

標 みおつくし 簿

第 1 号
2018 年3月

NPO法人ベーチェット病協会
〒800-0208 北九州市小倉南区沼本町 1-8-5 大本方

NPO法人設立1周年

全員参加型の組織めざして



大本理事長

NPO法人ベーチェット病協会は、四月十二日で設立一周年を迎えます。全国組織であるベーチェット病友の会の福岡県支部として産声を上げてからは十年目の春を迎えようとしています。

この間、定期的に専門家を招いての医療講演会を開催して最新の医

療情報を提供したり、当事者同士が情報交換できる交流会や家族会を開催するなどの活動を続けてきました。

一方で、全国組織としての友の会は衰退の一途をたどり、支部を持たない地域も広がっていません。こうした「情報過疎地域」の患者・家族をどう救っていくかも大きな課題です。

こうしたことから、私たちは友の会の一支部から新たな全国組織への脱皮を図るため、NP

○法人を立ち上げました。

設立に当たり、私たちはこの法人の大きな目的として「ベーチェット病患者とその家族が抱える悩みや問題の解決を図り、かつベーチェット病に対する社会の理解を深めることで患者の生活の質（QOL）の向上に寄与する」と定めました。

その大きな目標のために、患者・家族一人一人が明るく、楽しく参加することのできる組織をめざして活動してまいります。ご協力のほど宜しくお願い申し上げます。

（理事長・大本律子）

法人化の歩み～設立趣旨書から～

ベーチエ
ット病友の
会の一支部
として誕生
した私たち
の会が、どの
ような経緯
でNPO法
人になった
のか。申請時
に添付した
「設立趣旨
書」をご紹介
したいと思います。
◆

ベーチエ
ット病とは、
口腔粘膜の
再発性アフタ性潰瘍、
外陰部潰瘍、皮膚症状、
眼症状の四つの症状



難病認定に関わる法律改正について勉強しました

を主症状とする慢性の
全身性炎症性疾患で、過
去には若年者の失明原
因のトップだったこと
もあり、昭和四十七年に

国が最初に指定した難
病の一つでもあります。
日本には約二十万人の
患者がいると言われて
いますが、発症のメカニ

ズムが完全
には解明さ
れていない
こと、病名確
定に至る検
査法が確立
されていな
いこと等か
ら、ベーチエ
ット病を発
症しながら
も専門医の
診断を受け
るのが遅れ、
適切な治療
の開始まで
長時間を要

するケースも多々見ら
れます。

当団体は平成二十一
年五月、全国組織である
「ベーチエット病友の
会」の福岡県支部として、
福岡県内の患者・家族が
集まって発足しました。
その後、毎年、専門家を
招いての医療講演会を
開催して最新の医療情
報を提供したり、当事者
同士が情報交換できる
交流会や家族会などの
場を提供したりしてま
いりました。今後、さら
に行政や医療機関との
連携強化、調査研究への
協力などの事業を展開
していく予定です。
一方で、全国組織とし
てのベーチエット病友

の会の活動は衰退の一途をたどり、支部を持たない地域も広がってきて、こういった「情報疎地域」の患者・家族の

救済も重要な課題となつています。これらに対応するため、友の会の支部から全国的な活動を行える

組織への転換を決意しましたが、実務を担う事務局設置にかかる事務作業や、官庁や医療機関との折衝等で、任意団体

のままでは支障が出てくることが予想され、社会的認知を得るためにも法人化が急務となってきた次第です。
【平成二十一年五月】「パーチエット病友の会福岡県支部」を設立。その後、医療講演会、患者交流会などを定期的に実施
【平成二五年五月】家族の会設立
【平成二七年一月】特定非営利活動法人の設立を検討開始
【平成二八年六月】支部総会において特定非営利活動法人への転換を決議
【平成二八年一月】設立総会を開催

NPO法人 パーチエット病協会

2017年、福岡県にNPO法人パーチエット病協会が誕生しました。パーチエット病について患者本人はもちろん、家族や友人、他疾病患者会と、ともに学び、語らい、助け合って、よりよい療養生活を送れるように、様々な活動をしています。



主な活動内容

1. パーチエット病患者の医療・療養・生活に関する相談事業



～なんくるキッチン～
腸管型パーチエット病患者さんでも、美味しく食事が楽しめるように、油を使用しないお料理教室を開催。管理栄養士の先生の指導の下、楽しく賑やかに料理方法を学びました。

2. パーチエット病患者に関する医療講演会、相談会事業



～指定難病更新手続き勉強会～
難病法改正により、従来の特定疾患受給者証が指定難病受給者証に変わる事を受け、申請手続き方法の変更点や注意点などの勉強会を開催し、当事者同士で意見交換を行いました。

3. パーチエット病患者ならびにその家族による交流会事業



～家族会・患者交流会～
家族会では患者を支える家族同士で、日常生活における工夫などざっくばらんに意見交換しています。また、「ちょっと寄ってみんな」では、お茶を飲みながら、患者同士で交流を深めています。

4. パーチエット病に関する広報啓発事業



～RDD2017 in 北九州～ 小倉駅構内で「希少難病性疾患の日 (Rare Disease Day)」の啓発イベントに参加しました。
～なんくるカフェ～ 他団体や医療専門スタッフと、市街中心部の商店街でcafeを開催。広く社会への広報・啓発活動を行っています。

詳細な活動内容について、フェイスブックでも公開しています。
<https://www.facebook.com/behcet.disease.ass/>

～行政書士に聞いてみた～

【相続と遺言 その1】



「争族」という単語が、テレビドラマに登場して注目されました。遺産をめぐる家族、一族の争いを表した言葉です。

「我が家には揉めるほどの財産はないから…」という方も多いのですが、実は裁判所で争われる遺産分割トラブルの75%が遺産総額5,000万円以下、そのうちの4割超が1,000万円以下とされています（平成28年）。

さらに最近の税法改正で、相続税の課税範囲がぐっと広がったことをご存知でしょうか。たとえば配偶者とお子様2

人が相続人となった場合、遺産総額8,000万円まで無税だったものが、いまは4,800万円を超えると課税されるようになりました。一戸建ての家を持っていたり、高額な生命保険に入っていると簡単に超えてしまうような金額です。

「相続」の問題はけして他人事ではないのです。

（行政書士・城戸万之助）

【編集後記】 やつと会員の皆様に会報をお届けすることが出来ました。発行にあたって悩んだのが名称。そして、数ある候補の中から選ばれたのが、この「漣標（みおつくし）」です。漣標とは、海上を航行する船に、これから先は浅瀬であること知らせる杭のこと。「不安で一杯の患者・家族のみなさん（小舟）が、座礁してしまわないように」という思いを込めました。会報は会員の皆様を、つなぐ大切なコミュニケーションです。これから本誌が皆様のお役に立つことを切に願っています。

お知らせ

本協会の定時
総会及び医療講
演会を以下のよ
うに開催します。
ふるってご参加
ください。



日程…六月十日（日）
場所…エルガラホール
7階多目的ホール（福岡）

市中央区天神一・四・二
【交流・相談会】午前十
時から
【医療講演会】午後一時
から
講師…宮村知也医師（九
州医療センター膠原病
内科）
【定時総会】午後二時四
十五分から