

SSKO

膠原

NO. 45



(支部長会議の風景です)

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
電話〇三-七〇〇-六〇八三

友の会結成十年記念総会を
今秋にひかえて支部長会議
が開催されました

「昭和五十五年四月支部長会報告」

日時、四月十九日(土)午後、二十日(日)
午前

会場、東京御茶の水、東京ファミリィホテル
本年六月に全国膠原病友の会は結成後十年
目に入る。先生方の御都合を考慮して医学会
終了後の秋、十一月二十三日(日)に記念総
会を予定し東京、市が谷の私学会館に会場を確
保できたので、これに備え左記次第で支部長
会を開催した。

一、出席

本部 寺山事務局長、松本(会計)、加納、

俣田

支部 (北海道)長谷川、(埼玉)森田

(本部兼)、(東京)富田(本部兼)、
河村(本部兼)、(神奈川)塩地、川村
(本部兼)、浅野目、(関西)菊池、
(京都)島田

二、議事概要

(一) 本身体勢

①、現在は規約通りの会長、副会長が置かれず本部運営委員の合議により運営されている。ここで会長を定めるか、規約を改め代表委員(複数)を置くかとの提案があつたが、本部の運営のやり易いように現体勢のまま継続することとなつた。

②、賛助会員を増加する為に賛助会費一口一万円を一口年一千円に(何口でも)と改めること。

③、「膠原病患者に御理解と御援助を」の青色パンフレット裏表紙に支部事務局一覧を刷り入れること。

④、全国名簿を作らず、支部別、地方別のものを考えること。

(二) 十年記念総会

①、総会は午前十一時より四、五十分

②、午後は記念講演(講師は埼玉医大大島先生、順天堂大学塩川先生を予定)と、出来ればアトラクションを差し加え、最後に医療相談会とする。

③、総会資料は後日定める。

(三)、会員会費の改訂について

諸物価高騰に対処し会費改訂の予算案が提示されたが、支部会費を徴収している支部は会員の負担増困難との意見や、会費据置で出来る範囲の本部活動にとどめるべしとの意見、己むを得ぬ時は支部助成金の減額を考慮せよなどの意見が出た。

結局、緊縮予算を組み、会費改訂が是非必要のときは、詳細な予算案説明を作成し、全会員に「膠原」誌上で了解を求めた上で決定することとなった。

(四)、友の会の周知と会員の増加に努力する。
尚、本年三月十六日栃木支部、五月三日千葉支部が発足した。

(六)、十九日夜十時頃で支部長会を終了し、二十日午前中懇談会を行い正午解散した。

(富田記)

「友の会会費改訂(値上)についてお願い」

全国膠原病友の会

会員の皆様へ

友の会も皆様の御協力によって、昭和四十六年六月発足以来本年度で創立十年を迎えることが出来ました。厚く感謝いたしております。友の会は、昭和四十七年四月より、会員会費、

年額二、四〇〇円を据置いております。但し、昭和五十一年度より入会金(資料代)として六〇〇円也を入会時のみ納めて頂いております。

これ等を合せた会費収入より、各支部に対して支部会員一人当り助成金一、〇〇〇円を支部活動援助の意味でお送りいたしております。昨今、皆様御承知の通り、諸物価、公共料金が急激に高騰いたしておりますので、年会費を三、六〇〇円、入会金を一、〇〇〇円に改訂値上げすることを、御諒承下さいますようお願い申し上げます。

別紙昭和五十五年年度予算表を御参照いただきたいのですが、

一、機関紙「膠原」の印刷代は約50%の値上げを要求されております。

二、電話料、郵便料金の値上げが予想されております。

三、国鉄運賃は今年度以降、毎年値上げが予想され、その他の交通費も同様と考えられます。

四、細かい事ですが、会員数の増加にともない全難連分担費がこの二年間に倍増しました。

五、事務局は寺山ゑみ事務局長の自宅において運営委員会・編集会議の際三室を使用させて頂き、寺山氏の事務処理内容としては、郵便物の発送・受理・会費の受

入領収証送付等事務局としての責任を負わせるようになっております。

尚光熱水道費・通信費(電話代)全部を合せて月額二万円の謝金としておりましたのを、月額三万円に増額いたしたいと考えております。

尚、電話は寺山家私物を従来友の会にておかりしていたわけであり、友の会専用を一台購入したいと存じます。

以上のような内容を考慮下さいますぜひ皆様全員で友の会運営にご協力下さいますようお願いとご理解を改めてここに申し上げる次第でございます。

尚、最近一年間の会費納入状況は、五十四年九月末会員数約一、〇八〇名ですから、五十四年度会費収入は、二、五九二千円あるべきところ実際は入会金を除き一、八〇六千円(納入率72%)でした。

会費は友の会運営の根幹をなしますので納入については会員皆様の充分なご協力をお願い申し上げ、以上の事情をご理解下さいまして会費値上げを御諒解下さるようお願い申し上げます。

昭和54年度収支決算報告

自 54 : 4 : 1
至 55 : 3 : 31

(収入の部)

項	目	予算額	決算額	付 記
1	前年繰越金	356,754	356,754	
2	会 費	1,800,000	1,928,600	(187名新入会する)
3	賛助会費	200,000	160,000	
4	寄 附 金	500,000	802,630	
5	販売収入	200,000	109,990	
6	受取利息	15,000	13,065	
合 計		3,071,754	3,371,039	

(支出の部)

1	支部助成金	620,000	514,000	
2	総 会 費	300,000	374,645	
3	会 議 費	40,000	12,270	役員会のための費用
4	印刷 費	800,000	425,500	「膠原」診療手帳その他
5	通 信 費	300,000	298,390	郵送料・電話代
6	事務消耗品費	35,000	65,855	文具代, コピー代
7	事務局 費	240,000	240,000	家賃・光熱費含
8	書籍仕入費	80,000	36,750	膠原はなし
9	活動交通費	400,000	473,460	役員行動のための費用
10	分 担 金	35,000	35,800	全難連・障害年金改正をすすめる会
11	渉 外 費	35,000	24,830	協力関係者と連絡のための費用
12	資 料 費	50,000	2,600	参考図書
13	雑 費	26,754	70,430	コピー機械保守費, その他
14	什 器 備 品	50,000	0	
15	予 備 費	70,000	0	
16	準 備 金		600,000	
	(10周年記念 総会費用)			
合 計		3,071,754	3,174,530	

※備考……………次期繰越金 196,509

監査の結果上記の通り相違ないことを認めます。

会計監査 金 井 昭 ㊟

昭和55年6月17日

昭和55年度予算 (案)

(収入の部)

項	目	予 算 額	付 記
1	前年度より繰越	196,509	
2	入 会 費	100,000	1,000 × 100名
3	会 費	3,348,000	3,600 × 930名
4	賛 助 会 費	200,000	1,000 × 200名
5	寄 附 金	500,000	
6	準 備 金	600,000	10周年記念
7	受 取 利 息	13,491	
合 計		4,958,000	

(支出の部)

1	支 部 助 成 金	800,000	
2	総 会 費	500,000	
3	支 部 長 会 議 費	300,000	
4	会 議 費	50,000	
5	印 刷 費	800,000	
6	通 信 費	500,000	
7	事 務 消 耗 品 費	123,000	
8	事 務 局 費	360,000	
9	活 動 交 通 費	600,000	
10	分 担 金	60,000	
11	渉 外 費	35,000	
12	資 料 費	30,000	
13	準 備 金	600,000	
14	備 品 費	50,000	
15	予 備 費	50,000	
合 計		4,958,000	

加盟全国団体との協同活動

五五・三・一五 全国患者家族集會実行委員
會第八回幹事會

三・一六 年金シンポジウム

三・一七 患者集會実行委・厚生省

四・八 年金改正すする會國會請願

五・六 健保問題國會各黨社會労働委員

に要請（自、社、公民四黨合意事項に關し）
五・二一 來年度（五六年度）予算に關連



膠原病のステロイド療法

聖マリアンナ医大

第一内科 水 島

裕

し厚生省（保險局、公衆衛生局、児童家庭局、醫務局）交渉

（注一、五・一六 衆議院解散の爲、健保改正案は継続審議、年金改正をすゝめる會の國會請願は残念ながら不採択となつた）。

（注二、五・二一 厚生省交渉により明確になつた事項は、(1)難病治療研究対象（五五年度は増加し）を一・三病患増加する。(2)治療研究に受益者負担の導入には反対する。(3)国立神経センターの臨床部門の強化に努力する。(4)差額徴収の徹底に努力する、など）

ず膠原病で検討された訳であり、それだけにステロイド剤の膠原病に対する効果は、目を見張るものです。

膠原病とステロイド剤

私が東大物療内科で膠原病の患者さんを診療しはじめたのは、昭和三十四年です。当時エリテマトーデスの患者さんも多数入院し、ステロイド療法を受けたが、大部分の患者は不幸な転帰をとつてしまつた。その理由は、今から考えると二つあるようです。一つはステロイド剤の使い方がうまくなく、エリテマトーデスに対しては、通常十分の量が投与されなかつたことです。もう一つは一般の医師の膠原病の診療のレベルが低く、大学病院に紹介された時点では、エリテマトーデスがかなりひどくなつていたためと思われまふ。

その後二十年の歴史で、ステロイド剤の基礎的研究とともに、臨床使用の経験も十分となり、現在は膠原病に対するステロイド療法は少なくとも専門家の間では、およそその一致をみるまでに、経験が積みまれました。それゆゑ現在では膠原病のうち、少なくともエリテマトーデス、多発性筋炎、リウマチ熱などの治療は著しく進歩し、死亡率も著明に減少し、現在では二十年前と異なり、むしろ治療しやすい疾患になつたとさえいえます。ところが現在でも、ステロイド剤の使用に關して、問



はじめに

歴史的にみて、薬物療法で画期的なものを五つあげるといふ問があれば、抗生物質と

もにステロイドホルモンは、間違いなくその上位に選ばれる薬剤です。このように、ステロイド剤の発見は医学に革命的变化をもたら

題と思われる例にまだ遭遇します。たとえば、エリテマトーデスの患者さんが、せっかく適切なステロイド療法で調節されていてもあつさりステロイド療法が中止され、そのため重篤な悪化をみた例、不必要な投与で副作用に悩んでいる例、以前と同様ステロイド剤を使いべき例に十分投与しない例など多くの例があるように思われます。以下ステロイドの種類、使い方、副作用などについて述べます。

種類と特徴

ステロイド剤の経口剤は、いくつかありますが、いずれもほぼ同じものと考えてよい。それゆえ、病院で医師からもらうものを飲んで、特に問題はありませぬ。通常プレドニゾン(プレドニン)がもつとも使いやすいステロイド剤で、他のステロイドを使う時は、力価比から計算して用います。ステロイド剤は一錠の力価がほぼ同じとなつていますが、プレドニゾンが通常一番量が多く入つてるので、他の薬剤を用いる時は、一〜五錠分を飲まないで駄目です。ステロイド剤の最近の進歩は、むしろ軟膏や、局所用剤です。膠原病の皮膚病変に密封療法、ステロイドのテープを使って、しばしば良い効果が得られます。

適切な投与量

膠原病は炎症や免疫を通して起る病気で、ステロイド剤には炎症を抑える作用、免疫反応を抑える作用などありますが、いずれもその投与量と関係します。軽い炎症、たとえば関節炎、軽度の漿膜炎などの場合、抗炎症作用があれば十分で、プレドニゾンで一日二〇〜三〇 mg 以内で十分です。服用後、通常一〜三日で著明な改善が得られます。一方エリテマトーデスなどで免疫異常が強く、腎炎、心炎などを伴っている時は、プレドニゾンで五〇〜六〇 mg 使います。以後、検査所見、臨床症状を考慮に入れ、少しずつ減らし、三〇 mg 以下までもつていきます。発熱がある時も同じで、関節炎、皮膚炎などしかみられない時は三〇 mg で十分ですが、心炎、腎炎、中枢神経症状などあれば、やはり五〇〜六〇 mg 位を使います。多発性筋炎でも、典型的な場合は五〇〜六〇 mg 位使います。腎炎などがあり、エリテマトーデスで五〇〜六〇 mg のプレドニゾンを投与しても、通常は経過が良く、三〇 mg 以下まで減らせます。三〇 mg 以下の減量がなかなか難しく、十日程度を目安に一錠ずつ減らすが、通常十五 mg 以下に減らすのは困難なことが多く、たとえ減らせても、きわめて慎重に減らします。一般的には発熱、皮膚症状、関節症状がほとんどなく、抗DNA抗体、補体価、血沈値が多少悪い程

度の量が適切で、検査所見がすべてマイナスになる程ステロイド剤を使うのは、通常投与しすぎで、副作用のため悪い結果を及ぼします。

ステロイド剤の使用法に関して2つの悪いと思われる使用法に、時々遭遇します。一つは初期の計画に従い、臨床症状や検査成績を無視して一方的に減量する方法で、たとえ三〇 mg からはじめ、一週ずつ5 mg ずつ減量して中止してしまうという方法です。もちろん、これで良い場合もあるが、一般的にはもう少し工夫が必要です。第2は検査成績のわずかな悪化に注目しすぎ、小刻みに減量、増量を繰り返す方法です。

いずれにせよ、ステロイド剤の量の決定がもつとも重要であり、不必要に多量用いないことと同時に、無理して減量しないことです。極言すれば、エリテマトーデスの治療はステロイド剤をうまく使うか否かにかかっていると云つてもよい位です。

なお、強皮症も含め、重要臓器に病変のない膠原病では、ステロイド剤は通常使用しない方がよく、使つても維持量は2錠以下とします。また中年以後の人には量を少し減らして与えています。

投与方法

ステロイド剤の投与方法としては、一日二、三回分割投与、朝一回投与、隔日投与、間歇投与、パルス療法などありますが、いずれも効果を強め、副作用を減らすことにその意義があります。一般論としては、一日三〇mg以上投与する場合は、副作用を抑えるよりも、むしろ十分な薬理作用を期待した方がよく、一日三回投与が通常よい。しかし、夜眠れないなどの場合は、夜を省くこともできます。

少量投与になつた場合は、生体のリズムを変えないためにも、また副腎機能の回復のためにも、朝一回投与などが好ましいこととなります。しかし、膠原病の場合はステロイド剤の離脱よりも、症状悪化をもたらさない方がよく、あまり離脱ということに心を奪われない方がよいと思います。隔日投与、つまり一日おきの早朝一回、かなりの量のステロイド剤を飲む方法ですが、副作用が減ることは確かですが、逆に効果も減ります。一般的にいえることは、ステロイド剤より早期に改善する症状、たとえば発熱、関節炎などは、隔日投与では、非投与日に悪化する傾向があるので、膠原病の場合は、あまり良い方法とも思われぬ。また、万一再熱を起こした場合もそれ以上の量のステロイド剤が再び必要となるので問題です。この他パルス療法、間歇投与方法などあるが、例外を除いてはこれらの治

療法は必要ないでしょう。

副作用

ステロイド剤は双刃の剣といわれるように効果と同様その副作用も強いものです。副作用は表に示したようなものがあり、しばしばみられる重い副作用、まれにみられる重い副作用などがあります。いずれも投与量、投与期間によつて異なるので、ここでも必要最小限の量にステロイド剤をとどめることが大切です。最近問題となつている大腿骨頭の壊死や血管炎なども、ステロイド剤が関係している場合があります。私共が最近興味を感じているのは、ステロイド剤を使い過ぎるために蛋白尿が逆にでるエリテマトーデスの例があることです。エリテマトーデスで抗核抗体や補体も正常となり、他の臨床症状がなく、蛋白尿だけ持続する例では、逆にステロイド剤を減らしたり、抗血小板療法剤を使うと良い結果が得られることがあります。

ステロイド剤の副作用はその薬理作用と密接に関係しているもので、ある程度の副作用がでることはやむをえないことです。いずれにせよ、ステロイド剤によると思われる副作用がでた時は、医師と相談して下さい。他の治療法により良くなることも、またステロイド剤の種類を変えることによつても、一部の副作用は防げます。たとえば食欲の異常亢進、

精神異常などは、トリアムシノロンに変えて良くなる場合があります。

おわりに

くり返して述べますが、関節リウマチ、リウマチ熱以外の膠原病では、ステロイド剤の適切な投与量を見つけることが、その治療にとつてもつとも重要なことです。現在のところ、膠原病治療のこつはステロイドの適切な量を見出し、適切に投与することにあると言つても残念ながら過言ではありません。このために、医師と協力し検査などを受け、正しい投与量を見つけて下さい。そして、副作用がそれ程なければ、たとえば一日二錠程度のステロイド剤は、一生飲む位のつもりで飲んでいただきたいと思います。そうすれば、逆にステロイド剤から完全に離脱ができる日もくるかもしれません。ステロイド剤を不用意に中断し、重症の再発が起きた例も数多くあるので、何はともあれ、ステロイド剤の服用を忘れないことです。他の薬剤をすべてやめても、また食事を摂らなくても、ステロイド剤だけは飲んで下さい。朝飲み忘れれば、その分だけ昼飲むことです。また万一の事故などに備え、自宅にかなりの量のステロイド剤をストックすることも大切ですし、また身につける物にステロイド服用中のことがわかるようにしておくのも一つの方法と思いま

日でも、小学二年生の子供を学校に送り出さなければならぬので、毛布をどてらの様にかぶって朝食当番(?)をかかしません。朝ごはんのおいしいみそ汁のにおいがするころが、私と子供の起床時刻です。

夫はそのころにはもう自分の朝食はさっさと済ませて、洗濯物を干しにかかります。

おそらく早朝の七時ごろにもう窓の外に洗濯物がかかっているのは近所でもわが家ぐらいでしょう。

この様に夫は毎日、起床から出社までのわずかな時間をふとんの床あげから洗濯まで、こまねずみの様に動いてすべて終わらせていくのです。

その苦勞のせいか頭はしらがにりかかっています(夫は若しらがといいますが)中年になっても中年太りには及ばないですみそりです。(今はまだ30代の青年です)

子供を学校に送り出した私の主婦としての仕事は、朝食の後かたづけ、掃除気をつける事くらいなので、なにせ、せまいアパートの事、一時間もあれば済んでしまいます。

後はこたつにあたってテレビを見ながら、好きな事をやっているのです。

今は、パッチワークに凝って週に一回、講習に通っています。

実はこの時間が、私にとってが一番楽しく又つらい時間でもあるのです。

本当は、手芸事は肩の骨に響くので、病気の為には、あまりよくないのです。

でも私の凝り性は、走り出した電車がすぐ止まれない様に、だからといってすぐにあきらめられないので、肩を休ませながら、一ハリーハリ、キルティングをします。(これも私の病氣です)

その楽しさは、やはり痛さをこらえても、相当するので、昼間は、私の大好きな花がらやサラサのボロ布にかこまれて、バッグや、テーブルセンターの製作に痛いと言いながら、せいを出しています。

そんな好きかってな事をしている内に、おつかいにいく時間になってしまいます。いつもの様にオートバイで買い出しに出かけます。

夫は、帰りがいつも八時過ぎなので、買い出しと夕食の仕ただけは、どうしても、私の役に回ってしまいます。

でも夕食といつてもこの不自由な手をつくるのですから、大したものには御膳に出ません。よくしたもので、一人娘のわが子が、親の依頼に対して、決して首を横にふりませんので、時々、手伝ってもらいます。

たとえどんな粗食でも、家族だんらんで味わう家庭の味ほど、おいしいごちそうはありません。

一度でも入院した経験をお持ちの方ならだれ

でも、そう痛感して頂ける事でしょう。

楽しい夕食時すぎると夫はそれからがまた大変、夕食の後かたづけ、布団敷き、私の入浴の世話と、次から次へと仕事が続いているのです。

どんなに疲れて帰ってきてても、床についた私の足もとに、湯タンポを暖ためて差し入れてくれるまで、文句一つ言わずに毎日、夫、主婦(夫?)三助と一人で二役も三役もかかって出してくれる夫、卒直で、私の分まで健康に育ってくれたわが娘に、私は心から感謝の気持ちで胸が一杯の思いです。

最後に、友の会の御家族の皆様、どんな形でもよいのです。どうか病気を背おつたお子さん、奥さん、あるいは、お母さんの為、暖かい愛情を、そそいでやって下さい。

私はSLE、右肩骨壊死で4級身体障害者ですが、家族と、神様の愛にささえられて、幸せな日々を送っています。



「歩けなくなつた私」

埼玉県 梶 田 葉 子

足よ、お前は良く歩いてくれたね
赤ちゃんのよちよち歩きの時から五十数年間
良く歩いてくれた。

私の命令通りに従つてくれた、有難う。

今はすっかり歩けなくなつたお前、でも歩け
た時はいつも私と一語に色々な所に行き共に
喜び共に苦労した、永い事どうも／＼有難う。

さて私の足は三、四年前から歩くのに杖に
すがり大変でした。

でも何んとか一人でトイレに行けましたが、
去年（五十四年）一月よりすっかり歩けな
くなりました。

病院では手術は出来ないとの事でそれから以
来ベットの生活になつてしまいました。

私も病気になつても排便の世話にだけはな
りたくないと思つて居りましたのに、とうと
う食事から、手の指も曲り肩も痛むので、ね
まきの着替えやら身の回り一切と排便の世話
を家族になつて居ります。

若い健康な時には考えられもしない私になつ
てしまいました。

でも夫や子供達、いやな顔一つ見せないで便
器を洗い全ての世話をしてくれます。

感謝して毎日を過して居ります。

健康な人、歩ける人は皆歩ける事なんて当り
前の事と思ひ、歩けない事等考えても見ない
でしようが、とても／＼つらく悲しく、淋し
い事です。

でも、私が暗くなつては家族も気分悪いと思
いつとめて明るく過して居ります。

幸いにベットに起上がつて、手の調子良い
時にはこうしてペンを取る事が出来ます。

人生、いつどの様になるか分からぬ事です。
私は第一種二級の障害者となりました。

手術が不能ならこの足も生涯歩く事が出来な
いのでしょうか、でも本当に皆様のおかげで
永い病氣と戦つて今日迄生きてお便り出来ま
す事を感謝しています。

昼は現実の歩けない生活ですが、夜、見る夢
は元気に歩ける夢を見ます。

もし、奇跡が起きて夢が本当になつたら、
私は涙、涙で全ての人に感謝し、お礼を言ひ
諸々の森羅万像にも頭を下げて、そしてこの
足で歩いてお遍路さんに行き度く思います。

病氣の人の快復を祈り、人々の幸せを願つて
春の道を鈴を鳴らし乍ら歩いて／＼行き度い
と思います。

支部だより

栃木県支部結成大会報告



昭和55年3月16日宇都宮市の保健福祉会館において、栃木県支部結成大会が開かれました。本部より寺山事務局長、森田埼玉県支部長においていただき、患者家族約80名、関係者約20名の出席があり盛会の内に終了することができました。午前中に支部結成大会、独協医大アレルギー内科牧野教授の「膠原病について」の講演があり、午後自治医大、独協医大の先生方、保健婦の皆様の協力による、医療生活相談会が開かれました。何分にもはじめてのことで事務局が不慣れなため、スムーズな進行ができなかつた面もあり、集ってくださった患者の皆様が一つでも納得して下さったものがあれば幸いです。

これからの支部活動については、資金不足事務局員の不足等、困難なことがたくさんまじかまえておりますが、行政サイドの協力、先生方や各地区の保健婦さんたちのおしみなバックアップ等、心強い味方もたくさんついています。やっと歩きだした私達の支部、病気の原因が解明されて友の会が解散できる日まで頑張りたいと思います。

玉木朝子

東京支部だより 第五回(五十五年度)膠原病医 療相談会を終えて

東京支部長 富田 保蔵

昭和五十五年六月八日(日)午後、港区芝の東京都障害者福祉会館で東京都委託、東難連主催の難病検診事業の一つとして膠原病医療相談会が友の会東京支部の協力によつて行なわれました。

東難連事務局への電話予約申込は約百名でこのうち原則として非会員の一般都民を対象として四十七名を受付けましたが、当日は午前中の雷雨の悪天候も加わり実際の受診者は三十三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、その受付順にケースワーカーの問診による相談票記入と相談、次に先生方による診察、最後に友の会役員との懇談、入会受付の順序に行なわれました。当日相談者の一番乗は十一時頃でしたが、十二時頃より受付、十六時過ぎ診察を終り、そのあと先生方、ケースワーカー、友の会役員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五名が出席され、診療には友の会顧問の国立病院医療センター(兼東大)横張先生、慶応大学東条先生、順天堂大学橋本先生の三

先生と順天堂大学上原先生の合計四人の専門医が当つて下さり、東京支部役員三名、同会員二名とボランティア一名がお手伝いして、受診者一人当り問診と相談約二十分、診察約十五分の時間が割当てられたことになりました。

受診者は東京二一、神奈川四、埼玉一、千葉四、茨城、栃木、長野各一名の合計三三名で、男六名女二七名、年令は六才の男の子から六二才の女性と広い分布で、十才未満一、十代ゼロ、二十代二、三十代一〇、四十代一一、五十代八、六十代一でした。発病後経過年数は一ヶ月から二十年と幅広く、その間訪れた病院数がゼロ(この相談会受診が始めて)三名から、最高五ヶ所一名で、一ヶ所一五名、二ヶ所七名、三ヶ所四名、四ヶ所二名、不詳一名でした。うち七名の方は膠原病ではなく又専門病院を紹介された方は十九名に達し、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。

- (一) 病名をはっきりさせたい(診断) 一九
- (二) 専門医を紹介してほしい 一五
(実際紹介は前記の様に一九で、精密検査を受ける為のものもあるからと思われる)
- (三) 症状、病気の説明 一三
- (四) 治療法の指導 一〇
- (五) 療養生活の相談 一四
- (六) 生活問題の相談 一

受診後の感想としては

- (一) 安心が得られた、不安が解消・やわらいだ 一六
 - (二) 受診してよかった 一八
 - (三) 病気がはつきして有難かつた 三
 - (四) 専門病院を紹介して貰って有難かつた一九
 - (五) やさしく懇切な相談、説明が嬉しかった 一〇
 - (六) 受診の機会を捉めて幸と思つた 一
 - (七) 特に感想なし 一
 - (八) 不詳 一
- 右の不安がやわらいだ中に、お手伝いをした友の会役員、会員の様子を見て、膠原病患者とは思われず、療養摂生次第で健康人同様に動けることを眼のあたりに見ての感想がありました。
- 当日の新人会申込四名、入会申込書手交二名でした。

「友の会千葉県支部

結成報告」

日時 〓 5月3日午後1時～4時
場所 〓 千葉県教育会館
出席者 友の会11名

会員外3名(新規加入申込1名)

相談事項

(1) 医療相談会実施に就て

(イ) 千葉大学第二内科長・熊谷教授の出席願

う予定であり、やむを得ない日程で次回出席願う内諾をいただき速かにその打合せを致し連絡する。

尙当教授は千葉県難病審議会委員の責任者であり内科の権威者であります。

(ロ) 実施に当り一般公告は結構なるも友の会員外の参加者が種々の事情より優先されるため、期待して参加の会員が失望なき様、検討され度い。

(2) 医療機関変更希望について

(イ) 地理的或はより高度専門医の施療策を希望するも、再度の各種検査等、難問あり旧医療機関より、カルテ写し等の交付を受けられる様手続のこと。

(3) 施療機関の選択について

従来よりの経験から総合病院(特に大学附属)が適切と思考せらる。

(4) 難病患者の闘病気概について

各体験談あり「病は気より」の効用。

(5) 看護婦実務者の参加について

施療実務者の参加により対照者の諸種の相理解の度をはかり回復の資に供し実効を揚げる様要望あり(梗津中央病院看護婦)

(6) 千葉支部及び役員について

(イ) 準備会連絡所を暫定的に千葉支部連絡所とする。

(ロ) 役員

準備会各担当が暫時経続し、速かに適任者の選定をする。

(7) 関係機関

県庁担当部署
各種報道関係
難病連絡協議会
適時所要の連絡要請等行動する。

〒

篠崎克治



「本部運営活動記録」

5 16	5 12	5 9	5 1	4 25	4 22	4 18	4 10	4 8	4 4	4 1	3 31	3 28	3 24	3 21	3 18	3 17	3 16	3 16	3 15	3 13
事務局にて諸事務処理	事務局にて諸事務処理	事務局にて会計処理	事務局にて千葉県支部準備打合せと 会費カードの整理	事務局にて "	国会署名整理(事務局)	支部長会準備打合せ(事務局)	運営委員会(順天堂分室にて)	事務局にて決算役員会	事務局にて諸整理・会計 膠原4号発送	事務局にて諸整理・会計	事務局にて会計事務	事務局にて膠原4号校正	事務局にて臨時運営委員会	事務局にて会計事務	厚生省(富田・河村)	障害年金シンポジウム(富田・河村)	本部運営委員会(順天堂分室にて)	全国集会幹事会(神田にて) 富田	栃木県支部設立総会に参加(寺山・森田)	

6 11	6 10	6 6	6 3	5 28	5 25	5 21	5 20
事務局にて膠原45号編集会	事務局にて会計処理その他	事務局にて	事務局にてアンケート整理	事務局にて事務諸整理	全難連運営委員会(富田)	厚生省(富田)	事務局にてアンケート整理



事務局だより

暑中御見舞申しあげます。暑熱はなほだしい折から、どうか充分気ををつけて、この夏を無事に乗り切れますようお祈り申し上げます。

☆ 四月にお願ひ致しましたアンケートをお書き下さいましたでしょうか

まだの方は是非大至急に御回答下さい。用紙の無い方は再度お送り致します。

なるべく正確な集計結果を出し度いので皆様から一枚でも多く集まるのを待つて居ります。今からでも間に合います!!

☆ 国会請願署名に御協力を有難うございました。お蔭様で三、八五四名分の署名を呈出する事が出来ました。

現金寄附二〇五、一三三円切手寄附二一四、九二〇の内現金一八〇、〇〇〇円と切手三〇、〇〇〇円を全国患者団体連絡協議会の方に納め残りを本部会計に繰入れ致しました。

☆ 五十四年度会費をまだ納めていらっしゃらない方は大至急本部までお送り下さい。会員の会費によって運営して居ります会なので未納のままの方には資料等お送り出来なくなりますのでご注意下さい。

☆ 膠原四十五号の中に全員に振替用紙を入れますので五十五年度納入にお使い下さい。尚郵便局で振替用紙をもらってお使いの節は次の番号をお書き込み下さい。

口座番号 東京8-116096
 加入者名 全国膠原病友の会
 1年会費 3600円

裏に通信欄が有りますので送金内容をかならずお書き下さい。尚振込の場合はこちらから領収書は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。

☆ 膠原病手帳がただ今品切れとなつて居りますので新入会の方にはもうしばらくお待ち下さい。印刷出来しだいお送り申し上げます。

☆ 書籍のご案内

膠原病のはなし送料共 一、一四〇円
 特集二号 " 四二〇円
 膠原病手帳 " 二六〇円

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)
 昭和五十五年八月一日発行S.O.通巻四八四

10周年記念 アンケートに ご協力さし!



会費納入についてお知らせ

- ①五十五年度会費を現在まで納入済の方には差額の一、二〇〇円を追加納入されたく、振替用紙を添付いたしますので、ご了承下さい。
- ②向これから納入されます方におかれましては、三、六〇〇円を納入下さいませようお願いたします。

編集後記

発行予定が遅れてしまい申し訳けございません。

友の会も早いもので結成して十年目を迎えることになりました。友の会機関紙「膠原」は多くの先輩諸氏の努力により今日まで受け継がれてまいりました。

内容がかたい!!マンネリ化!!というご意見も頂いております。

会員のみなさまのアイデアご意見を基に十年を迎えるにあたり、編集方法を考えてまいりたいと存じます。

「会員だより」はお手紙等による交流の場として、お手紙を一部ご紹介することにしたのでぜひお仲間作りをして友の会の輪を拡げて頂きたいと思っております。

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をお書き添え下さい。

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・俵田

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会
 東京都世田谷区砦八-21-1
 定価 八〇円