

特集 ゆたかな医療と福祉をめざす

全国患者・家族集会



ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者と家族集会は全国の多くの人の協力によって「国民運動」へ発展し、大成功でした。

花と緑のうらかな春をむかえ、貴台（貴団体）におかれましては、ますますご健勝のこととお喜び申し上げます。

さて、四月二日、全国患者、家族集会は、三十九団体（賛同五十二団体）七七三名の参加により大成功をおさめました。

この全国集会には、七百近い諸団体（個人）から支持表明がよせられました。また自由民主党、日本社会党、公明党、民社党、日本共産党、新自由クラブの各党より激励挨拶、メッセージ、祝電をいただき、なお東京都知事、京都府知事、大阪府知事、総評、同盟（出席挨拶）、日本母親大会連絡会（メッセージ）、全国公私病院連盟、日本看護協会、日本医労協（出席挨拶）、千代田地区労（出席紹介）など各界から四十六通の激励電報をおよせいただき有難うございました。実行委員会ならびに、地元で直接お願いをしました参加団体を代表しまして、心より厚くお礼を申し上げます。

皆様方の激励にこたえと共に、全国集会の成功を土台にしまして、全国の患者、家族は一致協力し、ゆたかな医療と福祉をめざし、患者（国民）本位の医療と福祉づくりを新たな目標に、いっそう頑張りたいと存じます。

今後ともいまま以上のご支援をお願いしまして、お礼とさせていただきます。有難うございました。

一九七八年四月二〇日

全国患者・家族集会

実行委員会

SSKO
膠原病

NO.36

編集発行

全国膠原病友の会

（支持団体に対する）

ご挨拶

〒 東京都世田谷区瀬田5-24-19
電話〇三―七〇〇―六〇八三

『ゆたかな医療と福祉をめざす
全国患者・家族集会』開催さる!!

桜の花は少し遅れて開花を待たれる四月二日、東京都中央区にある都勤労福祉会館において、全国各地のさまざまな難病、業害、職業病等の患者とその家族の代表が集まって初めての「ゆたかな医療と福祉をめざす」全国患者・家族集会!!」が開かれました。参加団体は三九団体で、参加者は七七三名でした。

各政党からのメッセージや、来賓の祝辞があり、会場は超満員となり、参加者の熱気で患者自身の身体具合が案じられるほどでしたが、一名の重症救急者も出なかった事は喜ばしいことでした。

私たち膠原病友の会からも全国各地から参加されて大会の間にあいさつを交わすなど多忙の一日でした。

北海道より長谷川さん、大阪より菊地さん、京都より本田さん、兵庫より寿さん。

東京と近県の会員とそのご家族の方々の協力が得られ二十五名の参加者があったことは本部関係者として本当にうれしいことであります。

寺山事務局長の代表膠原病の説明と訴え別

項)が行われるなど、私たちもこの全国集会実行委員に富田委員が代表参加していることもあり、当日はとても不安でしたが、会員皆さんの協力が多数寄せられましたことを改めて、御礼申し上げる次第です。

全国集会で採択された
『国民へのアピール』

国民のみなさん。

私たちは、北海道から沖縄まで、さまざまな病氣と障害をかかえ、多くの苦しみや悩みをもって、全国患者、家族集会を開きました。

患者や家族が全国各地から参加するのには一口では言いあらわせない困難がともないましたが、多くの団体や、国民のみなさんの支持によって、この集会を実現させることができました。

日本はかつての「高度経済成長」によって公害のたれ流しが行なわれ、「日本列島改造」により生活環境の破壊もすすみました。そして、原因不明の病氣や医療災害の多発を招き、悲惨な薬害さえ生み出しました。また、患者や障害者、老人を置き去りにする状況も強まりました。

いまの日本は、いつだれが病氣になるか分からないし、また、誰れもが健康をそこなう危険性のあることが明らかになっています。

私たち患者と家族は、「高福祉高負担」か「低福祉低負担」かという論議を望んでいません。国民の健康が守られ病氣のふえない社会、患者や家族が困らないように、疾病についてのさまざまな研究と治療を進歩させ、医療体制の充実した社会を切望しています。

しかし、「高度経済成長」は破たんし石油ショック以来の不況とインフレが加速度的にきびしさを増すなかで、政府、自治体の医療福祉行政はいっせいに後退をはじめ、患者や家族にその犠牲を重くかぶせようとする状況が強まってきました。

今こそ、国民すべてが人間らしく生きてゆく権利をもっていることを宣言しなければなりません。

すでに、全国の患者、家族団体は、福祉の後退をおしかえし医療と福祉を国民の手にとりもどし、真の社会保障確立をめざす新しい運動を出発させようとする決意をかためました。

国民の皆さん、
生命と健康を守る運動は、すべての国民の最も重要な課題の一つです。

みんなが手を結び、ゆたかな医療と福祉をめざす国民運動への参加をよびかけます。

昭和五十三年四月二日

ゆたかな医療と福祉をめざす

全国患者・家族集会

膠原病患者の訴え

全国膠原病友の会事務局長

寺 山 忍 み

膠原病は人体の膠原繊維を含む結合織の異状を共通点とする全身性自己免疫性疾患です。膠原病としてまとめられた病気には、

- ① 全身性エリテマトーデス（頭文字をとり広くSLEといわれています）
 - ② 強皮症
 - ③ 皮フ筋炎 多発性筋炎
 - ④ 結筋性動脈周囲炎、結筋性多発性動脈炎
 - ⑤ 慢性関節リウマチ
 - ⑥ リウマチ熱
 - ⑦ ウエゲナー肉芽腫
 - ⑧ シェーグレン症候群
 - ⑨ 潰瘍性大腸炎
- などを総括して名付けられた病気です。

膠原病はまだ原因が分かって居らず、治療法も確立されて居りません。

また、九疾患に画然と分類できるものではなく重複例や移行型もみられて、症状はきわめて複雑多彩です。

主として原因不明の発熱、関節の痛み、皮フの異状があげられます。病気の進行に伴って脱毛、爪の変形、皮フの萎縮、硬化、指端骨の消失、リンパ節腫脹、関節炎、筋炎、心

内膜炎、胸膜炎、肺炎、腎炎、ケイレン発作、精神症状、レイノー現象などが見られる病気です。特定の臓器をおかす疾患と異なり全身の諸組織、諸臓器にいろいろの病変が発生する全身性疾患であります。

又此の病気の特异性として、九十%以上が女性患者であり、特に若く働きざかり、子育て盛りの、二十代、三十代に発病が多くみられ、死亡率も高いのが現状です。

膠原病には副腎皮質ホルモン（ステロイド剤）が治療に欠かせない薬ですが、原因療法

とはならず、一時的に病気の進行を抑えるに過ぎません。又くすりの、小ささまざまな副作用になやまされることとなります。

此の為、膠原病は概ね慢性に移行して永年に渡って増悪と寛解を繰返すこととなり、身心を消耗し、入院の繰返しで経済的に行き詰まり家庭崩壊をきたすことともなります。

一人のエリテマトーデスの患者の声をおきかせしましょう。

私の入院は今度でたしか十二十三度目だろうと思う。何もかも、駄目、駄目、ただひたすらに体調を整えるだけの生活で一生を過ごさねばならないなら生ける屍と変りないのではなからうか！

一人の強皮症患者の歌に

「指ありて、無きにもひとし 己が手を
はげしくにくみ 哀れと撫でぬ」

次に膠原病患者の切望する事項と致しまして、
① 膠原病の原因究明と治療法の確立を一日も早くお願いします。

② 治療費の公費負担範囲を是非膠原病の全疾患に拡げてほしいと思います。

③ 差額ベッドの解消と付添看護料の無料化をお願いします。

④ 副作用のないくすりの開発を

⑤ 膠原病専門病院（病棟）の拡充と
専門医の地方配置を望みます。

以上



△訴えを発表している寺山事務局長▽

大会二日目に各政党代表および 各省庁代表者に陳情を行う

四月三日（月）午前十時より午後三時迄、衆議員第一議員会館内会議室において全国患者団体の代表者約七十名（各団体一名ないし二名）が参加して、あいにく東京は大雨の一日でしたが前日の大会で確認された多くの問題について説明と各政党・各省庁よりこれらについての答弁をおきしたわけでした。

（膠原病友の会本部より寺山・森田が参加する）
午前の大会としては各党の政策担当代表者にご参加頂き、社会党より山本・広田・横山氏が、共産党より津川氏が、自由クラブより尾形氏がまずおいでになり、全国集会代表幹事の伊藤氏より「統一要求」の説明が行われた。社会党広田氏、各地に「難病相談センター」の設置を強く感じております。努力してみます。

と云う言葉が一同の心をなごませたようでした。参加者からの訴えが次いで行われました。「統一要求」を土台にしての内容を具体的に説明したわけでした。

代表者のテーブルの上に全国より寄せられた署名が高く積み上げられているのが印象的でした。

午後一時より二時迄厚生省各局代表者との話し合いが行われ、文部省・労働省の代表者と相い次いで話し合いを行ったわけですが、いづれの代表者も「責任ある納得のいく」説明が頂けなかったことは非常に悲しい思にさせられました。

各役人がもっと事務的でなく、国民全体の立場で仕事にあたってほしいと痛感した次第です。

しかし文章をもって皆様からの署名をもって国会の場に問題提示が出来たことは、今までにない大きな意味を持つと考えます。

次に「統一要求」と「国会請願」の内容をご紹介して、今後の難病問題の発展を皆さまと共に見守って行きたいと思っております。



ゆたかな医療と福祉をめざす
全国患者・家族集会の大会資料のうち次の内容を報告します。

- ① 基調報告
 - ② 統一要求
 - ③ ゆたかな医療と福祉に関する国会請願
- この三項目により全ての目的がもり込まれていると思えます。

「統一要求」

一、医療を患者本位につくりかえ
地域ごとに医療供給体制の整備

- (1) いつ、どこで、だれが、どんな病気をしても、十分な医療供給体制をつくりましょう。
- (2) 救急患者、重症患者などの入院拒否とトライ回しをなくしましょう。
- (3) 在宅の重症患者には、訪問看護、訪問治療、体制をつくりましょう。
- (4) 総合医療センターを地域ごとにつくり、だれでも看護、治療、リハビリテーションを受けられるようにしましょう。
- (5) 人工肛門、人工膀胱、尿路変更、腎臓移植、低肺機能、口唇、口蓋裂などの患者が

<p>(6) 患者の病状などを軽視した入院期間の短</p> <p>(5) 在宅患者の病変に必要な酸素、注射、応急処置などの費用を医療保険、公費医療の負担にしましょう。</p> <p>(4) 差額徴収、付添看護料、通院費の看者負担をなくし、血液を患者に集めさせるとか輸血用セット代の患者負担を解消しましょう。</p> <p>(3) 高額療養費支給制度の「改正」による患者負担の増額をやめさせましょう。</p> <p>(2) 医療保険の「改正」による療養給付率の引下げ、初診料、再診料、入院時一部患者負担の増額、薬代、給食代の患者負担化をやめさせましょう。</p> <p>(1) 医療保険、公費負担医療の給付で、予防リハビリテーションをみとめさせましょう。</p>	<p>求めている新しい看護、治療リハビリテーションが行なわれるようにし、必要な器具や、補袋具も支給するようにしましょう。</p> <p>(6) ハンセン氏病療養所のおくれた医療を充実させるため、医師など医療従事者を充増員し、医療機器や施設整備を促進しましょう。</p> <p>(7) 国立公立病院の独立採算制をやめさせましょう。</p> <p>二、医療保険、公費医療を 国民（患者）本位に改善</p>
<p>(2) 労働災害・職業病の総合的な予防・診断治療・リハビリテーションの補償と、職場復帰体制をつくりましょう。</p> <p>(1) 職業病かくし、私病すりかえをなくし、すみやかに労働災害補償保険の適用で、早期治療をうけられるようにしましょう。</p>	<p>縮化、医療費の「合理化」をなくしましょう。</p> <p>三、難病、がん、職業病の総合保障制度の確立</p> <p>(1) 総合的な予防、治療、リハビリテーションの保障制度をつくりましょう。</p> <p>(2) 全国の各地域に専門医と医療機関を配置し、早期発見、早期治療体制をつくりましょう。</p> <p>(3) 難病、がんの研究体制を拡充し、原因究明、治療方法の確立をすすめましょう。</p> <p>(4) 各都道府県に難病相談センターをつくり、医療、生活、教育、就職など援助の受入れ体制づくりをすすめましょう。</p> <p>四、職業病かくし解消 総合的保償の確立</p>
<p>(2) 被害者（児）には、救済制度をつくり、</p> <p>(1) 医療事故、死亡の防止を全医療機関に徹底させることを政府に要求し、防止体制をつくらせましょう。</p>	<p>被害者（児）に補償</p> <p>(1) 長期にわたり悲惨な薬害、副作用の被害者（児）を多く発生させた責任を政府・製薬企業にみとめさせましょう。</p> <p>(2) 医薬品の開発・製造・承認・輸入・販売・使用・投薬ごの観察など薬事行政を人命尊重を柱にして全面的に改善させ、薬害と副作用被害を防止しましょう。</p> <p>(3) 薬害・副作用被害救済制度は、被害者（児）の要求をもとにしてつくらせましょう。</p> <p>(4) 救済制度の適用は、すでに発生している薬害、副作用被害者（児）と今後発生するものを対象にさせましょう。</p> <p>(5) 救済制度の給付は、医療保険・公費医療・年金などに優先させ、医療費・諸手当・年金・葬祭費・遺族年金などを補償させましょう。</p> <p>(6) 救済制度に必要な費用は、全額を製薬企業と政府の負担にさせましょう。</p> <p>六、医療事故の防止 被害者（児）に補償</p>

医療とりハビリテーション、生活と教育、仕事と就職などを保障させましょう。

七、不況とインフレをなくし
患者の生活保障の拡充

- (1) 生活保護基準の大巾引上げ、在宅患者加算、入院患者日用品費を増額させましょう。
- (2) 障害福祉年金、障害年金、特別児童扶養手当を大巾に増額させましょう。
- (3) 障害年金の受給権は、二十才前発病、国民年金発足前発病、大学在学中発病、沖縄復帰前発病による患者・障害者にもみとめさせましょう。
- (4) 障害年金の障害等級と認定基準を改正させましょう。
- (5) 国民年金の障害年金に、三級を新設しましょう。
- (6) 患者・障害者の無年金をなくしましょう。
- (7) 年金保険料の未納・滞納者に納入の道を開き、障害年金の受給権を拡充しましょう。
- (8) サラリーマンの妻であって患者・障害者になった人々に障害年金受給の道をひらきましょう。
- (9) 身体障害者手帳（身障福祉法）は、難病慢性疾患、職業病、薬害と副作用、人工肛門なども対象として交付させましょう。
- (10) 電動車椅子を歩行困難な患者・障害者に

支給させましょう。

(11) 税金の医療費、障害者、特別障害者控除額を大巾に引上げさせましょう。

(12) 国鉄運賃、料金の割引きを内部障害者にも適用させましょう。

八、療養と教育の両立
成長の全面的保障

(1) 入院、在宅療養の児童に、治療、教育、生活の総合的な場をつくり、療養と教育を両立させましょう。

(2) 入院している児童には院内教育を、在宅療養の児童には訪問教育を普及・充実しましょう。

(3) 養護学校（学級）の高等部をふやし、大学進学のをつくりましょう。

九、雇用法の全面改正
療養と労働の両立

(1) 身体障害者雇用促進法の対象は、結核、心臓、腎臓にかぎらずに内部疾患全体に拡大しましょう。

(2) 病状や障害により、就職できない主婦、自営業希望者、学生などに、総合的な援護制度をつくりましょう。

(3) 内部障害者援護施設の入所対象をひろげ

るとともに、援護内容を改善しましょう。
(4) 通院患者も働くことができるように通勤時間、職場の労働条件を改善しましょう。
(5) 病気や障害を理由にした解雇、雇用拒否をなくしましょう。



△閉会あいさつをする富田運営委員代表▽

基調報告

ゆたかな医療と福祉の実現をめざし、北は北海道から南は九州、沖縄にいたる文字通り全国各地から、患者と家族を代表して五十一年のぼる患者・家族団体がこの東京にあつまりました。

このような患者・家族団体による全国集会は、歴史はじまって以来のできごとであり、日本の医療史上でも画期的な大事業です。

そして、また、日本の患者運動にとっても大きな飛躍をとげる非常に意義ふかい集合となりました。

それだけに、患者や家族の期待は大きいものがあります。また、国民の暖かい激励も集められています。

この全国集会を全参加者の助けあいと努力によって、立派に成功させ、患者・家族の期待と国民の激励に応えようではありませんか。

この集会のもつ意義

この全国集会は、それぞれ疾病別、地域別の団体が一堂に会することによって、患者や家族の困難な実態あるいは求めていることをだしあい、交流する場にしましょう。

また、病気のちがいや、要求、運動のすすめ方に相違があっても、相互に理解をふかめあい意見を尊重しあうことによって、数多くの団体が一つの大目標に向い共に運動をすすめられるようなものにならう。

この集いに課せられております任務は、疾病別、地域別に患者・家族の実態をだしあい健康破壊の恐しさを実証することです。

そして、日本の医療荒廃をうきぼりにし、また、政府の福祉切り下げの事実を国民の前に明らかにしていくことです。

そして、お集りのみなさんが一致できるなら、政府、自治体への運動をすすめると共に全国各地で患者本位・国民本位の医療と福祉づくり運動に力をあわせましょう。

そのためには、全参加団体が、独自の運動をつよめることを確認しあい、患者・家族運動全体の飛躍的な発展に寄与するように努力しようではありませんか。

全国集会を

開かせたものは何か

この集会がどうして開かれたか、集会を開かせたものは何であったかを確かめあう必要があると思います。

直接の契機は、経過で報告されたように、地域難病連交流会が、発表した「京都アピール」です。

このアピールは、この集会を開く契機をつくり、患者運動の前進方向を打ちだす重要な役割りを果たしました。

京都アピールの背景には、石油ショック以来の不況・インフレの長期化があり高度経済成長の終局による財政危機という深刻な情勢の変化がありました。

さらに、「福祉たりとも聖域でない」とする政府の福祉切り下げが昭和五十一年度よりはじまるというきびしい情勢をむかえていました。

このように、福祉の進展がはばまれるという事態の急変は、患者家族はもちろん多くの国民を不安にかりたてました。

こうした情勢の急激な変化を背景にした京都アピールの精神は、「このままでは福祉は後退してしまう、全国の患者が集って福祉強化の意志表示をすることが必要である」……との方向がだされたのです。

このアピールを受けた全国難病団体連絡協

議会、全国患者団体連絡協議会は、アピールの精神に賛同し、全国患者・家族集会をひらき、福祉強化の方向に情勢をきりひろくため
の同一歩調をとりました。

ここまで患者・家族の運動をおし上げ途一
させたもう一つの背景には、一九七〇年代に
急速にすすんだ国民の健康破壊があり、かつ
てなく複雑な症状をしめす患者がふえるとい
う深刻な事態がありました。

そして、各地に新たな患者運動がおこり、
それぞれの患者・家族団体の運動も大きな前
進をしめしていました。

しかし、財政危機と福祉切り下げに直面し
た各団体の運動は、要求も通らなくなり、国
や自治体も福祉予算をへらすなどの後退がは
じまる中で、「従来型の運動の延長ではいけ
ない」とか、「個々の団体がばらばらに運動
していたんでは、今までの成果さえ失う」、
という深刻な反省がだされ、巾広い運動への
つながりが切実に求められるようになりまし
た。

私達をめぐる情勢

生存すれすれの状態

自殺も偶然ではない

病気の苦勞と生活破壊の重圧におしつぶさ
れた自殺・親子心中は、連日のように報道さ
れた社会問題になっています。
こうした悲惨な事件は、偶然のできごとで
はありません。

発表される「患者の訴え」をみても明らか
なように、病気になった原因がわからないば
かりか、治療方法もない状態におかれている
患者は、診断ができるまでにくつも病院を
かわりながら、家族ぐるみ苦しんでいます。

医療を行う現場では、寸刻をあらそう救急
患者や重症患者のたらい回し、入院拒否があ
いついでいます。

また一方、薬づけ医療によって、悲惨な薬
害・副作用被害者を多発させ、医療事故など
おそろしい事態がつづいています。

こうした深刻な実態の中には、生存すれす
れの状況におかれている患者も多く、その困
難は、はかりしれないものがあります。

この患者・家族の困難と苦勞は、医学と医
療の立ち遅れに加えて医療荒廃が重なり、不
況・インフレ・失業などの生活破壊も深刻化
しており、一人ひとりの努力ではどうするこ
ともできないものです。

自殺や心中などに代表される悲惨な事件が
偶然ではなく、起るべくして起きている原因
があります。

今年もつづく

福祉切り下げ

このように、患者や家族が深刻な事態にあ
るにもかかわらず、政府は、「疾病の自己責
任原理」を強調し、病気になったのは患者の
不注意であるとして、その責任と犠牲をおわ
せようとしています。

その動きとして、昭和五十一年より福祉切
り下げの国家予算を編成しています。

昨年は、老人医療の有料化は中止したもの
の健康保険の患者負担ならびに高額療養費制
度の患者負担を増額し、ポーンズ保険料の徴
収開始などの改悪が行なわれました。

また今年も医療養給付率の引下げ、薬代の
一部患者負担の再開、給食費の患者負担化な
どの動きが強まっています。

そして一方では、病状を無視した入院期間
の短縮化がすすめられ、さらに心臓病、腎臓
病の医療費が高額なために保険財政を赤字に
しているという、ひどい宣伝がおこなわれる
などの医療「合理化」の動きがつよまってい
ます。

運動の目標

患者本位の医療と福祉を
全国各地でつくる運動!!

わたしたちの運動目標は、この全国集会を契機にして、真に国民の命が尊重され健康を守ることで患者本位・国民本位の医療と福祉づくりをめざしています。

わたしたちが、運動目標にしている患者本位の医療と福祉は、医学と医療の進歩をなにより望み、「一日も早く病気を治療して働きたい」という患者の願いを実現しようとするものです。

新しい国民運動によってつくられる医療と福祉は、つぎのような患者本位・住民本位の内容にしようではありませんか。

ねたきりの患者には、訪問看護や訪問治療もおこなわれ、食事とか洗濯も配慮されるようにしましょう。

救急患者には、自主的な登録制度がつけられ、いつでも、誰れでもすみやかに専門の救急医療をうけられるようにしましょう。

登録された患者手帳によって、安心して旅にもでかけられるようにしましょう。

低肺機能者とか人工臓器をつけている人びとには、いつでも巡回看護が行なわれ、保健衛生から健康管理、生活の仕方とか結婚についての助言などが行なわれるようにしましょう。

う。

総合保健医療センターを全国各地につくり地域住民の健康増進活動・病気の予防・治療看護・リハビリテーションをうけられるようにしましょう。

このように一例ではありませんが、真に患者本位・住民本位の医療と福祉がつけられるならいつ・どこで・だれが・どんな病気をしても人の命がなによりも尊重され、専門医療を自由にうけることができるようになります。そしてまた、国民の健康も守られ病人も減少し、真に健康で文化的な生活をするのが可能になるでしょう。

運動の方向

患者運動から国民運動へ

今後の運動の方向は、運動の目標にかかげた患者本位・国民本位の医療と福祉づくりの患者・家族運動を、国民運動に発展させようとするものです。

わたしたちの運動を国民運動に発展させるためには、まず、わたしたち自信が地域ごとに呼びかけあい、希望や要求を出し協力しながら、出来ることから始める運動を強化することが必要であります。

そのためには、各疾病別団体のそれぞれの運動と組織の強化がもっとも重要です。

とくに、地域住民の多くと接している各団体の支部・自治会の運動のひろがりによってこそ、国民運動への発展は着実にすすむと思えます。

このようになわたしたち自身の運動の拡大強化を基礎にして、地域住民へのよびかけによる共同運動を地域ごとにすすめます。

その場合、最も患者・家族の理解者であり治療・看護・保健衛生などの専門能力をもっています医師・看護婦・保健婦・医療ケースワーカー・栄養士などや教師・議員などに積極的によびかけることを重視しましょう。

すでに、この集会を開く運動の中で経験されたように、署名や募金、団体の支持集めは数多くの地域住民あるいは団体自治会・青年団・商店会など、どこでも暖かい支持と協力がよせられていること自体が、国民運動への発展を物語っています。

とくに、医療機関で働く皆さんから、「この運動は私たちの運動でもあるので共催でやりましょう」という積極的な協力が表明されています。また、ある労働組合では「労働者の中に健康破壊がすすんでいる、難病は私たち自身の問題です」と積極的な受けとめによって、国会請願署名・募金あつめを自分達の運動としてすすめられています。

このように、この運動に対する国民的な支持と協力のひろがりには、わたしたちの運動が単なる一団体の運動にとどまることなく、幅広い運動にすすみ、さらに国民運動に発展する方向をもっているからです。

とくに、国民の健康破壊は、年々すすんですでに、八・六人に一人は病人であることが明らかになり、健康を守り病気になるための努力は、国民全体の最大課題の一つとなっています。

このことは、患者運動が国民運動として大きく飛躍する条件ができていることを物語っています。

わたしたちがすすめる運動の方向は、人命尊重を柱に生存の自由をひろげ、憲法で保障されている「健康で文化的な生活」をきづくまさに、患者本位・国民本位の医療と福祉づくりの国民運動です。

今日決議されるアピールは、日本の患者・家族の幸せをもとめる権利宣言であります。

このアピールを地域住民のなかにもちこみ国民運動が数千カ所、数万カ所で前進いたしますよう全参加者のご奮闘を心から希望いたします。

ゆたかな医療と福祉に関する 国会 請 願

一、難病などの原因究明の研究を促進し、治療方法を確立してください。

一、在宅重症のねたきり患者に、訪問治療、看護の制度を検討してください。

一、健康保険制度ならびに各種公費医療を改善してください。

一、難病、慢性疾患、職業病、薬害と医原病などの総合医療、リハビリテーションセンターを各地につくってください。

一、薬害と副作用、医療事故の防止と被害者救済制度をつくってください。

一、疾病の予防対策を強化し、健康管理と健康づくりを促進してください。

一、障害年金の改善と福祉年金の本人所得制限を緩和してください。

会 計 報 告

（この会計報告はあくまで中間報告です）
自・S52. 6. 19
至・S53. 4. 28
全国患者・家族集会実行委員会

	項 目	金 額	金 額	備 考
収 入	準備会参加費	23,400	23,400	600円×39人
	分担金	10,000	84,000	42団体
	国会請願募金	2,000,000	4,038,094	}
	団体支持募金	1,000,000	1,527,567	
	雑 収	50,000	225,674	弁当売上、受取利息
合 計	3,173,400	5,898,735		
支 出	準備会開催費	3,490	26,890	準備会会場費、資料代
	実行委員会費	4,000	10,150	会場費
	幹事会費	500,000	714,170	役員交通費、会場費、食事代
	会場費	150,000	74,950	会場費、看板、生花
	宣伝費	750,000	359,050	ポスター、写真代
	連印費	200,000	118,455	電話・郵便料、振込料
	速刷費	500,000	995,865	ニュース、集会資料、署名用紙 他
	発送費	300,000	127,930	ポスター、ニュース、署名用紙
	役員行動費	120,000	23,850	交通費 (2人)
	アルバイト料	100,000	122,000	ボランティア、アルバイト、医師・看護婦謝礼
	事務費	60,000	53,315	事務用品、消耗品
	雑 費	49,910	2,687,740	弁当代、コップ、茶、アルバイト食事代 他
	小 計	2,773,400	2,895,365	
予 備 費	400,000			
差 引 残 高		3,003,370	銀行預金 2,788,189 現金 215,181	
合 計	3,173,400	5,898,735		

「シェーグレン症候群」の公費負担を要望!!

友の会運営委員が厚生省難病対策課を訪問

昭和五十二年十月三〇日に開催された第五回総会において「私達の要望事項」として五項目の今後の運動方針が採択されたわけですが、その内の「膠原病の内、残されたシェーグレン症候群を公費負担して下さい。」と云う課題は私たちが今すぐに望んでいることであり、友の会本部運営委員会においてもすでに、各関係機関に働きかけて参りましたが、この度厚生省および難病者にご理解ある国会議員諸氏に強く働きかける運びとなりました。昭和五十三年二月十四日、富田、倉田、寺山、河村、森田運営委員が厚生省公衆衛生局難病対策課を訪問し、古川難病対策課長・金子課長補佐と対談いたしました。

- ①五十三年度難病対策課予算概要についての説明を受ける。(別表参照)
- ②シェーグレン症候群について患者の苦しみを説明し、治療費の公費負担の早期実施を要望する。
- ③公費負担制度の内の特定疾患医療受給者証の全国統一化を希望し、手帳として受

診記録のできる型式に制度化指導をして頂く事を提案した。

(この件に関してはできるだけ研究してみたいとの事でした)

今年度の予算の中では「シェーグレン症候群」の公費負担措置は結局望み得ないとのことでした。国の財源との関連もあって、他の難病(パーキンソン)の公費負担の実現を私たちも共に病む者として喜び、シェーグレンについては次年の実現を切望いたしました。

今後共に皆様と運動を続けて参りたいと思います。

④膠原病の専門病院(病棟)の拡充と地方配置について

この件に関しては国としても大都市の大学病院に患者が集中することがかならずしも望ましい現象ではないと考えているとの事で、私たち流に云えば「患者が大学病院より地方にUターンできる受入れ体制」が今後の難病課題でもあり、国立病院等においても専門医師の配置を努力しているところであるようです。



膠原病と云う診断が決まれば治療が各地にある国立、公立(医療機関)において受けられる日も近いのではないかと、私たちは明らかな希望を「おみやげ」に致しました。

石本しげる参議院議員を議員会館に
お訪ねして!!

昭和五十三年二月十四日午後三時に石本しげる議員と面会できる手筈を予てより、河村運営委員が組んで下さったので、次の委員で訪門いたしました。(富田・倉田・寺山・河村・森田)

石本議員は厚生省で長い間お仕事をされた経験者であり、女性の立場で私たちをより深く理解され、この日は二時間近くも私たちのために時間を下さいました。

富田委員が代表説明を行い、膠原病の苦しみ・悩みを聞いて頂き、その後参加者一人、一人の病状を質問されるなど、心あたたまる思いで私たちは膠原病の一般的な事を説明し、「子供の患者さんの場合で困っている教育問題」「結婚・離婚問題」等についてもお話し合いをして参りました。

「シェーグレン症候群」の医療費公費負担についてもお願いをして参りました。



シエーグレン病について

埼玉医大内科 鈴木輝彦



＜石本議員とご一緒に＞

最初にシェーグレン病(シエ病)というのは、涙腺や唾液腺の慢性炎症の為涙液や唾液が出にくくなる病気である。今から四十五年前に、スウェーデンの眼科医ヘンリック・シェーグレンが、乾性角結膜炎に慢性調節リウマチを合併する二重例の報告をしてから、此

のような病気をシェーグレン症候群あるいはシェーグレン病と呼ぶようになりました。涙腺や唾液腺の分泌の低下による諸症状を持つものを、乾燥症候群と一般に呼ばれています。当初シェーグレンが報告したように慢性調節リウマチを合併することが多いのです。最近、本症の研究から慢性調節リウマチだけでなく、その他の膠原病、例えば、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎等の合併も多いことが分かってきました。従って、以前は慢性調節リウマチの一つの亜型と考えられていましたが、現在では先に述べた乾燥症候群が認められれば、シエ病と診断されます。則ち、シエ病は他の膠原病を非常に合併しやすい疾患と言うことが出来ます。

症状

△目の症状▽

涙が出ないことによる色々な症状が出現します。多くの患者さんは、目が痛い、ゴロゴロする、焼けるようであるということを訴えますが、涙の出が悪いというような訴えはほとんどありません。症状の強い場合には、眼球の充血が認められます。特に、外出時に強くなることが多いものです。こういう場合患者さんは単なる結膜炎と考え市販の点眼薬を使用したり、あるいは眼科医を訪れて、もしその眼科医にシエ病が頭がない時は、単なる結膜炎として治療されることもあります。さ

らに、強度になると、角結膜の表面が欠損して視力障害へと進行する場合があります。このようなことが本症を、難病と考える一つの大きな点となっています。

△口腔の症状▽

唾液腺には耳下腺、顎下腺、舌下腺等の大きな唾液腺の他に、口唇や、口腔内の粘膜にもたくさん小さな唾液腺があります。従って、シェ病ではこれらの唾液腺すべてがやられていく訳ですが、もっとも重要な場所はやはり耳下腺です。この慢性炎症に基づく症状としては、口の乾き、喉の乾き、唾液が出ないという症状が主なものです。又涙腺とことなっていて、耳下腺、顎下腺の腫脹に気づくことも多いのです。此の腫脹は両側性反復性であり、圧迫すると軽度の痛みがあります。おたふくかぜのように、強度の腫脹をきたす患者さんもありますが、シェ病の場合には繰り返して腫れるということが特徴です。又この場合には発熱を伴うことが多いものです。さらに、虫歯が非常に多いことも一つの特徴です。

△その他の症状▽

シェ病は膠原病の一種であるわけですので、その他の膠原病に類似した症状を出すことが多いのです。特に多発性関節痛、レイノー症状、紫斑、軽度の紅斑等があります。多発性関節痛は慢性関節リウマチの合併が認められない患者さんでも出現することがあります。

したがって、よく慢性関節リウマチと誤診されていることがあります。レイノー症状や、紅斑は一過性の場合が多く、典型的な全身性エリテマトーデスや強皮症とは異っています。しかしこの場合でも、軽度の全身性エリテマトーデス、強皮症と誤診されている場合があります。又、患者さんによっては筋肉の力が抜けたり、階段の登り降りが困難であり、均一の軽度の症状を示す場合もあります。又、シェ病にはよく慢性甲状腺炎が合併することもあります。このようにシェ病は他の膠原病の症状が時々出現してくるということが一つの特徴となっています。もちろん、他の膠原病が明らかに合併する場合があります。

検査

まず診断の為の検査としては、唾液腺生検、耳下腺造影や、目の検査としては、シャーマーテスト、ローズベンガル染色法があります。診断は症状とこれらの所見から総合的になされます。血液検査としては、リウマチ反応、CRP、血沈、LE細胞、抗核抗体が陽性になることが多いといえます。尿の検査ではほとんど異常が認められません。胸部レントゲン検査で肺線維症が認められたり、心電図で心筋炎が認められることもあります。関節レントゲン検査では慢性関節リウマチの合併のない場合は異常がありません。

治療

活動性の慢性炎症がある時には、副腎皮質ホルモンの服用が必要ですが、全身性エリテマトーデスほど大量に服用することはありません。又、短時間で改善されることが多いのです。中止することによって、再発することが多いため、再び服用しなければならぬこともあります。免疫抑制剤が有効の場合もあります。いずれにしても、本症は他の膠原病と同様に現時点では専門医の治療を受けることが望ましいと言えます。

まとめ

シェーグレン病は、目、口腔の乾燥症候群に他の膠原病類似の症状を呈することが多い疾患です。又、実際に慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症を合わせもつ場合もあります。精密な検査をすると、本症は単に乾燥症候群だけでなく、心臓、肺、肝臓、腎臓、筋を主とした全身性の病気であり、その為に難病とされる所以であります。高度の症状を有する場合は、診断は容易ではありませんが、現時点では専門医の診断治療を受けることが是非とも必要です。本病は現在研究段階ですが、その治療の見通しは明るいものがあると申せましょう。

ドクターコーナー

神戸大学第三内科 磯部 敬

「年頭の言葉を」という折り返しのお手紙がまぎれ込んでいて、本日ふと机の上におかれています。

お返事が出せなくて申し訳ありませんでした。

来る五月三日、

兵庫県難病団体連絡協議会第四回総会があるというお手紙がきました。

患者のみなさまと一緒に一歩一歩前進していくつもりです。

五十三年四月二十四日

全国膠原病友の会様

おたずねします

広島県 田原美千恵

「膠原」の医療相談コーナーで尋ねたので、よろしくお願い致します。

私は二十八才の女性ですが、SLEですうと診て頂いておりましたところ、最近になって「MCTD」の疑いがあると申されまし

た。MCTDについての様な病気ははっきりわかりませんので、概要を機会があれば「膠原」に載せて頂きたいと存じます。

右簡単ではございますが、よろしく願いいたします。

(住所) 720-15 広島県神石郡三和町阿下

〈答〉

順天堂大学

橋本博史

MCTDとはMixed Connective Tissue Disease

の頭文字四字をとった略語で、日本語では適当な訳語がありませんが、一九七一年に、シヤープという人が提唱した病気です。

この病気は女性に多く、関節の痛み、発熱、レイノー現象、手指がソーセージのようにはれる、紅斑、リンパ節や唾液腺がはれる、皮膚がかたくなる、筋肉の痛み、胸膜や心外膜などの炎症で水がたまる、肝臓や脾臓がはれるなどの症状を認めます。即ち、エリテマトーデスや強皮症、皮膚筋炎、シェーグレン症候群などにみられる症状が混在してみられます。そして、最も特徴的なのは、この病気をもっている患者さんの血液の中に抗核抗体の一種であるENA抗体という抗体が高い値で認められ、この抗体の存在とMCTDは密接な関

係をもっているとされています。

この病気は、エリテマトーデスと違って、腎臓の障害や脳の病変を伴うことはきわめて稀で、ステロイドもよく効きますし、予後は大変良い病気とされています。

現在すでに知られている各種膠原病の重複した状態であるのか、一つの疾患単位なのか、種々検討されていますが、巾広い膠原病疾患の中で予後の良い一つの疾患単位を意味する可能性があります。



