

# 若年性関節リウマチ親の会 あすなる会

— 同じ病気の子どもを持ち 悩みや体験を共有 —

あすなる会

事務局

石垣 成子

若年性関節リウマチは、いまだ原因が詳細に解明されていないうえ、治療法も十分に確立されていない難病です。このような若年性関節リウマチの子どもを持つ親の会「あすなる会」の活動の現況について同会事務局の石垣成子さんに寄稿をお願いしました。

## 若年性関節リウマチ「JRA」とは

「あすなる会」とは、若年性関節リウマチ「JRA」の子どもを持つ親の会の名称です。

ここで、若年性関節リウマチ「JRA」について定義を少し述べます。JRAとは、16歳以下で発症する原因不明の慢性の関節炎と定義されており、臨床的な分類上は慢性関節リウマチ「RA」の亜型として扱われています。しかし、臨床病型は全身発症型、多関節発症型、少関節発症型の3型に分類され、さらに細分類されます。3型に分ける理由は、成人のRAと異なり、関節症状以外に発疹、心膜炎、肝脾腫、リンパ節腫、ブドウ膜炎などを伴い、「JRA」と一言で呼んでも、実際には異なる病態であり、治療法も違い、長期予後も違うからです。しかし、共通するのはどの型も、最終的には関節面が破壊され、拘縮が起きてしまう可能性があることです。

## 何よりも初期の適切な治療が大切

「あすなる会」は、この病気の症状や治療に対して、JRA 専門医の助言を求め、正しい理解を深めつつ新しい情報を得て、JRA の子どもたちを取り巻く諸問題に前向きに取り組む活動を続けています。私ども親たちは、子どもが若年性関節リウマチ「JRA」という、未だ原因が詳細に解明されていなくて、治療法も確立されていないこの難病に苦しむ様子を目のあたりにして心を痛めております。

私たちはこの難病を正しく理解し、学校生活や教育面、それにも増して家庭内の諸々の問題等、同じ病気の子どもを持つ親同士が悩みや体験を共有する

場として、「あすなる会」を育てていこうと考えています。こうした私たちの活動に賛同され、お力添え下さる先生方も次第に増え、最新の治療法、合併症、リハビリなど必要に応じてご指導をいただけるようになりました。

何よりも初期の適切な治療が大切と言われております。早い段階での専門医のアドバイスを得て、前向きな治療に取り組まれることはもちろんのこと、最新情報を得る上で、「あすなる会」への入会をすすめています。

## 今年で7回目を迎えるサマーキャンプ

親が病気を理解する為の学習の場として、親の手で開催するようになったサマーキャンプも今年で7回目になります。

毎年、隣に大きな遊園地が付設する浜松のホテルを会場に、二泊三日で開催してまいりました。昼は学習、個別相談、患児本人及び親の体験談、夜は先生方も交えて懇談会、毎年、10名ほどの先生方のご参加、ご協力を得て、患児および家族100名ほどで、充実した三日間を過ごして帰られています。先生方におかれましても、患児や親がどんな気持ちで日夜過ごしているか、普段の診療時間ではわからない面も見ていただけたと思います。

## 「あすなる会」のあらまし

設	立：1985年8月
目	的：常に新しい情報を得て、病気を正しく理解する 親同士の交流をもち、患児の介護

に積極的になる

活動：講演会  
医療相談会  
懇談会  
サマーキャンプ  
機関紙発行（年4回）  
電話相談（随時）  
専門医の紹介

歩み：2001年2月「第2回日本児童家庭文化協会・北川奨励賞」受賞  
2001年5月「日本リウマチ財団リウマチ福祉賞」受賞  
2001年5月「第45回日本リウマチ学会・都民公開講座」

に演者として出席  
2003年2月「第4回日本児童家庭文化協会・北川奨励賞」受賞

会 員：270名  
顧 問：渡辺言夫先生（杏林大）  
賛助医師会員：横田俊平先生（横浜市立大）  
藤川敏先生（東京女子医大膠原病リウマチ痛風センター）  
武井修治先生（鹿児島大）  
前田基晴先生（杏林大） 他

ホームページ：[//www1.ocn.ne.jp/~asunaro/](http://www1.ocn.ne.jp/~asunaro/)  
事 務 局：〒125 0041 東京都葛飾区東金町 7 5 8 501  
TEL/FAX 03 3600 9771



昨年8月に浜松で行われたサマーキャンプの参加者(中央)と今年5月に都内で行われた春の集いの模様(右上)