

SSKO

膠原

NO. 42

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

## 全難連の厚生省五十五年度予算

### 交渉―難病対策拡充要求

全難連では第五回総会(五四・四・八)で決定した難病患者の統一要求をもって去る六月八日に厚生省交渉を行ない、これには六団体(膠原病友の会を含む)代表十一名が参加しました。

厚生省側より公衆衛生局難病対策課、医務局国立病院課・国立療養所課・総務課・看護課、児童家庭局母子衛生課、年金局年金課、社会保険庁国民年金課・業務第二課、保険局医療課の課長補佐らが出席し、来年度の予算編成は極めて厳しいことを強調しながらも、難病対策は従来どおり前進させたい意向を表明しました。

#### 全難連の統一要求

一、医療の改善に関する要求

二、医療費に関する要求

- ① 難病の原因究明と治療法確立のための体制を強化して下さい。
- ② 難病センターを中央と各ブロック毎に設置して下さい。
- ③ 難病の早期発見、早期治療の体制を確立して下さい。
- ④ 難病の専門医を養成し、適正に配置して下さい。
- ⑤ 国立公立医療機関に難病病床を増設し、難病治療体制を確立して下さい。
- ⑥ 在宅難病患者の訪問診療、訪問看護制度を確立して下さい。
- ⑦ 新鮮血供給体制を強化して下さい。
- ⑧ 難病患者の実態調査を実施して下さい。

## 障害年金改正をすすめる会の運動について

五四・九・八(土)東京都障害者福祉会館で開かれた「障害年金改正をすすめる会」の各団体代表者会議には十一団体(うち全難連四団体十二名)の出席があり、今後の運動方針、全国共同要求を含む基調報告、申し合せ事項の一部改正、役員改選、予算などが決定しました。

今後の運動方針として

- (一) 加盟団体の拡大
  - (二) 年金受給運動の普及
  - (三) シンポジウムの開催
  - (四) 関係審議会への要請
  - (五) 国会請願署名・募金運動
- 申し合せ事項の一部改正として、「障害年金改正を進めながら、年金全体の受給運動と制度改正を旨とする」となりました。
- 役員改選の主なものは会長に吉本哲夫氏(障全協)事務局長に山本洋二氏(全患連)が選ばれました。(全国膠原病友の会も幹事の一員(富田運営委員)となりました。)

- ① 特定疾患治療研究（難病の公費負担）の対象疾患を増やして下さい。
  - ② 特定疾患治療研究、小児慢性特定疾患、更生医療、育生医療などの公費負担医療費の予算を大巾に増やし、年度途中で不足することのないようにして下さい。
  - ③ 特定疾患治療研究の対象は、症状による区別をしないで、“疑い”も含む全患者を対象として下さい。
  - ④ 特定疾患医療受給者証は全国共通どこでも使えるようにして下さい。
  - ⑤ 室料、付添看護料などの差額徴収を撤廃して下さい。
  - ⑥ 鍼灸、マッサージ、漢方薬など東洋医学の医療保険給付範囲を拡大し、給付期間の制限を撤廃して下さい。
  - ⑦ 需要の少ない薬品も医療保険を適用して下さい。
- 三、生活・教育・社会復帰に関する要求
- ① 都道府県に難病相談センターを設置して下さい。また、患者団体の相談活動に助成金を支給して下さい。
  - ② 通院交通費を補助して下さい。
  - ③ 難病手当を支給して下さい。
  - ④ 長期療養を必要とする難病患者の休業保障を強化して下さい。
  - ⑤ 働く意志と能力のある難病患者の社会復帰体制を強化して下さい。

⑥ 長期欠席難病児の教育権を保障して下さい。また、症状、能力に応じて親の希望する学校への入学を保障して下さい。

⑦ 難病患者の障害年金認定基準を拡大して下さい。

## 空転状態の第八十七通常国会 で健康保険法「改正」案は 廃案に

（全難連会報20号より）

第八十七通常国会は、六月十四日に閉会しましたが、航空機疑惑をめぐる与野党の対立で終盤国会は空転状態が続いたため、ほとんどの審議がストップしたままの閉会となりました。

そのため、健康保険法の「改正」案は廃案となりました。

健康保険法「改正」案は昨年の第八十四通常国会に提出されたものですが、その後まる一年間にわたり全く審議されなのままこの通常国会まで継続審議とされてきたものです。これは、提出された同法案が、薬剤費、歯科材料費の半額患者負担、入院時一部負担金の大巾引き上げ（食事代相当額一日千円）、初診料の引き上げ（千円）など患者負担が大巾に増額される内容であるため、患者の受診抑

制につながるとして患者団体などの強い反対があったためです。

全難連でも第四回総会、第五回総会でこの健保法案に反対の意志を表明する決議を採択しており、加盟各患者団体も反対の意志を表明していました。また、全難連も参加している全国患者、家族集実行委員会では二月末から「健康保険法の改正に関する国会請願」署名運動をおこない、十万人を超える署名を集めて三次にわたって請願をおこなっています。

通常国会閉会後の記者会見で、橋本厚生大臣は、次の臨時国会に廃案となった「改正案」と同一内容のものを再提出する意向を明らかにしています。

また、六月二十二日に開かれた社会保険審議会でも同内容の案で再提出することを厚生省側は説明しています。

### 臨時国会再提出を阻止しよう

患者負担の強化、医療を受ける機会を抑えようとする健保法の改悪を許さないために引き続き運動が必要です。

## 昭和54年度特定疾患調査研究班及び班長一覧表

№	調 査 研 究 班	班 長 名	所 属	職 名
1	脊 髓 小 脳 変 性 症	祖父江逸郎	名古屋大学医学部第一内科	教 授
2	ウイリス動脈輪閉塞症	後藤 文雄	慶応義塾大学医学部内科	〃
3	特 発 性 脳 室 拡 大	森安 信雄	日本大学医学部脳神経外科	〃
4	ベ ー チェ ッ ト 病	稲葉 午朗	帝京大学医学部第二内科	〃
5	網 膜 脈 絡 膜 萎 縮 症	植村 恭夫	慶応義塾大学医学部眼科	〃
6	メ ニ エ ー ル 病	渡辺 勉	東京医科歯科大学医学部耳鼻科	〃
⑦	特 発 性 難 聴	三宅 弘	名古屋大学医学部耳鼻咽喉科	〃
8	特 発 性 非 感 染 性 骨 壊 死 症	西尾 篤人	九州大学医学部整形外科	〃
9	シ エ ー グ レ ン 病	大藤 真	岡山大学医学部第三内科	〃
10	免 疫 不 全 症 候 群	小林 登	東京大学医学部小児科	〃
11	特 発 性 心 筋 症	河合 忠一	京都大学医学部第三内科	〃
⑫	肉 芽 腫 性 肺 疾 患	三上理一郎	奈良県立医科大学第二内科	〃
13	肺 線 維 症	村尾 誠	北海道大学医学部第一内科	〃
⑭	炎 症 性 腸 管 障 害	白鳥 常男	奈良県立医科大学第一外科	〃
15	難 治 性 の 肝 炎	織田 敏次	東京大学医学部第一内科	〃
16	特 発 性 門 脈 圧 亢 進 症	奥田 邦雄	千葉大学医学部第一内科	〃
17	肝 内 胆 管 障 害	草間 悟	東京大学医学部第一外科	〃
18	肝 性 脾 炎	佐藤 寿雄	東北大学医学部第一外科	〃
19	汎 発 性 血 管 内 血 液 凝 固 症	小宮 正文	筑波大学医学専門学群内科	〃
20	間 脳 下 垂 体 機 能 障 害	熊原 雄一	大阪大学医学部老年病医学	〃
21	ステロイドホルモン産生異常症	井林 博	九州大学医学部第三内科	〃
22	ホルモン受容体異常症	井村 裕夫	京都大学医学部第二内科	〃
23	アミロイドニューロパチー	荒木 淑郎	宮崎医科大学第三内科	〃
⑳	免疫性神経疾患に関する研究	里吉栄二郎	国立武蔵療養所神経センター	センター長
㉑	変性性神経疾患	豊倉 康夫	東京大学医学部神経内科	教 授
26	骨 靱 帯 異 常	津山 直一	東京大学医学部整形外科	〃
27	自 己 免 疫 疾 患	堀内 淑彦	東京大学医学部物療内科	〃
28	膠 原 病 の 治 療	本間 光夫	慶応義塾大学医学部内科	〃
29	系 統 的 血 管 病 変	福田 芳郎	順天堂大学医学部第一病理学	〃
30	免疫異常の発症機序	林 秀男	熊本大学医学部第一病理学	〃
31	腎 糸 球 体	上田 泰	東京慈恵会医科大学第二内科	〃
32	呼 吸 不 全	笹本 浩	東海大学医学部内科	〃
33	吸 収 不 良 症 候 群	石川 誠	山形大学医学部第二内科	〃
34	特 発 性 造 血 障 害	内野 治人	京都大学医学部第一内科	〃
35	皮 膚 結 合 組 織 異 常	佐野 榮春	大阪大学医学部皮膚科	〃
36	遅 発 性 ウ イ ル ス 感 染	石田名香雄	東北大学医学部細菌学	〃
37	酵 素 障 害	早石 修	京都大学医学部第一化学	〃
38	神 経 ・ 筋 疾 患 の リ ハ ビ リ テ ー シ ョ ン	佐々木智也	東京大学保健センター	〃
39	難 病 の 治 療 看 護	松葉 卓郎	国立病院医療センター	副 院 長
40	難 病 の 疫 学 的 研 究	植松 稔	北里大学医学部公衆衛生学	教 授
④①	難 病 の 宿 主 要 因 に 関 す る 研 究	渡辺 格	慶応義塾大学医学部分子生物学	〃
④②	難 病 の 疾 患 モ デ ル	京極 方久	東北大学医学部第一病理学	〃
43	ス モ ン	重松 逸造	国立公衆衛生院疫学部	部 長

○印は新規班

## 全国患者団体連絡協議会が 「患者白書」を発行準備！ ―全難連加盟団体も協力

全国患者団体連絡協議会（全患連）で来年四月を目標に「患者白書」発行の準備を進めており、この白書の重要資料として患者の実態調査をすることをきめ、全難連に協力要請がありました。

全難連加盟団体も協力できる範囲で要請に応えることになりました。

全国膠原病友の会の会員の方々も本部より実態調査票をお送りした際（十月ごろの予定）にはご協力下さるようお願い致します。



## 北海道支部総会に参加して

第七回難病患者・障害者と家族の全道集会在八月四日（土）午後一時より道立社会福祉総合センターにおいて開催されました。

本部事務局より寺山えみ・森田かよ子の二人が参加しました。

「一人でも多く参加して下さい。北海道の医療と福祉の向上をもとめて、私たちの現状と要求を話し合いたしましょう。」



病気や障害のちがいをのりこえてみんなできくりましょう。

はげましい、たすけあう難病連を。

北海道難病団体連絡協議会、事務局長伊藤建雄氏を中心として運動を続けて来られた会も今年で七年目となりました。

今年には国際児童年と云うこともあり、特に「子どもの福祉、子どもの医療について」の特別講演が企画されました。

「国際児童年記念シンポジウム」として患者家族の訴え（体験に基づいて）のテーマで、筋ジストロフィー症・血友病・筋無力症・等の代表者の体験談は涙をさそうものばかりでした。

### 招待講演

。松本脩三先生（北大病院小児科助教授）

。平中忠信先生（児童文学者）

。吉田重子先生（道立札幌盲学校教諭）

の後「全道集会アピール採択」があり参加者全員で街頭行動が行なわれました。

会場では北海道旅行中に参加された友の会京都支部事務局長の本田智園さんとご一語に十七時三〇分より開催された「医療講演会」会場は光栄ホテルに移動して筋無力症友の会とともに講演会を聞かせて頂きました。

### ◎自己免疫疾患と治療法

宮田亮先生（市立札幌病院内科）

### ◎血しょう交換療法について

黒島振重郎先生(北大病院第2外科)  
専門の立場での講演でしたが友の会の勉強会に参加しておられる方には深い知識を習得されたよりよい機会であったと思います。  
私たち患者もここまで、専門的に医学を学ぶようになった患者各会の前進と展望に改めて友の会発足以来来年で十年目を迎えるにあたり、深い喜びを感じております。

参加者両会を含めて五十名を越えるうち、体力的に無理と思はれる位の長時間の講演と質疑応答が熱気あふれる中に二十一時三〇分で一応閉会して、参加者全員このホテルに宿泊することになりました。

八月五日(日)九時三〇分に再び光栄ホテルにて開催される「全国膠原病友の会北海道支部第五回総会」に参加しました。

二日とも天候に恵まれて、東京とはまったくちがうさわやかな気候の中で支部の皆様と共に支部総会に入り、なかなか支部会員の自己紹介に聞き入りました。

支部運営の経過報告が各々済み、医療相談会に入りました。

◎パルス療法について

大橋晃先生(勤務協中央病院内科)

◎膠原病の皮膚症状について

金子史男先生(北大病院皮膚科)

前日の講演同様に専門的な内容のものでしたが、パルス療法については41号の総会の中

でも塩川先生が説明されておられました、これからの研究が期待されます。  
しかし今すぐに誰にでもこの治療が良いというわけではありません。  
主治医と相談されて先生がすすめられた場合のみ受けたらよいと思います』  
(寺山・森田)



## 「SSKK」について

膠原(会報)に「SSKO」の冠称をつけて、低料第三種郵便物として、みなさまのお手元に届いているこの冠称について説明をしたいと思います。

「SSK」・「SSKA」・「SSKO」などの冠称は、首都圏内で組織されている心身障害者団体の機関紙(誌)を低料で郵送するために設けられた「身体障害者定期刊行物協会」が、発行名義をもっている雑誌の統一称号で、この他に雑誌の形態によって区分がなされております。

一般に障害者は社会的交流が少なく交流機関としての各団体の刊行物に頼らざるを得ません。

しかし諸物価高騰の昨今、各団体機関誌の発行経費がかさみ、その団体の存続にさかかわる問題になりその問題解決の一翼として、機関紙(誌)の郵送料軽減が強く叫ばれました。そして、設置されたのが「身体障害者定期刊行物協会」でこれに加盟し、所定の形式をふめば、指定された郵便局より送る機関紙(誌)に限って、低料第三種郵便物として扱われ、全国に安い郵送料にて送ることができているのです。



## 「膠原病の完全管理を考える」

神戸大学 磯部 敬

今日は医療全体の事を含めて、お話しさせていただきます。しかしまず、膠原病のことからはじめましょう。膠原病の患者さんがまづ一番はじめに気がつく症状といいますと、不特定な症状なんですけど、全身倦怠、食欲不振それから体重が減少する。しかしこういう事は病気じゃない人でも多少あるんですね。そして膠原病という病気は、非常に慢性のものでありまして、患者さんだけでなく我々医師もその為に悩んでいる訳です。つまり、治療の面でも或いは、患者さん自身の生活面でも息の長い戦いなのです。ですから全身症状というのはおろそかに出来ない。これは非常に正直に表現されてくるものであって、患者さんがおっしゃる身体の訴えを医師も気をつけなければいけない目安です。一方皆さん方ご自身にとっても、調子が良い悪いという目印になるわけです。

「倦怠感がなくなってきた。或いは、「この頃よく食べれる。」その為に

「体重が増えてきた。」という事などは、調子のいい証拠だという事は皆さんご存知だと思います。さてこういうものの他に、もう少し、特殊な膠原病らしい症状というものになりますと、第一に発熱です。不特定な、ものすごく高い熱ではないけれど、37度とか、38度とか、あるいは夕方熱が出るという、これが一つの症状になります。それから第二に皮膚の変化があります。この皮膚の変化の特徴でエリテマトーデスでは、典型的な発疹というのは顔の紅斑その他には腕や手など、日光が当る露出されるような所に、より多いという事がいえます。これは症状が良くなりますときれいになります。あるいは跡がのこる事が有りますけれども長い目でみますと、だんだん元に戻ります。第三に筋肉が痛いという事も一つの症状です。第四に、関節痛もあります。これは痛みです。皮膚には痛みはありません筋肉痛、関節痛は自然に発生するものですから自発痛というので

すけれども、そういうわけで、医師がさわった時、特に握った時に痛いという病気があります。それは全身性エリテマトーデス(SLE)でもあり、例えば、皮膚筋炎というようなものの際にも起ってきます。経過が長びきますと、筋肉が萎縮してくる事があります。病気がよくなれば、こういうものも軽快します。萎縮はじっとしている時に進行しますからベットで寝ているばかりではいけません。軽い歩行などは必要になります。関節痛は、リョーマチだけでなく、その他、SLE、皮膚筋炎、皮膚硬化症、慢性関節リョーマチ、リョーマチ熱、結節性動脈周囲炎、動脈の炎症(動脈が狭く、固く太くなってくる。)こういう色んなものにもあります。これらが、膠原病といわれる病気です。関節の痛みはこれらの病気に共通して、多かれ少なかれ起ります。また治療によって良くなります。この関節痛や関節炎が長くなりますと、変形することがあります。つまり腫れてしまつて曲がらないように固定してしまつたり、亜脱臼といつて、関節面がうまく合わないでずれて曲つてしまつて。こういうのは、この関節リョーマチに起る事でありまして、他の疾患ではあまりきません。ですから逆に関節がどんどん曲つていくような人は、これは慢性関節リョーマチで他の病気ではない。SLEの人は非常に関節が痛む時があります。それ

も治療によって治せます。しかも変形を残さない。それが関節リウマチとSLEとの区別の一つです。なぜこのような話しをするかといえますと、我々医者が非常に苦勞をするのは、関節が痛いというだけでリウマチなのかSLEなのか、区別がつかないような患者さんがよくあるのです。みなさんの訴えのなかで、初発症状といって、いろんな患者さんを医師がみた時、初めはもちろん膠原病だと断定できない。肺炎かも知れない、風邪かも知れない、あるいは、一番悪い病気としては癌かも知れない。そういう人の症状を整理してみると、前にも述べたような全身症状があれば、そこで膠原病をも疑ってきます。発熱とか倦怠感といった全身症状のほかには案外体の表面にくる症例が膠原病には多いのです。例えば、肝臓、腎臓が悪いというようなことは、初期には出てこないんです。これはどうしてかという、実は、胎生学では、外胚葉、中胚葉、内胚葉というものがあって、この皮膚とか、筋肉とか関節とか、こういうものは発生が同じグループのものなんです。そういう所の病気がやられやすい。膠原病というものは、そういう所が一举に浸されてくるという怖れがあります。

外来に患者さんが訪れます。最初に膠原病の患者さんが訪れるところはどこが多いかといえますと、皮膚科か内科が多い、あるいは、

泌尿科へ行く事もあります。関節が痛いという事で整形外科へ行く事があります。どちらかという内科系の病気の科へ行く事があります。医者は症状によって色々な科へ紹介しますけど、その前に一応検査します。レントゲン、血液検査、同時に自分の診察をやります。例えば、初め発熱だといっていた中で、感染、癌、膠原病、その他全部の可能性で調べていって段々それが、否定されて行くわけなんです。検査の所で、いろんな成績を、ひとまとめにしてみると、感染ではなさそうだがでもなさそうだ、どうも膠原病らしいと、内科で思われる。そこで皮膚科にも相談します。内科と皮膚科の両方の意見が一致する、やっぱり残念だけれども、膠原病だということになるわけなんです。という事で治療がここから始まる。一回は入院して載くのが妥当だと思う、どうしてかというこの時に一体どれだけの臓器がどの程度悪いか、皮膚、筋肉、関節、血管もやられているけれどもその他にも、腎臓、肝臓、それから目の方、神経、腹部の胃や腸のようなものが、どの程度やられているか我々は知りたいが為に、入院して載くのであって、その時点で入院の記録がカルテにずっと書かれるわけなんです。それが治療の一つの目安になるわけなんです。機能検査をして段々良くなってきたという事で我々は安心する。しかし、こういう患者さんご自

身の、熱が出たとか関節が悪いとか、また出てきた時、これは残念だという事で、この時点でもう一度検査します。退院した後でも、これがいよいよん役立つわけなんです。大病院でやられるような全項目の検査をすませ、色んなデータを全部記録し、それは、もちろん此大切に残しておいて、次に入院された時、前の検査と比較しながら、こんどは、どれだけ悪いかという事がすぐわかる。

さて、膠原病で不幸にして入院する事にありますと、入院の最初悪かったのが、ステロイドホルモンの使用などで、だんだん良くなってきます。そこで薬を減らしていきます。しかし、どうしても症状が悪化した時は、我々は残念だけれども、また薬を増やします。そうすると症状はきれいに消えます。食欲も増えてきます。そうすると、また段々と薬を減らして、ある程度のところに行ったらところで我々は退院をして載く事になる。患者さんを大きくいって、二通りに分けることができるのでして、入院して、まだ悩んでおられる人々と、一方入院治療もすんで外来治療で、治療しておられる方がありますが、後者が圧倒的に多い。その場合には、薬の量というのは大体決まっています、少量飲んでいるか、あるいは飲んだり飲まなかったりする。あるいは非常に、いい具合の人の場合は飲まずにすんでいます。

病気が悪いまま長びくと、内部の臓器をおかして、腎臓、心臓、肝臓などが悪くなることとあります。一番我々が困るのは実は腎臓なわけなんです。今日はその点を強調しようと思っております。なぜかと言いますと、腎臓の悪い患者さんの、生活環境は変へねばなりません。入院中でも、腎臓が悪いと、尿の中に蛋白が出るかどうかという事を問題にする。それが一日に何グラムあるか、というふうに、たくさん出るとか少なくて出るとか調べ

る。我々膠原病という者の悩みというのは、敵が色んな所から起って来るといふ可能性がある。第一、皮膚にしる筋肉にしる関節にしる血管中の全身もある。というわけなんです。ですから皆さんの症状で他は全部いいんだけど、どうも、この皮膚だけ悪いという事になるわけなんです。或いは、ある方は、いやそうではない、私は関節痛だけ残っている。というふうに、膠原病というのは面倒ですね。面倒だけどそれはもうしょうがない事でステロイドホルモン剤というものを中心に、我々は治療するわけなんです。皆さんの症状としては、浮腫がくる事があります。浮腫とは顔とか足とかが腫れるという事なんです。蛋白尿があるかないか、どうしても気になる時はアルブステックス(蛋白尿の検査紙)を薬局で買って来てそれで調べる。これを買われ

るのは役に立つのではないでしょう。退院後は、ドクターに相談するという事も大事なんですけど、自分自身の管理も大事だろうと思えます。

膠原病の治療の問題点というのは、一回勝負ではないことです。つまり何回でもやらなければならぬという事態が残念ながら人によって起こるわけなんです。くわしく前のデータが記録されているのです。医学の中でも、特に、膠原病というのは、慢性疾患でありますので、根気強さがなければいけません。退院後どの程度外来に通ってくればよいかといえますと、私は、二週間に一回、もしくは四週間に一回、つまり月に一回でいけるんではないか。毎週というのは皆さん、家庭もありますし、或いは自分の職業もあります。それでは「なぜ、膠原病になる? 原因はなんだろう、なぜ病気がある人だけ来て、なぜ他の人には来ないんだろう。」という疑問への答えはまだわかりません。一つは残念だけれども、どうも、遺伝的に膠原病になりやすいような家系があるかも知れません。報告としては、どうも、そういう考えのデータがあります。だけどそれは、他の病気でもあるんですね。だいたい、昔から結核になりやすい家系が結核になる。そういう、いつも問題になるのが、体質が遺伝する、そういう意味で、遺伝性というのはあるという程度のも

のであります。その他に、どういふものがあるかという、ウィルスの病気がある。膠原病のたとえ、二十六才の女の方が、ひよつとしたら、以前かかった、ウィルス感染が原因で、後になって膠原病が起ってきたという可能性はある。エリテマトーデスに限りません、日光があまりいけない。もう一つは思春期の初潮とか、月経とか、ホルモンの変化が問題になることもあります。また他の病気と同じように原因が本当に、わかっていないわけではあります。さて退院をしまして、治療をやります。前に述べたような方法の、治療でいけるのです。運が良ければ非常に良くなってしまつて、もうほとんど年に三回ぐらいの相談だけでうまくいく人もあります。また悪い人は、何回も来て載かなければなりませんけど、そういう場合に、私達は、患者さんと医者のかかに、いわゆるケースワーカーの方がいますと、もつとうまく、生活問題の相談が進むと思えます、患者さんにとって色々な問題があることは、医師も知っています。しかし一人に長時間かけることが残念ながら出来ません。患者さんには家族があります。子供が患者ですと両親の心配、奥さんですと家族、夫、子どもが非常に心配します。それから患者さんは社会的な自分の就職や復職ということがあります。特に男の場合には非常にそれが悩みになると思えます。こういう

ものを解決する専門家があるんです。それはアメリカなんかでは、非常に発達しておりまして、日本でもそういう、ケースワーカーがいらっしゃると実際本当はいいですね。膠原病というような難病、慢性病の時は必要だと思ふのです。ケースワーカーの役割をしているのは誰か。実は我々医者なんです。或いは病棟にいる看護婦ですね。

ここで難病者の交通費の交付および、ケースワーカーの増員充実というのを皆さんの方から、或いは代表の方からひとついつて載いたらどうであらうかと思ひます。

また、皆様の悩みの一つに結婚や出産があります。出産を決めるのはむづかしいですけども、腎臓の程度が悪いかどうか、という事で決まると思ひます。結婚の方はどうかといひますと、ぼくは、できるものなら相談してゴアのサインを出したいと思ふ。ところが患者さんの側から、これは悩みがあるんです。どうしてかという、健康であればいいんですけれども、健康じゃないというふうな、自分自身に対する心の気持ちの上の、こだわりがあるんです。ちゅうちょするところがあるんです。そういう事が結婚へ到る道の課程の中に少しは出るんじゃないか、という事が僕、医者として、やっぱり、そこまで本当は相談したり、いろんなことを、親身になってしなさいかんのですけど、本当いとうと、それは、

ソシアルケースワーカーの仕事なのです。こういう人がもつといらして、医者と、看護婦と、こういう人と一緒に協力してやっつけていくというのが本当なんです。

どうか皆さん、たとえ不幸にして、膠原病に罹患されても、悲観しないで下さい。少しづつ、治療も進歩しています。また不幸にして、大切な家族の一員が、膠原病になってもどうか、心から助けてあげて下さい。我々医師も「膠原病の完全管理」という前方の灯に向って、希望を捨てず、努力しています。(おわり)

編集委員よりお詫びします。

この講演の原稿は昨年の十月に兵庫県難病連の医療相談会が開催され、その時のテープを友の会兵庫県支部事務局長、寿隆子氏が原稿を作成して、磯部先生の承諾を得て本部会報にと送って頂いたものです。

兵庫県支部役員のみなさまに感謝いたします。遅くなりましたが今回皆様にご報告することになりました次第です。



会員日より

## 「私の 体験記」

「サルコイドーシス」で  
六年がんばる

福井県 早川 浩

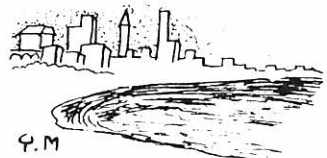
サルコイドーシスと病名が付いて六年になります。良くなったり、悪くなったりのくり返しです。薬を飲んでいる時は良いのですが止めるとすぐもとに戻ってしまうのです。

同じような人たちもきっと多いと思ひ今回お手紙を書いた次第です。

六年間、病気の痛さや、苦しさはその本人しか理解できないということを知りました。残念なことですが、私の家族でさえ、真の苦しさを理解してはもらえぬと考へます。

自分でも、悪化した時のあの苦しさを体調が安定している時など、ふと、忘れていふことさへあるのです。

しかし、何とかしてこの難病である、「サル



コイドービス」という病気の苦しみをもつと多くの人々に知って頂きたいと私は常に努力して一人でさげんでいる者です。

この苦しさは、痛みを原点として出発すべきだと思えます。

病気を与えられた者~~!!~~としては、素直に受けとめてみたいのです。

病気と仲良くなることです。

こんなことから新しい展望が開かれるものと思つて努力しています。

最初の二ヶ月程は東京の大学病院に入院して検査、治療を受け、その後、郷里に帰り、近くの病院に通院しております。

家が衣料品店を営んでいるので店の手伝いをしていきます。

山村の山々の緑や、澄んだ空気、それに新鮮な野菜等々。

東京の街での大学時代。そして会社勤めのころとは比較できない程に田舎の生活は、体を



次第に良い方向にしてくれるようにさえ私には思はれます。

同病者の皆様、ぜひ頑張りましたよ。

社会の皆様、ぜひサルコイドービスについて理解を持って頂きたいのです。

(住所)

## 「膠原病が眼でみてわかつてもらえたら~~!!~~」

佐賀市 N・K子

会員の皆様いかがお暮しですか。

先頃「膠原」に便りを書きましたところは、まだまだ何となくすっきりせず、物忘れも今していたことさえ忘れるありさまでしたが、精神神経科の先生が、おっしゃって下さったように日一日と薄紙をはがすように良くなっています。

物忘れがひどくて苦しんでいたことを思えば今は本当に幸せです。あと一歩と云うところまで来たのですから。

日常生活を見ている人々から「どこを見ても悪いところなどないようね」と云はれるし、でも自分では、仕事することや、何をしてもいやで、病名をいいことに遊んでいるみたいに云はれてたびたび私は悲しい気分になっ

ています。

私には今のところ精神的なつかれが一番良くないと云はれているのに、説明しても他の人たちに理解して頂けず、PTA会長に選ばれてしまい、そのとたん自律神経失調症の症状が出てしまい、主人が何も心配しなくても良い、私が代理で出席しつとめようとやさしく云ってくれます。

子供のためなら出来ることは二人でしてやろりと主人の思いやりにはげまされる毎日です。毎年々々入院していた私ですが発病してから十二年、おかげで五十一年五月の入院を最後に今のところ何とかすこしております。

主治医の先生より、あと十年位過ぎればこの病気もきつと治ると元気づけて下さいました。私の場合、病院を近いところにしていて通院にも体力的な無理がありません。

又、つかれた時には早く休むようにしています。

少しおかしくなればすぐ先生に相談にも行きます。

ここ三年位の生活はこのように心がけていることも入院しなくなった理由かも知れません。最初入院したころは子供も一才と三才でしたが、今ではその子供たちも中学生になりました。

私の背をおいこす位に成長してくれています。元気な子供たちの姿と、私のために苦労しつ

づけている主人のためにも生きようと私は頑張っております。

「膠原」の会員だよりのコーナーをたのしみに毎日読みながら私だけではない、こんなに苦しみ一人で悩んでおられる人たちの本当の声を聞く思いでいつも元気づけられています。友の会役員の皆様、会の運営は大変な仕事でしょう。けれども一人で悩み苦しんでいる私たちのために、今后共よろしくお願い致します。

全国の会員の皆様、「膠原病の苦しみ」をもっと一般社会の人たちに理解して頂くためにお互に力を合せて頑張りたいと思います。

(匿名で投稿許して下さい)

## 「詩」 私は生きる

東京都 中代 君子

一日は24時間。

一年は365日

貰った命を大事にしよう

たとえブレドニンゾロンで

顔はまんまるくなくても

いいさ、そのうち

又、スマートになる

朝陽が昇り、夕べに落ちる時まで

少しづつ生命の証を積んでいきたい

手ごたえのない

ビーチボールのような

ビニールのボールで

ラリーボールをした

小さな子どもらと。

ああ、それだけで

私の息は乱れ

手は白くなって

汗は身体を伝う

でも、つづける

あした、

熱が出たらどうしよう

あんなに苦しんだのに

もう、忘れている

あの苦しみ

あのつらさ

徐々に生きるべきなのに。

“何でもいい、たったひとつの願いごとを

かなえてあげよう。” そう言われたら、あ

なたは、何を願うでしょう。何もいりません。

ただ、健康を下さい。そう、私は言いました。

すると、ふしぎに勇気が満ちてきて、私は何

でもできるような気がしました。帽子もかぶ

らず、サンサンと照る陽の光を浴び、どこま

でも野原をかけることができる。夜おそくまで友人と話したりもする。けれど、やっぱり何もかも自分でつくらなければいけない。人にもらった健康は、やっぱり、うそかもしれない。

ばらばらで

てんでに生きていくけれど

たぶん みな

同じ苦しみを

持っている。

一番大切な健康を失って

それでも

生きている。

私は ここに

たった一人にいるけれど

日本のあちこちに

同じ人が

いると思う。

## 「少しづつ前進して」

名古屋市 笠原 由美子

私は二十一才の女の子です。

昭和四十七年の春休みに、原因不明の貧血とおう吐・高熱に悩まされて入院しました。

半月位で病気がわかり、ホルモン剤の投与で増減使用に病状が中々安定せず一年半も入院生活となりました。

薬の副作用のためか体重が五十六キロになり、顔がまんまるくなり、髪の毛が沢山脱けてしまい、薬を使用しないと現在でも熱が出てしまうのです。

退院して2、3年位は胃の調子も悪く気持ち悪くなって食欲も出ませんでした。

両ほほが赤く蝶形になり、すごく熱ぼけて気分が悪い日が続きました。

3年位前からがまんして編み物教室に行き始めて、だんだん体の調子も少しづつ良くなり、2年位前から洋裁学校で勉強をしています。

今ではブレザー・スーツ・ワンピース・ブラウス・スカートなど、友だちの物や母の洋服など沢山作りしました。

自分で作った心のこもった洋服を着て、フ

ィクシングガールのコンサートへ行ったり、買い物へデパートへ行ったりすることが楽しみです。

みなさんも少しでも自分が楽しいと思う事を見つけて、青春を楽しんでほしいと思います。2年前の冬のことです。

親に負担を余りかけたくないし、気分もめいって来るので、外に出たいと、アルバイトを始めましたが続きませんでした。

今年の春休みから一日四、五時間のウェイトレスのアルバイトを行っています。

夏になると忙しくなり体力が続くかと心配です。学校に行きながら両方がんばっています。

最近では、富士山へ行ったり、サークルの仲間とバレーボールをしたり、公園にお花を見に行ったり、ボーリングも楽しんでいます。

初めてのボーリングの時に、七十八点を出して低いけれど賞も頂きとてもうれしく、体力にも自信が持てるようになりました。

ホークサークルの友だちと一諸に歌ったり、語り合ったりできる喜びは、入院生活の日には知らなかった私の人生でもあります。

退院したばかりのころは毎日寝てばかりでしたが、今では健康な人の中に入って無理のない程度で何でもやってみようと頑張っています。

入院中のお友だちの方へ病気に負けないで私のように少しづつ歩いて下さい。

病気に負けないで出来ることからやってみましょう。

(住所)

〒462 名古屋市北区辻本通り一、三

## 埼玉支部だより

### 「こんにちわ赤ちゃん」

新年のごあいさつ号の中で、埼玉支部の明かるいニュースの一つとしてお届けした佐々木真知子さんに無事男児が誕生しました。

埼玉医科大学の鈴木・松尾・川口先生のご協力で十ヶ月間のうち時には、セキが続いて本人もこのままでは赤ちゃんがイキミ出てしまうのではないかと、苦しんでいる事もありました。

妊娠を内科の鈴木先生が知った時はすでに三ヶ月に近いところで、先生は非常に困られて出産に対して反対をされたのです。

しかし真知子さんも三〇才を過ぎました。本人が一番苦しみを悩んでおられたことは私たちが良く知っています。

真知子さんの発病は高校生のころレイノー症から始まり、順天堂の橋本先生に十年位お世話になりながら、大学を卒業して職業に何

とか健康人並みの生活をしていました。  
「SLE」で肺繊維症を併発しておられました。

結婚後は埼玉医科大学の先生の治療を受けていたのですが、「強皮症」と診断されたこともあり、ブレドニン・メデロールは長期投与しており最近ではステロイドなしの事はなかつたようです。

特に妊娠時の補体価が非常に悪かつたとのことで、本人も先生方も心配をしておられたのです。

妊娠時のステロイドは2錠位とのことでしたがその後出産時まで4錠(二〇ミリグラム)ですすまれて、予定日すれすれの一週間前に入院し、案じていた程の事もなく普通の人並の出産であつたようです。

六月三十日に出産したのですが、一週間前に破水してしまつたので絶対安静の一週間であつたそうです。

出産後は八日間で母親のみ退院しステロイド10錠の投与で安静を続けておりました。

赤ちゃんは出産時二、二〇〇グラムで七日間乳児センターの保育室に入つていたのですが、八日目からは乳児センターにて二十日間入院して、退院時の体重は二、五二〇グラムとなり、元気な赤ちゃんで一ヶ月遅れのママとの生活が始まつたのです。

ステロイドを沢山使用しているせいかと

ても元気で、何だかふとり気味なのよ!!  
明かるい性格の人だけに、幸せぶりも又、一段と大きくみえるのでした。  
彼つたら今度は女の子ほしいよ!!ダッテ!!  
でも、もういやだわ!!

副支部長の杉山敏子さんがとても良くお世話してくるのでありがたい。と喜んでおられました。

今では育児に大変と電話でヒメイあげちゃうと云っていました。

秋田県の内海様、長野県の田中様、その他多くの方々から支部に問い合わせがありましたので真知子さんにかわりご報告します。

## 東京支部だより

一、五四年七月二十八日(土)午後、東難連運営委員会(東京支部より河村、富田出席)後、日本医療社会事業(MSW)協会、東京医療社会事業(MSW)協会より会長、副会長、理事など幹部六名との懇談会が行われた。

二、同八月二日(木)午前東京都庁で東難連による東京都昭和五十五年度予算案に対する要望書の説明と陳情が行なわれ、都序よ

り衛生局、住宅局、労働経済局より担当部課九名、東難連側は八団体二十一名(東京支部より富田参加)出席があつた。

### 三、予定

(一)十月二十日(土)午後、都立駒込病院にて東難連主催、東京支部協力の都民対象の「膠原病医療相談会」

(二)十一月十一日(日)東京都障害者福祉会館にて第五回東京支部総会(午前中総会午後医療相談会―医療相談会には東京支部のほか千葉、茨城、栃木各県の会員も参加していただく予定。)

## 運営委員会、

### 編集委員会記録

昭和五十四年三月

一、三月八日(木)順天堂分室、寺山、森田加納、富田。橋本先生御参加。

(一)順天堂大学安倍千之先生の「結節性動脈周囲炎」の原稿をいただく。

(二)総会々場に四谷駅前主婦会館ホール、六月二日(土)午後を予約す。

二、三月十四日(水)事務局、寺山、富田。

(一)都道府県難病担当部課へ今後「膠原」を

継続送付することとした。

(一) 健康保険法改悪反対国会請願署名依頼状  
(地難連所属支部を除き) 作成。

(二) (事務処理)

三、三月十五日(木) 事務局、寺山、森田、  
加納出席。

四、三月十六日(金) 事務局、寺山、森田、  
松本出席。

(一) 会計事務

三月十七日(土) 全難連運営委員会に富田  
出席す。

五、三月二十日(火) 事務局、寺山、森田、  
松本、加納出席。

(一) 健保関係国会請願署名用紙、依頼状発送  
す(四〇〇通)。

(二) 事務処理。

六、三月二十二日(木) 事務局、寺山、森田  
富田出席。

(一) 膠原四〇号原稿整備

(二) 国会請願募金礼状作成

七、三月二十九日(木) 事務局、寺山、森田  
加納出席。

(一) 膠原四〇号編集、割付を終り白土印刷へ  
回付。

昭和五十四年四月

一、四月三日(火) 事務局、寺山、松本出席

(一) 五十三年度会計整理。

(四月八日(日) 全難連総会、富田参加)

二、四月十日(火) 事務局、寺山、森田、富  
田出席。

(一) 五十三年会計整理

(二) 健保関係国会請願署名整理、募金礼状発  
送

(一) 膠原四〇号校正終了

三、四月十二日(木) 順天堂分室、寺山、森  
田、松本、加納、俵田、富田出席。橋本先  
生御参加

(一) 友の会総会プログラムにつき打合せ。

(二) 塩川先生に総会講演(最近の膠原病治療)  
につきお願い御承諾を得た。

四、四月十七日(火) 事務局、寺山、森田、  
富田出席。

(一) 国会請願署名整理、募金礼状

(二) 総会資料として活動記録まとめ

(三) 総会招待案内状、会員出欠ハガキ作成

五、四月二十日(金) 事務局、寺山、森田、  
松本、加納、富田出席、寺山氏知人六人応  
援

(一) 膠原四〇号発送(会員の総会出欠ハガキ  
と会費納入依頼も)

六、四月二十四日(火) 事務局、寺山、森田  
富田出席。

(一) 総会招待者案内状発送

(二) 事務処理

昭和五十四年五月

一、五月七日(月) 国会請願署名全腎協へ発  
送(富田)

(一) 五月十日(木) 午前健保国会請願に参加す  
(富田)

二、五月十日(木) 順天堂分室、森田、松本  
河村、若林、富田出席。

(一) 総会資料(五十四年度活動方針、要望決  
議など)

三、五月十八日(金) 事務局、寺山、森田、  
富田出席。

(一) 会計整理

四、五月二十二日(火) 事務局、寺山、森田  
松本、加納、河村、富田出席。

(一) 総会資料印刷

(二) 会計監査資料作成

(三) 事務処理

五、五月二十五日(金) 寺山、森田、富田

(一) 金井 昭氏事務所にて会計監査。

(二) 主婦会館、総会細目依頼

(三) 順天堂大学塩川先生、総会打合せ

(四) 慶応大学本間、東条両先生に挨拶

六、五月二十九日、事務局、寺山、森田、加  
納、富田出席。

(一) 総会行事分担細目打合せ

(二) 五月三十一日、健保関係国会請願に富田参  
加す)

昭和五十四年

一、六月二日(土)主婦会館

(一)友の会第六回総会

(二)友の会役員と顧問の先生方との懇談(昭和五十五年秋季友の会創立十年記念総会のこと)

(三)主婦会館費用精算

(六月八日(金)全難連の厚生省五十五年度予算に対する陳情、富田参加)

二、六月十四日(木)順天堂分室、寺山、森田、河村、富田出席。

(一)総会決算

(二)会員頒布資料作成(ホームドクター品切)

三、六月二十二日(金)事務局、寺山、森田、加納、俵田、富田出席。

(一)膠原四十一号原稿整備

(二)健保関係国会請願署名募金清算

(三)事務処理

四、六月二十六日(火)事務局、寺山、森田、松本、富田出席。

(一)会計処理

(二)膠原四十一号編集、割付、印刷所渡し

昭和五十四年七月

一、七月六日(金)事務局、寺山、森田、加納、俵田、富田出席

(一)膠原四十一号を校正

(二)来る八月四日(土)北海道支部総会に本

部より参加すること。

(三)事務処理

二、七月十二日(木)順天堂分室、森田、河村、富田出席。会員川村敏夫氏参加。

(一)十月兵庫支部総会に本部より出席要請あり、参加すること

(二)友の会十周年総会―会員実態調査など

(三)懇談

三、七月十三日(金)事務局

(一)膠原四十一号発送

(七月十四日(土)全難連運営委員会に富田出席、全患連の患者家族実態調査に協力、九月全難連加盟団体交流会)

四、七月二十日(金)事務局、寺山、森田、俵田、富田出席

(一)事務処理

(二)全患連実態調査アンケートに対し意見交換

(三)全難連報告―資料配布

(七月二十五日(水)障害年金改正をすすめる会役員会に富田出席。)

昭和五十四年八月四日―五日北海道支部総会に寺山、森田参加。

(八月九日(木)障害年金改正をすすめる会役員会に富田出席。)

二、八月二十一日(火)事務局、寺山、森田、松本、加納、河村、富田出席。

(一)兵庫支部総会に支部要請に応じ本部役員二名出席決定。

(二)全難連宿泊交流会―九月十五、十六両日、三浦海岸「憩いの家」―に富田出席承認

(三)朝日新聞東京厚生文化事業団の「福祉設備助成金」に乾式複写機リコピー(本体)申請する方針決定

(四)明年六月は全国膠原病友の会結成十年目に入るので明年秋季「創立十年記念総会」を計画すること、

(五)事務処理

三、八月二十四日(金)事務局、寺山、森田、富田

(一)朝日厚生文化事業団「福祉設備助成金」申請書内容を決定す。(八月二十七日申請書提出(富田)。受理さる。

(二)来る九月三十日(土)兵庫支部総会に寺山事務局長、河村運営委員出席すること。尚関西ブロック役員(会計担当)とも打合せる。

