

2019年度 事業報告

I. 各事業の活動

1. 総務

(1) 会員の状況 (2020年4月6日現在)

		普通会員	特別会員	賛助会員	計
2018年度末会員		8,941名	2,071名	50名	11,062名
2019年度	新入会員	354名	39名	1名	394名
	退会者 (含逝去)	1,049名	149名	0名	1,198名
差引計 (2019年度末会員)		8,246名	1,961名	51名	10,258名

- (2) 第59回全国大会 (6月9日(日) 福岡 参加者450名)
- (3) 公益社団法人 第8回総会 (6月9日(日) 福岡) 支部総会 (40支部)
- (4) 公開講演会 (6月9日全国大会 全支部84回)
- (5) 理事会 (5回 内3回書面審議)
理事各事業委員会 (31回) 支部委員会 (335回)
- (6) 役員選考委員会
- (7) 支部長会 ((10月3・4日 36支部 理事12名 監事1名)
支部運営説明会 (6月8日 36支部 理事11名 監事1名)
- (8) 新支部長研修 (7月23・24日) 5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 (岩手・栃木・愛媛) (新潟支部継続について4月7日会長 副会長1名 常務) (宮城支部委員会 11月20日会長・副会長1名)
- (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 JCR2019 (4月15～17日京都)
 - 市民公開講座 (5月19日 仙台) 展示・資料配布
 - ・(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23日会長・

事務局長他) 評議員会 (6月25日 2020年3月書面審議)

- ・ヨコハマ・ヒューマン&テクノランド2019「探しに行こう!暮らしに生きるリハビリテーション」(7月26～27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 (9月17日会長) 監査 (5月20日会長) 総会 (5月24日会長)
- ・(NPO) 日本障害者協議会 (JD) 総会 ((5月24日会長) 役員選考委員会 (4月22日会長)
- ・障害者団体定期刊行物協会 総会 (5月12日 事務局長)
- ・患者の声協議会 世話人会 (5回 会長) 勉強会 (7月7日 11月2日) 総会 (8月31日 会長) 医療基本法ヒアリング (4月18日 6月14日 10月25日 2020年1月29日 2月14日)
- ・(公財) 共用品推進機構 評議員会 (6月24日会長) 研究会 (7月19日、10月2日会長)
- ・(一財) 在宅ケアもの・こと・思い研究所 理事会 ((6月11日) 研究会 (10月29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 (9月18日、12月26日会長)
Minds フォーラム2020 (2020年2月8日 会長)
評価事業運営委員会 (5月9日、2020年2月5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) 理事会
- ・(NPO) がん政策サミット2019 (8月2日 会長) 理事会 (11月14日 2020年2月14日会長)
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム2019 (11月9日 副会長1名)、実行委員会 (2020年1月30日会長)
- ・地域難病団体等加盟 (24支部)
- ・アレルギー・リウマチ相談員養成研修会 (10月5日会長)
- ・東洋大学 環境ライフデザイン学科 講師 (4月9日、5月14日 会長)
- ・埼玉医科大学 看護学科 講師 (6月27日 会長)
- ・慶應大学薬学部 講師 (6月3日 会長)
- ・日本福祉大学 通信教育部 講師 (6月30日 理事1名 10月20日 会長 12月1日 理事1名)

- ・バイオシミラーフォーラム (7月18日 会長)
- ・社員研修 (製薬企業等) (6月24日 10月9日 会長)
- ・自己免疫疾患アートプロジェクト表彰式 (6月20日 会長)
- ・市民公開講座「リウマチ白書からみえてくるもの」(10月19日 横浜 会長)
- ・NCD アライアンスシンポジウム (11月13日 東京 会長)
- ・製薬企業アドバイザーリーボード (7月19日、2020年3月6日 会長)
- ・アンケート調査等協力

聖路加国際大学大学院看護学研究科「慢性疼痛患者を対象としたピアサポート活動参加者の健康状態、健康行動に関する調査 (50名)

「関節リウマチ診療ガイドライン 2020」作成のための患者調査 会員 1600名 (全国各地 各年代) (9月1日～20日)

「薬剤シート強度テスト、ヒアリング」(11月1日・14日 会長・副会長2名・常務・理事3名)

「防水シューズに関するアンケート」試着協力 (理事10名・会員10名)

(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

- ・第61回全国大会会場下見 (11月21日 事務局長他1名)

(17) 援助金 (敬称略)

(公財) 日本リウマチ財団	700,000 円
(公財) 北九州市観光コンベンション協会	500,000 円
静岡県	944,000 円
石川県	250,000 円
埼玉県	160,000 円
福島県	116,000 円
岡山県	100,000 円
岡山県共同募金会	100,000 円
鹿児島県身体障害者福祉協会	156,000 円
宮崎県社会福祉協議会	150,000 円
北海道難病団体連絡協議会	649,490 円
岐阜県難病団体連絡協議会	360,300 円
群馬県難病団体連絡協議会	174,720 円
茨城県難病団体連絡協議会	130,000 円

茨城新聞愛の基金	100,000 円
その他の援助金	1,125,040 円
総 計	5,715,550 円

(18) 寄付金 (敬称略)

旭化成ファーマ(株) (60周年記念事業)	500,000 円
ギリアド・サイエンス(株) (60周年記念事業)	500,000 円
中外製薬(株)	490,000 円
ヤンセンファーマ(株) (60周年記念事業)	300,000 円
成田山大聖寺・索の会	282,000 円
アッヴィ合同会社	200,000 円
本多靖洋	130,000 円
東広島記念病院	100,000 円
(有)サンエイ仮設	100,000 円
故井口初子	100,000 円
泉原智磨	100,000 円
須藤礼子	100,000 円
その他の方々	11,803,569 円
総 計	14,705,569 円

2. 出版事業

(1) 『流』の発行

- 343号 入会案内
- 344号 特集「患者の声に答える<その13>」
第59回全国大会案内<その2>
- 345号 第8回総会議案書
- 346号 実態調査票
- 347号 第59回全国大会報告号
ふろく 第8回総会次第
- 348号 特集「患者の声に答える<その14>」
- 349号 特集「患者の声に答える<その15>」
<創立60周年記念大会お知らせ その1>

- (2) 支部報の発行 (88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9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) 2019年度障害者自立更生等厚生労働大臣表彰式典(2020年2月17日 会長)
- (3) 厚生労働省指定研究班 RA 診療ガイドライン分科会(7月18日 副会長2名
9月23日 会長 副会長1名 12月8日 会長 副会長2名)
- (4) 厚生労働省科学研究「ライフステージに応じた関節リウマチ患者支援に関する研究」班会議(9月23日 2020年1月26日 会長)
- (5) 医療基本法制定への働きかけ

- ・「医療基本法制定に向けて」ヒアリング(4月10日 6月14日 10月25日 2020年1月29日 2月14日 2月25日 会長)

- ・慢性の痛み対策議員連盟ヒアリング(4月12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(53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(16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(鳥取・滋賀・岐阜・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

- ・2019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(34回)

- ・(一社)日本リウマチ学会(4月15～17日 ブース、5月19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23日 会長 事務局長他)

- ・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20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

- TBS系全国ネット・CBC「聞いたことあるけどよくわからない病気」取材協力(副会長1名)

- ・執筆

- 「あおぞら」日本アレルギー友の会「創立50周年に寄せて」(会長)

- 倉敷成人病センター「リウマチ膠原病センター創設30周年に寄せて」(会長)

- 「医療と人権100号に寄せて」(会長)

- 「リハビリテーション」誌「リウマチ歳時記」書評(会長)

- 日本障害者協議会誌「すべての人の社会」9月号「JDとの40年 これからも共に」(会長)

- (8) 国際交流の推進

- (9) 後援名義承認

2019年4月1日～2020年3月21日

第63回日本リウマチ学会市民公開講座「リウマチ診療はこんなに進んだ」(宮城 5月)

静岡リウマチネットワーク「2019年度第1回市民公開講座」(静岡 5月)

市民公開講座「リウマチってどんな病気？」(滋賀 5月)

市民公開講座「その痛み本当に関節リウマチ？」(埼玉 5月)

第10回リウマチ市民公開講座「10年の歩み」(奈良 6月)

リウマチ月間リウマチ講演会(東京 6月)

第7回群馬リウマチネットワーク市民公開講座「学ぼう関節リウマチ」(群

馬 6月)

藤沢リウマチネットワーク第11回市民公開講座「リウマチ治療の最前線」(神奈川県 6月)

第10回上越関節リウマチ市民公開講座「もっと知ろうリウマチの最新知識」(新潟 6月)

リウマチ市民公開講座(千葉 6月)

関節リウマチ市民公開講座(福岡 6月)

静岡リウマチネットワーク「令和元年度 第2回市民公開講座」(静岡 7月)

第9回市民公開講座「関節リウマチの治療薬について」「関節リウマチの検査について」「関節リウマチと医療制度について」((大阪 9月)

市民公開講座(愛知 9月)

第12回リウマチ市民公開講座「健康寿命から考える関節リウマチ治療」(神奈川県 10月)

第12回信州リウマチネットワーク市民公開講座(長野 10月)

静岡リウマチネットワーク「令和元年度 第3回市民公開講座」(静岡 2020年2月)

(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

・大学卒業制作に協力(2件)

手の不自由な人の筆記用具(理事2名)

身体動作に不自由な人の外出着(理事1名)

・防水シューズに関するアンケート、試着協力(理事10名・会員10名)

(4) 「展示用自助具」の展示(31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

...子・鹿児島)

(1) 療養講演会・相談会の実施

公開講演会(84回)

(2) 医療相談事業の実施

専門医による電話医療相談(10回)

(3) 電話等による療養生活相談(6,854件)

(4) その他

6. 支部活動助成事業

(1) 支部運営費(42支部)・支部活動費(35支部)・周年支部助成(8支部)

(2) 支部運営説明会(6月8日 福岡 参加助成36支部)

(3) 支部長会(10月3・4日参加助成36支部)・新支部長研修(7月23・24日参加助成5支部10名)

(4) 療養医療講演会・相談会(全国84回)・写真展(34回)・自助具展(31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

・青森支部委員会(5月16日 会長 副会長1名)

・宮城支部委員会(11月20日 会長 副会長1名)

(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

・実態調査実施(6月 全会員対象)

・実態調査委員会(9回)

(2) 創立60周年記念大会準備

・開催日 2020年6月6日(中止)

・開催地 静岡県

・開催地(静岡県・静岡市)へ協力依頼(8月21日、会長 事務局長 静岡支部長他1名)

(3) その他