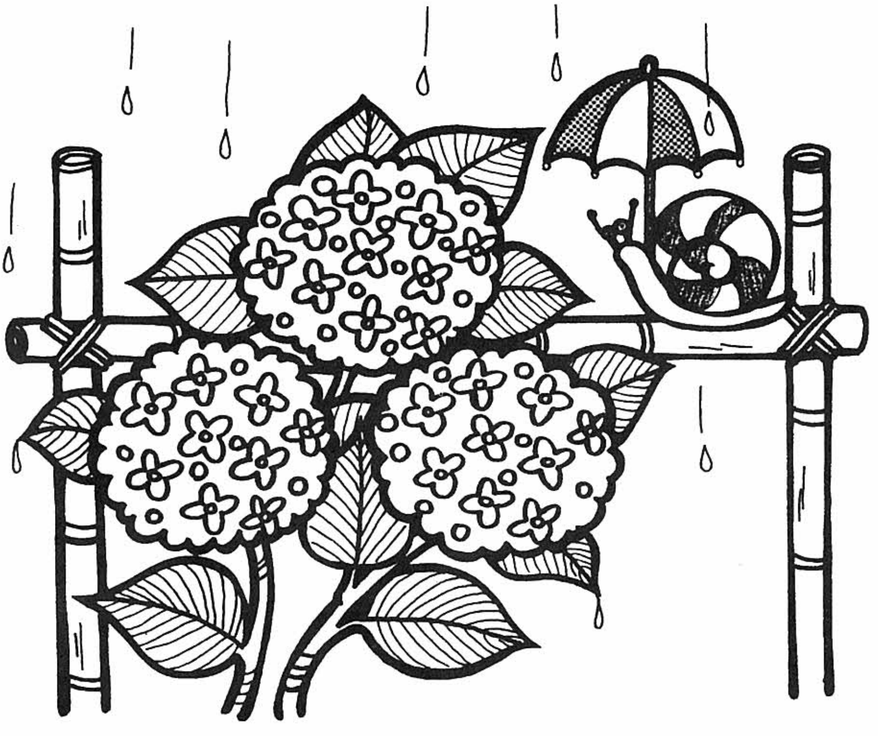
1976年2月25日　第3種郵便物許可　（毎週3回・月曜・水曜・金曜発行）
1989年7月9日発行　SSKO　増刊通巻第66号

SSKO 膠原

1989年
No. 76

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

早苗



～目　次～

- ドクターコーナー……………………… 2
  「皮膚科の立場から見た膠原病」
  高知医科大学　益田俊樹
- 会計報告……………………………………12
- アンケート調査報告………………………14
- 賛助会員会費納入御礼・御寄付御礼…16
- 書籍のおしらせ……………………………18
- 全難連だより………………………………18
- 会員だより…………………………………19
- 事務局だより………………………………22
- 編集後記……………………………………22

一九七六年二月二十五日第三種郵便物許可（毎週三回・月曜・水曜・金曜発行）
一九八九年七月九日発行　SSKO増刊通巻第六六号

1976年２月25日　第３種郵便物許可　（毎週３回・月曜・水曜・金曜発行）
1989年７月９日発行　SSKO　増刊通巻第66号

ドクターコーナー

皮膚科の立場から見た膠原病

高知医科大学皮膚科　益　田　俊　樹

１、はじめに

膠原病はいろいろな臓器の病変が生じますので、皆様の多くは複数科の受診をされていることと思います。同じ膠原病の診断や治療をするのに内科とか皮膚科とか区別するのは、考えてみればおかしいことかもしれません。事実、臓器別の診療科、専門の区別とは別に、アレルギー科、膠原病科というような科ができてきました。当然の必要から生じたもので、今後増えるかもしれません。そういう意味で今回の「皮膚科の立場から」というタイトルは「皮膚症状から」と改めるべきかもしれませんが、皮膚科医である私が見ている現状をお話してみたいと思います。

皮膚科で診療する機会の多い膠原病はエリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合性結合組織病、シェーグレン症候群です。上述しましたように各科で診療する機会があるわけですが、中には皮膚症状しか生じないものもあります。従って皮膚科を受診される患者さんには次の２つの場合があると思います。一つは同じ全身性エリテマトーデスでも初発症状が皮膚症状の場合です。発熱など全身症状で始まった患者さんは内科へ行かれます。もう一つは円板状エリテマトーデスなど皮膚症状がその唯一の症状である疾患は当然皮膚科で診療します。以下、膠原病の一般に対する心得と上記五疾患についての皮膚症状と治療法を述べます。

２、膠原病の一般的理解、日常生活における注意

友の会の会員の皆様はよく勉強なさっているようですのでどれだけ参考になるかわかりませんが、私は次のようなことを患者さんにお話しています。外来での比較的軽症の既婚の女性の患者さんを想定している箇所もありますので、読者の皆様に該当しない点が一部あるかと思いますが、概ね膠原病全体について言えることです。

「膠原病という病気は初めてお聞きになったでしょうが、いくつかの病気の総称で、その中でよく知られているのはリウマチです。リウマチは関節に症状の出る膠原病ですが、他に筋肉、皮膚、内臓の症状が出るものがあり、～さんは。……。」

「現在のところ原因は不明で、根治させる方法がありません。それがわかるまでは病院とは一生縁が切れませんが、少なくとも病気の進行をくいとめ、さらには軽快させることができます。そのような病気は何も膠原病に限ったことではなく、高血圧や糖尿病も原因が不明で、根治できない点で同じです。つまり、いかにうまくコントロールして生活していくかという病気です。」

「精密検査のために入院してどの程度の状態なのかを把握する必要があります。それにより治療法を決定します。症状が軽快したら薬も次第に減量し、退院しても少量の薬を続けることになると思います。薬が必要でないという結果が出るかもしれませんが、それを決定するためにも入院が必要です。」

「治療のうちで病院での薬にも匹敵する大切なものは日常生活での注意です。自分でよく守って下さい。この病気を悪くする因子は……（ＳＬＥの治療の項参照）。」

「調子の良い時と悪い時がありますから、良い時にも油断せず、悪い時に悲観せず、ねばり強く治療することが必要です。もちろん自分が一番しっかりしなければなりませんが、家族の支えも大切です。現在の日本では女性はまだ弱い立場にあり、御主人や姑さんに気がねしてつい無理をしがちですが、そこのところは割り切って休息を十分とるようにして下さい。また近所や町内会でのドブさらえや草取りなどの行事へも参加せずで、はたからはとかく横着をしているようにみられがちですが、そうではないことを少なくとも家族の方が分かって見守って下さらないようではつらくて大変と思います。病気、生活に対する不安に加え、治療薬の副作用で気分が不安定になることもありますので、このことも周囲の人が暖かく見守らなければなりません。特に御主人の理解、支えが大切です。一緒に来院していただければ私からもお話しておきたいと思います。」

「費用は～さんの場合は幸い全額を国が公費で負担してくれる制度があります。診断書を書きますから一階の医事課で申請手続をして下さい。申請をしたからといって何か負担がかかったり拘束されるということはありません。」

「膠原病の患者さんの友の会を紹介しておきます。これが入会のパンフレットです。患者さん同志が励ましあってこの病気と闘い、また療養や生活が社会的にも保障されるよう運動もしている会です。機関誌には病気の解説や患者さんの悩みや喜びの闘病の記事が載っています。病状や生活の悩みは医師に相談していただいたらよいのですが、患者さん同志でないとわかりあえないこともあるでしょうから、悩みを分かち合い励まし合う仲間が欲しいと思われたら入会されたらよいと思います。～さんの場合は軽症ですから重症の人のことを知って却って不安が募らないとも限りませんので積極的に入会をお勧めはしませんが、重症でもがんばっておられる人のことは知っていただきたいと思っています。」

以上がよくお話することがらです。立場上直接お話していませんが、信頼のおける、自分とうまの合う医師にかかることも大切と思います。

３、エリテマトーデス

(1)概念と皮膚症状

本症は大きく全身性エリテマトーデス（ＳＬＥ）と皮膚エリテマトーデスに分類されます。前者は男性より女性に10倍多く、発熱、腎臓障害、血液障害など全身症状を伴い、読者の半数以上の方がこの病気です。後者は皮膚症状のみで、血液、尿の検査も正常で、代表的なものに円板状エリテマトーデス（ＤＬＥ）があり、男女差はほとんど認められません。

1976年2月25日　第3種郵便物許可　（毎週3回・月曜・水曜・金曜発行）
1989年7月9日発行　SSKO　増刊通巻第66号

ＳＬＥの皮膚症状は多彩で、主なものを次に述べます。これらの各症状の中にはＳＬＥのみでなく他の膠原病にも、さらに膠原病以外の疾患にもみられるものもありますし、類似の症状が膠原病のものと誤診されることもありますので、その診断には膠原病の専門家か皮膚科での診察が必要です。

①**顔面蝶形紅斑**：鼻根部を中心として両頬にかけて蝶が羽を拡げたような形に赤くなります。ＳＬＥの80%の人にみられます。

②**その他の紅斑**：紅斑とは皮膚が赤くなることで、耳、手のひら、足のうら、爪の周囲によく出現します。まれに体に多数出ることもあります。また手足にはしもやけのような紅斑もできます。冬以外に出現、あるいは冬に出現して春になっても治らない点がしもやけと異なります。以上の紅斑は痒みがありません。

③**円板状皮疹（ＤＬＥ）**：（後述）

④**日光過敏**：日光照射により正常部の皮膚が赤くなりやすく、また皮疹が増悪します。６割の人にみられます。

⑤**脱毛**：半数の人にみられます。頭部の紅斑はある場合とない場合があります。頭髪が少なくなったと気づくのは相当抜けてからですので、その前に枕につく毛が増える、洗髪時に多量抜ける、ひっぱると容易に抜けるなどに気づきます。髪はパサパサして切れやすく、前頭部に短い毛がめだつようにもなります。一部がかたまって抜けることはないのではっきりした脱毛斑ができることはまずありません。ＤＬＥと異なり治療によりまた生えてきます。

⑥**レイノー現象**：指が一時的にろうそくのように白くなる現象で数分～数十分続きます。血管の収縮で血行が途絶えるためで、寒冷刺激によることが大部分ですが精神的緊張によっても生じ得ます。他の膠原病にも出ますし、白ろう病など膠原病以外の疾患でもみられます。ＳＬＥの６割の人に出現します。

⑦**粘膜疹**：口腔内に傷ができます。口内炎との違いは上あごの部に多く、痛みがないことです。のどや鼻の中にできることもあります。

⑧**紫斑**：皮内出血による赤紫色の斑で血少板の減少や皮膚の血管の炎症によるものです。治療薬の副作用で生じるものとの区別が必要です。

ＤＬＥは顔に好発し、表面にザラザラと角質が増え、境界がはっきりした不規則形～円形の紅斑で痒みはありません。やがて色素メラニンが沈着してしみになったり、減って白っぽくなったり、また両者が混ざって加わってきます。頭に生じるとその部は永久脱毛斑となりますが頭の広範囲に生じることは稀です。ＤＬＥは皮膚以外に症状がないのですが、これ自体は既述しましたようにＳＬＥの３分の１の人にも皮膚症状として出現します。

⑵ＳＬＥの治療法

皮膚科で診療するＳＬＥの患者さんは内科と比べると軽症の方が多いようです。冒頭でも述べましたように、全身症状がないか、あっても軽く、皮疹が主症状の患者さんが受診されることが多く、腎臓、血液などの病変が軽い、あるいは合併していないことが多いためです。言い換えれば皮膚症状により早期に発見することができたともいえましょう。当然このような方はＳＬＥの診断基準である

「11項目のうちの４項目以上を満たす」に該当しないことが多いのですが、それでも特有の皮膚症状があればＳＬＥと診断することができます。反対にレイノー現象と抗核抗体（血液検査）陽性の２つの所見のみで全身性の膠原病にはちがいないが、病変が進行しない場合どの膠原病なのかわからないという状態が長期間続く人も少なからずあります。いずれにしても早速に日常生活の注意を守り、必要なら治療を開始することにより重症化するのを防ぐことができると考えます。またこのように皮疹が初期症状のＳＬＥはもともと自然経過として内臓病変を合併したり症状が増悪する率が低い病態である可能性も否定できません。このような患者さんの中には入院検査も、薬も必要のない方がありますがＳＬＥの発症助長因子、増悪因子を避けた生活と経過観察は厳重に行う必要があります。以下にその因子を述べます。軽症の人ばかりでなくすべてのＳＬＥの患者さんに事情の許す限り避けていただきたい事柄です。

①過労：無理をしないの一言です。発熱、だるさなど全身症状がなく、やる気がある場合は疲れない程度に軽い運動も仕事も旅行もしてよいのですが、疲れ易いというのがこの病気の特徴ですので、患者さんそれぞれに合った活動量に抑えるべきです。勤務されている場合は辞めるようにお話します。家事だけでも相当の労働量だからです。家事は疲れた時、気がすすまない時、調子の悪い時はやらずにすませることができますが、仕事はそうはいきません。わがままが通りませんのでつい無理をしてしまいます。夏の会社のクーラーの効き過ぎなどに対しても自分の都合で止めてもらうわけにもいきません。職場で活躍している時に辞めるのはつらいでしょうし、収入面の問題もあるでしょうが、病気が、進んでは家事さえできなくなります。病気が発見されたら家の中の仕事のみにしたいものです。この会のために献身的な活動をされている役員の皆様もどうぞくれぐれも無理をなさいませんように。調子の悪い時に快く代わって動いて下さる方がいらっしゃる状態を作っておかれるとよいと思います。

②寒冷：冬の寒さに最も気をつけるべきです。セントラルヒーティングの家が望ましいのですが、日本の家の構造、経済的な面から実現は難しいことが多いようです。冬の外出はなるべく控え、外出時、電車やバスを寒い吹きさらしの中で待たなければならないようならタクシーにすべきです。寒さそのものがよくないですし、風邪をひけば病気の進行につながります。冬でなくても雨にぬれること、夏のクーラーの効き過ぎた乗物、喫茶店、講演会などもよくありません。上に羽織る長袖の持参が必要です。水泳も体が冷えるのでよくありません。

③日光：紫外線がよくありません。障害の程度は照射時間、照射皮膚面積、光線の種類、強さにより異なります。海水浴、職業として戸外作業がその最たるものですが、その他、登山、ハイキング、サイクリング、テニスなど戸外でのスポーツそのもの、あるいは野球、運動会など戸外のスポーツ、催し物の日向での応援、見物なども禁物です。買物、洗濯物干しなど短期間の場合も極力注意すべきです。１日６分でも10日で１時間です。止むを得ず外出しなければならない時は夏でも長袖にし

て、帽子、日傘を用います。曇の時でも紫外線量はかなり多いものです。日光遮断剤は皮膚に作用する紫外線を何分の１かに減少させますのでお勧めしますが、それを使っているから安心というわけにはいきません。町内会などの戸外での行事、作業には代わりの人に出てもらうことが必要です。ガラス越しの日光ならＳＬＥに特に有害な波長の光がほとんど吸収されていますので長時間でなければそんなに有害ではなさそうです。ただしガラス越しの日光でも皮膚は黒くなります、食物の豊かな現代では、日光に当たらなかったからといって、くる病などビタミンＤ不足から生じる病気は起こりませんので心配無用です。できるだけ避けて下さい。

④**感染症**：最も多いのは風邪でしょう。人混みを避け、外出後うがいを励行し、体に変調をきたしたら早めに休み、あるいは医師にかかるべきです。

⑤**妊娠、出産**：原則として避けなければいけません。まだお子さんがなく、どうしても１人欲しいという人で、ＳＬＥが少量の薬でうまくコントロールできている時には話が進むはずですが、ＳＬＥが増悪しない保証はありません。膠原病に理解のある産婦人科医の協力も必要とします。出産後しばらくは気のおけない人の世話を受けられれば精神的、肉体的に安定した生活が送れることになるでしょうから望ましいことです。

⑥**外傷、手術**：大きな怪我や手術は体にストレスとなりますのでよくありません。必要な手術は受けなければならないでしょうが、不注意による外傷や交通事故に会わないようにして下さい。治療薬の副腎皮質ホルモン（後述）を内服中は骨も皮膚も弱くなって傷ができやすく、また治りにくい傾向がありますので、その意味でも気をつけたいものです。

以上の注意を守って経過をみるだけの軽症の方も少なくありませんが、大半の患者さんに薬が必要です。最も効果があり、よく用いられるのは副腎皮質ホルモン剤（以下副皮ホと略します）です。ステロイドホルモンの代表的なもので単にステロイドといえば副皮ホを意味します。この薬が使われるようになってＳＬＥの治療成績は飛躍的に向上しました。しかしながら副皮ホは効果が大きい反面、ある程度以上の量を用いると誰にでも副作用が生じますので、ＳＬＥの薬物療法はいかに副皮ホの必要最小量でコントロールするかにかかっています。従って、本剤の効果と副作用の発現具合をみきわめ、最適量を決めていくためにも、本剤の内服開始時には入院が望まれます。本剤の必要量、併用薬など患者さん一人一人に最もよい方法が考えられていますので、それを正しく内服していただきたいと思います。入院中は薬が配られますが、家ではそうはいきません。２、３日忘れたり、勝手に中止すると必ず影響が現われ、折角コントロールできていたのがくずれて、もとの状態にもどすのに一苦労です。もどらないかもしれません。副皮ホの使用量も増え、それだけ副作用も生じ易くなります。薬がなくなるぎりぎりの時に病院に行かずに何日分かの余分を家においておくようにした方が安全です。受診予定の日に都合が悪くなることもあるからです。旅行に出かける時も忘れないように、しかも余分を持って行って下さい。朝、内服を忘れた場合は昼になってもさらに夜になっ

てもかまいません。１日の量をその日に内服すればまず問題ありませんが、朝の方が体のリズムに合っているのでできるだけ指示どおりにして下さい。１日忘れた場合は次の日にそれを加えて内服して下さい。なお比較的大量の副皮ホの内服開始に際しては、副作用である、胃・十二指腸潰瘍、糖尿病、感染症（特に結核）などが既に存在していないかをチェックすることや、副作用の予防薬の併用も大切なことです。

皮膚に現われる副皮ホの副作用にはムーンフェイス（顔が満月のように丸くなる）、多毛（毛深くなる）、ニキビなどがあります。美容上大変気になるところですが、これが生じたからといってＳＬＥの治療に手加減をするわけにはいきません。他の重大な副作用に比べれば問題は美容上のことですので、しばらくの間がまんしていただくしかありません。薬の量が減れば消えます。

副皮ホは一般に内服しますが、重症の場合は大量を点滴で用いることもあります。その他の治療薬、治療法には副皮ホ以外の抗炎症剤、免疫抑制剤、免疫調整剤、血漿交換療法などがありますが説明は割愛させていただきます。

食事はこの病気自体には何がよいとか悪いということは特にありません。バランスのとれた食事をして下さい。副皮ホの内服により食欲が増しますので、食欲にきかせて食べ過ぎて肥満にならないように御留意下さい。消化性潰瘍の予防上、空腹時のコーヒーやお茶（麦茶などカフェインのないものは別）は控えて下さい。腎症のある場合は程度によっては、また副皮ホの副作用での糖尿病、高血圧が生じた場合はその治療食が必要です。

ＳＬＥの皮膚症状は全身療法により一般に比較的速やかに消えていきますが、次のＤＬＥの治療で述べるような局所療法を併用することもあります。特に全身療法がコントロールできている時に、時折生じる皮膚症状にはよく用います。

⑶ＤＬＥの治療法

注意事項は日光を避けることのみです。ＳＬＥの項で述べた多くのことは日光以外はＤＬＥには当てはまりません。しかし、稀にＤＬＥからＳＬＥに移行することもありますし、無理をせず、体をいたわった生活をすることは健康者にもよいことですから心がけるに越したことはないでしょう。

薬物はＳＬＥが全身的であるのに対し、ＤＬＥでは局所療法すなわち副皮ホの外用です。外用は薬が直接病変部のみに作用するよい方法です。軟膏やクリームを塗るのが一般的ですが、ＯＤＴという密封療法（薬を塗った上にラップをかぶせる）やテープ剤は煩雑ですが効果は上ります。局所に注射する方法も良い方法です。

ＤＬＥも膠原病なのですが友の会の一般の皆様ほど悩みは深刻ではありませんので、私は患者さんに友の会の紹介はしていません。しかし、日光を避けるために職業を変えなければならない方があること、顔に好発すること、慢性の経過をとるので、外用が長期にわたり、その部に副皮ホの副作用（毛細血管拡張、毛包炎、ニキビ、タムシ、多毛、皮膚萎縮など）が現われるなど、患者さんの苦痛は小さくありません。内服は効果がありますが、副作用が全身的なので使いません。薬の使用の

みならず、医療はそれをしたために得られる利益が、こうむる損失に勝ると判断して施行されています。これは医療に限ったことではありません。

4、強皮症

⑴概年と皮膚症状

この病気は以前、鞏皮症と書かれていました。鞏の語源は革のように硬いということで、本症の硬化した皮膚をよく表わした字ですが、難しい字なので同じ発音の“強”が使われるようになりました。“つよい”皮膚ではなく反対に弱い皮膚ですので誤解を生じかねないのですが、強にも“こわい”（硬い）の意味がありますので、あながち不適当な字ではなさそうです。本症で皮膚が硬くなるのは真皮に線維が増えたものであり、踵や肘や膝のように角質層が厚くなって生じたものとは別です。

強皮症はエリテマトーデスと同じように、全身症状を伴う全身性硬化症（汎発性強皮症）と、皮膚症状のみの限局性強皮症に大別されます。前者は女性は男性の5倍で、レイノー現象を初発症状とすることが多く、これだけが数年間続くことも少なくありません。やがて手指が丸っぽくむくんできます。女性の指はもともとふっくらと丸っこい人もありますが、それに張りが加わります。それと同時にあるいはその後、皮膚の膠原線維（膠原病の名前はこれに由来）が増えてソーセージ様の丸っこい指になり、皮膚は硬く、つまみにくくなります。血液の循環が悪いので自然に、あるいは小さな傷をもとにして指先に潰瘍ができ、治りにくいので家事にさしつかえます。さらに進行すると皮膚は萎縮し、指先は細くなり、指の関節が固まってわしづかみの形となったままほとんど動かなくなり、家事どころかボタンのとめはずし、衣類の脱着など自分のこともできなくなるので大変です。皮膚の硬化は指から手の甲、腕へと拡大し、褐色の色素沈着が加わってきます。汗が出にくくなると皮膚がカサカサしてきます。顔の皮膚硬化がくると、表情が乏しくのっぺりとした感じとなり、鼻の頭は丸みが欠けて尖がり、口唇が小さくなって口を大きく開けられなくなります。皮膚の硬化しやすい部は他に前胸部くらいで、全身の皮膚が硬くなってしまうことはありません。皮膚以外に消化器、呼吸器、心臓、腎臓などにも病変が生じます。進行は遅く、発熱はあっても微熱で、さしあたってすぐに日常生活に支障をきたすものではありませんが、年を追って症状が進むやっかいな疾患です。

限局性強皮症には斑状強皮症、帯状、線状強皮症などがあります。女性は男性の2倍多くみられます。

⑵全身性硬化症の治療法

日常生活での注意事項はＳＬＥの項で述べたことがあてはまりますが、中でも寒冷回避が大切です。患者さんの90%にみられるレイノー現象に対して、ひいては本症の進行防止に効果があるからです。寒さを避けることに加え、積極的に暖めるとより効果的です。病院では全身を暖めたり、温かいパラフィンに手を浸したりしますが、赤外線コタツや湯で1日何回も手を暖めるのは自宅でできるよい方法です。施行中は指の曲げ伸ばしを併せて行うと関節の動きにくくなるのを予防する効果があります。湯につけたあとはワセリン

やハンドクリームを塗って手荒れを防いで下さい。指を傷つけると治りにくいのでその点の注意も必要です。レイノー現象に対する注意としてこの他に振動が手に伝わるミシンその他の工具の長時間の使用、タバコを避けて下さい。

次に大切な点は過労と感染症でしょう。特に本症では肺に線維が増えて抵抗力が減少しており、風邪から肺炎を起こしやすいので風邪には十分注意すべきです。

薬物は種々のものが使用されますが、残念ながら強皮症を軽快させる確実なものはなく、副皮ホＳＬＥその他の膠原病と異なり効果はほとんど期待できません。炎症症状の強い時期や他の膠原病を合併した場合に有効ですが、皮膚の硬化には一般に無効です。硬化に対する薬の開発が望まれます。

レイノー現象に対しては種々の血行改善剤が用いられてきましたが、最近できたプロスタグランジンE_1は最も効果があります。内服、静脈注射、点滴の方法があり、著しい血行障害の場合生じる指の壊死がこの薬でくいとめられるようになりました。

⑶限局性強皮症の治療法

ＤＬＥと同様の副皮ホの局所療法を行いますが、一般に著効は期待できません。しかし、自然に軽快する患者さんもあり、特殊なものはその部を手術で除去もできます。

5、皮膚筋炎

⑴概念と皮膚症状

皮膚筋炎は皮膚症状と筋症状とがあるもので、皮膚症状がなく筋症状のみの膠原病を多発性筋炎と呼びます。両者は同じ範疇に入る疾患で、両病名が併記されますが、皮膚科では皮膚筋炎のみを診療するのでその標題としました。なお両者を包括する場合は多発性筋炎（広義）と呼びます。やはり女性に多く、男性の２倍です。

皮膚筋炎で忘れてならないことは悪性腫瘍の合併が時にあることで、これに対し多発性筋炎では稀です。従って皮膚筋炎の場合はその検査（いわゆる癌検診）をより詳しくしておかなければなりません。

皮膚筋炎の皮膚症状は基本的には紅斑（皮膚が赤くなること）で、部位により特徴的な皮疹となります。顔面は広い範囲が赤くなり、まぶたは浮腫（むくみ）と紅斑が著明で、赤紫色に腫れぼったくなります。四肢では関節の伸側に紅斑、次いで色素沈着が生じます。指の関節背面には紫紅色の紅斑あるいはブツブツが生じます。爪囲紅斑もよくみられます。前胸部、上背部では皮膚萎縮、毛細血管拡張、色素沈着、色素脱失が紅斑に加わってまだらの皮疹となります。頭部の紅斑は脱毛を伴います。他の膠原病と異なり皮疹部に痒みがあることも少なくありません。

参考までに筋症状に言及しておきます。脱力感と筋力低下です。後者は具体的には次のような動作がしにくくなることをよく初発症状として自覚します。トイレのしゃがみ立ち、髪をとく、フトンの上げ下げ、雑布をしぼる、ドアのノブをまわしてあけるなどです。一般に手足の先でなく、体あるいは体に近いところの筋肉から症状が出ます。症状が進むと起床、嚥下、呼吸などにも支障をきたすようになります。筋肉の痛みは一般に安静時にはなく、力を入れたり、筋肉を圧したり掴んだりしたときに生じます。

1976年2月25日 第3種郵便物許可 (毎週3回・月曜・水曜・金曜発行)
1989年7月9日発行 SSKO 増刊通巻第66号

(2)治療法

日常生活における注意は過労です。他の項目もＳＬＥにおけるほどは重要ではありませんが大切です。薬は副皮ホが筋症状にも皮膚症状にもよく効きます。ただし筋症状に対しては発症後6ヶ月以上経過すると筋肉の線維化が進み、副皮ホが効きにくくなります。つまり筋力の回復が思わしくなくなりますので早期の十分量の副皮ホの使用開始が肝要です。悪性腫瘍が見つかったらもちろんその治療をしなければなりません。副皮ホ以外の薬剤には免疫抑制剤、免疫調整剤があります。筋肉痛には副皮ホ以外の抗炎症剤を適宜用います。

6、混合性結合組織病（ＭＣＴＤ）

(1)概念と皮膚症状

一人の患者さんに二つ以上の膠原病の症状が重なって出現することは以前から知られていましたが、そのうちＳＬＥ、全身性硬化症、皮膚筋炎の三者の症状が混在し、抗ＲＮＰ抗体という抗核抗体の一種が強陽性に出るものが1つの疾患概念として1972年に提唱され、ＭＣＴＤと呼ばれるようになりました。従って皮膚症状は三者のそれで、その個々の皮膚症状からＭＣＴＤと三者とを区別することは困難です。患者さんの95%は女性です。頻度の高い皮膚症状はレイノー現象と指のソーセージ様腫脹と硬化です。レイノー症状のみが初発症状として長く続くこともあり、多分に全身性硬化症的です。他の皮膚症状もＳＬＥ、全身性硬化症、皮膚筋炎の項で述べたものと同じですが、その程度はそれぞれの疾患に比べ一般に軽いようです。

(2)治療法

副皮ホがよく効きます。この薬剤についての注意および日常生活についてはＳＬＥの項を参照して下さい。レイノー現象の頻度が高いので特に寒冷に注意し、全身性硬化症の項で述べたように手をよく温めて下さい。

7、シェーグレン症候群

(1)概念と皮膚症状

涙や唾液などの分泌腺に病変の生じる膠原病で、これを研究したスウェーデンの眼科医の名前が病名につけられています。他の膠原病、特に関節リウマチの合併がよくみられます。男性より女性に20倍多い病気です。涙の不足のための乾燥性角結膜炎（眼がごろごろしたり痛みが出る）や唾液減少による口唇炎、口腔の乾燥、虫歯の増加が主な症状ですが、粘膜病変は鼻、のど、気管、膣、肛門にも生じます。汗を出す汗腺の障害により、皮膚も乾いてカサカサします。その他の皮膚症状としては紅斑と紫斑があります。前者は円形あるいは環状で主に爪の大きさからメガネレンズぐらいの大きさで、全身各所に出現します。紫斑は高ガンマグロブリン血症による下肢の点々とした赤紫色の斑が特徴的で、さわるとわずかに盛り上がっています。紫斑にはこの他ＳＬＥと同じ機序で生じるものもあります。レイノー現象も頻度は低いながらみられます。もちろん他の膠原病が合併すればその皮膚症状が生じます。

(2)治療

副皮ホの内服をしますが、腺組織が破壊されている場合にはその分泌機能は回復しません。従って早期に用いるべきで、早期以外でも一般に副皮ホが用いられているのは、乾

燥症状以外の病変や合併している他の膠原病に対してという例が多いようです。眼、口腔、皮膚の乾燥に対してはそれぞれ人口涙液、人口唾液、尿素軟膏などを用います。日常生活の注意はＳＬＥに準じます。

８、終りに

疲れ易く、微熱があるという症状で膠原病の患者さんが来院された場合、いろいろな検査結果を待たないと膠原病かどうかさえわかりませんが、この方に蝶形紅斑か円板状皮疹があれば、ＳＬＥと考えてまずまちがいありません。初診日の診察室で膠原病の診断を可能にするのは皮膚症状です。いろいろな検査の結果膠原病を考えているが皮膚症状は膠原病のものかどうかという診察以来も他科からよくあります。膠原病における皮疹はその診断上大変重要なものであり、さらに症状によっては膠原病の重症度を推定できるものもあります。皆様の療養の経過中に生じた皮疹も、痛くも痒くもないからと軽視せず、膠原病の専門医あるいは皮膚科医により正確に把握しておくことが大切です。

膠原病の原因は不明ですが、医学は急速に進歩しています。膠原病の診療も例外ではなく、根治療法ができる日も遠くないと思います。それまで少なくとも病気を悪化させないようにねばり強く療養に励んで下さい。皆様の毎日の療養に今回の執筆が少しでもお役に立てば幸いです。

1976年2月25日 第3種郵便物許可 (毎週3回・月曜・水曜・金曜発行)
1989年7月9日発行 SSKO 増刊通巻第66号

昭和63年度収支決算報告書

S63.4.1～H1.3.31

(収入の部)

勘定科目	本年度予算額	本年度決算額	増減額	付記
1. 会費収入	5,020,000	7,446,760	2,426,760	
会員入会金	120,000	92,400	△ 27,600	@ 600
会員会費	4,500,000	6,853,360	2,353,360	@3,600
賛助会費	400,000	501,000	101,000	
2. 財産収入	10,000	67,884	57,884	
預貯金利息	10,000	67,884	57,884	
3. 書籍売上収入	100,000	259,320	159,320	
4. 寄付金	500,000	621,820	121,820	
5. 雑収入	10,000	2,000	△ 8,000	
収入合計	5,640,000	8,397,784	2,757,784	

(支出の部)

勘定科目	本年度予算額	本年度決算額	増減額	付記
1. 会議費	800,000	1,107,786	307,786	
諸会費	800,000	1,107,786	307,786	総会費、支部長会費
2. 事業活動費	4,855,442	7,035,965	2,180,523	
助成金	1,100,000	2,394,000	1,294,000	支部助成
印刷費	1,200,000	1,655,700	455,700	機関誌
通信費	800,000	673,193	△ 126,807	
事務消耗品	100,000	61,751	△ 38,249	
事務費	400,000	377,121	△ 22,879	事務所費
書籍仕入	300,000	155,400	△ 144,600	
活動交通費	500,000	418,500	△ 81,500	
分担金	200,000	213,650	13,650	全難連会費
渉外費	200,000	171,260	△ 28,740	
資料費	50,000	15,390	△ 34,610	
雑費	5,442	0	△ 5,442	
基金	0	900,000	900,000	
支出合計	5,655,442	8,143,751	2,488,309	

上記の通り報告致します。

会長 寺山ゑみ

監査報告書

昭和63年度収支決算については、諸帳簿等、厳正なる監査の結果、適正であることを認めます。

平成元年5月15日

会計監査 金井 昭
〃 松本貞子

平成元年度収支予算書（案）

（収入の部）

勘定科目	前年度予算額	本年度予算額	増減額	付記
1．会費収入	5,020,000	8,060,000	3,040,000	
会員入会金	120,000		△ 120,000	
会員会費	4,500,000	7,560,000	3,060,000	
賛助会費	400,000	500,000	100,000	
2．財産収入	10,000	70,000	60,000	
預貯金利息	10,000	70,000	60,000	
3．補助事業費	0	2,000,000	2,000,000	ＯＡ機器、ハンドブック
4．書籍売上収入	100,000	500,000	400,000	
5．寄付金	500,000	500,000	0	
6．雑収入	10,000	10,000	0	
収入合計	5,640,000	11,140,000	5,500,000	

（支出の部）

勘定科目	前年度予算額	本年度予算額	増減額	付記
1．会議費	800,000	1,000,000	200,000	
諸会費	800,000	1,000,000	200,000	支部長会費
2．事業活動費	4,855,442	10,140,000	5,284,558	
助成金	1,100,000	2,490,000	1,390,000	支部助成
印刷費	1,200,000	3,500,000	2,300,000	機関誌、ハンドブック
通信費	800,000	800,000	0	
事務消耗品	100,000	200,000	100,000	
事務費	400,000	1,400,000	1,000,000	事務所費、ＯＡ機器
書籍仕入	300,000	500,000	200,000	
活動交通費	500,000	500,000	0	
分担金	200,000	250,000	50,000	
渉外費	200,000	400,000	200,000	
資料費	50,000	100,000	50,000	
雑費	5,442	0	△ 5,442	
支出合計	5,655,442	11,140,000	5,484,558	

1976年2月25日 第3種郵便物許可 (毎週3回・月曜・水曜・金曜発行)
1989年7月9日発行 SSKO 増刊通巻第66号

アンケート調査結果

提出数 1,320名

①病名別人数

SLE	827名
PSS	121
DM・PM	113
MCTD	41
SS	36
PN	19
合併症	84
其の他	79

年令別人数

0才代	5名
10〃〃	44
20〃〃	169
30〃〃	309
40〃〃	357
50〃〃	282
60〃〃	132
70〃〃	15
80〃〃	3

②治療を受けている病院は？

国公立大学病院	352名
私立大学病院	205
国公立病院	477
私立病院	145
民間病院	143

③此の10年間に入院しましたか？

現在入院中	50名
入院しなかった	159
1回入院	326
2 〃	263
3 〃	180
4 〃	102
5 〃	79
6 〃	47
7 〃	22
8 〃	16
9 〃	10
10 〃	9
11 〃	6
12 〃	3
13回以上	20

④骨頭壊死になってますか
手術をしましたか

右	23名
右手術した	11
左	19
左手術	7
右左	44
右手術左	7
右左手術	15
右手術左手術	38
合計	164名
	12%

⑤腎臓透析をしていますか

透析している	20名
したことがある	22名

⑥障害者手帖を持っていますか

１級	43名	17%
２〃	60名	24%
３〃	70名	28%
４〃	55名	22%
５〃	16名	6%
６〃	3名	1%
合計	247名	19%

⑦障害年金を受けていますか

障害年金有り	246名	19%

⑧治療費公費負担を受けていますか

受けている	1,201名	91%

⑨生活は全く１人ぐらしですか

１人で住んでいる	95名	７%

⑩職業をお持ちですか

有る	240名	18%
アルバイト	124名	9%

⑪生活保護を受けて居られますか

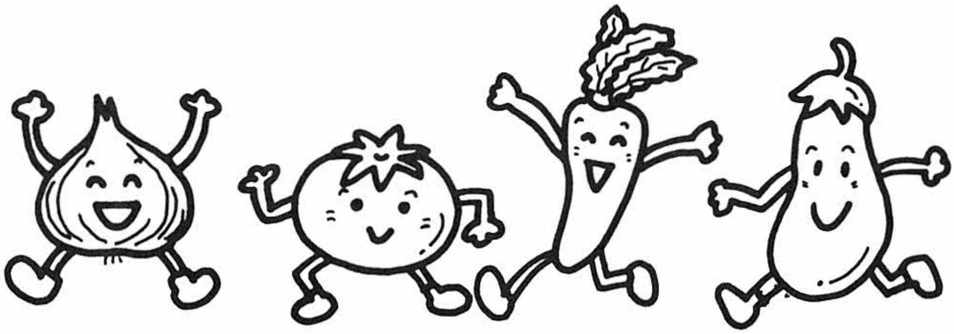
受けている	35名	３%

⑫自分の事が出来ますか

手伝いが必要	183名
全く自分で出来ない	12名

アンケート提出率50%以上の県は

宮城県支部　愛知県支部
千葉県支部　京都府支部
埼玉県支部　岡山県支部
広島県支部　(83%で一位)



1976年2月25日 第3種郵便物許可 (毎週3回・月曜・水曜・金曜発行)
1989年7月9日発行 SSKO 増刊通巻第66号

賛助会員会費納入お礼

63年度
順不同
(1口 1,000円)

京 都	京都大学病院	熊谷 俊一先生	5口	埼 玉	防衛医科大学	原 まさ子先生	5口
埼 玉	大友医院	大友 一夫先生	10口	大 分	生体防御医学研究所	延永 正先生	5口
福 島	福島県立医科大学病院	吉田 浩先生	3口	東 京	国立東京第二病院	西海 正彦先生	10口
東 京	東京大学病院	谷本 潔昭先生	10口	岡 山	岡山大学病院	宮脇 昌二先生	10口
大 阪	関西医科大学	鮫島 美子先生	10口	福 岡	皆見医院	皆見紀久男先生	3口
兵 庫	平松医院	平松 誠一先生	5口	東 京	駒込病院	猪熊 茂子先生	3口
東 京	帝京大学病院	橋本 喬史先生	10口	茨 城	東洋医学針灸治療院	岩村 兼明先生	10口
宮 城	東北労災病院	斉藤 輝信先生	5口	岩 手	友愛病院	須藤 守夫先生	10口
愛 知	愛知医科大学	佐々田健四郎先生	10口	佐 賀	佐賀医科大学	山口 雅也先生	5口
東 京	松村クリニック	松村 行雄先生	60口	神奈川	聖マリアンナ医大東横病院	東 威先生	5口
千 葉	茆原医院	茆原 忠夫先生	20口	島 根	国保崎診療所	角 禎二先生	3口
愛 知	岡崎中央病院	鈴木 定先生	5口	宮 城	東北大学病院	吉永 馨先生	10口
栃 木	自治医科大学	隅谷 護人先生	5口	神奈川	横浜市立大学病院	谷 賢治先生	3口

一 般

東 京	白石 勝也様	10口	〃	古河美也子 様	2口	千 葉	影山 菊恵 様	5口
〃	荻村 光恵 様	3口	千 葉	松本 光男 様	5口	石 川	輪島教会婦人部	2口
〃	瀬田OB会 様	7口	神奈川	小林加寿子 様	3口	山 梨	田中 裕子 様	10口
〃	森本 喜一 様	5口	〃	米山 愛 様	1口			

会 員

山 梨	堀水 富子 様	1口	千 葉	青木 美和 様	2口	山 口	室 房子 様	2口
福 島	皆川久美子 様	1口	埼 玉	加賀谷よつえ様	3口	埼 玉	江森 君江 様	1口
埼 玉	氏家実和子 様	1口	〃	白石 直子 様	1口	福 岡	赤司 秀子 様	1口
福 島	本田 芳枝 様	1口	神奈川	大村 確二 様	1口	宮 城	菅原杜志子 様	1口
新 潟	前田 雅美 様	6口	埼 玉	猪上 孝之 様	1口	奈 良	西本恵美子 様	1口
埼 玉	松崎 きみ 様	1口	神奈川	小川はつえ 様	2口	東 京	金窪 則子 様	2口
東 京	西口 りき 様	1口	香 川	辻 美千代 様	6口	千 葉	山田喜美子 様	1口
埼 玉	石垣あつ子 様	1口	滋 賀	岡田 勝夫 様	5口	茨 城	白鳥 秀子 様	1口
東 京	高橋 秀子 様	1口	神奈川	神保三枝子 様	1口	東 京	山田紀美子 様	1口
〃	前川 明美 様	1口	東 京	長谷川ふみ 様	1口	埼 玉	坂本 靖子 様	1口
福 岡	古賀チヅ子 様	1口	新 潟	福田 チヨ 様	1口	東 京	高津 良枝 様	1口
神奈川	大津 克子 様	1口	千 葉	村上 良恵 様	1口	静 岡	柴田みつ枝 様	2口
茨 城	鴇田 信夫 様	10口	宮 城	杉山 節子 様	1口	石 川	辻 マサ 様	1口
東 京	坂本スズ子 様	10口	長 野	高橋みふゆ 様	1口	埼 玉	鈴木 成子 様	2口
福 岡	山本 次郎 様	25口	神奈川	中村佳代子 様	1口	岩 手	佐々木千喜子様	2口
鳥 取	児島 優子 様	1口	東 京	柴田 淑子 様	1口	東 京	桜井 徳栄 様	3口
山 形	山口 昭義 様	5口	福 岡	佐藤 正恵 様	5口	〃	高橋 孝子 様	2口
東 京	後藤 正子 様	2口	神奈川	梅田 栄子 様	2口	埼 玉	猪爪 雅彦 様	3口
〃	平島 水子 様	1口	広 島	河村 啓子 様	13口	山 形	桐崎 憲子 様	3口
茨 城	沼田 弘子 様	1口	愛 知	佐藤 里子 様	5口	埼 玉	伊勢 和美 様	1口

埼　玉	水上　　学	様	２口	愛　媛	中村　淑子	様	１口	新　潟	丸山真知子	様	１口
〃	佐宗美佐子	様	１口	和歌山	玉置　久美	様	２口	山　形	栗林　由美	様	２口
東　京	鈴木　信博	様	２口	千　葉	早川　真弓	様	２口	埼　玉	長塩　景子	様	１口
千　葉	高木　　剛	様	１口	長　崎	里崎　克司	様	１口	〃	福田　絹子	様	２口
茨　城	檜山　春美	様	３口	東　京	丸山　久子	様	１口	京　都	中川　　潤	様	３口
静　岡	南條　　登	様	10口	滋　賀	石見都志恵	様	１口	香　川	宮本由美子	様	１口
埼　玉	倉岡　優子	様	５口	〃	野田　智子	様	１口	神奈川	吉岡麻利子	様	３口
東　京	鈴木　重子	様	３口	〃	杉本由美子	様	１口	静　岡	加藤　信子	様	１口

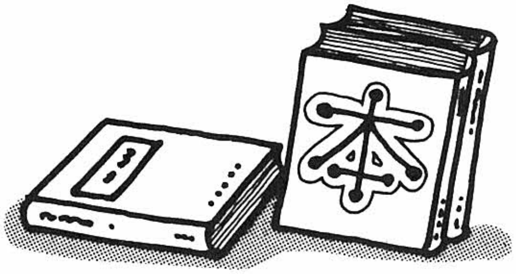
御　寄　付　御　礼

63年度
順不同
(1,000円以上)

石　川	中田千鶴子	様	1,400	〃	鈴木　重子	様	1,400	福　岡	山本　次郎	様	1,400
茨　城	高橋　良子	様	1,400	〃	鈴木　治子	様	2,800	東　京	石田　節子	様	1,400
埼　玉	谷口　陽子	様	6,400	〃	鈴木有美子	様	5,200	千　葉	京　ルリ子	様	1,400
愛　知	矢野富美子	様	2,000	〃	重川真津美	様	1,400	神奈川	佐藤喜七郎	様	20,000
和歌山	宮本　善夫	様	5,000	茨　城	高橋　良子	様	1,400	茨　城	大山　　靖	様	20,000
東　京	富山　典子	様	5,000	山　梨	小野　心子	様	1,400	石　川	松原　富栄	様	1,400
福　島	皆川久美子	様	5,000	神奈川	広木　順子	様	1,400	東　京	西本　智子	様	1,400
東　京	小松　恵子	様	60,000	新　潟	吉井　協子	様	1,400	〃	小林恵美子	様	10,000
長　崎	梅原すみ子	様	1,400	神奈川	宗像友吏子	様	1,400	鳥　取	塩　　　孜	様	10,000
神奈川	萩生田孝子	様	10,000	千　葉	吉野以甫子	様	1,400	奈　良	北田　教子	様	1,400
東　京	東京第一バプテスト教会		30,000	神奈川	原　　たか	様	2,000	埼　玉	内河　君枝	様	5,800
愛　知	花井　敏子	様	2,000	岡　山	岡　　温子	様	1,400	石　川	吉島　哲子	様	1,400
宮　崎	恒吉　　武	様	20,000	滋　賀	森　　幸子	様	3,040	神奈川	加藤八重子	様	1,400
埼　玉	寺山　義一	様	3,000	福　島	本田　芳枝	様	1,450	茨　城	羽生　幸一	様	10,000
東　京	中村　好雄	様	2,000	茨　城	竹内　　豊	様	2,800	神奈川	古山千江子	様	1,400
岐　阜	佐竹　章子	様	1,400	福　島	皆川久美子	様	2,600	千　葉	中村　和子	様	1,400
東　京	佐藤ユキ子	様	2,000	沖　縄	知念　喜廣	様	6,400	福　岡	二宗タケヨ	様	6,400
〃	松本　美穂	様	10,000	東　京	菅沢　邦夫	様	3,000	山　梨	植村千代子	様	1,400
秋　田	藤井　久子	様	1,400	千　葉	吉良　真弓	様	2,000	埼　玉	高橋　淳子	様	1,400
宮　崎	川元フミ子	様	1,000	岡　山	碓井　敬子	様	1,400	千　葉	橋本　久子	様	1,400
東　京	廣瀬　俊一	先生	20,000	熊　本	馬場　末子	様	1,400	東　京	広瀬　令子	様	1,400
〃	横張　龍一	先生	10,000	福　岡	山部　勝子	様	1,400	静　岡	加藤　信子	様	1,400
〃	東條　　毅	先生	10,000	山　梨	上野すみ子	様	1,400	福　岡	宍道　光枝	様	1,400
埼　玉	鈴木　輝彦	先生	10,000	千　葉	矢野　典允	様	1,400	長　野	浜　伊津子	様	1,400
東　京	清水　基至	様	2,800	神奈川	橋本　幸吉	様	1,400	東　京	稲垣　久子	様	2,000
〃	第一友の会牛込方面	様	10,000	〃	山本富美子	様	2,400	〃	河東多香子	様	6,400
山　口	匿　　名	様	3,000	鹿児島	尾口より子	様	1,000	静　岡	加藤　初美	様	6,400
神奈川	安西　弘子	様	1,000	東　京	山口多寿子	様	2,000	神奈川	酒巻　　誠	様	1,400
宮　崎	小城　洋子	様	2,420	神奈川	山田　妙子	様	1,400	東　京	織茂　秀子	様	1,400
東　京	中島　　政	様	1,400	長　野	山後　鈴子	様	2,000	〃	野村　裕子	様	6,400

長 野	中村 明子	様	2,800		山 形	桐崎 憲子	様	2,800		愛 知	岩本 広子	様	1,000
熊 本	宮本 鶴子	様	1,400		千 葉	笹原 利子	様	1,400		東 京	菊池 令子	様	2,000
東 京	坂上 槙子	様	1,400		熊 本	浜 みち子	様	1,400		〃	荒木 美子	様	1,000
大 阪	一柳 満靖	様	50,000		福 岡	相馬 茂弘	様	2,600		広 島	檜垣 桂子	様	1,400
埼 玉	保谷あい子	様	2,000		埼 玉	山崎 光子	様	1,400		岩 手	阿部 静子	様	1,600
東 京	井上フヂエ	様	1,800		神奈川	山下 信子	様	1,400		静 岡	大石 益雄	様	1,400
長 野	古川 豊	様	1,400		東 京	竹村 昌子	様	1,400		三 重	小倉 耕三	様	30,000
広 島	原田 久美	様	1,400		埼 玉	新井 君枝	様	1,400		東 京	高山 登	様	1,400
〃	光増 英子	様	1,400		神奈川	佐藤 栄	様	6,400		高 知	太田 正子	様	2,000
神奈川	松村 尚美	様	1,400		三 重	関根 栄子	様	2,800		東 京	富田 保蔵	様	6,400
大 分	三浦 正枝	様	7,200		奈 良	今西ひとみ	様	4,800		〃	菅野 美和	様	1,400
神奈川	佐々木美代子	様	1,000		東 京	金窪 則子	様	2,000		神奈川	伊沢 真美	様	3,000
埼 玉	関野 勝子	様	5,000		神奈川	田中 稔	様	3,000					

書籍のご案内



新しい本が出ましたのでお読みになりたい方は本部事務局にご注文下さい。

☆膠 原 病

(塩川優一先生著)

本代　９８０円　送料　２６０円

合計　　　　税込　１，２５０円

☆薬の飲み方

(水島　裕先生著)

本代　８７０円　送料　２６０円

合計　　　　税込　１，１３０円

☆膠原病教室

(宮坂信之先生著)

本代　９８０円　送料　２６０円

合計　　　　税込　１，２００円

全難連だより

全国難病団体連絡協議会では今年は当会が会計担当の副会長を受けて居ります。月２回（役員会及び運営委員会に）巣鴨の事務所に出席してます。

６月15日には厚生省交渉に要望書を持って、河村、寺山が参加致しました。

会員だより

会員だより1

友の会の皆さん　こんにちは

外に出ればいろんな花が咲き、やわらかい緑の芽が出てきて心もうきうきする季節になりましたね。家の中にいる人ちょっと外に出てみませんか？　私のまわりにはライラックの花がいい匂いをさせて咲き、八重ざくらが濃いピンクで咲いています。S60年にすごいネフローゼ（むくみ）になり、からだ全体おなかは妊娠八ヶ月くらい､歩くのがやっといった状態で入院することになりました。当時60mgのプレドニンを四ヶ月くらい飲みました。

少しずつ調整して10mg 7ヶ月かかって退院することができました。1ヶ月間家で療養し1ヶ月後子供達をひきとって暮しはじめました。この入院中子供は実家の両親に預けていましたので、とても元気になってうれしかった。退院して6ヶ月長男は小学校に入学、次男は保育園へ入園そして私は働きはじめた。車で集配の仕事です。1ヶ月もたたないうちに股関節に痛みがきたのです。車からおりて歩きはじめがつらかった。でも仕事もおもしろかった。2ヶ月たったころ痛くて歩くことができない、足が伸びない。近くの病院でレントゲンをとってもらったが異状なし。「SLEからきているのでしょう。主治医にはやくみてもらうことです。」と言われ痛み止めをうってもらって帰って来た。忘れもしない61年8月8日信大主治医に受診。「すぐに整形へ受診しなさい」。「家の近くの病院では骨には異状がないと言われましたが？」というと、「ここの整形へ」と言う。レントゲンをとり先生に受診すると、「大腿骨骨頭壊死の疑いあり。」この時はじめて骨にも副作用のあることを知りました。8月15日整形の教授に受診。疑いありが2本線で消され、「骨頭壊死。仕事はやめなさい。杖をつきなさい。手術をすすめます。」夢のような出来事がほんの数分で起きた。なにがどこが骨頭壊死なのかレントゲンで見ても私には見えないのです。骨の異状が・・・。

ただ足が痛いだけです。内科の先生に話しても「そうか」と言う。涙がぼろぼろおちました。元気になれたのに足が動かなくなっちゃうなんて、息子と野球ができないなんて、なぜ私だけが父や母をせめる。泣けた、くやしくて､くやしくて。「手術をしたら歩けなくなっちゃう痛くても歩ける方がいい」と母。「先生がしようというのなら先生を信じてやるべきだ」と父。8月8日のレントゲンと9月に入った時のレントゲンでは、みるみる間に骨頭が変形していくのを主人と見ると、やはり手術をはやく決めなければと思う。納得するまで先生達に聞く。手術をしないで骨頭が駄目になるのを待って人工関節にするか、少しでも自分の骨で長くもたせいよいよの時に人工関節を使うかです。人工関節は摩耗することが考えられるからです。そう私はまだ31才痛くなければ動きます働きます。入れかえることはそう簡単にできるものではないのです。だから、少しの可能性に私達はかけたのです。回転骨切術で､ずーといいかもしれない足に。手術の方法は、骨頭の何センチか下を骨折させ体重がかかって変形した骨頭を後側に回転させる手術です。6時間ほどの手術時間で、

術後は点滴でプレドニンを入れるなど内科の先生と整形の先生との話し合いで進められ回復に向っていく。4〜5日くらいするとベッドに角度がついて起きることが出きます。1週間くらいすると付添いも帰り自分のことは自分でします。私は食事はもちろん排尿排便も術後2週間くらいからベッドの上で出来るリハビリをします。ひざをまげたり腕力をつけたりします。手術をした足は重りがつけられひっぱっているからです。腕力は松葉杖を使う為です。こうして4週間ばかりベッドの上で過します。もちろん個人差があります。それから車椅子で動くことができます。まず行きたいと思う所はトイレなのです。トイレで用事をすませられることがとてもうれしいのです。車椅子でリハビリに通い松葉杖で歩く練習をします。階段の昇りおりや床に座る練習、おふろの入り方などプール浴もしました。足に負担がかからないようにプールの中で歩きます。浮力ですね。病院の中ではなに不自由なく自分のことをしていたのに、家に帰ったらどうしよう。「体重をかけなければかけないほどいい」と言われ、病院にいて逃げていることはできますが、いつかは帰らなくてはなりません。私は主婦です。子供達や主人が待っててくれます。それでキャスターのついた椅子はどうだろう・・・。いいのがありました。キャスターが4つついていて上下に空気圧で高さがかえられる椅子です。大きくもなく小さくもなく使いやすい椅子が・・・。私が動きたい時にはその椅子が杖がわりをしてくれます。食事の用意もかたづけもその椅子に腰をかけてやります。主人や子供達の協力はかかせませんが、61年に左足を63年には右足を、それぞれ90度と80度回転させ骨切術の手術をしています。今は痛みもなく、歩巾はせまくてびっこも少しひきますが、部屋の中は、杖、椅子にたよらなくても歩けます。体重が増えないようにして股関節に負担をかけなければとてもいいのではないかと思っている私。今私はもう少しリハビリをと思っている。動かないから体が固くてつらい事もあるからです。走ったり跳たりはちょっと無理ですが、洋風にして暮しています。自分の足で自分の骨で歩けるのです。とにかく歩くことが出来るのです。ＳＬＥの病気もとてもおちついて普通の人顔まけです。この健康が長く続くようがんばりたいと思っています。ただいま34才プレドニン1錠5㎎とエンドキサン1錠50㎎を1日1回飲んでいます。骨頭壊死で悩んでいる方、皆さんお便り下さい。お待ちしています。

髙 橋 みふゆ (長野県)

会員だより2

膠原No.75で医療相談の中に多い手術の事で体験談を皆様にと思ってペンを取りました。我が家の主人（44才）の事ですが、昭和51年にＳＬＥとシェーグレン症候群の合併症との診断が出ました。診断が出るまでに6〜7年かかりいろいろと大変苦労をしました。昭和57年突然胸の痛みと息苦しさに見舞われて口もきけない状態になり、近くの診療所で見てもらった所狭心症との事で、さっそく掛り付けの膠原病内科の先生に相談し、胸部外科の先生を紹介していただきました。

6月に入院カテーテル検査の結果冠状動脈が詰って細くなっているとの事。幸わいに腎機

能が安定しているので手術をする事になりましたが、手術の順番待ちで一時退院。その間にも発作に見舞われながらも仕事を続け、9月に手術を受けました。ところが手術室で大変だったそうです。心臓を冷却して手術をするので手足にレイノー現象が出て、お湯で温めながらの手術だったのです。

又大量のプレドニンを使用したので副作用の事が心配でした。胸部外科の先生も心配して下さいましたが、心配をよそに経過は良く手術後35日で退院出来ました。ＳＬＥの患者で心臓のバイパス手術をした例は大変少なかったそうです。その後発作もなく暮していました。62年に腎臓が再発して2ヶ月治療をしている内にステロイドを大量に使用したため、63年5月ステロイドによる白内障になり、平成元年1月両眼共、眼内レンズを入れる手術をしました。入院は3週間でしたが、シェーグレン症候群があるせいか、一般の人達よりは視力の安定するのに時間がかかり、退院後6週間目にようやくメガネを作る事が出来ました。それから2ヶ月後視力の変化により再びメガネを作り現在に至っている所です。これからも大変な事はあると思いますが手術はして良かったと思ってます。

青空が青く見える事がとてもうれしいです。

川　原　頼　子（千葉県）

会員だより3

短歌

☆ヒクヒクと点滅続く蛍光灯
　ベッドの上の我にも似たり
☆手術着のままでかけつく若き師に
　三重苦の我又励まさる
☆退院と言う言葉なき我が病
　点滴見つめ　満6年目

内　藤　幸　子（山口県）

会員だより4

私の闘病生活

私は血漿交換を3年つづけていますが、健康保険が認められない為に1回の薬代13,710円と器具代金が56,000円かかり、此の上に消費税がプラスされるとかで大変苦しい思いをしています。何とかならないものでしょうか！

前　田　千枝子（福岡県）

朝　日　新　聞　1989年(平成元年)3月30日　木曜日

ひととき

〝泣いてる暇などない〟

「吾（あ）と同じ病の人が命断つを聞きたる朝（あした）春の雨降る」。私は膠原（こうげん）病で八年になる。初めのころ、将来を考えるとたまらなくなり、一人思いっきり泣いた日も幾度あったことか。しかし、今の私には泣いている暇などない。

「移りゆきし子らを思いて広々となりたる部屋に佇（たたず）みており」。病む私の手足となり、また情報源だった娘と、転勤で帰ってきたばかりの息子が、通勤の都合でF市に居を移した一年前、心身ともに参ってしまった。これではいけない、人と接する場をもたなければと、それまで無縁だった短歌教室の扉をたたいた。素質がものを言う世界で、努力ではカバー出来ないと思い知らされるが、講師のお人柄と教室の雰囲気に勇気づけられ、細々と続けている。

「初めての短歌教室に一輪の花大根の紫やさし」

「挑みたるワープロの文字味気なしわれは手書きでゆかんと思う」。買い替えた人から譲り受けたと、娘がワープロをプレゼントしてくれたが、見るのも初めての私。しかし、分厚いマニュアルと首っぴきで、一日目に手紙文、二日目にお知らせ文を倍角文字、半角文字、絵記号など入れて完成。そして三日目は住所録作り。早速家族にワープロの手並みを披露し、この機種での操作は一応卒業する。今年、三号発行予定の兄弟新聞の役に立てたい。

「出版を心積りいし還暦の早や近まりぬ机買いたり」。二十数年間に新聞、会誌会報、ラジオなどに採用されたものを、還暦の記念に本にしたいと考え、ラジオのテープ編集から手をつけたところである。

一日がかりの大学病院での血漿（けっしょう）交換の治療もあり、外来受診もあり、今の時期は確定申告も私の仕事である。本が無事出来上がったら、がっくりするかもしれないが、余り気負わず体調と相談しながら、前向きに生きたいと思っている。

（久留米市西町　前田　千枝子　主婦・58歳）

1976年２月25日　第３種郵便物許可　（毎週３回・月曜・水曜・金曜発行）
1989年７月９日発行　SSKO　増刊通巻第66号

事務局だより

皆様其の後おからだいかがですか。
今年は気候が不順で我々のからだがついていけない感じですね。
今日事務局にごいさぎが一羽飛んで来ました。静かな美しい鳥です。
さて

☆今年度会費及び賛助会費をお納め下さる様お願い致します。
振替用紙は（支部で集める処以外は）全員に入れますので、もう納められた方は申訳有りませんがおゆるし下さい。
会費１年間　3,600円
賛助会費１口　1,000円（何口でも）

☆住所変更された方は旧住所と新住所両方を書いてハガキでご連絡下さい。

☆退会希望の方もご連絡下さい。
２年間会費未納の場合は、自動退会となりますのでご了承下さい。

編集後記

☆　あじさいの花が雨にぬれ美しい色に咲きほこっておりますが、私共には苦手な季節です。皆様いかゞおすごしでしょうか。
会員の皆様の体験談やご意見等お寄せ下さい。お名前の処は匿名でも又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も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。

森田かよ子
寺山ゑみ
河村真澄
八宗岡峰起子
中村静子
松本貞子

1976年２月25日第３種郵便物許可　（毎週３回・月曜・水曜・金曜発行）
1989年７月９日発行　SSKO増刊通巻第66号
発行人・身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧８－21－３　定価 200円