

SSKO
膠原

2001年
No.121

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

平成13年度

総会のご案内

4月30日(日)

東京

もくじ

総会案内

難病患者認定適正化事業について

小児膠原病親の会

リウマチ学会都民公開講座

各支部総会の予定一覧

支部からのおたより

事務局だより

伝言板

平成13年度 全国膠原病友の会 本部 総会

全国膠原病友の会も21世紀の幕開けと共に
発足30年を迎えます。

医学の進歩とともに予後も良くなりました。

今回は、30周年を記念いたしまして友の
会には多大なるご協力を頂いております先生
方に講演をしていただきます。

一人ひとりの抱えている問題は多いことか
と思いますが、友の会の会員として、同じ立
場で仲間と交流したり、講演を聴くことで、
QOL(生活の質)も高められるのではない
でしょうか。

是非、ご参加下さい。



と き 平成13年4月30日(月・休日)
午前10時30分～午後3時30分
ところ 江戸東京博物館 ホール
東京都墨田区横綱1-4-1

Tel 03-3272-8600

* 4ページの案内図を参照(ホール入館は無料)

プ ロ グ ラ ム

I 総会 (資料当日配布) 10:30~11:30

II 「膠原病友の会30年のあゆみ」 11:30~12:00

森田かよ子氏

設立当初、ご尽力いただきました(埼玉県支部)

アトラクション 13:00~13:20

マリンバ独奏 大久保 薫氏

III 全国膠原病友の会 30周年記念講演会

膠原病30年のあゆみと21世紀の今

13:30~15:30

司 会 横張 龍一 先生 元熱海国立病院院長

「膠原病と私」

講 師

鈴木 輝彦 先生 埼玉医科大学リウマチ膠原病科

「多発性筋炎・皮膚筋炎」「シェーグレン症候群」

東條 毅 先生 国立病院東京医療センター

「強皮症」「混合性結合組織病」

横田 俊平 先生 横浜市立大学医学部小児科

「小児の膠原病」

橋本 博史 先生 順天堂大学膠原病内科

「全身性エリテマトーデス」「血管炎症候群」

当日、質疑応答を30分ほど予定しております。

質問のある方は**3月31日**までに**ハガキ**で本部事務局まで
お申し込み下さい。

尚、質問は先生方にまとめて頂きますのでご了承下さい。

交通のご案内

電車 ご利用の場合/JR総武線両国駅西口下車 徒歩3分

- 東京駅 → 山手線 (5分) → 秋葉原駅 → 総武線各駅停車 (5分) → 両国駅
- 上野駅 → 山手線 (5分) → 秋葉原駅 → 総武線各駅停車 (5分) → 両国駅
- 新宿駅 → 中央線・快速 (10分) → お茶の水駅 → 総武線各駅停車 (7分) → 両国駅
- 千葉駅 → 総武線・快速 (35分) → 錦糸町駅 → 総武線各駅停車 (3分) → 両国駅

地下鉄 都営大江戸線 両国駅 A4番出口下車1分

路線バス ご利用の場合

- バス停「横網一丁目(江戸東京博物館前)」下車 徒歩3分
 - (門)33 亀戸駅 ← 豊海水産埠頭
 - (錦)27 小岩駅 ← 両国駅
 - (墨)38 東京都リハビリテーション病院 ← 両国駅
- バス停「緑一丁目」下車 徒歩5分
 - (門)33 亀戸駅 ← 豊海水産埠頭
 - (草)28 神田駅 ← 葛西橋

●開館時間

午前10時～午後6時
(木・金曜日は午後8時まで)
※入館は閉館の30分前までとなっています。

●休館日

毎週月曜日(月曜日が祝日または振替休日の場合は、その翌日)
年末年始(12月28日～1月4日)

●常設展観覧料

(映像ホール上映観覧料を含む)

	個人	団体 (20人以上)
大人	600円	480円
小・中・高校生	300円	240円

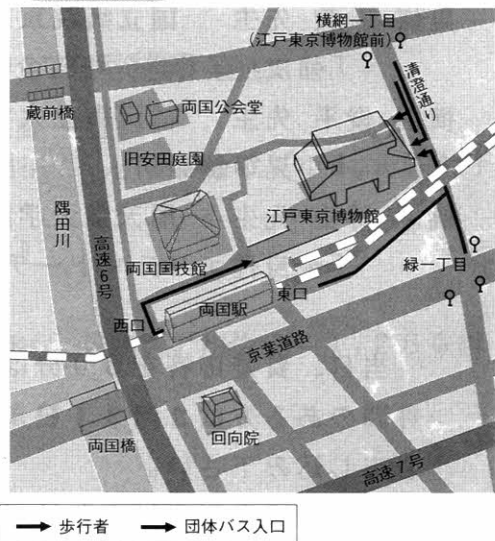
※観覧券は1Fまたは3Fのチケットうりばでお買い求めください。
※企画展の料金については別に定めます。

※一般車両(マイカー)用の駐車場はございませんので、車のご来館はご遠慮ください

両国付近



入館経路





難病患者認定適正化

事業について



標記の件（難病認定にコンピュータ導入）について、2月28日（水）P.M2:00～3:30 参議院会館にて全難連（全国難病団体連絡協議会）で厚生労働省担当者に説明を受けました。以下ご報告致します。（1月31日に続いて2回目の説明です）

1. 電算化のねらいは

- a. 都道府県ごとの認定のばらつきをなくす。
- b. 都道府県の事務作業を簡素化する。
診断基準の変更はありません。（平成11年に作られたものと変わらない、認定基準も変更なし。現行通りです。）
予定として3月中旬頃にでき、4月以降パソコンでみられる状況になるそうです。
- c. 特定疾患医療受給者証（医療券）を電算化することによって研究班でデータの解析が早くでき進歩の度合いを早く皆様に知らせることができる。（厚生労働省ニュース等）
- d. 判定は「確実」「ほぼ確実」「疑い」「データエラー」があり、その中の「疑い」について。
地方自治体の判断によるところが大きいので完全に統一されることは難しいが、除々に統一されていくことを期待するものです。

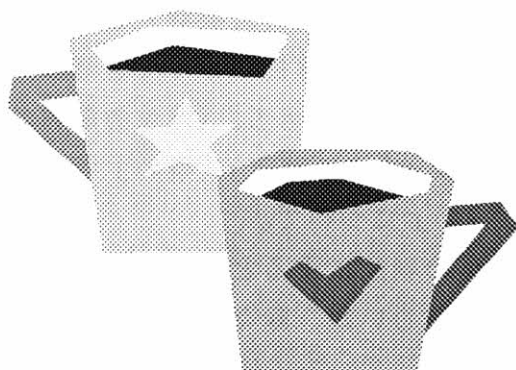
2. 個人表の提出期をを3年に一度とする。(個人単位と考える)
 - a. 更新に関しては自主申告という形になります。

3. 対象者は、平成13年度4月より新規の患者さんのみです。
更新の患者さんは14年度の申請からの予定です。

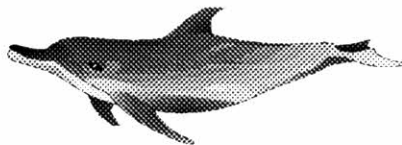
新しい情報が入り次第、確認作業をしながら各支部へお知らせしたいと思えます。

これからも、全難連(全国難病団体連絡協議会)と共に活動していきます。全難連としては、現状の社会情勢からみても電算化はやむなしと判断しています。電算化することによって認定が受けられなくなることがないように動向をみつめつつ対処したいと思えます。福祉予算が減らされる中で難病の研究費が減らされることがないように、一日も早く原因が究明され治療が確立する事を強く望みます。

難病患者認定適正化事業は、厚生労働省より自治体への協力要請であって、都道府県の判断で行われるものなので、すべてがこの通りになるとは限りません。厚生労働省がこのような方向で検討しているということをお知らせいたします。



小児膠原病親の会



膠原No.120号で呼びかけましたところ、小児膠原病の親の方またはご自身が小児膠原病だったという方から連絡をいただき、会員の皆様がこの「親の会」を必要とされていることがわかりました。これからも少しずつ情報を提供できるようにしていきたいと思えます。皆様のご意見をお待ちしています。

本部事務局窓口担当 鈴木

<お知らせ>

4月30日に行われます「30周年記念講演」の中で小児膠原病の横田俊平先生の講演もありますのでどうぞご参加ください。詳しいことは膠原121号に掲載されているプログラムをご覧ください。

【北海道支部より】

膠原病のお子さんを持つお母さん、情報交換しませんか？

Mさんの息子さんは11歳。昨年4月にSLEと診断されて現在3度目の入院をしています。

病気のこと、学校のこと、等々心配なことが沢山あり、是非同じ病気の子供を持つお母さんとの情報交換を、とご相談が有りました。ご連絡をお待ちしています。

☆連絡は・・・北海道難病センター内 Tel 011-512-4807

膠原病友の会北海道支部 長谷川へ

みんな輝いて！

～心臓病児の充実した学校生活のために～

1冊200円(送料別)

病気は違って悩みは同じ!! 学校のこと等詳しく書いてありますのでご希望の方は下記へご連絡下さい。

編集発行 全国心臓病の子供を守る会

東京都心臓の子供を守る会

〒161-0033 東京都新宿区下落合3-15-22 ランドール目白

Tel 03-5982-4933 FAX 03-5982-4934

こどもの難病シンポジウム
子ども達が生き生きとする小児病棟を考える
～ 21世紀に希望を求めて～

20世紀は、小児の医療に進歩はあったものの、成人と比較して決して恵まれた医療環境ではありませんでした。医療経済面では、小児部門は不採算部門として縮小・廃止、または大人の病棟に組み込まれていることが多く、小児の成育へ配慮を欠いた面が少なくありません。医療施設における小児の医療環境は、あらゆる面で改善を必要とした状態で残りました。

一方、欧米ではかねてから、患者の心を重視した医療環境整備の必要性が認識されており、それも民間人の働きかけが様々な改善に結び付いていったものです。

21世紀は、小児が真の意味で社会から大切にされなくてはなりません。その中核をなすもののひとつが小児医療の向上です。なかでも、医療アメニティは近年やっと改善の方向で動いてきてはおりますが、まだほど遠い状態です。そうした中で、21世紀の最初の年である今年、わが国でも10年後を見据えたよりよい小児病棟のあり方を、ハード・ソフトの両面から検討したいとこのシンポジウムが企画されました。

日 時：平成13年6月9日(土) 13:30～17:30
場 所：順天堂大学有山記念講堂
参加費：無 料
主 催：特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク
財団法人日本児童教育振興財団補助事業

— プログラム —

- 13:30～ 基 調 講 演 「21世紀の小児病棟を考える」
山 城 雄一郎 (順天堂大学医学部小児科教授)
- 14:00～ シンポジウム 「子ども達が生き生きとする小児病棟を考える」
座 長 二 瓶 健 次 (国立小児病院神経科医長)
「 」 神 田 恵 美 (がんの子供を守る会HOPE)
「 」 塩 田 千代子 (順天堂大学小児科病棟婦長)
—— 休 憩 ——
「病院のこども憲章」と日本の課題」 野 村 みどり (東京都立保健科学大学作業療法学科助教授)
「 」 堺 武 男 (東北大学周産母子センター助教授)
「ほっとできる場所を求めて」 夏 路 瑞 穂 (チャイルドライフスペシャリスト)
「21世紀の小児病棟のあり方」 辻 吉 隆 (厚生労働省国立病院部)
- 16:00～17:30 討 論
※敬称略、プログラムに変更のあったときはご容赦願います。

◎申し込み方法：お名前、郵便番号、住所、電話、職業とシンポジウム参加希望と必ず明記の上、FAXまたは郵便で下記までお申込ください。先着300名に参加証をお送りいたします。

◎託 児：託児のご希望のときは予めご予約をお願いいたします。障害児の託児も可能ですが、お子様についての詳しい情報を事前にお知らせいただきます。

NPO
難病のこ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
☎03(5840)5972 FAX03(5840)5974

都民公開講座のおしらせ

リウマチ・膠原病のよりよい医療をめざして

主 催 : 第45回日本リウマチ学会・学術集会

後 援 : 東京都医師会(予定) 順天堂大学医師会

日 時 平成13年5月16日(水)15:30~18:00

会 場 新宿区 京王プラザホテル エミネンスホール

座 長

東京女子医大膠原病リウマチ痛風センター教授

斉藤 輝信

国立病院東京医療センター名誉院長

東條 毅

医事評論家

菊地 一久

都民公開講座のご案内です。

専門の先生方のコメントと

質疑応答もごさいます。

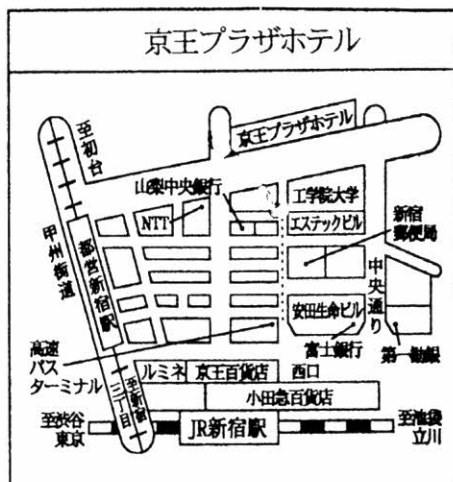
時間のある方は是非、参加

してみても如何でしょうか。

申し込みは不要。

直接会場へおいでください。

[参加無料]



プログラム

1. はじめに 菊地 一久
2. 日本リウマチ友の会の求めるよりよい医療
 (1) 21世紀への期待 …「2000年リウマチ白書」より
 日本リウマチ友の会理事長 長谷川三枝子
 医療側からのコメント
 聖マリアンナ医科大学客員教授 東 威
 (2) 自助具を活用して自立 … 地域での活動
 日本リウマチ友の会 石川恵美子
 医療側からのコメント
 福島労災病院名誉院長 大平 信廣
 質 疑 応 答
3. 小児リウマチ友の会の求めるよりよい医療
 あすなる会会長 山口 和子
 医療側からのコメント
 杏林大学小児科 松山 毅
 質 疑 応 答
4. 全国膠原病友の会の求めるよりよい医療
 (1) 膠原病友の会からみたよりよい医療
 全国膠原病友の会会長 畠澤千代子
 医療側からのコメント
 都立駒込病院アレルギー膠原病科部長 猪熊 茂子
 (2) 膠原病患者からみたよりよい医療
 全国膠原病友の会 佐藤喜代子
 医療側からのコメント
 順天堂大学膠原病内科講師 小林 茂人
 質 疑 応 答
5. 総合討論
6. まとめと展望
 (1) リウマチ 斉藤 輝信
 (2) 膠原病 東條 毅

平成13年度各支部総会の予定

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講師 (敬称略)
北海道	5 / 26,27	難病センター	26日: 総会と交流会 27日: 講演テーマ未定	佐川 昭 (山の上病院)
宮 城	6 / 3	仙台市生涯センター	未 定	未 定
茨 城	4 / 15	茨城県総合 福祉会館	体験発表 医療相談	鈴木 基博 (水戸赤十字病院) 坪井 一穂 (土浦診療検診センター)
埼 玉	6 / 10	障害者交流センター	未 定	
東 京	6 / 16	江戸東京博物館	膠原病と骨病変	金井 美紀 (順天堂大)
神奈川	5 / 19	かながわ県民 センター	ステロイド薬と 免疫抑制剤	川合 眞一 (聖マリアナ医大)
愛 知	5 / 27	名古屋市総合 社会福祉会館	21世紀を迎えて 膠原病治療の今後	鳥飼 勝隆 (藤田保健衛生大)
京 都	5 / 26	京都府立総合 社会福祉会館	未 定	三森 経世 (京都大)
大 阪	6 / 3	アピオ大阪	膠原病と内臓病変	木下 浩二 (近畿大)
三 重	6 / 10	総合文化センター 女性センター	講演テーマ未定 交流会・医療相談会	
広 島	5 / 13	広島市南区 健康福祉センター	骨粗鬆症と骨頭壊死 について	橋本 和典 (和光整形外科)
高 知	5 / 20	高知市南部 健康福祉センター	未 定	田内 芳仁 (田内眼科)



支部からのおたより



京都支部

支部長 辻本 吟子

京都支部で昨年末ホームページを開設することが出来ました。京都らしさを出した内容で、京都の情報を発信させて行きたいと考えております。

皆様のアクセスをお待ちしております。

アドレス

<http://web.kyoto-inet.or.jp/people/kogen1/index.html>

↑

(イチ)

東京支部

事務局 青木かづ子

「膠原」120号でご案内しました東京支部の、「膠原病と腎臓のかかわり」と題する講演を記載した支部報に全国のみなさんからたくさんのご希望が寄せられました。とても関心があることがわかりました。この支部報を送るに際して、全国の会員を知り、お手紙を頂いたりして、仲間どうしの一体感を感じました。各支部の活動のほかにも他支部の活動からも多くの情報を得て仲間の輪を広げて行けるように、そのために全国版の「膠原」の支部だよりを通して情報交換に役立てていただけるとよいと思いました。

神奈川県支部

事務局 金子季代

昨年から患者の方々に膠原病友の会の存在を知って頂く為に、保健所に支部の「しおり」を配布しました。今年は病院の外来窓口、待合室にも置いて頂くようお願いしました。保健婦さんから聞いた、保健所の、又は、病院の「しおり」を見て、の問い合わせの電話が多くなり入会して頂いています。

★神奈川県難連主催 医療講演及び相談会

とき 平成13年6月10日(日) 午後1:00~3:00

ところ Lプラザ Aホール JR石川町北口下車徒歩3分

テーマ 「膠原病とは」 主な膠原病と検査データ

講師 北里大学病院 内科教授 近藤 啓文 先生

事務局だより

膠原115号から「伝言板」の利用をお知らせしてきました。皆様からの「伝言板に載せて下さい」というお手紙をこのところたくさんいただいて、とてもご好評いただいております。会員の皆様がこのページを親しみをもって読まれていると事務局一同感じております。会員のプライバシーを守るために出来れば、掲載する時のペンネームをつけていただければと思います。

ハンドブックはいよいよ最終段階になりました。30周年記念総会までに行けるよう頑張っています。おかげさまで、総会の際に完成したのを見て頂けると幸いです。配送の関係で、会員の皆様のお手元に届くのは5月以降になると思いますがよろしくお願い致します。

<お詫びと訂正>

膠原120号(P.18) 神奈川県支部だよりの12行目、

講師：国立相模原病院の誤りでした。お詫びして訂正いたします。

本のご紹介



病気の理解に役立つ本です。
本場で扱っています。
お近くの本屋さんでも注文できます。



- ☐ 『 **新版 膠原病を克服する** 患者の療養のための最新医学情報 』
橋本 博史 著 平成7年11月発行 保健同人社 1,528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** 』
九州大学名誉教授 延永 正著
平成12年12月20日発行 日本医学出版 1,260円

☒ : 送料別になりますのでご確認ください。



★ 皮膚筋炎は20年になりますが、5年程前よりシェーグレンに近い症状になり、眼がうっとうしく、ゴミが入った感が強く、最近では苦痛のため2～3時間しか起きてられません。いろいろ治療も行いましたが効果なしです。アドバイスを頂ければと薬をもつかみたい気持ちです。 (主婦)

★ 私はSLEで主人と別居中。子供と2人暮らしです。一人で子供を育てている方悩みを話し合いませんか。その他どんな方でも病気を持った事での不安を分かち合いたいたいと思います。連絡下さい。 (E・M)

★ 私はSLEで平成5年に発病しました。いろんなことを勉強してきました。初めは死ぬことさえ考えましたが、今は(前向き)病気と闘う夢を実現させるためがんばろう!どうか一緒にいろんな話をきいたり、聞いてもらえる方お手紙下さい。 (27歳 ハチノコ)

★ 高校1年でSLEを発病し現在25歳です。いろいろと悩みながらも、頑張っている生活しています。病気の相談・情報交換以外にもいろんな事を話せたらうれしいなと思います。よかったらお手紙下さい。 (バニラ大好き♥)

★ MCTD歴5年目の27歳の主婦です。病気のことはまた病気の外的なことでもいろいろなことを文通できたらいいなと思っています。お手紙待っています。 (S・J)

★ 多発性筋炎で発症して20年になります。疲れやすいもののマイペースなら日常生活には支障がありません。慢性関節リウマチがあり、家事または実母の介護の負担が増え悩んでいます。同じ状況のかたEメールでの情報交換を希望します。介護保険の上手な利用の仕方を知りたいと思います。 (Y・H)

★ SLE歴15年35歳です。私も本を自費出版致しました！寝転がって読むような、お気楽な患者本です。読んでみたい方は下記までハガキでご連絡を下さい。

『入院が待ち遠しい!? ～モノ書き患者の日常生活～』

著者 石川 早苗 1,680円(税込み)

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、被害に合われた方は本部までご連絡下さい。

編集後記

春のさわやかな風が感じられるようになりました。みなさんお変わりありませんか。今年「難病患者認定適正化事業」も大きな問題として考えていかなければなりません。患者会としては大きな課題です。何かと30周年記念の準備にも慌ただしい毎日ですが一同頑張っております。



昭和51年2月25日第3種郵便物許可(毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)

平成13年4月26日発行 SSKO 通巻第4353号

発行人・障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21

定価 200円