

SSKO
膠原

2005年
No.138

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17年度

総会のご案内

4月24日(日)

in 熊本

もくじ

- ・平成17年度総会案内
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・難病相談・支援センターの設置状況
- ・本の紹介
- ・支部だより
- ・平成17年度各支部総会の予定
- ・伝言板



熊本城

平成17年度 全国膠原病友の会 本部総会

この冬は、多くの自然災害にみまわれました。スマトラ沖大津波の被災者は30万人を超すと言われていています。難病患者にとってもこの冬の寒さ、特に雪の多い地方の方は大変な思いをされたこととお察しいたします。

医療・福祉の制度も年々厳しい状況ですが、この5月には「全国難病団体連絡協議会」と「日本患者・家族団体協議会」が組織統一され、大きな患者組織となります。患者が一丸となって声をあげ、多くの患者の支えとなることを期待しております。

今回、熊本にて熊本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。会場では作業所での作品展示も行っております。各支部会員との情報交換やQOLを高める場として、是非ご参加下さい。

と き 平成17年4月24日(日)
ところ 熊本市市民会館 2階 大会議室

熊本市桜町1-3



※ 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》	11:15~12:15
★ アトラクション ★	12:15~12:45
腹話術「しんちゃんの人生相談」	
有明保健所 衛生環境課長 梅田 静夫 氏	
《来 賓》 熊本県知事 潮谷 義子 氏	12:45~13:00
熊本市長 幸山 政史 氏	
《講演会》	13:00~14:00

膠原病をめぐる最近の話題

「多発性筋炎・皮膚筋炎を中心に」

講 師 内野 誠 先生

(熊本大学大学院医学薬学研究部 神経内科学分野教授)

《パネルディスカッション》	14:00~15:30
---------------	-------------

「私たちのパートナーシップ」

—それぞれの分野での役割を考える—

コーディネーター

熊本大学医学部附属病院 膠原病内科講師	坂田 研明 先生
全国膠原病友の会会長	畠澤 千代子

パネラー

患者代表 (友の会会員)	岩崎 征子
友の会代表 (鹿児島県支部長)	清藤 美恵子
地域代表 (有明保健所保健予防課)	上田 香代子 氏
県代表 (健康づくり推進課)	辛川 雅弘 氏

燃える火の国、雄大な阿蘇山の麓 熱き、熱き心の熊本に来てはいよ

平成17年度全国総会、医療講演の熊本での開催が決まり、鹿児島県支部の協力のもとで準備を進めております。

全国膠原病友の会熊本県支部は15周年を迎えます。私は支部長を引き受けて、1年4ヶ月ですが、熊本ではあまり活動が出来ておりません。なんとか皆さんの知恵を頂き、熊本県支部の活性化を図りたいと考えております。

医療講演では熊本大学教授の内野誠先生を予定しております。内野誠先生は、日本神経学会、日本内科学会など、数々の認定医、評議員をしておられます。神経、内科の日本の医学を代表する先生です。

パネルディスカッションでは熊本大学付属病院、膠原病内科講師の坂田研明先生を予定しております。先生の熱意あるコーディネートで熊本の熱き心が全国に発信出来ると思います。

アトラクションでは有明保健所の梅田静夫様にご協力を頂き、熊本弁の腹話術を予定しております。

皆さんにお会い出来るのを
楽しみに、たくさんの方々の
参加をお待ちしております。

熊本県支部

支部長 池田 博幸

運営委員 一同



膠原病の子どもを持つ親の会

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患が決まりました

平成17年4月1日より「小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患」として膠原病に区分される下記の9疾患が決まりました。医療費助成が受けられますので、該当される小児(18歳以下)の患者さんは居住区の保健所にお問い合わせ下さい。

<膠原病>

1. アレルギー性亜敗血症(ウィスラー・ファンコニ)症候群
2. 冠動脈病変(川崎病性冠動脈病変)(冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈狭窄症)
3. シェーグレン症候群
4. 自己免疫性肝炎
5. 自己免疫性腸炎
6. 若年性関節リウマチ
7. スチーブンス・ジョンソン症候群
8. スチル病
9. リウマチ性心疾患



★ 膠原137号に掲載いたしました親の会のパンフレット「かがやいて」を、難病相談支援センターや各支部の様々な集会を企画されているところに置いていただいで活用していただいでおります。これからもご利用いただきたいと思ひます。お礼状をいただいたところもあり、パンフレットを活用していただけるとのことでした。ご希望の必要部数をご連絡いただければお送りいたします。

★「医療講演・相談会」の予定について

17年度の医療講演会・相談会を計画しています。みなさまの参加しやすい日程を考えております。例えば夏休みなどはどうでしょうか。ご希望がありましたら本部事務局までご連絡下さい。なるべくご希望に添うように計画したいと思ひます。なお、どのような内容の講演をご希望でしょうか、ご意見をお寄せ下さい。

★ 膠原病を持つ親の会にご協力をお願い ★

親の会にご協力してくださる方を募集しています。親御さんでなくても、ご自身が小児期に発症した経験をいかして活動に参加してくださる方も大歓迎です。また、小児期にかかわる問題等お気づきのことや希望されることなどを電話・FAX・お手紙などいただきたいと思ひます。

どうぞ生の声をお聞かせ下さい。お待ちしております。

よろしく!!

難病相談・支援センターの設置状況

平成17年1月14日現在

名称・連絡先	相談受付日時	住所
北海道難病センター 011-512-3233	月-金 10:00-17:00	札幌市中央区南4条 西10丁目
青森県難病相談所 0172-62-5514	平日・休日 9:00-17:00	南津軽郡浪岡町女鹿沢 字平野 155
岩手県難病相談支援センター 019-614-0711	月-土 10:00-16:00 木のみ 14:00-20:00	盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド* 岩手 団体交流室内
秋田県難病相談・支援センター 018-866-7754	月-金 9:30-16:30	秋田市旭北栄町1番5号
福島県難病相談支援センター 024-521-7961	月-金 9:00-16:00 祝日は休み	福島市杉妻町 5-75
とちぎ難病相談支援センター 028-623-6113	月-金 10:00-16:00	宇都宮市駒生町 3337-1 とちぎリハビリテーションセンター 総合相談部内
群馬県難病相談支援センター 027-220-8069	月-金 9:00-16:00	前橋市昭和町3丁目 39番15号 (国立大学法人群馬大学 医学部附属病院)
東京都難病相談・支援センター 03-3943-4050	平日 10:00-16:00	文京区大塚 4-21-5
富山県難病相談・支援センター 076-432-6577	電話(随時)、面接(予約制) 月-金 9:00-17:00 電話受付は 16:30迄 土、日、祝日、年末年始は休み	富山市安住町5番21号 カシワ* とやま (富山県総合福祉会館 7階)
福井県難病支援センター 0776-52-1135(直通) 0776-54-5151(内線 2585)	月-金 9:00-17:00 祝祭日は休み	福井市四ツ井2丁目8-1 福井県立病院内 3階

名称・連絡先	相談受付日時	住所
岐阜県／ 難病生きがいサポーターセンター 058-252-3567 (TEL、FAX)	TEL 火-金 10:30-16:00(昼除) FAX、メールは随時 メールアドレスは gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp	岐阜市青柳町5-2-4
愛知県医師会難病相談室 052-241-4144	月-金 9:00-16:00	名古屋市中区栄4丁目 14番28号
大阪難病相談支援センター 06-6463-2388	月-土 10:00-17:00	大阪市福島区吉野 4-29-20 大阪NPOフュージョン203
兵庫県難病相談センター 06-6482-7205	月-金 9:00-16:30 (療養生活相談) 医療相談は要予約	尼崎市東大物町1-1-1
しまね難病相談支援センター 0853-24-8510	月-金 8:30-17:00	出雲市塩冶町223-7 島根難病研究所内
岡山県難病相談・支援センター 086-246-6284	水、木、土、日 9:00-12:00 13:00-16:00 金 9:00-12:00 13:00-20:00	岡山市平田408-1 岡山県南部 健康づくりセンター1階
広島県／ 難病対策センター(CIDC) 082-252-3777	月-金 10:00-16:00 祝祭日、年末年始は休み	広島市南区霞1丁目2-3 (広島大学病院内 外来2階)
香川県難病相談支援 ネットワーク事業 県庁:087-832-3272 難病連:087-844-4976	県庁:月-金 8:30-17:15 難病連:毎月第1水曜、第3金曜 17:00-22:00	高松市番町4-1-10 (県庁本館16階 健康福祉総務課内)
佐賀県難病相談・支援センター 0952-27-0855	週6日開館(水、年末年始休館) 10:00-19:00	佐賀市成章町5-2

平成17年2月4日
 厚生労働省健康局疾病対策課
 全国健康関係主管課長会議資料より



本のご紹介

病気の理解に役立つ本です。本部で扱っています。



『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)

※ ハンドブックは会員の方にはお送りしています。



支部からのおたより



千葉県支部

< 総会及び医療講演会のお知らせ >

日時 平成17年5月8日(日) 午前11時より

場所 船橋市民文化創造館(きららホール)

船橋市本町1-3-1 フェイスビル6F 地下駐車場有料(身障優遇有り)

JR船橋駅、京成船橋駅、東武船橋駅、各駅より徒歩2分

講演 「膠原病と目」

講師 吉野 健一 先生

東京歯科大学眼科講師

慶応大学先端医科学研究所細胞情報研究部門研究員

吉野眼科クリニック院長

「禁煙ギター漫談」

コロンビア・ライト

平成3年、喉頭ガンにより声帯摘出、自らの体験を通しての講演

< 平成17年度、難病相談・支援センター設立決定 >

難病患者のニーズに応えられるものをつくり上げていくには、患者自身も協力し、行政側に声が届くように、患者団体として他団体と団結しながら、すすめていきたいと思えます。

お問い合わせは、千葉県支部 TEL/FAX 047-395-1232

杉山までお願い致します。

沖縄県支部

＜支部総会・交流会のお知らせ＞

日時 平成17年5月22日(日) 午後2時～

場所 中部福祉保健所 3階

〒904-2153 沖縄市字美里1688-1 (地域保健課)

アトラクション オカリナ演奏鑑賞会(予定) 終了後 交流会

お問い合わせ先

098-965-0144 (平安)・098-887-7599 (平良)

※ 当日は休日となっておりますので、保健所への入出は裏玄関をご利用下さい。

群馬県支部



＜30周年記念大会のお知らせ＞

日時 平成17年5月22日(日)

午前10時～

場所 群馬県社会福祉総合センター B1

内容 30周年記念大会

医療講演会 テーマ「膠原病のこれからの治療」(予定)

講師 野島 美久 先生

群馬大学医学部 第3内科 教授

アトラクション

「落語」 立川 志ん朝 さん

高知支部

小児難病公開シンポジウムを終えて (新聞記事参照)

高知県では、病気を抱えながら成長していく子どもたちの問題を、昨年の医療・教育相談会に続き今年は、「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」と題して公開シンポジウムを開催いたしました。企画から県内の小児科医に頼っていただき、高知県、高知市の教育委員会の協力を得て、参加者も医療、教育、福祉また保護者や一般から132名、内容もとても充実したシンポジウムとなりました。「キャリアオーバー」という聞きなれない言葉も、銚野原昌先生の講演で参加者には正しく理解していただけたと思います。このような活動を通して、病気を抱えながら成長し自立していく子どもたちが前向きに生活できる社会となることを願い、活動を継続していく必要を感じました。

この報告書(有料)が5月頃にできますので、ご希望の方は
TEL・FAX 088-833-4605 竹島までお問い合わせ下さい。

小児難病公開シンポジウム高知市で開催

治る時代の生涯ケアを

かつては生き延びた困難だった難病の子どもたちが近年の医療技術の進歩によって救われて成長し、思春期、成人期を迎えている。しかし治療に伴う後遺症や晩期障害、治療の継続と、さまざまな問題に直面している。高知市の自由民権記念館で6日開催された公開シンポジウムでは、こうした新たな問題について、小児科医師や各分野の専門医師、当事者の報告や討論が行われた。

シンポジウムは「小児期に病気を抱えながら成長する子どもたちの思春期、成人期を考える」と題して、高知市の自由民権記念館で6日開催された公開シンポジウム。会場には、小児科医師や各分野の専門医師、当事者の報告や討論が行われた。

シンポジウムは、鹿角島大学の銚野原昌(チノノハラ 昌)副学長が「小児慢性疾患のキャリアオーバー」と題して基調講演を行った。同大会は小児科医とマタについて専門性が高いことから、多くの患者が異年から受診に来ている。大人になっても薬を飲み続けなければならない場合も多く、ほんごんごんどの医師がキャリアオーバーを経験。

「高校卒業したうえで内科への転科を勧められるが、患者さんの方が受け入れられない」と言う。これらは高知の小児科の医師が直面している。高知市立総合医療センターの「生涯ケア」を推進している。このシンポジウムは、生後医療と「継承」を軸として、母子手帳のよつなものを将来に渡って「つなぐ」継承を促す。

成人医療への移行論議
本人への告知 積極的に



高知市、あけぼの小児クリニックと親子関係
ニッコ副学長も「小児科は慣れなれど」として
例的に15歳までと定めて
いるが、小児難病があん
だいって、小児科医師
は、ゼン思患者の長期間
のケアが現状の改善にな
ることを実現する。高知
市立総合医療センターの
紹介。高知大学医学部の
田藤助医師も「型難病の
例を挙げながら、キャリ

ぬまで、治療の有効で、日本
知病院の白岩慶子医師が心
臓病についての最新の治療
法とキャリアオーバーの問
題を報告。高知中央病院の
吉川清彦医師は障害を持
つ

キャリアオーバーの問題を報告し
た。
また、シンポには重い心
臓病であるアロー14歳症
を小児科に患いながら、現
在はJ-A高知病院で勤務し
ている高崎達志医師も参加
した。
宮崎医師は、同じ病気の
友達を亡くした経験を持
つ。「回復だけが人生で
いるんだろ」といふ思い
から出発して医師を目指し
た経緯を語り、「病気を自
分でちゃんと理解して受け
入れ、病気をいかに生きて
いくかが大事だと思
う。
マイナア面だけをみるの
ではなく、自分と
子どもとをどう
考えてきた。病気を聞
ける子どもたち、希望を持
って前向きに生きてい
たい」とメッセージを送
った。
真実で生きるだけ早く
小児難病に対する告知の
問題では、「例えば、小児
白血病は八割は治る時
代になったが、骨髄針を
刺す検査のつらい治療が長
く続くと、真実は治療だけ
早い時期に告げたい」と親と
子の両者にとってよくな
い」と(白石)、「(あま

小児難病の思春・成人期の問題などを報告、話し合った公開シンポジウム(高知市横通4丁目自由民権記念館民権ホール)

平成17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 / 4	北海道難病 センター	アメリカの医療制度など、 さまざまな矛盾と闘う民 衆の姿を描いたドラマ「ジ ョンQ」鑑賞勉強会	
岩 手	5 / 29	ふれあいランド岩手	医療講演会	
宮 城	6 / 5	仙台シルバーセンター 研修室2F	未 定	
福 島	6 / 10	(予定)	未 定	
群 馬	5 / 22	群馬県社会福祉 総合センター B1	30周年記念大会 「膠原病の これからの治療」	野島美久先生 群馬大学医学部 第3内科
茨 城	4 / 10	水戸市社会福祉協議会	医療相談会 交流会	竹村博之先生 竹村病院
埼 玉	6 / 12	埼玉県障害者交流 センター (研修室第3,第4)		
千 葉	5 / 8	船橋市民文化創造 館(きららホール)	「膠原病と目」 医療相談会	吉野健一先生 東京歯科大学眼科
東 京	6 / 19	調布市文化会館 たづくり	30周年記念祝賀会	
神奈川	5 / 14	川崎市中小企業・ 婦人会館	医療講演会	石ヶ坪良明先生 横浜市立大学医学部
静 岡	6 / 19	静岡県総合 社会福祉会館	「整形外科から見た 膠原病」	三宅信昌先生 三宅整形外科
愛 知	5 / 22	名古屋市総合 社会福祉会館7F	医療講演会	吉田俊治先生 藤田保健衛生大学
三 重	5 / 29	津 アスト	医療講演	瀬戸正史先生 三重大学医学部 整形外科

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講 師
滋 賀	6 / 5	草津市立 市民交流プラザ	未定	
京 都	6 / 5	ひと・まち交流館京都	「膠原病と感染症」 個人相談・交流会	福田互先生 京都第一日赤病院内科
大 阪	6 / 5	アピオ大阪	「膠原病・リウマチ疾患の気 になる症状 開業医の立場からワン ポイントアドバイス」	香川英生先生 香川クリニック
兵 庫	6 / 19	神戸市勤労会館		
奈 良	5 / 29	奈良県文化会館		
島 根	5 / 22	出雲健康福祉センター	医療講演	
岡 山	6 / 5	生涯学習センター	(予定)	
高 知	5 / 22	高知市障害者福祉 センター	「ステロイドホルモン 剤の副作用と対策」 骨粗鬆症と骨壊死 について 医療相談会	川上照彦先生 吉備国際大学 保健科学部
香 川	7 / 10	(予定)		
福 岡	5 / 29	福岡市中心身障害 福祉センター	医療講演会・交流会	
大 分	5 / 29	大分県医師会館		
沖 縄	5 / 22	中部福祉保健所 3F		

※ 上記、総会の詳しい内容は各支部へお問い合わせ下さい。





- ★ こんにちは。私は昨年SLEを発病した21歳の女性です。周りの人達の色々な支えで、立ち直る事ができました。つらいけど、毎日頑張っています！同じ病気の方と文通したりしたいと思っています。男女は問いませんが、20～30歳位の方、お便り待ってます。(A・A)
- ★ 全身性エリテマトーデスになって4年。今ステロイドは5mgに、抑制剤等服用しています。1年前から鬱、パニック障害で悩んでいます。色々な方からのお手紙待ってます。(Nママ)
- ★ はじめまして。私は神戸に住む35歳、独身です。SLE歴8年になり、現在プレドニン13mg服用しています。ぜひ同じような立場の方と文通したり、お話し出来たらと思っています。近郊にお住まいの方、歳の近い方、お便りお待ちしております。宜しくお願い致します。(女性 A・S)
- ★ 平成13年6月にサルコイドーシスになりました。64歳の主婦です。胴体がしめつけられるような痛みで悩んでいます。専門医や病気の情報が知りたいです。同病の方ともいろいろ話をしたいです。お便り下さい。(S・M)
- ★ ウェーバークリスチャン病という極めてまれな疾患と診断され、PSLとエンドキサンによる治療を受けています。膠原病の専門医でも一生の間に1、2例遭遇するか否かという疾患です。同病の方と色々情報交換させて頂ければ、嬉しいです。メールでも結構です。お便り下さい。(36歳 男性 H・Y)

◎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 千代田富士見スカイマンション 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。