



2001年
No.120

編集
全国膠原病友の会
畠澤千代子

〒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

迎春

皆様にとってもよい年になりますよう

お祈りいたします。

今年は設立三十周年にあたります。

今後とも友の会の活動に

ご協力お願い申し上げます。

平成十三年

もくじ

- ・厚生省への要望書の回答(シエーグレン症候群について)
- ・『難病認定にコンピュータ』読売新聞
- ・特定疾患治療研究対象疾患一覧
- ・介護保険アンケート調査のお願い
- ・三十周年記念祝賀会のお知らせ



厚生省「難病対策に関する要望書」への回答

12月13日午後1時半より3時まで厚生省で要望書に対する回答がありました。全難連加盟6団体9名、膠原病友の会からは畠澤、佐藤、鈴木が出席いたしました。詳細は全難連会報に掲載されると思いますが、膠原病に関わる部分の回答（エイズ疾病対策課阿部課長補佐より）のみを要約してご報告いたします。

<要望事項>

シェーグレン症候群を特定疾患治療研究事業の対象疾患にして下さい。

厚生省

特定疾患の調査研究事業の対象疾患というのは、ご存知のように118ぐらいございます。これは、原因不明であり、治療方法も未確立、また長期療養を必要とする疾患であり症例が少ないことから全国的な規模での研究が必要であり、原因究明、困難性、難治性、重症性及び患者数等、総合的に勘案しまして特定疾患対策懇談会というところが意見を聞いて決定しております。当該疾患に関しまして当該疾患の118疾患にはシェーグレン症候群は入っております。ただ45の公費負担の中に入っていない位置づけ、当初の取り組みにつきましては、厚生科学研究の推薦と特定疾患対策研究事業の中でこの疾病の病因の究明及び治療方法の確立を目的とした研究を推進しております。ちなみに、病因、病態解析、新たな治療方法に関する調査研究班として、北海道大学医学部の小池先生に主任研究者をお願いして、平成11年度～13年度で3ヶ年計画で研究を指示しているという状況です。こういった、状況を考えましてシェーグレン症候群が45疾患に、即入るとするのはなかなか難しいというのをご理解していただきたい。

佐藤副会長：

膠原病友の会より質問させていただきます。シェーグレン症候群についてですが今のところ考えていないということなのですが・・・

厚生省：

考えていないのではなくてこれは基本的に決められることではなくて、118の中の一環として研究しているわけですね、分野別にですね、だからシェーグレンだけを研究しているわけではなくてその分野の中で研究しているわけです。そういったものを専門家の先生達が毎年これはどう見直すべきか、118の疾患の入れ替えまたはプラスするもの、こういったものすべて含めてすべて議論していただいております。その中でどうなるかということで、事務的に説明するのは言いにくい分野なのですが、最近シェーグレンを始めいくつかの疾病で非常に話題になっております。そういったご要望・質問が非常に多いのですがやはり今の段階ではこう言ったお答えしかできないということを知っていただきたいと思えます。たぶん年度内に来年度の1疾患の追加で、これもありますのでまたその中で議論も起きるのではないかと思うのですが、我々事務サイドの中で、細かい情報がないということで現在の回答はこういう形になってしまっています。ですから毎年考えていないということではなくて、たぶん専門家の方達がそれなりにこういった研究の成果の中から改善すべき疾患はこうではないかという議論が出てくると思うのです。わたしも今年の4月から着任いたしまして、まだそういった懇談会等に参加しておりませんので実態が把握できません。なおさら具体的な答弁ができないわけですがそれについてはご了承願いたいと思えます。

佐藤副会長：

シェーグレンといいましても、複数の科に診てもらわなくてはならないのです。科が違いますと病院へも1ヶ月に2回も3回も通院しなくてはなりません。ご自分でいければ良いのですが、タクシーなど使いますと交通費もかかりますし、プラス治療費もかかります。これで家庭崩壊までいく一歩手前までの患者さんもいます。その点、この声をどこへ届ければいいのか、厚生省の方へ届ければいいのか、それとも今研究している調査研究班の先生達に直接届けた方が良いのかその辺どうなのでしょう。

厚生省：

私も4月から今の部署につかせていただいて、そういう声がたくさんの方から聞かせていただいています。本当に財政的に余裕があればすべての方々に適応できれば一番良いと思っています。やはり限られた予算の中でシェーグレンだけではなく他の疾病の方も同じくらいの状況の方はたくさんいるのです。その中で甲乙つけて専門家の先生も非常に大変なのですが議論されながらその小さな部分を比較検討しながら対象疾患にしたいとか、また今回は我慢してもらおうという中で動いていらっしゃると思うのです。ですからみなさんの声が専門家の先生に当然届いていないことはないのです。やはり自分がやっている研究というのはみなさん（先生）は本当にかわいいまたそれをみなさんのために活用したいと考えていることは嘘ではないのです。我々の次官のところにもそういう声があがってきていて「なんとか今回のせてくれよ」という声もいくつもあるんです。それは事実です。我々厚生省の職員の中で決められる訳ではないのですから、そういう問題ができれば、今は情報公開というそういう問題もございます。また少しでもおかしい動きがあればまた問題になります。やはりそういったものはバランスとかいろんな問題がラインの中で行われるわけです。だから毎年1疾患ずつ増やしていくわけです。私は諸先輩に良くやっというらっしゃるなどと言ってあげたいと思うだけで、そんなことを言ってもしょうがないじゃないかといわれるのは目に見えているけれども、ただこの財政状況が厳しい中、今年も1疾患を只今大蔵省と最終の詰めをやっているのですが、やはり厳しいです。その中で何になるかわからないにしてもみなさん困っているのは一緒なのですから、やはりそういう諸先輩がやってきた追加疾患を一応残したいという気持ちでやっているのです。ですから1疾患の議論をするというのは私にとっては非常にづらいのでございます。本当にご理解頂きたいと思います。

佐藤副会長：

シェーグレンは北海道・東京・富山では公費負担がありますが他の県ではありません。そこのバランスが患者会として、この県にあってこの県にはない、県単位の独自の事業ですからその県に予算があればその県で実施しているでしょうけれども、そのところをお含みいただきたいと思います。

厚生省：

反面都道府県には補助金、治療研究費
2分の1の予算を出しているのですけれど、すべて2分の1補っているかどうかといいますとなかなか補えない、どうしても都道府県の持ち出しがあります。たしかにいろいろな形がございまして、都道府県単独にやっていることなので、そういう声を挙げにくいこと。財政状況の悪いところに100パーセントだして良いところに70パーセントというばらつきのある補助はできませんからやはりつらい選択をしなければなりません。



看護学生の感じた患者会 実習レポートより



11月17日、聖路加看護大学の学生7名が、慢性期看護論の授業の一環として来所し、畠澤が対応いたしました。その際、学生さんがまとめましたレポートの一部を掲載いたします。

..... ∞ ∞ ∞ ∞ ∞ ∞

慢性・長期的な疾病や障害をもつ人が生活していくうえで、患者会というものが必要とされているか、今回の膠原病友の会の見学・お話を伺いにいくことで分かった気がする。

まず、患者さんたちは、病態が思わしくなく落ち込む時期（誰にでもあるそうだが）を受けとめなくてはならない。周りにいる家族たちは、とても親身になりまた、励ましたりもしてくれるであろうし、それももちろん有り難く、大切なことだと思うが、かつてそういう状態を乗り越えた、あるいは自分とちょうど同じ位置に立っている人の声を聞くことで、仲間と一緒にんだ、自分だけじゃないんだと勇気が出せるということもあると思う。実際、友の会入会の動機として、病気への不安があるからというよりも、心の支え、仲間がほしいという人が多いそうである。

次に、自分の病状の中で最大限行動範囲を広げ、行動し、生活を充実させることを考えた時に、患者会で行なわれる行事に参加することが適当だと思う。というのも、これもまた友の会の例であるが、具合の悪い人が屋内でできる交流会や少し出かけられる行事、一泊旅行など、段階的に様々な病状の人にあった行事が組まれているからである。たとえ寝たきりの人でも機関誌で参加できるので、これはその病気についてよく知り合っている患者会だからこそできることではないだろうか。

また、自分だけでは解決し得ない疑問が生じて誰かに相談したくなった時にも、1から説明する必要がなく、そして的確なアドバイスが得られるのも患者会の利点だと思う。時に逆の立場になり、自分が誰かにアドバイスすることも可能で、お互いに助け合えるのである。

以上のように、患者会は患者さんにとって支えであると言える。慢性・長期的な疾病や障害を持つ人は、生きていく中で様々な困難にぶつかる。友の会でうかがった中では、周りの人の理解、結婚、出産、失業など…。そういう困難を同じ病気を持つ仲間と支えあって乗り越えている患者さんがたくさんいることを知り、たくましさを感じた。もちろん、患者会に入らずに生きている人もいて、その人たちもよりよい生活を送るために努力していることだろうと思う。そういう生き方もすばらしいし、患者会に入って患者さん同士だからできることをして生きるのもすばらしいと思う。



『リハビリメイク講習会』に参加して

去る11月25日(土)、表参道スパイラルビルにて行われた、スタジオ KAZKI (カズキ) 主催のリハビリメイク講習会に参加してきました。

リハビリメイクというのは通常のメイクのようにただ外観を美しくするというものとは違います。事故や火傷、病気などのためにできた傷跡やアザ等をカバーしたり、シミ・シワ・タルミを目立たなくすることで気にならなくさせ、心に自信を与えることを目的にしたメイクのことです。

実際、事故などで顔に大きな障害やコンプレックスを持つと、たとえ命が助かったとしても社会生活に消極的になったり、もっと重い人は家に閉じこもってしまいがちです。私たち膠原病(特に全身性エリテマトーデス)の症状の一つである「蝶形紅斑」についても、紅斑が顔に出てしまうということで悩んでいる会員さんはたくさんいらっしゃるのではないのでしょうか。

講師は最近テレビや雑誌などでご活躍されている、かづきれいこ先生です。リハビリメイクでは日本で第一人者です。メイクの技術に定評があるのはもちろんですが、ご自身もかつて、先天性の心臓の病気が原因で顔が真っ赤になるというご経験をされているだけに、女性の心をととても大切に考えて下さる先生です。お人柄も大変魅力的な方で、メイクをしながらのお話も楽しく、講習会に参加するだけでたくさん元気を頂けるかと思えます。

大阪支部の方では昨年すでに企画され、かづき先生をお迎えし講習会が行われたということですが、東京でも近いうちに行いたいと思えますので、その際には皆様ぜひご参加下さい。出席されれば、どなたでも(顔にコンプレックスがない方でも)今よりもっと元気になれること間違いなしだと思いますよ。

(東京支部 Y. S)



難病の認定に

コンピューターの導入

読売新聞より

難病治療の公費負担が今後どうなるのか気になるところですが、1月11日の読売新聞夕刊に掲載されました内容は下記のとおりです。

厚生省に問い合わせたところ、今年度に関しては、更新は今まで通りだが新規に関しては未定との説明が有りました。その時、厚生省より送られた資料は9ページのものです。



読売新聞

THE YOMIURI SHIMBUN
EVENING EDITION (日刊) 第44813号

1月11日 木曜日
2001年(平成13年)

発行所
読売新聞社
東京都千代田区大手町1-7-1
郵便番号 100-8055
電話 (03) 3242-1111
© 読売新聞社 2001年

難病認定にコンピューター

基準を厳格運用 治療費公費負担を抑制

省 労 厚
来 年 度 度 省

厚生労働省は11日まで、気を特定疾患治療研究事業に、難病治療の公費負担の増加に歯止めをかけるため、来年度から、難病の認定作業にコンピューターによる一次判定を導入することを決めた。都道府県により認定の実態に差があることを問題視、審査を国の基準に沿って厳格化させ負担を軽減する。患者の負担を軽減し、公費負担を抑制するため同省は、九八年から症状の重くない患者に一部自己負担制を導入、対応を検討してきた。注目したのは認定システム。専門医などで構成する「難病」の四種類を判定する。「疑い」の場合、審査会が検討する。「確定」「ほぼ確定」は原則、自動的に認定する。これにより来年度の負担額を約十九億円(約8%)減らすと予想している。

これに対し、患者団体が「患者切り捨てが目に見えないのか」(全国パキンソン病友の会)、「難病は症状が良くなっても決して治るわけではない。突然、自己負担と言われても対応できない」(全国難病団体連絡協議会)など、不信の声も出ている。

医師の診断書から判断しているが、基準は全国共通なのに居住する都道府県が変わると認定を受けられないなどの格差があった。同省は、患者数の増加などで、細かい審査が困難になったことが背景にあるとし、コンピューターによる絞り込みが必要と判断した。

新方式は、患者の症状など決まった項目を、同省のコンピューターに入力し、「疑い」「ほぼ確定」「確定」「ほぼ確定」の四種類を判定する。「疑い」の場合、審査会が検討する。「確定」「ほぼ確定」は原則、自動的に認定する。これにより来年度の負担額を約十九億円(約8%)減らすと予想している。

難病患者認定適正化事業

(1) 事業概要

特定疾患治療研究事業の対象患者の認定業務の省力化等を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、各都道府県において調査票を電子化することとし難病患者認定適正化事業として創設する。

これに伴い、本事業を難病特別対策堆進事業として調査票を電子化するために必要な入力関係経費を都道府県に対し国庫補助することとする。

(2) 事業実施主体

都道府県

(3) 経費の性質

(項) 保健衛生諸費

(目) 疾病予防対策事業費補助金

難病特別対策堆進事業費

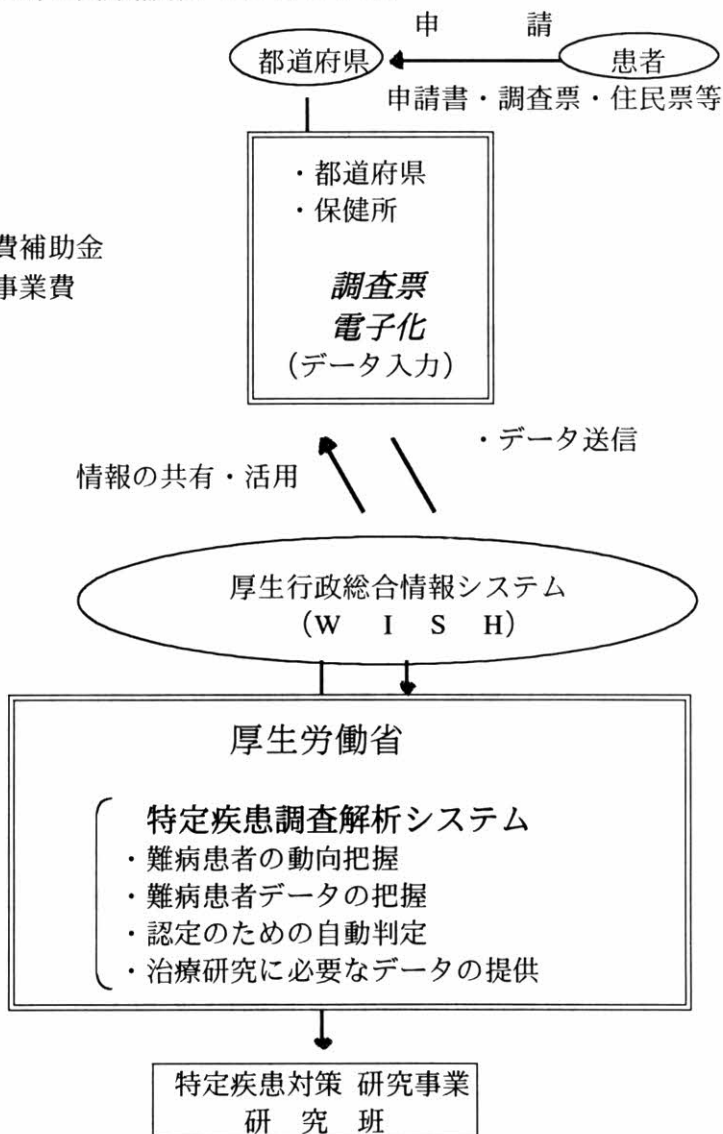
(補助率) 1/2

(4) 事業の開始年度

平成13年度

(5) 経費の構成

- a 調査票入力経費
- b 消耗品費
- c 通信運搬費
- d その他



介護保険に関わるアンケート調査のお願い

介護保険がスタートして10カ月になりますが、膠原病の患者の実態がみえず、厚生省への要望にも苦慮しております。会員の中でどれだけの方が介護保険の認定を受けているのか（申請したけれど認定されなかった方を含め）、申請された方の実態を知り、実情を把握して全難連の加盟団体として共に要望していきたくと思っています。

12月13日の厚生省の話し合いの折りにも介護保険の実態として宮城県支部から寄せられました下記の内容を報告いたしました。お手数おかけいたしますが、その趣旨をご理解の上、申請された方はアンケートへのご協力をよろしくお願いいたします。

しめきり 2月末日

※11・12ページのアンケートにお記入の上

郵送または**FAX**にてお願いします。

FAX 03-3288-0722

〒102-0071 千代田区富士見2-4-9-203

全国膠原病友の会 事務局宛

身障者・難病者福祉の後退となっているため

見直しを願いたい。 (宮城県支部)

<事例> Sさんの場合

昨年まで町の社会福祉協会よりヘルパーを派遣され、週7日身体介助、一日3回の家事介助がありました。

介護保険の導入にともない要介護1と認定され、今までの半分に介助は減り、とても辛い。町や県へも訴えたが、福祉予算も少なく出来ないということで、希望はかなえられな状態です。

介護保険についての調査票

記入日 年 月 日

- (1) 都道府県名
- (2) 年齢 歳
- (3) 性別 女 ・ 男
- (4) 病名
- (5) 身体障害者手帳 a. 有 (級) b. 無
- (6) 特定疾患医療受給者証 a. 有 b. 無
- (7) 主たる介護者
 - a. 配偶者
 - b. 同居家族
 - c. 別居家族
 - d. その他
- (8) 生活の場
 - a. 在宅
 - b. 入院
 - c. 施設 ()
- (9) 世帯状況
 - a. 単身
 - b. 夫婦のみ
 - c. 二世帯同居
 - d. 三世帯同居
 - e. その他
- (10) 通院手段 (複数回答可)
 - a. タクシー
 - b. 家族送迎車
 - c. 行政の送迎車
 - d. 公共交通機関
 - e. 病院の送迎車
 - d. ボランティアによる送迎車
 - f. その他
- (11) 通院介護者
 - a. 家族 ()
 - b. ヘルパー
 - c. ボランティア
 - d. その他
- (12) 介護保険制度発足前に介護のための公的福祉制度を受けていたか
 - a. 受けていた
 - b. 受けていない
 - c. わからない
- (13) 介護支援専門員 (ケアマネジャー) はどこから紹介を受けたか
 - a. 通院先の病院
 - b. 市町村役場・福祉事務所・保健所
 - c. 事業者
 - d. その他 ()
- (14) 介護保険の介護度の審査結果
 - a. 要介護5
 - b. 要介護4
 - c. 要介護3
 - d. 要介護2
 - e. 要介護1
 - f. 要支援
 - g. 認定されず
- (15) 介護保険の認定結果をどのように感じているか
 - a. 妥当と思う
 - b. 不満が残るが容認できる
 - c. 納得できない (介護度 が妥当)
- (16) 介護保険で利用されているサービス (複数可)
 - a. 訪問介護 (ホームヘルプ)
 - b. 訪問入浴介護
 - c. 訪問リハビリ
 - d. 通所リハビリ
 - e. 通所介護 (デイサービス)
 - f. 短期入所 (ショートステイ)
 - g. 福祉用具貸与
 - h. 住宅改修
 - i. その他 ()
- (17) 介護保険実施で以前より良くなった点 (複数可)
 - a. 利用できる公的介護の時間と種類が増え家族の介護負担が減った
 - b. 自己負担額が減った
 - c. 患者が必要とするサービスが増え患者の療養生活が向上した
(例:)
 - d. 関係職員の対応が良くなった
 - e. その他 ()

- (18) 介護保険実施で以前より悪くなった点 (複数可)
- 利用できる公的介護の時間と種類が減り家族の介護負担が増えた
 - 自己負担額が増えた
 - 患者が必要とするサービスが減り患者の療養生活が低下した
(例:)
 - 関係職員の対応が悪くなった
 - その他 ()
- (19) 介護保険によるホームヘルプサービスを利用されている場合の内容
- 利用日数、時間 (週 日 : 週 時間)
 - 週の利用サービス種類、時間内訳
(①身体介護 時間 ②複合型 時間 ③家事援助 時間)
- (20) 市町村独自の介護サービスを利用しているか
- 利用している
 - 利用していない
- (21) 介護保険実施前と後のホームヘルプサービスの質(介護レベル等)の変化
- 以前より良くなった
 - 以前より悪くなった
 - 変わらない
 - わからない
(変化した内容:)
- (22) 介護保険による月平均の利用負担額 (保険料を除く)
- 5千円未満
 - 5千円～1万円未満
 - 1万円～2万円未満
 - 2万円～3.5万円未満
 - 3.5万円以上 (約 万円)
- (23) 介護保険実施で月の利用負担額 (保険料を除く) は変わったか
(以前と利用サービスの種類、量が同じとした場合)
- 減った (約 円)
 - 増えた (約 円)
 - 変わらない
 - わからない
(増減の主な理由)
- (24) 介護保険実施で月平均の利用負担額 (保険料を除く) が増えた方へ
- やむをえない
 - 負担率を減らして欲しい
 - その他 ()
- (25) 介護保険の実施を総合的にみた評価
- 良くなった方が多い
 - 悪くなった方が多い
 - 以前と変わらない
 - わからない
- (26) 公的介護保険制度のみでは介護力が足りない場合どう補っているか
- 親族、知人、団体等の無料ボランティア (一日約 時間)
 - 家族 (一日約 時間)
 - 私的に依頼している有料の介護人 (一日約 時間、月額約 万円)
- (27) その他ご意見

[]

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11年度末 現在交付件数
1 ベーチェット病	昭和47年4月	16,570
2 多発性硬化症	昭和48年4月	7,844
3 重症筋無力症	昭和47年4月	11,897
4 全身性エリテマトーデス	//	47,295
5 スモン	//	2,041
6 再生不良性貧血	昭和48年4月	9,784
7 サルコイドーシス	昭和49年10月	17,696
8 筋萎縮性側索硬化症	//	5,023
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	//	26,453
10 特発性血小板減少性紫斑病	//	29,201
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	2,916
12 潰瘍性大腸炎	//	60,631
13 大動脈炎症候群	//	5,137
14 ビュルガー病	//	10,051
15 天疱瘡	//	3,005
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月	17,334
17 クローン病	//	18,036
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	//	317
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,032
20 パーキンソン病	昭和53年10月	50,955
21 アミロイドーシス	昭和54年10月	790
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	18,414
23 ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月	524
24 ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月	7,553
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年1月	781
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月	10,970
27 シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月	587
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月	302
29 膿疱性乾癬	昭和63年1月	1,129
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月	1,381
31 原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	9,761
32 重症急性膵炎	平成3年1月	737
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	7,890
34 混合性結合組織病	平成5年1月	5,034
35 原発性免疫不全症候群	平成6年1月	1,105
36 特発性間質性肺炎	平成7年1月	2,533
37 網膜色素変性症	平成8年1月	16,865
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	平成9年1月	186
39 原発性肺高血圧症	平成10年1月	338
40 神経線維腫症	平成10年5月	1,162
41 亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	67
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	//	105
43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	//	198
44 ファブリー(Fabry)病	平成11年4月	48
45 副腎白質ジストロフィー	平成12年4月	—
合	計	435,678

全国膠原病友の会

30周年記念祝賀会

21世紀の幕開けの今年「全国膠原病友の会」も30周年を迎えます。

これを記念いたしまして、下記のように祝賀会を開催することにいたしました。

会員で、参加ご希望の方は期日までにお申し込み下さい。



記

日時：平成13年4月29日(日)

午後6時～午後8時

会場：第一ホテル 両国 「北斎」

東京都墨田区横網1-6-1 Tel 03-5611-5444

交通：東京駅より秋葉原乗り換え、
両国駅下車西口より徒歩7分

会費：6,000円(当日徴収)

申し込み **締め切り 2月10日(土) 必着**

FAX 03-3288-0722 または**はがき**にて

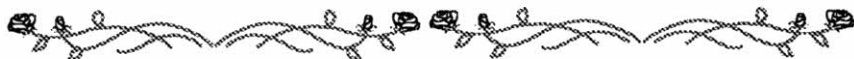
〒102-0071 千代田区富士見2-4-9-203

全国膠原病友の会 事務局宛

(支部名・住所・氏名・Tel・病名をご記入下さい)

※ キャンセルは4月25日までをお願いします。

当日のキャンセルは全額負担になります。



支部からのおたより



三重県支部

支部長 佐々木幸子

8月津地方は今年最高の暑さ 38度という中、津保健所で勉強会が開かれました。

整形外科の先生による講義は支部として初めてでしたので、50人ほど冷房の効かない部屋で汗を流しながらの勉強となりました。午後1時から4時まで講義のあとの質疑応答では活発な質問があり、それに対し一人一人に適切な答えをいただき時間を忘れるほど盛況でした。

10月にはそれぞれの地区委員を中心に各地で親睦会を行い、北勢地区はアンデルセン手芸(広告の紙で小物入れ、屑籠等)、中勢地区は漢字テスト、南勢地区は保健所の栄養士による講義とそれぞれ工夫を凝らし楽しみました。南勢地区では親睦会がきっかけになって、時々松阪市などで会員同士集まっているそうです。このような小さな輪が広がって行くのが楽しみです。

11月、これは北勢地区で四日市市の「ふれあい広場」に参加フリーマーケットに出店、障害者団体として膠原病を一般の人に理解していただく目的で毎年参加しています。

12月今年度最後の行事で交流会を四日市で行いました。これから寒さに向かって家の中で体をリラックスさせ、ストレス解消にも繋がる太極拳の先生の講義と基本の形を教えていただき、また、新しく協力医になっていただいた先生を囲んでの医療相談と会員の方の手作りのミニパンを頂きながら楽しい時を過ごしました。

今年は夏の猛暑で体調を崩された方が多く、返信のハガキに入院中、体調不良等、書かれていることが目につきました。

また、保健所の難病相談で膠原病の時、生活相談という形で参加させて頂きました。今年は新規の患者さんを対象に行われました。その中でヘルパーさんが来てくれて、買い物をしてくれるけれど「自分で見て買い物をしたい」「タクシーの乗車拒否」「病院が遠いので急に悪くなった時にかかれる近くの病院を決めたい」等ありました。

タクシーの方は会社に文章で出し、今後乗車拒否のないようにとの願いをしました。(営業所長さんから直接に調査しましたとの経過報告を受けました。)

東京支部

事務局 青木かづ子

平成12年6月18日に、杏林大学病院第一内科教授の長澤俊彦先生による「膠原病と腎臓のかかわり」と題する講演会を行いました。

長澤先生は、腎臓と膠原病を専門とされている先生で、今回の講演は、今まで私たちが抱いていた、膠原病(全身性エリテマトーデス)→腎不全→人工透析→腎移植というイメージを払拭させるものでした。膠原病の種類によって腎臓への影響が異なることをわかりやすく講演していただきました。

膠原病と腎臓のかかわりを理解し、希望を持って今後の生活に役立てていただけるよう、全国の会員の皆様に長澤先生の講演を掲載した支部報をご案内いたします。ご希望の方は下記にお申し込み下さい。

なおNo.41には医療相談会の質疑応答の内容も同時に掲載されています。

膠原とうきょうNo.41 一部300円(送料込み)

振込先 郵便振替口座番号00130-1-408296

加入者 全国膠原病友の会東京支部

問い合わせ 事務局 03-5242-5353 青木かづ子

関西ブロック

事務局 久保田百合子

新世紀の幕開けです。全国各地で様々なイベントが行われていましたが、Y2K対策で落ち着かなかった昨年と違い、今年は皆様も落ち着いた穏やかな新年を迎えられたことと思います。

さて、関西ブロックでは昨年より小児膠原病に取り組み始めました。

昨年5月7日に開催した「親子交流会」には28組42名もの参加があり、皆様が小児膠原病についての情報をどれほど待たれていたかが伺われました。

日常生活はどうしていますか？帽子や長袖の服を着るのを嫌がるのですが……。学校生活について、体育の授業はどうしていますか？修学旅行には行かれましたか？進学・就職は？薬の副作用は？等々の日頃の悩みや不安が話し合わせ、先輩お母さんからのアドバイスもあり、情報交換されていました。(当日の様子は関西ブロックの機関誌No.91に報告)

今後も続けて開催して欲しいと希望される方が多く、1月14日に小児リウマチ専門医の藤川敏先生(東京女子医大附属膠原病リウマチ痛風センター)をお招きして「小児膠原病医療講演・相談会」を開催致しました。皆様へのご案内は間に合いませんでしたが、当日の様子は2月中旬発行の関西ブロックの機関誌No.93に掲載予定です。

これからも「小児膠原病親子の会」として継続的に活動して行きたいと考えています。

関西ブロック機関誌『明日への道』購読ご希望の方は下記までハガキで申し込んでください。

〒664-0856 兵庫県伊丹市梅ノ木5-5-14 久保田 百合子

神奈川県支部

事務局 金子 季代

神奈川県支部は身近な交流を目的として、4つのブロック（地域）に分けています。秋には各ブロックの交流会が行われました。

* 9月25日 横浜美術館にて「中国美術展」を鑑賞後

お茶会 19名

* 10月22、23日 一泊役員研修及び交流会、伊豆高原

* 11月10日 川崎ブロック交流会 レストランにて昼食会 13名

* 11月15日 湘南ブロック交流会 X'mas リース作りと昼食会 12名

* 11月19日 県央県西ブロック交流会 フロミティ厚木 20名

* 11月19日 医療相談会 同会場にて

講師：南立相模原病院 内科 當間 重人 先生

医療相談会は質問がそれほど多くなかったので、一つ一つの質問に対して大変詳しく分かりやすく先生にお答え頂き、参加者には病気に対して理解を深めて頂けたと思います。

会員の皆様から、交流会、相談会の回数をもっと多くとの声がありますがなかなかそれに答えられない事が悩みです。

活動予定

* 5月19日 支部総会、医療講演、相談会 かながわ県民センター

講師 聖マリアンナ医科大学難治センター

内科教授 川合 真一 先生

* 6月10日 神奈川県難連主催 医療講演会 Lプラザ

講師 北里大学内科教授 近藤 啓文 先生

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』
橋本 博史 著 平成7年11月発行 保健同人社 1,528円
- ☞ 『名医のわかりやすい リウマチ・膠原病』
宮坂 信之 著 平成7年4月発行 同文書院 1,260円
- ☞ 『ステロイドを使うといわれたとき』
橋本 博史 編集 平成11年11月発行 保健同人社 2,100円
- ☞ 『「強皮症」知って! 皮膚硬化が見られる膠原病の方に』
竹原 和彦・佐藤 伸一 編集
平成12年3月発行 芳賀書店 1,890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 3,568円
- ☞ 『リウマチ・膠原病ABC』
九州大学名誉教授 延永 正著
平成12年12月20日発行 日本医学出版 1,260円

☒ : 送料別になりますのでご確認ください。



★私は多発性筋炎とシェーグレン症候群の合併症があります。同じ病気の方は是非ご連絡お待ちしております。(茨城県 T. O)

★SLEの病気の方で完全房室ブロック(心臓病)のお子さんをお持ちの方がいらしたら連絡とりたいのですが、娘は平成9年9月に生まれました。平成11年にペースメーカーをいれています。いろいろ相談お話等できればと思います。(千葉県 S. G)

★私はSLEが発病してから2年になる17歳です。関節炎・髄膜炎・肺炎を患いパルス3回しました。半年間入院し現在はステロイドを順調に減量しています。来年の春、1年遅れでやっと高校を卒業する予定です。同じ年齢くらいのSLEの方、将来の不安や薬の副作用などの悩みを一緒に語り合える方と出会えたらと思います。SLE以外の方でも大歓迎です。(北海道 M. I)

★10年ほど前から内科・整形外科等通院していましたが2年前SLEの認定を受けました。病名と症状は個人差があると思いますが、とても不安に思う事、わからない事がたくさんあります。皆様のご意見や助言を是非戴きたいのです。どんな小さな事でも結構です教えて下さい。ご連絡お待ちしております。(鹿児島 M. H)

★SLE 25歳です。自費出版致しました。たくさんの方に読んでもらいたいと思っています。ご連絡お待ちしております。

「病気になったわたしから」 病気の方も、悩んでいる人も 著者 高石利恵
創風社出版 600円 ◎お問い合わせはハガキでお願い致します。
清水利恵子 宛

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。

事務局だより

◎ 『小児膠原病親の会』(仮称)をつくりたいと思います。

小児膠原病の患者さんが増えてきています。現在、膠原病のお子さんを抱えている家族の間では、学校のことや、思春期に入る子供達の悩み等の心配も多く、成人の「膠原病友の会」ではなかなか情報が得ることが出来ないという声があがっています。「小児膠原病親の会」についてご賛同または、協力していただける方(ご自身の経験のお話しが出来る方、また小児膠原病の患者さんのご家族の方)是非本部までご連絡下さい。

<目的> 子供達の未来に向けて支援していく。
情報を交換または提供していく。
「全国膠原病友の会」の患者同士の相互理解と親睦をはかると同じように小児膠原病の親同士の分かち合いを目的としていく。

・小児膠原病親の会 代表者 根本 きぬ子 (東京支部)
本部窓口担当 鈴木 真澄

<お知らせ>

NPO 難病のこども支援全国ネットワーク

沖縄で初のシンポジウム開催のお知らせ

-----こどもの難病シンポジウム-----

<地域が拓く難病の子ども達の可能性>

日時 平成13年1月27日(土) 13:00～17:00

場所 万国津梁館(沖縄県名護市)

主催 特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク
ていんさぐの会(沖縄小児在宅医療基金)

◎ 「ビデオの無料貸し出し」について・・・・・・(送料は個人負担)

NHK衛生第2放送 《健康ほっとライン》タイトル 「膠原病について」

東京女子医大 膠原病リウマチ痛風センター内科 原 まさ子先生

11月4日放送分について、録画ビデオを貸し出し致します。申込みは本部までご連絡ください。

(ビデオの数が限られています、お待ちいただくこともあると思いますのでよろしくお願いいたします。)

ハンドブックについて

ただいま改訂版を作成しています。5月頃にはみなさまのお手元に届くように頑張っています。もうしばらくお待ちください。

編集後記

21世紀を迎え、東京は久しぶりの雪に見舞われながら、運営委員会を行いました。

体調を崩している方もいて、全員が顔を会わせることはできませんでしたが、今年もまだまだ大きな記念行事があるので病気に負けずに頑張ろうと思います。今年巳年です！蛇はむかしから神聖なものと考えられていたようです。新世紀にあたり新たな目標をたてじっくり歩いていければいいなと思っています。どうぞ今年もよろしくお願いいたします。



昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成13年3月11日発行 SSKO 増刊通巻第4307号

発行人・障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21

定価 200円