



1991年
No. 81

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 03-3700-6083

友の会20周年記念総会の報告



平成2年11月11日(日)10時-17時、場所は都内港区にある、機械振興会館で開催いたしました。司会は本部役員の森田氏が担当し、天候にも恵まれて、司会者から参会者一同御起立の言葉で、設立発起人の河野さん始めこの20年間に亡くなられた多くの仲間の方へ「ご冥福をお祈りしましょう。」と一分間の黙祷を捧げました。

この号では総会の報告を中心にまとめてみました。

午後は次の先生方のお話と医療相談会を西来先生(医事評論家)司会で行いました。

- ◎狩野庄吾先生(自治医科大学教授)
- ◎鈴木輝彦先生(埼玉医科大学助教授)
- ◎水島 裕先生(聖マリアンナ医科大学教授)
- ◎横張龍一先生(国立熱海病院院長)

～ 目 次 ～

☆会長挨拶	2	☆全難連だより	21
☆祝電・メッセージ等	3	☆会員だより	22
☆来賓挨拶	16	吉島 哲子(石川県)	22
(1) 西来武治先生(医事評論家)	16	横山美千代(石川県)	24
(2) 菊池一久先生(保健同人事業団)	18	☆事務局だより	25
☆支部長会議	20	☆編集後記	26

昭和五十一年二月二十五日
平成三年二月二十四日発行

SSKO通巻六七五号
三種郵便物許可(毎週三回・月曜・水曜・金曜発行)

会長挨拶

寺 山 忍 み

本部役員を代表しまして創立20周年総会開会のご挨拶を申し上げます。

今日此処にお集りの皆様方ご出席下さって有難うございます。

大勢の先生方や賛助会員の皆様に支えられて20周年を迎えることが出来ました。

振り返ると万感胸にせまるものがございます。

此の会は「膠原病友の会」として昭和46年11月28日東京主婦連会館に於いて発会式を致しました。発足に際しては塩川先生、橋本先生を始め当時の朝日ホームドクター編集長の西来先生、そして保健同人事業団事務局長の菊池先生、東京中央大通会事務局長の金井先生方のご指導のもとに、今は亡くなられた河野千寿子さん、現在も本部役員で埼玉県支部長をして居られる森田さんを中心に誕生致しました。当時の会員数は163名でした。

其の後昭和47年4月から「全国膠原病友の会」と会名を改めました。

47年11月まで事務局を担当して下さいました佐藤さんが入院されまして、本部を私宅に移し、以来19年間世田谷区に置き現在に至って居ります。

昭和47年から8年にかけて北海道支部、関西支部、神奈川県支部、埼玉県支部、そして49年には東京支部其の後次々と支部が設立され、現在は20支部となりました。

会員数は最初は163名からスタートし、20年後のこんにちでは患者会員及び賛助会員合せて20倍以上の約4,000名居られます。其のうち設立当時から現在までつづいて居られる会員さんは28名居られます。20年間に亡くなられ

た方はお名前の分って居る方が約700名、それに不明者が約700名位居られます。

賛助会員であられた膠原病専門の先生方8名他界され心からご冥福をお祈り致します。(勝田先生、古屋先生、八倉先生、吉川先生、松尾先生、柴田先生、村山先生、深瀬先生)本当に残念なことでした。

1口に20年と申しましても本当にいろいろな事が有りました。其の都度顧問の先生や会員皆様のお力をおかりして無事に現在まで会員数をのばして来た事は本当に感謝の気持で一杯です。

総会も今までに東京以外では神奈川県に1度と大阪で1回致しましたがこれからは時々地方に出て出来たらと思って居ります。

設立の頃はまだ医療福祉対策も整って居ない頃で医学書等を見ても膠原病は1～2年の命とか書かれて居る頃でした。

設立趣意書にある様に「いつ治るとも判らぬ膠原病と斗いながらお互いに精神力を養い苦しみを分かちあい、悩みをうち明けあい、共に手を取り合って生きぬくこと」又会則第3条にあります様に「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れるよう会員相互の親睦を図ると共に膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進する」此の方針にそって此の20年間を努力して参りました。

大勢の先生方に医療相談会や機関誌のドクターコーナーにご執筆下さいましたこと会員一同に代りまして心から感謝の御礼を申し上げます。

役員も皆患者ですし、ボランティアで運営致して来ましたので会員の皆様には心もとない思いをして居られる方も多いたは存じます

が、賛助会員やお医者様方のご支援とご協力のもとに、特定の政党や宗教に関わらない方針をつらぬいてだんだんと若い世代にとバトタッチをして行きたいと思って居ります。

外部に対しては本部は全国難病団体連絡協議会の加盟団体の一つとして行動を共にして居ります。

又単独で各方面に代表を送り活動して居ります。

又リウマチ財団のリウマチ月間全国大会に出席させて戴いたり、先日は厚生大臣に秘書さんを通して総会ご案内や要望書をお渡しして参りました。

又地域で行われて居ります先生方の研究会にも何人かで出席させて戴いて居ります。

今回20周年の記念事業の一つとして全国膠原病ハンドブックが4人の先生方のご協力により本日に間に合せて出来上りました。全会員の皆様に順次お送り致しますので、おそばに置いて療養の手引となさして下さい。

いつの日か医学的研究が進んでよい治療法が確立される様に、今後も医師と患者が協力して此の難病が難病でなくなる日まで皆で一緒に頑張りたいと思います。

最後に今日一日を沢山のお友達と有意義に過ごせたらと皆様のご出席を感謝し、開会のご挨拶といたします。

祝電・メッセージ

(順不同・敬称略)

厚生省 保健医療局長 寺 松 尚

祝 辞

本日、全国膠原病友の会20周年記念大会の開催にあたり一言ごあいさつ申し上げます。まず最初に、20年間という長期にわたる活動を推進してこられた会長及び会員の皆様方の御努力に深く敬意を表します。

膠原病は、1942年にクレンペラーによって提唱された疾患群で、病理学的には結合組織疾患、病因論からは代表的な自己免疫疾患と整理されています。しかしながら、現在でも治療法は確立されておらず、多くの患者さんが長い闘病生活を余儀なくされているのが現状であります。厚生省においてもこのような現状に鑑み、昭和47年度より難病対策を国の重点施策として取り上げ、原因の解明および治療法の確立のための調査研究並びに公費負担による医療費の自己負担の解消を進めてまいりました。膠原病および関連の自己免疫疾患についても、多くの疾患が調査研究はもとより公費負担の対象疾患となっています。

また、平成元年度からは、リウマチの大型研究班を組織し、調査研究の充実を図っています。これらの調査研究の推進により、例えば全身性エリテマトーデスでは対症療法が改善され、患者さんの生命予後が飛躍的に向上いたしましたことは御承知の通りであります。

しかしながら、社会における難病対策は、国の施策はもとより、民間を含めた国民の幅広い御支援があって初めて成り立つものであります。この意味で昭和46年の設立以来、全国膠原病友の会が果たしてきた役割の大きさ



には計り知れないものがあると存じます。本会による膠原病に関する正しい知識の普及、医療・福祉相談会の開催、会員相互の親睦等は、病に苦しむ患者さんや御家族を支援する重要な事業であります。厚生省としては、今後とも、原因解明、治療法確立のための調査研究をより一層推進するとともに、難病に苦しむ患者さんの人生の質の向上を目指し、社会福祉の充実に努力してまいり所存でありますので、本会におかれましても、今まで以上の御支援、御協力を賜るよう、お願い申し上げます。

最後に膠原病友の会が今後とも、患者さん及び御家族の心の支えとなり、患者さんがより充実した療養生活を送れるように、また、本日お集まりの皆さんの御多幸を願い、私のごあいさつといたします。

東京都衛生局局长 大坪 哲夫

全国膠原病友の会20周年記念総会を迎え、会員皆様方の日頃のご苦労とご努力に敬意を表しますと共に、貴会の益々のご発展をお祈り致します。

参議院議員 石井 道子

全国膠原病友の会二十周年記念総会のご盛會を祝し、友の会の益々のご発展と皆様のご活躍、ご健勝を心からお祈り申し上げます。

内外共に激動の時代を迎えている折柄、闘病の皆様並びにご家族の方々には、決して難病に屈することなく、友の会を通じ一致団結して、明るい社会生活を築くため、尚一層のご盡力をご期待申し上げます。

本日は公務出張のため出席出来ません事をお許るし下さい。

衆議院議員 松 永 光

全国膠原病友の会二十周年記念総会の開催にあたり、今日まで貴会の運営と会員の福祉の充実向上にご尽力された皆様に心から敬意を表します。

私も国政の立場から皆様の願いに真剣に取り組んで参る所存であります。

ご参会皆様の一層のご活躍をお祈り申し上げます。

千葉県議会議員 吉原 哲司

20周年記念総会のご盛會を祝し、難病克服の為共に力を結集し、成果をあげられる事を祈念致します。

歌手 岸 洋子

全国膠原病友の会発足20周年おめでとうございます。これからも膠原病患者の為に益々のご活躍を期待致しております。

リウマチ財団理事長 塩川 優一 先生

20周年記念大会のご盛會をお祝い申し上げます。

貴会が、これまで、患者さんの為に、なされたご活動に対し、心から敬意を表しますとともに、今後益々のご発展をお祈り申し上げます。

テレビプロデューサー 早田 昭三

前略 今回、全国膠原病友の会が20周年記念総會を開催され、心からお祝い申し上げます。

昭和32年に東京放送・TBSテレビに入社以来一環して難病問題にとり組んで来た私と致しましては、月日の流れを振り返り感無量のものを感じております。先般、私の出身の

TBSが放送したドラマで膠原病について現在としては誤った解釈の放送をした事を知り、日進月歩の現代医学について、特に難病についての制作者の不勉強さについて大変残念に思っています。ドラマであれノンフィクションであれマスコミの影響力の大きな事を考える時、制作者は常に勉強していかなければなりません。私は現在フリーのテレビプロデューサーとして番組づくりに取り組んでいます。今後とも私のライフワークとして各難病の広報キャンペーンに関わってゆくつもりです。たしかに現在も世の中の人々の多くは、いまだ難病の事について無知な事も事実です。

今後とも患者会としては、会員、患者の皆さんの連帯をいま以上に深めることは勿論ですが、機関誌等を通して、一般の人々や特にマスコミの人たちへの啓発を進めていっていただきたいと、切にお願いするものです。

私も微力ですが、マスコミの一員として皆様と共にガンバって行く所存です。

患者会の皆様の一日も早いご全快を祈るとともに友の会の今後のご発展を願ってやみません。

本日、急な仕事のため出張することになって総会に出席出来ず申訳ありません。

敬 具

テレビプロデューサー 早田 昭三

20周年記念総会おめでとうございます。友の会のご発展を心からお祈りします。

埼玉県障害難病団体協議会 森 繁樹

全国膠原病友の会、20周年記念総会の開催を祝し、ご参会の皆様のご多幸を祈念致します。

友交団体 ALS協会

20周年記念総会おめでとうございます。貴会の堅実なご活躍に、心から敬意を表しますとともに今後のさらなるご発展をお祈り申し上げます。

全国腎臓病患者連絡協議会

会長 油井 清治

メッセージ

貴会が結成20周年を迎えられた由、お祝い申し上げます。

貴会と当会は、腎不全・人工透析に移行する原疾患のひとつであるという医学的な面からも、同じ1971年6月に結成され、全難連やJPCなどを通じて少なくない交流の場をもってきたという組織的な面からも、深い連帯の心を感じるものです。

患者団体にとっての20年は決して短い期間ではありません。

今日、医療や福祉の環境が極めて制約を強められている中で、貴会との友情と連帯を中央、地域でいっそう深め、難病対策の総合的、抜本的拡充をめざしていきたいと思えます。

貴会のいっそうのご発展、ご活躍を期待します。

全国多発性硬化症友の会

メッセージ

発足二十周年記念総会の開催おめでとうございます。

二十年間の長い歳月難病患者の為のご活動に深く敬意を表して居ります。

今後益々のご健闘とご活躍を、そして記念総会のご盛会をお祈り申し上げます。

社団法人日本リウマチ友の会

全国膠原病友の会の創立20周年記念大会を心よりお喜び申しあげます。20年の長きに亘って、膠原病患者のために、医療と福祉の向上にご活躍されております事に、敬意を表します。

今後共、実現のために御活動されますよう祈って居ります。共にがんばってまいります。

全 難 連

二十周年記念総会を祝し、今後のご活躍を期待すると共に、ご盛会をお祈り申し上げます。

全国筋無力症友の会

二十周年総会おめでとうございます。共に歩んだ道のりは、長くきびしいものでした。地道なご努力が実り、今日を迎えられたことを、心よりお慶び申し上げます。ご盛会をお祈り致します。

あ せ び 会

二十周年記念総会おめでとうございます。二十年間たゆまず活動を進めていらっしやっただ皆様に心から敬意を表します。研究が進み、いまではすっかり様変わりした元気な皆様方の活動に、ふた昔前が夢のように思われます。どうぞ、これからは社会復帰に向けて大いに努力して下さることを願いお祝いの言葉といたします。

ご盛会を祈っております。

先生方からの祝電及びメッセージ

柏崎 禎夫 先生 (東京女子医大)

「病気ではなかったら」とは考えないで下さい。今あなたにとって何が最も良い生き方かをお考えになって、それを実行して下さい。

北からお名前と(所属)のみ掲載させていただきます。

- 1 佐々木 毅先生 (東北大学)
- 2 粕川 礼司先生 (福島県立医科大学)
- 3 勝 正孝先生 (霞ヶ浦病院)
- 4 廣瀬 俊一先生 (順天堂大学)
- 5 本間 光夫先生 (慶応大学)
- 6 長澤 俊彦先生 (杏林大学)
- 7 隅谷 護人先生 (国立病院医療センター)
- 8 西海 正彦先生 (国立東京第二病院)
- 9 竹原 和彦先生 (東京大学)
- 10 塩川 優一先生
(リウマチ財団理事長、順天堂大学名誉教授)
- 11 宮坂 信之先生 (東京医科歯科大学)
- 12 谷本 潔昭先生 (東京大学)
- 13 墨谷 安夫先生 (都立墨東病院)
- 14 大島 良雄先生
(東京大学名誉教授・埼玉大学名誉教授)
- 15 猪熊 茂子先生 (都立駒込病院)
- 16 橋本 博史先生 (順天堂大学病院)
- 17 吉野 禎一先生 (日本医科大学)
- 18 東條 毅先生 (慶応大学)
- 19 荏原 忠夫先生 (荏原内科医院)
- 20 東 威先生 (聖マリアンナ医科大学)
- 21 安倍 千之先生
(聖マリアンナ難病治療研究センター)
- 22 権田 信之先生 (権田クリニック)
- 23 柏崎 禎夫先生 (東京女子医大)

- 24 橋本 喬史先生 (帝京大学)
- 25 岡本 昭二先生 (千葉大学)
- 26 原 まさ子先生 (防衛医大)
- 27 大友 一夫先生 (大友医院)
- 28 佐々田健四郎先生 (愛知医科大学)
- 29 延永 正先生 (九大生体防御研究所)
- 30 山口 雅也先生 (佐賀医科大学)
- 31 大浦 孝先生 (沖縄豊見城中央病院)
- 32 高山 俊雄先生
(都立墨東病院医療相談室)
- 33 金井 昭先生 (会計監査)

廣瀬俊一先生 (順天堂) から会場に大きなお花を戴きました。

又日本リウマチ財団を初め御講演下さいました諸先生方よりお祝を頂戴いたしました。紙面をもって厚くお礼申し上げます。



各支部代表挨拶

北海道支部 小寺 千明

只今ご紹介頂きました北海道支部支部長の小寺と申します。時間があるということなので、簡単ですが活動報告をさせていただきます。

活動報告と言いましても、主に機関紙の発行や医療講演会の開催など、他の支部とだいたい同じことをやっております。北海道は大変広く、全道に7つの地区連絡会を設けておりまして、それぞれの地区でも交流会や勉強会などを行なっております。

今年の活動の中でいつもと少し違うと感じたことを、お話したいと思います。皆さん御覧になった方も多と思いますが、「太陽へのラブレター」というテレビドラマがありました。それを見て感じることは、皆さんそれぞれ違うと思いますが、北海道支部の場合は膠原病に関して誤解を招くのではないかとということで、見た段階で役員の中で話し合いを行ない、北海道内で一番読まれている新聞の「読者の声」という欄に投書をしました。その投書を読んだその新聞の生活欄を担当している記者の方から、そういうことであれば膠原病をもっと皆に知ってもらうために、是非紹介しようと言って頂きました。そしてその方にもビデオで見て頂いて、改めて先生と私もインタビューを受けて、生活欄に膠原病を正しく理解して欲しいという内容で掲載されました。その時に医療講演会を開催することも、いっしょに載せて頂きました。

その反響がすごく大きくて、今までにない人数の方が参加されて、関心の深さをつくづく感じました。その後、友の会ではビデオを見て、意見交換を行ないました。そして、や

はり自分の病気を正しく理解すること、友の会の重要性について、改めて考えさせられました。

今年はそういうことで、「太陽へのラブレター」というドラマを通して、いろいろと感じたり、考えさせられたりしながら活動出来たことは、大変良かったと思っております。以上です。どうも有難うございました。

宮城県支部 今野京子

ご紹介に預かりました宮城県支部長のこのです。宮城県は、東北ではただ一つ宮城県しかありませんので、近県の方々にも会員として入っていただいております。昭和58年でしたので、8年目を迎えております。現在会員数が、100名をやっと越えまして、何とかかんとか活動している次第です。年に4回の会報と、会員さんの交流を図りまして、親睦会年1回の医療講演会、相談会、総会と行なっております。

まだまだ私も未熟なものですから、どこまでやるかわかりませんが、こうして皆さん方のお役に立てるのだということで支部長を預かってやらせていただいております。これからもいろいろと、勉強しながら、やらせていただきたいと思いますので宜しくお願いいたします。(拍手)

栃木県支部 玉木朝子

栃木県支部の玉木です。私共の支部は昨年十周年を迎え、県内各地区での医療相談会を中心に活動を進めております。十年を契機に支部事務局を設立し会員の憩いの場所になればと考え、頑張っております。

これから支部活動を続けるにあたり、患者

自身の立場に立った考え方を忘れることなく進んでゆきたいと思っております。

埼玉県支部 佐藤喜代子

皆さん!こんにちは。

埼玉支部の副支部長の佐藤と申します。

埼玉支部の現況を二点お知らせしたいと思います。

一点は、埼玉は現在三つのグループに分かれて活動を行っております。一つは東部地区、一つは西部地区、そして中央地区と三つのブロックに分けて行っております。

何しろ患者さん同士ですから一ヶ所に集まるということが大変なことなので、東武沿線・西武沿線・そして中央と、そういう形で分けてそれぞれ会合を持っております。

そうしますと患者さん達が嬉々として集まってきます。何しろ病院で診察というと3分診療で殆んど質問が出来ません。

そういう訳で、各地区で医療相談会を開催致しますと、皆さん病院で先生にお話しできないことを活発に質問し、あるいは相談して納得して帰られますので有意義な会合になっております。又、皆さん一人一人と会って話して行こうと…。そうすることによって、会員さんに友の会の活動というものを理解していただいて、「役員さんが大変な思いで動いてくれているんだなあ」ということで、寄附などもそういう会合を開きますと、沢山いただきます。

埼玉県としては、そういう形でとにかく皆さん一人一人と会って話し合い、会合を開こうということで、年にそれぞれの地域で、東部は二回、西部は二回、中央は二ヶ月に1回と会員さんと“ふれあい”たいと思っております。

ます。

二点目は、難病見舞金制度の運動の事です。

私は以前東京に住んでいた時に、月、月、見舞金をいただいておりますが、埼玉に引っ越してきましたら、見舞金制度がないんですね。これは各都道府県で行っていることだそうです。私も東京に住んでいた時に見舞金をいただいておりますので、埼玉でも何とかならないものかと思ひまして、それぞれ私から膠原病の埼玉の会員さんに呼びかけまして、膠原病独自で各市町村へ、それぞれ陳情致しました。今の所、大宮市、所沢市、浦和市、富士見市と段々実ってきております。

わが埼玉支部は、「埼玉県障害者・難病協議会」という団体に加盟しております。その団体で先日、県の福祉課の方達との話し合いの場が持たれました。その席で、福祉課の課長さんに「私達膠原病友の会独自で難病見舞金制度の運動をしておりますが、県単位として何とか難病見舞金制度を実施していただけないでしょうか？」とお話しをしましたら、「県としても国からの要請があれば考える」ということなんですね。県の見解と国との見解の相違といひますか、ですから本部としても難病見舞金制度の実施を厚生省の方へ陳情していただければ、各都道府県の方も援助するのではないかと思いますので、本部の皆様本当に大変だと思いますが、厚生省へ何度も足をお運びいただいで一日も早く宜しく願ひ致したいと思ひます。

千葉県支部 杉 山 ひろみ

千葉支部長の杉山です。事務局として7年、昨年からは支部長としてやらせて頂いており

ます。会員さんは約150名、顧問の先生は、先程祝電を頂きました千葉大学皮膚科教授で学部長の岡本先生と、国立柏病院内科医長の野崎先生です。

千葉支部としましては11年に成り栃木支部と同じなのですが、お国がらと言いますかのんびりしております、最近になってやっとお手伝いして下さる方も出てきましたので、大分エンジンがかかって参りました。

千難連で難病医療センターを設立しようということが、持ち上がっております。それも力のないセンターにはしたくありませんので、行政側に働きかけて、実力有る難病センターを建てていこうということで、努力しております。

資金繰りもかなり厳しいところもあるのですけれど、それは何処の支部でも同じだと思います。何とかやりくりをしております。

年令的にもかなり開きがあつて要望もまちまちなのですが、支部会員さん方の意見を反映させながら、充実させていきたいと思ひます。

東京支部 河 村 眞 澄

東京支部長の河村と申します。

東京支部は5月に第16回総会を開きました。会員数は464名で、13人の委員で運営いたしております。支部では皆さんからご報告がございましたように、総会、医療相談会、機関誌の発行、それに今年からは交流会も行いました。私共は、東京難病団体連絡協議会に所属いたしまして、東京都と都議会各党へ、要請・陳情いたしております。

東京は、都単独の公費負担対象疾患が14疾病あり、膠原病では、昭和60年度にシェーグ

レン症候群が、昨年度は好酸球増多症候群、平成2年度は強直性脊椎炎が特殊医療として医療費の助成を受けています。支部といたしましてはMCTDを対象疾病にと3年前から毎年、都へお願いしております。

私共の活動はこれくらいでございます。

神奈川県支部 荻原 誠 一

こんにちは、神奈川県のお荻原です。神奈川県は先ほども名前が出ましたが、かわのちず子さん、かわのまり子さんそれから私と、続いております。神奈川県としましては、約会員数が200名です。それで横浜市を中心にして、横浜市が大会員の半数以上で、川崎、県中央の方へわかれております。

そのために、どうしても横浜中心の活動になりまして、お金の方も横浜市の方からいただいたり、神奈川県から、多少ですけどもこっちの方からもいただいております。

それで中身としまして、先ほどもいいましたように横浜市が中心となりますので、片寄りすぎるといことで、2、3年前から総会、医療相談会等は多少神奈川県の中でも一寸横浜を外しまして、川崎でやったり、鶴見でやったり、今年はちょっとさがりまして鎌倉でやりたいと計画しております。

今後の課題としまして神奈川県を3つほどにわけて地域別に活動の特色を出したいと思っています。一番の問題点は、やっぱりどこの支部でもそうですけれど、実際に動いてくれる人が少ない事です。ある程度病気がよくなった時点では、動いていただけるんですけど、病人ですからいつ何時悪くなる可能性もあるわけです。それでやっぱり実際に動いてくれる人がいないと、我々の活動もなかなか

うまくいきません。

保健所の相談会にしなくても土曜・日曜日は絶対やりませんから普通の平日になります。そうしますと多少体が健康になっている人は仕事をしますので、一寸も出れません。それで、やっぱり家で多少の病気を抱えていても意欲のある人に限られてしまいます。そうしますとある程度の活動しかできないと、ジレンマを受けるような気持ちになるわけです。

でもこれからは、自分たちの能力に合わせて、地道に活動していきたいと思います。どうぞ宜しくお願いします。(拍手)

愛知県支部 栗田 静 恵

愛知県支部の事務局をさせていただいております栗田と申します。

愛知県の場合は「友の会」の歴史は再来年で20周年を迎えるわけですが、内容的に見ましたら幾多の困難が有り、低迷していた時期が長く、ようやく最近になって“会”らしいものが出来上がってまいりました。会員数も260名ほどになり、医療相談会を春と秋に行っておりますが、毎回予想を上回る人数が来て下さるようになり、嬉しい悲鳴をあげている状態ですので、「友の会」の必要性を感じています。親睦会も今年で4回目になりましたが、やはり多数参加されるようになり、役員の方が対応にマゴマゴしてしまうほどです。

愛知県は地域的に見ますと日本の真ん中なんですけど、相談会の記事を出しますと周りに支部が無い為に岐阜県、三重県、静岡県、長野県、それを飛び越えて北陸の方からも電話がかかってくるような状態です。各県にそれぞれ「友の会」の支部が有るのが理想なのですが、現実には色々と難しい面が多いようで

す。

支部長会議で皆様と交わってお話を伺いますと皆さんもやっぱり御苦労されているんだなあ、まだまだ愛知は勉強することが一杯あるんだなあ、ということをつくづく感じさせて頂きました。

「太陽へのラブレター」のドラマの反響は人それぞれに考え方や捉え方が違っていたのですが、未だに私達の病気を正しく理解されていない部分が多くあると感じましたので私達は常に原点に戻って、何故このような会が必要なのか？又なぜ病人の私達が活動しなければならないのか？これからの課題は大きいと思います。これらのことをドラマから教えて頂きました。

これからも本部並びに各支部の発展をお祈りし、御指導のほどよろしくお願い申し上げます。ありがとうございました。

関西ブロック 久保田 百合子

本部20周年おめでとうございます。

関西ブロックの代表という事で紹介にあずかりましたが、この一月程前に、前任者の松林様より事務局を引き継ぎました。これからもよろしく願い致します。

関西ブロックは、本部に遅れること一年、関西支部として設立しまして、そのあと大阪・京都・兵庫と各支部ができました折、関西支部という名前では少しおかしいのではないかとということで、ブロックという名前に変えました。

その後会員さんの数も増えまして、それぞれの交流のなかで、独自の活動を各支部ごとに行なっており、今では滋賀・京都・大阪・兵庫・奈良・和歌山を一つにしてブロックとしております。

機関誌につきましては、ブロックの会員さん以外に、この中にもお読み下さっている方がおられると思うのですが、「ブロック版」として、一応財政難もありまして、関西人の商魂たくましく定期購読という形で、先生・看護婦さん・患者さんの家族・友達そういう方を交えまして、現在350名位の皆様に全国的に読んでいただいております。

その他、節目節目で、闘病体験集などいろいろな本を発行してまいりまして、昨年「羅しんばん」という膠原病患者による膠原病患者のための手引き書を、作りあげる事が出来ました。この本は全国から大勢の方にご希望ただけまして、役員一同嬉しいやら、発送が大変やらで、てんてこまいでした。来年、今の勢いを借りて「羅しんばん」2号を出す予定で、現在作っておりますので、もしよければ読んでいただければ嬉しいです。

あとは、他の支部の皆様と同じような活動を行なっております。

今年、特に変わった事といえば、最近ガン告知等でクローズアップされてきている「インホームド・コンセント」(説明と同意)について、今までは医者・医療サイドからの受けるだけの患者でしたけれど、これからは患者が参加して行って医療・治療を行なってもらうという事で、昨年の宿泊交流会の討論の中で提案されていた『患者の権利章典』というアメリカから出されている本を輪読しながら、勉強会を開きました。この事については、現在の日本の医療体制の中ではまだまだ難しい事で、変えていくには、まず私達患者の意識から変えていかねばならないと思いました。この時の様子は、ブロック版にも載せております。

このあとブロックの各支部より、各々報告があると思いますので、ブロックとしての報告はこれで終らせていただきます。

滋賀県支部 松田 公代

滋賀県から参りました松田と申します。私は最近支部長になったばかりですが滋賀支部が出来たのが七年前でそれからいろいろなことを少しづつ少しづつ皆で力を合わせてやってきました。

関西ブロックの方々、大阪や京都の人達に育てていただいたのですが…。

総会や親睦会に出席して下さる方はいいのですが、土地柄随分閉鎖的な所もあり、特に若いお嫁さん結婚したての方たちなどは表に出られない、病気を理解してもらえない、周りの近所の人たちの目を気にして、病気であることを隠さなければ、ここに住んでいられない、そういうふうな状態の中で、親睦会等お誘いにも、電話で行きたいのだけでもそこまでどうしても行けません。家を出ることが怖いとおっしゃる方もおられます。そんななかで、まだ一度しか開いてはいないのですけれども、勉強会というのを始めました。回数を重ねることに続けられることに意義を見出していこうということで、あとは集まる人数が少なくても続けていけたらなと思っています。それから会の開催する大きな会合だけしか出かけていく所のない人たちがいらっやいます。

仕事は何もできないし本当に私は何のために生きているのだろうとつぶやく方がいらっやいます。その方たちが遊びに来られておしゃべりできる場所があったらいいなということで、一週間に一度、開放して下さる方

がいらっやいまして、その日だったらあいっているんですよということを皆さんに呼びかけたら、先週は五、六名来られたそうです。私はその日、ちょうど病院がありましたので行けなかったんですが、今度又呼んでね、私に声をかけてねとかおっしゃるそうです。そういう小さな場所を用意することが今の滋賀県には必要だと思っています。

京都支部 岩戸 扶美子

20周年記念総会 おめでとうございます。事務局の岩井さんが、職場を休めないということにかわって出席いたしました。

京都支部は51年10月関西支部から発足しました。その切っ掛けは「膠原病を苦しめた小5の娘を道連れに自殺」の記事でした。当時、教職につかっていた本田さんの「身近かに友の会があることが知らされていたら防げたのでは…」という思いからでした。そして52年6月、恒松先生(現 島根医科大)を顧問に第一回医療講演会が開催されました。現在は、松之下先生(国立宇多野病院)を顧問として、熊谷先生(京大第二内科) 近藤先生、竹村先生(府立第一内科)のご協力を得て、医療講演会の講師も担当して下さっています。

62年より、近藤先生(府立第一内科)のご尽力により府医師会のご後援を受け、府医師会々館を会場に開催しています。この年より一層、市民の参加者が増えました。

②会報「明日への道・京都版」は支部活動の大きな柱の一つです。編集会議、紙面作りは京難連事務所です。ワープロ、表紙絵、カット等は会員さんの特技を発揮してもらいます。印刷は京都ボランティア協会が格安でお世話になっていますが時

には手刷りです。

③親睦会は、長年の念願が叶い、7月にはミニ集会(於 京都スモンの会事務所)、10月には高浜1泊研修旅行が実現しました。研修旅行は、舞鶴の会員さん達が奔走して準備、その上、福田先生(府立第一内科)が同行を申し出て下さり、一同安心して参加しました。

④日常相談活動は、事務局岩井さんを中心に、昼間は在宅の天野さん、夜間は岩井さんが担当です。

⑤運営委員会は月1回(京難連事務所)その他の、保健所での相談会や、他団体との交流は、京難連理事会を中心に行っています。

活動は、広くなるばかりですが、発足当時の「動ける間は動けるものが、仲間のために」をモットーに、さゝえられてきました。

今後は、20才代、30才代の若い力を活動の中に生かされることが課題となっています。

大阪支部 湯川 英典

本部20周年記念総会おめでとうございます。

大阪本部の湯川です。2日前より風邪をこじらせまして・・・大阪支部も関西ブロックより独立して早いもので8年を迎えました。現在の会員数は約270名程度です。

平成元年度の大阪府による特定疾患数はSLE2069名、PSS・皮膚筋炎・多発性筋炎を合わせまして938名、結節性動脈周囲炎101名、悪性関節リュウマチ304名となっております。

大阪支部では春に総会および医療相談会、秋に親睦会を催しており、秋の集は毎年お菓子をつまみながら座談会形式で行っているのですが、前年度にバスツアーを企画した所反響がよかったもので、今年度、来週の日曜日なのですが南の地区の方々に多数の参加をと

大阪南部に宿泊交流会を企画した所50名程の参加希望者が有った所です。そして機関紙「明日への道大阪版」を年に2回程発行しておりますが今年から地球資源の事を考えて少コスト割高を覚悟の上再生紙を利用しております。

大阪支部も大阪難病連に所属しており毎年の対府交渉、対市交渉がございまして膠原病から要望を色々と提出しております。今年新に職業安定所におきまして難病患者の受け入れ体制を大阪府にたいして要望しております。

これからも皆様方のご協力をよろしく願いたします。

兵庫県支部 青木 泰子

支部長の西口さんが来られませんでしたので代理で参りました。

兵庫支部では、今年から全部役員が交代いたしましたして、新しいメンバーで4月からスタートしたばかりです。一つ一つの会に出席することで勉強している状態なので、詳しいことはとてもお話出来ないと思うのですが…。

兵庫支部の活動としては、機関誌の発行が年4回と県難連、市難連主催の医療相談会に年3、4回参加しています。それと今年初めて、県で二ヶ所“難病相談室”が開設されました。神戸市と尼崎市に設置されています。内容は多少違いますがお医者さん、看護婦さん、保健婦さん、それに難病連の役員の方が常駐され、相談に応じてくださっています。

膠原病友の会の支部としましては、神戸の相談室の方へ週一回お手伝いという形で役員が交代で詰めることになっています。それとあと各市の保健所の主催で“膠原病患者のつどい”を開催してくださっているそうで看護

婦さん、保健婦さん、お医者さん等を囲んで患者さん達が話し合いをする会のようなようです。最近だんだんとこの様な集りが多くなって来たと聞いて居ります。

私達も少しづつ勉強し、皆で体調を整えながら助け合いながら、一生けん命頑張っていきたいと思っています。(拍手)

岡山県支部 浦上京子

私は、岡山県事務局をさせていただいております浦上きょう子でございます。岡山県に膠原病友の会別名(ふれ愛の会-最初の1年間岡山独自)の会をしましたのは丁度4年前(本部へ入会して3年です)です。本部の顧問でもあります宮脇先生(元岡山大学 現在倉敷成人病センター)がすごく熱心に教えてくださいまして六野恵子さんという方が代表で役員共10名で運営しております。

広島県支部 山田

ただ今紹介に預かりました山田と申します。広島は原爆一辺倒の街で福祉関係は大変いように思われがちですが、原爆被爆者以外特に難病に対する福祉関係は皆無と言っても過言ではありません。

昨年春市や県に対し、色々と要望を出しています。

そういう働きかけが多少でも表われたのか県の方でも前向に検討してくれるようになって参りました。市の方は何ら変化はあられません。したがって私達の病気とは如何なるものかを皆に知ってもらうために医療講演、懇談会、交流会等を開きながら、市や県に対して、そういう方面での援助、協力を呼びかけていますが、何分私達の様な一つの会では

要望等をして限界が有り役に立ちませんので、今年は腎友会、リウマチ友の会、腎炎ネフローゼ児を守る会、肝友会、それに私達の膠原病友の会この五つの団体が発起人となり難病連を結成して県や市へ交渉等をと他の団体にもよびかけています。

つい先日10月21日、やっと設立準備会が結成、本日も準備会を開いていますが私がこの総会に来ている為、代りに2名出席している筈です。そして来春には10**11団体で結成の段取で努力中です。

佐賀県支部 岩本純子

佐賀県支部です。

今年3月に発足したばかりで会員は28名。体力も能力もございませんので2人支部長みたいな形でやってきました。事務局は実質的な仕事がありますので決めています、4、5人で話し合いをしながら進めています。

今日も佐賀医大の山口先生から祝電をいただいていたが、山口先生に全部乗っかって勉強会をしながら患者同志の交流といった形で集いを2回程持ちました。

今回は各支部の活動に学びたいと思って参加をしたわけですがけだきの頃の支部長会議に出席して非常に歴史を持っていらっしゃる支部と、私たちみたいに入ったばかりの支部では運営面で開きがあって違和感みたいなものも感じました。

でも総会に出席して来てよかったと思えました。3名で来ております。

特定疾患として医療費公費負担になったことなど友の会のお陰なんだということをふまえながら今後支部としては勉強会をしながら患者同志の交流をしていきたいと思っています

す。

よろしく御指導下さい。

熊本県支部

本部20周年記念おめでとうございます。熊本支部です。

昨年6月に生まれたばかりで、まだ何の行動も出来ていません。今年こそは何かの行動を……とっておりますが、まだまだ皆様の御協力がなければ何も出来ません。これからもどうぞ熊本支部を助けて下さい。よろしくお願い致します。

鹿児島県支部 清 藤 美恵子

皆さんこんにちは、本部20周年おめでとうございます。

鹿児島支部は7年前ヘモフィリア友の会の会長さんが作られ、膠原病の患者が支部を引き継いで3年目になります。

膠原病友の会の支部は、普通患者の方が作られますが、鹿児島の場合はヘモフィリア患者会の方が作られたのです。

さて、10月21日リウマチ友の会鹿児島支部10周年記念に塩川先生が自ら「私でよかったら講演しましょう」とおっしゃったものですから鹿児島では「さあ大変だ」と。素晴らしい先生が東京からいらっしゃるのにどうして出来るかと!!

手足の動かない、自由のきかない患者会、それでは膠原病が手伝いましょうと。

講演が長くなるとすぐ疲れるので、リウマチ体操を。又我々仲間と先生、リウマチの仲間が一緒になって歌を歌いました。塩川先生方も、こういう患者に会って素晴らしいなとおっしゃって下さって一寸安心したのです

が、私達膠原病友の会鹿児島支部の事を思うと大変だなーと。

私達が引き受けて3年、結成して7年目です。私達が引き受けてから、二ヶ月に1回支部懇談会を作りました。患者って何処言うか?と問題がある日でて、患者会とか自分達の患者会以外の中でも、もめごとというのがありますね。

ある時、鹿児島大学心理室の古賀先生が「患者って心に串がささっているから患者と言うのだ。その串が大きいか小さいか。細いか太いか。その串を自分でぬくか?人がぬいてやるか?心にささった串で心の痛みがあるよ…。又ドイツの友人がある日、ドイツの諺に「心を太陽に干しましょう」というのがあると。ある時私がすぐ涙が出ると言ったら、涙は大切だと、洗たくするには水がいると、「心を涙で洗いましょう」という諺もありましたよ…。心には涙も大切なんだなーとネ。

心のバロメーターとして、心理の古賀先生が「心の健康と不健康」というお話しをして下さいました。

ジョークが言えるか言えないか。ジョークが言える時は、自分の心は健康だと。ジョークが言えない時は、アア今日は心の病気だから一寸横になって休もうか!!とか、アイデアが出るか出ないかとか、お互いの会話で、今日はもう駄目だ、駄目だったらそこら辺で寝とき、棺桶持ってくるわー。そういう冗談がポンポン出ます。二ヶ月に1回なんです、去年の今頃私がダウンしまして。3月までは活動していましたが、一寸休んでいる状態なんです。懇談会をする度にポスターを自分達の手で描きます。30枚近くを皆で力を合わせて描きます。病院側では毎回毎回絵が違って

来るので楽しいと。すると皆も張りきって、どうかこうにか1年半はやりましたが、一寸この所お休みしている状態です。

それから中央の病院で「リウマチ移動教室」というのを作り、リウマチの患者さんのために、市町村を回って検診して下さり、講演もあります。検診に来ている仲間には、患者サイドからの声が一番効く薬だそうです。先生方がいくら話しても、余り効かないと、一番効くのは患者会からの声だと。

私も出席しました。その中で一番勉強になるのは仲間の声を聞く、イヤ聞かせていただくという姿勢。共に歩く、共に歩くという事のむずかしさ。一人一人生まれた所、育った所全部違うのです。私はいつも思います。皆と一緒にいる時も、聞いてやるのではなく、聞かせていただく、その中で自分が「アッこういう所は勉強になる…これは考えなければいけないとか」ものすごく勉強になります。共に歩くという事の難しさ。

若い役員、24～5才の子も「アアーそうだと私も聞かせて頂くという気持ちで歩かないとネエ…」と、若い子達も聞かせて頂くという気持ちで共に歩く事の難しさを感じているみたいです。

私達支部では、今ゆっくりと歩いている状態です。



来賓挨拶

病氣と共にありき

医事評論家 西来武治

皆さんおはようございます。しばらくでございました。ご紹介いただいた西来と申します。20年前のことが昨日のことに思い出されます。

実は私は、京都の龍谷大学を出て、三重県の津市で住職をしながら高校・中学の先生をしていたのですが、昭和27年に腎結核をやって、腎臓が片方しかありません。その後咯血したりして4年療養生活を送り、治ったのを機会に寺を出てしまい、昭和31年から医療ジャーナリストになりました。

たまたま20年前、先ほど会長さんのお話にありましたように、森田かよ子さんと今は亡き河野千鶴子さんがお見えになって、膠原病友の会をつくりたいということで、一緒に、順天堂大学の塩川優一先生を訪ね、橋本博史先生を中心に、この会が発足しました。

当時、私は自宅の電話を開放して電話相談を始め、民間電話相談員第一号などといわれ、来年でやはり20年になります。その間約8万3千件の電話相談を受け、メモしている大学ノートが今118冊になりました。

その電話相談で一番多いのは医療相談と人生相談です。医療相談といっても私は医者ではありませんので医療の内容に入ることは一線画していますが、いかに間違った医療を受けているかということです。膠原病の方には必ず専門医に診てもらおうとお話しています。

その後、朝日新聞の『ホームドクター』の編集長をやリ、5年前に退職して、現在は自

分で会社を持って、健康情報誌の制作、講演、原稿書きなどやっています。特に、10年前から“臨床仏教学”ということを提言して、今はそのことであちこち講演の依頼を受けて、とび回っています。

臨床仏教学というのは、一宗一派に偏ることなく、東洋的、仏教的考え方の日本人が、“死の臨床”をみつめ、病気の悩みにどう応えていくかということです。

四苦八苦（生老病死など）とありますが、病気と共にどう生きるか、毎日をどう過ごさせてもらうかということです。

禅の言葉に「随処に主となる」とあります。私たち患者として、治してくれるのはお医者さんであつたり、他の人というのではなく、あくまでも自分の問題として受け取っていくことです。

今は亡き金子大栄師は「随処に従となる」でもいいじゃないかといわれました。三味線を弾いている人が、踊りに合わせて、こんな下手くそな踊りでは三味線が弾けないというのではなく、どんな踊りにでも三味線を合わせる、ということが「随処に従となる」ことです。

昔、結核の場合、闘病生活といいました。病気と闘うということです。私の場合は、ちょうどストマイ・パスなどの新薬が出たおかげで助かったのですが、それ以前は、大気、安静、栄養を三原則といつて、まさに病気と闘ったのですね。

私は今、成人病、膠原病もそうだと思うのですが、従病（しょうびょう）といっています。“病気と共にありき”です。病気に負けてしまふ、病気をやっつけろというのではなく、もちろん十分な管理を受けながら、社会生活

ができればいいじゃないかということです。

この間、会報『膠原』を拝見しましたが、いろいろ賞をもらった方だとか、あるいは通信教育で大学を出られた方、あるいは子供を産みたいので、実際に子供を産んだ人の体験談を知りたいというような会員の声がたくさん載っていました。

それは病気と闘うというのではなくて“病気と共にありき”自分の人生というものを、非常に大事にしておられるということで感心したのですが、20年たって、この会もずいぶん大きな会になりました。患者がこういう会を持って運営していかなければならないということは“医療の貧困”ということかもしれませんが、やはり皆さん手を携えて、いろいろ経験を聞いたり、困っている方に教えたりして、共に歩いてきた20年であったと思います。

そういう意味では、会員の一人一人が主人公であり、それがまた他の会員の方がたのお役に立っているというすばらしい会に発展してきたということでしょう。特に役員の方がたのご苦勞、ご努力に感謝と敬意を表したいと思います。

また、顧問の先生方にはいろんな研究をしていただいております。膠原病の原因、あるいは治療法が一日も早く明らかになり、成果が現れることを皆さまと共に願っております。

そんな気持ちを抱いて、今日は朝から出席させていただきました。午後は先生方のお話の司会をさせていただく予定です。それぞれの先生からいろいろ新しいお話を聞かせていただけることを期待しております。

どうぞ、いつまでもお元気で、“病気と共にありき”の毎日を過ごしていただきたいと思います。ありがとうございました。

膠原病の患者さんと私

財保健同人事業団理事 菊池 一久
この患者会が発足して、もう20年たつという
こと、ずいぶん早いなアと思います。最初の
大会が、たしか渋谷の地婦連会館で行われ
たと記憶しています。

多くの患者さんが、不安いっぱい押し
かけ、専門の先生と話し合い、先生方も、その
治療のまぢまぢなの驚き、これではいけ
ないと、大げさにいえば、この大会で、専門
の先生、とくに塩川優一先生が、患者のため
の医療をと提唱されて、今日に至ったと思
っています。当時は、ステロイド剤の副作用
によるムーンフェイスの人が非常に多かっ
たのですが、今日、こうしてみますと、ム
ーンフェイスの人が見当りません。ずいぶ
ん治療方法も進展したのだということが
よく分ります。

私、この膠原病の会が出来るときから、
世話人ということで参加させて頂いていま
す。世話人らしいこと何もしないで、なん
とも恥かしい気持です。

私は単なるジャーナリストにすぎませ
ん。その他シナリオ作家として、ぼつぼ
つやっております。

皆さんにぜひお話ししたいことは、免
疫の研究が日進月歩で進んでおり、本来
は、病気にならないからだのシステムで
ある免疫が、不幸にも、免疫にならずに
一種のアレルギー反応として、病気にな
ってしまう、これが膠原病です。医学
的には、自己免疫疾患と呼んでいます。

この自己免疫疾患の研究は今日、一
生懸命なされているので、皆さんも、そ
のうちこの病気から解放される日も近
いのではないかと

信じています。

それに、膠原病にかかる人は、生来、
免疫が強すぎてかかるのだということが、
遺伝子(DNA)の段階で分ってきたとか
いっています。要するに、膠原病にかか
る人は、逆ないい方をしますと、一般
の人より、免疫力が強いわけですから、
生命力がそれだけ生来大きいのだとい
うことがいえます。

そうでなければ、あれだけのクスリを
長期間服用して、耐えることはできな
いのでしょうか。とにかく明るく、胸
をはって下さい。

私も、若い時に、肺結核にかかり、
右の胸は殆どなく低肺機能者で、肺活
量が1000しかありません。

そこでいつもマイペースです。歩く
こと、仕事とマイペースをやつていま
すが、元気な人に負けることなく、仕
事はしております。

ただ、風邪をひいたりしますと、そ
れは大変で、手当が悪いと、アツとい
う間にあの世行きになってしまいます。
そこで、玄関には、酸素吸入器がそ
なえてあります。

こう長く病とつき合っていると、病
が私の人生の一部、いやすべてにな
っており、こんなときはいけないア
という病が悪化する前兆というものを、
本能的にすばやくとらえることが
できます。

このことは大事なことで、これはお
かしいと思ったら、早めに手をうつ
ことです。

とにかく、前兆のうちに手を打つ
ことです。次にとくに申し上げたい
ことは、心の持ち方です。

心の持ち方一つで病に対する対抗
力もちがってきます。すなわち免疫
の働きが違うわけで、心が不安定
だとからだも不安定になり、免疫

状態もおかしくなります。

この世には絶対というものはありません。病をたのしむそんな心境になってしまえば、しめたものです。

心の持ち方で大事なことは、胃腸の調子と呼吸の調子も狂わせないことです。胃がもたれる、お腹がはる、食欲がないという時は、とくに気をつけて下さい。

心とからだの不調はお腹の状態を狂わします。こんなときは一つの警戒信号だと思って、ゆったりとして、気分的に明るく明るく持っていくことです。

人の命、明日のことはだれも分かりません。私、今年58歳ですが、この片肺で、こんなにも生きるとは思いませんでした。

同僚の、今日司会をしている西来先生にしても片腎で、術後3年くらいしか生きないだろうと思っていたのが、どうでしょう術後30～40年と生きています。

いや生かされてきたといえますね。やはり人間の力ではどうにもならないことがあるわけで、開き直りの哲学も大事だと思います。

これは私の提案ですが、膠原病の患者さんは患者さんに都合のいいように、宗教を創ったらいいと思います。キリスト教のいい所、佛教のいいところをとってきて、自分の人生にプラスになるように宗教を創ったらいいのではないかと思います。

宗教が嫌いな人は、嫌いだという哲学を創ればいいと思います。要するに人生観をしっかり持ってたのしく、夫婦仲良く暮らすことです、たのしく暮そうということが哲学なんです。むずかしい理屈や理論ではないのです。

悠久の時の流れの中で、こうしてこの瞬間を私達は生きているわけです。死がくるまで

たのしく生き(行きたい)るのです。こうして知り合ったことを大事にしましょう。

それにしても福祉の充実は大事です。

この根本は人と人の助け合いと、経済的な支援だと思えます。百万円の預金はそれなりの心のゆとりができますが、できれば五千万円貯金のゆとりでいきましょう。

この患者会が30年になりましたが、みんななんとか生きています。これは大変なラッキーなニュースです。

とくにここにいらっしゃる幹事の方々、したたかに生きていますよ。ここに見本がいるわけです。

どうか前向きに、したたかに、手を取り合って生きていきましょう。みなさん、頑張ってください。



★11月15日に寺山、森田、河村の3名で厚生省、都庁、衆議院、参議院、リウマチ財団等に総会のお礼のご挨拶がてらハンドブックをおとどけに行きました。



支 部 長 会 議

11月10日(総会前日)機械振興会館にて支部長会議を開催いたしました。

御出席下さいました各支部代表の方々、32名出席本当にご苦勞様でした。

次の通り決議しましたのでご報告申し上げます。

支部長会議報告

11月10日に開催された支部長会議について、北海道支部では下記の通りに決定したと考えております。

(1) 本部事務局移転について

- * 移転することについては決定
- * 場所については本部及び近隣の支部に一任する

(2) 本部運営及び体制(案)について

- * 寺山会長、森田副会長は20周年を機に役職をおりる(今年度いっぱいとする)
- * 専従事務局員として松本さんをお願いする
勤務時間 10:00~16:00(月~金)
給 料 100,000円(交通費込み)
- * 運営委員については各支部が持ち帰って検討し、再度会議を開催する
- * 体制(案)の関東地方各支部長のところは全支部長とする
- * 最高決定は支部長会議とする
- * 当分の間会則に決められている会長及び副会長は置かないこととする

(3) その他

ワープロ新規購入など備品については新事務所に移って、使えるものは出来るだけ使い、

どうしても必要なものは購入または助成金などが受けられるように努力する

以 上

全国膠原病友の会北海道支部

支部長 小寺 千明

(当日議長担当)

事務局 瀬賀 史子

支部長会議出席者名簿

北海道支部	京都支部
小 寺 千 明	岩 戸 扶美子
瀬 賀 史 子	大阪支部
宮城支部	湯 川 英 典
今 野 京 子	藤 井 洋 恵
栃木支部	兵庫支部
玉 木 朝 子	青 山 泰 子
埼玉支部	岡山支部
佐 藤 喜代子	友 保 洋 子
杉 山 和 子	浦 上 京 子
千葉支部	広島支部
杉 山 ひろみ	山 田 元 久
山 本 公 子	向 田 光 子
東京支部	佐賀支部
平 島 水 子	北 島 清 子
吉 川 よし子	岩 本 純 子
神奈川支部	熊本支部
荻 原 誠 一	松 島 由美子
愛知支部	鹿児島支部
栗 田 静 恵	清 藤 美恵子
中 野 久 子	本 部
関西ブロック	寺 山 彥 み
久保田 百合子	森 田 かよ子
滋賀支部	河 村 真 澄
松 田 公 代	松 本 貞 子
	八宗岡 峰起子

全難連だより

難病対策

難病の原因究明、治療方法確立のための調査研究の充実、特定疾患治療研究対象疾患の拡大及び難病患者医療相談モデル事業の充実を図るとともに、難病患者等の医療確保のための国立療養所病床等の整備拡充、国立精神・神経センターの充実など医療施設の整備を推進する。

事 項	平成2年度 予 算 額	平成3年度 当初内示額	差 引 増△減額	備 考
	百万円	百万円	百万円	百万円
難病対策	27,706	28,730	1,024 (103.7%)	
1 調査研究の推進	1,997	1,997	0	1 特定疾患調査研究費 1,388 2 精神・神経疾患研究委託費 600 対象疾患 32疾患→33疾患
2 治療研究の推進	9,747	10,810	1,063	
3 国立療養所の難病病床等の整備	2,398	2,376	△22	1 重症心身障害児(者)施設整備 397 2 進行性筋萎縮症児(者)施設整備 125 3 難病病床等整備 191 4 医療機器整備等 1,562 5 看護用品設備整備費 101
4 国立精神・神経センター経費	13,553	13,530	△23	
5 難病患者医療相談モデル事業	12	17	5	1 医療相談 7都道府県→14都道府県 2 訪問診療 7都道府県

腎不全等対策

(1) 腎不全対策

献腎思想の普及啓発事業、腎移植推進体制の整備及び腎不全医療研究を推進するとともに、腎移植推進員等の充実を図るなど、腎不全対策を総合的に推進する。

(2) 角膜移植対策

角膜移植について国民へ啓発活動を行い角膜提供者の確保を図るとともに、広域的な連絡体制を確立するなどの施策を推進する。

事 項	平成2年度 予 算 額	平成3年度 当初内示額	差 引 増△減額	備 考
	百万円	百万円	百万円	百万円
腎不全等対策	413	448	35 (108.5%)	
1 腎不全対策	407	442	35	
(1)腎不全対策推進会議等経費	15	15	0	
(2)腎不全予防対策費	7	7	0	
(3)腎移植推進体制の整備	164	178	14	1 腎移植センター経費 81 (国立佐倉病院) 2 地方腎移植センター経費 44 国病特会分 3カ所 一般分 11カ所
(4)腎移植推進員等設置費	126	147	21	3 都道府県腎移植推進・情報センター 経費 53 センター運営費 10カ所→16カ所 地方腎移植センター 14カ所 救命救急センター 5カ所→10カ所 ④ 都道府県腎移植推進・情報センター 0 → 5カ所
(5)人工腎臓従事者研修費	5	5	0	
(6)腎不全医療研究費	90	90	0	
2 角膜移植対策	6	6	0	

会員だより

会員だより 1

石川県 吉 島 哲 子

会員の皆様初めまして、

私は42年の19才で東京の短大に通っている時発熱し、高熱が何日も続き、丁度夏休みに入り熱も下ったのを見はからって家に帰りましたが又発熱し田舎の病院に診てもらったけれどわからず、県立の中央病院で全身性エリトマトーデスらしい病氣と診断されました。田舎の先生に病名を言っても膠原病と言う病氣を先生も知らないような時でした。

43年の3月から44年の7月まで(一年4ヶ月)金沢の金大附属病院に入院していました。この時先生にこの病氣は原因もわからず治療法もなく治らない難病だと言われましたでも何とか退院したにもかかわらず45年の3月に又入院です。この時も一年一ヶ月程の入院でした。

イムランの副作用で髪の毛が抜け丸坊主になったり白血球も1000位になったりいろいろな事がありました。何とか退院できました。この時両親は先生に(昔ならだめだけれど今は病氣を抑える薬が出ましたから三年位持ちこたえるでしょ)と言われ、結婚をして妊娠をすると体がもてないと困るから結婚はしない方が良いと言われ結婚もせず現在にいたっています。

46年に退院してからもステロイド剤(リンデロン)を離すことは出来ず、2週間に一度の通院はかかされませんでした。何度も悪くなり入院も何回もするように言われましたが

何とか頑張って10年間、2週間に一度の通院で過ぎました。所が57年に体中が針に刺されたように痛くなり我慢出来なくなり入院。

58年には下痢、発熱、嘔吐等の症状がひどくなり入院、59年の9月には肝臓に血管腫がいくつも出来このままでは一番大きいのが破裂するかもしれないと言われ検査の為入院、60年に外科で肝臓の手術の為入院、肝左葉区切除の手術、その後手術後の検査や治療の為又内科に転科して半年位の入院生活でした。

その後62年には風邪がみだったのが40℃以上の高熱、全身に紅斑が出来て外来に診察に来てそのまま入院、

この時は敗血症で三日間熱が下らなかったらだめだと言われたそうです。(この時父はもう亡くなっていました。)この時腰も痛くなり整形で見てもらった所、腰椎の骨髄炎と言われ、安静が必要となりましたが、この時も何とか乗り越えました。

今度は63年の4月頃から胃が痛くなったり、喉や胸に物や飲み物がつまるようになり食道の検査をした所、圧力がだいぶ高いようでした。6月頃から腹痛、嘔吐がひどくなり外来で点滴を打ったりしていましたが良くならず多い時には3時間位の間に10回以上の嘔吐、下痢がひどく、7.5℃~8.7℃位の熱も続き、お腹が痛く、歩いたり、大きく息をしたり、するとすぐ痛くなったりのくり返しをしていたのですが外来に行き点滴をしていました。

点滴をくり返して外来に通っている内に外来から又すぐ入院になりました。8月の終り頃です。

入院しても絶食すると良くなり、食事をすると症状が再発するので鎖骨の下にチューブを入れる中心静脈栄養療法 高カロリー栄養

分補給法をして、小腸造影、全身CT S状結腸カメラ、腹部血管造影、エコー等、いろいろな検査を何回もして調べていましたが、9月の終り頃には血圧も下り60度位、尿も出なくなり、レイウスになり、パルス療法により(ソルメドロール250mg プレドニン70錠位)を三日間点滴の中に入れました。

その後プレドニン12錠60mgから少しずつ減らしていきました。その後心臓の方が苦しくなり、心臓の検査もいろいろして狭心症と言われ、治療、検査の連続でしたが、なんとかプレドニン3錠になり平成元年の一月の終り頃には退院できました。病名はループス腸炎でした。

その後又二週間に一度の通院が始まりましたが、10月頃から肝臓のGOT、GPTが200以上もあるから入院するように言われましたが、自覚症状があまりなかったのでプレドニンを一錠増やして通院していたのですが、肝臓の方より、口内炎で熱い物、すっぱい物、刺激の強い物が食べられず、少量の砂糖と塩の区別等もつかなくなり足の裏に多くの胼胝、うおの目のようなものが多く出来、歩きにくくなり、下腹の痛み、手先のしびれ、目の上が赤く膨らむ等の肝臓のほかいろいろな症状が出て来たので2月の末に入院することになりました。

この時、前に入院した時よりも2cmも身長が小さくなっていました。病気になってから6cm位小さくなっています。ステロイド剤を23年位飲んでいたので骨が薄く、もろくなっているので身長もだんだん低くなっていくらしいです。入院してからも、下腹、胃、胸の痛み、手のつっぱり、体内の心しんがぞくぞくする(これは何年も前からあり、自分で自分の

体の体温調節が出来ない)ので自分で暑いのか、寒いのかわからないような症状がおさまらず、毎日肝臓の点滴をしていました。

肝臓の方が少し良くなって来たら、腰の痛みがひどくなり一週間に一度エルシドニンの注射と朝一回、ロカルトロール、の飲み薬を飲むことになりました。

肝臓の方は良くなり点滴から飲み薬になりましたが、飲み薬になってしばらくすると又悪くなり、5月の中頃から今度は前のより強い点滴になりましたが、良くなったり悪くなったりで点滴の効果はあまりないらしく6月の初めに一応点滴を取りやめ、6月に又肝生検、肝臓に炎症を起こしているらしいのですが原因がはっきりしないので食後2時間位安静に寝ているだけの入院生活になったので、家に安静に寝ていてもあまり変わらないので7月の中頃一応退院しました。病名は慢性活動性肝炎と言うことです。

退院して2週間もたたない内に7℃代~8℃代の微熱が2週間以上も出て8月の暑い時に体の芯がぞくぞく寒くなり又入院するように言われましたが、我慢していたら微熱が少しずつ出なくなり一応入院をしなくて様子を見ると言うことで現在通院中です。

内科と足の皮フが薄くなっているのも何かに少し当たるとすぐ皮がむけるので皮フ科、白内障で時々眼科、一週間に一度腰の注射で整形、口内炎で時々歯科等病院に通うのが日課です。19才の発病から43才の現在まで入院の一生です。

病名も、全身性エリトマトーデス(レーノ一現象、シェーグレン症候群)胃潰瘍、慢性胃腸炎、狭心症、鉄欠乏性貧血、上気道感染性、ループス胃腸炎、後内科、白内障、口内炎、

喉頭炎、腰椎変形症、骨粗鬆症、リウマチ、筋肉痛、手先足先のしびれ、つっぱり、それに最近では血圧も高くなり、肝臓には手術をしたけれどまだ小さな血管腫が3つ程あり胆石もいくつかあったのが今はとけて慢性化しているらしく、家にいても一日中、体の痛み、関節の痛み、下腹、胃、胸、背中の健康骨の痛み、手足のしびれ等いつもどこかの痛みがあり、体の芯の寒け等もあります。

少し長い間座っていると腰が痛むし、重い物を持ったり、転んだりすると歩けなくなると言われ、植木鉢等も持てないような状態で家に安静にしているだけです。

私の場合は内蔵障害の方が多く入院するたびに病名も違い内蔵がつきつぎに侵されていくので何年生きられるかわかりませんが、まだなんとかペンも持てるし、車椅子もつかわず自分の事は自分で出来るだけまだ良い方だと思って頑張っています。

入院して私よりも重い患者さんを見たり、膠原の会員だよりを読んだりして私よりも、もっともっと、重く苦しんでいる人が一生懸命に頑張っているのを読んで私もまだまだ頑張らなければと思ってペンを取りました。

まだまだ書きたい事がたくさんありますが長くなりましたのでこの辺でやめさせていただきます。何とぞよろしく御願ひ致します。

皆様も苦しい事も多いと思いますが頑張ってください。

会員だより 2

石川県 横山 美千代
会員の皆様こんにちは。

No.80の会報を読んで、私のつたない経験でも、お役に立てばと思いペンを取りました。

私はPSSです。発病したのは20歳の頃です。それから3ヵ月後には主人と結婚しましたが、体に異常があることはわかっていたのですが、それがまさかPSSだとは全く思いもしませんでした。

そんな訳で新婚2ヵ月にして、検査の為入院することになり、はっきりした病名がないので、大学病院に変わりまた入院、そこではっきりPSSと診断されたのでした。

私は特別子供が欲しいと思わなかったので、3年くらいはふたりっきりでいたいと思っていました。その3年がたち、先生からも症状が落ち着いているし、子供作りたかったら良いよ。とお許しも出て、薬も長いこと飲んでなかったのに、何の心配もなくすぐに妊娠しました。

PSSは妊娠中は症状がむしろ良くなるので、皮膚も軟らかくなったし、関節痛もないし病院へは妊娠中2回通っただけでした。

でも私に持病があるからかどうかわからないのですが、妊娠中毒症にかかってしまいました。むくみ、タンパク尿、それに貧血。そのため1ヵ月早く1820グラムで男の子が生まれました。

お産自体はとても軽く、病院へ着くまでに生まれそうなのを必死で我慢して、着いて5分もしない間に生まれたのでした。

でも、そのあと弛緩出血で(出血がずっと止まらないのです総出血量は4000mlだったそうです)1ヵ月半入院することになりました。

その時タンパクは一日20グラムも出ていて、これは妊娠によるものなのか、PSSから来ているものなのか調べる必要があるとのことで、腎生検されてしまいました。結局妊娠によるものだとわかり、ほうっておいても自然

に治っていききました。

出産後の症状は落ち着いている、と言うより良くなっています。それでもやはり時々関節は痛むし、レイノーも出るのですが、血液検査の結果がとても良いのです。息子はもう2歳4ヵ月になりました。

そろそろ二人目をと考える頃なのですが、私はやはりお産の時のことを思い出すと、もうひとり産む気にはなれません。先生は大丈夫とってくれるのですが、上の子を預けて入院してまでもうひとり産みたいとは思わないのです。

それから、産むのもたいへんだけど、育てるのはもっとたいへんなのです。赤ん坊が泣けば、手首が痛くてもだっこしないとイケない。本当に病人にとって子供を育てることは自分の身を削るようなものだと思います。

でも、子供がいるから寝込んでなんか出来ない。と思って頑張っています。

「この命縮めても」という本を読んでもたらどうでしょう？確かPSSの方だったと思いますが、自分の命を縮めてふたりのお子さんをお産みになり、亡くなってしまいました。

今はPSSでもSLEでも昔ほど危険もなく妊娠出産ができます。だからこの本を読んでも妊娠を怖れることはないと思います。だけど、こんな考えの人もいるんだ。ということを知っておくのも良いのでは？と思ったのです。

私でよければいつでも相談に乗ります。私が教えられることならなんでも教えます。私も松村さんと同じ27歳です。

事務局だより

☆本部事務局を次の場所に移転致しました。

1月10日と24日に引越を完了し新しく松本さんを中心に事務処理を進めて参ります。

場 所

電 話

ファックス

交 通

J R線 (中央線) 御茶ノ水駅より
徒歩10分

営団地下鉄丸ノ内線 御茶ノ水駅より
徒歩10分

営団地下鉄丸ノ内線 本郷3丁目より
徒歩5分

営団地下鉄千代田線 新御茶ノ水より
徒歩15分

☆本年度会費をまだ納入されて居られない方は至急振込みをお願いします。

振替番号 東京8-116096

加入者名 全国膠原病友の会

振替用紙で書籍をご注文の方は必ずご希望の書籍名を備考欄にお書き下さい。

☆会員だよりの投稿者にお便りしたいときは住所等事務局にお問合せ下さい。

☆沢山の方々からお年賀状を頂戴しまして本当に有難うございました。

中には差出人の住所とお名前が書いて無いのが有りお返事出せずに居ります。

☆朝日新聞、1月20日(日)の全国版で私たちの20周年記念誌「膠原病ハンドブック」が紹介されました。

事務局でこの連絡に対応しながら役員方の協力で注文ハガキの整理を行いながら思った事なのですが、男性からの電話が特に多かった事に気付いたのです。

ご主人の立場からとか、ご本人の場合も

ありました。

このハンドブックが、多くの方々のお役に立てば幸に思います。

会員さんには12月末全員に無料でお送りしましたが、もしお手元にとどいて無い方が有りましたら事務局まではがきでお知らせ下さい。すぐお送りします。

享月 日 業斤 曆 1991年(平成3年)1月20日 日曜日

● かぶせる ●

膠原病の治療法
一般向けに解説

全国膠原病友の会(会員約四千人)が患者や家族、一般向けに「膠原病ハンドブック」を作った。膠原病(こうげんびょう)は結合組織の全身疾患で、慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎などの総称。原因がよくわからず、厚生省の特定疾患に指定されているものもあるが、病気を理解して治療すれば症状を軽くすることができる。この本では「膠原病とともに生きる」ために、膠原病の特徴と検査方法、日常生活の指針、各病気の症状と治療法が分かりやすくまとめられている。

柏崎 慎夫・東京女子医大教授
橋本 博史・順天堂大助教授
授らが執筆。会員以外にも販売している。申し込みはなるべくはがきで、同会本部事務局(〒115-8 東京都世田谷区瀬田五ノ二四ノ一九 寺山谷みさん方、電話〇三三三七〇〇一六〇八三)へ。七十円。送料ともて千円。

編集後記

- 暦の上では早や立春、沖縄では桜のたよりを耳にする頃となりました。まだまだ寒い日が続いていますがいかがお過ごしでしょうか。
- 20周年記念総会も11月に無事終了、早いもので3カ月が過ぎました。20年=成人式。気の遠くなるような年月です。会員の皆様のお力添えがあつてのこと。感無量です。

総会へご出席の方でご意見や感想をお寄せください。

- 本部事務局が文京区本郷へ移転いたしましたので、お近くへお越しの節はお立ち寄りください。
- 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。

編集委員 河村 真澄
森田 かよ子 八宗岡 峰起子
寺山 忽み 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3年2月24日発行 SSKO増刊通巻第675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