

守る会 42年のあゆみ(1963 - 2005)

- 1962 横浜で行われた日本母親大会での発言がきっかけで梅崎章子ちゃん手術のためソ連へ。(8月)
梅崎ご夫妻が手紙で会結成をよびかける
- 1963 第1回準備会開催(横浜・反町社会福祉会館、8家族)(3月31日)
機関紙第1号「全国心臓病の子供を守る会」発行(7月)
第2回準備会開催(東京・国会会館、30名)(9月22日)
創立総会(11月3日、東京都港区青山・全銀連会館、100名)
- 1964 育成医療に先天性心臓病も適用(4月)*予算が少なく、国に適用拡大を要請
支部の結成相次ぐ(東京北部・3月/横浜横須賀・3月/東京城南川崎・3月/東京西部・4月
/山梨・4月/静岡・5月/大分・6月/埼玉・8月/岩手・10月/愛知・10月/
千葉東京東部・12月/大阪・12月)
初の無料検診・山梨県支部(7月)
売血をなくし日赤血液銀行を拡充するよう国に申し入れを行う(9月)
第2回全国総会・会則を決定(11月3日、東京都渋谷区・日本社会事業会館)
心身障害児福祉協議会に加盟(11月)
- 1965 文部省に病虚弱児学校・学級の増加を要望(3月)
初の集団献血・横浜支部(3月)
支部結成(兵庫・3月/福岡・4月/新潟・5月/神奈川西部・6月/北海道函館・10月/
東京三多摩・10月/青森・11月/熊本・11月)
日赤血液センター出張採血開始(5月)
第3回全国総会(10月31日、東京都渋谷区・千駄ヶ谷区民講堂)
国立小児病院開院(11月)
- 1966 横浜に事務所を開設(1月)
青年部(心臓病本人たちのグループ)初の新年会(2月)
支部結成(富山・2月/栃木・8月/徳島・10月/敦賀準備会・11月)
機関誌第28号より「心臓をまもる」に改名(5月)
第4回全国総会(10月16日、東京都渋谷区・日本社会事業会館)
障害年金制度に心臓病適用(12月)
- 1967 育成医療予算、3年間で16倍に(2月)
心臓病者(成人)の集まりを初めて開く(東京・トラック会館)(7月23日)
支部結成(群馬・7月/愛媛・11月)
身体障害者福祉法に心臓病適用(8月)
第5回全国総会(10月22日、東京都渋谷区・日本社会事業大学)
障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会(障全協)結成・守る会も加盟(12月)
- 1968 青年部初の全国交流会開催(7月6~7日、長野県浅間温泉・みやま荘、15名)
札幌医大で日本初の心臓移植手術(8月)
第6回全国総会・全国青年部結成(10月27日、兵庫県神戸市・県立労働会館)
パンフレット『心臓病児者の幸せのために』初版発行(10月)B6判70ページ
- 1969 支部結成(長野・6月/宮崎・9月/茨城・11月)
第2回青年部全国交流会(8月2~3日、長野・戸隠高原ホテル、32名)
第7回全国総会(10月19日、東京都千代田区・文化学院講堂)
東京都、70歳以上の老人に医療費無料化制度実施(11月)
東京都、国に先駆けて児童手当制度実施(12月)
- 1970 青年部文集「こころ」創刊(3月)
更生医療、先天性心臓病に適用(4月)
後天性心臓病者の集い開催(4月)
支部結成(鳥取・4月/石川・6月/和歌山・11月)
第3回青年部全国交流会(7月25~27日、京都・大原盆地、37名)
第8回全国総会(11月20日、東京都品川区・都南部労政会館)

- 1971 支部結成（岐阜・1月／釧路・8月）
日赤、血液代金を200CC1,550円から310円値上げ、1,860円に（2月）。国会で追及され値上げ撤回（4月）
厚生省、更生医療の指定医療機関に75病院を指定（3月）
第4回青年部全国交流会（8月8～9日、静岡・国民宿舎「奥浜名湖」、38名）
第9回全国総会（10月10日、愛知県名古屋市・県立勤労会館）
改訂版『心臓病児者の幸せのために』初版発行（10月）B6判148ページ
- 1972 本部事務所、横浜から東京・神田（北乗ビル）に移転（3月）
児童手当制度創設（1月）
育成医療、更生医療、後天性心臓病にも適用（4月～）
国庫補助キャンプ開始（全国心身障害児福祉財団を窓口）
「心臓をまもる」100号記念特集号発行（7月）
第5回青年部全国交流会（8月12～13日、兵庫・神戸市立摩耶ロッジ、50名）
第10回記念全国総会（10月29日、神奈川県横浜市・県社会福祉会館）
構成劇「10年のあゆみ」上演
特別児童扶養手当に心臓病適用（10月）
- 1973 記念誌『守る会10年のあゆみ』発行（1月）
国、老人医療費支給制度創設、70歳以上の老人の医療費無料に（1月）
支部のはたらきかけにより石川、富山、愛媛、埼玉など各地で見舞金制度発足
第6回青年部全国交流会（7月28～29日、神奈川・箱根レイクホテル、50名）
支部結成（奈良・5月／沖縄・9月／広島・11月）
健康保険、家族給付率7割、家族高額療養費制度新設（10月）
第11回全国総会（10月21日、大阪府大阪市・日本生命中之島研修所）はじめて会長制を導入。
初代会長に梅崎栄幸さん
青年部「心臓病患者の医療と生活に関する」国会請願（12月）
- 1974 小児慢性特定疾患治療研究事業創設、心臓病児の内科的医療費無料に（4月）
守る会のシンボルマーク決定（6月）
支部結成（岡山・6月／高知・10月）
青年部国会請願、衆議院で採択（6月）
第7回青年部全国交流会（9月14～16日、愛知・青年会館、明治村、30名）
心臓病児保育に東京都が補助金適用、こぐまえん、こじかえん、こばとえん開園（9月）
第12回全国総会（10月13日、富山県富山市・富山商工会議所）
- 1975 第8回青年部全国交流会（7月26～28日、大阪・大阪市立労働会館、高津荘、50名）
支部結成（宮崎・9月）
福祉手当制度創設（10月）
第13回全国総会（10月12日、東京都千代田区・全国労音会館）
全国患者団体連絡協議会（全患連）結成、守る会加盟（11月）
地方議会に新鮮血液対策の確立を求める請願運動（12月）
- 1976 身体障害者手帳に小児心臓病用等級基準が採用（1月）
支部結成（栃木・2月／島根・11月）
文部省研究班、「心臓病管理指導表」作成
新鮮血対策を求める国会請願、衆参両院で採択（5月）
第9回青年部全国交流会（9月11～13日、東京・オリンピック記念青少年センター）
全国の病院対象に「心臓手術に必要な血液についての調査」実施（9月）
第14回全国総会（10月31日、和歌山県和歌山市・県民文化会館）
- 1977 全国病弱障害児の教育推進連合会発足、守る会も加盟（2月）
全国運営委員会で国・日赤の代表をよび新鮮血液確保対策の話し合いを行う（6月）
第10回青年部全国交流会（8月20～22日、長野・蓼泉閣、60名）
国立循環器病センター開院（8月）
第15回全国総会（11月6日、福岡県福岡市・福岡商工会議所）
- 1978 新鮮血液確保対策予算決定（4月）
第1回「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者家族集会」（4月）

第 11 回青年部全国交流会（8 月 26～27 日、静岡・つつじ会館、80 名）
第 16 回全国総会（10 月 22 日、千葉県千葉市・県労働者福祉センター）
青年部実態調査結果公表、青年部を心臓病者友の会（心友会）に改組

-
- 1979 増補改訂版『心臓病児者の幸せのために』初版発行（2 月）B6 判 360 ページ
支部結成（札幌・3 月）
心友会第 12 回全国交流会（8 月 24～26 日、沖縄・ホテル名護浦荘、76 名）
第 17 回全国総会（11 月 4 日、大阪府大阪市・大阪市立労働会館）
-
- 1980 守る会本部事務局にはじめて大卒専従職員採用（4 月）
国際障害者年日本推進協議会結成・守る会加盟（4 月）
支部結成（長崎・6 月）
心友会第 13 回全国交流会（7 月 24～26 日、愛知・県身体障害者保養センター、53 名）
第 18 回全国総会（10 月 26 日、静岡県静岡市・静岡市民文化会館）
「心臓をまもる」200 号記念特集号（11 月）
-
- 1981 国連・国際障害者年
健康保険家族給付率、7 割から 8 割に（3 月）
心友会第 14 回全国交流会（8 月 7～9 日、神奈川・箱根レイクホテル、90 名）
歌手の坂本九さんから会活動にと 100 万円のカンパをいただく（9 月）
第 19 回全国総会（11 月 1 日、兵庫県神戸市・神戸市勤労会館）
-
- 1982 心友会第 15 回全国交流会（7 月 24～26 日、愛媛・道後温泉ホテル、70 名）
第 20 回記念全国総会（10 月 24 日、東京・日本青年館）構成劇「未来につなぐ」上演
会長に小林登さん
支部結成（三重・11 月）
-
- 1983 国連・障害者の 10 年スタート
老人保健法創設、老人医療費無料化を廃止、一部負担に（2 月）
国立小児病院の医療ミスで守る会として病院に申し入れ（2 月）
先天性心臓病発生原因調査（6 月）
心臓手帳『わたしの心臓（乳・幼児用）』発刊（7 月）
心友会第 16 回全国交流会（7 月 23～24 日、京都・知恩院和順会館、90 名）担当・大阪心友会
記念誌『未来につなぐ - 守る会の 20 年 - 』発刊（8 月）
第 21 回全国総会（10 月 23 日、愛知県名古屋市中・県中小企業センター）
厚生省「脳死に関する研究班」発足（10 月）
-
- 1984 渡辺恒三厚生大臣（当時）に予算要求で直接面会し要望（1 月）
支部結成（鹿児島・3 月 / 山口・5 月）
特発性拡張型（うっ血型）心筋症、特定疾患治療研究事業の対象に（4 月）
心友会第 17 回全国交流会（7 月 21～23 日、富山・立山山麓、128 名）
健康保険法改悪、本人原則 2 割負担、当面 1 割負担に（10 月）
第 22 回全国総会（11 月 4 日、広島県広島市・広島市平和記念館）
身体障害者福祉法改正、人工弁・ペースメーカー装着者は 1 級に（11 月）
-
- 1985 中央道高速バス、内部障害者にも運賃割引を実施（2 月）
特定承認保険医療機関・特定療養費制度施行、高度医療、差額ベッド等の保険外医療を国が公認
（4 月）
全国運営委員会で朝日新聞の田辺功氏「心臓移植の周辺」を講演（4 月）
心友会第 18 回全国交流会（7 月 27～29 日、千葉・厚生年金休暇センター、119 名）
全国患者団体連絡協議会北欧視察旅行、守る会からも参加、北欧の肺・心臓患者会、親の会と
交流（9 月）
第 23 回全国総会（10 月 27 日、神奈川県横浜市・横浜市健康福祉センター）
厚生省研究班「脳死判定基準」（竹内基準）を発表（12 月）
-
- 1986 厚生省、国立病院・国立療養所の統廃合計画を発表（1 月）
心友会会員意識調査（1～2 月）
基礎年金制度創設、無拠出の障害福祉年金、拠出制障害年金は、障害基礎年金に統合（4 月）
日本患者・家族団体協議会（JPC）結成・守る会加盟（6 月）
心友会第 19 回全国交流会（7 月 26～28 日、兵庫・舞子ピラ、166 名）

第 24 回全国総会（11 月 2 日、岡山県岡山市・県総合福祉会館）
支部結成（秋田・11 月）
『新・心臓病児者の幸せのために』初版発行（11 月）A5 判 280 ページ

1987 心友会初代会長・麻生譲さん死去（5 月）
「心臓をまもる」フロッピーによるデータ投稿で経費削減・スピードアップを図る（5 月）
総理府障害者対策推進本部「障害者対策に関する長期計画・後期重点施策」決定
心友会第 20 回全国交流会（7 月 25～27 日、長野・昼神温泉郷、140 名）
第 25 回全国総会（10 月 25 日、埼玉県浦和市・埼玉会館）会長に梅崎園子さん

1988 日本医師会生命倫理想談会、脳死からの臓器移植を容認する「脳死と臓器移植問題」最終報告発表
（1 月）
所得税医療費控除の足切り基準を 5 万円から 10 万円に引き上げ（3 月）
支部結成（香川・5 月）
心友会第 21 回全国交流会（7 月 23～25 日、東京・戸山サンライズ、140 名）
第 26 回全国総会（10 月 23 日、石川県金沢市・石川県社会福祉会館）
守る会会員の梶原早千枝さん、大阪で心臓病児親の会宿泊施設「江坂寮」開設（12 月）

1989 「心臓をまもる」300 号記念特集号発行（3 月）
支部結成（鳥取・3 月）
消費税導入、税率 3%（4 月）
心友会第 22 回全国交流会（7 月 29～31 日、静岡・湯河原厚生年金会館、115 名）
担当・横浜心友会
第 27 回全国総会（10 月 22 日、群馬県高崎市・高崎市文化会館）
資金カンパ活動の一環として、守る会テレフォンカードを作成（12 月）
心友会、年金に関する会員実態調査実施（12 月）

1990 JR・私鉄・航空各社、内部障害者への運賃割引実施（2 月）
支部結成（北海道・5 月 / 徳島・5 月）北海道は、札幌、釧路、函館の 3 支部が統合
心友会第 23 回全国交流会（7 月 28～30 日、広島・宮島「ホテルいつくしま」、152 名）
厚生省、守る会の要請をうけ、実務書で 3 歳未満の身障手帳認定について記述を是正（10 月）
第 28 回全国総会（10 月 14 日、北海道札幌市・北海道庁別館）

1991 心友会第 24 回全国交流会（7 月 27～29 日、兵庫・しあわせの村、157 名）
担当・大阪心友会、協力・兵庫心友会
第 29 回全国総会（10 月 20 日、長野県長野市・県勤労者福祉センター）会長に稲川博己さん
本部事務所、東京・新宿区（田沼ビル）に移転（12 月）

1992 脳死臨調「脳死及び臓器移植に関する重要事項について」最終答申（1 月）
支部結成（茨城・4 月）
厚生省「これからの母子医療に関する検討会」最終報告で小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し
一部患者負担導入を提言（5 月）
心友会第 25 回全国交流会（7 月 25～27 日、千葉・国民宿舎「九十九里センター」、115 名）
第 30 回記念全国総会（10 月 25 日、東京都新宿区・日本青年館）
前日にレセプション「感謝の夕べ」を開催

1993 国内での心臓移植の早期実現を求める要請行動（2 月）
通級制度スタート（4 月）
心友会「独立」問題で、全国運営委員会・心友会代表者会議合同の話し合いを開催（4 月）
「心臓をまもる」みんなの声「テーマ別特集」を開始（6 月）
心友会第 26 回全国交流会（7 月 24～26 日、福岡・めかり山荘、150 名）
心友会、新運営体制に（9 月）
第 31 回全国総会（10 月 31 日、大阪府大阪市・チサンホテル新大阪）副会長を 3 名に

1994 脳死問題で、日本弁護士連合会とはじめて意見交換（3 月）
無年金障害者の救済、病院給食有料化反対で他団体と国会要請デモや座り込み実施（4 月、6 月）
本部事務所、取り壊しのため近くのランドール目白に移転（5 月）
支部結成（山梨・5 月）
心友会第 27 回全国交流会（7 月 9～11 日、静岡・静岡厚生年金休暇センター、128 名）
健康保険法改悪、入院給食費の患者負担を導入（10 月）

第 32 回全国総会（10 月 16 日、新潟県新潟市・万代市民会館）会長に落合希子さん
年金法改正、障害年金の「3 年失権」廃止（11 月）

-
- 1995 阪神・淡路大震災で会員も多数被災。全国に緊急カンパをよびかける（1 月）
守る会主催で第 1 回市民公開心臓移植シンポジウム開催（3 月）
心友会第 28 回全国交流会（8 月 5～7 日、東京・日本青年館、128 名）
担当・心友会本部（全国実行委員会）
第 33 回全国総会（10 月 15 日、山口県徳山市・アドホックホテル丸福）会長に小林登さん
支部結成（滋賀・10 月）
国が「障害者プラン（ノーマライゼーション7 ヵ年計画）」を策定（12 月）
-
- 1996 心友会第 29 回全国交流会（7 月 20～22 日、岐阜・長良川温泉ホテルせいらん、130 名）
第 34 回全国総会（10 月 26～27 日、三重県伊勢市・神宮会館）
丸紅基金より 100 万円寄付（11 月）
『心臓手帳・児童生徒用』『わたしの心臓・乳幼児用』ともに改訂（12 月）
-
- 1997 小泉厚生大臣（当時）に面会し、沖縄のこども病院建設を陳情（2 月）
消費税 5%に引き上げ（4 月）
『心臓病児者の幸せのために』内容を一新し、新版を刊行（5 月）A5 判 300 ページ
元副会長・越川和枝さん死去（6 月）
臓器の移植に関する法律、国会で成立（6 月）
心友会第 30 回全国交流会（7 月 26～28 日、沖縄・パシフィックホテル沖縄、130 名）
「心臓をまもる」400 号記念特集号（7・8 月合併号）
第 35 回全国総会（10 月 19 日、千葉県船橋市・クロスウェーブ）
臓器移植法施行、脳死からの心臓移植が条件付きで認められることに（10 月）
-
- 1998 特定疾患治療研究事業に一部患者負担導入（5 月）
慢性疾患児家族宿泊施設の整備費、補正予算ではじめて予算化（6 月）
心友会第 31 回全国交流会（7 月 18～20 日、大阪・大阪リバーサイドホテル、167 名）
第 36 回全国総会（10 月 18 日、兵庫県神戸市・チサンホテル神戸）
-
- 1999 前副会長・長島弘さん死去（2 月）
臓器移植法施行後初の国内での脳死からの心臓移植阪大で実施（2 月）
国の補正予算による慢性疾患児家族宿泊施設整備事業 23 施設が着手（2 月）（最終的には 32 カ所に）
心友会ホームページ開設（4 月）
遠隔地から宿泊しての手術・治療の事例調査（4 月）
支部結成（栃木・5 月 / 宮城・5 月）
心友会第 32 回全国交流会（7 月 24～26 日、愛知・県労働者研修センター、181 名）
がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン（7 月～11 月）
第 37 回全国総会（10 月 10 日、神奈川県厚木市・厚木ロイヤルパークホテル）
守る会初代会長・梅崎栄幸さん死去（11 月）
-
- 2000 介護保険制度施行（4 月）
支部結成（岩手・6 月 / 福島・7 月 / 山形・8 月 / 青森・10 月）
心友会第 33 回全国交流会（9 月 16～17 日、岡山・倉敷アイビースクエア、80 名）
年齢制限（40 歳以下）、定員を決めて開催
第 38 回全国総会（10 月 8 日、静岡県静岡市・静岡県総合福祉会館）会長に斉藤幸枝さん
教育パンフレット『みんな輝いて！』発刊（12 月）
-
- 2001 省庁再編、厚生労働省、文部科学省発足（1 月）
支部結成（京都・4 月）、45 都道府県 50 支部に
WHO 総会で国際障害分類を改定、「ICF（国際生活機能分類）」を採択（5 月）
事務局・会計担当者勉強会を開催（6 月）
心友会第 34 回全国交流会（7 月 20～22 日、横浜・テクノタワーホテルファミリー、144 名）
心臓病者の就労実態調査を実施（9 月）
守る会本部のホームページ開設（9 月）
厚生労働省「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」発足（9 月）
第 39 回全国総会（10 月 14 日、茨城県つくば市・つくば国際会議場）
会名表記を「子供」から「子ども」に変更
-

- 2002 東京女子医大医療ミス発覚、守る会国、東京都に要望書提出(1月)
国立成育医療センター開院、隣接の宿泊施設「マクドナルドハウス」もオープン(3月)
2001年度補正予算による慢性疾患児家族宿泊施設整備・7カ所(3月)
心臓病管理指導表改訂、「学校生活管理指導表(小学生用と中学・高校生用の2種類)」に(4月)
国民年金・厚生年金保険・障害認定基準、特別児童扶養手当認定要領、16年ぶりに改定(4月)
カラーリーフレット「入会のしおり」作成(5月)
第40回記念全国総会(10月13日、東京都渋谷区・津田ホール)
前日に記念レセプション「感謝の夕べ」開催(ホテルサンルート)
元本部事務局職員・元幹事の石綿トヨさん死去(10月)
- 2003 厚生労働省、身体障害者手帳の障害程度認定基準・認定要領を改定(1月)。
同基準等の取扱いについて・疑義解釈を通知(2月)
小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しで厚生労働省に要望(2月)
臓器移植推進連絡会を改組。患者団体のみの会とし、「臓器移植患者団体連絡会」に改称(4月)
医療費の自己負担、3割に(4月から)
特定機能病院の診療報酬に包括制(DPC)導入(4月から順次)
障害者支援費制度スタート(4月から)
全国難病センター研究会発足、守る会も加入(6月)
心友会第35回全国交流会(7月20~22日、北海道・定山溪ビューホテル、120名)
第41回全国総会(10月12日、大阪府大阪市・大阪リバーサイドホテル)
守る会紹介ビデオ『みんな輝いて』が完成(11月)
難病のこども支援全国ネットワーク・映像プロジェクト事業で。
(株)きかんし(「心臓をまもる」を印刷している会社)、辰巳の新社屋に移転(12月)
- 2004 守る会本部事務所を目白から東池袋に移転(1月)
日本障害者センター『都道府県障害者医療費助成制度施行状況調査報告書』を発行、守る会も協力(1月発行。調査は前年8月実施)
児童福祉法一部改正案(小慢事業法制化法案)国会に上程(2月)
無年金障害者裁判で東京地裁、無年金障害者の訴えを認め国に立法不作為、賠償を命じる判決(3月)
改正障害者基本法国会成立(6月)
心友会第36回全国交流会(7月17~19日、福岡・山の上ホテル、110名)
厚生労働省、障害保健福祉「改革のグランドデザイン案」を発表(10月)
第42回全国総会(10月17日、岐阜県岐阜市・長良川国際会議場)
児童福祉法一部改正法案(小慢事業法制化)国会成立、念願の通院まで適用。一方で自己負担、重症度基準導入(11月)
「グランドデザイン案」によって育成医療・更生医療から心臓手術がはずされることが判明。
守る会、厚生労働省に要請。育成医療対象者の緩和措置を入れさせる(12月)
心友会紹介カラーリーフレット完成(12月)
日本小児循環器学会に加入(12月)
- 2005 障害者自立支援法案国会に上程(2月)
守る会、全腎協やJPCと一緒に政党、国会議員に要請(2~3月)
全国難病センター研究会第4回研究大会で、新小慢事業の特徴と障害者自立支援法案による公費負担医療の見直しについて発表(3月)
新しい小児慢性特定疾患治療研究事業施行(4月~)
特定障害者に対する特別障害給付金支給制度(無年金障害者救済法)施行(4月)
はじめて、自立・就労問題をテーマに内部障害者シンポジウムを開催、就職相談会も開催(4月)
『新版・心臓病児者の幸せのために』初版発行(4月)A5判414ページ
「応益負担はやめ、育成・更生医療の存続を、法案の慎重審議」を掲げて国会に要請。障全協やJD(日本障害者協議会)など他団体との共同行動にも参加(4~8月)
元会長・落合希子さん死去(5月)
JPC、全難連が組織統合し、「日本難病・疾病団体協議会」を結成。守る会加盟(6月)
心友会第37回全国交流会(7月17~18日、川崎・川崎グランドホテル、107名)
障害者自立支援法案廃案に(8月)
障害者自立支援法案、特別国会に再提出(9月)
日本難病・疾病団体協議会、新小慢事業施行状況調査を実施。まとめを発表(9月)
第43回全国総会(10月30日、沖縄県那覇市・サザンプラザ海邦)
「心臓をまもる」500号記念特集号発行(11・12月合併号)

.....