

SSKO

膠原病

NO. 43

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―八〇八三



国際児童年にあたり、膠原病の子供たちに
明かるい教育と療養の機会を希望する

今年「国際児童年」ということで各方面でいろいろな行事が催されており、一九五九年に国連総会で「児童権利宣言」が採択されてから二十周年を迎えるというところでこれを記念することになりました。

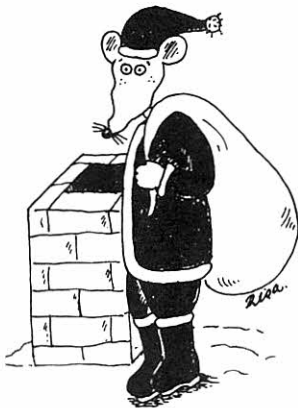
やはり今年、文部省において「養護学校義務化」が発足した年でもあり、昭和五十三年は明治十一年に我国ではじめて、障害児の学校である京都盲啞院が開校して一〇〇年にあたるということ、昨年は特殊教育一〇〇年を記念する行事が行われました。

膠原病の子供も成人患者と同じように入院退院くり返しの生活で、学校に行ける日数もかぎられており、特に「保健体育」は全くでない場合もあります。

この場合「保健体育の内申書」は高校進学の時大きなハンディを背負うこととなります。厚生省は小児慢性特定疾患として、医療費を公費負担にしていますし、文部省においては「体の不自由な子供たちにも教育を」ということで「養護教育義務化」の姿勢をみせておりますが、難病に苦しんでいる子供たち、いわゆる普通学級に在席しながら、長期欠席をしている子供への暖かい思いやりのある制度はまったく考えられていない実情です。訪問指導教育は、養護学校在籍者のみに与えられる制度であります。難病児への明かるい教育の場が与えられる日はいつのことになるのでしょうか。

目次

- ・国際児童年にあたり、膠原病の子供たちに希望する
- ・難病「骨壊死症」の一日
- ・兵庫支部総会に参加して
- ・子供の膠原病について (吉川俊夫)
- ・SLEと共に歩む (川村敏夫)
- ・農家の嫁のSLE (添原カル)
- ・私は一人で歩ける (中村君子)
- ・群馬県支部だより
- ・埼玉支部だより
- ・東京支部だより
- ・大阪支部だより
- ・兵庫支部だより
- ・運営活動記録
- ・若い会員のリードと友の会活動
- ・事務局だより



18 16 15 15 14 13 12 10 10 9 7 3 2 2 1

難病「骨壊死症」の一因

ステロイドホルモン剤!!安易な投与避けよ!!

との新聞記事を読んで

十一月二十八日の毎日新聞一面トップに難病「骨壊死症」の一因ステロイドホルモン剤に安易な投与避けよ。というタイトルの厚生省研究班が報告書を医療機関に呼びかけるとありました。

内容は「特発性骨壊死症」(非感染性)の原因究明を続けている厚生省研究班は「副腎皮質ステロイドホルモン剤が原因の一つである疑いが強い」との報告書をまとめた。

報告書では、併せて、原因の一つとして「アルコール」をあげている。

同症は四十年以降、急激に増え、研究班では「年間二百人前後が発病」と推定しており、スモンに次ぐ大規模薬害の疑いが強まってきた。このため、厚生省では報告書の内容を「医薬品副作用情報」に掲載し、医療機関に同ホルモン剤の使用を慎重に行うよう求めた。

おお筋は以上のようなことでしたが、ここで私は非常に不安に思うことがあります。

この記事を読んだ膠原病患者が「スモンに次ぐ大規模薬害の疑い」という活字のみ脳裏に強く焼きついて、又はステロイドホルモン剤の投与が全て「特発性骨壊死症」につながる

ものと思ひ込んでしまうことです。

もし、患者の多くが主治医を信じられなくなり、五錠以上服用されている者が、その日から服用を自から中止してしまったりどうなるかを知らないとしたら誰でもがたとえ、一時的であつても不安になりステロイドを中止しなくなると思ひます。

私のよく知つている膠原病の人が西洋医学以外の医師からステロイドホルモンの恐しさを聞かされて、病院を中止して特殊な治療に走りステロイドが切れて急激に病気が悪化した元の専門病院に急救入院し、間もなく死去されたことを憶えております。

この新聞を読まれた友の会の方から電話で不安であると訴えられて私もこの事を知つたわけですが、本部事務局にも多くの方からの問い合わせがあり、「全難連」として厚生省に事実を問い合わせたところ「薬務課」が医師向けに配布する資料が新聞に発表されてしまつたとのことですが、大きな問題であると言えます。

私もステロイド服用を十余年続けておりますが、正しく使用すれば、非常に良い薬であ

り、私にとってこの薬は「命の親」です。

十数年前に検査入院の際、ステロイドを全く切つて検査に入りましたが、今思ひ出しても恐しくなります。

全身激痛と発熱・口内炎により全く苦しい経験之余儀なくされたのです。

主治医の指導のもとで、正しく使用するところが今の私たちの正しい姿勢であると思ひます。(森田記)

兵庫支部総会に参加して

寺山 恵 み

九月三十日(月)神戸駅に下車した時はまあまあのお天気で、関西方面の小学校は此の日は秋の運動会が行われていました。天気予報によると大風雨が来る予定でした。そんなこんなで支部総会の出席者の出足もにぶり当日は沢山の方々にはお目にかゝることが出来ませんでしたけれど役員さん方と和気々とした雰囲気のお話合いのお仲間に入れて載けて大変うれしくございました。中には是非に無理をおして見えられた方々も有りました。関西ブロックの役員方ともお目にかゝれまして、常日頃お顔も存じ上げずに事務連絡のお手紙のやり取りとして居りましたのでこれからは何かと実感を持って連絡出来そうですので喜

んで居ります。
常に本部と支部の密接な交流は会の運営にも大切な事だとしみじみ感じさせられました。打合せも終り出口に出てびっくりノ大風雨になって居りました。大変な日にぶつかってしまいましたけれど、でも出席した事に、それなりの大きな収獲が有り、私としては行かせて載いたことを感謝して居ります。



部総会より

昭和五十五年度国家予算・福祉切捨て反対の

統一行動について

昭和五十五年度予算の大蔵省内示が、十二月二十二日に発表される予定です。つきましては、これにともなう「全難連」・「全患連」との統一要請行動を行うことになりました。

日時——54年12月24日(月)午前10時～5時
集合——厚生省ロビー
行動——午前10時半～12時、決起集会

内示は大変きびしい内容と予想されますので私たち友の会本部役員が参加し、次年度の施策の推進をはかりたいと考えております。

日程・内容は次の通りです。

代表者挨拶・決意表明他
午後1時～5時(班編成により要請行動を大蔵省・厚生省・労働省各局各課に行う)
各団体統一で150名動員を目標とする。



子供の膠原病について

済生会川口総合病院小児科部長
埼玉医科大学小児科

吉川 俊夫

膠原病という病気の名称は、実在していません。それは全身性エリテマトーデス(SEL)、強皮症、皮膚筋炎、結節性動脈周囲

炎、慢性関節リウマチおよびリウマチ熱、あるいはウエゲナー肉腫、シェーグレン症候群潰瘍性大腸炎をも含めた種々の疾患の総称であり、相互間では極めて類似した症状を示しますが、その反面、それら病気の病態および進展様式が異なることが特長でもあり、一八四

二年クレンペラーより始めて膠原病という名称が用いられ、今日広く用いられる病名の一つではありますが、臨床的な病名ではなく、あくまで病理学的病名であります。

膠原病は、組織と組織、あるいは組織と細胞、細胞と細胞をつなぎ合わせる役目をする結合組織の非細菌性（免疫、アレルギー性）疾患と定義される病名で、ある場合は関節症状、腎症状、肝症状、肺症状、皮膚症状などが単一に表面化してくる場合もありますが、これらの症状が2つ3つあるいは、すべてが症状として現われてくるため、同一病名であっても個体の特異性によって、必ずしも同一の症状、または病気の進展様式も同一であるとはいえないことの方が多いためです。

膠原病として総称される各々の疾患の成立に関しては、現在の所全く不明であり、これら疾患に対する根本的治療も全くないため、全て難病として厚生省の指定を受けている疾患であるのが現状であります。これら疾患の多くは小児期以後、思春期を過ぎ発症することが多いので、その研究業績は内科領域での検討が主体となっているのが実状であります。私は小児科医として20数年の臨床経験よりこれら疾患の成立に小児期からの関与性が少なからず含まれているものと考えており、若し小児科医が、これらの疾患に対処するとすれば、いかなる点に注目し、治療し予防すべ

つき強い関心をもって
今回、膠原病と小児科
稿の依頼を受けたので
一につき、私見をまじえ
ます。

日では免疫学的機序の
ることはほぼ確立した
学説であります。我々は免疫学的機序といか
にも簡単に言いますが、ここに大きな問題が
含まれているのです。即ち、病気の引きがね
になる抗原と、抗原を異常としてとらえる個
体（人間）とがなければ、抗原抗体反応は成
立しません。

この問題を急性糸球体腎炎で説明いたしま
すと、咽頭痛、高熱、粟粒大の全身性発疹を
主要症状とする溶血性連鎖球菌（溶連菌）
による感染症、（猩紅熱）に感染しますと、
個体側では溶連菌に対する溶連菌抗体が産生
され、さらに抗原と溶連菌抗体により抗原抗
体複合物が作られ、この抗原抗体複合物が、
血清中の補体の存在下で、腎臓糸球体の基底
膜に附着し、始めて蛋白、血尿、浮腫、高血
圧などの症状を示す急性糸球体腎炎が発症す
るのです。ここで問題となるのは溶連菌感染
がおこれば、全ての人が腎炎となるのでし
うか。これにはやはり同じ溶連菌でも腎炎に
なりやすい型と、なりにくい型とがあります
また、なりやすい型による溶連菌感染症であ

っても菌の量、あるいは毒力、菌の附着期
間の長短によっても、腎炎発症を左右する要
因となります。

また、これらの諸条件の差によって、腎炎
の病型に差が生ずるということも明らかにな
ってきております。

膠原病の全ての疾患では残念なこといま
だこれら抗原を直接証明出来たものはありま
せん。

ただSLEで、ある種のビールスがSLE
患者より得られた腎生検組織に高頻度に認め
られ、このビールスを抗原と考える人もあり
ます。しかし、そのビールスの名称も不明で
あり、またどのような経路を経て体外より腎
組織まで到達したのか全く不明であり、人
によっては、SLE腎症があるため二次的にお
きる変化ではないかという人もありますが、
抗原をとらえる一つの手がかりとなっていて
います。

このように、抗原の決定には今日尚、世界
各国の多くの学者が研究を重ねていますが、
現在の所これら抗原は不明です。ただはつき
りしている抗原は、薬剤（抗けいれん剤、あ
るいは抗圧剤など）によるSLEがあります。
我々が生存する自然界には、細菌、ビールス、
リケッチア、また原虫などの病原体が無数に
あり、さらに食物、薬剤など種々の異種蛋白
質を摂取することもやはり抗原となり、これ

らがある個体にとっては、単独あるいは複数で抗原となり得る場合も想像されます。

次で個体の問題について述べます。

個体もある種の病気に対してのなりやすさなりにくささということがあります。

我々の人間の免疫応答は血液にあるリンパ球によって行なわれていますが、このリンパ球には大きくわけて、免疫応答を行うT細胞と、免疫抗体を産生するB細胞とがあります。健康な体内では、TとB細胞は相互に密接な関係をもち、使事を行っているため免疫学的破綻はきません。このT、B細胞が先天的に異常のある場合は、わずかな生体の異常によっても免疫学的異常を生じやすいことは想像されましょう。また、特別の抗原によってT細胞に異常が生じた場合も、免疫学的異常を生じてきます。ある種の膠原病には、このT細胞の異常により発症するとする学者もあり今後の研究が待たれます。

膠原病にも先天性（遺伝性）になりやすい人、なりにくい人と区別することができないのでしょうか？

近年急速に進歩してきたHLAという、いわば人間の血球間にみられる血液型みたいなものの研究が行われるようになって来ました。

HLAとは、人間では第6番目の染色体短腕部に位置をし、ABCとDの4つの座を有する遺伝子産物であります。このHLAは、

臓器移植などの時に大切なものの一つで、いわば臓器同志の血液型みたいなものです。疾患単位ではSLEはA11、BW35とB40という型に、また慢性関節リウマチではBRW4に患者相互間に共通のHLA抗原がみいだされています。

言いかえると、SLEや慢性関節リウマチなどは、HLAの立場よりみますと、A11、BW35、40の型をもつ人間であれば、遺伝的にSLEになりやすさをもっていることであり、さらにBRW4をもつ人は、慢性リウマチになりやすい、素地をもっているということにもなります。このように考えれば、膠原病は、遺伝病かということになります。す



べて遺伝によるとはいえませんが。ただなりやすい素地をもつと考えた方がよいのではないのでしょうか。

膠原病は、各々特有の病気にかけやすい素地を遺伝的にうけつぎ、これに抗原が作用し、抗原と抗体の結びつきにより、あるいは強く、あるいは弱く、組織と結びつき、生体にとって大切な諸臓器をおかし、さらに免疫反応のいたずらによって破壊された組織が抗体となり、自己抗体を産出、さらに組織障害を強めている病気ということになります。

膠原病に対する治療法は、原因は未だ不明で、今日、根本療法はありません。治療法を大別すれば、鎮痛解熱を目的とした非ステロイド性消炎剤、アスピリン製剤さらに、抗炎症、免疫性を応用したステロイド剤の使用があり、その主流をなしていることは、言うまでもありません。さらに骨の病変、筋肉の変化に対してのリハビリテーションもあります。前述したようにいづれも対症療法であります。最近の治療法のトピックスを一つ二つ紹介いたしますと、SLEに対するメチルプレドニソロンによるパルス療法と、抗原抗体複合物を血溜の中より洗い流してしまおうとの考えより開発された血漿交換法とであります。まず、メチルプレドニソロンは、一般に用いられているプレドニンまたは他の合成ステロイド剤と異なり、きわめて水に溶けや

すく、また体内蓄積作用の少ない合成ステロイド剤であります。

この2つの利点を応用しますと、一度に高濃度の合成ステロイド剤を投与することによって、全身または局所臓器におきている抗原抗体反応を止めることはできないかとの考えより作られた、薬剤で、その効果は、臓器移植の際にみられる急性拒絶反応（これも抗原抗体反応です）をおさえることで実証されています。

パルス療法とは、衝撃療法の意味で一度に大量のステロイド剤を人間に投与することです。現在の所パルス療法は、臓器移植の際の拒絶反応にしか適応となっておりませんが本邦、諸外国では、SLEまたは、慢性腎不全に用いられ、その症状の改善、進展を阻止できたという報告もみられ、今後膠原病、腎炎、ネフローゼにと適応が拡大されることは、近い将来となつてきています。しかし、一度に大量のステロイド剤を体内に入れることについて慎重でなければなりません。特に小児期では、脳障害、高血圧、糖尿病の発症の危険が全くないわけではありません。この療法として、根本療法ではなく、経口的に用いるステロイド剤の効果にプラスチックアルファーが加った治療と考えてよいでしょう。

次に血漿交換療法に触れます。この治療法は重症筋無力症患者に行い、極めて著効を示

したことより注目されてきた治療法であり、原理としては血漿中に含まれている抗原抗体複合物を体外にあるフィルターを用いて洗い流し、再び血漿とか血液成分を体内にもどす方法で、慢性腎不全の患者に行う人工透析と似た治療法であります。これには特定の機械が必要であること、動脈や静脈を用いるために場合によっては手術の必要があることなどの諸問題をもっています。SLEとか、ある種の腎炎で血液中に大量にある抗原抗体複合物を除去することにより、著明な臨床症状の改善をみとめたという報告を相次で行われており、本邦でも血漿交換療法を行う施設が増加して来ています。

膠原病の原因、さらに治療法を発見する方法の手段として、我々臨床医が出来ることは膠原病の正確な *Natural history* を知ることであります。

患者または患児の両親は、自分にとって不利な家族歴、症状などを医師に伝えたがらなかったり、患者側が病気に対し十分な理解がなかったため、医師にとつて大切な症状を見のがしてしまうこともあります。

患者側と自由に対話出来る膠原病に理解のある医師となることであります。

一人、一人の経過もそれを集積し、その症状などを統合すれば、相互に共通する点が見つかって来るものです。これら共通する症状

誘因を解析することにより、膠原病の原因ともなる抗原の検索に、あるいは易罹患性の問題解明に、さらに疾患の進行速度の問題、増悪進展因子の解明、治療法の開発にも役立つのです。

私は小中学学童を対象とした、集団検尿を過去十年前より行って来ています。この成績より二、三の問題点を上げてみたいと思います。学校検尿というのは、両親、子供とも健康であると考え、学校に通学し体育運動も元気にしている人達であり、検尿があつて始めて蛋白尿や血尿に気が付き、検査のため入院、始めて診断される無自覚、無症状の腎炎であります。この腎炎には、両親が急性腎炎初期の浮腫、頭痛などの軽い症状をのみがしてしまつたため、急性腎炎が治癒せず発見されるものと、腎組織をみるとすでに大人にみられる慢性腎炎の腎組織像と同じ病変をもつたいわゆる慢性腎炎が、数多く見出されるのです。いかえると、慢性腎炎の一部はすでに子供の時代に発症し、無自覚、無症状に経過しており、増悪因子が加わることでより病巣の進行が進み、腎機能が低下するようになれば一度に浮腫とか、高血圧、貧血など、慢性腎不全の症状を示してくるのではないのでしょうか、検尿という事は、健康、小児の管理の上に役立つのみならず、慢性腎炎発症解明に大きな手掛りとなつてゐるのです。*Natural history*

さらに患者から得られた腎生検所見は病気の解明に大切であり、私はこれら発見された小児の慢性腎炎に対し積極的な治療を行い既に多くの患児を治療いたしました。検尿みたいな検査で、膠原病を発見出来ればと常々考えられている一人です。

次に患児の治療についての問題であります。小児期の患児は成長と病気を切りはなしては考えられません。成長には身体的と精神的な発達があり、小学校高学年以後になれば、教育の問題、性発達の問題、社会復帰の問題等難問題があまりに多くあり、これらのほとんど全ては未だ解決されてはいません。

教育の問題を取上げてみます。疾患のため激しい運動を中止されている子供は、いかに体育理論が出来たとしても総合評価は低くなってしまいます。この成績が入試に直接関係し希望学校への夢もとざされてしまう結果となります。また一年に2-3回も入院を必要とする患児では、入院期間中におきる教育の「おちこぼれ現象」の問題などがあり、私は入院中でも教育させ、病気が寛解すれば普通学級での教育が出来ればと考え、ボランティアによるベントサイド教育を行っており、極めて良い効果を上げています。(おわり)

(編集部から)
今年「国際児童年」ですが、私たち役員は成人患者自身で、子供の患者さんのことは

わからない事ばかりです。

幼い子供の膠原病が最近発病初期にわかるようになり友の会々員の中にも増えてきています。

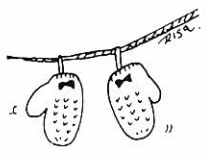
そこで埼玉支部で子供の親たちの希望と川口済生会医院に入院している子たちが多いので、先日「子供の膠原病」の講演会を開催し吉川先生のご協力でテープを編集する予定でありましたら、先生が「膠原」のためにご多忙の中、原稿を書いて下さいました。

吉川先生は、学校に行けない難病の子のために、今の文部省の制度からもれてしまった入院患者のために独自にボランティアの教育者のベント訪問教育を行っています。

この事はTBSテレビで放映されましたが、医師が教育まで考えなければならぬ今の制度を考えますと、本当に悲しいことです。

国の「膠原病研究班」の中にぜひ小児科の医師もまじえてほしいと望むものです。難病児の記念対策の中に小児科の医師の声をぜひ希望いたします。

吉川先生のご協力を深く感謝いたします。



会員だより

「私の体験記」

SLEとともに歩む

川村敏夫



会員のみなさん、寒い季節になりましたがお元氣ですか。僕がSLEと診断されてから7年になります。この7年間SLEによる症状として、胸膜炎、腎臓障害、左大腿静脈血栓症(血栓症は現在も症状がありますが、今回順天堂医院で治療をうけて、回復しています。)向大腿骨遠位端無腐性壊死、左下肢皮膚壊死などで、入院の繰り返しでした。発病当時は、SLEに関してまったく知りませんでした。当時空調の仕事をしていましたので、会社へ提出する書類にSLEと書いてあり、変な病名だなと思っていました。しかし、僕の病気の事で会社が社会保険事務所より苦情を言われた事を知りました。会社を辞めてからは専門学校の経理事務員として働き、夜は空調専門学校へ通っていました。

SLEによる両大腿骨遠位端無腐性壊死をおこした時から、自分なりに膠原病についていろいろ調べました。そして原因や治療方法がわからない、国から指定されている難病である事がわかりました。もともと楽天家の僕でしたがショックでした。しかし、両膝の痛みには我慢できず経理の仕事もようやく一通りできる自信がついてきたのですが、入院して手術をうけました。そして両足に補装具をつけて退院しました。がこの時つけた補装具が原因で、血栓症が再発し、その上今度は、左下肢皮膚壊死になりました。僕自身、足をぶつけた覚えがないのですが、又入院して皮膚移植をしました。でも一ヶ月後には移植した皮膚も脱落しました。それから医者に対する不信感が強くなりました。血行障害のある足に補装具をつけたり、皮膚移植をしたら結果はどうなるか素人でも見当が付きません。そんな医者の態度に反抗して、外来の診察を一切うけませんでした。自分で皮膚の治療をして、ブレドニンは飲みませんでした。又学校でも新しい講習科目を始める事になり、仕事の量も増え、それにつれて精神的なストレスも重なり、痛み止めや睡眠薬を多量に飲みました。もちろん学校も休学しました。両親からは、毎日病院へ行くように言われたのですが、行きませんでした。そのうち52年5月頃から熱は40度以上で、食欲はなくなるし

皮膚壊死の面積も広がり、自分の手に負えないくなり又入院しました。SLEは最悪の状態、皮膚潰瘍からは緑膿菌が検出され、敗血症をおこす一歩手前でした。やがてSLEや皮膚は徐々に回復してきました。入院生活が一年位だった頃から、精神的に完全に病気に負けて行き始めました。学校の事や仕事の事などで問題が出て来ました。自分の将来に対する不安・病気の再発など自分で自分の気持ちの整理がつかなくなりました。病院のケースワーカーに、病気に対する不安、将来に対する不安、医者に対する不安など、今自分が悩んでいる事すべてを話しました。ケースワーカーも膠原病のことを調べてくれたり、その他の悩みについてもアドバイスをしてくれました。患者にとっぴかにはケースワーカーが貴重であるか知りませんでした。そんな時に、横浜に「難治性疾患相談室」があることを知り、早速相談日に電話をしました。そして、膠原病友の会のことや障害年金の受給手続きの方法など教えて頂きました。友の会に入会して、友の会や相談室は患者自身の手で運営していることを知りました。年金は手続きをして、お蔭様でもらえるようになります。そして53年11月に退院しました。ところが今年の3月に左目が突然見えなくなり、眼科で診察をうけたら、「もう手遅れ」と言われました。症状がでて30分以内に治

療をしなければいけなかったのです。僕自身症状について説明を聞いていなかったのも、このままでは駄目だと思い、病院をかえることにしました。膠原病友の会の河野さんに相談して順天堂医院を紹介して頂き、5月に橋本先生の診察をうけたところ、入院して血管造影検査をして手術できるかどうか調べることになりました。6月末に入院、血管造影をしたら静脈が4カ所詰って手術しても成功率は2割から3割の間だと言われました。手術をしないで、点滴で血栓を溶かす治療をする事になりました。入院時には尿蛋白が6g以上でていましたが、今は約1gです。又足の太さも、腫れて48cmありましたが今では39cmになりました。8月12日には塩川教授と一緒に東京12チャンネルの「話題の医学」に、少しでもお役に立つのならと思いい出演しました。又塩川教授からは皮膚潰瘍に効く軟膏を使うよう主治医に指示があり、それを使っていますが、新しい皮膚ができてきています。血液検査もすべて良好です。ブレドニンを今減量中で、幸い反跳現象もでていません。このまま2.5mgずつ減らして、30mgを錠剤にして10月の中頃には退院できそうです。これからは専門の先生による治療をうけて、そしていつの日にかはSLEも治る時がくると思います。僕はSLEを

安定した状態に維持していくことが、今の僕の仕事だと思っています。又これから先、SLEがどの様な形で僕の身体を悪くしようとしても僕は闘っていきます。反対に、先生の指導のもとにSLEをコントロールしていきたいと思っています。

みなさん、頑張りました。僕も退院しましたら、友の会のお手伝いをしたいと思っています。そのときはよろしくお願いいたします。



農家の嫁が SLEになつた時

添原カル

全国膠原病友の会の皆様お元気でしょうか。私は五十二年三月に、SLEを発病して以来今年で四回の入院をいたしました。

十一月二十三日に少し熱があり、食欲もなく一日休んでおりましたが、熱が少しも下らず朝三八・一度度になり頭痛がし、吐き気と重なり、午後四〇度になりました。

何回となく熱を計ってみましても四〇度で、心配になり、二十四日の午後十時頃、主治医に電話をしたら、すぐ入院の準備をしてくる様にいわれて入院ということになりました。夜おそく入院しても悪い顔一つせずお世話して下さる、主治医や、看護婦さんにはいつも頭の下る思いです。

発病以来三年、これから先何年何十年こうしていなければならぬのかと思うと悲しくなってしまうのです。

私の家は農業です。

家族は主人と主人の両親に子供が二人です。葉タバコと稲作です。

タバコは一年中の仕事であり、少しでも手伝いたいと思いい外に出てみると「日光過敏症」で顔中赤くなってしまう。

現在では、尿に少し蛋白が出ていますが、臓器の方は心配無さそうです。

熱のためか食欲が全然なく、点滴注射をやってもらっています。

発病一、二年の内は家族もやさしくしてくれましたが、いつ治るのかもわからないこの病気、家族をうらむつもりはありませんが、「誰も好きでこんな難病なんかになつた訳では

ない」とさげびたいこの気持をいったい誰にぶつけたらよいのでしょうか。

姑もだんだん年を取り、余り働けない。

「自分の生活費位は働くか、実家からもらってこい」といわれても、ただただ泣いてばかりの今の私です。

何の技術もない私はどうしたらよいのか。自分から命を絶つことも考えたりもしていません。

しかし二人の子供の成長だけを夢みて、主人にも何一つしてやれないし、ベッドの上で色々離婚や、自殺のことを考えて泣いている毎日です。

岩手県の県北、すごく寒い所です。

寒さに弱くすぐ、まぶたが腫れてきます。

友の会のみなさまにも私の様子を立場の方がいらっしゃるでしょうか。

皆様のご指導やご意見をおねがいします。

国で社会保障をしてくれる日をたのしみにがんばります。

(編集部より)

友の会のみな様ぜひ添原さんにお手紙を出してあげてください。みんなで頑張ります。

私はまだ一人で歩ける

中代君子

事務局の皆様、いつも大変なお仕事、私たちのために、ありがとうございます。何もお手伝いせず、申し訳なく思っております。今日、こんな通院をして来た後、「膠原」が届いておりましたので、つい泣けてしまいました。ただ長いだけの私のみつともない文なども、載せて頂いて、恥ずかしい気すら致します。それでも、ヘタでもやはり書けば幾分かでも心が楽になることもございますものですから又、送らせて頂きます。

もし、骨頭壊死の為、手術を受けられた方が、会員の方の中におられましたら、詳しくお話伺いたいのですが。まだ、単なる痛みかもしれませんので、急ぎません。ただ、知識としては、持っていたいと思えますので、解れば、教えて下さい。

菊の花が香る頃となりました。どうぞ、皆様、お元気で。

10/15
友の会の皆様

さようなら
中代

通院
股関節の痛み

そのために
不安が胸に広がる
無菌性大腿骨頭壊死
こわい。

こわい。

ピョコタンピョコタンと、
歩いている

元気に歩けることは

とてもうれしいことなんだよ
そう、健康な人に教えてやりたい
幸せに気付かず

勿体ない

そんな気がする

眺める秋空、きれい。

どんなになっても

生きてやる

そう、思っ

固く、固く心に誓おう

そうしなければ

もろくも、くずれてしまう

泣けてしまう

さあ、今から

たつた今から、

楽しいことを、考えよう。

こ

中代君子

群馬支部だより

経過報告

第一回総会は、昭和五十一年十一月二十三日
に開催され早くも三年経過しました。
群馬支部では会長を中心に、役員一同が友
会の本部、群馬県難病連団体の御指導によ
って、県への陳情、並びに膠原病の実体を知
っていただき御協力を得るよう、伊勢崎、安
中両保健所へお願いに上りました。
研修会としては、年金について勉強、および
話し合いを行い、有意義な研修会であり、今
後とも皆様と一体となつて努力していきたい
と考えています。

“活動報告”

53年11月 難病連新年会かねて会議、沼田青年支
部から “太陽は泣かない” の映画寄附

金三万円 丸江出席

3/4 膠原病群馬支部会議 丸江宅

1/2 筋無力病発症会 伊勢崎市保健所 丸江出席

5/30 膠原病群馬支部会議 丸江宅

県より助成金九万円

6/3 難病連理事会 県福祉会館

一団体の補助金九万円決定 丸江出席
 会費一万五千円支払い 席

7/16 難病連理事會 泉福祉会館

7/16 七月総会について 丸江出席

7/16 第六回定期総会群馬県難病団体連絡協議會 泉福祉会館

群馬県スモン患者家族の会 丸江出席

群馬腎炎ネフローゼ児を守る会

群馬県腎臓病患者連絡協議會

ペーチェット病友の会群馬県支部

日本リユーマチ友の会群馬県支部

全国膠原病友の会群馬県支部

全国筋無力症友の会群馬県支部

漢方薬の勉強會

7/19 “難病の漢方と栄養について” 泉福祉会館

7/19 講演 難病について 泉福祉会館

7/19 群馬大病院 平井先生 丸江出席

7/27 難病連理事會 泉福祉会館

7/27 1. 役員、理事の役割分担 丸江出席

7/27 及び、相談役委嘱について

7/27 2. 補助金の申請について

7/27 3. 会計報告と会費納入について

7/27 4. 各団体の活動状況について

7/27 5. 県衛生部長との面談及び陳情について

7/27 6. 外部支部団体との交流について

7/27 7. 機関紙 “群馬なんれん” 発行

7/27 8. その他

9/13 県衛生部長と面談・陳情

10/13 泉消費者大会 泉民会館

10/13 難病対策について活動報告 丸江出席

10/14 肝炎発足會 ユーアイホテル

12/1 全国膠原病支部長會議 丸江出席

12/1 東京ファミリーホーム

12/6 難病連理事會

54年 12/6 膠原病群馬県支部新年會

3/10 難病連理事會 泉福祉会館

5/13 難病連理事會 丸江出席

5/13 寄附金配布の件 泉福祉会館

5/13 54年度寄附金に対する相談 丸江出席

8/2 泉ライオンズクラブ 丸江出席

8/2 東京本部総會 主婦會館ホール 丸江出席

7/29 第六回難病連總會 泉福祉会館

7/29 群馬県スモン患者家族の会 丸江出席

7/29 群馬腎炎ネフローゼ児を守る會

7/29 群馬県腎臓病患者連絡協議會

7/29 ペーチェット病友の会群馬県支部

7/29 日本リユーマチ友の会群馬県支部

7/29 全国膠原病友の会群馬県支部

7/29 全国筋無力症友の会群馬県支部

7/29 心臓病の子供を守る会群馬県支部

7/29 肝炎の会群馬県支部

7/29 膠原病群馬県支部會議 丸江宅

7/29 總會について

9/9 難病連理事會 群馬會館

9/19 泉陳情 丸江出席

10/11 難病連理事會 丸江出席

10/14 難病連役員研修會 丸江宅

10/17 難病連群馬県支部會議 大橋狩野丸江出席

10/17 總會について 猿ヶ京コーブシャトウ

10/20 膠原病群馬県支部會議 丸江宅

10/21 總會について 丸江宅

10/21 第二回難病連群馬県支部總會 泉福祉

10/21 十時より總會 會館

10/21 十一時より医療相談

10/21 日赤病院内科 片貝重之先生

10/21 群馬大学皮膚科 山蔭明夫先生



昭和53年度決算

歳 入		
科 目	金 額	説 明
前 期 繰 越	53,679	
会 助 成 会 費	32,000	1,000 × 32
県 難 連 助 成 金	90,000	
寄 附 金	68,000	
合 計	243,679	

歳 出		
科 目	金 額	説 明
報 償 費	30,000	医師個人指導謝礼
旅 費	20,000	全難連・県難連・会の総会・役員会
需 要 費	190,000	
(消耗品費)	(10,000)	事務用品
内(食料費)	(25,000)	全難連・県難連・総会・役員会
(印刷費)	(100,000)	会報印刷・製本 200 × 500円
(役務費)	(10,000)	切手・電話
訳(負担費)	(25,000)	県難連
(交際費)	(15,000)	各種団体・会員との交際費
(使用料)	(5,000)	会場費
予 備 費	3,679	
合 計	243,679	

埼玉支部だより

昭和五十四年度(第七回)埼玉支部総会は十一月二十四日(土)一時~四時三〇分迄、埼玉会館の6階B集会所において開催されました。くもり後雨の悪天候で、患者にとつては余り良い日ではありませんでしたが、友の



会々員よりも一般の方の参加があり、特に県の保健所の保健婦さん・川口済生会病院小児科の看護婦さんの参加はとてうれしく思いました。

埼玉県障害難病団体協議会々長の笠原氏・埼玉県小児喘息協会々長の金井氏・埼玉県心臓病の子供を守る会の浦野様の協力で、友の会の総会というより、「膠原病」についての正しい知識の学習会が主となりました。

済生会病院において入院中の子供たちにボランティアとして教育指導を行っていた第一回目的訪問教師である藤井原治氏の体験発表と長期入院児の教育問題への提言があり、とても意義ある会であったと思います。

「講演」

子供の膠原病・アレルギー疾病について
講師 済生会川口総合病院小児科部長
埼玉医科大学小児科
吉川俊夫先生

今年「国際児童年」ということで特に子供の病気について研究されておられる吉川俊夫先生にご協力を頂いた次第です。
先生の最近の著書に「わが子その愛」「難病列島」がありTBSの早田昭三氏と共に難病児救済のために広く活躍されております。

「車いす希望の翼」について

埼玉県障害難病団体協議会では、身体に障害があるため、家庭や病院にとざされがちになつてゐる障害者や、難病患者および家族がその障害をのりこえて明日への生きる勇氣と希望と愛をもつて、多くの仲間たちと生きるべく海外研修会ハワイ行きを十二月十二日~十八日の予定で開催することになりました。
医師・看護婦・ボランティアの協力のもとで安心して旅行ができるということと膠原病友の会でも参加する予定でしたが、杉山千景ちゃんも長期入院のため、今回は参加を断念することになりました。

東京支部だより 第四回(五十四年度) 膠原病

医療相談会を終えて

東京支部長 富田 保蔵

昭和五十四年十月二十日(日)午後、文京区本駒込、東京都立駒込病院で東京都委託・東難連主催の難病検診事業の一つである膠原病医療相談会が友の会東京支部の協力によって行なわれました。

東難連事務局への電話予約申込は約二〇〇名にも達し、これが一応五〇名受付けられましたが当日の実際受診者は四十五名にとどまりました。

相談会は友の会役員による受付、相談票手交、その番号順にケースワーカーによる問診票記入と相談、次に先生方による診察、最後に友の会役員と懇談、入会受付などの順序で行なわれました。当日は十二時半受付、十六時半頃診察が終り、先生方、ケースワーカーの会役員との懇談を持って閉会しました。

ケースワーカーは東京都医療社会事業協会より六名が出席され、診察には都立駒込病院松村先生、東京大学物療内科谷本、中村、中野の三先生が当って下さり、東京支部役員四

名、会員二名がお手伝いして、受診者一人当り問診約二十分、診察約十五分の時間が割当てられたことになりました。

受診者は東京三九、群馬、茨城、埼玉、千葉、三重、沖繩の各一名、合計四五名、うち男八名、女三七名、年齢は六才の男の子から七才の女性と広く分布し、十才未満四、十才代四、二十才代六、三十才代七、四十才代一二、五十才代一〇、六十才以上二名でした。発病(発症)後の経過年数は一ヶ月から二十四年と大変幅広く、発病後訪れた病医院数一ヶ所一七名、二ヶ所一名、三ヶ所八、四ヶ所五名、六ヶ所と七ヶ所各一名、不詳二名でした。

以上の数字は膠原病に対する一般の関心、不安感が如何に高いかを示し、又受診四五名中膠原病の疑いが薄い二名、膠原病ではない九名、計一名と全体の約四分の一に達し、斯様な相談会の必要性の高いことを証明したものと考えます。

- 受診相談の目的を分類しますと
- (一)病名をはっきりさせたい(診断) 二五
 - (二)専門医を紹介してほしい 一二
 - (三)症状、病気について説明してほしい 一九
 - (四)治療方法を指導してほしい 二〇
 - (五)療養生活についての相談 一九
 - (六)身障福祉についての相談 〇
 - (七)生活問題についての相談 四

- (八)医療費、年金についての相談 三
 - (九)その他(結婚、妊娠、就職など) 六
- 受診後の感想としては

- (一)医療相談を有難いと思った 八
- (二)安心した 八
- (三)受診してよかった 七
- (四)病気の説明、療養指導が有難かった 八
- (五)軽症のSLBで妊娠可と云われ大喜び 二
- (六)不詳

右の(四)の病気の説明を受けて、既に膠原病発病後二年治療らしきものを受けて経過し、このまゝ放置すると二、三年の寿命と警告を受け専門医のいる総合病院を紹介された三六才の女性は本当に受診してよかったと染々と話しておられました。

尚終了後先生方、ケースワーカー、友の会役員の懇談会を行いました。又当日新入会者が二名ありました。

五十四年度(第五回) 東京支部総会報告

今回の総会には医療相談会の機会の少ない千葉、茨城、栃木三県在住会員にも案内状を発送し、又去る十月十日東京都委託の医療相談会で満員のため受診できなかった方々も申出によって医療相談を受けつけました。

日時 昭和五十四年十一月十一日(日)十一

時一十六時半

会場 東京都障害者福祉会館

出席 会員と家族四九名(当日入会者七名を含む、内東京三九、千葉六、茨城一、栃木

二、神奈川一、会員外三

医師 国立病院医療センター横張先生、慶応大学東条先生、順天堂大学橋本、上原、歌川の三先生の計五名

ケースワーカー 東京都立墨東病院高山先生、国立公衆衛生院阪上裕子先生

総会のあらまし。

一、午前中総会 十一時一十二時(出席者全員に総会資料を配布)

(一)支部長挨拶 支部会員十一月一日二一〇名。現在の社会情勢が国と東京都の財政難から患者団体にとって愈々厳しくなり、会員の一致した意志表示が必要で、協力を要望した。東京支部は東難連に加盟し、東京都衛生局、各政党の都議団に対する医療福祉増進要請活動に積極的に参加し、昭和五十五年度予算に対する要望、十一月一日迄に報道された都立大塚病院閉鎖計画に対する中止又は見直し要請など。

(二)東難連会長の祝電披露

(三)役員の紹介(富田、寺山、河村、松本、若林、ほかに埼玉森田支部長、神奈川支部川村会員の応援参加)

(四)東京支部五十三年度決算報告、承認さる。

(五)全国患者団体連絡協議会(全患連)の全国

患者実態調査に対する協力要望(アンケートに依頼は全患連の事情により一部の会員に依頼される。)

(休憩、昼食)

二、医療相談生活相談(十三時一十六時半) SLE二班、強皮症一班、シェーグレンその他一班、生活相談一班の五グループに分け、それぞれ真剣な質疑と懇切丁寧な回答が行なわれた。

閉会後、役員と千葉県の会員と千葉支部結成につき、栃木県会員を同県当局との接触につき懇談が行なわれた。(富田記)

大阪支部だより

『難病講座77』記録集 が出版されました

★ 全国ではじめての『難病講座』が77年秋大阪難病連の主催で開かれました。5回にわたって行われた講座は毎回三〇〇名を越える受講者で熱気をあび、全国に大きな反響を呼びおこしました。これは、その時の講演内容を、ほぼ一年間がかりで整理され集録されたものです

★ 集録の内容は

- ◎何故われわれは難病なのか
- ◎難病を生みだすものは何か
- ◎難病対策の現状は……

◎難病を克服するためには……

と四つのテーマにそって整理され、大きな字でとても読みやすく編集されています。

★ 膠原病関係では、阪大第三内科の八倉先生(本部顧問)の『膠原病の研究と治療について』と、同じく阪大第三内科の森本先生(本部・ブロック顧問)の『ステロイド療法はどこまで究明されているか』の二つの講演内容が掲載されています。

★ 最初の『膠原病の研究と治療について』では、まず膠原病とはどんな病気なのか。膠原病の歴史、種類、症状、検査、主な治療法などが非常に患者にわかりやすく説明されています。

★ 次に『ステロイド療法はどこまで究明されているのか』では、ステロイドホルモンとはどのようなものか。そしてそれは、どのように使われるのか、又、ステロイドの副作用、その予防のためにどうするか、などが詳しく書かれています。

★ 最後にもう一つ、つけ加えておかなければならないことがあります。それは、この本の編集にあたられた方々のご苦労は言うに及びませんが、その前段階として、テープおこし(テープレコーダーに吹き込まれた講演内容を文字にし、原稿用紙に整理する作業)をされた方のご苦労です。

この二つの講演のテープを起してください

つたのは前支部長の足立さんです。経験のある方でしたらおわかりでしょうが、その労力と時間、根気……など並たいていなことではありません。両先生とも、きつちりと整理された一〇〇枚近い原稿を見てびっくりされた程でした。こうした病人自身による蔭の力があつてできた本であることも心のどこかにとどめておいていただきたいと思ひます。

★ この集録が発売された6月、NHKラジオにて放送された結果、全国津々浦々から申し込みが殺到し、今や全国に大反響をよんでいます。

★ 一部七〇〇円です。(郵送料含)
申し込みはお手数ですが葉書で左記へ。又、代金は本に郵便振替用紙を同封しますので、郵便局よりお振込み下さい。
申し込みの時に切手を同封して頂いても結構です。

湯川英典

兵庫支部だより

去る九月三十日(日)県民会館で、昭和五十四年度の支部総会を開催し、国や県に対し

て膠原病患者の救済を求めて、次の項目について運動を展開することを決議しました。

(イ) 会員の構成からみて、若い患者が多いので定期的な仕事が続けられるよう、アルバイトができる職場をあたえてほしい

(ロ) 漢方療法(ハリ・キウウ漢方薬等)の健康保険の適用の拡大と公費負担にするための運動。

(ハ) 通院交通費の負担の軽減(補助制度の確立)運動。

(ニ) 差額ベット料・付添看護料の公費負担にする運動。

運営・活動記録

五四・九・七 事務局、膠原四十二号編集、事務処理

九・八 年金改正をすすめる会代表者会議
九・一三 順天堂分室 運営委員会。

橋本先生御参加
九・一五・一六 全難連宿泊交流会(三浦海岸)

九・一八 事務局、事務処理
九・二六 事務局、膠原四二号編集、割付、

印刷依頼

九・三〇 兵庫支部総会出席、関西ブロッ

クと懇談

五四・一〇・五 事務局 膠原四二号校正、

事務処理

一〇・一一 順天堂分室 運営委

一〇・一二 全患連患者白書、実態調査証

明会

一〇・一三 事務局、膠原四十二号発送と

事務処理

一〇・二三、事務局、事務処理

一〇・二六、事務局、友の会十周年記念会

員実態調査項目打合せと事務処理

一〇・三〇、事務局、事務処理

五四・一一・一 全難連、国立神経センター

見学

一一・八 順天堂分室、運営委

一一・一六 事務局 全患連患者実態調査

票発号、事務処理

一一・二〇 事務局、臨時運営委

一一・二三 全難連運営委

五四・一二・七 事務局、膠原四十三号編集

割付、印刷依頼

若い会員のニードと

友の会活動

東京支部総会と

生活相談の印象から

阪上裕子

(国立公衆衛生院医療ソーシャルワーカー)

一、自己紹介

私は、医療福祉サービスのあり方について研究している医療ソーシャルワーカーです。5年前、東京都委託・難病対策機構研究の一環として友の会の会員の方々を数人お訪ねしはじめて膠原病の患者さんと知りあいました。その後、友の会に入会させて頂き、いろいろな機会に、患者さんや役員の方々から、難病対策のあり方、MSWの仕事のしかたについて教えて頂いてきました。

二、総会の印象

そんなわけで、11月11日に開かれた総会にも出席しました。総会では、友の会が早や十周年を迎えようとしていること、会員の実態調査など記念行事が計画されていることを知りました。また、医療福祉体制が「見直されつつあり、運動を強めることが必要だと、役員の方が訴えられたのが印象的でした。

三、生活相談の感想

午後は、療養相談(医師)と生活相談(MSW)でした。都立墨東病院の高山さんと二

人で生活相談を受けもち、数人の患者さんと話しあいました。

そのなかで、とくにつぎのようなことを強く感じました。

人生設計援助のニード

まづ、高校生の患者さんやご両親が、進学や将来の生活設計について、不安や心配を抱いておられることがよくわかりました。膠原病は、ちょうど人生設計をたてる年頃に、急性な症状悪化を伴って発病する方が多いので診断が確立し初期の治療により症状が安定したなら、できるだけ早く相談室を訪ね、MSWや友の会の役員の援助を受けて頂きたいと思いました。

この日、相談された方のうち、17才の紫斑病の方については、入院中なので、病院の相談室の利用をお勧めしました。20才のSLEの方については、「高校を中退してから4年近く経っているが、学校側は復学に好意的であること、最近2年間、家で療養中心の生活を送っているが、病状は安定していること」がわかり、療養中心の生活から療養と学校・社会生活を両立させる生活へと移行する時期にあるのではないかと感じました。しかし、患者さんが来ておられなかったので、後日訪問して患者さんをご両親と一諸に話しあうことにしました。

12月1日にお訪ねしたところ、症状が安定

し外出や学習の希望をもっておられることがわかりました。やりたいこと、やれそうなことについても、ご自分の考えを話して下さったので、お母様も交えて、少しづつ行動半径を広げて力をつけていくプランをねりました。受診している病院にはSLEはご自分だけだとのことでしたので、友の会に出席してお友たちを見つめるようお勧めしました。

若い会員の集まりの必要性

つぎに印象深かったことは、20才から30才ぐらいの若い患者さんは、しごとや結婚・出産について話しあえる場を求めておられることです。「しごとがみつからない」「職業安定所も十分に相談のつてくれない」という不満とともに、「自信がもてない」「どうしたらよいかわからない」という不安を感じておられることがわかりました。

偶然、同じような悩みをもつ方が数人集まったので「若い人の集まり」を聞きたいという話に発展しました。役員の河村さんが、助けて下さることになり、近い内に会合がもたれることになりました。若い患者さんは、発病以来日も浅く、療養生活の工夫も、それぞれご自分の経験と知恵に頼っておられるので先輩のご助言、若い方同志の交流の機会があれば、療養生活が全体的に改善されると期待されます。是非、この集まりが実現してほしいと願っています。

西ドイツ直輸入

メディマアングラ健康肌着

サポーター・アンダーウェア



ヨーロッパNo. 1の
アングラ高級健康ウェア

あらゆる関節の痛みと冷えに、スポーツによる関節、筋肉の痛み、戸外勤務の方や冷え症の方に。また温かい贈り物として、世界の各国で愛用されている高級アングラ健康はだ着。優れた保温力と高い吸湿性により、身体は常にあたたかくさわやかです。そのうえスーパーアングラを使用しているので、軽くて柔らかくヒフを刺激することがありません。しかも手軽に洗えて型くずれしにくく、いつまでもお使いいただけます。

はだ着 毛 70%・ナイロン 30%

サポーター 毛 60~70%・ナイロン他 30~40%

大阪府医師協同組合推薦

	① 肩サポーター(半そで)	② 肩サポーター(長そで)	③ ひじ・ひざサポーター ひじ用には Sが好適	④ ハンドプロテクター	⑤ 足プロテクター	⑥ 腰部サポーター
ヘルスサポーター						
	M. バスト84~94cm L. バスト95~105cm	M. バスト84~94cm L. バスト95~105cm	S. 肘・膝 31~33cm M. 33~35cm L. 35~37cm LL. 38~40cm	M. (手幅回り) 20~22cm L. (手幅回り) 23~25cm	M. (24cm) L. (25.5cm)	M. (ウエスト) 61~75cm L. 76~90cm LL. 91~105cm
	8,000円	9,500円	6,800円	6,600円	5,000円	6,600円
ヘルスアンダーウェア	紳士・婦人兼用 絹・毛・ワイス下のみをお求め下さい		紳士用		婦人用	
	半そでシャツ	長そでシャツ	トランクス	ズボン下	3分袖スリーマ	5分長パンティ
S M L	S M L	M L	M L	M L LL	M L LL	
17,000円	18,000円	13,000円	20,000円	16,000円	16,000円	
L	L	L	L			
19,000円	20,000円	15,000円	22,000円			

お申し込みはハガキで事務局まで、ご連絡下さい。

尚、このサポーターは中村孝子(会員)さんのご協力によるものです。

事務局だより

お寒くなりましたが、会員の皆さんどんなにしていらつしやるでしょうか。
 北海道ではもう雪が降ってるそうですね、皆さん此の冬もかぜひかない様にして病氣といつしよに頑張りましたよう。

★さて来春早々に全会員実態調査をさせて載せたく準備して居りますのでお手元にアンケート用紙がとどきましたら是非御協力下さいませ様にお願ひ致します。

膠原病友の会は昭和四十六年六月に結成され来る昭和五十五年は創立十年に当ります。そこで記念事業の一ツとして友の会会員全体の実体調査を行つてこれを「膠原特集号」としてまとめ私達患者の毎日の生活が少しでも改善されて永い闘病生活を励んで行けます様に役立てたいと存じます。

★ 次の三ツの支部結成準備中です！
 ◎千葉県支部

会員数 四十五名
 発起人 篠崎克治

市川市曾谷三二一九一八
 (〇四七三―七四一〇五三七)

◎栃木県支部
 会員数 十一名

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)
 昭和五十四年十一月二十三日発行SSKO 通巻四〇九

発起人 玉木朝子

◎宮城県準備中です。

会員数 五名
 発起人 竹田悦子

◎他県の方々も結成の為の医療相談会を持つてみませんか



◎顧問の山縣香先生が転勤されました。
 〒430 浜松市常磐町100
 遠州総合病院内科 山縣香先生

編集後記

年の瀬となり何とか43号を年内に皆様にお届けしたいと頑張りました。

「毎日ライフ」12月号に膠原病に対する血液交換療法について掲載されておりました。友の会々員である小川力先生の手記「妻を全身性エリテマトーデスで亡して」も掲載されました。

編集員一同小川先生が何を云わんとしているのかについて考へさせられました。「会員だより」はお手紙で皆様と交流して頂くために住所を掲載しているので、ぜひ仲間作りをして下さい。

皆様のご意見・体験等をお寄せ下さい。匿名ご希望の方は投稿文にそのむねお書き添え下さい。

お寄せ頂きました原稿は編集の都合上、一部割愛する場合が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致します。

編集委員 富田・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