

SSKO 膠原

2005年
No.137

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/>



横張 龍一 先生 より

** も く じ **

- ・三位一体の改革について
- ・第三種・第四種郵便の継続について
- ・改革のグランドデザイン案(障害福祉施策)について
- ・混合診療について
- ・全難連・JPCの統合について
- ・無年金障害者に特別給付金が支給される
- ・特定疾患医療受給者証交付件数(平成15年度)
- ・膠原病の子どもを持つ親の会「12/5 交流会報告」
- ・膠原病の子どもを持つ親の会パンフレット
- ・支部連絡先一覧
- ・支部だより
- ・伝言板
- ・2月11日リウマチ・アレルギーシンポジウムのお知らせ
- ・事務局だより(難病支援センター・本のご紹介)

迎春

いつも友の会にはご理解ご協力を
いただき、ありがとうございます。

皆様にとって、
よい年となりますように
お祈り申し上げます。

平成十七年一月

畠澤千代子

三位一体の改革について

11月8日、「全国膠原病友の会」として地方六団体（全国知事会長・全国都道府県議会議長会長・全国市長会長・全国市議会議長会長・全国町村会長・全国町村議会議長会長）と内閣総理大臣・内閣官房長官・厚生労働大臣宛に「三位一体と難病対策についての要望書」を提出。

地方六団体の補助金削減案は、厚生労働省の代替案や私たちの取り組みもあり、平成18年度までは削減（財源移譲）されないことになりました。

第三种・第四種郵便の継続について

内閣総理大臣・郵政民営化準備室へ要望書提出。

今後に関しては、当面は「郵政民営化準備室」への要請行動。通常国会への法案上程後は、「議員要請行動」など。

その後、「郵政公社」への要請行動と長期の取り組みとなります。

改革のグランドデザイン案 (障害福祉施策) について

厚生労働大臣宛に要望書を提出し(12月7日)、日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会と共に、厚生労働省障害保健福祉部企画課長宛に障害福祉施策の改革についての質問・要望について意見交換の申し入れをし、4回にわたり説明を受けました。要望書は次ページに掲載します。

厚生労働大臣
尾辻 秀久 殿

2004年12月7日

日本患者・家族団体協議会

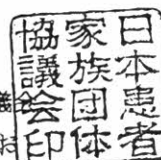
代表幹事 伊藤 たてお

全国難病団体連絡協議会

会長 石井 光雄

連絡先 東京都豊島区南2-9-9

電話 03-5940-0992



「今後の障害保健福祉施策について」の要望書

日頃の患者団体へのご支援・ご配慮に深く感謝を申し上げます。

さて、厚生労働省より提案された「今後の障害保健福祉施策（改革のグランドデザイン案）」は、私たち患者団体にとって大変性急な提案となっており対応に苦慮しているのが実情です。このような中で、2回に亘り説明会を開催し、患者団体からの質問や要望を聞いて頂き、ご配慮に深く感謝を申し上げます。

先日のスケジュール説明では、平成18年4月実施予定とお聞きしましたが、その後「平成17年度から一部実施を考えている」とのお話もお聞きしました。

私たち患者団体は、このような状況の急激な変化のもと、この提案に対し、下記のとおり意見表明と要望を行いますので、ご配慮を宜しくお願い致します。

1. 「障害福祉サービス法（仮称）」の制定にあたっては、性急な法案づくりのスケジュールを見なおし、私達ほか当事者の意見、要求に十分な対応をとってください。
2. 施策の谷間でサービスを受けられない内部障害者、長期慢性疾患患者、難病患者を含めた、総合的な福祉法づくりを進めてください。
3. 障害者福祉サービスすべてにおいて「応益的な負担」は導入しないでください。また、自己負担はこれ以上増やさないでください。
4. 更正医療及び育成医療制度への給付対象者の制限、入院患者の食費への自己負担導入は、絶対にやめてください。

混合診療解禁・特定療養費について

日本医師会が中心になり国民医療推進協議会が提出した「混合診療解禁反対・国民皆保険制度堅持を求める請願署名」の衆参厚生労働委員会での全会一致での採択、全国保険医団体連合会の「混合診療と特定療養費を考える」国会内懇談会の開催で、今回、全面解禁は見送りとなり、特定療養費は拡大されました。

混合診療とは

東京新聞 2004年11月25日

混合診療

保険診療と保険外の自由診療を併用する混合診療の禁止は現状にそぐわない。とはいえ全面解禁は弊害が大きい。一般患者からの要望の強い薬剤や診療行為から徐々に解禁していくのが望ましい。

負担する場合としては、どちらが患者負担が大きいかは明らかだ。推進会議の主張には相当の根拠がある。

医療機関で保険診療を受けている際、例えば未承認の薬剤の投与を受けると、現行制度では本来の保険診療部分も保険が適用されずに自由診療扱いとなり、すべての費用を自己負担しなくてはならない。保険料を納めてきた患者にとつてこんな不合理なことではない。これを是正するために政府の規制改革・民間開放推進協議会は混合診療の解禁を求めてきた。これに対して厚労省と日本医師会は、混合診療を認めると金持ち以外は自由診療の費用を負担できず、医療に経済的差別が持ち込まれると反対してきた。

だが、混合診療を認めて本来の自由診療分の追加負担だけで済む場合と、現行通りすべての診療分を自己

負担する場合は、どちらが患者負担が大きいかは明らかだ。推進会議の主張には相当の根拠がある。

緩やかな解禁がいい

後の「乳房再建術」など患者の価値観に左右される診療、保健・予防にかかわるものを優先的に認めるのが望ましい。そのうえで医療全体への影響を見極めながら対象範囲を徐々に広げる。

るが、医師と患者との「情報の非対称性」は歴然と存在する。その状況下で医師から自由診療を勧められれば多くの患者は断れないだろう。その自由診療が医学的根拠に乏しい民間療法だと患者の受ける被害はいつそつ大きい。推進会議のいう「自由な契約」は絵空事であり厚労省が「安全性や有効性を確保できない」と批判するのは当然である。混合診療は原則禁止だが、現在でも差額ベッドや心臓移植など「高度先進医療」について「特定療養費」という名称で例外的に認めている。推進会議は、小泉首相の指示を受けて年内にも解禁の結論を出す方向で検討中だが、いきなり全面解禁するのはなく、まず「特定療養費」の対象範囲を広げるのが当面の最も現実的な対応だろう。

その場合、海外で安全性や有効性などが確認済みの抗がん剤など緊急度の高い薬剤の使用や、乳がん手術後の「乳房再建術」など患者の価値観に左右される診療、保健・予防にかかわるものを優先的に認めるのが望ましい。そのうえで医療全体への影響を見極めながら対象範囲を徐々に広げる。

並行して、混合診療の名のもとに悪質な医療がまかり通らないように混合診療を実施する医療機関の限定や、自由診療分の価格の公表義務付けなど透明性の高いルールづくりの検討を早急に始めるべきである。

朝日新聞 2004年12月22日

混合診療解禁 「特区で検討」

推進会議、答申へ

政府の規制改革・民間開放推進会議（議長・宮内義彦オリックス会長）は、小泉首相に24日提出する答申で、保険診療と保険外診療を組み合わせる混合診療について、「原則解禁」は断念したものの、地域限定で規制を緩和する構造改革特区での実現を検討することを盛り込む。

推進会議は、「一定水準以上の病院で包括的な混合診療の解禁」を求めたが、厚生労働省は「安性確保のため、個別の医療技術ごとに可否を判断すべきだ」と主張。厚労省案に沿って現行制度での「例外」の拡充を進めることになった。ただし、東大医学部の付属病院などから高度医療で解禁に近い方式を求める要望が出ており、特区での解禁への道を残した。

このほか、答申は、官民競争入札（市場化テスト）について、省庁の参加を義務づける法制度整備の実施年度を明記しない「検討」にとどめた。

日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会 との合併推進協議会報告

畠澤千代子

12月23日と1月8日の2回、それぞれ代表者3名ずつ計6名の出席のもと、合併へ向けての討議がなされました。

「吸収合併」ではなく対等な合併であるべきで、難病対策見直しでの3.28集会を出発点にした共同の取り組みが土台となっています。結成総会への参加を広くよびかけ、今後、患者組織のナショナルセンター結成を目指す……。

設立総会は5月29日（日）を予定。その前段にJPC解散総会、全難連はそれ以前に解散総会を開催予定。

「統一組織の結成宣言（案）」の作成はJPC伊藤代表幹事。

名称については、いくつかの候補をあげて検討中。規約、規定については、JPCの規約をもとに見直している段階です。

今後、何度かの検討会を開催予定でいます。

医療・福祉の制度は年々厳しくなるばかりの現状です。患者会が心をひとつにして、声をあげていかなければならない昨今です。大きな患者団体の設立が、多くの患者の支えとなることを心より期待しています。

無年金障害者に 特別障害給付金が支給される！

特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律案要綱

1. 特別障害給付金支給制度創設の趣旨

国民年金制度の発展過程において生じた特別な事情にかんがみ、障害基礎年金等を受給していない障害者に対する特別な福祉的措置を講じる観点から特別障害給付金を支給し、もって障害者の福祉の向上を図る。

2. 対象者

- ・平成3年度前の国民年金任意加入対象であった学生
- ・昭和61年度前の国民年金任意加入対象であった被用者の配偶者

であって、任意加入していなかったもののうち、当該任意加入期間内に初診日があり、現在、障害基礎年金1,2級相当の障害に該当するものとして認定を受けた者。

3. 支給額

- 1級：月額5万円（2級の1.25倍）
- 2級：月額4万円

□ 抛出制障害基礎年金の趣旨を損なうことなく、福祉的措置として配慮を行う。

- ・自動物価スライドを行う（政令）。
- ・所得による支給制限を行う（政令）。

4. 費用負担

全額国庫負担

5. 実施主体

- ・国が対象者の認定及び給付金の支給の事務を行う。
- ・市区町村を支給申請の窓口とする。

6. その他

- ・国民年金制度の発展過程において生じた特別な事情を踏まえ、年金を受給していない障害者に対する福祉的措置については、今後引き続き検討が加えられるべきものとする。
- ・特別障害給付金を受給している場合には、国民年金保険料の申請免除を可能とする。

7. 施行

平成17年4月1日

特定疾患治療研究の対象疾患一覧

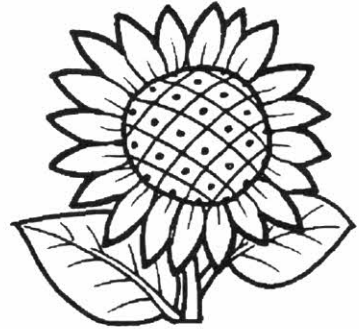
疾病番号	疾患名	実施年月日	平成15年度末現在 交付件数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	16,632
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	10,391
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	13,536
4	全身性エリテマトーデス	"	51,911
5	スモン	"	2,077
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	9,705
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	18,715
8	筋萎縮性側索硬化症	"	6,774
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	32,179
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	27,556
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	3,961
12	潰瘍性大腸炎	"	77,571
13	大動脈炎症候群	"	5,249
14	ピュルガー病	"	9,085
15	天疱瘡	"	3,399
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	18,702
17	クローン病	"	22,395
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	"	278
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,178
20	パーキンソン病関連疾患		71,008
①	進行性核上性麻痺	平成15年10月	-
②	大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	-
③	パーキンソン病	昭和53年10月	-
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	1,024
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	22,001
23	ハンチントン病	昭和56年10月	641
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	10,169
25	ウェグナー肉芽腫症	昭和59年1月	1,040
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年1月	15,502
27	多系統萎縮症		7,415
①	線条体黒質変性症	平成15年10月	-
②	オリブ橋小脳萎縮症	昭和51年10月	-
③	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年1月	-
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年1月	325
29	膿疱性乾癬	昭和63年1月	1,380
30	広範囲脊柱管狭窄症	昭和64年1月	2,387
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	12,504
32	重症急性膵炎	平成3年1月	1,118
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	11,258
34	混合性結合組織病	平成5年1月	6,849
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月	1,108
36	特発性間質性肺炎	平成7年1月	3,566
37	網膜色素変性症	平成8年1月	22,075
38	プリオン病	平成14年 6月統合	265
①	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成9年1月	
②	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年6月	
③	致死性家族性不眠症	平成14年6月	
39	原発性肺高血圧症	平成10年1月	700
40	神経線維腫症	平成10年5月	1,895
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	100
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	"	211
43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	"	542
44	ライソゾーム病	平成14年 6月統合	335
①	ファブリー病	平成11年 4月	
②	ライソゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	131
	合 計		530,843

※平成15年10月より

①パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」とした。

②シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症(脊髄小脳変性症から移行)を加え、「多系統萎縮症」とした。

膠原病の子どもを持つ親の会



<交流会の報告>

事務局より

当日は昨夜から降り続いていた雨が残っていて雨模様でしたが9時ごろには雨も上がり青空がひろがり暖かくなって安心致しました。子どもさんを含めて17名の方の参加があり、東京近県ばかりでなく遠くからもいらっしゃいました。

始めに横田先生の総会の講演のビデオを鑑賞し、その後交流会に移りました。話の中心は皆に共通した問題となり、時間いっぱい盛況の中で話し合わせ、名残りおしみながらの散会となりました。今後も続けていきたいと思っておりますのでどうぞ皆さまのご協力よろしく願いいたします。

参加された方のアンケートより

○横田先生のビデオ鑑賞について

- ・いろいろ不明だった症状や不安だった事が少しですがわかったように思う。直接お会いしてお話を伺いたいです。
- ・総会でもお話を聞いたのですが興味深く聞くことができました。
- ・横浜での講演会に行けなかったのでとても有難かった。スライドがみられて良かった。
- ・ビデオをみることで活字では理解しにくいところもわかりやすくなった。

○交流会について

- ・同じ悩みを持った者同士、心の底からお話を聞いていただけてとても良かったと思います。次回も出席させていただきたいです。
- ・赤ちゃんが産めるということを知ってうれしかったし、自分よりもたいへんな思いをした人もいるんだと思った。これからの参考にもなったし、もっともっと頑張ろうって思った。
- ・皆さんのお話を聞き自分だけが悩んでいるのではないと思い、前向きに考えようと思いました。
- ・とても有意義な時間が持て親としての自信もつきました。自分に合う専門の医師を見つけることが大切だと実感しました。
- ・いろいろな方の話が聞けて良かった。

- ・医療は日々進歩しているのだから新しい治療を信じようと決断したという方のお話はとても心に残りました。
- ・長い間病院に通い続けなければならないので医師との関係はとても大切なことだとあらためて強く感じました。
- ・みなさん同じような悩みを持っているということがわかったことだけでも、とても力づけられ頑張ろうと思うことができ参加して良かった。

○今後希望すること

- ・専門医が少ないことが気になります。友の会で働きかけができないでしょうか。

※17年度「親の会」を計画するにあたりご要望を事務局までお寄せ下さい。

パンフレット第一号完成!



膠原病の子どもを持つ親の会

待望のパンフレットが完成いたしました。親の会の方々にご協力いただき完成することができました。今まで親御さんの声を伝えたり、この会を広く知らせる方法もありませんでした。どうぞパンフレットをご活用下さい。

☆パンフレット作成にあたり「財団法人 みずほ福祉助成財団」より15万円の助成金を受けました、感謝申し上げます。



かがやいて

膠原病の子どもを持つ親の会



が実行に移されています。勿論、全国の小児科医が膠原病専門医になる必要などささらないのですが、大切なことは地域の担当医と専門医とが密接な連携をとって子どもの膠原病の診断、早期治療にあたるという「子ども中心の医療連携」を構築することなのです。「膠原病友の会」は全国組織の団体ですから、全国的視野からそのような医療連携を組めるような組織活動を求められています。膠原病の子どもをもったご両親が安心して地域で治療に専念できることを目指して、私たち小児科医もがんばります。

小児期膠原病の専門医がいる病院

- 横浜市立大学医学部 (神奈川)
- 横浜市立大学医学部附属市民総合医療センター (神奈川)
- 杏林大学医学部付属病院 (東京)
- 日本大学医学部付属練馬光が丘病院 (東京)
- 東京慈恵会医科大学 (東京)
- 東京慈恵会医科大学相模病院 (千葉)
- 千葉大学医学部附属病院 (千葉)
- サンライズこどもクリニック (千葉)
- 日本医科大学附属病院 (東京)
- 田中病院 (静岡)
- 大阪医科大学 (大阪)
- 鹿児島大学医学部 (鹿児島)

その他関東で受診できる病院

- 東京女子医科大学付属膠原病リウマチ痛風センター
- 順天堂大学小児科・思春科
- 国立国際医療センター膠原病科

イラスト・鈴木理絵

全国膠原病友の会

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9
千代田富士見スカイマンション203
TEL.03-3288-0721
FAX.03-3288-0722
ホームページ <http://www.plala.or.jp/kougen/>

このパンフレットは財団法人「みずほ福祉助成財団」の助成金により作成されました。

横浜市立大学医学部附属病院 小児科

横田俊平先生
子どもの膠原病は、ある日突然まるで地震や台風のようにやってくるものです。キチンとした診断がなされ、今後どのような点が問題となるか、今なにをしなければならぬのか。診断と方針が順調に示されれば、ご両親にとっても病気の予後はいいことと思え徐々に病気を受け入れ、病気の克服に向けてなんとか体制を立て直していけるものです。しかしこの流れが滞ったとき、診断がなかなか進まず、今後子どもがどうなっていくのかと不安と、ご両親の胸の中には少しずつ真っ黒な不安が鬱みのように積もってきます。子どもの膠原病は専門医がととも少なく、全国で20~30名といったところでしょうか。膠原病とは、たくさん病気を網羅した大きな群を代表する病気の名前です。子どもが膠原病の中には細かい診断を必要とするたくさん病気が含まれていて、さらに困ったことに、この細かい診断名の病名同士がときに関連したり、併発したり、たいへん複雑な様相を呈することがしばしばあり、子どもの膠原病の専門医とはそのような複雑な病気の状態を解き明かせるように訓練を受けた小児科医なのです。例えば、全身性エリテマトーデスという代表的な膠原病があります。90%の子どもの場合はループス腎炎だけに着目して治療を行えばよいかもしれないと、それはたいへん危険です。なぜならば「全身性」と呼ばれるほどにさまざまな臓器に病変が及ぶ病気の、つねに中枢神経系、心血管系、呼吸器系などにも気を配っていくべきなのです。またシェーグレン症候群という別の膠原病を併発する子どもが約半数もおり、抗リウマチ剤併用も約15%に併発しますので、これらにも配慮が必要で、このような病気の特色から専門医がいる地域とそうでない地域とで、治療結果に格差が生じてしまっている現状があります。このような格差を解消すべく、専門医の養成と配置とを全国的に展開する必要がある、現在いくつかの地方でそのような試み

はじめに

2000年秋、「子供の膠原病について情報を得るところがほとんど無い」という会員の家族からの相談により「膠原病の子どもの会」をつくりました。現在日本各地に約100名の会員登録があり、活動の母体の「全国膠原病友の会」からの支援により運営されています。

膠原病というのは、千差万別の症状があり、様々な病名の総称であって、治療法や生活面での苦労などもひとくくりに出来ないというのには知られていると思います。若年期に発症した患児たちは幼稚園、学校生活など人格形成にいたる大切な時期から大量の薬を服用し続けなければならず、病院での長期療養生活も余儀なくされることがあります。

成人に至るまでに、数々の困難を病氣を持って乗りこえていく子供たちを“患児を見守る”親の立場で情報を交換出来る場をつくりたいと願っています。

会の活動

- 機関誌「膠原」に「膠原病の子どもの会」のページをもち、情報を掲載。
- 年2回交流会・専門医を招いての医療相談会を開催。

専門医を深めて

小児の膠原病に関してはまだまだ専門医が少なく、親は何か普通と違っていると感じながらも、なかなか病気が発見されなかつたため、また認定されるのにも時間がかかり、不安を抱えたまま、重篤に陥ってしまう例もあります。また通院、入院しながらも手探りの医療が続いているのも現実です。

初発時の症状

★3歳 女子 (PM 多発性筋炎)
転びやすく、靴履びの工夫などしたが、改善されず成長痛の心配もあり整形外科へ行ったが異常なしとの診断。親の目から見て気づくことを簡潔書きし、近くの小児科医へ。大学病院を紹介され入院となった。その後病名が確定した。

★4歳 女子 (DM 皮膚筋炎)
頬の赤味でりんご病を疑って皮膚科へ血液検査の結果異常がなし。階段をいやがり、物を拾えないのを甘えてくれるのと思っていました。ある日ベットから起きあがれない日があり、整形外科へ受診したがその時は異常が発見できず、4ヶ月後大学病院での血液検査により病名がようやく確定された。

★10歳 女子 (MCTD 混合性結合組織病)
夏、高熱で近くの小児科にてカゼと診断されたが1ヶ月過ぎても熱が続き、救急車で総合病院へ、そこで大学病院を紹介され即入院となった。入院中膠原病の疑いではあったが、病名が認定されるまで4ヶ月を要した。

★13歳 女子 (SLE 全身性エリテマトーデス)
嘔吐や下痢など冬風邪の症状で近くの小児科へ通院したのが回復せず、紹介された大学病院での検査で腹水による腸閉塞と心臓に水がたまって見つかりました。SLEと認定されるまで時間を要し、子供はその間衰弱するばかりでした。

交流会で

- 要介助での入学など学校生活への悩みはどなたも共通です。
- まわりの方や学校の先生に上手に説明出来るような方法を探しています。
- 中学・高校の体育の評価は頭のいたい問題です。

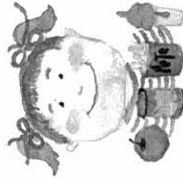
- 一人で悩むより友の会に入って同じ病氣を持った方々と知り合うことができ良かった。
- 同じ病氣の方のお話しを聞き、この先どうなっていくのかを前もって知り事前に動くことが出来て良かった。

医療相談会で

- 小児期の膠原病の専門医をお招きし時間を気にせずゆっくり相談出来ます。
- 地方からの出席者が多いように思います。

体験談を聞いて

2003年夏、本部の協力のもと、小児期で病氣を持った事をハンディとせず、成人し、就職・結婚・出産を経験され、現在上手に病氣と付き合っておられる方々のお話を伺うことができ、大変勇気づけられました。また高卒後、海外留学を希望し、海外で受け入れ病院を探し、主治医の理解を得て、自らの活動の場を広げている方もいて、うれしく思うと同時に驚きでもありました。



参考文献

- 「世紀をこえて」 関西ブックス編
- 「紫外線Q&A」 神戸医学部皮膚科教授 市橋正光
- 「ステロイドを使うといわれたとき」 順天堂大学膠原病内科教授 橋本博史
- 改訂新版「膠原病を克服する」 順天堂大学膠原病内科教授 橋本博史

平成 16年12月27日作成

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 〒394-0034	半坂 俊江 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 〒590-0982	大黒 由美子方	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		

支部からのおたより

岡山県支部

織井 斉

岡山県支部の会員の繁田節子さんが、闘病生活の中で昨年、写真展を開催し『旬の花写真展の記録』として出版の運びとなりました。

闘病生活の中で撮った、美しい花の写真が数多く載っており、見る人に温かさやさしさと勇気をあたえてくれます。

多くの方々に是非手にとっていただきたいと思います。

「旬の花写真展の記録」繁田 節子さんのコメント

膠原病と付き合って18年目になります。今では多発性筋炎の合併症の間質性肺炎で酸素吸入も24時間必要になりました。突然人生の穴に落ち、暗闇の中で「生きた証を残しておきたい」と思えたことが、写真さらに旬の花との出会いでした。

旬の花ゆえに生命感や存在感に満ち溢れ、瞬を生きる私に生きる勇気を奮い起こしてくれました。季節が巡ってくることに感謝し、撮り続けて12年たった昨年、夢だった写真展が仲間とともに実現しました。あの感動を忘れないために、「旬の花写真展の記録」として、花のカラー写真57枚を掲載し、準備から当日、今後に向けてまでをB5版で60頁の本として発刊しました。旬の花たちが呼びかけてくるもの、写真展という行動をとおして人の繋がり喜びが伝わると嬉しいです。

ご希望の方には1冊1210円(送料を含む)でお譲りできます。
下記口座に振り込んでいただけましたら、お送りいたします。

※ 郵便振替口座番号 「01320-9-93660」

※ 口座名 「繁田 節子」



熊本県支部

支部長 池田 博幸



平成15年10月に全国膠原病友の会熊本県支部長を引き受け、約1年3カ月が過ぎました。

昨年は15周年で記念大会を開催しなければいけないところでしたが、支部役員の体調不良がつづき、鹿児島県支部のご協力ではそばそと活動していた状態です。

平成17年4月23日、24日には、支部長会議・本部総会がこの熊本県で開催されます。

熊本市民会館にて熊本大学の内野誠先生の講演会と坂田研明先生のパネルディスカッションを予定しています。

熊本県、熊本市、熊本県難病団体連絡協議会、熊本県神経難病研究会にも後援していただきます。

☆☆☆ 《 観 光 》 ☆☆☆

熊本市内には熊本城、水前寺公園が近くにあります。

東には阿蘇山があり、周辺には温泉がたくさんあります。

山菜、肥後牛、馬刺、鮎、山女等の味覚も楽しめます。

西には天草五橋があり天草の島々を五つの橋でつないでいます。海の幸も豊富です。

南には日本一の石段3333段があり、頂上には釈迦院があり、登山客が多いようです。

熊本は地下水が豊富でサントリービール工場があり、年中ビールを楽しむことができます。



こんな自然豊かな田舎ですけど、
皆さんとお会い出来る日を
楽しみにお待ちしております！

※ 詳細は次号にて掲載

高知支部

第26回 難病医療・福祉相談会

高知県難病連の医療福祉相談会が、5年ぶりに中村にやってきます！

誰でも気軽に話をしに来てね。
お医者さんや保健師さんと病気のことを話し、
役場の人に福祉のことを相談してみてね。
『？』が『！』に変わるかも。

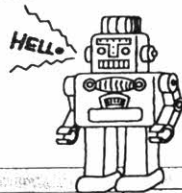
相談にのってくださる先生方

神経内科	窪内 肇	先生 (独立行政法人国立高知病院)
整形外科	奥谷 陽一	先生 (奥谷整形外科)
内科	千々和 龍美	先生 (幡多けんみん病院)
消化器科	一森 俊樹	先生 (くろしお病院)
眼科	山崎 芳明	先生 (幡多けんみん病院)
目に関する生活相談	吉野 由美子	先生 (高知女子大学)
	別府 あかね	先生 (県身連)

中村市福祉事務所
保健師



食事介助ロボットもきます。
一回見て体験してみてください！
手が不自由でも自分で食べられます！
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 5日 (土)

受付 午後0時半～午後2時
相談時間 午後1時～午後3時30分

場所 中村市中央公民館 (裏面に地図があります)

→ 申し込み期限 2月21日 (月)

準備の都合もありますので、できるだけ事前に申し込みをお願いいたします。当日も受付ますので、気軽においでください。

申し込み先 幡多保健所 障害保健課 (西村)
電話 0880-34-5124

主催 NPO 法人高知県難病団体連絡協議会・高知県
住所：高知市弥生町 7-8
電話：088-885-1052
共催 中村市・幡多保健所

小児難病公開シンポジウム

「小児期に病気になった子どもたちの 思春期、成人期を考える」

小児難病は医学の進歩によりその治療成績は確実に改善していきます。かつては生存することすら難しかった子どもたちの多くが病気を克服し、現在、思春期から成人期に達しつつあります。一方で、一部の人は病気を克服したものの治療の後遺症に苦しんでいます。また、病気を抱えたまま成人になっている人もいます。社会の無理解や差別と闘わなければならないことも少なくありません。こうした問題を総合的に考え、彼らとその家族の生活の質(クオリティオブライフ)の向上に寄与することを目的として本シンポジウムを企画しました。



基調講演 「小児慢性疾患のキャリーオーバー」(13:00~14:00)

座長 脇口 宏 先生(高知大学医学部)
講師 銚之原 昌 先生(鹿児島大学副学長)

受付 12:00~12:40 開会 12:40

シンポジウム (14:00~17:00)

座長 石本 浩市 先生(あけぼの小児クリニック)
小倉 英郎 先生(国立病院機構高知病院)
循環器 白石 泰資 先生(国立病院機構高知病院)
発達障害 吉川 清志 先生(高知中央病院)
喘息・アレルギー 森澤 豊 先生(介良小児科アレルギー科)
糖尿病 岡田 泰助 先生(高知大学医学部)
当事者 宮崎 達志 先生(JA高知病院)
梅原 寿子 さん(高知大学医学部学生)

相談会 高知県委託(要予約) 午前11時~12時

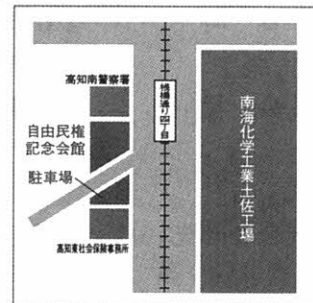
【日時】平成17年2月6日(日) 12時40分~17時

【会場】高知市立自由民権記念会館 民権ホール
高知市棧橋通4丁目14番3号 TEL 088-831-3336

【主催】NPO法人高知県難病団体連絡協議会

【申込み先】〒780-0803 高知市弥生町7-8 NPO法人高知県難病団体連絡協議会
TEL 088-885-1053 FAX 088-885-1052
〒780-8010 高知市棧橋通3丁目30-18 竹島和賀子
TEL・FAX 088-833-4605

※託児有り 要予約生後六ヶ月から小学入学前まで障害児の託児も可能です。(定員10名)
【申し込み先】高知県健康対策課障害保健担当 TEL088-823-9678



後援 高知県小児科医会、高知県小児保健協会、高知県、高知市、高知県教育委員会、高知市教育委員会、NHK高知放送局、高知新聞、高知放送、KUTVテレビ高知、高知さんさんテレビ

この事業は「公益信託こうちNPO地域社会づくりファンド」の助成を受けています。

京都支部

京都支部でもお世話になっていました京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科の梅原久範先生が金沢医科大学 血液免疫制御学教授で赴任されました。

金沢医科大学近郊の会員さんにとって専門医がいることで安心して治療できる環境が増え、喜ばしいことと思ってお知らせ致します。

梅原先生の外来担当日は水曜日です。詳しくは下記住所にて確認してください。

〒920-0293 石川県河北郡内灘町大学1-1
金沢医科大学病院 血液・リウマチ膠原病内科
TEL: 076-286-3511



東京支部

昼食交流会のご案内

「膠原とうきょう」の発送後、お弁当持参のおしゃべりタイムで、楽しいひとときを過ごしてみませんか。申し込みは不要です。ご自由にご参加ください。

なお、当日は東洋医学を通じて、地域の医療に貢献されています 許志泉先生もご参加くださいます。

先生は順天堂大学膠原病内科協力研究員で、医学博士(順天堂にて取得)、飯田橋に治療院を開設されています。

この機会に、東洋医学に関心のある方はお話を伺ってみるチャンスですよ！

日時 2005年2月4日(金)
11時30分～15時

会場 飯田橋セントラルプラザ(JR飯田橋駅隣り)10階
東京ボランティア市民活動センター 会議室A

問い合わせ先 支部長 畠澤千代子 TEL & FAX: 0424-84-8835(夜)
事務局 高橋利恵子 TEL & FAX: 03-5370-0706



- ★ 全身性エリテマトーデス歴15年です。現在薬の副作用で高血圧になり、夜から朝にかけて上200位になります。その治療でミカルディスとアダラートを朝晩各一錠ずつ服用しています。高血圧で悩んでいる方お便り下さい。
(女性 Y・I)
- ★ SLE&抗リン脂質抗体症候群歴10年、28歳主婦です。現在プレドニン18mg服用しています。パン屋さんで週3日アルバイトしています。先月はNY旅行に行ってきました。病気でも前向きにいろいろ挑戦されている方、お便りお待ちしております。
(Y・M)
- ★ 私は福岡に住む30歳、独身です。膠原病の疑いではっきりとした病名がわかりません。色々な症状が少しずつあります。身も心も不安な思いで過ごしています。同じような思いの方、近辺にお住まいの方、歳の近い方、気持ちを分かち合いたいので、お便り下さい。
(H・N)
- ★ 47歳独身男性、ベーチェット病と診断され8年。プレドニン5mg、抑制剤等服用中です。血管、神経の方に症状があります。外出時の対策等、同じ様な事で悩んでいる九州の方、文通やメールでお話し出来たら、と思います。
(長崎 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

※ 差出人名は必ず明記してください。

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、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

平成16年度 厚生労働省免疫アレルギー疾患予防・治療研究推進事業

リウマチ・アレルギー シンポジウムPart2

「関節リウマチの くすりについて」

2005年 **2月11日**(金)

開場/13:00

講演/13:30~16:30

対象/患者さんおよびご家族
医療関係者

会場/津田ホール(JR千駄ヶ谷駅前)

Part1「アトピー性皮膚炎の最新治療
ガイドラインについて」は同日、同会場に
おいて午前9:30より開催。

[日本リウマチ学会・認定医教育研修講座]
[日本リウマチ財団・登録医教育研修講座]

公開講座 13:30~16:30

テーマ:「関節リウマチの
くすりについて」

講演 13:40~15:20

司会:宮坂 信之
(東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科 教授)

1. 消炎鎮痛薬の飲み方、使い方
田中 良哉(産業医科大学 第一内科 教授)
2. 抗リウマチ薬:リウマチの専門薬
山中 寿(東京女子医科大学 膠原病リウマチ痛風センター 教授)
3. ステロイドは怖いすか?
小池 隆夫(北海道大学大学院医学研究科 分子病態内科学 教授)
4. 生物学的製剤は果たして夢のくすりか?
竹内 勲(埼玉医科大学総合医療センター 第二内科 教授)

パネルディスカッション 15:40~16:30

テーマ:「関節リウマチのくすりについて」
コーディネーター:

安倍 達
(埼玉医科大学総合医療センター 名誉所長)
宮坂 信之
(東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科 教授)

パネリスト:
田中 良哉
(産業医科大学 第一内科 教授)
山中 寿
(東京女子医科大学 膠原病リウマチ痛風センター 教授)
小池 隆夫
(北海道大学大学院医学研究科 分子病態内科学 教授)
竹内 勲
(埼玉医科大学総合医療センター 第二内科 教授)

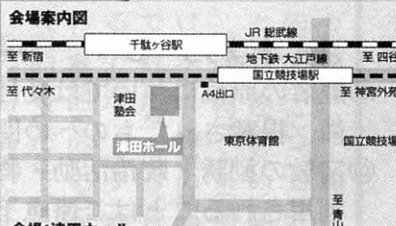
★登録医・認定医教育研修講座
日本リウマチ財団登録医単位・日本リウマチ学会認定
単位として2単位が認められます。
(日本リウマチ財団証明書発行料2,000円)

**入場
無料**

参加を希望される皆様へ!
下記の方法にて事務局までお申込みください。
定員490名様

- インターネットでお申込みの場合
ホームページ <http://www.symposium.jp/050211> にアクセスしていただき、
申込みコーナーよりお申込みください。
 - FAXでお申込みの場合
裏面の受講申込書(FAX送信用)にてお申込みください。
内容をご記入の上、事務局までFAX(03-3635-1027)してください。
 - 電話およびハガキでお申込みの場合
裏面の受講申込書の内容をお電話(03-3635-1056)で担当者にお伝えください。
お電話での受付時間は、平日の午前9時から午後6時までです。
またはハガキにご記入の上、下記のリウマチ・アレルギーシンポジウムPart2事務局までご郵送ください。
 - 申込期限:平成17年2月10日
 - 定員:490名(定員を超過する参加申込みの場合は、先着順にて締め切らせていただきます。)
- お申込み・お問い合わせ
財団法人日本予防医学協会
リウマチ・アレルギーシンポジウムPart2事務局 担当:市川・遠藤
〒135-0001 東京都江東区毛利1-19-10 TEL. 03-3635-1056 FAX. 03-3635-1027
(お電話でのお問い合わせは、平日の午前9時から午後6時まで)
ホームページ <http://www.symposium.jp/050211>

主催:財団法人日本予防医学協会



会場:津田ホール
〒151-0051 東京都渋谷区千駄ヶ谷1-18-24 TEL. 03-3402-1851

●電車/JR線 千駄ヶ谷駅下車 改札口正面
地下鉄 都営大江戸線 国立競技場駅下車 A4出口
※お客様用の駐車場はございません。

↑ FAX.03-3635-1027 ↑

TO: 財団法人日本予防医学協会内 リウマチ・アレルギーシンポジウム Part2 事務局

リウマチ・アレルギーシンポジウム part2 受講申込書

日時: 平成16年2月11日(金) 13:30~16:30

会場: 津田ホール

対象/患者さんおよびご家族

医療関係者

公開講座/13:30~16:30

【講演】13:40~15:20

【パネルディスカッション】15:40~16:30

申込日 平成 年 月 日

「リウマチ・アレルギーシンポジウムPart2」に参加申し込みます。

参加希望人数()名

ふりがな
お名前:

性別: 男 ・ 女 年齢: 才

職業: 患者さんおよびご家族

医療関係者 { 医師 / 看護師 / 保健師 / 管理栄養士 / 小学校養護教諭 /
 看護学校生 / 薬剤師 / 理学療法士 / 他 () }

ご住所: (〒 -)

TEL:

FAX:

E-mailアドレス:

※ご質問のある方は具体的にご記入ください。当日のパネルディスカッションの資料とさせていただきます。

●定員を越す参加申込みの場合は、先着順にて締め切らせていただきます。(定員を越した場合のみご連絡いたします。)
●ファックス申込みの場合:上記内容にご記入の上お申込みください。

事務局だより

昨年は患者団体として取り組むべき問題が山積していましたが、本年もまた引き続き活動を推進していかなければなりません。会員の皆様もこれらの問題に関心を寄せしっかり見ていきましょう。

<都道府県難病相談・支援センター開設状況> 読売新聞2004. 12. 12による

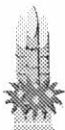
北海道	011-512-3233	岩手	019-614-0711
秋田	018-866-7754	福島	024-521-7961
栃木	028-623-6113	群馬	027-220-8069
東京	03-3943-4050	富山	076-432-6577
福井	0776-52-1135	岐阜	058-252-3567
大阪	06-6463-2388	兵庫	06-6482-7205
島根	0853-24-8510	岡山	086-246-6284
広島	082-257-5072	香川	087-832-3260
佐賀	0952-27-0855		

(未開所のところは保健所へお問い合わせ下さい。)

<参考図書>

- インフォームドコンセントのための図説シリーズ 膠原病 1
<全身性エリテマトーデス>
竹原 和彦・近藤啓文／編
出版社 医薬ジャーナル社
価格 3,990円
- インフォームドコンセントのための図説シリーズ 膠原病 2
<全身性強皮症>
竹原 和彦・近藤啓文／編
出版社 医薬ジャーナル社
価格 3,990円
- インフォームドコンセントのための図説シリーズ 膠原病 3
<その他の膠原病>
竹原 和彦・近藤啓文／編
出版社 医薬ジャーナル社
価格 3,990円

※ 上記の書籍は本部で取り扱っておりません。書店にてお買い求め下さい。



皆様から、たくさんの年賀状をいただき
ありがとうございました。

