



1985年  
No. 61

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

日本の医療、福祉と患者運動を考える全国交流集会

## 「人間の尊厳かけた新たな闘い」を宣言

＝愛知県定光寺に24団体130人が集う＝

「日本の医療、福祉と患者運動を考える全国交流集会」が11月24日、25日、愛知県労働者研修センターで開かれました。集会には、加盟団体以外の患者会も含む24団体の代表130人が参加、文字通り「日本の医療、福祉と患者運動」について熱心な交流と討論を行いました。集会では、「人間の尊厳をかけた新たな闘いが始まることを宣言」したアピールを採択しました。

2日間にわたる全国交流集会の第1日目は、午前10時30分から全体会が開かれ、古川圭助（日本患者同盟）、濤米三（大阪難病連）さんの司会で議事が進められました。

はじめに、代表世話人の長（おさ）宏さん（全患連）が世話人会を代表して挨拶しました。長さんは「最近では障害者運動の中でも『患者運動から学ぼう』という程に患者運動は評価され、医療従事者の姿勢も変化してきている。健保が改悪され、患者の健康や生活に相当の影響を及ぼしているし、国の来年度

予算の編成方針をみても社会保障への攻撃が厳しくなっている。福祉の有料化、高額化がすすんでいる。こうした状況のもとで、患者運動の歴史に学び発展させ、新しい患者運動を育てていく。それが日本の医療と社会保障に大きく貢献できるような基盤の確立のためにご尽力願いたい」と述べました。

メッセージ、祝電が紹介されたあと、小林孟史事務局長（全腎協）から基調報告が行われ、午前中の全体会を終りました。



午後からは3会場に分かれて分散会が開かれました。

分散会では、健保改悪の影響と本人10割給付復活の重要性、公費医療改悪阻止の運動、県単独障害者医療の拡充、国立医療機関の統廃合反対の運動、通院交通費を支給させる運動、補助金カットに反対する運動、年金制度改革に反対し障害年金を改善させる運動など医療、福祉をとりまく情勢や運動についての発言が相次ぎました。また、各患者会に共通する活動上の悩みとして、役員難と財政難の問題が強調されました。特に財政問題では、ほとんどの県が深刻な悩みを抱えており、地域難病連では県からの補助金に依存せざるを得ない実情と補助金を活用した活動なども報告されました。こうした情勢と困難な状況のもとで、各分散会では、「新しい患者運動」への一致した強い期待が出されました。そして「新しい運動」が医療従事者や広範な市民と連帯したものであること、小規模の患者会の意見や要求、組織実態をも配慮したものであること、政策的問題提起のできる力量をもったものであることなどの要望、期待も出されました。

夜には、食事をとりながらなごやかに交流会が開かれ、全員が自己紹介をし、2日目は、朝9時から全体会が開かれ、分散会の報告と討論、伊藤建雄代表世話人(北海道難病連)による2日間の討議と交流のまとめ、松尾郁子さん(スモンの会全国連絡協議会)の提案によるアピールの採択が行われ、伊藤文博さん(福島県難病連)の閉会の挨拶で2日間の交流会は幕を閉じました。

尚、膠原病友の会からは寺山、森田の代理として、小池晴美、杉山和子さんが参加して、

今後の運動について多くの事を学んで来られたとのことでした。

(以上)



▲ (全体会)



▲ (分科会で討論が行われる)

## アピール

今、私たちは、日本の社会保障の歴史に新しい流れをつくり出そうとしています。

それは、国の政策に従ってただ医療を受けただけであった、福祉政策の変転に翻弄されるだけであった私たちが、多くの国民を代表して、国の医療と福祉政策に新たな状況をつくり出そうとしていることです。

私たちは、自らの闘病の体験を基に、私たちの国の医療と福祉にとって、あってはならない現象と、あるべき姿をつぶさに報告し、

告発し、提案することができます。

私たちは、私たち自身の幸福の追求と共に生命の尊厳をかけて苦しい闘病生活の中から立ちあがり、多くの仲間と手をつなぎ、難病対策の推進や、健康保険法の改悪反対、年金法の改正、地域医療の向上などの様々な活動を行ってきました。

今、我国の社会保障は基本的な後退が始まり、必要な時に必要な医療が受けられない地域が多くあり、国民が自分の国の到達した最も高度な医療を公平に受けられなくなり、医療の荒廃の犠牲と責任が国民に押しつけられ、様々な環境破壊が新たな疾病を生み出し、国の政策のつけが国民に押しつけられようとしている時に、私たちは、今こそ、多くの国民の先頭に立たなければならないと決意しました。

私たちは、我国の憲法の理念に基づき、全ての国民に医療と福祉が保障される豊かな社会をめざすために、全国の患者、家族団体が結集し、患者運動のナショナルセンターをつくらなければならないと考えます。全国の都道府県の全てに組織をつくるのができた時に、私たちの発言は、全国の課題ともなることができ、政府も決して無視することのできないものとなることを確信します。

私たちは今日より、私たち国民の人間の尊厳をかけた新たな闘いが始まることを宣言し、全ての患者、家族団体がそれぞれの困難を克服して私たちの運動に参加し、全ての国民が私たちの行動を支援されることを心から訴えます。

1984年11月25日

日本の医療、福祉と

患者運動を考える全国交流集会

## 「昭和60年度の予算に関する 陳情について」

12月25日に厚生省・大蔵省への昭和60年度の予算要望書を持って各団体役員がこの行動に参加しました。膠原病友の会からは、運営委員八宗岡・河村が参加いたしました。

要望書は次の通りです。

### 昭和60年度予算要望書

1. 補助金の一律一割カットは中止されたい。
2. 各種年金、手当額を大幅に引き上げ、所得制限の緩和を図られたい。
3. 内部障害者に対する国鉄運賃割引を直ちに実施していただきたい。
4. 高額療養費、長期高額疾病（1万円限度）の対象を拡大されたい。
5. 難病関係予算を大幅に増額するとともに、更生医療、育成医療など障害者医療関係予算を大幅に増額されたい。
6. 結核医療費の公費優先を貫いていただきたい。

「ゆたかな医療と福祉をめざす

全国患者、家族団体連絡会」

## 全難連 厚生大臣に陳情

### 昭和60年度予算編成に関して

59年12月7日 全難連の一加盟団体として難病対策の充実、向上のため厚生省予算の要求額・全額獲得に向けて、より一層のご尽力をお願い申し上げたく陳情いたしました。

主な内容は

1. 特定疾患調査研究班を引き続き継続すること、新規調査班の編成を推進して下さい

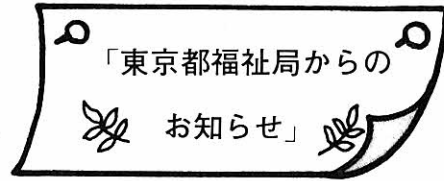
い。

1. 特定疾患治療研究対象疾患の拡大を行って下さい。
1. 国立病院, 国立療養所を整備し, 一日も早く難病患者の受け入れ態勢を充実して下さい。

## 国会要請行動

難病・慢性疾患の患者, 障害者の団体で, つくられている「障害年金改正をすすめる会」の加入団体として, 障害年金をはじめとする年金改善について, 11月19日衆議院社会労働委員に, 8団体17名が4班にわかれて, 要請を行いました。我々からは, 運営委員八宗岡が出席しました。要請書の内容は次の通りです。

1. 障害基礎年金に三級を設けて下さい。
2. 障害基礎年金対象者で, 加入前障害での本人所得制限をなくして下さい。
3. 若齢老齢年金を廃止しないで下さい。
4. 事後重症の請求は, 厚生年金, 国民年金ともに65歳を過ぎても認めるようにして下さい。
5. 福祉手当受給者は, 重度障害者手当の対象に含めて下さい。
6. 老齢福祉年金の大幅な引き上げを行って下さい。
7. 国民年金任意加入の妻の障害年金等現状の無年金の解消と, 将来ともに無年金者が生じない措置を講じて下さい。
8. 保険料の引き上げ, 給付の引き下げを行わないで下さい。



## 心身障害者の医療費助成制度の一部改正について

昭和59年10月1日から社会保険の被保険者本人の方も次の要件を満たす場合は、助成制度の対象となりました。

### 助成を受けられる方

次の要件をすべて満たしていることが必要です。

1. 「身体障害者手帳」1・2級の方（心臓・じん臓又は呼吸器の機能の障害にあっては3級の方を含みます。）又は、「愛の手帳」1・2度の方。
2. 昭和58年の所得が制度の基準額以内の方。  
（対象者が20歳以上の場合には本人所得, 20歳未満の場合には国民健康保険の世帯主又は社会保険の被保険者本人の所得。）
3. 国民健康保険の被保険者・社会保険の被保険者本人および被扶養者の方。

ただし, 児童福祉施設・精神薄弱者援護施設等保険の自己負担のない施設に入所している方と生活保護を受けている方は助成を受けることができません。

### 医療費の助成範囲

病院・診療所などで診療を受けたとき, 窓口で支払うことになっている保険の自己負担分を助成します。（保険のきかないものは除きます。）

なお、更生医療・育成医療・老人保健法の医療で徴収される負担金についても助成します。

#### 看護料差額助成

医療保険の看護料支給基準額と慣行料金の差額を助成します。

#### 手 続

この制度に該当する方は、印鑑・被保険者証・「身体障害者手帳」又は「愛の手帳」を持参のうえ、お住まいの区市町村の担当窓口へ申請してください。

区市町村から<sup>㊟</sup>心身障害者医療費受給者証が交付されます。

#### お問い合わせ先

1. お住まいの区市役所・町村役場の心身障害者医療費助成担当課。
2. 東京都福祉局老人福祉部医療助成課。

03 (212) 5111 内線27-231・237



### 東京支部 医療相談会より

順天堂大学  
橋本博史

今、横張先生から医学の進歩に伴い、膠原病の病像の変遷とか或いは死因の変貌があり、予后が、非常によくなってきているという様な全般的なお話がありました。全身性エリテマトーデスに関しまして、もう少し詳しく、今考えられている病気の原因とか、病気の特徴、病気の経過、日常生活での注意点等についてのべさせて頂きたいと思います。

まず、全身性エリテマトーデスという病気は、ご承知と思いますけれども、女性に圧倒的に多い病気であります。だいたい9割が女性です。男の方が少ない。一番発病しやすい年代が若い方、20代、30代の方が非常に多い。勿論子供さんとか、お年をとられてからも、発病する方もおられるんですけども、20代、30代の方に比べると少ないという事です。

女性にどうして多いかは、いろいろ云われているんですけども、おそらくホルモンが病因にかかわっているのではないかと考えられています。現在日本で、全身エリテマトーデスの患者さんが、どれ位いるかといいますと、およそですけども、1万人といわれています。これを対人口比になおしますと、約1億人の半分が女性とかんがえ、またエリテ



マトーデスが、圧倒的に女性に多い事を考えますと約0.02%の頻度になります。全身性エリテマトーデスは、英語の頭文字をとって、SLEと呼ばれていますので、これからは、SLEという略語を使って話をさせていただきます。SLEの原因という事なんですけれどもこれは先程、横張先生もお話になりましたけれども、まだ原因はわからないわけです。しかし医学の進歩で、或る程度のところまではわかってきています。病因の解明まであと一歩という所までできている状況です。病気が発病するには、いくつかの要因がありまして、一つは体質とか、或いは素因というものがあります。これはどうしてかといいますと、SLEの患者さんの家族の中から同じ病気を発病する方が多く、その場合、女性に多い病気ですので、姉妹、お母さんと娘さんといった組合せの家族内発病が多くみられます。反面男同志の家族の発症というのは、非常に少ない。家族内発症の頻度は、0.3～3.4%位です。SLEの患者さんが家族におられますと、必ず女性の方が発病するかというと、それ程強い遺伝関係はなく、必ず発症するわけではありません。しかしその頻度は、普通の健康な人からSLEが発症してくる頻度に比べますと非常に高く、無視できないわけです。おそらく、病気にかかり易いという体質は受けつがれるだろうと考えられます。しかし、それだけでは即発病にはつながらないのです。もう一つの要因は何かといいますと、誘因ですね。病気になるきっかけが何かある。これにはいろいろあげられますが、その一つに、日光、紫外線照射、それから薬、特に御自身である種の薬に過敏であるという方ですね。それから妊娠、出産を契機として病気が発病

する。またビールス感染、特にかぜ等でビールスの感染があった時に、それを契機として起る。それから外科的な手術、或いはストレスがきっかけで発病することもあります。

もう一つの要因は免疫の異常という事で、少しむづかしい話になるんですけれども、免疫の仕組みにどうも異常がある様だということがいわれています。その免疫の異常というのは、どういう事かといいますと、普通、免疫といいますと、病気から逃がれる為に生体防御という形で免疫の仕組みが体の中にあるわけです。異物が外から自分の体の中に入ってくる場合に、たとえば外から入ってくるのが病原菌という事になりますと、病原菌から体を守るために身体の中の免疫のしくみが働いて病原菌に対する抗体ができ、それが病原菌から守るように働いているのです。けれどもSLEの患者さんの場合ですと、そういう免疫の働く過程の中で、二つの大きな違いがあるんですね。一つは普通の健康な人ですと、勿論外から入ってくる異物に対しては、それに対して防御しようという働きがあるんですけれども、自分自身の身体の中にある成分に対しては、それを排除しようという反応はおこらないのですが、SLEの患者さんの場合には、自分自身の成分に対して異物であるがごとく反応してしまうことですね。それから、もう一つは、病原菌が入った場合に、それに対して抗体をつくって病気がおさまりますとその抗体の生産はとまってしまい、それは病気がなおったんですからもう抗体は作らなくていいという指令が、免疫の仕組みの中でおこなわれているわけです。ところがSLEの患者さんは、そういうブレーキがきかないんですね。ですから一旦自分の身体の成分に

対して免疫の反応をおこしますと、その反応がずーと続いてしまうのですね。とまることがないんですね。その結果自己抗体といわれるもの、これは自分の身体の成分に対する抗体というものですけれども、数多くの種類のもので持続して出てくるわけです。その代表的なものが、ご存知だと思いますけれども、抗核抗体ですね。細胞の中の核というものの中の成分に対して抗体を作ってしまう。健康な人は、通常、そういう事はおこらないのです。勿論核の成分に対してだけではなくて、自分の身体の中のいろんな成分に対して抗体を作ってしまうということですね。SLEの発病は、いままで話しましたような、素因と誘因と免疫の異常の三つがからみあっておこってくると考えられています。次にSLEの症状にはどのようなものがあるかという事ですが、他の膠原病にも共通していえる事ですけれども原因不明の熱が出るとか、発疹が出る、関節が痛くなる、筋肉が痛くなる、リンパ節がはれる、だるい、疲れやすい、或いは、やせてくるといった全身症状がみられます。これらは外からみてもよくわかる症状なのですが、それ以外に全身性といわれる位ですので全身の内臓の障害がある可能性があるのです。その中でもっともおかされやすいのは、腎臓の病気、腎炎ですね、最初のころは患者さん自身ではなかなか気がつかない場合が多いですね。ところが検査をしますと、蛋白尿や血尿がでてくる。そういう事からわかることが多いですね。ご自分でむくみがきておかしいとか、或いは、どうも頭が痛くて血圧が高そうだという風な事で気がついた時には、かなり病気が進んでる状態だと考えていいと思いますね。それから、腎臓以外に大事なのは、

脳の中中枢炎症症状ですけれども、具体的には痙攣をおこす、てんかん様の痙攣ですね、また、うつ状態、或いは不安状態など、精神面で、いろいろな症状がくることがあります。場合によっては背骨の中に脊髄が走ってますけれども、それを被ってる膜があって、髄膜といえますけれども、ここに炎症がおこって髄膜炎をおこすこともあります。その他いろんな形の神経症状があります。それから肺や心臓という事になりますと肺を被ってる膜に水がたまったり、或いは心臓を被ってる膜に水がたまる。それから他の膠原病に比べて頻度は少ないんですけども、肺の中に炎症をおこす。これは別に細菌が入って細菌性の肺炎をおこすということではなくて、病気自体で肺に炎症をおこすという事があるんですね。それから、おなかの症状がある事もあります。特におなかの中を走ってる小さな血管に炎症がおこった時に、これはかなり痛い思いをされるんですけども、胆石とか、或いは虫垂炎と紛らわしい様な痛みがきます。次によく検査をされるとと思いますが、血液の異常についてお話しします。これは先程云いました様にいろんな自分の成分に対する抗体が血液の中に証明されるということがありますが、炎症性の病気ですので血沈が早くなり、CRPも陽性にでます。CRPは、慢性関節リュウマチの様に非常に強い炎症の病気とは異って、それ程強くはでません。それから貧血がきますね。病気の特徴的な貧血は、赤血球に対する抗体ができて、これが赤血球をこわすことによっておこってくる溶血性貧血です。同じような機序で白血球がへってきますし、また、血漿板も減少します。この他、リウマトイド因子がでたり、梅毒にかかっていないにもか

かわらず、梅毒反応が、陽性に出たりしますが、最も特徴的なのは、先程述べました抗核抗体の中で、DNA抗体の値が高くなり、血液中の補体がさがることです。これはSLEの活動期に著明で、治療で正常に戻ってきます。これまでたくさんの症状や、検査についてお話しましたが、これらがすべてSLEの患者さんに出るわけではないのです。ある患者さんは、2～3の症状ですむこともありますし、ある患者さんは、たくさんの症状をもってしまうこともあるのです。また、経過をみていきますと、時期により違った症状が出るという様な事もあります。また同じ症状を何回も繰り返す事もあります。したがって、症状の出方とか、或いは、その程度とかは、SLEという同じ病名が診断されていても、各々の患者さんでちがうという事です。それは今までお話しした症状や検査所見が、決して100%ではないという事です。今おこっていないなくても、いずれおこるんじゃないかという心配で、日常生活を送られているかもしれないけれども、後でお話しますが、日常生活で病気が悪くならないよう、いい状態が長く続くように療養されれば、あまりそういう心配はされなくていいんじゃないかと思えます。SLEの経過には、いろいろな経過があります。よくみられるのは、いい状態の時と悪い状態の時が、繰り返しおこってくるという事です。場合によっては、そういう事を繰り返しながら病気が進行していくというケースもあります。ただなかには同じような状態が、ずーと続いて、それ程変化のない患者さんもいますし、それから場合によっては途中から、急に病気が進行してしまうという方や、或いは完全に良くなってしまふ、な

おってしまうという事もあります。ただ完全になおる方は非常に少ないですね。ですからそういう事を期待して病気をなんとかしようと考えますと、長い経過の病気ですから、あせりもでますし、いら立ちもできますので、むしろそういう事じゃなくて、慢性の病気をもっているという気持ちの方が、むしろ精神的にいいんじゃないかと思われませんか。治療法は、先程横張先生のお話にもありました様に、SLEにはステロイドが一番効果的ですね。どのように効果的かと申しますと、先程お話ししたいろんな症状の中でどうしても生命にかかわる病気の状態というのがあるわけです。これを放っておきますと生命に危険性を生じたり、病気が進行したりしますから、何とかそれをおさえなければいけないですね。それには炎症を強くおさえる、或いは免疫異常の方にも良い結果をもたらすステロイドが効果的なんですね。ステロイドには、御承知のとおり副作用があります。しかし副作用と病気に対する効果のバランスを考えて、ステロイドの量を決め、出来るだけ副作用の少ない、そして尚かつ病気に充分効果のあるという量をお医者さんが考えて使用するわけです。私共の病院でみていますと、沢山の量のステロイドを使わなければいけないSLEの患者さんは大体 $\frac{1}{3}$ ですね。それから中程度から或いは少ない量の方が、 $\frac{1}{2}$ ですね。ステロイドを使わないで、或いはステロイド以外の薬でコントロール出来るという方が大体15%位です。ですから同じSLEという病気をもっている、ステロイドを使う量と申しますのは、病態が患者さんによって違ふと同じ様に薬の量も違ってくるのです。ステロイドホルモンというのは、身体の中でも必要量がつくられ

分泌されています。自分自身の身体の中に副腎という臓器があり、これは腎臓の上にある小さな三角形をした臓器ですが、そこからステロイドホルモンが出ています。これは身体の中でいろいろな重要な働きをしているのですが、例えば、ストレスがかかった時には必要に応じて分泌され、ストレスに対応するようにうまく調節されているんです。ところがステロイドホルモンが外から入った場合、薬としてのむ、或いは注射をするという事になりますと、自分自身の副腎の機能が抑えられてホルモンが出ないという現象がおこるのです。そこでSLEの患者さんがステロイドをのんで途中でとめますと、自分の身体の副腎から出るホルモンが抑えられて、不足の状態になっていますから、充分出てこない。そうするとステロイドホルモンの重要な働きができませんし、何かあった時には、例えばストレスにかかるという場合には、充分に対応するだけの量が出ないわけですね。そうするとどういう事になるかといいますと、血圧が下ったり、意識が失くなったりという様ないわゆるショックの症状が出る。それらの症状が出ないまでも病気の方も悪くなってしまうという事があるんですね。先程横張先生が云われましたけれど、ステロイドホルモンは、たしかに副作用があって怖いんですけども、上手な使い方をしますと充分病気を良い状態にすることができますし、場合によっては、少しずつ減らす事によって切ることも出来るわけですね。お医者さんの方は、少しずつ減らしていきます。どうして少しずつ減らすのかといいますと、自分自身の副腎から出るホルモンが、充分時間をかけて少しずつ回復してくるのを待つということが一つあるの

です。勿論、病気が悪くならない様に少しずつ減らしていくという大きな目的もあります。したがって、薬を決して勝手に止めない様に、お医者さんの指示通りにのんで頂きたいのです。通常のステロイドで充分効果がない場合には、先程横張先生からお話が出ましたが、短期間のステロイドの大量療法をおこなうことがあります、これは急速に進行を抑えなければいけないという様な時に用いられます。ステロイドをたくさん使って尚効果が得られないという場合には、免疫抑制剤といわれている薬と一緒に使用します。免疫抑制剤にも、いろんな副作用がありますから、充分注意して使わなければなりません。最近では自己抗体の値が高い患者さんや、抗原と抗体が結合した免疫複合体の値が高い患者さんには血漿交換療法がこころみられたり、皮膚潰瘍やレイノー現象の強い患者さんには、血行を良くして治療効果を早めるプロスタグランジン療法がおこなわれています。次に日常生活の話に移りたいと思います。まず安静という事ですけれども、勿論入院をしなければいけない方から普通の健康な人と同じ様に生活をしてもいいという人までその幅が広いんですね。入院中の患者さんの場合には、病院のお医者さん、看護婦さんの指示通りに安静を保っていればいいと思いますので、退院以後自宅どのように安静をとれば良いかという事について述べさせて頂きたいと思います。特に2ヶ月3ヶ月、或いは半年という永い入院生活を送って、おうちへ帰られますとかなり疲労感を感じますね。ですから当初は出来るだけ入院の時の生活と同じ状態で、おうちで安静を保つという事が必要だと思います。それでも入院で安静をとっていた状態よりも動く機

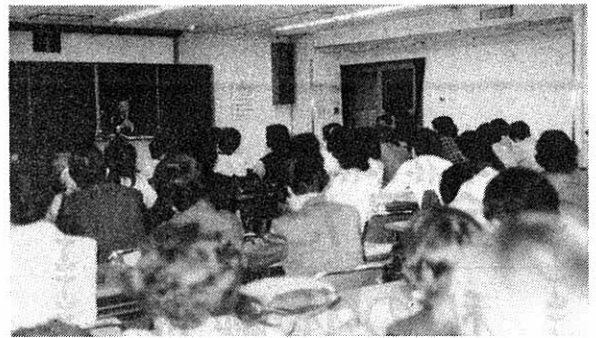
会が多いだろうと思いますね。自分の身のまわりの事、どうしても自分でしなくてはならないという事で動く機会が多くなる。そういう形の中で少しづつ身体を馴らしていく、身体を馴れた時点で、ご自分の仕事を $\frac{1}{3}$ とか、 $\frac{1}{4}$ 位からはじめて、さらに身体を馴らしていくという事が大切ですね。ある程度仕事が出来た様になった場合には出来るだけ仕事の合間に休憩時間、休む時間を入れて頂きたいのです。例えば1時間の仕事をやるといった場合には30分やれば5分休んで、又30分やって5分休むという形ですね。それから長い時間のかかる仕事は分けて仕事をする。それから主婦の方で家事をやられる方が多いだろうと思いますが、そういう場合でも、時間を区切りながら昼間少しでも横になる時間をつくるという事も必要かもしれませんね。それから坐ってやれる仕事は出来るだけ坐ってやって頂きたいですね。家事の仕事の中では、レイノー現象や、指先の紅斑、皮膚の発疹などの症状のある方は、炊事洗濯に注意していただき、特に石鹼とかその他いろんな化学洗剤を使う場合に症状がひどくならない様に注意して下さい。傷をつけない様にする配慮も必要ですね。それから学校に行っておられる方、会社に勤めておられる方、おられると思いますけれども、ある程度、身体も馴れて学校や会社にいかれるという場合には、出来れば、8時間の勤務からいきなりはじめるのではなくて、半日の勤務からはじめていくというようにするのが大切ですね。これは、なかなか出来ない事なんですけれども、自分自身で気がすすまない疲れるし、どうもだるい、仕事にいくのがおっくうという様な場合には思いきって休むという事を出来れば、やって頂き

たい。仕事量の目安としては、疲れが翌日に残らないというのを目安にされれば、自分の生活のペースというものをとり戻せると思いますね。それから衣食住ですけれども、食事の方は腎臓の障害とか、或いは血圧の高い方、心臓の病気の状態によって食餌療法が必要な場合がありますけれども、そういう事がなければ、バランスのいい食事を充分とる事が大切ですね。薬では、ステロイドについて先程お話しましたが、現在治療を受けている薬は自分勝手に止めたり、増やしたりしないで下さい。日頃常備薬としてのんでいる薬があれば、必ず先生にその事をお話されておいて下さい。それから歯科の治療とか外科的な治療をしなくてはいけないという様な場合は、ある程度ステロイドを増やしたり、出血傾向があるかどうかをしらべたり、或いは歯科の治療、外科的な治療をする時に、薬で問題がある場合がありますから、そういう場合も必ず、お医者さんに相談する。その御医者さんから歯科・外科の先生とうまく連絡をとっていただいて、患者さんにとって一番いい状態で治療をしていただくようにしてください。それから治療の事で、ハリ、灸のことがいつも問題になるのですけれども、出来れば、ひかえた方がいいと思います。特に自分自身の身体を傷つけるという事がこの病気にとっては良くないのです。お灸の痕にエリテマトーデスの、紅斑ができるとか、ひどくなる、また病気自体も悪くなるという方もおられますから、出来れば、お灸も、ハリもしない方が安全かと思います。それから予防接種のことで、これは病気の状態がよくなってステロイドの薬の量も少ない状態の方は、種々の予防接種をうけられてかまいません。病気が活動

期にあり、まだステロイドの量が多いという方はひかえて下さい。結婚の問題がありますけれども、若い女性に膠原病が多いのですけれども、結婚自体は、別に病気に悪い影響を及ぼすことは、ございませんし、むしろ相手の方に、よく病気を理解していただいて、その上で結婚されるということだと、患者さん自身は安心ですし、精神的にも非常にいいと思います。ただ、妊娠、出産という事になりますと、その時期をやはり選ばないといけません。そしてある程度、病気の状態がよくて、特に内臓の状態、腎臓や心臓、肺、中枢神経などの機能障害がなく、或いは軽い状態で抑えられていて、そしてステロイドの量も非常に少ないという場合には、妊娠は可能です。しかしその場合もですね、妊娠という事になりますと、10ヶ月間、赤ちゃんをお腹の中で育てなくてはいけないわけですから、10ヶ月の間に病気が悪くなるという事がありますと困るんですね。ですから妊娠したあと10ヶ月間病気が落ちついた状態で経過するというある程度の予測を妊娠する前にたてる必要があるのです。これには、これまでどの程度の期間、いい状態が続いていたかということが、一つの目安になるんですね。妊娠する時期については、よくお医者さんと相談してきめる必要があるのです。

日光照射については、日頃、主治医の先生から注意されており、よく御存知と思います。これは、これまでの話の中にもでてきましたが、薬物やウィルス感染、妊娠、出産、外科的処置、ストレスなどとならんで病気を悪くする原因になります。特に、日光に対して過敏症のある方は注意して下さい。しかし、それ程神経質にならなくともよいのです。通常、

日焼け止めのクリームなしに、10～15分位の外出は可能です。逆に、日陰であっても、海岸やプールサイドで何時間も座っていたり、日光浴をしたりすることはさきなければなりません。また、雪や砂、水などによる日光の反射にも注意して下さい。外出時には、肌をできるだけ露出させない、肌にあった日焼け止めクリームを使用する、つばの広い帽子をかぶる。日がさを使う、などの工夫が必要ですね。



最後に、SLEとうまくつきあう方法についてお話ししたいと思います。SLEと診断されますと、だれもが不安と恐れと憂慮の念をいだかれると思います。また、この病気が長期療養を必要とすることを知ったとき、身体的のみならず、精神的心労ははかりしれないものがあると思います。しかし、適切な治療によって病気の活動性が抑えられ、良い状態になれば、健康な人とほとんど変わらないくらいの社会生活ができ、時には薬をのまないでも良い状態を維持することさえ可能なのです。病気の性質上、病気が悪くならないように日常生活で注意することが多く、このことに不満をいただいている患者さんもおられると思いますが、SLEと長くつきあうようになりますと、次第に病気の性質や性格が肌でわかるようになり、病気が悪くならない生活のペースが身についてくると思います。経過のとこ

ろで一寸ふれましたが、病気と闘って完全に治してしまうという気持よりも、穏やかに病気と仲よくつきあっていくといった気持の方が、病気を落ちつかせることにつながってくると思います。ひとつの症状が消えたと思うと新たな症状がでたり、薬の副作用で顔がまらなくなったり、体重がふえたり、身体のあちこちが痛んで障害がのこって動けなくなったりしますと、気分的に沈みがちとなり思い悩むことが多いと思います。幸いにも、膠原病友の会があって、本会のような機会に同じ病

気や悩みをもっておられる方々が、お互に悩みを話合われ、はげましあうということは大変素晴らしいことで、精神的に援助されることが多いと思います。

SLEの病因の解明もあと一步のところまでできていますが、これからの医学の進歩は、これまでみられた以上に、診断技術が高められ、よりよい治療が見出され、最終的には予防と治療法が確立されるものと信じています。明日への希望をもちつつ、私の話をおわりたいと思います。

## 会員だより 私の体験記



### 「骨頭壊死でつらい思いをされている方、お便り下さい!!」

東京都 山本 まみ子

寒さも一段と厳しくなり身にこたえますが皆様如何お過しでしょうか。

私は28才で昭和52年に発病し、SLEで今までに6回の入退院をくり返し、その度にステロイド増減の為、恐しい副作用の骨頭壊死に3年前からなってしまう、現在両股関節、両肩関節骨頭壊死で毎日激痛に耐えている状態です。

歩く事はもちろん何をしても常に痛むのでどこへも外出できず、家の中で何もせず、ただじっとしているだけなのです。

ですから考える事と云ったらいつもこの痛い不自由な身体の事ばかりで気分もすっかりめいってしまい、ふさぎ込みがちになり生きているのさえいやになり、夜一人になると「何故自分だけが病気だけではなく、副作用にまで身も心もボロボロにされ、こんなにつらく苦しい思いに耐えなければならないのか」と強く悔やみ、涙が止めどもなくあふれ出てくるのです。

そんな時、ふと思う事は、

「私だけ一人だけがつらい思いをしているのではない!!他にも同じ思いをしている人もいるだろうし、頑張らなくては!!」と…そしてそんな私にもひとすじの光のさすのが何よりも救いなのです。

それは最終的に行なう手術です。

聞くところによるとこれを行なうにはいろいろと覚悟しなければならない命がけの事のようにです。

現在、私も先生方と相談しているのですが、

「骨頭をつぶれもかなりひどいし、手術を考えているが、やはり、ステロイドを長期服用しているためにむずかしい点が多くその第1に感染が怖い、又人工骨頭の持続性が10年という事で年齢的にも若すぎる、そして手術した事によりSLEの方が悪化してしまう、出血が止まらない、傷口が治りにくい、…等と他にも難点がありすぎて検討中なのです。

しかし、私としては、たとえ、死を覚悟してでも手術でも何でもして一日も早くこの激痛から逃れる事ができたらどんなに幸せだろうと思うのです。

そのためにも是非同じ苦しみを味わっている方や手術をされた方の状況を1人でも多くの方からお聞きしたいのです。

そしてそのような方とお友達になれたらきっと今のこの気持を充分理解していただけるだろうし、どんなに自分自身の励みにもなり気分的、精神的にも楽になれるのではないだろうかと考えるのです。

又、ステロイドとSLEの副作用のために精神障害も起し、回りの方にめいわくをかけたり、はずかしい思いをした事等もありこのような経験をお持ちの方もお便り頂きたいのです。

自分だけはぜったいこんなふうにはならないと云うステロイドを甘くみた安易な考えがこのような結果となった今、改めて毎日欠かすことのできないステロイドの副作用の恐しさを身にしみて感じる反面、この薬のおかげで

生命も維持していけるのだらうと思うと一日も早く副作用の少ない良い薬ができる事を願わずにはおられません。

主治医の先生を信頼し、自分の身体をじょうずにコントロールし、この病気と戦って行くしかないと思っています。

(住所)



## 「私の体験」

東京都 岸本 豊子

入院8回目の一昨年冬の事です。

動けないほどひどくなって入院したわけではなかったのですが、第1日めに身の廻りのセットをいたしました。

そしたら同室の方たちが目をまろくして「流石ァ!!」「ベテランだァ!!。」と妙な賞賛をして下さるのです。

発病して15年。……度重なる入院で入院に必要なものはいつも(いざ)という時のために「防災用品」ならぬ「入院用品バッグ」を作っておいてティッシュやら、湯のみやら、スリッパやら……必需品はすっかりセットしてあるので、それプラス季節のネマキと下着(これもタンスの引出しにまとめてある)を持って入院すればカンペキというわけです。

家族も入院後に「あれ買って来て!!これ持って来て」といわれなくてすむので安心していきます。——本当は一度、こりているのです。急に入院することになり、私は動けないし、

主人はウロウロして手あたり次第必需品をつめ込んで……ネマキのまま入院しそのままベットと云うわけで、足りないものだらけで、お隣のベットの方にティッシュを頂いたり、たのんで家に電話してもらって来てもらいました。

ネマキも着ているもの以外は季節はずれのものばかり入院用袋に入っています。

こんな姿参考になりますかしら。

「入院のベテラン」なんて自慢にもならないけれど、おかげさまで今のところ2年ばかり自宅療養で「入院用品バック」は目立つところにねむっています。

では皆様、お元気で!!

こんなバックが必要でないことをお祈りいたします。

(住所)



## 私の膠原病克服記

川崎市 佐藤 栄

友の会の皆様変わり無くお元気に療養ですか。私の膠原病克服のひとこまを気の向くままに書きました。お目をお貸し下さい。

### 1. 古き良き書物との出会い

私は、昭和五六年二月二十四日以降、毎日三十分間、「叩けよ開かれん」とゆう書物を

前に、座禅を組みます。それは、この書物が私の膠原病克服に、生きる希望と勇気を与えてくれた書物だからです。この書物は、私が海軍に入籍していた、昭和十六年秋購入したもので、その内容の一節に、

「人は、心の持つようで如何なる境遇にあっても、無限の愉快を感じ得られる。それには、希望が必要である。如何なる困難が降りかかろうとも、逆境に沈淪しても、人は愉快にその日を送り得られる。希望のない人生は無味乾燥で、死に等しかろう。悟りは、自己の本性を徹見するものであり、求めねばならない。生も希望も…云々」とある。釋宗演著の書物です。

### 2. 私の履歴と職歴

私は、昭和十五年十六才で海軍に入籍、昭和二十年十二月終戦で復員、昭和二十一年四月勉強と同時に公務員になり、昭和五十三年五月、五五歳で定年退職しました。私は天くだりと騒がれるのを嫌え、第二の人生を、師範位のある書道教室を開くか、師範免許のある三曲（尺八）の教室を開くか、また勉強中の整体術療法をさらに勉強し、免許を取得するか、の三点について、考りよし、その間書道の勉強をしておりました。ところが、昭和五四年六月、たまたま出品した毎日書道展の作品が入選したのを機に、第二の人生を書道教室経営に決め、八月から毎週土曜日に自宅で始めました。九月に入ると、小・中・高・一般の書道愛好者が六十数名になり、また、木曜、金曜日の二日を、池袋、吉祥寺に書道講師として出張教授し、それ以外の日を三曲（尺八）と、整体術療法の勉強をして毎日を楽しく送っておりました。

### 3. 極楽から一転、地獄に

希望に満ち、第二の人生に船出した私に、天は、くしくも地獄の試練を与えて来ました。

昭和五十五年六月、突然、全身関節の激痛と四十度の高熱、筋力と握力の低下と皮膚硬直と言う、おそろしい病魔にかかりましたが、私の忍耐力が逆効果か、七月中旬になると、筆はおろか、湯のみ茶わんも持てぬ病状になり、七月三十日、書道関係から身を引き、毎日、温湿布の自己療法をしておりました。

私は、この病状から医師の診察を受けることにし、昭和五十五年九月九日、全身関節の激痛と四十度の高熱を押して、妻に身体を支えられ、杖にすがり、診察室に入りました。聴診器を首から胸にさげだ医師が、私を見るや無表情に「どうしました」と問われました。私は病状と、高熱が定期的に身体全体をおそえ、特に握力のないことを話しました。

私の説明を聞き終った医師は無表情のまま、私の、胸部、背部、左右の膝関節、手指の関節に手を触れ「だいぶ痛そうだね、握力を計りましょう」と握力計器を渡されたが私には持てないので、妻の手を借りて、全力で握りました。医師が握力計の目盛りを見て、

「よく我慢したね、膠原病の疑いがあるし、生命にもかかわるので、今日入院だね」

「病状では、肺線維症もあると思われるね」と言って、机上のダイヤルを回し、「ベットがひとつあいてるね、重患が入院するから手続きを頼むよ」と言って電話を切った。私も妻も膠原病と言う病名も知らないし、「生命にかかわるので」と言う言葉に茫然としていた。私がこの病名について、

「先生膠原病とは、どんな病気ですか」と聞きますと、医師は、カルテを書きながら、

「そうですね、膠原病は、約十五の病名からなっている病気を総称して言ってますが、この病気は、「全身の血管や臓器の結合組織が侵される病気です。貴方の場合は、初診では、リウマチ炎は間違いなく、その外は検査の結果を見ないと何とも言えないが、多発性筋炎か、強皮症皮膚筋炎のいずれかとも考えられるが、とに角検査結果をみてからですね」と言われた。

### 4. 入院

私は、準備された車いすに乗せられ、看護婦に押されて、内科病棟の病室に入った。この部屋は、重症患者の五人部屋であることがわかった。患者と家族のうめき声、ざわめき、看護婦の出入りの足音、扉のきしむ音、異様なふんえきの五人部屋である。私は冷たえベットに伏し、軍人、公務員として、世の為、人の為に三十七年数ヶ月働いて来た。

なぜ、このような病気への――と、男泣きに泣けた。妻も、重症患者の部屋に入ったことに強いショックを受け、私の手を取り泣いた。看護婦が体温計をもって入って来た。

右手で体温計を捨てるように、二、三度振ってから、私の左手脇下に押し入れた。妻がこの看護婦に「明日からでも個室に入るように手続きをして下さい」とお願いしていた。看護婦は無表情に「主任に話しておきます」と言って部屋を小走りに出ていった。

病室の汚れた天井の蛍光灯が五人の重症患者の病名を、知ってか、命の果かなさを知ってか、淡く照らしていた。妻が体温計を見て、「あら大変だわ、四十度の熱よ」と言って部屋から処置室の方に、走って行った。

間もなく妻と看護婦が入って来た。後頭部

の下に、冷たい氷が入れられた。妻が「お父さん明日の朝早く来ますから」と言って隣りのベッドで付添っている四十歳位の若い主婦に「よろしく願います」と頭を下げて部屋をでた。自分の高熱、患者のうめき声、家族のざわめき、看護婦の出入りする足音、扉の出入りするたびのきしむ音、私は生死の絶壁に立たされていた。このときです。私は夢うつつに、海軍に入籍中購読した書物の内容の一節が脳裏に浮かんだのです。私はこの時、われに帰っていました。「ようし、病気に負けるものか」と大声で口走ったのです。隣りの若い主婦が「だんなさん、何か大きな声で言ってましたよ」と言い「あら、氷まくらがお湯のようになって」と言って取りかえてくと出ていった。私は、夢の中からか、「おくさま済みません」と言って目をさました。それから数日、私は地獄の苦しみをした。生と死の絶壁にさまよっていた。入院して三日後の九月十二日、高熱でぼんやりしている私の顔の上に、妻の顔が大きく、のぞいていた。「お父さん、今日は家の宗教の日蓮宗の龍口寺に今朝の一番電車でお参りして、甘党のお父さんに、オハギを頂いて来ましたよ。戦争でも、二十六人の同期生の中で生き残った二人の中の一人でしょう。病気に負けてどうするの」と言って、小さな可愛いオハギを、口の中に入れてくれました。酒も煙草もやれない甘党の私は、この時のオハギの美味しさは忘れられないでしょう。入院して四日後の午前九時からいよいよ各種の検査が開始された。最初の検査は、私の大腿部を切開手術して筋肉を取り筋の検査であった。三方をカーテンで覆い、部長立会いで、私の左大腿部横を看護婦が消毒し、主治医が局部麻酔を打っ

た。助手が汗を流して切開し始めた。「コリ、コリ」とメスの音がする。主治医が、「早くやらないと検査が出来なく、投薬後には止血しないことがある」と話していた。重症患者の部屋で手術することに私は疑問をもっていたが、主治医が説明してくれた。次は密閉したガラス室の中で、筋肉に針を通しての検査。X線の数回にわたる検査、我が身の関節の激痛に耐えての検査に、地獄の苦しみをした。入院して七日後の午後二時、検査も終つたのか、たまたま個室に入れることになった。妻は承知していたのか、五人の主婦の方が手伝いに来ていた。個室に引越した夕食後から、いよいよ、主治医の処方による投薬が始まった。看護婦が、ステロイドなど、五種類の薬を服用するように夕食を前にして準備された。

##### 5. 隣室患者の生への叫びと私の思い出

個室に入ったその日の深夜、私は人間の生に対する執ような叫び声を耳にした。夢であってほしいと自分の耳をひねって見た。事実として体験したのです。この日は、北風の吹く寒い日でした。個室が、建物の死角にでも有るのか、木枯しのように、「ヒュー、ヒュー」と音を立てていた。私はそんな中で深夜に、ふと目を覚した。すると隣りの個室から「死にたくないようー、死にたくないよー」と一度二度三度と、いつまでも、いつまでも、男性の細い声が聞えて来たのです。私は胸に合掌し、祈りました。そして、その声に、リズムが合う如く「コツ、コツ、コツ」と音が聞えて来たのです。私はこの人間の生に対する執ような叫び声と、コツ、コツと言う音に、死の恐怖を感じていました。よく朝看護婦の話で、隣室の四十八歳の男性が昇天したと

聞き、また、「コツ、コツ、コツ」の音は、付添っていた娘さんが、父の叫びに、いたたまれず、ハイヒールを履いたまま、泣きながら部屋中を歩き廻ったと言うことでした。私が海軍に入籍中の昭和十七年六月、ミッドウェー海戦に参加し駆逐艦に救助され、航空母艦赤城の最後の、地獄絵を見ております。赤城の機関室が真紅の炎に包まれたその中で、舷窓から手を出し、「助けてくれー、助けてくれー」と叫ぶ死直前の生きようとする人間の最後の声、私が隣の個室から聞いた「死にたくないよー」の叫びは全く同一のものでなくてなんであろう。その時日本海軍は、自国の駆逐艦から魚雷を発射し、赤城を沈め、海上に漂流する戦友を南海に残し帰って来た。私はまた再び壁一重に声を聞き海戦の思出が私の脳裏を走った。

(ミッドウェー海戦をテーマの、海よ眠れのテレビ放送について、私の投稿が朝日新聞十月一日の声の欄に掲載されています)

## 6. 難病を克服し、夜半に男泣き

投薬を受けた三日後の九月十九日午前一時ころ、眠から目を覚ました。手の届くところにおいてある、杖を取ろうとしてベッドの踏台に右足を立てた。そして左足も立てた。痛みがない。ベッドにつかまって少し歩えた。

私は思わず大声で「歩けたー、歩けたー」と叫びベッドに伏して男泣きに泣えていた。「どうしたの、どうしたのー」と看護婦が私の個室に二、三人入って来た。私は子供のようにはしゃいだ心で、「歩けたんです、歩けたんですよ」とベッドに伏したまま言った。看護婦が「ほんとーほんとうなの、よかったわ」「先生も驚くわよ」と言え「寒いからベッ

トに入りなさい」と言って私をベッドに入れ、出て行った。私は膠原病に勝ったんだ、とベッドの中で泣けた。

## 7. 退 院

このようなことがあって入院生活も六ヶ月。

副作用の肝臓、糖尿病も全快し、順調に快方に向い、主治医も驚く程であった。

妻は、主治医の許可を受け、手製のトマトジュース、豆汁を一日も欠かさず昼食の卓上に乗せてくれた。二五〇名近くの見舞入の激励もあり、良き主治医の処方と、良き心の看護、そして私に希望と勇気をを与えてくれた、一冊の古き良き書物などなどから、膠原病の中の難病と言われる、多発性筋炎、強皮症皮ふ筋炎、全身関節リューマチ炎も、指一本曲ることなく克服し、退院の日を迎えました。

主治医から、「よく頑張ったね、初診の時私は奥様に『二週間以上の生命の保障は出来ませんよ』と申し上げたのですが、貴方の生命力、精神力には兜をぬぎましたよ。とに角おめでとう。退院しても、外来患者として通院することになりますが、絶対に風邪を引かぬようにして下さい。特に貴方には、肺線維症と言う病気がありますからね、免疫剤を服用することになりますが、なるべく多勢の人の集まる所には出席しないように」と私の手を強く握りしめてくれた。私は胸にこみあげるものがあった。「先生ほんとうにお世話になりました」と言う語尾は涙声になっていた。妻も「先生のお蔭様です」と言いほゝを濡らしていました。主治医、他の医師、看護婦長、主任看護婦、その他の方にお礼を述べ、見送られ、数人の知人と病院の玄関を出た。昭和五十五年九月九日の入院日は冷たい

雨が降っていた。しかし今日昭和五十六年二月二十三日は、私に試練を与えた天はこんぺきに晴れあがり、私を祝っているかの如く、春のいぶきがみなぎっていた。私は天空に向かって深呼吸一番両手を高くあげて大気を思う存分吸った。

### 8. 吾が家に春來たり

午後二時三十分、私は六ヶ月ぶりにわが家の門に入る。白梅と、黒松の根元から、ふきのとうが、ちょっぴり顔をのぞかせ迎えてくれた。只今、玄関の戸を開けると、数人のご婦人方が「お帰りなさい」「おめでとう」と言って手を握り、ハンケチを目に当てながら迎えてくれた。卓上には、甘党の私のために、中央にケーキをあしらえ、その廻りにお料理が並べられてあった。妻が「お習字の方、近所の方が、お父さんの退院を祝って手作りしてくれたのよ」と話してくれた。

私は、簡単にお礼を述べ、ジュースで乾杯し、好物のシュークリーム、ケーキに舌ずつみを打った。六ヶ月振り、暖ためられている自室に入った。病院から持ち帰った一冊の古ぼけた書物が、机の上に置いてあった。

私は改めてその書物を手にした。四十数年前購入して読んだこの書物が、私の難病克服に希望と勇気を与えてくれたのだ。私は目を閉じた。六ヶ月は永いようでもあったが、また人生の生と死を体験した短い六ヶ月でもあった。食卓を囲み、語り笑うご婦人方の声がにぎやかに聞えて来た。



### 9. 退院後と私の生活

私は昭和五十六年二月二十三日退院し、四月一日から、自宅で書道教室を開いた。火曜日の通院日を除き、習字の土曜以外を自分の日として、整体術療法の勉強をし、九月師範位を取得した。(整体術療法とは、脊髄調整から病源帯を発見し、人間の四百四病あると言われる病気をなおすことで、特に腰痛、肩こりなどが多い) 誰から聞くとなく、老若男女が来るようになり、特に、ようやく歩いて来た腰痛患者が、帰りに、すいすいと帰る姿を見ると、うれしくなり涙がほほを濡らすこともあった。歌手の、八代亜紀様やその家族、会社の役職員、一般の方、小中高生などなど。私は自分の身体の許す限り、皆様に尽くす考えで汗を流しています。



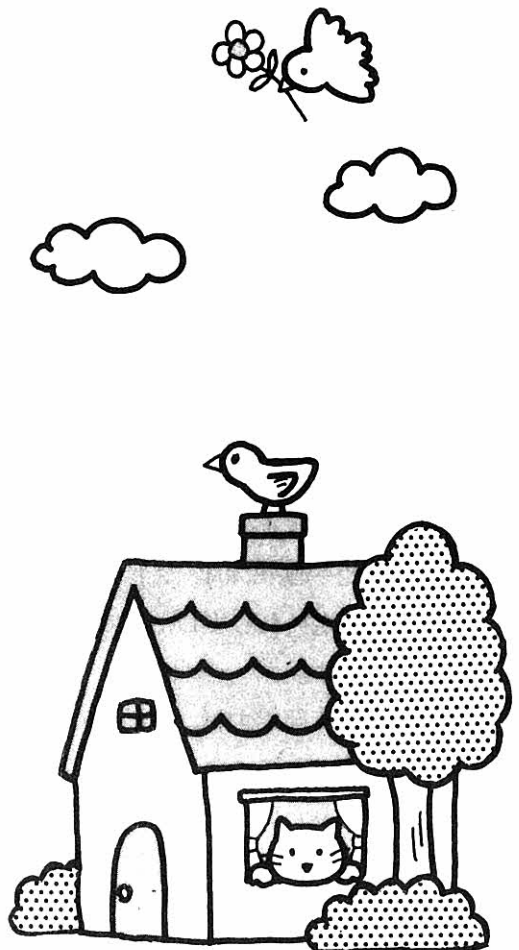
### 10. 会員相互の心のふれ合い

会員の皆様、私はこのようにして難病を克服し、現在も療養のかたわら、書道教授に、整体術療法に頑張っています。私達は、教養や環境や個性や貧富により、生活様式、社会的地位が違うのは、社会形成上当然だと思います。しかし、膠原病は、これらに関係なく発病する病気ではないでしょうか。私は、先祖にも兄弟、親戚にもない膠原病におそわれたことを、天の試練として甘受し、自然に逆らうことを否定しました。そして、私は人間としては、身体的肉体的欠陥者であることを

悟りました。しかし心の欠陥者でないことも知りました。会員の皆様、心の欠陥者にならぬよう頑張りましょう。岸洋子さんの、サクラランボ。主人と、お子様を亡くすた高橋穂世様のピンクのバラ三七本。玉川与志子様の、終りに言葉なきありき、などなど、外国のホスピス初め多くの闘病記を読むとき、日本はおろか世界中に、私達以上に難病に苦しむ人達の多勢いることを忘れてはいけません。私はあれから間もなく五年目になろうとしています。土曜日のお習字は、子供達の声に時の経つのも忘れ、整体では、人間には、様ざまな過去と現日に生きていることを知らされています。時には、肺線維症も忘れて、近くの公園に行き、好きな尺八で、春の海を吹いております。私は、楽しい時には大いに笑い、悲しい時には、口びるに歌を持つことを、もっとうにしています。会員の皆様、天から与えられた、二度とあたえられることの出来ない吾が命です。一時間でも、十時間でも、一年でも、十年でも、生きること頑張りましょう。それは精神力でしょう。東の空をくれない色に染め昇る太陽の如く、エネルギーを燃やそうではありませんか。それが人間の特権と患者の特権につながり、また心のふれ合いから難病対策に寄与することにも連なると思っています。私は 戦争の火中から脱出し、公務員退職後の心の隙間から天に試練を与えられました。然し私は克服しました。一冊の書物と、良医と数十人の難病に取り組む人達と、自れの精神力で克服しました。会員の皆様頑張りましょう。（なお参考までですが、昭和五十八年十月二十二日神奈川新聞に私の投稿した膠原病についての声が掲載されました。

最後に、全国膠原病友の会神奈川県支部の創立者としてご活躍下さった、河野千寿子様が五九年十月二十三日ご他界なされましたことに深く頭をたれ、安らかに眠り下さることを最後に申し上げ、私の拙文を閉じます。

号、榮涯、佐藤 榮（六十一才）



# 支部だより

## 宮城県支部

皆様、お褒りなくお過しでしょうか。

私たち宮城県支部も発足してから早一年がたちました。

10月21日に第2回総会およびケースワーカーによる相談会を開きました。出席者23名程でしたが、皆、熱心に聞いて下さいましてとても意義ある会に終る事が出来ました。

この総会において役員改選がおこなわれましたのでご報告いたします。

|      |         |
|------|---------|
| 支部長  | 我 妻 茂 子 |
| 副支部長 | 石 川 麗 子 |
| ” ”  | 吉 岡 律 子 |
| 会 計  | 古 内 隆 子 |
| ” ”  | 藤 村 のり子 |

県支部事務局

仙台市西多賀 4-7-15

電話0222-44-2404 (我妻茂子方)

以上のように決定いたしましたので、宜しく願いいたします。

まだ日の浅い支部ですが、2年目に向けて役員一同はじめとして、会員の和を目標に一歩一歩あゆみよりたいと思います。

これからも、どうぞよろしく御指導、御支援の程お願いいたします。

## 埼玉県支部

寒中お見舞申し上げます。

埼玉県支部では「会報」は発行していませんが必要に応じて「お知らせがご便り」を出すことにしております。

但し、県難病障害団体発行の会報「障難協」は配布しております。

支部のみなさまにお願い

私ごとで申し分けありませんが主人の弟が脳しゅようのため、母83才を新潟県より移住して頂きましたところ母もガンとわかり、只今入院中です。「老人ボケ」も急速に進行して毎日病院にお手伝いに行く現状でして、お電話等の相談に全て応じかねる事が多くなり、つきましては下記の役員さんのお電話へ私と同様に何なりとお話し頂きたくお願いいたします。

お手紙の場合には私からお電話にてお話しさせていただきますので、よろしく。

現在森田家には46才の弟と21才の姪が同時に脳しゅようにて急激に悪化再手術は不可能にあり、膠原病の私が長兄の嫁と云う立場から全て妹たちの相談役と老母の看護役を引き受けなければならない立場にあります。

支部のみなさま

小池、杉山さんと連絡を取って下さい。

みなさんで「支部だより」でも作ってみたいと杉山さんが云っております。

◎県難連からアンケート調査が配布されることになっておりますがこれは小池さんが代表者となって県交渉の資料となる物ですからぜひご協力下さい。

小池晴美

杉山和子

## 神奈川県支部

今年の冬は厳しいとか。

私たち闘病生活を送る者にとってはいやな季節がやって参りました。

昨年10月27日の総会において新しい役員が定まりましたのでご報告いたします。

|        |                   |
|--------|-------------------|
| 支部長    | 河 野 真理子           |
| 副支部長   | 萩 原 誠 一 (川崎分会兼任)  |
| “      | 滝 川 芳 房 (横須賀分会兼任) |
| 横浜分会代表 | 川 野 眞樹子           |
| 事務局    | 塩 地 一 成 (充子)      |

みな様に悲しいお知らせがあります。

全国膠原病友の会の発足世話人として又は県支部の支部長および事務局として、お世話になりました河野千寿子様が、S59年10月28日御逝去されました。

同じ悩みをもつ患者のために、苦しみを分かち合い、お互に励まし合って生きて行こうと友の会発足そして設立総会開催へのご活躍下さいました今は亡き河野千寿子様のご意志の基に、私たちはこれからも、強く生き抜こうではありませんか。

みな様と一緒に御冥福をお祈り申し上げます。



朝日ホームドクター社の雑誌「びいぶる」3月号に「膠原病という病気」が掲載されることになりました。

◎ご出席者は当会顧問の

島根医科大学教授 恒松徳五郎先生

◎聞き手(女優) 岡 田 茉莉子さん  
 “ (友の会) 森 田 かよ子  
 “ “ 河 村 眞 澄

## 東京支部

東京都は国に先がけ都単独事業として、60年度新たに「シェーグレン症候群」が医療費公費負担対象疾病に加えられました。

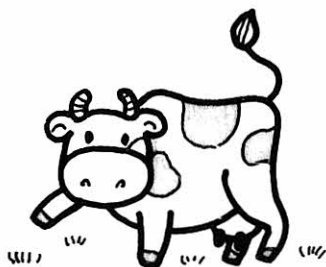
これは、東京支部が加盟している東京難病団体連絡協議会(略称・東難連、平澤三吾会長)と一緒に昭和60年度都平等案に向けて働きかけていたものです。東難連の重点項目として取り上げてもらい、都知事、衛生局、および都議会各党へ陳情を行ってきた結果の成果です。

全国では北海道、富山県に次ぐものです。

## 事務局だより

会員の皆様、心温まるお年賀状を有難うございました。お一人びとりに良い年を過されます様にと心からお祈り致します。

- ◎ 暮に「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族団体連絡会」の国会請願署名運動に対し早速に御協力下さいまして本当に有難うございました。
- ◎ 今年は全国会員名簿を発行し、皆様におとどけする予定で、現在原簿の整理を致して居ります。ご住所、電話番号、生年月日、病名等に変更の有る方は至急、ハガキで事務局まで連絡して下さい。(ご自分のお名前と県名を忘れずに書いて下さいね。)
- ◎ 今年は全国総会及び医療相談会を大阪で来る 4月21日(日曜) に行う予定です。次号膠原62号にてくわしくお知らせ致しますがどうぞ体調を整えてお出かけ下さいませお願い申し上げます。



## 編集後記

- 寒中お見舞申し上げます。  
60年は福祉にきびしい年の初めとなりました。  
みなさまにお願いしました「請願署名運動にご協力を。」にもありますように、健保本人の2割負担、生活保護の引き締め、年金給付水準の抑制、国立医療機関の合理化、公費医療制度の改悪など、今後も実施されようとしております。
- 会報編集が非常に遅くなり申し訳ありません。おわび致します。
- みなさんの「体験」やご意見、ご感想をお寄せ下さい。
- 支部のお知らせ事項も原稿をお寄せ下さい。
- 「掲示板」は先生方のご紹介のコーナーです。移転・開業されました先生方お待ちします。
- 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 (責任者)

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12月21日 発行 SSKO 通巻第1050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