



2003年  
No.130

編集  
全国膠原病友の会  
島澤千代子

〒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  
<http://www8.plala.or.jp/kougen/>



## 平成15年度総会報告



総会・医療講演会・パネルディスカッション 平成15年4月20日  
於：三重県四日市市

もくじ

- ・平成15年度総会報告
- ・特定疾患研究事業改正(案)のポイント
- ・全国難病団体連絡協議会総会のお知らせ
- ・支部だより
- ・会員だより
- ・リウマチ・アレルギーシンポジウムよりお知らせ
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・伝言板

## 平成15年度総会 報告

会長 畠澤千代子

### 【総 会】

4月20日(日)三重県四日市市総合会館に於いて、「平成15年度全国膠原病友の会 本部総会」が開催されました。あいにくの小雨となりましたが、多くの会員の方々に参加していただきましてありがとうございました。

会場には10周年を迎える三重県支部の会員の手づくりの作品や絵手紙が展示され、来館者にとって心癒されるひとときを提供していただきましたご配慮に、心より感謝申し上げます。

総会は、三重県支部の北寄さんの司会で開会。主催者挨拶後、三重県北勢県民局四日市保健福祉部長和田文明様、四日市健康福祉部長小川様の来賓挨拶、四日市8ライオンズクラブ連絡協議会会長井上勝彦様、三重県支部顧問の清水正之先生のご紹介そしてメッセージの紹介後、滋賀支部の森幸子さんの議長で議事を進めてまいりました。

平成14年度活動報告・決算報告・会計監査報告が承認され、そして今年度は役員改選の年にあたり、会長及び役員承認もされました。

続いて平成15年度活動計画案・予算案も承認され皆様のご協力により盛会裏に終わりましたことご報告いたします。

開催にあたりましては、昨年の準備段階から三重県支部の役員、会員の方々のご努力で、先生方、三重県、四日市市をはじめ、会員・家族、そしてボランティアの方々にご協力をいただきましたことあらためてお礼申し上げます。

今回の特定疾患の見直しで軽快者の導入が予定され19疾患が対象になっています。認定されている膠原病の疾患はすべて軽快者導入の対象疾患になっています。難病対策の見直しは、私たち難病患者にとって医療・福祉の後退として思えない方向に進んでいるのは残念です。

会員の皆様の声が反映できますよう、本部・支部の連携を密にし、今年度

の活動に努めてまいりたいと思っております。

本部役員一同、実りあることを信じて関わってまいりますので各支部、会員の皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。



### 15年度役員紹介

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 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	万谷 葉子	(埼玉県支部 SLE)
	清藤恵美子	(鹿児島県支部 SLE)
事務局員	片山なな子	(東京支部 SLE)

美恵子

## 【アトラクション】

総会后、平賀清美先生の指導のもと、全員で太極拳を行い、リラックスできました。すがすがしい気分で次の講演会にのぞむことができたのではないのでしょうか。

## 【医療講演 パネルディスカッション】

医療講演では、皮膚科医の水谷先生が「皮膚から膠原病が見える」と題してスライドで解説、会場の質問にもお応えいただきました。

また、パネルディスカッションでは基調講演で清水先生が「膠原病の未来に夢を」というテーマで過去の治療からの過程を解説していただきました。

パネラーとして出席していただきました会員の下村初美さんは、現在、車いすでの生活ですが、設立スタッフとして、当初から会の運営に関わり、福祉への働きかけ等ご苦労されたご自身の体験を話されました。

また、松原彩さんは5年前、17歳の時発病し、病気を気にされたお母様が入会されました。ご本人は病気を受け入れるのに時間がかかったようです。でも入院中に絵ががみと出会い、今では入会してよかった言う感想をいただきました。

※ 内容の詳細は次号に掲載予定です。



祝電・メッセージありがとうございました

(敬称略)

厚生労働大臣		坂口 力
日本患者・家族団体協議会	代表幹事	伊藤たてお
東京難病団体連絡協議会	会長	若林 章
京都難病団体連絡協議会	会長	萩原 幸子
兵庫県難病団体連絡協議会	代表幹事	高重 靖
全国心臓の子どもを守る会	会長	斉藤 幸枝
全国難病団体連絡協議会	会長	石井 光雄
ベージェット病友の会	会長	石井 光雄
全国腎臓病友の会	会長	油井 清治
全国多発性硬化症友の会	会長	堀内勇一郎
全国筋無力症友の会	全国運営委員長	横尾 宏
全国パーキンソン病友の会		

全国膠原病友の会 全国大会の  
 開催誠におめでとうございませ  
 ん。皆様のご尽力に  
 敬意を表しますとともに  
 御健勝を心より  
 お祈りいたします  
 厚生労働大臣  
 坂口 力

## 平成14年度活動報告

## 4月

- 4日 特定疾患を考える会(難病支援子どもネット) (鈴木)  
7日 第6回 本部運営委員会 会計監査 (13年度)  
10日 全難連運営委員会 (畠澤)  
15日 第3種に関する学習会(JD主催) (高橋)  
17日 3.28大集会 事務局会議 (畠澤)  
神戸へ支部長会議、総会資料送付  
18日 難病対策委員会アンケート及び支部長会議で配布する資料のまとめ  
20日 支部長会議 懇親会  
21日 総会 医療講演会  
24日 臨時親の会(小慢法制化について・厚生労働省より説明)(鈴木)  
30日 3.28大集会 拡大事務局会議 (畠澤)  
支部長会議欠席支部へ報告書送付

## 5月

- 3日 難病対策委員会アンケートのまとめを各支部へFAX  
8日 厚労省へアンケートの件もふくめ居宅支援について問い合わせる  
10日 難病対策委員会アンケートのまとめを厚労省へ送付  
15日 3.28大集会の今後 事務局会議 (畠澤)  
18日 第1回 本部運営委員会  
20日 各支部長・事務局へ第1回運営委員会報告書送付  
日本テレビ「ザ・ワイド」より取材。安奈淳さんの「難病を克服する」の放映にあたって先生の紹介依頼あり。杏林大学の長沢俊彦先生を紹介。  
23日放映される。

※総会に関するメッセージ依頼/講演依頼/メッセージ礼状/講演礼状

※他団体へのメッセージ/全腎協・MS・長野難連・全肝連

葉書での返送/筋ジス・ヘルスケアシンポジウム・JD

支部へのメッセージ/島根・大阪 葉書での返送/宮城・福岡・埼玉

- 22日 全難連運営委員会 (畠澤)  
23日 第6回難病対策委員会 傍聴 (畠澤)  
24日 既存の「香川県膠原病の会」より本部入会の申し出があり、すでに会員が114人いるので、来年度の設立総会を予定し、今年は準備期間として対応する  
26日 愛知県支部30周年 出席 (畠澤)  
27日 第9回小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会 傍聴 (鈴木)  
テレビ朝日「ワイドスクランブル」芸能担当より、膠原病に女性が多い理由を知りたいとの連絡に対応  
31日 金沢大学皮膚科竹原教授より「医療が病をつくる」(岩波書店出版)の安保徹新潟大教授の著書が膠原病患者にとって危惧する内容であり、その内容が報道特集で放映される予定があるとの連絡を受ける。患者が混乱するおそれがあるということで各支部に連絡する。また、その本の内容に対しての感想文を竹原先生へ送る。(暮らしの手帖100号「私たちはこの本に反対です」に掲載される/畠澤)

その後、7月8日に「7月7日放映されましたが内容に危惧するものはありませんでした」との連絡を竹原先生より受ける。

## 6月

- 2日 宮城県支部20周年 出席(畠澤) 埼玉県支部30周年 出席(鈴木)

- 5日 障害者の日常生活を援護・支援する介助および関連活動に関する研究会より支援費制度についてのアンケート依頼
- 6日 全難連 事務局会議 (畠澤)
- 7日 膠原No.126 発送
- 19日 全難連運営委員会 (畠澤)
- 21日 全難連総会案内 関東近県支部へ連絡
- 22日 「香川県膠原病友の会」と打ち合わせ (畠澤・鈴木)  
事務局/辻 章伯(患者の家族・ケースワーカー)
- 26日 フジテレビ「ザ・レターズ」担当より番組出演の件で問い合わせ有り。  
子ども(小学校低学年以下)を難病に持つ父親母親がビデオレターにてお互いの気持ちを交わすと言うもので、会員をそこまでは把握していないということもあり断る。
- 29日 三重県支部より来年度総会の会場のFAX受け取る  
4月19日 支部長会議 4月20日 総会

## 7月

- 7日 第2回 本部運営委員会  
全難連総会
- 10日 各支部長・事務局へ 第2回運営委員会報告書送付  
※メッセージ/北海道難病連・兵庫難病連・宮城難病連・JPC・ペーチェット病友の会  
※支部へのメッセージ/埼玉・愛知・宮城・静岡・福島 ※原稿/大分県支部10周年  
※「膠原No.127」掲載原稿/講演会校正依頼 ※岩手県支部活動について連絡をとる。  
今年度の活動予定を運営委員で話し合ってもらおう。13年度14年度の会費は本部機関誌送付の際、振込用紙を同封し本部で対応している。12年度会計報告は受け取る。
- 22日 「ループスインターナショナル患者会」の代表が来所  
各国とのネットワークづくりの一環として、日本の膠原病の会を訪問、現状等話す。今後、海外の入会者があれば、送料実費にて資料送付。
- 23日 自民党難病対策議員連盟 意見交換 (畠澤)  
全難連運営委員会 (畠澤)
- 27日 シンポジウム「いま治験を考える」 出席 (鈴木)
- 30日 事務局会議/本部事務局に関わる5人で事務体制、内容、問題点等確認し事務局の連携を図る
- 31日 第7回難病対策委員会 傍聴 (畠澤) /全難連・JPC 共同学習会 (畠澤)

## 8月

- 1日 膠原病の子どもをもつ親の会 交流会 (鈴木)
- 2日 「全難連運営委員会報告」「第7回難病対策委員会報告」「共同学習会呼びかけ資料」「自民党との意見交換報告」を各支部長・事務局に送付
- 18日 第3回 本部運営委員会  
※大阪難病連へメッセージ/「茨城県支部10周年によせて」原稿/「障害者年金改正を進める会」への要望等の返事/愛知県支部30周年記念誌原稿校正(畠澤の分のみ)/膠原No.127の原稿作成/岩手県支部・香川支部との運営に関しての連絡確認 /会計の一回目の納入時期で会計は各支部の集計にあたる
- 22日 しんぶん赤旗社会部海老名記者来訪。今回の臨床調査個人票に関する取材を受ける。  
全難連運営委員会 (畠澤)
- 27日 全難連・JPC 11.17 大集会 第1回事務局会議 (畠澤)
- 30日 じほう社編集局中川氏取材来訪。  
患者会の現状について 医療総合紙「Japan Medicine」掲載予定

## 9月

- 1日 製薬協患者会セミナー出席 (畠澤・鈴木)

- 4日 全難連・JPC11.17大集会 第2回事務局会議 (畠澤)
- 6日 三重支部と総会・医療講演会・支部長会議会場打合せ (畠澤)
- 13日 膠原No.127発送
- 22日 全難連・JPC 共同学習会 11.17大集会第1回実行委員会 (畠澤)
- 全難連・JPC 11.17大集会 第3回事務局会議 (畠澤)
- 24日 全難連運営委員会 (畠澤)
- 25日 全難連会報原稿校正
- 10月**
- 2日 全難連・JPC11.17大集会 第4回事務局会議 (畠澤)
- 6日 全国パーキンソン病友の会・IBD 全国連絡会・全国膠原病友の会の3団体で希少性に関する厚生労働大臣宛の要望書作成
- 8日 上記要望書提出
- 9日 全難連・JPC11.17大集会 第5回事務局会議 (畠澤)
- 10日 香川県膠原病友の会へ入会時の資料94部発送
- 12日 膠原病の子どもをもつ親の会として「難病子ども支援全国ネットワーク」定例会に出席 (鈴木)
- 15日 各支部へ資料送付 (11.17大集会/役員選挙に関して/厚生労働大臣への要望書/「くらしの手帖」掲載文/日本リウマチ友の会賛助会員医師名簿)
- 16日 Japan Medicine No.464 (株)じほう~患者とともに~ 掲載される
- 18日 三重県支部より総会要綱受け取る
- 21日 希少性に関する要望書の件で厚生労働省との交渉 (3団体 12名/畠澤・鈴木・高橋・片山)
- 22日 全難連運営委員会 (畠澤)
- 23日 日本RAD-AR協議会 患者さんへのインタビュー依頼の件で来訪
- 全難連・JPC11.17大集会 第6回事務局会議 (畠澤)
- 26日 ヘルスケア関連団体ワークショップ出席 (久保田・鈴木)
- 27日 同 上 後援 米国ファイザー財団
- 29日 全難連会報発送用シール作成
- 11月**
- 4日 第4回 本部運営委員会
- 6日 全難連・JPC11.17大集会 第7回事務局会議 (畠澤)
- 8日 各支部長・事務局へ第4回運営委員会報告書送付
- ※心臓病の子どもを守る親の会40周年ヘメッセージ / 岩手県支部総会ヘメッセージ / 障害者の生活と権利を守る全国連協議会 結成35周年記念レセプションヘメッセージ
- 12日 全難連・JPC11.17大集会 第8回事務局会議 (畠澤)
- 14日 埼玉医大名誉教授 安倍 達先生より、公開シンポジウム(3/29)の市民公開講座のパネラーとしての依頼を受け打合せに行く。(畠澤)
- 15日 「第4回 難病対策議員連盟総会のご案内(案)」を全難連各団体へ連絡。
- 全難連・JPC11.17大集会の準備 (全腎協事務所にて/畠澤)
- 17日 11.17全国患者・家族集会「患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現と難病対策・小慢対策の拡充を求める」 受付(本部)
- 18日 11.18全国患者家族集会「難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考える集い」 受付(東京支部会員)
- 21日 第4回 難病対策議員連盟総会 自民党 出席 (畠澤)
- 26日 全難連・JPC11.17大集会 第9回事務局会議 (畠澤)
- 28日 日本共産党議員団 患者会との懇談会 (畠澤)
- 12月**
- 3日 各支部へ来年度の支部長会議の日程前泊についての通知をFAX
- 5日 「膠原病の子どもをもつ親の会」講演会の質問を横田先生へFAX

- 6日 「膠原病の子どもをもつ親の会」講演会の新聞掲載依頼  
 15日 「膠原病の子どもをもつ親の会」講演会  
 18日 公明党との患者団体ヒアリング (畠澤)  
 JPCと全難連の今後の行動についてJPCより依頼があり話し合う (畠澤)  
 20日 日本予防医学協会 森本氏3/29シンポジウムの打合せに来所  
 21日 年賀状発送 250通  
 24日 全難連運営委員会 (畠澤)  
 治験に関するアンケートで(株)モスインスティテュート 立石氏来所  
 25日 「膠原病の子どもをもつ親の会」講演会の原稿校正 横田先生へ  
 26日 各支部長宛に厚生労働省よりの平成15年度予算(案)の概要をFAX  
 27日 福岡県支部長 米村守氏逝去(12/26)通知 各支部へFAX

**1月**

- 9日 全難連・JPC 共同事務局会議 2.17にむけて(畠澤)  
 13日 第5回本部運営委員会  
 14日 各支部長・事務局へ第5回運営委員会報告書送付  
 ※障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会「第36回全国集会」へメッセージ/製薬協フォーラム欠席返信/年賀状作成/公開シンポジウムの件打合せ/11.17集会の原稿校正  
 15日 全難連役員会(畠澤)  
 17日 日本レーダー協会 矢野氏来所  
 友の会の活動取材 機関誌へ患者会紹介記事掲載のため  
 18日 日本製薬工業協会セミナー 参加(畠澤・鈴木)  
 22日 全難連運営委員会(畠澤)  
 24日 膠原No.128発送  
 28日 全難連・JPC2.17集会 第1回事務局会議(畠澤)  
 31日 2.17集会「患者団体は訴えます」の文と表紙を作成送付

**2月**

- 6日 全難連加盟団体で厚生省疾病対策課に1月16日の担当者会議の資料に関する質問、説明をうける。(畠澤)  
 8日 障害者差別禁止法に関して佐藤弁護士とのヒアリング(畠澤)  
 12日 全難連・JPC 2.17集会 第2回事務局会議(畠澤)  
 全難連・JPC11.17大集会の講演内容をまとめ、全難連運営委員に送付  
 17日 「2.17難病・慢性疾患対策を考える集い」受付(本部)  
 24日 特定疾患見直しに関する臨床調査個人票の件で研究班長の小池隆夫教授(北海道大学第二内科)に電話にて現状をきく。(畠澤)  
 25日 全難連運営委員会(畠澤)

**3月**

- 3日 全難連・JPC2.17集会 第3回事務局会議 反省会(畠澤)  
 7日 膠原No.129発送  
 9日 支部長会議、総会案内(出欠表)各支部長事務局へ送付  
 14日 15年度総会・案内・依頼文を講師および関係団体に送付  
 17日 難病対策見直しに関する要望書作成会議(全難連とパーキンソン病友の会 脊髄小脳変成症友の会)(畠澤)  
 20日 リウマチ・アレルギーシンポジウムの件で安倍先生と打ち合わせ(畠澤)  
 24日 厚生労働省疾病対策課と要望書の件で交渉、その後各議員へお願い文を持参(畠澤・鈴木)  
 25日 全難連運営委員会(畠澤)  
 29日 リウマチ・アレルギーシンポジウム市民公開講座にパネラーとして出席(畠澤)  
 31日 北海道難病センター改築記念出席(畠澤)

※難病センター運営研究会世話人としての参加承諾

## 平成14年度収支決算報告書

H14.4.1~H15.3.31

項 目	14年度予算額	14年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,230,000	12,322,700	
支部のない会員会費	540,000	673,200	187名
本部入金分	720,000	727,200	202名
支部入金分	8,370,000	9,809,100	5,342名
賛助会費	600,000	1,113,200	
2. 預貯金利息	1,000	673	
3. 書籍売上収入	500,000	868,270	
4. 寄 付 金	100,000	228,526	
5. 雑 収 入	600,000	637,030	全難連事務局費他
当期収入合計	11,431,000	14,057,199	
前期繰越金	4,271,135	4,271,135	
収 入 合 計	15,702,135	18,328,334	

項 目	14年度予算額	14年度決算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,680,000	2,630,260	
總會・支部長会議費	2,000,000	2,147,080	交通費含む
運営委員会議費	600,000	423,180	交通費含む
支部設立・周年祝金	80,000	60,000	
2. 事業活動費	9,959,750	9,650,630	
給 料	2,500,000	2,297,300	
支部分配金	360,000	354,600	201名
印 刷 費	1,700,000	1,793,250	「膠原」
通 信 費	1,000,000	1,105,901	「膠原」等送料
事務消耗品費	600,000	529,188	封筒、用紙他
事 務 所 費	150,000	152,275	光熱費他
書 籍 仕 入	300,000	492,480	
活 動 費	800,000	926,412	
分 担 金	400,000	392,150	全難連・障定協等分担金
賃借料(家賃)	1,569,750	1,569,750	
渉 外 費	50,000	30,000	
資 料 費	30,000	7,324	
予 備 費	500,000	0	
3. 積立金支出	0	1,000,000	積立金 郵便貯金
当期支出合計	12,639,750	13,280,890	
次期繰越金	3,062,385	5,047,444	
支 出 合 計	15,702,135	18,328,334	

積立金 内訳		繰越金 内訳	
定額郵便貯金	7,000,000 円	郵便貯金(貯蓄型)	2,004,404 円
郵便貯金(貯蓄型)	1,000,000 円	定額郵便貯金	1,000 円
積立金 計	8,000,000 円	通常郵便貯金	1,940,223 円
		三井住友銀行普通貯金	345,548 円
		東京三菱銀行普通貯金	36,609 円
		郵便振替貯金	513,231 円
		現金	206,429 円
		繰越金 計	5,047,444 円

## 監 査 報 告 書

平成14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15年4月6日

会 計 監 査

大澤 富美代 (印)  
長谷川 道子 (印)

## &lt;&lt; 平成14年度賛助会費お礼(先生) &gt;&gt;

総額 909,800円

(順不同)

氏名	住所	所属
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
高林 克日己 先生	千葉県	千葉大学医学部付属病院
東 威 先生	神奈川県	聖マリアンナ医大東横病院内科
荒川 正昭 先生	新潟県	
荒田 次郎 先生	岡山県	
井上 明生 先生	福岡県	柳川リハビリテーション病院
井上 洋西 先生	岩手県	岩手医科大学第三内科
臼田 俊和 先生	愛知県	社会保険中京病院
宇田 慎一 先生	広島県	宇田内科リウマチ科
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック
大国 真彦 先生	東京都	大国小児科・内科クリニック
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学第2内科
大友 一夫 先生	埼玉県	大友内科
岡田 純 先生	神奈川県	北里大学医学部内科
小川 政亮 先生	東京都	
尾崎 承一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学内科学
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
粕川 禮司 先生	福島県	太田総合病院リウマチ・膠原病研究所
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック
狩野 庄吾 先生	埼玉県	自治医科大学看護短期大学
川合 眞一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学保健衛生学科
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神戸大学医学部臨床検査医学講座
熊谷 安夫 先生	栃木県	今市病院内科
神徳 直子 先生	山口県	三田尻病院
小林 茂人 先生	東京都	順天堂大学医学部膠原病内科
近藤 啓文 先生	神奈川県	北里大学医学部付属病院内科
権田 信之 先生	神奈川県	診療所富岡内科クリニック
斎藤 輝信 先生	東京都	東京女子医大膠原病リウマチ痛風センター
佐川 昭 先生	北海道	札幌山の上病院・リウマチ膠原病センター
佐々木 毅 先生	宮城県	東北大学医学部 第2内科
佐藤 昌志 先生	神奈川県	帝京大学医学部付属溝口病院
鮫島 美子 先生	大阪府	
澤田 滋正 先生	東京都	日本大学附属練馬光が丘病院
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
清水 正之 先生	愛知県	清水皮膚科クリニック
末石 眞 先生	千葉県	国立療養所下志津病院内科
菅井 進 先生	石川県	金沢医科大学血液免疫科
鈴木 定 先生	愛知県	岡崎三田病院

<< 平成14年度賛助会費お礼(先生) >>  
(順不同)

氏名	住所	所属
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
角 禎二 先生	鳥取県	
高木 賢治 先生	東京都	東京都立広尾病院
高田 昇 先生	広島県	広島大学医学部附属病院
高橋 浩文 先生	千葉県	たかはしクリニック
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部皮膚科
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
田辺 恵美子 先生	千葉県	東邦大学附属病院皮膚科
谷 賢治 先生	神奈川県	湘南東部総合病院
菊原 忠夫 先生	千葉県	菊原内科医院
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
鳥飼 勝隆 先生	愛知県	藤田学院保健衛生大学病院
長岡 章平 先生	神奈川県	横浜南共済病院リウマチ科
長澤 浩平 先生	佐賀県	佐賀医科大学内科
長澤 俊彦 先生	東京都	杏林大学医学部第1内科
二宮 由香里 先生	岩手県	二ノ宮内科クリニック
延永 正 先生	大分県	上人病院
橋本 信也 先生	神奈川県	川崎臨港病院
橋本 喬史 先生	埼玉県	深谷中央病院
橋本 博史 先生	東京都	順天堂大学医学部膠原病内科
葉山 修陽 先生	千葉県	日本医科大学附属千葉北総病院
原 まさ子 先生	東京都	東京女子医大膠原病リウマチ痛風センター
平松 誠一 先生	兵庫県	平松医院
廣瀬 俊一 先生	東京都	(財)産業研究財団アーククリニック
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
福田 健 先生	栃木県	獨協医科大学病院呼吸器・アレルギー内科
福岡 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科福岡クリニック
藤井 隆 先生	大阪府	大阪府済生会富田林病院内科
星 智 先生	福島県	竹田総合病院
前川 宗一郎 先生	青森県	八戸平和病院内科リウマチ科
益田 俊樹 先生	岡山県	国立岡山病院皮膚科
松本 孝夫 先生	東京都	東京臨海病院
三川 清 先生	青森県	医療法人清和会三川内科医院
三森 経世 先生	京都府	京都大学内科(免疫・膠原病科)
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
宮方 貞宝 先生	東京都	宮方クリニック
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学第一内科
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
宮脇 昌二 先生	岡山県	(財)倉敷成人病センター
森本 靖彦 先生	大阪府	愛染病院
森本 幾夫 先生	東京都	東京大学医科学研究所
諸井 泰興 先生	静岡県	市立伊東市民病院内科

## &lt;&lt; 平成14年度賛助会費お礼(先生) &gt;&gt;

(順不同)

氏名	住所	所属
山口 雅也 先生	福岡県	医療法人社団高邦会高木病院
山名 征三 先生	広島県	東広島記念病院膠原病リウマチセンター
横張 龍一 先生	東京都	河北総合病院
吉永 馨 先生	宮城県	東北労災病院院長
綿田 敏子 先生	山口県	綿田内科病院
山手 茂 先生	東京都	
中村 正 先生	熊本県	熊本整形外科病院膠原病科
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
大橋 弘幸 先生	静岡県	浜松医科大学第三内科
石原 義恕 先生	静岡県	中伊豆温泉病院リウマチセンター
太田 策啓 先生	静岡県	浜松医科大学第三内科
西成田 真 先生	茨城県	日立製作所多賀総合病院リウマチ科
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
西島 治子 先生	滋賀県	滋賀医科大学看護学科
佐藤 元美 先生	岩手県	藤沢町民病院
佐野 統 先生	京都府	京都府立医科大学第一内科
後藤 吉規 先生	静岡県	エルム内科クリニック内科
伊東 祐二 先生	高知県	
小玉 肇 先生	高知県	高知医科大学皮膚科
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	高知医科大学第一内科
三宅 晋 先生	高知県	医療法人仁栄会島津病院
當間 重人 先生	神奈川県	国立相模原病院
水谷 仁 先生	三重県	三重大学付属病院皮膚科
村川 洋子 先生	島根県	島根医科大学医学部付属病院
富永 積生 先生	島根県	
住田 孝之 先生	茨城県	筑波大学医学部付属病院
石井 宏治 先生	大分県	大分医科大学第一内科
織部 元廣 先生	大分県	大分日赤病院
大塚 栄治 先生	大分県	大塚内科リウマチクリニック
西村 純二 先生	大分県	九州大学生体防御医学研究所
熊木 美登里 先生	大分県	大分医大第一内科
堀田 正一 先生	大分県	堀田医院
山田 昭夫 先生	東京都	東京慈恵会医科大学リウマチ膠原病内科
松永 敬一郎 先生	神奈川県	国立横須賀病院内科
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
小池 隆夫 先生	北海道	北海道大学医学部第2内科
横田 俊平 先生	神奈川県	横浜市立大学医学部附属福浦病院小児科
戸叶 嘉明 先生	千葉県	戸叶医院
塩沢 俊一 先生	兵庫県	神戸大学医学部保健学科
横田 直美 先生	兵庫県	よこたクリニック

<< 平成14年度賛助会費お礼 (先生) >>

(順不同)

氏名	住所	所属
横川 朋子 先生	兵庫県	関西労災病院内科
郡山 健治 先生	兵庫県	神戸市立西市民病院
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学付属病院・膠原病内科
竹内 健 先生	静岡県	竹内内科
佐伯 真穂 先生	愛媛県	
鈴木 千征 先生	宮城県	国立仙台病院内科
鈴木 勉 先生	広島県	広島女子大学文学部
佐々田健四郎 先生	愛知県	愛知医大メディカルクリニック
鈴木 輝彦 先生	埼玉県	埼玉医科大学リウマチ膠原病科

<< 平成14年度賛助会費お礼 (一般) >>

総額 203,400円

(順不同)

氏名	住所	氏名	住所
武山 博子 様	静岡県	山田 百合 様	東京都
藤原 義久 様	東京都	吉岡 日出夫 様	東京都
林 智子 様	宮城県	磐瀬 清雄 様	福島県
常盤 ヒサ 様	神奈川県	坂口 捷子 様	熊本県
阪口 豊 様	東京都	遠藤 久代 様	島根県
三浦 志奈子 様	愛知県	井上 節子 様	神奈川県
割田 信枝 様	長野県	長原 敏恵 様	宮崎県
松井 玲 様	神奈川県	野田 里美 様	愛知県
工藤 とき子 様	青森県	小林 邦彦 様	愛知県
菊池 一久 様	東京都	白石 勝也 様	東京都
吉田 光夫 様	愛知県	石橋 とも子 様	神奈川県
森崎 寿子 様	熊本県	赤澤 力 様	東京都
小林 加寿子 様	神奈川県	田中 勝 様	東京都
矢田 健 様	香川県	西崎 幸子 様	兵庫県
清水 邦子 様	長野県	原 明美 様	茨城県
菊地 令子 様	東京都	浜場 曙美 様	大阪府
近藤 修司 様	愛知県	石渡 利枝子 様	神奈川県
今村 義夫 様	大阪府	横倉 勇 様	千葉県
石井 操 様	埼玉県	上田 廣子 様	兵庫県
池田 久光 様	広島県	葛岡 亨 様	大阪府
石原田 陽子 様	千葉県	ソフエヤスコヤスシ 様	東京都
柴田 智子 様	京都府	タマ・テック・ラボ 様	東京都
成澤 明美 様	神奈川県	尼崎第2訪問看護 ステーション 様	兵庫県

## &lt;&lt; 平成14年度寄付お礼 &gt;&gt;

総額 228,526円

(順不同)

氏名	住所	氏名	住所
熊谷 俊一 先生	兵庫県	荒木 湘子 様	山形県
空地 顕一 先生	兵庫県	佐藤 千代子 様	山形県
横田 俊平 先生	神奈川県	橘 律子 様	富山県
高林 克日己 先生	千葉県	根田 かおる 様	秋田県
風 さやか 様	兵庫県	北野 洋子 様	香川県
藤原 義久 様	東京都	塚本 浩巳 様	秋田県
阪口 豊 様	東京都	浜 靖正 様	徳島県
森崎 寿子 様	熊本県	古谷 和 様	埼玉県
吉田 光夫 様	愛知県	本田 一美 様	福岡県
関口 幸子 様	東京都	前田 雅美 様	新潟県
日高 理恵 様	東京都	藤井 彰人 様	千葉県
石塚 順吉 様	神奈川県	久保田 さえこ 様	愛媛県
寺崎 義森 様	富山県	松井 敬子 様	栃木県
小林 ツギ 様	新潟県	有澤 友枝 様	富山県
野辺 潤子 様	埼玉県	佐藤 由美子 様	東京都
浜崎 まゆみ 様	長崎県	黒島 みち子 様	千葉県
佐々木 千喜子 様	岩手県	小松 成光 様	神奈川県
小池 康弘 様	山形県	岡本 昭次 様	静岡県
吉井 一男 様	新潟県	山脇 愛子 様	埼玉県
松原 富栄 様	石川県	市川 真也 様	山梨県
福澤 盛吉 様	東京都	長谷川 祐子 様	東京都
川又 憲 様	青森県	都 恵子 様	奈良県
宮田 愛子 様	富山県	兵頭 久美子 様	愛媛県
武智 道子 様	愛媛県	安藤 セツ 様	岩手県
佐藤 キセ 様	青森県	清水 孝子 様	愛知県
小野 政喜 様	新潟県	安藤 利江 様	愛知県
池田 光緒 様	青森県	高橋 芳江 様	岩手県
谷口 和子 様	鳥取県	本田 裕美 様	富山県
田中 和子 様	香川県	千金楽 英子 様	岩手県
喜多 泉 様	石川県	岩田 タツコ 様	岩手県
土橋 幸子 様	徳島県	田島 佳子 様	埼玉県
森田 雄一 様	岩手県	穴水 真里子 様	北海道
外川 泰子 様	山梨県	辻川 陽子 様	大阪府
阿部 秀子 様	山形県	原 啓子 様	埼玉県

## 平成15年度活動計画

- \* 総会開催
- \* 支部長会議開催
- \* 医療講演会開催
- \* 運営委員会 年6回
- \* 機関誌「膠原」発行 年4回
- \* 「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援
- \* 支部活動への支援
- \* 全国難病団体連絡協議会加盟団体として共に活動
- \* 難病・障害者団体と連携し活動
- \* 関係各省庁に対し難病対策に対する制度の充実、  
および施策の要望
- \* 難病に関する福祉、医療制度の学習会

## 平成15年度収支予算

項 目	平成15年度予算額	付 記
収入の部		
1. 会費収入	11,132,000	
支部のない会員会費	612,000	3,600円×170名
本部入金分	720,000	3,600円×200名
支部入金分	9,000,000	1,800円×5,000名
賛助会費	800,000	
2. 預貯金利息	1,000	
3. 書籍売上収入	500,000	
4. 寄 付 金	100,000	
5. 雑 収 入	600,000	全難連事務局費他
当期収入合計	12,333,000	
前期繰越金	5,047,444	
収 入 合 計	17,380,444	

支出の部		
1. 会議費	3,200,000	
総会・支部長会議費	2,500,000	交通費含む
運営委員会会議費	600,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	100,000	
2. 事業活動費	11,139,000	
給 料	2,500,000	
支部分配金	360,000	1,800円×200名
印 刷 費	1,700,000	「膠原」
通 信 費	1,100,000	「膠原」等送料
事務消耗品費	600,000	封筒、用紙他
事 務 所 費	150,000	光熱費他
書 籍 仕 入	500,000	
活 動 費	900,000	
分 担 金	400,000	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	30,000	
備 品 費	400,000	コンピュータの更新
予 備 費	1,000,000	
当期支出合計	14,339,000	
次期繰越金	3,041,444	
支 出 合 計	17,380,444	

積立金 8,000,000 円

## 支部長会議の報告

副会長 久保田百合子

どんよりとした曇り空の4月19日(土)、三重県支部のご協力のもと平成15年度の支部長会議を、四日市市のザ・プラトンホテルにおいて開催しました。全国より28支部67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。

今年は議題も多く、また、役員改選の年にあたり、昨年の総会で役員の選出方法が改正され、会長だけでなく各役員を支部長会議で選出することになり時間がかかる事が予測されましたので、開始時間を早め9時30分からのスタートとなりました。お昼に2時間の休みをとりましたが6時間余りもの長い会議となり、参加された各支部の皆様大変お疲れ様でした。

いつものように会議に先立ち、各支部に出席者の紹介と14年度の活動報告をしていただきました。今年は、休眠状態であった岩手県支部が出席して下さり、支部会員の皆様の協力で新たに活動を始めましたと、報告がありました。

(各支部の活動内容は“支部活動報告一覧”に掲載)

[日 時] 平成15年4月19日(土) AM 9:30～PM 5:30

[場 所] ザ・プラトンホテル ダイヤモンドBホール

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

[欠席支部] 秋田・栃木・千葉・長野

[議 題]

1. 総会について:

① 平成14年度活動報告:

- ※ 会員や一般の方からの問い合わせ等の日常業務の中で、本部の活動をなかなか理解していただけてないことを感じる事が多く、今回は「活動日誌」形式で報告する事とした。
- ※ 前年度から上部団体の全難連とともにJPCと共同行動をとることが多くなり、実行委員の一人として活動。「11.17」や「2.17」大集会開催のための事務局会議や共同学習会が頻繁に行なわれる。
- ※ テレビや新聞等のマスコミや出版会社からの問い合わせ、来訪してのインタビューなども例年になく多い。
- ※ 任期4年目に入りようやく事務局の業務にも慣れ、セミナーやシンポジウム等、他団体の開催する会合へ参加する機会が増えた。

※ 15年度の活動となるが「難病センター運営研究会世話人会」に“膠原病の患者団体”として参加する事になった。

② 平成14年度決算報告：

<収入>

※ 昨年より会費の分配率を本部、支部折半にしたが、各支部の努力で会費入金率(23.24ページ参照)が上がり、会費収入が増加。

※ 『膠原病ハンドブック』の販売時に案内した他の紹介書籍の売り上げも増加。

<支出>

※ 難病対策の見直しにともなう資料や共同行動の大集会の報告等、『膠原』に掲載しなければならない原稿の量が増え、印刷費や送料が予算より少し増加。

※ 事業活動費が予算より抑えられたため、積立金として100万円支出。

③ 平成15年度活動計画案：

※ 昨年度に引き続き、医療制度の改革、難病対策の見直し等、国の施策の動向に適切に対応し、膠原病友の会独自の活動や全難連加盟団体としてJPCと共同しての活動に力を注ぐ。

※ 難病に関する医療福祉制度の学習会を開催する。

④ 平成15年度予算案：

※ 今年度も、各支部に会費の入金率が70～80%になるように努力をお願いします。

(友の会は会員皆様からの会費で運営されています。後述の会費入金率一覧表でご自分の支部の入金率を確認し、まだ納めておられない方はご協力をお願いします)

※ 備品費として平成11年度に購入したコンピューター本体とプリンターの更新費40万円を計上。

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。(平成15年度本部総会報告をご参照下さい)

2. 次回の支部長会議及び総会の開催場所について：

※ 次年度の開催支部を募集するが立候補が無く、各支部持ち帰り再検討することになる。

(後日、神奈川県支部が開催を受けてくださることになりました)

3. 特定疾患見直しに関する現状報告：

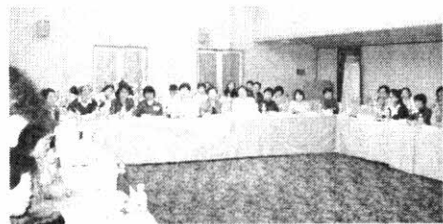
※ 各都道府県とも「特定疾患医療受給者証の有効期限の延長及び次回更新手続きのお知らせ」等の案内文が送付され、対応に混乱はなかった。

※ 「見直し案の概要」のなかでも一般医療に移行する軽快者の基準、所得に応じた自己負担額のきめ方が今一番の問題点となる。

※ 5月の連休明けぐらいに具体的な見直し案が出る予定。

4. 全難連報告・JPCとの共同行動の今後：

- ※ 「11.17」及び「2.17」全国患者・家族大集会の報告は『膠原』No.128、129 に掲載。
- ※ 15年度の全難連総会は6月8日に開催。厚生労働省の疾病対策課の方に講演をお願いしている。
- ※ 見直し案が発表されると、益々JPCと共同しての行動が多くなる。
- 5. 会費に対する本部の対応：
  - ※ 支部に所属する会員も支部に所属しない会員同様に理由なく3年間会費未納者は退会扱いとする。
  - 6. 支部活動のできない支部への対応：  
<熊本県支部について>
    - ※ 鹿児島県支部が代行の形をとりお願いしてきたが4年が経つので、今年度は本部の対応としてはどうかと本部より提案。
    - ※ 鹿児島県支部清藤さんより報告：支部長候補の方がようやく見つけ合い会合を持つところだったが、自分自身が入院したりしたため日延べの状態。今回、支部長をお願いするつもりの人を連れてくる予定であったが、本部よりの提案を見てとりやめた。また、送金していただいている熊本県支部の分配金は、支部再建の時のために鹿児島県支部で積み立てている。熊本県の会員さんには、会報や年賀状、誕生カード等を鹿児島県支部より送り、感謝されている。
    - ※ 今後、本部と鹿児島県支部が話し合い連携して熊本県支部早期再建に向け協力し合う。
  - 7. 支部設立に関して
    - ※ 香川県支部：今年度設立予定。現在会員61名。
    - ※ 山梨の会員さんより支部設立の希望があり、山梨県在住の22名の会員にアンケートを取り14名より回答をいただく。支部設立の要望が多くこれから時間をかけて検討していく。
  - 8. 各支部よりの議題：
    - ※ 鹿児島県支部から本部に対しての質問事項があり本部より応答。
  - 9. その他：
    - ※ 支部間の情報交換、運営等に関する自由発言。
  - 10. 役員改選：
    - ※ 各支部一票ずつ、全役員について一斉記名投票。夕食・交流会を挟んで三重県支部の会員さんにより開票。下記の方が選出され皆さんの承認が得られました。  
会長：島澤千代子、副会長：久保田百合子、事務局長：鈴木眞澄、  
会計：高橋利恵子、会計監査：長谷川道子・大沢富美代  
運営委員：埼玉県支部・鹿児島県支部持ちかえり代表者を検討  
(後日連絡：埼玉県支部 万谷葉子、鹿児島県支部 清藤美恵子)



## 本部総会をふりかえって

三重県支部 支部長 佐々木幸子

昨年4月、全国大会を引き受けてから、会場探し、資金集めと四日市市を駆け回り、いろんな人と出会いの中で多くのことを学びました。

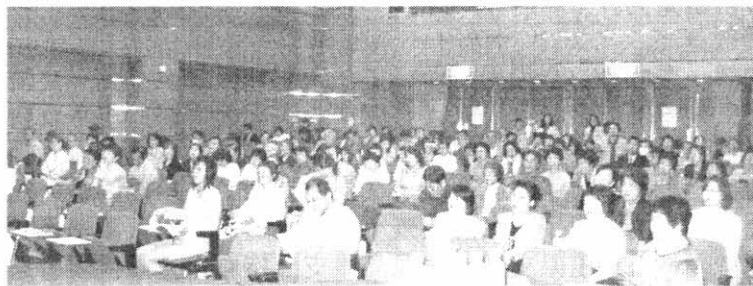
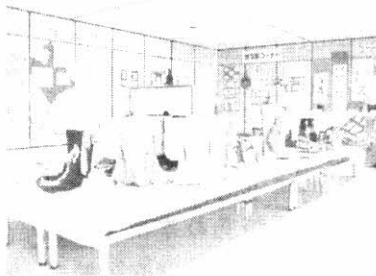
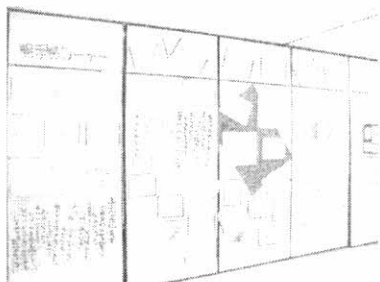
四日市の中心街である近鉄四日市の周辺は、松坂屋やジャスコの撤退から店舗を閉める所が次々として出てきている中で、全国大会の為に多少ですが頑張ってくださいと励ましの言葉をいただきました。また、四日市市、四日市社会福祉協議会のご協力と三重県支部の会員ならびご家族も一緒になって準備、大会当日を迎えられ皆一生懸命、自分の持ち場で責任を果たしてくれました。

支部開設から10年、役員と地区委員そして会員との連携ができ、次の時代を受け継いでくれる若い力が育ちつつあり頼もしい限りです。この大会がその機会を与えてくれた事を感謝しております。

この10年間を区切りとして、新しい「三重県支部」の活動を続けていきたいと思っています。5月11日、支部での「反省会」で私たちの全国大会が終わりました。

本部、各支部のみなさん有り難うございました。心からお礼申し上げます。今後とも、よろしくお願いいたします。

### < 三重県支部展示コーナー >



平成14年度 支部活動報告一覧

支部	活動内容	総 会	運営委員会	医療講演会	医療相談会	勉強会	旅行 宿泊	旅行日帰り	交流会	会報発行	保健所 活動	難連 活動	その他 活動	支部 再成案
北海道支部		6/15	13	3	0	0	0	0	1	7	無	有	無	無
岩手県支部		10/20	9	0	1	0	0	0	0	2	有	有	無	有
宮城県支部		6/2	25	1	0	0	0	1	0	5(記念誌)	有	有	有	無
秋田県支部		6/2	7	1	2	0	1	0	3	2	無	有	無	無
福島県支部		6/9	8	2	1	0	0	0	0	3	有	有	有	有
茨城県支部		4/7	6	1	1	0	0	0	2	1	有	有	有	無
栃木県支部		10/20	3	1	1	1	1	0	0	3	無	有	有	無
群馬県支部		5/26	4	0	0	1	0	1	1	1	有	有	有	有
埼玉県支部		6/2	6	0	1	2	0	0	7	5	有	有	有	無
千葉県支部		無	5	1	1	0	0	0	0	1	有	有	有	有
東京都支部		6/16	7	1	2	1	0	1	1	4	有	有	有	無
神奈川県支部		5/19	12	2	2	0	1	0	3	2	有	有	有	無
長野県支部		無	1	0	0	1	0	0	0	0	有	有	無	有
静岡県支部		6/16	6	2	2	0	0	0	1	3(記念誌)	有	有	有	有
愛知県支部		5/26	4	1	1	0	0	0	1	3	有	有	有	無
三重県支部		5/12	7	1	4	1	0	0	2	4	有	有	有	無
滋賀支部		5/19	10	1	1	0	0	1	2 ニ 集 会 9	3	有	有	有	有

## 平成14年度 支部活動報告一覧

支部	活動内容	総 会	運営委員会	医療講演会	医療相談会	勉強会	旅行 宿泊	旅行日帰り	交流会	会報発行	保健所 活動	舞連 活動	その他 活動	支部 再成案
京都支部		5/25	10	2	2	1	0	1	3	3	無	有	無	無
大阪支部		5/12	10	1	1	0	0	0	0	2	有	有	有	無
兵庫支部		6/23	4	6	6	0	0	0	1	3	有	有	有	無
奈良支部		6/2	20	2	1	0	1	0	1	2	無	有	有	無
高知県支部		5/19	10	2	2	0	0	0	5	3	無	有	有	無
島根県支部		5/12	3	1	1	3	1	0	4	7 編集会議 18回	有	無	有	無
岡山県支部		6/16	6	1	1	1	1	0	1	3	有	有	有	有
広島県支部		5/26	3	2	3	0	0	0	0	5	有	有	有	無
山口県支部		7/7	2	2	2	1	0	1	0	2	有	無	無	無
福岡県支部		5/26	13	2	2	1	0	1	3	2	有	有	有	無
佐賀県支部		7/14	7	1	1	0	0	0	2	2	有	有	有	無
長崎県支部		5/19	11	3	3	15	0	0	3	1	有	無	有	無
熊本県支部														
大分県支部		6/23	8	1	1	0	0	0	0	2	有	有	無	無
鹿児島県支部		7/7	6	3	3	6	0	0	1	5	有	有	無	無
沖縄県支部		5/26	10(4)	1(0)	3(0)	1(0)	0	0	2(12)	0	有	無	有	有
関西ブロック		無	9	1	1	0	0	0	2	3	無	無	有	無

平成14年度会費入金率

15年3月31日現在

会員総数6,620名

会費徴収数：在住数－会費免除－他支部所属＋他県在住－他県在住会費免除

	在住数	会費免除	他支部所属	他県在住	他県在住会費免除	会費徴収数	支部入金	支部分配	入金計	H14 入金率 %
北海道	404	10				394	384	0	384	97
岩手県	78	2	1			75	8	59	67	89
宮城県	151	5	1	14		159	142	1	143	90
秋田県	55					55	50	2	52	95
福島県	87	5	1			81	50	3	53	65
茨城県	171	4	1			166	194	1	195	117
栃木県	73	1				72	47	3	50	69
群馬県	72	3				69	34	2	36	52
埼玉県	357	7	2	1		349	455	13	468	134
千葉県	308	2		1		307	159	16	175	57
東京都	705	20	2	10	1	692	610	46	656	95
神奈川県	394	6		9		397	357	14	371	93
長野県	80	1	1	2		80	53	2	55	69
静岡県	142	2				140	121	6	127	91
愛知県	462	4		58	1	515	434	7	441	86
三重県	136		1	1		136	110	0	110	81
滋賀県	139			2		141	129	0	129	91
京都府	164	5		5	1	163	163	2	165	101
大阪府	411	14		36	2	431	341	5	346	80
兵庫県	301	8	3	3		293	254	3	257	88
奈良県	106	3	1			102	101	1	102	100
島根県	113	2		3		114	116	0	116	102
岡山県	118	1	1	2		118	84	0	84	71
広島県	179	5	3	1		172	135	4	139	81
山口県	103	2				101	71	0	71	70
高知県	81	1		9		89	71	2	73	82
香川県	100		12	9		97	97	0	97	100
福岡県	273	4	5	7		271	223	1	224	83
佐賀県	70	3		4		71	57	0	57	80
長崎県	132	4		1		129	91	2	93	72
熊本県	34		17			17	9	4	13	76
大分県	117	3	1	2		115	109	1	110	96
鹿児島県	131	2		13		142	32	0	32	23
沖縄県	59	3				56	51	1	52	93
本部	174	2				172	187		187	109
計	6480	134	53	193	5	6481	5529	201	5730	88

\* 100%を超えているのは多年度分の入金のためです。

## 特定疾患研究事業改正(案)のポイント

私たちが一番気にしていた、特定疾患の認定に関わる、「都道府県担当者会議」が4月22日に開催されました。関連資料は多くなりますが、気になる部分だけを掲載いたします。厚生労働省疾病対策課では、まだ案の段階ではあるが、概ねこれでいきたいとのことです。(資料参照)

また、**軽快者**については4月30日に「特定疾患対策懇談会」が開催され**特定疾患治療研究事業における認定基準、軽快者の基準、臨床調査個人票について**、話し合われました。疾病対策課からの要旨を掲載いたします。

- 特定疾患治療研究事業の対象45疾患のうち、医療技術の進歩等により診断基準の見直しが必要と考えられる20疾患については、診断基準の改訂を行い認定のための基準を見直すことが提案された。
- 特定疾患治療研究事業の対象45疾患のうち、治療の結果、症状が軽快することがあり得ると考えられる19疾患について、下記の全てを1年以上満たした者を「軽快者」と認定することが提案された。
  - 疾患特異的治療が必要ない。
  - 臨床所見が認定基準を満し、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である。
  - 治療を要する臓器合併症等がない。
- 特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票を見直し、新規申請用と更新申請用の2種類を作成するよう提案された。

特定疾患の対象となっている膠原病は全て19疾患の中に入り、**軽快者の基準導入**になっています。**これは国の案です。**

都道府県で、対応は異なるかもしれませんが、概ね国に準じるところが多いかと思われます。6月から7月にかけて、臨床調査個人票が送付されてくると思われますので、**申請時には必ずコピーをとっておきましょう!**

不明な点は、各支部長・事務局または、本部にお問い合わせください。また、直接、県の担当課にお問い合わせを試してみてもよいと思います。

## 全国難病団体連絡協議会 15年度 総会

日時：6月8日(日)

I. 総会 1時～2時30分

II. 特別講演 2時40分～4時

テーマ 「今後の難病対策について」(仮称)

講師/厚生労働省疾病対策課

会場：労災保険会館「後楽園会館」

文京区後楽1丁目7番22号

Tel 03(3815)8171

交通/丸の内線「後楽園」徒歩5分

JR「飯田橋」(東口)徒歩7分

## 支部からのおたより

鹿児島県支部

<鹿児島県支部設立20周年記念大会>

日時 平成15年6月29日(日)

場所 鹿児島市福祉プラザ5階 大会議室(山下町15-1)

記念講演 「元気の出る膠原病患者の知恵」

講師：織部 元廣 先生 (大分赤十字病院 副院長)

お問い合わせ先 鹿児島県支部 支部長 清藤美恵子



## 会員だより

シェーグレン症候群の会員です。

この度、鶴見大学歯学部・口腔病理学講座内に『ドライマウス患者友の会』が発足致しまして、会の母体となる専門医の先生方の団体『ドライマウス研究会』代表、同大口腔病理学教授・斎藤一郎先生よりお話がありました。

膠原病の患者さんにもお役に立てるものではないかと考え、ご紹介してみようと思った次第です。  
(埼玉県支部会員 A・S)

### 『ドライマウス患者友の会』

〒230-8501 神奈川県横浜市鶴見区2-1-3 鶴見大学歯学部

口腔病理学講座内 ドライマウス研究会事務局

TEL : 045-580-8362 FAX : 045-572-2888

入会金、年会費は無料です。会報誌・ニュースレターの送付、セミナーの案内、患者同士の交流会の案内があります。

## お世話になりました

本部顧問とお願いしておりました、佐々田健四郎先生が3月17日に、鈴木輝彦先生が5月4日にご逝去されました。

生前の友の会へのご協力に感謝申し上げるとともに、ご冥福を心よりお祈り申し上げます。



くすりのリスク・ベネフィットを検証する会「RAD - AR」News に紹介されましたので掲載いたします。

## 医療消費者

### 市民グループ紹介コーナー(18)

# 全国<sup>こうげんびょう</sup>膠原病友の会

1971年(昭和46年)11月に膠原病患者と専門医の先生、他の人々の励ましによって結成された組織である。北海道から沖縄まで33の支部があり、現在約6,500人の会員で構成されている。当会の目的を要約すると、次の3点になる。

- ① 膠原病に関する正しい知識を高める
- ② 明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図る
- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の促進、樹立を要請する

膠原病は人体の膠原繊維を含む結合組織の異常が共通点であり、次のような疾患を総称して名付けられた。

全身性エリテマトーデス(SLE:会員の半数が罹患している)、強皮症(全身性硬化症)、多発性筋炎・皮膚筋炎、結節性多発動脈炎、関節リウマチ、その後、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、ウェゲナー肉芽腫、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、大動脈炎症候群、なども近年、膠原病の中に含まれるようになった。膠原病の原因はまだ不明で、症状はきわめて多彩である。皮膚の異常、原因不明熱、関節痛が共通して見られる。

現在でも原因療法が確立していない。この病気の多くは女性患者さんであり、特に若い働き盛りの20代から40代に好発している難病(特定疾患)である。医療の進歩により、死亡率は減少している、反面、長期療養を必要としている患者さんが増加している。また、当疾患は治療を続けなければ進行を抑えられない、生涯治療の必要な難病だけに、社会的対策の樹立が求められている。にもかかわらず、社会的認識が薄く、一般の人々の理解はあまり得られていない。

難病認定の段階での自治体格差や、新たな支援体制づくりや医療制度改革による負担増の心配が懸念されている。

「膠原病の子どもをもつ親の会」を2年前に立ち上げた。膠原病に罹患した成人の方の闘病生活も大変であるが、それ以上に、膠原病の子供さんの場合は罹病期間が長く、成長期にあたり肉体的にも精神的にも特別のケアが必要だけでなく、小児患者さんやご家族ともに大変である。

このような難病への理解をさらに広めていくことが必要であると思う。

(会長 昌澤千代子氏談)

## 会の活動・事業

- 運営委員会開催:年6回
- 機関誌発行:年4回「SSKO膠原」
- 刊行物:膠原病ハンドブック  
病気を正しく理解してもらうため、原因や症状、治療法、生活の注意点などを専門家が解説したハンドブックである。
- 医療講演会・無料医療相談会の開催
- 書籍案内  
機関誌「SSKO膠原」のバックナンバー数冊と「膠原病ハンドブック」を入会者には資料として無料配布している。
- 総会:年1回  
平成14年度総会は神戸で4月21日に開催された。平成15年度総会は4月20日(日)三重県四日市総合会館にて開催する。  
・医療講演 三重大学医学部皮膚科水谷仁教授「皮膚から膠原病が見える」、パネルディスカッション テーマ「膠原病の未来に夢を」を予定。
- 膠原病の子どもをもつ親の会の支援  
2000年秋「膠原病の子どもをもつ親の会」が発足した。子供の膠原病についての情報が少ないとのことで、発足した。会の目的は、小児期の膠原病に関する正しい知識を高め、子供達の療育などの情報を収集し、親の交流・親睦を図り、

子供達の未来が明るいものになるように支援をする事にある。活動として、子供の会員のための各地域での活動の支援(無料医療講演会、親睦会など)

- その他生活相談



### 「全国膠原病友の会 事務局」

〒102-0071 東京都千代田区富士見町2-4-9  
千代田富士見マンション203

TEL: 03-3288-0721 ※10時~16時(土、日、祝日を除く)

会員数 普通会員:膠原病患者及びその家族6,500名

賛助会員:本会を援助する一般人800名

<http://www8.plala.or.jp/kougouen/index.html>

## リウマチ・アレルギーシンポジウムより おしらせ

3月29日に開催されました【公開市民講座】が現在、インターネットで動画配信されています。

(<http://www.sympto.jp>)

**学術講演**：全身性エリテマトーデスの診断と治療

**公開市民講座**：全身性エリテマトーデス その対策と将来展望  
プログラム詳細は「膠原No.128」参照

※ 内容は次回掲載予定です。

## 膠原病の子どもを持つ親の会

みなさんいかがお過ごしですか？お子さんの体調はどうですか。なかなか親どうし集まれる機会が少なく残念なのですが、みなさんそれぞれ色々な問題に直面され、頑張っているんじゃないかなと思います。

子供の患者の場合、学校生活の問題はかなりのウェイトを占めると思います。入院中などはどの様にされていますか？今年も交流会などでテーマを決めてみなさんと話し合いをもちたいと思っています。

よろしくお祈りします。

(代表 根本)



### ★ 「膠原病の子どもを持つ親の会第三回交流会」

日時：2003年9月14日(日) 午後1:00～4:00  
場所：東京ボランティア市民活動センター 10F B会議室  
東京都新宿区神楽河岸1-1セントラルプラザ 10F

参加希望の方は本部事務局までご連絡下さい。Tel 03-3288-0721

### ★ お薦め図書

☆ 子ども情報研究センター機関誌「はらっぱ」2003年1月号  
定価 700円

テーマ 「知っていますか？ 病児の教育権」

あたりまえの学校生活を求めて

<増山育子(大阪支部事務局)取材による記事掲載>

子ども情報研究センター Tel 06-6634-1891 FAX 06-6634-1893

\*書店では販売していませんので、お問い合わせ下さい。

# サマーキャンプ

## がんばれ共和国

友だちつくろう

サマーキャンプ『がんばれ共和国』は「友だちつくろう」を合い言葉に、医療のバックアップの中でしっかりと大自然につきり、遊ぶ喜び、歌う楽しみ、そして友だちととの触れ合いなど、非日常の様々な体験を楽しんでもらうために建国されます。キャンパー(病気や障害のある子どもたち)も、きょうだいたちも、親たちも、そしてボランティアも、全員がたくさんの友だちを作り楽しい思い出を残してください。

**がんばれ共和国 あしがらキャンプ**

場所 神奈川県大井町「いこいの村あしがら」  
日程 平成15年8月1日(金)～3日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 15,000円  
お問合せ 難病のこども支援全国ネットワーク  
〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4  
文京尚学ビル6F  
※ボランティアは初日午前10時集合可能な方のみ

**七夕キャンプ がんばれ共和国**

場所 宮城県蔵王町遠刈田温泉「蔵王ハイツ」  
日程 平成15年8月8日(金)～10日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 15,000円  
お問合せ 難病のこども支援全国ネットワーク  
〒980-0873 仙台市青葉区広瀬町4-15  
Tel:022-222-6181 内758 Fax:022-222-7103  
※ボランティアは初日午前11時集合可能な方のみ

**がんばれ共和国 in 九州**

場所 大分県湯布院町「湯布院ハイツ」  
日程 平成15年8月22日(金)～24日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 15,000円  
お問合せ 難病のこども支援九州ネットワーク  
〒810-0022 福岡市中央区薬院4-6-22  
トカマクション薬院浄水2F (株)福岡総合研内  
Tel:092-525-4545 Fax:092-525-2133

**おいでんほうらい がんばれ共和国**

場所 愛知県鳳来町「モリトピア愛知」  
日程 平成15年8月22日(金)～24日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 12,000円  
お問合せ 豊橋「難病児・者の在宅療養」を考える会  
〒441-3302 豊橋市珠久山向井24-1  
中神達二宅  
Tel / Fax: 0532-23-3217

- ◎ サマーキャンプ『がんばれ共和国』は家族キャンプです。ご家族で参加できる方が対象です。(ボランティアを除く)
- ◎ キャンプは2泊3日になります。1泊のみの参加はご遠慮願います。
- ◎ ボランティア参加者のお子様の同伴はできるだけご遠慮ください
- ◎ 参加を希望される方は、添付の参加申込書に必要事項をすべて正確にご記入のうえお申し込み願います。
- ◎ 定員になり次第締め切りとさせていただきます。
- ◎ お子さまの状態をよくご確認のうえご参加ください。医療面のバックアップは万全を期していますが、万が一の事故等における責任は負えませんのでご承知ください。

主催／特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク  
共催／難病七夕キャンプ実行委員会、豊橋「難病児・者の在宅療養」を考える会、難病のこども支援九州ネットワーク  
日本小型自動車振興会助成事業 財団法人日本児童教育振興財団助成事業



★ 私はウェゲナー肉芽腫症平成を 14 年 8 月に発病した 70 歳の女性です。同病の方アドバイス情報等お願いいたします。(S. H)

★ 58 歳の女性会社員です。平成 13 年強皮症診断されてから現在、まだ元気に働いています。子供二人(男子)が結婚して独立し、私が一人暮らしをする頃、会社でパソコン導入しその頃から症状が出てきた様に思います。同じ強皮症でお悩みの方、年齢男女問いません、ご一報下さい。(M. Y)

★ 昨年 S L E と診断された 38 歳の主婦です。小学 3 年になる子供がいます。どのようにして生活(紫外線対策について)しているのか教えてください。(K. O)

★ 私は全身性エリテマトーデスの病気になって 17 年になります。歳は 51 歳おいくつの方でもかまいませんお友達になって下さい。お手紙下さい。男女問いません。(S. S 女性)

★ 私は S L E の子を持つ母親です。同じ病気を持つ親同士で色々お話をしてみたいと思いますのでよろしかったらお便り下さい。お待ちしております。(K. M)

★ 年齢に拘わらず全国の人と文通したいと思います。病歴は 30 年なります。53 歳の元洋裁師、洋裁のことなら解る範囲でお教え致します。お便りお待ちしております。(E. S 東京・女性)

★ 私は 23 歳で S L E を発病し現在 30 歳です。同じ病気の方、手紙やメール交換しませんか。お便りお待ちしております。(足立区 N. T 女性)

★ 初めまして、現在 30 歳の女性です。S L E 歴 4 年です。(26 歳で発病しました) 病気を持ってから結婚にも出産にもことあるごとに頭を悩ませています。現在独身ですが、同じ様なお悩みを抱えている方と交流を持ちたいです。お便りお待ちしております。(30 歳 I. Y)

◎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 千代田富士見効イマツション 203 号  
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛  
(差出人のお名前がない場合がありますので忘れずにお書き下さい。)

### 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。