

SSKO 膠原

2004年
No.135

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年度総会報告



総会・医療講演会・体験発表

平成16年4月25日
於：神奈川県横浜市

もくじ

- ・平成16年度総会・支部長会議報告
- ・会則
- ・支部だより
- ・会員だより
- ・全国難病団体連絡協議会総会のお知らせ
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・「膠原病治療におけるステロイド薬と免疫抑制剤」 宮坂信之先生
- ・支部連絡先一覧
- ・伝言板・事務局だより

平成16年度総会 報告

会長が体調をくずし、総会欠席のため挨拶文を代読いたしました。

会長あいさつ

本日は、早くからお集まりいただきましてありがとうございます。
昨年10月より難病医療費支援の制度の申請手続きが変わり、会員の皆様もとまどわれたのではないのでしょうか。全難連・JPC主催で2月15・16日には4回目の患者・家族集会を開催いたしました。「特定疾患治療研究事業見直し後の影響調査」に伴う要望書も膠原No.134に掲載いたしましたように、厚生労働省健康局疾病対策課長宛に提出し話し合いもいたしました。

私たちが難病患者の医療・福祉の制度は厳しくなるばかりです。全国膠原病友の会は、現在34支部ございますが、本部と支部の連携を深め、会員の皆様の声が反映できますよう役員一同努めてまいりたいと思っています。

本日は、横浜にて神奈川県支部の協力のもと本部総会が開催されますが、開催にあたりましてご支援いただきました先生方をはじめ、関係の皆様方に心よりお礼申し上げます。

長時間にわたりますが、最後までご参加いただき、今後のご自身の療養生活の一助となりますことを期待しております。

大事な総会に体調を崩しまして欠席いたしますこととお詫びいたしまして、私の挨拶とさせていただきます。

2004年4月25日
全国膠原病友の会
島澤 千代子

平成16年度総会・医療講演・体験発表の報告

副会長 久保田百合子

《総会》

春も盛りと言うのに日変わりに寒暖の差が激しく、少し肌寒い天候の4月25日(日)、新横浜「障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール」において、「平成16年度 全国膠原病友の会 総会」が開催されました。前日の支部長会議に出席された各支部長はじめ、およそ150名の参加がありました。

総会は、神奈川県支部長の後藤真理子さんの司会で開会。「全国難病団体連絡協議会」はじめ各諸団体からのメッセージ、祝電の紹介の後、議長に滋賀支部長の森幸子さんを選出、議事を進めてまいりました。

平成15年度の活動報告(埼玉県支部の名称変更についての質問が会場よりありましたが、詳細については支部長会議の報告をご参照下さい)・決算報告・会計監査報告が承認され、続いて前日の支部長会議で議決されました会則改正案(役員の選任第6条1⇒支部長会議の報告をご参照下さい)、平成16年度活動計画案及び予算案が承認されましたことをご報告いたします。

総会の一ヶ月前前になって畠澤会長が体調を崩され、急遽、副会長の久保田が代行しての今年度の総会でしたが、開催支部の神奈川県支部の皆様はじめご参加くださいました多くの皆様のご協力のおかげで盛会に終える事が出来ましたこと、あらためてお礼申し上げます。

畠澤会長の挨拶にもありますように、昨年10月より難病医療費支援の制度の申請手続きが変わり、会員の皆様の中にも医療費の負担が多くなった方がかなりおられると思います。「特定疾患治療研究事業見直し後の影響調査」に伴う要望書も、全難連、JPCが共同で厚生労働省健康局疾病対策課に提出し、話し合いも致しておりますが、医療費の負担増加が受診抑制、病状の悪化へとつながらないように願うばかりです。

私たち難病患者の医療・福祉の制度は厳しくなるばかりですが、本部・支部の連携を深め、会員皆様の声が反映できますよう今年度も役員一同務めてまいりますので、皆様方のご協力よろしくお願い申し上げます。



～祝電・メッセージありがとうございました～

全国難病団体連絡協議会、日本患者・家族団体協議会、
埼玉県障害難病団体協議会、愛知県難病団体連合会、
茨城県難病団体連絡協議会、東京難病団体連絡協議会、
ベアレット病友の会、全国多発性硬化症友の会、
全国腎臓病協議会、全国筋無力症友の会、
全国心臓病の子どもを守る会、ファイザー株式会社
(敬称略)

<16年度本部役員紹介>

会長	畠澤千代子 (東京支部)	副会長	久保田百合子 (兵庫支部)
事務局長	鈴木眞澄 (埼玉県支部)	会計	高橋利恵子 (東京支部)
会計監査	長谷川道子 (北海道支部)		大沢富美代 (群馬県支部)
運営委員	万谷葉子 (埼玉県支部)		清藤美恵子 (鹿児島県支部)
事務局員	片山なな子 (東京支部)		

《アトラクション》

昼食を挟んで、昭和音楽大学音楽療法コースの久保田牧子先生と学生さん達による「音楽療法・器楽演奏と合唱」のアトラクションで午後の部が始まりました。ピアノや様々な楽器による演奏と合唱で楽しませて頂きました。事前に歌詞カードが配られていましたので会場の皆様も一緒に歌われていました。

学生さん達が学んでこられた事を、これからの福祉や医療の現場で発揮していただければ願います。久保田先生はじめ学生さん達ありがとうございました。

《医療講演会》

まず最初に、「小児期の膠原病の新しい考え方と治療法」について横浜市立大学医学部附属病院小児科の横田俊平先生にご講演頂きました。

21世紀を迎え、本部が成人ばかりでなく小児膠原病にも取り組み出した時に、横田先生との出会いがありました。今回は子どもにも成人と同じように様々な膠原病があるが、症状や治療法の違いや注意点について、また治療についても50年先を見据え



ての予後を考えていかねばならない事などを分り易くお話し下さいました。

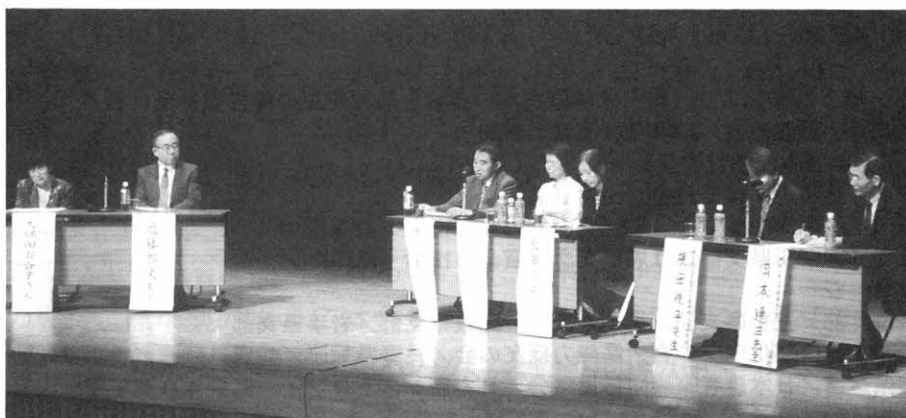
引き続き、神奈川県立保健福祉大学リハビリテーション科の岡本連三先生が「膠原病のリハビリテーション」と題して、神奈川県支部の会員さんに協力いただいて、膠原病の予防体操を実際に指導して下さい、会場の参加者も一緒に体を動かしました。普段なかなか動かしていない筋肉を動かし、翌日に堪えた人もおられたのでは……。当日の講演は時間の関係で上半身の運動までで終わりましたが、講演内容を掲載予定の次号には全身の運動の解説も先生にお願いしていますので、楽しみにお待ち下さい。

《体験発表》

北里大学病院膠原病リウマチ感染症内科の近藤啓文先生にコーディネーターをお願いして、3名の会員さんがそれぞれの立場からご自分の体験を話されました。

- ① 渡辺善広さん 「膠原病はパートナー」
(福島県支部長 小児期発症患者の立場から)
- ② 竹島和賀子さん 「膠原病の息子に感謝」
(高知県支部長 膠原病の子どもを持つ親の立場から)
- ③ 長田信子さん 「骨頭壊死について」
(神奈川県支部会員 骨頭壊死になっている会員さん)

発表の後、それぞれの方の悩みや質問に、近藤先生はじめ講演下さった横田先生、岡本先生から答えやアドバイスをいただきました。また会場からも骨頭壊死で手術をされている会員さんがご自分の体験を話して下さいました。



※ 医療講演と体験発表の内容の詳細は「膠原」No.136 (9月頃発行予定)に掲載予定です。

【平成15年度活動報告】

4月(平成15年)

- 6日 本部運営委員会(14年度第6回)
- 9日 「全国難病センター研究会設立準備会」出席(畠澤)
- 11日 総会資料印刷 250部
- 13日 「茨城県支部10周年記念総会」出席(畠澤)
- 18日 講演会打ち合わせ:三重県支部・畠澤と水谷先生
支部長会議・総会打ち合わせ:三重県支部と本部
- 19日 「支部長会議」開催
- 20日 「総会」開催
- 22日 「全難連運営委員会」出席(畠澤)
- 23日 ・厚生労働省疾病対策課より、「難病対策見直し」に関して「都道府県担当者会議(22日開催)」の内容の説明を受ける(畠澤)
・各事務局・支部長へ資料として「特定疾患研究事業改正(案)のポイント」をFAX
・総会、講演会の礼状送付(講師、来賓、メッセージを頂いた団体)
・埼玉県支部より、本部運営委員に万谷葉子さん推薦の通知を受け取る
- 25日 鹿児島支部より、本部運営委員に清藤美恵子さん推薦の通を受け取る
- 28日 ・軽快者の件で疾病対策課に、「特定疾患45疾患の3分の1程度の疾患に軽快者導入」ということを確認し、各支部へFAX
・支部長会議欠席支部へ支部長会議の報告書送付

5月

- 1日 全難連総会案内状を加盟団体、地域難連へ送付
- 4日 来年度支部長会議、総会の開催支部として神奈川県支部了承の通知を受け取る
- 5日 顧問の鈴木輝彦先生の逝去(5月4日)通知を受け、弔電を送る
- 8日 「全難連運営委員会」出席(畠澤)
- 19日 元全難連会長武田治子氏逝去(5/10)通知を受け取る
- 20日 全難連加盟団体と疾病対策課との話し合いで、特定疾患見直しの件、軽快者等の説明を受ける
- 25日 「岩手県支部5周年総会」出席(畠澤) / 「島根県支部5周年総会」出席(久保田)
- 27日 「全難連運営委員会」出席(畠澤)
- 28日 『膠原No.130』発送

6月

- 4日 埼玉県支部より「埼玉県膠原病友の会」と名称変更の報告書を受け取る
- 8日 「全難連総会/講演会」出席/参加
- 15日 第1回本部運営委員会
- 24日 「全難連運営委員会」出席(畠澤)
- 26日 「全国難病センター研究会設立総会」出席(畠澤)
- 29日 「神奈川県支部30周年記念祝賀会」出席(畠澤)

*メッセージ

茨城県支部/三重県支部/福岡県支部/島根県支部/岩手県支部
/全国多発性硬化症友の会/筋無力症友の会/長野県難連/兵庫県難連/香川県難連/
群馬県難連/日本患者家族団体協議会/日本筋ジストロフィー協会40周年記念大会

*その他活動

- ・全難連会報ラベル作成
- ・「リウマチアレルギーシンポジウム(3/29)」報告の原稿校正
- ・『北海道30周年記念誌』へ原稿寄稿
- ・「全難連総会・講演会」のテープおこし
- ・『膠原No.130』/『膠原No.131』原稿の編集

7月

- 2日 国の特定疾患治療研究事業の最終決定資料を各支部長へ送付
- 4日 『膠原No.131』発送
- 6日 「香川県支部設立総会」出席(久保田)
- 22日 「全難連運営委員会」出席(畠澤)
- 25日 役員選挙の方法・埼玉県支部の名称変更についてのアンケートを締切り、まとめる

8月

- 1日 「特定疾患医療受給者証」申請に添付の説明書類について、各都道府県を比較しまとめる
- 3日 第2回本部運営委員会
- 7日 厚生労働省へ、「難病見直し」に対する要望書を提出(全難連・JPC)
- 8日 埼玉県支部へ、名称変更の経緯の説明を依頼する(各支部からの質問をまとめて)

*メッセージ

神奈川県支部/鹿児島県支部/香川県支部/北海道難連/大阪府難連/奈良県難連
埼玉県障難協/宮城県難連/全腎協

*その他活動

- ・『膠原No.132』原稿の編集

9月

- 9日 「全難連運営委員会」出席(畠澤)
- 11日 朝日生命より、テレフォンカードの寄贈(全難連宛289枚)
- 14日 「膠原病を持つ親の会の交流会」開催(参加者24名)
- 19日 『膠原No.132』発送

10月

- 1日 埼玉県支部より、「名称変更の件」についてFAXにて回答を受け取る
- 2日 特定疾患受給者証の更新手続きが間に合わなかった場合の対応の文書を、各支部へFAX
- 8日 「日本リウマチ財団登録医名簿(15年8月1日現在)」を各支部へ送付
- 18日 小児「親の会連絡会」参加(鈴木・根本)
- 25～
- 26日 「ヘルスケア関連団体ワークショップ」参加(久保田)
- 28日 「全難連運営委員会」出席(畠澤)

*メッセージ

北海道支部30周年記念大会/全国心臓病の子どもを守る会第41回全国総会

*その他活動

- ・全難連機関誌発送用保健所宛のシール作成
- ・「障害年金総会」へ欠席通知(要望等記入)
- ・「医薬経済」記者取材(9月15日掲載)
- ・フジテレビ「奇跡の脱出SOS」の制作ウェブサイトより「安奈淳」の放映ビデオ(8月18日)を受け取る。会員を紹介したが実際は時間の関係でカットされる
- ・神奈川県支部と電話にて来年度の講演会等の打ち合わせ
- ・「がんの子どもを守る会」のHPへ掲載の許可について承諾
- ・「NPO法人ささえあい医療人権センター-COML“患者情報室”」の開設に伴ってパンフレット送付
- ・「新しい小慢のあり方委員会」の小慢法制化への提案(草案)に賛同する

11月

- 3日 第3回本部運営委員会
- 8日 「第5回製薬協患者会セミナー“患者の権利を考える”」参加(鈴木)
- 10日 「特定疾患治療研究事業見直しの影響調査表」を送付
膠原病友の会として依頼された50名分は、JPCに加盟していない支部の会員を会員数に比例して無作為に選び、電話で協力を確認して調査表を送付
- 13日 「“2.15全国患者・家族集会”事務局会議」出席(畠澤)

- 21日 神奈川県支部と支部長会議・総会打合せ (皷澤)
 25日・「全難連運営委員会」出席 (皷澤)
 ・学芸大学特殊教育特別専攻科 知的障害教育専攻学生より「病気療養青年の学校卒業後の移行支援に関する実態調査」へ協力の依頼あり、会員6名に調査書を送付

12月

- 3日 「“2.15全国患者・家族集会”事務局会議」出席 (皷澤)
 6日 「子どもの難病シンポジウム」出席 (鈴木)
 22日 「“2.15全国患者・家族集会”事務局会議」出席 (皷澤)

*メッセージ

岐阜県難病連30周年記念大会／

障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会第37回全国集会

*その他活動

- ・『全国患者会ガイド2004(仮)』への友の会紹介記事掲載を承諾
- ・年賀状作成(267通)
- ・来年度(平成16年度)総会でのパネラーの依頼:渡辺善広氏、竹島和賀子氏
- ・「特定疾患治療研究事業見直しの影響調査」の集計に協力
- ・「2.15全国患者・家族集会」チラシの作成

1月(平成16年)

- 12日 第4回本部運営委員会
 24日 小児「親の会連絡会」参加 (鈴木・根本)
 27日 「全難連運営委員会」出席 (皷澤)
 28日 「“2.15全国患者・家族集会”事務局会議」出席 (皷澤)
 30日 『膠原No.133』発送

2月

- 5日 「“2.15全国患者・家族集会”事務局会議」出席 (皷澤)
 6日 神奈川県支部と打ち合わせ／近藤先生との打ち合わせ(皷澤)
 8日 「ヒト胚に関するシンポジウム」参加 (鈴木・高橋)
 12日 「“2.15全国患者・家族集会”事務局会議」出席 (皷澤)
 15～ “2.15全国患者・家族集会”出席
 16日 “2.16全国患者・家族集会”出席

3月

- 1日 神奈川県支部と総会使用機材の打ち合わせ (皷澤)
 5日 厚生労働省疾病対策課と、要望書の内容についての話し合い (皷澤)
 18日 「全難連〈支援費制度と介護保険制度の統合問題を考える〉勉強会」出席 (鈴木)
 20日 本部役員会議
 26日 『膠原No.134』発送

27～

- 28日 「第2回全国難病センター研究大会」出席:川崎グランドホテル

*メッセージ

障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会

*その他活動

- ・文部科学省「国内におけるELSIに関する意識調査」に回答
- ・「特定疾患治療研究事業見直しの影響調査」結果のまとめ
- ・『膠原No.133』／『膠原No.134』原稿の編集

※その他、日常の電話や手紙による相談活動。

★会報発送の手伝い 延116名(東京93、千葉11、埼玉10、神奈川2)
 集会の受付 延17名(東京13、神奈川4)、テープおこし 1名(山口1)
 皆様のご協力ありがとうございました。

平成15年度収支決算報告書

H15.4.1~H16.3.31

項 目	15年度予算額	15年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	11,132,000	11,118,900	
支部のない会員会費	612,000	511,200	142名
本部入金分	720,000	550,800	153名
支部入金分	9,000,000	9,020,300	5,007名
賛助会費	800,000	1,036,600	164名
2. 預貯金利息	1,000	194	
3. 書籍売上収入	500,000	387,299	
4. 寄 付 金	100,000	320,428	
5. 雑 収 入	600,000	816,101	全難連事務局費他
当期収入合計	12,333,000	12,642,922	
前期繰越金	5,047,444	5,047,444	
収 入 合 計	17,380,444	17,690,366	

項 目			付 記
支出の部			
1. 会議費	3,200,000	3,071,958	
総会・支部長会議費	2,500,000	2,474,757	交通費含む
運営委員会議費	600,000	507,201	交通費含む
支部設立・周年祝金	100,000	90,000	
2. 事業活動費	11,139,000	9,362,249	
給 料	2,500,000	2,093,900	
支部分配金	360,000	275,200	152名
印 刷 費	1,700,000	1,870,260	「膠原」
通 信 費	1,100,000	995,057	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	600,000	688,536	封筒、用紙他
事 務 所 費	150,000	109,350	光熱費他
書 籍 仕 入	500,000	280,520	
活 動 費	900,000	801,808	交通費他
分 担 金	400,000	428,240	全難連・障定協等分担金
賃 借 料	1,449,000	1,449,000	事務所家賃
渉 外 費	50,000	0	
資 料 費	30,000	6,200	
備 品 費	400,000	364,178	コンピュータ・プリンター
予 備 費	1,000,000	0	
当期支出合計	14,339,000	12,434,207	
次期繰越金	3,041,444	5,256,159	
支 出 合 計	17,380,444	17,690,366	

積立金 内訳		繰越金 内訳	
定額郵便貯金	7,000,000 円	郵便貯金(貯蓄型)	2,004,643 円
郵便貯金(貯蓄型)	1,000,000 円	定額郵便貯金	1,000 円
<hr/>		通常郵便貯金	2,219,857 円
積立金 計	8,000,000 円	三井住友銀行普通貯金	451,243 円
		東京三菱銀行普通貯金	64,219 円
		郵便振替貯金	264,063 円
		現金	251,134 円
		<hr/>	
		繰越金 計	5,256,159 円

監 査 報 告 書

平成15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 16年 4月 11日

会 計 監 査

火澤 富美代 (印)
長谷川 道子 (印)

<< 平成15年度賛助会費お礼(先生) >>

総額 838,600 円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	所属
東 威 先生	神奈川県	聖マリアンナ医大東横病院内科
荒川 正昭 先生	新潟県	
荒田 次郎 先生	岡山県	
石ヶ坪 良明 先生	神奈川県	横浜市立大学医学部附属病院内科
井上 明生 先生	福岡県	柳川リハビリテーション病院
臼田 俊和 先生	愛知県	社会保険中京病院 皮膚科
宇田 慎一 先生	広島県	宇田内科リウマチ科
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック
大国 真彦 先生	東京都	大国小児科・内科クリニック
大友 一夫 先生	埼玉県	大友内科
岡田 純 先生	神奈川県	北里大学医学部内科
小川 政亮 先生	東京都	
尾崎 承一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学内科学
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館皮膚科
粕川 禮司 先生	福島県	太田総合病院付属太田西ノ内病院リウマチ科
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック内科・リウマチ科
狩野 庄吾 先生	埼玉県	自治医科大学付属病院アレルギー・リウマチ科
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医学部附属病院膠原科
川村 佐和子 先生	東京都	東京都立保健科学大学看護学科
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学保健衛生学科
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神戸大学大学院医学系研究科
熊谷 安夫 先生	栃木県	今市病院内科
神徳 直子 先生	山口県	三田尻病院
小林 茂人 先生	東京都	順天堂大学医学部膠原病内科
近藤 啓文 先生	神奈川県	北里大学医学部付属病院内科
権田 信之 先生	神奈川県	富岡内科クリニック
斎藤 輝信 先生	宮城県	国立療養所西多賀病院リウマチ膠原病内科
佐川 昭 先生	北海道	札幌山の上病院リウマチ膠原病センター
佐々木 毅 先生	宮城県	東北大学医学部第2内科
鮫島 美子 先生	大阪府	
澤田 滋正 先生	東京都	日本大学付属練馬光が丘病院内科
塩 孜 先生	鳥取県	鳥取県中部医師会立三朝温泉病院内科
末石 眞 先生	千葉県	国立療養所下志津病院内科
杉本 正毅 先生	埼玉県	医療法人社幸会 行田総合病院
鈴木 定 先生	愛知県	岡崎三田病院
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニックリウマチ科
角 禎二 先生	鳥取県	
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
高木 賢治 先生	東京都	東京都立広尾病院
熊野 浩太郎 先生	栃木県	下都賀総合病院内科(膠原病リウマチアレルギー)
平松 和子 先生	東京都	東京都立府中病院リウマチ膠原病科

<< 平成15年度賛助会費お礼(先生) >>

(順不同)

氏名	住所	所属
高田 昇 先生	広島県	広島大学医学部附属病院輸血部
高橋 浩文 先生	千葉県	たかはしクリニック
高林 克日己 先生	千葉県	千葉大学医学部付属病院医療情報部
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部皮膚科
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
田辺 恵美子 先生	千葉県	東邦大学附属病院皮膚科
谷 賢治 先生	神奈川県	横浜市立大学市民総合医療センター
荏原 忠夫 先生	千葉県	荏原内科医院
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
富岡 玖夫 先生	千葉県	東邦大学医学部付属佐倉病院
長岡 章平 先生	神奈川県	横浜南共済病院リウマチ科
長澤 浩平 先生	佐賀県	佐賀医科大学内科
野崎 忠信 先生	千葉県	野崎内科クリニック
延永 正 先生	大分県	
橋本 信也 先生	神奈川県	川崎臨港病院
橋本 喬史 先生	埼玉県	深谷中央病院内科
橋本 博史 先生	東京都	順天堂大学医学部膠原病内科
平松 誠一 先生	兵庫県	平松医院
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
福間 尚文 先生	静岡県	福間クリニック内科リウマチ科
藤井 隆 先生	大阪府	大阪府済生会富田林病院内科
星 智 先生	福島県	
益田 俊樹 先生	岡山県	国立岡山病院皮膚科
松本 孝夫 先生	東京都	東京臨海病院
松本 美富士 先生	山梨県	山梨県立看護大学短期大学部
三川 清 先生	青森県	医療法人清和会三川内科医院
三森 経世 先生	京都府	京都大学内科(免疫・膠原病科)
皆見 紀久男 先生	福岡県	皆見医院
宮方 貞宝 先生	東京都	宮方クリニック
宮坂 信之 先生	東京都	東京医科歯科大学第一内科
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
宮脇 昌二 先生	岡山県	(財)倉敷成人病センター
森本 幾夫 先生	東京都	東京大学医科学研究所
諸井 泰興 先生	静岡県	伊東市立伊東市民病院内科
安積 輝夫 先生	岐阜県	
山縣 香 先生	静岡県	山名診療所
山名 征三 先生	広島県	東広島記念病院膠原病リウマチセンター
横張 龍一 先生	千葉県	河北総合病院内科
吉永 馨 先生	宮城県	東北労災病院
綿田 敏子 先生	山口県	綿田内科病院
中村 正 先生	熊本県	熊本整形外科病院リウマチ膠原病科
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学リウマチ膠原病科

<< 平成15年度賛助会費お礼(先生) >>

(順不同)

氏名	住所	所属
大橋 弘幸 先生	静岡県	浜松医科大学第三内科
石原 義恕 先生	静岡県	中伊豆温泉病院リウマチセンター
早川 正勝 先生	静岡県	浜松赤十字病院内科
太田 策啓 先生	静岡県	浜松医科大学第三内科
山岸 剛 先生	秋田県	秋田赤十字病院内科
西成田 真 先生	茨城県	西成田医院
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
西島 治子 先生	滋賀県	滋賀医科大学看護学科
佐野 統 先生	兵庫県	兵庫医科大学総合内科リウマチ・膠原病科
後藤 吉規 先生	静岡県	磐田市立総合病院リウマチ科
西岡 久寿樹 先生	神奈川県	聖マリアナ医科大学難病治療研究センター
伊東 祐二 先生	高知県	
小玉 肇 先生	高知県	高知医科大学皮膚科
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
西森 功 先生	高知県	高知医科大学第一内科
原 郁夫 先生	高知県	竹下病院
三浦 徹 先生	高知県	三浦内科
三宅 晋 先生	高知県	医療法人 仁栄会 島津病院
稲田 進一 先生	東京都	都立大塚病院リウマチ・膠原病科
當間 重人 先生	神奈川県	国立相模原病院
村川 洋子 先生	島根県	島根医科大学医学部附属病院第3内科
住田 孝之 先生	茨城県	筑波大学臨床医学系膠原病リウマチアレルギー内科
石井 宏治 先生	大分県	大分医科大学第一内科
織部 元廣 先生	大分県	大分日赤病院
大塚 栄治 先生	大分県	大塚内科リウマチクリニック
西村 純二 先生	大分県	九州大学生体防御医学研究所
安田 正之 先生	大分県	国立別府病院リウマチ科
熊木 美登里 先生	大分県	大分医大第一内科
堀田 正一 先生	大分県	堀田医院
山田 昭夫 先生	東京都	東京慈恵会医科大学リウマチ膠原病内科
衛藤 義人 先生	愛知県	一宮市立病院整形外科
佐藤 眞紀子 先生	愛知県	芙蓉会横瀬医院内科
小池 隆夫 先生	北海道	北海道大学医学部第2内科
横田 俊平 先生	神奈川県	横浜市立大学附属福浦病院小児科
塩沢 俊一 先生	兵庫県	神戸大学医学部保健学科
武田 昭 先生	栃木県	獨協医大呼吸器・アレルギー科
佐伯 真穂 先生	愛媛県	松山記念病院
横川 朋子 先生	兵庫県	関西労災病院内科
郡山 健治 先生	兵庫県	神戸市立西市民病院内科
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学附属病院膠原病内科
竹内 健 先生	静岡県	竹内内科
小林 祥泰 先生	島根県	島根医科大学附属病院第3内科
三森 明夫 先生	東京都	国立国際医療センター膠原病科

<< 平成15年度賛助会費お礼 >>

総額 198,000 円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	氏名	住所
武山 博子 様	静岡県	割田 信枝 様	長野県
阪口 豊 様	東京都	臼倉 幹枝 様	東京都
成澤 明美 様	神奈川県	工藤 とき子 様	青森県
森崎 寿子 様	熊本県	近藤 修司 様	愛知県
山田 百合 様	東京都	井上 節子 様	神奈川県
吉田 光夫 様	愛知県	又木 千恵子 様	東京都
三浦 志奈子 様	愛知県	坂口 捷子 様	熊本県
矢田 健 様	香川県	赤澤 力 様	東京都
菊池 一久 様	東京都	廣瀬 睦昭 様	埼玉県
石井 操 様	埼玉県	高正 智 様	東京都
白石 勝也 様	東京都	藤原 義久 様	東京都
菊地 令子 様	東京都	庄納 和子 様	福井県
柴田 智子 様	京都府	菊地 頌子 様	東京都
常盤 ヒサ 様	神奈川県	市川 百合 様	高知県
西崎 幸子 様	兵庫県	林 智子 様	宮城県
長原 敏恵 様	宮城県	ペーセント・リレーションズ 室 様	東京都
磐瀬 清雄 様	福島県	タマ・テック・ラボ 様	東京都
五島 明美 様	岐阜県	尼崎第2訪問看護 ステーション 様	兵庫県

<< 平成15年度寄付お礼 >>

総額 320,428 円のご寄付ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	氏名	住所
柳田 邦男 先生	東京都	吉田 光夫 様	愛知県
高橋 浩文 先生	千葉県	三重県支部 様	三重県

上記以外に33名の会員と5名の非会員の方々からもご寄付をいただきありがとうございました。昨年度、氏名の掲載を希望されないのご意見をいただき、今回は先生と賛助会員と支部のみ掲載することに致しました。

平成15年度 支部活動報告一覽

支部	活動内容	総会	運営委員会	医療講演会	医療相談会	勉強会	旅行 宿泊	旅行 日帰り	交流会	会報発行	保健所活動	難達活動	その他活動
北海道支部		5/31	12	2	1	0	1	0	2	8(記念誌)	無	有	有
岩手県支部		5/25	3	1	0	0	0	0	0	1	有	有	無
宮城県支部		6/8	15	0	1	0	0	1	0	3	有	有	有
秋田県支部		10/5	3	0	2	0	1	0	1	1	無	無	無
福島県支部		6/8	6	2	2	0	0	0	1	3	有	有	有
茨城県支部		4/13	3	1	1	0	0	0	0	2(記念誌)	有	有	有
栃木県支部		10/5	4	2	2	2	1	0	0	3	有	有	無
群馬県支部		6/15	4	2	2	1	0	1	1	2	有	有	無
埼玉県支部		6/1	5	1	1	2	1	0	3	6	有	有	有
千葉県支部		10/12	3	1	1	0	0	0	1	2	有	有	有
東京都支部		6/22	8	1	3	1	0	0	2	4	無	有	無
神奈川県支部		6/29	13	2	2	0	0	0	3	3(記念誌)	有	有	有
長野県支部		0	1	1	0	0	0	0	1	0	有	有	無
静岡県支部		6/1	5	5	5	0	0	0	2	2	有	有	無
愛知県支部		5/25	3	2	2	0	0	0	1	2	有	有	無
三重県支部		4/20	8	1	1	0	1	1	1	4	有	有	有
滋賀県支部		5/18	11	1	1	0	0	0	12	4	有	有	有
京都府支部		5/17	11	2	2	2	0	0	3	3	無	有	有
大阪府支部		5/11	10	1	1	0	0	0	1	2	有	有	無
兵庫県支部		6/22	5	4	5	0	0	0	2	3	有	有	有
奈良県支部		6/1	20	2	1	0	0	1	2	2	有	有	有
和歌山県支部		5/25	2	1	1	3	1	0	2	7	有	無	有
鳥取県支部		6/15	12	1	1	3	0	0	1	3	無	無	有
徳島県支部		4/27	2	1	1	0	0	0	1	3	有	有	無
山口県支部		5/18	3	2	2	0	0	0	0	2	有	有	無
高知県支部		5/18	8	1	3	0	0	0	3	3	無	有	有
香川県支部		7/6	7	1	1	1	0	0	0	1	無	有	有
福岡県支部		5/25	9	3	3	6	0	0	3	2	有	有	有
佐賀県支部		6/6 11/9	5	0	1	0	0	0	2	3	有	有	有
長崎県支部		8/31	5~6	2	2	10	0	0	2	1	有	有	有
熊本県支部		0	0	0	1	0	0	0	0	0	無	無	無
大分県支部		6/22	12	1	1	0	0	0	0	2	有	有	無
鹿児島県支部		6/22	4	2	4	4	0	0	1	4	有	有	有
沖縄県支部		5/18	21	2	2	1	0	0	1	0	有	無	有
関西支部		11/8~9	11	1	1	0	1	0	1	4(記念誌)	有	有	有

平成15年度会費入金率

16年3月31日現在 会員総数6,428名
(4月8日現在)

会費徴収数：在住数－会費免除－他支部所属＋他県在住－他県在住会費免除

	在住数	会費 免除	他支部 所属	他県 在住	他県在住 会費免除	会費 徴収数	支部入金分	支部分配金 (本部入金分)	入金計	H15 入金率 %	H14 入金率 %
北海道	387	10	0	0	0	377	327	2	329	87	97
岩手県	76	2	0	1	0	75	21	4	25	33	89
宮城県	148	6	1	16	0	157	136	1	137	87	90
秋田県	53	1	0	1	0	53	56	1	57	108	95
福島県	90	6	1	0	0	83	71	2	73	88	65
茨城県	177	5	1	0	0	171	63	4	67	39	117
栃木県	74	1	0	0	0	73	46	1	47	64	69
群馬県	65	3	2	0	0	60	49	2	51	85	52
埼玉県	314	9	2	1	0	304	0	12	12	4	134
千葉県	307	0	0	1	0	308	262	13	275	89	57
東京都	694	20	2	17	1	688	610	60	670	97	95
神奈川県	394	7	0	6	0	393	343	8	351	89	93
長野県	60	1	0	2	0	61	40	4	44	72	69
静岡県	149	2	0	0	0	147	132	6	138	94	91
愛知県	438	2	0	51	1	486	437	3	440	91	86
三重県	143	0	1	0	0	142	142	2	144	101	81
滋賀県	134	0	0	3	0	137	127	0	127	93	91
京都府	163	8	1	5	1	158	119	0	119	75	101
大阪府	382	13	2	37	2	402	544	3	547	136	80
兵庫県	302	8	2	3	0	295	282	0	282	96	88
奈良県	103	3	1	1	0	100	107	1	108	108	100
島根県	114	3	0	3	0	114	114	0	114	100	102
岡山県	101	0	0	2	0	103	77	0	77	75	71
広島県	178	6	2	1	0	171	144	1	145	85	81
山口県	98	2	0	0	0	96	73	2	75	78	70
高知県	81	1	0	8	0	88	52	0	52	59	82
香川県	63	0	0	6	0	69	58	15	73	106	100
福岡県	298	6	4	7	0	295	236	6	242	82	83
佐賀県	70	4	0	4	0	70	54	0	54	77	80
長崎県	118	4	0	1	0	115	93	3	96	83	72
熊本県	38	0	12	0	0	26	11	1	12	46	76
大分県	123	3	1	1	0	120	108	1	109	91	96
鹿児島県	126	3	0	9	0	132	20	2	22	17	23
沖縄県	66	3	0	0	0	63	53	3	56	89	93
本部	151	1	0	0	0	150	142		142	95	109
計	6278	143	35	187	5	6282	5149	163	5312	85	88

※ 入金率が100%を超えているのは多年度分の入金のためです。

平成16年度活動計画

- * 総会開催
- * 支部長会議開催
- * 医療講演会開催
- * 運営委員会 年6回
- * 機関誌「膠原」年4回
- * 「膠原病の子どもを持つ親の会」への支援
- * 支部活動への支援
- * 全国難病団体連絡協議会加盟団体として共に活動
- * 難病・障害者団体・JPCと連携し活動
- * 関係各省庁に対し難病対策に対する制度の充実、
および施策の要望
- * 難病に関する福祉、医療制度の学習会への参加
- * 全国難病センター研究会への参画
- * 35周年記念事業の準備

平成16年度収支予算

項 目	15年度決算額	16年度予算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	11,118,900	10,944,000	
支部のない会員会費	511,200	504,000	3,600円×140名
本部入金分	550,800	540,000	3,600円×150名
支部入金分	9,020,300	9,000,000	1,800円×5,000名
賛助会費	1,036,600	900,000	
2. 預貯金利息	194	1,000	
3. 書籍売上収入	387,299	350,000	
4. 寄 付 金	320,428	100,000	
5. 雑 収 入	816,101	600,000	全難連事務局費他
当期収入合計	12,642,922	11,995,000	
前期繰越金	5,047,444	5,256,159	
収 入 合 計	17,690,366	17,251,159	

項 目	15年度決算額	16年度予算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	3,071,958	3,160,000	
総会・支部長会議費	2,474,757	2,500,000	交通費含む
運営委員会議費	507,201	600,000	交通費含む
支部設立・周年祝金	90,000	60,000	
2. 事業活動費	9,362,249	10,469,750	
給 料	2,093,900	2,500,000	
支部分配金	275,200	270,000	1,800円×150名
印 刷 費	1,870,260	1,700,000	「膠原」
通 信 費	995,057	1,000,000	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	688,536	600,000	封筒、用紙他
事 務 所 費	109,350	150,000	光熱費他
書 籍 仕 入	280,520	300,000	
活 動 費	801,808	950,000	交通費他
分 担 金	428,240	400,000	全難連・障定協分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,569,750	事務所家賃(更新料含む)
資 料 費	6,200	30,000	
備 品 費	364,178	0	
予 備 費	0	1,000,000	
当期支出合計	12,434,207	13,629,750	
次期繰越金	5,256,159	3,621,409	
支 出 合 計	17,690,366	17,251,159	

積立金 8,000,000 円

支部長会議の報告

4月半ばの夏日のような暑さとはうって変わり、当日は少し肌寒い陽気となった4月24日(土)、神奈川県支部のご協力のもと平成16年度の支部長会議を、新横浜の「障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール 大会議室」において開催しました。

全国より30支部57名の方が出席。後藤神奈川県支部長の挨拶で始まり、副会長の久保田より体調を崩され欠席された畠澤会長からのメッセージを紹介。議長に滋賀支部長の森幸子さんが選出され、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。

お昼に2時間の休みをとりましたが6時間余りもの長い会議となり、参加された各支部の皆様大変お疲れさまでした。

また今回は、いろいろな働きかけを経て、作業所等の活動が出来るようになった支部に、そこで作っているさまざまな作品を持ち寄って展示していただきました。参加された各支部の皆様は、熱心に作業所の話や作品の説明を聞いておられ、自分達の支部でも・・・と、実現の可能性を模索されていきました。



10時より会議が始まり、いつものように会議に先立ち、各支部に出席者の紹介をしていただきました。

(各支部の活動内容は“平成15年度支部活動報告一覧”に掲載)

[日 時] 平成16年4月24日(土) AM10:00~PM5:40

[場 所] 障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール (大会議室)

[出席支部] 北海道・秋田・岩手・宮城・群馬・福島・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・山口・高知・大分・福岡・佐賀・長崎・熊本・鹿児島・沖縄

[欠席支部] 栃木・長野・広島・香川

[議 題]

1. 総会について:

① 平成15年度活動報告:

※ 昨年は10月に見直し改正された「特定疾患治療研究事業」の情報の収集、その情報や資料の各支部への周知・配布、またその後の影響調査への協力、それに伴う他団体との共同行動、等が主な活動となった。

※ 上部団体の全難連とともにJPCとの共同行動においては、実行委員として活動。「全国難病センター研究会」や「2.15全国患者・家族集会」開催のための事務局会議

や共同学習会に出席。また、集会の当日は膠原病が受付を担当し、会員の皆様にも協力いただいた。

- ※ 厚生労働省ともまめに訪問したり電話をかけたりにして、情報の交換をしている。
- ※ 昨年は香川県支部が発足し全国34支部となる。鹿児島県支部長の清藤さんのご努力で、熊本県支部にも昨年10月新たな代表者(池田博幸氏)が決まり、再出発となる。
- ※ テレビや新聞等のマスコミや出版会社からの問い合わせ、来訪してのインタビューなども多い。
- ※ 任期5年目に入り事務局の業務以外に、セミナーやシンポジウム等、他団体の開催する会合へも可能な限り参加している。

② 平成15年度決算報告：

<収入>

- ※ 各支部の会費入金率(16ページ参照)のうち、入金率の低い支部に状況を説明していただく。本部としては支部のある会員も支部のない会員同様に、理由なく3年間会費未納の場合は退会扱いとする。100%を超える支部は前年度・次年度分の会費を含む。

<支出>

- ※ 初参加の方がおられたので、給料体制の内容を説明→時給¥700で事務所に出ている時間数で支払う。できるだけ2人体制で活動している。昼食代は各自負担。交通費は活動費に計上。15年度は畠澤会長、片山事務局員の入院があり、予算額より少ない支出となる。
- ※ 「膠原」を1回多く発行したこと、難病対策の見直しにともなう資料や共同行動の報告等の資料の配布等で、印刷費や事務消耗品費が予算より少し増加。
- ※ 備品費としてパソコン、プリンター各1台購入。平成11年度購入のパソコンを廃棄。現在3台稼働。(会員データ管理、事務作業とインターネット接続にそれぞれ使用)

③ 平成16年度活動計画案：

- ※ 昨年度に引き続き、医療制度の改革、難病対策の見直し等、国の施策の動向に適切に対応し、膠原病友の会独自の活動や全難連加盟団体としてJPCと共同しての活動に力を注ぐ。新たに出来た「全国難病センター研究会」へも参画する。
- ※ 難病や福祉に関する学習会については、取り上げて欲しいテーマを各支部から出させていただき本部のほうで検討。実現可能な状態で取り上げる。しかし本部として開催することはなかなか難しいので、機会あるごとに自治体や他団体が主催する勉強会等に参加し、その内容を各支部に連絡したり、『膠原』で報告する形などもとる。
- ※ 本部35周年(平成18年11月)記念事業として、特定疾患治療研究事業見直しの影響を今年10月の更新状況をみて、膠原病独自で再度アンケート調査することを提案。

④ 平成16年度予算案：

- ※ 支部設立・周年祝い金：栃木県、千葉県、滋賀、佐賀県、高知支部予定

- ※ 賃貸料(家賃)に、16年度は更新年にあたり1ヵ月分の更新料が含まれる。
- ※ 今年度も、各支部に会費の入金率が70~80%になるように努力をお願いする。
(友の会は会員皆様からの会費で運営されています。会費入金率一覧表(16ページ)で
ご自分の支部の入金率を確認し、まだ納めておられない方はご協力をお願いします)

以上のような意見交換や質疑応答が行なわれ、①②③④の4項目が議決されました。
(平成16年度本部総会報告をご参照下さい)



2. 特定疾患認定の申請について/報告:

- ※ 特定疾患治療研究事業見直しの影響調査結果
(全難連及びJPCの調査)より、年金生活者等が無料扱いになった。しかし主たる生計中心者をご主人の場合が多く、全体的に負担額が増えた方が多くなった。
- ※ 院内処方(支払額に加算)と院外処方(無料)の説明。病院ごとに決めているので、院内処方の病院にかかっている方は、病院側と交渉してみる(具体的に院内処方ですべての会員さんより、実態を報告。実際に交渉して院外処方にしてもらった例も報告)。
- ※ 病院ごとに最高負担額までは払わねばならないので、同じ月内に2~3ヶ所の病院にかかる負担が多くなる。
- ※ 提出書類の問題点→個人情報である、住民票、課税証明書、確定申告書等の提出への疑問。
- ※ 各都道府県に問い合わせると、「特定疾患治療研究事業における更新審査状況調査票」を入手することができる。

3. 「全国難病センター」について:

- ※ 北海道支部の長谷川さんから、資料(27~31ページ参照)をもとに、難病相談・支援センターの整備について、難病センター研究会の「設立の経過」「目的」「研究会の組織図」「研究大会」等について説明。
- ※ 「都道府県難病相談・支援センター建設計画進捗状況に関するアンケート調査」の報告によると、ほとんどの都道府県が行政指導型、予算も無く特に16年度は見送りのところも多い。既存の建物を利用。人件費・活動費の予算も少ない。運営は難病連等に委託されされるところが多いようだが、そのため従来の補助金や委託費等が削減あるいは廃止の可能性も出てきている。また、まったく話し合いのないまま行政が進めているところもある。(この結果は日々更新中)

- ※ 共同で行った「特定疾患治療研究事業見直しの影響調査結果」を膠原病の疾患に関して友の会で独自にまとめた結果を、難病センター研究会のほうで活用させていただくことになる。
- ※ 第3回研究会は10月に兵庫で開催準備中。

4. 「膠原病の子供を持つ親の会」報告：

- ※ 申請していた2つの助成金は受けられなかったが、簡単なパンフレット・チラシは作成予定。
- ※ 今年度の総会において、横田俊平先生に医療講演をお願いしている。
- ※ 高知支部より、子供は少ないので難病連とともに活動していることが報告される。
- ※ 長崎県支部より、子供の医療費負担が重くなっているので公費負担の見直しを再考していただくよう要望される。

5. 全難連報告：

- ※ 7/18の総会で、JPCとの組織の一元化（別組織を作る）を検討。

6. 35周年記念事業（2006年11月）について：

- ※ 記念事業として、特定疾患治療研究事業見直しの影響を今年10月の更新状況をみて、膠原病独自で再度アンケート調査することを考えている。
- ※ その他の事業案を募集。

7. 平成17年度支部長会議及び総会の開催場所について：

- ※ 熊本県支部より立候補があり、事前に本部より打診をしていた京都支部と話し合いの結果、熊本県支部に決定。

8. 監査が運営委員会に出席することに関して：

- ※ 各支部に提出していただいたアンケートの結果により、「議決権は無く、オブザーバーとしての出席はかまわない」と議決される。



9. 役員選挙の方法について：

- ※ 各支部に提出していただいたアンケートの結果により、「会長およびその他の役員は支部長会議において選出」を「会長だけを支部長会議で選出、会長が他の役員を任命する」と改正。

10. 埼玉県支部の名称変更の件について：

※ 経過報告；

◎6月4日に埼玉県支部より「埼玉県膠原病友の会」と名称変更の報告書を受け取る。

名称変更に伴い本部からの独立？とも受け取られる場合もあるので、緊急に各支部にこの件についてアンケートを行い、その他一緒に役員選挙の方法と会計監査の運営委員会出席についてのアンケートも行い、7月末に回収。まとめの結果から埼玉県支部に“名称変更の件”についての各支部からの質問、意見等を報告、回答を求め、10月1日に詳しいことは次回の支部長会議で答弁するとの回答をいただく。

◎支部長会議に先立ち、埼玉県支部に①名称変更の必要性の説明②変更前に事前に本部へ報告が無かったことについては？③埼玉県支部会員への変更について詳しく説明した上で承認が取れているのか？④埼玉県支部（会員さんも含め）自体は本部との関係をどのようにしたいと考えておられるのか⑤県への交渉時と本部とは名称を使い分けている支部もあるが、使い分けは出来ないのか？以上の5点について回答していただくように依頼する。

※ 埼玉県支部長 佐藤喜代子さんからの答弁；

①について、支部のNPO化を見据えて、埼玉県膠原病友の会とするほうが有利。また地方自治体へ国の施策等も下りてきているので、これからはますます地方の時代が来る。②について、報告が後になったことをお詫びする。③について、15年度の総会で説明、承認される。④について、本部との関係は今までどおりと考えている。⑤について、名称の使い分けについては今後名称の使い分けをする。

11. 各支部の活動の実状報告：

※ 各支部とも運営委員のなり手不足や体調不良により活動が満足に出来ないで悩んでいる。また、役員会を開くにも、日程の調整、場所の選択、交通費の問題等でなかなか集まらない。

※ 長野県支部から支部活動停滞の切実な訴えがある。

(各支部間の交流は、夕食・交流会の場で活発に行われていました)

12. その他検討事項、報告事項：

※ 入会申込書の記載内容に、趣味や資格、特技の項目を設ける。

※ 友の会入会の案内パンフレットの文言の訂正（啓蒙→啓発）

等が話し合われました。

(報告 久保田)



全国大会を終えて

神奈川県支部

支部長 後藤真理子

4月24日の支部長会議、25日の本部総会と無我夢中の2日間は終わり、1ヶ月が過ぎようとしています。

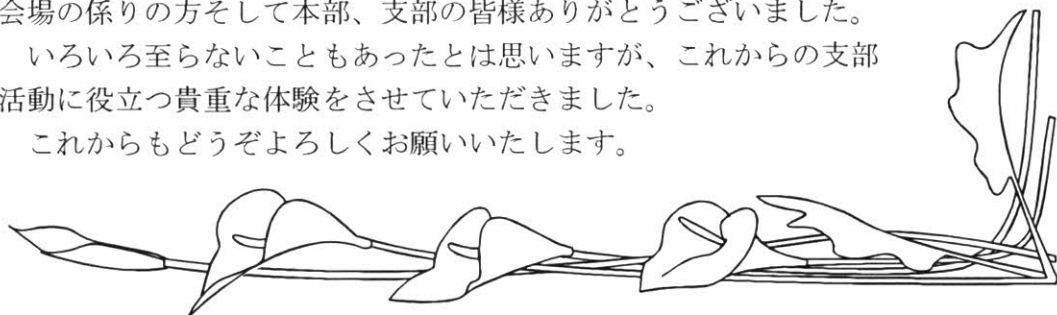
例年の支部総会とは違い、全国から出席される支部長の方々の交通の便を考えた会場と宿泊先選びから始まり、毎月運営委員会を開いてはどんな準備が必要か手探り状態のなか皆で頑張ってきました。

本部総会には県外からの会員も含め多数のご出席をいただきました。来て良かった、励まされたという声もいただき支部一同ほっと胸をなでおろしております。

また、たくさんの方々のご協力をいただいはじめて大きな大会が開催できることを実感しました。ご協力下さった先生方、学生さん、ボランティアの方々、会場の係りの方そして本部、支部の皆様ありがとうございました。

いろいろ至らないこともあったとは思いますが、これからの支部活動に役立つ貴重な体験をさせていただきました。

これからもどうぞよろしく願いいたします。



全国膠原病友の会会則改正について

<変更前>

- (役員を選任)第6条 1. 会長およびその他の役員は支部長会議において選出し、総会で承認する。
2. 役員の任期は2年とし再任を妨げない。

<変更後>

- (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. 役員の任期は2年とし再任を妨げない。

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及びその家族とする。
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、機関誌「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
副 会 長
事務局長
会 計
監 査
運営委員
事務局員

(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. 役員任期は2年とし再任を妨げない。

(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。

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	三村俊英
東京医科大学霞ヶ浦病院	成島勝彦
国立病院東京医療センター	東條毅
東京共済病院	隅谷護人
順天堂大学名誉教授	塩川優一
(財)アークヒルスクリニック(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
横浜市立大学市民総合医療センター	谷賢治
横浜市立大学医学部附属福浦病院	横田俊平
聖マリアンナ医科大学	水島裕
聖マリアンナ医科大学	尾崎承一
河北総合病院(東京)	横張龍一
山梨県看護大学短期大学部	松本美富士
三重大学	水谷仁
京都大学	三森経世
京都府立医科大学	吉川敏一
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
乙立里家診療所(島根)	恒松徳五郎
ふくたクリニック(山口)	福田信二
島津病院(高知)	三宅晋
清仁会宇多津クリニック(香川)	倉田典之
宗像医師会病院(福岡)	草場公宏
医療法人社団高邦会高木病院	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
鹿児島赤十字病院	泉原智磨

(会費)

- 第10条 1. 会費は普通会費1年3,600円とする。(生活保護を受けている方は免除)
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. 口座番号 00180-2-116096
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
11. 平成13年4月30日第9回改訂
12. 平成14年4月21日第10回改訂
13. 平成16年4月25日第11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。

難病相談・支援センターの整備について

1 目 的

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を整備し、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病患者支援対策を一層推進するものである。

2 事業内容

(1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等

- ・ 電話や面接等による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
- ・ 各種公的手続き等に対する支援
- ・ 生活情報の提供 (住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供)
- ・ その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など

(2) 地域交流会等の推進

- ・ 患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
- ・ 医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
- ・ ボランティアの養成・育成等

(3) 難病患者に対する就労支援

- ・ 障害者就業・生活支援センター、公共職業安定所等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援、助言・援助
- ・ 雇用に関する各種情報の提供

(4) 難病相談支援員の配置

(5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携

3 実施主体

都道府県

なお、事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が確保できると認める団体に対し、委託し実施することができる。

4 整備目標

都道府県に各1カ所程度(概ね3カ年で整備)

地域的な面への配慮から必要に応じて数カ所の整備を行うことができる。

事業実施にあたっては、難病患者・家族の利便性等を十分に踏まえた整備・運営に努めるものとする。

5 事業開始年度

平成15年度～

6 国庫補助(予算補助)

平成16年度予算額(案) 397百万円(15年度予算額:371百万円)

- ・ 施設整備費 1/2(補助率)
- ・ 設備整備費 1/2(補助率)
- ・ 事業費 1/2(補助率)

各地の進捗状況 速報 (全国難病センター研究会資料より)

アンケート問6の回答も含め、地域難病連、都道府県担当課、報道等からの情報をもとに、各地の難病相談・支援センター開設の進捗状況をまとめた。2004年3月上旬での状況。

※問6の質問事項……その他の特記事項、予想されるマイナス面や各県(都府)難病連でお困りのことなどがありましたらご記入下さい。

既に開設済みの県……4県

【北海道】

昭和58(1982)年に北海道が「北海道難病センター」を建設。運営は財団法人北海道難病連が委託。敷地面積1,214.74㎡、予算51,280千円。

【兵庫】

平成2年に県立病院内に「兵庫県難病相談センター」を設置し、難病相談事業を委託。兵庫県難病連・神戸市難病連が運営する「神戸難病相談室」に対して兵庫県と神戸市が運営費を補助している。兵庫県が3,500千円、神戸市が3,500千円。現状維持で、将来的に検討続行。

【福井】

平成11年4月に「福井県難病支援センター」として県立病院内に開設。2室を利用して保健師と事務員の2名が常駐。平成16年5月の県立病院全面立て替えに伴い、新病院内に移転することが決定している。その際、規模は50~100㎡(約30~60畳)になる予定。施設・設備等の予算は5,000千円~10,000千円未満。人件費、活動費は6,000千円~8,000千円。福井県難病連は在宅難病患者コミュニケーション機器体験事業を受託し、意思伝達装置「伝の心」の貸し出し、訪問指導等を行っている。

【岩手】

平成15年11月に障害者用の施設「ふれあいランド岩手」内に開設。盛岡市郊外で駐車場あり。個人面談室2室、50㎡(約30畳)未満程度。2年前から県の補助事業で難病電話相談の予算2,000千円が出ていた。これを拡大する形で支援センターを開設。国からの2,000千円が加わり、年間予算4,000千円。相談員は2名で、元看護師と元養護教諭。週6日間相談を受けている。運営は岩手県難病連が委託された。入居している建物は障害者用の施設なので相談室も備えており、駐車場なども配慮されている。しかし、難病連事務局のスペースは手狭なので今後移設先を検討している。

平成16年度開設予定の県……13県

【秋田】

県議会本会議で16年度中の相談支援センター開設について知事が明言し、新聞・テレビ・ラジオで大きく報道された。支援員の人選、人件費等については、難病連から県の担当者に問い合わせても具体的な話がなく不明な点が多い。難病連の事務所の一部と隣の空部屋の使用を計画している。面積は50~100㎡(約30~60畳)未満。予算は人件費の面で折り合いがつかず未定。難病連への委託の内示があり、受ける予定。難病相談事業費2,700千円がセンター経費と一本化され、削減される恐れがある。

【福島】

県庁舎東分庁舎内に開設予定。保健師2名を配置。県立福島医大の医師にも助言と支援を求める。従来の保健所で行っている難病患者向けの事業をこのセンターに移す方向。稀少難病中心。年間予算19,650千円、人件費は月額158千円(1人)の予定。

【茨 城】

平成16年度開設予定。県からのアンケートの回答(2003年9月実施)によると、中心都市の中心地にある既存の建物の中に設置することを検討中、とのこと。

【栃 木】

県立リハビリテーションセンターの隣の1室に開設予定。面積は15.3㎡(約9.5畳)。予算は活動費4,810千円程度、備品1,760千円程度。相談員は保健師等2名を非常勤と嘱託で配置予定。人件費は未定。県が運営し、連絡協議会に難病連等関連機関が入る予定。

【群 馬】

群馬大学病院に委託の予定。人件費は月額200千円(1人)の予定。難病連から県に要請しているが、県から難病連への相談は特にない。

【神奈川】

県下4つの難病センター(大学病院に設置されている)との連携と位置づけが不明。

【富 山】

2003年11月、12月に富山県パーキンソン病友の会が県議会厚生環境常任委員会の9議員に要望書を持参して働きかけ、常任委員会や県議会で取り上げられた後、「富山県難病相談・支援センター」の予算7,000千円が新年度予算に盛り込まれた。平成16年4月頃に専門医や介護、看護関係者、富山労働などによる検討会を設置する予定。

【岐 阜】

平成16年度か17年度を目標に計画中。現在の市の施設でそのまま展開の予定。予算は6,000千円～8,000千円程度。

【三 重】

県が直営し、県難病連に一部委託を検討。既存の建物の中に確保する方向。相談員(難病支援員)については保健師か看護師のいずれかと考えているが、患者団体から、身体障害者のように知事認定の相談員制度をつくり患者会のメンバーを相談員に認定して欲しいとの声はあり、検討する予定。

【大 阪】

大阪NPOプラザの施設を利用する予定。面積42㎡(約26畳)。厚生労働省の事業実施要綱において、設備面で「相談室・談話室、研修室、事務室等を備えていることを原則とする」と定めているが、この広さで上記の設備を備えることは不可能。移動する所の会議室の賃料が現在使用している所より高いためせっかく会議室があっても利用しにくい。空調の理由で隣の事務所との仕切り上部50cmがあいていて他の事務室の声がよく聞こえ、相談業務に支障をきたす恐れがある。使用期間が会館の規則で5年となっているため、再契約で選考されなかった場合はまた移らなければならない。大阪府にはもっと広い遊休施設を探してほしいと強く要望している。

【島 根】

(財)島根難病研究所内を利用する見通し。玄関の段差やトイレ等の一部改修を計画。患者・家族の中から支援員を選出ことも検討中。

【広 島】

県内の医療機関に委託して、利用者が利用しやすい場所、中心都市の中心地に設置することを検討中。

【佐 賀】

県庁の隣にある看護師協会の建物の1階を利用予定。相談コーナー、研修室、事務室を備える。訪問看護ステーションが移転した後の6月頃に入居予定。平成16年度の予算要求では運営費・施

設改修費として17,000千円を要求。難病相談支援員が常駐し、相談事業を実施する予定。月1回は専門医による相談を実施。患者会の活動拠点として学習会、患者会の立ち上げ、簡単な社会復帰訓練などを行う。公共職業安定所と連携して就労の情報提供を行う。ただ、新聞報道(2004.1.10 毎日)では特定疾患121疾患のみを対象とするような書き方がされている。患者団体が独自に委託を受けたいと競合している状況もある。

平成17年度開設予定の県……15県

- 【青 森】 昨年の12月、国立療養青森病院、養護学校、青森県医療課と協賛で難病フォーラムを開催。今後青森県、青森病院、浪岡養護学校(教育)がバックアップ。
- 【山 形】 山形県難病連の回答では、平成17年度開設目標(予定)。既施設の利用を予定し、難病連も含めた機関、組織で受託の大学病院、県立病院や福祉センター等の施設の利用を予定。
- 【埼 玉】 初期の頃、難病連に委託の打診はあったが、現時点では県・福祉事業団との三者の検討委員会を設置して検討していくことになっている。
- 【新 潟】 県では平成16年か17年度に開設したい意向だが、16年度の予算がつかず、未定。
- 【山 梨】 県の担当課の話では平成17年度開設を目標に計画立案中。
- 【静 岡】 現在、難病連が委託を受けて行っている相談室の活動評価があいまい。懇話会の今後の課題。難病相談・支援センターを難病連単独で受託できるような体制がない。難病ケア市民ネットワーク(NPO)に難病連役員が理事として数人入っている。ネットワークは「患者が中心」の目標を掲げている。ここが受託する可能性がある。
- 【京 都】 既施設を利用して平成16年度の開設を目指していたが予算がつかず、17年度以降に持ち越しになった。
- 【和歌山】 平成17年度開設予定で計画立案中。難病連も含めた機関、組織で委託の方向。協議会を設置する予定。施設費、設備費は計上されない見通し。
- 【徳 島】 県からのアンケート回答(2003年6月)では、平成17年度に開設を検討、との回答。
- 【愛 媛】 県は平成16年度に調査費を計上し、平成17年度に開設予定。既施設の改築を予定。施設・設備等の規模は5,000千円～10,000千円未満程度、人件費、活動費は4,000千円～6,000千円程度を予定。愛媛県難病医療連絡協議会専門部会を設置。愛媛県難病連としては、患者会の人材不足が課題と考えている。
- 【高 知】 平成17年度の開設を目指して計画立案中。万一委託金カットの場合、高難連は財政面から存在しなくなる危険性が大。
- 【福 岡】 平成17年度の開設を目指して計画立案中。難病連としては現在のところ県側の動きを見守っている。県健康対策課係長、主査が事務所を見に来た。
- 【大 分】 平成17年度の開設を目指して計画立案中。県健康対策課で検討委員会を設置予定だが、動きはこれから。県の取り組みが遅く、何もかもこれから計画の段階で規模・設備等は最小限にしようとしている。県は予算がない、の回答のみで前向きな返事はない。難病連としては困っている。
- 【宮 崎】 現在、場所について協議中、決定したあと16年中に予算化。17年から始動の予定。場所を福祉センターのどこにするか話し合い中。
- 【沖 縄】 平成16年度予定だったが17年度以降に。患者団体が受託するか、病院が受託するか今後話し合いや検討が必要。

開設が未定の県……15 県

- 【宮 城】 県当局に動きが全くみられない。
- 【千 葉】 県との間で患者団体とよく相談する旨の約束有り。県医師会が全面的に協力してくれることになっている。
- 【東 京】 難病連にセンターの運営を委託して欲しいとの要望は出しているが返答はまだない。
- 【石 川】 県疾病対策係からのアンケート回答(2003年9月)では、すべての項目が検討中との回答。
- 【長 野】 県担当課からのアンケート回答(2003年9月)では、すべての項目が不明または検討中との回答。
- 【愛 知】 県健康対策課からのアンケート回答(2003年9月)では、検討中または未検討との回答。
- 【滋 賀】 県からのアンケート回答(2003年9月)では、検討中または未検討との回答。県難病連では県とたびたび話し合いや要望等を出しているが、県の考えを判断しかねている。
- 【奈 良】 県からのアンケート回答(2003年5月)では、まだ検討していない、との回答。
- 【鳥 取】 県からのアンケート回答(2003年10月)では、検討中または未検討との回答。
- 【岡 山】 県からのアンケート回答(2003年6月)では、検討中または未定との回答。県難病連からのアンケート回答(2004年1月)は、すべて不明との回答。
- 【山 口】 県からのアンケート回答(2003年10月)では、検討中との回答。
- 【香 川】 県からのアンケート回答(2003年9月)では、すべて未検討との回答。
- 【長 崎】 県からのアンケート回答(2003年9月)では、検討中との回答。
- 【熊 本】 県からのアンケート回答(2003年10月)では、検討中との回答。ハンセン病元患者の宿泊拒否問題が起り、担当部署の業務に支障をきたした様子。難病連によると、県の難病支援事業に対する意識が低い上、財政難もあってならんら進行していない。署名運動を検討中、との回答。
- 【鹿児島】 県からのアンケート回答(2003年9月)では、検討中または未検討との回答で、後半は未記入。難病連では県や議会に書類は提出してあるが、まだ考えていないとの返事で困っている、との回答。

※ これは2004年3月現在の状況で、新年度予算案が決まるに従って、状況は次々に変化している。

詳しくは各支部長または事務局にお問い合わせください。



支部からのおたより

長崎県支部

<支部総会および医療講演会のご案内>

日時 平成16年6月27日(日)

場所 長崎市民会館1階 長崎市男女共同参画推進センター

アマランス TEL 095-826-0018

講演 『膠原病の日常生活について』

講師 折口智樹先生

長崎大学医療技術短期大学部 (一般教育・生化学)

所在地 〒850-0874 長崎市魚の町5番1号

お問い合わせ先 長崎県支部 支部長 小田崎節子

TEL・FAX

東京支部

<支部総会・医療講演・医療相談会>

日時 6月20日(日) 11時~16時

場所 調布市文化会館「たづくり」 12階 大会議場

医療講演 「膠原病の精神症状と心のケア」

講師 西村 勝治 先生 (東京女子医大神経精神科) ※

※ 支部報「膠原とうきょう」56号 2ページ 10行目に西村先生の肩書きを教授と致しまして、先生に大変ご迷惑をおかけしました。

お詫びして訂正させていただきます。

お問い合わせ先 東京支部 支部長 畠澤千代子

TEL・FAX

滋賀支部

<20周年の集い ご案内>

医療講演会・シンポジウム

『膠原病患者がいきいきと暮らすためには何が必要か?』

日時 平成16年6月6日 13:00~16:30

場所 ピアザ淡海 滋賀県立県民交流センター・ピアザホール(2階)

医療講演「膠原病の現況と展望ー難病の時代から治る病気の時代へー」

京都大学医学部附属病院免疫膠原病科 三森経世先生

患者体験発表・シンポジウム

レセプション(レセプションへの参加費 5000円)

全国病弱教育研究会 第9回全国大会(滋賀)のご案内

会期: 平成16年7月31日(土)、8月1日(日)

会場: ピアザ淡海 大津市におの浜一丁目1番20号

You are not alone!
ひとりで悩まないで!

病気の子どもたちの医療・看護・教育・福祉に関心を持つ保護者、医療関係者、教育関係者などが交流し学び合う場として1987年に第一回の集いを滋賀で開催しました。今回の大会では、入院中の子どもたち、地域で生活する子どもたちにスポットを当て、患者本人や患者団体などの参加を求めています。

教育問題だけでなく、医療費や就労など幅広い問題提起がされています。当事者の声が届くディスカッションにしたいと思いますので、是非ご参加下さい。

URL <http://www.kodomo.co.jp/zenbyoken9/>

ホームページには、詳しい大会要項、申込書など掲載しています。

又、ご連絡いただければご送付させていただきます。

***参加費** .. **事前申込み5000円、患者・障害者・学生は1000円**
(2日間) 当日申込み6000円

大会内容

9:30受付 (1日目)	(2日目)
・開会・基調報告 10:00~	・分科会 9:00~12:00
・記念講演 ~12:30	・全体会・閉会 13:30~15:00
・パネルディスカッション 13:30~15:00	
・分科会 15:30~17:00	
・懇親会 18:00~	* 宿泊、昼食、保育の用意が出来ます

詳しくは、滋賀支部 森 幸子までお問い合わせ下さい。


TEL

FAX

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
北海道	6 / 5 6 / 6	北海道難病センター 3F 大会議室 札幌市教育文化会館	「今日の膠原病医療について」	佐川昭先生 札幌山の上病院 中井秀紀先生 勤医協札幌病院
宮 城	6 / 6	仙台市シルバーセンター 6F 第二研修室	「膠原病と眼」	佐藤肇先生 東北大学病院
福 島	6 / 20	郡山駅前ビックアイ 市民プラザ 7F 大会議室	「膠原病について」	菅野孝先生 太田綜合病院付属 太田西の内病院
埼 玉	6 / 6	埼玉県障害者交流 センター 2F 研修室	「膠原病治療の現況と 今後の展望」	橋本博史先生 順天堂大学医学部 附属順天堂越谷病院
静 岡	6 / 6	静岡県総合福祉会館	「膠原病の治療の現状」 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
三 重	6 / 27	四日市市総合会館 3F 会議室	「これからの医療－ NBMによる治療とは」	玉置繁憲先生 国立中央医療センター
兵 庫	6 / 13	神戸市勤労会館	「女性と膠原病」	西川進先生 倉敷成人病センター 橋本尚明先生 兵庫医大病院
奈 良	6 / 6	奈良県文化会館	「膠原病とステロイド」	栗谷太郎先生 NTT西日本大阪病院
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		

※ 上記、総会の詳しい内容は各支部へお問い合わせ下さい。



会員だより

ひよんなご縁で、神奈川で活動されている、子供たちをがんで亡くされた親の会「星の会」の皆様との出会いがありました。

そして、25日に本部総会が「横浜ラポールシアター」で開催されることを友の会の会員さんからお聞きになった星の会の皆様、本部総会に先立ち4月23日の夜、同じラポールシアターにおいて私達膠原病友の会の会員さんのために「長坂ひろゆきさんとよしだよしこさんのジョイントライブコンサート」を開いてくださいました。長坂さんは島根で開業されている循環器のお医者様で、よしださんは東京で活躍されているシンガーソングライターです。お二人ともとても素敵な方で、歌も本当に心洗われるきれいな曲ばかりでした。企画をしてくださった星の会の皆様、長坂先生、よしださん、素敵なライブの一時をありがとうございました。誌面を借りましてお礼申し上げます。

兵庫支部 久保田百合子

全国難病団体連絡協議会 16年度 総会

日時：平成16年7月18日(日)

I. 総会 1時30分～2時30分

II. 特別講演 2時40分～4時

テーマ 「支援費制度と介護保険制度の統合について」(仮称)

講師/白石 仁(障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会)

会場：アルカディア市ヶ谷

〒102-0073 東京都千代田区九段下北4丁目2番25号

TEL 03-3261-9921 (代表)

交通/JR総武線：市ヶ谷駅から徒歩2分

地下鉄：有楽町線・南北線市ヶ谷駅(A1-1)出口から徒歩2分

新宿線・市ヶ谷駅(A1-1、A4)出口から徒歩2分

膠原病の子どもを持つ親の会



～関西ブロックからのお知らせ～

【第4回親子交流会のご案内】

日時：2004年7月11日(日) PM1:00～4:00

場所：アピオ大阪 208号室

〒540-0003

大阪市中央区森ノ宮中央1-17-5

電話：06-6941-6332

(JR環状線又は地下鉄中央線・長堀鶴見緑地線「森ノ宮」下車すぐ)

プログラム：

12:30	<受付開始>	
1:00～1:30	<自己紹介>	
1:30～2:00	<体験発表>	親の立場から 子どもの立場から
2:00～3:30	<交流会：分科会>	
3:30～4:00	<まとめ>	
4:00	閉会	

※ 参加ご希望の方はハガキに、氏名、住所、電話番号、患児名、性別、年齢(生年月日)、病名、発病年(病歴)、参加人数を明記の上、7月5日までに
〒664-0856 兵庫県伊丹市梅ノ木5-5-14 久保田百合子
まで、お申し込みください。

※ 尚、関西ブロックの方たちには、6月20日発行予定のブロック版『明日への道』
No.103でもお知らせいたします。

今回の親子交流会では、子どもさんの学校生活・日常生活・進学・受験・就職、
等々の悩みや、学校や病院側との交渉・対応、地域の中での生活等について話し
合い、情報交換し合う場になればと思います。

「こんな事が知りたい」「こんな場合はどう解決したの?」、「私はこんな対応
をしてもらいました」「こんな事をしておいた方が良いよ」等々の悩み、情報等
を持っておられる方、ご参加下さい。

膠原病治療におけるステロイド薬と免疫抑制薬

～最近の話題から～

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

はじめに

膠原病の治療は薬物療法が中心になり、実に多くの薬剤が使用されています。中でも副腎皮質ステロイド薬（以下、ステロイド薬）は、強い抗炎症作用と免疫抑制作用をあわせ持つ唯一の薬です。膠原病では、免疫の異常によって強い炎症がおこるわけですから、ステロイド薬による治療は理にかなっています。また、ステロイド薬が十分に効かない場合には免疫抑制薬が使われることもあります。これらのお薬を簡単に紹介してみましよう。

1. ステロイド薬

膠原病の治療で一番よく使われているのがプレドニゾロン（商品名：プレドニンなど）です。副腎皮質ではプレドニゾロン換算で1日5mg相当のステロイドホルモンがつくられていますので、5mgのプレドニゾロンを服用するという事は、自分自身が毎日つくっている量と同じ量のステロイドホルモンを補うこととなります。

ステロイド薬を長期に服用していると副腎皮質の機能が低下し、萎縮してしまいます。このようなときに、ステロイド薬を勝手に減量すると、からだはもはや副腎皮質からホルモンをつくることはできませんから、膠原病の症状の再燃がおこることになります。このような減量に伴う症状の悪化を「反跳現象」とよびます。また、長期間服用していたステロイド薬を突然中止すると、ひどいときにはショック状態となることもあるので注意が必要です。このような状態は離脱症候群と呼ばれ、副腎皮質ホルモンの急性欠乏によるものです。

このようにステロイド薬は、非常によく効く反面、その服用にあたっては十分な注意が必要ですし、また、さまざまな副作用をおこすことがあります。し

たがって、患者様にもステロイド薬の特徴や副作用をよく知っておいてもらうことが大切です。そうすることで症状の再燃や副作用の出現を未然に防いだり、副作用がおこった場合にも適切に対処することができます。ステロイド薬の副作用の中で代表的なものを以下に示します。ただし、これらの副作用は誰にでも起こるわけではなく、起こりやすい人と起こりにくい人とがいます。

ステロイド薬の副作用 (代表的なもの)

感染症、糖尿病、消化性潰瘍、骨粗鬆症、筋萎縮、精神症状 (いらいら、不眠)、高血圧、白内障、緑内障

2. 免疫抑制薬

膠原病では、ステロイド薬の効果が不十分だったり、その副作用が強い場合などに、免疫抑制薬を使うことがあります。免疫抑制薬はステロイド薬と異なり、抗炎症作用はありません。ただし、免疫を強く抑制するため、感染症を起こしやすくなることがあるので注意が必要です。また、免疫抑制薬の多くは保険で認可されていない (厚生労働省からその疾患の治療薬としての認可を受けていない) という問題点もあります。免疫抑制薬として使われるお薬を以下に紹介します。

免疫抑制薬 (カッコ内は商品名)

アザチオプリン (イムラン、アザニン)

シクロホスファミド (エンドキサン)

メトトレキサート (メソトレキセート、リウマトレックス)

ミゾリビン (ブレディニン)

シクロスポリン (サンディミュン、ネオーラル)

タクロリムス (プロGRAF) など

3. 新しい免疫抑制薬について (タクロリムス)

膠原病に対する新しい治療薬の一つとして期待されるお薬にタクロリムスがあります。免疫抑制薬の一つであるタクロリムスは、その強い免疫抑制作用により、臓器移植などの領域では日本をはじめ世界 70 か国で認可を受けてい

るお薬です。現在、関節リウマチへの効果について厚生労働省などで審査を受けており、その認可が待たれています。

また現在、膠原病の一つである全身性エリテマトーデス (SLE) でおこるループス腎炎への効果についても治験 (ちけん) が進められているところであり、その効果が期待されます。

また、最近わたしたちは、多発性筋炎／皮膚筋炎に合併する難治性の間質性肺炎の治療にタクロリムスが有効であることを世界に先駆けて発見するなど、タクロリムスが膠原病に対する新薬として期待されています。

4. 治験 (ちけん) について

そのお薬が広く一般にその疾患の治療薬として使用できるようになるには、厚生労働省の認可を受ける必要があります。治験 (ちけん) とは、認可を受けるために行われる臨床試験のことです。わたしたち医療従事者は、新しい治療薬を確立するために日々努力しておりますが、治験にはわたしたちの力だけでは成立しません。患者様のご協力なくしては成り立たないのです。

治験では、まず健康な人に対して安全であることを証明するための「第Ⅰ相試験」が行われます。その後、大きな専門病院で少数の患者様に対して「第Ⅱ相試験」が行われます。「第Ⅱ相試験」は探索的試験ともいわれ、目的とするお薬がどのような量で有効性と安全性 (あるいは副作用) を示すかを検討します。その結果が良ければ、さらに規模を拡げて今度は「第Ⅲ相試験」へと移行します。「第Ⅲ相試験」では、目的のお薬 (実薬) と、現在すでに市販されている標準薬あるいはプラセボ (見た目はまったく同じでも有効成分の入っていない偽薬) との比較が行われます。この場合、患者様はもちろん主治医も使用している薬が実薬か標準薬あるいは偽薬なのかわからないようになっています。そして、目的とするお薬が標準薬あるいは偽薬に勝る有用性を示したときに初めて厚生労働省に認可されるということになります。

この場合、標準薬の場合には余り問題になりませんが、偽薬の場合、これに割り当てられた患者様はどうなるのか、という問題が起こります。最近では、この問題を解消するため、たとえ偽薬が当たった患者様でも、一定期間後 (たとえば3か月後) には実薬が使用される機会が提供され、この薬が認可されるまでは無償で使用できる場合が多くなりました。また、治験に参加される患者

様すべてに、治験期間中の通院費用の一部が軽減されたり(1回の通院で7,000円が支払われる場合が多いです)、治療薬や検査費用などの負担が製薬会社によって行われます。また万一、副作用が起こった場合でも、治療費用は製薬企業によって負担される場合があります。

おわりに

このように、膠原病の分野においても治験というプロセスを通じて次々と新しいお薬が開発されつつあります。そして、これらのお薬をうまく使うことで、従来は治りにくいとも言われて来た膠原病を良くすることもできるようになってきました。欧米では患者様のご協力によって次々と新薬が開発されつつありますが、我が国においても独自の新薬を開発することが必要です。皆様の積極的なご協力とご支援をよろしくお願い致します。

(以上)

<宮坂先生の著書のご案内> (本部でとりあつかっている書籍)

* 「名医のわかりやすい リウマチ・膠原病」

同文書院 定価 1260円

* 「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」

法 研 定価 1680円



書籍注文票

病気の理解に役立つ本です。本部で扱っています。
(「膠原病ハンドブック以外は本屋さんでも扱っています。)



- 『改訂新版 膠原病を克服する 療養のための最新医学情報』
橋本 博史 著 平成15年6月発行 保健同人社 1,785円
- 『膠原病がわかる本』
宮坂 信之 著 平成16年1月発行 法研 1,680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』
延永 正 著
平成12年12月20日発行 日本医学出版 1,260円
- 『「膠原病」「リウマチ」知って!』 (知ってシリーズ11)
竹原 和彦・佐藤 伸一・桑名 正隆
平成14年2月発行 芳賀書店 1,890円
- 『「新シェーグレン症候群」ハンドブック』
アメリカシェーグレン症候群協会
訳 日本シェーグレン症候群研究会世話人・金沢医科大学血液免疫内科
平成14年5月15日発行 前田書店 3,150円

☒ : 上記の書籍は送料別になりますので同封の郵便振込票の金額をご確認の上、お振り込み下さい。

- 『膠原病ハンドブック』 30周年記念誌 2001年
平成13年3月8日発行 全国膠原病友の会 1,200円 (送料共)

平成 16年 5月 作成

支部連絡先一覧

北海道支部 〒064-0804	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内 TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807	千葉県支部 〒272-0137	杉山 ひろみ 方
岩手県支部 〒024-0012	米沢 順子 方	東京支部 〒167-0053	高橋 利恵子 方
宮城県支部 〒981-0942	林 智子 方	神奈川県支部 〒220-0034	金子 季代 方
秋田県支部 〒010-0000	秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F TEL 018-823-6233	長野県支部 〒398-0002	海川 尚子 方
福島県支部 〒963-1151	渡辺 善広 方	静岡県支部 〒431-0431	畠山 邦男 方
茨城県支部 〒310-0905	千葉 洋子 方	愛知県支部 〒491-0053	熊田 美千代 方
栃木県支部 〒321-0113	玉木 朝子 方	三重県支部 〒510-1233	佐々木 幸子 方
群馬県支部 〒379-2313	大澤 富美代 方	関西ブロック 〒664-0856	久保田 百合子 方
埼玉県支部 〒340-0814	佐藤 喜代子 方	滋賀支部 〒520-0246	谷口 玲子 方

京都支部 〒601-1435	辻本 吟子 方	福岡県支部 〒825-0002	岩井 光子 方
大阪支部 〒567-0045	増山 育子 方	佐賀県支部 〒840-0011	江藤 京子 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 〒633-0054	大森 雅子 方	熊本県支部 〒869-0403	池田 博幸 方
島根県支部 〒690-2402	片寄 絢子 方	大分県支部 〒874-0024	手嶋 昭 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 〒904-1101	平安 千代子 方
山口県支部 〒747-1232	山本 美千子 方		
高知支部 〒780-8010	竹島 和賀子 方		
香川県支部 〒761-1700	三好 紀美代 方		



伝言板

- ★ 今年の2月にシェーグレン症候群と診断された31歳の主婦です。3歳の子供がいます。今は口渇と疲労感があって悩んでいます。同じような悩みのある方お便り下さい。(M・W)
- ★ 50歳の主婦です。平成15年8月に多発性筋炎による間質性肺炎を併発。今は退院して通院していますが少し動くだけで息切れがして身も心も苦しい毎日です。3月に「友の会」に入会して同じ病を持った方がどういう毎日を送られているのか知りたいので教えて下さる方とお手紙のやりとり希望しています。(在宅酸素は使用していません)(Y・G)
- ★ ベーチェット病、36歳の時ケガで病名が付きまして、今はプレドニンと痛み止め注射週2回打っています。神経、血管、合併症、尿が出ないから自己導入しています。今は47歳独身です、アドバイスお願い致します。話し相手になってください、メールでもいいです。(G・O)

◎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

平成16年度本部総会が4月24・25日に新横浜で行われ、会長欠席の中で事務局として不安と緊張の中みなさまの協力を得ながら無事に終わることができました。ありがとうございました。振り返れば反省することばかりですが、来年にむけ、新たに動きだしています。今後ともどうぞよろしく願いいたします。

☆ 本部会員と賛助会員の皆様へ

会費納入用の振込用紙を同封しています。よろしく願いいたします。