

# SSKO 膠原

1983年  
NO. 56

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



大谷医務局長と面会



林厚生大臣

## 老人保健法案と特定疾患について

皆さんすでにご存じのように2月1日から老人保健制度がスタートしました。

その中で特定疾患研究対象(公費負担)に関係するものを次に報告いたします。

- ①1月31日迄老人医療で治療費が無料であった人(65才以上のねたきりの人、70才以上の人)は特定疾患(全身性エリチマトーデス・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・結節性動脈周囲炎・結節性多発動脈炎が膠原病の場合にこれに入ります)であっても外来1ヶ月400円(各科毎)、入院時は1日300円2ヶ月間(健保本人は初診料と入院時は50日間15,000円)支払うこととなります。

従って69才迄は、特定疾患治療研究の対象になるが、(健保本人と医療保護本人を

除く)70才になると治療研究対象から外れ前記1部負担が生じます。

以上が東京都を除く各都道府県です。

②東京都の場合は独自施策として、特殊疾病の申請が更めてあった人のみ、後日現金償還が行われます。

この業務を取扱うところは東京都医療福祉部業務課です。

## 国への請願・要請行動の報告

58年度予算に向けて57年12月27日に全患連と全難連6団体16名が参加して厚生省・厚生大臣他4局と、大蔵省・大蔵省事務次官・主計局主査へ請願を行いました。

膠原病友の会も参加し、難病対策を強く訴えると共にご理解を望むものとして本部役員がこれにあたりました。

## 全難連のうごき

### 国民医療費適正化に関する総合対策推進要綱

(すでに多くの方々のご存じのように、いま世界史上でも稀にみる勢いで、高齢化社会を迎えようとしている現在、老人医療の問題を筆頭に、国民の医療費や、年金などが大きく見直されようとしています。すでにいくつかの専門家による審議会などが設置され、検討が進められつつありますがその中の一つで57年10月1日から発足したものを掲載いたします)

今後の急激な人口高齢化の進展に伴い、経済の低成長の下で国民の租税・社会保険料負担(とくに年金部門)が増加する趨勢にあることを考慮し、医療に対する費用負担を適正な範囲内に止めつつ医学医師の進歩に応じた必要な国民医療を確保・充実していくため、国民医療費適正化に関する需要供給両面にわたる総合対策を次により推進する。

#### 第一 当面強力に推進する対策

1. 国民運動の展開(健康づくり・疾病予防対策の推進、ホームドクターをもつ

慣行の助長、コスト意識・公金意識の徹底等)

#### 2. 診療の適正化対策

(1) 診療に関するもの(医師会等による自主規制、レセプト審査・指導監査の充実等)

(2) 薬剤及び検査に関するもの(薬価基準の適正化、高額機器共同利用の促進、検査の適正化等)

#### 3. 不正請求の徹底的排除

4. 老人等に対する医療及び福祉に関する

施策の合理化・体系化(老人関係施設の合理化・体系化、長期入院患者の社会復帰の促進、訪問指導の推進等)

#### 5. 領収書の発行の励行及び医療費の明細書の発行の促進(診療報酬の請求事務のコンピュータ化と並行)

第二 検討を急ぎ速やかに実施に移す対策

1. 医療機関経営の合理化(医療法人制度の整備、医療従事者配置基準の見直し等)

2. 医師など医療従事者養成の見直し及び

医学教育・卒業教育の改善

3. 地域における医療機能のネットワーク化

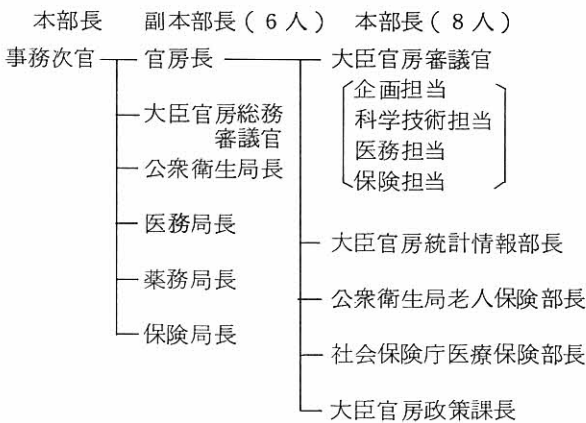
4. 診療報酬体系を含む診療報酬の見直し  
5. 保険外負担を含む患者負担の見直し

### 第三 国民医療費適正化総合対策推進本部の設置

1. 総合対策を推進するため、厚生省に事務次官を長とし、関係局長等を構成員とする国民医療費適正化総合対策推進本部を設置する。

2. 総合対策については、必要に応じプロジェクト・チームを設置して推進する。

### 国民医療費適正化総合対策推進本部組織図



# 五十八年度予算編成にあたっての要望書

## 全国難病団体連絡協議会

## 全難連第三回運営委員会より

### レポート

拝啓 日頃は私達難病患者の医療と福祉の向上のためにご尽力いただき厚く御礼申し上げます。

さて、今年度予算は各省庁のマイナス要求を更にきびしく査定すると報じられ、私達の声の届かないところで、厳しい査定が行なわれることに、大きな危惧と焦燥を感じています。

公共料金を含む諸物価の高騰の中で、入院時の差額ベッド、付き添い看護料を含む私達の医療費は、更に大きく家庭経済を圧迫し、追いつきをかける高額療養費の値上げ、入院時の一部負担と、手足をもぎとられる感じがいたしております。

こうした中で、更に療養費改定が行なわれ、「診療報酬現金償還制」などが、考えられていると報じられ、一挙に押し寄せる医療費受益者負担に、絶望的な思いから来ています。もし、この様なことが実現されたならば、かつてのような子殺し、親殺し、一家心中が続発するのでは…と、おびえず

にはいられません。

きびしい財政事情の中ですが、どうか長期療養者の医療費の抑制は行わず、真に必要としている難病患者の社会保障費、難病対策予算を削減する事のないよう、強く要望いたします。

一九八二年十一月十二日

大蔵大臣

渡辺 美智雄 殿

このあと新内閣の発足にともない、12月10日ひきつづき次の各大臣に大詰め予算編成にむけて電報にて要望書を送りました。

総理大臣 中曽根 康弘 殿

大蔵大臣 竹 下 登 殿

厚生大臣 林 義郎 殿

文部大臣 瀬戸山 三男 殿

労働大臣 大 野 明 殿

大蔵主計局長 山口 光秀殿

全難連運営委員会は、奇数月の第4日曜日に開かれておりますが、今後その主な内容などを紙面にて紹介してゆくことになりました。

表題の運営委員会は11月28日の午後開かれ、八団体12名の参加により、次のようなことが討議されました。

一、障害年金改正をすすめる会への加盟と、全国患者、家族集会実行委員会への参加について

実行委員会余剰金は新組織へ引きつぐ。加盟、参加については継続審議となる。

二、58年度予算行動について

国会の動きに見合った実際行動が困難なので、関係各大臣と主計局長宛に、全難連と、加盟団体と同時に要望電報を打つ。三、各種諮問機関、審議会などへの働きかけについて

必要性と、そのための学習をIYDP日本推進協報委員会主催の、時事講座に各会積極的に参加することを確認する。

(1) 今年の抱負

(2) 私の気分転換法

葉書回答(到着順)

西来武治

朝日ホームドクター編集長

①日本医師会との共同編集による新しい月刊雑誌「びいぶる」の編集長ということで毎日取り組んでいます。

日本のすぐれた最先端の医療を紹介していくと同時に、患者と医師のあたたかい人間関係、信頼関係を取り戻すために全力投球したいと思っています。  
私のライフワークの臨床仏教学の実践活動も努めたい、つもりです。

②私の気分転換法は「やかんみがき」。疲れたとき台所へ行ってミガキ砂でやか



んをゴシゴシやるのが特技です。

やかんをみがいて心もみがくというのなら耐えられないのですが、バカみたいな行為なのが良いのです。

あなたもやってみませんか。おすすめします。

大島良雄

埼玉医大

恩師真鍋嘉一郎先生は合理的治療をモットーとされていたが、激情家でもあった。辛いこと、悲しいことは夜考えるな、朝になれば考えも変る”。先生の体験から生れたこの言葉は私の人生航路においても度々役に立った。先生は名医

として一世に知られた方であったので沢山の難病患者が先生の治療を受けに集った。中には死に至る病いに悩む方も少なかった。”待てば海路の日よりあり”、”棄てる神あれば助ける神あり”というのが先生の慰めの言葉であった。今日よい治療がみつからなくても、明日はよりよい治療がみつかるかもしれない。夜といわず昼といわず、先生は常に患者のために全力投球を続けられた。怠け者の筆者などは恥づかしい限りである。

さて先生は医局で碁・将棋をすることを許さなかった。つい気が入って腰が重くなり、病人から呼ばれてもすぐ立てなくなるようなことがあってはならないというのが理由であった。私の父も大学教授であったが、碁、将棋、マージャンの趣味はなかった。但し父の言によると、貧しい家に生まれ、刻苦勉強して奨学金をもらわなくてはやっていけないだったので、碁将棋まで手が廻らなかつたのだということであるが、どうもこの理由はあまり信用できない。

私も碁将棋の類はたしなまないが、多分それは不器用、臆病な性格と環境のせい

であろう。

20年くらい前に親しい友人5人ばかりが、この年齢になると自分で健康を積極的に守らなければならぬといひ出し、ゴルフを始めることになったが、練習不熱心で一度も上手になったことがなく、その中、一番熱心であった一人が癌でなくなる、自然消滅してもう5年も前からゴルフクラブはほこりをかぶったまま放り出してある。

小学校五年の時に肋膜炎をわずらい、主治医から過激な運動を禁止されて以来、スポーツらしいスポーツに手をださない中に大学を出た。乗馬、スキーなど一寸やってみたが、それっきりである。

小さい時からやせっぽちで、甘いお菓子は大好きであったが、戦争でお菓子は手に入らなくなり、胃の具合がよくなった。大学を出るまで酒も煙草も口にしたことがなかったが、医局に入ってから飲酒の機会が増え、晩酌をたしなむようになってからもう20年にもなる。水割2杯、日本酒なら2合でいどで、風邪でも引かない限り毎食おいしく頂だいしている。煙草は応召中覚えた。敗戦後一時やめて

いたが、海外渡航で再開、晩酌と同じ頃からパイプ党となり、ふかすだけが嫌煙権が主張される、今もって続いている。しかし一パック50gが4-5日もつかから量は少ない。アロマの強い米国物や英国産のたばこより、オランダ、スウェーデンなどの北欧物が好ましい。原稿書きがつかえた時、会議中、御馳走を食べた後などの一服は、まだやめる気がしない。してみると、私の気分転換法などといえるのはこれくらいしかない。老眼が進んでからは読書力が落ち、夜一氣に小説を読み切るなどという芸当はできなくなった。何というつまらない朴念仁であろう。

#### 恒松 徳五郎

島根医科大学第三内科

① 島根医科大学では昨年第一回卒業生を送り出しました。医師としての科学性と人間性を備えた人になるよう学生を教育したいと思っています。

また島根難病研究所が中心となって行っている「難病相談」を充実したいと考えています。

② 高尚な趣味は持ちあわせませんので気分転換法にはこれと云って特定出来るものはありません。意識せぬまま酒・タバコ・コーヒーなどに手を出している様です。

#### 茆原 忠 夫

茆原内科医院

① できるだけ沢山の膠原病・リウマチの患者さんを診て病気のコントロールに努めたい。

② 子供と遊ぶこと。  
膠原病友の会の更なる発展を祈っています。

#### 橋本 博 史

順天堂大学内科

① あけましておめでとうございます。今年も、少しでも膠原病の患者さんのためになるように努力していきたいと考えています。

② 医学と関係ない本を読むこと。  
ゴルフ・テニスなどのスポーツです。

菊池 一久

保健同人事業団

① 人間として愛されること、愛すること、そのものの福祉の充実。

② クラシック音楽を聴く。

芝居の台本を書きつつけること。

塩川 優一

順天堂大学病院

① 毎年同じことを考えていますが、今年も膠原病撲滅の第一年と考えて固い決心で努力して行くつもりです。

② 時間の関係で何も出来ません。夕方など時々街を歩きながら過去将来を考えたりします。

岸 洋子

声楽家

① 「さくらんぼの楽譜」と云う自叙伝を四月頃出版の予定、又四年ぶりにスタジオオロクオンのLPが発売の予定です。

五月・六月全国ツアーコンサート二十ヶ所をまわります。

七月には自主公演を行います。

② 土いじり

健康をかねてヨガをやります。

吉川 俊夫

川口済生会病院

① 自己の健康に気をつけ小児難病治療に努力したい。

② 気持のよい酒、気持のよいゴルフ、です。

鈴木 輝彦

埼玉医大第二内科

謹賀新年

今年も早々から診療に研究に従事しています。会員の皆さんも病気を恐れず、病気を十分に勉強理解して立ち向かって下さい。

① 未だ十分には確立されていない強皮症の治療を重点的におこなう予定です。漢方治療を含めておこなっています。

② イワナ釣りです。山賊のような身なりをして長野・福島・山形・秋田の各県

の谷を歩くことが気分転換法を含めた趣味であります。

谷本 潔昭

東京大学物療内科

① 昨年は体調を崩してしまいました。医者の不養生というところですが今年は無病息災で、皆様のお役に少しでもたればと考えています。

② お風呂に入ること。子供の相手をする。散歩をしたりすることなどです。今年もよろしくお願い致します。

橋本 喬史

帝京大学第二内科

新年明けましておめでとうございます。今年も宜しく願い申し上げます。御依頼頂きました点について書かせて頂きます。

① MCTDの診断・治療法の確立に寄与できればと思っております。

② ドライブすることです。現在の住いから実家へは車で一時間程で行けますので、しばしば出かけます。

ドライブをして友人に会ったりしますと良い気分転換ができます。

安 倍 千 之

都立墨東病院内科

① 慢性関節リウマチを主とした膠原病の基礎的・臨床的研究の遂行に主力を注ぎたい。

。モデル動物(MRLマウス)を用いた基礎的研究

。免疫調節剤の応用に関する臨床的研究

② クラリネット演奏

猪 熊 茂 子

都立駒込病院内科

① 当院にアレルギー膠原病科が発足してから今年は六年目を迎えることになりました。

はじめはベッドの数も少なかったのですが、今は増え・入院総数は近々三百を越えることになると思います。

その多くが膠原病の方です。総合病院を活用した診療を続けるのは勿論の抱負です。また、今進歩の著しい分野ですが私

達も新しい発見をすることが多く、振りかえり振りかえりし、診断の一助病態の解明について勉強、研究は怠らない抱負です。

患者さんから教えられることの大きさにいつも改めて驚くという日々です。

② 海など見に行くのが良いのですがままならず「お掃除」です。

めっちゃめっちゃになっているものを整理整頓空なくすること、いっときだけしか持たないのですが、いっとき気分良くなります。

水 島 裕

聖マリアンナ医大第一内科

① 強皮症、悪性の関節リウマチ、ベーチェット病など、私の専門としている分野にも依然として難病が多く、訪れる患者さんも多いのです。

その場、その場の治療の工夫も必要ですが、いま行っている研究を押し進め、今年あたりはそろそろ国際的に注目される治療法をあみ出したいと思っています。

② 大学のこと、学会のこと、研究のこ

と、国際的なこと、原稿など、仕事自体が多彩なのであまり気分転換は必要ありません。しかしその他、体をかばいつつテニスなどのスポーツ、音楽、いろいろの人との会食などもよいものです。

高 山 俊 雄

東京都立墨東病院医療相談室

① 私の勤務している都立墨東病院は昭和60年度完成を目先して改築計画が進んでいます。新たな病院が地域住民、患者の利用しやすいものとなる様ささまざまな要求を患者と一緒にしています。これが実現されることです。

② 仕事でゆきづまったりした時「映画」を観に行くこと。

延 永 正

九大生医研内科

① 干支にあやかって猛進しようと思っています。もちろん目指すはリウマチ膠原病の原因解明、治療法の確立です。

② (1)何でもよいから運動をすること。

(ラジオ体操、ジョギング、テニス、ゴルフ等いづれでもよいが少し疲れる位やる必要がある)

(2)寝ること

(一夜明ければまた新たな気分も湧きます。)

大橋 晃

札幌勤医協中央病院

新年おめでとうございます。

今年もよろしくお願い致します。

① 総医療費抑制という攻撃の中で、患者さんにとっても我々医師にとってもますます医療が受けにくく行ないにくくなっています。膠原病を克服するためにも「政治の病」を治さなければなりません。そのためにも私は今春の地方選挙で北海道の道議に立起することになりました。会員の皆さんの御支援をお願いする次第です。

② うまくいかない時失敗続きの時など、好きなお酒を飲んでカラオケでも唄えばすぐ解消してしまいます。

最近はまだ健康によくないので私が園

長を兼ねている院内保育所に行つて子供と遊んでいます。

佐々田 健四郎

愛知医大皮膚科

① 患者さんに信頼される医師になりたいと思います。  
また信頼を裏切らないよう努力をしたいと存じます。

② 音楽(クラシック、ジャズ、何んでも良いのです)を聞くことです。

平松 誠一

平松 医院

① 今年の抱負というほどのものは特にありませんが膠原病に関してトレーニングの出来たスタッフと必要な検査治療設備をもち、治療を行ないつつ社会復帰のための訓練が出来るような施設を作れたらとかねがね思っています、このようなことは国の施策として行われるべきもので、非力な一開業医の夢にしかすぎないかもしれません。  
何はともあれ、常に患者さんの身になつ

て診療に当ること情に流されることなくクールな客観的な態度で事を処すよう心がけたいという自戒の念をもってゆきたいと考えています。

② 果して気分転換に役立っているかどうか判りませんが、二十年来書道をやっています。  
時間の余裕がないのをいいことに展覧会へ出品するようなことをしていませんので、芸の向上は全く望めません。  
しかし作品を創ることの楽しさは充分感じております。

大きい作品を書くことは体力的に無理が多いと思いますが、半紙程度のもので書かれることを皆様にお勧めします。

東条 毅

慶応大学内科

① 今年の抱負 新年おめでとうございます。膠原病の方の血液中には、いろいろな種類の抗核抗体を証明でき、最近では細かく分類されるようになりました。この結果、特定の抗体を検査することが、病気の早期診断や増悪の予知に大変役立

つことも、わかって参りました。そこでこの検査を普及させることが大切と思われるのですが、検査には標準血清が必要です。これ迄は米国の研究室から、それぞれ個人的に分けてもらっていましたが、この検査は特定の施設でしかできませんでした。昨年から発足した厚生省MCTD班は塩川先生や本間先生が顧問をされていますが、わが国での標準血清をつくらうと準備を始めました。私の今年の抱負は、この班を中心にわが国の標準血清をつくり、この検査が全国でできるように広く普及させることです。これにより友の会のどなたかのお役に少しでも立てば、まことに幸と思います。皆様の御回復の日の早いことを、お祈りします。

## 磯部 敬

神戸大学第三内科

① 三年来、SLEや皮膚硬化症の患者さんの妊娠と分娩に接する機会があった。その場合内科の立場から説明や注意を申し上げ、四例全例が成功した。  
現在まで母子ともに健やかに過されている。

そこで今年はさらに積極的に若い女性の結婚とか分娩とかの相談にとり組むつもりである。たしかに患者さんの努力に医師として頭がさがります。ただ医師の説明に耳を傾けない患者さんも居られるのは私の及ばぬところでしようか、反省してみます。

② 大声で笑う。

## 富田 保蔵

本部運営委員

① 医療福祉の後退を、何としても最小限に食い止めねばならぬと思います。友の会内部の意見希望をまとめること。加盟外部団体を力強いものにして世間に訴えること。

② (1) 病気についてはどんな繊細なことでもメモしておいて主治医に訴え又同病者とザックバラに話し合う。  
(2) 個人的には短時間でも趣味の道に没頭すること。(古典を繰り返し読む俳句を作るなど。)

## 中村 孝子

東京支部役員

① 新年を迎え、目標を大きくもつのはいいことですが、何といてもその前からだが元気であって成る目標です。毎年同じですが今年も無事に暮せますように……そして何か少しでもプラスになれば……と。

② 自分自身では疲れていないようでも泣きっぱくなったり、イライラしたら疲れているのです。眠ります。眠れるだけ眠るといくらかいいのではないかしら……と自分では思うのですが……。

## 寺山 ゑみ

本部運営委員

① 厳しい社会情勢の中にあっても、先生方のご努力とご研究の結果、いつの日か必ず膠原病が医学的に解明されて治療法が確立されることを信じて、我々患者は患者なりの努力を積重ねて、又此の一年間を頑張りたいと思います。

② 一枚の銅板から作り出す七色の光・炉の中を見つめる時のすばらしい感激・彫金と七宝焼が私を無から有へとかりたてる心の休まるひとときです。

森 田 かよ子

埼玉県支部長

① 総医療・福祉予算の抑制という大変な時代に入りました。十二年前に友の会発足を皆様に呼びかけた一人として改めて、かつて私たちが体験した暗い闘病生活を今発病されたばかりの方々にも再び経験させてはならないと思います。

「私たちの願い」は原因究明と治療法の確立です。

何としても研究費の増額を働きかけなければと考えております。「命がけの働きかけ」をみな様と共に明るく生きるために今一度行うことになりそうです。

② 海で太陽のキラキラとした砂浜で遊ぶことがかって私の大切な時間でした。病気をしてから創作活動グループ「雑誌かわぐち」の同人として気持をまぎらしております。

俵 田 道子

本部運営委員

① おめでとうございます。

今年はず体をととのえまわりの者に心配かけずに歩んでいきたいと願っております。体力があれば、将来につながるものをならんたいと思っています。あせらずじっくり一步一步進んでいきたいと思っています。

② 楽しい事を考えよくよせず友だちと話しあったり旅行したり美味しい食事をしたり、作ったりします。

また心から賛美することが私にとって良いことです。

寺 嶋 礼子

北海道支部長

① これまでの自分を打ち破るほどのまったくちがったことをしてみたいと思います。(それが何かはまだわかりませんが。)

② 入浴、身体を動かすこと。

おしゃべり。

松 林 文子

関西ブロック役員

暖かいお正月でしたが如何お過ごしですか。今年もよろしくご指導お願い申し上げます。

① 昨年、無事関西ブロック結成10周年行事も終えることが出来ました。

これを機に原点に戻り友の会の役割を考えて行きたいと思っています。

まず第一歩は、会員訪問に重点を置き親睦をはかっていきたいと考えています。私個人的には、体調を整え足がこれ以上悪くならない様にと祈りみんなのお荷物にならない様少しでもお役に立てばと思っています。

② 骨壊死にならない前は、外へ出て身体を動かすと答えたところですが今はそうも出来ず、大好きな松山千春のレコードをかけ、大きな声で唄うとスッキリします。(まわりは迷惑かな！)

丸 江 正 江

群馬県支部長

① 海外の友（膠原病）との文通です。

② 若い人達と交っての華道です。

新年お目出度うございます。

皆様病に負けず頑張ってください。

寿 隆 子

兵庫県支部長

あけましておめでとうございます。

① 我が兵庫支部は仲間づくりに心を配り七年目を迎えることになりました。

現在、機関誌兵庫版を通し同じ症状の人達と、近所の友と同世代の人達また同じ病院の友と。と言うように小グループの深い友情の芽が育くまれて行っておりま

す。それに、機関誌に体験が掲載されましたらそれについて同じような体験をされている方が「自分はこのように頑張ってきましたよ。」と次の機関誌でアドバイスをして下さいます。

兵庫版はまさに教え学び励まし合う場として兵庫支部会員の手で発行されています。

今年はいより一層友との連絡を密接にするために地区に連絡所を設け、これからも人と人の触れ合いを大切にし地道に活動して行きたいと思っております。

② 大声を出すことです。

詩吟の先生をしている友人が健康法としてお腹の中から声を出す方法を教えてくれました。

詩を吟ずると言うにはまだ程遠いけれど一杯声を出した後は気分がスカイツとします。

樋 口 靖 子

関西ブロック長

① 本部の皆様、いつもお世話になりました。して有難うございます。

今年には和歌山支部設立への働きかけから始まり各自自治体に対して細部にわたり私達の住みよい社会をめざして働きかけてゆこうと思っております。

関西ブロックは近畿二府四県を包括しておりますので広い意味で広報等を使って友の会の存在をお知らせしてゆく事も大切かと考えております。

私自身の目標は旧姓にもどることに務めてまいります。

② 気分のめいる時程つらく悲しいですから私はエイッとふとんから抜け出しておしゃれをします。

例えば着物にきかえて髪をまとめ、お化粧してもう一人の自分を作り出します。

そして気分がよくなってくると市場に出かけたりお友達のお見舞に行ってみたり。でもすぐつかれて帰って又フトンの中へ。もう一つは書道を二時間くらいしております。

一時間くらいは雑念が入りますが二時間目くらいになりますと我を忘れて没頭し始め頭の中が「無」になるのがなんととも言えない素的な時間の作り方……。

河村 真澄  
東京支部長

先ず、

顧問の諸先生方、事務局を担当して下さい、  
っている方々、機関誌「膠原」の編集に  
携わって下さいます皆様に、心から感謝  
申し上げます。

さて、

暖冬で迎えたお正月とはうらはらに、  
一九八三年は私達にとってきびしい年  
なりそうです。

東京支部としては、会員相互の交流を  
はかり、お互いが理解しあえる仲間づ  
くりをしたいと思っています。そこから、  
日常生活の糧となる何かが誕生するこ  
とを期待して。

会員の皆様のお幸せを祈りつつ、私自  
身も平凡な一年を無事過ごせたらと願  
っています。

藤村 佳子  
奈良支部役員

寒中御見舞申し上げます。

私十一月十六日より療養のため白浜にて  
入院生活をしておりまして一枚のハガキ  
を書く時間もなく、というよりはペンを  
取る元気がなくて今頃になってしま  
しました。

新年号には間に合わないと思えますの  
で載せないで下さい。

一応今年の抱負としてはストレスを溜め  
ないで早めに休息をとる、身も心も健康  
的でいられるよう身体に気をつけたいと  
思っています。

本年もどうぞよろしくお願いいたしま  
す。

(載せないとありましたが、私たち  
全員病人です。伏している時の気持は皆  
同じです。頑張ってください！本当にお手  
紙ありがとうございます。森田記)



## 医療、生活福祉相談 3

(昭和五十七年五月二十二日  
東京支部総会の相談会記録より)

お答え下さった先生方  
医師

国立病院医療センター 横張龍一先生  
順天堂大学 橋本博史先生  
慶応大学 東条 毅先生

ケースワーカー

東京都立墨東病院 高山俊雄先生  
(注、第一部は総会出欠回答に記入され  
た質問事項を予め先生方に御覧いただき、  
当日司会者が読み上げて先生方がお答え  
下さった部分。第二部は総会出席会員よ

り質問された部分をまとめたものです。

膠原54号より医療・生活福祉相談を三回にわたり収録いたしました。

前号をお読み頂きました上で今回の最終回をごらん下さいますようお願いいたします。

#### 四、診療科の問題

問、先程橋本先生がおっしゃったのですが、私は今皮フ科で診て載っているんですけど、内科で診て載く必要はないでしょうか。最初内科でこの病気を見付けて載き、その後先生の異動などで皮フ科に変わって以来二年程になります。

答（東條先生）紅斑性狼瘡の初期の話（ひどい皮フ症状の話など）

皮フの症状の強い方は先ず皮フ科に駆けこみ、腎臓などの内臓の悪い方は内科へ来られるので、患者さんは両科にまたがっています。ですがこの病気は皮フばかりでもないし内臓ばかりでもなく、全身にわたっていますから、両方の科でチェックするのが理想的ですね。

たとえば顔の発疹などは、皮フ科の先

生がうまく治療されれば余りひどくならず治るのかも知れません。ステロイド軟膏をご自分で塗っているような場合、病気は良くなってしまったのに顔に赤いあとだけ残ってしまったということもありうるので、皮フ科の先生に御協力を仰いでいるわけです。それと同じように腎臓や心臓の悪い方が沢山おられるわけですから、そういう所が多少でも悪ければ早目に専門の先生に相談されるのはいい事だと思います。

問 主体的に内科へ行った場合、病気のことにはカルテを見て知っているわけですから、いつも皮フ科へ行って尿の検査を受けて、その結果を聞いて来るだけなんです。三ヶ月に一度位血液検査を致します。

答 その病院のシステムにもよりますが皮フ科の先生に相談して、内科でも診て貰いたいんだが、と言う方が一番スムーズですね。それがなかなか上手くいかなくても、たとえば皮フ科で尿蛋白が出ていると聞いた場合に、その病院の内科の方へ行って「実はこの皮フ科にも診て貰っているのだが、尿

蛋白が出ているというので、そっちの方を調べて貰い度い」と言えば、その後は先生同志で連絡があると思います。普通はそれ迄の検査のデータを生かす為に、皮フ科の先生から同じ病院の内科の先生への紹介状を書いて貰うことができます。

問 さっきの方と同じなんです、六年間皮フ科に通っていて、皮フの方は落着いているのですが、最近関節リウマチの様な症状が出て来たので、皮フ科の先生に、膠原病内科があるのでそっちの方へかかり度いとお話ししたら、内科の方へ行く必要はないと止められています。でも自分は行きたいので、同じ病院の内なのですが、してもよいでしょうか。

答（橋本先生）これは今東條先生が言われた通りですね。膠原病というのは基本的には内科の病気ですから、内科の先生に診て貰うのが基本だと思います。その上で皮フの病変があれば皮フ科で診て貰う。眼の病変があれば耳鼻科へ、それから乾燥症候群があれば耳鼻科で、それから例えば骨頭壊死があれば

ば整形の先生に診て貰うと、やはり内科の先生から橋渡しをして貰って治療或は診断を受ける、と言うのが基本だと思います。

それが逆に皮フ科にかかっていて、例えばデイスコイド型のエリテマトーデスと言う皮フの病変だけがあるんですけど、これは内臓の病変はありませんから、皮フ科だけでも良いのですけれども、僅かながら(5%程度)内臓の病変が起こって来ることがありますから、その時は内科の先生に診て貰うことが必要です。

#### 五、レイノー症状

問 レイノー現象があるのですが、之は進行したり、又は治ることはあるのですか。この病気からなるものですか。

答(東條先生) 病気からなりませんし、又膠原病ではなくてレイノー現象がある場合もあります。それはレイノー病と言いますが、これが長い間あって、実は強皮症の始まりであったと言うことも多いのです。SLEでもMCTDでも、いろんな病気で起こります。一般に冬に悪くなって、夏の間は忘れ

やうですね。血管外科と言う科が最近方々にできて、レイノーのひどい人が冬に大勢集まります。この血管外科から我々の方に、膠原病があるので、かとよく問合せて来るとはいいけれど、全身的には悪くない人が多いようです。SLEでも二割から三割位にレイノー現象がみられます。

問 では冬悪くなければ、それだけ良くなってくるんですか。

答 SLEではレイノーを起こす特別な病型があります。そして腎臓の悪い人はあまりレイノーが起こらないと言うような関係があります。ですからレイノーが全く起こらないSLEの方は沢山います。病気の症状の一つですから、それだけをとりあげて全体を云々という事ではありません。

問 これ以上ふえると血管外科という所へ……。

答 いやまず膠原病の専門家に相談されるのがいいですね。病気の中の症状の一つですから。全身的な検査の結果、必要なら血管外科に御紹介することになると思います。

#### 六 皮フ筋炎の疑い

問 血液検査で抗原と抗体が認められなくて、それでも紅斑とか関節痛がある場合には、他の病気の可能性はあるのですか。

答(東條先生) 皮フ筋炎はあまり抗体が出ない病気です。

問 C P K正常、筋電値も一切正常値だと言うことです。生検も異常がない。

答 それじゃ筋肉に病気はないんじゃないでしょうか。

問 そう言う場合でも一年二年先にはLE細胞が出て来る可能性があるのですか、親としてそうあって欲しくないと願っているものですか。

答 紅斑や関節痛などが膠原病とは別の病気から起っているものであればと思います。そう言う症例はあるのでしょうか。

答(東條先生) 皮フ筋炎と言うのは皮フに炎症があつて紅斑などが出て(SLEに比べると汚い紅斑)筋肉も侵される病気です。筋肉の炎症は治りやすからある時期は、つかまらない場合があります。紅斑も消えてしまう事があり

ます。皮フ筋炎の方にはL E細胞や抗核抗体というものはあまり出ません。問 それでも膠原病の可能性は消えないのですか。

答 皮フ筋炎は膠原病の一つですから。しかしこの場合、S L Eとは少し違うようです。

(注、C P Kとは体の中の筋肉がこわれた時、筋肉の中に入っている酵素でこれの値が高いという事は、筋肉に炎症があって、筋肉細胞が壊れたことを示す。)

七、転科とケースワーカー

問 高山先生にお伺いしたいのですが、他の科の先生に診て貰いたいと言いが言い出しにくくて大変困っておられる方がある、ケースワーカーにそういう相談を持って行き、紹介をされたケースがありませんか。

答 (高山先生) あります。うちの場合は内科に膠原病専門の先生がいますので患者が沢山診て貰っていますが、片方でリウマチ科と言うのがありまして、そこにリウマチ以外の患者さんも診て貰いに来ています。で、どっちを選んだ

ら良いか、或は既にかかっている方で途中で、そっちに変わりたいんだが、と言う相談があります。

そういう時には、先生の所へカルテを持って行き、変りたい理由を話して、諒解を得た上で、かわっていただいています。

ケースワーカーのいる所(注、例えば医療相談室のある病院)はそのようにされたら良いと思います。突然にかわるよりも、又それ迄の先生の治療方針もあるわけです。

患者さん自身がこれからより良い医療を受けようと努力をなさっている以上どう言う科の先生に診て貰ったらよいのかと言う事は、ご自分の将来の治療ということをふまえて考えたら、やはり選ぶ権利があるんですね。中には今迄かかった先生とうまくいかなくなるのではと心配して、より良い治療を受けようと言う気持ちにブレーキがかかってしまうこともあるでしょうが、多少の気まずさは乗り越えて行く姿勢が必要だと思います。

八、骨頭壊死

問 S L Eで骨頭壊死ですが(さっき葉書で質問した女性)、五年前に右足を人工骨頭にして、手術は大変良く出来ました。日常生活では無理をしなければ殆んど痛まないのですが、外出して歩いたり、荷物を持ったりすると両足特に手術をした方の足が強烈に痛みます。やっとの思いで帰宅して二時間位していると言います。

先生の診てらっしゃる人工骨頭の患者さんの中に、私と同様な痛みを訴える方はいますでしょうか。

レントゲンで写しても、七年前に入れた時も、術後も現在もきれいになっていて、入れた所の接触面での触れもないし、と先生に言われると、それ以上痛みのことなど言えなくなってしまう。常に痛むのではなく、外出した時などになんてですか。

答 (橋本先生) 私の所にも人工骨頭を入れた方は数人おられますが、入れた後に強い痛みを訴える方はあまりおりません。動く量に関係しますか。

問 します。どうしても用があって外出

する時は、最小限の事をして帰るので  
すが、とても痛むのです。

痛みをこらえながら外出を続けている  
と、入れた人工骨頭の寿命も短かくな  
るでしょうし、左足の方も痛むので、  
無理をすると今度は両足とも人工骨頭  
になって歩けなくなり車椅子というこ  
とになるのでは、と考えると、痛みが  
強いだけにそのこわさもあって、あま  
り遠出はできません。

今年四月に入院して、左足の血管造影  
をしたら、血液の通りはあまり良くな  
く、レントゲンでは骨頭は殆んどつぶ  
れているが、痛みはそれ程でもないの  
で、手術は出来るだけ先に延ばすこと  
になったんです。

問 まだ人工骨頭を入れてない方をおかば  
う、と言う事はありますか。疲れま  
すか。

答 いいえ、普段は足の悪いことを忘れ  
てます。そんなにビックリもひきませ  
んし。痛み始めて病院へ行っても、診療  
までに二、三時間待っていると、その  
間におさまってきて、痛みのひどい時  
に診て貰った事がないんです。話だけ

なので、苦痛が伝わりにくい。

問 松葉杖は持っていないのでしょうか。  
いいえ、松葉杖ではない杖は持って  
います。

答 暫く松葉杖を使われると良いかも知  
れませんが。動く量に関係していると  
言う事なので、恐らく、まだ骨頭を入  
れてない方の足を無意識にかばって  
いて、それで入れた方の足に負担がか  
かっているのだろうと思いますが、松葉  
杖をつきますと、体重の負荷が松葉杖  
にかかりますから痛みの方は大分軽減  
されると思います。

問 痛み始めると片足しかつげなくなり  
ます。

答 そうすると手術しない方の足に負担  
がかかるわけですね。整形の先生は杖  
のことについて何かおっしゃいません  
か。

問 いいえ何も、無理をせずに、これ以  
上体重を増やさないようにということ  
だけです。あとは一ヶ月に一度位と、  
特に痛みが増した時はすぐ来て下さい  
と言われています。普段は定期的なレ  
ントゲンをとるだけで別に治療はあり

ません。

問 やはり痛みを防ぐには松葉杖が良い  
ようですね。反対側の股関節の負担を  
軽減するという意味でも。

答 整形の先生と相談なさって、松葉杖を  
処方していただけるのであれば、使わ  
れた方が良いと思います。

問 (二人目) まだ二年目なんですけど  
骨頭壊死と言うのは、ステロイドを飲  
んでいると必ず起こって来るものなん  
でしょうか。

答 (橋本先生) それははじめのところ  
もお話ししましたけれども、骨頭壊死  
をきたす患者さんは、大部分の方がス  
テロイドを飲んでおられるんですが、  
SLEの患者さんの中で実際に骨頭壊  
死を起こす方は、富田さんが発表して  
おられたのでも10%位、それから私共  
の成績では7%位なんです。ステロイ  
ドを沢山のんでおられる方はもっと多  
いですから、必ずしもステロイドを沢  
山使っておられる方が骨頭壊死を起  
されるわけではないんです。ステロイ  
ドだけでは起こらないのではないかと  
考えています。

ステロイドと何か、もう一つファクターが、或は二つ以上加わった時に発症して来るのではないかと考えています。ステロイドを飲んでいるから、いずれ骨頭壊死になるのではないかと言う心配があるかと思えます。

最初の症状はものつけ根に痛みがくることが多いので、そう言う症状が現われたら、出来るだけ早く先生におっしゃって、レントゲンをとってもらって下さい。診断がつかましたら整形の先生とも相談の上で、できるだけ進行しないように対策をたてていくことが大事です。

#### 九、コレステロール

問 私もSLEなのですが、コレステロールが高いと言われたのですが、食事について何か考えた方が良くないでしょうか。

答（橋本先生）コレステロールはどの位ですか。

問 数値は判らないんですけど、一番高い時は普通の人の一・五倍あるという事で、段々下って来ているらしい

のですが。

答 食事によって脂肪が体の中で増えて来るものと、食事とは無関係に増えて来るものがあるんですね。食事によって増えて来るものは食事に気を付けることによって血中のコレステロールを抑えることが出来ます。

ステロイドは飲んでいますか。

問 一日おきに10ミリ飲んでます。

答 そうすると一日5ミリと言う事ですか。運動量はそれ程ふやすわけにはいかないでしょうから、やはり食事の方でコントロールせざるを得ないですね。ステロイドをたくさん服用しますとそれだけでコレステロールが増えてきますが、ステロイドは一日一錠ということですので、ステロイドの影響はほとんど無いと思います。

動物性の脂肪や糖類、麺類を少し控え、て、蛋白質や野菜を充分とるように、それから果物も食べ過ぎると、それだけでカロリーのとり過ぎになります。間食も出来るだけ避ける事です。

#### 十、関節痛

問 最近指の関節が痛むのです。それと同時にお灸をしている様な、腫れている様な状態なのです。先生に聞きましたら、リウマチと親戚の様な状態だから仕方がないとおっしゃるんです。何か治療法がないかと思っています。

答 関節が腫れて痛んでいるんですか。関節と関節の間もふくらんでいるんですね。関節の皺も少ないのですか。関節が腫れぼたなくて痛むんですね。

ステロイド以外に抗炎症剤か何か使っていますか。

問 インドメサジンをのんでいます。

答 朝、指がこわばることはないですか。一寸あります。

問 今のおられるインドメサジンの座薬がありますので、夜寝る前に座薬を使いますと、朝らくです。

それから、抗炎症剤を含む軟膏がいろいろありますから、それを一日数回症状のある関節に塗りこんでおくと効果的です。

レイノー現象はないですか。

問 ありません。痛みが我慢出来るなら  
使用しない方がよいのでしょうか。

答 日常生活に支障無ければ、使う必要  
はありません。

問 (二人目) 私も指の関節が痛みまして、  
関節の間にふくらみがあって、朝晩こ  
わばるのですが、先生がおっしゃいま  
した塗り薬や座薬の他に、もっとひど  
い時には何か特別な治療があるんでし  
ょうか。私は去年多発性筋炎で入院し  
ておりまして、今年から自由に動ける  
様になりましたが、全身が動けなくな  
りまして、筋肉が全部侵されたもので  
すから、そのせいかもしれないですが、  
最近むくみとこわばりが出て来まして、  
足の方にも時々出ます。

さっき特別な治療をしなくても、とい  
うお話を聞きましたので。

今、塗り薬を使っていますが、それだ  
けでは痛みがおさまらない時がありま  
して、薬の他に何か特別な治療がある  
のでしょうか。

答 薬の他に特別な治療はありません。  
今ステロイドはどの位使っていますか。  
問 8ミリで、入院した時は80ミリから

始まり、10ミリづつ一週間毎に減らし  
まして、退院間近になってからは5ミ  
リづつ減らしました。

答 そうしますと治療を始めてから入院  
中も、それから退院後もしばらくは痛  
みは無かったと思うんですが。

問 はい。退院して二ヶ月程たって、寒  
くなりかけた時に初めて痛みが始まり  
ました。

答 家事の方は普通にやっておられるの  
ですね。

問 いえ、普通にとは参りませんが。少  
しは出来るようになりました。

これは自然に治って行くものなんでし  
ょうか、それとも後遺症として残るも  
のなんでしょうか。

答 いいえ、後遺症で関節の痛みがずっ  
と残っていく事はないと思います。

これも、やはり波がありまして、痛む  
時と痛まない時があり、痛む時は、そ  
の痛みが炎症によって起こっているの  
か、或は退院されて暫くたってからと  
言う事なので、恐らく日常生活の色々  
な手の動きだとか、かなり自由にされ  
たのではないかと思うんですけども、

仕事の方の負担が加わって痛みとなっ  
て出て来たのか、とも思うのですけれ  
ども。若しそうであれば、指先を使う  
様な仕事だとか、水仕事などの量を減  
らすだけで、症状がとれてしまうとい  
う事もあります。ですから必ずしも薬  
で抑えなくてはならないという事はな  
いと思いますね。

問 主治医の先生も、心配はないからと  
いう事で、薬も徐々に減らして下さっ  
ています。

答 それでしたら恐らく大丈夫と思いま  
す。

司会者 あと御質問もない様ですから、  
これで相談会を終わります。長時間質問に  
お答え下さった先生方に皆さん拍手でお  
礼を申し上げます。(盛んな拍手)



掲 示 板

膠原病友の会にご協力頂いており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。

岩村兼明先生

東京都板橋区高島平三十一一六

(電話) 〇三一九七五―〇六〇三

東洋医学針灸治療院

荏原忠夫先生

千葉県市川市真間二一―二

(電話) 〇四七三―二四―二八〇〇

荏原内科・リウマチ・アレルギークリニック。

書籍の御案内

|                                     |        |        |      |
|-------------------------------------|--------|--------|------|
| 膠原病手帳(本部発行)                         | 260円   | 送料     | 70円  |
| 膠原病のはなし(保健同人社発行)                    | 1,200円 | "      | 250円 |
| ホームドクター3月号(朝日新聞社)                   | 400円   | "      | 50円  |
| 患者と家族のためのしおり(日本出版サービス)              | 300円   | 送料サービス |      |
| 申込先は本部事務局へ                          |        |        |      |
| 関 1 号(関西ブロック発行)                     | 300円   | 送料サービス |      |
| " 2 " ( )                           | 500円   | "      |      |
| " 3 " ( " )                         | 700円   | "      |      |
| みちるべ( " )                           | 1,000円 | "      |      |
| 以上申込先 〒573 枚方市香里ヶ丘3-16 B12-101 松林文子 |        |        |      |
| 窓 (栃木県支部)                           | 800円   |        |      |
| 申込先 〒321-01 宇都宮市砂田町461 玉木朝子         |        |        |      |



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

分室を開設しましたが、本部事務局は今まで通りで、通信受取り先も今まで通りでお願いします。  
毎週「火・金曜日」に開いておりますのでお出かけ下さい。

(住所)

〒154 東京都世田谷区池尻3-1-6-17

プラザ池尻3号館102号

## 事務局だより

こんにちは！ 近頃大層かぜが流行して居りますが全国の皆様にはごきげんいかがですか。雪深い地方の方々は寒い冬の間どんなにしてお過ごしでしょうか。

＊「膠原」の欄外に毎週二回、月曜、金曜発行と書いて有りますのでよくお問合せが有りますがこれは第三種認可を取るのに他団体の機関誌と組合せた上での事なので、私達の会の「膠原」は、二ヶ月に一回の発行予定となって居ります。

＊北海道支部事務局の住所が変りました。  
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目

道立北海道難病センター 気付

長谷川 道子方

TEL〇一一(五一二)三二三三

＊事務局分室に自転車有ると大変便利なのですがどなたか、婦人車かミニ型車の古い自転車のご用品が有りましたらご寄附下さいませでしょうか？

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可  
昭和五十八年一月二十八日 発行SSKO

## 千葉支部だより

医療相談会案内

日時 昭和58年3月27日(日) 13時  
場所 船橋東部公民館

船橋市前原西2-20-1

TEL 〇四七四一七七一七二

二

講師 国立柏病院 内科医長

野崎 忠信先生

## 編集後記

●昭和五十八年のお正月は暖かい日が続き、一応平和に新春をみな様もお迎えになられたことと存じます。

●全国52の患者団体が一年近い準備期間を経て、一九七八年四月に八百人近い参加者により「ゆたかな医療と福祉をめざす 全国患者・家族集会」を開き大きな成功を収めました。

この集会のための組織である実行委

(毎週二回・月曜・金曜発行)  
通刊七九二

発行人

員会は集会后も存続しておりました。

●五十七年十二月十二日に東京目黒の「こまばエミナース」で第二回の集會にむけての準備會が開催されました。

私たちが友の会から寺山・森田本部役員が参加して、当面の行動や体制・今後の日程などについて討議が行われました。

●一月二月に入り本部役員全員が体調をくずしてしまい少し事務局のみでの仕事だけを行っております。

●膠原56号は予定を一ヶ月も遅れて発行になんとか努力したところです。

●ドクターコーナーは54号55号56号と三回にわたり医療相談會を収録いたしました。

●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もございますので、あらかじめご了承下さいませようお願い致します。(森田記)

## 編集委員

寺山 ゑみ

森田 かよ子

身体障害者団体定期刊行物協會  
東京都世田谷区砦八一二十一  
定価 二〇〇円