

SSKO

膠原

2011年  
No.161

編集  
全国膠原病友の会

島澤千代子

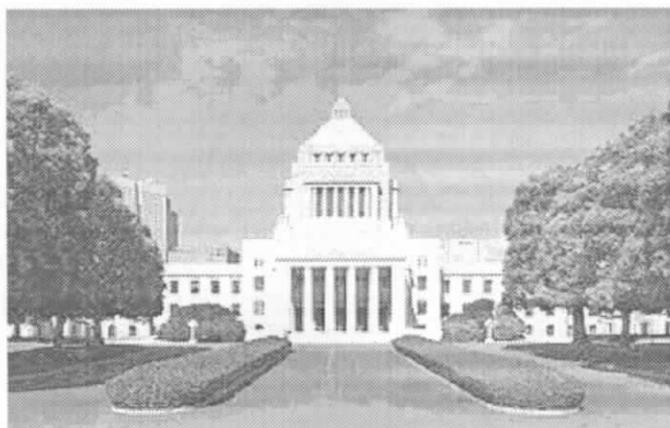
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

## 平成23年度 総会のご案内

4月24日(日) in 東京



国会議事堂

### 【もくじ】

- ・平成23年度総会案内・プログラム
- ・「明日があるさ」膠原病バージョン
- ・支部からのおたより
- ・平成23年度支部総会の予定
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・伝言板
- ・事務局たより



## 23年度 全国膠原病友の会 40周年記念 本部総会&講演会 in 東京

3月11日、日本列島を襲った巨大地震。広域災害に会員のみなさまの体調等、影響を気にしております。予測できない自然災害ですが、津波の恐ろしさ、自然との闘いを目の当たりにし、病人や高齢者(難病患者をはじめ、透析患者、施設利用者)がどうされているのか気になります。

原発の安全性、東北地域での壊滅状態の映像に心を痛めています。私は広尾の支援センターから車で6時間半かかって戻りました。途中、帰宅する人の波は車道まであふれ、もくもくと歩くしかない……。交通停止による大都会での弱さを実感しました。死者、行方不明者の数は増える一方です。

被害に遭われたみなさまには、心よりお見舞い申し上げます。

政権交代後、諸々の制度が後退に見える中、「難病フォーラム」の成果が難病予算に100億円がついたことは『よかった!』と思っています。まだまだ、課題、不安は多くありますが、患者会が一丸となって声をあげると前進できることを感じています。

さて、平成23年度の総会・医療講演会は40周年記念で東京開催となります。開催にあたりましては周年事業ということもあり顧問の先生方、本部役員、事務局そして各支部役員、会員の皆さまのご協力に心より感謝申し上げます。

私たち膠原病患者にとって気になる呼吸器、とくに肺疾患には多くの膠原病患者が悩まされている病態です。現状の講演と膠原病、循環器の医師の立場からのご意見もうかがいながら、パネルディスカッションを進めたいと思います。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、ご自身の病気、治療について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 島澤千代子)

**と き 平成23年4月24日(日)**  
**10時~15時30分**  
**ところ 全国町村会館 ホール**



## プログラム



- 【総会】** 当日資料配布 10:00～10:45
- 【記念講演】** 11:00～11:50  
「膠原病に起こる肺症状」  
講師 長井 苑子 先生  
(財) 京都健康管理研究会中央診療所 所長
- ～ 休憩 昼食 ～ 11:50～12:45
- 【アトラクション】**  
「みんなでうたいましょう!」 12:50～13:10  
♪♪♪ 「アンパンマンマーチ」「四季のうた」  
「明日があるさ」(膠原病バージョン) ♪♪♪
- 【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  
呼吸器医師 長井 苑子先生  
患者会 森 幸子 (全国膠原病友の会 副会長)  
パネラー  
膠原病医師 梁 広石先生 (順天堂東京江東高齢者  
医療センター総合診療科 准教授)  
循環器医師 波多野 将先生  
(東大病院循環器内科 助教)  
患者会 畠澤千代子 (全国膠原病友の会 会長)

## [全国町村会館までの交通案内]



- 地下鉄有楽町線・半蔵門線・南北線「永田町駅」3番出口徒歩1分
- タクシー 東京駅から約20分
- 東京駅から……JR有楽町(乗換)地下鉄有楽町線「永田町駅」下車
- 羽田空港から……モノレール浜松町(乗換)JR有楽町(乗換)  
地下鉄有楽町線「永田町駅」下車

\* 駐車場は宿泊者専用となっておりますので、最寄りの交通機関をご利用下さい。

全国町村会館

〒100-0014

東京都千代田区永田町1-11-35

TEL 03(3581)0471

## ♪ 明日があるさ 膠原病バージョン ♪



前回の「膠原 No160」で募集いたしました「明日があるさ」の替え歌に4人のご応募をいただきました。どの作品も膠原病患者の思いが伝わる力作です。選ぶことも難しく、今回は4作品とも「膠原病患者のうた」として採用させていただきました。今後、各支部でも交流会等会員の集まりの時には、歌って楽しんでみてはいかがでしょうか？

(歌詞は本部預かりとしますので、仲間と歌うときはひとこと本部にご連絡ください)

祝賀会、アトラクションでは、支部長会議で希望を聴いてうたう曲を決め、みなさんで楽しみたいと思います。

4人のみなさま、ご応募ありがとうございました。

### A. (福島県支部会員)

普通に生きてりゃ見えないが 病気になって気付いたよ  
家族の愛 優しい友 明日の大切さ  
感謝しよう 感謝しよう 病気に会えたこと  
今日はあちこち痛くって 微熱も少し出てきたよ  
仕事もちょっと ままならない 明日にしよう  
明日がある 明日がある 明日があるさ



病は気からと言われても 身体が痛いウソじゃない  
たまには涙 流していいじゃん いつかは晴れるから  
明日はきっと 明日はきっと 笑ってみせるから  
一日がかりの通院日 今日は何して待とうかな  
仲間と会話 読書もいいな お昼は何食べよう  
帰りのドライブ 帰りのショッピング 楽しい一日だ

久し振りの総会の日 分かり合える仲間たち  
仲間がいる 仲間がいる 一人じゃないさ  
明日がある 明日がある 明日があるさ

膠原病だと教えても 高山病と間違われ  
何でもいいや 病名なんて ボクはボクだから  
自分らしく 自分らしく 生きてゆけばいい



B. (千葉県支部会員)



今日も朝から プレドニン 飲むと安心 元気です  
毎日飲む 忘れず飲む プレドニンある限り  
明日がある 明日がある 明日があるさ

入院生活 退屈で マスクをした人 探してる  
声かけよう 声かけよう あなたも膠原病?  
明日がある 明日がある 明日があるさ

食事の時間が待ちきれず 部屋から顔を 出してみた  
あの角まで あの部屋まで 配膳車やって来た  
明日がある 明日がある 明日があるさ



思いきって 先生に ふるえる声で聞いてみた  
「大学いも 食べたいです」 先生笑いすぎ  
明日がある 明日がある 明日があるさ

そろそろ出てきた 副作用 鏡を見ながら 絶句する  
顔がはれた 顔がでかい マスクで顔隠す  
明日がある 明日がある 明日があるさ

明日があるさ 明日がある これからも人生 楽しんで  
いつかはきっと いつかはきっと 膠原病完治する  
明日がある 明日がある 明日があるさ

C. (兵庫支部会員)



何が起きても くじけない 強い心持ち続け  
きょう一日 きょう一日 今を生き抜こう  
明日がある 明日がある 明日があるさ

時には暗い顔するが その時静かに見つめてよ  
みんなの愛 みんなの愛 きっとよくなるよ  
明日がある 明日がある 明日があるさ

けっして諦められないと 生きる道をさがしては  
少し前を 少し前を 見つめて進もうよ  
明日がある 明日がある 明日があるさ



迷った時には友の会 みんなの力で励まされ  
元気出して 元気出して 病気に負けないで  
明日がある 明日がある 明日があるさ

地道に重ねた一日が 思わぬよろこびくれる日も  
きっとくるよ きっとくるよ 信じて生きようよ  
明日がある 明日がある 明日があるさ

明日があるさ 明日がある みんなの人生夢がある  
いつかはきっと いつかはきっと 笑顔の日々がくる  
明日がある 明日がある 明日があるさ

#### D「仲間がいる」(兵庫支部会員)



いつもの待合いつも会う ぼっち丸顔不安顔  
もう来る頃 もう来る頃 今日声かけよう  
仲間がいる 仲間がいる 仲間がいるんだと

今日こそはと待ちうけて 診察あとも待っている  
声かけよう 声かけよう 一人ではないんだと  
仲間がいる 仲間がいる 仲間がいるんだと

初めて行った交流会 明るい笑顔に迎えられ  
不安な思い さびしい思い あっというまに癒された  
仲間がいる 仲間がいる 仲間がいたんだと

今日こそは伝えよう 一人ぼっちじゃないんだよ  
正しい知識 豊かな経験 学べる場所がある  
仲間がいる 仲間がいる 仲間がいることを

救われた時の経験を 次の人にも伝えよう  
聞いてあげる 話してごらん ひとりで悩まずに  
仲間がいる 仲間がいる 仲間がいることを

仲間とともに頑張りよう 医学の進歩に希望をつなぎ  
いつかはきっと いつかはきっと 治ると信じよう  
仲間がいる 仲間がいる 仲間とともに





## 支部からのおたより



### 秋田県支部 《医療講演会のお知らせ》

日時 平成23年6月26日(日) 13:00~14:00  
(受付12:00~)

医療講演 13:00~14:00

質疑応答 14:15~15:00

会場 秋田県社会福祉会館 10階 大会議室  
秋田市旭北栄町1の5 (TEL: 018-823-6233)

内容

膠原病の治療と今後の展望

講師 橋本 博史先生 (順天堂大学 名誉教授)  
(馬事公苑クリニック 院長)

◎問い合わせ

秋田県支部 支部長 浅野 (TEL:0186-48-5845)  
携帯 090-3642-2202

### 東京支部 《病気別交流会のお知らせ》

内容 ①SLE 4月 1日(金)

②シェーグレン症候群 4月12日(火)

③その他 4月15日(金)

時間 毎回13:00~15:00

場所 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見カワヅヨウ 202

参加費 100円

◎申込み 電話かファックスでお申込下さい。先着12名です。

Tel/fax03-6272-5650

## 島根県支部

### 《第13回定期総会ならびに医療講演会・交流会のご案内》

日 時 平成23年5月15日(日)  
医療講演会 13:50~14:50  
グループ交流会 15:00~15:45

会 場 パルメイト出雲 4階ホール  
(JR出雲市駅北口正面)

テーマ 「膠原病の検査数値の見方と最近の治療(仮題)」  
講師 村川 洋子 先生  
島根大学医学部附属病院膠原病内科診療教授

## 神奈川県支部 《医療講演会・医療相談会のお知らせ》

日 時 平成23年5月21日(土) 13:30~15:30  
会 場 かながわ県民センター 301号室  
(横浜駅西口 徒歩5分)

医療講演会 13:30~14:30  
テーマ 「膠原病外来における検査値の見方」  
講 師 東海大学医学部附属病院 リウマチ内科  
佐藤 慎二先生

医療相談会 14:30~15:30

お問い合わせ・お申し込み TEL042-742-2892(後藤まで)  
\*神奈川県支部会員には出欠ハガキをお送りします

## 平成23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	6/11 6/12	北海道難病センター	総会 講演会 「膠原病の最新治療」	北海道大学大学院医学 研究科内科学講座 第2内科 名誉教授 小池 隆夫先生
岩 手	6/19	「アイーナ」いわて県民 情報交流センター	総会及び交流会	「病名別グループ医療 相談会」(10/2予定)
秋 田	6/26	秋田県社会福祉会館10F 大会議室	「膠原病の治療と今後 の展望」	馬事公苑クリニック院長 橋本 博史先生
宮 城	6/12	仙台市シルバーセンタ ー6F 第2研修室	未定	東北大学病院 血液・ 免疫科 准教授 石井 智徳先生
福 島	6/26	郡山市中央公民館	軽いストレッチ体操 を取り入れた体を動 かす運動療法	未定 10周年記念大会 10/23 実施
群 馬	5/15	群馬県社会福祉総合セ ンター	「口腔ケアについて」 (予定)	未定
茨 城	4/16	水戸市社会福祉協議会 (中研修室)	「食事管理について」 交流会	茨城県水戸保健所 管理栄養士
栃 木	10/30	県北健康福祉センター	「膠原病患者の治療及 び日常生活について」	狩野 庄吾先生
埼 玉	6/5	埼玉県障害者交流セン ター	「歯について」 (仮題)	東京歯科大学衛生学講座 主任教授 松久保 隆先生
千 葉	6/12	我孫子ふれあいプラザ	「膠原病と目」(仮題)  医療相談	慶應義塾大学医学部眼科 小川 葉子先生 小川 葉子先生 富田 康之先生
東 京	6/5	北とびあ(王子) 第2研修室	体験談	マンガ家・歌手・会員 さかもと未明氏
神奈川	5/21	かながわ県民センター 3階301号室	「膠原病外来における 検査数値の見方」	東海大学医学部付属病院 リウマチ内科 佐藤 慎二先生
山 梨	5/29	山梨県立青少年センタ ー	「大腿骨骨頭壊死治療 、骨髄血移植」	筑波大学附属病院 三島 初先生
長 野	6月	未定	未定	未定
静 岡	6/19	静岡県社会福祉会館	総会及び医療生活相 談会	
愛 知	6/12	名古屋市総合福祉会館 5階	「膠原病治療の進歩」	愛知医科大学病院 腎臓・リウマチ膠原病 内科教授 山村 昌弘先生

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講 師
滋 賀	5/21	草津市立まちづくりセンター	総会・交流会	医療講演会については7月と11月頃に開催予定
三 重	5/15	三重県津庁舎 (変更有)	「シェーグレン症候群の診断」 「腰痛の治療」	藤田保健衛生大学 七栗村リム 松本 美富士先生 せと整形外科 瀬戸 正史先生
京 都	6/11	ハートピア京都	未定	京都大学医学部付属 病院免疫・膠原病内科 川端 先生
大 阪	5/22	エルおおさか 5階研修室2, 3	「膠原病の基礎知識」 「膠原病と妊娠出産」	兵庫医科大学附属病院 東 直人先生 大阪府立母子保健総合 医療センター 光田 信明先生
兵 庫	7/3	神戸市勤労会館	未定	未定
奈 良	6/19	奈良県社会福祉総合センター5階研修室	未定	天理よろづ相談所病院 膠原病センター長 八田 和大先生
島 根	5/15	パルメイト出雲4階ホール	「膠原病の検査数値の見方と最近の治療」 (仮題)	村川 洋子先生
岡 山	6/19	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	25周年総会	未定
広 島	6/5	広島市南区地域福祉センター	交流会・医療講演会	未定
山 口	5/29	山口グランドホテル	未定	広島大学附属病院 リウマチ・膠原病科 杉山 英二先生
高 知	6月	未定	未定	未定
香 川	7/10	香川県社会福祉総合センター	医療講演会のあと総会を実施	未定
福 岡	5/15	KKRホテル博多	第20回支部総会及び20周年記念大会	講演師 神田 紅氏
大 分	5/29	大分県医師会館	未定	堀田 正一先生
佐 賀	6/12	佐賀県難病相談・支援センター	未定	多田 先生
長 崎	未定	未定	未定	未定
沖 縄	5/29	沖縄県中央保健所 大会議室	未定	未定



# 膠原病の子どもを持つ親の会

【各地域からの活動のお知らせ】

## こどもまつり

小児慢性特定疾患等長期療養中のお子様がいっしょに家族の方へ

### 1 部 講演会 「医療と薬について」 13時30分～15時 (4階第3会議室)

講 師：財団法人 先端医療振興財団 先端医療センター

臨床試験支援部 専門役・医学博士 東尾 尚宏 先生

4階和室では、お子様対象に泉州ひまわりネットのみなさんと一緒に

おもちゃを作って遊びます！ストロートンボ・万華鏡づくり・粘土 他

### 2 部 イベント 15時15分～16時 (4階研修室)

わいわいカーニバル 歌とパフォーマンスの参加型イベントショー

「はい、よっしゃあ～！」 出演セシリア♪

みんな一緒に歌っておどってね！ アニメソング・ポニョ・さんぽ 他

日 時：平成 23 年 3 月 26 日 (土) 13:30～16:00 (受付：13:00～)

場 所：堺市総合福祉会館

(受付：4階第3会議室前) 堺市堺区南瓦町 2-1

定 員：先着 50 名

参加費：無料

申込方法：電話・FAX でお申込みください。月～金曜日 (祝日を除く) 9時～17時

※ 託児保育あります (申込時、要予約)

＊＊お申込み・お問い合わせ＊＊

堺市難病支援ネットワーク協議会

住 所：堺市堺区甲斐町東 3-2-6 堺市保健医療センター 5階

電 話：072-222-3600 FAX：072-222-3639

URL：<http://www.nannet.jp>

お子さんやご兄弟姉妹・お父さん・お母さん・おじいちゃん・おばあちゃんも一緒に遊びに  
きませんか？ 学校の先生も OK です。子供達は遊び、保護者の皆様は学び・交流を深める機会  
です。ぜひ、お願いの上ご参加ください。





## 伝言板

- ★ アレルギー性肉芽腫性血管炎と診断されて9ヶ月になります。同じ病名の方が近くにいないくて、病状や薬の事など相談できません。病院の先生には軽い症状と言われましたが、手のふるえや足のしびれのため、仕事を辞めざるを得ませんでした。今、相当落ち込んでいます。よろしければ、文通やメールで話し相手になっていただけませんか？ (T. H)



- ◎ 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。

## 事務局だより

地震の被害状況が少しずつ分かってくるにつれ、そのあまりのひどさに声も出ません。被害にあわれた地域の皆さまに心よりお見舞い申し上げます。この「膠原 NO. 161」が会員のすべての方に届くことを祈っています。



### ※ 40 周年記念「膠原病ハンドブック 第 3 版」の発行間近か！！

本部設立 40 周年を記念して準備をしてきました「膠原病ハンドブック 第 3 版」がもうすぐできあがります。会員の皆さまには 5 月半ばにお送りいたします。

第 I 章「膠原病に関する基礎知識」、第 II 章「疾病に関連して知っておきたい知識」、第 III 章「社会保障に関する基礎知識」とも、新しい執筆の先生も加え最新の情報をお届けいたします。ご期待下さい。

※ 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した。

**皆さまからいただいた署名と募金は 3 月初めに JPA に送りました。**

2 月末日までに本部へお送りいただいた署名数、募金額をお知らせします。

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