

HSK ★ いちばんぼし

HSK 通巻148号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和59年8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 №51

もくじ

1984.8.10

支部だより

・支部総会	1
・決算報告	2
・活動報告	3~6
・会計監査	7
・活動方針	7
・予算案	8
・膠原病患者の将来について	
伊藤代表理事にきく	9~19
交流会・年金等の受給について	20~24
まとめにかえて	25~29
はじめての洋上集会を終えて	30~31
・医療講演会	32~36
「リンパ球T細胞・受容体の構造 解明について」	
・地区だより	37~38
・おたよりコーナー	39~41
・事務局からのお知らせ	42~43



オ11回友の会北海道支部総会 報告

6月2日、3日両日にわたって、オ11回全国膠原病友の会北海道支部総会と交流会が、北海道難病センター（札幌市中央区南4西10）の会議室において開かれました。（出席者25名）

釧路、白糠、帯広、函館、旭川、芦別、苫小牧など北海道のほぼ全域から会員の方々が集りました。

小寺支部長の司会により、58年度決算報告、活動報告、会計監査報告に続いて、59年度の活動方針が検討されました。

以下、ご報告いたします。

昭和59年度 役員の紹介

- | | | |
|----------|--------|---|
| （支部長） | 小寺 千明 | 札幌市白石区 |
| （事務局・会計） | 長谷川 道子 | 〃 中央区南4条西10丁目北海道難病センター内
011(512)3233 |
| （理事） | 三森 礼子 | 〃 南区 |

〈地区担当〉

- | | | |
|--------|--------|-----|
| （旭川地区） | 小杉 真知子 | 旭川市 |
| （函館地区） | 扇田 裕子 | 函館市 |
| （帯広地区） | 荒尾 みゆ子 | 帯広市 |
| （北見地区） | 加藤 禎子 | 北見市 |

昭和58年度 決算報告

収	入	支	出
道費補助金	800.000	維持運営費 負担金	385,102
* 会 費	296,700	維持会費	319,000
賛助会費		全国会員負担金	
寄 付 金	104,124	HSK負担金	1,500
* 事業収益	116,005	通信 費	18,102
受取利息		事務局 費	
雑 収 入	5,807	事務用品費	13,360
前期繰越金	11,265	資 料 費	10,800
※ 会費内訳 (2,100円×139名=291,900 1,600円×3名=4,800)		交 通 費	17,900
		備 品 費	
		雑 費	4,440
		事業費	818,986
		役員保護者研修	(128,940)
		研修会	
		医療講演会	128,940
		療育カンファレンス費	(238,440)
		会議費	118,062
		患者大会	120,378
※ 事業収益内訳 (機関紙(N0.45)売上 81,450 シャンプー、お茶他 34,555)		相談会費	(103,300)
		検診相談会	
		相談会等 行動費	103,300
		実態調査費	
		療育指導及機関誌費	(348,306)
		機関誌	273,306
		地区育成費	75,000
		* 次期繰越金	129,813
		合 計	1,333,901
		合 計	1,333,901
合 計	1,333,901	合 計	1,333,901

昭和58年度 活動報告

4月

- 11日 友の会役員会
- 16、17日 難病連定期総会・理事会・交流会
- 25日 友の会編集会議
- 26日 合同レク実行委員会(第1回)
- 30日 友の会役員会

5月

- 6日 三森さん関西ブロックと交流
- 14日 オ6回理事会、友の会役員会
- 16日 合同レク実行委員会(オ2回)
- 21日 「いちばんぼし」No.47発行
- 25日 合同レク実行委員会(オ3回)

6月

- 12日 函館地区医療講演会
- 13日 友の会役員会
- 20日 友の会編集会議
- 22日 合同レク実行委員会(オ4回)
- 25日 「いちばんぼし」臨時号発行
- 26日 合同レクリエーション

7月

- 12日 合同レク反省会
- 16日 オ7回理事会
- 18日 友の会役員会
- 23日 友の会役員会
オ2回実務担当者会議
- 30、31日 オ10回支部総会
医療講演会

8月

- 7日 オ11回全道集會
旭川地区友の会交流会
- 17日 友の会編集会議
- 20日 友の会編集会議

9月

- 12日 「いちばんぼし」No.48発行

10月

- 1.2日 難病連理事研修会
才8回理事会
- 8日 友の会役員会

11月

- 2日 友の会編集会議
- 3日 全国統一街頭署名運動
- 10日 才9回理事会
才4回実務担当者会議

12月

- 18日 チャリティクリスマスパーティ
- 22日 「いちばんぼし」No.49発行
- 26日 友の会役員会

1月

- 14日 友の会役員会

2月

- 12日 才10回理事会
友の会役員会

3月

- 10日 才1回顧問医師懇談会
- 12日 友の会役員会
- 24日 才11回理事会
- 29日 友の会役員会
- 31日 才5回実務担当者会議



58年度

。。。。○活動方針にもとづいて。。。。

1) 膠原病の原因究明と治療法の確立要望

患者会の核として不変の問題でありながら、治療法の進歩は認めるものの、それが確立されていない中で、公費負担制度の見直しがなされようとしている。

2) 通院費の助成について

地方在住患者が、専門病院（札幌、旭川等）を受診するための交通費助成の要請。

3) 膠原病に関する知識の普及

◇ 6月12日 医療講演会（函館） 38名

◇ 7月31日 " （札幌） 63名

◇ 12月10日 医療講演会特集号を発行

4) 難病連の行事参加

4~5頁の活動報告を参照

5) 機関紙の発行 〈5回発行〉

◇ 5月10日 No. 47

◇ 7月10日 臨時号（総会、講演会のお知らせ）

◇ 9月10日 No. 48

◇ 12月10日 No. 49 (医療講演会特集号)

◇ 2月10日 No. 50

6) 地域活動の推進

(釧路地区部会推進中)

7) 会員同志の親睦を図る

旭川、北見、函館、帯広、札幌 — 各地区の
活動報告

8) 自己財源の確保 (シャンプー等の販売の協力を得る)

① 会費収入 (59.3月末で会員数 155名)

会費納入率 94%.

② シャンプー 他 売上

シャンプー 234本 (前年度 190本)

野草ほうじ茶; カロリー乾パンなどの売上も増加



昭和58年度 会計監査報告

昭和58年度における膠原病友の会 北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合して監査の結果、適正であることを報告致します。

昭和59年5月24日

会計監査 谷口 啓子

昭和59年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 通院費の助成について
(地方在住患者が、札幌、旭川の専門病院に受診する為)
3. 膠原病に関する知識の普及
(医療講演会 ～ 札幌、釧路)
4. 難病連の行事参加
5. 機関紙の発行
6. 地域活動の推進
7. 会員同志の親睦を図る
8. 自己財源の確保
(シャンプー等販売の協力を得る)

昭和59年度 予算

収 入		支 出	
道費補助金	800.000	事業費	989.500
会 費	315.000	会 議 費	85.000
寄 付 金	50.187	難病連参加費	10.000
事業収益	100.000	役員会費	25.000
雑 収 入	0	中央会議費	50.000
前期繰越金	129.813	医療講演会	150.000
		患者大会	90.000
		機 関 紙	300.000
		地区育成費	75.000
		相談員補助	60.000
		活 動 費	229.500
		負担金	320.500
		維持会費	319.000
		HSK負担金	1.500
		維持運営費	85.000
		事務局費	80.000
		資 料 費	5.000
		雑 費	
合 計	1,395.000	合 計	1,395.000

⑤ 交流会 膠原病患者の将来について

会が結成されて12年目を迎えた今年の総会は、現実味のある話題に終始したと思います。

健保改悪はどのようになされようとしているか、ということに始まって、私達、膠原病患者が今、もっともよいところとしている特定疾患治療研究事業は、近い将来どうなるのか、そして今、私達に適用する制度はないのだろうか？ 通院交通費は？ 障害年金は？ と真剣に自分達の問題として話されました。

今後、機関紙「いちばんぼし」を通して、通院交通費、患者見舞金支給制度等を実施している市町村のお知らせ、障害年金については具体的な事例を載せて、自分の場合と照らし合わせて考えてもらうことになりました。

伊藤 代表理事 に き く

6月2日(土)

〈参加者30名〉

夕食を終えた後、予定通り交流会が始まりました。難病連の伊藤建雄代表理事のユーモアを交えたお話を聞く参加者の真剣な表情が印象的でした。

以下、伊藤代表理事のお話をご紹介します。

昨年10月24日、患者としては厚生省で初めての座り込みを行ないました。全国の患者会が、厚生大臣に出していた公開質問状への回答を求めて行なわれたものです。

その時の回答は、「健保本人の医療費が、月2~3万円かかるからといって、家庭崩壊なんてあり得ない。国保の人達が支払っているのだから、健保が一部有料になったとしても、受診率が下がるとか、生命に影響することはありません。」「最近、年金は充実してきていて、ほとんどの人が老齢年金で余裕をもって暮らせるようになった。」ということでした。

今、一人暮らしをしていくとなると、最低生活保護の水準でも8万円はかかります。その8万円を年金で考えると簡単ではありません。

この時、全国の患者会が怒ったのは、「月2~3万円位の医療費は何でもない。年金は充実、という国民の実情を知らない発言に対してでした。」

スキーで足を骨折して、ひと月で治る場合は良いでしょう。膠原病も何年で治るというのなら我慢もできると思いますが、ずっと毎月2~3万円、それ以上支払わなければならないという状況を、厚生省はわかっていないのです。

厚生省の記者クラブの人達に話しても反応はありませんでした。ある記者に、このことを話したら、「そうかもしれない」という。なぜかと聞くと、「新聞記者の給料は高い。まして厚生省

の幹部の人達の給料は非常に高い。月に30~40万円の給料なら2~3万円位というかもしれない。」という。基本的な部分での認識の違いがあると思います。

だから、今回のテーマのきっかけとなった手紙のように、病気をもって、これから暮らしていけるのだろうかという不安は、今の日本の政治の上層部には、全く通じないといってよいと思います。理論で分るとか、分らないというものではないのです。

生活感覚が違うという、大きな問題があるということが分ってきました。

障害年金はもらえるのか

これは大事な問題。

会として、しっかり勉強して“自分達はどういう状況になったらもらえるのか、どういう状況がもらえないのか、もらえるようにするにはどうしたらよいのか、”ということを考えていかなければいけません。自分達の病気のことは、自分達の会で守らなければならぬのです。その為に会費を払い、会合に出て、会の仕事をしていると思います。

是非、障害年金はどういうものか、勉強会を開いて下さい。

そして、不合理な部分の洗い出しをしなければならないと思います。今年、年金法改正の年なので、もう遅いのかもしませんが、やらなければならない事です。

私達はたくさんの社会保障に囲まれて生きています。社会保

障というのは、①医療の保障、②生活の保障（生活保護など）
③身障福祉法などをいいます。

病気の人達には何があるかというと、健康保険（健保）しかないようです。今度、この健保が改正されます。改正なのか改悪なのかと議論を呼び、自分達は改悪だといっています。

北海道難病連は学習会を開いて、たくさん勉強し、その議論の中で、やっぱり改悪だということになりました。そして学習を重ねていくうちに、ただの改悪ではないということが分ってきました。

大きな問題が含まれているのです。オ2臨調で、日本の行政にはたくさんのムダがあると提起されました。一時、国民は期待をしました。オ2臨調があつて、行政改革があつて、ムダが省かれる。これはいいことだと思っていたら、ムダはおかまいなくて、お金を出すことをしるようになる。お金を出さないことがムダの排除ということになりました。あらゆる出費がおさえられるはずが、軍事費の方は粹外となりました。真っ先に狙われたのが福祉です。医療と福祉が日本の赤字の原因といわれるようになったのです。

一昨年の夏、国は老人保健法を提示し、その文書を手にした時、これは大変なことになったと思いました。ところが、国会にかかっても、どの政党も充分にこの問題を論議しませんでした。

みんな必ず年齢をとるから、若い時から健康でいると、年齢をとっても病気にならないで済みます。40才代から成人病の管理をしよう。そのために、新しい健康保険法をつくるということで、老人保健法ができたわけです。

一時は、議論の対象となりましたが、いろいろなことの取り引きに使われて、ほとんどの政党は賛成、あるいは棄権ということになったわけです。議論というと、初診時の400円が高いとか安いとか、入院1ヶ月の300円は高いとか安いとかの議論だけでした。

法を施行するためには、条例とか規則がたくさん出てきますが、細かい規則は国会での論議の対象にならなかったのです。

57年12月29日に、厚生大臣が中央社会保険医療協議会に答申しました。それを受けた審議会は、同日了承しました。たった1日です。2月1日施行の法が道庁に届いたのは1月半ば、医師会が勉強会を開いたのが1月末、市町村の担当者に届いたのが2月半ば、という変則的な状況です。そんなにまでして早く通した中身というのが大変だったのです。

同じ掛金をかけていて、70才を超えると医療内容の差が大きく出るわけです。それに気がついた時は遅かったのです。

どうして、老人保健法のことを話すかというと、大事なものは反対がなかったということなのです。反対しなかったということで、国はこういう問題を出しても、国民は反対をしない。反

対勢力は非常に小さいと、国は強気になり、次に出てきたのが健保の改正です。

健保本人の1割負担の理由は、健保が赤字だからと思われています。しかし健保は、はっきりと黒字です。赤字なのは国保です。

健保は、健康な人のみ採用し、病気になったらクビというケースが多いのです。公務員の休職期間は、民間より有利になっています。特に北海道は、友の会の運動などで、道職員は結核なみの保証を勝ち取っています。

老人、障害者、病人は、健保から除外され、国保に入っています。普通の健保は本人、事業主が半々の負担ですが、国保は本人と国が出して組合を維持しているわけです。

この補助をやめたいと、国は考えたのです。やめるにはどうしたらよいか。国保から退職した人を離して「退職者医療制度」を作ろうということになったのです。その費用を作るために、健保本人に自己負担させることにより、うく費用をあてようと考えたわけです。国は国保にお金を出したくない、そのためにいろんなことを考える、それが退職者医療制度であり、そこから結びついてきた健保の改悪なのです。

これだけでは足りないので、もっといろいろなことを考えています。直接関係あるとすれば、医療費以外のものが有料になっていくことです。

病院給食費の自己負担、ビタミン剤、カゼ薬などの健保除外高額療養費の引き上げなどがあります。

どんな病人でも、障害者でも生きていかなければならない。ところが、生きていくために最高の努力をするということを、国は認めていないのです。だから、いろいろなものを有料化していくことにより、切り離していこうとしているわけです。どうしても医療を受けたい人は、お金を出せばよいという自由診療に道を開こうとしているのです。

日本は、今までずっと健保を充実させ、日本の国民であればどんな人も平等に、最高の医療を受けられる、安心して医療を受けられる社会にしようとしてきました。それが軍事費は惜しみなく出し、国民が生きていくことに対しては惜しみたいという方向に変わってしまったのです。その現れだから大変なのです。私達は訴えてきました。

老人保健法の時のように「1日300円位なら出せます」というそのことが問題ではなく、国民の生命と健康に対する考え方が変わってしまったということが問題であり、恐ろしさがあるわけです。

今回は反対があって引っ込めましたが、必ず実施するであろうということに現金償還払いがあります。今の健保は現物給付といって、自己負担分だけ支払い、あとは全部保険で給付されています。だから、みんなは現状の中も分からず病院に行くの

だと国は考え、それを防ぐために現金償還払いが出てきたわけです。これは、一担全部窓口でお金を払わせようというものです。そうすると医療費の額が分かって病院に行くことを考えるのではないかと、医者も不必要な薬は出さなくなるのではないかと考えたのです。

一見、正しいように思われますが、現実には医療を受けている患者を無視した発想であると思います。

● 必ず、窓口で全額を支払わなければならなかったら、病院へ行くことをためらうでしょう。子供が急病になっても、財布の中身を見て考えてしまうでしょう。

私達は、早期発見、早期治療がいかに大切かをずっと訴えてきました。これが遅れたばかりに大変だったという思いを、みんなしてきました。そういうことで一生懸命やってきた私達の運動は、何だったのでしょうか。まさか、そんなことはしないだろうという人がいますが、必ず実施します。今回は、反対が●大きくて引っ込みましたが、必ず大学病院から実施していくでしょう。

昭和65年まであと6年、それまでに全部やるうとしています。どんなに反対があっても、国がどうしてもやりたいとしているのは、なぜか それは、ひとつだけでも通しておかないと、あとが続かないからです。逆を言うと、ひとつでも通したら必ず拡大ができます。全く無い状態でひとつ通すことは大変ですが

ひとつ通したら、あとは少しづつ通せばよいので、世論もたいして反対しないだろうと考えているのです。

健保は、わすかでも改悪を許したら、そのあとは大変なことになると思います。私達はどうやって生きていけばよいのかという時代がやってきます。そんな時代になれば、当然特定疾患なんて真っ先にやり玉にあがります。**現実には膠原病は**、それから除外したい病気として名前が出ています。なぜかという、膠原病がこんなに患者数が多いとは思わなかった、ということらしいのです。

患者数の多い病気、治療の効果のでてきた病気、全く効果のあがらない病気などが対象となるのではないかと思います。

先程、年金や生活などがこれから大変になるということを、お話ししましたが、公費負担制度も膠原病患者にとって、5年先、10年先はどうなるか分からないのです。ぜひ、友の会でとり上げなければならぬことのひとつだと思います。

生活保護の締めつけも厳しくなっていますし、児童扶養手当などのいろいろな社会保障の制度もどんどん狙われてきています。大変な時代になろうとしています。

これに向かって、そうならないように頑張っていくのは、患者会しかないと思います。

私は、膠原病友の会を作る時から、一緒にお手伝いさせてもらいました。北大病院などに行って、いろいろな患者さんとお

話 もしました。

今までの中で集った会員の数は、きょうが最高ではないですか。若い人も多くなり、みんなで仕事の分担ができるようになり、大変よいことだと思います。その力をそういう方面にも向けて、そして自分達の将来、自分はもう間に合わないかもしれないけど、あとにくる膠原病の患者が同じ思いをしなくて済むように、頑張って欲しいと思います。

今のお話のあと、次のような質問が出されました。

Q 特定疾患見直しの中で、特に膠原病が名前として出ているというが、真相はどうか。

A 厚生省の担当は、そういうことはないと言っています。しかし、老人保健の時もそういうことはないと言いながら、実施してきています。正式に文書として発表はしていないけれど、準備をしていることはまず間違いないと思います。

何でもいいから、会として頻繁に声を出して欲しい。国民が何も言わず、要求もしない制度を国が作ってくれましたか。そんな歴史は今までにありません。黙もっていては、終ったこととして止めていくに決まっています。どんな理由があっても、黙もっているのは間違いいです。但し、声を出すにしても、

その方法やタイミングは難しいかもしれません。

Q 退職者医療制度ができたら、停年退職した人が加入するの
か。

A 退職した人と、その家族が対象となります。

更に付け足してお話ししますと、障害年金も改悪されます。
見方を統一しようという考えからです。今も出している現況届
が厳しくなります。今までは、よほど良くなないと等級の引
き下げ、停止ということはありませんでしたが、これからはど
んどんやるということです。

また、身障手帳も等級の引き下げということはありませんで
したが、これからは現況届を出させて、経過が良くなっていた
ら引き下げ、停止ということをやろうとしています。

今、年金や身障手帳を受けている人でも安心できないと思わ
れます。

(⑧注 健康保険法改正案は8月7日成立)

6月3日(日) 交流会 〈参加者18名〉

昨日に続き、雲ひとつない青空が広がる暑い一日でした。

宿泊した会員で、難病連の一年間の活動を収めたビデオを見ながら、8時に朝食を済ませ、小寺支部長の司会による交流会に入りました。

● (今回の話し合いのもとになった会員からの手紙です)

皆様、いかがお過ごしですか。



早いもので、私もSLEと付き合い始めて10年目の春を迎えました。

おかげさまで、ここ数年はプレドニンの量も安定し、日常生活は健康な人と全く変わりなく、発病当時、とても今のような生活ができるなどとは思いませんでした。

でも、人間の悩みは尽きないのですね。以前には想像もつかなかった生活が今、可能になったのに、今度は別の心配が心から離れないのです。

当然のことですが、発病当時、子供だった私も、もう20代半ばを過ぎました。

これから長い将来、人生を生き抜いていけるだろうか？

親を頼りにしていける時間もとわずに、私は一人で生きていけるのでしょうか。精神的な面も勿論ですが、オーに、経済的にどうやって暮らしていけるのでしょうか。

若いうちは、症状が安定していれば何とか働くこともできるかもしれない。でも、将来も自分の力で働いて暮らしていけるのかしら……。こんな思いを抱くのは、私だけですか？

確かに、ある意味では贅沢な不安だと思うのです。今を生きる事で精いっぱいの人々もたくさんいる中で……。

でも、誰にでも必ず訪れる将来、やはり考えずにはいられないんです。

年金も満足に期待できず、まとまった貯えもできるはずがない。どう考えても、現状では安定した暮らしができる材料は見つからないんです。

これから毎日続けられる「明日」が、私達、病気を持つ者に対しても、安心できる明日であってほしい——これが、私の今の一番の願いなのです。

今、私の心を占める大きな不安、解決の道は開けるのでしょうか。



お早うございます。

昨日の伊藤代表理事のお話しと会員のひとりから寄せられた手紙をもとに、話し合いを進めて行きましょう。

確かに難しいことと思います。2時間位話して簡単に結論の出ることではありませんが、結論を出すことが目的ではなく、これからの糸口を探すのが目的です。

10年以上も前に診断された人達の中には、生存年数があと5年とか10年とか言われた人がいるのではないのでしょうか。本人も家族もそれなりの覚悟で生きてきたら、それ以上たっても生きているという、喜ぶべき誤算ということになったわけですが、それでは、これからどうしようかということになりました。

特定疾患公費負担制度の見直しがなされようという時に、この手紙が届いて、今回の交流会のテーマに取り上げることになったのです。漠然としたテーマですが、若い会員も増えてきているので私達、膠原病患者の将来について考えるべき時ではないでしょうか。

出席者の中で、障害年金を受給している人が意外に多かったようです。

どういう状態であれば、それに該当するのか、窓口はどこか、など分からない人が多いと思うので、機関紙でお知らせしていきたいと考えています。実際に障害年金を受給してい

る人に情報提供のご協力をお願いします。

今ある通院交通費、見舞金の支給制度などをもっと調べてお知らせし、有効に使ってもらいたいと思います。

ここで、年金について様々に違う条件の中で最低の条件というのがありますので、いくつかの事例をあげて勉強していきましょう。

〈Aさん〉 私は、厚生年金の障害年金を受けています。障害年金があるということすら全く知らなかったのですが、たまたま一緒に入院していた人に詳しい人がいて、教えてくれ申請しました。腎機能が悪かったので、腎臓用の用紙で書いてもらいました。

現在の制度は全て申告制なので、もっと勉強して自分はどういう制度の対象になるかをよく知って下さい。

〈Bさん〉 国民年金の障害年金

30才から国民年金をかけていました。肺機能が低下して、肺の用紙で申請。(レントゲン写真添付)

歯科診療が特定疾患受給者証で無料になりました。

歯科診療は、その病気に起因することが明白である場合に特定疾患の範囲内での治療が可能となります。

SLEなど単独の病名で年金を受けることは難しいと思いますが、実際に受けている人もいますので、こういう状況だったのでもらえたという事例を、具体的に出してもらい、それに近い状況の人から検討していきたいと思います。

● < Cさん > 親が年金生活者だったので、自分が働けなくなった時に、生活保護がもらえないかと思い、相談に行った。

担当者と話しているうちに、障害年金に該当するのではということで、2年間かかったが受けられるようになった。やはり、自分が動かなければいけないと感じた。

● 親が若くて働けるうちはよいが、だんだん年齢をとっていくと不安になってくるのは当然です。何か手に職をと思っても、内部障害者の訓練所ですら身障手帳がなければ、入所できない状況です。

やはり、今ある制度についてよく知り、利用できるものであれば積極的に行動を起こしていくべきだと思います。

ま　と　め　に　か　え　て

ここでテープは終わっているのですが、これを聞きながらいろいろなことを考えさせられました。役員の中でも意見が分かれ、それもまた皆さんへのなんらかのヒントになるのではと思い、ここに対話形式でご紹介し、今回の交流会のまとめに代えさせていただきますことにしました。

□ A 障害年金など自分に該当するものを、調べて受給するのもよいが、(何才まで生きられるかわからないけど)長い人生をそういうものだけを頼りに生きるのは、人間として淋しすぎます。

□ B 淋しいと言っても仕方ありません。誰も好きで病気や障害者になった訳ではない。病気になったのは自分の責任でないからです。

□ A この手紙を読んで思ったんですけれど、ひと口に将来が不安と言うけれど、人間が生きていくことは不安の連続。一寸先はすべて闇です。病人も健常者も含めて、今の私たちを取り巻いている社会は何もかも不確実だということです。ただ、病気や障害を持っていれば、不安の確率はずっと高いという

ことは言えますね。

現在、多くの会社でOA（オフィスオートメーション）などの導入により、人件費を削減する傾向にあり、若く健康で有能でも職を得ることは大変難しい状況にあります。しかし、病身という限られた条件の中でも、自分の体力や能力に応じた経済的自立をめざす姿勢は大切だと思います。

〔B〕 あなたの考えはごく一般的、常識的で、ナカノネさんと同じじゃないですか。さっきも言ったように、病気の原因のほとんどが本人の責任ではない。本人自身が病気なのだから、そのことによって起こる様々な障害（社会的障害も含めて）を自分で克服しなさいという考えは残酷すぎます。発病年齢が自分で人生を選べない10代前後の人達はどうすればいいんですか？

そういう考えを進めていくと、病気の人と健常者との社会を区別する考えになり、難病連の理想と矛盾することになります。身体が健康だからといって、足りない部分がない訳じゃない。患者や障害者がそれを補えることもあるはずです。

難病連を訪れる人の中には、障害年金などの制度があることすら知らない人もいます。患者本人、または家族が様々な努力の末、万策尽きて、（こちらからの助言によって）生保や障害年金などを受給するに至った人が多く、働かないでお金

をもらうことを安直に喜ぶ人は、決していないことを知って欲しいと思います。

[A] それはよく分かりました。

[C] Aさんの考えは厳しすぎ、Bさんの考えは少し甘いような感じもします。やはり同じ患者でも、それぞれおかれている環境によってこうも違うものなんですね。友の会のこれまでの活動の中で、障害年金などにこれほど多くの人が注目したのは初めてのようですが……。

[A] やはり、SLE（全身性エリテマトーデス）が特定疾患公費負担対象疾病の枠からはずされる動きがあることを聞いたからでしょうね。

[C] 友の会が結成されて12年の間に、なぜ障害年金などの勉強会を開いたり、機関紙を通じてお知らせしなかったのですか。

[B] まず、病気の特長が第一の原因でしょうね。

障害年金というのは、ある程度、身障手帳を受給のめやすにしているために、内部疾患である膠原病は対象となりにくい。SLE単独ではダメかもしれないという諦めもあったか

もしません。その諦めの根底には公費負担制度によりかかっていたことも考えられます。

□ なるほど。それにしても今回の交流会で分かったことは、年金受給者が思ったより多かったことです。受給している人の多くはそのことを隠していた訳ではなく、他の会員のほとんどが受けていると思っていた人もいました。その点は、ちょっとおもしろい現象だと思います。

□ そうですね。私たち患者の多くは、膠原病と診断されるとほとんど同時に公費負担の恩典に浴してきました。

私自身について言えば、もしこういう制度がなかったら、お金のことを心配しないで定期的に受診できただろうか、そしてこれほど元気になれたらろうかと思います。

□ それは誰でも同じ思いです。

□ この制度が生まれる前に、十分な検査も治療も受けられないうちに死亡した仲間がたくさんいることを、忘れないで欲しいと思います。

□ 今、こうして年金制度に目を向けるということは、(まだ先

のことと言っても)公費負担制度がもし変わって、何割かでも自己負担することになった時の経済的な不安がそうさせるのですね。

〔B〕 ええ、でも私たちが今、本当に急いでやらなければいけないことは、やはり特定疾患研究事業が今までどうり施行されることを望むという、1人ひとりの声を厚生省に届けることではないでしょうか。

〔C〕 と言っても、1人ではどうしたらよいか分からない。
厚生省のお膝元にいらっしゃる本部の皆さんに、お力を貸していただきたいですね。



☆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。

。。。全道集会。。。

去る7月29日、北海道難病連主催のオ12回難病患者・障害者と家族の全道集会が、函館の青函連絡船「十和田丸」の船上で行なわれました。—福祉宣言都市函館で語り合うみんなの未来—をスローガンに1,300人が集い、洋上集会となったものです。

船上では、合唱や民俗芸能、落語、餅つき大会などが開かれ、集会を盛り上げました。落語に笑いこぼれる人、合唱を口ずさむ人、それぞれが洋上の爽やかな風に吹かれて、心ゆくまで船の旅を楽しみました。

友の会ではこの日、医療講演会を開き、28日の患者交流会と合わせて有意義な2日間を過ごしました。

7月28日(土) 交流会 湯の川グランドホテルにて

参加者内訳 { 会員 24名 ・札幌10名 ・江別2名
 { 会員以外 4名 ・旭川4名 ・茅別1名
 と家族 ・滝川1名 ・函館10名

時間の都合で、自己紹介が中心の交流会でしたが、初めて参加された方も多く、また病気や日常生活についての質問なども出て、和やかな雰囲気の中にも交流会にふさわしい内容の充実したものでした。

地元からは、体調の悪い方、入院中で外泊して参加された方、
会のこと、病気のことを知りたくて参加された会員以外の方な
ど、10名もの参加があり、これからの函館地区の積極的な活動
に期待したいと思います。



海藻エキス配合

美泉 クリーム シャンプー

の販売に
ご協力下さい。

シャンプーの特徴

- 髪には海藻、といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。
- フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上りで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。
〈チューブ入り180g 700円を650円で販売〉※1本につき100円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱（60本）又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本500円、カロリー**乾パン**（1袋300円）も扱っています。

—お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局

（難病センター内 長谷川まで。）—

/医/療/講/演/会/

「膠原病の治療の将来は……」

…… リンパ球T細胞・受容体の構造解明について……

◇ 勤医協札幌丘珠病院

内科々長 中井 秀紀 先生

7月1日付、各新聞の「免疫解明へ大きな一歩」とか、「最後のナゾ解明・ガン・難病に应用」という大きな見出しに気づかれた方々も多いことと思います。対症療法以外に治療法がないと言われてきた私たちの病気ですが、この記事を読んで一条の光が差し込んできたと感じた方もあるでしょう。

アメリカ、マサチューセッツ工科大学、利根川進教授(44才)をリーダーとする研究グループの発見が、一体どういうもので、私たちの病気とどう関連しているのか、ぜひ知りたいという会員からの熱い要望がありました。

そこで、膠原病友の会北海道支部の顧問医として、日頃お世話になっている勤医協丘珠病院内科々長、中井秀紀先生にお願いし、7月29日 洋上集会の会場である青函連絡船「十和田丸」の船室でお話を伺うことになりました。(参加者30名)

医療にたずさわる方にも難しいといわれ、専門用語も多いのですが、患者の私たちにも分かるようにかみくだいてお話し下さったことを、簡単にまとめてみました。

免疫解明へ大きな一歩

利根川 教授ら T細胞の構造つかむ



利根川 徹教授

【ボストン二十一日ロイター

共同】米マサチューセッツ工科大学の利根川徹教授らによる研究グループは、このほど、人体の免疫機構の最後のナゾとなっていたT細胞のリンパ球T細胞の受容体（レセプター）の構造を解明したと発表した。

これは、がんや、その他の細胞癌化に起因する発癌の原因を解明し、治療に活用できる画期的な発見で、利根川教授は「われわれはついに発見した。分子構造が解明されたので、長年の課題に決着をかけたと思ふ」と語っている。

T細胞は人体内に侵入した異物（抗原）を感知して攻撃するリンパ球細胞で、受容体はそのT細胞の表面にあって、異物を

認識する役割を

受容体は「なんぼく」で、T細胞の表面から三番、細のようになり出ている。このうちの片方は今年三月、米国のカナダの研究者が解明に成功。利根川教授らが解明したのは受容体の一本の鎖の構造で、T細胞にその構造を指示するヒトの遺伝子も解明された。

利根川グループの発見は六月二十八日の米科学誌「サイエンス」に発表された。利根川教授によると、T細胞は受容体を使ってウイルスやバクテリアに侵されたヒトの細胞を「カキとカキ」の関係を「識別して異物細胞を捕らえ、攻撃する。例えば、がん細胞の表面には正常細胞にはない特殊なたんぱく質があって、これをT細胞の受容体が識別している。これは、いかにT細胞が「捕らえて」いる。

このほかT細胞受容体の解明で、腫瘍細胞に伴う拒否反応についての多くの疑問も解決されるという。

難病療法への手がかり期待

〈解説〉細胞やウイルスといふ異物が体内に入るとき、その異物の活性を抑えて免疫になるのを防ぐ免疫（抗感染）反応というシステムは、人間にとっても重要な作用だが、その仕組みは相当に複雑だ。だが、あらゆる病気と直結、関係している現象だけに、この仕組みを解明することは、がんの研究と並んで、現代医療医学、分子生物学の重要なテーマである。

免疫をつかさどるリンパ球には二種類の細胞がある。人間の体には異物（抗原）が侵入すると、まずT細胞が識別し、その情報を受け取ったB細胞がその異物を

特異に「なんぼく（抗体）」を作る。B細胞が抗体の産生を作る仕組みについては、利根川教授も本誌（「なんぼく」）で詳しく解説している。この研究によって、かなり解明が進んできている。

しかし、T細胞がどのようにして抗原を識別するかについては、受容体「なんぼく」が複雑しかつ得られないことから、あまり研究が進まなかった。最近になって利根川教授らのグループがこの問題についてのいくつかの成果を発表することで、断片的に示し

始め、同グループがこの受容体の仕組みを解明する「最前線」に「いざ」となってきた。今回、受容体の構造が解明されたことで、T細胞が何万種類の抗原を具体的にどのような形で識別しているのか、といった問題の解決が前進に入ってきたといえる。また、感染症を防ぐ人体の防御機能や、アレルギー症の解明、免疫不全症であるAIDSさらには自分の細胞であ

ながら同時に異物でもあるがん細胞に対する免疫療法などの研究にも大きな手がかりとなる期待もかけられている。

とてつもない大仕事。構造・東北大学免疫学研究所免疫学研究室の利根川徹教授は「人体内に侵入した抗原を認識する主要であるT細胞の、認識にかかわる構造がわかって、免疫システムで決められたのだと思う。免疫学の上では、とてつもない大仕事だ。将来はT細胞がどのようにして抗原を認識するのか、のメカニズムの解明に大いに役立つだろうし、さらに、遺伝子工学の利用でT細胞が各種の物質を認識するときにレセプターの遺伝子からレセプターを複製すれば、抗原の構造がレセプターの方からわかるようになるかもしれない。

S59.7.1
朝日新聞 朝刊

ここにお集りの皆さんは病歴も古く、自分の病気についてよくご存知の方が多いと思いますが、利根川教授の研究テーマに入る前に、皆さんの病気の話から入っていきたいと思います。

膠原病の原因のひとつに自己免疫説があります。免疫と言えは、ジェンナーの種痘の話を出される方も多いでしょうが、我々の身体に生来から備わっている疾患を防ぐ働きを免疫（文字どおり病気を免れる）と呼びます。

では、どうして免疫という現象が起こるのかと言いますと、体の中にウイルスなどの生物が侵入すると、抗体というものが作られます。この時、その微生物を抗原と呼びます。一度、病気にかかった人の体では抗体ができます。そこへもう一度、病原体が侵入しても、そこにある抗体と急速に作られた抗体が病原体と結合して、これを無毒化してしまうのです。

これらの反応の事を抗原抗体反応といいます。自己免疫疾患の場合には自分の身体の成分に対して、抗体を作ってしまうのです。身体の成分とは、臓器の構成成分（細胞）や血液成分のことです。これらに対する抗体を自己抗体と呼びます。そうして自分の体の内で抗原抗体反応が起こり、内臓や血管、ならびに白血球や赤血球などの血球成分に障害を起こし、その結果として病気がおきることになります。

膠原病の患者さんの病変の部分を取って調べてみると、リンパ球という円形の細胞がたくさん集っています。リンパ球は血

液の中を流れているのですが、生体内で細菌やウイルスの侵入と戦ったりして、免疫反応を担っています。そのリンパ球にB細胞とT細胞と呼ばれるものがあります。

ここから本題に入っていく訳ですが、B細胞は細菌などの異物、つまり抗原をやっつける抗体を作るのに対し、T細胞はB細胞の働きを助けたり、抑えたりする他、癌細胞の増殖を阻止したりします。B細胞、T細胞とも表面に抗原を認識するアンテナとなる受容体(レセプター)をたくさん持っています。B細胞の受容体は、免疫グロブリンという抗体そのものであることがわかっていましたが、T細胞の受容体はきわめて量が少ないために分析が難しく、正体を掴めていませんでした。それを米マサチューセッツ工科大学の利根川教授の研究グループが明らかにしたのです。

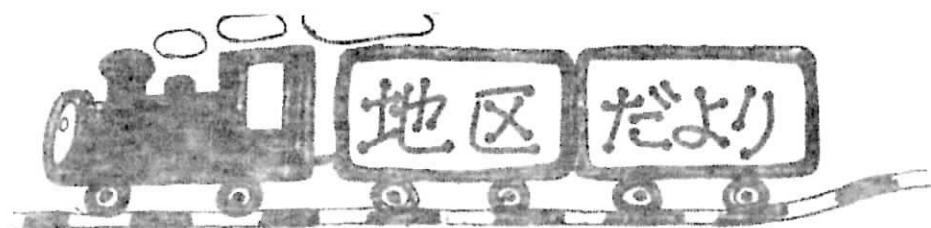
膠原病に関係のあるのは、このT細胞の方です。T細胞の受容体は α (アルファ)と β (ベータ)の2つの鎖からできているとされ、 β の方は今春、米国とカナダの学者が解明したのですが、利根川教授グループが解明したのは残るもう一本の鎖の構造で、T細胞にその製造を指示するヒトの遺伝子も分かったのです。T細胞の受容体といって、すぐピンとくる人はいないと思いますが、まあ抗原を認識するアンテナだと思っていいと思います。

そのT細胞の直径は約 100nm で、その表面に約1万個の受容体が突き出ています。1個の受容体は $\alpha\beta$ 鎖の対で、分子量

はどちらも4万数千。αβ鎖ともに不変部分と可変部分からなり、B細胞の受容体とよく似ていることも分かったそうです。したがって、α、β鎖の役割の違いも明らかになるでしょう。

免疫システムのかなめになっているT細胞の受容体の構造が明らかになったということは、階段を一段昇りつめたと言えますね。このことによって、T細胞が何万種もの抗原を具体的にどういう形で識別しているのか、といった問題が解決されれば、膠原病の原因を解明する上で、大きなステップとなる事は間違いなく、その事は治療法を確立する上でも意義のある事です。が、すぐに膠原病の治療法が開発されるものではなく、もう少し時間が必要です。それまで皆さん方はこれ以上病気を悪化させずに、気長に期待しながら養生しましょう。





釧路地区部会(仮称)発足

右の切り抜きをご覧ください →

これで、全国膠原病友の会、

北海道支部の地区部会(仮称)
が、旭川、北見、帯広、函館、
札幌に次いで6地区となり
ました。

膠原病患者と
家族が団結
釧路地方部会が発足
原因不明の難病の一つとさ
れる膠原(こうじょう)病患者と家族
の集いが、このほど釧路市内
で開かれた。同じ病気に悩む
者同士、手をとって励まし
あつていこうと患者の一人
である渡部小夜子さんの呼
びかけで実現したもの。初の
会には釧路管内などから
十数人が集まり、それぞれの

悩みを打ち明けながら今後の
方針などを話しあつた。ま
ず名称を全国膠原病友の会北
海道支部釧路地区部会と決め
るとともに、道支部とも連
帯をとりつづき3カ月に一回の定
例会合を行うことにした。
なお、会の代表には渡部さ
んが選ばれ、今後も該当者へ
の呼びかけを続けていくほか
九月には釧路で医療講演会も
開く計画だ。
参加などの問い合わせは
電話9220の渡部まで。

夏の短い北海道ですが、今、夏まっ盛り、会員の皆様、如何
お過ごしですか。暑さのために体調を崩されている方もいらっ
しゃるのではと、遠い釧路より案じております。

6月の集会では、本当に御苦労様でした。とても有意義に過
ごさせて戴きました事を、心よりお礼申し上げます。

他の地区の方々から地区部会の活動の様子をお聞きし、一念
発起、帰釧してすぐ、「地区部会発足準備委員会(会員、渡辺愛
子・渡部小夜子の両名)」を設立、報道機関をいさく利用して
の、患者発くつ作戦を開始致しました。

効果がありまして、何と10数名ものの方々から連絡をいただき
ました。

7月8日、午後1時よりオ1回会合を市内の喫茶店で持つ運びとなり、7名が出席致しました。会の運営方法等を中心に、病気の者同志だけが持つ悩み、苦しみを初対面のぎこちなさもなく、2時間余にわたって話し合いました。

その後、当日は都合で出席されなかった方から、「ぜひお会いしたい」との連絡を受け、再び、26日夜6時から例会とは別というかたちで6名が集まりました。会のあり方を説明し、3ヶ月に1度の定期会合との報告を致しましたところ、「少ないわよ、2ヶ月に1度位にしましょう。」との修正意見が出されたのです。嬉しい修正でした。その夜は、何と10時過ぎまでお喋り、皆様それぞれ御家庭で、悪妻、不良扱いされたのではと、とても心配でした。

現在、私の所で把握している患者数は、16名です。「病院で膠原病の疑いと言われたのですが...？」との相談の電話も時折かかってきています。今はただ、悩んでいる患者さんの1人にでも多く声をかけ、皆さんで励まし合い、心と心の通う会にしていきたいと思っております。

御指導、御協力を宣しくお願い致します。

〈連絡担当者〉 渡部 小夜子

釧路市

おたよりコーナー

東京都 佐藤 エミ子

拝啓、新緑の候となりました。例年になく厳しい冬でしたが、北海道はこれから一番いい季節と聞きますが、皆様お変わりございませんか。

いつも会報をお送りいただきありがとうございます。支部ニュースをいただく度に、時の流れをしみじみと感じます。

友の会の発足の頃と社会状況も変わりました。皆さんが苦しい中にも、交流の輪を広げ、喜びをかみしめることができる一時を持たれることを願っております。

総会を控えてご多忙なことと存じますが、ご自愛の上、実りある総会と楽しい交流の一夜を過ごされますことを、心から祈っております。
(5月17日)

北見市 加藤 禎子

今のところ 雨にもまけず、風邪にもまけず、年齢にはまけ、でも元気でおります。良い季節になりますので、何かしようなと思いはじめています。盛会をお祈り致します。

皆様、呉々も御自愛下さいます様。
39 (5月17日)

北見市 今野 琴子

北見の街もやっと春めいて参りました。

私も発病3年目を迎えましたが、当時とあまり変化なく、健康な人と全く変わらない日常生活を送っております。

総会等に一度は出席したく思っているのですが、3人の息子達の学校の弁当がありますので、家を離れることができません。残念です。

事務局の方達にはいつもお世話になり、心より感謝致しております。
(5月21日)

札幌市 井田 美幸

元気デース!! 3月20日に無事、3250gの女の子を出産!!
名前は「智子」デス。今は育児に大忙しの毎日なので、今回はお休みします。又、今度皆さんにお会いしたいです。私も子供も元気です。
(5月16日)

おめでとうございます。今度はみなさんで顔を見せて下さるのを楽しみにしています。

帯広市 清野 和子

新しい土地で伸び伸びと元気にやっています。検査結果も

上々で、先日は担当医に友の会の事をチラッと話してきました。

・美味しい物を捜してウロウロしています。(5月30日)

網走市 重本 雅江

15mg 隔日投与と1ヶ月1度の通院で元気に過ごしています。生まれてこの方、水着と縁のない私でしたが、温水プールができたのを機に仕事が終わってから週に1度(1時間ほどですが)通い始めました。まだ3度目、やっと水が恐くなくなりましたが、泳げるようになるまで……。海水浴は無理でしょうから、せめてプールで来る夏を楽しみたいと思います。(5月28日)

函館市 小川 陽

昨年より口内炎に悩まされています。幸い、イヤシンボーに生まれついているので、痛くても染みても食べてはいますので、病気は安定していて、内科でも眼科でも皮膚科でもほめられています。ステロイド入り軟こうの他に、よい方法があったらお教え下さい。

御盛會を祈ります。

(5月25日)

どなたか良い方法がありましたらご一報を

事務局からのお知らせ

☆ 御寄付いただきました。

- ・近藤 和子様 800円也
- ・小野 夕美子様 5,000円也
- ・稲葉 一子様 3,000円也
- ・高橋 淳子様 5,750円也
- ・加藤 禎子様 3,300円也
- ・長谷川 和子様 5,000円也
- ・脇 靖子様 2,000円也
- ・小川 陽様 10,000円也
- ・船樹 玲子様 10,000円也
- ・中井 秀紀様 10,000円也
- ・小林 智子様 2,000円也

♡♡ ありがとうございます。♡♡
(S59.7.29現在)

☆ 新しく入会の方達です。

- ・小野寺 智子さん (SLE. S46.8.1生)

函館市

- ・入江 奈緒子さん (SLE. S28.9.19生)

釧路市

・井上 トメさん (シェーグレン症候群 S7.1.18生)

・難波 きみ子さん (強皮症. S6.2.19生)
札幌市豊平区

・中川 芳江さん (リウマチ S7.7.16生)
釧路市

・山下 美紀さん (SLE. S44.5.29生)
札幌市西区

・瀬賀 史子さん (SLE. S31.8.12生)
札幌市豊平区

♡♡ よろしくお願いいたします。♡♡

☆住所変更された方です。

・高松 美知子さん
札幌市西区

・岩井 君子さん
江別市

あ と が き

例年になく暑さが続いている中で、やっと原稿がそろいました。

今号は、支部総会の時の交流会を中心に、函館で行なわれた全道集会、釧路地区部会（仮称）発足のニュースと盛り沢山の内容です。

健康保険の改正が正式に国会で決定し、公費負担制度の見直しの動きがある中で、私達も真剣に友の会の将来について考え、活動に取り組んでいかなければならないと思っています。

季節の変わり目に向かいますので、体調に充分注意してお過ごし下さい。（こ）

追 伸

釧路、札幌で医療講演会を予定しています。

詳しいことについては、後でお知らせします。

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

〒060 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北30条西7丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K通巻148号 頒価 100円
いちばんぼし 65/ 昭和59年8月10日発行 (毎月1回10日発行)
