜南共済病院
熊谷俊一先生	兵庫県	5口	神戸大学
小林敏郎先生	茨城県	3.6口	小林医院
前川宗一郎先生	兵庫県	2口	兵庫医科大学篠山病院
空地顕一先生	兵庫県	25口	空地内科医院
荒田次郎先生	岡山県	3.6口	岡山大学
佐々田健四郎先生	愛知県	10口	愛知医大メディカルクリニック
須藤守夫先生	岩手県	5口	須藤内科クリニック
大友一夫先生	埼玉県	10口	大友内科
窪田哲朗先生	東京都	10口	東京医科歯科大学
近藤啓文先生	神奈川県	3口	北里大学医学部付属病院
佐川昭先生	北海道	10口	札幌山の上病院
井上明生先生	福岡県	10口	久留米大学病院
山縣香先生	静岡県	10口	山名診療所
山名征三先生	広島県	10口	東広島記念病院
大国真彦先生	東京都	10口	表参道眼科・小児科クリニック
鈴木千征先生	宮城県	3口	国立仙台病院
森本幾夫先生	東京都	10口	東京大学医科学研究所
縄田泰史先生	千葉県	3.6口	千葉大学
松本美富士先生	愛知県	10口	名古屋市立大学
角田孝彦先生	山形県	3口	山形市立病院済生館
富岡玖夫先生	千葉県	10口	東邦大学附属佐倉病院

平成10年度賛助会費お礼(先生)

(1口 1,000円)

氏名	県名	口数	所属
皆見紀久男先生	福岡県	3口	皆見医院
宇田慎一先生	広島県	5口	宇田内科リウマチ科
井上洋西先生	岩手県	3.6口	岩手医科大学
星智先生	福島県	10口	竹田綜合病院
鈴木定先生	愛知県	10口	岡崎三田病院
廣瀬俊一先生	静岡県	10口	順天堂大学伊豆長岡病院
東威先生	神奈川県	5口	聖マリアンナ医科大学東横病院
西島治子先生	滋賀県	3口	滋賀医科大学看護学科
橋本喬史先生	東京都	10口	帝京大学
塩孜先生	鳥取県	3.6口	県立厚生病院
高木賢治先生	東京都	1口	都立府中病院
角禎二先生	鳥取県	5口	
原まさこ先生	東京都	10口	東京女子医科大学
延永正先生	福岡県	5口	千代町林病院
長澤俊彦先生	東京都	3.6口	杏林大学
宮崎勢先生	北海道	3.6口	五稜郭みやざき勢内科クリニック
大沢弘先生	青森県	3口	弘前大学
中野正昭先生	新潟県	3口	新潟大学
高橋浩文先生	千葉県	23.6口	たかはしクリニック
三森経世先生	東京都	13.6口	慶応義塾大学
佐々木毅先生	宮城県	10口	東北大学
二宮由香里先生	岩手県	20口	岩手医科大学
泉原智麿先生	鹿児島県	7口	鹿児島赤十字病院
佐藤元美先生	岩手県	10口	藤沢町民病院
西成田真先生	茨城県	3.6口	日立市多賀綜合病院
神徳直子先生	山口県	5口	神徳会三田尻病院
大崎哲弥先生	鹿児島県	2口	今村病院分院
大塚秀行先生	鹿児島県	2口	今村病院分院
後藤吉規先生	静岡県	8口	浜松医科大学
福間尚文先生	静岡県	13.6口	聖隷浜松病院

平成10年度賛助会費お礼(一般)

(1口 1,000円)

氏名	県名	口数
矢田 健 様	香川県	1口
住 正文 様	岐阜県	3口
竹島 和賀子 様	高知県	5口
井上 節子 様	神奈川県	5口
林 智子 様	宮城県	2口
常磐 ヒサ 様	神奈川県	5口
森崎 寿子 様	熊本県	10口
石原田 陽子 様	千葉県	3口
池田 久光 様	広島県	1口
割田 信枝 様	長野県	5口
黒川 雪子 様	千葉県	3.6口
長原 敏恵 様	北海道	3口
倉岡 優子 様	埼玉県	5口
小林 加寿子 様	神奈川県	2口
磐瀬 清雄 様	福島県	3.6口
山崎 実代 様	福岡県	3.6口

平成10年度寄付お礼

(1,000円以上)

氏名	県名	金額	氏名	県名	金額
山館芳子様	岩手県	1,000円	佐藤千代子様	山形県	3,000円
松本セツ子様	京都府	1,400円	上野すみ子様	山梨県	1,400円
寺山英子様	東京都	3,000円	相馬悦子様	福島県	1,400円
岩本滋子様	千葉県	1,400円	木下明美様	長野県	1,000円
小笠原敏江様	東京都	1,000円	荒木湘子様	山形県	1,000円
横地岳様	愛知県	3,000円	小林ツギ様	新潟県	1,000円
加藤千津子様	愛知県	1,000円	谷博之様	栃木県	3,000円
内間キミ子様	沖縄県	6,400円	川又憲様	青森県	1,400円
富岡登美子様	東京都	23,000円	原道子様	長野県	1,400円
深沢みどり様	埼玉県	2,000円	有澤友枝様	富山県	1,400円
稲田恵美子様	愛媛県	1,000円	大平トメ様	岩手県	1,000円
タマ・テック・ラボ様	東京都	100,000円	梶並昭子様	埼玉県	1,400円
田中昭江様	千葉県	1,400円	鈴木笑子様	福島県	2,000円
稲田道子様	兵庫県	1,400円	吉井一男様	新潟県	1,400円
坂上楨子様	東京都	1,400円	外川泰子様	山梨県	6,400円
手島由子様	福岡県	1,400円	川村泰久様	東京都	5,000円
高橋紀子様	東京都	2,000円	榊原チエ子様	岩手県	2,000円
小川ふみ江様	埼玉県	1,080円	瀧前清美様	富山県	1,000円
佐野三郎様	神奈川県	200,000円	松原富栄様	石川県	1,400円
矢島俊男様	群馬県	1,000円	谷口和子様	鳥取県	1,000円
武智道子様	愛媛県	1,400円	星野ナカ様	群馬県	1,400円
宮田愛子様	富山県	2,800円	佐藤キセ様	青森県	1,000円
森崎寿子様	熊本県	10,000円	吉島哲子様	石川県	1,400円
竹原和彦先生	石川県	10,000円	久保田さえ子様	愛媛県	2,000円
遠藤玲子様	福島県	1,400円	臼田俊和先生	愛知県	10,000円
三浦幸子様	岩手県	2,000円	宮本鶴子様	熊本県	1,400円
野村光子様	福岡県	2,000円	森重京子様	山口県	10,000円

平成10年度寄付お礼

(1,000円以上)

氏名	県名	金額	氏名	県名	金額
古賀祥子様	熊本県	1,400円	福田スエ子様	愛媛県	2,000円
石田牧子様	愛媛県	3,000円	館野直子様	埼玉県	1,000円
浜口光恵様	愛媛県	1,000円	武藤欽寿様	福島県	1,000円
嶋津伴子様	富山県	1,000円	五島早苗様	大阪府	3,800円
河野千枝様	高知県	2,000円	前田雅美様	新潟県	2,000円
佐々木千喜子様	岩手県	6,400円	飯沢悠紀子様	長野県	1,000円
浜みち子様	熊本県	1,400円	小池康弘様	山形県	1,400円
畠中道子様	鹿児島県	1,000円	福座克己様	兵庫県	5,000円
牧野朱美様	福井県	1,000円	小松山聡子様	長野県	1,400円
岡田純先生	神奈川県	20,000円	宮本恵美子様	愛媛県	1,400円
和関和子様	和歌山県	1,000円	安藤利江様	愛知県	10,000円
苫米地富枝様	岩手県	33,000円	遠富南穂美様	大阪府	2,000円
栗谷川郁子様	岩手県	2,000円	東京第一友の会様	東京都	20,000円
牛山久枝様	東京都	2,600円	野口毅様	埼玉県	1,000円
前田あつ子様	鳥取県	2,000円	高田寿美子様	石川県	1,400円
二宮由香里先生	岩手県	3,600円	山本信子様	東京都	10,000円
山口月子様	東京都	1,000円	安藤セツ様	岩手県	4,590円
高野純子様	東京都	5,200円	三須邦子様	千葉県	2,800円
川畑房子様	岩手県	7,520円	山口シゲ子様	滋賀県	1,000円
赤澤力様	東京都	10,000円	谷村妙子様	岩手県	1,000円
山本如様	和歌山県	1,000円	松本幸子様	福岡県	1,400円
中森徳代様	大阪府	1,000円	山崎一様	大阪府	2,400円
田中克青様	兵庫県	300,000円	田中勝様	東京都	2,000円
総会時ご寄付		20,000円	柴田智子様	京都府	2,000円
貴和不動産様	福岡県	99,265円	岡久澄子様	徳島県	3,000円
伊藤京子様	大阪府	1,000円	小成ルリ子様	岩手県	6,400円
井上克昭様	宮崎県	1,400円	吉岡英介様	埼玉県	1,400円

<平成11年度活動計画 >

- *総会開催
- *支部長会議開催
- *医療講演会・医療・生活福祉相談会開催
- *年6回 運営委員会
- *機関誌発行 年4回
- *支部活動の推進をはかる
- *難病・障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動
- *関係各省庁に対し難病対策に対する制度の充実及び施策の要望
- *各地方自治体に対し特定疾患福祉手当の拡大
および保健所への協力要請

平成11年度収支予算書

項 目	予 算 額	付 記
収入の部		
1. 会費収入	11,226,000	
支部のない会員会費	612,000	3,600円×170名
本部入金分	1,026,000	3,600円×285名
支部入金分	8,988,000	2,100円×4,280名
賛助会費	600,000	
2. 預貯金利息	10,000	
3. 書籍売上収入	700,000	
4. 寄 付 金	500,000	
5. 雑 収 入	600,000	全難連分担分+総会支部負担分
当期収入合計	13,036,000	
前期繰越金	1,347,204	
収 入 合 計	14,383,204	

支出の部		
1. 会議費	2,850,000	
総会・支部長会議費	2,200,000	交通費含む
運営委員会議費	600,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	50,000	
2. 事業活動費	11,533,204	
給 料	1,800,000	
支部分配金	427,500	1,500円×285名
印 刷 費	2,400,000	「膠原」、パンフレット、ハンドブック
通 信 費	1,100,000	「膠原」等送料
事務消耗品費	700,000	封筒、用紙他
事 務 所 費	300,000	光熱費他
書 籍 仕 入	200,000	
活動交通費	1,000,000	
分 担 金	300,000	全難連・障定協分担金
賃借料(家賃)	1,500,000	
渉 外 費	100,000	
資 料 費	100,000	
備 品 費	400,000	
予 備 費	1,205,704	
支 出 合 計	14,383,204	

積立金 4,745,701 円

内訳

郵便局定期預金

4,745,000 円

郵便局通常貯金

701 円

支部長会議の報告

去る7月31日(土)、東京 両国の江戸東京博物館において平成11年度の支部長会議を行いました。

連日の猛暑の中で皆さんの体調を心配しましたが、26支部55名の方が出席され、下記の議題について討議、議決致しましたのでご報告いたします。

[日 時] 平成11年7月31日(土)

[場 所] 江戸東京博物館 会議室

[出席支部] 北海道、宮城、秋田、茨城、群馬、埼玉、千葉、東京、
神奈川、長野、愛知、三重、滋賀、京都、大阪、兵庫、島根、岡山、
広島、山口、高知、福岡、佐賀、大分、鹿児島、沖縄

[議 題]

- 1 役員紹介
- 2 平成10年度活動報告・決算報告
- 3 平成11年度活動方針・予算案

平成10年度支部長会議にて了承されておりました畠澤会長より新運営委員が紹介され、(1)(2)(3)の3項目が議決されました。(平成11年度本部総会報告をご参照下さい)

- 4 継続審議 会費について

今年度も分配率はこのままで、本部会計を見直し、諸経費を少しでも節約するよう努めるとともに、各支部に於いてもこの不景気の中大変困難なこととは思いますが、会費の徴収率を上げるよう努力していくことになりました。

- 5 次年度総会会場について

愛知県支部に事前に打診しておりましたところ、支部役員、顧問の先生方の了解も得られ、引き受けて下さることになりました。(平成12年4月23日予定)

6 熊本県支部について

現在休会状態なので鹿児島県支部を中心に九州ブロックで支援していただき、活動が再開できるようお願いしました。(熊本県支部会員でお手伝いが出来そうな方は本部事務局まで御連絡下さい)

7 周年記念支部への祝い金について

各年度において、設立・5・10・15・20年……の支部に1万円の祝い金を贈る。

8 日本一周激励マラソンについて

すでに各支部ごとに、地元地域難病連において運営、資金面で協力されています。本部の対応としては、呼びかけの趣旨に賛同し、1万円をカンパ金として振り込みます。

9 その他 報告事項・確認事項

- ① 本部会員(支部に所属しない)の方は3年間会費未納の場合は退会扱いとすることになりました。
- ② パンフレット掲載の顧問の先生について
- ③ 全難連への事務所賃貸について
- ④ 厚生省への要望について
- ⑤ 事務処理上の確認・取り決め事項について等が話し合われました。

(副会長：久保田)



平成12年度の難病対策に関する要望について 厚生省との話し合い（報告）

主催：全国難病団体連絡協議会

平成11年9月13日(月)午前10時30分から、厚生省に於いて標記の件について、厚生省関係者(8名)と全難連に加盟する団体代表者(6名)との話し合いが行われました。当会より畠澤会長・佐藤が出席させていただきました。

始めに要望事項の順番に沿って、保険医療局エイズ疾病対策課、介護保険制度施行準備室、国立病院政策医療課、保険局医療課、障害保健福祉部企画課、障害保健福祉部社会参加推進室指導係等より一通り回答がありました。

その後、更に双方での質疑応答が活発に展開され、終了予定時間の12時を少しオーバーして、話し合いは終わりました。時間がもう少し欲しいと思いました。

その中で、難病患者等日常生活用具給付事業に電気式痰吸引器・車椅子・歩行支援用具の3品目を追加した旨の回答がありました。

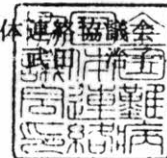
膠原病友の会として「手帳優遇の社会の中で、就労の問題や福祉施策に取り残されている難病患者にも身体障害者手帳のようなものが欲しい、私たちにも社会参加の権利を与えて下さい」と訴えてきました。

障害者基本法の付帯決議に難病患者も含むと明記されております。絵に描いた餅とならないためにも・・・。(佐藤 記)

平成11年8月20日

厚生大臣
宮下 創平 殿

全国難病団体
会長



難病対策に関する要望書

謹啓 日頃の難病対策へのご尽力に深く感謝申し上げます。

さて、来年度の予算編成にあたり、原因や治療方法が不明の病気を抱えて生涯生きていかなければならない難病患者・家族への医療と福祉の対策が、更に前進されることを切に願い、下記の項目へ格別のご高配を賜りますよう、要望を申し上げます。

<要望事項>

1. 難病対策の予算を大幅に増額して下さい。
2. 特定疾患治療研究事業の対象疾患を増やして下さい。
3. 原因や治療方法が確立しないもとの、現在指定されている疾患を特定疾患治療研究事業から除外しないで下さい。
4. 難病患者が安心して療養に専念できるよう、医療費公費負担制度を拡充して下さい。
5. 難病患者の実態把握に努めると共に、調査研究や治療研究事業の研究成果を患者・患者団体に還元して下さい。
6. 重症難病患者の入院施設が確保されるよう、都道府県への専任職員や協議会設置と共に、難病患者の実態にあった拠点病院・協力病院を配置して下さい。
7. 保健所等を核となった、難病患者ごとの「医療と福祉の支援計画づくり(在宅療養支援計画策定・評価事業)」を更に推進して下さい。
8. 難病患者への訪問相談事業(保健婦・看護婦・難病患者等の相談員派遣)を地域や患者の実態に合わせて下さい。
9. 各都道府県毎の医療相談事業・訪問相談事業・居宅生活支援事業等の実態把握に努めると共に、その実態を更に促進して下さい。
10. 難病の診断基準や治療指針を始めとした医療情報の普及促進やホームヘルパー研修等を強化して下さい。
11. 難病患者の実態にあった介護保険制度を確立して下さい。
12. 介護保険が成立したもとの、障害者プランに基づく「難病患者等居宅生活支援事業」を難病患者の実態に合わせて、質・量ともに抜本的体制を強化して下さい。また、費用負担については、本人の収入に基づいた基準にして下さい。
13. 国立病院・療養所で難病患者が長期に療養に専念できるよう高度医療の体制を確保して下さい。また、国立病院・療養所の再編にあたっては、難病患者を医療機関から追い出すことのないよう、難病患者の実態に充分配慮して対応して下さい。
14. 難病患者が長期に安心できるよう、更に診療報酬を改善して下さい。
15. 遺伝子治療などの最先端医療が促進されるよう「国立難病医療センター(仮称)」を設立して下さい。
16. 病状の変化する難病患者の社会参加を保障する立場で、身体障害者手帳の交付要件を改善して下さい。また、障害者基本法の付帯決議に基づき、難病患者への福祉施策の適応を抜本的に見直して下さい。
17. 補装具は、難病患者の病状の変化に合わせて、速やかに、きめの細かな判定を在宅でも可能として下さい。また、携帯電話などの補助具の数を増やして下さい。
18. 難病患者・家族の社会的な救済と社会参加を保障するための「難病患者救済基本法」(仮称)を制定して下さい。
19. 各省庁の再編にあたっては、難病対策が後退しないように難病対策課を存続して下さい。
20. 各難病団体から出される要望事項については、誠意をもって対応して下さい。

飛びだせ!! 難病患者

私たちは切実な願いと21世紀への希望をもって走ります。

1. 全ての難病の原因の究明と治療方法の開発を一日も早く//
2. 全ての難病・長期慢性疾患の医療費を無料に//
3. 難病患者・障害者・高齢者が暮らせる年金の給付を//
4. 公的介護保障制度の確立を//
5. 総合的な難病対策の早期確立を//
6. 医療被害・薬害の根絶と国家賠(補)償制度の確立を//
7. 全国都道府県に難病センターの建設を// 東京に全国患者会館の建設を//



長年にわたる難病運動の熱烈な支援者である澤本和雄さんが日本列島を一周し、患者を激励し患者とともに全都道府県に知事を訪ねて難病対策の拡充を要望しようというものです。



11月26日(金)厚生省前に!
難病対策の充実・拡大を求めて
厚生大臣に会おう!
国会に請願しよう!



詳しい情報は本部までお問い合わせ下さい。

寄付金・激励メッセージの送り先

☆JPC (日本患者・家族団体協議会)

住所 〒171-0031 東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル

TEL 03-3985-7591 FAX 03-3985-7598

銀行口座 富士銀行 目白支店 (231) 2019558

難病患者 日本一周マラソン実行委員会

郵便振替

難病患者 日本一周マラソン実行委員会

00110-2-86234

ホームページ

<http://www.tokeidai.co.jp/h-nanren>



支部からのおたより



神奈川県支部

支部長 清宮 檀

☆ 提 案

前号に掲載された内容(ポスターの件)について補足させていただきます。神奈川県では昭和56年より難病の講演会、相談会が保健所(川崎市を除く)主催で年に数回開催され、県難連加入団体として膠原病友の会もそれに協力してきました。また、神奈川県支部主催の医療講演会の案内掲載を新聞社に依頼するなど、全国膠原病友の会の存在を知ってもらえるよう役員一同努力してきましたが、まだ満足できる状態ではありません。

役員の中より(社)日本リウマチ友の会のポスターを病院で見たことがあるという声が出まして相談の結果、本部が全国膠原病友の会のポスターを制作して各支部への配布(無料又は有料)を提案する事になりました。どうぞご一考ください。

～ 本部より ～

9月12日の運営委員会で検討した結果、本部として作るのは難しいと思いますが、支部で個々に検討して作製するのはよいのではないのでしょうか。
(支部で対応して下さい)

♪ コンサートのお知らせ ♪

膠原病やリウマチ患者のためにダンスや音楽を取り入れた音楽療法をと、横浜総合病院一般内科部長 高野 恵雄先生がコンサートを企画されました。内容は一流の演奏家による器楽演奏、歌、ダンスで、曲目は聞き慣れた曲ばかりとの事です。対象は膠原病、リウマチ患者、難病患者およびその家族、友人等と医療関係者です。(一般の方も入場可能ですが、患者優先です)



日時 平成11年10月9日(土) 午後2時開場 午後3時開演
午後5時終演予定
場所 川崎市生涯学習振興事業団 多目的ホール(定員 450名)
小田急線 新百合ヶ丘:駅北口下車徒歩2分
新百合トウェンティワン地下2階

出演予定者

ヴォーカル: やまもと きょうこ ピアノ&編曲: 津垣博道
フルート&リコーダー: 井上信平 ベース: 高橋ゲタ夫
パーカッション: 都築章浩 ダンサー: 後藤隆子 浅沼ゆう
ドラムス: 菅沼孝三(手数王) 高野恵雄

主催 リウマチ性疾患音楽療法研究会

後援 神奈川難病財団

入場無料 尚参加人数を把握したいので希望者は清宮までご連絡ください。

三重県支部

8月6日 津保健所において勉強会を開きました。昨年に続いて三重大学付属病院皮膚科水谷仁先生にお出でいただき「夏をうまく乗り切るのは」と言うテーマでお話を事前に会員からは質問を受けていて短い時間を有効に使えるように務めました。

初めての方もいらっしゃいましたので「膠原病はどうして起こるのか」と言うことも冒頭で判りやすく説明していただき喜んでもらいました。

今は8月21日に「かけ橋」17号勉強会に出席出来ない人のために発行の準備をしています。又、10月～11月初めに行う地区親睦会の方もそれぞれ地区委員を中心に準備中です。

関西ブロック

事務局 久保田百合子

今年の夏は猛暑の上、各地に集中豪雨による被害が相次りましたが、会員の皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

さて、前号(No.114)でお知らせしました宿泊交流会のスケジュールが下記のように決まりました。

定員は80名ですが、他支部の方でも参加してみたいと思われる方は、一度関西ブロック事務局 久保田 (TEL 0727-72-2389 夜8時以降)までお問い合わせ下さい。

《 第10回 関西ブロック宿泊交流会 》

1) 日時 平成11年10月23日(土)～24日(日)

2) 場所 ホテル「ルピノ京都堀川」

〒602-8056

京都市上京区東堀川通り下長者町

TEL 075-432-6161

3) 定員 80名

4) 参加費 宿泊(1泊2日) 12000円
講演のみ 1000円 / 夕食・交流会 6000円

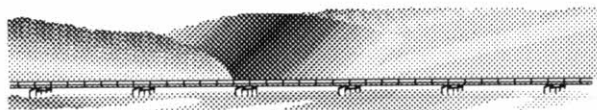
5) スケジュール

10月23日(土)

PM 1:30~2:00 受付
2:00~2:30 関西ブロック総会
2:45~3:45 医療講演
「膠原病の医療の流れ」
*講師 島根県立看護短期大学 学長 恒松徳五郎先生
4:00~5:00 特別講演Ⅰ
「介護保険について」
*講師 全国膠原病友の会大阪支部 支部長 湯川英典氏
5:00~6:00 自由時間(各部屋入室)
6:00~8:00 夕食・交流会
7:00~8:00 ☆ 亜紀ひとみライブショー ☆
9:00~ 各分科会 各先生方による医療相談会
友の会よもやま話

10月24日(日)

AM 7:00~8:30 朝食
9:00~10:30 特別講演Ⅱ
「看護教育において患者から学ぶこと」
*講師 大阪府立看護大学 看護学部教授 末原紀美代先生
10:30~11:30 3B体操
*講師 日本3B体操協会 師範 岸見明子先生
11:30~12:00 まとめ・感想文
12:00~ 現地解散



大阪府立看護大学 看護学部教授 末原紀美代先生



会員の皆さんの情報交換の場として有効にご利用ください。たとえば、友達の欲しい方、ちょっといいはなしなど、掲載内容は本部まで郵送またはFAXでお送り下さい。

なお、政治、宗教、物品販売等に関する内容の掲載とそれを目的とした掲載者への連絡はお断り致します。

☀ 事務局だよ！ ☀

総会を終え、ほっとする間もなく「膠原」の編集です。

各支部から送られてくる「支部報」をみると、もう支部長会議、総会の報告が掲載されています。早く出さなければと気持ちだけが焦り、それでもどうにか9月中に発送できました。

「膠原」の内容に関して、ご意見お聞かせください。会員の皆さんの情報の場として、有効にと思っていますが、具体的にどの様にするか思案中です。「できることしかできない」とマイペースで無理はしないようにと思っていますが、お知恵拝借して読みたくなる「膠原」をご一緒に考えてみませんか。