

守る会 50 回記念大会までのあゆみ (1963 - 2012)

- 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・国労会館、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・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・つづじ会館、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会員外からの専従職員採用(水谷幸司)(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・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、無抛出の障害福祉年金、抛出制障害年金は、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 本部事務局に専従職員採用(下堂前亨)(4月)
 心友会初代会長・麻生譲さん死去(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懇談会、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、守る会テレホンカードを作成 (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 カ年計画)」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) 会長に齊藤幸枝さん

<p>2001 教育パンフレット「みんな輝いて！」発刊 (12月) 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ール、144 名) 心臓病者の就労実態調査を実施 (9月) 守る会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</p>	<p>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)</p>
<p>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)</p>	<p>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) 「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 J D (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)</p>
<p>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。患者団体のみをの会とし、「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 守る会本部事務所を目白から東池袋に移転 (1月)</p>	<p>2006 自立支援医療の施行にともない、自治体の重度障害者医療 費助成制度の後退に拍車がかかる 入院アンケート調査を実施 元青年部長・心友会代表幹事の笠原通正さん死去 (6月) 第 42 回日本小児循環器学会の看護セッションで齊藤幸枝 会長がシンポジストして参加 (7月) 心友会第 38 回全国交流会 (9月 1日～3 日、高知県南国市「ホ リデイ・イン高知」) 臓移連主催の臓器移植法の早期改正を求める全国リレーシ ンポジウムに参加 (8～10月) 第 44 回全国総会 (10月 22 日、愛知県知多郡・あいち健 康プラザ) 通常国会に臓器移植法改正案が議員立法として提出される も継続審議となる 「出直してよ! 『障害者自立支援法』 10.31 大フォーラム」 に 1 万 5 千人、守る会も参加 (10月) 臓器移植後の免疫抑制療法が自立支援医療の対象に加わる (11月)</p>
<p>2004 守る会本部事務所を目白から東池袋に移転 (1月) 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</p>	<p>2007 70 歳未満の入院医療費の高額療養費の窓口での立て替え 払いがなくなる (4月) これにより更生医療の立て替え払 いが不要となる 入院中に 18 歳を超えても有効期間の間は育成医療の適用</p>

が受けられるようになる(4月)
 国際患者会シンポジウム「心疾患医療政策への患者参加」
 (主催:日本医療政策機構・(株)富士通総研)で齊藤幸枝
 会長が発言(4月)
 本部と心友会のホームページをリニューアル
 第43回日本小児循環器学会看護セッションで山口美はと
 幹事が特別発表を行う(7月)
 「心臓病者のつどい」開催(7月7日~8日、KFCホー
 ル両国)
 成人先天性心疾患患者の問題について講演会、年代別分科会
 第45回全国総会(10月7日、岡山県岡山市、岡山プラザ
 ホテル)
 2008 「国際心疾患会シンポジウム」(主催:日本医療政策機構)
 で齊藤幸枝会長がシンポジストとして参加(3月)
 成人先天性心疾患患者会主催の国際心疾患グループとの円
 卓会議(アメリカ・シカゴ開催)へ中井久仁夫副会長が出
 席(3月)
 C型肝炎訴訟が基本合意、1988年までに心臓手術などで
 使われていた血液製剤(フィブリノゲン製剤)によるC型
 肝炎感染が明らかに/適切な対応を求めて緊急要望書を厚
 生労働省へ提出(5月)
 支部結成(福井・6月)
 「生活に関するアンケート」「心臓病児の教育に関するアン
 ケート」調査を実施
 第44回日本小児循環器学会で守る会紹介のブース出展
 (7月、福島)
 心友会第39回全国交流会(7月19日~21日、富山県富
 山市、ゆーとりあ越中)
 障害者自立支援法は憲法違反として障害者と家族が提訴、
 最終的に71人の原告団となる(10月)
 第46回全国総会(10月12日、青森県青森市、アラスカ会館)
 第60回保健文化賞(主催:第一生命保険相互会社、後援:
 厚生労働省、朝日新聞厚生文化事業団、NHK厚生文化事
 業団)を受賞、皇居にて開催の授与式に出席
 第60回保健文化賞受賞記念祝賀会(11月8日、東京豊島
 区・ホテルベルクラシック東京)
 「みんな輝いて!」改訂版を発行(12月)
 2009 低料三種郵便の不正利用事件が発覚、制度の「適正な運
 用」のための特別調査が行われる
 守る会は適正な運用と周知を総務省と郵便事業株式会社へ
 要望
 自立支援医療の育成医療の負担上限額が引き下げられる
 (4月施行)
 臓器移植法改正、子どもの心臓移植に道が開かれる(施行
 は1年後)
 心友会第40回全国交流会(7月18日~20日、兵庫県神
 戸市・クオリティホテル神戸)
 第45回日本小児看護学会看護セッションで兵庫県支部長・
 神田圭子さんが口演
 障害者総合支援法3年後の見直しで「改正法案」が提出さ
 れるも国会解散により廃案に(7月)
 全国疾病調査を実施
 第47回全国総会(10月11日、広島県広島市、広島県民
 文化センター)
 「さよなら!障害者自立支援法、つくろう!私たちの新法
 を!」大フォーラムに1万人が集う
 長妻厚生労働大臣が自立支援法の廃止を表明(10月)
 内閣府に障がい者制度改革推進本部が設置され、障害者自
 身も参加をしての「推進会議」を設置
 2010 障害者自立支援法違憲訴訟団と国との間で「基本合意」が

交わされ訴訟終結(1月)
 障がい者制度改革推進会議の部会として総合福祉部会が設
 置され、自立支援法後廃止後の新法の検討がはじまる
 「心臓をまもる」をお願いを同封して活動募金を行う(2月)
 法人設立総会を開催「一般社団法人全国心臓病の子どもを
 守る会」となる(4月)
 障害者自立支援法「改正案」が推進会議での議論もないま
 まに国会可決(5月)
 専従職員の水谷幸司さん退職(JPAの専従事務局長へ)(5月)
 『心臓病児者の幸せのために』の一部を改訂、別冊「心臓
 病児者をささえる社会保障制度」を発行(6月)
 第46回日本小児循環器学会で展示ブース出展、「成人先天
 性心疾患の問題点と対応」をテーマにした市民公開講座を
 守る会との共催で開催(7月)
 心友会第41回全国交流会(9月18日~20日、茨城県つ
 くば市・つくば山水亭)
 第48回全国大会(10月17日、福島県福島市・ホテル聚楽)
 障害年金の心疾患認定要領が改訂される(10月、11月施行)
 特別児童扶養手当の認定要領が改訂される(11月、12月施行)
 2011 東日本大震災により広範囲にわたる大被害、東北各県の会
 員も被災する(3月11日)
 守る会では緊急義援金を呼びかける
 改正臓器移植法による国内での初めての15歳未満の子ど
 もからの心臓移植が行われる(4月)
 障害者団体、難病団体と一緒に全国で被災地支援の取り組み
 東日本大震災に関わる緊急要望書を内閣総理大臣宛に提出
 (5月)
 全国からの義援金を被災者へ送金(7月)
 日本心臓財団より年100万円のご寄付を3年間にわたりい
 ただくことに
 第47回日本小児循環器学会へ展示ブース出展、先天性心
 疾患心理研究会で福岡心友会の米田幸司さんが成人先天性
 心疾患の福祉と就労について発表、市民公開講座で福岡心
 友会の江田果樹奈さんがシンポジストとして解こう移植の
 体験発表
 総合福祉部会による「障害者総合福祉法の骨格に関する総
 合福祉部会の提言」がまとまる(8月)
 心友会第42回全国交流会(9月17日~19日、沖縄県恩
 納村、ホテルみゆきビーチ)
 第49回全国大会(10月23日、東京渋谷区・ファイザー
 株式会社本社オーバルホール)
 難病・慢性疾患大フォーラムが賛同123団体のもと開催さ
 れる(11月)
 自立支援医療育成医療の負担軽減措置の継続が危ぶまれ、
 要請行動を行い3年間の継続に
 2012 本部事務局に専従職員を採用(岸章子)(1月)
 障害者自立支援法の一部改正をした「障害者総合支援法案」
 が国会へ上程される(3月)
 第14回成人先天性心疾患学会へはじめてブース出展
 新しいリーフレット発行
 ハンドブック1「子どもが心臓病と言われたら」発行(6月)
 障害者総合支援法案が国会で可決成立(6月)
 改正臓器移植法による6歳未満の子どもからの心臓移植が
 行われる(6月)
 第48回日本小児循環器学会で齊藤会長が小児の心臓・肺
 移植のシンポジウムにシンポジストとして参加、先天性心
 疾患心理研究会で野田聡さんが発表、展示ブース出展(7月)
 第50回記念大会(11月11日、神奈川県横浜市・神奈川
 県民ホール)、前日に記念レセプション開催(ローズホテ
 ル横浜)