

SSKO
膠原

2007年
No. 145

編集

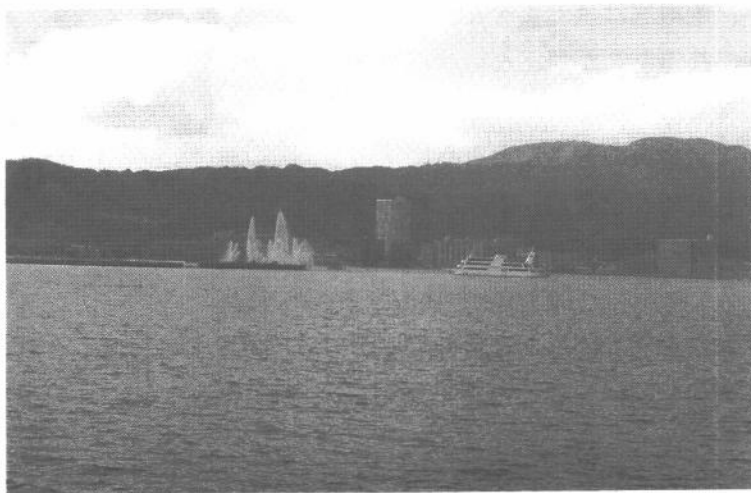
全国膠原病友の会
島澤千代子

〒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/>

平成19年度

総会のご案内

4月22日(日) in 滋賀



琵琶湖

もくじ

- ・平成19年度総会案内
- ・平成19年度総会プログラム
- ・特定疾患見直しについて
- ・平成19年度各支部総会の予定
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・会員だより
- ・事務局だより
- ・伝言板

平成 19 年度 全国膠原病友の会 本部 総会 in 滋賀

昨年暮れに発刊いたしました 35 周年の記念誌はいかがだったでしょうか。会員のみなさまのご協力により、予定どおり発刊できましたことをお礼申し上げます。

期を同じくして、特定疾患の見直しが昨年の 8 月 9 日の第 1 回特定疾患対策懇談会で検討され、第 3 回の 12 月 11 日にはまとめの案が出されました。今回は、希少性ということが問題となり、「潰瘍性大腸炎」「パーキンソン病」の 2 疾患が対象で、JPA とともに声をあげ行動を起こしました。短い期間での動きでしたが、患者団体が一丸

となって行動した結果、19 年度は現状のままという成果を得ました。SLE は 5 万の横ばいということで今回は対象疾患からは外れて

いましたが、危機感は拭えません。今、医療制度の後退としか思えない状況ですが、これを機会に「特定疾患治療研究事業」の制度について、会員の皆さんとともに学習し、正しい理解のもとで自己管理、制度を利用できますよう、講演会・学習会を企画いたしました。



〈滋賀県の花 シャクナゲ〉

琵琶湖の雄大さを見ていると自分の悩みがちっぽけなものに感じられます。

皆さまのご参加をお待ちしています。

(畠澤)

と き 平成 19 年 4 月 22 日 (日)
ところ 滋賀県立県民交流センター 「ピアザ淡海」
大津市におの浜 1 丁目 1 番 20 号
TEL 077-527-3311 (会場案内次ページ参照)

母なる湖 琵琶湖畔へお越し下さい

平成19年度の全国総会を滋賀県大津市で開催させていただくこととなりました。

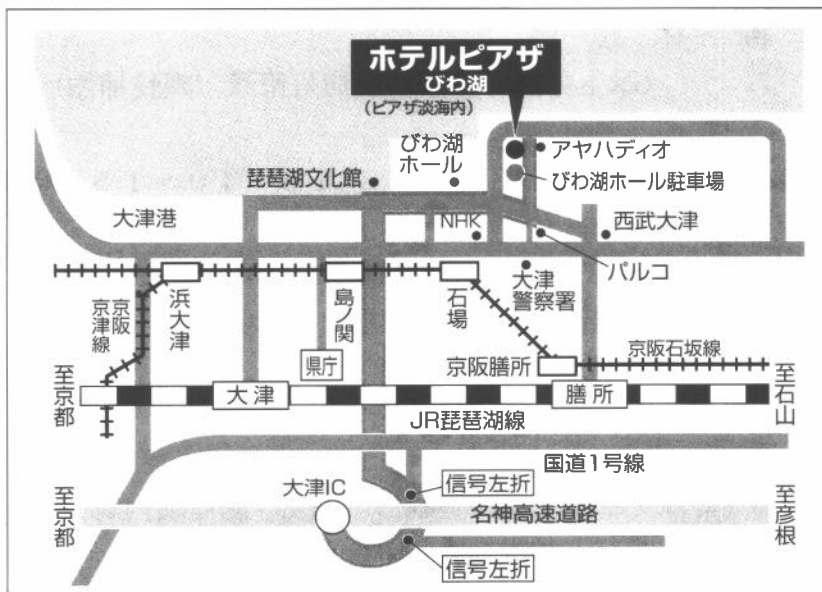
滋賀県ではなかなか取り組めなかった整形外科の医療講演と、昨年より大きな問題に上がっている特定疾患治療研究事業について考えるシンポジウムを予定しています。関西地域で厚労省からのお話を伺う機会は少ないと思いますので、この機会に是非ご参加下さい。

京都駅から10分程で会場の最寄り駅の天津駅に到着します。会場の目の前には母なる湖、雄大な琵琶湖の景観をお楽しみいただけます。季節によって、天候によって、時刻によって琵琶湖の様子が変わります。自然と一体になれるひとときを体験しに来て下さい。

皆様のご参加を心よりお待ちしております。

滋賀支部 支部長 森 幸子
運営委員一同

交通のご案内



各交通機関 ご利用案内

鉄道をご利用の場合

- JR膳所駅から徒歩12分
- 京阪電車石場駅から徒歩5分

JR大津駅からバスをご利用の場合

- 京阪・近江バスなぎさ公園線8分
「ピアザびわ湖」下車

車をご利用の場合

- 名神大津インターから7分
※びわ湖ホール駐車場をご利用
ください(優待制度がございます)。ピアザびわ湖地下駐車場
は全額有料となっております。

プログラム

【総 会】 当日資料配布 10:00～11:00

【講演会】 11:00～11:45

「膠原病からくる骨への影響」

講 師 菅野 伸彦 先生

(大阪大学医学部附属病院 整形外科 助教授)

昼食 休憩 12:00～13:00

【シンポジウム】 13:00～15:00

テーマ「特定疾患治療研究事業」の制度を学ぶ

第1部 基調講演 13:00～13:30

「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」

講 師 林 修一郎 氏

(厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐)

第2部 パネルディスカッション 13:40～15:00

コーディネーター

- ・ 西田 厚子氏 (滋賀県立大学 人間看護学科 講師)
- ・ 森 幸子 (副会長・滋賀支部長 SLE 歴23年)

パネリスト

- ・ 厚労省 疾病対策課 林 修一郎 氏
- ・ 医 師 三森 経世 先生
(京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 教授)
- ・ 患 者 湯川 英典 (大阪支部長 SLE 歴40年)
- ・ 患者会 畠澤千代子 (会長・東京支部長 SLE 歴42年)

特定疾患治療研究事業の対象範囲見直し 19年度は現行通り

報告 畠澤千代子

第 3 回特定疾患対策懇談会が 12 月 11 日 (月) に開催され、傍聴いたしました。別紙 2 枚のようなまとめ報告 (P 6, 7) となりました。このまとめに、瞬間、患者会の 8 月 9 日以降の動き、懸命に訴えたことは何だったのだろうかという思いで一杯でした。SLE のことも頭をかすめます。あくまでも**特定疾患対策懇談会のまとめの判断**であり、これを厚労省がどうするかということが問題なのですが……。懇談会の席でこのまとめが配られ、すでに決められた形だけの懇談会であったように感じ、不満だけが残りました。

11 日の特定疾患対策懇談会の前に、衆議院議員会館にて自民党難病対策議員連盟総会が開催され、有村事務局長の司会、津島会長の激励のあいさつ、原田議員ほか多くの議員に現状を訴え、力強いお言葉をいただきました。その後、公明党厚生労働部会とのヒアリングがありました。患者の出席は 60 名くらいで、危機感、思いの強さ、熱気を感じました。(膠原病から支部会員もふくめ 10 名の参加)

12 月 15 日、厚生労働部会 (自民党・公明党) の「難病対策の充実に関する決議」(別紙 P 8) を受けて、厚生労働省は「19 年度は現行通りの対応」としました。

特定疾患対策懇談会が出したまとめは気になりますが、16 日の朝日新聞の朝刊に掲載された通り、自民党厚生労働部会が経過措置を設けるように政府に求めることを決めたという経緯もあり、結果的には 19 年度も継続になりました。引き続き、見直しは検討されます。動向に注目しつつ、個人でも訴えられる投稿や書き込みなどをすることもひとつでしょう。患者一人ひとりの思いが、今回の行動となり、通じたのではないのでしょうか？

今後も、本部・支部の連携を密に、会員のみなさまへ少しでも早く、正しい情報がお伝えできますよう努めたいと思います。

12 月 21 日 (木) に、疾病対策課梅田課長、課長補佐と JPA (野原・坂本・畠澤)、パーキンソン・IBD の代表とで意見交換を行い、今回の経緯、今後の対応や特定疾患対策懇談会の開催等、20 年以降の対応はまだ白紙だが、患者会との話し合いをもちながら検討していきたい意向も示されました。

来年 8 月の 20 年度予算にむけて、まだまだ、私たちの活動、そして、JPA の活動も続いていきます。
(膠原とうきょうより転載)

特定疾患治療研究事業の対象範囲の見直しについて

平成 18 年 12 月 11 日

特定疾患対策懇談会

- 1 平成 14 年 8 月の難病対策委員会中間報告において、患者数が希少性の要件である 5 万人を上回った疾患について、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことを検討することとされていることから、平成 18 年 8 月から、特定疾患対策懇談会において、具体的な取り扱いについて専門的な検討を行った。
- 2 特定疾患治療研究事業の対象は、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない(希少性)、②原因不明、③効果的な治療法、④生活面への長期にわたる支障の 4 要件を満たす必要があるが、患者数が 5 万人を上回り希少性を満たさなくなった疾患を引き続き事業の対象とすることは、事業の対象以外の疾患との公平性を欠いている等のため、希少性の要件を上回った疾患について、見直しを行うことが適当である。
- 3 患者数の増加により、希少性の要件を超えている 3 疾患のうち、全身性エリテマトーデスについては、5 万人を超えたものの、ここ数年の患者の伸びは 5 万人の近傍でほぼ横ばいとなっていることから、引き続き患者数の動向を見守る必要がある。
- 4 希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病については、診断・治療技術の普及や治療成績の改善がみられるものの、未だ原因が不明であることなどから、特定疾患からの除外は行わず、希少性の要件に該当するよう特定疾患治療研究事業の対象者の範囲を見直す。

- 5 潰瘍性大腸炎については、臨床的重症度を認定基準として用いることとし、臨床的重症度が中等症以上の者を特定疾患治療研究事業の対象とする。
- 6 パーキンソン病については、これまでと同様、Hoehn&Yahr 重症度及び生活機能障害度を認定基準として用いることとし、Hoehn&Yahr 重症度が 4 度以上で、生活機能障害度が 2～3 度の者を特定疾患治療研究事業の対象とする。
- 7 特定疾患治療研究事業の対象から外れる軽症者が増悪した際には迅速かつ円滑に対象とすることができるよう留意することが望ましい。
- 8 重症度の基準を特定疾患治療研究事業の認定基準として用いることから、基準が適正に運用されるよう、評価を行うことが望ましい。
- 9 疾患の克服に向けた研究を一層推進できるよう、難治性疾患克服研究事業の研究費の確保に努めることが望ましい。
- 10 新規に特定疾患治療研究事業及び難治性疾患克服研究事業の対象とする疾患について検討すべきであるとの意見があったことを踏まえ、今年度中に、特定疾患対策懇談会において、疾患の選定について議論を行うこととする。

難病対策の充実に関する決議

特定疾患治療研究事業に関しては、政府の「特定疾患対策懇談会」において、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病について、より重症な患者を同事業の対象とし、希少性の要件に該当するよう対象者の範囲を見直すべきとの取りまとめが行われた。

今後、政府において特定疾患治療研究事業の見直しを検討するに当たっては、本事業が患者の医療費の軽減となっている実態等に鑑み、次のとおり、適切な措置を実施するとともに事業の拡充に取り組むべきである。

一 潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の患者の生活実態等に配慮し、事業の円滑な実施を図るため、現在事業の対象となっている者に対し、医療の継続が図れるような措置を講ずるとともに、今後、難病対策の充実に向けた新たな対策を講ずること。

二 難病対策の充実の観点から、難治性で生活に多大な支障を与える疾患について、新たに難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業の対象とするよう検討を進めること。

三 今後とも難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業が適切に実施され、疾患の原因究明や治療法の確立が推進されるとともに、地方の超過負担の解消に向けて、所要の予算の確保に努めるべきであること。

右、決議する。

平成十八年十二月十五日

自由民主党政務調査会

厚生労働部会

公明党政務調査会

厚生労働部会

<難病部会資料より>

難病医療費見直しの経過について

<この間の主な経過>

1. 第 1 回特定疾患対策懇談会の開催 (平成 18 年 8 月 9 日)

- ・懇談会の概要 → 「対応方針」及び日程を確認
- 8 月 10 日 難病医療費適用範囲見直しへの見解・共同記者会見
- 15 日 特定疾患対象患者削減に反対する緊急行動を提起
- 29 日 第 1 回難病医療費見直し対策会議
- 30 日 疾病対策課へ要望書提出・共同記者会見
難病対策有力議員への協力要請

2. 第 2 回特定疾患対策懇談会の開催 (平成 18 年 9 月 11 日)

- ・懇談会の概要 → 患者会のヒアリング
- 9 月 11 日 第 2 回難病医療費見直し対策会議 (ヒアリング打合わせ)
- 15 日 「各県及び県議会への対応について」通知文書
- 10 月 16 日 第 11 回難病部会
- 24 日 難病医療費適用範囲の見直し意見交換会・共同記者会見
- 11 月 12 日 全国患者・家族集会を開催
- 13 日 厚生労働委員への要請行動
厚生労働省へ要望書提出
民主党との合同集会
- 21 日 第 12 回難病部会
- 12 月 3 日 第 3 回難病医療費見直し対策会議 (常任幹事会と合同)

3. 第 3 回特定疾患対策懇談会の開催 (平成 18 年 12 月 11 日)

- ・懇談会の概要 → 「まとめ」の文書を確認
- 12 月 11 日 自民党難病対策議員連盟との懇談会
公明党厚生労働部会・ヒアリング
- 14 日 「まとめ」についての私たちの見解
民主党難病対策議員連盟勉強会
原田義昭議員 (自民党難病議連幹事長) と面談
古屋範子議員 (公明党厚生労働部会長) と面談
- 15 日 与党の「難病対策の充実に関する決議」(別紙)
民主党難病対策推進議員連盟の申入れ
- 21 日 疾病対策課との意見交換 (別紙)

<参考資料> 平成 19 年度疾病対策課当初内示予算 (別紙)
12 月 16 日付 「朝日」「日経」新聞記事 (別紙)

<到達点>

難病医療費の見直しは、12 月 21 日の疾病対策課との意見交換で「平成 19 年度は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病を含めて、現行通りとする」との確認がなされた。①新規疾患の追加指定、②地方自治体の超過負担の解消、③2008 年度以降の対応 (見直し) は、引き続きの取り組みの課題となっている。

<取り組みの総括> なぜ今回の到達点を勝ち取れたのか。

1. 国会請願署名が、第 164 通常国会で全会派の賛成で採択 (平成 18 年 6 月 18 日) され、「難病対策の拡充は国会 (国民) の意思」として示されていた。
2. 見直し問題を、難病対策の拡充・強化を目指す運動として、全国パーキンソン病友の会・IBDネットワーク・JPAが協力・共同して取り組んだ。
3. 全国パーキンソン病友の会やIBDネットワーク等を中心に、特定疾患対策懇談会委員への要請、厚生労働省大臣宛署名や抗議ハガキ、国会請願署名、各政党への要請や勉強会等への出席、新聞・テレビ等の報道機関への働きかけ、街頭での宣伝・署名活動など多彩な取り組みが行われた。
4. この問題を潰瘍性大腸炎、パーキンソン病だけの課題とせず、全国患者・家族集会の開催や難病対策事業の実施主体である都道府県・県議会への要請や陳情・請願など、全国の患者会運動として取り組んだ。
5. 対象患者削減と新規疾患追加をバスターとする「パイの配分」論に対し、「新規疾患の追加指定」の要望を重視し、「意見交換会 (シンポジウム)」の開催等を通じて、追加指定を要望する患者会との連携した取り組みを行った。
6. 早い段階から各政党への協力要請を行い、全厚生労働委員への要請行動など、全政党・議員から協力を受ける超党派の運動となることを重視した。
7. これらの運動が「切捨てを許さない」との世論をつくり、与党への独自の働きかけ等もあり、「与党合意」による政治決着という状況を作り出した。

「特定疾患治療研究事業の対象範囲の見直し」疾病対策課との意見交換(概要)

<日時> 2006年12月21日 11時30分 ~ 12時35分

<出席者> 疾病対策課 → 梅田課長、小野課長補佐、林課長補佐、他

JPA → 野原、畠沢、坂本、斉藤、河野、萩原、川辺、山元

<疾病対策課からの説明>

1. 難病対策の充実に関する決議(与党決議)の内容

<梅田課長> 別紙の通りです。

2. 与党決議を受けた厚生労働省の対応について

<梅田課長> 与党の決議を受け、平成19年度は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病も含めて、現行通りの対応としたい。平成20年度以降の対応は、全くの白紙の状態です。

3. 2007年度疾病対策課の予算について

<小野課長補佐> 別紙の通りの内容です。特徴点は、難治性疾患克服研究事業費が1億7千万増額したこと。難病相談・支援センターの就労支援で、5箇所のモデル事業(三年)予算がついたこと。特定疾患医療従事者研修事業を1日から2日間に延長したこと等です。

<質問事項>

1. 2007年度は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病を含めて、現行通りの対応となるのか。

<梅田課長> その通りです。

2. 2008年度以降の対応(見直し)はどうなるのか。

決議では、「現在事業の対象となっている者に対し、医療の継続が図れるような措置を講ずる」「今後、難病対策の充実に向けた新たな対策を講ずる」こと、となっています。今後、与党及び患者会の意見も聞いて検討するとのことですが、対策委員会をいつ開催するのか。又、患者会との話し合いとは何を意味しているのか。今後の検討日程はどのようになるのか。

<梅田課長> 皆さんから「一緒に考えて行きたい」との言葉に、心強く感じました。患者会の皆さんとは、対立関係ではなく、協力関係を築いて行きたい。今後の問題でも皆さんからのご提案があれば検討して行きたいと考えています。

3. 今後の新規疾患の追加指定及び検討スケジュールは、どのようになるのか。

<梅田課長> 年度内に懇談会を開催し、新規疾患の追加を検討して行きたい。

4. 地方自治体への財政措置はどのようになるのか。

決議では「地方の超過負担の解消に向けて、所要の予算の確保に努めるべき」とあるが、今後どのような対応となるのか。

<梅田課長> 見直しを前提とした予算となっており、財源的には大変厳しいものがある。現時点で具体的な財政措置の対応策は見当たらない。(文責、坂本)

平成 19 年度疾病対策課予算 (当初内示) 一覧表

事 項	平成18年度	平成19年度	差 引	主 な 内 容
	予 算 額	予算額 (案)	増△減額	
	円	円	円	円 円
1 難病対策	(113,427,556) 25,099,708	(114,640,738) 25,631,737	(1,213,182) 532,029	<p><対前年度増率 101.1%> <対前年度増率 102.1%></p> <p>1 調査研究の推進 (5,319,406)→(6,016,806) 厚生労働科学研究費 (4,627,156)→(5,360,056) ・難治性疾患克服研究 (2,397,774)→(2,569,707) ・ヒトゲノム・再生医療等研究 (75,781)→(65,172) ・免疫アレルギー疾患予防・治療研究 (1,220,454)→(1,257,068)</p> <p>2 医療施設等の整備 (17,856,711)→(17,070,881) ・重症難病患者拠点・協力病院設備 (保健衛生施設等設備整備費のメニュー)</p> <p>3 医療費の自己負担の軽減 (89,098,694)→(90,570,042) ・特定疾患治療研究事業 23,940,990 → 24,643,487</p> <p>4 地域における保健医療福祉の充実・連携 717,040 → 706,202 ・難病相談・支援センター事業 181,446 → 258,674 ・重症難病患者入院施設確保事業 138,791 → 107,985 ・難病患者地域支援対策推進事業 218,948 → 175,520 ・神経難病患者在宅医療支援事業 23,524 → 23,524 ・難病患者認定適正化事業 103,604 → 97,910 ・難病情報センター事業 30,801 → 28,675 ・特定疾患医療従事者研修事業 3,862 → 6,092</p> <p>5 QOLの向上を目指した福祉施策の推進 435,705 → 276,807 ・難病患者等居宅生活支援事業 ①難病患者等ホームヘルプサービス事業 ②難病患者等ホームヘルパー養成研修事業 ③難病患者等短期入所事業 ④難病患者等日常生活用具給付事業</p>

パーキンソン病・潰瘍性大腸炎 治療費補助を継続

2006.12.16 朝日

パーキンソン病は5割以上、潰瘍性大腸炎は6割以上が外れる見通しだった。

民主党も15日、支援対象の見直しについて一生話が立ちゆかなくなる人も多いため、慎重に検討し、来年から即実施する。来年から即実施する。来年から即実施する。来年から即実施する。

治療費が公費負担の対象となつていない難病のパーキンソン病と潰瘍性大腸炎について、厚生労働省の特定疾患対策懇談会が症状の軽い患者を対象外とするよう提言した。これに対し、自民、公明両党は15日、全対象患者の治療費の公費負担を継続することなどを決議し、厚生労働省に申し入れた。これを受けて厚生労働省は方針を転換、現在支援対象となつていない患者全員を救済する方向で検討に入った。

石崎氏は「いま治療を受けている患者を公費負担の対象から外すのは、あまりにも忍びない。政治としての答えを出した」と要望。石田副大臣は「了承した」と応じ、予算確保に向けて与党に協力を求めた。厚生労働省は今後、新たな疾患を難病の研究対象などに加えることを目指す一方、支援対象の範囲に

医療費補助継続へ

パーキンソン病 潰瘍性大腸炎も

2006.12.16

厚生労働省の懇談会が、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の軽症者を、医療費の公費負担対象から外す結論を出した。これを受けて、自民、公明両党は15日、厚生労働省に現在の医療費補助を継続するよう要請した。これを受け、厚生労働省は従来通りの支援を継続する方針を決めた。

平成19年度各支部総会の予定

支部名	月 日	場 所	講 演 演 題	講 師
北海道	6 / 9,10	北海道難病センター	未定	
岩 手	5 / 20	ふれあいランド [®] 岩手	医療相談会	
秋 田	6 / 10	秋田県心身障害者 総合福祉センター 3階 A 会議室	未定	
宮 城	6 / 17	仙台市シルバーセンター 6F 第2研修室	未定	
福 島	6 / 10	未定	未定	
群 馬	5 / 20	群馬県社会福祉総合 センター	アトラクション及び交流会	
茨 城	5 / 20	茨城県総合福祉会館	交流会	成島勝彦 先生 成島内科医院
栃 木	10月予定			
埼 玉	6 / 3 (予定)	埼玉県障害者交流 センター	未定	
千 葉	3 / 21	船橋市民文化創造館 フェイスビル6階 「きららホール」	交流会	
東 京	6 / 17	調布市文化会館 たづくり大会議室	検査データでわかる膠 原病 (病名) (仮題)	梁広石 先生 順天堂東京江東高齢者 医療センター
神奈川	5 / 20	横浜ラポール	未定	諏訪昭 先生 東海大学医学部
長 野	6月予定			
静 岡	6 / 10	あざれあ	講演・医療生活相談会	福間先生、真砂先生
愛 知	5 / 20	名古屋医療センター講堂	膠原病からくる合併症	山村昌弘 先生 愛知医科大学附属病院 リウマチ科
三 重	5 / 13	三重県津庁舎 6階 大会議室	ステロイド [®] 性骨粗鬆症の 治療と管理	田中郁子 先生 三重中央医療センター リウマチ科
滋 賀	6 / 2	滋賀県難病相談・ 支援センター(予定)	未定	

支部名	月 日	場 所	講 演 演 題	講 師
京 都	5 / 12	ハートピア京都	膠原病診療における最近の話題	
大 阪	6 / 17	アピオ大阪	総会 25 周年記念式典	
兵 庫	6 / 18	神戸市勤労会館	膠原病治療の新しい治療について	岩崎剛 先生 兵庫医科大学病院 リウマチ膠原病科
奈 良	6 / 10 (予定)	奈良県文化会館	未定	講師打診中
島 根	未定			
岡 山	6 / 24	岡山県ボランティア・NPO 活動支援センター「ゆう あいセンター」	未定	
広 島	6 / 3	広島県健康福祉 センター中研修室	未定 交流会 (予定)	
山 口	6 / 3	山口グランドホテル	未定	黒田広生 先生 公立学校共済組合 中国中央病院
高 知	5 / 19	未定		
香 川	7 / 1 7 / 8 (未定)	香川県社会福祉 センター	未定	
福 岡	5 / 27 (予定)	福岡市心身障害 福祉センター	医療講演会・ 医療相談会・交流会	
大 分	5 月予定	大分県医師会館		
佐 賀	6 / 16	県総合福祉センター研 修室		
長 崎	未定			
熊 本	なし			
鹿 児 島	未定			
沖 縄	未定			

※ 上記、総会の詳しい内容は各支部へお問い合わせ下さい。



膠原病の子どもを持つ親の会

KIDS MAX (キッズ・マックス)



200万人を越えているというダンス人口…中でも15歳未満のキッズダンサーのレベルの高さが注目され、数多くの天才キッズダンサー達がメディアに取り上げられています。今回、数多くのキッズダンサー達の目標に出来るイベントを「KIDS MAX」と位置づけ、来たる3月31日(土)舞浜 Club IKSPIARIでダンスコンテストを開催いたします。審査員、ゲストダンサーは「スーパーチャンプル」に出演している有名ダンサー陣。このイベントを通してダンスを楽しんでもらいたい、そしてダンスを通して障害を持つ子供達と健常者の子供達の垣根を越えてダンスを楽しんでもらいたいという思いを込めて…「ピーターパン子ども基金」を通して障害を持つお子様を招待いたします。子供達とダンサーの写真撮影会を開催いたします。奮ってご応募下さい。

- ・コンテストの結果・コンテスト動画は携帯SNS『Gocco』の『KIDS MAX 公式コミュ』で公開します!
- ・『Gocco』 <http://gocco.jp/> コミュ→音楽→ダンス HIPHOP → KIDS MAX 公式コミュ

★ ダンスイベントの観覧にご家族を招待します。

【開催日】

平成19年3月31日(土)

【募集対象】

難病や障害を持つ子どもとその両親及び兄弟姉妹(車椅子でも観覧可能です)
※会場までの交通費は自己負担となります。

【応募方法】

住所、氏名、電話番号を明記の上、FAX・Eメールのいずれかで当協会までご応募ください。TEL:() FAX:() ogita@kidsfirst.or.jp

【応募締め切り】定員になり次第、締め切りとなります。(担当:荻田 晃申)



★親の会からの今後の予定について

19年度は高知県にて医療講演会・交流会を予定しています。みなさまの参加しやすい日程を考えております。例えば夏休みなどはどうでしょうか。ご希望がありましたら本部事務局までご連絡下さい。その他、ご意見等ございましたら寄せ下さい。(4月20日〆切)
(*詳細は次回膠原にてお知らせいたします。)

会員だより

142号で「ありのまま舎」からの募集のご案内を掲載しましたが、 当会からも応募していただき6名の方の作品が選ばれました。



山口 桂子 様 (宮城県)
宮内 靖子 様 (東京都)
吉川 里美 様 (埼玉県)
小出 佳織 様 (東京都)
刈谷 仁美 様 (福岡県)
上仲 ひろこ様 (大阪府)

(社会福祉法人ありのまま舎 定価 本体 1,500 円) に掲載

◎6名の方の掲載内容を抜粋でご紹介致します。

旦那からもらった手紙

宮内 靖子 (東京都) 生年 1976年 病名 膠原病

週3回パン屋で働きながら、犬の散歩や、ご主人との旅行など毎日楽しく元気に暮らしている。

趣味は散歩と御朱印収集。

昨日の診断で脳梗塞なんて言葉が出てびっくりしてちょっと弱気になっているやっちゃんに手紙を書こうと思いました。

オレも正直びっくりしたけど先生もそれ自体は心配はないと言っていたから大丈夫だよ。

人生を生きていくに当たって病気のある人もない人もいろんな壁に立ちはだかるものだと思います。その壁が大きな障害か小さな壁か他人が判断できるものではないと思う。そういう壁を一つ一つ乗り越えて、人は生きていって大きくなっていくんだと思います。やっちゃんの場合だって病気もその壁の一つにすぎない。その一つの壁に

いつまでも立ち止まっていたはダメだよ。この先もっと大きな壁が待っているかもしれないし。だから早くこの壁を乗り越えましょう。オレも一緒に越えるから。そのために結婚したんでしょ。いつもやっちゃんは病気の事でオレに申し訳ないと言っているけど、オレはその事を負担とか負い目とかに感じた事ないよ。こんな言い方したらおかしいかもしれないけど、やっちゃんが病気だからこそ知れた事とか気付いた事とか、強くなれた事とか得た事は沢山あるといつも思っている。病気をきちんと受け止めて明るく生きているやっちゃんはすばらしい人だと思っているよ。オレは結婚する前、やっちゃんときき合い始める時、やっちゃんから病気の事を聞いてオレはこの人を守っていく為に生まれてきたんだと思ったよ。これは本当です。

だから病気が何だよ！そんな笑顔で吹き飛ばせよ！絶対に病気を治すよ！その為にはやっちゃんはその気にならなきゃダメなのよ。

これからも笑顔で頑張るゾ！！わかったか？

※ 2002 年朝起きたらテーブルの上に新聞広告の裏の白い部分に書いてありました。

置いてきぼり

山口 桂子 (宮城県) 生年 1957 年 病名 全身性エリテマトーデス
33 歳の時発病。作品は入院していた時に書かれたもの。神経の病気と薬の副作用のため、食べ物の味が感じられない味覚障害を併発。現在は、自宅で生活を送り、本や絵を描いたり見たりしながら、欲を出さず、日々感謝しながら平穏な生活を送る。

頑張っても、頑張っても、いつも私だけが 置いてきぼり
寂しい 体がついて行かない 気持ちだけが前歩きしてしまう
いま少し 自由に動きたい 歩き回りたい 体が 軽くなりたい
自分の体調すら長く煩っていると
体調が良いのか 悪いのか分からなくなってしまっている
いつもだるい体
それでも それでも 頑張って 頑張って 前を向いて歩こう
マイペースでいい いつか夢をこの手でつかむまで。



山口さんが描かれた朝顔

桂子

あなたのそばにも、天使はいるよ

(一部のみ掲載)

刈谷 仁美 (福岡県) 生年 1977年 病名 全身性エリテマトーデス
関節リウマチ

18歳の時に発病。入退院を繰り返し、右足首や、手の指など手術を行う。左足の膝は固定術を受ける。

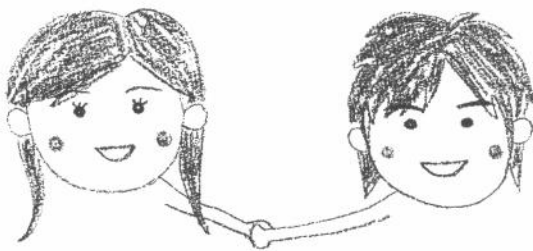
絵を描くことが好きで大学のデザイン科に進むが、ドクターストップがかかり中退。

大好きなアーティストのコンサートに行くことを何よりの生きがいにしている。



たとえ病気をもっている
フツーに恋をして
切なくなったり
ドキドキしたり
胸が苦しくなったりして
いっぱい
キレイになろう
いっぱい
かっこよくなろう

入院中のベッドの中
家族からの
たわいもない
メールに
一番 笑顔が
あふれてくる
すごくすごくあたたかい



母へ

吉川 里美 (埼玉県) 生年 1985年生まれ

法政大学通信教育学部在籍
病名 全身性エリテマトーデス
特殊型腸管パーチェット病

2005年1月に全身性エリテマトーデスと診断。ステロイド治療で一時的に病状は落ち着くが、同年10月に下血。検査の結果、特殊型である腸管パーチェット病と診断される。将来の夢は弁護士になること。

私を、ここまで大切に育ててくれて本当にありがとう！！
この想い、お母さんの心に届くといいなあ！
私が難治性の病だと知った時、お母さんは、どんなに苦しんだでしょうか。
入院中、不安な事やストレスを解消する為に二人で日記を書いたよね！！
今も私の宝物です！あの日記があったから、今の私がいるのだと思います。
難病と共に生きることは、時に苦しみに変わる事もあります。涙だって毎日のように・・・。いっぱい生活には制限があるし。
だけど私は心の底から感じます。
今までも、今も、「しあわせ」です。そして、これから先も！
たとえ、これから先、身体に障害が残ってしまっても、ありのままに生きている私を、今のように愛情たっぷりで見守っていて下さい！
私を産んでくれてありがとう。
私を大切に育ててくれてありがとう。
私のお母さんになってくれてありがとう。
これからも、一生懸命生きてます！！

娘より

生きるための残響

上仲ひろ子 (大阪府) 生年 1942年 病名 多発性筋炎

月2回通院しながら、週1回の歴史講座、手話講座に通う。2005年4月より社会福祉法人「レーベン」(2005年4月に設立した精神障害者の福祉施設)の監事。主に会計監査を担当している。

膠原病になって10年。現在はステロイド5錠で自宅療養中です。
1996年1月5日仕事初めの日に、指先や顔から血の気がひいて真っ白になり発熱(レイノー現象)。全身に強い筋肉痛があり、38度以上の熱と、インフルエンザと良く似た症状だったので市販の風邪薬を服用しながら勤務を続けました。しかし、

レイノー現象が毎日できるようになり病院へ行きました。

1月25日、大阪労災病院で血液検査を受け、2月1日に結果を聞きに行くと「不明熱。1ヶ月の入院が必要」と診断され翌日入院。すぐに、治療開始と思ってましたがそうではなく、検査入院だったのです。1日3回解熱剤投与のみで食事も入浴も薬の効いている間に済ませ、検査を受ける時には高熱であっても筋肉痛であっても指定時間通りなので、壁伝いによく歩ける状態で行きました。解熱剤も毎日飲むと効果はだんだん短くなり、服用後このまま目覚めなければいいのに、と何度も思いました。

2月26日、生検も終わり夜の処置室で主治医から「お気の毒です。膠原病で多発性筋炎です。主に横紋筋(自分の意思で動かせる筋肉)が侵されます。原因不明で確実な治療法はなく、副作用があるがステロイド薬が唯一の方法です。他に抗炎症剤もありますが効果は期待出来ません。どうしますか。」膠原病がどういう病気か全然分からなかったけれど、一応病名がついたことにひとまず安堵し、ステロイド治療をお願いしました。

2月27日、先生から「特定疾患で全額公費負担制度があります。書類は揃っていますから明日中に申請して下さい。」驚きました。病院でここまでして頂けるとは思ってもいませんでした。

2月28日、昼食後、保健所へ申請手続きに行ったついでに家に寄り、家族のために夕食の一品を作ると病院に戻る時間になってきました。私は食べられなかったけれど幸せで貴重な時間でした。

3月4日、ステロイド8錠で治療開始。先生が「魔法の薬です。免疫抑制のため外出禁止、絶対安静、2ヶ月の入院が必要です。」それは劇的な効果でした。2週間後には平熱になり筋肉痛も少しよくなり、先生から「今は筋組織が僅かに残っているだけで、あと1ヶ月遅かったら回復は難しかったです。」と聞き、大変な病気だと分かり、適切な説明と治療、この先生と病院に出会えた事は本当に幸運でした。厳冬の頃入院したのに今は桜の季節。家の近くの公園は桜の名所。病窓からの花見はとても寂しい思いで一杯でした。

4月18日、左目が分厚いレンズを入れたように見えにくくなり、物が歪んで見え眼科受診。薬の副作用で網膜に水が溜まる「上皮色素剥離」で筋炎が再燃する度になり返し、完治はないそうです。

4月22日、6錠になり院外への散歩も許可され、まず屋上に行きました。春の風がとても優しく今まで意識した事もなかった健康の有難さを実感しました。

4月25日、3ヶ月振りに院外へ。日差しも柔らかく花も咲き乱れ気分は最高。門から出た時、足が前に出ない、歩く意志はあるのに道路が怖くて歩けない。舗装はされていても平坦ではなく1センチの段差も躓きます。もう周りを見ている余裕はなく歩くことに集中。1日10分から始め2週間後には1時間位歩けるようになりました。

5月3日～6日まで外泊。久しぶりに買い物をして家族と一緒に食事、ゆっくり入浴。太陽の匂いをいっぱい吸いこんだ布団で眠る、ととても幸福な4日間でした。

5月10日、退院日が20日に決まり、退職するつもりで会社に連絡したところ「復帰して欲しい。勤務条件は考慮する。」との事で先生に話すと、「復帰はあなたの為にも病気の為にも良いのでは」と言われ、18日に上司に来てもらい、先生から病状

説明、勤務時間の短縮または隔日勤務、疲れたらすぐに休憩、月2回の通院、ハードな仕事は禁止と好条件でした。会社は全て認めてくれ職場復帰することになりました。連休明けから歩くのも嫌になる位全身にだるさを感じていたの、勤務できるかどうか不安はありましたが1ヶ月の休養後に出社。徐々に慣れ2ヶ月後には元通り勤務。体のだるさも2年後には消え、再燃中のみ、だるくなる程度。寛解と再燃をくり返しながらも入院せず過ごせたのは、働く場があったからだと思います。

2000年9月10日、定時に退社する私に突然の解雇通告。書面はなく口頭で、「通院しているから自己都合による退職にする。予告手当は支払う。」会社に都合のよい指名解雇でした。復帰は会社からの要請であり通院は復帰条件の一つ。仕事も自信がありました。翌日、ユニオン(おんな組合)に加入し、解雇撤回を求めて団体交渉を開始。

2001年1月再燃。熱もあり副作用も強く入院寸前状態でしたが交渉日には必ず出席しました。会社は団交には応じたものの不誠実だったので地方労働委員会に調停を依頼しました。ここで会社側は私の仕事(給与計算)に不正があった、通院せずにスーパーで買い物をしていると主張。委員会は証拠の提出を会社側に求めたところ何も出ず、逆に会社側が嘘をついた事を厳しく注意される始末。経営者はリストラの名のもと指名解雇は許されるのでしょうか。負けられない。私は理由なき解雇には断固闘うべきだと思いました。4回の調停のうち、会社側は理由なく2回欠席。委員長から厳しく注意され、やっと調停に応じ、定年まで雇用、解決金を支払う事で合意。この間一度も出社することなく2002年1月に定年退職しました。

7月、右腹部に痛みを感じ、10月には便秘と下痢をくり返すようになり、11月に腸の内視鏡検査を受けました。3人目となった主治医に検査結果を聞きにいきますと「どう言おうかな。困ったな」とくり返され、私は思わず「先生、癌ですか」と聞いてました。難病でその上癌と告知しなければならない先生の胸中は私にもよく分かります。絶望感、辛い治療、再発の恐怖、患者の受けるショックは大きい。先生はほっとされ「大腸癌です。詳しい事は外科で聞いて下さい。筋炎の患者さんは癌になりやすいのです。」結果を冷静に受け入れられたのは、例え癌であっても、病名が分かっておれば治療法はある、1ヶ月も病名がなかった不安感から思えば、まだ安心出来ました。末期でなければ、一般的な病気と同じで完治もあると思います。外科の先生から「手術に100%成功はないけれど、今なら切れます」と聞き、手術の成功を確信しました。

年末に入院、2003年1月16日手術。大腸の6割と小腸の一部を切除。成功でした。執刀医が外来の時と同じ先生だったのは幸運でした。優しく丁寧な先生でした。

2月10日退院。その後再発はありません。10月、膠原病が再燃。入院を勧められましたが自宅療養。

2004年4月带状疱疹で1週間入院。今も痛みは残っています。闘病生活は長く辛いものです。特に年齢を重ねると回復も遅く、体への負担も大きくなります。発病して10年。気分が滅入ることもなく、前向きに生きてこられたのは、周囲の人達の理解があったからだだと思います。友人は言います。「あなた本当に病人なの」。

SING

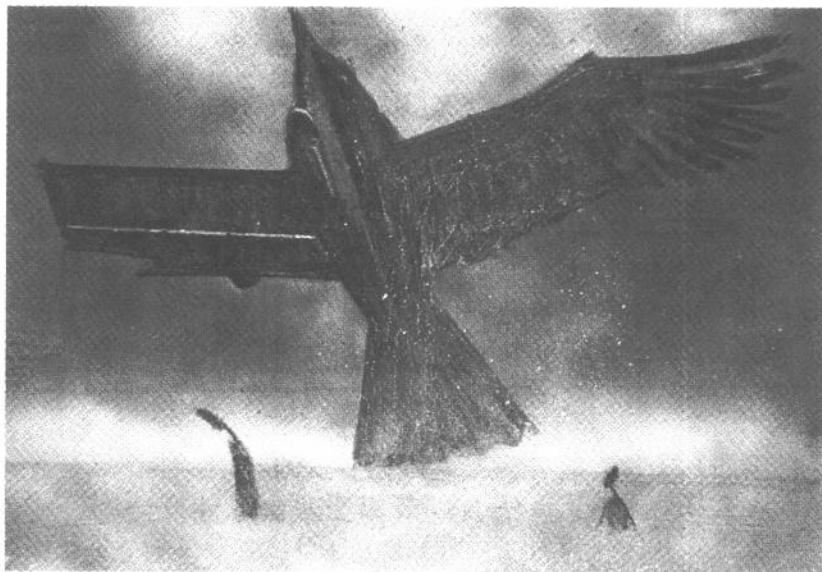
(一部のみ掲載)

小出 佳織 (東京都) 生年 1960 年

病名 関節リウマチ・シェーグレン症候群

職業 特養の絵画講師

一時は寝たきりで自宅療養を行っていたが、現在はほぼ完治し普通の生活を送る。
周りの人々の支えや芸術の力により、現在の絵画講師に復帰し活躍している。



「SING」

左は翼。右は飛行機。

両方をおかかえて生きる覚悟。自分の中にある「病気」や「負
けたり情けない部分」をも抱きしめて飛びたいという思い。

国会請願署名と募金にご協力いただき ありがとうございました

今回で 2 年目になりますが、「日本難病・疾病団体協議会 (JPA)」(本部加盟)の請願・募金が本部「膠原」、または、難連が JPA に加盟しているところは支部機関誌送付時に同封されたと思います。本部には、多くの募金、請願署名と一緒に励ましのお手紙も頂き、会員のみなさんのあつい思いが伝わってまいりました。募金の 5 割は JPA、2 割が難連または本部、3 割が支部の活動に使われます。医療・福祉の充実、拡大をめざして、JPA と共に今後も活動に努めたいと思います。会員のみなさまも、今後とも、本部・支部の活動へご協力頂きますよう、よろしく願い申し上げます。(畠澤)

尚、請願署名用紙の本部宛の締め切りは 2 月末とさせていただきました。請願署名を議員の方々へお渡しするのは 5 月 28 日です。

請願署名 3,866 人 (本部集計分)

募 金 合 計 749,292 円 (2 月 15 日現在)

事務局だより

<書籍のお知らせ>

30 周年記念として発刊の

「膠原病ハンドブック」特別価格 1 冊 1,200 円 → 500 円

文部科学省「再生医療の実現化プロジェクト」

第 3 回成果発表会の開催についてのお知らせ

日 時：平成 19 年 3 月 10 日 (土) 13:00~17:00

会 場：砂防会館 (東京都千代田区平河町 2-7-5)

主 催：再生医療の実現化プロジェクト成果発表会実行委員会

共 催：文部科学省

参加費：無料

申し込み方法：別紙参加申込書にて FAX または電子メールにて、お申し込み下さい。

宛 先 FAX: 06-6229-2556 E-mail: saisei_iryō@congre.co.jp

*誠に勝手ではございますが、会場 (定員 300 名) の都合から参加人数を制限させて頂くこともございますので予めご了承願います。

【お問い合わせ先】

(財) 先端医療振興財団 総務部研究事業推進課 中津・河邊

参加登録事務局 TEL: 078-306-0880 FAX: 078-306-0898

文部科学省 委託研究開発事業

再生医療の実現化プロジェクト 第3回成果発表会 (公開シンポジウム)
見えてきた再生医療の近未来図
～ 一緒に考える課題と最前線の取り組み ～

事前参加登録用紙

下記に必要事項をご記入のうえ、FAXにて参加登録事務局までお送りください。

参加登録事務局 FAX: 06-6229-2556

全プログラムを公開とし、一般市民の方々の積極的なご参加を歓迎いたします。

ご氏名:

ご所属:

ご住所:

TEL:

FAX:

第1部では、みなさまからのご意見・ご質問などを受け付け、分かりやすく説明していきます。
お聞きになりたい内容やご質問等を、下記にご自由にご記入ください。

* ご記入いただきました個人情報 は厳重に管理し、再生医療の実現化プロジェクト
第3回成果発表会の運営目的以外での使用はいたしません。

成果発表会に関するお問い合わせ:

(財)先端医療振興財団 総務部 研究事業推進課 中津・河邊
TEL: 078-306-0880 FAX: 078-306-0898

参加登録に関するお問い合わせ:

再生医療の実現化プロジェクト第3回成果発表会 参加登録事務局
E-mail: saisei_iryu@congre.co.jp FAX: 06-6229-2556



本のご紹介

病気の理解に役立つ本です。本部で扱っています。



『名医の図解 よくわかる 膠原病』

橋本 博史 著 平成18年7月発行 主婦と生活社 1,365円

『改訂新版 膠原病を克服する 療養のための最新医学情報』

橋本 博史 著 平成15年6月発行 保健同人社 1,785円

『膠原病がわかる本』

宮坂 信之 著 平成16年1月発行 法研 1,680円

『名医のわかりやすい リウマチ・膠原病』

宮坂 信之 著 平成7年4月発行 同文書院 1,260円

『「強皮症」知って! 皮膚硬化が見られる膠原病の方に』

竹原 和彦・佐藤 伸一 編集
平成12年3月発行 芳賀書店 1,890円

『リウマチ・膠原病ABC』

延永 正 著 平成12年12月20日発行 日本医学出版 1,260円

『よくわかる最新医学 膠原病』

三森 明夫 監修 平成18年2月10日発行 主婦の友社 1,575円

『「新シェーグレン症候群」ハンドブック』

アメリカシェーグレン症候群協会
訳 日本シェーグレン症候群研究会世話人・金沢医科大学血液免疫内科
平成14年5月15日発行 前田書店 3,150円

☒ : 上記の書籍は送料別になりますので同封の郵便振込票の金額をご確認の上、お振り込み下さい。

『35周年記念誌』 膠原病治療 今後の展望

膠原病患者家族生活実態調査報告書 (1997・2005)
平成18年12月発行 全国膠原病友の会 1,000円 (送料共)

『膠原病ハンドブック』 30周年記念誌 2001年

平成13年3月8日発行 全国膠原病友の会
(特別価格) 500円 (送料共)

会報 『膠原』 (バックナンバー) 各号1冊

200円 (送料共)



★ SLE を発病して 5 年目になる 31 才の主婦です。やんちゃ盛りの (6 才長男と 5 才長女) 2 人の子供がいます。文通、メール、どちらでも楽しい話や悩みなどいろいろできると幸いです。性別、年齢不問です。よろしくお願いします。

(ジャコ美)

★ 私は秋田県に住む 39 歳の主婦です。交流会に参加していますが、人と喋ることが苦手で、友達作りまで一歩進まず・・・病名は PN と SLE 他、今は鬱にまでなり苦しい日々を過ごしています。こんな私ですが、文通やメールしてくれる方、待っています。

(K・K)

★ 14 年前 SLE 発症しました。3 年前、脳梗塞を起こして左半身麻痺 (左腕完全麻痺) しています。いろんな方と接したいのでお便りおまちしています。

(MR 39 才)

★ はじめまして、私は 3 年前 (側頭動脈炎) という病にかかり 2 週間入院し落ち込み、うつにもなりました。現在骨粗鬆症で背中が痛みます。又、半月位前からバセドウ病ではないかと今、検査中でとても不安です。側頭動脈炎は日本人には少ない病気だそうで友の会に同じ病気の方がいらっしゃいましたらお話を伺いたと思います。よろしくお願いします。

(70 才女性 F・K)

★ 混合性結合組織病と言われ 2 年、38 才主婦です。子供はいないのですが、義父と同居がはじまりストレスがたまるばかり。なんでも話せる方とメール、文通希望します。よろしくお願いします。

(M・K)

★ 小学 6 年生の時に、膠原病 (全身性エリテマトーデス) を発病しました。母も同じ病気です。今、22 歳なので年の近い人と色々話しがしたいです。よろしくお願いします。

(リラックマ)

★ 僕は、東京の練馬区に在住の 19 歳です。SLE になって 1 年半がたちました。男女問わず (30 代ぐらいまでの方) 病気の事でも何でもいいので、メール、お手紙ください。連絡お待ちしてます。

(S・K)

★ 東京都在住、結節性多発動脈炎 (PN) 歴 2 年、44 歳独身男です。現在プレドニン 10mg 服用ですが安定しています。過去には情緒不安定 (躁鬱状態) に悩まされました。PN の方は少ないようなので、男女問わず 30~40 歳代の方で膠原病の方ならどなたでも結構ですから、手紙・メールで情報交換しましょう。よろしく願います。
(T. Y)

◎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 千代田富士見スイーション 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た場合は退会とさせていただきます。

尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

