



1997年
No. 107

編集
全国膠原病友の会
湯川英典
〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203
電話 03-3288-0721

平成9年度総会

～IN宮城～

☆とき : 平成9年11月9日(日)
午前10時より
☆ところ : ホテルJALシティ仙台

昭和五十一年二月二十五日
平成九年十月五日発行
SSKO 第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
増刊通巻第三〇六〇号

平成9年度総会プログラム

☆と き：平成9年11月 9日(日)

AM10:00～PM 3:00

☆ところ：ホテルJALシティ仙台

宮城県仙台市青葉区花京院1-2-12 TEL 022-711-2580

☆内 容：総 会 AM10:00～

医療講演 AM11:00～

テーマ 「膠原病の診療の最近の進歩」

講 師

国立国際医療センター 膠原病内科

総合外来部長 隅谷 護人 先生

休 憩 PM 0:00～

対 談 PM 1:00～

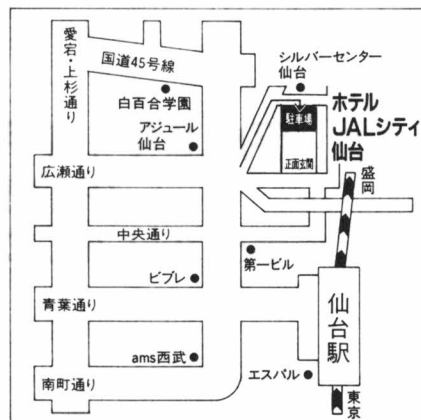
テーマ 「難病対策の見直しについて」

*厚生省保健医療局エイズ疾病対策課

課長補佐 荒川 勉 氏

*全国膠原病友の会患者調査実行委員会

委員長 玉木 朝子 氏



JR仙台駅より徒歩3分
東北自動車道宮城ICより約15分
仙台空港より車で40分
立体駐車場 72台収容

患者家族生活実態調査中間報告

全国膠原病友の会
患者調査実行委員会
委員長 玉木 朝子

初秋の候、皆様いかがお過ごしでしょうか。

「膠原」前号(106号)でお知らせ致しましたように、私たち難病患者は今大変な時期を迎えております。今回の危機をどう乗り越えるかによって、今後の生き方が左右されると言っても過言ではありません。皆様方も、各地方自治体への働きかけをお願い致します。

さて、私たち患者の実態を目に見える形でと開始致しました実態調査ですが、現在の進捗状況をお知らせ致します。

◇調査票の配布及び回収

・発送総数 13、000部 (会員…5,500部
会員外…7,500部)

・回収数 6、246部 (9月末現在)

◇回答の中の手書き部分の集計(本紙一部掲載)

◇現在データベースに入力中

◇今後集計分析の結果、「膠原病白書」(仮)としてまとめ、行政及び各関係機関へ働きかける。

一般にアンケートという高い回収率が望めないものですが、6、246部に及ぶ皆様方からの回答は、驚くべき数字であると共に、患者さん方の熱意が強く感じられました。現在、松下労組のご協力をいただき、コンピュータによる集計作業を行っております。また、皆様に手書きで記入していただいた部分は、手作業で集計致しました。この手書きの部分を集計しただけでも、将来に対する不安や経済面での不安が切実に浮き彫りにされています。

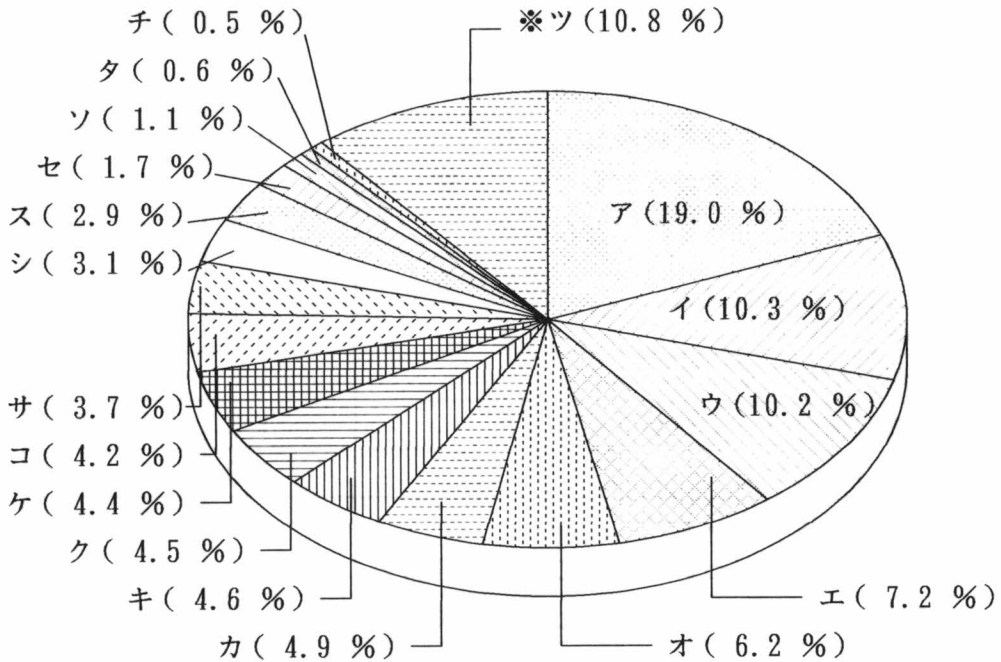
今後とも、こうしたデータをもとに、関係各機関と話し合いを続けていきたいと考えておりますので、皆様方のご協力をお願い致します。

《調査票手書部分集計結果》

問12 (6) あなたが将来に対して不安を感じていることがありましたらお書き下さい。

| 項 目 | 人数 (名) | 構成比率 |
|---|--------|-------|
| ア. 病気が悪化又は再発するのではないか | 674 | 19.0% |
| イ. 家族のこと (夫・妻・両親・子供等) | 364 | 10.3% |
| ウ. 経済面でのこと (親の年金での生活・内職等) | 362 | 10.2% |
| エ. 薬の副作用に対する不安 | 256 | 7.2% |
| オ. 仕事のこと (体力的に継続できるか・ 病気があるため定職に就けない等) | 218 | 6.2% |
| カ. 肢体不自由になること (寝たきり・車椅子使用等) | 173 | 4.9% |
| キ. 精神的な不安 | 164 | 4.6% |
| ク. 老後のこと | 160 | 4.5% |
| ケ. 妊娠・出産についての不安 | 156 | 4.4% |
| コ. 他の疾患の併発 | 146 | 4.2% |
| サ. 一人暮らしの不安・なった時の不安 | 131 | 3.7% |
| シ. 結婚について (できるか・ 相手が病気を理解してくれるか等) | 111 | 3.1% |
| ス. 日常の生活が自分でできなくなった時 | 101 | 2.9% |
| セ. 前向きに考えるようにしている | 60 | 1.7% |
| ソ. 特定疾患をはずされたら | 38 | 1.1% |
| タ. 病院 (医者) が変わる事 | 23 | 0.6% |
| チ. 薬の服用を続けること | 21 | 0.5% |
| ツ. その他 | 382 | 10.8% |
| 合 計 | 3540 | |

◆将来に関して◆



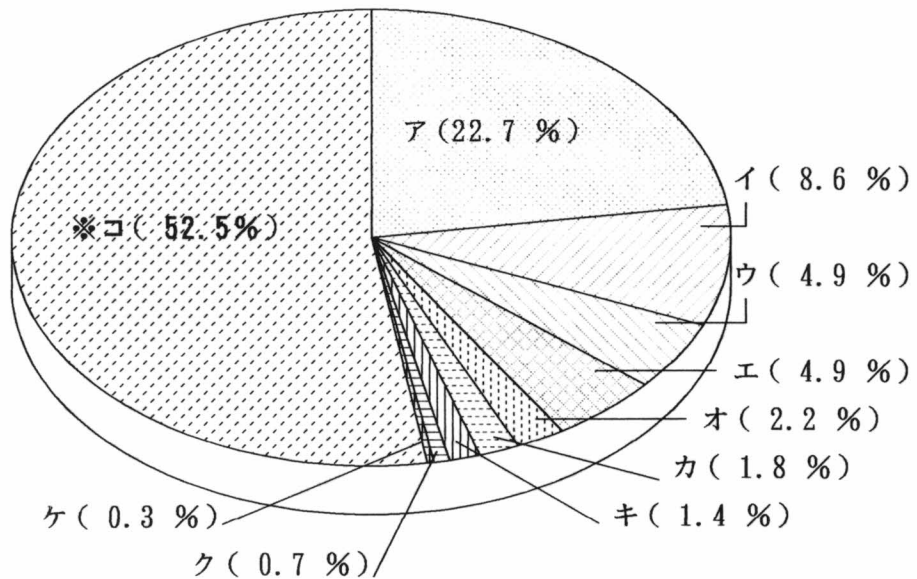
※ツ. その他の内容

- | | |
|--------------------------|------------------------|
| • 日常生活がわからない | • 自分が死んでからのこと |
| • 考えるのが面倒になってきた | • すべてに不安 |
| • 何歳まで生きられるか | • 相談する人がいない |
| • 専門医 (先生) がいない | • 今後の見通しがない |
| • 病気は完治するのか | • 治療法がない |
| • 体力が落ちること | • ヘルパー制度の充実 |
| • 身の回りの世話を してくれる人がいない | • 両親が年老いているので この先心配 |
| • 入院するところがない | • 自分自身の問題として解決していく |
| • 福祉施設を作ってほしい | |

問4 (5) 家族に関連して困っていることがありましたら、記入して下さい。

| 項 | 目 | 人数(名) | 構成比率 |
|----|-----------------------------------|-------|-------|
| ア. | 病気自体どんなものなのか よく理解していない | 163 | 22.7% |
| イ. | 外見は健常者なので理解してくれて いるようでもなかなか難しい | 62 | 8.6% |
| ウ. | 子供に遺伝しているのではないかと 気になる | 35 | 4.9% |
| エ. | 感謝している | 35 | 4.9% |
| オ. | 親が心配性になった | 16 | 2.2% |
| カ. | 家族関係がうまくいかなかった | 13 | 1.8% |
| キ. | あきらめている | 10 | 1.4% |
| ク. | 夫婦間がまずくなる 夫婦生活についてそのこと自体苦痛等 | 5 | 0.7% |
| ケ. | 「面倒をみたくない」といわれた(夫に) | 2 | 0.3% |
| コ. | その他 | 377 | 52.5% |
| 合 | 計 | 718 | |

◆家族に関して◆



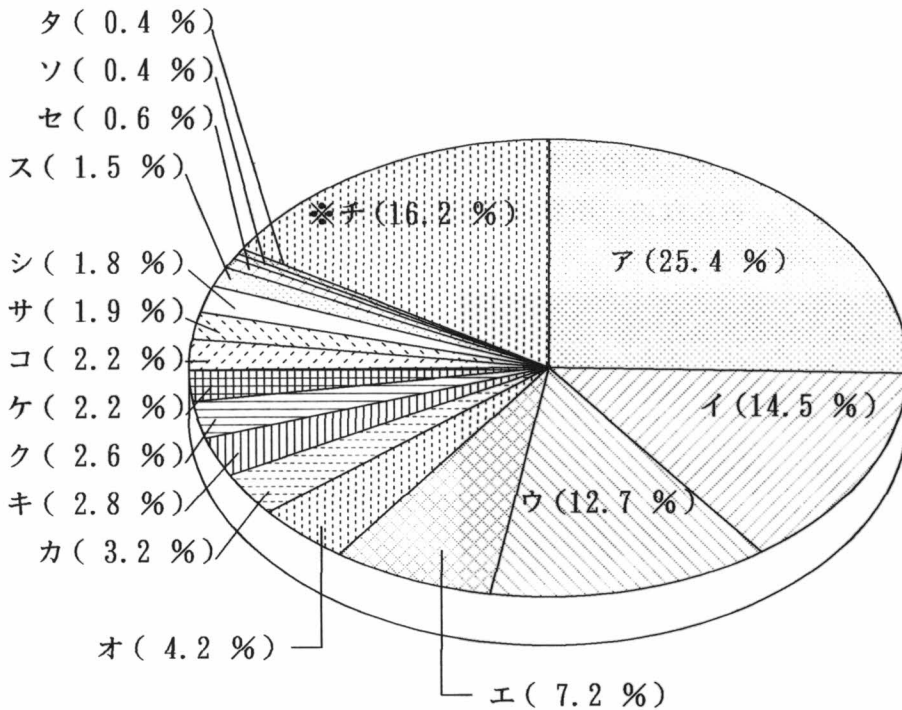
※コ. その他の内容

- 病気に対して関心を示さない
- 身体的、精神的つらさの理解がない
- 思いやり、温かさがほしい
- 協力してもらえない(家事など)
- 横になっていると蹴ったりされる
- 「なまけもの」扱いされる
- 夫の親が離婚させたがっている
- 言い争いが絶えない
- 子どもに病気の事が言えない
- 夫以外病気の事を知らない
- 家族への気がね
- 「早く死んでくれればいい」と言われる
- 嫁には話をしていない
- 夫が冷たくなった
- 障害者が障害者の面倒をみている
- 理解するようになった

問1 (10) 友の会に何を期待していますか。

| 項 目 | 人数 (名) | 構成比率 |
|--|--------|-------|
| ア. 病気に対する知識とこれからの医療状況 | 523 | 25.4% |
| イ. 行政 (国、地方) について 病気、薬の研究事業を推進してほしい 医療制度、交通費の負担について 特定疾患の枠を広げてほしい | 298 | 14.5% |
| ウ. 同疾患患者との交流 | 261 | 12.7% |
| エ. 精神的な支え | 149 | 7.2% |
| オ. 友の会会報について (内容) | 88 | 4.2% |
| カ. 病気に対して社会的理解を図り 向上させてほしい | 65 | 3.2% |
| キ. 今まで通りでよい (情報・会報発行等) | 58 | 2.8% |
| ク. 病気に対する専門医の講演・資料の提供 | 53 | 2.6% |
| ケ. 療養方法について | 45 | 2.2% |
| コ. 病気に対する質問を いつでも (相談会以外) 受け付けてほしい | 45 | 2.2% |
| サ. 情報交換 | 40 | 1.9% |
| シ. 専門病院・専門医の情報 | 38 | 1.8% |
| ス. 制度についての情報 | 30 | 1.5% |
| セ. 細部にわたる (地域的な) 活動 地域の会が一つの方向に向かうように | 13 | 0.6% |
| ソ. 定期的な会合をもってほしい | 9 | 0.4% |
| タ. アルバイトや仕事の情報 | 8 | 0.4% |
| チ. その他 | 333 | 16.2% |
| 合 計 | 2056 | |

◆友の会に関して◆

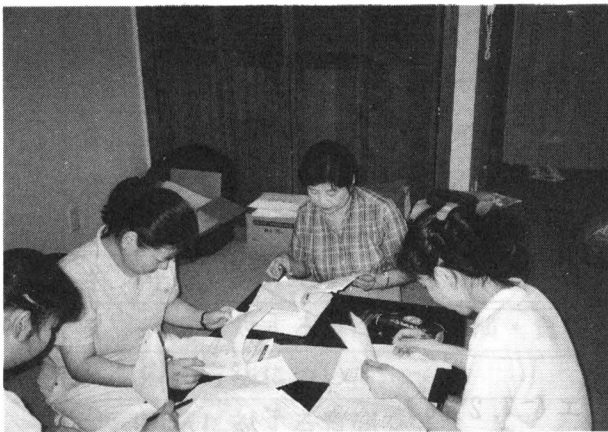


※チ. その他

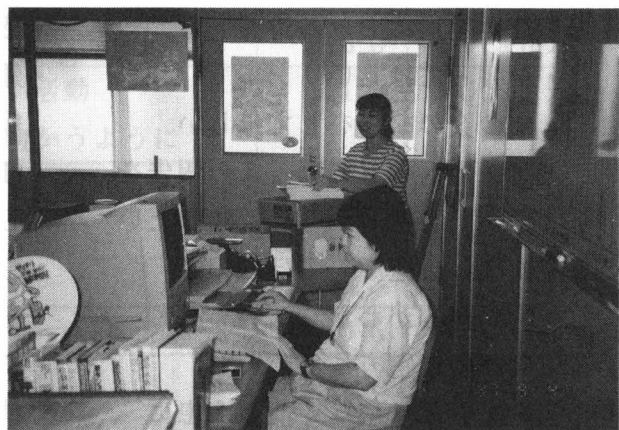
- 社会生活における情報
- 頑張してほしい
- 友の会のPRをしてほしい
- 元気に活動している人の報告を知りたい
- 支部の設置をしてほしい
- 活動内容がわからない
- 支部の運営方法について
- SLEだけでなく他の疾患についても取り上げてほしい
- 感謝している
- 難病者が利用できる施設または病院を作ってほしい
- 妊娠・出産についての特集をしてほしい
- 患者が子供なので同病の患者をもつ親と知り合いになりたい
- インターネットでいろいろな情報を知りたい
- 期待していない

ただいま集計作業中

患者家族生活実態調査の集計作業は、本会栃木県支部の協力によりただいま行われております。宇都宮市内の事務局はもとより、松下労組等数か所に会員が出向き、ボランティアの方たちと共に連日コンピュータによる作業が続けられています。みんなの一所懸命な姿に、熱い声援をお願い致します。



手書き部分集計作業風景：事務局にて



松下労組に出向き集計作業がんばってます

BOOKS

病気に関する知識を深めるには、主治医に質問するのが一番です。しかし、普段の生活の中で、ふと疑問に感じたことを解決するには、参考書も必要です。膠原病に関する文献は何冊も発行されていますが、その中のごく一部をご紹介します。

◎本会発行のハンドブック

♣ **膠原病ハンドブック**
～膠原病患者と家族の
ための手引書～
〈平成5年6月発行〉
送料共 1,200円

♣ **膠原病ハンドブック**
～膠原病に含まれる病気
・近い病気～
(膠原病類縁疾患)
〈平成8年7月発行〉
送料共 1,000円

◎一般の書店でも購入できる書籍

♣ **新版 膠原病を克服する**
～患者の療養のための
最新医学情報～
〈平成7年11月発行〉
順天堂大学医学部教授

橋本 博史 著

保健同人社 送料共 1,810円

♣ **医のわかりやすい リウマチ・膠原病**
〈平成7年4月発行〉
東京医科歯科大学教授

宮坂 信之 著

同文書院 送料共 1,510円

♣ **わかりやすい**

膠原病・リウマチ用語事典

〈平成9年1月発行〉

竹原 和彦・野島 美久・

相馬 良直 監修

診療新社 送料共 3,808円

事務局だより

☆いよいよ今年度の本部総会が近づいて参りました。全国の皆様にお会いできるのを楽しみにしています。総会は、病気に関する知識を深める場であることはもちろんのこと、新しい仲間を得る場でもあり、そして何よりいろいろな問題について共に考える場でもあると思います。皆様の積極的なご参加をお待ちしております。

☆住所変更された方は、本部又は支部事務局へも必ずご連絡下さい。
連絡をくださる際は、新旧両方の住所をお教えいただければ助かります。
どうぞよろしくお願い致します。

☆会費振込先

郵便振替口座

口座番号： 00180-2-116096

加入者名： 全国膠原病友の会