

SSKO
膠原

2004年
No.134

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

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

平成16年度

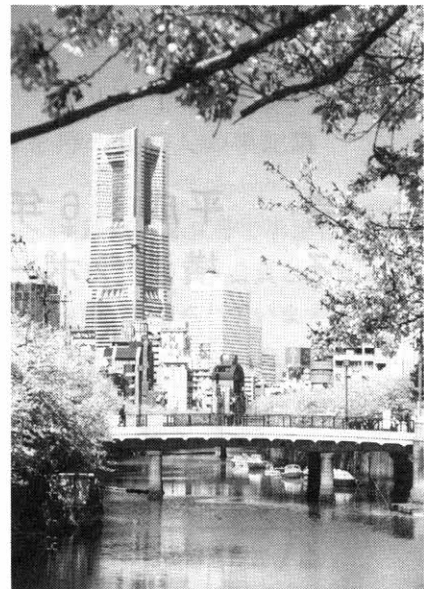
総会のご案内

4月25日(日)

in 新横浜

もくじ

- ・平成16年度総会案内
- ・厚生労働省健康局疾病対策課への要望書
- ・「2.15全国患者・家族集会」の報告
- ・支部だより
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・伝言板
- ・事務局だより
- ・平成16年度各支部総会の予定



横浜ランドマークタワー

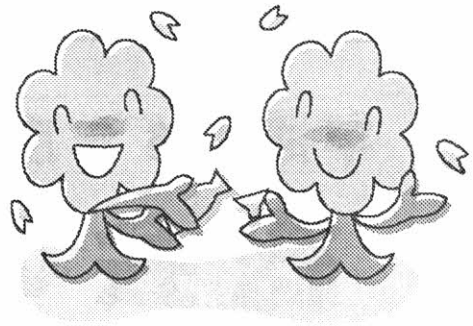
平成16年度 全国膠原病友の会 本部 総会

昨年10月より難病医療費支援制度の申請手続きが変わり会員の皆さんも戸惑われたのではないのでしょうか。

この2月15・16日にはJPCと全難連主催で4回目の患者・家族集会が開催されました。病気は異なっても思いは同じで、多くの患者が気持ちを一つにして参集したことは、大きな成果があったと思います。今後の動向には目が離せません。

今回、横浜にて神奈川県支部の協力のもと本部総会、医療講演会を開催することになりました。各支部会員との情報交換や交流を通して、ご自身の生活が高められることを期待しております。

是非、ご参加下さい。



と き 平成16年4月25日(日)

ところ 横浜ラポール 障害者スポーツ文化センター
ラポールシアター

横浜市港北区鳥山町1752

※ 問い合わせ先

全国膠原病友の会 本部事務局

TEL 03-3288-0721

プログラム

《総 会》(当日資料配布) 10:30～11:15

《昼 食》 11:15～12:20

★ アトラクション ★ 12:20～12:50

「音楽療法・楽器演奏と合唱」

昭和音楽大学音楽療法コース 久保田牧子先生と学生

《講演会 I》 13:00～13:40

「小児期の膠原病の新しい考え方と治療法」

講 師 横田俊平先生(横浜市立大学医学部附属病院小児科教授)

《講演会 II》 13:45～14:25

「膠原病のリハビリテーション」

～膠原病のための予防的体操～

講 師 岡本連三先生

(神奈川県立保健福祉大学リハビリテーション科教授)

《体験発表》 14:35～15:30

コーディネーター 近藤啓文先生

(北里大学病院膠原病リウマチ感染症内科教授)

発言者

① 渡辺 善弘さん(福島県支部長:小児期発症患者)

「膠原病はパートナー」

② 竹島和賀子さん(高知県支部長:膠原病の子供を持つ親)

「膠原病の息子に感謝」

③ 長田 信子さん(神奈川県支部会員)

「骨頭壊死について」

春の一日、どうぞ横浜の地へお越し下さい

平成16年度の全国総会を神奈川県横浜市で開催させていただくことになりました。神奈川県での開催は全国膠原病友の会が設立された当時以来のことです。

設立当時の皆様のご努力で得られた特定疾患事業が見直され続けています。時代の流れの変化に驚くと共に患者会には何ができるのかを考えていかなければと思う此の頃です。

医療講演、体験発表で膠原病への知識を深め患者・家族の思いを共感していただければと思っています。また、アトラクションでは音楽療法を、医療講演では筋肉の衰えを予防する運動をそれぞれ体験する企画を考えています。皆様にお会いできることを楽しみに神奈川県支部では準備を進めています。

たくさんの方々のご参加を心よりお待ちしております。

神奈川県支部支部長 後藤真理子
役員・運営委員一同



厚生労働省健康局疾病対策課へ要望書提出

《 報告 島澤千代子 》

「特定疾患治療研究事業見直し後の影響調査」にともなう要望書をJPCと全難連で厚生労働省健康局疾病対策課課長宛に提出し、その話し合いを3月5日、午後2時から2時間ほど疾病対策課会議室にて行いました。疾病対策課からは宮原課長補佐、菊岡課長補佐、床枝係長の三人が出席、患者団体からは、石井全難連会長、辻川(JPC)、坂本全難連事務局長、栗原(全腎協)、山本(筋無力症)各氏と島澤の6名が出席いたしました。

要望書は**6, 7ページ**のとおりです。要望事項の項目ごとに解説しながら話を進めていきました。以下概要を記しておきます。(島澤のメモなので正しく回答としてまとまっていない部分もありますがご了承ください)

- I. 手続きに関しては、今回は初年度だったということもあり、来年以降はもっとスムーズにいくのではないかと。病気を家庭に隠しているという実状をもっと詳しく知りたいとの質問もありました。
- II. 研究事業だから法的強制力はない。認定は患者に応じた適切な診断をしてもらえれば、不服審査にはあたらない。
- III. 重症者については何もかわっていない。
- IV. 申請が基本(原則)となっている。初年度なので安全をみて提出書類も多くなったが来年度以降は簡素化するのでは・・・。
- V. VI. 制度そのものを維持してより安定した形で。5万円以上というのはどうしてか? 償還払いという方法もある。病院によって特定疾患医療受給者証が使えないところは県との契約をしていない。
- VII. 郵送可ということもある。
- VIII. 無理な検査(必要のない検査について)は、主治医と審査会の食い違いがある場合は保留。データとしては必要である。

実施するのは都道府県であり、ばらつきがあるのも事実です。各支部で自分の県への要望として努めていくことも大事ではないかと感じました。

厚生労働省健康局疾病対策課
課長 藤井 充 様

2004年3月5日
日本患者・家族団体協議会
会長 伊藤たてお
全国難病団体連絡協議会
会長 石井光雄

「特定疾患治療研究事業見直し後の影響調査」にともなう要望書

謹啓 私ども難病患者への常日頃のご配慮に深く感謝申し上げます。

さて、昨年10月から「特定疾患治療研究事業の見直し」が実施されました。両団体では見直し後、患者にどのような影響が出たのかを調査しました。その調査結果に基づき下記の通り要望事項をとりまとめました。つきましては、それぞれの項目について格別のご高配を賜りますよう要望を申し上げます。

I. 受給者証の更新手続きについて

1. 臨床調査票の作成は、患者や主治医にとって時間のかかる、負担の大きい 仕事となっており、簡易で負担の少ない調査票となるように改善してください。
2. 申請の受付にあたって、「病気を職場や家庭に隠して治療している患者」の救済措置を検討してください。

II. 認定結果および医療証の交付時期について

1. 医療証の更新にあたって、今後はもっと余裕のある日程となるよう改善してください。
2. 認定の結果、「認定対象外（非該当）」や「軽快者」と判定された場合は、再審査や不服審査の方法を十分に説明してください。

III. 重症患者の認定について

1. 更新前にすでに認定を受けていた患者は、プライバシー保護や患者に負担をかけないとの立場から、不必要な所得証明の提出や記載を求めないでください。

2. 認定の結果、「非該当」と判定された場合は、再審査や不服審査の方法を十分に説明してください。

IV. 生計中心者の認定について

1. 生計中心者の認定は、本人申請を原則とすること。もし、申請内容に疑義が生じた場合には、保険証や税の扶養確認等の最低限での書類提出にとどめてください。
2. 生計中心者以外の所得証明の提出や記載は、プライバシー保護や患者に負担をかけないとの立場から求めないでください。
3. 生計中心者の認定にあたっては患者の自立という視点から患者本人の収入に限定してください。

V. 自己負担額の階層区分について

1. 通院で64.1%、入院で18.8%が値上げとなっており、とりわけ複数の科にまたがって治療せざるを得ない患者の救済措置を検討してください。

VI. 医療費の支払いについて

1. 10月支払いでは、60.4%の患者が「高くなった」と訴えており、3万円以上5万円未満1人、5万円以上10万円未満2人の改善を含めて、負担額の引き下げを計ってください。

VII. 償還払いについて

1. 償還払いをしない理由に、「手続きが面倒」「申請場所が遠い、不便」「身体が不自由で手続きが大変」「交通費や手数料がかかるので」の原因が存在しており、これらの理由の改善に努めてください。

VIII. 来年の更新手続きについて。

1. 更新手続きが面倒なので改善してください。
2. 手続きを郵送のみでできるよう徹底を計ってください。
3. 診断書を書くための新たな検査項目(患者に苦痛を与える等)を省略してください。(例、網膜色素変性症、潰瘍性大腸炎)
4. 災害や離職等による自己負担額の減免措置があることを徹底してください。
5. 毎年必要となる診断書の料金を統一し、公費負担としてください。

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

報告 島澤千代子

2月15日(日)午後2時より東京グランドホテルにおいて集会が開催されました。日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会の主催で全国からおよそ190名もの患者が一堂に会し、医療制度・難病対策への不安の大きさを実感いたしました。「膠原病友の会」は受付を担当し、多くの参加者の対応にあたりました。今回で4回目の集会になりますが、こうして他の患者会と交流をもつことは、励みにもなります。共に同じ立場で気持ちを分かち合え、思いも通じます。集会を重ねるたびに力がもらえるようです。

会は主催者挨拶の後、「難病対策の今後の展望」と題して、日本医師会常任理事の澤倫太郎先生の講演がありました。

- ・難病相談支援センター事業については医師側が重要な働きをしないと機能しない。
- ・難病治療研究の課題について、これまで原因究明に重点が置かれてきたが、今後は治療法に重点を置くべきだ。
- ・遺伝子医療はまだ研究段階で再生医療の方が先に実際に使用される。

その実例をバーチャ病の治療例をスライドで紹介いただきました。

難病センターと医師会の連携による「遺伝診療科」の実現に期待したいものです。

また、最後に「水仙」の画面があり、先生のおっしゃった「思い通りにならないことから、患者、医師も学ぶ。花はそれぞれの願いがあって咲く」と言う言葉が印象的でした。

講演後は分科会にわかれ、2時間ほどそれぞれのテーマにそって議論いたしました。(内容報告は9～11ページ参照)

18時30分からの交流会は80名ほどが参加。地域団体、疾病団体の個性のある紹介で、改めて参加団体を認識いたしました。

翌16日は「政党の主張と意見交換」が10時より衆議院第一議員会館にて開催されました。会場いっぱいの110名もの参加者です。「難病基本法(推進法)、児童福祉法、障害者基本法等どう



なる！難病対策今後のゆくえ」と題して、伊藤たておJPC代表幹事の司会により進められました。津島雄二議員から超党派で難病対策に取り組むという心強いご挨拶があり、公明党の福島豊議員、民主党の谷博之議員の主張、参加者の質疑応答と続きました。疾病対策課からは宮原氏と菊岡氏も出席されていました。

最後に今後の運動について、伊藤氏より全難連・JPCが合流し、他の団体も加盟して一本化する方向で一年かけて進めていきたいとの言葉で今回の集会を終えました。

今回も事務局として他団体とともに取り組みましたが、こうして盛会に終えたことに安堵しています。病気に終わりはありませんが、心を一つにして集えることは、少しずつ何かが前進しているように感じます。

第一分科会

「医療制度改革とは一本当にこの改革でよいのか」 に参加して



報告 佐賀県支部 三原 睦子

今日の医療の現状は、①国民皆保険の空洞化の進行（保険給付率引き下げによる患者負担増）②国の公的責任の後退（糖尿病を生活習慣病というなどの自己責任の追及）③社会保障に対する企業責任の回避等であり、結果として改革の方向性で公的医療は狭められこそすれ今後増えていくことはありません。それに替わってアメリカで

現在行われている私的医療が入って来ます。

今の国民の現状として、所得の格差の拡大、地域経済の衰退に対し大企業の高収益があげられ、それに伴う失業等、将来に対する不安が増大し生活基盤の悪化が見られます。

政府は、経済財政運営と構造改革に関する基本方針の中で、「医療、介護、年金など社会保障制度を一体的に改革」（2/6与党合意）とし、改革の手段として、規制緩和を押し進め、医療の市場化を目指す一方、国家による社会保障から当事者による自立的保障へと転換しようとしています。

その内容として

①株式等による医療機関経営の解禁②保険外診療の併用の拡大③派遣労働の医療分野への適用拡大④医薬品販売体制の拡充（コンビニ販売等）があげられます。

また政府は、2008年度からの医療制度について、老人医療制度の廃止、高齢者医療制度の創設と医療保険制度を都道府県単位で完結する地域保険の導入等を視野に入れ動いていく方針であります。このことは地域で払う保険料にも差が出てくるということでしょうか。

国民健康保険にしても滞納世帯数は、全世帯数と比べると平成10年の16.5%に対して平成15年は19.2%に増大しています。問題なのはどうしても生活上払えないという方にとって減免の条例を作っていないということでもあります。また就職率は年々減っていますが、その代わりにフリーターが増大しています。

私たちの暮らしや健康が大きく脅かされ、多くの人が現在、将来の生活に大きな不安を抱えています。そういうときこそ社会保障、福祉の充実が必要なのですが、残念ながら社会保障はカットされる方向にあるということなのです。日本の国内総生産（GDP）は、世界で2番目です。それに対して総医療費の対GDP比は18番目と低い水準にあります。例えば、ベルギーは外来診療費、入院医療費、薬剤負担費はすべての人が無料です。また社会保障費の割合ではイギリスが12.4%に対し日本は3.4%と平均値7.7%よりも低い水準となっています。

社会保障の水準はそのままその国の暮らしやすさとも関係し、その国の価値観を表しているといえます。「病気の方、障害をお持ちの方が安心して暮らせるノーマライゼーションを目指して」という言葉を、私は何年も前から飽きるほど耳にしてきましたが、それは実現しているのでしょうか？ 私は首をかしげたい気持ちです。一人勝ちの大企業と衰退していく中小企業。しかし、この国を支えているのは多くがこの中小企業と普通に生きている庶民の私たちです。国の財政上、社会保障費の割合を多くすることはとても難しい問題ではありますが、私たちが声を大にして言い続けていかなければならない大きな問題だと思います。

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」



報告 兵庫支部 西口英二

講師の向井承子さんは1939年生まれ、北海道大学法学部卒業後道庁に勤務し、のちフリーライターになられた方で楚々とした感じの方でした。

ご自身が両親を在宅、病院で看病した経験をお持ちで、親の世話を通じて老人

医療制度の問題点に関心を持つことになられたようです。

今回は特に高齢者の「終末期」をめぐる違いについてのお話でした。

戦後の社会保障制度は、「自由と平等」を理念と掲げる1948年の世界人権宣言に基づくもので、「すべての人は社会保障を受ける権利を有す」「すべての人は老齢その他不可抗力による生活不能の場合は、保障を受ける権利を有する」ということで、「平等」の理念に基づいている。46年の「日本国憲法」も戦後の風潮に従い、人権を「普遍の原理」として掲げ、「法の下での平等」を理念として社会保障立法を開いた。

この風潮をもとに国民皆保険が始まり誰でも保険による医療を受けることができるようになった。しかし、この制度により、医療費が伸び続け、財政難から制度の見直しははかられ、80年代になると行財政改革の掛け声のもと、80年代後半には特に高齢者をターゲットにしたような世界一の医療費抑制政策を行ったり、82年には老人保健法の制定と進み、個人負担割合の増加による受診抑制、医療費削減政策の目玉である介護保険制度の導入、180日ルールと90日ルールの導入などと進んでいる。つまりすべて「医療制度改革」という名のもと、すべての生命をコスト、経営上の損益計算という価値で量るようになり、ますます老人が病院から淘汰されるようになっている。

少子高齢化社会といわれるが、「少子」についてはそれなりのケアが進んでいるが、「高齢者」には厳しい状況であり、コスト論のみが支配する状況である。

現在は「健康」問題が取り上げられているが、「健康でない人」にとっては生活のしにくい社会になっている。という趣旨のお話でした。

講演のあと、会場から、大阪 H型小児糖尿病の会、大阪 心臓病の子供を持つ親の会、パーキンソン病などの方からとても活発な意見が出されました。

第三分科会 「難病対策見直し後の影響調査」

報告 島澤千代子



全難連坂本事務局長の司会で進行、参加者は40名ほどです。まず、筋無力症友の会の山本さんがアンケートの集計を報告。そして、大阪難病連、膠原病友の会が報告いたしました。

私が膠原病友の会として発言した内容は、昨年10月より特定疾患の申請が変わり、その申請のお知らせ内容が33支部、1県(岐阜)でまちまちであったことを友の会で調査した一覧表に基づいて、発言いたしました。その資料が欲しいということで、参加者には配布いたしました。また、東京都から回答のあった難病医療費助成の認定結果からみて、自己負担のない階層区分Aの人が三割近くいること、悪性関節リウマチでは4割近くであることは膠原病が女性に多いことから、一人暮らし、高齢者、年金生活者が多いのではと推測される等、資料に基づき発言いたしました。全体的にはもちろん高額になった人のほうが多いのですが・・・。

参加者からの発言として

- ・個人調査票を書いてもらうのにかかる費用が一万円というところもある。病院によってあまりにも差がありすぎる。
- ・申請書類は国の責任において無料にして欲しい。
- ・毎年の申請で負担が大きくなり、申請しなくなる。
- ・院内処方が高い。国は院外処方を指導しているが病院の利益にならないからといって院内になる。
- ・申請する場所が一カ所になり時間がかかる。
- ・医師が病名の記入にとまどった。
- ・生計中心者を患者本人にしてほしい。
- ・難病の説明を医師がしてくれない。

などがあげられました。

今回、個人調査票の内容が変わりました。もっと研究班の先生と患者会の連携が必要ではないでしょうか。多くの不満を残したまま、今回の申請がなされた状況ですが、今後の検討課題として参加者から出された多くの意見が反映されますよう、患者会活動への期待を感じました。



支部からのおたより



高知県支部

支部長 竹島 和賀子

高知県支部は平成11年5月23日に発足し、本部事務局、他支部の皆様
他関係機関の皆様から励ましやご支援いただき、お陰様で今年5周年を迎え
ることとなり、下記の日程で記念式、記念講演を開催いたします。

つきましては、皆様からメッセージや祝電などを寄せていただき、今後の
活動の励みと致したいと思います。

何かとお忙しいこととは存じますが、よろしく願い申し上げます。

高知支部設立記念5周年記念医療講演会

日 時	2004年5月23日(日) 13:00~16:00
場 所	高知市文化プラザ「かるぽーと」11F大講義室 高知市九反田2番1号
講 師	倉敷成人病センター 宮脇 昌二先生
演 題	「膠原病相談会によせられる質疑応答『Q&A』」

膠原病の子どもを持つ親の会

<お知らせ>

★ 医療講演

平成16年度全国総会において横田俊平先生
(横浜市立大学医学部附属病院小児科教授)
の講演があります。どうぞ、ご参加下さい。
詳しくは総会プログラムをご覧下さい。



★ 親子交流会 <関西ブロック>

日時 平成16年7月11日(日) 1:00~4:00
場所 アピオ大阪
詳細は次号でお知らせします。

『遠隔地から病院に通う親の会』 発足のお知らせ

平成16年2月1日「遠隔地から病院に通う親の会」が発足いたしました。数少ない専門医に専門的治療を受けようと、遠隔地から受診している親の会です。付き添い家族の宿泊先の確保、医療費以外にかかる宿泊費や交通費等の経済的負担、残された兄弟姉妹はじめ家族の生活や心のケア等、考えていかなければならない課題はいっぱいです。たくさんの方々の力を借り、また患者団体等の支援を受け発足にいたしました。同じような家族の方、共に活動する方は下記までお問い合わせ下さい。

※お問い合わせは寺阪導代まで

<サマーキャンプについてご案内>

サマーキャンプ がんばれ共和国 友だちつくろう

サマーキャンプ『がんばれ共和国』は「友だちつくろう」を合い言葉に、医療のバックアップの中でしっかりと大自然に付き、遊ぶ喜び、歌う楽しみ、そして友だちとの触れ合いなど、非日常の様々な体験を楽しんでもらうために建国されます。キャンパー（病気や障害のある子どもたち）も、きょうだいたちも、親たちも、そしてボランティアも、全員がたくさんの友だちを作り楽しい思い出を残してください。

がんばれ共和国 あしがらキャンプ
 場所 神奈川県大井町「いこいの村あしがら」
 日程 8月6日(金)～8日(日)
 募集人数 先着150名
 参加費 15,000円
 お問い合わせ 難病の子ども支援全国ネットワーク
 〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4
 文京尚学ビル6F
 Tel:03-5840-5972 Fax:03-5840-5974

七夕キャンプ がんばれ共和国
 場所 宮城県蔵王町遠刈田温泉「蔵王ハイツ」
 日程 7月31日(土)～8月2日(月)
 募集人数 先着150名
 参加費 15,000円
 お問い合わせ セタキャンプ実行委員会
 〒989-3126 宮城県仙台市青葉区落合4-3-17
 宮城県立子ども病院内 堺武男
 Tel:022-391-5111 Fax:022-391-5118

おいでんほうらい がんばれ共和国
 場所 愛知県鳳来町「モリトピア愛知」
 日程 8月27日(金)～29日(日)
 募集人数 先着150名
 参加費 12,000円
 お問い合わせ 豊橋「難病児・者の在宅療養」を考える会
 〒441-3302 豊橋市杉山向井24-1
 中神 達二 宅
 Tel/Fax:0532-23-3217

がんばれ共和国 おおきな輪
 場所 沖縄県名護市「いこいの村おきなわ」
 日程 7月30日(金)～8月1日(日)
 募集人数 先着150名
 参加費 12,000円
 お問い合わせ ていんさぐの会(沖縄小児在宅医療基金)
 〒900-0003 那覇市安謝215-1
 安謝小児クリニック内
 Tel:098-869-0600 Fax:098-869-5171

がんばれ共和国 in九州
 場所 大分県湯布院町「湯布院ハイツ」
 日程 8月20日(金)～22日(日)
 募集人数 先着150名
 参加費 15,000円
 お問い合わせ 難病の子ども支援九州ネットワーク
 〒810-0022 福岡市中央区薬院4-6-22
 トカマツビル薬院浄水2F 榎福岡総研内
 Tel:092-525-4545 Fax:092-525-2133

- ◎ サマーキャンプ『がんばれ共和国』は、家族キャンプです。ご家族で参加できる方が対象です。(ボランティアを除きます)
- ◎ キャンプは2泊3日になります。1泊のみの参加はご遠慮願います。
- ◎ ボランティア参加者のお子さまの同伴はご遠慮ください。
- ◎ 参加を希望される方は、指定の参加申込書に必要事項をすべて正確にご記入のうえお申し込み願います。当会会員の方には後日ご案内をもちろん送付いたします。
- ◎ 定員になり次第締め切りとさせていただきます。
- ◎ お子さまの状態をよくご確認のうえご参加ください。医療面のバックアップは万全を期していますが、万が一の事故等における責任は負えませんのでご承知ください。

主催/特定非営利活動法人難病の子ども支援全国ネットワーク
 共催/難病七夕キャンプ実行委員会、豊橋「難病児・者の在宅療養」を考える会、難病の子ども支援九州ネットワーク、ていんさぐの会(沖縄小児在宅医療基金)
 助成(予定)/日本自転車振興会、財団法人東京メソニック協会、財団法人日本児童教育振興財団



★ 45歳の男性です。まだ、これといった症状は出ていませんが、SLEの傾向があると医師から言われています。昨年の秋からレイノー現象と「手足の冷え」に悩まされ、保温等に努めていますが、冬がとても辛くなってしまうまい。同じ症状で悩んでいる方とお話ししたいと思います。お手紙下さい。年齢は問いません。(Y. I)

★ 平成15年12月にSLEと診断されました。関節の痛みなどからはじまり40度の熱が続き入院、検査の結果SLEでした。プレドニン40mg(8錠)からはじめ今やっと5.5錠まで減りました。まだ治療中ですが、つい体が元気になったと思って無理しちゃうんですよね。もしも何か経験談やアドバイスがありましたら教えてください。現在独身で自宅にいます(27歳)仕事は病欠しています。SLEの先輩方のお便りお待ちしております(年齢男女問いません)(N. I女性)

★ リウマチ歴24年膠原病歴5年の51歳になります。同じ年代の方で文通またはメールでお友達になってくださる方のお便りお待ちしております。(S. T女性)

★ SLE歴3年30歳の主婦です。5歳の男の子の母です。同じ様な方とお友達になりたいと思っています。宜しくお願い致します。(M. H)

★ 57歳主婦SLEです。平成14年7月より平成15年9月までループス腸炎で入院しました。退院後今日に至るまで、成分栄養食9割と食物1割と飲物は自由に摂り、排泄は薬品による強制排泄でやっています。同じ様な生活(食生活と排泄)をしておられる方とお知り合いになりたいです。(K. 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。

事務局だより



<新刊図書>

★「いのちを語る手記集」 難病と障害を持つ45人の手記集

<注文先> 直接下記へお申し込み下さい。

〒982-8544
宮城県仙台市太白区西多賀4-19-1
社会福祉法人 ありのまま舎
「いのちを語る手記集」事務局 大内
TEL 022-243-1300
FAX 022-243-0322
Eメール: book200@mx14.freecom.ne.jp

*膠原129号で手記を募集したもので、会員さんの手記も掲載されています。



平成16年度各支部総会の予定

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講 師
宮 城	6 / 6	仙台市シルバーセンター 6F 第二研修室	未定 (眼科関係)	未定
茨 城	4 / 11	茨城県総合福祉会館 4 F	リハビリメーク 「ムーンフェイスあら!不思議」	長田文子氏 かずさきれいこ専任講師
群 馬	5 / 16	県社会福祉総合 センター	総会と親睦会	
埼 玉	6 / 6	埼玉県障害者交流 センター(研修室)		
東 京	6 / 20	調布たづくり	「膠原病の精神症状と 心のケア」	西村勝治先生 東京女子医大病院
神奈川	5 / 22	神奈川県民センター 301号室	未定	未定
静 岡	6 / 6	静岡県総合福祉会館	「原病の治療の現状」 未定	曾我隆義先生 静岡赤十字病院 真砂玲治先生 静岡曲金クリニック
愛 知	5 / 23	名古屋市総合福祉会 館大会議室	「皮膚症状からみた 膠原病」	安積輝夫先生 国立名古屋病院
滋 賀	4 / 18	滋賀県立総合療育センター	総会と交流会	
	6 / 6	ピアザ [®] 淡海 ・ピアザ [®] ホール	20周年記念 「膠原病患者がいきい きと暮らすためには 何が必要か?」	
大 阪	5 / 16	アピオ大阪	「免疫抑制剤による治 療について」 「骨壊死の最新治療に ついて」	根来伸夫先生 大阪市立大学附属病院 西井孝先生 大阪大学附属病院
兵 庫	6 / 13	神戸市勤労会館	未定	未定
奈 良	6 / 6	奈良県文化会館	未定	栗谷太郎先生 NTT 西日本大阪病院
島 根	5 / 16	出雲健康福祉センタ-	未定	近藤正宏先生
高 知	5 / 23	高知市文化プラザ [®] 「かるぽーと」 11F 大講義室	5周年記念「膠原病相 談会に寄せられる質 疑応答『Q & A』」	宮脇昌二先生 倉敷成人病センター
福 岡	6 / 6	福岡市心身障害者福 祉センター	未定	未定
佐 賀	6 / 6	県総合福祉センター		
沖 縄	5 / 9	中央保健所 3 F	未定	未定

※ 上記、総会の詳しい内容は各支部へお問い合わせ下さい。