

平成 30 年度 事業報告

I. 各事業の活動

1. 総務

(1) 会員の状況 (平成 31 年 3 月 31 日現在)

		普通会員	特別会員	賛助会員	計
平成29年度末会員		9,647 名	2,149 名	54 名	11,850 名
平成29年度	新入会員	359 名	36 名	0 名	395 名
	退会者 (含逝去)	1,065 名	114 名	4 名	1,183 名
差引計 (平成30年度末会員)		8,941 名	2,071 名	50 名	11,062 名

- (2) 第 58 回全国大会 (6 月 10 日 (日) 鳥取 参加者 400 名)
- (3) 公益社団法人 第 7 回総会 (6 月 10 日 (日) 鳥取) 支部総会 (42 支部)
- (4) 公開講演会 (6 月 10 日全国大会 全支部 91 回)
- (5) 理事会 (5 回)
理事各事業委員会 (40 回) 支部委員会 (373 回)
- (6) 役員選考委員会 (2 回) (8 月 27 日、2019 年 2 月 14 日)
- (7) 支部長会 (10 月 2・3 日 40 支部 理事 10 名 監事 1 名)
支部運営説明会 (6 月 10 日 40 支部 理事 12 名 監事 1 名)
- (8) 新支部長研修 (7 月 17・18 日 4 支部)・(7 月 24・25 日 3 支部)・(支部長・会計・総務 4 名)
- (9) 支部との連絡 (「友の会だより」の発行 12 回)
- (10) 支部運営に関する相談支援
支部運営の継続に関する文書 (青森、新潟、山梨、富山、愛媛)
- (11) 新入会員に「定款」「リウマチ手帳」『2015 年リウマチ白書』配布
- (12) 会員との連絡
- (13) ホームページ運用
- (14) 関係団体との協働
・日本リウマチ学会 JCR2018 (4 月 26～28 日 東京)
市民公開講座 (4 月 29 日) 展示・資料配布

- ・日本リウマチ学会関東支部学術集会、抄録集に会員作品掲載 (12 月 8 日 会長、副会長 1 名、事務局長 他)
- ・(公財) 日本リウマチ財団 リウマチ月間リウマチ講演会 (6 月 3 日「患者の実態と医療者への要望」(会長)) 評議員会 (2019 年 3 月 12 日 会長)
- ・ヨコハマ・ヒューマン&テクノランド 2018「暮らしを彩るプラスワン」 (7 月 20～21 日 会長 神奈川支部 3 名 事務局長他 4 名)
- ・(社福) 障害関係団体連絡協議会「地域での支え合いに関する研究」委員会 12 月 25 日 (2019 年 2 月 13 日) 監査 (5 月 16 日 会長) 総会 (5 月 23 日 会長・副会長 1 名)
- ・(NPO) 日本障害者協議会 (JD) 総会 (5 月 25 日 会長)
- ・障害者団体定期刊行物協会 総会 (5 月 6 日 事務局長)
- ・患者の声協議会 世話人会 (5 回 会長) 勉強会 (5 月 26 日、10 月 17 日、2019 年 1 月 16 日 会長、12 月 9 日 会長・岐阜支部長)
- ・(公財) 共用品推進機構 評議員会 (6 月 14 日、2019 年 3 月 25 日 会長)、研究会 (6 月 21 日、12 月 19 日、2019 年 1 月 24 日、3 月 1 日 会長) 理事会 (2019 年 3 月 29 日) 委員会 (6 月 6 日、11 月 6 日、12 月 12 日、2019 年 2 月 6 日)
- ・(一財) 在宅ケアもの・こと・思い研究所 理事会 (6 月 6 日、2019 年 3 月 19 日) 研究会 (8 月 30 日、12 月 12 日、2019 年 2 月 6 日)
- ・(公財) 日本医療機能評価機構
医療情報事業患者・市民専門部会 (8 月 30 日、2019 年 3 月 25 日 会長)
Minds フォーラム 2019 (2019 年 1 月 12 日 会長)
評価事業運営委員会 (5 月 9 日、2019 年 2 月 7 日 会長)
- ・(一社) 障害者の差別の禁止・解消を推進する全国ネットワーク (JDA) ウェルタウンフェアタウンフェス (於：宮城、6 月 2 日 会長、宮城支部長他 2 名)
- ・(NPO) がん政策サミット 2018「患者の声を政策に届けるには」(8 月 4 日 会長)、理事会 (10 月 23 日、2019 年 2 月 8 日 会長)
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 (11 月 17 日 会長)、実行委員会 (8 月 30 日、12 月 3 日 会長)
- ・地域難病団体等加盟 (26 支部)
- ・東洋大学 環境ライフデザイン学科 講師 (4 月 10 日 会長)
- ・埼玉医科大学 看護学科 講師 (7 月 5 日 会長)

・日本福祉大学 通信教育部 講師 (7月1日 会長) 「障害者の日常生活の不便さと解決されていること」	
・バイオシミラーフォーラム (7月10日 会長)	
・社員研修 (製薬企業等) (6月6日、9月3日 会長)	
・製薬協患者団体セミナー (10月17日) 会長)	
・プレスセミナー (製薬企業)「患者から見たこの10年の診療と QOL の変化、 そして課題」(6月26日 会長)	
・市民公開講座「症状や治療の希望をうまく伝えるために」(11月18日 福 岡支部長)	
・製薬企業アドバイザーリーボード (7月27日、2019年3月8日 会長)	
(15) 協和監査法人 高山昌茂公認会計士と公益法人会計について相談・指導	
(16) その他	
(17) 援助金 (敬称略)	
(公財) 日本リウマチ財団	700,000 円
静岡県	944,000 円
新潟県	258,171 円
石川県	250,000 円
埼玉県	160,000 円
福岡県共同募金会	300,000 円
大阪府共同募金会	180,000 円
愛媛県共同募金会	150,000 円
奈良県共同募金会	122,000 円
岡山県共同募金会	100,000 円
鹿児島県身体障害者福祉協議会	155,000 円
北海道難病団体連絡協議会	684,684 円
岐阜県難病団体連絡協議会	339,300 円
群馬県難病団体連絡協議会	178,170 円
茨城県難病団体連絡協議会	115,000 円
栃木県難病団体連絡協議会	100,000 円
(公財) 岩手県福祉基金	135,000 円
(公財) 鳥取コンベンションビューロー	300,000 円
ふるさと愛の基金	150,000 円
茨城新聞社文化福祉事業団	150,000 円

その他の援助金	1,662,240 円
総 計	7,133,565 円
(18) 寄付金 (敬称略)	
故辻本美千子	25,919,397 円
田坂絹枝	500,000 円
故三瀬彌壽子	500,000 円
中外製薬(株)	490,000 円
リウマチ関連疾患研究所	256,125 円
ブリストル・マイヤーズスクイブ(株)	250,000 円
匿名	200,000 円
アヅヴィ合同会社	139,500 円
泉原智磨	100,000 円
故内田ひとみ	100,000 円
江井恵子	103,000 円
(有)サンエイ仮設	100,000 円
その他の方々	2,092,874 円
総 計	30,750,896 円

2. 出版事業

- (1) 『流』の発行
- 337号 特集「患者の声に答える<その10>」
第58回全国大会案内<その2>
- 338号 リウマチ手帳
- 339号 第7回総会議案書
- 340号 第7回総会・第58回全国大会報告号(8月)
ふろく 第7回総会次第
- 341号 特集「患者の声に答える<その11>」
リウマチをもっと知ろう
- 342号 特集「患者の声に答える<その12>」
第59回全国大会・総会のお知らせ<その1>

(2) 支部報の発行（100回）

(3) その他

3. 社会活動事業

(1) 内閣府・厚生労働省等への働きかけ

・大会決議「リウマチ患者の願い」（6月10日 厚生労働大臣へ提出）

原因解明の研究の推進

チーム医療の推進

リハビリテーションの充実

医療連携の推進

医療費の負担軽減

制度等の充実

就労支援 他

・医療基本法の制定

・その他

(2) 平成30年度障害者自立更生等厚生労働大臣表彰式典（12月7日 会長1名）

(3) 厚生科学審議会疾病対策部会リウマチ等対策委員会（5回 副会長1名）

(4) 厚生労働省指定研究班 RA 診療ガイドライン分科会（7月12日、2019年1月31日 会長、副会長2名）

(5) 医療基本法制定への働きかけ

・制定に向けての院内集会（5月16日 会長）

・「医療基本法呼びかけ人会」（11月13日 会長）患者団体7名、議員8名、日本医師会3名

・「医療基本法の制定に向けた議員連盟」発足（2019年2月16日 会長）

(6) 支部を中心とする地方自治体への働きかけ

・都道府県・政令市等への要望書提出（56回）

・大学病院を含む中核病院にリウマチ科の設置及び専門医の派遣要望

・ヘルパー研修、ケアマネージャー研修、看護・福祉・教育の場で「リウマチ患者」の立場で講演（11回）

・『2015年リウマチ白書』を基に患者の実態の理解を医療・保健福祉の場へ働きかける（全国都道府県・政令市等へ全支部）

・地域保健福祉計画等への参加（群馬・鳥取・滋賀・岐阜・愛知・熊本・鹿児島）

(7) 啓発活動

・ホームページの運用

・資料配布

リウマチグリーンバッジ・ポスター・チラシ・入会案内

・平成30年度発行『流』等配布（全国主要図書館、関係機関等）

・写真展パネル「自立と社会参加を目指して」展示（31回）

・（一社）日本リウマチ学会（4月26～28日 ブース、4月29日 市民公開講座）

・（公財）日本リウマチ財団 リウマチ月間リウマチ講演会（6月13日「患者会の実態と医療者への要望」会長）

・関係機関等との協力による啓発

・相模原リウマチ講演会（7月16日 会長、神奈川支部2名、事務局長他）

・マスコミなどによるリウマチの啓発

CBC テレビ「ヘルプマーク」普及に関する取材（7月20日 愛知支部長）

・執筆

「医療と人権」誌（「患者の声協議会の10年の歩み」会長）

『整形外科看護』誌、声「患者の願い」（理事2名）

(8) 国際交流の推進

(9) 後援名義承認

2018年4月1日～2019年3月31日

第62回日本リウマチ学会市民公開講座（東京 4月）

市民公開講座「その痛み……もしかしてリウマチ？」（北海道 5月）

市民公開講座「リウマチってどんな病気？」（滋賀 5月）

静岡リウマチネットワーク「平成30年度第1回市民公開講座」（6月）

群馬リウマチネットワーク「学ぼう関節リウマチ」（群馬 6月）

第9回市民公開講座「できることから始めよう」（奈良 6月）

（公財）日本リウマチ財団「リウマチ月間リウマチ講演会」（6月）

藤沢リウマチネットワーク第10回市民公開講座「リウマチ治療の最前線」（6月）

大牟田リウマチを考える会「関節リウマチ市民公開講座」（6月）

筑豊リウマチ研究会「関節リウマチのさまざまな治療アプローチ」（6月）

兵庫リウマチ医療研究会（7月）

第6回市民公開講座（大阪 9月）

リウマチ市民公開講座（横浜 10月）

第11回信州リウマチネットワーク市民公開（長野 10月28日）

(10) その他

4. 自助具・図書事業

- (1) 日常生活のためのユニバーサルデザイン用品の紹介
- (2) 『流』自助具を紹介
- (3) 自助具等の研究・開発への協力
 - ・自己注射の投与補助具開発に関するヒアリング（5名）
 - ・レバー操作により回転する椅子のモニター（9名）
- (4) 「展示用自助具」の展示（38回）
- (5) 既刊『流』『リウマチ手帳』等の頒布
- (6) 「リウマチ体操」DVD配布
- (7) その他

5. 相談事業

- (1) 療養講演会・相談会の実施
公開講演会（92回）
- (2) 医療相談事業の実施
専門医による電話医療相談（12回）
- (3) 電話等による療養生活相談（6,517件）
- (4) その他

6. 支部活動助成事業

- (1) 支部運営費（43支部）・支部活動費（38支部）・周年支部助成（12支部）
- (2) 支部運営説明会（6月9日 鳥取 参加助成37支部）
- (3) 支部長会（10月2・3日参加助成41支部）・新支部長研修（7月17・18日、7月24・25日 参加助成7支部14名）
- (4) 療養医療講演会・相談会（全国91回）・写真展（31回）・自助具展（37回）
- (5) 支部活動支援
 - ・「友の会だより」の発行（12回）等
 - ・本部ホームページへ支部公開講演会等の掲載

(6) 『流』他資料・寄贈品の配布

(7) その他

II. 創立60周年記念事業

- (1) 「リウマチ白書」作成
 - ・予備調査実施（11月 会員200名）
 - ・集計委託先決定
 - ・実態調査委員会（4回）
- (2) その他