



2002年
No.126

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14年度総会報告



総会・医療講演会 (4月21日 ピフレホールにて)

平成14年4月21日

於：兵庫 長田



平成14年度 総会報告



会長 畠澤千代子

[総 会]

4月21日(日)神戸の「ピフレホール」に於いて、「平成14年度全国膠原病友の会 本部総会」が開催されました。大震災から7年。復興した神戸の街並みは、あの大地震で多くを失った街の面影はなく、最も被害の大きかった長田区に建てられたこのホールで、雨天にもかかわらず多くの会員の方に参加していただきました。

兵庫支部の川崎さんの司会により開会。兵庫県難病団体連絡協議会代表幹事の高重靖様より来賓挨拶を頂き、メッセージの紹介後、島根県支部の永田さんの議長で議事をすすめてまいりました。

平成13年度の活動報告・決算報告・会計監査報告、平成14年度の活動計画案・予算案、そして会則改正案が承認されましたことをご報告いたします。開催支部である兵庫支部を初め、会員の皆様のご協力により盛会に終えることができました。また、祝電、メッセージも多くの団体から頂戴いたしましたことお礼申し上げます。

役員の任期は後一年ですが、医療制度の改革が私たち難病患者に危機感を募らせている今、多くの課題を抱えてのスタートです。皆様のご協力のもと各支部の連携を密にしながら、患者会が一丸となって難病患者の実態を訴え続けていかなければと痛感しております。

一つずつの積み重ねが必ずみのりあることにつながっていくことを信じ、役員一同今年度の活動に努めてまいりたいと思っています。

各支部そして会員の皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

祝電・メッセージありがとうございました。

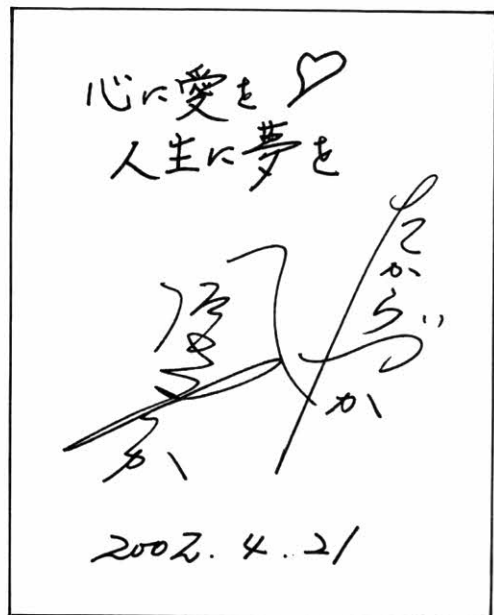
(敬称略)

- | | | |
|-------------|------|-------|
| ・兵庫県社会福祉協義会 | 会長 | 辻 寛 |
| ・兵庫県県民生活部 | 健康局長 | 久保 修一 |
| ・神戸市社会福祉協議会 | 理事長 | 今井 鎮雄 |
| ・神戸市保健所 | 所長 | 三好 勝彦 |
| ・全国難病連絡協議会 | | |
| ・兵庫県難病連絡協義会 | 代表幹事 | 高重 靖 |
| ・神戸市難病連絡協議会 | 代表幹事 | 藤原 勝義 |
| ・大阪難病連絡協議会 | 代表委員 | 米山 哮 |
| ・京都難病連絡協議会 | | |
| ・全国腎臓病協議会 | 会長 | 油井 清二 |
| ・ベージュ病友の会 | 会長 | 石井 光雄 |
| ・神戸新聞厚生事業団 | 理事長 | 飯尾 理郎 |

[アトラクション]

総会后、風さやかさんのうたとおしゃべりは元タカラジェンヌということで、すばらしい宝塚ショーを短い時間でしたが満喫いたしました。

ご本人も膠原病ということで、体験談と歌声に涙した人も多く、元気をいただきました。患者会の総会であることを忘れる心癒されるひとときでした。益々のご活躍を楽しみにしております。



[医療講演会] [パネルディスカッション]

(内容の詳細は次号の「膠原」にて掲載予定です。)

【プログラム】

医療講演 13:00～13:40

『膠原病の治療の現在と未来』

講師：熊谷 俊一 先生 (神戸大学医学部教授)

パネルディスカッション 13:45～16:00

『ともに支える力』

基調講演：宮崎 清恵 先生

(兵庫医科大学医療社会福祉部 副部長 講師)

～パネルディスカッション内容～

- 上手に使っていますか・・・難病患者が使える医療・社会福祉
- あなたの心の支えは何ですか・・・家族や周囲の人達
 - ・・・病気を受け入れるとは
- 上手な医療機関のかかり方・・・大病院・専門医とホームドクターの
使い分け
 - ・・・緊急時の医療体制
- 先輩患者からのアドバイス・・・病気を抱えての就学・就労
 - ・・・病気を乗り越えて結婚・出産



健康のくま

月刊 乗牛

原因不明の難病「膠原(こうげん)病」の患者さんが苦んでいる。治療法の進歩で生存率が格段に上がった反面、新たな治療法づくりや医療制度改革による負担の心配など、課題は尽きない。現状を聞こうと探した。(田島 真一)

膠原病

四月下旬、神戸市で患者団体「全国膠原病友の会」の総会が開かれた。

議題に立った神戸大医学部免疫内科の熊倉俊二教授は「膠原病が名付けられた一九四三年当時、五年生存率は30%にも満たなかった。それが現在は95%以上。治療薬や診断の進歩、知識の普及が大きな役割を果たした」と語る。熊倉教授は「将来は遺伝子や染色体の解明で、その人に合ったオーダーメイド治療や、機能障害を起した骨や臓器の再生医療も可能になるだろう」と膠原病治療への応用に期待する。

だが、患者が抱えている問題は「治療技術」だけではない。兵庫医科大学病院医療社会福祉部で、ソーシャルワーカーを務める宮崎清恵さんは「日本の大病院はもともと、国の施策で教育や研究を目的につくられてきました。そこにひびきが出てきた」と指摘。「ずっと病気と付き合って生活する患者さんが増え、主役は医者じゃなく自分たちなんだと意識が変わってきた。治療だけでなく患者サポートを用意することも医療機関に求められる」と訴える。患者やその家族の闘病生

難病への無理解が重荷

活発に意見が交わされた全国膠原病友の会の総会 神戸市で



活は感懐だ。七六年に一人の人に二つ時には三つの病気が同時に起きることがある混合性結核組織病の疑いと診断され、時折痛みが走り、(宮崎)「神戸市東灘区」は、入道院を築き返し、心臓や肺に水がたまり、生死をさまよったこともある。「精神状態が不安定になり『死にたい』と叫ぶこともありました。膠原病を知る人が少なく、ほかの病院で診てもらったこともありますが、でも、友の会の方たちの支えに救われ、近所の人も理解してくれていろいろ手助けしてくれるようになりました」と言う。寺本泰弘さん(兵庫

膠原病 膠原病の仕組みの異帯で自己免疫の体を攻撃し、発熱やだるさ、関節や皮膚の発赤などさまざまな症状が出る疾患の総称。慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎お

る。「難病への前や無理解にはいっぱい遭遇しました。でも、私は妻を哀れみでみたりはなりません。病気の被害があまりにひどいので社会で生きようというのが、出生率を思っています」と寺本さんは胸中を語った。空知内科病院長(兵庫県芦屋市)の空知顕二院長は「膠原病で来院した患者にアークシートした。95%が病気の不安な病室で不安定にしてくれるのは患者数が家族で、友の会(医療機関や福祉関係はゼロだった。求めものは精神的援助が88%と厚く、経済的援助、公的援助が少。空知院長は「患者や家族には病気の体をつらさ、病気で苦しむつらさの二種類がある。病気のものは医師が担ってきませんが、病気に伴つた支離が担

先端医療 治療法応用に期待 “社会的支援、役割重大に

医療中での妻は、結婚間もない三年前、皮膚病が侵される強皮症になった。「人から『奇病や』と言われたのが、今も耳を離れない。差別を感じたのと同じ、これからはどうしたらいいのかという気持ちが強まりました。妻は指先が欠けてしまい、『何で私だけこんな病気になるからなあかん』と嘆きまわす」と言う。病影の影で、水に触れられないように、妻本さんや真男も家事に協力している。この点が機業に代わられてきた。目を向けなくてはいけない時代が来ている」と語る。一方で、国の難病対策事業は対象者の狭小な、抜本的見直しが必要とされている。友の会の島澤千代子会長は「難病認定の段階での自治体間格差など、課題は山積みです。治療の進歩で患者の高齢化も進み、社会的サポートはいつそう必要になっています」と語り、

(第3種郵便物認可)

2002.5/3

＜平成13年度 活動報告＞

- *運営委員会 6回(4・6・8・11・1・3月)
- *本部総会・30周年記念講演会 東京「江戸東京博物館」 4月30日
- *30周年記念祝賀会 「第一ホテル両国」 4月29日
- *支部長会議 4月29日 11月29日
- *機関誌「膠原」発行 4回(No.122～125)
- *厚労省とSLEの臨床調査個人票の件で交渉 4月11日
それ以降電話にて数回連絡、交渉
- *リウマチ学会主催 都民公開講座にて発言 5月16日
「膠原病友の会からみたよい医療」「膠原病患者からみたよりよい医療」
- *小児膠原病親の会 懇親会7月24日 講演会12月15日
- *難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会出席 5回
- *福島県支部設立準備会出席 9月2日
- *福島県支部設立総会出席 10月21日
- *30周年記念誌「膠原病ハンドブック」(改訂版)発行 4月
- *全国膠原病友の会ポスター作成 8月
- *第3回難病対策委員会にて発言 12月7日
「膠原病の現状と課題」
- *難病対策委員会傍聴 第2回(11/5)・4回(1/21)・5回(3/15)
- *全国難病団体連絡協議会総会(全難連)出席 7月15日
- *全難連運営委員会 10回(4・5・6・8・9・10・11・12・1・2月)
- *JPCと全難連の共同学習会 2回(10/30・12/9)
- *3.28全国患者・家族大集会実行委員会 3回(12/25・1/21・2/17)
- *3.28全国患者・家族大集会事務局会議 5回(2/12,28・3/13,20,27)
- *3.28全国患者・家族大集会参加 総数607人
膠原病患者参加者 64人
- *ホームページ開設 2月24日

平成13年度収支決算報告書

H13.4.1~H14.3.31

項 目	13年度予算額	13年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	10,600,000	11,662,947	
支部のない会員会費	396,000	529,200	147名
本部入金分	504,000	1,706,400	474名
支部入金分	9,100,000	8,692,400	4,344名
賛助会費	600,000	734,947	
2. 預貯金利息	1,000	2,650,981	
3. 書籍売上収入	480,000	782,568	
4. 寄 付 金	100,000	431,696	
5. 雑 収 入	600,000	600,881	
6. 預貯金解約		4,746,155	積立金預貯金解約
当期収入合計	11,781,000	20,875,228	
前期繰越金	1,124,127	1,124,127	
収 入 合 計	12,905,127	21,999,355	

項 目	13年度予算額	13年度決算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,900,000	2,870,628	
総会・支部長会議費	2,000,000	2,306,473	交通費含む
運営委員会費	800,000	504,155	交通費含む
支部設立・周年祝金	100,000	60,000	
2. 事業活動費	10,005,127	11,774,633	
給 料	2,000,000	2,678,800	
支部分配金	224,000	798,700	498名
印 刷 費	1,600,000	1,823,140	「膠原」
通 信 費	800,000	1,055,900	「膠原」等送料
事務消耗品費	700,000	506,121	封筒、用紙他
事務所費	150,000	159,803	光熱費他
書籍仕入	300,000	642,754	
活動交通費	700,000	798,759	
分 担 金	350,000	415,810	全難連・障定協等分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,449,000	
渉 外 費	50,000	33,750	
資 料 費	50,000	15,120	
備 品 費	300,000	396,976	コンピュータ・FAX更新・ICレコーダー
予 備 費	332,127	0	
特別会計	1,000,000	1,000,000	
3. 積立金支出		3,082,959	積立金 定額郵便貯金
当期支出合計	12,905,127	17,728,220	
次期繰越金		4,271,135	
支 出 合 計	12,905,127	21,999,355	

特別会計：30周年記念事業 平成13年度収支決算報告書

項目	13年度予算額	13年度決算額	付記
収入の部			
1. 平成12年度特別会計繰越金	3,675,298	3,675,298	
2. 平成12年度一般会計繰越金	1,000,000	1,000,000	
3. 祝賀会会費	303,000	294,000	
4. 寄付		273,842	
5. ハンドブック売上収入		3,421,130	2,888冊
6. 雑収入		1,999	預貯金利息
収入合計	4,978,298	8,666,269	

項目	13年度予算額	13年度決算額	付記
支出の部			
1. 印刷費	3,150,000	3,150,000	20,000冊
2. 祝賀会費	800,000	798,003	
3. 通信費	800,000	603,705	
4. 事務消耗品費	200,000	197,520	
5. 予備費	28,298	0	
6. 積立金支出		3,917,041	積立金 定額郵便貯金
支出合計	4,978,298	8,666,269	

積立金		繰越金 内訳	
定額郵便貯金	7,000,000 円	郵便貯金(貯蓄型)	3,003,931 円
		定額郵便貯金	1,000 円
		通常郵便貯金	405,611 円
		三井住友銀行普通貯金	262,571 円
		東京三菱銀行普通貯金	8,814 円
		郵便振替貯金	371,555 円
		現金	217,653 円
		繰越金 計	4,271,135 円

監査報告書

平成13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14年4月7日

会計監査

大沢 富美代 (印)

長谷川 道子 (印)

平成13年度賛助会費お礼(先生)

総額 535,262円

(順不同)

氏名	都道府県	所属
内山 光昭 先生	神奈川県	茅ヶ崎徳洲会総合病院
佐野 統 先生	京都府	京都府立医科大学
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック内科
平松 誠一 先生	兵庫県	平松医院
井上 久 先生	東京都	
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック
大友 一夫 先生	埼玉県	大友内科
佐藤 元美 先生	岩手県	藤沢町民病院
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学
荒川 正昭 先生	新潟県	
高橋 浩文 先生	千葉県	たかはしクリニック
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
村中 範光 先生	東京都	
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神戸大学医学部
住田 孝之 先生	茨城県	筑波大学
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
三川 清 先生	青森県	医療法人清和会三川内科医院
五味 博子 先生	千葉県	帝京大学附属病院
綿田 敏子 先生	山口県	綿田内科病院
佐川 昭 先生	北海道	札幌山の上病院
川合 眞一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
福間 尚文 先生	静岡県	福間クリニック
山田 昭夫 先生	東京都	東京慈恵会医科大学
山村 昌弘 先生	岡山県	岡山大学医学部
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学
鈴木 輝彦 先生	埼玉県	埼玉医科大学
荒田 次郎 先生	岡山県	
山名 征三 先生	広島県	東広島記念病院
大橋 弘幸 先生	静岡県	浜松医科大学
西島 治子 先生	滋賀県	滋賀医科大学
益田 俊樹 先生	岡山県	国立岡山病院

平成13年度賛助会費お礼(先生)

(順不同)

横張 龍一 先生	東京都	河北総合病院
横川 朋子 先生	兵庫県	関西労災病院
岡田 純 先生	神奈川県	北里大学医学部
後藤 吉規 先生	静岡県	エルム内科クリニック内科
佐々田健四郎 先生	愛知県	愛知医科大学
鈴木 定 先生	愛知県	岡崎三田病院
橋本 博史 先生	東京都	順天堂大学医学部
三宅 晋 先生	高知県	医療法人仁栄会島津病院
塩 孜 先生	鳥取県	県立厚生病院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
澤田 滋正 先生	東京都	日本大学附属練馬光が丘病院
角 禎二 先生	鳥取県	
長澤 浩平 先生	佐賀県	佐賀医科大学
大国 真彦 先生	東京都	大國小児科・内科クリニック
星 智 先生	福島県	竹田総合病院
前川宗一郎 先生	兵庫県	神戸大学医学部
山口 雅也 先生	福岡県	医療法人社団高邦会高木病院
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
東 威 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学東横病院
伊東 祐二 先生	高知県	
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
戸叶 嘉明 先生	東京都	順天堂大学医学部
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学
中村 正 先生	熊本県	熊本整形外科病院
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
石田 博 先生	京都府	国立宇多野病院
横田 俊平 先生	神奈川県	横浜市立大学医学部
香宗我部 滋 先生	東京都	都立広尾病院
粕川 禮司 先生	福島県	太田総合病院リマチ・膠原病研究所
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部
西村 純二 先生	大分県	九州大学生体防御医学研究所
高木 賢治 先生	東京都	都立広尾病院
尾崎 承一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
藤井 隆 先生	大阪府	大阪府済生会富田林病院
二宮 由香里 先生	岩手県	二宮内科クリニック

平成13年度賛助会費お礼(先生)

(順不同)

小林 茂人 先生	東京都	順天堂大学医学部
廣瀬 俊一 先生	東京都	産業研究財団アークルスクリニック
延永 正 先生	大分県	
橋本 信也 先生	東京都	東京慈恵会医科大学
西成田 真 先生	茨城県	多賀総合病院
臼田 俊和 先生	愛知県	社会保険中京病院

平成13年度賛助会費お礼(一般)

総額 199,685円

(順不同)

氏 名	都道府県	氏 名	都道府県
菊池 一久 様	東京都	上田 廣子 様	兵庫県
林 智子 様	宮城県	近藤 修司 様	愛知県
田中 勝 様	東京都	山田 百合 様	東京都
石井 操 様	埼玉県	磐瀬 清雄 様	福島県
井上 節子 様	神奈川県	阪口 豊 様	東京都
今村 義夫 様	大阪府	長原 敏恵 様	宮崎県
住 正文 様	岐阜県	尼崎第2訪問看護 ステーション 様	兵庫県
森崎 寿子 様	熊本県		
矢田 健 様	香川県	西崎 幸子 様	兵庫県
池田 久光 様	広島県	柴田 智子 様	京都府
白石 勝也 様	東京都	すみれ調剤薬局様	愛媛県
成澤 明美 様	神奈川県	割田 信枝 様	長野県
吉田 光夫 様	愛知県	秋葉 二男 様	大阪府
菊地 令子 様	東京都	野田 里美 様	愛知県
石橋 とも子 様	神奈川県	三浦 志奈子 様	愛知県
タマ・テック・ラボ 様	東京都	葛岡 亨 様	大阪府
北條 真理江 様	神奈川県	遠藤 久代 様	島根県
常盤 ヒサ 様	神奈川県	佐野 美知子 様	大阪府
東 奈々 様	青森県	渡邊 恭子 様	茨城県
赤澤 力 様	東京都	臼倉 幹枝 様	東京都
清水 邦子 様	長野県	小林 邦彦 様	愛知県
荻村 光恵 様	東京都		

平成13年度寄付お礼

総額 705,538円

(順不同、1,000円以上)

氏名	都道府県	氏名	都道府県
塩川 優一 先生	東京都	日本つばき財団 様	東京都
橋本 博史 先生	東京都	川又 憲 様	青森県
安倍 達 先生	埼玉県	皆川久美子 様	福島県
狩野 庄吾 先生	埼玉県	道中 豊子 様	兵庫県
鈴木 輝彦 先生	埼玉県	佐藤 キセ 様	青森県
横張 龍一 先生	東京都	有澤 友枝 様	富山県
東條 毅 先生	東京都	遠藤 玲子 様	福島県
横田 俊平 先生	神奈川県	井口 和子 様	愛知県
高橋 浩文 先生	千葉県	荒木 湘子 様	山形県
福田 信二 先生	山口県	有川のり子 様	福岡県
菊地 一久 様	東京都	本田 芳枝 様	福島県
松本 茂 様	東京都	松原 富栄 様	石川県
寺山 宏 様	東京都	高橋みつえ 様	福島県
森田 かよ子 様	埼玉県	梅原 秀子 様	静岡県
河村 眞澄 様	東京都	谷口 和子 様	鳥取県
松本 貞子 様	東京都	久保田さえこ 様	愛媛県
伊沢 真美 様	神奈川県	小平 文子 様	東京都
大久保 薫 様	東京都	佐藤千代子 様	山形県
寺山 英子 様	東京都	黒木 直美 様	宮崎県
安藤 利江 様	愛知県	北野 洋子 様	香川県
飯田 絹子 様	福岡県	吉井 一男 様	新潟県
有川 康子 様	鹿児島県	宮本恵美子 様	愛媛県
前田 晴子 様	徳島県	阿部 具子 様	大阪府
林 良明 様	千葉県	武智 道子 様	愛媛県
清野 洋子 様	宮城県	小池 康弘 様	山形県

平成13年度寄付お礼

(順不同、1,000円以上)

氏名	都道府県	氏名	都道府県
武内 郁子 様	大阪府	前田 孝枝 様	福井県
小杉 正哉 様	青森県	横井 秀子 様	神奈川県
橋 律子 様	富山県	鷺見 夏子 様	岐阜県
松本 広子 様	福島県	原田 真理 様	宮崎県
白井 節子 様	大阪府	津村 明子 様	千葉県
松尾 昭 様	福岡県	長岡 朋子 様	大阪府
宮田 愛子 様	富山県	岡野 千春 様	愛媛県
橋本 豊 様	大阪府	寺内 能人 様	大阪府
鴨野 浩子 様	神奈川県	松本 洋子 様	広島県
澤井 幹尋 様	兵庫県	河野 敬子 様	香川県
西田千代子 様	東京都	植木 雪子 様	群馬県
前田 雅美 様	新潟県	手島 宏子 様	大阪府
古賀 祥子 様	熊本県	藤原二三子 様	京都府
藤本 桂 様	東京都	荒尾 守 様	東京都
渡辺 祐子 様	東京都	浅江 恵子 様	神奈川県
藤井 和子 様	東京都	石田 克己 様	秋田県
大辻登志子 様	神奈川県	西野 直枝 様	東京都
杉村真佐美 様	東京都	富岡 美樹 様	東京都
石黒 美佳 様	東京都	港 敏則 様	兵庫県
嶋脇真理子 様	山梨県	船ヶ山弘子 様	宮崎県
山之内絹恵 様	東京都	加藤 比敏 様	京都府
鳥光 大輔 様	埼玉県	田野 順子 様	大阪府
村山加代子 様	埼玉県	田中 勝 様	東京都
津田 芳江 様	東京都	阪口 豊 様	東京都
内田 綾子 様	東京都	高橋 巖 様	東京都
武野 富美 様	奈良県		

<平成14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
- * 小児膠原病親の会への支援
- * 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及び施策の要望

平成14年度収支予算

項 目	平成14年度予算額	付 記
収入の部		
1. 会費収入	10,230,000	
支部のない会員会費	540,000	3,600円×150名
本部入金分	720,000	3,600円×200名
支部入金分	8,370,000	1,800円×4,650名
賛助会費	600,000	
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	
当期収入合計	11,431,000	
前期繰越金	4,271,135	
収 入 合 計	15,702,135	

支出の部		
1. 会議費	2,680,000	
総会・支部長会議費	2,000,000	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	80,000	
2. 事業活動費	13,022,135	
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	1,000,000	「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	300,000	
活 動 費	800,000	
分 担 金	400,000	全難連・障定協分担金
賃借料(家賃)	1,569,750	
渉 外 費	50,000	
資 料 費	30,000	
予 備 費	500,000	
次期繰越金	3,062,385	
支 出 合 計	15,702,135	

積立金 7,000,000 円

支部長会議の報告



ゴールデンウィークの混雑を避け一週早い4月20日(土)、平成14年度の支部長会議を、今年は兵庫支部に担当していただき神戸市のチサンホテルにおいて行ないました。

うす曇の少し蒸し暑い中でしたが、全国より28支部55名の方が出席され、下記の議題について討議、議決致しましたのでご報告いたします。

いつものように会議に先立ち、各支部に出席者の紹介と13年度の活動報告をしていただきましたが、どの支部とも後継者不足による役員の高齢化に悩まれている、若返りを図って若い役員さんを同伴されてきていた2支部に羨望のまなざしが向けられていました。

[日 時] 平成14年4月20日(土) PM 2:00~6:30

[場 所] チサンホテル 会議室

[出席支部] 北海道・秋田・宮城・群馬・福島・埼玉・茨城・千葉・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・福岡・佐賀・長崎・鹿児島・沖縄

[議 題]

1. 総会について:

① 平成13年度活動報告:

- ※ 国のコンピューター導入による「難病患者認定適正化事業」に伴い、継続時に提出する個人調査票の内容(特にSLE)について患者会より見直しを要請。研究班の先生方と厚生労働省の方々に再検討していただく。
- ※ 難病対策の見直しのため設置された「難病対策委員会」より、第3回難病対策委員会でのヒヤリングの依頼を受け、急遽支部長会議を開き、発言内容を検討。
- ※ 医療制度の改正について、上部団体の全難連とともにJPCと共同の学習会をもち、「3.28全国患者・家族大集会」に参加。(詳細はP.20に後述)

② 平成13年度決算報告:

<収入>

- ※ 『膠原病ハンドブック』改訂版購読希望者が入会し、会費収入が増加。

<支出>

- ※ 支部長会議を2回開催し、予算より会議費が増加。
- ※ 『膠原病ハンドブック』改訂版等の送付のため通信費、事務作業等が増加し、給料も増加。

③ 会則改正：

※ 佐賀支部より「役員を選出方法」について提案があり、会長だけでなく本部役員全員を支部長会議で選出することになり会則を改正。

④ 平成14年度活動計画案：

※ 医療制度の改革、難病対策の見直し等、今年度も国の施策の動向に適切に対応し活動をしていくために、全難連加盟団体としてJPCと共同しての活動が多くなる。

⑤ 平成14年度予算案：

※ 会費の分配率について、30周年記念事業も終わり13年度の収支決算で見直しを検討した結果、本部1,800円・支部1,800円の折半に分配することが可能となり、長年の継続審議が一応決着。

※ 不況の折で各支部とも大変だが、会費の入金率を80%以上になるように努力する。

以上のような意見交換や質疑応答が行なわれ、①②③④⑤の5項目が議決されました。（平成14年度本部総会報告をご参照下さい）

2. 支部長会議及び総会の開催場所について：

※ 現在は一年ごとに本部と各支部で開催しているが、今後はその都度翌年の開催場所を検討することに決定（周年の総会は基本的に本部で開催）。

※ 総会終了後、本部と開催担当支部で反省・慰労会を持つ（できれば次回開催予定支部も交えて）。

平成15年度は三重県支部が立候補して下さりお願いすることになりました。

3. 臨床調査個人票及び特定疾患医療券継続の状況について：

※ 臨床調査個人票（SLE）の記載内容について各支部の個人票を比較検討。

①見直された厚生労働省と同じ様式のものを使用；21支部

②今までの厚生労働省の様式のままのものを使用；8支部

③独自の形態様式のものを使用；1支部（東京）

このように都道府県によって使用されている様式が異なっている。

※ 認定状況：認定作業に手間取り、医療券の交付が遅れているところもあるが、2～3の県で認定されなかった方の情報も入ってきている。今後も情報の収集に努める。

4. 全難連報告：

a. 難病対策委員会について

※ 第5回まで終了、毎回傍聴。第6回は5月23日（木）

※ 今後の検討の資料にするため「特定疾患治療研究事業」や「難病患者等居宅生活支援事業」、その他難病対策についてのアンケートの依頼あり、各団体毎にまとめて提出するので、各支部持ち帰り検討し本部へ報告。

b. 3. 28 全国患者・家族大集会について；後述 P.20 に報告

5. 第3種・第4種郵便制度の継続について：

<経過>

2003年4月の郵政公社発足にともない、この制度を公社の経営判断に委ね見直すと総務省の「公社化に関する研究会」が昨年末に出した中間報告に対し、一部マスコミにおいて“原則廃止”との報道がなされ、障害者団体をはじめ当該制度に関係する団体等が制度の継続を求める要望活動や緊急の学習会・連絡会議を開催。

<制度存続へ>

総務省は制度対象の各種団体や自民党総務部会の反対を受け、この制度の廃止は難しいと判断、4月16日の自民党総務部会で来春発足する郵政公社でもこの制度を存続させる方針を説明。

6. その他 報告事項・確認事項

① 来年度の役員改選について：

※ 会則の改正により各役員について立候補及び推薦者を募集。各支部においても検討のこと。

② 岩手県支部について：

※ 現在休眠状態であるが、役員の中からもう一度支部会員に呼びかけ、支部の建て直しを検討したいとの要望あり。

③ 熊本県支部について：鹿児島支部清藤さんより報告

※ 今まで鹿児島大学の先生方が協力をしてくださっていたが、今度熊本大学第二内科の先生も協力を申し出てきてくださったので、中心になって会活動をやってくれる人をもう少し頑張ってみる。

※ 当面は鹿児島県支部が代行。

④ 小児膠原病の親の会について：本部事務局鈴木さんより報告

※ 昨年末に横浜市立大学の横田俊平先生による医療講演・相談会を開催。

※ 「難病のこども支援全国ネットワーク」の会合に参加してみて、こどもの難病患者が抱える問題についても協力して活動していかなければならないと痛感。

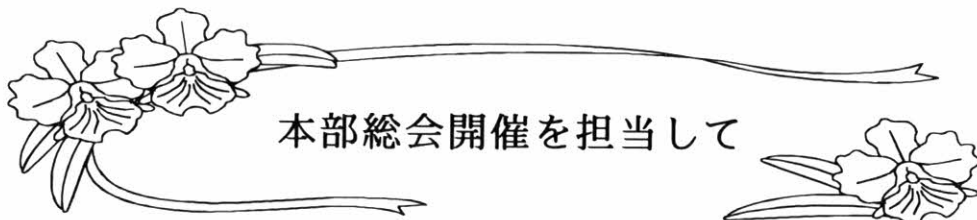
※ 今後は関東だけでなく、北海道や関西にできかけている小児膠原病の親の会と連携して情報交換等の活動をしていく。

⑤ 会費の徴収について：

※ 支部機関紙等の発行が難しく、会費の振込用紙を送付できていない支部については、本部の会報『膠原』発送時に支部口座の振込用紙を同封することも可能。

等が話し合われました。

(報告 久保田)



本部総会開催を担当して

兵庫支部 事務局 西口英二

前夜からの雨が一日中降りやまず少し肌寒い一日、神戸で第31回全国総会を開催しました。本部副会長兼務の関西ブロック事務局の久保田さんはじめ、関西各支部の責任者のご助力とお手伝いの会員とボランティアの方々の協力を受け、関西では大阪について2回目の本部総会を終えることができ、ほっとしています。

あの阪神淡路大震災で大きな被害を受けた神戸、完全に元通りではないが、元気を回復しているところを全国各地から出席される各支部の方々に見ていただく、「励まし、支えあう」ことをテーマに、午後の部の構成をしました。

アトラクションでは地元神戸にちなみ、元タカラジェンヌの風さやかさんに歌とトークをお願いしました。さすが元宝塚ジェンヌ、迫力のある歌、踊りももちろんのこと、お話もお上手で皆さんに勇気を与えていただきました。ご子息のオーボエも優しい音色がすてきでした。

熊谷先生の「膠原病治療の現在と未来」と題した医療講演、今後の治療の進歩に期待が持てました。

宮崎先生の基調講演に始まったパネルディスカッションは、病氣療養にあたり自分だけではなく、家族、医療など社会との関わりが不可欠だということを主題として進めましたが、会場からも多くの発言をいただきました。今後の療養生活のお役にたてたことと思います。

以上心配していましたが、おかげさまで好評を頂き、兵庫支部としても今後の活動に自信をつけることができました。

本部をはじめ各支部の皆様、兵庫で本部総会を開催する機会をいただき、本当にありがとうございました。

3・28全国患者・家族大集会 報告

畠澤千代子

2002年3月28日、JPCと全難連が共同してよびかけたこの集会は、607名の参加者が心をひとつにして「医療制度改革」反対の要請行動・決起集会を行い現状を訴えました。

当日は患者にとっては、一番気になる天候にも恵まれ、受付を担当した「膠原病友の会」は予想以上の人の集まりに慌ただしく対応いたしました。膠原病の参加者は難連もふくめ64名で、初めての集会でしたが、患者の抱える危機感の大きさを感じました。

目的を同じくして、多くの患者が結集した感動、そして、達成感！

事務局会議には何の準備もないまま関わることになり、毎回ついていくのが精一杯でしたが、大盛會に終えほっとしています。

私としてはまだまだ認識不足の中で関わった事務局でしたが、多くのことを学びました。

4月30日に6回目の事務局会議が開催され、全体の反省とともに、今後のことが話し合われました。「難病対策委員会」のアンケートの件(内容趣旨はP.24参照)、年内に最終報告がされる予定ですが、今後の対応も課題となりました。

引き続き「難病対策拡充・医療制度改革反対」として全国運動を11月中旬に行なうことで一致しました。

また、事務局として関わることになりますが、会員の皆さんの声が少しでも届きますよう努めなければと不安の中にも気持ちを新たにしております。



3. 28 全国患者・家族大集会 患者の訴えより

全国膠原病友の会

膠原病の特徴として、**圧倒的に女性に多く**、又、比較的若年に発病するためほとんど**就労が出来ず、結婚率も低く収入の道がない**。老親、兄弟の庇護の元に生活をしている人も多い。

外見的には健康人でも、生涯医療を切り離す事は出来ず、1日に10種類ほどの**薬に頼り、やっと社会生活が出来る状態の患者**が殆どといっても過言ではない。それが膠原病患者の実態である。

現在は、特定疾患として医療費の一部負担のみで治療を受ける事ができるが、昨年来「難病対策委員会」で特定疾患の入れ替えも視野に入れての検討がなされている。膠原病の中にも、患者数の上から特定はずしの対象になる疾患があり、**今後の改革のあり方によっては、治療の継続が困難になる患者が多数でてくる可能性がある**。

膠原病は**原疾患に加えて、合併症、治療薬の副作用による余病もあり、受診科も複数科で特定以外の診療費も高額になっている**。

所得と医療費の関係についても、所得は職種、地域的にも格差があるが、医療費は一律であり、**低所得者ほど医療費のしめる割合が高く、生活をより圧迫し、日々の生活に大きな不安を抱いている**。経過が順調でも一回の受診での医療費が全額で3~5万位になる。それを特定外の保険診療になれば必要な検査でも受けにくくなる。

又、全国的にみると、専門医が少なく地域的に偏っており、特に都会から離れた「地方」では専門外の医師による治療を受けざるを得ない状態になっている。**専門医の養成と適正配置を望む**。

膠原病は、現在原因不明、完治に至る治療法も確立されていない**生涯治療の必要な難病であり**、かつ、合併症も多く医療費も高額になっている。今回の**医療改革で保険料の値上げ、患者の医療負担も増額になれば、結局、受診を手控えざるを得なくなり、そのため病状が悪化し、時には死に至ることもあるのではないか**。

私たち膠原病患者としては

これ以上の痛みに耐えられない。(文責 畠澤)

3. 28全国患者・家族大集会 ○●○○ 2002/5/15 実行委員会ニュース ◆◆◆◆ No. 5 (最終)

同実行委員会事務局発行

500名近くが要請行動に参加、 集会は20疾病団体、30地域難病連から607名の参加、 日本の患者運動にとって歴史的な一日に

集会は3時に開会。医療改悪をめぐる情勢について学習してから行動を開始しました(講師=中央社会保障推進協議会・相野谷安孝事務局次長)。

参加者は各班に分かれて、首相官邸、財務省、厚生労働省、衆参両院厚生労働委員(70名)に要請を行いました。首相官邸への要請を行った北海道は1人1文字分の大きさの文字幕を用意して内閣府前でパフォーマンスを行い、財務省、厚生労働省前では要請の後、チラシ配りを行い、通行人に集会をアピールしました。

決起集会では、伊藤たてお実行委員長の基調報告、来賓の激励あいさつのもと、参加者を代表した7人の患者・家族が訴え。要請行動報告のあと、アピールを採択し閉会しました。

2002年3月28日は、日本の患者運動にとって、かつてない歴史的な日となりました。主な成果と教訓は次のとおりです。

- ① J P C、全難連が共同してよびかけ、59の患者団体が結集しました。
35地域難病連、22疾病団体、2支援団体
- ② 行動・集会への参加者が予想を大きく上回り607名となりました。
30地域難病連、20疾病団体、2支援団体
新潟や香川では、出発前に集会を開いて代表を送り出す取り組みが行われました。
- ③ 行動・集会への支持・賛同団体は中央・地方で1065団体となりました。
とくに、日本医師会をはじめたくさんの医師会からも賛同が寄せられました。その他、医療関係団体や道県の連合の支持が得られたことは今後の運動につながるものです。
- ④ 中央と地方が同じ課題でつながっての運動ができました。
地方自治体への意見書採択運動を各地で展開し、兵庫県議会での請願採択をはじめ、和歌山、群馬、長野、愛知の4県議会で陳情書採択、長野県では意見書採択自治体が県下自治体の過半数を越えました。採択…4県議会、17市議会、24町議会、38村議会
- ⑤ 財政的にも行動・集会を支えることができました。
分担金は91万円、募金は中央・地方の団体個人から約83万円集まりました。
- ⑥ 要請書のほとんどが拒否されることなく各省庁・国会議員に受けとめられました。
国会議員の中津川博郷、辻泰弘、谷博之、小池晃(日本共産党を代表)、川田悦子の各議員が激励あいさつ。与党公明党からはメッセージが寄せられました。

情勢はきびしい。大事なのはこれからの運動、患者・家族の声を集めて引き続き行動しよう！

＜特定疾患治療研究事業の見直し＞

- ・難病対策委員会アンケートを患者団体に実施（5月13日〆切）
- ・6月に中間まとめ案を討議して、夏に中間報告。年内に最終報告を出す予定。

＜小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し＞

- ・第8回検討会で対象疾患、対象者に関する考え方（案）を提示。
- ・検討会は6月に最終報告を公表して解散。医師メンバーによるワーキングチームを継続して引き続き対象疾患と対象者の「基準」を検討する予定。
- ・来年の通常国会には法案を提出したい意向を明言（谷口母子保健課長・4月25日、患者団体との懇談席上で）。
- ・次回検討会は5月27日に開催。とりまとめ案を討議。

＜健康保険法一部改正案をはじめとする医療「改革」のうごき＞

- ・健康保険法一部改正案、本会議で審議入り（4月19日、衆議院本会議）
- ・連休明けから本格審議

3. 28 実行委員会最終事務局会議のアピール

2002年4月30日 3. 28 実行委員会事務局会議

1. 3. 28 全国患者・家族大集会の成果（実行委員会参加団体には報告書を送る）を確認したうえで、実行委員会は解散する。
2. 患者・家族をめぐる情勢はなおいっそう緊迫しており、全難連、JPCは、引き続き、国民に負担を押しつける医療制度改革反対、難病対策、小児慢性特定疾患対策の拡充をめざす全国運動を共同して続けることを提起する。両団体がよびかけて、今回の実行委員会に参加・賛同したすべての団体はもちろん、広く関係団体にも参加をよびかけて共同の取り組みをすすめていく。
3. 秋には、医療制度「改革」、難病対策、小児慢性特定疾患対策の見直しの内容がいっそう明らかになり、診療報酬再改定のうごきも出てきていることもあり、情勢の推移を見ながら2002年11月中旬を山場とする中央・地方での一大行動を展開することをよびかける。

難病対策委員会アンケートについて

下記の内容でアンケート依頼を受けました。回答は「膠原病友の会」各支部での意見をまとめて5月10日付けて送付致しました。

難病対策委員会アンケート

難病対策の中心的事業である「特定疾患治療研究事業」については、原因不明で治療法が確立していないいわゆる難病（がんなど既に別個の対策の体系が存するものを除く）のうち、原因不明、治療法未確立、かつ生活面で長期にわたる支障をきたす疾患であり、症例が少ないために全国規模で研究を行わなければ原因の究明や治療方法の確立が進まない特定の疾患について、医療の確立、普及及び患者の医療費の負担軽減を図ることを目的に昭和47年より実施しております。

本事業も事業発足以来約30年が経過し、導入当時と比較して治療法、治療成績等が改善したと思われる対象疾患があることや、現在の厳しい財政状況の中で予算が減額となるなど、事業を取り巻く環境は大きく変化してきております。

一方で対象疾患は現在46疾患と年々増えている状況であります。治療研究事業の対象となっていない疾患の患者さんからも本事業の活用についての多くのご要望を承っているところです。

厚生労働省では、これまでもご要望にお応えするため、予算の確保に尽力してきたところではありますが、現実として限られた予算の中では事業の安定した運営に支障をきたす可能性が生じて参りました。

以上のことから、厚生労働省では、引き続いて予算の確保に努めるとともに、定められた予算の範囲の中でいかに効率的に本事業を推進していくかということも含め、難病対策全般の見直しを行うこととし、現在厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、検討を行っているところです。

(検討状況については、厚生労働省ホームページ <http://www.mhlw.go.jp/shingi/kousei.html> をご参照ください。)

ついては、その検討に資するために以下の質問項目にご回答いただくようお願いいたします。

なお、回答にあたりましては、特定の疾患についてではなく、制度全体のあり方についてのご意見をいただきますようお願いいたします。

本のご紹介



病気の理解に役立つ本です。
本部で扱っています。
お近くの本屋さんでも注文できます。



- ☐ 『 **新版 膠原病を克服する** 患者の療養のための最新医学情報 』
橋本 博史 著 平成7年11月発行 保健同人社 1,528円
- ☐ 『 **名医のわかりやすい リウマチ・膠原病** 』
宮坂 信之 著 平成7年4月発行 同文書院 1,260円
- ☐ 『 **ステロイドを使うといわれたとき** 』
橋本 博史 編集 平成11年11月発行 保健同人社 2,100円
- ☐ 『 **「強皮症」 知って!** 皮膚硬化が見られる膠原病の方に 』
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
- ☐ 『 **わかりやすい 膠原病・リウマチ用語事典** 』
竹原 和彦・野島 美久・相馬 良直 監修
平成9年1月発行 診療新社 3,568円
- ☐ 『 **リウマチ・膠原病ABC** 』
延永 正 著
平成12年12月20日発行 日本医学出版 1,260円
- ☐ 『 **「膠原病」「リウマチ」 知って!** 』
竹原 和彦・佐藤 伸一・桑名正隆 編集
平成14年2月発行 芳賀書店 1,890円

☒ : 送料別になりますのでご確認ください。

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

(目 的)

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

(事 業)

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

(役 員)

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

(役員を選任)

- 第6条1. 会長およびその他の役員は支部長会議において選出し、総会で承認する。
2. 役員の任期は2年とし再任を妨げない。

(役員の仕事)

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

(会 議)

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

(経 費)

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

(会費)

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

第11条 本会の会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。

- 付則1. 本会則は昭和47年をもって発効する。
2. 昭和51年5月30日第1回改訂
 3. 昭和52年10月30日第2回改訂
 4. 第10条は昭和56年4月より実施する。
 5. 昭和55年11月23日第3回改訂
 6. 昭和63年7月24日第4回改訂
 7. 平成3年6月22日第5回改訂
 8. 平成5年8月29日第6回改訂
 9. 平成7年11月4日第7回改訂
 10. 平成10年12月13日第8回改訂
 11. 平成13年4月30日第9回改訂
 12. 平成14年4月21日第10回改訂

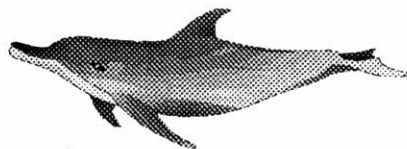
本会の事業内容

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

顧問の先生方

(敬称略、順不同)

秋田大学	三浦	亮
群馬大学	中沢	次夫
自治医科大学(栃木)	狩野	庄吾
獨協医科大学(栃木)	福田	健
埼玉医科大学	鈴木	輝彦
東京医科大学霞ヶ浦病院	成島	勝彦
国立病院東京医療センター	東條	毅
東京共済病院	隅谷	護人
順天堂大学名誉教授	塩川	優一
(財)アークルスクリニック(東京)	廣瀬	俊一
順天堂大学	橋本	博史
東京大学名誉教授	大島	良雄
横浜市立大学市民総合医療センター	谷	賢治
横浜市立大学医学部付属福浦病院	横田	俊平
聖マリアンナ医科大学	水島	裕
聖マリアンナ医科大学	尾崎	承一
河北総合病院(東京)	横張	龍一
愛知医科大学	佐々田	健四郎
三重大学	水谷	仁
京都大学	三森	経世
京都府立医科大学	吉川	敏一
神戸大学	熊谷	俊一
(財)倉敷成人病センター	宮脇	昌二
東広島記念病院	山名	征三
島根県立看護短期大学	恒松	徳五郎
ふくたクリニック(山口)	福田	信二
島津病院(高知)	三宅	晋
宗像医師会病院(福岡)	草場	公宏
医療法人社団高邦会高木病院	山口	雅也
佐賀医科大学	長澤	浩平
長崎大学	江口	勝美
健康保険諫早総合病院	峰	雅宣
鹿児島赤十字病院	泉原	智磨



小児膠原病親の会

< お知らせ >

◎「第二回小児膠原病親の会交流会」

みなさん！こんにちは、お元気ですか！体調はいかがですか、学校においては進学、または進級あるいは就職等、不安と期待、また悩みなども多くあったのではないのでしょうか。

ご本人またはご家族の方、それぞれの心の中にあるものを、話してみませんか！！

同病だからわかりあえることって多くあると思います。お母さん、お父さんも親同士の交流を深めて、子供の未来に向かって手を取り合って前向きに頑張っていきませんか。たくさんのご参加お待ちしております。

日時：2002年8月1日（木）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 A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

親として、子供の日々の体調のこと、成長期ゆえの心配事は尽きないと思います。私たち自身も、体を大事にしながら日々、向き合わねばならず、子供の病気を受け入れ、前向きに過ごさなければなりません。（子供の成長は、待ったなしなのです。）

是非、症状が安定しているお子さんの親御さん、そして発症したばかりで・・・という方。一度参加してみてください。

「うちだけじゃない」と思えるし、元気が出ますよ。

一人でも多くの、お父さん、お母さんの参加を待っていますし、是非迷ったときに話せる関係を作っていきましょう。

代表 根本きぬ子

参加しようよ!

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「友達つくろう」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かり、遊ぶ喜び、歌う楽しみ、そして友達との触れ合い等、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達)も、きょうだい達も、親達も、そしてボランティアも、全員が沢山の友達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九州 >
 場 所：大分県湯布院町 「湯布院ハイツ」
 日 程：平成14年8月16日(金)～18日(日)
 募集人員：先着150名
 参加費：15,000円
 問合せ先：難病のこども支援九州ネットワーク
 ☎810-0042 福岡市中央区赤坂1-5-11
 新栄赤坂ビル202 (株)福岡総研内
 ☎092(739)3010 FAX092(739)3011

< “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14年8月2日(金)～4日(日)
 募集人員：先着150名
 参加費：15,000円
 問合せ先：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



< 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14年8月16日(金)～18日(日)
 募集人員：先着150名
 参加費：12,000円
 問合せ先：豊橋「難病児・者の在宅療育」を考える会
 ☎441-3302 豊橋市杉山向井24 中神宅
 ☎/FAX0532(23)3217

< セタキャンプ “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13年8月9日(金)～11日(日)
 募集人員：先着150名
 参加費：15,000円
 問合せ先：東北大学医学部小児科 FAX022(717)7290
 ホームページ：<http://www.ped.med.tohoku.ac.jp/>
 ※ボランティアは初日午前11時集合可能な方のみ

- 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日になりますので、1泊のみの参加はご遠慮願います。
- 参加をご希望の方は、募集案内に添付してある申込用紙に必要事項をすべて正確にご記入の上お申し込みください。
- お子様の状態をよくご確認の上ご参加ください。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 / 難病セタキャンプ実行委員会、豊橋「難病児・者の在宅療育」を考える会、難病のこども支援九州ネットワ
 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

NPO
 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
 ☎03(5840)5972 FAX03(5840)5974



健やか親子21

平成13年度 支部活動報告一覧

活動内容 支部	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
北海道支部	5/26	13	2	1	0	0	0	2	5
岩手県支部	無	0	0	0	0	0	0	0	0
宮城県支部	6/3	月1~2回	1	1	0	0	0	1	4
秋田県支部	5/20	7	0	0	0	0	0	3	2
福島県支部	10/21 (設立総会)	9 (準備会)	1	2	0	0	0	0	1 3月予定
茨城県支部	4/15	6	0	1	0	0	0	3	1
栃木県支部	10/14	4	2	2	4	1	0	0	4
群馬県支部	6/17	6	3	3	0	0	1		2
埼玉県支部	6/10	6	1	2	9	0	0	6	5
千葉県支部	無	4	0	0	1	0	0	10 地区別	1
東京支部	6/10	7	1	2	1	0	1	2	5
神奈川県支部	5/19	12	1	2	1	1	0	4	2
長野県支部	無	0	0	0	0	0	0	1	0
静岡県支部	5/20	4	0	2	0	0	0	0	2
愛知県支部	5/27	4	1	1	0	0	0	1	3
三重県支部	6/10	5	3	4	3	0	0	2	4
滋賀支部	6/24	12	1	1	0	0	1	2 集会 9	3

活動内容 支部	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
京都支部	5/26	10	2	3	0	1 関西7泊	0	2	3
大阪支部	6/3	10	1	1	0	1 関西7泊	0	0	2
兵庫支部	6/13	5	4	4	0	0	1	1	3
奈良支部	7/1	20	1	2	1	0	0	0	2, 20周年 記念誌発行
高知県支部	5/23	7	2	2	0	0	0	4	2
島根県支部	5/25	3	1	1	1	1	0	5	5 編集会議 20回
岡山県支部	6/10	3	1	1	0	0	0	1	6
広島県支部	5/13	6	1	1	0	0	0	1	4
山口県支部	7/15	3	2	0	0	0	0	0	3
福岡県支部	11/11 第10回 支部総会記念式典	19	1	1	0	0	1	2	3
佐賀県支部	7/8	5	0	1	0	0	0	4	3
長崎県支部	7/14	7	2	2	8	0	0	2	1
熊本県支部									
大分県支部	6/3	11	1	1	0	0	0	0	3
鹿児島県支部	6/10	4	2	3	6	0	0	1	5
沖縄県支部	5/28	12	1	0	4	0	0	0	0
関西ブロック	10/13	9	1	1	0	1	0	1	3

平成 14年 5月 作成

支部連絡先一覧

北海道支部 〒064-0809	札幌市中央区南9条西12丁目 1-52 ヌヅ [°] ユ-1F 北難連内 TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807	埼玉県支部 〒340-0814	佐藤 喜代子 方
岩手県支部 〒022-0003	佐々木 千喜子 方	千葉県支部 〒277-0054	関 幸子 方
宮城県支部 〒981-0942	林 智子 方	東京支部 〒167-0053	高橋 利恵子 方
秋田県支部 〒010-0000	秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F	神奈川県支部 〒252-0813	金子 季代 方
福島県支部 (10/21設立) 〒963-1151	渡辺 善広 方	長野県支部 〒398-0000	海川 尚子 方
茨城県支部 〒310-0905	千葉 洋子 方	静岡県支部 〒435-0054	高橋 ヤ工 方
栃木県支部 〒321-0113	玉木 朝子 方	愛知県支部 〒458-0801	久保田 恵美子 方
群馬県支部 〒379-1112	須田 久美子 方	三重県支部 〒514-0811	森 美子 方

関西ブロック

〒664-0856

久保田 百合子 方

山口県支部

〒747-1232

山本 美千子 方

滋賀支部

〒520-0246

谷口 玲子 方

高知県支部

〒780-8010

竹島 和賀子 方

京都支部

〒601-1435

辻本 吟子 方

福岡県支部

〒814-0143

米村 守 方

大阪支部

〒567-0806

増山 育子 方

佐賀県支部

〒847-1521

岩本 純子 方

兵庫支部

〒651-1423

西口 英二 方

長崎県支部

〒850-0066

小田崎 節子 方

奈良支部

〒633-0054

大森 雅子 方

熊本県支部

鹿児島県支部代行

島根県支部

〒691-0074

梶谷 令子 方

大分県支部

〒870-0867

三浦 正枝 方

岡山県支部

〒709-0211

鶴川 克己 方

鹿児島県支部

〒891-0144

清藤 美恵子 方

広島県支部

〒738-0025

加東 弥生 方

沖縄県支部

〒902-0067

大島 加代子 方



- ★ 平成11年に多発性筋炎を発病し、一年間入院し、現在も通院中です。ステロイドの副作用でムーンフェイスになっているのが悩みの種です。勤務していた役所も定年より早く退職せざるを得ませんでした。今、60歳です。同病の方、お便り下さい。(M.K)
- ★ 私は17歳の時にSLEになり、今20歳です。神奈川県に住んでいます。同じ病気で年齢が同じくらいの方、ご連絡下さい。いろいろお話ししましょう。(T.K)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203号
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

おねがい

- ◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等患者さんの交流以外の目的に利用されることはご遠慮下さい。
尚、被害に合われた方は本部までご連絡下さい。

➤ 事務局だより ➤

- ☆ ホームページアドレス <http://www8.plala.or.jp/kougen>
- ☆ 本部事務局よりお願い！！
関東近県在住の会員の皆さまへ！
「膠原」の発送、シール貼り作業をお手伝いして下さる方お電話下さい。
- ☆ 「心の輪を広げる体験作文」及び
「障害者の日のポスター」の募集
応募期間 平成14年7月1日(月)から指定機関が定める日まで
表彰：部門ごとに最優秀作品(1編)に内閣総理大臣賞及び後援団体からの副賞(5万円相当)、優秀作品(3編)に内閣官房長官賞、佳作作品(5編)に記念品を贈呈。最優秀賞受賞者は「障害者の日」である12月9日(月)に東京へ招待し、表彰を行う。
※ 詳細につきましては、本部事務局までお問い合わせ下さい。