



昭和55年度修正予算(案)

(収入の部)

項	目	当初予算額	修正予算額	付 記
1	前年度より繰越	196,509	196,509	
2	入会費	100,000	81,600	◎ 600×136名
3	会費	3,348,000	2,232,000	◎2,400×930名
4	賛助会費	200,000	160,000	
5	寄附金	500,000	500,000	
6	準備金	600,000	600,000	
7	受取利息	13,491	13,491	
合 計		4,958,000	3,783,600	

(支出の部)

1	支部助成金	800,000	800,000	
2	総会費	500,000	500,000	
3	支部長会議費	300,000	300,000	
4	会議費	50,000	15,000	
5	印刷費	800,000	800,000	
6	通信費	500,000	500,000	
7	事務消耗品費	123,000	40,000	
8	事務局費	360,000	240,000	
9	活動交通費	600,000	500,000	
10	分担外金	60,000	50,000	
11	渉外料	35,000	10,000	
12	資費	30,000	20,000	
13	準備金	600,000		
14	備品費	150,000		
15	予備	50,000		
16	雑費		8,600	
合 計		4,958,000	3,783,600	

会費についてご意見  
アンケートにご協力下さい

別紙総会返信用ハガキにおいておはかりしている友の会会費についてみなさんと共に考えてみたいと思います。

上記に五十五年修正予算(案)を計上いたしましたのでご参照頂きまして、現在の二四〇〇円の会費は友の会設立当初から今日まで十年間すえ置かれたものであり、この間国鉄料金は一区间三十円から百円まで上がり、諸物貨高騰は年々くり返されて行われている現況です。

「会報」等の印刷費も最小限に限り止めてお願いしていますが、値上りしています。

郵便料金も値上げが予告されている現状では今まで通りの友の会運営はきびしくなります。

上記の五十五年当初予算案の会費は三六〇〇円の場合と、従来の二四〇〇円の場合を計上いたしました。五十五年度については値上げしないで努力して参りたいと思っております。「会報」は絶対に発行しなければなりませんし、又友の会活動も後退することは望むところではないと考えます。

国の公費医療に対する考え方も非常にきびし

くなりつつある今日です。

このへんで、一ヶ月二〇〇円のところへお一人当り百円を上のせて頂き年会費三六〇〇円としての予算案をみなさんにおはかりしたいと考えてご提案した次第です。

八月五日付にて「会費・入金金について」の全会員へのお手紙に予告の通り、十一月二十三日の総会において審議し決定いたしました。思いますので、反対のご意見の方におかれましては、下記欄に建設的なご意見をぜひお寄せ下さる。

全国膠原病友の会は患者の声を広く国へ一般市民へのビジュアルのパイプ役であります。

## 東京に「ヤングの会」(仮称)が誕生しました

河村 真澄

自称「ヤングの会」、年齢、性別にはこだわらない。しかし、何故だか女性ばかり。療養、日常生活、社会復帰等同じ体験から生じた悩みや考えを語り合い、生命の維持に努めながら「何かをしなくては」と、その「何か」を求めて頑張っている仲間。毎回ケースワーカーの方にも出席していただき、相談に応じてもらっている。

九月の集りからのひとこと!!

「友の会に入会して、長い間望んでいた集会ができてうれしく思っています。身近かに思っている事が話し合える会が、長い療養生活には必要と思います。今は出席できる病状の人しかお逢いできませんが入院している人は、また、別の身近かな友を必要と思います。そんな結び役が友の会であってほしいと思います。いつも話はずきる事なく、次の集まりを楽しみに別れています。いつまでもそんな会で……それ以上の会になりますように……。」

T・N 「同じ病気の方とお話できて、とても楽しかった。また出席している／＼な事を聞きたいと思えます。」

E・S 「今回は、年金についてのお話など聞けてとても勉強になりました。これからもいろいろなことについて、皆さんとお話したいと思っています。今日は楽しい時をありがとうございました。」

Y・T 「初めて出席させて頂きましたが、とても皆様御病気の方々とは思えないぐらいお元気で、明るいのに驚いてしまいました。病は気からも云われますので、身体は病んでいますがせめて精神的には、明るく、しっかりとしゅこうと思っています。」

M・K 「初めての出席でしたが、とても楽しく、また出席したいと思います。」

N・A

いおしゃべりができました。やはり、つもる思いがあるんですね。」

「今度みんなに会える時、もつと元気になりますように。いろんなことをたくさん知りたい。いろんな人と話したい。」

M・N 「皆さんとお会いでき、とても楽しく思いました。新しい方も見え、また、今日は年金についてお話ししていただき、感謝しています。もつと年金について知りたいと思えました。内部の病気の方々の授産施設があれば良いと思います。」

M・T 「久しぶりに皆さんにお会いし、楽しくおしゃべりできてうれしく思いました。また、お会いしたいと思います。」

K・M 等々でした。どのように育ちますか……

楽しみなグループをご紹介します。お尋ねになりたいことがありましたら、東京支部事務局まで。電話(〇三)七〇〇一六〇八三番へ

河村 真澄



## 【講演】

# 膠原病患者の要望と医療の対応

東京都立駒込病院  
アレルギー膠原病内科医長

松村 行 雄



本日は雨の中をこ苦労様です。本日の医療講演を企画したとき、どう云う話をすべきかを東京支部長と相談しました。膠原病患者は自身の病気について常に不安を抱いている、それを誰に相談したらよいかわからない、また平生療養生活上注意すべきことを知りたい希望が強いこと、一方逆に医師の立場から患者の皆さんへの注文やお願いがある、そう云うことを中心にお話ししようとするようになりました。

しかし具体的に皆さんがどんな事でお困りかわからないので、友の会にお願いしてアンケートの形で皆さんの質問事項をとりまとめたりリストを作っていました。その中には色々の問題がありますが多勢の方に共通したものを中心とし、それに私の方から医者の立場として申し上げたいことがいくつかありますのでそれを加え、後は時間のゆるす限り

個々の質問にお答えすることにしたと思います。

まず一番感じましたことは、皆さんが大変色々不安を持っていらつしやる。色々な型ですけれど不安があるということは、病人としては何の病気でもそうでしょうけれど、特に膠原病と云えば得体の知れない全身症状をお持ちなので非常に皆さん不安に思っている。では不安と云うのはどこから来るかと云うと、結局わからないから不安なのですね。お化けがこわいと云うのはそれを見たことがないからで、本当に見ちゃえばこわくないのかもしれない、見たことがないからこわいわけで、結局分らない、自分が分っていない、知らないといふことか未知と云うか、分らないからこわいわけですね。

この理由は色々ありまして、特に膠原病の場合には今までまるで研究が進んでいなかった、それが一番大きいのではないのでしょうか。だから医者であってもよく分らないと云うこ

とがある訳ですね。膠原病は自分自身の身体の成分に対する自己アレルギー、自分自身の身体と戦ってしまうのです。自分自身へのアレルギーの様な現象が非常に大きな役割を果たしているらしいと云うことが段々分つて来ている、ここ十年位でそう云うアレルギーや免疫学が非常に進歩しているのです。免疫学と云うのは今世紀最大の進歩をした学問だと思えます。例えば我々が何か原稿を書いて印刷されて出版される時にはもう間違っていると云うか、もうその話は古いという位どんどん進歩してしまふ。日進月歩と云うよりも本当に恐ろしい位進歩する、そう云う猛烈に急速な進歩する学問に医者が追い付けなくなっています。皆さんが本を読まれても、出た本はもう古いわけだし、分りにくい事が多いだろうと思えます。そう云う物凄い医学の進歩の急速さと云うことが非常に大きな一つの要因だと思えます。

それでも、膠原病と云う病気は今もって原因が不明なわけですね、一つとして原因がはつきり分っていない。例えば結核菌が入って結核になる、これは誰でも分りますね。けれども膠原病と云うのは何でなるか、それは菌ではない、伝染もしない遺伝もしない。とにかく何か知れないけれど突然起つて来ますね、又何十年もかかって起つて来る人もある、そう云う得体の知れない病気であると云うこと、

そうしてそれを調べる学問が最近になって急速に進歩して来た、けれども今迄は物凄く遅れていて医者自身にもよく判っていない、勿論患者さんにもよく分らない、そう言うことが一番不安の原因なのだろうと思うのですね。

それで一つ一つの病気について非常に正しく認識して一番新しい知識を持った医者を探すという事は並たいていの事ではない。だが皆さんとして一番大切なことはやはり自分の身体と自分の生命をあずけられる信頼できる自分の医者を持つと云うことが先ず一番大事であると思います。それは必ずしもその人が膠原病の専門医でなくてもよいと思う、勿論専門的知識がなかったら話にならないけれども、皆が皆専門的知識を持っている訳ではなく、日本中探したって本当に最先端の膠原病の知識を持っている医者と言うのは数える程しかないと云っても過言ではないと思うんです。私だつて完全に知っているかと云われたら自信がない。だけれども少くとも一生懸命皆さんの健康を考え皆さんの生命を預つて誠意をもつて自分の判らないことは専門医に相談してくれる様なそう云う先生を主治医に見付けることが一番大切なことだと思いませんね。自分で本当に信頼出来る主治医と云える医師を見付けてほしいと思います。

それがたまたま膠原病の専門医であれば一番これに越したことはない、けれどもどんな

名医でも誤診することはありますしね。そういう時に本当に頼りになる医者を見付けると云うのはこれもまた大変な事だと思うのです。それでやたらにあらちら迷う方がよくある、ここへ行つて何か云われ、又別の医者へ行つて何か云われると益々不安になつちやうですね。皆云う事が違ふという風に感じることが随分あるだろうと思います。かと云つて最近新聞にのつている様なああ云う病院がある、ああ云う事はめつたに無い事ですけれどもね。ああ云うとんでもない病院があつた時にはむしろ疑問を持つて他の病院へ行つた人は切られないで済んだのですね。だからどう云う風に皆さんにこうしろと云うのは非常に難しいのですけれど、やはり疑問に思つた時は一応別の先生に相談して見ると云うことは私は患者として一つの智慧だし権利だと思ふのです。だけれど一番この先生が信頼出来ると思ふ先生を作ること、そしてその先生を信頼して任せると云うことが一番大事なことだろうと思ふのです。とにかく信頼と云うことが病気を治す上に大事だと思ふ。患者さんだけがいくら頑張つても駄目だし、医者が一人でいくら頑張つても駄目だし、医者と患者が本心に協力してお互いに信じ合つて、そう云う時にだけ病氣というのは治るのだろうと思ふのです。特に膠原病の様な慢性の病氣の時には大事ですね。風邪なんてのは薬をのまな

いで三日寝れば直つてしまふ、膠原病はそうはいかないですからね。

それで今日のアンケートと云うか皆さんの疑問をざつと見渡して一番多かつた質問は薬に関することですね。これはやはり当然だろうと思ふますけれど。薬の中でもステロイドですね。

ステロイドを正確に言つて副腎皮質ステロイドホルモンです。皆さん御存じの副腎と言う腎臓のすぐ上に私の親指位の小さな臓器ですけれど右と左に一つづつある、そこからその小さな臓器の皮の部分(皮質)と中味の部分(髄質)とで分泌するものが違ふのです。それぞれ色々なホルモンが出ていますが、皮質の方から出るホルモンの一つがステロイドホルモン、そこで副腎皮質ホルモンと言うのが出てくるわけですが、これが大変なものでこれがないと人間は生きて行かれない。一つであまり色々な働きを持つてゐる為にこれを使うとある部分は治るけれど、余計な副作用も出て来ちゃうのですね。ステロイドを使うと言うことは当然副作用は免れず、絶対副作用を避けることは出来ないと云つてよいだろうと思ふます。それなら何故これを使うかと言うと、副作用を差引いても、尙余りある効果があるから使うわけですね、仕様がなくて使う、薬と言うのは全部毒だと私は考ふる、

毒であっても、ある時にはそれをちよつぱり上手に使うことによつて命を助けることが出来るから毒だとわかつていて使っているわけですね。やたらに薬をのみたがる人が随分いますけれど、薬と言うのは全部毒なのです。本当に必要な薬はのまなければならぬけれど、なるべく薬は必要でないものはのまない方がよい。ところが斯う言うことを言いますとね、ステロイドを異常にこわがる人が非常に多いのです。膠原病の場合特にステロイドが非常によく使われますので、ステロイドをこわくないと思つてゐる患者さんは一人もいないんじゃないでしょうか。

確かにステロイドはこわい薬ですが、ある場合、ある病気のある状態においては絶対に使わねばならない薬なのです。それがどう言う状態かと言うのは非常に難しい専門の医学的判断になるわけですが、その状態の時にはもうステロイドが無かつたら絶対に助けることが出来ないわけです。ところがステロイドと言うものが出来たお蔭で昔は確実に一、二年しか生きられなかつた病気が今は全く健康状態で長生できる、場合によつては完全に直つてしまふ人が出て来ているんですね。だから皆さんも不安をお持ちでしようが、これは勿論やたらに使つてはいけません。薬だけれど、ある場合には絶対に必要な薬なのです。だから副作用があるからと言つて勝手にやめたり、

勝手に自分で量を減らしたりと言うことは自分の寿命を縮めるのだと言うことをよく肝に銘じておいて下さい。

ステロイドホルモンが初めて見つかったのは、身体の中に実際にあるハイドロコチゾン、これは実際薬としても使いますね、非常にすぐ効くんです。物凄く早く効くから、ショックの時とか或は喘息の発作の非常に急激な時とかに使います。膠原病にはあまり使いません。そのハイドロコチゾンと云うのは実際に持っているホルモンと同じものだから色々な働きを持つてゐるわけですね。我々膠原病に使いたいのは色々な炎症を抑えてしまふ作用或は免疫反応を抑えてしまふ作用、それだけを使いたいです。ハイドロコチゾンの化学構造の水素分子を二個除くと（化学構造式省略）ブレドニンになる。それが又一寸変つただけで他のステロイドホルモン剤になる、或はベーターメサゾンとかリンデロンとか色々あります。この中に沸素が入るとかちよつと構造式を変えただけで作用がうんと変つてしまふ。そう云うことで我々に都合のよい処だけ、例えばリンデロンはブレドニンの十倍位強いわけで、始めのハイドロコチゾンホルモンのままより五十倍強い、そう言うものが作られてゐる訳で、炎症を止める作用は五十倍強いけれど、色々なトリウムとかカリウムを狂わしてしまふ作用はうんと少な

いわけで、むくみが出ないとか、又作用時間が長くなるとか短かくなるとか色々な事があつて、それを上手に組合せ色々なホルモンが作られ、状態に合わせて使い分けてゐるわけです。だから昔の出始めの頃の副作用の強い薬をそのまま使つてゐるわけではないのです。

もう一つどうしても使わねばならないならばなるべく副作用の出にくい方法で使えばいいわけで、副作用の出ない様なみ方が工夫されてゐるわけですね。例えばこれは質問の中にもありましたけれど「朝だけのむとか朝沢山のんで後は少なくなつた方がよい」と言う話があるが本当ですか」と言うのがありました。これは本当とも言えるし、必ずしもそうでないとも言える。どうしてそう言う説が出て来たかと言うと、身体の中に自然に出て来るホルモンを測つてみると朝に多い、朝多くて段々下がつて夜になるとうんと少なくなつて来ている。どうしてそうなるかと言うと頭の脳下垂体と言うところにその皮質ホルモンを出させるホルモンを出す処がある。ACTH（副腎皮質へ向つてゆくホルモン）と言うのが出て来る。これは朝、明け方どつと出て来る。そうすると眠つてゐた副腎の方が起きて一生懸命副腎皮質ホルモン（ステロイド）を出すわけですね。だからACTHが出る朝にステロイドホルモ

ンも多く出るわけです。

ところが最近色々の研究でもって、一日分の薬を、ばらばらに分けないで一辺にのんでしまえば、あんまり脳下垂体とか副腎を抑えつけないで、やめればすぐ元に戻る状態に保つことが出来ると言うことがわかって来ています。だから例え二錠でも、それを朝晩一錠づつのむと言うのはよくないですね。一錠づつのんでいるのを二錠いっぺんにのんじやう方がいいんです。それが朝のもうと晩のもうと差がないと言うことも分つて来た。だけれど、この自然のリズムから言えば朝の方が合理的であろうと言うことで朝の方がよいと言う話が出て来たのです。そして、最近は一昨日のませると言うのが普通になつて来ている。一日おきと言うのはどうも病気をさせる上でまだ不十分の様な気がしますね、一日一回の方がいいんじゃないでしょうか。

もう一つ大事なことはステロイドホルモンを使うのなら充分量を使わなければいけないちびちび、けちけち使つては駄目なんです。中途半端に使うんなら使わないのと同じで、これは非常に大事なこと、飲み方の工夫も大事だけれど量が足りなかつたんでは何にもならないんですね。

で、其の時の時の状態に合わせて充分量をしっかりと使うと言うこと。これなら充分だと言うことは、今から色々お話しすければ

ど、医者が判断することですね。この判断を患者自身がやってはいけません。そこが又大事な事なのです。

もう一つ薬の關係に漢方薬はどうかと言う質問が何人かの方から出ていたのですが、漢方薬と言うのは中国で三千年位の歴史があるわけで、我々のやっている医学とは全然体系が違うのです。全く別の体系の医学で、私はあれは大変立派な学問だと思ひ、これから段々もつと研究されて我々の今行なっている西洋医学と両方のいいところを取り入れた様な医学が作られなければいけないと言う考えを個人的には持つていますけれども、現在いわゆる漢方薬と言われている中には本當の漢方薬でないのが随分混ざつています。それが一つと、本當に漢方薬であつてもその使い方に現在のところ二た通りある。

本来の漢方薬と言うのは、その人を診察して、その人の脈であるとか、或はおなかの状態、解剖学のない時代ですから内臓がどうなつているか皆外から触れてやつてこの人は何々の症があると診断を下だす。何々の症があると言うことは診断と同時に治療がきまる訳です。例えばハンゲコウボク湯の症があるとハンゲコウボク湯をのませればよくなつてしまふ。ショウセイリウ湯の症があるとそれによくなつてしまふ。色々何百と言う、とても

私なんか覚え切れないけれど、漢方の名医は、さわつてこれは何とかの症があると言うのですね。で、その薬をのませれば治つちやうわけですね。それが肝臓が悪かろうが、腎臓が悪かろうが、どこが悪かろうがとにかくこの薬をその人にのませれば治ると言う症状がある訳で、それが昔からの漢方の考え方で、そう言う古典的な漢方のやり方をやっている立派な先生も何人もいますね。そうやって使われるやり方が本来の昔からの漢方の使い方です。

ところが最近そうじゃなくて、今度は逆にこう言う症のある人はこう言う病気が多いとか、こう言う病気の人は、どうも漢方の先生のところへ連れて行くところ言う薬を下さる。漢方の薬は何百とあるのだけれども、元の薬はそんなに沢山ないんですね、あれは二十個か三十個なのです。使われているのは十個位なので組合せなのです。だから無数に出来ちやう。その組合せの主なものだけピックアップして、或はその入つていいる様なものを色々試して見ている先生がいて、例えば何々病には何々が割合よく効く(恐らく共通したところがあるのだらうと思ひます、症とね)そう言う使い方をしている先生もいますね。だけれど今のところわかっている膠原病としてSLEとかPSSとかはつきり診断名がついているこの病気に、これがよいとはつきりわかっている漢方薬は一つもないのです。

当然なことかも知れないけれど漢方薬について、私は意見を聞かれれば若しその薬があなたに合うのならおのみなさいと言うことにしています。

但し漢方薬と称しているものの中になりにんちきなのがあつて、前にリウマチに非常によく効く漢方薬があつて、どうもおかしいので、私の処の東大の物療内科の水島先生、この人は非常に化学に強い先生で、今聖マリアンナ医科大学の助教授でいらつしやいますけれど、この先生が分析したんですね、それなら何とステロイドホルモンが入つていた。効くわけですよ。その代り、のむと顔がふくれて来る。そう言うことがあるので、漢方薬と一口に言つても色々なのがあり、私が言うのは本当の漢方薬の話ですよ。いんちき漢方薬でなくて、若しその人の身体に合うならばそれは使つていいと思います。ただどう言う風にきめるかと言うと、先ずでたらめにやつて見てうまく行つたら大当りと言うのが一つの方法。もう一つは漢方の先生のところへちゃんと行つて診断して貰つて試して貰うのも一つの方法です。ただこの人のこの病気には漢方薬がききますと言うことは私には一つも言えない。そう言う例は一つも持つていないし、ある薬が割によさそうだと言う印象も持つていません。

漢方薬の話はこの位にして、共通して一番

大きい疑問、質問の多かつた薬の話、特にステロイドの話をしたわけですが、これから先は一つ一つの病気についてお話ししてみましよう。

先ず最初が患者さんの数が一番多いSLE即ち全身性エリテマトーデスについて。

もう今から六年前、私は三年間いたアメリカのカリフォルニアから帰つて来ました。その帰つて来る直前のことでした。私の先生でドクター・タンと言う方で抗核抗体に関する世界的第一人者ですが、このドクター・タンがえらくしょげていゝるんですね。いつも非常に元気なんですがしょんぼりしている。どうしたんだと聞いたら患者さんが死んじゃつたと言つたのです。何の病気かと聞いたらSLE

だ。私が日本を出発したのは六年前のまた三年前の今から九年前で、大学でもSLEでけつこう沢山患者さんが死んでいましたから別に珍らしい事ではないではないか、なんでそんなにかつかりしているのだと言つたら、その先生はSLEばかりと言つてよい位毎日SLE患者を診ている。亡くなった患者さんは長いことその先生が診ていて、そして転動になつてしまつたのです。アメリカと言う国は物凄く広く飛行機で何時間もかかり、時計を三時間位ずらさなければならぬ位広い、とても通院出来ないの、何年かそちらの先生に

かかつていたわけですね。ちゃんとかかつていたのか、或は行かなくなつていたのかかわらないけれども、とにかく大変悪い状態になつて飛行機で連れて来られたのだけれどももう手遅れで、来てすぐ半日位で亡くなつたので非常にがつかりしていた。何とタン先生は十年間自分の診ていたSLEの患者さんで亡くなつたのはこの人だけと言うのです。びっくりしましたね。僕らが大学で教つた頃は大体一、二年の寿命と言われていたのですが今その先生はとにかく十年に一人しか亡くしていないわけです。最近日本でも非常に進歩しまして、今は専門医としてSLEの患者さんが自分の処で亡くなつたら非常にしょんぼりするだろうと思います。

そう言う風に、例えばSLEと言う病気を一つとつても十年でこんなに変つてしまつた訳ですね。今SLEで完全に治つてしまつた例まで出て来ている。だがそれはSLEそのものたちがよくなつたと言うことではないのですよ。治療が出来る様になつたからそう言う様になつたので、昔と同じ治療をやつていたら今でも一年か二年しか寿命がない。或は医者が誤診をして他の病気だと思つていたらやはり同じことでしょう。或は折角医者が診断しても患者さんが行かないで薬をのまなかつたら昔と同じことになつちゃうので、決して病気のたちが良くなつたのではない。この

SLEの場合特に何故助かる様になったかと言うとやはりステロイドなんです。

このステロイドホルモンが出来たお蔭で昔は一年か二年しか命がもたなかった、診断がついたら先ず一年か二年しか生きられなかったSLEが、今はもう完全に元気な状態で社会復帰して普通の人と同じ様に長生きし、赤ちゃんも生んでいる人が一杯いますよ。長生きして不幸にして交通事故で亡くなった人を解剖して見たら完全に治っていたと言う例もあるわけです。その様によくはなる様になったと言う事はやはりステロイドのお蔭なんです。だからさつきも言いましたけれど、ステロイドホルモンと言うのは必要な時には絶対に使わねばいけない、それも分量を使わねばいけない。SLEの人で一旦よくなったのに再発する人がいるんですけども、調べて見るとそう言う人は必ず薬を早くやめ過ぎている、或は早く減らし過ぎていて、その多くの人は自分で勝手に医者に言わなくなってしまう。自分で薬も止めてしまおうと言うんですね。それが大抵再発している。だから特にSLEの時にこのステロイドと言うのは大事な薬です。それをどう言う風に減らして行くか、場合によっては完全に減らしてゼロになっちゃってしまふ人もいます。今私の処に通っている患者さんで二人ほどがステロイドを全くのんでなくても三年以上何んの症状もな

くて非常に元気な人もいます。

ステロイドをどう言う風に減らすかと言う事が一番難しい。どの位使ったどの位減らすか、如何にステロイドを飲まないようにするかと言うのでなく、如何に上手に飲むかと言うのが勝負だと思ふ。それをきめるのは非常に専門的な事で、これを患者さんが自分で決めちゃう人がいるんですね。例えば高い熱が出るでしょう、エリテマトーデスをやった事のある人は分ると思うけど、皆さん高い熱が出ますね、あれは一寸ステロイドを使うと三日か五日で下っちゃうんですね。顔に出ている赤い斑点もすーっと消えちゃう、嘘みたいに消えてしまうんですね。全身に出ているのが一週間か十日で本当にまるで消えてしまふ、これで治ったんではないのです。そこで薬を止めちゃう患者さんとか、中には薬を止めてしまふ医者もいるわけです。熱が下がったり関節痛がなくなつたからと言って決して治つたのではないのです。もつとほかの事を目安にするのと体の中に起つてくる重大な変化があるわけです。その重大な変化をちゃんと評価して、薬をどう言う風に使って行くかと言うことを専門的に決めて行かなければいけないので、表面に出ている症状だけでやっちゃいまして大変な事になるのです。

もう一つSLEの患者さんから非常に多い質問で

大腿骨頭壊死と言うのがあるのです。人間の骨の中で一番大きい骨、その大腿骨の頭のところが丁度ボールの様になっている、だから脚をぐるぐる動かせる。そのボールと大腿骨とつながるところの骨が折れ易い、或はこの中が腐ってしまう。この中へばい菌が入ったのではないのに骨が死んでしまふ訳ですね。

腐ってしまう、おそらく血管の流れが悪くなって駄目になるんだらう。これが割合に多いんですね。若しかしてステロイドのせいではないかと言うのが一時騒がれました、今でもまだ分らない疑問なんですけれど、ステロイドのせいだと言う人と、そうではないと言う説と両方があるんです。ステロイドを全然飲まないでも起こつた人もある訳ですね。ステロイドばかりのせいではなくて、寧ろステロイドをのまなければならぬほど悪い状態だつたからなつたかも知れないし、これはわからないんです。これも今の処確実に予防する方法もないし、だからと言ってこれを恐れてステロイドを使わないともつと大変な事になつてしまふ訳だから、残念ながら今の処大腿骨頭壊死と言うのは原因も分らないし、ステロイドのせいかどうかも分らないので、我々としても非常に困るし皆さんはもつと困ると思うけれども、如何んとも予知も予防も出来ない、そう言うものなのです。だから確かにこわいのだけれど、これを恐れてステロ

イドを飲まないのは、やはり間違いだと言うことを私は申し上げておきたいと思えます。その他色々ありますけれど、後で細かい疑問がありましたら一つ一つお答えすることに致します。

次に多い膠原病はPSSと言われている全身性進行性硬化症(強皮症)です。昔から強皮症(昔は強は難しい字(一)を書いた)と呼ばれていましたが全身性硬化症と言う言葉が段々使われる様になって来た。その理由は皮膚の変化が非常に派手なのですね。硬くなって皮膚がかちかちになって来る病気なので皮膚の変化が非常に目立つものですから昔は皮膚科の病気だと思われていて、強皮症と言う名前が残っているわけだけれど、実はこの病気は皮膚病ではないんですね。

皮膚に出ているのはそのほんの一つの症状であって、皮膚だけではなくて内臓全部やられる。先ず食道、胃、腸、消化管をやられる。それから肺をやられるんですね。更に腎臓や心臓に来ることもあります。もう言うのは余り多くはない。とにかく身体中いろんなところがやられる全身病なので、これは皮膚科の病気ではなく内科の病気なのです。

この病気は一寸SLEと違って薬が無いんですね。はっきり言って特効薬と言うものが無いんです。SLEの時にはステロイドが非

常によく効くし、助けられるケースが非常に多いのだけれど、PSSの方はステロイドがどうも余りよく効かない。特に進行してしまつた例では効かない。ごく初期のむくみが出たりなんかしている時期には多少効果があるのですけれど、薬が無いんですね。

それから皮膚の血管が細くなって血のめぐりが悪くなって来る、或はこう言う処を怪我をしたりすると仲々治らなくて困つた方がいらつしやるでしょう。これにいい薬がないかと言う質問もあつただけれど、残念ながら無いんですね。

で、原因も分らないし、いいこと全く無いかと言うとそうでもないんですね。いいことがあるのです。この病気が割合たちがいいんです。たちが良いと言うのは変な言い方だけれど、生命と言う意味でたちがいい。余りどんどん悪くなる人は少ないのです。大抵非常にゆつくりゆつくりで、途中で止まつちやつたり、又少しよくなつたり、結局は普通の人と同じ位長生き出来ることの方が圧倒的に多いのです。ごくまれにわーっと悪くなる。全身の内臓がやられて心臓が止まつたり、本当に珍らしい例でありますけれど、それは交通事故と同じ位の確率ではないか。つまり大体はたちが良くて長生きする。だからまるつきり救いがない訳ではない。

薬が無いなんて言われてがっかりしちゃう

人もいると思いますが、薬は無いけれども病気がそのものはそんなに悪い病気ではないという事は救いですね。

実際に起こっていることに何か薬をくれと言われると本当に私も困るんですね。色々の薬をためして使っていますけれど、これなら確実と言う薬はまだ見つかつていない。

今現にいくつかの薬がためられていますけれど、必ずしも全員に効くわけではないけれどもある程度効果をあげている人もあるのでおそらく将来段々良い薬が見つかつて来るのではないかと私は思います。

もう一つよくある膠原病では皮膚筋炎とか多発性筋炎。昔は多発性筋炎と言うのは筋肉だけに来る病気で、皮膚筋炎と言うのは皮膚と筋肉と両方やられる病気と言われているのですが、この頃ではこれは本質的には同じ病気だと一括して多発性筋炎の中の皮膚に来るタイプと言う考え方を段々する様になって来ました。この病気は、SLEよりPSSの方がずつと少ないし、PSSより更にずつと少ない病気で、割にステロイドがよく効くんですね。

これが筋肉に炎症を起こす、ひどい時には筋肉線維が壊死に陥る、即ち死んでしまう訳ですね、勿論微菌ではないのですよ。だけれども力が抜けてしまう。手足の胴体に割合近

い処、肩や腰の廻りの筋肉の力がなくなり、トイレで立上れなくなるとか、普通にやっているのはいいんだけど、頭髮をとかしていると、手を上げつづけていると疲れちゃうんですね。そう言う力が入らないと言うことを特徴とする病気です。筋肉の炎症があるので、場合によっては非常に痛がる人があります。痛い人と言うのは半数以下だけれど、高い熱が出たり、発疹が出たりいろんな事がある。

これもステロイドを使うとさーつとよくなるんですね。本当に嘘みたい。大の男がさつき迄泣いていたのがもうけろつとして、にこにこして歩き廻る、寝返りもうてなかつた人にそれ位よく効くんですね。これもやっぱり自分の症状だけで熱が下がったとか、痛みがとれたとか言うことだけで薬を止めて貰っては困るわけです。

で、本当に筋肉の炎症が起こらないと、色々血液の中の酵素を調べるとか、尿の中に出て来る物質を分析するとか言うことで、はっきり大丈夫と言うことが確認されて、段々下げて行かなければいけない。非常に再発しやすい病気だと言われますけれど、私はこれは症状がとれ易い病気だから、治療不十分で薬を止めちゃう人が多いから再発し易いのだろう。再発し易い病気と色々言われるけれど、本当にこの病気のたちが悪いとは限らないわけですね。医者側の治療が下手だと悪くな

り易いわけですね。

上手にやればよくなる病気と言うのは一杯あるんですね。例えば私は喘息なんかも診ているのだけれど、喘息もやはりアレルギー的要素が強いでしょ。最近非常に進歩しているのだけれど、その進歩に医者が追い付けないんですね。だからいまだに昔ながらの治療をされて非常に苦しい思いをしている人が一杯いる。私の処に来ると皆もう次の週から元気になって、苦しまなくなっちゃうんですね。皆と云うのは少しオーバーかも知れないけれど、それに近い状態を随分経験しているのです。だから喘息と言うのは治らない病気だと思っている人が一杯いるのだけれど、私は喘息は治らない病気でなくて、あれは治し方が下手なんだ、膠原病だつてそうだと思いますよ。今治りにくいと言われている病気だつて十年たつと、これが十年前には治らない病気と言われていたんだそうですねと笑い話になるかも知れない、そうあつて欲しいですけれど。

まだいろいろ他の病気の方もいらつしやる様ですけど、主にその共通した問題を取上げてお話ししてみました。それ以外の細かい事については今からまだ時間が充分ありますから皆さん質問して載いてそれを中心にお話を進めてゆこうと思えます。

最後に私からのお話で一つだけ皆さんに言うておきたいことがあります。

武田鉄矢と言う人がいますね。金八先生。あの人があるコンサートでしゃべったことに大変面白いことがある。「優」、この字なんと読みますか、優秀のゆう「すぐれている」と言う意味。もう一つこの字には「やさしく」と言う意味がある。「すぐれている」この字を分割すると、人偏だから人ですね。人のそばに「憂」の字がある。これは何と言う字かと言うと憂鬱の憂です。うれい、悲しみ、苦しみが一緒になつていなかったら、やさしさにはならない」と言う話をちらとコンサートの途中で話した。私は大変いい言葉だと思った。

皆さんは、ここに集まっていらいらつしやる方、膠原病と言う厄介な病気を持つて自分は損をしたと思つているかも知れないけれど、本当に病気を全然した事の無い人に比べて損をしたかどうか、あなた達の方が不幸かどうかは分らないと思う。それは確かに肉体的には駆け足したくても出来ない時があるかも知れないし、ある時は我慢して入院しなさんなら無い人もあるかも知れない。だけれども全然病気をした事のない人、物凄く丈夫な人には病気をした人の苦しみとか悲しみとかは絶対わからないですね。

そう言う意味で皆さんは恐らく、ひとの悲

しみとか苦しみをかを誰よりもよくわかってあげられるのではないか。優秀な人「優れた人」には誰でもなれるわけではない。難しいことだし、私も自信がないけれど、人の苦しみとか悲しみとか痛みとかをわかって上げられる「優しい人」には、皆さん誰よりもなれるのではないでしょうか、是非そうであつて欲しいと思います。

一応私の話はこれで終りまして、皆さんからの質問を受けたいと思います。

(以下に質問に対する先生のお答えの中から主なものを掲げます。)

一、日光過敏、日光照射について

先ず紫外線に当たるとDNA(核物質)が変性する。変性したDNAに対して抗体が出来る、今度は自然に有る、元々からあるDNAにまで抗体が働いてしまうのではないかと云うのがSLEの研究の一つの系口なのです。紫外線に当たると、実際日光に対して過敏症の人がSLEには多いし、その様な実験的事実があるので、紫外線にはなるべく当たらない様にしたいと言う事になつて居るのです。

ただしこれはSLEだけの話でして、他の膠原病の人でも皆紫外線にあたつてはいけなないと思つて居ることがあるけれど、これはほとんどない間違いでSLEだけの話です。

大事なことは天気の良い日だつて紫外線はあるのですよ。それから家の中でも紫外線はあるのです。北窓であつても窓をあけておく。紫外線が入つて来るので窓ぎわにいないこと。南側で日が当つていても窓をしめておけば、紫外線は入つて来られない、ガラスは通らないんです。北だから安心して窓をあけていたり、日蔭だからと言つて海水浴場へ行つたりしては何んにもならない。

曇りの日でもかなりあるので、矢張り長袖の方がよい。だけれども今日の様な日(雨天)まで日焼け止めクリームを塗る必要があるかというところ、そこ迄やる必要はない。矢張り外出する時は半袖より長袖の方がいいし、長ズボンをはいて出る、その程度でいいのじゃないですか。殊更に日光浴をしたり、高い山に登つて日向ぼっこしたりしなければ、その辺をちょっと歩く位の紫外線の量は、これはそんなに気にしなくてもよいんじゃないですか。気にした方が気にしない方よりいいんですが、そんなにびくびくすることはない。どうしても紫外線の強い処に行かねばならない時には日焼け止めクリームを塗る方が塗らない方よりよい、そんなにこわがらなくてもよいが、紫外線はどうも悪影響があるらしいと言ふことがつきりして居るから、危ないことはやらな

い方がよいとその程度です。

強皮症、皮膚筋炎の方は一般的に紫外線に

当らないようにする必要はありません。特別紫外線に敏感で、皮膚に発疹が出来るとか、中には敏感な方がいますからその様な方は止めた方がいいが、一般の方は心配する必要ありません。

二、骨頭壊死

股関節が一番多い。本当にステロイドが悪いのかどうかもわからない。もしそうだとすると骨を助けるか命を助けるかと言ふと命を助けねばならないから飲ませる。骨頭壊死になれば手術をして人工関節にする方法があります。ステロイドを止めたからと言つて予防と言ふことにならないのです。

日常不必要な負担を関節にかけない、しかしある程度使つていないと又悪くなる、そこが機械と違ふところで、特に関節は動かして居る方がいいんです。大切にすると云ふことと、鍛えることは矛盾して居るのですね。

個人個人として、原則として言えることはやつて痛くなることは悪いことなんです。痛くならない、腫れたりしない範囲で出来るだけ動かす方がよい。しかしやり過ぎては駄目です。

三、強皮症の薬

(一) D-ペニシラミン

もしかしたら効果があるかも知れないと言

われているものがペニシラミンです。ペニシラミンと言う薬はもともと銅の中毒などに使う薬なんです。銅とか水銀とか金とか、そういう重金属に結びついて醋塩と言うものを作る薬なのです。

ところがそれが色んな膠原線維の代謝に影響を与えると言うことがわかって来て使われ始めた。よく効く人があって、特に普通のリウマチの薬なんか効かない人によく効いたりする。理論的には膠原線維がどんどん増殖する、やたらに殖えるのを妨げる作用が試験管の中であるのです。それで物凄く効くのではないかと非常に期待して使ったのだけれど、どうも理論と実際がうまくいかなくて、そんなに良く効かないと言われている。うまく効いているような人もあるのですが、効果は一寸まだ疑問です。

## (二) コルヒチン

もともと種無し西瓜を作るのに使う薬です。植物の細胞分裂を、減数分裂を行わせたいために、西瓜の普通の染色体(二倍体)の倍の四倍体が出来ると。二倍体と四倍体をかけ合わせると三倍体ができ、三は二で割れないので種の出来る分裂が出来ないで種なし西瓜が出来る。

コルヒチンを飲むと皮膚の硬くなっていた人が柔らかくなることもあるが、この薬も副作用が大きい。まず下痢をする、不妊症にな

ってしまう。細胞の分裂を抑えて異状を来たす。男の人でも女の人にのませてはまず一〇〇%確実に不妊症になってしまう、だからこれから赤ちゃんを生もうとしている人には飲ませられない。

この二つの薬は今まで私も試した経験はあるけれど、確実にこの薬はいけると言う薬はまだ残念をがらないですね。

(本稿は九月二十七日(土)東京支部総会で行われた医療講演と医療相談会のテープを記録し、松村先生の御校閲を経たものです(編集部))

## 会員だより

### 少し元気になりました

東京 俵田道子

私は38年8月に発病し、何回も入院、退院をくり返えし、現在に到っております。

病名は皮膚筋炎です。症状は、脱力感、痛み食欲不振などがあり、手足に力がいらず、寝たきりになりました。入院していた時、ある婦長さんが、どんな軽い病気でも、もうだめだと思ってしまうと、本当にだめになってしまうものよ。どんな重症の人でも、生きよ

うとする気持をもって、治そうと努力すれば良くなるので希望をもって、生きようとしてね。と言われました。何んでも、死線をさまよいましたが、良い先生や家族の協力で生かされていることを感謝しています。いつも、考えさせられていることは、いかにしたら、自立できるかを。今は両親の援助で、生活していますが、働きたくとも、まだむりなようなので、もうすこし元気になったらと思っておりますが、働く場所があるかなあと、また思っています。49年3月より毎年入院し昨年3月末に退院しました。公費負担で入院費は助りましたが、雑費にんだかんだで15万近くも月にかかりました。両親は、働らかなくとも良いと言ってくれます。私はただ家の中にいるのはよくないと思ひ、友の会のお手伝いをするようになりました。6月に総会をひかえて、準備にやられていました。その頃は、まだ、ふらふらしていましたが、タクシーで事務局に通いました。友の会は毎週火曜日と金曜日と寺山様宅で行なっています。月に一回順天堂で第二木曜日に運営委員会を行っています。寺山様宅では10時すぎから6時頃までいろいろな雑務があります。カードの整理や入会したい方に資料を送ったり、会費の整理やら、アンケートの発送や、アンケートの催促状などや、障害年金改正をすすめる会の署名募金の記録やお礼状などつぎつぎといく

らでも仕事があるので大変だなあと感心したり驚いたりしながらかたづけしております。電話がかかったり、お手紙のお返事を書いたりしています。役員の方たちの中で、私は食事が一番少くなく小鳥のえさくらいねと言われてました。しかし一年間すぎてふりかえってみますと食べることも、動きもだいぶしつかりすることができるようになりました。今までは会費を払って時々膠原の発送のお手伝をしたことはありましたが、わりとひとごとのようにかんじていました。今まで役員をずうとしてくださった方々には頭がさがる思いです。あれもしたいこれもしたいとか、人並に働けたらとかいろいろなことを考えたりしますが、今あたえられる現実を見ながら、自分でできることを一つ一つやっていきたいと願っています。私の力はちいさいものですが、これからも、できるかぎりのことを膠原病友の会のためにみなさまと共に協力して会をもりたてて行きたいと願っております。

## どなたかお便り下さい

白神 幸子

私は三十七才主婦、中一と小三の男の子の母親です。SLEと言われてから十八年、途

中軽快しもう直ったんだと思い、忘れた頃、今から六年前再発し、腎臓が悪く現在ステロイド毎日三十<sup>mg</sup>飲んでいきます。現在まで十回以上入退院をくりかえし、主人に迷惑をかけ子供達にずいぶんさびしい思いをさせました。私と主人は片親育ちの一人っ子同士、だからとてもさびしがります。「もし私が死んだら」という事が毎日頭から離れたことがなく、毎夜不眠に悩やまされ、兄弟もなく、まわりは健康を友達ばかりで相談のつてくれる人もなく毎日もんもんとした日々を送っています。どなたかお便り下さい。精神面・身体面においてどんな事に注意し生活しておられるのか、どなたかお話し下さいませんでしょうか。お便り待っています。

(住所) 岡山県倉敷市児島赤崎四ノ二二三

## 詩

「けさのこと」

東京 中代 君子

夏でもやはり

あついコーヒーをつくり

さじでかきまわしながら

病気のことを考えたりする。

一人で

ゆっくり考える。

考えてもよくなるわけでは  
ないけれど

たとえば、髪が抜けたりすると、  
やつぱり、考えてしまふ

静かに療養しているだけだから  
そんなに困ることも無いだろうけど

ショックだ。

でも前は、指がはれて

何もできないこともあったんだ、と

良いことも思い出すようにして

なるべく

ふさぎ込まないようにする。

一人だ。

甘える人がいたら、かえって

弱くなっていたかもしれない。

私は、私の病気を

じつとかみしめる。

「お元気ですか」

体はいかがですか

ほつとする時もありますか

そんな時は、

何をしますか。

私は、今、風呂掃除ができます

力が無いので栓は抜けませんが。

缶のリング・ブルがいやですね。

ちよつと力が足りない。

今年の夏は涼しいから

皆さんも楽ですか。でも作物はかわいいそうですね。足がびっこになつたので今はなるべく安静にしています。千秋美さんの「生きるなり」をテレビで見ました。えらいと思いました。又、俳優になつたんですから。岸洋子さんも歌っているんですね。自分には自分の道があるはずです。そう思つて生きたいです。

## 夏のおわりに

寺嶋 礼子

夏がいつの間にか終つたらしい。知らないうちにすつと通り抜けて行つてしまつた。でも冷夏のお蔭で＼もの思ふ秋＼には一足お先にいろいろ考えることができた。三十年間を振り返つて、病氣ということですいぶんと自分を甘やかしてきたなと思う。その結果として、何ひとつ身についたものもなく、他人様に自慢できるものもない。今朝テレビを見てみると＼女が選んだ女たち＼というテーマで、現在各界に活躍している女性の中でその生き方に共感を持てる女性たちが何人か挙げられていた。

桐島洋子、森英恵、宮城まり子、兼高かおる、今井道子、黒柳徹子 et c...:。

なるほどなと思う。

選ばれた各氏のお話では、みなさん異口同音に、三十過ぎからその道に入り、ゼロから始めて現在に至るとおっしゃるのだから、私もまだまだ諦めたものではないなと思つた。司会のアナウンサーが、三十代女性（専業主婦も含めて）は自分には一体何が向いているのかわからなくて焦っている人が多いのではないかと言つていた。

各地で文化教室は花ざかり。

資格を、技術をと我も我もみんな先生になつてしまつたら、生徒が集らなくて困るだろうな。私みたいに生れつき不器用で、体力が欠如している者には、もう何に向いているか迷つたり悩んだりする手間が省ける。

できることから始める。これしかないのだ。しかし、なんですね。何事を始めるにも、体力と気力それにお金、この三原則がつきまとうものだと痛感している。

燃えるはず（？）の夏がなかつたので、その分、秋に向つて意欲を燃やそう。

感傷にふけるヒマがあつたら、即実行ノわたしは、まだ若いんですもの。

## 栃木支部だより

玉木朝子

私達栃木支部も結成いらい半年がたちました。ほんとうに手さぐりの状態で進んでおりますが、ただ患者一人一人が、少しでも自分自身の病を正確に理解し、毎日の生活の中で病をおこらせることのない様にする。それが第一と考へ医療生活相談会を中心に進めています。栃木県を県北と県南に分け、10月と11月に計画してみました。

県北相談会

日時 ・ 10月5日 午後1時より

場所 ・ 西那須野町中央公民館

協力 ・ 自治医科大学アレルギー

膠原病学

県南相談会

日時 ・ 11月2日 午後1時より

場所 ・ 佐野市民会館

協力 ・ 独協医科大学アレルギー内科

・ 年金課職員の方

年金課の方をお願いしましたのは、障害年金に関する問い合わせが事務局の方に多いものですので、ボランティアとしてお願いしました所、心よくひきうけて下さいました。

私も支部の事務局をあずかって半年たちましたがほんとうにわからないことだらけ、皆様方で参考になる御意見等ありましたら、私の所まで連絡いただければ幸いです。

9/5 記

二三二〇 宇都宮市砲田町四六一

### 埼玉支部だより

支部長 森田 かよ子

埼玉支部としては今年悲しいことばかりがあい次いでおこり会員のみなさんには申し分けないと思いついながら、つい活動がにぶくなっております。

一月二十八日に杉山千景ちゃんが十四才でしかも十年間の闘病生活のすえ他界されました。十月八日に副支部長の浅子きみさんが五〇才で、膠原病中でもめずらしい「LSTT症候群」という病名でしたが他界されました。

少ない役員が又しても二名他界されたという事で、他の役員さんも不安定な気持ちでいらっしゃると思います。

どうぞ会員のみなさん全体の協力で支部活動を前進させて頂きたいと存じます。

尚森田は社会復帰(仕事をもちました)の為にしばらく自宅での電話相談ができなくなりましたのでご了承下さい。

### 川口市に難病患者療養費補助制度発足

東京都における「難病患者福祉手当」に相当する制度が川口市にやつと実施されました。昭和四十六年九月に、ベイチェット病友の会埼玉県事務局長の斉藤とみ氏と膠原病友の会の森田かよ子が大野市長にお願いしてから九年目に発足されたものです。

◎対象者

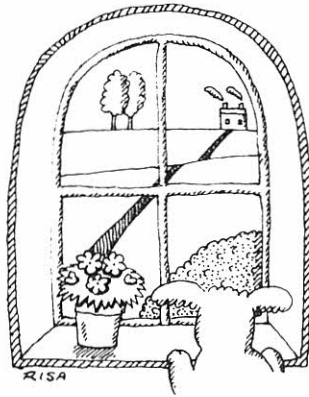
埼玉県指定疾患の医療受給者の市民。

◎補助額

一ヶ月 三千元 (十月分より)

◎申請先

川口市保健衛生課 以上の通りです。



### 東京支部だより

昭和五十五年東京支部総会

日時 九月二十七日(土) 午後一時~四時半  
会場 東京都立駒込病院会議室

総会 本年は会場の事情で総会行事はとりやめて、総会資料を配布して支部長挨拶ののち直ちに医療講演と医療相談、生活相談会を行なった。

担当

駒込病院アレルギー膠原病内科医長

松村行雄先生

同 医療相談室ケースワーカー

森田静江先生

(総会出欠回答のハガキの相談事項をリストアップしたものを予め両先生に提出)  
当日は風雨の荒天となつたので欠席者が多く、支部会員、家族と都内二保健所より三十一名の出席であった。(支部長富田記)



## 関西からこんにちは

〓 関西ブロック 〓

全国の会員の皆さん、ご機嫌いかがですか。私達関西ブロックは、今から八年前、近畿二府四県の会員（七〇余名でした）が集って作った支部です。

御存知の方もありますが、「明日への道」という機関誌を発行し続け、皆んな、いろいろな形で協力し合って、今日まで地道な活動を続けて参りました。

組織的には、その間に大阪支部、京都支部兵庫支部、奈良連絡所が発足し、より会員に身近な日常の活動が展開されるようになりました。そしてそのために会員数は着々と増え続け、今や二五〇名に達しようとしています。

内容的には、機関誌の充実（約三〇ページ前後のもの、三ヶ月に一回発行）もさることながら、年二回の医療相談会、及び親睦会も定着し、今年の五月には大阪府の協力により、大阪府下に在籍し公費負担を受けている膠原病患者（約一〇〇〇名）に、医療相談会の呼びかけをしたところ、二〇〇名を越す方々が集まりました。そして、その内五〇名の方がその場で入会されるなど、役員一同嬉しい悲鳴をあげたことでした。

又、この秋に向けては、NHK歳末助け合い義援金の配分を受けて、いよいよ関西ブロック独自の文集『闘』三号の作成に取りかかるつもりにしています。

〓 関西からのお願い 〓

皆さんは関西ブロックが発行した文集『闘』一号、二号を御存知でしょうか。

一号は昭和四十九年に、二号は五十一年にそれぞれ一〇〇〇部づつ印刷し、大きな反響を呼びました。

関西の膠原病患者が、自分達の生きざまを綴ったこの文集は、お互いの闘病の励ましになったばかりでなく、医療従事者には「患者の心」として大切にされ、ある人には、これこそまさに哲学書であると評価されました。

この度、さらに各一〇〇〇部づつ増刷しましたので、皆さんも是非ご購入下さいませようお願いします。

『闘』一号 三〇〇円

『闘』二号 五〇〇円

申込み先

〒573 枚方市香里ヶ丘3-16 B12-101

松林文字宛

△ TEL 0720-54-0974

### 代金支払い方法

現物に振込み用紙を同封しますので、最寄りの郵便局よりお振り込み下さい。又、申し込み時、キッテを同封して下さい結構です。

文責・菊池

## 第三回総会並びに

## 第五回医療相談会

## 盛会裡に終わる

〓 兵庫支部 〓

去る七月六日（日）午後一時から四時まで神戸市勤労会館において第三回総会並びに第五回医療相談会が開催されました。

五十四名の出席者のもとに、五十四年度活動報告並びに五十五年度活動方針が決められその後、会計、監査報告が行われ、すべて異議なく承認されました。

### 要求項目

- 一、働く意志のある膠原病患者が定期的に受診しながら働ける職場を与えて欲しい。
- 二、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公費負担にして欲しい。
- 三、通院交通費の負担の軽減（補助制度の確立を）

四、室料・付添看護料などの差額徴収を徹底して欲しい。  
以上

ひき続き

講師・平松誠一先生のスライド映写による講演が行われました。

膠原病の詳しい説明、膠原病のことを結合組織病とも言う。からはじまり、六つの分類並びに誘因、検査方法、治療やその要点（早期診断、早期治療）等、薬の投与方法及びその副作用に至るまで、スライドを通し丁寧に患者である私共に充分理解できるように説明して下さいました。

十分間休憩の後、会員相互の親睦を兼ねた医療相談会に移りました。

主な質問内容

蛋白がおりていたら妊娠はだめなのか。

妊娠の時期

男性の患者の場合の子どもへの影響

入退院の時期

膠原病ですけど、たくさんの症状が出て、はっきりした病名がつかない。

強皮症患者の治療効果がなし

……等の不安が次々に訴えられました。

平松先生は一人ひとりの日頃の不安に對し的確に回答して下さいましたので、きつと精神面での不安を取り除き、満足して頂けたも

のと思えます。  
尚、当日その場で四名、後日一名、計五名の方が入会されました。

兵庫支部代表

寿 隆子



### 昭和55年度 8 月末アンケート提出状況

アンケート発送数	1,154名
アンケート提出数	775名
提出率	67.2%

此の内全員提出なされた県名は次の通りです。

山梨県 滋賀県 島根県 徳島県 熊本県  
鹿兒島県 沖繩県 石川県 富山県 宮城県  
秋田県

## 寄附御礼 (九月末まで)

氏名	金額
村上豊世様	二、六〇〇円
内間キミ子様	一、一〇〇円
大石千賀子様	一、〇〇〇円
東京第四友の会様	四、〇〇〇円
玉島道子様	一、二〇〇円
東京第一友の会様	三〇、〇〇〇円
(牛込方面)	
八木橋園子様	一、〇〇〇円
関 重子様	五、〇〇〇円
三田村高子様	一、二〇〇円
田村芳子様	一、二〇〇円
渡辺照美様	二、四〇〇円
高坂和子様	二、六〇〇円
神田信子様	一、八〇〇円
服部佐和子様	一、八〇〇円
山下信子様	二、六〇〇円
真鍋美智子様	二、六〇〇円
加藤真理子様	一、六〇〇円
堀 シゲ様	一、八〇〇円
伊藤照子様	一、四〇〇円
漆原カル様	一、一〇〇円
武田恵子様	一、四〇〇円
工藤米子様	二、二八〇円

田中正美様	一、九〇〇円
小松孝子様	二、〇〇〇円
鮫島美子様	一〇、〇〇〇円

## 『一九八一年国際障害者年について』

一九七六年、ニューヨークの国連本会議でリビヤ大使の熱心な呼びかけに応え、満場一致で一九八一年を国際障害者年(略称IYDP)とする決議が採択され、更に国連総会はこのIYDPのテーマを障害者の「完全参加と平等」と定めました。

尙一九七五年の国連決議の「障害者の権利宣言」の一部には「障害者は経済的社会的保障を受け、相当の生活水準を保つ権利を有する。障害者はその能力に従い保障を受け、雇用され、また有益で生産的かつ報酬を受ける職業に従事し、労働組合に参加する権利を有する」とあります。

わが国では五十五年三月二十五日総理大臣を本部長とするIYDP推進本部が発足し、民間では同四月十九日IYDP日本推進協議会第一回総会が持たれました。

全国膠原病友の会はこのIYDPの機会をとらえ関係諸団体と協力し、難病患者(内部障害者)の福祉と雇用対策の推進に従来以上の努力を続けたいと考えております。

## 本部運営活動報告

- 六・一二 順天堂分室、運営委員会
- 六・一七 金井昭氏会計監査
- 七・一 事務局、アンケート処理打合せ
- 七・四 膠原四十五号校正
- 七・一〇 順天堂分室、運営委員会
- 七・一三 全国集会実行委員会(富田)
- 七・一五 事務局、膠原四十五号発送
- 七・二一 全難連運営委員会(富田)
- 八・一 事務局、臨時運営委員会
- 八・五 事務局、問題処理文書発送
- 八・八 参議院会館、共産党国会議員団と障害・難病諸団体懇談会(富田)
- 八・一二 事務局、問題案件処理
- 九・二 事務局、事務処理
- 九・六、七 厚生年金鎌倉荘にて全難連宿泊交流会、同運営委員会(富田)
- 九・一一 順天堂分室、運営委員会
- 九・一三 障害年金改正をすすめる会役員会(富田)
- 九・一六 全難連と日本看護協会幹部懇談(富田)
- 九・二六 事務局、総会について
- 九・三〇 事務局、会計と事務整理

## 事務局だより

☆ 大変気候不順ですが会員の皆様おからだ具合はいかがですか。事務局の庭の大きなクルミの木からころころとクルミの実がおちる頃となりました。十一月の総会をひかえて頭の痛いことが山積しているので今年のお天気のように心が晴れません。何とか会の歩みを活発なものにして行きたい皆様のご協力をお願い致します。

☆ 先日提出をお願いしましたアンケート調査に多くの方々の御協力を有難うございました。全体の提出率は六七、一パーセントでした。(別表参照)今集計を行って居りますので出来れば特集三号として皆様のお手元におとどけする予定で頑張っているところです。

☆ 膠原四十四号 四十五号に神奈川支部会員栗原真澄さんの同一人の会員だよりが続けて掲載され、会員よりお問合せがありました。実は四十四号のは編集部で加筆したもので四十五号のは筆者の原文のままのもので、筆者の言わんとする気持を素直に全会員にお伝えできなかつた事を申し訳なく思っています。

☆ では十一月二十三日の全国総会でおめに

かかるのをたのしみにして居ります。

### 書籍のご案内

☆ 膠原病手帳が出来ました。一冊二六〇円送料六〇円です。皆さん上手に手帳をご利用下さい。

☆ 膠原病のはなしの本の送料が値上になりました。本代九八〇円、送料二五〇円合計一、二三〇円です。

☆ 特集二号は本代三〇〇円、送料二〇〇円となりまして。  
以上の様に書籍小包の送料が改定されましたので御注意下さい。



## 編集後記

・朝夕はめつきり寒くなりました。  
十一月二十三日の総会準備と「会報」と各支部の行事にと役員諸氏はがんばっております。

・会員のみなさまの協力にささえられてはりきっています。

・膠原44号45号は編集上ミスが多くあり申しわけありませんでした。

・担当者一同深く反省しております。

・「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ようお願い致します。

編集委員 富田・寺山・森田・俵田