



1990年
No.78

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



～ 目 次 ～

- 免疫の話…………… 2
自治医科大学教授 狩野庄吾
- 疾病対策課平成2年度予算概要…………… 7
- 「日本リウマチ財団ニュース」より… 8
- J R 運賃及び国内航空運賃の
割引について…………… 10
- 会員だより…………… 12
- 支部だより…………… 13
- 全難連だより…………… 14
- 書籍のご案内…………… 16
- 木下財団より助成金交付さる…………… 16
- 支部事務局所在地…………… 17
- 事務局だより・編集後記…………… 18

一九七六年二月二十五日 第三 郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
一九九〇年一月二十八日発行 SSKO 増刊通巻第三一〇号

全難連主催「難病を考える集い」講演会より

免疫の話

自治医科大学教授

狩野庄吾



「難病」に指定されている疾患の発症に免疫がどのように関与しているかも含めて、免疫について話したいと思います。

「免疫」は、人間が外からの微生物の侵入に対して体を守るのに非常に重要な働きをしています。免疫の働きがなくなった時どうなるかは、今、アメリカを中心として世界で問題になっているエイズで感染に対する抵抗力が低下している状態を見るとわかります。エイズではウィルスによって、免疫の中心的な働きをしているリンパ球とくにヘルパーT細胞がやっつけられ、その数が減少します。その結果健康人では感染を起しにくい非常に感染力の弱い病原体例えばカリニ肺炎のような、あまり聞いたことのない微生物による感染症が、重い病気を引き起こします。このように「免疫」は、人間の体を守るために非常に重要な働きをしています。

「免疫」の働きに初めて気がついたのは、ギリシャ時代と言われています。都市に人口が集中してきますと、伝染病の流行が起こります。特に天然痘、ペスト、コレラという致命率の高い感染症の流行が起こります。人々は患者を放置して、人のいない所へ避難する

ほか、自分が助かる道はありませんでした。ごく一部の人が幸いにして伝染病にかかっても、命を取りとめますと、今度は抵抗力を獲得して、次の流行時にも、その病気にはかからないことが経験的に知られるようになりました。この現象、つまり一度伝染病にかかると、二度と同じ病気にはかからないという「二度なしの現象」が免疫の働きとして初めて気づかれました。この状態に対して、当時の人々は、「納税の義務」や「兵役の義務」から免れる特典を意味するギリシャ語「インミュナス」と呼びました。日本語でも「疫から免れる」意味の「免疫」という言葉が使われています。

こういう経験は、世界中で広く伝えられており、例えば、天然痘に対して、中国やトルコでは、患者のうみを子供にごく軽く接触させて、軽い病気にかからず事によって、重い病気をかからなくする事が行われました。これが英国に伝わりジェンナーの種痘の発見のきっかけにもなりました。「免疫」は種痘をきっかけにして、いろんな感染症から体を守る方法として、臨床応用されるようになりました。パスツール、コッホなどの有名な研究者

が免疫の研究をしました。あらかじめ軽くかからせる事によって病気を予防出来るという仕組みを一生懸命研究している間に、微生物に対する抵抗を担うものに二つあることに気がつきました。一つは「液性免疫」といわれて血液中の蛋白成分で「免疫グロブリン」という物質である事がわかって「抗体」といわれるものです。もう一つは生きた細胞が必要な抵抗力で、例えば結核に対する抵抗力は血清成分だけでは移すことが出来ず、リンパ球、マクロファージなどの細胞によって抵抗力を伝えることが出来るので「細胞性免疫」といわれます。

免疫の仕組みを研究している間に、「免疫」は必ずしも微生物から人間を守るだけではなく逆にある時には人間に害を与える事が明らかになりました。例えば春先に杉花粉症が流行します。杉花粉症が飛ぶ頃に、アレルギー性鼻炎、あるいはアレルギー性結膜炎の症状を出す人が多くなります。この「アレルギー」も免疫の働きの一面で、免疫によって体に病気が生じる例であります。もう一つは難病が多く関係している「自己免疫」があります。

免疫の働きが、自分の体の成分に向けられ、病気が生じるようになることが明らかになりました。

生まれつき免疫系の働きが発達しない人が稀にあり、「原発性免疫不全症候群」と呼ばれます。原発性免疫不全症候群の中にも抗体が不足するグループと、細胞性免疫が十分に働かないグループがあります。また、後天性に免疫不全が起こるものとしては、HIVという、ウィルスにより後天性免疫不全症候群が起こります。その他に例えば癌のために体の抵抗力が落ちた状態でも免疫の働きは低下し

ます。腎移植あるいは心移植後の拒絶反応を抑えるために、免疫を抑制する薬を服用する場合にも免疫の働きが低下します。

免疫は外から侵入してくるウィルス、細菌、あるいは真菌、寄生虫から人間の体を守る方向に働くと同時に、体の中から出てくる少し自分と違った性質の細胞、すなわち「癌細胞」からも自分の体を守る働きを持っています。こういう免疫を「腫瘍免疫」と呼びます。さらに臓器移植を行うようになり自分の体に適しない臓器あるいは皮膚が移植された場合に拒絶する反応も免疫の働きであります。

ももとは「免疫」は自分「自己」と外から来るものを見わけて外のもは自分でない「非自己」と判断してそれを排除する、自分「自己」に対しては働かないものだと考えられていました。ところが実は「組織適合性抗原」あるいは「移植抗原」という白血球の血液型があって「免疫の働き」は、自分の「組織適合性抗原」を認識していることが明らかになったのです。自分の体を認識し、それと少し違ったものが外から来た時に、それを排除するように出来ているわけです。

次に「免疫の働き」がどのような細胞、物質によって担われているかについてお話ししたいと思います。免疫を担うものの中心はリンパ球です。白血球の一種ですが、さらにT細胞(Tリンパ球)とB細胞(Bリンパ球)の二種類に分かれます。B細胞は、抗体を作る細胞です。T細胞は、抗体をつくるのを助けるヘルパーT細胞、抗体のつくり方を調節する働きを持つサプレッサーT細胞に分かれます。免疫の働きの特徴として、病原菌に対する抗体がつくられ、あるところまでいくと、抗体産生が低下する調整がうまく行われます。

抗体産生を促進したり抑えたりする働きは主としてT細胞で行われています。T細胞を助ける他に、ウィルスに感染した細胞をやっつける、癌細胞を攻撃する、あるいは、外から自分と違う組織適合性抗原を持った細胞が移植された場合それを見わけて排除する働きを持っています。この働きをもつT細胞を殺し屋という意味でキラーT細胞と呼びます。

B細胞、T細胞で非常に特徴的なことは、自分が見わかる相手方を一つずつ持っている、つまりインフルエンザAでもインフルエンザBでもある特定のウィルスに対してはそれに反応した兵隊さん(リンパ球)が一人ずついる、別のウィルスが来た時には別のリンパ球がやっつけることです。T細胞それぞれ自分の対応した抗原に対して働く、これを抗原特異性といいます。リンパ球だけではなく抗体も抗原に対して一つ一つ特異的に反応するのが特徴であります。

リンパ球や抗体の他に生体の防御に関係するものにマクロファージやNK細胞があります。マクロファージはウィルスが侵入してきた時、あるいは真菌や細胞が侵入した時にまずそれからを貪食して消化するのがもとの働きです。マクロファージは大食細胞という意味の名前がついています。まず体に取り込んでそれを消化し、その一部をT細胞に呈示することが出来ます。マクロファージからT細胞に抗原が示されるとT細胞はそれに反応して、抗体産生を助ける物質を作ります。特定の抗原に対応したレセプター(抗原を認識するもの)を持ったB細胞がヘルパーT細胞からの補助物質を受け取って活性化し、抗体を産生してウィルス、細菌を不活化します。

NK細胞は、ナチュラルキラー細胞といい、

抗原に特異的ではないが、自分の細胞と異なるものをやっつけることの出来るリンパ球です。例えば、癌細胞やウィルスに感染した細胞は、少し自分と異なりますから、それらを傷害します。NK細胞は外から侵入してくる場所、例えば、皮膚、肺、腸管に非常に沢山集まっています。免疫系はこのようにして自分の体を守る働きをしております。

免疫の働きが異常を起こしますと、自分の体の成分に対しても反応するようになってしまいます。これを「自己免疫」といいます。免疫の働きが、自分の体の成分(細胞や組織)に対して異常に反応する結果、病気が起こる状態を「自己免疫疾患」といいます。なぜ自己免疫疾患が起こるかは非常に複雑です。昔は「免疫」は自分の体に反応出来ないと思われていました。しかし、よく調べてみますと、免疫系は自分の体の成分に対してもごくわずかですが抗体や反応するリンパ球があります。正常の状態では、非常に低い状態で抑えられていて、水面には表われません。ところが免疫系の失調、あるいはウィルスがたまたま自分の細胞と共通した構造を持っていますとウィルスに対する免疫反応が、それと共通な成分を持つ自分の細胞にも向けられるようになります。また、神経細胞はウィルスと結合する蛋白を細胞の表面に持っています。ウィルスに対して抗体が作られますと、つくられた抗体もそれ自身が抗原性を発揮します。抗体に対して二番目の抗体がつけられますとそれはウィルスに対する抗体と結合すると同時に、ウィルスが結合する細胞表面の蛋白にも反応するようになってしまいます。鍵と鍵穴の関係を考えますと鍵に対して鑄型をつくって、その鑄型によって二番目の鍵をつくりますと、

それは元の鍵と同じように鍵穴に入って開けることが出来るのと同じです。抗体に対してつくられた第二の抗体がウィルスと結合する蛋白にも結合するようになります。ウィルス感染をきっかけにして免疫系が自分の体にも働くようになってしまうことがわかります。免疫系でサプレッサーT細胞が普通は十分に働いて自分の体に対する免疫応答を低い状態に抑えております。何らかの原因でサプレッサーT細胞の働きが低下しますと、自分の体に対する抗体(自己抗体)の産生が高まって自己免疫が起こるようになります。

自己免疫疾患にはどのようなものがあるかといえますと、大きくわけて、臓器に局限した自己免疫疾患と、臓器には局限しない全身性自己免疫疾患に分けられます。「臓器に局限した自己免疫疾患」には筋無力症のように筋に限定された免疫病、あるいは橋本病という比較的甲状腺に局限した免疫病があります。自己免疫性溶血性貧血という、免疫機序によって溶血性貧血が起こる病気は、赤血球の膜に対する免疫応答が異常に高まる状態です。また臓器非特異性自己免疫疾患は、全身性エリテマトーデスが代表で、腎臓、神経、心臓、胸膜など非常に多くの臓器が侵されます。強皮症、慢性関節リウマチも臓器非特異性自己免疫疾患の一つです。

自己免疫疾患を、自己抗体がどこにあるかで分類しますと、細胞膜に抗原があってそれに対して免疫応答が起こる場合は、赤血球、血小板に対する自己免疫性溶血性貧血、血小板減少性紫斑病が起こります。又重症筋無力症では、筋肉細胞の表面にあるアセチルコリンレセプターが抗原になり、抗体がそのレセプターをブロックすることによってアセチル

コリンが働かない状態が起こって筋力が低下します。全身性エリテマトーデスでは、細胞の核に存在するDNAという遺伝を担う物質に対して抗体が出来ます。抗原と抗体が結合した免疫複合体が、血中を流れ、腎臓に沈着、あるいは血管の表面に沈着して、そこで炎症を引き起こし、腎臓の働きが落ちる、あるいは血管炎によって循環が悪くなるというような症状を表わすこととなります。慢性関節リウマチも関節で病変が起こりますが、血清蛋白の一つである免疫グロブリンに対する抗体が出来るのが特徴であります。リンパ球病変をひき起している、と思われるものに大動脈炎症候群、サルコイドーシスがあります。

自己免疫疾患を発症機序によって分類しますと、第一は、溶血性貧血のように赤血球表面に抗体がつき、さらに血中の補体が活性化して、溶血する機序があります。また、赤血球表面に抗体がつくことによってマクロファージなどの食細胞が盛んに貪食するようになります。その結果、赤血球が脾臓や肝臓に取り込まれて壊される機序もあります。第二は重症筋無力症のように細胞表面のアセチルコリンレセプターに抗体がつくことによってアセチルコリンの結合を阻止する機序があります。第三の機序として、全身性エリテマトーデスのように免疫複合体が血中を流れそれが組織に沈着する機序、それから最後にサルコイドーシス、大動脈炎症候群、あるいは側頭動脈炎のように、T細胞が血管の周囲に集まりいろいろなサイトカイン(他の細胞に働く一種のホルモンのようなもの)を産生して、それによって好中球やマクロファージを集め、炎症が起る機序があります。

「難病」の中には免疫異常が関係した病気

が多くあります。例えば、神経疾患の中では筋無力症、多発性硬化症は、免疫の異常で起こっている病気の代表的なものです。膠原病の中では、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎、多発性動脈炎（結節性動脈周囲炎）が免疫の異常で起こっています。血液疾患の中では後天性溶血性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、それから再生不良性貧血の中の一部も抗体やリンパ球が原因となって赤血球、白血球をつくるのを抑えています。肺疾患の中では、サルコイドーシス、特発性間質性肺炎が免疫の異常によって引き起こされる疾患です。その他にも、ベーチェット病も、まだ明らかには証明されていませんが恐らく何かの外因に対する免疫反応の異常が関係していると考えられています。現在ある種の細菌の関与が強く考えられ、まだ確定はしていませんが、ある程度それを裏づけるデータが集まってきております。ただそういう細胞は普通に口腔内に常在している細菌でありまして、患者さんだけにあるわけではありません。ただベーチェットの患者ではHLAのある特定の型が多いこともありまして、それに関係した免疫異常が基盤にあって外からの病原体の関与があって発病しているのではないかと想定されて、今その方向での研究が進んでいるところです。膠原病の代表的なエリテマトーデス、慢性関節リウマチについてもウイルスの感染によって引き起こされる免疫異常が、自己免疫の発症に関係しているのではないかと多くの学者によって考えられ、いろいろと調べられております。けれどもまだ確定するところまでいってないのが現状です。

最後に治療のことをお話しします。自己免疫疾患の治療として現在行われている方法と

しては、第一にステロイドホルモンが中心になると思います。ステロイドホルモンは炎症を抑える強力な働きがあります。大量に使いますと免疫応答を抑える働きがありまして、自己免疫疾患で免疫を抑える量を使うか、炎症を抑える量を使うかはその患者の状態に応じて使いわけているのが現状です。第二に、免疫抑制剤が使われております。アザチオプリン（イムラン）、シクロフォスファミド（エンドキサン）、最近ではシクロスポリンAが臨床的に応用されています。免疫抑制剤も特定の抗原に対する免疫応答だけを抑えたいという選択性がない点が限界であります。副作用も起りうるので異常な免疫応答を抑える必要最小限を使います。将来の自己免疫の治療としては、免疫を抑えるにしても比較的選択性のある抑え方をしたい、自己免疫だけを抑えて、正常の免疫応答を抑えない方法が何か出来ないかが今後の課題になると思います。また、免疫応答に関係したサイトカインをうまく使うことが出来ないかも現在工夫されています。ただリンパ球が出すサイトカインもいろいろなサイトカインがいろいろな所で働くことがだんだん明らかにされてきて、どうも目的の所にだけ使うことがまだ十分出来ない状態です。今後の研究を期待して頂きたいと思っております。



厚生省疾病対策課 平成2年度予算概要 (対策別)

(単位：千円)

事 項	平成元年度 予 算 額	平成2年度 予算額(案)	差 引 増 減 △ 額	備 考
1. 成人病対策	187,503	305,464	117,961	
(1)結核成人病等予防対策費	14,049	13,411	△ 638	
①がん予防対策費	13,350	12,670	△ 680	
②脳卒中予防技術職員研修費	699	741	42	
(2)結核成人病等特別対策費	23,454	42,053	18,599	
①循環器疾患基礎調査費	0	36,190	36,190	
②乳がん自己検診普及費	5,683	5,863	180	
③第5次悪性新生物実態調査費	17,771	0	△ 17,771	
(3)厚生科学研究費補助金	150,000	250,000	100,000	
①糖尿病調査研究費	150,000	150,000	0	
②②リウマチ調査研究費	0	100,000	100,000	
2. 腎不全等対策	165,350	313,676	148,326	
(1)腎不全等対策費	75,350	223,676	148,326	
①腎不全予防対策費	6,943	6,943	0	
②腎・角膜移植推進費	7,561	7,890	329	
③腎提供者確保事業推進費	47,213	192,265	145,052	⑧都道府県腎移植推進・情報センター運営費 10カ所 ⑧腎移植推進員設置費 ①地方腎移植センター 11カ所 ②救命救急センター 5カ所 ⑧摘出協力病院経費 200件
④角膜提供者確保事業推進費	5,433	5,888	455	
⑤人工腎臓従事者研修費	2,691	5,181	2,490	⑧臨床工学技士分追加
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	5,509	5,509	0	
(2)厚生科学研究費補助金	90,000	90,000	0	
腎不全医療研究費	90,000	90,000	0	
3. 難病対策	10,195,107	11,155,631	960,524	
(1)特定疾患対策費	9,223	9,685	462	
(2)特定疾患研究費補助金	10,181,171	11,134,089	952,918	
①特定疾患調査研究費	1,387,500	1,387,500	0	
②特定疾患治療研究費	8,793,671	9,746,589	952,918	⑧31疾患—32疾患
(3)保健事業費等補助金	4,713	11,857	7,144	
難病患者医療相談モデル事業費	4,713	11,857	7,144	医療相談事業 7 県 ⑧訪問診療事業 7 県
4. その他	11,617	9,380	△ 2,237	
保健事業費等補助金	11,617	9,380	△ 2,237	
火山灰等環境影響調査費	11,617	9,380	△ 2,237	
課 計	10,559,577	11,784,151	1,224,574	

「日本リウマチ財団ニュース」より紹介

厚生省

平成2年度リウマチ研究費1億5千万円を要求

厚生省疾病対策課では、このほど来年度予算として1億5千万円を大蔵省に要求しました。これはリウマチ患者の増加に伴って、これまで以上にリウマチ疾患の調査・研究の充実が必要との判断に立ったもので、リウマチ患者にとってはまたとない朗報です。

研究費要求は7項目

リウマチ調査研究の概要は、疫学調査、診断・治療の研究、病因および病態発生機序の研究と3つに大別されていますが、厚生省が今回の予算要求の理由として掲げている3つの項目について詳しくみると次の7項目となります。

1. 患者数の増加

慢性関節リウマチ(RA)は、のちに身体障害者になる恐れがある疾患で、患者数も多く、さらに増加傾向を示しているため早期対策が必要である(表1)。

表1. 慢性関節リウマチの現状

* 患者数の推移 (患者調査より算定, 単位: 万人)						
	昭和50年	昭和55年	昭和56年	昭和57年	昭和58年	昭和59年
参考	26.4	28.4	34.2	34.9	36.4	30.0
胃癌	5.0	9.1	10.1	9.8	13.1	14.9
脳梗塞	8.8	18.9	20.6	25.1	27.5	31.7
脳出血	10.0	5.0	6.1	7.8	8.1	7.1
心疾患		67.5	68.4	61.5	79.8	82.4

2. 原因の解明

RAは、原因不明の疾患であるが、近年の研究進歩により、例えばウイルス感染とRA発症との関係があきらかになりつつあり、さらに研究を進める必要がある。

3. 免疫学検査の充実

RAの診断は、免疫学的な検査が進歩し、早期に診断できる可能性があるために、この診断法の確立を急ぎ、慢性への移行を防止することが大切である。

4. 身体障害者に陥る患者数の減少化

RAの症状緩和、進行防止に効果が期待できる免疫調節剤やリンパ球から分泌されるサイトカインの知識などを早急に第一線の臨床医に普及させ、身体障害者に陥る患者数の減少を図ることが必要である。

5. 遺伝との関係

遺伝とRAの発病の関連が明らかになりつつあり、この研究をさらに進めることが重要である。

6. 理学療法確立

RAの進行防止には、理学療法が重要であり、RAの症状にそった理学療法確立をめざす。

7. 疫学調査の早期実施

患者団体からの発症年齢、治療状況などの情報提供の要望などに対応して疫学調査を行なう。

なお、厚生技官の長屋祥子氏は、「これから国と民間とが一体となり、リウマチ疾患と取り組んでいきたい」と述べています。

リウマチ認定医一本化に向け 両学会で討議の動き

アメリカではリウマチ疾患(RA, 膠原病, 関節疾患……)については、「リウマトロジスト」と呼ばれる専門の医師が治療にあたり、制度としても確立されています。わが国においても、数年前から認定医制度が導入され、リウマチ登録医制度が発足しました。しかし、この登録医制度には内科医を中心とする日本リウマチ学会が認定するリウマチ登録医と、整形外科学会が認定するリウマチ専門医との2つが併在し、混乱をまねきやすい現状となっています。そこで、リウマチ疾患の治療を考えるうえで、この2つの認定医を一本化することが、今後、リウマチ疾患に取り組むうえでも重要と考えられています。

北里大学医学部教授の山本真氏によれば、いずれの立場にしても効率よい治療を行ったり、研究を円滑に進めるためにも認定医の一本化がのぞまれている。しかし、一方では、一本化することによりそれぞれの診療の領域が狭められるのではないかという点などに不

安をいただいていることも歪めないということです。

このような問題点をひとつずつ解決することが一本化を行なうために重要なことですが、両方の学会が、おなじテーブルで討議する機会が少ないため、「コミュニケーションの場を作ることが一本化を進めるうえでまず重要ではないか」と山本氏は指摘しています。

たとえば、コミュニケーション不足を補うひとつの方法として、来年度の学会で討議として取り扱うことも考えられるといいます。「この他にも一本化実施に向けていくつかの課題は残っているが、リウマチ疾患研究の推進や患者の不安感を取り除くためにも一本化する方向へ進めて行きたい。それによって、国や患者の期待にこたえられるリウマチ専門医を育てていかなければならない」と山本氏は述べています。

心臓機能障害などの内部障害者の方のJR運賃及び国内航空運賃の割引について

心臓機能障害などの内部障害者に対するJR運賃及び国内航空運賃の割引制度については、平成2年2月1日から実施されることになりました。

割引制度の概要は次のとおりですが、既に身体障害者手帳をお持ちの方につきましては、手帳に割引の対象となる第1種、第2種の種別の書換えが必要となりますので、お住まいの地域を管轄する福祉事務所で書換えの手続きを受けてください。

なお、割引乗車券を購入の際には身体障害者手帳を呈示することになっており、この書換えが行われない場合は、規定の割引を受けられないおそれがありますので、早急に手続きされますようお願いいたします。

1 JR(旅客鉄道株式会社)の旅客運賃の割引について

(1) 第1種、第2種の分類(身体障害者手帳に記載された種別によって、(2)のとおり割引の内容が異なります。)

障 害 区 分	等 級	種 別 ※
心臓機能障害 じん臓機能障害 呼吸器機能障害 小腸機能障害	1級、3級、4級	第1種
ぼうこう・直腸機能障害	1級、3級	
		4級

※ 種別は身体障害者手帳の運賃減額欄に記載されます。

注①内部障害では各障害区分での2級はありません。

②内部障害の他に視覚障害、聴覚障害、肢体不自由などの障害を重複している場合には、従来からの割引対象によって、すでに第1種又は第2種となっている場合があります。

(2) 割引内容

区 分	割引乗車券の種類	割引率	割 引 区 間
第1種身体障害者(介護者付き)	普通乗車券 定期乗車券 回数乗車券 普通急行券	5割 (介護者 とも)	全 線
第1種身体障害者(単独) 第2種身体障害者(単独)	普通乗車券	5割	JR、連絡社線及び航路が片道100kmを越える区間
12歳未満の第2種身体障害者とその介護者	定期乗車券	5割	

注①自動車線の定期乗車券については、割引率は3割です。

②小児定期乗車券は割引されません。

手続き ⇨ 割引乗車券は、身体障害者手帳を発売窓口に表示して購入します。

※ 各私鉄についても、JRに準じた割引制度が実施されることとなります。

2 国内航空旅客運賃の割引について

区 分	年 齢	適用範囲	割 引 率	備 考
第1種身体障害者	満12歳以上	介護者と共に、 又は単独で利用	(介護者とも) 普通大人片道運賃 の25%	
ぼうこう・直腸機能障害4級		単独で利用	普通大人片道運賃 の25%	あらかじめ、福祉事務所 で割引対象者である旨の押 印を受けてください

手続き ⇨ 割引航空券は、身体障害者手帳を発売窓口に表示して購入します。

※ 航空機への搭乗に際しては、気圧の変化などもあり、安全な旅行をしていただくために、
 医師による診断書などを用意していただくことがありますのでご了承ください。

3 身体障害者手帳の書換えについて

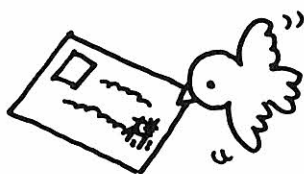
(1) 書換え方法

既に身体障害者手帳をお持ちの方で、今回の運賃割引制度の適用を受けて新たに第1種又は第2種となる方については、手帳の書換えが必要となりますので、お住まいの地域を管轄する福祉事務所で、書換えの手続きを受けてください。

なお、書換えが必要となる方は、次の表のとおりです。(詳しくは、最寄りの福祉事務所にお問い合わせください)

現在お持ちの身体障害者手帳		手 帳 の 書 換 え 等	
障 害 名	運賃減額欄	種 別 の 書 換 え	航空運賃割引の押印
内部障害のみの方 手帳に、 「・・・による心臓機能障害」 「・・・によるじん臓機能障害」 「・・・による呼吸器機能障害」 「・・・によるぼうこう・直腸機能障害」 「・・・による小腸機能障害」 などのみ記載されている方	第1種、第2種が抹消されているもの、 又は「*」の表示があるもの	(ぼうこう・直腸機能障害の4級以外の方) 書換え を受けてください(第1種)	押印は不要です
		(ぼうこう・直腸機能障害の4級の方) 書換え を受けてください(第2種)	押印 を受けてください
内部障害(上記の障害名)の他に、 視覚障害、 聴覚障害・平衡機能障害、 音声・言語・そしゃく機能障害、 肢体不自由 の障害を重複されている方	第1種	書換え、押印は不要です	
	第2種	(ぼうこう・直腸機能障害の4級以外の方) 書換え を受けてください(第1種)	押印は不要です
		(ぼうこう・直腸機能障害の4級の方) 書換えは不要です	手帳の備考欄に押印がない場合、 押印 を受けてください

会員だより



会員だより 1

将来への不安消えず

千葉市長嶋周子

私の病名は「皮膚筋炎」です。発病は昭和39年の秋頃に小学2年の、もうじき3学期を迎えようとしていた時でした。その頃には「膠原病」という病気がある事も解らず、「筋ジストロフィー症」という難病と言われていました。

初病当初、一時良くなり、普通の人と変わりなく歩いて元気よく千葉病院を退院しました。42年頃に再発し、43年に病名のついた頃から障害が重くなってしまいました。

一種一級と診断され、電動車椅子を使用していますので、買い物など外出はあまり遠方には行けません。今はテレビや膠原病友の会が、病気についてのいろいろな知識を得る手がかりとなっています。

あの時、薬を飲んでいたらこんなにならなくて済んだのではないかと、今のように病気に対して考え、知っている年頃だったら良かったのにと悔やまれてなりません。

50年の3月に四街道の下志津病院を退院する時には、病気も落ち着いてきていたので、家に帰っても風邪をひかない限り大丈夫と言われました。

病気と障害のなかで、いろいろと辛い思いをしてきましたが、それでも母が元気でいてくれたお蔭で、ここまでこられたのではないかと思います。

姉が55年に結婚してからは、今まで以上に母の負担は増え、お店をやりながら面倒をみてもらっていました。無理をしていたその母が、61年の夏に心筋梗塞を煩い入院してしまいました。急に入院されてしまって家にとり残された私はどうしてよいか分からずとにかく姉に電話をかけ10日ほど面倒をみてもらいました。

姉も東京に帰らなければなりませんので、父が母の病院に行っている間だけでもボランティアの人を頼まなくてはと、市へ電話をかけてお願いしました。初めはなんだかんだと言われましたがどうにか月、水、金と来てくれる事になりました。後は日曜日に来てくれる人をと、あちこちに電話をかけて必死の思いでふた月が過ぎました。

10月に母が退院してからは、面倒がみられなくなった母に代わって父がやるようになりました。

最近はやうやく慣れましたが、初めの頃は どうしてよいか分からず、オロオロするばかりでした。

私もせめて日常生活ぐらいは一人でできればこんなに悩まずに済むのですが、全部ひとの手を借りないと生活ができません。

母が入院した時、必死の思いでやっていたので精神的ストレスがたまって、自分でも何か苦しくなる時があり、もうこれで死んでしまおうのではないかと思ったくらいでした。母が退院して2年ぐらいは体の調子がシャキッとしないような変な気分でしたが、ようやく

検査の結果も良くなってきました。

母も薬を買いに病院に行けるようになりまし
したし、私も市のホームヘルパーさんをお願
いして四街道の病院へ時々検査に行っていま
す。

今は父も元気で面倒をみてくれていますが、
何時迄これが続くのかと思うと不安です。両
親にもしものことがあっても施設には入らな
いで生活できるようになればいいかと願っ
ています。日本の福祉はまだまだ重度の障害
者には厳しいところがあり、この先どうなる
のかと考えると毎日不安です。

(「千葉なんれん」より転載)

会員だより 2

詩

水の上を水の中を
すべるように泳ぐ
水と一体になる

歩くことで精一杯だった頃
筋力が無くて木の葉のように漂った
足を取られる水がこわかった

今 両股関節に人工骨頭が入った体で
泳げている
続ける中で 動ける自信を見つけた
来る日も来る日も水と話した
早く魚の気分になりたいと……

ふつと力が抜けた時
笑顔の自分があつた
制約の中で生きる勇気がわいてきた

兵庫県 古 結 芳 子

支部だより

☆東京支部から訂正とお詫び

昨年暮にお届け致しました「膠原とうきょ
う」No.9の11ページ、西来武治先生の事務
所の電話番号が間違っておりましたので訂
正してお詫び致します。

(正)03-706-4701 (誤)03-704-4701
尚、2ページの医師評論家は医事評論家
の誤りです。

☆鹿児島支部

次の予定で行いますので九州地方の皆様
よろしかったらお出かけ下さい。

◎鹿児島市難病団体連絡協議会

合同 無料 医療講演・相談会
テーマ 「心の健康と生き方を求めて」
日 時 3月18日(日曜日)

11時より講演

1時より医療相談会

場 所 鹿児島市中央保健所1F

講 師 鹿児島大学病院

臨床心理室 古賀先生

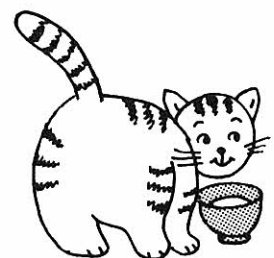
医療相談 膠原病

国立療養所霧島病院 桜美先生

鹿児島大学病院 福森先生

鹿児島日赤病院 泉原先生

問合せ先電話 0992-61-3964 清藤まで



全難連だより

難病患者受診状況調査を実施

(会報No.71より)

全国主要病院にアンケート調査を行いました。

今回、回答を寄せて下さった病院を種類別に分けると、次の通りです。

- 大学病院…………… 53
- 国立病院…………… 81
- 国立療養所……………121
- 公立病院…………… 94
- 民間病院…………… 80
- 計…………… 429

公立病院は都道府県立及び市立病院で、赤十字病院や労災病院、旧三公社の病院等は民間病院として扱っています。

今回の調査から、次のことが言えるかと思えます。

1、大学病院で治療を受けている患者は二万人強で、全体の四割を占めています。いかに大学病院に対する依存度が高いかを示しているわけで、今回、統計処理上の都合で回答をいただけなかった大学病院の分も合わせると、この比率はさらに高まることでしょう。

この場合、問題になるのは大学病院の数で、大学病院で治療を受けたいために県外まで出かけたか、一日がかりで通院している患者さんも多数いることと思います。

2、公立病院及び民間病院の受診者数はそれぞれ12130名、8865名で、その健闘ぶりがう

かがえます。公立、民間病院が充実すれば、それだけ近くの病院で治療が受けられるわけで、さらに多くの公立・民間病院が、受け入れ体制を整えてゆかれることを期待したいものです。

3、国立療養所はパーキンソン病や脊髄小脳変性症、多発性硬化症など、長期療養を要する患者を収容していて、療養所としての性格が色濃く出ています。

ただ、療養所も病院によって受診患者数に大きなバラツキが見られ、長期療養患者のための施設として、さらに充実されることを期待したいものです。

長期療養施設構想について

運営委員会で検討を開始

(会報No.71より)

長期療養施設の設置は、かねてより関係患者団体の切実な願いで、厚生省に要望を重ねております。しかし、医療、介護、生活の各側面を持った施設をという大まかな考えはあったものの、その具体的な内容については、あまり検討されていませんでした。

そこで、当団体ではこの問題に積極的に取り組むこととし、二月の運営委員会で検討しました。

まず、事務局から、次のような原案が出されました。

1、長期療養施設を必要とする理由

(1) 現在の医療体制では、原因不明で治療法がないということから、長期入院が認められず、入院したくてもできない患者が多数いる。

- (2) 現在の福祉施設では、入所できる所がほとんどない。
- (3) 介護の面で、在宅療養が限界を超えている患者が多数いる。
- 2、当団体が要望する長期療養施設とは
- (1) 医療と福祉の双方の要素を併せ持った施設であること。
- (2) 総合病院に隣接した施設(専門施設)とし、専門医の治療を常時受けられるようにする。
- (3) ベッド数50床程度の規模とし、各所に設ける。
- (4) 入所者は重度の難病患者を中心に、軽・中度の患者も随時入退所できるようにする。
- (5) 従って、ケア体制は、これらの入所者に常時、及び一時的なケアができる体制とする。
- (6) 入院治療の場であると同時に、生活の場としての要素をもたせる。
- (7) 家族が適宜付き添い看護にあたるようにする。そのため、家族の宿泊場所を用意する。
- (8) ボランティアが自由に出入りして、介助にあたるようにする。
- (9) 相談員を配置して、医療、生活、心理面での相談にあずかる。
- (10) 運営は患者団体を含む医療、福祉関係者がこれにあたる。

この事務局案に対して、次のような点が指摘されました。

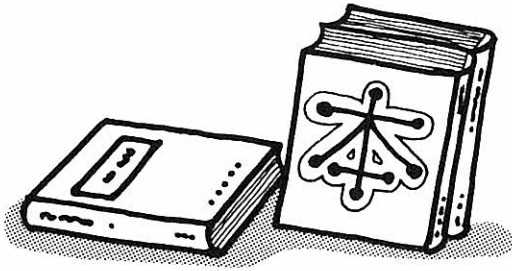
- 1、運営方法、スタッフ、費用の捻出、建物の構造などを具体的に検討していく必要がある。

- 2、長期医療施設の必要性として、「現在の医療体制では、①看護面が不十分であること、②日常生活の場たりえないこと、③難病患者の中には、在宅看護が不可能な場合が多いこと。また、現在の福祉施設は身障者用で、難病患者用ではなく、医療体制が不十分であること」などを強調すべきである。
- 3、ベッド数は30床程度が適当である。

その他、多くの意見が出されましたが、今後さらに検討を重ねて、関係方面に働きかけていくことにいたしました。皆様のご意見をどうかお聞かせ下さい。



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

☆保健同人社より発刊予定

保健、療養指導の著書が近日発売になります。

「膠原病を克服する」

著者 順天堂大学病院

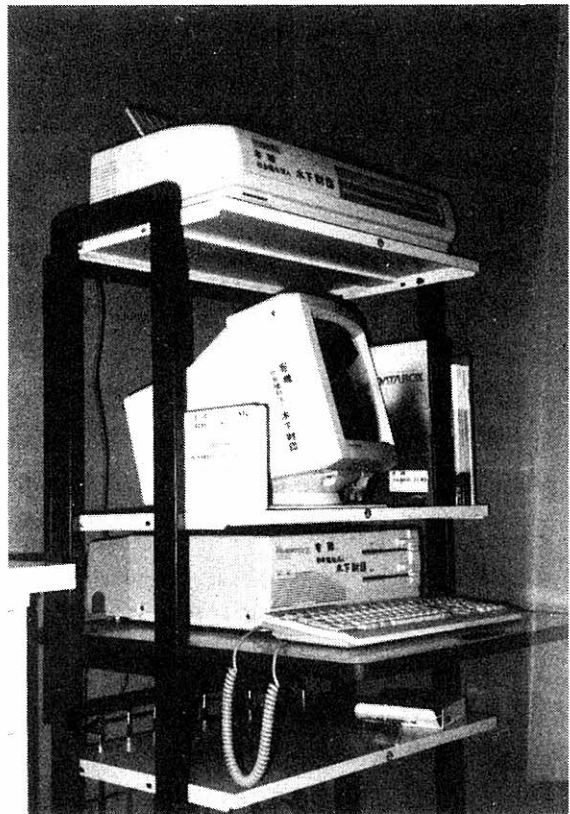
橋本博史先生

定価 1,000円前後

社会福祉法人木下財団より 助成金交付さる

平成元年12月11日 木下財団にて授与式が行われ当本部より会計係八宗岡が出席しました。

助成事業の内容は「パーソナルコンピューター」の整備です。



OA機器がととのえられることにより会員皆様の資料の充実に役立てたいと願って居ります。

支部事務局所在地

平成2年1月10日現在

北海道支部

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
瀬賀史子方
TEL. 011-512-3233

宮城県支部

我妻茂子

群馬県支部

丸江正江

栃木県支部

玉木朝子

東京支部

河村眞澄

埼玉県支部

森田かよ子

神奈川県支部

萩原誠一

千葉県支部

杉山ひろみ

愛知県支部

栗田静恵

関西ブロック

松林文子

大阪支部

安松尚美

京都支部

岩井和子方
TEL. 075-711-1871

滋賀支部

田中滋美

奈良支部

好沢由美子

兵庫支部

峯岸美智子

岡山県支部

六野恵子

広島県支部

山田元久

鹿児島県支部

清藤美恵子

事務局だより

☆新年おめでとうございます。

大勢の方々からお年賀状を頂戴し、有難うございました。版画やワープロの力作等、温かさがつたわる思いです。

☆去年の暮に木下財団から寄贈されたパーソナルコンピューターを使いこなさなくては今年新しい機械に挑戦です。

どなたか私も挑戦してみたいと思う方が居られましたら是非お出かけ下さいね。

☆平成元年の会費未納の方はなるべく早くお支払い下さい。

振替口座 全国膠原病友の会

” No. 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)

☆住所変更された方は旧住所と新住所両方をハガキに書いてお送り下さい。

☆書類発送事務等をリハビリをかねてお手伝い戴ける方はご一報下さい。

編集後記

◎寒の入りと共に東京は雪に見舞われ、足もとを気にしながら本部に通って居ります。皆様の寒い地方の方はさぞかし大変だろうとお察し致します。

◎「ドクターコーナー」は先生方の投稿・寄稿によるものです。地方におられます先生方のご協力をお願いします。

◎みなさんの「体験」「詩歌」ペンネームでも結構です。お待ちしております。

◎お寄せ戴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せようお願い致します。

編集委員 森 田 かよ子

寺 山 忍 み

河 村 眞 澄

八宗岡 峰起子

松 本 貞 子

