

# SSKO 膠原

2009 年  
No. 154

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 21 年度総会 報告



尾崎正直高知県知事のご挨拶  
平成 21 年 4 月 19 日  
高知市文化プラザ かるぼーとにて

### もくじ

- ・平成 21 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 (JPA) 総会 報告
- ・入れ歯リサイクル・自動販売機設置のご協力お願い
- ・JPA 事務補助員募集
- ・支部からのおたより
- ・がんばれ共和国サマーキャンプ 2009
- ・伝言板 ・事務局だより

# 平成21年度 全国膠原病友の会

## 総会 講演会 報告 会長 畠澤千代子

4月19日(日)高知支部の協力のもと「全国膠原病友の会」総会・医療講演会が開催されました。四国の地は、東京からは飛行機で1時間少々ですが、本州と四国の橋を経由された方は海峡の景色を満喫され、南国高知を感じられたことではないでしょうか?

全国34支部のうち、27支部の代表者が出席、高知近県の会員の方の参加も頂き、10時から議長に大阪支部の大黒さんを選出し、議事が進められました。

来賓の堀川俊一高知市健康福祉部健康推進担当理事からのご挨拶後、平成20年度の活動報告・決算報告・監査報告、会長選出(今年度は改選の年にあたり会長に畠澤千代子(東京支部)を支部長会議にて選出)平成21年度活動計画案・予算案、すべてが承認されましたことをご報告いたします。

また、会則の改正がありました。当会は議事に関しましては支部長会議で議決され、総会にて承認となっていますが、支部長会議の開催規定がありません。定足数は必要であり、今回、第9条2として下記のように改定いたしましたので、併せてご報告いたします。

### 会則改正

#### 第9条2

支部長会議は支部数の2/3をもって成立する(委任状を含む)

総会後の医療講演会の前には来賓挨拶として尾崎正直高知県知事の励ましのお言葉を頂き、講演会までお聴き頂きました。高知支部にとって、是非、県への要望につながっていくことを願っています。

その後の松山先生の講演「膠原病といわれたとき～患者・家族のこころのケア」は、難病を告げられ、戸惑う患者、家族にとって、今までになく心の癒される講演内容でした。(詳細は次回「膠原 No. 155」に掲載予定です)

アトラクションにはコーラスを聴き、午後のパネルディスカッションは「どちらがう?大人と子どもの膠原病」と題して、コーディネーターに高知支部顧問の三宅先生と池川高知支部事務局、パネラーとして松山先生、高知県健康福祉部健康づくり課森澤和氏、友の会から畠澤が出席し、会場からの質問にも応えながら、子どもの発病の悩みや心の問題、県の難病相談支援センターの役割等、活発にディスカッショ

ンされ、予定どおり、3時に盛会のうちに無事終了いたしました。

開催にあたりまして、ご尽力いただきました先生、高知県の行政、高知支部の方々に心よりお礼申しあげます。

## 21・22年度本部役員紹介

- ・会長 畠澤千代子 (東京支部) ・副会長 森 幸子 (滋賀支部)
- ・事務局長 後藤真理子 (神奈川県支部) ・会計 島村典雄 (東京支部)
- ・会計監査 関端由香 (東京支部) 半坂俊江 (長野県支部)
- ・運営委員 大黒宏司 (大阪支部) 片寄絢子 (島根県支部)

新任役員です!! よろしくお祈りします。

### ★会計監査 半坂俊江 (長野県支部)

長野県は会員数も少なく、一ヶ所に集まりづらいという土地柄もあり、会員相互の情報交換も難しい状況です。本部からの情報を充分に取り入れて支部活動に活用していきたいと思っています。2年間よろしくお祈りいたします。

### ★運営委員 大黒宏司 (大阪支部)

支部では機関紙やホームページの管理を担当しています。本部でも機関紙の原稿やホームページ作成のお手伝いができたらと思っています。また、来年の本部総会は大阪での開催ですので、本部と支部が一体となった内容にできたらと考えています。2年間よろしくお祈りいたします。

### ★運営委員 片寄絢子 (島根県支部)

島根は難病連がなく情報が伝わりにくいので、本部に関わりながら自分も勉強させて頂き、島根県支部の会員の皆さんにいろいろな情報が伝わればよいなと思ってお引き受けしました。

2年間運営委員としてご協力いただきました、大澤富美代さん (群馬県支部)

佐々木幸子さん (三重県支部)、監査の長尾美作子さん (神奈川県支部)

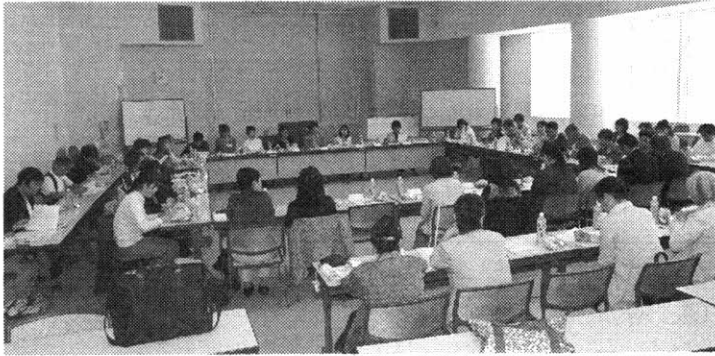
本当にありがとうございました。

### メッセージをありがとうございました (敬称略)

- ・日本難病・疾病団体協議会
- ・(財) 北海道難病連
- ・(NPO) 高知県難病団体連絡協議会
- ・(NPO) 大阪難病連
- ・(NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会
- ・(社) 全国腎臓病協議会
- ・全国多発性硬化症友の会
- ・全国筋無力症友の会
- ・全国パーキンソン病友の会
- ・ファイザー株式会社
- ・(NPO) 日本IDDMMネットワーク
- ・アステラス製薬株式会社

## 支部長会議

報告 事務局長 後藤真理子



さすが南国高知というよい気候に恵まれた 4 月 18 日(土)高知市文化プラザ「かるぼーと」11 階中央公民館大講義室において、平成 21 年度支部長会議が開催されました。

27 支部の代表とオブザーバー、本部役員など 57 名が出席、オブザーバーとしては 6 月末に支部設立を予定している山梨県から 2 名の参加もありました。(栃木県・長野県・広島県・山口県・熊本県・大分県の 6 支部が欠席)

開催支部の竹島支部長、畠澤会長の挨拶に続き支部の実情を交えながらの自己紹介があり、運営するスタッフの体調の不良や人数の不足など患者が運営する会ゆえの大変さが伝わってきました。

北海道支部大澤さんの議長で議題にそって会議が進行されました。以下ご報告いたします。

### 〔議 題〕

#### ① 平成 21 年度総会プログラムの確認

まず、総会の司会に高知支部の池川さん、議長に大阪支部の大黒さんを選出。

平成 20 年度活動報告、平成 20 年度決算報告、会計監査報告、平成 21 年度活動計画案、平成 21 年度収支予算案が報告され承認されました。

21 年度予算では昨年度は検討事項だった支部の活動資金への援助として 15 万円が計上されました。

支部長会議開催規定が今まで会則に明記されていなかったので会則第 9 条 2 に支部長会議開催規定を加えることが承認されました。

(掲載資料をご覧ください)

#### ② JPA について

毎年行われる国会請願署名・募金、入れ歯リサイクルへの引き続きのご協力への

お願いに加え、21 年度は難病慢性疾患患者会オリジナルデザインの自動販売機の設置で J P A の資金作りへの協力 (支部への還元金もあり) も始まります。(掲載資料をご覧ください)

特定疾患治療研究事業に新しい疾患が認定される動きが出ているので厚生労働省の動きに注目してほしい。

### ③ 第 11 回全国難病センター研究会について

3 月 20 日、21 日沖縄県那覇市で開催され、本部から森副会長が出席しました。

### ④ 「膠原病の子どもをもつ親の会」について

各支部が小児膠原病関連の催しをする際に本部会報、ホームページに掲載するというのが現状。これからの親の会のあり方について考えていく必要がある。

今回、小児膠原病の専門医リストを各支部に配布。

### ⑤ 支部支援について

支部の活動を資金面で支援するため、21 年度は申請書を各支部に提出してもらい支援支部を運営委員会で決定する。申請理由は支部全般の活動に対してとする。

(例：運営委員会開催のための交通費、周年記念大会の費用など)

山梨県支部設立総会が 6 月 28 日 (日) に開催予定。山梨県会員へのお知らせを本部から発送。

### ⑥ その他

独立行政法人高齢・障害者雇用機構 障害者職業総合センターから依頼の就労に関するアンケートへ協力し会員 1500 名へアンケート用紙送付。現在は障害者職業総合センターで集計中。結果が分かり次第報告。

低料第 3 種郵便が厳しくなり保健所などへ支部会報と本部会報を同封して支部から送付できなくなった。それについて本部会報は本部から送付することも可能。

会計監査を支部長会議で選出、総会で承認した方がよいのではという意見も出、これからの検討事項。

来年度の支部長会議・総会は大阪で開催が決定。

### ⑦ 会長選出

会長改選の年に当たり各支部から立候補者、推薦者を募ったところ 3 人の推薦者がありましたが、2 人が辞退され畠澤会長への信任投票が行われました。結果は信任 30 票、不信任 2 票、白紙 1 票で畠澤会長が再選されました。(欠席支部から郵送された投票用紙も含む) 運営委員の群馬県支部大澤さん、三重県支部佐々木

さん、会計監査の神奈川県支部長尾さんが退任し、新役員・運営委員は後日会長から報告。

## 〔学 習 会〕

午後からは学習会が行われました。

### ・日本難病・疾病団体協議会(JPA)の最新情報より

「難治性疾患克服研究事業の展開」(厚生労働省健康局疾病対策課)、「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」(JPA第7回幹事会)、「伊藤私案に対する質問について」(大阪支部大黒さん作成)の資料の説明がありました。

### ・特定疾患の現況 他の制度との関係

特定疾患で助成対象となる介護保険サービス、高齢者保険制度と特定疾患、小児慢性特定疾患と自治体での乳幼児医療費助成、特定疾患による福祉手当など支部からの意見を交えながら説明がありました。

それぞれの自治体での扱いが異なるので各支部が実態を把握する必要があります。

### ・作業所設立について

作業所を立ち上げている佐賀県支部、高知支部、滋賀支部から立ち上げの経緯、活動の報告がありました。

## 〔懇 親 会〕

長時間にわたる支部長会議の後 17 時半から 1 階のレストランで懇親会が行われました。くじ引きでそれぞれのテーブルに分かれ食べながら、飲みながら支部のかかえている問題など

で話はずんだようです。本場よさこいのアトラクションもあり、その迫力に感激し、鳴子を使っての踊りの指導にとっても楽しい時間を過ごすことができました。



# 平成 21 年度 全国膠原病友の会 本部 総会

と き 平成 21 年 4 月 19 日 (日)  
ところ 高知市文化プラザ かるぼーと  
1 階 中央公民館 大講義室

## 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 20 年度活動報告
  - ② 平成 20 年度決算報告
  - ③ 会計監査報告
  - ④ 質疑および採択
  - ⑤ 会長承認 挨拶 (21 年度役員について)
  - ⑥ 平成 21 年度活動計画案
  - ⑦ 平成 21 年度予算案
  - ⑧ 質疑および採択
6. 議長解任
7. 各支部代表紹介
8. 閉会

# プログラム



【総会】当日資料配布 10:00～10:45

【講演会】 11:00～11:45

## 「膠原病といわれたとき ～患者・家族の心のケア～」

講師 松山 毅 先生 (松山クリニック院長)  
精神科・小児膠原病専門 (東京都品川区)

～ 休憩 昼食 ～ 11:45～12:45

【アトラクション】 12:50～13:10

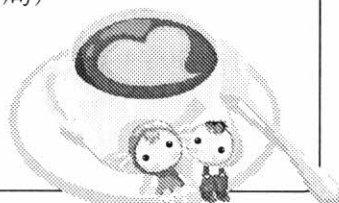
合唱 ♪♪ しらゆりコーラス ♪♪

【パネルディスカッション】 13:15～15:00

## 「どうちがう？ 大人と子どもの膠原病」

パネラー 松山 毅先生 (松山クリニック院長)  
森澤 和 氏 (高知県健康福祉部健康づくり課)  
畠澤千代子 (全国膠原病友の会 会長)

コーディネーター 三宅 晋 先生 (高知県 島津病院院長)  
池川 貴美子 (高知支部事務局)



## 活動報告

### 【支部長会議・総会の開催】

- 4/19 20 年度 支部長会議 (於:福岡 クローバルプラザ) 懇親会  
 4/20 20 年度 本部総会 (開催支部:福岡)  
 4/22 メッセージへの礼状  
 4/28 平成 21 年度支部長会議の日程・総会会場決定 (竹島支部長より)  
 5/12 橋本先生よりパンフレット改正文書受け取り (パンフレットの前文見直し)  
 5/26 パンフレット顧問の先生へ継続確認 (返信はがきを入れる)  
 10/17 高知県支部と 21 年度の支部長会議・総会開催にあたっての内容等打ち合わせを電話にて確認 (畠澤)  
 11/11 会長選出についての各支部案まとめ  
 11/20・26 高知支部長と支部長会議・総会・講演会の内容を電話にて確認 (畠澤)  
 12/8 21 年度総会後の講演会の講師を武井先生が不都合のため、松山先生を紹介される。横田先生にも内容等も含め相談の FAX。⇒ 12/12 返信拝受。  
 12/13 松山先生に講演会の講師として、4 月 19 日の日程を電話にて確認、ご快諾いただく。高知支部長竹島さんに講演の件連絡。会場等のパンフを受け取る。  
 1/19 大阪支部長より、22 年度の支部長会議・総会の開催支部了承の連絡を受ける。  
 3/7 21 年度本部講演会 三宅医師の高知島津病院来訪。依頼状・打ち合わせ (畠澤・後藤・竹島 於:高知)  
 3/8 21 年度支部長会議・懇親会・講演会・会場打ち合わせ⇒高知支部と内容確認  
 \* 総会・支部長会議開催にあたって⇒資料作成、印刷/講師、会場との打ち合わせ/依頼状/ご案内 (県知事・市長・県担当課・保健所・患者団体) /開催支部との打ち合わせ/関連資料を会場へ宅配

### 【医療講演会の開催】

- 4/20 医療講演会 (総会後 於 福岡)

### 【運営委員会・役員会の開催】

- 4/5 20 年度 会計監査  
 10/26 2 役会議 (調布にて) ほか、メール・電話での確認、連絡その都度。  
 ◎20 年度 本部運営委員会 (6 回⇒7/4 9/5 11/20 2/6 4/8 4/17)  
 その都度、運営委員会報告書を各支部長・事務局宛に送付  
 会議の一ヶ月前には開催通知案内を各運営委員へ送付

### ◎会長選挙

立候補・推薦を各支部へ募る (1 月末) ⇒推薦者へ連絡 (2 月上旬) ⇒推薦者で辞退する人はその旨を推薦した支部へ連絡⇒会長候補を確認し投票用紙を各支部へ送付 (2 月末) ⇒投票 (支部長会議にて各支部の出席者が持参・欠席支部は事前に本部へ郵送)

### ◎事務局会議 (2 回⇒8/16 3/19)

### 【機関紙「膠原」の発行 年 4 回 (No150~No153)

- 6/24 「膠原 No.150」発送 (入稿 6/10)  
 10/7 「膠原 No.151」発送 (入稿 9/22)  
 1/23 「膠原 No.152」発送 (入稿 1/13)  
 3/19 「膠原 No.153」発送 (入稿 3/6)

### 【「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援】

- 11/8 「子どもの膠原病とは」講演会 於:郡山 (福島県支部協力)  
 講師 横田俊一先生 (横浜市立大学附属病院小児科)  
 \* 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

### 【支部活動支援】

- 4/28 茨城県支部 15 周年 記念総会 出席 (畠澤)  
橋本先生へパンフレット文書 (友の会ご入会・ご協力を) の見直しを依頼。
- 5/2 山梨県会員の口座開設についての問い合わせ⇒当面個人で開設し、支部設立後、会の名称にする (島村対応) ⇒ 5/15 に準備会を行い、月 1 回の交流会で会員を増やす努力をする。(畠澤対応)
- 5/18 島根県支部 10 周年 記念総会 出席 (畠澤)
- 6/11 アステラスピアサポーター研修について各支部長へ FAX
- 6/25 平成 20 年度第 2 回特定疾患懇談会 報告速報を各支部長に FAX
- 6/27 茨城県支部事務局飯塚さん来所、現状報告を受ける  
山梨県秋山さん (支部長候補) より、「膠原病講演会」開催 (主催: 難病支援センター) されるので、その際、会員を募り、会員 50 名になったら、来年 6 月を目途に設立したいとの報告を受ける
- 7/22 香川県支部長へ「香川県支部」と「かけはしの会」は別の会で、会則が同じだと無理が生じる旨伝える⇒今年度は総会で承認されたので来年度に見直したい
- 9/16 茨城県支部 事務局変更連絡
- 10/28 山梨県支部設立の経過報告⇒新聞掲載記事を受け取る・準備会の議事録今後の計画を受け取る
- 10/31 山梨事務局担当より問い合わせ/申請書の認定について (所得制限が変更になったことへの確認・認定の厳しさの実態) ⇒現状を伝える (畠澤対応)
- 11/11 茨城県支部 運営委員会議事録 受けとり (FAX)
- 1/6 茨城県支部事務局代行より、機関紙発行の件での相談を受ける⇒今年度は支部長なしで事務局代行の体制でいきたいとの意向を受ける (畠澤対応)
- 1/15 橋本先生の新刊に関して、各支部へ 1 部配布の意向を伝え 30 冊出版社に注文  
メッセージ/沖縄県支部 10 周年 (6/8) 岩手県支部 10 周年 (6/15)  
三重県支部 15 周年 (5/18)

### 【日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の加盟団体として共に活動】

- ◎JPA 常任幹事会 5 回 (4/12・13 5/24・25 9/13・14 12/6・7 2/14・15) (畠澤)
- ◎三役会 6 回 (7/31 8/8 9/26 12/2 12/8 1/25) (畠澤)
- ◎幹事会 2 回 (4/13 12/7) (畠澤・森)
- ◎疾病部会 5 回 (9/7 10/5 11/1 12/21 1/18) (畠澤)
- ◎「今後の難病対策を考える」勉強会 3 回 (5/13 7/13 10/4) (畠澤)
- ◎役員選出委員会 3 回 (1/25 2/15 3/16) (畠澤)

- 4/13 入れ歯リサイクル研修会
- 5/2 筋ジストロフィー 総会 欠席葉書投函
- 5/25 JPA 総会 (森幹事出席・畠澤副代表欠席) 受付担当 (膠原病 5 名)  
7/5 「難病克服ウォーク&ランフェスタ」(JPA 協力) の委員に畠澤  
2009 年 9 月 27 日 (日) 「味の素スタジオ」にて
- 7/30 JPA 20 年度請願書数を FAX (難連未加盟支部と本部会員数・昨年と変更なし  
5000 枚)
- 7/31 公明党と JPA 三役との「伊藤私案」についての懇談会 (畠澤)
- 9/26 JPA 三役 疾病対策課との懇談会 (畠澤)
- 10/4 JPA 全国一斉街頭署名 (場所: 中野駅)

- 10/14 「全国心臓の子どもを守る会」より、第 60 回文化賞受賞祝賀会のご案内を受けるメッセージを書いて、欠席にてハガキ返信。
- 10/22 障害者自立支援法の見直しに関する関連資料⇒SLE 等就労の報告書として JPA へメール (東京支部機関紙より転記)
- 11/15 JPA 患者家族集会 in 栃木 (森)
- 12/2 JPA 三役と疾病対策課との話し合い (畠澤)
- 12/16 就労に関するアンケート協力依頼を受ける (JPA)  
独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 春名由一郎氏より依頼⇒「障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える地域と職場の取り組み状況に関する調査」への協力依頼⇒膠原 No152 にて会員に協力掲載
- 3/15 元 JPC 事務局長 小林 孟史氏 偲ぶ会 主催: 全腎協・JPA (畠澤出席)

メッセージ/全国腎臓病協議会、全国筋無力症友の会、静岡県難病団体連絡協議会

JPA への募金送金 2/12 送金額 576,008 円 署名数 7,991 筆  
地域難連が JPA に未加盟の支部と難連に加盟していない支部分  
(埼玉・東京・神奈川・愛知・島根・山口・沖縄・本部会員)

### 【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】

- 5/13 厚労省 疾病対策課と JPA 3 役の懇談会 (畠澤)
- 5/26 JPA 国会請願 (森) 今年度の国会請願書は採択されなかった。
- 6/4 平成 20 年度第 1 回特定疾患懇談会 傍聴 (大澤・後藤)
- 6/23 平成 20 年度第 2 回特定疾患懇談会 傍聴 (畠澤・後藤)
- 12/8 JPA 厚労省交渉 (畠澤・森)  
JPA 三役会 疾病対策課との話し合い (畠澤)
- 1/26 厚労省 疾病対策課と JPA 3 役の懇談会 (畠澤)
- 2/10 厚生科学審議会疾病対策課 第 8 回難病対策委員会 傍聴 (畠澤・後藤)

### 【難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援】

- 5/9 PhRMA (米国研究製薬工業協会) のワークショップ案内を群馬、栃木、千葉、埼玉、滋賀、奈良、大阪、京都、兵庫各支部長へ FAX
- 5/20 PhRMA ワークショップ (会場東京 畠澤)
- 5/22 PhRMA ワークショップ (会場大阪 森)
- 7/24 二葉看護学院 (成田) 学生 4 年生 3 人が研修を SLE について聴きたいという連絡了承⇒7/31 来所 (畠澤対応)
- 8/6 日本リウマチ財団設立 20 周年記念式典 (9/27) 欠席返信
- 8/18 第 7 回日本遺伝看護学会学術大会 交流会のお誘い (9/21) 欠席返信
- 8/19 「患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会」第 1 回勉強会「医療基本法を学ぶ」(9/13) 今回は欠席⇒設立総会 7/8 入会のご案内あり。
- 10/17 第 16 回 製薬協患者セミナー「医療をめぐる倫理と法—医師と患者のあるべき関係を求める」(10/28) 開催案内を近県支部へ FAX
- 10/17 「患者が作る医学の教科書」作成について (看護師対象) ⇒ファイザー研修担当喜島さんと連絡 ⇒ 応諾書 (内容を SLE のみとする)
- 10/17 製薬協 医療施設見学会 案内 を近県支部へ FAX
- 10/21 VHO-net ワークショップへ 展示資料送付 (30 周年記念誌・友の会パンフ)
- 10/21 「10.31 障害者自立フォーラム」参加の呼びかけを近県へ FAX
- 10/22 製薬協 第 19 回 政策セミナー「画期的な新薬をより早く患者に届けるため

- の仕組みづくり」(11/15) 案内を近県支部に FAX  
1/8 沖縄県支部長阿波連さんを VHO-net ヘルスケアー関連団体学習会準備委員に推薦  
1/8 岩手県支部から、アステラス講演会への出席についての問い合わせ⇒支部運営委員 2 名出席了解  
1/25 「患者が作る医学の教科書」作成会議出席 (畠澤)

### 【全国センター研究会への参画及び支援】

- ◎ 平成 20 年度特定疾患医療従事者研修事業 検討委員会 (財) 難病医学財団 3 回  
(6/5 8/26 1/29) (畠澤)  
10/17 平成 20 年度特定疾患医療従事者研修の資料「特定疾患医療従事者研修合同グループワーク」の資料受け取る (畠澤)  
10/29 平成 20 年度特定疾患医療従事者研修会 厚生年金会館 検討委員出席 (畠澤)  
12/3 全国難病センター研究会 総会 (畠澤)  
3/20・21 全国難病センター研究会 於：沖縄 (森)

### 【その他】

- 4/7 田辺三菱製薬より、治験がほぼ人数に達したのでリンクを閉じる旨連絡あり。  
4/25 トランスペクト吉原氏より、米国カルフォルニア州サンディエゴ市の「La Jolla」より SLE のループス腎炎治療剤について、情報交換をしたいという申し入れがあり。⇒5/16、米国ラ・ジョラ社との懇談 於：グランドパレス (畠澤)  
6/13 鳥取県立図書館へハンドブック、パンフレット送る  
7/31 雑誌「医薬経済」記者の取材。(畠澤対応) 8 月 15 日か 9 月 1 日号に掲載  
8/18 「医薬経済」8 月 15 日号に患者会として取材内容を紹介される。  
10/14 (株) フィットラボ来所⇒賛助会費 5 万円入金 医療機器の紹介受ける  
10/17 週刊現代より、前回のリウマチ膠原病の記事を単行本として出版する(11 月予定)にあたって、原稿の確認を受ける (畠澤)  
10/21 朝日新聞より「患者を生きる」の取材申込み⇒難病患者に関して (畠澤対応) 掲載・畠澤《長い道のり》12/9～13・森《箱の中には》12/16～20  
11/15 日総研グループより書籍企画の執筆協力願いを受取る⇒ファイザー担当者に応諾書提出済み／「患者が作る医学の教科書(仮)」⇒「月刊ナースマネージャー」  
12/3 「小児慢性特定疾患手帳」への掲載了承 FAX 日本児童家庭文化協会より  
12/3 「九州大学生体防御医学研究所」より「共同利用・共同研究」拠点としての九州大学生体防御医学研究所への支援→文部科学省へ提出への団体協力。  
12/22 小林茂人先生から冊子「老化・加齢について考える」の寄贈  
12/26 橋本博史先生から新刊「ともに生きる リウマチ・膠原病」の寄贈  
1/28 読売新聞より医療ルネッサンス関連で、いずれ掲載したいとの連絡 (畠澤対応)  
2/27 ◎「新型インフルエンザ対策に関する意識調査」への協力(日本患者会情報センター)⇒罹患リスクの高いといわれる疾患への不安・心配 情報提供や対策に対する意見⇒意識調査/厚生労働省科学研究費補助金(研究班の協力者)  
◎病院における保育に関する調査「膠原病をもつ親の会」宛て  
文教大大学院人間科学科「医療保育士の必要性を保護者のニーズから検討」調査依頼に関しては、個人にお願いするのが難しく協力できない旨を返信  
3/9 障害者職業総合センター アンケート着⇒作業は事務所にて事務局が行う。  
1500 名分。 23 日報告書提出 精算(1 通 7 円)

## 平成20年度決算報告書

H20.4.1~H21.3.31

項 目	20年度予算額	20年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,018,000	9,723,500	
支部のない会員会費	396,000	342,000	3,600円×95名
本部入金分	252,000	353,000	3,600円×98名
支部入金分	8,370,000	7,828,200	1,800円×4349名
賛助会費	1,000,000	1,200,300	先生146名 賛助一般36名
2. 預貯金利息	3,000	4,888	
3. 書籍売上収入	300,000	328,409	
4. 寄 付 金	60,000	45,780	
5. 募 金	600,000	589,008	JPA国会請願募金
6. 雑 収 入	10,000	183,249	
当期収入合計	10,991,000	10,874,834	
前期繰越金	3,989,426	3,989,426	
収 入 合 計	14,980,426	14,864,260	

項 目	20年度予算額	20年度決算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,620,000	2,554,125	
總會・支部長会議費	2,100,000	2,182,325	交通費含む
運営委員会議費	450,000	311,800	交通費含む
支部設立・周年祝金	70,000	60,000	茨城、島根、岩手、三重、香川、沖縄
2. 事業活動費	9,009,750	9,299,255	
給 料	2,450,000	2,533,720	
支部分配金	288,000	336,052	分配金66名分、募金支部還元金
印 刷 費	1,600,000	1,662,250	「膠原」150,151,152,153号
通 信 費	900,000	834,399	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	400,000	311,126	封筒、用紙他
事 務 所 費	110,000	161,952	光熱費、コピー代他
書 籍 仕 入	200,000	257,040	
活 動 費	900,000	1,203,992	通勤交通費、機関誌発送交通費、役員活動費他
J P A活動費	240,000	205,000	JPA国会請願募金
分 担 金	250,000	222,714	障定協等分担金、J P A分担金
賃借料(家賃)	1,569,750	1,569,750	事務所家賃
資 料 費	2,000	1,260	
予 備 費	100,000	0	
当期支出合計	11,629,750	11,853,380	
次期繰越金	3,350,676	3,010,880	
支 出 合 計	14,980,426	14,864,260	

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	854,695
郵便振替貯金	1,383,965
三井住友銀行普通貯金	577,376
三菱東京UFJ銀行普通貯金	130,576
現金	63,268
繰越金 計	3,010,880

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 20 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 21 年 4 月 5 日

会 計 監 査

長尾美作子



関端由香



## 平成 21 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21年度収支予算

### 一般会計

H21. 4. 1~H22. 3. 31

項 目	20年度決算額	21年度予算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	9,723,500	9,172,000	
支部のない会員会費	342,000	324,000	3,600円×90名
本部入金分	353,000	288,000	3,600円×80名
支部入金分	7,828,200	7,560,000	1,800円×4200名
賛助会費	1,200,300	1,000,000	
2. 預貯金利息	4,888	4,000	
3. 書籍売上収入	328,409	300,000	
4. 寄 付 金	45,780	40,000	
5. 募 金	589,008	450,000	JPA国会請願募金
6. 雑 収 入	183,249	10,000	
当期収入合計	10,874,834	9,976,000	
前期繰越金	3,989,426	3,010,880	
収 入 合 計	14,864,260	12,986,880	
支出の部			
1. 会議費	2,494,125	2,432,000	
総会・支部長会議費	2,182,325	2,100,000	交通費含む
運営委員会議費	311,800	332,000	交通費含む
2. 事業活動費	9,359,255	9,279,000	
給 料	2,533,720	2,450,000	
支部分配金	336,052	330,000	分配金60名分、募金支部還元金
支部支援金		150,000	支部支援金
	60,000	60,000	支部設立・周年祝金
			栃木、千葉、滋賀、高知、佐賀、山梨
印刷費	1,662,250	1,700,000	「膠原」4回×400千円
通信費	834,399	800,000	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	311,126	300,000	封筒、用紙、コピー代他
事務所費	161,952	150,000	光熱費他
書籍仕入	257,040	240,000	
活動費	1,203,992	1,150,000	通勤交通費、機関誌発送交通費、役員活動費他
JPA活動費	205,000	168,000	JPA国会請願募金 JPA賛助会費
分担金	222,714	230,000	障定協等分担金、JPA分担金
賃借料(家賃)	1,569,750	1,449,000	事務所家賃
資料費	1,260	2,000	
予備費	0	100,000	
当期支出合計	11,853,380	11,711,000	
次期繰越金	3,010,880	1,275,880	
支 出 合 計	14,864,260	12,986,880	
積立金	6,000,000	6,000,000	

## 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. 本会会員は 3 年会費未納の場合は退会とする。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. 支部長会議は支部数の 2/3 をもって成立する。(委任状を含む)  
3. 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なければならない。  
4. 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。

15. 平成 20 年 4 月 20 日第 13 回改訂  
16. 平成 21 年 4 月 19 日第 14 回改訂

## &lt;&lt; 平成 20 年度賛助会費お礼 (先生) &gt;&gt;

総額 936,800 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
五十嵐 徹 先生	東京都	日本医科大学付属病院
川村 佐和子 先生	東京都	東京都立保健科学大学
塩澤 和子 先生	兵庫県	(財)甲南・加古川病院
武田 昭 先生	栃木県	獨協医大呼吸器・アレルギー科
井上 久 先生	東京都	
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
廣瀬 俊一 先生	東京都	(財)産業研究財団アークヒルズクリニック
横張 龍一 先生	千葉県	河北総合病院
石原 義恕 先生	静岡県	リハビリテーション中伊豆温泉病院
竹内 健 先生	静岡県	竹内内科
南木 敏宏 先生	東京都	東京医科歯科大学
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学
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
馬庭 壮吉 先生	島根県	島根大学医学部附属病院
佐藤 由紀夫 先生	福島県	福島県立医科大学附属病院
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
佐川 昭 先生	北海道	佐川昭リウマチクリニック
高橋 浩文 先生	千葉県	紫苑会たかはしクリニック
高林 克日己 先生	千葉県	千葉大学医学部付属病院
荏原 忠夫 先生	千葉県	荏原内科医院
三川 清 先生	青森県	医療法人清和会三川内科医院
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学付属病院
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
塩川 優一 先生	東京都	
高城 一郎 先生	宮崎県	
大浦 孝 先生	沖縄県	医療法人 十全会おおうらクリニック
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
土田 豊実 先生	千葉県	医療法人社団豊流会 ツチダクリニック
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科福間クリニック
星 智 先生	福島県	
石井 宏治 先生	大分県	大分医科大学第一内科
小林 祥泰 先生	島根県	島根大学医学部付属病院
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
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
近藤 啓文 先生	埼玉県	北里大学北里研究所メディカルセンター病院
七川 歡次 先生	大阪府	行岡病院
山村 昌弘 先生	愛知県	愛知医科大学
小川 法良 先生	静岡県	浜松医大第 3 内科
菅野 伸彦 先生	大阪府	大阪大学大学院医学系研究科
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館皮膚科

竹原 和彦	先生	石川県	金沢大学医学部皮膚科
二宮 由香里	先生	岩手県	二宮内科クリニック
舟生 俊夫	先生	宮城県	東北厚生年金病院
皆見 紀久男	先生	福岡県	皆見医院
原 清	先生	静岡県	原内科クリニック
小玉 肇	先生	高知県	三愛病院
中島 洋	先生	岐阜県	中島 洋 診療所
粕川 禮司	先生	福島県	済生会川俣病院リウマチ科
狩野 庄吾	先生	埼玉県	自治医科大学健診センター
安積 輝夫	先生	岐阜県	セントラル皮膚科
早川 正勝	先生	静岡県	はやかわクリニック
後藤 吉規	先生	静岡県	後藤内科医院
西村 純二	先生	大分県	九大生医研疫病態学分野
峰 雅宣	先生	長崎県	医療法人尚整会菅整形外科リウマチ科内科
荒田 次郎	先生	岡山県	
窪田 哲朗	先生	東京都	東京医科歯科大学
高木 賢治	先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
佐野 統	先生	兵庫県	兵庫医科大学総合内科学
高野 恵雄	先生	神奈川県	高野クリニック
戸叶 嘉明	先生	千葉県	戸叶医院
かづき れいこ	先生	東京都	
熊谷 俊一	先生	兵庫県	神戸大学医学部附属病院
小林 茂人	先生	埼玉県	順天堂越谷病院
堀田 正一	先生	大分県	堀田医院
宮本 俊明	先生	静岡県	聖隷浜松病院
玉木 俊雄	先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
三森 経世	先生	京都府	京都大学内科
西田 厚子	先生	滋賀県	滋賀県立大学人間看護学部
原 まさ子	先生	東京都	
山縣 香	先生	静岡県	山名診療所
神徳 直子	先生	山口県	三田尻病院
西成田 真	先生	茨城県	西成田医院
江口 勝美	先生	長崎県	長崎大学医学部第一内科
尾崎 承一	先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
熊木 美登里	先生	大分県	
針谷 正祥	先生	東京都	東京医科歯科大学
鈴木 定	先生	愛知県	松浦病院
百崎 末雄	先生	熊本県	百崎内科医院
綿田 敏子	先生	山口県	綿田内科病院
石田 博	先生	京都府	小澤病院リウマチ科
熊野 浩太郎	先生	栃木県	下都賀総合病院
佐伯 真穂	先生	愛媛県	松山記念病院
須藤 守夫	先生	岩手県	須藤内科クリニック
森本 靖彦	先生	大阪府	愛染橋病院
高垣 謙二	先生	島根県	島根県立中央病院
横川 朋子	先生	兵庫県	関西労災病院内科
山口 雅也	先生	佐賀県	高木病院
カンライズ こどもクリニック	先生	千葉県	
許 志泉	先生	東京都	日本東洋医学研究所富士堂治療院
田中 光彦	先生	東京都	京王八王子駅前診療所
久富 龍夫	先生	東京都	

藤井 隆	先生	大阪府	
高崎 芳成	先生	東京都	順天堂大学医学部
森本 幾夫	先生	東京都	東京大学医科学研究所
三村 俊英	先生	埼玉県	埼玉医科大学リウマチ膠原病科
武井 修治	先生	鹿児島県	鹿児島大学医学部
塩沢 俊一	先生	兵庫県	神戸大学医学部保健学科
千場 純	先生	神奈川県	三輪医院
長澤 浩平	先生	佐賀県	佐賀大学医学部内科
西岡 久寿樹	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
猪熊 茂子	先生	東京都	日本赤十字社医療センター
織部 元廣	先生	大分県	織部リウマチ内科クリニック
金山 良春	先生	大阪府	金山内科クリニック内科
澤田 滋正	先生	東京都	日本大学附属練馬光が丘病院
小池 隆夫	先生	北海道	北海道大学大学院医学研究科
権田 信之	先生	神奈川県	富岡内科クリニック
松永 敬一郎	先生	神奈川県	横須賀市立うめまち病院
兪 炳碩	先生	大阪府	医療法人東永外科内科
野崎 忠信	先生	千葉県	野崎内科クリニック
山名 征三	先生	広島県	東広島記念病院
松本 美富士	先生	三重県	藤田保健衛生大学七栗サトリウム内科
塩 孜	先生	鳥取県	鳥取県中部医師会立三朝温泉病院
村島 温子	先生	東京都	国立成育医療センター 母性内科
郡山 健治	先生	兵庫県	特定医療法人 慈恵会 須磨病院
橋本 喬史	先生	埼玉県	帝京大学医学部
山田 昭夫	先生	東京都	東京慈恵会医科大学
倉田 典之	先生	香川県	清仁会宇多津クリニック 内科リウマチ科
住田 孝之	先生	茨城県	筑波大学大学院人間総合科学研究科
本島 新司	先生	千葉県	亀田総合病院
加藤 賢一	先生	愛知県	藤田保健衛生大学病院
山本 一彦	先生	東京都	東京大学医学部アレルギー・リウマチ内科
西森 功	先生	高知県	高知大学医学部第一内科
小川 政亮	先生	東京都	
西岡 雄一	先生	山梨県	にしおか内科クリニックRA
山前 邦臣	先生	神奈川県	新横浜山前クリニック院長
高田 昇	先生	広島県	広島大学医学部附属病院
佐々木 毅	先生	宮城県	N T T 東北病院
鳥飼 勝隆	先生	愛知県	
長岡 章平	先生	神奈川県	横浜南共済病院リウマチ科
香宗我部 滋	先生	東京都	総合健保多摩健康管理センター
大国 真彦	先生	東京都	日大総合科学研究所
三浦 徹	先生	高知県	三浦内科
田辺 恵美子	先生	千葉県	千葉中央皮膚科
檜垣 恵	先生	東京都	東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター
土山 芳徳	先生	高知県	高知医療センター
宇田 慎一	先生	広島県	宇田内科リウマチ科
大沢 弘	先生	青森県	弘前大学第 2 内科
菅井 進	先生	石川県	金沢医科大学血液免疫科
坂田 研明	先生	熊本県	西合志病院
金子 栄	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
川人 豊	先生	京都府	京都府立医科大学附属病院
井上 明生	先生	福岡県	柳川リハビリテーション病院

## << 平成 20 年度賛助会費お礼 >>

総額 263,500 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
坂口 捷子 様	熊本県	野田 里美 様	愛知県
タマ・テック・ラボ 様	東京都	五島 明美 様	岐阜県
アステラス製薬(株) CSR部 様	東京都	ファイザー(株) 喜島 様	東京都
阪口 豊 様	東京都	桑名 壽賀子 様	山梨県
常盤 ヒサ 様	神奈川県	割田 信枝 様	長野県
菊池 一久 様	東京都	岩館 真由美 様	東京都
三浦 志奈子 様	愛知県	中村 雅俊 様	鹿児島県
武山 博子 様	静岡県	斎藤 睦久 様	新潟県
高正 智 様	石川県	石村 国興 様	東京都
野上 直樹 様	岡山県	吉田 光夫 様	愛知県
石田 佳代 様	埼玉県	株式会社フィットラボ 様	東京都
森崎 寿子 様	熊本県	井上 弘久 様	奈良県
西崎 幸子 様	兵庫県	吉岡 日出夫 様	東京都
磐瀬 清雄 様	福島県	工藤 時子 様	青森県
すみれ調剤薬局 様	愛媛県	手塚 ひとみ 様	千葉県
中嶋 庸順 様	東京都	田中 勝 様	東京都
井上 節子 様	神奈川県	林 智子 様	宮城県
長原 敏恵 様	宮崎県	愛知県医師会難病相談室 様	愛知県
清水 邦子 様	長野県		

## << 平成 20 年度寄付お礼 >>

総額 45,780 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
須藤 博 様	東京都	匿名希望	東京都

上記以外に 11 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、お名前のご記載は希望されないとのご意見を頂いておりますので慣例に従い今回も会員の方のお名前は省略させていただきます。

## 平成 20 年度会費入金率 21 年 3 月 31 日現在 会員総数 5, 345 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	H20 入金率 %	H19 入金率 %
北海道	338	5	0	1	0	334	344	1	345	103	89
岩手県	63	4	0	3	0	62	67	1	68	110	68
宮城県	124	7	0	17	0	134	107	1	108	81	90
秋田県	49	3	0	1	0	47	50	1	51	109	88
福島県	96	3	1	1	0	93	74	1	75	81	82
茨城県	115	8	1	0	0	106	85	2	87	82	81
栃木県	59	1	0	1	0	59	44	0	44	75	78
群馬県	57	4	2	1	0	52	39	0	39	75	90
埼玉県	268	5	0	3	0	266	202	3	205	77	79
千葉県	208	3	2	1	0	204	97	4	101	50	60
東京都	596	26	3	14	1	580	545	38	583	101	95
神奈川県	362	14	0	3	0	351	312	8	320	91	95
長野県	46	0	0	1	0	47	40	1	41	87	94
静岡県	121	4	0	1	0	118	113	0	113	96	94
愛知県	322	4	1	44	1	360	326	1	327	91	93
三重県	146	2	3	0	0	141	108	0	108	77	88
滋賀県	135	2	0	5	0	138	134	0	134	97	91
京都府	137	6	1	2	0	132	132	0	132	100	86
大阪府	317	18	3	34	2	328	303	0	303	92	95
兵庫県	230	8	1	3	0	224	207	0	207	92	99
奈良県	91	3	2	1	0	87	93	0	93	107	107
島根県	114	3	0	6	0	117	118	1	119	102	94
岡山県	100	4	0	2	0	98	81	1	82	84	98
広島県	164	2	2	2	0	162	92	0	92	57	46
山口県	73	1	1	0	0	71	57	1	58	82	99
高知県	64	2	0	6	0	68	31	1	32	47	140
香川県	47	0	0	10	0	57	45	0	45	79	76
福岡県	245	8	2	5	0	240	222	0	222	93	92
佐賀県	53	5	0	1	0	49	43	0	43	88	87
長崎県	115	9	0	1	1	106	77	0	77	73	60
熊本県	31	0	2	0	0	29	17	0	17	59	89
大分県	100	4	2	2	0	96	84	0	84	88	84
沖縄県	72	6	0	0	0	66	60	0	60	91	92
本部	107	8	0	0	0	99	95		95	96	107
計	5165	182	29	172	5	5121	4444	66	4510	88	80

この他に山梨県在住の本部会員が37名います。

この会員の分配金は山梨県支部設立準備金として送付しました。

※ 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20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	支部活立案
	支部	部													
北海	道	支	6/7	13	3	0	0	0	0	1	6	無	有	有	無
岩手	県	支	6/15	4	1	1	2	0	0	1	4	有	有	有	無
宮城	県	支	6/8	月1~2	2	0	0	0	0	1	3	有	有	有	無
秋田	県	支	6/8	4	1	0	0	0	0	1	1	有	有	有	無
福島	県	支	5/18	8	2	1	0	0	0	3	2	有	有	有	無
茨城	県	支	4/27	7	1	0	0	0	0	0	0	有	有	有	無
栃木	県	支	6/29	4	1	1	2	1	0	4	3	有	有	有	無
群馬	県	支	5/18	4	1	1	0	0	2	1	2	有	有	有	無
埼玉	県	支	6/1	4	1	1	6	0	0	17	5	有	有	有	無
千葉	県	支	6/15	4	1	1	0	0	0	3	4	有	有	有	無
東京	支	部	6/15	7	2	2	0	0	1	1	4	有	有	有	無
神奈川	県	支	5/24	13	2	2	0	0	1	1	2	有	有	有	無
長野	県	支	6/1	5	0	0	0	0	0	1	2	有	有	有	無
静岡	県	支	6/22	5	2	2	0	0	0	0	2	有	有	有	無
愛知	県	支	5/25	7	1	1	0	0	0	1	3	有	有	有	無
三重	県	支	5/18	6	1	3	1	0	0	2	4	有	有	有	無
滋賀	県	支	5/17	10	2	0	0	0	0	12	4	有	有	有	無
京都	支	部	5/31	8	2	2	1	0	0	1	3	有	有	有	無
大阪	支	部	5/25	10	1	1	0	0	0	2	2	有	有	有	無
兵庫	支	部	6/29	4	7	7	0	0	0	1	2	有	有	有	無
奈良	支	部	6/29	13	1	1	6	0	2	2	2	有	有	有	無
高知	支	部	5/24	7	2	2	0	0	0	2	1	有	有	有	無
香川	支	部	7/13	3	1	1	0	0	1	0	1	無	有	有	無
岡山	支	部	5/18	3	1	1	2	1	0	4	6	有	有	有	無
岡山	支	部	6/15	8	0	0	10	0	0	1	3	有	有	有	無
広島	支	部	6/15	1	1	1	0	0	0	1	1	有	有	有	無
山口	支	部	7/27	5	2	3	0	0	2	0	0	有	有	有	無
福岡	支	部	6/8	15	4	5	4	0	1	2	2	有	有	有	無
佐賀	支	部	6/7	4	1	1	0	0	0	0	2	有	有	有	無
長崎	支	部	9/23	6	1	1	8	0	0	0	2	有	有	有	無
熊本	支	部	6/1	0	0	0	0	0	0	2	0	有	有	有	無
大分	支	部	6/1	12	1	0	0	0	0	0	0	有	有	有	無
沖縄	支	部	6/8	4	1	0	2	0	0	14	2	有	有	有	無

## 支部連絡先一覧

2009/06/12

支部名	〒	住所	TEL	FAX
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		吉川 絢子 方		
宮城県支部		林 智子 方		
秋田県支部		浅野 弘子 方		
福島県支部		高橋 みつえ 方		
茨城県支部		千葉 洋子 方		
栃木県支部		玉木 朝子 方		
群馬県支部		大澤 富美代 方		
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		
千葉県支部	2	関 幸子 方		
東京支部		高橋 利恵子 方		
神奈川県支部		長尾 美作子 方		
長野県支部		半坂 俊江 方		
静岡県支部		畠山 邦男方		
愛知県支部		中野 久子 方		
三重県支部		佐々木 幸子 方		
滋賀支部		谷口 玲子 方		
京都支部		京都市下区下新町337 秋原		
大阪支部		大黒 由美子 方		

支部名	〒	住所	TEL	FAX
兵庫支部		西口 英二 方		
奈良支部		大森 雅子 方		
島根県支部		片寄 絢子 方		
岡山県支部		鶴川 克己 方		
広島県支部		斉藤 文子 方		
山口県支部		岡本 俊子 方		
香川県支部		三好 紀美代 方		
高知支部		竹島 和賀子 方		
福岡県支部		岩井 光子 方		
佐賀県支部		江藤 京子 方		
長崎県支部		小田崎 節子 方		
熊本県支部		本部対応		
大分県支部	870-0938	大分県大分市今津留3-4-25田原ビルMF 大分県難病患者団体連絡協議会内	097-535-8755	097-535-8750
鹿児島県支部		本部対応		
沖縄県支部		阿波連 のり子 方		

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(JPA)第5回総会

報告 大阪支部 大黒宏司

はじめまして。膠原病友の会本部の運営委員として2年間お手伝いすることになりました大黒(おおぐろ)です。病名は混合性結合組織病(MCTD)です。膠原病の中でも少数派ですし、男性となると更に少数派となります。これが運営委員としての初仕事です。今後ともよろしく願いいたします。

さて、5月31日(日)JPA第5回総会が晴海グランドホテルにおいて開催されました。今回、全国膠原病友の会からの評議員として畠澤会長、森副会長、本部事務局の高橋利恵子さんとともに、初めてJPA総会に参加させていただきました。また地域の難病連からの参加者や受付の方を含めると、更に多くの膠原病友の会の方々が出席されており、友の会内部だけではなく患者会全体の中でも、膠原病の方の全国的な活躍ぶりを感じました。本稿ではJPA総会に参加した感想を中心に、患者会活動や難病対策に関する雑感を述べさせていただきたいと思います。なお、総会の議案については以下の通りです。

## JPA第5回総会 議事

- ・ 新規加盟団体の承認
- ・ 第1号議案 2008年度活動報告
- ・ 第2号議案 2008年度決算報告  
2008年度会計監査報告
- ・ 第3号議案 2009年度活動方針案  
新たな難病対策・特定疾患対策を提案する
- ・ 第4号議案 2009年度予算案  
「難病・慢性疾患患者」支援自動販売機の紹介  
不要入れ歯リサイクルキャンペーンニュース
- ・ 第5号議案 役員選出委員会報告

## ◆ J P A って何ですか？



一般の会員の皆さんには、日本難病・疾患団体協議会（J P A）と言われても、何のことか分かりにくいのではないのでしょうか。J P Aとは膠原病友の会のような疾病別の全国組織 2 4 団体（本総会での新規加盟団体を含む）と難病連のような地域別組織 3 9 団体が加盟している総勢およそ 3 0 万人にもおよぶ患者組織です。膠原病友の会のような疾病別の患者会は、各々の病気の情報を仲間に提供し、同じ病気を持つ患者同士が交流するには不可欠なものです。しかし医療費の助成や福祉施策のような要望を実現するには、単独の患者会では無理があります。例えば、全身性エリテマトーデスの方々だけの医療費助成制度や、強皮症の方々だけの福祉制度はとても不自然であり、実現も困難です。膠原病だけの制度を訴えるよりも難病患者全体の要望を実現する方が、より社会の正義にかなうと考えられます。

それぞれ疾病別組織を縦糸とすると、これだけではほどけたままです。一方で難病連や J P A のような連合体は横糸の役目を果たします。双方が組み合わさって、会員の皆さんの要望に応えることができる組織となるのです。ただし残念ながら理想通りにはうまくいきません。なぜなら各疾病団体で J P A に対する考え方や要望が異なり、大所帯になればなるほど意見が分かれ、収集がつかなくなるからです。今回の総会でも 1 3 時から 1 7 時の間、様々な意見が飛び交いました。しかし各団体が自分たちの主張を繰り返すだけでは解決には向かいません。解決へ向かうために取捨選択する勇気を持たなければ、前へ進むことはできないと感じました。

## ◆ 私たちを取り巻く様々な“限界”

友の会の皆さんの中にも「もう限界だ!」と感じている方は、大勢いるのではないのでしょうか。私たちの疾患は、病気から直接

### 難病患者の諸問題

- ・ 身体的問題
- ・ 精神的問題
- ・ 社会的問題
- ・ 経済的問題 等等

引き起こされる身体的問題だけではなく、精神的問題や社会的問題、経済的問題などが複雑に絡み合った複合的な問題となっています。よって同じ病名であっても、皆さんの抱えている問題はそれぞれに異なります。

例えば医療問題だけではなく、就労、教育、住宅、養育、介護、家族関係など、挙げればキリが無いほどです。難病問題はあまりにも問題の範囲が大き過ぎるために、結局は何から手をつけてよいのかわからないという、問題の羅列に終始しがちです。しかし、私たちの生活問題は 5 年後、10 年後に解決できれば良いというようなものではなく、待った無しの現実問題です。あまりにも多くの切羽詰った問題があるにもかかわらず、問題があまりにも複雑な故に解決の糸口が見出せない。まさにジレンマの状態にあります。

難病施策に関しても、医療費助成の対象疾患は増えず、都道府県の負担も限界に達しています。医療に関しても医療崩壊が叫ばれ、介護に関しても職員の離職が止まりません。J P A の運営に関しても、財政は窮迫しており、今年度の役員体制は定員以下の布陣で運営を行うこととなりました。あちらを向いても、こちらを向いても、財政問題は命を脅かし、私たちの不安・不信・不満も限界に達しようとしています。

## ◆ “限界”の中での新たな展開

以上のような様々な限界の中ではありますが、確実に何か動き始めています。例えば、難病の研究事業の大幅な予算増額(昨年 24 億円から今年 100 億円)、医療費助成の対象疾患の追加指定(今年度の補正予算による)、難病患者の雇用促進モデル事業の創設(平成 21 年度新規事業)など、これまでの難病施策の流れから考えると予想以上の展開であると言えます。これらの動向も J P A の働きなくしては無かったと思います。

また、今回の総会には「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」という形で、今後の J P A の難病対策に対する活動の方向性を打ち出しました。ここでは詳しくは述べられませんが、この提案も様々な解釈ができ、私たちの道標として完全なものにはなっていないと思います。しかし、難病を抱えている皆さんの直面している問題を考えたとき、スタート地点で立ち止まっていたはいけないと感じました。難病問題はあまりにも複雑であるために、確実な解答を見つけてから

行動するのでは遅いですし、そもそも一つの解答がある訳ではないかもしれません。この活動方針のもと、みんなで走りながら考えていこうと思いました。今後、重大な分岐点に差しかかったときには、問題を提起したいと思いますので、ぜひ皆さんで考えましょう。

更に、2010年秋をめざして「全国難病フォーラム」の準備に着手することも方針として挙げられています。これは患者団体および関連団体、企業、ボランティア組織などとともに作り上げていく活動です。患者の声は確かに大切ですが、患者の中だけで叫んでいても、世の中は変わりません。今後はできる限り、私たちの声を外へ向けて発信していくべきだと思います。私たちの組織は一人ひとりの掛け替えのない生命の尊さでできています。命を大切だと考える多くの人に、私たちの声は響くと思うのです。世の中を巻き込むことによって、新たな展開がきっと見えてくるはずですよ。



#### ◆総会の最後に

今年度のJPAの役員として、昨年と同様に伊藤たてお代表（北海道難病連）とともに、膠原病友の会会長である畠澤千代子さんが副代表に就任されました。また、膠原病友の会の仲間である大澤富美代さんが群馬県難病連から理事として就任されました。更に幹事の中にも、多くの膠原病の方が名前を連ねています。

総会の最後に伊藤代表が「患者会にスーパーマンはいない」ということを話されました。JPAの役員の方々も、病気を抱えながら不安の中で日々を暮らしておられる患者です。すべての人の要求に応えることはできないし、すべての問題を解決することは困難です。「自分が何をしてもらえるかよりも、自分が何をできるかを考えよう」と伊藤代表は述べられました。みんな普通の弱い人間だから、私自身も小さいことしかできませんが、人任せにはせずに自分自身の問題として関わりたいと思いました。



## 日本難病・疾病団体協議会(JPA) 2009年度活動方針

### 全ての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして

全ての国民が安心して暮らせる社会、充実した社会保障の実現をめざすためには、難病といわれる病気や生涯の医療を必要とする慢性疾患患者とその家族の実情を明らかにし、一日も早くその解決をめざす当事者の運動がなければなりません。全ての国民が安心できる医療と福祉の社会の実現が、難病・長期慢性疾患患者も安心して暮らせる社会であり、難病や長期慢性疾患の患者・家族の困難と苦しみが解決される社会こそが全ての国民も安心して暮らせる社会保障の充実した社会なのです。日本難病・疾病団体協議会に結集した仲間たちは難病や長期慢性の病気による痛みや多くの課題を解決するために、そして、すべての国民が安心して暮らせる社会の実現をめざして、力を合わせてがんばりましょう。

基本的なあり方が問われはじめた「難病対策」や「小児慢性特定疾患治療研究事業」はその矛盾が誰の目にも明らかとなり、その整備や拡充、他の福祉制度、医療制度などとの統合など、国レベルでの論議がされるようになりました。

また、昨年を引き続いて、難治性疾患克服研究事業の対象疾患の拡大、4倍もの大幅な研究費の増加、特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大などなどが実現し、さらに財源問題で高額医療費助成制度との調整がおこなわれ、さらにその限度額の引き下げの議論まで出てくることになりました。難病対策が疾患指定という狭い範囲内で収まることなく、日本の医療制度や福祉制度と直接の関係を持つことにならなければならないという私達の願いが現実の課題となってきました。

しかし、具体的には今現実に生涯の医療を必要とする難病・長期慢性疾患患者、まだまだ多く残されている未指定の難治性疾患の患者、20歳の誕生日から医療費助成を受けられなくなる小児慢性特定疾患の患者、B・C型肝炎などの医療災害・薬害の患者たちのさまざまな痛みや困難の課題の解決は急がなければならないのです。

P. 35

JPA が提起した「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」はまさにこれらの問題や課題の解決に重要な方向性を示すものとなっています。私達の提案をより実現に近づけるためには、全国的な患者団体・障害者団体・医療・福祉の関係団体などとの連携と国民的な共感・支援が必要です。私たちはそのための大

きな連携の場を作ること、共同の行動の機会を作ること提起しなければなりません。

今年度の活動は次の三点を重点とします。重点の第一は我々からの「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を国民や政府、国会などに働きかけ、その実現をめざします。第二は、難病・長期慢性疾患患者のための「自立支援法」「障害者基本法」の抜本改正や「障害基礎年金」の充実などや福祉の充実のための取り組みを強めます。第三は、それらの実現をめざす活動をおこなうために、JPA 加盟団体の拡大、政策提案をする力の強化、組織運営の改善と事務局の充実・強化、そして会員や多くの国民への積極的な情報の発信と、その活動を支えるための資金活動を重点とした活動を展開します。

1. 「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を中心にした要望・請願などの活動

多くの難病患者や長期慢性疾患患者とその家族の抱えている困難や課題を一日も早く解決するために「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を中心にした国や国会への要望と請願、多くの関係者・団体との対話・懇談などを含めた幅広い活動を積極的に行います。

- ① 国、国会、厚生科学審議会など関係機関および国民に対して「新しい難病対策のあり方」の提案を積極的に展開し、難病対策から長期慢性疾患患者や小児慢性特定疾患対策などの抱える課題を一般国民と共通の課題へと発展させ、どのような病気になっても医療費に負担で困ることがなく、安心して療養することの出来る医療保険制度を確立する運動とします。
- ② 「新たな難病対策・特定疾患対策」の提案の運動を進める中で、難病・小児慢性特疾患・長期慢性疾患の患者を取り巻くさまざまな社会保障制度・福祉対策とりわけ自立支援法や年金・障害年金、生活保護、介護保険、後期高齢者医療制度、障害者基本法などの改正や改善、障害者権利条約の批准など、患者と家族の生活に直結する既存の法律の有効な利用を検討するとともに問題点の改正・改善や新たな法律の検討などの活動に取り組みます。
- ③ 社会の状況や福祉・医療制度の変化、医療技術の進歩などによって患者家族の要求や課題も変化しました多様化しているなどから加盟各団体の要望と課題を整理し実態の把握をおこないます。

2. JPA の活動状況や患者・家族は必要とする情報を加盟各団体へスピーデ

ィーに伝え、さらに社会にアピールする情報発信とキャンペーンに積極的に取り組みます。

- ① 機関紙「JPA の仲間」の発行体制を充実させ、関係機関や加盟団体の全ての会員へ配布が出来るよう印刷部数を増やすことや配布についての検討をおこないます。
- ② ホームページの持つ役割を評価し、その内容の充実と機能の強化を図ります。
- ③ 全国患者家族交流集会の社会的キャンペーンとしての機能と加盟各団体の連帯の場としての役割を JPA の主要行事としての位置づけ、必要に応じた開催を行ないます。
- ④ 国会請願はそれぞれの署名集めと共に、国会内集会や各党への要請行動や、全国一斉街頭署名行動も重要な社会キャンペーンであり、同時に各団体の活動経験交流として貴重な活動です。寄贈されたのぼりなども積極的に活用して取組みを強化します。
- ⑤ ユニセフへの支援として展開している「入れ歯リサイクルキャンペーン」や新たに提案する「難病・慢性疾患患者支援飲料自動販売機」の設置事業も、資金活動であると同時に恒常的な社会的キャンペーンであり、多くの団体で取り組むことを求めます。
- ⑥ 難病対策予算の大幅な拡大や医療保険制度の改正の流れを作り出し、さらに大きな社会保障制度の拡充・改革につながることを目標とし、また JPA が真に日本の患者運動のナショナルセンターとして発展するために、全ての難病・小児・長期慢性疾患の患者・家族団体および関連団体・機関、企業、ボランティア組織と共に、2010年秋をめざして、「全国難病フォーラム」を開催する準備に着手します。
- ⑦ JPA を紹介するパンフレットの発行と活用や、加盟団体を紹介し全国の自治体の難病対策を調査した「地域難病連および自治体の難病対策の概要」の再刊を行い、自治体との関係強化、関係団体間の情報交換及び関係者・機関に対する広報活動の充実を図ります。
- ⑧ 事務所の移転を具体化します  
JPA の事務局は全腎協の理解と支援の下に長年その一部をお借りしているものですが、さまざまな状況の変化によってこれ以上お借りすることが困難な状況が生まれています。早い時期の移転も検討しなければなりません。この移転は JPA にとっては財政強化の機会と新たな活動の展開にもなるものと前向きに受け止め、また同時に事務所を持たない患者・家族団体への事務所提供などの支援活動になることも視野に入れ

て新しい事務所探しを進めます。

### 3. 事務局体制の強化および財政強化活動

難病対策などの進展と患者を取り巻くさまざまな課題に、当事者運動として国民を巻き込んだ活動を行なうにふさわしい組織運営を発展させていくためには支える事務局体制の強化が急務であり、さらにそれらを支える財政・資金の確立と拡充は絶対的に必要なものであり、同時にそれは加盟各団体の財政・資金力の強化や活動力の向上ともなるものです。非常事態ともいえる現状の中で理事会(常任幹事会)の提起する提案に対して各団体の真剣な取組みを求めます。

- ① 2009年度の役員体制については、主に財政を理由として今期に限り規約上の定員(代表を含め16名)に達しない人員での運営を行ないません。役員の推薦に当たっては常任幹事会及び幹事会で承認した選考基準に基づいて選考を行い、加盟各団体に推薦依頼を行なうこととします。
- ② 専従役員に加え専従事務局長を迎えることとし、その資金的裏づけの協力を加盟各団体に求めます。また現在の臨時職員だけではなくボランティア事務局員としての協力も呼びかけ、ホームページ担当、機関紙「JPAの仲間」編集・発行担当、勉強会担当などによる活動を強化をはかり、事務局の強化・充実を目指します。
- ③ 常任幹事会に設置された「財政検討委員会」の提起した資金活動に対して加盟各団体の全面的な理解と協力のもとに実際に取組まなければ、JPAの今後の活動は極めて困難に直面します。緊急財政再建期間(2009～2011年)の取り組み指標の達成をめざすとともに既に達成している団体においても一層の協力をお願いします。

また寄付金を集めるためにも機関紙の定期発行、PRパンフレットの発行や各種キャンペーンは重要な取組みです。

その意味においても「入れ歯リサイクルキャンペーン」と新しく提案した「難病・慢性疾患患者支援飲料自動販売機」の設置事業も重要な取組みであり各団体の実施が必要です。

基本的な資金活動としての「協力会員」の拡大については各団体の全面的な理解に基づいた取組みを要請します。特に各団体の主要役員は自ら入会することを検討してください。

以上、すべて取組んだ団体の資金造成ともなるものであり、またJPAの現状では緊急課題であり、各団体の真剣かつ積極的なとりくみをお願いします。

- ④ これからの具体的な事業の実施に当たっては、参加費制度の導入や助金の活用を積極的に取り入れるなど、事業や取組みごとの収入の増加を図ります。
- ⑤ キャンペーンを兼ねた資金活動として「リサイクル絵画展」開催を検討します。

#### 4. 難病相談支援センターの活用と患者会活動

行政でもなく医療機関でもなく、一般市民の目線と同じ病気を経験した仲間としての立場で、患者・家族の相談を受け、情報を提供し、共に考える相談事業の仕組みとして、全国47都道府県に難病相談支援センターが設置されています。

各センターの状況は設置主体によってまだまだ個別の課題を抱えています。この画期的ともいえる仕組みを患者団体活動と効果的に結びつけなければなりません。

患者団体、行政、専門職、医療者・機関、福祉行政機関などそれぞれの役割と専門性の違いを明確にした上で、各都道府県難病相談支援センターの強化および地域の社会資源として定着させるために、患者団体の一層の努力が必要となっています。

また、この難病相談支援センターと医療関係者、行政などと患者団体を結ぶ連携と研修の場として「全国難病センター研究会」があります。私たちはこの研究会を当事者団体としての発表やメッセージ発信の機会として捉え、積極的に参加することが必要です。

- 5. 日本医師会、難病の子ども支援全国ネットワーク、JD（日本障害者会議）や生涯年金の改正を進める会をはじめとする関係団体との連携を強めます

患者や家族の抱えている多くの困難や課題は私達の活動だけの活動だけで解決できるものではなく、また私達の願いを実現できるものではありません。日本医師会をはじめとするさまざまな医療関係者の団体や同じ患者家族の団体、多くの共通の課題を持っている障害者団体などとの協働のもとで、多くの国民に理解と支援を得られるものと考えます。

今後とも一層の努力で連携と協働の輪を広げましょう。

## 新たな難病対策・特定疾患対策の提案

### 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

わが国の難病対策は昭和 47 年 (1972 年)「難病対策実施要綱」として始められ、以来大きな成果を挙げつつ 37 年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えることによって、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の 20 歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保証するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険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を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行事業を徹底的に強化すること。
2. 新しい難病対策の柱を ①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進 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、新薬開発支援 の三つの柱とし、医療費助成については一部(症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先端医療などおよび保険外とされている

- 入院時給食費・室料など)を除き特定疾患対策からはずし、医療保険制度として実施すること。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費公費負担(助成)については、生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費給付制度の高額長期疾病の対象疾病を拡大するか、または高額療養費給付制度とは別の長期療養費給付制度を設けること。このことによつて20歳を超えた小児慢性特定疾患治療研究事業の患者や現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容において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、在宅支援などその実態と必要に応じたものし、とくに低所得患者への支援対策については現行難病対策を継続すること。
  4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、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を全て対象とすること。
  5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなうこと。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分の難病対策における支援の対象とすること。
  6. 障害年金、生活保護などの所得保障については難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
  7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保証し、また、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こと。
  8. ウィルス肝炎、ATL ウィルス感染症、HIV 感染症、CJDなどの薬害・医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進と薬害・医療災害の再発防止および感染拡大の防止、社会的差別と偏見をなくし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」や「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなうこと。
  9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、難病相談支援センタ

一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などもおこない、その役割の充実強化をおこなうこと。

- 1 0. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の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し、また各センターの運営と活動水準を保証するために、一定の額までの運営費を全額国の負担とし、それを上回る額については国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善すること。さらに全国の難病相談支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設すること。加えて患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなうこと。
- 1 1. 以上の諸施策を保証し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者等の人権を守るために難病対策の推進に関する基本法の制定をおこなうこと。
- 1 2. 難病対策を将来にわたってより充実・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、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置すること。

### JPA 21年度役員

代表 伊藤 たてお (財)北海道難病連／副代表 畠澤 千代子(全国膠原病友の会)・野原 正平(NPO 静岡県難病団体連絡協議会)／常務理事 坂本秀夫(全国多発性硬化症友の会)／理事・濤 米三(NPO 大阪難病連)・鈴木 孝尚(社 全国腎臓病協議会)・久保田 憲道(全国心臓病の子どもを守る会)・一桶 義明(全国パーキンソン病友の会)・岩永 幸三(日本IDDMネットワーク)・大澤 富美代(群馬県難病団体連絡協議会)／監事 新津淳(山梨県・家族団体協議会)・目 定男 (IBD ネットワーク)  
相談役 辻川寿之(全国交通労働災害協議会)

## JPA 2009年 国会請願集会

報告 副会長 森 幸子

昨日のJPA総会に引き続き、6月1日(月)国会請願集会が開催されました。集会会場となった衆議院第二議員会館の会議室には、昨年より随分多く全国から集まった915, 593筆(5月27日集計)の請願署名が寄せられ、前列の机にずらりと積み上げられました。署名を集めに廻った日々を思い出しながら、一筆一筆に込められた思いに感謝しました。

午前10時より集会が始まり、6名の議員と40名を超える秘書の方の心強い激励を頂きました。議員のご挨拶の中にも、「研究費の増加、特定疾患事業の疾患の追加など医療の現場が崩壊してくると難治性慢性疾患はよけいに大変。予算全体の配分を考えないといけない。皆さんが熱心にやるのが国会議員を振り向かせる。法の狭間であることがたくさん現れる。難病の課題解決には、抜本的対策が必要。超党派でやる法整備をしないとイケない。制度自体が継続可能で安定したものでないといけない。地方の超過負担はどうなるのか?医療と福祉に谷間を作ってはいけない。」など、いくつもの課題がありました。

皆さんのご協力の下、集まった署名「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」に加えて、「難病対策の拡充を求める緊急要望」も行うこととなりました。11時30分からは、集まった署名用紙をそれぞれが抱え、衆参231名の紹介議員のところへと院への提出の願



いに伺いました。私も10名の議員室を訪ね、皆さんに提出の約束を頂きました。中でもお一人の議員には直接お会い出来、現状と要望を聞いて頂くことが出来ました。ご家族が原因のわからない病気になられたときのお話や縦割りでない医療・福祉のあり方などを30分以上に渡りお伺いし、共に伝え合うことの大切さを実感させて頂きました。

## 難病対策の拡充を求める緊急要望書

私たちは難病・長期慢性・小児慢性疾患患者の当事者団体です。

現在、国会で審議されている補正予算案には、「特定疾患治療研究事業（医療費助成）対象疾患に、これまでに要望があり緊要性の高い疾患（11 疾患その他）を追加する」との内容が含まれています。この追加は、この間見合わせてきた医療費助成対象疾患への指定を行うものあり、大いに歓迎するものです。しかし、この追加が補正予算によるものであり、実現~~の~~するためには、特定疾患対策懇談会での対象疾患や対象範囲の合意、今後の地方自治体の超過負担をどうするのかなど、解決すべき課題も多いと認識しております。また、今回追加するとされている 11 疾患以外にも、病気を抱えて苦しむ患者は数多く存在していること、さらに小児慢性特定疾患対象患者の 20 歳以後（いわゆるキャリアオーバー）の軽減策もあわせて考えるならば、現在の難病対策のままでは到底解決しえないことはあきらかです。

今回の追加指定を全面的に歓迎するとともに、さらに私たちが求めている、難病や生涯にわたる治療を必要とする患者が病気になっても、医療費の心配をすることなく安心して医療にかかることができるようにするために、次のことを緊急に要望します。

1. 特定疾患治療研究事業（医療費助成）で、より多くの難病患者が救済されるよう、特定疾患対策懇談会の早期開催、対象疾患や対象範囲の見直しなどについて、国会質問や厚生労働省へのはたらきかけをお願い致します。
2. 「今後の難病対策のあり方」を検討するための超党派による難病議員連盟の設立に向けてお力添えをお願い致します。
3. 国政選挙にむけての各党の選挙政策（マニフェスト）に、難病対策の強化、今後の難病対策のあり方、超党派議員連盟の設立など公約として掲げてください。

2009年6月1日

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める国会内集会

連絡先 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル

電話 03-5940-0182

## 自動販売機設置ご協力のお願い

自動販売機を利用し「募金箱」との考え方のもと、**難病・慢性疾患患者会**オリジナルのデザインで、売り上げの一部が寄付収入となる清涼飲料水自動販売機について、JPAを通してのご紹介です。

難病・慢性疾患患者の活動の一環として、飲料水を購入すれば自動的に社会貢献でき、各患者団体の財源の確保ができます。管理一切は、コカ・コーラウエスト株式会社です。

当会でも、支部活動資金として活用できればと考え、**会員のみなさまにご協力のご案内**をいたします。設置ご希望の方は、まず本部事務局までご連絡ください。

設置場所基準は

1. 各市町内の公的施設
  2. 現在、自動販売機が設置されていない場所
  3. 売店等、地元商店の販売権の及ばない場所
  4. 「難病・慢性疾患患者団体」のオリジナルデザインが多くの人目にPR可能な場所
  5. 現在、自動販売機が設置してある施設でも別場所に設置可能な施設
- ★設置先は双方の協議のうえ選定いたします。ご自宅の前でも敷地内であればOKです。必ずコカ・コーラ社と協議のうえ、決定いたします。

★売り上げの20%が、支援金（設置管理費含む）となります。

設置管理費（電気代等）の歩合は話し合いです。

### 寄付金

缶120円 ⇒ 寄付金24円/500mlPET150円 ⇒ 寄付金30円

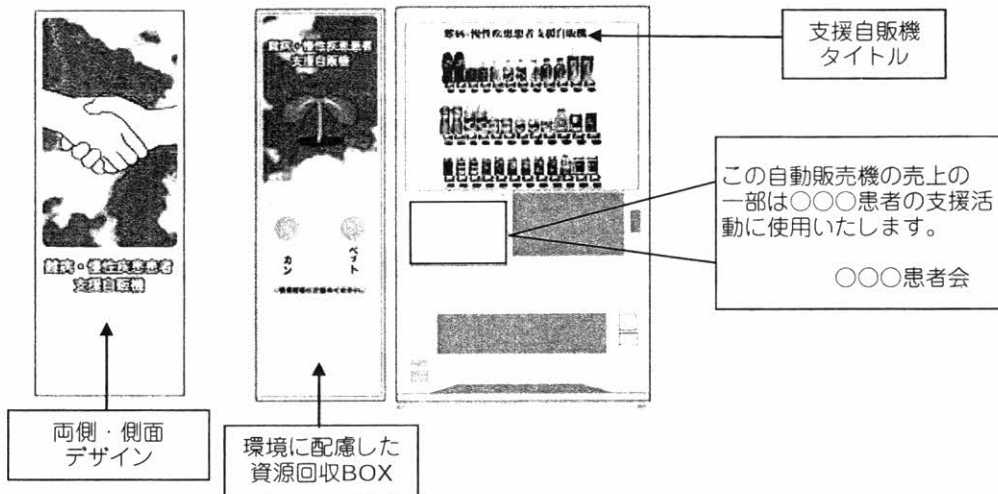
### 概算

販売数	一日	約25本
売上高	年間	約120万円（一本平均130円で概算）
寄付金	年間	約24万円（売上高の20%）
20台設置	年間	約480万円

### 地域貢献自販機のメリット

1. 資金の安定的調達が可能
2. 広告塔としての役割
3. 「難病・慢性疾患団体」のイメージアップ
4. 認知度が進めば、通常自販機より高売り上げが予測できる
5. 半永久的に資金調達が可能
5. 維持・管理はコカ・コーラウエスト株式会社が行う為、少ないリスクにて展開可能。

## 支援自販機のデザイン



## 不要入れ歯/サイクルに引き続きご協力をお願いいたします



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ひいたします。

### 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約 120 円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)



## アルバイト募集 患者会で働いてみませんか？

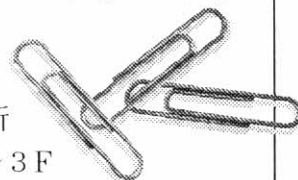
日本難病・疾病団体協議会（JPA）では、事務の補助員を募集しています。  
病気を持ちながらも、まわりの理解を得られる場として、  
有償ボランティアですが、働いてみませんか？

内容は下記のとおりです。

患者本人・家族・一般の方で患者会にご理解ご協力をいただける方  
ご連絡をおまちしております。

JPA（ホームページ参照）は全国組織の当会も加盟している団体です。  
全国の地域難病連と疾病団体、63団体、30万人の会員で組織され、多  
くの難病患者の支えとなるよう活動をしています。

- ◎勤務内容：事務補助 週3日 月5万（交通費別） 10時～16時  
ワード・エクセルの出来る方
- ◎年 齢：概ね50歳くらいまで
- ◎勤務先：日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務所  
豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F  
「巣鴨駅」徒歩5分
- ◎問合せ：全国膠原病友の会 事務局 03-3288-0721  
〒102-0071 千代田区富士見2-4-9 203  
月～金 10:00～16:00  
【担当】JPA 副代表・本部長 畠澤千代子
- ◎締め切り：7月中旬



\* ご希望の方は、市販の履歴書にご記入の上、本部事務局まで提出して  
ください。患者本人の場合は、病歴の記載もお願いいたします。



## 支部からのおたより



### 山梨県支部

#### 《支部設立総会6月28日(日)に開催！！》

- 日 時 平成 2 1 年 6 月 2 8 日 (日) 午後 1 時 3 0 分～4 時  
会 場 笛吹市スコレーセンター 2 F 視聴覚ホール 電話 055-263-7959
- 設立総会 午後 1 時 3 0 分～2 時 1 5 分  
医療講演会 午後 2 時 1 5 分～3 時  
「膠原病の治療 ステロイドと免疫抑制剤」  
西岡 雄一先生 (にしおか内科クリニック R A 院長)
- 医療相談会 午後 3 時～4 時  
西岡 雄一先生 (にしおか内科クリニック R A 院長)  
秋山陽一郎先生 (山梨県立中央病院 内科)  
古橋 正男先生 (ふるはし皮膚科クリニック 院長)  
蓮村 誠先生 (マハリシ南青山プライムクリニック 理事長)  
齋藤 司先生 (山梨大学医学部付属病院 第 3 内科)
- ★お問い合わせ 全国膠原病友の会 Tel.03-3288-0721

### 神奈川県支部

#### 平成 2 1 年度総会・医療講演会延期のお知らせ

5 月 2 3 日 (土) に相模原市橋本のソレイユさがみで開催を予定しておりました平成 2 1 年度総会・医療講演会は首都圏に新型インフルエンザの感染が確認されたため、延期とさせていただきます。講演会を心待ちにいられた会員の皆様には申し訳なく思っております。

総会医療講演会は 1 0 月 3 1 日 (土) に横須賀 で開催する予定です。詳細は次回発行の支部会報でお知らせいたします。

**愛知県支部**

愛知県支部は5月17日の総会において役員交代をいたしました。今回の交代でメンバーが一新して不安もありますが、30歳台の若いメンバーです。(除く・中野) 新しい若い視点で愛知県支部の活動を担ってくれるものと期待しています。

本部・各支部の皆様には暖かい目で見守ってくださいますよう、お願いを申し上げます。

支部長 中野久子

**岩手県支部****《こどもの膠原病医療講演会》**

日 時 平成21年8月9日(日) 予定  
会 場 プラザおでつて(岩手県盛岡市中ノ橋通1丁目1-10)  
講 師 横田 俊平教授(横浜市立大学附属病院小児科)

★お問い合わせ 岩手県支部 吉川絢子

**東京支部****《膠原病医療相談会のお知らせ》**

日 時 平成21年9月27日(日) 午後  
会 場 小金井市福祉会館

担当して下さる先生は、橋本博史先生(順天堂大学)と有村義宏先生(杏林大学)です。

専門医とケースワーカーとの個人面談による無料医療相談会です。予約が必要です。お申し込みは下記へ。詳しいご案内はお申し込み受付後に郵送します。

★ お申し込み 東京難病団体連絡協議会 TEL 03-3943-0020

前回の支部報75号で9月27日は医療講演会を予定しているとお知らせしましたが、医療相談会に変更になりました。

医療講演会は下記のように行います。東京難病団体連絡協議会との共催で都民も対象となります。詳細は次回支部報(9月9日発送予定)でお知らせ致します。

日 時 平成21年11月1日(日) 午後2時~3時半  
会 場 東京都難病相談支援センター(大塚)  
演 題 「膠原病と眼のかかわり」  
講 師 小川 葉子先生 慶應義塾大学医学部 眼科 非常勤講師

サマーキャンプ

1977年12月3日 第三種郵便物認可(毎月18回)1.2.3.5.6.7の日発行 2009年3月20日発行 SSKP増刊通巻第4085号

# 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がり、遊ぶ喜び、歌う楽しみ、そして友だちとの触れ合いなど、非日常の様々な体験を楽しくごもらうために建国せまき。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 IN おきな輪

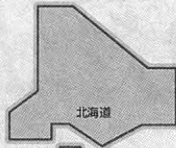
場 所 沖縄県名護市  
 「ホテルタニューウェルネスリゾートオキナワ」  
 日 程 8月1日(土)～2日(日)  
 募集人数 先着100名  
 参加費 7,000円  
 お問い合わせ 小児在宅医療基金「ていんさくの会」  
 お申込み 千900-0003 那覇市安謝215-1  
 安謝小児クリニック内  
 Tel: 090-6863-1696  
 Fax: 098-869-5171



- サマーキャンプ・がんばれ共和国は家族キャンプです。ボランティアを除きご家族で参加できる方が対象です。
- キャンプは2泊3日(「おきな輪」のみ1泊2日)になります。「おきな輪」を除き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さまの同伴はご遠慮ください。
- 参加を希望される方は、指定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。
- 各キャンプとも、定員になり次第切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。
- がんばれ共和国開催期間中は、指定箇所以外では禁煙とさせていただきます。
- キャンプでは他のご家族やボランティアと相部屋となります。ご家族利用の希望には基本的には添いかねます。

主催/難病の子ども支援全国ネットワーク  
 共催/難病の子ども支援東北ネットワーク、難病の子ども支援東海ネットワーク、難病の子ども支援九州ネットワーク、ていんさくの会(沖縄小児在宅医療基金)、富士山キャンプ実行委員会  
 助成/財団法人JKA、Hitachi 3Tours Championship 2008 JGTO LPGA PGA、財団法人日本児童教育振興財団、財団法人東京メソニック協会、社団法人昭和会館

1977年12月3日 第三種郵便物認可(毎月18回)1.2.3.5.6.7の日発行 2009年3月20日発行 SSKP増刊通巻第4085号



### セタキャンツ

場 所 宮城県蔵王町「蔵王ハイツ」  
日 程 8月7日(金)~9日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 15,000円  
お問合せ 難病のこども支援東北ネットワーク  
〒980-0801  
宮城県仙台市青葉区木町通1-5-12 2F  
さかいだけお 赤ちゃんこどもクリニック内  
Tel:022-263-4976 Fax:022-263-4944  
お申込み 〒113-0033  
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル  
Tel:03-5840-5972 Fax:03-5840-5974



### あいでんほうらい

場 所 愛知県新城市「モリトピア愛知」  
日 程 8月21日(金)~23日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 12,000円  
お問合せ 難病のこども支援東海ネットワーク  
お申込み 〒441-3302 豊橋市杉山町向井24-2  
中神達二宅  
Tel&Fax:0532-23-3217

### あしからキャンツ

場 所 神奈川県大井町「いこいの村あしがら」  
日 程 7月31日(金)~8月2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  
お申込み 〒113-0033  
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル  
Tel:03-5840-5972  
Fax:03-5840-5974

### がんばれ共和国 IN九州

場 所 熊本県阿蘇市「いこいの村阿蘇」  
日 程 8月21日(金)~23日(日)  
募集人数 先着150名  
参加費 15,000円  
お問合せ がんばれ共和国 in九州 事務局  
お申込み 福岡市中央区大名2-2-57藤和サンコープ404号  
オープン有限会社内 柿木憲治  
Tel:092-732-6286  
Fax:092-732-6645

### 富士山キャンツ

場 所 静岡県富士市「富士ハイツ」  
日 程 8月28日(金)~30日(日)  
募集人数 先着100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  
お申込み 〒113-0033  
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル  
Tel:03-5840-5972  
Fax:03-5840-5974





- ★ SLE 歴 6 年、MCTD 歴 1 年の主婦です。44 歳で働いていないので暇です。お便りお待ちしております。(K. O)
- ★ 42 歳独身女性です。27 歳の時に多発性筋炎を発症しました。その 2 年後に再発し、再び入院生活を送りましたが、今は 7.5 mg で落ち着いています。人生の半分が過ぎ、これからは楽しくお話やお茶が出来る友達を求めています。まずはメールや文通して頂けませんか？(いちご)
- ★ 10 年間ベーチェット病で今プレドニンと他 1 日 50 錠飲んでます。入院、退院が続いています。膠原病の人、交流がしたいです。独身 51 才です(男)。メールか文通でいいです。お願いします。話し相手になってください。(77)
- ★ はじめまして。京都市在住の 33 歳の女性です。SLE と皮膚筋炎を発病し、1 年余りになります。最近やっと少しずつですが職場復帰できるまでになりました。年齢、性別問わず色々とお話しして下さる方ぜひお手紙ください。お願いいたします。(K. K)

◎ 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

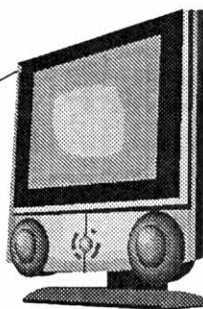
全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。



## 《おねがい》

- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)  
掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。
- ◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。



## 畠澤より、おまけのお知らせです。

「医療ルネサンス」(読売新聞)のドキュメンタリ番組として、「膠原病」がテレビで放映されます。

7月5日(日) 10:30~11:00

日テレG+ (ジータス) でCSです。テレビ埼玉でも放映されるようです。(再放送もあり。ネットでも3週間後に配信されます)

内容は、橋本博史先生、村島温子先生の病気の解説と出産の患者を追っての映像。そして、私の難病患者として生きてきた道を映像で取材されています。どの程度のものかわかりませんが、放送エリアが狭いので、ネットで他の病気情報も参考にみてください。

膠原病も一般の方への理解が深まると嬉しいですね!!

ネットの見方 「日テレG+検索→動画 YOMIURI ONLINE [読売新聞] →G+映像よりオレンジ枠内 CS チャンネルの〈健康・スポーツ〉→過去のも含めて動画でみたい「医療ルネサンス」または、「医療ルネサンスTV」で検索しても見れます。

## 🌸 事務局だよ！ 🌸

皆様体調はいかがでいらっしゃいますか。

ふってわいたような新型インフルエンザの流行で、免疫抑制薬やステロイド剤を飲んでいる膠原病患者として不安な日々を過ごされたのではないかと思います。

風邪の症状が出たときなどすぐに相談できる主治医との良い関係を作っておくことも大切かもしれません。流行も下火になった今冷静に考えますと、やはり普段から体調管理をしっかりする、手洗い、うがい、人混みはなるべく避けるなどが大切だということが分かりました。それから災害の時と同じようにできれば薬は余分にもらっておくことも必要ですね。

### 山口県支部のみなさまへ

膠原153号でJPA国会請願署名の署名数を420筆とお知らせいたしましたが、4022筆の誤りでした。お詫びいたします。