



1985年  
No. 64

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

# 昭和60年度全国総会 及び医療相談会報告 (続)

昭和60年4月21日(日)  
大阪市立労働会館  
(後援 大阪府)



(来賓祝詞)

## プログラム

### ☆総 会

### ☆医療講演

「膠原病治療の現状と今後の見通し」

恒松徳五郎 先生

(以上膠原63号に掲載済み)

### ☆体験発表

「我が青春の道づれ」

石川富美江

(関西ブロック発行「関」4号より転載)

### ☆医療相談・生活相談

|         |          |
|---------|----------|
| 恒松徳五郎先生 | 島根医科大学   |
| 杉之下俊彦先生 | 国立宇多野病院  |
| 森本靖彦先生  | 大阪大学     |
| 平松誠一先生  | 平松医院     |
| 池木英子先生  | 大阪府難病相談室 |

(関西ブロック発行「明日えの道」より転載)

### ☆交流会

昭和五十二年二月二十  
昭和六十年十一月四日発行

第三種郵便物認可(毎週三回・月曜・水曜・金曜発行)  
SSKO通巻第一一九九号

# 体験記

## わが青春のみちづれ

石川 富美江 SEL・34才

### 発 病

“あれ変だな？ みんな私を追い抜いて行く、歩くのが遅くなったのかなあ……”と気付いたのは、昭和50年のお正月休みも終わり、仕事に行き出した頃でした。私が23才の時です。体重を測ってみると2kgも増えていたのですが、お餅を食べ過ぎたせいかも知れないと、あまり気にもせず過ごしていました。寒い2月も過ぎ、3月に入ると仕事も忙しくなっていました。仕事の内容は保険給与課の事務で、毎日、数字とソロバンとのらみ合いです。

とにかく残業残業で、右手の親指と人差し指、中指が赤くはれあがり、熱を持って鉛筆を握ることも出来なくなっていました。その上に右肘と肩の痛みなどで相当疲れていましたが、休むことも出来ずに働いていました。4月に入ると、今度は38度5分もの熱が出るようになり、近くの医院に行くと「風邪」とのことで、毎日注射を打ってもらいながら仕事をしていました。しかし熱は一向に下がらず、医院を変えてみることにしました。

2度目の医院では、「腎盂腎炎とリウマチ熱」と診断され、1カ月ほど仕事を休んで安静にするように言われました。“1カ月も休むなんて……なぜこんな病気に……”そう思っただけで、医院の帰り道に涙がこぼれ落ちました。でも家に帰り着くと母に涙を見られるのがいやで、さり気なく“腎臓が少し弱っ

ているから1カ月ほど休みなさいって……”と告げて自分の部屋に閉じこもってしまいました。そして1カ月が過ぎました。熱も微熱に下がったのですが、尿蛋白が減らず、一度、大阪赤十字病院で診てもらおうように、と紹介状を書いて下さったのです。

早速受診した赤十字病院では、診察が済むなり“直ぐに入院手続きをして下さい”と言われました。が、空部屋がなく部屋待ちとなりました。その間に40度の熱は出る、顔に紅斑は出る、頭痛はする、ついには身体中の痛みで一人では起き上がることが出来ない状態となりました。

2週間あまり待ってやっと入院できました。最初は検査検査でげっそりとやせ細りました。1週間ほどしてからステロイド剤(プレドニン)の投与が始まり、熱も3、4日のうちに微熱まで下がり、1カ月後には身体も楽になりました。食欲も出て2カ月後には体重も、発病前45kgだったのが51kgにもなりました。

### 全身性エリテマトーデスと診断される

その頃になって初めて病名が「全身性エリテマトーデス」であることがわかりました。診断書を見て知ったのです。同室の患者さんたちに、この病気のことを聞いても誰一人知っている人はいませんでした。看護婦さんに聞いても“私も詳しいことはわからないから先生に聞いて”と教えてはくれません。5日ほどしてやっと主治医から説明がありま

した。その時の会話はこうでした。

Dr 石川さん、お気の毒だけどこの病気とは一生つき合ってもらわなければならない。原因がわからないし、治療法と言っても今の医学では病状を進行させないように、押えることぐらいしか出来ない。だから、退院しても病院へはずっと通ってもらわなければならないんです。

私 先生、仕事は出来るんでしょ？

Dr う～ん、良くなったら考えてみましょう

私 ジャー結婚は？

Dr それも、その時になったら考えましょう

私 先生、子供は生めないのですか？

Dr う～ん、それもその時になったら考えましょう。今は、薬を飲み続けながら社会復帰している人もいるから、石川さんも頑張ろう！

と、このような会話を交しました。でも、私は半信半疑でした。薬のお蔭とは言え、こんなに元気になったのに、無茶をしないように脅かされているんだ、きっと……そう思っていました。ところが、そうではなかったのです。直ぐ後で母に電話したら、既に家族の

者は検査の結果が出た時に聞かされて知っていたのです。本人には知らせないように口止めをされていたのでした。

その後、肝生検も腎生検も済ませ、プレドニンも3錠になったところで、退院の話が出ました。ところがいよいよという時になって、右脇腹から背中にかけて激痛におそわれたのです。“せっかく良くなったのになぜ……？”と不安になったのですが、その痛みは帯状疱疹による痛みであることがわかりました。幸いにもあまり広がらず、苦痛は少しで済みました。こうして3カ月半ほどの入院生活を終えました。

#### 退職から再入院まで

退院後1カ月ほどして、仕事を始めても良いとの許可が出て、元の職場に復帰しました。ところが既に私の机には新しい人がいて、復帰した私には仕事らしい仕事を与えてはもらえませんでした。そのような中で、自分がこの会社にとって必要な人間ではなくなったことを思い知らされたのです。その上、足掛け4年ほど交際していた彼とも別れることになりました。発病するまでは見合いの話などに



耳を傾けたりしなかった彼が、私の発病と同時に見合いをし、結婚へと話を進めていったのです。

そんなこともあったのですが、退院後1カ月ばかり経った頃の診察で、病状は悪化傾向にあり、やはり仕事はもう少し様子を見てからの方が良いと言われ、昭和51年2月、足掛け7年も勤め続けた会社を退くことにしました。

その後1年余りは家に閉じこもっていましたが、入院当時に友達となった人達が誘って下さり、少しづつ戸外に出るようになりました。またその頃、知人より1週間ぐらいのアルバイトの話があり、身体慣らしと気晴らしのために行くことにしました。仕事の内容は確定申告の書類作りの整理と計算でしたが、何とか無事に勤まりました。その後半月ほどして、アルバイト先の方が私の病気を承知した上での就職先を紹介して下さり、1度訪ねてみることにしました。

私の病状や、通院日は休ませていただくこと等こちらの条件を話し、10時～17時までの勤務ということで採用が決まったのですが、やはり自信がなく1カ月間はアルバイトとして雇ってもらうことにしました。1カ月が過ぎ、私自身も自信がついたので正社員にさせていただき、体調も良かったのですが、この会社は商品の撮影のための小道具を買い求めたり、いわばコーディネーターの補助的な仕事でしたので、外に出ることが多く、夏の日ざしに当たることもあったのです。でもその年は何とか大丈夫でした。しかし翌53年の年明け頃より膝が痛くなり、2月になって発熱し、とうとう再入院となってしまいました。

この時は尿蛋白がなかなか減らず、プレド

ニンをリンデロン(隔日3錠)にかえられ、1時期、イムラン(免疫抑制剤)を加えて治療しました。そして9月末によく退院となったのです。この入院の間に主治医が辞められた為、新しい主治医に変わりました。

#### トレースの資格を取得

その後、再び職場に戻ったのですが、病気であるが故の同性からのひがみや、いやがらせなど、人間関係のもつれで病状は落ち着かず残念でしたが退職することになりました。この会社の社長さんや一部の方たちは、とても思いやりのある良い方たちだったのですが…。

退職後、このままでは自分自身、肉体的にも精神的にも駄目になってしまうような気がして、何か手に職を持つことを考えて、トレース(図面引き)を習ってみることにしました。早速トレース専門の講座に通い3級を取得しましたが、この程度では仕事も出来ず、通っていた講座の先生が別に教室を開いておられたので、そちらで教えていただき、仕事も紹介して下さったので、暫くの間は家へ持ち帰ってやっていました。

半年ほどして、以前勤めていた会社より“トレース関係の仕事があるので手伝ってもらえないか”という話があり、外注者として働くことになりました。勿論、身体のことを考えて時間は10時～16時半までとさせていただきました。

仕事も身体も順調で1年が過ぎようとしていた頃、同じ職場の方より交際を申し込まれました。以前のこともあり正直なところ、身体に自信がなかったのでお断りしましたが、“病気のこと、歳のこと承知のうえで言っている”と熱心に打ち明けられ、お付き合いをすることにしました。彼は私より年下で

もあったのです。

この頃、再び主治医が病院を辞められ、3人目の主治医になり、薬もプレドニンに変わりました。その後、3カ月ほどして少しずつ体調を悪くしていったようで、尿蛋白も300mg/dl/1000mg/dl出しており、髪も抜け始めていました。季節はちょうど夏にかかっていたので先生も“大丈夫だ、涼しくなれば良くなるだろう”と言って下さるし、私もあまり気にせずにいよう、と自分に言い聞かせて彼との楽しい時を過ごしました。また仕事も精一杯頑張っていました。

しかし良い時は長くは続きませんでした。彼のご両親が私たちの交際に大反対で、彼自身とても苦しんでいたようです。その間でも私の体調は悪くなる一方でした。そのような中でトレース検定試験だけは2級、1級と合格することが出来ました。

涼しくなって病状が良くなるどころか、その年の12月に入ってから、39度もの熱が時々出ていました。でも何とか暮までは頑張りましたが、翌57年1月2日、とうとう救急で病院へ駆け込むことになったのです。しかしこの時、当直の先生は“SLEは簡単に処置出来ないから、プレドニンが残っていたら多目に飲んで様子を見て下さい”と治療なしで家に返されたのです。指示通りプレドニンを多目に飲んでも熱は下がらず、4日になるのを待って病院へ行くと、直ぐその場で入院となりました。

この入院中に初めてパルス療法が試みられました。2度したのですが効果はなく、熱は下がったものの尿蛋白は100mg/dlより少なくなりません。でも一応落ち着いたということで退院になりました。この時は1番短い1

カ月半ほどの入院でした。

### 彼との別れ

退院はしたものの脱毛は一向に治らず、地肌が透けて見えるようになっていました。でも、いつまでも仕事を休んでいる訳にもいかず、勤務時間を12時～16時45分までにしてもらって出勤しました。その頃から漢方療法も始めました。しかし1カ月ほど経った頃より浮腫が出てきたのです。時々熱も出るし、利尿剤も効いているかどうかわからないくらい浮腫が酷くなってきました。一方、彼の様子も退院した頃から少しずつ変わってきていました。彼はよく私が辛い思いをしても何もしてあげることが出来ない、と言っていました。

その頃、私自身、精神的にも少し不安定になっていて、家族に辛く当たっていたようです。母には人一倍辛く当たっていました。“なぜこんな病気になるように生んだのよ！なぜ私だけこんなに苦しまなければならないの？私何も悪いことしていないのに……”と母を責めました。母は苦しそうに“何もあんたをこんな辛い目にあわせようと思って生んだんやない、出来ることなら替ってやりたい！お母ちゃんも辛いんや……”と言って一緒に泣いたことがありました。

そして9月末に、とうとう彼から別れの言葉を告げられたのです“ごめん、もう会えない。結婚してもうまくやっっていける自信がない……”と。私はその後、家に帰りましたが、気が付いた時は病院のベッドの中でした。自分で自分の命を絶とうとしてしまったのです。

母は傍で泣き伏し、父と姉はうろたえていました。応急処置が済んだ後、主治医は病室へ入って来るなり“どうした、あんたは死ぬ

たらそれでいいだろう、苦しいことから逃げられるからな。でもお父さんやお母さんはどうだ？ 自分の子供を死なせたという苦しみを、これからずっと死ぬまで背負って行かないといけないんだぞ、そのことを少しでも考えたことがあるのか？ 我がまま過ぎるぞ、少し反省しなさい！”と言ひ容態を診て去って行かれました。私はただ 然として涙を流していました。

### 最悪の病状

直ぐにでも入院した方が良い状態だったのですが、精神的に参っているから暫くは家族の傍で療養した方がいいだろう、ということ でいったん家に帰りました。その代わり1週間に2度は点滴を打ちに病院に通いました。しかしそれも無理になり10月の中ばには入院しました。その時はもう1人ではトイレにも行けず、4カ月間ほど母と姉が交替で24時間つきっきりで看病してくれました。

入院して1週間ほどして、右手が動かなくなりしました。右半身がだるく重い感じで、検査の結果、軽い脳血栓を起こしているとのことでした。リハビリに行くかどうか、主治医も考えて下さったのですが、浮腫がひどいので、病室でゴムマリなどを使って手を動かす訓練をしました。

丁度この頃でした。姉が1本のカセットテープを持って来てくれました。高校生の姪が“富美ちゃんに聞いてもらって”と言って姉に預けたのだそうです。それは自殺未遂をしたある女性が、両足義足、左手義手、右手三本が使える状態で、見事に再起し結婚も出産もやり遂げ、宣教師として病院や施設を訪問している、その講演内容をテープにとったものでした。姉と私は二人して涙を流しながら

聞きました。私の行いが姪の心にまで影響を与えたのかと思うと後悔の気持でいっぱいになりました。そして心の底からみんなに“ごめんなさい”と謝りました。

その後1カ月ほどして右手も、力こそ入りませんが動かせるようになってきました。でもまた熱が出てきたのです。抗生物質の点滴をしても効かず、10日ほどしてからでしょうか、体を少し動かすだけでも息苦しく、話をするのも苦しくなってきました。肺炎を併発していたのです。気がついた時は血液中の酸素の量が減り、致死量だったそうです。

良くなってから聞いたのですが、この時、家族には覚悟だけはしておくように、と言われていたそうです。2、3日が峠だと……。私、罰が当たったんです。自分から死のうなんてしたから……。殆んど“しんどい、しんどい”の言いつばなしだったようです。体重もむくんで56kgにもなっていたのが、40kgも切れるほどになったようです。

12月暮にはようやく熱も下がり始め、新しい年、58年を迎えることが出来ました。容態も快方に向い、尿蛋白だけは治まらなかったのですが、病状が安定していったので3月1日に退院となりました。その後、漢方薬・鍼治療も併用して治療を続けています。

今はSLEの病状は少し落ち着き気味ですが、ネフローゼ症候群のため、尿蛋白が300mg/dl降りています。コレステロール値も高く、血圧も上がったたり下がったりで降圧剤を服用中です。また低血糖症で疲れやすく、立っているのが辛い時が度々あります。でも今年になってやっと1日3、4時間の仕事なら……それもやってみないとわからないけど……という条件つきで許可されています。こん

な状態です。

### 友の会の活動に加わって

最後に私と友の会の関わりについて触れたいと思います。入会のきっかけとなったのは、昭和57年9月、友の会が10周年を記念して発刊した「みちしるべ」のことを新聞で知ったことからです。ですから友の会が発足して10年経ってから入会したことになります。このような会があることは発病した時に先生から教えていただいて知っていたのですが、自分がSLEであるという事実を認めたくなかったから、と言うより“きっと治ってみせる”と思っていたから直ぐには入らなかったのです。でも3度目から4度目の入院にかけては、さすがの私も自分で自分の身も心も支えることが出来なかったのです。私は弱虫でした。誰かに頼ることしか考えていなかったのです。そうです、私は友の会にすぎたのかも知れません。

退院した3月は私の誕生月でした。今年は淋しいな、と思っていた時、あのバースデーカードが届いたのです。友の会からでした。それがきっかけとなって「明日への道」の発送のお手伝いをするようになりました。そして今では大阪支部を中心とした友の会のお世話役をさせていただいています。

それにしても私は無知でした。特定疾患公費負担制度というのは最初から国が決め、医療費を無料にしているのだと思っていました。その他、見舞金などについても同じように思っていたのです。ところが友の会の中でいろいろ勉強するうちにそうではないことがわかりました。私よりずっと以前に同じような難病になった人達が弱い力を合わせ、不自由な体で患者運動をして、各自治体や国へ要請し

て今のような制度を勝ち取って下さったことを一。

この1年半ほどの間に私は患者運動についていろいろなことを知りました。大阪府、市との交渉難病連とはどのようなことをする団体か、そして膠原病以外の数多くの難病について いずれをとっても私には目新らしく、勉強しなければならないことばかりでした。殊に昨年愛知県で行われた「日本の医療、福祉と患者運動を考える全国交流集会」に参加した時は、初めての経験だっただけに目を見開かされた思いがしました。

もう一つ、友の会のイメージですが、私が入会するまでに想像していたのとは全く違っていました。特にお世話を下さる方々と接し“この人達、どうしてこんなに明るいのだろう…?”と不思議でした。今、その中の一員となって一緒に活動していると、一人一人個性はありますが、やはり健康な人になり、秘めたる何かがあるような人たちばかりで、素晴らしい集団だと思います。

私はこの10年間、4度の入退院を繰り返して、その度に何かを失っていきました。でも、そのために得たものもありました。これからも、もし仕事が出来るとなっても、友の会のお手伝いは出来る限りやっと思っています。どんな些細なことでもいいから自分に出来る何かを見つけ、目的を持って生きて行きたいと思っています。これを機会に、この10年間私を見守って下さった人達にお礼を申します。ありがとうございました。どうかこれからの私を見ていて下さい。

<昭和60年3月>

# 医療相談会の模様

## 恒松徳五郎先生を囲んで



本部役員の森田かよ子さんの司会により早速、医療相談が始まりました。私、ブロックの行事ですと、いつもバタバタしていて落着いてお話を聞くことが出来ませんが、今回は会員の皆さんとともに十分に聞かせていただきましたので、ここに報告かたがた感想を述べさせていただきます。

質問は最初から最後まで、途切れることなく続き、恒松先生はその一つ一つに対し非常に丁寧にお答え下さいました。具体的にどんな内容の質問が出されたか、2、3例挙してみましょう。

●CPKの値は下がってきたが、症状はいつに改善しない。いったん悪くなってしまえばもう良くならないか。

●最初パルス療法を行った時には補体価が26に上昇したが、2年後、もう一度行った時には良ならず、補体価は16.5であった。パルス療法でも補体価が上がらないということは、もう永久に上がらないということか。また現在の補体価は13.5であるが、一体この補体価とSLEとの関連性はどうか。

●プロスタグランディンE<sub>1</sub>が強皮症によく

効くと聞いているがどの程度か。その効果、副作用を知りたい。

●今、どうしてもステロイドを多量に使わざるを得ない状況にあるが、20年以上も前の結核をぶりかえすような危険はないのか。

●強皮症にメタルカプターゼが有効と聞いているが、その効果および副作用のほどは？

このような質問が次々に出されるのです。皆さん本当によく勉強されているのですね。十数年前、友の会を発足した頃の医療相談会では考えられないことでした。

昔の医療相談会の模様とちがう、と言えば後半「医者と患者のかかわり」に入ってからはおもしろい(いや真剣そのものの)討論になりました。患者のモラルはどうあるべきか 精神症状の質問から期せずしてこのような方向に討論が進展したのですが、決して偶然ではなく、十数年間積みあげてきた友の会の発展した姿に違いないと私は思いました。

これをまとめる段になり、どうしてもこの部分をテープから消し去ることが出来なくなりましたので、少し長くなりますが、そのままここに残すことにしました。先生方には是

非読んでいただきたいところです。

#### 患者A

身体だけの治療なら、どこの病院でも治して下さるのでしょうか、私たちのように一生の病気で、しかも理解されにくい病気は、人間的に心身ともに診ていただけるような、全人的な医療を求めているのです。心ある先生方はそのことをよく分かって下さっていても、3時間待って3分診療というように、医療制度そのものが貧しいために、どうしようもない現実もあるんですね。でも、膠原病だけでなく、難病すべてに言えることですが、患者の置かれている環境や社会的な状況が把握出来ないで、病気の治療が出来たり、原因究明が出来るのだろうかと思問に思うことがあります。

#### 恒松先生

医学とは、一つには科学的でなければならない。しかしその一面、人間性が重要であることは言うまでもありません。その双方をいかにマッチして患者さんに接していくかですね。今やさらに複雑な世の中になっていますからやはり人間性をふまえながら、患者を取りまく環境とか、精神的なものが分かる医者育てなければいけません…

卒業したての若い医者にそんなことを要求してもなかなか無理ですね。彼らは最初は病気そのものに興味を持ってきて、それを科学的に治していく、その過程においてその患者の持ついろいろな苦痛に耳を傾けて理解し、それに対してどうしていくか、ということ勉強していく訳です。それを医学教育の中で教えると言われても、22、23才の彼らに理解させるには時間がかかるでしょうね。

むしろ、あなた方にそういう医者に仕上げてもらわなければならない。いろいろな訴えを聞かせて、考えさせて、質問を投げかけてあなた方が医者育ててくれるんですからね。まあ、よろしくお願いします。(笑い)

#### 患者B

医者と患者の関係で私も今とても悩んでいるのですが、ドクターサイドから見られた「よき患者」とはどういうものなのでしょうか。

#### 恒松先生

う～ん、医者も人間だから相性もあるでしょうね。かわいい患者とそうでない患者はありますね(笑い)。医者が反省しなければならないこととは言えますが、患者がこうでなければいけないなどと考えたことはありませんね。

私は常に若いドクターに言っているのですが、患者さんの訴えは非常に重要だと思います。健康な時に言うのではなく、時には病気が言わせていることもあるのだから、人間として我がままで、理に通らぬことを言っているかも知れないが、やはりそれは聞いてあげなきゃいけないと。患者さんに「それはあなたの神経だ」なんて言って済ました時にかぎって失敗することがよくあります。

#### 患者B

先生が日夜私たちの病気を研究して下さいることについては感謝もしていますが、やはり原点にあるのは患者の言葉だと思います。訴えだと思います。何事もそこから始まると思います。ですから先生方をお願いしたいことは、どういうくだらないことであつたにしても耳を傾けて欲しい。そうすれば患者はもっと精神的に救われることが多いと思います。

#### 恒松先生

全く同感です。我々は患者の言うことによって学ぶんだとしきりに言っています。

#### 患者B

恒松先生のような方ばかりだったらいいのですが、先生にもいろいろなタイプがありますでしょう。反面、患者にもいろいろなタイプがありますから、それは両方に言えることだと思います。と言っても、私達患者はやはり弱い立場にあります。先生方には、そういう患者の立場もわかっていただいて、助けていただきたいですね。

先程、先生もおっしゃっていましたが、私も医者と患者には相性というものがあると思います。でわ、いい先生と出会えば運が良いとし、相性が合わない場合はあきらめなきゃいけないのでしょうか。長い病気ですし、このように病気以外のことで苦しむ場合も患者としてはあるんですね。難病にたずさわられる先生方には、このような患者の心理面も分かっていたらいいと思います。よろしくお願いします。

#### 恒松先生

私も先日 //ステロイド剤を飲んでいる患者には特に訴えを細大もらさず、ソフトに聞いてあげることが大事なんだ”と本に書きましたが……このような問題はなかなか難しいですね。

#### 患者B

今までの質問を聞いていますと、医学用語でのやりとりがありました。私には全くその値などが分かりません。と言いますのも、先生に検査の結果を聞くのも怖々の状態ですし、聞いても //まあまあです”とか //いいです”というふうにしかならなくていただけないからです。

#### 司会

医者と患者のかかわりについては、他にもいろいろと問題があると思いますが、菊池さん、実際に現場で働いておられていかがでしょうか。

#### 菊池

まず患者は積極的に医療に参画していくという気持を持つべきだと思います。受身で治療を受けているようではいけないと思います。医者は病気を治そうとするし、患者は患者で治ろうと努力します。その双方がお互いに同じ立場で、治る方向に向かって初めて治療効果が出てくるのではないのでしょうか。



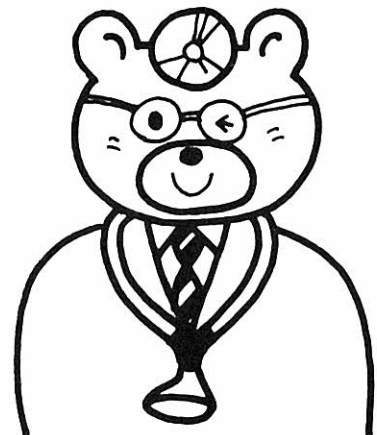
医者は適確な治療を行う。患者は医者の指示を守りながら一生懸命闘病し、自分で出来る努力をする。そして私達看護婦はその間の潤滑油的役割を果していると思っています。

そのいずれが欠けても、例えば医者がせっかく良い薬を出してくれているのに、患者がそれを飲まないとか、禁止されていることを守らない場合、反対に患者が一生懸命病気を治そうとしているのに、先程の話のように、訴えを聞いてもらえなかったり、検査の結果を説明してもらえないなど、患者の闘病意欲を削ぐ場合 医療は正しく発展しないのではないかと思います。

ではどうしたらいいか、ということですが……それは一日にしてなるものではなく、長い病ゆえ、根気強く、お互いに双方の人間関係を高め合っていく努力を続けていく以外にないと思うのですが……。

この間、私語を交わす人もなく、だっ広い会場も一点に集中していました。時間があればこの討論はもっと続いたことでしょう。若い医師を教育される立場にある先生を囲んで、このような意見交換が出来たことは、とっても良かったのではないかと思います。

<菊池記>



# 森本靖彦先生を囲んで



石井さんの司会で森本先生を囲む医療相談会が始まりました。私も石井さんの横で初めて書記のお手伝いをさせていただきました。

森本先生は、このような相談形式に慣れておられるせいか、一つの質問に対する回答にもみんなのためになるよう配慮されていることが感じられました。

医療相談会が終わってすぐにテープ起こしにかかったものの、このような役は初めてで、どのようにまとめて良いか分かりませんので、質問および回答の中でも特に関心度の高そうなものを選び、皆さんにそのままお伝えすることにしました。

## ① SLE・女性

**Q** S45年に発病し、S56年10月に網膜剥離になったのですが原因はSLEからなのですか？

**Dr** SLEは血管系からくる病気なので、何らかの因果関係があるかもしれませんが例はあまりありません。

## ② SLE・女性

**Q** 子供がもう一人ほしいのですが流産してしまいました。もう子供はつくれないのですか？

**Dr** SLEの場合流産しやすいです。一人子供がおられるのなら、やめといた方がよいと思いま

す。

妊娠は免疫に関係するから色々な障害がおこりやすいです。たとえば、栄養障害など。

そして流産を繰り返している人は妊娠がむずかしい。

## ③ 強皮症・女性

**<症状>**薬服用なしで塗り薬(副腎皮質ホルモンー トクシムー)だけの治療です。検査の値も悪くなく。手の皮膚だけかたくなっている。

夜、サランラップで腕などを巻いて暖めている。

**Q** 塗り薬を塗っていると色が黒くなるので心配。

**Dr** 薬を飲んでいないのなら症状的に軽いのでいいと思う。多少黒くなるのは仕方ないので我慢した方がいい。強皮症の人は紫外線はあまり関係ないけれど軟膏を塗った所に紫外線が当たらないように気をつけるように。

## ④ SLE・女性

**<症状>**病気になって20年、10年目に骨頭壊死になり現在プレドニン30mgを飲んでいる。血沈が70位。

朝と夜で体重の差が3kgちがう。全身の末梢神経が犯されている。血漿交換もしている。

**Q** 片足だけが骨頭壊死。部位は肘関節と膝で、レントゲンを写すと結果が悪かったり良くなっ

(12) 膠 原 No.64

てたり毎日ちがう。そして最近、肩の方もおかしい。痛みが今までの末梢神経の痛みとちがうので検査してもらった方がいいですか？

痛み止めも前はインダシンだったけど最近、ボルタレンとか強い薬に変わってきている。痛み止めを飲んでも完全には痛みが取れないのです。

Dr 色々な経験をされていてたいへんですね！

10年もして骨頭壊死になる人はめずらしくて、あなたの場合末梢神経が犯されているせいでもあるかもしれません。原因はステロイドだけに限られていませんからね。注意する事は長い間重い荷物を持ったり長時間立ってはいけません。そして定期的に骨シンチの検査してもらおうと思います。

石井さんの意見 私は肩の骨頭壊死で、多分初めてだと思いますけど手術をしました。手術の方法は肩の場合人工がないので自分の骨盤の骨を削って移植しました。

結果として日常生活には差し支えないけれど背中ファスナーを上げるのに少し困ります。なんといっても肩の関節は複雑ですから。

他の患者さんからの質問 骨頭壊死を見つけるにはどうしたらいいですか？

石井さんの意見 下半身に痛みがきたら、でもこの時は遅いかもしれないので、おかしいと思ったら特に踏みしめた時、階段の昇り降りする時など痛ければすぐ先生に言って検査してもらおうと思います。

⑤ 皮膚科受診中

＜症状＞顔と皮膚紅班 節ぶしが痛くなる。現在  
プレドニン隔日20mg

Q プレドニンを飲み続けていても紅班は増えていくのですか。また、食欲がないのにだんだん体重が増えるのはどうしてか？ 3.8kg～4.5kg

Dr プレドニンを飲んでいても紅班が増えるのだったらあなたには今飲んでるプレドニンの量が少ないのかもしれない。そしてプレドニンを

早く減らしすぎたせいもあるかもしれない。体重の方はプレドニンの副作用で体重が増えていく場合もある。特に顔が丸くなり腰のあたりに肉がつく。食欲も出てくる。でも食欲がないのに体重が増えるのだったらむくみかもしねえ。でも3.8kg～4.5kgだったらまだしんぼうしなければいけません。6.0kgになると困りますけどね!!

Q 膝と肩が痛むので検査してもらった方がいいですか？

Dr 骨シンチをしてもらおうと思います。

Q 先生が転勤されるのですが病院を変った方がいいでしょうか？

Dr 今いっておられる病院にカルテが残っているので病院は変わらない方がいいと思います。

以上、5名の方の質問および回答をご紹介します。  
森本先生を囲む医療相談会の報告とします。  
＜崎田広子記＞



# 平松誠一先生を囲んで



平松先生の部屋は、やはり全国総会ということで、北は石川県から南は熊本県までの会員でいっぱい埋めての相談会となりました。

まずはじめに平松先生が膠原病の検査方法として、血液中の蛋白質で補体価を調べたり、血沈や抗核抗体を計って病気全体の状態を見ていること、このような検査方法を基準として治療しているお話等約10分程して下さり、その後に医療相談会に入りましたので、質問に対しての回答がすんなりと理解されていました。

病名はやはりSLEの患者が多く、一人で2、3種類腎臓とか心臓、肺高血圧症、肺繊維症、肋膜炎…等内臓も冒され、ステロイド剤の多量投与による副作用の苦しさや、又自覚症状もないのに多量に飲まなければいけない薬への不安等の訴えがありました。これに対しては冒頭の血中の検査方法の話を引き合いに出し、多量投与の必要性をご説明下さいましたので患者さん達は納得されていました。

結婚や出産についても数人の方から相談され、結婚は病気のことをよく理解してもらえよう話し合われて、腎臓が悪くなれば出産も可能である、との回答に希望を持たれたことと思います。励ましの心をこめて兵庫支部の例を、昨年3人の会員さん達が治療を受けながら無事に出産されたことをお話しし

たら涙を流して聞き入られていました。きっと安心して結婚に踏み切られることでしょう。

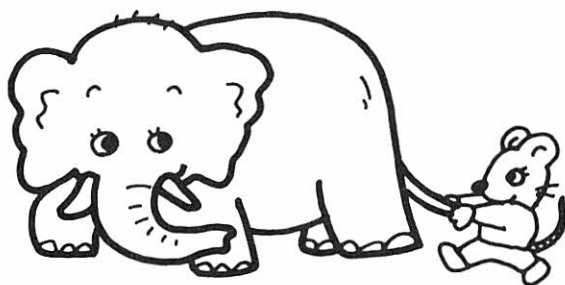
4時半までの予定時間を過ぎても質問は絶えず、平松先生は一人ひとりにたっぷり時間をかけ納得行くまでご説明下さいましたので、遠路出席された皆様方に満足して頂けたものと思います。

尚、翌日平松先生は肺硬塞や肺高血圧で苦しんでいた石川県の患者さんに、昨年のリウマチ学会で勉強した本に詳しく説明してあるので…と、それをコピーして送って下さいました。

患者の治りたいと思う必死の願いを受けた先生方も、何とか治してやりたいのお力添え、特効薬が一日も早く出来ることを祈って、平松先生の医療相談会の部の報告とさせて頂きます。

平松先生本当にありがとうございました。これからも膠原病患者のためにどうぞよろしくお願いします。

(兵庫県支部：寿 隆子記)



# 杉之下俊彦先生を囲んで



お世話役の皆さま初め、ご参加下さいました方々、大変ご苦労さまでした。早速ですが杉之下先生を囲む医療相談会の模様を、簡単ではございますがご報告させていただきます。

今回強く感じましたことは、大変幅広く質問が出たことです。SLEに始まり、強皮症皮膚筋炎、リュウマチ、シェーグレン症候群、結節性動脈周囲炎など多彩でした。にもかかわらず先生は時間いっぱい、分かりやすくお答え下さいましたこと、本当に嬉しく思いました。

SLEなどについては会報や相談会などで皆さまもうすでに十分高度な知識をお持ちですので省かせていただき、あまり耳にすることのない結節性動脈周囲炎についての一問一答を、テープより引き出して文字にしてみましたことにしました。

Q 結節性動脈周囲炎について詳しく教えてください。

Dr 説明する前に、あなたは胸の写真で異常を指摘されたことがありますか。肺は大丈夫ですか。初発症状はどうでしたか。

Q 症状は紅斑、微熱、関節の痛みなどがあります。治療は現在、ステロイド2錠とイムラン1錠を毎日飲んでます。この病気の子後は悪い

と聞きますが本当ですか。

Dr いいえ、そんなことはありません。私ももう20年間も診ている人がありますしね。今の「結節性動脈周囲炎」という呼び方はあまりしません。もともとこの病名が出てきたのは、血管に触ると結節が触れる、動脈がふくれる、一方、この病気で亡くなった人を解剖してみると動脈に結節がある、そういうところから付けられた名前です。今はむしろ多発性動脈炎と言います。多分、あなたはこれでしょう。しかしこの病気もSLEの1/10以下と少なく、厳密な意味での結節性動脈周囲炎の患者は、日本では数例しかないはずですよ。

身体には大、中、小の動脈がありますが、胸部大動脈など大きい動脈ではなくて、肺の細い血管、中ぐらいの動脈など小・中動脈の炎症性変化を特徴とします。皮膚に近い所の小さい動脈に炎症があれば紅斑などが出ます。手が壊死をおこしたり、酸素不足のために痺れたりもします。

治療としては、ステロイドとイムランの併用療法ですが、単独でいけば一番良いですね。

今後の注意としては、予防注射は出来るだけ避けるよう注意して下さい。それと薬は慎重に飲むこと、特に血圧のコントロールには注意して下さい。

<京都支部、協、長尾記>

# 池木英子先生を囲んで



池木先生の分科会は、参加者が少なかった  
ので個別相談という形で一人一人じっくりと  
話し合うことができました。先生もメモをと  
りながら熱心に耳を傾けて下さり、丁寧に一  
つ一つ答えて下さいました。質問は年金の問  
題・就職の問題等生活に関するものが大部分  
でした。いくつか質問事項をあげますと、

- (1) すでに厚生年金で障害年金を受給してい  
るのに会社を辞めた時点で市から国民年金  
に加入するようにいわれたのですが、どう  
すればいいのでしょうか。

☒ 一日も早く市の年金課にいて、その  
旨を相談して下さい。

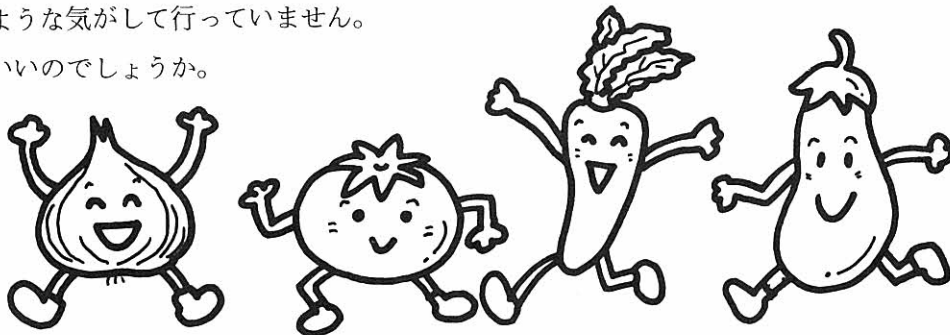
- (2) 現在アルバイトで生活設計をたてていま  
す。正社員として勤めたいのですが、朝か  
ら夕方までとなると体調に自信がなく、職  
安に行っても病気のことをいうと、身体  
のことを考えてくれるというより、かえって  
不利になるような気がして行っていません。  
どうすればいいのでしょうか。

☒ 実に難しく切実な問題です。私達もで  
きるだけ力になるよう努力しているの  
ですが、なかなか希望どおりにならないの  
が現状です。これからも検討していかな  
ければいけないと思います。

療養と共に生活設計は重要な問題です。難  
病相談室では、そのようなことを初めとして  
あらゆる相談を受け付けています。一人で悩  
まず、いつでも来室なり電話なりして下さい  
と池木先生もおっしゃって下さっています。  
電話番号は、0729-57-2121(大  
阪府立羽曳野病院内)、06-834-6738  
(吹田市・北分室)です。

患者の立場になって熱心に話をきいて下さ  
る池木先生に安心して相談できる雰囲気は私  
は感じました。本当に心強いかぎりです。

簡単ですが、これで池木先生の分科会の報  
告を終わります。 <西川充子記>



# 賛助会員の御案内

(順不同) S60.10 現在

|     |                 |   |   |    |    |     |     |     |     |    |     |   |    |    |     |     |    |    |
|-----|-----------------|---|---|----|----|-----|-----|-----|-----|----|-----|---|----|----|-----|-----|----|----|
| 神奈川 | 聖マリアンナ医大東横病院    | 東 | 威 | 先生 | 5口 | 静岡  | 南   | 條   | 登   | 様  | 10口 |   |    |    |     |     |    |    |
| 埼玉  | 埼玉医科大学病院        | 鈴 | 木 | 輝彦 | 先生 | 20口 | 埼玉  | 春   | 名   | 道  | 子   | 様 | 2口 |    |     |     |    |    |
| 東京  | 東京大学名誉教授        | 大 | 島 | 良雄 | 先生 | 10口 | 千葉  | 松   | 本   | 光  | 男   | 様 | 5口 |    |     |     |    |    |
| 北海道 | 札幌勤医協中央病院       | 大 | 橋 | 晃  | 先生 | 5口  | 沖繩  | 諸   | 見   | 謝  | 幸   | 男 | 様  | 2口 |     |     |    |    |
| 栃木  | 大友医院            | 大 | 友 | 一夫 | 先生 | 10口 | 東京  | 矢   | 作   | 則  | 保   | 子 | 様  | 2口 |     |     |    |    |
| 愛知  | 愛知医科大学病院        | 佐 | 々 | 田  | 健  | 四郎  | 先生  | 10口 | 〃   | 吉  | 田   | 栄 | 子  | 様  | 10口 |     |    |    |
| 大阪  | 関西医科大学病院        | 鯨 | 島 | 美子 | 先生 | 10口 | 神奈川 | 春   | 原   | 栄  | 夫   | 子 | 様  | 3口 |     |     |    |    |
| 東京  | 順天堂大学名誉教授       | 塩 | 川 | 優一 | 先生 | 10口 | 千葉  | 大   | 塚   | 英  | 夫   | 様 | 1口 |    |     |     |    |    |
| 栃木  | 自治医科大学病院        | 隅 | 谷 | 護一 | 先生 | 10口 | 東京  | 鈴   | 木   | 幸  | 和   | 様 | 1口 |    |     |     |    |    |
| 東京  | 東京大学病院          | 谷 | 本 | 潔  | 明  | 先生  | 10口 | 福岡  | 島   | 名  | 光   | 子 | 様  | 1口 |     |     |    |    |
| 千葉  | 荻原医院            | 荻 | 原 | 忠  | 夫  | 先生  | 10口 | 神奈川 | 長   | 雄  | 市   | 子 | 様  | 1口 |     |     |    |    |
| 岡山  | 国保崎診療所          | 西 | 角 | 慎  | 二  | 先生  | 3口  | 〃   | 正   | 士  | 玄   | 道 | 子  | 様  | 1口  |     |    |    |
| 東京  | 東京国立第二病院        | 角 | 海 | 正彦 | 先生 | 10口 | 島根  | 土   | 居   | 俊  | 雄   | 様 | 5口 |    |     |     |    |    |
| 大阪  | たまき医院           | 西 | 玉 | 城  | 晴  | 孝   | 先生  | 5口  | 埼玉  | 医  | 生   | 名 | 様  | 5口 |     |     |    |    |
| 福岡  | 九州大学附属温泉研究所     | 延 | 永 | 正  | 先生 | 5口  | 東京  | 春   | 尾   | 耕  | 史   | 様 | 5口 |    |     |     |    |    |
| 東京  | 帝京大学病院          | 橋 | 本 | 喬  | 史  | 先生  | 10口 | 東京  | 会   | 員  | 関   | 根 | 和  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 〃   | 順天堂大学病院         | 橋 | 本 | 博  | 史  | 先生  | 10口 | 宮城  | 会   | 員  | 石   | 川 | 麗  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 〃   | 松村クリニック         | 松 | 村 | 行  | 雄  | 先生  | 30口 | 大阪  | 〃   | 〃  | 小   | 谷 | 淳  | 子  | 様   | 2口  |    |    |
| 愛知  | 名古屋市立大学病院       | 松 | 本 | 美  | 富  | 士   | 先生  | 10口 | 和歌山 | 〃  | 〃   | 北 | 田  | 村  | 敦   | 子   | 様  | 5口 |
| 岡山  | 岡山大学病院          | 宮 | 脇 | 昌  | 二  | 先生  | 10口 | 神奈川 | 〃   | 〃  | 北   | 村 | 七  | 代  | 様   | 1口  |    |    |
| 東京  | 東京大学病院          | 諸 | 井 | 泰  | 興  | 先生  | 10口 | 京都  | 〃   | 〃  | 小   | 高 | み  | よ  | 子   | 様   | 3口 |    |
| 〃   | 東京国立病院医療センター    | 横 | 張 | 龍  | 一  | 先生  | 5口  | 東京  | 〃   | 〃  | 近   | 藤 | 健  | 様  | 1口  |     |    |    |
| 宮城  | 東北大学病院          | 吉 | 永 | 馨  | 先生 | 10口 | 岩手  | 〃   | 〃   | 佐  | 々   | 木 | 千  | 喜  | 子   | 様   | 3口 |    |
| 宮城  | 友愛病院            | 須 | 藤 | 守  | 夫  | 先生  | 10口 | 島根  | 〃   | 〃  | 塩   | 田 | 孜  | 様  | 6口  |     |    |    |
| 神奈川 | 北里大学病院          | 柏 | 崎 | 慎  | 夫  | 先生  | 2口  | 三重  | 〃   | 〃  | 豊   | 田 | か  | ず  | 子   | 様   | 3口 |    |
| 茨城  | 兼洋医学針灸治療院       | 岩 | 崎 | 兼  | 明  | 先生  | 6口  | 茨城  | 〃   | 〃  | 豊   | 田 | 信  | 夫  | 様   | 10口 |    |    |
| 島根  | 島根医科大学病院        | 恒 | 松 | 徳  | 五郎 | 先生  | 5口  | 山口  | 〃   | 〃  | 室   | 房 | 子  | 様  | 2口  |     |    |    |
| 兵庫  | 西村医院            | 西 | 村 | 隆  | 夫  | 先生  | 10口 | 神奈川 | 〃   | 〃  | 中   | 村 | 佳  | 代  | 子   | 様   | 1口 |    |
| 兵庫  | 平松医院            | 平 | 松 | 誠  | 一  | 先生  | 10口 | 福島  | 〃   | 〃  | 小   | 林 | キ  | イ  | ノ   | 様   | 1口 |    |
| 埼玉  | 埼玉医科大学病院        | 松 | 尾 | 寛  | 先生 | 5口  | 神奈川 | 〃   | 〃   | 鈴  | 木   | 幸 | 子  | 様  | 2口  |     |    |    |
| 神奈川 | 聖マリアンナ医科大学病院    | 水 | 島 | 裕  | 先生 | 10口 | 群馬  | 〃   | 〃   | 松  | 村   | と | も  | ゑ  | 様   | 2口  |    |    |
| 福岡  | 皆見医院            | 皆 | 見 | 紀  | 久  | 男   | 先生  | 2口  | 神奈川 | 〃  | 〃   | 綾 | 部  | 文  | 子   | 様   | 1口 |    |
| 富山  | 富山赤十字病院         | 楠 | 憲 | 夫  | 先生 | 2口  | 埼玉  | 玉   | 〃   | 〃  | 福   | 田 | 美  | 子  | 様   | 2口  |    |    |
| 佐賀  | 佐賀医科大学病院        | 山 | 口 | 雅  | 也  | 先生  | 5口  | 岐阜  | 〃   | 〃  | 大   | 蔵 | 敏  | 孝  | 様   | 2口  |    |    |
| 神奈川 | 富岡クリニック         | 権 | 田 | 信  | 之  | 先生  | 10口 | 佐賀  | 〃   | 〃  | 光   | 武 | 葉  | 子  | 様   | 2口  |    |    |
| 神奈川 | 相模原保健所          | 陳 | 上 | 靖  | 子  | 様   | 3口  | 埼玉  | 〃   | 〃  | 榎   | 本 | 理  | 佳  | 様   | 2口  |    |    |
| 東京  | 都立墨東病院医療相談室     | 高 | 山 | 俊  | 雄  | 様   | 10口 | 群馬  | 〃   | 〃  | 津   | 久 | 井  | シ  | ズ   | 江   | 様  | 1口 |
| 〃   | 世田谷区保健所         | 村 | 上 | 輝  | 代  | 様   | 2口  | 東京  | 〃   | 〃  | 恒   | 川 | 米  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 〃   | 葛飾区福祉事務所        | 森 | 本 | 喜  | 一  | 様   | 5口  | 山形  | 〃   | 〃  | 小   | 野 | 礼  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 栃木  | 衆議院議員           | 稲 | 葉 | 誠  | 一  | 様   | 10口 | 大阪  | 〃   | 〃  | 寺   | 山 | 信  | 子  | 様   | 2口  |    |    |
| 東京  | 〃               | 山 | 本 | 政  | 弘  | 様   | 5口  | 愛媛  | 〃   | 〃  | 篠   | 崎 | 恵  | 美  | 子   | 様   | 1口 |    |
| 東京  | 岸洋子音楽事務所        |   |   |    |    | 30口 | 千葉  | 〃   | 〃   | 〃  | 岩   | 本 | 滋  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 石川  | 輪島教会婦人会         |   |   |    |    | 2口  | 埼玉  | 〃   | 〃   | 〃  | 井   | 上 | 勝  | 利  | 様   | 1口  |    |    |
| 東京  | 東京友の会OB瀬田グループ   |   |   |    |    | 10口 | 東京  | 〃   | 〃   | 〃  | 重   | 田 | 恭  | 江  | 様   | 1口  |    |    |
| 神奈川 | 黄色いリンゴの会 ボランティア | 大 | 藤 | 俊  | 則  | 様   | 3口  | 富山  | 〃   | 〃  | 奥   | 田 | 敦  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 石川  | 輪島教会            | 大 | 楠 | 本  | 史  | 郎   | 様   | 3口  | 岐阜  | 〃  | 〃   | 内 | 田  | と  | め   | の   | 様  | 1口 |
| 千葉  |                 | 飯 | 坂 | 島  | か  | ほ   | る   | 様   | 10口 | 東京 | 〃   | 〃 | 原  | 田  | 稔   | 様   | 3口 |    |
| 東京  |                 | 荻 | 村 | 光  | 恵  | 様   | 3口  | 山梨  | 〃   | 〃  | 小   | 林 | 育  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 千葉  |                 | 影 | 山 | 菊  | 恵  | 様   | 5口  | 埼玉  | 〃   | 〃  | 谷   | 口 | 陽  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 神奈川 |                 | 岸 | 研 | 介  | 様  | 1口  | 〃   | 〃   | 〃   | 〃  | 松   | 崎 | き  | み  | み   | 様   | 1口 |    |
| 東京  |                 | 長 | 岡 | 千  | 恵  | 子   | 様   | 1口  | 東京  | 〃  | 〃   | 宮 | 下  | 静  | 子   | 様   | 1口 |    |
| 〃   |                 | 中 | 村 | 泰  | 三  | 様   | 10口 | 〃   | 〃   | 〃  | 沢   | 谷 | カ  | ネ  | イ   | 様   | 3口 |    |
| 山口  |                 | 谷 | 山 | 四  | 郎  | 様   | 1口  | 埼玉  | 〃   | 〃  | 小   | 沢 | 孝  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
| 神奈川 |                 | 平 | 野 | 和  | 恵  | 様   | 10口 | 宮城  | 〃   | 〃  | 皆   | 川 | 孝  | 子  | 様   | 1口  |    |    |
|     |                 |   |   |    |    |     |     | 千葉  | 〃   | 〃  | 宇   | 田 | 川  | 道  | 代   | 様   | 2口 |    |

# 支部だより

## 関西ブロック

### 文集「闘」4号のご購読を

全国の皆さん、こんにちは。関西ブロックではこの4月、多くの方々の協力を得て、60年度全国総会を無事終えることが出来ました。

13回目にして初めて、東京を離れての総会でしたが、新緑の素晴らしい天候に恵まれ、優に200名を越す参加者となりました。さて、今日は、この総会を記念して関西ブロックが発刊した文集「闘」4号のご紹介をしたいと思います。

1号、2号、3号とすでにお読みいただいた方もあると思いますが、今号は特に、関西ブロックの会員521名を対象に行ったアンケートの集計結果をまとめていますので、興味を持って読んでいただけるのではないかと思います。

闘病体験は勿論のことで、全117ページ中、約半分をこれに割き、4名の方に綴ってもらいました。いずれも10年選手ばかりですが、中でも30年にも及ぶ中村さん(SLE、潰瘍性大腸炎)の闘病体験は読みごたえがあります。

その他、テレビ出演をはたされた中浜さん(多発性筋炎)の手記、全国総会で皆が泣かされてしまった石川さん(SLE)の手記  
5本の指を切断し、麻痺した身体をおして綴

って下さった飯田さん(SLE、強及症)の闘病体験……等々、今、少々落ち込み気味の方でも、元気が出てくること請け合いです。

皆さん、どうぞご購読下さい。一部千円です。すでに読んでいただいた方からは「千円分の値うちは十分にある」とか、「まだ胸が熱くうずいている」などと嬉しい感想をいただいています。

尚、1号、2号、3号の在庫もいくぶんありますので、ご希望の方は合わせてお申し込み下さい。送料は無料です。

申し込み先 → 関西ブロック事務局

松 林 文 子 宛

### 支払い方法

本に振込み用紙を同封しますので、現物が着き次第、最寄の郵便局より振り込んで下さい。

文集「闘」1号—49年12月発行— 300円

2号—51年3月発行— 500円

3号—56年10月発行— 700円

4号—60年4月発行— 1000円

## 鹿児島県支部

総会並に医療相談会

主催 鹿児島市難病団体連絡協議

全国膠原病友の会鹿児島支部

日時 昭和60年11月16日(土)午後1時半

会場 鹿児島中央保健所1F

問い合わせ先

電話0992-55-2952 上野 誠行

## 愛知県支部

交流会と医療相談会

日時 昭和60年11月17日(日)午前10時 午後3時  
会場 名古屋市立大学病院会議室  
問い合わせ先

## 事務局だより

会員の皆様方、今年の夏は猛烈な暑さでしたが如何お過ごしでしたか?そして今度は急に一足飛びに寒くなり我々患者にとって体調を整えるのに苦心を要しますね。お風邪等ひかれませんか様に充分ご注意ください。

☆ 近頃事務局では名簿整理に追われて居ります。住所変更の方は大至急お知らせ下さい。

☆ 今年も、ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者、家族団体連絡会で国会請願署名を致します。「難病患者などの医療と生活の保障を要望する請願」です。地域難連で加盟されていない会員方にお手元におとどけますので皆様の御協力をお願い致します。

## 編集後記

- すっかり夏の日射しが弱まり、肌にさわやかな秋風を感じながら、事務局通いをしております。
- さる7月10日、全難連に加盟の7団体9名(本会から河村、八宗岡参加)で、厚生省と労働省要請行動を致しました。初めての労働省では、『難病患者の病気の状態がわからない、働くことが出来る病気なのか』等の質問があり、私達もこれから各会と話し合っって学びながら、とりくんでいくのも必要と感じました。
- 初めて関西での本部総会に出席し、会員の皆様や、御家族の顔を拝見しながら、遠くは九州方面からの出席者もいらっしやっった事を思い、地方に出かけて会員の方々との交流の大切さを痛感いたしました。
- No.63、64と2号にわたって総会号をお送りいたしましたがいかがでしたでしょうか。
- 今回の総会は、関西ブロックの役員の皆様にすっかりお世話になり、盛会裡に無事終ることが出来ました事を嬉しく存じます。

(編集委員) 森田 かよ子  
寺山 糸み  
河村 真澄  
八宗岡 峰起子  
中村 静子

