

第6回総会は6月2日に開催されます



日時 昭和54年6月2日(土) 午後1時～4時
会場 主婦会館(1階ホールにて)
東京都千代田区6番町15番地
電話 03-265-8111 代表
(国電中央線四谷駅麹町口前)
尚 案内図は事務局だよりに掲載いたします

- 行事予定 (1) 総 会
(2) 講 演
(3) 医療相談会

SSKO

膠原

NO. 40

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
電話〇三〇〇一六〇八三

健康保険法の改正に関する国会請願署名に協力しましょう

会員の皆さん、「健康保険法の改正に関する国会請願書」の署名用紙がすでにお手許に届いたことと存じます。

この署名運動は、全国患者・家族集会(実行委員会)に賛同した五十二団体が、全国いつせに行い、いまの国会に請願するものであります。

この国会請願の趣旨は、いまだに原因も治療法もない難病患者とその家族の生活がいつもおびやかされているにもかかわらず、医療福祉の後退と、医療費の患者負担の増加など、患者家族にとって、国の医療行政がはなはだ厳しいものなるうとして、国に對し、これらを阻止するために患者および、その家族の声を国会へ届ける唯一の手段であります。

会員の皆さん、患者の身として大変御苦労とは存じますが、ぜひ御協力下さいませようお願いいたします。

最終まとめは五月上旬に国会へ届けますのでなるべく早くお願いいたします。

昭和五十四年度の難病対策予算

(みんなで考えたい私たちの対策)

昭和五十四年度予算案は復活折衝を経て去る一月十一日閣議決定され一月下旬から通常国会で審議されております。

国家予算では一般会計が総額三八兆六〇〇一億四三百万円で前年度予算比四兆三〇五億三二百万円、一二・六%増、うち厚生省予算は七兆五五四億八百万円で前年度予算比八六四〇億円一二・六%の増で昭和三十三年度以来の低い伸び率となっており、患者家族団体などの反対の強い健康保険における入院費の一部負担増や薬剤費の二分の一患者負担を見込むなど医療福祉の後退を前提として予算が組まれております。

厚生省予算のうち難病関係対策予算は四一〇億六二百万円で前年度予算比三三億四三百万円、八・八六%増と低く押さえられており新規事業は一つもなく、特定疾患治療研究費は一疾患ふえて二十一疾患を対象となり、新たに「アミロイドーシス」が予定されております。

難病対策予算の内訳は次の通り、(単位百万円、○内は前年度予算)。

難病対策 四一、〇六二(三七、七一九)

一、調査研究の推進	二、一七〇(一、八七一)
(一) 特定疾患調査研究費	一、三二四
(二) 心身障害研究費	五四〇
(三) 神経疾患研究委託費	二九〇
二、医療対策の研究	三〇、八六一
(一) 特定疾患治療研究費	二、〇二七
対象疾患	二〇疾患→二一疾患
(二) 小児慢性疾患治療研究費	二、五五〇
(三) 自閉症児治療研究費	六五
(四) 進行性筋萎縮症児(者)措置費	一、八九八
(五) 重症心身障害児(者)措置費	二〇、三三六
(六) 育成医療費	一、〇一八
(七) 更生医療費	二、九六六
三、医療機関の整備	八、〇三一(七、六三六)
(一) 神経センター経費	七六九
(二) 重症心身障害児(者)施設整備	一、八二六
(三) 進行性筋萎縮症児(者)施設整備	七〇九
(四) 医療機器整備	四一四
(五) 難病病床等整備	四、三一三

「目次」

- * 第六回総会予告
- * 健康保険法の改正に関する請願署名
- * 五十四年度の難病対策予算
- * ドクターコーナー 安倍 千之先生
- * 医療相談
- * 私の体験記 川原 恭子
- * 私の体験記 鈴木三枝子
- * 私の体験記 青戸 晴子
- * 会員だより 鈴木香代子
- * 関西ブロック(難病見舞金給付金について)
- * 東京支部 (特殊疾病患者手当一覧表)
- * 運営委員会記録
- * 伝言板 (さしあげます)
- * 書籍のごあんない
- * 事務局だより
- * 編集後記





「結節性動脈周囲炎」

順天堂大学 内科(膠原病)

講師 安倍 千之

膠原病の歴史はまだ浅く、それぞれの疾患が必ずしも互いにきちんと分類されるものではない。結節性動脈周囲炎もその例外ではなく、まだ茫漠としたところが多いものである。

結節性動脈周囲炎という病名が広く世間に知られるようになったきっかけに手記「黄色いりんご」(文芸春秋社刊)があります。また近縁疾患にウエジェナー肉芽腫症や側頭脈炎があります。結節性動脈周囲炎は、その名が示す通り、全身の中小動脈に炎症を呈する疾患で、その結果動脈に沿ってじゅず状に結節を生ずるものです。本症は一八八六年にクスマウルによってドイツではじめて報告されたもので、おかされた動脈はその内腔が狭くなり、その結果虚血症状、梗塞を生じます。また動脈壁は弱くなって拡張し、動脈瘤を形成して、これが破裂することもあります。このような病変は全身に生じますが、とくに腎、

心、胃腸、神経系に生じると重篤な臨床症状を示します。

国は厚生省に難病対策課を作り、こういった難病に積極的に取り組み、患者救済に役立つ研究に多大な研究費を注いできました。こういった国の姿勢は全世界から注目を集めております。一九七三年から一九七五年までの三年間は悪性関節リウマチ・結節性動脈周囲炎に関する調査研究班の中で本症の研究がなされ、それが一九七六年から一九七八年までの三年間にわたって系統的血管病変に関する調査研究班に引継がれて今日に至っております。WHO(世界保健機構)の診断基準には一致していませんが厚生省独自の診断基準も作られました。

本症の全国推定患者数は約一〇〇〇人で、男性に多く、その好発年齢は三十才代と六十才代との二峰性があることなども解りました。しかし本症の原因はまだ解明されず、今後

の課題として残っております。しかし少くとも免疫学的異常によつて起ることは明らかです。本症にみられる動脈炎は血管壁に抗原抗体複合体が沈着した結果とみられています。その抗原が何であるのかは明らかにされておられません。

本症の症状はすこぶる多彩で、発熱、腎症、末梢神経炎、筋症状、等々で、生前診断はしばしば困難で、死亡後の剖検によつてはじめて明らかになることが多いものです。積極的な生検が診断に重要な疾患の一つです。

本症は早期発見、早期治療が大切で、それによつて救命することができます。治療薬剤としては副腎皮質ステロイドが最も広く用いられております。ステロイド剤が奏効しない時、免疫抑制剤などが用いられます。近年血管撮影の技術の発達が進み、生命に危険がある血管病変部位を発見して、早期にこれに対して外科的手術を行うことも可能になってきています。

死亡後に診断がつくことが多いというほどに難病中の難病の一つと考えられております。また近縁疾患であるウエジェナー肉芽腫症や側頭動脈炎も難病の仲間です。しかし国を挙げて難病に取組んでいる今日の状況から、近い将来にこれら難病の病因究明、治療法の確立が期待されております。

医療相談

昭和五十三年十月二十八日の東京支部総会前にハガキによる医療相談を受けつけました。それに対する回答をひとまとめに致しました。お答え下さった先生方は支部総会の際の医療相談を担当して下さった方でありませう。

医療相談回答

順天堂大学 膠原病内科

橋本博史先生

上原直樹先生

歌川祐二先生

一の(一)、プレドニンの減量につれて体中に湿疹ができ、内服と軟膏と皮膚科の薬を使用しているが治らず困っています。

(二)、生理が乱れて頭重がとれないので、婦人科でみて貰ってホルモンを使うことはかまいませんか。(四十九才・女・SLE) 答、(一)、あなたが指摘さえているその皮膚症状が「湿疹」であるのか、病気の為なのか、その他の原因たとはば真菌などによるものなのか、又、ステロイドによる皮膚症状なのか御質問の内容がはつきりしません。現在皮膚科の先生にみていただいて治療さ

れているとこのことです。その先生の指示に従って治療をつづけて下さい。

二、あなたの場合、治療剤によるのか、年令からみて生理的なことによるのか、あるいは他の原因によるのか、それをはつきりさせておく必要があると思われませう。そのうえで婦人科の治療が必要かどうかかぎります。

二、いつも通院している病院で私の血液にある抗体の研究のため二〇〇ccの血液をほしいと言われています。私はそのためその後の身体に異状が起らないか心配です。

(六十才・女・強皮症)

答、「二〇〇ccの血液を欲しい」と言われているということの内容の意味がどういう目的でその先生がおっしゃったのか良く分かりませんが、①最近行われ始めた「血漿交換療法」といわれる新しい治療法のため、②純粋に研究の目的のための二つが考えられると思います。①は血中の抗体や免疫複合体など悪さをするものを洗い流してしまおうという治療法です。この治療法はまだ新しい治療法ですが有効とされ、大きな副作用はないと言われております。②の場合はあなたの気持しだいだと思います。二〇〇ccの採血に関して言えば、普通に献血する時の採血量と同じですから、あなた

に強い貧血が無ければ体に害があるとは思えません。

三、最近足に紫斑ができ、たえる事があります。血小板四・四万、五・二万、五・一万です。これはどう注意すれば良いのでしょうか。

(四十才、女、SLE)

答、血小板数が五万前後ということですが、これは正常値に比べると少ないと思えます。血小板は出血を止める働きをしています。一mmにつき五万以下ぐらいに減少すると出血傾向があらわれ皮下出血などをおこします。血小板減少はエリテマトーデスの一つの特徴でもあります。目に見える紫斑をきたすことは少なく、血小板減少性紫斑病が同時に認められるとか、皮下の脆弱によつて皮下出血をおこすことがあります。前者の場合には積極的な治療が必要となります。

四、一昨年の丁度今ころ入院し三十五日間の治療で退院し現在通院中です。家事(掃除洗濯、台所)位のことをしている分にはあまり疲れないのですが、気分の良い時など何かやりますと四、五日は気分がすぐれなく(目の充血、体がおちつかなく、ガクガクなど)何をやる気もなくなってしまう。一生この様な状態が続くのでしょうか。

(三十才、女、SLE)

答、病状がまだ活動性の状態にある場合には、病状の程度に従って日常の動作（仕事）を制限する必要があると思います。

ステロイドが維持量に保たれている状態の時には普通の家事や軽度の運動は可能と考えられますが、退院間もない場合には少しづつ仕事を増やしていくことが大切で、その目安には翌日疲労が残らない程度と考えて下さい。

十分な時間をかけて体力を取り戻すことが必要です。

五、昨年七月二男出産後変りなく半年、五十三年一月入院、三月よりブレドニン八錠、九月二日退院し二十日後再入院、現在ブレドニン三錠になり近く退院の予定です。毎日朝の体温三七・三度位で時には三八度を越え夕方には平熱になる繰返しますが、これは仕方のないものなのでしょうか。入院当初は腎臓もかなり侵されていたようです。

(三十才、女、S L E)

答、全身性エリテマトーデスでは出産後病気が悪化することがありますが、五十三年一月の悪化が出産によるものか不明です。発熱時の症状が書いてないので詳しくわかりませんが、三七・三度Cくらいの微熱がみられた場合、病気がまだ活動性でステロイドの維持量が充分でないのか、感染症が合

併しているのか、生理的であるのかなどが考えられます。退院も近いとのことですのでこの点の検討はされているかと思えますので、主治医の先生に詳しく病状を説明してもらって下さい。

六、今年三月中枢神経障害をきたし右半身がマヒし、現在東大のリハビリに通院していますが仲々自分の思う通りに体が動いてくれません。一日も早く元の体に戻りたいと願っております。良い治療法があったらお教え下さい。(二十三才、女、S L E)

答、中枢神経障害による後遺症に対しては、一般に神経系の機能を良くするビタミン剤や血流改善剤等の内科的療法とリハビリテーションが併用されます。いつペンでもとの状態にするということは大変むずかしく、むしろ目標を可能なところにもとめて一段階ずつ改善させていく心がまえが必要だと思います。

七、冬になると必ず赤疹が出来て痛い思いをします。私の場合はそれが暖くなると痛みはとれるのですが夏をこすまでも完全に治らず冬を迎え又赤くなるといった具合でいつも手にできています。この冬を迎えるにあたって何か良い方法があったら御指導下さい。(二十三才、女、S L E)

答、末梢の循環障害により皮膚症状が悪化したり、レイノー現象が強くなったりしますが、これらは寒冷によつて著明となります。循環をよくするくすりや、S L Eによる皮疹の場合にはステロイドの軟こうで処置します。日常生活の上では外気にさらさない、つまり常に手袋等をして外出し、又手のマッサージ等を行つてできるだけ血液の循環を良くするようにつとめて下さい。

八、去年九月発病し今年七月末退院しましたが、六月頃からブレドニンとイムランを飲んでおります。現在ブレドリン五錠、イムラン一錠ですが、特に腎臓はおかされてなく蛋白も出ておりません。免疫抑制剤はステロイドがきかない時などに使用すると本などに書いてありますが、副作用が心配です。イムランを飲む必要があるのでしょうか。(二十五才、女、S L E)

答、免疫抑制剤はステロイドだけでは病状がおさえられない場合、ステロイドによる重篤な副作用がみられる場合、ステロイドの減量が順調にいかない場合に用いられます。したがつて病気が良い状態にあつても免疫抑制剤を使用する場合があります。この場合ステロイドについても同様ですが、医師は定期的に副作用の有無のチェックをいたします。

九、鍼灸と漢方薬についてお願いいたします。

(五十四才、女、SLE)

答、鍼灸に関しては詳しい専門的なことはわかりませんが、この治療をしたあとに非常に難治性の皮膚潰瘍を形成する場合があります。又、灸は皮膚に火傷をおこさせ組織を障害することからSLEにとつて必ずしもよくありません。

漢方薬に関しても同様に詳しくはわかりませんが、ステロイドホルモン剤に似た成分を含有しているものがあり、服用される漢方薬の成分をよく調べておく必要があります。

十、時々(三、四ヶ月の間隔)胸のつまる様な痛さが、特にやすんで居る朝方や夜中に多く二十分位続くことがあります。肺センイ症の為でしょうか。心電図は定期的に検査しております。

(五十二才、女、強皮症)

答、強皮症の方の場合には心筋の伝導障害や血流障害が生ずることがあります。又肺線維症が生じ易いので、心悸亢進・呼吸困難胸痛が起こる事があります。同様の理由で「胸のつまる感じ」が起こっている可能性があります。しかし、この症状は運動等の労作時に生じる事が多いものです。安静時に生じるものとしては、強皮症と

は関係ありませんが異型狭心症と呼ばれるものがあります。循環器の専門医師に受診されることをお勧めします。

十一、日光を避ける程度、パーマは何時頃かけることが出来ますか。

(四十八才、女、SLE)

答、全身性エリテマトーデスでは、日光照射により病気が悪化することがありますが、山や海の紫外線の多いところの外出は避けられた方がよいと思います。又散歩、買物の程度なら、夏は帽子等をかぶつて外出される位はかまわないと思います。

次のパーマの事ですが、この病気で薬剤に対する感受性が強いことがあり、パーマ液による皮膚反応が心配されます。パーマ液に対して過敏症がある場合はさけて下さい。

十二、病気本来のものとは関係がないかも知れませんが、赤血球がこわれやすいそうで、血液をとりそのままにしておきますと黄色くなるとききました。そのせいか肌がやたらと黄色く見えるのだそうです。冬場になりますと普段より濃くなり、人目にもどうしたの?などと問われるほど肌が黄味をおびてまいります。治せないものですか?。こうなりますと体がだるくてだるくて何も

する気が起こらなくなります。どうしてでしょうか。(二十五才、女、SLE)

答、皮膚が黄色く見えるのは、肝臓が悪く黄疸が出た時や、その他何らかの原因で血液中のビリルビンという色素が多くなった場合に見られます。赤血球が溶血によつてこわれやすい状態になっている時(SLEで見られることがあります)にも黄疸をみる場合があります。又貧血が強いと一見皮膚が黄色をおびてみえることがあり、ある種の薬剤、蜜柑の食べすぎによつても皮膚が黄色に見えることがあります。

このように皮膚が黄色にみえる場合には積極的に治療を必要とするものから、原因をとりのぞくことだけで消失するものまでありますので、何が原因であるかを明らかにする必要があります。赤血球がこわれやすいということは、おそらく溶血性貧血があるのではないかと思われませんが、この場合は十分な治療ならびに管理が必要です。

十三、ブレドニンの為骨粗鬆症が起こつていきます。カルシウムその他どのようにしたらよろしいでしょうか、これに対する薬剤は出て居りません。塩川先生の本によると蛋白同化ホルモンが効くとあります。

骨粗鬆の痛みはどのようにとり除いたらよろしいでしょうか。おもに足の関節です。

(四十一才、女、SLE)

答、骨粗鬆症は骨実質よりカルシウム成分が抜けていく状態ですが、健康な人でも高令になるにしたがいその傾向がみられます。膠原病の治療薬であるステロイドホルモンは骨粗鬆症を増長させる作用があります。これを治す効果的な薬剤はあまりないのが現状ですが、進行を抑えたり、予防的処置として蛋白同化ホルモンやカルシウム剤がステロイドと併用されることがあります。痛みに対しては抗炎症剤の併用、局所を冷やさないようにすること、適度の運動が必要ですが、骨折し易い状態ですので、ころんだりしないようにすることが大切です。また荷重のかららないように、重い物を長時間持つたりすることはさけた方がよいと思います。

十四、昨年四月より八ヶ月入院、其の間危篤にもなりましたがようやく脱出、目下まだ寝たり起きたりです。右足の指関節、足首がびりびり痛みまま。ステロイドは隔日一錠服用です。痛みはのまない日にひどく熱が出ます。普通の身体にはもどれないのでしょうか。

(六十七才、女、シエーグレン)

答、拝見しないので詳しくはお答えできないのですが、病名より察すると関節リウマチがあるものと思われれます。ステロイドを服

用しない日に発熱、関節痛がひどいとのことですが、ステロイドホルモン剤はできるだけ少ない方がよく、あまり症状の強いとき特に内臓病変が併存するときは増量する必要がありえます。発熱や関節痛だけであれば、ステロイド少量連日投与とするか、ステロイド隔日投与に非ステロイド抗炎症剤を併用することにより症状は軽減するものと思われれます。

十五、最近目のまわりがはれぼったく、まぶたなどは特に腫れています、とても気になります。色素沈着ということがありますが、薬を長いこと(一時は大量)飲んでいると脂肪が目のまわりにだけ沈着するなどという事はございませんか。まだまだ顔が気になる年ですので、脂肪をとり除く良い方法がありましたらお教え下さい。

(三十六才、女、SLE)

答、目の周囲の「はれ」が浮腫によるものか脂肪によるものかの区別が最も大切です。少し強めにまぶたをつまんでみて指の跡が残るようならば浮腫である可能性が強いので、医師と相談の上で利尿剤の使用や腎臓の治療が必要だと思えます。

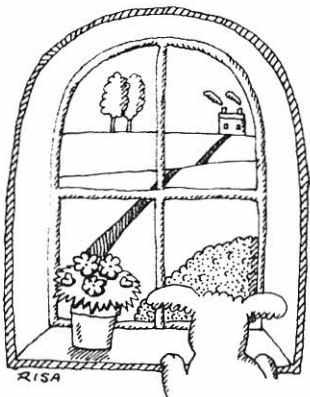
脂肪によるものの場合、薬剤特にステロイドによる場合には顔全体が丸くなるのであつて、目の周囲のみに脂肪が増加する事

はほとんどありません。薬は原因ではないと思えます。

脂肪を取り除く方法としてはマッサージや、形成外科や美容整形外科で皮下脂肪を取り除く方法等がありますが、外科的処置はSLE等の病気がある方にはお勧めできません。

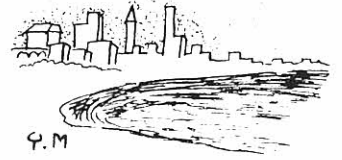
十六、四十三年発病、三年前より食道の通りが悪く、今では薬も通らなく、このままでは食物も通らなくなるのでしょうか。御相談願います。(四十六才、女、強皮症)

答、強皮症では食道の蠕動低下により嚥下障害がみられます。食事はできるだけ消化のよいやわらかいものをゆつくり時間をかけて食べるようにして下さい。食事の通らなくなることはまずありません。



会員だより

「私の 体験記」



「SLE・シェーグレンと共に生きる」

千葉県 川原 恭 孝

会員のみなさま、お身体の具合は如何でしょうか。

私は三十四才になる男性です。このたび初めて「膠原」にお便りをいたします。

私にとって、それは、想い出すだけで暗い日になってしまいました。

それと言いますのは、去る五十一年九月のことでした。

SLEとシェーグレン症候群の合併症と診断がなされて、目の前が真暗になってしまったのでした。……

「SLE」では、手足のレイノー現象と腎臓病がおこり、「シェーグレン症候群」では、口

の渴きと角膜潰瘍といった症状です。

目の方は痛みと渴きて五分と目を開いていられないありさまで、したがって、寝ているより仕方がない日が、一年近く続きました。

幸いに最近では大変痛みも取れて良くなりこのように、お便りも書くことが出来るようになりました。

今のところ、仕事（職業）から離れて、二年半位になります。

この間、妻には大変迷惑を掛けて申し分けな気持ちですが、理解があり私も心強く思っています。（おのろけになるかも……。）

膠原病と診断が出るまでに、九州・福島、千葉の病院に八回も入院しました。

この間十年余りも月日がかかりました。

今は二週間に一度橋本博史先生に見て頂いており、おかげさまで大今症状もおちついて毎日元気に過しております。

最近では病氣と仲良くして色々悪い事を考えたり、あせったりしないように明るく生きて行こうと努力しております。

全国会員のみなさま、お互に頑張りましょう。

（住所）

（友の会本部から千葉県在住のみなさまにおすすめます。）

千葉県支部をお世話して下さる方がありませんら今年はずい支部を結成してみたいかがでしょうか、支部設立に協力を申し出て下さる方もありますので、会員のみなで考えて頂きたいと思えます。

「健康がほしい」

愛知県 鈴木 三枝子

全国の膠原病の皆さん、いかがおすごですか。

私は二十八才の病氣とたたかっている主婦です。主人と四才になるわんぱくな一人息子の三人家族です。

二十三才になるまでは中学校の時一ヶ月程入院したくらいで健康で丈夫なのがとりえの主人ともそれが縁で結婚したくらいの元気な女の子でした。

ところが学校につとめていた五年前の六月ごろから何か手がこわばったり、指が「腫れよう炎」のようになつたりして二、三ヶ所の病院をまわりました。

幸い指の方はよくなりましたが、手足の関節は悪くなるばかり、そのうちに三十八度以上の熱が続く近くの病院に二週間ほど入院、血

管が細いのか、看護婦さんがへたなのか、毎日の点滴にひやひやしながらの毎日でした。そのころはほとんど毎日、もうすぐ結婚する妹につきそつてもらいました。

本当にいやな顔一つせず世話をしてくれた妹には、一生感謝してもしつくないものがあります。「ありがとうございます」。

その時は幸い熱も下がり結婚式のあとわずかという三月十六日、主人の母が突然なくなり、結婚式の前日が葬式、雪のふる寒い日でした。

まだ姑とはほとんど会うこともなかったのですが、とつても元気なはがらかな人だったのにほんとうに悲しいことでした。

無事式もすませ、北海道行きは中止して新居へ、広い室の中にコタツがポツンと一つ、そこで実家からもらつてきたすしを食べましたね。泣きながら、お母さんのことは悲しかったけれど幸せでしたね。

そして久志の出産、父母にも主人の父にも文世さんにも重さんにも必配をかけたましたが、ほんとうにありがたうございました。

妊娠中は胎児からでるホルモンのおかげでさほど関節も痛まず、産れてくる赤ちゃんの為に編物をしたりしてすごしましたが、七月のある日、暑い日でしたが、朝急にふるえがきて、ひどい熱があり、いそいで母方の祖母に紹介状を頼んで病院へ、その時も熱が下がり

ほつしました。

それにしてもよく熱のでる体だと不思議でしたが、まさか「S L E」だとは誰が想像できたでしょう。

そして十二月二十五日の一時頃、おなか痛くなり病院へそこには父母の心配そうな顔、ほんとうに父母にはいろいろ心配をかけ申しわけないと思つています。

髪の毛の白くなつた父、いつもやさしい母いつまでも長生きしてほしいと思つています。

それと文世さん、なかなか縁がなくて困つていますが、誰か良い人がいたらお世話してもらえると良いんですが、昭和二十二年生まれの一五八センチとてもかわいい人なんです短大卒です。

話題がそれてしまいました、二十五日のクリスマス朝、さほど苦しむことなく、玉のような赤ちゃんが生まれました。

「赤ちゃんですよ!!」看護婦さんにいわれてみた久志はまっ白な顔に三本のしわ、赤ちゃんてこんなものかなと思つているうちにウトウト……。一ヶ月は実家の世話になり、我家へ、毎日楽しい日々が続きましたが、再びあちこちの関節が痛みだし、トイレにも不自由な毎日が続きました、幸い久志はスクスクと病氣もせずに成長していきましたが、私の方はオムツを替えるのも泣き泣きの毎日でした。

十二月再び入院、ところが一月になつても

良くならず、下痢はするし、手足に何ができる胸はいたい!!……S L Eのほとんどの症状が出て、国立病院に再入院、そこでS L Eと診断され、又点滴せめ、主人は医師に半年の命といわれ、父母ともども泣いたそうですが、幸い鈍感な私は、徐々に良くなつていくのを喜び、毎日のんびりとくらしていました。だから良くなつたのかも知れません。

そして三月に退院、日光にもあたらず無事にすごしてきましたが、ついつい油断したのか、帽子をかぶらずに外に出たり、車に乗つたりしたためか、八月にダウンし再入院を希望したのですがそのうちに良くなり、四錠の薬を自分でかつてに三錠に減らしたためか、又悪くなり十月入院、幸いに十二月退院しましたが。

へたな文章を読んで下さつてありがとうございます。又、私のことを心配してくださつた方々、どうもありがたう、S L Eも四〇才になるとほとんど良くなるとのことです。その日まで頑張ります。

(編集員一同みな思い出しています。私の発病のころも出産後で、あなたと同じように病氣と共に歩んできたものです。

お薬も自分でかつてに減らしては失配もしました。病氣のために職業もすてました。でも自分のできることを今こうして友の会に

役立てていただけるのも一つの幸せな生き方であると考えております。

四十才になりますと入院生活はしないで済むようになりませう。それは体験でしようね。

病気がとうまくつき合えるようになるからです。みんなで明かるく生きて行きませう。

(住所)

〒488 尾張旭市旭台一丁目十二ノ五

(森田)



鈴木三枝子さんと久志君

「病気を知って結婚 してくれた私の夫」

神奈川県 青戸 晴子

いつも御世話様でございます。

「膠原39号」ありがとうございます。事務局の様子、そして先生方のはげましのおことばと、紙面からつたわつてきます。

お手紙のつもりで書いているうちに機関誌の「膠原」の原稿にしてみました。

私も唯今入院中です。しかし、なにかおられないと頑張ろうと心に決めました。

四十三年に発病して四十四年、四十八年まで四年間も入院生活を送り、その後生家の山形県に帰り自宅療養をしております。

もう当然のようにあきらめていた結婚生活も十ヶ月になります。

そのうち入院生活が三ヶ月、主人はじめ、両親も母も「家のことは心配ないからとにかく自分のことを考えて病気を治せ。」とやさしくいつてくれました。

それに甘えて三十路も終りに近い女が、子供のように涙を流してみたり、一日も早く良くなつて帰るからといつては笑つてみたり……やっぱりベットに横になると、色々考えてしまふのでした。

このまま主人のそばにいて良いものだろうか

今のうちにいなか帰ろうかなんて……、さみしい声、元気のない会話、電話のむこうの主人に伝わり、そして私の心の中を知った時の主人のおこつた声、何もかも理解して結婚してくれた主人なのに、又余計な心配をかけたしまつた。ごめんなさい!!

ベットの中で布団をかぶり声をこらして涙する、そんな辛いわせな私です。

箱根からこの病院まで二時間もかかるので週一回の看病に主人は出かけてくれます。

みなさん!!暗くならず前向きに明るく一日一日を大切に頑張ります。

おかげさまでこうして起きて、お便りもかけるようになりました。

熱も全然上らなくなり、痛みもなくなり、おしっこもよく出ております。

ブレドニンも昨日から十五ミリになりました。股関節も痛まず調子がよいのです。

でもここで無理してはいけませんと主治医にいわれました。

主人には毎日電話で注意されております。

私は今思い出しています。

四十八年に四年間の入院生活にさよならをして、生家の山形の家へ帰り、のんびりと好きなあみものをしたり、誰もいない時、留守番と夕食の炊事を引き受けたりの静養でした。入院中に父を脳出血で亡くした私でした。

でも母は元気で私の良き理解者です。弟が家業をついでいるので、嫁も義妹になるので、気にはしながらでも、嫁にもゆかなかつた小姑です。一見運よく五年間を過ぎてきたものです。

そんなある日、他人の口から私のことを、うちにもやつかいものとか、じゃま者とか、それらしきことをいつていると聞かされたのです。

私としてはそう思はれたくないので色々努力していたつもりでしたが、ショックでした。どんな風に表わせない程でした。母にも友人にも妹にも口をひらけなかつたのです。

このころ、近所の精薄の女の方が施設に入ることになり、つい妹も口が軽い方なので出てしまった言葉だと思えます。

こんなことがあつてから、すてきな主人と出逢つたものですからとても感謝しております。

主人はいとこなのです。

山形には帰らなくても良いよ!!の一口に結婚し、箱根で生活が始まりました。

体調も良く体重も四十五キロになり、股関節も痛まずとても幸せな毎日でした。

その間山形の主治医とも連絡したり、二、三回出かけたたり薬を送ってもらつていました。こちらの病院をみつければと思う矢先の

高熱で、小田原の病院に運ばれたのです。エリテマトーデスと闘い、明るい家庭生活の様子を報告できるように主人と力を合わせて頑張ります。

(住所)

鈴木香代子さんのお手紙より

ジャジャジャ〜♪ の喜びを / 番にお知らせしたかったんだけど... おくれてごめんなさい 私... 私 2月13日に退院したのです ああ家の空気はとってもいい気持ち! もうサイコーです♡ あ、私にお手紙 くださった 江戸川区の秋山 典子さん 川崎市の大倉美喜子さん 神奈川県 鈴木誠子さん 横浜市の 中井真理さん 板橋区の中村 孝子さん みんなありがとう〜♡ いわまのかよちゃん♡

関西ブロック事務局だより

ご存じですか

難病見舞金、給付金について

厚生省が指定している特定疾患の自己負担分を治療研究費と云う名目で公費でまかなわれていることはご存じのとおりですが、それ以外に都道府県の単独事業として難病患者に対して支給されているところが幾つかあります。給付金の趣旨は各自自治体によって多少の相異がありますので割愛します。

西日本では大阪府と兵庫県下の市町がめざましく、他の府県ではまだ考えられていません。

尚、会費負担を受けていない保険本人でも支給対象になっています。

但し、これは申請された方だけに支給されますので会員外の方でこれらの制度があることをご存じない方にも声をかけてあげてください。

皆さん方のそれぞれの地域が、給付金ばかりでなく他にもどんな難病対策を持っているか、調べてよく知っていただきたいと思いません。

給付金係は府県によって衛生部あるいは民生部とまちまちですので各府県の難病係に問合せてください。

関西ブロック会報「明日への道」より転載
関西ブロック事務局

〒538 大阪市鶴見区茨田横堤町一三三三
吉見喜美子方

関西方面難病給付金一覧（金額は年額）

①(大阪府)		(大阪府)	
大阪府	8,000	島本町	3,600
大阪市	8,000	岬町	18,000 入院 12,000 通院
堺市	15,000	貝塚市	2,200 入院 1,100 通院
岸和田市	10,500	摂津市	3,600 入院 1,200 通院
吹田市	18,600	河内長野市	1,500 通院 6カ月以上入院
泉大津市	30,000	②(兵庫県)	
泉佐野市	13,000	尼崎市	10,000
泉南市	8,000	伊丹市	10,000
高槻市	36,000	姫路市	20,000
守口市	3,500	竜野市	10,000
東大阪市	3,500	加古川市	5,000
池田市	36,000	西宮市	36,000
箕面市	36,000	川西市	36,000
柏原市	14,000	芦屋市	60,000 入院
寝屋川市	8,000	明石市	10,000
茨木市	24,000	日高町	12,000
門真市	5,000	福崎町	6,000
富田林市	20,000	志方町	15,000

②(兵庫 県)		大 沢 野 町	2 0,0 0 0
三 原 町	5,0 0 0	③(岡 山 県)	
宝 塚 市	6 0,0 0 0入院 3 6,0 0 0通院	山 陽 町	3 0,0 0 0
神 戸 市	3 6,0 0 0 18才未満	④(島 根 県)	
(高 知 県)		島 根 県	1,0 0 0
高 知 県	2 4,0 0 0入院	⑤(石 川 県)	
高 知 市	1 0,0 0 0	石 川 県	1 8,0 0 0
(愛 媛 県)		⑥(福 井 県)	
新 居 浜 市	6,0 0 0	福 井 県	3,~5 0,0 0 0
今 治 市	4,0 0 0	勝 山 市	5 0,0 0 0
高 岡 町	2 4,0 0 0	鯖 江 市	1 0 0,0 0 0

「東京支部より参考資料として」

[昭和53年度東京都各市区特殊疾病患者手当一覧]

区市名	手当等の名称	対象疾病	支給金額
千代田	難病患者福祉手当	別表1~3	月額 6,000円
中央	〃	〃 1~16, 28~30	〃 5,500
港	心身障害者福祉手当	〃 1~30	〃 6,000
新宿	〃	〃 1~6 脳性マヒ, 筋ジストロフィ	〃 6,000
文京	〃	〃 1~30	〃 6,000
台東	難病患者福祉手当	〃 1~11, 13~19	〃 6,000
墨田	重度心身障害者福祉手当	〃 1~7 種痘後脳炎	〃 6,000
江東	心身障害者福祉手当	〃 1~30	〃 6,000
品川	〃	〃 1~30	〃 2,000
目黒	〃	〃 1~30	〃 4,000
大田	〃	〃 1~30	〃 5,000
世田谷	〃	〃 1~17, 19~26, 28~30	〃 6,000
渋谷	特殊疾病患者福祉手当	〃 1~30	〃 6,000
中野	難病患者福祉手当	〃 1~17, 19~27, 29~30	〃 3,000
杉並	〃	〃 1~19	〃 3,000
豊島	〃	〃 1~28	〃 6,000
北	心身障害者福祉手当	〃 1~11, 17, 19~27, 29	〃 6,000
荒川	〃	〃 1~19	〃 6,000
板橋	〃	〃 1~11, 17~19	〃 6,000
練馬	〃	〃 1~11, 13~19	〃 6,000
足立	難病患者福祉手当	〃 1~16	〃 6,000

葛 飾	(未 実 施)		
江 戸 川	難病患者福祉手当	別表1~6,	月額 10,000 円
立 川		" 1~30	" 3,000
武 蔵 野		" 1~11, 13~19	交通費 6,000
三 鷹			月額 8,000
調 布		" 1~ , 19~27, 29・30	年間 15,000
町 田		" 1~6	月 3,000
小 平	特殊疾病患者見舞金	" 1~16	年額 10,000
日 野	心身障害者(児)福祉手当	" 1~8	月額 5,000
国 分 寺	スモン病患者見舞金	スモン病患者のみ	年額 7,000
清 瀬	金	別表1~30	月額 3,000

別表 対象疾病一覧

番号	疾 病 名	番号	疾 病 名	番号	疾 病 名
1	ス モ ン	11	皮膚筋炎多発性筋炎	21	悪性関節リウマチ
2	ベーチェット病	12	高 安 病	22	悪 性 高 血 圧
3	重症筋無力病	13	結節性動脈周囲炎	23	ウイルス輪閉塞症
4	全身性 エリテマトーデス	14	天 疱 瘡	24	点 頭 て ん かん
5	多発性硬化症	15	潰瘍性大腸炎	25	リビドーシス
6	再生不良性貧血	16	ビュルガー病	26	慢 性 肝 炎
7	筋萎縮性側索硬化病	17	脊髄小脳変性症	27	肝硬変ヘパトーム
8	サルマイドーシス	18	クローン病	28	ネフローゼ症候群
9	特発性血小板 減少性紫斑病	19	劇 症 肝 炎	29	血 友 病
10	汎発性強皮症	20	パーキンソン病	30	人工透析を 必要とする腎不全

運営委員会記録

昭和五十三年十二月
三、十二月十四日(木)
四、十二月二十一日(木)
何れも事務局で、寺山、森田、富田出席
(一)事務処理
(二)膠原三十九年、年頭の辞再依頼 など

昭和五十四年一月
一、一月九日(火) 事務局、寺山、森田、富田出席
(一)事務処理
(二)膠原三十九号編集終了印刷に出す
(三)膠原病患者手帖三〇〇部印刷依頼
(尚一月五日全難連、全患連の五十四年度
予算要請行動に参加)
二、一月十一日(木) 順天堂分室、寺山、森田、富田出席
(一)差当つての行動予定
(二)順天堂大学塩川先生に新年挨拶、五十四年度友の会総会を日本リウマチ学会(来る五月三十一日、六月一日)後とし、六月三日(日)又は十日(日)、会場東京とすること御諒解を得た。
三、一月二十日(土) 事務局、寺山、河村、局田出席
(一)膠原三十九年校正
(二)事務処理
四、一月三十日(火)
(一)事務局にて
膠原三十九号発送
(二)日本赤十字本社にて日本チャリティ協会よりチャリティイバザ!分配金、チャリティイショー益金配分
(一月二十八日(日) 東京都障害者福祉会館にて患者家族集会実行委員会、富田参加、

健保改悪反対、国会請願署名の実行など決定、一月二十九日（月）患者家族集会実行委員会の決定を携え厚生省陳情、富田参加

昭和五十四年二月

一、二月八日（木）順天堂分室、寺山、森田

松本、河村、若林、富田出席

(一)全難連運営委員会、全国患者家族集会実行委員会出席報告。（全難連へ膠原病友の会再加盟のこと、各加盟団体の支部事務局所在地と会員数提出のこと、各団体要望事項提出のことなど）

(二)友の会十周年記念行事計画のこと

(三)本部運営委員会記録の主なる事項を各支部へ送ること。

(四)関東地区支部合同医療相談会計画のこと

二、二月二十日（火）事務局、寺山、森田、松本、加納、富田出席。新会員役山

さん（元リウマチ友の会会長）参加。

(一)五十三年十月―十二月分支部助成会発送

(二)事務処理

(三)友の会運営につき懇談

三、二月二十七日（火）事務局、寺山、森田、松本、富田出席。

(一)各都道府県衛生関係課へ友の会の理解を要請し、膠原三十九号以降毎号発送のこと

(二)賛助会員要請のこと

(三)事務処理

* 伝 言 板 *

私の読んだ書籍が百冊程あります。推理小説他色々です。

読んで頂ける方にさしあげますのでご連絡下さい。

日 隈 和 代

書籍の御案内

(事務局扱い)

○朝日ホームドクター

三月号は膠原特集号です。

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。

○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つて下さい。

一部三百円に送料一二〇円、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!!

(保険同人社発行)

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つて居られます。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。

事務局だより

一、五十三年度会費未納の方には「膠原」の間に振替用紙に「会費切れ」と書いたものを入れまですので、郵便局から至急御送金下さい。行きがちににお払込の場合はあしからず御了承下さい。

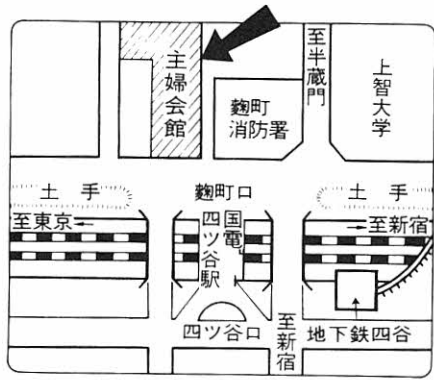
尚、振込の場合はこちらから領収書を発行いたしませんので、お手元の振込票の控を大切に保存して下さい。

二、五十四年度会費を七月までに送金御予定の方に振替用紙を押ししておきますのでよろしくお願いいたします。

三、振替用紙は郵便局にあるものを使用されましても結構です。但し、その場合にはかならず、通信欄に送金内容をお書き下さいませようお願いいたします。

四、「転居先不明」や「あて所にたずね当らず」で膠原が返送されてきます。住所変更の時はなるべく早く「ハガキ」で旧住所と新住所を書いてご連絡下さいませようお願いします。

五、「膠原」にみなさまのご意見・ご感想・ご自身の体験記や文芸作品（俳句・短歌・詩等）をぜひご寄稿をお待ちしております。その際にできましたら、あなたの写真も頂戴できればご紹介したいと考えております。



主婦会館あんない図
 (第6回総会会場です)

編集後記

桜のころとなりました。三月下旬の寒さのもどりで花の開く日も例年並になりそうで私たちの体調も気候の変化にくらいがちです。

事務局の仕事が最近増えて参りましたので毎週木曜日を友の会の集いにするようになりました。お手伝い下さる方はぜひお出かけ下さい。但し第二木曜日は順天堂において定例会議を行っております。

ご寄稿が多くなりとてもうれしく思っています。今後共よろしく願います。

編集委員

富田・寺山・森田



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)
 昭和五十三年二月二十六日発行SSKO 通巻三二七号

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