

SSKO  
膠原

2000年  
No. 118

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年度総会報告

昭和五十一年二月二十五日  
平成十二年六月十七日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
SSKO 増刊通巻第四〇四一號



平成12年4月23日

於：愛知県中小企業センター

## 総会・パネルディスカッションの報告

会長 畠澤 千代子

### [総会]

4月23日(日)「愛知県中小企業センター 講堂」に於いて、「平成12年度 全国膠原病友の会 本部総会」が開催されました。風がまだ冷たく感られるものの、私たち患者にとっては出やすい時期ではなかったでしょうか。前日の支部長会議に出席された各支部長をはじめ、およそ150名の出席者があり、愛知県支部の司会で、議長に大阪支部の湯川さんを推薦し議事をすすめてまいりました。

平成11年度の活動報告・決算報告・会計監査報告、平成12年度の活動計画および予算案が承認されましたことをご報告いたします。また前日の支部長会議にて、6年間継続審議でありました会費の支部分配金が、1600円で議決されましたことも補足としてご報告いたします。

愛知県知事の神田真秋様、名古屋市長の松原武久様、そして全国難病団体とその加盟団体からはメッセージを頂戴し、また、日本ALS協会事務局長熊本雄治様にはご挨拶を頂きました。

皆様方の暖かい励ましのおことば本当にありがとうございました。

開催支部の愛知県支部のご協力のもと、盛会に終えることができましたこと感謝申し上げます。

総会后、すてきなマンドリンの音色で心なごませてくださいました「マンドリンオーケストラあかしや」の皆様ありがとうございました。

愛知県支部の発案でボランティアで演奏していただきました。

なつかしいメロディーに思わず口ずさみたくありませんでしたか。心もリフレッシュした後、パネルディスカッションにすすみました。

### [パネルディスカッション]

総会后、「膠原病～その最新治療と日常生活の工夫～」というテーマで、鳥飼先生の司会のもと6名の先生方と会員2名のパネラーでの基調講演から始まりました。

会場は一般の方も入場できるということで750名の満席。熱気にあふれた参加者の思いが伝わってくるようでした。

限られた時間の中で豊富な内容に、先生方もご苦勞されたかと思いますが時間を少しオーバーしたくらいで終わることができました。

多くの先生方に「膠原病友の会」へのご協力をいただきましたこと、愛知県支部への関わりもふくめ、心より感謝申し上げます。

次ページが当日のプログラムです。内容は次回「膠原No119」に掲載予定です。



パネルディスカッション

膠原病 「その治療と生活の工夫」



<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 眞紀子 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

<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

—— パネルディスカッション内容 ——

- 1) 膠原病の最新治療はどこまで進んだか。
- 2) 治療中 (特にステロイド薬)、何に気を付けておくと良いか。
  - a) 骨の合併症
  - b) 目の合併症
- 3) 膠原病患者の出産
- 4) 仕事を続けるための工夫と智慧
- 5) 患者から見た病院の印象  
(医師と患者のコミュニケーションを良くするために)
- 6) 膠原病の療養にもっとも大切なこと (まとめ)

## 本部総会を終えて

愛知県支部 支部長 久保田 恵美子

今回、本部総会を愛知県で開催し、私達の全国大会に向けた一年が終わりました。

はじめてという事もあり、緊張と不安がある中、終わってみれば達成感で一杯でした。

この一年、本部の皆様と何度となく打ち合わせをさせていただき、色々な事を学びました。この大会で各自の受け持ち担当を作り、責任を持って行う事が出来たのは、お互いが信頼関係にあるという一言に尽きるのではないのでしょうか。

愛知県支部はこれからきっと皆で力を合わせ友の会を助け合って行く事が出来ると思います。

そして愛知県支部は先生方に恵まれているという事です。私達以上に患者の事を思い助けてくださり、友の会を支えていただいております。

私達が今、決して忘れてはいけない事は愛知県支部があるのは先輩方の積み重ねによるものだと思います。これから、私達が肉付けして皆さんと共に愛知県支部の活動を続けて行きたいと願っています。

本部をはじめ各支部の皆様、本当にありがとうございました。

心よりお礼申し上げますと共にこれからもよろしくお願い致します。



## <平成11年度 活動報告>

- \* 運営委員会開催 4月・6月・9月・11月・2月
- \* 本部総会開催 東京「江戸東京博物館」 8月1日(日)
- \* 支部長会議開催 7月31日(土)
- \* 機関誌発行 No. 114 6月30日(水)  
No. 115 9月29日(水)  
No. 116 11月29日(月)  
No. 117 3月10日(木)
- \* 全難連運営委員会出席 11回(12月を除く毎月)
- \* 全難連総会出席 7月4日(日)
- \* 全難連講演会出席 12月19日(日)
- \* 全難連と厚生省への要望書提出・交渉 9月13日(月)  
1月31日(月)
- \* 千葉県支部設立20周年記念大会出席 5月15日(土)
- \* 高知県支部設立総会出席 5月23日(日)
- \* がんばれ難病患者 日本一周激励マラソンへの協力
- \* 全国膠原病友の会パンフレットの作成

## 平成11年度収支決算報告書

H11.4.1~H12.3.31

項 目	11年度予算額	11年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	11,226,000	11,689,672	
支部のない会員会費	612,000	486,000	135名
本部入金分	1,026,000	945,200	263名
支部入金分	8,988,000	9,634,800	4,588名
賛助会費	600,000	623,672	
2. 預貯金利息	10,000	138	
3. 書籍売上収入	700,000	569,779	
4. 寄 付 金	500,000	241,356	
5. 雑 収 入	600,000	586,175	
当期収入合計	13,036,000	13,087,120	
前期繰越金	1,347,204	1,347,204	
収 入 合 計	14,383,204	14,434,324	

支出の部			
1. 会議費	2,850,000	2,273,897	
総会・支部長会議費	2,200,000	1,822,409	交通費含む
運営委員会費	600,000	391,488	交通費含む
支部設立・周年祝金	50,000	60,000	
2. 事業活動費	11,533,204	9,101,972	
給 料	1,800,000	1,848,100	
支部分配金	427,500	330,900	221名
印 刷 費	2,400,000	2,334,270	「膠原」、ハンドブック
通 信 費	1,100,000	815,625	「膠原」等送料
事務消耗品費	700,000	632,710	封筒、用紙他
事務所費	300,000	140,324	光熱費他
書籍仕入	200,000	163,527	
活動交通費	1,000,000	622,202	
分 担 金	300,000	337,919	全難連・障定協分担金
賃借料(家賃)	1,500,000	1,512,000	
渉 外 費	100,000	20,000	
資 料 費	100,000	6,125	
備 品 費	400,000	338,270	
予 備 費	1,205,704		
当期支出合計	14,383,204	11,375,869	
次期繰越金		3,058,455	
支 出 合 計		14,434,324	

積立金 内訳

定額郵便貯金	3,826,000 円
定期郵便貯金	919,000 円
通常郵便貯金	701 円
積立金合計	4,745,701 円

繰越金 内訳

通常郵便貯金	2,435,056 円
郵便振替貯金	161,132 円
さくら銀行普通貯金	254,336 円
東京三菱銀行普通貯金	1,000 円
現金	206,931 円
繰越金合計	3,058,455 円


監 査 報 告 書


平成11年度収支計算に基づき関係帳簿等により

厳正なる監査の結果、正確かつ適正である事を認めます。

平成 12年 4月 9日

会 計 監 査

長谷川 道子 

大沢 富美代 

## 平成11年度賛助会費お礼 (先生)

総額 422,472円

(順不同)

氏名	都道府県名	所属
松川 吉博 先生	東京都	日大板橋病院
益田 俊樹 先生	岡山県	国立岡山病院
藤井 隆 先生	兵庫県	近畿中央病院
大友 一夫 先生	埼玉県	大友内科
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学
粕川 礼司 先生	福島県	福島医大
近藤 啓文 先生	神奈川県	北里大学医学部附属病院
佐藤 元美 先生	岩手県	藤沢町民病院
高田 昇 先生	広島県	広島大学医学部附属病院
荒田 次郎 先生	岡山県	岡山大学
佐川 昭 先生	北海道	札幌山の上病院
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神戸大学
安倍 千之 先生	東京都	安倍内科医院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
橋本 博史 先生	東京都	順天堂大学
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
鈴木 輝彦 先生	埼玉県	埼玉医科大学
川合 眞一 先生	神奈川県	聖マリア医科大学
原 まさこ 先生	東京都	東京女子医科大学
山名 征三 先生	広島県	東広島記念病院
井上 洋西 先生	岩手県	岩手医科大学
鈴木 定 先生	愛知県	岡崎三田病院
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
三川 清 先生	青森県	医療法人清和会三川内科医院
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
綿田 敏子 先生	山口県	綿田内科病院
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
権田 信之 先生	神奈川県	メディカルセンター 富岡クリニック
前川 宗一郎 先生	兵庫県	兵庫医大篠山病院
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学
佐藤 昌志 先生	神奈川県	帝京大学医学部附属溝口病院
小林 茂人 先生	東京都	順天堂大学
長岡 章平 先生	神奈川県	横浜南共済病院
菅井 進 先生	石川県	金沢医科大学
宇田 慎一 先生	広島県	宇田内科リウマチ科
東 威 先生	神奈川県	聖マリア医大東横病院

## 平成11年度賛助会費お礼 (先生)

(順不同)

氏名	都道府県名	所属
森本 幾夫 先生	東京都	東京大学医科学研究所
高木 賢治 先生	東京都	高木医院
山岸 剛 先生	秋田県	秋田赤十字病院内科
猪熊 茂子 先生	東京都	東京都立駒込病院
塩 孜 先生	鳥取県	県立厚生病院
宮脇 昌二 先生	岡山県	(財)倉敷成人病センター
横張 龍一 先生	千葉県	河北総合病院
西成田 真 先生	茨城県	日立市多賀総合病院
西島 治子 先生	滋賀県	滋賀医科大学
臼田 俊和 先生	愛知県	社会保険中京病院
角 禎二 先生	鳥取県	
二宮 由香里 先生	岩手県	二宮内科クリニック
野崎 忠信 先生	千葉県	野崎内科クリニック

## 平成11年度賛助会費お礼 (一般)

総額 201,200円

(順不同)

氏名	都道府県	氏名	都道府県
今村 義夫 様	大阪府	黒川 雪子 様	千葉県
森崎 寿子 様	熊本県	石井 操 様	埼玉県
石橋 とも子 様	神奈川県	高山 俊雄 様	東京都
矢田 健 様	香川県	池田 久光 様	広島県
菊池 令子 様	東京都	白石 勝也 様	東京都
渡邊 恭子 様	茨城県	大仲 重美 様	兵庫県
貴和不動産(株)様	福岡県	常盤 ヒサ 様	神奈川県
割田 信枝 様	長野県	木村 敦子 様	埼玉県
古川 真穂 様	愛媛県	柴田 智子 様	京都府
磐瀬 清雄 様	福島県	井上 節子 様	神奈川県
成澤 明美 様	神奈川県	松本 光男 様	千葉県
竹島 和賀子 様	高知県	渡部 ミサヲ 様	新潟県
坂口 捷子 様	熊本県	小西 角二 様	神奈川県
長原 敏恵 様	北海道	原 明美 様	茨城県
赤澤 力 様	東京都	長井 聖治 様	大阪府
タマ・テック・ラボ 様	東京都	法野 文絵 様	富山県
小林 邦彦 様	愛知県	菊池 一久 様	東京都
古川 悦子 様	東京都	前田 憲作 様	熊本県
遠藤 久代 様	島根県	荻村 光恵 様	東京都
川尻 慶子 様	長崎県	菊池 恵子 様	岩手県

## 平成11年度寄付お礼

総額 241,356円

(順不同、1,000円以上)

氏名	都道府県	氏名	都道府県
橋本 博史 先生	東京都	東京第一バプテスマ教会様	東京都
近野 豊子 様	福島県	川又 憲 様	青森県
高田 寿美子 様	石川県	鈴木 笑子 様	福島県
空本 ヨシ子 様	広島県	川原 昌子 様	福岡県
二瓶 和子 様	東京都	寺山 英子 様	東京都
稲田 恵美子 様	愛媛県	横井 佐代子 様	東京都
坂巻 洋子 様	千葉県	木内 麻記子 様	東京都
末広 英子 様	愛媛県	前田 修司 様	東京都
高橋 俊子 様	神奈川県	安藤 利江 様	愛知県
山崎 君子 様	岩手県	村田 忍 様	東京都
松田 美佐子 様	千葉県	松村 ともゑ 様	群馬県
本田 芳枝 様	福島県	小林 ツギ 様	新潟県
小池 康弘 様	山形県	遠藤 玲子 様	福島県
竹田 昭子 様	新潟県	鈴木 澄子 様	埼玉県
松原 富栄 様	石川県	菊池 良江 様	岩手県
牧野 朱美 様	福井県	栗原 静子 様	群馬県
古賀 祥子 様	熊本県	池田 光緒 様	青森県
佐藤 千代子 様	山形県	橘 律子 様	富山県
佐藤 キセ 様	青森県	久保田 さえこ 様	愛媛県
柴田 美登里 様	神奈川県	園田 和子 様	熊本県
武智 道子 様	愛媛県	齋藤 雅弘 様	東京都
森田 雄一 様	岩手県	浜 みち子 様	熊本県
谷口 和子 様	鳥取県	前田 雅美 様	新潟県
中関 幸子 様	岩手県	北野 洋子 様	香川県
高見 眞奈美 様	東京都	福田 スエ子 様	愛媛県
伊藤 徳恵 様	熊本県	丸山 真知子 様	新潟県
吉井 一男 様	新潟県	森田 眞貴子 様	兵庫県
森田 かよ子 様	埼玉県	河村 眞澄 様	東京都
河上 裕子 様	東京都	武藤 欽寿 様	福島県
原 悦子 様	東京都	前田 孝枝 様	福井県
古川 幸子 様	福島県	外川 泰子 様	山梨県
大森 貴代美 様	大阪府	安藤 セツ 様	岩手県
小境 秀子 様	岐阜県	大友 てる子 様	群馬県
三浦 幸子 様	岩手県	及川 知弥子 様	東京都
熊谷 勝雄 様	岩手県	小田中 智子 様	岩手県
大平 トメ 様	岩手県	末吉 雅貴 様	沖縄県
松本 和子 様	埼玉県	井口 泰枝 様	東京都
永木 ひろみ 様	茨城県	徳本 和喜子 様	石川県
沖 美智代 様	兵庫県	瀬上 志ま子 様	埼玉県

## <平成12年度 活動計画>

- \* 総会開催
- \* 支部長会議開催
- \* 医療講演会・医療・生活福祉相談会開催
- \* 年6回 運営委員会
- \* 機関誌発行 年4回
- \* 30周年記念への取組み
- \* 支部活動の推進をはかる
- \* 福島県支部設立への支援
- \* 難病・障害者団体、医療福祉団体と連携し、共に活動
- \* 関係各省庁に対し難病対策に対する制度の充実及び施策の要望
- \* 各地方自治体に対し特定疾患福祉手当の拡大、および保健所への協力要請

## 平成12年度収支予算

項 目	平成12年度予算額	付 記
収入の部		
1. 会費収入	11,202,000	
支部のない会員会費	486,000	3,600円×135名
本部入金分	936,000	3,600円×260名
支部入金分	9,180,000	2,000円×4,590名
賛助会費	600,000	
2. 預貯金利息	1,000	
3. 書籍売上収入	550,000	
4. 寄 付 金	200,000	
5. 雑 収 入	550,000	
当期収入合計	12,503,000	
前期繰越金	3,058,455	
収 入 合 計	15,561,455	

支出の部		
1. 会議費	2,660,000	
総会・支部長会議費	2,100,000	交通費含む
運営委員会費	500,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	60,000	
2. 事業活動費	9,900,000	
給 料	1,800,000	
支部分配金	488,000	1,600×260名(前年度預かり分含む)
印 刷 費	2,400,000	「膠原」、ハンドブック
通 信 費	900,000	「膠原」等送料
事務消耗品費	700,000	封筒、用紙他
事 務 所 費	150,000	光熱費他
書 籍 仕 入	200,000	
活動交通費	700,000	
分 担 金	350,000	全難連・障定協分担金
賃借料(家賃)	1,512,000	
渉 外 費	50,000	
資 料 費	50,000	
備 品 費	100,000	
予 備 費	500,000	
当期支出合計	12,560,000	
次期繰越金	3,001,455	30周年記念事業費
支 出 合 計	15,561,455	

積立金 4,745,701 円

## 支部長会議の報告

副会長 久保田 百合子

お天気に恵まれ少し汗ばむほどの陽気の4月22日(土)。今年は東京を離れ名古屋市の愛知県中小企業センターにおいて平成12年度の支部長会議が行なわれ、27支部62名の方が出席、下記の議題について討議、議決致しましたのでご報告いたします。

又、今回は福島県に支部設立を希望されている代表の方が、オブザーバーとして参加されました。

会議に先立ち、各支部に出席者の紹介と活動報告をしていただきました。

(活動内容は“支部からのおたより”に掲載)

[日 時] 平成12年4月22日(土)

[場 所] 愛知県中小企業センター 会議室

[出席支部] 北海道・秋田・岩手・宮城・群馬・埼玉・茨城・千葉・

東京・神奈川・静岡・愛知・三重・滋賀・京都・奈良・大阪・

兵庫・岡山・島根・広島・山口・高知・福岡・佐賀・鹿児島・沖縄

[議 題]

### 1. 総会について

#### ① 平成11年度活動・決算報告

※ 活動報告：厚生省との交渉は全難連と共に行動。「膠原」No.117で報告しているように、今は介護保険が最重要項目。各支部からも意見、問題点をまとめて本部へ。

※ 決算報告：給料について、現在本部事務所は一日二人体制で臨んでいる。給料は時給700円×出勤時間で計算。

#### ② 平成12年度活動計画

※ 活動計画に具体的な活動内容を入れて欲しい。

※ 厚生省への要望項目にシェーグレン症候群の公費負担を入れて欲し

い。(現在、北海道・東京都・富山県が単独事業として公費負担している)厚生省の要望事項に関しては各支部でまとめて6月末までに、本部へ提案。

- ※ 特定疾患福祉手当金や見舞金は市町村単位での事業。各支部も地域難病連と共に要望交渉を続けていて、茨城県支部、埼玉県支部より成功例が報告される。本部としては、自治体によってばらつきがあるので全国の支給状況を把握し、各支部へ交渉時の資料として提供できるよう努力したい。

以上のような意見交換や質疑応答が行なわれ、①②の2項目が議決されました。(平成12年度本部総会報告をご参照下さい)

## 2. 継続審議 会費について

予算案：会費の分配率を変えた4案(現在、本部2100円 支部1500円)で試算し討議。今後も毎年見直しはするが6年前からの継続審議なので、今年度は本部2000円支部1600円で分配する事に決まり、それに基づいた予算案が議決されました。

## 3. 30周年記念事業について

- ※ 総会：平成13年4月22日又は29日に東京都内で予定、会場の確保に奔走中。

内容については、体験発表や医療講演以外に他分野からの講師を招く等の案が出され、只今内容の企画案を募集中。よい企画がありましたら本部事務局までご連絡下さい。

- ※ 記念事業：1993年発行の『膠原病ハンドブック』の改訂版を発刊予定。

## 4. 各支部よりの議題、提案事項について

- ※ 支部より提案された友の会のポスターに関しては作成の方向で検討中です。

- ※ 各支部ともに会員数の伸び悩み、役員の後継者不足、総会・交流会等の支部催し物への参加者が少ないといった悩みを抱えておられ、各支部の取り組み状況の情報交換を致しました。

※ 担当別（支部長、事務局、経理）での話し合いの場の要望があり、交流会の後宿泊ホテルにおいて各担当の部屋を決め、自由参加で行うことになりました。

#### 5. 会長選出について

来年度会長改選にあたり、立候補者及び推薦者を募りましたところ、会長のみでの選出ではなく本部運営委員のすべてを選出すべきではとの意見が出され、会則の改訂にも繋がることなので各支部持ちかえり審議する事になりました。

#### 6. その他 報告事項・確認事項

##### ① 福島県支部設立について

オブザーバーで参加の代表の方より「今回初めて参加させて頂き、全国で支部の皆さんが頑張っておられることを知り、益々支部設立への思いが強くなりました」と挨拶がありました。

##### ② 熊本県支部について

鹿児島県支部より支部再開の中心になれる人（グループ）への打診状況の報告。

##### ③ 事務処理上の確認・取り決め事項等が話し合われました。





## 支部からのおたより

### 支部の活動報告

#### [ 北海道 ]

- \*総会・交流会(釧路にて)
- \*運営委員会 13回
- \*医療講演会 3回
- \*交流会(札幌) 1回
- \*機関誌「いちばんぼし」発行 5回

#### [ 岩手 ]

\*今回初めて保健所からの講演依頼があり、講師として出席。2ヶ所の保健所からの依頼でしたが、やはり地域によって患者の要求も違うので、これからは1ヶ所で医療講演をするだけでなく、各地域の窓口になっている保健所と協力しあい県北・沿岸・内陸と足を運ぶことが大切と感じています。特に岩手県は広い県なのできめこまやかな活動を進めていくためには、各地域に運営委員をおく事も大切ではないかと考えています。

#### [ 宮城 ]

- \*総会
- \*難連会議 3回
- \*保健所「療養のつどい」参加 2回
- \*交流会(友の会) 1回
- \*機関誌「希望」発行 2回
- \*医療講演会・交流会(仙台市と共催)
- \*役員会 月に1・2回

#### [ 秋田 ]

- \*総会・医療講演
- \*運営委員会 5回
- \*難病無料検診と相談会 2回
- \*交流会 2回
- \*機関誌「ふきのとう」発行 3回
- \*「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」秋田県庁にて応援

#### [ 茨城 ]

- \*総会・医療相談会
- \*運営委員会8回、難病連6回
- \*難病患者福祉見舞金の請願陳情を行い11年度3ヶ所の実現。
- \*機関誌発行「膠原いばらぎ」
- \*「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」に協力

#### [ 群馬 ]

- \*「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」への協力支援
- \*相談事業への取り組み(保健所の難病相談会) 3回
- 他に電話での療養相談やアドバイス
- \*交流会(「根川新治村「たくみの里」)
- \*機関誌「膠原ぐんま」発行 3回
- \*請願・陳情
  - ・県下70市町村のうち見舞金未実施の28市町村半分について制度実施への請願陳情を行なった。12年度より実施されるところが9市町村増えた。
  - ・県当局に対し、独自の指定疾患拡大について陳情を行なった。
  - ・自民党政調懇談会に対し、県独自の疾患拡大への要望書を提出した。
  - ・県保健予防課との懇談会を上部団体である県難連と共に行う。
  - ・JPCの国会請願に協力、会員及び家族、周辺理解者に協力を仰ぎ、署名活動。高崎市で街頭署名。
- \*地域患者会結成
  - ・渋川市に周辺市町村の在住会員を対象に患者結成への動きがあり、友の会より役員を派遣し協力する。
  - 12年4月に『渋川地域難病友の会』(仮称)結成。

[ 埼 玉 ]

- \*総会
- \*機関誌「埼玉」膠原発行 4～5回
- \*交流会 西部・東部・中央の3ブロックに分けて、日帰り旅行等も行なう。
- \*障難協と一緒に一泊二日の難病患者・家族教室を県の委託として行なう。  
また、ピアカウンセリングも専門医を迎え障難協と共に開催。  
保健所と共催で行政のバックアップを受けている。

[ 千 葉 ]

- \*支部設立20周年記念総会&祝賀会
- \*記念誌原稿作成
- \*機関誌「飲茶」発行
- \*運営委員会 5回
- \*千葉難連総会・理事運営委員会出席

[ 東 京 ]

- \*総会・医療講演会・医療相談会
- \*機関誌「膠原とうきょう」発行 4回
- \*支部設立25周年記念講演集発行
- \*交流会(25周年記念一泊旅行・講演会と交流会・昼食交流会)
- \*運営委員会 10回
- \*東難連運営委員会 12回
- 「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」に協力
- \*東京都への要請

[ 神 奈 川 ]

- \*総会・医療講演会・相談会
- \*医療講演会 1回
- \*県難連での活動  
県難連事務所にて電話相談担当
- \*ブロック別交流会
- \*神奈川県支部「しおり」作成(1000部)  
特定疾患更新時に各保健所へ配布
- \*機関誌「N a nちゃん・K o oちゃん」発行

[ 長 野 ]

- \*医療相談会・講演会
- \*交流会
- \*機関誌「輝」発行

[ 静 岡 ]

- \*総会・生活相談会
- \*医療生活相談会
- \*講演会
- \*機関誌「葵会報」発行 2回

[ 愛 知 ]

- \*総会
- \*医療講演・医療相談 2回
- \*親睦会 1回
- \*機関誌「やまびこ」 4回
- \*保健所医師会による患者家族のつどいに参加
- \*手紙や電話による生活相談 随時

[ 三 重 ]

- \*総会
- \*三重難連(総会・つどい)
- \*「ふれあい広場」(フリーマーケット出店)
- \*勉強会(保健所)  
・学習会(三重大学医学部附属病院)
- \*親睦会
- \*機関誌「かけ橋」発行 4回  
(自宅で手作り会報)

[ 滋 賀 ]

- \*総会・医療相談会
- \*交流会(支部・関西ブロック)
- \*難病相談会にアドバイザーとして出席  
(健康福祉センター主催)
- \*「がんばれ難病患者日本一周マラソン」  
準備、ランナーサポート等
- \*運営委員会・ミニ集会 月1回
- \*機関誌「明日への道」滋賀支部発行 3回
- \*電話や手紙による相談活動 随時

## [ 京 都 ]

- \*総会
- \*役員会・ミニ集会
- \*「がんばれ難病患者日本一周マラソン」  
京都
- \*宿泊交流会(北部)
- \*機関誌「明日への道」京都版発行  
(61・62・63号)

## [ 大 阪 ]

- \*総会・医療講演会・相談会
- \*関西ブロック宿泊交流会
- \*機関誌「明日への道」大阪版(35・36号) 関西ブロック版(88・89・90号)
- \*運営委員会  
支部・関西ブロックとも月1回
- \*大阪難連関係
  - ・「がんばれ難病患者日本一周マラソン」支援
  - ・総会・記念講演会
  - ・つどい・学習会講演会
  - ・運営委員会 月1回
  - ・地域難病連における対市、対府交渉
  - ・機関誌発行
  - ・難病センター設立のための街頭キャンペーン
- \*保健所との連携(難病患者療養相談・特定疾患患者交流会)
- \*大阪希少難病友の会シンポジウム
  - ・日本リウマチ学会総会参加

## [ 兵 庫 ]

- \*総会・交流会
- \*医療講演・相談会 4回
- \*バス旅行(淡路島)
- \*患者交流会・医療講演
- \*役員会
- \*難病連(兵庫・神戸・姫路)での医療講演・相談会
- \*会員訪問(遠距離・身体が不自由等で催しものに参加できない会員のために)

- \*機関誌「明日への道」兵庫版発行

## [ 奈 良 ]

- \*総会
- \*関西ブロック宿泊交流会
- \*運営委員会
- \*難連協議会役員会
- \*医療講演会
- \*機関誌「明日への道」奈良版発行

## [ 島 根 ]

- \*総会
- \*交流会(県内3ヶ所)
- \*機関誌「すくらむ」発行(4~9号)
- \*島根県へ要望書提出
- \*運営委員会(4回)三役会議(4回)編集会議(31回)
- \*保健所主催「膠原病患者のつどい」へ講師として参加 5回
- \*日本ALS協会島根県支部設立総会出席
- \*「がんばれ難病患者日本一周マラソン」歓迎会出席

## [ 岡 山 ]

- \*総会
- \*運営委員会・拡大運営委員会(茶話会)
- \*交流会(食事会を含む) 2回
- \*医療・福祉相談会・交流会(保健所主催)
- \*県議会への陳情、県当局との話し合い
- \*他団体との共同活動(定例分)
  - ・クリスマス会
  - ・定期刊行物協会設立に向け準備中
- \*機関誌「愛」発行

## [ 広 島 ]

- \*総会・医療講演会
- \*運営委員会
- \*広島県難連主催「第5回市民と交流のつどい」参加

\*県および市へ要望書提出 (広島難連で  
まとめて)

\*難病連幹事会出席 8回  
\*機関誌「こうゆう」発行

### [ 山 口 ]

\*総会・講演会  
\*交流会  
\*医療講演会  
\*機関誌「こうげん」発行 3回

### [ 高 知 ]

\*設立総会  
\*難連総会・理事会・医療福祉相談会  
\*交流会  
\*運営委員会 8回  
\*機関誌「くじらくん」発行  
(特集号・2・3号)  
\*医療講演・相談会・交流会(保健所主催)  
\*「がんばれ難病患者日本一周マラソン」  
県庁集会

### [ 福 岡 ]

\*総会・医療講演・相談会・交流会  
\*運営委員会・五役会議  
\*機関誌「膠福」発行 2回  
\*「行政への要望アンケート」請願署名に取  
組み、難病連の活動に積極的に参加  
\*医療費・介護保険等のほかカルテの開  
示・ホスピス・臓器移植などさまざまな  
問題が提起され、患者としての在り方が  
問われています。これらの問題に十分に  
関心を払い学習する

### [ 佐 賀 ]

\*総会  
\*医療講演会・相談会・勉強会  
\*機関誌「灯」発行 3回  
\*運営委員会  
\*難病連との提携  
・難病電話相談

・県への要望書提出  
・「がんばれ難病患者日本一周マラ  
ソン」への取組み

\*膠原病友の会九州ブロック会  
\*保健所のつどい

### [ 大 分 ]

\*総会・医療相談会  
\*役員会議  
\*大分難連代表者会議 総会  
\*膠原病教室(大分日赤病院)  
\*機関誌「かきつばた」発行

### [ 鹿 児 島 ]

\*総会  
\*医療相談会 2回  
\*九州ブロック会議11月  
(長崎・福岡・鹿児島)  
\*支部役員会 6回  
\*患者訪問 月7回  
\*機関誌「ひまわり」発行  
\*熊本県支部打ち合わせ会 6回  
八代友の会打ち合わせ懇談会 4回  
\*「がんばれ難病患者日本一周マラソン」  
の取組み

### [ 沖 縄 ]

\*総会  
\*運営委員会(例会) 月1回  
\*医療講演会・懇親会

### [ 関 西 ブ ロ ッ ク ]

(大阪・兵庫・京都・奈良・滋賀)  
\*総会及び宿泊交流会  
\*25周年記念誌『ともに生きる』発行  
\*「教壇に立つ活動」闘病体験発表  
・国立泉北病院看護学校  
・大阪府立看護大学看護学部2回生  
・大阪府立看護大学看護学部1回生  
\*機関誌『明日への道』発行  
No.84~No.90

## 全難連報告 難病患者の介護施策について

### 介護保険と障害者施策に係わる意見交換概要

<日時> 2000年4月14日(金)

<場所> 厚生省会議室

<出席> 厚生省 — 障害保険福祉部障害福祉課

日本障害者協議会 — 太田政策副委員長、坂本政策委員、事務局

質問事項1 — 12月17日の意見交換での確認事項に変更はないか。

障害福祉課 — この間、全身性障害者・視覚障害者・聴覚障害者・知的障害者の四つの障害以外に、内部障害者についても検討して来た。その結果、従来受けていた障害者ヘルパー派遣のサービス量が低下するとの具体的な事例が判明し、通院介助や家事援助等で内部障害者についても、障害者固有のニーズに基づく障害者ヘルパーの派遣が必要との判断になった。例えば、介護保険の認定で、自立と判定された場合でも障害者ヘルパーの派遣ができる。又、要介護認定を受けて、サービス量が低下する場合等は、その差の部分について障害者ヘルパーの派遣が可能となる。この様に以前にお話しした以降、内部障害者も対象となったという点が、その後の変更事項です。

日本障害者協議会 — 介護保険施行後に問題点は、上がってきているのか。

障害福祉課 — 「問題があれば上げて欲しい」と各自治体をお願いしているが、今のところ、内部障害者以外は問題が上がっていない。

日本障害者協議会 — そうすると、12月17日の意見交換での確認事項を後退させる内容はないとの認識で良いのか。

障害福祉課 — その通りです。

質問事項2 — 同日に確認した「低所得の障害者が介護保険によるホームヘルプサービスを利用する場合の負担は3%」でいう障害者は全ての障害者を指すのか。

障害福祉課 — 通常、利用料の負担は1割ですが、低所得の障害者は3%です。この低所得という定義は、今までホームヘルパーの費用徴収がゼロだった方(生活保護、前年度の所得税非課税)。この対応は、65歳以上の方は、障害者施策から介護保険へと制度が移行するので、制度間調整による激変緩和措置です。これは、あくまでも障害者施策から介護保険へ制度を渡る方が対象です。例えば、67歳になって新たに障害者になった方は、最初から介護保険の対象者ですから、激変緩和の3%には該当しません。これとは別に、高齢者の激変緩和、初年度から3年間は3%、五年後に1割にする、経過措置があります。65歳以上の障害者の場合は、障害者ヘルパーを利用していた低所得の障害者が、対象となります。又、65歳未満の低所得の障害者の方は、障害者ヘルパーを利用したことがある方が、介護保険の対象となった場合です。

日本障害者協議会 — 例えば、過去に障害者ヘルパーを利用したことがあるが、最近是利用していない人はどうなるのか。

障害福祉課 — 概ね過去1年間の間に利用していれば良いとしています。

日本障害者協議会 — 有料で障害者ヘルパーを利用したことのある方はどうなるのか。

障害福祉課 — 1時間 250円～ 960円の負担を頂いた方は、介護保険の1割負担となる。  
日本障害者協議会 — 高齢者の激変緩和の経過措置には、該当しないのか。  
障害福祉課 — 高齢者の経過措置も、費用徴収がゼロだった方が対象となっているので、該当しない。障害者の制度間調整は、当面5年間だが、将来に渡って3%で行きたい。

質問事項3 — 「全身性障害者に対するホームヘルプサービスについて(障害保健福祉主管課長会議資料)」の質問 — 「(2) 障害者施策サービス提供について」説明して欲しい。特に「①介護保険の1週間当たりの訪問通所サービス区分の支給限度基準額(平成12年3月1日老企第38号厚生省老人保健福祉局企画課長通知参照)まで介護保険のサービスを受ける場合にあつて、かつ、②介護保険の訪問介護(ホームヘルプサービス)を①の基準額のおおむね5割以上利用する場合に、そのサービス量を超えて障害者施策においてどの程度のホームヘルプサービス量が必要になるかを判断し、決定することとする。」とあるが、詳しく説明して欲しい。

障害福祉課 — この文書は、全身性障害者の上乗せ施策(介護保険では足りない部分を、障害者施策で補う場合)の要件が書いてある。要件は二つあります。まず、介護保険の限度額をめいっぱい使って下さいとのこと。これまでサービスの限度額を月単位に考えていましたが、施行直前に週単位で見た好ましいと変更していますので、月の限度額が358,000円の場合は、週8万円程度になります。二つ目は、在宅系のサービスですが、ホームヘルプサービスの特例なので、ホームヘルプサービスを介護保険でもめいっぱい使ってと考えていますが、人によっては、デイサービスや福祉用具等を優先して選択する方もいると思います。しかし、せめて半分以上はホームヘルプサービスを介護保険で使って下さいとの主旨です。例えば、介護保険ではホームヘルプサービスを全く受けなくて、障害者施策だけでホームヘルプサービスを受けることは出来ません。この要件は、介護保険を優先し、足りない部分は障害者施策でとの考えに基づくものです。

日本障害者協議会 — 都道府県の全身性派遣事業も、この要件に含まれるのか。

障害福祉課 — この要件は、国のホームヘルプ事業に対する考え方であり、都道府県の単独事業については、それぞれの地方自治体の判断によります。

日本障害者協議会 — 例えば、ALS等の気管切開した方で介護保険が5と認定された人は、これまでの費用負担がゼロの方が358,000円の3%負担、費用を負担していた方が月額35,800円となるということですね。

障害福祉課 — そうなります。

質問事項4 — 介護保険の見直しの際、障害者介護もそれに組み込んでいく方針を持っているのか。仮にそうであるとしたら、社会的自立を支える障害者の介護システムを介護保険の下でどのように組み立てようとしているのか。

障害福祉課 — 介護保険の制度見直しは、法律で5年後となっています。平成17年度となりますが、見直しの一つのポイントとして若年障害者を含めるかどうかとなる。新しく介護保険制度が始まり、障害者の一部が利用する事になる。今後、介護サービスは介護保険で行くのが良いのか、運用状況の実態を踏まえ、考えて行く必要がある。今、若年障害者も介護保険に取り込むとの考えを持っているわけではなく、現在は白紙です。障害者の皆さんも今後の状況を見て、保険システムに組み込んだ方がメリットがあると判断されるのか。逆にデメリットも明確になってくるでしょうし、5年後に向けて判断して行く事になります。実際は、3年後位から運用実績を見て、本格的な検討に入る事に

なるでしょう。

日本障害者協議会 — 介護保険は契約制度、一方の障害者施策は措置制度になっている。国の流れが、措置制度から契約制度へと移行している中で、考え方の整合性をどの様にとっているのか。

障害福祉課 — 現在、国会に提出している社会福祉基礎構造改革法案でも、措置制度の中であっても、どの様なサービスを、どの業者を利用するのかを利用者が決めて行く利用制度に改めようとしている。この方向性については、皆さん方も歓迎して下さるものと思います。介護保険も利用者が決めて行く点では同じですが、介護保険は保険制度。国が税金で半分、皆さんが保険料で半分以上を支払って社会保険システムとしている。若年障害者の福祉施策も、この社会保険システムが良いのかどうか、まだ議論がある所です。社会保険システムを取る事によって、社会連帯の考え方からサービスの提供や供給量や税財源が半分で済む事により増やして行ける可能性がある。世論もあります、障害者の皆さんがどの様に考え行くのかが大切だと思っている。

日本障害者協議会 — 社会保険システムでとなると、費用負担の問題もある。世論の動向と合わせて、当該の障害者団体や障害者の参加や意見も聞いて欲しい。

障害福祉課 — 勿論です。5年後の見直しにあたっては、前段に審議会での議論もあると思います。審議会も含め、色々な場で皆さんの意見も聞いて対応したい。

日本障害者協議会 — 身体障害が他の障害と比較して突出しており、介護システムの底上げを考えている。今後、全体のサービスの引き上げを図るうえで、どこに力点を置こうとしているのか教えて欲しい。

障害福祉課 — 指摘される事は、知的障害や精神障害の分野で在宅サービスが遅れているということだと思います。身体障害もこれで良いという事ではなく、色々な障害種別があり、それぞれ個別に応じたサービスの質の向上が必要だと考えています。一方、先程の知的障害や精神障害では、量的に圧倒的に遅れている。特に、これまでは重度の知的障害の人にしかヘルパーの派遣は行われて来なかった。これを、12年度からは中程度の人にも、ホームヘルパーの派遣が可能となる様に制度改正した。親から独立して、一人で、地域で生活しようとする知的障害者の自立をサポートするホームヘルパー派遣です。デイサービスについても、身体障害者は全国で400～500箇所あるんですが、知的障害者の場合は100箇所前後と量的に遅れている。又、重度の就労や授産施設に通えない知的障害者の方の、日中の活動の場としてのデイサービス事業も、これから大いに力を入れて行かなければならないと考えています。精神障害者の分野は、これも法律が改正になっており、ホームヘルパーやショートステイ等が今はモデル事業ですが、平成14年度からは本格的にサービスの提供が始まります。今後、三障害の格差を無くして行こうと考えています。

日本障害者協議会 — 介護を狭い意味の身体的な介護で捕らえるのではなく、地方を含め病院や施設ではなく、地域で障害者が暮らせる体制作りをして欲しい。又、障害者について正しく書かれていないものも見られる。例えば、脳性マヒ=反社会的行動することが多いとの誤った記述もあるとの友人から指摘があった。ケアマネジャーのテキストには、障害者のことが書いていないものもある。今後、当事者の参加も含めて、教育という事を考えて欲しい。

障害福祉課 — ケアマネジャーのテキスト編集や研修には、当事者の参加を心掛けている。具体的な記述内容で問題点があれば、改善したいので是非指摘して欲しい。

介護保険の問題でも、制度が普及して行く中で、予想していなかった新たな問題が出てくるかもしれません。問題点が出たら対応したいと思いますので、指摘して欲しい。

日本障害者協議会 — 了解しました。本日はどうもありがとうございました。

## 全国膠原病友の会 案内パンフレット

### 友の会ご入会・ご協力を

全国膠原病友の会は、昭和46年11月28日に膠原病患者と専門医の諸先生その他の多くの方々の励ましによって結成されて今日に到っており、会員は北海道から沖縄まで、現在約6,000名に達するまでに発展してきました。

膠原病は、1942年米国の病理学者クレンペラーによって名付けられました。それは、人体の膠原繊維を含む結合組織の異常を共通点とする、

- ①全身性エリテマトーデス
- ②強皮症
- ③皮膚筋炎・多発性筋炎
- ④結節性動脈周囲炎  
(結節性多発性動脈炎)
- ⑤慢性関節リウマチ
- ⑥リウマチ熱

の6疾患を総括して名付けられた病気なのです。

- ⑦シェーグレン症候群
- ⑧混合性結合組織病
- ⑨ウェゲナー肉芽腫
- ⑩アレルギー性肉芽腫性血管炎
- ⑪側頭動脈炎
- ⑫大動脈炎症候群

なども、近年、膠原病の中に含まれるようになりました。

膠原病はまだ原因もわかっておらず、症状はきわめて多彩で、原因不明の発熱、皮膚の異常(発疹、結節など)、関節痛が共通してみられます。そして上記のいずれかの疾患に明確に診断できないこともあり、重複例や移行型もみられます。病気の進行に伴って、腎臓・心臓・肝臓・脳・消化管などの内臓の障害がみられる病気です。

現在でも原因療法が確立しておらず、副腎皮質ステロイドを中心とする種々の治療法で病気の進行をおさえているだけです。上記の病気の多くは女性患者であり、特に若く働き盛りの20歳代から40歳代に好発します。医療の進歩にともない死亡率は

減少しつつありますが、反面、長期療養を必要としている患者が増加しているのが現状です。患者が増加しているにもかかわらず、社会的な認識や、世間一般の理解はいまだ十分とは言いがたいのです。

この膠原病と闘いながらきびしい療養生活を送る者が互いに精神力を養い、苦しみをわかち合い、悩みをうちあけて共に手を取って生き抜くために友の会は結成されているのです。

友の会の目的を要約しますと、

- ①膠原病に関する正しい知識を高める
- ②明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図る
- ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策樹立を要請する

以上の3点となります。

友の会は、患者とその家族を主な構成員とする団体でありますので、世論に訴える力にも社会に啓蒙するにも限界があります。また、会員の会費だけで会を運営するには不足がちです。そこで下記の程度の事業が円滑に営めますよう、多くの方々が膠原病に対する認識を深めて下さり、膠原病で苦しんでいる人々に希望を与えるため、皆様の暖かいご理解ご協力を仰ぎたく何とぞ友の会の趣旨にご賛同下さいましてご入会、ご協力下さいますようお願い申し上げます。

# 全国膠原病友の会会則

## (名称と事務局、支部)

- 第1条1. 本会は全国膠原病友の会と称する。
2. 本会の事務局を東京都千代田区富士見 2-4-9-203(〒102-0071)に置く。
3. 必要な地域に支部を置く。

## (会 員)

- 第2条1. 本会の会員は普通会員と賛助会員とする。
2. 普通会員は所定の手続を経た膠原病患者およびその家族ならびに本会に協力する一般人とする。
3. 賛助会員は本会の趣旨に賛同し特に本会を援助する一般人とする。

## (目 的)

- 第3条1. 本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進することを目的とする。

## (事 業)

- 第4条1. 本会は年1回総会を開催し、機関紙膠原を発行し、必要な資料を頒布し、会員相互の研究討議を行う。

## (役 員)

- 第5条1. 本会に次の役員を置く。
- |       |     |
|-------|-----|
| 会 長   | 1 名 |
| 副 会 長 | 2 名 |
| 事務局長  | 1 名 |
| 会 計   | 1 名 |
| 監 査   | 2 名 |
| 運営委員  | 若干名 |
| 事務局員  | 1 名 |

## (役員を選任)

- 第6条1. 会長は支部長会議において選出し、総会で承認する。
2. その他の役員は会長が任命もしくは委嘱する。
3. 役員の内任期は2年とし再任を妨げない。
4. 事故のため会長または副会長に欠員を生じた場合はその他の役員がその業務を代行する。

## (役員の仕事)

- 第7条1. 会長は本会を代表して会務を統轄する。副会長は会長を補佐して会長事故あるときは、その業務を代行する。運営委員は会務の執行にあたる。
2. 会計は出納を掌り、監査は会計を監査する。

## (会 議)

- 第8条1. 本会の会議は総会、支部長会議、運営委員会、膠原編集委員会とし会長が召集する。
2. 会則の決定および変更、予算の決定および決算の報告は支部長会議で議決し総会で承認されねばならない。
3. 支部長会議および総会の議事は出席者の過半数をもって決定し、可否同数の場合は議長の決定による。

## (経 費)

- 第9条 本会の運営に必要な経費は会費、寄付金その他の収入をもってこれにあてる。

(会費)

- 第10条 1. 会費は普通会費1年3,600円とする。(生活保護を受けて居られる方は免除)
- 2. 賛助会員の会費は1口年1,000円とし口数は随意とする。

3.

加入者名 全国膠原病友の会

第11条 本会の会計年度は4月1日より翌年3月31日までとする。

- 付則 1. 本会則は昭和47年をもって発効する。
- 2. 昭和51年5月30日第1回改訂
- 3. 昭和52年10月30日第2回改訂
- 4. 第10条は昭和56年4月より実施する。
- 5. 昭和55年11月23日第3回改訂
- 6. 昭和63年7月24日第4回改訂
- 7. 平成3年6月22日第5回改訂
- 8. 平成5年8月29日第6回改訂
- 9. 平成7年11月4日第7回改訂
- 10. 平成10年12月13日第8回改訂

**本会の事業内容**

- (1) 月1回運営委員会を行う。
- (2) 機関誌「膠原」を発行する。
- (3) 必要資料の配布または頒布。
- (4) 年1回総会を開催する。
- (5) 無料医療相談会の開催。
- (6) 他の難病団体との連携。
- (7) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。
- (8) 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請。

**顧問の先生方**

(敬称略、順不同)

秋田大学	三浦亮
群馬大学	中沢次夫
自治医科大学(栃木)	狩野庄吾
獨協医科大学(栃木)	福田健
埼玉医科大学	鈴木輝彦
東京医科大学霞ヶ浦病院	成島勝彦
慶応義塾大学名誉教授	本間光夫
国立病院東京医療センター	東條毅
国立国際医療センター	隅谷護人
順天堂大学名誉教授	塩川優一
(財)アークヒルズクリニック(東京)	廣瀬俊一
順天堂大学	橋本博史
東京大学名誉教授	大島良雄
横浜市立大学附属浦舟病院	谷賢治
聖マリアンナ医科大学	水島裕
河北総合病院(東京)	横張龍一
愛知医科大学	佐々田健四郎
三重大学	水谷仁
京都大学	尾崎承一
神戸大学	熊谷俊一
(財)倉敷成人病センター	宮脇昌二
東広島記念病院	山名征三
島根県立看護短期大学	恒松徳五郎
ふくたクリニック(山口)	福田信二
高知県立中央病院	三宅晋
宗像医師会病院(福岡)	草場公宏
佐賀医科大学	山口雅也
佐賀医科大学	長澤浩平
長崎大学	江口勝美
健康保険諫早総合病院	峰雅宣
国立南九州中央病院(鹿児島)	桜美武彦
鹿児島赤十字病院	泉原智磨

## 支部連絡先一覧

### 北海道支部

〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内  
安田 史子方  
TEL 011-512-3233  
FAX 011-512-4807

### 千葉県支部

〒277-0054

関 幸子方

### 岩手県支部

〒020-0835

漆原 美香子方

### 東京支部

〒121-0075

青木 かづ子方

### 宮城県支部

〒981-0942

林 智子方

### 神奈川県支部

〒252-0813

金子 季代方

### 秋田県支部

〒010-0921

青木 フミ方

### 長野県支部

〒398-0000

海川 尚子方

### 茨城県支部

〒310-0905

千葉 洋子方

### 静岡県支部

〒435-0054

高橋 ヤエ方

### 栃木県支部

〒321-0113

玉木 朝子方

### 愛知県支部

〒462-0047

斎藤 のり子方

### 群馬県支部

〒371-0054

福田 正十五方

### 三重県支部

〒514-0811

森 美子方

### 埼玉県支部

〒340-0814

佐藤 喜代子方

### 関西ブロック

〒664-0856

久保田 百合子方

**滋賀支部**

〒525-0065

草津市橋岡町37-2  
土井 智恵 方

**高知県支部**

〒780-8010

竹島 和賀子 方

**京都支部**

〒605-0914

萩原 幸子 方

**福岡県支部**

〒810-0004

手島 京子 方

**大阪支部**

〒567-0007

今井 育子 方

**佐賀県支部**

〒847-1521

岩本 純子 方

**兵庫支部**

〒651-1423

西口 英二 方

**長崎県支部**

〒850-0066

小田崎 節子 方

**奈良支部**

〒630-0234

窪田 由香 方

**熊本県支部**

**島根県支部**

〒691-0074

梶谷 令子 方

**大分県支部**

〒879-1504

真砂 公將 方

**岡山県支部**

〒709-0211

鶴川 克己 方

**鹿児島県支部**

〒891-0144

清藤 美恵子 方

**広島県支部**

〒738-0025

加東 弥生 方

**沖縄県支部**

〒902-0063

稲福 剛 方

**山口県支部**

〒747-1232

山本 美千子 方



## 本のご紹介

病気の理解に役立つ本です。本部で扱っています。  
お近くの本屋さんでも注文できます。

「**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—

順天堂大学医学部教授 橋本 博史 著

平成7年11月発行 保健同人社 定価1,528円

「**名医のわかりやすい リウマチ・膠原病**」

東京医科歯科大学教授 宮坂 信之 著

平成7年4月発行 同文書院 定価1,260円

「**ステロイドを使うといわれたとき**」

順天堂大学医学部教授 編集 橋本 博史

平成11年11月発行 保健同人社 定価2,100円

「**わかりやすい 膠原病・リウマチ用語事典**」

竹原和彦・野島美久・相馬良直 監修

平成9年1月発行 診療新社 定価3,500円

\*その他送料別になっていますのでご確認下さい

♪-♪-♪ ひ と こ と ♪-♪-♪

名古屋での総会を終え、ほっとする間もなく「膠原」の発行に向けて慌たしさは継続しています。開催支部の愛知の方々には病人とは思えないハードな日々となり、どっと疲れがでてしまったのではないのでしょうか。多くの方との出会いがあり、盛会に終えることができましたこと心より感謝申し上げます。

また、先日読売新聞の取材を受け、家庭欄(全国版)に5回のシリーズで「膠原病」が掲載されるそうです。(予定は6/12~16) ご了承ください。

(畠澤)



★ 3年前から「アレルギー性肉芽腫性血管炎」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、または病気の治療（療養）をご存じの方、是非お話を聴かせて下さい。  
(三重県 I.M)

★ SLE 12年目になる患者です。全国の方と友達になりたいのです。文通して下さる方よろしくお願ひします。  
(茨城県 みどりちゃんのパパ)

★ 平成11年8月発症 (SLE) 27歳看護婦です。今は療養のため休職中です。同じ病気の方同じ職業の方、または看護婦 (士) へのご意見など情報交換・文通して下さる方のご連絡お待ちしております。(東京都 H.H)

★ 21歳で発病 SLE歴10年 多発性筋炎・シェーグレン症候群・大腿骨頭壊死を併発しています。文通は同病同士にしかわからないところを話せたりして、気持ちが前向きになれるような気がするのです。読書やTV (ドラマやバラエティ) も好きなミーハーな私と文通して下さい。  
(岩手県 チャーさん)

### 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。