



1989年

No.75

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

若菜



～ 目 次 ～

- 1 昭和63年度全国総会における医療相談会の報告……………2
- 2 厚生省難病対策予算……………14
- 3 難病福祉関係政府予算および税制改正……………15
- 4 支部だより (年頭によせて) ……………16
- 5 会員だより……………18
- 6 事務局だより……………24

医療相談会の報告



前号(74号)では「医療講演」テーマ「膠原病研究の現状と今後の展望」と云う事で順天堂大学教授廣瀬俊一先生による、を掲載いたしましたので、続いて参加者全員を対象に行われました「医療相談会」の内容を報告いたします。

参加出来ない方からのご質問も最初にご紹介しておりますので、みなさんと一緒に勉強して頂けます事を幸に思います。

御出席の先生をご紹介します。

国立病院医療センター	横張龍一先生
順天堂大学内科	橋本博先生
慶應大学内科	東條毅先生
埼玉医科大学内科	鈴木輝彦先生

【司会】それでは会員の方々から寄せられました質問を私が一応皆様に代りまして質問させていただきます。(河村)

まず最初に全身性エリテマトーデスにつきまして、37歳、30歳の女性の方から、骨頭壊死につきまして車椅子の生活をしているのですが、症状は進んでいるのにお年は若いから手術は止められているようでして、進行していてとても心配なのですが、このまま様子を見てても大丈夫なのでしょうかという事でございますが。

【先生】お答えの司会の方を、私(横張)がさせていただきます。

橋本先生その件についてお答えいただくかと思えます。

【橋本先生】骨頭壊死ということでエリテマトーデスですね、骨頭壊死はエリテマトーデスの約10%位見られるのですが、今の方は一応手術をしないで行っているわけですかね、一

応負荷をかけないような形で今療養されているという事で、日常生活でもかなり制約された状態であるという事なんですけど、普通、通常骨頭壊死が一番おこりやすい所は、股関節ですね。

最初は片方がやられて、又次いで遅れて反対の方も侵されてくるというような事がしばしばあるわけです。

股関節だけでなく、他に肩関節だとかあるいは膝の関節、それから手の関節、そういった所にもまれにみられます。

一番多いのはやはり体重のかかる股関節が一番起こりやすいという事です。

その進行の状態は患者さんによっていろいろ違うのです。

どんどん進行して潰れ方が非常に早いという場合もありますし、股関節の一番先にある大腿骨頭という骨頭があるのですが、あそここの所の一部だけが壊死に落ち込んで、少し進行がとどまってそれ以上進まないというふうな患者さんもおられます。

ですから、状態に応じて処置が行われるのですが、でも、どんどん進みまして、股関節がつれる状態で歩く事が出来ないとか、日常生活上極めて困難な生活を強いられたというような場合には、最終的には人工骨頭とか、人工関節といったものの手術がなされます。それによって機能が回復するわけですが、ただ、その手術の時期というのが非常に難しいという事なんです。

私共は、内科なものですから手術の時に直接はタッチしないんですけども、整形の先生方のお話しによりますと、手術の選択の日が非常に難しいというような事なんです。それからかなり初期には局所的な変化があっ

ても、その時期に一寸した手術を加える事によって進行を押さえるというような事もあるようなのです。

ですから、骨壊死という診断されますと、内科の先生と整形外科の先生で両方連絡を密にしながら、その患者さんにとって一番いい方法はどのような方法かとれるかというような事を、検討しながら経過を見ていくという事になるわけです。

今の御質問の患者さんの場合には、日常生活でかなり制約を受けているという事です。で、いずれ手術という事が適用されると思いますね、その時期がいつかという事なんですけど、やはり整形の先生と今診ていただいている内科の先生の相談のもとで、やっていっていただきたいというふうに思います。

内科的には、骨壊死を手術するという段階ではある程度病気の方が、落ちついた状態ではないと手術は出来ないので、そういったところを内科の先生はきちっと把握して整形の先生が、やはりもうこれ以上保存的な治療、いろいろな手だてをすとか、車椅子を使うとかそういった状況から離れて、やはり手術に踏みきった方がいいと判断された時には、内科の先生はエリテマトーデスの病気の状態を、きちっと把握してもし、病気がまだ動いていて手術が無理だという事であればまず、内科の治療を優先させて病気が落ちついた段階で手術を施行するという段どりになるかと思えます。

【司会】 どうもありがとうございました。

では、同じ SLE で眼科について、御相談申し上げます。

33歳の女性で21歳で発病されまして、ステ

ロイド療法で1年間は40 mg から60 mg を服用されたそうです。

1年前から光がまぶしく、眼科で白内障と言われました。

現在昼はサングラスに度を入れてかけています。

内科の先生に聞いたところ、SLE で眼内レンズを入れた例がないという事ですが、絶対に手術は出来ないでしょうかと言うご質問でございます。

【先生】 白内障という事なのですけれども、その先生の言われた眼内レンズをエリテマトーデスの患者さんに入れた事が無いと言うのは恐らく、そういう手術をした事が無いという事じゃないかと思えます。

白内障、恐らくステロイドによる白内障だと思うのですけれども、副作用の一つと考えられます。

けれども、そういう白内障が出て来た場合に軽い場合ですと一応、点眼薬等使いまして、治療いたします。

それから、どうしても手術をしなくてはいけないという事ですと、移植をしたりとか、外科的な処置で行うという事なんですけど、今ご質問のあった患者さんのように、眼内レンズを取り入れるという事になりますと、内科的な状態、先ほどの骨壊死の時と同じように、内科的な状態を噛み合わせて手術をするという事になると思えますけれども、眼科の先生の方からしますと眼内レンズを入れるという事は、いろんな病気で恐らくやられてると思うのですけども、エリテマトーデスの患者さんにこのような手術をするという機会は、そう多くはないと思えますね。

そういう事を患者さんからあるいは、内科の先生から持ちかけられた時に、本当にうまく手術が出来るかどうかというような事に多少なりとも不安があるのじゃないかと思えます。

今のお手紙には適用が出来ないという事じゃなくて、そういう経験が無いので恐らく、そういう経験の豊富な所で、やってみたらどうかというニュアンスですね!! それに隠されているように私は考えています。

【司会】 ありがとうございます。

【先生】 関連して、SLE じゃないのですけど、他の多発筋炎の方ですけど、眼内レンズを入れていただいた方が私の患者さんの中にあります。

で、うまくいっていますから、SLE の方でもステロイド飲んでると思えますけど、全然不可能な事ではないと…。

【司会】 皆さん、そういう事でございますので、それから先生同じ眼科で、ただいま白内障だったのですけど、今度緑内障の患者さんからのご相談ございまして、15歳のお嬢さんなんですけれども、60年7月に発病されて、61年11月に両眼ステロイド緑内障といわれました。

63年3月、現在小児科でプレドニンを、二日に2錠、アザチオプリン二日に1錠、お飲みになっておられまして、眼科から点眼薬を貰ってつけていらっしゃるそうです。

現在は小児科と眼科へ2週間に一回通院していらっしゃるのですけれども、非常に疲れやすく、顔や手に紅斑が見られるという事と、このままステロイドを服用していく上におい

て、今後の副作用、特に目に対する副作用が心配ですが何かいい対策はないでしょうか。

【先生】私が緑内障の患者さんに会ったのはあまり例がないんですよ、一つは16位のお嬢さんで入院してある日朝起きたら一寸頭がフラフラするんです。

新聞の字が少し二重に見えるそういう訴えがありまして、最初何かよくわからなかったんですが、担当の先生によく相談して急性の緑内障ではないかと考えまして、すぐその日、眼圧をとるといふ、(あととるのですけど)それをやっていただいて、その後ステロイドをなるべく減らして、免疫抑制剤に切り換えてうまくいったのでありますが、どうして特定の方にだけ、緑内障が出るのかよくわからないのですけど、——比較的予想をしていない時に急に起こってきている、眼圧が高いままあまり放っておくと具合が悪いのだそうです。早急に手術なり、簡単な手術圧を下げるだけなのですが、それはそれなりにあるいは圧を下げるような薬を使わないで、眼圧調整をしなくてはいけないという事で、我々投薬する側のあるいは、お薬をお飲みになっている方のその点、一寸注意しておくべき事の一つじゃないかと思ひまして、緑内障だという診断がくだされましたら、あとは内科的にはなるべく、ステロイドを避けたいという事なのです。

けれども、病気の関係でなかなかそうもいかないという事もあると思いますが、あとは眼科の先生とコンタクトをとって、今いろんな方法で、緑内障はコントロールは出来るんじゃないかと思っていますので、先生とタイアップして緑内障に対処することが出来ると思います。

基本的には、ステロイドをやめてしまえば一番いいのですが、なかなかそうもいかないという事もありますので、特に年齢がお若いと、免疫抑制剤を大量に使う事がどうかという点もございますので、どちらかといえば、ステロイドでいきたいという事に我々考えてはおるのですが——。

【司会】どうもありがとうございました。続きまして同じSLEの患者さんで婦人科的な事をご相談申し上げたいのですが、24歳の女性で、9歳で発病されまして、今までに14回の入院だったそうです。

現在はプレドニンを毎日6.5mg、ラシックスを1日2錠、沢山お薬を飲んでおられまして、甲状腺のお薬、心肥大で心臓のお薬、カルシウム、カリウム、胃の薬も何か3種類か飲んでいらして、それに便秘のお薬も2種類位飲んでいらっしゃるという事で、未だもって、生理がない事が非常に気になります。という事が1つと、それから——この方は未だ生理がないので心配だそうでございます。

【先生】病気そのものによっても、それから治療のために内服しているお薬によっても、生理がなくなるという事があるわけです。

この方の場合、6.5mgですか、それ位では生理がなくなる事はないと思いますので、ラシックスをお飲みになっている所から、推測するのに、腎臓の方もかなり悪いのじゃないかと思ひますね。

SLEそのものによって正常でない状態が続くと思いますが、だから病気全体がよくなるのをお待ちいただくより他にないのではないかと

というのが、現実的ではないかとお答えします。

〔司会〕ありがとうございました。

〔先生〕私、思うところ先生にお話あった事に尽きると思うのですが、この方の場合甲状腺の障害を一寸言われてましたですね、そういう内分泌系の機能低下ですね、ホルモン機能低下がもしあるようですと、自然の形でそういう生理の方も障害の方も、来ているのじゃないかという事もありますので、その他の状況もよく主治医の先生からお聞きになると、よろしいのじゃないかと思えます。

〔司会〕どうもありがとうございました。
SLEの患者さんで25歳の女性の方なのですが、発病して7年、結婚して2年になるそうですが、現在 プレドニンを 12.5mg 毎日服用しておられます。主治医の先生からは、妊娠、出産は必ず病気を悪化させるので子供は決して望まないようにときつく言われているそうですが、その方はいくら説得されても、何としてもお子さんは欲しいそうです。どうしたら良いでしょうか。

〔先生〕この会で妊娠、出産の事をお話しした事があるわけですが、その時にも申し上げたのですが、赤ちゃんを生むか、生まないかと云うのはご本人の問題であって、医者はそのに対してOKを出すとか、禁止するとかと云う事は言えないし、原則として言えるものではない、ただ医者立場からは、あなたの状態だと云う事が起りますよ、とか、こう言う心配がありますよ、と云う事はあらかじめ

めお話ししておかないといけないと云うので、そう云う事は、いろいろと説明するけど、結論的に駄目だとかどうかと云う事は申し上げられないのが原則ですね。

私がもしその方から質問を受けた場合、私が答える事の一番目印にしてお話するのは血圧が高くないかどうかと云う事と、腎臓機能がどのようであるかと云う事、普通の人を百とすると、七、八十の機能を保持していれば何にも心配ありません。

血圧がそう高くなくて、腎臓機能がそんなに弱っていなければご心配ありませんよと、お答えは出来る。

逆に血圧が高かったり、腎臓機能が落ちていたりと云う場合には、妊娠、出産とうまくいってもその後で、腎臓が悪くなる、弱くなる可能性は高いですねと、云う事を申し上げます。

〔司会〕どうもありがとうございました。
一応 SLE につきましては、これで終わらせて頂きまして、次に「混合性結合組織病」についてご相談申し上げます。

54才の女性で四年前より頭髪が抜け、レイノー症状などがあり、62年に MCTD と診断されました。治療は血管拡張剤と抗炎症剤を服用しています。

最近関節や筋肉痛があり指先がしびれるようになりました。

これらの治療は現在何もしておりません。何か治療法がございますでしょうか。

〔先生〕今日の特別講演の広瀬先生のお話の時、混合性結合組織病のお話が出てきた事と想うのですが、最近、膠原病の一つとして皆さんの耳によく触れる病名だと思っておりますが、厚生省の研究班が出来た時からずっと

参加しておられた東條先生にお願いしたいと
考えますので他の先生方いかがですか。

〔東條先生〕混合性結合組織を全国調査いた
しましたところ、病気の悪い時には、大体の
方がステロイドホルモンの投薬を受けて同時
に関節が痛い、筋肉が痛いと言う事に対して
は、非ステロイド系の抗炎症剤、即ち、アスピ
リンで代表されるのがございますが、それら
と一緒に内服させる…。そしてこの病気は幸
いな事に、余り腎臓障害が来ない病気なもので
すから、自覚症状があまりないのに、お薬を
沢山飲むと云う事は無くて、腎臓の場合は自
覚症状無くて腎臓だけが、悪くなる場合があ
りますので、SLEの場合は、関節が痛く無く
てもステロイドホルモンを沢山飲まなければ
ならない人が多いのですが、混合性結合組織
病の場合は、そう云う事が、比較的少ないの
で出来るだけステロイドは必要最少限にする
と云うような方針がとられてまいりまして、
ただ最近非常に問題となっておりますのは、
非常に稀なんです、「肺高血圧症」と云う病態
がございまして、これが混合性結合組織病の
中に毎年起る他の膠原病でも起りますけれど、
混合性結合組織病で起る頻度がやや高いよう
だと云う事が、つい最近わかってまいりまし
て、それがあつた場合は、積極的にステロイド
の大量を飲んで頂かなければならない場合が
あると思いますが、只今のご質問のように、
関節が痛いというような事に対しては、出来
るだけ長期飲んで良いし出来るだけ副作用
が少ないようなお薬、即ち非ステロイド系の
抗炎症剤を主として、投与しそして炎症が治
まるのを待つと云う事になると思います。

この病気は一番最初は非常に軽い病気だと

云うように云われていたのですが、最近、心
臓、肺の系統で、質の悪い病態が一部にある
と云う事が改めてわかってまいりまして、そ
の点が疑いがあれば、自覚症状に関りなく積
極的な治療をしなければいけないと云うよう
な事だと思ひます。

〔司会〕ありがとうございました。続きまし
て同じ MCTD の…。(先生からの声)

〔先生〕その前に一寸、私、実は SLE の患者
さんの妊娠出産に関連して最近「カルジオラ
イピン抗体」と云うのが話題になっています
ので、その点を詳しく橋本先生がご研究にな
つておられますので一寸触れて頂きたいと思
ひます。

〔司会〕では橋本先生よろしくお願ひします。

〔先生〕先ほどの先生の妊娠出産の事と関係
するのですけれど、「カルジオライピン抗体」
とは耳馴れない言葉だと思ひのですけれどこ
れは体の中にあります。

勿論血液の中にもありますし、細胞の膜の表
面にもある物質なのですが、「燐脂質」と云う
物質なのですけれど、そう云うものに対する
自己抗体ですね。いわゆるリウマトイド因子、
あるいは抗核抗体、DNA 抗体といった一連の
自己抗体と同じような形でそう云う「燐脂質」
に対する抗体をエリテマトーデス、あるいは
エリテマトーデス以外の膠原病の患者さんで
も、起つてくる事があるのですね。

そう云う抗体がありますと、妊娠に関係した
ことでは、自然流産を起しやすいつか、ある
いは赤ちゃんが出来ても途中で死産してしま

うんですね。

そういう関連があるものですから、この抗体がある患者さんでは妊娠出産の場合に注意して経過観察をしなければいけないと云うようなことがあります。

これはステロイドを使いますと他の抗体と同じように抗体が下がって、場合によっては陰性化してきますのでもし妊娠出産を希望されて、そう云う抗体を持っておられる方がおられれば、あらかじめそう云う治療で抗体価を減じたり、あるいは陰性化しておくのが大事だと思うのです。ただ妊娠された後はなかなかステロイドを増せませんからその十ヶ月間にそう云う抗体が増えてこないかどうかと云うような事も定期的に見て行かなければいけないと云う事であります。

【司会】 どうもありがとうございました。

では続きまして MCTD をご相談申し上げます。56歳の女性の方で62年8月 MCTD と診断されました。今関節痛がありまして痛み止めを2錠と、胃のお薬を服用しております。

受診は内科だけでよろしいでしょうか。又 MCTD の治療法と鎮痛剤を飲んでおられますが、この鎮痛剤が体に及ぼす影響はないでしょうかと云う事なのですけれどもよろしく願いいたします。

【先生】 慢性関節リウマチと云う病気がございまして、全国の患者さんにはかなり大きな親睦会でございますが、慢性関節リウマチと云う病気は非常に関節が痛むものですから長いこと鎮痛剤を使わなければいけない。原則としてステロイドを使ってはならないと云う病気でございます。

したがって最後のご質問のお答えですね。長いこと鎮痛剤を使って大丈夫でしょうかと云うことに対しては、慢性関節リウマチの患者さんほどにはお使いになってないのじゃないかと云うふうに思いますので、その点何か一つお答えになっているでしょうか。

それから、MCTD 混合性結合組織病と申しませんが、この治療は先ほど申し上げましたように、特殊な病態以外は急性期はともかくとしまして出来れば長いこと使ってもそれほど副作用はないような薬で、維持して行きたいと考えておりますので、どうしても非ステロイド系の鎮痛消炎剤は、私たちは鎮痛と云うよりも炎症を抑える方、抗炎症効果と云うことを主に頭において投薬しておりますのでございまして、ただ単に痛みをとるだけでしたらいろんな副作用がございますから、そう云うことは別個に炎症を抑えていく、それが、一番強力なのは、ステロイドホルモンそれを好んで使用しているわけですが、効果もあり又副作用もあると云う事なのですから長いこと使っている間には、やはり、いろいろ問題も起って来るそう云う意味で、効力は弱いけれども、副作用が比較的少ないものと云う事になると、非ステロイド系、抗炎症剤、と云う事になるかと思えます。

【司会】 どうもありがとうございました。

それでは続きまして「多発性筋炎」と「結節性動脈周囲炎」のお三方からの相談がまいっておりますので、お願いいたします。

まず、多発性筋炎で53歳の女性の方で、60年に診断されました。現在ステロイド15.07mg服用されておられます。症状として最近腰痛がひどく、痛みどめの座薬 25mg を朝夕使

用しております。
整形では何ともないと言われました。主治医の先生からは他の所は何も心配ないが、肺線維症が動いているので、風邪をひかぬよう人混みに出ないようにと言われていました。
筋炎も肺線維症になるのでしょうか。と云うことなのですか。

〔先生〕痛みは腰ですか。

〔司会〕はい。痛みは腰でございます。
整形の先生からは何ともないと言われていらっしゃるそうです。主治医の先生からは…。

〔先生〕肺線維症だと…。

〔司会〕はい。どこも悪くないけれど肺線維症が動いているので気をつけるようにと言われました。
筋炎にも肺線維症があるのでしょうか。と云うことでございます。

〔先生〕最近、まあ、前からあるのですが、膠原病で肺に肺高血圧症が来ると云うのは強皮症として、一番率として高い、注意していたらかなないとですね。その他の膠原病でもいろいろな形で肺の病気が来ます。
多発筋炎でも抗体が…あのう…東條先生

〔先生〕(東條先生に替る。)

「抗Jo-1 抗体」を持った患者さんは多発性筋炎の患者さんは肺線維症になる率が高いのです。そう云う事がわかってきて、PSS強皮症以外でも肺の病原が他の方へきます。SLEでもくるし、MCTDのさっきの肺高血

圧症、肺線維症にもきますし又先ほど、先生がお話になった様に時には沢山のステロイドが必要になってくる。…。

腰が痛いと言った事については整形外科の先生ごらんになって何でもないと言って下さったから安心してよろしいと思うのですが、大量のステロイドあるいは、長いことステロイドを飲んでいると、特に高齢の閉経後の方骨粗鬆症になってそれが進むと圧迫骨折が重なってくると、それによる腰痛が出ますので整形の先生は何でもないとおっしゃって下さっても、余り痛みが続くようでしたら更に検査して頂くとか、してもらったらよろしいかと…。私も気を付けているのですが、背骨に骨粗鬆症がきたり圧迫骨折が起きたりすると、背が低くなる、…要するにその分だけ、自己診断として時々身長を計っていらっしゃるそのへんのところ早く気づくきっかけになるかもしれません。

体重を計る事、身長を計る事、患者さんにお勧めしているのです。

〔司会〕あっそうですか。では私たちも時々身長を計ったり、体重を計ったりして自分自身を管理いたしましょう。

では続きまして、同じ多発性筋炎で、39歳の女性の方です。4年前に発病いたしまして2年半入院いたしました。

一年位全く歩けず車椅子でしたが、今は自分でも信じられない位、良い状態です。

現在プレドニン1日2.5mgと消炎剤を服用しています。今、一番不安なのは又歩けなくなるのではないかと云う事です。

今の状態を保つにはどのような事に気をつけて生活していけばよろしいのでしょうか。と

云う事なのです。

〔先生〕4年前ですか？ 今プレドニンを2.5mg 半錠づつ 大変経過よろしいのだと思います。多発性筋炎は教科書的に見ますと、2年間位は炎症が、2年間は一つの山を越えるまでですね…。ですから2年間で全部ステロイドがゼロになると云うとその方が必要な最少限の量（維持量）と云いますけど例えばその方は2.5mg 半錠お飲みになっていて、後は筋肉が壊れた時に、血液の中に筋肉の中の酵素と云いますが成分が出てきまして、これが非常に鋭敏に計ることが出来ますのでこれを定期的に計って、それが高くなるようだったら、筋肉が壊れているのだと云う事を、事前にキャッチ出来ますので、その時にプレドニンを少しふやして、余りオーバーワークになっちゃうのじゃないかと…。

少し安静を保って頂いてぶり返しになるかも知れないけど、うまくやって行きますと、経過は非常によろしい場合が多いのです。

ご質問の方も、そう云う経過を通していらっしゃるのじゃないかと思えます。

ですからぜひ、今後も定期的に受診なさってその筋肉の検査をお受けになって、嚴重な監視の下にお続けになる事をおすすめします。

ご自分で筋肉が痛いとか、筋力が少し減ったと思う頃には、その一ヶ月前頃から血液の変化がはっきりと表われておりますので、ひと月位遅れると言われますから、早期に対処出来るのです。

それから、もう一つは消痛剤（消炎剤）を飲んでいらっしゃる？これはですね、この病気に直接関係のないのだらうと思います。前に膠原病じゃなく、いろんな病気をお持ち

の方は、当然心配なさるし、あまり気にしすぎてノイローゼになってしまうと云うような事は多々ある事で、それはこの病気だから、あるいは、多発性筋炎だからと云う事ではないとご理解頂いた方が良いと思います。

直接この多発性筋炎で中枢神経症状とかはないと思います。ですからステロイドでこう云う症状ですと、その副作用によると云う事はないと思います。

〔司会〕はい、どうもありがとうございました。

では続きまして結節性動脈周囲炎の患者さんなのですけど、62歳の女性の方です。

61年10月に左胸が苦しくなり入院検査で心膜炎と言われ膠原病と知りました。

心膜炎は手術なしで治りました。現在、病院のお薬は一切服用しておりません。

この方はご自分で市販のビタミンA、C、を飲んでいらっしゃるそうです。

現在の症状として今年の3月からレイノー現象があり、ピンク状の腫物は出ることがあるそうです。時々あちこちの皮膚の下がピリピリ!!いたしますと云う事で、お薬を一切飲んでおりませんがこのままでよろしいのでしょうかと云う事でございますが…。

〔先生〕お薬を飲んでいらっしゃるらないと云う事は、通院していないと云う事ですか？

〔司会〕いいえ、通院はしておられます。

〔先生〕何か飲む必要があると云う事で飲んでいらっしゃる？

〔司会〕ええ、病院の方からお薬が出ないそうでございます。

【先生】すっかり良くなってしまったんですね。時々まだ赤い斑点が出ると言う事で…。

【司会】はい、出るそうでございます。

【先生】斑点の様子にもよるのですけれど結節性動脈周囲炎皮下結節が出るようだったら病気が決して落ちついていないようだと思いますね。

今の受持ちの先生と一寸お話して、私はまだ治療すべきだと思うんですが…(先生方ヒソヒソと話し合う。)他の病院で調べた上で。

【先生】皮下の「しこり」なんですけど、これがどう言うしこりなのか解らないので何とも言えないですが、今、…。

【先生】先生言われたように結節性多発動脈炎あるいは結節性動脈周囲炎と云う診断ですとなかなかそう簡単に…薬がもういらなくなるとは…ね。

【先生】ただ、この患者さんの場合考えられますのは、この皮下のシコリが結節性紅斑と云ういわゆる結節性動脈周囲炎の場合のシコリと申しますのは動脈に炎症が起ってそれがコブ状に腫れてシコリとして表から触れると云うのが特徴なのですけど、この患者さんの場合のシコリと云うのがそう云う事じゃなくて、むしろ、結節性紅斑と云う一つの皮膚の病変によるのじゃないかと云うような気がしたのですけれど、そうしますと、そう云う所の組織を取りますと、やはり血管の炎症があるものですから、それで心臓の中にも水がたまってと云ういわゆる他臓器の2つ以上の幾

つかの症状が組み合わさってきてると云うことでして…。

その先生が結節性動脈周囲炎と云う診断をつけられたのではないかと云うふうに一寸感じたのですが…。

いわゆる典型的な結節性動脈周囲炎と云うのじゃなくて、皮膚に局限した形の多発性動脈炎と云うような事じゃないかなと思います。

【先生】それから61歳の高齢者の女性ですね、普通はこれは男性に多い病気なのです。そう云う意味でも早く通常言われている形の結節性動脈周囲炎とは一寸違うような気がいたします。

【司会】どうも先生方ありがとうございました。ちなみに通っておられますのは東京の公立医科大学との事であります。

それでは次に強皮症に入りたいと思います。

【司会】強皮症に関しましてお三方からご相談が寄せられています。

63歳の女性の方で現在プレドニン2錠を服用しておられます。身長は12cm位縮まりましたと云う事と、何となく体が縮むような毎日です。薬局から携帯用の酸素を買い使用しております。これから長らく使用したいと思いますが、体に何か影響はあるのでしょうか。

この事の他に血圧は最高200~210最低が110位あります。

血圧のお薬を飲みますと190迄下がりますが顔と目が赤くなり心臓が苦しくなります。

中止すると良くなります。と云う事で私に合うお薬がないのだそうで、今後血圧のお薬は飲まなくて良いのでしょうか。…と云うこ

となのですけれど…。

〔先生〕ステロイド10mgでしたか？

〔司会〕はい、それで肺線維症がある。

〔先生〕肺線維症に対しては効果がある場合と全然ない場合があります。それから63歳と云う年齢を考えますと今さらステロイドやめるわけ、いかないですね。どうしても服用して頂くことになります。

それと身長が縮むとの事ですが、お薬の事を心配されている様ですが、ビタミン「D3」を服用したり骨へのカルシウム取り込みを良くする注射があります。

この方は、血圧が高いと云う事でどの薬も合わないと云う事はないのです。探してもらう事です。

〔先生〕強皮症では血圧が高くなると云うことはありません。

もし高血圧が出現したら腎障害の精査をしてもらって下さい。

(先生方だけで意見を出し合いながら話し合っている…。あまり専門的なのでこゝでは除外しておきます。)

〔司会〕では続きまして強皮症とSLEの合併症で50歳の女性の方です。強皮症の症状にしびれがあるものでしょうか。

2年前から鼻、唇、口のまわり、舌、顔の右側のしびれ、手足がレイノー現象と云う事なのですけれど、よろしく願いいたします。

〔先生〕しびれはですね。末梢の神経があり

ましてそれでしびれがあります。

口のまわりがしびれると云うのは少なくともどつちか一つの場合が多いんですけどね。全体がしびれる場合中枢に寄った場合があるんですね。症状を詳しく聞かないとわかりません。ただ強皮症であっても、シェーグレン症候群であつてもしびれはあります。

それと口のまわり、舌がしびれる場合があると云うのは味覚がどうなのでしょうね。

あとペニシリンの薬を飲みますと味がおかしくなる事もあります。

そう云う病気の一つなのですけども、一般的には…。

〔司会〕申しわけありません。お手紙で寄せられているものですから内容がなかなか把握できなくて、先生方ご迷惑おかけしていると思えますけど。

先生方専門でいらっしゃるのでその点はよろしく願いいたします。

では次に25歳の強皮症のお嬢様をお持ちのお母様から結婚話のたびに先方様へ健康状態をどのようにお話し、理解して頂いたらよろしいのか悩んでおります。と云うお手紙も頂いております。

〔司会〕それではシェーグレン症候群に移らせて頂きます。お二人ほど質問させて頂きます。

50歳の女性の方で60年9月に診断されました。プレドニン80mgから始め63年6月から7.5mgと5mgを交互に服用しています。

症状として顎下腺、耳下腺などは時々腫れ最近は右側の舌の下が大きく腫れてこの4月20日に注射器で液を抜きました。体には何の障

害もなく目も何でもなく唾液腺のみシェーグレンの患者さんいらっしゃるのでしょうか。

細くなってくる唾液腺も太くすることは出来ないでしょうかという事と、今後どのような事に注意して療養すればよろしいのでしょうか。と云う事なのですけれども…。お願いいたします。

【先生】大変ですね。シェーグレン症候群以外に唾液腺腫大のうちには唾石、これは胆石と同じように石がたまる事があるんですね。

ステロイドが 80mg、18錠ですね。相当なものですから、普通はそれほど沢山飲むのはよろしくないんですね。

多くても4錠か3錠ですね。かなり症状があったんですね。それともう一つ唾液腺の疾患にはサルコイドーシスや悪性腫瘍の可能性がありますが、シェーグレン症候群の検査、例えば、口唇生検や耳下腺造影をやってもらい、確かな診断をしてもらうことが一番大切です。

【司会】ありがとうございました。同じシェーグレンで63歳の女性で62年4月に診断されて現在2週間ごとに通院して3種の薬を、血圧降下剤、消炎剤、人工唾液スプレーを使用しております。歯も再び悪くなっております。今までは口内の異常のみ気になっておりましたが60年7月より双方の腕から右全体が動かしくく、時々痛みも加わります。特に眠っている間に非常に固くなります。シェーグレン症候群にこのような症状があるのでしょうか。

【先生】シェーグレン症候群に始まって他の病気が顔を出しているのですが、口腔症状唾

液減少それに、手がこわばると云う事に対して強皮症になってきた気配がありますね。

【先生】お年は。

【司会】63歳の女性です。

【司会】63歳というと、一般の、関係なくとも手がしびれてくる事が割合あるんです。

主な原因は首の関節、背骨が固くなって、神経を圧迫して、夜寝る時高い枕をして寝ると手がじんじんして、痛くて寝れないと云うような、そう云う事が割合起るのです。

もし、強皮症と関係があるようだとするとシェーグレン症候群の半分位は、全身性硬化症などの重複があると言いますから今、先生おっしゃったように血管のレイノー現象、多発関節痛、そう云う問題があると思いますが私は一応ひょっとすると、関係なくて起っているのかも…。いろいろな事を徹底的に考えた方が

良いと思います。整形外科の方が手がしびれる、特に両方の手がしびれるならば、枕を引き上げて、せんべい布団なるべく固い布団でお休みになるようにしたら、どうだろうか。あるいはお風呂に入って右の方までお湯につかって、そしてせんべい布団で枕を低くしてお寝みになればしびれないかと。

そういうような自己診断をやってみて、それからまだあるようでしたら、どこかの神経が圧迫しているのかもしれないから、整形外科の方とご相談したらいいのじゃないかと思えます。(次号に続く)

次号には「SLEと漢方薬について」とか漢方薬に関する内容です。

(テープ編集責任者 森田・寺山)

平成元年度身体障害者福祉関係予算

3、難病対策 (厚生省社会局更生課)

3、難病対策

(1) 調査研究の推進

特定疾患及び神経疾患の原因究明並びに治療方法確立のための調査研究推進する。

(2) 治療研究の拡大強化

特定疾患に関する医療の確立・普及及び患者の医療費の負担軽減を図るため、対象疾患等の拡充強化を図る。

(3) 国立療養所の難病病床等の整備

いわゆる難病患者の医療確保のため、国立療養所の病棟等の整備拡充を図る。

(4) 国立精神・神経センター経費

精神疾患、神経疾患、筋疾患及び精神薄弱その他の発達障害に関し原因、治療方法を研究し、高度先駆的医療を行うため国立精神・神経センターの充実を図る。

(5) 難病患者医療相談モデル事業

難病患者とその家族に対し、医療及び生活管理に係る相談、指導、助言等を行い、疾病等に対する不安の解消を図る。

事 項	昭和63年度 予 算 額	平成元年度 予 算 額	差 引 増 減 額	備 考
	百万円	百万円	百万円	百万円
難病対策	22,685	25,519	2,834	
1 調査研究の推進	1,938	1,988	50	1 特定疾患調査研究費 1,388 研究班数 43班
2 治療研究の推進	7,140	8,794	1,654	2 精神・神経疾患研究委託費 600 対象疾患 30疾患-31疾患
3 国立療養所の難病病床等の整備	1,690	2,043	353	1 重症心身障害児(者)施設整備 282 2 進行性筋萎縮症児(者)施設整備 52 3 難病病床等整備 378 4 医療機器整備等 1,234 5 看護用品設備整備費 97
4 国立精神・神経センター経費	11,917	12,689	772	
新5 難病患者医療相談モデル事業	0	5	5	7 県(モデル事業)

難病福祉関係に関する政府予算 運動とその流れについて

昭和64年度の関係予算については63年10月頃からすでに「要求額と重点要望」に関する国および地方自治体においても、交渉が行われておりました。

友の会本部でも関係他団体と共に話し合っ
 てその運動は進められていたわけです。

昭和64年1月7日、天皇崩御でこれら国の「平成元年予算大蔵省内示」も非常に遅れて、1月19日から21日迄政府予算の決定までとなりました。

1月14日に大蔵省へ新規予算「難病患者医療相談モデル事業費」の要望内容について尚

一層のお願いを埼玉県障害難病団体協議会の河端理事長さんと共に参加しました。

河村 真澄 (友の会東京支部長)

東京難病連会長代行)

森田かよ子 (友の会埼玉県支部長)

又難病患者に関係のある「税制改正」についても各界団体においてもすでに行われている事と思いますので、その内容を少しご報告してみたいと思います。

平成元年改正および予算内示は次の通りです。(森田・河村による。)

平成元年度厚生省疾病対策課関係予算内訳

重点要望事項	63年度予算額	元年度要求額	内示額	
2 腎不全等対策	84,251	215,888	165,350	千円
(1)腎不全等対策費	84,251	85,888	75,350	
①腎不全予防対策費	6,741	6,741	6,943	
②腎移植推進費	7,382	7,382	7,561	
③腎提供者確保事業推進費	46,087	53,444	47,213	
④角膜提供者確保事業推進費	5,326	5,326	5,433	
⑤人工腎臓従事者研修費	2,670	3,334	2,691	
⑥都道府県腎移植推進・情報センターシステム開発委託費	16,045	9,661	5,509	
(2)厚生科学研究費補助金	0	130,000	90,000	
①腎不全医療研究費	0	130,000	90,000	
3 難病対策	8,536,354	9,905,474	9,263,636	千円
(1)特定疾患対策費	9,040	9,040	9,223	
(2)特定疾患研究費補助金	8,527,314	9,889,819	9,139,549	
①特定疾患調査研究費	1,387,500	1,387,500	1,387,500	
②特定疾患治療研究費	7,139,814	8,502,319	7,752,049	30疾患—31疾患
(3)保健事業費等補助金	0	6,615	4,713	10県—7県@70万弱
①難病患者医療相談モデル事業費(新規)	0	6,615	4,713	"

平成元年1月17日

平成元年度税制改正について

1. 実現した事項

- ①精神障害者に対する利子等の非課税制度の適応 (所得税)
- ②人工肛門等造設者が治療に使用するものの購入費を医療費控除とする (所得税)
- ③在宅療養ねたきり老人等の介護費用を医療費控除とする (所得税)
- ④都道府県共同募金会に対する個人住民税の寄付金控除の新設 (住民税)

2. 実現しなかった事項

(1)長期検討とされた事項

- ①精神障害者を相続税の障害者控除範囲への追加 (相続税)
- ②難病患者の障害者控除対象への追加(所得税・相続税・住民税)
- ③生命保険料控除の限度額引き上げ (所得税・住民税)
- ④ボランティア活動参加費を寄付控除の対象となるよう特定寄付金とみなす(所得税)

(2)断られた事項

- ①リース自動車に身体障害者自動車税等の減免措置適用 (自動車税・自動車取得税)
- ②在宅療養ねたきり老人等の医師が必要と認めた特殊寝台、床ずれ防止マット等の在宅療養機器・用品の医療費控除対象への追加 (所得税)
- ③事業用建物に障害者設備を備え付けた場合の特別償却費の創設 (所得税・法人税)
- ④相続または遺贈で取得した財産を社会福祉を目的とする事業に対する助成を目的とする公益法人に贈与した場合の相続税の課税価格からの除外(相続税)
- ⑤社会福祉を目的とする事業に対する助成を目的とする公益法人を寄付控除または寄付金の損金算入の特例の対象となる「公益法人の増進に著しく寄与する法人」への追加 (所得税・法人税)

支部だより

北海道支部

「年頭によせて」

年が改たまったと思ったらすぐに年号まで変わり、何かと慌ただしい年の始まりとなり

ました。北海道支部では会員も200名を越え行事や会合に参加される方の顔ぶれもずいぶん変わってきております。発会当初は深刻な話題ばかりでしたのに、今はとても患者の集りとは思えないほど明るい雰囲気となりました。確たる原因も治療法も定まらないまま時間だけは確実に流れていっています。今年はとりわけその感を深くします。

4月からは消費税も導入されますますくらし

にくくなって行きますが「ゆたかな医療と福祉」をめざす私達の運動が時代の流れに押しつぶされないよう、頑張っていきましょう。最後になりましたが、皆様のご多幸を心よりお祈り致します。

北海道支部 小 寺 千 明

栃木県支部

十年目を迎えて

寒い日が続いておりますが皆様いかがおすごでしょうか。おかげ様で栃木支部も今年で十年目を迎えることができました。自分の病気を自分でよく知らなくては！ということで発足した支部ですが、医療技術の進歩と共に病気をもちながらどう生きねばならないかということに、今直面している患者が多くなってきている様に思われます。こうした現実をふまえ、十年を一つの節として社会の中での難病患者の立場を考え直し今年は、文集の発行、県内各保健所での医療生活相談会に力をいれてゆきたいと考えております。

又今年9月に栃木で全国支部長会も予定されております。皆様方にお会いできますのを役員一同楽しみにまっております。

栃木県支部 玉 木 朝 子

愛知県支部

平和への願いをこめて新年のごあいさつ申し上げます。

役員の方への理解の深まりとともに、役割分担がきちんとなされ、皆で力をあわせ、明るく楽しい支部になれました。昨年はほんとうにうれしい年でした。

新役員も内定し、今年はよりいっそう力強く歩いてゆけます。

ところが、世の流れは厳しく、福祉のしめつけ、消費税なるものが、富む人はなおいっそう裕福に、貧しい人はなお苦しくなる。

政治が今ほどひしひしと不安をともなって日常に感じられることはないでしょう。

しかし、皆が選挙で選んだ議員の行政ですもの、しかたありませんかね。

前途は不安いっばいの新年、でも負けず、皆で力をあわせて今年も生きぬこうね。

本年も宜しく願います。

愛知県支部 金 山 美代子

関西ブロック事務局

平成元年 おめでとうございます。会員の皆様お元気ですか。年号は替わっても、私達を取りまく状況は決して良くなっていません。

私達が反対していた消費税も導入され、体調が悪くても差額ベッド代が心配で入院出来ない患者もいるのに、片ヤリクルート株で、ぬれ手に粟の巨額の金を手に入れても平然としている人もいる。日本の国は豊かになりすぎて、感覚がおかしくなっているのではないのでしょうか。今後の動きをしっかりと見続けていく必要があると思います。

さて、関西ブロックでは、念願であった患者による患者のための手引書作りを四月発刊をめぐりに最後の追い込みに入っています。昨年秋から月一回、患者を中心に医者さん、看護婦さん、保健婦さん達の協力を得て、毎回10人位で手引書作りの会を続けてきました。患者が病気と共に生きていく上での励ましとなる様な手引き書をめざしています。出来上

がりましたら、又、お知らせしますので、買って読んでみて下さい。

今年は二年に一度の宿泊交流会も控えていますので、無理をせず、一つずつ着実に歩ん

でいきたいと思えます。皆様方の暖かいご協力をよろしくお願ひします。

関西ブロック事務局 松 林 文 子

会員だより

会員だより 1

こんにちわ

私は1989年1月から会員になりました。

1988年11月、なにげなく受けた健康診断で血液の数値の異常が見つかり(症状は表われていませんが、つかれぐらいにしか思っています。《首が自力であがらない・肩から腕の重さ、バスのタラップが登れない等々)1988年11月21日入院、1カ月の検査の結果、膠原病と診断されました。

同室に原爆・膠原病・糖尿等々病名のつけようのないくらい沢山の病気を1人で背負っている方がいらっしゃいました。

戦後オーストラリアの方と結婚、長い間外地で暮らし、14年前から症状が表われていたのに、あちらの医者がわからず最悪の状態での日本の病院に入院された方でした。60才になると云う彼女はどう見ても50才ぐらいにしか見えません。いつも明るくふるまい、とってもそんな大変な病気をかかえている方とは思えませんでした。

私が彼女と同室になれたこと、そのことだけで大変しあわせでした。(彼女のお陰で落ち込まずにすみしました。)

多発性皮フ筋炎・胆汁性肝破変との診断でステロイドを1月6日から50mmでスタートし



ました。病状が激的に良くなったからということで、1月19日から5mmさげ45mmとなりました。

しかし毎日の様に顔を出す主人と感情的な行き違いがあり、(私は自分自身の生き方をつらぬいてきましたが、主人は病人はおとなしく寝てれば良いという考え方。)未来に絶望し心身ともに最悪の状態になりました。

主治医も戸惑ったらしく1週間様子を見るということでしたが、ついにステロイドを60mmにする(2月4日現在)云われました。

身体の状態は思わしくありませんが、精神的にはスッカリ立ち直りました。

泣いて暮らしても一生は一生、命あるかぎり明るく精一パイ生きよう――。

病氣と仲良く手をつなぎ今まで通り私の生き方をつらぬこうと心が決まった時、気持ちが安定致しました。

私の病状悪化で今は主人の方がスッカリ落ちこんでいる様です。まだまだ入院は長くなりそうなのでその間に主人にも少しづつわかっ

てもらえると思っています。

会報誌は大変参考になりました。私達難病者の心の灯しびとしていつまでも灯しつづけてほしいと願っています。お手伝い出来る日が来たら微力ながらお手伝いしたいと考えております。

指先に力が入らず乱筆でゴメンナサイ

東京都 藤井 智子 (56才)

会員だより2

初めてお便りします。

会の皆様には何のお手伝いも出来ず申し訳なく思っております。

今回ペンを取る気になったのは、病気であっても今とっても幸せで心にゆとりができたからだと思います。

発病して6年目になりますが、初めは難病で一生この病気とお友達として付き合っていかなければなりませんよと、言われた時は正直あまりピンときませんでした。少しずつ病気のことがわかるようになって、その時大変な病気なんだということを実感し何度泣いたかわかりません。でもその時励ましてくれた彼がいましたが、その彼も私が病気になったことで離れて行ってしまいました。

その時はこれでもう私は、結婚できないんだ、最初から病気とわかって結婚してくれる人がいるわけないと思って、どうして私だけがこんな病気になったんだろうと神様を恨んだりしました。

それでも私は家族はもちろんまわりの人達に恵まれているので幸せなのです。でもやはり女ですから結婚もしたいし子供も望しいと思うのです。それに一生ひとりで生きていく、そんな強くないのです。私の支えになっ

てくれる人が望しいのです。

結婚できないと思っていても諦められずいつかできるかもという希望をもって病気になったのは、もうどうしようもないことだから、心だけは明るく元気でいたらいつか素敵な人が現れるのではないかと思えるようになったのも、発病して3年近くかかりました。それから2年病気でもいいという、とてもやさしい人と巡り会えて今年4月結婚することができました。

現在私は入院生活を送っていますが、その主人の為にも1日も早く退院できるよう頑張っています。

みなさんも苦しいことが沢山あると思いますが、諦めることなく、希望だけは捨てずに頑張りましょう。少しでも私の体験をきいて励みになればと思いペンをとりました。

これからますます寒くなります。みなさん体調を崩しませんように。

岩手県 菅原 明 美

会員だより3

全国膠原病友の会に入会して、一年が過ぎました。初めてお便り致します。

福岡に住んでおりますので、全国総会などに出席したいのですが、出来ません。ですから「膠原」に載って来る、医療講演や、会員だよりは本当に参考になります。

私は、28才主婦。SLEで現在ステロイド10mgの治療中です。25才で長女を出産した時発病しました。去年は2才の子供、そして主人と離れて、半年間入院治療をしました。それまでの私は、元気だけが自慢の好奇心旺盛な、しあわせ一杯の主婦でした。

そんな私が病気……この膠原病というヤツ

を受け入れる迄には本当に長い間、自分の心の中での格闘がありました。

きっと皆さんも同じだと思います。

SLEになったおかげで、心から、人に感謝するという事を知りました。主人、それから子供の面倒をしっかりとみて下さった主人の両親・入院中も度々訪れて、元気づけてくれた友達……。当り前の生活の出来る事の有り難さ。どれもこれも、元気印のまんまだったらきっと気づかずにいたでしょう。

これからも、このSLEというヤツと一緒に、一生懸命に毎日を生きて行きたいと思います。というのは、私の調子が良い時の気持です。

友達が二人目を出産したとか、大好きな水泳を始めたという話を聞けば、なんで私がこんな病気になったんだろう……。そりゃあ、少しは人に意地悪したりした事もあったけど、こんな罰を受ける様な事をしたつもりはありませんよ！という具合に、嫉妬や、不安感で、イライラ……。挙げ句の果てには、感謝しなければいけない主人に八ッ当たり。

会員だよりに載せられてる文章は、私なんかよりずっとずっと重症の方でも人生を楽しみましょう！なんて、立派な方が多いですね。こんな風に愚痴っぽいのは、悪影響を及ぼすから、いけないんでしょうね。ごめんなさい。

退院を機に、医療事務の仕事もやめ、自由に動ける間にと、今、一生懸命にやり始めた私です。こんな私と、色々な事お話して下さい。首を長くして、お待ちしております。

年末、年始は何かと主婦にとって忙しい時期です。特に見た目には何ともない様な私など、ついはいきって後で痛んで反省したり。皆様、くれぐれも自分を大切に致しましょう。

他人には絶対わかりませんからネ。

それでは、皆様、よい一年になります様に
福岡県 赤 司 秀 子

会員だより 4

友の会の皆様初めまして。私も新会員となり2回目の会報を送っていただきました。初回いただいた時に、私は、この会に入って何をしたら良いのか迷いました。と言うのは、私自身今の所調子が良く会員だよりに投稿されている皆様の症状あまりにも痛々しく、言葉に表わせない苦痛を覚えるからです。私も発病S54年10月でしたので約9年間頑張り通して来たわけですが、私の苦痛体験は、その後4年位で減退始めたのです。初期、皆様体験された地獄の苦しみを受け、中期、逆流性食道炎で枕を高くしないと胃液はもちろん胃内容物も食道に停滞、時には胃液が気管の中に少量入り込み、夜中の咳で再々苦しんでおります。しかし現在痛みがないことが幸せです。病気も精神的に割り切れる様になった時、私以外にこの病気になってほしくないと思いました。今年は3,000mの山にチャレンジ、その後左足関節の痛みが1ヶ月位続きましたが、現在は疲れると痛む位でありえる症状と思っています。私の主治医は、「何かあっても当然」と話をされますが適応処置の話は必ずして下さい。あまりのめりこまず二人三脚で我まな子供の機嫌をそこなわないように、なだめながら、これからも頑張りたいと思います。後期はこれから私の作る生活設計にどう参加してくるかが問題ですが困りの暖かい友人の協力に感謝しながら、チャレンジしていきたいと思ひます。

福島県 皆 川 久美子

会員だより5

新年を迎え会員の皆様方にはそれぞれの胸の中に、心新たな決意と希望を持たれた事とお喜び申し上げます。

№74を読ませて戴きまして有難うございます。

難病の研究班の先生方や大勢の先生方が一生懸命研究して下さいいらっしゃるということが書かれてありました。

近いうちにきっと今よりももっともっと良いクスリが出来る事を期待しています。楽しみにして、がんばって生きてゆきたいと思っております。

膠原病が有っても病人にはなりません。とか感謝して生きたいとか、色々のことが書かれてあり、心強く感じました。又教えられています。でも中には残念ながらご病気の為に、悔しまれて永眠なされました先生のことが目に止るとき、何か胸にジーンと迫まるものを感じます。心からお悔み申し上げますことしか出来ませんが……。

今年は己年(へび)なので気を長——く持って、短気にならずにあせらずキット良い年にしたいと思います。

会員の皆様にとりましてどうぞハッピーな年にして下さい!

病気を持っている(とくに私たちのような)イライラすることもあります。これも天から与えられた運命だと思ひ、いつしか心も平安になる私です。

これからも落込むことはあっても病気に負けずに先生方の、これからのご活躍とご研究を期待したいと思うこのごろです。

宮崎県 川 元 フミ子

会員だより6

会員の皆様お元気でいらっしゃいますか。新たに会員になり「膠原」に寄せられた皆様の赤裸々なお便りを読ませて頂きものすごく感動し、又会員になれた事を心から嬉しく思っています。

私はS57年に皮膚筋炎と診断されて以来毎日ステロイドを飲み続け、とうとう昨年7月に右足の方が骨頭壊死になり手術をしなければならなくなりました。それ迄比較的楽な療養生活を送っていただけに大変ショックでした。そのうえステロイドを飲んでいる状態での手術は良くないと言う事で現在松葉杖を使い生活をしています。一人暮らしなので何かと不便な事も有りますが来年早々手術出来そうなのでホットしています。終日家に居る事が多く良い事、悪い事、むしろ悪い事の方が多いかも知れませんが色々と考えます。私達のように本来人間が持っている機能や能力を何かの理由で喪失した場合若しそれを補う事が出来る物があるとすれば、それは金銭的、物質的な物ではなく精神でしかないと思ひ自分を励まし明るさをと考えてみても、たった今自分に言い聞かせ納得した積りでいても明日はもう不安と焦せりで惑乱してしまう、そんな毎日の繰り返しです。でもそう言う試行錯誤を繰り返しながら少しでも弱い気持、愚かな考えを淘汰出来ればいいと思ひます。こうして皆様の便りを拝見させて頂き今迄私の気持の中になかった何かが生れた様な気がします。それは本人の気持次第で健常者でなくても幸せで満ち足りた生活を送る事が出来る……

傷ついた事により生きる事の素晴らしさと自然の美しさを肌で感じるようになれた事で

す。人の為に何かをしたいと思ってみても自分自身が満ち足りた生活をしていなければ、人には仲々親切に出来ないし、三日坊主になってしまいます。私も今からでも遅くはないと思っています。今日をスタートにして頑張りたいと思います。それでは皆様御自愛なされます様にさよなら

東京都 玉 浦 道 生

会員だより7

初めまして

会報を読ませていただき、私もちょっとお手紙したくなりました。

私は昔臨床検査のお仕事をしていました。臨床検査というのは皆様が病院へ行かれてする血液や尿などの検査のことです。学生の時、練習用の血液がなくて、たまたま私の血液でリウマチ検査をした友人のおかげで、私はどうも膠原病の体質らしいと考えていました。ただ当時はどうしようもなかったのですが…

さてしばらく、ある事情でアメリカで生活していたことが有ります。かなり無理な生活をしていたので、ある日ものすごい関節痛と共にこの病気が出てしまいました。当時私はただの外国人で、そうお金もありませんでしたので、まあまあ保険のきく病院へ行きました。黒人とプエルトリコ人(スパニッシュ)そして黄色人種と、あまりお金のなさそうな白人の多い病院です。

まず受付をすませます。そうすると予備室へ呼ばれます。体重を計って(ポンドですからキロの2倍は有る)熱を計ります。(体温計は口にくわえます)そして質問を3ツ「ドライブやっていますか?」「妊娠していますか?」「中絶したのはいつ?」すべてNOと答えると次に

呼ばれるのはガランとした診察室、ベッドに診察着がおいてあって着がえます。そしてお医者さんが来てやってみてもらえます。再び着がえてお医者さんの室に行きそこでいろいろ説明や検査用紙、薬の処方箋などをもらいます。此の病院はいくら検査しても5ドルなのです。さて最後に薬局へ行って薬を買います。まるでビオフェルミンの大びんを思わせるような1ヶ月分の薬をまあ…40~100ドルで買います。高い!

クリスマスに近い日のことです。私はとつぜんひどいじんましんと熱で寝ていました。

夕方帰って来た友人が病院へ電話をして行くことになりました。車の中でウトウトしていた私に友人が笑っているのです。「ノリコ病院ないよ!」たしか病院が有ったあたりはクリスマスのイルミネーションがキラキラしてともかく病院のイメージは全くなくなりました。建物の入口は大きなクリスマスツリーがドン!とあって広い白い廊下はもう旗とりボンとキラキラのかざりとサンタクロースだらけなのです。

受付に行くには2~3のアーチをくぐらなければいけませんし…何の飾りも無かつたのは診察室だけでした。ところが此の日は何時ものお医者さんがいなくて私は高熱と全身ボツボツのため…何らかの病気とまちがえられました。そのため緊急の検査をし即入院してもらうとなったらしいのです。誰もいない検査室の廊下のソファーに寝ながら結果まちをしてみました。頭の上にクリスマスツリーのかざりがキラキラ光っています。それを見ながら入院したって英語ができないし困ったナ…と少々ベソかいてたのです。まあただの薬診と分かり帰してもらいましたがつらい時間で

した。

「アメリカで生活してた」と申しあげますとカッコ良く聞こえますが実際には言葉とお金で悩む日々でした。薬代にヒイヒイ言い、言葉が大変……なにせ私たちの多少の英語は通じませんですから常に一緒に来てくれた友人はアメリカ生活10年以上の大ベテランですがお医者さんの話は苦しんだそうです。

初めて行った時すでに私が昔リウマチ反応や抗原抗体反応が出てたと言っても友人は英語に出来ないし私の症状を考え考え話してるとお医者さんはいらいらしてくる。そしてお医者さんが話をすると友人は日本語にするひまなく……私は黙ってわけの分らぬ会話を聞いていました。私が日本へ帰って来たのは、このお医者さんが何か変なことを言ったのか、友人が意味をとりちがえたのか……あと数年しか生きられないという事になって了ったのです。ですから今も生きることが信じられぬと言う友人、そして「日本のお医者さんはアメリカ人よりすばらしい」と言う友人の夫の手紙がきます。やはり言葉が通じるのが一番です。クハハ!

冬は血管に問題が出て足の指に黒い斑点が出ます。少々メゲますが、大好きなパンを作って頑張ってます。

(おいしそうな匂いがしますよ。どこに生活していても元気を出して頑張ってくださいね)

東京都 金 窪 則 子

会員だより 8

膠原病友の会のみなさんまだまだ寒い日がつづきますが、いかがおすごしですか。

私は去年7月に6錠からはじまったステロイドが、今月から2錠1日おきになりました。

最近、体の調子が良くテレビでスキーのニュースなどをみると、あ～、うらやましいと思いつながりながらも今が大切な時と自分をいましめています。

私は11年前に大学の春休みを利用して、アメリカのカリフォルニアへ短期留学という形で渡り、その後大学で、キリスト教の信仰をもった方に伝道され、その縁で6年前にむこうで結婚しました。

しかし彼が信仰の道をそれ、また、いろいろ問題もあったことで、苦しい心情を通過させられ、去年の6月下旬に体調が悪くなって帰国いたしました。帰国した次の日に病院に行き、SLEの疑いということでそのまま入院し9月下旬に退院いたしました。そしてとても残念でしたが今年の1月に正式に離婚いたしました。

はじめは、離婚の理由も私を傷つけたのも病気にしたのも彼だと思い、彼に対するうらみでいっぱいでしたが入院中気がついたことは、病気になった原因は私にあったということです。私の問題に対する受けとめ方であったということなのです。SLEの原因は、はっきりわかっていないということですが、心のストレスが大きく影響するとききました。私の場合アレルギー体質に加えて、夫婦関係からくるストレスで、病気になったように思えます。自分の病気をなおすには、まず自分の心の整理をし相手をうらむ前に自分を反省し、病気になったことで自分が悔い改めることができたことを感謝することだと思いました。まだまだ涙から縁がきれたわけではありませんが体が少しずつよくなると、心も少しずつ強くなって新しい出発をする元気ができました。

私は今世田谷区若林に住み青山の事務所で働いています。アパートと事務所の往復で少し退屈しているので、英語を生かした仕事ができればと思っています。

東京都 曾 我 朱 美

事務局だより

☆平成元年をむかえ感無量です。

今年の冬は暖かくて本当に助りましたね。東京は早くもかえるが鳴いたりウグイスが来たりして春めいて来ました。

皆様の所はどんなですか。もう何年も入院をつづけて居られる方も有る様ですがどうぞご気分の良い日がつづきます様に事務局からお祈り致します。

☆先日お願いしたハガキによるアンケートにご協力下さって有難う存じました。資料として今、集計を致して居ります。次号をお楽しみに。

☆63年度会費未納の方はお早くお納め下さい。

振替口座 全国膠原病友の会

〃 〃 東京 8-116096

会 費 1年分 3,600円

賛助会費 1口1,000円 (口数は随意)

編集後記

- 梅の花も満開の今日このごろです。総会から早くも半年が経ってしまいました。年号も昭和から平成へと改まり静かに新しい年が始まろうとしています。
- 膠原も会員皆さんと共に楽しく内容を充実して行けたらと思います。
- 体験談やご意見等をどしどしお寄せ下さい。お名前の処は匿名でもペンネームでも結構です。
- 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 多 美

河 村 真 澄

八宗岡 峰起子

中 村 静 子

松 本 貞 子

