

SSK
膠原

2012年
No. 168

編集
全国膠原病友の会
森 幸子

〒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://www.kougen.org/>

11^ペ 忘れない3・11『東北訪問・被災支部懇談会』



「復興の年」「飛躍の年」になりますように (福島県松川浦周辺にて)

4^ペ 「法人化にむけて」 友の会創設の人 森田かよ子氏に聞く

24^ペ 「子どものリウマチ・膠原病と炎症」 横田 俊平先生

2 会長 新年のあいさつ

35 友の会「ロゴデザイン」の募集

26 「小児膠原病部会」の募集

36 伝言板

28 「支部の紹介」沖縄県支部

37 法人設立記念式典のご案内

30 難病対策・福祉施策の動向について 38 被災による会費免除のお知らせ

2012年を振り返って

新年のあいさつ

会長 森 幸子



年頭にあたり謹んで新年のご挨拶を申し上げます。

日頃より皆様には諸活動へのご支援、ご協力を賜り誠にありがとうございます。

各地で早くより大雪に見舞われ、寒さ厳しい毎日となりましたがいかがお過ごしでしょうか。厳しい気候も私たちにとって要注意です。どうかご自愛ください。

今号より機関誌「膠原」がカラー発行となりました。カラー化により、これまで以上にきめ細かな情報をわかりやすくお届けできるものと思います。今号の機関誌発行も大変多くの皆様にご協力いただきましたこと、心より感謝申し上げます。私たちにとってさらに役立つ機関誌に、より膠原病のことを多くの方に広く知っていただくための機関誌となるよう、「膠原」をご活用いただき、是非皆様の声をお寄せ下さい。

「災害対策」

昨年も「災害救助法」の適用となった大雪や大雨による被害が出ました。また、東日本大震災から1年10ヶ月になっても復興はまだ遠く、余震の心配も消えません。私たちはこれまで、東日本大震災の発生から、私たちは何をすべきか、何が出来るのか、「災害対策」を重点活動項目として取り組んでまいりました。情報を集め、話を聞きし、文献を読み、災害関係のセミナーなどにも優先して参加し、考え続けてきました。「膠原病手帳」(緊急医療支援手帳)を発行し、新聞にも取り上げられ、書籍「膠原病がよくわかる最新治療と正しい知識」(日東書院 2012年9月発行)にも掲載されました。今後も役立つ手帳としてさらに改善を加えていきたいと思います。

私たちは昨年11月3日～5日、東北被災地を訪問し、被害にあわれた時の様子をお伺いました。今回、被災地に立ち、たった3日間ではありますが、被災地の空気を感じることが出来ました。やはりその場に行かないといけないことが多くありました。同じ震災からの被害といっても原発被害と津波被害の様子は当然のことながらあまりにも違いが大きく、災害対策も被害に合うものでなくてはなりません。被災支部の皆さんのお話は大変貴重なもので、今後に生かし、本部・支部の役割や連携をしっかり形にしていきたいと思います。

今号より前篇、後篇に分けて訪問時の数々の写真と報告記事を掲載いたします。これらを通して、被災地から離れた地域の皆様にも、いつどこで起こるかわからない震災について今一度思いを寄せていただき考えていただければと存じます。

「法人化に向けて」

昨年4月の支部長会議・本部総会で、来年度より「一般社団法人」に改組するため準備を進めることができました。本部役員全員が法人化について詳しく学びながら、検討を重ね準備を進めています。4月からの会計処理には新公益法人会計基準も導入し、10月1日には法人設立準備委員会を立ち上げ、最も重要な私たちの会則にあたる「定款」(案)の作成を始めました。これまでの会則の「膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の促進」という目的を受け継いだ形で、私たちの会にふさわしい定款にするため、より慎重に精査していきたいと思います。これら法人化の準備に当たり、私たちは「そもそもなぜ全国膠原病友の会が発足したのか、必要とされてきたのか」という原点を知るために、友の会を創設されたお一人、埼玉県支部の森田かよ子さんにお話を伺うこととなりました。当初、情報も対策も何もない大変厳しい状況の中、壯絶な難病運動にご尽力され、医師等の協力を得、行政を動かし、私たちが今恩恵を受けている医療、研究、制度などを築き上げてくださってきたことに言葉では言い尽くせない感謝の念に堪えません。そして、40年経った今、難病対策の見直しが行われており、いよいよ具体的な審議に入ってきました。私たちの医療

や生活全般に関係する大事な審議です。より一層私たちも力を結集してまいりたいと思います。次項より森田さんへのインタビューなど大変大事なお話を掲載しています。今後の友の会の方向性、そして温かく心強いメッセージをお寄せいただいている大先輩のアドバイスをしっかりと受け止め、新たなスタートに向けてしっかりと準備にあたりたいと思いますので、皆様のご理解ご協力のほどよろしくお願ひ申し上げます。

今回の森田さんのお話にも「活動拠点はとても大切」と言われています。また災害対策の点でも、東京の本部事務所の他にももう一力所拠点となるところを持ちたいと検討してまいりました。この度、具体的に様々な事業を行っていく「事業部」を大阪に置き、12月10日よりスタートいたしました。今号のカラー化した機関誌はこの事業部にて編集・発行いたしております。膠原病には代表的な疾患だけでなく稀少な膠原病や小児膠原病もあります。個々に抱える課題も実に多岐にわたっています。これら多くの課題に取り組むためにも事業部が動き始め、横田俊平先生にご協力いただき「小児膠原病部会創設」のスタートとして原稿をお寄せいただきました。

今年「巳年」は種子が出来始める、新しく誕生するという意味をも持っているそうです。友の会の会員でよかったと思える患者会に、社会に認められ必要とされる患者会となるよう、本部・支部一層の連携で歩んでまいります。今年も何卒よろしくお願ひ申し上げます。

「法人化にむけて」

友の会創設の人 森田かよ子氏に聞く

〔聞き手：大黒宏司（副会長）〕

前回の機関誌「膠原」において、友の会の「法人化」は単に生まれ変わることではなく、“友の会の本質はこれからも同じで、初心に戻った気持ちで、友の会の設立目的を見つめ直す良い機会になればと思っています”と記しました。

そこで友の会を創設し育てた埼玉県支部の森田かよ子さんに、創設当時の状況、

友の会への思い、そして法人化にむけでの期待などを伺いましたので、設立当時の貴重な資料とともに掲載いたします。

なお森田さんは現在でも「NPO 法人埼玉県障害者協議会」の代表理事として第一線でご活躍しておられます。今回のインタビューも活動の拠点である「埼玉県障害者交流センター」にて行いました。



◆友の会はどのように生まれたのですか？

そもそも難病対策の提起は昭和32年8月に岡山県知事に対し、当時結核患者で重症の朝日茂氏が「生活保護不服申請」を起こしたことに端を発していると思います（朝日訴訟）。

また、戦後は「公衆衛生」という欧米的発想の考え方と技術が定着し、疾病予防に、健康増進に、生活環境の改善に重要な役割を果たしてきました。それらとともに、医療・保険・年金の各制度の整備により、社

会的に不幸・不遇な方々への生活および医療の保護などの政策的な配慮も進展してきました。さらに、ある種の疾病への対策の充実を求める声が大きく世論となっていました。そして、戸田の奇病（埼玉県戸田市の病院から発見）と言われたスモンの発生を契機に、いわゆる「難病」に対する社会の関心が高まってきたのは昭和46年頃のことでした。

日本リウマチ友の会を作り上げた島田広子さんが療養中で、そのとき理事長をされていた役山礼子さん（SLE）が（財）保健同人事業団の大渡順二理事長に引き合いました。大渡氏は元結核患者で医事評論家として活躍しておられ、厚生省記者クラブにも関わっておられたため、国の施策の動向をいち早く知り、「難病運動」にご自身の闘病体験を踏まえて協力されたのでした。

昭和46年4月、私は順天堂大学に入院しており、その際に大渡氏のご協力で「難病友の会連絡会（難連会）」の発起人会案

内が届き、私はこの時から難病運動に関わることになりました。

同年4月に第3回難連会で巡り合った河野千寿子さんと、横浜市の河野さん宅で「膠原病友の会」設立発起人会を開催し、全国組織としての準備が始まりました。また、保健同人社の西来武治氏、菊池一久氏には保健同人事業団からのボランティア指導員の形で協力いただき、専門医の協力体制も進められました。そして「設立趣意書（下記参照）」の素案が森田～河野～大渡氏へと修正されてマスコミに配布されました。同年5月には、順天堂大学の塩川優一先生、橋本博史先生、東京大学の勝田保男先生、慶應大学の本間光夫先生が専門医として顧問を受理いただきました。

そして、昭和46年6月11日、横浜市の河野さん宅にて出席者10名、会員40名で「膠原病友の会」は結成されました。同年9月には第1回会員名簿を発行し、このときには163名の会員になっていました。そして同年11月28日に東京主婦連会館にて「膠原病友の会」設立結成大会を開催いたしました。（現在のパンフレットには昭和46年11月28日を設立日と記載）

年度末に当たる昭和47年3月31日には第2回会員名簿を発行しましたが、このときには345名の会員になっており、全国の仲間からの相談電話と手紙の対応に苦慮したのを覚えています。そして年度が変わった昭和47年4月1日に「全国膠原病友の会」と名称を改めました。

膠原病友の会 設立趣意書〔昭和46年〕（一部抜粋）

1. 「膠原病友の会」は次のような病気で療養する人を会員とします。

- 膠原病 紅斑性狼瘡（エリテマトーデス） 強皮症（進行性硬化症）
 ヒフ筋炎（多発性筋炎） 結節性動脈周囲炎（結節性多発動脈炎）
 その他、原因不明の発熱、紅斑のある病気など。

2. 「膠原病友の会」は難病といわれる膠原病と闘いながら、きびしい闘病生活をおく者が、お互いに強い精神力を養っていくために、苦しみをわかちあい、悩みを打ち明けあい、共に手をとって助けあっていく患者同志の親睦の会です。従つて、この会には特定の宗教、政治をもちこみません。

3. 難病友の会連絡会に加入します。

（注）難病友の会連絡会とは、原因や治療法が未だ究明されていなかったり、療養生活の困難な難病の患者団体が、個々の力を1つに結集して、お互いが助け合い、自主性を尊重しあいながら、共通の利益を追求していく会です。

4. 顧問、相談役として順天堂大学の塩川優一教授、保健同人社の西来武治両氏にお引き受けいただき、療養相談や会の発展のためのアドバイスをお願いします。

5. 事業内容

医療相談会・患者相互間の話し合い・機関紙発行

◆当時の膠原病を取り巻く状況 はどのようなものでしたか？

私が膠原病の疑いを抱え込んだのは昭和42年のことですが、昭和36年に出産し、職場復帰間もなく41度の高熱に襲われ、高熱が再度起きることから大学病院に検査入院したのが始まりです。

当時、同病で他界していく仲間の多いことを目の当たりにし、膠原病に関する患者向けの参考図書を探し廻っても、入手できないという医学界の現状でした。患者向けのテキストが私のもとに届いたのは、昭和46年「暮らしの手帳」10月号に掲載された、東京大学教授の大島良雄先生（元埼玉医科大学病院長）による「膠原病」でした。

実家などの援助がなければ医療が受けら

れない時代でした。田んぼや畑を売って医療を受ける方々も多くありました。入院の際のお部屋代も高く“金の切れ目が命の切れ目”という時代でしたので、だから“みんなはどうしているのだろう”という気持ちになりました。

再発を繰り返すごとに体は弱り、病気は進行します。それに比例して医療費はますます増加し、働けないために生活費に食い込み、それも限界が来て、どのようにすべきかと不安な日々を過ごしておられた方々も多かったです。

当時は死亡率も高く、医学の進歩を見ずに亡くなれた方も多く、一緒に友の会を立ち上げてくれた河野千寿子さんも、若くしてお亡くなりになりました。

「専門医と手を組んで患者の医療づくりをする膠原病友の会」

保健同人社 菊池一久氏の友の会設立当時の論文より

昭和46年4月、膠原病で療養している数人の患者さんが、専門医の協力を得て、ささやかな患者会を出発させた。

そして、このことが、朝日新聞に報道されるや、全国各地から、同じ病気で苦しんでいる人達のお便りや声が殺到し、同年の10月には、第1回の総会を、東京で、専門医数人の参加をまじえて、出席者約150人で行われた。

患者と医師が、その療養について、くったくのない意見を交わすなど、東京だけでなく地方からも、病身にむち打って出席した人も沢山いた。（中略）

この会以来、行政への陳情に専門医も参加、各地方に支部が誕生していった。

私は、ある地方の支部の発会式に参加したが、このとき、患者たちは、それぞれ、かかりつけの近所の医師を連れてやってきた。

これら、開業医師達は、専門的知識には乏しく、中央からきた専門医に、患者の前でも真剣に討論、情報交換をするなど、患者の手によって、地域医療のあるべき姿の一端がかもしだされ、また、専門医と一般医の連携がこのようにできていく姿をみたとき、やはり患者会がうごかねば、よい医療は生まれないのでという、患者会運動の重要性を強く感じたが、反面、患者がこうまでしなくては駄目なのかという深い寂寥（せきりょう）感をも味わった・・・・。

ふえている膠原病

「友の会」が発足

う病氣の群の中、特に風邪がある。出でたりて、風邪若い女性をおそり、一生おきまとい。この病氣の人たちは、痛むからだにムチを打つて、「風邪預合の会」をして、発足させた。後に焼く間に、内氣の患者が、よりよい治療をうける道を開いたために

わたしたちのからだ
は、有菌な「侵入者」を
はやく見つけて、その「そ
の」をはじき出させていた
もの。それがおもてでていた
ら内なる監視装置がそな
れていた。が、食品が進
み、からだははりびつ
よせものには意識にふえた
くなり、食品添加物、美
味の懐孕をこめたバラフ
ン系の注入物……。あん
り侵入者が多くなったせ
なかこの監視装置の調子が
狂ってしまった人々があふ
ている。細菌などにより
おこる病気とがん、敵
自分自身。だから癌的的

**薬も発病のひきがね
一生治らず決め手ない治療**

発熱の苦いからか、くすりを多く
多い。アニシリン、ビリン系薬剤
剤、抗ヒアルuron剤、血圧を下げる
るアブレゾリン……。海水浴や
スキーでの紫外線も、発熱のひ
きがねになることがある。

かっていた同じ年の一人の女性
が、「難病友の会連絡会」（東
京都千代田区猿楽町一ノ三）
六、保健同人社内）の引きあわ

文庫の世界

消化器や骨の変化を定期的に調べたり、便の中の血を調べたりして副作用の監視を怠らないようになりますべきです」と願天堂大

たことで何人かの患者さんを失いました。今はできるだけ、この薬を使わぬようにしています。使う場合は、レントゲンで

そしてあわてて薬をやめると、
そのための反動的な危険な副作用
用が待っている。

発見しにくい肺炎をおこす、分

「法人化にむけて」 インタビュー等



全国の患者から寄せられた手紙を前に「恩原病友の会」の宛足を語り合おう

昭和46年9月5日 朝日新聞(朝刊)掲載記事(一部を8ページに抜粋掲載)

「ふえている膠原病 友の会が発足」二女性立ち上がる

朝日新聞（昭和46年9月5日）より一部抜粋

この難病と一人ぼっちでたたかっていた同じ年の二人の女性が、「難病友の会連絡会」の引きあわせでめぐりあい、最近ささやかに会を発足させた。

その一人、河野千寿子さんは二女の母、非行に走った少年を指導する専門家でもある。昭和41年膠原病と診断された。主治医が「今すぐにも再入院してほしい」とやきもきする重い症状。副腎皮質ホルモンで顔は別人のように丸くなり、ろっ骨も4本折れている。

もう一人は森田かよ子さんで一女の母。「他人が八時間動けるところを、二時間しか動けないのだけれど・・・。河野さんは死を急いでおられるようで心配」。この二人のもとには、すでに45人の同病の友からの手紙が集まってくる。

「治るあてもなく、死ぬこともできず、いつまでこうしていたら片がつくのかしらと思つたりします」とつらさをつづった手紙、大学病院のベッド差額の高さをなげく手紙・・・。

「はじめ、だれかがやってくれたらその会にはいろうと、思っていました。でもだれかが始めなくては」「健康な方が手伝ってくだされば助かるのですが・・・」と二人はつけ加えた。

◆今後の友の会に期待すること を教えてください。

ぜひ友の会の法人化を行っていただきたいと思います。法人化は国や世界に向けてのアプローチです。法人化は国や行政や社会によって認証してもらえることになります。ただし法人化するだけでは駄目です。

膠原病友の会本部は“仲好しこよし”的サークルではなくて、社会に向けて形に残るような“社会から見える”仕事をしてほしいと思います。例えば、単に事業を行うだけではなく、きちんと事業報告書を作つて形として残していくことで共有でき、みんなが育ちあうことができます。

私たちも経験してきましたが、法人化することは大変な作業だと思います。現在の設立時社員の皆さんのが法人化の基本構想を

描いて、第一期の理事の皆さんに先ずは、その基本構想に乗ってもらうことになると思います。なかなか定款を変えることはできませんので、よく練って考えてみてください。

また、しっかりとした活動を行うためには活動拠点はとても大切です。埼玉も埼玉県障害者交流センターの存在は非常に大きいです。ですから今回考えておられる“事業部”的設立は良いことだと思います。そこでは疾病部会のようなものを作つただければと思います。全身性エリテマトーデスだけではなく、強皮症や筋炎、シェーグレン症候群や血管炎などの方々への情報の提供と共有は非常に大切です。さらに活動拠点から地域に出向いて、地方での活動の展開も考えてみてください。ぜひ会員の

皆様に細やかな配慮をお願いしたいと思います。友の会も発展すれば発展したなりの方法を考えいかなければいけないと思います。これを機に、現在の運営方法から脱却しなければならない部分もあると思います。ただし、私たちは患者ですので自分だけでは限界があります。リーダーが一人で動くのではなく、組織として役割分担も大切です。色々と大変でしょうが、まずはやってみることです。私たちも見守っていますので大丈夫ですから、ぜひ法人化を行っていただいて、ホームページや資料などで活動を開示していってください。

また、友の会の活動の原点に戻って考えていただけるのであれば、私たちが汗水をたらして実現してきた医療費助成などの制度の有り難さを今一度考えてみてください。制度ができあがって40年も経つと、どうしても制度のあることが当たり前のようにになってきてしまいます。この制度は単に医療費の助成を行うものではなく、その原点は研究事業です。私を含めて多くの先輩方が身体の組織などを提供することによって医学の発展に貢献し、その恩賞とし

て医療費助成があるので。その多くの方々のお蔭で、私たちは生きているのではなくて“生かされています”。ぜひ会員一人一人が慈悲の心で、感謝の心で、友の会を支えていただけたらと思います。

膠原病に対する医療の進歩は目覚ましく、この病気でお亡くなりになる方は本当に少なくなりました。しかし、今後も膠原病は簡単には治らない病気であることは変わらないと思いますので、膠原病患者の皆さんには、それぞれの生き方を考えなければいけません。よって今後の難病対策の二本柱は“医療と福祉”だと思います。例えば、膠原病患者でも就労して、税金を納めて社会に還元していくことは、社会全体としても大切な視点です。難病患者の就労を支援していくような施策の実現は、インターネットではできません。やはり患者自身が直接声を上げていかなければなりません。

今後も膠原病友の会が行わなければいけない活動は必ずあります。今も昔も人と人との関係を大切にして、友の会の新たな第一歩を踏み出されることを大いに期待しています。



埼玉県支部長の佐藤喜代子さんと（埼玉県障害者交流センターにて）

全国膠原病友の会 設立の記（昭和 46 年～47 年分抜粋）

年月日	膠原病友の会の動き
昭和 46 年 (1971 年)	4月 森田かよ子、リウマチから膠原病に病名が替わり順天堂 306 号室入院中に、(財)保健事業団、理事長大渡順二氏のご協力で「難病友の会連絡会」の発起人会案内が届き、この時から難病運動に拘わる。
	4月 13 日 第 3 回難連会で河野千寿子氏と巡り合う。
	4月 15 日 「膠原病友の会」設立発起人会を横浜市の河野宅にて（森田、河野）全国組織として準備始まる。保健同人社の西来、菊池氏のご指導のもとに専門医の協力態勢も進められる。「設立趣意書」素案、森田～河野～大渡氏へと修正されマスコミに配布。
	5月 順天堂医大の塩川優一・橋本博史先生、東大物療内科の勝田保男先生、慶應医学部内科の本間光夫先生、専門医として顧問受理。
	6月 11 日 横浜市の河野宅にて出席者 10 名、会員 40 名で「膠原病友の会」は結成。
	7月 22 日 第 1 回陳情書を斎藤厚生大臣に河野・森田代表が手渡し訴えをする。9月号『暮らしと健康』に「病気に生きる」テーマ「友の会をつくりあげた膠原病患者」として河野、森田紹介される。
	9月 5 日 朝日新聞に「ふえている膠原病」と紹介。
	9月 20 日 第 1 回会員名簿を発行。（163 名）
	11月 28 日 東京主婦連会館にて「膠原病友の会」設立結成大会を開催。
	昭和 47 年 (1972 年)
昭和 47 年 (1972 年)	3月 「膠原病手帳」・「私の訴え」を発行
	3月 31 日 第 2 回会員名簿を発行。（345 名）全国の患者から相談電話と手紙の対応に苦慮
	4月 1 日 全国膠原病友の会と名称を改める
	4月 10 日 全国難病連絡協議会設立大会を開催（日本看護協会会館にて）
	11月 21 日 本部事務局を寺山ゑみ氏宅に移転

○昭和 47 年 10 月

特定疾患対策懇談会は、難病としてスモン・ベーチェット・重症筋無力症・全身性エリテマトーデス等の 8 疾患を指定、「難病対策要綱」まとまる。

○昭和 47 年度の全身性エリテマトーデス研究班長に京都大学教授の深瀬政市先生ほか 26 名で編成

忘れない3・11

『東北訪問・被災支部懇談会』

平成24年11月3日～5日

〔報告：大黒宏司（副会長）〕

平成24年11月3日から5日にかけて、本部災害対策事業の一環として、東北訪問および被災支部との懇談会を行いました。スケジュールは以下の通りです。

≪スケジュール≫

第1日目 [11月3日（土・祝）]

福島県における原発の影響を視察
(12～13ページを参照ください)

第2日目 [11月4日（日）]

被災支部との懇談会
(16～23ページを参照ください)

第3日目 [11月5日（月）]

福島～宮城県の津波の影響を視察
(14～15ページを参照ください)



〔東北訪問参加 本部役員〕 写真左より

- ・渡邊善広 (運営委員：福島県)
- ・大黒宏司 (副会長：大阪府)
- ・森 幸子 (会長：滋賀県)
- ・阿波連のり子 (運営委員：沖縄県)

東日本大震災からもうすぐ2年が経とうとしています。未曾有の災害も日常生活の中で、多くの方は過去の出来事になってしまっているかもしれません。しかし、被災地からは“これからが本当の復興に向けての対策が必要な時期だ”という声があります。残念ながら被災地とその他の地域で意識の格差が広がっているのかもしれません。

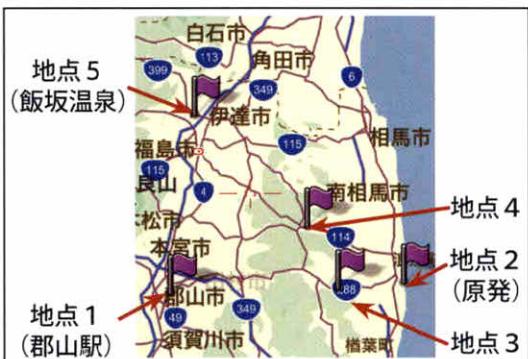
また「膠原」166号にも記したように、被災地からの声として“とにかく忘れないでほしい”と訴えられる方も多くおられます。この声は“被災地ではまだまだ東日本大震災は終わっていない”という切実な思いとともに、“是非この教訓を今後に活かしてほしい”という仲間へのメッセージだと思っています。

今回の東北訪問は、東日本大震災からの復興を大きく妨げている原発の影響と津波の影響の現状を視察し、被災地の方々の生活の困難さを確認することを目指しました。また、被災支部の方々との懇談をもつことで、震災当時の状況を再確認し、現在の被災による影響についても意見交換をしました。さらに今後の災害対策について、友の会として本部と支部が連携しながら、どのようにして対策を進めていくべきかを皆さんで共有しました。

今回、急なお誘いにも関わらず参加いただいた被災3支部の方々にお礼を申しあげます。また残念ながら不参加であった岩手県支部とも、別の機会に意見交換ができるべと考えています。

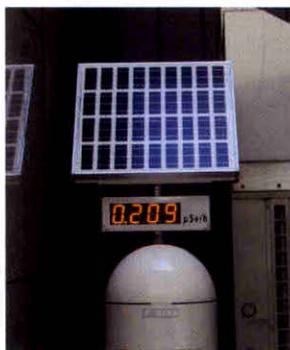
東北訪問 第1日目 福島・郡山駅より福島第一原発に向けて

[第1日目工程] 地点1 ⇒ 地点2 (原発) ⇒ 地点5



前ページ写真の本部役員の4人で、集合場所である郡山駅（地点1）より東京電力福島第一原発（地点2）に向かい、どの地点まで近づけるかを確認しました。まず国道288号線を東に向かいましたが、地点3（原発より20km付近）で通行止めとなりました。さらに国道114号線へ迂回しましたが、地点4で通行止めとなりました。

地点1 (郡山駅) : 線量計



郡山駅前
～線量計が街中に

1時間当たり
約0.2マイクロ
シーベルト
(日本平均では
約0.1程度)
※郡山はそれほど
高くない

地点3 (国道288号線) : 通行止め



除染作業：各地で行われているものの進んでるとは思えない



道路のひび割れ：国道ですらひび割れたまま



地点4（国道114号線）：通行止め



地点3から国道114号線に迂回したものの、地点4で通行止め。福島第一原発へは近づけませんでした。

地点4では1時間当たりの線量はなんと24マイクロシーベルト！

地点4には真新しく大きな保育所がありましたが、もちろん使われてはいません。

大きな家も立ち入り禁止



第一日目は福島第一原発へ向かいましたが、警戒区域の外側であっても、国道はひび割れたままで人も見当たりません。たまに猫やイタチなどの小動物がいるだけです。

稲荷神社のように大破した建物もありますが、ほとんどの家屋は外部に壊れた形跡はありません。住むことができる家であっても、線量が高く住むことができません。

稲荷神社も壊れたまま

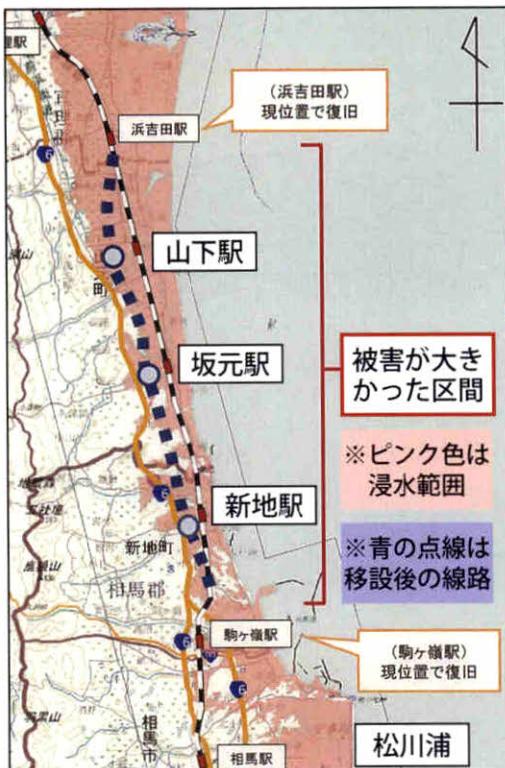


放射線は見えないので写真には写りませんが、その静まりかえった様子はとても奇妙に思えます。綺麗な家屋をみるたびに、とても残念に思えました。

地点4に大きな保育所があることから、子どもも多くいたのでしょうが、友達もバラバラになったことでしょう。町は壊れ、復興の兆しはまだまだ遠い感じがしました。

東北訪問 第3日目 福島・相馬市より沿岸部を北上し宮城県へ

[第3日目工程] 相馬市・松川浦 ⇒ 新地駅 ⇒ 坂元駅 ⇒ 山下駅 (地図を参照ください)



東日本大震災の特徴として、地震そのものよりも津波による被害が甚大なものでした。第3日目は津波の影響の現状を知るために、まず福島県沿岸部の相馬市・松川浦を目指し、そこから沿岸を常磐線に沿って北上し、鉄路の現状を視察しました。

平成24年10月11日の読売新聞によると、東日本大震災の影響によって鉄道のうち8路線の計304kmがまだ不通であるということです。鉄道は私たちの最も身近な交通手段であり、病院へ通院する手段としても欠かせないものです。「復興」のためにも鉄道の復旧は非常に重要になります。

今回の視察では被害が大きく、すでに内陸への移設が決まっている常磐線の新地駅（福島県）・坂元駅（宮城県）・山下駅（宮城県）を中心に状況を確認しました。

松川浦の状況：鉄筋建築は一階部分が壊れ、木造建築は基礎のみが残る



新地駅周辺の状況：駅や線路は跡形もない、町全体が壊滅状態。



坂元駅の状況：駅舎は消滅し、駅の周りにほとんど建物がない。



山下駅の状況：駅舎はかろうじて存在、周りの家は一階部分が崩壊。



原発地域の静けさとは逆に、津波被害地域には大型ダンプカーが行きかっています。今後、道路や護岸の工事は進んでいくと思われますが、残念ながら家屋のほとんどは流されてしまい荒れ地となっています。町全体が広範囲に壊滅状態になっている地域もあります。人々が戻ってきて街が作られるのは、いつになるのでしょうか。

今回観察した駅の移設には、これから3年以上かかると言います。新駅周辺に新たな街を作る計画だそうですが、これまでの人口流出のスピードは予想以上だそうです。やはり電車のない街は不便なのです。

これまで慣れ親しんだ土地の復興を誰も願っていることでしょう。しかし、その道のりは険しいと言わざるを得ません。

東北訪問 第2日目 被災支部懇談会の概要報告〔前篇〕

東北訪問第2日目の11月4日（日）には福島県において、被災支部（今回は宮城・福島・茨城の各支部が参加）と本部役員との懇談会を開催いたしました。

今回あらためて、①被災時にはどのような困難が生じたのかを被災された方々から伺い、②今後の災害に備えてどのような心構えが必要かを確認し、③災害時に本部と支部がどのような連携を取るべ

きかについて話し合いました。

懇談会は内容が濃かったために、今回は①についての概要を記し、②③については次回の機関誌に掲載いたします。

〔懇談会参加者〕

（宮城県支部）支倉支部長、内海さん

（福島県支部）高橋支部長、須藤さん

（茨城県支部）千葉支部長

（本部）森、大黒、渡邊、阿波連

◆被災時に何が起きたのか

（宮城県支部）支倉支部長



住まいは仙台市青葉区で、周りには壊れたお家もありましたが、幸い我が家は大丈夫でした。水は出ましたので、自宅で過ごすことができました。地元で被災したので帰宅することができましたが、外に出ていたら帰宅できたかどうかは分かりません。

電話が10日間くらい不通で、連絡が取れずに心配をお掛けしました。私を探しにきててくれた方もおられました。ラジオは乾電池を入れていなかったので聞くことができず、何も情報が入ってこなかつたことが一番怖かったです。また、ガスが出ないことで随分苦労しました。周りで壊れているお家も多かったので、ガスが戻ってくるまで時間がかかったのだと思います。

食料品の調達なども並ばなくてはいけないことも多くありましたが、私は並ぶことができないので、代わりにご近所の方が並んで食料を持ってきてくれることもあり、非常に心強かったです。やはり、このような事態の時は町内会はありがたいと思いました。

通院は交通が不便になり、バスもいつ来るか分からないので、往復タクシーで行きました。お薬は一週間分位しかもらはず、処方箋をもらって帰ってきたら近所の薬局が閉まっており、別の薬局に行く必要がありました。特殊なお薬を服用しておられる方も多いので、本当に遠くまでもらいに行く必要があった方もおられます。

（宮城県支部）内海さん



私は6年前から人工透析を行っており、私が被災したのも透析中でした。透析病院では日頃から避難訓練を行っており、地震が起きた時は先ず透析のためのチューブを各自で押さえていて、年配の方から針を抜いて処置をしてもらいました。その日は雪が降っており、私たちは透析中はパジャマですので、コートや毛布を持って外に出ました。私は自宅が近かったので歩いて帰宅しました。建物は大丈夫でしたが、自宅内は瀬戸物などがメチャクチャな状態になっていました。

その後の透析は、透析病院としてセンターの社会保険病院で行いましたが、まずはガソリンがないと行けない状況になりました。また、社会保険病院では割り当てが決まっていて、いつもは6時間透析を行っていますが、2.5時間しか透析を受けることができませんでした。雪の降る中を夜の9時から11時半過ぎまで透析をして帰ってくるようなことが数回ありました。昼夜休みなく、透析を行っていたのだと思います。また、通常は一日おきに透析を行いますが、それもできませんでした。透析の時間も回数も減ったので、食べ物や飲み物には注意しました。

その後はいつもの病院で透析を受けることができるようになりましたが、透析は水も多く使いますし、電気も使うので、私たちは被災後も透析のできる病院があつただけでもラッキーだったように思います。

また、ガソリンを入れるのはとても大変でした。最初は何もわからずに5時間ほど並びましたが、それでも入れてもらえるかどうかは分かりませんでした。しかも、入れてもらえて満タンということはありませんでした。

せんでした。その後は市役所からカードをもらってくることで緊急車として扱ってくれたので、優先的にガソリンを入れてもらえるようになりました。

(福島県支部) 高橋支部長



震災の際は自宅で母親と二人でこたつに入ってテレビを見ていました。最初はめまいがしたのかと思いましたが、ガタガタと揺れてきたので、こたつの中にもぐって、そこからテレビを眺めていました。幸いにも、私のところは電気は消えませんでした。周りからは物が壊れるような大きな音がしてきましたが、こたつの中だと死にはしないだろうとテレビはずっと見ていました。すると津波のすごい映像が映って、神様に祈ると思いました。

揺れがおさまってから、こたつの中から出ると、家の中は目茶目茶になっていて、玄関も開けることができずに外にも出られない状態でした。ようやく玄関を片付けて外に出てみると雪が降ってきました。その日は午後6時から仕事でしたので、母を弟の家にあづけて、徒歩で職場に向かいました。職場の温泉施設でも壊れているところの後片付けを、余震が続いている中で、座布団をかぶって行いました。

幸いなことには、家の周りの道路は比較的ひび割れもなく、車のガソリンは満タン

ンにしていたのでガソリンの心配はなく、水が一週間くらい出なかったのですが、水が止まらなかつた地域の行政センターまで車で毎日水をもらいに行ってました。ただし、福島第一原発が爆発して逃げなければいけない可能性が出てきたので、車で避難することを考えなければならなくなりました。片道250kmの奥会津に生まれ故郷があり親戚がいるので、そこまでの片道のガソリンを残して、毎日の仕事には自転車で通っていました。3.98マイクロシーベルトという放送を聞きながら、それがどのくらい危険な放射線量かも分からぬで、マスクも帽子もしないで自転車で行っていたので、今考えるとすごく恐ろしいことだという気がします。

食事に関しては、生協の冷凍食品をいっぱい買い込んで冷蔵庫の中に満タンに入っていて野菜もあったので、電気がずっと通っていたおかげで冷蔵庫が使えたため、ほとんど不自由は感じませんでした。電気が使えたのは、本当に良かったと思います。

(福島県支部) 須藤さん

私は震災のとき、父が入院していたので病室にいました。すごい揺れだったので、私は点滴台を押さえて、パニックになった母の背中をさすりながら揺れがおさまるのを待っていました。テレビからは津波の映像が流れてきて、これは本当のことなのかとビックリしました。なかなか揺れもおさまりませんでした。

午後5時過ぎに病院を出て自宅に向かったのですが、道路は渋滞で、津波の影響で通れない道もありました。自宅の近くまでは来れたものの、やはり津波の影響で通れ

ず、もうすぐ自宅であるという事情を説明して、ようやく午後7時半ごろに着きました。自宅は電気がつかず真っ暗でした。津波の跡で自宅付近まで冷蔵庫や車が流れ来ていてビックリしました。幸いにも津波は我が家手前で止まったため、家の中には水は入ってきませんでしたが、家の中はすごい状態だったので、犬を自分の車に乗せて、薬と着替えなどを持って、妹のアパートに私と母と犬とで一時避難をしました。原発から自宅までが34kmだったのを危ないだろうということで、妹のところにしばらく居ようということになりました。

しかし、父が入院している病院でもガソリンがなくて看護師さんも来ることができず、薬も届かないので、3月16日に強制退院になりました。抜糸したばかりで状態も悪かったので、傷口の治りも遅かったです。それから埼玉の親戚の家で一ヶ月ほど世話をしました。埼玉の病院で私のお薬も一ヶ月分出してもらうことができました。私の場合は自分よりも父の病状の方が心配で、気を張っていた状態なので、何とか無我夢中で乗り切ったという感じです。避難先によっては福島県内のナンバーの車は敬遠されたという話を聞くと心が痛みましたが、私が避難した先の埼玉県の方々には非常に良くしてもらいました。

また、父は人工肛門だったので、埼玉に行くまでは水がなくて、処置が結構たいへんでした。水を汲みにいくのも私は関節がすごく痛かったのですが、水がないと生活ができないので、放射線量が高いことも全然知らずに、何時間も外に並んで水を汲んでいました。それは本当にたいへんでした。

自宅は応急処置をして住める状態では

あったのですが、半壊だったので、1年8ヶ月が経って、ようやく大工さんに来ていただいている状況です。

(茨城県支部) 千葉支部長

私は、主人と自宅で地元議員質疑の国会中継を見ている時でした。揺れが静かだから大丈夫だろうとじっとしていたら、突然の大きな揺れが、それも長く感じられ主人と慌てて庭に飛び出しました。

外は、電柱が今にも頭に倒れそうに揺れ、近所の屋根瓦はバラバラと落ちるのを目の当たりにし、とても怖かったです。

揺れがおさまり家に入ると、それはそれはドラマの一場面ではないかと思うほど、家の中はへこんだ鍋や割れた食器などが散乱し、居間の本箱からは本や書類が落ち、「これはいったいどこにあったんだっけ」と元の場所さえ分からなくなる始末でした。壁もひびが入っていました。水道も電気も止まり、やっと冷静を取り戻し、とにかく出来ることをしなきゃと動き始めました。

私は、いつも一ヵ月分アルカリイオン水をダンボールで買い置きしていたので、ペットボトル2本ずつご近所に分け、また、炊飯器も電気釜とガス釜をその時に応じ使用していたので、幸いプロパンガスが使えたからご飯を何度も焚き、おにぎりを作つてご近所に配りました。特に子供さんのいる家はとても喜び、大人だけの家は「いつもご飯がこんなにおいしいとは思わなかった」と喜ばれ、役に立てた事に安堵しました。

近くの市民センターでは、男の方々が井戸水の出る家から水を運び、もらいに来る

町内の人分けていました。少し落ち着いた頃スーパーに行くのですが、スーパーの天井は落ち、外での販売で凄い行列となって物がありません。買えたとしても一人1個のパンとカップラーメンでした。買える人はいいけれど買えない人もいました。色々なことが錯綜し、それに振り回され動揺している時も余震は続き、また大きな地震が来るのではと落ち着きませんでした。電池も買えずラジオも聞けず情報が無いということは、本当に不安でなりませんでした。

もちろん灯油もなく、とても寒かったです。私達は寒冷に弱い病です。強皮症の私はレイノールが特にひどく、それが一番辛かったです。飲み薬は足りていました。

小、中学校では、「親が迎えに来なければ帰宅させない」との事、娘は、仕事先より20分で行ける所も信号機が作動しないので、道路は大渋滞となっており6時間かかったとメールが入りました。お子さんを持つ親御さんにとっては大変だったのではないでしょうか。

県内もそうですが、水戸市内も場所により様々ですが、幸いにも私の所は2日目の夜には電気は点きました。水道は昼ごろでした。電話は4,5日使えず、ガソリンと灯油は長時間並びますが、なくて入れてもらえず入れてもらえてほんの僅かでした。燃料を積んだトラックが入つて来ないと、道路亀裂によりなかなか来れなかつたようでした。

でも、後になり考えると自転車は小回りがきくし、燃料もいらないので被災の時は便利ではないかと感じました。勿論地面が揺れると怖いのですが、一家に1台自転車は必需品だと思っています。

また、あの日以来、LEDの懐中電灯や手回しつきラジオと携帯充電器を買い求め、玄関先には避難用リュックを設置し、しっかりと「薬と友の会防災手帳とカイロ、マスク」を入れています。就寝時もいつ来るか分からない地震に備えパジャマではなく、トレーナーで寝起きしています。

そして、1年9ヶ月、未だに毎日のごとく地震はおきております。「災害は忘れた頃にやって来る」といいますが、茨城の数十倍である東北の方達もあの悲しみ・辛さ・怖さは一生忘れる事がないでしょう。

(福島県支部・本部運営委員) 渡邊さん



私は、セルフのガソリンスタンドで被災しました。給油をする直前に携帯が鳴りました。最初は緊急地震速報ということがわからなかったのですが、給油をしている全員の携帯が一斉に鳴って、そして地震が起きました。ガソリンスタンドの屋根が折れそうなくらい揺れていたので、車を残して安全なところへ避難していました。揺れがおさまってからガソリンを満タンにして、まず事務所に向かおうと思いましたが、帰る途中で道路脇の石垣が倒れているのを見て、実家の石垣が心配になり、先に実家へ行きました。

倒れた石垣を道路脇に寄せました。

地震直後に思ったことは福島が震源地になることは少ないので、ここ(郡山)がこれだけ揺れたなら震源地はどうなっているのだろうということでした。あっという間に空が真っ暗になって雪が吹雪きました。後から話して聞くとその時津波が来たそうです。

郡山地区は停電が少なかったようですが、信号機は一部しか動いていませんでした。地震の影響で段差ができ通行できない道路も多かったです。ライフルインですが、自分の住んでいるところは、水道(飲料水)はダメでしたが、井戸水(生活用水)は大丈夫でした。ガスはプロパンだったので使えました。実家は道路のガス管が壊れたようなので、栓を閉めてガス会社に連絡したのですが、なかなか来てもららず、他の家の修理をしていたガス会社の方に幸運にも修理をお願いすることができました。

森会長に連絡をしたのが震災後30分くらい経ったときで、翌日の岐阜県での「難病センター研究会」には“行けそうにない”と返事してから、その後はなかなか連絡ができなくなってしまいました。

薬に関しては受診したばかりだったので、助かりました。



◆被災支部懇談会に参加して (感想文)

(宮城県支部) 支倉支部長

11月3日、4日と福島県飯坂温泉で開催された本部主催の東日本大震災被災地視察及び懇談会に当支部の内海恵美子さんと参加してきました。内海さんは震災当日透析の真最中でした。また、その後も透析の実施に苦労されました。また、沿岸部の女川、石巻にご親戚がおられ當時ガソリンのない中、安否確認に石巻の各避難所を探し回った経験を持ちます。そんな経験をした方がたくさんいます。

懇談会でも各支部の安否確認の困難さが議案に出ましたが、あの何もない中で安否確認のハガキを支部会員の皆さんに送った各支部の皆さんとの対応には頭が下がります。宮城県支部では残念ながらできませんでした。沿岸部の会員さんに電話確認したのは4月になってからです。

ライフラインが通っていない中、本当は何ができたんだろう、何をしなくてはいけなかつたんだろうと今も頭をよぎります。今後の課題です。混乱している状況の中で何ができるのか、どうしたら薬や医療の情報を伝えられるのか、まだまだ検討することはたくさんあります。遠方より当日病院に通院していて帰宅困難になり、避難所に滞在を余儀なくされた会員さんもいます。そういうこともあります。よく公助、共助、自助の三助といいますが、行政、本部、支部、個人と少しでも被害が少なくなるようにお互いに心構えをして常備しておくことが大切ではないでしょうか？

本部とともに皆さんもぜひ再確認してく

ださい。未だに復興はなかなか進まず、心が癒えていない方がたくさんおられます。忘れないでいただきたいです。本部より被災地支部に臨時に送付された会報「膠原」は会員の皆さんに大変心強かったです。それ以外にも不安の中で会員、いや患者、家族、関係者に必要な正しい医療情報など、いざというとき少しでも不安を解消できるように早く正確に確実に頻回に必要な情報を伝えられるラジオなどの伝達手段を切望します。

(福島県支部) 高橋支部長

去る11月4日、東日本大震災の被災4県（岩手は不参加）の支部長と被災した会員さん、それと本部の役員で福島市飯坂温泉のホテルにて会議が行われ、福島県支部からは私と本部役員の渡邊さん、会員の須藤さんの三人が参加しました。本部の役員は前日に福島第一原発の警戒区域を視察、その様子を写真撮影して下さいました。当事者でありながら、私は津波の被害に遭った地域も、原発の影響で避難を余儀なくされた人達の故郷も目にしてことなく今日に至った事を申し訳なく思いながら参加しました。

震災当日の様子の聞き取りに始まり、支部として会員さんの安否確認の方法や、震災後の患者会としての活動等について、本部からの質問に対する支部としての取り組み方などについて、忌憚のない意見の交換をさせていただきました。特に震災時に病院に通院しなければならない状況におかれていた人達の現状は大変なものがあったという事を、避難した会員さんの言葉で語つて頂けた事は意味のある事でした。各支部

の安否確認のやり方を聞いてみると、福島県支部は、被害の大きかった地区に会員さんが少なかった事もあって、きめの細かいサポートをしていなかったことを感じさせられました。東京電力福島第一原発の放射能漏れの事故に遭遇して、自分の気持ちも萎えていたとはいえ、会員さんに対しての心遣いが不足していたのではなかったかと改めて恥ずかしい心持を抱きました。

震災後の友の会の活動についての意見交換では、福島県支部としては、本部と各県支部からの支援のお陰で、何とか例年に近い活動が出来た事を報告させていただきました。この会議を通して感じさせられた事は、患者会の役員として自分は少し第三者的な行動に終始していたのではないだろうかと深く反省しました。

本部の役員の方々みたいに、この度の様な災害に遭遇した時の友の会の役割として、「会員の安否確認と共にその後の生活や医療環境の整備をどうしたらいいのか」と、親身になって考え、深い慈悲の気持ちを持ち行動に移して行く事が出来る様な患者会の役員でありたいと、改めて考えさせられました。

皆何事もなく療養生活を送る事が出来る様に友の会の果たす役割とはどうあるべきなのか、一緒に考え方行動していくために本部の存在の大きさを改めて感じさせられる一日でした。

(茨城県支部) 千葉支部長

11月4日、福島県飯坂温泉において、被災4県（岩手、宮城、福島、茨城）と本部との「被災支部懇談会」が行われました。これは今後起こるかもしれない災害に備え

て、現地の回復状況視察とともに被災当事者の話を参考にする事が目的でした。

私は前日の3日、その2日前まで発熱していましたが、抗生素を飲み、何とか出発できました。茨城からは隣県だというのにJRだと4回も乗り換えが必要でしたが、上手い具合に高速バスが水戸～宇都宮間にあったので、宇都宮から東北新幹線に乗車して福島まで行き、その後ローカル線で終点飯坂へ行きました。日中は、風もなく暖かかったのですが、夕方になると、さすがに肌を刺す寒さでした。

たまたま行った場所がそうなのか、意外と震災の被害は少ないよう見えました。そして、次々と出席者が到着。福島被災の会員、宮城の支部長・副支部長、また、すっかり暗くなった午後6時過ぎになって、本部から森会長、大黒副会長、沖縄の阿波連運営委員、福島の難連副会長の渡邊運営委員が、被災地の視察後にホテル到着となりました。この日の宿泊先は家庭的な雰囲気のホテルでした。

翌4日、ホテルを変えて、福島県の高橋支部長がこの日の朝に到着、午前10時から午後4時まで、密度の濃い熱の入った会議が行われました。本部から、前日の被災地の行ける所まで行った現地視察映像で現状を見ました。1年半以上過ぎても殺伐とした風景と目に見えない原発の恐怖。人っ子一人いない風景に思わず胸がつまりました。

会議の中で話された震災当時の状況を次に記します。今後の皆さん災害対策に役立てていただければと思います。

○福島は震災だけでなく原発の被害もあ

- り、どこに避難したかさえ分からない人もいる。
- 目に見えない原発の恐怖が伝えられた。
 - ガソリンがなく、病院に行くのが大変だった。雪の中、通院し、透析したこと也有った。
 - 宮城では電話がつながらず、町内のありがたさを感じた。
 - 薬は1週間分しかもらえず、別の薬局でもらった。
 - 通信手段の電話が、場所によってはつながった所もあったが、どこの県も使えなかった。安否確認の連絡もとれず、ガスも使えず、乾電池もなく、情報が得られなかった。
 - 各県で、スーパーに飲料水、食品、日用品等がなかった。ガソリン・灯油も手に入らず、何時間も並んで手に入ても購入できる量が少ないので、寒さは病人にはとても辛かった。
 - 茨城からは地元新聞の記録写真集を持参。落ちた橋や大洗港の渦を巻きながら岸に向かう津波、地面の液状化、高速道路の亀裂、JRの勝田～水戸間の宙に浮いてしまった線路の写真など。
 - その後、つくば市に避難していた福島の人が日本最大と言われる竜巻に遭い、二度も避難するという悲惨なこともあった。

以上

【コラム】福島の病院の現状（平成24年11月15日の記事より）

福島の被災病院、人材不足解消の糸口見えず・診療所に移行決める病院も

東京電力の福島第1原子力発電所事故による被害を受けた県沿岸部の病院では、人材不足解消の糸口を、依然として見いだせずにいる。東電原発事故被災病院協議会が13日、福島市内で開いた会合では、いわき市内の病院関係者らから、医師や看護師などの不足を訴える声が相次いだ。募集を掛けても最近では問い合わせしないといい、診療所への移行に踏み切るケースも出始めた。「5年後に医療提供体制を維持できるのか」と危惧する関係者もいた。

同日の会合には、南相馬市やいわき市など、福島第1原発の周辺にある16病院と1団体が参加した。

いわき市内のある病院では、昨年3月の原発事故後の一時期、医師や看護師の4分の3が避難した。この病院の担当者は「現在では1～2割が戻ったが、病院としての機能を維持できない」と述べ、診療所への移行を決断したことを明らかにした。「院長は当初、廃院もやむなしと考えていたが、地域からの要望もあって、小さいながらもやっていこうと決めた」と担当者は訴えた。

市内の別の医療関係者は「いわき市全体として、ほかの地域から医師が全く来ない。看護師や介護職員も然り。病院では外来がにぎわっているが、入院を稼働できない。採算割れの介護施設も増えている。何とか頑張っているが、この状態で5年後に医療提供体制を維持できるのか」と危機感を訴えた。

「風評被害は、農産物だけではなくこういう所にも根強く残っている」と指摘する同市内の病院関係者もいた。

※福島の医療職、看護中心に1135人減、診療所も66施設減少（厚労省調査）

小児膠原病部会 創設記念 投稿記事

子どものリウマチ・膠原病と炎症 ～老小児科医の歴史証人としての雑感

横田 俊平先生（横浜市立大学大学院医学研究科 発生成育小児医療学）



小児科医の役割は、健康な子どもは健康なまま育つよう支援すること、病気の子どもには最高の医療を届けること、障がいのある子どもには家族を含めてケア・ネットワークを動かすこと、この3点に尽きます。つねにこの視点で子どもたちに接するようにしています。

子どものリウマチ・膠原病は「慢性炎症性疾患」という分類に入るものです。最近15年間にわたり炎症に関する基礎研究が著しく進歩し、またこの進歩に伴って炎症を抑える薬剤の開発が進みました。ところで、今年のノーベル医学生理学賞は京都大学の山中伸弥先生がiPS細胞の研究で受賞され、なぜか私たちもうれしくて鼻高々に振舞っていますが、昨年2011年には、シュタインマン、ボトラー、ホフマンと3人の先生が受賞されました。この3人の研究がまさに「炎症」に関わるものであったのです。

あらためて考えてみると、子どもの病気

の95%以上は「炎症」が絡んでいます。感染症然り、気管支喘息然り、未熟児の出生然りです。なかでも感染症は子どもの病気の90%以上を占める病気です。これはウイルスや細菌が身体の中に入りこんだときに、身体は「炎症」を起こして病原体に対抗しようとします。この状態が「感染症」です。例えば、細菌性肺炎は病気ではあります。しかし、細菌が肺の中に入り込んで増殖を起こし細菌毒素を放出して肺組織を破壊していくこうとするときに、肺胞にいるマクロファージが活性化して肺胞周囲を取り巻いている毛細血管から好中球、殺菌物質を含む血漿蛋白を肺胞内に呼び込み、感染を起こした細菌を亡きものにしようとする生理的な身体反応なのです。このような炎症を起こす分子として「炎症性サイトカイン」が見つかったのです。炎症性サイトカインが樹状細胞やマクロファージから放出されるには、複雑な過程を経る必要があるのですが、この一連の炎症反応のメカニズムを担うさまざまな細胞と分子、その連携システムが3人のノーベル賞受賞者により明らかにされたということなのです。

リウマチ・膠原病も炎症が持続する、あるいは繰り返す病気として知られています。炎症を繰り返しているときには、それが関節であれば関節は熱をもって、赤く腫

れて、そして痛みのために動かすこともできない。当然、子どもは学校では体育に参加できず、登下校も一人ではできないこともしばしばです。そして炎症状態を放置する、あるいは積極的な治療が施されない場合には、関節は短期間のうちに破壊され、あるいは線維化がすすみ関節は拘縮し強直化してしまいます。全身的にはだるさが強く、食欲も落ちてしまいます。子どもにとっての「炎症」とはこのようなものです。

さて、炎症については判らないことがまだまだたくさんありますが、炎症を起こす経路として少なくとも2つの流れがあることが知られています。ひとつは、何かのきっかけで炎症性サイトカインが過剰にかつ長期間にわたり身体の中で放出され、そのことで炎症ばかりが目立つ病気が形成されてしまう状態です。全身型若年性特発性関節炎（子どものリウマチ）がその代表的な例です。他のひとつは、免疫系が絡むものですが、自分の身体の成分に対して抗体（自己抗体）を作ってしまい、その自己抗体は身体内の抗原と結合して免疫複合体を作り、その処理がうまくいかないために腎臓や血管壁に沈着を起こし、沈着部位を中心に炎症が起こるというものです。この代表的な例が全身性エリテマトーデスです。多くのリウマチ膠原病は、両方の経路が複雑に絡み合って形成されているのですが、大きく2つの経路があることが解ったので、どちらに偏っているかで治療法がまったく異なります。前者であれば炎症性サイトカインを抑えることが重要で、後者であれば免疫系に関わる免疫抑制剤を用いることになります。

炎症性サイトカインを抑える薬剤がいく

つも開発され、子どものリウマチ（若年性特発性関節炎）を対象にして臨床試験を行い、子どもにも使用認可を取ることができました。炎症性サイトカインのうちTNFを阻止するエンブレルとヒュミラ、IL-6レセプターを阻止するアクテムラ、IL-1 β を阻止するイラリスなどです。エンブレルとヒュミラは関節型若年性特発性関節炎に、アクテムラは関節型と全身型の若年性特発性関節炎に、イラリスは、リウマチとは違いますがCAPSというたいへん重篤な炎症性疾患に昨年の暮れに認可を取ることができました。私たちにとっては、ようやく病気と闘うための“武器”を手に入れたことになりますし、病気の子どもたちには極端に言えば“命を繋ぐ手段”が開発されたことになります。免疫抑制剤についても、どの膠原病でもステロイドで様子をみる時代はすでに終わり、メソトレキセート、エンドキサン、セルセプト、サンデイミュン、プログラフなどの薬剤をいかに組み合わせて、いかに早く免疫系の変調を正し、いかに早く炎症を抑え込むか、が治療のテーマになっています。アメリカやヨーロッパの学会に参加すると、早期診断と早期治療介入について熱い議論が交わされています。国際的にも炎症抑制が大きなテーマになっていることが判ります。

このような治療法が開発される前の時代、1980年代以前に若年性特発性関節炎になってしまった方々は、すでに40歳台、50歳台に達していますが、“薬剤が間に合わなかった”世代の方々です。この年齢になられても追々に私の外来にいらっしゃいますが、その固まってしまった手をみると、伸びきらない膝をみると、いつも無

力感に襲われます。長い間かかって腎炎をようやく克服でき、40歳を過ぎて結婚された方などをみると、この方の青春を奪つてきたのは私の不勉強の故ではないかと考えてしまいます。しかし、淡々と話される生活のお話はつねに前向きで、恐らくはさまざまご苦労の連続だったのだろうと思いますが、教えられることばかりです。そうであれば、どんな困難があろうとこれらのリウマチ膠原病の子どもには、新薬が開発されれば成人と一緒に薬剤の承認を受けるようにしなければならないし、つねに私たちの得た経験や知識を全国の同じ病気の子ども達に届くように努めねばならないだろうと考える昨今です。

子どもの3大膠原病は、(1) 若年性特発性関節炎、(2) 全身性エリテマトーデス、(3) 若年性皮膚筋炎です。もちろん、

混合性結合組織病、シェーグレン症候群、強皮症、ベーチェット病など大人で見られる膠原病はすべて子どもでも発症します。膠原病はすべて慢性に経過する炎症性疾患です。病気の子どもに最高の医療を提供するとは、一人ひとりの子どもの、その時々の病状をしっかり見極めること、そして適切な治療薬を使用して炎症をできるだけ早く収めることです。同じ病気でも、一人ひとりの病状がどのような経過を取るか、その経過はどのようにしたら的確に把握することができるか、そして的確な治療をどのようにして選ぶか、小児リウマチ専門医たちはこれらの課題に向かって努力しているところです。若い小児リウマチ医たちが、私たちをどんどん乗り越えて、次の世界を切り開いていってくれることを信じようと思います。

「小児膠原病部会」を始めます！ 「部会」への登録者を募ります

本年度の活動計画にも“膠原病の子どもをもつ親の会”への支援”を挙げていましたが、今春の法人化に伴う活動の見直しを行った結果、「親の会」を発展的に解消し、「小児膠原病部会」を発足することになりました。

「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけではなく、小児期に発症した患者さん当事者、現在は成人された患者さん当事者などなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔登録のご案内〕

- ・対象者…小児期に発症した当事者およびそのご家族（現在、成人された方も可）
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々
- ・登録方法…◎ホームページからの登録 (<http://www.kougen.org/>)

◎ハガキもしくは封書による登録

〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（当事者本人・ご家族・その他）、
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203 全国膠原病友の会事務局宛

◎FAXによる登録

（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722までFAXください。）

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

- ・内容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。

小児膠原病部会関連 講演会のご案内

＜関西ブロック主催＞

「第6回小児膠原病医療講演・相談会&第8回親子交流会」のご案内

日時：平成25年3月10日（日）13:00～16:00

場所：クレオ大阪西（大阪市男女協同参画センター西部館）2階 研修室

〒554-0012 大阪市此花区西九条6-1-20

JR環状線西九条駅より徒歩3分（JR大阪駅より約10分）

電話：06-6460-7800

講師：むらた小児科 院長 村田 卓士 先生

演題：未定

問合せ先：関西ブロック事務局

〒650-0024 神戸市中央区海岸通り28-1009 横川意音

電話：078-331-5444

メール：kansai.b@with.memail.jp

（件名に「小児医療講演」と明記して下さい）

（詳細は2月発行予定の関西ブロック版『明日への道』No.129号にてお知らせいたします）



全国膠原病友の会 支部の紹介のページ

沖縄県支部の紹介

沖縄美ら海（ちゅらうみ）水族館



全国膠原病友の会沖縄県支部は、平成10年4月19日に全国組織に加わりました。

それまではクリニックが主体となり医療者が中心のグループでした。

平成10年に全国組織に加入してからは患者自身が運営する自助グループとなり、今年で15年目を迎えます。15年を振り返り、多くの先輩方がご尽力下さり、今に至っております。

沖縄県は離島圏がゆえ、情報の少なさや病気に対する理解の低さなど、多くの問題を抱えておりました。情報を多く得る為、先輩方がまず手掛けた事に、機関誌「ゆうな」を年に二回発行する事がありました。沖縄県内の膠原病患者への情報発信のツールとして、今も大変重要な活動の一つとなっています。それから、毎月第二日曜日（県中央保健所にて）交流会を行っています。いつでも同じ場所・同じ時間に仲間が必ずいる事、その事を広く周知することで新しい患者さんが毎月交流会に参加できるようになっています。

ここで沖縄県支部の素敵なところをアピールさせて下さい。

何といっても運営委員の仲が良く、平均年齢44.5歳と比較的若い（笑）事もあり、活動も活発になってきています。運営委員会も少しおしゃれなCAFÉを利用し、楽しみながらモチベーションを上げるようにしています。

また、機関誌折り込み作業等多くの会員に声かけをする事で互いの情報交換ができる“ピアカウンセリングの場”ともなっています。交流会においては、様々な性別・年齢・疾患の方々に来てもらえるようにオープンな雰囲気作りを心掛けています。その甲斐あって交流会では男性や幅広い年代の方々にも集まって頂けるようになりました。

また、交流会やお知らせ等を頻繁に支部のブログに更新し、活動の雰囲気が共有出来る工夫をしています。その事で会へ参加したくても参加できない方々（入院や交通手段がないなど）とも繋がっていけるようになりました。沖縄県ならではの嬉しいことも沢山あります。温暖な気候での療養生活、本土から療養の為、冬の時期だけこちらへ住まわれる他府県の会員さんもおられます。どなたにも気軽に安心して療養して頂けるように沖縄県支部はいつでも会をオープンにし、皆様をお迎えしたいと思っています。



設立15周年記念式典での講演会の講師 梁広石先生と

お陰様で会員数も増え、活動も若いパワーで活発になっており、昨年7月には15周年記念式典と医療講演会を執り行うことができました。講師に順天堂東京江東高齢者医療センター総医局長の梁広石先生をお招きし、ご講演いただき大盛況に終えました。会を支えて下さった先輩方、関係者・ボランティアの方々には心より感謝申し上げます。

今後の取り組みについては、まだまだ会

の存在を知らない膠原病患者・またはご家族、そして専門の先生方との繋がり、行政機関との繋がりを重点に更なる患者会の活発な活動（会に入会していて良かった。心のより処となるよう）に役員一同頑張っていきたいと思っています。会員一人一人がそれぞれの環境で自分らしく素敵に輝ける事を応援しながら★共に成長出来る会を目指しています。

暖かな沖縄へ全国の皆さん「めんそ～れ！」



設立15周年記念式典での講演の様子

沖縄県支部

支 部 長：阿波連のり子

副支部長：小野寺年子

会 員 数：88名（内県外2名）

活動内容：

- ・毎月第二日曜日
県中央保健所にて交流会を開催
- ・年一度医療講演会・勉強会
- ・機関誌「ゆうな」年二回発行
- ・新年会の開催等

ブ ロ グ：

<http://blog.kougen-okinawa.sunnyday.jp/>

重点活動項目の現状報告

「難病対策・福祉施策の動向について」

厚生科学審議会の第27回難病対策委員会が12月6日に開かれ、平成25年4月より実施される“障害者総合支援法の対象となる難病の範囲”や、症例が少ない難病について“医療費の助成を行う考え方”などについて議論されました。

当初は12月18日に開催予定の第28回難病対策委員会において最終報告をとりまとめる予定でしたが、今般の選挙などの影響により平成25年1月17日と1月25日の2回でまとめる手順に変更されました。

◆障害者総合支援法の対象となる難病の範囲について

まず結論から言いますと、これまでの福祉サービスと同様の130疾患が対象範囲となりました。この130疾患に含まれる膠原病関連疾患は次の通りです。

障害福祉サービス対象疾患（膠原病） 〔膠原病の中で130疾患に含まれるもの〕

全身性エリテマトーデス（SLE）

強皮症

皮膚筋炎

多発性筋炎

混合性結合組織病（MCTD）

結節性動脈周囲炎

（結節性多発動脈炎・顕微鏡的多発血管炎）

大動脈炎症候群（高安動脈炎）

ウェゲナー肉芽腫症

ベーチェット病

悪性関節リウマチ

サルコイドーシス

アレルギー性肉芽腫性血管炎

（チャーグ・ストラウス症候群）

シェーグレン症候群

成人スティル病

側頭動脈炎

抗リン脂質抗体症候群

関節リウマチ

これまでの難病患者に対する福祉サービスは難病対策の中の“難病患者等居宅生活支援事業”で行われてきました。しかし、この事業は各市町村が実施する義務をおっていないため全国的に実施率が低く、この事業の知名度も低いため、ほとんどサービスが提供されていない状況でした。

平成25年4月より実施される“障害者総合支援法”では、障害者手帳を持っていない難病等の患者でも同法の障害福祉サービスの給付対象にすることになりました。ただし、ここでいう「難病等」とは難病患者のすべてを指すのではなく、障害者総合支援法上は「治療方法が確立していない疾患その他の特殊の疾病であって政令で定めるもの」と規定されています。つまり、難病全体ではなく、まずは病名が政令で指定されなければ障害福祉サービスは提供されないことになります。

今回の難病対策委員会では、この政令で定められる病名を提示したことになりますが、現時点では暫定的な決定とされています。その“暫定的な決定”というあいまいな部分をもう少し詳しく説明させていただきます。

◆対象疾患に入れば障害福祉サービスを受けられるのか？

これも結論から言いますと、答えは「いいえ」です。残念ながら障害程度区分の認定や支給認定等の手続きが必要です。

障害者総合支援法の施行に際し、難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、平成25年4月から円滑に必要な障害福祉サービスを受けられるようになるためには、自治体での準備期間を考慮し、早急に対象疾患を定める政令の公布手続きを進める必要があります。

しかし、現時点においては難病対策委員会において、新たな難病対策における“医療費助成の対象疾患の範囲等”的検討が引き続き進められていることから、この範囲も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難な状況にあると、厚労省の担当者は説明しています。

そこで、当面の措置として“これまでの「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲として、平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする”としています。

しかし、その後の障害者総合支援法の対象疾患の見直しの時期については、健康局との連携をとりながら見直しの時期を決めたいとして、明言をしていません。今回の難病対策委員会の報告では、多くの膠原病が対象疾患には入ったものの、必ずしも全ての膠原病が対象となったわけではありません。さらに、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討次第では、対象疾患が制限される可能性は否定できません。

具体的な福祉サービスの申請方法やそのサービス内容については、今後の機関誌「膠原」でもお知らせしていきたいと考えています。



第27回難病対策委員会の様子

ますが、現在わかっている申請過程とその問題点について記載しておきます。

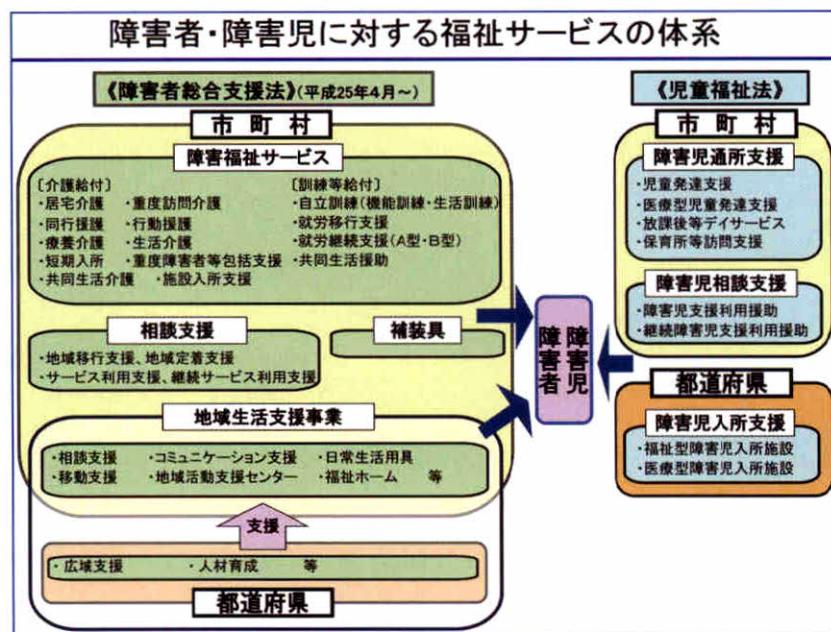
まず対象疾患の確認方法についてです。厚労省は難病等に該当するかどうかの判断は“個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる”としています。今回の対象疾患の中には特定疾患医療受給者証が発行されない病気も含まれていることから、診断書等が必要になる場合があるということだと思います。

次に「障害程度区分の認定」の過程とその内容についてです。現在のところ、障害程度区分の認定のための調査に関しては、障害者自立支援法で用いられてきたものと同じ調査項目を用いて判定することになります。厚労省は障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、現在、来年2月の配布を目指として、「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを作成中であるとしてい

ます。

しかし、今回の難病対策委員会でも「難病の特性というが、今ままの障害程度区分の判定では、評価が低く出てしまう。痛みや疲れやすいなどの特性、今は重くはないが無理をして悪化するといけないので行動を控えるといった特徴などにどう配慮するのか」との質問がありました。厚労省は、現場で混乱が起きないようマニュアル等で徹底して適切に判定できるようにすると答えましたが、調査項目自体が難病患者の生活実態を反映したものにならない限り、なかなか難病等の特性の配慮の周知徹底は難しいのではないかと思います。

なお、全国衛生部長会から厚労省への要望として、現在の難病患者等居宅生活支援事業の利用者が、障害者総合支援法での新制度へ移行することによる影響の軽減について、障害程度区分認定の結果により、サービス量の減少や自己負担額の増額などの影響が生じないよう、経過措置による激変緩和策を講じるなどの配慮をすることを求めています。



障害者総合支援法の福祉サービス体系

(これまで以上のサービスは期待できるが、始まってみなければ分からぬ部分も多い)

〔コラム〕難病患者と障害者手帳の関係について

少しややこしいですが、今回の難病患者に障害福祉サービスを提供するという話と、身体障害者手帳をもらえるという話は、別の問題です。今回の改革はあくまでも「障害者手帳を持っていない難病患者」にも、ある条件にあてはまれば障害者総合支援法による障害福祉サービスを提供することが決まっただけです。

よって障害者手帳の所持が要件となっている就労・雇用支援（法定雇用率）やJR運賃などの各種民間割引サービスなどは、残念ながら今回の改革では変化はありません。ですから、これまでと同様に難病患者が障害者手帳を所持するためには、身体障害者福祉法上の基準を満たす必要があります。

また障害者手帳を持っている方も、今回の改革で変化はありません。これまでと同様に障害者手帳による福祉サービスを受けることができます。

確かに、今回の改革で福祉サービスが少し受けやすくなるという意味では半歩前進かもしれません、まだまだ障害者施策とは格差があるということも認識しておかなければなりません。

◆新たな難病対策における医療費助成の仕組み

現在、難病対策は大きく2つの流れで動いています。ひとつはこれまでお話ししたように、障害者福祉施策の中で難病患者も福祉サービスを提供するという流れで、もうひとつは福祉サービス以外の難病対策について法制化しようとする動きです。

これまで難病対策には法的な根拠はなく「難病対策要綱」による予算事業でした。そのため国の予算に大きく左右され、都道府県が超過負担を余儀なくされる状況にあります。今回の選挙結果で多少の変化はあると思いますが、難病対策委員会において「現行制度をそのまま継続することは困難であり、現行制度について再検討し、さらに実効的な難病対策を実現できるよう、法制化も含め抜本的に難病対策の見直しを進めていく必要がある」という認識は大きく変わらないのではないかと思います。

今回の難病対策委員会では、私たちの療養生活を大きく左右する「新たな難病対策

における医療費助成の仕組み」についての考え方方が示されました。この議論は1月に予定されている新たな難病対策の最終報告のとりまとめにも反映され、その後の難病対策の法案作りにも関わると思われますので、ここで確認しておきたいと思います。

症例が比較的少ない難病については、各医療機関や研究機関の個別の研究にゆだねていては、原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがあるため、患者の受療を促進するとともに、一定の症例を確保し、難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要があります。

また、いわゆる難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる可能性があります。こうした難病特有の事情に着目し、医療費の助成を行うとしています。

そこで、新たな難病対策における医療費助成については、

①治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い、治療研究を推進するという目的に加え、

②効果的な治療方法が確立されるまでの間

長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的も併せ持つものとし、
次のような仕組みが提案されています。

新たな難病対策における医療費助成の仕組み

1. 対象疾患

○医療費助成の対象疾患については、「原因不明」、「効果的な治療法未確立」、「生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」という3要素のほか、「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」ことを選定要件の一つとする。

2. 医療の質の向上及び研究のための難病患者データの精度の向上

○都道府県が難病について専門的な知見を有する医師を「難病指定医（仮称）」として指定する。「難病指定医（仮称）」は、医療費助成に係る診断書を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。
○難病患者データを経年的に蓄積できるような仕組みを検討し、難病患者データは難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関、企業等に対し、審査の上、幅広く難病患者データを提供する。
○対象患者として認定された者に対し、都道府県が「医療受給者証（仮称）」を交付する。「医療受給者証（仮称）」の有効期間については、難病患者データを収集するとともに、病状、所得の変化等に対応するため1年とする。

3. 対象患者

○対象患者は、広く国民の理解が得られるものとするため、対象疾患にり患している者のうち、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。

4. 給付

○難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者を対象とする他制度（高齢者、障害者等）の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。

この表の中で、特に注意しなければならないのは、対象患者の項の「対象疾患にり患している者のうち、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。」という部分です。

この場合の「重症度」とは、その疾患に対する治療が必要な度合いというように考えられますが、その度合いをどのように判断するかで、医療費助成の対象者は大きく変わってきます。

「難病対策」は重症になった患者さんを救う対策なのではなく、患者さんが重症化しないような対策であって欲しいと願います。高額の医療費がかかるために受診を減らした結果として重症化してしまっては、何のための「難病対策」か分からなくなってしまいます。特にこの部分を注目して、今後の議論をみていきたいと思います。

(文責：大黒宏司（副会長))

全国膠原病友の会 法人化企画

友の会のロゴデザインを募集します！

全国膠原病友の会は来年度の法人化にむけて、友の会のロゴデザインを募集します！

デザインは手書きまたはパソコンで作成してください。書式はカラーで、用紙サイズ・ロゴサイズ・画材は自由です。電子データの場合はプリントアウトして応募ください。
応募作品は何点でも可能です。(平成25年2月15日締め切り、発表は次々回の機関誌にて)

応募は、別紙に郵便番号、住所、氏名（振り仮名も）、所属支部名、電話番号、作品についてのコメントを記入し、作品と同封の上、下記の本部事務局まで郵送してください。

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

〔ロゴデザインの例〕 ご自由に工夫して応募くださいね！…次のものはあくまでも例です

◎膠原病の「膠」、友の会の「友」、結合組織の「結」などの漢字のデザイン化。

◎英語の Connective tissue disease(結合組織病)、Collagen disease(膠原病)に共通の「CO」や「CD」などの英語のデザイン化。

◎S L Eを意味するループスの語源である「おおかみ」のデザイン化。

「おおかみ」から連想する「赤ずきんちゃん」→「赤のフード」→「赤い帽子」など
ご自由に連想して図案をデザイン化。 などなど、お気軽にご応募ください。

難病・慢性疾患患者支援自動販売機の設置のお礼

天台宗弘誓山 観音寺～岡山県勝田郡勝央町～



売上の一部を難病や慢性疾患患者の活動に役立てる自動販売機が全国的に少しずつ広がっています。岡山県の天台宗弘誓山観音寺には、その売上の一部を自動的に全国膠原病友の会に寄付いただける自動販売機を置いていただいているので、お礼に行ってきました。本部から遠く離れた自販機で飲み物を購入した代金が、友の会の資金になるとは驚きです。もちろん私も購入しましたが、いつもより味わい深く“お茶”をいただきました！（大黒談）

この活動は伊藤園のほかに、コカコーラやサントリーの自販機でも展開されています。もしも現在設置している自販機の代替や空スペースがあり、支援いただける方がおられましたら、本部事務局までぜひ教えていただければと思います。よろしくお願ひいたします。

伝言板

はじめまして。皮膚筋炎、間質性肺炎を発病して2年目になります。

膠原病の事、その他、色々な事もお話しできる方とメールや文通をしたいと思います。私は30代です。よろしくお願いします。 ペンネーム：前向きさん

はじめまして。ウェグナー肉芽腫症と診断され7カ月になりました。

私はまだ高校1年生です。入学式は、入院をしたため出ていません。

しかし、これが今の現状だと分かりました。

だけど、家族の支えがあって私がいるような感じがします。

一番の支えになってくれた人は、お父さんです。誇れるお父さんです。

もし、お父さんとケンカをしたなら早く仲直りしたいです。

やっぱり病気になって辛いと思いますがみんなで頑張って行きましょうー☆

ペンネーム：あいみさん

SLE歴7カ月の17才女子です。

病気のことやそれ以外のことも文通でお話したいです。

年齢、住所問いません。よろしくお願いします。

ペンネーム：子鹿さん

はじめまして。全身性エリテマトーデスと診断されたのが、小学3年生の3月でした。現在は6年生の女の子なのですが、今年になってからは体調が悪くない日でも学校は休みがちで、学校へ行っても保健室登校の状態です。

友だちと悩みを相談したりもできないのかな？と私は親なので心配したりします。

体調の本当の所もわからないし、どこまで頑張らせればと悩む日々です。

小学生や中学生、女性の方で同じ病気で頑張っている方。お手紙下さい。

(※嵐が好きな子です。)

ペンネーム：華嵐さん

◎ 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。



膠原病友の会・茨城県支部 20周年記念事業

「膠原病の現在、そしてこれから」

◎平成25年4月6日（土）12:30～（予定） ◎茨城県総合福祉社会館（水戸）

〔内容〕

- ・記念講演会「膠原病のトピックス：診断と治療」
(住田孝之教授 筑波大学医学医療系内科（膠原病・リウマチ・アレルギー))
- ・パネルディスカッション「障害者総合支援法をめぐって」
平成25年4月1日から施行されるこの法律には難病患者も対象となっています。
患者にとってどんなメリット、デメリットがあるのか、医療・行政・患者の立場
から討論していきます。
- ・アトラクション（元宝塚スター、風さやかさんの歌とトークショー）

〔場所〕

茨城県総合福祉社会館

〒310-0851 水戸市千波町1918 TEL: 029-244-4545

（JR水戸駅北口6番乗り場より、関東鉄道バスで約20分。「県福祉社会館前」下車。）

全国膠原病友の会 法人設立 記念式典の開催（予告）

〔日時〕 平成25年4月28日（日）

10時から15時まで（予定）

〔場所〕 アワーズイン阪急 3階 会議室

〒140-0014 東京都品川区大井1-50-5
(TEL 03-3775-6121)

- ・JR京浜東北線「大井町駅」より徒歩1分
- ・空港よりバスもあります。

〔内容（予定）〕

- ・10時～11時 法人設立記念式典
- ・11時～12時 基調講演
「これからの難病対策と患者会（仮）」
- ・13時～15時 講演会
福祉関連の講演会

※詳しくは次号の機関誌「膠原」にて
ご案内いたします。



☆ 東日本大震災等の被災による会費免除のお知らせ ☆

東日本大震災および下記の災害において、被災の影響によって会員の方が退会せざるを得なくなないように、全国膠原病友の会では平成24年度分の会費免除を行っております。

[東日本大震災による会費免除の対象者]

- ◎県全体が被災したため支部の運営が困難となる岩手県・宮城県・福島県・茨城県に関しては、支部会員全員について引き続き平成24年度の会費一年分を免除します。(すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。)
- ◎被災されたことにより被災4県(岩手県・宮城県・福島県・茨城県)から県外に避難された方および転居された方についても、平成24年度の会費一年分を免除します。(ぜひ現在の連絡先を本部もしくは支部にご連絡ください。)
- ◎その他の地域において、被災された方については次ページの「会費免除申請書」を膠原病友の会本部に提出していただき、本部にて検討させていただきます。

[その他の被災による会費免除の対象者]

〔東日本大震災後に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・新潟県および福島県での大雨による被害(一昨年7月29日より法適用)
 - ・台風12号による被害(一昨年9月2日より法適用)
 - ・台風15号による被害(一昨年9月21日より法適用)
 - ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(一昨年9月25日より法適用)
 - ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(一昨年11月2日より法適用)
 - ・青森県・新潟県・長野県の大雪による被害(昨年1月14日より法適用)
 - ・茨城県・栃木県で発生した突風による被害(昨年5月6日より法適用)
 - ・大分県・福岡県で発生した大雨による被害(昨年7月3日より法適用)
 - ・大分県・熊本県で発生した大雨による被害(昨年7月11日より法適用)
 - ・京都府で発生した大雨による被害(昨年8月13日より法適用)
- (新)鹿児島県の台風第16号による被害(昨年9月15日より法適用)
- (新)北海道室蘭市などの暴風雪による被害(昨年11月27日より法適用)

- ◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、東日本大震災と同様に次ページの「会費免除申請書」を全国膠原病友の会本部に提出いただき、本部にて検討させていただきます。

(該当者については平成24年度の会費一年分を免除します。
すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。)

※次のページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、
膠原病友の会事務局まで郵送ください。追ってご連絡させていただきます。

[事務局住所] 〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

(問合せ先電話: 03-3288-0721 までお願いします)

〔東日本大震災等の被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

全国膠原病友の会
会長 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更に なった方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; padding: 0 10px; height: 100px;"></div>

※岩手県・宮城県・福島県・茨城県支部の会員の皆さんについては申請の必要はありません。避難や転居されている方は本部または支部へ連絡先をお知らせください。

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金へご協力いただきありがとうございます

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の国会請願署名・募金へご協力いただき、ありがとうございます。私たちの声を国会に届けるため、引き続きご協力をお願いいたします。(本部宛の請願署名用紙・募金の締め切りは 2 月末日です)

※ 東京・埼玉・神奈川・愛知・島根・山口・沖縄の各支部と本部会員の皆様は、署名用紙は本部宛にお送りください。(送料は自己負担になります)

[送り先] : 〒 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会宛
(その他の支部は所属の支部へお願ひいたします)

12 月 11 日までに本部に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	56 筆	124,500 円
埼玉県支部	19 筆	37,000 円
神奈川県支部	110 筆	40,500 円
愛知県支部	370 筆	33,000 円
島根県支部	0 筆	9,000 円
山口県支部	48 筆	8,000 円
沖縄県支部	90 筆	14,860 円
本部会員	35 筆	25,000 円

～編集後記～



湧永満之記念庭園にて
(広島県安芸高田市)

本号から機関誌「膠原」はカラー版になりました(編集作業を自分たちで完全に行うことで、従来よりコストも削減しています)。友の会も法人化にともない、社会のさらに多くの皆様と関わりを持つことになると思います。機関誌は皆様との架け橋になれたらと思います。(機関誌編集担当 大黒宏司(大阪支部:MCTD))