

SSKO 膠原

2002年
No.124

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

あけまして

おめでとうございませす

いつも友の会にはご協力を
いただきましてありがとうございます
ますます厳しくなる福祉の現状です
皆様にとってよい年となりますよう
お祈りいたします

平成十四年一月

もくじ

- ・ 支部長会議報告
- ・ 全難連報告
- ・ 友の会を訪問して
- ・ 支部便り
- ・ 運営委員となつて
- ・ 小児膠原病親の会報告
- ・ 事務局だより
- ・ 伝言板



支 部 長 会 議 報 告

11月29日(木)臨時の支部長会議を「江戸東京博物館」にて開催致しました。参加支部は13支部で「難病対策委員会」についての学習会ということで、資料に沿って経過、内容、問題点、全難連での取り組みを説明し、意見交換を致しました。また、「第3回難病対策委員会」で発言する「SLEの現状と課題」についても話し合いを持ちました。(内容別紙)

臨床調査個人票のことも含め、多くの課題をかかえたまま新年を迎え、福祉の後退を実感するばかりです。臨床調査個人票は各支部で対応が異なるかと思しますので、今回認定をはずされた方は支部へご連絡ください。

日帰りで3時間の会議はハードだったかもしれませんが、有意義な学習会となったことと思います。



全 難 連 報 告

全難連の長谷川会長が11月5日逝去されました。心よりご冥福をお祈り申し上げます。今後は石井副会長(ベーチェット)が会長代行となります。

※加盟団体：全国筋無力症友の会、全国膠原病友の会、(社)全国腎臓病協議会、
ベーチェット病友の会、全国多発性硬化症友の会、日本ALS協会

I 難病対策委員会について

難病対策委員会の設置について (難病対策委員会資料より)

1. 設置の目的

- (1) 特定疾患治療研究事業は、原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、特定の疾患については、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額であることを考慮し、特定疾患に関する医療の確立、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に昭和47年より実施されてきた。
- (2) 一方、医療技術の進歩に伴い、がん、ねたきり等の他疾患との不公平感の増大を是正するため、平成10年度より重症難病患者を除く難病患者に対する医療費の一部自己負担を導入したところである。
- (3) しかしながら、事業発足以来30年が経過し、既に一定の治療法が確立した対象疾患があるとの研究報告が出されたことや、本事業が法律によらない非制度的補助金に整理されており、将来的にも財政構造改革法に沿って削減の対象となっていることなどから事業を見直し、その安定化を図ることが必要となっている。

2. 現 状

- (1) 現在、特定疾患治療研究事業は46疾患を対象としており、平成12年度末の医療受給者数は約47万件であり、その予算額は約226億円となっているが、平成13年度においては、約201億円となったところである。
- (2) 医療受給者証発行に際し必要な各疾患の認定審査の状況が、各都道府県毎に地域差があることが研究班の調査により明らかにされたことから平成13年度より、審査基準を統一することを目的に医療受給者証の申請に際して提出される診断書(臨床調査個人票)を電子化のうえ、自動診断を可能としたことで、認定審査の適正化を図ったところである。

3. 構 成

本委員会は、医療、福祉、行政等の関係者12名を委員として、厚生科学審議会疾病対策部会の専門委員会として設置したところである。

4. 検討スケジュール

平成13年度末を目途に、特定疾患治療研究事業の見直しに関する検討結果を取りまとめることとしている。

※ 委員会には患者会の代表として全難連より熊本 ALS 事務局長、JPC より伊藤代表幹事、あせび会より佐藤代表が出席しています。

第1回難病対策委員会(9/19) 第2回難病対策委員会(11/5)
第3回難病対策委員会(12/7)では患者会のヒアリングとして、

スモン・SLE・ALSの代表の発言と研究班の先生の研究状況の報告。
内容は議事録にでますのでインターネットで検索できます。

また、傍聴も可能です。(要予約)

以下、当日「SLEの現状と課題」について畠澤会長が発言された内容です。

.....
患者会からみた「SLEの現状と課題」ということで発言させていただきます。

まず、わたしの病歴を簡単に述べさせていただきます。

SLEを昭和39年発病。以来37年間、治療としてプレドニンを飲みつづけ現在10mgを維持量としています。入退院は10回程、月1・2回の通院治療をしております。加齢とともに薬の種類は増え、一日10種類の薬に支えられながらの生活しております。

予後のよくなった病「治らないが生きられる」状況で、私のように30年以上の患者数は認定患者の増加とともに増えるばかりです。これからの高齢社会での療養生活はとても厳しいものがございます。今回参考資料として「膠原病患者家族生活実態調査報告書」を配布させていただきました。これは25周年事業として平成9年に実施されたものですが、今回の「見直し」に最大限に活用されることを願っています。一部負担金導入前ということもありまして、その後の患者の生活や、本部に寄せられる相談だけでなく、全国各支部での現状を知るべく先週緊急に支部長会議をもちました。今日はその各支部の意見もふくめ患者の現状を述べさせていただきます。

現在SLEの認定患者数はほぼ5万人。会員は6,500名で、その半数がSLE、9割が女性です。

- ①再発・寛解を繰り返す病であり、対症療法がある程度確立したからといっても定期的な受診はかかせず、合併症をもつものも多く、複数の医療機関への受診により一部負担でもかなりの額になってしまいます。特に精神障害や腎臓障害は深刻です。
- ②地方には専門医が少なく、地域格差があり専門医にかかるため前日宿泊しての受診、また交通費等も大きな負担になっています。
- ③このように軽症患者としてQOLが保たれているのは、公費負担以外にも患者の金銭的、身体的な負担に依存しているところが大きいと思います。
- ④重症者に対しては医療費の全額補助、その他のサービスも受けられるので、問題はむしろ「軽症」といわれる患者にかかってきます。
難病は事前のチェックでコントロールしてひどくなる状態をさけられることと思います。寛解期にも定期的な検査を受けられる制度も必要ではないでしょうか。
- ⑤特定疾患治療研究事業は福祉事業ではなく研究事業として始まったものですが、現実にはこの事業の医療費助成により難病患者を経済的に支えているという福祉的意義が大きいのです。この助成が希少性等によってなくなるとは患者にとって経済的に大きな負担となり、受診を手控え重症化することも考えられ、長期的にみれば、さらに医療費の増加をまねくのではないのでしょうか。

病歴が長くなればなるほど、高齢社会で難病と共存していく厳しい現実があり生涯治療が必要なことには変わりありません。

いつ、入院の状況になるのか、一人暮らしの不安を抱えている人も多く、通院自体がとても困難になってきます。

好発年齢は20～40歳。病歴25年以上が約15%をしめています。
抱えている不安は、病気に対する不安・家族に対する不安・経済面での不安が約4割をしめています。女性に発病率が高いことから、独身のまま、あるいは親の扶養になっている人、そして発病後の離婚も約14%あり、難病で

の就労は厳しく、女性が病を抱えながら生きていくにはとても厳しい現状がお分かりいただけたと思います。

病人が老親を看るといふ高齢社会をどう生きていけばよいのか、病気への不安とともに経済的な生活面での不安は募るばかりです。

対症療法がある程度確立したと言っても、原因、治療法も未確立な現状では完治することもなく、認定患者の数ばかり増え、患者の心が癒されることはありません。予算減の中、希少ということだけで対象疾患からはずされれば、医療費の負担から通院をやめたり、必要な検査や薬もやめてしまい、受診を抑制し、結局は重症化し死亡率の上昇につながるとも思われます。現に主治医から、医療費の患者負担を考えれば、必要な検査や効果のある高額な薬をだすことを控えてしまうだろうということもお聞きします。

最後に、私たち患者は個々の先生方とは個人的に治療や相談事でお世話になり友の会活動におきましても、ご講演や医療相談をお願いするなどしてご理解ご協力いただいております。今日ここに研究班班長の小池先生がいらしてくださっていますので、これを機に先生方の班会議等が開催される場に、私たち患者もなんらかの形で参加させていただければと思いますので、よろしくご検討の程お願いいたします。

課題といたしましては、医療の面からは、専門医を養成し地域差なく適正な医療が身近で受けられるような体制作り、福祉や自立の援助の面からは、内部障害者としての雇用や公共住宅への優先入居等の制度、また今の公費負担に見合う額を補助する等の制度の確立が必要かと思えます。

私達は「難病患者・家族が生きていてよかったといえる社会」を望んでいます。先生方には、早期発見、そして一日も早く完治できる病となりますよう研究を続けていただきたく、また、難病患者として治療研究に役立てていただけますよう協力していきたいという思いに変わりはございません。国等、行政の方々には、病を抱えながらも一人でも生活できる社会の体制、安心して通院、治療できる制度を作ってくださいようお願いして、私の発言を終わらせていただきます。

2001.12.7

全国膠原病友の会 会長 畠澤 千代子

全難連のとりくみ

難病対策の問題点

1. 「地域」の中で難病患者が生活していくために必要な政策は何か。
 - ・保健所（公衆衛生行政）と区市町村（福祉行政）の役割が重要になる。
 - ・国と地方自治体、保健所と区市町村の連携が大切になっている。
2. 基本となる政策の検討が必要になってくる。
 - ・ベースとなるのが「医療」
 - ①治療に専念できるような診療報酬の改定
 - ②要望をふまえた速やかな新薬の認可
 - ③地方でも高度医療がうけられるような膠原病の専門医育成
 - ④長期に入院できる国立病院・療養所の確保
 - ⑤遺伝子・再生治療の促進など
 - ・福祉・就労・所得保障・社会参加・教育
 - 介護保険の改善、障害者雇用の枠に等、全く手がついていない状況
3. 難病患者・家族を社会的に救済する「難病患者基本法（仮称）」の制定を
 - ・心身障害者対策基本法の付帯決議の活用
 - ・法案そのものの検討

II 「日本患者・家族団体協議会（JPC）全国難病団体連絡協議会」

共同学習会 第1回（10／30） 第2回（12／9）

第3回難病対策委員会の報告と「見解と提案」を説明、今後の行動提起として3月に向け、運動を盛り上げる。

III 全国患者・家族大集会 第1回実行委員会（12／25）

準備会として次ページの内容に関しまして検討致しましたので報告致します。

3. 28 全国患者・家族大集会 実 施 要 綱

1. 名 称 国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対！
難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現を
3. 28 全国患者・家族大集会
2. 日 時 2002年3月28日(木) 15:00 ~ 20:00
3. 会 場 弁護士会館2F クレオホール
4. サブスローガン(キーワード)
 - ・ 難病対策を後退させないで一層の充実と総合対策の早期確立を
 - ・ すべての子どもの医療費を無料に
 - ・ 小児慢性特定疾患の医療費補助を20歳以上にも延長して
 - ・ 難病患者、障害者、高齢者の介護の充実と負担の軽減を
 - ・ 健康保険料の増額と給付の引き下げ反対
 - ・ 高齢者の医療費自己負担の増額反対
 - ・ 医療に貧富の差を持ち込む自由診察、混合診察の導入反対
 - ・ 医療被害・薬害の根絶と被害者の早期救済制度の確立を
5. シンボルカラー「ピンク」 色見本D I C 27番
取り組みの一体感と集会のイメージを高める。宣伝物や集会において参加各団体毎のアイデアによってシンボルカラーを用いる。
6. 呼びかけ
よびかけ・趣意書(文案別紙)
7. 呼びかけ対象団体
 - ・ J P C、全難連加盟団体
 - ・ 全国組織団体
 - ・ 都道府県難病連、政令市、特別区難病連
 - ・ その他患者・家族、障害者、高齢者、精神障害者団体
 - ・ 支援(労働組合、医療関係団体、その他個人)

8. 集会プログラム

- 13:30 実行委員会・事務局 最終確認
- 14:30 参加者受付 荷物預かり
- 15:00 開会
報告・激励あいさつ
要請行動班編成、行動の確認
- 15:45 要請行動出発
・財務省、厚生労働省
・衆参厚生労働委員
・各政党
・日本医師会、歯科医師会、保険医協会
・連合、全労連、その他
- 16:45 厚生労働省前および財務省前でのチラシ配布行動
- 18:00 大集会
・開会
・患者家族の訴え
・来賓激励とあいさつ
・基調報告
・要請行動報告
・地域の取り組み報告
・集会アピール採択
・閉会

9. 集会の規模

動員人数 300人以上500人目標

- ・JPC動員目標
- ・全難連動員目標
- ・その他動員目標

10. 主要な取り組み

- ①地方自治体(都道府県)議会意見書採択の陳情
- ②地方自治体(都道府県)首長、陳情

③団体支持署名・募金の要請行動

④ポスター兼チラシの制作、貼り出し

1 1. 取り組みスケジュール

- | | |
|---------|--|
| 1 2月25日 | 実行委員会準備会、実行委員会 |
| 28日 | よびかけ発送 |
| 1月中旬 | 各団体へ支持署名・募金の要請用文書の配布 |
| 21日 | 第4回難病対策委員会
実行委員会事務局会議 |
| 下旬 | ポスター兼チラシの配布 |
| 2月17日 | 全国実行委員会 |
| 3月 | マスコミ発表 |
| 15日 | 第5回難病対策委員会
実行委員会事務局会議
参加者集約、状況の確認と激励 |
| 27日 | 実行委員会事務局会議 |
| 28日 | 大集会当日 |
| 4月上旬 | ニュース発行 |
| 中旬 | 実行委員会総括 |

----- よびかけ・趣意書

国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対！

難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現を

3. 28全国患者・家族大集会

全国患者・家族大集会3.28実行委員会

日本患者・家族団体協議会(JPC)

全国難病団体連絡協議会(全難連)

今こそ患者・家族が声をあげる時！

3.28大集会にご参加ください

難病対策が始まって30年を迎え、いま、厚生労働省は抜本見直しの作業を進めています。見直しの検討の中では、研究成果がある程度上がったと思われる疾患や、治療法が一定程度開発されたと見られる疾患の研究事業・医療費補助対象からの除外や、他の疾患との入れ替え、軽症患者や寛解期の除外などが検討されています。さらに対象疾患を稀少・重症患者に限定しようとの動きもあり、また「研究」と「福祉」を切り離すという議論も出てきています。

小泉内閣による「聖域なき構造改革」の大号令の下に「補助金の見直し」の対象とされていることが大きな要因のひとつです。

一方で、まだ何の支援の手も差しのべられていない難病がたくさんあります。多くの患者・家族が医療費の負担にあえぎ、未来への展望も希望も持てないでいます。

私たちはこの30年間拡大と充実・発展してきた、世界に例を見ないと言われるこの難病対策をさらに充実・発展させることこそが、多くの難病患者・家族を救う道であり、多くの国民の期待に応える道であると考えています。

小児慢性特定疾患治療研究事業も、補助金削減によって「制度の維持存続が難しい」として、「法制化」を視野に入れた見直しが進められています。検討会では「新たな疾患の追加を」「20歳で打ち切るとは疑問」「福祉、教育の支援を」などの拡充意見が出されつつも、現実論としては、限られた予算枠のなかでできることをやるとして、対象疾患・対象者の適用範囲の設定、患者負担の導入が検討されています。

「未来を担う子どもたちのために制度を安定、拡充してほしい」との親の願いは、「医療制度改革」の限られた枠のなかではまったく展望が見えません。

また、介護保険制度が始まり、収入が無く、ただでさえ医療費や通院費の負担に困っている難病患者や障害者・高齢者の経済的負担を大きくしています。せっかくの介護保険も受けられるサービスの内容が不十分で、難病患者や小児難病、慢性疾患の患者は必要な介護や支援を受けられません。従来の福祉サービスと比べ質・量が低下した部分もあり、生活がかえって苦しいものになった人さえいます。疾患の種類や他法優先のため介護保険の対象とな

らない人も少なくありません。一日も早く介護保険の見直しが必要です。

重度障害者医療の自治体の助成も次々と後退し、さらに、透析患者の医療に対しても自己負担を導入すべきだという有力国会議員の発言まで現れ、透析患者・家族を不安に陥れています。

私たちは生きていくために、日常的に医療を必要としています。

全国のどこに住んでいても、より高度な医療を安心して受けられるようにと心から願っています。

私たちは今の国の施策とその方針が、私たちの生活そのものを奪うものになるのではないかと強い危惧と不安を抱えています。

憲法が保障するように、難病患者であっても、障害者であっても、高齢者であっても、他の国民と同じように生きていくことができる社会、未来に希望を持ち日々充実し安心して暮らせる社会をつくり、そして守り続けていかなければならないと思います。

それが「三方一両損」という名のもと、これ以上の負担を強いられることは、私たちの希望、生きる意欲を無残に押しつぶすものになるのではないかと感じています。

「痛みを分かち合う」と言いますが、私たちはもうこれ以上の痛みや苦しみに耐える力は残っていないのです。難病や重い障害に苦しむ患者や家族への支援を切り捨てる前に国にはやることはないのでしょうか。これが真に構造改革と言えるのでしょうか。

「病院は治療の必要のない人であふれ、それが治療を必要とする患者たちを締め出している」と首相は言いますが、治療を必要としていない人たちが病院にあふれているとは私たちは思えません。医療が、治療が必要だから病院へ行くのです。様々な環境汚染や破壊が進み、多くの社会的不安や少子高齢化の中で暮らす現代社会においては、注射や手術や薬で治る人だけが患者ではないのです。

また私たちは、診療報酬の引き下げが医療の質の低下を招いたり、必要な治療や入院が抑制される結果となることを強く懸念します。

長期入院が必要でありながら、短期間に病院をたらい廻しにされなければならない現実があることを国は知らないのでしょうか。私たちには長期の入院や心のケアも必要なのです。保険料の引き上げや医療費自己負担の限度額の引き上げは私たちの闘病生活をますます苦しいものとし、多くの国民の健康と将来への不安を大きくしています。

全ての国民が平等で、そして明るく健康な生活を享受することができるとした憲法は、どこへ行ったのでしょうか。国には国民の健康と生命を守り、福祉を増大させる社会保障の義務を放棄しようというのでしょうか。

6ヶ月以上の入院を社会的入院と見なして医療保険の対象から外そうとしていますが、介護力のない高齢者や難病患者はこの国では医療を受けられなくなるのでしょうか。自由診療と混合診療を大幅に取り入れることは、お金のない患者は高度なより充実した医療は受けられなくなることを意味するのではないのでしょうか。

私たちは、難病患者や長期慢性疾患の患者、障害者や高齢者から医療を取り上げるような「医療制度改革」には反対です。

私たちが安心して希望を持った生活ができるような社会の実現をめざすことは、大多数の国民の願いでもあります。

私たちが自らの希望と要望を持って行動を起こすことは、多くの国民の願いを具体化するものであると考えます。

3.28全国患者・家族大集会に多くの患者・家族の皆さんが参加されること、そして患者・家族団体が実行委員会に参加されることを呼びかけます。

2001年12月25日

全国患者・家族大集会3.28実行委員会
連絡先 〒170-0002 豊島区巢鴨1-20-9
巢鴨ファーストビル3F
TEL 03-5940-0182
FAX 03-5395-2833

聖路加看護大学 学生の感想



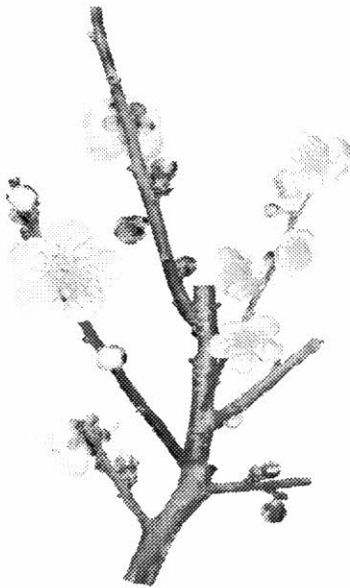
全国膠原病友の会を訪問して

全国膠原病友の会は、日本全国合わせて33支部、7千人から成る膠原病患者の会だ。ここでは交流会や機関誌を通した患者同士の情報交換に大きな目的がある。コンピューターが発達した今日では、情報を検索するのならインターネットでも済んでしまう。しかし、患者会では患者同士が実際に会って、同じ立場で悩みを話し合えるところに良さがある。医師から病名を伝えられたときの不安感をここで癒される方も、随分多いそうだ。患者の不安感は予想以上のものであるから、医療者としては「膠原病の疑いあり」と気軽に病名を出すべきではないことがわかる。

患者会を運営していく中で問題のひとつは、誰が役員を引き受けるかだという。役員も患者であるから、体調に十分留意しながら会の仕事をこなす必要がある。そしてもうひとつの問題は、支部による活動差が大きいことだ。地方では膠原病の専門外来を持つ病院が少ないばかりか、いまだ病気に対する偏見が強いために閉鎖的で、会員数も県からの助成金も少ないのが現状である。会の郵便物が家に届くことを望まなかったり、まわりに知られることを望まなかったりして、講演会にせつかく足を運んでも会員にはならない患者が実はたくさんいるのだ。患者会としてはそういう人たちを見つけ出すことはできないが、声をかけられたら精一杯の情報を提供することはできると会長の畠澤さんはおっしゃっていた。ひとりで悩みを抱えてしまわずに、是非とも「患者会に声をかけてみること」、「市町村役場の窓口や保健所へ相談してみること」、「(病院内の) ケースワーカーに相談してみること」を患者のみなさんにお勧めしたい。患者自身が福祉事業やサービスの存在を知っ

て有効活用できれば、それは自立した生活の向上に必ずつながるはずだ。長期的な病気だからこそ、セルフケアが必要である。

この膠原病という病気は、圧倒的に若い女性に起こる病気として知られている。つまり結婚や出産などの未知なる体験への不安と大いに関わりがある。家族がいかに理解し、協力してくれるかが大事なのだ。患者の年代によっても違いはあるが、一般に患者は家族に負い目や気兼ねを感じる場合が多い。最も大切なのは患者本人がどのように病気を受け入れ、自己管理できるかだ



ろう。患者が周りの同情を受けるのではなく、患者会などを通して自身が強い意志を持つようになる過程を、家族は温かく見守ってあげたら理想的なのではないだろうか。

最後に治療法についてだが、薬物上の問題がしばしば出されるそうだ。定期的に服用してこそ効果のある薬物療法だが、『症状が良くなったから』、『症状が我慢できるから』、あるいはステロイド剤の副作用に対する過剰な恐れから、患者自身の判断で中断してしまうことがあるそうだ。すると、治療が振り出しに戻らざるを得ない。こうならないために、医療者は薬の処方時に十分な説明をし、患者が不安を持ったまま服用することがないように細心の注意を払う必要があると思う。

今回初めて患者会の活動を見せていただいて、病院ではあまり知ることができない患者さんの実際の暮らしや悩みを伺うことができた。ぜひ、これからの看護学習に役立てたい。

2年生の慢性期看護論Ⅰの授業の一環として、学生8名が
11月2日に見学実習に来所され、会長畠澤が対応しました



支部からのおたより



愛知県支部

支部長 久保田恵美子

愛知にはじめて小児保健医療総合センターが11月1日に一部オープンし平成15年には全面オープンします。

先日膠原病友の会から久保田、斉藤が患者・家族の懇話会に参加し、質問や意見、要望等これからの施設をよりよくする為の話し合いが行われました。

施設内の見学もあり、施設内は今までの病院とは異なり待ち合いにしてもおとぎ話の世界のようでとても楽しく診査が受けられるよう工夫されていました。

先生方からは「帰りたくない」とダダをこねる子もいて困惑されたそうです。

膠原病科も出来るように実現に向かって要望し続けたいと思っています。

三重県支部

支部長 佐々木幸子

9月4日、腎内科の浜口先生（済生会松阪総合病院）を迎えて勉強会を致しました。

久しぶりの腎疾患の講義でスライドを使っでの説明に熱心にメモをとる人も見られましたが、全体的には少し難しかったようです。今、自分には関係がないけれど、腎臓が悪いということがどういうことなのか勉強になりました。

たと帰られる方もあり、今回の勉強会が終わりホッとしているところです。

今回も入院や体調を崩された方が多くいて、改めて夏の暑さも又私たちに
は厳しいものと実感しています。

10月14日－中勢地区 28日－北勢地区 11月1日－南勢地区と親
睦会が開かれました。南勢地区は松阪保健所で保健婦さんを交えての和気あ
いあいのお喋り会。中勢地区は絵手紙。会員のなかに先生がいて指導してく
ださいました。北勢地区は牛乳パックでの椅子作り。北勢地区の3つの保健
所(四日市 鈴鹿 桑名)から保健婦さんの応援を得てグループに別れ、手
の痛い人、不自由な人のお手伝いをさせていただきました。又、管内の新しい
会員には積極的に話しかけられ会話の機会を作っていただきました。

各地区委員さんたちが中心になり、素晴らしい会にさせていただいたことは
嬉しいかぎりです。

又、6月と10月には鈴鹿保健所の難病相談に生活相談委員として参加、
昨年相談に見えた方が見違えるように元気になられ顔を見せてくれました。

11月27日は四日市保健所の難病相談へ参加する予定です。今、12月
9日に行われる交流会の準備をしています、楽しい交流会になることを願
い
つつ。

島根県支部

支部長 永田ハルミ

秋晴れの10月20日(土曜日)はじめての宿泊交流会を行いました。場
所は宍道湖畔の松江温泉、参加者は16名。温泉に入って、湖面に映る美し
い夜景を見ながらごちそうに舌鼓を打ちました。アルコールも入りおしゃべ
りに花が咲くころ、そこは芸達者な会員ばかり。大正琴を弾く人、あわせて
みんなで歌い、手話講習をしながらの歌、またまたカラオケのマイクを握る
人、踊る人とにぎやかなこと。遠く浜田市から在宅酸素療法をしている会員
さんも酸素ボンベを背負って参加されました。この方もいつしかボンベをほ

っぽりだしてダンスに興じる場面もあり、みんな日頃の病気を忘れとても楽しいひとときになりました。

翌日は小雨模様でしたが都合のつく人達で市内散策、松江市の保健福祉フェスティバル見学とこれもまた有意義な時間を過ごしました。「楽しかったね、またやりたいね」とみんな‘満足、満足’の笑顔で解散しました。

兵庫支部

事務局 西口英二

1. 今後の行事 (平成14年1月7日現在)

医療講演と相談会

平成14年1月20日(日) 午後1時から4時頃

場所 洲本市総合福祉会館2階作業室

講師 中村知子先生 (神戸大学医学部附属病院免疫内科医員)

講演 「膠原病の診断と治療」

2. バス旅行の報告

11月11日(日)に神戸から県西部の赤穂まで一日日帰りのバス旅行をしました。神戸から21名、赤穂で8名が追加し、穏やかな海を眺めながらの昼食、塩作り体験など暖かい晩秋の穏やかな一日を楽しみました。

今年で5回目ですが、兵庫県は東西南北に広いため、コース設定に毎年頭を悩ませています。

東京支部

支部長 島澤千代子

東京支部では9月20日にリハビリメイク講習会を行ないました。フェイシャルセラピストとしてテレビや雑誌等でご活躍のかづきれいこ先生をお招きし楽し

いひと時を過ごしました。

1月23日には日帰りバス旅行を企画し、長瀨でのライン舟下りや紅葉を存分に楽しみました。参加者は13人でしたが、少ない分皆さんと顔見知りになり交流を持つことが出来たと思います。

今後の予定としては3月3日に都立駒込病院の猪熊先生をお招きして検査データについての勉強会を行ないます。日頃検査結果をよく理解出来ないけどなかなか先生にゆっくり聞けないという方も多いと思いますので、この機会に皆さんで勉強していったらと思い企画しました。また、場所が両国なので、勉強会の前に交流会も兼ねてちゃんこ鍋を食べに行こうと計画しています。

関西ブロック

事務局 久保田百合子

「第11回関西ブロック宿泊交流会の報告」

新しい年を迎えましたが、社会・経済・医療・福祉のどれをとってみましても私達を取り巻く環境は厳しいものばかりで気が滅入ります。少しでも良い方向に向くことを願って、今年一年も力を合わせて頑張りましょう。

さて今回は、昨年10月13日～14日、大津の「ピアザ淡海／ホテルピアザびわ湖」に於いて開催致しました「第11回関西ブロック宿泊交流会」のご報告です。

1981年に第1回を「箕面スパーガーデン」で行ってから20年。関西5支部の各地で2年ごとに開催し、滋賀での開催は第4回の「八景館」以来二度目です。

2日間とも好天に恵まれ、参加された皆様には、交流会と共に目の前に広がる琵琶湖の風景も存分に楽しんでいただけました。参加人数は当初の予定をはるかにオーバーし、宿泊88名、日帰りでの講演会への参加者も含めると約120名近くの方の参加がありました。

第一日目は、関西ブロック総会の後、神戸大学臨床検査医学講座教授 熊谷俊一先生に『膠原病よもやま話～膠原病患者とともに歩んで～』と題して御講演い

いただきました。

先生はご自分の生い立ちや、膠原病やリウマチをはじめとする免疫学の研究・治療を30年あまりにわたり続けてこられた中でのエピソード、京都支部からの医療講演の依頼がきっかけとなり患者会との関係を深めてこられたことなどをお話ししてくださり、いつもの医療講演と違い、私たちが日頃いろいろな面でお世話になっている先生の素顔を拝見することができました。

夕食の後は、内科、整形外科、産婦人科、よろず相談の4つの部屋に分かれ、医療相談やざっくばらんな話し合いをそれぞれに楽しまれ、その後も、話し足りない元気な方たちは役員の宿泊室へ移動、日付が変わる頃までにぎやかに交流されていました。

二日目は、最近テレビや雑誌でご存知の方も多し、リハビリメイクのかづきれいこさんをお招きし『リハビリメイクでこころの健康を』と題して、お話ししていただきました。

心臓が悪かったことから子供のころより赤ら顔に悩まされ、心臓の手術でご自分の健康を取り戻された後、30歳からメイクの勉強を始められ独自のメイク法を考案されたとのこと。「おしゃれメイク」ではなく「元気になるメイク」＝リハビリメイクを広めようと、形成外科や皮膚科、精神科、歯科の先生方とも協力して活動し全国を飛び廻っておられます。

私たちのような病気による赤斑や皮膚症状、火傷や怪我の跡、シミやアザももの見事に隠してしまうかづきメイク。モデルになった会員さんのふっくらした顔が見る見るうちにスリムになり、眼もはっきりと開いて変身していかれるのを、参加者一同マジックを見ているような思いで見とれておりました。

最後は二日間の疲れを、岸見明子先生による3B体操でほぐしていただき、2日間に亘る宿泊交流会を無事に終えることができました。

(講演会や分科会の内容は、2月・6月に発行予定のブロック版『明日への道』No.96・No.97で詳しくご報告いたしますので購読ご希望の方は下記までハガキで申込んでください)

神奈川県支部

事務局 金子季代

◎県難連講演会シリーズ No 18

『膠原病とは、主な膠原病と検査データ』 北里大学病院内科教授
近藤啓文先生

昨年6月に行なわれた神奈川県難連主催の医療講演会の冊子が出来ました。どのような検査があるのか、検査の結果をどう考えれば良いのかを詳しく説明されています。自分の病気を正しく知るために役立てて頂きたいと思います。一部500円(送料込み)

◎県難連講演会シリーズ No 16

『ストレスと免疫』 聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター
膠原病専門助教授 星恵子先生

日常生活の中でストレスは良い悪いにかかわらず、身体に何かしら影響を及ぼします。日頃から心の持ちようは大変重要ではないでしょうか。ストレスを科学的に説明。病気という大きなストレスがあっても人生を前向きに生きる知恵を与えてくれます。分かりやすく載っています。ぜひお読み頂いて日常生活に役立てて頂きたいと思います。一部500円(送料込み)

※御希望の方(問い合わせ、申し込み)は事務局 _____ 金子まで
振込先: 郵便振替口座番号 00220-8-18032
加入者名: 全国膠原病友の会 神奈川県支部



運営委員となって



久保田恵美子（愛知県支部）

皆さんこんにちは。

本部運営委員をさせて頂き約半年が過ぎようとしております。短い間ですが本当に大変でした。厚生労働省による対象疾患の見直し、SLE臨床調査個人票の件にしても畠澤会長の耳にいち早く入った事により本部の対応が出来ました。そして先生方と共に検討出来た事をととても良かったと思っています。最初は検査所見があるだけの簡単なもので、本当にびっくりしました。このままではほとんどのSLE患者が公費負担を受けることを切られてしまうと思いました。

でも今、皆さんのお手元に送られたものは違っているのでホッとしています。まだまだ気は抜けません。対象疾患の見直し、法制化等々頭が痛くなります。でもそんなことを言っていたら本部の皆さんにしかられるかもしれません。私よりももっともっと大変で忙しく動いておられるのですから。

ところで少し私のひとりごとを聞いて下さい。「私が本部運営委員会に出席する為には往復5時間かかります。昼食を食べるのも議事を進行しながらで今だに一人一人の委員の方の事が分かりません。雑談する時間がないのは分かるのですが、ゆっくり病気の事など話してみたいな～。」

これからも一生懸命頑張りますので皆さん温かい目で見守って下さいますよう心よりお願い致します。

石川麗子（宮城県支部）

私が本部運営委員として参加させて頂いてから5ヶ月になり、やっと会議のペースもつかめてきたところです。実際本部に入って分かったことは会長や事務局がどのように動いているかということ、厚生労働省への働きかけ、全難連運営委員会への参加活動、小児膠原病親の会への出席等想像以上に忙しく頑張っていることでした。このような中で私は毎回の会議に何とかついていってる状態ですが、委員会に参加していることで多くのことを学び当支部にとってもプラスになっています。

今回の更新時における臨床調査票もいち早く情報をお聞きすることが出来

たこともあり、宮城県健康対策課と話し合いの場を作り要望などしてきました。結果的には国と同じものを使用したということになりましたが、2ヶ月に1度の運営委員会は私にとって大変勉強になっています。毎回議題が多く、食事の休憩もないほどで皆様の頑張りに驚いております。事務所の椅子や、仙台・東京間の新幹線など病人が長時間座っているのも辛いものだと感じております。帰りの新幹線に間に合うギリギリまで事務所につめてあるのでゆっくり皆さんとお話も出来ないで帰らなくてはならないのがとても残念です。昼の時間に雑談が出来れば良いなと感じております。

これからもご迷惑をおかけすると思いますがよろしくお願い致します。

本のご紹介



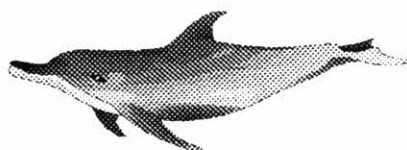
病気の理解に役立つ本です。
本部で扱っています。
お近くの本屋さんでも注文できます。



- ☐ 『 **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。

小児膠原病親の会



第一回 小児膠原病 医療講演会および相談会を終えて

12月15日(土)北区の「北トピア」において第一回小児膠原病の医療講演会および相談会を横浜市立大学病院 教授 横田俊平先生にお願いし、開催することが出来ました。

当日、先生は早く会場にいらしてとても親身に親御さんの話に耳を傾けていらした姿は私たち(小児膠原病親の会)にとって、とても心強い存在です。

遠方から参加してくださる方が数名いらして、そして発症直後の患児の親御さん等、全部で24名出席されていました。お父様の参加もあり質問を活発にされていた姿は印象に残っています。

先生のお話は今日、明日からお子さんのために必要になってくる知識ではないでしょうか。入院中のお子さんそして退院し外来通院のお子さん、様々な状況の中で、みんなに必要な生活上のこといろいろなアドバイスを頂くことが出来たいへん良かったと思います。

親の会代表 根本きぬ子

*「小児膠原病医療講演会」の内容の掲載は次回となりますのでもうしばらくお待ち下さい。

本の紹介

○ 難病のこども情報ブック

「生まれてきてよかった」が聞きたいから

1章 最善の治療を受けるために

2章 豊かな入院生活のために

3章 充実した生活のために

4章 子どもの学習と発達

5章 病院・患者会他各種ガイド

医療レポート

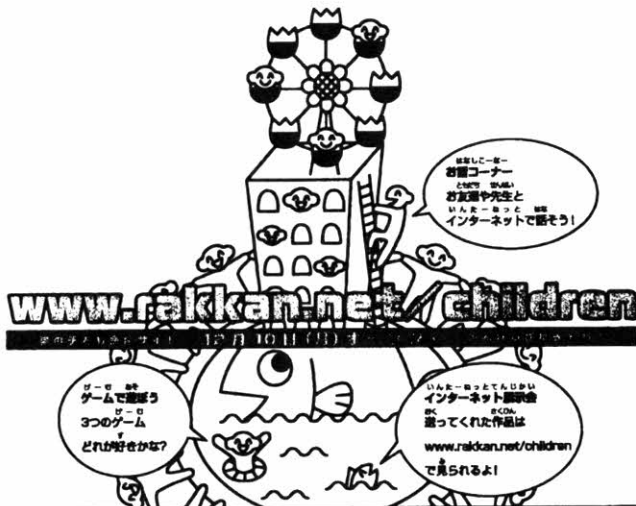


キッズエナジー編著 東京書籍刊 1冊 1500円(税別)

インターネットのオンライン・コミュニティのお知らせ

私の考える

夢の子ども病院！



インターネット上で患児同士が掲示板に書き込んだり、双方向性の高いゲームに参加したり、活動を通して患児同士が励ましあうことの出来る場です。

なお、治療等については相談できません。

www.rakkan.net/children (夢の子ども病院サイト)

➤ 事務局だより ➤

膠原 123 号で「パソコン差し上げます」のコーナーにたくさんのご応募いただきありがとうございました。厳正なる抽選の結果 1 名の方に決定致しましたのでご報告いたします。

尚、当初 2 台の予定でしたが、1 台は事故破損のためお譲りできなくなりました申し訳ございませんでした。

編集後記

新年を迎え、心を新たにし友の会の運営に携わって行きたいと思います。昨年は事務局員が入院となってしまいました。体調に気をつけながら昨年に引き続きとても忙しい日々が待ち受けていますが、協力して下さる皆様と共に乗り切って行きたいと思います。なお、お手伝いの申し出ありがとうございます。どうぞ今年もよろしくお願い申し上げます。



★ 平成10年にSLEを発病し、現在26歳の主婦です。今後、妊娠出産を希望していますが、不安な事もいっぱいです。同じ立場の方、経験者の方お話し相手になっていただけると嬉しいです。(愛知・M)

★ 私は長野に住み夫と中学2年、小学6年の子供を持つ37歳の主婦です。SLEをお守りに持ち11年です。何度も入退院を繰り返してきました。明るくだけが私の長所です。同じくらいの世代の方、同じSLEの方と文通ができたらと思えばペンをとりました。こんな私ですが、文通友達になりませんか？ お手紙お待ちしていま〜す。(信州リンゴのK・S)

★ 平成11年にSLEを発病し現在33歳の女性です。先月右足が大腿骨骨頭壊死になりました。同じ状態でお仕事をお持ちの方(在宅ワークを含め)日常気をつける事のアドバイス等をいただきたいと思ひます。ご連絡お願いします。(M・I)

★ 小学4年の時にSLEになりました。現在中学1年の女の子です。イラストを描くのが大好きです。同じ病気の人で同じくらいの年の人、男女間いませんので、学校の色々情報交換しませんか？まわりになかなかSLEの人がいないのでぜひ、連絡待っています。(H・F)

★ MCTD歴1年くらいなのでいろんな事を教えて頂きたいです。いろんな人のMCTDでの経験を教えてもらいたいのですよろしくお願い致します。(R・S)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見効イマソシヨ 203号
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛
(差出人のお名前がない場合がありますので忘れずにお書き下さい。)

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本部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。
尚、被害に合われた方は本部までご連絡下さい。