

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可（毎月三回一の日発行）
昭和四十九年十二月六日発行SSKA 増巻第一二二号

SSKA 膠原 NO.19



第三回総会開催

十月二十日東京虎ノ門教育会館に於て、第三回総会が開かれました。当日の東京の空は今にも泣きだしそうな天気、体が痛まなから雨は降らないと思いつつ、一人でも多くの友が集まってくる様にと念じながら参加しました。よかった。昨年の顔も、一昨年の顔もある。お互いに泣きながら、生きる喜びを語り会いました。来年も又、元気な姿で会いましょう。との合言葉で、無事総会を終了しました。



会長に就任するに当って

会長 小野寺 哲 郎

只今新会長としてのご推挙をご承認いただきました小野寺でございます。

私はまことに微力なものです。運営委員を始めとする会員の皆様のご支援を前提にして、全力をあげて会務にまい進したいと思います。

本日は総会も無事終り、向う一年間の運営方針が決定されました。私はこの線に沿って出来る限りの努力をいたしたいと考えます。今日はお見受した所、御主人がご同席なさっている方々が多いようですが、大変心強い限りと存じます。私は三年前家内のSLEという病名を告げられ、幼い子供をかゝえて、途方にくれたとき、当時事務局をされておりました佐藤さんに元気づけられた感激は忘れられないものでした。友の会の皆様は、体の調子が毎日の天候に左右されるような、鋭敏さで、他目には判らない苦労を重ねているのです。先程の事務局報告にもありましたように、三年間で一割以上のなくなられた会員がいるという現実の厳しさを直視したいと思います。

私達は患者自身の集りで、まことに微力な存在ではあります。この力を友の会を通して結集して、私達の目標に向かって進んで行

きたいと思ひます。

山本先生からは大変に暖かいお励ましのことばをいただきましたが、どうかご来賓の先生方に、か弱い立場にある私達の実態をお汲み取りいただきまして、今后共一層のご指導とご支援を賜りますようお願い申し上げます。

来賓祝辞

衆議員 山本政弘

最近難病患者が殖えてますが、医療費の自己負担者が六一・六%にものぼり、家族の大きい負担となっていることが問題であります。又難病研究費が甚だ少ないことが痛感されます。

自分は難病医療費の公費負担を拡充すること、難病研究費の国庫補助を増額することをお約束いたします。

友の会の会員にお願いしたいことけ前途を悲観せず希望をもつて病気に立ち向かわれたいことです。諸先生方の研究の成果が上りつゝある現在です。どうぞ患者としての希望意見を大胆卒直に私にも申し出ていただきたいと思ひます。

各支部長さんへ

遠い所をはるばる総会に出席下さった支部の皆さん御苦勞様でした。御帰りになってさぞかし御疲れになった事と察して居ります。折角いらっしやっていたために午前中の支部長会議が会長選出の件で長引き肝腎な本部、支部間の交流時間が少なかった事を申し訳けなく存じて居ります。

ベーチエット病患者を救う医師の会

事務局長 福山正臣

ベーチエット病患者を救う医師の会は、発会当初より難病に関する問題提起を行ない、難病を定義づけし、国や地方自治体に対して難病の実態を明らかにして国家的援助の手をさしのべるよう運動をつづけてきた。

最近、厚生省に難病対策課ができて、この運動のレールが敷かれたといえよう。少しばかり、この会の挨拶からされるが、当面している事例を例にして「福祉」の問題を考えてみると、私たちはいまベーチエット病の療護厚生施設を作ろうとしている。

ベーチエット病は膠原病もそうであるように、内臓障害を伴うのであり、特徴として高い失明率がある。病状が固定しないと、つまり盲目になつて身体の各所の炎症が終熄しないと社会復帰訓練がうけられない。失明しただけでは施設に入れない。それは国公立のこれらの施設は学校であつて、病院でないという理由で時々治療しなければならぬベーチエット病患者はおことわりというわけである。

ここに医療と福祉が連続して結びつかないところがあつて、法の改正による、連続した医療福祉態勢、難病対策がのぞまれるのである。私達はいま、このような施設が日本にないので、関係者

が自力で作ろうとして自転車振興会の援助をうけて施設を作ることに奔走している。

本来は国や自治体の仕事なのだが、大方このような施設はせつばつまった民間有志の手で推進されている。現状では民間福祉団体は社会福祉法人が認可されても、設備資金や運営面で苦勞し、大体、競輪、モーターボートなどのギャンブル益金を頂戴しているのが常であり、それでも十分でなく、その不足分は政府金融機関である。社会福祉振興会などから、もみ手しながら借入れをしなければならぬ。

本来、補助金を出してくれてもしかるべきのものを、たいへん嚴重な貸出し条件に「しほり条項」があつて、まるで金持の道楽のつもりでやるものとも思っているのだろうか。担保は十分なければ貸さず、しかも第一番の順位を要求し、民間の銀行のような融通性は全くない。ほう大な書類とハンコできりきりまいさせられ、態度はあたかも、お役所の恩恵にあづかるのだから当然とといった形なのである。

こういう仕事は本来、国の仕事なのであるが……怒り、のろわしさを感ぜざるを得ない。御紹介には「難病患者を救う医師の会」という肩書をつけられ、面映い次第である。近くベイチェット病患者を救う医師の会の会則もあらためて全難病患者の相談に応じ得る態勢にもっていきたい。膠原病友の会会員諸氏の御健康を

お祈り申し上げます。

全国患者団体連絡協議会

山 本 洋 二

最近ますます患者はふえつづけているが患者・障害者の社会保障は極めて不十分のままにおかれ、特に医療保障の貧弱さは、療養に専念すべき患者が運動しなければ、いっそうに改善されない。いつまでも、患者と家族の犠牲にまつ医療や生活保障を、総合的に拡大充実していくために、全国患者団体連絡協議会は、皆さんと共に協力しあつて頑張りたいと思います。

講演

膠原病の患者さんに

順天堂大学 塩 川 優 一



この第三回総会の盛大なことをお祝い申し上げます。

私は第一回総会以来毎回出席して居りますが、いつでもその日の天候を心配しています。膠原病は天候の影響を受け易い病気だからです。又環境の影響も受け易く、医師は患者の環境をよくすることに努力しています。

膠原病友の会のように患者が構成する団体があることはおかしいことで、患者に対しては健康な人々が積極的に援助の手をさしのべねばならないのですが、現在の世の中は弱い者が隔へ押しやられるような状態で、これは是正されねがならぬと考えています。膠原病友の会のような団体はなくてもよいような世間に早くなるべきだと思います。

私は総会毎にお話ししていますが、お話しすることは少しずつ変わって来ました。三年前の第一回総会では膠原病とはどんな病気であるかの説明をしました。私は二十数年膠原病に取組んでいますが、しかも僅かに二年前けそのような状態で、世間の膠原病の認識は極めて薄かったです。

その後政府も社会も次第に膠原病を理解し、ジャーナリズムもPRしてくれるようになりました。去年は膠原病の概念が社会に判ってきた状態にあったので、第二回総会では膠原病はどう変わって来たかについてお話しをしました。

その後一年、膠原病に関する社会の理解が更に進んだことは誠に喜ばしいことです。そこで今年に膠原病について今迄言い残したようなことをお話しいたします。

膠原病は学問的には六つの病気を含み、そのうち全身性エリテマトーデスは患者の半数を占める大切な病気ですが、今日は先ずその他の強皮症、皮膚筋炎、結節性動脈周囲炎などについて

てお話しいたします。

一、強皮症

強皮症は皮膚が硬くなる病気で、患者は男女同数、三〇才代から年令を重ねて四〇才代、五〇才代で発病することが多く、初めは手の動きが悪くなり、次第に皮膚が硬くなって手指が曲らなくなり、レイノー現象が出てきて指が硬く冷たくなり、冬期手を水に入れると指先が白くなります。更に進むと指先が黒くなつてきて、顔の皮膚が硬くなって皺がなくなり、顔が丸くなり、年若いときに始まってゆつくり症状の進行する病気です。

次には内臓臓器が硬くなり、身体全体が硬くなります。

強皮症の診断は難しいが、身体が硬くなり動かなくなると治り難く、本当にきく薬がなく、最近ペニシラミンというペニシリン系の薬が開発されましたが使い方が難しい段階です。

強皮症患者に大事なことは、傷がつくと治り難いから手の怪我をせぬように注意すること、夜寝るときは手袋をはめるなど、寒かったり、身体を冷やすことが病気に悪いので、身体をあたためる必要があります。又身体が硬くならぬよう積極的に運動する必要があります。

二、皮膚筋炎

診断の非常に難しい病気です。皮膚が赤くなり斑点が現れる、又筋肉が細くなり力がはいらなくなる、スポーツが出来なくな

る。長い間マラソン選手であった人が皮膚筋炎に罹ったため徒競争に出た所負けた実例があります。

血清中の酵素(GOP, GPT, CPKなど)の値が大きくなることで病気の判断ができます。

手足が痛くなつて治り難い人は血清中の酵素を測定して貰えば診断がつきます。

この病気は回復までに長い日時がかかりますがステロイドホルモンがよく効きます。

三、結節性動脈周囲炎

症状はリウマチと同じですが、罹病個所の組織をとつて顕微鏡でしらべると診断のつく病気です。

四、全身性エリテマトーデス(SLE)

SLEの研究会が出来て研究が進み、最近では以前のようにこわい病気ではなくなりました。今では薬剤としてステロイドホルモンと免疫抑制剤をうまく用いればかなりよくなる病気であるといえます。

大事なことは腎臓の生検を行なつて病状を確認して、適当な薬をうまく使うことです。そうすると効果があり、日常生活にも耐えられるようになります。ただしそれでもよくなる場合もあり更に研究が必要と考えられます。

五、不明の膠原病

全国膠原病友の会会員にも病名の判らぬ膠原病の患者さんが一四〇人も居り、膠原病の診断の難しいことを示しています。患者は医師に詳しく病状を説明し、早く診断を付けて貰つて早期治療が出来るようすることが望ましい事です。

膠原病には病気の種類が多い上に、それぞれ相互に関りがあり、又いくつかの病気の合併することもあり、難病であるといえます。

膠原病に対する研究費は少ないですが、しかし研究は進められています。

私としては今後の出来るだけ友の会のお手つだいをするつもりで居ります。

特定疾患調査研究班の報告集より

順天堂大学 橋 本 博 史

ただ今、ご紹介いただきました橋本です。

全国膠原病友の会の第三回総会の開催を心からお祝い申し上げます。

膠原病友の会が発足して早や三年になりましたが、その間、社会的に膠原病が認められるようになり、その効ありまして各種膠原病の調査研究班が設置されるようになりました。

膠原病友の会設立総会が開催されましたのが昭和四十六年十一月ですが、厚生省特定疾患調査研究班として、昭和四七年度にペーチェット氏病、全身性エリテマトーデスが発足し、その後、悪性関節リウマチ、結節性動脈周囲炎などが、また時を同じくして、東京都でも膠原病対策委員会が設立され、ペーチェット氏病、エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、脈なし病、関節リウマチ、結節性動脈周囲炎、シエグレン症候群がとりあげられてきました。各種疾患とも、いまなお調査研究の途上にあるわけですが、すでに研究成果の一部として報告されているものもありまして、この席をおかりして、現在までの研究内容を簡単にお話したいと思います。

全身性エリテマトーデスにつきましては、厚生省の調査研究班と、東京都の対策委員会できりあげられておりますが、全国のエリテマトーデス患者の推定数は七、七〇名で、人口一〇〇万に対する患者比では四九・八人と報告され、都道府県別で、最も高い有病率を示したところは、北海道、石川県、熊本県、大分県であります。性別では、圧倒的に女性に多く、女性一〇・九に対し男性一の割合で、調査時の年齢別では、男女とも二〇才代が最も多く、ついで三〇才代、四〇才代の順であります。発病時年齢についても二〇才代が最も多いのですが、調査時年齢に比べると、一〇才代の割合が増加し、やや若い年齢層に移行しています。最

近一年間の経過をみてみますと、寛解七三・七%、悪化一四・六%、死亡一一・七%であります。家族、同居人からの発病では、三・六%みられました。

つぎに症状と検査の所見についてみますと、半数例以上にみられる症状は、発熱、関節の痛み、顔の蝶型の紅斑、日光過敏、指先が紫色ないし白色に変化しつめたくなるレイノー現象、多量脱毛、蛋白尿が大量に認められるネフローゼ型の腎炎で、半数以上にみられた検査の異常は、血沈がはやくなる、核核抗体が陽性となる、血中のガンマグロブリンが増加する、貧血、血清の 体が下がる、LE細胞が陽性となる、白血球が減るなどがあげられます。年齢別では、年齢とともに症状や検査の異常を示す頻度が少なくなり、高令者のエリテマトーデスほど軽い経過をとりやすい結果がえられています。

患者さんの職業をみてみますと、これは東京都の調査ですが、最も多いのは主婦の方で、ついで事務、学生の順になり、受療状況は主に通院の方が多く、ついで入院と通院で、日常生活では、介助不要が七七・六%、全面介助が三・七%、他は部分介助で、医療費の支払状況では、保険家族が三四・九%と最も多く、ついで保険本人二九・七%、国保二六・四%となっています。

エリテマトーデスの診断につきましては、はっきりした症状がそろっている場合には、容易に診断されるのですが、早い時期や

軽い症状の時の診断、他の膠原病と非常によく似た症状を認めるときは診断の際に、早期診断、鑑別診断が必要で、現在それらの検討がすすめられています。

エリテマトーデスの病態生理につきましては、自分の身体の中にある細胞の核に対する抗体が何らかのきっかけでつくられ、核物質と抗体が結合して、結合したものが、腎臓や皮膚などの内臓の病気を引き起こすと考えられておりますが、そのきっかけとは何であるか、体質とか遺伝とか誘因がどのように関係しているのか、またビールスはどうなのか、また抗体をつくるということが正常な、健康な人とどう違うのか、核物質とその抗体とが結びついて内臓の病気をつくっていく過程はどうなっているのかなどが、これからの問題点として研究されています。

エリテマトーデスを治療する薬は、現在、副腎皮質ステロイドや免疫抑制剤がつかわれていますが、生命に危険をおよぼすような状態のときには、多すぎても少なすぎてもよくない量のステロイドの投与が必要で、また、くりかえし悪くなる状態を少しでも減らす必要性、さらには予防的な配慮をしながら治療していかなければならぬとされています。

つぎに強皮症ですが、これは東京都の疫学調査の報告によりますが、東京都の患者数は、一〇二名で、男性一〇名、女性九二名と女性に圧倒的に多く、患者さんの職業もエリテマトーデスと同

様に主婦が最も多く、ついで事務、無職となっております。平均年齢は四二・八才で、エリテマトーデスよりも若干高令になっていきます。受療状況は、主に通院が最も多く、ついで入院と通院で、日常生活では、介助不要六九・六％、部分介助二六・四％、全面介助二・〇％、支払い状況は、保険家族三八・二％、保険本人二六・五％、国保二二・五％です。強皮症の診断、病因、病態、治療に関する報告書は、現在のところ、研究班が発足したばかりで、出されておられません。

つぎに皮膚節炎ですが、これも東京都の疫学調査の報告にとどまりますが、東京都の報告された患者数は四六名で、男性一五名、女性三一名、平均年齢四一・三才、男性四八才、女性三八・一才であります。患者さんの職業は主婦、事務、その他の順に多く、受療状況は主に通院が最も多く、ついで入院と通院で、日常生活では、介助不要が六五・二％、部分介助三二・六％、全面介助二・二％であります。支払い状況は、保険家族三七・〇％、保険本人三四・八％、国保二三・九％で、エリテマトーデス、強皮症に比べ、保険本人が増えています。

脈なし病では、これも東京都の疫学調査にとどまりますが、患者数は一三二名、男性一一名、女性一二一名、平均年齢三八・八才、男性四六・六才、女性三八・一才で、職業は、主婦、事務、学生の順に多く、受療状況は、主に通院が最も多く、ついで入院

と通院で、日常生活では、介助不要が八五・六%、全面介助一・五%、支払い状況では、保険本人が、三一・〇%と最も多く、ついで国保二八・八%、保険家族二五・〇%でした。

この他、厚生省調査研究班に、悪性関節リウマチ、結節性動脈周囲炎の研究班があり、塩川先生が班長でやっておられますが、発足もないため、詳細な疫学調査の報告がされてませんが、今年の三月現在の全国の提示された患者数は、悪性関節リウマチ五〇二名、結節性動脈周囲炎一八二名、ウェグナー肉芽腫と側頭動脈炎一〇二名でした。

以上、各種調査研究班の報告書をもとに、現在までにわかつている範囲内でお話ししましたが、今後、研究成果が逐次報告されると思いますので、機会あることに御報告いたしたいと思えます。

四八年度運営報告及び会計報告

運営委員 倉田慶子

(運営報告)

昨年五月第二回総会以後、会長、副会長の家族、運営委員の中に再発或け入院された方々があつて、総会報告、膠原特集号の発刊が大幅に遅れたことについてお詫びします。会員の皆さんにより督促をうけ大変切ない思いをしましたが、運営委員自身患者又

はその家族であることを御諒解願いたいと思えます。

定例運営委員会は毎月第二木曜日に順天堂大学で、塩川、橋本先生の御好意により、休まず続けられており、沖縄県よりの出席者もありました。会員の方々には、この委員会に出席すると得ることがあろうと考えられますので出席をお奨めいたします。

友の会は他の団体と共に請願、陳情を繰り返してきて居ります。これをビックアップすると

四八年四月 治療費の公費負担―全身性エリテマトーデスにのみ認められ実施中。全難連として、厚生省に公費負担予算内容質問、他疾病の公費負担陳情 津村委員出席

四八年五月 第二回総会、出席一五〇人の盛会

四八年六月 「毎日ライフ」、「アカハタ」、NHK社会部が友の会を取材、その活躍と河西会長の奮闘を紹介。運営委員全員の会決議文を東京都庁と厚生省に提出陳情

四八年九月 全難連として厚生省と各政党に難病問題に関する意見書提出、各政党の見解をきくこと約束さる―埼玉支部長森田委員出席

四八年十一月 青森県弘前市の入院中の会員救援のため、再生不良性貧血の子供を守る会野島会長ほかの協力を得て、特殊な薬「アルブミン」を冷蔵急送し、元気をとり戻した会員の家族より大いに感謝される。

四八年一二月 厚生省に全難連・日本患者同盟の合同陳情―河西
会長出席

四九年二月 総評春闘共闘委の呼びかけによる生活困窮者、年金
生活者、障害者（児）、難病患者などの生活防衛、社会福祉予
算獲得中央集会開催。高騰する物価、未解決の医療費公費負担
差額・ベッドの問題に患者は怒りを爆発させる。

・倉田委員出席

福祉要求の課題とした総評臨時大会に参加、低所得者、身障者、
難病患者のインフレ被害よりの「生活保障の確立」の共闘を訴え
る。

・森委員出席

全難連定例会議で国民春闘参加のスローガン決定。

・河西会長出席

その他毎月全国難病団体連絡協議会の定例会議に十二の友誼団
体の一つとして友の会代表が必ず出席して居ります。

私も、運営委員会に出席し、会員のお便りや訴えを聞いて、難
病に堪え、意欲をもって生きぬくことの大切さを痛感して居りま
す。諸先生方の研究の成果がありがた、明るい未来のあることを信
じ、来年も再来年も総会に元気に集まれるよう頑張りました。



別表①

(会計報告資料配布)

(収入)		金額(円)
項目		金額(円)
会費(振替)		942,870
"(現金)		244,700
寄附金		329,601
雑収入		137,579
預金利息		10,365
前年度繰越金		356,015
合計		2,022,130
(支出)		金額(円)
項目		金額(円)
印刷費		513,380
通信費		194,679
雑費		313,507
事務消耗品費		26,840
交通費		111,860
支部助成金		231,000
来年度繰越金		629,422
合計		2,022,130

◎(右に対し質問なく、満場の拍手で承認された。)

四十九年度運営計画と予算

一、膠原病の敬蒙運動

副会長 塩地一成

膠原病に対する正しい理解と関心を高めるため各報導機関、
研究者、理解者の御協力を頂き、あらゆる機会をとらえて運動
を続ける

二、会員同志の親睦交流、情報の交換

(イ) 会報「膠原」の発行

(ロ) 会員同志の電話、手紙などによる情報交換

- (イ) 本部活動と支部活動との連携、連絡
- (ロ) 医療、福祉などの問題につき出来る範囲内で相談に応ずる
- 三、 国及び地方自治体への陳情活動
- (イ) 膠原病と看做される全疾病に対して治療費の公費負担
注 SLEは四八年四月、強皮症、皮膚筋炎（多発性筋炎）
は四九年十月公費負担認められる
※（東京都に於いては悪性関節リウマチも含む）
- (ロ) 治療研究の専門の医療機関の設置（特に地方医療機関に専門の窓口の設置を）
- (イ) 差額ベッド、付添料も公費負担に
- (ロ) 公費負担の質の拡充
漢方、ハリその他の東洋医学療法や保険適用外医療費を公費負担に
- (イ) 膠原病患者に身体障害者手帳を
- 四、 全難連、友誼団体、後援団体と共に緊密な連帯活動を行う
- 五、 運営委員会の拡大と充実
- (イ) 支部活動の報告と支部同志の交流
- (ロ) 運営委員会の活動に協力する会員の拡大
（毎月の定例委員会には現在一〇名前後出席、会員の参加を望む）
- 六、 支部結成の促進

（現在五支部であるが今後、新支部の組織化の動きのある地区には支援して行く。夫々の支部で支援の医師、友誼団体の協力を得ての活動を希望する）

以上の運営計画年度の説明に対し質問もなく、満場の拍手をもって決定された。

別表②

(収 入)		金 額 (円)
会 費		1,250,000
寄 附		100,000
雑 収		150,000
預 金 利 息		10,000
前 年 度 繰 越 金		629,422
合 計		2,139,422
(支 出)		金 額 (円)
印 刷 費		300,000
通 信 費		300,000
交 通 費		60,000
消 耗 品 費		90,000
支 部 助 成 金		350,000
諸 経 費 活 動 費		484,000
" 負 担 金		24,000
総 会 経 費		250,000
来 年 度 繰 越 金		281,422
合 計		2,139,422

別表②の予算案の説明に対し質疑応答の主なもの

(一) 印刷費前年度五十一万四千円に対し四九年度三〇万円とあるのは前年度膠原特集号、名簿発行があったためである。

(二) 交通費前年度一一、八六〇円、四九年度六万円の差のあるのは、四九年度は運営委員会出席のためのものを計上し、

対外活動のためのものは活動費中に計上
この結果予算案は満場の拍手をもって承認された。

事務局報告

事務局長 寺 山 忍 み

(一) 平素の会員よりの連絡文通に感謝します。

(二) 会員の現況 (四九年一〇月現在)

入会累計 七九一名

退会累計 一二四名

(内死亡) 七一名

差引現在 六六七名

(内SLE) 三六一名

強皮症 八〇名

皮膚筋炎 五二名

結節性動脈周囲炎 九名

その他 一四四名

遺族 二二名

(三) 第三回総会関係

(四) 医療相談他記入者 一六七名

以上でございますが回答は膠原にて発表する予定です。又本日

の出席は来賓、会員、その家族を併せて約一五〇名、北は北海道、南は沖縄県より参加されて居ります。

会場の整備他本日の総会のために独協大学、大東文化大学よりボランティアの学生さん六名の方の協力を得て居り感謝いたします。

新会長選出

司会者より総会前に運営委員、支部長間で小野寺副会長を会長に推薦したいとのことであり、総会に諮りたい旨発表し、満場一致で小野寺哲郎氏を会長に選出決定した。

小野寺新会長就任挨拶

「本日発表された本会の四九年度運営方針を忠実に実行したい。全会員の協力、支援を願いたい。

本日出席者の大多数は女性であるが、夫君同伴の多いことは昨年の総会と趣を異にしている。

私の家内は四六年発病一〇ヶ月間病名不明で病院の隅に追いやられていた苦い経験を持ち、病状は一進一退で、陽気の変化にも影響を受け易く、私は難病につき理解を持って積りである。

会員一人一人の声を集めこれを生かすよう努力を致したい。皆

さんの支持を得て前途に希望を持って進みたい。」

来賓紹介 (順不同・敬称略)

衆議院議員	山本政広
東京都豊島区議会議員	斉藤茂雄
順天堂大学	塩川優一
東京大学	横張龍一
慶応大学	東条毅
北里大学	蓼沼翼
埼玉医科大学	鈴木輝彦
順天堂大学	橋本博史
ペーチェット病友の会	斉藤とみ
日本患者同盟	山本洋二
全国医療福祉協議会	伊藤仁治
保険同人事業団	菊池一久
ペーチェット病患者を救う	
医師の会	福山正臣
千葉大学医学部第二内科	大友一夫
東京都玉川保険所	姫本麻里子
北里大学医療相談室	青木智子
北里大学医療相談室	遠藤三保子

祝電披露

東京都衛生局長
 全国スモンの会
 全国膠原病友の会関西支部
 愛知県膠原病友の会後援会
 河西喜雄 (前会長)

役員紹介

副会長	小野寺哲郎
同	塩地一成
同	寺山ゑみ
事務局 長	松本貞子
運営委員 (会計)	藤間博吉
同	倉田慶子
同	津村広子
同	佐藤エミ子
同	森美智子

「膠原」発行について御協力を!!

支部活動、支部ニュースの発行等大変でしょうが「膠原」発行の円滑のため、こんなニュースは他の支部又は支部のない所の方々のために参考になるかも? 等等御気付の点を活動報告、ニュースをとりまぜて「膠原」掲載分を今後四百字詰め原稿用紙にてお寄せいただき度くお願いいたします。紙数は特に限定致しません。



運 営 委 員	森 田 かよ子
同	加 納 道 子
同	長 谷 部 ミイ
同	河 村 真 澄
同	富 田 保 蔵
北 海 道 支 部 長	三 森 礼 子
(代 理 出 席)	木 谷 真 知 子
埼 玉 県 支 部 長	森 田 かよ子
神 奈 川 県 支 部 長	河 野 千 寿 子
(代 理 出 席)	倉 田 慶 子
愛 知 県 支 部 長	百 田 道 子
(代 理 出 席)	富 永 愛 子
関 西 支 部 長	肥 田 陽 子
(代 理 出 席)	菊 地 素 子

医 療 相 談

塩川、横張、鈴木、蓼沼、東条、橋本の六先生が患者の質問相談に対し懇切丁寧に回答説明された。質問者は時間の関係で一〇名で打切られた。主な応答内容(要旨)次の通り。

(一) SLEでは腎生検が病気進行状況判断の重要な手段である。

患者はこの検査を受けることが望ましい。

(二) 多発性皮膚筋炎と強皮病の合併症で嚥下困難になった患者は食事の回数を殖やして一日六回にするとよいこと、夜寝るとき上体を起こして逆流性食道炎にならぬようすることが望ましい。

(三) 膠原病患者の妊娠問題

一般論では駄目で、個々に判断し最後は自分で決定せねばならぬことであるが、

1. ステロイド服用による奇形児誕生の率は服用せぬ人との間に有意差が認められぬ
2. ステロイド服用中は受胎調節が望ましい
3. 受胎後一四週間は特に注意を要する
4. 流産は望ましくない。病気増悪の虞がある

(四) SLEの一症状として大腿骨頭壊死エン(大腿骨頭部の血管が詰まり骨が壊死する)により腰が痛みコルセットを着用したり杖をつかねば歩行困難の患者に対し

1. 腰のほか膝、足首の痛む症例もある
2. 大腿骨頭壊死の診断書が出ぬため歩行困難でも身障者手帳が貰えぬ事に対し、症例を学会で発表して厚生省の身障者認定が得られるよう努力する(塩川先生)

(五) 最近の一般にステロイドの副作用が強調されすぎる嫌がある。そのため医師としてステロイドの投与がやりにくい。患者は自

己判断によつて減量したり、服用中止を絶対にすることなく、
医師の指示に厳重に従うべきである。

支部問題あれこれ

中四国の場合

支部長の松田敬子さんが、広島在住当時、寺脇典子さんと共に
結成した中四国支部は、寺脇さんの死亡、そして松田さんが御主
人の仕事の関係で山口県へ移転し間もなく御主人の御母様の発病
入院と重なりその看護と家庭とを抱えての支部活動は不可能とな
り現在立ち消え状態にあります。広島医大の第一内科藤井一男先
生の協力もあり析角出来た支部が今からは各自自治体中心の活動に
変わりつつある現在立ち消え状態にある事は大変残念だと思いま
す。他の友の会等とも連絡をとり中四国と云う広い範囲では大変
なら患者さんの多い岡山、広島、山口、四国と四ブロック位に分
けるかもし当分の間二、三人で協力して現行の中四国支部を統
けて下さる方はいらっしゃいませんか……もしどなた
かいらっしゃいましたら本部事務局あるいは松田さん迄御連絡
頂ければ他の友の会等御紹介致しますので皆様御一考を御願ひ致
します。松田敬子さんの現住所は左記の通りです。

参考のために、ベイチェット病友の会の左記二支部より、県難
連を作りたいとの呼びかけが本部にありましたのでご紹介します。

広瀬 康 男

電話 ○八六二一七二一五〇四八

〒七五五 山口県宇部市寿町三―三―一

宇部ルーテル協会内

小 泉

電話 ○八三六一二二一―二二八六

栃木県難病連設立

栃木県に難病連が出来ました。加入団体は現在スモン、ベイチ
ェット、筋無力症、腎炎ネフローゼ児を守る会、再性不良性貧血
の子供を守る会等が加入して居ります。膠原病からは玉木朝子さ
んともこが現在個人で加入して居ります。栃木県の皆さん、玉木さんと話
し合つて良き支部づくりに御協力をお願い致します。

玉 木 朝 子 さん 二二才 S L E

住所 〒三二〇 宇都宮市砂田町四六一

電話 〇二八六一五六―二三八六

栃木県難病連

住所 〒三二〇 宇都宮市吉野一ノ四ノ五

(株)ミナトエンタープライズ内

電話 〇二八六一三三一―二九一四



総 会 に 思 っ

埼玉 田 中 洋

会場は熱気でムンムンしていた。

会員の真剣なまなざし：発言：先生方との医療相談の質疑……

べ切られた室内は、ただでさえ熱いのに会員方のそれがこもって暑がりやの小生などは汗がにじみ出て来た。

これだけ盛大な総会に持つて行かれた同じ境ぐうにありながらご活躍くださる運営委員の方々、ご指導ご協力くださる諸先生方及び関係各位のご努力に心から感謝の意を表します。

思えば膠原病という名を患者の家族として耳にしてからはや丸四年。医療福祉の谷間埼玉県での闘病は、患者はもちろんのことその家族に対しても暗い不安な毎日です。

最近、やっとその病名だけは耳にしたという人をちらほら見う

ける程度で、その難病の難病たることを理解する程度は極めて希薄なものです。

無理もないことだと思いますーこの病気の症状、治療法も知らない町医者もあるくらいですから……

このような環境の中で、我が家の場合は、一回で病名もわかったのですから不幸中の幸だったのだと思います。

聞くところによりますと、特に膠原病の場合は早期発見による適切な治療が最も重要だとのこと。

このような現状を打破するためにはマズ一般に対する患者のおかれている現況や難病に関する知識の啓蒙と共に、進歩のない町医者（大変失礼な言い方ですが）に対してのアピールも進めて行かなくてはならないのではないかと思います。

これは一人や二人の個々人の力では、如何んともしがたい事です。

それは関係行政機関に対しても同じだと思えます。

友の会の会則に沿い、決して政治的に偏向せず、会員の明かるとい生活のために、患者はもちろんのこと、その家族も力をあわせて、ご支援頂いている諸先生方と進めて行かなくてはならないのではないかと思います。

総会に参加して

総会に出席出来て幸せて思っております。と申しますのは、私の病気が快復に向っているからです。新幹線にて上京致しましたが、少しおくれてしまいました。日比谷公園駅にて下車し徒歩にてビルの谷間を、上を眺めながらたどり着いた時はもう始まっておりまして残念でした。教育会館と名もいかめしい所でエレベーターを上つての会場入口には役員の皆様が大勢いらつして親切に出迎えて下さいました。会員の皆様方は元気に大勢出席なされ割合に元気な方が多くてうれしく思いました、でも遠くでは行けないとか、病気の方が思わしくなくて出席出来ない方も沢山おありだと思えます。私は質問の時間に期待して出掛ました、諸先生方が本当に熱心に此の病気に取組んでおられる事を知つてうれしく又有難く思いました。三年前市内の病院をあちら此ちらと廻りましたが、皆先生方は更年期だからと云うのです。レイノー症状も見られ、やせほそつて足腰の力がなくなり家の中をのたつてあるていしました。座れば立てないし、呑み込む力はなくなり薬は更年期の薬を呑んでいて治るわけがありません。東大病院へ診察に上京して、多発性筋炎と診断され、聞いた事もない病名で、すぐ入院と云う事になりおどろきました。近くの国立病院へ入院し、リンデロン、ブレドニン等を服用して七ヶ月で退院し現在はブレ

ドニンを一錠づゝです。診察時にカルテをチラッと横目で見ますが、GOT 16・GPT 8・LDH 200・CPK 301と云うのが九月の数です、此の数がいくつ迄下つたら良いものかと、気にしていました。看護婦さんも教えてくれませんが、先生も何時もいそがしいそうでゆっくりと話し合う事が出来ません、あゝいゝですねえーと云うばかりです。そこで本日は先生方にお伺いしてみようと思ひ、塩川先生に伺つたところ、非常に良いですねえその数値は正常ですよ、もう友の会の役員としてお手伝いが出来そうだね、と云つて下さいました。私は何ともうれしく、出来る限り皆様とご一諸に友の会のお手伝をさせて頂こうと、思つております。質問時間もぎりぎり迄大勢の方が質問されて友の会総会も無事成功に終りました、役員さまや、他のお手伝の大勢の方々の御努力と諸先生方のお忙がしい中を私達のために、御出席下さいました事、厚く御礼を申し上げます。此れからも増々患者の皆様方が元気になられて次回の総会に多勢の方が御出席になられます様、心より御祈り申し上げる次第でございます。私事を書きまして失礼致しました。本当に有難うございました。



田代光枝

寄 附 金 御 礼

左記の方々より御寄附を頂きました。
有難うございました。

(昭和四八年十一月〜四九年九月)

坪井多加子様他一名

東京友の会様

"

池田 温様

田口 匡光様

光行 峯雄様

一、〇〇〇円

三〇、〇〇〇円

二、〇〇〇円

五、〇〇〇円

一〇、〇〇〇円

一〇〇、〇〇〇円

会員(金額は省略させていただきます。)

川 畑 弘

有 田 求

工 藤 広 子

古 林 佳江子

相 馬 芙美子

久 保 信 子

広 末 力

山 崎 あき

(敬 称 略)

三 上 利 子

田 中 順 子

加 納 道 子

知 念 喜 広

篠 原 早 苗

平 山 きぬ江

山 中 茂

高 坂 和 子

右の方々のうち、特に光行峯雄様の場合は信子様(二十一才)

が四月始めに発病し通院中五月五日に発熱入院、九月六日には、急逝と云う、あっと云う間にうばわれた若い命に対して、その深い悲しみの中からどうしても原因究明をと切なる願いがこめられ、順天堂の膠原病研究室に研究費の一端にと申し出られたものが塩川教授の御厚意により友の会の方に御寄附いただいたものです。

十月十一日運営委員の松本さんと共にお焼香に伺った時、遺影のかたわらにそなえてあった、北海道・幸福駅の切符が目にしみました。夢多い青春時代、倅せがすぐそこであつたらう信子さんは手の届かない所にどんな幸福を求めて旅立ってしまったのでしようか。一日も早く原因と治療法が確立され、こうした悲しみがなくなる事を願いつつ夕暮れ近い光行家を辞して参りました。

編集後記

佐藤

すっかり涼くなって参りました。北海道や東北の一部では、すでに何年来と云う早い積雪に見舞れたとの事、紅葉の色も知らずに送る都会生活のわびしさはともかく東京の私等でさえコタツにストーブ、更に電気毛布といった生活、北国の人々の苦痛はいかばかりかとお察しいたします。

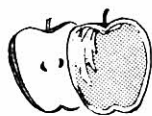
さて今回の膠原は総会の模様の特集にいたしました。東京で開かれるかぎり出席者は都内近郊の方が大半をしめ、しかも其の時体調の比較的いゝ方のみ、出席出来ない遠方の方、又は病床に伏

し終日ベットの上的の方のために一日も早くこの膠原が届き、わずかも心の支えになってくれればと精一ぱい努力したつもりです。総会の度に思う事ですが、全国の本部が東京だからとはいえ総会は東京でという、東京中心主義から脱皮して、北海道、東北、関西、九州といったように毎年移行されていったなら、地方啓蒙も出来、患者さん同志の交流もより深まり、有意義な会になる事だろう。何んとかしてそんな総会の実現をと考えさせられます。夢の様だと笑われるかもしれませんが……

末筆になりましたが総会開催の為活動して下さった運営委員の方々に感謝いたします。

次回膠原の発行は一月始めの予定です。医療相談他の回答は次回二〇号に記載いたします。

向寒の折皆様くれぐれもご自重下さいませ。49・11・15 佐藤



編集発行

〒158 東京都世田ヶ谷区瀬田

5 24 19

電話 (700) 6083

膠原編集部

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田ヶ谷区砧八二二一三

定価 八〇円

昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可(毎月三回一の日発行)
昭和四十九年十二月六日発行 S S K A 増発第一二二号