

SSKO 膠原

2004年
No.133

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

<http://www8.plala.or.jp/kougen/>



横張 龍一 先生 より

あけましておめでとうございませう

いつも友の会にはご協力いただきまして
ありがとうございます。

難病対策の見直して、現状は厳しく
なるばかりです。諦めることなく共に
声をあげてまいります。

皆様にとってよい新年となりますよう

お祈り申しあげます。

平成十六年

島澤 千代子

も く じ

- ・ 膠原病のこどもを持つ親の会「体験発表・交流会報告」
- ・ 特定疾患医療受給者証交付件数
- ・ 支部だより
- ・ 伝言板
- ・ 「靴」情報
- ・ 事務局だより
- ・ 2.15全国患者・家族集会

膠原病の子どもを持つ親の会

<9月14日(日)交流会の報告>

小児期より膠原病を発症された会員の体験談



池和田 繭子 さん 全身性エリテマトーデス 病歴24年



初めまして、池和田と申します。昨日、青森から車で8時間かけて参りました。通常は青森に住んでおりまして、3カ月に一度病院の外来のために、東京に参っています。

私の場合は、12歳、小学校6年生のときにSLEを発症して、ちょうど9月3日で24年目、現在、36歳です。小学校卒業、中学、高校、大学、就職、結婚、出産と一通りのことを経験してまいりました。それで、24年は長い期間ですので、受験の時期が一番皆さん気になっていらっしゃるのかなと思ひまして、高校受験のころの私の成功と失敗そして挫折、そのあたりのことを少しお話しさせていただきたいと思ひます。

父親の仕事の関係で新潟で病気を発病しました。今はもう元気なんですけれども、その当時はかなり重症で、30回以上入院しました。パルス療法、血漿交換、腎生検など一通りのことを経験いたしました。そして、もともと運動が大好きで、勉強より運動というタイプの子供でしたが、それが一切できない状態になって、何か自分にとって目標とできるものが欲しいということで、じゃあ勉強で頑張ってみようと考えたのです。最初の入院が小学校6年生のときで、7カ月入院したんですけれども、その間ベッドの上で勉強をして、小、中学校は無事に卒業できました。高校受験ですが、勉強でとにかく負けたくないからということで、新潟県の一番の進学校を受験し何とか合格できました。しかしいろんな面でかなり無理をしたせいか高校に通い始めてちょうど2週間目に蛋白尿が大量に出て、再発をしてしまいまして、そこから2カ月半また入院いたしました。

小学校のときは7カ月入院しても何とか勉強についていけたんですけども、進学校でしたので、2カ月半学校を休んでしまうと、全くと言っていいほど授業についていけなくなり、それがますます自分のストレスになって、どんどん病気がまた悪くなっていくという悪循環を迎え、休学にいたりました。

今だったら何ていうことはないんですけども、その当時は次の年に自分の同級生が先輩になって、自分の下の子と一緒にもう1年、高校1年から勉強するというのがとにかく嫌で、もともと両親が東京出身でしたので、それを機会に東京に出てまいりました。

そして、次の年にもう1回都立高校を受験し直して高校に入学しました。そのときの高校の選び方というのは、レベルとかそういったものは一切考えずに、自宅からとにかく近い所を選びました。実際そこに入って見て、自分が無理しない状態でも勉強がついていけ、その部分のストレスがなくなっただけで、不思議なんですけど、全くと言っていいほど再発をしなくなりまして、高校3年間でトータル5日間も学校を休まないで通うことができました。今思うと、やはり自分が一番居心地のいい状態というか、余り無理をしない状態で気持ちよく過ごせる環境が病気を悪くしないで、病気に対するストレスも防ぐことができ、自分にとってはよかったかなと思っています。

そして、両親に関してですが、ちょうど小学校、中学校のあたり、ムーンフェイスとかそういった問題で、かなりいじめとかそういったものもかなり受けました。そのときに………(涙)すごく辛かったんですけど、うちの場合は完全に子供のけんかに親が参加してきました。私自身としては100%自分の味方になってくれる人間がいるということだけでも、すごく心強くて、嫌な時期を乗り越えてこられたかなというふうに思っています。

就職の時期というのはどうしても自分の楽な環境で居心地のいい状態というのはなかなかつくれない部分もありますので、会社に入ってから2回ほどCNSループスで入院もしましたが、何とか8年間、結婚してからも仕事を続けることができ、そして状態がよかったからこそ出産もできたわけなんですけども、今3歳の娘がおります。

それで、まだまだ子育ても大変ですし、病気と付き合いながら今生活を送っています。最後というか、普段言ったことはないんですけども、今は私の100%味方になってくれている主人に感謝をいたしまして、つたない私の話を終わらせていただきます。以上です。(拍手)



木村 豊民 さん 全身性エリテマトーデス 病歴16年



こんにちは。私、神奈川から来ました木村と申します。よろしくをお願いします。

私は、先ほど紹介していただいたとおり、13歳のときにエリテマトーデスと診断されて、今16年たちまして、今29歳なんですけれども、今回こういう自分の体験談を公の場に発表できることすごい嬉しいと思うんですけれども、私、話すの苦手なんです。ですから、伝わりづらいことがあると思うんですけれども、それはちょっとご了承をお願いします。

私、何話したらいいかなと思ったんですが、やっぱり皆さん「膠原病の子供を持つ親の会」ということですので、自分も子供のときの体験談を話そうかなと思います。私の場合は、中学校に入るときに顔にぶつぶつというか、赤いのが出まして、そこで個人の皮膚科に行ったところ、ビタミンC不足だということでビタミンCとったんですが、なかなか治らず、しょうがないから神奈川県横須賀市にあります市民病院に皮膚科の方に通ってみましたら、検査入院の後、それは蝶紅斑点ということで、エリテマトーデスだと診断されまして、そこから小児科の方へ移行されまして、プレドニンといった薬の投与によって治療を続けております。はっきり言ってずっとそれで今通っております。

それで今29歳なんですけど、今プレドニンが3錠15ミリ、ほかワンアルファといった骨を強くする薬とかそういう薬を飲みながらも一応薬だけの生活を送っております。ちょっと調子悪くなったら入院してプレドニンを大量にふやして、落ち着いたら減らすという方法をとっております。

13歳から17歳までなんですけれども、私も10何回か入院しているんですけれども、ただ何ていえばいいんですかね、今、皆さんが話していらっしゃった話を聞いているとすごい深刻だなんて感じたんですが、私の場合ちょっとおかしい、ちょっとおかしいかなって感じなんですけど、入院するのが楽しかったというわけですよ。私、小児科に通ってたんですが、普通の科で、普通の小児科の時間ですとほかの病気の人も待っていますので、他の病気をうつされる可能性があるんで、週に1回、ぜんそく外来というのが午後にあります、そこに私は通ってたんですけれども、ぜんそくというやっぱりすぐに治らない病気ですので、行けば必ず友達がいる。入院すると必ずそいつらがいると。もう入院イコール遊びの場所と考えてたんですよ。そういう感じで親の苦労も知らず、ずっと17歳まで、腎生検をするに当たって循環器へ移行するまで、そういう生活を送っていたんです。

子供の科から大人の科に移行したときに初めて親の辛さというのがわかりまして、

やっぱりいろいろ大変な思いしたんだなど。

自分も小さいときは、病気になった当初は、先ほどの話しの中で何か、子供があまり薬について言うことをきかないって。私もそうだったんですよ。プレドニンさえ飲めばいい、ほかの薬なんか飲まなくていい。入院したらプレドニンを増やしてもらってればいい。薬が減れば退院できる。そんな生活送ってたんですよ。普通やっぱりお母さんとしてはすごい悩みの種ですよ。

私もこうやって今自立しまして、自立すると同時にやっぱり子供のときのツケが回ってきてまして、腎生検のときに何も異常なかった腎臓が、今、尿蛋白の多量によって、ネフローゼ症候群になっちゃいまして、今循環器で尿蛋白を調べながら病気との関連を調べながら治療する、そういう治療をしているんですけども、まあそのとき思ったのが、やっぱりみんなもこの病気というのは、自分だけの病気じゃなくてみんな、みんなが支えてくれて初めて病気の治療ができると思ったんですよ。もちろん自分自身もそうですし、今隣にいる妻もそうですし、親もそうですし、仲間もそう、それこそ先生もそう、国立病院といろんな先生いたんですけど、今、私の通ってる先生ははっきり言って有名じゃありません。でも成果出してくれました。

4年ぐらい前、尿蛋白200ミリ出ちゃったのかな、「もう入院しよう」って言われたんですよ。でもそのとき結婚したばかりで、お金もやっぱり払える状況ではなくて、有給もないんで、うちの会社は、何とか入院しないでいける方法ないのか、「でもそうすると死んじゃうよ」って言われました。はっきり言ってそのとき言われました。何でそのとき、何でそういう死んじゃうというようなことを言うの。で、そのとき初めて北里病院ですかとかを考えたんですけども、やっぱり近いという理由で今の病院へ入院した結果、成果を出してくれたんですよ、やっぱり。

それで、何かちょっと話が飛んじゃったかもしれないんですけども、私が皆さんに言えるとしたら、今病気を持っている親ということで集まっているんですけども、多分みんな辛いと思うんですよ。でも子供を信じてあげて、自分も自分のやり方を信じて、先生、通っている先生も信じてあげて、そうすれば絶対この病気とは付き合っていける病気だと思うんですよ。

だってこんないいかげんな生活をした僕が今、こうやってぴんぴんと、ぴんぴんとはいかないけど、元気でいますし、変な話住宅ローンも組んでいますし、もう逃げるに逃げられないような状態ですので、自分としては皆さんに伝えられるような体験談というのは余りないんですけども、言えるとしたら、信じてくださいということですね。子供を信じて、自分を信じて、先生を信じて、仲間を信じて、そういうことだと思うんですけど、それだけです。後はまた質問してください。お願いします。

(拍手)

質問コーナー



(司会) ありがとうございます。短い間でお話しいただきましたが、ここまで話を整理してここで発表されるまでかなり大変な時間を要して、本当に辛いお話を話していただけて本当にありがとうございます。

お話しいただいた直後でちょっと大変かと思いますが、今現在向き合っている方たちの質問というふうにしたいと思います。

お聞きになりたいことがあったらどうぞ手を挙げてお願いします。

(質問1) 基礎的なことだと思いますが、SLEで紫外線がよくないというお話を、本を読んだり、また先生の話で聞いてるんですが、対処法、学生時代とかどういった対策をしたのでしょうか。お医者さんと話しても、できる限り気をつけてっていうぐらいです。

(答) 帽子かぶって、日焼け止めクリーム塗ってという感じですが、やっぱり基本的には帽子かぶって、まあできれば長袖を着て、日焼け止めクリーム塗って、私の場合はちょっと皮膚が弱いんで、小さい子用、赤ちゃん用とかの日焼け止めクリーム塗ってるんですよ。どうしても大人用だと痛くなっちゃったりするので、やっぱり基礎的ですけど、これが一番大切だと思います。

(答) 日常紫外線というのはもちろん日焼け止めをかなり常にしょっちゅう塗るようにして、スプレータイプを常に持ち歩いて、気がつくときシュッシュ、シュッシュとスプレーをしていました。

スキーや海水浴は大学のころかなり友達に誘われてたんですけど、もう行ってしまったらやっぱり遊びたくなくなるし、なかなか紫外線をさけることができなくなるので、そういう所になるべく行かないようにしていました。

(質問2) うちが皮膚筋炎です。それで、エリテマトーデスよりは心配ないだろうというような先生のお話で、真っ黒に今焼けています。でも2、3日前からこの辺が赤くなってきたりして、皮膚筋炎の場合どの程度気をつけたらいいのか、日焼け止めクリームは子供はすごく嫌がっています。皆さんにお聞きしたいのです。

(答) うちも皮膚筋炎です。最初に言われたのは、日光はなるべく避けるようにと、今は体調よくなったので、袖なしも着てますけれども、初めのころは夏でもなるべく長袖を着せて、日焼け止めは欠かさずつけて、帽子をかぶせて、海水浴はもう行かないと、海水浴はまだ一度も行ったことがありません、プールも室内プールで、今は室内プールも結構いいところがあるので、外のプールは今のところまだ行ったことはありません。それで、最近幼稚園に行く前も、雨の日はしませんけれども、曇っていて

も一応日焼けどめを塗って行かせています。本人が日が当たると自分で暑いと言います。それで先生が、お部屋の方で休んでいなさいというような感じで気を配っていただいています。

(質問3) 学校の体育の時間はどうしていますか。

(答) 学校の先生に学年が変わるたび、担任が変わるたびに事細かに連絡帳に書いて、とにかく紫外線だけは避けるようお願いし、その点について特に気を使ってくださいと念を押しています。最初の病院では、運動も本当はいけないうて言われていましたが、今通院している大学病院の先生は、かえって筋肉が衰えちゃうので日にさえ当たらなければどんどん運動してくださいと、筋肉を鍛えてくださいって言われました。今は体育館の運動はすべてやらせるようしています。本人には発病したときから全部隠さずに伝えていたので、お日様はだめだよと念を押しています。退院して最初の1年は別の先生で1年間運動をさせませんでした。今度の病院で、体育はいいよって言われ、体調を見ながら、天候を見ながら、曇りの日などは休み時間も外で遊んだりしています。万が一外へ出てから日が差してきた場合、先生の方が気を使って慌てて連れ戻したりしてくれているようです。

学校では親の目が行き届かないので、先生にこういう状況なのでと細かく説明して、協力していただくのが一番いいと思います。

(質問4) 病気の特徴として通院とか、ちょっと風邪がはやっているときは休まなくてはいけないとか、単発的に、入院はしないけれども休まなければならないという時、勉強の遅れとか、休学ということについて、どのように工夫されていますか。

(答) 自分が高校2年生のときに、2学期の初めに入院しましたが病院で勉強しました。そこで友達の手助けをうけ友達からノートを写させてもらい、それで勉強をしました。そしてテストも受けました。でも、2学期は成績がつかなかったのです。3学期、私の場合は入院のため休学みたいなことになったけれど、友達の手助けで、仲間の協力に支えられて、普通に3年間で卒業することができました。

(答) 私の場合は中学の3年間というのは、とりあえずとにかく卒業することだけを目指していたことです。入院することが楽しみでしようがなかったというお話がありました。本当にそのとおりです。とにかく授業日数を足らすために授業を受けて、残りはあとはすぐ入院、だいたい夏休み、冬休み、春休みはすべて入院して、パルス療法とかそういったものをすべてやり、中学3年間というのは余り参考にならないと思います。本当に何とか卒業だけしたいということだけでした。

(質問5) 受験について一般入試ではなくて、推薦入試の場合、内申書に病気について記入するべきなのかどうかどう思いますか。

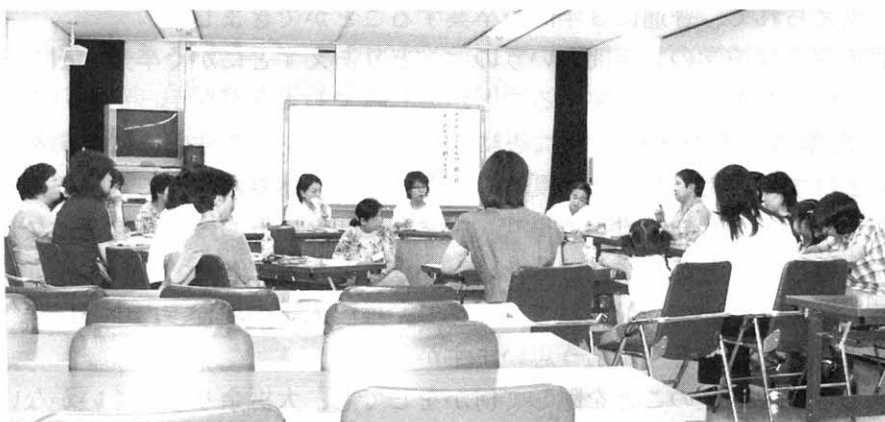
(答) ある程度、病気のことを隠して何かをしても、大抵余りうまくいかないように思います。

(質問6) 病気の部分をどの程度ほかの方に話していますか。

(答) 私は出産後に経験したことでひとつあります。薬をかなり飲んでいたので赤ちゃんには母乳をあげたくなかったのです、また、出産の後というのはSLEは病気が悪くなるって聞いていましたので、私がまた入院して母乳があげられなくなったらそれがストレスになると思い、最初から一切母乳をあげないようにしていました。今でも母乳志向、神話というのがすごくあって、必ず会話の中に、「あっ赤ちゃんかわいいわね、母乳？」て必ず聞かれるんです。「いえ違います」と言うと、「何で？」て聞かれて、全く知らない初めてお会いした方にそんな病気の詳しいことまで話す必要はないので、「いえ、ちょっと事情があって」と言うと、結構しつこく聞いてきます。そういうこともありました。

(答) 問5の質問についてですが、中学のときは卒業できればいいと思っていたんです。皆さんと一緒に卒業できればいいと、高校の場合はやっぱり授業日数が足りないと進級できなくなりますから、がんばって出席日数をとるような出席の仕方を工夫していました。特に体育は単位を必ずとるようにしていました。次に卒業できるという目標ができてきて今度は大学進学を考え、子供がこれだけ頑張っているから、大学受験失敗させたくないかったです。それで、学校推薦をとりました。出席日数もネックだったのですが、担任の先生がうちの子の努力をすごく認めていてくれましたので高校からの推薦枠はとれたのですがあと、大学に出す書類では病気のことは隠しました。この出席日数をカバーするための理由も要るので、ちょっと嘘を書いてしまいました。それは本当に親心というか、それがよかったか悪かったのかわかりませんが、次は親として就職のときはどうなるのか、心配しています。

(休憩)



結婚について



(畠澤) お二人に体験談をお話ししていただきましたが、その中で子供のころと学生時代に大変だったということがありましたけれど、もう一つ加えたいものに結婚ということがあります。そのことについてお話しをお願いしたいと思います。

私自身もそれは経験したことがあります。相手に隠すことはできないわけですから、相手がどう判断するかということになると思います。お二人は結婚されてその結婚に踏み切る気持ちと、また相手の方がどういう決断をされたのかを、その当時のお気持ちを振り返ってお話しいただければと思います。

(木村) 自分は5年前に結婚しましたが、妻との出会いというのは職場なんです。内容はともかく3カ月で私同棲しました。向こうの親は同棲も結婚も許してくれました。ただ、僕の親だけ、同棲はオーケーだけど、結婚はって言われたんです。理由は私が倒れたら、私の妻の名前(フミカ)っていうんですけども、フミカちゃんはどうするんだと。僕の体が治るという保証はないんだから、結婚という重大なことはちょっと考え直した方がいいよって言われたことはあります。

でも、それは勢いがあつたんで、内緒で籍入れちゃいました。それから1年して、先ほど私200ミリでの尿蛋白で入院したと言ったと思いますけれども、そのとき私初めて結婚がばれて、親も最初は驚いて、驚いたんですけども、入院生活、妻が結構頑張ってくれたので、それを見て納得してくれました。今5年たっていますけども、今完全にうちのお母さんは、母親はうちの妻であるフミカに任せっきりっていう感じになっております。これが私の簡単な話でございます。

(池和田) 私は、6年前になります。主人は会社に勤めていたときの先輩だったので、入院している姿ですとか、病院にもお見舞いに来てくれたり、そういった形で2回入院していますので、何かこいつはあるぞというように思っていたと思うのですけれど。やはり結婚というのは、本人同士がよくても相手のご両親もあつてのことです。うちの両親が一番心配していたことは、普通なら健康で元気なお嫁さんをもらえるのに、わざわざそんな病気を持ったお嫁さんをもらわなくても思うのではないかと。母が、もし自分が主人の両親だったら、そういうふう思うわって言われて、まあ自分の親ながら何て失礼な人だと思ったんですけど、まず正直なところだと思っています。

ですけど、主人の両親はそれを全くマイナスというか、そういった面で見ないでくれて、まず私の体のことを気にかけて、声をかけてくださいますし、そういった面で

はすごくいいお姑さんに恵まれたなと思っています。結婚にあたってうちの方は諸手を挙げて、母なんかもう飛びつけという感じだったんですけど、逆に今、主人がそのときどう思っていたのか私の方が聞きたいと思います。

(畠澤) 一言でいいからお話しいただければ。

(池和田ご主人様) 自分としては彼女が考えているほどは深刻に考えていなかったんです。まあ今大丈夫だから今後も大丈夫じゃないかぐらいに考えていました。病気のことも一応一通りの話はしましたけれども、現状の彼女しかわからないわけで、まあ何とかなるんじゃないかなあと考えていました。

そのころは子供も要らないと思いましたが、2人で生活する分には特に問題ない、まあ普通の人をもらったという感覚しかなかったというのが正直なところです。

(池和田) ありがとうございます。(笑声)



(木村 奥様) 普通は自分の感覚と一緒に、職場が一緒だったんですけど、まず、職場が一緒のチームだったんですよ。そのときに、「僕病気なんだ」とか言って、「あそうなんだ」と言って、「どういう病気なの?」とか、それが発端で、付き合いだす前には、前に知ってたんです。それで、でもそんなに私心が広いんで、(笑声)「遊んであげるよ」とか言って、それが始まりなんだけど、だから別に病気だからって差別することないんですよ。おおらかに考えられる方だったらもう別に病気だから結婚しない、ああやめるべきってしないと思います。運命でそういう方にめぐり逢えたらいいんじゃないですかね。必ずめぐり逢えると思います。

(畠澤) お二人とも本当に素敵な方にめぐり逢って幸せだと思います。お互い思いやれて、どこかでやっぱり病人だからって思われなような形で生活がずっと維持できてきたらいいなと、やはり結婚というのは病気をわかった上で結婚し、今は治療がある程度確立されてきているので、本当に普通の人と変わらないと思います。ただ、定期的に病院に行かなければいけないというところです。先ほど、ここでご主人がおっしゃったように、「普通の人をもらったという感じ」とおっしゃっていましたが、普通の人でも事故を起こすこともあります。医学は進歩していますのでこれからは、今以上に心配はしなくてよくなっているのではないかと期待しています。

☆☆☆ 第3回交流会を終えて ☆☆☆

会員の方々、役員 みなさんに支えられて「第3回交流会」を行うことができました。今回その内容を特集することができ、参加者は25名で、小児期から発症されたお二人の方の体験発表がとても参考になり、いろいろな問題について話しあうことができました。

我が家の娘も入退院を繰り返してしまっていて思わず立場を忘れてしまい、自分の子どものことのようにお話しの中に入り込んで発言してしまったりしてしまいました。これからも一人でも多くの親御さんとお会いして交流を深めることができる会になればと思います。

子ども達の3学期が始まりご家族の皆様も毎日子どもの体調管理にがんばっていらっしゃると思います。今年も1年間、親子共々がんばりましょうね。子どもの「今の輝き」のために親として取り組み、いろいろな思いも乗り越えていかなければと思っています。

みなさんにお願ひがあります。今こんなことに困っている。または、こんな制度を利用して助かっている。学校にこんなお願ひをしてみても、うまくいった等の情報をお知らせいただきたいと思っています。また、どのようなことを現在小児期の膠原病患者が必要としているかを事務局までご連絡下さいませようにお願ひいたします。

(代表 根本)

連絡先 本部事務局 鈴木まで

§ 参加者の声 §

先日はお世話になりました。2年ぶりの出席でしたので、ちょっと緊張しましたが知った方もおられ、又、二人の方からお話しただけなこと、とっても有りがたいでした。ずっと同じ調子でいけるとは限らないことや先々のいろいろな不安な事柄に答えて頂いて本当に参考になりました。お礼申し上げます。

今回参加させて頂いて本当に良かった事は、やはり生の声がきけると言うことでした。同じ病気の人とお話しできて、状態や対処など、治療薬や治療法などいろいろ情報交換ができました。

根本さんはお子さんが入院されたり大変な中親の会をしてくださり、事務局の方々共々そのご苦勞に感謝しております。子供が順調ではあるのですが、その分平気になって無茶をしますので、本当に心配しておりますが、再燃するという覚悟をもちつつ、うまくのりきっていけるよう気持ちを改めて、親子で頑張っていきたいと思ひます。有り難うございました。又、お会いできます日を楽しみにしてあります。皆様のご健康を念じつつ。(K. M)

こども難病シンポジウムに参加して

こどもの難病シンポジウムが12月6日(土)に行われ、病気や障害のある子どもをサポートするアメリカ・カリフォルニアの団体PHP(ペアレンツ・ヘルピング・ペアレンツ)の代表とスタッフを招いての集いに参加致しました。活動内容には子どもたちが元気に過ごすため、生きることへの手助けとして必要なことすべてに力を注ぎ、どうしたらより良い生活を維持していけるのだろうかというところに基づいて精力的に活動が進められていることを強く感じました。人形劇にも感動しました。「膠原病の子どもを持つ親の会」に関わったものの一人として、とても内容の深いまた興味深いことばかりで、組織されてわずか27年間でこのような活動が行われていることに驚くと共に親たちが力を合わせていくことによって大きな運動の波を起こして明るい未来が開かれていくという思いが心に残りました。(鈴木真澄)

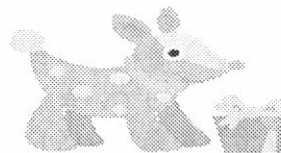
<難病のこども支援全国ネットワークからのお知らせ>

平成16年度「がんばれ共和国」サマーキャンプ日程がきました。
開催スケジュールは以下の予定です。

平成16年度日程(予定)

- ① 沖縄/おきな輪(沖縄県名護市)
日程 平成16年7月30日～8月1日まで
宿舎 いこいの村おきなわ
- ② 宮城/七夕キャンプ(宮城県刈田郡(蔵王町))
日程 平成16年7月31日～8月2日まで
宿舎 蔵王ハイツ
- ③ 神奈川/あしがらキャンプ(神奈川県足柄上郡大井町)
日程 平成16年8月6日～8月8日まで
宿舎 いこいの村あしがら
- ④ 大分/がんばれ共和国 in 九州(大分県大分郡湯布院町)
日程 平成16年8月20日～8月22日
宿舎 湯布院ハイツ
- ⑤ 愛知/おいでんほうらい(愛知県設楽郡鳳来町)
日程 平成16年8月27日～8月29日まで
宿舎 愛知県民の森モリトピア愛知

※ 募集の案内は次号となります。



難病情報センター

特定疾患医療受給者証交付件数

☆本表は、現行の疾患区分(平成14年6月から)に基づき、※疾患名を整理したものである。

疾患名	平成11年度		平成12年度		平成13年度		平成14年度	
	増加数	件数	増加数	件数	増加数	件数	増加数	件数
ベーチェット病	-70	16,570	633	17,203	375	17,578	-744	16,834
重症筋無力症	204	11,897	841	12,738	621	13,359	426	13,785
全身性エリテマトーデス	926	47,295	2,141	49,436	1,851	51,287	1,165	52,452
スモン	-35	2,041	29	2,070	57	2,127	-65	2,062
多発性硬化症	335	7,844	942	8,786	787	9,573	528	10,101
再生不良性貧血	22	9,784	442	10,226	358	10,584	9	10,593
サルコイドーシス	492	17,696	1,461	19,157	1,385	20,542	792	21,334
筋萎縮性側索硬化症	200	5,023	715	5,738	442	6,180	466	6,646
強皮症、 皮膚筋炎及び多発性筋炎	629	26,453	1,977	28,430	1,819	30,249	1,319	31,568
特発性血小板減少性紫斑病	-313	29,201	1,790	30,991	1,369	32,360	-931	31,429
結節性動脈周囲炎	205	2,916	277	3,193	272	3,465	284	3,749
潰瘍性大腸炎	3,553	60,631	6,083	66,714	5,958	72,672	4,401	77,073
大動脈炎症候群	33	5,137	92	5,229	98	5,327	51	5,378
ピュルガー病	-302	10,051	38	10,089	-38	10,051	-293	9,758
天疱瘡	56	3,005	190	3,195	193	3,388	93	3,481
脊髄小脳変性症	310	17,334	2,567	19,901	1,952	21,853	1,630	23,483
クローン病	1,145	18,036	1,615	19,651	1,410	21,061	949	22,010
難治性の肝炎のうち劇症肝炎	-190	317	41	358	-22	336	30	366
悪性関節リウマチ	-235	5,032	80	5,112	151	5,263	41	5,304
パーキンソン病	1,586	50,955	4,843	55,798	4,231	60,029	6,012	66,041
アミロイドーシス	-4	790	75	865	35	900	48	948
後縦靭帯骨化症	49	18,414	2,062	20,476	1,221	21,697	449	22,146
ハンチントン病 ※	-2	524	22	546	56	602	43	645
モヤモヤ病 (ウイルス動脈輪閉塞症) ※	352	7,553	687	8,240	800	9,040	629	9,669
ウェゲナー肉芽腫症	25	781	73	854	79	933	56	989
特発性拡張型(うっ血型) 心筋症	728	10,970	1,122	12,092	1,217	13,309	1,191	14,500
シャイ・ドレーガー症候群	10	587	78	665	37	702	77	779
表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)	-16	302	9	311	2	313	26	339
膿疱性乾癬	59	1,129	69	1,198	117	1,315	23	1,338
広範脊柱管狭窄症	118	1,381	262	1,643	217	1,860	259	2,119
原発性胆汁性肝硬変	593	9,761	928	10,689	807	11,496	441	11,937
重症急性膵炎	-304	737	155	892	193	1,085	192	1,277
特発性大腿骨頭壊死症	557	7,890	1,075	8,965	1,195	10,160	821	10,981
混合性結合組織病	432	5,034	512	5,546	560	6,106	496	6,602
原発性免疫不全症候群	-42	1,105	37	1,142	31	1,173	-15	1,158
特発性間質性肺炎	34	2,533	286	2,819	352	3,171	311	3,482
網膜色素変性症	637	16,865	1,703	18,568	1,703	20,271	1,559	21,830
プリオン病 ※	28	186	29	215	25	240	40	280
原発性肺高血圧症	69	338	134	472	72	544	93	637
神経線維腫症	262	1,162	291	1,453	139	1,592	208	1,800
亜急性硬化性全脳炎	18	67	17	84	9	93	8	101
バッド・キアリ (Budd-chiari)症候群	45	105	30	135	26	161	25	186
特発性慢性肺血栓塞栓症 (肺高血圧型)	124	198	96	294	93	387	77	464
ライソゾーム病 (ファブリー(Fabry)病含む) ※	48	48	31	79	98	177	86	263
副腎白質ジストロフィー	-	-	54	54	34	88	19	107
合計	12,371	435,678	36,634	472,312	32,387	504,699	23,325	528,024



支部からのおたより



熊本県支部

支部長 池田博幸

10月に清藤美恵子さんより、熊本県支部を引き受けました。熊本県在住の全国膠原病友の会加入の皆さんに、11月14日に熊本市が行う医療相談会に参加するよう手紙にて連絡をしましたが3名しか参加者がいなかった、熊本市の膠原病の方は30名ほど参加されました。私の紹介と挨拶がありました。熊本県支部が出来ることを説明しました。新規加入者が2名申し出がありました。何とか皆さんと会って話がしたいと思っております。立ち上げ総会を行いたいです。役員希望者が居りましたら是非連絡を下さい。私も一生懸命頑張りますので協力をお願いします。

静岡県支部

相談会を初めて静岡市以外で開催して

静岡県支部は昨年で設立10年となり、記念誌「10年たったよ」を発行しました。これを機に今後は少しずつ発展させようと話し合い、手始めに相談会を他地区で開催することにしました。

まずは東部でと決め、全会員に「会場探し・お手伝い」の依頼をしました。何人かから返事があり、会場は三島商工会議所に決定、また手伝いを名乗り出てくれた会員は、現地スタッフとして協力して貰うことにしました。そしてメーリングリストを開設し、連絡を取り合いました。役員のすべてがパソコンを使うわけではないのですが、メーリングリストでは意見交換もできるし、離れた所に住んでいても仕事の分担ができるので重宝しました。会報の原稿のワープロ打ちをしてもらい添付ファイルで送ってもらったり、地図や相談シートの用紙を作ってもらいました。

現地スタッフは、ローカルFM放送で30分間、膠原病について話したり、新聞や周辺市町村の広報誌に掲載依頼したりと大活躍。もともと東部は30人と会員が少なく、全体の1/5ほどしかいません。当初は「参加者がいるだろうか？役員だけでも良いよね」と悲壮感も漂いましたが、会員の

参加者が20名、午後の講演会・相談会には合計40余名の参加があり、安堵しました。私たち役員も、今まで会報だけで知っていた会員さんと直接おしゃべりできて楽しい一日でした。

参加者を増やすためには、運営に関わる人を増やすのが一番です。役員以外の会員に積極的にスタッフになって貰うよう心がけていくつもりです。

北海道支部

支部長 埋田晴子

北海道支部結成30周年における

記念大会のご報告と記念誌『いちばんぼし』購入のお願い

平成15年9月20日、北海道難病センターにおいて、北海道支部結成30周年記念大会を行いました。多くの関係者の方へ出席していただき、また各支部の皆様からはお祝いのメッセージをいただきました。本当にありがとうございました。

北海道支部は、昭和47年11月に11名のメンバーで結成されました。出席者の中には結成当時のメンバーの方もいらっしゃり、30年を振り返ると山あり谷ありと色々なことが思い出されました。私たちは、これまで活動を続けてこられた諸先輩方の意志をついで、これからも会員の皆様と活動していきたいと思っております。

また、記念大会とともに30周年記念行事として発刊しました記念誌『いちばんぼし』があります。誰が読んでもわかりやすい内容になっておりますので、ぜひ皆様に読んでいただきたいと思います。

30周年記念誌『いちばんぼし』(B5版、146ページ)

内容：第1章「膠原病について」

第2章「地域の現状と活動」

第3章「北海道支部30年のあゆみ」

第4章「膠原病患者が利用できる福祉制度について」

第5章「資料」

定価：1,700円(消費税・送料込み)

購入をご希望の方は下記までご連絡ください。

〒067-8506

北海道札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内

全国膠原病友の会 北海道支部 TEL 011-512-3233

FAX 011-512-4807

高知県支部

支部長 竹島和賀子

I 小児難病、病弱 医療・教育相談会

ー障害をもつ小児の医療・教育・家庭を共に考えるー

病気や障害を持ちながら生活する上で、医療や教育の単一な方向からだけでは病児の生活は見えにくいのが現状です。就学前後の子どもを取り巻く環境もまた多くの問題があります。そのことを家庭と共に考えられる総合的な場所が求められています。

さまざまな障害を持っている子どもの親が集い、医療・教育・家庭のそれぞれの立場から、今抱えている悩みや問題を一緒に話し合い、考えましょう。

- ◆ 司 会 : 若草養護学校教諭 飯田 清久 先生
- ◆ 出 演 : あげぼの小児クリニック院長 石本 浩市 医師
県立中央病院小児科部長 吉川 清志 医師
県教育委員会
安芸市保健所保健師 国藤 美紀子 保健師
- ◆ 開催日時 : 2004年2月8日(日) 13:00~16:30
受付時間 : 12:30~13:00
パネルディスカッション : 13:00~15:00
個人相談 : 15:10~16:30
- ◆ 会 場 : 南部健康センター 2F
高知市百石町3丁目1-30
TEL 088-878-9060
- ◆ 参加費 : 無料
- ◆ 託 児 : あり

個人相談や託児を希望される方はできるだけ事前にお申し込み下さい。
(当日も受け付けます)

問い合わせ・お申し込み先
竹島
津田

主催 高知県難病団体連絡協議会・小児難病

Ⅱ 第28回 難病医療・福祉相談会

※ 3月7日(日)相談会の日には午前10:00~12:30まで同じ場所で、三宅晋先生を囲んで高知支部の交流相談会をします。

お医者さんや保健師さんと病気のことを話し、
役所の人に福祉のことを相談してみてね。
何かが変わるかも

相談にのってくださる先生方

整形外科 廣瀬大祐 先生 (廣瀬整形外科リハビリテーションクリニック)
神経内科 窪内 肇 先生 (国立高知病院)
内科 三宅 晋 先生 (島津病院)
目に関する生活相談 吉野由美子 先生 (高知女子大学)
西岡 和美 先生 (高知市元氣いきがい課)

高知市元氣いきがい課 担当者

*食事介護ロボットもきます

一回見て体験してみてください!
手が不自由でも自分でたべられます
目の不自由な方の生活便利グッズ展示!
身体の不自由な方のお助けグッズ展示!

- ◆ 日 時 3月7日(日)
- ◆ 受付 午後0時半~午後2時
- ◆ 相談時間 午後1時 ~ 午後4時
- ◆ 場 所 高知市保健福祉センター
高知市塩田町 18-10 TEL 088-823-9436
FAX 088-823-8020
- ◆ 申込期限 2月20日(金)
準備の都合もありますので、できるだけ事前に申し込んで
ください。当日も受け付けますので気軽においでください。
- ◆ 申込先 高知市保健所 健康づくり課 TEL 088-823-9436
FAX 088-823-8020
- ◆ 主 催 NPO法人 高知県難病団体連絡協議会・高知県
住所 〒780-0803 高知市弥生町7-8
TEL・FAX 088-885-1052
- ◆ 共 催 高知市



★ 35歳の主婦です。小学3年生の子供がいます。平成10年よりレイノ一症状で悩んでいます。平成15年、混合性結合組織病と決定しました。生活する上での工夫・アドバイス等お便り下さい。(A. H)

★ 38歳のときベーチェット病になりました。独身です。現在46歳です。薬と週2回病院へ行っています。アドバイス情報等話せるお友達になって下さい。年齢関係ありません。文通お願いします。(T. O 男性)

★ はじめまして、私は26歳のSLEの女性です。病歴8年になり、現在2歳の男の子を持つ主婦です。ぜひ、同じような立場の方と文通したり、話したいと思っています。お手紙下さい。(N. M)

◎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 千代田富士見マンション 203号

全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

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、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。



あなたは「靴」に困ったことは ありませんか？



どこに相談にいけばいいの？

● 以外と知られていないシューフィッター

靴の業界団体では、昭和60年(1985年)ころから、足に関する医学知識と靴合わせの技能を習得し、予防医学の観点から靴を販売するシュー・フィッティングの専門家として、シューフィッターの資格制度をつくり人材の育成を図っています。

現在その数は約3,000人。靴屋さんやデパートの靴売場の壁を注意して見ると認定証なるものが掛かっていたり、あるいは看板にシューフィッターのいるお店という表示があったりします。

ところがこのシューフィッター、靴に困っている人にとっていまのところあまり身近な存在ではないようです。

一方、シューフィッターの人も足の障害に関して医学的な処方では医師に委ねることが原則とはいえ、本当に靴に困っている人の相談を受けたことは少ないのが現実のようです。

靴屋さんでは、販売に携わっている人がみんなシューフィッターの資格をもっているとは限りません。靴に困っている人は、靴屋さんに行ったら自分ひとりで靴を探さないで、積極的にシューフィッターの人を呼んで相談してみたい

かがでしょうか。自分の足の状況を伝え、足の大きさなどを計測してもらい、靴さがしを手伝ってもらうことをおすすめします。

● 最近の靴屋さん事情

日本でも、最近、靴と足の健康に着目してコンフォートシューズを販売したり、ドイツの健康靴を使い一人ひとりの足に合わせた補正をする靴屋さんが徐々に増えてきました。靴の本場ドイツからオーソペディックシューマイスターを日本に呼んで、足の障害に対応した靴や足底板の提供をはじめている靴屋さんもあります。

靴探しは、靴屋さん探しでもあります。靴を買って、実際に外で履いてみて足は痛くないか、靴の具合はどうか、微調整が必要な場合もあります。購入後、靴に不具合がある場合は、その靴を履くことをあきらめないで、購入した靴屋さんにもう一度行って、買った靴をみてもらうことをおすすめします。購入時に再来店を促してくれるかどうか靴屋さん選びの大切なポイントです。

出典：高齢者・障害者の生活をささえる福祉機器
(財)東京都高齢者研究・福祉振興財団

☆ 助成金を使える場合もありますので、各都道府県の担当課にお問い合わせ下さい。

☆ 「靴」情報に関して社団法人 日本リウマチ友の会の協力をいただき「流」より転載いたしました。無断で使用することは固く禁じられています。

<転載厳禁>

「靴」情報一靴店・義肢装具製作所

(以下は主に会員から紹介のあった靴店・義肢装具製作所です。オーダーあるいは既製靴の調整でやっと歩ける靴に出会ったという会員もいますが、必ず自身で納得のいくよう問い合わせ、また、相談をしてください。)

			TEL	FAX
北海道	札幌アルファ美輝	札幌市	011-272-7111	011-272-4001
	釧路中村靴店	釧路市	0154-31-4192	0154-22-7450
青森	グレース	八戸市	0178-43-4029	0178-43-4029
宮城	フラッツ102コンフォート	仙台市	022-247-7101	022-247-7101
	ラムスタッシュ	塩竈市	022-365-2910	022-365-2910
	ヨアヒムズ	仙台市	022-716-9981	022-716-9982
山形	足の健康を守る靴店 ヴォールザイン	山形市	023-635-2289	023-635-2289
茨城	キャッチボール	ひたちなか市	029-272-4192	029-272-1192
	シューズサロントグチ	古河市	0280-22-0475	0280-22-0465
栃木	双葉義肢	那須郡	0287-88-0393	0287-88-9025
群馬	楽歩堂靴店	高崎市	027-364-6414	027-363-7338
	星野製靴店	山田郡	0277-72-1121	0277-72-1169
埼玉	シェーネ	久喜市	0480-24-1654	0480-23-5670
	シューフィット セキネ	志木市	048-475-0222	048-475-0222
	藤製靴	所沢市	042-993-2006	042-993-2006
	靴装具 イシイ	熊谷市	048-521-5537	048-521-5537
千葉	ダニーシューズ	四街道市	043-421-2631	043-421-2631
	足と靴の相談室 シェーンハイト	船橋市	047-471-1143	047-471-1143
東京	足と靴の相談室 エルデ	新宿区	03-3954-3636	03-3954-3636
	足と靴の科学研究所	台東区	03-3847-3007	03-3847-3901
	アルカ	豊島区	03-3983-0133	03-3983-0085
	シューベル	渋谷区	03-3370-5683	03-3370-5648
	ナチュレル	中央区	03-5565-9241	03-5565-9241

			TEL	FAX
東 京	フスウントシューカルチャー	台東区	03-5806-3393	03-5806-3394
	シューズショップ イワサキ	葛飾区	03-3607-1702	03-3607-1702
	さとう靴補装具工房	新宿区	03-3208-1599	03-3208-1596
	コンフォート アルプス	練馬区	03-5383-6540	03-5383-6540
	オートフィッツ	武蔵野市	0422-47-8891	0422-47-8806
	靴のマシモ	中野区	03-3386-5083	03-3386-5100
	クランツ	中野区	03-3339-6650	03-3339-6650
	グリュック	江東区	03-5690-1030	03-5690-1030
	シューズシムラ	世田谷区	03-3309-1774	03-3309-1774
神奈川	ドイツ足の健康館赤い靴	横浜市	045-664-2113	045-664-2114
	プロフィットイイジマ	横浜市	045-261-3054	045-261-3054
	わかまつ靴店	横須賀市	046-851-4428	046-851-4657
山 梨	むかわ靴店	甲府市	055-233-3553	055-233-3553
長 野	靴のあさひや	長野市	026-232-5050	026-232-5050
新 潟	(有) 荒木義肢製作所	新潟市	025-287-1013	025-287-1014
静 岡	パザパ	静岡市	054-255-3260	054-653-8003
	カジュアル・モチヅキ	静岡市	054-253-8424	054-252-9231
	靴工房/(株)松本義肢製作所	静岡市	054-288-1115	054-288-1128
	(有)ヤマグチ・フットフィル工房	静岡市	054-257-1158	054-257-1158
	靴のイケダ	富士宮市	0544-26-4024	0544-23-1331
愛 知	フットマインド	名古屋市	052-322-8558	052-339-5750
	アルコマイスター	名古屋市	052-486-0816	052-486-3120
	フットバランス	安城市	0566-75-1884	0566-75-0562
	サンドリヨン	名古屋市	052-760-1778	052-760-1780
	コンフォート・アイ	名古屋市	052-837-3537	052-837-3539
石 川	のさか靴店	金沢市	076-241-6239	076-241-5885
京 都	コンフォートシューズ・フラウ	中京区	075-257-2055	075-257-2065
	大井製作所チヨニ	上京区	075-432-6789	075-441-1179

			TEL	FAX
大 阪	西山靴研究所	池田市	072-752-2753	072-751-1180
	モネ・テラモト	大阪市	06-4705-0033	06-4705-0044
	エイドセンター大阪(川村義肢(株))	大阪市	06-6356-1846	06-6356-7275
兵 庫	(株)澤村義肢製作所	神戸市	078-575-3310	078-575-5896
	足と靴の健康館	神戸市	078-332-1808	078-332-1808
	シューショップ 悠	加古川市	0794-25-6624	0794-25-6624
	アリス(花隈店)	神戸市	078-382-2101	078-382-2150
	手づくり健康靴 快足館	神戸市	078-646-4192	078-646-4192
	アトリエ・ヨージ	神戸市	078-641-6466	078-641-6466
	シュースタジオ・ツイン	神戸市	078-641-9255	078-641-9255
和歌山	フロイデ	和歌山市	073-425-2789	073-425-2790
岡 山	La.Vie 木村	倉敷市	086-423-0277	086-423-0277
広 島	シュプロスミッキー堂	三原市	0848-64-8311	0848-64-7218
	(有)松本義肢	広島市	082-264-3538	082-261-7808
高 知	ダス・バス・イリーナ	高知市	088-823-5087	088-823-5087
愛 媛	(有)シヨミ義肢製作所	温泉郡	089-966-4746	089-966-4655
	(有)靴工房	松山市	089-958-3446	089-958-3446
	(有)足の健康館MundM	松山市	089-934-6446	089-934-6446
福 岡	アリス(川端店)	福岡市	092-263-0097	092-263-0098
佐 賀	靴工房「ジャンボ」	佐賀郡	0952-51-0076	0952-51-0076
長 崎	あしとくつの健康館 山口屋	長崎市	095-822-7347	095-822-7353
沖 縄	マキの靴	那覇市	098-862-0160	098-861-0159
<p>※ 各靴店には支店のあるところもありますのでお問い合わせください。 ※ 靴に関する情報・ご意見がありましたら、編集部へお寄せください。</p>				

事務局だより

熊本県在住の会員の皆様へ

支部活動へのご協力をお願いします。

全国膠原病友の会 熊本県支部

連絡先 支部長 池田 博幸 様

TEL 0964-23-1512

★ 多くの年賀状をいただきありがとうございました。



< 新刊図書 >

★「**膠原病がわかる本**」 病気を克服するための最新の医学情報

東京医科歯科大学大学院 膠原病・リウマチ内科学教授

宮坂 信之 著

法研

定価1600円(税別)

* この本は本部でも販売しています。

★「**膠原病の治し方**」 健康ライブラリー イラスト版

国立成育医療センター母性内科医長

村島 温子 著

講談社

定価1200円(税別)

病気の不安と悩みはこれで解消、悪化を防ぐ暮らし方と最新治療法。

★「**安奈淳、膠原病と闘う**」 — 生まれ変わった私

「ベルばら」のオスカル役で一世を風靡した安奈淳さんの生い立ちから輝かしい日々、生死をかけた壮絶な病との闘い、そして舞台復帰まで

法研

定価 1300円(税別)

2.15 全国患者・家族集会 どうなる！医療制度 難病対策のゆくえ

今、福祉の後退としか思えない現状です。
患者会が一丸となって実態を知り、思いを訴えていきましょう

2月15日(日) 14時より 全体会議

14時20分 《難病対策の今後の展望》

日本医師会常任理事 澤 倫太郎 先生

16時 第一分科会/「医療制度改革とは」

保団連 寺尾事務局次長 寺尾 正之 氏

第二分科会/「医療制度改革が与える患者への影響について」

作家 向井承子 氏

第三分科会/「難病対策見直し後の影響調査」と実態報告

18時30分 交流集会(懇親会)

会場/東京グランドホテル

港区芝2-5-2 TEL03-3456-2222

都営地下鉄 大門駅徒歩5分 浜松町から徒歩10分

2月16日(月)10時より

《難病対策の法整備について各党にきく》

自由民主党 原田義昭 議員

民主党 谷 博之 議員

公明党 福島 豊 議員

日本共産党 小池 晃 議員

社会民主党 阿部知子 議員

会場/衆議院第一議員会館第1会議室

参加希望の方は「全国
膠原病友の会」本部事
務局までお問い合わせ
ください。

(資料代 1000円)

03-3288-0721

主催：日本患者・家族団体協議会 全国難病団体連絡協議会