

SSKA

膠原

No.22



お待ちいたしました21号についで総会時の返信用ハガキによる医療相談の御回答をいただきましたので掲載いたします。

学会、研究発表と、御多忙な、なかゝら御回答下さいました、柏崎、横張両先生に心より感謝いたして居ります。ありがとうございます。ありがとうございました。

医療相談コーナー

◎ 強皮症について 北里大学内科 柏崎禎夫

① 治療法（特に日常の注意を中心として）

A 寒さに対する対策

強皮症の患者さんにはほとんどレイノー現象（主として寒冷のストレスにより、四肢先端特に手指が白くなること）がありますので、レイノー現象を起こし得る因子（寒冷、疲労、緊張など）はすべて避けるようにすることがまず一番大事なことです。中でも寒冷に対する対策が重要です。すなわち、寒冷時には室外活動を極

度に制限すること、もし屋外に出る時は一般健康人がそれ程必要を感じない時でも、暖い手袋、長ズボンなどを着用し、外気から皮膚を護ることです。また屋内にあっても室温を一定に保つような努力、それが不可能な時は暖かい衣類を着ること、水仕事の必要な時はゴム手袋、温水を用いるようにすることです。この保温は何も皮膚病変に対するだけのものではなく、内臓病変の進展の予防にも役立つものと考えられております。

B 皮膚を清潔に保ち、外傷を避けること

皮膚は傷つきやすく、かつ治りにくい性質がありますので、保温とともに清潔にして、外傷に気をつけることです。小さな傷でもすみやかに処置します。このことが四肢の潰瘍さらには壊疽への進展を予防します。また、皮膚の乾燥を防ぐためにハンドクリーム、乳液、ローションやクレンジングクリームを 사용합니다。潰瘍、壊疽が出来た時は絶えず局所を温くかつ清潔に保つ事が大事です。出来た場所にもありますが、手指とか足趾ならば一日一回二十分位温い非刺激性の生理的食塩水とか、硼酸水につけて、局所の周りを軽くマッサージして、その後微温湯で洗い柔かい布で軽くたぐいて乾燥させます。そして刺激の少ない抗生物質の軟膏（或いは副腎皮質ホルモンの混った軟膏）を塗布し、軽い包帯をまきます。足の場合にはさらにその上にフォームラバーの保護をしたり、厚い包帯をすると良いと思います。夜は寝具の重さから足を保護するために離被架を用いる

となお良いと思います。その他、交感神経切除術などの手術療法がありますが、これに関してはよく主治医の先生と相談して決めて下さい。

C 適度な運動をすること、正しい体位で休むこと

皮膚硬化がすすみますと、関節の動きが悪くなりますので、一日に数回適度な運動が必要です。とくに、一日一回は入浴して、浴槽内で関節を充分伸展、屈曲するのが効果的です。睡眠、安静は必ず正しい体位、すなわち関節を伸展位ですることです。体位交換の不自由な方は肘頭などの骨突出部位を柔らかいフットンなどで当てがって休むことが必要です。(皮膚潰瘍防止のため)

D 食事について

本症についての特別な食事療法はありませんので、栄養にバランスがとれていれば良いと思います。ただし、消化管に異常のある人は高蛋白、高カロリーで、消化の良い食餌をとることです。とくに、これは嚥下困難のある患者さんには必要なことで、場合によっては食事を一日六回に分け、よく噛んで食べることです。また、このような患者さんはしばしば胃液が食道に逆流して食道炎を起こしますので、制酸剤、消化剤を服用することと、休むときは半身をやや高くして寝ます。さらに虫歯が出来やすいので、口の中をいつも清潔にしておくことも必要です。

E その他

血管収縮作用のあるタバコは当然避けることです。妊娠、分娩については内臓臓器の障害の程度によりますので、よく専門医と相談してから決めて下さい。

レイノー現象などの末梢血管障害に対しては血管拡張剤、関節痛に対してはアスピリン、インドメサシン、ブタゾリンなどを使います。

最後に、定期的に専門医に受診することと、いままで述べて来た事柄をよく守って下さい。

② 日光過敏症との関連性について

本症と日光過敏症との関連性(疾病との因果関係、病状の進展など)については全身性エリテマトーデス程余り知られていません。従って、過度な日光照射さえ避ければそれ程日光を怖れる必要はないと思います。

③ 予後について

本症の予後は千差万別です。天寿をまっとうする患者さんもありますので一概に言えません。ただ、腎、心、肺の内臓臓器の障害がある方は、ない人より概して悪いとは言えると思います。しかし、日本には、極めて予後の悪い強皮症[＊]はないようです。

定期的に内臓臓器の検査を受け、その進展を予防するよう努めることが肝腎です。

◎ 皮膚筋炎の歩行障害に対する治療

第一に重要なことは筋炎の活動性が果してなくなったかどうかを決定してからリハビリテーションを開始することです。これは血清酵素（GOT、CPK）の動きなどで決めます。筋炎の活動性がなくなつたら、リハビリテーションを開始するわけですが、これも絶えず血清酵素の値をチェックしながら、ステロイド剤の量を調整して徐々に運動量をふやします。また、活動性がないにも拘らず筋力の増強が得られない場合は蛋白同化ホルモンを用いたり、高カロリー、高蛋白食をとるよう努めて下さい。歩行障害に対しては各種の理学療法（マッサージ、運動練習、機能訓練等）がありますが、これに関しては理療士の指導を受けつつ実施して下さい。また、簡単な補装具を使用することによって機能を回復できる場合もありますので、整形外科医とよく相談して下さい。

若年性慢性関節リウマチ

東大物療内科 横張 龍一

十六才前に発病する関節リウマチが若年性慢性関節リウマチといわれています。日本では比較的稀れな疾患です。一才未満でも発病することがありますが、二才と五才の間、および九才から十才の間に発病することが多いようです。症状としては、関節痛あるいは関節炎が多発的あるいは単発的に現われますが、必ずしもそれほど痛がることはなく、幼児の場合、ただ関節を動かさないうようにしているだけのことがあります。時に、原因不明とみな

される発熱があつたり、リンパ節がはれたり、短い時間に発疹がでたりしますが、早期に診断することはなかなかむづかしいところがあります。発育の遅れ、関節の変形、虹彩毛様体炎による視力障害等がはつきりしてきてやっと診断されることが多いようです。しかし、そのように進展する例はそれほど多くなく、大抵の場合、後遺症もなしに自然に寛解するといわれています。治療は、成人の慢性関節リウマチと同様アスピリン製剤が投与されますが、虹彩毛様体炎などが起きた時にはステロイド剤が必要となります。まれに成人になるまで関節炎が続くことがあります。その場合は、成人の慢性関節リウマチと同様に治療されます。

膠原病におけるステロイド療法

東大物療内科 横張 龍一

副腎皮質ステロイド剤（以下ステロイドと略すことにする）は、膠原病の治療にはなくてはならぬ薬剤です。ステロイドの投与で、かつてはほとんど手のつけようがなかった患者さんも危機を脱することができるようになり、膠原病の慢性的な苦痛もやわらげることが可能になりました。ステロイドは、他の疾患の治療にも効果を治めており、抗生物質とならんで、今世紀人類が手にしえたすばらしい薬剤の一つといえましょう。実際ステロイドが広く投与されるようになった時には、この世からリウマチ性疾患をなくしてしまえるのではないかと思われるほどでした。しかし、この薬剤も決して万能薬でないことがわかってきました。

一つは、ステロイド療法が膠原病の原因療法になっていないからです。細菌感染によつておこる病気は、その細菌によくきく薬剤で治療しますが、これは原因療法といふことができましょう。膠原病は、残念ながら、それがどうしておきてくるのか、原因がまったくわかつておりません。原因療法をといえないわけです。しかし、火事の原因がわからなくても、それを消す有効な手段があれば使わないわけにはゆきません。ステロイドは、実際、火事を消す時の水のようなものです。火事の規模を正確に判断して、必要な分量の水を使わなくてはならないのです。一度おさまったようにみえても、しかし、火元がわからないので、またいつ再燃がおきるか予測をゆるしません。ステロイドのいわゆる維持療法は、大きな火の手のあがらないように少しづつ火事場に水をまいていくことにたとえてもよいとおもいます。火元がやがて消滅するのを待つわけです。

次にもう一つステロイド剤の欠点は、副作用がないわけではないということです。表1に、どんな副作用があるかを示しておきます。これらの副作用については、医師はたえず注意をはらっています。ステロイド内服中の患者さんも、何か異常に気づいた時には、すみやかに医師に申出てください。ただここで充分心得ておいて戴きたいことは、なにかある副作用がでてきても、決して自分の判断のみで内服量を調節したりしないでほしいことです。ある程度の副作用は覚悟の上で一定量のステロイド投与が必要なら

こともあるし、ステロイドをあまり急激に減量するともっと恐い副作用のでてくることもあるからです。むかしは、医師の注意もきかずに安易にステロイドをのみつづけて副作用のでてくる方がありましたが最近では、副作用のこわさを恐れるあまり指示通りの内服をしないために病気そのものの治療が充分にゆかないことに遭遇することがあります。いづれも治療する医師を悩ませます。

さて、ステロイドは、たとえ何らかの副作用が予想されるにしても、膠原病の治療には欠かせない薬剤です。しかし膠原病に属するどの疾患にも同じようにきくわけではありません。また疾患によつてその投与法に多少の違いがあります。以下に、われわれ医師がとっている基本的方針を概略することになります。

なおここで、ステロイドには、どんな種類のものがあつて、市販名は何かを表2に示しておきます。どのステロイドも、一錠は大体同程度の働きをもっていますので、以下ステロイドの量は何錠というふうに書くことにします。(ただし製品によつては一錠中の含有量を違えているものもありますから、今自分の服んでいるステロイドは何で、何ミリグラムなのかをよく医師から聞いておいた方がよいでしょう。それは、急に主治医を代えなければならなくなつた時などにそなえて大切なことです。)

(1) 全身性エリテマトーデス

腎臓がどんなふうに侵されているかによつて投与量を調節します。この意味から、全身性エリテマトーデスと診断された場合には、

腎生検が治療方針をきめるために、重要な検査ということになります。しかし、腎生検はいつでもどこでもできるといふ検査ではありませんから、次の目安としては尿内異常所見がどの程度かが重視されます。尿タンパクが多く、沈渣に赤血球や円柱がでてくる時には、腎臓はかなり侵されているものと判断して、大量（十二錠あるいはそれ以上）投与して、色々な検査所見の改善をみてから減量して行きます。腎臓のほか、中枢神経系や心臓（心包炎）が侵された時、高度の溶血性貧血が起つた時にも大量が投与されます。命にかかわるような症状に対しては、ある程度の副作用は覚悟の上で大量を投与するわけです。幸い、重い時には、かなりの大量を使つても、それが必要量であれば副作用も出方は少いようです。

腎の障害が少く、発熱、関節炎程度の症状に対しては、六錠以下のステロイド投与で済みます。さらに症状の軽快とともに一二錠に減量できます。

全身性エリテマトーデスの場合、大事なことはステロイドの維持療法をどうするかです。前にも書いたように、ステロイドは一種の対症療法ですから、これで病気をなおしきりにするわけにはゆきません。へたに内服を中止すると再燃、増悪がきつと起ります。病勢が強くないように一定量のステロイドを内服しつづける必要があります。医師は、この場合、抗核抗体、補体、血沈、CRP、白血球数、貧血の程度などを目安にして維持量をきめた

り、増量すべきか、あるいはそろそろ投与を中止してみるかをきめます。なお、ステロイドの一二錠では副作用の出方はかなり低頻度なので、あまり心配しないで下さい。

(2) 全身性硬化症（強皮症）

他の膠原病はすばらしい効果のあるステロイドも、この病気のもっとも頑固な症状である皮膚の硬化やレイノー現象に対しては、著明な効果は期待できません。ごく初期には有効という意見もありますが、一致した見解とはなっていない。しかし対症療法的には、関節の痛みをおさえたり、時にでてくる熱をさげたりすることはできます。苦痛を軽減する意味でこの病気に對するステロイドの投与が全然無意味なわけではありません。また、医師が慎重な判断のもとに大量を投与することもあります。

(3) 多発性筋炎と皮膚筋炎

ステロイドが著効をおさめうる疾患です。発病初期には十二錠位の大量が投与されます。血液の中に筋肉の炎症の目安になるもの（CPK、GOT、LDHなどの酵素）がでてくるので、その動きをみて投与量を調節します。徐々に減量して行きますが、場合によっては何年も維持量を続けなければならないことがあります。皮膚筋炎の場合、筋肉の症状はよくなつていっても、皮膚症状はなかなか改善されないことがありますので、気ながな治療が必要です。また四十才以上の人の皮膚筋炎には悪性腫瘍の合併率が高いといわれており、腫瘍をとることで皮膚筋炎の症状が軽くなるこ

とがあるので、医師は、どこかに腫瘍がないかどうかを一生懸命さがします。そのために色々な検査をしなければなりません。患者さんも沢山の検査に協力してほしいと思います。

(4) 慢性関節リウマチ

ステロイドを少しでも内服すると、関節の痛みはうそのように軽くなります。むかしは、沢山の患者さんに投与されました。しかし、何度も言うように、この薬が原因療法でないこと、中止すればほとんど必ずといってよいほどに増悪がみられること、長期投与によって副作用がでてくること、いくら症状を抑えていても関節の変化は進んでいてかえって自然治癒を後らせているらしいこと、などの理由で今はむしろ、なるべくステロイド投与はさけるようになっていきます。少くとも他の薬よりも先にまずステロイドを使うというのではなくなっています。しかし、特殊な例では、やはり一種の対症療法にすぎないことを納得の上で、投与せざるを得ないことがあります。血管炎や胸膜炎、発熱、貧血、ヤセなどの全身症状の強い場合などには六錠位のステロイドで対処します。また、色々な抗リウマチ剤の投与で充分に効果が得られない時にも、ごく少量（半錠からせいぜい一錠半位）が投与されます。この際、医師も患者さんも、減量、中止の機会をいつも考えなければなりません。少量だからといって長期間の内服は避けなければなりません。適当な安静や、温熱療法、補装具などの助けをかりて痛みの軽快をはかる配慮が必要です。

(5) リウマチ熱

全身性エリテマトーデスや多発筋炎に対するステロイドの投与は、たとえそれが原因療法でなくとも、これらの病気の予後を大きく変える薬剤として高く評価されています。リウマチ熱の場合には、たしかに発熱や関節炎に対して劇的な効果はみられても、全体の経過や心炎の発症に対しては何ら有効に働いていないのではないかと考えさせられる調査結果もでていて、なおステロイド投与の意義については論争がなされている状態です。しかし診断が確定して、重い心症状のある場合には、躊躇なくステロイドの大量が投与されます。全身状態をよくして心臓にかかる負担を軽くするためです。ASO値、血沈、CRP、心電図などを目安にステロイドの減量はかなり慎重に行われますが、中止までには一〜二ヶ月はかかります。

リウマチ熱は、溶連菌の感染が原因でおこります（ただし溶連菌に感染した人がみんなリウマチ熱になるわけではありません）。初めに心炎を起すと、心障害は再感染の度に悪くなります。従って、一度リウマチ熱にかかった患者さんは、溶連菌にきく薬（ペニシリン系統の薬）の投与をうけつづけて再感染をふせぐ必要があります。小児の場合、成人になるまで続けた方がよいとされています。

(6) 多発動脈炎

診断のむづかしい病気ですが、組織の生検で確診が得られたら、

大量のステロイドが投与されます。高血圧や腎障害が軽い時には、優れた効果が得られます。

以上、膠原病の諸疾患にステロイドがどんなふう投与されるかを述べましたが、あくまで基本的な方法です。医師は、患者さんの現状に応じて、きめこまかな配慮のもとに投与量を考えます。自分が何をどれだけ飲んでるかは知っている方がよいと思いますが、その量を、副作用を心配したりあるいははやくよくならうとあせって、かっつて変えないようにしてほしいと思います。不安があったら医師によく相談して下さい。

表1 ステロイドの副作用

- 医師が重くみる副作用：
- (1) 細菌感染に対する抵抗性の弱まること（以前結核を患ったことのある人の場合、再発に充分注意が肝要）
 - (2) 胃潰瘍からの出血（制酸剤の内服をおろそかにしないこと）
 - (3) 急にステロイドを中止した場合の副腎不全症候群（何か副作用がでてみてもすぐにステロイドを中止しないこと）
 - (4) 骨がもろくなって骨折（閉経期以後の女性が不必要に長期にステロイドを内服した時に起り易い）
 - (5) 精神神経障害（医師の判断にまっぴかかない）
- ステロイドの減量を考慮すべき副作用：
- (1) 白内障・緑内障等の眼症状
 - (2) 糖尿病の出現・悪化

表2 副腎皮質ステロイドの種類

ステロイド名 (合成年)	1錠中 含有量	市販主要薬剤名
コートゾン Cortisone(1946)	5 25	コートン
ハイドロコートゾン Hydrocortisone (1951)	10 20	ハイドロコートン、コートエフ、 シエロゾンF、コートリル ハイドロアドレソン 酢酸ヒドロコルチゾン
プレドニゾン Prednisolone (1955)	1 5	コーデルコートン、プレドニン プレドニゾン、ドニゾン デルタコートリル デルタプレニン、シエリゾン ダイアドレソンF、プレゾン
メチルプレドニゾン Methylpred- nisolone(1956)	4	メドロール
トリアムシロン Triamcinolone (1956)	2 4	ケナコルト レダコート
デキサメサゾン Dexamethasone (1958)	0.4 0.5 0.75 0.8	デカドロン、メタゾン、デク タン、オルガドロン、コルソン デキサシエロソン、ハイチゾン、 カルロン、デロニル、デキサメサゾン
パラメサゾン Paramethasone (1960)	1.0 2.0 6.0	パラメゾン ハルドロン
ベータメサゾン Betamethasone (1958)	0.5	リンデロン ベトネラン

あります。）

(女性の場合、いづれもつらい副作用ですが、病勢を抑えるにはどうしても必要量の投与しなければならぬことが

- (3) 血管が弱くなり紫斑や皮下出血のおきやすくなること
 - (4) 筋力の低下や萎縮
 - (5) 不眠・興奮・ゆううつ症等の精神障害
 - (6) 月経の異常
- 我慢してほしい副作用
- (1) いわゆる満月様顔貌
 - (2) 肥満、多毛、皮膚線条等
 - (3) ときび

(一)



会報「膠原」御恵送頂き有難うございました。まだ一度もお目にかゝらぬ中に早速ひどい病状になってしまい、すっかりお世話になってしまいました。東大の横張先生の御親切にも感激してしまいました。家族中で医者と言う者は金次第と理解されている。この世の中にまだ一度も会わる間にたった一度の診察を受けただけの患者に夜中まで起きていろいろ取りはからって下さり何とも申訳ないやら嬉しいやら……それで遂早やとちりをしてしまい『がまんできるものなら何としてもがまんして先生のお帰りを待とう』（学会の為九州出張）と決心した次第。何とあほうな私。感染症。肺炎。であることがわかったのは後のこと。そのためしぶとくなおりにくくしてしまつた様でございます。現在もまだ肺炎です。あの時仰せに従つて入院していたら、とくやまれます。会員の方の声々を読ませて頂き何となくこれからの目安？がつきかけた様な気がします。全く無智なるが故に、今又『よし、くるなら、待つてやろう』と勇ましく身がまえて、自分を見つめております。今はひどい苦しみからはお解放されました。後はじーっと全治の日を待つばかりです。と申しましても全く苦痛がないわけではありません。時々左目の激痛で声をあげてしまいま

す。手首、うで、足首、腰、背中、首、頭、体中痛みのないところは一つもなし『しかたがない』とためいきつき乍ら、だれもないと安心して泣きじゃくります。こんな自分の姿を他人の如く表現するならば「七面鳥」とでも申しましょうか。心の中で耐えることをちかつたそのすぐ後で『自分も人間なんだもの』と声をあげて泣きじゃくり。もう一人の私が『えらいね。こんなにかまんして』とほめたりあわれんだり。一日中にくるくる変るこの心。おわかり頂けるかしら？医者と言えども、私達のこの苦しみを、ほんとうは、おわかり頂けないのではないかと存じます。指を動かすだけに、さげばずにはいられぬ程の全身のこの激痛を。ひどい痛みの個所にアイロンを当て、やけどすることによって痛みをまぎらす程の苦しみを。麻薬によつて眠ることだけしか救いのない程の痛みがあるなんて、だれが理解出来るのですか？どこか、みにくくひきつれ一目でわかる様なかたわになるまで……痛みのつらさにもう一つおまけがついています。身内の無理解と言うダブルパンチ。我家のダンツク申します『大したことでなくつてよかつたね。すぐなおるそうだよ。お茶でものまないか？この病氣、生命に危険はないそうだ。風邪をひかない様にとさ』弱い弱いとふだんひくひくしている者の方が長生きするもんだ、マツ子大丈夫だよ」と……病氣は絶対に自分だけのものですね。たしかに……「ぐうぜん生きちゃった」と言う形で何度か死の直前を通り抜け乍ら、たどりついたところが、ちごくの痛み『これから

『どうしたらいいのだろう』と、まだまだ生きるかまえていらしい私です。肉身も理解出来ずこの道を通った友の会の方々の証言を頼りに何とか長もちする方法を考えようと思っています。

友の会は自分の病気を知らないでいるたくさんの人をほり出して安全地帯に導くためにも大切な会だと思いました。全国的に専門医、否関心ある医者をおやすみの努力。政治の力を、目を、膠原病にも向けて貰うための智慧は？あれやこれや、役員の方々のなさっていらっしゃることは、とても病人同志とも思えない力です。元気がなったら、私の様なものでも、お役にたきたいと頑張っています。

府中市 小池 マツ 主婦

(二)

先日、友の会へ入会したばかりの、同県の人から手紙を頂き、かつての私とまったく、同じ悩みをうち明けられ、私は矢張り橋本先生に診ていただく様に良かつたと心から思いました。病院が遠いということは、確かに心配なことも沢山あります。でも先生もそのこと良くわかっていてくれますし、本部運営委員の方達にも感謝しきれない位協力してもらっています。地方にいながらこれだけのことをしてもらえるなんて本当に特待生です。

地方の患者の悩みは、本部運営委員の様に色々の立場の人からの意見が聞ける人は特別でしょうが、中央の人にはなかなかわかってもらえないのではないのでしょうか。手紙をくれた彼女も今年

三月まで入院していて又入院している様です。三月退院後順調で薬も一錠まで減っていた様子ですが、先生との信頼感が無かった為か、副作用をこわがって一錠を飲んだり飲まなかったりしていた様子でした。

すべて医師を信頼して言われたとおり飲まなくてはいけないといわれても、患者として人間、どうしても相性の悪いお医者さんだっています。医療に恵まれた所に住んでいれはいろいろ方法もあるでしょうが地方の小さな町ではそんなわけにもいかず、つい色々つまらない事を考えたり、自分で減量してみたりということになってしまっているのではないのでしょうか。

単純に医師との信頼の上に立って、なんて簡単にいいますが本当に難しい問題だと思えます。私自身考えてみても一回目入院した四十七年一年間と、二回目入院した一年を比べても薬の投与量も今の方が多いのです。そして体も前に比べて動かせる様になつたかと云うと矢張これもそれ程変化はないと思えます。それでも今は以前の様につまらない心配をしなくなりました。

先生も信頼している。そしてもし先生にわかってもらえそうもないことや言にくい事だつて、ちゃんとわかってくれる人がいると云う精神的安定感は何物にも変えられないものがあると思えます。本当に有難うございました。

長野県 三浦 しずゑ

(おっしゃる通り地域医療の問題はこれぞ難問で一日も早く地

方の公、私立病院に専門の良い先生方が一人でも多く名乗り出てくださる事を祈る気持ちで一ぱいです。地方会員の皆様で私のお世話になつているこの先生はともいゝ先生だ、と思われ方は本部迄お知らせ下さいませ)

白

「私のらく書から」

皆様今日は、お寒さの折、如何がおすごしで、いらつしやいますか？ 私は寝ついて八年、その間入院十三回、身長一六五cm、五十三キロあつた体重も、今は三十五キロ、それでも、古くなりすぎてか、今では膠原病の何に属するのか、わからなくなつてしまひ、病名の無い病気になつてしまいました。長い間に、すっかり、いぢけてしまつた病氣は、器機の上では、何も答えてくれません。いけない、いけない、と思いつゝ痛み止めについ手の出てしまふ日の多い此頃、勿論、家事は、人様の御厚意に甘えて、どうにか家庭を支えているのが現状です。でも毎朝、家族の目覚まし時計の代りをつとめたり、出勤前の主人の靴のほこりを、そつとはらつてあげたり、帰宅した時、熱いお茶を一杯ついであげたり、たまには、駄作ながら短歌を作つたり、こうして、落書きをしてみたり、気分の良い時には雑巾を縫つたり編物をしてみたり療友と電話で、おしゃべりを楽しんでみたり致します。出来ない、と、縮らめてしまわないで、やってみれば、出来る事は、あながい沢山あるもの、私は積極的に出来る事を数えながら、主人の

「帰つて来た時に電氣がついていて、お部屋が暖かくて、お帰りをなさいを云つてくれる人がいるだけでいゝんだよ」と云う言葉に支えられて、精一ぱい、生きて行きたいと、頑張つています。それでも、まるで、私の入院費の為にのみ働いて来たような主人を思うとき、申し訳け無さと苦やしさに、心乱れる日があるのは当然ですが、そんな時、私と云う人間は、此の世に唯一人、そして人間とは色々な可能性を秘めたもの、与えられた条件の中で、残こされた可能性を引き出し、これから先も、一生懸命、生きて行こうと、自らの心を慰ぐさめ、励げまして居ります。では、皆様も一諸に頑張つてゆきましようネ、病氣ではあつても、病人にはならないよう心がけながら……

水仙の芽ぶき日如に増しゆくを

日あしののびし病室に見て居り

何時よりか蓄持ちいる水仙の

生命いとしむ病ひ良き日は

いえ難き病ひと云えば電話口の

友の声次第に涙ぐみたり (昔の親友と久しぶりに)

チゴイネル・ワイゼン流れ一人臥す

此の静けさは病みて得しもの

腹痛のおさまりゆけるまどろみに

速くかそけき朝鳥の声

埼玉県鳩ヶ谷市 山下文子 主婦

(四)

始めてお便りをする私は沖縄県に住む二六才の一主婦です。主婦の友十一月号で膠原病友の会がある事を知りました。私は結婚して二年目に去年三月に胆石の手術をして、その年の十二月に妊娠七ヶ月で前置胎盤と云う事で失敗しました。

私は高校の時、今から七―八年前に手の中指が一本レーノー症状でした。それから今では手のひら全部と時々足の指がまっ青になります。皮膚科に行ったらリウマチだと云うことで、今はリウマチの治療をしてもらっていますが、薬を忘れて飲まなきあすく紅斑が出たりするのです。時に胸がおもぐるしくなったりします。でも今のうちに完全になおさなきあと思つて居ります。今とても赤ちゃんがほしいのですが、この様な状態では子供が産めるでしょうか？ 私達夫婦は両親に反対されながらいっしょになり、これ以上夫に心配をかけたくないし……私は今、会社の事務職に勤めておりますが、この病気に仕事は無理でしょうか？…友の会に入っている色々な事を勉強し、出来たら沖縄にも支部があつて、話し合える友を多くもてればと考へて居ります。友の会の事、くわしくお知らせ下さいませ。

沖縄県 山城 イネ子 主婦

(五)

私の夢

今は、おかげさまで、ずいぶん元気になってまいりました。以

前はステロイド剤で顔が異常にむくみ三十八kgだったのが腹水などのせいもあり六十kgにまでなつたことがあります。

街を歩いていると女学生さんたちがふり返つたり、ひどいときには通りすぎてもう一度戻つてきてわたしを見てはふきだす人もいました。その頃は十七才ぐらいだったのでとても恥ずかしかったです。悲しかったりしました。そのためどんな家にもつてしまいい全々外にでなかつたときもあります。健康人にまじることがとても嫌でなるたけ一人であることを好みました。でも今は外見だけでも以前のわたしに戻り誰も病人だと気付く人はいません。わたしの気持ちもいつしか変わり病人とだけのつき合いから普通の人達へとつき合いも広がつてゆきなんだかその人たちといると自分が病気であるという暗さも消えとても楽しくなれるんです。その人たちは理解も薄いかも知れませんがごく普通にたのしくしていられるんです。やれここが痛いもうつかれた死にたいなどとグチを言われることもありません。

これからの私はどんな外へと羽ばたいてゆこうと考へています。体を動かすというのではなく心をもつとあらゆることへと向けあらゆるものを見ようと遅ればせながら歩きはじめています。

健康がどんなにすばらしいものかそしてどんなに倅せていられるかがとてもよく分かります。その一日が元気でいられて部屋の掃除をしたり台所に立つて食事の仕度が疲れずにやれたときなど楽しくてなんと倅せなんだろうと感じているわたしです。

時々こんな夢をみます、というより、だったらと考えるのです。健康な人がいるんなものを習う学校は沢山あります。でも私達のように決められて行動することはとてども苦になりません。でもこうしたわたしたちが気楽に期間が定められずにそして同じような立場の者が集まって何か習えるような場所とそうした集りのような所があつたらどんなにいいかしらつて思うのです。

なかなか健康人にまじつて習いごとをするのは大変です。やはりはじめはどうしてもいい加減というわけにはいきません。通信教育も沢山ありますが、なかなかむづかしいものです。やはり身近に先生がいてくださるほうがずつといいに決つています。それに家で一人でやるよりも幾人かの同じ立場あるいは条件の人が集まつてやれたら友達もできますしお互いを理解し合せて一人でモンモンと悩まずにも済みますし生活にかすかな楽しみも出てくると思ふのです。入院することの多かつた私はその頃私達のような者たちが入れる療養所みたいなのがあつてその中にいろんな設備がなされていて病気の度合によつて絵を習つたり音楽を楽しんだり編物を習つたりのサークルがあつて体と相談しながらそして病氣のことばかり考へている毎日でなくして、そうして他にも興味ももてるようになつたらどんなに素晴らしいことかしらと大きな望みをもちました。そんな療養所は私達の夢ではないでしょうか。

東京都江戸川区

阿部佳澄 二十二才

(六)

例年雪の少ない街なのですが、今回は一日で六八センチも降りました。釧路測候所開設以来の大雪との事、札幌のドカ雪がなつかしく想い出されます。雪まつりも近づいて街がにぎやかな事でしょう。四二年四月七日に札幌から静岡へ転勤しましてから一度もそちらへは出向いたことがありません。今年はずいぶん足ならしに行つてみたい所の一つです。主人は「世界一周もどうぞ」と冗談を言いますが、ボディガードをみつめて海を渡つて外国へ行つてみたいと夢をみています。秋には北見に父をつれて菊まつりを見物しました。二月の終りの福寿草とりから秋のくるみ、山ブドウまで、海に山によく弟や主人とドライブします。そして山菜とりと一石二鳥です。丹野さんとは時折おあいします。とつてもお元氣です。又今年も床につく事のありません様、初もうでに願ひました。

北海道釧路市 阿部 淳子

(七)

私は昭和二三年生まれで満二六才、この病氣(SLE)にかつたのが二二才の時です。二十才で結婚しましたが、主人も「ガン」という業病にかゝり昨年十一月死去しております……

現在私は福島県郡山市の両親のもとに身を寄せ病氣と斗つて居ります。結婚したのが東京で、しばらく東京暮したので、病院も品川の昭和大学病院に月一度上京致しまして診察していただ

いております。お薬も現在六種類程飲んでおり、相変らず白血球も少く、血沈も一時間33と高い状態です。

この病気にかゝっている人も少く病名すら聞いたことの無いという方が多い中で主婦の友を通じて、全国に多くの友のいる事を知り勇気を与えられました。これからも病人同志手を取りあつて助けあつて行きたいと思ひます。現在、私は同病の二人の友と文通して居りますが友の会に入会しお互いに励ましあい乍ら生きて行く事が出来たならどんなに素晴らしいことかと思ひます。「膠原病」友の会に入会し、自分の可能な限り、いろいろ活動してみたいと思ひますので、よろしく御指導をお願い致します。主人を亡くして一年、何もしないで無気力に生きてきた私にも、何か生きる張りが出て参りましたような気持であります。……

福島県郡山市

横山悦子

(横山さんお若いのに自分の病気、そして御主人の死と、どれ程言葉にはつくせない苦しみと悲しみをあじわつた事でしよう。友の会が、貴女様の生きる気力のきつかけになれたなら……と願ひますが、多くの不幸を背負つた人はたくさんいます。悲しい時は思い切り泣き乍らも、少こしづゝ心を引きたくせ、まず御自分の病気から早く開放される様努力して下さいませ。同じ病気でも良くなつていらつしやる方もたくさんいるのですから、よい病院にかゝつていらつしやる事です。きつと失しな

つた過去は還らなくとも新しい人生の道が開ける事と思ひます。
御自愛下さいませ。)

(八)

おたよりありがとうございます。私は友の進路が決まつて行くのに、相当あせつてまちがつた道を選んで病気を悪化させる結果になつた事に気がつきました。十七才で発病、全身性エリトマトーデスと病名がわかつたのは一年後で、難病であると云う事は医師から聞かされましたが、何もしないでたゞ療養するには若さゆえ堪えられなく、高校卒業後、下宿生活をし洋裁学校へ行き相当無理をし、苦しい思ひもしました。お医者様もよく助かつたなと云われた事もありました。おかげで洋裁学校も中退しました。でも長い斗病生活である程度今は体のコントロールも出来る様になりお勤めもし、お稽古事として平凡な毎日を過しています。それでも、ちょっとときついかなーと思ひながら、最近母がおばの付添いに行つたので主婦とお勤めと両方をやらなければならなくなり一週間ほど主婦代理をしたのですが、熱を出してしまいました。おかげでブレドニン三錠とシンナミン、抗生物質、利尿剤と増えましたが、一週間でブレドニンは二錠に減らしてもらいました。やはり最初に正しく病気を認識し、療養していたなら、今頃はもつともっと元気になつて結婚の夢がもてたかもしれませんの……残念です。でも今私は片想いの人がいるのです。その人の前では普通の人と同じ様に明るく健康な女として振まつております。

もう毎日会えるのも二〜三ヶ月です、精一杯明るい私を覚えていてもらいたいから…… 私一生恋をして生きてゆきたい、人を好きになる事でどんな逆境にも立ち向って行く事が出来る強さが生れてくるんですもの、ふしぎですね。

小さい頃から、裁縫、手芸、お料理と、家庭的な事が好きで、みんなからよいお嫁さんになれるねなんて云われて育っただけに結婚出来ないのは残念ですけど、暗い女の子ではありません、毎日笑顔で過ごしています。病気になんか負けたくないのです結婚はしなくとも大いに恋をして青春を謳歌しようと思っています。

岡山県・M子

(9)

新しく東京支部を作ろうと云うお話しうれしく存じます。吾々患者同志互いに手を取りあって、もっと真剣に此の難病を理解し、よりよい療養生活をして参り度いと願う心は一つと存じます。

それでささやかな私案を提唱して皆様の御賛同を得、又より以上のプランを御提案願えれば幸いと存じ筆をとりました。

結局役員の方の御手を煩わすこととなるのですが、少しでもそのお手数をはぶくべく、先づ会員間に回覧ノートを廻して、それに種々記入をして頂いたら如何かと思つたのです。

その利点並に主旨は

1 会員相互の親密を計ることが出来る(横の連絡)

(独りで思い悩み、不必要な不安にさいなまれることが多い

ので)

2 会員の心の支えとしたい。(同様の悩みを持つ方が多いから)

3 集会などへ出てゆけない患者の方が多いため、回覧という形をとれば、自分で書けなくとも家族かどなたかに代筆して頂けたら、会員全員の消息が判り、次に打つべき手段の素とすることが出来る。

4 口頭では言えないことも、種々書くことにより、それがやがて提案となつて、回答を願うこととなり、各人の疑問、悩みを解消する手段となる。

5 難病と云われる此の病気の実態を吾々はもっと冷静に、客観的に見つめ、(書くことは客観視することとなり易い)此の病気の原因究明に資する何等かの手がかりをつかむ手段ともなれたら、現在の吾々患者として、此の上ない幸いと思ひますし、是非共そうなる様、ささやかな自覚症状も見逃がさず記録してゆくことも、難病となつた吾々に課せられた一つの義務だとさえ思います。

ケースバイケースなるが故に余りにも茫大な資料が出来ても整理研究なざる研究班の先生方の御苦勞も筆舌につくせぬこととなりましょうが、さりとてあきらめていては解決の道に近よることも出来ないでしょう。

研究班の先生方と患者はもっと真剣に四つに組んで、患者同

志も感傷に走らず、横を向かず、此のにくらしい病の実態を見つめ、研究の成果を期待出来る様、先づ吾々が努力致そうではございませんか。

ともすれば、つらさに流されそうになる私故に、皆様方と共に
一月二十日
私も救われたいと切に希っております。

港区一患者 高坂和子 五十六才

回覧の住所録、として

[No 氏名 住所]

を列記し、ノートに副え、その順番に送って頂き、

中に記入する時は、姓名でなく [No] で書いて頂いたら、先生方、其他の方へ、そのノートのままお見せ出来て、個人名を出すことをきらう方にもよいと思われまし、気軽に勝手に書けるのではないのでしょうか。

患者同志は名前が表示されてもお互い顔は知りませんから、よいのではないのでしょうか。

病歴 (わかる限り全部)

現在の診断名 病院、医院、医師名?
その年月日

経 過

日常の主な自覚症状

療 養 状 況

疑問点、悩み等

吸い難き 胸の固みよ さりながら

花に向かいて 楽しひととき

うつ伏して のけぞりてまた 横向きぬ

ブツブツ音の 気味の悪さよ

蟬しぐれ 高くも強く 鳴きつる (耳なり)

風流な音 あきらめの音

東京港区 高坂和子 主婦

“今日は赤ちゃん”

一月の詩

大きなおもちは

父さんおもち

小さなおもちは

母さんおもち

ぶつくりふくれた

おもちは誰のかな

一つ二つ……

たくさんたべて

元気で大きくなりたいね



二月の詩

二月の空はなまり色

木枯しビュービュー吹く季節

ぽくぽく風の子元気な子

ポカポカ春はもうすぐだ

三月の詩

かげろうゆらゆらゆれる頃

アセビの花もまっさかり

お花の下でござ敷いて

仲良しこよし みんなで

楽しく遊ぼうね

四月の詩

ポカポカ陽ざしは春のいろ

つくしの坊やも背のびして

元気なチビ子

待ってます

作・蘭

茂子



つとく

このページは、新入会員名簿のため掲載しておりません。

“お詫び”

○ 北海道の皆様へ

膠原 21 にて北海道の皆様は福祉映画協会主催の写真展の事をご紹介上げましたが、主催者側の種々の事情により、今回は膠原病を取り上げる事が出来なかつたと、途中代表幹事の吉沢美尚氏より、お詫びの連絡が入り、一部の方にはその旨ご通知いたしました。ご迷惑を、おかけした方々には深くお詫び申し上げます。

○ 愛知県の皆様へ

愛知県支部四十九年度報告事項（膠原 21）中松本道子バレエ団による「難病患者のためのチャリティーショー」開催の文中出席者に、富永愛子さんを落し、又同じく第三回愛知県支部総会の出席者に中島一恵さん、富永愛子さん、百田支部長さんの名前を落し重ねて諸先生方の敬称をあちこちと落しました事をお詫び申し上げて訂正させていただきます。

編集部

事務局だより

（一）

皆さんこんにちわ、寒い冬もようやく終り、待望の春の訪れ、お躰の具合はいかがですか。

近頃会費はいくらですかとのお問合せが多いのでお答え致します。普通会費は月二〇〇円で一年分二、四〇〇円を振替で御送金下さい。振替番号は、東京一一六〇九六です。

お便り下さる時、特に新しく会員になられます時には御住所の所に県名もお書き下さいませ。様お願い致します。

なお会計年度の 3 が三月末なので古い会員の方と、会費のきれっている方には振替用紙を同封させていただきます。又種々理由にて会費納入の困難な方はお申し出いただければ免除をいたしてお

りますので遠慮なくおっしゃって下さいませ。

（二） 唯今、新しく膠原病手帳と、名簿を作成中でございます。四月末頃にはお送りする予定ですが、手帳のきれいらつしやる方もおありの事と思えます。今しばらくお待ち下さいませ。

編集後記

きびしかった冬もようやく終りをつけ南の方から、花便りが届く頃になりました。でもまだまだ深い雪にうもれている北国の人々もいらつしやる……

北から南からの苦しい斗病の叫び声、新しく入会される方の不安と恐怖の声、そんな中で結婚して姓が変わりました。思いきつて子供を産み母子共健在です。等と云うお便り、又大きな都市迄は行く事も出来ません、どこへどう行つたなら良い先生にあえるのでしょうか……と云う地方の人々の切実な声、これらの声をどううまとめたならいのか、こんとんとしてしまふ私達です。でもお手許に届くこの「膠原」が何か心の一隅に残る事があればと願つて居ります。お読みになつてこんな事を「膠原」に、とお気づきの事がありましたらどうぞ遠慮なくお教え下さいませ。皆様の声無くして友の会の発展が無いように、よりよい「膠原」の発行はないと思えます。よろしく……暖かくなつて参りました大きく背のびでもいたしましょう。では又次号にて

五十年三月十五日 佐藤



編集発行

〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19

膠原編集部

電話 (700) 6083

発行人

身体障害者 不定期刊行物協会
東京都世田谷区砧八-21-3

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）
昭和五十年四月六日発行 S S K A 通巻第一四三号