



1991年

No. 82

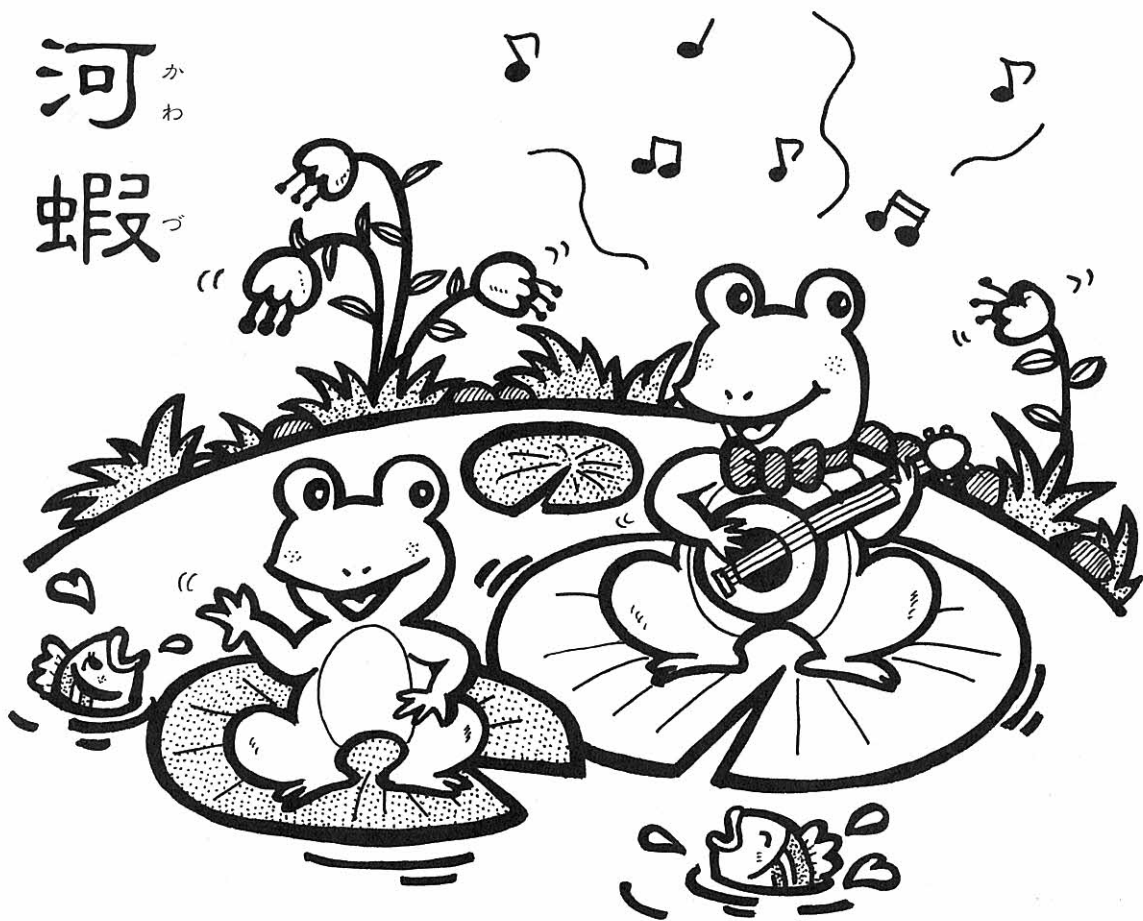
編集

全国膠原病友の会

〒113 東京都文京区本郷3-14-12-307

電話 03-3814-3380

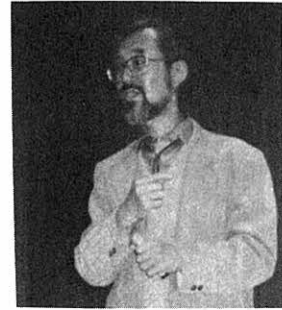
河 かわ
蝦 えび



～ 目 次 ～

☆ドクターコーナー(西戸孝昭先生) ……	2	☆すばらしき友よ有難う! ……	20
☆全難連だより ……	13	☆支部事務局所在地 ……	21
☆平成2年度特定疾患対策について ……	15	☆書籍のご案内 ……	22
☆会員だより ……	16	☆事務局だより ……	23
☆日本リウマチ財団だより ……	19	☆編集後記 ……	24

ドクターコーナー



〈1部〉「膠原病とはどんな病気」 〈地域の基幹病院をめざして〉

西戸 孝 昭

東京医科歯科大学第一内科から昭和58年に埼玉県草加市立病院に着任し、内科にて「膠原病外来」を担当し現在副院長。

私が草加市立病院に来ましたのは58年です。市立病院でも沢山の患者をみておりますが、大学の膠原病外来も未だにつづけております。大学時代の学会活動の縁で、埼玉大の鈴木先生のお誘いで、「埼玉膠原病リウマチ研究会」の幹事の1人となって、埼玉地区の膠原病医療事情がやっとわかって来ました。

埼玉の膠原病医療がなかなか整備されないのは専門医が少いことと、交通路線が都心集中型で、横の交通網がなく、県内の医療機関への通院が不便であることと思われま

す。そこで、まず県内を秩父地区(埼玉医大鈴木先生)、所沢地区(防衛医大原先生)、東武地区(草加市立病院)に大きくわけて、お互い連絡をとり、研究会をコミュニケーションの場として膠原病に興味ある先生方を開拓し、患者さんが、できるだけ近い病院で通院治療がうけられるようにと考え活動を開始しました。幸いにも、埼玉医療センターに安部先生が着任され、中央にもルートができたわけですから、今後に期待がもてる状況ができつつあると思います。私の当面の試みとしては、大学の後輩の先生が勤務する病院から、膠原病患者の診断、治療に関するコンサルトを受けることがあります。この機会を利用して、治療方針等のアドバイスをして、その病院で通院治療を続けてゆくというやり方です。当

面、こういった形態のランチホスピタルシステムが実際的ではないかと考えております。1人の医師が、1回の外来でみられる人数には限度がありますから、通院可能であったとしても、全ての患者を抱え込むことは不可能です。

友の会の森田支部長さんは、可能なら、県内の医師の配置換えをすればとまで考えておられるようですが、極めてむずかしいといえましょう。現在、近くに専門医が少くて困っているのが川口市の患者さんです。東北線から東側の人は、一時の患者も含めて、草加市立に相当数通院しています。

埼玉県は地域の基幹病院が少ないのだと思われます。医師の数では決して過疎ではないようですが、ベッドタウン化による、都内の勤務医の数が多いのかも知れません。

次に交通の問題ですが、当院でも意外にタクシー通院が多いようです。先程言いました都心集中型交通路線の欠陥が出ているわけです。乗り継いで草加や所沢へ行くより、東京に出た方がよほど便利という人が多いのです。大学の外来には未だに埼玉県からの患者もたくさんいます。とにかく横の交通網の整備が待たれるところです。

いずれにしても、埼玉リウマチ研究会を軸に、県内の膠原病治療に興味を持つ医師を1

人でも多く開拓、幹事の先生方に頑張っていただけで、コンサルト連絡網を充実させることで、患者さんが、県内で、自分に最も近い病院で治療を受けられるようにしてゆきたいものです。

今日は膠原病とはどういうことかということについてお話して下さいと言うことです。まず最近耳にする混合結合組織病、MCTDと略しますが、あれは医者の方でも内容ははっきりしていない、正式病名と言えるかどうかという段階です。何といたっても膠原病の王様はSLEであります。やはり難病中の難病と言われるもう1つのものPSSがあります。後で略語は説明致します。

慢性関節リウマチは、リウマチ友の会があるので本会には殆んど入っていないと思いますがやはり膠原病の代表格ですね。この他に血管炎が入っていました。恐らくこの中にはいらっしやらないと思います。きわめて少ない疾患になります。これらは一つ一つ全部結びついています。全く無関係と言うものは一つもないはずで、SLEとPSSとPMDMの互いに重なった真中のまだ分化しきれないで残ったのが簡単に言うとMCTDです。そしてこれらの疾患のどれにでもつきまってくるものにシェーグレン症候群というのがあります。唾液腺と涙腺の病気です。

主な疾患はこの位です。これらが互に独立して、あるいは重複してみられるわけです。どの病態をとっても必ずベースには免疫現象というのがあります。皆さんも御存知のように自己免疫という言葉があります。要するに免疫反応というのは、皆さんが小さい時予防接種を受けたと思いますが、外敵に対して防御作用として抗体というのをつくる。我々

はウイルス疾患(天然痘、ハシカ、インフルエンザなど)やチフスに対して予防接種をします。死んだ菌や、あるいは特殊な加工したウイルスを体内に入れてあげることによって、それに対して抗体ができる。

次に病原体が入ってきた時にその抗体が結合して白血球等が処理しやすいようにしてやるというのが本来の意味での免疫現象で、人間の身体にとっては病気から守る最大の防御機構だった訳です。それが時々気が狂ったように自分の身体を傷めつけるような方向に免疫現象が働いてしまうような体質の人がいるわけです。それが自己免疫といわれるもので、自分の身体の成分に対して免疫反応を起こしたというのがそもそもまちがいのものです。体のどういう成分に対して免疫反応をおこすかによってそれぞれの病気が出てきます。膠原病にもいくつかの自己免疫病というのがあります。たとえば甲状腺の病気も自己免疫病の1つです。だから膠原病は広い意味での自己免疫病の中の一群です。自己免疫現象の代表的なものに抗核抗体というのがあります。細胞の核に存在する遺伝子が含まれている核酸といわれる成分に対して、何かの拍子にそれを自分のものでないと誤認した身体の免疫機構がそれに対して抗体をつくる、それが抗核抗体です。

リウマチ反応が陽性ということで簡単に「あなたは膠原病です」と言ってみたり、あるいは「リウマチの気がある」とか「リウマチ性の疾患です」と言われた方もあると思いますが、リウマチ反応は決して診断的なものではなく単なる1つの自己免疫現象をとらえたにすぎません。いろいろな疾患でリウマチ反応が出る場合があります。抗核抗体にしてもし

かりです。健康な女性100人の血液を調べれば必ず何人かは陽性に出ます。慢性の病気を持っていればリウマチ反応はけっこう出ます。たとえば年をとってひざが痛いというリウマチだと思っておりますが、あれは変形性関節症という老化現象によるひざの病気です。そういうのもだんだん進んでくるとリウマチ反応がでてくるのです。それから慢性肝炎だとかあるいは慢性の気管支炎、気管支拡張症等、慢性の病気をもっている人はリウマチ因子がでてきますし、そういった炎症反応が長く続くと、時に抗核抗体もでます。つまり決して抗核抗体があるから膠原病ではなくて、膠原病という時に一番重要な働きをしているのが抗核抗体であるという逆の現象だと思って下さい。

皆さんは抗核抗体があるともう「自分は膠原病なんだ」「今は症状がないけれども、ゆくゆくは膠原病になって死ぬんだ」とそういうふうになんか思い込む、それが第一の落とし穴だと思います。そうじゃなくて、これが出たからといって怖いものでもなんでもないということです。発病する人はその中の100人に1人もいないかも知れないのですから。しかしなつた時にはやはり大変ですね。一番最初にどんな症状が出るかということは皆さんが経験しているところでしょう。たとえばある時何か無理をして雨の中濡れて帰ってきて風邪をひいたのがキッカケで熱が下がらなくなつた。原因がわからず医院や病院を転々とするうちに、「抗核抗体がでているから、膠原病ではないか」そうしてああでもないこうでもないやっているといるうちにいくつかの症状がでてきて診断がついた、あるいは急にいくつかの関節がはれてきた為に病院に行ったけれども

「まだリウマチともいえない、では何だろう」と言っているうちにレイノー現象があることに気がついた。そういったいくつかの現象がでて初めて膠原病の診断がつくものです。我々医者からみても膠原病というのは単一の病気ではありませんし、これがあればすなわちSLEだという確定的なものは殆んどないのです。いくつかの症状が集まって初めてこの病気だと診断する為に非常にむずかしいわけです。慣れている医師なら症状一つでも、たとえば典型的な皮疹が出ていれば「ああ、こいつはまちがいない」とそれだけであつという間に診断がつきます。ところが皮膚科領域では蝶形紅斑がでていたとしても抗核抗体が陰性のこともありますし、あるいはSLEの患者さんならよく御存知の補体が下がっていない場合があります。そうすると慣れていない先生はどうもSLEの発疹みただけけれどもやっぱり違うのかなとなるのです。しかし典型的な場合には、その発疹だけで診断できるのです。そこが専門医と一般の内科医、皮膚科の先生でも、経験のあるなしで違いがでてくるわけです。そういう意味で少しでも一般の先生にもわかってもらえるというのが我々医療サイドの重要な課題になってきております。

発病する時に何がキッカケになっているか。大きなイベントは妊娠です。出産後に出る方が多いのですけれども妊娠途中あるいは末期に出る場合もあります。症状は、髪が抜ける、タンパク尿が出る、身体が非常にだるい、微熱がでる、などが主なものでしょう。もう一つのきっかけは薬剤アレルギーです。普通の人はアレルギーは元の薬を止めると大抵なおつてしまいます。ところが元来こういう特殊

な体質をもっているというか、素質のある人は、アレルギーが引き金となって別のアレルギーをひき起こすわけです。そういう時によくよく調べてみると、抗核抗体を含めかなり強い自己抗体の出現がみられます。つづいて、熱が高くなって、レントゲン写真上胸水がたまってるといった発病過程をとります。

それから若い人でよくみられるのは、夏は海水浴、冬はスキーに行き紫外線にあたって顔や身体が焼けただれた時に、それがキッカケで初めて自分が日光過敏という体質をもっていることがわかると同時に発病していたという方もいます。また若い女性でたまたま検診でタンパク尿がみつかって、「なんだろう」念の為にと思って精査を受け、早期発見という幸運な人もいます。これを見過して本当に身体がむくんでから受診し、それも只の腎炎あるいはネフローゼとして扱われている場合もあり、その中からひろい上げられるためにもチャンスというものが必要になってきます。

ですから運良く最初の病院でパッと診断され治療経過良好な人、あるいはかなり進行してからやっと診断がついて、その後の闘病生活に難儀している方等、最初の出合いによって予後がかわってきている場合が多いのです。しかし最近は診断的な免疫検査でも大学病院でなくてはできないというものは殆んどなくなりましたので非常に見つけやすくなっております。しかし、今度は逆の問題がでてきました。みつけ過ぎてまだSLEになっていないのに、SLEに仕立ててしまうという現象が今、出てきつつあります。

まだ我々ならステロイドを使用しないで待つ段階なのに、サッサと使ってしまったから「さあこれから先どうしよう」と迷うという

ことがよくあります。情報過多がかえって仇になっている面がでてきてますので、そういったことのないように気をつけていかなければなりません。従って患者自身にしてもレイノー現象で悩んでる方、あるいは関節痛で悩んでいる方がいてすぐ膠原病だろうと判断するのではなくて、「そういう中に少なくとも膠原病が含まれている場合があるので一度専門の先生に診てもらった方がよい」という形でアドバイスしてあげるのがよいと思います。

意外にやっかいなのがレイノー現象です。SLEの場合は半分位がレイノー現象をもっています。レイノーがあるのとないのとでは何か違いがあるのかと言えばあまり違いはありません。しかし、レイノー現象があるものの中にはMCTDに近いタイプがありまして、腎炎が出にくい現象があります。ですからこれだけは特異なものかも知れません。SLEと診断されたからと言って次に腎炎がくると限った訳でもありませんし、腎臓だけやられて次に何が出るんだと戦々恐々と考える必要もありません。その人、その人の個人差があるところに我々医師サイドにも悩みがあります。

医学書を見るとありとあらゆる症状がSLEの所に書いてあります。しかし、その全部を自分1人でひき受けなければならないというわけではないということです。今の状態でコントロールされれば後は自分の養生しだいで、新しい病状の発生を防ぐことができます。SLEは大ざっぱに腎症型と漿膜炎型とに分けられます。

腎症型では、無理のないよう日常生活管理に気をつけていくことが大切です。漿膜炎型では風邪などによる発熱に非常に敏感でなけ

ればなりません。又、薬のアレルギーも多いのでやたらと買い薬は飲まない。というのは市販のかぜ薬は、必要以上に多種類の成分が入ってますのでアレルギーを起こした時にどれが基になっているのかわかりませんから。せめて市販の薬を飲むのであれば、アレルギーのない人はアスピリン剤(バファリン®)位にしておく、頭痛薬についても同じです。「後は朝位まで冷やして置くだけで何とかしのげるよ」とそういうふうに考えて、特に薬に注意して下さい。SLEの中でもその人その人によって日常生活で注意することが少しずつ違うので、自分の持っている一番メインになる症状から、自分の受け持ちの先生にいろいろと注意を受けないといけません。SLEだからと言って中には平気で日なたを歩いて何でもない人もいます。でも10人中8人までは光線過敏がありますので通常は、してはいけないと言います。試してみて当たったら、医師の方がこまってしまうから、「貴女は大丈夫そうだからいいでしょう」と言う訳にはいかないのです。日焼けというもの非常にやっかいなのです。たとえば春先の光線ならまだいいだろうと言うことで観梅に行って、あっという間に顔が真赤になって、病院へ来た患者さんがおります。この患者さんは精神症状のため精神科に入院していた時、治療の一環として散歩があって、たまたま、湯島天神へ観梅に連れていったのでした。春の日ざしだから、冬の日ざしだからといって決して油断できません。

次に強皮症とは文字通り皮ふが硬くなっていくという、これ自体は非常に日常生活上の苦痛が強いけれども決して致命的な病変ではありません。強皮症の場合一番やっかいなの

は内臓病変がどこまできているかということで、根本的にこれさえ何とかすればよいという考え方が今の医療レベルです。硬くなった指をやわらかくする方法というのは今の所ありません。多少なりとも治療していると急速に硬くなるのを遅らせることはできるようです。内臓病変には息切れにはじまる肺線維症、消化管の動きが悪くなるなどがあります。皮膚硬化とともにつきまとうやっかいな症状がレイノー現象です。

PSSの患者さんの98%はレイノー現象が出ています。レイノー現象のない人はめずらしいです。レイノー現象は通常は指の白蟻化現象のことですが冷たい風に当たると口のまわりまでレイノー現象がおきて、シビレを感じて初めて気がつく人もいます。

レイノー現象の中にはもう1つ自律神経の障害でくるレイノー病というのがあります。膠原病とは関係のない特発性のもので、血管けいれんを起こすだけのものです。医者立場ではこの二つを区別しなければなりません。これは慣れてくると直感的にわかりますので「大体この人は、あやしいこの人は大丈夫だろう」ということは見当がつきます。若い女性のレイノー病は大体結婚すればなおります。自律神経とかホルモンの関係で生活環境が変わった時にずっと消えてしまう人がおります。

レイノーが非常に強い人がおります。この人は危険ですね。というのは血管が練縮したまま1時間も2時間もすれば、部分的に指は死んでしまいます。ですからそれを防がなければなりませんので血管拡張剤等を飲んだりして常に血管のけいれんをおさえる工夫が必要です。大体普通の人より2ヶ月程早く手袋をするようになります。不用意に家の外へポ

ンと飛び出すと、もうアッという間に手が白くなってしまいます。こういうことを不用意に繰り返す人程、レイノー現象の予後が悪いのです。そういう方はそそっかしい人が多いようで、家の中でもしょっちゅう針の先で指をつついたり、包丁を使いそこねて指を切ったりして、又その傷がなかなかおらずごく苦しむはずです。そういう意味でレイノー現象は日常生活に対して支障が多いようです。命にかかわる問題ではないけれども主婦の仕事が全う出来ないということで泣く患者さんが多いです。主婦としてつらい症状です。指の変化は毎日みているとわからないのですが何ということなく、気がついてみたら指の先が半分になっていた。較べてみると「やけに指が短くなったなあ」というのが実感だろうと思います。

それが1つの皮膚硬化の進行の仕方です。他方、どんどん進む方もいます。コチンコチンにこわばって手も足もまげのばしができないというように急速に進行するタイプです。我々も必死で場合によってはステロイドを多量に使ったりもします。それで何とか時をかせぐと不思議とやわらかくなってくる時期がやってきます。今までつまむこともできない皮フのこわばりがやわらぎ、すわることもできなかつたのがある程度座れるようになり「アレッ、この頃指の曲りが前より楽になったなあ」と感じる時期にたどりつくと、PSSとしては最盛期を乗り越えたということで取り敢えずほっとできるのではないかと思います。こういう時はいろんな作業がしやすくなっております。以前は誰れかにしてもらわなければボタンもかけられない、洋服をぬいだり着たりするのが困難な時期もあったと思います。

そういう時期を辛抱に辛抱を重ねて乗り越えてしまえば、1つのハンディはあっても、何とかやっていけるという光明がみえてきます。そこ迄たどり着く迄が大変なんです。そこをいかにして精神力で乗り越えるかというのが大事です。患者さん自身がくじけてしまったら、我々としても救いようがないのです。本人が「何くそ、この病氣と闘かってやるんだ」という気持ちをもっていればこそどんな思いをしてもついてきてくれますので我々としても手の差しのべようがあるのです。けれども只自分一人が世の不幸を背負いこんだような顔をして落ちこんでいる人は、我々としてもどうにもならない、治療上最も困難なケースです。つらさはわかるけれども我々が同情してもはじまらないのがそういう時期です。ですから医者としては理解者ではあるけれども決して同情はしません。膠原病に関しては同情からは決していい結果は出ません。「可哀いそう、可哀いそう」と言ったって、そう言う人達は優えつ感をもってその人達を見ているだけで決して心から手を差しのべてはくれません。対等の立場で物事を考えてくれる人が大事なのです。こんな人は、「このままではいけない、何とかしなくては」という時にはこわい顔をすることもあると思います。「何しているんだ、こんなことしていったってどうにもならないじゃないか」。その時には、なんとむごい人か、いじの悪い人かと思いつつも実際にはそこ迄言ってくれる人の方がほんとうに心配して手を差しのべてくれる人なのです。それに気がつけばなんとか耐えられるはずなのです。その中で一番大事なのが、家族がどれだけ良き理解者なのかということです。家族に「一緒にやっっていこう」という気持ちが

あればどうにかかります。しかし家族の対応の仕方がむずかしいのです。

PSSの場合でも「出来ないだろう」「可哀いそうだから」と言って何でもしてあげたのでは病気の治療になりません。「やれる範囲のことはやりなさい」というのが本当に病気を理解している家族の対応であり「ああ、わかってくれてるんだなあ」と実感できた時に、その患者さんはその病気がわかった時です。だから早くその境地にたどりつけば割と明るくやっついていけます。人間というのは社会に対して自由気ままではないはずで、様々な病気をした人は、病気という束縛を得たけれどもその中に自由と言うものがあるんだと見出し出したときに考え方が変わってくるはずで、健康な人間をうらやむ必要はありません。自分が今ある状況下で何ができるかということを考えることが非常に大切です。いずれにしてもこの皮膚硬化というのは何とかしのげます。

後は肺腺維症がどれだけ進んでいるかということですが、肺の病変にもレイノー現象がからんでいるともいわれています。だから冬になったら外を歩く時はマスクをした方がよいというのはそういう意味あいがあるからです。冷たい空気を吸い込むということは非常に良くないことなのです。

肺腺維症が進んでくると鼻先にマスクによる抵抗が加わってもつらいというのは確かなのです。だからもしそこまでいったらなるべく冬場の外出は必要最少限に、暖かい日に行動をまとめてしまって雪の日なんかは何事があっても出ないという、そういう主義をとって自分の身を守るということをしないとダメです。肺病変はそういうことが大事なので

す。そこで風邪をひいたりすると簡単に肺炎をおこしたりします。肺病変がある時に肺の感染症を起こすと治療が大変なのです。おそらくステロイドを使いながらでないと抗生物質がきいてくれません。それ位やっかいですからくれぐれも注意して下さい。

次に消化管病変ですが、一番やっかいなのは食道だと思います。比較的早期から食道は動きが悪くなってしまふ為、食べてすぐ寝るとそれが逆流して食道の粘膜を荒らすため胸やけがつらいのです。胸やけがつらくて夜寝られないこともあります。ですから夕ごはんを少し早めにして胃袋をカラにしてから寝た方がよいと思います。うまい治療法は、胃潰瘍の薬でマーロックスというのがありますが、それを食前と寝る前に飲みます。そうすると食道の粘膜にそれがへばりついて保護膜ができるので意外に楽になります。食前に飲んでおく胃から逆流した時にそれが保護して大部胸やけが軽減されます。それからこれは患者さんが言ったことなのですが、起きているのがつらい時は、食事してからしばらくの間、ベッドの角度を上げて寝ているそうです。ですから、それぞれの患者さんがいろいろ工夫してよかったというものをお互いに情報交換し合うと意外と自分に合ったしのぎ方が見つかることがあります。ですから患者さん自身も工夫して、それを応用してうまくいったら別の患者さんに教えるといった具合にすると案外うまい方法が見つかるもんですね。

(患者さんの質問に答えて)

肺高血圧症というのは、レイノー現象の強い人に多いです。上司であった奥田先生は肺の血管にもレイノー現象が起こるということをも“肺レイノー”という言葉で表現なさっていました。特発性の肺高血圧症は膠原病以外にもあります。

膠原病の肺高血圧症は肺レイノー現象の強い人にもっとも多いです。肺腺維症とは全く別で血管抵抗の増している状態です。肺の血管が木の枝状に太い枝からだんだん枝分かれして行きます。その末梢の血管の通りが悪くなって、(血管ケイレンなのかどうかわかりませんが)細くなる原因は未だわかっておりません。肺のX線写真を見ると肺腺維症はたいしたこともないのに“なんでこの患者さん、こんなに苦しがるんだろう”といった状況を呈してきます。ある時まさに突然死をきたすことがあります。非常に恐ろしいです。結局、血管抵抗が増して送り切れなくなって心不全を起こして、最後に肺動脈の血栓を起こしてしまいます。本当に残念なことに今の所予測する方法はないし、治療法もありません。だからといってPSSの患者さんは、自分は将来どうなるんだろうという不安だけは持たないで下さい。というのはこれは、極くまれなケースで私自身20年医者をしていて自分の目の前で見たのは1例です。その位少ないからです。

次に多発性筋炎、皮膚筋炎はこちら(PSS)と親類関係にあります。強皮症の症状をもちながら、筋炎を持っている人が結構多いです。つまりこれを重複症候群と言います。同じような状態でこの中間型がMCTDなのです。PSSとも言いにくいし、多発性筋炎

とも言いにくいだけでもやけにレイノーが強くてといった病態を呈します。MCTDはレイノー現象かソーセージ指という指の腫脹、あるいは手全体がはれぼったくなるといった症状が中心で、その他にSLEの症状をいくつか持つといわれますがきわめて少なく、SLEの症状といわれているものの大部分は膠原病に共通してみられる症状ですから、むしろ抗核抗体の一種である抗RMP抗体というのが陽性である事が大切で、同時にPSSというにはいまいちであるが、筋肉の酵素の動きからみて多発性筋炎もいまいちというのが大体これなんです。

この中でSLEの症状があるのかと言えば、たとえば白血球が減っていたとか、血小板が減っていたとか、あるいは関節が痛いとか、そういった程度のSLE用病状を、無理やりこじつけたものだと思います。今の所、なりそこないの膠原病というとらえ方でよいと思います。そういう意味で予後は悪くはありません。MCTDは軽症例だと思って良いと思います。ですからなげく必要はありません。でも最近欧米の文献等を見ますと、SLEと非常によく似た腎炎が出た人もいます。これも又、非常に少ないです。実際の病状はレイノーがあつて手がなんとなく冬場ははれぼつたい、夏でもクーラーがあたっていると何となくはれぼつたてきもち悪いという症状と、いくらつまんでも硬くないという程度の皮フ変化と、あちこちの節々が何かの折に痛む。それから冬場はレイノー現象でかなりつらい思いをするかも知れない。あるいは筋肉痛が場合によってはある。人によってはなんとなく紅斑もどきの皮疹がちょっと出ることがある。そういった程度で大体過ぎているはずで

す。MCTDは強いて言えばSLE中では漿膜炎型に近いものです。だから余りSLEの症状がないのです。気をつけなければならないのは漿膜炎等も起こし得るということで、風邪等発熱を起こすことをなるべくしないようにということが大切なのです。冬場風邪がはやっている時に人ごみの中に行かない、デパートめぐりなどまちがってもしないということは、それなんです。こういう状態の人は不用意に薄着のまま“ちょっとだけだから良いだろう”と外へ飛び出さないことが大切なのです。必らず“一枚はおって出る。”そういう用心深さが自分の身を守ってくれるのです。ところが病気に慣れてわかってくると、運転免許と同じく最初の二、三ヶ月は必死で守るんです。それが一年位たつと油断がでてきます。丁度その頃、ステロイドホルモンの量が減ってきて、そういう時無茶をして再発するのです。それを過ぎると、大体三年目位が危険なのです。もう全く運転免許と同じなんです。これは人間の心理を反映しているだけで医者が悪いのではありません。本人の油断なのです。病気を忘れてくる頃なのです。もともと医者の方も油断がないとはいえませんが。重ねていいますが、室内では着ていた物を暖かくなったら必らず一枚ぬぐという用心深さが非常に大切なのです。

これは病人に限らないのです。何も風邪をひいてすぐ薬をもらって飲まなくなつて、くず湯でも飲んで布団をかぶって寝て、汗をとればそれだけでサッパリするものです。それなのにすぐ薬と思うから、“どうしよう、どうしよう”自分の病院は今行ってもやっていないからと開業医の所へ行く、ピリンなどの入ったかぜ薬に抗生物質までいただいて来て、

それを飲んでアレルギーを起こしたりする訳です。そのまえにまず先人の知恵—くず湯を飲んだり、ネギ湯を飲んだりして先づ身体を暖めて汗をとる—を利用し、そして安静をとるのが一番の養生なんです。それをしないで“熱が出た、大変だ、先生どうしよう”といったずらにおびえるのが今の世の殆んどの人達の対応なんです。人間汗をかくというのは、自分の身体の中にたまった余分な熱をとることなんです。運動をすると汗をかくのはなぜかというと、身体でエネルギーを燃やして生じた余分なカロリー熱を発散する為なのです。一番単純な原理を実行するだけでかなり良くなってしまいます。決してあわてふためくことはありません。そういうわけで自分の身体をいつも冷静にみるということが大切です。

皮膚筋炎とか多発性筋炎は皮膚の症状やレイノー現象がある場合が多いですが、こつかく筋という四肢、躯幹の筋肉と心臓の筋肉も横紋筋ですからこの病気にやられる対象となります。ですから多発性筋炎の人もひどい時には物が飲み込めなくなります。なぜかというところ、嚥下筋という物を飲み込む時に働く筋肉がやられてしまう為で、へたに飲もうとするとむせてしまって全然ダメなんです。そのため食べられなくなって栄養障害を起こします。それからやっかいなのは呼吸を受持っている、肋間筋や横隔膜（呼吸筋）も横紋筋ですからこれがやられると呼吸困難を起こします。ちょうど重症筋無力症と同じようになります。足・腰が立たないだけならまだ良いのですが、このように呼吸や物を飲み込む運動といった、生命維持に大切な筋肉もやられてしまうとやっかいです。この病気は膠原病の中ではどちら

かという扱いやすいほうかも知れません。しかしいくらステロイドを多量に使っても回復してくれないケースがあります。特に高齢者では皮膚筋炎が多いです。特徴的な皮膚炎を伴って診断は容易ですが多くの場合、ガンがかくれています。中年以後の皮膚筋炎の人はガンを持っている人が多いので必ず入院して全身の精密検査をします。それでガンが見つかってうまくとれてなおったというケースもあります。その辺の因果関係はわかっておりません。PM・DMの最重症例は全身の横紋筋がやられて、寝がえりもできず食事もできず、最後は呼吸もできなくて気管支切開して人工呼吸器をつけなければならない状態になりますがこれは希です。通常は“え？どこが悪いの”といわれているのが多発性筋炎の患者さんです。筋原酵素(CPK)が動いている時期は階段を上ったりするとすぐ疲れてしまいか筋肉痛があつてつらいとか、そういった訴えがあります。やはりリウマチと親せき関係にありますので季節の変り目とか、天候が悪い時に節々が痛むなどという現象がみられ、またよくレイノー現象をとまいません。

シェーグレン症候群というのはこれまでお話した各種の膠原病に合併してみられやすい病気なのです。50才以降に出てきたシェーグレン症候群は、大体唾液腺と涙腺に限局しています。本体は唾液腺と涙腺の慢性的炎症なんです。炎症で腺組織がこわされるから唾液が出なくなって口の中が渴いて、水けがないと食べにくい、又、虫歯になりやすい、又、涙が出ない為に角膜に傷がついて、年中ゴロゴロしてまぶしかつたり、悲しいのに涙が出てこないというのがこの病気の特徴です。私

の経験ではMCTDの90%以上にシェーグレン症候群が合併します。

昔は慢性の唾液腺および涙腺の炎症と、リウマチが特徴的な症状であるといわれ、目が渴くか口が渴くか、リウマチがあるか、そのうちの二つがあつたらシェーグレン症候群といわれておりました。最近ではシェーグレン症候群は単純な病気ではないということがわかって来ました。50才以上のシェーグレン症候群は主に乾燥症だけですが、とくに若い年代の患者ではMCTDその他の膠原病との合併が多いです。

年を取ってくると、唾液がでなくても、こんなもんだろうと思つてますから、それで気がつかないのです。健康診断で肝機能の異状(膠質反応の高値)を指摘され、それを調べていくとその中にシェーグレン症候群が見つかるのです。それから甲状腺の疾患、慢性肝疾患、肺線維症などの合併もみられ、レイノー現象もよく合併します。レイノーがあるけれども主な膠原病には該当しない時に、調べてみるとよくシェーグレン症候群が見つかります。

乾燥症そのものは、命にかかわることでもないのですが、患者さんにとって口が渴きますので口の中が荒れて、物がしみこんで食べられなくてやせてしまつたり、又歯がボロボロになりますので食べられなくなり、人生食べる楽しみを味わえなくなつたら終りということでも悩む人が多いです。人間何が苦痛になるかわかりません。別に命に別状はないのですから医者の方ではその位がまんして下さいといつても患者は外来でハラハラ泣き出すしまつでどうにかしなければというのが現実です。おそらくシェー

グレン病というものを厚生省で取り上げた最大のキッカケだと思います。

PNは結節性動脈周囲炎という古い病名が厚生省の難病の言い方で現在は結節性多発動脈炎と呼ばれます。俗に言う血管炎のことです。

〔質問〕アレルギー性血管炎と関係ありますか？

〔先生〕あります。

最初、結節性動脈周囲炎を言い出したのが、クスマウルとマイヤーという二人の病理学者で1886年に病理組織上の病変から命名したもので、臨床上の病態は全てわからずその頃は100%死ぬ病気でした。ですが、現在は、早期に発見すれば死ぬような病気ではありません。ところが今でも診断がむずかしいのです。診断がついた時には臓器障害が強くて、例えば消化管出血、腸穿孔あるいは腎不全といった状態になっている為に今でも難病中の難病なのです。

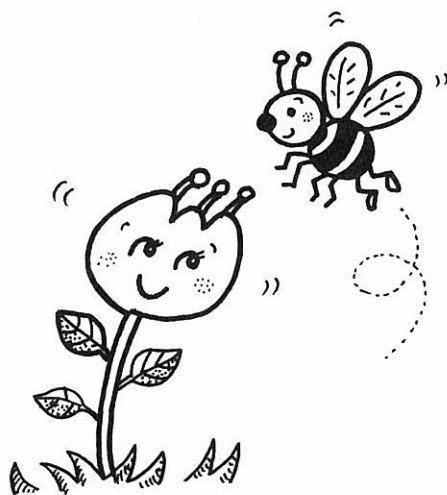
一番最初のを古典型といいます。

それからもう1つウェゲナー肉芽腫症という難病があります。これは血管炎の特殊な病型と今は理解されています。鼻の中にもものすごい破壊性のある肉芽腫ができて、しばらくすると全身に結節性多発動脈炎の症状ができてこれが命取りになります。

もう1つはゼンソクをともなるものでアレルギー性肉芽性血管炎というのがあります。アレルギー性血管炎とは又別なものです。アレルギー性肉芽性血管炎というのも病理組織の上ではPNと同じ病変なのです。

この原稿は埼玉県支部編集委員の皆様が記念誌のためにまとめられた物を、佐藤喜代子・田村礼子氏のテープ作成協力でご本紙に転載する事が出来ました。改めてお礼申し上げます。

〈第2部〉 〈会場より質問と相談に応じる〉編は、次号に掲載いたします。



掲 示 板

- ☆本会顧問のお一人であられる本間光夫先生には本年3月末で慶応病院を定年退職され慶応義塾大学名誉教授になられました。
- ☆熊谷安夫先生には都立墨東病院内科から栃木県の今市病院内科に変わられました。
- ☆安倍千之先生が順天堂病院から聖マリアンナ医科大学難病治療研究センター教授になられました。

全難連だより

「全難連」が衆院社労委議員に要望書

平成3年2月26日

社会労働委員
衆議院議員 殿

全国難病団体連絡協議会

医療法改正に関するお願い

拝啓

日頃は社会福祉のため、また私達難病を抱える者のためにご尽力を頂き、ありがとうございます。

さて、このたび政府は大がかりな医療法の改正案を国会に提出しておりますが、私達は医療法の改正に非常な危機感を感じております。

その理由はまず第1に、改正案は、入院患者に病状による適切な医療を考えるのではなく、患者の医療を入院期間によって変えていくという、患者不在の考え方が導入されていることです。「療養型病床群」がそれです。3～4か月を超える入院患者は、病状が安定していれば「療養型病床群」に移されます。そこは、いわゆる老人病院と同じ考え方で、治療よりも介護が重視され、医師の数は一般病院よりはるかに少なく、資格を持たない介護者が多くなります。

私達難病患者の多くは長期の入院を余儀なくされ、同時に高度の医療を必要とします。すなわち今回の医療法改正案で言うところの、特定機能病院での高度医療と、療養型病床群という介護ニーズの高い医療とを必要とするわけですが、このような難病患者を受け入れてくれる場所はこの医療法の改正によって保障されるのでしょうか。不安でなりません。

第2に、療養型病床群の診療報酬の考え方です。これら診療報酬については、改正案成立後、必要に応じて中央社会医療協議会（中医協）で審議するとのことですが、現行の老人医療と同じく、定額制が導入されるのではないかとの危ぐを覚えるものであります。

もし定額制が導入されれば、すでに一部老人病院で見られるように、医療の質の低下を招くことは必至です。なぜなら定額制導入の下では、治療をすればするほど、検査をすればするほど、薬を投与すればするほど、病棟の収益は減少します。これでは、私達が十分な医療を受けられるとはとても思えません。

先日、厚生省は現行の点数制診療報酬制度の抜本の見直しをすると発表いたしました。これも、定額制の導入拡大を意図したものではないかと懸念せざるをえません。

第3に、今回の医療法改正案では、在宅医療を強引に進めようとしています。在宅医療をいちがいに否定するものではありませんが、十分な介護体制が整っていない現状を考えますとき、危ぐを覚えるものであります。すでに人工呼吸器をつけ、家族に24時間付きっきりで介護してもらいながら、自宅療養している患者さんが何人もいますが、これらの方に対する社会的援助は皆無といってもいいのが実情です。

また、公的な介護者の確保は市町村に重点的な責務を負わすようですが、現在でさえ市町村の福祉制度には、その財力によって大きな格差があることを考えますと、私達難病患者が平等で安心できる医療を受けられるかどうか、不安です。

このように、今回の医療法改正に対して、私達は数多くの不安を持っております。願わくは、私達難病患者が安心して医療を受けられる制度が確立されることを祈っております。

今国会で医療法改正案が審議されるにあたり、社会労働委員であられる先生に私達難病患者の声をぜひとも聞いていただきたく、ぶしつけとは存じますが、この文書をお送りさせていただきます。

できますれば、先生に直接ご相談にのっていただきたく存じます。ご連絡いただけますれば、お訪ねさせていただきたく考えておりますので、よろしくお取計
敬具

「全難連」では、5月23日午後、五島正規先生(医師・高知県)より面談したい旨連絡をいただき、お訪ねしました。

医療法の改正によって、特に特定機能病院

の高度医療と療養型病床群という介護ニーズの高い医療を受けられる場所が保障されるかということをお聞きし、ご尽力をお願いしてまいりました。
(出席者 河村)

平成2年度特定疾患対策について

保健医療局疾病対策課
 平成2年7月26日

1. 特定疾患治療研究の対象疾患の追加

いわゆる難病の治療研究を推進するため、現在、ベーチェット病などの31疾患を対象として、医療費の自己負担分を補助しているところであるが、特定疾患対策懇談会の意見に基づき、平成3年1月1日から、新規対象疾患として「重症急性膵炎」を追加することとした。

2. 特定疾患調査研究について

原因不明で、治療方法が未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれの少なくない疾患、いわゆる難病については、全国の専門家からなる調査研究班(別紙43班)を設け、原因の究明、治療方法の確立を目指して、鋭意研究を進めている。

平成2年度特定疾患調査研究班及び班長一覧

	調 査 研 究 班	班 長	所 属	職 名
1	運動失調症	平 山 恵 造	千葉大学医学部神経内科	教 授
2	ウィルス動脈輪閉塞症	米 川 泰 弘	国立循環器病センター	部 長
3	難治性水頭症	菊 池 晴 彦	京都大学医学部脳神経外科	教 授
4	免疫性神経疾患	西 谷 裕 裕	国立療養所宇多野病院	院 長
5	神経変性疾患	萬 年 徹	東京大学医学部附属脳研究施設	教 授
6	遅発性ウイルス感染	山 内 一 也	東京大学医科学研究所実験動物研究施設	”
7	脊柱靱帯骨化症	黒 川 高 秀	東京大学医学部整形外科	”
8	特発性大腿骨頭壊死症	杉 岡 洋 一	九州大学医学部整形外科	”
9	網膜脈絡膜萎縮症	松 井 瑞 夫	日本大学医学部眼科	”
10	急性高度難聴	神 崎 仁	慶応義塾大学医学部耳鼻咽喉科	”
11	前庭機能異常	北 原 正 章	滋賀医科大学耳鼻咽喉科	”
12	間脳下垂体機能障害	入 江 實 實	東邦大学医学部第一内科	”
13	神経性食欲不振症	末 松 弘 行	東京大学医学部心療内科	”
14	副腎ホルモン産生異常症	猿 田 享 男	慶応義塾大学医学部内科	”
15	ホルモン受容機構異常	長 瀧 重 信	長崎大学医学部第一内科	”
16	特発性造血障害	野 村 武 夫	日本医科大学第三内科	”
17	血液凝固異常症	金 松 保 夫	金沢大学医学部第三内科	”
18	進行性腎障害	東 條 静 夫	筑波学園病院	院 長
19	特発性心筋症	安 田 寿 一	北海道大学医学部循環器内科	教 授
20	原発性高脂血症	山 本 章	国立循環器病センター研究所	副所長
21	びまん性肺疾患	田 村 昌 士	岩手医科大学第三内科	教 授
22	難治性炎症性腸管障害	井 上 幹 夫	福岡大学医学部健康管理科	”
23	難治性の肝炎	武 藤 泰 敏	岐阜大学医学部第一内科	”
24	門脈血行異常症	小 幡 裕 裕	東京女子医科大学附属消化器病センター内科	”
25	肝内結石症	小 澤 和 恵	京都大学医学部第二外科	”
26	難治性膵疾患	齊 藤 洋 一	神戸大学医学部第一外科	”
27	原発性アミロイドーシス	平 井 俊 策	群馬大学医学部神経内科	”
28	ベーチェット病	坂 根 剛	島根医科大学第三内科	助教授
29	自己免疫疾患	狩 野 庄 吾	自治医科大学アレルギー膠原病科	教 授
30	難治性血管炎	田 邊 達 三	北海道大学医学部第二外科	”
31	強皮症	森 俊 二	岐阜大学医学部皮膚科	”
32	免疫不全症候群	松 本 脩 三	北海道大学医学部小児科	”
33	免疫異常の発症機序	菊 地 浩 吉	札幌医科大学第一病理学	”
34	酵素障害	橘 正 道	千葉大学医学部生化学第二教室	”
35	呼吸不全	吉 良 枝 郎	順天堂大学医学部呼吸器内科	”
36	混合性結合組織病	横 張 龍 一	国立熱海病院	院 長
37	難病の疾患モデル	池 原 進	関西医科大学第一病理学	教 授
38	難病の宿主要因	鈴 木 友 和	九州大学生体防御医学研究所臨床遺伝学部門	”
39	難病の疫学	柳 川 洋	自治医科大学公衆衛生学	”
40	難病のケア・システム	廣 瀬 和 彦	東京都立神経病院	副院長
41	神経皮膚症候群	石 橋 康 正	東京大学医学部皮膚科	教 授
42	稀少難治性疾患	今 村 貞 夫	京都大学医学部皮膚科	”
43	スモン	安 藤 一 也	国立療養所中部病院	院 長

会員だより

会員だより 1

神奈川県 林 政子

私の発病は昭和49年44才の春でした。

関節の痛みに手足の浮腫み、発熱、レイノ一現象次々に出て来ました。指圧療法、整形外科、針、灸、人が進めてくれる処へはどこへでも診察に行きました。最後に行った針、灸の先生が関節リウマチではないかと思うけど大きな病院で血液検査を受けるように云はれ開院間もない北里大学病院へ行きました。

検査入院1ヶ月のあと、膠原病の強皮症と診断されたのは49年の秋でした。それから17年間通院しています。関節の痛みは1ヶ月に2・3回、強く足の痛む時は這ってトイレに行くようで痛い痛いと言治医に訴えると強い痛み止めのくすりが出て、のんだら薬害で体に赤い斑点が出て40度近い熱で苦しんだことも3回ありました。

以後一番軽い痛み止めを服用しています。「関節のいたみさえ出なければ」痛い手足をお風呂で摩り乍らずい分泣きました。それが1年5ヶ月前のことです。

通院からの帰り道近くの知人に呼び止められ「足痛くないの」と聞かれ「今日はいゝのよ」と答える私に「実は4、5人のグループで毎日早足で4、5千歩、歩いているのだけど痛くない日だけでも歩いてみないか」と誘われました。痛む処を庇っていた私は出来るだろうかと不安が一ぱいでしたけど、勇気を出して仲間に入れてもらいました。

30分、一生懸命歩きました。10月なのに顔

から汗が出る程……。

家に帰ると頭の中がガーンとしているようで横になって休みました。でも体中の血が躍動するようで心地よい疲れでした。2日目、3日目そして1週間が過ぎる、歩ける、うれしい、でも又足が痛みました。マイペースで歩いた方がいゝと仲間に云はれ一人で歩ける処まで歩きました。強い痛みにならずだんだん消えて行くように思える。夏は暑いので夜、冬はお日様に背中をあたためられ乍ら昼間。手に何も持たず手を大きく振って……。

1年5ヶ月が過ぎました。始めは手が痛んだけど、この頃は手の関節もすっかり痛みを感じなくなりました。レイノーは治らないけれど手袋をして歩けば大丈夫。車のあまり通らない住宅地を庭に咲く花を愛で乍ら30分~1時間ほど4千歩~7千歩くらい毎日歩いてます。

病院での検査結果も良く、食欲はあるしお通じはいゝしこんなに歩く効用のあることに感謝している。「貴女の努力よ」と友達に言うけれど今では私の唯一の治療法と思って毎日スニーカーをはいて歩き1万歩以上でも歩けるようになりました。

食事にも気を使い1日30種類の食品を取るように心掛けます。完治しない病気を持っていても常に明るく人にやさしく元気で暮せるように心掛けています。病人に歩け歩けとって叱られるかも知れないけど関節の痛んだ私が顔色もいゝし元気になれたので少しでも参考になる人があったらと思って書きました。

病気を恐れず、悔らず、医療、行政にお世話になり乍らも私たちも自分で出来る努力はしなくてはならないと思います。

P S Sの症状が全部良くなったのではなく

物を飲み込む時につかえて苦しんだり、レイノーが出て5月まで手袋をはなせないし、お湯が出ないと夏でも炊事は出来ません。右の顔面も16年間痺れています。でも関節の痛みを感じないのは私には大きなよろこびです。

短歌5首

- 皺少なきソーセイジ状の我が指を羨ましという人居て悲し
- 蠟のように白く変りし己が指をあたたかき湯に浸して戻す
- 末梢血管働き鈍る寒きあさ湯の出る厨に安らぎ覚ゆる
- 歩くこと不自由の吾が汗の出る程に歩けり三十分を
- 母の日に贈られし吾の万歩計身につけて今日の歩数をきざむ

会員だより2

愛知県 鋤 柄 たづ子

拝啓 20周年おめでとうございます。

本当に長い間会の為に体も悪いのに御苦勞様でございました。心より御礼申し上げます。

私も20年前新聞で森田さん始め3人の方が出て、膠原病の事を知りました。少し過ぎてからお便り出して会員にしていたゞきました。でも私は自分の体の事だけ考えて何一つお役に立てず申し分けなく深くお詫び致します。いつも有難いお便りを見ては感謝致しております。

私も今は落ち着いて居りますけどブレドニンは絶やす事なく通院して、関節は時々痛み此の頃は原因がわからないけど頭が寝着く頃何か鳴るみたいで神経ではないかと云われます。目も涙が出なくて、目薬がはなせません。

段々と年老いて来ますので自分で調節して、心を明るく持ち度いと努力して、色々カラオケ、踊りとちょうせんしてみました。やはり体が思うやうに皆様について行けません。

発病した当時は子供が成人してないので苦勞の連続でした。お姑さん、主人、子供と云うにつくせない思ひで過して参りました。でもお陰様で長生き出来、此れも病院の先生始め皆様の励ましのお陰と感謝致しております。

病院の先生も「死ぬ迄僕と付き合うだね」とおっしゃいましたが、その先生も定年でおやめになり力を落しました。今度は若い先生です。とにかく命ある限り一日一日を大切に少しでも廻りの人の為に、又、迷惑をかける事なく頑張り度いと念じております。役員の皆様もどうかお体をくれぐれもお気をつけて、此れからも頑張ってください。よろしく願い致します。かしこ

会員だより3

大阪府 Y・Y

休職期間3年を含む11年の教職生活を終り、失業者の1員となってしまった。

学校は特殊で、組合活動が、ある特定政党に偏っていて、校内に目を向けられていないそのしわ寄せを受けた結果ともいえる。

排除の論理一辺倒の管理職一途中で転勤して私とは初対面一2人に、特別扱いはできない旨言われ、産休が沢山出るので、私が正職員として、支える立場にいる必要があるとか、行事(山登りも含む)も参加すべき……とか、もう信じられない1時間の話し合いであった。

生徒のしんどい所は経験済みだが、私には耐えられないだろうと予測している。

組合活動家は、特別な時間割を組み、それ

以外のアウトサイダーは、末端として、そのしわ寄せを受け、皆、疲労一杯で、困難校になりつつあるのに、教師の加配もなく、だんだん非人間的な顔になるようである。

糖尿の先生が診断書を出したのに担任をさせられているのを知り、毎日出かける体力もないというのにもうやめようと思った。生活の為とは言え、命がなくなりそうだから、今、医薬の翻訳研究会に入って、必死で訳を送っている。SSの為、目が乾いて、字が2重3重になってくる。翻訳のプロいわく「翻訳は激務です。徹夜もあります。」と

私のような独身で40才前後の親がかりでない人は、病気をもちながらどうして生計をたっているのだろう。

管理職から「口が渴けば、しゃべれなくなって、教師なんて出来るの？」と冷水を浴びせられた。そう、その通り「SSは軽い」なんて膠原病の人に言われたが、たやすく言わないで欲しい。話せなくなれば、軽い事務だってとてもやれない。

結婚をスキップしてきた今、私のような存在は特殊で、社会的にも顕在化する余地のない少数派の嘆きなのかもしれない。

死ぬも生きるも自分の責任、もうもう愚痴は最後にしようと思う。

会員だより 4

膠原病と共にしたたかに生きる

岡山県 上野 鈴江

創立20周年全国膠原病友の会おめでとうございます。会報を送っていただきありがとうございます。ありがとうございました。

創立20周年と共に私の病気との闘い20年におよびます。気の遠くなる様な年月です。私

は46年発病いらい入退院を数えきれないほどくり返し、もう10回以上くり返したと思う、ここ5年くらいは病気の方も落ちついてほっとしている。私の病気は全身性エリテマトーデス(SLE)主人の言うには、治るまでまと一ですと冗談を言って笑わせます。

あの発病当時を思い出すと正にここまで生きていられるのは家族の理解と、親切なお医者様にめぐまれて今生かされ事に感謝感激雨あられです。人間は生まれ落ちると運命がきまると昔の人は言っている。私は本当にそう思っている。私は3回九死に一生をえている1回目は生まれた時で母親が生きていた時に語り草の様に私に言い話していた事を思い出し(昔は皆んな家でお産をしていた)生まれた私は紫がかってチアノーゼになって逆子で産まれた。私のひ祖母が(とまりが酒屋だったのです)すぐ酒を買って来て口にふくんで赤ちゃんに(プー)とふきかけた、みるみる赤くなったと母は笑って話してくれた。

昔はとんでもない無茶苦茶をしてそれでも元気になれた。今では運命と言うか、もう死にかけていたのを祖母によって助かった。2回目は私が2番目(子供)の男の子を産んだ時も難産で苦しんだ。その時も死にかけてあわてふためいた医者は薬を点滴にたくさん入れて助けてくれた。そのため子供には母乳をのませられず苦しんだ。母親の乳をのまさずにミルクで育てたためひ弱な子供で病院通いの絶えまがなかったが今では元気になり23才に立派に生長してくれ楽しみです。3回目は膠原病の発病で生き返り今度は長生きが出来る事を念じて生きて行きます。

今では病気の事をわすれて薬をのむのをわすれたり、普通の人の様に仕かけた用事を必

至になつたりして主人に叱られる時があるので病氣も吹き飛んでいってしまうだろう。

まだ長い人生だもの病氣と仲良く楽しく暮らしたいものです。昭和16年生まれで(満)49才です。(尼崎へ) 娘が嫁いで昨年2人目の孫にめぐまれました。生き甲斐を感じています。

5才の女の子と下の孫が6ヶ月になる男子です皆様も良き人生を送られます様に願ってやみません。

皆さんと共に生きる喜びをみつけて人生楽しく暮らして生きましょう。皆んなで手をたずさえていけばきっと膠原病と言う病氣は昔の結核と同じに医療が発達してどんどん膠原病と言われる病氣もなくなる様に病人様も元気を取りもどして長生きが出来る事を願うそして皆様と共に文通でなやみをうちあけて共に元気を取りもどそうではありませんか。つたない文でごめんなさい。

平成3年2月26日 (火)

日本リウマチ財団だより

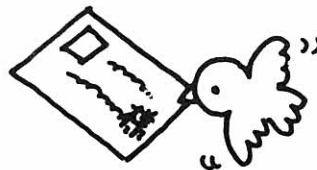
「リウマチの治療を考える大会」が5月11日(土)東京の全社協ホールで行われました。

式典のあと講演「生きることの再発見」と題して鈴木健二氏がユーモアたっぷりで心のこもったお話をされ全出席者の心をとらえる話術はさすがベテランと感心させられました。生きることは愛で有り、我々はたとえ寝たきりでも、車椅子の生活で有っても、又どんな姿をして居ても、どんな場合でも「有難う！」とまず感謝の気持を現わすことが大切であると「有難う!!! 有難う!!! 有難う!!!」の絶叫の最後のまとめでした。

記念講演は次代を荷なう若い研究者の「骨髄移植による慢性関節リウマチ治療に関する基礎的研究」と題して関西医大の池原先生と「軟骨細胞の増殖と分化の制御」と題する大阪大学の加藤先生のスライドを見ながらの講演でした。

最後に「リウマチ診療の実態と展望」東京女子医大の柏崎先生のお話が有りました。

当会から河村、松本、寺山が出席致しました。



すばらしき友よ有難う!

[20年間の永い年月を共に過したお仲間をご紹介します]

昭和46年本会発足前の第1回名簿に記載され、苦楽を共にして来た方で当時163名のうち28名が現在も会員としてご協力下さって居られます。

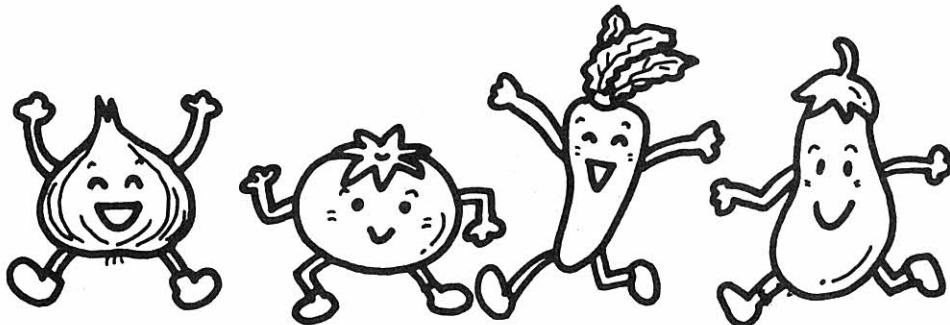
一口に20年と言っても、さぞいろいろな事をのり越えて今日までこられたとお察し致します。

中には結婚し出産された方も居られ、本当に永い年月を会にご協力下され一緒に歩んで来られましたことを、とてもうれしく思い心から感謝申し上げます。

今後どうぞ充分おからだに気を付けてお励み下さいます様に!

(入会順・敬称略)

森 田 かよ子 (埼玉県) (SLE)	中 村 佐栄子 (兵庫県) (DM)
大 森 ゆき江 (茨城県) (SLE)	永 井 博 江 (石川県) —
藤 間 艶 子 (兵庫県) (SLE)	品 川 記代子 (群馬県) (SLE)
久保田 末 子 (東京都) (SLE)	小 平 いさ子 (神奈川県) (SLE)
小 室 よし子 (神奈川県) (PSS)	御 厨 多鶴子 (東京都) (SLE)
松 田 久 子 (長野県) (SLE)	清 宮 檀 (神奈川県) (SLE)
森 美智子 (千葉県) (SLE)	山 口 み ね (東京都) (PSS)
高 遠 弘 道 (長野県) —	佐々木 眞知子 (埼玉県) (SLE)
寺 山 忍 み (東京都) (SLE)	酒 井 とも子 (東京都) (PSS)
江 部 和 子 (栃木県) (SLE)	石 関 登美子 (群馬県) (SLE)
大 隈 千 鶴 (佐賀県) (PSS)	松 本 貞 子 (東京都) (RA)
藤 田 和 子 (千葉県) (PSS)	高 森 真 治 (福岡県) (SLE)
俵 田 道 子 (東京都) (DM)	金 井 みち子 (群馬県) (SLE)
糟 谷 すえ子 (東京都) (PSS)	渋谷 明 子 (東京都) (DM)



支部事務局所在地

支部名	氏名	〒	住所	TEL
北海道支部	安田 史子	064	札幌市中央南4条西10丁目 北海道難病センター内	011-512-3233
宮城支部	石川 麗子			
群馬支部	福田 正十五			
栃木支部	玉木 朝子			
埼玉支部	佐藤 喜代子			
千葉支部	杉山 ひろみ			
東京支部	河村 真澄			
神奈川支部	甘粕 貴子			
愛知支部	栗田 静恵			
関西ブロック	久保田 百合子			
滋賀支部	^ス 栖宮 久美江			
京都支部	松原 和子			
大阪支部	布引 善子			
奈良支部	更谷 佳容			
兵庫支部	西口 英二			
岡山支部	浦上 京子			
広島支部	山田 元久			
山口支部	野間 千恵子			
佐賀支部	青木 多美子			
熊本支部	津田 若美			
鹿児島支部	清藤 美恵子			
本 部	松本 貞子			

書籍のご案内

☆膠原病を克服する

橋本博史先生著

定価(送料共) 1,560円

☆膠原病

塩川優一先生著

定価(送料共) 1,250円

☆膠原病教室

宮坂信之先生著

定価(送料共) 1,200円

☆薬の飲み方

水島 裕先生著

定価(送料共) 1,130円

☆膠原病ハンドブック

定価(送料共) 1,000円

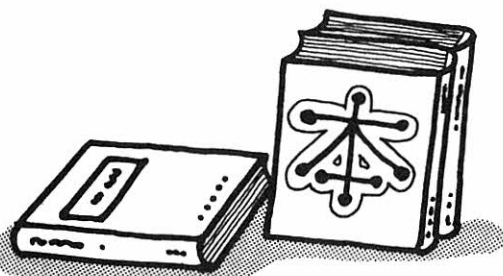
☆膠原特集3号

定価(送料共) 1,000円

☆膠原病診療手帳

定価(送料共) 400円

本部事務局にご注文下さい



＝関西ブロック＝

「羅しんばん」PART II 発刊!

全国の皆様いかがお過ごしでしょうか。

この度関西ブロックでは膠原病患者による膠原病患者のための手引き「羅しんばん」PART IIを発刊しました。

2年前に発刊した「羅しんばん」1号を購入していただいた方には「ああ、あれの続きか」とすぐに分かっていただけたと思いますが、膠原病患者の質問に膠原病患者が自らの体験で答えていくという、今までに例のない手引書です。

1号では「医療」「社会」「生活」「婦人」「友の会」の各章ごとに事例を揃え、2号では、それに「年代別」と「家族の立場から」の事例を加えました。

1号、2号(合せて63事例)が皆さんの手元にあれば、何かがあった時、どのページかが必ず役立つはずです。読みやすく編集していますので、闘病の手引書として是非ご購入下さい。

—————○—————

●申し込み先—関西ブロック事務局

〒664 兵庫県伊丹市梅ノ木5-5-14

久保田百合子宛

(ご面倒ですが葉書で1号、2号と明記して下さい)

●代金支払い方法—代金：1号、2号とも1,200円(送料込み)—現物をお送りする際に振替用紙を同封しますので、お手数ですが最寄の郵便局より振り込んで下さい。

●印刷は3000部と限定していますので、お早目にお申し込み下さい

事務局だより

気が付くとビルの谷間をツバメが飛び廻っており、もうその様な季節になってしまい、月日の立つ早さに驚きです。新しい事務所に移転致しまして、早や4ヶ月を過ぎました。仕事の内容も少しはわかっておるつもりでたやすくお引受けしてしまいましたが、今更の如く、寺山会長の大変さを痛感しております。

毎日、電話の連続、お手紙のたばになれない事に輪をかけマゴマゴし、どこから手を付けたら一番皆様に満足して頂けるかと悩み考え乍片付けております。

その様な訳けで御迷惑をおかけしておると思いますがどうぞお許し下さい。前から来て頂いておる神奈川の若い会員さんと6月から千葉の若い会員さんがお手伝して下さるので楽しみです。若い方達に取り残されない様、病氣、福祉の勉強共々、光げんじの勉強もなくては……。

近県の運営委員の皆様のお力添御協力を感じ、今後共よろしく御指導下さいます事をお願い致します。

新事務所は順天堂病院、東大、東京医科歯科大病院の近くですどうぞ体調のよろしい時にはお気軽にお立寄り下さいませ。事務所のお仕事のお手伝もどうぞよろしく

☆本部事務局は次の場所に移りました

〒113 東京都文京区本郷3丁目14-12
サンパーク本郷307号室
電話 03-3814-3380
ファックス 03-3814-3343

☆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に一応全員に入れますので、すでに納められた方は申訳ありませんがお免し下さい。

会 費 1年間 3,600円

賛助会費 1口 1,000円 (何口でも)
お送り下さる時、其の内容の説明を振替用紙の通信欄にお書き下さる様お願い致します。

☆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本部事務局までお知らせ下さい。其の際県名もお書き下さい。



編 集 後 記

- ◎さわやかな初夏! 木々の緑、草花の香り、今頃が一年中で一番うれしい季節ですね。
- ◎先日全腎協の20周年記念行事「世界腎不全患者とその運動」と題する国際シンポジウムに出席し4ヶ国の代表による各国の透析状況等興味あるお話をきかせてもらいました。そのあと公開トーク「透析患者の苦悩を語るーあのころ私はー」のお話し合いの中で読売新聞の三木健二氏の言われた言葉を皆様にお伝えしたいと思いました。
- 「心の持ち方が身体の推進力に関係する。笑とユーモアを持って心の状態を良い方向に持って行くこと、しぶとい精神力と生きぬくファイトを持ち明るく物事を考えて与えられた命を大切に励む様に」と私達も明るく頑張りましょう。
- ◎皆様の原稿をお待ちして居ります。
- ◎お寄せ戴きました原稿は編集の都合上割愛する場合も有りますのでご了承下さい。
- ◎会員だよりのお友達にお便りなされたい方は本部事務局に住所をお問い合わせ下さい。

編集委員 森 田 かよ子
寺 山 忍 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3年7月16日発行 SSKO増刊通巻第817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