

# SSKO 膠原 NO. 49

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 〇三ー七〇〇ー六〇八三

### 身障福祉の拡大を求める国会請願 衆・参両議員社会労働委員会で採択さる

全難連で昨年より企画し、本年に入り加盟各団体会員皆さんの御協力をお願いしました「障害者福祉法の対象を拡大し、難病患者の援護措置の拡充を求める」国会請願署名は四月末の第一次べ切で次表の様な好結果を得ました。

五月十三日全難連九団体二十三名(膠原病友の会より三名)で衆・参両議院合わせて二十九名の先生方のもとに提出要請を行いました。この請願は六月四日衆院、同五月参院社会労働委員会理事会で採択されました。ここに会員各位の御尽力と御署名下さった方々に心から御礼申し上げます。  
 尚請願の目的実現には今後尙多大の努力を要しますので会員皆さんの一層の御後援をお願いします。

願い致します。

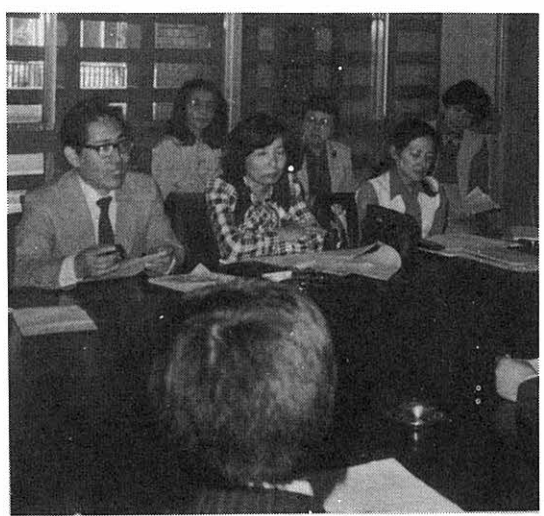
#### 第一次べ切署名数

団体名(順不同)	署名数
全国膠原病友の会	五、六四五名分
背髄小脳変性症友の会	一、四九五
あせび会	二、二三八
全国多発性硬化症友の会	八〇〇
ベーチェット病友の会	一〇、二六二
全国パーキンソン病友の会	三、〇六〇
全国筋無力症友の会	三、〇七〇
全国腎臓病患者連絡協議会	二、八四六
全国肝臓病患者連合会	一、二三七
東京スモンの会	六三五
福島県難病団体連絡協議会	六三一
合計(十一団体)	三一、九一九名分

### みなさんにお願ひ!!

国会議員さんや、中央官庁のお役人には具体的事実を訴えることが最も有効です。次の経験をお持ちの方は、ハガキで結構です。から、八月末日迄本部必着で御廻知下さるようお願いいたします。

- ・障害年金 を申請し却下された実例
- ・障害者手帖 とその理由
- ・何の年金も受給できなかつた実例



# 会 計 報 告 書

( 4 月 1 日 ~ 次 年 3 月 末 日 )

## ( 収 入 の 部 )

№	項 目	55年度決算額	56年度予算額(案)
1	繰 越 金	196,509	145,492
2	入 会 金	136,800	120,000
3	会 費	2,268,000	3,800,000
4	賛 助 会 費	31,000	100,000
5	寄 附 金	562,623	550,000
6	準 備 金	600,000	—
7	受 取 利 息	21,541	20,000
8	書 籍 売 上 げ 代	62,110	50,000
9	雑 収 入	18,770	20,000
10	特 別 寄 附 金	600,000	600,000
11	預 り 金	392,400	—
	合 計	4,889,753	5,405,492

## ( 支 出 の 部 )

№	項 目	55年度決算額	56年度予算額(案)
1	支 部 助 成 金	814,000	960,000
2	総 会 費	353,419	} 700,000
3	支 部 長 会 議 費	287,558	
4	会 議 費	12,366	10,000
5	印 刷 費	760,996	1,000,000
6	通 信 費	432,147	500,000
7	事 務 消 耗 品 費	56,925	60,000
8	事 務 局 費	240,000	360,000
9	活 動 交 通 費	599,180	600,000
10	分 担 金	50,290	65,000
11	渉 外 費	35,300	100,000
12	資 料 費	11,260	12,000
13	書 籍 仕 入 費	81,750	90,000
14	備 品 費	—	85,000
15	雑 費	16,670	20,000
16	繰 越 金	145,492	243,492
17	特 別 寄 附 金	600,000	600,000
18	預 り 金	392,400	—
	合 計	4,889,753	5,405,492

## 昭和55年度会計監査報告

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56年7月9日

## 全難連厚生省交渉に参加

五六・五・八(金)午後五十七年度予算に對する全難連要望事項の交渉が行なわれた。全難連七団体十七名、友の会より富田・寺山・森田・俵田・八宗岡が出席し、厚生省担当部局係官に説明した。

- (一)、年金局年金課 雇傭保障と障害年金問題
- (二)、保険局 差額ベッド問題と東洋医学、鍼灸マッサージ給付範囲拡大
- (三)、社会局厚生課 身障福祉法見直し、
- (四)、児童家庭局母子課 小児慢性特定疾患
- (五)、公衆衛生局難病対策課 難病患者福祉法の制定問題

要請行動への官庁側の対応として、難病患者に對する障害者福祉を受けとめる行政窓口がないことに對し、今後も強い訴えを継続せねばならぬことが痛感された。

## 全難連の 厚生大臣交渉に参加

五六年六月八日午後、身障福祉法適用範囲拡大要求(国会請願)に關連し厚生大臣(担二局よりも出席)に全難連が交渉を行った。衆院社会労働委員の御協力により実現したもので、全難連代表委員、事務局長、運営委員計六名(友の会より一名)。特に遅れている難病患者の福祉につき約二十分の短時間であったが、強く要請した。大臣は社会福祉関係委員会で改善答申案作成が進んでいること、担当官は改善にも限度があり、国の財政再建が至上命令時期であるなどの発言があつて、見通しは決して甘いものではないことが痛感された。

## 障害年金改正をすすめる会の 厚生省交渉に参加

五六年七月十四日(月)すすめる会会長を始めとする役員八名(友の会より一名)で厚生省に對し国際障害者年にあつての年金改善に對しての要請行動を行なつた。厚生省より年金局と社会保険庁の担当官計六名が出席。要請項目は

- 一、国際障害者年にあつて年金改善の展望と年次計画について
- 二、障害年金の事後重症の改善
- 三、国民年金の障害年金に三級の新設について
- 四、窓口サービスについて

IYDP第一年度の本年は現状維持が精一杯で、特に之を契機として推進計画は明かでないかの感。



講演 (於五六・六・六 東京支部総会)

### 膠原病患者の日常生活の注意

国立病院医療センター

古 屋 暁 一



皆さん今日は。ただ今ご紹介にあずかりました古屋です。せんじつ富田さんがお見えになり、この東京支部総

会のあとで、膠原病患者の日常生活の注意についてなにか話をするようにとの御依頼をうけました。私、あまり話が上手ではありませんが、少しでも皆様のお役に立つことが出来れば幸せだと考えましてお伺い致した次第であります。皆様ご療養中のところさぞお疲れと思いますが、私の話をお聞き下さることは、私にとつては大へん光栄な事と存ずる次第であります。

お手もとに話の順序の簡単なメモを差上げておきました。大体この順序により話を進めたいと思います。右側の空欄に必要と思われることをメモして下されば結構と存じます。本日は私の話のあと医療福祉のお話があった、そのあとで質疑応答をする様計画がなされておりますが、私の前段の話と質疑応答の両方から日常生活の注意と言うことをまとめ

ていただければ宜しいのではないかと思っております。

私は、膠原病は難病と言われておりますけれど、一番最初に申し上げたいことは「難病」と言う名称の持つイメージが非常に良くないというところであります。と申しますのは難病と言う言葉は一種の社会的用語と言いますか社会的な通念でありまして、医学用語ではありません。

膠原病は確に治療のしにくい病気で永くかかる病気で、原因もこんにち明かにされていくわけではない。そう言った様な意味で国がこれを特定疾患に指定し、厚生行政上いろいろの対応をしている様であります。今日医学が大いに進歩してきて、基礎医学、とくに免疫学の面、治療の面、あるいは診断の面では長足の進歩をとげまして、昔に比べますと余程この予後がよくなつてまいりました。膠原病を専門に研究をしていらつしやる大学の先生や、或は大病院の先生なんかのお話をうかがうと、施設によつて数値は色々あり

ますけれど、早期診断や治療の方法の進歩と言う様なことで、私共が十数年前に経験した時代に比べますと、今日は予後がよほど良くなつてきていることは確かであります。

先日富田さんから「膠原」と言う雑誌を送つて載まして三冊ばかり目を通させて載きました。これを見ますと、例えば塩川先生のお話(四七号一頁)の内容なんか非常に詳しくしかもわかり易い文章で記載されております。そこで私がまた同じ事を申し上げますより、普段私共が経験しておりますことを軸として、それに絡めながら、日常生活上の注意などというようなことを、「医師のサイドから見た生活指導の問題点」として話を進めて行こうかと思っております。

さき程支部長さんのご紹介にもありました。が、厚生省の特定疾患調査研究班というのが沢山あり、その一つに「膠原病の治療調査研究班」と言うのがあります。慶応大学の本間教授が班長で、組織的に膠原病の治療に関する調査研究を続けております。その研究の一部として、私どもは全国の国立病院、国立療養所の先生がたのお協力により膠原病の患者さん個人個人についてのアンケート調査表を集めることができました。これにはいろいろの臨床面の調査項目のほか、患者の日常生活、特に在宅患者の生活指導という面につい

ての色々な問題点があつたら記載して欲しいという項目を設けまして、そこに主治医の意見を書いて貰うこととしたわけでありました。国立病院、国立療養所の先生方は大へんお忙しいにもかかわらず、非常に多くの先生方の御協力によりまして多数の症例の調査表を集めることが出来ました。

ただいまこの調査を分類整理して役立てようとしているところですが、目的とするところは、膠原病の治療というものは薬物療法は勿論大切であるが、それ以上に大切なことは日常生活指導、患者さんの立場では日常生活上の注意とすることになると思ひますが、要するに疾病の管理ということが極めて大切であるというふうに思うので、そこに調査結果の焦点をあわせてみようということであります。

そこですすまずSLEについては全国の診療の第一線ではどういことが現実の問題になっているか、どうい点で主治医は苦心しているか、若しあつたら有りの儘に記載して呉れるよう、お願いする調査を致しました。

かなりの回答が集りまして、それを詳に見ますと色々な事が書いてあります。

まず病気の増悪の要因或は再燃の要因と申しますか、折角ここまで良くなつて来たのにこう言う事に不注意があつたばかりに、あ

るいはそういう注意が守られなかつたばかりに残念ながら再燃を起し入院の止むなきに到つた、或は不幸な転機をとられたというような事例がかなりの数にのぼつております。それらを片端から読んでゆき、大きく分けてみますと(a)入院の問題、(b)不規則受療(外来の場合)(c)ステロイド剤への危惧感、(d)「難病」への偏見、(e)社会復帰に関する問題、(f)妊娠・分娩または結婚の問題、(g)その他、というふうになつたのであります。

まず、入・退院に関する事項ですが、これは主治医の意向に反して無理に退院してしまつた、あるいは入院を奨めたが仲々入院してくれない、その為に(主治医の判断)病気が悪化した、不幸な転機をとつた、というような事例でして、やはり家庭の主婦に多い。家庭をもつ主婦の責任感が根底に有る場合が多いと思われれます。余りにも日本のと申しては言はずでしようか。

次の不規則受療あるいは不定期受療とも申しましょうか、医者への指示どりに外来に來られないがために治療に支障をきたしたというふうなケースでして、患者さんにはそれぞれ事情があつて医者の註文どりににはゆかぬことも多々あるのでしょうか、医者の立場からは生活指導という面で、はなはだ困つた事だ、ということになるのだらうと思ひます。医者という者は治療の一貫性という事を重視

するからでありましょう。私は、患者さんの近隣の家庭医との密接な連携が甚だ大切と思つております。

第三番目はステロイド剤(副腎皮質ステロイド)に対する危惧感ないしは嫌悪であります。国立医療施設の主治医は、患者さんが副作用をオーバーに恐れて自らの判断で服薬を中止してしまふ、あるいは勝手に減量して、どうもそれが再燃の要因になつていようように思われる事例が少くない、と指摘しております。近年、家庭医学書が普及して患者さんも良く勉強しておりますが、ひとつにはマスコミや週間誌などのショッキングな記事の影響もあろうかと思われれます。

私はステロイド剤というものは正しく使えば決してこわい薬ではないという風に思うのでございます。副作用を過度に恐れて、途中でご自分で減量なさる、或は中断するという様な事例が折々みられるわけであります。

ステロイド剤の起こす副作用には例えば消化性潰瘍とか、糖尿病とか、骨粗薄症になつて骨折し易くなるとか、そのほか色々なことがありますが、外見的に目立ちますことは、いわゆる「満月顔貌」でありまして若いお嬢さんなんかは美容上これが嫌だと言ひ、無理もない事だとは思ひますが、医者には患者からしつこく減量を迫られて実に困るというような生活指導上の苦心があり、ステロイド剤へ

の正しい理解に努めているのだけれども、という様なことが主治医によつて指摘されておるのであります。

私自身も、現在入院中の若い娘さんの患者で「にきび」が嫌でしようがないと回診のたびに言われる、それはよくわかるけれど病気を治す為にはそれくらいのは我慢しなさいと説得します。斯様なことは一見大したことでないようですが医者のサイドから見ると疾病管理上に問題がある、との報告が多いのであります。患者さんとしては、斯様な薬の副作用があつたとしても、信頼のおける先生の使われる薬の分量、服用期間は決して心配のないものなのです。患者自身の判断で少し調子がよいからといって減量又は中止したりすることは取り返えしがつかぬことになりかねない。これは膠原病の場合特に大切だと思ひます。

次にまた、実態調査の中に多く書かれていることの「難病」と言う言葉についての意見があります。難病という言葉に対する偏見が指摘されております。自分は難病と診断され、これは治らない、と大きなショックを受け、却つて病状を悪くする症例が少なくないようです。実態調査でかなりの頻度に行つております。私自身も大へん慚きにたえないのですが、この問題についての理解が十分に得られぬため不幸な転帰をとつた一例を経

験しております。膠原病は難病ではあるけれど、必ずしも常に予後の悪い病気ではないという理解についての主治医の説得が不十分であると共に、患者の方の対応にも不十分な点がありはせぬかと思ひます。ある患者は私にある週刊誌を見せ、「斯様な事が書いてあるこんな悪い病気なのか私は心配だ」と非常に精神的動揺を見せました。よく見ると患者にとつてはかなりショックングと思われる表現が使つてある。内容を正しく受取らないと問題がおこると思ひます。正しい知識と偏見との境には本当に難しい問題があると思ひます。

次は社会復帰についてですが、家庭の主婦であれば育児を含め、御主人の世話、家庭内の家事をする、これも立派な社会復帰であります。お勤めの方は会社なり、なんなりに勤務する。学生さんは学校へ行く。このように社会復帰したのはよかつたけれど、それで却つて具合が悪くなつたり、再燃したりする事例があるのです。血沈とか免疫学的指標が改善して病院を退院し、医者はまあこれならという状態になつてからも、私は事情の許す限り少くとも三ヶ月から半年近くは自宅で療養し、大事をとつて様子をみるのがよい。そうすれば大きな誤りはないと考へております。家庭の主婦であると、自分の身体がよくなつてくれば矢張家の事が心配で仲々ゆゆう

と療養してもらはず、遂に再発し再入院される例も、私共の方でも何例か経験しております。

私の失敗例をご紹介しますと、二六才の男の患者さんで三回程入院されたSLEの方です。この方にはレイノー現象が強く現れる、冷い風に當つたりすると指が白くなる。

この方が入院後大へん経過が順調で半年ばかりで退院されたが、退院後、将来の生活について、自分は警察官になりたいとの希望であつたがそれは無理であるということになり、ある会社に勤めることになつた。退院後も二週間に一回、月に一回くらい通院されていたのが、ある時急に再燃をおこしたので、よくよく調べて見ると、勤めている会社が冷凍倉庫の会社で、彼は色々な品物をもつて冷凍倉庫に出入りする、防備はしていたのだろうけれど出たり入つたりしている。私共はその様な仕事をしているとは知らず後でわかつた。要するにこの場合は寒冷への曝露と言うことでレイノー現象のある方は寒冷に対して充分注意しなければならぬのに、患者の日常生活に対する私どもの注意が不足していたのではないかと深く反省させられた例です。この患者は再入院し寛解して一応元気になり、入院のため職を失われたので生活のため勤めねばならない。退院後に就職口が見つかり、就職して外来へ通院しているうち、ある日また再

燃を起こしてしまつた。よく聞いて見るとある食品を朝早く各家庭に配つて歩く仕事で、夏はよいでしょうが、冬の早朝には寒さに曝されたということです。

患者さんの社会復帰に際しては、親身になつて細かい注意をしなければいけないと本当の治療にはならない。日常生活の指導・管理ということが薬療法以上に大切であるとつくづく感じた事例であります。

国立病院の実態調査にはこんな事例もございました。農家の主婦でSLEですが田島の仕事に行かねばならぬがどうしたらよいであろうか。農家のお嫁さんで普段は一見元氣そうに見える、だからお舅さん、お姑さんの理解が充分に得られにくい、診断書を書いて貰つても実際には仲々理解して貰えない、というような生活指導上の問題が記載されております。

また別のSLEの例ですが、学校の先生で生徒を引率して遠足に行かねばならぬ、なるべく避けるようにするけれども職業上已むを得ない、そんな時は手袋をはめなさい、広い鍔の帽子をかぶりなさい、或は傘をさしなさい、直射日光をなるべく避ける様にしなさいと、どこにもある医学書にも、またこの「膠原」と言う機関誌なんかにも紫外線から遠ざかる様にと言うことが書かれてあるのですが現実には地方の国立病院では、こういう問題

に直面して患者と共に悩んでいるドクターが沢山おられるわけです。

それではそれに対してどの様に対応すればよいのか、私はできれば患者と医者と家族の三者が一体になつて、この病氣と闘うという姿勢、これがもっとも大切であつて、そうすれば今日難病と言われている病氣も決して暗いイメージを与えるものではないと申し上げたいと思つてあります。

次には妊娠と分娩の問題に移らせて載きます。

妊娠とか分娩とかの問題は男の患者さんには直接に関係はないのですが、SLEでいえば患者の九〇%近くは女性で、その中の七〇%位が二十ないし三十代なので、大学などで膠原病を専門にしている教室はどこでもLSE患者の妊娠はどうしたらよいであろうか、どの程度の危険があるかと言う様な研究が沢山行われているわけです。

実態調査でみますと、国立病院・療養所あたりの主治医は、妊娠分娩の問題について、反対にあつて困つたとか、中絶した人もいたけれど今となつては残念であつたとか、非常にうまく行つてよかつたとか、色々のアンケート回答を載っているのをごさいます、現実にはなかなか原則どうりにはゆかないのであります。

妊娠はSLEの場合でも決して不可能ではない。現に私共の病院でも何名か母子共に無事に過ごしております。中には免疫抑制剤を使いつつ健康な赤ちゃんが生れた奥さんもいらつしやいます。ですから妊娠は絶対に避けなければならぬという必要はない。しかし妊娠というのは一種の身体の中のホルモンの嵐で矢張これが病氣に悪く作用する場合がありますと言ふことも事実であります。塩川先生の「膠原病に対する日常生活」と言う「膠原」誌の論文にもありますけれども、どうしても子供が欲しいとおつしやる方、或は自分はその程思わなくても御主人の御両親にどうしても子供を生めと言われて困つたと言う方がおられるし、また、実態調査をやつて見ると困つている方がある、この場合はやはり主治医と産科の先生とよく相談の上で子供を生むかどうかをきめるのがよいと思ひます。

妊娠の管理と膠原病の管理の両方がうまく行けば、分娩は決して恐るべきものではない。ただこれが増悪因子として作用することは事実です。すでに子供が二人、三人とある方は避けた方がよく、子供がなく是非一人だけは欲しいと言ひ方は子供を生む、出産が絶対危険だと言ひわけではないです。既にお子さんのある場合は御主人と話し合つて適切な避妊処置を講ずるのがよいと思ひます。

塩川先生も書いておられますが、ビル、避

妊薬ですね、これはやめた方がよいと思われ  
ます。近頃若い女の方の心筋梗塞が増えて問  
題となつてきている。ステロイドを永く使っ  
ている患者に心筋梗塞がおこる。大たい心筋  
梗塞などという病気が殆どが五十才以上の男  
性に起るのであつて女性には極めて少ない。  
ましてや二十代、三十代の女性の方には従来  
殆んど無かつたのです。アメリカでは近頃そ  
う言う症例が有ると言う論文が出るようにな  
つた。それが矢張ステロイドの影響で、若い  
女性の心筋梗塞は副腎皮質ステロイド剤かピ  
ルかのどちらかといわれている。

それから、中絶の手術は却つて悪い影響を  
与えることがあるので、分娩までもつていっ  
たほうが結果が良いということが知られてお  
ります。

なお、その他に、医師のサイドからみた生  
活指導上の問題は主に合併症のことで、膠原  
病そのものは落着いて来たのだけれど、感染  
症とくに結核を誘発したとか言うような問題  
があります。

結核と言うことは医者には忘れてはならない、  
患者に恐怖心を抱かれても困るのですけれど、  
ステロイドを使つてると結核が誘発されて  
粟粒結核の病像を現わすようになることがあ  
る。医者は常に気を配つていなければなりま  
せん。

もひとつは骨頭壊死の問題が、生活指導の  
上で難儀をしているというような、主治医の  
記載が少くないのであります。これは今後大  
いに検討されるべき問題と思われれます。

お話の時間が永くなりしましたが、今日はこ  
うした医者の側から見た生活指導上の問題、  
実態調査の成績を中心にして申し上げました。  
実は最初支部長さんがお見えになつた時には、  
私共の病院に難病の治療看護に関する研究班  
と云うのがありまして「患者と家族の為のし  
おり」を編纂しておりまして、その中のNo 5  
は全身性エリテマトーデスに関する「しおり」  
というのが非売品ですがあつて、それについ  
て解説するつもりでありました。

この「しおり」は非常に評判がよい。これ  
はSLEの日常生活について細々と注意が書  
いてあります。本当は斯様なきめの細い話が  
必要であつて、この「患者と家族へのしおり  
5」にはかなり具体的にマン画入りで書いて  
あります。例えば日常の食事については「症  
状により医師の指示に従ひましょう、そして  
栄養のバランスに気を付けて出来るだけ消化  
のよいものを食べて下さい」その様な書き方  
で書いてあります。私は膠原病はステロイド  
のあるなしに拘らず、またステロイドを服用  
している方はなお更に良質の蛋白質を是非沢  
山食べていただき度いと思ひます。ただ腎炎  
のある方は医者によく相談していただきませ

んと却つてよくない。腎炎がなければ蛋白質  
を充分たつぷりとつて載き度いと思ひます。  
これはステロイドには蛋白異化作用と云うの  
がございまして身体の細胞成分の蛋白がどん  
どん消費されますので、その分だけ補つてや  
らなければならぬ。私は外来ではお肉とか  
魚とか、お豆腐、納豆、卵とかそんな物を奨  
めています。例えば肉を召上る場合でも脂の  
ところは切り取つて肉質の部分を作るべく食  
べるようにする。あまり好き嫌いを言わずに  
食べるべきで、表面は軽く焼いて、中は少し  
赤味で少し血がにじんだ位のものが一番消化  
がいいし、それこそ血となり肉となる。あま  
り熱を加えたり、煮込んだ様なものは却つて  
消化が良くないなどと申し上げる。乳製品、  
牛乳とかヨーグルトと言うようなものは骨の  
栄養となる。赤ちゃんはお乳だけでもどん  
どん生長してゆく、あれを見ても、いかに牛乳  
がよいかと云うことがおわかりでしょう。そ  
ういふお話をすると、私はどうも牛乳を飲む  
と下痢をしてしまつて、とおつしやる方があ  
る。冷たい牛乳をお飲みになるんじゃないか  
という、そうだという。牛乳は予め一旦沸  
かして湯気の出る位にして飲む、あるいはヨ  
ーグルトと一緒に飲みになると下痢しない  
で済むことがよくある。乳酸菌が腸内にある  
と云うことは身体を良い調子にする。赤ちゃ  
んの腸の中は乳酸菌が一杯繁殖しています。

生野菜やレモン汁などを擾取して栄養はバランス良く出来るだけたつぷりとつて下さい。大豆製品では納豆と言うのは大豆の皮のペクチンという硬い皮が納豆菌で消化されていますから非常に消化がよい。お豆腐もよい。消化のよい型で食べるようにすべきでしょう。

食事についてはそう言うことです。

「しおり5」でこんどは排泄の話ですが、ポータブルトイレのことが書いてあります。これはリウマチ患者さんは特にそうなのですけれど、膝の関節の悪い方は、しゃがむと関節とか腰に負担がかかるので、ポータブルトイレがよい。これはデパートなどで和式便所にセットして腰掛けて出来る様な仕掛け物を売っているから、この様な物を使うとよい。

次は清潔と言うこと、身体を清潔に保ちましょうと書いてある。皮膚粘膜が汚れておりますと、感染をおこしやすい。入浴はどの程度にしたらよろしいでしょうか。それはケイスパイクースで、熱のある様なきには、お風呂に入つてさっぱりしたいのでしようけれど、迂潤に入浴したりすると却つて悪いので一概には言えませんが、私は外来の方には夏ですと毎日とか一日おき、冬だと三日か四日に一回、つまり身体が不潔にならない最低限度の入浴をすすめております。お風呂に入る時間は大体午後二時か三時頃の暖い時がよい。お勤めの方はそうはゆきませんし、家庭で忙

しく働いている方もそうもいきませんでしょうが、療養中で時間がある様な人は午後二時から三時位の間に入り、出後は蒲団を敷いてしばらく寝て湯ざめのしない様に気を付けて下さいと申し上げたいのです。

強皮症の患者さんは怪我に弱いので自分では怪我をしない積りでも、一寸かすつただけで傷が出来る、これは皮膚に弾力性がありませんから傷がでしやすい。一度怪我をすると仲々治りにくい、治りにくいと感染を起したりするので、皮膚を清潔にするため、日常お風呂だけでなく、必ずお湯を使つて手を洗つて、皮膚を清潔にすることが大切でしょう。皮膚の血行も良くなります。

SLEの場合には、再燃の要因として直射日光とか寒冷、それから感染、風邪をひくとか怪我をした時とか、手術とか、それから非常な心配事、肉体的な過労などが誘発因子として作用するのであります。

SLEの患者さんはふだん使う室は風通しをよくして直射日光を避ける為にカーテンなどを掛ける。ふだん使う生活の場は窓から遠い処がよい。私どもの病院ではSLEの患者さんはなるべく窓際から遠い処へ置くようにしています。

自宅では寝たり起きたりの動作も楽だし、いつでも横になれるからなるべくベッドを使用するようにして、蒲団を敷いて、又それを上げ

たり下ろしたりするのは余り望ましくないと言うことです。

それから、お風呂の浴槽のふちはなるべく低くし、滑つて怪我したりすることのないようにする。ステロイドを永く使っていた様の方は骨折しやすいこともあり、怪我もする。そう言つた様な細い注意がこの「しおり」には沢山書いてあるのであります。SLEの患者さんには是非一読をお奨めする次第です。大体私が今日お話し申し上げようと思つていた事はお話したと思います。話があつちへとんだり、こつちへとんだりして、お聞き苦しい点があつたかと思ひます。

どうか皆さんくれぐれも注意をなさつて、少しでも早く平癒に至りますようお祈り申し上げます。と共に「膠原病友の会」の活動が益々充実されますよう心から念願致しまして私のお話を終りたいと存じます。

医療相談 (於 五六・六・六東京支部総会)

回答 国立病院医療センター

内科医長 古屋暁一先生

一、ステロイド剤の効用と副作用

(問)、健康な人が農薬で作られた野菜、抗生物質を注射して丸々と肥った肉を食べ、突如として身体に異変を起こし発病した時、ステロイド剤は一時的に症状を抑えるが、副作用とし肝臓、腎臓、自律神経におかしい副作用があると聞きますが、実際はどうなのかお聞きしたい。

(答)、膠原病患者が医師の指示のもとに服用した場合、患者さんからどう言う副作用があり効用或はその必要性についての質問をよく受けます。早く言えば利点と欠点です。

膠原病の治療法のうち薬物に限って言えば非ステロイド性消炎剤、ステロイド剤、免疫抑制剤など色々あげられますが、中で一番問題なのがステロイド剤。何故かと言えば、この薬の服用により症状が劇的におさまって来る、発熱が治る、関節痛もとれる、皮膚症状などもよくなる。又色々な検査データ、血沈とか補体とか抗核抗体などがかなりよくなる。

ステロイド剤以外に良い薬剤があればよいけれど、今の処膠原病に対しては何よりもス

テロイド剤が有効な薬です。ただ有効の意味は根本療法ではない対症療法であるというところに難点がある。症状を取去る効果は非常に強いけれども、病気を根治する薬ではないのがステロイドの本質です。

折角良い薬があるのだから患者の苦痛を取去るためある程度の副作用のあることを承知の上で使用する。メリットとデメリットをバランスにかけるとメリットの方がその患者には大きい場合に使うのです。ただ症状によって分量を調節することは大切なことで、医者が自分の経験とか学識に基いて調節をする。先程も申し上げた様にステロイド剤は相手

もやっつけるが自分も傷つくという双刃の剣のようなところがある。かなりの副作用が現れます。これはこの薬が使われるようになった当初から言われています。その欠点の第一は膠原病患者の場合、これから仲々抜け切れ



ないと言う事。これを急にやめると病状も悪くなる。例えば三〇mg、場合により四〇mg、更に多い時は六〇mgくらいを投与して、症状により次第に減量するやり方をとるわけです。永く投与を続けておりますといういろいろな副作用が現われてくる。重大な副作用として多いのは、ステロイド糖尿、ステロイド潰瘍、骨粗薄症、それから感染症にかかり易くなる。よく見られるのは帯状疱疹、結核の誘発などがあげられます。

そのほかステロイド精神病などというのも知られています。

あと軽い副作用では満月様顔貌とか、にきびが出来易い、食欲が大いに亢進するとか眠れなくなるとか、非常に沢山ある。若い方の心筋梗塞などが近ごろ注目されるようになりました。それで、ご質問の肝臓や腎臓や自律神経がおかしくなるというような事は余り考えなくても良いかと思えます。

二、支部総会への質問のとりまとめへの回答  
(問一)、二六才、女、SLE 左眼殆んど視力なし、現在ブレドニン錠服用しつつ働いている。一生見える様にならないか。

(答)、余り断定的なことは申上げられませんが眼底所見が大切です。眼のレンズに曇りがあるとか、緑内障とかが起ることもありすが大切なのは眼底所見で網膜の具合が悪いとか

が関係して来ると思いますが、眼科の先生の意見が重要です。

(問)二、三才、女、SLE、骨頭壊死の疑いで経過観察中、(1)病状が停止すると言うことを聞くが良くなることはないと言うことですか。(2)どんな点に留意して生活すれば病状を最小限にできますか。(3)薬の副作用と言われているが原因の除去について。(4)事例を沢山知りたい(良、悪を含めて)

(答)、関節には骨頭とソケット(窩)が有つて骨頭がやられる。破壊がどの程度か、どれ位潰れているか、最終的には癒着して動きが悪くなると言うことがあるわけです。でも日常生活で非常に不自由するけれども入院して寝たきりにはならない。

私の処で一人一番悪い方で椅子に座れない始めは足を投げ出せば座れたが、近頃は痛みが強くて椅子に座れない。この方は癒着を起こしているんですね。足の長い椅子ならば腰掛けられます。

日常生活の留意点としては、無理な脚の使い方をしない様に、重い物を持たない様にします。要は侵された関節に負担をかけないことです。ステッキを使ったり松葉杖を使ったりすることも必要となりましょう。

ステロイドの副作用であるといわれておりますが、それはまだ決定的ではないと思いま

す。ステロイドを使わなくてもこれになる方も沢山ありますので、ステロイドの副作用と決めてしまいうわけにはゆかない現段階である。研究班でも大腿骨壊死のデータを集めつつありますので、その内に真の原因が究明されるかも知れません。現在は研究段階だと言う様に理解願いたい。

(問)三、強皮症、顔がむくみ、手足のひきつりがしばしば起こり痛むがどうしたらよいでしょうか。

(答)、血行障害によるので、矢張運動とか手足顔のマッサージとか入浴がよいと思います。皮膚のむくみ(浮腫期)にはステロイドが有効です。

(問)四、女、五才、SLE 顔や手に湿疹が出来て困ります。主治医はブレドニンの維持量が足りないと言われますが増やしたくない(答)、増やしたくない気持はわかりますが、主治医が維持量が足りないというのは何か根拠があつていつているのだろうと私は思います。患者がその医者を信用するならばその医者の言う通りになさるほうがよいと思います。すべて診療は膠原病に限らず、医者、患者、家族の相互信頼によつてこそ成立つわけですから、信頼をして診療を受けられるならば、その医者の指示に従うべきではないでしょうか。

(問)五、女、四十才、SLE、骨頭壊死 私は両股関節骨頭壊死、一日も早い完治を望みますが、痛みさえとればどんなに幸せかと思えます。

(答)、鎮痛剤などいろいろ試みて病状の落付くのを待つことになるのではないのでしょうか。四十才の女性ですが、六十才前後になつたら人工関節という術が残されています。しかし人工関節は今のところ耐用年数が十数年ですから、ある年限がくると使えなくなつてしまふことがあります。再手術がうまく行けば問題は無いのですが、一旦設置したものを再手術するということは仲々大へんな事なのではないでしょうか。うちの整形外科の先生はそう申しております。将来そういうことが可能になるかも知れませんが。

(問)六、女、六才、SLE、シェーグレン右肘頭と右足首骨折、手術した後リハビリ中。骨粗薄症も原因している。さりとてブレドニンをやめれば(或は減量すれば)動けなくなる。

(答)、ブレドニンの副作用として骨粗薄症は、高令者に多い。いかにしてブレドニンの維持量を少なくするかが問題です。非ステロイド性の消炎鎮痛剤をうまく使いこなせば最高ですが。

(問七)、女、三九才、SLE 発病後八年、隔日九錠より減って現在ブレドニン隔日六錠、月一回検査殆んど異常はないが、補体価が五〇程度で低いと言われる。学校へ行って勉強したいがよろしいでしょうか。

(答)、毎日延べにすると三錠、医師の監視のもとであればまあ大丈夫と言うことになりました。補体価(C3)の正常値は大体八〇以上です。海水浴とか速足に行つて日に当ることは止めること、校庭で日の当る処で運動するのはよくなく、先生にお願いして日の当らない処に席を設けて貰うとかが必要でしょう。異常の疲れには気をつけて下さい。

(問八)、女、二一才、SLE 風邪をひいた時の注意と、ブレドニン最高三〇mgより現在一二・五mgに減量したら肥満度(+)三一%、何とか痩せたい。

(答)、まず風邪をひいた時の応急処置。風邪と言つてもピンからキリまでである。鼻水が出るとか少し咳が出るという程度で私は風邪薬なんか差上げない。せいぜいうがい薬くらい、自宅で安静になさつていらつしやい、売薬などはなるべく用いることのない様に注意致します。と申しますのは売薬のかぜ薬でアレルギー反応なんか起して失敗なすることが非常に多いわけですね。身体を暖かくして栄養ある物をとつて寝るほうが良い。風邪だ風邪

だと思つていたらSLEの再燃だつたりすることはありますから、医者診察をよく受けることは大切です。「風邪、それ薬」という直結的な考え方はやめた方がよろしい。体重増の方は時間がたてば段々よくなると思つてすけれど、甘い物をあまり食べないように気をつけるですね。体重増減のコントロールは意外に難しいものです。

(問九)、女、四九才、強皮症 強皮症の血行不良による手足末端の潰瘍の予防法について  
(答)、マッサージ、温浴などで物理的に血行をよくすることの実行。末梢循環促進剤などを用います。

私共最近の経験で、硬皮症ではありませんが、一人はSLEの患者、一人は悪性リウマチの患者で足に潰瘍が出来て仲々治らない、これまた血行障害で、プロスタグランディン(E<sub>1</sub>)という薬の静注で大へん良い効果を見ております。経口剤が出廻るようになれば、またよくなるでしょう。

(問十)、女、五十四才、SLE この頃発熱はあまりありませんが右膝関節が腫れて痛みがあり、又右手指結節と言われましたがこの結節はよくなるものでしょうか。

(答)、恐らくは問題はありません。そのうち消えるでしょうが、現症を診ないと本当の事は

申せません。

(問十一)、女、三一才、SLE ステロイド一錠服用中、子供を生みたい、腎臓が少し悪いがどうしたらよいでしょうか。

(答)、主治医とよく相談して下さい。先程もお話したように妊娠は可能と思えますけれど。

(問十二)、男、小児の皮膚筋炎について日常生活上の注意を簡単に伺いたい。

(答)、子供の皮膚筋炎は大たい五才以上で発病する。女の子の方が男の子よりすこし多い。脚の力が弱く階段をのぼることや、長い距離を歩くのを嫌がるとか筋肉労働を嫌がるとかの兆候がある。医者に診て貰つて臨床データが落着いておればそんなに心配なすることは無い。専門医による管理から離さない事が大切です。

(問十三)、女、五一才、強皮症 ステロイドを切つた時の注意について。

(答)、強皮症では浮腫期にはブレドニンはよいけれど、それ以後の硬化期、萎縮期には効果が出ないと言ふことになりました。

ブレドニンを切るのは急に切つてはいけません。次第次第に減らして五mgとか七・五mgとか、これ以上減らすと症状が悪くなる最低限を維持量と言います。それを何か月も続けて

いると維持量も減つて来て遂にいらなくなつてしまふ。漸減法ならばそんなに危険はない。

(問四) 強皮症で既に肺線維症になつており、既に食道にも変化が出て来ている。肺線維症にベニシラミンを使つていますが、進行を止められるでしょうか。

(答) 主治医でないとわからない点がありますが、肺活量の検査も出来ない、口も開かないとのことです。PSSとしてはかなり重症のようですが、PSSという病気は何かのきっかけではたつと停止することがある。

なん十例かなん百例に一例位ある、硬い皮膚が柔らかくなる場合があります。決して暗い気持ちをお持ちにならないで下さい。精神的影響のある病気ですからこの点に御注意下さい。PSSに対するベニシラミンの薬効評価はまだ確立されていません。

(問五) 唾液が出ないせいから虫菌にかかり易い口が開かないから治療が出来ない、ステロイドを永く飲んで歯が非常に脆くなつて、歯医者から抜けと言われて、深刻な状態です。

(答) 口が開かないから治療困難と言われたが歯科の技術的な問題もあろうかと思ひます。歯の現在の状態が痛んで物も噛めない食べられないと言う状態であれば、出来るだけ保存的に、積極的なことはやらずに、炎症を起

せば抗生物質などで炎症を早目に抑えてしまふこと。どうしても抜歯せねばならなくなつた時に考えるという方針を私はとつております。

(問六) 常に義歯を使うために、先生が大変苦勞なさつて合せて下さるのだけれど、型がよくとれませんので上手に出来ない訳です。之から先歯がなくなつたら無理ですと言われ、残るのは前歯だけになつてしまふのです。(答) 栄養が大切ですから、噛めなければ食べられる様な調理法をお考えになつて、食事は軟かくて、栄養豊富なもの、たとえば刺身や卵、豆腐とかカスタードとか、鶏の骨のスープとか、つるつとしたもの、冷たければなお入り易いでしょう。調理方法、材料を工夫して体力を付ける様おすすめます。まことに常識的なお答えですが。

(問七) すごく咳が出ます。出だしたら五分や十分では止まらない。これは矢張心臓にも影響があると思うが、それに対し何の処置もなされていらないと思ひます。放置しておいてよいのか、急に外に出た時とか夜寝る時とかちつとやそつとの咳ではない。簡単な咳止薬を飲んでいますが、もつと強力に咳を止める方法はないでしょうか。

(答) 肺と心臓とは互いに連なつているので影



響があります。何か月も続くと言うことは決してよい事ではない。単なる咳止でとまらなければ、良く検査をしてもらつて診療上の工夫が必要ではないかと思ひます。心電図をとつていますか？ 年に一回とつていゝる、年一回では少な過ぎる。主治医の先生とよく相談して下さい。

(問八) 強皮症、歯が悪いが、胚芽米とか玄米を柔らかくして食べているが、よく噛まねば

ならない。歯を多く使うことは歯によくないことでしょうか。

(答) そんなことはありません。食事には時間をかけてゆつくりと良く噛んで唾液の力を利用することが最も大切と考えます。小骨の魚なども骨ごと食べることができれば、もつと良いですが。

(終)

マザー・テレサの暖い

お言葉をいただきました

愛知県支部会員 百田道子



皆さん、お元気ですか。

実は、この四月に「生命の尊厳を考える」国際会議の為、来日されたマザーテレサ(1979ノーベル平和賞受賞)の講演に出席。マザーテレサに、直接お会いすることが出来

ました。

ラッキーだったのは、握手をしていただけだけでなく、難病患者や障害者の皆さまにお言葉を頂く機会を得た事です。

マザーテレサのその手の大きさと、その手の温かさは、まるで地球のお母さんといった、土のむくもりがありました。その手のぬくもりは、凍りついていた私の心を柔らかく、安らぎとなりました。

このぬくもりをノこの感激をノ同じ苦しみや痛みをもし皆さんにもわかち合えたらと、とつさに思い、マザーのお世話をしてらしたシスター白井詔子氏に、その理由をお話し、お言葉を頂く事をお約束しましたところ、その手紙が五月初旬に手元に届きました。その手紙原文のままご紹介します。

「先日は、大変な混雑もありまして、失礼いたしました。強行なマザーのスケジュールのなかで、なかなか、お時間がつまっております、でも、最後のコメントに、車のなかで「苦しんでいる人、いたんでいる人におことばを……」とおねがいしましたら、こんなおこたえでした。

「その苦しみを、あの十字架の上で、はりつけにされて苦しんでおられるイエスの苦しみに、合せて、捧げて下さい。そうすれば、その苦しみに、大きな価値がありま

す。捧げて下さい。愛をもって」

短かいおことばですが、力強くお話し下さいました。おくれましたが、まずはご報告まで。マザーは、いつも祈るようにして何回もくり返えされました。これを、お互いが実行していけますように。

シスター・白井詔子

ほんとうに短かいおことばですが、こんなに。心あたたまる力強い、意味の深い言葉はないと思います。私は、クリスチャンでもなければ、どの宗教、宗派にも属してませんがどんな苦しみにあっても、「愛」する心を持つていれば、それは意志力となり、エネルギーとなりえるもの、愛の原点は祈りにあるのではと、マザーの言葉を、かみしめています。

マザーは「形」よりも、「愛」する心が大切である事をノ「共」にある事をノ啓示して下さったと確信を得て、心の安らぎを感じています。

メッセージをお送つて下さったシスター白井詔子氏に感謝すると共に、一日も早く、難病患者も、法律や制度で守られる日が訪れんことを心から祈念したいと思います。 合掌

## 掲 示 板

膠原病友の会にご協力頂いておられます先生方が最近次の様に移転、もしくは新たに診療を開設されることになりましたので、ご報告いたします。

先生方におかれましては、ますますのご協力ご指導を賜りますようお願い申し上げます。

大友一夫先生

埼玉県秩父市上町2-10-9

(電話)〇四九四-二二一〇-一五二

大友内科医院

松村行雄先生

東京都荒川区東日暮里5-52-2

神谷ビル(日暮里駅東口徒歩一分)

(電話)〇三一八〇六一二五-一五

松村クリニック喘息膠原病研究所

## 支部だより

### 第二回総会を終えて

栃木県支部 玉 木 朝 子

昨年3月に支部を結成して早一年、はじめての総会を4月19日宇都宮市文化会館において開催致しました。肌寒い一日でしたが、患者家族の出席者が70名以上もあり、患者さん達の悩みの多さを改めて知らされました。総会に続いて栃木県国民年金課の石浜係長さんの「国民年金について」の講演、昼食をはさんで、独協医大アレルギー内科池森先生による「膠原病について」の講演、自治医科大学隅谷先生による「膠原病患者の妊娠、出産について」の講演と続き、最後に個別相談で終わりました。病人にとっては時間的にきついスケジュールだったと思います。あれもこれもと欲張ってしまいました。集まってくれた皆さんが、一つでも生活に役だつものをもつて帰っていただければ、幸いです。

何も無い所から出発した栃木支部ですが、先生方の力強い御協力、又ボランティアの皆さん方の活躍によって少しづつ団体としての



形を整えてまいりました。今年から友の会栃木支部ボランティアグループも発足することができました。病人、健康人を問わずグループに登録していただき、個人個人の都合に合わせて、支部の仕事に参加していただけることを役員一同まち望んでおります。明日の私達のために！

東京支部だより

第六回（昭和五十六年度）

膠原病医療相談会を終えて

東京支部長 富田 保蔵

昭和五十六年五月七日（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協力（準備と設営によって行われました）。

東難連事務局で事前に電話申込を受け付け原則として膠原病友の会々員でない一般都民の方を対象として約五〇名を受付けたが、当日は欠席の方もあり又当日の申込もあつて、実際の受診者は三九名でした。

相談会は当日十二時より友の会役員により受致開始、医療相談票を渡し、その受付順にコースワーカーの保健婦、学生などの方達（八名）により問診と相談票記入が行われ、十二時より五名の専門医の学生方の診察と指導が行われ、最後に友の会役員との懇談、友の会入会申込の受付の順序に十六時半まで行われ、その後先生方、コースワーカーの方々、友の会役員の懇談を行なつて十七時閉会となりました。

当日貴重な休日の時間を割いて御出席下さつた先生方、コースワーカーの方々には本当に御苦労さまでしたと心からの感謝の念を捧

げたいと存じます。コースワーカーは東京都医療社会事業協会より木村、酒井周、阪上、森田、増永の五氏と志村保健所酒井つね、学生二名の皆さん方がお越し下され、診察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ほか順天堂大学上原先生、都立墨東病院安倍先生の五人の専門医が担当して下さい、友の会役員二名、会員二名がお手伝い致しました。

受診者一人当りの問診と相談には約三十九分、診察と療養指導には約二十六分が振り分けられた勘定で、時間はたつぷりであつたと思われま

す。受診者の地方別は東京一九、神奈川九、埼玉五、千葉三、茨城一、栃木一、北海道一（申込者は東京）の合計三九名。内男六、女三三名。年齢は十代一、二十代四、三十代九、四十代九、五十代一四、六十代二でした。発病後経過年数は二ヶ月から十一年と幅広く、その間訪れた医（病）院数はゼロ（この相談会が始めての方）が一名が最高五ヶ所七名で二ヶ所一、一ヶ所八、三ヶ所八、四ヶ所五と数年来減少の傾向が見られ、「膠原病」の周知を物語っているとされます。専門医の紹介を受けた方一八、現在のまま継続勧告を受けた方一五、療養指導五、どこも悪くなさ相でそのまま放置勧告一でした。専門医紹介

一八中この相談会で既診断通り膠原病と確認された方一名あつたの、いかに膠原病に不安を持つ方が多いかを物語っていると、以上を総合して此の種検診事業が必要な事を痛感しました。

受診者の目的別に分類しますと次の通り。

- (一)一人でいくつもの目的を持つている方あり。 一一
  - (二)病名をはっきりさせたい（診断） 一二
  - (三)専門医紹介してほしい 一一
  - (四)病状、病気の説明 六
  - (五)治療方法の指導 一九
  - (六)療養生活についての相談 一一
  - (七)身障福祉についての相談 一
  - (八)生活問題についての相談 六
  - (九)医療費、年金についての相談 三
  - (十)その他（妊娠、出産、学業継続など） 四
- 受診後の感想！大部分が満足気であつた。
- (一)相談会に来て安心を得た 八
  - (二)相談、懇切な指導に満足した 一一
  - (三)相談会に参加して本当によかつた 二
  - (四)どこも悪くなさ相と云われ拍子ぬけ 一
- 当日友の会へ入会希望申出 一一
- (以上)

\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*

日時 六月六日（土） 一時—一七時  
会場 東京都障害者福祉会館

あらまし

一(一)支部総会(一)事務局報告(二)決算報告

(二)講演(a)膠原病患者の日常生活の注意

国立病院医療センター内科医長

古屋 暁一先生

(b)健康保険、船員保険、共済組合の一部負担変更、高額医療費に低所得制度新設

都立墨東病院ケースワーカー

高山俊雄先生

(三)質疑と懇談

二、出席者 会員と家族その他 六五名



### 支部事務局所在地

北海道支部

〒064 札幌市中央区北大通西九丁目  
協栄生命ビル9F北難連気付

TEL 〇一一一七〇四一五三一八  
長谷川道子方

群馬県支部

丸江正江方

栃木県支部

玉木朝子方

埼玉県支部

森田かよ子方

神奈川県支部

河野千寿子方

東京支部

寺山あみ方

千葉県支部

篠崎克治方

愛知県支部

富永愛子方

関西ブロック

松林文子方

大阪支部

(関西ブロックと同所)

京都支部

島田和子方

兵庫支部

寿 隆子方

奈良支部

藤村佳子方

## 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

1号	(関西ブロック発行)	300円
2号	(    "    )	500円

\*申込先

松林文字宛

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)  
昭和五十六年八月一日発行SSKO通巻六〇八

## 事務局だより

暑中お見舞申し上げます。  
皆様ご機嫌いかがですか。どうぞ充分気をつけて此の夏を無事にお過ごしになられますようにお祈り申し上げます。

☆56年度会費は月三〇〇円で一年分三、六〇〇円をお納め下さい。なお値上り分の一、二〇〇円を前もってお送り下さいました方は56年度分としておあづかり致して居りますので差額だけをお送り下さい。  
又生活保護を受けて居られる方は会費免除となりますのでお申し出下さい。又特に困りの方はご遠慮なくご相談下さい。



会費  
1年分 3,600円

振替番号 東京 8-116096  
加入者名 全国膠原病友の会

## 編集後記

●猛暑の真夏日が続いています。しかし、私たちには海も山も悲しいことです。関係ないことですね!!

「バカンス」とは健康人へのみ与えられたことみたいで毎年、夏が来ると家々の軒下ばかり歩いて光をさけて行く私たちなのです。

●「会員だより」は今回はおやすみします。50号に今回の分を編集しますので原稿を頂きました方にお詫び致します。

●「膠原」に対するご感想・ご意見をぜひお寄せ下さい。

●皆様の体験をお寄せ下さい。

●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。  
(森田かよ子記)

### 編集委員

富田・寺山・俵田・森田(責任者)

発行人  
身体障害者団体定期刊行物財団会  
東京都世田谷区砧八一二十一―三  
定価 二〇〇円