



1987年  
No. 71

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

## 「膠原」と共に (私の思うこと)

今年「国際障害者年の10年」その中間年です。

ノーマライゼーション (Normalization)

障害をもつ人々は何パーセントかは必ずおり、一緒に生活しているのが社会の正常な姿(ノーマル)だ、と云う考え方です。

障害をもつ人々が地域社会の中で障害をもたない人々と、同じように、生活ができるようにするのが原則です。

しかしながらこの5年間の私たちをめぐる社会の動きはどうでしょうか。

「国の財政危機」による中間年の見直し事業について、各地における難病・福祉団体運動ではすでにこの事が考へられております。

膠原病はその90パーセントが女性です。そして主婦が多いと云う点では、「高齢化社会への対応策」は身につまされるものです。

私は患者ですから、年長いた父母のお世話を行いたいと考へていても、病気は私たちの前途を阻みます。

私もこの3年余りを主人の母(85才)と実家の母(86才)通算7年間を見守りました。今やっと終りまして10ヶ月になります。

非常につかれました。



「膠原」の編集も思うように時間が取れず又友の会活動にも力が入れられず、本当に苦しい毎日でした。

会員のみな様より、「膠原」を楽しみにしております。とお手紙を頂きこのお手紙に再度励まされまして役員のみな様分業で何とかこの「友の会」を寺山さんを中心に運営しております。

寺山さんも又実母上(92才)のお世話を現在しながら事務局を守って下さいます。主婦である患者にはいつもこの現情が待っているのです。

独身者の立場では、社会参加としての「自立・相互扶助」の考へから見ますと、治療の進歩による余後の生活は安定しましたがその事により、自立の生活力は大きな不安となります。

膠原病である事を伏せて職業安定所へ行く者もおります。

友の会支部では「設立15周年記念大会」が行はれております。努力の年輪です。

会員のみな様のご協力とご理解をお願いする次第でございます。

森田かよ子

# ドクターコーナー



## 全身性エリテマトーデスに みられる大腿骨頭壊死

千葉リハビリテーションセンター 村田 忠雄

大腿骨頭壊死は、骨頭への血流が急激に遮断されるために起る虚血性骨壊死と云われ、いろいろな疾患や股関節の骨折、脱臼にともなう合併症として知られています。そのなかでも、全身性エリテマトーデス（SLE）の治療中に起る骨頭壊死は、もっとも多くみられるものとして注目されています。1960年Duboisが、SLEの経過中にみられた大腿骨頭壊死について初めて報告しました。わが国では、昭和50年代に入って内科医や整形外科医の関心を集めるようになり、昭和53年には厚生省特定疾患特発性非感染性骨壊死調査班による「SLEにおける無腐性骨壊死の検討」として、まとまった報告が行われています。とくに、最近ではSLEそのものの予後が著るしく改善されてきているのに反して、治療経過中に起る合併症として、大腿骨頭壊死が増加しつつあるように思われます。

大腿骨頭壊死の成因については諸説がありますが、初期の頃はSLEという疾患そのものに関連があるのではないかと考えられていたようです。しかし、最近ではSLE治療薬として用いられているステロイド剤に因果関係を求めるという考え方が支配的となっています。昭和58年の厚生省特定疾患特発性大腿

骨頭壊死研究班による報告の中でも、「SLE発症時におけるステロイドの大量投与がその要因であろう」という見解が示されています。

### 1. 疫学

少し古くなりますが、私が昭和52年に千葉大学医学部附属病院で調査した時の発生頻度は、SLE患者109人のうち10人に骨頭壊死がみられ、発生率は9.2%でした。1971年から1980年までの間の外国を含めた資料においても、骨頭壊死発生率は3.6%から11.4%となっており、施設によって多少の違いはありますが、平均して5～6%位であろうと考えられています。SLEが女性に多く発病することから、骨頭壊死も90%強が女性に発生するというのも一つの特徴であります。もう一つの特徴として、20才代、30才代の若い年令層に発病することが多く、他の原因による骨頭壊死が主に40才代、50才代にみられるのと比べて、明らかに年令差が認められます。

つぎに、SLEが発病してからどの位の年月を経て骨頭壊死が発生するかということについての調査では、SLEの発病から3～5年経過して出現することが多いと云われています。SLEに合併する大腿骨頭壊死は、その70%が両側股関節に発生するという両側性

罹患の頻度が高く、片側壊死から両側壊死になるまでの期間は、私の経験によると早くて1カ月、遅いもので2年、平均すると8カ月でありました。このように、SLEの患者さんは発病してからの数年間は、大腿骨頭壊死の発生には十分気をつけておくことが大切で、少しでも疑わしい徴候が現われたら、たゞちに内科又は整形外科の専門医に受診し、必要な検査を受けることをおすすめします。

## 2. ステロイド剤との関連

つぎに、大腿骨頭壊死発生とSLE治療薬のステロイドとの関連について、少し述べることにいたします。治療のためにステロイドが投与される疾患は数多くありますが、SLE、ネフローゼ症候群、腎移植の患者さんの中に大腿骨頭壊死が多くみうけられます。なお、これらの中では、腎移植後における大腿骨頭壊死の発生が、最近における免疫抑制剤の進歩などによって、減少しつつあるようです。SLEにおけるステロイド投与量や投与方法と骨頭壊死発生の関連性については、骨頭壊死が発生した患者さんにおいて、ステロイドの初期投与量が多い傾向がみられるという報告が二三あります。骨頭壊死が発生する以前に、ステロイドがどの位の期間投与されているかについては、私の調査では最短1年、最長6年で、平均して2.8年の投与期間という結果でした。他の文献では、8カ月～6年、30カ月～48カ月、2年以上といったところです。これらの結果から推測すると、早い場合でステロイドが6カ月以上持続投与されると、骨頭壊死発生の危険が出てくると考えられます。ステロイド総投与量や一日投与量との関係では、これまでのところ骨頭壊死非発生群との間に有意の差は認められていないようで

す。このように、ステロイド投与と骨頭壊死発生との因果関係は以前から指摘されているにも拘らず、これまでのところ残念ながら科学的にはっきりと実証されるまでには至っていません。

## 3. 症状

一般に、数カ月の無症状期(骨頭内循環障害の時期)の後、股関節病を初発症状として発病します。疼痛は徐々に起つてきたり、ときには急激に出現して、歩行も困難となることがあります。大腿部痛や膝関節痛のみで始まることもありますので、このような時には腰椎や膝の病気と鑑別することが大切です。診断を誤って、骨盤牽引や膝への温熱療法などが行われていることもときに見うけられ、正しい治療の時期を逃すことにもなります。

SLEでは、関節炎の症状として、股関節痛や膝関節痛が出現することもあります。発症の初期では、疼痛が関節炎によるものか、あるいは骨頭壊死によるかの鑑別診断はなかなか難しいものですが、普通関節炎による疼痛は、数週間で消失していくものです。骨頭壊死の場合には、歩行や階段の昇り降り、立ったり座ったりなどの運動時に疼痛が出ることが多く、やがて疼痛は増強して、股関節の運動制限なども伴うようになってきます。さらに進行すると、骨頭の陥没によって下肢が短縮することもみうけられます。そのほか、前にも述べましたように、約70%の患者さんでは、ほぼ同時期かあるいは一定の間隔をおいて、反対側股関節にも同様の症状が出現するようになり、両側性大腿骨頭壊死の状態となります。

#### 4. 検査法

##### 1) X線検査

患者さんは股関節痛が出現してから、数週間あるいは数カ月後に整形外科を受診して行くことが多いため、発症時にX線検査を行うことは、なかなか難かしいのが現状です。一般に、X線検査で骨頭壊死と診断されるのは、患者さんの8割弱が股関節痛が出現してから6カ月以内であると云われています。

X線フィルムで認められる骨変化によって、骨頭壊死の進み具合を3期あるいは5期の病期に分けて診断されます。私は五つの病期に分けていますが、いわゆる早期に相当する1期では、大腿骨頭の上方に骨板の微小なき裂や小さい透明巣などが、壊死を疑わせる異常像としてみられます。この時期では、臨床的にまだ無症状であることが多いようです。初期にあたる2期では、骨頭上方の荷重部位に骨頭輪郭の軽い扁平化や、骨板直下には線状き裂が認められて、明らかな骨壊死像を呈するようになります。この時期に入ると、股関節痛も出現するようになってきます。さらに進んで3期になると、骨頭の扁平化は一層明瞭となり、広い範囲の透明な骨壊死巣が認められます。4期にまで進むと、骨頭壊死巣は分界部で完全に陥没し、末期の5期では、半月状の壊死骨が直下の骨組織内に埋没したような形となり、二次的な変化としては骨棘の形成や関節裂隙が狭くなるなど、変形性股関節症に見られる異常像も合併するようになってきます。典型的なSLEの大腿骨頭壊死は、放置しておく以上のような経過を辿っていきますが、ステロイド以外の原因による骨頭壊死に比べると、病期進行の速度はかなり早いと云われています。

単純X線写真のみでは、いろいろな像の重なりがあってまぎらわしいこともあり、このような時には断層撮影を行うと、よりはっきりと診断がつくものです。

##### 2) 骨シンチグラフィ

ラジオアイソトープ(99mTcリン酸化合物)を用いた骨シンチグラフィは、骨頭壊死の診断に役立ち、外来でも行なえる有用な検査法です。骨壊死があると、壊死巣周囲のRI集積像として描出されます。X線変化が不明瞭な早期や初期の骨頭壊死でも、RI異常集積像を示して、早期診断のためにもっとも鋭敏で信頼できる検査法といえます。そのほか、必要に応じて血管造影やCTスキャンなども、補助診断法として用いられることがあります。

#### 5. 治療法

##### 1) 保存治療

早期や初期の骨頭壊死を診断することは、よほど経験のある医師でないと比較的難かしいために、診断が疑わしく確定しない時には、まず杖を用いて骨頭の免荷を行い、通院によってその後の経過を見ていくことが安全でしょう。もし、壊死巣がごく小さい範囲にとどまってくれば、杖による免荷だけでも、壊死巣が消失して治癒することもあると云われています。疼痛に対しては、対症的に消炎鎮痛剤が投与されます。しかし、注意深い保存療法を行っても、SLEの骨頭壊死では比較的早く壊死病変が進行して、骨頭が陥没してしまうことが多いものです。このため、診断が確定したら、ごく小さい壊死病変を除いて、一般に手術的治療を行うことがすすめられます。

##### 2) 手術治療

SLEにおける骨頭壊死に対して手術治療を行うときには、骨頭壊死の問題だけでなく、

SLEの病状、患者さんの年齢や予後などについても、十分に考慮を払うことが必要となります。局所的には、壊死の範囲と病期を判定して、手術法が決定されます。SLEでは患者さんが比較的若く、両側壊死が多いなどの理由から、早い病期の骨頭壊死に対しては、遊離骨移植術、筋肉柄付骨移植術、血管束移植術など、できる限り骨頭を温存できるような移植術が適応となっています。さらに病変が進行して、骨頭が陥没してしまった時期であれば、陥没の程度にもよりますが、大腿骨骨切り術(大腿骨頭回転骨切り術など)が行われます。しかし、壊死巣が広く、骨頭の陥没も高度となった場合には、骨頭を温存する方法はあきらめ、人工骨頭や人工関節などの置換手術によって、股関節機能の回復をはかり、早く患者さんの社会復帰ができるように心がけています。

ざっと治療法の概略を述べましたが、最近の傾向として内科的診断や治療の進歩から、SLEの患者さんの予後が驚くほど改善し、しかも積極的に社会活動も行われるようになってきています。真によろこばしいことではありますが、反面大腿骨頭壊死の治療という立場から考えると、それだけ手術後における股関節への負担が増加していることにもなっています。現在行われている手術方法には、残念ながらどのような股関節へのストレスにも、十分耐えうるだけの強度があり信頼性もあるものは見あたりません。患者さんとの話し合いの中で折り合いをつけながら、できるだけ手術した関節にストレスが多くならないよう、上手に使ってもらっているのが現状です。骨頭壊死について、原因の究明とともに、信頼しうる手術法の開発が切に望まれます。

## 信頼できる村田先生に めぐり逢って



毎日暑い日が続いているが、暑い日と言うと、昨年の香港旅行を思い出す。53年の9月SLEと診断されてから、1泊以上の旅行は、した事がなかったのだ。両大腿骨頭壊死ともなれば、尚更の事と想像されると思う。やはり、皆様と一緒に行動でき、それほど主人にも負担をかけないで済んだ、ということがとてもうれしかったのだ。両足が人工関節(身障者3級)でSLEである。という事は、誰も気がつかなかつたに違いないと今でも思っている。

右足の大腿部に痛みを感じだしたのは、55

年の9月頃の事である。SLEの方もかなり落ち着き、プレドニン12.5mg/dayで調子もよく、少々太り気味であったので、2ヶ月に1kgのダイエットを心がけていた最中であった。大腿骨頭壊死という病名は知っていたが、具体的にどのようなものか知識がなかった。悪い予感なるものが、しきりと頭をもたげて診断を仰ぐ勇気もつかなかつた。しかし、痛みと不安には勝てず、とうとう、近くの病院の整形外科に伺った。その時の若いDrにSLEである事と、ステロイドを服用している旨を伝えたら「その事とこれとは関係ないでしょ

う。」と言われた。大腿骨頭壊死なるものを知らない私は、恐る恐るその事を言ってみたのである。やはり私の右足はそれであった。

内科の主治医から、千葉大の整形外科に紹介され、そこで信頼できる村田先生に出逢い手術していただく事になったのである。

レントゲンを診てすぐ「手術しましょう。」と言われた。都内の病院では、年令的に考えて手術をしない所がほとんどである、と聞いていたので、ふと疑問に思った。私はその時31才であったのだ。そこで先生に、それをぶつけてみた。先生の答えは、「若くて一番行動力の必要な時に、動けるようにしてあげるのが手術なんです。もちろん年令的な事を考えない訳ではありませんが。」ということだった。痛い痛いと言って、寝たきりである大勢の同胞の声を聞いていたので、いつも爆ぜ栗のように動き回っていたい私は、先生の言葉に納得して、不安ながらも、初めての手術に同意したのだった。

56年3月4日施術された。プレドニン10mg/dayで、合計飲量が、14,000mg前後だったように憶えている。麻酔とか準備も入れて、手術時間は、約3時間。輸血は、思ったより少く2本であった。手術した日の夜と、次の日は少し辛く、早く2週間が過ぎればいいと、指折り数えて待っていた。1週間は2kgの重りで牽引し、次の1週間は、ベットの上で足を上げたり下げたり訓練で、それが終ると起きて、松葉杖で歩行の訓練をしてよいと言われていたからである。術後25日で退院した。松葉杖はついてしたが、体重も3kg程減り、ステロイドを飲む前の顔になっていた。

定期的に検査を受けながら、片松葉杖から杖なしとなり、全く痛みもなく普通に歩ける

ようになったのである。ところが、8月の初めに、なんでもなかったはずの左足に少しの痛みを感じだしたのである。両足の発症率の高い事は既に聞き、知っていたので、すぐ先生に相談した。しかし、痛みだけが先行して検査には、なかなか出なかったのである。結局は左足の壊死は起こり始めており、56年10月1日開局したばかりのリハセンターで、遊離骨移植術を施行していただいた。ステッキをつきながら約5年頑張り、痛みも増し、変形もかなり進んできたので、61年4月10日ついに左足も人工関節全置換術を施していただいたのである。先天性のものではなかったし、筋肉も衰えてはいなかったもので、術後も良好で、外観からでは全くわからず、普通の方々と変わらない生活ができるようになり、足の悪かった時期があったのかと思うほどである。退院する時に海外旅行をしたいと、村田Drに相談したところ、「整形外科的には、8月になったら大丈夫でしょう。」というお許しをいただいたのである。「ただし、金属探知機が鳴るかもしれませんよ！」という冗談に送られながら、元気に楽しんで来られたのである。

内科、整形外科のすばらしい信頼できるDrにめぐり逢え、そして、腕白小僧のような私にいつも大きな愛を注いでくれる主人や友人たちに恵まれ、私は本当に幸せ者である。

そして、今出来る事を、出し惜しみせず勢いいっぱい頑張ろうと思っている私は、この次に何をしようか。ただ今物色中なのである。

杉山ひろみ (千葉県)

## 骨頭壊死と共に生きる

矢渕 昌子 (埼玉県)

さわやかな秋風が吹き、ほっとする思いです。

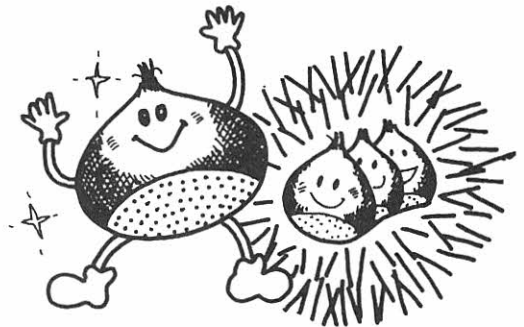
私にとってこの数年間は、とても安らかな思いで過しています。時々、肩や腰が痛んだり、手のしびれで悩むこともあります。十数年前の、身も心も苦しみぬいたあの頃を思えば、今の自分の生活が信じられないほどです。

私が紅斑や、脱毛に悩まされ、大学病院で、全身性エリテマトーデスと診断されたのは、昭和49年の春、37歳の時でした。子供の頃から丈夫だけが取りえでしたので、全く信じられぬ思いでした。

当時の我家は、夫と小さな三人の子供、間もなくガンの手術を受けることになっている姑との六人家族でした。鏡を見ることもつらい私は、イライラした思いを、忙しさに紛わして働く毎日でした。姑が、2ヶ月余りの入院生活からもどって間もなく、とうとう私が倒れてしまい、入院することになりました。

姑は、自分の体も大変な時でしたのに、家事や、孫の世話をまかされて、どんなにか、辛かったことでしょう。夫も又、二人の病人を抱えて、どんな思いであったかと、想像されます。入院後1年余りは、何とか歩けましたが、しだいに痛みがはげしくなり、足を動かすことも、歩くことも出来なくなっていました。

レントゲンで「両大腿骨頭壊死・両膝間接壊死」とわかりました。医師からは、車イスの生活だと説明され、身障手帳を受けるようにと話され、地獄に落ちた思いでした。ベッ



ドの中で、何度も声を殺して泣きました。

しかし51年に、人工骨頭の手術を受けることになり(両大腿骨・両膝)、何度も、手術台の上に乗りました。

お陰で足が少しづつ動くようになり、松葉杖で歩けるようになった時は、どんなに嬉しかった事か、今でも思い出します。杖をついての退院は、52年の9月でしたので、あれからもう10年の歳月がたちました。

入院中は、病気の事、子供達の事、その他もろもろの悩みで、苦しみました。医療費の方は、公費負担になっていましたので、安心して、手術を受けることが出来ました。

私が今こうして、幸せな思いで暮せるのも、お医者様や、看護婦さん、そして囲りの大勢の人達の、暖かい助けと、励ましのお陰だと思えます。姑も、病院で看護してくれた、老いた実母も、今はもう、他界してしまいました。小さかった子供たちも、ほぼ成人となり、親の役目も、そろそろおわりです。

病気とは、一生のお付き合いとなりますが、これからも明るく、夫や囲りの人達に助けてもらいながら、頑張って生きて行きたいと思っています。

## 医療相談

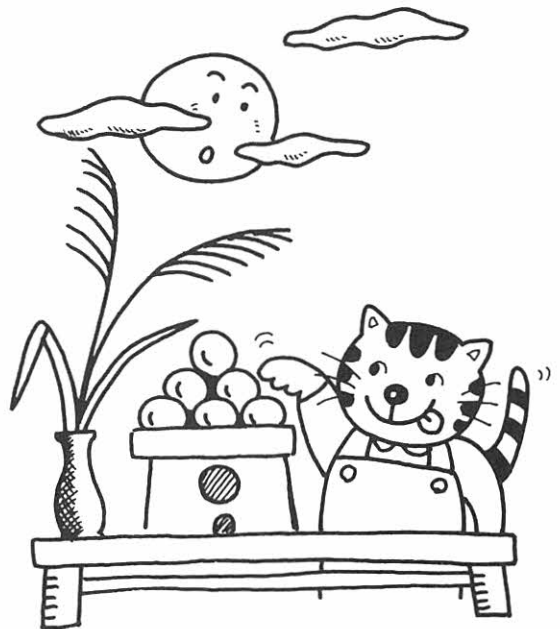
東條 毅 先生 (慶応義塾大学)

相談内容：昭和36年発病、膠原病（リウマチ関節）と診断される。関節痛、発熱がありました。良くなったり、悪くなったり、3回目のひどい発熱、関節痛で横浜市大へ入院昭和44年S.L.E.と診断され、その時からシェーグレン（涙のみ）の症状があり、現在まで涙がほとんど（5分の検査で1.2ミリです）、手、足の関節の変型、血管炎（血栓による足の静脈炎）が主な現在の症状ですが、左目は難治性角膜潰瘍と診断され、視力0.02、右目0.07位です（その日によって多少良かったり、悪かったり）。ソフトコンタクトを以前使用していましたが、今は止められています。左右の涙点閉鎖もしています。少しずつ見えなくなり、将来全盲になるのではと不安です。涙が出る薬はないのでしょうか。生食水を涙の替りに使っています。どうぞよろしくお願ひ致します。

回答：涙の出る薬あるいは唾液の出るようになる薬は、現在、世界中の多くの方々が求めています。薬の開発は目下盛んで、経験的に効果のありそうな薬が各国でテストされています。現在迄のところ、厳密な比較対照試験で効果の確かめられた薬は、残念ながらまだありません。比較的新しい病気なので、新薬の開発もこれからといった状態です。

涙や唾液は涙腺と唾液腺からですが、シェーグレン症候群ではこの腺に慢性の炎症が起こって腺が破壊されるために、分泌が悪くなります。このため炎症が長く放置されて腺の破壊が進んでしまった後では、薬によって直ちに

分泌を促す効果はあまり期待できません。その場合はむしろ人工涙液や人工唾液による局所の補充療法を主に考えるべきでしょう。しかしご質問の方は、目の症状が強く、その割には口内乾燥の訴えは少ないようです。シェーグレン症候群では、各分泌腺が平行して障害されると考えられます。このため涙の分泌障害自体はご自身でお感じになっている程は進んでいないのではないかと思います。この目の症状は、角膜の二次的変化が主になっているものと推測されます。したがって適切な局所療法を積極的に行うことが大切です。頻回に長いあいだ使う点眼剤は市販のものでは不適當です。この病気に理解のある眼科の先生の処方に従うことが、もっともよいと思います。



## 昭和61年度収支決算報告

(自 S61.4.1 至 S62.3.31)

収入の部	決算額	支出の部	決算額
繰越金	127,430	助成金	1,002,000
入会金	123,600	会議費	1,297,844
会費	4,596,900	印刷費	1,126,600
賛助会費	372,000	通信費	756,905
寄附金	552,967	事務用品費	90,248
書籍売上	255,730	事務所経費	659,963
雑収入	21,800	活動交通費	411,380
受取利息	36,582	分担金	111,750
		渉外費	32,410
積立金	3,200,000	資料費	180,900
受取利息	154,992	書籍仕入	374,000
		什器備品	90,430
		会員名簿	1,618,000
		積立金	1,000,000
		繰越金	689,571
合計	9,442,001	合計	9,442,001

上記の通り相違ありません

昭和62年6月9日

会計監査 金 井 昭  
松 本 貞 子

賛助会員会費納入お礼

61年度

順不同  
 (1口 1,000円)

愛知	岡崎中央病院	鈴木 定 先生	5口
埼玉	大友医院	大友 一 夫 先生	10口
福島	星 医 院	星 智 先生	5口
神奈川	平松医院	平松 誠 一 先生	5口
千葉	苑原医院	苑原 忠 夫 先生	10口
東京	埼玉医科大学病院	松尾 寛 先生	5口
東京	東京国立第二病院	西海 正 彦 先生	10口
福岡	皆見医院	皆見 紀久男 先生	3口
埼玉	防衛医科大学病院	原 まさ子 先生	5口
京都	京都大学附属病院	熊谷 俊 一 先生	5口
大阪	関西医科大学病院	鮫島 美 子 先生	10口
宮城	東北厚生年金病院		10口
東京	松村クリニック	松村 行 雄 先生	30口
京都	国立宇多野病院	杉之下 俊 彦 先生	6口
栃木	自治医科大学病院	隅谷 蒞 人 先生	5口
岡山	岡山大学病院	宮脇 昌 二 先生	10口
千葉	国立柏病院	野崎 忠 信 先生	5口
静岡	遠州総合病院	山縣 香 先生	10口
愛知	名古屋市立大学病院	松本 美富士 先生	10口
東京	帝京大学病院	橋本 喬 史 先生	10口
佐賀	佐賀医科大学病院	山口 雅 也 先生	5口
東京	順天堂大学病院	廣瀬 俊 一 先生	10口
栃木	独協医科大学病院	牧野 莊 平 先生	3口
北海道	札幌勤医協中央病院	大橋 晃 先生	3口
岩手	友愛病院	須藤 守 夫 先生	5口
茨城	東洋医学針灸治療院	岩村 兼 明 先生	10口
富山	富山赤十字病院	楠 富 夫 先生	10口
愛知	愛知医科大学病院	佐々田 健四郎 先生	10口
神奈川	富岡クリニック	権田 信 之 先生	5口
神奈川	聖マリアンナ医大東横病院	東 威 先生	5口
東京	東京女子医科大学病院	宮坂 信 之 先生	10口
石川	輪島教会婦人部		2口
東京	東京友の会OB瀬田グループ		10口

千葉	会 員	影山 菊 恵 様	5口
東京	"	吉田 礼 子 様	10口
石川	"	楠本史郎御夫妻 様	2口
東京	"	中島 瑞 郎 様	3口
"	"	永尾 吉 慧 様	10口
山梨	"	小林 季世子 様	1口
千葉	"	飯島 かほる 様	6口
神奈川	"	石田 八重子 様	6口
静岡	"	南條 登 様	10口
神奈川	"	北村 七 代 様	1口
東京	"	鈴木 治 子 様	1口
新潟	"	前田 富美枝 様	3口
神奈川	"	小林 加寿子 様	3口
岩手	"	佐々木 千喜子 様	2口
東京	"	近藤 健 様	1口
"	"	加納 利江子 様	2口
千葉	"	三橋 れい子 様	1口
山形	"	小池 康 弘 様	2口
群馬	"	松村 ともゑ 様	2口
東京	"	佐藤 たね 様	1口
埼玉	"	井上 佳 代 様	1口
"	"	松崎 きみ 様	1口
東京	"	藤原 照 男 様	2口
鳥取	"	塩 孜 様	6口
長野	"	池田 明 美 様	1口
佐賀	"	北田 教 子 様	3口
埼玉	"	福田 美 子 様	1口
"	"	木村 美智子 様	1口
神奈川	"	梅田 栄 子 様	1口
香川	"	宮本 由美子 様	1口
広島	"	小原 敬 子 様	1口
鹿児島	"	郡山 絹 代 様	1口
神奈川	"	中村 佳代子 様	2口
山梨	"	有賀 陽 子 様	1口
岩手	"	米沢 順 子 様	1口
静岡	"	西村 禎 泰 様	1口
愛知	"	佐野 視 春 様	1口
鹿児島	"	川端 幸 子 様	10口
青森	"	高橋 美 幾 様	1口
奈良	"	尾 仲 富 夫 様	1口

御 寄 付 御 礼 61年度

順不同  
 (1,000円以上)

宮崎	牧原晴子	様	4,350
東京	井上房	様	1,000
沖縄	知念喜廣	様	6,400
山梨	植村千代子	様	1,400
栃木	嶋田夕里	様	1,000
東京	本多光子	様	1,400
大阪	岡田重次	様	3,000
神奈川	島山一郎	様	100,000
宮崎	川元フミ子	様	1,000
神奈川	石坂丞一	様	2,000
福岡	二宗タケヨ	様	6,400
埼玉	松井みつ子	様	2,800
東京	佐藤ユキ子	様	2,000
	飯田健	様	2,000
鹿児島	上野誠行	様	20,000
東京	廣瀬俊一	先生	10,000
埼玉	松尾寛	先生	10,000
"	鈴木輝彦	先生	10,000
東京	東條毅	先生	10,000
"	橋本博史	先生	10,000
"	横張龍一	先生	20,000
"	高坂和子	様	10,000
熊本	中神洋子	様	1,000
千葉	近藤晴江	様	30,000
東京	東京第二友の会	様	20,000
神奈川	佐藤栄	様	5,000
島根	加藤安江	様	1,000
東京	東京第一バプテスト教会	様	30,000
石川	楠本史郎	様	3,000
東京	喜多剛次	様	1,400
"	清水ツヨ子	様	5,000
三重	柚木久枝	様	1,000
東京	高坂和子	様	6,400
山梨	堀川梅子	様	6,400
宮城	杉山節子	様	1,400
神奈川	宗像友吏子	様	1,400
広島	川村京子	様	1,400
新潟	吉井協子	様	1,400
神奈川	妃杉信子	様	1,400
東京	藤田操	様	1,400
長野	秦順子	様	1,400
千葉	中村和子	様	1,400
東京	鈴木有美子	様	1,400
宮崎	川元フミ子	様	1,000

神奈川	古山千江子	様	1,400
埼玉	斉藤純子	様	1,400
東京	長崎咲枝	様	6,400
岐阜	佐竹章子	様	1,400
沖縄	繩比嘉千代子	様	5,000
千葉	橋本久子	様	1,400
福岡	宍道光枝	様	1,400
東京	田中秀夫	様	1,400
広島	光増英子	様	1,400
埼玉	山崎光子	様	1,400
千葉	吉野以甫子	様	3,000
長野	須江のぶ子	様	1,400
東京	宮崎きん子	様	1,400
神奈川	橋本幸吉	様	1,400
長野	柳原重子	様	1,400
千葉	藤井彰人	様	5,000
東京	野村演義	様	6,400
"	河東多香子	様	1,400
愛知	杉浦好江	様	6,400
香川	辻美千代	様	6,400
福岡	佐藤正恵	様	10,000
栃木	川島トミ子	様	1,400
香川	北條和子	様	3,620
千葉	京ルリ子	様	1,400
福岡	山部勝子	様	1,400
神奈川	坂口律子	様	1,400
千葉	吉良真弓	様	2,627
東京	重田恭江	様	10,000
山梨	藤田郁江	様	1,400
岩手	菊池隆	様	1,000
宮城	佐藤徳朗	様	18,000
山梨	上野すみ子	様	1,400
愛知	近藤信三	様	1,400
茨城	高安寿恵	様	1,400
神奈川	梅田栄子	様	1,480
埼玉	白石実	様	10,000
徳島	上田しず子	様	2,800
山形	小野礼子	様	1,000
神奈川	中村佳代子	様	1,200
静岡	加藤ソノ子	様	1,400
神奈川	大友実枝子	様	1,400
鹿児島	岩井和子	様	32,000
宮城	今野京子	様	5,000
東京	高島泰子	様	1,000
奈良	尾仲富夫	様	4,800
長崎	内海純子	様	1,000
東京	佐久間章	様	1,000
"	中村孝子	様	火災保険(分室)
神奈川	塩地充子	様	根付け 100個

## 会員だより

### 会員だより 1

前略

友の会の皆様いかがお過ごしでしょうか。

私は、膠原No.67で紹介していただいた池田です。膠原で紹介していただいてから多勢の皆様から、おたより、お電話をいただき、いろいろ参考にさせていただきました。本当にありがとうございました。

5月はじめに、半年ぶりにレントゲンを撮って診ていただいたら、手術の経過も良好で、松葉杖を少し使ってみましょうと言われました。今回は、松葉杖使用を期待して行っただけですが、そう言ってもらえるまでは「ドキ・ドキ」で「いいですよ」って言われたときには、思わず涙ぐんでいました。

この1年は、はっきりいって長かったけれど、会報を通して多勢の人たちと友だちになれて、夢中で手紙を書いて時間を忘れました。

やっとお手伝いができるようになり、母といっしょに食事の支度をしています。動けるってすごいことだし、ありがたいなと思っています。

まだまだ無理はできないので大切にしたいです。

会員の皆様もお身体には十分気をつけてください。

私でお役にたつことができましたらおっしゃってください。 池田明美 (長野県)

### 会員だより 2

“入会に寄せて” 私はS4年生SLEの新入二年生です。先生、事務局、支部役員の皆様お仕事ありがとうございます。難病連会長佐藤エミ子著〈木馬の足音〉を皆さんお読みになりましたか。長いたたかいを通して、又、心優しい先生、患者ボランティアの方々に支えられて、今日あることを知り、大変感動致しました。今では苦痛でおこりっぽかった自分を醒めて見れるほど、落ちつきをとり戻しております。福祉切り捨ての時代に入り、各自の生存になくはならない友の会を、みんな協力して守らなければなりません。現実には、役員のなり手もなく、当支部旧役員達のご主人に支部長を依頼にいたり、走り廻っています。はじめに赤字のご苦勞を思い、会費(最低料金)納入期日を守りましょう。次に集会時、机上、ゴミ、タバコ吸いがら等各人処理(持ち帰る)に心がけ、参加者の責任として協力しましょう。紫色の手、両足不自由な役員たちをよくみて、自分のためのお手伝いと深く理解しましょう。順番に役員をとめ、感謝の心で助けあわなければ、難病差別のまま、抹殺されても仕方ありません。友の会の発刊物のなかから、生きる指針をみつけ、胸を張って社会人をやりたいので、運不運をこえて自分をためしに生きてみようと思っています。病気、苦難の道を、克服して生きるひとは、みな輝いて見えますから。

豊蔵敏子 (愛知県)

### 会員だより 3

前略 膠原M69編集に当たり心よりお礼申し上げます。役員の皆様方に心よりお礼申し上げます。

研究班が始まって15年を振り返り、という紙面、本間光夫先生のお話、全部くい入るように読ませていただき、今まで私の知らなかった友の会のあゆみ、よくわかってきました。

研究班があることも知りませんでした。又これだけ全国的に友の会に入会されておられる事と、まだ入会をされておられない人も大勢おられるのではないのでしょうか。もっと1人でも多く入会されて、会のため、いや自分自身のために心を打開けられ、病気にも精神的にも身体的にも、大勢の仲間の中に入って、よりいっそう良い治療や、自分自身の体調のコントロールをよく知れたら、どんなに生きる事のすばらしさを知る事ができるでしょうか。

私も発病した当時、これから先どうして人生を送ったらいいのか、死さえも何回考えたか知れません。

現在は、友の会に入会させていただいて、心身共、強く生きなければ、でも心だけはいつも豊かで広い視野の思いやりのある人生を送ろうと、生あるかぎりどんな事に直面しても、がんばろうと思っております。

毎日毎日が今日も生きていて良かった。どんないやな事や淋しい事や、人にどんな差別をされようとも、1人の人間であるのだ、幸せにならなくては、又今日も幸せをかみしめているのです。こうして膠原を読むこともでき、字が書けるようになり、膠原病のことも大分わかってきて、やはり私が思うのには、

毎日のコントロールをいかにさわやかで過せるかと言うこと一番むずかしさを、7年たってやっと少しずつわかって来たように思いません。

私は今、少しでも内職をしなければ食べて行けない状況ですので、つい無理があり、前日の過労が残るようです。でも、気付いた時は体をやすめるようにつとめております。

お蔭様で、去年は入院せず過すことができました。

精神的な事が心から離れて行かないことがあるのです。それも自分に言い聞かせては、自分は今幸せなのだ、今生きていると言うことに、心から感謝の思いで涙が、あふれ出るのは。という大げさだと思われるかも知れませんが、病気もつらいですが、それよりか、病気と同時に離婚というつらい事が起こり、子供と会わせてもらえず、又子供も病気と同時に主人も離れて行ってしまった事です。現在も、子供と話すことすら電話する事も逢うことも手紙を出すことも出来ません。その事がいつも頭にこびりつき困る事がたびたびあるのです。

私だけではないでしょうが、皆様もいろいろな環境の中で病気とたたかっておられる事はよくわかっているのですが、ついこの文面に書いてしまいましたことをお許し下さいますように。私はMCTDです。

1人暮らしの淋しさ、又気楽さ、いろいろな事に直面しながら、友の会のことを考え、何のお役にも立てずお許し下さいますように。本間光夫先生の医療講演、もっとじっくりと何回も何回も読ませていただきます。本部の方、各支部長さん、一生懸命やって下さりありがとうございます。友の会の皆様お体には充分

ご自愛下さいますように。

加藤かずみ (京都)

### 会員だより 4

詩

全身性エリテマトデズは  
私をづたづたに切りきざみます  
精神も肉もボロボロです  
錯乱の中でも私は自分を  
忘れ去る事が出来ません  
何度もくずれおちて立ちあがって  
もう限界まできてしまった  
でも私は生きなければなりません  
私の為にそしてある男の為に  
エリテマトデズと闘って14年  
もう疲れしました。でも私は生きています  
病気に負けたくありません  
たとえ錯乱して狂気の中にのめりこんでも  
又よみがえってみせます  
エリテマトデズ私はお前を憎みます  
私の一生をメチャメチャにしたんだから  
狂気の中に三度も  
のめりこんでよみがえった私  
もう負けませんスカーレットのように  
強く生きて見せます

佐田曉実 (大分県)

### 会員だより 5

“膠原” ありがとうございます。

入会させて頂き本、膠原・お友だちの紹介など、いろいろして頂きながら、お礼が遅れてしまい申しわけございませんでした。ほんとうにありがとうございます。

回転骨切術で入院中どうしようと思っていた時より(「体重を足にかけなければかけないほどよい」と先生に言われ)家に帰ってからの生活はいろいろと工夫ができそれなりに足を大切に使い、家庭のこと子供達のことなど出来る様になりました。というのも一冊の本と膠原を読んで、がんばることができた様に思えます。

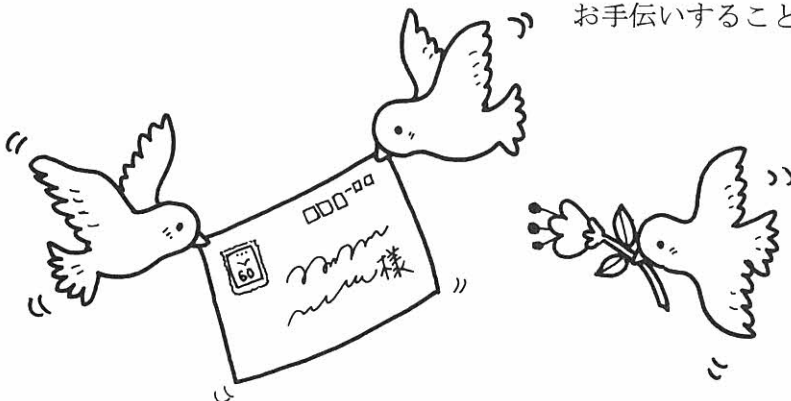
58年に発病して60年に7ヶ月間の入院そして61年から62年にかけて4ヶ月間回転骨切術で入院、小さい子供達をおいての入院は主人をはじめ主人の両親、私の両親といちばん力になってくれた兄夫婦に感謝をして、もう二度と入院しない様、皆様のご意見と経験を参考にがんばりたいと思います。

これからも“膠原” 楽しみにしています。お身体を大切にしながら頑張って下さい。

私の病気にいちばん理解のある主人も病気が「みじかにわかる」といい楽しみにしています。

お手伝いすることは、できませんが……。

高橋みふゆ (長野県)



## 支部だより

### ★北海道支部

15周年記念誌「いちばんぼし」  
ご購入のお願い

北海道はすっかり秋本番を思わせる季節を迎えております。全国の会員の皆様は、いかがお過ごしでしょうか。

北海道支部では、6月27日～28日に行なわれた結成15周年記念大会・交流会を、私たちを支えて下さっている多くの皆様方のお陰で、無事に終えることができました。励ましのお言葉を下さった各支部の皆様には、本当に有難うございました。

そこでこの度、結成15周年を記念して記念誌「いちばんぼし」を発刊致しました。道支部が歩んできた15年間の証しとするにふさわしい出来映えと自負しております。

内容としては、全体を大きく3つに分け「医学編」「生活編」そして「膠原病友の会その誕生と軌跡」とし、巻末に参考資料をつけました。「医学編」では膠原病を全般にわたって網羅し、「生活編」は患者の前向きで率直な声であり、「膠原病友の会その誕生と軌跡」は文字通り友の会の歩んできた道のりが記されています。どれも興味のある内容だと思います。是非ご購入下さい。

また今回はより多くの方々に読まれ、そして広く膠原病や友の会への理解へつながることも目的として、力を入れてきました。どうかご家族やお知り合いの方々にもお勧め下さい。

B5判で117頁、一部1,500円です。送料は

無料で、振替用紙を同封致しますのでお近くの郵便局より振り込んで下さい。尚、お申し込みやお問い合わせは下記まで、ハガキかお電話にてお願い致します。

〒060 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内  
全国膠原病友の会北海道支部  
TEL (011) 512-3233

### ★兵庫県支部

本の御紹介

「膠原病と共に十年『あゆみ』」

代表 寿 隆子

全国の会員の皆様、お体の具合はいかがですか。兵庫県支部からこんにちは!

昭和52年に発足した兵庫県支部も10年が経ち、第10回総会並びに医療相談会も約100名の出席者のもとに盛会裏に終えることができました。

私共の支部は、年4～5回医療講演会及び相談会並びに親睦会を催し、その模様や仲間同士のお便り、それに色々な情報を機関誌「明日への道・兵庫版」で御紹介するという活動を続けています。

この10年間には色々な角度から勉強してきました。その講演内容と支部会員たちの体験記を載せ合わせ、膠原病の手引書として「膠原病と共に十年『あゆみ』」という冊子を発行しました。

内容を簡単に御紹介しますと、3部構成仕上げで、

1部は医療講演集。

膠原病全般で、治療法や増悪を繰り返さないための日常生活の注意点、それに難病患者が一生病気と上手に付き合っていくための精

神の持ち方に至るまで、5人の先生方の講演内容を収録したものです。

2部は体験集。

小学生の時に発病された方から74才の方まで。結婚・妊娠・出産された方や、一生寝たきりと言われた方が涙の努力の結果元気になられた様子等、19名の会員の体験記で、患者読者とは痛みが分かり合え、共鳴するところが多々あると思います。

どれもが闘い抜いて、病気を我が分身のごとくいたわり、仲よく付き合えるようになった様が、又、病気になったからこそ得られた貴重なものとして、「こころ」のあり方が綴られ、生かされていることへの感謝の気持ちであふれています。

3部は兵庫県支部のあゆみとして、機関誌の内容を縮刷して掲載しています。

患者側から作られた患者の為の生きた手引書として、全国の会員の皆様も一冊お傍に置いて、くじけそうになった時に取り出して、又、一読し、手記者たちの前向きな生き方に学び、強く生き抜いてほしいと希っています。

東京本部の「膠原」編集長森田かよ子さんからも「すべて患者側からみて作った患者の為の手引書、色々な症状の生きた体験がいっぱい詰まった素晴らしい本ですね。」といち早くおほめのお言葉を頂きました。

1冊 1,000円 (送料はサービスします)

申し込み先

〒659 芦屋市津知町5-2

峯岸美智子 (兵庫県支部会計)

## 掲 示 板

☆益田俊樹先生

高知医科大学皮膚科助教授

(高知県南国市岡豊町小蓮)

温かいお便り及びご研究の別刷を頂戴致しました。

☆鈴木 定先生

岡崎中央病院 院長

(愛知県岡崎市康生通南3-11)

院長先生としてご就任になりました。

☆森本靖彦先生

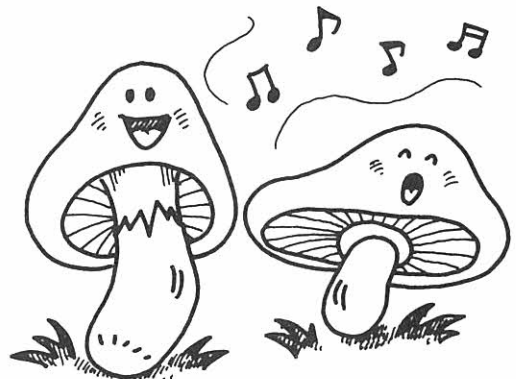
愛染橋病院 副院長

(大阪市浪速区日本橋東3-1-11)

本会関西ブロック顧問の森本先生は副院長として愛染橋病院にご栄転になりました。

☆根来 茂先生

阪大第3内科講師で森本先生に代って関西ブロックの顧問をして下さいます。



## 書籍のご案内

新しい本が出ました！

膠原病教室 同文書院発行  
 東京女子医科大学附属リウマチ痛風センター  
 助教授の宮坂信之先生が患者向けに書かれた  
 本です。

送料共で 1,200円

お申込は 本部事務局まで



寺 山 忍 み

### 特定疾患治療研究対象疾患一覧

	疾 患 名	実 施 年 月
1	ベーチェット	47年4月
2	多発性硬化症	48年4月
3	重症筋無力症	47年4月
4	全身性エリテマトーデス	"
5	スモン	"
6	再生不良性貧血	48年4月
7	サルコイドーシス	49年10月
8	筋萎縮性側索硬化症	"
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"
10	特発性血小板減少性紫斑病	"
11	結節性動脈周囲炎	50年10月
12	潰瘍性大腸炎	"
13	大動脈炎症候群	"
14	ビュルガー病	"
15	天疱瘡	"
16	脊髄小脳変性症	51年10月
17	クローン病	"
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	"
19	悪性関節リウマチ	52年10月
20	パーキンソン病	53年10月
21	アミロイドーシス	54年10月
22	後縦靭帯骨化症	55年12月
23	ハンチントン舞蹈病	56年10月
24	ウィリス動脈輪閉塞症	57年10月
25	ウエゲナー肉芽腫症	59年1月
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	60年1月
27	シャイ・ドレーガー症候群	61年1月
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	62年1月
29	膿疱性乾燥	63年1月予定

昭和62年度特定疾患調査研究班及び班長一覧

	調 査 研 究 班	班 長	所 属	職 名
○	1 運動失調症	平 山 恵 造	千葉大学医学部脳機能研究施設神経内科	教 授
	2 ウィリス動脈輪閉塞症	半 田 肇	労働福祉事業団浜松労災病院	院 長
○	3 難治性水頭症	菊 地 晴 彦	京都大学医学部脳神経外科	教 授
	4 免疫性神経疾患	井 形 昭 弘	鹿児島大学	学 長
	5 神経変性疾患	中 西 孝 雄	筑波大学臨床医学系神経内科	教 授
	6 遅発性ウイルス感染	立 石 潤	九州大学医学部脳神経病研究施設病理	〃
○	7 脊柱靱帯骨化症	井 上 駿 一	千葉大学医学部整形外科	〃
○	8 特発性大腿骨頭壊死症	小 野 啓 郎	大阪大学医学部整形外科	〃
	9 網膜脈絡膜萎縮症	中 島 章	順天堂大学医学部眼科	〃
	10 急性高度難聴	野 村 恭 也	東京大学医学部耳鼻咽喉科	〃
	11 前庭機能異常	北 原 正 章	滋賀医科大学耳鼻咽喉科	〃
	12 間脳下垂体機能障害	清 水 直 容	帝京大学医学部第一内科	〃
○	13 神経性食思不振症	筒 井 末 春	東邦大学医学部心療内科	〃
	14 副腎ホルモン産生異常症	竹 田 亮 佑	金沢大学医学部第二内科	〃
	15 ホルモン受容機構異常	尾 形 悦 朗	東京大学医学部第四内科	〃
	16 特発性造血障害	前 川 正	群馬大学	学 長
	17 血液凝固異常症	青 木 延 雄	東京医科歯科大学医学部第一内科	教 授
	18 進行性腎障害	東 條 静 夫	筑波大学臨床医学系内科	〃
	19 特発性心筋症	安 田 寿 一	北海道大学医学部循環器内科	〃
	20 原発性高脂血症	垂 井 清一朗	大阪大学医学部第二内科	〃
	21 間質性肺疾患	原 沢 道 美	東京通信病院	院 長
	22 難治性炎症性腸管障害	井 上 幹 夫	福岡大学医学部健康管理学講座	教 授
	23 難治性の肝炎	岡 博	東京大学医学部第一内科	〃
○	24 門脈血行異常症	亀 田 治 男	東京慈恵会医科大学第一内科	〃
○	25 肝内結石症	小 澤 和 恵	京都大学医学部第二外科	〃
	26 難治性脾疾患	斉 藤 洋 一	神戸大学医学部第一外科	〃
○	27 原発性アミロイドーシス	朝 長 正 徳	東京大学医学部附属脳研究施設病理	〃
	28 ベーチェット病	水 島 裕	聖マリアンナ医科大学第一内科	〃
	29 自己免疫疾患	恒 松 徳五郎	島根医科大学第三内科	〃
	30 系統的脈管障害	三 島 好 雄	東京医科歯科大学医学部第二外科	〃
○	31 強皮症	森 俊 二	岐阜大学医学部皮膚科	〃
	32 免疫不全症候群	松 本 脩 三	北海道大学医学部小児科	〃
	33 免疫異常の発症機序	多 田 富 雄	東京大学部免疫学講座	〃
	34 酸素障害	橘 正 道	千葉大学医学部第二生化学講座	〃
○	35 呼吸不全	吉 良 枝 朗	順天堂大学医学部内科	〃
	36 混合性結合組織病	粕 川 礼 司	福島県立医科大学第二内科	〃
	37 難病の疾患モデル	吉 田 孝 人	浜松医科大学微生物学講座	〃
	38 難病の宿主要因	笹 月 健 彦	九州大学生体防御医学研究所遺伝学部門	〃
	39 難病の疫学	青 木 國 雄	名古屋大学医学部予防医学	〃
	40 難病の治療・看護	宇尾野 公 義	国立静岡病院	院 長
	41 神経皮膚症候群	久木田 淳	防衛医科大学校皮膚科	教 授
	42 稀少難治性疾患	笹 井 陽一郎	久留米大学医学部皮膚科	〃
	43 スモン	祖父江 逸 郎	国立療養所中部病院	名誉院長

注) ○印は評価実施研究班(10班)であり、うち一は研究班長の交代を行うものである。

# 難病患者の「長期療養施設」 実現に関する要望

全難連（全国難病団体連絡協議会）では、9月29日の午後1時30分から衆議院第二議員会館・第3会議室において、難病患者の「長期療養施設」の実現化に向けて、厚生省関係各課と話し合う機会を得ました。

これは、今井勇先生（前厚生大臣）のご尽力により開かれたもので、行政側から大臣官房長はじめ、結核難病感染症課はもとより、国立療養所課等関係各局各課より13人が出席されました。

話し合いは今井先生の司会・進行により、行政側の自己紹介と私達も自己紹介を行い、佐藤会長よりこの席を設けていただいたことのお礼と、要望の趣旨がのべられた。

続いて次の3項目

- 1) 国立病院、療養所の再編成により、経営移譲、土地の分譲を行う場合は「長期療養施設」の設置を最優先し整備、充実を図る事を約束して下さい。
- 2) 再編成構想にある国が経営する5つのセンター、施設に同施設を併設して下さい。
- 3) 当団体が要求している「長期療養施設」

を高度な医療福祉施設として位置づけ、そのモデル施設建設のため、当事者を含めた検討委員会を早急に発足して下さい。

以上、要望事項の説明があり、出席した団体からも切実な訴えがありました。

私達の要望について、大臣官房長より「行政がやる気になれば実現可能な問題である。過去の実績の中にも同じような施設がある。」と、いうことで具体的な検討に入るように、示唆された。

今井先生も、ぜひそうやってくださいと念をおされた。それで、今後具体化に向けて、定期的に検討会を持ちましょう、と言われ、佐藤会長より、今日を第1回目として、今後定期的に検討委員会を持ってほしい、とお願いがあった。

北郷大臣官房長と今井先生のご尽力により、検討委員会を設置する約束をしました。

ほのぼのとした秋の一日でした。

（全難連より5団体が出席し、本部より河村が参加致しました。）



## 事務局だより

会員の皆様こんにちは、調子はいかがですか。大分前の報告になりますが……。

難病患者の「長期療養施設」の早期実現を求めて去る5月25日、厚生省陳情を行いました。

当日は厚生省側からは関係三局五課から7名が出席、全難連側は六団体17名が参加し、1時間に亘り話し合いが行われました。

しかし事情はわかるものの、必要としている施設が「医療施設」であるか「福祉施設」であるかが、行政としては最大の問題であり、話は平行線を辿りがちでした。言うまでもなく患者が求めるものは「医療と福祉」を合わせ持つ施設が最も望ましいことです。だがこれに対応する行政サイドの窓口は依然としてなく、運営主体の問題も含め全てを国に期待することは無理な現状にある。との話も出、国立療養所課長から個人的には検討すると言う解答を聞くに留まりました。

だが健康政策局総務課(企画法令係)の方から、始めて難病患者の生の声を聞いて大変勉強になった。施設の必要性も理解出来た。現在進めている医療法の改正の中に施設の設置を取り入れる等今後検討を進めたい。との話もあり諦めず運動を続ける事の必要を感じました。

本部から河村、寺山が出席いたしました。

(全難連会報No.66より転載)

## 編集後記

●早咲きの菊が美しい秋の日、街角に金木せいの花が香るころとなりました。

●今年も又寒い季節に一日ごとに近づいて行きます。

●「膠原71号」も遅くなってしまいました。会報だけを楽しみに待っていて下さるみな様方、貴方もご自分の思っている事、悩んでいる事、膠原病と仲良く楽しく生活している姿、そして貴方の結婚についてどの様に考えているか、今結婚している方の悩み等、秋ブライダルシーズンにぜひ、ペンを取ってみませんか。

●「膠原」は会員みな様の「交流通信」の場所なのです。

●「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致します。

●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) 森田 かよ子  
寺山 忽み  
河村 真澄  
八宗岡 峰起子  
中村 静子