

HSK

全脊柱連便り

第116号

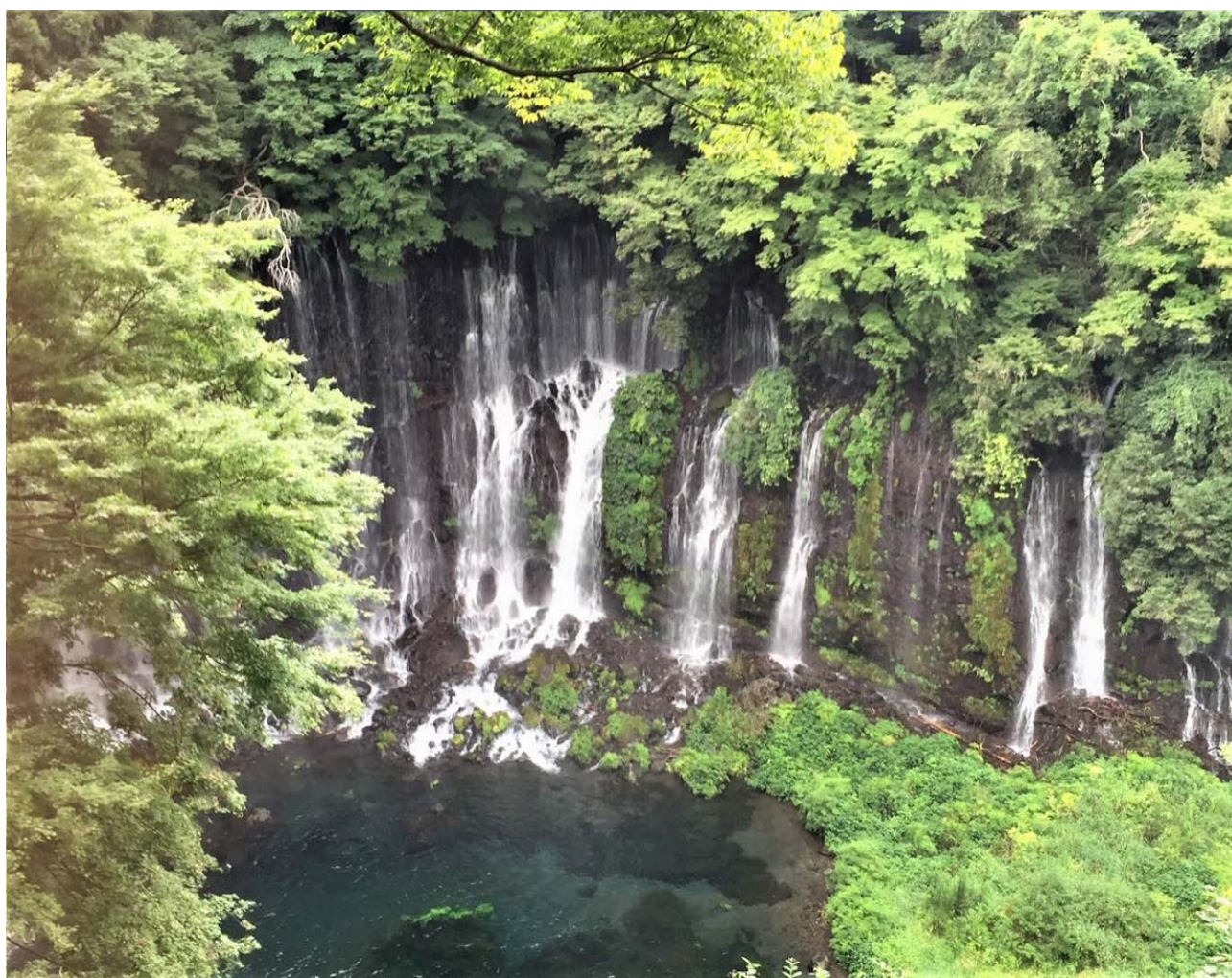
昭和48年1月13日 第3種郵便物承認 HSK通巻番号566号

発行 令和元年5月10日 (毎月10日発行)

編集人 〒064-0919 札幌市中央区南19条西15丁目1-10-201
全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田靖子
TEL 011-530-1975

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100円 (会費に含まれています)



白糸の滝 (静岡県) 撮影: 片山 学

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

巻頭言

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

会長 増田 靖子

北海道も花が咲き乱れ、心をはずませる季節になりました。全国の患者、家族の皆様、いかがお過ごしでしょうか。

2018年には北海道胆振東部地震が起こり、被害も大きく、まだ復興の段階ではありますが、一步一步北海道は前進しています。皆様のご支援、ご協力に深く感謝いたします。

皆様に北海道から嬉しいお知らせがあります。

北海道脊柱靱帯骨化症友の会と札幌医科大学附属病院理学療法士 佐々木雄一先生が、2014年から取り組んでいる「家庭でできるリハビリキャラバン事業」での活動をはじめとした取り組みにおいて、公益財団法人 運動器の健康・日本協会の『2019年度 運動器の健康・日本賞』の最高賞にあたる『日本賞』を受賞しました。皆様のご支援、ご協力の賜物と深く感謝しております。これからもこの活動を続けて、北海道だけでなく、全国に広げられるよう頑張っていきたいと思えます。

5月1日には「令和」と改元とされ、平成も終わってしまいました。新しい年の始まりのような気がします。気持ちも新たに、輪と和の活動を進めていきましょう。

令和元年度、2019年度もどうぞよろしくお願いいたします。



第 22 回定期総会報告

開催日時： 令和元年 5 月 11 日（土） 午後 1 時～2 時

開催場所： 都内品川区大井 アワーズイン阪急 ツイン館 4 階会議室

総会出席者： 増田会長、近藤副会長、大平副会長兼会計、片山事務局長、三澤監査、
東京そらの会（関澤、綾部）、石川県（太田）、福井県（塚谷）、愛知県
（林、綾部（美））、三重県（五味）、徳島県（岡本）、長崎県（奥村）、
新潟県（大平（和）） （敬称略）

進行： 片山事務局長

1・総会成立要件報告

総代議員 48 名中 本日出席者 15 名 委任状提出者 22 名、総会運営規定第 5 条により総会は成立する旨を報告。

2・議長・議事録署名員（事務局一任）

事務局より 議長に愛知県患者・家族会「あおぞら会」副会長 林 久代さん、署名員に三重県患者会会長 五味 治さんを選任して行われた。

3・会長挨拶

増田会長より、難病法施行から 5 年目の見直しが行われる。指定難病から外れた患者の高額医療費負担などにより治療をやめたりする現状も憂慮しており、関係団体と連携して安心して治療を受けられる環境づくりに努力したい とのあいさつと総会への出席の感謝が述べられた。

4・メッセージ披露

北海道難病連からのメッセージが披露された。

5・議案審議（別紙議案添付）

1) 第 1 号議案 平成 30 年度活動報告について

近藤副会長より活動報告が行われた（別紙活動報告参照）

2) 第 2 号議案 平成 30 年度決算報告について

大平会計より項目ごとに決算報告の説明が行われた。（決算報告参照）

質問

長崎患者会奥村さん：賛助会員はどのような方が加入しているのか、患者会のない県の患者さんでも賛助会員になれるのか？

大平：賛助会員は誰でもなれます。愛知医科大学学術的痛みセンター長牛田教授

や 会長、副会長、事務局長なども賛助会員になっています。

長崎県患者会奥村さん：会報の内容についての質問はどうすればよいか？

増田会長：会を通じてあげていただければ問題ありません。

会計監査報告

三澤会計監査が昨日、当ホテルにおいて通帳、出納簿等関係書類を監査したこと、結果、いずれも適正に処理していたことを報告。

林議長：活動報告、決算について一括承認を求め全会一致で承認された。

3) 第3号議案 令和元年活動計画（案）について

近藤副会長：大分県患者会の設立と全脊柱連の加盟について報告された。

近藤副会長：活動計画について説明が行われた。

4) 第4号議案 2019（令和元年）度収支予算（案）について

大平会計：項目ごとの予算（案）の説明が行われた。

質問

長崎県奥村さん：指定難病から外れた患者の救済を含めて他患者会等との連携強化についてどのように考えてよいか？

増田会長：北海道難病連で実態調査を実施したところ、多くの患者が除外されました。J P Aと連携して国に要望してまいります。

増田会長：今年度予算は非常に厳しい状況ですので来年度の総会については、加盟患者会の皆さんが多く出席する研究班会議に合わせて実施し、会場も同じ大学の一室で開催できるか検討、協議したいと思います。

（そのため各県持ち回りの総会は来年度ありません。）

林議長：活動計画、予算について一括承認を求め、全会一致で承認された。

林議長：全会一致で承認されましたので（案）を消してください。

その他： 2019年公益財団法人 運動器の健康 日本協会から北海道脊柱靭帯骨化症友の会がこれまでに「家庭でできるリハビリキャラバン」を立ち上げ、理学療法士とともにリハビリ器具をバンに載せて北海道全土を回りリハビリの大事さの啓蒙活動をしていることが評価され日本賞を受賞しました。これまでの取り組みを15分ほどにまとめたDVDを全員で鑑賞した。

* 議長退任のあいさつがあり、総会が終了した。

総会終了後 以下のお二人のお話で懇談した。

河村進吾さん（病名 骨形成不全症）のお話

病気は、親からの染色体優性遺伝で、これまで何回も骨折したことや、車椅子生活になってから大学を卒業、現在はIBMに勤務しながら理化学研究所池川先生チームのお手伝いと患者会活動など精力的に活動しておられることなどをお話いただきました。

理化学研究所 統合生命科学研究センター
骨関節疾患研究チーム チームリーダー 池川 志郎先生

河村慎吾さんのスライド使い 骨関節の遺伝性疾患について説明し、その後先生のスライドを使い懇談会を実施されました。

頸椎後縦靭帯骨化症については、原因遺伝子 R S P O 2 の発見で研究が終了したようにとらえられているが、原因遺伝子の相関関係、創薬、進行重症化に関する遺伝子発見などまだまだ多くの課題があること、まだ論文発表していないので詳しいことは話せないとの前置きのもと、頸椎の後縦靭帯骨化症の遺伝子と胸椎の後縦靭帯骨化症ではいくつか違う遺伝子が見られ、研究課題も多いなどのお話があり、予定時間を大幅に超えて懇談していただきました。

* ホテル内で6時から懇親会が行われました。



第1号議案 平成30年度活動報告

1. 加盟患者会の支援強化を目指しましたが、役員一同力不足で支援が思うようにできませんでした。

患者会の解散等はありませんでしたが、役員の高齢化と後継者不足の問題は解決できませんでした。

岡山県患者会は会長の体調不良などで現在活動が休止しています。

反面、いくつかの県で患者会が設立され活動を開始していますので「魅力ある全脊柱連」を目指し、一つでも多くの患者会に加盟していただけるよう努力しました。

2. 会報等内容の充実と発行回数については、加盟患者会からの原稿協力などで年4回発行ができました。内容については、研究班会議の抄録の作成がかなえられたことにより、参加されなかった方への情報提供ができました。

3. ホームページは昨年度リニューアルし、加盟患者会情報や靱帯骨化症に関する最新の研究内容などを掲載しています。

全脊柱連発信情報、入手情報を網羅して、会員が参照できるような「全脊柱連情報ライブラリ」を構築中ですが、協力者の体調不良で、やや滞っています。ホームページは加盟患者会の情報発信の場として活用していただくようお願いします。

4. 研究班との連携については、研究班会議に出席し積極的な意見交換を行いました。治療・研究について連携を強化しています。

日本難病・疾病団体連絡協議会（JPA）とは、各種会合などで連携し厚生労働省に対する要望などを行いました。

5. 事務局機能の強化については、事務局長の体調不良等で加盟患者会の皆様にご迷惑をおかけした点も多くありました。今年度も十分な活動が出来ませんでしたことに改めてお詫びします。運営には加盟患者会のご支援・ご協力なしでは難しい現状です。お手伝いのできる方は是非手を挙げてくださいますようお願いいたします。

【活動報告】

4月15日 JPA幹事会（東京都内）

4月16日 厚生労働省要請行動

4月10日 全脊柱連便り第112号発行

5月11日 平成29年度会計監査実施・役員会

5月12日 第21回全脊柱連総会 於：千葉市幕張本郷メイプルイン幕張会議室
総会終了後医療講演

① 富山大学医学部整形外科准教授 医学博士 川口 善治先生

「後縦靱帯骨化症の正しい理解～本当のことを知れば怖くない～」

② 理化学研究所 総合生命医科学研究センター 骨関節疾患研究
チーム チームリーダー 医学博士 池川 志郎先生
「OPLL の遺伝子解析 現状と展望」

- 5月20日 JPA 総会（東京都内）
5月21日 JPA 国会請願要請行動
5月26日 JPAの仲間第34号 発送
6月16日 平成30年度 厚生労働省第1回研究班会議（東京医科歯科大学）
7月10日 全脊柱連便り第113号 発行
10月28日 厚生労働省要望書提出、意見交換の日程調整
10月30日 各患者会宛国会請願署名用紙送付
11月10日 全脊柱連便り第114号 発行
11月17日 JPAの仲間第35号 発送
11月23日 役員会（東京都内）
11月24日 平成30年度厚生労働省第2回研究班会議（東京医科歯科大学）
11月28日 厚生労働省に要請と意見交換会
12月2日 JPA幹事会（東京都内）
12月3日 厚生労働省要請行動
- 平成31年
- 1月10日 全脊柱連便り第115号 発行
2月15日 JPAの仲間第36号 発送
3月29日 JPA国会請願署名用紙とりまとめと送付

【第2号議案】

平成30年度収支決算
(平成30年4月1日～平成31年3月31日)

収入の部

単位 円

科 目	30年度予算	30年度決算	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
会 費 収 入	445,000	433,500	0	11,500	加盟患者会20 会員825 * @500= 412,500 賛助会員7人 * @3,000= 21,000 計433,500
寄 付 金	30,000	30,000	0	0	富山大学整形外科 川口准教授20,000 東京都林恵子 10,000 計30,000
募 金	110,000	102,776	0	7,224	北海道 10,000 福井県 10,000 新潟県 11,176 静岡県 2,500 石川県 10,000 富山県 21,100 千葉県 22,500 兵庫県 6,000 長野県 9,500 9患者会 計 102,776
雑 収 入	1,340	7,365	6,025	0	前渡金戻し 7,363 預金利子 2 計7,365
助 成 金	0	0	0	0	
積立金繰入金	200,077	200,094	17	0	定期積立金繰入金
前年度繰越金	388,583	388,583	0	0	前年度繰越金
合 計	1,175,000	1,162,318	6,042	18,724	

支出の部

科 目	30年度予算	30年度決算	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
総 会 費	150,000	131,611	0	18,389	総会会場費 104,504 垂れ幕作成 2,052 花代 金 3,240 講師手土産 3,110 消耗品代金18,705 計 131,611
J P A 会 費	30,000	30,000	0	0	JPA年会費
寄 付 金	10,000	10,000	0	0	難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会
募 金 納 入 金	50,000	51,000	1,000	0	JPA募金納入金 102,772 * 約50%
募 金 還 元 金	18,000	14,500	0	3,500	募金 * 25%
講 師 謝 礼	50,000	40,000	0	10,000	総会講演 2人 * 20,000 = 40,000
広 報 費	155,000	171,970	16,970	0	会報作成費 年3回 126,330 ネット接続料金 5,466 HP管理委託料 20,000 会報用封筒作成 20,174 計 171,970
活 動 費	260,000	226,570	0	33,430	JPA活動旅費・参加費 23,180 役員会旅費年2回 131,000 厚労省意見交換会旅費 61,890 その他活動費 10,500 計226,570
補 助 費	30,000	0	0	30,000	患者会立ち上げ補助金
通 信 運 搬 費	45,000	44,436	0	564	会報等送料 17,510 JPA会報発送 9,936 刊行物協会費 3,000 署名用紙等発送費 13,990 計44,436
事 務 費	35,000	34,254	0	746	ウイルスバスター更新11,640 角2封筒代3,218 オフィスソフト更新6,260 その他事務用品 13,136 計34,254
交 通 費	45,000	21,830	0	23,170	会計監査旅費

科 目	30年度予算	30年度決算	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
雑 費	5,000	2,649	0	2,351	振込手数料他
積 立 金	150,000	0	0	150,000	基金積立金
予 備 費	142,000	0	0	142,000	予備費
支 出 合 計	1,175,000	778,820	17,970	414,150	
次 期 繰 越 金	0	383,498	383,498	0	次期繰越金
合 計	1,175,000	1,162,318	401,468	414,150	


歳入合計1,162,318円-歳出合計778,820円=383,498円(次年度繰越金)


積立金(特別会計)

科 目	予 算	金 額	摘 要
定 期 預 金 残 額	200,094	200,094	
定 期 預 金 取 り 崩	200,094	200,094	一般会計繰入
残 額	0	0	5月29日繰入

会 計 監 査 報 告

平成 30 年度の決算監査について次のとおり報告いたします。

監査立合者 会長 増田 靖子 

会計 大平 勇二 

令和元年 5 月 10 日アワーズイン阪急ツイン館会議室において、
預金通帳、領収書など関係書類を精査した結果、適正に処理されていま
した。

令和元年 5 月 10 日

会計監査  

第3号議案 令和元年度活動計画

1. 会報発行の正規化・内容の充実

全脊柱連便りは可能な限り年4回、発行するようになりたいと考えています。

内容的には、できるだけ各地の患者さんに有益な情報を掲載するようにして、各地の患者会の会報誌に転載しやすいように努めます。

各地の患者会からの情報も掲載して情報の共有化を図りたいと思います。

2. 各地の患者会の支援強化を図ります。

当会のホームページとは別に、加盟患者会だけが見ることができる第2のホームページのようなもの、全脊情報ライブラリを設け、当会の会報誌をいつでも見ることができ、いつでも転載のためのダウンロードができるようにします。

各地の患者会の会報誌も、全脊情報ライブラリに収録して、いつでも見ることができるようになります。

全脊柱連として入手した資料・情報も、全脊情報ライブラリに収録して、いつでも見ることができるようになります。

加盟患者会が実施した医療講演会の講演内容やビデオなどを全脊柱連として収集・収録して、DVDの貸出しなどを行えるようにします。各項目は随時準備中です。作成の為の資料・記録ビデオ・写真等の提供等のご協力をお願い致します。

3. ネットワークの強化

メールによらず、郵送、ファックスによる連絡は全脊柱連役員の負担になっていますので、まず、各患者会で、メールで情報交換ができるようにしていただきたいと思っています。メールで情報交換するためには、その方法についてのご相談は受けさせていただいて、できる限りのご支援をしたいと思っています。

4. 未加盟患者会に入会を勧めます

未加盟の患者会に入会を働きかけます。

5. 研究班と連携して、研究の進展を図ります。

今の研究班は3年目の最終年になり、今年度これまでの研究成果が発表されます。これまで以上に基礎研究、臨床研究が進むよう連携を強化します。

6. 事務局機能を強化します。

事務局と加盟患者会の連絡調整や役員の担当事務分担を明確にして事務の効率化を図ります。

7. 関連団体との連帯強化を図ります。

難病法施行から5年が経過し法律の見直しに向けた議論が難病対策委員会で開始

されています。J P A等関係機関と連携し、より良い法律になるよう働きかけます。

【活動予定】

平成 31 年 (2019 年)

4 月 7 日 J P A 幹事会 (東京都内)

4 月 8 日 厚生労働省要請行動

令和元年 (2019 年)

5 月 10 日 全脊柱連便り第 116 号発行

5 月 11 日 平成 30 年度会計監査実施・第 22 回定期総会

5 月 12 日 J P A 総会 (東京都内)

5 月 13 日 J P A 国会請願要請行動

7 月 5 日 役員会 (東京都内)

7 月 6 日 令和元年度 第 1 回研究班会議 (東京医科歯科大学)

9 月 10 日 全脊柱連便り第 117 号発行

10 月中旬 厚生労働省要望書提出、意見交換の日程調整依頼

10 月下旬 各患者会宛国会請願署名用紙送付

11 月 10 日 全脊柱連便り第 118 号発行

11 月上旬 役員会 (東京都内)

11 月上旬 厚生労働省に要請と意見交換会

11 月 30 日 令和元年度 第 2 回研究班会議 (東京医科歯科大学)

令和 2 年 (2020 年)

1 月 10 日 全脊柱連便り第 119 号発行

3 月上旬 J P A 国会請願署名用紙とりまとめ・送付

【第4号議案】

2019(令和元年)度収支予算

(平成31年4月1日～令和2年3月31日)

収入の部

単位 円

科 目	31年度予算 (令和元年度)	30年度決算	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
会 費 収 入	460,000	433,500	26,500	0	加盟患者会20 会員840 * @500= 420,000 賛助会員10人 * @3,000= 30,000 法人賛助会員1社 * @10,000= 10,000 計460,000
寄 付 金	60,000	30,000	30,000	0	寄付金
募 金	100,000	102,776	0	2,776	加盟患者会からの募金
雑 収 入	6,502	7,365	0	863	前渡金戻 6,500 預金利子2
助 成 金	150,000	0	150,000	0	助成金
積立金繰入金	0	200,094	0	200,094	定期積立金繰入金
前年度繰越金	383,498	388,583	0	5,085	前年度繰越金
合 計	1,160,000	1,162,318	206,500	208,818	

支出の部

科 目	31年度予算 (令和元年度)	30年度決算	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
総 会 費	130,000	131,611	0	1,611	総会会場費 100,000 垂れ幕作成 5,000 総会消耗品費25,000 計130,000
J P A 会 費	30,000	30,000	0	0	JPA年会費
寄 付 金	10,000	10,000	0	0	難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会
募金納入金	50,000	51,000	0	1,000	JPA募金納入金 100,000 * 約50%
募金還元金	25,000	14,500	10,500	0	募金 * 25%
講 師 謝 礼	20,000	40,000	0	20,000	総会講演 1人 20,000
広 報 費	170,000	171,970	0	1,970	会報作成費 年4回発行平均単価@32,000*4 =128,000 ネット接続料金 6,000 HP管理委託料 20,000 その他広報活動費 16,000 計 170,000
活 動 費	260,000	226,570	33,430	0	JPA活動旅費・参加費 40,000 役員会旅費年2回@65,000*2回= 130,000 厚労省意見交換会 65,000 その他活動費 25,000 計 260,000
補 助 費	30,000	0	30,000	0	患者会立ち上げ補助金
通 信 運 搬 費	45,000	44,436	564	0	会報等送料20,000 書類発送料 15,000 署名用紙等各種印刷物送料 10,000 計 45,000
事 務 費	35,000	34,254	746	0	事務用消耗品
交 通 費	50,000	21,830	28,170	0	会計監査旅費 (2名)

科 目	31年度予算 (令和元年度)	30年度決算	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
雑 費	5,000	2,649	2,351	0	振込手数料他
積 立 金	150,000	0	150,000	0	基金積立金
予 備 費	150,000	0	150,000	0	予備費
支 出 合 計	1,160,000	778,820	405,761	24,581	
次 期 繰 越 金	0	383,498	0	383,498	次期繰越金
合 計	1,160,000	1,162,318	405,761	408,079	

この予算は、収入の範囲内において支出項目の流用が出来るものとする。

令和元年5月11日提出

***** お ね が い *****

厚生労働省に対する要望事項について

例年実施しています厚生労働省に対す要望書を次のとおり取りまとめますので各患者会で議論したものを事務局まで提出してください。

提出期限 令和元年8月15日（厳守）

提出先 事務局長 片山 学（メール又は郵送でお願いします）

要望に関する注意事項

- 1) 指定難病申請など形式的、事務的な事項要望はしないでください。
- 2) 各患者会何項目でも構いませんが、なぜ要望が必要なのか説明書きも添えてください。
- 3) 資料等がありましたら添付願います。
- 4) 厚生労働省以外の要望事項は受け付けられません。

取りまとめ

- 1) 各患者会からの要望書を取りまとめ、要望事項が多い場合は役員会で緊急性などを考慮して決めさせていただきます。
- 2) 取りまとめた要望事項は9月中旬に各患者会に要望書の原案を送付しますので、各患者会で内容の精査をして、返信してください。
- 3) 要望書は10月上旬、厚労省に提出する予定です。
- 4) 厚労省との意見交換は11月上旬に予定していますが、日時は未定です。

増田靖子会長（北海道脊柱靭帯骨化症友の会会長）

公益財団法人 運動器の健康 日本協会より、

2019 年度 運動器の健康・日本賞 受賞！



第 14 回ヘルシーソサエティー賞受賞に続き、2019 年 4 月 14 日、当会、増田靖子会長が「2019 年運動器の健康・日本賞」を受賞されました。日頃の地道な活動が評価され、当会としてもとても名誉な事です。

『リハビリキャラバン』をはじめとする運動器の疾患・障がいへの多面的な取り組みが評価されました。

審査員による選評

今年の日本賞は津軽海峡をわたって北海道の友の会に贈られる事となりました。“せきちゅうじんたいこっかしょう”って何？と思われた方もいらっしゃるかもしれません。患者数が多くない希少疾患であるゆえに治療法が確立していない疾患を難病といいますが、脊柱靭帯骨化症は背骨の異常のために手足が動かしにくくなる難病の一つです。病状が進んで障害の強い方も少なからずいらっしゃる団体です。

最近是一般の人に劣らず障害者の健康の重要性が広く認識されるようになってきました。また広大な面積に比較的人口の少ない北海道では都会のような充実した健康対策、リハビリテーションを受ける機会を失いがちです。そうしたなかで、北海道の脊柱靭帯骨化症友の会の方々は、「難病患者は皆兄弟」をスローガンにしてコミュニティーの育成や支援、医療講演会や相談会の開催、さらには公共機関への請願活動などの活動を行ってこられました。

また過疎地でのリハビリテーション指導を目指した「家庭でできるリハビリキャラバン」を立ち上げ、理学療法士とともにリハビリ機器をバンに載せて北海道全土を回っています。網走・での会では片道 5 時間 30 分、釧路での会では 4 時間をかけて通い、リハビリの指導とともに地域の保健師やケアマネージャー、看護学生なども含めた啓蒙を展開しておられます。さらにこの友の会の多面的な活動として医療者や研究者と連携し脊柱靭帯骨化症の臨床研究への協力、臨床ガイドラインの作成への貢献、遺伝子研究や先端研究である iPS 研究への協力などがあります。

一難病という希少グループが、自らの病気に留まることなく難病全体、そして地域全体の健康向上を目標として行っている活動は感銘的であり、かつ極めてユニークです。オリンピック・パラリンピックを目前にした 2019 年度に相応しい日本賞となりました。

竹下 克志 審査委員長

「家庭でできるリハビリキャラバン事業」 2019年度 運動器の健康・日本賞 受賞 ～受賞までの歩み～

◎事業をはじめのきっかけ

「身近にリハビリができるところがない」
「自分の住んでいる地域に理学療法士がいない」

地方に住む患者さん、ご家族からの痛切な声を多くお聴きしてきました。

交通事情や地理的な事情でリハビリを受けられずに症状が悪化してしまう患者さんが多くいます。そのような方々に家庭で無理なく続けることのできる「リハビリ」をお届けしたい！！

増田靖子会長と札幌医科大学附属病院理学療法士の佐々木雄一先生が立ち上がり、2014年、家庭でできるリハビリキャラバン事業をはじめました。



◎スタートから5年 19回開催で約600人が参加

リハビリ指導者のいない地域に出向き『家庭で無理なくできるリハビリ』を講演や実践を通して患者さんやご家族に伝えてきました

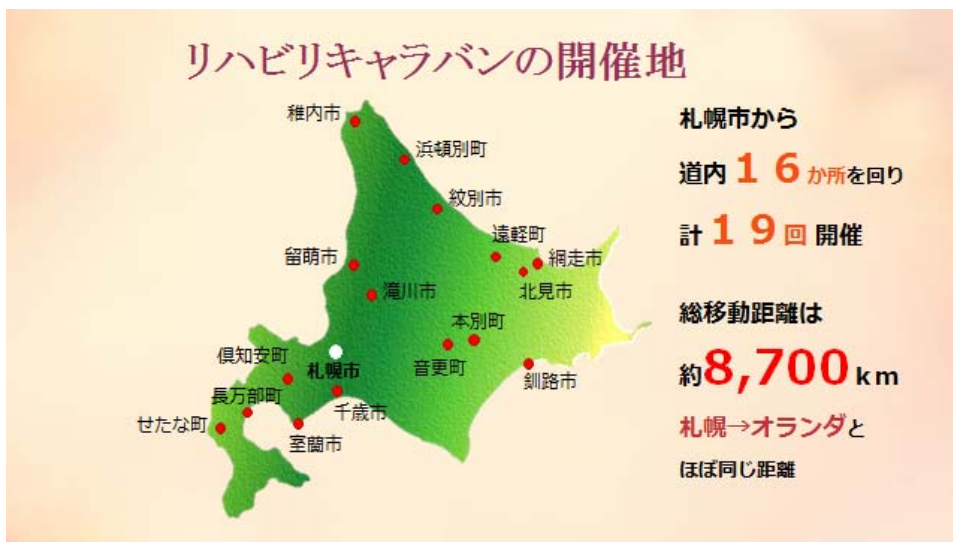
始まった当初は参加者3人のときもありましたが、講演だけでなく佐々木先生の実践的なリハビリ指導に参加者の皆さんも一緒に体を動かします。

リハビリの講演や指導だけでなくリハビリパンフレット、ポスターなどを作成し、配布しました。

地域の保健所、医療機関、福祉・介護事業所などとも連携しています。



事業開始から5年、これまでに19回開催で約600人が参加しました。



<開催地>

釧路市、網走市、遠軽町、室蘭市、千歳市、せたな町、長万部町、滝川市、稚内市、留萌市、本別町、北見市、紋別市、音更町、倶知安町、浜頓別町（複数開催地あり）

◎「2019年度 運動器の健康・日本賞」受賞

この事業が評価されこのたび「2019年度 運動器の健康・日本賞」という大変名誉ある賞を受賞いたしました。

家庭で無理なく続けることのできる「リハビリ」をお届けしたいという、わたしたち友の会の思いを札幌医大の理学療法士が受け止め、この5年間、先生とともに地道に継続して開催してきました。その活動が評価されたことは大変うれしく思います。

今後も“病名や居住地に関わらず”、“住みなれた地域で暮らし続ける”ことの実現を目指してそして、北海道内に輪と和を広げる活動をすすめてまいります。



患者会便り 青森 まるめろの会

各位

2019年5月20日

まるめろの会 今井則三

〈 お礼とお知らせ 〉

新緑の候 貴台には益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

さてこの度 私は高齢のため まるめろの会の会長を退任いたすこととなり、昨日の本会総会において正式に承認されました。

平成14年 弘前保健所さまのお力添えのもとに青森県において初めて後縦靱帯骨化症の患者会を立ち上げ、全国各地の先輩諸兄弟のご支援・ご協力を得ながら今日まで16年間会長として勤め上げたことに厚く御礼申し上げます。

これからは相談役として皆様のお役に立ちたいと存じます。なお私の後任としましては新進気鋭の津島留美子氏が就任しましたので、これまで以上にお引き立てのほど何卒宜しくお願い申し上げます。

末筆となりましたが皆様の益々のご健勝とご活躍をお祈り申し上げ、退任のあいさつとさせていただきます。

(ご参考までに下記に新任者と本会の新事務局を明記しました)

- 新会長 津島留美子
- 新事務局 〒036-8063 弘前市宮園3-2-40 津島留美子あて
- TEL 0172--34--0401

以上

増田靖子会長殿

杉山さんの時代から大変長いことお世話になりました。これからもくれぐれもご自愛なされて頑張って下さい。

千葉県患者会から 千葉県立保健医療大学看護学科学生との面談

千葉県脊柱靭帯骨化症友の会
会長 土屋 義幸

千葉県立保健医療大学看護学科から、学生の卒業実習の一つとして難病患者会と面談してヒアリングをしたいとの申し入れがあり、伊坂、片山、土屋の3名で対応しました。学生さん達は今年3月に卒業し保健師や医療職に就く予定であり、難病患者会活動内容に関わること、病気や症状、治療や手術のこと、医療費支援・難病行政に関わること、その他種々の質問がありました。参考として会報の他、JPAや全脊柱連の関係資料などを用意しました。

ヒアリングの後、学生さんたちより感想文が届きましたのでご紹介します。

レポート A 友の会として、皆様自身が自ら地域や社会、そして同病者に働きかける姿にとても感銘を受けました。このような活動があることを、同じような病気を持つ人々はもちろん、医療職者や地域の住民にも知っていただき、より共生できる社会を作っていかなければならないと強く感じました。また、それと同時に、難病というだけあり、患者さん自身も病気のことを知ろうとしても知ることができない状況である（医療職でさえ病気についてあまり理解がない）など、少ない情報や孤独感で苦しんでいることを改めて理解しました。友の会の皆様のように、病気を知ってもらうために周りに働きかける活動は、今後医療職者になる自分自身でもできることだと思うので、積極的に広げていき、病気の方々の不安や孤独感に寄り添う看護を行っていきたいと考えます。



また、友の会を知り、さらに、友の会の活動を支援する医療職者や行政が増えれば、今以上に活動が活性化し、所属する会員の負担感も軽減することができ、より良い方向へ進むことができるのではないかと考えました。私自身まだまだ知識不足ではありますが、いずれは友の会のような患者さんが様々な思いを持って活動する場に出向き、医療職者として何かできることはないか、さらに深めていきたいと考えています。

レポート B 様々なお話を聞かせて頂いたなかで、私が特に印象に残ったお話の一つ目は「難病患者さんは発症（診断）されてからすぐに自分から周りに助けを求めることは困難であると感じる。そのような人の心に寄り添い、時には同じ思いを抱える人と繋げるパイプ役を担うような存在が必要だと感じる。」です。そのお話をお聞きし、難病患者さんは周囲に助けを求められないからこそ、保健師をはじめとする専門職が困っ

ていることや、悩み等に気づき、その方の気持ちに寄り添うことが大切であると学びました。また、患者会は患者さんにとって難病と付き合いながら生きていくことの支えとなっているように感じ、保健師として、患者会に繋がりたいと思っている人が患者会に繋がれるよう、患者さんや医療者に対し患者会についての情報発信を行って行くことが大切であると感じました。

2つ目は「保健師は申請時に書類の確認をするだけでなく、最近の状況や困っていること、災害時の準備等を把握してほしい」です。そのお話をお聞きし、保健師として、申請時や更新時に話を丁寧に聞いていくことが大切であると学びました。話を聞いてくなくでその方の生活状況や思いを把握し

その上で社会資源を調整したり、パイプ役となり他専門職者・関係者に繋ぎ支援につなげたりすることなど、今後のことを難病患者さんとその家族と一緒に考えながら支援を行って行くことが大切であると学びました。

3つ目は「見た目ではわからない症状があり理解されにくい。初めは家族や友人にも理解してもらえなかった。」です。そのお話をお聞きし、ご家族や周囲の方々（友人や職場の人など）へ、難病患者さんのことを理解してもらえようような支援を行うことも大切であると感じました。そのような支援を行うことで、難病患者さんが仕事を続けられるような社会や地域でその人らしく安心して暮らしていけることに繋がるのだと感じました。また、「患者の生の声を聞いて患者のことや患者会のことを知ってほしいし交流を持ってほしい。また、そこから広めてほしい。」という言葉からも、ご家族や周囲の方々の難病患者さんに対する理解だけでなく、医療者自身も難病患者さんの声を知り、難病に関する確かな知識と技術を身に着けることで、難病患者さんが地域でその人らしく安心して暮らしていけるように努めなければならないと感じました。お話を聞かせて頂いたなかで学んだことを活かし、立派な保健師を目指す所存です。

末筆ながら皆様のご健康とご多幸を心よりお祈り申し上げます。

レポート C 皆さんのお話をお伺いして、皆さんの、同じ病気や障害、難病の方々の役に立ちたいという強い思いが一番印象に残っています。皆さんのその思いは活動の原動力となっており、患者会を成り立たせているとも感じました。

今回、2週間ほど実習させて頂いており、その中でさまざまな難病を抱えた方々の話を伺わせていただきました。他の患者会の方にもお話をお伺いする機会がありまして、その患者会では、同じような疾患や障害の方のために力になりたいと思いをもちながらも、患者会の運営が厳しく、負担が大きく、思うような活動ができていない現状がありました。脊柱靭帯骨化症友の会は、お話を聞いた他の患者会に比べ規模が大きく活動も活発ではありますが、皆さんの思いが活かしていない部分もあるのではないかと感じました。

私は、皆さんの思いが実現できていないことや活動に活かしたくても

活かさない現状があることをとても残念に感じました。私は来年の4月から保健師として働きます。私は保健師として働くときに、皆さんの思いをきちんと届けたい、活かしたいと思いました。思いを届け、活かすためには、まずは皆さんのお話を聞かせて頂くことが大切だと感じました。資料から分かることには限りがありますが、皆さんから今回直接お話をお伺いしたからこそ知ることができたことや感じることもできたことが多くありました。そして、それぞれの必要なところをサポートしていきたいと感じました。

また、皆さんが疾患を抱えながらも楽しみを持って生活されていることもとても印象に残っています。実習を通して多くの難病を抱える方々にお話をお伺いしてきましたが、困っていることを教えてくださる方は多くいらっしゃいましたが、楽しみを教えてくださる方はあまりいらっしゃいませんでした。もちろん、疾患を受け入れうまく付き合っていくと考えられるようになるにはとても時間がかかると思います。しかし、楽しみを持てることはその方の生きがいにもつながり、時には辛い療養生活の支えともなっているように感じました。皆さんは、今自分にできることを考え実行していらっしゃいました。それは、簡単にできることではないと思いますが、そんな皆さんをみて勇気づけられた方はたくさんいるのではないかと感じました。

★千葉県脊柱靭帯骨化症友の会 会報誌「なのはな」より転載しました。誌面の都合上、挨拶、御礼文、内容の割愛など、誌面構成を変更してあります。

ご挨拶

私、土屋義幸は体調を崩し、現在療養中です。先般、千葉県脊柱靭帯骨化症友の会の会長職を辞任して、後任として、片山 学氏を選任しました。全脊柱連の仕事も長くその間、いろいろな難問もありました。思い起こせば、ああすればよかった、こうすればよかったというのが去来しますが、皆様方のご理解・ご協力のおかげでやってこれたことに対し厚く御礼申し上げます、全脊柱連の活動がますます盛んになることを祈念して、千葉県脊柱靭帯骨化症友の会会長交代のご挨拶とさせていただきます。

大分県脊柱靱帯骨化症友の会設立総会にあたって

この度、2019. 4. 13大分県脊柱靱帯骨化症友の会設立総会が開催されました。会場は、大分駅の前にあるJ:COMホルトホール3階で行われました。参加者、支援者・患者本人その家族、総勢約100名の方々が参加され皆さんから承認されスタートすることが出来ました。我々、事務局は設立準備期間3年をかけてやっとの思いでここにたどり着くことができ事務局一同身の引き締まる一日でした。設立にあたり大分県医師会長・近藤先生をはじめ、県保健部の協力のもと大分県内にOPLL患者約750名患者が、いる事を知りまだ大分県脊柱靱帯骨化症友の会を県内に告知が必要の為、去る5月20日地元の大分合同新聞社に会長の大分県脊柱靱帯骨化症友の会設立の主旨と活動内容を掲載して頂きました。



これにより、県内に知りわたり徐々に問い合わせがあり患者本人や家族が医療補助・病気との向き合い方の相談などを、友の会で発信出来る様、事務局一同運営・活動していきたい。

大分県脊柱靱帯骨化症友の会今後の予定としては、5月29日に第一回目の交流会開催する。スタートしたばかりですが、今後皆様のアイデア・活動内容を参考にして大分県脊柱靱帯骨化症友の会を広めて行きたいと思えます。



「病の語り」～せんめんきいっぱいの涙～

会長 増田 靖子

昨年に引き続き、北海道看護学校3年生の前で増田がお話しさせていただきました。

この実習は、地域で生活している対象者とその家族の理解を主な目的とした「在宅看護論実習」という授業の一環で3年生の皆様（80名）、4回にわけてお話しさせていただきました。

「病の語り～せんめんきいっぱいの涙～」のタイトルで私の発病からこれまでの体験をお話しました。今の私があるのは、献身的なりハビリ医、スタッフとの出会い、友の会の皆さん、そしていつも寄り添ってくれた看護師さん、様々な方の出会いがあったから。

看護師を目指す学生さんに、辛いしびれ、痛みにくじけそうになるけれど、看護師さんのようにいつも身近にいる人たちが自分の事を理解してくれていることが大きな支えになっていると伝えました。

私の話は何度もうなづく方や、時おり涙を拭いながら聴いている方がいたことが印象的でした。終始、静かに聴いていた学生の皆さんでしたが、授業後、出口でお見送りをしていた私に「ありがとうございました」「とても感動しました」「立派な看護師になれるよう頑張ります！」と皆さん明るく声をかけてくださいました。

このような機会をいただきました学校法人青葉学園 北海道看護専門学校 様に御礼申し上げます。

＜実習日程＞			
期 間	時 間	人 数	対象学生
5月22日（月）	13：00～16：00	18名	3年生
7月3日（月）	13：00～16：00	20名	
7月24日（月）	13：00～16：00	20名	
8月21日（月）	13：00～16：00	22名	

学生の皆さんから感想文を頂きましたので、いくつか紹介させていただきます。



実際に増田さんのお話を聴き、難病を抱える方の気持ちや身体的な変化について詳しく知ることができました。今回の体験をふまえて、看護師として働く際には、それぞれの患者さんの気持ちを少しでも理解し、不安や悩み、喜びまでも共有していけるような看護師になりたいと思いました。



増田さんのマニキュアの色と車イスの色がピンクで同じであったので、ピンクが好きなのだと感じた。車イスは、当たり前の色しか無いと思っていたが、車イスも個性を生かし、生きる楽しみや喜びにもつながっているとと思った。

今後看護師となったら、患者会等をつなぐ役割も担っているため、情報を提供していきたい。



増田さんのお話を聞かせていただいて、不安や悲しみも大きく、今もあるが仲間（同じ思いをしている方）と出会ったことによって頑張っていることを話されていて、難病センターがあるからこそ、このような繋がりもできるのだと理解することができた。“寄り添う”と言う事は簡単だが、どのように寄り添うことが大切であるかという事を改めて考える事ができた。

患者さんを促え、本人の訴えを受け止め、その人に合った支援を行う、提供することが必要であることを今一度学ぶことができた。



2019年度JPA国会請願行動 報告

去る5月13日（月）10時から15時にかけて、衆議院第一議員会館多目的ホールにおいて、「難病・長期慢性疾患 小児慢性疾病の対策を求める」院内集会在開かれました。集会後の請願行動ではJPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体連絡協議会）に集まった署名総筆数は465, 375筆を国会議員に手渡しました。紹介議員数は201名、一般の参加者は約100名（地域難病連、疾病団体等）でした。院内集会に参加した国会議員 は10名でした。

集会で森幸子代表理事が、「難病法（2015年1月施行）の見直しに向けて今月から厚生労働省などが動き始める、患者が地域で尊厳をもって暮らすためには、介護や障害福祉、就労支援など改善すべき点が山積している、請願行動で私たちの要望を訴えよう」と呼びかけました。JPA事務局長の辻邦夫氏理事は、「軽症者」とされた患者が医療費助成の対象外になる問題にふれ、薬による治療で見かけは「軽症」になっている人もいる、治療中の人も医療費助成の対象にすることが必要だと訴えました。

請願書では、「国民への難病に対する理解と対策の周知」、「難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療の充実」、「医療の地域間格差の解消」、「都道府県難病相談センターの充実—を促進すること」などを求めています。

院内集会に参加した国会議員（来室順）敬称略

- | | | | |
|--------|-------|----|-----|
| ・日本共産党 | 参議院議員 | 倉林 | 明子 |
| ・立憲民主党 | 衆議院議員 | 初鹿 | 明博 |
| ・立憲民主党 | 参議院議員 | 石橋 | 通宏 |
| ・社会民主党 | 参議院議員 | 福島 | みずほ |
| ・公明党 | 衆議院議員 | 江田 | 康幸 |
| ・自由民主党 | 衆議院議員 | 上野 | 宏史 |
| ・日本共産党 | 衆議院議員 | 高橋 | 千鶴子 |
| ・公明党 | 参議院議員 | 山本 | 博司 |
| ・立憲民主党 | 衆議院議員 | 池田 | 真紀 |
| ・（無所属） | 衆議院議員 | 金子 | 恵美 |

国会議員秘書 29名

報道関係者 1名



難病「軽症」患者の通院回数減 助成外れ抑制か

毎日新聞 2019年1月23日 07時00分 (最終更新 1月23日 07時00分)

難病患者への医療費助成制度の変更に伴い、軽症の患者ら約15万人が制度対象から外れた問題で、対象外となった患者は半年の平均通院回数が5.3回から3.6回に減ったことが、厚生労働省研究班（代表＝小森哲夫・国立病院機構箱根病院長）の調査で明らかになった。軽症者の受診頻度の変化がデータで示されたのは初めて。費用負担増から受診を控えた可能性を指摘する声もあり、研究班は軽症者を把握できる制度見直しの必要性を訴えている。

広告



Read inverted by Tenco

2015年の難病法施行で軽症者は原則として助成の対象外となったが、経過措置で17年末までは助成を受けられた。研究班は8県の協力を得て、患者約3000人の経過措置の前と後を追跡調査した。

その結果、経過措置後も認定が継続され助成を受けられた1795人は17年の通院頻度が半年で5.7回、18年は5.2回だったのに対し、助成対象外となった204人では17年の5.3回から18年は3.6回と大きく減った。

困難に感じていることを聞くと「制度の相談先がない」「難病相談・支援センターの利用」を挙げた助成対象外の患者の割合が、認定患者を上回り、制度から切り離されることへの不安の強さをうかがわせた。

小森氏は「助成対象外の患者の8割超は経過措置後の病状が『軽快・不変』と答えており、病状が安定し通院頻度が減ったなら喜ばしい。だが、これが続くとは限らず、悪化した時にすぐに支援につなげるため、軽症者の登録制度などの検討が必要だ」と指摘する。

患者団体「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の森幸子代表理事は「受診を抑制している患者もいるとみられ、重症化が心配だ。制度から外れることで、情報が断たれてしまう不安が出るのも当然だ」と話し、19年度に本格化する難病法の見直し議論で軽症者対応の再考を求める考えを示した。【横田愛】

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者／齊藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光/ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

難病法・改正児童福祉法の5年見直しがキックオフ！

第61回難病対策委員会・第37回小慢専門委員会が開催

5月15日（水）、都内にて難病対策委員会及び小慢専門委員会が合同開催され、難病・小慢の5年見直しに向けた議論がスタートしました。JPAからは森理事が出席致しました。

当日の資料につきましては、下記よりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212719_00004.html

今回の委員会では、まず難病対策課より難病・小慢対策の現状確認が行われ、次に研究班からの報告がありました。

難病対策課からの現状報告では、法施行後の課題だけでなく、難病・小慢それぞれの対策が始まってからこれまでの流れが記載された300Pを超える資料（資料1-1）が提示され説明が行われました。

続いて、「難病患者の総合的支援体制に関する研究班」の代表者である小森哲夫氏（国立病院機構箱根病院院長）より、平成29・30年度「難病患者の生活実態調査」の結果を元に報告が行われました。この調査は、難病法施行後の難病患者の支援ニーズなどの生活実態を把握するために行われたものですが、当該調査を活用し、経過措置終了後の生活状況の変化等も併せて調査を実施したとのことでした。

※調査方法や集計結果については資料1-2を参照ください。

調査結果に目を向けると、日常生活の自立度、症状の変化、通院頻度いずれの項目においても、認定患者の数値の変化に比べ、不認定患者の数値の変化の方が大きいことが分かりました。この結果全体について小森氏は、「全数調査ではないため限界はあるが、今回の調査を疾患群別の患者割合で見ると、厚生労働統計の衛生行政報告とほぼ同等であるため、調査対象に偏りはないと言える。」と述べました。

休憩を挟み、先述の厚労省からの説明と研究班からの報告について議論が行われました。今回はディスカッションは行わず、それぞれの委員から意見のみを出し合いました。

まず初めに、資料1-1のⅢ・Ⅳ・Ⅴ及び資料1-2（研究班報告）に絞って意見が出されました。

JPAの森理事は、医療費助成について「医療費に対する負担感が増えており、申請の際の臨床調査個人票の費用についても、大きな負担となっている。また、それがネックとなり申請をされない方もいるので、そういった点についても検討いただきたい」と述べました。また、軽症者問題についても、「本当にこれが軽症と言えるのかという方々もいらっしゃる」との現状を述べた上で、「重症化させないということが一番大事だと思うので、その観点から今後も検討をお願いしたい」と求めました。

委員の福島 慎吾氏（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク）は、付帯決議について触れ、「付帯決議には、法案の議決時点で問題あるいは課題とされていたことが盛り込まれている。内容を踏まえつつ議論を行い、見直しに反映できるようにしていただきたい」と述べました。

その他に出された意見（一部）

- ・自己負担額について、今の金額が妥当なものなのか懸念される。アンケート等で調査してはどうか。
- ・医療費助成の審査会の実態が見えない。各都道府県間で不公平感がないか調査してはどうか。
- ・都道府県の支給認定業務の簡略化、オンライン化を現場の意見を聞いて進めていただきたい。
- ・重症度認定について、疾患ごとに差が出てきているので、具体的な基準がある方が公平感があっていいのではないか。

次に資料1-1のVIに対しての意見が出されました。

森理事は、データベース（DB）の利活用については十分ご議論いただき、提供先も広がった。しかし、データの提供についてはまだまだ議論が必要な部分だと指摘。「難病も小慢も制度を使っていない方の実態がデータの中には入っていないので、そういったものも入るような仕組み等をご議論いただきたい」と述べました。また、同意書についても、「同意したかどうか記憶にない、理解できず布くて同意できないでいるという方もいるので、この部分のデータをいかに集めて研究に生かしていくかが課題だと思います」と言及しました。

また、難病相談支援センターについては、まだまだ知らない人も多いため周知が必要なことを課題として挙げ、「ピアサポートをはじめ、患者さんにとって敷居が低く身近でもっと利用がしやすい支援センターになることを望みます」と述べました。

その他に出された意見（一部）

- ・臨床調査個人票について、医師が直接DBに登録できるような仕組みを考えてはどうか。
- ・特別支援学校等の関係者、保護者と関わりがあるが、制度について知らない方が多い。制度設計についてはいいものが作られていると思うので、周知に力を入れてほしい。
- ・悉皆性のあるDBをどう作るか、またDBの統一化をどこで行っていくかを考える必要がある。

続いて資料VII・VIII・IXに対しての意見が出されました。

森理事は、難病対策全体がなかなか進まないネックになっている点について、障害者施策を例に挙げ、「難病も障害者の中に入ったといっても、対象は、難病とはっきり明記されずその他の障害に含まれています。そういったところで、実際に市町村の窓口に行っても難病は対象でないと言われたり、支援センターやハローワークでも、指定難病でないときちんと支援が受けられなかったりということがあります」と述べ、「今回の5年以内の見直しの議論が、他の法律や制度にも影響を与えて改善できるような、そんな議論になることを願っています」と結びました。

委員の福島氏は、自立支援事業の任意事業について、自由度の高いよい制度を作っていただいたが、うまくいかせていない現状があることを実例をもとに指摘し、「従来の障害福祉サービスでは行き届いていないような部分、地域で孤立しがちな本当に困っている人達に光が当たるような仕組みにこの事業が向かっていくことを願っています」と述べました。

その他に出された意見（一部）

- ・自立支援員が各都道府県単位で見たときに1人しかない場合や他の仕事との兼務が多い。各都道府県ごとの実態把握（人数、動き、成果など）を行ってはどうか。
- ・就労支援については、他の疾病との整合性を取るためにも、厚労省内の部局とも連携を取りながら効果的に検討を進めていくことが重要だと思われる。
- ・就学、学習支援については、地域の自治体との連携が重要だが、地域差が大きいことが課題。均一化していくための取り組みをしていく必要がある。

最後に難病対策課より今後の検討の進め方の日程（資料2）について提示がありました。今後関係者からのヒアリングやワーキンググループでの議論を経て、年内を目途に取りまとめが行われるとの説明があり、閉会となりました。（文責：大坪）



連絡事項

- ★ 青森県まるめろの会 今井則三会長が、5月総会にて退任されました。
千葉県脊柱靭帯骨化症友の会 土屋義幸会長が、6月総会にて退任されました。
各県で会長の交代がありますが、良い意味での世代交代が始まっています。
退任された会長さんの長年のご労苦を労いたいと思います。
- ★ 新しい仲間が増えました。大分県の患者会の入会の申込みがありました。令和元年からの新規加盟となります。多くの情報交換が出来ればと思います。
- ★ **全脊柱連ホームページを新しくして** <http://zensekityuuren.jp/index.html>にて公開しています。内容についてのご意見、掲載情報などをお寄せ下さい。
- ★ Facebookでは <https://www.facebook.com/zensekichuren/> で情報を発信しています。
- ★ 発行済み会報誌、各地会報誌、全脊柱連が入手した資料、印刷物などをPDF化してパソコンで閲覧できる「全脊柱連情報ライブラリ」を構築中です。もう少しで出来上がります。出来たらホームページでご案内します。ただし、閲覧できるのは全脊柱連加盟団体の登録された方と、賛助会員さんだけです。
- ★ **会報誌やホームページへの投稿などは zenseki30@yahoo.co.jp**までお願いします。これは全脊柱連事務局への連絡、会報誌関係などの新アドレスです。今後はこのアドレスをお願いします。皆さん方のアドレス帳もこれに変更しておいてください。
従来の全脊柱連事務局メールアドレス zensekichuren@outlook.jp は、時々受信できないことがありましたので、上記のアドレスを新しく設定しました。今後は新しいアドレスまでお願いします。
- ★ **共催・後援等の事務処理について**
全脊柱連との共催をしたり、後援名義が必要なときは、「共催・講演事務処理規程」を参照してください。
- ★ **会報誌の送り先について**
会報誌の送り先を見直しました。今まで届いていたのに届かないとか聞かれた場合、追加したい場合、もう不要だという場合は、お手数でもご連絡ください。住所、連絡先が変わったりした場合は、速やかに連絡するようにしてください。

編集後記

平成も終わり新しい元号の令和が始まりました。病態の解明や研究の進展などにも大きな希望を持って、全国の皆さんと一緒に明るく元気に頑張っていこうと思っています。昨年のような災害が起こらないのを祈りつつより細やかな情報の提供が出来るように努力致します。(M. K.)

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会への ご支援お願いの件（賛助会員登録・ご寄付のお願い）

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
会長 増田靖子・役員一同

当会の運営につきまして、日頃より格別のご支援・ご協力を賜り厚くお礼申し上げます。

当会は、後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の原因究明と治療法の確立、治療薬の開発などを国に要望してまいりました。骨化症患者が「地域の中で人間としての尊厳が大切にされる社会の実現」を願い、JPA とともに豊かな医療と福祉の充実を求めて活動しています。

しかし当会はその財源も不足し、活動もなかなか思うようにできません。誠に申し上げにくいことですが、活動を援助して下さる「賛助会員」を募集させていただくことに致しました。また「ご寄付」も広く呼びかけさせていただくことに致しました。皆さまも大変厳しい状況と拝察しますが、何卒格別のご理解・ご支援のほどご検討いただきたく、お願い申し上げます。

- 1・「賛助会員」になられた方及び「ご寄付」の方には「全脊柱連便り」を送付させていただきます。
- 2・「賛助会員」になられた方は当会で協力できることがあれば、ご相談を受け賜ります。

賛助会員になっていただくことが無理な場合であっても、脊柱靱帯骨化症の患者支援にご理解下さる方々をご紹介下さいますようお願い申し上げます。ご紹介いただいた方々には、当会より「賛助会員」「ご寄付」のご依頼文書をお送りさせていただきます。

●賛助会費・寄付金の納入方法について

個人の方は、賛助会費 1口3,000円以上

医療機関、製薬会社、支援団体は賛助会費として、1口10,000円以上
ご支援いただけますようお願い申し上げます。

●賛助会費・ご寄付振込先

ゆうちょ銀行 店番10130 普通預金 口座 5408826

他の金融機関からの振込の場合 店番018 普通預金口座 5408826

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 会計 大平 勇二

●振込口座を利用の場合

口座番号 00540-5-103112

加入者名 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

本件についての問い合わせ先・連絡先

会長 増田 靖子

〒064-0919 札幌市中央区南19条西15丁目1-10-201

Tel・fax 011-530-1975 e-Mail ya.figth-0403@jcom.home.ne.jp

副会長・会計担当 大平勇二

〒959-2808 新潟県胎内市東牧136-169

Tel・fax 0254-47-2841 e-Mail yo.haku-iidesan@orchiad.plala.or.jp



5月23日は 難病の日

難病は、ずっと法律がなく、ごく一部の患者が研究対象として医療費助成が受けられるのみでした。日本難病・疾病団体協議会(JPA)はじめ、たくさんの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日、患者家族の悲願であった「難病法」が成立しました。

編集人 〒064-0919 札幌市中央区南19条西15丁目1-10-201
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田靖子
TEL 011-530-1975

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK) 細川 久美子

定価 100円（会費に含まれています）