

SSKO
膠原

2010年
No. 157

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22年度 総会のご案内

4月25日(日) in 大阪



大阪中央公会堂 (旧中之島公会堂)

もくじ

- ・平成22年度総会案内
- ・平成22年度総会プログラム
- ・「世界希少・難治性疾患の日」報告
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・支部からのおたより
- ・伝言板 ・事務局だより

22年度 全国膠原病友の会 本部総会 in 大阪

今年の冬は、東京でも立春後に寒さが到来。
膠原病患者には厳しい冬でした。

各地でも積雪が異常で、雪対策に悩まされたのではないのでしょうか？
改めて、寒さに弱い膠原病患者を実感しています。

昨年末の JPA の家族集会・幹事会では政権交代で廃止予定の「扶養控除」
が存続になり、難病予算も 100 億円がつけました。まだまだ、課題、不
安は多くありますが、患者会が一丸となり声をあげると前進できることを
実感した次第です。

さて、平成 22 年度の総会・医療講演会は大阪での開催です。
顧問の先生方、また大阪支部の役員・会員の皆さまのご協力に感謝申しあ
げます。

私たちの治療に欠かせない「治療薬の現状と課題」について講演、未承
認薬の現状もふくめ、それぞれの立場からのパネルディスカッションです。

難病といわれても、予後のよい病として治療に期待するものは多くあり
ます。

是非、ご参加いただき、改めて、自身の治療薬をご一緒に考えてみませ
んか？

多くの方のご参加をお待ちしております。

(会長 畠澤千代子)

と き 平成 22 年 4 月 25 日 (日)

**ところ 大阪大学中之島センター 10 階
佐治敬三メモリアルホール**

水の都の中心地 中之島へようこそ！



昨年、大阪中之島では「水都大阪2009」が開催されました。開催に向けて中之島は大阪復興のシンボルとして綺麗に生まれ変わりました。阪神・淡路大震災から15年、まだまだ景気は復興とは言い難いですが、それでも元気な大阪にぜひお越し下さい。少し足を伸ばせば大阪城に通天閣、ジャンジャン横丁に黒門市場、くいだおれ太郎も皆さんのお越しをお待ちしております！

今回の医療講演会・パネルディスカッションのテーマは膠原病のお薬です。特に“未承認薬”について取り上げます。“未承認薬”とは医療保険に認められていないお薬のことです。実は膠原病のお薬には、この“未承認薬”が多く含まれています。皆さんが毎日服用しているお薬の中にも、気付かないうちに“未承認薬”があるかもしれません。「未承認薬”って難しそう」、でも私たちにとってはとても身近な問題です。

厚生労働省は今年の夏より、学会・製薬会社・患者会などを巻き込んで“未承認薬”の解消に向けて取り組んでいます。全国膠原病友の会も日本リウマチ学会や顧問の先生の協力を得て活動を続けてきました。その結果、厚生労働省に対して4種類の膠原病関連の“未承認薬”について提案することができました。今後、これらのお薬について承認の検討が始まろうとしています。

午前中の医療講演では現在の薬物治療について問題提起していただき、午後からのパネルディスカッションでは臨床医・日本リウマチ学会・製薬企業・患者の四方の立場から、膠原病における“未承認薬”について議論致します。お薬が作られる過程といった基本的なところから、お薬の承認といった難しい部分まで、皆さんと一緒に確認し検討したいと思います。“未承認薬”の問題は膠原病医療の今後を左右する最も重要な課題であり、最も旬なテーマです。ぜひお越し下さい。

(本部運営委員 大阪支部 大黒宏司)

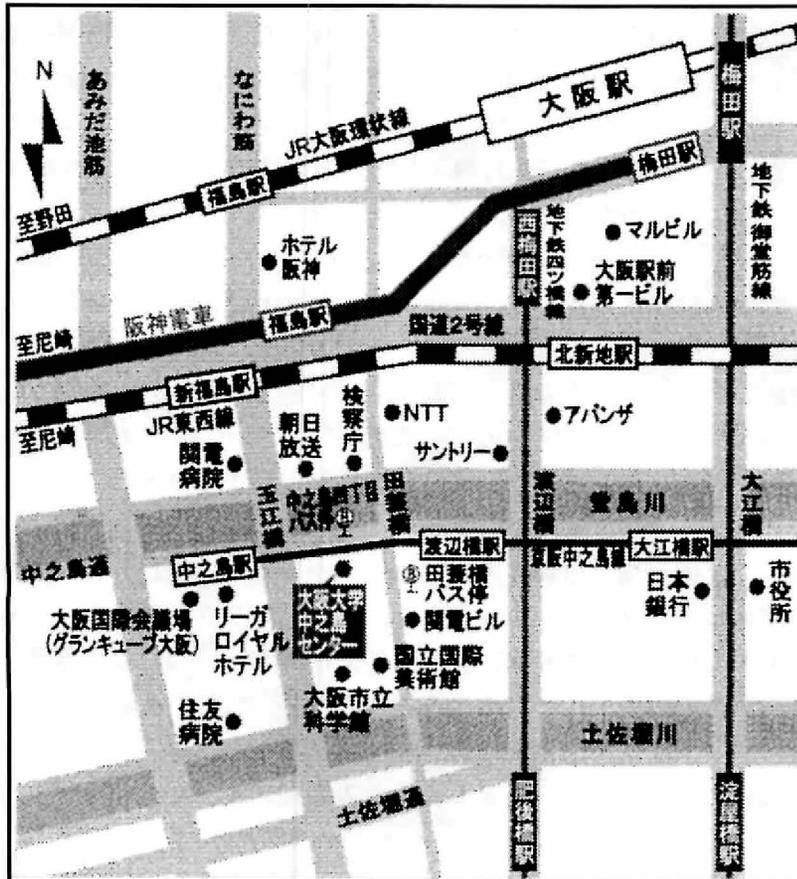
〔会 場〕

大阪大学中之島センター

(大阪市北区中之島4-3-53) 電話(事務室)06-6444-2100

〔最寄り駅〕

- ・京阪中之島線 中之島駅(6番出口)より徒歩5分
- ・京阪中之島線 渡辺橋駅(2・3番出口)より徒歩5分
- ・阪神本線 福島駅より徒歩9分
- ・JR東西線 新福島駅より徒歩9分
- ・JR環状線 福島駅より徒歩12分
- ・地下鉄四つ橋線 肥後橋駅より徒歩10分





プログラム

【総会】当日資料配布 10:00～10:45

【医療講演会】 11:00～12:00

「膠原病の薬物治療の現状および問題点」

講師：熊谷 俊一 先生 (神戸大学附属病院)

成人に関して

村田 卓一 先生 (大阪医科大学附属病院)

小児に関して

～ 休憩 昼食 ～ 12:00～13:00

【パネルディスカッション】 13:00～15:00

「膠原病の未承認薬を考える」

◎ パネラー 宮坂 信之 先生 (日本リウマチ学会理事長)
仲谷 博明 氏 (日本製薬工業協会常務理事)
村田 卓一 先生
大黒 宏司 (全国膠原病友の会 大阪支部)

◎ コーディネーター
熊谷 俊一 先生
森 幸子 (副会長)



Rare Disease Day 2010 (世界希少・難治性疾患の日)

～一つ一つの声が大きくな～



2月28日(日)東京ミッドタウン ホール Bにおいて「Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)」のイベントが開催されました。当日はあいにくの雨模様でしたが多くの方々に参加されていました。

「Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)」は、希少・難治性疾患の問題を多くの人達に知ってもらうこと、治療薬、治療方法を患者さんとそのご家族により良く知ってもらうことを目的としたイベントで、2月28日(うるう年は2月29日)をRare Disease Dayと称して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも目的に賛同し今年2010年から毎年2月28日を世界希少・難治性疾患の日としてイベントが開催されることになり今回参加させていただきました。

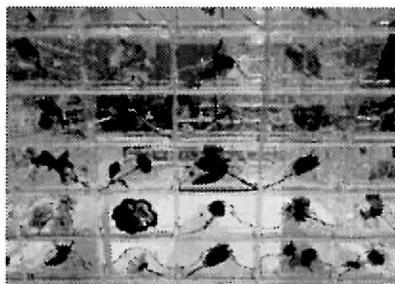
会場には情報交換の場としてカセットプラント、メッセージスペース、ワールドカフェ、パネル展示の4つのコーナーに分かれておりそれぞれのコーナーで参加された方々が疑問や相談を交わしておられました。

日本スルファン協会、全国筋無力症友の会、表皮水泡症友の会、円形脱毛症、遠位型ミオパチーの各患者さんの実体験、日常生活、社会に望むことなど生の声をお聞きすることもできました。

最後にゲストの木山祐策さんの歌もあり、家族への思いを歌にした「ホーム」は心に沁み入りました。

カセットプラント

大切なものを未来に伝える方舟をイメージしたアート作品(芸術家山本啓介氏の作品)。花を封じ込めたカセットケースを積み上げて1つの作品を作り出す場として参加されたみなさんが思いを作品に込め作られていました。



メッセージスペース

海の生き物のカードに、参加して感じたことを自由に表現できるコーナー。

自分を表現することは伝えること、つながること、世の中を変えるための第一歩になるという思いを込めて・・・。



ワールドカフェ

患者および家族、医師、製薬企業、行政担当者、研究者の方など様々な立場から希少・難治性疾患に関わっている方25名が集まって意見交換する場で来場者も近くで議論を聞くことができました。



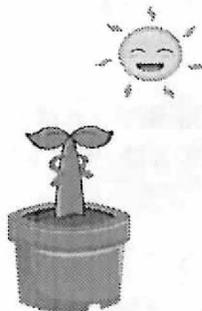
希少・難治性疾患に関するパネル展示

治療薬や現在進行中の研究、JPA（日本・難病疾病団体協議会）の紹介などがパネル展示されていました。

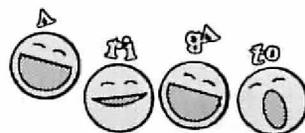


参加者全員に芽が出るとメッセージが入っている観賞用の文字豆をいただきました。芽が出るのが楽しみです。

(報告：仙道)



不要入れ歯リサイクル



引き続きご協力をお願いします

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

- ①汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒をして下さい。
- ②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。
- ③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 本部事務局 Tel 03-3288-0721

自動販売機設置 ご協力をお願い



自動販売機を利用し「募金箱」との考え方のもと、難病・慢性疾患患者会オリジナルのデザインで、売り上げの一部が寄付収入となる清涼飲料水自動販売機について、JPA を通してのご紹介です。難病・慢性疾患患者の活動の一環として飲料水を購入すれば自動的に社会貢献でき、各患者団体の財源の確保ができます。管理一切は、「コカ・コーラウエスト株式会社」「伊藤園」の 2 社です。当会でも、支部活動資金として活用できればと考え、会員のみみなさまにご協力のご案内をいたします。設置ご希望の方は、まず本部事務局までご連絡ください。

地域貢献自販機のメリット

1 資金の安定的調達が可能、2 広告塔としての役割 3 「難病・慢性疾患団体」のイメージアップ、4 認知度が進めば、通常自販機より高売り上げが予測できる
5 半永久的に資金調達が可能 6 維持・管理は上記の 2 社が行う為、少ないリスクにて展開可能。



膠原病の子どもを持つ親の会

●親の会親睦会●

まだまだ冬の寒さの残る雨の中、2月28日(日)午後1時から本部事務局にて親の会に協力して下さるとご連絡のあった東京在住の3人にお集まりいただき、お子さんも含めて9名で顔あわせ会を行いました。

全員はじめての顔合わせなので始めに会長からひとこと、次に参加して下さった方の自己紹介という形で和やかに会を進めていきました。

今後「親の会」に望むことや特に必要と思うことなどの意見交換をし、前向きに無理のないところで協力したいとの心強い意見をいただき、細く長くこの会を続けていきたいと思いました。

会長の提案で交流会の開催も決まり、今年は一歩進めそうです。少し活動の方向性がかめ、明るい見通しによかったと思いました。

これからも引き続き「親の会」に興味をお持ちの方のご参加をお待ちしています。
事務局 鈴木

「親の会」交流会

日時 5月24日(月)10:30~13:00

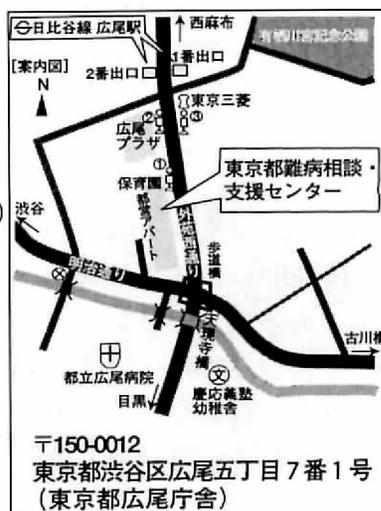
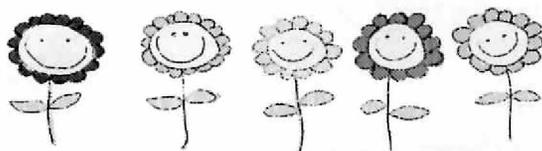
(昼食ご持参可)

場所 東京都難病相談・支援センター

(最寄り駅 東京メトロ日比谷線 広尾駅 徒歩3分)

お問い合わせ・お申し込み先

03-3288-0721 (本部事務局宛)





親の気持ち

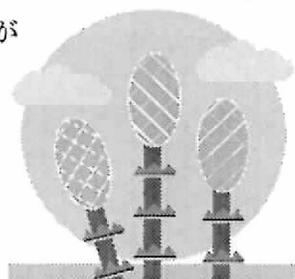
「どんな時も見守っていきたい」

娘の足の変化に気づき「若年性皮膚筋炎」と診断されたのは4歳の時でした。膠原病とは、皮膚筋炎とはどんな病気なのか、ステロイドは安全なのか、どうして我が子なのか、妊娠中に何かあったのではないかと、私自身を責め、不安ばかりでした。

主人がすぐ情報を集めてくれましたが、大人のものが多く、小児の情報はとても少なかったです。

初めて親と離れての入院生活は毎日が大泣きで、特に面会時間が終わり、親が帰る時にはすがりついて泣いている姿を見ると娘が不憫でなりませんでした。

副作用により体重が10kg以上増えたり、多毛、白内障など色々な症状が出て、この成長期にある子どもの身体を心配しました。



小2の頃には症状も数値も落ち着いて、一旦はステロイドをやめることができました。本人はのびのびと学校生活を送っていましたが、親としてはいつ再発するか、日光にあたり過ぎないか、疲れていないかと、いつもハラハラしていました。

小4の3学期に再発、体中の筋肉がダメージを受け、車椅子での生活を余儀なくされました。

娘は転院・転校することをとても嫌がりましたが、私たちは今、一番最良の生活と治療を選びたいという思いで、横浜市大の横田先生を頼りました。ステロイドによる治療から免疫抑制剤での治療に切り替え、入退院の生活が始まりました。障害を持つての車イス生活や普通学級で学ぶことは精神的にも体力的にも大変でした。

小学校はバリアフリーの校舎で介助員さんが付いてくださいましたが、自宅からは遠いため、私が毎日車で送り迎えをしました。

中学校になるとエレベーターが無い校舎で、介助員さんが昇降機を使っ階段を上ったり降りたりしてくれました。

無我夢中の毎日を過ごしていましたが、クラスメートが「サポート係」

という係りを作ってくれて、みんなが交代で手を貸してくれました。

成長期の子供ということもあったようで、骨の成長と共に壊死の症状が現れた部分は段々と消えていき、ついには車イスも必要なくなりました。

振り返ると、いつも娘の「みんなと一緒に勉強したい」という気持ちが周りの人を動かしていたように思います。

娘がどの場面でも明るく友達の輪の中に進んで入って行き、一緒に笑い、歌い、遊び、学んだことが病気に立ち向かう力となっていたのかもしれない。

娘は今春、高校3年生になります。去年の秋にはステロイドの服用もなくなりました。暮れには新型インフルエンザにかかり、どうなるかと心配しましたが、再発も無く落ち着いた生活を送っています。

学校が大好きで、海外への修学旅行を楽しみにし、部活でも部長として張り切っています。



相変わらずハラハラすることがあって、親は心配していますが、これからは自分で少しでも病気や身体のことを思い、自分のペースでいろんな経験をしてほしいと願っています。

これから大学・就職・結婚と人生を歩んでいくと思いますが、いつまでも応援していきたいと思っています。

最後に、子どもが病気になると本人が一番辛く大変ですが、ただただ、そばにいるしかない親も辛いですね。私はよく友の会の皆さんに話を聞いていただいて「私たちだけじゃないんだ」と気持ちが楽になったように思います。

希望を忘れずに！

神奈川県 皮膚筋炎の子どもを持つ母より





支部からのおたより



茨城県支部

平成 22 年度総会及び医療講演会のお知らせ

日時 : 平成 22 年 4 月 18 日 (日)
会場 : 茨城県総合福祉会館 4 F (小研修室)
総会 : 13:00~13:20
 13:30~14:00 (オカリナ演奏 寺門正次氏)
講演 : 14:10~15:10
 <テーマ> 「薬の正しい使い方」
 講師 仁紫 明美先生 (にし薬局)
 茨城県薬剤師会、水戸薬剤師会、茨城県女性薬剤師会
参加費 : 無料 (どなたでも参加歓迎します。)
※お問い合わせ・申し込み 電話 029-254-6776 (千葉まで)

千葉県支部

平成 22 年度総会及び医療講演会のお知らせ

今回はじめて小児膠原病の講演会を行います。近県の方にも参加していただけたらと思います。

日時 : 平成 22 年 6 月 20 日 (日)
会場 : 亀田総合病院
総会
医療講演
 <テーマ> 「小児膠原病について」
 講師 和田靖之 先生 (東京慈恵会医科大学附属柏病院)
 <テーマ> 「未定」
 講師 内科の先生を予定
※時間などの詳細はお問い合わせください。
 電話 04-7173-8938 (関まで)

神奈川県支部 平成22年度総会及び医療講演会

- 日時 : 平成22年5月22日 (土)
会場 : ソレイユさがみ セミナールーム1
橋本サティ6階 (JR・京王線橋本駅北口 駅前)
総会 : 11:00~11:30
交流会 : 11:30~13:00
講演会 : 13:30~14:30
〈テーマ〉「SLEの診断と治療について」
講師 岡崎 貴裕 先生
聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病・アレルギー内科
相談会 : 14:40~15:30
お問い合わせ・申し込み 電話046-242-5248 (長尾まで)
*神奈川県支部会員は出欠はがきをお送りします

東京支部 平成22年度支部設立35周年記念総会

- 日時 : 平成22年6月6日 (日)
会場 : 調布市文化会館 たづくり
講演 : 東京都疾病対策課から「東京都の難病対策の現状」について
* 先生方との懇談会、アトラクションにピアノショー

★ 若者交流会

- 日時 : 平成22年3月31日 (水) 13:00~
会場 : 飯田橋セントラルプラザ10階
東京ボランティア市民活動センター会議室C
(JR総武線 飯田橋駅下車西口改札右手 地下鉄東西線、有楽町線、南北線 大江戸線飯田橋駅下車 出口B2b)
対象 : 30代までの方 (ご家族一緒の参加OKです)

★ 膠原病のつどい

- 日時 : 毎月第4月曜日 13:30~
会場 : 東京都難病相談・支援センター
(東京メトロ日比谷線広尾駅下車徒歩3分)・祝日の場合は、お休みです。
※詳細は東京支部事務局までお問い合わせ下さい。(03-5370-0706 高橋まで)

佐賀県支部 会員活動紹介「歌って踊る難病患者」

うわさを聞いて、患者会の集いや婦人会などのさまざまなイベントから出演依頼がくるようになった。レバトリリーは、郷ひろみの「GOLDEN FINGER 99」、山本リンダの「どうにもとまらない」、マイケル・ジャクソンの「スリラー」など、どれもパンチのきいた元気の出るリズムだ。

舞台デビューを機に、歌って踊る難病患者たちはグルーブを「きらめきダンサーズ」と命名した。

「自分たちは好きでやっているだけなのに、舞台を見た人から『感動した』とか、『涙が出た』とか、『勇気をもらった』とか言われると、逆にびっくりします」(三原さん)

レッスンは終わると反省会を兼ねたティータイムが始まる。それぞれ異なる難病を抱えている患者たちは、ほかの人の病気の話に「へーそうだったの」と驚き、自分が抱える病気の体験を重ね合わせる。お互いに情報交換をする



▲佐賀県難病相談・支援センター所長の三原睦子さん

と、所長の三原さんは考えている。

最近、症状が進み杖を使うようになった成清さんは、「これから私だけは杖ダンスです。チャップリンのように」と新しい振り付けを思い描いていた。

患者の生きがいのために

国の特定疾患医療を受けている難病患者は、全国におよそ65万人。周囲に同じ病気の人は少なく、症状に悩んで病院に行っても、医師がその病気を初めて診たと逆

んな中で患者は孤独になり、さまざまな支援から取り残されていた。

2003年に国の事業としてスタートし、現在47都道府県に開設されている難病相談・支援センターは、専門医の紹介、医療費の助成手続きのサポートなど、難病患者の医療や福祉、生活支援の相談に乗っている。

しかし、病氣や障害を抱えて生きる人に必要なのはそれだけではない。人生に楽しみを見つけ、役割を見つけ、人に感謝される喜びを見つめる、そんな生きがい。支援も、患者力の応援には欠かせない。

きらめく患者

加藤眞三 慶應義塾大学教授

「きらめきダンサーズ」の踊りを私が初めて見たのは3年前でした。

難病を抱え、体を動かすことさえ大変であろうにもかかわらず、ダンサーズの皆さんは満面に笑みをたたえ、元気よく心から楽しそうに跳びはねていました。まぶしいほどの活力です。日ごろ、病院で診る患者の姿とはあまりにかけ離れていて驚かされました。

患者は病氣を抱えると、何かにつけ消極的になります。それは、患者自身の心の問題でもあろうし、周囲の「お大事に」という気遣いのせいでも、医療者が安易に連発する「安静第一」のためでもあります。結果として、患者は社会的な役割を制限され、生きる意味を見失いがちとなります。

ダンスに限らず歩くことでも、思うように体が動かせなければ将棋や囲碁でもよいでしょう。自分でできる範囲を見極めて、できることから始める。仲間を見つけて一緒にやるとさらに楽しさが広がるでしょう。

病氣を抱えながらも楽しく生きるすべがあることを考えさせられた、きらめくダンサーたちの踊りでした。



▲きらめきダンサーズのプリマ、成清恭子さん



▲難病相談・支援センターの会議室で踊るきらめきダンサーズ

連載24 応援します あなたの患者力

原因も治療法もわからない難病を抱えていても、それを乗り越えて人生を楽しむ人たちがいます。今月は歌って踊る難病患者のダンスグループを紹介しします。

*このテーマの放法はありません。

木曜はダメよ!

木曜日の午後1時。JR佐賀駅にほど近い、佐賀県難病相談・支援センターの会議室の一室から軽快なメロディーが聞こえてくる。EXILE&倅田来末の「WON'T BE LONG」だ。

リズムに合わせて軽快にステップを踏むのは、膠原病こうげんやもやもや病など難病を抱える患者とその家族。

毎週木曜日のレッスンは、参加は自由だが、メンバーはこの日を楽しみにして、ほかの誘いはすべて「お断り」という。

1曲5分を踊り終わると、参加した7人のダンサーの息が弾んでいた。

「あそこのテンポ違うよ」「この振りは私

にはきつい。少し変えられる？」と、気がついたことを指摘し、「ああ変えたら、こうしたら」と全員でアイデアを出し合う。

踊りの指導をしているのは、膠原病歴25年の成清恭子なるきよきょうこさん(59歳)。「2か月入院して退院したばかりなので、今日は腰振りだけの参加でした。それでも楽しかった。音楽を聴くとすぐに体を動かしたくなりました。ダンスは私にとって薬以上に効果のある治療法です」と話す。

目指すは歌って踊れる難病患者

このダンス教室がある、難病相談・支援センターは、今から6年前の2004年に国の事業の一環として設立された。ダンス教室は、開設間もないこのセンターを訪ねた成清さんが「ここでダンスができれば楽しいよね」と、所長の三原睦子みやまつきさんに話したのがきっかけだったと言う。

ダンス教室への反響はさまざまだった。まず驚いたのは、医師などの医療者だった。「いつも安静にしている病人ばかり診ているので、踊っている患者を見てびっくりしたらしいです」(三原さん)

佐賀県難病相談・支援センター 問い合わせ：☎0952-97-9632 / ファックス 0952-97-9634

平成 22 年度支部総会の予定

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講 師
北海道	6/12	北海道難病センター	未定	市立札幌病院リウマチ科 部長 向井 正也先生
岩 手	6/27	「アイーナ」いわて県民 情報交流センター	「膠原病と腎病変に ついて」	独立行政法人国立病院機 構国立盛岡病院リウマチ 内科医長千葉 実行先生
秋 田	6/6	秋田県社会福祉会館3F ボランティアルーム	未定	
宮 城	6/13	仙台市シルバーセンター6F 第2研修室	「膠原病患者の妊娠・ 出産～更年期(仮題)」	いずみ向日葵クリニック (4月5日開院予定) 院長鈴木 陽子先生
福 島	6/6	郡山駅前ビッグアイ	未定	
群 馬	5/16	群馬県社会福祉総合センター	「皮膚からみた膠原病」 35周年記念	群馬大学附属病院 病院長 石川治先生
茨 城	4/18	茨城県総合福祉会館4F	「薬の正しい使い方」	茨城県薬剤師会, 水戸薬 剤師会、茨城県女性薬剤 師会、にし薬局 仁紫 明美先生
栃 木	10/17	チャットパレス (真岡市)	「日常生活の諸注意に ついて」 医療相談あり	自治医科大学名誉教授 狩野 庄吾先生
埼 玉	6/6	埼玉県障害者交流センター	未定	
千 葉	6/20	亀田総合病院	医療講演及び相談会 ・「小児膠原病につい て」 ・内科 「未定」	・東京慈恵医科大学附 属柏病院 和田 靖之先生 ・内科の先生を予定
東 京	6/6	調布市文化会館 たづくり	「東京都の難病対策 について」 35周年記念総会 講演の後、懇親会	東京都福祉保健局 保健政策部疾病対策 課長
神奈川	5/22	ソレイユさがみ(橋本)	「SLEの診断と治療に ついて」	聖マリアンナ医科大学病 院リウマチ・膠原病アレルギー内科 岡崎 貴裕先生
山 梨	6/27	山梨県立青少年センター	未定	
長 野	6/6	なんなん広場	総会・交流会	講演会は秋に予定
静 岡	6/27	静岡県男女参画センター 「あざれあ」	未定	
愛 知	5/23	名古屋市総合福祉会館	「膠原病ってどんな 病気」	藤田保健衛生大学病院 リウマチ感染症内科 吉田 俊治先生

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講 師
滋 賀	5/22	草津市立市民交流プラ ザ中会議室	総会 相談・交流会	医療講演会は7月と9 月頃2回開催予定
三 重	5/16	三重県津庁舎 6 F 大会 議室	「膠原病の治療現場 から」	四日市社会保険病院 佐藤 良子先生
京 都	5/1	ハートピア京都	「膠原病の治療につ いてー最近の話題と 骨粗鬆症」(仮題)	国立病院機構宇多野病院 リウマチ・膠原病内科 医長柳田 英寿先生
大 阪	6/6	エル・おおさか	未定	
兵 庫	6/27	神戸市勤労会館403号室	医療講演 テーマ「未定」	兵庫医科大学病院 総合内科リウマ・膠原病 科 佐野 統先生
奈 良	7/4	奈良県文化会館 小ホール	未定 「30周年記念のつ どい」検討中	未定
島 根	5/16	出雲市民会館301号室	「膠原病と皮膚科疾 患」(仮題) 医師を囲んでの交流会	島根大学医学部附属 病院皮膚科 金子 栄先生
岡 山	6/6	岡山県ボランティアNPO 活動支援センター ゆうあいセンター大会 議室	未定	未定
広 島	6/	未定	医療講演会・交流会 テーマ未定	
山 口	6/6	山口グランドホテル	「膠原病とともにー 過去・現在・未来」 20周年記念大会	橋本 博史先生
高 知	5/15	かるぼーと 9 F 第 3 学習室	未定	佐野 栄紀先生 高知大学医学部皮膚科
香 川	7/11	香川県社会福祉総合 センター	未定	未定
福 岡	5/30	福岡市立心身障がい福 祉センター 7 F 大研修室 (あいあいセンター)	第 19 回支部総会及 び医療講演会・交流 会 演題未定	産業医科大学医学部 第一内科学講座教授 産業医科大学病院 副院長田中 良哉先生
大 分	5/23	大分県医師会館	医療講演会 テーマ未定	馬場 嘉美先生
佐 賀	6/6	佐賀県難病相談・支援セ ンター	テーマ未定	長澤 浩平先生
長 崎	未定	未定	未定	未定
沖 縄	未定	未定	未定	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。

第54回日本リウマチ学会総会・学術集会

市民公開講座

日時

2010年4月24日(土) 13:30~15:30

会場

神戸ポートピアホテル南館1F
ポートピアホール

参加費
無料

司会

熊谷 俊一 神戸大学大学院医学研究科内科学講座免疫・感染内科学
塩沢 俊一 神戸大学大学院医学研究科内科学講座リウマチ学

演者

膠原病治療の進歩

原 まさ子 前 東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター

関節リウマチ治療の進歩

村澤 章 新潟県立リウマチセンター

参加方法

参加ご希望の方は、下記の項目を明記の上、ハガキまたはFAXいずれかでご応募ください。

①郵便番号 ②住所 ③氏名 ④年齢 ⑤性別 ⑥職業 ⑦電話番号、

⑧参加人数(1名または2名)

※ 応募者多数の場合は抽選とさせていただきます。

※ 当選者の発表は招待状の発送をもって代えさせていただきます。

※ 1回のお申し込みについての受け付けは、2名様までとさせていただきます。

※ 個人情報招待状の発送のみに使用いたします。

【ハガキ】 〒541-0047 大阪市中央区淡路町3-6-13コングレビルディング

第54回日本リウマチ学会総会・学術集会 運営事務局 株式会社コングレ内

【FAX】 06-6229-2556 (「JCR2010市民公開講座参加希望」と明記してください)

締め切り: 4月12日(月) ※はがきは当日必着、FAXは18時まで受付。

お問い合わせ:

第54回日本リウマチ学会総会・学術集会 運営事務局 株式会社コングレ内

〒541-0047 大阪市中央区淡路町3-6-13コングレビルディング

FAX 06-6229-2556 (土・日・祝除く 10:00~18:00)

E-mail: jcr2010@congre.co.jp

主催: 第54回日本リウマチ学会総会・学術集会

伝言板



- ★ こんにちは。私は S L E 歴 28 年になる 59 歳の主婦です。現在はプレドニン、免疫抑制剤他、多数の薬を飲んでます。副作用のため、あまり外出できません。メールやお便りをお待ちしています。石川県在住ですので、できれば近くの方、話し相手になって下さい。(S. S)
- ★ 「アレルギー性肉芽腫性血管炎」の方からの情報がとにかく欲しいです。お手紙下さい。(ぺんぺん草)
- ◎ 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。



《おわがい》

- ◎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。

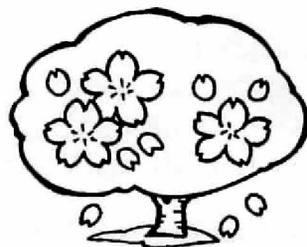
《伝言板で友人を見つけました!》



この伝言板を通して知り合いもう 6 年以上文通のお付き合いをしていただいている友人もいます。大変ありがとうございます。機関誌は常に最新の情報を伝えていただき、毎号楽しみに全号隅から隅まで読み切っております。会員になればこそその恩恵ですね。敢えてこの様な交流を求めない方もおられるでしょう。でも、閉じこもりがちになるところを、こんな大変な症状でいらしても、こんな活発な活動に励んでいる方もいらっしゃるのだと、世界が広がる気が致します。

事務局だより

穏やかな春になるまでは、気温の変動が激しく
体調を維持するのが大変ですが、
皆さま体調はいかがですか。
桜の開花が待ち遠しいこの頃です。
新型インフルエンザの流行もおさまり
ほっとしていますが、今回のことを
教訓にして、自分でできる予防は心がけ
なければと思います。



**厳しい寒さの中 J P A の国会請願署名・募金にご協力をいただきま
してありがとうございました。**

皆さまからお送りいただいた署名と募金を 3 月初めに J P A へ送付いた
しました。署名は J P A を通して国会議員に手渡されます。

本部から署名用紙と振込用紙をお送りした支部の署名数、募金額をお知ら
せいたします。(2 月末締め切り)

東京支部	8 2 0 筆	1 2 1, 4 0 0 円
埼玉県支部	1 2 9 筆	2 7, 0 0 0 円
神奈川県支部	2 7 6 筆	5 9, 2 0 0 円
山梨県支部	3 4 筆	5, 0 0 0 円
愛知県支部	6 5 8 筆	7 9, 0 0 0 円
島根県支部	4 1 6 筆	3 9, 0 0 0 円
山口県支部	5 2 筆	1 1, 0 0 0 円
沖縄県支部	6 0 6 筆	3 9, 0 0 0 円
本部会員	1 6 3 筆	2 8, 0 0 0 円

お詫び

前回お送りした「膠原」は 1 5 6 号になります。

お手数をおかけいたしますが、1 5 2 号となっている表紙の訂正をお願い
いたします。