



1983年
No. 58

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 全国膠原病友の会総会及び医療
講演と医療相談会ご案内

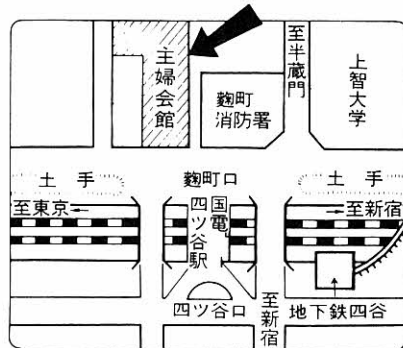
総会を下記のとおり、開催いたします。会員の皆様には、ぜひご参加
下さいます様にご案内申し上げます。

ご出席の方は同封の返信用ハガキにお書き込みの上10月10日までに必
着する様にお返事をお待ち致して居ります。

記

- 日時 昭和58年10月29日(土)
午前11時～12時
総会 休憩(昼食は各自ご持参)
午後1時～4時30分 講演、相談
5時～7時 懇親会
(会費(立食予定) 3,000円なお宿泊のご相談
に応じます)
- 会場 主婦会館
東京都千世田区六番町15番地
TEL 03-265-8111

■交通のご案内



交通 国電中央線 } ともに四谷駅下車
バス 地下鉄 }

全難連のうごき

(58・7・15 11団体 15名参加)

五十九年度難病対策費

全難連厚生大臣陳情

消滅はしない、
と約束



諸般の事情により、当初予定より大巾におくれた七月十五日、別記三項目の重点要望を中心に、社会労働委員である今井勇先生立合いのもと、林厚生大臣に陳情を行いました。

厚生省側からは、三浦公衆衛生局長、松田結核難病課長と、社会局更生課より河野専門官（身体障害者福祉）が同席され全難連は、加盟十一団体十五名の代表が出席し、約二〇分間の面談を行いました。

内容は、まず会長が要望書に基き事情説明を行い、参加団体の自己紹介のあと、今井先生の力強い支援の言葉もあり、五十九年度難病対策費に関しては削減することのないよう約束する。又厚生省内部再編に際し新局内に、「難病」とつく課を必ずのこすことも約束する、という回答をいただき、出席者一同ホット胸をなでおろしました。

しかし、身体障害者の対象範囲の拡大については、河野専門官より、すでに身体障害者福祉審議会より答申が出され、五十九年春の国会上程にむけて、身体障害者福祉基本問題検討委員会が、八月一ぱいをめどに最終的な作業を進めている現

状から、心身障害者対策基本法の改正がないかぎり、現在の難病患者の要望に対応することは、きわめてむずかしい、旨の専門官としての説明がありました。

とはいえ、何十年ぶりの大改正を目前にしている身体障害者福祉法の中に、たとえ片隅にでも、難病患者の福祉のための入口を確保すべく、残されたわずかな時間の中で、精一ぱい努力をしようとする準備を進めています。

要 望 書

謹啓 日頃は私達難病患者のため、ご尽力いただき厚く御礼申し上げます。

お陰様にて去る四月二十四日、私達は、第九回総会を無事終了致しました。幾多の困難をかかえた私達ですが、厳しい国家財政の中、難病対策の拡大と厚生省再編にあたり、先にお願ひ申し上げました難病対策課（仮称）の設置を含め、難病患者の医療と福祉を求める特別宣言を採択致しました。

つきましては、左記の件につき、私達患者の切実な願ひをお聞き届けいただきご配慮の程お願ひ申し上げる次第でございます。

います。

重点要望事項

一、昭和五十九年度難病対策予算増額について

二、厚生省内部再編成にあたり、難病対策課（仮称）設置について

三、身体障害者の対象範囲の拡大について

昭和五十八年七月十五日

以上

厚生大臣

林 義郎殿

全国難病団体連絡協議会

患者運動の団結めざし

結成総会・代表者会議開く

全国患者家族団体連絡会

ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族団体連絡会の第一回代表者会議が、六月十二日、東京、日本青年館で開かれました。代表者会議には、二十三団体から八十五名の代表が参加しました。全難連は、前回の運営委員会ではオプザーバーで参加する

ことになり、栗原（全腎協）が出席しました。

尚、全難連で加盟している団体は全国パーキンソン病友の会・全腎協、多発性硬化症友の会、の三団体が加盟しています。又、全肝連がオプザーバー参加をしています。

会議は伊藤建雄代表世話人のあいさつにはじまり、京都難病連の前田氏が経過と情勢について報告した後、情勢報告の実態と各団体の訴えが行われました。

活動計画の確認については、一、「ニュース」を必要に応じて発行し、医療、福祉に関する情報、資料を加盟団体に知らせるとともに、加盟団体の活動も知らせます。

二、統一要求にもとづいて、関係各省庁への陳情活動をすすめます。

三、統一要求にもとづいて、国会請願署名や募金活動を行い、国会へ署名を提出します。この運動にあたっては全国一斉統一街頭署名行動を実施します。

四、統一要求にもとづいて、地方議会に對する統一陳情行動を行います。

五、年末の予算復活折衝にあわせて「ク

クリスマス患者集会」を開きます。十二月二十四日、予定

六、加盟団体間の相互理解を深める為に、交流の場を設けます。

七、全国の患者、家族団体に呼びかけます。

八、世話人会、事務局団体会議を必要に応じて開き、活動のすすめ方について協議します。

以上の八項目を確認しました。その後、執行体制について確認し、代表世話人として、伊藤建雄（北海道難病連）、長宏（全患連）の二氏を選出致しました。

又、事務局を全腎協におくことになり国民の皆さんへのアピールを採択して、新たなたたかひの決意を確認し合いました。

全難連としては全体でまとまるには至っていませんので、今後何かある時はオプザーバー参加をし各会に報告して行きたいと思っています。

全腎協 栗原記

全難連懇談会

「難病患者の医療と

生活を話し合う集」

日時——昭和五十八年九月一日(木)

午後一時半より

会場——衆議院第二議員会館一階

第二会議室

九月二日のある新聞では次のようなタイトルの集話が紹介されていた。

「高額医療、自己負担の苦しみ」

(家族の声、厚生省は聞く耳を持たず)

一日、東京で難病患者らと行政側との懇談会が開かれた。

患者負担が増え、生活が押しつぶされるという訴えには、もっと耳を傾けなければならぬ……」

私たちの会では女性の問題「離婚後の女の生き方と社会保障制度の実例報告」と差額ベット等、関係医療費の実例」を

述べることにし、森田、河村、八宗岡の代表が参加しました。

衆議員、参議員関係者と、厚生省各代表がこれに応じてくれました。

専門家として

司会者に保健同人社事業団の菊池一久氏があたり、

板山賢治先生(身障福祉検討委員との

立場から)

調しらべ一興先生(生活保障専門家の立場

から)

青木国雄先生(名古屋医大)

全難連の佐藤エミ子(会長を中心)今起きているサラリーマンの健康保険において本人もその20パーセントを自己負担すること、入院時の給食費として一日当り六百円を患者が負担するという厚生省の提案に対する全ての改正を基本にして、私たち全ての団体代表がここに結集して国への訴えとして行動を共にしたものです。



ドクターコーナー



シエグレイン症候群

国立東京第二病院

内科(膠原病)

西海 正彦

一九三三年スエ

ーデンの眼科医シエグレインが原因不明の乾燥性角結膜炎と口内乾燥症をもつ患者(この二

つをもつものを乾燥症候群といえます)がしばしば慢性関節リウマチ(RA)を合併することを発表し、以後これらの症候群に対し、シエグレイン症候群(以下SS)の疾患名が用いられています。SSは涙腺(眼球上部のやや外側の涙を作る腺組織)や唾液腺(唾液を作る腺組織で口腔を取り囲むように耳下腺、顎下腺および舌下腺の三つがあります)を中心とする外分泌腺に、慢性の炎症をきたす女性に多い膠原病の一種と考えられてい

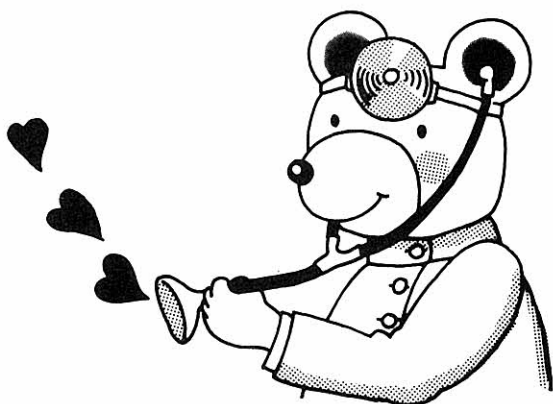
ます。近年SSは前記の乾燥症候群にRAを合併するだけでなく、全身性エリテマトーデス(SLE)強皮症、多発性筋炎など、他の膠原病やその他の自己免疫疾患とも合併しやすいことがわかってきました。乾燥症状のみのSSと他の膠原病に合併するSSとがどう異なるかについては、まだ不明の点が多いのですが、遺伝的素質は両者間で異なるといわれています。日本におけるSSは人口十万人当たり女子四十人、男子一、五人で、昭和五十一年度の全国推定患者数は一万六千八百人といわれ、三十才台および四十才台で最も多く発病します。著者は過去四十年間に国立東京第二病院の膠原病外来で眼科および耳鼻咽喉科の医師の協力のもとに百十一名のSSの患者さんを診察する機会がありました。その半数は乾燥症状のみの例で、他の半数ではRAやSLEなどの膠原病を合併していました。

SSの乾燥症状は単に「眼がかわく」とか「口がかわく」といった症状にとどまりません。まず眼の「乾燥症状」としては、「眼がごろごろする」「眼が熱く感じる」「朝めやにを認める」「泣きたくても」涙が出ない」「白目の部分が赤く充血する」「光がまぶしい」「眼が疲れる」「眼がかゆい」「眼がかすんで見えにくい」「眼の不快感がある」「眼が痛い」「眼がしみる」「眼が開けにくい」などがあります。口の乾燥症状としては、「食物がパサパサしてかみにくい」「食物が水といっしょでないとのみこみにくい」「物がほほの内側の粘膜にくっつく」「味がよくわからない」「おいがよくわからない」「舌がピリピリする」「唇がわれて痛む」「急に虫歯がたくさんできた」「(水の入ったびん等)口をうるおす物をハンドバックに入れて持ち歩いている」「口がかわいて夜間水を飲むために起きる」「人と会話をするとすぐ口がかわく」「虫歯のうめもの(充填物)がすぐゆるむ」「口の中が痛んだり潰瘍ができやすい」などがあります。眼と口以外の乾燥症状としては、「鼻がかわく」「鼻血がでる」「気管支炎にかかりやすい」「声が出にくかったり、かすれる」「両ほほ(耳下腺の部分)がはれてふくらんだことがある」「皮膚がかわく」「汗が出ない」「性器(膣、陰門部など)がかわく」「性交時異常感や不快感を認め

る」耳あかがかさかさにかわいている」
などがあります。SSの患者さんは、その病気の時期にもよりますが、以上のような多様な症状のいくつかを組み合わせ持っていることが普通です。また患者さん自身は（しばしば医師も）それらが「病気の症状」であることを自覚していないために、長期間治療せず放置されている場合がめずらしくありません。」

医師がSSの存在を疑った場合には、涙液分泌試験、耳下腺造影、小唾液腺の組織検査、自己抗体の検査など、特に患者さんの苦痛を伴わない種々の検査によりSSが診断可能です。SSの国際的な診断基準はまだ確立されてはいませんが日本では一九七八年に厚生省シエグレン病研究班という全国組織により作製された基準があり一般に用いられています。専門的になりますのでここでは省きます。SSの治療法はまだ確立されたとはいえませんが、全身療法と局所療法があります。前者としては、少量の副腎皮質ホルモン剤、各種の非ステロイド性抗炎症剤、塩酸プロムヘキシシン、さらにパロチンなどがあります。後者としては、眼の

乾燥症状に対しては人工涙液の点眼でかなりの改善が得られます。口内乾燥症状に対しては人工唾液が開発されつつありますが、まだよいものはできていません。頻回のがいや、あめをなめることによってある程度の乾燥は防げます。いずれにしても専門医の定期的な診察が前提であることは申し上げるまでもありません。



会員だより

「私の体験記」

「岸洋子さんに励まされて」



小田原市 鈴木 恵美子

友の会の皆様にはいつもお世話になります。

先日、箱根の青戸さんより、岸洋子リサイクルの券を友の会より頂いたので、お誘いのお電話を受けた時は思ってもみなかったのですが、おかげ様で楽しいひとときを過ごさせて頂きました。

お電話を頂く前に新聞で岸さんのお元気に活躍していらっしゃる様子を読み私も機会があったら見に行きたいと思っていた矢先なので、感激しました。

河野さんがお身体の調子がすぐれないと伺っており一緒に楽しめなかったのが残念です。

岸洋子さんはやはりイメージ通り、ス
ケールの大きい方だと感じました。

一曲歌うだけで、観客を酔わせてしまう
魅力があり、人間的にも暖かみのある方
だと感じました。

ステージでは病気の話しなどしなかつ
たのですが、自叙伝を読みましたら、い
ろ／＼過去のこととか病気のこととか書
いてあり、膠原病との二人三脚の人生も
楽ではないが、病気を友として、生きて
いるとのこと、私もいくら追い払おうと
しても、病気は追いかけてくるし、岸さ
んと同様病気を友として、生きていこう
と思います。

死と向きあつて生きてきた人、やはり
そこには強さがあり、すばらしい女性だ
と思います。

岸さんは、周囲の方にも恵まれ、歌と
いう目標があつたからこそ、病気も克服
したのだと思います。

これからも私たち、難病者にとって歌
だけでなく、いろ／＼お話しできる機会
があつたら、どんなにか慰めになるかと
思います。

そしてこれからもよい歌を聞かせて、

いつまでも無理をしないで頑張つて下さ
いと願わずにはいられませんでした。

友の会の皆さまには色々のご苦労様と
思いますが、私たち患者の為にも頑張つ
て頂きたいと思います。

いろいろとご配慮有りがとうございま
した。

(住所)



「友の会として岸さん
花束を送ることが
できて」

神奈川県 青戸 晴子

先日、七月十七日、岸洋子リサイタル
拝見させて頂きました。よかったです。
お元気な姿であんなにすてきな舞台をつ
とめられてすばらしいです。

私も頑張らなければと力付けられました。
河野さんがお出かけにならなかつたので
大変な大役をお受けしました、でも、無
事役目をはたせて胸をなでおろしており
ます。

一幕が終つたら、なんとなく落着かず
二幕が始まりました、オペラグラスも目
からはなしたり、河村さんが行ってみま
しょうと声をかけて下さったのでエレベ
ーターで一階へ、係員が花束は「かもめ」
を歌った後です!!まだ五十分有りますと
いうので席に戻りすばらしい唄をききま
した。

一階に行きましたら、花束を差し上げ
る方が、何人かロビーに、そして客席に。

河村さんとご一緒しましたよと言いつらかもめの終るのを待ちました。

舞台すそまで河村さんに手をささえて頂きました。

最近の私、いくらかやせて、足の方も自由に歩けるようになりましたが、とてもうれしかったです。

何人目かに舞台上に上り、「膠原病友の会です、おめでとうございます。」

私みなさんの代表で花束を手渡したのです。

岸洋子さんは、「ありがとう、みなさんも頑張ってください!!」

握手とてもあつたかな大きい手のような気がしました。

そして、私事でお手紙を差し上げました。四十五年岸さんが酒田で入院なさった時、私も山形で入院生活で生死の界をさまよった時でした。

病院から病院にお手紙を交したんです。退院なされてから一度東京からお手紙をいただいたんですが、箱根に来る時私色々な事情が有り、荷物の監理がちゃんと出来ず、母にたのんだりしたので行え不明という大失敗をしてしまい、そのまま

なっておりますので、又、書かせていただき、山形でのことお話しして、お渡し出来ました。

岸さんも「ああ読んでおきます」と。

心よく受取って下さいました。岸さんの言葉で忘れられない事が有ります。

「精神的によくなるのは、自分の力です。これから医学も日近月歩です。よい治療法、よい薬も出ます。

くじけず頑張ってください」と書いて下さいました。私がこんなに良くなったかげに、この言葉も大きな影響もありますた。

今回、岸さんと直接お話も出来握手も出来幸せです。

これからもこのような機会が有りましたら、出かけたかと思えます。それには今のま、いや、今よりも元気になるよう努力します。本当に有がとうございました。

総会でみなさまとお逢い出来る事を楽しみにしております。

(住所)

「うれしかった車椅子で

一人で行ける

近くで行われた相談会」

千葉県 長嶋 周子

前略

お元気ですか。初めまして私は今年の三月に入会しました長嶋周子です。私の病気は「皮膚筋炎」です。

発病は今から二〇年位前になります昭和三十九年の秋ごろで、私が小学二年になってもうじき三学期をむかえようとしていた頃でした。

最近私小きかったので解らなかつたのですが皆さんのいろ／＼なお話を聞いてそのころすでに「膠原病」にかかつていたのではないかと思いました。

私が今の病気にかかった頃はまだ膠原病という病気があることも知らされず難病と云えば「筋ジストロフィー症」と云うことであつたように思います。

私も発病当初一時良くなり普通の人とかわりなく歩いて元気よく千葉病院を退院しました。

そして四十一年か四十二年頃に再発し

ましてステロイドを飲まない時が一時ありましてこれから、今のような重度の障害者になってしまいました。それが

ですから、今にして思うのですが、あの時薬を飲んでいたらこんなにならなくて済んだのではないかとくやまれてなりません。

私も今のように病気に對して考え知っている年頃だったら良かったのと思いましたが。

今ではテレビや、このような友の会によつていろいろ知識が知る手がかりとなります。私ももつと早くこの友の会を知つて入会していたらと思つています。

今では皮膚筋炎の方はおちついて、ステロイドも飲んでいません。ただ今はピタミン剤を飲んでいます。これからどう變つて行くのかと毎日が戦いです。

それとこの障害も少しでも良くなつてくれたらと願うばかりです。

ここまでは私が病気になつた時の頃の話を書きました。三月二十七日に私の住む東部公民館において医療相談会があり私も初めて出席させて頂きました。

私は重度の障害者なので今は電動車椅

子に變つてお買物等、外出をしていますので、余り遠方へは出かけることができません

そんな時、私の近くで相談会場が決められてとてもラッキーに、友の会のみなさんといろ／＼なお話しが伺えたり、先生のお話しなど聞くことができ本当にうれしく思つています。

又近くでこのような集會が計画されたら良いなど希望しているのです。

家に歸つていろ／＼思い出してみただすが、私、余り沢山の人の中へ出ると上つてしまつたのか、あんな事も、こんな事も聞きたかつたなんて考へてます。

でも、私にとつては本当に思いがけない日で心から感謝しております。私もこれを機会に多くのお友達を作つて行きたいと思ひます。私をみなさんの仲間に入れて下さい。もつともつと外出して、勉強してみたいのです。

先生方よろしくご指導お願いします。お互に頑張りましょう!!

(住所)

「医療相談会に

初めて参加して」

千葉県 広田 なか子

今年の三月二十七日に千葉支部の主催で開催されました医療相談会に私はじめて参加させて頂きました。

この日はあいにくの雨

主人も同席してくれまして、同病の友だちとも会えて、心なごむ一日でした。二週間前までは三回目の入院をしておりました。

今回の入院は熱と貧血で家で倒れそのままの入院でした。

発病して二年数ヶ月、プレドニン二〇ミリこれ以上病状が悪化しないようにと今は毎日祈るような思いで暮しております。

相談会では講師として国立柏病院の野崎忠信先生が担当されまして、一人一人

の参加者に対して心あたたまるお返事とやさしい先生のお声による質疑応答が行はれました。

みなさんの質問を聞いていると、とても熱心に先生もこれに聞きいって下さるといった会場の中でも学ぶものがありました。

会終了後、役員の方々に励まされて私は希望を持ちながら改めて生きることを知らされたのです。

役員の方、先生本当にありがとうございます。頑張りたいと思います。

(住所)

〒276 八千代市上高野

一、一三七一十三

「私は骨頭壊死の

お友達がほしい」

東京都 山本 まみ子

独身で骨頭壊死の私と同じ年位の方お友達になりませんか。

役員のみなさんいつもご苦勞様でございます。いやな梅雨入りとなり私もつら

い毎日を過しております。

昭和五十一年に発病（SLE）し早六年を過ぎ二十七才の独身でいます。現在SLEが悪化で入院中です。今月いっぱい退院予定ですが、実は今から一年前くらいから右足の股関節が痛み出し今がとても痛くてつらくて悲しい思いをしています。前はあんなに普通に歩いてたのに……くやくしくて涙する日も多いです。

しかし、もつとひどい方の事を聞くと負けてはいけないと思えますが、仲々自分の事となることがまんできないようです。私と同じ年位で同じ骨頭壊死の方お便りをお待ちしています。

友人は皆さん結婚し、子供もいるし、何とも言いようのない複雑な気持です。人の視線もとても気になるし、同じ方のお便りで少しでも気分が晴れる事を希望しております。

どうぞお便り下さいね。皆様お身体をおたいせつに。

(住所)

〒170 東京都豊島区池袋一―五四〇

久保田方

「みんなの体験記に

はげまされて」

宮崎県 川元 フミ子

全国の友の会のみなさま、お元気ですか。「膠原病57号」を読んだところですか。色々と体験記など読ませて頂きながらつくづく弱くなりがちな自分に、友の会のお仲間たちも同じ様子を感ぜずにはおられませんでした。

この「膠原」の体験記が一冊の文集にまとまるまでには、多くの人々の生きる悩みが綴られることと思えます。

私たち地方で遠く一人で淋しく悲しくしよげている者にとりまして、精神的に又、肉体的に励みになります。

友の会はこうしてたゆまず動いていると思うと頑張らなくてはと思います。

本当に病氣を持ってみると、「この病氣は一生ですよ!!」と云われているだけに精神的にまいりそうです。自分ですらもうも無く悲しみに沈むことがあります

すね。

最近の私は元気がとでもなくて、困ってしまいます。夜中にいつまでも起きていて朝と夜が反対になってしまいます。なんとかしなくてはとルーズな生活に苦しんでおります。

どうぞ、皆様のお便りが私の生活の支えですので、私にお便りで、あなた様の病氣のこと全て、生活など聞かせて頂きたくペンを取りました。私の事はいづれ氣持が落ち付いたら書きます。

今はただ一人で南の地宮崎県で悩んでいる者でございます。

(住所)



「先生!! 私、

結婚するんです。」

川越市 仲田 芳江

「今朝も痛みもなく、普通に起きられた。幸せだ。有難い!!私はこの様な気持ちですがすがしい朝をむかえます。

痛みも熱もだるさもない!!健康な人はあたり前の事なのに今の私には最高の幸せと感じます。

健康は体でいた頃には味わえなかった健康の有難さを身をもって体験する事ができました。

私は、全身性エリテマトーデスという難病におかされて約三年……最初は、リウマチとの診断で治療していましたが、一向に良くなるはず医者も転々とし……検査で薬も山ほどの毎日でした。SLEと診断され、ステロイドを飲んでからはどんな元気になる痛みもなくなり、周囲から見てもとても病人には見えなかった程でした。

そのため、つい若さにまかせて無理をして二度目の入院をいや応なく体験したのでした。

入院中の昭和五十六年六月に口中にカビがはえ、あやうく生命を奪われかけましたが、主治医の先生方の適切な処理により、「パルス療法」をしていただき、現在の元氣な私になる事ができました。本当に感謝の気持ちで一杯です。ちょっとした無理と油断がどれ程病氣に大敵か、本当に良くわかりました。予測もしなかった人生を今、歩んでいる私です。が、けつして病氣には負けないつもりです。

その信念と努力が大切だと思っています。私は、病氣により人の暖かさ、思いやり健康の大切さ!!を教えられ又、これによって生命を救われたとも思っています。これからはけつして無理はせず、毎日を明るく有意義に、そして一日くを大切に過していきたいと思っています。そして感謝の気持ちも忘れずに……笑顔の毎日で精一杯生きてみせます。死ぬ事ばかり考え、嘆いていた今迄の自分を捨てこれからは「結婚もして、子供も産むのだ!!」私まだ二十五才です。そんな意氣

込みで頑張りたいと思います。

埼玉医大のお仲間のみなさん、私十月に結婚することになりました。でも、先生方にはお話ししてないんです。彼は病気の良くなるまで私を待っていてくれたので、きつと私、幸せになります。

原先生、鈴木先生、松尾先生私に赤ちゃん産ませて下さいネ!!

どうか皆様もきつと病気を治し少しでも長く生きてみせる。という気持ちで頑張ってください。

(住所)



「三又神経痛に

悩まされる日々」

広島県 榎山 サダ子

私の今の一番の悩みは三又神経痛です。関西ブロックの「明日への道しるべ」(支部会報)に紹介して頂いたものですが、関西支部役員さんより本部の「膠原」にも投稿されてはどうかとのことで、ぜひ同病のお仲間の体験をお聞かせ頂きたく思いますのでペンを取りました。

私は現在55才で主人と高校生の二人の娘と共に暮しています。最初の症状は右手人差し指のレイノーで昭和五十五年十二月、生理が止まって間なしに出はじめました。

翌年四月には肩や手、膝の関節が痛むようになり、八月には四〇度位の高熱が十日間も続き、耳下腺炎のように人相が変わるほどあごが腫れました。

そこで近くの病院に入院し、いろいろ検査しましたが、膠原病の疑いはあるものの、これと言ったきめ手がないため

一ヶ月程で退院しました。

その時には節痛も消失していました。翌五十七年一月、手がおかしく再び検査をするために入院することになりました。ちようどその頃、顔の左側に虫がはうような感じがしていました。

入院して間もない二月十日、突然四〇度位の熱が出て、手足のレイノーと共に顔の左側から口腔内にかけてしびれて、ちようど歯を抜く時に麻酔をかけたような感じになりました。

食欲もなく口内炎もおこし、発病前五十三キロもあつた体重が三十八キロになり、足も立たなくなっていました。

その時点でプレドニン三〇mgが開始となり、組織検査の結果、「強度症」という診断が下されました。その時も神経痛の方は命に別条はないがらと取り合つて頂けませんでした。

同年四月に退院、退院後は、鍼灸、漢方薬、クロレラ……等いろいろと試みましたが、一向に良くならず、食欲もなくなり脱力感と倦怠感に悩まされ、寝がえりをうつことも、物を言うことさえ大儀な日々が続きました。その上、顔と口腔内

のしびれと痛みは日増しに強まり、不安で夜も昼も眠れず、どのような方法で死ぬのかと死にばかり考え、朝から晩まで泣いてばかりいました。

それは状態で四ヶ月ばかり過ぎましたが、岡山大学付属病院が膠原病の専門病院であることを知り、同年八月に外来受診、九月に入院して現在に至っていません。

診断名もここではMCTO（混合性結合織病）と言われています。私が今一番苦しんでいるのは三叉神経痛です。その症状を少し具体的にお話いたします。

まず頬と唇は針でテクテクと刺されるような痛みと瘦れがたえずあります。歯は浮いていて、奥歯をかむと耳や鼻まで痛みが走ります。

歯ぐき、舌などいわゆる口腔内は、腫れているので、ぬかを食べている感じで味覚もあまりないのですが、刺激物はやはり痛く、熱い物も冷たい物も飲めません。とにかく食を食べたり、話すために口を動かすことが苦痛なのです。頬は外の風にあたって痛く、おちおち歩くことも出来ません。

勿論、岡大病院ではこの治療のために神経ブロック、アリナミンの大量点滴、鍼治療、投薬……とあらゆる手を尽くしてもらいました。しかし、いずれもあまり効果がなく、痛み慣れるより仕方ないと言われています。

このような結果になることを、ある程度は覚悟していたものの、やはりショックでした。

でも現代の医学で出来るだけのことはしていたできましたので、私としてもこれからは精神的に強くなければと思っています。

ただ、もしかして膠原病による三叉神経痛で私と同じような苦しみをされた方があれば、お友達になつていただいてお話を伺えば、将来少しは気分的に楽になれる強く生きれるのではないかと思います。ペンを走らせた次第です。

(住所)

皆様からのお便りをお待ちしています。

支部だより

「北海道支部だより」

事務局担当 長谷川 道子

残暑お見舞申し上げます。

本部の皆様には、いかがおすごしでしょうか。お暑い中、ごくこう様です。

北海道も八月に入り、立秋近くになりましてから突然の猛暑がきまして、身体が追いつかず、少々バテ気味です。

七月三十日、今年度総会が終了しました。支部長が交代いたしました。

北海道支部長 小寺 千明 さんに今年度より変わりました。よろしくお願ひいたします。

事務局は変わらず私が担当いたしますのでどうぞよろしくお願ひいたします。

暑さの折、ご自愛のほどを。

「栃木県支部だより」

総会を終えて

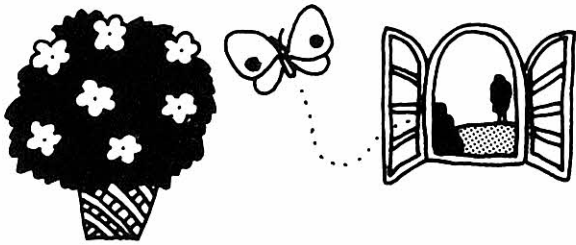
栃木県支部 玉 木 朝 子

新緑がまぶしい初夏の五月二十二日、宇都宮市文化会館において栃木県支部第四回総会を開催致しました。好天に恵まれ、関係者、患者家族合せて百二十名の出席があり、病気に悩む人がまだまだ多いことを思い知らされました。

栃木支部の活動方針として、会員だけの会ではなく、膠原病に悩む県内の患者に対し、いつでも対応できる会でありたいと思っています。その方針にそって毎年市町村広報等を通じてよびかけておりますが、年ごとにふえゆく患者さん達にとまどいを覚えていることも事実です。今年も総会のあとに葎田カウンセラーによる「心の中で」ということで病気に對する心構えを中心にした講演。午後「膠原病について」隅谷先生に講演していただき、その後、先生方との個別相談で終了しました。葎田先生の講演については、もう一度じっくり聞きたいという意見が

多く、九月の研修旅行でもう一度話して下さることになりました。

私達の支部も四年目を迎え、最初の病気を理解しなくては、という所から一歩進んで長い闘病生活の中での心構えをどうするかということに話題がうつつてきた様です。簡単に結論のすることではありませんが、一つ一つの活動が会員の皆さんの毎日の生活の中で少しでも役にたてればと思っています。



「埼玉県支部だより」

山 中・小 池・森 田

① 埼玉県では、各難病や障害を持つ者とその家族で構成する、(社団法人)埼玉県障害、難病団体協議会(会長笠原通正)が設立より十年目を迎えて、七月十日に浦和市の埼玉県厚生年金福祉センターで開催されました。

この日十年間の障害難病児者福祉運動功労者として森田かよ子、小出光江両役員が表彰されました。

友の会の十年間のあゆみをスライドで参加者に紹介されて、膠原病と共に生きてきた役員の苦勞が改めて思い出されるものでした。

② 七月一日、埼玉医科大学の三階カンファレンスルームにおいて、第一回目の「膠原病、リウマチ」の勉強会が開催されました。

山中あきさんの努力で、この度、病院とナース、先生方の協力によりまして、診察の間の一時を先生方にさいて

頂きまして、鈴木、松尾、原、今井、大野、田中諸先生方にリュウマチや膠原病の正しい知識について勉強会をして頂くことになりました。

この行事は、山中さんを中心とする埼玉県の西部地区の人々と埼玉医大の患者さんの交流により紹介されたものです。友の会県支部としては、友の会の拡大と活動の一環として協力して参りたいと思います。

毎月一回位の予定で、外来診察室前にお知らせと友の会の紹介が掲載されることになり会としてはとてもありがたい事に思っております。

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、ご指導を賜わりますようお願い申し上げます。

◎広南病院（東北大学医学部教育病院元

長町分院跡）

リウマチ・膠原病内科

岡崎 太郎先生（東北大学医学部）

斉藤 輝信先生（ ）

舟生 俊夫先生（ ）

〒982 仙台市長町5-13-1

電話 〇三三（四）二二二二・二二二三・五

◎西戸 孝昭先生

東京医科歯科大学から今年から木曜日

を除く毎日草加市立病院へ移りました

リウマチ膠原病を内科で診療しております。

草加市立病院

埼玉県草加市金明町三五四

電話 〇四九（三）三三〇一（代）

次の先生方は本年より新たに友の会顧問としてご協力をお願いすることになりました。

（順不同です）

東京大学

谷本 潔昭

聖マリアンナ医科大学

水島 裕

岡山大学

宮脇 昌二



寺山 糸 み

まづ第一に、とつても読み易い本、という感じました。岸さんは、なんと素直に飾らないで書くことの出来る方だなあ——と感心させられました。

酒田市を愛する気持や、ご家族に対する愛情がひしひしと感じられ、ふるさとを持たない私にはうらやましく思いました。仕事に対しても、病気に對しても、真剣に前向きに取り組まれる姿。細かく丁寧な感情の動きをうまくとらえた文章！きつと此の本をお読みになる皆さんの心に力強く伝わってくることでしよう。これから先も、岸さんが病氣と上手につきあいされながら、すばらしい歌を歌いつづけて、大勢の患者さん達の、生きることへの「希望」と「励まし」の原動力となられます様お祈り致します。

（報知新聞社発行）

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

• 千葉県支部

篠崎克治

• 群馬県支部

丸江正江

富永愛子

• 栃木県支部

玉木朝子

• 関西ブロック

松林文子

• 埼玉県支部

森田かよ子

• 大阪支部 (関西ブロックと同所)

• 京都支部

岩戸扶美子

• 神奈川支部

河野千寿子

• 兵庫支部

寿 隆子

• 東京支部

寺山あみ

• 奈良支部

藤村佳子

書籍の御案内

膠原病手帳 (本部発行)	400円	送料共
膠原病のはなし (保健同人社発行)	1,200円	送料 250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		
關 1 号 (関西ブロック発行)	300円	送料サービス
關 2 号 ()	500円	
關 3 号 ()	700円	
みちしるべ ()	1,000円	
以上申込先		松林文子
窓 (栃木県支部)	800円	
申込先		玉木朝子

友の会事務局分室

(お出かけ下さい)

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いたします。

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3-1-617

プラザ池尻3号館102号

電話 ○三(四一八)五七二二

毎月第一火曜日を運営委員会にしておりますので、一般の方もぜひ参加してみませんか。

今、事務局では手不足となっており、手紙の処理や、入金金申込書の整理その他会報の発送作業に一人でも多くの方の協力をお待ちしております。

分室の自由なご利用について

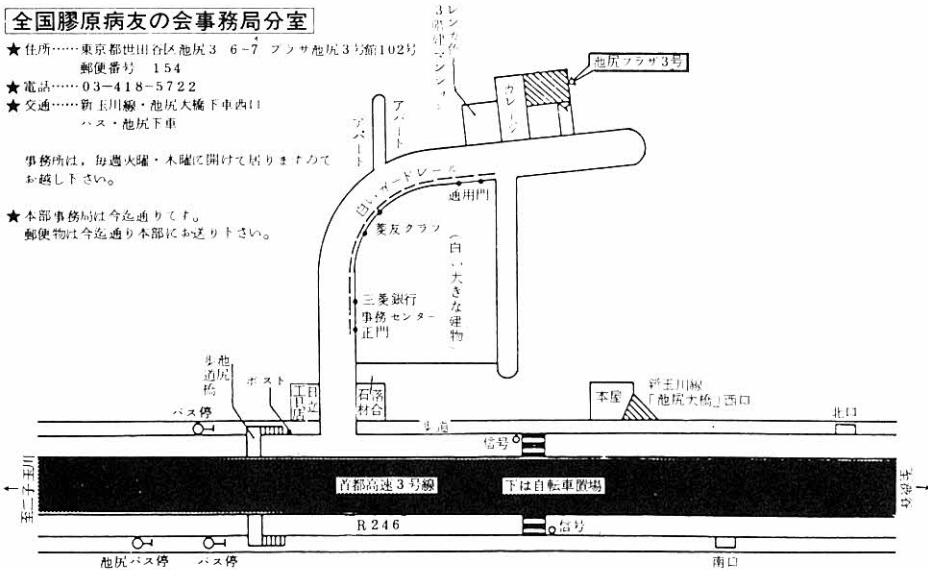
友の会々員相互の分科会活動での場所としてご利用の方は、代表者が寺山事務局長までご連絡下さい。

全国膠原病友の会事務局分室

- ★住所……東京都世田谷区池尻3-6-7 フラサ池尻3号館102号
郵便番号 154
- ★電話……03-418-5722
- ★交通……新玉川線・池尻大橋下車西口
バス・池尻下車

事務局は、毎週火曜・木曜に開けて居りますのでお越し下さい。

- ★本部事務局は今迄通りです。
郵便物は今迄通り本部にお送り下さい。



事務局だより

☆ 今年の夏は大層季候不順で、異状な大風雨になやまされ、又急激な暑さ寒さのくり返りで、私達病人にとっては大変しのぎずらい毎日でした。皆様おかわりなく乗り切られましたか？特に大風雨に見舞われた地方の方々にはさぞや大変な思いをされたことと心からお見舞申し上げます。

☆ 此の夏は事務局の私達それぞれに私的なことで大変忙しくして居りましてお手紙に対するご返事がおくれ居りますことを深くお詫び致します。



☆ 七月、八月と膠原特集二号の本の編集にかけ、十月の総会の頃には皆様のお手元におとどけしたく努力しています。楽しみにして下さい！

☆ 十月二十九日(土)の本部総会には膠原病専門の先生方がご出席下さいますので、どうぞ多くの会員方にもおでかけ下さいまして医療相談会にご参加下さいませお願い致します。

では当日おめにかかれますのを、楽しみに致して居ります。

編集後記

● 今年の夏は日本全国、猛暑と雨による災害で、忙しい夏の日でした。

● 九月に入っても残暑がきびしく外出も注意が必要です。

● 特集3号の編集と膠原59号の編集が重なってしまい、とても苦しい日課の中で事務局の八宗岡、中村、河村東京支部長の協力を得てやっとまとめたところ。

● 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思えます。

● ご意見・ご感想をお寄せ下さい。

● 「掲示板」と「ドクターコーナ」は先生方の投稿によるものです。

● 先生方のご協力をお待ちしております。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 糸み

森田かよ子

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧八一二十一―三

定価 二〇〇円

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)
昭和五十八年九月二十三日 発行SSK O 通刊八七四号