

2019年6月20日

関係団体 各位

賛助会員 各位

一般社団法人青森県難病団体連絡協議会  
会長（代表理事） 入間 正智

### 第3回定時総会のお礼と挨拶

先般は、弊会の第3回定時総会の開催にあたり、皆様方から多くのお支援をいただき心から感謝申し上げます。

おかげさまで総会は盛会裏に成功をおさめ、提案された議案のすべてを満場一致の賛成でご承認いただき、新しい役員を選出して終えることができました。ご協力頂きました皆様に厚くお礼申し上げ、今後とも難病者と難病団体の運動にお力添えをたまわりますことを願い、総会終了のお礼とあいさつに代えさせていただきます。

〔大会で選任された新役員〕

#### 【理事】

入間 正智（会長／県へモフィリア友の会）  
野宮 久雄（副会長／県腎臓病患者連絡協議会）  
西崎 昭吉（事務局長／全国パーキンソン病友の会県支部）  
成田 俊介（事務局次長／日本ALS協会県支部）  
石川 真紀（CFS支援ネットワーク）  
久保田憲道（全国心臓病の子どもを守る会県支部）  
名古屋 廣（日本オストミー協会県支部）  
松野 潤（日本筋ジストロフィー協会県支部）  
一戸富美雄（なんぼの会/ボランティアの会）  
津島留美子（まるめろの会/後縦靭帯骨化症）  
切田 照男（日本てんかん協会県支部）  
中村 房子（全国膠原病友の会県支部）  
大柳 俊子（青森SCD・MSA友の会）  
沼岡 力（網膜色素変性症患者の会）

#### 【監事】

田澤 亮（日本オストミー協会県支部）  
相馬 豊子（全国パーキンソン病友の会県支部）

## 第1号議案 平成30年度の活動報告および決算報告

### 1. 経過措置終了後の支給認定の状況に対応して

1) 昨年10月、指定難病の経過措置終了後の支給認定の状況が公開されました。経過措置適用者のおよそ2割、全国で14万7千人が医療費助成対象から外れていることが判明、その中身をめぐって全国的に大きな問題になりました。青森県でも7月ごろから「不認定」の通知が届き始め、県難病連では県に対して要望書を提出、認定外にならないよう申し入れしてきました。

2) 各患者会でも個別に県および厚生労働省に対する要請を展開、認定から外れることのないように要請しています。

### 2. 県難病連および相談支援センターの体制と財政の強化

1) 県難病連は法人化して2年半、社団法人として規約や体制を整備、社会的にも認められる協議会をめざしてきました。同時に、弱い財政基盤を抜本的に強化するために賛助会員の拡大に取り組みました。(22団体、4個人が加入)

2) センターの運営委託の継続、相談、支援事業の充実のための取り組みを進めてきました。

### 3. センター事業の推進、充実を目指して

1) 難病フォーラム、患者・家族の研修会、ピアサロンなど、県の委託事業を着実に推進してきました。

2) 相談支援員の力量の強化のための研修、日常活動についての意思疎通をはかるための業務会議を重視、事例検討を含む協議を毎月欠かさずおこなってきました。

## 令和元年度（2019年度）の活動方針 および予算案

- 1) 医療、福祉、難病政策などでの情勢に対応して、JPAの方針に結集し、地域の諸団体との共同闘争を発展させます。とりわけ今年は難病法見直し（2015年1月施行から5年内）の年にあたり、すでに難病対策委員会で厚労省の基本的な考え方が示されるなど動きが活発化しており、重要な局面を迎えています。
- 2) 引き続き、財政の健全化と世論の拡大に向けて、賛助会員の拡大にとりくみます。
- 3) JPAの提起する国会請願署名と各団体のすすめる署名運動の推進のために相互協力してとりくみます。
- 4) 難病医療の特定疾患制度の拡充めざす運動をすすめます。国保の都道府県への一元化の影響などで、負担が増大しています。負担の軽減、医療保険制度の改悪を許さない運動を展開します。
- 5) 医療基本法を制定させようという機運が高まっています。運動に結集するとともに、県難病連として独自に学習会を行うなどのとりくみを強めます。
- 6) 5月23日の難病の日にあわせて2020年5月をめどに宣伝行動（イベント）を企画します。
- 7) 県の委託事業である難病相談支援センターの拡充をはかります。