



NO.28

編集発行

全国膠原病友の会

〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19
電話〇三-七〇〇-一六〇八三

五十一年度特定疾患対策

○ 調査研究班を疾患別三十五班、テーマ別八班に再編成
○ 治療研究に三疾患を追加

去る七月、厚生省は五十一年度の特定疾患(難病)対策を発表しました。
特定疾患対策は四十七年度に発足し、特定疾患治療研究(治療費公費負担)と特定疾患調査研究が行われており、既に四ヶ年経過しております。

治療研究の対象疾患は四十七年度四疾患から始まってその数が次第に増加し五十年年度十五疾患となっておりましたものが、五十一年度は更に三疾患(クローン病、脊髄脳変性症、難治性肝炎、実施十月一日)を加え十八疾患となりました。

調査研究は五十年度までは特定疾患を指定して疾患別の研究班が編成されており、その

対象疾患は四十七年度八、四十八年度二十、四十九年度三十、五十年度四十と次々にふえてきております。これを五十一年度からは疾患別、グループ別、テーマ別に再編成して、三十五疾患別研究班(グループ別研究班を含む)と八テーマ別研究班に統合再編成し、従来の疾患別縦割研究方式と併行して多くの研究班に共通するテーマについては横断的なプロジェクトを取り上げる新しい研究体制となっております。(表一、二参照)

この表によりますと疾患別研究班から膠原病の中のSLE・強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎・悪性関節リウマチ・結節性動脈周囲炎の名が消えております。これら疾患が研

究対象から除外されたのではなく統合してテーマ別研究班の中の自己免疫疾患に関する研究、膠原病の治療に関する研究、免疫異常の発生機序に関する研究などのなかで研究が進められることになったのです。(表三参照)

当局の説明によりますと、一般に斯様な委託研究は三年を一つの期限とするのが普通で既に今年は五年目で見直すべき時が来ていること、今迄の研究を回顧すると従来の体制で限界がある(例えば先端をゆく研究者を班に呼び込みにくい等)ことがわかり研究体制の強化を図りたいと考えたこと、患者数の少ない難病に対しても研究班を作りたいこと、従来の研究結果からある疾患に関しては研究の焦点を絞ることができると考えられたこと、同一疾患班で近縁疾患との対比研究を行いたいこと等の理由で従来の縦割りの疾患別研究班のほか近縁疾患の共通事項を横断的に研究するテーマ班やグループ班が編成されることになったとのことです。

尚この研究班の再編成については厚生大臣の諮問機関である特定疾患対策懇談会で今までの研究成果の評価も加え、徹底討議された結果の意見具申に基づくこととす。

又、次年度以降にも特定疾患を追加してゆく方針とのことです。

障害年金の受給対象拡大

関係団体代表者会議に参加して

森 田 かよ子
倉 田 慶子

八月二〇日東京都障害者福祉会館において障害年金改正をすすめる会による障害年金の拡大をテーマとする会が催され、今まで藤間さんが私たちの代表として参加して下さったのですが、お仕事の都合でしばらく出席できなくなりましたので、今回倉田・森田が勉強する意味で参加しました。

障害年金改正は、各団体ならびに全国の患者・障害者の多くの努力によって、春の第十七国会に於いて、一定の成果をあげることができました。

今回の目的は、今迄の運動によって改正されなかったが、厚生省が約束しています「障害認定基準の改正」と、「障害等級の一元化と改正」について、すすめる会としての統一見解（改正要求）をまとめ、厚生省に申し入れ早い時期に二つの課題を改正させようとするものでした。

すでに、厚生年金や国民年金ともに、二つの課題を改正する若干の予算も計上され、改正

作業もすすみつゝあります。

したがって今回は、この二つの課題に対する各団体の改正に関する意見を持ち寄って討議が行われました。

膠原病の私たちが取得していると思われる年金の種類のみこゝに改正内容の一部を抜萃し掲載いたします。

但し障害年金制度については知識のない方が多いと思いますので、「膠原」の紙上に連載し皆様と共に学んで行きたいと思えます。

厚生年金の改正

障害年金

(1)最低保障 年金額の引き上げ(八月実施)

月額 二八三〇〇円を三三〇〇〇円にした。

一級障害者の年金(月額)

三三〇〇〇円の百分の百五〇の額で

四九五〇〇円になる。

二級障害者の年金(月額)

三三〇〇〇円の百分の百二五の額で

四二二五〇円になる。

三級障害者の年金(月額)

三三〇〇〇円になる。

国民年金の改正

障害年金

(1)最低保障額(年金額) (九月実施)

月額 二八三〇〇円を三三〇〇〇円にした。

一級障害者 四二二五〇円になる。

二級障害者 三三〇〇〇円になる。

福祉年金の改正(無拠出)

障害福祉年金

(1)年金額の引き上げ(十月実施)

一級障害者 月額 一八〇〇〇円を

二〇三〇〇円に。

二級障害者 月額 一二〇〇〇円を

一三五〇〇円に。



SLE患者の

生活指導について

川崎市立川崎病院内科

権田 信之

はじめに

全身性エリテマトーデス（以下SLEと略）というとか極めて特殊な病気という印象があり、SLEと診断された際非常なショックを

感じた人は決して少なくないと思います。

しかしSLEは他の内科的疾患例えば慢性腎炎、慢性肝炎などと比較し、それ程特殊な病気ではありません。たゞこれらの慢性疾患に比較し、急性期に高熱、皮疹、多関節痛、心胸膜炎等の症状が多彩に現れること、これがほとんど消失してしまいう寛解期を有することが大きな相違

といえる位です。SLEがきわめて予後不良の病気と考えられていた頃は、その治療は急性期の症状を治すことに重点が置かれており、SLE患者の将来の生活指導についてはほとんど考えられていませんでした。

しかしSLEは一部の例外を除き長い経過をたどる慢性疾患であることが判った現在、SLE患者の生活指導は非常に重要な問題と

なりつゝあります。我々医師の眼も、ほとんどはSLEの病因、治療などに向けられており、SLE患者の生活指導についてはあまり研究されていないようです。したがって、患者さんの就職、妊娠、出産などについての判断は、相談を受けた医師の個人的裁量に任されているのが実状です。

一、病院には必ず通院すること

前述したように発熱、関節・筋肉痛、皮疹、心胸膜炎等は、ステロイド療法などにより容易に軽快します。そしてステロイド剤、その他の薬剤による維持量法が行われます。SLEの治療のポイントはこの寛解期をいかに長く持続させ、そして再発、再入院を予防するかにあります。SLEを再発させる諸要因としては、過労、感染、日光、妊娠、出産など色々あげられます。これらは、医学書、膠原病友の会雑誌などにより詳しく述べられており、こゝでは触れませんが、私はこの中に、患者さんによる医療の中断あるいは放棄といった方がよいかも知れませんが、これを追加したいと思います。私達の病院では、再燃して再入院してくる患者さんに詳しく話をきくと通院することをやめたり、一応通院はしていても、ステロイド剤を勝手に服用しなかったり、あるいは減量していたりしていた人がかなりおりました。通院治療をやめた人の中には、

結婚する相手に自分の病気のことを打ち明けられずに結婚したため通院できなくなったり人もあります。又転居したのを契機とし、あるいは転居後近くに通院する適当な病院がない為に治療を中断した人もあります。通院治療を止めたからといって、直ちに病気が再発するわけではなく、短くても数ヶ月、

長ければ4～5年元気に過している人もあります。しかし一定の期間を過ぎると必ず高熱、皮疹、その他の急性期の症状が現れて再入院することになると考えて間違いないと思います。以上より生活環境がどのように変わろうとも定った病院（できれば専門医のいる）に必ず通院するようにした方が安全です。転居する場合は、主治医にそのことを話し転居後通院する病院宛に紹介状を書いてもらうことが必要であり、心当りの病院がない時は主治医にしかるべき病院を紹介してもらうのがよいと思います。

二、食餌療法について

SLEの食餌療法については、友の会雑誌、膠原病関係の本にしばしばとりあげられているのでここではその詳細は省きます。

腎症のある人は、普通の腎炎の人と同じように、食塩制限などが必要なことは勿論ですが、最近SLE患者で、脳血管障害、心疾患で死亡する場合が増加してきており、蛋白尿

がない人でも高血圧症のある人は、食塩、動物性脂肪の制限、体重増加を防ぐことなどに注意しなければなりません。

患者さんの中に、市販されている漢方薬のようなもの、あるいは特別食などを持ってきてそれを服用あるいは食べてもよいかと尋ねる人があります。これらの物の効果があるかないか大学研究機関で実際に調べられたことはないと思いますが、まず膠原病に本当に効くものはないと考えます。近代設備をほこる病院、大学において通院治療を受けていても病気が治らない場合、何かにすがりたい気持ちもわかりますが、そのような品を買うことは全く意味がないと思います。

三、仕事、運動、趣味について

仕事については、患者さんの病状により異り一概には云えませんが、重症な場合（ネフローゼ症候群、高度の高血圧症、心、肺に機能異常が残っている等）以外は、何らかの仕事はした方がよいと思います。かなり後遺症のある人でも、屋内あるいは家庭の中で出来る仕事を探すことは可能です。中等症以下の人には肉体的労働、不規則な仕事、屋外労働のような、病気に悪条件を与えるものを避ければ普通の人とあまり変りなく働ける場合が多いと思われる。職場復帰、再就職の場合は、その職場の状況をよく調べ主治医と相談して

決定されるのが最もよいと思われます。仕事を持つということは収入を得るばかりでなく、社会にも貢献することになり、また精神衛生的にも非常に良いと思います。したがって、よほどの障害がない限りむしろ何等かの仕事は積極的に行って下さい。

趣味は、病気にとらわれる時間を少なくさせ気分転換には最も良い「薬」です。病氣のことばかり考え、我が身の不幸をいくら嘆いても事態は決して良くなりません。一度きりの人生ですから、種々の悪条件の中でも生活の楽しみを探すことが大切です。

運動も、日光にさらされる屋外競技、過重な運動、寒冷の中のスキーなどを除けば、大半の室内競技は可能でしょう。散歩、ハイキング、旅行なども日光、寒冷を避けながら少しゆったりとしたスケジュールを組めば十分行えます。

以上仕事、運動、趣味などは、可能な範囲で出来るかぎり積極的に行なうように努めて下さい。病氣に捉われすぎずに病氣に対する注意を怠らないということが膠原病患者の生活態度の根本であるといえます。考えてみると病氣に罹患したということも貴重な体験であり、この経験を生かし健康な人が及びもつかない深い人生探求も可能だと思えます。そのようになって始めて膠原病という難病を克服したことになるのではないかと考えます。

四、結婚、出産について

SLE患者には二十代の若い女性が多い。発症期、急性期の症状が持続している間は夢中で過ぎてしまいます。しかし活動期の症状が収まり一年、二年とたつうちに色々な社会的問題が生じてきます。まず胃腸病などの病氣と異りいつまで療養を続けたらよいのかその目どがつかないことによる不安、あせりが出てきます。健康な仲間と比較し時々絶望感に陥ることも決して少なくないことでしょう。さらにSLEという病氣になったことで、普通の女性と同じように結婚、出産という人生設計も大いに狂ってきます。

イ 結婚は可能なのでしょうか

結婚しても出産してよいのでしょうか
結婚する場合、相手の人に病氣のことを打明けてよいものでしょうか

これらのことについては患者さんだけでなく御両親も当然悩んでおられると思います。最近ではこれらの問題について、患者さんの家族の方が時々病院に相談に来られるようになりましたが、患者自身が直接相談しづらい場合は御家族の方が主治医とよく相談されるのがよいでしょう。

結婚について最も問題になるのは、相手の人に病氣のことを打明けるかどうかということではないかと思えます。病氣のことは話し

づらいこととは思いますが、是非本当のことを話されて結婚するようになった方がその後の治療、妊娠、出産の時に好都合だと思います。

出産の適否については、医学書、友の会雑誌でもよくとりあげられておりますので、詳細は省略しますが、やはり大きな問題点を有していると思います。腎症のある場合、心肺機能に異常のある場合は当然として、これら以外の人でも出産を契機として症状が進行したりすることはしばしば見られます。しかしながら厳密に医学の知識を押しつけるだけが最善とはいえず、出産の可否をめぐって医師の間でも今後論議がなされてゆくこと、思われます。

おわりに

私達の病院にも多くのSLE患者さんが通院しています。患者さんとの接触が半年あるいは一年と期間が限られておれば診療も楽なのですが、実際には現在のところSLEの患者さんがいつ迄治療を続けたいのかという目安はなかなか立ちません。

通院期間が長くなればなるほど直接的な医療行為の他に様々な問題点が生じてきます。これらの問題は患者さんの「人生」という大きな問題に関することであり、これらの病気を管理して行くこと、どう調和を保っていつ

たらよいのか判りません。関節リウマチ患者さんの場合、病気が生命に直接関係がないため（例外もありますが）昔から薬物療法などの直接的医療の他に社会復帰が意欲的に検討されてきました。しかしSLEの場合、その病気の特質上、再発、再燃を予防するというところに特に重点が置かれ、患者さんがどのように生きてゆくかという問題についての生活指導は学会などでもあまり考慮されていないのが現状でしょう。この問題はSLEの治療法が進歩するにつれ、患者さんの予後が良くなるに比例します。大きな問題となってくると思われます。

以上、SLE患者の生活指導について個人的見解を入れながらお話ししましたが、これらの問題はSLE以外の膠原病患者さんにも共通の部分が多いと思われれます。どうか病気に対する注意を怠らずに、療養以外の社会的な面で大いに積極的な生活を送るように頑張ってください。

以上

台風お見舞

台風十七号は九州・中国・四国地方が大災害を残したようですが、皆様の地方はいかがでしょう。か、本部一同案じております。被害地の皆様に、御見舞申し上げます。



主人の理解と子供の 激励に囲まれて

佐賀市 N・K

私の目は他人が見てすぐわかるような目で片方が見えませんが、先天性で、小学校中学校時代には友達にいつも机をたきながら「片目片腕丹下左膳」とからかわれくやし涙を流していました。それでも頑張って高校迄いい良い友達にめぐりあい勇気づけられ、体操部にも入って人前へ出てはすかしと思わなくなりました。

高校卒業後両親が私の目のことを心配してくれて、見えるようにならぬかと大病院をたずねましたが、手術が失敗すると両眼失明のおそれがあるとのことで手術を諦めました。両眼失明の人に比べれば幸である、今は目にレンズをはめてかくしており、主人には話しましたが、子供はまだ知らないようです。私は人の花嫁姿を見て自分は一生あの格好は出来ないものと自分にいきかせておりました。高校卒業後は編物をしながら一生を送る覚悟で中原から佐賀の学校まで一時間以上かゝって通学しました。その後一人で生活す

るにはどれ位の苦勞があるだろうかとある病院に住みこみました。お手伝いさんが別におられるので、私の仕事はお客さんの応対とか庭の手入などがおもな仕事でしたが、だんだん先生や奥様の気に入られて病院の事務の手伝いもするようになりました。

ところが幸せなことに夢のような話もちあがったのです。私が一生だめと諦めていた縁談が叔母から持ちこまれたのです。不調の時を考えてくれたのでしょう、お見合の形をとらずちよつと友達附合を始めるということで会ったのです。私はだめの返事がくることと思いつながら一応ちゃんとした応対が出来たつもりでした。その時の印象がよかったのか先方の御両親がいゝと言つて下さつて、叔母から話がきまつたと病院へ連絡があり、私は夢ではないかと自分の手をつねつて見たくらいです。

話はとん／＼と進んで、挙式の日がきまり、一生着ることができないと思つていた晴の衣装をつけた花嫁姿が出来あがりました。

近所の方々からもよかつたね／＼と喜んでいただきました。

それから幸せな日々が続き、長女が生まれました。出産まではよかつたのですが、産後の出血がひどく輸血せねば体がだめになる位でしたが、両親兄弟から血をもらつて一応体はおちつきましたが、衰弱した体が元に戻る

まで実家で休養しました。

その頃は八幡にいたので、主人は一人で自炊しながら会社へ通い日曜日に私の中原の実家へあいに来てくれました。その後体が元気になつて八幡へ帰り、四十一年には長男が生まれました。

いつかは佐賀へ帰るつもりであつたので、主人のお父様からいたゞいた土地に借金をして家を建て四世帯の方に貸し、家賃と自分達の働いたお金で借金を返しホツとしてゐる矢先に今の病氣にかゝつたのです。

病歴を簡単に書きますと

一、四十二年六月―同八月 リウマチ熱、急性

肝炎心筋症

二、四十三年四月―同五月 風疹、肝臓

三、四十五年十一月―同十二月 病名不詳

四、四十六年二月―同六月 膠原病

五、四十七年十月―同十二月 全身性エリテマ

ト―デス、自律神経失調症

六、四十八年六月―同七月 右に同じ
と入院生活六回です。

四十六年の入院は、検査を受けるつもりで久留米医大にいつて検査を受けているうちに病氣が出て、はつきり膠原病と診断されて病名を知りました。

今では自分の身体の事が少しわかつてきましたので、疲れたときには早目に休むようにしてあります。他人が見るとどこも悪い所がないように見えますし、私自身他人からい

／＼言われるのが厭なので外ではどこも悪い所がないように見せようと一生懸命頑張っています。

両親に話すのもいやです。幸に主人がやさしくしてくれますので主人にだけ話します。寝たきりの時など私の世話、家の中の事いさゝいやってくれます。本当に頭のさがる思ひです。

体の調子が悪くなって又入院ときかされた時にはこのまゝ命が絶えてくれたらと何度思つたかわかりません。でも今では子供も大きくなつてお母さん頑張つてとはげましてくれますし、「絶対お母さんいなくてはいけない他のお母さんではいや」と言つてくれますので、これからどんな困難が待ちうけているかも知れませんが一生懸命頑張りたいと思ひます。

他人にはわかつてもらえないこの病氣のつらさ、皆さん手をとりあつて頑張つてゆきましよう。原病友の会の本をひらき誰もがこんなだ、自分だけではないとはげまされ頑張っています。

私事を長々と書きましたがこれからもよろしくお願いいたします。一時は手先がふるえペンを握つて字を書くことさえ出来ず、頭の方も今そこでした事さえ忘れるような日々でしたが、先生の御指導、皆様のお力添えでこ

れだけ字が書けるようになりました。物忘れは少しはありますが人とのお附合には事かゝず過ごしております。

これからも友の会の励まし、主人のやさしい心づかい、子供の言葉を支えに強く生きてゆきたいと思います。

友の会のお仕事大変でしょうが、私にとつてどれだけげみになっていくか知れませんが、これからもよろしく御指導下さいますようお願いいたします。

(終)

せい いっぱい 生きた妻

大阪 明 霊純

向暑の折柄会員の皆様如何おすごしてお伺い申し上げます。

さて、本会発足以来お世話になっていました小生の妻茂子は去る二月十四日五十四才の生涯をとしました。膠原病の強皮症と阪大で診断されてから十五年余の斗病生活でした。小生も四十年の教職を無事終りこれからの余生を共に明るく楽しくと思つた矢先のことです。

燈明ゆらぐ仏前で、今は一足先に往生し蓮座の片隅を明けて待っている妻の遺影と、生前愛好の品々と、遺体提供のための阪大の感謝状などを前にして

「お前は偉い、よくも十余年がんばった、

死を希求したことも屢々あったが」

と話しかけています。

○現代の医学では病因も不明、適薬もない難病にかゝっていると思つて暮す毎日

○日毎に皮膚が又体の自由が悪化していくため死がもうすぐ来るのかとの不安の毎日

○容姿不良となり、他人との面談がはずかしく家の中に引きこもり勝ちな生活の連続

○よいとすゝめられた医薬には重苦しい体を引きずつて各所に受診したこと

など言葉では表現できない苦しい十余年でしがよく生きぬいてくれたと思います。

お蔭で十年前には効なかつた子供達はそれぞれ生長し人生の目安が出来ましたので「もうこれで思い残すことはない」と安んじて往きました。

人生は、一度受け難い生をうけたからにはどこ迄も強く生きねばならないと、妻の苦斗と体験を中心に遺族一同はげまし合っています。この意味で今も妻は遺族の心中にはっきり生きていると信じます。

この度の人生体験から今はたゞこの難病に苦斗しておられる各位がどんなに苦しくともたゞ強く生きてほしいと願うのみであります。ご家族のご協力も医薬の助けもまた大切なこととは申すまでもありませんが、あなたの斗病生活そのものが尊い姿であり人生を照らす光

となると信じます。

ご清栄を念じつゝ

友の会の各位

明 拜

心通う 友に出合いし 幸せを

抱きてほのほの 眠りに入らむ

切実な 病を持ちて 集い來し

ひとり一人に 医師は説き給り

森山アヤ子

はさみにも 力は足りず 答へにも

息はずませて いけるひと針

つたなさに ただにはばかるわれなるに

またなき賞を 君賜いける

高坂和子

水の中に仮死せる皮膚の 双手揺れ

恍惚として 指萎えの手よ

俵せを掴みそこねしてのひらが

拗ねいるごとく硬直はじまる

青木えりか

(11) ページから (13) ページは、

会員名簿のため

掲載しておりません。





