

2024 年度定期総会開催のご案内

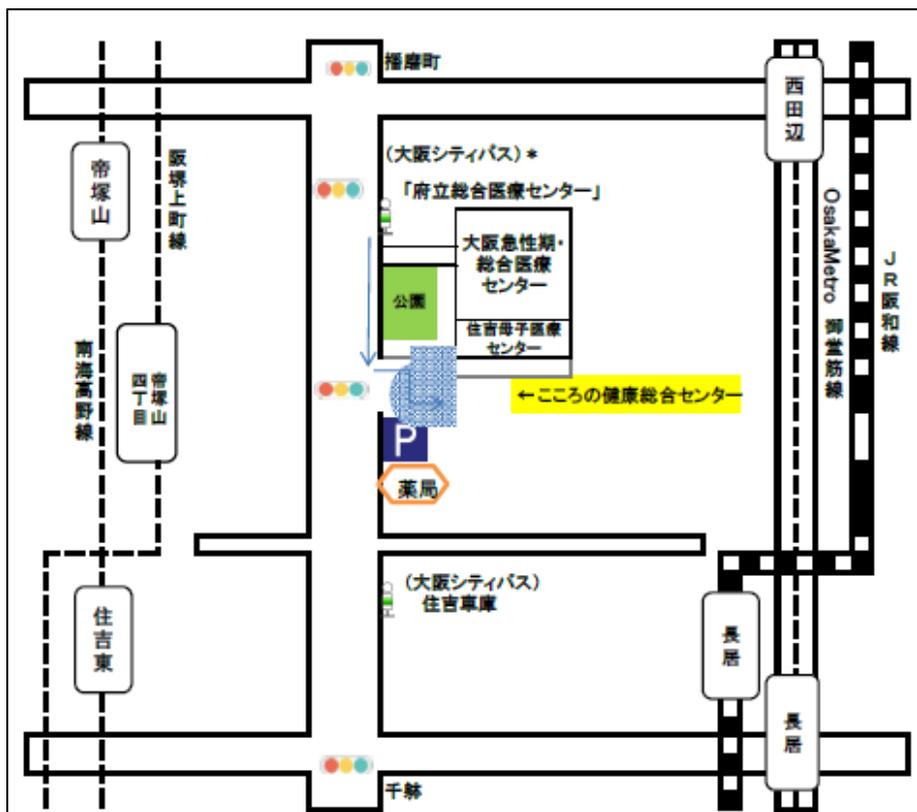
以下の日程にて今年度の「大阪肝臓友の会」の総会を開催します。当会の活動報告や次年度の計画などを話し合いたいと思いますのでご参加をお願いします。

日時：10月11日（金曜日）13：00～

場所：大阪難病相談支援センター 会議室（3F）

申し込み不要（直接会場にお越しください）

- アクセス：
- ・大阪シティバス「府立総合医療センター」下車徒歩1分
「あべの橋」より（のりば 5、6番）
バス・62号・住吉車庫前行、バス・63号・浅香行
バス・64号・おりおの橋行、バス・67号・住吉車庫前行
 - ・阪堺電気軌道上町線
「帝塚山四丁目」駅下車徒歩約7分〔最寄駅〕
 - ・駐車場有（但し数台）



2024 年度定期総会議案書（案）

2024 年度 活動報告（案）

本年度は、行政面では「肝がん重度肝硬変治療研究促進事業」の改定があり、治療面では C 型に続いて B 型肝炎でもウイルス排除薬の萌芽が見え隠れするようになりました。

一方、友の会としては、会員減少と財政逼迫の中で会報作成の内製化、リーフレットの作成・配布、ホームページの新規立ち上げなどに取り組みました。

また、コロナ禍以来久しぶりの医療講演会を復活させるなどの取り組みを行いました。以下に、本年度の活動内容を報告します。

1. 国の肝炎対策について

- 厚生労働省 肝がん重度肝硬変治療研究促進事業について

日刊協を通じて国に要望し続けている肝がん重度肝硬変治療研究促進事業（以下本事業）ですが、2018 年 12 月から本事業は開始されました。

ただ、本事業の対象範囲の拡大が課題であり、要望を続けていきましたが、2021 年 4 月から入院治療に加えて通院治療（分子標的薬など）と、過去 1 年以内に高額療養費の限度額（基準額）を超えた月が 4 ヶ月目から 3 ヶ月目に拡大されました。

更に、2024 年 4 月から過去 2 年以内に高額療養費の限度額（基準額）を超えた月が 2 ヶ月目に拡大されました。本事業の指定医療機関のさらなる拡大、並びに、（指定）医療機関の医療従事者・事務担当者・肝がん重度肝硬変で療養中の患者への本事業のさらなる周知徹底が課題です。（詳細は、本会報に記載しておりますので参照ください）

2. 大阪府の肝炎対策について

- 2018 年 4 月から初回精密検査費用助成制度が開始されました。
- 2021 年 4 月から定期検査費用助成制度が開始されました。両制度の活用促進が課題です。
- 2018 年から大阪府肝炎医療コーディネーター養成研修が開始されました。

2020 年から「B 型肝炎患者を支える会」と「大阪肝臓友の会」の両患者団体に所属する患者（と調剤薬局の薬剤師）も養成研修の対象者になりました。

2021 年から両患者団体の「活動紹介」、「B 型肝炎患者を支える会」の「患者講義」を毎年実施して、毎年コーディネーター養成研修に参画しております。

- 肝炎ウイルス検査について、受検者数が少ない（受検率が低い）市町村に、多い（高い）市町村の好事例を紹介して、大阪府と意見交換・協力しながら均てん化に取り組みました。高いレベルでの均てん化が課題です。

3. 大阪市の肝炎対策

- 2016年12月6日の大阪市会 民生保健委員会に於いて「肝炎ウイルス検査に係る無料医療機関委託制度実現に関する陳情書」が全会一致で採択されました。
2018年4月から大阪市内の委託医療機関で無料の肝炎ウイルス検査を受検出来るようになりました。

4. 肝疾患における指定難病（自己免疫性肝炎・原発性胆汁性胆管炎・原発性硬化性胆管炎）について

- 2015年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」＝【難病法】が施行され、難病診療連携拠点病院＝12カ所、難病指定医療機関＝6900カ所余り、難病指定医＝11200人余り、などが設置されました。
- 大阪府では、大阪神経難病医療推進協議会が、大阪急性期総合医療センター内に設置されました。
- 2021年3月21日に大阪難病相談支援センターは、大阪赤十字会館から大阪府こころの健康総合センターに引っ越ししました。
- 「大阪肝臓友の会」は、大阪難病連の活動に理事として参画しております。

5. 大阪府の福祉医療費助成制度（＝以下、本制度）の改悪

- 2018年4月に大阪府の福祉医療費助成制度は再構築され、本制度の難病患者の対象者は「障がい年金1級相当」となってしまいました。対象者は1万人以上から千人以下に減少してしまいました。現状、対象者はごく少数であり、対象者の拡大が課題です。

6. 国へのはたらきかけ

- JPA（日本難病疾病団体協議会）の国会請願署名に取り組み、院内集会に出席しました。国会請願署名は衆議院参議院両院で採択されました。
- 肝炎対策推進議員連盟総会・厚生労働省 肝炎対策推進室との面談に日本肝臓病患者団体協議会の常任幹事として参画しております。

7. 大阪府へのはたらきかけ

- 大阪府がん対策推進委員会 肝炎肝がん対策部会（大阪府肝炎対策協議会）に委員として参画しております。

- 「B型肝炎患者を支える会」と「大阪肝臓友の会」との連名で、大阪府 健康づくり課宛てに要望書を提出し、両患者団体が、大阪府 健康づくり課との意見交換会を行いました。

8. 大阪市へのはたらきかけ

- 大阪市内における肝炎ウイルス検査の受検者数・受検率を引き続き注視しております。
- 現状、大阪府と堺市には難病相談支援センターがありますが、大阪市にはありませんので、大阪市にも難病相談支援センターを設置（する予算を計上）してもらえるように、引き続きはたらきかけを継続中です。

9. 世界日本肝炎デーイベント

- 世界日本肝炎デーイベントに出席しました。

10. 「日本肝臓病患者団体協議会」（日肝協）の活動

- 常任幹事として各活動に参画しております。肝がん闘病を体験した患者の立場から、切実な意見を述べております。

11. 友の会の運営について

- 会員数減少対策について

会員数はC型肝炎の治療が進展したこと、会員の高齢化など様々な要因により、減少傾向にあります。友の会の会員数維持、増加のため以下の活動を行いました。

- 「大阪肝臓友の会」の案内リーフレット（一万部）の作成
- 大阪府内の肝疾患専門病院および保健所へのリーフレットの配布
- 医療講演会などでのリーフレット配布および広報を行いました。

- 「友の会だより」について

2023年は、3月、6月、9月、12月、4回発行しました。

2024年は、3月、6月、9月、3回発行し、12月にも発行予定です。

自己印刷を行い、大幅な発行経費削減が実現できました。尚、印刷品質の向上が課題として残っています。

また、「最新の医療情報コーナー」の新設など内容の充実を行いました。

- 交流会（患者サロン）や新年のつどいの開催について

- 交流会は、会報発行作業に合わせて年4回のペースで開催できました。
- 2月4日には、コロナ化以降初めて「新年のつどい」を実施し、楽しいひと時を過ごせました。

- ミニ「医療講演会」の開催について

コロナ禍以降久しぶりにミニ「医療講演会」を実施しました。（予定）

➤ 「B型肝炎の最新治療」（9月21日：エル大阪 予定）

➤ 「肝炎医療講演会」和歌山支部（11月16日：南和歌山医療センター（予定）

● 電話相談への対応について

月に数件程度ですが、電話相談の対応を行いました。

● 運営委員会（ミーティング）を、ほぼ毎月開催しております。

● 「大阪肝臓友の会」ホームページについて

アイ・モバイル（株）様のご協力と御好意により、無料でホームページを新設することができました。詳細は、本会報に記載しておりますので参照ください。

以上

2025年度 活動方針（案）

「大阪肝臓友の会」のおかれた現状は、他の肝臓病患者会と同様に会員の高齢化やC型肝炎治療薬の普及による会員数の減少も進んでおり、厳しい状況が続いています。

しかしながら、未だ多くの患者さんが肝臓病で苦しんでいる状況に変わりなく、患者会の「共に学び、共に励ましあいながら病気と付き合っていく」という役割は、依然として大きいと思います。

この役割を果たすため、活動内容の充実と活動を支える財政的基盤の安定化に努めてまいります。

1. 会報「友の会だより」の内容の充実・効率化

長年発行している「友の会だより」の発行は、2024年9月号で204号を発行することができました。本年度も引き続き内容の充実と各種見直しによる効率的な発行を目指します。

- 各種公開講座、療養環境改善の取り組み（活動報告）、治療薬・治療法・検査治療機器などの肝臓情報などの情報提供を行います。
- 会員の療養体験、取り組み（治験・移植医療・患者会との協働活動・肝炎訴訟）など「おたより」欄を充実します。
- 昨年度は、印刷方法の見直し（自己印刷）により、大幅にコスト低減を実現しましたが、今年度は、印刷方法の改善などにより見やすさの向上に努めてまいります。

2. 肝炎・肝硬変・肝がん患者サロン（交流会）を開催し、患者相互の情報交換や療

養を支援する交流を促進します。

- 定期的な交流会を開催します。
- 新年のつどい等の開催を行います。

3. ミニ医療講演会の企画・開催を行います。

昨年度は、コロナ禍以降久しぶりに後援という形でしたがミニ医療講演会を企画・実施できました。本年度も引き続き医療講演会を企画・開催を行います。

4. 関係団体と協力し肝炎・がんなどの情報収集と療養環境の改善を進めます。

「大阪肝臓友の会」は、以下に示すような各種患者団体等と連携・協力を行っています。今年度も、引き続きこれらの団体との連携・協力を継続し情報収集・療養環境改善に努めます。

—活動をともにすすめる患者団体—

- ① 日本肝臓病患者団体協議会（常任幹事）
- ② NPO 大阪難病連（理事）
- ③ 大阪がん患者団体協議会(委員)
- ④ NPO 大阪がんええナビ制作委員会（役職なし）

—参加している団体—

- ① 近畿肝移植検討会
- ② 一般財団法人 日本肝臓病対策支援財団
- ③ 大阪社会保障推進協議会
- ④ 大阪身体障がい者定期刊行物協会

5. 府や市町村に肝炎対策の強化を要望します。

大阪府には重症化予防事業(定期検査費用の助成)の完全実地を求めます。市町村には、肝炎ウイルス検診の受診率向上と陽性者のフォローアップ事業の促進を求めます。

- 大阪府との意見交換会を実施し、患者の要望を行政に伝達します。
- 府内市町村の訪問活動を随時実施します。

6. 肝がん・重度肝硬変治療研究促進

本年度は、我々患者会などの働きかけもあり、肝がん・重度肝硬変治療研究事業の見直しが行われました。この制度の周知・普及・適用拡大などに取り組みます。

- 会報・HP等を通じて周知を図ります。

- 指定医療機関の登録促進および利用拡大を府や医療機関に働きかけます。
- 重度肝硬変患者への身体障がい者手帳の交付促進を働きかけます。
- 更なる制度改善に向けて、課題の洗い出しに努めます。

7. 厚労省「知って肝炎」事業促進で下記のことに取り組みます。

- 友の会での電話・面談による療養相談事業の促進
- 府による「肝炎医療コーディネーター」養成事業に患者も積極的に参加できるように支援します。
- 肝疾患相談支援センター事業の周知
- 世界日本肝炎デーでの公開講座開催・啓発事業の実施への協力
- マスメディアによる啓発活動を促進する

8. 薬害肝炎・集団予防接種によるB型肝炎訴訟など、患者家族の療養環境改善の活動を可能な限り支持します。

9. ホームページの活用

本年度は、アイ・モバイル社様の協力により、ホームページを再開することができました。ホームページの維持・改善に努めます。

- ホームページの安定した運用体制の構築に努めます。
- ホームページを活用した情報発信に努めます。

10. 財政再建と活動の活性化のために、会員増の施策に努めます。

「大阪肝臓友の会」の状況は、会員数の減少・財政基盤の弱体化など厳しい状況が続いています。昨年度は、会報印刷の内製化を行い、会報費用の削減ができましたが、一方で案内用リーフレットの作成・病院配布などの施策を行いました。会員数の減少には歯止めがかかっていません。引き続き会員増の施策の策定・実施に努めていきます。

- リーフレットの活用による会員増活動の実施（各種講演会での配布など）
- ホームページの活用による宣伝活動
- 各種助成金の獲得活動の実施
- 会員増のための新規施策の検討

以上

2024年度決算(案) 2025年度予算(案)

24年度決算

25年度予算

収入の部

費目				
会費・入会金	396,900	110名分	350,000	
一般寄付	159,530		150,000	
雑収入	0		0	
前年度繰越金	188,281		194,526	
合計	744,711		694,526	

支出の部

費目				
会報費	146,678		40,000	
通信費	29,516		30,000	
会場費	1,500		5,000	
旅費	123,070		125,000	
消耗品費	24,022		24,500	
謝礼	6,000	表紙絵謝礼	0	
分担金	28,500		30,000	
家賃・町会費	75,000		75,000	
車両	8,400		8,500	
雑費	23,795		24,000	
ボランティア保険	5,800		6,000	
リースレット	77,904	印刷29249 送料48655	25,000	
講演会謝礼			50,000	
小計	550,185		443,000	
次年度繰越金	194,526		251,526	
合計	744,711		694,526	

2025年度役員(案)

大阪肝臓友の会総会運営委員名簿(敬称略 五十音順)

氏名	居住地	氏名	居住地
朝日雅子	八尾市	梶尾惇	泉佐野市
浅尾元明	東大阪市	橋本節男	堺市
東泰敬	泉佐野市	原井川英司	柏原市
井上健作	南河内郡	平岡直子	柏原市
桑田智子	岸和田市	広山忠	吹田市
小池真紀子	富田林市	水川緑	門真市
玉岡和子	橋本市	横谷文一	八尾市