



1983年
NO. 57

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

58年度特定疾患対策について (新たに2研究班が発足する)

(1) 特定疾患調査研究事業

原因が不明であって、治療方法も未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれの少ない疾病、いわゆる難病については、全国の専門家からなる研究班(43班)を設け、原因の究明・治療方法の確立を目指して鋭意研究を進めているところである。

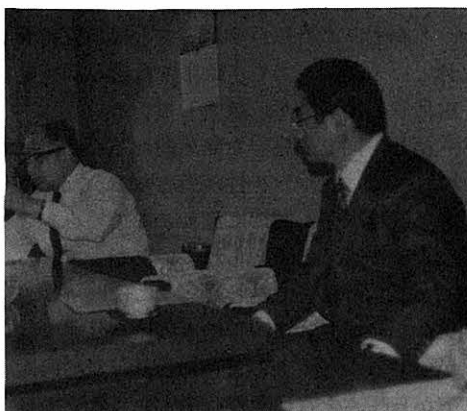
これらの調査研究は、特定疾患対策懇談会において、研究成果の評価を行っているが今般、同懇談会の意見に基づき、2研究班の入れ替えを行い、稀少難治性疾患調査研究班と原発性高脂血症調査研究班を新たに発足させることとした。

58年度予算額は、1,388百万円である。

(2) 特定疾患治療研究事業

難病の治療研究を推進するため、ベーチェット病など24疾患を特定し、医療費の自己負担分を補助しているところであるが、特定疾患対策懇談会の意見に基づき59年1月1日から新規対象疾患としてウエゲナー肉芽腫症を追加することとした。

58年度予算額は3,771百万円である。



厚生省医務局長と全難連加盟 団体代表の対話会が行われた

58年度の厚生省関係の予算と事業報告内容が報じられてこれを受けた全国難病団体連絡協議会では各加盟団体代表者が4月15日に厚生省医務局長(大谷藤郎氏)・結核難病課長(松田 朗氏)等を訪問して公衆衛生局と医務局の再編に関する団体要望書を提出するなど、今年度の要請行動を行いました。

膠原病友の会からは八宗岡委員が代表としてこの会に参加いたしました。



混合性結合組織病(MCTD)

島根医科大学第3内科

山内康平, 恒松徳五郎

膠原病という呼び名は1942年に Klemperer というアメリカの病理学者がこの一群の疾患の病変の場を探索した結果、膠原線維の存在する場所が共通しているということから命名されたので病理的病名である。

しかし、この膠原線維の主な場所は結合組織という部位であり、欧米では膠原病を結合組織病と呼ぶ方が一般化している。

他方、同じ疾患群を臨床的あるいは症状的に呼べば、リウマチ性疾患となる。なぜなら悪い液性成分が関節に流れこんで痛みを起こすという病気と考えられていたからである。

また、膠原病(結合組織病)には種々の自己抗体が証明されて、その原因は自己免疫現象が生じるからであると考えられ、この病因の方から呼ぶと自己免疫疾患ということになる。

すべてが完全に一致するわけではないが、ほぼ同じ疾患群をさしていると考えて支障ない。

表1に列挙するように膠原病を思わせる症状は多種多彩であり、多臓器症状が特徴でもある。複雑な自己免疫現象によって引き起こされる症状にも様々な臨床的特徴がみられ、全身性エリテマトーデス(SLE)、全身性硬化症(強皮症 PSS)、皮膚筋炎(多発性筋炎 PM-DM)、慢性関節リウマチ(RA)、リウマチ熱(RF)、多発性血管炎(結節性血管周囲炎 PN)と6つに分類されました。これは膠原病の big six と呼ばれ、1942年以来この分類が使われ、それぞれの診断基準も研究され、設定されてきた。

しかし、症例の数が増え臨床的に、免疫学的に研究が進むにつれて、どの診断基準をも満たさない不全型、二つ以上に入る重複型や移行型も多く存在することがわかってきた。

そして1972年、sharpらがMCTDを提唱するに至った。すなわち、膠原病クリニックでリウマチ性疾患の患者様を8年間以上観察を続けた結果、いくつかの膠原病の共存を思わせる症状を示す患者群を見出した。病気の型としては、SLE と PM と PSS の症状の混合した臨床像である。

つまり、関節痛ないし関節炎(96%)、発熱(32%)、発疹、レイノー症状(84%)、手指の腫脹(ソーセージ様外観や先細り状の指)や手指の腫脹(89%)、筋肉痛や脱力(72%)などの症状が一般的である。その他、貧血症状、リンパ節腫大(68%)、嚥下障害なども伴うことが多い。

次に臨床的な特徴を表2のように(1)SLE様症状、(2)強皮症様症状、(3)皮膚筋炎ないし多発性筋炎様所見に分類される。

例えば、SLE様としては蝶型紅斑、日光過敏症、脱毛、変型を伴わない関節炎、発熱の所見に、肝脾腫、リンパ節腫大、貧血、白血球減少が挙げられる。漿膜炎(24%)としての胸水肋膜炎ないし胸膜炎、心外膜炎や心嚢水貯溜腹膜炎や腹水所見もSLEの特徴的所見であり、ステロイド剤によく反応する。

次にPSS症状としてレイノー症状や皮膚

硬化所見があり、食道運動障害も挙げられる。そしてPM-DM症状としてはヘリオトロープ疹といわれる眼腔のスマイレ色ないし赤紫の発疹、ゴットロン懲行といわれる手指関節部の紅斑性発疹（時に秕糖性、角化性、落層性）などの皮膚所見と筋肉症状（筋痛、筋圧痛、近位筋群の筋力低下）が加わる。

同一人でこれら3つの症状群がある時はMCTDの可能性が高いと考えられるが、常にSLE、PSS、PM-DMの3つの所見をそろえているわけではない。2つの組み合わせや1つのこともありえる。要するに臨床的にSLE様、PSS様、PM-DM様であるが、診断基準を満たすわけではない。それぞれの診断基準を満たすとSLE⊕PSSの重複症候群、すなわちoverlap症候群に入られる。

MCTDの頻度に関しては1972年に最初の報告として25例、そしてその発表後、100以上の医療センターから200例以上が追加されたと1975年に発表された。正確な頻度は不明であるが、決して稀なものではない。それらの発表によると発症は9才~80才に亘り、平均年齢37才である。そして女性が84%を占め、男性の16%に比して圧倒的に女性に多い。

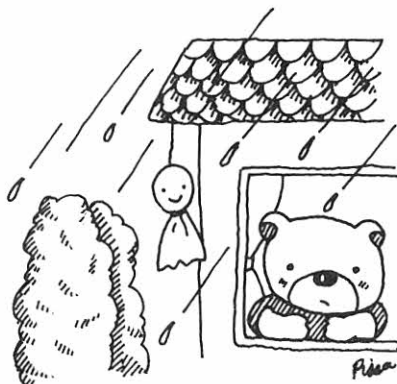
検査時には、中等度の貧血、白血球減少、赤沈の亢進を認めるが、重篤な自己免疫性溶血性貧血や血小板減少症は稀とされる。生化学的検査では、筋肉逸脱酵素のGOT、CPK、LDH、aldolaseなどの上昇がみられる。肝腫大（28%）や脾腫（21%）を伴うが、腎障害は少ないという。血清蛋白では高γ-グロブリン血症が特徴で2-5g/dlと多クローン性の増加を認める。

血清免疫学的検査では抗ENA抗体の高値抗RNP抗体の高値、抗核抗体はspeckled型で高直、抗二重鎖DNA抗体や抗Sm抗体は出ないことが多い。LE細胞は約20%で、補体が正常ないし上昇傾向が一般的である。

食道の運動低下はRaynaud現象陽性の2/3の患者にみられる。自覚症状がなくとも肺の拡散能力の減少も2/3の症例に検出され、拘束障害は約50%に伴う。胸部x線写真で間質性肺線維症の像が認められたり、動作時呼吸困難や肺症状が著しい例もあり、肺高血圧を呈することも特徴の一つである。

神経学的には約10%に神経障害症状が見られ、三叉神経痛が最も合併しやすい。その他Sjögren症候群の合併が7%、橋本病の合併は6%とみられている。

以前よりSLEにおいては皮膚病変の認められない部位のdermoepidermal junction（表皮と真皮の境界域）に免疫グロブリンの沈着が検出され、他の膠原病には認められないことからlupus band testと名づけられていた。その後、このMCTDでも蛍光抗体法によって陽性を示すことが報告され、それもSpeckled型に染まるので



Speckled epidermal nuclear staining として注目されてきた。今のところ、PSSやRAでは陰性なので、MCTDとPSSの鑑別に有用ではないかといわれている。

その後の症例報告では、関節は原則として nonerosive で変形を伴わないのであるが、ある報告では marginal erosion が66%にも認めたとする。また、RAの分類上 stage III に相当する症例や mutilans 様症例も存在し、condylitis や大腿の asepti- c necrosis ,その他 carpal-tunnel 症候群も認めた MCTD の報告もみられる。

次に心肺循環系においては、pancon- ductional defect や complete heartblock 例、MCTDの母親から生れた子供の congenital complete heart block 例、そして抗 RNP 抗体の関係した myo-carditis 例の報告もみられる。間質性肺線維症や肺高血圧症の合併は多いが、Budd-chiari 症候群を合併した報告もある。

先に神経系障害は約10%と述べたが、その後MCTD 20例を5年間綿密に追跡調査した報告では55%に精神神経系合併を認めたという。最も多かったのは aseptic meningitis 様症候群で、次いで psychosis, convulsion, 小脳失調症、三叉神経炎、末梢神経炎などであった。他に transverse myelitis や pandysautonomia の合併、そして ibuprofen-related meningitis の報告もある。

稀といわれるけれども高度な自己免疫性溶血性貧血と血小板減少症を伴ったMCTD例

の報告や腎症の報告も出ている。腎障害に関しては sharp の最初の報告時、25例中0であったが、その後の追跡中1例が diffuse proliferative glomeruloneph- ritis を示したと報告された。そして他施設からも9例のMCTDの腎生検で、2例がびまん性膜性増殖性、1例がびまん性膜性腎炎、3例がメザンギウム細胞増殖のみ、高血圧に一致する血管変化のみの1例、半球体の細胞浸潤と著明な血管内膜増殖や血管閉塞の1例があったという。その他、免疫複合体型腎炎の報告も散見される。要するに腎病変でもSLEとPSSの混合した病理所見がみられていると解釈される。

MCTDの治療としては、軽い例ではステロイド剤の投与を必要とせず、非ステロイド性抗炎症剤と血管拡張剤などで経過観察とするが、ステロイド剤の投与(prednisol- one 30mg /日以下)によく反応し一般的に予定が良好である。稀に反応が悪い例もあるが、PSS要素の強い症例は反応が悪く、PSS様症状も反応しにくい。

死亡例としては4例が知られ、死因は腎不全2例、脳塞1例、心筋梗塞1例である。

先に触れた重複症候群はMCTDより予後が悪い。これに属する症例の疾患組み合わせではSLE-PSSが最も多く、次にSLE-PSS-PM(DM)、SLE-PM(DM)、PSS-PM(DM)が多い。SLE-RAやPSS-RAは少ないと報告されている。

少し専門的になるが、MCTDの免疫学的特徴は(1)核可溶性蛋白(ENA)に対する抗体価が高値である。(2)抗ENA抗体の中でも分析するとRNase に対し著しい感受性を

示し、蛋白分解酵素トリプシンには中等度の感受性を示し、DNaseには抵抗性である。このことより、その中心はRNPに対する抗体と考えられる。(3)抗核抗体を蛍光抗体法で施行した時斑紋型(Speckled)を示すこと、(4)抗Sm抗体や抗DNA抗体は証明されない。そこで抗RNP抗体をもったSLEや重複症候群を分析した結果によるとレイノー現症陽性、手指の腫脹や硬化、食道運動障害(いわゆるPSS様ないしMCTD様症状)が有意に高率であったという。その他、胸膜炎、肺高血圧症、肺臓炎、肝腫、皮膚血管炎、DM様紅斑、筋症が多かった。

反対に抗RNP抗体のみを持つ症例を分析すると、SLEに特徴的なLE細胞は11%、二重鎖DNA抗体も11%、低補体価も4%に認めたと過ぎず、腎症確実例も5%であった。要するに74%はMCTD様で、SLE 12%、PSS 8%、その他分類不能例6%となり、抗RNP抗体で代表される病態がMCTDらしいということになる。このように病態が抗体に規制されていれば、MCTDの病因を解く鍵になるかも知れない。望むらくは、そのイモズルから他の膠原病の原因も解明されればということになり、膠原病に悩む患者様に福音のもたらされんことをお祈りしたい。

表1 膠原病が疑われる臨床症状と所見

1. 不明熱(FUO)、抗生物質に反応乏しい型
2. 皮膚症状:紅斑、皮疹、皮下結節(再発性)
3. 関節炎:再発性、移動性の多発関節痛や筋痛
4. Raynaud現象, Livedo reticularis, Livedo racemosa, cutis racemosa
5. 脱毛: hair-loss, alopecia, 脆い艶の悪い毛髪
6. 光線過敏症(photosensitivity, sun light hypersensitivity)
7. 特発性紅彩炎, ブドウ膜炎, 角結膜炎
8. アフタ性口内炎, 口腔潰瘍, 口唇炎
9. 全身性リンパ節腫大, 唾液腺腫大
10. 漿膜炎:胸膜・心膜炎, 抗結核剤不応性の肋膜炎
11. 特発性心筋炎やSLE様所見
12. 抗生剤に不応性の肺病変, 咳嗽, 肺臓炎
13. 腎炎やネフローゼ症候群
14. 肝脾腫
15. 神経症状(中枢性, 脊髄性, 末梢性), 無菌性髄膜炎
16. 不可解な神経精神症状や痙攣
17. 血管炎によると思われる多彩な症状や所見
18. 多彩な薬剤過敏症, アレルギー体質
19. 易感染性や反復性, 重症化傾向
20. その他:爪の変形, 不可解な筋萎縮や軟骨病変

表2

1. SLEを考えさせる所見
 - 1 関節炎, ほとんど常に変形を伴わない
 - 2 ルブス類似紅斑性発疹, 時々
 - 3 発熱
 - 4 肝腫大, 重症機能障害を伴わない
 - 5 脾腫
 - 6 リンパ節腫脹
 - 7 漿膜炎
 - 8 白血球減少
 - 9 貧血(重症Coombs陽性溶血性貧血を含む)
 - 10 多クローン性高 γ -グロブリン血症
 - 11 ステロイド剤に反応する
2. 強皮症を考えさせる所見
 - 1 肉眼的および顕微鏡的皮膚病変
 - 2 レイノー現象, きわめて高頻度
 - 3 食道運動障害
3. 皮膚筋炎および多発性筋炎を思わせる所見
 - 1 眼瞼のスマイレ色の発疹
 - 2 中手骨・指骨関節, 近位指骨間関節, 遠位指骨間関節部の紅斑性発疹
 - 3 近位筋群の筋力低下, 痛みおよび圧痛
 - 4 血清CPK値, 血清アルドラーゼ値の上昇
 - 5 筋性検で炎症細胞の浸潤

全難連のうごき

四月二十四日（日）午後一時～四時半
東京都品川区の全社連会館において第九
回の定例総会が開催されました。

この総会において決定した今年度の統一要求と総会アピールを報告いたします。

全難連統一要求

(1) 制度改善に関する要求

- ① 心身障害者対策基本法、身体障害者福祉法など身体障害者関係諸法を改正し、難病者（児）、長期療養者もこれら諸施策の対象とするとともに、発生予防、医療、所得、雇用、教育保障などの、総合的な難病対策を確立すること。
- ② 年金制度の抜本的改正をはかり、難病患者のすべてが障害年金（廃疾年金）を受給できるようにすること。
- ③ 税制を改正し、所得税、住民税、固定資産税など諸税の「難病者控除」を認めること。
- (2) 医療の改善に関する要求

① 難病の原因究明と治療法確立のため
に研究予算を大幅に増額すること。

② 難病の早期発見、早期治療体制を確
立すること。

③ 全国的に数の少ない難病患者のため、
稀少難病調査研究班を編成し、医療
費を公費負担にすること。

④ 治療、研究、リハビリなど総合的な
難病専門医療機関として「難病セン
ター」を、中央、各ブロックに設置
すること。

⑤ 難病の専門医を養成し、適正処置を
はかること。

⑥ 国公立病院の難病病床を増設するこ
と。

⑦ 国公立病院の看護婦などのスタッフ
を増員すること。

⑧ 国立神経センターの予算を大幅にふ
やし、内容の充実をはかること。

⑨ 難病患者のための医療施設をともし
う中間施設を設置すること。

○ 在宅難病患者の訪問治療、訪問看護
制度を確立すること。

○ 職場、地域、学校での血液の無料定
期検査を制度化すること。

○ 難病患者の実態調査を実施すること。
○ 国公立病院に医療ソーシャルワーカー
を配置すること。

(3) 医療費に関する要求

① 特定疾患治療研究、小児慢性特定疾
患治療研究事業の対象疾患を大幅に
増やすこと。

② 特定疾患治療研究、小児慢性特定疾
患治療研究事業に所得制限を導入
せず、予算は大幅に増額すること。

③ 特定疾患治療研究事業は、症状によ
る差別をせず、// 疑い// も含む全患
者を対象とすること。

④ 特定疾患医療受給者証は、全国共通
にどこでも使えるものにする。

⑤ 70才以上の難病患者の一部自己負担
金を免除すること。

⑥ 室料、付添看護料などの差額徴収は
撤廃すること。特に難病患者の利用
が多い私立医大付属病院の差額徴収
撤廃の指導を強化すること。

⑦ 鍼灸、マッサージ、漢方薬など東洋
医学の医療保険給付範囲を拡大し、
給付期間制限を撤廃すること。

⑧ 需要の少ない医薬品も医療保険を適

(4) 用すること。

生活、雇用、教育に関する要求

① 「難病福祉センター」を建設し、医療・生活相談室、資料室、娯楽室、リハビリ室、集会室を設置すること。

② 患者団体の相談活動に助成金を支給すること。

③ 難病患者にも福祉手当を支給するか、別に「難病手当」の制度を設けること。

④ 難病患者の通院、通学、通勤のための交通費を補助すること。

⑤ 難病患者および介護者にも国鉄、私鉄、航空機、有料道路の運賃、料金を割引くこと。

⑥ 働く意志のある難病患者の雇用体制を確立すること。

⑦ 難病患者の職業上の身分を保障し、賃金差別を行わないこと。

⑧ 長期療養を必要とする患者の休業保障制度を確立すること。

⑨ 難病患者の在宅雇用制度を確立すること。

○ 国家公務員法、地方公務員法、最低賃金法、労働安全衛生法の、患者、障害者に対する身分、賃金差別条項を削除すること。

○ 難病児の教育権を保障し、症状、能力に応じて親の希望する学校への入

学を保障すること。

○ 難病患者とその家族が要した高額療養費の自己負担限度額を引き下げること。

総会アピール

私達は、本日全難病加盟団体との結果と多くの関係諸団体並びに有志の暖かい激励の中で第9回総会を開催致しました。

顧みてこの一年間、国際障害者年活動などの影響により、従来患者と家族周辺に限定されていた難病問題にも広く社会の注目を受ける場所となり、資金カンパや協力申し入れ、問い合わせなど、全国から驚くほど多数寄せられました。このため、私達の運動推進に大きな力が与えられました。

しかし他方、行政改革方針に基づく予算削減措置により、社会保障部門は停滞もしくは後退し、医療と福祉の向上を切実に求めている私達にとっては、誠に厳しい情勢と言わざるを得ません。

もちろん私達は、この困難な状況が自分達だけの問題ではないことを充分自覚して、より広範囲に、社会の理解と支持を得る努力をつくしながら、難病というハンディキャップを負う立場から、より

良き医療と福祉の実現に取り組みねばならないと考えます。

私達は、本総会の名において、全難病加盟各会がそれぞれの持てる力を出し合い、一層連帯を強め、人間として存在の基本点である、「生命と暮らし」を守る運動の一翼を担い続ける決意を、表明する次第であります。

昭和五十八年四月二十四日

全国難病団体連絡協議会
第九回総会



会員だより

「私の 体験記」



福岡県支部準備中

体調をくずして

永井春美

前略

御無沙汰しておりましたが、如何お過
ごしでしょうか。

九月に大阪でお目にかかった時、福岡支部
結成についていろいろとアドバイスをし
て頂き、福岡の会員の皆さんに往復ハガキ
でアンケートを取るところまでは事を進め
たのですが、結局そこまで進展しないま
ま今日に至っています。

「膠原55号」の編集後記を拝見して支
部結成の準備が少しも進んでいないこと
が自分自身残念であり、また、本部の皆
さんに申し訳ない思いです。

実は昨年九月の関西ブロック10周年記
念大会の大阪の旅行から帰りまして、ス
テロイドの減量を（プレドニン15mg/日
からリンデロン1mg/日へ）行ないまし
たところ十一月の中旬位までは調子が良
かったのですが、気候的に寒くなったと
いうことも加わっていつものように身体
のあちらこちらが痛み出してきました。

そうなりますと、もう自分の生活だけ
で精一杯になり、身体的にも精神的にも
余裕がなくなり、支部のことも宙に浮い
たままになってしまいました。

寒さが増すにつれ身体の調子も増々悪く
なり、リンデロン1.5mg/日と痛み止めを
毎日服用しながらもほとんど起き上がれ
ず全身の痛みにも苦しめられる日々が続
きましたので、臨時採用ではありましたが
精一杯がんばって続けてきた仕事も辞め
ました。

三月も中旬になり、やつと少しずつ落
ち着きかけてきたようです。

今回は幸い、入院ということにはならず
に済んだようですが、連日の痛みは辛く
仕事を辞めなければならなかった悔しさ
は精神的にもショックでした。

早く春になってくれぬかと祈りながら毎
日を過していました。

それにしましても、今回のように体調
が悪くなる度に思うのですが、身体的な
苦痛や精神的な不安をその経験のない人
にいくら切実に訴えてみても、やはり理
解してもらうことは出来ないということ
です。

主治医に状態を告げるのさえ多種多様な
苦痛をどのように表現すればわかって頂
けるのかと、頭を悩ませてしまいます。

そんな時、やはり身近な友の会の必要性
をしみじみと感じさせられます。

もう少し体調が良くなってきたらまた
少しずつでも準備を始めて行きたいと思
っています。

しかし、私自身の力量がなく、身体の調
子も不安定なため、なかなか思うように
はいかないと思います。

どうぞ、気長に見守っていただけけるよう
にお願いいたします。

それでは、どうぞお身体に気をつけて下さい。又お便りいたします。(三月二十三日)

詩

春よ来い

世の中から取り残されてしまうのが恐しくて、

ポロポロの身体をひきずりながら

// 何ともないわ//と笑ってみせる。

「ちつともわかってもらえない」と嘆き、

「世の中、どうしてこんなに不公平なのか」と愚痴を言い、

「この痛みをなんとかしてよ、」と叫びたい。

春の暖かな陽ざしの中でほんの少しの幸せを感じるために、
辛く厳しい冬を耐えてきた。
もうすぐ、もうすぐ――。
春よ来い、早く来い！

(住所)

(本部事務局へのお手紙ですがあえてみなさんにご紹介することにしました。22才の永井さんが身近な同病の友がほしと呼びかけています。

栃木県支部長の玉木朝子さんも準備を思いつかれてから友の会支部発足までに永井さんと同じように悩んでおられたと思います。

福岡地方のみなさん、ぜひ協力し連絡し合って自分の「出来ること」から何かをし合ってあせらず、病気と共に生きてゆきましよう。私たちみな過去に同じ悩みにあつたものです。M記)

広島市へ来て思うこと

田村芳子

真夏とまちがえそうな暑い日が続いています。お身体の調子はいかがですか。東京に居たつい先日までがなつかしく思い出されます。

先週の八宗岡さん(本部事務局員)とのお電話では、本部事務局がともお忙しい様子で、身体がいくつあつても足りないのではないのでしょうか。

いろいろと大変ですね。でもみなさんくれぐれもご無理なさいませんよう。郵送できるものはいつでも送ってください。

私にできることは少しでもお伝えさせて頂きたいと思っております。

広島大学の病院は診療棟も研究棟も建物が低層で新しく敷地もゆつたりしてみえますので気持が良いです。

病院の門を入ったすぐがバスの発着所です。足廻りも便利です。

診療も予約制ですが、東京の病院のように五週も六週も先になるというようなことは無く、いつも先生が直接カードに次の日付と時間を書いて下さいます。

どうもその日に診れるだけの患者の数を制限しているようで、待合室もスッキリしていて、混雑でムンムンしているなんて事はありません。

只、腎臓の悪い患者は予約の三十分前に行き、検尿を出しておきますと、診療の時に結果が判るのでおどろきました。

血液もあらかじめ指示されている時には採血してもらってそれを中央検査部へ自分で持って行って分析してもらい結果をもらって内科に帰って待っているという

わけで、そのために診察の終りに次回
の検査伝票を渡されて家に持ち帰るん
ですよ。

とても合理的だと思いますし、や
らうと思えばできるのだと感心して
います。

ただし、薬の方は待たされます。

いつも一時間位かかりますし、こ
の前の連休明けには二時間も待ち
ました。

これだけほどとも同じで何とも
なりようがないですね。

特定疾患の医療券の申請をする
時ついでに福祉手当の事も聞いて
みました。が、広島ではやってい
ないそうで、東京の渋谷区では、
四月にたった数日在住しただけ
でも一ヶ月分の福祉手当が支給
されるそうで、なんだかこちらに
比べると申し訳けないみたいです。

本部事務局へ週二日行つて事務
処理をしていた時、いろいろとお
教えて頂いた事が、とても勉強に
なりました。

主人の転勤のためこの広島県に
もいつまで在住なのかわかりませ
んけれど、いろいろとご報告させ
て頂きます。

街はもうすっかり半袖セーター
やブラ

ウスの夏姿となり頂いたペンダ
ントをするに良い季節で、外出の
時にもしていただきます。「オパ
ンがルンルン」なんですよ。

今日はこの辺で失礼します。

事務局のみなさま、くれぐれも
ご無理をなさいませんかよう御身
体をおいとい下さい。

(住所)

あなたのご意見をお願いします

飯田友子

前略

膠原に私の事を載せて頂きたい
のです。悩んでいることがあり会
員の皆さんのご意見を聞かせて
ほしいのです。相談の内容は次の
通りです。

私は昭和52年3月にSLEと診
断され約一年の入院をし退院後
病状は落ちついておりましたが、
両足首の骨頭壊死と診断されて
より二年程になります。

最初の頃は歩く度に激痛があ
りました。が、体重が10キロ
近く減りましたが、長く歩
く現在激痛はなくなりましたが、
長く歩くと階段の上り下りが
出来な、しやがんだり、立ち
上ったり出来ないなどいろいろ
不便があります。

私と主人と子供の三人のアー
バート暮らしですが、なんとか
主婦の仕事はできません。

整形外科の先生から人工関節
にするよう手術をすすめられて
いますが決心がつかないです。

人工関節というものに対する
不安、手術後本当によくなるの
だろうか等、一人で悩んでお
ります。

手術前より悪くなるのではない
か等と思ったりもします。

友の会の皆さんの中で人工関
節の手術を受けられた事のある
方の経験をぜひ聞かせて頂
きたいのです。

足首の骨頭壊死はめずらしい
といわれました。もしかしたら
私だけでもいいかも知れません。

他の箇所を手術なさった方
でもけっこうです。どんな事
でもけっこうです。

ぜひとも私に貴女様のご意見をお聞かせくださいませんか。よろしくお願いいたします。

(住所)

(電話)

膠原病患者の抱える問題

中代 君子

膠原病に限らず病気をすれば誰でも苦しいと思います。まして原因の解らないこの難病では、なおさらのことです。決定的治療法の無いままに、対症療法を続ける。ブレドニンを飲めば骨がもろくなる。しかし飲まないわけにはいかない。今の所。医学はめざましい発達をとげているようですが、現在すぐ私たち膠原病患者の悩みを救ってくれる訳にはいかないうです。私は、29才ですが結婚もできず、この春、小学校を退職しました。両脚股関節骨頭壊死で、医者に小学校は

無理だと言われました。53年に母を亡くし、自分も病状が悪化しましたが、ブレドニン大量投与により、快復しました。今は、父と兄と義理の姉と姪の5人家族ですが、自分で自分の家庭を持ってない寂しさは言いようありません。友人が皆結婚し、子どもを産んでいくのを見ると、うらやましい限りです。又、独身でも、何か仕事ができるならと、切実に思います。してみたい仕事はありますが、私の場合、脚が急に痛くなったりするのてたならと思う毎日です。

(その後のたより)

私は松葉杖になりました。まだ慣れないものですから初めは手の平が痛くなったり、この頃では肩とか胸の横なんかちよつと痛くなったりしていません。

何かいい知恵が会員の皆様の中にでもあるようでしたら教えて下さい。

手の平に当たる部分には自分で工夫してスポンジ入りタオルを巻きつけました。

(住所)¹³³ 東京都江戸川区鹿滑5-1-26-1

電話〇三(六七〇)〇八九三

詩

松葉杖

中代 君子

松葉杖になったので
なったので
肩かけ袋を
作ってもらいました。
そこに
薬を入れて
帰って来ます。
松葉杖に
なったので
両手がふさがります。
とても
不便です。
五月はへやから
見るだけです。
へやに入ってくる風に
あうだけです。
皆のように
外、歩けません。
松葉杖に
慣れる頃には
何月に
なっているでしょう、

東京からの膠原

たのしみに待っています!!

山田清子

お元気ですか。

私四月二十九日にやっと退院いたしました。

家に戻ってみたら楽しみにしていた友会の「膠原」一冊もありませんでした。がっかりいたしました。

父が全部焼いたものと思います。

埼玉県浦和市から離婚して、息子と二人実家に戻って五年余りとなります。

このあたりの人たちは膠原病のことを理解してくれません。

私の病気を結核だとか、白血病だとかと近所の人が私を嫌いますの。

子供たちまでうつるから近寄るなといって私が外出すると「つば」をはきかける子もいるのです。

でも、私の息子とは仲良くしてくれますので私はじつとがまんしています。

お金を送りますので昨年迄の分とそれから今後の会報も送って下さい。

長い病院生活でしたから本が読みたくてたまらなかつたのです。

父は夜しか帰ってきませんので昼間に郵便箱を父よりも早く見て私の手紙は取ってかくしておきますのでよろしくお願ひします。

そして夜遅く布団の中で読んで自分の生きる仲間の声を私の心のたよりとして行きます。

他人から何と云われても私いいんです。私の病気は私が一番良く知っておりますので。

今度やつと身体障害手帳を頂きました。脳梗塞による右不全麻痺および視野狭窄

二級に認定されました。私まけません。私今したい事沢山あります。

二年間あそびましたのでこの辺で又一からやりなおします。

そのうちにきつと「膠原」に載せて頂けるような上手な文章を書きますきつと!

私岩手に来てからの事全て忘れてしまつたみたいです。

脳で倒れてから右手も動かず、今左手で全てを行っています。

新聞社浦和支局で毎日タイプのお仕事をした事も私には思い出せないことなのです。

息子も十才になりました。

今、「私は、浦島太郎の気持です。」

漢字も全部忘れてしまいました。左手でこの手紙をやつと書いています。

私にきつとお手紙を下さいね。

又書きます。頑張つて生きますのでいつまでも仲間をいて下さいね。

(都合上仮名で紹介することになりましたのでもしお手紙をなさいます方は本部宛てお願いします。ご本人へお届けいたしますのでよろしく。)



支部だより

東京支部だより

東京支部では、昭和五十八年度の総会を去る五月十五日午後一時から、世田谷区立烏山区民センターで開催致しました。出席者は会員と家族で、総会のあと懇談に入り、療養・日常生活等の情報交換を行ない和やかな雰囲気の中、午後四時閉会致しました。

ご協力ありがとうございました。

また、来る九月二十三日（祭日）には、東難連主催、東京支部協力の「膠原病無料医療相談会」を行ないます。相談を希望される方は、電話八二七一五九六八番（河村）へご連絡下さい。

なお、体調がよく時間のある方、支部のお仕事を手伝っていただけませんでしょうか。お電話お待ちしております。

河村

埼玉支部だより

埼玉県では昭和五十年三月に難病対策の立ち遅れが問題に取り上げられて、膠原病の治療法と技術開発などの研究に取り組むための医師や専門家で構成する、「膠原病研究班」が県独自で発足したわけですが、埼玉県の友の会会員の声の結集の第一回の勝利で支部役員も大変にうれしく思った次第ですがその後八年を経た今日、どうなっているのかについてご報告いたします。

県立病院の設立を要望

ベテラネット病友の会県支部やリウマチ友の会県支部その他埼玉県障害難病団体協議会と共にまず、県立病院の設立を要望し、そしてその中に各専門の医師の配置をお願いしてきたわけですが、今だに医療機関では全国最下位の埼玉県です。友の会支部としてはこれ以上待てないとの声に県当局だけでは対策が進まないなら私たちがいつもご指導して下さいませ。

す本会の埼玉支部の顧問の先生方にお願いでして何とか県内に現在ある「医療法人」の病院での治療指導ができないものかと代表顧問の埼玉医科大学病院長・大島良雄先生に要望して参りました。

次の顧問の先生方の協力で第一回埼玉膠原病リウマチ懇談会開催がされる運びとなりました。

これは専門の先生による県内の医師への研究修的な役割となるもので、今後私たち患者が北方の者は群馬大学病院へ南方の者は東京にある大学病院や国立病院からUターンして県内の開業医（ホームドクター）において治療して頂けますようなプロジェクトチームとなることを希望して参りたいと思えます。

埼玉医科大学 大島良雄先生

第二内科 鈴木輝彦先生

埼玉済川口小児科 吉川俊夫先生

秩父大友内科医院 大友一夫先生

第一回埼玉膠原病リウマチ懇親会

開催のご案内

謹啓 早春の候、先生には益々御清栄のこととお慶び申し上げます。

さて、埼玉県の人口もいまや六百万人に満たんとしており、膠原病リウマチ性疾患の患者も増加しております。

これらの状況を鑑み、この度この領域の診療レベル向上を目的とし、標記の懇話会を企画致しました。

何卒当懇話会に御参加賜わり興味ある症例の御提供と御討議の程お願い申し上げます。

記

第一回埼玉膠原病リウマチ懇話会
日時―昭和58年5月28日(土)午後5時

会場―大宮埼共連ビル東武サロン
プログラム

開会の辞 埼玉医科大学付属病院長

大島良雄先生

症例検討 (座長 防衛医科大学第

一内科 原まさ子先生)

特別講演

「RAの治療の進歩―血漿交換を中心として―」

順天堂大学付属病院長

塩川 優一 先生

(座長 埼玉医科大学第二内科 鈴木輝彦先生)

(発起人)

- ・埼玉医科大学付属病院長大島良雄先生
- ・大宮赤十字病院長加納寛一先生
- ・丸山記念総合病院理事長丸山正義先生
- ・埼玉医科大学整形外科教授東博彦先生
- ・済生会川口総合病院小児科部長

吉川俊夫先生

- ・防衛医科大学第一内科講師原まさ子先生

先生

- ・埼玉医科大学第二内科助教授

鈴木輝彦先生

以上です(森田記)

ある日の

運営委員会



八宗岡

寺山 中村

松本 小池

丸江

森田

山中

俵田

寄付御礼

(五十七年四月一日)

五十八年三月三十一日

(順不同敬称略)

佐田眺美	一、四〇〇円
山下信子	六、四〇〇円
稲葉誠一	一〇、〇〇〇円
佐竹章子	一、四〇〇円
百田道子	二、八〇〇円
古川幸子	一、四〇〇円
南条 登	一〇、〇〇〇円
矢野美津子	一〇、〇〇〇円
中藤二郎	五、〇〇〇円
近藤信三	一、四〇〇円
稲上朝子	一、四〇〇円
寺山蘭恵	二〇、〇〇〇円
高坂和子	一、四〇〇円
山本もと子	一、四〇〇円
鈴木三枝子	一、〇七〇円
平尾桂子	一、四〇〇円
石田八重子	一〇、〇〇〇円
飯島かほる	一〇、〇〇〇円
上野すみ子	一、四〇〇円
石川久栄	一、四〇〇円

伊藤照子	一、四〇〇円
辻 美千代	一、〇〇〇円
上田しず子	一、四〇〇円
北村武雄	二、八〇〇円
阿部住澄	六、四〇〇円
斉藤喜久子	二、八〇〇円
東京第一バプテスト教会	二〇、〇〇〇円
東京第二友の会	二〇、〇〇〇円
三浦しづゑ	一〇、〇〇〇円
杉山藤夫	三〇、〇〇〇円
元ヤングの会	二〇、九三二円
枝園恵美子	二、〇〇〇円
荏原忠夫	二〇、〇〇〇円
吉田武彦	一、〇〇〇円
東京第一友の会牛込方面	一五、〇〇〇円
匿名希望	六、四〇〇円
山崎光子	一、四〇〇円
知念喜広	六、四〇〇円
村上正子	一、四〇〇円
松山サダ子	一、〇〇〇円
岡田千恵子	二〇、〇〇〇円
田村美江	一、〇〇〇円
高橋始江	三二、八〇〇円

賛助会員

(五十七年度)

(順不同敬称略)

加納道子	冷蔵庫・時計
寺山多み	書籍棚
新居仁紀子	テープレコーダー
福澤盛吉	自転車
中村孝子	事務局分室火災保険
金井 昭	小型コピー一台
五十嵐栄子	2
荻村光恵	3
吉田礼子	10
難波和子	1
平松誠一	10
磯部 敬	10
延永 正	5
高山俊雄	10
大友一夫	10
山懸 香	5
石橋桂子	2
西村隆夫	10

個人 ———— 口数

氏原幸子	1	10	10	10	1	5	10	10	5	10	5	10	2	5	10	20	10	10	2	10	3	2	1	1	2
長岡千恵子																									
太田明子																									
村上広子																									
村上輝代																									
菊池令子																									
南条登																									
山本つね																									
隅谷護人																									
鮫島美子																									
鈴木輝彦																									
吉川俊夫																									
皆見紀久男																									
諸見謝美子																									
西海正彦																									
森本喜一																									
大島良雄																									
水島裕																									
山口雅也																									
諸井泰興																									
沼田吉彦																									
篠田喜美枝																									
松本美富士																									
佐々田健四郎																									
蓼沼翼																									

松尾寛	5	10	5	5	10	5	5	1	1	2	1	1	5	1	30	10	10	1	3	5	10	10	2	5	5
豊田かず子																									
荒木宣代																									
柏崎禎夫																									
横張龍一																									
橋本博史																									
恒松徳五郎																									
佐藤恭一																									
猪熊茂子																									
卯原忠夫																									
橋本喬史																									
松村行雄																									
羽賀スエ																									
古屋暁一																									
室房子																									
石川麗子																									
小谷淳子																									
沼沢学子																									
谷山四郎																									
三村信英																									
大橋晃																									
烏飼勝隆																									
中村泰三																									
田中千恵子																									
稲葉誠一																									

会費 一年分 三、六〇〇円
 振替番号 東京八一六一六〇九六
 加入者名 全国膠原病友の会

山本政弘	5
小高みよ子	1
北田教子	5
岸洋子	30
水上学	5
安倍千之	5
岸研介	2
平田織絵	2
陳上靖子	3
松本光男	5
塩孜	10
矢作則保	2
堀江裕子	1
楠本史郎	2
石田フミヨ	2
塩川優一	10
村上正子	5
団体 横浜市大第一内科教室	10

支部事務局所在地

・北海道支部

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
長谷川道子方
Tel 011-512-3233

・群馬県支部

丸江正江

・栃木県支部

玉木朝子

・埼玉県支部

森田かよ子

・神奈川支部

河野千寿子

・東京支部

寺山ゑみ

・千葉県支部

篠崎克治

・愛知県支部

富永愛子

・関西ブロック

松林文子

・大阪支部（関西ブロックと同所）

・和歌山支部（ // // ）

・京都支部

岩戸扶美子

・兵庫支部

寿 隆子

・奈良支部

藤村佳子

事務局だより

皆様こんにちは！ 草花のきれいな季節になりましたが皆様おからの具合はいかがですか。ご大切になさって下さいね。

※ 分室に自転車を頂戴しましたので、とても便利に使わせて戴いて居ります。感謝です。

※ 七月に全国総会及び医療相談会を予定でしたが諸事情の為、十月の八日か九日頃にはばすことになりました。会場が決まり次第全員にご通知致しますので体調をととのえてご出席下さる様お願い致します。

※ 毎月第一火曜日に分室にて運営委員会を開いて居ります。役員でない方にもどしどしご出席下さい。

※ 膠原病手帳の改正版が出来ました。ご入用の方は本部までお申込み下さい。各先生方、患者さんのご指導のテキストとしてご利用頂けましたらと思います。

※ 会計係からのお願い
今回皆様全員に振替用紙を入れさせ

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）
昭和五十八年六月二十日 発行SSKO 通刊八三七号

て頂きますが、すでにご入金済みの方又は行き違いにご送金くださいました方には失礼をお許し下さいませ。ご承知のように友の会は皆様の会費で運営されておりますのでご理解を頂き御協力くださいます様お願いいたします。尚事情のおありの方は本部事務局までお申し出ください。

編集後記

○樹木の緑が美しいころとなりました。六月に入ると専門家による医学会が今年は京都が中心の会場とのこと。一日も早く決定的な治療法が発表されますことを願うものです。

○「支部だより」は各支部会報より掲載したいと思いますが今号では各支部總會予告が多く日程上次号でその後の支部のうごきを紹介いたします。

○みなさんの「体験」や悩んでいること等をお手紙でお寄せ頂きますと、この紙面上でのお友だちが拡がると考えます。

○ご意見・ご感想をお寄せ下さい。

○五月六月は季節は良いのに体調を悪化される事もありますので充分気をつけて下さい。つゆが近づいています。

○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。

編集委員 寺山 恵み
森田 かよ子

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丁目二十一番三
定価 二〇〇〇円