



1988年

No. 72

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

新春

目次

- ☆新年の抱負 2
— 北から南まで各支部より —
- ☆ドクターコーナー 6
「強皮症について」 谷本潔昭
- ☆会員だより 10
- ☆難病対策15周年記念講演会 15
膠原病 横張龍一 16
難病対策15周年記念講演会開催に
あたって 17
- ☆財団法人 日本リウマチ財団設立披露
パーティに参加して 18
- ☆事務局だより 20
- ☆編集後記 20



新年の抱負

北から南まで各支部より

★北海道支部

支部長 小寺千明

友の会の皆様、謹んで新春のお慶びを申し上げます。昨年は友の会支部結成15周年に際し、多くの方々にたいへんお世話になり有難うございました。

お陰様で15年という節目を、無事に乗り切ることが出来ました。今はその喜びとともに、これからの患者会活動の重要さを思い、気持ちを新たにしているところです。

昨年の社会情勢を見ますと、円高不況に終始した1年でした。そして今年もまた続きそうなきびしい状況ではありますが、そんな中で社会福祉がこれ以上後退しないように見守りつつ、とにかくも立ち止まらずに、新たな活動を続けて行きたいと思えます。

今年もどうぞよろしくお願い致します。

★宮城県支部

事務局 我妻茂子

あけましておめでとうございます。

それぞれの希望を胸に新年を迎えられたことでしょう。

宮城県支部が誕生してはや、5年目となりました。会員数も現在80数名となっています。

お互いに苦しみや悩みなどうちあけ合い、はげまし合って少しでも明るい日々を…と願いつつがんばっております。

どうぞ今年も本部、各支部の皆さま御支援、御指導をよろしくお願い致します。

この一年よき年でありますように！

★群馬県支部

支部長 丸江正江

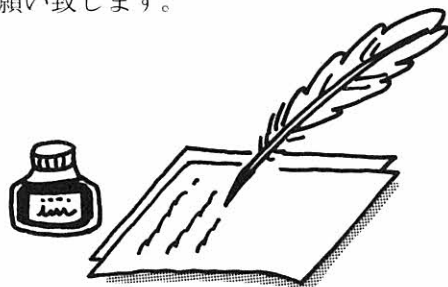
明けましておめでとうございます。

「竹下内閣の誕生」「株の大暴落」「米ソINF全廃条約調印」、と目まぐるしかった62年が幕を閉じました。天にも登る勢いの「経済大国日本の夜明け」も残念ながら、われわれ難病患者に夢も希望も与えません。医療費や福祉の抑制では、何が経済大国日本でしょうか。

昭和20年の敗戦から40年、日本は経済戦争での勝利者になりました。戦争には付きものの傷病兵も、勝てば勲章や傷病手当金が頂けます。われわれ障害者や不幸な老人達は、それこそ経済戦争で傷ついた「傷病兵」ではないでしょうか。

諸外国に手を差しのべるのは良いことです。しかし、その前に、傷ついた沢山の兵士達に手を差しのべることを忘れてはなりません。

健康な人だけが日本人ではありません。老人も病人も日本人です。われわれの代表である政治家の皆さん、どうか強き者ばかりでなく、「弱者にも幸福な人生」を忘れないで下さい。お願い致します。



★栃木県支部 支部長 玉木朝子
皆様明けましておめでとうございます。

栃木県支部は明けて9年目の春を迎えました。

昨年は気軽に発行しました「患者と家族の為の手引書」がNHKテレビの影響で大変な反響を呼びました。テレビの力の大きさもさることながら参考書もなく悩んでいる人がこんなにもいるのかと考えさせられました。

今年は4月のバザーを最初に、10周年に向けての準備の年として頑張りたいと考えています。

★東京支部 支部長 河村真澄

昭和63年の新春を迎え、会員皆様のご多幸を祈念しつつ新年のお慶びを申し上げます。

早いもので支部結成から14年になり、膠原病の患者さんは確実に増えつづけています。もっともつと多くの人に友の会の存在を知ってもらい、お互いに知識を交換しあって、病気を正しく理解し、自分に合った治療法をみつけて予後に役立て、そして精神的にもゆとりをもって、豊かな日常生活が送れるように、患者同志が交流を深めあい、意義のある友の会に育てていくことからできればと願っています。

★埼玉県支部 支部長 森田かよ子

明けましておめでとうございます。

私たち埼玉県支部は「15周年記念の集い」も会員とその家族の心からの結束と「相互扶助の精神」を基本理念につゝがなく成功裡に運ぶことが出来ました。

今こゝに昭和63年の新春を迎えて、会員の心をいかに交流し、深めて行くかを目的にし

て、ひとりベッドで悩んでいる仲間との理解をより深めて行きたいと考えております。

入会されたばかりの頃はとても苦しみ悩んでいた方も今では支部の役員もされて、自立面では「学習塾」の講師等の道も発見して明かるく生きております。

「膠原病と共に生きる。」仲間にとりまして今年はずっと「原因がわかった!!」と喜び合える希望の年であることを祈念いたします。

★千葉県支部 事務局 杉山ひろみ

寒い日が続いていますが如何お過ごしですか？

膠原71号に投稿させて戴いて何人かの方から電話が有りました。骨頭壊死の方の悩み本当によくわかります。頑張つて欲しいと思います。

千葉県支部としては昨年は何の活躍もできず心苦しく思っています。ふれあいⅡ号を出版する予定だったのですが、我家の増改築でストレスを食ってしまい、また病人になってしまいました。ステロイド減量中で少々辛いのですが何とか頑張つております。

今年は千葉県支部としての充実を心がけたいと思つて居ります。

★愛知県支部 支部長 金山美代子

昨年12月、ベーチェット病は連鎖球菌が原因であることはほぼ確実である。厚生省ベーチェット病調査研究班が結論をまとめた。のニュースは数多い難病の一つが難病でなくなる日の近いことを知り、ヤッホーと叫びたいほどうれしく、もしかして今年こそ「膠原病の原因究明される」のニュースにうれし泣きするかな、躍りだしてしまうかな、と楽しい夢を見たものです。

(4) 膠原 No.72

希望を胸にしっかり持って、役員の「全支部長代理のつもりで頑張りましょう」副支部長の「全国的にバックアップする」の力強い宣言にささえられて愛知支部もゆっくりですが一步一步きちんと歩きたいと思い、役員一同努力していますが手さぐりです。よろしく御指導下さい。

★関西ブロック ブロック長 松林文子
あけましておめでとうございます。

会員の皆様、お身体の具合はいかがですか。関西ブロックは、昨年9月15周年の集いをもち、12月には報告の機関誌も出しました。お読みになった方もおられると思いますが、その中で今までの歴史をスライドにし、会員の皆様と共に振り返る事が出来たのが、一番の収穫でした、又原点に戻り、新たな一步を20周年に向けて踏み出していきたいと思えます。

世の中は、やれ財テクや地価高騰だと舞いあがり、汗して働くものが報われず、病人や老人が住みにくい世の中になっていますが、一人一人が力をあわせて、がんばっていきましょう。今年は辰年、上昇気流に乗り、良い事が一つでも多くあります様お祈り申し上げます。

★大阪支部 支部長 湯川英典
新年あけましておめでとうございます。

皆様のお身体の調子いかがでしょうか。昨年は何か暖い日が長く続いたと思えば急に寒くなる日があり、山の木々の紅葉が一週間近く遅れたりして、体調をくずされた方があられたことと思います。長年つづいてきた健保本人10割給付や老人医療の無料化が廃止され、

さらに健保本人の2割負担や老人医療の自己負担も引き上げられようとしています。又国保の改悪をして加入者のうち、所得の低い人を切り離すという「福祉医療制度」を導入しようとしており、このような諸問題について皆様方と力を合せ共に頑張りたいと思います。

昭和63年「辰年」今後ともよろしく願いいたします。

★京都支部 事務局 岩戸扶美子
新年おめでとうございます。

今年も 難病の原因究明、治療法の確立を！
平和な世界のつづくことを！
内部障害者の身障法拡大を！
願って、辛抱よく、根気よく続けて行きたいと思えます。今年もご指導、ご鞭撻の程よろしく願い申し上げます。

★滋賀県支部 支部長 笠原園子
皆様 あけましておめでとうございます。

滋賀支部が出来て早、5年目を迎える事になりました。各支部の御協力を得ながらここまでやってきました。

激動する社会情勢は私達にとって、増々厳しいものになりそうです。広い視野に立って社会を見つめ、私達の将来を見つめ、命あるもの達が安心して暮せる事を願い、一步一步前進していきたいと思えます。

今年一人でも多くの方々の積極的な御協力の必要を強く感じながら呼びかけを広くして親しまれる会作りをやっていきたいと思えます。

皆様方のご協力、ご指導をよろしく願い致します。

★奈良支部 支部長 藤村佳子

1988年への抱負

機関誌(奈良版)を軌道に乗せること、や親睦会の見直しなど、数多く問題がありますが運営委員に新しい人達の参加を求め、心機一転、リフレッシュしたいと思っています。

★兵庫県支部 支部長 寿隆子

あけましておめでとうございます。

本年もよろしくお祈りします。

昨年兵庫県支部は結成10年を迎え10周年記念誌「膠原病と共に10年『あゆみ』」を発刊し、全国の沢山の会員さん達にも読んで頂き、感想や励ましの言葉、さらには御寄附まで頂き、ありがとうございました。この誌面をお借りして厚くお礼申しあげます。

さて新年の抱負というテーマですけれども、会活動においても、私個人のことにしても、気負はございません。自己管理の難しい膠原病といつまでも仲良く、世間一般の平凡な生活が営なめることを目標に、一進一退の中にあっても『今、この生命を精一杯に生き続けることのできる人生を…』

★広島県支部 支部長 沖政ミスエ

全国の会員の皆様あけましておめでとうございます。新しい年を迎えましたが、円高不況の波は、私共弱い立場にあるものが、最も影響を受けるのではないのでしょうか? 本年も社会情勢のきびしさと、難病をかかえて多難な年ではございますが、生き抜いてゆきたいと思っています。

さて広島県支部は結成後、1年余り経過いたしました。現在のところ、家の建築に例えますと基礎工事が始まったところと思います。

したがって役員会を開きましても、出席率は低く、難病患者の会の運営のむづかしさ、ひしひしと感じております。そこで、まずは役員相互の理解を深め、意志統一をはかりたいと思っております。

次に広島県には、公立の病院に、膠原病を専門に診療されている病院がありません。内科、整形外科、皮膚科等で診察をうけています。公立病院に膠原病専門の診療科が設置されるように努力したいと思っております。希望することは数々ございますが、今年はまずこんなところから出来るとうれしいですけれど……それでは皆様のお身体に充分、ご注意くださいよう願っております。

★鹿児島支部 支部長 上野誠行

継続も又、力なりとか、細々ながら毎年医療講演会を専門医にお願いし、併せて医療と療養相談会を実施して来ました。おかげで新入会者を次ぎ次ぎと迎える事が出来た事は県下にはまだたくさんの方が此の病気で悩んでおられるのではと思はれ、我々の努力が少しでもお役に立っているのではと励みにしております。

何かお役に立ちたいと申し出て下さる方も現はれるようになりました。病人の団体が発展する事は果して良い事だろうかと思いますが此の病気で苦しみ悩んでおられる方が無くなるまで努力を続けたいと思っております。

今年こそ新らしき指導者を得て、本部の期待に添えるような鹿児島支部をつくって行き度いものと思っております。

どうぞ先輩各支部の変らぬ御支援を心からお祈り申し上げて新年の御挨拶と致します。

ドクターコーナー



強皮症について-----

東大物療内科 谷本潔昭

強皮症 (Scleroderma) という病気ほど未だ統一された病名が使用されていない疾患も少ないのではないのでしょうか? 他の膠原病、つまり、全身性エリテマトーデスは systemic lupus erythematosus SLE とよばれ、慢性関節リウマチは Rheumatoid arthritis RA とよばれるのに殆ど異論をはさむ人は居ないでしょう。しかし英語名の progressive systemic sclerosis PSS という言葉はかなり広い範囲に亘って使われていますが、どうもお膝元のアメリカの専門家からも progressive (進行性) では必ずしもないので、systemic sclerosisの方がよいという意見が最近出されてきています。ところが、以前から神経系の病気に多発性硬化症 (multiple sclerosis) という病気があり、どうしてもこちらの方が広く長く使われていたので、何か systemic sclerosis というと、多発性硬化症に似た神経の病気を想像しがちになり、誤解を生ずる恐れがあります。その点を考慮したのか、最近出版されたアメリカリウマチ協会の Current Topics in Rheumatology というテキストブックは、systemic sclerosis (Scleroderma) というタイトルをつけています。将来はともかくとして、当分の間は、欧米も、(progressive) systemic Sclerosis および Scleroderma という呼び方が併用されるのではないのかと思

われます。欧米のことはともかくとして、日本では progressive systemic sclerosis の邦訳として、進行性全身性硬化症、全身性進行性硬化症、全身性硬化症などが用いられ、未だ統一されているとは云えませんが、全身性硬化症 (強皮症) というふうに表記したほうが誤解を生じなくて済むことが多いようです。

なぜ、強皮症 (Scleroderma) という病名が避けられて、全身性硬化症 (Systemic sclerosis) という病名が用いられるようになってきたのかについては、おそらく、強皮症が皮膚だけの病気ではなく、肺や食道あるいは心臓、腎臓も冒されるような病気で、こちらの方が主要なもので、全身性硬化症というふうに主として内科の医者が言い始めたのではないかと思われます。

御存知の方も多いと思われますが、強皮症は、以前は鞏皮症と書かれていました。恐らく鞏皮症の方が、その意味を正しく伝えているのでしようが、当用漢字で鞏の字が除かれてしまったので、強皮症と書くことになったのでしよう。強皮症の“強”もつよいという意味だけではなく、こわい (かたい) という意味も含むようですので、あながち、誤りとはばかりは云い切れなようです。硬皮症という言葉も一時使われましたが、紅皮症などという別の病気とまぎらわしいせいか、今では

用いられなくなりました。

言葉の問題はともかくとして、強皮症の原因や診断・治療などについて考えてみましょう。

強皮症の原因はよく判っていません。というよりもむしろ他の膠原病、すなわちSLEなどに比べると、原因解明のとっかかりが少ないように思われます。強皮症というのは膠原病の中でも従来比較的炎症反応や免疫異常のみられる頻度が少ない疾患であると考えられていました。しかし、最近の免疫学の進歩により、検出方法にもよりますが、何らかの抗核抗体が90%以上の頻度で見つかることと云われています。そして比較的軽症の強皮症では、核の中心体(セントロメア)に対する抗体が見つかることが多く、全身性の強皮症ではScl-70とよばれる特殊な核蛋白に対する抗体が見つかることが多いとされています。このように強皮症のあるタイプと、特別な抗核抗体とがある程度の相関をもって出現してくるということは判って来ましたが、どうしてそのような強皮症に、特別な抗核抗体が出現するかという、その原因については未だ全く判っておりません。これから私共あるいは将来の研究者達が解明していかなくてはならない重要なテーマの一つでしょう。このように免疫異常が次第に明らかにされてきましたが、それでも強皮症の特徴は、膠原病の中では、結合組織の代謝異常が重要な鍵を握っていると考えられる疾患です。この方面の研究も徐々にではありますが、進歩してきていますので、将来に期待したいと思います。

強皮症の原因について、その他参考になることは、珪肺症や豊胸術後のいわゆるアジュバンド病で、強皮症様の症状がみられ、特に

豊胸術後では原因となる物質を除くと、症状が消失することなど、移植の慢性拒絶反応時にも強皮症類似の症状がみられること、ニワトリやマウスなどで、強皮症のモデル動物となりうるようなものがみつかったことなど強皮症の病因解明のために前途に希望を抱かせるものも少なくありません。

強皮症の診断には、現在最も広く用いられているのは、表Iに示すようなアメリカリウマチ学会作成の診断基準です。この診断基準は強皮症をSLEなどの他の膠原病と区別するには非常に役立つ優れた診断基準と云えます。しかし、注意しなければならないのは、この診断基準では強皮症の初期の患者さんを見落してしまう恐れがあることです。つまり、レイノー現象と軽い指先の硬化だけの患者さんなんかは含まれてきません。勿論、このような患者さんを強皮症と決めつけてしまうことは大変問題がありますが、将来強皮症の色々な症状を示してくるのではないかということのを頭の隅に常に置いておくことが必要でしょう。この基準では、SLEなどの他の膠原病と区別するのに役立たないということから、レイノー現象や脱毛・関節痛などという項目は除かれています。これらの症状は、強皮症の患者さんには、きわめて頻度の高い症状で、また初発症状として、特にレイノー現象は最も高頻度なので、注意する必要があります。

次に強皮症の治療について考えてみたいと思います。強皮症の原因が不明ですので、強皮症に対する原因療法は現在の所ありませんが、進行の阻止が期待できる薬剤の使用ならびに対症療法が重要となってきます。従って患者さんの病状・病期に応じた治療法が必要となってきます。

まず基本的な日常生活については、寒冷への暴露はできるだけ避け、保温に努め、必要に応じてパラフィン浴などの物理療法を併用して、四肢の特に末梢の血流の改善につとめるようにします。タバコを吸っている方は、なるべく禁煙するようにして、アルコールやコーヒーなどの刺激物の強い飲食物を避けるようにします。患者さんが主婦の場合には、家事に際しては、冷水を使わず、温水を使うようにし、外出する時は、できるだけ手袋を使用するなどの注意が必要です。

強皮症の治療法としては、ある程度進行の阻止が期待できる薬剤として、コルヒチン、D-ペニシラミン、ステロイド(副腎皮質コルチコステロイド)、免疫抑制剤などがあげられます。

コルヒチンは、線維芽細胞が産生するコラーゲンの合成抑制効果がみられ、動物実験では、線維化の阻止を認めています。強皮症の皮膚硬化に対しては、コルヒチンは一定の硬化を認めますが、肺線維症などの内蔵病変に対しては、効果は乏しいようです。コルヒチンの使用量は1日0.5mg～1mg(1～2錠)の少量の方が安全で、効果は2～3ヶ月頃より出現し始めるが、無効例も時としてみられます。副作用で最も多いのは下痢ですが、これは通常服薬を中止すれば収まります。気をつけなければならないのが、顆粒球減少を始めとする骨髄抑制で、これが出現したら直ちに中止して、ステロイド投与などの対策が必要となります。

D-ペニシラミンは、コラーゲン分子間の結合を阻害し、線維化の進行の阻止が期待されています。D-ペニシラミンは、腎障害・骨髄抑制・発疹・味覚障害・重症筋無力症な

どの多彩で、かつ時として重篤になる副作用を示すことがありますので、充分注意しなければならない薬の一つです。本邦では欧米のように1日1～2gの大量投与は行われず、1日1回100～300mgの少量投与が行われ、主として、皮膚硬化や関節症状などに改善がみられています。また、肺線維症に対しても呼吸機能の改善をみたとする報告もありますが、未だ確立されたとは云い難いと思います。

ステロイドは、完成された皮膚硬化や肺線維症に対しては、殆ど効果がみられません。しかし、炎症所見を伴った強皮症の患者さんでは、発熱・血沈亢進・関節炎などの症状は、ステロイドの少量ないし中等量(プレドニゾン換算10～30mg1日)の投与で速やかに改善することが多く、さらに心膜炎や急激に進行する間質性肺臓炎の場合には、さらにステロイドの大量療法が、必要となってくる多くなってきます。ただし、常に感染症の合併などの副作用の出現の可能性を考慮し、必要最小限の投与量にして、時に応じて、抗生物質の投与など適宜感染症に対する対策を考える必要があります。悪性高血圧を伴う強皮症腎や肺高血圧症では、血圧に対して悪影響を及ぼす恐れがあるため、むしろ、ステロイドは禁忌と考えた方がよいでしょう。

免疫抑制剤(アザチオプリン、サイクロフォスファミドなど)は、強皮症に対して、かなりの数の有効例が報告されています。しかし、免疫抑制剤は、一般的に骨髄抑制などの副作用も強いので、慎重な投与が望まれます。近年開発されたサイクロスポリンAは、骨髄抑制は少ないものの、腎障害の頻度が高く、有望視されてはいるが、現段階では血中濃度のチェックが定期的に必要です。血漿交換療

法も散発的に有効例が報告されているものの、多くは効果は一過性り、他の療法と併用して始めて、有効な場合が多々あります。

その他の方法は、強皮症そのものの進行を阻止するというよりは、より対症的なものであるが、主要なものについて述べてみます。

アスピリン、インドメサシンなどの非ステロイド系抗炎症剤は、強皮症の関節痛に対して、広く使用されており、有効性もほぼ確立されています。たゞし、長期連用することが多いので、胃腸障害などの副作用出現には充分注意する必要があります。

レイノー現象に対しては、従来から種々の薬剤が使用されてきました。代表的なものとして、イノシトール、ニコチン酸トコフェロール、ニトログリセリン、レセルピン、アルファメチルドーパなどの末梢血管拡張剤があります。これらの薬剤はレイノー現象に対して、ある程度の効果はありますが、強皮症のレイノー現象に対しては、効果は概して弱いと考えられています。近年開発されたグアネチジン、ブラゾシン、ディルチアゼム、ニフェジピンなどのカルシウム拮抗薬は、降圧作用が強く、従来の血管拡張剤よりもレイノー現象に対して、有効性も強い傾向もありますが、起立性低血圧、のぼせ、動悸などの副作用も強い傾向があります。

プロスタグランジンE₁（PGE₁）は、

表1 進行性全身性硬化症（強皮症）分類の予備基準

臨床研究、疫学調査、およびその他の研究で患者を分類するためには、下図の大症状1つ、もしくは2つ以上の小症状が存在するときに患者が進行性

全身性硬化症（強皮症）を有しているといえる。限局型の強皮症、好酸球性筋膜炎、および種々の偽強皮症はこれらの症状から除外する。

A. 大症状

近位部の強皮症

指の皮膚および中手指節関節あるいは中足趾節関節より近位の皮膚の対称性の肥厚、緊張、および硬化。変化は肢全体、顔面、頸部および体幹（胸腹部）におよぶことがある。

B. 小症状

1. 手指硬化症

上述したような皮膚変化が手指に限局する。

2. 指の陥凹性癬痕、あるいは手指の膨らみの喪失

虚血性変化としての指尖部の陥凹あるいは指の膨らみの喪失

3. 両肺基部の肺線維症

標準胸部X線撮影で肺基低部に最も著明な両側性の線状あるいは線状結節状陰影からなる網目状所見。びまん性の斑点状あるいは“蜂窩状肺 honeycomb lung”のようにみえることもある。これらの所見が原発性肺疾患によるものであってはならない。

現在注射薬しか使用できませんが、強力な血管拡張作用、血小板凝集抑制作用などを示し、レイノー現象あるいは強皮症の指尖潰瘍に対して強い有効性が示されています。副作用は、血管痛、動悸、のぼせなどであり、一部は点滴速度を遅くするなどして対処することもできます。PGE1の経口剤も治験中であり、またプロスタサイクリン製剤も開発中とのことです。これらのプロスタグランディン製剤は、従来治療困難であった強皮症の肺高血圧症に対しても、期待がかけられています。

強皮症が進行して腎臓に病変が及びますと、強皮症腎とよびます。強皮症腎の治療は、従

来きわめて困難でしたが、強力な降圧剤の出現、なかでもアンジオテオシン交換酵素阻害剤であるカプトリルの出現により、改善例が報告されるようになってきています。興味あることに、このような腎病変の改善例においては、皮膚病変も改善されるとのことで、強皮症の皮膚硬化が循環障害と強く関連していることを示唆するデータだと思われます。

強皮症の根本的な治療方法は未だ確立されているとは云えませんが、いくつかの有望な方法が開発されてきていることも確かですし、強皮症の患者さんに対して1日も早く福音の来ることを望みたいと思っています。

会員だより

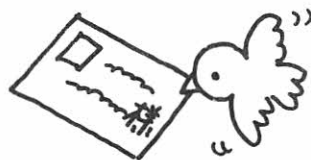
会員の皆様こんにちは。

私は20才で発病し、強皮症とわからないまま、21才で結婚しました。結婚後の入院で強皮症と診断され、主人と共に、どういう病気なのか先生より説明を受けました。

当時主人はすごくショックだった様ですが、私の病気がほとんど進行していないので、今ではほとんど気にしていません。主人の指先が少し白くなった時、二人で「強皮症がうつった。」と冗談が言えるほどです。(主人の指は、その時だけで、その後何ともありません。)

ただ、私の母が主人の実家に対してとてもひげめを感じているようで「もしあいそつかされたら、母さんと二人で暮そうね。」と言ってくれます。口では「そんなことないよ。」と言いながらも、思わず涙がこぼれました。

私は昨年の11月まで、スーパーでレジをし



ていました。冷えるし、手首の関節痛の時はカゴの中の商品を外へ出すこともできません。レジ係は私ひとりのため、休むわけにもいきません。ムリな仕事でした。そのスーパーが倒産して、私は失業しましたが、もう働く気はありませんでした。なぜなら夫婦二人だけで経済的に安定していたし、主人の仕事が不規則なため、私が家にいろいろな世話をしあげたかったからです。

そんなわけで専業主婦として2ヶ月たった頃、風邪をひきました。そこからきたものか、強皮症からきたものか、今だに原因はわかりませんが、胃の働きがストップしたのです。4ヶ月吐き続けました。

2月に入院し、4月8日に胃の5分の4を取る手術です。手術をしてやっと楽になると思ったのに、また吐き出したのです。6月の

たら彼がダメになってしまうのでは…」「あちらの御両親はどう思われているのだろう。」などという様な不安が次第に募ってきました。けれども、私の方から「別れましょう。」なんて決して言えませんでした。とてもそんな強がり言ってつき離す勇気などなかったのです。彼にこれ以上負担をかけたくないという気持ち、逆に思いっきり甘えたい気持ちが絶えず私の内側で交錯する毎日でした。8ヶ月間彼は、殆ど毎週会社の休みに電車で2時間かけて私のいる病院まで通ってきてくれました。デートというには、あまりにも悲しい6人部屋の片隅のベッド。

主治医の先生は私がSLEにかかってしまったことを「貧乏くじを引いたとしか言いようがありませんね。」とおっしゃいましたが、そんな私と付き合っていた彼は、大貧乏くじもいとこネ…。そう思うと地道に通ってくれる(しかも彼女はニキビいっぱいのもうフェイスなのに)彼が不びんでなりません。あつてあたりまえと思っていた健康を失ってしまった自分がとてもなげなく「人並みなデートをしたい。どうして私達だけがこんなめに合わなければならないの!」とだだをこねて幾度か彼の前で涙を流してしまっただけもありました。けれども、ベッドの上で様々な迷いや不安と葛藤している私と同じように彼も又その時悩み苦しんでいたのです。

「街で若いカップルが楽しそうに歩いているのを見るとカッとしたり」とか「冬、病院の帰り寒いバス停でバスを待っていた時なんか思わず来週は来るの休すもうかななんて思っちゃったよ。」と正直に打ち明けてくれたこともありました。おそらく病院で治療中の私よりも外にいる彼の方が多くの誘惑と闘っ

ていたのでしょう。昨年のクリスマス・イヴのことでした彼は小さなケーキとシャンパンとプレゼントのセーターを持って私の病室に來てくれました。細やかですが心暖まるクリスマス・パーティを2人で迎えました。「今頃銀座はグリーンと赤とゴールドのクリスマス・カラーでしょうネ。賑やか?」と私が問いかけると彼はポツポツと街の様子を話し始めました。そんな時です。私はこの人に支えられているのだ。私にはこの人がいる!この人の為にもガンバロウと思ったのは。そして発病する前よりも彼の存在が私の中で大きくなっているを感じたのです。入院中に落ち込んでいる私に信仰についてのお話をして下さるといふ方もいらっしやいましたが、その時の私にはどんな有り難いお話より、彼や毎日來てくれた母とのなにげない話のやりとりが心の薬だったのです。

そして、現在退院後も彼とのお付き合いは続いています。「いいかい、僕がいて、君がいて、ここにエリテマ君がいるんだ。これからは3人4脚でやっていかなくちゃダメなんだ。」と逆に彼に励まされ、様々な誓約がありながらも、なんとか楽しくやってこれました。考えてみれば、病人だからといって暗くしていることはないのです。SLEは全ての事に対して私を消極的にしてしまいましたが、私だって女性なんだし、人間的にも可愛らしくありたいし健康的なハートでいることが、彼や両親、まわりの方々に対する恩返しだと思ふようになりました。この夏は思っきり、可愛らしい日傘を奮発し、帽子もリボンを付け替えたりなどして直射日光対策兼おしゃれも楽しみました。彼に今の私を愛してもらえようになろう!前よりもステキな女性になろう!

と思ってがんばっていくつもりです。これからも。

今後の病状の変化、副作用の表われ、そして経済的な不安と色々と心配していると切りが無く気持ちが千々に乱れることは退院後の今も変わりません。SLEであるけれど私が女性である限り同年代の健康な女性達が抱く事と同じものを私も抱くのです。おそらくそのギャップにこれからも悩み迷うこともあるでしょう。正直言って、彼の奥さんになりたいと今も心から思っています。でも、その気持ちを通す自信がありません。彼も口に出しません。色々悩み考えているようです。「結婚して、子供でも産んだら病気なんか治っちゃうわよ。」と言って励まして下さる方々もいらっしやいますが、事実本当にそうであつたらいいと思いたいのは私達なのです。

このような私達と同様に結婚やお付き合いについて悩みを抱えている皆様も友の会の中でいらっしやるのではないのでしょうか。もちろんそれは、本人だけでなく家族の方々に至ってはもっとつらく苦しい事であるという事は私も身にしています。でも病人だから恋愛もできないなんて悲しいことですよ。体だけでなく心も病んでいるからこそ愛が必要なのです。ですから、私が今こうして明るく生きていけるのは彼を始め私を暖かく見守って下さっている方々のお陰だと思ひ、本当に心から感謝しているのです。そんな皆様のお気持ちに報いる為に私自身、病気が悪化せぬように誓約を守りコントロールをしていこうとも思っています。

今後、2人の間がどうなるのかは見当もつきませんが、私はこの自宅療養という大事な時間を有効に使い、私自身をもっと磨きをか

けたいなあなどと望みだけは大きく持って、一日一日を大切に今を楽しく生きていきたいと思っています。このイキイキさが彼に対する私の精一杯の愛情表現でもあるのですから。彼と私とエリテマ君の行方は如何に。

この秋、私は28才に、彼は27才になりました。

甘粕 貴子 (神奈川県)

XX

会員の皆様毎日の闘病療養に希望と勇気と信念をもってお過しのことと思ひます。四季の自然は弱者、強者、貧者、富者の差別なくめぐって来ます。自然(しぜん)は、じねんとも。自はおのづから、然は、しからしむ。即ちオノズカラシカラシム と利なりに解釈してありますが、人は生れると同時に死に向って生きてゆくことになっているのでしょ。そのために人はそれぞれ自我心が強く、生きるための葛藤(争い)が絶えないでしょ。このかつとうを捨て自然に逆らわぬ平常心もまた療養者には必要でしょ。

お正月、節分、春彼岸が過ぎて八十八夜、入梅、7月の土用の酷暑、そして初秋の彼岸、桜花期そこそこに、うす暗いじめじめした毎日の梅雨期には特に体調を狂わせます。せみの声が消いた9月上旬に入ると、草木の中から、こうろぎの声が聞え初め、朝顔の花つるのからむ竹の先に、1匹のトンボが止まっていた。柿の実も日毎に大きくなり、ぶどうの実も重そうに棚にさがって色ずき、小鳥が何かお話しをしながら、その実をついばむ。このようにして初秋から中秋へ、また冬へと自然は足速にやってくる。

そして、その一つ一つが生物であり、その

難病対策15周年記念講演会

—— 難病研究15年の軌跡と成果 ——

テーマ「特定疾患調査研究15年の軌跡と成果」と云うことで記念講演会が開催されました。

膠原病友の会にも参加ごあんないを頂きましたので本部・東京支部・千葉県支部・埼玉県支部より次の方が代表参加いたしました。

八宗岡峰起子、森田かよ子、河村真澄、中村孝子、柴田芳子、平島水子、白井忍、宇佐見昌輝、小島陽介、小池晴美、綿貫麻子、佐藤喜代子、田村礼子、石田静江。

12月の多忙の折でもあり本当に多くの方に参加お知らせしたい内容でありましたので、報告いたします。

- 主催 財団法人難病医学研究財団
- 後援 厚生省、日本医師会
- 期日 昭和62年12月12日(土)
AM9:30~PM5:00
- 会場 新霞ヶ関ビル全社協ホール

参加者は・厚生省特定疾患調査研究班員
・日本医師会々員
・都道府県(保健所を含む)担当者
・都道府県特定疾患対策協議会委員
・医療関係従事者
・報道関係者、その他(患者会)

午前9時30分開会で総合司会の国立医療センター名誉院長小山善之先生からテーマ別講師による講演と開会ごあいさつがありました。

こゝでは膠原病に関するものをまとめてみたいと思います。

「膠原病」司会 順天堂大学医学部
名誉教授 塩川優一
講師 国立病院医療センター
内科医長 横張龍一

司会の塩川先生は今日のこの膠原病研究15年では未決の研究も多くありますので、この会場には多くの膠原病患者さんも参加しておりまして、今後の研究に大きな希望を寄せています。

厚生大臣ならびに国会議員の方々、厚生省関係者へ今後の研究拡大をぜひご理解を頂きたく、お願いする次第でございます。

と云うごあいさつがあり私たちは大いに喜んで講師の横張先生のお話を聞いて参りました。会場では本間光夫先生はじめ友の会にご協力頂いております諸先生方のお姿も見うけられて、参加者一同500名位の会場でしたが、各難病団体関係者とも交流しながら、この大会全難連会長佐藤エミ子さんの努力があった事に深く感謝いたします。

内容は次の通りです。

膠原病

国立病院医療センター内科医長
横張龍一

膠原病の諸疾患は、リウマチ熱を除いて、原因不明であり、治療法は確立していない。多臓器障害性慢性疾患であり、重い後遺症をもたらし、時に予後不良となる“いわゆる難病”としての性格を持っている。昭和47年、厚生省に特定疾患調査研究班が設置されるや、まず全身性エリテマトーデス(SLE)がその対象となり、引き続き、強皮症・多発筋炎・皮膚筋炎・悪性関節リウマチ・多発動脈炎がとりあげられ、膠原病の殆どに研究班が設置された。さらに、シェーグレン症候群も調査研究の対象となり、膠原病治療研究班も設置された。その後、膠原病のもつ自己免疫現象あるいは系統的血管病変が重視されて研究班の改組が行なわれると共に、膠原病の一つとして新しく疾患概念の提唱のあった混合性結合組織病も取り上げられ、現在では、自己免疫疾患調査研究班、系統的血管病変に関する調査研究班、強皮症調査研究班、混合性結合組織病調査研究班が膠原病および類縁疾患を対象にした研究班となっている。

“いわゆる難病”の調査研究班の最初の業績は、診断基準の設定であった。これにより、早期の診断と多数施設の症例に関するデータの集積が可能になった。また、多数施設間の治療法の比較も容易となり、優れた治療法の普及に役立った。実際、膠原病の予後は改善されている。

膠原病の原因は、多くの仮説は提唱されているが、依然として明らかにされていない。



しかし、その病態に関しては、かなり解明されてきた。種々の自己抗体と病態との関連について、また、免疫異常の根底にあるリンパ球の機能障害について、本邦における研究は、国際的にも先端的業績を挙げている。

膠原病の治療法に進歩がみられるとはいえ、まだ十分なものからは程遠い。全身性エリテマトーデスの死因調査によれば、最も大きな割合を占めるものは感染症であり、これには治療に用いられたステロイド剤の関与が少なくない。原因的療法は、現時点においては難しいが、膠原病各疾患の病型に応じたきめこまかな治療が工夫されている。しかし、発想を大きく変えた治療法の開発も待たれている。

膠原病の調査研究班が挙げえた業績と、なお残された多くの問題点について、説明したい。

難病対策15周年記念講演会開催にあたって

現代医学の進歩は、多くの疾病の原因を解明するとともに、その治療方法も確立して人間の健康と福祉の増進に大きく寄与している。しかしながら、これらの医学や関連する諸科学の進展にもかかわらず、原因が究明されず治療方法も明らかになっていない疾病やこの疾病にかかっている患者が多く、昭和40年代になると国に対してその対策の推進が強く要望されるようになった。

厚生省では、これらの要望に対処するため難病対策の一貫性を重視し、昭和47年に現在の結核難病感染症課の前身である特定疾患対策室を設置し、難病対策要綱を制定した。

一方、難病の原因を解明し、治療方法を確立し、予防方策を樹立するためには、国の対策の推進をはかるとともに、医学は勿論、薬学、工学をはじめ広く関係諸科学の協力が必要であり、国際的な協力を含めて幅広い研究体制づくりや、研究開発の方途を講ずるため

の機関の設置が望まれ、昭和48年に民間資金によって(財)難病医学研究財団(旧(財)医学研究振興財団)が設立された。

厚生省においては、難病対策要綱に基づいて43の研究班を組織し、(研究者約1,500人)これら研究班の熱心な研究の結果、疾病の原因、治療方法の確立に多大の成果が挙げられた。

この難病対策要綱が定められてから本年度満15年を迎えられるにあたり、厚生省、日本医師会の後援のもとに、関係諸先生方のご協力を得て、その研究成果を発表していただく機会が得られたことは、当財団として誠に喜びに甚えないところである。

これを契機として、本日ご参集の皆様方には難病対策推進に向って一層のご努力をお願いするとともに、当財団としても、国の行政と相まって、さらに国民の健康と福祉の向上に寄与するよう努力してまいる所存である。

財団法人 難病医学研究財団



財団法人日本リウマチ財団設立 披露パーティに参加して

新聞等で財団法人日本リウマチ財団理事長・塩川優一先生の説話が報じられたのは師走を迎えたころでした。

- 昭和63年1月12日(火) PM6:00～8:30
- パレスホテル (東京)

において設立披露パーティが開催されまして当友の会より森田かよ子、寺山えみが参加いたしました。

「日本リウマチ財団設立発起人世話人幹事の先生方」より設立趣意書を頂きましたのは昭和60年3月の事でした。

リウマチ(膠原病)名称はどちらであっても医学的には同じ先生方の研究の基にあるわけ

ですから「日本リウマチ友の会より島田広子理事長・吉田雅子理事氏」が発起人に参加されましたので当友の会からも森田・寺山が本部代表として発起人をお引受けした次第です。

「日本リウマチ財団設立の経緯と趣旨」は次の様な内容です。

患者団体だけでは今後の活動にも限界があります。私たちは「専門医の養成・専門医療機関の地方配置等」を呼びかけて来たわけですが昨年に見る「リウマチ医制度の標榜」等必要なものは同じです。

この財団設立に希望を託して参りたいと思います。



▲ 鈴木健二氏

▲ 塩川優一先生

日本リウマチ財団設立の経緯

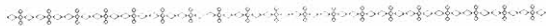
日本リウマチ財団は、昭和62年11月1日、厚生省より設立を許可されました。
この財団の設立の経緯は次の通りです。ご存知のように、世界各国においては、リウマチは医学的にも、社会的にも、もっとも重要な疾患として、政府、学会、社会のすべてが一体となって、この難病の対策に全力を挙げています。

リウマチは全身の痛みを伴う慢性、難治の疾患です。患者数は多く、周辺疾患をあわせると500万といわれます。原因不明、また現在のところ根本的な治療法はみつかっていません。

社会的にも、慢性関節リウマチは働き盛りの女性に多く、また、老年者の増加に伴い、変形性関節症、骨粗鬆症の患者が増加する傾向にあるなど、ますます大きな問題になりつつあります。

わが国でも、最近次第にリウマチの重要性が認識され、診療に従事する医師、研究者も増加しています。それにも拘わらず、社会、学会、行政のリウマチに対する取組みは、諸外国に比べて誠に不十分であると言わざるを得ません。

私たちは長年、この点を打開する方法を検討してきました。その結果、従来の任意団体である日本リウマチ協会を発展解消し、厚生省の認可する財団を設立し、それが中心となってリウマチ対策の推進のための運動を起こすより他はない、との結論に達しました。こうして、設立許可を申請した結果、幸いにして、厚生省のご指導の下に、今回財団設立の運びとなった次第です。



財団の事業

この財団の事業は以下の6つの柱からなっています。

1. リウマチの予防と治療に関する調査研究およびその助成

リウマチ対策の根幹は、研究の推進です。そのために、リウマチの研究委託および研究助成を行います。まず、リウマチの予防、治療に関する研究を助成するとともに、リウマチの病態、原因、疫学などの広範な研究の推進、助成を行います。

2. リウマチの予防と治療に関する正しい知識の普及啓蒙

リウマチに対する理解を深め、リウマチ患者の福祉を向上するために、パンフレット、新聞の発行、講演会、シンポジウムの開催などにより、リウマチに関する知識の普及啓蒙活動を行います。マスコミのご協力もお願いしたいと思います。

3. リウマチに関する教育研修および専門医の養成事業

実地でリウマチ患者の診療に当たる医師のために、リウマチ登録医、認定医、専門医の養成を推進し、リウマチ患者がいつでも、どこでも最高の診療を受けられる医療環境作りに向かって尽力します。リウマチ登録医の教育のため、教育研修会の開催、新聞の発行などを行います。リウマチ研修のため、医師の海外派遣も行います。

4. リウマチ関連団体への協力援助

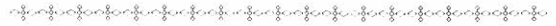
日本リウマチ学会をはじめリウマチに関係する国内、および国際的な学会への協力援助を行い、学術集会の開催を援助します。また、患者団体など、関連団体の活動を援助し、リウマチ患者の医療の進歩、福祉の向上のため全力を挙げます。

5. リウマチに関する国際交流

諸外国のリウマチ財団との国際協力、国際交流、情報の交換などを行います。

6. その他本財団の目的を達成するために必要な事業

わが国におけるリウマチの医療を向上、普及し、リウマチ患者の受診の便宜を計るため、リウマチ科の標榜が実現するように努力します。さらに、リウマチの研究、診療の中心となる公的なリウマチセンターの設立、各医科大学におけるリウマチ学講座の設置、各病院におけるリウマチ診療科の新設などを推進します。

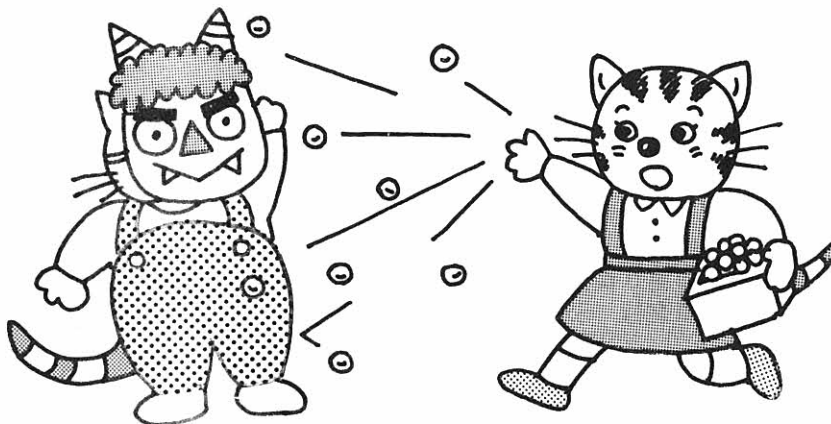


おわりに

日本リウマチ財団の設立により、わが国では長年等閑視されて来たリウマチ対策の推進に向けて、第一歩を踏み出したと言えます。

この財団の活動は、長年難病に苦しんで来たリウマチ患者の福祉の充実、医療の改善に役立つと信じます。さらに従来、ともしれば日陰者だったリウマチ診療従事者、研究者が、学会、社会から正しく認知されるようになるという意味は大きいと考えます。

以上、日本リウマチ財団設立の意義について述べましたが、その趣旨をご理解いただくとともに、今後財団の活動をご指導、ご後援、ご鞭撻いただくよう、切にお願いする次第でございます。



事務局だより

皆々様 新年おめでとうございます。
昨年はいろいろお世話になりまして有難うございました。本年もよろしくご支援、ご指導をお願い申し上げます。

☆ お年賀状を沢山の方々から頂戴致しました。有難う存じました。1月7日以後に戴いた方々にはご返礼出来ませんでしたことをおゆるし下さい。

☆ 支部事務局の変更及び訂正をお知らせ致します。

● 神奈川県支部 萩原誠一

● 広島県支部 沖政ミスエ

電話を本部に移動し、ファックス付にしましたのでご利用下さい。

振替口座

全国膠原病友の会

☎ 東京8-116096

会費 1年間 3,600円

賛助会費 1口 1,000円

編集後記

● 今年も多くの会員のみなさんから年賀状を頂きまして、役員一同本当に感謝しております。ご返事が出来ない場合もありますのでこの新春号は、支部長さんからのごあいさつをお届けすることになりました。

● 各支の「会報」を頂き役員さんたちのご苦労がうかがえます。

会報が会員交流の基本ですからみなさんもお手紙をお願いします。

● この膠原のカットは寺山さんの長女リサさんの協力によるものです。

他団体の方からもとてもユニークで温かみのあるカットですネ!!とほめられました。

● 「ドクターコーナー」は先生方の投稿によるものです。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。

● 寺山さんのお母様(92才)が、亡くなられたのでご冥福をお祈り致します。

(編集委員) 森 田 かよ子

寺 山 彥 み

河 村 真 澄

八宗岡 峰起子

中 村 静 子