




2009年
No. 152

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/>



いつも、友の会には、ご理解ご協力をいただきまして、ありがとうございます。
昨年一年を振り返って、体調はいかがだったでしょうか？
医療・福祉の後退を実感しつつも、皆さんの声が届きますよう、役員一同、今後も患者会活動に努めてまいりたいと思っております。
今年一年が、健やかに実りある毎日となりますことを心より願っております。
今年もよろしくお願ひ申し上げます。

平成二十一年 一月
全国膠原病友の会
会長 島澤千代子

もくじ

- ・ 厚生労働省交渉
- ・ 難病対策を求める要望書 就労支援を求める要望書
- ・ 全国難病センター研究会 報告
- ・ 全国患者・家族交流会 報告
- ・ 日本難病・疾病団体協議会 幹事会 報告
- ・ 朝日新聞掲載「患者を生きる」より
- ・ 「膠原病の子どもをもつ親の会」講演会を開催して
- ・ 平成22年度 総会(予告)
- ・ 伝言板 事務局だより

厚生労働省 交渉



1 2 月 8 日 (月) 1 0 時～1 1 時と短時間ではありましたが、先に厚労省大臣宛の要望書に対しての交渉の場を持ちました。(要望書 p 4、5 参照)

患者会からは、JPA 常任幹事 8 名と幹事ほか 3 0 名ほどの出席です。

母子保険課の石井係長からキャリアオーバーに対しての現状説明。

児童福祉法の枠での解決、1 0 万の小児慢性疾患すべてに当てはめることは難しい。小児慢性疾患の概算予算でも 1 1 5 億の要求をしている。

医療費の増額を見ながら、疾病の追加。自治体の超過分の解消が優先。

患者会から、フェニールケトン尿症患者から何とか解決できないものでしょうかとの治療の実態と、要望書が提出されました。

5 1 4 疾患の特別な疾患だけというわけにもいかず、アンケート調査への応えも返ってこずで、実態の把握をしなければならない。10 万人のサンプルをもう少し集め、今後は患者会、研究者 (成育医療センター) が追跡調査を。(個人情報のあることもあり難しい面もでてきますが・・・) という回答でした。

疾病対策課 海老名課長補佐

予算の確保には、24 億から 1 0 0 億を要求。

新規疾患の要望に対しては、増額分は、地方の超過分になると思うが、努力はしていきたい。

新規疾患の要望には、「CIDP」「線維筋痛症」「下垂体患者の会」から患者自身の病態の実状と要望書を提出。疾病対策課からは、大変な思いはよくわかる。JPA からの提案に対して意見交換をしていきたい。診断基準のしっかりとした研究をして、必要なところに必要なお金がいくようにしたいとの回答。



就労に関しては、職業安定局 高齢障害者雇用対策部 障害者雇用対策課
川口課長補佐からモデル事業の説明がありました。

下記資料参照 (12 月 10 日付け JPA 事務局からの資料より)

平成21年度(概算要求)難病患者への就労支援策

〈障害者雇用対策課〉

・難病患者の就労支援策として「難病のある人の雇用促進のためのモデル事業」を新規に創設しました。平成 21 年度予算の概算要求額は、5,900 万円です。

難病のある人の雇用促進のためのモデル事業の創設(新規)

【要求額 5,900万円】

〈事業の説明〉

難病のある人を雇用し、適切な雇用管理等を行った事業主に対する助成を行うことにより、難病のある人の就労を支援するとともに、その雇用管理上の課題等の把握を行う。対象は、難病患者 (123 疾患+筋ジス)。

・この事業の中身は「特定求職者雇用開発助成金の中小事業主に対する助成 (下記参照)」の適用をベースに、今後検討するとのことです。

特定求職者雇用開発助成金の中小事業主に対する助成金の

中小企業主に対する助成の拡充

【制度拡充要求】

①身体・知的障害者 60 万円⇒90 万円(助成期間1年⇒1年6ヶ月)

③上記の短時間労働 40 万円⇒60 万円(助成期間1年⇒1年6ヶ月)

* 事例、難病患者を 1 年 6 ヶ月雇用した場合に 90 万円、短時間労働の場合は、60 万円を企業に対して支払う。

・難病患者の「障害者雇用率への算定 (カウント) や「特定求職者雇用開発助成金の中小企業事業主に対する助成」への適用は、どのように客観性を持たせていくのか (支援が必要な人を切り分けていくのか) の検討が必要であり、このモデル事業の「雇用管理上の課題等の把握」も参考資料として、今後検討していきたいとのことです。

患者会からの要望としては、IBD の実態と要望がありました。

患者の要望を直接声にしての交渉でしたが、短い時間で、満足のいかない部分もあったかもしれませんが、就労に関しては新情報の得られたことは少し前進したということでしょうか。

(報告 島澤)

2008年1月26日

厚生労働大臣
舩添 要一 様

日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤 たてお
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

平成21年度予算の増額を通じて

難病対策の拡充強化を求める要望書

日頃の難病対策拡充を目指す取り組みに深く感謝を申し上げます。

さて、平成21年度予算概算要求では、「特定疾患治療研究事業」が451億円(前年282億円、159.8%増)となっており、地方自治体の超過負担解消をめざす増額となっています。また、調査研究事業「難治性疾患克服研究事業」は、100億円(前年24億円、409.6%増)の大幅な増額となっています。この予算増額は、6月4日及び23日に開催された特定疾患対策懇談会において、難治性疾患克服研究事業の対象疾患を7疾患追加指定し130疾患としたこと、未研究の難治性疾患の実態把握に向けた研究奨励分野の設置を決めたことを、裏付けるものとなっています。

又、舩添厚生労働大臣の「難病に関する原因究明や治療方法を研究する難治性疾患克服研究事業について、今年度24億円の予算を来年度は100億円台まで大幅に引き上げたい」との発言は、私たち難病患者を大変勇気づけるものとなっています。

このような難病対策事業の拡充強化に向けた2009年度予算概算要求の実現とあわせて、下記の事項へのご配慮を宜しくお願い致します。

<要望事項>

1. 平成21年度予算の増額を通じて難病対策の拡充強化を図ってください。
2. 特定疾患治療研究事業への新規疾患の追加指定を行ってください。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降(キャリアオーバー)の者に対する支援策を検討してください。

2008年11月26日

厚生労働大臣
舩添 要一 様

日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤 たてお
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

難病患者の就労支援を求める要望書

日頃の難病対策拡充を目指す取り組みに深く感謝を申し上げます。

さて、難病相談・支援センターが2007年度には全ての都道府県に設置され、就労相談・支援が開始されています。この間、少しずつですが就労実績が出てきており、今後さらに、雇用主のメリットの実現や就労後のフォローが必要ではないかとの意見もだされています。

しかし現状は、まだまだ難病患者(病人)＝働けない(働かせてはいけない)人との社会的認識の中で、病気を隠して働かざるを得ない人が多く、そのことが病状の悪化につながる危険性も生じています。

このような状況のもとで、生涯病気を抱え生きて行かなければならない難病患者の就労支援を実施して頂きたく、下記の事項へのご配慮を宜しくお願い致します。

<要望事項>

1. 平成21年度概算要求での難病患者への就労支援策について説明して下さい。
2. 今後、難病患者への就労支援対策の強化を図るための意見交換を行う場を設けてください。

【参考資料】 平成21年度予算(案) について

平成21年度予算(案)の資料が、1月26日付けでJPAより配布されました。難病関連の資料のみを転載いたします。

今後の動向を会員の皆さまも、関心をもって見ていってください。
私たち個々に関わる、大切な問題です。 (島澤)

〈疾病対策課の説明〉

1. 難治性疾患克服研究事業⇒予算額100億円

(予算額24億円+特別枠76億円)

前年度 24億円 (前年度比76億円増)

- ・研究事業費が軒並み10%減額される中で、難病対策費だけ大幅増額となった。特別枠は研究費なので、多少減額されたとしても3年間は維持されるものと考えている。内容は、3月頃までに特定疾患懇談会を開催し検討していきたい。

2. 特定疾患治療研究事業⇒予算額229億円

前年度282億円 (前年度比53億円減額)

- ・減額された分を含め保険の高額療養費制度の利用見直しを行いたい。これまでの自己負担限度額の「一般」対応を、所得階層に応じた限度額による高額療養費の請求に改めたい。見直しにより、事業全体(900億円)で200億円程度の削減になるのではないかと。見直しには都道府県の協力が必要であり、細部をみつめ1月末頃に説明会、5月実施を考えている。この実施により、超過負担を全部ではないが、前年度よりさらに改善したい。なお、患者の自己負担額は、従前と変わらない。

3. 上記以外の事業⇒前年度並み

- ・居宅生活支援事業は、実績に合わせて7,000万円減額されているが、市町村から請求があれば、他の予算を回してでも対応は可能。

2009年度予算政府案(厚労省分)より

—難病対策・小慢事業・自立支援医療関連—

○難病対策

2008.12.25 政府案

＜医療費の自己負担の軽減＞

特定疾患治療研究事業 (H20年度 45 疾病 →)

282 億 4303.3 万円 → 228 億 6573.8 万円 (53 億 7729.5 万円の減額)

*概算要求…451 億 2614.1 万円 (同 59.8%、168 億 8310.8 万円増)

◎減額分は、医療保険の高額療養費制度の整理(*)で捻出。自己負担はいじらない。

* 医療保険の高額療養費制度は、医療費の自己負担分(月額)が一定額以上になった場合に高額療養費を給付し、患者の自己負担額を一定上限以上にならないしくみで、特定疾患治療研究事業などの「保険優先」の公費負担医療制度は、この高額療養費制度適用後の自己負担分をこれまで助成してきました。高額療養費の自己負担上限額の規定には所得状況によって「上位所得」「一般」「低所得」の3段階があり、公費負担医療制度の適用にあたっては事務処理上の都合でこれまで、所得状況にかかわらず、すべて「一般」で処理をしていたそうです。これを、特定疾患治療研究事業と小児慢性特定疾患治療研究事業の2つの公費負担医療に限り、所得状況に応じた3段階の高額療養費制度を適用することで「調整」としてしています。実施は2009年5月。この調整により、保険による負担分が増えて、公費の軽減額は、特定疾患で約200億円、小慢事業で約12億円と見込まれています。国と地方で2分の1づつの軽減と考えると、特定疾患では国の予算で差引46億円ほどの増額予算となります。地方に100億円がまわったとしても超過負担の解消にはまだ足りませんが、新規疾患の追加についても粘り強く要望していく必要があります。

なお、これまで同制度の自己負担額を決定するためにすでに所得状況の確認は行われておりますが、5月以降、新たに患者側に事務処理の手間をかけることは、できるだけしないようにしたいとのことでした。

＜調査研究の推進＞

難治性疾患克服研究事業 (H20年度 123 疾病 → 130 疾病 + α …)

24 億 4122.3 万円 → 100 億円

*概算要求…100 億円 (同 409.6%増、75 億 5877.7 万円増)

◎「重点化特」で確保。単年度で完了するものではないため次年度以降も要求していきたいとのこと。

◎特定懇については、政府案成立を待たずに3月までには開催したい。

＜地域における保健医療福祉の充実・連携＞

難病相談・支援センター事業 2 億 7398.1 万円 → 2 億 7475.7 万円

重症難病患者入院施設確保事業 1 億 730.0 万円 → 1 億 1612.0 万円

難病患者地域支援対策推進事業 1 億 7744.0 万円 → 1 億 7876.0 万円

神経難病患者在宅医療支援事業 1560.9 万円 → 1560.9 万円

難病患者認定適正化事業 1 億 786.5 万円 → 1 億 1278.4 万円

難病情報センター事業 4259.9 万円 → 4254.1 万円

特定疾患医療従事者研修事業 602.8 万円 → 542.9 万円

＜QOLの向上をめざした福祉施策の推進＞

難病患者等居宅生活支援事業 2 億 7680.7 万円 → 2 億 0680.7 万円

◎予算は減っているが、必要件数分は出せるとのこと。

○小児慢性特定疾患治療研究事業 (514 疾病 11 疾患群) 109.4 億円 → 109.9 億円

*概算要求…115 億 9300 万円 (同 6.0%増、6 億 5300 万円増)

小児慢性特定疾患治療研究費 (医療費助成) 108 億 7600 万円 → 109 億 3300 万円

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業 6400 万円 → 5400 万円

◎特定疾患同様、医療保険の高額療養費の「調整」により公費を軽減(約6億円)し、概算分を確保。小慢事業は地方の超過負担は解消できる。

◎難病の研究費が増えた一方で、小慢事業に関する研究費を含む「子ども家庭総合研究費」は減額。

子ども家庭総合研究費 5 億 4221.2 万円 → 4 億 8353.4 万円 (10.8%、5867.8 万円減)

◎小慢事業該当者の20歳以降(キャリアオーバー)の支援策については、2006年3月の厚生労働科学研究費での調査報告に続き、国立成育医療センターで実態調査を行うよう準備をすすめている。(詳細は未定)

平成21年度難病対策関係予算(案)の概要

平成21年度予算額(案)

◎難病対策の推進

1,587億円

難治性疾患に関する調査・研究の推進により、治療法等の確立と普及を図るとともに、難病相談・支援センター事業の充実等により、地域における難病患者の生活支援等の推進を図る。

○難治性疾患克服研究事業

100億円

根本的な治療法が確立しておらず、かつ後遺症を残すおそれが少なくない難治性疾患に対して、重点的・効率的に研究を行うことにより、病状の進行の阻止、機能回復・再生を目指した画期的な診断・治療法の開発を行い、患者の療養生活の質の向上を図る。

○特定疾患治療研究事業

229億円

原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

○難病相談・支援センター事業

275百万円

難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。(47箇所)

○難病情報センター事業

43百万円

難病患者や家族の療養上の悩みや不安に適確に対応し、その療養上の一層の支援を図るため、難病患者・家族や医療関係者に対する最新情報の提供等を行う難病情報センターの充実を図る。

○難病患者等居宅生活支援事業

207百万円

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。

平成21年度疾病対策課予算(案)一覽表

事 項	平成20年度	平成21年度	差 引 増△減額	主 な 内 容	
	予 算 額	予 算 (案)		預	預
I 難病対策	(153,037,884)	(158,735,174)	(5,697,290)	<増減率 120.9%>	
	29,268,048	23,834,942	△5,433,106	<増減率 81.4%>	
				1 調査研究の推進	(5,873,631)→(13,744,818)
				厚生労働科学研究費	(5,216,881)→(12,888,068)
				・難治性疾患克服研究	(2,441,223)→(10,000,000)
				・免疫アレルギー疾患等予防・治療研究	(1,225,016)→(1,059,619)
				2 医療施設等の整備	(13,894,886)→(12,043,753)
				・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)	
					(132,249,593)→(131,982,640)
				3 医療費の自己負担の軽減	28,248,274 → 22,870,979
				・特定疾患治療研究事業	28,243,033 → 22,865,738
				4 地域における保健医療福祉の充実・連携	742,967 → 757,156
				・難病相談・支援センター事業	273,981 → 274,757
				・重症難病患者入院施設確保事業	107,300 → 116,120
				・難病患者地域支援対策推進事業	177,440 → 178,760
				・神経難病患者在宅医療支援事業	15,609 → 15,609
				・難病患者認定適正化事業	107,865 → 112,784
				・難病情報センター事業	42,599 → 42,541
				・特定疾患医療従事者研修事業	6,028 → 5,429
				5 QOLの向上を目指した福祉施策の推進	276,807 → 206,807
				・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	

事 項	平成20年度	平成21年度	差 引	主 な 内 容
	予 算 額	予 算(案)額	増 △ 減 額	
	円	円	円	円 円
IV リウマチ・アレルギー対策	(1, 259, 706) 34, 690	(1, 090, 381) 30, 762	(△169, 325) △3, 928	<p><前年比 86. 6%> <前年比 88. 7%></p> <p>1. 免疫アレルギー疾患に関する医療の提供 15, 630 → 11, 723 ・リウマチ・アレルギー特別対策事業費 (喘息死ゼロ作戦)</p> <p>2. 免疫アレルギー疾患に関する正しい情報の提供 19, 060 → 19, 039 ・リウマチ・アレルギー対策検討会経費 659 → 659 ・リウマチ・アレルギー普及啓発経費 2, 664 → 2, 633 ・リウマチ・アレルギー相談員養成研修経費 3, 735 → 3, 747 ・アレルギー相談センター事業費 12, 002 → 12, 000</p> <p>3. 免疫アレルギー疾患に関する研究等の推進 (1, 225, 016)→(1, 059, 616) 厚生労働科学研究費 ・免疫アレルギー疾患等予防・治療研究</p>
V 腎疾患対策	(329, 183) 4, 183	(304, 036) 11, 536	(△25, 147) 7, 353	<p><前年比 92. 4%> <前年比 275. 8%></p> <p>1. 腎疾患に関する正しい情報の普及 4, 183 → 11, 536 ・腎疾患対策検討会経費 1, 773 → 1, 383 ・腎疾患普及啓発経費 2, 410 → 2, 408 ・慢性腎臓病 (CKD) 特別対策事業費<新規> 0 → 7, 745</p> <p>2. 腎疾患に関する研究等の推進 (325, 000)→(292, 500) 厚生労働科学研究費 ・腎疾患対策研究 (仮称)</p>

事 項	平成20年度	平成21年度	差 引 増△減額	主 な 内 容	
	予 算 額	予算(案)額		予	増
VI 移植対策の推進	預 (2,662,343) 2,372,888	預 (2,554,929) 2,300,209	預 (△107,414) △72,679	預 <対前年度比 96.0%> <対前年度比 96.9%>	預 1 臓器移植対策の推進 565,342 → 537,693 ・臓器移植対策事業費 539,146 → 512,255 ・あっせん業務関係事業費 267,130 → 279,874 ・あっせん事業体制整備費 194,602 → 179,916 ・普及啓発事業費 67,284 → 42,335 ・運営管理費等経費 10,130 → 10,130 ・移植対策費 26,196 → 25,438 ・アイバンク設備整備事業 ・組織バンク設備整備事業 2 造血幹細胞移植対策の推進 1,807,546 → 1,762,516 (1) 骨髄移植の推進 1,174,258 → 1,137,295 ・骨髄移植対策事業費 463,857 → 440,719 ・あっせん業務関係事業費 351,452 → 345,288 ・あっせん事業体制整備費 12,931 → 8,617 ・普及啓発事業費 94,967 → 82,910 ・運営管理等経費 4,507 → 3,904 ・骨髄ドナー登録事業費 710,401 → 696,576 (2) さい帯血移植対策の推進 633,288 → 625,221 ・さい帯血移植対策事業費 633,288 → 625,221 ・さい帯血保存管理業務費 593,196 → 586,848 ・さい帯血情報管理経費 35,330 → 35,335 ・日本さい帯血バンクネットワーク運営会議費 4,762 → 3,038 ・さい帯血バンク設備整備事業 3 移植医療に関する研究の推進 (289,455) → (254,720) ・免疫アレルギー疾患等予防・治療研究経費(移植医療研究分野) (289,455) → (254,720)
VII 肝炎対策	(20,698,897) 18,771,597	(20,546,758) 18,663,557	(△152,139) △108,040	<対前年度比 99.3%> <対前年度比 99.4%>	肝炎対策の充実 ・感染症対策特別促進事業 13,710,043 → 13,814,622 ・特定感染症検査等事業 1,764,548 → 1,722,430 ・健康増進事業 3,220,590 → 3,007,790 ・肝炎緊急対策費 28,153 → 24,654 ・肝炎中核医療機関事業 48,263 → 48,027 ・肝炎研究基盤整備事業 0 → 46,034 ・肝炎等克服緊急対策研究経費 (1,602,314) → (1,839,375) ・その他、他課・他局計上事業分 (324,986) → (43,826)
VIII その他	(95,144)	(66,600)	(△28,544)	<対前年度比 69.9%> ・こころの健康科学研究推進事業	
課 計	(230,000,299) 57,215,649	(233,054,440) 51,429,361	(3,054,141) △5,786,288	<対前年度比 101.3%> <対前年度比 89.8%>	

※ () 書きは、他課、他局計上分及び他局対策分を含めた額。

JPA 日本難病・疾病団体協議会 全国患者・家族交流会 in 栃木

報告 森 幸子

とことんしゃべろう! 『これからの医療制度と難病対策』

11月15日(土)~16日(日)宇都宮ホテルニューイタヤに於いて、全国患者・家族交流集会在開催されました。11月も半ばというのに、とても穏やかな気候。JR東北新幹線の宇都宮駅を降りると、駅前には餃子のお店が並びます。

「JPA 日本難病・疾病団体協議会」ののぼりを見付けると、次々にのぼりを持ったスタッフの方、ボランティアの方が「あちらです」と道案内に立ってくださっていました。

全国の疾病団体等から19団体・32名、地域難病連から22団体・116名の計41団体148名、そして患者団体を支援する製薬会社から5名とボランティア50名、合計203名が集いました。

まず、全体集会のはじまりに伊藤たてお代表から「難病対策の風がやっと勢いよく吹いてきたと思ったら、この世界金融恐

慌でピタリとこの風が止んでしまった。このようなことに振り回されるのではなく、日本の医療と福祉を支える社会であって欲しい」と挨拶がありました。

次に、患者・家族の訴えとして、栃木県腎臓病患者友の会会長・難病連副会長の竹原正義氏から、移植事業の統合問題と移植法の整備、後期高齢者医療制度の問題を訴えた事例を挙げ、「自分の国の命は自分の国で賄うようにして頂きたい」と強い訴えがありました。また、栃木県心臓病の子どもを守る会会長の菅又雅章氏からは、一歳で発病された拡張型心筋症のお子さんのこれまで12年間の闘病の中で、「移植法が改正され、移植医療がもっと普及することを望む。転校しなくても院内学級など通えるようにしてほしい」と訴え、「入院中の子どもが一日も早く家に帰ってくること、ただそれだけが願い」という言葉が印象的でした。

その後、7名の来賓、麻生栃木県副知事、青木連合栃木会長、船田衆議院議員、



福田衆議院議員、谷参議院議員、佐藤県議会議員、山田県議会議員より、それぞれ力強い励ましのお言葉を頂きました。

記念講演では「病とともに社会に溶け込む10か条」と題し立川談四楼師匠による演題から想像できない笑いのひとときを頂きました。「落語を聴くから楽しいのではなく、笑うから楽しくなる」とおっしゃっていました。何事も「楽しむぞ!」という勢いで望んでみることで、気の持ちようが大きな効果を現すようです。

伊藤代表の基調報告では「新しい難病対策、それは全ての国民の安心の医療への道を開く」と題し、これまで検討されてきた全ての難病患者を対象とした新たな考えをまとめた提案の説明がありました。「難病対策は特定疾患治療研究事業に特化し、全ての難病を対象にして一日も早い原因の究明と治療法の確立を。生涯にわたる医療費の負担軽減は保険医療制度の改善で。それらの対策を保証するものとして「難病対策基本法(仮称)」の制定を検討。進化する難病対策、全ての国民の医療と福祉の充実と一体にならなければ、本当の難病対策は実現しない。病人が病気だけではなく、医療費や生活に差別に苦しむことのない社会こそが国民が求めている社会。」これらの提案内容を何度も検討されています。私たちの問題です。JPAのホームページで詳しく説明されていますので、是非ご確認頂きご意見をお寄せ頂きたいと思います。

この後は、アトラクションと名物餃子コーナーを設けた交流会で楽しみました。各地の難病連からも多くの膠原病の方が参加されていて、改めてびっくり!皆さん、それぞれに生活の場である各地で大活躍されています。

2日目は5つの分科会に分かれ、これらの大切な課題について話し合いました。

- I 難病対策の新たな展開について
- II 難病相談支援センターに患者会としてどう関るか
- III どうなっている私たちを取りまく医療問題
- IV 患者会の自立を支える資金活動
- V 魅力的な患者会作り



最後に各分科会からの発表があり、自分たちの経験してきた課題を解決していくためには、感情だけでなく、言葉やデータでしっかりと伝える力が必要と思いました。充実した学びと交流の2日間でした。

J P A 第6回 幹事会 報告



12月7日(日)13時30分～17時、東京・友愛会館にて、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の第6回幹事会が開催されました。

JPAの副代表を務める畠澤会長は、前日の常任幹事会より出席。私は、翌7日の幹事会から出席しました。

今回の幹事会は、来年度の政府予算案が確定する重要な時期での

開催です。体調を崩し欠席となる方もおられましたが、36名の出席、22の委任状で開会されました。伊藤代表挨拶で力の集結と存在意義を確認し、秋田難病連の山崎氏を議長に選出して議事が始まり、以下、プログラムにそって進行されました。

- ・ 承認事項 新規加盟団体「フェニールケトン尿症親の会連絡協議会」、準加盟団体「NPO法人難病ネットワークとやま」の2団体承認
- ・ 報告事項
 1. 役割の分担
 2. 平成20年度特定疾患対策懇談会の概要→ 難治性疾患克服研究事業の対象疾患を7疾患追加、123疾患を130疾患にしたい。未研究の希少難治性疾患実態等の調査研究を奨励する分野を設置したい。
 3. 「今後の難病対策」勉強会の取り組み。
 4. 難病対策の拡充を求める取り組み→ 厚労省の平成21年度予算概要要求について、疾病対策課予算の特徴・(1) 調査研究事業「難治性疾患克服研究事業」24億円から100億円に増額。厚労大臣の発言を予算要求に反映したものと考えられる。(2) 医療費の自己負担軽減「特定疾患治療研究事業」の概算要求は282億円から451億円に増額。地方自治体の超過負担を解消するための予算増額。今後の予算金額確定に向けた取り組みが必要。翌日の厚労省交渉について、要望書など確認。
 5. 各政党への働きかけ。→ 各党へ懇談会の開催を要請。難病対策掲載。
 6. 国会請願署名→ 2008年の国会請願署名は279名の国会議員を訪問し、署名879、649筆を提出したが審議未了で不採択となった。2009年

採択に向けて表現の変更など検討。街頭キャンペーン紹介。

7. 自立支援法、範囲の見直し→ 「障害の範囲」「特定求職者雇用開発助成金」の見直し要望書。各党や厚労省への申し入れ。
8. 2008年全国患者・家族集会 in 栃木の報告
9. 財政の確立→ (1) 協力会員の拡大→ 「JPAの仲間」加入のお願い。
(2) 不要入れ歯リサイクルキャンペーンの取り組み。
10. 疾病部会の取り組み→ 9月、10月、11月の3回開催。各疾病団体より取り組み状況など情報交換をし、課題を検討する。
11. 地域部会の取り組み→ 東海、近畿、九州、関東・甲信越ブロック集会
12. 予算の執行状況について

・ 議題 (協議事項)

1. 第5回総会開催及び役員選出委員会設置の提案→ 2009年5月31日(日)開催予定
2. 「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」(伊藤私案)を検討。→ 出された意見を集約し、1月末までに再度修正をし、ホームページに掲載されますのでそれぞれの団体でも検討してください。
3. 2010年の国会請願の要望項目→ 採択、要望実現に向けて項目検討。
4. 財政検討委員会からの提起→ 当面の重要課題である患者・家族の医療・福祉・就労・教育・社会参加・情報など諸要求の実現を目指す事業を行うためには、質的にも量的にも力強い組織でなくてはならない。JPAでなくては出来ない運動を継続・発展させるために、2人の専任スタッフと1人のパート職員体制にしたい。2009年から11年度までの3年間は緊急財政再建期間として、会員1人50円の取り組み指標を設定し、達成に向けた取り組みをお願いしたいとの提案がありました。

*膠原病友の会の場合 → 全国の会員数 5,615人(2008年5月)×50円とすると280,750円となります。これを分担金や募金、協力会費、寄付、入れ歯リサイクル事業収入(北海道難病連の取り組みではスーパーの買い物かご一杯で寄付金45%還元・約47万円になったそうです)など各団体の実情に応じて取り組みを行います。07年度の膠原病友の会の実績では、皆様から寄せられた募金のお陰で、447,900円を納入していますので、指標達成となっています。本部としても検討し、私たちが安心して暮らせる社会実現のために協力できる取り組みを行いたいと思いますので、ご協力をお願いします。

以上が、JPA4月幹事会、5月総会に提案されますのでご意見をお寄せください。活発な意見交換があり、全ての議事が終わりました。(報告 森)

全国難病センター研究会 総会

報告 畠澤千代子

12月3日(水)午後1時30分から4時まで、「全国難病センター研究会 2008年度 総会」が、衆議院第2議員会館にて開催されました。当日は、快晴で病人にとっては快適な陽気です。北海道から沖縄まで、全国からおよそ60名の出席(支援センター・難病連・厚労省・都道府県難病担当・医療関係者・企業・患者・家族団体・世話人等)があり、関心の高さが伺えます。平成15年の設立総会から5年を経て、すべての都道府県に開設されましたが、木村格会長からは、運営の仕方はまちまちで、センターをよりよくしていくために皆でサポートしていく体制を考えたいというご挨拶がありました。

代表世話人津島議員、代表幹事原田議員は急用で欠席されましたが、世話人谷博之議員(民主党)、小池晃議員(共産党)からは、激励の力強いご挨拶を頂きました。また、馳浩議員(自民党)からは、疾病対策課岩崎課長の21年度概算説明に対して、「センターの仕事について、都道府県の縦(厚労省とセンター)横(センター同士)斜め(各センターを通じて行政)の連携がなされているのか?予算化して、早く実現を!!センターは本当に機能しているのか?」との質問があり、「情報共有に関しては改善すべきところはお手伝いしたい」との回答。また、「患者団体の情報、意見交換の場としてのシステムを立ち上げ、集約できる場としてセンターのホームページの情報交換活用をすすめる、患者間での情報交換の場の提供を」に対しては、「患者のニーズにあったことをやるのが使命である」というお応えでした。議員からの説得力のある発言で、会場も活発な発言が続きます。岩手難連からは、「広域な活動ではあるが、運営が県の対応ということで予算がバラバラ、都道府県でどうしてこういう差ができるのか?」の質問。馳議員から「与党・野党で対応している。各都道府県のトップの判断が、その自治体の大きな影響力を持つ。地方の県会議員、市町村議員に質問するのもひとつ(できるまで何度でも)。議会は県民の代表である。市町村への理解も求める。」また、伊藤事務局長からは、「相談員の報酬も年間100~500万円と差がある現実。一定額は国が保障してくれれば処遇がアップするのでは・・・。センター同士の公式旅費、連携の場がないと立ち枯れのところがでてくるのでは・・・。各県の理解度もまちまちだし・・・」等、課題も提起されました。他にもいくつかの意見が出され、その後、講演に入りました。

高畑隆先生(埼玉県立大学社会福祉学科)の講演は「支援センターの相談システム」という演題での解説でした。「人はストレスが3つ以上になると生きる力がなくなる」という言葉が印象的でした。

木村格先生の「支援ドクター」の提案には、大いに期待し、興味深く聴きました。内容は、【医療に関する相談が多いことから、どの県に行っても診てもらえる相談支援ドクター研究事業⇒支援センターを介して、都道府県の所属が地域に異動しても継続できる⇒専門医がいない地域の解消。患者・家族・難病相談支援センター相談支援員、難病支援員の円滑な活動。⇒現場からの反響も大きく、現在、585名の協力医の返事を頂いています。専門医からは、各地域で難病支援を喜んでやりたいという、メッセージも頂いています】という、新しい案に、今後を期待し、大変興味深く聴きました。実現には課題も多く、よい関係の継続・専門医の負担軽減・役割分担等がありますが、システムの実現にむけて、これから疾病対策課と相談し、まず、神経難病から始めていくとのことでした。

保健所の存在の後退にならないようにとの会場からの発言に対して、センターで集約したデータの共有に関しては、現在進行中ということでした。

今井尚志先生からは、現状の問題提起。

糸山泰人先生からは「地域医療体制の整備」「難病患者医療提供」「難病患者在宅支援」これらを地域で発展させるのが班の目的。そのために、／長期の入院が、いかにしてできるか？⇒支援ドクターにて拡げていく。／難病相談員に対するマニュアル（遺伝相談等）／難病患者の災害時にどう対応できるかの指針。

与えられたテーマ（課題）は、《・神経難病、特に ALS をモデルにしている。他の疾患に拡げていくか？・患者・支援団体がこのような活動に対して、どう理解をしているか？》

難病患者のひとりとして、神経難病に限らず、全ての難病患者に対応できる支援ドクターの制度の実現を切望した次第です。

最後に、2006、2007年の決算報告と、次回の研究大会「沖縄」、次々回の「岩手」の紹介後、閉会となりました。



遠くからの参加者も多く、全国に設置された支援センターとはいえ、運営のあり方はまちまちで、どう運営していくのがベストなのか、各支援センターの課題だと思います。

全国の支援センター関係者が一堂に会し、情報を交換し、よりよいセンターにしていく一助となる研究会の意義は、年々重さを増していくと感じた一日でした。

膠原病の子どもを持つ親の会

<医療講演会 & 交流会を開催して>



11月8日(土)福島県支部協力のもと、郡山市市民プラザ(ビッグアイ)において小児医療講演会を行いました。11時より交流会(会員患児家族)を行い午後1時より横田先生に医療講演をして頂きました。

交流会では昼食をとりながら患児とご家族のさまざまな悩みが話し合われ、ご自身も過去に同じ経験をされ、ご苦労された先輩の方々のお話をきかれて納得されたり、解決できない問題を共有したりしながら和やかな雰囲気の中で進められました。

医療講演会では「最新の治療と今後の展望」についてお話いただきました。

その中で特に、研究の成果に於いて、目を見張るような新しい治療方法の発表がありました。画期的な治療も確立されつつある事に驚きを隠せませんでした。後日、機関誌「膠原」にも掲載いたします。

休憩後、相談会となりました。相談内容は当日講演が始まる前に書いていただき一つ一つ先生にお答えしていただきました。参加されたご家族は先生に質問したい事がたくさんあり、終了時間になっても質問の手が上がり切実な思いが伝わりました。終了後もご家族のためにお帰りの新幹線出発時刻ギリギリまで相談にのってくださいました。

今回の事を通して患児とご家族の方々のご心配が深く心に感じられ、このような会がどれだけ必要とされているかを知り、これからも継続していかなければいけないと痛感いたしました。

なお、遠いところから参加していただいた方々と協力していただきました福島県支部の皆様にも深く感謝いたします。ありがとうございました。



(鈴木真澄)

●●●●●参加者の方からいただいたアンケート●●●●●

※ 交流会について

- ・ 今日、初めて他県の交流会へ参加しました。色々な話が聞けて良かった。もっと他の方(子ども、親)が集まってくれるように、新聞にも載せることなどすれば良いと思いました。
- ・ 情報交換の場として、とてもいいと思います。経験者の話を聞けて良かったです。
- ・ 前向きに病気と向き合い、子どもと共に成長していきたいです。
- ・ もう少し時間が欲しかった。
- ・ 皆様と情報交換できて有意義でした。



※ 医療講演会について

- ・ 横田先生のお話とてもよかったです。地方の先生の教育など、どんどん広めて欲しい。
- ・ 地元だったので大変うれしかったです。
- ・ お話は詳しく、理解できることがありとても良かったです。お忙しいのは分かりますが、欲を言えばもう少し聞きたいことがありました。
- ・ 横田先生のお話を聞くことができとても良かった。以前からこういう機会を待っていて、今日は郡山まで遠出をしたかがありました。ありがとうございます。
- ・ 先生のお話はとても分かりやすく勉強になりました。心配なことがあったので、帰って子どもと話をしたいと思いました。



※ その他

- ・ 郡山にも膠原病(小児)を専門に診れる先生がいてくれたらと思いました。なかなか専門の先生がいないため、たらい回しにされることが多く困っています。
- ・ 本日はありがとうございました。お疲れ様でした。お互い元気で過ごし、またお会いできたらうれしく思います。
- ・ 日本中どこに住んでいても同じ水準の医療が受けられればどんなに良いだろうと思います。



難病

因はなかなかわからなかった。1985年春、新学期、8年生になってまもなく、「検査入院が必要」と告げられた。腎臓の組織を採って調べる腎生検を受けた。大学の授業には、病院から通った。6月になって、診断がやっと出た。「膠原病の全身性エリテマトーデスです。完治はしない病気ですが、薬で症状を抑えれば、ふつうに生活できます。ただ、通院は一生続くと思うてください」

医師の説明を、ひとりでどのように聞いていた。どんな病気なのか、このときはまだわからなかった。

(朴壽順)



現在の主治医、長澤俊彦さん(左)とは40年のつきあいになる＝東京都三鷹市

朝日新聞「患者を生きる」より

難病 長い道のり

①～⑤

闘病掲載
12月9日(火)～13日(土)

⑥情報編

12月14日(日)
畠澤 千代子 (会長 東京支部)

難病

75年8月末に入院した。むくみで、まぶたが腫れて、目も開けられない状態だったが、「もし、いま生まれても、きつと子どもは無事に育つ」と言い聞かせた。自分の体がどうなるかは、考えなかった。嚴重に体調管理された。6月下旬、予定日の3週間前に産気づいた。内科から産科のベッドに移され、足には点滴の針、顔には酸素マスクがあてられた。腹部には、心電図と陣痛モニター、胎児の心音をチェックする3本のベルトが巻かれた。翌朝、無事に出産。2220gの男の子だった。



毎日の薬。内服薬や目薬など約15種類にもなる

難病

になった。無理をして続いていたが、半年後に高熱を出して倒れてしまった。再入院。ステロイドを1日40mg、ケラムに増やしたが、なかなか微熱が治らない。再度、腎生検も受けた。尿にたんぱくが出て、帯状疱疹にもなった。

「私は一生、こんなふうなんでしょうか」思うように動かない体と、全身の痛みに、初めて病気の深刻さを感じた。今度は退院までに半年かかった。「生きていても仕方がない」。処方された薬を見つめて、「たぐさんのめば、簡単に死ぬるのかな」と思った。



いまは20人くらいにピアノを教えている。「好きだから続けられた」＝調布市

今回、連載されたものを改めて読みまして、我が人生とはいえ、「やっぱり難病だなあ」と実感しています。過ぎてみれば44年の月日ですが、多くの方に支えられ、また、この連載により、「励まされた」「もつとがんばれそう」と落ち込んでいた方からの感想もいただき、私も励まされました。これからも続く終わりのなき「長い道のり」です。それなりに生きていこうと思っています。

患者を生きる 833

長い道のり①

診断をひとつひとつのように聞いた

東京都調布市で一人暮らしをしている畠澤千代子さん(62)は、自宅に大きなポストンバッグを置いていた。中身は、パジャマにタオル、下着、洗面用具一式。そして、毎日入っているたくさんの薬。

「いつ入院してもいいように」
19歳のとき、全身性エリテマトーデス(SLE)と診断された。以来、卵管炎や胃腸炎などで、十数回にわたって入院を繰り返してきた。今年5月には、ひどい貧血になり、そのバッグを持ち、通院している杏林大病院(三鷹市)にタクシーで向かった。胆嚢炎も併発し、3週間の入院になった。

40年以上をこの病気とともに生きてきた。「それでも、ここまで生きてこられた」
学校の先生になるのが、夢だった。都内の大学でピアノを専攻し、教員免許の取得をめざしていた。当時、父の仕事の関係で両親は北海道函館市に住んでいて、畠澤さんは東京の祖母の家から通学していた。

「足にあざがあるよ。どうしたの？」
レッスンと課題に追われていたある日、友人に言われた。見ると、赤く、内出血のようなあざがある。でも、ぶつけた覚えはない。何度か同じようなことが続いた。最初は気にとめなかったが、顔や腕などあちこちに出るようになり、さすがに心配になった。

冬休みに両親のもとへ行ったとき、近くの診療所を受診した。医師は「ビタミン不足じゃないか」とビタミン剤をくれた。だが、症状は改善しない。微熱も続いた。

東京に戻って、改めて病院に行くこと、「血液検査の値に異常があります。すぐに大学病院へ行ってください」と言われた。
紹介された東京大病院(文京区)の血液外来に通った。何度も検査を繰り返したが、原

患者を生きる 835

長い道のり③

結婚、妊娠、3カ月の入院経て出産

大学生のときに全身性エリテマトーデス(SLE)と診断された東京都調布市の畠澤千代子さん(63)は、卒業して音楽教室でピアノを教えていたが、半年後、高熱を出して倒れ、東京大病院(文京区)に再入院した。

2度目の入院は半年かかった。
退院後、しばらく休んでから、「今度は無理せずやっつけていこう」と、自宅でピアノを教え始めた。月1度通院しながら、自動車学校に通い、運転免許も取った。

症状は落ち着いていたが、指先の血行が悪くなり、真つ白になる「レイノー症状」がひどかった。冬、冷気に触れると悪化する。「暖かい沖縄に行こうか。」

ある日、主治医が冗談を言った。思わず、「結婚できるんですか？」と聞き返した。大学時代からつきあっている彼がいたが、「結婚は無理かもしれない」と漠然と考えていた。彼には病気のことも話していた。
「結婚するのなら、病気をわかってくれる人がいい」。70年、25歳で結婚した。

4年後、妊娠した。
だが、主治医から「産むことに反対はしないが、うちでは診られない」と言われてしまった。当時、SLEの患者は、妊娠・出産で腎機能が悪化し、腎不全になる危険が高く、出産は難しいとされていた。

「どうすればいいの」。いくつかの病院に問い合わせたが、答えは同じだった。
健診は東京大病院で受けていたが、ステロイドの量を減らしたためか、妊娠5カ月ごろには全身にむくみが出始めていた。

改めて主治医に相談し、杏林大病院(三鷹市)が受け入れてくれることになった。東京大病院の膠原病チームの一人で、現在の主治医である長澤俊彦医師(77)が移っていた。

患者を生きる 834

長い道のり②

「私は一生、こんなふうなのか」

東京都調布市に住む畠澤千代子さん(63)は教師をめざす大学生だった1965年、東京大病院(文京区)で、膠原病の全身性エリテマトーデス(SLE)と診断された。

免疫が自分自身の体を攻撃することで起きる病気で、全身に様々な炎症を起こす。発熱や全身のだるさ、関節や皮膚、内臓などの症状が一度に、あるいは次々に現れる。人によって症状やその程度は違い、診断までに長い時間がかかることも多い。

現在はこの病気で命を落とすことはまれだが、畠澤さんが診断された当時は、5年生存率が50〜60%と言われていた。

畠澤さんは、白血球の減少などの血液の異常と、たんぱく尿が特に顕著だった。
治療が始まった。炎症を鎮め、免疫を抑えるため、ステロイド(副腎皮質ホルモン)の飲み薬を1日30〜40mgのんだ。
1カ月ほどで、血液の値も正常範囲に入るようになった。入院から3カ月ほどたった7月に退院できた。

その後は、週1度の通院を続けながら、教育実習や学期末の試験をこなした。試験後に高熱が出ることもあったが、ステロイドを増やして何とか単位を取った。
「治らない病気と言われたけれど、ふつうの生活はできる」と感じた。

一方で、「こんな調子では授業を毎日こなすことはできない」と思った。
教員試験には合格したものの、教師の夢はあきらめざるを得なかった。北海道函館市から東京に戻ってきた両親と一緒に暮らし、大学を卒業すると、音楽教室に就職して、子ども向けの講師を週3日担当した。

しかし、幼児と母親たちを相手に数時間立ちっぱなしの仕事は、すぐに疲れ、へとへと



ともに
生きる

順天堂大学名誉教授
橋本博史 著 あとがき より 抜粋

p 26



長男（右）と病院の
屋上で一提供写真

難病

長男が中学生のころから単身赴任をしていた夫は、久しぶりに戻ってくると、轟澤さんが家にいることをぞみ、衝突が続いた。長男が京都の大学に入り、夫婦2人だけになると、さらに険悪になった。

「私が元気でいられるのは、きつと60歳くらいまで。残りの人生を自由に生きたい」轟澤さんは夫に「別れてほしい」と切り出した。調停の間、ストレスのため帯状疱疹になり、3週間入院した。「病気持ちをもたせてやったのに」。口論中に思わず出たとはいえ、夫の一言に傷つき、決意は固まった。

95年、離婚が成立した。



東京都の難病相談・支援センターで電話を受ける＝文京区

難病

でも、「またまた体が動く間は」と思う。いまは地域の中高年の人たちにピアノを教え、市の公民館の仕事も続けている。「膠原病友の会」も、本部の会長として、忙しい日々を送る。

4年前からは、週1回、ボランティアで都の難病相談・支援センターの相談員をするようになった。

「難病」と告げられ、戸惑う人たちの不安や悩みに耳を傾ける。

診断から43年。これまでの自分の長い道のりが少しでも役立つなら、と思う。

(朴琴順)

SLEの診断と治療

かりやすくなり、骨粗鬆症や糖尿病になりやすくなるといった副作用もある。治療は長期にわたることが多く、注意が必要だ。

「全国膠原病友の会」の調査(05年)では、回答があった約3千人の会員のうち、診断から10年以上が半数を超え、20年以上も26%いた。将来の不安については「病気の悪化・再発」が19%。「薬の副作用」13%、「老後」12%、「経済面」11%などが続いた。

杏林大学長で、同大病院内科の長瀬俊彦さん(左)は「主治医とコミュニケーションをきちんととり、薬を上手に使うことで、通常の日常生活ができる」と話す。(朴琴順)

SLEで現れる主な症状	
神経症状	口
けいれん、抑うつなど	口内炎
顔	心臓・肺
蝶形紅斑	心外膜炎、胸膜炎など
手指・頭・首など	腎臓
円板状の発疹	たんぱく尿、腎機能の低下
指	指・ひじ・ひざなど
レイノー症状、爪周辺の皮膚の変化	関節痛、筋肉痛
全身症状	血液
疲れやすい、だるい、発熱、光に対する過敏症など	貧血、赤血球や白血球、血小板の減少

患者を生きる 836

長い道のり④ 体調みながらPTAや患者会にも

全身性エリテマトーデス(SLE)を患う東京都調布市の畠澤千代子さん(88)は1975年6月、杏林大病院(三鷹市)で、男の子を出産した。

すぐに保育器に入れられたが、発育は順調で、日増しに体重が増えた。

畠澤さん自身も、心配された腎機能の低下もなく、約1カ月後に退院できた。

数カ月後には実家でピアノ教室を再開した。育児は母(86)が手伝ってくれた。

長男が歩けるようになるまで、自分が運転する車に乗せて、週1度の通院も一緒に出かけた。

病状は波があった。出産から5年ほどたったころ、両手の指先の皮膚がぼろぼろになった。つめが生えなくなり、指紋が消えた。何を触っても痛み、ピアノを弾くことはもちろん、ボタンもとめられない。左の人さし指が特にひどく、潰瘍ができていた。

根気よく薬をのんで、1カ月ほどで症状は改善したが、その後も腸炎や卵管炎、胆のう炎など、たびたび体調を崩した。

それでも、しだいに自分の体のことがわかるようになっていった。「これ以上はまずいかも」と感じたら休養をとり、調子がいいと「もうちょっと頑張ってみよう」と思った。

具合がよく、入院せずにはすむ時期が1、2年続くと喜ぶようになった。「病気を言い訳にしたいくない」「同情されたくない」と、小学校のPTA役員を引き受けた。市の公民館の仕事も手伝うようになった。

「同じ病気のひととつながりを持ちたい」とSLEなど膠原病の患者団体「全国膠原病友の会」に入り、やがて東京支部長になって積極的に活動するようになった。

一方で、夫との関係は冷えていった。

患者を生きる 837

長い道のり⑤ だれかの役に立てるなら

東京都調布市の畠澤千代子さん(88)は95年に離婚した。長男の啓太郎さん(33)は当時、京都の大学に在学中で、初めての一人暮らしが始まった。

そのころから、患っている全身性エリテマトーデス(SLE)の合併症や、ステロイドの副作用による症状が次々と出た。

白内障になり、両目を手術した。おしりに腫瘍ができて、整形外科で手術を受けた。関節に水がたまる滑液包炎で何度も入院した。

02年3月には、急性心筋梗塞を起こした。杏林大病院(三鷹市)の月1度の診察日だった。診察室で主治医の長澤俊彦さん(77)と話していると、突然、胸が痛くなった。

「先生、気分が悪いです」
訴えたところ、その場に倒れた。血圧が急低下し、脈もふれなくなった。

SLEの患者は、長年の炎症で動脈硬化が進みやすい。長澤さんは大声をあげて、心臓血管外科の医師を呼んだ。

「私って、こんな死に方をするの？ やっぱり60歳までの人生だったのかな……」
薄れていく意識の中で畠澤さんは思った。

辛い処置がはやく、一命を取りとめたが、畠澤さんはそれ以来、「これからのこと」を強く考えるようになった。

啓太郎さんは大学を出て、小学校の教師になった。東京に戻ってくるかどうか迷っていたが、畠澤さんに「あなたの好きにしたい」と言われ、京都で就職した。結婚し、孫も生まれた。

最近、「うちの病院にも、膠原病の専門外来はあるよ。ほくのどこか来ても、安心して暮らせるから」と言ってくれる。

「元気なうちに、息子のところへ行くほうがいいのかな」と不安になることもある。

患者を生きる 838

情報編 免疫異常で各部に炎症

細菌やウイルスなどの外敵から体を守る役目をする免疫機構が自分の体を攻撃してしまうことで、全身の広い範囲に炎症を起こす病気のグループを「膠原病」と呼ぶ。

全身性エリテマトーデス(SLE)は、その代表的なものとして、全身の臓器や組織に様々な症状が現れる。症状が出る場所や程度、経過は人により違いがある。国内の患者は5万人以上とされ、男女比は1対9と圧倒的に女性に多く、10代、30代の発症が多い。原因はまだよくわかっていない。

診断は、鼻から両ほおに広がる発疹(蝶形紅斑)などの特徴的な症状や、各種の検査の組み合わせで行う。血液検査では白血球や血小板の減少、自分の細胞の核に反応する抗体があるかなどをみる。尿検査で腎臓障害(ループス腎炎)も調べる。ループス腎炎には悪化して腎不全になりやすいものもあり、治療方針を決めるため、腎臓の組織を取って調べる腎生検を行うこともある。

「患者を生きる 長い道のり」で紹介した畠澤千代子さん(88)は、たんはく尿はあったが、腎臓障害は重症化しなかった。

治療は多くの膠原病と同様に、炎症を鎮め、免疫を抑えるステロイド(副腎皮質ホルモン)による症状のコントロールが中心だ。

軽症ではステロイドを使わないこともあるが、一般には1日50〜60mg程度の服用から始める。症状の改善状況を見ながら徐々に量を減らしていくが、完全にやめてしまうと再び症状が多いため、安定しても1日5〜15mg程度の服用を続ける例が多い。

重症の場合は、点滴で大量投与するパルス療法をしたり、免疫抑制剤を併用したりする。血漿交換療法も行われる。

ステロイドは効果が高い一方、感染症にか

難病

「くださいー」。叫びたかったが、息が苦しくて声が出ない。森さんは何度も首を横に振ることしかできなかった。

5日ほど過ぎても容体は変わらず、週末になつた。呼吸がうまくできずベッドで苦しむ森さんの様子に、京都大病院(京都市)から週末だけ派遣されていた医師が気づいた。その医師は、大学で妊娠と膠原病の合併症について研究していた。

「ひよっとしたら難しい病気かもしれないませぬ。大病院に来る気持ちはありませんか」森さんはくりくりとなすいた。

(向井大輔)



膠原病について講演する森幸子さん＝滋賀県彦根市

朝日新聞「患者を生きる」より

難病

箱の中には

①～⑤

闘病掲載

12月16日

(火)

12月20日(土)

⑥情報編

森

幸子

(副会長 滋賀支部)

今回取材を受け、改めて発病した頃の状態や気持ちを思い起こしました。何もわからず無我夢中だった日々から24年が過ぎ、医学の進歩と多くの方に助けられてこれまで生きてくることが出来たことに感謝しています。家庭や仕事、そして友の会も私にとって大切な情報と安心を得ることの出来る居場所です。貴重な経験を生かしながら充実した日々を大切にしていきたいと思えます。

難病

ら、熊谷さんは1日おきにステロイドの「フレドニン」を60mgの用量を始めた。症状は徐々によくなった。しばらくして毎日30mgの用量になり、産科棟に移った。

大部屋で、周囲の人は次々に出産して退院していったが、森さんのおなかは、なかなか大きくなかなかつた。「1300g以下だと助からない」「無事に生まれる確率は5%未満」。厳しい説明に、不安は募った。

それでも、医師らは丁寧に診察してくれ、夜も様子を見に来てくれた。看護師や助産師たちもおなかをさすって、「検査の値よりもきつと大きいわ」と優しく接してくれた。



神戸大に移った主治医の熊谷俊一さん(左)のもとに、現在も月1度通う＝神戸市

難病

た。一方で、ずっと先のことなのに、貴士さんの授業参観に行けるか不安で、ベッドの脇で立っていられる時間を計ったりした。

主治医の熊谷俊一さん(81)からは、「気分転換しようか」と病院の庭へ散歩に連れ出してくれた。夫の啓次さん(81)や父の申行さん(76)ら家族も毎日来た。まだ学生だった妹も家事を積極的に手伝っている。「落ち込んでいる暇はない」と思うようになった。

症状はしだいに改善し、ステロイドも段階的に15mgの用量まで減った。そして85年1月、11カ月におよぶ入院生活を終えた。



入院中、貴士さんにミルクをあげる＝提供写真

患者を生きる 839

箱の中には① 妊娠21週、幸せな日々が

「全国膠原病友の会」の副会長を務める滋賀県野洲市の森幸子さん(48)の携帯電話にはときどき、広島県で一人暮らしをしている長男の貴士さん(24)からメールが届く。「体に気をつけて」「仕事の量は考えてや」。短くてぶっきらぼうだけれど、さりげない気遣いがうれしい。

森さんは三人姉妹の長女に生まれ、父の申行さん(76)が経営する制服販売会社で働いていた。88年3月に同僚の啓次さん(51)と結婚。その年の10月に妊娠がわかった。地元の大書院の産婦人科に健診に通い、おなかの子の成長を楽しみにしていた。

「早く顔が見たい」そんな幸せな日々が一変したのは、妊娠21週目に入った翌年の2月29日だった。

その日、森さんの住む湖南地域は例年にならぬ大雪に見舞われていた。午後、吹雪の中を仕事で近くの銀行に向かった。風邪をひかないように、滑らないように気をつけながら。しかし、無事に用事を終えたころから全身にだるさを感じるようになり、会社には戻らず、家に帰った。時間がたつにつれ、熱は38度を超え、息苦しくもなった。

「おかしい」。それまで病氣らしい病氣をしたことがなかった森さんは、突然の変調に戸惑い、一睡もできず、長い夜を過ごした。朝になって、健診に通っていた総合病院の産婦人科を受診した。妊娠中毒症かもしれないといわれたが、原因はわからず、検査のため、ともかく入院することになった。

症状は一向によくならず、抗生物質も効かない。医師から「このままでは母体がもたない。こどもはあきらめた方がいい」と言われた。だが、すでに胎動もあり、おなかの中で元気に動いている。「赤ちゃんだけは助けて

患者を生きる 840

箱の中には② 「赤ちゃんを絶対に産みたい」

滋賀県野洲市の森幸子さん(48)は妊娠21週目の84年3月、息苦しさで高熱で地元の大書院病院に入院したが、膠原病の疑いがあるとして、京都大病院(京都市)に転院した。

森さんは、顔にチヨウが羽を開いたような特徴的な紅斑があり、指先が真っ白になるレイノー症状や、たんぱく尿などの症状も出ていた。現在の主治医で、免疫内科が専門の熊谷俊一さん(62)らは、全身性エリテマトーデス(SLE)と診断した。おそろしく妊娠をきっかけに発症したと考えられた。

森さんは「腎臓に悪い影響を及ぼす病氣」と説明された。胸や心臓の膜にたまった水を取り出す管や導尿の管、酸素マスク、点滴につながれて、初めての結婚記念日を迎えた。

「赤ちゃんを絶対に産みたい」。森さんは熊谷さんに伝えた。夫の啓次さん(51)と父の申行さん(76)も、「どうか母親も子どもも、両方助けてください」と頼んだ。

当時は、妊娠中にSLEを発症した場合、免疫反応や炎症を抑えるステロイドの量を少なくするのが一般的だった。京都大病院では妊娠中にSLEを発症した重症患者で、母子ともに無事だった例はなかった。

ただし、治療で小児状態となったSLEの患者が妊娠し、出産した例は多くあり、さらに米国では、大量でなければ妊娠中にステロイドを使っても問題ない、という論文も発表されていた。

「ステロイドを使うしかありません。ただおなかの子への影響はわかっていません」。熊谷さんは説明した。

「お願いします」。森さんの気持ちに変わりはなかった。

その強い意志と、家族のサポートが得られること、出産まで3、4カ月あることなどが

患者を生きる 841

箱の中には③ 産んで初めて、病気の重さを実感

84年、妊娠をきっかけに全身性エリテマトーデス(SLE)を発症した滋賀県野洲市の森幸子さん(48)は、京都大病院(京都市)に入院し、ステロイドによる治療を受けた。妊娠38週目の6月下旬、陣痛が来た。

しかし、痛みは長引くと、しだいに弱くなり、胎児の心音も弱まったため、急ぎよ帝王切開に切り替えられた。

「大きかったわよ」。森さんは看護師の声で麻酔から覚めた。19100gの貴士さんが誕生した。母子ともに無事だった。「赤ちゃんが私を助けてくれた」と思った。

感染症の心配などから面会謝絶が続き、10日ほどたつて、貴士さんと対面できた。

だが、抱くこともできなければ、ステロイドを投与しているため母乳をあげることもできない。張ってくる乳房は水で冷やした。

「病気のせいや。夢に見ていた子育てはできないんや」

ずっと無事に産むことはかりを考えていたが、初めて、自分の病気の重さを実感した。出産後、ステロイドは1日60mgグラムに増量され、副作用で顔はパンパンにふくれ、二キビだらけになった。胃潰瘍にもなった。

ある日、病院の廊下を歩いていると、突然背中がスキンと痛み、立っていられなくなった。息をするのもつらい。「森さんの身長、そんなんやっつたっけ」。看護師が気づいて測ると、137cmも低くなっていた。骨粗鬆症による脊椎の圧迫骨折。ステロイドの副作用と妊娠・出産によるカルシウム不足、約4カ月の寝たきりの生活で、骨はすかすかになっていた。続けて、腰の軟骨も折ってしまった。

精神的にも不安定になった。耳鳴りがし、夜眠れない。「家族は介護に疲れ、稼ぎは治療費に消える。私がいけない方がいい」と考え

難病



4歳の誕生日を迎えた貴士さん(右)と=提供写真

るのでは」。森さんは光線過敏症で、太陽光に当たると、皮膚の炎症を起した。数日悩んだ後、思い切って話をした。「ママの病気のこと知ってるの？ お日様に当たったら、貴士も同じ病気になるかもしれない。部屋の中でできるスポーツもあるし、貴士が好きな将棋にしたら？」

じっと考えていた貴士さんは言った。「大丈夫。野球をする」

貴士さんは高校でも野球部に入った。試合には森さんも駆けつけた。日陰を探し、荷物を持ってもらうなど、家族やチームメートの親に助けられながら、応援を続けた。

難病



薬箱から「お守り」を取り出す森幸子さん=大津市

多くの人に難病について正しい知識を持ってもらいたい。「病気にはなつたけれど、家族や医師、看護師、近所の人たち、患者会の人たちに助けられて、ここまでやってこれた。この経験を伝えていきたい」

森さんの薬箱には、薬と一緒に、青や白の紙が数枚入っている。「お守りだ。1日1まい」「洗たくとりのみけいやくしよ」

貴士さんが小学生のころ、森さんの誕生日にプレゼントしてくれた「お守り券」。もったいなくて使わないうままだった。

「息子がいだから病気と闘うことができた。これはお守りです」 (向井大輔)

SLEと妊娠・出産

師と相談し、調整する必要がある。

「母親が長期入院し、すぐに育児ができな場合もあるので、家族の理解とサポートも重要です」と熊谷さんは指摘する。

SLEや関節リウマチなど膠原病患者約5,000人が参加する「全国膠原病友の会」の本部や支部には、「家族や周囲に理解してもらえない」などの悩みも寄せられる。表。

副会長で、滋賀支部長も務める森さんは、「二人ひとり病状も家庭の環境も異なる。会には同じような経験をした先輩もたくさんいる。困ったことがあれば、ひとりりで悩まず、ぜひ相談してほしい」と話す。(向井大輔)

この間、リウマチ、膠原病の分野における進歩は目覚ましいものがあり、特に生物学的製剤の導入により関節リウマチの完全寛解も夢ではなくなりまし。早晚、リウマチ・膠原病を克服できる日も近いと思われまし。既に、リウマチ・膠原病を患っていても生命予後の著しい改善がみられるようになりまし。リウマチ・膠原病より生活習慣病やアンチエイジングに留意をはらわなければ

ばならない時代に入っています。すなわち、病気に縛られる時代から、病気を自分自身で管理し、病气中心の生活へ変革することが大切と思われまし。リウマチ・膠原病を一病息災とし、病気をどのように自己管理すればよいかのお役に立てていただければ幸いです。

平成二〇年一月吉日

著者 橋本 博史

患者からの主な質問や相談

- ・日常生活での注意
- ・利用できる制度
- ・働きたいが、どの程度働いていいか
- ・病状や治療について医師にどう質問すればいいか
- ・専門医のいる医療機関
- ・仕事や家事、育児を怠けていると思われ、つらい
- ・見た目が元気そうなので、なかなか周囲に病気をわかってもらえない

※「全国膠原病友の会」滋賀支部に寄せられた相談から

情報の窓口

全国膠原病友の会
<http://www8.plala.or.jp/kougen/>
 難病情報センター
<http://www.nanbyou.or.jp/>
 The Asahi Shimbun

患者を生きる 842

箱の中には④ 息子の成長、間近で見守る

滋賀県野洲市の森幸子さん(48)は、妊娠中に全身性エリテマトーデス(SLE)を発症したが、無事に長男を出産。85年1月に京都大病院(京都市)を退院した。

家に戻ると、7カ月になった貴士さんは、もつはいはいをするようになっていた。母の美登女さん(69)が面倒をみてくれた。

森さんは、背骨と腰の軟骨を骨折した影響で抱き上げるのができず、ひざに乗せるのが精いっぱい。貴士さんは「この人、だれ?」という感じで泣いてしまう。森さんがあげるミルクは飲んでくれず、美登女さんの姿が見えなくなると、激しく泣く。「こっちの方が泣きたい」と思った。森さん自身、まだ階段の上り下りもできない状態だった。

でも、貴士さんと長く一緒に時間を過ごせた。1カ月もすると、貴士さんも森さんのことを「おかあさん」とわかるようになった。初めて立てて歩いた瞬間など、成長の一つひとつを間近で見ることができた。

翌年5月、森さんは大津市で開かれた「全国膠原病友の会」の滋賀支部の集まりに初めて参加した。会員が医師に意見を言い、会員同士のおしゃべりではだれもが笑っていた。家族は気遣ってくれたが、病氣自体の悩みはだれにも言えず、一人で抱えていた。でもここでは、「体がだるい」と一言言えば、みんながわかってくれた。それがただ、うれしかったし、素直に笑顔になった。その場で入会し、積極的に参加するようになった。貴士さんが大きくなると、一緒に連れて行った。

小学5年生になった貴士さんは、「野球をやりたい」と言い出した。

森さんは困惑した。「SLEには遺伝も関係するといわれている。日なたで長時間の運動をすることは、発症や悪化のひきがねにな

患者を生きる 843

箱の中には⑤ 「病氣でも自分らしく」

84年に京都大病院(京都市)で長男の貴士さん(24)を出産した滋賀県野洲市の森幸子さん(48)は子育てをしながら、「全国膠原病友の会」の活動にも積極的に参加した。

会の滋賀支部では年1回程度、医師を招いた講演会があった。森さんはそこで、自分の病氣、全身性エリテマトーデス(SLE)について学んだ。原因ははっきりわからず、完全な治療法がないことも、改めて知った。

入会して10年ほどたった85年10月、堺市の国立東北病院(現・近畿大堺病院)の看護学校で森さんは初めて話をするようになった。ずっと書き記してきた自分の手帳を読み返し、神戸大(神戸市)に移った主治医の熊谷俊一さん(82)に経過を聞いて、臨んだ。

発症、出産、闘病。看護師の言葉に励まされたこと、逆に傷ついたこと。「ちょっとした一言、何でもないようなことで、不安な時、不安定な時は深く傷つきます。どうか患者の立場に立って接してください」と時折、言葉に詰まりながら、80人ほどを前に、約1時間を話した。涙を流す学生もいた。森さん自身、初めて、自分の病氣として向き合えた気がした。

2000年に支部長に、05年には本部の副会長になり、県内の団体などでつくる「県難病連絡協議会」の理事長にもなった。

SLEの状態は、いまはおおむね安定し、通院は月1回。ステロイドも1日50mg、γグロブリンに減った。でも忙しくなればすぐ悪化する。そのたびにステロイドを増やし、よくなれば減らすの繰り返し。91年にはひざの炎症で1カ月入院し、95年には肋骨の軟骨を折った。

でも、これまでの闘病で、「病氣でも病氣でなくても、自分らしい生活ができればいいのではなか」と思えるようになった。

患者を生きる 844

情報編 症状 安定していれば可能

全身性エリテマトーデス(SLE)の発症は女性、特に20〜30代の若い年齢層に多く、妊娠・出産期と重なる。妊娠・出産をきっかけに発症したり、悪化したりする例もあり、女性ホルモンの何らかのかわりがあると推測されているが、詳しくわかっていない。

SLEが原因で妊娠できないことはなく、病状が安定していれば、妊娠・出産が可能だ。ただし、妊娠中や出産後に悪化する例がある、早産や流産が通常の出産に比べて多い、などが指摘され、妊娠を希望する場合、事前に医師と十分に話し合い、経過を見ながら慎重に対応する必要がある。

すでにSLEを発症している場合は、①少なくとも過去半年〜1年間、治療で病状がコントロールされている②腎臓や心臓、肺などの機能が正常、もしくはほぼ正常に保たれている③高血圧や糖尿病などほかの合併症がない④ステロイドが1日10mg以下⑤免疫抑制剤を使用していない、などが満たされていることが望ましいとされる。

「ただし、これらはあくまで目安であり、個々の患者の症状や体調に合わせ、最良の方法を検討しなければならぬ」と神戸大教授(免疫内科)の熊谷俊一医師は話す。

「患者を生きる」箱の中には①で紹介した森幸子さん(48)のように妊娠中にSLEを発症した場合、かつては胎児への影響がわからず、ステロイドの量を少なくする例もあった。しかし現在では、SLEの治療で一般に使われるステロイドの「プレドニン」は大部分が胎盤で分解され、大量でなければ問題ないことがわかってきている。治療を続けながら無事に出産する人も増えているという。

出産直後は、一時的にステロイドが増量されることもあるので、授乳などについても医

生

【就労に関するアンケート調査】へのご協力をお願い



独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センターからの依頼 ⇒ 「障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える地域と職場の取り組み状況に関する調査」への協力 ⇒ 新たなガイドブック的な支援ルーツの開発のために活用。

上記実施のアンケートに「全国膠原病友の会」として協力することになりました。

調査対象は就職を考える年齢から60歳までの方で、現時点での就労の状況は問いません。調査へのご協力は任意です。本部から調査票は発送しますが、回答については、調査票を受け取った方が各自の判断で提出してください。対象の方1500名には、2月中に送付を予定しています。

調査票は障害者職業総合センターで回収、分析されます。

難病患者の就労も今、少しずつ前進しようとしています。ご理解のうえ、ご協力いただけましたら幸いです。

(島澤)

島澤から ひとこと

朝日新聞「患者を生きる」に関して

今回の掲載に対して、反響の中に「励みになった」という一方、「こんなに病気が悪くなるのか」「若い人の気持ちを考えての掲載なのか?」「ショックを受けた」と、お叱りの感想も頂きました。40年以上も前の私の病態です。こういう患者の状態から研究され、今は医学の進歩で予後もとてもよくなり、多くの人が普通に生活できるようになりました。これは、あくまでも私の生き方を振り返ったものです。好んで難病になったわけではありませんが、この難病と一生付き合っていく現実を受け止めなければなりません。どう生きていくのかは、人それぞれ異なると思いますが、その人の人生を大きく変えることにもなるのでしょうか。私は人生の2/3以上をこの難病と共存し、ここまで生きることができた自分の運の強さに感謝し、少しでも同病の人が病気に対して前向きになってもらえたら・・・の思いで今回の取材を受けました。この掲載で、若い方の結婚、出産を含め、病気に不安を感じるようになった人がいることに対しては、私の配慮がたりなかったことをお詫び申し上げます。



病気だからこそ出会えた人との繋がりを大事に、多くを学ぶことができた人生、そこに身をおくのも私の生き方かなと思うこの頃です。

「難病患者を生きることも悪いことばかりではない!!ですよ」



平成21年度 本部総会

毎年、全国各支部で開催されています本部総会です。
今年は高知支部の協力のもと、高知市で開催することになりました。
暖かい高知での開催です。皆さまのご出席をお待ちしております。

日 程 平成21年4月19日 (日)
会 場 高知市文化プラザ かるぼーと11階
中央公民館 大講義室
講 演 「膠原病と言われた時どうする
～心のケア～」(仮題)
講 師 松山 毅先生(松山クリニック 院長)
精神科と小児膠原病専門(東京都品川区)
パネルディスカッション
三宅 晋先生(高知県 島津病院 院長)
*詳細は次号でご案内いたします。

【 高知支部より～講演会「不眠症」について～ご案内 】

日 時 2009年3月8日 13:00～15:00
会 場 高知市障害者福祉センター 高知市旭町2丁目21-6
講 師 川田 誠一 医師(高知鏡川病院・睡眠医療センター所長)
問い合わせ・申し込み 竹島まで 088-833-4605 携帯 090-4502-1427

伝言板



- ★ SLEを持つ18才の女の子です。将来の夢は薬剤師になることと、いつか、どこかへ旅行に行くことです。たくさんの方とお話ができたら嬉しいです。お便りお待ちしております。(栗鼠)
- ★ みなさんこんにちは。SLE歴1年の独身女性(28才)です。昨年、致死的状态で緊急入院しSLEであることが判り、半年間の入院でパルス療法や免疫抑制

剤の投与により落ち着き、生活に制限はありますが、前向きに過ごしております。
同じ病気の方、気軽にお友達になって下さる方を探しております。 (M. H)

★ 私はSLE歴12年になる30歳の女性です。これまでに血小板減少性紫斑病や中枢神経ループスを経験し、一昨年には両大腿骨頭壊死を発症、人工股関節の手術を受けました。この時すでに両肩も壊死していたのですが、先日の定期検診でかなり進行している事が分かりました。結果はいずれ肩も手術することになるのですが、今はまだ気持ちの整理がつかず悩んでいます。同じような経験のある方、是非お便り下さい。 (ベイブ)

★ 強皮症の持病を持つ滋賀県に住む50代主婦です。病状悪化で不安な日々を過ごしています。情報、アドバイスをいただける方を探しています。よろしく願います。 (K. K)

★ 私は、千葉県に住む20代の全身性エリトマトーデスに罹っている女性です。病歴はもうすぐ2年になります。同じ病気で、歳の近い10代~33歳くらいまでの方、文通、メールどちらでもいいので、相談とか色々お話ししましょう。☆お手紙待っています！ (ムーン)

◎ 文通ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒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》

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも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)

掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎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ください。

「リウマチは ここまでよくなる!」

平成20年度 厚生労働省免疫アレルギー疾患等予防・治療研究推進事業

リウマチ・アレルギー シンポジウムPart2 YOKOHAMA

2009年2月8日(日)

開場/12:30

講演/13:00~16:30

対象/患者さんおよびご家族

医療関係者

会場/はまぎんホールヴィアマーレ

Part1「小児アレルギー治療と自己管理のコツ」
は7日(土)、同会場において午後13時より開催。

【パネルディスカッション】 15:30~16:30

テーマ:「リウマチはここまでよくなる!」

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)

パネリスト:

石ヶ坪 良明

(横浜市立大学大学院医学研究科
病態免疫制御内科学 教授)

鈴木 康夫

(東海大学医学部 リウマチ膠原病内科 教授)

宮坂 信之

(東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科 教授)

桃原 茂樹

(東京女子医科大学付属膠原病リウマチ痛風センター 教授)

長谷川 三枝子

(社団法人日本リウマチ友の会 会長)

★登録費・認定医教育研修費:

日本リウマチ財団登録医単位:

日本リウマチ学会認定単位として2単位が認められます。

(日本リウマチ財団証明書発行料 2,000円)

【公開講座】 13:00~16:30

テーマ:

「リウマチはここまでよくなる!」

【講演】 13:10~15:10

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. 「炎症を抑えるくすり:消炎鎮痛薬・ステロイド」

石ヶ坪 良明

(横浜市立大学大学院医学研究科 病態免疫制御内科学 教授)

2. 「リウマチの専門薬:抗リウマチ薬」

鈴木 康夫

(東海大学医学部 リウマチ膠原病内科 教授)

3. 「関節破壊を止めるくすり:生物学的製剤」

宮坂 信之

(東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科 教授)

4. 「リウマチの手術と理学療法」

桃原 茂樹

(東京女子医科大学付属膠原病リウマチ痛風センター 教授)

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517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> 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。

●ファックスでお申込みの場合

裏面の受講申込書(FAX送信用)に内容をご記入の上、FAX (046-250-3006) へしてください。

●電話でお申込みの場合

裏面の受講申込み内容をお電話 (046-250-3006) でお申込みください。
(受付時間:平日の午前9時~午後18時)

●ハガキでお申込みの場合

ハガキに受講申込み内容をご記入の上、下記にご郵送ください。
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
〒135-0001 東京都江東区毛利1-19-10 江間忠ビル

●申込期限:平成21年2月5日(木)午後18時まで(ハガキの場合は郵着日)

●定員:517名様(定員を超過参加申込みの場合は、抽籤方式で決定させていただきます)

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

TEL: 046-250-3006 (お電話でのお問い合わせは、平日の午前9時から午後18時まで)

ホームページ <http://www.sympto.jp>

会場案内図



会場:はまぎんホールヴィアマーレ

〒220-8611 横浜市西区みなとみらい3丁目1番1号 TEL 045-225-2173

●交通/JR線・横浜市営地下鉄 桜木町駅下車 動く歩道5分

みなとみらい線 みなとみらい駅下車 徒歩7分

※お客様用の駐車場はございません。

主催:財団法人日本予防医学協会

不要入れ歯リサイクルに 引き続きご協力をお願いいたします



不要になった入れ歯、どうしていますか？
捨てないでください。一人ひとりの協力が大きな資金になります。

金属の付いている入れ歯、歯に被せたクラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯をつないだブリッジなどには貴重な金属（金、銀、パラジウム）が含まれています。それらの金属を集めてリサイクルすることは環境保護にも貢献し、収益も得られます。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）では不要入れ歯リサイクルキャンペーンに参加し、その収益の一部をユニセフに寄付します。（収益金の45%をユニセフに寄付、15%をJPA、10%をNPO入れ歯リサイクル協会、30%を患者団体に還元）

全国膠原病友の会もこの趣旨に賛同し不要入れ歯リサイクルに参加いたします。

捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを本部までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

不要になった入れ歯を寄付する方法

汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒をしてください。



新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。



封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

（申し訳ございませんが送料約120円は自己負担になります）

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

全国膠原病友の会



差出人は匿名でも結構ですがその時は県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

（収益金を各支部に還元するために県名が必要になります）

お問い合わせは本部事務局（TEL03-3288-0721）まで

《書籍のご案内》

本館で取り扱っている書籍です。FAX、お葉書でお申し込み下さい。

- ◎「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
- ◎「新版 膠原病がわかる本」
宮坂 信之著 平成19年12月発行 法研 1,680円
- ◎「強皮症 知って！ 皮膚硬化が見られる膠原病の方へ」
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
- ◎「よくわかる最新医学 膠原病」
三森 明夫著 平成18年2月発行 主婦の友社 1,575円
- ◎「全身性エリテマトーデス 正しい治療がわかる本」
松井 征男著 平成19年10月発行 法研 1,470円
- ◎「シェーグレンと共に」
菅井 進著 平成19年5月発行 前田書店 2,100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月発行 前田書店 3,150円

《新刊の紹介》

- ◎「ともに生きる」リウマチ・膠原病
順天堂大学名誉教授 橋本 博史 著
平成20年12月10日 発行 悠飛社 1,600円

- ◎対談 ここまで来た最新医学
あきらめるのはまだ早い Ⅲ
渡辺 淳一 著
平成20年11月27日 発行 講談社 1,500円
糖尿病・心臓病・脳疾患・白血病・リウマチ・膠原病・アトピー性皮膚炎・
アルツハイマー病 *膠原病のところで畠澤の対談が掲載されています
(週刊現代の記事の転載です)
*この書籍は本館では取り扱っておりませんので書店でお求め下さい

事務局だより

この冬は早い時期から厳しい寒さが続いておりますが
皆さま体調はいかがでいらっしゃいますか。
寒い時期はつらいという方が多いと思います。
不況の嵐もいつまで続くのでしょうか。
春が待ち遠しいですね。
今年がよい年になりますように。
本年もどうぞよろしくお願ひいたします。



今回も日本難病・疾病団体協議会（JPA）の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す。JPAは難病患者、長期慢性疾患の患者、小
児の難病患者とその家族が安心して治療を受けられ社会で生活できるような総
合的な難病対策が一日も早く確立されることを願ひ、国会へ請願書を提出いた
します。

尚、本部宛にお送りいただく請願署名用紙、募金の締め切りは2月末日となっ
ておりますので引き続きご協力をお願いいたします。（署名用紙は10人分全部
埋まらなくても大丈夫です）

入れ歯リサイクル運動へのご協力もよろしくお願ひいたします。

★12月15日までに本部へ送っていただいた署名数、募金額をお知らせいた
します。（地域難連がJPAに未加盟の支部と難連に加盟していない支部部分）

東京支部	205筆	148,600円
埼玉県	34筆	35,600円
神奈川県	165筆	65,800円
愛知県支部	803筆	57,000円
島根県支部	348筆	36,708円
山口県支部	0筆	2,000円
沖縄県支部	40筆	3,000円
本部会員	73筆	40,000円