



1984年
No. 60

編集
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

第2回代表者会議 に参加

「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」では第2回代表者会議を6月10日(日)午後1時～4時、東京の日本青年会において開催しました。

膠原病友の会はこの会議より正式に加入参加団体として行動を共にすることになりました。当日は寺山事務局長・森田埼玉県支部長が参加し、参加者(19団体・78名)に紹介・承認され、次の通り討議事項を報告します。

今後の活動計画・運営計画を討議し、要請活動と国民の皆さんへのアピール(案)が承認され発表の運びとなりました。

6月11日(月)に代表者により国会への要請が行われました。



国民の皆さんへのアピール

—すべての国民が明日「生きていて良かった」といえる日々をきりひろくするために—

あなたは、知っていますか—

今や、「戦後政治の総決算」という法衣(ころも)にかくされた「鎧の袖」を。憲法の社会保障の理念にもとづいて、敗戦後の焼土と食糧難のなかから立ち上った戦後の国民運動が、いくたびかの逆流に抗して闘いとしてきた社会保障制度の“到達点”が、今や「全面見直し」の対象となっていることを。

—いわく、生活保護法、年金制度、結核予防法、児童福祉法、そして「老人福祉法」…。そして、「公費負担医療制度」のすべて……。

あなたには、聞こえますか—

かの「老人保健法」実施以来、老人が必要な医療を受けられず、病院から締め出され、家族の犠牲のなかで呻吟しつつ「余命」を呪っている悲痛な声を。

そして—、あなたは、知っていますか—

一家の働き手が明日、病いに倒れても医療費の負担が少しでも家計に及ばないように「本人は十割現物給付」という、医療保障がまさに医療保障である所以(ゆえん)の「最後の一线」さえつきくずされようとしていることを。

そしてー、あなたには、見えますかー。

小出しに出してくる「唄い文句」の陰にかくされた物事の黒い本質を。

ーいわく、先端医療技術による高度医療をあなたが望むなら、周辺の療養分野には保険を適用しましょう。但し、医療技術そのものは自己負担で、ということの秘めたる重大な意味を。

最低の栄養とカロリーを計算された「定食」は保険で、それ以上の「特別メニュー」は保険外負担で、という基調が、医療のすべての分野に普遍化していくとしたら！

医療の内容に「金を出さず出さないで差別がつく」としたら！ そのことが、一体どんな重大な意味を持って来るかを。

あなたは、知っていますかー。

「21世紀をめざす医療の指針」「医療標準」の導入、「民間の活力」の導入、医療における「ニューフロンティアの開拓」等々、オブラートにくるんでソフトに出されてくる医療制度の抜本改革なるものが、実は民間の私的保険に道をひらく「医療の自由化」「産業化」に他ならないことを。

あなたは、許せますかー。

金持ちだけが助かり貧乏人は死ね、という「医療の自由化」を！

私たちは銘記しなければならないー。

まさに、59年度予算に盛り込まれた健保改悪案こそは、65年を目標年次とする医療制度の抜本改悪への一里塚であり突破口であることを。まさに、国民の一人一人明日の「生存権」に対する重大な挑戦であることを。

私たちは今、厳粛に想起し確認しなければならない！

敗戦直後の焼土のなかから燃え上がった社会保障獲得の運動が、民主主義、平和、希望、基本的人権の運動と固く結びついていたことを。膨大な戦争の犠牲と流された血の反省の上に、戦後の社会保障が築かれてきたことを。それは、戦争と軍国主義、虫けらのように軽視された人権と差別、引きちぎられた愛情の痛みと希望なき暗黒の反対物としてのみ、かちとられてきた国民共通の大切な財産であることを。今、防衛費の「聖域化」、歯止めをはずした「異常突出」とー、社会保障の圧縮と切り捨での同時進行という今日の事態が恐るべき時代への逆行でないと、一体誰が断言できようか！

私たち患者、家族団体は、今こそ最大限の幅広い団結と連帯を目指して結集する。そして、最大の基本的人権である国民の生存権への重大な挑戦という今日の危機的状況に立ち向かい、これを必ず克服する決意を今日、ここに確認した。

国民の皆さん！

私たちすべて、そして私たちの愛する子や孫の世代も、「ホントに生きていて良かった！」

「この国に生まれて良かった」と真実、心の底からいえるように、当面する社会保障の全面後退を許すか許さないかの「天王山」である健保改悪案を阻止し、明日のゆたかな医療と福祉への道を切り拓くために、私たちと一緒に声をあげましょう！今こそ立ち上がりましょう！

1984年6月10日

ゆたかな医療と福祉をめざす

全国患者・家族団体連絡会

第2回代表者会議

要 請 書

患者を苦しめる医療保険制度の改悪はやめてください。

衆議院は7月13日、健康保険法の「改正」案を可決しました。

採決にあたって衆議院では、八項目にわたる政府案の修正を行いました。この修正は健康保険法の根幹にかかわる健保本人の十割給付を廃止し、将来、二割負担を導入するという点では、政府案を基本的に変えるものではありません。

また付帯決議では、「血友病等長期高額医療費の疾病については患者負担の軽減に努める」としていますが、厚生省ではこの決議について、保険給付でも公費負担でも何ら具体的に検討していないし、難しいとっています。

私たち難病、慢性疾患の患者は、生涯にわたって医療を必要としており、その医療を保障する医療保険制度のよりいっそうの拡大に大きな期待を寄せています。

私たちが期待する医療保険制度の改革は、健保本人の十割給付の継続はもとより、国保や

健保家族の給付率の引き上げ、差額徴収の撤廃などにより、保険医療によって安心して治療が継続できるものでなければならぬと考えます。

現行制度の下でも患者は付添看護料、室料差額など多額な負担を強いられており、これ以上患者を苦しめる医療保険制度の改悪はやめて、いっそうの改善を図るよう参議院での十分な審議を要請します。

記

1. 医療保険制度の基本である健保本人の十割給付を継続してください。
2. 特定療養費制度の採用による差別診療の導入、差額徴収の公認はやめてください。
3. 高額療養費自己負担限度額は引き下げてください。
4. 国民健康保険の国庫補助は削減しないでください。
5. 健保家族、国保の給付率を引き上げてください。

昭和 59 年 7 月 30 日

ゆたかな医療と福祉をめざす

全国患者・家族団体連絡会

次の要請活動は「健康保険法改正」が国会両議会において決定してしまった今日ですが、私たち患者の立場からの声を今一度！そして今後の諸社会制度の見直しに対する要請行動を行うことになりました。

●国会要請行動

健康保険法改悪反対・廃案とさせる為の行動として去る7月30日と7月31日に参議院議員会館に集合して行いました。

第一日目は9団体32名のうち4名が公聴会に出席、28名が4班に分れて要請書を持って参議院各党社労委員に要請を行い、これに我会

からは運営委員八宗岡が出席しました。

2日目は9団体36名が参加しそのうち20名が社労委審査会場を傍聴し、16名が2班に分れて各党を廻りました。これには我会から運営委員河村が出席しました。

●要請ハガキ・電報

参議院社会労働委員に要請のハガキや電報を集中しましょう。特に患者の実情を具体的に訴えて、廃案とする様に要請しましょう。

●11月24日と25日には

日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流会が愛知県労働者研修センターで行われます。

59年度の 支部長会議報告

初夏を思はせる5月12日(土)～13日(日)に東京お茶の水にある東京ファミリーホテルにおいて支部長会議が開催されました。

司会者(議長)は塩地神奈川県代表にお願いして議題は各支部から事前に意見を提出して頂いてあったことを中心に討議が行われました。

開会あいさつの後、全員自己紹介から始まり、交流と支部の事情等も含まれた大切な時間は、参加者の心をより深く理解と友の会代表者の悩み苦しみを共に分かち合えたもので司会者の心づかいに感謝します。

参加者は

北海道支部 小寺千明、長谷川道子
 埼玉県 〃 森田かよ子
 神奈川県 〃 塩地一成、瀧川芳房、浅野目順子
 東京 〃 河村真澄
 千葉県 〃 八宗岡峰起子
 大阪 〃 湯川英典
 京都 〃 長尾千鶴子
 滋賀 〃 日比小百合
 奈良 〃 藤村佳子
 静岡県代表 (準備世話人 田代光枝)
 本部運営委員 森田かよ子 寺山ゑみ
 河村真澄 松本貞子
 塩地一成 八宗岡峰起子
 中村静子

議 題

- (1) 各支部の状況報告(各支部長)
- 支部活動・総会・相談会・会報発行等の運営上の悩み等。予算等。
 - 各県難病連との連携活動について。



分室を訪れた各支部長さんたち

- 各県当局とのとり組み方について。
- 役員特に代表者(支部長)の選出に苦労している。
- 等々。

(2) 本部報告 (森田かよ子)

- 1月から厚生省との話し合いの中から今年度以後の難病対策の見直しの流れと状況報告。
- 健康保険法改正について
 特に支部から本部が全国レベルの運動団体の結果とも云える「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」への取り組み方について姿勢をはっきりとするように強く要望がありました。

署名運動の取り組み方が弱かった事も支部からは不満であったようです。

但し、本部としては、各県難連への参加協力をしている支部の立場を考慮して今回は深く取りまなかつた理由を報告しました。

- 全難連と地難連との取り組み方についていろいろ討議が行われましたが、全難連については本部におまかせすることになりました。
- 会計報告 (八宗岡峰起子)

(3) 本部総会のあり方について。

昭和60年度総会は来春関西地方で開催の予定です。

(但し、関西ブロックの役員会にて討議して頂くという事で後日決定ということになりました。)

(4) 友の会のパンフレットの内容について。
本会の顧問の先生方に就いて若干の移動

が有りました。

(5) 全国会員名簿

60年度に於いて全会員に名簿の配布を予定しております。

~~~~~

翌朝は、皆さんが分室に立寄られ、前夜と二日間に亘り、楽しいだんらんのひと時を過しました。

## 国際障害者年日本推進協議会の 障害者生活保障問題専門家会議報告書

昭和56年の国際障害者年を契機として、障害者の生活保障について、所得保障をはじめ、リハビリテーション、施設サービス、在宅サービス、就労対策等による総合的な対応を図る必要性についての認識がとみに高まっている。

このような状況の下で、本専門家会議は、昭和57年5月、厚生大臣から「今後の障害者の生活保障の在り方について」意見具申を求められて以来、関係団体からの意見聴収を含め10回にわたる審議を重ね、現行の障害者対策の問題点、今後の障害者の生活保障の在り方等について検討を行ってきた。その結果、障害者の自立と社会参加を促進していくため以下のような各般の施策を講じていくことが必要であるとの結論に達した。政府においては、これらの施策の具体化に最大限の努力を払われ、所要の措置を早急に講じられることを切に要望する。

### 第1章 基本的な考え方

・ 「完全参加と平等」という国際障害者年

のテーマにもみられるように、障害者対策の基本的目標は、障害者が障害に伴う様々なハンディキャップを克服し、自立した社会人として健常者と平等に社会参加することを容易ならしめることにある。

- ・ 障害の発生は予測することができないものであり、また、何人も自己又はその家族が障害者となる可能性を有していることを考慮すると、障害者対策は、社会にとって必然の課題といえる。特に、発生した障害を克服し自立生活を営むことを障害者の自助努力にゆだねることには限界があり、社会全体が連帯して障害者の生活を保障していく必要がある。
- ・ 障害者の生活保障のためには、昨年政府において策定した「障害者対策に関する長期計画」に基づき、福祉、保健、雇用、教育をはじめとする各段の施策の総合的かつ効果的な推進が必要であり、なかんづく所得保障制度の確立が緊急の課題であると考えるが、これらの各般の施策の推進に当たっては、上記の障害者対策の基本的目標を

踏まえつつ、次に示すような方向に沿って行うべきである。

## 第2章 障害者の所得保障制度の確立

- 現行の障害者に対する所得保障制度においては、制度間に格差が存在するのみならず、ややもすれば保障の手が及びえない者もみられる。このため、すべての成人障害者が自立生活を営める基盤を形成する観点から、所得保障制度全般にわたる見直しを行うべきである。
- 障害者の所得保障は、障害により失われた稼得能力の補てんと、重度の障害により特に要する費用の補てんの双方の観点を踏まえて行われる必要がある。
- 現行の障害年金制度における拠出制の年金受給者と福祉年金受給者の間の給付格差の解消を図るべきである。
- これに伴い、現行の福祉手当制度についても、所要の見直しを加え、障害の特に重い者のニーズに的確に応えられるよう給付の重点化を図る必要がある。その際、最重度の障害者への給付額は、現行の福祉手当給付額の2倍程度を目途とすることが適当である。
- 他方、所得保障制度の趣旨から、障害者本人に稼得収入がある場合等には、何らかの支給制限を行うべきであり、また、他の制度から相当水準の給付が行われている場合、在宅福祉サービスが行われたり、福祉施設等へ入所している場合には、一定の支給調整又は応分の費用負担を行うこととすべきである。
- 障害者所得保障のために必要な財源については、現行制度の財源を活用するほか、社会連帯の思想に基づく方途を考慮するこ

とが適当である。

## 第3章 障害の評価・認定の見直し

- 現在の障害の評価・認定は、身体の生理学的・形態的評価を中心に行っているが、これを稼得能力と日常生活能力をよりの確に反映する合理的な評価・認定の仕方に改める必要がある。
- このため、今後、障害者の所得保障制度に係る障害の評価・認定を的確に処理できる判定体制の確立に努める必要がある。
- また、身体障害者福祉法についても、身体障害者の範囲、等級、障害評価・認定方法等の在り方につき見直しを行う必要がある。

## 第4章 在宅福祉サービスの充実

- 障害者が地域社会の一員として自立した生活を営むためには、所得保障とあわせて家庭奉仕員派遣事業、社会参加促進事業等の在宅福祉サービスを総合的かつ計画的に充実させていくことが必要である。
- また、身体障害者更生援護施設等については、在宅福祉サービスとの関連で、障害者のニーズに対応する目的及び機能を有するよう、その施設体系の在り方を見直すことが必要である。

## 第5章 リハビリテーション対策の推進

- 障害者のリハビリテーションの基礎的条件整備のため、身体障害者更生相談所、精神薄弱者更生相談所の機能の強化を図るとともに、体系的なリハビリテーション施設の整備を推進することが必要である。
- また、精神障害者のための公的病院、精神衛生センター、回復者社会復帰施設等精神障害者のリハビリテーションのための施設・制度についても整備を推進する必要がある。

ある。

- さらに、障害者の自立生活に必要な補装具、福祉機器等の研究開発及び情報提供体制を確立するとともに、各種リハビリテーションサービスを提供するための専門従事者の養成訓練及び資質の向上を図る必要がある。

## 第6章 障害児対策の充実

- 障害児についても、家庭や地域社会の一員として生活できるよう、在宅対策を充実する必要がある。このため、施設のオープン化等の在宅対策の充実については、とりわけ推進を図る必要がある。
- 重度障害児に係る経済援助については、前記の障害者所得保障との関連で、障害児に係る現行の手当制度についても手直しを行う必要が生じようが、その際、成人の障害者とは違った観点からの配慮が必要である。

## 第7章 啓発、雇用、教育その他の障害者対策の充実

- 障害者の社会参加を阻む偏見と差別意識をなくすための啓発・広報活動を進めていく必要がある。特に、健常児が幼少年時代から障害者に対する正しい理解と認識を深めるようにすることが重要である。
- 障害者の一般雇用の場を確保するため、きめ細かな雇用・就業対策を講ずる必要がある。また、一般雇用が困難な者については、各種授産施設の整備をはじめとする福祉対策の充実をもって対応すべきである。このため、労働行政と福祉行政との連携を更に強化する必要がある。
- 障害児に対する教育は、障害児がその持てる可能性を最大限に発揮できるよう配慮

する必要がある。また、高等教育等の分野においても障害者への配慮を強化すべきである。

- 障害者が地域社会の一員として自立した生活を営むためには、障害者を取りまく生活環境を整えることが不可欠である。このため、住宅、公共建築物等を障害者の利用に適するように整備改善すること、障害者の移動交通手段を確保すること等が必要である。
- その他の障害者対策についても、昨年政府において策定した「障害者対策に関する長期計画」の目標に沿った適切な対策の推進が必要である。





## 膠 原 病

鈴木輝彦

(埼玉医科大学〔第2内科〕助教授)

〔問〕膠原病とはどのような病気でしょうか。

〔答〕結合組織のうち膠原線維に病変があるものを今から約30年前に Klemperer が全身性エリテマトーデスについて報告してから膠原病という名前が用いられるようになりました。この結合組織というものは全身に存在し、細胞と細胞を一まとめにしておく支持組織です。たとえば心臓ならば心筋をまとめておく結合組織とか、肝臓をまとめておく結合組織がありますが、この結合組織はほとんどの部位で同じ性質を持っています。そして現在では膠原病という言葉が定着してはおりますが、諸外国では結合組織病という名前が用いられる事が多くなっています。膠原病ないしは結合組織病には全身性エリテマトーデス、慢性関節リウマチ、リウマチ熱、強皮症、多発性筋炎ないしは皮膚筋炎、結節性動脈周囲炎、シェーグレン症候群、混合性結合組織病がその主な種類であります。そしてこれらの疾患は結合組織のみに病変があると考えられていましたが、最近ではそればかりでなく、実質細胞たとえば血管、筋肉、腎臓、皮膚などの細胞自体にも病変があることがわかってきた。

そしてこれらの疾患はいずれも全身性の病気であり、症状として多関節炎、発熱、全身リンパ節腫脹などのため食欲がなくなり衰弱していく事が多い病気です。さらにこの膠原病の特徴は血沈亢進とかCRPなどの炎症反応や自分の体に対する抗体、すなわち自己抗体が認められることがその主なものであり、現在自己免疫病と考えられております。膠原病の諸症状は非常によく類似しているため、それぞれの疾患に対して診断基準というものがある定められておりますが、さらに二つ以上の膠原病を併せもつ重複症候群もあり、おおもとの原因は膠原病症候群を引き起すいくつかの原因からなっているものと考えられています。また家族内、血縁間の発症も報告されており、ある程度の遺伝的素因があり、それに環境因子が加って発症するものと考えられます。たとえば一卵性双生児において一方は確実なエリテマトーデスになり、他方は抗核抗体は陽性であるが発症しない場合なども報告されています。現在その原因究明には遺伝学的、および自己免疫学的研究がおこなわれています。

〔問〕エリテマトーデスとはどんな病気ですか。

〔答〕エリテマというのはフランス語で紅斑という意味です。エリテマトーデスには大きく分けて2つの種類があります。すなわち全身性エリテマトーデスと円板状エリテマトーデスです。ここで問題となるのは前者の全身性エリテマトーデス (systemic lupus erythematoses. SLE) です。この systemic というのは全身の諸臓器を侵すという意味です。Lupus というのは狼のいみで、顔面紅斑が出現したとともにちょうど狼の顔つきを呈するためにこういう名前がつけました。症状とし

ては顔面、手指、足底等に紅斑が出現し、精神症状、けいれん、発作、発熱、食欲不振、多関節炎、脱毛、レイノー現象、腎炎、胸膜炎、間質性肺炎などの全身の症状を呈し、放置すれば命取りになる疾患であります。そして検査ではLE細胞、抗核抗体、リウマチ反応、白血球減少、血小板減少、蛋白尿陽性などが認められます。診断がついた時点で直ちに副腎皮質ホルモンの治療が開始されねばなりません。多くの症状は本薬剤で改善が認められません。副腎皮質ホルモンは、ステロイドホルモンに換算すれば初期は60mg以上服用するのが原則となっております。近年副腎皮質ホルモンの副作用の啓蒙が行き渡り、本剤を敬遠する傾向にあるため不幸な転帰をとる患者さんがおり、はなはだ遺憾な点であります。したがって本症の治療は副作用を十分に熟知している専門医によってなされるべきという事ができます。副腎皮質ホルモンの治療の指標は臨床症状とDNA抗体価、CH50値であります。この中で臨床症状が改善されている指標に最も重要な抗体は血中の補体価であります。補体価が正常化しないうちに減量すれば再び病気の活動性が出現します。その他の治療には免疫抑制剤、免疫調節剤、血漿交換療法、などがあります。

〔問〕強皮症（進行性全身性硬化症：progressive systemic sclerosis, PSS）とはどのような病気ですか。

〔答〕本症は主として顔面、前腕、手指等の皮膚硬化、レイノー現象、肺線維症、食道・十二指腸のぜん動運動の低下、多関節炎、ときには発熱、心包炎、腎症などが認められます。SLEが主として急性症状を呈するのに比し、本症例は年余に渡り静かに進行するの

が特徴であります。このうちのレイノー現象というのは指の皮膚の二層性変化をいいます。すなわち寒冷にさらされると指が白っぽくなり、数分の後には赤紫色を呈して再びもとの皮膚色にもどる現象をいいます。肺線維症というのは肺組織のうち空気の入りを司っていない所、簡単にいえばこれはぶどうの房状の実の間を埋めているような場所、すなわち結合組織になりますが、この結合組織が次第に線維化して固くなっていくものをさしています。そのためこれが進行することによって呼吸困難、心不全を呈することがあります。食道のぜん動運動低下が進行すると食物の飲みこみが悪くなることや、胃液が食道に逆流し食道炎を起す場合があります。強皮症がさらに進行すると細小動脈の中が閉塞し、それによる腎症、心筋硬塞、不整脈などの諸症状を呈するようになります。検査では血沈亢進、CRP、炎症反応が陽性になることが多く、抗核抗体、リウマチ反応はほとんど陽性であり、胸部レントゲンでは肺線維症に特有の陰影や心包炎が認められることがあります。手指のレントゲン写真では血行障害による末節骨先端が溶けてなくなってしまうこともあります。蛋白尿が認められる場合には直ちに入院し腎臓に対する適切な処置がおこなわれねばなりません。治療としては炎症症状の強い場合や心包炎が認められる時にはやはり副腎皮質ホルモンの適応となります。皮膚硬化に対しては十分な治療法はなく、現在各種の薬剤を試みているのが現状ですが、ペニシラミンやコルヒチンが有効場合があります。肺線維症は残念ながら十分な治療法は現在のところみあたりません。

〔問〕皮膚筋炎もしくは多発性筋炎はどのような病気でしょうか。

〔答〕両者とも全身の筋肉特に、筋肉の炎症によって起る病気です。多くの場合筋脱力、発熱、関節痛などがその主な症状であり、この筋炎に紅斑の伴ったものを皮膚筋炎といいます。したがって本質的には同一の疾患といえます。紅斑の好発部位は上眼瞼、手指、肘部にみられることが多く、特に上眼瞼に出現したものは非常にきれいなすみれ色を呈しますのでこれをヘリオトロープ疹という名前がつけられています。筋炎の症状が強い場合には全く物が持てない、首のすわりが悪くなる、さらに高度になると胸部筋が侵されて呼吸が十分にできなくなる事もあり、放置すれば命取りとなる疾患であります。また検査成績では血沈高度促進、CRP強陽性と強い炎症反応を示し、さらに筋肉からの逸脱酵素の血中上昇（GOT、クレアチンフォスフォキナーゼ、アルドラーゼ）が認められます。当然入院治療が原則ですが、治療としては主として大量のステロイド剤の投与で諸症状は改善されてくるはずで、このステロイド剤の減量は全身性エリテマトーデスよりもむしろ緩慢におこなう場合が多いと言えます。減量の目安は筋逸脱酵素の正常化をもっておこないます。本症は若い女性のみならず子供から老人に至るまで、男女の差なくかかることが特徴です。特に中年以降の発症例は悪性腫瘍の合併が認められることがあるので、その方面での検索を怠ってはなりません。治療によって筋炎がおさまった時点ではリハビリテーションがおこなわれます。もしいまだ活動性のある時期にリハビリテーションをおこなうと悪化することがあるので注意が肝要です。多

くの症例では発症後約1～2年のステロイド治療によって治癒する場合があります。したがって全身性エリテマトーデスのごとく何回も再発を繰り返すという患者さんは少ないと言えます。よく筋痛が強いと訴える患者さんがいますが、主な症状は筋痛でなく筋脱力であります。もし筋痛が強い場合には他の疾患、たとえばリウマチ性多発筋痛症や結節性動脈周囲炎などの血管炎にもとづく疾患を考えねばなりません。この疾患の筋肉以外の症状としては間質性肺炎、胸膜炎、心包炎などがありますが、いずれも治療はステロイド療法をおこなう必要があります。この疾患も昔は非常に予後の悪いものとされていましたが、現在は初期に発見され治療がおこなわれるため、決して予後は悪くはありません。

〔問〕結節性動脈周囲炎とはどういう病気ですか。

〔答〕この疾患は最も診断しにくい病気です。というのは字のごとく動脈炎がくる場所によって種々症状が異なってくるからであります。動脈といっても大動脈のような太い血管にくるのではなく、それよりもずっと末梢の小動脈の血管炎であります。この周囲炎というのは病理組織学的にみた場合の名前であって、肉眼的に血管の周囲に炎症がみられたり、患者さんの体をみて血管の周囲に炎症がみえるわけではありません。この病気は他の膠原病と異って男女差はあまりなく、だいたい20～50才代の男女に認められますが、まれな疾患であり大きな病院でも年に一例あるかなしかの病気です。最も多い症状は発熱、貧血、蛋白尿、多発神経炎様症状、筋痛などです。その他非常に多様な症状を示すためしばしば診断困難な場合もあり

ます。したがってよく敗血症という事で治療されている場合があります。検査では血沈の高度促進，CRP強陽性，貧血，白血球増多，好酸球増多などが認められます。そして診断は侵されている部位の生検によってはじめて可能となります。治療はステロイド剤の大量投与によって多くの症例は救命し得るものです。

**〔問〕 リウマチ熱と慢性関節リウマチは同じ病気ですか。**

〔答〕 全く原因を異にした病気です。慢性関節リウマチの原因は未だ不明ですが、リウマチ熱は溶連菌感染によって引き起こされる疾患であることがわかっております。慢性関節リウマチは約3：1で女の人に多い病気で20才代から60才代までが好発年齢ですが、リウマチ熱は大人も侵される病気ではありますが、多くの場合学童で男女の差はありません。学童期に侵される場合は心臓弁膜症になることが多いため、数年にわたって主としてペニシリンの服用が必要となることが多く、また急性期にはステロイド剤の投与が必要となることがあります。言い換えれば、リウマチ熱の治療の大きな目標はいかにして弁膜症や心炎を起させないかという事になります。なおリウマチ熱では抗ストレプトリジンや抗ストレプトキナーゼ値の上昇が認められますが、慢性関節リウマチのようにリウマチ反応が陽性になることはありません。ただしリウマチ熱でも方々の主として大きな関節の痛みがあり、一見慢性関節リウマチと誤る事があるくらいです。このリウマチという意味はもともと流れるという意味で、病気が流れるというように考えられてきました。他方、慢性関節リウマチ（リウマチ性関節炎という言葉は現在用

いられていません）は多くの場合大関節ばかりでなく、手・指・足などの小関節も侵され、骨破壊や強直がおこって拘束をきたす慢性の疾患（急性関節リウマチという言葉はありません）であり、血沈，CRPなどの炎症反応が陽性で、もちろんリウマチ反応も陽性に出ます。現在この慢性関節リウマチの治療にはステロイド剤はほとんど用いられません。といいますのは、このステロイド剤は5年，10年と長い目でみた場合、かえって予後不良という結果が出ているからです。したがって現在ステロイド剤を服用している患者さんは専門医と相談の上次第に減量の方向へもっていく必要があります。

**〔問〕 Over lap 症候群（重複症候群）とはどういう病気でしょうか。**

〔答〕 オーバーラップ症候群，これは1人の患者さんが各々の膠原病を2つ以上併せ持つ場合をいいます。たとえば全身性エリテマトーデスと強皮症を持っている場合がこれにあたります。あるいは2つ以上の膠原病が時間的ずれを持って1人の患者さんにあらわれた場合もオーバーラップ症候群といえます。当初軽度の全身性エリテマトーデスで発症した患者さんが数年たつていつのまにか全身性エリテマトーデスは軽快し、強皮症の症状が出てくる場合などがそれにあたります。

**〔問〕 混合性結合組織病 (Mixed Connective Tissue Disease : MCTD) とはどういう病気ですか。**

〔答〕 これは約10年前にアメリカのSharpという医者が提唱した疾患で、全身性エリテマトーデス，強皮症，多発性筋炎等の疾患の特長を少しずつ併せ持ちながら、それぞれの疾患の診断基準を十分に満たさない膠原病を混

合性結合組織と考えられています。その症状を簡単に言えば、レイノー現象、軽度の多発性節炎、軽度の食道ぜん動運動低下、変形を伴わない多発性関節炎、一過性の紅斑、およびソーセージ様指、あるいは手の腫 などであります。そしてある種の抗核抗体（PNP抗体）の抗体価が非常に高いという特徴をしています。はたしてこの疾患が他の膠原病と独立した疾患なのか、あるいはこの混合性結合組織病が将来他の明らかな膠原病へと発症していくのかは現時点では十分な答が出ないのが現状です。治療はせいぜい20～30mg程度のステロイドの服用によって寛解してくる比較的予後の良い膠原病という事ができます。

〔問〕シェーグレン症候群というのはどういう病気ですか。

〔答〕スエーデンの眼科医シェーグレンが眼や口の乾燥症が慢性関節リウマチと関係があることを報告して以来、シェーグレン症候群と呼ぶようになりました。これは涙腺、唾液腺の慢性炎症によって、涙、唾液が出にくくなり、眼や口腔の乾きを招く訳です。シェーグレン症候群はこの乾燥症以外に慢性関節リウマチやエリテマトーデスなどの膠原病を合併しやすい疾患であるばかりでなく、本症単独の患者さんでもリウマチ反応や抗核抗体が

高率に認められたり、その他の膠原病類似の症状を呈することが多い疾患です。治療は少量のステロイド剤で効果がありますが、中止すると再発しやすい疾患です。しかし本症そのものが命取りになることはあまりありません。

〔問〕悪性関節リウマチとはどんな病気ですか。

〔答〕関節炎が高度になった場合という意味ではありません。関節以外の症状、たとえば関節性肺炎、胸膜炎、腹膜炎、腎症などの症状が出現し、その原因が細い動脈の炎症に基づくものである場合に悪性関節リウマチと言います。したがって結節性動脈周囲炎と同様に症状が一定ではありません。一般に慢性関節リウマチになってから、10年以上経ってから発症することが多いのですが、2～3年になる患者さんもいます。多くの場合、慢性関節リウマチも進行しており、また皮下結節が沢山出来やすい人に多い傾向があります。エリテマトーデスと同様に発熱、食欲不振があり、検査ではLE細胞、抗核抗体、血中補体価低下、白血球増多等があり、血沈、CRPの炎症反応は強陽性になることが多い。治療はステロイド剤をエリテマトーデスの場合と同じ位に服用しなければならないことがあります。

|                      | 紅 斑 | 皮膚硬化 | 多関節炎 | レイノー現象 | 腎 症 | 筋 症 | 発 熱  | 精神症状 |
|----------------------|-----|------|------|--------|-----|-----|------|------|
| 全身性エリテマトーデス          | ++  | -    | +    | +      | ++  | -   | ++   | +    |
| 強 皮 症                | -   | ++   | +    | ++     | ±   | -   | --~+ | -    |
| 慢性関節リウマチ             | -   | -    | ++   | -      | -   | -   | --~+ | -    |
| 多 発 性 筋 炎<br>皮 膚 筋 炎 | +   | -    | +    | -      | -   | ++  | ++   | -    |
| 混合性結合組織病             | ++  | ++   | +    | +      | -   | +   | +    | -    |
| シェーグレン症候群            | -   | -    | +    | ++     | -   | -   | --~+ | -    |

本症は早期に発見し、直ちに治療を開始しないと不幸な結果を招く事があります。

〔問〕膠原病の簡単な鑑別はどのようなものですか。

〔答〕簡単な鑑別法は別表にかかげますが、定型的な症例にはあてはまるものの、膠原病は非定型的な症例も多いので、必ずしもこの表にあてはまらないこともあります。

## 会員だより 私の体験記

### 「私の体験記」を 楽しみに！

甲府市 野 中 のり子

前略. やっと会に入会する事が出来ました。

自分ひとりで悩み苦しんでいるより同じこのSLE, 全身性エリテマトーデスの人との話しができたらすばらしい日々がおくれるのではないかと思ったからです。

私は、52年11月に発病し、7年目になります。すえ長い病気の悩み、日常のいろいろな事を話し合いたいと思います。

今でも、月2回の通院をしています。

1人でも多くの友達をふやしたいと思しますのでどうぞよろしくお願ひします。

お手紙をみなさま、お願ひします。

これからは日ざしが強くなりますので、みなさま充分ご注意の上、頑張ってください。

(住所)

### 病気を克服しましょう。

鹿児島市 萩之内 祥子

みなさん、こんにちは！

ゴールデンウィークで学校が1週間も休みとなり、自宅に戻ってきました。

私は、看護学校の1年生です。

昨年は病気の悪化のため、1年休学しました。1時は退学まで考えましたが、夢を諦めることができず、(大変親や周囲の人をこまらせました。)再度挑戦して、今学生として頑張っています。

今からますます暑くなります。SLEで日光過敏の私は、太陽がとてもこわいのです。しかし、3年後学校を卒業して、国家試験に受かるのを夢みて1日1日を大切に日々の勉強にはげんでいます

私は今、19才です。

同じ悩みの方は多いと思います。

お互に頑張りましょう。

希望を捨ててはいけません。

私たちは自主独立的に生きているのではなく、生かshめられて生きているのです。

そしてこれに感謝せねばなりません。

みなさんが、病気を克服できますように祈っています。

(住所)

## 私は15歳!! 中学は養護学校で卒業です。

岐阜市 浦山 さと子

こんにちは!!

S57年7月30日に2度目の入院から開放され、やっと……と思ったのもつかの間、又同年11月2日に紅斑、腎症状悪化、コウカクコウタイの上昇などで入院し、早半年がたちました。この間、外出許可をもらって本屋に行き、岸洋子さんの「さくらんぼの楽譜」を読んで感激しました。

私は中学を養護学校で卒業させてもらい、今通信教育を受け始めました。

前よりも、プレドニンの反応もおおそく、12錠から8錠の間を行ったりきたりしています。たん白反応も(-)にはならず、++100や300は出ています。Drは以外と私に気づかってくれます。そして、通信教育のスクーリングも、なるべく出席できるようにして下さいます。

最近、Drから15年位前までは、プレドニンが無くて、今みたいに、みんな元気になれなかったんですよ!と言はれ、私は、今この時代に生きて本当に良かったと、自分を幸せであると思いました。

本当に、大変な、病気だけれど、世の中にはもっと苦しい人生を送っている人もいると考えます。

私には五体満足の身体があります。

太ってはいるけれど、すきな事が出来ます。

私は思います。心の美しい人生を歩みたいと。

私だって時には、腹を立てたり、悲しくなったり、ひがんでみたり、する事もあります。

でも、そんな時又、お手紙を書かせて頂きます。

みなさん!! 私の手紙を読んだら、お返事を下さいね!!

それから役員の方へお願いします。15才~20才位の同病の人を紹介して欲しいのです。

お友だちになりたいのです。

では、乱筆にて失礼いたします。

(住 所)

## 16歳の SLEの女の子でエス!!

福岡県 市川 玲子

こんにちは!! 元気になっていますか!!

私は今、すごくおちついて元気です。

あっ!! 私は16才のSLEの女の子です。5月からプレドニン30ミリから25ミリになりました。

ほんとは今ごろいつも悪化するのですが、今のところおちついているので、ホッとしています。

私は、今、16才です!!

将来のことを考えなければいけない年ごろです。もし、同じ病気の人で働いている人がいたらどんなお仕事をしていますか?

教えて下さい。

両親もいつまでも生きているわけじゃないから今から心配しているのです。

お友だちになって下さる方、お手紙を下さい。

(住 所)

## おしゃべりの楽しさ を知りました。

愛媛県 玉井利江(29才SLE)  
友の会の皆様，いかがお過ごしでしょうか。

昨年3月に退院して、1年がたちました。発病後、家で迎える初めての冬に、ずい分とまどい、風邪をひかないようにと、細心の注意をはらい、ストーブこたつと暖熱費もずいぶんかかってしまいました。

健康な時には思いもよらないことです。

一事が万事、このようなことで退院後は、心身両面でとまどうことが多く、薬はだんだん減量されていくのに反して、精神的には、ずいぶん不安定な日々を過ごしていました。

7年余り、保母という職業について苦労はあっても、毎日、充実した日々を送っていただけに、余計に療養の毎日との落差が大きかったのでしょう。

どうしても復職をと願ってはあせったり、病気のこと、将来のことの不安でイライラしたり……。そんな訳で家庭生活も何となく落ちつかない時期もありました。

1年を迎えた今、やっと自分自身気持ちの整理がつかえました。

病気を治すことに専念しつつ、身体に無理のない範囲でできることをやってみよう……と、そんな気持ちになりました。

残念ながら保母の仕事もこの3月で一応ピリオドをうつことにしました。

今こうして新たな気持ちで毎日を迎えられるのは、幸いにも私をとりまく周囲の方々から暖く見守って下さったおかげだと思っています。

一人っ子の娘もこの春には、小学校一年生

になりました。

私の身体が悪かった時のことをよく知っているので、とてもいたわってくれます。

これらの私のかけがえのない家庭を大切にしていきたいと思います。

友の会本部でも相談にのっていただいたり関西ブロックの方からは、暖かいお便りを頂いたり、ずいぶんお世話になりました、助けて頂きました。

私もお役に立てることがありましたら、お手伝いしたいと思います。

又お友だちも、いっぱい見つけて、みんなで力を合せて力強く歩んでいきたいです。おしゃべりするだけでも、結構楽しいものです。

皆様のお便り、お電話、お待ちしております。

(住 所)

## 本を出版しました。

お粗末ですが

お読みいただけませんか。

異常気象といわれる今年の気候は、毎日変化が多すぎて病弱の私達は体調を整えるのに四苦八苦ですね。皆さんいかがお過ごしでしょうか。日頃から役員の皆さんには大変お世話になり、心より感謝しております。

私は八年前にSLEと診断されて、大きなショックを受けました。それ迄健康だけは誰にも負けないと思っていましたから。今年五年生になった長男が生れてすぐでした。死ん

でしまうのではという不安の中で、子供のために生きたい、それは心の叫びでした。

絶望の中ですがる思いで友の会に電話をしました。会長さんはとてもやさしく、冷静に受け取め、励して下さいました。それが私が病気と闘わなければいけないと思い始めたスタートになりました。

幸い私は病状の軽いうちに専門の先生にめぐり会い、少しずつ症状も改善されてきました。長い月日をかけて家族や周囲の人に甘えながらやっと自分の病気をコントロールできるようになれたのに……。

どうして私は次々と辛い経験をしながら生きてゆかなければならないのでしょうか。やっと病状も安定して、少しずつ明るさを取り戻し始めた時、夫の発病それは私の人生を一気に暗転させてしまいました。

生きてゆくことの重さ、重なる闘病の日々、耐えかねた思いが爆発したかのように、心の紐をとき一冊の本を創りました。ひたすら書くことは心の安らぎであると共に慰めでもありました。

明るくのびのび育った青春時代までと、いつになっても留ることのない苦しい日々を綴った半生記です。

会員の皆さんにお読みいただければと思っペンを取りました。天候不順の折皆さんも体を大切に下さって下さい。

誌名 「明日へのパスポート」

頒価千五百円 送料二百五十円

(電話は夜又は日曜日のみ)

## 支部だより

### 北海道支部

6月2日・3日の支部総会および交流会は30名が参加し、予定どおり終わりました。

全道集会のご案内です!!

昭和59年7月28日(土)～30日(月)

今年はなんと青函連絡船の中でやるんです。「福祉宣言都市・函館で語り合うみんなの未来」のスローガンのもとに集まりましょう。

膠原病患者にとって、真夏の陽ざしが気になる時期ですが、閉じこもりがちな私達にとって外へ出る良い機会じゃないですか。

夏休みでもあり、家族連れでいかがでしょうか。今までにない楽しい集会となるのは間違いありません。

函館の夜景も一緒に見ましょう。

友の会のスケジュールとしては関西ブロックからの参加者も交えての患者交流会を計画しています。

### 栃木県支部

第5回支部総会を行いました。

5月13日(日)午前10時30分より「くろかみ荘」において総会と記念講演を行い、午後は医療生活相談会を行いました。

講師は次の先生方のご協力によるものでした。

・講演 「体験の中から」

県難病団体連絡協議会会長 坂本啓

・講演 「膠原病について」

自治医科大学アレルギー膠原病科  
溝口義明 講師

- ・医療相談 自治医科大学 隅谷先生ほか  
独協医科大学の先生方による
- ・生活相談 熊倉保健婦ほか。

◎栃木県支部 5周年記念全国交流会のお知らせ

11月10日－11日

身体障害者保養所 那珂川園で開催予定です。

◎文集窓2号（5周年記念号）が出来ました。  
800円でお分けします。

## 埼玉県支部

今年も「慢性疾患児の集団野外活動」が開催されます。

心臓病・腎炎ネフローゼ・小児喘息・膠原病の子供は生活の中で、いろいろと制約されておりますので、埼玉県障害難病団体協議会では、関係団体と協力して、専門医の先生、看護婦さんの同行協力を得て、3日間のキャンプを行ないます。

- ・と き－7月28日（土）～30日（月）
- ・と ころ－埼玉県秩父の勤労者のいこいの村「美の山」

友の会からは子供の患者さんの代理で野沢（22才）・川島（22才）と森田が参加します。



## 膠原病の医療相談と 交流会のお知らせ

友の会支部の主催による相談会と会員相互の交流会を開催いたします。

東北および新潟地方の皆様、大宮駅から10分程の会場で行いますので、支部のない地方および、1人で悩んでおいでの方、ご家族の方の参加をお待ちしております。

埼玉県支部会員のみなさまには改めて通知いたしますが、地方の方はあらかじめ電話の申込みをお願いします。

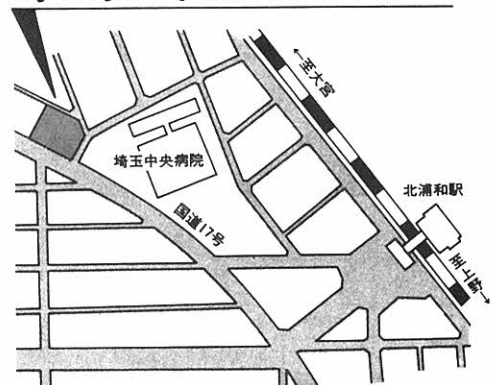
まで。

- ・と き－昭和59年9月23日（日）  
午後1時～4時30分
- ・と ころ－埼玉県厚生年金福祉センター3階  
浦和市北浦和5-5-1  
(講師) TEL 0488(22)1311  
(講師)

埼玉医科大第2内科 鈴木輝彦先生  
防衛医科大第1内科 原まさ子先生  
草加市立病院内科 西戸孝昭先生  
(東京医科歯科大)

(その他の先生による)

### 埼玉厚生年金福祉センター



## 東京支部

東京支部では、昭和60年度都予算案に関して東京難病団体連絡協議会とは別に、7月12日衛生局長宛に次のような独自の要望書を提出しました。

### 記

1. 昭和49年に都におきまして実態調査が行われましたシェーグレン症候群を、医療費公費負担対象疾病にしてください。

2. 昭和62年開院予定の都立大塚病院の運営にあたっては、膠原系患者専門ベット85床以上の確保と在宅診療班の編成が可能な専門医の確保をしてください。

3. 都立 東病院の改築にあたっては、膠原病系患者専門ベット30床以上の確保と院内患者の外来透析が可能な人 透析施設を確保してください。

以上の3項目ですが、このことについては、7月17日の東難連の都庁要請に支部から4人が参加し、要望事項の説明を行い、実現に向けてお願いをしてきました。

## お知らせ

膠原病の医療相談会（東難連主催・友の会東京支部協賛）が次の日程で開催されます。相談を希望される方は東難連事務局の河村までご連絡下さい。TEL 291-6239

・と き—昭和59年9月23日(日)11時～4時

・ところ—東京都障害者福祉会館

港区芝5-18-2

TEL 455-6321

(講師)

国立病院医療センター 横張龍一先生

順天堂大学

慶応大学

都立墨東病院

橋本博史先生

東條 毅先生

熊谷安夫先生

## 大阪支部

第2回総会と医療相談会を行いました。

6月10日(日)午前10時30分～午後4時迄  
大阪社会福祉指導センターにおいて。

(講師)

大城 孟先生(阪大第二外科)

志水正敏先生(国立大阪南病院内科)

## 大阪府福祉基金でワードプロセッサを!

大阪支部では大阪府の福祉基金助成金でワードプロセッサを購入しました。

これまで、公的な文章はいつも技術のある布引さんをお願いして和文タイプをしてもらっていたのですが、(奉仕で)、会員が増えるにつれ、事務量も増え、何とか簡単に、しかもお金をかけずに出来る方法はないものかと思っていましたところ、ワープロというとても便利なものがあるという情報を得、早速申請しました。

これが大阪府福祉基金運営委員会で検討され認められたのです。

助成金58万円を頂き、「キャノワード35」を購入しました。印刷、編集、原稿保存などが自在に出来るとのことで、機関紙作りに大いに役立てたいと思います。

4月より大阪支部事務局を担当された布引善子さん宅に置くことになりました。

## 滋賀県支部

滋賀県支部が結成されました。

関西ブロックから新しく滋賀県支部として日比小百合さんたちが自分の県支部を発足させたのです。

結成総会は次のとおりで行われました。

7月8日大津市民会館で開かれ、お互いに助け合って難病と闘おうと患者家族ら70名が集まりました。



## 兵庫県支部

第7回兵庫県支部総会並びに医療相談・親睦交流会を開催いたしました。

6月10日(日)午後1時～5時

神戸市勤労会館において。

講師 平松内科医院 平松 誠 一先生

神戸掖済会病院 小豆沢秀夫先生

(演題)

「膠原病の最新情報」

(本年度日本リウマチ学会のトピックス)

個別医療相談会を行い親睦交流をより深め合うことができたと思います。

## 寄付御礼

S58. 4. 1～S59. 3. 31  
(順不同)

|        |        |         |        |             |       |        |
|--------|--------|---------|--------|-------------|-------|--------|
| 知念喜広様  | 6,400  | 鈴木輝彦先生  | 10,000 | 東京第二友の会     | 様     | 20,000 |
| 佐藤栄様   | 1,400  | 横張龍一先生  | 10,000 | 斉藤喜久子様      | 様     | 6,400  |
| 山崎光子様  | 1,400  | 橋本喬史先生  | 10,000 | 東京第一パプテスト   | 様     | 30,000 |
| 沢口とし様  | 5,000  | 柏崎禎夫先生  | 10,000 | 東京第一友の会牛込方面 | 様     | 15,000 |
| 村上重夫様  | 3,000  | 水島裕先生   | 10,000 | 山岡恵子様       | 様     | 2,000  |
| 杉浦好江様  | 10,000 | 工藤米子様   | 1,000  | 輪島教会婦人会     | 様     | 2,000  |
| 香川フミ子様 | 2,000  | 秋苑会有志一同 | 様      | 17,000      | 高坂和子様 | 1,400  |
| 小沢チカ子様 | 4,350  | 総会時御寄付  | 様      | 6,350       | 山田妙子様 | 1,400  |
| 大田久子様  | 10,000 | 青柳静枝様   | 1,147  | 稲上朝子様       | 様     | 1,400  |
| 石益雄様   | 1,400  | 武藤久子様   | 10,000 | 矢崎邦夫様       | 様     | 2,800  |
| 匿名様    | 1,000  | 辻美千代様   | 1,400  | 松本万里子様      | 様     | 1,000  |
| 光増英様   | 1,400  | 池崎恵理様   | 1,400  | 矢沢厚子様       | 様     | 1,400  |
| 伊沢真澄様  | 1,400  | 二宗タケヨ様  | 6,400  | 上田しず子様      | 様     | 1,400  |
| 豊田康江様  | 1,400  | 古川幸子様   | 1,400  | 山本幸子様       | 様     | 1,400  |
| 青戸晴子様  | 1,000  | 山部勝子様   | 1,400  | 匿名様         | 様     | 4,600  |
| 市村幸子様  | 1,400  | 御厨多鶴子様  | 5,000  | 枝口恵美子様      | 様     | 1,400  |
| 今早苗様   | 1,400  | 石川久栄様   | 1,400  | 秦順子様        | 様     | 2,800  |
| 橋本久子様  | 1,400  | 富田壮子様   | 10,000 | 藤原美知代様      | 様     | 1,400  |
| 上野すみ子様 | 1,400  | 須江のぶ子様  | 1,400  | 林友一様        | 様     | 2,000  |
| 佐竹章子様  | 1,400  | 山下信子様   | 6,400  | 輪島教会婦人会     | 様     | 2,000  |
| 野村季代子様 | 5,800  | 加納和夫様   | 50,000 | 中村孝子様       | 様     | 火災保険   |
| 五嶋道子様  | 2,000  | 尾形夏江様   | 3,000  |             |       |        |

## 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。

・ 阿部 正 先生

〒142 品川区小山7-15-15  
心身医学研究所 阿部クリニック  
TEL 781-5041

・ 星 智 先生（旧姓 古米地先生）

〒969-65 福島県河沼郡会津坂下町本町  
星 医 院  
TEL 02428(3)2136  
会津若松市の竹田総合病院にてリウマチ・膠原病外来を担当します。

（北里大を57年4月退職し帰郷されました。）

・ 上野謙蔵先生

〒569 高槻市北園町15-3  
上野クリニック  
TEL 0726-85-1227

・ 水戸済生会病院（ケースワーカー）

谷 沢 隆 子

前略 突然お便りを差し上げます失礼をお許し下さい。

私は茨城の主婦ですが、59年9月に新築オープンする水戸済生会病院でケースワーカーとして働くことになっています。

この為、現在社会資源の整理など、準備をしていますが、貴会についての知識が全くありません。

膠原病について、又貴会の活動について、詳しい情報を載けませんでしょうか。

又、ケースワーカーとしての私に期待されることは何かなどのアドバイスも載けましたら幸いです。

（友の会編集部——茨城県支部は今のところありませんので、このようにご理解のあるケースワーカーにご協力頂けることはとてもうれしい事です。

会員のみなさん、ぜひ谷沢さんと連絡を取って下さい。茨城地方で1人で苦しみ悩んでいる方もきっと良いご指導・ご相談そして谷沢さんも又、私たちから学んで頂く事が多々あると思います。）



## 58年度 会計報告

(昭和58年4月1日～59年3月31日)

| 収入の部     | 予算額       | 決算額       | 支出の部  | 予算額       | 決算額       |
|----------|-----------|-----------|-------|-----------|-----------|
| 繰越金      | 332,383   | 332,383   | 支部助成金 | 900,000   | 853,399   |
| 入会金(資料代) | 120,000   | 123,000   | 会議費   | 600,000   | 567,818   |
| 会費       | 4,000,000 | 4,105,200 | 印刷費   | 1,000,000 | 995,600   |
| 賛助会費     | 400,000   | 487,000   | 通信費   | 700,000   | 531,536   |
| 寄付金      | 600,000   | 365,817   | 事務用品費 | 100,000   | 60,990    |
| 書籍売上     | 50,000    | 278,835   | 事務所経費 | 800,000   | 701,006   |
| 雑収入      | 20,000    | 3,340     | 活動交通費 | 450,000   | 440,510   |
| 受取利息     | 20,000    | 12,170    | 分担金   | 150,000   | 156,800   |
|          |           |           | 渉外費   | 150,000   | 104,805   |
| 積立金      |           | 1,600,000 | 資料費   | 25,000    | 13,200    |
| 受取利息     |           | 183,979   | 書籍仕入費 | 90,000    | 90,000    |
|          |           |           | 什器備品  | 100,000   | 23,160    |
|          |           |           | 雑費    | 77,383    | 0         |
|          |           |           | 特集Ⅲ号  | 400,000   | 1,985,820 |
|          |           |           | 積立金   |           | 600,000   |
|          |           |           | 繰越金   |           | 367,080   |
| 合計       | 5,542,383 | 7,491,724 | 合計    | 5,542,383 | 7,491,724 |

昭和59年6月12日

上記の通り相違ありません。

金井 昭  
松本 貞子

## 59年度 予算

(昭和59年4月1日～60年3月31日)

| 収入の部     | 予算額       | 支出の部  | 予算額       |
|----------|-----------|-------|-----------|
| 繰越金      | 367,080   | 支部助成金 | 900,000   |
| 入会金(資料代) | 120,000   | 会議費   | 600,000   |
| 会費       | 4,500,000 | 印刷費   | 1,000,000 |
| 替助会費     | 400,000   | 通信費   | 700,000   |
| 寄付金      | 300,000   | 事務用品費 | 100,000   |
| 書籍売上     | 50,000    | 事務所経費 | 800,000   |
| 雑収入      | 10,000    | 活動交通費 | 450,000   |
| 受取利息     | 10,000    | 分担金   | 150,000   |
|          |           | 渉外費   | 150,000   |
|          |           | 資料費   | 50,000    |
|          |           | 書籍仕入費 | 140,000   |
|          |           | 什器備品  | 100,000   |
|          |           | 雑費    | 17,080    |
|          |           | 積立金   | 600,000   |
| 合計       | 5,757,080 | 合計    | 5,757,080 |

## 事務局だより

お暑い毎日ですが皆様にはいかがお過ごしでしょうか。 お見舞申し上げます。

◎ 此の機関紙の間に全国の皆様の（但し関西ブロックと北海道をのぞく）全員に振替用紙を入れました。 会費切れの方は59年度分をお納め下さる様お願い致します。又すでにお納めの方及び行き違いに払込ずみの方々には失礼をおゆるし下さい。

◎ 7月22日には全国難病団体連絡協議会の総会が電通生協会館で行われ、これに運営委員河村が出席し難連のアピールを朗読しました。

8月10日には厚生省保健医療局長及び結核難病課長に要望書を持参します。各患者会から1名出席致します。

全難連創立10年を記念して「生きる」と題する本が発行されました。加盟団体の病気の様子等が書かれて居ります。ご希望の方は本部寺山までハガキでお申込下さい。

本代は1,000円で送料は無料です。

◎ 皆様には“メディック・アラート”をご存じですか。緊急時に最低必要な情報を医師や救急職員に知ってもらえる事が出来るシステムです。

お問合せ 財団法人 日本メディックアラート国際協会 電話 03-588-1925

## 編集後記

- ・ 暑中お見舞申し上げます。  
今国会を見守りながら患者（弱者）はますます苦しくなる思いです。
- ・ 医療費の自己負担分を1ヶ月5万円として12ヶ月で60万円となります。しかしこれは1人当たりということですから家族全員が病人だったらどうなるのでしょうか!!  
特定疾患公費負担制度だけは理解して頂きたいものです。
- ・ 各支部会報から支部だよりを作りました。支部の「うごき」をぜひお知らせ下さい。
- ・ 東京を中心とする難病対策の関連ニュースで60号は少し難かしいかも知れませんが、皆さん、勉強して下さい!!  
「福祉」の行くえをじっくりと学んで下さい!!
- ・ 60号を記念としてスタイルを変更し横書きになりました。みなさんの「体験」やご意見・ご感想をお寄せ下さい。
- ・ お寄せ頂きました原稿は編集の都合上一部割愛する場合がございますので、あらかじめご了承下さいますようお願い致します。

（編集委員）

森 田 かよ子（責任者）

寺 山 忍 み

昭和51年2月25日第3種郵便物認可（毎週3回、月曜・水曜・金曜発行）  
昭和59年9月14日発行 SSKO 通巻第995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8-21-3

定価 200円