



NO.37

編集発行

全国膠原病友の会

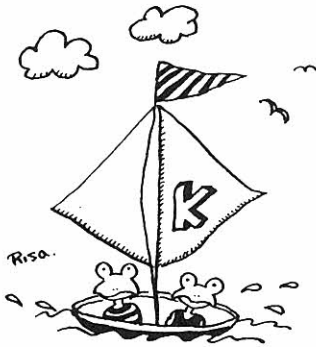
〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19  
 電話〇三―七〇〇―一六〇八三

# 暑中御見舞

## 申し上げます。

本部運営委員一同

盛夏のころ、暑熱はなほだし  
 い折から、会員の皆さま、ご  
 機嫌いかがですか。  
 どうか充分気をつけてこの  
 夏を無事に乗り切れますよう、  
 お祈り申し上げます。



### 目次

・ 会計報告（52年決算・53年予算）	2
・ 雑感（友の会の財源を考える）	3
・ 全身性エリテマトーデス・難病の「元凶」 見つけた!!（京大白井グループ）	4
・ ドクターコーナー① 恒松徳五郎先生	5
・ ドクターコーナー② 大島良雄先生	6
・ 私の体験記 河村真澄	9
・ 会員だより 佐藤喜久代	10
・ 会員だより 高田恵子	11
・ 埼玉支部だより 森田かよ子	12
・ 神奈川支部だより 倉田慶子	12
・ 東京支部だより 富田保蔵	14
・ 運営委員会記録	15
・ 書籍の御案内	17
・ 事務局だより 寺山えみ	18

カットII 寺山りさ  
 印刷II 白土印刷所

昭和 52 年度決算報告書

昭和 53 年 3 月 31 日現在

収 入			支 出		
項 目	金 額 (円)	摘 要	項 目	金 額 (円)	摘 要
前年度繰越	190,164		支部助成金	482,000	9 支部
会 費	1,790,700	会員会費, 入会金	総 会 費	467,085	支部長会議費を含む
寄 附 金	501,400		印 刷 費	422,010	会報「膠原」名簿その他
販売収入	572,194	特集Ⅱ号 「膠原病のはなし他」売上	通 信 費	300,484	郵送料, 通信費 他
雑 収 入	3,608	利息	事務消耗品費	30,630	文具 コピー代
		チャリティバザー収益	事務局費	240,000	事務所費 電話料含む
			書籍物品仕入費	123,450	膠原病のはなし他購入
			会 議 費	10,580	定例臨時役員会議費
			分 担 金	34,550	他団体会費ほか
			渉 外 費	26,450	協力者との交際費等
			資 料 費	5,100	参考図書代
			チャリティ協賛費	100,000	ショー一切符代
			活 動 費	326,870	交通費を含む
			什 器 費	184,000	事務局備品
			小 計	2,753,209	
合 計	3,058,066		次年度繰越	304,857	
			合 計	3,058,066	

全国膠原病友の会昭和 52 年度収支決算を監査した結果何れも正確である。  
昭和 53 年 6 月 16 日

会計監査 金 井 昭 印

( 在 庫 品 内 訳 )

昭和 53 年 3 月 31 日現在

膠原特集 1 号 928 冊  
 膠原特集 2 号 1,092 冊  
 膠原病診療手帳 176 冊  
 切 手 50 円 × 35 枚  
 10 円 × 23 枚

雑 感

今年も日本チャリティー協会の夏のチャリティーバザーに参加しました。本部の女性運営委員四人が四月売子に立ちました。

友の会は創立以来会費(年額二四〇〇円)を変えないで今日まで来ておりますので、会の運営を円滑に進めるためにもバザーの収益は大いに役立っております。

今後とも斯様な活動を続けたいと考えておりますので会員の御理解御協力をお願い致します。  
(寺 山)



昭和53年度収支予算(案)

収 入			支 出		
項 目	金 額(円)	摘 要	項 目	金 額(円)	摘 要
前年度繰越	304,857		支部助成金	500,000	9支部
会 費	2,000,000		総 会 費	300,000	支部長会議費を含む
寄 付 金	500,000		会 議 費	40,000	2,000 × 20
販 売 収 入	400,000	書籍売上, チャリ ティバザー 収益	印 刷 費	1,000,000	「膠原」6回 特集号 1回 他
利 息	5,000		通 信 費	300,000	郵送料 その他
			事務消耗品費	35,000	文具費, コピー代
			事務局費	240,000	事務所費 電話料含む
			書籍・物 品仕入 費	125,000	「膠原病のはなし」 購入 他
			活 動 費	400,000	交通費を含む
			分 担 金	30,000	他団体費
			渉 外 費	30,000	協力者との交際費など
			資 料 費	50,000	参考図書
			雑 費	19,857	
			什 器 費	70,000	事務局備品
			予 備 費	70,000	
合 計	3,209,857		合 計	3,209,857	

「友の会の財源を考える」  
五十二年度決算書を前にして少し考えさせられるものがあります。  
まず五十三年度繰越金三〇四八五七円は、はたして会費収入のみの財源であれば赤字決算になっていたはずのものです。  
販売収入(チャリティバザー)収益等の五七二、一九四円がもし入らなかつたら、と考えるとこれは大変なことであると思いました。  
膠原病友の会設立当初において会費を決めるための役員会で、他団体よりも一千元以上も高い会費に決めておいたことが今になり、会費値上げをせざるに來られたとであると云えます。  
当時において会費三、四〇〇円は高すぎる!!と云うご意見も多少ありました。  
今年も七月八日に国鉄運賃がアップされました。昭和四十七年以来「会費値上げ無し」で全て印刷費も含めて物価昂騰の折りにもめげず運営出来る蔭に、本部役員の大変な労働奉仕がうかがわれます。  
これでよいのか。今後の問題としてみなさんとご一諸に考えてみたいと存じます。  
前年のバザーは参加しなかつた私ですが東京都内のみなさんばかりご苦勞ではと思いい今年は三日間参加して改めて体力的に十時から六時はとても身体にこたえました。(森田)

全身性エリテマトーデス

難病の”元凶“見つけた!!

患者の血液にNTA（胸腺毒性自己抗体）  
免疫コントロールを破壊

（五三・四・一七読売新聞科学欄）

（京大・白井グループ）

医学の手の届かない、いわゆる難病のなかには、病原菌に対抗するための自分の免疫が、自分の組織に障害を起してしまう”自己免疫病”が多いが、白井俊一・京大医学部助教授らの研究グループは、最近、難病・全身性エリテマトーデスの発病に直接、関与すると思われる”元凶”物質を突き止めた。患者の血液中にある胸腺毒性自己抗体（NTA）と呼ばれる抗体で、健康人にはまったくない。このNTAによる免疫のコントロール・システム破壊が”引き金”になって発病するのではないかという。同グループはこのほか、すでにリウマチ、進行性強皮症の患者も、高率でNTAを持っていることを確認しており、今後NTAが体内で作られられる機構がわかれば、これを除去することによる効果的な治療も夢ではなくなりそうだ。

（リウマチ患者にも）

NTA自体は、自己免疫病を高率で発症する「NZB」という系統のネズミから、白井助教授が発見、これと人間の自己免疫病などとの関連については、共同で研究している多田富雄・東大教授（千葉大教授兼任）、奥村康・千葉大助手、小池隆・札幌市立病院研究員らの研究で明らかになった。

NZBネズミは生後十か月足らずで、大部分が自己免疫病で死ぬ。白井助教授らはこのネズミの持つ免疫細胞を追跡したところ、免疫細胞のうち、免疫全体をコントロールしている抑制性T細胞だけが生後五か月ぐらいまでほとんど消失していることがわかった。同時に、NZBネズミと全身性エリテマトーデス患者では抑制性T細胞の表面に、NTAと結合する抗原が大量にあり、NTAがこれと結合し、同細胞も殺してしまうことも発見した。

一方、多田教授らはこれまでに、全身性エリテマトーデス、進行性強皮症、リウマチ、

ウェルナー症候群（早発性老化症）などの患者のNTAを調べてみた。その結果、健康人にはまったく検出されないNTAが、全身性エリテマトーデス、進行性強皮症患者で各五〇％、リウマチで二〇％、ウェルナー症候群で九〇％検出された。またこうした患者では抑制性T細胞が顕著に減少していた。さらに同一患者でもNTAが多く、抑制性T細胞が極端に少ない時は病状も重く、病状が軽微の時にはNTAが検出できない例もあった。

（NTA産生の原因は）

こうした一連のデータから同研究グループでは、NTAが免疫をコントロールしている抑制性T細胞を破壊してしまう結果、自分の組織などに対する過剰な抗体が作られ、自己免疫病になるのではないかと考えており、全身性エリテマトーデスはこれが有力な原因の一つ、と見ている。

ではなぜ患者にNTAなどというものが産生されてしまうのかについて、多田教授、白井助教授らは、親から子へ伝えられる種のウイルス（C型RNAウイルス）や、”体質”などが関係しているのではないかと推定している。こうした成果は難病克服の手がかりとしてアメリカ免疫学会でも発表、大きな反響を呼んでいる。

全身性エリテマトーデス 代表的な全身性自己免疫病の一つで、推定患者数は約一万人。臨床症状はきわめて多彩。皮膚の紅斑や手足のシビレ(レイノー現象)を伴い、いろいろな組織・臓器が障害される。じん臓に抗原-抗体結合物が沈着、じん炎を起こすことが多い。抑制性T細胞 胸腺で作られ、血液中などにある。病原体など体内に侵入した異物を排除する仕組みである免疫は、抗体を分泌する細胞(B細胞)などいろんな種類の免疫細胞の協力で成立している。

この「ネット・ワーク」のカナメが抑制性T細胞(多田教授が発見)で、免疫の働きをコントロールしている。免疫が自分の組織を攻撃してしまわないのも、この抑制性T細胞のお蔭とされる。これに対し、自己免疫病では、何らかの原因で免疫の「調子」が狂い、自分の組織に障害を起こしてしまう。



「全身性エリテマトーデス 難病の元凶を見つけた!!」の記事を読んで

京大 恆松徳五郎

胸腺毒性自己抗体(NTA)は全身性エリテマトーデスの本態究明に一步近づきうる発見ではないかと注目されています。この病気には色々な免疫異常が見出されて来ました。例えば血液中には抗核抗体(LE細胞や抗DNA抗体)を含めて種々の自己抗体が証明されます。またリンパ球が担当する細胞性免疫にもいろいろの異常があります。しかし、これら個々の変化や異常がどの様に結びつくのか今迄はよく分りませんでした。それが抑制性T(胸腺)リンパ球の減少によるためだといふことが分って来ました。すなわちキー・ポイントになる現象が見出されたわけです。これは全身性エリテマトーデスの研究における一つの大きい前進と言えましょう。

次に問題となる点は何故、この抑制Tリンパ球が減少するかです。この原因として胸腺毒性自己抗体が関係するらしいというので最近これが大きくクローズ・アップされて来

ました。最初は動物(NZBと言う疾患モデル動物)に見出されたのですが、人間の病気でも同じ性質をもつものが証明されるようになって来ました。今後更に臨床的に検討されねばなりません。全身性エリテマトーデスの研究を更にもう一步前進させるものではないかと期待されます。

次いで治療についてですが、最近新しい観点から今までと異った治療法が開発されつつあります。すなわち、従来のステロイド剤や免疫抑制剤は自己抗体を産生する細胞の働きを抑えるのが目的でした。それにより抗原抗体複合物を減少させ病変をストップさせようとするものです。可成りの効果を挙げて来ましたし、今後も使用されるでしょう。しかし、先にも述べた如く全身性エリテマトーデスでは抑制性Tリンパ球が減少していてその結果として自己抗体が作られるのですから、そのようなリンパ球をむしろ増加させて正常の機能に回復させることがより根本的で重要であるということが分って来ました。かかる線に沿って最近では免疫調節剤が使われて来ています。新しい治療法として目下大いに研究が進められています。

次は将来の展望ということになりますがこれからすべきは胸腺毒性自己抗体がどうして作られるかを明らかにして、更にこれを除

去する方法を確立することでしょう。こうなれば多年の念願である根本治療の開発に一步步近づくのではないのでしょうか。今後の成果が期待される場所です。

御指摘の如く膠原病は体質と何らかの誘因の組合せで起ると考えられています。胸腺毒



## 膠原病について

埼玉医科大学教授・同附属病院長

大島良雄

(問) 膠原病とはどのような病気でしょうか。

(答) 今から三〇余年前アメリカの病理学者クレンペラー等が全身の結合組織を広く侵し、類繊維素物質の沈着を特徴とする病気の仲間をとりまとめるために提案した名称で、膠原病という一つの病気がある訳ではありません。

膠原組織は結合組織の代表で、「<sup>ニカワ</sup>膠」は結合組織を原料としてできる物質です。

さてクレンペラーが膠原病の呼び名を考えついたのはエリテマトーデスの研究から始ま

性自己抗体の研究を通じて将来はより一層具体的な形で上記の考え方が提示されると思います。そうなれば全身性エリテマトーデスの早期発見や予防法の開発なども夢ではなくなると思うのですが

りましたが、その後進行性全身性硬化症(強皮症)、皮膚筋炎ないし多発筋炎、結節性動脈周囲炎、慢性関節リウマチ、リウマチ熱などが仲間に加えられ、血栓性血小板減少性紫斑病も膠原病に入れている学者が多い。発熱、発疹、関節痛や関節炎、筋肉痛、全身衰弱、リンパ節腫脹、血沈促進など感染症を疑わせるような症状を呈しながら抗生物質の効かないことも共通の特徴で、心臓、肺、腎臓などの内臓もいろいろの程度におかされる全身病です。

原因究明が進められていますが、自己免疫説は最も有力な説明の一つです。

(問) エリテマトーデスとはどんな病気ですか。

(答) エリテマトーデス(紫斑性狼瘡)には全身性(SLE)と円盤状との二型があり、膠原病に入れられているのは前者です。

二〇才代〜三〇才代の女性に最も多く発熱、発疹(特に顔の蝶型発疹)、関節痛、腎障害(蛋白尿など)が特徴的ですが、脱毛、光線過敏症、貧血、白血球減少、心臓病、肺臓炎肋膜炎などをきたしたり、けいれん、意識障害、精神異常などの症状を呈し、精神病と誤られることさえあります。

抗生物質、サルファ剤、一部の降圧剤、心臓病薬、てんかん薬、その他の薬物を連用するとエリテマトーデスに類する症状を呈することも稀にはあるので注意を要します。

前記の症状の他に血清中の抗核抗体、LE因子、補体価などが診断のより所になります。これらの検査は治療に必要なステロイドの量を加減する際にもよい目安とされています。

なお、腎病変確認のため腎生検を必要とすることがあります。

この病気は膠原病の中でも慢性関節リウマチやリウマチ熱について多く、しかも近年増加する傾向がみられています。

一方エリテマトーデスは自己免疫疾患の性

格が最も明らかな病気として深く研究が進められており、その背景に遺伝的体質や、ウイルス感染の関与などが疑われておりますが、しかし親がエリテマトーデスなら、子供も必ず同病になるというほどの強い関係は、認められておりません。

またこの病気ほど、近年めざましい治療効果の改善がみられた膠原病は「リウマチ熱」を除くと、他に例がないくらいで、一割を越す完全寛解例さえ認められるようになり、年々予後が改善されております。

治療の中心は抗炎症ステロイドと免疫抑制剤で、その量の加減は素人判断にまかせず専門医の指導によるのが安全です。

(問) 強皮症(進行性全身性硬化症)とはどのような病気ですか。

(答) 強皮症には良性で局所に限局した皮膚硬化症と内臓まで侵される全身性の硬化症とがあり、膠原病で問題になるのは後者です。

初発症状として最も多いのはレイノー現象で、寒冷にありとき手指が蒼白になります。この症状はエリテマトーデスや関節リウマチでもくることありますが、ずっと頻度が少ない。くりかえしているうちに手指は腫れぼったく

しわや、すじが目だたなくなり、指さきがカサカサしてひびわれを作ったり、小さな傷ができてなおりにくい。

次第に手指、腕、下肢、顔、上胸部などの皮膚にこわばりがおき、四肢の運動が困難になり、さらに進むと拘縮がおき、手指がまがって、伸びなくなったり、口がすぼんで十分開かない。また、骨の栄養障害が加わり、指の末端が短くなることもあります。

硬化がおきた皮膚には異常の色素沈着や、色素脱失が加わり、まだらになったり、赤い皮疹、毛細血管拡張を認めることもある。

さらに問題なのは内臓障害で、肺線維症がおきると、咳や息ぎれ、呼吸困難が現われ、心臓、心包が侵されると、心拡大、心雑音、心筋障害、心包炎を来し、胸膜炎をおこすこともある。

また食道、腸に変化が進むと嚥下障害、胸部膨満、消化障害を起し、レントゲン検査で特有な所見を呈します。

腎臓も侵されて蛋白尿さらには腎不全に至ります。

リウマチとよく似た関節炎で始まり誤診されることも、次に述べる皮膚筋炎と合併しないし相互に移行する病像を示すこともあります。内臓病変が進む時には発熱を伴うことが多い。レントゲンで見ると四肢に異常の石灰沈着を

証明することがあります。

血液検査では、血沈促進の他に抗核抗体、LE因子が陽性になることがあります。

この病気には、エリテマトーデスほど、ステロイドや免疫抑制剤の効果がめざましくありませんが、しかし発熱や心炎、心包炎、等に対抗するためには使わざるを得ない場合があります。皮膚硬化にも有効なことがあります。ペニシラミンの試用も始まっております。

レイノー現象は手指のみではなく、内臓でもおきるのではないかと推定されており、これを防ぐ目的で血管拡張剤が使われますが、何より大事なのは保温で、手袋、暖い下着、室内の暖房にも注意が肝要です。

(問) 皮膚筋炎はどのような病気でしょうか。

(答) 発疹と筋炎と両方を伴うものを「皮膚筋炎」といい、皮疹を伴わず筋炎が主徴な場合には、「多発筋炎」と呼びます。

小児から老年までに及びますが、中年以後の発病者には悪性腫瘍に合併しておきることがあるので注意が肝要です。

発疹は顔や手指、爪ぎわに出ると目立ちますが、その他の部位にもきます。

顔では頬、眉や目のまわりにみえますが、まぶたが浮腫状に腫れ、ライラック色が特有とい

われております。しかしそれは白人や日本人でも色白の人の場合で、一般には赤く、皮膚の形は様々です。

筋炎は痛みを伴う場合と、痛まず脱力と後期の萎縮のみで、筋ジストロフィーと見誤られるような侵されかたをする場合とがあります。脱力は肩、腕などに来て肩をそびやかすとか腕を挙げる力が弱ったり、下肢にくると歩行に際し力が入らなくなったりします。

関節痛や関節炎を起すこともありますが、関節リウマチのような変形や強直を来すことはまずありません。

この病気は肺、胸膜、心臓などの内臓を侵すこともあるので、油断ができません。活動期には発熱、血沈促進、血清中のクレアチンフォスフォキナーゼ（CPK）、GOT・アルドラーゼなどの酵素活性が亢まりますので、診断の役に立つと共に治療に使うステロイドの量の加減に役立ちます。

治療の主体はステロイドで、充分量を使い、血清中の酵素活性や血沈が安定すると筋力も恢復してきますから、減量、リハビリテーションで日常生活動作の回復をはかります。

内臓が侵されると予後が悪くなりますが、しかし、この病気にも寛全寛解例がみられるようになりました。診断には筋肉や皮膚の生検を必要とすること

が多い。

(問) 結節性動脈周囲炎というのはどういう病気ですか。

(答) 結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎ともいう)とアレルギー性血管炎、ウエジナー肉芽腫症、壊死性血管炎などいろいろな名前があり、定義も異なりますが、似たような病気と思っていただきたい。

解剖して始めて病気が明らかになるもの、症状が皮膚だけに限局していて生命と関係ない長い経過をとるものから数ヶ月で死に至る劇症まで、全く経過もさまざまなら、症状も多彩です。

膠原病の中でこの病気だけは男性に多く、二〇才代〜五〇才代が中心です。

膠原病の中で最も稀ですが、近年増加の傾向があり、新薬の汎濫と関係があるのではないかと想像されています。

発疹と、しびれ、脱力などの多発神経炎を伴い、全身性の場合には発熱、呼吸困難(肺臓炎や胸膜炎、心炎)、咳、勃悸、高血圧、腎障害、関節痛や筋痛、腹痛や下血、肝障害、さらには麻痺や痙攣などの中樞神経症状などの臓器の血管がやられるかによっていろいろの症状が出ます。

抗生物質、サルファ剤その他原因となりうる薬物は中止し、ステロイドを使うのが定石ですが、副腎ステロイドの連用も原因となるのではないかと疑われているくらいで、特に全身性の場合には入院治療が必要です。診断のきめては臨床症状の他に皮膚、筋、腎などの生検所見が重要です。

(問) リウマチ熱と慢性関節リウマチとは同じ病気でしょうか。

(答) リウマチという名がついていますが、この二つは別の病気です。

リウマチ熱は大人もかかりますが、しかし一番多く侵されるのは学童で、子供の後天性心臓弁膜症の大部分はリウマチ熱の結果です。男子も女子も同様にかかります。

発熱、関節炎ないし関節痛、心炎(心拡大、心雑音)輪状紅斑、皮下結節などが主徴ですが、肺臓炎や中枢神経症状(特に小舞蹈病)を伴うこともあります。

溶連菌感染が先行し発病することが多いのでまずのどが痛み、ついで数日から数週間後から前記の症状を現わします。

心臓に來ない良性格は大人に多い。溶連菌感染の証拠として血清中の抗ストレプトリジン価(ASO)や、ASK値などの上

昇をみます。

絶対安静下にステロイドとベニシリンその他の抗性物質投与を行います。心炎を起さない時はステロイドでなくアスピリンでも間に合います。

関節炎がおきて慢性関節リウマチの様な強直や変形を来すことなくおきます。

この病気が再発が稀でなく、再発すると心臓病が重くなるので、ベニシリンその他による再発予防を五年以上、できれば成人に達するまで、続けるのが安全、特に心臓弁膜症を残した際には重要です。

慢性関節リウマチは稀に子供にも来ますが二〇才代〜四〇才代の女性に最も多い。

心臓へくることがはめつたにないかわりに、関節炎は頑固で、よくなったり悪くなったりをくりかえしながら漸次進行し、強直や変形を来たします。

手指や足の指が曲ったり、手首、足首、膝、肘、股などの関節が腫れ痛むのみでなく、動きが悪くなります。

一部の患者さんは肺、胸膜、心包、目を侵されたり、皮下結節、しびれ、脱力などを伴います。

体温は微熱程度が多いが稀には高熱もきます。心身の安静、バランスのとれた栄養、アスピリンなどの消炎剤、温熱療法による鎮痛と吸

収促進が基礎療法ですが、適度の運動を忘れると筋萎縮や拘縮で関節の運動が妨げられるので、安静とのバランスが難しく、また関節保護や変形防止のスプリント処方などは専門医の指導が必要です。

基礎療法のみでは消炎効果が得られぬ時には金剤や免疫抑制剤、ベニシリン等を応用したり、内臓病変を伴うような重症にはステロイドの全身投与も行いますが、滑膜切除などの外科的療法をも含め、いずれも専門医と相談の上でどの治療法を選ぶのがよいか決めるのが安心です。

## 私の体験記

私とSLE

東京・主婦 河村真澄

私は昭和九年一九州福岡の産れて、豊かな自然に恵まれ我ながら遅く育ったと思います。小学校三年の時風疹で三日間欠席したほか学校を病気で休んだ記憶はありません。中学入学と同時にバレー部に籍をおき以後十年間選手として競技生活を送り、かなりのハートトレーニングの連続でした。試合は雨天の

日以外は屋外で行われましたので、全身を紫外線に晒らしていたことになると今にして思い合わせる次第です。

結婚は見合結婚ですが健康診断書を取りかわす程身体には自信を持っておりました。三十三年結婚、以後発病までの七ヶ年二児の育児と脳血栓の祖母、母の看護で明け暮れました。一日でも長い生命をと願って全力投球の看護でした。

三十九年に子供二人が相次いで扁桃腺で高熱を出し、五日間と云うもの不眠不休に近い看護で遂に私もダウンしてしまいました。風邪の症状で三十八度の発熱と、のどの痛みが一週間続き、指、手首などの軽い関節痛で、以前からかゝりつけの近所の開業医（眼科が専門）の大量のビタミン剤の投与で一応落ち着きました。間もなく母が三度目の発作の末亡くなりました。この七年間に三つのお葬式を出しました。この時点以後ホームドクターを内科の開業医である森谷先生に切替えました。

その後父の心臓発作などもあって私は疲れ切っていたのでしょう、人込みに出ると翌日は必ず三十七度五分位の微熱と指先の関節痛、次にはデパートに買物に行くと翌日は微熱と指から手首までの関節痛、こんな状態を数回繰返した末、四十年暮風邪をひいたのが引金で、四十一年正月過ぎからは三十九度、四十

度の高熱が出て食欲減退、指先、手首の関節痛、背中、胸などの激痛に苦しむことになってしまいました。幸に十日間位で落ち着きましたので主治医に、福岡へ帰って実家に子供をあずけて九州大学で精密検査を受けたいと申出たところ、福岡行は無理だからと、東大の沖中内科（現在の第三内科）を紹介して下さい、結局四十一年二月末から五月中頃迄入院し、この間の検査の結果、病気は全身性エリテマトーデス、三年前から悪くなっているから治るのに三年はかゝると云う診断で、ブレドニンと云う特効薬があるからそれを使用しますと云う事で一日六錠から始まり、三錠で退院となりました。以後毎週通院から二ヶ月後より隔週通院となり今日まで続いております。

当時は割合珍しいSLE寛解の症例として医学誌に発表するとのお話もあり、私には先生が神様のように思えて何事も先生に御相談することとし、一泊旅行も許可を得た上で、先生の指示をよく守る患者の一人であったと思います。

その後多少の波があつて風邪や抜歯後の発熱の時ブレドニン増量などがありました、まず順調に経過して来たと思ひます。

しかし根がお転婆であつたものですから、

四十八年に友達がボーリングを始めると自分もやって見たい、バレーボールが身近かて始まると参加したい、主治医の許可は少しだけと云われたのが次第にエスカレートする仕末。暮からの風邪がもとで五十年正月は寝正月、お雑煮は罐詰に早替りし、筆を持つ事も出来ず年賀状は主人に代筆して貰う有様になり、以後は私なりに出来るだけおとなしくしている積りです。

現在月二回の通院とブレドニン一日二錠（朝と昼に服用）が続いております。申しおとしましたが、発病当初から手指のレイノー現象が今日まで継続していて、夏冬問わず一年中温水を使用してあります。そのため指は脂肪分をとられてかさかさになり、何をつけても間に合わない、指の手入は寝る前にワセリンを塗っております。又日光照射を極力避けております。昨年三月から血圧が上がつて、上一六〇、下一〇〇、下が今でも下がらず、血液検査でもコレステロールは正常値なので、ブレドニンの副作用かと考えております。このため発病以来初めて食物制限を受け、動物性脂肪と塩分を控え、また貧血がありますので、レバー以外のほうれん草、トマト、人参などでビタミンAを補うよう心掛けております。

おまけに昨年十月末から十一月にかけてギックリ腰になりましたが、針六回、温灸で完全に治りました。

私の今日あるのは、森谷先生の診断と、私の病気の一番の理解者である家族のお蔭であると思ひます。又常に励まし氣遣つてくれる友達に囲まれていることも、私の生きる力の源の一つと有難く思っております。

（住所、東京都文京区本駒込三十一番十四）  
（本稿は五十二年六月十八日東京支部総会の懇談会用原稿です。河村さんは現在、本部運営委員、東京支部運営委員、東難連運営委員（会計担当）です。——編集部）

## 会員だより

「長期療養の為の施設

設置を望む」

静岡県 佐藤喜久代

前略 ご多忙中早々にアンケート用紙を送つて頂き有がとう存じました。

皆様ご自身の病気にもめげず会員のためいろいろお骨折り頂いて感謝の気持ちでいっぱいでございます。

私のことを少し述べさせて頂きます。

四十年四月に突如の高熱で発病いたしました。発疹、腎臓障害などありまして、関節痛に苦しみ、主治医より、急性に來た「慢性関節リウマチ」と云われまして入退院生活を幾度か繰り返したものです。

四十三年七月に突如、両下肢麻痺となり、東大神経内科に入院することとなりまして、その時の病名は「結節性動脈周囲炎」を疑わたのです。

その時近い関連ある病院を紹介されて、時々多少の起伏はありましたものの、ステロイド治療が適切であったようでして、さしたる進行もなく、時々皮下に硬結を見ながらも、発病十二年を経て参りました。

「膠原30号」の塩川先生の「黄色いりんご」の記事を拜読し、私は比較的初期に病名が判り、よい先生方による適切な治療を受けられました事を大変幸運に思っております。

然し、矢張り体力は徐々に衰えて只今では家族も無い儘、我家に帰っての一人の生活は無理とあきらめております。

さりとてこの病院にいつ迄と云うわけにも参りません。

難病患者が専門的な治療を受けつゝ、長期に入所できる施設がないのかと私は今、痛切に感じておる次第でございます。

私たちが安心して長期療養に専念できる施

設こそ、これから一人で生活される患者さんも多いと思しますので、ぜひ皆さんとご一諸に考えてみてはと思ひペンを取りました。何卒、皆様お身体を大切にして下さい。

(住所) 25 静岡県田方郡中伊豆町

T 410 中伊豆温泉病院 五〇三号

## 会員だより

「病気なんか忘れない!!」

栃木県 高田 恵子

こんにちは……。皆様いかがお過しですか、事務局の皆様ごくろうさまです。

何かお手伝いをしたいと思ひながら地方に住む私には、何もできず申し訳けなく思っています。

おかげさまで私はとても順調で、毎日が楽しく生活しています。

これも主治医の先生のおかげと感謝しています。

私の住む栃木県には全国の地方自治体が協力して建設した「自治医科大学」があります。内科に「アレルギー膠原病科」があり、私はそこに通院しています。とても良い病院です。

しかしステロイドを飲んでいる不安は常に頭のすみであり、元気で通院していた友人が再入院して重体である等と聞くと、やはり病気のおそろしさを知らされ、とても悲しくなります。

病気なんか忘れない、「友の会」なんてぬけたい!!これが私の本當の思ひなのです。皆さまがんばりましょう。

## 「本當の姿」

大きな鏡の前に立って、全身をうつしつてみる

うすい髪の毛、真丸い顔

大きなおなかに太い足……。

ああなたという姿なんでしょう

でもこれはみな薬のためなの

病気が治って、薬の量が減ってきたら

ぼっそりした体になるの

それまでのしんぼう、しんぼう

本當の私の姿はモモエちゃんみたいなの

に!!

(住所)

T 321-05

栃木県那須郡南那須町田野倉  
二八二

## 埼玉支部だより

支部長 森田かよ子

(一) 難病特別相談会を終えて!!

埼玉県障害、難病団体協議会の主催により三月に、①障害者、難病者の結婚生活相談、②血液病の相談、③子供のぜん息相談、が開催されました。

そのうちの「障害者、難病患者の結婚生活相談会」(三月五日埼玉会館にて)には膠原病の方が一番多く参加されて、特別相談員である参議院議員の八代英太先生、県会議員川口市医師会長佐藤泰三先生、保健同人社菊地一久先生、雇用促進事業団ケースワーカー西村晋二先生を囲んで、多くの悩みを話し合いました。

(二) 今年の慢性疾患児の集団野外活動開催の

ごあんない!!

八月五日～七日(二泊三日)

青梅市の御岳山荘で開きます。

毎年夏に開催している慢性疾患児の集団野外活動は、八月五・六・七日の二泊三日で、

昨年と同じ東京都青梅市御岳の「みたけ山荘」と今年新しく予約した「能保利」で開きます。毎年、参加した人からは「楽しかった」と好評ですが、今年も病気のために旅行や、遠足へなかなか参加できない子供たちに楽しい催しを準備したいと思います。

昨年参加した人も、まだ参加していない人も是非楽しみにして待っていてください。

お父さん、お母さんは、ぜひ今年の計画にこの計画にこの行事への参加を組みこんでおいて下さい。

膠原病の患者、ご家族のみなさんご参加ご希望の方は森田までご連絡下さい。

杉山さん母子と友の会役員が参加します。

## 神奈川県支部だより

支部長 倉田慶子

(一) 難治性疾患相談室開設について!!

このたび難病で悩む人たちのために神奈川県難治性疾患団体連絡協議会(榎本昌久会長他十一団体、約千七百人の会員数)が運動の結果ついに「難病一〇番」を開設することになりました。

七月一日の初日は私たち膠原病友の会の担当する日でしたが、早くも十四件の切実な悩みや、訴えが電話を通して持ち込まれ、改めて相談室の重要性を認識させられた思いです。埼玉県難病一〇番、東京難病一〇番、に続いて神奈川県一〇番がこれからみなさんの相談に応じて行きます。

電話番号 〇四五―三一四一六七七  
横浜市神奈川区沢渡三の一二、クリエイト小柳一〇三号室

(二) 健康保険法改正案に関すること!!

政府・厚生省が今度の国会に提案した健康保険法(以下「健保」とする)の改正案は主に次の内容からなっています。

(1) 本人・家族とも同一水準の給付で  
(2) 次の一部負担金がある。

① 薬剤費の半額

② 初診料として千円

③ 入院給食費一日千円

(3) 一部負担金が一月二万円を超えるときは高額療養費としてあとで払い戻す。

(4) ポリナスからも月収と同率の保険料を支払う。

この案でいくと、患者の負担は、家族の場合には現行よりも軽減されるケースもあります。本人はすべて負担増となって、全体とし

ては患者負担が大きく増えるしくみになって  
います。

ここで、高額療養費が現行の三万九千円を  
超えたものから、二万円を超えたものになっ  
ているので「今度の改正案の方が患者の負担  
が少なくていい」と喜ぶのは大間違い——  
三万九千円るときは一人が一月に一つの病院  
ででしたが、今度は一つの科でにかわってい  
ます。私達のような難病の患者は、いくつも  
の科に同時にかかることが多く、それぞれの  
科で二万円までは払うということになるので、  
決して、現行に較べて「いい」訳はありません。

又、健保制度の改正に合わせ、公費負担制  
度の見直し作業も進められており、私達患者  
をとりまく状況は厳しくなっています。

この国会は十六日に閉会、改正案は継続審  
議されることになりました。

私達は患者に大きくしわ寄せする健保改正  
案の成立を望みません。神奈川県難連では厚  
生大臣や、改正案を審議する国会の社会労働  
委員会の議員に、私達の反対の声を届けよう  
と、次のような内容からなるハガキを一人一  
人が出すことになりました。

「健康保険の改正に反対します。」

① 薬剤費の自己負担等患者の負担が大幅に  
増え、お金がなければ医者にかかれなくな  
るような「改正」に反対します。

② 医療から一生離れることができない難治  
性疾患の患者には公費負担医療は唯一つの  
頼みの綱。公費負担医療は打切らず、今後  
もっと拡充して下さい。

③ 保険財政の赤字の原因があたかも患者の  
薬好き乱用にあるように言われていますが、  
実は患者こそ薬づけ医療の被害者です。  
薬事行政を根本的に改革し、薬の適正投与  
を患者に保障して下さい。  
薬害と副作用を根絶して下さい。

厚生大臣

小沢辰男殿

東京支部だより

第三回膠原病医療

相談会を終えて

東京支部長 富田保蔵

五十三年六月十八日(日)港区芝、東京都

障害者福祉会館で東京都委託東難連主催、友  
の会東京支部協力による膠原病医療相談会が  
行なわれました。

この相談会は今年で三回目で六月八日から  
NHK第一と東京十二チャンネルのテレビ、  
ラジオ全局の放送で予告され、六月九日から  
東難連事務局で電話申込を受け、原則として  
一般都民を対象とした四十四名の予約があり  
ました。六月十八日は数日来に続く真夏日の  
暑さのせいか受診者は三十四名にとどまりま  
した。

相談会は先ず友の会役員が受診希望者を受  
付け、次に問診室でケースワーカーによる問  
診と相談、次に診察室で担当の先生方による  
診察、最後に友の会役員と相談、友の会入会  
受付の順序に進められました。

当日は十時半受付問診開始、医療相談は十  
一時より始まり、昼休一時間を挟んで十五時  
半終了しました。ケースワーカーは東京都医  
療社会事業協会の七名の方、診察担当の先生  
は東大横張、慶大東條の両方の会顧問と順天  
堂大から上原、歌川、都立墨東病院から吉野  
の五先生で、三十四名の受診者には一人当り  
平均して問診四十分、診察三十分の時間が割  
当てられたことになり本当にたっぷり相談でき  
たことと考えます。

ただし、ケースワーカーの方、先生方はこの

間みっちりハードスケジュールを担当され、さぞお疲れだったことと、ただただ有難く頭の下る思いです。

相談を終った一人の若い女性の方で最近発病し、この相談会でもSLEとの診断に暗澹とした気持のかくせぬ有様の方とお話し合いをして適切な治療を続ければ健康人と変らず結婚の希望も持てること、主婦として十数年来従病生活をしながら友の会役員として活動しておられる先輩も多いことなどと激励した方もありましたが、受診を終った方々は大部分明るい表情で満足気に見受けられました。

これは受診者の感想をクエスワーカーの方が相談票に書きとめて下さった記録(三十四名中二十名)に(一)安心した 七、(二)相談会に来てよかった 五、(三)その他 八(同病者の多いことを知り心強くなった、今後も相談会を続けてほしい、新聞の膠原病解説記事を読み心配になって来会した特に心配いらなさそうだとわかったなど)とあったこととよく符合していると思います。

受診相談者は男性一〇、女性二四(うち主婦一五)、年令は五才から七三才の広い範囲にわたりますが、四〇代一〇、五〇代七、三〇代六、その他一〇となり、病名ではレイノ一症七(意外に多かった感じ)、膠原病六、SLE五、慢性関節リウマチ五、強皮症

三などとなっております。

又、発病後五年未満一五、一年未満七、一〇年未満七、その他五でしたが、これ等の数字には色々と考えさせられます。

受診相談の目的では、一人の方で数項目を挙げられたのもあってその合計は人員の合計より遙に多いのですが、

- (1) 病名をはっきりさせたい 一四
- (2) 専門医を紹介してほしい 一五
- (3) 症状、病気について説明 一〇
- (4) 治療法の指導 一五
- (5) 療養生活についての相談 一二
- (6) 身障福祉についての相談 一
- (7) 生活問題についての相談 三
- (8) 医療費年金についての相談 一
- (9) その他 一(病気と就職について)

この数字を見て世間の膠原病に対する理解が往年より遙に進み、その研究治療が格段に発達したと云われる今日でも、膠原病は難病であり、患者が病気に對する不安を抱き、常に権威ある専門医の診察と助言を得たがっていることがよくわかり、これは友の会々員自身が日常持っている感情も同様であろうと思われ、深く考えさせられた次第です。

## 運営委員会記録

五十三年一月

一、一月五日(木)十一時~十七時、東京都障害者福祉会館、寺山、森田、倉田、富田、朝日ホームドクター五十三年三月号に友の会より寄稿する(1)膠原病友の会のこと、(2)膠原病と医療福祉、(3)体験記の原稿内容の検討。

(一月九日原稿三通を朝日ホームドクター社西来先生に提出) 森田、富田)

二、一月十二日(木)本郷大同飯店、十三時~十六時、寺山、森田、倉田、河村、富田。橋本先生が挨拶にお見え下さった。

新年懇談会(会費各自分担)

三、一月二十日(金)事務局、十一時~十七時、寺山、森田、倉田、富田。

- (一) 膠原三十五号原稿につき打合せ
- (二) 全国患者家族集国会会請願署名募金協力会員に挨拶状(ハガキ、がり版)作成
- (三) 青色パンフレット「膠原病に理解と御協力を」新版出来、顧問の先生方に挨拶状

を送る手配。

四、一月三十一日（火）事務局、十一時～十七時、寺山、森田、倉田、富田。  
膠原三十五号内容最終打合せ、編集を終え印刷に付す。

五十三年二月

一、二月九日（木）十三時～十七時、順天堂分室、寺山、森田、倉田、松本、富田。  
橋本先生御参加。

（一）二月四日全国集會幹事会出席報告に基き①団体支持募金に努力する、②全国集會資料中「膠原病患者の訴え」原稿は二月中に作成する、③四月二日全国集會当日は運営委員全員出席のほか東京、埼玉支部会員に働きかけて動員する、④友の会の組織表を実行委員会事務局に提出する。

（二）五十三年度予算概算打合せ、總會の代りに支部長会を開くこと。

二、二月十三日（月）十一時～十七時、事務局にて、寺山、森田、倉田、富田。

（一）膠原三十五号校正終了、印刷に付す  
（二）河村運営委員の知人を通じ明十四日午後、参議院議員石本しげる氏に面会できることとなり、同日午前中、厚生局難病対策課長に面会申込む。

三、二月二十二日（水）十一時～十六時、事務局、寺山、森田、倉田、富田のほか寺山氏友人五名応援。

（一）膠原三十五号発送手配  
（二）「膠原病患者の訴え」原稿承認

五十三年三月

一、三月九日（木）十三時～十七時、順天堂分室、寺山、森田、倉田、松本、河村、若林、富田。  
橋本先生御参加。

（一）三月八日全国集會幹事会出席報告  
（二）五十二年中の会費未納者一二六名に達し、五十三年度収入予算は訂正を要する。  
（三）五十三年度の運営については全国集會終了後、検討する。

二、三月十三日（月）事務局、十一時～十七時、寺山、森田、倉田、若林、富田出席。  
全国集會に友の会として参加二十名の割当。  
東京、埼玉の会員に案内状作成発送。

五十三年四月

一、四月十三日（木）順天堂分室十一時～十七時、寺山、河村、松本、倉田、若林、森田出席。  
橋本先生ご出席される。

全国患者集會の反省会を含めて署名募金の

本部集計を行う。

五十二年度決算書のべ切り会計事務の打合せと今後の方針について話し合う。

二、四月二十八日（金）事務局、寺山、森田、倉田、富田。

（一）膠原三十六号内容につき打合せ  
（二）全国集會総括につき打合せ、実行委員会は解散することなく何かの形で存続希望すること。

五十三年五月

一、五月十日（水）十一時～十八時、事務局、寺山、森田、倉田、富田。

（一）膠原三十六号は全国患者家族集會特集号とし、統一要求、アピール、国会請願項目などを入れること。

（二）友の会の会計科目をわかりやすく、分類しやすいものに改めること。

二、五月十一日（木）十三時～十七時、順天堂分室、寺山、森田、倉田、河村、富田出席。  
橋本先生御参加。

（一）五十二年度収支決算案につき打合せ。  
（二）五十三年度予算案につき打合せ。

（三）会計科目改正案承認  
（四）会費切れを通知後一年を経過する

も未納の時は自然退会として処理する。

又、住所不明（「膠原」返戻）も退会として処理する。事務局だよりで周知すること。

三、五月十八日（木）事務局、寺山、森田、倉田、加納、富田。

膠原三十六号編集を終り印刷に付す。

三、五月二十六日（金）事務局、寺山、森田、倉田、富田。

(一) 五十二年度収支決算表作成

(二) 膠原三十六号校正終了  
(六月二日発送)

五十三年六月

一、六月八日（木）順天堂分室、森田、倉田、松本、河村、若林、富田。

(一) 五十二年度収支決算承認

(二) 五十三年度予算案に関連し

(1) 本年度は総会を行わず、支部長会を東京以外の地（例えば京都）で行うこと、議題を予め提示し意見を求めおくこと。

(2) 膠原特集Ⅲ号を発行する。

(三) 日本チャリティ協会主催夏季バザー参加について。

(四) 厚生省より各都道府県（衛生部局）へ特定疾患（指定難病）に直接基因する口腔病変の治療費は公費負担の対象として

取り扱って差し支えない旨、通達があった。

三、六月十六日（金）十五時～十八時、東京中央大通会事務局、金井会計監査、倉田、松本、富田。

五十二年度収支決算監査。

三、六月二十日（火）友の会事務局において「膠原37号」の第一回編集会議を行う。

チャリティバザーの案内状を東京支部会員全員と神奈川県支部、埼玉支部会員の一部に郵送し、ご理解と協力を呼びかける。  
(富田、倉田、寺山、森田)

四、六月二十九日（木）事務局において。

第六回、夏のチャリティバザーの為に会員の皆さんより送られた品物の値札付け作業を行う。  
東京支部会員の清水さんに協力をして頂く。  
(午前十時～午後五時) (六時～七時)

五反田TCO会場に品物を持参し、会場設営をする。  
(寺山、倉田、森田)

五、六月三十日（金）東京五反田TCOにてチャリティバザー開催。  
(寺山、倉田、森田、河村) が参加する。

(午前十時～六時)  
七月一日（土）、(寺山、森田、河村) が参加する。

七月二日（日）、(寺山、倉田、森田、河村、松本) が参加する。  
尚、寺山さんと家族の「七宝焼」アクセサリー出品のご協力を頂きました。



☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆  
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆  
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆  
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆  
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆  
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

(事務局扱い)

◇ 膠原特集二号 !!

内容は今までに本部にお寄せ下さいました医療相談に対する先生方の御回答と、五十年七月に行いましたアンケート調査のまとめをのせてございます。又会員の明るい日々と題する育児記事もおよみになって下さい。

一部三百円に送料一〇〇円、合計

四二〇円を切手で事務局へお送り下さい。早速お手元に発送致します。

◇ 膠原病のはなし !!

(保健同人社発行)

順天堂大学病院の塩川優一先生が本当に細かく患者向けにわかり易くお書き下さって居られます。御希望の方は事務局にお申し込み下さい。

一冊九八〇円に送料一六〇円、合計

一一四〇円振替用紙を本の間に入れますので到着後お払込み下さい。

◇ 朝日ホームドクター

三月号は膠原病特集号です。

本代と送料三五〇円を切手で事務局へお送り下されば、早速お手元に発送致します。

事務局だより

毎日大変お暑い日々が続きますが、お躰具合はいかがですか。本部は此の処チャリテイバザーに三日間参加して大忙しでした。

会員の方々からも手作りの作品が送られてきてとても心温まる思いがしました。

皆様の手作品を写真に写しましたので、ごらん下さい。



又、今回御協力下さった方々は次の通りです。本当に有難うございました。

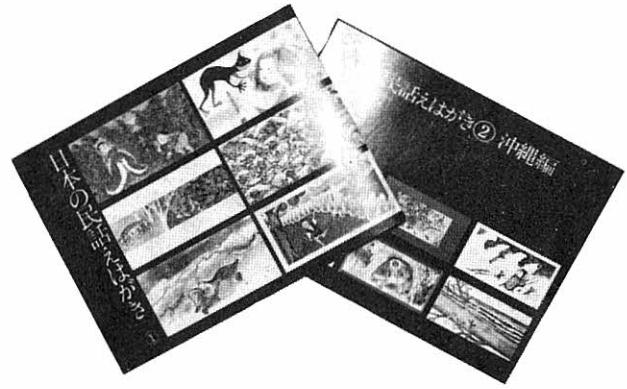
藤原明美様 古本美恵子様 堤賀代子様  
 鹿島自子様 阪口恵美子様 吉永とみ子様  
 吉野志津様 杉山洋子様 福島様  
 長谷川茂子様 清水幸世様  
 小林加寿子様 日隅和代様  
 鈴木三枝子様 佐藤幸子様  
 東京第一バプテスト教会婦人会様  
 其の他運営委員  
 当日会場にたずねて来て下さった方々には直接おめにかかれて楽しくお話し出来ました。御協力を心から感謝申し上げます。

☆ 会費のお問合せが多いのでお答えします。  
 普通会员 一年分 二、四〇〇円です。  
 会費切れになりますと膠原の間に振替用紙を入れますので折返しお払い込み下さい。

☆ 日本チャリティー協会制作の日本民話のえはがきを本部で取扱って居りますので、どうぞ御利用下さい。販売収益は本部の収入になりますので皆様の御協力をお待ち致して居ります。一冊、送料共五〇〇円です。

☆ 新潟県地方の皆さま  
 このたびの水害は大変なご様子ですね。  
 御見舞申し上げます。

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可(毎週二回・月曜・金曜発行)  
 昭和五十三年七月十七日発行SSKO 通巻二五九号



### 編集後記

・短かい梅雨が終り、猛暑の真夏日が続いています。熱帯夜の毎日でみなさん、体調のくるいやすいことと思います。  
 36号は二ヶ月余り遅くなりとても待ちどろしいお便りでした！と云う言葉に私たち一同とてもはげまされて、37号は前回より少しばかり早目にお届けできると思います。  
 ・「私の体験記」を書いてみませんか。  
 会員一人一人の療養生活の記録をお寄せ下さい。  
 ・「膠原」に対するご感想ご意見をぜひお待ちしています。  
 ・お寄せ頂きました原稿は編集の都合上、一部割合する場合もございますので、あらかじめご了承下さいますようお願いいたします。

編集委員

富田・倉田・寺山・森田

発行人  
 身体障害者団体定期刊行物協会  
 東京都世田谷区砧八一二十一―三  
 定価 八〇円