



2001年  
No.122

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13年度総会報告  
30周年記念祝賀会報告



祝賀会 (4月29日 第一ホテル両国にて)

平成13年4月30日

於：東京 両国

## 平成13年度総会・30周年記念講演会の報告

会長 畠澤 千代子

## 〔総 会〕

4月30日(月・祝日)「江戸東京博物館 ホール」に於いて、今年度は30周年にあたり、「平成13年度 30周年記念総会」が開催されました。前日の記念祝賀会に出席された各支部の代表者をはじめ、およそ200名の参加者がありました。

北海道支部の長谷川さんの司会で、まず30周年にあたり全員で黙祷を捧げました。全難連の長谷川会長より来賓挨拶をいただき、そして、議長に大阪支部の湯川さんを推薦し、議事をすすめてまいりました。

平成12年度の活動報告・決算報告・会計監査報告、平成13年度の活動方針及び予算案、そして会則改正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、メッセージも多くのご団体から頂戴いたしましたことお礼申し上げます。

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、新役員の紹介をいたしました。

## 〔本部役員紹介〕

会 長	畠澤 千代子	(東京支部・S L E)
副会長	久保田百合子	(兵庫支部・S L E)
事務局長	鈴木 眞澄	(埼玉県支部・S L E)
会 計	高橋 利恵子	(東京支部・M C T D)
監 査	長谷川 道子	(北海道支部・S L E)
	大沢 富美代	(群馬県支部・S L E)
運営委員	石川 麗子	(宮城県支部・S L E)
	久保田恵美子	(愛知県支部・S L E)
事務局員	片山なな子	(東京支部・S L E)
	関端 由香	(東京支部・S L E)

以上10名で今期の本部運営に関わってまいります。

一期目の任期を無事に終え、ご協力いただきました役員各支部長、会員の方々に感謝申し上げます。また、これからは「臨床個人調査票」等、多くの課題を抱えての出発ですが、皆様のご協力のもと、各支部との連絡を密にして、共によりよい「膠原病友の会」の運営に心がけてまいりたいと思います。

各支部そして会員の皆様の協力よろしくお願い申し上げます。

2年間、本部副会長としてご協力いただきました佐藤喜代子さん、そして運営委員の小石川祐子さん、千葉洋子さん、本当にありがとうございました。

祝電・メッセージありがとうございました

(敬称略)

東京難病団体連絡協議会、大阪難病者団体連絡協議会  
宮城難病団体連絡協議会、兵庫県難病団体連絡協議会  
日本患者家族団体協議会、ベーチェット病友の会  
全国腎臓病協議会、筋無力症友の会



## [30周年 記念講演会]

総会後、森田かよ子様(埼玉県支部)に「30年 膠原病友の会のあゆみ」を講演していただきました。設立当初のご苦労に参加者は改めて、友の会の歩んできた道に涙した会員も多くいました。



午後、マリンバの心やすらぐ演奏の後、1時30分より「膠原病30周年のあゆみと21世紀の今」というテーマで5人の先生方にそれぞれの疾病について、スライドを使ったわかりやすい解説でご講演いただきました。

医学は確実に進歩しています。希望のもてる先生方のお話に、難病といわれつつも期待できる今後を実感いたしました。患者も確実に高齢化してきています。福祉の制度は厳しくなっているようですが、患者としても正しく病気を理解して自己管理の上、主治医と共に治療にあたり、自分にあった生活の中で多くの楽しみに出会えますようにと願う思いでした。

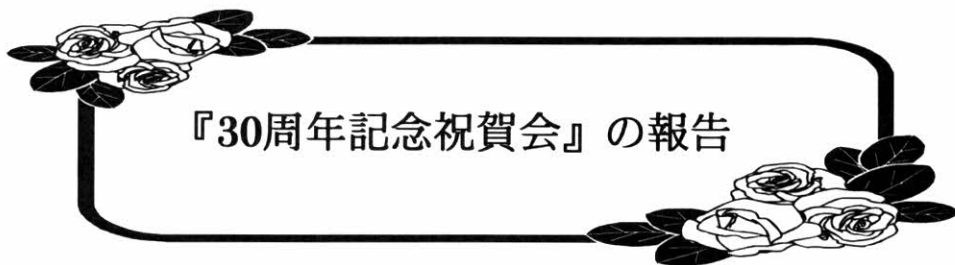
※講演内容の詳細は次号「膠原」に掲載予定です。

## 30周年記念講演会

### 「膠原病30年のあゆみと21世紀の今」

- ・横張 龍一 先生 元国立熱海病院院長  
「膠原病と私」
- ・鈴木 輝彦 先生 埼玉医科大学リウマチ膠原病科教授  
「多発性筋炎・皮膚筋炎」「シェーグレン症候群」
- ・東條 毅 先生 国立病院東京医療センター名誉院長  
「強皮症」「混合性結合組織病」
- ・横田 俊平 先生 横浜市立大学医学部小児科教授  
「小児の膠原病」
- ・橋本 博史 先生 順天堂大学膠原病内科教授  
「全身性エリテマトーデス」「血管炎症候群」





副会長 久保田 百合子

支部長会議の後、会場を「第一ホテル 両国」に移し午後6時より「30周年記念祝賀会」を行ないました。

午後より小雨が降りだし、参加して下さる皆様の足元が気になりましたが、定刻には皆様お揃いになり、湯川英典大阪支部長の司会で祝賀会が始まりました。

まず、友の会発足当時よりお世話になっている塩川優一先生より、当時の様子を振り返りながらのご挨拶をいただき、橋本博史先生に乾杯の音頭を取っていただきました。

その後、お食事を頂きながら来賓の方々をご紹介していき、一言ずつメッセージをお願いしました。友の会が膠原病治療の発展に果たしてきた役割やこれからの治療への希望ある最新の情報等、友の会30年の重みを感じさせる皆様からのお言葉をお聞きし、友の会活動の目的、役割、意義等を再確認する思いでした。

また、この度の祝賀会には各支部からの代表の方々の他、会報のご案内で申込まれた一般の会員さんも多数参加され、10人がけの円テーブルにくじ引きで座っていただき初対面の方同士もお話が弾み、楽しく交流していただけたようです。(写真から祝賀会会場の雰囲気伝われば良いのですが……)

次回このような祝賀会を催す時には、膠原病の原因が解明され治療法も確立し、“患者会解散の宴”となる事を願って、まだまだ皆様の名残りはつかないようでしたが閉会の時間となりました。



ご出席いただいた先生方 (五十音順)

安倍	達	先生	埼玉医科大学総合医療センター
尾崎	承一	先生	聖マリアンナ医科大学
狩野	庄吾	先生	自治医科大学
菊池	一久	先生	保健同人事業団
佐川	昭	先生	医療法人札幌山の上病院
塩川	優一	先生	日本リウマチ財団
鈴木	輝彦	先生	埼玉医科大学
東條	毅	先生	国立病院東京医療センター
橋本	博史	先生	順天堂大学
横田	俊平	先生	横浜市立大学

ご来賓

熊本	雄治	様	日本ALS協会
----	----	---	---------

友の会功労者の皆様

寺山	宏	様	元会長ご家族
伊沢	真美	様	神奈川県支部会員
河村	真澄	様	東京支部会員
松本	貞子	様	東京支部会員
森田	かよ子	様	埼玉県支部会員

ご出席下さいました皆様方本当にありがとうございました。

\* 祝電をありがとうございました。

小池	隆夫	先生	北海道大学
草場	公宏	先生	福岡県宗像医師会

## <平成12年度 活動報告>

- \*運営委員会開催 5月・9月・10月・11月・1月・2月
- \*本部総会開催 愛知「愛知県中小企業センター」 4月23日
- \*支部長会議開催 4月22日
- \*機関誌発行 No.118 6月  
No.119 9月  
No.120 1月  
No.121 3月
- \*全難連運営委員会出席 9回
- \*全難連総会出席 7月2日
- \*全難連と厚生労働省へ要望・交渉  
12月13日・1月31日・2月28日
- \*順天堂大学膠原病内科 30周年記念祝賀会 出席 6月24日
- \*30周年記念誌「膠原病ハンドブック」の作成  
太陽生命ひまわり財団助成金受領 9月
- \*難病のこども支援全国ネットワーク  
親の会連絡会 出席 2回
- \*奈良支部20周年記念総会に出席 6月11日
- \*福島県支部設立に向けて郡山保健所主催の難病相談会に出席  
11月13日

## 平成12年度収支決算報告書

H12.4.1~H13.3.31

項 目	12年度予算額	12年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	11,202,000	10,680,600	
支部のない会員会費	486,000	396,000	110名
本部入金分	936,000	504,400	140名
支部入金分	9,180,000	9,099,300	4,520名
賛助会費	600,000	680,900	
2. 預貯金利息	1,000	1,548	
3. 書籍売上収入	550,000	483,602	
4. 寄 付 金	200,000	134,456	
5. 雑 収 入	550,000	690,059	
当期収入合計	12,503,000	11,990,265	
前期繰越金	57,000	57,000	
収 入 合 計	12,560,000	12,047,265	

項 目	12年度予算額	12年度決算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,660,000	2,384,444	
総会・支部長会議費	2,100,000	1,836,536	交通費含む
運営委員会費	500,000	497,908	交通費含む
支部設立・周年祝金	60,000	50,000	
2. 事業活動費	9,900,000	8,538,694	
給 料	1,800,000	1,911,100	
支部分配金	488,000	282,300	169名
印 刷 費	2,400,000	1,486,860	「膠原」
通 信 費	900,000	766,523	「膠原」等送料
事務消耗品費	700,000	441,251	封筒、用紙他
事 務 所 費	150,000	119,718	光熱費他
書 籍 仕 入	200,000	302,680	
活動交通費	700,000	518,077	
分 担 金	350,000	347,060	全難連・障定協分担金
賃借料(家賃)	1,512,000	1,626,500	
渉 外 費	50,000	10,000	
資 料 費	50,000	32,428	
備 品 費	100,000	694,197	キャビネット・PC-機
予 備 費	500,000		
当期支出合計	12,560,000	10,923,138	
次期繰越金		1,124,127	
支 出 合 計	12,560,000	12,047,265	

## 特別会計：30周年記念事業

## 平成12年度収支決算報告書

項 目	12年度決算額	付 記
収入の部		
1. 平成11年度繰越金	3,001,455	
2. 太陽生命ひまわり厚生財団助成金	1,000,000	
3. 祝賀会会費	42,000	
収 入 合 計	4,043,455	
支出の部		
1. 備品費	209,321	コンピュータ・スキャナ
2. 通信費	41,800	
3. 事務消耗品費	117,036	封筒等
当期支出合計	368,157	
次期繰越金	3,675,298	
支 出 合 計	4,043,455	

## 積立金 内訳

定額郵便貯金	3,826,000 円
定期郵便貯金	919,454 円
通常郵便貯金	701 円
積立金合計	4,746,155 円
(平成12年7月23日通帳書き換え のため利息454円加算)	

## 繰越金 内訳

一般会計繰越金	内訳	
通常郵便貯金		118,902 円
郵便振替貯金		658,246 円
三井住友銀行普通貯金		329,143 円
東京三菱銀行普通貯金		17,836 円
一般会計繰越金合計		1,124,127 円

## 特別会計繰越金 内訳

定額郵便貯金	2,000,000 円
郵便貯金(貯蓄型)	1,500,014 円
通常郵便貯金	27,559 円
現金	147,725 円
特別会計繰越金合計	3,675,298 円

## 監 査 報 告 書

平成12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13年4月8日

会 計 監 査

大沢 富美代 (印)  
長谷川 道子 (印)

## 平成12年度賛助会費お礼 (先生)

総額 512,200円

(順不同)

氏名	都道府県	所属
松川 吉博 先生	東京都	日大板橋病院
佐野 統 先生	京都府	京都府立医科大学
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック内科
平松 誠一 先生	兵庫県	平松医院
井上 久 先生	東京都	
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック
大友 一夫 先生	埼玉県	大友内科
佐藤 元美 先生	岩手県	藤沢町民病院
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学
荒川 正昭 先生	新潟県	新潟大学医学部
高橋 浩文 先生	千葉県	たかはしクリニック内科・リウマチ内科
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
山縣 香 先生	静岡県	山名診療所
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神戸大学医学部
住田 孝之 先生	茨城県	筑波大学
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
三川 清 先生	青森県	医療法人清和会三川内科医院
森本 幾夫 先生	東京都	東京大学医科学研究所
綿田 敏子 先生	山口県	綿田内科病院
石井 宏治 先生	大分県	大分医科大学
川合 眞一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
山田 昭夫 先生	神奈川県	国立相模原病院
山村 昌弘 先生	岡山県	岡山大学医学部
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学
苔口 昭次 先生	高知県	高知県立中央病院
鮫島 美子 先生	大阪府	
高田 昇 先生	広島県	広島大学医学部附属病院
橋本 喬史 先生	東京都	帝京大学医学部

平成12年度賛助会費お礼(先生)

(順不同)

横張 龍一 先生	東京都	河北総合病院
山手 茂 先生	東京都	
岡田 純 先生	神奈川県	北里大学医学部
後藤 吉規 先生	静岡県	エルム内科クリニック内科
権田 信之 先生	神奈川県	診療所 富岡内科クリニック
鈴木 定 先生	愛知県	岡崎三田病院
橋本 博史 先生	東京都	順天堂大学医学部
三宅 晋 先生	高知県	高知県立中央病院
塩 孜 先生	鳥取県	県立厚生病院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
澤田 滋正 先生	東京都	日本大学附属練馬光が丘病院
角 禎二 先生	鳥取県	
長澤 浩平 先生	佐賀県	佐賀医科大学
大国 真彦 先生	東京都	大國小児科・内科クリニック
星 智 先生	福島県	竹田総合病院
前川宗一郎 先生	兵庫県	神戸大学医学部
山口 雅也 先生	福岡県	医療法人社団高邦会高木病院
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
藤井 隆 先生	兵庫県	近畿中央病院
伊東 祐二 先生	高知県	
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
森本 靖彦 先生	大阪府	愛染病院
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学
中村 正 先生	熊本県	熊本整形外科病院
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
石田 博 先生	京都府	国立宇多野病院
茆原 忠夫 先生	千葉県	茆原内科医院
安田 正之 先生	大分県	国立別府病院
粕川 禮司 先生	福島県	太田総合病院附属太田記念病院
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部
三森 経世 先生	京都府	京都大学
高木 賢治 先生	東京都	高木医院
宮脇 昌二 先生	岡山県	(財)倉敷成人病センター
益田 俊樹 先生	岡山県	国立岡山病院

平成12年度賛助会費お礼 (先生)

(順不同)

白田 俊和 先生	愛知県	社会保険中京病院
佐伯 真穂 先生	愛媛県	松山記念病院
泉原 智麿 先生	鹿児島県	鹿児島赤十字病院
神徳 直子 先生	山口県	三田尻病院
横田 直美 先生	兵庫県	阪神漢方研究所附属クリニック
内分泌・代謝・リウマチ内科	岡山県	倉敷中央病院

平成12年度賛助会費お礼 (一般)

総額 168,700円

(順不同)

氏 名	都道府県	氏 名	都道府県
東京第一バプテスト教会様	東京都	森崎 寿子 様	熊本県
林 智子 様	宮城県	菊池 令子 様	東京都
吉田 美智子 様	沖縄県	成澤 明美 様	神奈川県
近藤 修司 様	愛知県	市川 百合 様	高知県
アスタロスみどり 様	神奈川県	川上 律子 様	東京都
浜場 曙美 様	大阪府	菊池 一久 様	東京都
今村 義夫 様	大阪府	坂口 厚子 様	大阪府
住 正文 様	岐阜県	磐瀬 清雄 様	福島県
割田 信枝 様	長野県	池田 久光 様	広島県
常盤 ヒサ 様	神奈川県	鈴木 充代 様	愛知県
工藤 とき子 様	青森県	柴田 智子 様	京都府
石井 操 様	埼玉県	小林 加寿子 様	神奈川県
矢田 健 様	香川県	井上 節子 様	神奈川県
長原 敏恵 様	北海道	石原田 陽子 様	千葉県
石橋 とも子 様	神奈川県	吉岡 日出夫 様	東京都
タマ・テック・ラボ 様	東京都	赤澤 力 様	東京都
大仲 重美 様	兵庫県		

## 平成12年度寄付お礼

総額 134,456円

(順不同、1,000円以上)

氏名	都道府県	氏名	都道府県
鳥飼 勝隆 先生	愛知県	星野 ナカ 様	群馬県
佐々田健四郎 先生	愛知県	松原 富栄 様	石川県
松本美富士 先生	愛知県	林 秋子 様	岐阜県
安積 輝夫 先生	愛知県	福田スエ子 様	愛媛県
衛藤 義人 先生	愛知県	安藤 セツ 様	岩手県
佐藤眞紀子 先生	愛知県	栗原 静子 様	群馬県
杉浦 顕 先生	愛知県	小松山聡子 様	福島県
佐野 統 先生	京都府	斎藤 睦久 様	新潟県
下園 裕子 様	鹿児島県	荒木 湘子 様	山形県
白井 信子 様	千葉県	横山伊代子 様	山形県
古田島佐千子 様	東京都	吉井 一男 様	新潟県
長谷部優子 様	東京都	小林 ツギ 様	新潟県
森田 雄一 様	岩手県	前田 孝枝 様	福井県
遠藤 玲子 様	福島県	中沢 二郎 様	静岡県
小池 康弘 様	山形県	久保田さえこ 様	愛媛県
佐藤 キセ 様	青森県	古賀 祥子 様	熊本県
武智 道子 様	愛媛県	岩澤 俊江 様	神奈川県
宮田 愛子 様	富山県	阿部 秀子 様	山形県
本田 芳枝 様	福島県	堤 ツギ子 様	熊本県
川又 憲 様	青森県	山本 沙智 様	熊本県
品川記代子 様	群馬県	岡田志津子 様	熊本県
佐藤千代子 様	山形県	岩見 功 様	佐賀県
北野 洋子 様	香川県	近野 豊子 様	福島県
前田 雅美 様	新潟県	川上千枝子 様	神奈川県
芳川 恵子 様	神奈川県		

## <平成13年度 活動計画>

- \* 30周年記念祝賀会開催 4月29日
- \* 30周年記念講演会開催 4月30日
- \* 30周年記念誌  
「膠原病ハンドブック」発行 5月
- \* 支部長会議開催 4月29日
- \* 総会開催 4月30日
- \* 運営委員会開催 年6回
- \* 機関誌発行 年4回
- \* 支部活動の推進をはかる  
福島県支部設立への支援等
- \* 全難連・障害者団体・福祉団体等と連携し、関係各省庁に難病対策に対する制度の充実及び施策の要望をする

## 平成13年度収支予算

項 目	平成13年度予算額	付 記
収入の部		
1. 会費収入	10,600,000	
支部のない会員会費	396,000	3,600円×110名
本部入金分	504,000	3,600円×140名
支部入金分	9,100,000	2,000円×4,550名
賛助会費	600,000	
2. 預貯金利息	1,000	
3. 書籍売上収入	480,000	
4. 寄 付 金	100,000	
5. 雑 収 入	600,000	
当期収入合計	11,781,000	
前期繰越金	1,124,127	
収 入 合 計	12,905,127	

支出の部		
1. 会議費	2,900,000	
総会・支部長会議費	2,000,000	交通費含む
運営委員会費	800,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	100,000	
2. 事業活動費	10,005,127	
給 料	2,000,000	
支部分配金	224,000	1,600円×140名
印 刷 費	1,600,000	「膠原」
通 信 費	800,000	「膠原」等送料
事務消耗品費	700,000	封筒、用紙他
事 務 所 費	150,000	光熱費他
書 籍 仕 入	300,000	
活動交通費	700,000	
分 担 金	350,000	全難連・障定協分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	
渉 外 費	50,000	
資 料 費	50,000	
備 品 費	300,000	コンピュータ
予 備 費	332,127	
特別会計	1,000,000	特別会計 収入へ
支 出 合 計	12,905,127	

積立金 4,746,155 円

特別会計：30周年記念事業

平成13年度予算

項 目	13年度予算額	付 記
収入の部		
1. 平成12年度特別会計繰越金	3,675,298	
2. 平成12年度一般会計繰越金	1,000,000	
3. 祝賀会会費	303,000	
収 入 合 計	4,978,298	
支出の部		
1. 印刷費	3,150,000	ハンドブック
2. 祝賀会費	800,000	
3. 通信費	800,000	
4. 事務消耗品費	200,000	封筒等
5. 予備費	28,298	
支 出 合 計	4,978,298	

## 支部長会議の報告

副会長 久保田 百合子

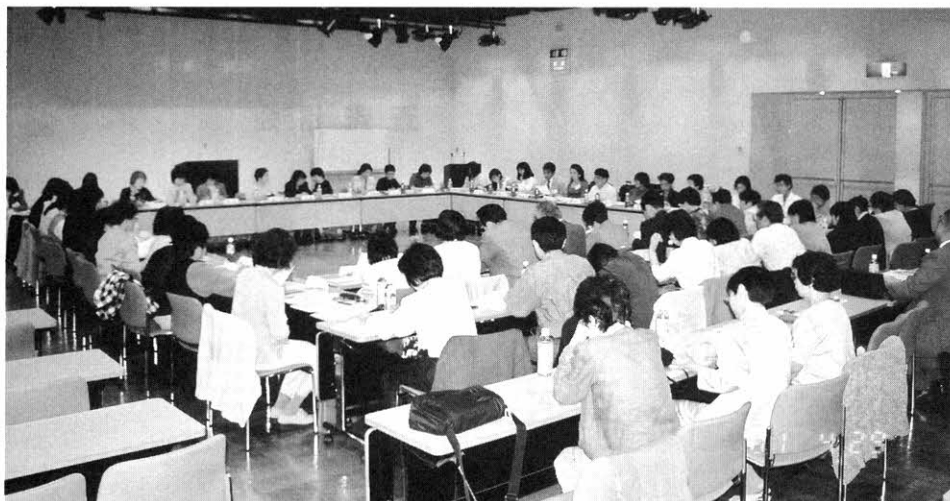
ゴールデンウィークが始まった4月29日(日)、東京 両国の江戸東京博物館において平成13年度の支部長会議が行なわれ、今年中に設立予定の福島県支部代表の方を含め、30支部66名の方が出席、下記の議題について討議、議決致しましたのでご報告いたします。

会議に先立ち、各支部の出席者に自己紹介と12年度の活動報告をしていただきましたが、ここ数年、保健所における難病相談会に講師として招かれたり、患者交流会に積極的に参加するなど、活動の場を広げておられる支部が増えてきているようです。

[日 時] 平成13年4月29日(日) PM1:00~5:00

[場 所] 江戸東京博物館 会議室

[出席支部] 北海道・秋田・岩手・宮城・群馬・埼玉・茨城・千葉・東京・  
神奈川・静岡・長野・愛知・三重・滋賀・京都・奈良・大阪・兵庫・岡山  
島根・広島・山口・高知・福岡・佐賀・長崎・大分・鹿児島・沖縄・(福島)



## [議 題]

### 1. 会長選出:

今年度は本部役員の改選にあたり、昨年の総会以後、選出方法について各支部において協議を重ねてもらってきました。その結果、選出方法については今までの体制(支部長会議において会長を選出し、会長が他の役員を任命する)で行うこととなりました。会長候補については、畠澤さんに続行して2期目をお願いしたいという意見が多く、畠澤さんが会長に再任されました。

### 2. 総会について:

#### ① 平成12年度活動・決算報告

##### ※ 活動報告;

a. 30周年記念誌『膠原病ハンドブック』改訂版の編集作業に昨年5月頃より取りかかり、この度完成。

b. 子どもの膠原病について取り組みを始め、ハンドブックの改訂版にも「小児膠原病」を追加。また「親の会」の結成を呼びかける。窓口は本部事務局の鈴木さんが担当。

##### ※ 決算報告;

a. 30周年記念事業(祝賀会・記念誌作成)については特別会計として計上。太陽生命ひまわり財団より助成金100万円を受領。

b. ハンドブック作成にあたりコンピューター1台とスキャナを購入、編集作業がスムーズに進み予定より早く仕上げる事ができた。今後会報『膠原』の編集作業に活用していく。

#### ② 審議事項

##### ※ 会則改正;

a. 会則の中で表現上不明瞭なところを改正。

b. 役員の数については特に決めず、選出された会長が他の役員を任命するにあたり、会の運営状況にあわせて柔軟に対応する。

##### ※ 会費について;

13年度は30周年の記念事業もあり、作成したハンドブックの売上についても予測が立たないため、記念事業が終わった後13年度の収支決算によ

って会費の見なおしを検討する。今年度は昨年度と同様に本部2000円、支部1600円で分配。

③ 平成13年度活動計画案

※ 『膠原病ハンドブック』の配布：全会員に5月末頃発送。

※ 福島県支部設立に向けて取り組み状況：6月頃準備会開催、本年中に設立予定。

④ 平成13年度予算案

※ 一般会計の中より100万円を特別会計の収入へ繰り入れる。

※ 友の会ホームページの作成やインターネットとの接続を予定。会員等の情報を守るためインターネット専用のコンピューターの購入費を計上。

以上のような意見交換や質疑応答が行なわれ、①②③④の4項目が議決されました。

3. 各支部よりの議題、提案事項：

岡山県支部より「特定疾患治療研究事業に対する取り組みの依頼について」提案がありました。

① 初診日に遡って、特定疾患の認定日とすること。(現在は保健所への申請日が認定日となっている)

② 合併症や副作用の治療も対象とするよう、特定疾患を主体にした総合治療法に改善すること。

この議題については全難連へも申し入れがあり、全難連でも討議がなされ下記のような報告をもって岡山県支部に回答いたしました。

<討議概要>文中にある、診断確定日から申請日まで、診断確定に要する治療費や検査料については、特定疾患治療研究事業の対象とすべきとの意見の一致があった。しかし初診日となると、人によっては何年も前に遡ることになり、医療費の算定が可能なのだろうかとの疑問が出され、意見に一致が見られなかった。

<処理>意見の一致が見られた部分は次回の予算要望書に盛り込む。

4. 平成14年度の総会会場候補：

事前に打診しておりました兵庫支部にお願いする事になりました。

5. 介護保険アンケートについて：「介護保険についての調査」報告をご参照下さい。



6. 全難連報告：

「難病患者認定適正化事業」について膠原病友の会として検討した結果、当初から懸念のあった継続時の認定作業について、特にSLEの個人調査票の内容が新規認定の患者さんと同じ内容になっているために、既に治療を開始して安定している方の症状についての配慮がされておらず、そのために症状が安定していることによって認定を受けられない可能性がでてきました。早速厚生労働省と研究班に申し入れを行い、現在内容の再検討が行われています。他の疾患にも同様の懸念があり全難連においても協議し、以下のように取り組む事になりました。

<今後の対応策> 膠原病(SLE)の個人調査票で内容に問題があることが判明した。電算化反対のスローガンのみに終わらせることなく、具体的な内容にまで踏み込んだ取り組みにする必要がある。今後、加盟団体は勿論、JPCとの協議、未加盟団体への申し入れも含め、対応策を検討していく。厚生労働省疾病対策課の取り組みの日程は、今年の夏ごろまでには内容を固め、今秋に各都道府県への説明、継続申請書の配布が来年1月からとなっている。

7. その他 報告事項・確認事項：

① 福島県支部について；

世話役代表の渡辺さんより以下のような進行状況報告

※ H12.11.13の郡山保健所難病相談会に畠澤会長出席、友の会の説明があり8名顔合わせ/H13.1.28の世話役会議に4名/H13.4.15の世話役会議に8名の参加があり、会則の作成や顧問の先生へのお願い等する。5月にもう一度会議を持ち設立準備会の打ち合わせを行い、6月中旬か下旬頃に設立準備会開催。10月から11月に設立を考えている。

② 熊本県支部について：鹿児島支部清藤さんより報告

※ 支部復活は現段階では難しい。とりあえず鹿児島県支部の機関紙や年賀状・バースデーカードを送っている。少しは反応があった。今後鹿児島県支部の医療相談や交流会を熊本に近いところで開催する事も検討している。

③ 小児膠原病の親の会について：本部事務局鈴木さんより報告

※ 会報で呼びかけたところ、数人の方より連絡があり、会として継続して続けて欲しいとの希望がありました。現段階では「難病のこども支援全国ネットワーク」の会合に参加して、こどもの難病患者が抱える問題点等について勉強中。

④ 事務処理上の確認・ハンドブックの配布についての説明

等が話し合われました。



## << 介護保険についての調査 >>

膠原120号で介護保険のアンケート調査をお願いいたしました結果、68名の方に回答をいただき、ありがとうございました。以下、ご報告いたします。

今後、全難連の中で厚生労働省へ要望していききたいと思います。

対象者 32名 (非対象者 36名)

性別 女29名 男3名 年齢 40~82歳

病名 SLE、PSS、DM、PM、RA、MRA、SS、成人ステイル病、ITP、MCTD

介護度	要介護3	要介護2	要介護1	要支援	合計	未認定	
人数	3	7	13	7	30	2	
介護度の評価	妥当	2	4	8	3	17	
	容認	1	1	3	2	7	
	納得できない		1		1	2	1
	意見無し		1	2	1	4	1
総合評価	良くなった	2		3	1	6	
	悪くなった		1	2	1	4	1
	変わらない		2	1	2	5	
	わからない	1	1	4	2	8	
	意見無し		3	3	1	7	1
年齢	40代	1	2	2		5	
	50代			2	1	3	
	60代	2	3	4	4	13	2
	70代		1	5	2	8	
	80代		1			1	
身障手帳	手帳有り	3	4	9	4	0	
	級数	1級: 3	1級: 1 2級: 2 3級: 1	1級: 1 2級: 4 3級: 3 4級: 1	2級: 2 3級: 2		

\* 未認定の2名はSSの会員で未認定理由は生活の自立が可能のため。

\* 認定された30名の内、「介護度の評価が納得できない」が2名、「介護保険実施の総合評価で悪くなった」が4名。

\* 介護保険実施で以前より悪くなった点 (複数回答)

- ・自己負担が増えた 13件
- ・必要なサービスが減り療養生活が低下 3件
- ・関係職員の対応が悪くなった 1件
- ・その他 3件

受きたいサービスが順番待ちで受けられない

町の保健婦、看護婦、歯科医、歯科衛生士の訪問が全くなくなってしまった  
家事の内容

## 全国膠原病友の会会則

### (名称と事務局、支部)

- 第1条1. 本会は全国膠原病友の会と称する。
2. 本会の事務局を東京都千代田区富士見 2-4-9-203(〒102-0071)に置く。
3. 必要な地域に支部を置く。

### (会 員)

- 第2条1. 本会の会員は普通会员と賛助会員とする。
2. 普通会员は所定の手続を経た膠原病患者及びその家族とする。
3. 賛助会員は本会の趣旨に賛同し特に本会を援助する一般人とする。

### (目 的)

- 第3条1. 本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進することを目的とする。

### (事 業)

- 第4条1. 本会は年1回総会を開催し、機関誌「膠原」を発行し、必要な資料を頒布し、会員相互の研究討議を行う。

### (役 員)

- 第5条1. 本会に次の役員を置く。
- 会 長  
副 会 長  
事務局長  
会 計  
監 査  
運営委員  
事務局員

### (役員を選任)

- 第6条1. 会長は支部長会議において選出し、総会で承認する。
2. その他の役員は会長が任命もしくは委嘱する。
3. 役員の内任は2年とし再任を妨げない。

### (役員の仕事)

- 第7条1. 会長は本会を代表して会務を統轄する。副会長は会長を補佐して会長事故あるときは、その業務を代行する。運営委員は会務の執行にあたる。
2. 会計は出納を掌り、監査は会計を監査する。

### (会 議)

- 第8条1. 本会の会議は総会、支部長会議、運営委員会、膠原編集委員会とし会長が召集する。
2. 会則の決定および変更、予算の決定および決算の報告は支部長会議で議決し総会で承認されねばならない。
3. 支部長会議および総会の議事は出席者の過半数をもって決定し、可否同数の場合は議長の決定による。

### (経 費)

- 第9条 本会の運営に必要な経費は会費、寄付金その他の収入をもってこれにあてる。

(会費)

- 第10条 1. 会費は普通会費1年3,600円とする。(生活保護を受けている方は免除)
2. 賛助会員の会費は1口年1,000円とし口数は随意とする。
3. 口座番号 00180-2-116096  
加入者名 全国膠原病友の会

第11条 本会の会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。

- 付則 1. 本会則は昭和47年をもって発効する。
2. 昭和51年5月30日第1回改訂
  3. 昭和52年10月30日第2回改訂
  4. 第10条は昭和56年4月より実施する。
  5. 昭和55年11月23日第3回改訂
  6. 昭和63年7月24日第4回改訂
  7. 平成3年6月22日第5回改訂
  8. 平成5年8月29日第6回改訂
  9. 平成7年11月4日第7回改訂
  10. 平成10年12月13日第8回改訂
  11. 平成13年4月30日第9回改訂

**本会の事業内容**

- (1) 月1回運営委員会を行う。
- (2) 機関誌「膠原」を発行する。
- (3) 必要資料の配布または頒布。
- (4) 年1回総会を開催する。
- (5) 無料医療相談会の開催。
- (6) 他の難病団体との連携。
- (7) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。
- (8) 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請。

**顧問の先生方**

(敬称略、順不同)

秋田大学	三浦亮
群馬大学	中沢次夫
自治医科大学(栃木)	狩野庄吾
獨協医科大学(栃木)	福田健彦
埼玉医科大学	鈴木輝彦
東京医科大学霞ヶ浦病院	成島勝彦
慶応義塾大学名誉教授	本間光夫
国立病院東京医療センター	東條毅
東京共済病院	隅谷護人
順天堂大学名誉教授	塩川優一
(財)アーククリニック(東京)	廣瀬俊一
順天堂大学	橋本博史
東京大学名誉教授	大島良雄
横浜市立大学市民総合医療センター	谷賢治
横浜市立大学医学部付属福浦病院	横田俊平
聖マリアンナ医科大学	水島裕
聖マリアンナ医科大学	尾崎承一
河北総合病院(東京)	横張龍一
愛知医科大学	佐々田健四郎
三重大学	水谷仁
京都大学	三森経世
京都府立医科大学	吉川敏一
神戸大学	熊谷俊一
(財)倉敷成人病センター	宮脇昌二
東広島記念病院	山名征三
島根県立看護短期大学	恒松徳五郎
ふくたクリニック(山口)	福田信二
島津病院(高知)	三宅晋宏
宗像医師会病院(福岡)	草場公也
医療法人社団高邦会高木病院	山口雅也
佐賀医科大学	長澤浩平
長崎大学	江口勝美
健康保険諫早総合病院	峰雅宣
鹿児島赤十字病院	泉原智磨

## 小児膠原病親の会



### <お知らせ>

第一回小児膠原病親の会(仮称)の集まりをしたいと思います。子供の学校のこと、毎日の生活のこと、お茶を飲みながらいろいろお話しませんか。

小児膠原病のお子さんのご家族、また「小児膠原病親の会」にご賛同下さる方もどうぞよろしくお願い致します。

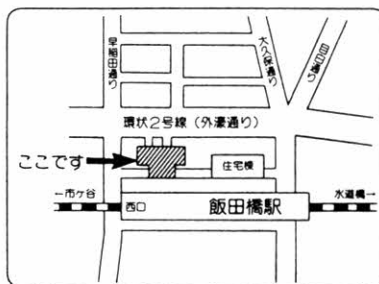
代表 根本きぬ子

### 第一回小児膠原病親の会

- \*日時 7月24日(火)  
PM 1時30分~3時
- \*場所 東京都新宿区神楽河岸1-1  
セントラルプラザ 10F  
(ボランティアセンター B会議室)  
Tel 03-3235-1171

\*参加申し込み方法

全国膠原病友の会 本部事務局(鈴木まで)



JR、地下鉄東西線・有楽町線・南北線 飯田橋駅下車  
(JR西口改札右手・地下鉄B2b出口)

### <難病のこども支援全国ネットワーク 親の会連絡会>

「小児慢性特定疾患治療研究事業」について 毎年行われている政府の補助金一律10%カットにより、平成14年度は10%カットされることが確定しています。現在カットの方法などについては、どのようになるかは、わかっていませんが、「親の会連絡会」としては、急いで他の方法を考えるように厚生労働省に要望を提出しているところです。

全国膠原病友の会の会員の中で、直接関わる会員さんは少ないかもしれませんが、今後小児膠原病の中で、考えていかなければならない大きな問題であると思います。是非みなさまのご協力をお願い致します。



## 伝言板

★ 昨年8月42歳で発病しました。多発性筋炎・間質性肺炎を併発しています。同病者と語り合い、励まし合って明るい生活を取り戻したいと思っています。膠原病の先輩としてアドバイスしていただけないでしょうか。連絡を待っています。  
(のんちゃん)

★ 26歳でSLEを発病し、現在35歳です。それまでは健康だったのに、SLEになって、初めて「健康」のありがたさが分かりました。まだまだ、いろいろ悩みながらも前向きに生活しています。どなたかと文通できたらいいなと思っています、お手紙待っています。  
(プーさん)

★ 私は大動脈炎症候群という病気です、そのため心臓の手術をしています。同じ病気の方どうか、お手紙を下さい。色々な話ができればと思っています。  
(しんきろう)

★ 20代半ばに線維筋痛症となってから、体中の多くの痛みのため日常生活が制限されていますが、前向きに生きていきたいと思っています。でも時々痛みみでめげる事もありますので同じ病気の方、他の病気の方でもお友達になれたらと思っています。  
(30代 A・F)

★ 私はSLEで19年になります。他にSS・肺高血圧・骨頭壊死・白内障などもありますが、一進一退を繰り返しながらどうにか頑張って日々を送っています。特に肺高血圧症状の方と情報交換を希望しますので連絡を待っています。  
(Y・M)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい  
〒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 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

### おねがい

- ◎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)  
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ◎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ることはご遠慮下さい。  
尚、被害に合われた方は本部までご連絡下さい。

## ✻ 事務局だより ✻

### ☆ ハンドブック (改訂版) について

ハンドブック (改訂版) を会員の皆様にご送付致しました。お役にたててもらえると嬉しいと思います。新入会員の方は、本部からの資料 (ハンドブック含む) が届くまで時間がかかりますのでご了承下さい。

現在ハンドブック (改訂版) の一般申し込みが殺到しておりまして事務処理が追いつきません。追加申し込みをされた会員の方は、とても時間がかかりますので、しばらくお待ち下さい。

#### \*追加お申し込みについて

1冊 1,200円 (送料込み)

到着後、同封の振込用紙でお支払い下さい。

#### \*ハンドブック (改訂版) の訂正

P. 119 地図 淡路島は兵庫県支部です。  
地図上では無印となっていましたお詫びして訂正いたします。

### ☆ 本部事務局よりお願い！！

関東近県在住の会員さんへ！

「膠原」の発送、シール貼り作業をお手伝いして下さる方お電話下さい。



### ◎ 膠原121号のお詫びと訂正

<正 誤 表>

(ページ)	(誤)		(正)
P.1 表紙	4月30日 (日)	→	4月30日 (休日)
P.7 小児膠原病親の会19行目	Tel	→	FAX
P.12 京都支部	支部長	→	事務局
P.15 伝言板二人目の方	E. M	→	E. U

お詫びして訂正いたします。

昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)

平成13年6月29日発行 SSKO 通巻第4417号

発行人・障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧 6-26-21

定価 200円