

## 平成 24 年度総会 報告

2013 年 5 月 19 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者：鎌田 美代

### <前半：総会内容>

2013 年 5 月 18 日(土)、血管腫・血管奇形の患者会 平成 24 年度総会が東京で開催されました。参加者は役員 6 名、会員 10 名（うち子ども 2 名）の合計 16 名でした。



副代表の横山が司会進行する中、まず平成 24 年度の活動報告が代表の土屋から行われました。

平成 24 年度の活動内容は、以下のようにこれまでに最も多くの内容になりました。

#### ■昨年度行った活動

- ◎厚生労働省との難病対策に関する意見交換会に参加（2 回）
- ◎血管腫・血管奇形に対する「硬化療法・塞栓術」への保険適用を求める署名活動
- ◎厚生労働大臣へ保険適用を求める要望書と署名簿を提出
- ◎医療講演会実施（博多、岡山、東京）
- ◎各種シンポジウム、フォーラムへの参加
  - ・受療者医療保険学術連合会設立総会・シンポジウムへの参加
  - ・難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 への参加 など

中でも、患者会設立当初から要望の多かった「硬化療法・塞栓術」への保険適用を求める署名活動を実施し（集まった署名は 21,300 筆！）、厚生労働大臣への提出が実現できたことは、治療環境改善への一歩としてとても大きかったと思います。保険適用の実現に向けての活動は継続しますので、引き続きご協力をお願いします。

次に、平成 24 年度の会計報告が会計担当の長尾から行われました。

平成 24 年度は支出が収入を上回り、収支自体は赤字となりました。

厳しい財務状況となったのは、「アステラス製薬からの助成金が前期に完了したこと」、「医療講演会の開催は従来より赤字であったが年 3 回実施したこと」、「上記のとおり平成 24 年度は活発な活動を行ったことから交通費等が増加したこと」が主な理由です。（交通費等の一部は役員が自己負担することで補いました。）

続いて、今年度の役員体制と活動予定に関する協議が行われました。

役員体制については、今年度は継続年のため現役員は引き続き再任でしたが、署名活動など今年度の活動内容や医療講演会のテーマに関する要望など、活発な意見交換ができました。

総会での決定事項は以下のとおりです。

## ■総会での決定事項

### ◎患者会主催の活動

- ① 血管腫・血管奇形に対する「硬化療法・塞栓術」への保険適用を求める署名活動  
継続して活動を行っているが、第2回目の締め切りを設け厚生労働省あて提出する。
- ② 医療講演会  
今年度は、署名活動やアンケート調査の実施など他の活動に重点を置くこととし、年1回の開催とする。(財政上の課題もあり、開催が赤字。)  
また、メーキャップ講習(カバーメイク)について実施の検討を行う。
- ③ 交流会  
会員同士での呼びかけを促すなど交流会を実施できる環境醸成の検討を行う。
- ④ アンケートの実施  
前回実施したアンケート調査から5年経過し、相応の会員の入れ替わりもあったことから、会員の状況(病気の状況、治療状況など)や患者会に対するニーズを把握するためのアンケート調査を実施する。
- ⑤ その他
  - ・製薬企業の助成プログラムへの応募を行う
  - ・役員の補充を行う。(なお、総会閉会后、1名の方が役員を引き受けてくださることになりました)

### ◎他団体主催の活動への参加

- ⑥ JPA(日本難病・疾病団体協議会)への準加盟  
平成24年度には、JPA主催の「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」に参加し、当患者会から要望事項を発表する場を得ることができた。今後JPAと連携することで多くのメリットを享受することが期待できることから、同団体への準加盟を行う。(年会費5,000円)
- ⑦ 各種研究会やフォーラムへの参加
  - ・血管腫・血管奇形IVR研究会の傍聴 5月/長野
  - ・血管腫・血管奇形研究会での発表・ポスター展示 7月/岩手 など

このあと土屋代表から、総会の前日5月17日(金)に長野県で開催された「血管腫・血管奇形IVR研究会」の内容等が報告されました。

- ・厚生労働省難治性疾患克服研究事業研究班の今後の活動
- ・難治性重症患者の定義と選定基準

**<後半：交流会内容>**

役員を含む参加者全員による自己紹介からスタートしました。それぞれの症状や現在の悩みについて、話し合いました。治療法（麻酔の方法、使用する薬剤や医療機器、硬化療法と塞栓術の違い）、心のケア、就労・就学、担当医などさまざまな話題が出ており、会員同士の交流はやはり必要だと感じました。

平成 24 年度は署名提出という大きな動きがありました。それにより患者会への期待度もますます高まっていると感じました。より具体的な成果につなげていけるよう、今年度も活動を行っていきたいと思います。今年度もよろしく願いいたします。

以上