

SSKO
膠原

2000年
No. 117

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

平成12年度

総会のご案内

4月23日(日)

in 愛知

もくじ

- 総会案内
- 難病患者の介護施策について
- 特定疾患治療研究対象疾患一覧
- 各支部総会日程
- 支部からのおたより
- 事務局だより
- 伝言板



平成12年度 全国膠原病友の会 本部 総会

と き： 平成12年4月23日(日)
午前10時～15時
ところ： 愛知県中小企業センター講堂
名古屋市中村区名駅4丁目4-39

※ ※ プ ロ グ ラ ム ※ ※

- I . 総 会 (資料当日配布) 10:00～
- II . アトラクション 11:30～
(マンドリンオーケストラあかしや)
- 休憩 (昼食) 12:00～
- III . パネルディスカッション 13:00～15:00

膠原病 「その治療と生活の工夫」

<司 会>

鳥飼 勝隆 先生 藤田保健衛生大学病院 感染症リウマチ内科教授
畠澤 千代子 全国膠原病友の会 会長

<パネラー>

佐々田 健四郎 先生 愛知医科大学メディカルクリニック 皮膚科名誉教授
松本 美富士 先生 豊川市民病院副院長 内科
安積 輝夫 先生 国立名古屋病院 皮膚科部長
衛藤 義人 先生 一宮市民病院 整形外科部長
佐藤 真紀子 先生 横瀬眼科副院長
藤田保健衛生大学病院 感染症リウマチ内科客員講師
杉浦 顕 先生 名古屋第一赤十字病院 医療ソーシャルワーカー
久保田 百合子 全国膠原病友の会 副会長
石川 早苗 愛知県支部会員

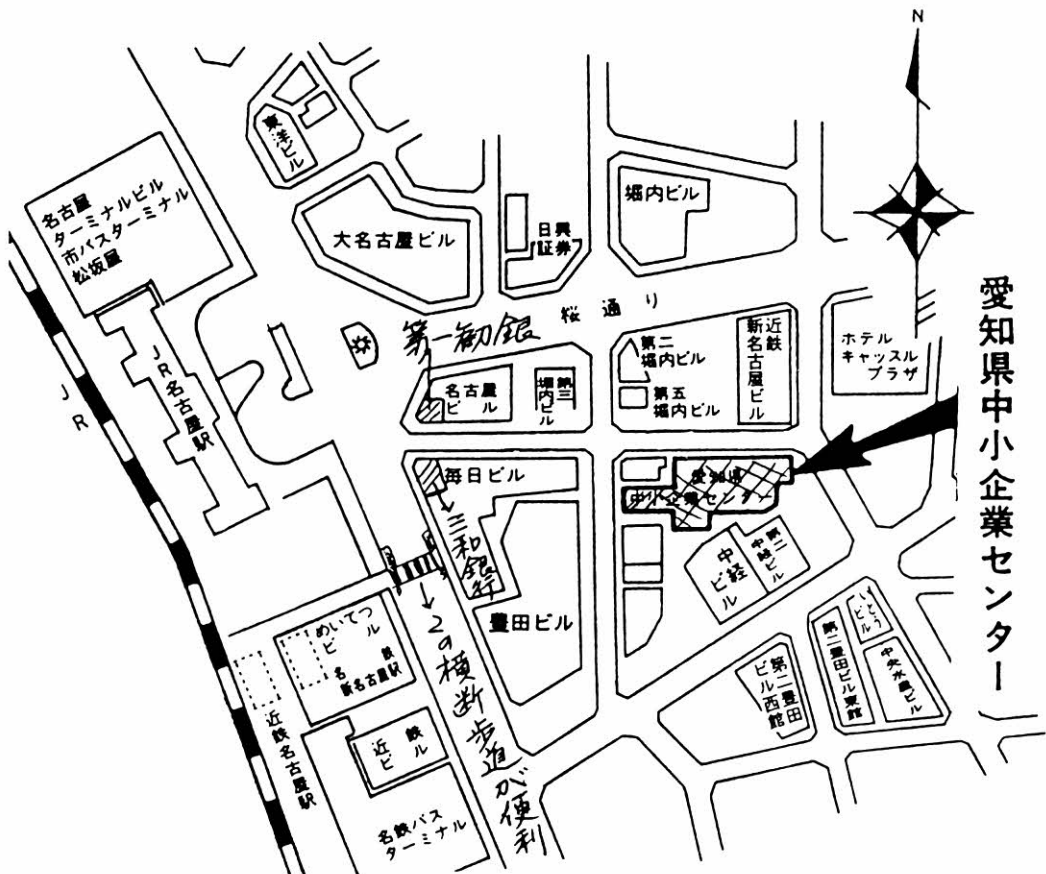
名古屋に来てちょうよ！ まっとなるでね。

全国大会を愛知県で平成12年4月23日(日)に開催させていただく事になりました。

昭和47年に支部を設立いたしました。この度、開催にあたりスタッフ一同、期待と不安の中準備を進めております。

当日は一人でも多くの方に参加していただきたいと願っております。

愛知県支部 支部長 久保田恵美子
役員 一同



難病患者の介護施策について

～全難連・厚生省（疾病対策課）との意見交換～

〈日時〉 平成12年1月31日（月）午前11時～12時

〈出席〉 疾病対策課一須納瀬課長補佐

全難連一武田（全国筋無力症友の会）／長谷川（全国腎臓病協議会）

坂本（全国多発性硬化症友の会）／佐藤（全国膠原病友の会）

熊本（日本ALS協会）／浅野（パーチェット病友の会）

〈意見交換の概要〉

全難連一平成12年度難病対策予算概要及び介護保険実施に伴い難病患者への介護施策がどの様になるのか、説明をお願いしたい。

疾病対策課一まず、平成12年度の難病対策予算（案）の説明をしたい。全体の予算規模は274億円。前年比で1億3千万、5.1%の伸びとなっている。その主な点は、

（1）特定疾患治療研究事業（都道府県事業）…対象疾患を44疾患から45疾患に、1疾患増やしたい。どの疾患を対象疾患として増やすかについては、2月始めに特定疾患懇談会の意見を聞いて決めたい。又、介護保険の医療系サービス（通所リハビリ、短期入所療養介護を除く）で生じた自己負担については、特定疾患治療研究事業として、引き続き公費で負担して行きたい。

（2）難病特別対策推進事業（都道府県、保健所政令市・区事業）…保健所費用となっている重症難病患者入院施設確保事業と難病患者地域支援対策推進事業は、当初の予測を下回って実績が余り伸びていない。そこで、来年度は、実績に合わせて25%の減額措置を行った。この予算額でも事業に支障が出ないよう充分対応して行けると思う。

①重症難病患者入院施設確保事業の拠点病院・協力病院確保の事業は、実施要綱が出来ている県が21県、残りの半分は12年度中に計画作成、後の四分の一が医療機関などの協力が得られない等の理由で未定。

②難病患者地域支援対策推進事業は、2億円を越える予算減額となったが、都道府県や保健所政令市・区の保健所に対して、在宅療養支援計画策定・評価事業、訪問相談事業、医療相談事業、訪問指導（診療）事業の取り組み推進をお願いしている。

（3）難病患者等居宅生活支援事業（市町村事業）…障害者プランに基づき計画がたっている事業です。実績に合わずに予算だけが29%も伸びていますが、障害者施策や老人施策で対応が出来る」との話も聞いている。新たに対象となる日常生活用具給付品目として、車イス、歩行支援用具、電気式痰吸引器の3品目を追加した。又、この居宅生活支援事業は、介護保険との関係での対応が必要となってくる事業です。

全難連一昨年12月17日、介護保険と障害者の介護施策に関して、日本障害者協議会と厚生省障害

者福祉課との意見交換がありました。この中の、難病対策に係る主な内容は、①障害者固有のニーズに基づく公的サービスは維持される。②介護保険と障害者サービスを同時に利用できる場合は、介護保険の適用が優先される。しかし、障害者施策との間でサービスに差がある場合、その差の部分だけ、障害者施策からのサービスを利用できる。③障害者の介護保険の利用料負担は、3%で行きたい。④障害者ホームヘルプサービスの費用負担算出基準から、時期を見て親の収入を外したい、とのこと。この内容にも関連して、介護保険と難病患者に対する施策についての説明をお願いしたい。

疾病対策課 — 難病対策と介護保険の関係については、1月27日都道府県主管者会議で使用した資料に基づいて説明したい。介護保険で影響を受ける事業は、特定疾患治療研究事業と難病患者等居宅生活支援事業です。

まず、特定疾患治療研究事業ですが、介護保険と医療保険とが重なる医療サービスを受ける場合は、介護保険からの給付が優先します。一方、特定疾患治療研究事業は、医療の確立と普及、医療費の軽減を図ることを目的とした事業であり、介護保険に移行する医療サービスについても研究データ確保が必要。したがって、介護保険に移行する医療サービスについても本事業の対象とする。次に、公費負担となる介護保険の医療サービスの範囲ですが、施設医療サービス(療養型病床郡などの介護療養型医療施設に入院して行われる医療サービス)及び、通所リハビリ・短期入所療養介護を除く、在宅医療サービスです。在宅医療サービスの中身は、加算を含む訪問看護、訪問リハビリ、居宅療養管理指導料。なお、訪問看護は、週3回迄が原則となっていますが、筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症・重症筋無力症などの疾患等は、この原則が除かれ毎日でも訪問看護が可能となっていますので、介護保険で対応はせず、医療保険での対応となります。公費負担の意味は、介護保険の利用料1割を負担することですが、特定疾患患者の自己負担額(重症患者を除き、月に通院2千円・入院1万2千円限度)の支払いは必要となります。

難病患者等居宅生活支援事業は、これまでの老人福祉や身体障害者福祉等に加え、介護保険からサービス提供を受けることができる方は除外となります。なお、在宅人工呼吸器使用等で要介護5の認定を受けた重症難病患者(身体障害者福祉法の対象外)については、介護保険では対応できないホームヘルプ等のサービス部分を本事業から提供する。日常生活用具給付事業9品目のうち、8品目は重複している。重複していない「電気式痰吸引器」は、介護保険の給付対象外となっているので、本事業での給付となる。

その他の留意事項として、これまでに障害者施策のホームヘルプサービスを利用している介護保険適用者で、生計中心者が所得税非課税の方は、1割の自己負担ではなく、5年間3%に軽減(5年以降は改めて検討)することとなっている。この障害者施策の対象に、難病患者等も含まれます。

全難連 — 「これまでに利用している方」ということは、4月から新しく利用する方は、軽減の対象から除外され、1割の自己負担になるということですか。

疾病対策課 — 65歳以上の方の軽減は、過去に1年間以上利用したことがある方だけが対象。詳細

は現在詰めている所です。この点がどうなるかは、難病対策は障害者並びになっており、最終的には障害者施策の対応によって決まってくる。(特定疾病の40歳～64歳までの方は、5年間3%に減額)

全難連 — 難病患者に対する福祉施策は、障害者の福祉施策がどの様になるかによって、大きな影響を受ける。昨年12月17日の意見交換では、介護保険が開始されても、障害者の福祉施策を継続するとの確認がなされている。この理由として、障害者固有のニーズに基づくサービスの必要性を明確にしている。障害者施策の目的は、障害者の社会参加や自立の促進となっており、介護保険の範囲をはみ出す部分については、これまで通り保障するとなっている。この視点が大切であり、難病患者施策＝介護保険とはならないはずだ。介護保険の範囲を越える部分や横にはみ出す部分があって当然なことであり、難病患者固有のニーズに基づく施策の継続をお願いしたい。

疾病対策課 — 確かに障害者の場合は、ガイドヘルプサービスの様に介護保険にはない施策がある。しかし、難病施策の場合は、ホームヘルプサービス・ショートステイ・日常生活用具給付と、介護保険と同じサービス内容になっている。

全難連 — 考え方の問題を言っている。最初の話しでは、「介護保険で影響を受ける事業は、特定疾患治療研究事業と難病患者等居宅生活支援事業」とのこと。確かに、難病患者の福祉施策はまだ始まったばかりで、介護保険や障害者施策の枠をはみ出すのが少ないかもしれません。しかし、医療サービスである特定疾患治療研究事業の方は、介護保険の目的との違いも明確にされ、枠をはみ出して対応されることになっている。又、事業内容が同じであっても、その事業の目的が違えば、はみ出す部分が出てくるのではないかと言う考え方です。

疾病対策課 — 確かに、65歳以上の方が大学病院へ通院や入院することも可能です。65歳以上の方が、在宅で訪問介護して貰えば介護保険ですが、往診して来て貰うとかは治療研究事業での対応となり、内容的にはこれまでと変わりません。

全難連 — 障害者施策のショートステイをめぐっても、事務連絡では、「身近に介護保険の短期入所生活介護事業がない場合」との利用条件を付けてはいるが、ふくみを持たせた対応となっている。介護保険が優先でも、機械的な対応は避けて頂きたい。

疾病対策課 — 確かに、近くに介護保険の施設がなかったり、空いていない場合等が考えられる。障害者施策の対応に、難病患者の福祉施策も合わせて行くことになる。

全難連 — 日本障害者協議会は、障害者施策のホームヘルプ費用負担について、本人の自立を促進する意味からも、世帯収入基準から本人収入基準に改めるよう要望している。この要望に対して、障害者福祉課から「時期を待って、世帯収入基準から親の収入を外したい」との考えを得ている。難病患者へのホームヘルプ費用負担についても同様の改善をお願いしたい。

疾病対策課 — 難病患者居宅支援事業は、障害者の福祉施策がベースになっており、障害者福祉の対応を待って改善したい。

全難連 — 「やむを得ないと認められる場合」との表現がありますが、具体的な事例を提示しないと、市町村で判断する時に混乱し、アンバランスが生じてしまう。

病状が悪化し身体障害者手帳が交付されない難病患者が、一番に心配している事は、病気が悪化した時に介護体制がとれるかどうかだ。先程の難病患者地域支援対策推進事業の予算減額にしても、市町村に行けば難病患者が何人いるかすら把握していないのが現状だ。昨年も、この現状を変えて欲しいとお願いした。しかし、現状が変わらないままに、予算が残り過ぎたからと言って、予算を減額してしまうのはおかしい。苦しんでいる難病患者の実態を是非とも把握して欲しい。

疾病対策課 — 難病患者地域支援対策推進事業は、前年度と比較して都道府県からの請求は伸びているが、予算額には追いついていないという実態にある。

全難連 — 難病患者は病状が変化するのが特徴だ。今日は良くて、明日は動けなくなるかもしれない。病状が固定しない為に、身体障害者手帳が交付されず、福祉の谷間に置かれている。介護保険でも同じ様なことが起きるのではないかと心配している。その様な場合は、難病患者居宅支援事業で救済して頂けるのか。

疾病対策課 — 介護保険の認定と違う判断が出せるのか、難しい問題だ。確かに、介護保険の場合は、介護の必要な状態が6か月以上となっており、病状が変化する難病患者との違いがだせるか。具体的な事例があれば、今後、検討して行きたい。

全難連 — 介護保険がまだ実施されていないもとの、本日は考え方だけ整理をしたい。

私達は、介護保険が導入され、難病対策も前進したという図式を望みたいし、少なくとも、保険料を払って、難病対策がレベルダウンしたとまらない様に願いたい。これまで患者会も力量不足で、寝たきりの難病患者さんの抱えている課題までは、手が付けられなかった。今回の介護保険をきっかけに、実態把握の取り組みが始まればと願っている。思いは同じで、介護保険で救える人、老人福祉施策で救える人、障害者施策で救える人、居宅支援事業で救える人と、難病患者の実態把握に光があたればと考えている。

例えば、神経ペーチェットでも、症状が固定しない為に身体障害者手帳が交付されない。しかし、実態は寝たきり。この様な患者さんがいるのが判っていても、患者会の力量が無い為に、実態把握すら充分に出来ていない現状にある。

患者は、どの様な制度を利用できるかが解からないでいる。医療保険、身体障害者や老人福祉の制度、難病患者の制度、今度新たに介護保険制度が加わった。これらの制度が、都道府県、市町村によって取り組んでいない制度、名称や対象範囲、給付内容等が微妙に違っている。これを把握しないと、一人一人の難病患者への援助ができない難しさがある。今回の介護保険を通じて、難病対策が少しでも前進する様にお願いしたい。

以上のように、全難連と疾病対策課との意見交換がありました。
この意見交換の中で、介護保険が導入されることによって変わる部分や、これまでの医療、福祉施策とのかねあい等もさまざまに情報が飛びかい実態がつかめないのが現状です。不安に思っている部分に下線をしてみました。今後、介護保険が実施されてみないと分からない部分もたくさんありますが、この意見交換を通じて、全難連として、今回の介護保険をきっかけに難病患者の実態が把握され、難病対策が少しでも前進するようお願いしてまいりました。

— 以下 厚生省の資料です—

難病対策と介護保険について

ア. 特定疾患治療研究事業

(ア) 基本的考え方

- a. 介護保険制度は、加齢に伴って生ずる心身の変化に起因する疾病等により要介護状態又は要支援状態にある者に対し必要な保健医療サービス及び福祉サービスに係る給付を行うこととしている。

これに伴い、要介護者等は介護保険の被保険者となるとともに、医療保険からも医療サービスを受けることから、介護保険と医療保険とにおいて重なる医療サービスについては、介護保険の給付が優先することとなっている。

このため、介護保険の被保険者である65歳以上の特定疾患患者(40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。)については、要介護又は要支援の状態となった場合には、要介護認定等を受けて、これに基づき、介護保険の保険給付としての医療サービスの提供を受けることとなるものである。

(注) 特定疾病に該当する特定疾患治療研究事業の対象疾患(8疾患)

- ①筋萎縮性側索硬化症、②後縦靱帯骨化症、③シャイ・ドレーガー症候群、
④クロイツフェルト・ヤコブ病、⑤脊髄小脳変性症、⑥広範脊柱管狭窄症、
⑦パーキンソン病、⑧悪性関節リウマチ

- b. 一方、特定疾患治療研究事業は、治療が極めて困難であり、かつ、その医療費も高額である特定疾患について、希少な症例の確保を図り、これを原因究明や治療方法の開発研究に活用することにより医療の確立と普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として実施している事業である。

このため、介護保険導入後も本事業の目的を着実に遂行していくためには、介護保険に移行する医療サービスについても引き続き研究に必要な症例データとして不可欠であることから、これらの医療サービスについても本事業の対象としていくこととしている。

(イ) 公費負担の対象となる介護保険の医療サービスについて

<在宅医療サービス>

- a. 本治療研究事業の対象となる介護保険の在宅医療サービスは、訪問看護(加算サービスを含む。)、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導である。
- b. なお、下記の疾患等に係る訪問看護については、医療保険から行われる。

- ①多発性硬化症、②重症筋無力症、③スモン、④筋萎縮性側索硬化症、
⑤脊髄小脳変性症、⑥ハンチントン舞踏病、⑦パーキンソン病(ヤールの臨床的症度分類のステージ3以上であって生活機能症度がⅡ度又はⅢ度のものに限る。)、⑧シャイ・ドレーガー症候群、⑨クロイツフェルト・ヤコブ病、⑩人工呼吸器を使用している状態

- c. また、通所リハビリテーション及び短期入所療養介護については、本事業の対象外である。

<施設医療サービス>

介護療養型医療施設（療養型病床群、老人性痴呆疾患療養病棟及び介護力強化病院（平成14年度末まで）をいう。）に入院して行われる介護療養施設サービス（食事費用を含む。）については、本事業の対象である。

イ. 難病患者等居宅生活支援事業

(ア) 基本的考え方

- a. 難病患者等居宅生活支援事業については、特定疾患対策研究事業の対象患者及び慢性関節リウマチ患者（以下「難病患者等」という。）を対象に、介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とならない者を対象として、居宅における療養生活を支援するため、①ホームヘルプサービス、②短期入所、③日常生活用具給付の在宅介護サービスの提供を実施することとしている。

このため、介護保険の被保険者である65歳以上の難病患者等（40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。）については、要介護又は要支援の状態となった場合には、要介護認定等を受けて、これに基づき、介護保険から在宅介護サービスの提供を受けることになり、必要に応じ身体障害者福祉法の施策から在宅介護サービスの提供を受けることとなる。

- b. なお、要介護認定等を受けた者で、介護保険の給付に比べてより濃密な介護サービス（ホームヘルプサービス等）が必要であると認められる在宅人工呼吸器使用等の重症難病患者（要介護5の認定を受けた特定疾患治療研究事業の重症認定患者）であって、身体障害者福祉法の施策の対象とならない者については、社会生活の継続性を確保する観点から、介護保険で対応できないサービス部分について、平成12年度予算(案)の範囲内で、本事業から必要なサービスを提供することとしている。

- c. また、日常生活用具については、介護保険において福祉用具貸与種目（平成11年3月31日厚生省告示第93号）及び居宅介護福祉用具購入費等の特定福祉用具（平成11年3月31日厚生省告示第94号）が定められているが、平成12年度予算(案)において本事業の対象品目として追加が認められた「電気式痰吸引器」については、介護保険の給付対象外となっているため、介護保険適用者にも障害者施策と重複なく、当該機器を給付することとしている。

ウ. その他の留意事項

介護保険の特別対策として、障害者施策によるホームヘルプサービスを利用している65歳以上（40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。）の低所得者（生計中心者が所得税非課税である場合）については、ホームヘルプサービスに係る利用者負担を1割ではなく、5年間3%に軽減することとされている。

この支援措置の対象には、65歳以上の難病患者等（40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。）である低所得者も含むこととしている。

平成12年度難病(特定疾患)対策関係予算額(案)の概要

難病対策関係
(単位:千円)

総 額

11' 当初 A	12' 概算要求 B	12' 予算額(案)	12' 前年度比C/A	備 考
26,075,645	26,921,523	27,417,318	(105.1)% 1,341,673	

主要事項

事 項	A 平成11年度 予 算 額	B 平成12年度 概算要求額	平成12年度 予算額(案)	対前年度 増 減 額 比 B/A	備 考
1 特定疾患対策研究 (研究班)	1,987,515	1,987,517	2,087,869	(105.0)% 100,354	・特定疾患研究の推進 【厚生科学研究費】
2 特定疾患治療研究 事業 (都道府県事業)	21,515,211	22,191,578	22,587,104	% (105.0) 1,071,893	・対象疾患の1疾患追加 (44→45疾患) ・特定疾患治療研究事業の対象 であった介護保険の医療サー ビスは、引き続き公費負担
3 難病特別対策推進 事業 (都道府県、保健 所政令市・区 事業)	1,024,848	759,302	759,255	% (74.1) △265,593	・実態に合わせた調整
(1)重症難病患者入 院施設確保事業	215,848	214,602	214,555	△1,293	① 重症難病患者入院施設確保 事業(拠点病院、協力病院の確保) ② 在宅療養支援計画策定・評 価事業
(2)難病患者地域支 援対策推進事業	809,000	544,700	544,700	△264,300	③ 訪問相談事業 (重症患者宅への訪問相談員の派 遣及び訪問相談員の育成) ④ 医療相談事業 (専門医等からなる医療相談班に よる医療相談) ⑤ 訪問指導(診療)事業 (難病患者宅へ専門医と主治医等 による訪問指導(診療)班を派遣)
4 難病患者等居宅生 活支援事業 (市町村事業)	1,492,193	1,927,180	1,927,254	(129.2%) 435,061	・障害者プランに基づく事業推進 ・日常生活用具給付品目追加 (車いす、歩行支援用具、電気式 痰吸引器の3品目)
5 難病医学研究財団 補助事業	47,011	47,075	46,964	(99.9%) △47	①特定疾患医療従事者研修事業 ②難病情報センター事業 (インターネットによる難病情報提供)

特定疾患治療研究対象疾患一覧(厚生省)

疾患名	実施年月	平成10年度末 現在交付件数
1 ベーチェット病	昭和47年 4月	16,640
2 多発性硬化症	昭和48年 4月	7,509
3 重症筋無力症	昭和47年 4月	11,693
4 全身性エリテマトーデス	//	46,369
5 スモン	//	2,076
6 再生不良性貧血	昭和48年 4月	9,762
7 サルコイドーシス	昭和49年10月	17,204
8 筋萎縮性側索硬化症	//	4,823
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	//	25,824
10 特発性血小板減少性紫斑病	//	29,514
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	2,711
12 潰瘍性大腸炎	//	57,078
13 大動脈炎症候群	//	5,104
14 ビュルガー病	//	10,353
15 天疱瘡	//	2,949
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月	17,024
17 クローン病	//	16,891
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	//	507
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,267
20 パーキンソン病	昭和53年10月	49,369
21 アミロイドーシス	昭和54年10月	794
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	18,365
23 ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月	526
24 ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月	7,201
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	756
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	10,242
27 シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	577
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	318
29 膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,070
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	1,263
31 原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	9,168
32 重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,041
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	7,333
34 混合性結合組織病	平成 5年 1月	4,602
35 原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,147
36 特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	2,499
37 網膜色素変性症	平成 8年 1月	16,228
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	158
39 原発性肺高血圧症	平成10年 1月	269
40 神経線維腫症	平成10年 5月	900
41 亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	-
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	//	-
43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	//	-
44 ファブリー(Fabry)病	平成11年 4月	-
合 計		423,124

平成12年度各支部総会の予定

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講師 (敬称略)
北海道	6 / 3,4	難病センター	未定	
宮城	6 / 4	仙台市生涯センター		
秋田	9 / 28	未定	未定 (5周年)	
茨城	5 / 7	茨城県総合福祉会館	膠原病の最新治療について	住田孝之(筑波大)
埼玉	5 / 21	障害者交流センター	未定	
東京	6 / 18	調布文化会館	膠原病と腎臓の関わり	長澤俊彦(杏林大)
神奈川	6 / 18	藤沢市民会館		小野真史(東海大) 松永敬一郎(横浜国立大)
愛知	6 / 11	名古屋市総合社会福祉会館		
三重	5 / 14	四日市総合会館		水谷仁(三重大)
京都	5 / 20	京都府総合社会福祉会館	膠原病の病態： 治療の最前線	佐野統(府立医大)
大阪	5 / 21	アピオ大阪		内科、歯科の予定
兵庫	6 / 18	神戸市勤労会館		未定
奈良	6 / 11	奈良県文化会館	未定 (20周年)	
島根	5 / 14	出雲健康福祉センター	膠原病と皮膚症状	未定
岡山	6月	岡山市立福祉センター	検討中	
山口	7 / 23	山口県セミナーパーク	膠原病について	橋本博史(順天堂大)
高知	5 / 21	こうち女性総合センター		
福岡	5 / 28	市立心身障害福祉センター	体験発表	
佐賀	5 / 28	県総合福祉センター	総会のみ	



支部からのおたより



三重県支部

支部長 佐々木幸子

10月、北勢、中勢、南勢の三ヶ所でそれぞれの保健所の協力を得て親睦会を開きました。10月は運動会や地区の行事と重なって出席者は各地区とも少なかったのですが、初めての方が参加され、病気に対する不安、結婚を控えた娘さんの事など話され帰りには、来て良かったと笑顔が見られる様になったとき「友の会」の存在の意義が改めてわかったように思いました。

又、会には出られませんと言って多くの方が近況を知らせてくれました。

11月末、四日市で交流会を開催。四日市保健所の管理栄養士と保健婦を講師に「バランス食について」「日常生活と運動」というテーマで講演していただきました。具体的に材料を見せていただき、ご飯一杯は何カロリー、牛肉は、塩分はなど…和気あいあいのうちに時間を延長して過ごしました。

今年から行事に参加できない方のために返信用ハガキにメッセージを書く欄を取りました。それを「かけ橋」に載せるようにしましたら、回を重ねるごとにいろんな方からメッセージが届くようになり機関誌を通じて友の会の輪が広がってきました。

今年の行事は「交流会」ですべて終わりました。来年は新しい顧問の先生、協力医の先生たちの助言を戴きながら支部活動をしていくこととなります。

神奈川県支部

支部長 清宮 檀

報 告

○ 前回 (No.115) ご案内致しました“膠原病・リウマチ患者のためのコンサート”が平成11年10月9日、川崎市の新百合トウェンティワン多目的ホールにて開催されました。ラテンのリズムにのって膠原病・リウマチ患者及び家族を主とした多数の参加者が、声を出したり、体を動かしたり、リウマチ体操をしたり、アツと言う間の2時間でした。

音楽療法と聞き静かなムードミュージックを思い浮かべていたため、スピーカーから流れる大きなラテン音楽に初めは戸惑いましたが、次第にリズムにのって楽しむ事ができました。後日、高野先生に伺ったところ「ラテン音楽はヤル気を起こし積極的になる効果が期待できる」との事でした。

○ ポスターの件ですが、一支部で作るには経費がかさむので、今回は簡単な神奈川県支部のしおりを作成しました。特定疾患更新期間(神奈川県では1/24~2/18)にあわせ、県下38保健所の窓口においていただけるよう各保健所に依頼しました。多数の患者の方々の目に触れ、会員が増えると良いのですが。

関西ブロック

事務局 久保田百合子

世界中で“西暦2000年”ミレニアムをお祝いする華やかな式典が繰り広げられてから、早二ヶ月が経ちましたが、皆様にとって新しい年の幕開けはいかがでしたでしょうか。

今号では、去る1999年10月23日~24日、“ルビノ京都堀川”において行いました「第10回関西ブロック宿泊交流会」のご報告をさせていただきます。

当日は少し汗ばむ程のぽかぽか陽気に恵まれた二日間で、『膠原』No.115

でお知らせしたこともあって、東京、静岡、愛知、富山、島根からの参加者もあり、総勢 106 名 (内宿泊 81 名) の皆様が参加して交流を深め合いました。今回は、島根県立看護短期大学学長 恒松徳五郎先生に、医療講演「膠原病の医療の流れ」を、大阪府立看護大学看護学科教授 末原紀美代先生に、関西ブロッグが 20 年間にわたって続けてきた“患者が看護学校の教壇に立って自らの闘病生活を話す”活動から、「看護教育において患者から学ぶこと」をご講演いただきました。ご講演の中でお二人共、これからは患者を中心においた医療が行なわれ、医学教育や看護教育においても“患者に学ぶ”方向へと進んでいくとお話しされました。(私達患者もうかうかしてはおられませんね)

夕食の後は、自らも膠原病 (MCTD) と闘いながらプロの歌手として活躍されている、亜紀ひとみさんのライブショーを楽しみました。肺線維症が進んでいるとはとても思えないほど声量もあり、好きな事を力いっぱい生き生きとやっておられる亜紀さんの姿に、参加したものの皆が力づけられ、励まされました。

その他、「介護保険について」の勉強や恒例の夜 9 時から始まる「分科会；医療相談」等、盛りだくさんの内容の 2 日間になりました。

今回も、お互い同じ病気を持つ仲間とは思えぬパワーに圧倒されながらも参加された皆様に、新たな出会いと、よりよい療養生活を送る上での“元気”と言うお土産を持って帰っていただけたと思います。

次回 2001 年秋の宿泊交流会には、貴方も参加してみませんか！！

宿泊交流会の詳しい様子は、関西ブロッグ機関誌『明日への道』№ 90 (2月20日発行) 及び、№ 91 (6月末発行予定) に報告しています。購読ご希望の方は下記関西ブロッグ事務局まで葉書でお申し込み下さい。

〒

久保田 百合子

東京支部

事務局 青木 かつ子

平成11年5月30日には「東京支部設立25周年記念総会」が行われました。そのときの講演を『支部設立25周年記念講演集』として冊子にして発行しましたが、好評をいただいていますので、その一部を抜粋してご紹介します。

膠原病の原因究明とこれからの治療法

国立病院東京医療センター 院長

東條 毅 先生

……ある患者さんに出現する自己抗体と病気の症状との間には、密接な関連があります。

その一例を示します。これはかなり以前の成績ですが、SLEという診断が確定した時に検尿で尿蛋白が陰性であった211名の方が、何年後に持続性蛋白尿が出現していたか、をまとめた結果です。

診断確定時に尿蛋白が陰性の211名の方を100%としますと、10年たつとそれが約70%に減ってしまいます。つまり30%の方は、尿蛋白が陽性になってしまいました。

そこで10年前の、SLEという診断が確定した時点での検査成績との関係を調べてみました。その結果、血中の補体値が低かったり、抗2本鎖DNA抗体が陽性であったり、抗Sm抗体が陽性であった方は、尿蛋白が陽性となる時期が全体より早いことがわかりました。つまりこれらの抗体が陽性である状態は、腎臓を悪くしている原因と密接な関係があると考えられます。

SLEにおける特異抗核抗体と臨床所見との関係を示す図です。SLEではいろいろな臨床所見が認められます。また血中の自己抗体も一つではなく、沢山あります。

このため抗体群と臨床所見群との関係を明らかにするには、多変量解析法という数学的な解析方法が必要になります。

この図の中の赤の線は、抗DNA抗体を示します。この赤の線で囲まれた臨床所見は、血尿、細胞性円柱尿、持続性蛋白尿などの腎炎の所見です。これらの腎臓の障害とこのDNA抗体との間には、統計学的に有意の関連のあることを示しております。

それぞれの色の線は、それぞれ別の抗体を示しますが、各線は特定の臨床所見群を囲んでいて、相互に関連のあることが示されています。

すなわち、SLEでは、出現する抗体の種類によって、臨床所見が決まっているということが判って参りました。

しかしこの時点ではまだ、それが、なぜなのかは見当がついておりませんでした。

その後、分子生物学や遺伝子工学の分野で、研究の大きな進歩がありました。臨床の先生方もその技術を習って、抗核抗体が反応する抗原蛋白を大腸菌で造らせるようになりました。

このスライドに示すものは、私自身が実際にやってみた成績ですが、2種類のDNAを大腸菌の遺伝子の中に組み入れて、大腸菌に抗原蛋白を造らせた結果です。大腸菌が造った蛋白は抗核抗体陽性の標準血清と反応しましたが、正常人血清とは反応しておりません。

この蛋白を精製して大腸菌の部分を取り除いてしまうと、抗原蛋白は電気泳動法で単一な蛋白として分離されます。

このような遺伝子組み替え型の蛋白は、広く抗体の検査にも使われるようになり、正確で感度の高い免疫学的な検査法ができて、病気の早期発見や、治療効果判定に役立つようになりました。

この一方で、このような先端技術の進歩とともに、免疫学の分野にも大きな発展がありました。

なぜ沢山の抗体ができるのか、という基本的な疑問も明らかにされました。利根川先生にノーベル賞が授与されましたのも、このような研究に対するものです。

自己抗体も他の抗体と同様に、抗原の刺激を受けて造られているということも、わかってまいりました。

それまでは、「膠原病の方が自己抗体を造るのは免疫の異常があるからで、

それは抗体を造る機構そのものが異常になってしまっているからだ」という推測が支配的でありました。

しかし現在では多くの分野の研究から、自己抗体も普通の抗体と同様な造られ方をしているのだ、と考えられるようになってきております。

膠原病患者の日常生活と医療機関との関わり

都立駒込病院アレルギー膠原病科

猪熊茂子先生

❖ どうしてもしたいこと

最後に、医者にこう言われたら、それを守らなきゃいけないかということですが、ここから先は少し勇み足になってしまうかもしれませんが、私はある程度のチャレンジというのはしてもいいかと思っています。冒頭に申しあげましたとおり、25～30年前は、これはだめ、あれはだめ、という世界でした。でもそうであっても、やはり人として生きていて、人であれば誰も、私はこうしたいんだという願望を強く持つわけです。

例えば、仕事をしてはいけないのかもしれないけれども、私は仕事をしたいんだと、あるいは結婚に支障があるかもしれないけれども、結婚をしたいんだ、あるいは出産をしたいんだという願望です。

それに医者の方で自信がなくても、患者さんでそれを乗り越えてやってしまわれた方が今までいたのだと思うのです。それで切り開くことがいいことかどうか、いろいろな問題があると思いますけれども、自分がチャレンジしたいと思うことに関しては、黙ってないで相談された方がいいと思います。

これも冒頭に述べましたけれども、この25年の間で一つの進歩というのは価値観の変化であり、自己決定権の確立へ向けての年月だったと思うのです。どうせだめだろうと思わないで、仲間なり、あるいは医療機関なりに相談していいと思うのです。

緩解力を高めるにはストレスのある生活をしないことがとても大事ですが、あれをしちゃいけないと言われてチャレンジしないことがストレスになれば、それもストレスだと私は思っています。

チャレンジをしようかというときに、医療側はやはりプロですから、プロとしていろいろな知識を持っています。例えば、「SLEだけれども日光を浴びたい」と言われたら、「それはやはり無謀」と言います。ほぼ確立された事項というのがあります。ステロイドを今何十mgと飲んでいるけどそれを切ってしまいたい。急に切れればステロイドの離脱症候群が起きることは、ほぼ確立された事項です。ほぼ確立された事項に関しては、やはり医療機関にかかるのであれば、その知識は正確にとってもらいたいと思います。

微妙なところについては、私どもはプロとして、「今までのデータはこうなっています」と申します。そこから先は患者さんたちの自己決定権に任せますので。やむにやまれない選択の結果として切り開ける事もあるかもしれない。

それが臨床だと思し、私は臨床医学という立場で仕事をして来ました。これからもしていこうと思いますが、臨床医学はほとんどが患者さんから得る情報によって成り立っています。チャレンジのことはそうです。

支部設立25周年記念講演集 一部500円(送料込み)

振込先 郵便振替口座番号 00130-1-408296

加入者名 全国膠原病友の会東京支部

ご希望の方上記にお申し込み下さい。

埼玉県支部

支部長 佐藤 喜代子

介護者のための滞在施設をご紹介します。

難病とたたかう子どもと家族の「あすなろの家」

あすなろの家は、地方にお住まいで、小児がんをはじめとする難病の治療や骨髄移植をうけるため、専門の医療機関に入院・通院している子どもさんと付き添われる母親などの介護者が、安心して滞在できる民間の施設で、日本化薬が創立80周年を機に、社会貢献活動として平成10年12月にオー

ブンしました。

日本化薬の単身社宅（2階以上）と併設されていますが、日常生活は完全に分離独立しております。あすなろの家は1階部分です。

室数は、洋室タイプが9室、和室タイプが1室です。それぞれに、バス、トイレ、エアコン、TVなどが備えてあり、台所は、3家族の方が同時に調理でき、各種の調理器具や食器類がそろえてあります。洗濯室には、全自動洗濯機、乾燥機、アイロンが備え付けてあり、取りあえずの日常生活には不自由しない設備となっています。

特定疾患・小児慢性疾患の患者さんであればどなたでも利用でき、病院の指定はありません。

◆利用期間は

利用期間は、原則として1ヶ月単位。それ以上利用する場合でも、期間延長ができます。また、1日からの利用もできます。

◆利用料は

1日（1室1家族）1,000円で、他に貸し布団代（1日100円）とシーツ類のクリーニング代、自炊するための食材費や電話通話料は自己負担です。なお、醤油や味噌等の調味料、光熱費は利用料に含まれています。

◆申し込み方法は

直接電話などで、希望する利用期間や空き状況をご確認ください。

問い合わせ先

埼玉県大宮市北袋町二丁目336番

「あすなろの家」

ハウスマネジャー松谷様まで

TEL: 048-658-5861

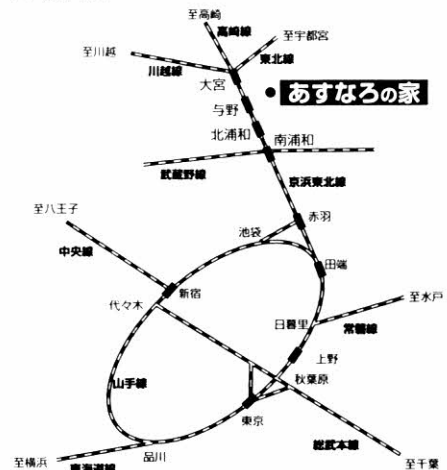
FAX: 048-658-5863

受付時間

10:00から17:00まで

(土曜、日曜、祝祭日を除く)

■案内図



福岡県支部

福岡県支部の機関誌「膠福」No. 15から抜粋
宮川由美子さんの手記「L I F E W A V Eに護られて」より

やりたいことと

やらなければならないこと

自分にできることと

できないこと

これまでも何度も自問してきて
これからもそうしていくであろう、この問い

たぶんこの葛藤こそが
病気に向き合う第一歩
うまく悩みながら
ゆっくり生きていきたい



1996/2/15

❖ 事務局だより ❖

2000年問題も騒がれた程のこともなく幕開けいたしました。
皆さん、どのような新年を迎えられましたでしょうか。各支部からは年賀状を頂きましてありがとうございました。

早いもので、もう3月になります。私たちにとって苦手な寒さも終わり、しばらくは体調も崩さずに過ごせるのではないのでしょうか。

総会を前にまた、慌ただしい日々がやってきます。2年目を迎えますが、まだまだ手探りです。今年もよろしく願いいたします。



★ 2歳の女の子がいる29歳の主婦です。SLE歴2年ですが、全く落ち込んでいません。どうせなら人生楽しく生きたいから、映画を観に行ったり、芸能人を見に行ったり（ミーハー）etc・・・いろいろ楽しんでいます。

夏は、家の中でおしゃべり、冬はお出かけ行きませんか！

全国の人とお友達になりたいので、文通も大歓迎です。（千葉県 A.T.）

★ 1年前からリウマチ性多発筋痛症でステロイド剤をのむ治療を受けています、同じ病気の方、又は、この病気の治療（療養）をご存知の方、是非お話を聴かせて下さい。（東京都 S.O.）

★ 大学院で難病の福祉を勉強中です。体験談をお話下さる方のご連絡をお待ちしています。（埼玉県 南部朝美 asami_nanb@email.msn.com）

★ 『ブレイクママの会』 “WOOD NOTE”

病気や障害を持つ母親の会で情報交換交流の場として活動しております。

（代表 里中瑞恵

広島県支部会員）

おねがい

- ◎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）
尚、掲載されたものへの問い合わせは事務局までご連絡下さい。
- ◎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
に利用されることはご遠慮下さい。