

昭和51年2月25日第三種郵便物認可(毎週2回・月曜・金曜発行)  
昭和57年1月30日発行 SSKO通巻674号



1982年  
NO. 51

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 03-700-6083

## 10周年記念総会特集

昭和56年11月21日(土)東京農林年金会館において「全国膠原病友の会10周年記念総会」が開催されました。

昭和46年4月に膠原病友の会結成準備がはじめられて、その年の11月28日に東京主婦連会館で設立総会を開催いたしました。

第1回会員名簿には163名が入会されており、10年を経てまいりました56年10月30日現在の会員数は1420名となりました。

この10周年記念総会には「全国膠原病友の会のあゆみ」をまとめて編集し、みなさまに配布することができました。

「パネルディスカッション」はテーマを「膠原病の現状と展望」と題して、医学界でご活躍されております諸先生方をおむかえして行うこととなりました。

「医療生活相談」では個人相談を10名の先生のご協力により希望者全員が相談していただくことができ、本当に意義の有る行事に運ぶことができました。

友の会を十年間育てて下さいました会員や、支援をして下さった他の難病団体ご尽力・ご協力下さった諸先生方に心から感謝を申し上げます。



# 全国膠原病友の会10周年記念総会プログラム

○昭和56年11月21日(土)

○東京農林年金会館

## 総 会

- |                    |             |                |        |
|--------------------|-------------|----------------|--------|
| 司 会                | 東京中央大通会事務局長 | 金 井 昭          | ( 2 頁) |
| (1) 開 会            |             | (6) 昭和56年度収支予算 |        |
| (2) 代表委員挨拶         |             | (7) 事務局報告      |        |
| (3) 第7回総会以後の活動経過報告 |             | (8) 役員紹介       |        |
| (4) 昭和55年度収支決算報告   |             | (9) 来賓紹介・祝電披露  |        |
| (5) 昭和56年度以降活動方針   |             | (10) 要望事項決議    |        |

## 講 演

- |     |              |         |        |
|-----|--------------|---------|--------|
| 講 師 | 朝日ホームドクター編集長 | 西 来 武 治 | ( 9 頁) |
| 〃   | 保健同人事業団事務局長  | 菊 池 一 久 |        |

医療相談・生活相談 (別室にて)

講 師 (敬称略・順不同)

- |          |         |                        |         |
|----------|---------|------------------------|---------|
| 順天堂大学    | 橋 本 博 史 | 国立病院医療センター             | 古 屋 暁 一 |
| 横浜市立大学   | 谷 賢 治   | 埼玉医科大小児科<br>(川口済生会小児科) | 吉 川 俊 夫 |
| 北里大学     | 近 藤 啓 文 | 慶 応 大 学                | 東 條 毅   |
| 埼玉医科大学   | 鈴 木 輝 彦 | 福祉相談ケースワーカー            | 坂 上 裕 子 |
| 聖マリアンナ医大 | 水 島 裕   | 〃 〃                    | 森 田 静 江 |

## パネルディスカッション

- |     |                 |         |
|-----|-----------------|---------|
| 司 会 | 朝日ホームドクター編集長    | 西 来 武 治 |
| 講 師 | 順天堂大学教授         | 塩 川 優 一 |
|     | 慶 応 大 学 教 授     | 本 間 光 夫 |
|     | 東京大学・国立病院医療センター | 横 張 龍 一 |
|     | 埼玉医科大学教授        | 大 島 良 雄 |

質問受付

レセプション

## 創立十周年記念総会挨拶

本部運営委員代表 富田保蔵

本部運営委員を代表しまして創立十周年記念総会開会の御挨拶を申し上げます。

来賓の方々、諸先生方には御多用中を御臨席下さり誠に有難うございます。会員の皆さん、特に遠隔の地の方々、病を押しての御出席本当に御苦勞様です。

戦後日本の患者運動は昭和二十三年の結核患者による日本患者同盟が始まりでありました。これは患者の抱える種々の困難な問題の解決には患者自身が団結し互に手を組んで患者の実情を世間に訴えねばならないことが自覚された為でありましょう。いわゆる難病患者団体としては昭和三十五年日本リウマチ友の会の設立が最初であります。爾来患者或は薬害、公害の被害者による団体が続々設立され昭和四十五年より四十七年に亘って難病患者団体が相ついで設立されました。

全国膠原病友の会は別紙友の会の歩みに詳しく記されております通り、昭和四十六年十一月「膠原病友の会」の発会式

により誕生し、翌四十七年四月「全国膠原病友の会」と改称し、会則の制定、膠原病患者手帖の発行、「膠原病に苦しむ私達の訴へ」の頒布など活発な運動が開されました。

全国膠原病友の会（以下友の会と略称します）は昭和四十七年四月の友の会設立趣意書にあります様に「…いつ治るとも判らぬ膠原病とたたかひながら、お互いに精神力を養い、苦しみをわかちあい悩みをうち明けあい、共に手をとり合って生きぬくこと…」、又会則第三条にあります様に「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れるよう会員相互の親睦を図ると共に、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進する」と活動方針が明示され、これは今日でもかわることのない大方針であり、過去十年これに添って努力が続けられてきました。

この十年間を顧みまして、先輩役員の方々のボランテニア精神にもとづく不断の御尽力、特に事務局長を引き受けて下さった方の昼夜を問わず御努力に深い敬意と感謝の意を表したいと存じます。又友の会の設立にお力添え下さり、その後も引き続き御支援を賜っております順天堂大学教授兼順天堂医院長塩川優一先生朝日ホームドクター編集長西来武治先生保健同人事業団事務局長菊池一久先生、東京中央大通会事務局長金井昭先生のお四方には特にお礼を申し上げます、その他友の会顧問をお引き受下さっている諸先生、友の会の催します講演会、医療相談会、或は機関誌「膠原」紙上で新しい膠原病の知識の解説を御執筆下さっている諸先生方に深甚な謝意を表したいと存



じます。

膠原特集Ⅱ号の解説、質疑応答の外に昭和五十一年二月発刊の塩川優一先生の「膠原病のはなし」は膠原病に関する初めて世に出た総合解説書として、私共患者の常に座右におくべき貴重な本であり、今日でも新入会員は一人残らず講読しております、これによって患者がどれだけ知識と勇気を得たかわかりません。

友の会は現在会員一四〇〇余名を擁し北海道、群馬、栃木、埼玉、千葉、東京、神奈川、愛知、大阪、京都、兵庫、奈良の十二支部があります。「膠原」は本年十月第五十号を発行することができましたし、又特集号を二回発行し、会員実態調査を三回実施致しております。

患者役員の運営する友の会でありますので手の及ばぬ事多く、会員の皆様も歯がゆい思いをなさっております。このことでしょうか、昭和五十三年四月の全国患者家族集会に参加し、その実行委員会に役員を送り、全国難病団体連絡協議会、障害年金改正をすすめる会に加盟し、厚生省、大蔵省などへの年間数回の陳情要請活動に参加し、国会請願としては昭和五十五

年の健保法改正、同年障害年金改正に関する請願、昭和五十六年の身体障害者福祉法の難病患者への適用範囲拡大の請願の何れも会員皆様の絶大な御協力を得て大きな成果を挙げつつあります。

近年国家財政の緊迫化、医療福祉の切り下げ、病人援護縮小の企図とも戦って参りました。

幸に昭和四十七年以来、厚生省の特定疾患（難病）の調査研究事業によって、膠原病のうち、SLE、強皮症、筋炎、結節性動脈周囲炎、リウマチ熱、悪性関節リウマチの医療費公費負担が今日まで継続し、又地方自治体によっては難病福祉手当の支給もあつて、患者も或程度安心して治療が受けられます。今後これ等施策の後退せぬよう不断の努力が必要と覚悟せねばなりません。

本日十周年記念行事として行われます「膠原病の現状と展望」について西来先生の御司会によって、斯界の最高権威といふべき大島、塩川、本間、横張四先生がパネルディスカッションをなさって下さるのには誠に有難いこととございました。その討論には大いに期待していただきました。

いところです。

友の会活動方針は総会決議事項の中でも、

(一) 一日も早く膠原病の原因究明と根本的治療法の確立

(二) 膠原病の早期発見と早期治療体勢の推進

を従来と変らず二大目標と致したいと存じます。

今日膠原病は免疫異常による病気であつて、免疫学は日進日歩ともいふべき驚異的な進歩により、友の会設立時の様に発病五年後の生存率五〇%といわれたことは夢の様で特に膠原病の大半を占めるSLEなどは予後の良い、治療し易い病気とさえ言われるようになりましたことは、会員皆様と共に慶びにたえません。

この状態において私達が病状を再燃悪化させないことは、一つの社会的責任であることをお互いに自覚して、今後友の会の活動を進めねばならぬと存する次第です。

以上をもつて開会の御挨拶といたします。

# 事務局報告

皆様こんにちは、よくおいで下さいました。何時も沢山のお便り頂戴いたしまして有難うございます。

丁度昭和四十七年十一月二十一日に私の処に事務局をおあづかりして、丸九年過ぎ今日から十年目に入りました。

今年の現在の会員数はお手元の資料に入っておきましたが、一四〇〇名を越えました。あとでゆっくり病名別や年令別の表を御覧になって下さい。(下の表を参照) 以前皆様から御提出戴きましたアンケートは、数字を分類整理致しまして、諸願陳情等に便利に使わせて戴いて居ります。なるべく沢山の方が協力して下さいますとより正確な数字を発表することが出来ますのでよろしくお願い致します。

予定としまして来年総会までに結果をまとめたものと、先生方のお話しとをまとめて膠原特集3号を発行し皆様のお手元におとけする予定にして居りますので



どうぞ楽しみにお待ち下さい。今年には奈良支部が支部ふえまして全部で十二支部となりました。早く東北や九州方面にも支部が作られるとよいと願って居ります。

受付にて書籍の販売を致して居りますので御利用下さい。

今日のこれからのプログラムを皆様と一緒に盛り上げて参りたいと存じます。よろしくお願い致します。

◎ 56年11月21日現在の病名別及び年令別会員数

病名 年令	SLE	強皮症	筋炎	動脈 周囲炎	シェーグ レン	MCTD	二重 重複	リウマチ	サルコイ ドーシス	其の 他の 膠原病	合 計
10才未満	3	1	1	0	0	0	0	0	0	0	5
10才他	29	1	7	0	1	0	1	2	0	6	47
20	177	8	7	1	0	3	2	2	0	7	207
30	268	31	15	5	7	1	17	2	2	19	367
40	175	43	28	7	4	1	13	4	1	25	301
50	83	53	26	7	9	0	15	7	1	15	216
60	18	10	3	2	4	0	10	6	0	5	58
70	3	1	3	0	1	0	1	0	0	0	9
年令不明	56	11	8	1	1	0	7	0	0	91	175
合 計	812人	159人	98人	23人	27人	5人	66人	23人	4人	168人	1,385人

男性患者 131名 女性患者 1,254名 患者外会員 37名 住所不明 26名 合 計 1,448名

## 来賓の紹介

(敬称略・順不同)

朝日ホームドクター編集長	西来武治
順天堂大学	塩川優一
埼玉医科大学	大島良雄
慶応大学	本間光夫
東京大学・国立病院医療センター	横張龍一
順天堂大学	橋本博史
埼玉医科大学	鈴木輝彦
聖マリアンナ医大	水島 裕
国立医療センター	古屋暁一
慶応大学	東條 毅
埼玉医大(川口済生会小児科)	吉川俊夫
北里大学	近藤啓文
松村クリニック	松村行雄
保健同人事業団事務局長	菊池一久
TBSテレビプロデューサー	早田昭三
都立駒込病院	猪熊茂子
全国難病団体連絡協議会	佐藤エミ子
国立公衆衛生院	坂上裕子
医療ソーシャルワーカー	森田静江
都立駒込病院	
医療ソーシャルワーカー	

東京中央大通会事務局長

金井 昭



祝電

東京都衛生局長

貫洞哲夫

全国膠原病友の会十周年記念総会の開催を心からお祝い申し上げますとともに貴会の今後の御発展をお祈りいたします。

衆議院議員

山本政弘

十周年記念総会お目出度うございます。党務の為出席出来ず残念です。福祉切すでの予算編成をゆるさず、膠原病の原因解明と、治療体制の確立の為に、又難病患者の生活保障をめざして、共に頑張っ

衆議院議員

稲葉誠一

大会を祝し、御盛会を祈ります。

参議院議員

石本 茂

十周年記念総会を心からお祝い申し上げます

げ、今後ますますの御活躍を期待します。なお公務の為出席出来ませぬことをおゆるし下さる。

北海道勤労者医療協会  
勤医協中央病院院長 大橋 晃

友の会総立十周年をお祝いしあわせて総会の御盛会と皆さんの御健康を心からお祈り申し上げます。

東京大学物療内科 谷本潔昭

友の会十周年記念に急用の為欠席します。御盛会をお祈りします。

全国難病団体連絡協議会

十周年記念総会を祝い、貴団体のためまぬ運動に敬意を表し、今後の御活躍と本日の総会の御盛会を祈ります。

東京難病団体連絡協議会

十周年記念総会を祝しよりいっそうの御発展と御盛会を祈ります。

日本リウマチ友の会 島田広子

此の度の貴会の十周年記念総会を心より御喜び申し上げます。永年の御努力に

対して同じ難病の患者の会として敬意を表します。当日は残念ながら、出席出来ませんが御盛会と今後の貴会の御活躍を心より祈りあげます。

全国筋無力症友の会 武田治子

十周年記念総会おめでとうございますとともに歩んだ道のりは永く厳しいものでした。今後も手をたずさえて共に努力をにつづけて行きますよう。

パーチェット病友の会

第十回記念総会の御盛会を祝し皆様今後の御健闘を心よりお祈り申し上げます。

鹿児島県難病団体連絡協議会

全国膠原病友の会十周年記念総会おめでとうございます。今後ともいろいろな苦難が多いと思いますが、一致団結して患者と家族の生活の向上をはかり、当会の発展を祈ります。

東京第一バプテスト教会 富田敬二

第十回総会のご盛会を祝し、皆様の御健闘を祈る。



全国膠原病友の会10周年記念総会殿

全国腎臓病患者連絡協議会

全国膠原病友の会10周年記念総会の開催にあたり、心から連帯のあいさつを送ります。

膠原病患者のいのちとくらしを守るために、地道な努力を続けておられる皆様方の日頃の活動に敬意を表します。

障害者の社会への「完全参加と平等」をめざす国際障害者年のまさにその中でわが政府は「行政改革」に名をかりて、医療、福祉、教育を大幅に後退させようとしています。これらの医療、福祉、教育切りすて政策は第二次臨調答申が言うような「緊急の外科手術」による「なにかしかの痛み」どころのものではなく、私たち慢性患者にとっては大変な「激痛」となるものです。

このような患者、障害者いじめの「行

政改革」には反対し、医療、福祉、教育のいっそうの拡充を求めて、共に連帯した運動をすすめていきたいと思います。

本総会のご盛会とご成功をお祈り申し上げます。

全国膠原病友の会殿

全国多発性硬化症友の会

十周年記念総会の開催を心から祝し、員会の益々の御発展と御盛会を祈り上げます。

岸 洋子

「膠原病友の会」発足10周年おめでとうございます。

みんなで力を合せて少しでも一日でも、早くお元氣になられることを祈っています。

そんな祈りを歌に託し、私は歌いつづけてまいりたいと思います。生きていくという事は苦しいことです。でも生きていくことの素晴らしさを強く感じていきます。病気に負けず根気強く生きて欲しいと思います。きっと生きてさえいれば、

心から笑える時もあると信じています。  
頑張ってください。

#### 全国膠原病友の会

関西ブロック役員一同

全国膠原病友の会本部十周年おめでと  
うございます。一言で十年と申しませ  
も友の会がはたしてこられました行跡に  
は、生活と切り離せない有難い事柄はか  
りと存じます。その中には、厚生省へ何  
回も熱意のこもった訴えを起して下さ  
って国において、実施される運びとなり  
ました特定疾患治療研究事業は、偉大な  
ものでございます。本部の皆様のおかげで、  
全国の患者は公費負担で治療を受けら  
れるという恩恵もいただきました。

一人ぼっちで悩んでいた患者さんにも  
“ヒカリ”を与えて下さいました。友の  
会が果してこられた役割はとても大きい  
ものと思います。行政との交渉やその他  
目に見えない御苦労も多々有った事とし  
よう。ここまで与えてこられました役員  
の方々本当に御苦労さまでした。まだま  
だ現実には厳しく行革が叫ばれています今

日福祉へのしわよせへの対処等、今後も  
問題は山積みされておりますがお互いに  
協力して友の会を盛り上げて行きまし  
ょう。今後も患者の為の患者による友の会  
であって欲しいと願いまして、挨拶の言  
葉にかえさせていただきます。

#### 全国膠原病友の会

愛知県支部長 大道美喜代

十周年記念総会おめでとうございます。  
今期から愛知県支部の支部長を引き受け  
た大道美喜代です。

せっかくの総会ですので出席をと考えて  
いましたが、体調すぐれず行けません。  
支部、会員も、ひとりも出席できないこ  
とを非常に残念に思います。

私事になるのですが、主人と子供（四才  
十二月から）との三人家族の中で支部  
運営ですが何かと、とまどいながら少し  
づつ活動を続けています。さて、愛知県  
支部では、毎年二回の医療相談、難病団  
体連合会との交流、個人の患者相談を中  
心に起ってまいりました。

今後は、事務局長の富永さん、会計の大

塚さん方の協力の元に、医療相談をより  
充実したものにして行きたく、諸先生方  
と御相談の上、本部の会報をもとに患者  
さんの生活指導をより強化していきたい  
と考えています。

そして、膠原病の正しい知識の普及と、  
一般健常者方への啓もうを続け、会員相  
互の連帯を深めて行きたいと思えます。  
どうぞ、本部の皆様、又各支部の皆様方  
のご支援、ご協力をよろしくお願い致し  
ます。

右総会によせて、ごあいさつ申し上げま  
す。会員の皆様方、共に頑張って生きて  
ゆきましょ。



## 私たちの要望事項

- 一、膠原病の原因究明と治療研究の推進強化
- 二、膠原病の早期発見と早期治療体勢の確立
- 三、膠原病の専門医・専門病院の適正配置
- 四、全国ブロックごとに膠原病センターの配置
- 五、差額ベットの軽減解消
- 六、医療保険適用外の付帯医療費の支給
- 七、医療費公費負担対象疾患の拡大
- 八、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
- 九、はり、灸、マッサージ、漢方薬など東洋医学の医療保険範囲を拡大し給付期間の制限を撤廃
- 一〇、身障福祉法の拡大と難病患者（膠原病）の援護措置の拡充
- 一一、膠原病患者を含む内部障害者の更なる施設の拡充
- 一二、働ける膠原病患者の雇促進

一三、単身膠原病患者の公営住宅への優先入居  
以上昭和五六年一月二日10周年記

念総会において決議いたします。

全国膠原病友の会

## 「膠原病友の会」と私 ー十年たって思うことー

あれから十年

朝日ホームドクター  
出版担当 西 来 武 治



皆さん今日は、今御紹介いただきました西来と申します。今、朝日新聞から出ています「ホームドクター」という健康雑誌の出版担当をしています。前は保健同人社におりました。

「膠原病友の会」も十年たつて私なりに感慨深いものがあります。

この会には毎年総会にご案内をいただいて、時々顔を出させてもらっています。私自身、昭和二十七年に腎結核で右腎を摘出、腎臓が片方しかありません。当時私は三重県でお寺の住職をしながら高校と中学の教師をしておりました。それが四年間の療養生活後、寺を出てしまったんです。普通ですと、病氣して寺に入るというのはあるんしょうが、私は病氣し

て出てしまったのです。別に追ん出されたくないんですけど……。(笑い)  
というのもたまたま私と一緒にベッド並んで入院していた療友が、ある日、こういうことを言っただけです。

「西来さん、今日、普通のおしっこが出た、ありがたいなあ」

この一言で私の人生がいっぺんに変わったといってもいいと思うんです。腎結核で普通血尿が出ている、それが、たまたま普通のおしっこが出てありがたいなあ、言った一言に、長期療養者の本当の気持ちをしみじみ感じたのです。

その後、咯血したりしたんですが、昭和三十一年によくなると同時に、医療ジャーナリズムの世界に入ったわけですね。以来、今日まで私なりに患者の立場に

たって、医療についてのいろいろな発言をしてまいりました。病気というのは治すのは自分で、それを援助していただくのがお医者さんということだと思えます。たまたま四十五年に私はソビエトのコーカサス地方の長寿村を三週間ほど回ってまいりました。この長寿村の生活というのも私にとっては非常に人生的に考えさせられたところがありました。百歳の老人が、午前中は国営の農場で働いて、新割りなんかしてるんですね。午後になると、のんびりと家族と一緒に過ごしている。「今、娘が来ますから」と言うから、どんなお嬢さんが来るかと思ったら、七十歳のお婆さんが出て来ましてね（笑い）ま、百歳のお年寄りにしてみれば娘にちがいないんですね。家族三代くらい一緒に住んでいる。空気がものすごくきれいだし、農薬なんか使っていないから、りんごなんか小さいんですけどもね。

ま、そのようなことをみて、ナホトカから船で横浜に帰って来たんですけど、東京湾に入ったとたんドブですね。ちょうど高度成長期で東京の上空はスモッグで真っ黒。当時私は東京の団地に住

んでたんですけども、東京脱出を図って、神奈川県の高老名という今住んでるところに家を求めて引っ越しました。それから十年たったわけです。新しい家に入って、電話がしばらく入らなかつたんですが、電話が入ったのを機会に、「ダイヤルフレンド」という電話相談を自宅で始めました。言ってみれば自殺予防ということなんですが、昭和四十六年四月から私が始めて、四十六年の十月からキリスト教関係の方が「いのちの電話」というのを組織的に始められたんですけども、当時こうした電話相談がないのは日本だけだったんです。それまでも会社でいろいろな電話相談を受けていたんです。「こんな病気なんだけれども、どこへ行ったらいいか」というような、相談が多かったんですが、本当はホームドクター（家庭医）がすべきことなんですけれどもね。ま、そういうようなことでちよと十年たって、六万件ほどの電話相談を受けまして、いま大学ノート七十七冊目なんです。医療相談と人生相談ということですが、医療相談の中で特に感じるのは、いかに間違った医療の受け方を

しているかということなんです。その交通整理を本来なら家庭医がやってくさるんでしようけれども、なかなかうまくいっていない。東京女子医大の中山恒明先生は「医者を選ぶのも寿命のうち」と言っています。お医者さんには大変失礼かもしれないけれども、それぞれ専門の先生がいかに正しく診てもらおうかということです。

#### 「友の会」の発足

ま、そんなようなことをやっているんですが、たまたま四十六年、保健同人にいたところですが、ここにおられる森田さんと神奈川の河野さんがお二人で私の所をおたずねくださった。膠原病という、当時は膠原病といっても、なんか高い山に登ってですね、いわゆる高原病という式くらいの認識しかなかったわけなんです。：。なんとかみんなて手を握り合って「友の会」をつくっていきたいということで相談を受けたわけです。それで早速、順天堂大学の塩川優一先生をたずねて、橋本博史先生らのお力添えもあって「友の会」が発足したわけです。言ってみれば、お二人から発足したのがこの会が、今一、四〇〇人にもなったというこ

となんです。これは十年おめでとうと言っているのか、これはいつの総会でも話になるんですが、本来なら患者が自分たちの健康のことを自分たちで会を持って何とかしてほしいと言っているのは大変不幸な現象なわけですね。お医者さんを始め医療関係者、それから家族の人たちの中で、安心して医療が受けられるということが、患者としては一番幸せなんですけれども、その患者が家族と共に手を握ってなんとかしてほしいということなんです。

それじゃ、ただ手をこまぬいていれば幸せになるかというところもいかなない。最初の出発点というのは、患者同士が慰め合っていることだったんですね。政治的な患者会が多かった。私も入院中は、むしろ持って寝巻のまま国会前に座り込みなんかしたんですけど、そういう中で膠原病友の会は、政治的動きということじゃなくて、あくまでも親睦ということを第一、それから患者がこうやって勉強することによって、逆にお医者さんたちも一生懸命やってもらう。と言っちゃ先生方に大変失礼ですが、やはり患者の立場

にたった医療、あるいは正しい医療の促進といえますか、よい治療法が一日も早く確立されないものかということが、そもそもこの会の出発だったわけですね。

ですから本当に当時のことを振り返ってみますと、十年たつて会員が一、四〇〇人という大変な数の会になって、その間に膠原病という病気の治療法の進歩というのは、大変なものだと思っておりますが、なかなか完全に治るといえることは難しいということですね。難病といわれているんですけれども、ただ私が考えますのは、やはり病人というのは、正しい医療を受けたい。心安らかに治療を続けていきたいとねがうわけです。

#### 臨床仏教学の提言

私、よく話題にするのですが、神奈川県のある病院の看護婦さんが、入院患者が自分の心の悩みをだれに相談するかというアンケート調査をしたんですね。そうしたら、お医者さんでも、看護婦さんでもない。掃除のおばさんだったということなんです。立派な建物で、何億といるような医療機器が入っていて、そこに入院している患者が、自分の心の悩み

を相談するのは掃除のおばさんというのが日本の病院の現状なんです。これじゃあまりにも情ないじゃないかと思うんです。

聖路加国際病院に代表されるキリスト教系の病院では、病院の中に教会があってチャプレン（牧師）が、院長回診と同じように、「今日は気分はどうですか」と病院内を回っている。われわれ坊主が衣を着て病室を回ったらどういことになるか（笑い）、縁起でもない、まだくるのは早過ぎるなんて、追いつかされてしまう。私は京都の龍谷大学の後輩によく言うんですけど、何も衣をつけていなくてもいいけれども、病人の本当の心の相談にのれるのは宗教家ではないか。そこにこれからの宗教家の役割があるんじゃないかといっているんです。それを私は、今、「臨床仏教学」と称しているんですね。

本当に患者の気持ちと一緒に考えていこう、あるいは自分の悩みをだれかに打ち明けて相談のしてもらい、適切な答えがもらえるし、また、そういうことを相談したことによって、自分に少

してもホッとした気持ちが生まれて来る。日本の医療の中で今欠けているのはそういうことじゃないかと思うんですよ。ですから、私たちがこの会をもつのも、やはり医療の中にそうした本当の医療、患者のための本当の心の悩みを対象として考えてもらえぬ医療というのが、やっぱりこのごろ話題になって来たというか、そういうことを私たちが発言していくと言うことだと思っております。

#### 本当の医療とは

「越山会の女王」を書いて話題になり肺がんで亡くなった児玉隆也君は、私の友人でしたが、彼が、国立がんセンターに入院したときに、普通、病院に入院しますと看護婦さんが病歴とか家族歴を聞きますよね。みなさんも入院のご経験のある方はそうだと思うんです。家族が何人いて、今までどんな病気をしたかというようなことを聞かれる。たまたま児玉君が、がんセンターに入院したときに、若い看護婦がやはりそういうことを聞いて、最後に「あなた信仰をおもちですか」ところ聞いたというのですね。それで彼は愕然とするんですね、「ああオレはも

うがんで死ななければならぬのか」ってね。そういう生活習慣がないわけですよ。ただ病歴だとか、家族歴だとかを聞いて普通は終わりになるんですけどね、最後に信仰をお持ちですかっていわれて愕然としちゃうわけなんです。そういう医療なんです。そして、院内放送は何を言ってるかというのと、「誰々さんのご遺族の方、早く霊安室に来てください」ってね、そういう院内放送をしている。

こういうことが平気で行われているというのが現状です。本当に情ないです。患者の気持ちなんかちょっとも考えていない。これが天下の国立病院なんです。そうじゃなくて、患者がどんな気持ちで入院してきたのか、みんな不安な気持ちで入っているわけです。『がん病棟の九十九日』という本に彼がこういうことを書いています。今はもう文庫本になっていきますから、是非お読みになってもらうといいと思います。最近では医学概論、医学原論ということが話題になっていますが、その中で私たちが本当に問題にしたいのは、医療という

医者さんがどう対応してくれるか、看護婦さんがどういう風に扱ってくれるか、ということだと思っております。

ですから、今日の決議の中にもありますけれど、訪問看護というように、今は在宅ケアということが非常にいわれているわけです。入院していれば、施設に入っていればそれが医療みたいですから、そうじゃなくて、家族とともにあって、その中で自分たちがどう扱われるか、今まではケアといって治療が主でしたけれども、そうじゃなくてケア（配慮）ということですね。医療の中の配慮。

日大病院なんかは、退院した患者さんの自宅へ、看護婦さんが訪問看護というような形で、ま、これは有料なんですけれどもね。東海大学なんかでも、あそこを退院するとき、こういう治療をしましたということを患者さんに持たせて、保健婦さんに連絡をとりなさいというようになことを話す。ところが保健婦さんのところへそれをもっていくと、保健婦さんは、私たちはそういうことまで手が回らない、成人病検診とか母子保健とかで精一ばいだ。個人のそういうことは看護

婦の仕事だというようなことをいって逃げてしまう。

この間、仙台で全国の保健婦達の学会があったんですが、その時もそのことが問題になった。われわれ保健婦はもっと病人の看護という、心の看護というものを含めた看護というものをもっとやらなければいけないんじゃないか。ということとは昔、結核患者に対する時の保健婦さんの活動というのは大変だったわけですよ。ほとんど在宅の患者を私も一緒に取材したことがあります。在宅患者のケアというのは本当に保健婦さんの独壇場だった。それだけで感謝された。それが今はただ検診をやったり、母子保健のことをやったり、老人のことをやったり、それはそれで大事なことです。心がこもっていない。焦点が定まらない面が出て来ている。やはり患者の本当の気持ちを考えて、しかも家族に囲まれた中で自分たちがどういう風に安心して医療が受けられるか、また、その医療をどういう風に発展してもらわなければいけないかということを考えていこう、あるいはそういうことを発言していこう、また発

言してきた。この「友の会」が十年たって、そういう事の地盤ができたんじゃないかと思うのです。

だから、私は「友の会」というのは、患者が参加して非常に不幸な状態だとはいつても、その中から今日の真の医療のあり方というものが生まれてくるということとは、やはり皆さんのお力というものは大変なことだと思っんです。そういう積み重ねがやはり自分たちにまた返ってくる、あるいは物の考え方を変えていく。

真の医療に発展していくのだと思っんです。そういう意味で、これは皆さま方が辛い思いの中で、こうした会に全国からお集りねがった、あるいは地区、地区で活動しておられることはもう大変なことじゃないかと思っています。私も腎臓を摘出して、片腎になって来年で三十年になるんですが、その三十年前のことを今日またあらためて思い返しておるようなことなんです。

私も健康雑誌の編集の仕事をやっている中で、やはりいかに医者さんと患者の信頼関係が大切かということを感じるわけです。ですから、いま「ホームドク

ター」では、「家庭と医師の心を結ぶ」ということを編集方針にしているんです。

いまは、がんに対しても、これがいいとか、あれがいいとか、ということ売り物にしている健康雑誌もあります。ちょうど結核に対してストマイ、パスが出る前は同じような状態だった。なんとか式油とか、なんとか栄養剤とか、そういうのにとびついてどれほどの患者が命を落としていったか。私には、そういう思いがあるんで、あやしげなものは一切記事にはしないという方針を貫いているんです。

そんな中でいかに正しい医療を求めていくか。

漢方についても、先日、静岡県国立東静岡病院を取材したのですが、そこは国立病院の中で唯一の漢方療法をやっている病院なんです。伝統的に漢方に熱心なお医者さんが、職員というか先生になって、漢方療法が伝統的に受け継がれているのです。病院全体になるともっていないですけれども、いまは現代医学を否定して漢方に走るといいう人が多いのですが、そうじゃなくて、現代医学の中の漢方と

いうことですよ。ですから、その先生

方は言つてたです。例えば、高血圧の患者に漢方を使うと肩こりがよくなったり、気分もよくなる。しかし、血圧は下がらない。それで西洋薬の降圧剤を使っている。貧血なんかも、漢方を使うと顔色なんかもよくなるそうです。ところが、実際に検査してみると、検査の値というのは、ちつともよくなつていない。それで現代医学の薬を使っている。病院の中に、ちゃんと漢方薬を煎じる場所があつてね、それにおうから、靈安室の隣りなんですけれど(笑い)。元気な患者は自分で煎じてね、動けない患者には薬局の人が煎じているのです。

昨年十月、私は中国を少し歩いてきて、漢方だとか、鍼とか灸だとかいろいろのを見てきたのですけれども、中国には戦時中においていたんでどんなに変わったかな、南の広州近辺だけだったんですけれども、やはり向こうでは漢方一辺倒かというところ、七〇％は現代医学なんですよね。

現代医学の中で漢方をどう併用しているか。またそういうことがどうこれから位置づけされるかということだと思いま

す。

よい医師とのかかわり

西洋薬の場合も、いまは医師からもらった薬をのまないで捨ててしまふ人が多いいです。昔は薬は一包ですんだのが、今は錠剤、赤いのが二つに白いのが三つとか、さらにカプセル一つとか、大変な量なのです。これは薬のつくり方が変わつて来たということがあるのですが、そのことを知らされないので、お医者さんが薬をたくさん出してもらうことになり、いろいろなことが問題になつて、こんなにいっぱいなので大丈夫かということになつてしまつています。確かに薬でもうけているような医師がいないとはいひませんが、薬のまなきや病氣は治らないんです。ただね、そののんだときにどういう状態になつたかということをお医者さんに話さなきゃいけないと思うですよ。

私は腎臓片方だから、血圧が下が少し高いのです。大体九〇くらいでしたが、昨年の冬あたりから一〇〇になつた。私のホームドクターが冬だけ降圧剤をのんだほうがよいということでもらつた。

朝だけなんです、その薬をのみますとね、私はお酒を飲むと少しおしゃべりになるんだけれども、逆になんか鬱になつて、しゃべるのが全然いやになつちゃうんですよ。それで、その先生に言つたんです。

「この間の薬もらつてからどうも一杯飲むと気分がすぐれないんです」

「そういう副作用があるんですよ」

(笑い)

冗談じゃないです。

「そんな薬いやだから替えてください」  
「言つたんですよ。そしたら、また別の薬くれたんです。その薬はこんどは口元のあたりに薬診とまではいかないけれど、ちよつとブツブツができたんで、また先生に話したら「それも一つの副作用ですよ」(笑い)

薬をもらつて副作用ですといわれてはいやだから、「そんな薬いやだから替えてください」

それじゃ替えましようつてんで、今度は降圧剤じゃなくて、何か血管の拡張剤、心臓用のね、それをくれたんです。そうしたらたちまち下が八二とか八四と一辺

によくたったんです。こんなによく効くんじゃ、これはまたこの薬効きすぎて危ないんじゃないか(笑い)と思うくらいよく効いたんです。という事は、私がこういう仕事をしていますから、ズケズケ先生に言うんですよね。そういうことを言ったおかげで三度目で私にピッタリのお薬が出たわけ。普通なら、最初の気分がすぐれないときに、薬が駄目だから捨てちゃうと思いますよね。そういう人がいかに多いかということですよ。そういう人じゃなくて薬もらってそれで何かがあったら、お医者さんに必ずいうことです。「この間の薬はこうだった」ということを話さなければ駄目ですよ。そうすればお医者さんの方でも、薬替えようだとか、こっちを出そうだとかいうことになる。それが医療だと私は思うんですよ。そういうことをいわずにあの先生は駄目だとか、はなはだしいのは、こっちの先生に少しもらって、あっちの先生に少しもらう(笑い)なんて両方でもらったら得するんじゃないか(笑い)なんて、命にかかわるようなことを平気でやっているんですね。

まず、お医者さんを信頼する、その信頼する先生は、膠原病の場合は、私はやはり専門医に診てもらおうということだと思っんです。日本の場合には第一次医療、開業医の先生があつて、第二次医療、病院があつてそれからセンターなんて第三次医療機関というように分けられます。日本くらい医療に恵まれた国はないですよ。それを大病院の専門の先生にかせひき患者なんかがいって診てもらったりするわけ。そうじゃなくて専門の病気は専門の先生に診てもらおう。

必ず地域のホームドクター、家庭医という人をもっていることです。家庭医とはかかりつけのお医者さんとよくいわれますが、かかりつけのお医者さんと家庭医とはちがうというのが私の持論なんです。それはどういふことかといひますと、かかりつけのお医者とは子供が熱を出した、かぜをひいたというときにちょっと診てもらってよくなるそれっきり。その後道でその先生に会っても、「あれ、どっかで見た人だなあ」なんていうような調子でね。都会なんか特にそういう事があるわけですよ。そうじゃなくて、

家庭医というのは自分たち家族の者がどういうものを食べているかとか、どんな物の考え方をしているかとか、全部知ってもらった上で、いざというときは電話で話ができるような、そういう心が通じているお医者さんのことです。そういう関係になればタライ回しなんてことは絶対あり得ないんですよ。何かあれば、その先生の紹介で専門の先生に診てもらおう。専門の先生から処方してもらって家庭医の先生からお薬をもらえば、それは一番理想の姿だと私は思います。ま、膠原病の場合は専門医の先生にずっとかかってもいいと思えますが、とにかくそういうつながりの中で、専門の先生にかかると。この病気はこの先生にお任せする、お任せするってのは、ただ盲目的にお任せするんじゃないくて、やはりこういう「友の会」などで専門の先生にちゃんとつながりをもって、その上で自分たちが日常生活をどういふ風にしていったらいいかというようなつながりをもっていくということが本当の医療だと私は思うんですよ。

ですから、今日お集りの皆さんはそう

いう形で医療を受けていられると思いがすが、ぜひまた何かお困りのことがあれば、会の方へでもいいですし、私のところへ直接電話いただいても結構です。電話は〇四六二―三―三〇八九です。私の「ダイヤルフレンド」は自殺予防ということが主なんですけれども、なかにはオタマジャクシの餌は何がいい（笑い）なんて、そんな相談まで、もう困っちゃうんですけれども、ま昼間は家内が受けて、朝晩は私が受けているんです。何かお役に立つことがあればと思います。

私は医事評論やってみました、医者じゃございせんから、医療の内容に入ることは一線画しております。どこにどういう先生がいて、何が専門かという、そういうようなことはよくお話させてもらっています。

「ありがとう」ということ

私は「一病息災」ということを大事にしています。今までは無病息災といいましたけれども、やはり一病あることによつて、いかに家庭というものが大事であるか、あるいは自分自身の人生というものがいかに大事であるかということをしみ

じみ味わうことができません。平均寿命が延びて人生七十、八十年になりました。しかし、やはり日常生活ができて長生きということでないとな、それはなかなか苦労も多いわけですから、そんな中で、何か役に立つ人生っていうね、病気をもっていてもそういう人生があるので。仏教で「無財の七施」という言葉があるんですね。

言葉というより実行、七つのお布施ということなんです。お布施っていうと何かお金を包む、私の電話相談でも親の法事にいくらお坊さんに包んだらいいのかなんて相談があるので、私は「できるだけ包みなさい」（笑い）っていうんですよ。「そうはいっても相場があるでしょう」という。私はお布施に相場なんかないというんですよ。「でも隣は二万円だった」「それじゃあんた三万円包めばいいじゃないか」（笑い）っていうんですよ。こういう布施とは財施という。お経を上げるのが法施、両方で申し合っているのが布施なんです。

無財の七施というのはそういうことじゃなくて、一つは眼施（やさしい眼差し）

言辞施（やさしい言葉をかける）、和顔悦色施（いつもにこにこしている）、身施（体でできることをやる）。心施（心でできることをやる）、牀座施（座席を譲るとか下座の行とか）、傍舍施（一宿一飯とか、あるいは部屋をきれいにするとか。雑宝蔵経というお経に出ているのです）。

このような七つの何にもいらないお布施があるんですね。病人でも何もしないという人に、私は家族に対して、あるいは周りの人に対して、「ありがとう」という、これは立派な布施行だということなんです。ですから病人が何も遠慮することはないうんですよ。自分が好きで病気になつたんじゃないんですから。ただ家族に対してありがとうということだけは忘れないうようにしたいですね。気がめっちゃってよく八ッ当たりするんですけれども、病人としては家族に対して、あるいは周囲の人に対して、「ありがとう」という一言が出るように心がけたいですね。そういう中でよい医療を受けていこうというのが、こうした会がもたれる一番の意義だと思います。どうぞお元気で、またお目にかゝりましょう。（大拍手）

## 病、人生、生きるということ

保健同人事業団事務局長 菊池 一久



菊池と申します。十年間を振り返って見ますと随分早いもんだなあと思います。十年間も膠原病の会があったとは、本当に思いません。一日も早く発展的に全国膠原病友の会が解散式ということが出来る日を本当に心待ちに待っておりま

す。自分ごとで恐縮ですが、私も身体障害者です。その障害の程度は一番軽い人で四級です。ですから年末調整をやりますと税金が戻って参ります。まあそれだけなんです。私の場合は、若い時に胸廓整形手術をやりまして肺機能障害がありすなわち、肺活量が物すごく減ってしまいましたして現在大体一五〇〇位しかありません。しかし結構駆足もします、バランスがとれています。

ただ、私、働く時は精一杯働くわけです。しかし他の人と違って休養する時は徹底して休養するという生活でございます

す。長い患者生活をやっております内に一番大事な事は、お医者さんと相談をして医療を受けることも大事ですけれども、一番大事な事は自分の心の持ち方っていうのがすごく大事だなあと感じます。

それから、自分がこういう風な時にはこういう季節とか、こういう風に仕事が一寸オーバーになった時には、二、三日中にこういう事が起きるなという事が、体験的にわかるわけです。私なんかも、非常に無理したなあと思いますと必ず熱が出るんですよね。そうしますと今、先生にずっとかかっておりますけれども、ABC D って薬貰ってるわけです。そうすると薬をのむ時には、夜中でもいいからおれんところへ電話してくれて言われているわけです。電話しますと、どう言う状態だ、熱が出て、こういう痰が出てると、それじゃAの薬を何日間かのめと、それで若し効かなかったらBのめと。とにかく、長い間ドクターとは

友達付合をしております。ですからお歳暮はちゃんと贈っております。病院には大体二ヶ月に一回位行きますと全然説明してくれないんですよ、患者さんが一杯ですから。ハイ菊池さん、ハイってもう座って裸になってトントンで終りなんです。自分のからだ、病気について、医師と患者の間にしっかりしているものができるので、診察は短時間なのである。私、一番大事だと思ふ事は、自分の病気については徹底的に勉強することです。私などはっきり言って、ドクターにとっちゃすごくやり辛い患者かも知れません。ですけれども私はドクターに言うんです、やりづらい患者がいるから、あなたは医学が進歩するんだと、(笑声) いい勉強になるんですよ。

で、医者と言うのは、患者さんを見て、その或一定のその場で診察する、その時だけしか患者さんに接していません。でしようけど、私は二十四時間、毎日いろいろな事を知っているんですから、私の方、いろんなものについて知っているんだから、あなたは私の情報を聞いて、色々勉強して下さいというわけです。

だから感謝してくれるのはドクターが感謝しなければいけない。成程そうだとやはり患者から教えられて医者が勉強するんだし、患者があつて医学があるんだという様な事を言っております。私はいつもドクターにかかるとはいつも友達付き合いです。ま、医事評論なんか書いておりますから、そういう面もあるかも知れませんが、せんけれども、皆さんだつてやっぱり堂々と、やはりドクターと友達付き合いをしてですね、夜でも、日曜日でも、何かあつたら電話をかけられる位ですね、やはりコミュニケーションを作っておくという事はすごく心強いと思つてます。

それで、あとは自分で自分の生活をどうコントロールするかという、これに尽きると思います。多くの場合、医者はある部分しか知らない。だから、患者さんは先生の前じゃ漢方薬のんだり、いろんな療法やつてゐることは黙つてるわけです。それ言うとならされるから。だから先生に言うんですけれど、先生はそういう事を教わんなきゃいけませんよと言いましたらね、先生がこの間もある研究会で言つていました、将来の医学は患者がセ

ルフコントロールする時代だ、結局自分で自分の身体、いわゆる赤痢とかコレラとかいう病気でしたら、そういう病気でしたら、これどうしようもありませんね、早く医学的に手当を受けなければいけませんからドクターにお任せしなければなりません、ところが慢性疾患になりますと我々が自分で自分の身体をコントロールしていきける。自分でもって医者を選んで医者のアドバイスを受け、上手に薬をのんでやつていくという、そういう時代がやがてやつて来るんじゃないかと。じゃ医者は何をやるかと、アドバイザーに過ぎない。何か手術をする、何かする時は医学技術でもって患者さんに技術を提供するけれども、本来の生活の中で病気と共に生活をして行くという事は、患者さん自身がセルフコントロールしていかなければいけないと、セルフコントロールというものを確立しなければいけないと、それは誰がやるかというのと、やはり患者さんが主体になつてやつてゆく時代が来るんだという事を言つておりました。

いう事をやつた後どうも調子が悪いとか、こういう事をやるとどうもあとこんな風な熱が出るんだと、それからそういう風な事がありましたら次の機会にはなるべく避ける様な生活の工夫をなさる事が大事だと思つてます。それから今エリテマトーデスなんかにつきましても、例えば太陽にあたり過ぎてはいけなとか、寒さに気を付けなさいとか、色々ありますね、そういう最低限生活上で注意しなければいけない事は、医学的に後でパネルディスカッションがありますから、それでお話が出ると思つてすけれども、わかっているわけです。それはやはり忠実に守るべきだと思つてます。

それからもう一つはですね、いわゆる医学というのは非常に不完全です、決して満足いく様な事はないと思つて、まだ研究段階です。だけれどもですね、不完全な医学でも、現在の時点では、その医学を私は信じないといけなと思つてます。信じてそれを自分のものとして、自分の武器として闘病していくという事です。闘うという事だと思つてます。だからファイトと言つてますか、それを心の内に

燃えさせていたきたい。チョットのことで気が弱くなりがちですけれども、常に闘病精神は強く持つて行くという事は必要だと思います。やはり精神力でもって随分身体をカバー出来るんじゃないかと思うんです。

やはりこれからまだまだ免疫学、膠原病は自己免疫の疾患ですから、免疫の医学っていうのは最近物凄くいろんな事が解明されて来ましてわかつて参りました。ですからやがては免疫の仕組みがわかって来る、そうするとそれに対して自己免疫と言うのは自分の身体の中にあるものが抗原になってしまつて、それに対して異常に反応してしまふのが膠原病という病気ですから、それを何ういう風に抑制していくか、そういう風な事がわかつて来ると思うんですね。そうするとステロイドじゃなくてこういう風な薬が開発されるかも知れない、そういうのが近い将来わかつて来るのじゃないかと思われまます。医学は段々に病気を追いつめているわけです。ですから膠原病についても非常にわかつて来たわけです。膠原病と隣組でありますリウマチの病気につきましても、昔はステロイドを殆んど使つたわけです。最近はどうりウマチについてはステロイドを殆んど使わなくなりました。非ステロイド剤が非常に出て来ましたので使わなくなりました。ところがあるリウマチ患者さんでもステロイドのんでる人がいるわけですね。それはやはりお医者さんの方にも注文しなければいけないと思うんですが、医者の方でも勉強し合つて、もつと情報交換しなければいけない、ドクターの中でもまだ知らない遅れている人もいるわけです。ドクター同志の勉強もどういう風にやつて行かなければならないか、制度上の問題もあります。それと同時に膠原病のこともいろんな分析によつてかなりわかつて来たわけですね。免疫の仕組みがわかる時には、おそらく私は遺伝子の問題、これに絡んで来ると思うんですね。そうなつて来ると癌の問題も解決して来る、免疫の問題がわかることによつていろんなものが芋蔓式に解決されていく様な気がします。

ある医学者の発言ですが、癌もあと十年じゃないかとか、癌を専門にやつている人はまだまだと議論されていますが、

免疫のことはかなりわかつて来ましたし、これがわかつて来ればDNAの問題が解明されてきましょう。そうすればそれに対処の仕方わかつて来ます。

こういう風に見て行きますと、膠原病友の会、この次二十年目にはおそらく解散式になるんじゃないかと希望を持つてゐるわけですね。

私先程申しました様に、膠原病友の会の関西ブロックの方々が「闘」という雑誌出しています。あの雑誌の中に闘病というものについて色々書いてありますが、皆さん大変苦勞なさつています。病氣というものは、慢性疾患は毎日が闘いの連続だなあと思います。これはもう闘うしかないなあと思います。二十四時間が闘いだと思います。

人生、それは一日一日が生涯だと思つてます。私はそう思つています。一回病氣しますとね、何時も死と隣合わせで生きてゐるわけです。明日死ぬかも知れません。健康な人だつて、此処出て行つて交通事故にあつても知れないし、階段から滑り落ちて頭を打つて死ぬかも知れない。死つていふものは何時も隣合わせ

にあると思うのです。ですから、私は一日一日が生涯だという風な生き方をしなければいけないし、特に病氣した人はそういう意識を強く持つてゐるわけです。

だから病氣した事をプラスにするには一日一日が生涯なんだということで全精力で生きていくことです。そのために夫婦の語らひも十分やっていただきたいし、子供との会話も必要だし、勉強も家庭生活も、いろんな面で、一日一日が生涯だと、それがやはり活力になって闘うことにつながると思うんです。

そのことは、いつ死んでもいいという生き方をして行くという事になるわけです。人生の中身の大切さを知らねばなりません。

それから病氣持ちますとね、熱が出たり、自分の体験から言いますと、凄く氣が弱くなるんです。それで医学を凄く勉強している積りなんですけれども、何も知らない女房にですな愚痴をこぼすわけです。本当は自分の計算でいけば熱は降る筈だと、あの薬三日のんだからもう降る筈だ、それが一寸も降らない、どうしたんだろう。ひょっとしたら、ひょっと

したらとこう先、先を考えるわけです。

そうすると頭が混乱状態になるわけですが、けれども、そういう時はやはり励ましてくれる親愛なるドクターがいると随分違います。そんな事言つたて人間の身体、菊池さん数学の方程式の様にうまいかないよつて、この間は三日で熱が降つたつて今度は五日で降らないかも知れないよ、それだけ年とつたのかも知れないよ、年とればそれだけ病氣の回復が遅くなるんだよ、これからは二度とそんな弱氣にならない様にしなければいけないと言われるのです。

病氣を持つてますと、身体が弱いと、精神も弱くなるんですけれども、そこを逆に心を強く持つという事が大事です。その為やはり患者さん同志が電話でもいい、手紙のやりとりでもいいから、連帯感をつくつて一人一人が孤独になつちゃいけないと思うんです。やっぱりお互いに話し合つて、電話でもいいから、電話代少しかかりますけれども、電話代がかつてもいいから、八時過ぎなら安くならりますよ、くだらない長話でいいから話し合ひ、それがどれだけ励みになるか。

患者会というのは第一の目的はそれでいいと思うんです。お互いに皆んなが話し合つて、電話でいいから話し合ひ、電話なら枕許の電話で今熱が降らないのよと、そう頑張んなさいよと、何か食べた、いやお粥食べた、そういう話でいいと思う。そういう風な連帯感をつくる事が患者会の第一の目的だと思つてます。

それから患者会にとつてもう一つ大事な事は療養し易い環境作りをつくる社会的運動をすることだと思つてます。それには健康者と共に手を携えて、そうして社会に訴えていく、これは大事な問題だと思つてます。

今度いろんな面で福祉を削る行革国会なんか出されてますけれども、これからますます、皆さんお金を戴いたり、いろんな面で昔に比べればよくなりましたけれども、これからどうなるかわかりませんが、つまり厳しくなるんじゃないかと思つてます。やはり営業成績をあげなきゃ、それだけ福利厚生費は出て来ない、やはり経済学者に言わせると最低四割の経済成長は必要だと言つてます。現状の福祉を守つて行く、その為には健康な者で

も、病気を持っている者でも社会復帰出来るんなら働くときは精一杯働いて、生産性をあげなきゃならないという事は必要だと思っんです。生産性をあげて我々は税金を納める時は納めて、ただその税金が正しく使われているという事が、硝子張りである事がなければなりません。そのため私共は監視の眼を光らせていかなければいけないと思っんです。これからの患者運動としては、そういう税金を正しく使われているかという風な所までいかなければならないと思っんですね。

また、我々は日常新聞を見て西独が核の持込み反対運動を始めた、レーガンさんが早速軍縮をソビエトに持込んだ、大変いい事だと思っんです。

そういつた一つ一つの世界のできごとが我々の生活に響いて来ると思っんです。そういう勉強も毎日の新聞を見たり、ニュース解説をきいて関心を持つことが大事だと思っんです。私たち患者は社会と共に我々患者の存在というのがあります。けっして、私達は病人だからといって甘えては困るわけです。病人で甘えてはいられないわけですね。やっぱり

そういう事は大いに勉強し、大いに働ける時は働くという事ですね。

話が医学の問題にもどりますが、医療というものは福祉の問題だと思っんです。ところが今の医療は医学技術の応用の場に過ぎないんです。ですからね医学部なんか見えますと、福祉の教育とか、社会学、文学とかそういう教育全然ないんです。技術教育です。

日常の医療で検査も必要ですが、患者さんのことをよく聞いてあげるといふ風な事が大事だと思っんです。患者さんの話を聞くという事が一番最初じゃないかと思っんです。そういうった医療について今後私達も大いにドクターと話をし、やって行かなければならないんだけれども、この間ドクターの会があつて行つたんです。あなた色々検査するけれども、あなた自身が患者さんになつたらこれだけ検査しますかと言つたら、いややらないと言っんです。じゃこれから私は若し患者だつたら、これは余計な検査だな、これは苦しいからこれだけにしよう、僕は今度考えてやる。そしたら隣の医師がいや俺はそこ迄いかなから、自分のお

やじだつたらという風に考えてやる、という風に私達が働きかけていきますと、ドクターも一人一人気付いてくれる。だから先生は偉い人だというのではなくて、我々が教えなくちゃいけないんじゃないか。ま先生に怒られるかもしれませんが、私はそういう事大事なことと思っんです。

最後に、前にものべましたが一日一日が生涯であるのに、精一杯生きるといふ事です。それに人生は夢の様なものだと思っんですよ。夢の様にはかないものかも知れません。だから、かえつて夢だと悟ることによつて、かえつて自分の全存在を決断にかけることができるのではないでしようか。

こうやつて皆が集まつて、何かを作り出して行く所に、青春がいつもあると思っし、そこに何時も生きているといふ実存があると思っし、そして何時も死というものを意識して絶えず仲間、この場合人間が互いに連帯をもつて闘つていかなければならないと思っんです。(談)

パネルディスカッション  
テーマ Ⅱ 膠原病の現状と展望 Ⅱ

(司会) 朝日ホームドクター 西来武治  
編集長



司会者 ただ今からパネルディスカッション「膠原病の現状と展望」を行いたいと思います。今日ご出席の先生方は、わが国でも一流の先生方で、しかも膠原病については昔から非常に造詣の深い先生方でございます。特に、私たちの患者会については、最初のころから、いろいろと面倒をみていただいている先生方です。

この先生方のメンバーをみますと、学会でもこれだけの先生にお集りいただいてディスカッションできるのは難しいのではないのでしょうか。それほどの大先生にお集りいただいたわけですから、本当にありがたいことでもあります。

では、その先生方をまずご紹介させていただきます。こちらから順天堂大学の内科の教授で病院長の塩川優一先生でこ

ざいます。

それから慶応義塾大学のやはり内科の教授で、本間光夫先生です。

東京大学の講師で国立病院医療センターの臨床研究部の免疫室長をしております横張竜一先生でございます。

それから埼玉医科大学の病院長で内科教授の大島良夫先生です。

以上四人の先生をお迎えして、これから五時まで お時間をもらって お話をうかがい、その上で皆さんからのご質問を受けたいと存じます。

では時間もつたいないので、まず塩川先生に、最近の膠原病の患者数だとか、膠原病の原因とかを中心に、今日のテーマのいわば総論のようなお話を伺いたしたいと思います。では塩川先生よろしくお願いたします。



塩川先生 塩川でございます。まず友の会十周年の記念総会を心からお祝い申し上げます。昭和46年のことですが、河野さん、森田さんのお二人が初めての会を作りたいたってわたくしのところへいらつしゃいました。当時は膠原病

という病気は本当に暗い淋しい病気でした。これはもう先は闇だ、なんとかしなければならぬ、という気持ちでこの会をお始めになったように思います。

その後、富田さん、佐藤エミ子さん、寺山さん、その他幹部の方々が非常に努力されて立派な会にして頂いた。さらに外からは司会をして頂いております西来さん、あるいは菊池さんなどが一生懸命支えて下さった。こうして今日の十周年を迎えたわけです。十年といえば、私も十年前には頭の毛がまっ黒だったのですけれども、十年たつたらすっかり白くなりました。それと同じように膠原病友の会も大きく変りました。第一回の大会は本当に暗い悲しい雰囲気だったのですけれども、今日は笑顔もある、笑い声も出る、ということでかなり希望に満ちた明るい会でございます。そういうことも膠原病友の会のご尽力によるものと思えますので、心よりお祝いし、また皆さんのご努力に感謝します。そこで、わたくしの役目は総論ということですが、膠原病というのは、やはりまた難病でございます。丁度一週間前、今週の月曜日です

ど、アメリカで肝炎のワクチンというのが発売された。肝炎というのはいままでは大変な難病だったのですけれども、ワクチンが注射されるようになりましてのでおそらくこれがうまくいけば、肝炎という病気は、今なっている人はしょうがないんですが、今後は出てこなくなるということですよ。すなわち、肝炎という難病がおそらく地球上、といいますが、少くも主な文明国からは、なくなる可能性があるわけですよ。では膠原病にもそういう可能性があるでしょうか。私は、まだむづかしそうだというふうに思っています。それだけ膠原病は難病なのです。それで、まず第一に、膠原病の患者さんというの、日本では十年前に比べて、増えているのか、減っているのかという問題です。新しく出てくる患者さんというの、そうふえていないと思えます。例えば、膠原病のなかで全身性エリテマトーデスが一番多いのですけれども、大体日本全国で一万人位だと思えます。御承知の様に最近、治療がよくなった、として皆さん長生きする様になった、という事で、その分だけ増えていくという

ことになります。それから、世の中でも膠原病という病気についての認識も高まるし、知識も増えた。これには友の会の力も大きかったと思えます。そして、早期に、また軽症者が見付かるようになり、その分だけ患者さんの数は増えていると考えます。しかし、昔の様な重い方だけでなくなっているわけですから、患者さんは増えるけれども軽い人が増えてくるという状況です。

膠原病という名前も、初めはどこかの高原の病気で、軽井沢とか長野県に多い病気だと多くの人が思っていた時もあります。最近では膠原病といえ、だれでも知っている、どこのお医者さんでも膠原病じゃないかとすぐにいってくれる。患者さんにも、近所の方が本を読んで、あんな膠原病じゃないか、膠原病の専門医の所へ早く行きなさい、といってくる、という位に普及してきています。この間ある患者さんが小淵沢（山梨県）の駅で高原弁当というのを売っています、と親切に教えてくれました。それはやっぱり高い原の高原ですが、私も膠原病をやっているから一べん高原弁当を食べに行かなければいけ

ないと思っています。

最近の膠原病の、一つの傾向として、非常に若い患者さんが増えてきているんですね。私共の所では、エリテマトーデスとか、強皮症でも、最近ではかなり小學校位で発病しています。これはおそらく女性ホルモンとの関係だろうと思われる。この間、日大の小児科の馬場教授と対談しましたら、たしかに最近は、女の子が早熟なので、それが関係するだろうといっておられました。もう一つの傾向として、それと反対にお年よりの方にも最近増えていきますね。エリテマトーデスで、60才70才で発病する方もいるということ、これからも増えると思います。その他、膠原病では、新しい病気の種類が出てきている。いままで膠原病といいますが、エリテマトーデス、皮膚筋炎、強皮症、結節性動脈周囲炎、慢性関節リウマチ熱、以上の六つの病気だったんですけれども、最近では、後で横張先生がお話になる様な、混合性膠原病というものも出ています。その他、患者さんは少ないですけれども血管炎という新しい膠原病が出てきている。これは研究の進

歩の結果です。以上が現在の膠原病の状況です。たしかに昔の様にこわい病気ではなくなっている。しかし世界的には、まだ未解決の病気であるということは、一つよく覚えていて、力をゆるめないで療養に励んでいただきたいと思います。

それから、膠原病の原因のことを一言お話しします。膠原病の原因はまだよくわかっていません。原因がわかると治療は簡単に先に肝炎のことをおはなししましたけれども、肝炎はビールスで起るものと分っているから、ワクチンを注射するとよくなるわけです。けれども膠原病はまだ、そういうことはわからない。これは、私共が研究を続けなければいけないことだと思います。ただ、わたくしたちが膠原病の起り方をみてみますと、知らないうちに、血液の中に自己抗体というものが、だんだん増えてきているんですね。実際膠原病にかかっている患者さんでは、今年病気がおこったという方でも、よく聞いてみると、5年、10年前に熱が出たとか、あるいは関節が痛かった、ということがあった様です。そういうことをみると非常にゆっくり病気が

進んでくる。そこで、そういう症状があったら早く医師にみてもらい、膠原病であれば早く治療してもらおう。そういうことが大切です。すなわち膠原病の予防ということですね。このようにゆっくり進行するというのがこの病気の研究がむつかしい理由なんです。病気の一歩初めがどうかという事が、なかなかつかめない。

この病気では先程お話ししたように自己抗体というものが血液の中に増えてきます。この抗体というものは何が作るかといいますと、これはリンパ球という血液の中に流れている細胞が作るのです。膠原病ではこの細胞が異常をきたして、そして、ふつうにはない抗体をどんどん作っている。そしてそれが体内にたまってくと膠原病の症状が起ってくる、ということになります。ところが、抗体があるだけじゃ病気にならないんですね。そういう抗体を持つてるといふ人は沢山中の中にいるんですけれども、それに、もう一つの要素が加わってくると、初めて病気が、おこってくるんです。それは危険因子とよぶのが私はいいと思っています

るんです。例えばガンだとすると、タバコを吸うとガンになる、あるいはこげた食物でなる、というようなことがありますが。同じように膠原病でも、これで膠原病になるといふものがあるんです。皆さんの中には経験がある方が多いと思いますが、例えば日光過敏ですね。強い日光にあたると、抗体を持つている人はエリテマトーデスが発病する。たとえば私の所でもハワイに夏休みに行つて、強い日光の下で海水浴したら、エリテマトーデスになつたと云う方があります。ヨーロッパでの研究によりますと、いまのような海水浴というのは、20世紀になつて盛んになつてきたらしいですね。それまでは、今の様に肌を出さないで、衣服を着たまま海水浴をしていたんですね。そういう時には、陽に当たらないで膠原病はおこらなかつた。海水浴が盛んになつたから膠原病が起こるようになったというくらい、日光との関係があるといわれています。ただし日光と関係のない人もいますから、そういう人は多少は陽にあつてもよいのです。膠原病だから暗いところにはかりいなければならぬ、と

いうわけではありません。それから、ホルモンとの関係がありますね。先程もお話した様に、女性にこういう病気が多いということはやつぱり女性ホルモンの関係があるということです。その為に女性で、初潮の頃、また妊娠、或いは出産の時に膠原病がおこる。また悪くなつてくるといふことを沢山みておられます。皆様の中にもそういう方もあると思います。同じ様な意味で、最近ビルをよくのみますけれども、ビルは、やはり女性ホルモンですから、膠原病が起こる可能性があると思います。そういうことも知つておいて頂きたいと思つています。それから、いろんなお薬で膠原病が起こるといふことがあります。高血圧のお薬、アプレゾリンだとか不整脈のお薬、プロカイナマイトの様なお薬は、飲むとかなりの人がエリテマトーデスにかかるということです。やつぱり薬の乱用という事が、エリテマトーデス、或いは、その他の膠原病の原因になると思つています。それから身体の中に異物を入れるという事、これは私のところでは乳房整形術といひますけれども、お乳を立派にする為に、パラフィンとかい

ろんなものを入れると強皮症がおこつてくるといふ例をみておられます。その他に最近も、胎盤を身体にうえて膠原病になつたという人が来ました。身体の中にそういうへんな物を入れると、さつきお話ししたリンパ球の異常をおこして、自己抗体を作るようになってくるのです。その他放射能の影響というのも大事ですね。このように、膠原病にならないために、また悪化しないためには、以上のような危険因子をさけるように十分注意して下さい。この様に私は、膠原病というのは、いろんな文明の要素と関係があるだろうと思つています。薬とか、或いは放射能とか、食品の加工物とか、そういういろんなものがリンパ球に異常を起こし、膠原病の原因になるのです。そう考えると、膠原病は一つの文明病だと思つている次第です。

大体時間もまいりましたけれども、膠原病というのは、今だに充分原因も治療もはつきりしないですけれども、しかし研究はここにお集りの先生方も含めて一生懸命やつておりますから、必ず解決する日が来るだろうと思われます。しか

し今のところは治療法についても、いろんな試みをしておりますけれども、これで明日から元気になるという方法はありません。新聞や雑誌なんかをみますと、これで難病が治るといふような記事が出ています。けれど、それだったら、もう膠原病友の会は解散することになるわけです。どうぞ皆様は、今かかっていらっしゃる先生を信頼して、今の医学を信頼して、一生県命療養していただきたい。そして私達も、こういう病気がなくなる様に、膠原病友の会と手を携えて、一生県命努力するとともに、膠原病の対策をしていきたい、という風に思っております。これで話を終ります。御清聴どうもありがとうございます。

**司会者** ありがとうございます。塩川先生にはむづかしい今の病気の原因を中心に、お話を頂きました。又これについて、後程ご質問など、おうけしたいと思えます。

続きまして、本間先生に治療、最近の治療を中心に話し頂きたいと思えます。

**本間先生** 只今ご紹介いただきました慶応の内科の本間です。本日は大変ご盛會

で、これひとえに、寺山さんを初め事務局の方の御努力の成果だと思えますし、十年を迎えられたという事で、お祝いを申し上げたいと思えます。



まず、治療に入ります前に、先程塩川先生からお話のありました最近の膠原病が少し増えてきている面もあり、また少し実体が変わってきているという風なおはなしでございましたが、たしかにその通りで、私達が調べました成績を御紹介申し上げます。その成績と申しますのは、昭和39年から、5年間に私達の病院に、初診として



おいでいただいた患者さんの生命予後を調べたものでございます。それをみますと、全身性エリテマトーデスという診断を私どもがつけましてから、5年間生きていらっしゃる方というのは、68%でございました。この5年間というのは、もしなくなるとすれば、全身性エリテマトーデスという病気そのものでなくなるといふ事でございます。

つまり、いろいろな病気の方も病気でない方もなくなっているわけですから、こういう比較が必要になってまいります。そういう風に見ますと68%の方が5年後でも元気で生活しているという成績でございます。ところが、昭和44年から5年間に、こられた初診の患者さんを調べてみますと、その5年後の生存率は85%でございます。100人の内85人の方は、5年後でも、元気でおられると、いう成績でしたが、最近の5年になりますと、これは大変な数字で、96%の方が元気でです。つまり、100人のうち5年間私どもで診断を確定してから、もちろん塩川先生のお話にもありました様に、それ以前から病気が続いている方も含まれます。つま

り何年も前から他の病院で診断されてい  
ましても、私どもの病院にこられて、全  
身性エリテマトーデスと診断がつけられ  
たその時点から数えての5年ですから、  
これには40・50の方も入っておられます。  
そういうことで15年前の時代と比べま  
すと、大変よくなっております。したが  
って私達が昔考えていた程大変な病気だ  
ということにはならない様な気がいたし  
ます。

最近増えてきたといつても軽い形のも  
のがふえていて、重症なものは少なくな  
っているという事がいえるかもしれませ  
ん。ここで治療についてご説明申し上げ  
ます。

治療には、三つのポイントがあります。  
一つは安静の仕方、第二は食餌療法、第  
三番目が薬物療法という三つの柱からな  
ります。安静ですが、肉体的な安静の他  
に精神的な安静が極めて大切です。先程  
も菊池さんから精神的な面が大変その病  
気を治していく上に大切であったという  
ことでしたが、その通りです。  
したがって、患者さんばかりでなくて、  
家族の方々の或いは周囲の方、或いは友

達からの暖かい思いやりが必要だと考え  
ております。この病気はそれ程、質の悪  
くない病気だということで、闘病精神を  
奮気させて頂きたいと思えます。

安静の程度ですが、熱がよい指標にな  
ると考えております。例えば38度以上の  
熱が数日も続くようでしたならば、勝手  
に御自分で解熱剤をのむという様なこと  
ではなくて、お医者さんに診て頂いて入  
院が必要になると思えます。37度台の熱  
ならば、医師の監視のもとで自宅で様子  
をみるという様なこともいいかもしれま  
せん。

熱がない場合、つまり今日お集りいた  
だいている皆様方が相当すると思われま  
すが、安静のとり方は、だんだん安静時  
間を短かくしていくことが必要です。そ  
の時の目安は、翌日の朝起きました時に、  
全体の身体の調子が何となく工合が悪い  
とか、或いは関節が少し痛むとか、そう  
いう症状がありましたら、前の日に動い  
た運動量が多いと考えて頂きます。例え  
ば、二間の部屋を掃除したら、翌日具合  
が悪いという時は、その日は一つの部屋  
だけにするといい工合に調節していくこ

とが大切です。もし会社に出かけている  
場合、一日中働いたら翌日具合が悪くな  
ったら、その日は3時頃に早退させても  
らうという様に、自分で調節をして、だ  
んだん社会生活に復帰するという事が大  
切です。又膠原病というのは、他の病気  
と違いまして、例えば肺炎という病気は、  
肺炎双球菌という菌が身体の中に入って  
肺の細胞をこわすから肺炎という病気が  
おこると考えられています。しかし膠原  
病は沢山の臓器が次々と、或いは同時に  
侵されてくる病気です。つまり肺にも病  
変がある、心臓も侵される、腎臓にも変  
化がある、神経も侵されるという様に多  
臓器の障害症状があります。したがって  
その侵されている臓器の種類によって安  
静の仕方にも当然違いが出てきます。

例えば、心臓に変化がある方は、熱が  
なくとも心臓にあまり負担が掛らない様  
な安静が必要です。食事の事にふれたい  
と思えます。食事は、慢性的の病気ですか  
ら抵抗力を持つようなものをとることに  
心がけることが必要です。それには蛋白  
質がどうしても大切です。それには蛋白  
も、鳥の肉でも、又魚の肉でも結構です

から、一日の内に出来るならば二食程度は、こういうものを、とつていただく、どうしても食べたくない時も勿論あると思います。なるべくそういう時でもビーナツバターなどをとる様に心掛けます。牛乳も大変よろしいと思います。ビタミンも一合は毎日とる様にします。ビタミンも大切です。

これはビタミン剤をのむのではなくて新鮮な果物だとか新鮮な野菜などを食べなければならないをとるということが大切です。

次は薬ですが、主治医の先生からいただいている薬を指示通りにのんでいただくことが大切です。自分勝手にステロイドの副作用を恐れて減らしてみたり、或いは熱が出たからといってステロイドの量を増やしてみたり、こういうことは慎まなければならず、必ず先生と御相談してきめて頂くことが大切です。ただ副作用も当然あるので、何か変った事が起つたら、これも先生になるべくすみやかに連絡して指示をあおぐという事が大切です。

極めて大切なことは、生活をどうやっ

ていったらいいかという事です。塩川先生が、原因或いは誘因と説明されましたが、いろいろな事にひきつづき病気が悪くなったり、発病してきたと考えられる事があります。そういうものの中で、全身性エリテマトーデスに限りまずと、腎臓が侵されている方というのは直射日光の影響が大きい様で、夏から秋口にかけて症状の悪くなる方が多い様です。ですから直射日光をさける様に頂く、外へ出かける時は、日傘をさす。また砂浜で皮膚をやくとか、草むしりを直射日光の下でやるという様なことはさけます。ただ、直射日光にふれては、いかんと云われますと夜だけ歩いてまわった人もおられたという話を聞きましたけれども、そこまでは必要ございません。

次にレイノー現象というのは、冬寒い時に冷たい水に手をつけますと最初は蒼白現象と云いまして指先がまっ白になってジンジンしびれて感覚がなくなる様な感じになります。その後紫色になって、そしてまっ赤になってなおつてもとに戻る現象をさします。

こういうものをお持ちの方は寒い時を

気をつけていただいて是非外出の時は、手袋をはめるとか外へ出かける時はブーツをはいていただくとか、おうちの中でもソックスをはくとか、こういう事が必要と思います。いろいろな他の病気にかけたとき自分勝手に薬をのまないという事も大切です。最近予后がどんどんよくなつてきているいくつかの原因を考えてみますと、一つは、栄養状態がよくなつたこと、お医者さんと密接な関連を保つ様になつたということが大切なことだと思えます。本日お見えの大島先生が厚生省に特定疾患をお作り頂き、それ以来医者の方の関心が高まつて患者さんと常に接触していくという姿勢が強くなつています。こういう事で、是非一つ何か変りがありましたら、すぐに主治医と御相談して、適切な助言を頂き、それにしたがって治療に専念して頂くということが必要です。特殊な治療というものもあるかもしれませんが私が申し上げました様な事を、おまもり頂きますと5年後生存率が96%までになっています。残りの4%をなんとかして頑張つてみたいと、考えておりますからどうか皆さん方の御

協力をお願いしたいと思います。  
以上でございます。



司会者 ありがとうございます。大変身近な私たちの日常生活に即したお話をいただきました。では続きまして横張先生から免疫複合体とMCTD、ちよつとむづかしいように感じますけれども、先生のご専門で最近、特に問題になつております混合性の膠原病等といわれております病気を中心としたお話をお願いしたいと思ひます。どうぞよろしく。



横張先生 私、ご紹介頂きましたように国立病院医療センターに臨床研究部がございまして、その免疫室に長をしております。研究部に属してはおりますけれども、患者のはしくれで、こちらに

おみえの古屋先生と御一緒に膠原病の患者さんの治療もいたしております。医師が患者さんに、病気に対応する時にはいろいろな方法があると思ひます。ベッドサイドで一生命患者さんの経過をみながら治療するのも医者ですし、又その患者さんの身体の中で一体どんなことが起きているんだらうかということをよく調べて根本的な治療につながる様なことをみつけだそうというのも医者のやることの一

つだと思つております。私はどちらかというところ、職掌から、患者さんの身体の中におきている事を詳しく調べて病気のいきさつをあきらかにして、治療につながる様にしたいと思つているものの一人です。しかしいつも研究にだけかかずらわつていたんでは、一体患者さんが、どんな風に悩み何を直してほしいかということとを忘れてしまうことの心配がないわけではありません。でそういうことのない様に、私は友の会やなんかに出席させて頂いて患者の皆さんのいろんな問題・悩みなりなんなりをうかがつて、それを研究に反映させたいと思つているわけです。さて、本日こんな話をすると云われたのが、免疫複合体とMCTD、混合性結合織病なんです、それについて簡単にご説明申し上げようと思ひます。

免疫複合体という言葉は、必ずしも皆様よくお聞きになつてゐる言葉ではないと思ひます、どういふものかを説明致しますと、身体の中に、なじまないもの（これを抗原と申します）が入つてくると、それに対応して抗体というものが出来ま

上つていた抗体がその抗原と一緒に結びついて、それを身体の中からとり除こうとする様な働きをいたします。その抗原と抗体が一緒になつて出来たものが、免疫復合体なわけです。ただ本来の意味はいからすると生体防衛的な働きがあつても悪さをしないのが立てまえなのです、なんでも身体の中の機構というものは、異常な、例えば量的にふえるとか、質的に変わったものが出来るとか、いうことがあると病気につながつてくるわけです。一番典型的な例として全身性エリテマトーデスがあげられておりまして、これは現在免疫復合体で、いろんな病体があひきおこされると考えられているわけです。先程塩川先生のお話にもあつた様に膠原病の原因は本当のところわかつておりません。だからあーじゃないか、こーじゃないかといろんな推測がなされているわけで、それにもなう研究がされているわけです。膠原病がビールスによるんじゃないかと考えられたこともありますが、またそうではないかといせんとして考えている先生もあります、はっきりこのビールスでおきるんだという風

には解明されておりません。ビールスだという事がわかれば、先生のお話のように対処するワクチンなり、なんなりの方が考えられるんですが、わかりません。それからエリテマトーデスでは、一ぱい自己抗体が出てくる、いわゆる自己免疫病であるというような考え方もされました。で最近、今申しました様に、自己抗体による免疫復合体がエリテマトーデスを中心とする膠原病になんか悪さをしているんじゃないかという風に考えられてきているわけでありまして。したがって患者さんの血液の中にどんな程度に免疫復合体があるかという事を調べればかなり病態がわかるのではないかという風に思われるわけです。この頃は免疫復合体をいろいろな方法ではかれる様になりましたから、皆様もかかつている先生から、あなたのこの間の血液を調べたら、免疫復合体がこうこうであつたという様なご説明をうけることがあるのではないかと思ひます。

初めに申しましたように免疫復合体といふのは抗原抗体が結合して出来るものです。それが異常に量が増えたり或いは

質の違つたもの、都合の悪いものが出来ると、それが皮膚に沈着するとか、腎臓に沈着するとか、或いはいろんな所へ沈着して具合がわるい状態をひきおこすわけです。先程から問題になつておりました光線過敏症なんかも、抗DNA抗体というものが、身体の中に流れている時に強い日光に当つて皮膚の細胞が壊れて細胞からDNAが血中に出てくると、それが抗原になつて抗DNA抗体と結合して免疫復合体を作り腎臓が悪くなる、関節炎が悪くなるという様な事がおきるわけでありまして。だから抗DNA抗体が、それ程高くない時は大体皆さん病状が落ちついてくると下がつてくるわけですけれども、そういう時には光線過敏症をそ

うびくびくなさることはない。  
しかし塩川先生がおつしやつた様に症状が出ない先から自己抗体というものが、徐々に上つてきている事があるわけですから、そういう風な時にお陽さまに当たると、すぐに抗原抗体復合物、即ち免疫復合体が出来て病気が悪化するという様なことが起るわけです。したがつて落ちついた状態の方でも、抗体抗原、抗DNA

抗体が出来ていないかどうかという事はいつもチェックしていただいた方がよろしいし、又その結果出来てるかもしれない免疫抗体なんかも計っていただける所では計っていただいて、その結果に基いて、受け持ちの先生の注意をきく様にしていた方がいいと思います。

それから先程医療相談の時、抗DNA抗体が高いことを非常に気になさっている方の質問がありましたけれども、今申しました様に、自己抗体の抗原と結びついて免疫複合体を作らない限り、悪さをしないという考え方もあるわけです。従って抗核抗体、或いは抗DNA抗体が高いというだけですべての症状を判断しているわけではありません。したがって、その抗核抗体なり抗DNA抗体なり、或いは場合によっては、免疫複合体なりを測定しても全体として総合的に判断して、治療法を決めるなり患者さんの日常生活のあり方なりを御指示申し上げるわけなので、一つだけの検査をとって心配なされることは、ないということをお願いしたい。免疫複合体についてはこれ位にして、何か御質問があったらお答え致しますが。

次にMCTDという略称で呼ばれている病気があります。それは病気というよりはある病態、膠原病の一部をその様な考え方でとらえようという傾向と云ってよろしいかと思うんですが。MCTDは混合性の結合織病と訳されておりますが、結合織病と膠原病とは、ほとんど同じ様におとりくださって結構ですから、混合性の膠原病と云ってよろしいかと思えます。混合性というのは、強皮症とか筋炎とかエリテマトーデスとがござえますけれども、そういう病気の病状が混ざり合って（混合して）出てくるということ、そういう膠原病を、MCTDということになります。この病気の特徴的なことと致しましては、RNPという、これはちよつと専門的で申しわけないんですけども、ある特殊な抗原に対する抗体が抜きんで高くなるということがあります。いいかえれば、膠原病のいろんな多彩な症状を合せ持つた方で、RNPという抗原に対する抗体が高い人を我々はMCTDの患者さんという風に考えているわけです。この疾患がどういう特徴があるかと申しますと、例えばエ

リテマトーデス等と比べてですけれども、腎臓の悪くなり方が低いとか、強皮症の様な症状があっても比較的軽かったり、膠原病の他の疾患に比べては治療によく反応して症状がとれて行くという風に考えられております。しかしむづかしくなって恐縮なんですけれども最近出来た病気に對する考え方もですからドクター、ドクターによつて多少ともこの病気に對する受け取り方が違つておりまして、あるドクターは強皮症と診断したり、或いはエリテマトーデスと診断したり、或いは場合によつては、シュエーグレン症状と診断したりいろいろあると思えます。今のところやや混乱がないわけではありませんが、やがてはMCTDという疾患は、こういう疾患であるという風な考え方のまとまりが出来ていくだろうと思われれます。本間先生は、この点について大変努力をしてくださっているわけです。現在MCTDという診断を、お受けになつた患者さんは、とりあえずは、予後の良い膠原病であると、いうことをお知りになつてどちらかといつたら安心して治療を続けられてよろしいのではないかと

思います。免疫複合体とMCTDについて簡単に説明させて頂きました。今日のご盛会をお喜び申しあげます。



司会者 ありがとうございます。私たちの正しい病気に対する対処の仕方と、新しい病気の考え方についてお話いただきました。

それでは、大島先生に、今までの話のまとめといえますか、一般的な総合的なお話をいただきたいと思えます。よろしくお願いたします。

大島先生 御紹介頂いた大島でございます。先日会長さんと森田さん、寺山さんその他幹部の方がおいでになりました。今度の十周年大会に膠原病の一番新しい治療とそれから展望についてのパネルディスカッションをやるから、あなたも加わってくれというお話がございました。私は皆さん、私の頭をみるとおわかりと思いますが、もうだいぶ古くなっておりますから、とてもそういう事に加わる資格がない、じゃ皆さんのお話を伺った上で膠原病患者の心がまえみたいなものをお話したい、と申しましたら、会長さん初め大部御不満の様だったんですけれども、私には他にやる事が無さそうなので今日参りまして、先程から三先生のお話を伺っておりますと、私が云う必要のある様なことは全部済んでおります。しかしせっかくな立ったんですから私の膠原病に対する考え方を述べさせて頂こうと



思えます。リュウマチを含めて膠原病の患者さんにあいますと、先程塩川先生のお話にもあつたんですけれども、まず云われるのが、私共の研究を早く進めて、そして膠原病の原因を解明し根本的な治療を開発してくれというのであります。毎日苦痛にたえ将来に不安を持つておられる皆さんとしてはまことにごもつともな事であると思えますけれども、やはり現段階で考えていくべき事があると私は思えます。と申しますのは、だいたい私は病気を大まかに三つ位にわけて考えることができると思えます。分け方というのは、いくらでも出来るんですけれども、これから申し上げるのはその一つの分け方です。その一つはですね、遺伝的な因子が圧倒的に強い、そういう病気です。環境も勿論関係致しまして病気の発病を遅らせるとか、或いは重くしたり、軽くしたりする事に関係いたしますけれどもしかしこういう病気は、遺伝子工学の進んだ今日でも、まだまだうまく治すことはなかなかむづかしい、従っていったん頂戴したら一生持つてゐるわけです。例えば色盲ですとか、ちよつとややこしい病

気ではフェニールケトン尿症その他、皆さまざまあまり耳なれない沢山の病気がございます。これは現在の所、病気を軽くすることは出来るけれども一生治してしまおうという事は出来ないわけです。

第二のグループはこれとは反対のものでありまして例えば怪我なんかさうですね。これは自分の身体にどういう体質を持つていようとかわからず出てくる病気です。それからもう一つその仲間ではつきりしてるのは、細菌とかウイルスとか感染による病気の仲間です。戦後化学療法が大変進歩してこれらの病気は片っ端から始末がついてきたわけですが、しかしここで考えておかなければならないのは、原因がわかつたらすぐに対策が出来るかという事があります。例えば感染症の中でも結核なんていうのは結核菌がなけりゃ結核症というの発症しないわけです。その原因がわかつたのは、ずい分昔の事ですけれども、しかし特異的な薬がみつかつてどんどん使われる様になつたのは戦後ですから、原因がみつかつてから何10年もかかつてやつとうまい対策が出てきたわけです。この二つの病気の

間にあるのが第三のグループだと思えます。それは遺伝的な因子もある程度関係しているかもしれないけれども、それだけでは発症するかどうかわからない、それからその他にも沢山環境因子が加わっている、そして初めて発症してくる様な病気なんです。先程塩川先生のお話でも皆さん御理解になつたと思います。が膠原病について遺伝的な関係もある程度はあるかもしれないね、しかしそれだけで発症するとは思われぬ。病気が出てくる為にはその他の環境因子が必要です。例えば日光の話も出てきました、お薬

の話も出てきました、このように多彩な原因が加わつてこの病気を作り上げるわけです。そうしますと有吉佐和子さんが複合汚染でしたね、そういう本をお書きになつた複合汚染という問題ですけれども、病気には複合因子でなり立つてくる病気があるわけです。そういう病気ではたつた一つの原因だけをつかまえて、それに対する対策が例えば結核菌に対するストマイだの新しい薬が出来ておりますが、この様なものがみつかつて、それだけで片づくかどうか私にはわからない

と思います。多因子による病気は、いろんな対策を総合的に使つていきまじとかなかなか対応は出来ない。膠原病につきましては、先程からのお話にございました様に、いろんな治療対策が進歩致しました。そして予後が大変よくなつた、ですから膠原病に一たんなつても病気がきえてしまふ人まで幸いに出てくるようになります。しかし残念ながら現在の段階におきましては、全部の人の病気が消えてしまふわけには、まだいけません。そして残つて居る方の方が多いわけです。そういう方は長い間膠原病を持つて生きていかなければならないわけです。でその為には、先程からお医者さまとよく連絡をとつて指示に従つた生活が大事だというお話がございましたが、私も全くその通りだと思えます。膠原病になつたからと、メソメソしてお医者さんの所に来て、新しい治療法が発表されるとすぐそれを追つかけて、そしてその出来ない事をなげき悲しむ様なことがあつては、いけないと思ふんです。結核に対する治療薬のなかつた戦前、私も結核性の病気になつたことがありますけれども、その頃の結

核になった人の心構えを書いた本がいくつかございます。それから戦時中だと思えますが、戦前でしようか、頼になった方の「生命の初夜」という北条民雄さんの書いた本がございますけれども、私大変感銘をうけた覚えがございます。膠原病を持つた方もですね、膠原病が消失した方も勿論結構なんですけれども、例えば病気が残っていても新しい人生を斗って生き抜くという覚悟を持って、そして医者さんに適切な指導を受けて頂くという事が大事だと思います。いつまでも昔の良かった時代を考え、そして現在の苦痛に負けることがあってはいけないと思います。私は現在膠原病を適確に直す手はまだ見つかっていないと諸先生方もおっしゃっていらつしやる、しかしこれが明日どうなるかわからないわけです。私の尊敬しているもうお亡くなりになった結核の大先生が、多分戦争の終り頃だったか終つてからだったかと思いますが、自分の研究に従つてですね、結核という病気は特效薬などはないんだとおっしゃいました。そういうものが出るみこみもないんじゃないかとおっしゃった。私は

その講演を伺つて実は感心しました。これはなかなか病気がむづかしいから治らないんじゃないかと思つたのですけれども、それから何年か経たないうちにどんな結核の良い薬が出てきました。ですから、今日の段階で膠原病を一気に治す様なお薬がないと申ししましても、結核の大先生でさえそういうお話が出たくらいですから私の様な小先生が言つた事は余り信用なりませんから、来年はもっといい薬が出るかもしれません。現段階で最善の治療をもつて、たとえ一年経つて画期的な薬でなくたつて、がっかりしないでください。膠原病の人生というのは、私は年をとつたせいか「斗う」というのは、あまり好きではないんです。膠原病となかよくお墓に行くまで生きていくという覚悟をしていた方がいいのではないかと申し上げておきます。この膠原病友の会は会長、初め幹部の方々の適切な会の運営と、塩川先生を初めとする専門のお医者様方の暖かい御指導をうけ会員の皆様の御協力によつて着々盛大になつて本日十周年、早いものですね。この様に一般の会員の皆さんが互いに連

絡をとつて、あやまりのない対策をもつて、人生を楽しく過ごしていただきたいというのが、私の希望です。

これで終ります。

司会者 ありがとうございます。パチパチ。人生の大先輩に人生的なお話をいただいて私たちも本心に病気と共に歩きたいと思つています。昔は結核など斗病といつてましたが、最近に従病（病気にしたがつう病気と共に歩く）という事をいわれています。本当に大島先生に感銘深いお話をいただきました。



## 質問に入ります

司会者 さて、以上で一通り四人の先生にお話をいただきました。普通ですと、これから五分間ずつ位追加発言という事があるわけですが、今日は貴重な時間でもあり、せつかく先生に来ていただきましたので、どうぞ皆さんから先生方いろいろ質問を出していただいて討論に入りたいと思いますので、どうぞマイクが参りますので、遠慮なしに、御発言頂きたいと思います。

所属といえますか、地域とお名前をいってお話してください。ではどうぞ。

質問者 今日は本当にいろいろと貴重なお話ありがとうございます。あの先日、癒過ガーゼの事が読売新聞で、かなり大きくとり上げられていたと思うんですがその事とあと一昨年の塩川先生の医療講演会の時に、血漿交換療法の事が、お話の中にあつたと思うのですけれども血漿交換療法も、前にみた新聞では、かなり

対象になつている患者さんが限られているという事が書かれてあつたと思います。現在の治療の状態と血漿交換療法と癒過ガーゼの将来的なものについて少し聞かせて頂きたいと思います。

司会者 塩川先生にお願いします。  
塩川先生 今ここにお集りの先生方は何とか新しい治療法をみつければと思つて一生懸命毎日努力しておられるわけです。あひるの水かきという言葉がありますけれども、皆さんが目にも見えない所で非常に努力しておられるのです。そんななかでいいものが出たら、これは自分でつくおくなんてことはないので、すぐ日本全国に患者さんの為に使つていただきたいと思うわけです。

ところがジャーナリストは、ただし西来さんとか菊池さんがおられますけれども、このお二人はジャーナリストの代表です。けれども、その他悪いジャーナリストがたくさんあります。そういう人々が新しい研究をどっからか聞いてきて、これは大発見だといつて新聞とか雑誌に書く。紹介するのは私はいいと思うんですけれども、それで患者さんが大へん迷わ

れて、これで病気が治らんじやないかと思われんです。いい治療法であれば、すぐに全国のお医者さんがやる様になるのですから、まだそこまでいっていないんです。まず皆さんがこの点をよく考えていただく事が一つございます。血漿交換療法というのは、私のところでもやつてますが、その他沢山のところで実験的な段階ですけれども行つています。理屈としては非常にいいやり方なんです。また、いいのは、薬を使わないということなんです。薬のいろんな副作用がないわけなんです。自己抗体、或いはそれを含んでいる免疫複合体という体に害のある悪いものが膠原病の患者さんの血液の中にふえている。これを取り除いて、そして健康な人のいい血液を入れてやる。そうすれば病気が直る、という原理なんです。

特によくきいたのは、重症筋無力症という病気です。NHKテレビでごらんになつた方があると思えますけれども、歩けない人が歩けるようになる、という様なことで、これは確かに私はいいと思つてます。それでは膠原病についてはどう

か、ということなんです。膠原病でも確かに自己抗体はとれるのでよい効果があります。ただ、自己抗体は一回取っても次から次へと出てくるんですね。一回とったから、もうこれでなくなつて終りというわけにはいかないで、そうするとこれは何回も繰り返し返さなければならぬ。それからもう一つ新鮮な健康者の血液を入れるわけですけども、どうも肝臓の機能の悪くなる方があるという事です。それからもう一つは、新鮮な血液ってのはなかなか大変なものでしてね。一人の人に治療するのに何10人からの血液をとらなければいけない。それを補給するのが大変です。そういうような事が今、隘路つていきますか、問題になつていんです。それを、解決しなければいけないんです。そのうちで、新しい健康な人の血液を入れなくて、患者さんの血液の中から悪いものだけをとつて、も一回自分の血液を戻してあげたらいいだろうという事が考えられている。その一つの方法が、さつきの御質問のガーズです。ガーズに抗原をつけて、血液を通すと抗体がとれる。新聞にとり上げられて皆さん

も非常に驚かれたと思います。私、コメントに書きましたけれども、まだその時動物実験の段階です。人間にも少しは使つているんですけども、本当に使うまでにはいつていない。そのほか、炭素の粒子にいろんなものをくつつけて、それに血液を混ぜてやると、悪いものとれる、という様な方法があつたり、その他のいろんな方法があります。そういう研究が世界的に行なわれているわけです。まだわからない事があるし、これから研究しなければならぬ事が沢山ありますね。治療法つてもは今いいだけではいけないので、10年20年30年あつて、本当に安全かという事を見極わめてから患者さんに使わなければいけないという事がございます。血漿交換は非常に勢いで研究されてますから、おそろしく近いうち、広く出来るようになると思います。いまのところ、実験中というところを知つていて、それでも希望するならばつてもらわれるのもよいでしょう。研究が盛んに行なわれているという事を知つていただいて、楽しみにしててください。

司会者 それでは他の方どうですか、どうぞ遠慮なしに、あの時間いておけばよかったと後悔のないようにお手をお上げください。

ハイ、どうぞ。

質問者 高校一年生の娘がSLEという事で診断されたばかりなんですけれども、今10代であると、20代30代にすすんでいった時に年令ごとに症状が、どういう風になるかという事をお願いしたいと思います。

司会者 ハイじゃ本間先生にお願いします。

本間先生 SLE、エリテマトーデスという診断がついたという事ですが、全身性エリテマトーデスの経過をみてみますと、ほつておいても悪くなる、またほつても良くなる、又悪くなる、良くなるという波形をとる様です。ただ不思議なことは、例えば発病した時に関節が痛んで顔にぶつぶつが出来て、そして腎臓がやられていなかつたという方がおつたしますと、その方が何回再発を繰り返しても、そのあと腎臓が侵されてくるという事がほとんどありません。つまり、

一番最初の発病した時の形を繰り返しながら、経過をしていくという傾向がある様です。したがって今お嬢さんが、20代になつた時、現在の症状が一変して全然侵されていない新たな形の症状がおこるかどうかとなると、そういうことはあまりない様に私は考えております。しかしある侵された臓器が治療しないでいると、例えば20才で腎臓が10侵されていれば、30才で20侵される、その次は30侵されるという事は考えられません。しかし、うまく治療をその度にやつていけば、ある程度進行を防ぐ事が出来ると思います。新たな、いままでなかつた新しい症状、特に臓器症状ですね、たとえば心臓が侵されるとか神経が侵されるとかいうことはあまりないと考えております。

司会者 よろしいですか。

では次の方がですか。

質問者 長野からきた岩田というものです。実は筋炎なんですけれども、入院してる時に、健康雑誌で膠原病にはビタミンEがいいと書いてあり、飲むのかと思つていたのですけれども、入院中なものですから、何か悪い様な気がしてのんで

なかつたんです。退院したと同時に、のみ初めたんですが、一体ビタミンEが、そんなにいいものかどうか、今日医療相談の中に、実は、パラメゾンを三日に半錠のんでますけれども、量が少ないんじゃないかといわれているわけなんです。今までかかつてる先生との関係で、いか様にして扱つたらよいかと悩んでいるわけなんです。そのへんの所を、おきかせ頂けたらと思ひまして。

司会者 横張先生、いかがですか。

横張先生 ビタミンEについては、私、はつきりしたお答えいたしかねますが、私自身は筋炎の時に特にビタミンEを使うという事は、ありません。それからパラメゾンを3日に半錠ですか。確かに普通の治療の場合に比べて少し少ないと思うんですけれども。ただ投与される薬が、多いかどうかというのは、筋炎の場合には、筋炎がおきた為に、筋肉筋組織から血液の中へ出てくるいろんな酵素（CPK、GOT、LDHとか）がどれ位上昇してるかという事とか、それから自覚的に脱力感がないかどうかという様な事で判断しなくてはならないと思うん

ですが。現在、そういう酵素については、どんな風に御説明うけてらっしゃいますか。

司会者 特にそういう細かい事は聞いてはいないんですか。

質問者 落ちついてる、一ヶ月に一回東京まで来てるんですけど、一ヶ月前の症状をみると血沈等もいいから、ま、心配はないということなんですけれども、たまたま先週あたりから、午後になると熱っぽくなり、熱を計るとたいしてない、ほとんど熱はないんです。それから手に斑点なんかが出来たりなんかしたのもんですから心配になつてきたものですから、先生に御相談したら少ないんじゃないかというお話があつたものですから。

横張先生 ま、だんだん減らしていく時に、ドクターによつては一日おきを二日おきにするとかして、減らしていくというところもあると思いますので、急にやめるとぶり返しがありますから、いろいろやり方があると思うんですが、ま、普通に考えれば、少しゆつくりした減らし方のような気がしますけれど。

塩川先生 今横張先生、おっしゃつた通

りだと思えますが、血液の中の酵素というものを、みてもらってそして酵素が上つてくれば、量を増やすと酵素が上つてこなきや減らしたらいし、もう全然増えてなきや止めていいわけですから、そのへんはね、お医者さんとよく相談されて、聞きにくいということもよくあります

すけれども、そういうものはどんどん積極的に聞いていただいて自分の薬が、これでいいかどうか、勿論いいと思つていただいてるわけですが、これだから、ま、こういう風にしているといってお話をよく聞かれたらいいんじゃないですか。決して、これだから多い、少ないと勿論いえないと思えますね。

司会者 ビタミンEについてはどうですか。特別にございせんか。

塩川先生 ビタミンEは、私達は強皮症なんかに、血管拡張の目的で使ってますね。皮膚筋炎にもビタミンEを使つてよと思えます。

司会者 薬公害とか、そういうことは。塩川先生 そういうことはお医者さんに積極的に聞いてください。自分勝手にやめたとか、のんだとか、いわれると、先

生が治療してくれなくなりますよ。

司会者 この際、一般的な事で、先生に是非お聞きしたいとか、こういう風にしてもらいたいとか、いう風なそういうご意見をどうぞ出してください。

質問者 膠原病の総会の中の今日の決議の中にも、早期発見、早期治療体制の確立という事を、いつております。それでこれはなかなかむづかしい、東京の昨年から今年にかけての251例の中で、最初の病院で膠原病といわれた方が、33%、又別のところへ行つて、2ヶ所へ行つて発見された方が、24%、3ヶ所めで診断されたのが、18.7%、3ヶ所所、77%位しめております。で、その期間も、3ヶ月迄で診断がついたのが、37%、6ヶ月までいれると、41%、1年まで入れると、47%、3年までで、66%という数字がありまして割合いデータを調べてみると、早期発見というのが、むづかしいと思われるんです。最高は20年なんていうのが、あつてこういうのは、どういうことで、そんな数字が出るのかと思うんですけど、仮に塩川先生の御講演の中の項目など合わせ考えて、高校までは定期検診で

検尿が行われておる、それで高校卒業以後の若い女性について、治療的でも、

まず定期検診制度が設けられて、かつその時に検尿と検血、検血といつても、血沈を調べる位の簡単なことでいいんじゃないかと思えますが、そういうものが行なわれれば、更に早期発見が、出来るんじゃないかと先程のお話では、非常に緩やかに病気になるべく、症状が進んでくるといふ様なお話でありますので、その様なわりあいを早くみつけて、注意をうながすとか、専門病院でみて貰うとか云うことを奨める、そういう事について膠原病友の会だけじゃなくて、リュウマチ友の会とか、その他の関連ある友の会などと行動して、こういう運動をしてはどうであろうかと、ま、少し、しかかつておるという状態ですが、そういう事について先生方の御意見を伺いたいと思えます。

司会者 大島先生、癌とか結核ですと、早期検査とかあるんですけども、膠原病についてはどうなんでしょう。

大島先生 今の様な検査されると結構だと思ふんですが、診断がなかなかつか

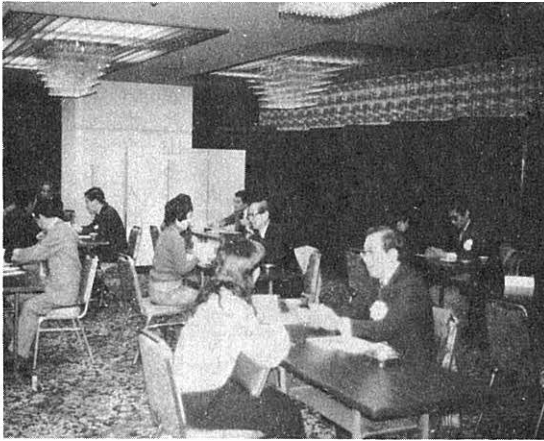
かつたというのには、ですね、お医者さんの方に知識がないだけではないので、この病気の発症の時には膠原病と、リュウマチ類の何種類かございますが、みんな診断の基準というのがございまして、それにあうまでは、はっきりした事は、お医者さんはいわなかつたんじゃないかという気もいたします。それも、この統計にも書いてありますが、その他の膠原病と書いてあるんで、何のことだか私も、よくわかりませんけれども、そういう徐徐に発見した症状が加わって出てくる事は、決して稀でないわけです。ですから膠原病の本体的な病気の経過にも簡単に診断がつかないという原因はあると思います。但し、どれか一つでも膠原病に疑いが資料をみつけることが大事ですから。

**司会者** この際、何か対策が。

**大島先生** やると私は思いますので、時間がかかったから、これは膠原病は、早期発見出来なかつたんだという様には、私はならない場合も多いんじゃないかと思いません。

**司会者** ありがとうございます。

**質問者** 血液検査は？



**横張先生** あの血沈ですか、それとも血清の、たとえばエリテマトーデスに関係のある血清検査？

**質問者** 専門家じゃございませんので、ただ尿と検血ですね。そういう様なものだけでも行われるようになれば、

**横張先生** 先程、塩川先生もおっしゃった様に、膠原病になるかもしれない様な変化は発病の大分前からあるんじゃないかと私もそう思います。ただその時期に例えばエリテマトーデスを念頭において

お話しすれば、抗核抗体を調べればですね、陽性という事があるかもしれません。だからといってですね、必ずエリテマトーデスになるかという、これは別の問題になってきます。そうするとその間、ある検査が陽性に出たということですね、患者さんが悩まれるデメリットと、出てから治療することによって得られるメリットと、そういう問題も、ちよつとよく考える必要があるのではないのでしょうか。

**質問者** 私は、強皮症になつて、14年たつんですけれども、娘が今度結婚することについて、どういふことを、何というんでしょう。発病しなければいいなど私は思っているんですけども、どういふ事を注意してやつたらいいかと思つて、今考えておりますけれども、その件について、何かお聞かせ願えたらと思うんですが。

**司会者** お嬢さんはいいくつですか？

**質問者** 26才でございます。

**司会者** 26才、あなたが発病されたのは、

**質問者** 15年前の発病で、お嬢さんの結婚について、どういふ事を注意したらよいか、ということですね、はいわかりま

した。それでは塩川先生お願い致します。塩川先生 膠原病の方の結婚という事は、昔から、この会でも何十回もご質問がありました。これは日本だけの問題でなくて、先日のマニラの国際学会でも、大きな討論が行われました。結婚してよいのか、妊娠はどうするのか。なにしろ膠原病は女性に多い病気なものですから、大きな問題になるんです。わたくしの結論は、要するに膠原病というものは、遺伝とか、体質とかいう事だけじゃなくて、いろんな事でおこってくる。その大部分は、まだよくわかっていない状況です。確かにエリテマトーデスでも姉妹がなつたとか、母娘がなつたとかいうことがあります。けれども、これは本当にわずかな話ですね。

一方、私達の周囲には膠原病の患者さんが、結婚される、そして子供さんが出来て皆健康な子供さんで、幸福な生活をしておられる、という例を沢山みています。ですから、膠原病に関しては、そういうことは心配しないで、結婚出来る方は結婚していただく。そして妊娠、出産の時は、確かにちょっと悪くなる時があ

ります。これは事実ですから、その時はよくお医者さんに聞きながら、治療をうけながらやっていただく、という事ではないと思います。人間というのは、いろんな危険が沢山あるんですね。地震があるかもしれない。火事があるかもしれない。交通事故があるかもしれない。そういう危険の中に、皆住んでいるわけです。自動車事故にありとけいないから自動車に乗らない、或は地震にありとけいないから、家の中、防空壕の中にいるのと同じように、膠原病だから、御本人あるいは子供さんが結婚しないという様な事は、やめていただく。もし病気が起つた時は、今の医療で出来るだけ努力していく。そして、一人一人がこの掛け替えのない一生を、皆一番幸福な人生を送る様に努力すべきだし、われわれ医師も全力を挙げてお手伝いすべきだ、と私は思っています。強皮症については、そんなに遺伝があるとは思わないうで、とくに心配はないと思います。

司会者 ありがとうございます。  
質問者 子供が結婚した場合に、親が膠原病であることは、一言位お医者さんに

いつておいた方がよろしいでしょうか。塩川先生 それは是非おっしゃって下さい。もし膠原病の症状があらわれるという事があるかもしれません。そういうことは隠さないでどんどんお話になつて下さい。膠原病は、今日は隠す様な病気ではないのです。

司会者 まだご質問あるでしょうか。時間もまいりましたので、一応この会を閉じさせて貰います。今日は四人の先生方、その他の先生方に「ディスカッション」をはじめ、いろいろ相談のついでいただきました。本当にありがとうございます。最後に一つ塩川先生から、ジャーナリズムのおはなしが出ましたので、ちょっと一言いわせていただきました。皆さん朝日新聞で読まれますが、実はあれは科学部の記者が、たまたまその話を聞いて、小さな記事だと思つて一応デスクに出したのです。それが整理部、一面のトップ記事になつちやつたんですね(笑い)。それであれがでてから、みそ業者はホクホクだそうです。ただ、あのかげには、今筑

波大学の教授になつてゐる小町喜男先生らの塩分制限の大変な努力があると思うのです。東北地方ではみそ汁を朝三杯、昼三杯、夜三杯というようにのんでゐた。みそ汁を減らそうということで、ザーと高血圧の指導をしてきたわけですね。あの記事で、「みそ汁はいいんだ」ということになる、今までの努力がどういうことになつてしまふのか、私は同じジャーナリストとして、こんどの記事は非常に残念に思つてゐます。

やはりマスコミの記事というのは、信用するなということじゃないけれども、扱い方一つでどうにでもなる、また間違ひも起つてくるということを知つてほしいと思ひます。ですから皆さん方も、とびつくとのことじゃなくて、やはり専門の先生に、づづと親しくみていただき、疑問の点は先生におききする、あるいは、この「友の会」の事務局に相談するといふような、正しい医療のあり方といふことをぜひ身につけていただきたいと思ひます。友の会の会員は、そういうあり方で、今後も病氣と闘うといふことじゃなくて、病氣と共に生きていこうと

いうことではないかと思ひます。そういう意味でも、今日先生方に本当によいお話をいただき、あらためてお礼を申し上げたいと思ひます。本当にありがとうございました。

(拍手)



いせのシヨシ 風景



## 書籍の御案内

膠原特集 2号	(本部発行)	300円	送料	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

闘	1号	(関西ブロック発行)	300円
闘	2号	( " )	500円
闘	3号	( " )	700円

\*以上申込先 関西ブロック事務局へ

### 支部事務局所在地

北海道支部

〒064 札幌市中央区大通西九丁目  
協栄生命ビル9F 北難連気付

長谷川道子方

☎ 〇一一二二二一四四二八

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

寺山えみ方

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

岩戸扶美子方

兵庫支部

寿隆子方

奈良支部

林敏之方

## 事務局だより

## 編集後記

十周年記念総会が何ら事故もなく、出席者全員の熱心な思いのうちに、たいそう盛会に終ることが出来ました。

先生方始め来賓の方々の大きなご協力に対し、患者及び家族一同に代りまして紙上をかりて心から感謝申し上げます。

又、当日、富士ボランティアビューローと黄色いリングの会から、ボランティアの方々がお手伝い下さいました。本当に有難うございました。

皆様のお蔭で、私共もこれからも益々膠原病と共に生きる意欲をもちつつ、お互いに患者なりの努力を積み重ねて参りたいと存じます。今後ともよろしくご指導下さいませお願い申し上げます。  
本日の出席者数は二二九名で、レセプションの出席は八四名でした。

◎十周年を記念して「特集」を編集いたしました。

総会のあと、希望者全員に個別相談を別室にて行いましたので、その間に会場においてまず本部運営委員による友会の説明がありました。

会員の体験発表もインタビュー形式で行われました。

西来武治・菊池一久先生による特別講演もあり、10年間友の会を見守もつて下さった両先生の医事評論家としての有意義なお話しを伺うことが出来ました。

◎ケースワーカーの森田静江・坂上裕子先生による生活福祉相談を全員で話し合う形で福祉制度の中での膠原病患者の位置付けなどについて、良く理解でき

たと思います。

(この部分については次の52号で紹介させていただきます。)

◎歌手の岸洋子さんからのメッセージはみなさんに明かるい希望をおみやげにしていただけなことと思います。

◎会員アンケート調査を基にして、膠原病患者の実態報告を中心にした報告集も現在、会員の協力により、集計作業を行っております。

◎次号は「全国膠原病友の会のあゆみ」を掲載し、参加された方からのお便りと、森田静江・坂上裕子両先生のお話しをご報告いたします。

◎51号はみなさまの新しい膠原病のハンドブックとしていただければ幸に思う次第です。

### 編集委員

富田 保蔵  
寺山 ちみ  
森田 かよ子(責任者)

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)  
昭和五十七年一月三〇日 発行SSKO 通刊六七四号

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 二〇〇円