



1990年

No. 80

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

# 全国膠原病友の会20周年記念総会 及び医療講演会

☆日時

平成2年11月11日(日曜日)

10時～17時

☆会場

機械振興会館 B2ホール

東京都港区芝公園3丁目5-8

Tel 03-434-8211

地下鉄 日比谷線 神谷町下車

都営三田線 御成門下車

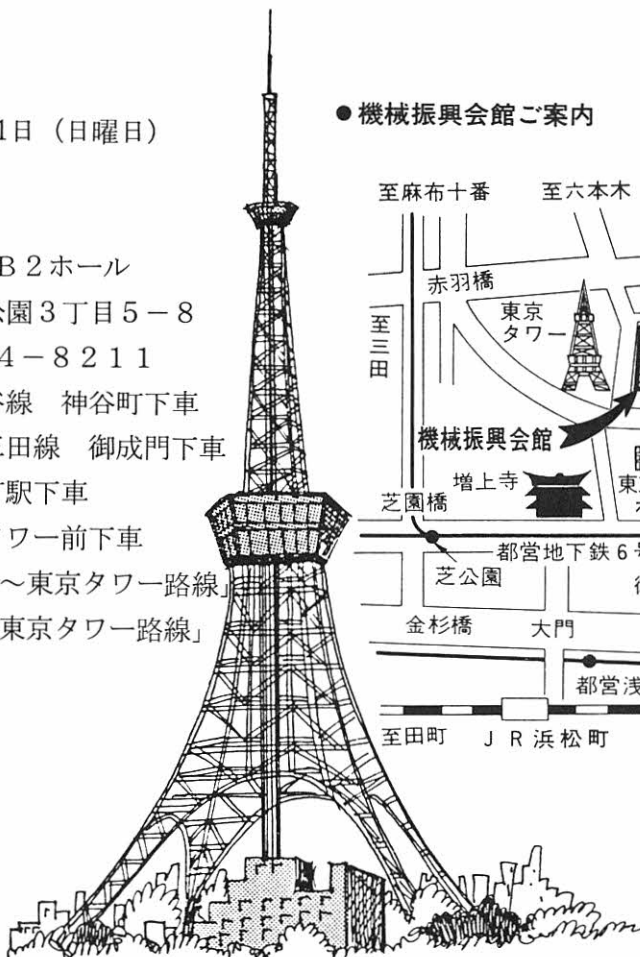
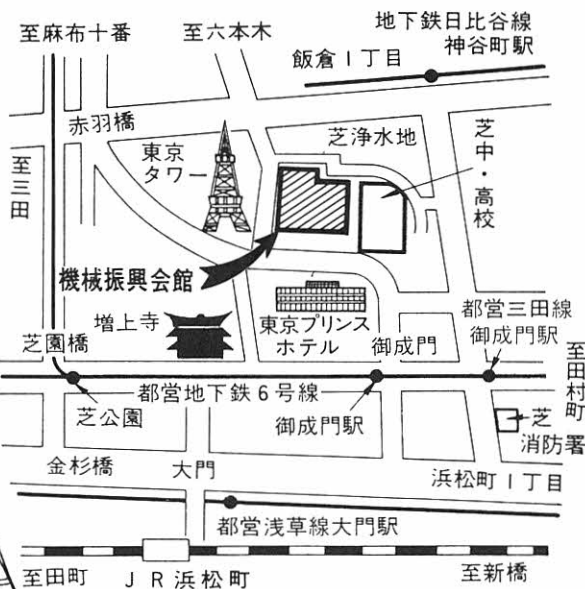
JR線 浜松町駅下車

バス 東京タワー前下車

「浜松町～東京タワー路線」

「渋谷～東京タワー路線」

●機械振興会館ご案内



昭和五十一年二月二十五日  
平成二年十月二十八日発行  
第3種郵便物許可(毎週三回・月曜・水曜・金曜発行)  
SSKO通巻五五八号

## プログラム

☆第1部総会 10時-12時

- (1)開会
- (2)会長挨拶
- (3)来賓紹介・祝電披露
- (4)活動経過報告
- (5)平成元年度収支決算報告
- (6)平成2年度活動方針
- (7)平成2年度収支予算
- (8)役員及び支部代表紹介
- (9)要望事項決議
- (10)閉会

☆第2部 1時-5時

- (1)パネルディスカッション  
専門医による講演
  - ①私と膠原病の出会い
  - ②研究班20年目の今日
  - ③専門医の立場で望むこと
- (2)20周年の歩み(スライド)
- (3)閉会

## 活動日誌

(S63年7月以後平成2年6月末までの分)

☆運営委員会 毎月第2火曜日

☆広報活動

No.73号	6月20日	本部	
No.74号	11月15日	"	11名
No.75号	3月7日	"	11名
No.76号	6月27日	"	11名
No.77号	10月3日	"	14名
No.78号	2月13日	"	9名
No.79号	6月26日	"	14名

☆事務会計

本部事務局出席320日のべ530名

☆其の他の活動

- 全難連 月1回
- 厚生省交渉
- リュウマチ財団、その他

## 平成2年度活動方針(案)

今日ここに「20周年記念総会」を迎えることが出来、私たち一同心中より感謝の思いで一杯でございます。

私たち膠原病患者とその家族はこれからも悩みを分かち合い、励ましあって「特定疾患調査研究事業」・「特定疾患治療研究事業」が進展することを願いながら、会員相互の協力を結集して友の会活動を心新たにすゝめて参ります。

## 平成元年度活動経過報告

(S63年7月1日-H2年6月30日までとする。)

本日開催となりました平成2年度総会は初めて参加されました皆様に当初ご説明しておかなければならない事があります。

当友の会では本部総会は1年半ごとの年度として「活動報告」を行っております。会計報告に関しては毎年会報「膠原」で報告を3月31日現在で行っておりますのでご了承下さい。

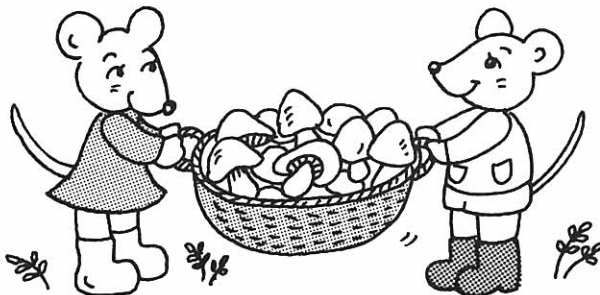
## 〔会の目的〕

本会は膠原病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送ると共に、会員相互の親睦をはかり、病気の原因究明と治療法の確立と社会対策を推進することであります。

- 1) 膠原病医療講演会並びに「膠原」紙上の専門医師による新たな医療記事によって正しい知識を習得する。
- 2) 医療相談会・生活福祉相談会の開催
  - ・専門医、ケースワーカーによる相談会を開催する。
  - ・友の会事務局において電話・文書による会員の相談を受け、運営委員が研修討議を行なって答える。
- 3) 運営委員会
  - ・毎月1回定例会議を開催する。
  - ・会員と情報を交換し、関係患者団体と連携し情報交換を行う。
- 4) 広報
  - ・機関紙「膠原」の発行。
  - ・難病ハンドブックの配布。
  - ・必要資料の配布。
  - ・膠原病診療手帳の頒布。
- 5) 支部活動の推進をはかる。
- 6) 友の会未加入者へのPR活動と事務局体勢の強化のための財政強化をはかる。
- 7) 難病・障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動する。

## …………… 私たちの要望事項 ……………

1. 膠原病の原因究明と治療研究の推進強化
2. 膠原病の早期発見と早期治療体勢の確立
3. 膠原病の専門医・専門病院の適正配置 (リウマチ・膠原病の標榜)
4. 国立リウマチセンターの設立 (膠原病科の設置)
5. 差額ベットの軽減および解消
6. 医療保険適用外の付帯医療費の支給
7. 医療費公費負担対象疾患の拡大 (シェーグレン症候群及び混合性結合組織病 [MCTD])
8. 専門医・保健婦の増員による訪問診療、訪問看護制度の拡充
9. はり・灸・マッサージ・漢方薬など東洋医学の医療保険範囲を拡大し給付期間の制限を撤廃
10. 身障福祉法の拡大と難病患者 (膠原病) の援護措置の拡大
11. 膠原病患者を含む内部障害者の更生施設の拡充
12. 働ける膠原病患者の雇傭促進
13. 単身膠原病患者の公営住宅への優先入居



## 平成元年度収支決算報告書

H1.4.1~H2.3.31

### (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	8,060,000	8,079,510	19,510	
会員会費	7,560,000	7,553,510	△ 6,490	
賛助会費	500,000	526,000	26,000	
2. 財産収入	70,000	59,101	△ 10,899	
預貯金利息	70,000	59,101	△ 10,899	
3. 補助事業費	2,000,000	700,000	△ 1,300,000	木下財団
4. 書籍売上収入	500,000	430,562	△ 69,438	
5. 寄付金	500,000	2,638,030	2,138,030	
6. 雑収入	10,000	67,207	57,207	
収入合計	11,140,000	11,974,410	834,410	

### (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	1,000,000	1,062,393	62,393	
諸会費	1,000,000	1,062,393	62,393	支部長会議費
2. 事業活動費	10,140,000	9,400,919	△ 739,081	
助成金	2,490,000	2,711,192	22,192	支部助成
印刷費	3,500,000	1,515,000	△ 1,985,000	機関誌
通信費	800,000	694,194	△ 105,806	
事務消耗品	200,000	89,515	△ 110,485	
事務費	1,400,000	1,126,479	△ 273,521	事務所費 O A 機器
書籍仕入	500,000	438,225	△ 61,775	
活動交通費	500,000	428,980	△ 71,020	
分担金	250,000	222,012	△ 27,988	全難連
渉外費	400,000	161,662	△ 238,338	
資料費	100,000	13,660	△ 86,340	
基金	0	2,000,000	2,000,000	20周年記念引当金
支出合計	11,140,000	10,463,312	△ 676,688	

## 監査報告書

平成元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2年6月19日

会計監査 金井 昭 ㊟  
松本 貞子 ㊟

## 平成2年度収支予算書(案)

H2.4.1~H3.3.31

### (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	8,060,000	8,520,000	460,000	
会員会費	7,560,000	7,920,000	360,000	
賛助会費	500,000	700,000	200,000	
2. 財産収入	70,000	70,000	0	
預貯金利息	70,000	70,000	0	
3. 補助事業費	2,000,000	3,000,000	1,000,000	
4. 書籍売上収入	500,000	500,000	0	
5. 寄付金	500,000	500,000	0	
6. 雑収入	10,000	10,000	0	
収入合計	11,140,000	12,700,000	1,560,000	

### (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	1,000,000	2,500,000	1,500,000	
諸会費	1,000,000	2,500,000	1,500,000	20周年総会 支部長会議費
2. 事業活動費	10,140,000	10,200,000	60,000	
助成金	2,490,000	3,000,000	510,000	支部助成
印刷費	3,500,000	3,500,000	0	機関誌、HANDBOOK
通信費	800,000	800,000	0	
事務消耗品	200,000	100,000	△ 100,000	
事務費	1,400,000	1,200,000	△ 200,000	事務所費
書籍仕入	500,000	500,000	0	
活動交通費	500,000	500,000	0	
分担金	250,000	350,000	100,000	全難連
渉外費	400,000	200,000	△ 200,000	
資料費	100,000	50,000	△ 50,000	
支出合計	11,140,000	12,700,000	1,560,000	

# ドクターコーナー

東京医科歯科大学難治疾患研究所  
ウイルス・免疫疾患部門



## 宮 坂 信 之

このたび、会長の寺山さんから寄稿の依頼を受けましたので、ご挨拶がてら思いつくことを書いてみました。

私が『全国膠原病友の会』とお付き合いいただくことになったのは、東京女子医大リウマチ痛風センターに在籍中に、拙著『膠原病教室』を出版したことに始まります。以来、貴会の機関誌『膠原』を読ませていただいています。『膠原』の中でも、拙著を推薦していただき、その関係から何人かの患者さんも私の外来に来られています。

私の方はその後、一身上の変化が起こり、昨年12月より、思いもかけず母校である東京医科歯科大学の難治疾患研究所に教授として招かれ、ウイルス・免疫疾患部門の中の免疫疾患分野という講座を主宰することになり、現在に至っています。難治疾患研究所の研究目標は、『膠原病をはじめとする難治疾患の学理、その応用』であり、私たちの講座は膠原病の病因の解明、新たな治療法の開発について研究を進めているところです。国立の研究機関で、膠原病に関する研究を行っているところはきわめて少なく、私達がパイオニアとなる気概で頑張っています。私の研究所でも、患者さんの膠原病に対する理解を深めるべく、また膠原病の宣伝をすべく、患者さん向けに『リウマチ・膠原病セミナー』を企画

しており、この1年の間に何とか実現させようと努力しています。

外来は、今まで通り、東京医科歯科大学第一内科と東京女子医科大学リウマチ痛風センターで半日ずつ膠原病外来をやっています。ご存じのように、前者は国立大学病院ですし、後者は私立ですから、なにかもが対照的です。国立大学の場合は、内科でもなにが専門かは患者さんにわかるようにはなっていません。ですから、病院の窓口まで来て、事務の人の裁量でどこの専門外来に行くか決まることもあります。また外来は予約制ではありませんので、患者さんが来られた順番で診察をします。外来の日数も勝手に増やすことはできないので、どうしても一定の時間の間に来られたすべての患者さんを診察しなくてはなりません。また、患者さんは診察のあとも、採血、調剤、そして支払いと、時間が掛かるようになっています。このような現状を私達医師が変えることはおよそ不可能で、国側の理解、及び事態解決への努力が必要です。しかし、そのような努力が成されているかという点、どうも余りよくわからないのが実情です。ちょうど東欧諸国で、官僚主義が満ち満ち、人々の勤労意欲が落ち、生産性が低下したように、国立大学病院にも『親方日の丸』の弊害が出始めているように思います。どう

やら、国立大学病院もJRと同様に、ある意味での『民営化』が必要なようです。

しかし、私立の病院でも専門外来、特に膠原病外来は患者さんが一杯です。私の外来も、女子医大では予約制ですが、患者さんの数が多すぎて一定時間以内に診察することは不可能であり、予約はあってなきがごとの状態です。外来で患者さんとゆっくりお話したくても、なかなかその余裕はありません。再来の患者さんはこの事情を分かっていたいでいるので、余り問題は起きませんが、新患で来られた患者さんにはこのような状況は理解しがたく、時としてトラブルが生ずることもないわけではありません。

このような状況を打開するためには、専門医の育成が一つの方法だと思います。アメリカでは、すでに内科の中の一部門としてリウマチ・膠原病学が確立されています。内科医としての研修が終わった後、さらにリウマチ・膠原病の研修を積むことにより、リウマチ・膠原病専門医の認定が成されています。幸い、日本でも遅れ馳せながら、日本リウマチ学会では登録医、認定医の制度を作成し、少しずつではありますが確実に、リウマチ・膠原病の専門医が増えつつあります。多分、数年先には状況は少しは好転するのではないかと期待しているところです。

また、膠原病の研究助成もさらに行われる必要があります。国でも厚生省の特定疾患に膠原病のいくつかは指定されており、研究班も作られ、病因、病態、治療法の開発などに努力が注がれています。しかし、この研究費も決して多いものではないのが現状です。ただ関係者各位の努力により、本年度から慢性関節リウマチ研究事業に対して厚生科学研究

費補助金が出るようになりました。向こう3年間にわたってリウマチという病気を多角的に研究しようとする試みです。全国のリウマチ専門医がこの研究班に所属して、いろいろな角度から研究を進めるので、3年後には大いなる成果があがることが期待されます。

このように、少しずつですが、しかしその歩みを止めることなく、諸方面で事態が改善しつつあります。患者の皆様方も、膠原病を正しく理解しつつ、療養生活を続けていただきたいと思います。私も微力ながら、いつの日か膠原病を征服するのを夢に、診療に、研究に努力を続けていこうと思っています。

## 会員だより

### 会員だより1

#### 次の目標に 向かって



東京都 秋山典子  
真夏の太陽が一杯です。

全身性エリテマトーデスと診断されて17年、私の人生の半分になりました。そして17年の半分の8年半は大学生活でした。と、言っても通信教育部に入ったので実際に大学に通ったのは30単位分ですが真夏の暑い中、多い時で、3週間、朝から夕方までみっちり講義を受け、初めの頃は椅子に座っていただけで、冬のスクーリングは寒いし、地方ス

クーリングにも出席し、そこで知り合った友達も多いです。レポート提出して、テスト受けに行ったら合格したら単位取得となって、124単位取るのは大変でしたし、最後の卒業論文は徹夜徹夜の日が続いて、身体ボロボロになって、熱、出したり、入院も覚悟で書き上げ、なんとか良い成績をいただきました。武道館での卒業式、着物を着て、髪を結って・・・でも履き慣れない草履で転ぶと大変なので結局、写真だけ撮って帰り、卒業証書は友達が代理で受け取って来てくれ、家で友達と家族にお祝いしてもらい、たくさんのお花を頂いていい卒業式をしていただきました。病院に行く時にお願ひするタクシーの方が大学にも通って下さいました。大学の職員の方々、病院の先生方、家族、いろいろな人達に支えられて卒業できました。在学中、入院もありましたし、あと半年だからレポート書いて、テスト受けて、卒論書いて・・・と思っている時に無理して勉強したお返しがきて入院し結局ギリギリに追い込まれてしまいましたけど、もう、あれほど充実した日々は来ないと思います。通信教育部に入っても一般の大学生が卒業したのと同じで学士号をくださいますし、がんばったかいがあったな・・・大学に入って良かった。・・・と、つくづく思います。これからは働くことはドクターから反対されているので、ドクターに勧められた語学の勉強をします。語学の学校に行くこともドクターに反対されているので独学でフランス語の勉強をして、もう結婚も出来そうにないので翻訳家として有名になるしかないかな・・・とあって・・・翻訳の仕事なら入院してもできますし、のんびりマイペースでやっているとあります。

身体の方は、両股関節大腿骨頭壊死もありますし、この前、右足の靴のかかとを少し高くしてもらいました。手術は出来ないのも自然に痛みが落ち着くのを待つ方針を整形外科のドクターはとっています。肺の血管は詰まったままですし、一時、入院して大変な時もありましたけど強心剤を飲んでいけるせいか、落ち着いています。時々、脈はさぼってますけどあまり気にしないようにしています。去年は急に血糖値が上がってしまい入院し結局は無理して勉強していたためのお返しでした。今は治りました。無理をすると必ず入院というお返しがきます。血管も皮膚もすごく弱いので怪我すると大変ですし、足が悪くなつてから、もう和式の生活は全く出来なくなりました。様式トイレに直し、階段に手すりをつけ、お風呂も足が上がりなくなったため檜のお風呂にして浴槽の中に二段、階段をつけてもらったり、家の中いろいろ直ししてもらいました。今はステロイド(ベトネラン)、免疫抑制剤、強心剤、利尿剤などなど11種類位飲んでます。何度も入院し(9回位かな)、すごく大変な時もあったのに、いつも生きてしまつて・・・太つたり、副作用もいろいろあじわいましたからステロイドに対する反発も強いのですが、傷ついたり、辛いこととかいろいろあるものの身体のことにはドクターに任せて、寿命がくるまでがんばろうと思います。今はフランス語の翻訳家めざしてがんばりたいし、外国にも行きたいし、ワープロも使いこなして、いつまでも大きな夢をもって生きたいと思います。



少し無理をして車椅子で出席しました。これを励みとして、これからも前向きに生きていきたいと思っています。

○表彰式には車椅子にて出席ときめたる今朝の空高く澄む

#### 会員だより4

神奈川県 松村尚美

はじめまして

No.79のペンフレンド募集を拝見して私とも思ってお便りした次第です。

私は、27歳の既婚者です。SLEと診断されて3年目になろうとしています。病歴としては、まだまだ浅い方かと思えます。当初は入院もしましたが、現在はプレドニン12.5mg/dayで月1回の通院という状態です。

当初、病気について担当の先生から話を聞いた時にはもう、私達の将来はまっ暗闇だと思ったほどです。

ちょうど、その頃、そろそろ子供もほしいなァと思っていた時でしたので、これはちょっとムリかなと思ってました。

しかし、最近ではSLEでも重い内蔵の障害などがなければさほど心配は、なさそうだとということで、少しずつやっぱり子供もほしいと思いはじめている次第です。

とは、言いましても不安は残ります。そこで、この友の会の皆様の中にも発病されてから出産された方も、おられるかと思えます。

以前「膠原病と妊娠」という特集もありましたが、医学的な知識でなくもっと身近な声を聞きたいのです。

どうか私と同じ立場の方でも結構です。悩んだけれど私は生んじやったという方、お

便り下されば心強いのですが…。

私の悩みなど、皆様に比べれば本当にちっけな事だと思えます。でもこれだけは、どんな方にも共通している事だと思うのですが、可能性が少しでもある限りはその可能性にできる限りの範囲でもいいから、チャレンジしていく精神が必要なのは…と!!

#### 会員だより5

大阪府 Y.Y.

皆様初めまして

今から約20年程前、リウマチ熱に悩み、高校を留年し、復学して又再発、回りがぐらぐらゆるような状態でも、歯をくいしばって登校しました。日数が足りなくなるからです。

「成人してセーラー服を着るのは絶対嫌だ」という一心で、頑張りました。その時は心雑音があり、一今は消えましたが一以来、頻脈で悩むことになりました。その後大学へ進みました。

教職をとっていなかった為、30才手前で、念願かない府立高校の教師となりました。

熟睡すること、激しい運動はしない、風邪をひかぬこと、この3つを肝に銘じて守ってききましたが、30才も後半になって、外国の夏期講座に出て寮で缶詰めになって、良く眠れなかったこと、その年、転勤をした為、慣れぬ事が多くて疲労がたまっていたことが原因して寮で寝込んでしまいました。1人旅で、熱をおして、首都迄、旅をし、ついにホテルで頻脈を起こしてしまいました。

死ぬ思いで帰国し、かかりつけの医院で1万5千もあった白血球が注射で、正常値になり、体調もまずまずという所まで回復し、9月から、忙しい日常に戻りました。

リウマチ熱さえ、コントロールできればという思いがその後、裏切られることになりました。疲れが尾をひいて、2カ月後に倒れて、以来、休職3年目を迎えます。ある病院で腓臓に石灰がつき、何とか働いていると言われた時のショック、底辺校で、そう休みも取れずストレスにもまれて、でも楽しくやってきた月日にこんな風になっていたのかという思いそれが更に状況を悪くしたのが約1年後に、目が濁いて、1滴の涙も出なくなり、半年程、続いた関節痛が入れかわるようになり込みました。

SSと言われ、膠原病体質だったのかと観念しました。時に筋力が低下し、わずかのステロイドで、糖が下り、体がだるくて仕方のない時があります。外国で倒れた時、自律神経失調症にもなっていて、夜間、胸が踊るように打ってきて、不眠、そして薬で耳鳴り、関節痛で不眠、狭い部屋にいると胸が苦しくなり、本当に精神的にも参っていました。

こんな時、かつては陸上選手だった兄も、コレステロールで痛み、ついに心臓手術、母も病弱、元々兄とはうまくいってなくて、学校からの意地悪い対応など含めて、気が滅入ることばかりでした。友人も離れてゆき、頼み事が出来る友人も3人位になり、世の中、こんなものやと開き直っています。

体は弱くても、気性がどうにも激しいので一人は温厚というのですが一家庭におさまるのも気が進みませんでした。先日、精神病院へ転勤した神経科医を追って3年ぶりに、胸の内を聞いてもらいました。美しい女性がやさしく笑うので話すと、精神分裂症で入退院を繰り返していると警戒心もなく言いました。

担架で放心した患者—そこらで見ろ—

普通のおじさん、おばさん—を見て、私も胸苦しくなりました。皆、やさしすぎるから、苦しみが大きいのだろう。膠原病という治らぬ病氣、まるで暗くて長いトンネルを歩き続けなくてはならない圧迫感、不安感を感じ、でもなるべく思い詰めないようにしています。その昔、職業を言えば感嘆したような反応、今では避けられる人間でしかないことに悲しみを通り越した感情を感じます。あるがままに生きるだけです。

## 会員だより 6

### 悲しい涙はもう出ない

兵庫県 古 結 芳 子

広島県で開かれた日本身体障害者水泳選手権大会に出場した。両股関節にセラミックの人工骨頭が入った私の障害部名は「両下肢不完全」。全国から450人近くの参加者があり、2日間の大会は盛り上がった。初めての参加で、自由形25メートルと平泳ぎ25メートルに挑戦した。

その朝、3時に起き、主人と息子の朝食、お弁当を作り、洗濯、花の水やりと一応、主婦の仕事をしてからの出発だった。

膠原病の多発性筋炎でステロイド服用後、その副作用と考えられる原因で、股関節の骨が腐り、崩れてしまった。リハビリに水の中を歩くことから始めた水泳だった。数え切れない日々の積み重ねで泳げるようになった。

とにかく平常心で、と自分にいいきかせながら泳いだ。平泳ぎ25メートルを泳いだ後、とても電光掲示板を見る余裕はなかった。場内放送でタイムと名前が読み上げられた。大会新記録だと付け加えられて思わず「やった

あ。うれしい」と叫んでしまった。

メダルと賞状を受けるまでのプールサイドの私には、八年前、全身の筋力が日々衰え、筋ジストロフィーかもしれない、と医師から告げられ、失意のどん底だった時、ベッドの横で「どんなことでもがんばろう」とふりしぼるようにしてくれた主人の言葉が浮かんできて、思わず温かい涙があふれた。悲しい涙は流せるだけ流して、もう出ない。

本当にうれしかった。並々ならぬ努力で、ここまで私を支え協力し続けてくれている家族がいて私がいる。賞状とメダルは、家族全員のものだと思っている。



## 掲 示 板

☆安倍千之先生

東京順天堂病院膠原病内科 (土曜日)

安倍内科医院 (月一金曜)

TEL 03-692-3513

☆聖マリアンナ医科大学に難病治療研究センターが設立されセンター長に本部顧問のお1人である水島 裕先生がなられました。

## 書籍のご案内

☆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 (ナトメツク七里病院院長)

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

支部事務局所在地の移動が有りましたのでお知らせします。

☆宮城県支部

石川麗子

☆群馬県支部

福田正十五

☆奈良支部

更谷佳容

☆兵庫支部

西口英二

☆佐賀県支部

青木多美子

☆熊本県支部

津田若美

## 全国難病団体連絡協議会だより

☆ 厚生省交渉

7月27日(木)厚生省に於いて平成2年度の全難連交渉が行われました。

厚生省からは社会局厚生課、健康政策局企画課、保健医療局疾病対策課、国立病院課、国立療養所課より7名が出席され患者側からは6疾病団体代表10名(本会からは河村)が参加しました。

### 「難病を考える集い」 講演会開催のお知らせ

来る10月20日、全難連主催「難病を考える集い」講演会を開催いたします。患者・家族、医療関係の皆さん。どうぞ参加下さい。

\*日時……平成2年10月20日(土)

午後1時半～3時半

○薬物療法の進歩と将来

聖マリアンナ医科大学教授

水島 裕先生

○腎移植について

国立佐倉病院副院長

横山健郎先生

\*場所……〒160 東京都新宿区霞が丘町15

日本青年館

(JR信濃町駅下車6分)

(電話) 03-475-2455



## 平成2年度リウマチ月間全国大会に参加して

財団法人日本リウマチ財団が設立厚生省の許可を受けたのは1987年11月のことでした。協力関係者と塩川優一理事長先生のご活躍の効あって、「6月はリウマチ月間」となりました。リウマチも膠原病も同じ仲間です。専門医も学会も一緒なのです。

6月9日(土)あいにくと東京は大雨の日でしたが、九段会館において午前11時より午後5時迄の記念講演とシンポジウム「今なぜリウマチか」を聞く事が出来ました。

参加者は会員である医師・患者・行政・看護婦と云う事で、私たち友の会の顧問の先生方ともごあいさつを交える事が出来ました。

又日本リウマチ友の会の支部・本部の役員方とも親しく交える一日であったと思います。「リウマチ財団のしおり」より一部を紹介させていただきます。

### 現在の医療体制

リウマチ診療における最大の壁は、現行の医療法においてリウマチ科の標榜(専門に診療していることを看板に掲げること)が認められていないことにあります。したがって関節リウマチの患者さんの30%が内科に、56%が整形外科に通っているというのが実情で、専門医から正しい治療を十分に受けているとはいえません。さらに日本ではどこの大学の医学部にも、リウマチを専門に研究しているところがありません。

日本リウマチ財団ではかねてから「リウマチ科」の標榜のために努力をつづけていますが、そのための第一ステップとして全国の「リ

ウマチ登録医」の認定を開始しています。それにとりなう申請受付・審査・資格維持に際しての再審査などの事務も財団が行っています。また1988年からは一歩進んで、リウマチ専門医にあたる「リウマチ認定医」という制度が始まりました。各病院にリウマチ科ができ、患者さんが安心してリウマチ専門医による最良の診療が受けられるという理想の姿に近づくために、官民一体となっていっそうの努力を払うことが重要だといえましょう。



松河森寺 八 出席者  
本村田山岡 宗 者

## TBS制作局担当部長等と対話

9月17日午後9時から「月曜ドラマスペシャル」として放映された「太陽へのラブレター」について、当日の新聞(各社)番組紹介でドラマの内容を知り、病気の正しい説明をテロップで挿入するようTBS制作部に当友の会関西ブロックの松林事務局長・栃木県の玉木支部長がそれぞれ電話でお願いしたが時間的に無理だというお話でした。

本部と関東各支部長はまず放映は今日であるから見てから話し合うと云う事に対応し、18日から各支部および会員等の声をもとに、9月27日に会議を設けました。

ところが会議時前に当日の朝刊に「友の会がTBSに抗議文を提出する」と一部の新聞で報じられてしまったのです。

会議に参加したのは本部より寺山会長・森田・河村・八宗岡・玉木(栃木県)・佐藤(埼玉県)・平島(東京)・杉山(千葉県)・松林(関西ブロック)の9名でした。

午後4時にTBS制作部関係者とアポイン

トをとってTBSの制作局次長・担当部長に「私たちのお願い」と云う下記の様な要望書を手渡して、参加全員のこのドラマに関する考え方を話すことができました。又ご理解頂けたと信じます。

今後全てのマスコミに対してもこの事は理解して頂くようお願いする次第です。

平成2年9月27日

TBS制作部長様

東京都世田谷区瀬田5-24-19  
全国膠原病友の会  
☎ 700-6083 FAX 709-7561  
会 長 寺 山 丞 み  
本・支部 役 員 一 同

### 「私たちのお願い」

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。  
本友の会の運営活動の推進につきましては、日頃から格別のご理解ご協力を賜り厚くお礼申し上げます。

ところで、9月17日の放送の「太陽へのラブレター」につきましては、多くの支部より問い合わせが殺到致しました。私共と致しましては、ドラマとは申しましては、昭和50年代の手記をそのまま現在に置き換え、放映されましたことに困惑致しております。

ドラマとして拝見致しました場合、本人の短く精一杯前向きの生き方と、母親としての愛情、それを大きく包み込んだ父親の愛には、感動し、心を打たれるものがございました。只医療に関しましては時代の差が大きく、患者たちの微妙な心理は揺れ動き、悲しいドラマとしてとらえられたようです。私たちは常に、マスコミの影響力を評価するがゆえに、慎重な対処をお願いする次第でございます。

皆さまのますますのご健勝、ご発展をご祈念申し上げます。

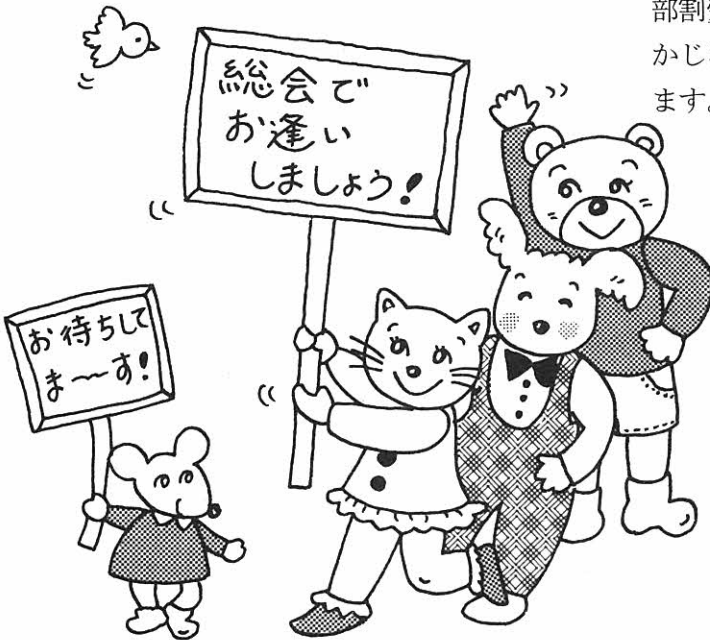
敬 具

## 事務局だより

☆本当に今年の夏はものすごい暑さつづきでしたが会員の皆様方におかれましてはいかがお過ごしでいらっしゃいますか。

20周年総会も真近にせまりましたが皆様と共に楽しい一日を過したいと存じますので是非ご出席下さいませお待ちしております。

☆此の夏は事務局が一階から二階に移動したりでばたばたして居りました。やっと落ち着いた処です。



## 編集後記

- 今号は総会に関する事を中心といたしました。
- 会場は東京タワーのまん前です。編集に手間どり、お届けが遅くなりましたので、ハラハラしています。地方の方、チケットの予約を急いで下さい!!
- お目にかかれます日を楽しみにしております。
- 「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」やご意見ご感想をお寄せ下さい。
- 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 逸み  
河村 真澄  
八宗岡 峰起子  
松本 貞子

昭和51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)  
平成2年10月28日発行 SSKO増刊通巻第558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