



1987年
No. 70

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



美しい姫路城の桜に思いを寄せながら日本の春をみなさんと共に楽しみたいと思ひまして、友の会編集部へ会員よりお寄せ頂きましたこの写真(姫路市、佐藤あき子さんのご主人撮影)をご紹介します。

膠原病患者にとりまして、桜の花の季節は症状の悪化しやすい時でもあります。

桜の花を美しい!と楽しい気分で眺めたのは遠い昔の事です、と話しておいでの方をふと思い出します。

桜も今日は葉桜になっていました。

五月晴の心良い日に各支部ではそろそろ総会とか、会員交流会が催されることと思いますが、病床においでのみなさんには、一日も早く体調を整えてこの「仲間との集い」にお

出かけられてはと思うのです。

今回はこの紙面よりみなさんと姫路城散歩をしつつ、お話し合いをしてみたいと考えた次第です。

昭和61年度総会の医療相談会の報告集として69号に続き70号71号とまとめをいたしましたので、参加出来なかったみなさん、膠原病の治療研究の進歩を学んで頂きたいと思ひます。

医療相談会の模様



給合質問

1. ステロイドの維持量の投与について
2. 膠原病の子供に及ぼす遺伝性について
3. SSの公費負担の基準について
4. 腎生検の目的と、プレドニンを服用中の腎生検に対する不安
5. ステロイドの服用に関して、最も注意しなくてはいけない点
6. 結節性動脈周囲炎について
7. SLEの患者で頭痛とかゆみについて

医療相談(I) 橋本博史先生(順天堂大学)

1. (SLEのステロイド維持量として話します。)

ステロイドの維持量は、できるだけ少ない方が良いのですが、その量の目安は、良い状態(寛解状態)が長く続き、この間病気の悪化がみられないことです。維持量が適切でないと、容易に病気が悪化し、再び、たくさんステロイドを使わないと病気を抑えることができないことになります。ステロイドをたくさん使いますとそれだけ副作用が出易いわ

けですから、より少ない量で良い状態が長くつづいた方が良いと思われれます。1錠でしたら副作用はほとんど心配ありません。1錠を長期間服用し良い状態が長くつづけば、将来ステロイドを止めることもできます。その時は、身体の中にある副腎(ステロイドホルモンを分泌しているところ)という臓器の機能を調べて、自分自身の副腎から身体にとって必要なだけのステロイドホルモンが分泌されているかどうかをみます。その上で、少しづ

つ(プレドニンでしたら1mgづつ)時間をかけて減量し、最終的に止めることになります。

2. 膠原病は遺伝病ではありません。ですから、遺伝を恐れて結婚ができないとか妊娠・出産ができないということはないのです。確かに家族内発生があり、その頻度はSLEでいいますと、0.4~3.4%です。ですから、赤ちゃんができれば将来必ずSLEを発病するわけではないのです。しかし、この頻度は、SLEの患者さんがいない家族からSLEが発病する頻度とくらべると高いのです。したがって、病気にかかり易い体質は多少受けつがれると考えられます。体質だけでは膠原病は発病しませんし、体質だけではなく数多くの因子が重なり合って発病すると考えられています。膠原病の患者さんは、病気の状態が良く、くすりの量も少なければ妊娠は可能です。胎児の発育は、健康な方にくらべれば多少遅れるのですが、分娩後の子供の生長には影響しません。妊娠・出産をするかどうかをきめるにあたっては次のことを参考にして、最終的には主治医の先生に相談されるとよいでしょう。

- ① 病気のよい状態が長いこと。
- ② くすり(特にステロイド)の量が少ないこと。
- ③ 内臓の障害が軽いこと
- ④ くすりによる重い副作用がないこと。
- ⑤ 副作用の強いくすりを服用していないこと。
- ⑥ 妊娠に影響する自己抗体が陰性であることが望ましい。
- ⑦ 妊娠する時期を主治医と相談する。
- ⑧ 妊娠した場合には、主治医と産科の先生との協力体制が必要。

⑨ 出産後の育児の対策をたてる。

⑩ ステロイドの服用が少量であれば授乳は可能。

⑥の妊娠に影響する自己抗体というのは、特に流産に関係することのある抗体(抗凝固因子)や新生児の心臓の脈を乱すことのある抗体(抗核抗体の1つであるSSA抗体)などをさしています。妊娠する前に調べておかれるとよいと思います。

3. セーグレン症候群は、都道府県によって公費負担される場合とされない場合があります。公費負担される場合には、都道府県によって基準が異なることがあるかもしれません。主治医の先生と保健所で確認されればよろしいかと思えます。

4. 腎生検の目的は、現在の腎臓の状態がどうなっているのか、将来進行する可能性のある変化がみられるかどうか、治療するにあたって、将来のことを考え現在どのような治療しなければならぬか、などを知るためにおこなわれることが多いのです。勿論腎生検をしなくても治療はできるのですが、腎臓の組織を直接目で観察することによって、尿や血液の検査、腎臓の機能検査などに表われてこないところを知り、よりきめのこまかい判断のもとに治療することができます。しかし、出血のし易い方や感染症を合併している方、衰弱している方、片方の腎臓がない方などは腎生検はできませんし、その他、必ずしもすべての患者さんに腎生検ができるわけではないのです。主治医の先生は腎生検の適応をよく考えて、施行するかどうかをきめます。施行する場合には、勿論、感染症や出血などを

考慮し、安全な状況のもとでおこないます。

5.最も注意しなければならないのは、きめられたくすりの量をきちんと服用することです。自分勝手に量を加減したり、服用をやめたりしないで下さい。ステロイドの服用を急にやめると、無気力になったり、はいたり、お腹が痛くなったり、血圧がさがったり、ショック状態に陥ったりします。それだけではなく、病気自体も悪くなってしまいます。また、自分勝手に量を減らしますと、病気も悪くなりますが、最も不幸なことは、主治医の先生がこのことを知りませんと、診療が誤った方向へ進み、結果的に患者さんに最善の治療ができなくなるということです。

ステロイドには、いろいろな副作用がありますが、その中の1つである胃潰瘍を防止するために胃の薬が処方されます。これもステロイドと一緒に服用するようにして下さい。ステロイドの副作用については、主治医の先生が定期的にチェックをいたしますが、おなか痛む、精神的に不安定になる、喉がかわいて水をよく飲むようになる、動悸がする、筋肉の力がおちる、視力がおちる、頭痛がするなど、ステロイドをのみはじめてから、これらの症状やこれまでみられなかった症状が出ましたら、主治医の先生にお話して下さい。ステロイドを服用しますと、食欲が出て、つい食べすぎてふとる傾向にあります。ふとりすぎないように注意して下さい。また、骨がもろくなったり、皮膚が弱くなったりすることもありますので、ころんだり、けがをしたりしないように注意し、皮膚は清潔にしておきましょう。

6.この病気は、身体の中にある小さな太さの動脈か又は中くらい太さの動脈に炎症がおこって、そのために、これらの動脈が走っている臓器の障害がおこってきます。膠原病の中では、唯一、男性がかかり易い病気です。病気のはじまりは、高い熱がでる、体重が減ってくる、関節や筋肉が痛む、だるい、などの症状がみられます。臓器の障害は、侵される動脈の場所によって異なってきますが、よく侵されるのは腎臓です。このために血圧が高くなる、尿に蛋白や赤血球がでる、腎臓の機能がおちる、足がむくむ、などの症状がでます。腎臓以外でも、皮膚にしこりや潰瘍、紫色の斑点がでたり、肺に炎症がおこったり、狭心症や心筋梗塞をおこしたり、マヒがきたり、急におなかが痛くなったりします。しかし、これらの症状が必ずしも全部認められるわけではありません。

この病気の診断は、これらの症状と、血液が早くなる、白血球や血小板が増える、CRPなどの炎症反応が強くなる、尿に異常がみられる、などの検査所見に加えて、動脈のレントゲン写真や組織の一部を採ってきて顕微鏡でのぞき、動脈の炎症があるかどうかを観察してなされます。

この病気は早く診断して早く治療すれば良い状態が長くつづきます。治療は、ステロイドと免疫抑制剤(エンドキサンやイムラン)でおこなわれます。高血圧があれば、血圧をさげるくすりが処方されます。

高橋さんの場合にも、これらのくすりが使われています。

7.SLEの患者さんで頭痛とかゆみをともなって困っておられるのですね。いろんな原因で

おこりますので、どういう原因でそれが起っているかということをもまず知らないといけません。それによって治療をすることになります。まず、頭痛ですが、頭痛自体がSLEで起ってくるという事も勿論あります。

SLEが原因で頑固な頭痛が持続するということもありますし、そのほかにのんでいる薬が原因で頭痛が起こるとか、視力があわなくて頭痛が起こるとか、高血圧や三叉神経痛があるとか、それから眼圧が高くなっている状態の時でも頭痛が起こってきます。

一番大切なのはSLEという病気が有りますから、病気から来た頭痛であるかどうかということです。この方の場合には特に吐き気もあるという事で、脳とか脊髄を覆っている幕の中に髄液という液体がありますが、その髄液の圧が高くなっている状態ですと、頭痛とか吐き気なんかと一緒にともなっています。あまり長くつづいて痛み止めのくすりがきかないときは髄液の圧をしらべてみる、そして髄液に異常が有るかどうかを一度チェックされた方がいいんじゃないかと思います。薬が原因ということであれば薬を中止したり変えてみれば症状が治まります。

眼圧とか視力の問題があれば今かかっている先生から眼科の先生を紹介して戴いてそこで検査をすればはっきりすると思います。

次にかゆみですがSLEの皮膚の変化といたしますのは非常に多いんですね。じんましん様の皮膚の症状がでた為にかゆみがつづくという事があります。そのほかSLEがあつてさらにそれにアレルギー体質が有るといような事も勿論あると思われまふ。それから薬の影響も有るかと思ひます。自分の体にあわな

い薬をのんでいるためにかゆみが出ることもあります。この患者さんの場合はステロイドを永く使つていますので、顔の皮膚が弱くなつて薄くなつてゐる可能性があります。そのために皮膚の神経とか血管のバランスがとれにくい状態があつて、そのためにかゆみが起つてゐることも考えられます。またかびなどの菌が皮膚についてゐることも考えられます。一度皮膚科の先生に今使つてゐる薬をみていただいて、診療を受けられることが大切だろふと思ひます。頭痛にしてもかゆみにしても原因によつて治療が違ひます。

次に骨粗しょう症についてですが、ステロイドを使つてゐますと確かに骨がもろくなつてレントゲン写真をとりますとすけて見えます。背骨ですとくずれやすくなつてゐるとか、足ですとおれ易くなつてゐる状態がみられます。骨粗しょう症は健康な方でも、特に女性の方が45才をすぎるようになりますと起つてまいります。これは年令的な事と女性ホルモンの影響を受けて起つてくるのですが、そういう状態のところは病氣のためにステロイドを服用し、しかも長期に使つてゐることになりますと、健康な人にくらべてより早く骨粗しょう症がおこつてくることになります。そういう場合は現在、予防的な処置という事でビタミンD3 という骨を強くするくすりを使ひます。またCa 剤は勿論食事で取られてもよいわけですが食事で充分取れない場合は薬として処方されます。またカルチニンという薬も使われることがあります。

医療相談(II)

鈴木輝彦先生(埼玉医大)

大野修嗣先生(埼玉医大)

全身性エリテマトーデスと漢方薬

全身性エリテマトーデス(SLE)とは

本来外からの攻撃に対して自己を守ろうとする免疫機構に障害が起こり、自分自身の臓器を障害してしまう自己免疫の代表的疾患です。SLE罹患患者の血液中に、多彩な自己抗体(抗核抗体、抗甲状腺抗体、抗DNA抗体、抗リンパ球抗体など)を見出すことから容易にSLEが自己免疫疾患であることがわかります。しかし、何故免疫機構が失調してしまうかについては、現在世界中の研究者が懸命に研究しているという段階です。

現在日本ではその有病率から1万人前後の患者さんがいると想像され、90%以上が女性です。また10~30才台の発症が多く若い女性の病気であるともいえます。

全身性エリテマトーデスの症状

脱毛、顔面紅斑、手掌紅斑、その他の部位の円板状紅斑、口腔内潰瘍、レイノー現象、多関節炎、発熱、腹痛などの多彩な症状の出現が見られ、腎臓、肺、心臓といった内臓も障害されます。

臨床的検査では、蛋白尿、白血球の減少、血小板の減少、貧血、抗核抗体等の各種自己抗体の出現、低補体血症、LE細胞の出現、免疫複合体の出現が特徴です。

全身性エリテマトーデスの治療

現時点ではSLEの原因が不明な為に原因療法といったものがないのが残念ですが、病氣

の活動性を抑えることが可能となってきました。最も広く行われているのは副腎皮質ステロイド剤の服用です。この投与方法も各種の工夫がこらされ、その人にあった投与方法が可能となってきています。その他免疫系に作用すると考えられている薬剤の使用、血漿交換療法なども検討されています。

全身性エリテマトーデスと漢方薬

漢方は2千年以上の昔から中国で発達した医学であり、日本に伝わり、独自の発展をとげた医療です。昔からの処方をはぼそのまま使用していることにより、SLEにはこの漢方薬がよいというのはありません。すなわち、漢方医学では現在の病名の概念がなかったからです。また現時点でSLEの活動性が強くなったとき、命にかかわることもあり、副腎皮質ステロイド剤が効果があることがわかっていて、これを服用せずに漢方薬のみで治療することは無謀なことであり、どんな漢方薬が効果があるか試すことができないからです。

しかし、漢方薬の免疫系に対する効果が少しずつわかってきています。例えばある漢方薬が免疫複合体を低下させるということも報告されています。また副腎皮質ステロイド剤と『小柴胡湯』『桂枝茯苓丸』または『柴苓湯』という漢方薬を併用すると副腎皮質ステロイド剤が減量しやすくなるという報告もあります。

本質的にSLE自体を治すという治療法は漢方薬では未だ確認されていませんが、SLEに伴う色々な症状に対しては非常に有用です。例えばレイノー症状に対しては『当帰四逆加呉茱萸生姜湯』という漢方薬がよく使われます。関節の腫れと痛みに『越婢加朮湯』、『桂

寛解期で、ステロイド剤の維持量がプレドニゾロン1日10mg程度までであり、血清補体価が正常な状態での妊娠が望ましいとされています。臓器障害については、特に腎症の有無が重要で、活動性ループス腎炎やネフローゼ症候群が認められず、腎機能も70%以上に保たれていることが望まれます。

妊娠経過と病勢悪化の関係については、妊娠中は前記に症状が不安定になりやすく、中期から後期には落ち着くことが多いとされていますが、必ずしも一定の傾向を示すとは限りません。分娩後には8週以内に症状の増悪をみるのが少なくなく、重篤な状態になることもあるとされています。その際多彩な臨床症状のいずれも増悪しうるのですが、認められることの多いのは腎症と血小板減少の増悪であります。腎症の増悪がループス腎炎の増悪によるものか妊娠中毒症が加わったものかを判定することは困難な場合が少なくありません。SLEでは妊娠中毒症が多いか否かは明らかにされていませんでしたが、最近では妊娠時の病状悪化に妊娠中毒症が重要な役割を担っている場合もあると考えられるようになってきました。妊娠中毒症を起こすと既存の腎症が悪化することは明らかですので、妊娠中毒症をループス腎炎の進展因子の1つとして把握し、妊娠中毒症の徴候が認められたらその治療のみならずステロイド剤の増量をも考慮すべきであります。

SLEの患者では病勢の活動期を中心に月経不順や無月経がしばしば認められ、特にステロイド剤投与中には無月経になることが少なくないことから、本症患者の受胎能力の低下が予想されますが、健康婦人に比べ受胎能力、不妊率には差はないと考えられています。

SLEの胎児への影響としては、SLE患者の妊娠では、健康婦人に比べて流産、死産や未熟児出産が多いとされています。文献上の554例の胎児の成績をまとめたアメリカのSLEの大家であるDuboisの報告では、SLE患者の自然流産率は17~24%で、健康婦人の8.6%に比べ有意に高く、早産率も5.5~24%、健康婦人の7.8%よりも高かったとしています。このSLEの流産の成因としては、後述するループス抗凝血素(lupus anticoagulant)の関与が最近にわかに注目されるようになりました。SLE患者の妊娠中に経過を追って血中ループス抗凝血素を測定すると、ループス抗凝血素の上昇とともに流産の徴候が認められています。

妊娠中のSLE患者の治療は、原則的には非妊娠時とかわるものではありません。しかし、症状の増悪をみることがあることから、非妊娠時に比べ頻回の診察が望まれます。臨床的活動性の増悪が認められたら、ただちに十分な治療を行う必要があります。活動性の増悪は判断臨床症状と検査所見から判断しますが、臨床検査としては血清補体価や白血球数、血小板数が重要であり、ループス腎炎では尿蛋白、尿沈渣、血清尿素窒素、血清クレアチニンのチェックも大切となります。

妊娠中のSLEの薬物療法としては、ステロイド剤の投与が中心となります。免疫抑制剤は催奇性が問題となるので妊娠の可能性のある時は一般に使用しません。ステロイド剤の胎児に与える影響としては、SLE患者に使用する程度の量では胎児に対する影響はほとんど心配ないので、母体の生命を優先的に考慮して増悪を抑えるのに必要な量を積極的に使用するようにしています。なお、SLE妊婦に

対するステロイド剤の使用は、ループス腎炎を有する場合を除けばSLEの臨床的活動性を抑える最小量にとどめ、維持量としてはプレドニゾンで1日5~10mg程度を投与し、増悪が認められたら2~4倍に増量します。ほかに、妊娠中毒症が合併した場合にはその治療も大切です。

出産や救護流産後にSLEの増悪をみるものがしばしばありますので、この際SLE患者の管理には産婦人科医と内科医の緊密な連係が要求されます。出産ないし救護流産後にはステロイド剤を中等量~大量投与して漸減すると症状の再燃をみることは少なく、経過が良好となります。

膠原病疾患の妊娠に関する最近の話題

膠原病患者の反復性流産は血中にループス抗凝血素が存在する場合に起こり易いことがわかり、広く注目をあつめています。ループス抗凝血素は最初SLE患者の血漿中に見い出された抗凝固因子で、血液凝固に働くプロトロンビンアクチベーターを抑制する一種の自己抗体であります。ループス抗凝血素の検出頻度が最も高いのはSLEであり、5~10%で検出され、ループス抗凝血素陽性の約40%を占めると言われています。その他の陽性疾患としては、慢性関節リウマチ、シェーグレン症候群、全身性硬化症、皮膚筋炎、結節性多発動脈炎、薬剤性ループス症候群などの膠原病疾患や悪性腫瘍、慢性活動性肝炎、肺血管炎が挙げられており、健康人でもまれには検出されることがあります。

ループス抗凝血素陽性患者に認められる症状は主に血栓症と反復性流産であり、予期に反して顕著な出血傾向をみることはまれであ

ります。またループス抗凝血素陽性者では血清梅毒反応偽陽性、血小板減少、直接クームス試験陽性がみられ易いとされています。

SLEの自然流産や死産の原因としては、従来、基礎疾患あるいは治療による非特異的影響、抗リンパ球抗体の影響、免疫複合体による胎盤血管炎などが推測されてきましたが、ループス抗凝血素陽性者に高率に自然流産が認められることが判明したことから、血栓形成による胎盤の多発性梗塞の意義が一段と重視されるようになってきました。

なお、ループス抗凝血素陽性SLE患者において、ステロイド剤大量投与を行いループス抗凝血素を低下させることにより流早産の多くを防ぎえたという報告がなされ、その後追試が行われつつあります。真実であれば出産を希望する膠原病患者にとって大きな福音となりましょう。

免疫グロブリンGに属す自己抗体を有する自己免疫性疾患患者の妊娠では、それが胎盤を通過して胎児の血中に移行し、胎児に病変をきたすことがあります。代表的なのは特発性血小板減少症や重症筋無力症ですが、SLEをはじめとする膠原病患者の妊娠でも一部の新生児に抗核抗体をはじめとする自己抗体による一時的、永続的な病変が認められることがあり、SLEのものは新生児ループス症候群と呼称されています。

膠原病患者の出産に際して、新生児に認められる症状は、溶血性貧血、白血球減少症、血小板減少症、皮疹、先天性心ブロック、心内膜および心筋の線維症、心包炎などであり、多くは一過性ですが、稀には先天性心ブロックのような永続性病変を後遺する場合があります。

抗核抗体のうち、特に病因性が重視されているのは抗SS-A抗体であります。抗SS-A抗体は新生児の心疾患や皮疹と関連があるとされており、特に先天性心ブロックとの関連性が注目されています。先天性心ブロックを有する新生児の母親では、60%に抗SS-A抗体が検出されており、SLEの25~35%、シェーグレン症候群の45%をはじめとして抗SS-A抗体がしばしば検出される膠原病患者では、稀なものではありますが、出産に際して先天性心ブロックに留意しておく必要があります。

以上、膠原病患者の妊娠について、最近の知見を含めて述べましたが、近年実態がかなりわかってきており、それに合わせた管理が行われるようになっていきます。また厚生省自己免疫研究班でも検討が進められておりますので、皆さんが安心して妊娠出産できる日が遠からずくるものと思われれます。



会員だより

会員だより 1

会の皆様初めまして。私は19才のSLEの女の子です。新潟にいた頃12才で発病し、腎臓がやられ、パルス療法や血漿交換も行ない、入院も23回を数えました。その後1年間の休学を期に上京し、都立高校へ通っています。こちらへ来てから病状は好転し、1度も入院していません。そして今回大学受験にいどんだわけです。病気をしてからどうしても将来病院で働きたくて、臨床検査技師になる決心をしました。しかし大学が余りなく、薬剤師と両方免許が取れるという薬大を一般推薦で受験しました。試験は自分でも驚くほどできました。よって期待もしていました。ところが結果は不合格。期待していただけにショックも大きく、どうしたらいいかわからなくなるくらい混乱しました。それから数日後、私の内申書にはっきり病名を書いたと担任から告げられ、私はびっくりしました。もちろんそれだけで落ちたわけではないでしょうが、同じ点の人が並んだ時、大学側の本音としてやはり落とす材料になるのではないのでしょうか？こんな事は本当は間違っているのですが本音と建て前は違います。その後、誰に聞いても病名を書くななんて落とせと頼んでいる様なものだと言われました。一時はひどく落ちこみましたが、いつまでもメソメソしていません。幸いまわりの方々の温かい思いやりと励ましで元気をとりもどし、一般受験に意欲を燃やし始めました。そしてやはり自分

の一番なりたかった臨床検査技師にしぼり、私大を二校受験しました。戦況厳しく、一つの大学では競争率23倍という激戦でした。しかし今回は病院の先生に証明書を頂き、病名なしの内申書を書いてもらいました。これで落ちたら今度こそ自分の勉強が足りなかったとあきらめもつきません。思いきってチャレンジしました。そしてお蔭様で二つ共合格しました。家族そろって喜びました。今私は自分の夢にむかってほんの少し前進した気持です。これからも病気を持っているゆえにいろいろな問題が起こってくると思います。でも私は決して負けません。父の教えてくれた「なにくそ!」の精神で頑張ります。どうしてもこの事が言いたくて、思わず筆を取ってしまいました。会の皆様の御多幸をお祈りしております。

青木繭子 (東京)

会員だより 2

空にも野山にも早春の息吹きが感じられ、桜の季節もうすぐと、告げております。闘病中の皆様にはさぞや、待ち兼ねた春の訪れとお察し申し上げます。人間は、真理から言えば、病気・貧乏・物質等は無い「本来仏性有り」の姿が本当で、総て今迄の因念、業の流転、消滅する神の御業であり、健康で良くなるしか、感謝する事により喜びが幸福境涯が培う心の力を養えば、どの様にも心の自在の生活が、人生が展開して参ります。

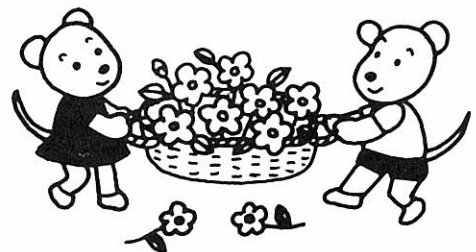
昔から病は気からと申しますが、真理ですし、実際には心理療法と医学療法の二道であらゆる疾病を治療して行く事が良いと、昔から云われて来ましたが、現代にも通ずる原理

だと受止めております。

痛み苦しみの前には、思考力等働かぬ程ですが神、仏の子は人間だと、心を振り向けて与えられた今の境涯に、幸せを見つける心のゆとり、知恵を持ちほんのりとした、何か一味違うその人らしい残香を持ち度いものです。

季節の変目とはかく、余病も起き体調もくずれ易いものですが、どうぞ御大切に日々、感謝と喜びを見つけて御養生されますを心より御祈り申し上げます。

寺尾実子 (神奈川県)



会員だより 3

早速の、会員名簿手元に届きまして、本当にありがとうございます。

あまりにも、よく出来ているので、これが1冊出来るには、大変苦勞されたものと感謝しています。お金、払わずに、いただいてよいのでしょうか?

膠原病は、私1人じゃないこと、泣きたいとき、くるしいときありました。今でも時々負けそうな時もあり、おちこむことも、しばしばでした、でも今日又、宝物をいただいたような気分でも嬉しく思いました。これで又、1つ元気を出して、がんばらないといけませんね。パラパラみましたが又、ゆっくりと

みさせていただくつもりです。

大切に大切に、とっておきます。そして又、心の支えに、生きつづけます。本当にこんな弱い体の私に、友のかいの寺山様はじめ、多くの先生方、そして協力された事務局の皆さま方、本当に私は幸せに思います。

友の会に、めぐりあったおかげで、友を多くみつけられました。又はげみにもなり、どこへいっても、仲間がいるのだという強い絆を、心強く感謝いたしております。

ほとんど、部屋の中だけの毎日ですけれど、涙が出る程うれしうございました。人並に、出来なくても「尊い命がある限り」生きぬくつもりです。

乱文乱筆ですが、本当にありがとうございました。

川元フミ子 (宮崎県)

会員だより 4

今日は!

先日お便りを差し上げました、福川静子という者です。この一週間ずうっと楽しみに待っていました。「友の会」様からのご連絡、今日受け取りました。どうもありがとうございました。

ぜひ私も「友の会」に入会させて下さい。これに「入会申込書」を同封しています。会費のほうは、明日早速事務局の方へ納入させていただきます。

昭和56年、私は「慢性円板状エリテマトーデス」にかかり、その後「全身性エリテマトーデス」に移行しました。もう6年にもなるというのに残念ながら膠原病患者の方たちが力を合わせて「友の会」を結成されていること

を、今までまったく知りませんでした。もっと早くから知っていたらと本当に悔やまれます。

健康だけが取り柄の、元気ハツラツ娘だった私は、この6年間身体的というよりむしろ精神的に大きな打撃を受け、友人、知人との接触を避け続けてきました。

でも先日、初めて「膠原」を手にしました。私は自分自身がとっても恥かしくなりました。情けなくなりました。全国にはもっともっと重症の方が大ぜいおられ、しかもその方が健常な方以上の明るさで毎日を過ごされていらっしゃる。私はもう自分の病気とバカなケンカはしないで、なだめ役に回ろうと思えます。そうすることがかえって病気に勝てるのだと、まだ少しですが、わかってきました。気持ちを楽にしたら、身体のだるさ等がずい分薄れたような気がします。

これからは、一日一日を少しでも有意義に送っていきたいと思います。無意味に過ごしてきた6年間で、とてももったいなくてたまりません。そのためにも、ぜひお友だちを自分の方から見つけていこうと考えています。会員の皆様の中で、こんな私と文通やTELのやりとりをして下さる方はいらっしゃいませんか。病気の事、趣味等、どんな事でも結構です、たくさん、たくさんおしゃべりしたいです。もしいらっしゃいましたら、ぜひご連絡下さい。楽しみにしています。「友の会」の一員になることができ、本当に嬉しくてたまりません。

寺山様、そして皆様、お身体を大切にお過ごし下さい。私もがんばります。

福川静子 (長崎県)

支部だより

★東京支部

東京支部総会のお知らせ

皆さま、お障りなくお過ごしでしょうか。

東京支部では来る5月30日(日)、飯田橋の東京都社会福祉総合センターに於いて昭和62年度の総会を行います。

場 所 東京都社会福祉総合センター
10階 第一会議室

総 会 正午～13時

講演と医療相談 13時～16時

担当医師 (友の会顧問の先生)

講演は「膠原病と感染症」について
近県の方々もどうぞお越し下さい。

★宮城県支部

第5回総会のお知らせ

宮城支部も第5回総会を迎えることになりました。

今年の総会は、昭和62年5月31日、PM12:30分より仙台市戦災復興記念館・第弐会議室にて行われることになりました。

ひとりでも多くの皆さんが参加をしてご自分の療養にお役立ていただきたいと思います。

以上

吉岡律子

河村真澄



懇親会風景

(医療相談のあと会費制で先生方を囲んで
楽しく行われました。)



事務局だより

若葉の美しい頃となりました。皆様其の後おからだの具合はいかがですか？

☆ 4月半ばのある日岸本豊子様のご主人様が事務局に見えられて、奥様の御遺言により50万円をご寄附として頂戴致しました。岸本さんのご厚意を大切に使用して戴きます。心からご冥福をお祈り致します。

☆ 全国難病団体連絡協議会の総会が4月19日に行われ、全国膠原病友の会が、全国筋無力症友の会と一緒に今年度は副会長を受けることに決まりました。

☆ 投稿者のご住所等お問い合わせは本部事務局にお願いします。

☆ 今回振替用紙を(支部に納入の所以外)会員及び賛助会員の全員に挿入致しました。会費をすでに納入済みの方には申し訳ありませんが手数上全員に入れますのでお許し下さい。

振替用紙の裏面の送金明細に該当するものに○印を付けて下さい

振替用紙の振込票は領収書となりますので大切に保存して下さい。(本部からは現金以外は領収書を別にお送り致しません)生保の方は免除です。又事情のおありの方は、ご遠慮なくお申し出下さい。

普通会費1年間 3,600円

賛助会費1口 1,000円 何口でも

編集後記

・友の会に寄せられる、お手紙は一つ一つが私たち全員の悩みであり、又仲間の居る事でホッとされると云う内容に、編集委員も又はげまされて70号をお届けすることになりました。

・会報も各支部でみんなの手作りで努力されている姿が見られます。

・支部の無い地方でもきっと誰かが考えている事と思います。

先日山梨県の上野すみ子さんからお電話を頂きまして、支部作りとはどんな事をしたら良いのでしょうか、との事でしたが、まずお手紙みたいな会報から仲間との連絡を計りながら県内の現況等を報告しながら進められたらと考えます。

宮城県支部ではとても出発の時から気楽に会報作りに取り組まれていると思います。形式を気にせずまず、交流を計る事だと思えます。

・「ドクターコーナー」は先生方の投稿、寄稿によるものです。先生方のご協力をお願いいたします。

・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いたします。

編集委員 森田かよ子 寺山あみ 河村真澄
八宗岡峰起子 中村静子

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62年 5月6日発行 SSKO増刊通巻第1516号

発行人・身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砦8-21-3

定価 200円