

SSKO 膠原

2 0 0 8 年
No. 150

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
<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

平成 20 年度総会報告



支部長会議 平成 20 年 4 月 19 日
於：福岡県春日市 クローバープラザ

もくじ

- ・平成 20 年度総会・支部長会議の報告
- ・会則 支部連絡先一覧
- ・日本難病・疾病団体協議会総会 報告
- ・平成 20 年度 第一回特定疾患対策懇談会 報告
- ・入れ歯リサイクルのご協力お願い
- ・支部からのおたより
- ・事務局だより
- ・伝言板

岩手・宮城内陸地震で被災された方へお見舞い申し上げます。

20年度 本部総会 医療講演会

報告 富澤 千代子



平成20年度支部長会議が4月19日(土)、総会が翌20日(日)に開催されました。今回の開催支部は福岡県支部です。本部・支部との連携に努めながらも、大変な準備に、福岡県支部の役員の方々をはじめ会員の皆様のご協力に感謝申し上げます。

会場の「クローバープラザ」は、博多からJRで4駅の「春日」の駅前です。研修施設の会場なので、安く宿泊もでき(バリアフリーの施設)2泊3日の会議、そして支部間の交流も深まったのではないのでしょうか。

東京を発つ18日は、全国的に雨で肌寒く、傘を片手に、体調には厳しい日でした。東京からは、8名が満席の飛行機(外観は派手なピカチュウでしたが、中に入れば普通でした)で博多入りです。慣れない駅に右往左往しながら会場にたどり着きました。

3時から7時まで、福岡県支部との打ち合わせを済ませて支部長会議・総会に臨みました。

支部長会議では、多くの議題に時間が足りず、出席者にも疲れがみえ、休憩をとりながらも保留事項もでた次第です。年に一度の支部長会議ですが、年々患者も高齢化しており、各支部の抱えている役員の交代もなかなか、なり手がいない現状です。

毎年出てくる課題ですが、解決策はないのでしょうか・・・？

病気と加齢で、支部長会議の参加者も厳しさを増しています。

会員の減少、支部活動の縮小とマイナス方向にむかっていくようで残念ですが、会員の皆様から多くの募金も頂戴しております。これを支部支援として活用できないか、何とか支部の活性化を願って方策を検討中です。

会員のみならず、所属支部の一会員として、ご協力・ご支援いただき、会員同士の情報提供等、入会してよかったと思える声を支部へいただけましたら幸いです。

【総 会】

総会は、福岡県支部の西川さんの司会、主催者挨拶、来賓に福岡難病支援センターの大道 綾 様のご祝辞、メッセージの紹介後、北海道支部の埋田支部長を議長に推薦し、議事が進められました。

19 年度活動報告・決算報告。会則改正。20 年度活動計画案・予算案が承認されましたことをご報告いたします。

多くのメッセージ ありがとうございます(敬称略)

- ・ 日本難病・疾病団体協議会
- ・ (NPO) 静岡県難病団体連絡協議会
- ・ (社) 全国腎臓病協議会
- ・ 全国パーキンソン病友の会
- ・ 全国筋無力症友の会 九州支部
- ・ 福岡県保健医療介護部健康増進課長
- ・ 北九州市保健福祉局障害福祉部障害福祉課長
- ・ 民主党副幹事長 衆議院議員 楠田大蔵
- ・ 衆議院財務金融委員長 衆議院議員 原田義昭
- ・ (株) アステラス製薬
- ・ (財) 北海道難病連
- ・ 福岡県難病団体連絡会
- ・ 全国多発性硬化症友の会
- ・ 福岡 IBD 友の会
- ・ アトムの会
- ・ 福岡市保健福祉局長

20年度 役員紹介

- ・ 会長 畠澤千代子 (東京支部 SLE) ・ 副会長 森 幸子 (滋賀支部 SLE)
- ・ 事務局長 後藤真理子 (神奈川県支部 SLE) ・ 会計 島村典雄 (東京支部 家族)
- ・ 監査 関端 由香 (東京支部 SLE) 長尾美作子 (神奈川県支部 SLE)
- ・ 運営委員 大澤富美代 (群馬県支部 SLE) 佐々木幸子 (三重県支部 強皮症)

今、医療・福祉の制度は厳しくなるばかりです。特定疾患のゆくえも気になること

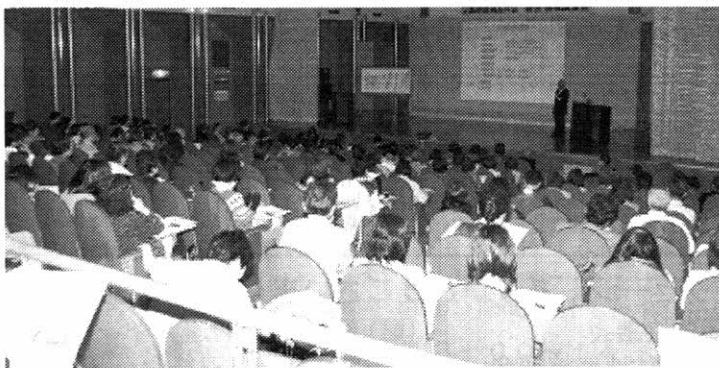
ろです。一人ひとりの力は小さくとも、あきらめることなく他の患者会とも連携しながら、自分の思いを声にして、出来ることからやってみましょう。

本部・支部との連携を密にとりながら、会員のみなさまの声が反映できますよう役員一丸となって努めてまいります。

微力ではございますが、今年度もよろしくお願い申し上げます。

【講演会】

総会後の講演会は、草場公宏先生（宗像医師会病院名誉院長・船員保険福岡健康管理センター顧問）による



「膠原病専門医として見える現状&患者へのメッセージ」です。200名を越える参加者があり、会員外の方の参加も多くみられました。パワーポイントを使って、最近の

メタボリック症候群にも触れながら、膠原病全体の解説をされました。

*内容の詳細は次回「膠原」にて掲載予定です。

【アトラクション】

今回は、佐賀県会員と福岡県会員の演奏です。

◎佐賀県会員の「成清恭子とダンシングチーム」では、成清さんが入院中にも関わらず、元気が出るからと、杖をつきながらの到着。とても踊れる



とは思えませんでした。が、「歌って踊れる難病患者」のキャッチフレーズのごとく、音楽がなり出したら、見事な踊りとうた（山本リンダの狙い撃ち）。体力の厳しい状況であることをご自身が忘れるくらいの動きで、終わって息切れしながらも、「踊れてよか

った！楽しかった！！」と。客席は、あふれるパワーを頂き、拍手喝采！！多くの方が元気をもらったことと思います。成清さんの一日も早いご回復をお祈りしています。

＊昨年9月NHKのど自慢で特別賞を受賞され、年間のまとめの放送では、日常生活をビデオで追っての紹介がありました。

◎福岡県会員の西川義夫さんのハーモニカの演奏は、懐かしい、遠い昔を思い出すような見事な演奏で、心を和ませてくれました。



【パネルディスカッション】



アトラクションで、気分を変え、次はパネルディスカッションです。テーマ「膠原病治療の今後の展望」コーディネーターに草場公宏先生と福岡県事務局の佐々木さん。パネラーには 武田誠司先生（医療法人白翠園春日病院院長 内科）池田実先生（福岡鳥飼病院 整形外科部長）

中村昭典先生（飯塚共立病院院長 皮膚科）石蔵礼二先生（石蔵病院副院長 精神科）をお迎えし、患者会から畠澤千代子（全国膠原病友の会 会長）が出席。会場の質問を受けながらの進行でしたが、それぞれのお立場からパネラーの先生方のご意見を頂きました。

最後に司会の岩井福岡県支部長の閉会の言葉とともに、会場に呼びかけ、壇上で「炭坑節」を踊り、開催地福岡を感じながら、3時に無事、終了いたしました。



来年度の開催支部は高知支部です。近県の会員の方は、是非ご参加ください。

支 部 長 会 議 の 報 告

後藤 真理子

4 月 19 日 (土) 福岡県春日市にある県の複合施設 (クローバープラザ) の 506 研修室で平成 20 年度支部長会議が開催されました。

出席は 28 支部、欠席は 5 支部 (栃木県、静岡県、広島県、岡山県、大分県)、オブザーバーを含めて 55 名が出席しました。

畠澤会長、開催支部の菊武さんの挨拶のあと各支部の自己紹介が行われました。地区別に交流会を実施、保健所の交流会に参加、周年を記念しての記念総会の開催などの活動状況が紹介されました。議長には沖縄県支部支部長阿波連さんが選出され、以下議題にそって報告いたします。

《議 題》

・ 総会プログラムの確認・承認

総会司会は福岡県支部西川さん、総会議長は北海道支部の埋田さんが選出されました。

①平成 19 年度活動報告 ②平成 19 年度決算報告・会計監査報告

③会則改正案 ④平成 20 年度活動計画案 ⑤平成 20 年度収支予算案

以上①～⑤が報告され承認されました。

会則改正では文言を分かりやすく実情に合ったものに訂正することが承認され、また決算報告にある積立金の使い道に対する質問には、会計から周年記念の準備金とするとの説明がありました。詳細は掲載資料をご覧ください。

・ 全国膠原病友の会紹介パンフレットの見直し

友の会の紹介文は何年も前のものなので、病気の最新情報なども加えて橋本博史先生 (順天堂大学名誉教授) に書き直していただく。顧問の先生方も勤務先の変更などもあるので確認が必要。

・ 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) について

JPA のホームページに「今後の難病対策についての考え方」が掲載される。全国膠原病友の会としても難病対策について新たに考えをまとめていく。

JPA の資金活動としてユニセフと協力して行う「入れ歯リサイクル」に当会も協力する。不要になった入れ歯、歯の詰め物などを本部に送ってもらい、金属にリサイクルされた収益が支部にも還元される。(詳細は掲載資料をご覧ください)

JPA の署名、募金には 2 年間会員の皆様にはご協力いただき、募金の本部分を有効に使いたい。

・「膠原病の子どもを持つ親の会」について

各支部の小児膠原病の講演会などの活動を機関紙「膠原」、ホームページに掲載してお知らせしているのが現状。協力してくれる方を探して相談窓口を設けたり、専門の先生のリストを作るのも必要ではないかとの意見も出、これからの検討が必要。

・支部支援について

鹿児島県支部は支部長不在で、現在会員数は 30 名くらい。今年度は本部対応とし、会員と支部再建に向けて話し合いを持ちたい。

山梨県では支部設立に向けて準備が進んでいる。10 月に支部設立総会を開催する予定(今回オブザーバーとして山梨県から 2 名出席)

財政的に苦しい支部に助成金をという会長からの提案に対して財源、方法など今後検討していく。

支部で会報の発行回数が少ないところは、支部の行事の情報などを本部の機関紙「膠原」の支部からのおたよりコーナーを活用してお知らせしては。

周年支部には 1 万円のお祝い金、周年支部が本部に会長を派遣依頼した場合は会長の宿泊費、交通費は本部が負担する。

・製薬会社の患者支援制度について

今まで製薬会社との係わりはあまりなかったが、今後製薬会社の講演会、ワークショップなどは内容、地域を考慮して支部へお知らせする。

・その他

来年度の支部長会議・総会の開催地は高知支部を予定。

販売書籍は送料を会員に負担してもらっていましたが、今後は本部が負担。



懇親会を終えて

平成20年度 全国膠原病友の会 本部 総会

と き 平成20年4月20日(日)
と ころ クローバープラザ ホール

プ ロ グ ラ ム

【総 会】

10:00~10:45

1. 開 会
2. 主催者挨拶
3. 来賓挨拶・メッセージ紹介
4. 議長選出
5. 議 事
 - ① 平成19年度活動報告
 - ② 平成19年度会計報告
 - ③ 会計監査報告
 - ④ 会則改正案の承認
 - ⑤ 質疑および採択
 - ⑥ 平成20年度活動計画案
 - ⑦ 平成20年度予算案
 - ⑧ 質疑および採択



6. 議長解任

20年度役員紹介 各支部代表紹介

7. 閉 会

【講演会】

10:45~11:45

「膠原病専門医として見える現状&患者へのメッセージ」

講師 草場 ^{ともひろ} 公宏 先生

(宗像医師会病院名誉院長 船員保険福岡健康管理センター顧問)

【アトラクション】

12:45~13:15

成清恭子とダンシングチーム (佐賀県支部会員)

ハーモニカ演奏 西川義夫 (福岡県支部会員)

【パネルディスカッション】

13:15~15:00

「膠原病治療の今後の展望」

コーディネーター 草場 公宏 先生

パネラー 武田 誠司 先生 (医療法人白翠園春日病院院長 内科)

池田 実 先生 (福岡鳥飼病院 整形外科部長)

中村 昭典 先生 (飯塚共立病院院長 皮膚科)

石蔵 礼二 先生 (石蔵病院副院長 精神科)

畠澤千代子 (全国膠原病友の会 会長)

【みんなで踊りましょう】

炭鉦節

福岡県支部会員



19年度 【活動報告】

【支部長会議・総会の開催】

- 4/12 支部長会議資料・総会プログラム等印刷 (ボランティアセンター)
4/21 支部長会議 (滋賀)
4/22 総会 (滋賀)
4/24 総会時に講演を依頼した講師に礼状
4/28 運営委員に三重県支部の佐々木さん (支部長) が快諾
5/10 総会メッセージ (16通) 礼状
5/14 福岡県支部の本部総会開催にあたり県知事に後援依頼文確認
5/28 福岡県支部長と会場について報告。県の施設を使用の方向で検討。
1/23 21年度 支部長会議 総会 高知支部了承
2/6 「全国難病センターアンケート」40部、静岡難連へ注文、支部長会議に配布
2/20 福岡支部長にプログラムの件で確認。依頼状、協力医へのご案内の件。
(本部「膠原 No149」発送時に送付)
2/18 各支部へ支部長会議参加連絡用紙、及び関連書類送付。
議長が沖縄県支部になることの訂正文同封。アトラクションに関して、佐賀県支部長と、会員成清さんに確認。
3/14 講演依頼講師へ依頼状・福岡県行政へご案内・福岡県支部協力医にご案内を「膠原 No149」に同封して送付。難病関連患者会・行政へも総会案内と「膠原 No149」を送付 (メッセージ依頼) ⇒ 20通
3/27・28 福岡県支部・会場 (クローバープラザ) との打ち合わせ (畠澤・後藤)

【医療講演会の開催】

- 4/22 総会後、医療講演 (シンポジウム 滋賀)
・講演会「膠原病からくる骨への影響」
講師 菅野伸彦先生 (大阪大学医学部付属病院 整形外科 准教授)
・シンポジウム 基調講演
「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」
講師 林修一郎氏 (厚労省健康局疾病対策課 課長補佐)
「特定疾患治療研究事業の成果—研究者の立場より」
講師 三森経世先生 (京大医学部付属病院 免疫・膠原病内科教授)

【運営委員会・役員会・事務局会議】

- ◎ 18年度 運営委員会 (第5回4/8 会計監査・第6回4/20)
◎ 19年度 運営委員会 6回 (5/1・8/31・11/2・2/1・4/11・4/18)
* 毎回、運営委員会開催通知を運営委員に、報告書を支部長・事務局に送付。
◎ 2役会議 (9/19・10/19)
◎ 事務局会議 (12/24) ◎ 19年度会計監査 (4/6)

【機関紙「膠原」の発行】 年4回 (No146~No149)

- 5/28 料金受取人申請書の件できょうぶん社と打ち合わせ
・アンケートの期限を三森先生に確認。
- 6/29 「膠原 No.146」 発送 (6/15 入稿)
- 9/21 「膠原 No.147」 発送 (9/6 入稿) ⇒JPA 請願書同封 (本部会員・難連
がJPAに未加盟支部/東京・神奈川・埼玉・島根・山口・愛知・沖縄)
- 1/22 「膠原 No.148」 発送 (1/8 入稿)
- 3/14 「膠原 No.149」 発送 (2/29 入稿)

【「膠原病の子どもを持つ親の会」への支援】

- 7/22 膠原病の子どもを持つ親の会 講演会 (共催 高知支部)
講 師 武井修治先生 (鹿児島大学医学部保健学科教授 小児膠原病)
*各支部で開催される子ども関係の情報をホームページ、機関紙「膠原」等で紹介。

【支部活動への支援】

- 6/29 東京支部のNPOについて、状況を森副会長に話し了承を得る。
今後、進める中で進捗状況を本部へ報告する。⇒2/7総会の定足数の問題で無理が生じ取り下げる
- 12/17 山梨県支部設立について⇒山梨難病支援センター支援員より、「全国膠原病友の会山梨県支部」を立ち上げたいとの相談。現在17人が準備委員として積極的に動いてくれている(準備委員会・会員外4名)⇒前回(18年8月)、設立の話があった時、支部長候補もいたが、現在会員は29名ほど。本部としても協力はするが、運営していくのは支部会員なのでとにかく支部長会議への出席を勧める。(畠澤)
- 1/15 島根県支部10周年会長出席依頼 (5月18日)
- 1/20 茨城県支部15周年会長出席依頼 (4月27日)
- 1/21 山梨県支部 支部長会議オブザーバーでの出席希望 (2名)
沖縄県支部10周年会長出席依頼 (6月8日)
- 1/24 茨城県支部「15周年講演」の相談に対し、橋本博史先生に依頼 快諾。
- 2/23 岩手県支部長佐々木千喜子さん、逝去 (2/23) の知らせを事務局より連絡を受ける。
- 2/24 岩手県支部長佐々木千喜子さん、逝去の件、葬儀日程 (2/25) 等、各支部長にFAX⇒本部より弔電、香典を送る。16支部からも弔電あり。
- ◎メッセージ/・愛知県支部35周年 (5/20)・島根県支部 (5/27)
・埼玉県支部35周年 (6/3)・大阪支部25周年 (6/17)
・宮城県支部25周年 (6/17)・長野県支部10周年 (6/24)

*鹿児島県支部、20年度は本部預かりとする⇒経過報告

- 9/19 鹿児島県支部長より、第3回運営委員会報告書 (18年度支部会員の本部納入分が未納であり、本部会計に支障をきたしている。また、総会・活動報告もない状況で、このままでは会則第5条1.により、支部長が退会となることもありうるので、18年度の会費納入をお願いする) を見ての退会の申し

- 出があり。(文面は各支部長に送付)
2 役で相談。退会の意思表示がはっきりしているので、これを受理する。
- 9/25 鹿児島県支部長の退会受理と鹿児島県支部の会計状況の明細、今後の対応、引継ぎも含め、支部長に手紙を送付。(文面は各支部長に送付)
- 11/5 鹿児島県支部会員に事情説明の文書とアンケートハガキを郵送。こういう状況になったことは、本部にも責任がある旨を詫げる。
- 11/14 鹿児島県支部長より会費の入金あり。19 年度 6 名、18 年度 5 名、17 年度 1 名、不明 6 名、合計 18 名
- 11/27 鹿児島県支部会員のその後、アンケート等の状況を確認
- 12/9 鹿児島のリウマチの役員から、昨日鹿児島県の難病連を設立の連絡確認。会員 100 人。盛会にスタート。会名「鹿児島の福祉をいけんかすっ会」
- 12/11 鹿児島県健康増進課 職員より電話連絡を受ける。鹿児島県支部長から話は聞いたが、本部は支部長を辞めさせることができるのか?との問い合わせ⇒経緯を説明。(畠澤対応)
- 1/22 「膠原 No.148」にて、会員に現状説明(これ以上会費について不明者もあることから明確にすることは難しい)と今後、そして 19 年度の会費は本部扱いとして集金させていただく旨の手紙を同封。(各支部長にも送付)
* 3 月末までで、19 年度納入会員(27 名・会費免除 5 名含む)。
20 年度は本部会員とする。

【日本難病・疾病団体協議会の加盟団体として共に活動】

- ◎ JPA 常任幹事会 5 回 (畠澤出席⇒副代表)
(4/15・16 7/7・8 9/1・2 12/1 2/16・17)
- ◎ 三役会 4 回 (畠澤副代表出席) (6/24 9/28 10/9 2/6)
- ◎ 「今後の難病対策」勉強会 5 回 (畠澤) (4/15 5/27 6/24 9/2 10/14)
- ◎ 12.3 全国集会実行委員会 6 回 (畠澤実行委員として出席)
(10/14 10/28 11/12 11/27 12/23 1/13)
- ◎ 難病部会 6 回 (畠澤難病部会代表として出席)
(7/8 8/21 9/16 10/28 12/23 1/13)
- 5/27 JPA 総会 出席(副代表畠澤・幹事後藤) 受付担当/全国膠原病友の会
7/7.8 難病部会(18:30~欠席)⇒坂本事務局長より、内容の報告を受ける。
11/3 12.3 冊子用原稿作成(畠澤)
12/2 拡大幹事会 10:00~12:00 (畠澤・森・後藤)
JPA 役員選出委員会 13:00~13:30 (畠澤)
12/2 つどい(受付担当)、団体要望発言(森)、交流会(畠澤・森)
12/3 「12.3 全国患者家族集会」(畠澤・森・後藤)
12/23 「12.3 患者家族集会」反省会(畠澤)
1/6 JPA 加盟団体会員数調査へ FAX 返信
2/3 大行動実行委員会
2/17 拡大実行委員会(勉強会)
2/18 JPA 厚労省疾病対策課との話し合い(新規疾患の要望)国会議員要請行動

- 2/24 JPA 入れ歯リサイクル研修 (後藤)
2/29 JPA へ募金を送付

送金額 327,900 円 署名数 5190 筆【本部還元金 244,285 円/支部還元金
224,256 円 (埼玉・東京・神奈川・愛知・島根・山口・沖縄 ほかに現金)】
合計 796,450 円

【難病・障害者団体と連携し活動】

- 6/29 群馬県支部大沢支部長より、支援センターの相談員の研修での講師を畠澤
に依頼⇒同じ立場で、相談員全員の体験等を話し合うということで承諾。
7/1 全脊柱連結成 10 周年記念式 出席 (畠澤 JPA 副代表として)
7/25 「北九州市餓死事件の真相解明と改善に向けた声明」への賛同を FAX。
9/15 群馬難病連ピア相談員研修に講師を依頼され出席 (畠澤)
◎メッセージ/・兵庫難病連 (5/20)・福島難病連 (5/27)・京都難病連 (6/3)
・多発性硬化症友の会 (6/9)・静岡難病連 (6/16)・大阪難病連 (6/17)
・北海道難病連第 34 回難病患者・障害者と家族の全道集会 (8/4)
・心臓病の子どもを守る会総会 (10/7)

【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】

- 5/28 国会請願 (畠澤)
6/5 公明党ヒアリング 難病対策プロジェクトチーム 結成 (畠澤出席)
「今後の難病対策について」
7/4 ALS 厚労省要望に出席 (畠澤 JPA 副代表として)
7/9 難病対策勉強会 厚労省と JPA 三役 (畠澤出席)
8/7 厚労省「標榜診療科の表記方法の見直しについて」の話し合い (畠澤)
9/3 厚労省疾病対策課との懇談会 (勉強会)・議員要望まわり (畠澤)
9/27 「民主党難病対策推進議員連盟 患者・家族団体との懇談」に出席 (畠澤)
厚労省疾病対策課との勉強会 出席 (畠澤)
10/9 厚労省疾病対策課 勉強会 (畠澤)
10/15 厚労省・国会議員への要望行動 (後藤・鈴木)
12/1 厚労省「混合診療」についての説明/全面解禁では保険制度が崩れて
しまう。厚労省も反対の立場。
12/3 疾病対策課交渉 10:00~11:00 (畠澤・森・後藤)
家族大集会 議員会館にて報告、国会議員請願行動 (森・後藤)
12/25 JPA 三役会 疾病対策課との懇談 (畠澤) / 20 年度予算概要 36 億円増
について

【難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援】

- 5/11 当会のホームページとの治験のリンク開設 (三菱ウェルファーマ)
6/4 アステラス製薬来所 (於: 難病支援センター・畠澤対応)。MR 研修への師
派遣依頼を受ける。快諾⇒SLE 患者ということで森副会長を紹介。
7/25 アステラス研修へ「35 周年記念誌」70 冊、「ハンドブック」70 冊送付。
7/26 ファイザー製薬の「VHO-net 団体会員登録」に関して、詳細を担当の喜島

- さんに確認。地域学習会メンバー登録については運営委員会にて取り決める。
- 8 / 1 アステラス MR 研修へ講師派遣 (森)
- 9 / 25 三菱ウェルファーマが来所。治験の件の報告。実際はなかなか難しい現状。
10 月 1 日より合併で「田辺三菱製薬」となる。
- 10 / 20・21 ヘルスケア関連団体ワークショップ研修 (ファイザー) (畠澤・森)
- 3 / 17 米国研究製薬工業協 (ファーマ) より、訪米プログラム参加案内あり。
担当の小川さんに詳細確認。患者支援の内容の分かるものを送付依頼 (支部
長会議での説明用) 3 / 25 受け取り
- 3 / 28 田辺三菱製薬治験の件で会長に相談したい旨の連絡⇒4 / 7 支援センターに
て。治験のリンク終了

【全国難病センター研究会への参画及び支援】

- 5 / 15 難病医学研究財団の特定疾患医療従事者研修事業検討委員の承諾書、略歴送
付。(検討委員に推薦される⇒畠澤)
- 5 / 20 「第 8 回 全国難病センター研究会」発表原稿の校正をメール
- 6 / 1 厚生省委託事業 特定疾患医療従事者研修事業 (財) 難病医学研究財団
平成 19 年度 第 1 回検討委員会 出席 (畠澤)
- 6 / 13 全国難病センター研究会 総会 出席 (畠澤)
- 8 / 7 厚生省委託事業 特定疾患医療従事者研修事業 (財) 難病医学研究財団
平成 19 年度 第 2 回検討委員会 (受講者選考会) 出席 (畠澤)
- 9 / 15 難病医学研究財団「平成 19 年度特定疾患医療従事者研修における講師依頼」
を受け取り、承諾送付 (畠澤) ⇒厚労省委託事業
- 10 / 15・16 平成 19 年度特定疾患医療従事者研修会・支援センター職員研修会 (畠澤)
- 3 / 15・16 全国難病センター研究会 於：愛知 (森)

【その他】

- 4 / 23 三森明夫先生 (国立国際医療センター膠原病科の責任者) より、SLE で腎疾
患のある人へのアンケート依頼あり。「膠原」に協力依頼の掲載という方向で
検討。
- 5 / 26 「膠原」原稿用アンケート・治験作成。三森先生にメールにて確認。
- 6 / 29 セルフヘルプグループ「現状調査について」の依頼。
(NPO) 兵庫セルフヘルプグループ支援センター 中田先生へ確認。
「膠原 No.146」を送付。
- 8 / 26 アンケートの扱いについて、三森先生に確認
- 9 / 5 三森先生よりアンケートの受け渡し 220 通
3 万円の受け取り (22,000 円は立て替え分)
- 1 / 19 週刊現代 取材 (畠澤)
- 1 / 28 週刊現代 2 月 16 日号 (2 / 4 発売) 原稿校正 (畠澤)
- 3 / 4 鳥取県立図書館より、患者会資料及び情報の提供依頼→了承ハガキ投函
* 年賀状 259 通出し / 101 通 受け取り
その他、支部長会議・総会の準備、日常の電話相談や手紙による相談

平成19年度決算報告書

H19.4.1~H20.3.31

項 目	19年度予算額	19年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,036,000	10,398,660	
支部のない会員会費	360,000	446,400	3,600円×124名
本部入金分	396,000	252,600	3,600円×70名
支部入金分	8,280,000	8,519,400	1,800円×4733名
賛助会費	1,000,000	1,180,260	先生146名 賛助一般41名
2. 預貯金利息	1,000	4,121	
3. 書籍売上収入	200,000	405,812	
4. 寄 付 金	100,000	69,600	
5. 募 金	500,000	796,450	JPA国会請願募金
6. 雑 収 入	0	218,500	
当期収入合計	10,837,000	11,893,143	
前期繰越金	4,039,279	4,039,279	
収 入 合 計	14,876,279	15,932,422	

項 目	19年度予算額	19年度決算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,780,000	2,803,943	
総会・支部長会議費	2,100,000	2,329,573	交通費含む
運営委員会費	600,000	384,370	交通費含む
支部設立・周年祝金	80,000	90,000	北海道・宮城・埼玉・神奈川 長野・静岡・愛知・大阪・大分
2. 事業活動費	9,019,000	9,139,053	
給 料	2,500,000	2,440,200	
支部分配金	400,000	343,665	分配金66名分,募金支部還元金
印 刷 費	1,500,000	1,652,500	「膠原」146,147,148,149号
通 信 費	850,000	881,700	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	400,000	418,850	封筒、用紙、コピー代他
事務所費	110,000	101,097	光熱費他
書籍仕入	100,000	306,480	
活 動 費	900,000	880,429	通勤交通費、機関誌発送交通費、役員活動費他
JPA活動費	200,000	327,900	JPA国会請願募金
分 担 金	300,000	234,532	障定協等分担金、JPA分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,449,000	事務所家賃
資 料 費	10,000	2,000	
予 備 費	300,000	100,700	備品代(プリンター、シュレッダー)
当期支出合計	11,799,000	11,942,996	
次期繰越金	3,077,279	3,989,426	
支 出 合 計	14,876,279	15,932,422	

積立金 6,000,000 円

繰越金 内訳

定額郵便貯金	1,000
通常郵便貯金	706,637
郵便振替貯金	1,926,660
三井住友銀行普通貯金	650,345
三菱東京UFJ銀行普通貯金	657,226
現金	47,558
繰越金 計	3,989,426

積立金 内訳

定額郵便貯金	5,000,000
通常郵便貯金	1,000,000
積立金 計	6,000,000



監 査 報 告 書

平成 19 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 20 年 4 月 6 日

会 計 監 査

関 端 由 香 
長 尾 美 作 子 

平成20年度 活動計画

- ◎ 支部長会議・総会の開催
- ◎ 医療講演会の開催
- ◎ 運営委員会・役員会の開催
- ◎ 機関紙「膠原」の発行 年4回
- ◎ 「膠原病の子どもを持つ親の会」への支援
- ◎ 支部活動への支援
- ◎ 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
- ◎ 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
- ◎ 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20年度収支予算

一般会計

H20.4.1~H21.3.31

項 目	19年度決算額	20年度予算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,398,660	10,018,000	
支のない会員会費	446,400	396,000	3,600円×110名
本部入金分	252,600	252,000	3,600円×70名
支部入金分	8,519,400	8,370,000	1,800円×4650名
賛助会費	1,180,260	1,000,000	
2. 預貯金利息	4,121	3,000	
3. 書籍売上収入	405,812	300,000	
4. 寄 付 金	69,600	60,000	
5. 募 金	796,450	600,000	JPA国会請願募金
6. 雑 収 入	218,500	10,000	
当期収入合計	11,893,143	10,991,000	
前期繰越金	4,039,279	3,989,426	
収 入 合 計	15,932,422	14,980,426	
支出の部			
1. 会議費	2,803,943	2,620,000	
総会・支部長会議費	2,329,573	2,100,000	交通費含む
運営委員会費	384,370	450,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	90,000	70,000	岩手・茨城・三重・島根・香川・沖縄
2. 事業活動費	9,139,053	9,009,750	
給 料	2,440,200	2,450,000	
支部分配金	343,665	288,000	分配金60名分、募金支部還元金
印 刷 費	1,652,500	1,600,000	「膠原」4回×400千円
通 信 費	881,700	900,000	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	418,850	400,000	封筒、用紙、紙代他
事 務 所 費	101,097	110,000	光熱費他
書 籍 仕 入	306,480	200,000	
活 動 費	880,429	900,000	通勤交通費、機関誌発送交通費、役員活動費他
JPA活動費	327,900	240,000	JPA国会請願募金
分 担 金	234,532	250,000	障定協等分担金、JPA分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,569,750	事務所家賃
資 料 費	2,000	2,000	
予 備 費	100,700	100,000	
当期支出合計	11,942,996	11,629,750	
次期繰越金	3,989,426	3,350,676	
支 出 合 計	15,932,422	14,980,426	
積立金	6,000,000	6,000,000	

【 会則の見直し⇒会則改正 】

第 2 条 2. 普通会员は所定の手続き⇒入会手続き

第 3 条 1. . . . 社会的対策を促進することを目的とする。⇒社会的
対策の促進を

第 4 条 1. 会員相互の研究討議⇒会員相互の学習・研修

第 5 条 1. . . . することができる。(補足) ⇒また、会員からの申し
出があった場合は、支部または本部にてこれを受理する。

第 6 条 1. 本会に次の役員を置く 事務局員⇒トル

第 8 条 2. 事務局長は会の事務処理にあたり、会長の委嘱により補
佐として事務局員をおくことができる。

第 8 条 2. ⇒第 8 条 3. とする。

【 全国膠原病友の会パンフレットの見直し 】

「友の会ご入会・ご協力を」の内容を橋本博史先生(順天堂大学名誉教授)
に校正していただきました。

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員と賛助会員とする。
2. 普通会員は入会手続き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の促進を目的とする。

(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、会員相互の学習・研修を行う。

(退 会)

- 第 5 条 1. 本部会員は 3 年会費未納の場合退会とする。ただし、支部の会則があるところは支部会則に準ずる。また、宗教の勧誘、政治活動、物品の販売等、本会の秩序を乱すなど会において退会相当と認めた場合は支部および本部の判断で退会とすることができる。
また、会員からの申し出があった場合は、支部または本部にてこれを受理する。

(役 員)

- 第 6 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

(役員を選任)

- 第 7 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. 役員の任期は 2 年とし再任を妨げない。

(役員の仕事)

- 第 8 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. 事務局長は会の事務処理にあたり、会長の委嘱により補佐として事務局員をおくことができる。
3. 会計は出納を掌り、監査は会計を監査する。

(会 議)

- 第 9 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 10 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 11 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 12 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。

14. 平成 18 年 4 月 23 日第 12 回改訂
15. 平成 20 年 4 月 20 日第 13 回改訂

本会の事業内容

- (1) 年 6 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。

< 入会についてのお知らせ >

- *この会は会費によって運営されています。
- *運営に携わっているのは、主に患者または家族です。
- *現在、全国に 34 支部あります。
(支部一覧表参照)
- *入会されると本部と在住の支部に登録されます。ただし、お住まいの県に支部の無い場合は、ご希望の支部に登録するか又は本部のみの会員になることもできます。

個人情報保護法の施行にともない提出いただいた資料は当会のデータとして登録させていただきますが当会活動目的(本部連絡及び会報送付他)以外には使用致しません。

顧問の先生方

(敬称略、順不同)

秋田大学	三浦亮
福島県立医科大学	佐藤由紀夫
自治医科大学(栃木)	狩野庄吾
獨協医科大学(栃木)	福田健
埼玉医科大学	三村俊英
成島内科医院(茨城)	成島勝彦
国立病院東京医療センター	東條毅
順天堂大学	塩川優一
(財)アークヒルズクリニック(東京)	廣瀬俊一
順天堂大学	橋本博史
東京大学	山本一彦
横浜市立大学	横田俊平
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
藤田保健衛生大学(三重)	松本美富士
三重大学	水谷仁
京都大学	三森経世
京都府立医科大学	川人豊
神戸大学	熊谷俊一
(財)倉敷成人病センター	吉永泰彦
乙立里家診療所(島根)	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
清仁会宇多津クリニック(香川)	倉田典之
宗像医師会病院(福岡)	草場公宏
高邦会 高木病院(福岡)	山口雅也
佐賀大学医学部	長澤浩平
長崎大学	江口勝美
菅整形外科リウマチ科内科(長崎)	峰雅宣
鹿児島大学	武井修治
泉原リウマチ内科クリニック(鹿児島)	泉原智磨

平成 20 年 6 月 9 日 作成

ご入会とご協力のお願い

「全国膠原病友の会」は、昭和46年11月28日に膠原病の患者と専門医、有識者の諸先生、その他の多くの方々の励ましと御支援により結成され今日に至っております。現在、会員は北海道から沖縄まで全国に及び、総数約5,500名に達するまでに発展し、各地区で友の会支部も結成されています。

膠原病という言葉は、1942年にアメリカの病理学者クレンペラーによって提唱されました。それは、身体の膠原線維を含む結合組織に共通した病変をみるいくつかの病気を総称して名付けられました。クレンペラーが膠原病に含めた病気は、1) 全身性エリテマトーデス、2) 全身性硬化症(強皮症)、3) 多発性筋炎・皮膚筋炎、4) 結節性多発動脈炎(結節性動脈周囲炎)、5) 関節リウマチ、6) リウマチ熱、の6疾患です。現在では、これらに加えて、7) シェーグレン症候群、8) 混合性結合組織病、9) ウェゲナー肉芽腫症、10) アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャグ・ストラウス症候群)、11) 側頭動脈炎、12) 高安動脈炎(大動脈炎症候群)、なども膠原病に含まれるようになりました。

膠原病に含まれる病気は、未だ原因不明で、発熱、紅斑やレイノー現象などの皮膚症状、関節痛(炎)など共通した症状を認めます。さらに、病気によってきわめて多彩な内臓(腎臓、肺臓、心臓、脳、肝臓、消化管など)の障害を伴います。早期診断が望まれるところですが、不全型、重複例、移行型などもみられ、いずれの病気か診断困難な場合もしばしばみられます。医学の進歩により病態発症の解明とそれに対応する治療法の開発が進められていますが、現在でも、主たる治療は副腎皮質ステロイドや免疫抑制薬などの非特異的治療法で、原因療法が切望されています。

膠原病の多くは女性に好発し、特に、若い働き盛りの20歳代から40歳代に発病します。医療の進歩により生命予後の改善をみていますが、反面、長期療養を必要とする患者が増加しています。それに伴い治療薬剤による副作用や高齢化に伴う合併症で苦しんでいる方も増えています。一方においては、膠原病に対する一般社会の認識や理解が未だ充分に得られていないために、療養を続けながらの就職や就労などを含む社会的活動、結婚・出産・育児を含む家庭生活などにも支障を来しているのが現状です。

このような膠原病を患っている数多くの患者とその家族の方々が交流の場を持ち、お互いの苦しみや悩みを打ち明け、お互いが手に手を取って励まし合い、病気を乗り越え、生きがいのある人生を送ろう、との趣旨で結成されたのが友の会です。

膠原病友の会の目的を要約しますと、以下のごとくです。

- ① 膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養をする。
- ② 明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深める。
- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する。

膠原病友の会の主な構成員は患者とその家族ですが、世の中の方々に広く膠原病を知っていただき、膠原病患者が抱えている多くの問題を社会に訴えていくには限界があります。そのため、一人でも多くの方に膠原病友の会をご理解いただき、ご支援いただきますことを切に願っている次第です。

友の会の趣旨にご賛同いただき、ご入会、ご協力下さいますようお願い申し上げます。

<< 平成 19 年度賛助会費お礼 (先生) >>

総額 944,760 円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	所属
原 まさ子 先生	東京都	膠原病・リウマチ・痛風センター
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
三森 経世 先生	京都府	京都大学内科
松村 竜太郎 先生	千葉県	千葉東病院
小池 智子 先生	神奈川県	慶応義塾大学看護医療学部
竹内 勤 先生	埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター
平松 誠一 先生	兵庫県	平松医院
小川 政亮 先生	東京都	
橋本 喬史 先生	埼玉県	帝京大学医学部
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学
南木 敏宏 先生	東京都	東京医科歯科大学
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神戸大学大学院医学系研究科
綿田 敏子 先生	山口県	綿田内科病院
小川 法良 先生	静岡県	浜松医科大学
井上 久 先生	東京都	順天堂大学医学部
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部
廣瀬 俊一 先生	東京都	アークヒルズクリニック
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
三川 清 先生	青森県	三川内科医院
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
横張 龍一 先生	千葉県	河北総合病院
石原 義恕 先生	静岡県	中伊豆温泉病院リウマチセンター
三宅 晋 先生	高知県	仁栄会 島津病院
馬庭 壮吉 先生	島根県	島根大学医学部附属病院
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
香宗我部 滋 先生	東京都	都立府中病院
佐々木 毅 先生	宮城県	東北大学医学部
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
小林 祥泰 先生	島根県	島根大学医学部付属病院
佐川 昭 先生	北海道	佐川昭リウマチクリニック
鈴木 定 先生	愛知県	松浦病院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
星 智 先生	福島県	
松本 孝夫 先生	東京都	東京臨海病院
松本 美富士 先生	三重県	七栗村トリム
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
後藤 吉規 先生	静岡県	静岡県
西森 功 先生	高知県	高知大学医学部
織部 元廣 先生	大分県	織部リウマチ内科クリニック
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学付属病院
井上 明生 先生	福岡県	柳川リハビリテーション病院

窪田 哲朗	先生	東京都	東京医科歯科大学
権田 信之	先生	神奈川県	富岡内科クリニック
高橋 浩文	先生	千葉県	紫苑会たかはしクリニック
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
山村 昌弘	先生	愛知県	愛知医科大学
峰 雅宣	先生	長崎県	菅整形外科リウマチ科内科
野崎 忠信	先生	千葉県	野崎内科クリニック
戸叶 嘉明	先生	千葉県	戸叶医院
横川 朋子	先生	兵庫県	関西労災病院
角田 孝彦	先生	山形県	山形市立病院済生館
茆原 忠夫	先生	千葉県	茆原内科医院
山縣 香	先生	静岡県	山名診療所
高城 一郎	先生	宮崎県	
福間 尚文	先生	静岡県	内科リウマチ科福間クリニック
安積 輝夫	先生	岐阜県	セントラル皮膚科
宮本 俊明	先生	静岡県	聖隷浜松病院
尾崎 承一	先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
中村 正	先生	熊本県	熊本整形外科病院
かづき れいこ	先生	東京都	
大橋 弘幸	先生	静岡県	市立御前崎総合病院
三浦 徹	先生	高知県	三浦内科
高垣 謙二	先生	島根県	島根県立中央病院
山名 征三	先生	広島県	東広島記念病院
堀田 正一	先生	大分県	堀田医院
河野 陽一	先生	千葉県	千葉大学大学院医学研究院
塩 孜	先生	鳥取県	鳥取県中部医師会立三朝温泉病院
粕川 禮司	先生	福島県	済生会川俣病院
長澤 浩平	先生	佐賀県	佐賀大学医学部
檜垣 恵	先生	東京都	東京慈恵会医科大学
荒田 次郎	先生	岡山県	
梅枝 伸行	先生	島根県	
塩川 優一	先生	東京都	
高木 賢治	先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
カンライ ^o こどもクリニック	先生	千葉県	
萩山 裕之	先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
鈴木 博史	先生	千葉県	北柏鈴木クリニック
森本 幾夫	先生	東京都	東京大学医科学研究所
稲田 進一	先生	東京都	都立大塚病院
狩野 庄吾	先生	埼玉県	自治医科大学健診センター
山本 一彦	先生	東京都	東京大学医学部
富田 康之	先生	千葉県	富田医院
熊木 美登里	先生	大分県	大分医科大学
神徳 直子	先生	山口県	三田尻病院
佐伯 真穂	先生	愛媛県	松山記念病院
許 志泉	先生	東京都	日本東洋医学研究所
西成田 真	先生	茨城県	西成田医院
末石 眞	先生	千葉県	国立療養所下志津病院
竹内 健	先生	静岡県	竹内内科
山口 雅也	先生	福岡県	高邦会高木病院
小池 隆夫	先生	北海道	北海道大学大学院
早川 正勝	先生	静岡県	はやかわクリニック

成島 勝彦	先生	茨城県	成島内科医院
佐藤 由紀夫	先生	福島県	福島県立医科大学
中山 志郎	先生	兵庫県	ハーバードクリニック中山内科
石井 宏治	先生	大分県	大分医科大学
近藤 啓文	先生	埼玉県	北里研究所メディカルセンター病院
鳥飼 勝隆	先生	愛知県	
大村 浩一郎	先生	京都府	京大病院
清水 正之	先生	愛知県	清水皮膚科クリニック
高田 昇	先生	広島県	広島大学医学部附属病院
高野 恵雄	先生	神奈川県	高野クリニック
土田 豊実	先生	千葉県	豊流会ツツダクリニック
村島 温子	先生	東京都	国立成育医療センター
佐野 統	先生	兵庫県	兵庫医科大学総合内科
大国 真彦	先生	東京都	大国小児科・内科クリニック
田中 光彦	先生	東京都	京王八王子駅前診療所
山田 昭夫	先生	東京都	東京慈恵会医科大学
大浦 孝	先生	沖縄県	おおうらクリニック
西岡 久寿樹	先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
住田 孝之	先生	茨城県	筑波大学大学院
藤井 隆	先生	大阪府	大阪府済生会富田林病院
小林 茂人	先生	埼玉県	順天堂越谷病院
菅井 進	先生	石川県	金沢医科大学
郡山 健治	先生	兵庫県	公文病院
加藤 賢一	先生	愛知県	藤田保健衛生大学病院
高崎 芳成	先生	東京都	順天堂大学医学部
久富 龍夫	先生	東京都	
宮方 貞宝	先生	東京都	宮方クリニック
玉木 俊雄	先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
西岡 雄一	先生	山梨県	にしおか内科クリニック
谷 賢治	先生	神奈川県	谷内科クリニック
平松 和子	先生	東京都	リウマチ・アレルギー科クリニックひらまつ内科
須藤 守夫	先生	岩手県	須藤内科クリニック
福田 健	先生	栃木県	獨協医科大学病院
内山 光昭	先生	神奈川県	寒川病院
千場 純	先生	神奈川県	
舟生 俊夫	先生	宮城県	東北厚生年金病院
武田 昭	先生	栃木県	獨協医科大学
大沢 弘	先生	青森県	弘前大学
縄田 泰史	先生	千葉県	済生会習志野病院
本島 新司	先生	千葉県	亀田総合病院
三森 明夫	先生	東京都	国立国際医療センター
西田 厚子	先生	滋賀県	滋賀県立大学
菅野 伸彦	先生	大阪府	大阪大学大学院
山前 邦臣	先生	神奈川県	新横浜山前クリニック
熊谷 安夫	先生	栃木県	今市病院
塩沢 俊一	先生	兵庫県	神戸大学医学部
百崎 末雄	先生	熊本県	百崎内科医院
高林 克日己	先生	千葉県	千葉大学医学部附属病院
猪熊 茂子	先生	東京都	日本赤十字社医療センター

<< 平成19年度賛助会費お礼 >>

総額 235,500円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	氏名	住所
今村 義夫 様	大阪府	森崎 寿子 様	熊本県
井上 弘久 様	奈良県	小林 邦彦 様	愛知県
川畑 浩正 様	大阪府	磐瀬 清雄 様	福島県
林 智子 様	宮城県	野上 直樹 様	岡山県
井上 節子 様	神奈川県	岩館 真由美 様	東京都
タマ・テック・ラボ 様	東京都	長原 敏恵 様	宮崎県
阪口 豊 様	東京都	すみれ調剤薬局 様	愛媛県
藤原 義久 様	東京都	ファイバー(株) 喜島 様	東京都
中嶋 庸順 様	東京都	菊池 令子 様	東京都
石田 佳代 様	埼玉県	菊池 一久 様	東京都
三浦 志奈子 様	愛知県	斎藤 睦久 様	新潟県
武山 博子 様	静岡県	高正 智 様	石川県
野田 里美 様	愛知県	成澤 明美 様	神奈川県
西崎 幸子 様	兵庫県	吉岡 日出夫 様	東京都
五島 明美 様	岐阜県	石井 操 様	東京都
工藤 時子 様	青森県	尼崎第2訪問看護ステーション 様	兵庫県
常盤 ヒサ 様	神奈川県	石村 国興 様	東京都
アステラス製薬(株) CSR部 様	東京都	小笠原 裕子 様	愛媛県
原 明美 様	茨城県	割田 信枝 様	長野県

<< 平成19年度寄付お礼 >>

総額69,600円のご寄付ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	氏名	住所
小池 智子 先生	神奈川	武井修治 先生	鹿児島
アンケート調査協力お礼 (三森明夫先生)			

上記以外に18名の会員(退会会員を含む)の方からもご寄付を頂き有難ございました。会員の方から、ご芳名の記載は希望されないのご意見を頂いておりましたので慣例に従い今回も先生と賛助会員のお名前のみ掲載いたしました。

平成 19 年度会費入金率 20 年 3 月 31 日現在 会員総数 5,480 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	支部入金分	支部分配金 (本部入金分)	入金計	H19 入金率 %	H18 入金率 %
北海道	351	8	0	1	0	344	305	2	307	89	98
岩手県	57	4	0	3	0	56	37	1	38	68	87
宮城県	123	7	1	15	0	130	116	1	117	90	76
秋田県	55	4	0	0	0	51	45	0	45	88	92
福島県	99	3	1	1	0	96	78	1	79	82	73
茨城県	124	6	1	0	0	117	95	0	95	81	93
栃木県	59	1	0	0	0	58	44	1	45	78	71
群馬県	57	5	1	1	0	52	47	0	47	90	77
埼玉県	272	6	0	3	0	269	208	5	213	79	83
千葉県	209	3	2	1	0	205	114	8	122	60	59
東京都	615	26	5	15	1	598	544	23	567	95	101
神奈川県	368	13	0	5	0	360	337	5	342	95	95
長野県	50	2	0	1	0	49	44	2	46	94	107
静岡県	126	4	0	0	0	122	113	2	115	94	129
愛知県	341	5	0	43	1	378	349	4	353	93	97
三重県	143	3	2	0	0	138	121	0	121	88	85
滋賀県	137	1	0	4	0	140	128	0	128	91	92
京都府	136	6	1	4	0	133	114	1	115	86	191
大阪府	338	17	2	36	2	353	335	1	336	95	96
兵庫県	249	6	2	3	0	244	241	0	241	99	83
奈良県	91	3	2	2	0	88	94	0	94	107	102
島根県	116	3	0	6	0	119	110	2	112	94	103
岡山県	95	0	0	2	0	97	95	0	95	98	78
広島県	165	2	2	1	0	162	74	0	74	46	209
山口県	69	1	0	0	0	68	67	0	67	99	86
高知県	60	4	0	6	0	62	86	1	87	140	14
香川県	57	0	0	11	0	68	51	1	52	76	74
福岡県	254	9	3	4	0	246	224	3	227	92	83
佐賀県	59	5	0	1	0	55	47	1	48	87	79
長崎県	113	7	0	1	0	107	63	1	64	60	64
熊本県	29	0	1	0	0	28	25	0	25	89	93
大分県	113	4	3	2	0	108	91	0	91	84	85
沖縄県	65	6	0	0	0	59	54	0	54	92	93
本部	142	10	0	0	0	132	141		141	107	95
計	5337	184	29	172	4	5292	4637	66	4703	89	80

※ 入金率が 100% を超えているのは多年度分の入金のためです。

平成19年度 支部活動報告一覽

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	難達活動	その他活動	支部活性化案
北海道支部		6/9	13	2	1		1		2	7	有	有	有	無
岩手県支部		5/20	10	1	1				2	4	有	有	有	有
宮城県支部		6/17	月1~2	1	1	1			1	4	有	有	有	無
秋田県支部		6/10	2	1	2				1	1	無	有	有	無
福島県支部		6/10	14	1	1				3	3	有	有	有	有
茨城県支部		4/20	3	1	1				1	1	無	有	有	有
栃木県支部		10/8	4	2	2	1	1		4	2	有	有	有	無
群馬県支部		5/20	4	2	2	1		1		2	有	有	無	有
埼玉県支部		6/3	5	1	1	4	1		18	5	有	有	有	無
千葉県支部		10/28	4	1	1				4	2	無	有	有	無
東京都支部		6/17	9	1	3			1	2	4	無	有	有	有
神奈川県支部		5/20	10	2	2		1		2	2	無	有	有	有
長野県支部		6/24	5	1	1				1	2	有	有	有	無
静岡県支部		6/10	6	2	2					2	有	有	有	無
愛知県支部		5/20	6	1	1	1			1	3	有	無	有	無
三重県支部		5/13	6	2	6	1			3	4	有	有	有	無
滋賀県支部		6/2	8	2	2				9	3	有	有	有	有
京都府支部		5/12	10	2	2	1	1	1	1	3	無	有	有	無
大阪府支部		6/17	10	7	8					3	有	有	有	無
兵庫県支部		6/17	4	6	6				2	3	有	有	無	無
奈良県支部		6/24	13	1	1	4	1	1	2	2	有	有	有	無
高知県支部		5/19	6	2	2	1			3	1	無	有	無	無
香川県支部		7/22	3	1	1	1		1		1	無	有	有	無
徳島県支部		5/27	9	1	1	2	1		4	6	有	有	有	有
岡山県支部		6/24	8	1		8			1	5	有	有	有	無
広島県支部		6/3	1	1					2	3	有	有	有	有
山口県支部		6/3	5	2	3				2	3	有	有	無	無
福岡県支部		5/27	15	3	13	2			2	2	有	有	有	有
佐賀県支部		6/1	6	1	1				3	1	有	有	無	無
長崎県支部		9/22	7	1	1	9			2	1	有	有	無	無
熊本県支部				5	5				2		有	有	有	有
大分県支部		5/27	12	1	1				1	2	無	有	有	有
沖縄県支部		5/27	15	1		2			16	2	無	無	有	有

支部連絡先一覧

2008/06/09

支部名	〒	住所	T E L	F A X
北海道支部	064-0804	北海道札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 北海道難病センター内	011-512-3233	011-512-4807
岩手県支部	020-0134	岩手県盛岡市南青山町 19-46 吉川 絢子 方	019-641-0809	019-641-0809
宮城県支部	981-0942	宮城県仙台市青葉区貝ヶ森 3-12-3 林 智子 方	022-277-1021	
秋田県支部	017-0012	秋田県大館市釈迦内字上清水 6-6 浅野 弘子 方	0186-48-5845	0186-48-5845
福島県支部	963-1151	福島県郡山市田村町金沢西/内 103 渡辺 善広 方	024-955-3428	024-955-5218
茨城県支部	310-0853	茨城県水戸市平須町 1822-200 飯塚 令子 方	029-244-9608	029-244-9608
栃木県支部	321-0113	栃木県宇都宮市砂田町 461 玉木 朝子 方	028-656-2386	028-656-7260
群馬県支部	379-2313	群馬県みどり市笠懸町鹿 66-26 大澤 富美代 方	0277-76-6470	0277-76-6470
埼玉県支部	330-8522	埼玉県さいたま市浦和区大原 3-10-1 埼玉県障害者交流センター内	048-832-8495	048-832-8495
千葉県支部	277-0054	千葉県柏市南増尾 3-14-5 関 幸子 方	04-7173-8938	04-7173-8938
東京支部	167-0053	東京都杉並区西荻南 1-13-23 高橋 利恵子 方	03-5370-0706	03-5370-0706
神奈川県支部	243-0204	神奈川県厚木市鷺尾 4-15-2 長尾 美作子 方	046-242-5248	046-242-5248
長野県支部	394-0034	長野県岡谷市湖畔 1-7-8 半坂 俊江 方	0266-23-1317 (自宅夜)	0265-72-8446
静岡県支部	431-0302	静岡県浜名郡新居町新居 1074 畠山 邦男 方	053-594-1409	053-594-1409
愛知県支部	458-0801	愛知県名古屋市長区鳴海町京田 82 久保田 恵美子 方	090-7697-4013	052-622-5782
三重県支部	510-1233	三重県三重郡菰野町菰野 2690 佐々木 幸子 方	059-393-3230	059-393-3236
滋賀支部	520-0246	滋賀県大津市仰木の里 1-13-13 谷口 玲子 方	077-572-4387	077-572-4387
京都支部	605-0914	京都府京都市東山区下新シ町 337 萩原 幸子 方	075-551-4353	075-561-4539
大阪支部	567-0007	大阪府茨木市南安威 2-2-13-405 増山 育子 方	072-643-4638	072-643-4638

(30) No.150 膠原

支部名	〒	住所	T E L	F A X
兵庫支部	651-1423	兵庫県西宮市山口町船坂435 西口 英二 方	078-904-1547	078-904-1547
奈良支部	633-0043	奈良県桜井市高田179-4 大森 雅子 方	0744-42-0699	0744-42-0699
島根県支部	690-2402	島根県雲南市三刀屋町給下1495 片寄 絢子 方	0854-45-3239	0854-45-3239
岡山県支部	709-0211	岡山県備前市吉永町高田805-1 鶴川 克己 方	0869-84-3629	0869-84-3629
広島県支部	731-5141	広島県広島市佐伯区千同2-2-4 斉藤 文子 方	082-924-2396	082-924-2396
山口県支部	755-0028	山口県宇部市東本町1-6-8 岡本 俊子 方	0836-34-3889	
香川県支部	761-1701	香川県高松市香川町大野1752-2 三好 紀美代 方	087-885-2849	087-885-2843
高知支部	780-8015	高知県高知市百石町3-1-12 竹島 和賀子 方	088-833-4605	088-833-4605
福岡県支部	825-0002	福岡県田川市伊田91 岩井 光子 方	0947-45-8066	0947-45-8066
佐賀県支部	840-0011	佐賀県佐賀市北川副町江上543-2 江藤 京子 方	0952-23-7386	0952-23-7386
長崎県支部	850-0066	長崎県長崎市大浜町650-51 小田崎 節子 方	095-865-0080	095-865-0080
熊本県支部	869-0403	熊本県宇土市新開町1172-5 池田 博幸 方	0964-23-1512	0964-23-1903
大分県支部	870-0826	大分県大分市城南西町2A-27-2712 山下 延子 方	097-543-4233	
鹿児島県支部		本部対応		
沖縄県支部	900-0013	沖縄県那覇市牧志1-14-5 阿波連 のり子 方	098-861-0522	098-861-0522

関西ブロック 664-0856 兵庫県伊丹市梅ノ木5-5-14
久保田 百合子 方 0727-72-2389 0727-72-2389

(関西ブロックは大阪・京都・兵庫・奈良・滋賀の5支部で運営されています。)

日本難病・疾病団体協議会

第 4 回 総 会

報告 森 幸子

5 月 2 5 日 (日) J P A 第 4 回総会が晴海グランドホテル 大会議室において開催されました。今回も膠原病友の会は受付を担当し、お昼前の打合せから 5 名が集まり、全国の仲間を迎えました。

1 3 時から始まった今年の総会は特に多くの議案があり、終了予定時刻の 1 7 時を過ぎても熱い意見交換が続くほどの盛会となりました。

まず初めに伊藤代表から「厳しい状況の中で守るだけで精一杯の活動ではなく、大きく変わらないといけない。国も弱い立場の人々に手厚くしないといけないという流れになってきている。絶好のチャンスと捉え運動を進めていきたい。ただ理念だけでは進まない。新しい観点、新しい目標、新しい活動の必要がある。患者側から、新しい難病対策のあり方について検討と提案をしていこう」との挨拶がありました。

来賓挨拶、祝電・メッセージの紹介があり、引き続き、議長団に大阪難病連の田口さん、ベーチェット病友の会の浅野さんを選出し、議事へと入りました。加盟団体 6 0 団体、評議員定数 1 6 4 名の内、1 3 時現在で出席 8 1 名、委任 5 5 名となり過半数を超えており、総会の成立を報告、議事が始まりました。

2 0 0 7 年度活動報告、決算報告、会計監査の報告があり、すべて承認されました。2 0 0 8 年度の活動方針案、予算案では、私たちを取り巻く情勢をふまえ、積極的な活動を展開していかなくてはならないこと、患者運動のナショナルセンターをめざすこと、全国難病センター研究会に参加し患者団体としての関わりを強める。1 1 月 1 5 ~ 1 6 日には、栃木県にて全国患者家族交流集会を開催。これら活動を展開するための資金作りが必要であることから「不要入れ歯リサイクルキャンペーン」の取り組みや協力会員の拡大運動の強化などについて提案がありました。また、組織強化のために事務局体制を強化し、運動の継続性と蓄積が必要であることから役員の任期をこれまでの 1 年から 2 年にするなどの規約・規程の改正の提案があり、質疑の後、全て承認されました。

最後に、難病と長期慢性疾患対策の拡大・発展を目指して、安心して暮らせ

る医療制度、福祉の制度などの社会保障の再構築の提案を検討中であることの説明がありました。この提案は、難病対策について患者側から新たな提案をしていこうとするもので、伊藤代表が私案としてJPAのホームページ <http://www.nanbyo.jp/> に「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」が掲載されています。残念ながら十分に意見交換する時間がなく、引き続きの検討課題となっていますが、特定疾患をはじめ、医療や福祉など私たちにとって大変重要な関わりのある内容ですので、是非皆さんもご検討いただければと思います。新たな展開の始まりとなる大変重要な総会は活発な議論を終え、全ての予定を終了しました。

役員紹介

(敬称略)

代 表	伊藤たてお (北海道難病連)	
副 代 表	野原 正平 (静岡県難病連)	畠澤千代子 (全国膠原病友の会)
事務局長	坂本 秀夫 (全国多発性硬化症)	
常任幹事	山崎 洋一 (秋田県難病連)	新津 淳 (山梨県患協)
	安藤 晴美 (岐阜県難病連)	濤 米三 (大阪難病連)
	山岡 章子 (高知県難病連)	陶山えつ子 (熊本県難病連)
	辻川 寿之 (全交災) 久保田憲道 (全国心臓病の子どもを守る会)	
	鈴木 孝尚 (全腎協)	一樋 義明 (全国パーキンソン病友の会)
	岩永 幸三 (日本IDDMMネットワーク)	
	紫藤 千子 (IBDネットワーク)	
幹 事	各地域難病連、各疾病団体より各1名・・・60名	
監 事	望月 重夫 (千葉県難病連)	金子 智 (全腎協)



5月25日
第4回
総会の様子

国会請願集会・請願行動

翌、26日(月)、朝から衆議院第二会館へ移動し、10時より、第一会議室において、JPA 2008年国会請願集会が開催されました。前日の雨から一変して汗ばむほどの陽気となり、約150名が集いました。集会には6名の国会議員さんと39名の秘書の方が激励に来られ、ご挨拶いただきました。

多くの皆さんにご協力いただき、全国より集められた「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願書」は、署名数879,172筆となりました。これら束ねられた署名を抱えて、手分けして279名の議員室を訪れ、第169回通常国会に向けて、紹介議員となり提出いただけるようお願いに廻りました。私たちが取り組んできた請願は、平成18年の第164回通常国会と19年の第166回通常国会において、全会派の賛成で採択されています。難病対策の拡充を求めた請願の全項目が、一日も早く具体的に実現されることを願い、衆議院第一会館、第二会館、参議院会館を訪れました。

各地域の難病連が地元議員にお願いするのが中心となりますので、疾病団体から参加している私は、今年は茨城県選出議員さん11名のお部屋を廻りました。月曜日は午後になってからしか戻っておられない議員さんが多く、ご本人にはお会いすることが出来ませんでした。秘書の方が話を聞いてくださり、快く対応してくださいました。後日、請願書を提出し受理された旨、ご丁寧にお知らせ下さった方もありました。

JPAは、これまで加盟団体以外にも広く呼びかけ「今後の難病対策」勉強会や「患者・家族の声を」全国大行動など様々な取り組みを行ってきました。安心して暮らせる社会になることを願い、全国の仲間と連帯の力を強める必要性を改めて感じました。



5月26日
国会請願集会にて、
伊藤代表の挨拶

「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」より

2008.04.17

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 代表 伊藤たてお

※JPAのホームページに詳細を掲載しています。今後の動向を確認して下さい。

日本の保険医療制度が、難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療が受けられないということのないように、そして安心して生活できる保険制度となることを願って、今再び私たちの考える新しい難病対策のあり方について具体的に提案してみたい。そのうえで、

「現行対策からの後退はしないこと」を前提に、難病対策を研究と他の制度ではどうしても支援しきれない問題に特化することを提案する。

1. 当面は、難病患者や家族へのあらゆる支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援の強化などの難病対策こそが、国の医療と福祉の最も底辺をなす施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、また地方自治体の超過負担を解消するために現行事業を徹底的に強化すること。
2. 難病対策の柱をまとめ、①原因研究、治療研究、入院・施設を含めた医療機関整備、専門医の養成を含めた医療連携・医療教育 ②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援③検診を含めた在宅医療体制の整備とし、医療費助成については、一部を除き特定疾患対策から外す。
3. 難治性疾患克服研究対象疾患は大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患は全て対象とする。
4. 福祉的支援については自立支援法の内部障害の拡大や介護保険法の対象疾病指定を廃止し、対象年齢を拡大する。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分を難病対策の対象とする。
5. 障害年金、生活保護などの所得保障についても難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、療養生活を援助できるものとする。
6. 医療法等においては、必要な入院や治療を妨げる部分を改正するか特別の対策をおこなう。
7. 重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保証する対策をおこなう。
8. 難病や長期慢性疾患の医療費の助成は、生涯にわたっての治療を必要とする

ところから、現在の高額医療費助成制度の長期療養給付の対象疾患を拡大する。または、高額医療費助成制度とは別の長期療養給費助成制度を設ける。このことによって、小児慢性疾患の 20 歳以上や現在特定疾患の対象とされていない難病、長期慢性疾患も対象とすることができる。内容は、ヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などの分類を行いその実態と必要に応じたものとする。自己負担の目安としては、重度障害者に対する医療費助成と同程度とするか、複雑化することを避けるならば、障害者医療制度ともこの際統合する。

9. ウィルス肝炎、ATL ウィルス感染症、HIV 感染症、C J D やスモンなどの薬害、医療災害などについても医療費助成は難病などと同じベースとしながらも、加害者責任と共に国の責任として、治療法の研究推進、再発防止、感染の防止、社会的差別と偏見をなくす、福祉、就労、介護、所得保障などについて別枠の支援策としたい。
10. 後期高齢者医療制度は高齢難病患者にとっては、必要な検査や治療が制限されるおそれがあることや、等しく医療を受ける権利が阻害され経済的な負担が懸念されるなどから、見直しを求める声大きい。また、必要十分な医療が制限されかねないとして診断群別包括医療、診療報酬、医療区分などの見直しの検討も必要と考える。
11. 混合診療全面解禁も、難病医療の保険適応を固定化しかねないことや先進医療が保険対象とされなくなることのおそれがあること、製薬企業が治研などの手間や費用の節約のため患者数の少ない医薬品の開発をしなくなるおそれのあること、治療や薬の安全性の確保などに様々な問題があることから全面解禁に反対し、必要な全ての医療を保険医療の対象とすることを求める。
12. 難病対策における保健所の役割を再評価し、相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しを求めたい。
13. 難病相談支援センターの役割と機能を拡大し、患者会との連携と協働を促進し、患者会の原点と自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化する。また、各センターの運営と活動水準を保証するために、一定額までの運営費は全額国の負担とし、それを上回る額は、国と自治体の二分の一負担とするよう補助金のあり方を改善する。
14. 難病対策を将来にわたって強化発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討するために、すでに全会派の賛成で採択されている J P A の国会請願に基づいて、患者団体、自治体、医療や福祉関係者とオール厚労省による「総合的な難病対策の実現のための検討会」(仮称)を設置し、全ての国民が安心して生活できる医療・福祉の基盤となるべき難病対策を、強力かつ積極的におこなうための研究・検討をおこなう。

平成20年度第1回特定疾患対策懇談会開催される

6月4日(水)、昨年3月に開催されてから久しぶりに開催された第1回特定疾患対策懇談会を運営委員の大澤さんと傍聴いたしました。

まず、重症急性膵炎(特定疾患治療研究事業の対象疾患)の認定基準と臨床調査個人票を現在の実情に合ったものに改定することが承認されました。

今回の懇談会では難治性疾患克服研究事業(現在123疾患が対象、資料1参照)について、金澤一郎委員(日本学術会議会長)を座長に以下の2点について論議されました。

- 患者団体からの「すべての難病を対象にしてほしい」という要望に対して、できるだけ広く対象とできるようにするには研究班の対象疾患の類似の病態をまとめて対象(疾患群)としてはどうかという意見について。
- これまで研究が行われていないその他の難治性疾患についても、研究計画の公募枠を設けるなど、実態把握等のための調査研究を奨励することについてはどう考えるか。

2点の論点の他にも

- ・世界的に見ても難治性疾患克服研究事業は日本独自のもので、研究班の任期が3年であっても、この研究を継続させる仕組みが必要。
- ・この難治性疾患克服研究事業の趣旨にもどって患者の把握(特に希少難病)と診断基準の確立が大切。実態の把握が新たな疾患の追加につながる。
- ・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者が20歳を超えた時の対応はどうか。
- ・研究費を増額してほしい。

など、委員の先生方からいろいろな貴重な意見が出されました。今後の治療研究事業に期待したいと思います。

(報告 後藤真理子)

資料1

難治性疾患克服研究事業の概要

1. 概要

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病の中でも積極的に研究を推進する必要がある疾患について、調査研究、重点的研究、横断的研究からなる研究事業を行っている。

2. 対象疾患

いわゆる難病の中でも、次の4要素(①～④)を満たす疾患の中から、学識者から成る特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定している。現在、123疾患が対象となっている。

- ①希少性：患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。
- ②原因不明：原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。
- ③効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。

- ④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

(参考) 特定疾患治療研究事業

難治性疾患克服研究事業の対象疾患の中から、特に治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る目的で行っている。45疾患が対象となっている。

1) 実施主体 都道府県

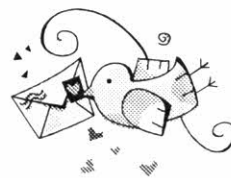
2) 補助の内容 特定疾患の治療費について社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部又は一部を毎年度の予算の範囲内で補助

3) 患者自己負担

- ・平成10年5月、重症認定患者を除き一部自己負担を導入。
(1医療機関につき、外来は1回千円(月2回まで)、入院は月1万4千円を上限)
- ・平成15年10月から、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担や事業評価の導入により、制度の適正化及び安定化を一層推進

不要入れ歯リサイクルで

世界の子どもたちに愛を！ 難病患者に支援を！



不要になった入れ歯、どうしていますか？

捨てないでください。一人ひとりの協力が大きな資金になります。

金属の付いている入れ歯、歯に被せたクラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯をつないだブリッジなどには貴重な金属（金、銀、パラジウム）が含まれています。それらの金属を集めてリサイクルすることは環境保護にも貢献し、収益も得られます。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）では不要入れ歯リサイクルキャンペーンに参加し、その収益の一部をユニセフに寄付します。（収益金の 45% をユニセフに寄付、15% を JPA、10% を NPO 入れ歯リサイクル協会、30% を患者団体に還元）

全国膠原病友の会もこの趣旨に賛同し不要入れ歯リサイクルに参加いたします。

捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを本部までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の 30% があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

不要になった入れ歯を寄付する方法

汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒をしてください。



新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。



封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

（申し訳ございませんが送料は自己負担になります）

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

全国膠原病友の会



差出人は匿名でも結構ですがその時は県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

（収益金を各支部に還元するために県名が必要になります）

お問い合わせは本部事務局（Tel03-3288-0721）まで

支部からのおたより

兵庫支部

平成 20 年度総会及び医療講演会

平成 20 年 6 月 29 日 (日) 神戸市勤労会館 403 号室

総 会 午前 10 時半～ (総会のあと交流会を開きます)
医療講演会 午後 1 時～ 4 時
テ ー マ 「膠原病の各論と治療に伴う副作用について」
講 師 兵庫医科大学内科学 リウマチ・膠原病科 北野 将康 先生
*問い合わせ先 兵庫支部 TEL/FAX 078-904-1547 (西口まで)

茨城県支部

事務局が替わりました

飯塚 令子方

今年から事務局を担当することになりました。
友の会がこれからも続けられますよう、少しでもお手伝いできたらと考えて総会の後の「会長を囲み今後の友の会のあり方について」に参加しました。
会長の助言もあり、今年支部長不在のまま本部のサポートを頼みながらとりあえず、新人が事務局になりスタートすることになりました。
関係者の皆様方には、いろいろな点でご迷惑をおかけしたり手落ちもあるかとは存じますが、今後ともよろしく願いいたします。 飯塚

香川県支部

5 周年記念度総会及び医療講演会

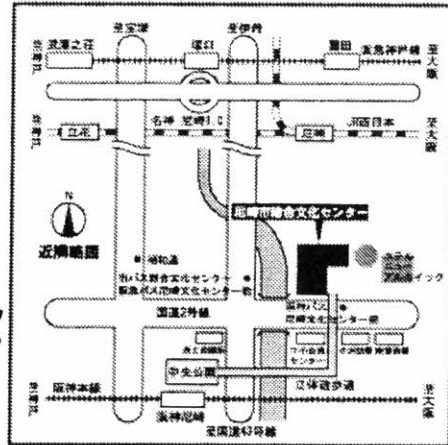
7 月 13 日 (日) 香川県社会福祉総合センター 7F 第二中会議室

総 会 午前 10 時～ 10 時 20 分
医療講演会 午前 10 時 30 分～ 12 時
テ ー マ 「膠原病とメンタルケア」
講 師 宇多津クリニック 倉田 典之 先生
*問い合わせ先 香川県支部 TEL 087-885-2849 (三好まで)

第4回 小児膠原病医療講演・相談会 第6回 親子交流会

7月21日(月・祝)
PM1:00~4:30

尼崎市総合文化センター
7階 第3会議室



プログラム

受付開始 12:30 <http://hccweb1.bai.ne.jp/archaic/access/>
医療講演・相談会 13:00~14:30
「小児膠原病の治療と日常生活の注意点」
講師：兵庫県立こども病院アレルギー科 三好 麻里先生
三好先生とともに親子交流会 14:45~16:30

対象：どなたでもご参加いただけます。 参加費：無料
当日の飛び入り参加も大歓迎です。

お申し込み・お問い合わせ:

お申し込みは、おはがき・電話(午後8時以降)・FAXまたはメールにて
「小児膠原病医療講演会参加」と書いて、ご氏名、連絡先、参加人数を
下記までお知らせ下さい。

※いただいた個人情報は医療講演会開催の目的にのみ使用いたします。

全国膠原病友の会関西ブロック事務局

久保田 百合子

E-mail: kansai.b@with.memail.jp

共催：全国膠原病友の会大阪支部・京都支部・滋賀支部・奈良支部・兵庫支部

事務局 だより

長い間、本部の顧問をお願いしておりました水島裕先生（聖マリアンナ医科大学名誉教授）が5月7日ご逝去されました。

ご冥福をお祈りいたしますとともに、これまでの当会へのご支援・ご協力に感謝申し上げます。



《書籍のご案内》

本部で取り扱っている書籍です。FAX、お葉書でお申し込み下さい。

- ◎「名医の図解 よくわかる膠原病」
橋本 博史著 平成18年7月発行 主婦と生活社 1,365円
- ◎「改訂新版 膠原病を克服する 療養のための最新医学情報」
橋本 博史著 平成15年6月発行 保健同人社 1,785円
- ◎「新版 膠原病がわかる本」
宮坂 信之著 平成19年12月発行 法研 1,680円
- ◎「強皮症 知って！ 皮膚硬化が見られる膠原病の方へ」
竹原 和彦・佐藤 伸一編集
平成12年3月発行 芳賀書店 1,890円
- ◎「よくわかる最新医学 膠原病」
三森 明夫著 平成18年2月発行 主婦の友社 1,575円
- ◎「全身性エリテマトーデス 正しい治療がわかる本」
松井 征男著 平成19年10月発行 法研 1,470円
- ◎「シェーグレンと共に」
菅井 進著 平成19年5月発行 前田書店 2,100円
- ◎「新シェーグレン症候群ハンドブック」 アメリカシェーグレン症候群協会
訳日本シェーグレン症候群研究会世話人・金沢医科大学血液免疫内科
平成14年5月発行 前田書店 3,150円

* 会員の方は上記書籍の送料は無料です。同封の振り込み用紙でお振り込み下さい。



- ★ SLE歴7年になる43歳の主婦です。プレドニン12.5mgとネオーラル150mgを服用しています。病状が悪化することを心配して働くこともできずにいます。暇をもて余しています。いろいろお話して下さい。お友達になって下さい。
(コロコロクリン)

- ★ 私は全身性エリテマトーデスになって12年になります。ステロイドを沢山飲んでいて、その他の薬も沢山飲んでます。ステロイドの副作用で糖尿病になり好きな食べ物も制限されています。年齢、住所は気にしません。お手紙下さい。
(T. S)

◎ 文通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 膠原〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。



《おわがい》

- ◎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。