

SSKO

膠原

NO. 47

編集発行

全国膠原病友の会

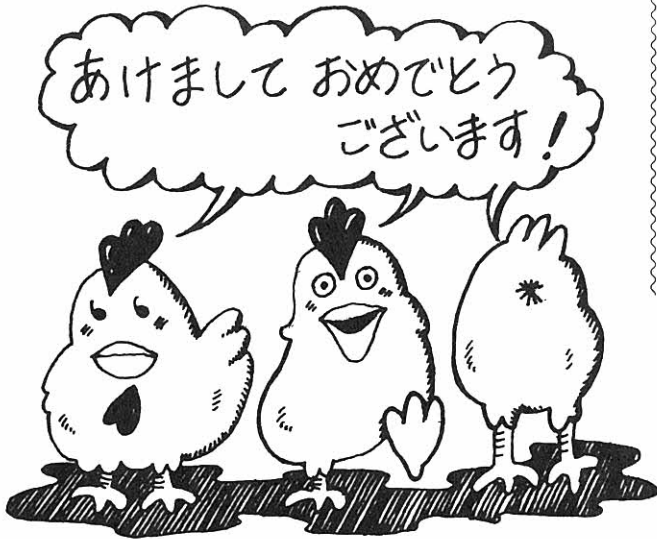
〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19
電話03-3700-6083

今年は国際障害者年です

謹賀

新年

一九八一年は「完全参加と平等」をテーマとした国際障害者年です。
難病患者の医療と福祉の拡充を希望し、私たちの幸福を祝う新春でありたいと思います。



大蔵大臣に面会

昭和五十六年度政府予算にむけて
統一行動がおこなわれました

政府予算の内示が十二月二十二日に各省庁に発表されました。

政府は「財政再建」をめざし、私たち難病患者およびその家族にとりましては誠に「きびしい」予算内容であり「全国難病団体連絡協

議会」では他の団体と合同で復活折衝にむけての陳情を行いました。

十二月二十三日午前十一時に厚生省ロビーに参集し、地域団体も含めて厚生大臣・大蔵大臣その他各局担当課にグループに分かれて要望を行いました。

大蔵省においては全国の患者代表がお願いに来たのですからぜひ私たちの声を聞いて下さいとねばり、渡辺大蔵大臣に三分位大臣室の廊下で参加者三十名と面会が予定外でしたが行われ、私たちの声と要望書が大蔵に直接手渡すことができました。

しかし難病関係予算は、昨年より一億円位減額の資料を厚生省難病対策課より頂き、何としても復活折衝に期待したいと再度各担当課長に面会をし、協力をお願いいたしました。友の会からは富田・河村・森田委員が参加しました。

大蔵省への要望書

- 1、特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡大してください。
- 2、特定疾患調査研究事業の予算を大幅に増額し、難病の原因究明・治療法確立のため

めの研究を促進してください。

- 3、小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を増額し、年齢制限（十八才未満から二十才未満へ）の延長、入院から通院治療への拡大をすすめてください。

- 4、特定疾患治療研究・小児慢性特定疾患治療研究事業への所得制限・費用徴収の導入はしないでください。

- 5、国立神経センターの予算を増額し、神経難病の研究と治療をすすめてください。

- 6、難病病床を増やし、それに必要な専門医スタッフを確保してください。

- 7、地方自治体単独の医療費助成制度（難病身障者・老人・乳幼児・母子家庭など）への制限はやめてください。

- 8、国際障害者年のための事業予算は全面的に認めてください。



厚生省公衆衛生局大谷局長に陳情

第七回総会開催さる

昭和五十五年十一月二十三日、小春日和の晴天に恵まれた日曜日の午後、東京九段（国電市ガ谷駅下車）・私学会館ホールで全国膠原病友の会第七回総会が開催されました。

出席者は北は北海道から始めて十八県に亘る会員・家族八十五名、来賓二名、顧問の先生方六名、会員外十三名、合計一〇六名の方が出席し、会場の明るい大ホールは熱気に溢れ、午後一時開会、総会、講演、医療相談と生活相談の順序に滞りなく進行し、盛会のうち午後四時半終了しました。

総会次第

- 一、開会（午後一時）
- 二、代表委員挨拶
- 三、第六回以後の活動経過報告
- 四、昭和五十四年度収支決算報告
- 五、昭和五十五年以降活動方針
- 六、昭和五十五年度収支修正予算案
- 七、会則改正

八、事務局報告

九、来賓、顧問の先生、本支部役員紹介

十、来賓祝辞、祝電披露

十一、要望事項決議

十二、講演

順天堂大学教授 塩川優一先生

(休憩)

十三、医療相談、生活相談

十四、閉会(午後四時半)

運営委員代表挨拶

富田 保 蔵

本日第七回の総会に当り、来賓の方々、顧問の先生方、会員の皆様方には連休の一日を割き御多用中を、病を押し、又遠隔の地より参加の方を加え、かように多数の御出席をいただき主催者として誠に有難く厚く御礼申し上げます。

昭和四十六年十一月全国膠原病友の会が成立しましてから丸九年を経過し会員一二〇〇名を擁するに到りました。この間の先輩役員と現在会員増加に努力しておられる支部役員の方々、会の運営に一方ならぬ御支援を賜っております顧問の先生方に深甚な敬意と感謝

の念を捧げたいと存じます。

膠原病に対応する医療は近年急速に進歩し、不幸な結果を見る患者数は著しく減少しております。しかし膠原病が難病であることに変わりはなく、患者の数も増え続けております。一日も早く原因がわかって根本的な治療法が確立され、友の会の解散と言う日の来ることを強く待望致します。

昨今の社会情勢は難病を背負う私達患者にとり厳しさを増すばかりで、物価騰貴のほか政府には財政再建の名のもとに『福祉も聖域に非ず』として福祉の切捨て、公費医療の見直しの企図が、現在開会中の臨時国会では健康保険法の見直しが審議されております。

明年一九八一年には十年を目途とする国際障害者年が発足致します。膠原病患者の実態を世に訴え、医療福祉、社会保障が後退せぬよう、又国際障害者年のテーマである『障害者の完全参加と平等』の趣旨に添うよう友の会の運動を従来以上に強力なものとしたいと存じます。会員相互の結束を固め、全国患者団体との連携を強めて行かねばなりません。偏に患者諸兄姉の御協力をお願い致したいと存じます。

今後役員一同一層努力することを誓いまして総会が有意義に終ることを念願しまして御挨拶と致します。有難うございました。

第六回総会以後の

活動経過報告

(五四年四月より五五年一月二三日まで)

第六回総会 五四年六月二日

支部長会議 五五年四月二〇日
主婦会館にて

支部長会議 五五年四月二〇日
お茶の水にて

支部長会議 五五年一月二二日
お茶の水にて

第七回総会 五五年一月二三日
私学会館にて

北海道支部総会 五四年八月五日
本部より出席

兵庫支部総会 五四年九月三〇日
本部より出席

栃木支部総会 五五年三月一六日
本部より出席

千葉支部総会 五五年五月三日
本部より出席

☆ 運営委員会
年 月 日 場 所 出席者数
五四年 四月一二日 順天堂 六名
五月一〇日 順天堂 六名

五五年 四月一七日 会計監査

四月二七日 総会

五月 六月 衆議院社労委

員陳情

五月二一日 厚生省陳情

五月二五日 運営委員会

七月二七日 運営委員会

八月 八日 共産党議員団

と国際障害者年懇談会

九月六日七日 宿泊交流会・

運営委員会

九月一六日 日本看護協会

役員と懇談

一〇月 四日 懇談会

二、障害年金改正をすすめる会

(略称 すすめる会)

五四年 五月二二日 役員会

七月二五日 役員会

八月 九日 役員会

九月 八日 代表者会議

五五年 一月一一日 役員会

三月一六日 年金シンポジウム

七月 三日 役員会

九月一三日 役員会

一〇月一八日 役員会

三、全国患者家族集会

三、全国患者家族集会

五四年 五月三一日 健保法改正に

関する国会請願

五五年 三月一五日 幹事会

七月二一日 実行委員会

昭和五十五年度運営計画

全国膠原病友の会は昭和四六年発足以来十年目に入りました。この間に、顧問の先生方のご指導ご協力と会員皆様さんのご協力によって次第に発展し、会員数一二〇〇名を越えるようになりしました。

現在私達膠原病患者を含む難病をとりまく社会情勢は政府の財政再建と自主防衛強化政策のもとに福祉も聖域にあらざうとしてその切り捨て、公費医療の見直しの企図など物価高騰と相まって極めて厳しいものがあります。

この情勢のもとで膠原病と取組み、その進行を食い止め安心して生きてゆくためには、友の会が従来続けて来ました患者運動を更に進めねばならぬと思います。

明年には「八一年国際障害者年」を迎えます。この機会に更に社会に膠原病患者の実態を世に訴え、医療福祉社会保障の後退を防ぎ、尚国際障害者年の「障害者の完全な平等と参加」のテーマに添うように膠原病患者（内部障害

者）の雇用促進をも加え、友の会会員相互が従来以上に結束を固め、関係諸団体との連携を強化し以下の運動を強力に前進させたいと思います。

会則第二条「会の目的」

本会は膠原病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送ると共に会員相互の親睦を図り病気の原因究明と治療法の確立ならびに社会対策の推進をはかる。

(1) 膠原病医療講演会並びに「膠原」紙上の専門医による医療記事によって正しい知識を習得する。

会員および医療関係機関、一般社会の理解を深める資料にいたたく。
(2) 医療相談会、生活福祉相談会の開催
○専門医、ケースワーカーによる相談会を開催する。

○友の会事務局で電話・文書による会員の相談を受け付け、運営委員が研修討議を行って答える。

(3) 運営委員会

○毎月第二木曜日に定例会議を開く。
○毎週火曜日金曜日に事務局に役員が集まって事務を処理する。

○支部と会員と情報を交換し、又関係全国患者団体と連携情報交換を行なう。



全国膠原病友の会第7回総会

(4) 広報

○機関紙「膠原」の発行（年六回目標）
○必要資料の配布

(5) 支部活動の推進をはかる

友の会の財政と事務局体勢の強化をはかる。

(6) 難病障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動する。

（友の会が加盟、役員を派遣している

全国団体

1. 全国難病団体連絡協議会

2. 障害年金改正をすすめる会

3. 全国患者、家族集会実行委員会

会則変更

年会費現行三六〇〇円に値上げすること、賛助会費を年一口一〇〇〇円とすることをおはかりし、賛成を得ましたので、会費を規定してある会則第10条と附則追加を次の様に改めることについてもおはかりし、同じく賛成を得ました。

（会則第10条）

1. 会費は普通会費一年三六〇〇円として事務局へ納入する。

2. 新しく入会する会員は普通会費のほか入会費六〇〇円を事務局へ納入する。

3. 賛助会員の会費は一口年一〇〇〇円とし口数は随意とする。

4. 附則追加

第10条は昭和五六年四月より実施する（昭和五五年一月二三日第三回改訂）

会費アンケート集計

地域	別	賛成	反対
北海道	北	17	8
東北	信	13	2
関東	東	11	1
東北	海	213	13
近畿	畿	42	2
中国	国	3	0
四国	国	82	37
九州	沖繩	10	0
合計		4	0
		417	64

事務局報告

55年10月末現在の病名と年令別会員数

年令	SLE	強皮症	筋炎	動脈周囲炎	シエーグレン	リウマチ	混合性膠原病	その他	合計
10才未満	0	1	1	0	0	0	1	0	3
10才代	36	1	7	1	1	4	1	7	58
20才代	181	5	7	1	1	1	8	2	206
30才代	255	26	17	2	9	4	21	13	347
40才代	142	47	27	5	5	5	14	12	257
50才代	78	44	22	7	5	2	16	21	195
60才代	18	10	1	2	3	3	6	3	46
70才代	2	0	0	0	0	0	0	0	2
年令不明	12	5	4	0	1	1	0	31	55
合計	742	139	86	18	26	20	67	89	1169
患者外※	31名								
総会員数	1,200名								
(男性患者)	108名								
(女性患者)									

決算書および予算書

収入の部		54年度決算		55年度当初予算		55年度修正予算	
1	繰越金	356,754		196,509		196,509	
2	入会金	112,200	600×187	100,000	1000×100名	81,600	600×136
3	会費	1,816,400	2,400	3,348,000	3,600×930	2,232,000	2400×930
4	賛助会費	160,000		200,000	1000×200	160,000	1000×160
5	寄付金	802,630		500,000		500,000	
6	準備金	-		600,000	10周年記念	600,000	10周年記念
7	受取利息	13,065		13,491		13,491	
8	その他	109,990	膠原病の話ほか				
	合計	3,371,039		4,958,000		3,783,600	

支出の部		54年度決算		55年度当初予算		55年度修正予算	
1	支部助成金	514,000		800,000	1000×800	800,000	1000×800
2	総会費	374,645		500,000		500,000	
3	支部長会議費	-		300,000		300,000	
4	会議費	12,270		50,000		15,000	
5	印刷費	425,500		800,000		800,000	
6	通信費	298,390		500,000		500,000	
7	事務消耗品費	65,855		123,000		40,000	
8	事務局費	240,000		360,000		240,000	
9	活動交際費	473,460		600,000		500,000	
10	分担金	35,800		60,000		50,000	
11	渉外費	24,830		35,000		10,000	
12	資料費	2,600		30,000		20,000	
13	準備金	600,000	10周年記念	600,000		-	
14	備品費	0		150,000		-	
15	予備費	0		50,000		-	
16	雑費	70,430	コピー	-		8,600	
	その他	36,750	膠原病の話	-			
	繰越	196,509					
	合計	3,371,039		4,958,000		3,783,600	

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 ㊞

本部役員紹介

本部
運営委員

- 河村 真澄
- 加納 道子
- 川村 敏夫
- 塩地 一成
- 俵田 道子
- 寺山 ゑみ
- 富田 保蔵
- 松本 貞子
- 森田かよ子
- 若林 利雄

支部役員紹介

- 北海道支部 寺嶋 礼子
- 群馬県支部 丸江 正江
- 栃木県支部 玉木 朝子
- 千葉県支部 篠崎 克治
- 神奈川県支部 塩池 一成
- 愛知県支部 富永 愛子
- 関西ブロック 樋口 康子
- 京都支部 岩戸 扶美子
- 兵庫県支部 寿隆 子

来賓・顧問の先生紹介

(略敬称・順不同)

- 順天堂大学 塩川 優一
- 同 橋本 博史
- 国立病院医療センター 横張 龍一
- 埼玉医科大学 鈴木 輝彦
- 慶応大学 東條 毅
- 北里大学 柏崎 禎夫
- 全国難病団体連絡協議会 小林 孟史
- 東京中央大通会 金井 昭

(総会の司会をいただいた、尚友の会の会計監査をお願いしている)

来賓 挨拶

全国難病団体連絡協議会

代表委員 小林 孟史



御紹介いただきました全国難病団体連絡協議会代表委員と仰うのは現在二人居りまして、その一人をさせていただきます。よろしくお願いいたします。

と申します。どうぞよろしくお願いいたします。本日は皆さん第七回総会お芽出度うございます。全国各地からお見えだそうで御苦労

様でございます。

さて、先程富田さんの御挨拶にもありましたように、今私達患者をめぐる状況と言うのは大変厳しい状況だと思います。さき程例にも出されましたけれども、公共料金が相ついで引上げられて私達の生活が日に日に厳しくなっていく一方で、直接にかかわりのある医療や福祉の問題では今国会でも色々論議されております。健康保険法に代表されるように受益者負担と言いますか、財政危機と言うことを理由にして我々患者を受益者と言うことを理由にして我々患者を受益者と言うことに非常に何となく矛盾を感じる訳ですけれども、受益者に負担をかけると言うことで保険料を引上げると言った様な内容の健康保険法の改正と言っているのかどうか分かりませんが、今参議院で審議中であることは御存じの通りであります。

その他、大蔵大臣と厚生大臣が今年度予算編成の際、公費医療制度や老人医療或は児童手当制度を廃止するとか、社会保障制度の中に所得制限を設けてゆくことを合意した覚書を取りかわし、それを来年度予算で実施することを約束しています。その後本年二月には行政管理庁と言う役所が公費医療制度について全面的にチェックをしてゆくとその結果いろいろんな所に問題があるから、これは来年度以後見直せということを厚生省に勧告した文書

を発表しております。これについて厚生省は近いうちに何等かの回答を出すと言うふうに言われているそうです。これは取りわけ皆さん方の御利用になっていると思えますが特定疾患治療研究事業については、あれは研究目的の為の公費負担、正確に言うると公費負担制度ではないのだと、研究目的の為の費用をまあ国が一部負担しているわけであるけれども実体を見てみるとそうではなく一般の福祉と同じ様に使われているのではないか、これを本来の研究目的の為の公費負担制度というか医療負担のものにしろと、そうでなかったらこの中に所得制限、患者さんから費用徴収をし、所得に応じて必要な費用を徴収しと言う勧告も出されております。それから御存知の通り結核の公費医療制度が現在ありますけれど、これについても見直しをしろと財政当局は迫っているわけです。

そう言うことも一つは言われておりますけれど、今開かれていまする国会の冒頭で新しい総理大臣が来年度の予算編成に関連して福祉といえども聖域でないと、又この国会の中で確認した従来の財政当局の考え方をあらためて確認したと言うことも耳新しい状況です。

つまり私達をめぐる生活から医療から福祉から教育から様々な分野で非常に厳しい状況になって来ています。

ところが来年は先程のこれも富田さんの話

にありました様に、国連が決議して全世界で障害者問題に取り組みようとする「国際障害者年」で、その国際障害者年は来年一年ではなくて向う十年間に亘って障害者問題について各国が様々な立場で障害者がこの国際障害者のテーマ「障害者の社会への完全参加と平等」これを中心テーマとしてそれが出来る様な障害者対策と言いますか社会へ参加が出来る様な条件を各国で作ってゆくそのスタートになる国際障害者年であるわけです。

けれども、それを目前にして我が国のこの言う福祉対策と言いますか、障害者対策というのは残念ながら国連決議の方向に沿ったものと逆の方向に進んでいるのではないかと言う風に考えざるを得ない状況です。

全難連には現在十二団体が参加して居ります。皆さん方の代表富田さんがいつも会議に出て戴いて居りますが、膠原病友の会を含めて十二団体約五万数千人の患者さんが結集しておりますが、やはり斯様な状況の中で全難連の各団体、それからその他多くの患者或は障害者の組織の方がやはり斯様な状況を打破って安心して医療を受け生活出来る様な状況と言うものを一日も早く作る為に特に奮闘して行かねばならぬと斯様に思います。

全難連としてはこの国際障害者年を前にして、一つには斯様な非常に厳しい状況と言いますか、そう言うものを変えて安心して福祉

が、受けられるような状況を作りだしてゆくこと。

もう一つは現行の我国の身体障害者諸制度は法律を含めた法的制度上の矛盾が非常に多い訳で、これを変えて行こうと言うことを可也重視しております。具体的に言いますと身体障害者福祉法と言う法律があります。これは身体障害者が様々な社会的資源と言いますかそう言うものを活用する法的根拠になっている訳ですけれども、これは元来外部障害者一視力障害者とか聴力障害者とか肢体不自由の方一そう言う方々を対象に作られたこともあって、内部障害者では現在呼吸器の障害、腎疾患、心疾患、の三疾患がそれぞれ内部障害としてこの法律の対象になって居ります。膠原病患者さんの方々もこの法律の規程の一部に該当し身障手帳をお持ちの方がいらっしゃるかも知れませんが、もっと広い意味で障害者と言うものの概念を拡げて行く運動を国際障害者年の運動の中で強めて行くのではないかと、つまり障害者と言うカテゴリーをもっと広いものにして行こうと言うことが今全難連に結集している難病団体の多く的一致した意見であるわけです。

身体障害者福祉法を始め身心障害者対策基本法或は身体障害者雇用促進法と言う法律があります。身体障害者を企業は各事業所に積極的に雇用しなければいけない、常用労働者

の中民間でしたら一・五%の身障者を雇用しなければいけないと言う法律がありますけれども、この対象からも膠原病の皆さん方を始めとして難病の患者さんは外されているわけですね。

先日の全難連の会議のあった時、肝炎の会の方々が労働省に肝炎にかかりながらも社会復帰することが充分可能である。ですから労働省としては肝炎の患者が積極的に社会復帰できる体勢を作ってほしいと陳情に行ったところ、身体障害者雇用促進法の中に肝炎と言うのが入っていない、だから労働省がこれを取上げるわけにいかないと言うことで門前払いを食わされたと言う報告がありました。

つまり、斯様な法律がこうなっている為その法律の枠の中でしか制度と言いますか、行政は進まないわけです。ですから、こう言う矛盾した制度を早く変えて行く為に全難連としては特に運動を進めて行きたいと思えます。この際時間を戴いてもう一つ述べさせていただきます。現在今申し上げました様な私達にとって暮らしにくい、或は医療荒廃なんて、埼玉県の富士見産婦人科病院の問題などで典型的に示された様に今医療への不信と言うものが叫ばれて居りますけれど、こう言う状況の中でやはり全難連やそう言ういくつかの団体の結束が更に更に必要であると同時に、もっと広い意味で全国の患者団体が結集するこ

とが特に今は大事になっていっていると思えます。

一昨年四月に皆さん御存じの様に「豊かな医療と福祉を目ざす」全国患者家族集会というものが開かれました。これには五十二の患者団体が賛同して七〇〇人以上の方々が全国から東京に集って集会を開いたわけですけど、やはりこう言う運動をもっと日常的に全国隔々まで拡げてゆくことが特に今日この時期に大事になっていっているのではないかと思います。

本日膠原病友の会の皆さん方がこの総会で先程来御審議された内容で更に結束を深められ、全国的なこう言う運動にも積極的に、各地域では各地域の皆さん方も含めて参加して戴く様にお願ひしたいと思います。

膠原病の皆さん方は塩川先生を始め、さき程御紹介のありました先生方、非常に熱心な顧問の先生方の御援助等もありまして非常に恵まれた条件の中にあると思えます。そう言う意味で先生方の御協力を戴きながら本当に安心して医療が受けられるよう、又一日も早く原因の究明、治療の確立が進むよう、これは難病患者の一致した願いでもあるわけです。膠原病の皆さん、全国の難病患者の仲間達と一緒に今後も頑張ってくださいという事をお願いして御挨拶にかえさせていただきます。

(録音テープより 文責 寺山)

私たちの要望事項

1. 膠原病の原因究明と治療研究の推進強化
 2. 膠原病の早期発見と早期治療体勢の確立
 3. 膠原病の専門医、専門病院の適正配置
 4. 全国ブロックごとに膠原病センターの配置
 5. 差額ベッドの軽減解消
 6. 医療保険適用外の附帯医療費の支給
 7. 医療費公費負担対象疾患の拡大
 8. 専門医、保健婦の増員による訪問診療、訪問看護制度の拡充
 9. はり、灸、マッサージ、漢方薬など東洋医学の医療保険範囲の拡大
 10. 心身障害者(膠原病患者)の福祉手当の支給とその範囲の拡大
 11. 膠原病患者を含む内部障害者の更生施設の拡充
 12. 働ける膠原病患者の雇傭促進
 13. 単身膠原病患者の公営住宅へ優先入居
- 以上昭和五五年一月二三日第七回総会において決議いたします。

全国膠原病友の会

祝電

一、東京都衛生局長

ダイ七カイソウカイヲムカエルニアタリ
カイインミナサマガタノヒゴロノゴドリヨ
クニケイイヲヒヨウシマストトモニミナサ
マガタノゴタクウヲコロカラオイノリイ
タシマス」カンドウテツオ

二、衆議院議員 寺前 巖

ジミントウノアクセイニハンタイシコクミ
ンガアンシンシテクラセルシヤカイヲツク
ルタメトモニガンバリマシヨウ」

三、全国腎臓病患者連絡協議会

ダイ七カイソウカイノカイサイヲオヨロコ
ビイタシマス」カイノイツソウノゴカツ
ヤクゴハツテンヲオイノリイタシマス」

四、肝炎の会

ダイ七カイソウカイオメデトウゴザイマス
キカイノマスマスノゴハツテントゴカツヤ
クヲオイノリイタシマス」

五、全国多発性硬化症友の会

ソウカイヲシユクシゴセイカイヲイノリマ
ス」ジムキヨクチヨウ」ハセガワマサミ

六、東京都難病団体連絡協議会

ダイ七カイソウカイオメデトウゴザイマス
ヨリイツソウノゴハツテントゴセイカイヲ
オイノリイタシマス」

講演

膠原病の治療と日常生活

順天堂大学 塩 川 優 一



本日は第七回の総会
という事でお招きい
ただいて有難うござい
ました。この会が運営

委員の方々、会員の方々の非常なご尽力でここまで発展して来たことを心からお祝い申し上げます。特に運営委員の方々が皆様一生懸命やっておられまして、他の会に見られる様な問題がなく、地道にしかも着々と会の運営を進めておられることを非常に喜ばしいと思っております。今後もういう方針で続けていきたいと思っております。さき程全難連の方もお話しになりましたけれども、難病の問題には福祉と医療の両方の面がございます。患者さんの福祉を守るために一層の活動をお願いします、と共に一方我々

医師は医療の方を受持って、一日も早く患者さんが無くなる様に努力したいと思えます。昨年私はこの会でお話ししましたが、医学の方はどんどん進歩しておりますので、去年と今年とでは患者さんの治療についても考えが変って来ているところがございます。細かいことはあとで、また医療相談で聞いていただくとして、私はここでは膠原病全般の原因症状、治療、それから日常生活の注意について一通りのお話をし、そして皆さんの療養に少しでも役立てていただきたいと思います。ありがとうございます。皆さんおからだの悪いところを来てください。いただいたわけですけれども、しばらくがまんしていただいて、これから三〇分位の話を聞いていただきます。

膠原病は確かに難病でありますけれども、最近はかなり性格が変って来ます。と言うのは、昔はこういう病気のことを知っている人もなかったのですけれども、今はどこへ行っても膠原病、エリテマトーデスといった名前を知っていますし、今度は患者さんの方も、自分のかかっている病気についての知識がどんどん増えていっています。昔は病気が医者か治すので、患者さんはただ、そのいうがままに療養していただのですけれども、それは大きな間違いです。患者さんが自分で病気のことを勉強し、そして積極的に医師と協力して治すということが大切です。そのようなことは

随分、難病の解決に役に立っていると思えます。勿論、医療施設、医療機関、それから専門医はさき程の決議にありました様にどうもまだ不足しています。しかし膠原病に関心のある医師、或るいは医療機関が増えて来ております。また、全国の皆さんが地域で陳情され、或いはお願いして、そういう先生、或るいはそういう医療機関を作るように働きかけていくことも大切だと思います。そういうことが出来ますと膠原病は、さらに治療が容易になって来ると思います。

先日、私の所に、中国からお医者さんの一団が来られ、またそのあと北鮮からも用事があって一人のお医者さんがきました。話しているところと中国でも、北鮮でも、膠原病というのは非常に大きな問題になっているとのことです。日本で何かいい治療法がないかと言われ、私はいろいろ今までやっている治療の話をしました。つぎにこちらからも、そちらで何か新しい方法があるかと聞いたところ、中国でも北鮮でも、漢方薬をかなり使っているがあまりいいのがない。ただ、北鮮では昔の満州で薬草の処方があり、エリテマトーデスに効くというので、今試していると言っておりました。今回わたくしの所の橋本助教が、オーストラリアの学会に呼ばれて行って来ましたが、そこでもエリテマトーデスが非常に大きな問題になっているということでした。日本

だけでなく、世界的に膠原病が注目され、研究されているということは、非常に喜ばしいことだと思います。今後治療法も急速に進歩して行くことと考えます。

さて、膠原病には六つの病気がありますので、その一つ一つについて概括的に話しようと思えます。第一はエリテマトーデスです。さき程伺いましたら約七百人の会員の方がおられるということでした。私は日本全体で大体一万人の患者さんがあり、それが少しづつ増えて来ていると思えます。原因は、軽いものが見付かるようになったということもあり、増え、それから患者さんが永生きをする様になったということが非常に大きな理由だと思えます。

橋本先生から聞きましたけれども、オーストラリアの統計では、エリテマトーデスの五年の生存率は九〇%、十年後の生存率が八〇%



ということですが。これも日本の成績と一致します。エリテマトーデスというのは、昔は五年はとも生きられないといわれていました。私が一番始めに診たエリテマトーデスの患者さんは一週間で命が無くなったのですが、それは昭和二二年のことです。その後んだん延びて来て、現在では普通の人の平均寿命に近いんじゃないかと思えます。確かに病気が非常に軽くなっているといえると思えます。先日、厚生省の研究班で難病対策をやっているから病気が軽くなったという自慢をしてましたけれども、しかしこれは日本だけじゃなくて、今のオーストラリアもそうですし、アメリカでもヨーロッパでも皆エリテマトーデスが軽くなって来ているんですね。それでわたしは、日本の厚生省はアメリカやヨーロッパでも難病対策をやっているのかとからかったのです。本当の理由はおそらく、早期発見が出来る様になったこと、それから早期に十分な治療をするようになったことなどだと思います。その他に、何かエリテマトーデスという病気自体が、全体的に軽くなって来ているのではないかとも思われます。ですから今後昔の様な重い病気でなくなるかも知れません。それから発病年齢は大体二〇才〜四〇才位といわれていますが、私の病院では最近中学生あたりの若い人のエリテマトーデスがみられますし、今度は五〇才〜六〇才でエリテマト

ーデスを発病したという人も出て来ている。そういうことで大分年令の幅が広がって来ておりますし、病気がかなり変って来ているようですね。エリテマトーデスにも最近大きな変化がきていると思っています。エリテマトーデスは、発病する時にはいろんなきっかけで発病します。この間重くなった患者さんがいたのですが、その人は風邪を引いたのでクロロマイセチンという抗生物質を飲んだ後で急に発熱し、発疹ができ、白血球が減ったのです。クロマイの副作用と違ってくすりを中止したらすぐに回復した。しかし、その後しばらくしてまた発熱してついにエリテマトーデスになった。このように薬で発病することが多いと思います。いま、かぜがはやっています、どうしても飲まなければならぬ場合以外、特にエリテマトーデスの体質を持っている方は、薬に注意しなければなりません。その他に妊娠と出産をきっかけにして病気が起こり、或るいは悪化する。どうすればよいかということをお話します。

エリテマトーデスの病状は、ご承知の通りです。以前は非常に高い熱が出て、重い全身症状で発病することが多かったのですが、最近、慢性でゆっくり進行してくることが多い様です。

たが、最近はその他に中枢神経、すなわち、脳の症状が目につきます。そして脳の症状で或いは主な症状になるとい患者さんが増えて来ているようです。

今までまったく丈夫だった奥さんが家事をしていたら急に痙攣を起こして倒れた。

これは一時は原因不明で、てんかんではないかなどといわれたのですが、その内血液を検査したらエリテマトーデスと分ったということです。脳の症状としては痙攣が起こったり意識障害が起こるとか、あるいは手足の麻痺が起こり、中枢神経のエリテマトーデスとよばれています。治療としては大量のステロイドを使うということです。

私たちの所と東大で一緒にやっていることなのですけれども、最近中枢神経のエリテマトーデスの診断に使う血清反応が見つかって来ています。

それから蝶型紅斑は昔から有名ですけれども最近、子供さんの間でリンゴ病（伝染性紅斑）というのが流行しているんですね。これがよくエリテマトーデスと間違えられているというのを聞きました。これは子供さんの熱病で割に早く治るのですけれども、今年そんなことも私たちの診療の中で気がついたことだと思えます。

臨床検査では、エリテマトーデスになると症状で診断することの他に、検査が非常に進歩

しています。血液の検査・尿の検査をして診断をするとも、病気がよくなっているか、悪くなっているかを見て、薬を加減することが行われています。皆さんもそういう検査を受けておられることと思えます。

今のところ沢山の検査があるのですけれども私は四つの検査で大体病気が重いか、軽いか分ると思っています。

一つは赤沈で、これが多いかどうかということ。次は尿の検査ですね。尿の蛋白、或いは尿の沈渣に赤血球や白血球や円柱が出ているかどうか。それから抗核抗体、これはエリテマトーデスに特有の検査ですけれども、病気が進行すると価が増え、よくなると減って来るのです。

四つ目の検査は、補体価で、これが少ないのは病気が重いということで、多くなるとよくなって来る。以上、血沈、尿、抗核抗体、補体の四つを目標にして治療して行く。

私は自分のところに来たエリテマトーデスの患者さんには、その価をメモに書いてお渡ししたり、手帳を持っていて方にはそれを記入してあげて、療養の参考にしてもらっています。

エリテマトーデスは難病です。難病というのは原因が判らないということです。

けれども、毎年お話ししている様に、少しずつ判る様になって来ています。どうして病気が

起って来るか。これは血液の中に免疫複合体という物質が増加し、例えば、腎臓が悪くなければ腎臓に、脳が悪くなれば脳に、溜って病気が起るのです。

免疫学の言葉で、最近皆さんも聞いておられると思いますけれども、抗原と抗体と、それから補体という三つのものがくっついて免疫複合体になる。

エリテマトーデスの患者さんの血液の中に補体が少なくなるのは、この免疫複合体を作るために補体が取られるためです。

抗体はリンパ球によって作られます。抗体には正常の抗体と異常な抗体があります。

エリテマトーデスでは抗核抗体という異常な抗体が来ています。人間の体では正常の人でも、異常な抗体を作る働きを持っている。

ただ、健康な人は、それを抑えるリンパ球、Tリンパ球というリンパ球がある。

ところが、エリテマトーデスに罹る方はそのTリンパ球の働きがいろんな理由で低下し、そのために悪い抗体が出来る。そして抗原と抗体で免疫複合体が出来るのです。

ですから、衰えているTリンパ球の働きを上昇させればエリテマトーデスは治る、或いはエリテマトーデスにならないですむということになりますね。

それに向って世界中で研究を行っているので皆さんが一生懸命療養しておられるうちにそ

ういう治療法がうまく見付かるのではないかと思うのです。

しかし今のところ、治療はご承知の様にステロイドをうまく使うということが第一ですね。ステロイドは、病気の状態によって使う量が違うので、これは非常に大事なことです。昔よく判らなかつたものですから、ステロイドを浴びる程使えば病気は治ると思っていたのです。けれどもご承知の様にステロイドにはいろいろな副作用があるものですから、病気はよくなっても副作用でどうかなくなってしまふ。一方あまり少ないと今度は病気の進行が止らなくなってしまう。そこで今は大体どうい



程度であればどの位使えばいいか、ということが判って、どこのお医者さんでもそういうやり方をしているのです。

先程お話した中枢神経のエリテマトーデスではもっと大量のステロイドを使わないと効かない。つぎに、腎臓が冒されているときには、冒されている程度によって使う量が違ってくる。腎臓も冒されていない、脳も冒されていない、そういう内臓の病変のない人は、ステロイドは使ってもうんと量が少なく、或いは使わないですませる。

アメリカではアスピリンを使っています。これが今の治療法です。

ステロイドで十分に効かない時には免疫抑制剤を使う。これはイムランとか、エンドキサソというお薬がありまして、かなり良く効くしかし、副作用には十分に注意しなければならぬ。

腎臓の働きが低下してきたときは、最近は人工透析が出来る様になり、ときには腎臓移植という方法もある。こうして腎臓の働きがうんと低下しても治療出来る様になって来ました。昔に比べてずいぶんよくなって来ていると思います。

私のところでは、血漿交換療法という治療をやっております。これは、エリテマトーデスの病変の原因となる血液の中の免疫複合体を取り除いて、代りにいい血漿を入れてやるの

のです。これは私は有望だと思えます。

しかし、血漿がなかなか手に入らないなど、いくつか問題は残っています。

世界的にも腎臓の症状があるエリテマトーデスに対しては、血漿交換がかなり使われて来ています。いろいろ研究してまずからその内もつといい治療方法になるだろうと私は信じています。

ステロイドに就ては、これもご承知のことですけれども投与量を急に变えるのが非常に危険なんです。ステロイドを増やす時は急に増やしてもいいですが、減らす時には徐々に減らさないといけない。急に減らしますと反跳現象といって病気が急に悪くなり、もとへ戻らなくなるんですね。

患者さんの中には、エリテマトーデスに罹っている。ステロイドが恐しいという話を聞くと危いと思って自分で勝手に飲むのを止める人がいるのです。そうすると、うんと悪くなって、もう元に戻らなくなってしまふ。

ステロイドの量についてはお医者さんによく相談して、自分で急にステロイドを減らす様なことはしないでいただきたいと思えます。

次にエリテマトーデスの療養生活の注意についてお話しします。

新しいことではないかも知れませんが、エリテマトーデスではやっぱり安静という事は非常に大事なことです。しかしこれは病気の

程度によるので、あんまり安静々々といっていると、精神的にイライラする、或いはゆううつになり病気に悪い影響を与えることもあります。病気の程度に応じて、適当に体を動かすことです。

病気を余り心配しすぎるのもいけないし、余り安心するのもいけないということになると思います。それから病気の方は衣食住の注意というのが大事ですね。

膠原病には寒さと湿気がもっとも悪いのです。これから寒くなって来ますけれども、出来るだけ日当りのいい、そして乾燥した部屋で乾燥した寝具で休む。布団乾燥器なんかもあります。それから同じ様に、外で雨にぬれるとか、或いは汗をかくという様なことがあったらすぐに乾いた着物に替えて、そして何時でも、体を乾いた暖い状態におくようにして下さい。

又、食べ物は今のところ制限はありません。この間、アカザを食べるとエリテマトーデスになるということを聞いたのですが、それは何故かと皮膚科の先生に聞きましたら、アカザを食べると日光に対する過敏症が起るという事です。

今ではアカザを食べることなど余りありませんが、その他、食べ物によっては、エリテマトーデスに罹る物もあるかも知れません。

皆さんも自分の経験があったら、私共に教え

て下さい。今のところ食べ物については腎臓の機能が悪い方は食塩を減らす減塩食をお医者さんの指示でやっていたきたいと思えます。

それからエリテマトーデスについては、大事なことは感染症ということ。日常生活で一番多いのは菌を抜く、そういう時、微菌が体に入ります。そうすると感染症になり、エリテマトーデスが悪くなる。それではどうするかというと、抗生物質を充分使って感染を防がなければいけない。かぜひき・肺炎も感染症です。

しかし、エリテマトーデスが起るということと、両方重なって来ますので、お医者さんとよく相談して下さい。

それから妊娠と出産ということが悪化の原因になりますので、そういう時にはひとつ充分注意して、内科と産科の先生とよく相談しながら進めていただく。どの程度の方が妊娠してよいかということについては、いろいろお医者さんの意見も違います。けれども、ステロイドの量が一日一〇mg以下とか、或いは血沈がよくなっているとかいろいろ条件があります。妊娠しない方がいいことは分っているのですけれども、今の様な時代ですと、お子さんがどうしても欲しいといえれば、お医者さんも努力して出産する様にします。それと一緒に大事なことは、経口避妊薬、ピ

ルはかなり広く使われているのですけれども、これを使うとエリテマトーデスが悪くなる、また、エリテマトーデスが起これるといふ報告があります。

避妊をされる時にはピルを使わないで他の方法を用いて頂きたいのです。

また、人工流産もこれは危険ですね。

というのは、妊娠・出産と同じにエリテマトーデスの悪化の原因になります。

他の方法で避妊をして頂きたいと思えます。

エリテマトーデスのことで三〇分終ってしまいましたけれども、その他の膠原病の方もおられるので、ちょっと他の病気の話を駆け足で申します。

エリトマトーデスの次に強皮症の方が会員の中に一三九人おられるとのことでした。

強皮症というのは、今までは、ただ皮膚が硬くなる病気だから大したことないと思っていたのですけれども、内臓にも病変が起つて来る。

かならず、内臓を調べて頂く必要があります。強皮症の内臓の変化にはいろいろありますけれども、生命の危険のあるのはやはり肺の病気、肺線維症ですね。

それから、食道、胃、にも病変が起こり、食物を飲み込むのが不自由になります。

それから腎臓の合併症で高血圧や、尿毒症が

起こることがあり、こういうことがあればエリテマトーデスと同じ様な治療をしないと危険です。

それから、強皮症につきましては、去年もお話したと思いますが、非常に手足が冷たくなる病気です。

そして、針灸をやるのですけれども、いったん傷あとが出来るとなかなか治りにくいのですね。

ですから、とくに注意してほしいのです。それから、皮膚の抵抗力が低下しているので、感染症に罹り易い。

そこで、いつでも体を清潔にする。

入浴することは、皮膚を清潔にすることと、血液の循環をよくすることになると思えます。強皮症についても新しい治療法が次々に出て来ています。

とくに、ペニシラミンは皮膚を軟くするので広く使われています。

いずれ、いろいろな薬が普通に使われるようになると思えます。

強皮症は非常に大事な膠原病になって来ていますので、療養相談のときにもよく話を聞いて下さい。

つぎに、多発性筋炎、皮膚筋炎の方がおられます。

これも昔は生命の危険がある病気です。

会員に、八六人の患者さんがいるということですが、これだけでも昔は考えられなかったことです。

たしかに今は、治療が非常に進歩して来ておりますので、今後明るい見通しがあると思われまます。

この病気については、治療法は主として、ステロイドと免疫抑制剤ということになります。これから、この病気では、筋肉の萎縮が起これるので、早目にリハビリテーション、運動療法を始めて下さい。

それから先程話がありました様に、たしかに最近はいろんな膠原病を一緒に持っているという方が増えて来ています。

これは膠原病の診断が発達したため、よく調べて見るといろんな、膠原病の症状を伴っている。

血液を調べると抗核抗体、リウマイド因子、その他にいろんな抗体が出て来ている。

そういう患者さんが見つかってきているのです。そのような、いろんな膠原病を合併している場合、重複症候群といえます。

そういうものは一つ、一つの病気について治療していくのです。

その中で、会員の中に六七人もおられるというのでちょっとおどろきましたが、混合性膠原病(MCTD)という病気があります。

これは血液を調べますとRNP抗体という特

別な抗核抗体が出ていたので、最近これがよく診断出来るようになったんですね。

このMCTDというのは新しい病気ですが、エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎の三つの病気の症状と、ときには慢性関節リウマチの症状も混じった病気です。

混合性膠原病は見つかった時は、膠原病の中ではいちばん軽い病気で、ステロイドを使うとよくなるといわれていました。

けれども、私たちのところで見ても決して軽い病気とはいえない。ときには腎臓の病変もあり、やはり、相当大事にしないといけないということが分りました。

大体エリテマトーデスと同じ様に考えて治療された方がよいと思います。

その他、シエーグレン病なんかもありますが、今日ここに専門の先生方がおられますので、療養相談でいろいろお話を聞いたりして、いい療養生活が出来る様に十分な知識を持って帰って下さい。

大体時間も来ましたが、皆さんは、来年の総会には、もっと元気になってお集りになる様に一年間療養にはげまれること、そして幸福生活を送られることをお祈りして、私の話を終ることにいたします。

御清聴有難うございました。

支部長・本部役員会が 開催されました

一月二二日午後二時より、東京ファミリ
ーホテルにおいて支部長・本部運営委員合同
会議が行われました。

参加者は次の通りです。

北海道支部 寺嶋・長谷川

群馬県支部 大沢

栃木県支部 玉木

埼玉県支部 森田

千葉県支部 河村・若林

神奈川県支部 篠崎

愛知県支部 塩池

大阪支部 富永

京都支部 樋口・布引・山田・菊池

兵庫県支部 島田・岩戸

本部 寿

参加者全員でこの会議の「議題」が選出さ

れて

① 会費問題について

② 支部会費と支部助成金について

③ 友の会の組織と運営について

④ その他



主な内容は、会費値上げについての本部の事務手続き上「膠原」誌上発表による不手際により一部混乱をまねいたことに基づき、各支部長より意見が出されました。

本部としては全会員へのアンケート結果と、会計担当者による現況報告を基本に内容説明がなされ、長時間討議されましたが、「反対」の意見も「患者会としてはもっともなこと」ではあります。友の会運営上やむを得ぬことと、ご理解を頂き、翌日の総会におはかりすることとなりました。

この問題については今後共、意見を本部支部間において交わしながら、昭和五六年度より友の会運営の方法も北海道支部と関西ブロックにおいてはテストケースとしての運営方法も考えておられることが説明され、各支

部共に本部の役割分担の意志で全国膠原病友の会の今後のあり方を考えて行くことになりました。

各支部におかれましてはそれぞれの諸問題と県当局独自の考え方も異なっており、県よりの補助金や、患者個人に対する福祉手当もまちまちであり、今後の支部活動も各々の立場で運動を続け又、運営も考えて行かなければならない時であり、本部支部共に協力し合いながら各特殊ある活動が期待されるものと思われまます。
(森田記)

豪雪、御見舞申し上げます。
みなさま、くれぐれも、ご
自愛下さいませ。



書籍の御案内

膠原特集号 (本部発行)	200円	送料	200円
特集2号 (")	300円	"	200円
膠原病手帳 (")	260円	"	70円
膠原病のはなし (保健同人社発行)	1,200円	"	250円
(塩川優一先生著)			

*以上申込先 本部事務局へ

関1号 (関西ブロック発行)	300円
関2号 (")	500円

*申込先 〒573 枚方市香里ヶ丘3-16 B12-101 松林文子宛

編集後記

・年末・年始のお忙しい時に「膠原47号」の編集作業に取り組むことになり、テープ集録を原稿化して下さった寺山事務局長・塩川先生との連絡に走って下さった河村委員そして原稿の修正にお時間をさいて下さいました塩川先生に改めてお礼申し上げます。
・北国では相次ぐ豪雪にみなさま大変な新年を迎えることになってしまい、関東在住者として思いもよらぬことです。
・友の会も十年目を迎える今年は、「国際障害者年」です。
・新しい明日へ向って今一度、北国から南国からみんな患者でなくなる日への願いをこめて努力し互に励まし合い新しい十年に向って歩み始めましょう。
・総会特集号と新年号が一緒になりましたがご意見ご感想をお寄せ下さい。

(編集責任者) 森田かよ子

(編集委員) 富田・寺山・俵田

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)
昭和五十五年十二月二十二日 発行SSKO 通巻五三八号

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