



1990年
No.79

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



花橘

～ 目 次 ～

- 総会案内…………… 2
- 難病ケアシステムの現状と将来の展望 3
- 会員だより
 - ①公費負担の有り難さが身にしみて
久保エミ子 (埼玉県) …… 7
 - ②お便り…川元文子 (宮崎県) …… 8
 - ③詩…桑野貴美子 (大阪府) …… 10
 - ④お便り…赤堀のり子 (東京都) …… 10
- ⑤人工透析と共に…E.T.(東京都) …… 10
- 賛助会員、寄附御礼…………… 12
- 掲示板…………… 14
- 書籍のご案内…………… 15
- 支部だより…………… 15
- 事務局だより…………… 16
- 編集後記…………… 16

一九七六年二月二十五日 第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
一九九〇年六月二十五日発行 SSKO増刊通巻第四三六号

平成2年 全国膠原病友の会総会 ご 案 内

今年の総会は此の会が設立されて20年になります。

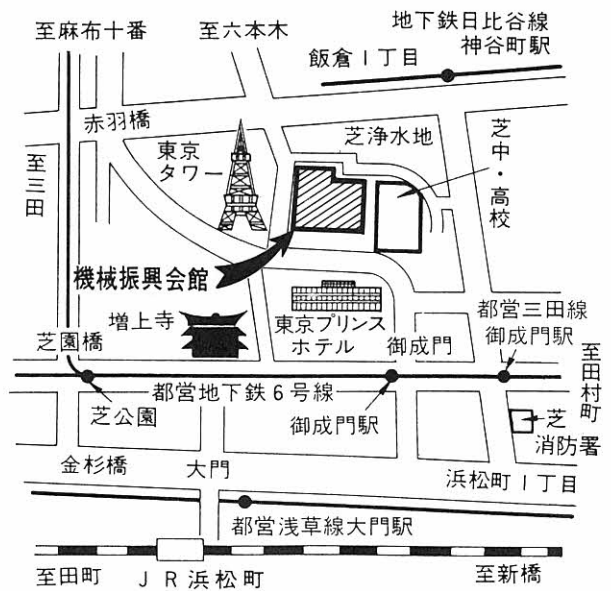
場所が決まりましたのでお知らせ致します。どうぞ皆様体調を整えてご出席下さいます様にお目にかかれますのを楽しみに致して居ります。

又、先生方、賛助会員の方々に、ケースワーカーの方々のご出席もお待ち申し上げます。

日時 平成2年11月11日(日)
場所 機械振興会館B2ホール
(東京都港区芝公園3-5-8)
東京タワーの真前になります。

細いことは秋頃の膠原にてお知らせ致します。

●機械振興会館ご案内

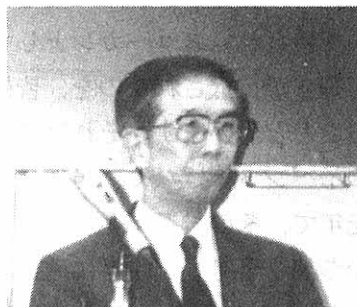


全難連主催「難病を考える集い」講演会より

難病ケアシステムの 現状と将来の展望

国立静岡病院名誉院長

宇尾野 公 義



——本稿は、平成元年10月14日、日本青年館に於て開かれた「『難病を考える集い』講演会」(全難連主催)でご講演いただいたものをまとめたものです。——

* * *

はじめに

国が本格的に難病対策に打ち出したのは昭和47年からで、以来17年を経過しました。平成元年度現在、調査研究は43班になっています。初年度はスモン、重症筋無力症、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、難治性の肝炎、ベーチェット病、再生不良性貧血、サルコイドーシスの八疾患が指定され、疫学調査をはじめ病気の本態や発症機序の研究、治療方法の研究、予防、リハビリテーション研究に至るまで、全国の第一線の研究者を班員として精力的に実施されました。

我が国の難病研究体制は非常に優れたユニークなものであり、国際的にも高い評価をうけており、大変な進歩を示した疾患が少なくありません。神経難病でいえば、パーキンソン病、重症筋無力症、多発性硬化症などは、原因・治療研究とも、かなり進んだ病気といえます。しかし、筋萎縮性側索硬化症、その

他の変性疾患、進行性筋ジストロフィーなどは、原因・治療研究とも殆んど不明に近い難病中の難病といえます。

一方、治療研究として医療費の公費負担については、初年度は四疾患(スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス)が指定され、国および自治体から50パーセントずつの医療費の公費負担が行われ、その後逐年対象疾患の数が増え、最近では毎年一疾患ずつ対象が増えています。平成元年度には広範脊柱管狭窄症、平成2年度には原発性胆汁性肝硬変が新たに対象になり31疾患になります。これに都道府県単位で、独自に難病を指定追加しています。

難病研究の進歩、患者の長期慢性化、高齢化に伴い、治療研究費は逐年増加の一途をたどっていますが、調査研究費はこのところ、目立った伸びがみられません。これは難病研究と併行して、癌、脳卒中、心疾患、糖尿病の対策も重要であり、さらに痴呆の対策、エイズ対策など、それに老人問題など目白押しで、しかもこれらの疾患や、老人病との合併もますます増加していますので、共通部分が広範囲になっており、包括的研究の必要性が高まっています。介護者、ホームヘルパー、

ケースワーカーの職域と活躍分野もますます広がっています。

先年、国際障害者年が国連を中心に世界各国で持たれ、スローガンとして「完全参加と平等」が採択されたのを、皆様覚えておられることと思います。それは決してその年一年のイベントではなく、当然、その年が障害者元年で、その後逐年発展して、障害者の「完全参加と平等」が徐々に確立されねばなりません。「完全参加」とは障害に応じた社会参加であり、社会人として「平等」に責任を果たすことを意味します。その十分な下地を作らねばなりません。これはなかなか容易ではありません。

難病患者でも障害者でも、その障害に応じた人間らしい生活、そしてその生活の質(QOL)をいかに高めていくか、最近QOLという言葉が流行っています。これには医療面と福祉面とが平行して発展しなければ到着出来ません。医療と福祉とは車の両輪で、どちらが欠けても、車はまっすぐ走ることは出来ません。どうかこの根本理念を決して忘れずに、今後とも全難連の発展にご尽力下さいますようお願い致します。

本日のテーマは「難病のケアシステム」で、厚生省では、昨年度から従来の「難病の治療看護」研究班を改組して発足しました。この班は今までの研究のうち、原因を縦軸(X軸)とし、治療面を横軸(Y軸)とした平面的な研究に加えて、医療福祉やケアシステムの研究を主軸とするZ軸の方向を加え、立体的に難病対策の方法論を打ち出したわけでありませぬ。いま研究班では、ケアシステムのうち、プライマリケア、専門診療ケア、在宅ケア、ターミナルケア、そして必然的に重要性を増

している長期療養ケアに重点的研究を行っています。以下、右の五本の柱について解説いたします。

難病のプライマリケア

全難連の会報に、難病疾患医療相談モデル事業として、埼玉県ほか数県の先駆的活動に予算が計上されたことが報ぜられています。これらの医療(生活・福祉面を含む)相談事業が難病対策の入口、あるいは突破口として大きな役割を持つことはいうまでもありません。ぜひ行政と十分な連携の上に、発展を期待するものであります。そして、このようなプライマリケアとしての検診・相談が、地域の医師会、保健所、専門病院の連携によって円滑に行われるようになれば成功と考えます。

現在では難病のプライマリケアの規模、内容ともに地域の格差は大きく、なお、発展の途上にあるといえますが、各地域がそれぞれの特長をよく検討した上で、合理的なケア体制がとられるべきと思います。

難病の専門診療

国の難病調査研究及び治療研究が進み、疾患の特長性、緊急時の対応などの専門性が要求され、医療機関として高度先駆的医療の必要性が認識されました。そこで国は、国立医療機関として国立精神・神経センター、循環器病センター、小児医療センターなどをはじめ、各地の国立病院、療養所を充実し、東京都は都立神経病院、大塚病院をはじめ、主要病院の専門性を活用して、神経難病、膠原病、消化器、呼吸器など難病の専門病院として対応しております。その他全国各地で種々の難病専門施設が出来、それぞれの特色ある活動

が行われています。

ところで難病研究は、この20年間に原因の治療もかなり進歩したため、死亡率の大幅な低下、逆に生存率の著しい向上がみられる疾患が少なくありません。

また特効薬がない難病でもリハビリテーションが進み、急性悪化や合併症に対する対応技術やケアが進み、予後は著しく改善されています。その結果、断続治療、断続看護をうけながら、または何らかの後遺症をかかえながら、寝たきりの状態の患者がますます増加しています。

さらに病気の長期慢性化とともに、高齢化が進み、難病に成人病の合併、老化現象が重なり、社会福祉面でも大きな問題が提起されています。加えて介護者の数の減少、高齢化も問題になってきました。

専門病院のベッド収容能力にも限界があり、外来診療にも限界がある以上、次の対策として在宅ケア可能な場合の工夫が当然考えられます。しかし、これも在宅患者の重症度が進み、介護者のマンパワーが欠ける場合には、次のステップである長期療養施設ケアをどうしても考えねば対応できません。

難病の在宅ケア

専門病院の対応能力をこえた難病患者のうち、診療側では、在宅ケア可能な程度に軽快または安定した患者、重度だが、地域のホームドクターとの連携で在宅ケアの可能な患者、そして患者の周囲に介護出来る能力のある人が同居する場合、そして患者及び家族が在宅ケアを希望する場合には、積極的に在宅ケアを実施するケースや地域が増えてきました。しかしこの場合に繰り返しますが、地域の医

療、保健、福祉機関の緊急な連携がないとかなかなかうまくいきません。

東京都では昭和49年、都立府中病院に在宅診療班を別枠で作り、現在でも活発に活動しています。この在宅診療班の編成は、専門医、専門保健婦、MSW (メディカルソーシャルワーカー)、リハビリ訓練士PT、場合によっては栄養士やST・OTなどが加わることもあります。この内容は種々で症例により変わりますが、一日に三軒から五軒くらいの患者宅を訪問して、患者の状態に応じた診療及び日常生活指導を行います。

その際大事なことは、地域の開業医、保健所の保健婦にも出来るだけ同席していただくことにより、十分に連絡をとっておくことが患者さん及び家族にとって非常に大切です。とくに気管カニューレの交換、膀胱カテーテルの消毒、経管栄養の方法など十分な打ち合わせが必要で、急性悪化や、緊急時対応などの連携操作は、患者の予後を左右しますので、在宅ケアのポイントになります。もちろん在宅診療班のライトバンには、ポータブル心電計、脳波計、筋電計、X線装置、人工蘇生器、それに小外科の道具を用意する必要があります。

かような万全な設備をもった在宅ケアでも、患者の増加には追いつけず、また在宅ケアしながらも長期慢性化、緩徐進行、合併症の対応、患者の高齢化、介護者の高齢化などにより、徐々に在宅ケアに陰りが出てきています。これもある程度はマンパワー (医師、保健婦、ホームヘルパーなど) の増加により凌げますが、やがては在宅ケア不可能となる場合が出てきます。そこで次のステップである長期療養施設が必要になってきます。

スウェーデンやデンマークなど北欧諸国は在宅ケアの先進国であります。ヘルパーの数は日本の40倍もあり、一日三交替で在宅患者の日常生活を援助してくれますし、食事も、朝、昼と患者の希望にそったメニューで配給してくれますし、そのほかに、患者の医療処置など、看護婦が時間に応じて訪問してくれるという風に、医療と福祉とが行き届いています。日本の国情から、すぐ北欧の真似をせよとは言いませんが、在宅ケアの隘路がマンパワーにあるという厚生省研究班の研究で報告されていますので、この問題は重視すべきと思います。本年度国家予算に、ホームヘルパー増員があげられたのは大変喜ばしいことと存じます。今後さらに発展することを期待するものであります。

難病の長期療養ケア

専門病院も入院病床が満床となり、在宅ケアにも重症度、介護力からいって限度があり、もはや対応出来ない患者がますます増えています。とくに筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋ジストロフィー症、脳血管障害、慢性関節リウマチなど、在宅ケアの対象となるケースが多く、しかも重症度が高くなり、医療面からみても、介護面からも、長期療養施設病棟の必要性が出てきました。

この長期療養施設は高度の医療設備を有する中間施設でなければならず、老健法に基づく老人保健施設の施設整備では対応出来ません。いま私ども厚生省「難病のケアシステム」研究班で鋭意検討をすすめ、厚生省に資料を提出しました。その規模、内容について更に詰めが行われると思います。難病患者の長期

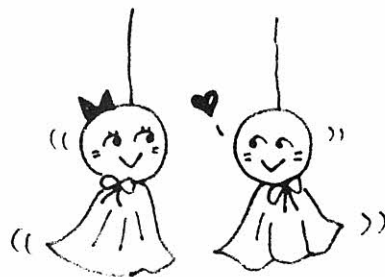
慢性化、合併症、高齢化を考えますと、長期療養施設の必要性は明らかであり、これにも地域の特殊性や、QOLをふまえた種々のバリエーションが考えられます。

おわりに

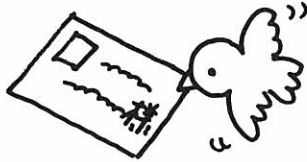
難病対策の経過と、ケアシステムの現在および将来の方向につきお話し上げました。

本邦におけるケアシステムの五段階（検診相談、専門診療、在宅ケア、長期療養施設、末期医療）のうち、現在最も重要な在宅ケアを、地域医療の特殊性に合致させて発展させていただくことが重要であり、とくにマンパワーの確保と工夫は今後の最大課題であります。

と同時に、種々の長期療養施設（専門病院と別個、隣接、併設など。ホスピスの施設を含む）を早急に検討して、長期慢性化高齢化社会に対応せねばなりません。



会員だより



会員だより 1

公費負担の有り難さが身にしみて

埼玉県 久保 エミ子

気候が不順で私たち身体がついて行けない感じですが、友の会の皆様いかがお過ごしですか。

筆無精の私なので読み辛い所もあると思いますが、お許し下さい。

私が膠原病と診断されたのは24才で、今から10年以上も前のことになります。

勿論初めて耳にした病名『膠原病』で、それが何を意味しているのかさえ分かるはずがありませんでした。

先生から病気の重大さを知らされた時のショックは、11年近くたった今でもつい、この間のことのようにはっきりと覚えています。目の前が真っ暗と言うよりも、頭の中が真っ白と表現したほうが良いでしょう。

先生の声が、もうろうとした私の中で小さく遠くに聞こえ、その後どういう行動をしたのかさえ覚えておりません。

もちろん！即入院です。

毎日毎日を悶々とした日々を過ごし、死ぬ事ばかりを考えてそして一日が終わります。

回りの人の心配や思いやりに気が付く余裕などなく、「どうして私だけが・・・」と八つ当

たりして親を困らせてばかりいました。

退院してようやく少しずつ気持ちも落ちつきはじめ、相手のことを少しずつ考える心のゆとりも生まれ今日に至っております。

この間、7回の入退院を繰り返しておりますが、幸いにも私達、膠原病患者には『医療費公費負担』と言う、とても有り難い制度がありますので、安心して療養生活を送ることが出来ました。

先日、又病気が活動期に入ったために新しいある、大学病院へ2ヶ月間入院を致しましたが、SLEのなかの「シェーグレン症候群」の検査のために保健適応外の検査を余儀なくされました。

その検査の種類は次のようなものでした。免疫複合体(Cig)・抗SS-A抗体・抗SS-B抗体・抗SS-DNA 1 g M抗体・抗ds-DNA 1 g M抗体・請求書を見て驚きました。

2ヶ月で15万円余りのものでした。

今まで何度も入院致しましたが、その都度一円も支払うことなく済んでおりましたもので、私は「難病なのだから公費負担は当たり前」、と言う考えが心の片すみにありました。それが当然の事とと思っていました・・・もし、医療費公費負担制度がなかったら私達患者はどうなっているのでしょうか。

「経済的理由からの自殺や、離婚など」いろいろな問題が起きていたことでしょう。

私にとってこれほど大きな問題があるでしょうか。

現在のところ、原因不明で病院とは一生縁が切れない私たちです。

病気療養生活に対する不安に金銭面の不安が重なったとしたらどうでしょうか。

本当に大変な問題が起きて来ると思います。

福祉切り捨て時代に入り、今もう一度私達一人一人が真剣に公費負担制度に心から感謝しながら、心身ともに強く生きて行きたいと思えます。

今回の事で大変勉強させて頂いたと思っております。

公費負担がどれほど有り難いものかを身にしてみても痛感いたしました。

会員のみなさま、くれぐれもお身体には充分気を付けて下さい。

最後に役員の皆様、ボランティアの方々に心から感謝致しております。

会員だより 2

お 便 り

宮崎県 川 元 フミ子

春うららかな季節となりましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか？

膠原No.78を楽しみにしておりましたので、とても嬉しく読ませていただきました。会員便りをよんでみましても患者さんの悩みや苦しみは、本当に切ない位によくわかります。

全国には、病気を患う人々が多いようですが、私たちのような本人にしか分からない難病ゆえの悩みとか苦しみは将来を思うとき、病気だけの問題ではなく病気をとりまく、環境の問題でもあるような気がしてなりません。

全難連だよりの中に、長期療養施設構想について、運営委員会で検討を開始とのっておりました。

私たちは本当に長年の間、病気は勿論のことですが、家族への負担も多くあり介護のいる状態になりましたゆえに、現在何とかタク

シーで通院です。又家族の者たちに助けをかり乍らの生活です。

健康な他人からみれば、ぐちってるように見られてもわか

ってもらえない人には、わかって貰えるはずもなく、理解をなるべく家族の者だけにでもと必死の思いです。

色々な人たちに気をまぎらすように云われてみても時には、それがなぐさめの言葉でしかなく聞こえたり、これは難病という病気をやはり、社会の問題として、とりあげていただきたいと思いました。

年齢がふつうの人なら結婚するべく人たちの中に、このような仕方のない(今のところ)難病を背おった者にしか気もちとか悩みはわからないものと実感しています。

ふつうの人に同情は出来ても、本心から救ってくれるかどうかは別問題のように思います。

私は現在、自宅から通院していますが、入退院のくり返しの中で大体1年間位(長期入院)する身側としましては、いつも苦しい立場にあります。

病院の先生方の中には、とても難病の私たちの患者にご理解もあらまして、事こまかい診断や指示をして下さる先生も今迄におられました。そのような時は、心からうれしく又感謝しました。

又看ごふさんへも、やはりいろいろと想い出がいっぱいありました。2年前、その前、ずっと前発病してからを、たどってみましたら移りゆく様子が我ながらよく見えます。

病院、施設と設備があっても、膠原病患者にふさわしい医療・施設・生活など整った場所(専門施設)をやはり期待し希望するとこ

ろです。38才の私も気は若くてもいつまでも甘えてられない現状です。

SLEの体の状態と骨頭壊死も年々……変化して来ましたので、今はただ今の私に合った日常の生活に限られています。先生方や主治医の先生のおっしゃる通りに、日々を悪化させないように暮らす事だけです。

ひところは沈みがちの事もあって、何をしたらよいのかさえもわからずに泣いた日々も送りましたが、先生や看ごふさんや、又、家族の皆たちや友人たちにも支えられ、又、社会の人たちにも、支えられて、今があることに感謝しているこのごろです。

同じような病気で亡くなられた人もいますが、私は、まだまだがんばって生きたいと思っております。

全身性エリテマトーデスとよく云ったものだなあと思いました。1つよくなったと思うと、又どこか別のところがどうかあって、今度は、又歯科もかからねばならないというように……。

バスも乗ることが楽しみでしたけど、1人では無理のため、タクシー通院です。東京都は、タクシーが身障者及び難病患者は割引がきくとのことをテレビで云ってました。こちらでもタクシーの割引きがあるようになれば助かりますが……。

家族が、とくに親が、今、現在元気なうちはよいのですが、将来のこと思うとき、やはりこのままではいけないと思います。切実な問題です。

歩けるうちは、まだこれほど考えなかったことですが、つえを(松ばづえ)たよりにゆっくりと室内を歩く日々です。

でも、これでも満足しなければ、もっとも

っと悪い人もいることを思うと悩んでなんかいられないと思っておしています。

現在このように、足や腰、不自由乍らも、ペンを何とかとれることが出来るのでありがたいと思っています。

他人と比較することの、バカらしさがこのごろになり、ようやく少しづつわかります。テレビでも社会のことがいろいろあって、今この世の中は健康な人でも悩みはあるのかと思うと、せめて私たちに出来ることは、気もちだけでもきれいな心でいられたらなあと思います。

お天気の良い日、すぐれない日、元気なとき、少し不調なときと、いろいろある中でもその日、一日一日を生命力の沸きつづける限り、花のように、又、芯のつよい緑や木々のように力づよく、歩いてゆけたらなあと願う今日このごろです。

どうか、私たち膠原病という患者も、力をあわせてお互いに助けあい乍らこれからの人生を、ゆっくりとでもいいから歩いてゆきたいですね。

まともりませんが友の会の発展を南の地より心をこめてお祈りしながらこの辺にてペンをおきます。

どうぞこれからの春の季節をそれぞれ体を大切に守り乍ら自然の恩恵の中で楽しみをみつけ乍ら生きていてよかったねーと喜びあえる日がくることを夢みてがんばりたい気もちです。

ありがとうございました。

(P. S) 乱文にてご免下さい。

会員だより3

詩

大阪府 桑 野 貴美子

こんなものも作ってみました 笑わないで下さい。

- 難病とサラリと医師はいつのけ
- 受とめし難病これより我が友か
- 病にて人の心が見えかくれ

会員だより4

お便りくださいね

東京都 赤 堀 のり子

こんにちは!

今回、お願いがあってペンを取りました。私は、現在23歳。療養中の者です。一時は、保母を目指して勉強していましたがSLE発病の為、やむなく断念せざるをえませんでした。

19歳の秋から20歳の秋迄10ヶ月の入院。初めての事でした。あと8日で21歳です。

成人式は、もちろん欠席。手を通す事なく、しまつてある着物。

その後、まる2年は、調子も良くてテニス・スキーなど普通の女の子として過しました。

毎日、鏡の前に行くと自分で「大丈夫!大丈夫!ファイト!ファイト!」とはげましています。

そのがんばりも、むなしく今回、カゼをひいてしまい体調をくずし、再び入院、幸い軽くてすみしました。

そんな中で、現在お世話になっている病院には同じ病気の方がいません。そこで、お願いと言うのは私は、ペンフレンドを機関誌を

通じて探したいのです。男女問いません。20代の方と……と思つてます。

会員だより5

人工透析と共に

東京都 E.T.

去年は私にとって最悪の年であった。3月頃から食事をする度にそく下痢がつづき全く落着かない毎日を送っていた。

初夏の或る日曜日、前日の夜から痛み出した腹痛が止まらない……休日診療の医院で痛み止めをもらつてもさっぱりきかない。困りはてて主治医の先生に連絡すると何と幸運なことに丁度日直で直ぐ病院に来る様にとのこと夕方其のまま入院となり、あくる日午前中に外科の先生の診察が有り午後、ただちに急性腹症で開腹手術となる。全くあれよ、あれよと言う間に手術台の上のまな板の鯉となる。

原因は胆石だった、胆のうを摘出する。SLEになって20年、ループス腎炎と言われていた腎臓が集中治療室にいる時から腎不全を起こし血液透析を導入しなければならなくなつて了つた。いやもおうもない、今後生きる為には現在の私の腎臓には透析をする必要が有るのだ。説明を受ける余ゆうも無く、自からをなつとくするしかない。それも仕方無い事だと思ふ。出来るだけの事は頑張ろう!

入院中の出来事を1つ、それも又日曜日だった。私は抗生物質アレルギーがもつて意識不明になり痙攣をおこして倒れたことが有つた。CTに連れていかれて病室のベッドにもどつた時にもまだ意識が無かつた。

おばあさん!!! おばあさん!!! と大きな声

賛助会員会費納入お礼

平成元年度

順不同

(1口 1,000円)

埼 玉	ナトメック七里病院	塩川 優一先生	10口	東 京	松村クリニック	松村 行雄先生	30口
福 島	福島県立医大	吉田 浩先生	5口	島 根	国保崎診療所	角 禎二先生	3口
栃 木	自治医大	狩野 庄吾先生	5口	兵 庫	平松医院	平松 誠一先生	5口
福 岡	九大生体防御医学研究所	延永 正先生	10口	神奈川	富岡内科クリニック	権田 信之先生	10口
東 京	順天堂大学	廣瀬 俊一先生	10口	熊 本	開医院	大柿 悟先生	5口
愛 知	愛知医大	佐々田健四郎先生	10口	静 岡	浜北矢野医院	山縣 香先生	10口
千 葉	荻原医院	荻原 忠夫先生	20口	埼 玉	防衛医大	原 まさ子先生	5口
宮 城	東北厚生年金病院	舟生 俊夫先生	3口	福 島	竹田総合病院	星 智先生	10口
大 阪	関西医大	鮫島 美子先生	10口	愛 知	名古屋市立大学	松本美富士先生	5口
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
京 都	京都大学	熊谷 俊一先生	5口	北海道	札幌勤医協中央病院	大橋 晃先生	5口
東 京	医科歯科大学	宮坂 信之先生	10口	愛 知	皆見医院	皆見紀久男先生	3口
宮 城	東北労災病院	斉藤 輝信先生	5口	東 京	駒込病院	猪熊 茂子先生	3口
岡 山	倉敷成人病センター	宮脇 昌二先生	10口	東 京	国立第二病院(医療相談室)	佐々木康生先生	8口
東 京	小川医院	小川 紀彦先生	10口	大 阪	大阪市立大学	中川 浩一先生	2口
鹿児島	鹿児島赤十字病院	松田 剛正先生	5口	新 潟	新潟県立吉田養護学校	佐藤 正道先生	2口
"	"	泉原 智磨先生	5口	東 京	都立光明養護学校	八 木 実 様	1口
岩 手	友愛病院	須藤 守夫先生	4口				

一 般

長 野	割田 信枝 様	10口	"	原 たか子 様	2口	千 葉	影山 菊恵 様	5口
神奈川	小林加寿子 様	3口	"	大藤 俊則 様	3口	静 岡	南條 登 様	15口
埼 玉	春名 道子 様	2口	千 葉	松本 光男 様	5口	埼 玉	中島 玘郎 様	3口
神奈川	清田 早苗 様	3口	石 川	高地美津子 様	2口	東 京	吉田 札子 様	10口
東 京	赤石沢秀夫 様	5口	大 阪	中川 浩一 様	2口	東 京	寺山 義一 様	3口
"	岸 洋子 様	30口	長 崎	辻 慶 様	3口			

会 員

千 葉	長谷川次恵 様	1口	神奈川	小川はつゑ 様	3口	埼 玉	猪上 孝之 様	1口
静 岡	松井 みか 様	1口	埼 玉	高木 秀子 様	3口	長 崎	梅原すみ子 様	1口
群 馬	松村ともゑ 様	1口	神奈川	古山千江子 様	5口	山 口	室 房子 様	2口
広 島	池田 絹代 様	2口	長 野	矢沢 初実 様	1口	神奈川	小湊 文子 様	1口
宮 城	遠藤恵美子 様	1口	"	成沢あつ子 様	5口	三 重	山口みほ子 様	1口
埼 玉	白木 貞子 様	1口	神奈川	根本 隆子 様	1口	千 葉	米本 栄子 様	1口
東 京	芦沢 勝 様	1口	埼 玉	沢田 幸治 様	1口	群 馬	須田久美子 様	1口
"	海上 和子 様	3口	新 潟	小林 ツギ 様	1口	山 梨	田中 晶子 様	10口
埼 玉	深沢みどり 様	1口	愛 媛	桑折 妙 様	1口	埼 玉	木村 敦子 様	3口
東 京	渡辺佳代子 様	1口	"	浜口 光恵 様	1口	静 岡	加藤 信子 様	2口
神奈川	酒巻 誠 様	1口	神奈川	本望 愛子 様	1口	千 葉	佐藤 節子 様	1口
茨 城	鈴木三栄子 様	5口	長 野	高橋みふゆ 様	1口	栃 木	江部 和子 様	1口
千 葉	河津 美穂 様	2口	福 岡	佐藤 正恵 様	5口	千 葉	山田毘美子 様	1口

埼玉	志村須美子 様	1口		鈴木 重子 様	3口	北海道	大道 雅裕 様	1口
千葉	竹内 正紀 様	1口	神奈川	佐藤 貞子 様	5口	埼玉	板倉 静江 様	1口
千葉	笹原 利子 様	2口	埼玉	倉岡 優子 様	5口	奈良	北田 教子 様	5口
宮城	小城 洋子 様	1口	山形	山口 昭義 様	5口	千葉	渡辺 均 様	1口
茨城	白鳥 秀子 様	2口	埼玉	石垣あつ子 様	1口	島根	伊達 陽子 様	1口
三重	小田 泰代 様	1口	滋賀	小川 幸宣 様	3口	神奈川	吉田千津子 様	1口
東京	丸山 久子 様	1口	埼玉	江森 君江 様	1口	東京	高橋 光江 様	2口
奈良	永本 恭子 様	1口	奈良	渡辺 和子 様	1口	静岡	三枝 澄枝 様	1口
兵庫	玉田 朝子 様	1口	東京	山元 幸江 様	1口	千葉	渡辺 昌子 様	1口
千葉	田中あい子 様	10口	福岡	高田 明美 様	2口	福岡	内田 康哉 様	1口
茨城	柴原美津江 様	2口	東京	鈴木 守 様	2口	熊本	野口 靖代 様	1口
福島	柳沼オリエ 様	1口	長崎	深見 知代 様	1口	東京	金窪 則子 様	2口
神奈川	黒岩紀代美 様	1口	山梨	井上 久子 様	1口	"	赤堀のり子 様	1口
新潟	前田 雅美 様	1口	埼玉	坂本 靖子 様	1口	三重	中 加代 様	1口
埼玉	西納 久之 様	2口	"	高柳 ナミ 様	3口	愛媛	豊川美恵子 様	1口
"	松崎 きみ 様	1口	広島	沖田 民子 様	2口			
東京	木村千恵子 様	2口	神奈川	野田 妙子 様	1口			

御 寄 付 御 礼

平成元年度

順不同

(1,000円以上)

長崎	深見 知代 様	100,000	沖縄	知念 毘廣 様	6,400	千葉	藤井 彰人 様	10,000
東京	坂上 禎子 様	1,400	埼玉	加賀谷よつ江様	2,000	"	橋本 久子 様	1,400
兵庫	田中 芳樹 様	12,000	東京	鈴木 迪雄 様	50,000	山形	桐崎 寛子 様	2,820
東京	金窪 昌子 様	10,000	埼玉	福田奈緒香 様	4,000	埼玉	井上 佳代 様	1,000
宮城	高橋 寿子 様	1,000	千葉	岩本 滋子 様	11,400	神奈川	安西 弘子 様	1,000
東京	赤堀のり子 様	1,000	埼玉	高橋 淳子 様	1,400	千葉	吉野以甫子 様	1,400
東京	吉田 礼子 様	50,000	"	山崎 光子 様	1,400	神奈川	加藤八重子 様	1,400
石川	吉島 哲子 様	1,400	千葉	田中あい子 様	10,000	佐賀	枝国恵美子 様	1,400
東京	富田 保蔵 様	6,400	福岡	宍道 光枝 様	1,400	東京	中條皮膚科 様	1,500,000
石川	高田寿美子 様	1,400	三重	戸澤威久子 様	50,000	栃木	佐藤 栄子 様	1,400
埼玉	高柳 ナミ 様	1,200	宮崎	小城 洋子 様	5,400	静岡	加藤ソノ子 様	1,400
"	板倉 静江 様	5,400	熊本	宮本 鶴子 様	1,400	神奈川	平河内ミヨ子様	3,600
群馬	津久井シズ江様	5,000	埼玉	保谷あい子 様	1,400	長崎	梅原すみ子 様	3,820
静岡	大石 益雄 様	1,400	茨城	佐藤恵美子 様	1,400	埼玉	中島 政 様	1,400
埼玉	深田 孝二 様	6,400	千葉	京 ルリ子 様	1,400	茨城	小倉 俊明 様	1,400
神奈川	坂口 律子 様	1,400	"	中村 和子 様	1,400	"	竹内 正子 様	6,400
大分	五嶋 道子 様	6,400	香川	辻 美千代 様	10,000	徳島	上田しず子 様	6,400
埼玉	大野 晋平 様	1,400	長野	浜 伊津子 様	1,400	埼玉	前原きよみ 様	10,000
青森	浜谷まり子 様	1,400	福島	皆川久美子 様	6,400	山梨	堀水 富子 様	1,000
埼玉	水上 学 様	1,400	千葉	吉良 真弓 様	2,000	埼玉	斉藤 純子 様	1,400
神奈川	春日 景介 様	1,400	静岡	加藤 信子 様	2,020	神奈川	山本富美子 様	1,400

” 梅田 栄子 様	1,400	埼玉 佐藤 岳代子 様	1,400	群馬 木村 崑一 様	5,000
埼玉 小沢 テイ 様	1,400	神奈川 山川 靖子 様	1,400	石川 中田千鶴子 様	1,400
岩手 佐々木千崑子 様	5,000	群馬 井草 芳子 様	5,000	フランス アンドレ・キャラビ 様	300,000
神奈川 古賀 祥子 様	1,400	石川 松原 富栄 様	1,400	千葉 安部多美子 様	1,400
” 林 政子 様	1,400	静岡 加藤 初美 様	6,400	岐阜 佐竹 章子 様	2,820
熊本 浜 みち子 様	1,000	茨城 小田桐マリ子 様	1,000	東京 野本 明子 様	2,000
岩手 米沢 順子 様	1,400	愛媛 武智 道子 様	5,000	三重 関根 栄子 様	6,400
神奈川 桑原紀美子 様	1,400	沖縄 比嘉千代子 様	1,200	大阪 牧 弘子 様	3,000
大分 三浦 正枝 様	1,400	埼玉 氏家美和子 様	1,000	東京 東京第一友の会牛込方面 様	15,000
神奈川 山下 信子 様	6,400	” 白木 貞子 様	2,600	岡山 近藤 早苗 様	5,000
埼玉 田中 淳子 様	1,400	東京 西本 智子 様	1,400	神奈川 佐藤 栄 様	1,400
福岡 二宗タケヨ 様	6,400	大阪 波部サツ子 様	1,000	東京 高森富美子 様	1,400
新潟 吉井 協子 様	1,400	佐賀 北島 清子 様	10,000	茨城 上野すみ子 様	5,000
長野 古川 豊 様	1,400	広島 平中 君江 様	30,000	静岡 平野 和子 様	1,400
神奈川 坂口 律子 様	1,400	福岡 小林マツ代 様	100,000	神奈川 田中 健三 様	30,000
長野 柳原 重子 様	1,400	東京 第一バプテスマ教会 様	50,000	東京 森田 茂子 様	5,000
神奈川 宗像友吏子 様	1,400	神奈川 新井 恵子 様	5,000	長崎 森岡 繁 様	1,000
福岡 山部 勝子 様	1,400	茨城 高橋 良子 様	5,000	埼玉 八村 祐子 様	1,000
長野 吉村 滯子 様	2,000	大阪 荒山 恒子 様	3,000	東京 森田 礼子 様	3,000
茨城 沼田 弘子 様	1,400	東京 井上 恵子 様	1,000		

掲 示 板

次の様に先生方が病院を移られました。今後ともよろしくご指導の程お願い致します。

☆横 張 龍 一 先生

静岡県 国立熱海病院

☆柏 崎 禎 夫 先生

東京都 東京女子医科大学

リウマチ・痛風センター

☆山 縣 香 先生

静岡県 浜北の矢野医院

☆益 田 俊 樹 先生

岡山県 国立岡山病院

☆宮 坂 信 之 先生

東京都 東京医科歯科大学

☆宮 脇 昌 二 先生

岡山県

倉敷成人病センター南くらしき病院

リウマチ膠原病センター

☆諸 井 泰 興 先生

静岡県 国立伊東温泉病院

☆杉 本 正 毅 先生

静岡県 順天堂大学附属伊豆長岡病院

☆大 柿 悟 先生

熊本県 ^{ヒラキ}開 医院



書籍のご案内

新しい本が出ました!!!

☆膠原病を克服する

橋本博史先生(順天堂大学助教授)

定価(送料共) 1,560円

☆膠原病

塩川優一先生(ナトメック七里病院院長)

定価(送料共) 1,250円

☆膠原病教室

宮坂信之先生(東京医科歯科大学教授)

定価(送料共) 1,200円

☆薬の飲み方

水島 裕先生(聖マリアンナ医科大学教授)

定価(送料共) 1,130円

事務局にご注文下さい

支部だより

☆佐賀県支部

はじめまして

三月に発足した佐賀支部です。

現在会員数十九名、まだかけ出しの私達ですがよろしくお願ひ致します。

支部の顧問には佐賀医大の山口雅也教授がなって下さって第一回の会合では膠原病についてのお話しをしていただきました。

我々佐賀の仲間にも明るいきざしが見えて来たようです。

この輪が広がって一人一人の力になればらと思っております。

皆さんの支部ではどういう活動をされてますでしょうか。ご一報下されば幸せです。

お便りお待ちしております。

事務局

青 木 多美子

☆栃木県支部

私たちのお城(事務局)

小さいけれどできました!

8畳1間のプレハブですけど、念願の事務局ができたのです!!

交通の便はあまり良くないけど、空気のおいしい所です。気兼ねなくみんなの集まれる場所にしたいと思っています。

☆東京支部

東京支部の皆さまへ

第16回総会も終り、これからはお約束致しました活動を実行に移していきます。ご協力を!!

ところで平成2年度会費の納入をお願い致します。会費は東京支部で徴収しています。振替用紙を入れますので、近くの郵便局から振込んで下さい。

口座番号 東京3-408296

加入者名 全国膠原病友の会東京支部

なお、行き違いの節はお許しください。

☆熊本県支部予告

6月10日県福祉会館(手取本町)に於て発足予定です。

事務局

津 田 若 美

事務局だより

☆新芽の美しい頃となりましたね。5月、6月は各支部の総会を予定されて居られることでしょう。佐賀県支部も増えて本当にうれしいことです。

☆会員だよりに投稿の方々にお便りしたい方は住所を本部事務局 (Tel 03-700-6083) にお問合せ下さい。お知らせ致します。

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)発送手間の為一応全員に入れますので、すでに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)

内容の説明を振替用紙の通信欄にお書き下さい。

☆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

◎5月と言うのに雨ばかり多くとうとう梅雨に入ってしまった様に感じられます。東京はうすら寒くストーブを付けたりと急に暑い日が有ったりで我々の躰がなかなかついて行けません。膠原紙上に皆様の声を沢山のせたいと願っています。是非御協力下さい。

◎「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 忽み
河村 眞澄
八宗岡 峰起子
松本 貞子

