

HSK

いちばんぼし

HSK 通巻125号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和57年9月10日発行（毎月10日）

全国膠原病友の会北海道支部
いちばんぼし №45

もくじ

1982.9.10

支部だより



10周年記念号



10周年記念号発刊にあたって	1
第9回 総会報告	2～6
北海道支部10年の歩み	寺嶋礼子 7～10
祝電・激励のことば	11～15
膠原病に関する特定疾患受給者票内訳	15
医療講演会	
病気の進行に伴うステロイドの副作用について	佐川 昭 17～27
強皮症患者の症状と生活	中井秀紀 28～36
交流会 「膠原病患者の結婚と就職」	37～40
交流会を終えて・そのテーマに思う	小寺千明 41
参加者の感想	
医師と患者のすばらしい信頼関係	近藤道夫 42
ハンディを乗り越える気概が	千葉 実 43
患者の悩みを直接きいて	出井 聡 44
すばらしかった記念総会	清野和子 45
会員のみなさんの感想	46～48
知られざる障害「内部障害」	鈴木 靖 49～51
積極的に会を利用することこそ	秋元清美 51～52
強皮症の母を送って	山崎裕一 52～53
おたよりコーナー	54～55
地区だより	55～56
事務局からのお知らせ	57
あとがき	58
<巻末付録>	
患者会は何をすところ？	伊藤 たてお
膠原病とは	
友の会の目的と意義	
入会申込書	

10周年記念号発刊にあたって

昭和47年に膠原病友の会北海道支部が誕生して、今年で10周年を迎えることができました。

去る6月層雲峡において、医療講演会を兼ねた「10周年記念総会」をひらき会員共々そのよろこびを分かちあい、意義深い日となりましたことを、ここに感謝をこめて報告致します。

今回の「いちばんまし」は医療講演会に大きくページをとりました。いつもですと、会員と保健所にだけ配布してありましたが、道内800人近くもいる、同じ病気の仲間にも読んでいただきたく、いつもより部数を多く印刷してあります。巻末には友の会のしおりとして、病気の説明、入会申し込み書をつけましたので、会を知らない方におすすめ下さい。

また、記念総会の交流会の中で話し合われた「膠原病患者の結婚と就職」についてまとめたものは、広く社会の方々にぜひ読んでいただきたい、私たち患者の切実な生の声となりました。

文集「いちばんまし・その光がたしかな明日を照らしてくれる日まで」発刊以来5年ぶり。またひとつ私たちの足もとをてらす、希望の道しるべとなりますよう、願っております。

(全国膠原病友の会北海道支部)

第9回総会報告

去る6月5日、6日の両日にわたり上川町層雲峡ホテル「銀河」において全国膠原病友の会10周年記念総会（第9回総会）と医療講演会が開かれました。総会の会場はこれまで札幌に限られていたが、どこか観光地だという会員の声に応えたもの。日頃出足のにぶい患者たちのこと、参加人数が心配されたが、幸いにも36名となりました。札幌から汽車・バスを乗り継いでの遠い道のり、ホテルに着くや一休みする間もなく夕食とディスカッションを兼ねた懇親会。そして翌朝は朝食後の総会、かけ足の観光、医療講演会と病人にはきついスケジュールで反省すべき点はありますが、ともかくみんな元気で無事に全プログラムを終えることができました。参加された会員さんはもとより、懇親会のテーマである「膠原病患者の結婚と就職」に貴重なご意見をお寄せ下さった方々、どうもありがとうございました。総会報告、医療講演会、そしてディスカッションなど、順を追ってお知らせします。少し長いのですが、私たちの歩みをするす大切なページです。



6日朝第9回の総会が朝食もそこそこ山崎さんの司会で開会されました。最初にたくさん寄せられたお祝いのことばの中から前支部長の森さんとニューヨークからの大橋先生のメッセージを紹介。

次に活動報告に移りました。主なものとして昨年旭川と札幌で行った医療講演会は、それまでの会員だけを対象としたものの枠を拡げ新聞などで一般からの参加を呼びかけたことが、会員増加と会のPRに大きな成果をあげました。ただ参加者すべてが即入会するとは限らず、今後地道に続けて行くべきだと思います。機関紙発行と医療講演会の開催が、患者会活動の主軸であると考えからです。

続いて、渡辺さんが56年度の決算報告をし承認されました。他団体より10万円を借り入れ、初めての赤字決算です。

次に予算案をごらん下さい、などと言えないようなつましい貧しい予算です。繰越金が赤字なのだから仕方ないのですが、みなさんから会費をきちんとおさめていただき、シャンプーなどを一生懸命売るしかありませんね。このような予算ですからたいした大きいことはできませんが、年4回発行予定の機関紙は今回の分を印刷屋さんに出す他は、手刷りでコツコツやり、友の会のパンフレットも今回の記念誌の巻末につけ経費の節約をしています。

又、秋には札幌で一般向けの医療講演会を予定しています。

席上、支部会費600円は安すぎるのでは、という意見が出ましたが、本部会費が、2400円から3600円に上がったばかりで、当分値上げはできません。各地区ご

との集りをひらき、お互いの親ほくを深め、ひとりぼっちの患者をなくそうという、初心を貫いていきましょう。

今後内部障害の問題もとりあげ、社会への働きかけも大切だと思います。

最後は役員改選です。しかし残念なことに改選はありませんでした。支部長寺嶋、事務局担当長谷川さんというコンビで、もう少しがんばって、とおだてられ、その気になって又々留任することになりました。我が支部の場合、「手伝える人が手伝える時に手伝おう」という不文律があり、機関誌発送の顔ぶれも時々変わりますが、和気あいあい楽しくやっています。小寺さん、渡辺さんには昨年ずい分活やくしてもらいましたが、今年度もよろしく願います。尚、新入会員も増えたので、改めて役員と各地の連絡担当者を紹介します。景勝地めぐりのバスに間に合うため、大変あわただしい総会でしたが、本末転到の非難の声もきかれませんでした。

北海道支部役員紹介

支部長 寺嶋 礼子

事務局 長谷川道子

会計 //

庶務 渡辺 愛子・小寺 千明

各地区連絡担当者

函館地区 秋元 清美

帯広地区 荒尾みや子

北見地区 加藤 禎子

旭川地区 小杉真知子

参加者内訳 医師 2名

保健婦(旭川) 4名

研修生 3名

患者・家族 27名

昭和56年度活動報告

(昭和56年4月1日～昭和57年3月31日)

4月

- 10日 役員会(いちばんぼし編集)
18)日 難病連第9回定期総会
19)日 難病連交流会

5月

- 8日 “いちばんぼし”臨時号発行
役員会(支部総会、旭川地区医療講演会について)
24日 第7回支部総会
(於:グリーン札幌15名参加)
26日 難病センター建設委員会
児童年総会

6月

- 10日 役員会(旭川地区医療講演会について)
13日 難病連第62回理事会
25日 難病連全道実行委員会
28日 友の会旭川地区医療講演会
(於:農協ビル) 60名参加

7月

- 3日 “いちばんぼし”No.40発行
役員会(第7回医療講演会について)
18日 難病連第63回理事会

8月

- 1)日 友の会第7回医療講演会
2)日 相談会(於:北海道会館66名参加)
及び交流会
2日 難病連第9回全道集會
役員会(反省会)

9月

- 8日 役員会(S57年度予算について)
12日 難病連第64回理事会
22日 役員会

10月

- 19日 難病連第65回理事会、役員会

11月

- 5日 役員会(本部総会出席について)
21日 本部10周年記念総会
(長谷川、渡辺参加)
28日 難病連第66回理事会
ボランティア青い鳥感謝の夕べ

12月

- 5日 “いちばんぼし”No.41発行
19日 難病連第67回理事会
役員会(年賀状について)
20日 クリスマスパーティ

1月

- 12日 役員会(新年会について)
“いちばんぼし”臨時号発行
23日 難病連第68回理事会
29日 難病連役員研修会

2月

- 7日 新年会(於:郵便貯金会館8名参加)
26日 難病連第69回理事会

3月

- 13日 難病連第70回理事会
19日 “いちばんぼし”No.42発行

昭和56年度決算報告 (昭和56年4月1日～昭和57年3月31日)

収	入	支	出
配分交付金	750,000	会議費	170,174
会費	164,000	難病連参加費	26,690
事業収益	56,600	役員会	36,094
寄付金	162,602	中央会議費	107,390
雑収入	1,509	負担金	226,500
前期繰越金	90,165	加盟分担金	226,500
		事業費	846,880
		医療講演会	385,762
		相談員補助	63,600
		機関紙、誌費	209,398
		活動費	97,100
		共同事業費	91,020
		維持運営費	52,773
		次期繰越金	△71,451
合 計	1,224,876	合 計	1,224,876

前期繰越金 90,165
 56年度 収入 1,134,711
 支出 1,296,327
 次期繰越金 △71,451

繰越金内訳 (△71,451)
 借入金 100,000
 預り金 25,800

現金 43,758
 郵便振替 9,470
 普通預金 1,121

52149

昭和56年度監査報告

厳正なる監査の結果、適正に執行されていることを報告します。

昭和57年4月26日

会計監査 渡辺 愛子 (印)

昭和57年度予算案 (昭和57年4月1日～昭和58年3月31日)

収	入	支	出
配分交付金	760,000	会議費	70,000
会費	260,400	難病連参加費	30,000
事業収益	101,051	役員会	40,000
寄付金	150,000	負担金	315,380
前期繰越金	△71,451	加盟分担金	313,880
		H S K	1,500
		事業費	770,000
		医療講演会	300,000
		相談員補助	70,000
		機関紙、誌費	200,000
		パンフレット	50,000
		地区活動費	70,000
		活動費	80,000
		維持運営費	44,620
合 計	1,200,000	合 計	1,200,000

北海道支部10年のおもな動き

- 昭和46年6月
全国膠原病友の会結成(会員数40名)
- 昭和47年7月
全身性エリテマトーデス(SLE)特定疾患に認定される
- 昭和47年10月
全国膠原病友の会の名簿をもとに道内の会員に、支部結成を働きかける。
- 昭和47年11月
結成大会なしに支部結成
- 昭和48年1月
全身性エリテマトーデス(SLE)がこれまでの定額公費負担から入院・通院共に全額公費負担になる
- 昭和48年3月
北海道難病団体連絡協議会結成大会
- 昭和48年4月
特定疾患に皮膚筋炎、強皮症、動脈周囲炎が追加
- 昭和48年5月
全国膠原病友の会第1回総会(於 東京)
- 昭和48年7月
第1回集団検診(北海道難病連)
- 昭和48年9月
友の会北海道支部第1回総会、医療講演会(札幌、清楓荘)
- 昭和49年9月
友の会北海道支部第2回総会、医療講演会(札幌、清楓荘)
- 昭和50年10月
友の会北海道支部第3回総会、医療講演会(札幌、厚生年金会館)
- 昭和51年1月
「北海道難病白書」刊行(北海道難病連)
- 昭和51年2月
HBC TV「レポート6」難病シリーズ始まる
- 昭和51年2月
「膠原病のはなし」塩川優一著(保健同人社)刊行
- 昭和52年1月
文集「いちばんぼし」刊行
(その光がたしかな明日を照らしてくれる日まで)
発刊記念祝賀会(札幌、厚生年金会館)
- 昭和52年5月
友の会北海道支部第4回総会、医療講演会(札幌、厚生年金会館)
- 昭和53年4月
「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者家族集会」参加(於 東京)
- 昭和53年10月
友の会北海道支部第5回総会、医療講演会(札幌、北農健保会館)
- 昭和54年8月
友の会北海道支部第6回総会、医療講演会(札幌、光栄ホテル)
- 昭和55年8月
友の会北海道支部第7回総会、医療講演会(札幌、郵便貯金会館)
- 昭和56年5月
友の会北海道支部第8回総会(札幌
グリーン札幌)
- 昭和56年8月
第8回医療講演会(札幌、北海道会館)

『全国膠原病友の会北海道支部10年の歩み』

支部長 寺嶋 礼子

I 絶望の淵から

全国膠原病友の会は、昭和46年6月に誕生した。

そして翌47年の秋に、初代支部長の白勢さんが全国名簿をもとに道内在住の会員に手紙などで、北海道支部結成の働きかけをし、結成大会もなしに、わずか11名でうぶ声をあげたのである。今年が北海道支部10周年にあたる。

その頃私はまだ友の会と出逢っていない。症状はあったが病名が確定しなかった。初めて「膠原病」と告げた医師は、狼狽と不安でへなへなと座りこんでしまった私に、友の会の支部があることを教えてくれた。入会の動機は漠然としていたが、自分の囲りに見出すことのできない「膠原病」といわれている同じ病気の人々を、見たい、逢って話してみたいという気持ちが心の大半を占めていた。それは火傷を負った顔面を、そっと鏡に写して見る時のおぞましさ

に似ていたかも知れない。10年程前、この病気は今ほどいろいろなことがわかっていなかった。

私たちは罪人のようなくろめたさを負わなければならなかった。

絶望とは、自分をとりまいてる世界のすべてが、ある日突然、音もなく扉を閉ざしてしまうことだと認識せねばならなかった。

手元に残されている「支部だよりNo.2」

(48年4月発行)にこんなことが書いてある。

『病気の原因がわからない以上、少しでも寿命をのばすために自分でやれることは実行したい。体験の交流などしたいので患者同志の連絡がとれるようにして下さい。』

又、34名の会員に対して行われたアンケート調査(内回答24名)、今望むこと・考えていることの欄には、10年経った今とあまり変わらないことが連ねられている。

- 膠原病の原因及び治療法の早期発見
 - 難病専門病院の設置
 - 付添料の無料化
 - ホームヘルパー制度の実施
 - 身体障害者手帳の交付
 - ステロイドホルモン剤の副作用への不安
 - 病気再発への不安
 - 将来(結婚・出産・就職・生活)への不安
- ここに見られるように、不安のかたまりのような人ばかりが集って友の会は何をしようとしたのだろうか。

同48年3月には、北海道難病団体連絡協議会(代表伊藤建雄氏)が結成された。

II 活動の低迷

本会の会則第3条に「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」とある。

私は48年9月に初代支部長の道外転出を機に、支部長という大役を仰せつかい、現在に至っている。当時自宅を支部の事務局とし、手紙や電話の応待をすることぐらいたかたんにひきうけてしまったのだ。半年間の千葉での療養生活を終えて、再就職や結婚へ、何の望みも持てない頃であった。その頃はよく、会員宅を訪問し、ただ手をとって泣きあったという場面もいくつか記憶している。

幸か不幸か、私たちの病気は薬害や公害が明らかな原因となっている病気のように敵と恨む相手はいない。

すでに48年1月には、膠原病患者の8割を占める全身性エリテマトーデス(SLE)が、厚生省の特定疾患として認められ、それまでの定額公費負担から全額公費負担となった。これは北海道支部誕生以前の本部運営委員の方々の文字どおり血のにじむような活動の成果であり、感謝の気持ちを忘れてはいけないと思う。

膠原病を含む、いわゆる難病といわれている病気について現在までのところ、完治ということばは使われていない。一度病気になると職を持っていた大半の人が離職あるいは、休職を余儀なくされ、収入の道が閉ざされる。また、入・退院を繰り返したり、入院が長期にわたる人も多いため患者が主婦の場合はさまざまな家庭の問題をひきおこす。病院の支払いが無料になっても、個々にかぶさってくる諸問題は複雑で深刻である。会員たちが実際に多くの困難とぶつかっていながら、それらがなかなか、友の会の活動と結びついてはなかなかだった。

私の焦りは機関紙「いちばんぼし」No.32

(53年9月発行)にこんなことばを吐いている。『なぜ役員が育っていかないかという問題について、この病気の特徴から言って会員の9割が女性であることも起因しているのではないのでしょうか。女性は一般に社会参加に対する関心がうすく、このような会の中心になってやる人は、なにか特殊な人種(?)だと考える傾向がないのでしょうか。同じ女性のひとりとして、このようなことを公言すべきではないかも知れませんが、みなさんはどうお考えでしょうか。会員のみなさんが友の会に対して望むものは何なのでしょう。みんなの会だからこそ、みんなで活動するための知恵を出し合ひましょう。』

しかしそんな知恵が簡単に出るはずもなかった。会員が友の会に何を求めているのか、それがうまくつかめたら、何も苦労はないのである。同じ病気と言っても、予後の良い者、機能障害のある者、病状も千差万別、年齢、価値感、生活レベルも当然ちがうわけで、意志統一などできるわけがなかった。

翌54年2月の「いちばんぼし」No.33にはこんなことを言っている。

『昨年一年間を振り返りますと、会の沈滞ムードの中で数名もの会員を失うというショッキングな悲しい年でした。会員のみなさんに病気と闘う勇気を持ち続けて欲しい、という一心で、会員の結婚、出産または復職という明るいニュースをとりあげてきましたのに、それはただの虚勢にすぎなかったのでしょうか。毎日の痛みや発熱に苦しむ人々にとってそんなニュースはしよせん他人事にすぎないのではないだろうか。』

「死」という厳粛な事実の前には何もかもが無意味で無力に思われました。』

51年2月よりHBCテレビ「テレポート6」で難病シリーズが初まり、道民にも難病のことが少しずつ理解されようとしていた時である。52年1月に文集「いちばんぼし」を発行し、新聞・テレビで大きく紹介され、活動への大きなはずみとなり、会員も大幅に増えた。しかしその2年後には、もうこんなスランプにおちいていたのである。

機関紙「いちばんぼし」は会員以外の人々からは、なかなか評判がよかった。しかし肝心の会員からの反響は、ごく一部の人を除いて、ほとんどなかったと言ってよい。観客のいない舞台でのひとり芝居。私はそんなむなしさと淋しさにおそわれていた。

III 危機を救った誕生カード

けっして口にしてはいけない「休会」ということばが出たのは、この頃だった。しかし、ここで休んでしまったらもう二度と起き上れないと思った。

「誕生カード」の発案は、先年東京で出逢った関西の役員さんから小耳にはさんだものであり、いわばアイデアの盗用である。

なには無くても誕生日のない人はいない。一見、患者会の活動と結びつかないような女学生趣味のようなことが、意外にも効を奏してくれたのだ。100名以上もの会員にきちんと期日に合せてカードを発送するという、面倒な仕事を新役員の小寺さんひとりをお願いした。54年7月からである。このことについて「いちばんぼし」No.36（55年5月発行）で、彼女はこうに語っている。

『最初カードの発送を引き受けた時、1年間続けられるだろうかという不安がありました。多い時は1ヵ月に10人以上も誕生日の人がいて、毎日のように書く日が続いたり、気がつくともうその日が過ぎて、あわてて夜寝る前に布団の中で書いたり、何度か辞めたいと思うことがありましたが、続けてこられたのは、みなさんからの心暖まるお手紙、お電話を頂いたからです。このことは、私自身やりとげたという満足感とやればできるという、自信を与えてくれました。』

実際その号には、会員からの礼状を兼ねたお便りが、いつになく多く紹介されている。

患者運動とは、何もはち巻をしめ旗をふることではない。国や自治体におねだりすることばかりではない。

孤独に閉ざされた心をやさしくノックすることから始まるのだということを教えられる思いがした。私はこれまで偉そうに説教めいたことばかり言ってきた自分が恥しかった。

IV かつての病葉^{わくらば}たちはいま

10年前、膠原病と診断されるまでに何軒もの病院を回ったという人が大半であった。しかし最近では、北海道難病連による集団無料検診によって（48年7月より道内各地で行われている）比較的早期に発見されるようになった。

現在、この病気の治療法はありません。と絶望的に説明する医師は少なくなっている。患者の95%がステロイドホルモン剤による対症療法を受けているが、緩解期

を過している人も増えてきている。友の会本部の機関誌「膠原」No.51によれば、SLEの5年生存率は、昭和39年から5年間で68%、44年から5年間で85%、そして最近の5年間で96%と予後が非常によくなっているようだ。

会発足当初は、茫々とした暗い海に漂う病葉のごとく、はかなく見えた会員たちが、今はその表情もすっかり明るく、清流を行く紅葉のような美しい輝きさえ見られるようになった。たまに顔を合せば笑い声が溢れ「それぞれに抱く苦しみ多かれど、集えば楽し膠原の友」という感を深くする。

ひと口に10年と言うが、友の会北海道支部の歩みは、そのまま私個人の25歳からの

「自分史」と重なる部分も多く、いささか感傷的な「10年の歩み」となった。北海道難病連という力強いバックボーンがなければ考えられないことである。しかし逆に、病人の私たちに10年もこんな活動をさせておく、国や自治体への恨みがましい気持ちも本音としてはある。

最後になったが、複雑な事務局の仕事をごなし、短気な私にいつも冷静な助言をして下さる、長谷川道子さんに、心からお礼を申し上げたい。

病氣を通して得た、さまざまな人との出逢いを糧とし、ひとりの人間としての幸せを求め、私たちはさらに歩んで行きたいと思う。

全国の会員数と病名

全身性エリテマトーデス	812
強皮症	159
筋炎	98
結節性動脈周囲炎	23
重複	71
その他	222
合計	1,385人

道内の会員数と病名

全身性エリテマトーデス	88
強皮症	12
筋炎	10
結節性動脈周囲炎	1
重複	3
その他	5
合計	119人

◎57年5月現在の病名別及び年齢別会員数

男性患者 5人
女性患者 114人

病名 年齢	SLE	強皮症	筋炎	動脈 周囲炎	重複	その他	合計
10歳代	1						1
20歳代	21		1				22
30歳代	32	3	1		3		39
40歳代	24	5	5			2	36
50歳代	7	1	3			2	13
60歳代	3	3		1			7
70歳代						1	1
合計	88	12	10	1	3	5	119人

10周年記念総会に寄せられた祝電や激励のこぼをここに紹介します

初代支部長 森 美智子様

北海道支部10周年記念総会の開催にあたり心よりお祝い申し上げます。

10年前、たった10人余の会員で結成された支部も、今ではとても立派な会となり、これまでなるには、役員の方々の御苦勞は並々ならぬものだったと思います。この10年の間、私達をとりまく環境も、いろいろな面で変化してきていると思います。まず第一に、医療費が公費負担となり、一部を除いてお金の心配をしなくてもすむようになったということ、二番目には、病気が比較的軽症のうちに見え、亡くなる方も10年前とは比べものにならない程少なくなりました。そして三番目には、これは皆さんの運動の成果だと思えますが、社会の目が私達患者の会に向けられるようになってきたことなどがあります。しかしそれと同時に、今度は軽症の方、あるいは、寛解にある方の就職、結婚の問題が出てきました。仕事がしたい、結婚したいと思うことは、人間としてごく当り前のことで、社会参加ができる、ということは生活にも張りが出てきますし、病気にも少なからず良い影響があると思います。そのためにも一人一人が力を合わせ、働ける機会と場所を社会に求め理解してもらう必要があります。また結婚についても相手の理解が得られれば、充分可能ですし、日常の家事なども自分の身体と相談

しながら行くと、普通の人と全く変わりなくやっつけていけるものと思います。この総会の交流会では、「膠原病患者の結婚と就職」について話し合われるそうですが、そこで話し合われた皆さんの体験談、意見などをもとに、一人でも多くの方が社会参加できるように、共に頑張っていきましょう。

最後になりましたが、記念総会の御盛會と皆さんが一日でも早く御健康をとりもどすことができますよう心よりお祈り申し上げます。

全国膠原病友の会本部運営委員様

十周年記念総会おめでとうございます。今後も皆さんと御一緒に、手をたずさえて元気になれることを願って、医療の充実と社会福祉拡充に励んで参りましょう。

本部運営委員 富田 保蔵様

貴支部の十周年記念総会を心からお祝い申し上げます。他の都府県に比し遙かに広い地域に散在する会員とよく連絡をとられて、札幌市に限定せず、地方での総会を持たれて、よく北海道支部の今日の発展をもたらされた支部役員の方々の過去10年に亘る長い御苦勞、御努力に深甚な敬意を表します。

難病団体をとり巻く環境は、年々厳しくなっており、政府の行政改革と財政再建の併進に伴って、医療福祉は次第に後退

させられようとしています。これに対しては、友の会会員が心をつなげて協力し、全支部が連帯を密にして、更に強力に運動を進めねばならぬと存じます。お互いに共通の目的に向かって頑張ります。貴支部十周年記念総会の御盛会、御成功と今後益々の御発展をお祈り申し上げます。

兵庫支部 寿 隆子様

北海道支部の皆様、十周年記念総会おめでとうございます。

わが兵庫支部も5月16日に5回目の総会を無事に終えることができました。五年の歳月の流れを振り返り、その間の目覚ましい医学の進歩に患者が明るく希望を持って、生活が送れるようになったことを喜んでいますが、でもまだ油断はできません。入退院の繰り返しをされている方々も多く、今日お集まりの皆様が、こうして一時を楽しく過ごせるということは、とても幸せな方だと思います。

どうぞ、この総会がいつまでも心に残る楽しい集りになりますようにお祈りします。

愛知支部 様

支部結成十周年記念総会おめでとうございます。今後のご活躍をお祈り申し上げます。

奈良支部 林 敏之様

北海道支部結成10周年、おめでとうございます。心よりお祝い申し上げます。

10周年とひと口で申しましても、自然条件の厳しい北海道での支部活動、いかに困難な毎日であったことか、その御苦労想像もつきません。ただただ役員をはじめ、支部会員の皆様の御活動に頭がさがるだけでございます。本日の10周年記念日をひと区切りといたしまして、未来へと向ってはばたいて下さい。今日、明日の層雲峡での貴支部総会が御盛会のうちに終わりますよう、心よりお祈り申し上げます。

関西ブロック長 樋口 靖子様

支部十周年記念総会を迎えられ、おめでとうございます。会員の皆様お元気ですか。発足以来、会の運営に携わって来られた方々御苦労様です。関西ブロックも今年の9月12日に貴支部と同じ十周年を迎える準備にかかっています。

国の経済引き締めによる福祉政策の後退という私達患者にとって切実な問題をかかえる今日、会員相互の協力が最も必要な時期になってまいりました。

現状から前進する為には、その内実をつくってゆくのは患者であり家族である私達の運動が原点であります。患者側の運用による私達友の会も「内部障害者」に対する理解と支援を訴えて、全国的に手をつないでまいりましょう。今後の活動がより計画的、継続的なものとなって前進してゆく為には、皆さん一人一人が何かの協力をいつくしみ合って、新しい時代に入った事を自覚しながら共に頑張る

てまいりましょう。
今後の会の発展をお祈りしております。

東京都 佐藤エミ子様

十周年記念総会の御盛會を祈り、皆様方の心の絆として今後の支部のご発展を祈ります。

群馬支部 丸江 正江様

● 萌える緑の夏の訪れに湧き立つ北海道の皆様方、そして十周年記念を迎えられました道支部の会員の皆様様、本日は本当にお目出とうございます。10歳の誕生日を迎えた「友の命」を、ここまで育ててこられた皆様方に、心からの敬意を表する次第でございます。

● 福祉県群馬を誇りとする私ども群馬県民にも、新たな希望を抱かせてくれた催しがございます。それは、去る4月3日前橋を流れる利根川で行われたサケの放流でございます。4～5センチまでに成長したサケの稚魚10万匹が、子供達の「元気で帰って来てね」の声援に送られて、旅立つて行きました。これは、河川の浄化と、自然環境の保全を呼びかけている「利根川にサケをもどす会」が、企画した「第1回ガンバレちびっ子サケ達壮行会」の催しでした。

汚れた環境とも関係のある膠原病の私達にも、明るいニュースでございました。

北海道の皆様、どうかこれからも大いに頑張ってください。

遠い群馬の地より、皆様方の御健康と貴

会の御発展を、心からお祈り致します。

栃木支部 玉木 朝子様

北海道支部の皆様、十周年記念総会の開催おめでとうございます。ここまで歩んでこられるには、役員の方々の大変な御努力があったことと思います。これからも皆様、力を合わせて病に負けず頑張ってください。

大阪支部 湯川英典様

北海道支部の皆様、お元気ですか。十周年記念総会の開催を心からお祝い申し上げるとともに、北海道支部の発展、活動をお祈り申し上げます。

京都支部 役員一同 様

北海道支部十周年記念総会おめでとうございます。長い道のりを歩み続けられ、今日の日を無事迎えられましたことは、私達にとりましても、たいへんうれしいことです。これからも続く長い道を共に頑張りました。

互療会北海道センター

伊藤 吉雄様

十年間の役員を中心とした深い団結を心から祝います。

パーキンソン病友の会支部

田中 勇様

十周年の長い長い年月を共に励まし合

い、手をにぎり続け、今日までのご努力に敬意を表します。本日の総会のご盛会とこれからも団結し活動されるよう祈念致します。

北海道腎臓病患者連絡協議会
会長 岩崎 薫様

貴第9回総会の開催をお祝い申し上げ、連帯のあいさつを送ります。皆様方が膠原病患者の医療と生活を守る為に、ご活躍されておられることに敬意を表します。今、医療、福祉に対する抑制はかつてなく厳しさを増しております。この様な時代に向って困難を乗り越えて全会員が結集して運動を進められるよう期待します。本総会のご盛会とご成功を心より祈念します。

北海道難病団体連絡協議会
代表 伊藤 建雄様

貴会の十周年記念総会の開催に際し、連帯のメッセージをお送りします。貴会が当協議会の一員として活動を始めてから10年になりますが、共に北海道の医療と福祉の向上を目指して頑張ってきたこの10年を、明日からの10年の礎として頑張ってください。 「はげまし合い、たすけ合う難病連」の名のもとに、一人でも多くの力を結集し、北海道の医療と福祉を充実させるために、手をつないで行きましょう。今総会のご盛況を心から祈念いたします。

勤医協中央病院
院長 大橋 晃様

支部十周年おめでとうございます。毎年の総会には、皆様とお会いできたのですが、今回はあいにく核兵器廃絶と軍縮をめざす第2回国連軍縮総会に参加することとなったため、残念ながら出席することができません。はるかニューヨークから、心からお祝いを申し上げます。十年ひと昔といいますが、本当に早いものです。初代支部長の白勢さんが「友の会の支部を作りたいのですが……」と相談にみえたのが、私と膠原病友の会との出会いの始まりです。それ以後、日常の診療や健診、相談会、講演会など色々の機会に皆様と一諸に、難病との闘いをしてきました。その中で私自身も、診療室の中だけではない、もっと広く社会の場において難病を克服していくことの重要性を教えられ、学ぶことの多かった十年でした。

私は、今度は道政の場で、いわば「政治の難病」を治すために、来春の道議選に札幌市東区から立起することになりました。これまでの様に診療の面では十分に時間をさくことが出来なくなりますが、中井先生や佐川先生のような立派な専門医の先生方が、どんどん出てきておられるので、診療、研究面では先生方に私の分も頑張ってもらい、私は道政の場で、皆様のご協力をいただきながら、全力を尽して頑張っていきたいと思っております。どうか皆さんの一層のご支援を、お願い

する次第です。

さて私は、今核兵器をなくして平和な世界を作るため、ニューヨークの第2回国連軍縮総会に來ていますが、この機会に是非皆さんにも、平和の尊さについて、考えていただきたいと思うのです。平和であってこそ、難病の克服もより良い医療と福祉の実現も可能となるのではないのでしょうか。あの太平洋戦争の時、病人と障害者は、それだけで「非国民」といわれ、二重の苦しみをしいられました。

まして核戦争となれば、健康人も病人も、戦場も戦場でないところも、すべて死にたえてしまいます。

誰れよりも生命の尊さを知っている患者さんこそが、誰れよりも声を大にして平和を訴える権利があると思うのです。どうか皆さん、家庭で職場で、今こそ平和の尊さを、核兵器の廃絶を語り、訴えていただきたいと思います。私も大いに頑張ります。人間、いのち、このかけがえのない大切なもののために！

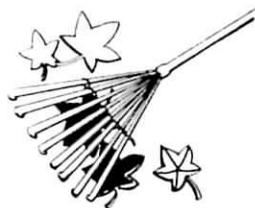
膠原病に関する特定疾患受給者票内訳

道保健予防課

57年3月31日現在

S L E	566	
強皮症	}	212
ヒフ筋炎		
多発性筋炎		
結筋性動脈周囲炎	14	
計	792	

道内には同じ膠原病で苦しむ仲間がこんなにたくさんいます。社会保険本人の人はこれに含まれないので、この数は実さいもっと上回るでしょう。



医療講演会から

症例Ⅰ 佐川 昭 先生

症例Ⅱ 中井 秀紀 先生

6月6日行われた医療講演会の内容をお届けします。これらの原稿は小寺さんと渡辺さんが、何日もかかってテープを起こし、それぞれの先生に見ていただいて読みやすく加筆訂正していただきました。先生のご好意とお二人の熱意をお吸みになって、お読み下さいますように。(編)



医療講演を終えて参加者の質問に答える

佐川・中井両先生

症例 I

「病気の進行に伴うステロイドの副作用について」

患者／昭和32年生まれ 25歳

病名／全身性エリテマトーデスと多発性筋炎

膠原病の場合に、副腎皮質ホルモン（プレドニン）は、ほとんど治療の特効薬とも云うべき役目を果たしています。

しかし色々と副作用が出てきて、根本の病気以上に悩まされることがあります。

ですからあくまでも主治医の指示のもとに正しく服用することが大切であり、それと同時に、副作用についても常に経過観察を忘れずすることが必要と思われれます。

皆さんも、大なり小なり副作用は経験されていることと思います。しかし人それぞれ病気の症状がまったく異なるように、副作用についても同じことが云えます。

ここでは病気の進行と伴に、プレドニンの量と副作用と思われるものを別項に明記しました。

昭和45年（中2）

関節痛、上半身紫斑、全身の倦怠感、疲労感あり

2ヵ月入院精査

特発性血小板減少性紫斑病と診断

昭和46年（中3）

プレドニン 5mg／日 1ヵ月服用、特に変化なし

昭和47年 8月（高1）

海水浴にて発熱、強度の日焼けあり、S

LEの疑いありとされる

11月

虫垂炎にて入院、手術

特に悪化は認められず

昭和48年 3月（高2）

関節痛、レイノー現象著明となる

SLEとしてプレドニン 15mg服用開始

8月

顔面蝶型紅斑、微熱、関節痛の為、40日

入院精査

プレドニン 30mgに増量

（ムーンフェイス）

以後、外来で15～5mg服用

顔、手、足に紅斑出現

（体重増加、にきび、多毛）

昭和51年 6月

SLE悪化、入院

プレドニン 40mgに増量

入院後、高熱、頭痛あり

髄膜炎を併発

2ヵ月入院

（ムーンフェイス、細菌性髄膜炎）

以後、外来で12.5mg服用

（耳鳴り）

昭和51年 11月

顔面紅斑が著明となり、口唇の腫脹も見

られ入院

プレドニン20mgに増量
 1ヵ月入院
 (ムーンフェイス)
 以後外来で7.5mg服用

昭和52年10月
 熱、関節痛増強の為入院
 デカドロン 5 mg服用
 (精神異常不眠)
 12月
 右顔面から頭部に帯状疱疹出現、両膝に
 難治性潰瘍
 顔、手、足に紅斑、白色萎縮あり6ヵ
 月入院
 (ムーンフェイス、月経異常、体重増加、
 ヘルペス)

昭和53年2月
 デカドロン→バラメゾン (2 mg) に変更
 (脱毛、皮膚線条)
 4月
 転院
 バラメゾン→プレドニン (17.5mg) に変
 更
 (多汗、声の異常)
 以後、外来で15mg服用
 (体重増加)

昭和54年4月
 腹痛、下痢、血便の為入院、6日間絶食
 プレドニンの量は変わらず、40日入院
 (爪の変形)
 10月
 飛蚊感、眼痛あり眼科受診、ステロイド
 白内障と診断
 (ステロイド白内障)
 11月
 レイノー現象激しく、ユベラニコチネー

トを服用するが改善せず
 昭和55年1月
 レイノー現象、手の潰瘍著しい
 (爪の変形続く)
 8月
 多少改善
 10月
 筋肉痛、息切れ、疲労感、脱力感激しい
 11月
 神経内科受診
 筋電図、筋生検にて多発性筋炎と診断
 12月
 プレドニン15mg→20mgに増量、手の紅斑
 潰瘍あり

昭和56年1月
 入院
 入院後循環器内科受診
 心嚢炎と診断、プレドニン60mgに増量、
 利尿剤使用
 急激に筋力低下
 手の潰瘍が増悪
 (不眠、筋力低下、骨頭壊死の疑い、ム
 ーンフェイス)
 2月
 右顔面、口、耳の中に帯状疱疹出現、聴
 力低下
 (ヘルペス)
 3月
 耳鼻科受診、副鼻腔炎と診断、高血圧
 下痢2週間ほど続く
 (声の異常、多毛、血圧上昇)
 4月
 洗顔中、中腰で腰痛あり歩行困難となる
 整形受診
 骨粗鬆症と診断

コルセット着用
(月経異常、紫斑、骨粗鬆症)

5月
皮下のしこり
(白血球増加)

7月
再び下痢症状続く
(高血圧)

9月
8ヵ月で退院、プレドニン17mg
以後、外来で17mg服用
(耳鳴り、白内障の進行は認められず)

昭和57年1月
手にしもやけの様な紅斑、レイノー現象
激しい
(体重増加)

2月
息切れ激しい
心臓に多少の水あり利尿剤使用、皮下の
しこりあり
(めまい、胸やけ)

現在
息切れ多少改善
レイノー現象変わらず、皮下のしこりあり
外来で17mg服用中
(不眠、めまい)

この様にして発病以来の病気の症状につ
いて年をおって書き出してみるとよくわか
りますが、発病当時「あなたは軽い方です」

と言われながら、年々違う症状が出てきて、
病気の進行は防ぎきれないことのようにです。
(たしかに無理と思われる生活をしたこと
もありますが)

寛解期を持続することは困難に近いこと
かもしれませんが、出来る限り長く続ける
ことが最も私達患者にとって必要かつ大切
なことだと思います。

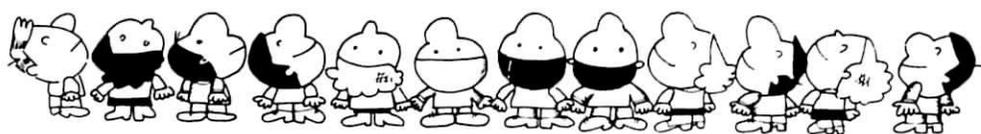
プレドニンを飲み始めて10年目になりま
すがいつも思うことは、色々な症状がでて
きた時に、これは病気による症状なのか副
作用なのかと迷うことです。

プレドニンを大量に飲んだ時に、まず最
初に顔がまるくなってきて、これで薬がき
いてきた証拠とみる様ですが、副作用がで
て薬がきいてきたと喜ぶことが、はたして
良いものか疑問を感じます。

素直には喜べないものがあります。

これで副作用がまったくない薬であれば、
どんなに大量でも飲み続けられるのにと思
うことさえあります。

現段階では、これに優る薬がない以上、
病気と共に副作用との闘いも続くわけです。
その為にも「副作用だから仕方がない」で
はなく、もっと副作用に対する考え方の改
善を望むと共に一刻も早く副作用のない本
当の意味での根本的治療法が見つかること
を願わずにはられません。



症例 I に基づいて

北大病院第2内科 佐川 昭先生

今日は日常我々が見ている患者さんで、特に SLE の具体的な例を取り上げて、その治療の過程で使われる副腎皮質ホルモン（ステロイド）の副作用について、お話ししたいと思います。皆さんにとっては、病気が悪くなることはもちろん大きな悩みであり、それを治すはずの薬が持っている副作用についてもまた悩むことが多いと思います。

実際に資料の中にあります様に、病気自体が悪くなってこうなったのか、あるいはステロイドを使った為にそうなったのかなど、どちらのせいかわからないことがしばしばあると思います。そこでステロイドというのは、どういう役目をして、どういう副作用を持っているのか、あるいは治療の上でどの様な力を持っているのかということを中心に、お話ししたいと思います。

資料の症例 I を見て下さい。

この患者さんは、25才で SLE と多発性筋炎という診断がついている方です。そして発病が昭和45年（中学2年生）で、現在まで12年経過し、長い闘病生活を過してきている方です。その中で我々が見てきたデータと患者さん自身の症状を合わせて、この資料が作られています。経過は長く書いてありますが、簡単にかいつまんで、どういう経過かということと、その時に現われたステロイドによると思われる副作用（これは決めるのに時として困難な場合があります）につい

ては太字でかっこして書いてありますが、それについて説明したいと思います。

最初、この方は血小板が少ないということで特発性血小板減少性紫斑病という診断で、治療を受けていた様です。

その後海水浴をきっかけにして、発熱や日光過敏が現われて SLE の疑いと言われていたようです。

その3年後（高校2年生）に関節痛とレイノー現象がはっきりして、SLE と診断がついてプレドニン15mg の治療が始まったわけです。SLE としての診断は、診断基準と照らし合わせてみますと、関節痛、血小板減少、日光過敏、レイノー現象が、48年までの時点で現われている症状ですが、この4つだけでもアメリカリウマチ協会の診断基準にあてはまるということで、SLE は間違いのないということがわかります。

それ以降、ムーンフェイス（満月様顔貌）体重増加、にきび、多毛がみられ、これはステロイドの副作用と考えられます。その後 SLE の悪化に伴い、プレドニンを増加して髄膜炎を併発したということですが、ステロイド剤（プレドニン）が感染症をおこしやすいことは確かですが髄膜炎をプレドニンだけのせいにするには、その時の状態を見ないと確かなことはわからないと思います。その後も病気の変化は伴い、プレドニンが増えたり減ったりしています。

副作用としては、精神異常、不眠が書か

れています。精神異常でも、どんな内容か書いていないのでくわしいことはわかりませんが、色々な程度があると思います。ステロイドで確かに起こることはありますが、この段階では具体的には決められないと思います。その他月経異常、体重増加、ヘルペスが起きています。ヘルペスというのは、帯状疱疹のことです。我々が見ている患者さんで、入院中でも外来でもみられます。これは、ステロイドを使っているということもありますし、病気自体が外から入ってきたものをおさえきれないということでも、起こりえます。その後、汗が出たり爪の変形、ステロイド白内障、骨頭壊死の疑いと書かれています。この骨頭壊死は、股関節に一番おこりやすく、SLEの人に多くみられ、SLEではステロイドをかなり大量に長期に使用する為、その原因が病気と薬の両面から考えられ、まだ研究の段階で結論は出ていません。

その他、声の異常、多毛、血圧が上昇したりしています。ステロイドは確かに血圧を上げる作用がありますが、SLEの場合は腎臓をやられるケースが多いので、病気自体と結びついた高血圧だと思われる。ただ薬が減った段階で、高血圧が良くなっていく場合が多いのですが、それは薬が減ってきたということと病気自体がおさまってきたということの2つの要素が考えられます。

次に月経異常、紫斑、骨粗鬆症が書かれています。骨粗鬆症とは、骨のカルシウムがぬけて薄くなるもので、ひどい時

は骨折をおこしたりします。これも確かにステロイドの副作用としてあげられます。それから白血球増加が書かれていますが、確かにステロイドを飲んでいる場合におこりますが、これはステロイドの作用であり、別に不都合なことはないわけですからひとつの現象として、あえて副作用として受けとめなくても良いと思います。その他、めまい、胸やけなどがあげられています。

こうして見ていきますと、長期間の療養の間にこれだけの副作用と思われるものが列記されて、非常に驚かれるのではないかと思います。結局はステロイドをその時の状態に応じて使い、12年間たっていますが、現在本人は通院も可能で、ある程度の仕事ができる状態にあるということをつけ加えておきます。

それでは具体的に、ステロイドの副作用にはどんなものがあるかということからスライドで見ていきたいと思います。

副腎皮質ステロイドの副作用

1) minor side effect

- | | |
|-----------|---------|
| a. 顔貌円形化 | g. 皮下溢血 |
| b. 多汗 | h. 浮腫 |
| c. 多尿 | i. 血圧上昇 |
| d. 食欲不振 | j. 不眠 |
| e. 食欲異常亢進 | k. 興奮 |
| f. 皮膚症状 | l. 脱力感 |
- (座瘡、多毛症、色素沈着、線条など)

2) noticeable side effect

- a. 骨多孔症 (病的骨折)
- b. 無菌性骨頭壊死
- c. 筋萎縮
- d. 白内障
- e. 緑内障
- f. 血栓症、塞栓症

- g. 血管脆弱性
- h. 壊死性血管炎
- i. 慢性コーチゾン中毒性
(hypercortisonism) (RA)

3) major side effect

- a. 精神変調
- b. 消化性潰瘍
- c. 糖尿病誘発及び増悪
- d. 感染の誘発、増悪
- e. 副腎皮質不全症状

ステロイドの副作用は大きく分けて2つに分かれます。

major side effect〔大きな副作用〕〔重大な副作用〕と言われるもので、この場合はステロイドの使い方をなんとか工夫しなければなりません。もとの病気の状態を見ながら、ステロイドをどんどん減らしていくか、あるいは他の種類のステロイドに変えるかなどを考えていかなければならない大切な大きな副作用です。

minor side effect〔少ない又は小さな副作用〕と言われるもので、この場合はそのまま様子を見ていくか、あるいは他の方法で副作用をコントロールします。その間に位置するものは、大小の症状の丁度中間あたりで、この場合も多少ステロイドを減らすか、あるいはその副作用に対する治療を行ないます。

5つの重大な副作用の中で、まず第1番目に精神変調があげられます。これは先程の資料の中ででてきた精神異常で、ひどければ精神科の先生に相談したり、精神科に入院しなければいけない様な症状で、こういう場合はステロイドをどんどん減らすか、精神科の先生との相談が

必要です。

2番目に消化性潰瘍です。これは主に胃潰瘍ですが、この場合もステロイドを出るだけ減らしたり、胃潰瘍の治療が必要です。

3番目は糖尿病がおこったり、悪くなったりする場合があります。これは患者さん全部がなるわけではなく、ある程度その素因を持った人になると言われています。ステロイドの糖尿病は尿に糖が出やすくなり血糖が高くなるのが特徴です。そして本当の糖尿病の様になりますと、食事療法や内服薬、インシュリンなどを使い、一定の期間コントロールが必要となります。

4番目は感染の誘発です。たとえば肺炎、腎盂炎、膀胱炎などの感染をおこしやすくなります。以前に結核をやった人などは、ぶりかえす場合があるので最初から抗結核剤を一緒に使います。

5番目には副腎皮質不全症状です。

これはステロイドによって副腎の働きがおさえられていた為に、ステロイドを急に止めたりすると、副腎が働かずに熱が出たり、体がだるくなったり、血圧が下がったりします。

以上のこの5つを重大な副作用としています。これらは長期、大量に使用した場合におこりやすいもので、今まで治療を受けた患者さんの中で感染の誘発以外でこういう副作用を経験された方は少ないと思います。

次に中症状としては、病的骨折、骨頭壊死、筋萎縮、白内障、血管がつまる、

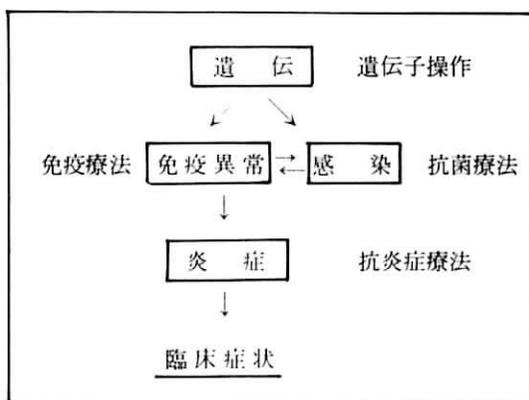
もろくなる、などがあげられます。これらはそれぞれの症状に応じて、治療が必要なものです。

小症状としては、満月様顔貌、汗をかきやすい、尿が多く出る、食欲がなくなる、食欲が亢進する、皮膚ではにきびが出たり、毛が濃くなったり、黒くなったり、皮膚線条ができたり、皮下出血などがあります。また浮腫や血圧が高くなったり、興奮して眠れないなどの症状があげられます。

以上の様に分けた場合、我々が治療をする立場で一番重要なものとして見るのは、やはり大きな副作用であり、治療をしていく中でこういう症状を念頭におきながら、副作用がおこった場合は少しでも早く見つけ、それに対して適切な処置をするということを大切にしています。こういう副作用の症状を見ただけで恐ろしいという気持ちを抱く方がいらっしゃるかもしれませんが、こういう副作用にも優るすばらしい治療効果を持っているのが、ステロイドであるわけです。ステロイドがある為に、膠原病特にSLEの患者さんの寿命が伸びてきているのは明らかです。しかしステロイドを使っている以上、副作用が出る可能性はあるわけですから、こういう副作用があるということを覚えておかなければいけないわけです。

ステロイドは治療の為に使うわけですが、膠原病の治療の上でどの様な位置にあるのかということ、ここで考えてみたいと思います。

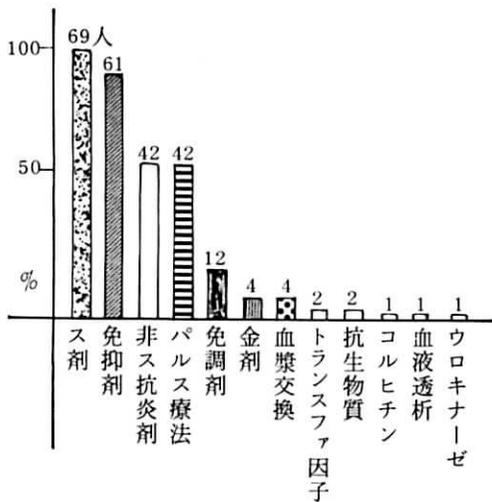
膠原病の治療の考え方というのは、膠原病がどの様に理解されているのかということを知り、それぞれの段階でどんな風にやっていけるのかを考えたものが次の図です。



たとえばSLEの場合ですと、多少遺伝的な背景があり、感染（ウイルス）や免疫の異常があることが考えられます。これらのものがからみ合って、病気がおこってくると考えられています。免疫異常があって、その為に自己抗体ができてきて、それが自分の成分とくっついて炎症をおこして、色々な臓器をおかし症状として出てくるわけです。たとえば関節がおかされると関節が痛いとか、心臓や肺に水が溜まると胸が苦しいとか熱が出るなどです。

今、治療がどこまで進んでいるかということですが、実際に我々が行なっているのは、抗炎症療法です。その炎症をおさえる一番強い薬がステロイド（副腎皮質ホルモン）なわけです。それから免疫異常に対しては、ステロイドを非常に大量に使うと、免疫を抑制する作用があることがわかり、そのことを利用してパルス

療法（ステロイドの短期超大量療法）として特殊な場合におこなわれています。それから免疫異常のある血液中の細胞の働きを正常の機能に近づける様な作用を持っている薬が、最近でてきていますが今の所はまだはっきりした効果は現われていません。遺伝的背景や感染などがどの様に病気の原因としてかかわっているのか、まだ全々解明されていないのでこの段階に応じた治療は今は何もできません。以上のことから現在は、抗炎症療法と免疫療法に少しかかる位の治療がおこなわれているわけです。この抗炎症療法で使われているステロイドが最も良く効く薬なわけです。



SLEの治療法別ひん度（69名）1979・4

このスライドは、実際に全国のSLEの患者さんに、どんな薬を使っているのかということのリウマチ協会で調べたアンケートのデータです。SLEの患者さんに対しては、100%の医師がステロイドを使っています。その次に免疫抑制剤ですが、これはステロイドに並行して、ステ

ロイドが効かない場合や効きにくい場合に使うことが多い様です。薬の名前で言いますと、エンドキサンやイムランなどです。でも薬自体の効果というのは、まだ本当には確立されていません。そしてステロイド以上に強い副作用があり、それほどは使われていません。

その次に非ステロイド性抗炎症剤いわゆる炎症をおさえる薬です。これはリウマチの患者さんにもよく使われます。

それからこれは治療法になりますが、パルス療法があげられます。これは先程ちょっとお話しした様に、ステロイドを非常に大量に短期間使い、炎症をおさえるだけでなく、免疫異常をおさえる目的で使います。特に腎臓がどんどん悪くなっていく場合とか、中枢神経性SLEなどに使われます。

その他、金剤や血漿交換療法があります。血液の中の細胞ではなく、液体成分を交換するという方法です。ですがこれらはあくまでもステロイドの治療の補助療法にすぎないわけです。ステロイドを使ってみて、それが難しい時やあるいはステロイドを少しでも減らす為に使うわけです。ですから、SLEの治療ではあくまでもステロイドが一番大きな太い柱としてあるわけです。



病型(主症状)と初期ステロイド投与量 (SLE)

	病 型	prednisolone mg/日
重 症	ループスクリーゼ型	100 ~ 200
	血液病変型	60 ~ 80
	ネフローゼ型	40 ~ 60
	漿膜炎型	40 ~ 60
中等症	ループス腎炎型	20 ~ 30
	Raynaud 型	10 ~ 20
軽 症	顔面紅斑型	5 ~ 10

備考：ステロイドホルモンの減量は臨床的、免疫血清学的活動の低下を指標とし、できれば組織学的検索をも参考とする。

●これは SLE の患者さんを、頭の方に変化がおこってくるタイプ、あるいは白血球や血小板などの血液に異常がおこるタイプ、腎臓がやられるタイプ、胸や心臓に水が溜まるタイプ、紅斑だけがでるタイプ、レイノー現象だけが強いタイプなど色々な程度があり、だいたい多い方から中症、軽症に分けて、特に重症な人にはどの位のプレドニゾン（プレドニン）を目安として使うのかを示した表です。大事なところをやられている人には、早く大量に使ってその状態から逃れる様にしなければいけないわけです。そうしないと予後が悪くなってしまうからです。中枢神経をやられた場合や血小板が急激に減少した場合などは、プレドニンを1日1000mg位を点滴で3日間おこなう様な治療法をしなければいけません。ですからプレドニンの量も、病型によって違うということをお覚えておいて下さい。腎臓がおかされている場合も、ネフローゼや腎炎などタイプにより異なり、腎生検などをおこなってプレドニンの量を決めています。

確かにおこなえば良くなりますがやめるとまた元に戻ってしまうこととプレドニンを同時に投与していることがわかります。このことから、やはり血漿交換法だけで病気をコントロールすることは難しく、あくまでもステロイドの補助的療法としておこなわれているわけです。

これはパルス療法で、ステロイドホルモン（メチルプレドニゾン）で1日1000mg位を3日間ずつ続けて、DNA抗体や補体価が改善してきている様子を見わけています。これはあくまでも通常のステロイドホルモンを使いながら、その間に行うものです。我々の場合にも中枢神経性の SLE で、突然意識がなくなった患者さんに対して3日間だけ行なったところ5日目あたりから効果が現われ、意識が回復して現在はまったく普通の状態まで戻ったケースがあります。その様なことからパルス療法は場合によっては効果があることがわかります。

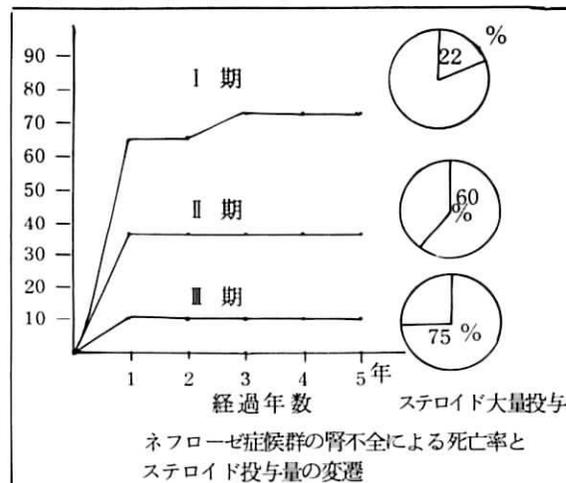
これは SLE の患者さんの寿命が、どの位伸びてきているのかを見たものです。これは全部外国の10年ごとのデータをまとめたものです。これを見てあきらかな様に1954年には4年生存率が50%で、64年には5年生存率が70%さらに74年には95%に達しています。ですからこの病気の寿命は、確実に伸びていることがわかります。(スライド省略)

39年から43年頃でその5年後、さらに5年後と見えています。

今見たスライドと似た様な改善を示しています。この改善している理由というのは、ステロイドによる治療の進歩、病気の早期発見、感染症などの治療法の進歩などの色々な要素があると思います。ですからこのデータだけ見てステロイドの治療法がうまくいっている為に寿命が伸びていると言い切るのは問題がありますが、ステロイドを始めとするそれ以外の治療法の進歩、検査法の進歩、患者さん側の知識が広がってきたことなどによって他の病気にはない様な著明な生存率の改善ということが見られるわけです。

今述べた様に寿命が伸びてきているということは、ステロイドだけとは言いきれないわけで、色々な要因があるわけですが、それ以外の要因を除いてステロイドの治療法についてだけ見たのが次のデータです。

色々な人がいると比較にならないので、タイプを腎臓（ネフローゼ症候群）がやられている患者さんに絞って、その中でステロイドを大量、中量、小量に使った場合の死亡率を見たものです。

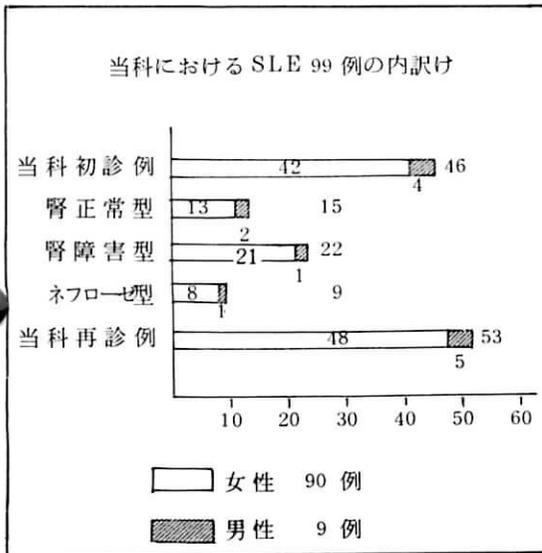


ステロイドを大量に使った場合は5年で10%、中量では30%、小量では70%以上で、このスライドからはステロイドを必要充分量使ったケースほど寿命が良いすなわち亡くなる率が少ないことがわかります。ですから最初にありました様に、色々な副作用があってステロイドを飲むことに対して恐ろしいという気持ちを抱かれたとしても、必要な量、必要な期間だけ使っていけば、予後や寿命は良くなるということをおわかっていただきたいと思います。

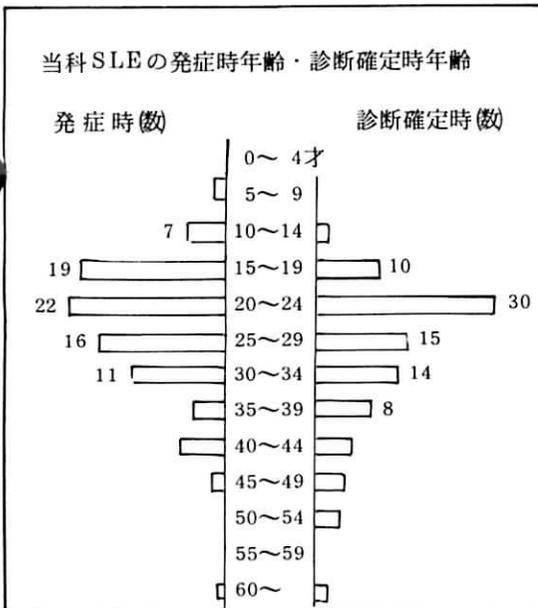
これは我々が見た1人の患者さんのデータです。この方は22才の女性で症状としては、手足の血管がつまり、腎臓（ネフローゼ症候群）がやられていて、レイノー現象があり、関節痛があり、心臓に水が溜まっていた。検査結果からもはっきりしたSLEと診断され、治療を開始したわけです。これは使ったステロイドの量を示しています。(スライド省略) この様にステロイドを大量に長期間使ったわけですが、にもかかわらずそれ程重大な副作用もおこらず乗り切ったケースです。

次に我々が3月に行なわれた北海道免疫研究会で発表したSLEの患者さんをまとめたデータの一部をここで紹介したいと思います。100例をめざしたのですが実際は99例です。昭和38年位から現在まで、我々の所に入院したり外来でみた、診断が確定したSLEの患者さんです。実際はここ数年間が多いようです。私達の所に初めて来た患者さんは、99人中46

人で、あとは他の病院などから来た患者さんです。腎臓がやられている人は半分以上で、また男女の比率は90：9で丁度全国調査の比率とも一致する様です。

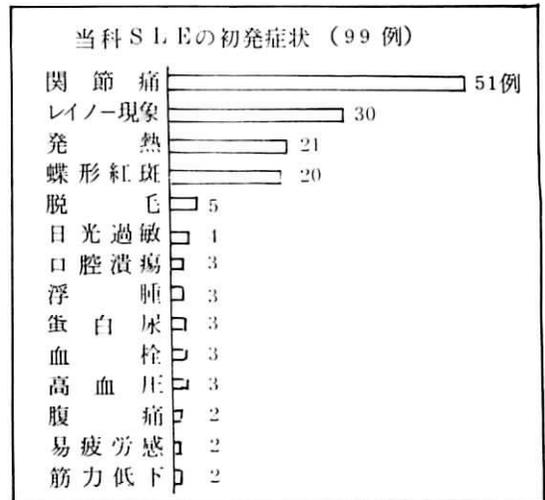


そういう患者さん達が、何歳頃発病してそして診断がついたのかということをもとめたものです。



一番早い人は9才位で、一番遅い人は60才を過ぎてからです。やはり一番多いの

は15才から35才位までです。しかも女性が圧倒的に多いことから、子供を生んだり育てたりする時期の女性が多いということがわかりました。その中で初発症状として多いのが半分以上の人が関節痛やレイノー現象、次に熱、顔の紅斑となっています。これらのことから、一般的に気をつけることはやはりこれら4つの症状だと思われます。



最後に今日の講演で最も大切なことを述べたいと思います。ステロイドで色々な副作用があるということはわかっていますが、副作用の中で特に気をつけなければならないものについては、我々が少しでも早く発見して、それに対する適切な処置をする様に心がけているわけです。ですからそれ以外の顔がまるくなるとか、にきびがでるとか、爪が変形するとかいう軽度の副作用については、まず根本の病気をステロイドを使って治し、その病気が治った上での心配、問題だと思わなければなりません。ですからあまり副作用のことは恐れず、薬を増やさざるをえない時にはあまり心配せず、きちんとした治療を受けた方が、最終的には良い結果をもたらすということを知っておいていただきたいと思います。

以上で私の話を終わります。

症例 II

「強皮症患者の症状と生活」

生年月日 大正9・6・14

発病 昭和51年10月

診断 昭和54年5月

□昭和51年10月

手首から10cmほど腕にかけて皮膚が薄茶色に着色。

□昭和52年6月中旬

両手指が赤紫色になり光沢が出て腫れる。同時に足のうらまで腫れ、痛みも出て整形外科受診。腱鞘炎と診断、注射により身体中の腫れと痛みが消失。

□昭和52年11月

家事の最中、突然両手指が紫色に変色(日に10数回)寒い時には白くなる。

※内科医院で出してくれる薬をのんでいたが当時の私はいたってのん気でしたのかとしか思っていなかった。

身体中の痛みも出現。特に背部がひどく茶褐色となる。

□昭和53年3月

再び手の痛み出現し、外科クリニック受診、レイノー症候群と診断され、治療のため入院し1日1本の点滴とパラフィン浴をする。

□昭和53年11月

3ヶ月ほど症状軽減したあと痛みが出現し両手、腕が硬くなり始める。

□昭和54年1月中旬

痛みが強くなり1週に1度首に神経ブロック、毎日パラフィン浴、電気の治療うけるも効果なし。

□昭和54年5月

身体の痛みと痒み着色のため皮膚科受診強皮症と診断。

※膠原病とはじめてわかるが今まで本で見たくらいでそれが自分にとってもちょっと信じられなかった。

北大病院皮膚科紹介され受診、検査のため入院1週間目に水色の錠剤朝1錠服用、服用3日目から下痢が続き、副作用とわかり中止。副作用が出たが、板のように硬かった腹部がすっかり柔らかくなる。

握力 右19~20

左17~18

次に黄体ホルモンを服用(20のんで10日休む)一応の検査が終わり退院(2週に1度通院の指示)肺が少し硬くなっていると言われる。

□昭和54年10月

T市立病院皮膚科に転院(寒くなったため)

□昭和54年12月

55年2月までリハビリのため入院。

握力 右7

左5

※T保健所より難病連を紹介される。

□昭和55年3月

友の会道支部の紹介で勤医協中央病院受診、検査のため入院。

入院時の症状

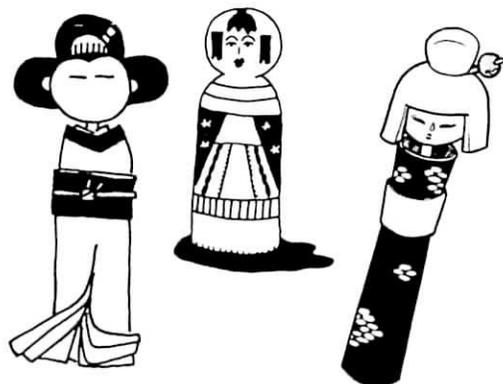
- 手指関節の変形と痛み（針で刺されるような痛み、ツーンと走るような痛み、じりじりとやけどのような痛み）
- 両手、指、腕のこわばりとレイノー症状。
- 頭髪の脱毛。
- 首を支える力がなくなりあおむけになれない。
- トイレで立つのに時間がかかる。
- 口も小さくなり食事をするのも手首が動かず指で押しこむ。

□昭和55年6月

検査が終了退院（2週に1度の通院指示）

退院時の症状

- 大腿部の着色が薄れ柔らかくなる。膝からの足首まで皮膚の着色、硬さ、痛みは持続。
- 胸のしめつけられるような痛みは遠く。小さくつぼんだ口も普通にもどり



食事も可能となる。

ペニシラミン服用。

（2→3→4→3錠服用）

□昭和56年1月中旬

脇が重くなる。

ペニシラミン服用1週間中止、3日目から軽くなり1週間目には元に戻る。

8月

脱毛増える。鼻血あり（数回）皮膚より砂粒状のもの出る。

現在

ひどい痛みは消失し、背、胸、足、腕の着色が薄くなる。硬く委縮した皮膚は一部少しずつ柔らかくなる。

今の希望

右手中指関節の化膿と左足指のつけ根指、踝の痛みが早く良くなってほしいこと。

（6月3日、本人より電話があり次のことを加えて欲しいとのこと）

現在、ペニシラミン2錠で副作用もなく、皮膚の着色がうすれ硬化した皮膚も、やわらかくなり、少し治療に希望がもてる状態になった。



症例 II に基づいて

勤医協中央病院 中井 秀紀先生

今日は強皮症ということでお話ししたいと思います。昨日のお話しを聞いていますと、この中に強皮症の患者さんは1人しかいらっしゃらないみたいで膠原病友の会北海道支部の患者さんの中にも119名中12名で約1割ということです。SLEに比べると非常に少ない病気ですが、私共の所で現在強皮症でかかっている患者さんは10名位で数としてはSLEの10分の1位だと思われ、比較的少ない病気だと思います。強皮症という病気は名前の通り皮膚が硬くなる病気ですが、皮膚の他にも全身(内臓)の臓器が硬化していく病気で色々なタイプにも分かれますし、それぞれの症状のでかたも違います。内臓がおかされるかどうかによって予後もかなり違ってくるということで、皆さん方はあまり見る機会は少ないと思いますが、膠原病の代表的な疾患ですので、症例IIの患者さんの経過をみながお話ししてゆきたいと思います。この方は大正9年生まれで発病が昭和51年の11月です。最初に出てきた症状が手首から10cm位の腕にかけて皮膚が薄茶色に変色してきたということですが、普通強皮症の場合は手先から硬くなったり変色が出てきますが、この方の場合は手先ではなくちょうど前腕の所に出てきたのが初発症状です。その次に発症して6ヶ月ほどたって両手の手の指が赤紫色にな

って光沢がでてきたということですが、これはいわゆる強皮症の場合に浮腫期と言いましてつまりむくんでくることです。我々はソーセージ様の腫脹といいまして手指だけがぼんぼんにはれてくるもので普通は誰でもしわがありますが、そのしわがまったくなくなる状態ではれてきます。この方の場合は6ヶ月して浮腫期に入ってきます。その次に足の裏まではれて痛みが出てきたということです。強皮症の場合、リウマチと非常に間違われる病気の1つです。それは関節痛、関節炎がきわめて高頻度に出るとということと症状が長続きするというので、リウマチと間違われます。この方も浮腫期と同時に関節の痛みやはれが出てきています。52年の11月に始めてレイノー現象が現われています。これはSLEにも良くでてきますが……この時に身体中の痛みが強くなります。全身の関節痛が出現します。53年11月に今度は両手、腕が浮腫期から約1年5ヶ月位で皮膚が硬くなるという症状が出てきます。最初浮腫がでて、その後は硬化期といい皮膚が硬くなります。萎縮期があって硬化した皮膚が萎縮、つまりその後は縮むという状態です。痛みのためにパラフィン浴、電気治療、ブロックとかいろいろされますけどまだこの時は診断がついていません。54年の5月に初めて皮膚科にか

かり、ここで強皮症と診断されています。発症して約2年半で初めて強皮症と診断された訳です。この時に北大の皮膚科に紹介され入院し、いろいろ薬を使っても副作用などであまり効果がなかったと書いてあります。54年の最後のところに肺が少し硬くなっていると書いてありますが強皮症の中で内臓にこの病気が波及する1番多いのが呼吸器症状と消化器症状があります。消化器症状の場合は食道、胃、腸が硬くなってしまってぜん動運動、我々は物を食べるために、入っていく時広がって、のみこんでしまった後は狭くなる、胃はいつもぜん動運動しているんですけど、この患者さんの場合、消化器が硬くなるものですからぜん動運動がおこらない。その為によくものをのみこめない、つかえる感じがでてくるのが普通です。もうひとつ肺線維症という肺が硬くなるという病気で、呼吸困難、息切れが激しく、空咳がでてくるのが特徴ですけど、この方もこの時に肺が少し硬くなっているとされています。その後、他の皮膚科に転移し、リハビリの為に入院しています。握力が54年の5月に右19～20Kg左17～18Kgだったのが半年後には右7Kg左5Kgと半分以下になっています。握力がなくなるというのは皮膚が硬くなりますから当然皮膚の硬さに比例して動きが悪くなります。そのため握力が減ってきます。55年3月初めて難病連から勤医協へ紹介がありましてすぐ入院しています。入院時の所見として関節の痛みとレイノー現象、毛が抜ける、

首をささえる力がなくなり仰むけになれないということで筋力低下がおこっています。顔に皮膚硬化が強くなってくるとだんだんしわがなくなって一番特徴的なのは口が萎縮し、物を食べるのに口が開けられない、この方も同じように口も小さくなり食事をするのも指で押し込むような状態で入院時もわずかずつ食べるという状態でした。この患者さんは今まで治療として黄体ホルモンという女性ホルモンを注射していたということですが、リウマチでよく使うD-ペニシラミンという薬を使ってみようということで約3ヶ月位使い、幸運にもよくききまして皮膚の硬さも柔らかくなり、口もあけられるようになりかなり改善した状態になり退院となりました。現在2週に1度外来通院しています。本人の現在の状態はひどい痛みは消失し、背、胸、足、腕の着色が薄くなり硬く萎縮した皮膚は一部少しずつ柔らかくなるとあります。右手の中指関節が化膿してくると書いてありますがどうしても強皮症の患者さんは末梢の血管に血液がいなくなるものですからそこが化膿しやすくなって潰瘍という状態になり、この方も現在関節部に潰瘍ができていているということです。現在ペニシラミン2錠で副作用もなく皮膚も柔らかくなり、少し希望がもてる状態と書いてありますが、この患者さんの経過をみてみますと強皮症の典型的な症状が全部現われています。つまり手指が浮腫状になってくる、レイノー現象がでてくる、色素沈着、肺が硬くなる、筋力が

おちて顔面の皮膚が硬化し関節の化膿、潰瘍がでてくる、これが典型的な強皮症患者の症状と考えていただければいいと思います。それではスライドで説明していきたいと思います。

膠原病（結合織疾患）

- 結合織（膠原線維）の病変が主座をなし多様な臨床症状を来す疾患である。
- 古典的膠原病
 - 1 全身性エリテマトーデス
 - 2 リウマチ熱
 - 3 慢性関節リウマチ
 - 4 多発性動脈炎
 - 5 皮膚筋炎、多発性筋炎
 - 6 強皮症

膠原病ということで皆さんよくご存じだと思いますが S L E、皮膚筋炎、慢性関節リウマチ、多発性動脈周囲炎、強皮症、リウマチ熱の6つが膠原病と言われます。どうして膠原病という名称がついたかという主と主に病理学的な所見の中で膠原線維に主な病変があるということで膠原病と言われています。

膠原病の共通所見

- 1) いずれも病因不明の疾患である
- 2) 多発性動脈炎を除き、女性に多い
- 3) 発熱、赤沈、白血球増加
CRP陽性化など著明な炎症所見を示す
- 4) γ -グロブリンの増加、各種自己抗体の存在など免疫または自己免疫的な色彩を有している
- 5) 経過が慢性で自然緩解、再燃をくり返し治療しがたいこと
- 6) 副腎皮質ステロイドが一時的または永続的に

著明な効果を示す

7) 他の膠原病を合併しやすい

臨牀的にもいろいろ共通所見があつてここに書いているとおりの7つの共通所見があります。まず1つはいずれも（リウマチ熱を除いて）病因が不明の疾患であること。2つ目は多発性動脈周囲炎を除いて圧倒的に女性に多い、S L Eは10:1ないし11:1リウマチも3:1ないしは4:1と言われています。3番目に発熱、血沈の亢進、白血球の増加、炎症反応の陽性化などあります。4番目には血液のグロブリンが増加し各種の自己抗体がでてくる。免疫の異常又は自己免疫的な色彩を、有しているということです。病因が不明であるとされていたのですが病因に対しては自己免疫的な要素がかなりからんでいるだろうと最近言われ研究がすすめられています。5番目に経過が慢性的である。完全に緩解するのは極めて少ない、自然緩解してみたり再燃を繰り返したりする。7つ目に多くの疾患については副腎皮質ホルモンが一時的又は永続的に著明な効果を示す。しかし強皮症については必ずしもステロイドが効かない、S L Eのようにステロイドの上手な使い方によって症状が緩解することがないということでリウマチと共にステロイドは必ずしも効果がないということでもあります。又他の膠原病と合併しやすいということで強皮症とよく合併するのが多発性筋炎で、リウマチとの合併もかなりあり最近言われている重複症候群とよばれたり、M C T Dと言われる

混合性結合織病と言われるような病気でも皮膚筋炎や強皮症の2つの疾患が合併する例は多くあります。

膠原病の臨床症状 (1)

- 1) 発熱、易疲労感、体重減少
短期間の発熱、遷延性の発熱、遷延性の微熱
原因不明の発熱の15%は膠原病
ステロイドホルモンに劇的に反応する
- 2) 皮膚症状
(蝶形)紅斑、浮腫、レイノー現象、硬化、
網の目状紅斑、皮膚血管炎、色素沈着、脱失、
脱毛、日光過敏症、皮膚潰瘍
- 3) 関節症状
関節の腫脹を伴うものとそうでないもの、
骨の変形を伴うものと伴わないもの
- 4) 腎障害
リウマチ、筋炎には少ない
- 5) 肺病変

膠原病の症状で共通するのは全身的な症状として不明発熱、身体がだるい、炎症が強いと体重減少がある。不明発熱の15%は膠原病と言われる。若い女性で発熱が反復して原因が不明という人はまず膠原病を疑ってみるべきと言われます。この発熱の治療には普通の解熱剤は反応しない、反応しても一時的なものです。ステロイドホルモンを使うと劇的に熱が下がってしまうというのが特徴です。もう1つは皮膚症状ですが膠原病のほとんどにあります。SLEの場合では蝶形紅斑、円ばん状紅斑がでたりレイノー現象が出たり、それと同じ程度皮膚症状がでてくるのはこの強皮症で手指の皮膚に浮腫や硬化がおこり、もっとひどくなると萎縮

します。又色素沈着と皮膚脱色が混在するというのが強皮症の症状です。もう1つは皮膚に潰瘍ができる、主に関節の背側にできるのが特徴です。膠原病の中で関節症状はほとんど必発で99人中51人があらわれています。関節痛、関節炎もできます。関節症状で一番強いのが慢性関節リウマチですがそれ以外の病気でもかなり初発症状としてできます。それ以外に腎障害、肺病変があり、腎障害は特にSLEにできますが次に多いのがこの強皮症です。この強皮症の腎障害は非常に進行が急速であります。あと肺病変では胸膜炎、肺線維症、心臓の方では心のう炎とか心筋炎としてできます。強皮症の場合肺線維症は高頻度に出現しそれ以外の疾患ではリウマチ、皮膚筋炎、多発性筋炎でも肺病変が強いと言われています。この膠原病の臨床症状のうちほとんどに強皮症の症状もあてはまります。

強皮症の初発症状には関節の痛み、はれが24名中15名にでている、レイノー現象も24名中15名、皮膚症状も24名中12名みられます。あと発熱、呼吸器症状、筋肉痛などありますがやはり関節症状、レイノー症状、皮膚症状が初発症状としてあげられます。

強皮症の診断はどのようにしてつけるかということですがだいたい今まででてきた症状があてはまりますが主要症状として、皮膚症状、レイノー現象、皮膚の潰瘍がでてくる、関節炎や関節痛、肺線維症、消化器症状この5つのうち3つが

明らかにある場合には臨床的に強皮症と診断してもかまわないとされています。皮膚症状があってこの皮膚症状の中に明らかに病理学的に生検して病理所見で強皮症と診断されればそれでも良いと言えます。あと参考事項で患者さんの多くは女性である。不明の発熱がある。舌小帯といって舌のうしろにある線状のものが短縮します。次にスライドで症状を説明します。これは皮膚の浮腫期の状態です。典型的ではないですけれどこの辺の皮膚が浮腫状になっている、本来この人の手はもっとスマートだったんですけどこういうふうに変化しました。

これはかなり硬化から萎縮期に入った方です。見てわかるとおり非常に硬化がでてきてそれだけに皮膚がピンとはってきている状態です。胸、背中、顔にも同様の症状が出てきます。次のこの方の関節はまっすぐのびない、皮膚がだんだん硬くなってのびていかない状態です。ですけどやはりまっすぐのびない、これはここをみていただきたいのですが(略)

ここまで皮膚の色素沈着、日に焼けたようなまっ黒な状態、ここには色素沈着と同時に皮膚の色素脱色でまっ白になる、このように皮膚の色素沈着、脱色が混在しているというのが強皮症の皮膚症状の特徴です。これは手の先のところの潰瘍です。

(スライド省略)

こういうふうには化膿したり治ったりします。これは治っている状態ですけど、治っていない時には抜けてしまひまして

そこが感染しやすくなって膿がたまっていく状態になります。これは手の関節、曲げたところに潰瘍のあとがあります。

(スライド省略)

これは先程と違う患者さんですけど皮膚が皮膚沈着と脱色が混在している状態です。

(スライド省略)

これは舌をあげると舌のうしろに線がはいっています。

(スライド省略)

舌小帯、普通の人には舌をあげることによってピンとはってくるんですが強皮症の場合はここにも硬化がおこりますのでのびない、舌を充分あげることができない、先程の参考事項にありましたけどこれも初期の症状で強皮症の診断には重要なポイントです。これは先程述べた様に口がだんだん小さくなってくる、ここにしわがよってきて大きく口を開けられない状態ができます。強皮症と言ってもいろんな病形があり非常に軽い場合には皮膚の硬化、顔が少し硬いかなというところから全身の皮膚が硬くなるタイプといういろんなタイプに分けられます。そのタイプによって治療法も違います。だいたい普通は3型に分けて1型というのは手、足、顔の1部に皮膚の硬化がでてくるこれを1型という。2型というのは皮膚症状が手の先から肘の関節のところまですすんでいる足も膝のところまで、顔も胸のところまで硬化がすすんでいるのを2型、3型というのはほとんど皮膚全体が硬化します。お腹と背中部分を残

してあとは全身にくる場合が3型です。
1型の場合ですとそのまますっと1型のままとどまる人は比較的、予後も良いですし、それ以上すすまないということが多いようです。1型から2型3型とどんどんすすむ場合には内臓の病変もともなってきますので大変だということになりますけど1～2～3型の人がある程度多いかはあまりははっきりわかりません。

ってリウマチ反応が陽性にでるとリウマチと診断されやすい、最初から強皮症と診断されているのは24名中数名であとレイノー病と診断されています。SLEも関節症状がでてきた時リウマチとされる場合も多いですし、膠原病全体と言えることですがほとんど最初に診断される診断名はリウマチが多いと思います。特に強皮症は多いようです。

表 49 強皮症と確診される以前の診断名 (24例)

診断名	例数	%
1) 慢性関節リウマチ	10	41.7
慢性関節リウマチの疑い	5	20.9
	15	62.6
2) 全身性強皮症	3	12.5
3) Raynaud	3	12.5
4) 心疾患	3	2.5
5) リウマチ熱またはその疑い	2	8.3
6) 肝疾患	2	8.3
7) 不明	2	8.3
8) 全身性エリテマトーデス	1	4.2
9) 腎疾患	1	4.2
10) 血液疾患	1	4.2
11) 末梢血管性疾患	1	4.2
12) 皮膚疾患	1	4.2
13) 上記以外の疾患	3	2.5

強皮症と診断される場合にこの方は2年数ヶ月かかって初めて強皮症と診断されていますがこれは強皮症と診断される以前の診断名です。圧倒的にリウマチと診断されて、24名中15名がリウマチと診断されています。頑固な関節痛や関節炎が持続して血液を調べると血沈が亢進したり炎症反応があったり、場合によ

PSSの予後と治療

予後：腎障害
心障害 } 予後不良
肺障害 }

皮膚病変のみの例では予後は比較的良好
(5年生存率：70%以上)

治療：1 ステロイド

2 D-ペニシラミン

3 コルヒチン

4 その他

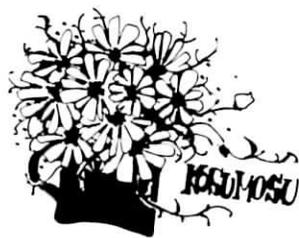
5 対症療法

(腎不全、高血圧、心不全、呼吸不全、
感染に対する治療が重要)

最後にこの強皮症の場合、腎障害で腎硬化症それも悪性の腎硬化症という状態になってくる訳です。非常に早く腎障害がすすむ場合が多い、そういう時には極めて予後が悪いとされています。それと心障害、肺障害、肺線維症がすすむ場合には予後はかなり悪くなります。ところがそういう内臓疾患がなく皮膚病変だけで最近非常に予後がよくなりまして一番新しいデータではだいたい5年生存率が70%ないしは75%以上とされています。それでも先程のSLEからみま

すと決定的な治療法がないということではなかなか生存率があがってこない訳です。治療ですがステロイドはかなり悪くなって内臓症状が強くなっていく場合にはステロイドホルモンを使わざるをえないということもありますけど最初の皮膚病変だけではステロイドは治療の対象にはなりません。現在一番強皮症に使われている治療としてはDペニシラミンというリウマチでよく使う薬ですがこれは膠原線維を融解させるというか、線維化をおさえる力がありますから実際に皮膚の硬化とか内臓の硬化にも効果が期待できるのではないかとということで最近最初にペニシラミンが使われるケースが多いようです。今回の患者さんもペニシラミンを使うことによってかなり皮膚、顔面の硬化が薄れてきたとありますがこのペニシラミンが使われてからの治療成績というのはずっと経過をおってゆかなければなりません、成績は良いのではないかと考えられます。もう1つはコルヒチンと言ってベーチェット病によく使われる治療剤で眼症状のあるベーチェットではコルヒチンが使われていますがコルヒチンも皮膚の状態をよくする意味ではよいとされています。その他黄体ホルモンを使ったとありますが皮膚の線維化とかいろんな線維化をおさえる薬としてたくさんありますがこれと言って決定的な薬物がないのが現状です。一番大切なのはこの病気そのものに対する治療というよりはこの病気はいろんな内臓の病気を併発しますのでその時に腎障害では腎性の

高血圧とか腎不全という状態に対して正しい対処をするということが重要です。心不全、呼吸器に対しては心不全の治療をしたり感染を予防する事が予後に対していいということで、根本的な治療は残念ながらまだないんですが対症療法がすすんできてますのでその分だけだんだん予後はよくなると思います。しかし根本的に特に内臓の病変をとめる治療剤が開発されてませんので開発されるまで強皮症というのはむずかしいと思います。SLEでは疲労、感染、日光、出産、妊娠などは増悪因子ですからなるべくそのような生活はさけるというのが注意事項となります。疲労とか感染症が肺に波及すると強皮症というのは致命的になってしまうケースもありますからそういうことに注意して生活すべきだと思います。実際に皆さん病気をもっていても普通に生活している訳で特に強皮症だから気をつけなければならないと言うのは一般的な注意プラス感染とレイノーが強いですから冷たい水、冷たい風にさらさないというのが注意事項です。簡単ですけど強皮症の症状と治療について話しましたが、皆さん方の療養生活に少しでも役立っていただけると幸いです。



「膠原病患者の結婚と就職」

こんな大切な問題をわずかな時間に話し合うのは、無理だという声もあった。自己紹介だけに終る交流会では、せっかく集まった方々には物足りないのではという主催者の苦肉の策ということもあり、とにかく自分たちの生の声を互いに出し合おうということになった。しかし日頃内気な会員たちのこと、席上で活発な意見交換という程もなかったが、先に寄せられた会員からの声が出席者の共感を誘った。(6月5日層雲峡ホテル「銀河」にて)

● <結婚について>

まず小寺さんの司会で、結婚について寄せられた会員からの葉書を紹介。

「不安と共に迎えた結婚生活も早くも7年目になり、今では充実感に変わろうとしています。これも病気を知ってもらえたためと思う。身近な人に隠さず、病気を理解してもらうのが一番大切。常にマイペースで自分のできる範囲を自覚し、高望みしないこと。失望することによって身体に与える影響は大きいもの」

「なにごとにも憶病にならないで進んで行くことだと思う。私も結婚についてはずいぶん考えましたが、良い主人にめぐり逢えて今はとても幸せです。結婚もひとつの賭ですね」

「病気を良く理解して下さる方を選んで欲しい。病気を持っているということ自体、お互いの精神面において非常に重くのしかかると思う。だからそれを一緒に耐え抜いて下さる方と思う。独身の方は結婚も不安のひとつでしょう。自分を大切にしてくれる人を見つけて下さい」

次に膠原病だと知った上で、恋愛から

結婚に至った会員のラブストーリーを紹介。長いので要点だけ抜粋すると「もし彼の行動、言葉に少しでも不安を感じさせる部分を見せられたら、きっと私は結婚に踏み切らなかつたと思う。結婚だけが全てではない。恋愛中に病気を知り、去って行くような弱い男性ならこちらから願い下げだと思っていた。(中略)病気があるがゆえに出来ないこともあるけど、それぞれ人に左右されない独自の生き方をしていく強い気持ちを持っていれば、誰でも平等に年を重ねて行くのだから」

結婚賛成論が続く中でSさんの発言。「現に幸せな結婚生活を送っている私がこんなことを言うのも変だが、結婚は相手のペースで生活しなければならないから、手に職を持って経済的に自立できれば、結婚はしない方がいいのではないか」それについてT氏(本人は健康で奥さんが筋無力症)は「結婚は健康でするものでない。ハンディをカバーし合える結婚は幸せだ」

Tさん「さき程から理解ある相手とい

うことばが再三出ているが、私は病気に理解あります、と札をぶら下げて歩いている人があるわけではないから、それ以前の段階の出逢いのチャンスというものがある。一般に見合結婚、恋愛結婚というが、一定の条件に合わない私達患者は、お見合いはまず不可。『あばたもえくぼ』式の恋愛の方が本当の愛に巡り逢えるのではないか」

ことが「結婚」だけに未婚の人も既婚の人もてれ臭さがあり、本音はなかなか出なかった。因みに友の会会員総数119名(57年5月現在)のうち既婚78名、未婚37名、不明4名であり、未婚の多くは20代で病気が結婚の直接の障害になっているとはいいいがたい。

<就職について>

結婚の問題で少し雰囲気や和らいだところで、話題を「就職」の話に移した。まず最初に病気を承知してもらった上で就職した25歳の方の手紙を紹介。

「病気を上手にコントロールしながら働く。こう言ってもそれぞれの人によって病状は違うし、また私生活の事情も違います。

これから何か仕事をしたいと思う人にとって一番の難問は、病気の事をどうしたら良いかという事でしょう。私の場合、病気の事を承知してもらった上で勤めました。(中略)私の場合、臨時職員ではありませんし、病欠も充分に取れない様な少人数の職場ですから、通院する上でどうしても病気を隠す事は、不可能だっ

たのです。でもそのおかげで通院の為の遅刻は当然認めてくれましたし、寒い所での仕事や力仕事は代わってくれましたし、口には出さなくとも不調が顔に出してしまう日など、いろいろ気を使ってくれたり、同僚のカバーがあったからこそ、6年間も勤める事ができたのだと思います。仮にこれを隠していたとすると通院は何とか有給休暇でまかなっても、病気を気づかれないようにとの精神的ストレス。それに先程述べた様な体力的ハンデイによって、病気を悪化させていたのではないかと思います。

ただこれがどこの職場でも通じるかどうか、私の場合は非常に恵まれていたと思っています。しかし、もちろん助けてもらうばかりの同僚への遠慮、何年勤めても責任ある仕事を任せてもらえないなど、それなりに悩みはいろいろあります。

次に私生活についてですが、お恥しい話ですが、私は完全な箱入り娘で毎日職場と家の往復だけです。つまり同じ年頃の人達が楽しんでいるであろう映画、ショッピング、おしゃべり、おけいこ事、これをほとんど私の生活から排除しました。(中略)他に通信教育も受けていましたので病気、仕事、勉強と、この3つをどれも落とさない為には、この方法以外に考えられなかったのです。無理をしないというのは絶対です。職場は自分中心に回ってくれません。仕事の予定は体調の良し悪しに合わせてくれません。そんな場合、たとえ病気に悪い事がわかっ

いのです。ですからどこかで目をつぶらなくては、そしてそれは家庭、私生活しかないとは私は考えました。(中略)何もかも自分ひとりでは絶対に無理だと思います。どうしても家族の協力は必要だしそしてどこかで手を抜く事を考えないと働くことは無理だと思います。(中略)私自身、毎日夢中で過ごしています。」社会生活を優先させる生活ぶりに一同シーン。さらに手紙(25歳)と葉書(30歳)を紹介。

「現在、牧場の事務をしています。今年の3月で1年の契約は終り、4月からどうするか所長と相談しましたが、去年は2度病院へ入ってしまったこともあり、一部から忙しい時に休まれて大変迷惑しているという声もあるので、そのことを頭に入れて考えてくるように言われました。いろいろ考えた結果、やはり会社の為にも健康な人を入れていただくのが一番良いのだと思い、やめさせていただくことにしました。仕事はとてもおもしろいし、私なりに精一杯やっていたつもりだったのに、さすがにショックでした。(中略)

これからも、どこに勤めてもこういふことの繰り返しになるかもしれないのですが、絶対会社に迷惑をかけるような仕事はしたくないですし、その為にも健康な人より色々な面で努力していかなければと思っています。

夜もねつかれないほど悩んだこともありますが、でも今は楽しく仕事ができたことで、幸せだと思っています。また新

しい仕事を見つけて精一杯頑張りたいと思います。」

「3月からパートで仕事に行っています。前の会社なので仕事の内容がわかっている事と病気の方も会社の人達がわかってくれているので安心です」

「就職したいですね。したいけれどもこれといって手に職もないし、医師も無理と言っている。もし職業訓練が受けられればとも思うが、通いきれるかなどいつも同じ考えの繰り返しで終わっている」

ここで病気になってから結婚をし、現在子育てをしながら社会の第1線で仕事をなさっているK・Tさんに意見を聞く。

「体にあって、それでいて生きがいのある職業を見つけることは難しいが、でもやはり見つけるべきだと思う。ある程度職種を考えて選べば、職につけるのではないだろうか」やはり仕事をなさっているNさんからは、「他の人にはできない様な責任の重い仕事は、さけるべきだと思う」という意見。

次にTさんから、「確かに病気のことを知ってもらった上で就職できれば良いが、現実的にはなかなか無理なので、最初は隠して、仕事にある程度慣れてから言えば良い。でもその為には隠す為のテクニックが必要」

その事についてKさんからは「私の場合は、皮膚症状があるので隠すことは無理。ある程度は知ってもらいたいし、隠すことに何か罪悪感がある」

次に通院のことが問題となる。

「就職というものを考える時、私は通

院日を確保できるかということを考えてしまいます。完治がごく微かであると云われている今の段階では、定期検査は日常生活の一部に入れざるを得ないと思うからです。」

確かに通院が仕事に影響なく出来れば、病気を隠して就職することも可能だと思われる。

結婚の問題でも貴重なご意見を出してくれたT氏からは、「就職の問題は結婚よりも難しい。何故ならば結婚の問題は1人の相手によって決まるが、就職の場合は周囲の人間関係が問題となるからである」

ここでさらに手紙を紹介。

「現在私はアルバイト中です。最初はアルバイトをしても体がついていくだろうか、病状が悪化しないだろうか、いろいろ考えました。しかし思い切って始めてみたのです。その結果、現在の職場にも慣れ、いろんな人達との交流、団体生活の中でもまれ、たいへん勉強にもなりました。今では思い切って始めて本当に良かったと思う今日この頃です。皆さんも体、時間の許す限り、社会に出てみませんか。じっとしては、なんの進歩もないのです。どんな小さなことでもいいですから、何かを始めてみましょう。自分の体力に挑戦してみましょう」

Hさんの意見は「就職をしてその職場の中で何を見つけるか、何を得るかということが必要だと思う。友の会に入りたくないという人がいる様だが、それは自分の病気を認めたくないと思う気持ちの

現れだろうが、それでは進歩がない。病気を認め、自分の状態を正しく知り、その上で結婚や就職をするべきだと思う。こわがらず進むべきだ」

最後に医療講演会をお願いし、この交流会にも私達患者の生の意見を聞いて頂く為にご参加頂いた佐川・中井両先生にご意見を頂いた。「患者が社会性を持って仕事をするには基本的には賛成である。その為には社会環境づくりが必要であり、患者としては自分の状態をよく知った上で、無理をせず仕事をして欲しい」

雑誌などでも80年代は女性の時代だとか、女性の自立などが、さかんにとりあげられている。病人に限らず、ひとりの女性として、精神的、経済的自立をめざす姿勢は大切だと思う。良き職場、良き伴侶とめぐり逢うためには、自分自身を磨き、相手にアピールするものを身につけなければいけない。結論の出るようなテーマではないが、今日の話合いがなんらかの示唆になれば、嬉しいと思う

数年前は会合の度に「同病あいあわれむ」 という雰囲気否定できなかった。しかし、ここによせられた力強い意見の数々を見ると、患者たちの健康で前向きな精神力に感動させられる。若い娘たちの希望に輝く視線に出会う時、医学の進歩のもどかしさが腹立たしい。



交流会を終えて

(そのテーマに思う)

小寺千明 (25歳)

「膠原病患者の結婚と就職」。一見、別々に考えてしまいそうな問題であるが、私は決してそうではないと思う。交流会の中でも結婚の問題ででていたが、私達膠原病患者にとってお見合いは難しく、それ故自分で相手を見つけなければいけない。その為には、家に閉じ込もっていたのでは解決されないのである。

また自立できるのであれば、結婚しない方が良いという意見もでていたが、自立する為には、やはり職をもつことが必要であり、その様な意味からも、きり離すことの出来ない重大な問題だと思われる。

交流会の中で私は「一度は結婚してみたい」と述べたが、それはあくまでも一度も結婚したことがない私のおこがれであり結婚により、もしかして環境の変化が私自身を変えてくれるのではないかという願望でもある。

それに対して色々なご意見をいただいた。その中で自立できるのであれば結婚しない方がいいとか、夫というのは理解はしてくれても協力はしてくれないなど結婚反対論に対して言わせていただくならば、結婚反対論が言えるのはあくまでも結婚を経験したことのある人が言えることで、これには理解できない面がある。

ただ「結婚」とは、病人と健康人がするのではなく、あくまでも人間と人間という平等の立場とするものであると思う。したがって病人である前に一人の人間としての自覚を持ちたい。

「就職」に関して私の経験からお話し

したいと思う。

就職したいと考えている方は、沢山いると思う。でもまず最初にやはり病気のことをどうするかということが問題になる。交流会では、ほとんど就職賛成でそれが前提で話し合われ、就職反対の意見はでなかった。そのことから、社会に参加する意欲がうかがえた。しかし、ただ就職したい、社会に参加したいだけでは無理が生じてくるのは当然のことである。

私の場合は病気のことを話して理解してもらった上で勤めたつもりだったが、病人として差別しないということは、健康な人と同じ扱いということであり、家でもしない様な力仕事や大掃除などもした。それに無理があったのかもしれない。丁度勤めて1年目に、多発性筋炎合併の為入院を余儀なくされ、会社は退職となった。その後8カ月の入院をしたが仕事をしたことに後悔はなく、それ以上に得るものがあつたと感じている。

でも人それぞれ環境も病気の状態も違い、また仕事の内容も当然違うのだから、ある一定の基準を決めて語れることではない。ただ私が言えることは、~~会社~~^{社会}に参加しているという自覚が病人の私を病人でなくしてくれたということである。そして自分に合った仕事を職場や周囲の人々の理解のもとに、マイペースで長く続けられれば、それに優る妙薬はないと思う。

以上述べてきた様に、私達膠原病患者にとって結婚と就職という問題は、出口のない迷路の様なものだと思う。それだけに、これからも多いに語り合うべき問題だと感じた。

当日参加された方々の感想をここに紹介します。

医師と患者のすばらしい信頼関係

近 藤 道 夫
(難病連研修生)

膠原病友の会の長い活動は10年という一つの節目を迎えた。

原因の究明と抜本的治療の未解決な難病と宣告され、正に身心ともに傷ついた社会的弱者が主体的に権利の主張と、不安と焦燥に喘ぐ他の多くの患者の支えとなるには、あまりにも苛酷な活動と思われれます。しかも10年という歳月は流動的な会員の中で、困難な継続という作業であり、貴重な財産ではないでしょうか。

さて6月上旬、その記念すべき会に出席すべく札幌を後にした。しかし吹く風は肌に冷たく、雨まじりのあいにくな天候の旅立ちとなってしまった。その日の晩餐の席で支部長の簡単だが明瞭でウィットのきいた楽しいあいさつに、会員の主催者に対するねぎらいと賞賛を感じとることができた。長い患者活動によってこそ得られる暖かい人間関係と思われれます。

膠原病友の会全体に感じるのは、この人間関係を基準にしたものではないでしょうか。特に懇親会後の語らいは医師と患者、会員と役員を超えた信頼関係と見受けられました。もちろん「膠原病患者の結婚と就職」というテーマでは活発なディスカッションが展開され、また医療

講演会では医師や患者達の現実的問題に対する緊迫感が伝わるシビアなもので、決して社交場という意味合いではありません。しかし、この人間関係は同じ問題を共有し克服する同志としての団結力で必要なことだと思います。

翌日、初日の天気うそのように晴れ上がり、膠原病友の会を祝福しているかのようなようでした。私自身、研修生であることを忘れてしまいそうな、さわやかさです。この日のプログラムで印象的であったのが、医療講演と相談でした。

一般に患者と医師との関わりは患者側の訴えと医師の対応、医師の一方的治療と患者の受動的態度と思われれます。しかし今回の医療講演会はゲストとしての医師でも、受動的患者でもなく、互いに接近し問題解決の糸口を探し出す仲間やチームのような印象を受けました。

膠原病は単一の症状を呈するものでなく、患者一人ひとりが異った症状や苦痛を持つ中で、それぞれに訴えることも違うことでしょう。従っていっそう会の継続は困難なことと思われれます。この困難と思われる会の活動が今後、他の患者会や無関心になりがちな一般市民の示唆となることを希望いたします。

最後に、空気のきれいな層雲峡で、この記念すべき膠原病友の会の総会に参加できたことを、たいへん幸福に思います。

今後いっそうのご発展をお祈りいたします。

ハンディを乗り越える気概が

千葉 実
(難病連研修生)

去る6月、層雲峡においての膠原病友の会総会に出席させていただきました。

病気というハンディは、一般的にとかく引込み思案になる生活を送りがちだと思いますが、この総会を通じ、ハンディはハンディとして自分で受けとめ、それをどう乗り越え、生き抜いていくのかという気概が感じられました。

親睦会でのテーマ「結婚と就職」では、そんな事を強く感じました。中でも、就職に関して、病気を隠し職につくのか、知ってもらった上で就職するのか、また、まったくあきらめてしまうのかという問題には考えるところがありました。病気を隠し就職すれば、当然、健康な人と同等の扱いをされる訳ですから、肉体的、精神的にも相当の負担があることと思いますし、また、そうでもしないと職につけないというのも現実だと思います。しかし、病気を知ってもらった上で、職につけば、健康な人とは違った待遇を受ける場合も考えられます。また、まったくあきらめてしまうのも、増々、引込み思案の生活に落ち入り、精神的にも良くない事だと思います。でも、これらの障害を取り除き、個人の要求を満たすためには、数々の社会的要因、各個人の考え方、職業観など複雑なものがあります。私が

思うに病気になったのは仕方のない事実です。だからといって、病気ではない人達と同じ事をすれば当然無理がでてくるはずで、患者さん本人が、私はどこまで出来るのか、どういった方法が一番自分にとって合うのかという事が出発点だと思います。

私は病気だからという甘えた考え方はなんとなく社会から逃げ、精神的にも落ち込んでしまうのではないかと思います

主観ですが病気にかかれば安静にして寝ているだけの生活では肉体的にも精神的にも衰えがくるのではないかと思います。ですから、何か目的をもった、例えばこの様な会の集まりがあることは、すばらしいことだと思います。

次に医療講演会はとても内容の濃いものでした。患者自身が自分の病気をよりくわしく知るとはとても良い事だと思います。以前、私はこの膠原病という病気はどのような病気なのか、皆目見当もつかないものでした。「膠原病」という字は「高原病」とばかり思い込んでおり、なんと無知なことだと恥じています。

患者さんが自分の体のことをくわしく知るとは、社会的要請の際に大変重要なことだと思います。

一般的にとかく微力な患者が医師まかせの治療では、当然、医師との間に溝ができ、すべてが医師の指示のもとで行なわれることは、あまりにも患者の主体性がないように思えます。

患者が医師を招き、これからの治療の方向づけを共に考えていくことは、とて

も大切だと考えます。

この総会を通じ患者会とはどういうものなのか。これからどの様に展開していかなければならないのかといったものがおぼろげにも見えた感じがしました。

総会の2日間、支部長はじめ、会員の皆様方、また中井、佐川両先生にはとてもお世話になりました。膠原病友の会のこれからの御健闘お祈り申し上げます。

患者の悩みを直接きいて

出井 聡
(難病連研修生)

膠原病とはどのような病気であるのかよく知らず参加すると勉強になり、何かお手伝いすることもできると思い層雲峡へ行きました。

膠原病には全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎といろいろな病気があり、圧倒的に女性、とくに若い女性に多いということは「膠原病のはなし」という本を読んで知っておりました。しかし、患者がどのような悩みを持ち、苦しみをもち、どのような状態にあるのかということはわかりませんでした。わからない、いえ頭のなかでは整理がつくのかもしれません。実感として、やはり患者とじかに話し合わない駄目だということが今回参加してわかりました。

ディスカッションでは、テーマが「結婚と就職」だったこともあり、皆さんも卒直に意見を出されていたと思います。

「結婚と就職」は人生のなかで大きな位置を占める重要なことです。短い時間

ではありましたが、私の結婚観、就職観がいかに甘いか痛切に感じました。

一般的には、結婚をし子供が2人くらいいる家庭をもち、忙しいながらも仕事をしながら生活していくというような、将来に対する安心めいた「なんとかなるさ」式の間接的な感覚でいる人が多いのではないのでしょうか。私にもそのような甘い気持ちがあります。

しかし、患者、障害者は、やはり辛い現実のなかにあると思います。結婚、就職に対して抱く不安はたいへんなものでしょうし、第2臨調、福祉見直しといわれている現在、改善しなければならない問題は山ほどあります。

学生時代、脳性マヒの友人がいましたが、就職がなく、何度も職業安定所へ足運んでいました。

しかし、患者、障害者であっても、結婚している人、一生懸命働いている人が多勢います。

確かに現実にはきびしく働ける職場も限られており、結婚に関しても、社会的な問題が大きいのしかかかってきます。安心して働ける職場がもっとあったら、もっと外に出かけていく機会、条件があったらと思います。そのような社会にするには、このディスカッションをもっと多くの人たちが話し合い、現実を認識し、運動を盛り上げていくことが必要だと思います。そのような意味で膠原病友の会が10年間、運動をつくり上げてきたことは素晴らしいことです。

ディスカッションのとき、「私には患

者の抱えている痛み、苦しみはわかりません。でも一緒に運動をしていくことはできると思います。」と述べました。

わからないことばかりで、未熟な私ですが、皆さんと一緒にひとつの問題を考え、話し合い、解決していく、そのお手伝いをさせていただきたいと思います。参加させていただいてありがとうございました。

すばらしかった記念総会

清野和子

友の会10年の歩みを祝ってくれるかのようなすばらしいお天気と自然に恵まれ、また内容も充実したすばらしい集会でした。

テーマを決めての交流会は、まとまりがあって良かったと思います。ずっと語り合ってもきりが無いテーマですが、正面から取り上げて語り合っていかなければならないことです。また機会があれば話し合っていきたいと思います。

私の意見として結婚はしない方がいいと言いましたが、主人曰く「人間の脳は結婚したくなる仕組みになっている。結婚して初めて結婚しない方が良くてわかるものだ。」というわけで、私の考えは経験を通しての考えということになります。

我が家は夫婦で違う趣味を持って、それぞれに行動しています。でも同居していると、相手に合わせなければならない事も結構多いものです。特に子供の相手をど

っちがするかと譲り合い、行動を起こす資金はどちらが多く取るかと奪い合います。(でも1度もケンカなしです。これは取り引きなのです。) 気を使うことで、とにかくお互いに相手のやる事にケチをつけずに自分の事をやるのが勝負のしどころです。だから私の望む結婚は自分も収入を得ての別居結婚ということになります。とにかく、してしまったからには責任をもって家庭円満を守りつつ、現状での予算獲得、時間獲得に頑張って自分をみがいていきます。それから自分をさらけだせるいい友だちを沢山つくることも大切です。友の会に入ってから本当の友だちができました。人生1人ぼっちでは生きられないものです。

今年の医療講演会も昨年に引き続き症例を上げての講演でしたが、先生方もまとめやすそうですし、聞く側にとってもわかりやすいと思います。全体の流れとして、これに体験発表を加えてみてはどうでしょうか？

それと、交流会の後の交流会ですが、以前からみるとずっと親密さを増し、楽し過ぎて、もっと夜が長ければいいなあと思いました。念願だった中井先生のすばらしい歌を聞けたので大満足です。来年は絶体、佐川先生の歌を聞くのです。いえ、絶体デュエットをやるのです。(これは私の夢。) 加えて、バスでの見物、あわただしい黒岳へのロープウエー、と病気をすっかり忘れた2日間でした。

本当に年々、内容の充実が見られます。これも寺嶋、長谷川コンビが苦勞して築

き上げたベースに、若い人達の活気が加ったたまものと感謝します。これからも増々充実した会になる様、各地区毎にまとめて、下地を作らなければと思います。特に北見地区の恵まれた環境はうらやましいですね。

今度の総会は、時間的にゆとりをもってやりたいと思います。のんびりする時間をちょっと加えて下さい。

みな様どうも御苦勞様でした。



久々に緑に囲まれ川の流れを聞いて日頃のストレスがすっかり解消されました。晴天に恵まれた大函への観光、ほんとうに素晴らしくてつくづく来て良かったと思いました。

役員の皆様ほんとに御苦勞様でした。講演は大変解り易く有意義でした。膠原病の複雑さ、治療の難しさがわかり先生方の御苦勞がしのべれます。(M. N)

楽しい総会に参加させて頂き本当に有難うございます。初めての参加という事で期待と不安で来たのですが参加して良かったと思っています。(M. I)

昨日今日とお世話になりましてありがとうございました。自分と同じ病いの人々が元気に活躍されている姿をみる事ができまして大変勇気づけられました。こういう場に参加して一番の利益はやはり人と知り合いになれるということではないかと思っています。はじめて参加して良

かったと思います。少々難点は第一日のスケジュールが少しきつかったことです。長い時間の汽車旅のあとのスケジュールは少し疲れました。でもそれははじめのころだけであとは楽しい2日間でした。どうもありがとうございました。今後共よろしくお願い致します。(Y. S)

わずかつつですが膠原病もこわい病気ではなくなってきたように思います。生存率もグンと改善され一日一日を大切に暮らすことがよい効果をもたらすのだと思いました。医療講演では大変貴重なお話をいただき勉強になりました。微力ですが今回のお話を土台に保健婦活動に役立てたいと思います。(保健婦)

大変参考になるお話をきかせていただきありがとうございます。今後生かしていきたいと思っています。(保健婦)

2日目のみの参加でしたがステロイドについて強皮症についての学習が出来大変勉強になりました。1日目の懇親会では具体的な悩みが出され色々討論された様ですがやはり私も1日目から参加し皆さんの実際の生の声をきき勉強すべきだったのではと思っています。(保健婦)

医療講演会にだけ参加させていただきました。疾病についてのお話、いろいろ参考になりありがとうございました。今後も疾病についての知識等を多く学び仕事の上に役立てていきたいと思っています。(保健婦)

初めて参加させていただきましたが若い人の多いのに驚きました。二人の先生の病気のお話し、仲間の皆さんのお話し

聞かれまして本当に勉強になり、気がはればれたしました。(Y. U)

札幌より4時間、汽車、バスで旭川入りし観光をかねての医療講演会とてもよかったですと思います。特に昨日の夜の先生、患者との間を越えての雑談はやはりここまできてお酒が入っからだったと思います。これからもどんどんいろんな観光地を訪れ講演会を開いてほしいと思います。(K. T)

10周年記念という記念すべき日に参加でき大変良かったと思います。佐川先生と中井先生のわかりやすいステロイドの副作用についてのお話しなど聞かせていただき、こうして層雲峡まで皆さんと一緒にこられるだけでも幸せなことです。身体の調子をみてこのような会には1回でも多く参加して皆さんで色々な体験談など話し本当に勉強になりました。

(M. K)

総会を企画された役員皆様の御骨折りには心から感謝しており役員共々皆患者であり又佐川、中井両先生には遠路行動を共にされ懇切丁寧なお話を賜りひとりひとりの患者として心強く感じており今後よろしくお願ひしたいと思います。

(K. S)

ステロイドの副作用、一番の関心事、大変参考になりました。家庭にいますまいがする、関節が痛いなど病院の先生に言う程ではないが何か身体が変だなどということがありました。今日のお話しで心配いらないうえに言えば変ですが、皆さんにもあるということがわかっただけでも

大収穫でした。(S. T)

雄大な岩肌、絹の糸のような滝の流れ、この様な大自然の中での友の会総会に参加できてとてもよかったです。ただ大部屋ですとなかなか眠ることができなかったのも、できれば小人数で部屋を分けたほうがよかったですと思います。今回の医療講演会はいつになくわかりやすく時間の配分も適当であったと思います。(I. K)

今回2度目の総会参加です。1日目のテーマ討論に関してはごく一般的な意見交流にとどまったように思います。2日目の総会、特に医療講演会はよかったです。内容もわかりやすく、又聞きやすかったです。食べ物も沢山あったし、お天気も上向きで……あまりいろんな所へ行ったことのない私なので1時間でも時間がとれてよかったです。(Y. S)

参加してとても楽しく有意義な1日でした。疲れましたがそれも吹っ飛びそうです。先生と患者さん達の間柄を越えて共に語り合い、食事をしお酒をのむなんて考えられない事でしたがそんな理想が現実となって、友の会の患者さんとても素敵なお先生にめぐり逢え幸せですね。又こんな催しがあるといいナァーと思っています。(R. K)

初めてこの会に出席して皆さんが大変頑張って努力している事を聞かせていただき、私の前途が明るくなりました。お二人の先生のお話しがとても参考になります。この会に入会し出席したことを喜んでいきます。(M. M)

佐川先生の講演スライドを使っての説明はとても良く分かりやすかったと思います。昨年は夢中で聞いた医療の言葉も私自身慣れた様で説明も理解出来たと思います。中井先生の眠むけもさめてしまうヒゲのせいでしょうか、一生懸命聞かせていただきました。昨年同様聞きやすい説明でした。最後に「銀河の滝」へ行け、すごく満足しています。(Y. T)

このたびは出席して本当によかったと思います。先生様方のお話しもお聞かせ下さって私自身の身体の様子と考えていきたいと思っています。(E. I)

「膠原病患者の結婚と就職」むずかしいテーマでしたがやはり1番の関心事だと思います。自分の状況を的確にとらえ、今何ができるのか、積極的人間になろうと思いました。昨年お会いした人と今年もお会い出来、うれしいことです。毎年参加できるよう体調を整え、そして1年のスケジュールの中に位置づけよう。

(M. S)

今回友の会の集まりに参加できたこと大変うれしく、又楽しかったと思います。みなさん見た目は元気な方ばかり、でも話しを始めるとやはり病気の話し、やっぱり病人の集まりだなあーとつくづく感じました。懇親会での話し合い時間の都合もあったでしょうが、参加している方の意見も聞きたかったと思います。

(K. N)

こんなに多勢の方が集まった所へ参加したのは始めてです。交流会は楽しかったし、また予定外に大函の方まで見る事

ができて、とても楽しいときを過ごす事ができました。

先生のお話は日頃わからない点、また専門的な事をわかりやすくお話して下さいまして、大変ためになりました。

(M. M)



知られざる障害「内部障害」

鈴木 靖(千葉県・大学職員50歳)

「身体障害者福祉法」が昭和24年に施行されて今年で33年になる。施行当時には、障害者とは認められていなかったが、昭和42年今から15年前、いわゆる「内部障害」といわれる、心臓・呼吸器の障害が法的に認められた(その後、腎臓障害も認められた)。

ところが、この「内部障害」については、法的に認められて15年経った今、そして「国際障害者年」があったにも拘らず、世間は全く無知と云ってよい。私個人の経験で云えば、先日、社会福祉関係団体のベテランと思われる人に「内部障害って何?」と問い返され、がっかりしたことがある。

去年の「国際障害者年」に、マスコミは肢体不自由者(児)や視覚障害者を取り上げることが多く、「内部障害者」のことは全くと云ってよい程無視した。特にテレビは、「絵になる?」からだろうか、肢体不自由にスポットを当てるが多かったと思う。それも、就職出来たとか、スポーツをやったとか、明るい一面を強調したきらいがあった。

では、「内部障害」の特徴はどういうものか。一言で云うと、それは「外見からは分らない」ということである。もう少し詳しく云えば「外傷によるものではないから、外見では分らず、知能・感覚の障害ではないから、向い合って会話を交しても分らない」のである。強いて健

常者と比べてみようとするならば、重い物を持ち上げさせてみる、階段や上り坂を上らせてみる、或は、早足で歩かせるか駆けさせてみると分るだろう。すぐにへたばってしまうか、全くそれが不可能なのである。だから、外見だけでものごとを見る、皮相な理解をする人には、こういう障害が存在することすら分らない。

こういう分りにくい障害であるからこそ、去年の「国際障害者年」キャンペーンで相応の力を入れて啓蒙してもらいたかったのだが、ほとんど無視されてしまった。マスコミの中でも特に「皆さまのNHK」を標榜するNHKの責任は重いと思う。(関連して付記すると、受信料の減免対象から内部障害者は外されているのも理解出来ない)抗議の意味で受信契約を解約しようかとさえ思うほどだ。

ここで、私が入手した、内部障害者が発表した文章や関連新聞記事から、その声のいくつかを紹介してみよう(出典は省略した)。世間の無理解・無視の中で、肩身を狭く、不満を秘めて生きている姿の一端が分るだろう。

○「国際障害者年?私達にとってどういう意味があるのだろうか。テレビ、新聞を見ても障害者とは外部障害のことを指し、内部障害者の人は別枠らしい」(N県Aさん)

○「内部障害者の低肺者と呼ばれる人は千cc前後の肺活量で生活しています。着

物や洋服を着てしまえば、外見だけでは一見してわかりません。駅の階段は後から連れが来るのを待つような風を装い、途中で休み休み昇り、昇り終えた時のあの目から火花の散る苦しさは本当に本人でなければわからないと思う」（東京M市Hさん）

○「腎臓の悪い人は、外見上は健康に見えるが、息が切れて苦しいのです。こういう弱者がいることも理解して欲しい」（S県K市Aさん）

○「私も外見ではわからないが、胸が悪く肺活量はわずか800cc」（東京M市の主婦）

○「私は人工透析（筆者注。腎臓障害）を受けており、クーポン（筆者注。身障者用の福祉タクシー券のこと）を使うことがあるが、疑いの目で見られる気がして肩身が狭い」（東京N区の女性）

最近、仲間の一人にこんなこともあった。その人は、心臓障害者（勿論外見からは分らない）だが、近所の人と一寸したトラブルがあり、その近所の人と解決のためいろいろ話し合ったそうで、その一部始終を聞かせてもらっているうちに、私がふと気がついたのは、その近所の方は、「内部障害」を頭の中の障害と判断したか、或はノイローゼか変人の一種とってしまったのではないかということである。これなど曲解もはなはだしいものだ。

昨年は「国際障害者年」だったため、障害者問題の啓蒙の小冊子類が数多く出されたようだが、私は、四種ほど入手し

た。これを見て、また一言言いたいことが出来てしまった。それは、それらの小冊子の中に、「障害者へのエチケット」として各種障害者への接し方が書いてあるのだが、「内部障害者」について触れたものは全くなかったのである。特に、「全国社会福祉協議会」や「国際障害者年全国キャンペーン実行委員会」発行のものにすら書いてなかったのは、どういう理由か。障害者福祉の全国総元締め的な団体がこれでは、不満を通り越して、憤りに近いものを感じず。中央で発行され、恐らく全国に流れたであろう小冊子に書いてないことは、全国に知られるチャンスを失うことだ。マスコミが、「内部障害」を取り上げなかった一因も、このことと関係があるかも知れない。

われわれ「内部障害者」の望むことは、「内部障害」の存在を知り、正しく理解してくれることと、体力に応じた援助をしてくれることである。援助は、まさに「体力的」なことであり、感覚器官の障害者に対する「点訳・朗読・手話」などのような特別な技術は必要としない。また、体力に応じた援助をということは、逆に言えば、体力の許す範囲のことは自分で出来るということであり、軽い障害の人には、それに見合った職場と所得を保障し、小旅行や体力を使わないレジャーなどで社会参加の道を開いてほしいし、重い人には、家事の手助けや、駅などのエレベータ設置、福祉タクシー制度の全国的普及などが望まれる。ついでに、注文をつければ、（別のところで公開質問

をだしてあるが)国鉄の運賃割引制度で「内部障害者」は全く対象外となっているのを、早く対象に加えてほしい。

※ この原稿は雑誌「未来」6月号読者のページに掲載されていたものの一部を、

ご本人の鈴木様と未来社のご好意により、ここに転載させていただきました。内部障害を伴うことの多い膠原病ですが、日ごろ思っていることが、的確にあらわされているのでみなさんにご紹介しました。

(編)

積極的に会を利用することこそ

秋元清美

わたしにとって友の会とは何でしょうか？

ひとくちに言って「入会以前の自分を、現在に導びいた女神」と絶賛しても、言い過ぎではないでしょう。今振り返って、会を訪れた時の姿は見るに忍びなかった事と思います。地元の病院で、リウマチ等いくつかの診断を受け、7年間入退院を繰り返したあげく、「膠原病」と言う言葉を耳にしてからは、今までの治療を受け続けることに疑問が生じ、北大受診となりました。幸か、不幸か、SLEと診断され、意気消沈。そんな気持ちで入会したのが、良かったのかも？会員の方々の各方面で頑張る姿を見、涸れる事のない泉のように、自分の中に、次々と希望を見いだす事が出来ました。

その1 SLEについてある程度の知識を得、治療に専念する態度が身に付きました。それは主治医との信頼関係を確立した大きな収穫となり、現在に至っています。

その2 私が大きく変化した結婚です。愛が芽ばえても囲りが全て反対と言う強固な態度に出られた時、これほど悲しい

事、SLEを憎んだ事はありません。私の方は、役員の方々の助言とSLE患者の実例を何度となく両親に話し、主人は、気持ちを通し続け、やっとゴールインする事が出来ました。式場は、笑顔で一杯でしたが、全員の心境は不安だった事です。当の私もそうでしたが……。

7年目を迎えた今でも、時々当時の出来事を語り合い、和やかな生活を営んでいます。

その3 今までにない不安を与えた妊娠と、後に大きな希望へと変えた出産です。決意するには、今思うとそれ程悩まなかったようです。当時7.5mg服用中でしたが、安定していましたし、入院中杉崎さんの実例を見ていましたので、今度は私の番と、意欲に燃えていたのかも知れません。

出産まで何度も不調で泣かされましたが、出産後は病状が良くなくとも、娘のためにと精神的に強く立ち向う姿勢が、自然に生じていたようです。その娘も毎日元気に通園し、我が家の中心になっています。現在も薬15mgと少ない量ではありませんが、主人と娘、それに囲りの

方々に助けられ充実した毎日を送っています。その場、その場で会との出合を書いてみましたが、まさに先に書いたように私には“女神”と言える会の存在です。

今でも、入退院を繰り返している私ですが、何もかも良い事づくめで進行中です。皆様もと言えませんが、一會員の体験と受け止めて下さい。

体調の良くない方、ごめんなさいね。役員の方々の助言等で、現在に至ってい

る私です。皆様も入会して、良かったと思える会にしたらいかがですか。例えば、“医療問題”顧問Drの良いアドバイスが、得られるでしょう。“悩み”“体験”を生かした助言が得られるでしょう。

積極的に会を利用する事が、会への協力につながり、会の活動となり、より充実した会となり、今後共、存在して行くものと思っています。

強皮症の母を送って

山崎 裕一

昭和47年初冬、北大病院の廊下がやけに長く暗く私を威圧していた。1ヶ月前、同病院皮膚科を受診した母は、2階にある診察室の階段を上がれぬほど弱りきっていた。姉と2人ようやくの思いで抱え上げたのだった。

膠原病のひとつの強皮症とわかるのに、ものの1時間もかからなかった。なんということか！私たち兄弟が2年半もの間、帯広の何ヶ所もの病院を訪ねても病名がわからず、黒く硬化した皮膚を、あなたの家族はもともと色が黒い、などと説明にもならないごまかし！専門医療機関への紹介も一度もなかった。北大に受診したのも、ある薬局の勧めであった。翌3月、症状が良くなったとの便りもあり、いくぶん楽な気持ちで母を見舞った。そして白勢さんという若い女性が、友の会に入会しませんか、と訪ねて来たことを話した。

当時、函館にいた私は友の会の資料を

持ち帰り、くい入るように読んだ。北海道難病連の結成もこの時知った。患者が自ら立ちあがり、連帯と医療と福祉の充実を必死の思いで訴えた、ひと文字ひと文字はわたしたちの置かれている状況そのものであった。

今はなにもできなくても、必ずお手伝いをしなければと自分に言い聞かせた。22歳の春であった。

かなり重い症状であった母が、自宅療養できるほど回復し、現代医学に感謝したものだ。しかし、それも長くは続かなかった。

51年1月、くり返す入院に家族も疲れを感じはじめていた。凍てつくような夜、急変を告げる電話が鳴った。肺線維症が進み心不全を起こす母は、常に酸素が必要になりベッドを離れることができなくなった。

はじめのうちは誰もが前後のみさかいもなく頑張れるものだ。しかし、1年・

2年と冷たく固い病院の床に身を横たえ、朝には仕事に行かねばならぬ日々。見通しも出口もない不安と恐怖がおそってくる。身も心も疲れ、夢や希望は逆に若い私を苦しめる。ベッドに伏す人が一番苦しみの中にいるというのに。症状が悪化するたび、付添は、個室は、金は……。やり場のない怒りとむなしさの日々が続いた。

友の会の寺嶋さん、長谷川さん、難病連の伊藤さんに出逢ったのはそんなころだった。

私たち家族を苦しめている状況と同じ苦悩を味わった、広くあたたかい心は、私自身を少しずつ変えて行った。全面介助が必要になり、これ以上の負担に耐えられなくなった時、勤医協病院の大橋先生が救いの手となって下さった。

父の死後、4人の子供を育てるために1人働き続け、これから少しは楽ができたと思った矢先に倒れた母は、53年11月、9年におよぶ言葉では表わすことのできぬほどの苦しみに幕を閉じた。私は万感の思いでその生涯を讀えた。

今、母の発病から10年が経ったのだとしみじみ思う。ふりかかってきたあまりの災難にどうすることもできず必死にもがき苦しんだ日々。社会の不条理を嘆いたあのころ。

それが友の会や難病連と出逢った時から、ひとりの嘆きから公けの嘆きへと行く自分を感じていた。この人たちとなら、一緒に歩いて行ける。私たちの悲しみをこれ以上他の人が味わうことがないように、私のできる限りの力を。難病連の事務局に務めて1年が経過した。

美泉シャンプーの販売にご協力を!!

しなやかなヘアスタイルの仕上げに、海草エキス入りクリームシャンプーをお使い下さい。ボディにも使えます。売上利益は友の会の活動資金になります。チューブ入りで、1本650円です。事務局 ☎261-8026 に お申し込み下さい。



おたよりコーナー

母親になれました

三谷真千子（深川市）

みな様暑い中お仕事大変でしょう。

私もどうにかひとりの母親になれました。5月21日に帝王切開で男の子を生みました。未熟児で2,040gしかありませんでしたが、子供も私も元気でなにも心配はないそうです。名前は「英一（えいいち）」とつけました。朝は6時に起き洗濯で始まります。赤ちゃんにふり回わされている毎日で、時々足にむくみが出ますが、がんばってます。

お琴の練習に励む日々

中村 アヤ（苫小牧市）

みな様、この夏をどのようにすごされているでしょう。私は忙しい毎日です。大橋先生から程度を越えなければ良い、と言われたお琴を、曲った指で図々しくも教えています。10月・11月と演奏会を控え、練習に大変です。2年前の今頃はお琴を弾こうとしても、胸のつまるような痛みで弾けず、絶望の毎日であったことを思うと夢のようです。手は不自由ですが、自分の着る服もなんとか縫えますし、家事もほとんどします。朝は5時半に起き、神仏に礼拝し、それからラジオ体操をします。身体が自由でないのに、

やった後は背骨がびいんと伸びた気がして不思議ですね。みなさん、お身お大切に。またお逢いできる日を楽しみにしております。

パジャマ生活にピリオド

林田 祐子（札幌市）

暑中お見舞申し上げます。

暑い日が続きましたが、その後皆様お変わりありませんか。誕生カード有難うございます。私もお陰様で熱も出ず、一年半家に居る事が出来ました。今までパジャマばかりの生活でしたが、外出出来るようになると、スカート・ブラウス・ワンピースと必要になり、スカート・ブラウス位縫えるようになりました。そのうち出来上がったものを着て支部事務局まで行って見たいと思っています。

みなさん、お元気でね。

誕生カードありがとう

浅野 栄子（夕張市）

先日はお誕生カードをお送り下さいまして有難うございました。

この様なお祝いを膠原の会から頂くと云うことは、ストレートに喜んでいいやら、悲しんでいいのやら、一瞬とまどいましたが、とにかくほのぼのと心温まる

思いが致しました。

「銀河」での総会は晴天に恵まれ、さぞかし盛会であったこととお察しします。後程届くであろう会報をひたすら楽しみに待っています。

病気の事ですが、相変わらず我慢出来るうちは病院に行っておりません。主に腰両股関節痛で、毎日お茶呑みをして気をまぎらしています。

このところお天気が続き、道博も始まりお友達にも招かれますが、暑さや人混みを思うとうんざりです。

では、お元気で。（6月22日）

「いちばんほし」がたのしみ

来正みつ子（岩見沢市）

暑中お見舞申し上げます。

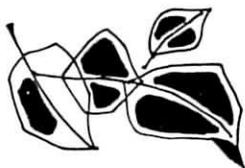
この所すっかり夏らしくなり、日中は何もせずに過してしまうこの頃です。

今、歯科に通院中です。

ご存知の事でしょうが、佐々木留美子さんが北大第2内科に入院しています。少しの間ですが同室でした。友の会には入会したばかりですが、「いちばんほし」が送られて来る日が楽しみです。

役員の皆様も同病の方々の事ですがご苦労様です。どうかこの夏お元気に過ぎられますようお祈りしております。

（7月10日）



忙しい私ですが

柴田 宣子（札幌市）

こんにちわ！いつも調子のよい返事ばかりで、お約束が果せず申し訳けありません。一見、健康そのもの容姿端麗フフ。実は中身はガタガタなんです。弁解がまししくなりますが、娘の学校行事と他に内科・歯科・眼科・サークルと、これらを回っているうちに疲れが出て“いざ”という時にお役に立てなくなってしまうのです。今後、慎重にお返事しますので悪く思わないで下さい。

〔（編） 総会に出席すると言って出られなかった弁解の手紙です。そんなに気にすることはないのです。こちらも慣れていきますから〕

地区だより

〈函館地区から〉

去る7月4日、「グリーンピア大沼」で行なわれた難病連函館地区連合同レクリエーションは、天候に恵まれ、170名程の参加者が、それぞれ楽しみ、大成のうちに終了することができました。

私たちの友の会から、少数でも参加者があれば、場所を利用して例会を持ちかけたのですが、それができなく残念でした。（秋元清美）

〔（編） 札幌でも6月27日道立真駒内公園で難病連主催の合同レクがありました。でも、私たちの会員は日光に弱い人が多くて、こちらもサッパリでした。戸外の集りはどうもダメですね〕

地区だより

〈札幌地区から〉

初代支部長との昼食会と第10回
「難病患者・障害者と家族の全道集会」

8月7日、社会福祉総合センター12階のレストラン“プリンス”に於いて、千葉市からいらした森美智子さんを囲んで昼食会を催しました。森さん（旧姓白勢）は私たち友の会の初代支部長、いわば生みの親です。札幌在住の会員11名が参加し、当時の思い出話と共にたのしいひと時を過ごしました。

「森さんが種をまいて下さったおかげで」ともらした谷口さんのことばにハッとしました。これは支部長の私が言うべきだったかも知れません。たくさんめぐり逢いを作ってくれた「友の会」に感謝の気持ちをのべたことは一度もなく、森さんに逢う度にグチばかりこぼしていた自分をしみじみ反省したひと時でもありました。

昼食会を終えて、1時半から行われる「第10回難病患者・障害者と家族の全道集会」の会場である同じ建物の地下1階大ホールへ向いました。集会の中で伊藤建雄事務局長が「この10年間自分たちの現状を原動力にしてきた。これからひとりでも多くの自覚した患者を育てていきたい。」という力強い基調報告がありました。また、北海道難病連の設立発起人のひとりであった森さんから「一人ひとりの力は小さく弱いものですが、集ま

るとこんなに力強い大きなものになるということは、すばらしいことです」というごあいさつがありました。何度も耳にしていることばでありながら、この時ほど新鮮に響いたことはありません。それは難病連にもっともふさわしいことばであり、森さん自身の体験からにじみ出たことばだからだと思います。集会の参加者は患者家族を含めて250名、「難病の海に虹の橋を」の著者前田こう一先生の迫力ある講演を拝聴し、充実した一日でありました。（寺嶋礼子）

〈北見地区から〉

毎日暑い日が続いておりましたが、お変わりありませんか。急の夏の到来で、体の方がついていけない感じがします。5月末にお花見を計画しましたが、寒くてできず、今度は海に行こうかと計画しております。重本さんにどこか良い所を考えてもらっております。

学習会も2ヶ月に1度のペースで行なわれ、6月7日の時から内科の看護婦も入り、少々話はむずかしくなりました。それでも、今野先生は良くしてくれます。人間的な結びつきは中々できませんけれども、仕方ないのかなと思っているところです。（加藤禎子）

〔（編） 2ヶ月に1度の学習会、すばらしいですね。〕



事務局からのお知らせ

☆新入会員を紹介します。

○植村百合子さん(強皮症 S5生)

○片石 洋江さん(SLE S29生)

○堀川 朋子さん(SLE S31生)

○福井 敏江さん(SLE S16生)

○高瀬 弘愛さん(SLE S33生)

○山内みき子さん(SLE S6生)

○米正みつ子さん(リュウマチ・SLE S17生)

○西本 恭子さん(皮膚筋炎 S37生)

○日里 直美さん(SLE S24生)

○木村 誠子さん(強皮症・皮膚筋炎 S16生)

○飯島 信雄さん(SLE S4生)

どうぞよろしく申し上げます。

☆住所の変った方

浅野 栄子さん

中村 アヤさん

若林富美子さん

山田 恭子さん

☆現在入院されている方々です。

佐々木留美子さん(北大病院第2内科)

畑中 豊子さん(北大病院第2内科)

福井 敏江さん(勤医協中央病院内科)

秋本 和恵さん(勤医協中央病院内科)

山田 恭子さん(北成病院)

受診の際は顔をだしてあげてください

☆ご寄付をいただきました。

ありがとうございます。

伊藤加代子様 10,800円也

森 美智子様 5,000円也

☆会費納入のお願い

会費が切れた方には振替用紙を同封してありますので、お願いします。本部・支部会費あわせて年間4,200円です。

あ と が き

★ 今回の記念号いかがでしたか？

No. 44の発行が遅れ欠番となりましたことをお詫びします。No. 44とNo. 45の合併号としてお読みいただければ幸いです。

紙面の都合でせつかくいただいた原稿を一部割愛したところもあります。全体にカットも少なく報告書のようなかたいイメージになってしまいましたが、これも経済的な理由で申し訳ありません。

でもいつになく男性の寄稿が目立ち、花をそえることができました。

★ お盆を過ぎても暑さが続き、強い日差しにあれぎあえぎ、目をしょぼつかせ、ようやくできあがったゲラ刷りを見るのは、嬉しいものです。

時には悲劇のヒロインになったり、美人薄命よ、と作り笑いを浮かべてみても、やはり私たちは前向きにしか生きられないのだと、今回の編集を終えてしみじみ思いました。お読みになったご感想をぜひお寄せ下さい。次回は1月の予定です。

(て)



層雲峡「銀河の滝」にて

膠原病とは

膠原病という名は、1930年代の終わり頃、アメリカの病理学者クレンペラーによってつけられました。私達の体は細胞とそれを取りまく結合組織から成っています。その細胞の間を埋めてつないでいる結合組織の中心となっているのが膠原組織です。その膠原線維に異常がおき、それがいろいろな病変をおこしている事をクレンペラーが言い出し、この事が6つの病気に共通している事から、これらを総称して膠原病と言っています。

6つの病気とは、○全身性エリテマトーデス(SLE) ○強皮症 ○皮膚筋炎・多発性筋炎 ○結節性動脈周囲炎 ○慢性関節リュウマチ ○リュウマチ熱です。しかしその後膠原病をめぐる研究は進んできて最近では、リュウマチ熱と慢性関節リュウマチを除いた4つの病気を主に私達は膠原病と呼んでいます。また、シェーグレン症候群・大動脈炎症候群(脈なし病)などの病気を膠原病類似疾患(膠原病とみなして良いのではないかという病気)と呼んでいます。なお、ベーチェット病をこの中に入れる人もいます。

主な病気について

SLE 最も多彩な症状を伴う。関節痛、発熱、紅斑の症状が高頻度、その他腎障害、肋膜炎、心のう炎など多彩。初発年齢は20代から30代に1番多い。検査においては、血沈抗進(ほぼ100%)、蛋白尿および血尿、ガンマグロブリンの増加、LE細胞陽性、抗核抗体陽性、補体価の低下などがみられる。この病気は良い時と悪い時、増悪と寛解を繰り返しています。ですからこの落ち着いた寛解の状態をできるだけ長く持続させることが治療の目的となるわけです。SLEは、いろいろなきっかけで悪くなるのでこのきっかけを作らないという事が大事です。このきっかけとしては、第1に日光です。日光にあたるとじん麻疹、紅斑ができる、高熱が出るなど過敏な人が多いのです。次に妊娠、分娩です。きちんと管理すれば充分可能ですが、前後のきちんとした管理が必要です。その他では過労、薬剤です。薬剤過敏症の人が多くので風邪薬など売薬は原則として自分で買って飲んではいけません。必ず医師にきちんと話して下さい。治療の主流はステロイドホルモ

ンですが、最近は副作用を考え、大量投与ではなく、もう少し少なめにしようという考え方になってきています。ただ大切なことは、活動性と診断された場合には一定量をきちんと使って、維持量として長期にわたって使うということが一番良くないのは飲んだり飲まなかったり、自分の判断でやめてしまうことです。

強皮症

字のごとく皮膚が硬くなる病気で、皮膚だけでなく内臓も硬くなる病気で、皮膚症状の初期は、手のしわ、指のしわが少なくなり全体的にはれてまくなります。進むと手全体が硬くなり、関節が伸びなくなって、色素沈着、脱色素を伴います。また舌を下あごとつないでいる舌小帯が短くなるのが特徴でひどくなると舌を動かすのも不自由になってきます。その他冷たい風にあたりやすくと指の先が白くなるレイノー現象(90~100%)、肺線維症といって肺が硬くなり酸素と炭酸ガスの交換ができにくくなり、ちょっと動いても息ぎれがするという症状もみられます。検査のうえでは血沈の抗進、貧血などがありますが血清の補体価は下がらず、抗核抗体もSLEより少ないと言えます。強皮症は症状が進むとステロイドホルモンがなかなか効きません。いろいろ薬が出ていますが絶体効くというものがなく、その人にあったものを使うようにしています。

皮膚筋炎

皮膚と筋肉の両者に症状を呈する疾患ですが、皮膚症状が軽く、筋炎のみが著明な場合があります、これを多発性筋炎とよびます。男性より女性に多く、40~50歳代に多い。しかし、小児にもみられ小児の膠原病としては、もっとも多いものです。症状としては、眼瞼は浮腫状で、紅斑はヘリオトロープ色といわれ紫の色調をおびています。顔面、耳、頬粘膜、頸部、関節部などの皮膚に左右対称的にみられます。また、指の小関節上に特有の皮膚病変がみられます。筋炎をおこした筋肉は痛みを伴い、筋肉の萎縮、筋力低下がみられます。皮膚筋炎には、しばしば悪性腫瘍が合併し、これにより予後悪くなる場合があります。治療としては、ステロイドホルモンが最も多く用いられますが、腫瘍に対しては、外科的治療が必要です。

友の会の目的と意義

膠原病と闘いながらきびしい療養生活を送る者が互いに精神力を養い、苦しみをわかち合い、悩みをうちあけて共に手を取って生き抜くために友の会が結成されています。

友の会の目的を要約しますと、(1)膠原病に関する正しい知識を高め、(2)明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図り、(3)膠原病の原因究明の治療法の確立ならびに社会的対策樹立を要請することとなります。

友の会に入会すると

- 本部から機関紙「膠原」が送られてきます。
- 北海道支部だより「いちばんぼし」が送られてきます。
- 医療相談会、検診、懇親会などに参加できます。
- 北海道難病連に属し、機関紙「なんれん」が送られてきます。

友の会に入会するには

- 申し込み用紙に記入し、支部へ送って下さい。
- 本部会費年間 3,600円、支部会費年間 600円を
入会と同時に送金下さい。(計4,200円)
- 郵便振替口座 小樽 8の9448
- 全国膠原病友の会 北海道支部
札幌市中央区大通西9丁目協栄生命ビル9階
北海道難病連内

「患者会って何をするといいところだろ」とか「患者会に入ると何かいいことがあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけではないし」という声がよく聞かれます。

長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同盟会長、日本患者団体連絡協議会代表委員、日本福祉大学講師）の書いた「患者運動」（勁草書房）に、患者会の歴史と活動が書かれています。このことを、一昨年来道された児島美都子先生（日本福祉大学教授）が、私共の講演会で次のようにまとめられています。

「患者会には三つの役割があります。①病気を科学的にとらえること。②病気を闘う気概をもつこと。③病気を克服する条件をつくり出すこと」としてあります。そして「この三点は現代医療の課題でもある」といっています。

一、病気を正しく知ろう

多くの患者に会って、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのかわからないという人がいます。先生が忙しくて詳しく話を聞くことができない、とか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのかどこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとするということになります。

心身ともに、全く健康だという人の方が少ないです。何か一つくらい病気を持っている方が、人の心の暖かさがよく分る、というものです。

三、本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといえます。本当に医療が必要になって治療のありがたさが分ります。福祉の援助が必要になってはじめて、その必要が分ると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会は持っているのか、ということが分ります。

私たちが、自分の病気を正しく知って、そして病気にまけないぞという気持をもつても、今の日本では大きな壁が、いくつもいくつも目の前に立ちまわっています。今度はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。私たちは急いでいます。そして一人ひとり、ほとんど何の力も持っていません。金だってありません。

病気をよく知ると、現在のことはかりでなく、将来何ができるのか、あるいは、自分に残された可能なことは何かを知ることが出来ます。

治療の内容を理解すると、今の状態は、落ちついているのか、進行しているのか、決方向向しているのかも分るようになりま。しかし、かつして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割をよく知らないと、勝手に量をふやしたり、副作用が出たといつてあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確めて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために、医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで、会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

二、病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分つていても病気に立ち向う、という勇氣や病気を一緒に生活していこうという広い心を持つていなければ病気に負けてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに、これではいけない、仲間どうし励まし合おう」として結成されてきました。

「一生治らない」とか、大変重い病気」とか、珍らしい病気だ」といわれた時の気持は、私たちがみんなが経験しています。将来も希望も失ったような気持ちになって、家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重い時は、介護に、お金にと、家族の負担も重く、また少しは快方向向しても、入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく、一人で考えこむ時間

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」ところが病気の」とよく云われます。そうです、体は病気で心まで病気になるてはいけません。それに第一、今の世の中で、

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」ところが病気の」とよく云われます。そうです、体は病気で心まで病気になるてはいけません。それに第一、今の世の中で、

特集

患者会は何をするところ？

患者会の三つの役割について

北海道難病連 伊藤 たてお

味わう人が出来ないように願って活動しなければなりません。それが患者の果す社会的役割だと思えます。

やがて、私たちの活動の一つ一つによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、といつて入会を断る人がいます。今病気に苦しんでいる人ですら、何もできなくて当然です。しかし、どのような人にもできる活動があります。

それは、「会費を納めること」です。これは税金でも、義務でもありません。誰でも、どんなに重症な人にもできる活動です。

ばかりがたくさんある、ということになりがちです。こんな時は、けつして、良いことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に、声をかけ、励まし合ったり、気持ちをひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通、などがあります。テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になって、がんばっているな、と思つてもらったりしています。

けつして、自分だけが不幸だ、とか、あの人は症状が軽いから、と思つてはいけません。自分も、あの人のようによく

なることができる。自分も少しでもがんばろう、という気持ちになることが大切です。「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」ところが病気の」とよく云われます。

そうです、体は病気で心まで病気になるてはいけません。それに第一、今の世の中で、

会に入つて

利益(メリット)があるかという人へ

会に入つてもお金はもうけられません。出す一方です。会に入つても病気がすぐに治るわけはありません。

むしろ役員にでもなつたら、本当にシンドイことです。でも、この間に対する答えはもう一度、この稿を、はじめから読み下されれば分ります。その答えを見つけることができたなら、あなたは、もう一人前の患者です。



なんれんより

全国膠原病友の会入会申込書

No. _____

昭和 年 月 日

(該当事項に○印を付けて下さい)

氏名	本人	<small>(ふりがな)</small>	性別	男 ・ 女	
		(生年月日) 明・大・昭 年 月 日			
		(結婚歴) 未婚・既婚 (発病前・後) 離婚 (発病前・後)			
		(職業) (主婦・学生・家事も書いて下さい)			
	保護者		本人との続柄		
	世帯人数	人	生活保護	有 無	
住所	郵便番号		電話番号	- -	
	(詳しく)				
病名			発病年月		
症状	発病時				
	現在				
	骨頭壊死になっていますか はい いいえ 手術の有無 有 無				
医療	治療	(病院名) 入院・通院 (週月 回) 自宅 (人工透析を受けていますか) はい いいえ			
	医療費	月額 約 円			
	保健	健保 ・ 国保 ・ その他 ・ 本人 ・ 家族			
	公費負担	受けている いない			
	身障手帖	有 (級) 無			
	障害年金	厚生年金 国民年金 有 (級) 無			
備考	友の会を何で知りましたか。				

編集人 全国膠原病友の会北海道支部
編集責任者 寺嶋 礼子
札幌市中央区大通西9丁目 協栄生命ビル9階
北海道難病連内 ☎060 ☎(011)261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻125号 ¥500
いちばんぼし¥645 昭和57年9月10日発行 (毎月1回10日発行)
