

SSKO 膠原

2006 年
No. 141

編集

全国膠原病友の会
畠澤 千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722
<http://www8.plala.or.jp/kougen/>



横張龍一先生より

も く じ

昨年はアンケート調査にご協力いただきました。ありがとうございます。昨年未の医療制度改革大綱は私たちにとって厳しさばかりが重くのしかかり、改悪しか思えない残念な制度です。難病対策も気になるところですが、新年早々「日本難病・疾病団体協議会」で、大きな患者会運動と予定しています。

三十五周年を迎える今年は何事もない年です。会員の皆様の声を反映し、実りある前進となりますように努めてまいります。

畠澤千代子

- ・日本難病・疾病団体協議会「全国患者・家族集會」
- ・「慢性期入院医療の包括化」についての要望書
- ・署名・募金の報告
- ・アンケート回答について
- ・2月11日(土)リウマチ・アレルギーシンポジウムのお知らせ
- ・支部だより
- ・伝言板
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・事務局だより

難病患者・長期療養患者・高齢者の生きる権利
と生活を守り国民皆保険制度を守る大運動

2. 19 全国患者・家族集会

「医療制度構造改革試案」「医療制度改革大綱」は、
患者・家族の生きる権利、
より良い医療を求める私たち患者団体の
一歩も引くことのできない闘いとなっています。
下記の日程で集会を実施いたしますので、
より多くの方のご参加、ご協力をよろしくお願いいたします。

2月19日(日)

【 全国患者・家族集会 】 13時 ~ 17時
会 場 東京晴海グランドホテル
東京都中央区晴海3-8-1
電話 03-3532-6030
都営地下鉄大江戸線「勝どき」下車 徒歩7分

2月20日(月)

【 国会内集会 】 10時 ~ 11時
【 議員・関係団体要請行動 】 11時 ~ 15時
会 場 衆議院 第2議員会館 第1会議室
主催 日本難病・疾病団体協議会
※ 問い合わせは本部事務所まで。電話03-3288-0721

難病患者・長期療養患者・高齢者の生きる権利と生活を守り 国民皆保険制度を守る大運動

日本難病・疾病団体協議会

1、はじめに—この闘いへの参加を呼びかける

厚生労働省は財政諮問会議の答申を受けて、平成 17 年 10 月 19 日「医療制度構造改革試案」を発表しました。この試案は「広く国民の議論に供するため、厚生労働省として取りまとめたものである」としています。今年中に成案をつくり、次期通常国会に提案した後、一部は平成 18 年 4 月から適用を開始し、国民の費用負担増などについては 10 月実施を目途とする、というものです。「広く国民の議論」の前に既に実施を前提とした予算編成の作業に入っており、政府・与党の強権強圧的な姿勢を示すものとなっています。

1 2 月 1 日には政府・与党医療改革協議会の「医療制度改革大綱」が発表され、その方向で政府予算案を作成する作業が行われています。しかし、この医療制度改革は大綱に盛り込まれた部分だけでなく、その本音と将来への構想の基本的はあくまでも「医療制度構造改革試案」にあるのではないかと考えます。

難病患者・障害者・高齢者にとっては、医療に関わる問題は生きることの全てに関わることであり、この問題に無関心でいることはできません。しかも、この度の「医療制度改革」は単なる改革ではなく、医療制度の「構造」を改革するものとされ、かつてない大きな影響が難病患者・長期療養患者・障害者、そしてそれらを含めた高齢者の上のしかかってくるものです。

平成 17 年度には、介護保険法が改悪され、介護を必要とする難病患者や高齢者とその家族に大きな経済的負担を強いる改悪がありました。また、障害者の福祉サービス利用を制限し、障害の重い人ほど経済的負担が大きくなるという、まるで障害者の自立を阻害するためのような「障害者自立支援法」が成立したばかりです。そして政府はさらに生活保護法を改悪し地方自治体に負担と責任を押しつけると同時に、病気や様々な社会的背景によって生活保護を受けている人たちへの圧力を強め、保護費を削減しようとしています。

また、難病対策においても、対策の 5 本柱の大部分を統合補助金とする平成 18 年度予算案を発表しました。しかし、さらに都道府県自治体（一部市町村自治体）に実施責任を押し付け、財源を一般財源として地方に移譲することによって、実施するも縮小・廃止するも自治体まかせにするという、国の責任を放棄し地域格差をいっそう拡大しかねない方針が新たに示されました。様々な政治的な駆け引きの中で、とりあえず平成 18 年度予算の枠組みは大部分が 3 年前の方向に沿ったものとなったようですが、さらに次年度の予算ではどうなるか分からない実情です。また一方では、多くの難病患者たちの特定疾患の対象にしてほしいという運動を逆用して、患者数の多い疾患を対象から除外しようとする動きも再び始まっています。

以上のような今日のわが国の社会保障全般を取り巻く状況の中で、「医療制度構造改革」

は、まさにその根幹・骨格に関わる極めて重大な問題となっています。

患者・家族の生きる権利を求め、より良い医療、いつでもどこでも安心して医療を受けられる社会、病気や障害があっても希望をもって生きることができる社会、より人間らしく生きようとして活動をすすめている全ての患者団体、家族団体、障害者団体にとって、その存在をかけた一歩も引くことのできない闘いが、今私たちに課せられたのではないのでしょうか。

増税路線も低所得者の多い難病患者・障害者の生活を直撃しています。しかも、消費税を福祉目的税にするという方向も示され始めましたが、消費税の福祉目的税化と引き上げは、多くの一般国民、とりわけ低所得階層の人たちに「福祉」を敵視させるような危険をはらんでいます。低所得者、生活弱者をお互いにけん制させながら、弱肉強食の新自由主義、競争原理社会をつくらせることは断固反対しなければなりません。

2、 医療制度構造改革試案とその「大綱」を「患者の視点」から見れば

この「医療制度構造改革試案」及び発表された大綱は一つのものとして、患者の視点から全てを読み解かなければその本質は分かりません。この試案には「患者本位の医療提供の実現」とか「患者（被保険者）の役割」とか「患者の視点」などと随所に、まるでこの医療制度構造改革が患者のために行なわれるものかのように書かれています。果たして本当にそうなのでしょうか。「患者本位」とか「患者の視点」とは呪文のように唱えればそれで済むものではありません。果たして、政府がどれほど患者の願いやその声を知っているかが大きな疑問です。この試案や大綱の中には患者の声を聞く仕組みが用意されているのでしょうか。戦後 60 年のわが国の社会保障を築きあげてきた歴史の中で、患者・家族団体の果たしてきた役割や様々な経験の蓄積を無視することは許されるべきではないでしょう。その意味においても、私たちは患者・家族団体の責務として、この「医療制度構造改革試案」の持つ問題点や課題、そして欺瞞について、積極的に発言し行動していかなければならないと考えます。

まず第一に、この試案の言う「患者本位」の医療制度とは何か、求められている「患者の役割」とは何か、「患者の視点の重視」とは全体的に何をさしているのかを明らかにするよう求めなければなりません。それらは、果たして本当に私たちの願いや声を反映しているのか、私たちの要求に基づいたものなのかを明らかにし、本当の私たちの願いと声を国と国民に伝えていかなければならないと考えます。

この試案には、日本のこれからの医療制度のあり方について極めて重要なキーワードが並んでいます。医療の効率・効果、都道府県単位の健康保険制度の再構築と医療計画の策定、地域格差、医療情報の提供、広告規制の緩和、EBM、公的病院の役割の見直しと民営化、公的医療の民間化、医療費負担の適正化、診療報酬の見直し、病床転換、退院誘導、診断群別分類別包括評価 (DPC)、地域連携クリティカルパスの導入、重症患者・末期患者の在宅化、患者の尊厳を重視する在宅医療の推進、高齢者医療制度の創設と患者負担の引き上げ、公的給付の見直し、健保の免責制度の導入、高額医療費助成制度の見直しと限

度額の引き上げ、低所得者の医療費負担の引き上げ、保険料収納方法の見直しと年金天引きの導入、医療機関コストの導入と入院時食事代の保険はずし、混合診療の拡大、包括的ホスピスケアの導入、平均在院日数の短縮、等々。

そこにはいたるところに、公平化、公正化、適正化、効率化という言葉が並び、その実質は保険給付の制限と医療費負担の増大、医療機関の競争と公的医療の縮小が読み取れるだけではないでしょうか。それらが果たして、患者の願いであり、患者の視点であり、患者本位の医療体制の提供となるのでしょうか。

私たちはこれからの運動の強化のなかで、その一つひとつを明らかにしていかなければなりません。

3、 具体的な取り組みと広汎な共同行動の提起

この「医療体制構造改革試案」と大綱に対する取り組みは、私たち患者・家族の声や願いを国民に伝える運動とならなければなりませんが、同様に最初に述べたように、医療だけではなく、介護や福祉制度全般に関わる幅の広い問題であり、また我が国の医療保険制度の将来に関わる非常に重要な問題となっています。

私たちがいかに頑張ろうとも、私たちの力だけで取り組みきれぬ問題ではありません。私たちの声や願いを実現するためには、より多くのできれば日本全国の患者・家族団体が結集する大きな運動をつくりあげなければなりません。障害者団体や高齢者団体の理解と支援や共同行動が必要であり、国民皆保険制度を守るためにも医師会などの医療関係団体やさらに広く社会保障に関わる団体や機関、自治体や議会、政党との共同した取り組みや運動が必要です。

まず私たちは、私たちが可能なところから声をかけ、連帯する呼びかけを行なおうと思えます。また随時、可能な共同行動に参加していかなければならないと考えます。この取り組みの特徴は、現在の政府の方針や国会の情勢を念頭に、至急取り組みを始めなければならないと同時に、数年先を見越した中期的な運動への準備も物心両面にわたって用意しなければならないということです。

人的にも財政的にも非常に厳しい状況に置かれている患者・家族団体にとっては大変に負担の大きい課題ですが、少しでも良い制度は残し、さらにより良い日本の医療と福祉をつくりあげるために、私たちのもっている経験と工夫の全てをこの運動に投入することを呼びかけます。

4、 私たちの要求と願い

(1) 患者負担増の「医療制度改革」に反対！

患者・家族はこれ以上の負担増には耐えきれません。

- ① 高額療養費支給限度額の引き上げをしないで下さい。
- ② 難病や長期療養が必要な患者及び治療上必要とする患者の入院時の食事や居住費などの患者負担は増やさないで下さい。

- ③ 人工透析患者の自己負担限度額を引き上げないで下さい。
- ④ 健康保険の免責制度は将来的にも導入しないで下さい。
- ⑤ 高齢者の医療費自己負担の引き上げは行わないで下さい。
- ⑥ 難病や長期療養が必要な 6 5 歳～7 4 歳の医療費自己負担を 1 割に据え置いて下さい。
- ⑦ 難病患者・長期療養患者のための「長期療養給付制度」を導入して下さい。

(2) 必要な医療はすべて保険で受けられるように！

保険の給付範囲の縮小に反対します。

- ① 医療に貧富の差を持ち込む混合診療の導入を行わないで下さい。
- ② 難病患者が必要な医療を受けられなくなるおそれのある診断群分類別包括評価 (D P C) の拡大を行わないで下さい。
- ③ 市販類似薬の保険はずしは行わないで下さい。
- ④ 社会的入院の問題、在宅医療の促進 (在宅ターミナルケアの推進、入院日数の短縮など) や包括医療の導入にあたっては、社会的背景や家庭の状況などの総合的な観点を重視し、それぞれの受け皿づくりを先に充実させると共に、個人個人の症状や状態、疾病の特性を十分に考慮し、必要な治療の抑制や病院追い出しとならないようにして下さい。
- ⑤ 診療報酬の改訂にあたっては、患者負担の増加や治療の質の低下にならないようにして下さい。
- ⑥ 地域保健医療計画の推進や国民健康保険の地域統合にあたっては、地域格差の拡大や必要な医療の抑制とならないよう、地域特性を尊重し十分な検討と配慮を行なって下さい。
- ⑦ 新たに高齢者保険を創設することは、憲法に基づいた国民の平等に反するものであり、また難病などの医療の継続を断ち切ることになり、認めることはできません。全ての国民が一つの保険制度の中で医療を受けることができるようにして下さい。

(3) 『「財政先にありき」の医療制度改革』に反対!!

真に患者本位の公平な医療制度の再構築を要望します。

- ① 効率化だけを求める医療制度「改革」は国民にとって大変大きな危険をはらんでいます。財政中心の医療制度「改革」ではなく、全ての国民にとって真に公平、公正であり、安心して暮らせる医療制度の再構築とするよう切に要望します。
- ② 予防医療の導入と共に、Q O L と患者の希望を優先したりハビリ医療の充実を要望します。
- ③ 難病等の治療困難な病気の原因の徹底的な究明と早期診断、早期治療の体制の確立を図って下さい。

日本難病・疾病団体協議会の略称名が

JPA (JAPAN PATIENTS ASSOCIATION)

→ 協会・連盟

になりました。

第 3 回常任幹事会において全員一致で確認されました。
正式には、次回の幹事会での決定となります。

政府・与党が医療制度に関する「大綱」を 12 月 1 日にまとめました。
2006 年度からの改革の方向が示されたということで、
その内容を少しわかりやすく解説したものを
以下に掲載いたします。

特定疾患治療研究事業として、現在、一部公費負担である制度も、
今後その認定が厳しくなりそうです。
医療制度の動向に注目し、共に声をあげていきましょう！！

政府・与党医療改革協議会 「医療制度改革大綱」

○改革の必要性

急速な少子高齢化、経済の低成長への移行、国民生活や意識の変化など、
大きな環境変化に直面しており、国民皆保険を堅持し、医療制度を将来に
わたり持続可能なものとしていくためには、その構造改革が急務である。

○基本姿勢

1. 安心・信頼の医療の確保と予防の重視
国民の医療に対する安心・信頼の確保、質の高い医療サービスが適切

に提供される医療提供体制の確立、治療重点の医療から疾病予防重視への転換。

2. 医療費適正化の総合的な推進

皆保険制度を維持し持続可能なものとするため医療費の過度の増大を招かないよう経済財政と均衡がとれたものとしていく。医療給付費の伸びに指標を策定し国民が負担可能な範囲とする仕組みを導入。糖尿病等患者予備軍の減少、平均在院日数の短縮を図るなど計画的な適正化対策を推進。医療費の無駄を点検し、国民的な合意を経て公的保険給付の内容範囲の見直しを行う。

3. 超高齢社会を展望した新たな医療保険制度体系の実現。

新たな高齢者医療制度を創設。高齢世代と現役世代の負担を明確化し、公平でわかりやすい制度とする。

都道府県単位を軸とする保険者の再編・統合を進め、保険財政の基盤の安定を図り医療保険制度の一元化を目指す。

○高齢者等自己負担

<2006(平成 18)年度>

70 歳以上の高齢者のうち現役並みの者については現役同様 3 割負担とする。

<2008(平成 20)年度>

75 歳以上の後期高齢者の心身の特性や生活実態をふまえ、独立した医療制度を創設する。

65 歳から 74 歳の前期高齢者については、国保・被用者保険の従来制度に加入したままとし、保険者間の医療費負担の不均衡を前期高齢者の加入者数に応じて調整する仕組みを創設する。

患者負担

70 歳未満 …3 割負担

70～74 歳 …2 割負担(現役並み所得者は 3 割)

低所得者の自己負担限度額は据置く

75 歳以上 …1 割負担(現役並み所得者は 3 割)

◇ 乳幼児に対する自己負担軽減措置の拡大

高齢者医療制度の創設に併せて、乳幼児に対する自己負担軽減(2 割負担)の対象年齢を 3 歳未満から義務教育就学前までに拡大する。

○ 高額医療

- ◇高額療養費の自己負担限度額について、低所得者に配慮しつつ、賞与を含む報酬総額に見合った水準となるよう引き上げを行う。
- ◇人工透析患者のうち所得の高い者については、自己負担限度額の引き上げを行う。
- ◇入院に係る医療費については、医療機関の窓口での支払いを自己負担限度額にとどめることを検討する。
- ◇自己負担合算制度の創設
医療保険及び介護保険の自己負担合算額が著しく高額になる場合に負担を軽減する仕組みを創設。
障害者自立支援法のサービスに係る利用者負担と調整する仕組みの在り方は今後の検討課題とする。

○ 医療費の適正化

- ◇国の責任のもと、国及び都道府県等が協力し、生活習慣病対策や長期入院の是正などの計画的な医療適正化に取り組む。
- ◇経済規模を照らしあわせ、国民にとって安心できる医療の確保や国民負担の観点から評価しつつ、5 年程度の中期を含め将来の医療給付の規模の見通しを示す。これを医療給付費の伸びの実績を検証する際の指標とする。

○ 入院時の食費・居住費

療養病床に入院する高齢者については、低所得者に配慮しつつ、食費・居住費の負担の見直しを図る。

○ 現金給付

- ◇傷病手当金及び出産手当金については、支給額への賞与の反映などの見直しを行う。
出産育児一時金を 30 万円→35 万円に引き上げる。
被用者保険の埋葬料は 5 万円とする。

○ その他の適正化策

- ◇レセプトの I T 化… 2006 年度からオンライン化を進め、2011 年度（平成 23 年度）当初から原則としてすべてのレセプトがオンラインで提出されるものとする。
- ◇被保険者証の個人カード化を推進する。
- ◇保険料賦課の基準となる標準報酬月額の上下限の範囲の拡大や標準賞与額の見直しを行う。
- ◇ 公的年金等控除等の見直しに伴い、現役並みの所得に該当する高齢者等の負担について 2 年間の経過措置を講ずる。

○ 診療報酬

- ◇2006 年度（平成 18 年度）の診療報酬改定については、賃金・物価の動向等の昨今の経済動向、医療経済実態調査の結果、さらに保険財政の状況等をふまえ、引き下げの方向で検討し措置する。
- ◇改定にあたっては、
小児科医・産科・麻酔科や救急医療等の質の確保に配慮する。
急性期医療の実態に即した看護配置を適切に評価した改定を行う。
- ◇一方、慢性期入院医療等の効率化の余地があると思われる領域については、適正化を図る。

○ 薬価改定

- ◇薬価・保険医療材料価格については、市場実勢価格をふまえ引き下げを行う。
- ◇画期的新薬の適正な評価を行う一方、後発品の状況等を勘案した先発品の薬価引き下げを行う。
- ◇後発品の使用促進のために処方箋様式を変更する。
- ◇患者が有効性・安全性の高い新薬をできるだけ早く使用できるよう、医薬品の審査の迅速化を図る。

平成 17 年 12 月 19 日

厚生労働省保険局
麦谷 眞里 医療課長 殿

全国膠原病友の会
会長 島澤 千代子
全国多発性硬化症友の会
会長 堀内 勇一郎
全国パーキンソン病友の会
会長 清水 昇勝
<担当者> 坂本 秀夫
〒170-0002 豊島区巢鴨 1-20-9
巢鴨ファーストビル 3F
電話 03-5940-0182
FAX 03-5395-2833

「慢性期入院医療の包括化」についての要望書

厚生労働省の難病対策強化の取り組みに感謝を申し上げます。

さて、この度の中央社会保険医療協議会・診療報酬基本問題小委員会で検討されている「慢性期入院医療の包括化」に関して下記の通り要望致します。

この「慢性期入院医療の包括化」が、現在の医療提供体制の質の低下を招くことのないよう、長期に医療を必要とする重症患者及び難病患者が安心して治療に専念できるようご配慮をお願い致します。

<要望事項>

1. 慢性期入院医療の包括化にあたっては、長期に医療を必要とする重症患者及び難病患者が、必要な治療を受けられるよう体制を確立して下さい。
2. 急性増悪等により転院（転棟）が必要な患者は、転院（転棟）するまでの間、出来高払いに戻して適切な治療を受けられるにして下さい。

総合的難病対策の早期確立を要望する 国会請願署名と募金の報告

日本難病・疾病団体協議会」として、各加盟団体と共に国会請願を行います。請願の趣旨・内容に同意される方々に、署名および募金をお願いいたしました。

「全国膠原病友の会」本部として、今回初めての参加になりましたが、皆様のご協力によりたくさんの署名と募金をいただくことができました。ありがとうございました。ここに書面を通じて御礼申しあげます。

今回の国会請願署名と募金金額は、署名総数 5100 名、11 月までの募金合計金額 1,335,294 円でした。募金合計金額の半額の 667,647 円を JPA (日本難病・疾病団体協議会) へすでに振り込みました。会員の皆さまへご報告申し上げます。

ご協力まことにありがとうございました。

組織が大きくなればなるほど運営も大変だと思います。まだ、地域難連との繋がりも薄く、学ぶところが多くありますが、今後この会を通して共に取り組めるよう努めたいと思っています。

35 周年記念実態調査アンケートについて

アンケートにご協力ありがとうございました。

只今集計中で 35 周年記念の総会時までには、パネルディスカッションの資料として当日配布予定としています。今後患者会としての活動の様々な場面で貴重な参考資料となることと思います。

平成17年度 厚生労働省免疫アレルギー疾患予防・治療研究推進事業

リウマチ・アレルギー シンポジウム Part2

T O K Y O

2006年 2月11日(土)

開場/13:00

講演/13:30~16:30

対象/患者さんおよびご家族
医療関係者

会場/津田ホール (JR千駄ヶ谷駅前)

「リウマチ治療の 新たな進歩を探る」

[日本リウマチ学会・認定医教育研修講座]
[日本リウマチ財団・登録医教育研修講座]

公開講座 13:30~16:30

テーマ:「リウマチ治療の
新たな進歩を探る」

講演 13:40~15:20

司会:宮坂 信之
(東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科 教授)

1. 消炎鎮痛剤はどんなときに必要か?
住田 孝之
(筑波大学臨床医学系内科・膠原病・リウマチ・アレルギー 教授)
2. 抗リウマチ薬にもいろいろある
原 まさ子 (東京女子医科大学 膠原病リウマチ痛風センター 教授)
3. ステロイドはいつ必要か?
西本 憲弘 (大阪大学大学院 生命機能研究科・免疫制御学 教授)
4. 生物学的製剤のいろいろ
竹内 勲 (埼玉医科大学総合医療センター・リウマチ膠原病内科 教授)

パネルディスカッション 15:40~16:30

テーマ:「リウマチ治療の新たな進歩を探る」

コーディネーター:
安倍 達
(埼玉医科大学総合医療センター 名誉所長)
宮坂 信之
(東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科 教授)

パネリスト:
住田 孝之
(筑波大学臨床医学系内科
<膠原病・リウマチ・アレルギー> 教授)
原 まさ子
(東京女子医科大学 膠原病リウマチ痛風センター 教授)
西本 憲弘
(大阪大学大学院 生命機能研究科・免疫制御学 教授)
竹内 勲
(埼玉医科大学総合医療センター・リウマチ膠原病内科 教授)
長谷川 三枝子
(社団法人日本リウマチ友の会 会長)

入場無料 参加を希望される皆様へ!
下記の方法にて事務局までお申込みください。
定員490名様

- インターネットでお申込みの場合
ホームページ <http://www.sympto.jp/060211> にアクセスしていただき、申込みコーナーよりお申込みください。
- FAXでお申込みの場合
裏面の受領申込書 (FAX送信用) にてお申込みください。
内容をご記入の上、事務局までFAX (03-3635-1027) してください。
- 電話およびハガキでお申込みの場合
裏面の受領申込書の内容をお電話 (03-3635-1056) で担当者にお伝えください。
お電話での受付時間は、平日の午前9時から午後6時までです。
またはハガキにご記入の上、下記のリウマチ・アレルギーシンポジウムPart2事務局までご郵送ください。
- 申込期限:平成18年2月3日(金) 18時まで (ハガキの場合は当日消印有効)
- 定員:490名 (定員を超す参加申込みの場合は、先着順にて締め切らせていただきます。)

お申込み・お問い合わせ
財団法人日本予防医学協会
リウマチ・アレルギーシンポジウムPart2事務局 担当:市川・遠藤
〒135-0001 東京都江東区毛利1-19-10 TEL. 03-3635-1056 FAX. 03-3635-1027
(お電話でのお問い合わせは、平日の午前9時から午後6時まで)
ホームページ <http://www.sympto.jp/060211>

主催:財団法人日本予防医学協会



会場:津田ホール
〒151-0051 東京都渋谷区千駄ヶ谷1-18-24 TEL. 03-3402-1851

●電車/JR線千駄ヶ谷駅下車 改札口正面
地下鉄 都営大江戸線 国立競技場駅下車 A4出口
※お客様用の駐車場はございません。

↑ **FAX.03-3635-1027** ↑

TO: 財団法人日本予防医学協会内 リウマチ・アレルギーシンポジウム Part2 事務局

リウマチ・アレルギーシンポジウム part2 (東京) 受講申込書

日時: 平成18年**2月11日(土)** 13:30~16:30

会場: 津田ホール

対 象 / 患者さんおよびご家族

医療関係者

公開講座 / 13:30~16:30

【講 演】 13:40~15:20

【パネルディスカッション】 15:40~16:30

申込日 平成 年 月 日

「リウマチ・アレルギーシンポジウムPart2(東京)」に参加申し込みます。

参加希望人数()名

ふりがな
お名前:

性 別: 男 ・ 女 年 齢: 才

職 業: 患者さんおよびご家族

医療関係者 { 医師 / 看護師 / 保健師 / 管理栄養士 / 小学校養護教諭 /

看護学校生 / 薬剤師 / 理学療法士 / 他 () }

ご住所: (〒 -)

TEL:

FAX:

E-mailアドレス:

※ご質問のある方は具体的にご記入ください。当日のパネルディスカッションの資料とさせていただきます。

●定員を超過参加申込みの場合は、先着順にて締め切らせていただきます。(後日、受講証を発送いたします。)

●ファックス申込みの場合:上記内容にご記入の上お申込みください。

●ご記入いただいた個人情報は、本事業目的以外での使用はいたしません。



支部からのおたより

関西ブロック

事務局 久保田百合子

関西ブロックは関西5支部〔大阪(和歌山含む)、兵庫、京都、奈良、滋賀〕が集まり、協力して広域的な活動を行っています。

今春、下記のように、「小児膠原病医療講演・相談会と親子交流会」を開催いたしますのでご案内いたします。

「小児膠原病医療講演・相談会と親子交流会」のご案内

日時：2006年4月16日(日) PM1:00～PM4:30

場所：アピオ大阪 306号/202号

大阪市中央区森ノ宮中央1-17-5

(TEL: 06-6941-6332)

講演：「こどもと膠原病—その基本と最新情報」

講師：大阪医科大学病院 小児科 村田卓士先生

参加申し込み方法：

参加人数、参加者氏名、年齢、連絡先住所・電話番号、患児の年齢・病名を明記の上ハガキ又はメールでお申し込みください。

〒

兵庫県伊丹市

久保田百合子

メールアドレス：

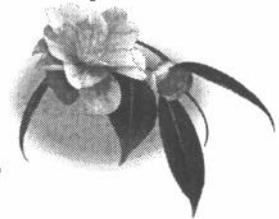
kansai.b@with.memail.jp



※参加は自由です。(全国どこからでも参加できますので関心のある方は出かけてみてはいかがでしょうか。)成人しておられる小児期発症の方の参加も大歓迎です。関西ブロック会員の方には、次号ブロック版『明日への道』でもご案内いたします。

尚、この頂いた個人情報はこの医療講演会のための連絡にのみ使用いたします。

訃報



本部の顧問の東京
大学名誉教授大島良
雄先生(享年93歳)
が昨年一月に永眠さ
れました。
先生には膠原病友の
会の設立時よりご支
援賜りましたことを
お礼申し上げます。
先生のご冥福を心よ
りお祈りいたします。

伝言板



- ★ 全身性エリテマトーデスになって 10 年の、28 歳です。5 歳の子供が一人と、今二人目を妊娠中です。病気の事やそれ以外の事も手紙でたくさん話しましょう。(女性みるく)
- ★ 私は江戸川区在住 60 歳の主婦です。シェーグレン症候群・間質性肺炎・強皮症・関節痛・息苦しさ・だるさがあり、少しづつ進行している症状が不安で毎日が何もできない生活をしています。同じような経験をされながら頑張っている方、私と同じように悩んで前に進めない方どうすれば意欲が出て前向きな考え方で生活をする事ができるようになるのか、教えてください。お便り待っています。(Y・K)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい

〒 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203 号

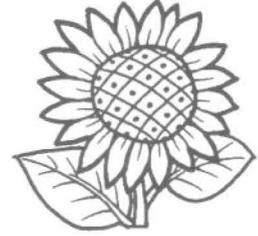
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。

おねがい

- ◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等患者さんの交流以外の目的に
利用されることはご遠慮下さい。
尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

膠原病の子ともを持つ親の会



昨年、高知県で開催された「小児難病公開シンポジウムー小児期に病気になった子どもたちの思春期、成人期を考えるー」での基調講演(講師 鹿児島大学 銚之原 昌先生)とシンポジウムの様子が報告集として出来ました。現在小児期の方はもとより、思春期・成人期を迎えている方にとっても役に立つ冊子ではないかと思ひます。

- ★ 報告集の申し込み、また以前申し込みをして頂いてまだお手元に届いていない方は、再度ファックスまたはハガキで下記まで申し込んで下さい。
- ★ 地域で小児膠原病の勉強会や相談会、交流会など希望する方、既に活動している支部も下記連絡先にお知らせ下さい。

住所 高知市
竹島 和賀子
TEL・FAX

基調講演

演題： 「小児慢性疾患のキャリアオーバー」

- 項目： 1) 日本の小児医療の変化 2) リウマチ性疾患(膠原病)とは
3) キャリーオーバーとは 4) キャリーオーバーの疾患別頻度
5) 小児科医の対応 6) 患者さんとのインフォームドコンセント
7) 患者さんの悩み 8) 相談する相手
9) これからの対応 10) 小児保健から生涯保健へ

<報告集から抜粋文章>

小児の特性として成長・発達(発育)という現象があり、子どもは未来永劫子どもままでいることはできません。必ず、大人に成長しなければならないわけですが、慢性疾患の子どもさんにはキャリアオーバーという大変高いハードルが待ちかまえております。(基本的には初診の患者さんは15歳、中学校三年生までということになっています。)シンポジウムでも再三発信がありましたように、キャリアオーバーとは小児慢性疾患の患者さんが成人し、成人後は内科の先生に診てもらおうという単純なものではないわけです。小児期に発症し、発育の過程で病魔と闘いながら、長期間にわたって苦しい治療を受けられた患者さんにとって、精神的なトラウマは想像に絶するものがあります。それを乗り越えるためには、本人の気力だけではどうにもならない部分があります。大人と子どもの間を漂いながら時間をかけて、川から海にくだって行く魚のように、汽水域で真水と塩水の違いを感じ、体得すること

が大海に船出するための準備期間として必要でありましょう。さらに、患者さん自身の歴史、心情、苦しみを共に体験し、深い共感を持ちうる医師、医療スタッフなくしてはキャリアオーバーした患者さんにとって真の意味での成人達成はあり得ないと言うべきでしょう。極論すれば、小児科医以外にキャリアオーバーに対応できる感受性を持ち合わせている臨床医はなく、小児科医と成人した患者さんの周りに自然な状態で内科医、外科医、ソーシャルワーカーなど成人医療に対応するスタッフが存在し、必要に応じて気軽に相談できる環境が必要でありましょう。キャリアオーバー外来を何年か経験し、患者さん自身が小児科的医療から独立でき、内科医の対応に違和感を感じなくなった暁には、真の意味で大人として小児科医から離れることになるのでしょう。

事務局だより

☆ 山本一彦先生（東京大学）が顧問をお引き受けくださいました。パンフレットに掲載させていただきます。

特定疾患医療受給者証交付件数

平成16年度

疾患名	増減	件数
全身性エリテマトーデス	284	52,195
強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	835	33,014
結節性動脈周囲炎	267	4,228
大動脈炎症候群	-46	5,203
悪性関節リウマチ	-6	5,172
ウェゲナー肉芽腫症	67	1,107
混合性結合組織病	209	7,058

★ 新刊図書

「よくわかる最新医学 膠原病」

監修 国立国際医療センター膠原病科部長 三森明夫
平成 18 年 2 月 10 日発行 主婦の友社
1,575円



皆様から、たくさんの年賀状をいただき
ありがとうございました。

