

SSKO 膠原

2011年
No.160

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/>



あけまして

おめでとうございませす

いつも「全国膠原病友の会」へ、ご理解ご協力
いただきましてありがとうございます。

昨年は、異常気象で、猛暑の夏が続き、また、
秋を感じる間もなく冬の到来です。大雪で大変な
新年を迎えられた支部の方々、お見舞い申し上げ
ます。体調管理にも上手につき合ひ、よい新年が
訪れますことをお祈りしております。

当会も今年40周年を迎え、会員の皆さまに
膠原病最新情報を発信できますよう四月の総会、
講演会、「40周年記念誌ハンドブック」の
発刊に向け準備をしております。

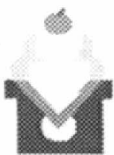
医療・福祉の制度には不安は尽きませんが、
日本難病・疾病団体協議会の加盟団体として、
皆さまの声が届きますよう、共に活動に努めたい
と思っております。

本年もよろしくお願ひ申しあげます

平成二十三年 一月

全国膠原病友の会

会長 畠澤千代子



【もくじ】

- ・40周年記念総会・講演会のご案内
- ・会長選挙への立候補者公募の件
- ・田中廣壽先生のアンケートへのご協力お礼
- ・全国難病センター研究会(第14回研究大会)報告
- ・第1回難病・慢性疾患全国フォーラム報告
- ・JPA関連(第10回幹事会報告、厚生労働省との意見交換会)
- ・支部からのおたより
- ・親の会連絡会に出席して

ごあんない

40周年 記念総会 講演会



◎記念総会 平成23年4月24日(日) 10:00~10:45

・会場 「全国町村会館」ホール

◎記念講演 平成23年4月24日(日) 11:00~11:50

「膠原病に起こる肺症状」長井 苑子先生
(財)京都健康管理研究会中央診療所 所長

・昼食 12:00~12:45

・アトラクション 12:50~13:10

◎パネルディスカッション 13:15~15:15

「そこが聞きたい膠原病

～新たな呼吸器・循環器治療の展開～

コーディネーター／長井 苑子先生 (呼吸器専門)

森 幸子 (全国膠原病友の会 副会長)

パネラー／梁 広石先生

(順天堂東京江東高齢者医療センター)

波多野 将先生

(東大病院循環器内科 准教授)

畠澤千代子 (全国膠原病友の会 会長)

40周年の記念講演会は東京での開催です。膠原病にとって呼吸器との関連は気になることです。

近県の会員の皆さん！！ご参加をお待ちしております。

告示

全国膠原病友の会会長選挙への立候補者の公募の件

全国膠原病友の会会長選挙 選挙管理委員
大黒宏司 (大阪支部)、片寄絢子 (島根県支部)

本年 4 月 23 日 (土) に開催される支部長会議において、全国膠原病友の会の会長選挙が行われます (選挙権は支部長会議に参加された各支部に 1 票ずつあります)。会長選挙へは全国膠原病友の会の正会員であれば、どなたでも立候補することができます (被選挙権はすべての正会員にあります。任期 2 年間、再選可能)。会長選挙へ立候補される方は、次の要領で選挙管理委員までお知らせください。

会長選挙の立候補の届出方法

【届出必要事項】 次の項目をお知らせください。

- ◎ご氏名 ◎ご連絡先 (電話番号もしくは住所)
- ◎所属支部名 (わからない場合は居住地の都道府県名)

【届出先】 選挙管理委員の大黒宏司まで連絡ください
次のいずれの方法でも構いません。

- ◎郵便による (大黒宏司あて)
〒590-0982 大阪府堺市堺区海山町 1-18-11
- ◎電話・FAX による (大黒自宅)
072-222-4468 (電話・FAX 兼用)
- ◎メールによる (大阪支部のメールアドレス)
kougen-osaka@nifty.com
(件名に「会長立候補」と明記ください)

【締切り日】 2011 年 2 月 5 日 (土) 必着

立候補された方へは、選挙管理委員より確認のご連絡をさせていただきます。ご不明の点につきましては、上記【届出先】の大黒までお問い合わせください。

なお、本年 4 月 23 日 (土) に開催される支部長会議において会長選挙が行われた後、翌日の 4 月 24 日 (日) に開催される本部総会において「会長の承認」が議決されることにより、全国膠原病友の会会長が決定されます。

以上

★アンケートへのご協力ありがとうございました。★

「膠原 No.159」掲載の東京大学医科学研究所附属病院アレルギー免疫科 田中廣壽先生のアンケートにご協力ありがとうございました。皆様から322通の返信をいただき、1月7日に先生へお送りいたしました。先生から会員の皆様へコメントをいただきました。

《会員の皆様へ》

健やかな新年をお迎えのことと拝察いたします。

去年はステロイドによる筋力低下に関するアンケート調査にご協力いただきありがとうございました。皆様の貴重なご経験を頂戴し、改めて身の引き締まる思いがいたします。

今後も病態の解明と新しい治療の開発に鋭意取り組み、一日も早く皆様に貢献できるよう努力いたします。

東京大学医科学研究所附属病院
アレルギー免疫科
田中 廣壽

◎ 皆さまからアンケート裏面にお書きいただいたご意見を抜粋して掲載いたします。

- ・はやくステロイドの副作用がなくなるとうれしいです。筋トレ、ウォーキング、プールと運動をしているのに、上半身は良くて、下半身が弱く筋力がつきません。なぜ？やはりステロイドですか。新治療法開発がはやく進んでくれますようお願いしています。
- ・私は23歳からプレドニンを経口で投与の治療を受けています。今までにも60mg投与を3度、維持量10mgで今まで飲み続けてきました。5年前にむくみがひどくなりパルス療法と血漿交換をしました。その後、筋力低下を自覚し、ずっと回復しません。運動不足のためだと思っていましたが、ステロイドの影響もあるのだとしたら、これからの生活態度も工夫しないといけないと思います。
- ・私はもう20年余りステロイドを使っておりますが、筋力低下のことには悩まされております。少し無理をして歩いたりすると、筋肉痛のようになってたり、このごろは身体がつったりします。でも、MRIを撮ってみても異常がないので、先生方もあまり真剣に取り合ってくれません。新規治療法が見つかることを心から願っております。

- ・ 何度か再発して入院、ステロイド量が増えるたびに筋力が低下して、退院しても、しばらく日常生活に支障をきたしていました。筋力低下のメカニズム解明や、新規治療法にはとても期待しています。
- ・ 縁を切りたくても切れないのがプレドニンとの縁です。減量したくてもなかなかできず、15 年経った今も 4 mg を飲み続けています。副作用が怖くて飲まない方、また飲ませない医師の方がいらっしゃるのには悲しいことです。効果が高い分、副作用も多いことは確かです。先生方のご研究でより安全な使用方法が普及されれば本当に素晴らしいことだと思います。プレドニン服用のため、小さな外科的治療も断られることが度々です。
- ・ SLE を発症してから 22 年が経ち、ずっとステロイドを服用しています。副作用による緑内障はもとより、頭部の広範囲にわたる脱毛、腰から下肢、上肢などの筋肉の炎症、陥没など年数を重ねる毎に様々な症状が出てきています。すべて病気が原因なのか、薬の副作用なのか不明です。先生方の研究に期待しております。
- ・ レイノーが悪くなり、末梢神経障害を伴ってしまったのですが、医師からは今現在は末梢神経を治す治療法はないと言われました。今現在、治療法などがどれくらい発展し開発され進められているのかを知りたい。レイノーに関しても治る治療法はないのでしょうか。それと、プレドニンの副作用による骨粗鬆症にもなっており、何度も圧迫骨折を繰り返しています。今は「骨セメント療法」といった治療もある事を聞きましたが、SLE 患者がその手術をした症例も少なく、そのような情報もまだまだ少ないので、この件に関してもいろいろな所で取り上げ、SLE 患者にも効果があるのかなどを知りたい。患者さん一人一人が痛みのない日々を少しでも送れるよう、今後の医療発達に期待します。
- ・ 入院する事が少なくなりましたが、数値は悪く安定し、それなりの生活にあきらめもしていたのですが、筋力低下は筋炎からと思っていた自分の知識のなさを思い知らされました、20 年も服用しパルスもしていたステロイドが筋力低下とは。ステロイドによって筋力がもどった場所 (例えば手とか) もあるのですが、今は立ち上がりに苦勞をしています。このアンケートが少しでも役に立てれば今後の私達につながります。ありがとうございました。
- ・ 大学 3 年生になり就職活動が始まりました。毎月のリウマチ科診察、眼科、皮膚科、婦人科、歯科は 2~3 ヶ月に一度の診察。調子が悪くなれば入院することもまたあると思います。病気のことを黙っているのがいいのか、話をするにしても、いつどのタイミングで誰に話せばいいのか不安がいっぱいです。障害者ではなく病気をもち、これからどんな就職活動になっていくのか。

全国難病センター研究会 第14回研究大会(東京)

報告 森 幸子

2010年11月27日(土)難病センター研究大会が、ファイザー株式会社 本社 オールホールにて開催されました。各地の難病相談・支援センターの関係者や患者団体などから約100名の参加がありました。膠原病友の会からは、森と事務局長 後藤の2名が参加しました。

研究会会長の糸山泰人先生の開会挨拶の後、厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐の中田勝己氏より難病対策の現状報告や展望について新年度は患者サポート事業を考えているなどの話がありました。

「特別講演」体験に基づく支援は有効



今回の特別講演では、「難病相談支援センターの機能～セルフヘルプグループと私」と題して、NPO法人ひょうごセルフヘルプ支援センター、佛教大学社会福祉学部 教授 中田智恵海先生による講演がありました。中田先生は長年にわたり自らが患者会を運営されており、まだ社会的にも患者会の存在が知られていないころからセルフヘルプ支援が大変大事なものであることを実践を通して伝え続けてこられました。

病気の宣告を受けて途方に暮れているときに仲間に出会い体験を聞きます。「私一人ではない」という心強さや「私もあんなふうに生きたい」と思える身近なモデル的存在に出会って、皆さんも自信や勇気をもたらしたという経験があるのではないのでしょうか？

生きづらさを抱えて生活する中から生まれた実際の情報は、専門的な情報と違って分かりやすい。自らの力を身に付けることにより、自らに対しても、社会に対しても問題解決を果たしていく。変えられることと変えられないことの見極めが大事。また、相談を受けたり、体験を伝えることで、さらに自分自身の生き方を振り返り、多くの情報を得ながら学び続けることができ、援助する者が最も援助を受けるヘルパーセラピー原則についても説明されました。ピアカウンセリングは共感により抑制してきた感情を解放し、お互いが成長します。私たちの体験は社会を暮らしやすく変えていく力になること、相談支援に大変有効であることをお話くださいました。

「パネル発表」 11 題

センター運営、就労支援、難病ボランティア、ITコミュニケーション支援など、今回は下記の 11 題のパネル発表がありました。

センター運営では、人材も資金も不足する中での運営の苦労が毎回課題となっています。難病対策の一つの事業である支援センターですが、実施主体が都道府県事業となっているためそれぞれの地域でどのように捉えるかによって、資金も事業も違っており格差が来ています。国の補助が 1/2 となっていますが、十分な予算が取れない都道府県ではたとえ 1/2 補助があったとしても、支援センターへの総予算が少なく、どのような事業をいかに運営するかを学んだり、支援員や相談員同士の情報交換をする唯一の機会となっている年に 2 度のこの研究大会にすら出席できない支援センターも多いようで残念です。

私たち膠原病患者にも特に関心の深い就労支援の取り組みは、岡山県、鳥取県、佐賀県からの発表があり、これらはハローワークだけでなく、県庁とも連携し、調査を行い、企業に働きかけるなど積極的な取り組みがなされていました。また県事業として雇用と研修を組み入れた制度などを展開されているところもあり、各地での工夫を知ることが出来ました。先進的な取り組みに患者会としても参考になることが多い発表でした。就労支援がより強化され広がることを願います。

パネル発表

- ◎福祉の中の難病・難病相談支援センターの発展方法を考える JPA 野原正平
- ◎患者団体から見た支援センターとの関わり 全国膠原病友の会 森 幸子
- ◎京都府難病相談・支援センターのボランティア育成活動 水田英二
- ◎宮崎県難病相談・支援センター運営 5 年 課題と問題点 首藤正一
- ◎難病 IT コミュニケーション支援講座を開催して
熊本県難病相談・支援センター 田上和子
- ◎難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化
ツールの開発 群馬県 川尻、沖縄県 照喜名 他
- ◎岡山県における難病患者の就労支援について
岡山県保健福祉部医薬安全課 特定保健対策班 砂田雅弘
- ◎鳥取県における難病患者・家族への就労支援に関する実態調査
鳥取県難病相談・支援センター 神谷利恵
- ◎「あなたの働きたい！」を応援します。
～佐賀県と一体となった「レッツチャレンジ雇用」の取り組みについて～
佐賀県難病相談・支援センター 三原睦子
- ◎ICORD2011～開催経緯と目指すもの～ PRIP Tokyo 東京大学 西村由希子
- ◎Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) 2010 を振り返って
～個人的な体験を中心に～ PRIP Tokyo 味元風太

「パネル発表」

～患者団体からみた支援センターとの関わり～

今回の研究大会において、膠原病友の会からみた支援センターとの関わりについて発表を行いました。

各都道府県に設置された難病相談・支援センターは、難病連などの患者団体が運営を受託して行っているところ、医療機関が受託運営しているところ、行政機関が直接運営するところ、その他医師会や財団が運営するところなどがあります。それぞれに工夫をして運営していますが、難病の課題は多岐にわたり、医療、福祉など生活全般にわたるきめ細かな支援を必要としています。

今回、膠原病友の会と支援センターとの関係はどうなっているだろうか？私たちにとっての支援センターとはどのようなセンターを望んでいるのだろうか？という思いから、各支部の支部長や事務局の方の協力を得てアンケートを行いました。アンケートの項目は下記の8項目です。

目的:各支部と支援センターとの関わりはどうか？
患者会にとっての支援センターとは？を考える

アンケート項目

1. 支援センターの運営機関
2. 支部でセンター職員や相談員、ピアカン、事業の担当など関わっている人がいるか
3. 講演会や交流会、就労支援などセンターとの合同開催、共催はあるか
4. その他センターとの関わり、利用について
5. 相談の質の向上のため、研修の開催、参加
6. 患者会からみたセンターでの患者会の役割
7. センターに望むこと
8. 意見や感想など 自由記載

膠原病は特定疾患治療研究事業の対象となっている疾患だけでも全体の患者数の約25%となり、その他、膠原病には特定疾患の対象となっていない疾患も多く含まれています。若く発症し、慢性に経過するため罹患期間が大変長いという特色があり、支援センターに関する医療講演やピアカウンセリング、就労支援など多くの事業に関わってきます。

昨年10月15日、各支部長にアンケートを送付し現在活動中の33支部中32支部より回答を得

ました。記入欄の多いアンケートに丁寧に答えていただき、各地での現状や支援センターに望むことなどの率直な意見が多く寄せられました。

これまでにも日本難病・疾病団体協議会(JPA)を通じて、患者会からみた支援センターについてのアンケートは3回行われてきました。これらは、大変詳しく、それぞれのセンターの状況がよく分かる重要なものとなっています。しかし、難病連などが受託している支援センターであっても、回答者が直接センターの運営に携わっている担当者のみであるため、内から見た視点での回答となっており、利用者としての患者・家族の思いが反映されていない部分もあるように思っていました。今回、各支部から寄せられた回答を見て、利用者側の生の声が多く寄せられており、「誰のための支援センターなのか」ということをしっかりと認識して運営に当たることが大事であることが改めて浮き彫りになったように思います。

質問の1～4について寄せられた回答を表にまとめますと下記のようにになります。難病連などの患者団体が運営するところに支援センターとの関わりが多くあるように思われますが、運営をどこが担っていようとも支援センターとどのように連携が取れているかによって違いが出ていることがわかります。

3. 共催する事業では、医療講演会、相談会、就労支援、研修などが多くありました。

4. センターとの関わり、利用では、センターの相談から患者会を紹介されたり、部屋を借りて講演会や役員会、機関誌の発送作業などに利用しているという回答が多くありました。

アンケート回答 : 32支部

単位:支部数

1	2		3		4		
	センターに関わる従事者		共催する事業		センターの利用		
	いる	いない	ある	ない	ある	ない	
患者団体	15	9	6	14	1	12	3
医療機関	7	0	7	2	5	6	1
行政直営	7	2	5	3	4	4	3
その他	3	3	0	1	2	1	2
合計	32	14	18	20	12	23	9

5. 各支部で相談の質、患者力の向上をはかるために行っていることとしては、ピアカウンセリングやセルフマネジメント研修を開催している支部が3支部(9%)、これらの研修に支部からも参加しているところが21支部(62%)あり、7割以上の支部がこれらの研修に力を入れていることが分かりました。その他に個人的に参加している方も多く、参加者自らのエンパワメントが生まれ、支部に寄せられる多岐にわたる相談に応じ

ることにも繋がっているように思います。

以下、6～8については回答の中から多く寄せられたものを抜粋して発表し、すべての回答は各々持ち帰り、資料として参考にしていただきたく配布しました。

6. 支援センターにおける患者会の役割、患者会に出来ることでは、

- ・ 支援センターでのピアカウンセリング・患者として同じ立場で相談が聴けるピア相談員は支援センターには欠かせない役割だと思う。
- ・ 連携して患者会の知識を生かす・患者会でこれまで培ってきたノウハウを生かして協力し合うことが出来る。
- ・ 疾患の知識、医療機関の紹介・患者が病気に対する知識を得て、病気を理解し、自分の生活をコントロール出来るようになってもらうよう援助する。
- ・ 橋渡し、啓発・お互いに橋渡しの関係。積極的にセンターを利用し、センター事業に関する情報を広く伝える。
- ・ 情報提供、コミュニケーション・患者会のニーズをしっかりと受け止め、コミュニケーションを図る。
- ・ 要望を伝える・患者の生の声、本音を伝える、共に行政や関係機関に働きかける。

7. 支援センターに望むこと

- ・ 利便性、身近なセンターに・各地域にも支援センターを設置して欲しい。
- ・ センターの広報・場所がどこか、何をしているのか分からない人も多い。

- ・ 相談の質、患者会との連携・いろいろな機会に勉強して適切に相談に答えられるようになってほしい。
- ・ ピアサポート、ピアカウンセリング・患者会にて相談員を派遣し、互いの長所を吸収して対応する。
- ・ 研修、支援・ピアカウンセリングやセルフマネジメント、難病支援についての知識などの勉強会や講演会の開催。
- ・ 事業内容の充実・患者会ではできないところ(地域)での講演会。就労支援の強化。
- ・ 情報の提供・疾患毎の情報、専門医に関する情報、就労、社会保障など分かりやすい情報が得られるように。全国の支援センターの情報、活動を知り、事業の輪を広げてほしい。
- ・ 要望、要請・行政との橋渡し役、要望の窓口。
- ・ その他、支援センター、保健所、患者会の連携を密に。

8. 意見や感想など

- ・ 都道府県でまちまちの設置、運営が現状ですが、センター研究会などの大会で各地の問題点を情報交換し、なるべく同じ対応ができるよう、行政にも要望していく。どこに居住していても同じ対応の支援センターであることを望んでいます。特にピア相談員のいないセンターは患者会との連携を密にして、患者の思いが伝わる相談窓口になればいいと思います。
- ・ 保健所、支援センター、友の会どのようにつながっていけばいいのか難しさを感じます。支援センターが立ち上がって、本当に患者団体、市民が助かっているのでしょうか？一生懸命取り組んでいます。
- ・ 昨今の難病対策の情勢はより厳しいものになっています。密接な協力、連携はますます必要となってくると思います。患者さんが安心して生活できる体制を少しでも手伝えるようがんばっていかればと思います。

皆さんはどのようにご覧になりますか？ 私たちの療養に有効である支援センターであるためには私たちの関わりも重要であるようです。

*** 次回開催予定 第15回研究大会 2011年3月12日(土)～13日(日)**

会場：岐阜県岐阜市 じゅうろくプラザ(岐阜市文化産業交流センター)

14日(月) オプショナルツアー 「車いす製造工場見学」

*これまでの 全国難病センター研究会の発表は「全国難病センター研究会データベース」 <http://nanbyo-jiritsushien.net/network/report/>

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム

平成22年11月28日(日)

報告 大黒 宏司

昨年11月28日(日)に国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室において、「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—」が開催されました。

このフォーラムは日本難病・疾病団体協議会(JPA)、社団法人日本リウマチ友の会、認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークが呼びかけ団体となり、109団体から約350名の参加がありました。全国膠原病友の会は受付を担当するなど、全国から多数が参加いたしました。

主なプログラム

日時：2010年11月28日(日) 11:00~16:00

会場：国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室

11:00 開会

11:15 記念講演 テーマ「新たな難病対策への展望」

講師 金澤一郎先生(日本学術会議会長)

13:20 患者・家族の訴え

14:25 政党シンポジウム

「各党の難病対策・社会保障対策を聞く」

15:55 アピール採択

16:00 閉会



(詳細は <http://kenkou.life.coocan.jp/nanbyoforum/top.html> を参照)

〔開会のあいさつ〕 “みんなが集まって大きな力を社会に示そう”



伊藤たてお氏
(JPA代表)

まずフォーラムの開会のあいさつでJPA代表の伊藤たてお氏は「難病対策は昭和47年に始まり約40年になりますが、難病や小児慢性疾患の患者さんへの施策はまだ不十分であり、そのことを社会に訴えるために、みんなが集まって大きな力を社会に示すことも必要ではないかということで、皆さまにご参加いただきました。」と話されました。

確かに、私たち難病患者に対する施策は、調査研究の分野においても、医療費助成の分野においても、福祉サービスの分野においても不十分です。そのことを私たちが確認しあうことも大事ですが、社会に向かって大きくアピールすることも非常に大切です。このフォーラムがきっかけとなって私たちの思いが社会へ発信されることを期待します。

〔記念講演〕難病の医療費助成の対象拡大などを提案

記念講演では厚生科学審議会難病対策委員会の委員長を務める金澤一郎先生が「新たな難病対策への展望」をテーマに話され、その中で医療費助成の対象となる難病の範囲を拡大することなどを盛り込んだ「新しい治療研究事業の在り方」の私案を示されました。

金澤先生は現在の難病対策をめぐる問題として、難病対策の対象になる難病の指定基準が明確でないため、対象になっていない「難病候補」の患者に不公平感があると指摘しました。また、この事業の財源の問題にも言及し、対象となる患者数が増え続ける一方で予算の増額は望みにくいこと、本来は国と都道府県が2分の1ずつを負担することになっているが現状では都道府県が4分の3を負担していること、を問題視しました。

その上で金澤先生は、各国によって定義が異なり5000とも7000とも言われる「難病」のすべてに医療費助成の対象を広げるよう提案し、また難病対策事業を単独で行うのではなく、障害保健福祉的な事業と連携させて、医療費補助、医療サービス、社会保健福祉的サービスの3者が一体になった制度にすべきだとの考えを示しました。

難病対策は抜本的な改革が必要な時期になっていると思います。今後は当事者である患者も含めて議論し、より良い施策の実現を願いたいと思います。



金澤一郎氏
(日本学術会議会長)

〔患者・家族の訴え〕

患者および家族の訴えとして、ブラダー・ウィリー症候群や慢性疲労症候群、筋ジストロフィー・小児がんなどの患者会からの発言がありました。その中には原因究明のための更なる調査研究を望む声や、社会に向かって疾患の理解を求める声や、難病対策への認定を願う声など、様々な訴えがありました。

膠原病に関しても、難病対策の対象となっていない疾患もありますし、原因究明や治療法開発のための調査研究は必要です。また病気の認知度もまだまだ十分とは言えません。膠原病以外の病気でも、共通する想いはたくさんあります。多くの患者が集まって社会へ向けて訴えることは、非常に意義深いと感じました。



政党シンポジウムの様子

〔政党シンポジウム〕「各党の難病対策・社会保障対策を聞く」

政党シンポジウムではシンポジストとして、民主党から谷博之参議院議員、玉木朝子衆議院議員、自由民主党から菅原一秀衆議院議員、公明党から江田康幸衆議院議員、日本共産党から田村智子参議院議員に参加いただきました。

各党ともに「難病対策」の改革の必要性は強調されており、多くの政党で「難病基本法」の必要性も発言されていました。ただし、そのための“財源の確保”や“難病の定義”な

どの具体的な意見は乏しく、方向性としては一致しているものの、具体化に向けては私たちの更なる運動が必要であると感じました。

〔アピール採択〕

フォーラムの最後に採択されたアピールを次のページに掲載いたします。ぜひご一読ください。

第2回難病・慢性疾患全国フォーラムのご案内

日時：2011年11月12日(土)

会場：日本教育会館(一ツ橋ホール)

東京都千代田区一ツ橋2-6-2

アピール

難病を知っていますか？

病名もつかず診断もできず、そして治療法もない病気の患者たちがいます。

生涯、医療を受け続けなければならない長期慢性疾患の人たちがいます。

小児の医療費助成を受けて闘病生活を続け、祝うべき20歳の誕生日を迎えたその日から、医療費負担に苦しむ若者たちがいます。

一方では、専門医療が受けられないどころか普通の医療さえ受けられない地域もあるのです。世界レベルだという日本の高度な医療が受けられない、薬が手に入らない、医療費や薬代が払えない、そして治療をあきらめなければならない患者たちがいます。家族の介護や経済的な負担は大きく、患者には生きにくいことも少なくありません。仕事に就きたくても患者を雇用する企業はまだ少数です。今の医療制度では必要なリハビリも続けることができません。

難病や長期慢性の病気は特別な人がかかるわけではありません。決して特殊な病気でもありません。私たちの病気の患者総数は全人口の3%から5%とも言われています。国民の誰がかかっても不思議ではありません。多くの場合、いつ誰がどこで発病するかも分からないのです。あなたの家族が、そして隣人が、患者となるかもしれません。

私たちは同じ国に住む国民の一人として、すべてにおいて平等であり、すべての国民とともに生き、住み、学びそして働きたいと願っています。どこに住んでも、より良い医療を平等に受ける権利があると信じます。

お金のあるなしや住んでいる地域、年齢で受けることの出来る医療に不平等があってはならないと思います。

私たちが今日、全国各地から集まったのは、すべての国民が平等に生きることが出来る社会が、私たちも生きて行ける社会だと信じるからです。難病の患者も、一生医療と向き合わなければならない人も、体や心に様々な障害や困難を持っている人も、生まれたばかりの子どもも、高齢の人も、人間としての誇りと尊厳を持って生きていくことの出来る社会を目指したいからです。

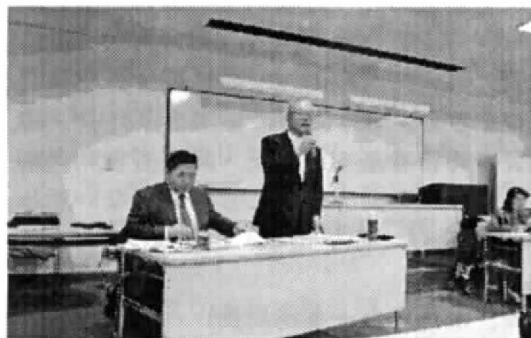
私たちは、様々な違いや困難を乗り越えて、手をつなぎ、私たちの住んでいる社会に向かって「誰もが暮らしやすい社会の実現」を働きかけ続けることを確認します。多くの患者・家族のために、力の限り希望の光を灯し続けます。

2010年11月28日

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム 参加者一同

第10回 幹事会

報告 島澤 千代子



日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の第10回幹事会が12月12日(日)11時より、品川区中小企業センターにて開催されました。当会からは、幹事の森幸子さん(滋賀支部・副会長)が出席、(島澤は理事で出席)多くの議案が討議され、承認されました。

幹事会は地方の難連からは交通費等も考えると出席しにくい現状もあり、参加者は半数以下でした(38名・委任状21名)が成立要件を充たし開催、議長に森さんを選出、議事が進められました。報告および承認された議案を下記に報告いたします。

I. ① JPAの事務局移転の報告(膠原病事務所の近くです)

- ② 総会以降の取り組みと事務局業務の報告⇒国会請願行動(5/31)／障害者制度改革に向けての議案／第1回難病・慢性疾患全国フォーラムの議案／患者・家族のねがい実現にむけて／疾病団体の立ち上げ・活動へ支援要請に応じて／来年度予算確保に向けての行動・声明を発表／その他⇒厚労省部会・審議会傍聴／ブロック交流会・加盟団体記念行事に三役・事務局が講師として参加／「今後の難病対策」勉強会開催／「全国難病センター研究会・研究大会(11/27)東京開催 事務局業務⇒事務局ニュースの発行／事務局体制の強化のために、安定した財政確立を！加盟団体から一層信頼される事務局に

③ 予算執行状況報告

【入れ歯リサイクル事業】岐阜 274,260 円、岩手 68,073 円、

静岡 544,911 円、滋賀 261,263 円、京都 106,372 円

*取り組みの差を感じましたが、当会も積極的に取り組み、支援金として会の活性化へも繋がればと思います。

④ 地域ブロック交流会報告

II. 情勢報告と組織強化(理事会・幹事会の運営の改善)について

① 情勢について(伊藤代表より報告)

- ・難病対策全般に関する動き／平成23年度難病対策予算について(研究予算の削減、都道府県衛生部長会の提言ほか)／高額医療費限度額引き下げ

平成23年度 疾病対策課予算(案)一覧表

事 項	平成22年度	平成23年度	差 引 増 △ 減 額	主 な 内 容
	予 算 額	予 算 額 (案)		
	千円 (210,804,423)	千円 (209,487,892)	千円 (△1,316,531)	<対前年度比 99.4%>
I 難病対策	28,193,755	28,844,850	651,095	<対前年度比 102.3%>
				1 調査研究の推進 (18,614,001) → (16,941,792)
				厚生労働科学研究費 (18,614,001) → (16,941,792)
				(主な研究事業)
				・難治性疾患克服研究 (10,000,000) → (8,000,000)
				○新 ・健康長寿社会実現のためのライフ・ イノベーション(難病分) (0) → (2,000,000)
				【元気な日本復活特別枠】
				・免疫アレルギー疾患等予防・治療研究 (1,000,386) → (689,888)
				2 医療施設等の整備 (事項) → (事項)
				・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)
				(191,233,178) → (181,753,560)
				3 医療費の自己負担の軽減 27,238,511 → 28,052,310
				(主な事業)
				・特定疾患治療研究事業 27,204,412 → 28,044,204
				(※23年度より先天性血液凝固因子障害等 治療研究事業を計上)
				4 地域における保健医療福祉の充実・連携 750,442 → 585,738
				(主な事業)
				・難病相談・支援センター事業 265,468 → 166,401
				・重症難病患者入院施設確保事業 179,099 → 153,956
				・難病患者地域支援対策推進事業 167,640 → 140,945
				・神経難病患者在宅医療支援事業 15,516 → 7,007
				・難病患者認定適正化事業 69,662 → 52,044
				・難病情報センター事業 33,928 → 27,142
				・特定疾患医療従事者研修事業 4,132 → 3,114
				○新 ・患者サポート事業 0 → 20,133
				5 GOLの向上を目指した福祉施策の推進 206,802 → 206,802
				・難病患者等居宅生活支援事業
				①難病患者等ホームヘルパーサービス事業
				②難病患者等短期入所事業
				③難病患者等日常生活用具給付事業
				④難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

難病対策をめぐる現状と今後についての意見交換会 緊急要望書提出

報告 森 幸子

来年度の難病対策予算確保が大変厳しい状況であることから、日本難病・疾病団体協議会(JPA)は、幹事会の翌日12月13日(月)、衆議院第2議員会館第3会議室において、厚生労働省との「難病対策をめぐる現状と今後についての意見交換会」を開催、30数名が参加しました。民主党の難病対策ワーキングチームの事務局長を就任した玉木朝子さん(栃木県支部長)も連日、当事者議員として奮闘してくださっています。

意見交換会では担当の疾病対策課より難病対策に関する課題を整理してあげられました。1. 医療費助成における問題(特定疾患の対象となっていない疾患の医療費軽減の仕組みがない。安定的な財源を確保できる制度の構築が課題。希少疾患の症例確保を効率的に行うという研究事業でありながら、公費で医療費助成を行う福祉的側面を有する事業のあり方について検討が必要。)2. 福祉施策に関わる問題(難病患者であっても、障害者自立支援法の対象とならない者。難病対策としての福祉施策と障害者施策の関係を整理する必要。)3. 難治性疾患に関する研究に関する問題(現在研究対象となっていない疾患も含めてどのように研究していくかが課題。難治性疾患の要件を満たしていない疾患の取り扱いについても検討が必要。その他、希少疾患の医薬品開発研究との連携)

患者団体からは、治療があっても高額な医療費のために十分な治療を受けられない切実な事例があげられ、「命の問題に国の予算を使うべき」と訴えました。厚労省の担当者も「皆さんからの意見をしっかり受け止め、皆さんの力を借りて、財源確保を含めた検討をしていきたい」と応じていました。

午後からは5班に分かれて、衆参厚生労働委員ら各党国会議員の部屋を訪問し緊急の課題である要請を行い、緊急要望書を手渡しました。

【 来年度予算編成にむけての緊急要望事項 】

1. 難病研究予算は、前年度並み100億円以上を確保してください。
2. 低所得の難病患者、長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減のために、高額療養費制度の負担軽減を実施してください。
3. 特定疾患治療研究事業の継続的な発展のために、地方自治体の超過負担解消を急いでください。
4. 小児慢性特定疾患治療研究事業の20歳以降の患者たち(いわゆるキャリアオーバー疾患)の医療費負担軽減策を急いで実施してください。
5. 難病患者および障害者の家族をかかえている世帯の成年扶養控除、配偶者控除は存続してください。

シンポジウム 『難病研究と創薬』 の概要

開催日時 平成23年2月20日(日) 13:00から17:00

会場 新梅田研修センター(大阪駅から徒歩12分程)

〒553-0003 大阪市福島区福島6-22-20 (TEL. 06-4796-3371)

定員 200人 (どなたでも参加できます)

主催: 独立行政法人医薬基盤研究所(大阪府茨木市)

「難病研究資源バンク」

〔プログラム〕

開会(総合司会 医薬基盤研究所 難病資源研究室 亀岡洋祐) 13:00

◎シンポジウム開催のご挨拶 医薬基盤研究所理事長 山西弘一

〔セッションⅠ〕 「我が国の難病対策と疾患研究」

(座長 理化学研究所バイオリソースセンター室長 中村幸夫)

①「我が国の難病対策の現状と諸外国における難病対策について」 13:10

国立保健医療科学院 政策科学部部長 金谷泰宏

②「HTLV-1 関連脊髄症(HAM)の臨床と研究」 13:40~

聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター分子医科学研究部門

部門長 山野嘉久

③「難治性内分泌疾患のモデル事業としての褐色細胞腫対策と
副腎バンク構築の取り組み」 14:10~

国立病院機構 京都医療センター臨床研究センター 部長 成瀬光栄

(休憩 14:40-14:55)

〔セッションⅡ〕 「難治性疾患と創薬」

(座長 国立保健医療科学院 政策科学部 部長 金谷泰宏)

④「未承認薬・適応外薬解消のための取り組みについて」 14:55~

一般社団法人 未承認薬等開発支援センター 森 剛彦

⑤「疾患の原因究明および治療薬開発に対する患者の期待」 15:25~

日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会大阪支部所属 大黒宏司

⑥「オーファンドラッグの開発振興事業について」 15:55~

基盤研希少疾病用医薬品等開発振興課 課長 皆葉清美

⑦「難病研究資源バンクについて」 16:25~

医薬基盤研究所 難病・疾患資源研究部 部長 増井 徹

理化学研究所バイオリソースセンター 室長 中村幸夫

熊本大学発生病学研究所 教授 江良拓実

(16:55 閉会)

宮崎県会員のみなさまへご案内！！

市民公開講座

リウマチ・膠原病を治そう！ (案)

◎開催日時 平成 23 年 3 月 20 日 (日) 13:00 開演 (12:00～開場)

◎会場 宮崎市民プラザ オルブライトホール

〒880-0001 宮崎市橋通西 1 丁目 1 番 2 号 TEL. 0985-24-1008

◎定員 300 名 ◎参加無料

《プログラム》

総合司会 上田 章 先生 (宮崎県立宮崎病院 副院長)

司会 岡山昭彦 先生 (宮崎大学医学部 膠原病・感染症内科 教授)

帖佐悦男 先生 (宮崎大学医学部 整形外科 教授)

1. 「ここまで進歩したリウマチのお薬～みなさん寛解を目指しましょう～」

演者：日高利彦 先生 (市民の森病院 リウマチセンター長)

2. 「整形外科におけるリウマチ治療」

演者：首藤敏秀 先生 (千代田病院 リウマチ科・整形外科 部長)

3. 「膠原病診療とはどんな病気？」

演者：澤部琢哉 先生 (広島赤十字・原爆病院 リウマチ科 部長)

4. 「未定」

演者：村井幸一 先生 (むらい内科クリニック 院長)

*** 特に事前申し込みはありませんので、直接会場にお越しください。**

◎共催：九州リウマチ学会 武田薬品工業株式会社

◎後援：宮崎県 宮崎市 (社)宮崎県医師会 (社)宮崎市郡医師会

(社)日本リウマチ友の会 全国膠原病友の会

問い合わせ《市民公開講座事務局》

武田薬品工業宮崎営業所 「市民公開講座」係 宛

〒880-0806 宮崎市広島 1 丁目 18-12 宮崎フコク生命ビル 2F

電話 0985-24-6763 (月～金 9:00～17:00)



支部からのおたより



香川県支部 《交流会のお知らせ》

日時 平成23年3月13日(日) 10:00~12:00

場所 高松市総合福祉会館
香川県高松市観光通 2-8-20 (TEL:087-831-6633)

参加費 無料

※事前の出欠は連絡不要です。参加希望者は直接会場にお越しください。特にテーマは設けません。会員同士で自由に話し合ってみませんか。

◎問い合わせ

香川県支部事務局 三好 (TEL:087-885-2849)
支部長 吉原 (TEL:090-7574-4638)
E-mail:kogenkagawa@gmail.com

山梨県支部 《講演会・交流会のお知らせ》

日時 平成23年3月13日(日) 10:45~15:00

場所 青少年センター 本館4階 第2会議室

講演会 11:00~12:00

講師 ふるはし皮膚科クリニック 院長 古橋 正男先生

交流会 13:00~15:00

お茶を飲みながら、みんなで自由に話をしましょう。

★ 問い合わせ 山梨県支部事務局 清水 TEL0551-30-9033

【関西ブロック】

「第 5 回小児膠原病講演会・相談会／第 7 回親子交流会」

- 1) 日 時：2011 年 3 月 20 日 (日) PM1:00～4:30
- 2) 場 所：大阪市立男女協同参画センター西部館 (クレオ大阪西) 研修室
<http://www.creo-osaka.or.jp/west/index.html>
〒554-0012 大阪市此花区西九条 6-1-20 電話：06-6460-7800
- 3) プログラム：

12:30	受付開始
13:00	開会
13:15	講演／全体相談会

演題：「小児膠原病患者児・家族の心理的ストレスとその軽減法のヒント」
講師：大阪教育大学教育学部 特別支援教育講座 准教授
平賀健太郎 先生

14:30	休憩
14:45	平賀先生を囲んで親子交流会
16:15	閉会
- 4) 参加費：無料
- 5) 対 象：どなたでもご参加いただけます。当日の飛び入り参加も大歓迎です。
- 6) お申し込み・お問い合わせ：
お申し込みは、おはがき・電話(午後 8 時以降)・FAX またはメールにて
「小児膠原病講演会参加」と明記し、参加者氏名、年齢、人数、連絡先 を
下記までお知らせ下さい。

※いただいた個人情報は講演会開催の目的にのみ使用いたします。

全国膠原病友の会関西ブロック事務局
〒664-0856 兵庫県伊丹市梅ノ木 5-5-14 久保田 百合子
Tel・Fax：072-772-2389
E-mail：kansai.b@with.memail.jp

主催：全国膠原病友の会関西ブロック
共催：全国膠原病友の会大阪支部・京都支部・滋賀支部・奈良支部・兵庫支部

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)

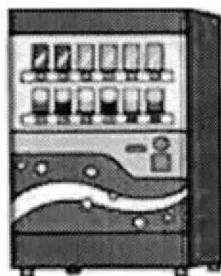
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

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

「難病・慢性疾患患者支援自販機」

設置 ご協力のお願い



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



設置していれば、定期的に収益となります。

会員のみなさまで、個人・会社等ここはと思う場所がありましたらご連絡ください。

各難連の設置状況

- ◎滋賀県 (3台) ⇒ 第一号「県庁玄関先」
- ◎奈良県 (5台) ⇒ 県立奈良病院・マンション・保健所・(2か所)
- ◎広島県 (1台) ⇒ 医療福祉専門学校
- ◎佐賀県 (5台) ⇒ 病院・清水園・健康村・病院建設現場
- ◎長崎県 (10台) ⇒ 介護施設・病院・クリニック・保健所・ホテル
- ◎1台設置⇒宮城・栃木・静岡・三重・京都・大分

(2010・10現在)

ガンマーグロブリンが認可されました

「膠原 No146」で治験に協力いたしましたガンマーグロブリンが認可されました。この薬は「多発性筋炎・皮膚筋炎における筋力低下改善(ステロイド剤が効果不十分な場合に限る)」に効果を期待されています。

ご協力いただきましたみなさまありがとうございました。

この薬の対象になる方は、本当に良かったですね!!

ほかに「エンドキサン」「アザチオプリン(イムラン)」も昨年、8月、10月にそれぞれ認可され、膠原病治療にも明るい兆しが見え、嬉しいかぎりです。

医学は確実に進歩していると信じ、難病患者でもあきらめることなく療養生活を快適なものにできそうですね。

40周年を機に、希望を持てる病となることを大いに期待しましょう!

(畠澤千代子)

膠原病の子どもを持つ親の会



親の会連絡会に出席して

報告 鈴木真澄

全国膠原病友の会で「膠原病の子どもを持つ親の会」の担当となり、「難病の子ども支援全国ネットワーク」の「親の会連絡会」へ何度か出席いたしました。

いつも参加する度に、難病と闘っているご家族がこんなにもいらっしゃるのかと思いが熱くなりました。ネットワークの活動は多岐にわたり子供たちの励みになっていることと思います。そのような活動が民間でしかされていないことがとても残念です。

厚労省へ陳情した「小児慢性特定疾患」の認定の活動の成果は大きく、多くの患者の救いになったと思います。また、先日の「連絡会」の報告で、23年度の予算要求も22年度を上回る予算額となり、国の対応もより良い方向で進められることを望みます。全国膠原病友の会としても協力できるところは共に行動していきたいと思っています。

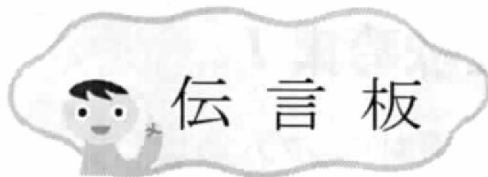
まだ治療もなく原因不明の病気が多くあり、困難な状態にある子どもがたくさんいるという現実を知った時、大きなショックを受け胸が痛みました。「親の会」としてたくさん問題をかかえる子ども達へどのような支援が必要かを考え活動されているネットワークの役員の方々には敬服いたします。

私たち膠原病においても小児に関する情報量はあまり多くなく、ご両親はあちこち走り回って良い医療、良い病院、良い医者を探し奔走します。そのために少しでも役にたてる場になれるなら「膠原病の子どもをもつ親の会」の存在は無ではないと信じて現在に至っています。

小児の患者数は大人の患者数に比べたら本当に少ないと思いますが、それでも今日の前に困っている方がいたら、手を差し伸べてあげられることが重要だと思い、情報をお伝えできたらと思います。

これからも皆様のご協力をお願いいたします。

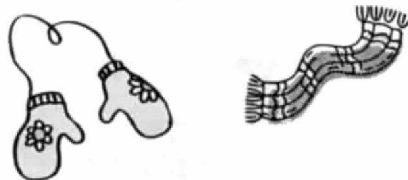




★はじめまして。私はウェゲナー肉芽腫症になって 2 年目の 48 歳主婦です。性別、住所、年齢問いません。同じ病気の人と出会う事が難しく、情報も限られています。お手紙待っています。(さくら)

★MCTD 歴 13 年の独身女性です。前向きに活動していて、生活上又病気のアドバイスその他情報交換できる方とお話したいです。(R. K)

★SLE 歴 10 年の 39 歳主婦です。子供はいません。数年前に結婚、同居の為に福島県中通りの北部へ引っ越して以来友人も出来ず寂しい毎日です。日々の生活の事など、いろいろとお話しできればと思います。お手紙お待ちしております。(M. K)



◎ 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。

「明日があるさ」替え歌募集!



膠原病患者のバージョンで替え歌を募集いたします。

40周年を機に、膠原病患者を生きてるあなた!!

みなさまの思いを替え歌で歌詞にしてみませんか?

2月末を締め切りにして、勝手ですが本部運営委員会にて選考。
総会後のアトラクションで参加者の皆さんと一緒に歌いたいと思います。
あなたの心を歌にして、多くの方のご応募をお待ちしています。

「明日があるさ」(原曲歌詞)

いつもの駅で いつも逢う セーラー服の お下げ髪
もうくる頃 もうくる頃 今日も待ちぼうけ
明日がある 明日がある 明日があるさ

ぬれてるあの娘 コウモリへ さそってあげよと 待っている
声かけよう 声かけよう だまって見てる僕
明日がある 明日がある 明日があるさ

今日こそはと 待ちうけて うしろ姿を つけて行く
あの角まで あの角まで 今日はもうヤメタ
明日がある 明日がある 明日があるさ

思いきって ダイアルを ふるえる指で 廻したよ
ベルがなるよ ベルがなるよ 出るまで待てぬ僕
明日がある 明日がある 明日があるさ

はじめて行った 喫茶店 たった一言 好きですと
ここまで出て ここまで出て とうとう言えぬ僕
明日がある 明日がある 明日があるさ

明日があるさ 明日(あす)がある 若い僕には 夢がある
いつかはきっと いつかはきっと わかってくれるだろう
明日がある 明日がある 明日があるさ

応募は本部事務局まで FAX (03-3288-0722) か郵送でお願いいたします。(締め切り 2月末)

事務局 だより

皆さま、明けましておめでとうございます。
厳しい寒さが続いています、体調はいかがですか。
皆さまからたくさんの年賀状をいただきまして
ありがとうございました。

今年もよろしくお願いたします。



今年には本部が設立 40 周年を迎えます。4 月 24 日 (日) に 40 周年記念総会を全国町村会館 (千代田区永田町) で開催いたします。総会のあとの講演会では膠原病の肺疾患についての最新情報をお話していただきますので、ぜひご出席下さい。(詳細は 2 ページをご覧ください)

日本難病・疾病団体連絡協議会 (JPA) の国会請願署名・募金へご協力いただきましてありがとうございます。私達の声の国会に届けるため引き続きご協力をお願いいたします。寒い季節に署名にご協力いただくことは大変とは思いますが、よろしくお願いたします。

(本部宛の請願署名用紙・募金の締め切りは 2 月末日です)

1 月 14 日までに本部へお送りいただいた署名数、募金額をお知らせいたします。

東京支部	175 筆	48,000 円
埼玉県支部	77 筆	37,906 円
神奈川県支部	174 筆	42,500 円
愛知県支部	156 筆	31,000 円
島根県支部	360 筆	24,000 円
山口県支部	20 筆	8,000 円
沖縄県支部	58 筆	10,000 円
本部会員	72 筆	10,000 円

《会員が住所変更（転居）した場合の手続きについて》

入会后、転居される場合は本部か現在所属している支部へ、なるべく早くご連絡ください。

(＊入会は居住地の支部所属となります)

転居先支部へご自身が連絡する必要はありません。
事務手続きは本部か支部が行います。
支部のない県の方は本部へご連絡ください。



《書籍のご案内》

本部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。

- ◎「ともに生きるーリウマチ・膠原病」
橋本 博史著 平成20年12月発行 悠飛社 1,680円
- ◎「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
- ◎「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