



1991年
No. 83

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



昭和五十二年二月二十五日 第三種郵便物許可 (毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成三年十月一日発行 SSKO 通巻八九四号

～ 目 次 ～

☆新・旧会長挨拶	2	☆ドクターコーナー (西戸孝昭先生) ...	9
☆本年度の活動方針	3	☆厚生省陳情	21
☆支部長会議報告	3	☆掲示板	21
☆決算報告	4	☆支部事務局所在地	23
☆予算案	5	☆事務局だより	23
☆賛助会費御礼・御寄付御礼	6	☆編集後記	24

会長挨拶

湯川英典



友の会々員の皆様、初めまして。平成3年6月22日支部長会議により本部運営委員が決議され、永年会長を勤めてこられました寺山ゑみ様に代わり、会長に承認されました大阪支部長の湯川英典です。寺山ゑみ前会長を始め前運営委員の方々本当にご苦労様でした。本部も昨年20周年記念事業という節目を迎えました。今私達を取り巻く社会情勢は日増しに厳しさを増し、「軍拡、福祉後退」が際立つ中で国民の健康破壊が急速に進みつつあります。私達は社会生活全体の中で難病問題を通して心の交流を大切に、人間中心の平和な社会を目指したいと思っています。地域に根ざした患者運動の重要性を再確認し、支部の無い会員の方々にあらゆる情報を提供していくためにも機関紙の充実を図り、運営委員共々力を合わせ頑張っていく所存でございます。更に、全国組織としての利点を生かし、有益な活動を展開していきたいと思っております。会員の皆様、今後とも一層のご支援、ご協力を心からお願いいたします。

喋ることと書くことが大の苦手の私であります。ここで自己紹介をさせていただきます。生まれは昭和23年の鼠年・発病は昭和44年の夏・病名SLE・勤務先 某株式会社年金課勤務・趣味盆栽・家族構成は妻と11歳、4歳の女の子が2人の父親です。微力な私ではございますが、精一杯頑張りたいと思っておりますので、どうぞ皆様宜しくお願いいたします。

前会長挨拶

寺山ゑみ



会員の皆様こんにちわ。先生方を始めとして各方面の方々や賛助会員の方々、そして会員の皆様方には永い間御協力戴きましたことを厚く御礼申し上げます。

思えば昭和47年に私の自宅を事務局にして以来約20年間、皆様からの電話などを受けて参りました。患者さんが病名を知らされた時の最初のショックから、同病者である私の声を聞かれて前向きに闘病生活に取り組んでいかれた方々をみて、私自身もどんなにか皆様方に励まされたことでしょうか。有り難うございました。20年の間には私生活にも色々な変化がありましたが、其の都度運営委員の皆様が、しっかりと助けて下さいまして、今日まで事務局を同一ヶ所に維持し、ここまで会の発展を見ることができました。今では会員約4000名もの大所帯となりました。新事務所を東大に近い本郷に持つことができ、事務をしてくださる方も決り本当に嬉しく思っております。新会長を始め新しい運営委員の方々に安心してお任せすることができます。

私自身、最初ステロイド1日20錠から始まり、20年後にやっと薬から開放されましたが、人工透析に入り早2年が過ぎました。一生透析は続けなければなりません、まだまだやりたいことも沢山ありますので、今後も楽しく一生懸命励んでいきたいと思っております。今後も友の会の益々のご発展をお祈り致しまして、挨拶と変えさせていただきます。

本年度活動方針

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

- 1) 年1会総会を開催する。
- 2) 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。
- 3) 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。
- 4) 運営委員会
 - ・毎月一会定例会議を開催する。
 - ・会員と情報交換し、関係患者団体と連携し情報交換を行なう。
- 5) 広報
 - ・機関紙「膠原」の発行。
 - ・必要資料の配布。
- 6) 支部活動の推進をはかる。
- 7) 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。
- 8) 難病・障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動する。
- 9) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。

支部長会議報告

6月22日(土)支部長会議において、本部運営委員の改選が下記のように行なわれましたので、ご報告申し上げます。

日時	平成3年6月22日(土) PM2:00～		
場所	機械振興会館会議室 B3 2号室		
決議事項	①本部運営委員		
会長	大阪支部 湯川 英典	渉外担当	事務局長 主に全難連
副会長	栃木支部 玉木 朝子		東京支部 高橋 理恵子
事務局長	千葉支部 八宗岡 峰起子		群馬支部 大沢 富美代
事務局員	東京支部 松本 貞子		栃木支部 玉木 朝子
広報担当	埼玉支部 佐藤 喜代子		
	千葉支部 杉山 ひろみ		
	他 各支部		
	②その他		
	内部規定を作る		
	1～2年会計など様子を見てからにする。会長に一任		
	③前会長 寺山あみ氏を顧問に推薦 承認される		

以上

平成2年度収支決算報告書

H. 2. 4. 1～H. 3. 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	8,620,000	9,411,700	791,700	
会員会費	7,920,000	8,752,300	832,300	
賛助会費	700,000	659,400	△ 40,600	
2. 財産収入	70,000	148,503	78,503	
預貯金利息	70,000	148,503	78,503	
3. 補助事業費	3,000,000	3,000,000	0	
4. 書籍売上収入	500,000	961,152	461,152	
5. 寄付金	500,000	1,088,283	588,283	
6. 雑収入	10,000	188,630	178,630	什器備品売却
収入合計	12,700,000	14,798,268	2,098,268	

(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	2,500,000	1,714,691	△ 785,309	
諸会費	2,500,000	1,714,691	△ 785,309	総会、支部長会議費
2. 事業活動費	10,200,000	11,704,211	1,504,211	
給料	0	270,000	270,000	1～3月分
助成金	3,000,000	2,898,200	△ 101,800	
印刷費	3,500,000	3,490,300	△ 9,700	機関誌、HANDBOOK
通信費	800,000	1,131,902	331,902	
事務消耗品	100,000	116,996	16,996	電話機、FAX
事務所費	1,200,000	552,684	△ 647,316	
書籍仕入	500,000	562,155	62,155	
活動交通費	500,000	537,282	37,282	
分担金	350,000	217,300	△ 132,700	全難連、身定協
賃借料(家賃)	0	890,212	890,212	新事務所
渉外費	200,000	160,484	△ 39,516	
資料費	50,000	136,228	86,228	
什器備品	0	360,500	360,500	コピー機
電話加入権	0	149,968	149,968	電話機、FAX
敷金	0	230,000	230,000	新事務所
支出合計	12,700,000	13,418,902	718,902	

監査報告書

平成2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3年6月12日

会計監査 金 井 昭◎
 松 本 貞 子◎

平成3年度収支予算書(案)

H. 3. 4. 1 ~ H. 4. 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	8,620,000	8,700,000	80,000	
会員会費	7,920,000	8,000,000	80,000	
賛助会費	700,000	700,000	0	
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	3,000,000	1,800,000	△ 1,200,000	
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	12,700,000	11,580,000	△ 1,120,000	

(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	2,500,000	1,000,000	△ 1,500,000	
諸会費	2,500,000	1,000,000	△ 1,500,000	支部長会議
2. 事業活動費	10,200,000	10,580,000	380,000	
給料	0	1,200,000	1,200,000	100,000×12
助成金	3,000,000	3,000,000	0	支部助成
印刷費	3,500,000	2,000,000	△ 1,500,000	機関誌
通信費	800,000	800,000	0	
事務消耗品	100,000	100,000	0	
事務所費	1,200,000	500,000	△ 700,000	光熱費他
書籍仕入	500,000	500,000	0	
活動交通費	500,000	500,000	0	
分担金	350,000	250,000	△ 100,000	全難連、身定協
賃借料(家賃)	0	1,380,000	1,380,000	115,000×12
渉外費	200,000	200,000	0	
資料費	50,000	150,000	100,000	
支出合計	12,700,000	11,580,000	△ 1,120,000	

賛助会員会費御礼

平成2年度

順不同

先生

埼玉 埼玉大学	谷本 潔昭 先生 10口	静岡 国立熱海病院	横張 龍一 先生 10口
岡山 国立岡山病院	益田 俊樹 先生 5口	埼玉 防衛医大	原 まさ子 先生 5口
埼玉 大友医院	大友 一夫 先生 10口	広島 広島難病福祉相談室	有馬 康子 先生 2口
神奈川 聖マリアンナ医科大東横病院	東 威 先生 10口	東京 帝京大学	橋本 喬史 先生 5口
千葉 荻原医院	荻原 忠夫 先生 20口	福岡 皆見医院	皆見 紀久男 先生 3口
東京 順天堂大学	橋本 博史 先生 10口	岩手 盛岡友愛病院	須藤 守夫 先生 4口
京都 京都大学	熊谷 俊一 先生 5口	福島 竹田綜合病院	星 智 先生 10口
福島 福島県立医科大	吉田 浩 先生 3口	宮城 東北労災病院	斉藤 輝信 先生 5口
東京 松村クリニック	松村 行雄 先生 30口	島根 国保崎診療所	角 禎二 先生 3口
〃 順天堂大学	廣瀬 俊一 先生 10口	静岡 浜北矢野医院	山縣 香 先生 10口
埼玉 埼玉大学	谷本 潔昭 先生 10口	〃 国立伊東温泉病院	諸井 泰興 先生 10口
愛知 愛知医科大	佐々田 健四郎 先生 10口	東京 国立第二病院	佐々木 康生 先生 5口
東京 聖マリアンナ医科大	安部 千之 先生 10口	〃 東京医科歯科大	宮坂 信之 先生 20口
愛知 岡崎三田病院	鈴木 定 先生 5口	〃 日大板橋病院	澤田 滋正 先生 10口
宮城 東北大学	吉永 馨 先生 10口	広島 広島女子大学	鈴木 勉 先生 2口
大分 九州生体防衛医学研究所	延永 正 先生 5口	福岡 千鳥橋病院	岡田 朗 先生 20口
鹿児島 国立霧島病院	桜美 武彦 先生 5口		

一般

千葉 松本 光男 様 5口	石川 楠本 史郎 様 5口	長野 割田 信枝 様 10口
神奈川 池田 兼六 様 5口	千葉 影山 菊恵 様 5口	東京 吉田 礼子 様 50口
宮城 南條 登 様 5口	神奈川 米山 愛 様 1口	〃 原 たか 様 2口

会員

東京 寺山 義一 様 3口	神奈川 日下部 真季 様 1口	岩手 佐々木 千喜子 様 3口
千葉 新明 照子 様 1口	茨城 中村 秋子 様 2口	三重 友田 律子 様 2口
東京 鈴木 治子 様 5口	神奈川 小湊 文子 様 3口	栃木 寺内 弘子 様 1口
三重 稲生 淳子 様 1口	三重 秋田 弘子 様 2口	長野 池田 明美 様 1口
北海道 小竹 智子 様 4口	神奈川 吉岡 麻利子 様 6口	三重 中村 美子 様 1口
高知 太田 正子 様 1口	長野 北沢 かおり 様 1口	徳島 大西 幸子 様 1口
神奈川 小川 はつゑ 様 2口	岩手 深沢 早苗 様 1口	島根 伊達 陽子 様 1口
滋賀 奥 豊久 様 1口	神奈川 大津 克子 様 1口	三重 水谷 セキ子 様 1口
東京 本宮 靖子 様 1口	山梨 堀水 富子 様 1口	神奈川 神保 三枝子 様 1口
〃 熊本 万亀子 様 5口	東京 染谷 節子 様 1口	茨城 高柳 静子 様 2口
大阪 尾藤 真世 様 1口	沖縄 片山 喬保子 様 1口	神奈川 吉田 千津子 様 1口
神奈川 田中 広美 様 3口	茨城 小田 桐マリ子 様 1口	福島 遠藤 美和子 様 2口
兵庫 久津木 英俊 様 5口	群馬 松村 ともゑ 様 1口	栃木 加藤 千代子 様 1口
神奈川 小沢 姓子 様 1口	神奈川 鈴木 美恵子 様 1口	愛媛 武智 道子 様 1口

福岡	赤司秀子様	1口	栃木	小倉キヨ子様	1口	富山	伊東勇仁郎様	2口
神奈川	佐藤芳枝様	1口	石川	辻マサ様	3口	大阪	溝みち子様	1口
茨城	三次らく様	3口	山形	桐崎憲子様	2口	新潟	清水栄久子様	2口
宮城	竹田悦子様	3口	"	山口昭義様	5口	栃木	芝崎真由様	1口
埼玉	倉田優子様	5口	山口	室房子様	2口	静岡	三枝澄枝様	3口
神奈川	清田雪江様	3口	東京	浜田英子様	2口	埼玉	吉澤幸江様	2口
静岡	水谷百合子様	3口	神奈川	佐藤市郎様	1口	"	崎山喜代子様	2口
長野	原道子様	2口	山形	小池康弘様	2口	東京	後藤正子様	2口
神奈川	本望愛子様	1口	静岡	斉藤ハル様	3口	"	金原清美様	1口
福島	柳沼オリエ様	1口	東京	須藤恵子様	10口	"	中村美保様	1口
茨城	勝村奈々江様	1口	香川	辻美千代様	10口	"	田中ひとみ様	5口
神奈川	関野静子様	1口	神奈川	中山正子様	3口	"	中村祐三様	2口
山梨	田中晶子様	10口	東京	馬場三四子様	1口	"	佐藤美和子様	1口
静岡	加藤信子様	1口	神奈川	関光司様	1口	"	松本美穂様	10口
北海道	伊藤恵子様	2口	埼玉	小林忠様	10口	"	雨倉和子様	1口
新潟	岡村千枝様	1口	東京	秋元章江様	10口	"	松田房子様	1口
神奈川	佐藤弘子様	2口	宮城	高橋寿子様	1口	"	渋谷カネ様	2口
"	新居啓子様	1口	福島	本田芳枝様	1口	"	綿引鈴子様	1口
茨城	白鳥秀子様	2口	長崎	松本静枝様	2口	"	岡田行子様	1口
福岡	佐藤正恵様	5口	山形	清水トモ江様	1口	"	下條夕貴様	5口
茨城	根食祥子様	2口	静岡	山下良一様	1口	"	近藤英美子様	3口
東京	松尾フミ子様	1口						

御寄付御礼

平成2年度

順不同
(1,000円以上)

神奈川	佐藤栄様	1,400	水島	裕先生	20,000	東京	藤宮ヤス子様	30,000
東京	東京第一友の会 牛込方面 様	10,000	募金箱		12,836	山口	光増英子様	1,400
"	早崎博之様	1,400	日本リウマチ財団様		30,000	三重	関根栄子様	6,400
茨城	羽生幸一様	5,000	匿名様		5,000	東京	荒木美興様	1,000
東京	横張龍一先生	10,000	広瀬俊一先生	お花		静岡	角越やよい様	1,000
	菊池一久先生	20,000	東京	東京バゲスト協会様	50,000	東京	熊本万亀子様	5,000
宮城	宮城支部様	5,000		東京第一友の会08様	10,000	徳島	五島安統様	1,000
東京	西来武浩先生	10,000	新潟	水内久美子様	6,400	静岡	榛葉敏江様	6,400
総会時	西来武浩先生	20,000	香川	二宮雅章様	3,000	石川	松原富栄様	1,000
	横張龍一先生	20,000	大阪	石垣幸男様	1,400	熊本	戸次幸子様	1,000
	菊池一久先生	20,000	山口	長井チセ子様	10,000	栃木	島田タマ様	1,400
	狩野庄吾先生	20,000	福岡	生野多賀子様	3,000	高知	鍋島郁様	1,000
	鈴木輝彦先生	20,000	東京	木内クニオ様	200,000	神奈川	加藤八重子様	1,400

(8) 膠原 No.83

栃木	佐藤 栄子 様	1,400	群馬	津久井 シズ江 様	5,000	熊本	浜 みち子 様	1,400
長野	柳原 重子 様	1,400	香川	安芸 睦雄 様	1,000	神奈川	橋本 キヨミ 様	5,000
神奈川	酒巻 誠 様	1,400	静岡	山城 よし子 様	2,000	宮崎	輪田 コメヨ 様	4,840
長野	浜 伊津子 様	1,400	福岡	松口 幸子 様	2,000	石川	辻 マサ 様	1,000
神奈川	山口 栄子 様	1,400	愛知	松井 みか 様	1,000	神奈川	林 政子 様	1,400
石川	上野 和子 様	1,400	長野	原 道子 様	2,000	千葉	安部 栄子 様	1,400
神奈川	北村 征子 様	1,400	福岡	二宗 タケヨ 様	6,400	茨城	川村 喜久子 様	10,000
茨城	沼田 弘子 様	1,400	静岡	加藤 ソノ子 様	1,400	静岡	柴田 みつ枝 様	2,000
群馬	飯塚 礼子 様	1,400	神奈川	関野 静子 様	1,400	沖縄	知念 喜広 様	10,000
福岡	宮原 京子 様	1,400	石川	呉座 勲 様	1,400	徳島	杉本 チョエ 様	2,000
富山	橘 律子 様	1,400	福岡	江口 ミヨカ 様	5,000	埼玉	山本 妙子 様	1,000
静岡	大井 明子 様	2,000	兵庫	吉田 浩道 様	2,620	青森	浜谷 利子 様	1,400
山梨	植村 千代子 様	1,400	静岡	加藤 信子 様	1,400	静岡	大石 益雄 様	1,400
神奈川	山川 靖子 様	1,400	"	平野 和子 様	1,400	石川	高田 寿美子 様	5,000
"	宗像 友吏子 様	1,400	熊本	川島 弘子 様	1,400	神奈川	山下 信子 様	1,400
山梨	小野 心子 様	1,400	茨城	小倉 俊明 様	1,400	東京	柴田 宗一 様	4,800
静岡	加藤 初美 様	6,400	神奈川	安西 弘子 様	1,400	"	新井 マサ 様	5,000
佐賀	光武 葉子 様	5,000	新潟	吉井 協子 様	1,400	"	新井 ナオミ 様	1,000
岩手	佐々木 千喜子 様	2,270	広島	伊勢 美果 様	1,000	石川	吉島 哲子 様	1,400
熊本	宮本 鶴子 様	1,200	神奈川	市川 敬 様	3,000	大分	清田 久仁子 様	6,400
神奈川	山本 富美子 様	1,400	東京	富田 保蔵 様	3,200	茨城	向井 恵子 様	5,000
茨城	羽生 幸一 様	6,400	"	吉田 日出夫 様	6,000	東京	吉岡 日出夫 様	6,400
神奈川	古賀 祥子 様	1,400	大分	三浦 正枝 様	3,000	三重	関根 栄子 様	6,400
石川	松原 富栄 様	1,400	神奈川	古山 千江子 様	6,400	福島	室井 知子 様	5,000
福岡	山部 勝子 様	1,400	新潟	前田 雅美 様	1,000	鳥取	塩 孜 様	6,400
神奈川	杉崎 ミズエ 様	54,000	三重	中 加代 様	1,000	栃木	芝崎 真由 様	5,540
"	田中 健三 様	30,000	佐賀	枝國 恵美子 様	1,400			
"	後藤 真理子 様	1,400	宮城	伊藤 栄子 様	1,470			

ドクターコーナー

〈2部〉「膠原病とはどんな病気」

〈会場より質疑応答〉

西戸 孝 昭

◎司会者：森田かよ子 埼玉県支部長

Dr.：アレルギー性血管炎でやっかいなのはシェンライン-ヘノッホ紫斑病といわれるものでしょう。主に子供の病気です。

更にもう一つ、細小動脈-静脈をやられる血管炎の中で、ベーチェット病にみられるような結節性紅斑に代表される血管炎があります。

ここまで言うと皆さん頭がこんがらがってしまいうでしょう。一つの病気でもほり下げていくとこういうことになるのです。

血管炎というものはDr.の中でも頭のすみにおいてなかったら見のがす病気ということで非常に恐いのです。

森田：鈴木先生からアレルギー性血管炎があったと言われました。

先々回の埼玉の研究会の時に出されたデータのスライドを見て、年齢やその他からみて私じゃないかと思って聞いたら“ごめん言えなかった”と言われました。

Dr.：結局医学上やっかいな事は、この辺の分類がどうなるかということなのです。

森田：塩川先生の時代は“この辺の人はSLEにしておきましょう”ということでした。

Dr.：これで抗核抗体陽性例はみんなSLEにしておいたわけです。

森田：研究班ができて10数年の医学の進歩と考えると良いのですね。

Dr.：そうですね。

森田：塩川先生が“あなたの場合はRAともSLEとも言えない”ということでした。

Dr.：昔は診断にこまったのです。

森田：私どもが会を作ったS.45年頃でした

から診断のつけようがなかったわけですね。

Dr.：ないですね。

その時代は血管炎症候群という考え方をもっていたわけです。

最終的には結合組織の病気にもっていくつもりなのですけれども。

結合組織というのは何にでも含まれるということからいくと、結局、臓器と関係ないものは最終的には血管炎になるだろうという考えで、わけのわからないものはゴミ箱式に血管炎症候群になってしまう。

そういう考えで、おそらく塩川先生が言われたのでしょう。

森田：心内膜炎もおこりうることですね。

Dr.：なります。

リウマチのような関節炎もおこしますし、心筋炎もおきますし、血管炎はどこにくるかというのと全部くるわけです。ですから心臓の血管をやられると頓死することもあります。こんなことを言うと皆さんびっくりするかもしれないけど、あるSELの患者さんで、最初なかなか診断がつかずシェーグレンと診断されていました。その内SLEがはっきりしたんです。

ある日心不全の状態で急患入院してきたんですが亡くなられたんです。

その時お願いして病理解剖させてもらったから、言わゆる冠状静脈が血管炎でつまってしまったために心不全をおこしたのです。

このように、SLEを始め全ての膠原病につきまってくる病態なのです。

PNとして独立した病態もあるけれど、さっき言った、全部に結びつくということはそういうことです。診断がついたからと安心し

ているとボンとやられる恐れがあるので、そこを何とか見落しのないようにやるためには、いろんな検査をしながら探しまくるわけです。

これが血管炎症というもので、静脈が壊死に陥って、そこがつぶれて、ふさがって、という風に。たとえば腸を支配している静脈がつぶれると一部の腸が機能を成さなくなる。

時には腸の一部が腐ってしまう場合もあるし、また腸のはげ落ちた所が穿孔して、或いは潰瘍をつくって大量出血をおこしたりするわけです。

肝臓の血管にそういう障害がくると、いわゆる肝機能障害のかたちでくるわけです。いろんなパターンがでてくるわけですね。

その中でいくつか特徴的なものを見つけて、そういう内臓症状がでる前に、皮膚の症状や末梢神経の障害でつかまえることが肝心なわけです。

今はこれら症状をまとめて、RAと同じように診断基準を決めて、10項目のうち7項目あれば診断してもよいということになっておりますので、けっこう早く見つかるようになりました。私などは皮膚を一目みただけでPNだとわかり、すぐに皮膚生検をやります。

この前うちの若い先生に発表してもらったんですが、その時、安部先生から“間違いないと思うんだけど念の為に、血管の太さが違うと思うんだけどどう考えますか”との質問がありました。医学的には未だ議論の余地があるのです。

いずれにしても出来上がった病気としては一つですから、我々はなるべく早く、きちんと診断するということが一番大切です。

早く診断すればステロイドを使わなくて済むこともあるし、或いは使ったとしても非常に短期間に大量に使って、あつという間に維持量に減量できる場合もあります。

僕のほとんどのPNの患者さんは、みんな元気です。ステロイドもきれています。

もう来なくてもいいよっていう位までいっ

ています。

血管炎なども適切に診断して、早い時期に治療すれば、あつという間に良くなります。やはりその中で最後までやっかいなのはこの3つでSLE、PSS、PM(DM)なのです。ですからこの3つに取りつかれた方は最後は病気と仲良くすることしかないということです。

逃げようとしても逃げられないのだから、まあ厄病神にとりつかれた、或いは貧乏神にとりつかれたと思って、しょうがないからそっちの神様に怒られないように、何とかなだめすかしながら仲良く生活していこうというのが、これからの一つの考えになると思います。

しかし、これをうまくなだめすかし、頭を押えておけばもぐら叩きじゃないけれども叩ききればけっこう長くおとなしくしててくれますから。

それをいかに長く引き延ばすかということが膠原病の闘病で一番大切なポイントです。

落ち込んでいろんな本に書いてある、いずれは死ぬとか、PSSの所を医学書でみると、あと5年と書いてあったとか、気を病んでいても始まらない。

いつだったかテレビの家庭医学番組で、某教授がPSSの予後は5年といったとかで、患者さんに、ちょっとしたパニックを生じました。

私は今4年目だけあと1年ですかって言ったという、そういう笑い話に近い事態が起こってくるわけです。その位患者さんは膠原病が得体の知れない、つかみきれない病気であるがゆえに、明日という保障がないことにおびえているわけです。

そこへもって、5年なんて言われたらたまものじゃないわけです。

そういったわけで、あまり不用意にマスコミに言うべきじゃないということを私はしみじみ感じています。5年で亡くなる方は、そ

れこそ100人に1人いるかいないかということを知って欲しいわけです。

奥田先生がこの患者は自分の宝物だといった患者さんがいるんです。

PSSの患者さんで、手なんかひどくなってるんですけど、それでもレース編みをして、私も花びん敷きをいただきました。ジワジワきたものは相当進んでもかなり細かいこともできるもんだと、今さらながら驚きました。

森田： そう神奈川の方ですか。

Dr.： そう神奈川のKさんです。もうこの病気になって30数年ですね。PSSで30数年、20代からそうですからまだ60まではいってないですね。

そういう方もいるんです。皆さんが頑張ることが、逆に私ども医者にとっても大いなる励みになるわけです。

その人は生きるという執念をもっているんです。重い病床の中でも“先生私まだ生きられますか”って言うんです。あの人こそ、いわゆる粟粒結核症になりましたし、今は呼吸不全、今度はゼンソク発作をおこして、これでいよいよいけないかと思いましたが、それも乗りこえられました。それでもステロイドホルモンを増やしてやっと乗りきったのに“先生このブレドニンいつ減りますか”っていう位今でも頑張っているわけです。

体調がよくなってくるとちょこちょこ働き出しますし、命に対する執念ほど強いものはないのです。執念をもってくれる方は何とか我々もお手伝いできるわけです。

森田： ご主人が理解ある方なんですよねえ。

Dr.： ところが今はまったく見はなされています。ついこの前退院されたばかりです。今度はどこか横浜あたりの住所に近い病院を紹介されたと思います。

森田： 家にも帰れないという人の為に中間センターを作ろうと思ってるわけです。

Dr.： 私も草加市に対して、アフターケアセンターの大きいものを作って欲しいと言っ

てるんですけど。と言うのは、老人などでうまってしまって肝心な救急患者が入れない状況がでてきている。極端に言うと、たとえば自分がみている膠原病の患者さんが、40°の熱を出してとんで来ても収容しきれない危険がさし迫ってきてるわけです。

そろそろ結論として、結合組織病というのが今。膠原病というのは昔の話。この字は当用漢字にもなくてむずかしいということもあります。

結合組織というのは、いろんな臓器を支えている支持組織というのがあります。簡単に言うと骨組みをうめているような組織ですね。家でたとえると、柱と壁の間にうまってかくれてしまう、むね木やすじかいのような重要な支えとなっている、そういう組織が身体を作りあげているわけです。細胞と細胞を結びつけて、その結びつけた細胞の集りがひとつの働きをもったものを形成し、更にそういう集団が幾つも結びついて人間の体ができあがってるわけです。

皮膚という一つの組織は一番上に固い表皮があって、表面はあかになってはげ落ちていくわけですけども、この下に毛細血管が流れ込んで栄養して、皮膚の組織が作られていくわけです。

この下のところを支えているのが結合組織で膠原線維というのがこの間をうめているわけです。これが変性をおこしているんな病変をつくるのと、それから炎症でこわれた組織をうめていく時に、たとえばひとつの傷ができる、これが治る、この時かならず斑痕というのができます。斑痕をつくってくれるのが膠原線維を含めた結合組織なんです。

その線維組織のところに炎症をおこして、或いはその炎症をくり返すことによって線維が置きかわる、実際の大事な臓器としての働きを失っていく、という意味でそういう病気を膠原病というわけです。

結合組織の他にもう一つなくてはならない

ものが血管なんですね。血管というのは、管の組織なんですけど、これを作っているのは、みんな血管上皮細胞と結合組織なんです。だから血管というのは膠原病（結合組織病）の病変の場になりやすいわけです。

こういった病気をつくっているおおもとを総合して言ったのが膠原病であり結合組織病であります。その中にふくれているいくつかの病気として、代表的なSLEに始まって5～6つあるわけです。

この古典的な膠原病の考え方は、例えばシェーグレン症を例にとっても、より根源的な急度現象の関与した病気としてそのとらえ方が非常に幅広くなって来て、免疫がからだ慢性の炎症状の病気という定義が変わってきた為に、さっきから言っている自己免疫疾患の大半が入ってくるようになってきたわけです。たとえばシェーグレン症候群の中にも甲状腺の病気でバセドー病になる人もいるし、橋本甲状腺炎になる人もいます。

橋本病は埼玉で難病に入っています。

今ではこういった病気を全て扱っていくようになり、私の膠原病外来も非常ににぎやかになってきました。

ベーチェット病も、友の会は別にありますけど、これも免疫が関与した非常にやっかいな病気ということで我々扱う側としてみればみんな一緒の病気です。

リウマチというのは関節が炎症をおこして膠原線維におきかわって機能をなさなくなって固まってしまう病気です。

その時には、骨もボロボロにこわれ、血管がやられて炎症がおよんで、骨もくずされていく為に骨に変形がきてしまう、それが慢性関節リウマチというものです。リウマチというのは代表的な膠原病ではありますがどちらかと言うと、臓器障害はこないわけです。もちろん中には悪性関節リウマチというのがありますけど、悪性関節リウマチというのは、さっき言った血管炎をともなったリウマチの

ことです。

したがって、膠原病の五大疾患というとSLE、PSS、PM、DM（筋炎ですね）、それから血管炎、リウマチ、これが五大疾患なんです。そこに寄生的なものとしてシェーグレン症候群があります。ところが今シェーグレン症候群というものは単純な唾液腺の病気じゃなくて、唾液腺の病気をもっている人を調べてみると、たとえば慢性の肝疾患（これも自己免疫といわれる。）をもっている人もいるし、あるいは甲状腺疾患をもっている人もいる、また副腎機能が落ちてくる人もいるし、さらに最近では糖尿病（これも自己免疫疾患といわれています）まで含まれますが、このように非常に多彩な臓器障害を伴うことがわかってきており、いずれシェーグレン症候群というのは第六の疾患に入れられ、六大疾患になるかも知れません。

先程から一つ一つの病気を説明しながら、その合間に断片的な説明でわかりにくかったかもしれないけど、膠原病というものは10人いれば10人も病状が違うということを理解してもらいたいわけです。ですからあの人はどうにかなったから自分もなる、というような短絡的な考えを捨てて、自分は自分だという強い意志力で病気を見つめていって欲しい。回りにふりまわされると不安で寄るべがなくなってしまう。本当にノイローゼになってしまいます。

つまり自分の病気は自分の病気だ。同じSLEでも100人いれば100種類あるんだというぐらいに思っていればよい。医者の方でもそう思っています。

最終的に使うのはステロイドかもしれませんが、ステロイドの他にもいろんな薬を併用しますし、またステロイドにしても投与量は患者によって違います。

この患者には30mg、この患者には60mgというように。さっき誰かが24錠飲んだと言いましたが、24錠というのは大変な量ですよ

え。そういうふうに極端な量を飲まなければならぬこともあります。場合によってはパルス療法というのを聞いた事があるかと思いますが、ステロイドの一種のメチルプレドニゾロンを1g点滴静注するというものですね。

僕なんか0.5gでやっていますが、パルス療法をやることによって、経口で60mgをながすよりも、最初に叩いてしまって、その後20mgか30mgから初めて少しでもステロイドの影響を少なくくい止めようという方法など日夜いろいろ工夫してやっています。

そういう意味では医者には医者なるがゆえに、ステロイドを使う怖さを皆さんよりもはるかに知っていますし、その怖さに目をつぶりながらいかにしていやな副作用を少なくすることができるか、という観点から使い方の工夫をこらしている。だから学会などでも第一線の病院でやっているがゆえに、治療と結びつけた面を発表しようと心がけています。

要するに血液を調べてどうの、抗体がどうの、っていうのは大学で研究している先生に任せなければいい。

我々、第一線でやっている者は患者さんと話し合いをしながら実際に患者さんの悩みに対応する為に、研究の成果を臨床の場に生かせばいいという考えで僕らやっています。

ですから大学の先生と考え方、治療のしかたがかなり違う面があると思います。

特に僕なんか、臨床ばかりやってきているがゆえに、僕の外来、けっこう怒られている人多いんですよね。非常に口うるさく言います。というのはさっきも言ったように油断したら負けだからです。

そろそろ危ないと思って言うと、デパートに行こうと思ったとか、旅行に行こうと思ったとか、そういう事がよくあるんです。行ったらいけないと言うんじゃないかって行き方を教えるということなんです。

計画の立て方に無理がないかということ、まず考えなければいけないということなんで

すね。

病気をもった人間が旅行しようと思ったならばツアーなんかで安易に行ったら無理がある。しかしその時に、自分が苦しむばかりじゃなくなって一緒に行った人達に多大な迷惑をかけることになるんだから、あなた自身うんと用心深くなくっちゃいけない、そういう風に言うんです。

もし何かがあったらこうしなさい。という指示まで与えてやるわけです。

これは膠原病の患者に限らず日常の診療はそういった細かいことを教えながらやっていくわけですね。

昨夜もタイプを打っていたんですけど。ゼンソクの患者さんでこの2~3年ひどい発作もないし、息子がサンフランシスコにいて、気候もいいし2~3週間行ってきたいというから、薬は持っていけばいいし、その他に万一の時に困るから、インフォメーションの手紙をタイプしてたんです。

そういうふうに、ちゃんと行ってくれば事前に手がうてるわけです。ところが先生は「ダメ」と言うんじゃないかな、と思って中には隠れて行く人がいるんですが、そういう人が一番困るわけです。

その辺が先生と患者さんの信頼関係で、怒られたらしょうがない、ぐらいいで気軽に話すということが一番大切じゃないかと思えます。

僕なんか何か起りそうな人というのは10人いればこの内の何人かは危ないなというのがわかるわけです。

だから自宅の電話番号を教えて、何かあったら電話しなさいって。

お正月なんかはそういった電話対応しているわけです。一番ひどかったのは、元日の朝5時に電話があった時はまいりましたけど。

本当にあせりまくと、患者さんは皆そうなるわけです。近くの医院に飛んで行っても診てくれないんです。そういう経験おありでしょう。実は私SLEで他の病院へ通ってま

すって言ったら、そちらへ行って下さいって断られたとか。

歯を一本抜くにも、そっちの先生の許可がないと診ませんとか。

そういうふうには、いろんな障害に皆さんぶつかっていると思います。でもいちいち遠慮しないで自分の主治医のところを持っていけばいいんです。僕なんか自分の友達の歯医者さんを紹介しています。そこなら断らなくてやってくれるわけです。シェーグレンの患者さんは入れ歯ひとつ作るのも容易じゃないんです。作ってもすぐ合わなくなるから、また作り直す、そのくり返しなんです。非常に大変な思いをするわけなんです。だから我々いちがいに命に関係ないからなんて、軽々しく言うもんじゃないかと最近思っています。人間のつらさというものはそういう問題じゃないと思います。

患者さんのつらいということに変わりはないんです。命に対する不安と同じように生きていくうえのつらさというのを対等に扱わなければいけないとしみじみ思います。

でもやっぱり急を要するものと、ちょっと待てるものと、その程度の差別は目をつぶってもらおうというのが現実です。

森田： じゃこの辺で質問形式でお願いしたいと思います。先生も椅子に腰掛けてお願いします。

Dr.： どうしてもという個人的な質問のある方は草加市立病院に来なくても森田さんに連絡して下さい。

Q： 最近、物も食べても味が無いのですが、どうしてでしょうか。

Dr.： 膠原病とは直接関係ないと思います。原因はよくわからないんですけど、いわゆる舌が荒れる状態でひどくなると亀裂が入るんです。亀裂が入るとそこが非常にしみるわけです。味覚障害というの、甘味、辛味に対して調べるとおそらく異常はないだろうと思います。ただ、食べた味あいとして、味がな

いという表現になってきますね。

おそらく何らかの原因による舌炎ということになると思います。そういった場合わりと多いのがシェーグレンなんです。ですから合併がないかどうかを聞いておいたほうが良いかと思います。口の乾きなんかに対して。

Q： 私の場合シェーグレンの可能性はありますか。

Dr.： 将来乾燥症がでてくる可能性は否定できないです。ただ口内をうがいなどで清潔にすることによって比較的よくなる可能性があります。

また、ビタミンB2を飲むことによって、かなり良くなることがあります。

Q： テレビでビタミンCをとると何かにいって事を聞いて自分で飲んだんですが、そのことと何か関係してないでしょうか。

Dr.： ビタミンC療法というのは、医学的にどれだけの意味があるかわからないんです。ですがある一時期、かなり進行したガンの患者さんにビタミンCをそれこそ何gというものすごい量を点滴の中に入れることがあります。

ビタミンCというのはこわれやすいもので、かなりの量を飲んでも、それ吸収されるものではないですから、治療に使うのであればまず点滴に入れないと無理ですね。

ビタミンCというのは酸味が強いですから、かえって舌を荒らすことがあるかもしれませんね。

ビタミンCの入ったドロップをあまりなめていると僕なんかでも舌が変になりますからね。ビタミンをそういったもので補うのであれば、ビタミンB2をちょっと飲む以外でしたら、新鮮な野菜や果物でとるほうがはるかにすぐれていると思います。僕はどちらかと言うと自然主義なんです。あんまり薬に頼らないで、日常生活の管理の中で良くしていく。

悪くなるには何か理由があるはずですから、患者さんと何か思いあたる事はないかとよく

話し合いますけど。

心にひっかかっている心配ごとでも、口の中が荒れる場合もあります。食欲がなくなり、そのうち胃が変になって、無理して食べていたら口の中まで荒れてきた。なんてことはよくあることです。消化管というのは、上から舌までひとつながりですから下痢する人もあれば便秘する人もいます。

心理的なものが如実にあらわれるわけです。

日本人の場合は特に胃がやられやすいようですが、胃袋だけじゃなくって消化管全体のどこかにでるわけです。

そういう風に日常生活の中にはささいな事で、自分で気が付かないものでも心理的にひっかかっているものがあります。

自分の生活の中で振り返ってみて、いつ頃から何がでてきたか、その頃何があったか、一度見直してみることがとても重要なことです。

以外と単純なことで、たとえばお母さんの患者で、受験中の息子をかかえているというのがストレスとなって、動悸がしたり、あちこち痛くなってきたりして、これを膠原病が悪くなったのかと、ごちゃ混ぜになってくるわけです。考えると思いがたることが何かあるわけですからそれをうまくコントロールしてあげることで、ケロッ！ としてしまう人が結構多いんです。

何かの症状がでた時に、すぐ元の病気が悪くなったんじゃないかという不安にかられる事が一番こわいんです。その一点にこだわってしまうとジレンマに落ち込む。こっちがいくら否定しても“先生はああ言うけど本当かしら”という猜疑心まででてきちゃうんです。そこまでいくと非常にやっかいになりますから、そういったことのないように注意して下さい。

Q： PSSなんですけど。

今軟膏が減ってきてすれて痛いんです、ひざの関節が。人工関節はどうなんでしょうか。

Dr.： ひざの関節はどの程度動くの？

Q： 痛みはよいのですが、痛いんです。歩くと痛いんです。

Dr.： 痛みということだけで人工関節の手術までやる必要があるかどうかという事は、その前に関節の状態をかなりきちんと評価する必要がありますと思います。

おそらくPSSそのものと関係しない関節の病気だと思います。前に結核性関節炎をやっているとなると、その障害を後遺症として持っているわけですから。そうするとあなたの年代からいくと変形性関節症がはいってくるわけです。そういうものがなくとも、関節そのものがけっこう痛い人が多いんです。

それだけで、今、関節置換術までやる必要があるかどうかということです。

リウマチの関節で軟膏はこわれてしまっているけどそこに肉芽が増殖して、固まって動きがとれない時は、それを取ってあげるという手術はあります。しかし、減っているから何とかするというものはありません。どうしても言うんだったら取り替えるしかないと言われたんでしょう。

まず実際に歩行がどれ程不自由かということと、関節の写真をみてみないとわかりませんが、骨そしょう症つまり骨のもろさがどれ位いっているかということも重要です。

正座はできないんですね。

Q： できません。

Dr.： 坐った時、直角には曲るんですか。

Q： 直角には曲りません。

Dr.： まっすぐには伸びるんですか。

Q： 伸びません。

Dr.： 伸びないのが痛みの一番の障害になっているんだと思います。昔やった結核性関節炎と関係して伸びなくなっているんだとすると、今リハビリをやっても伸びる可能性は少ないんじゃないかと思います。伸びないがゆえに関節の重心を支えている軸がずれている為の痛みが主だとすれば、これは非常にむ

ずかしいと思います。

そうすると技術的に伸ばす方法があるかという事です。

Q: そうすると、もし手術したとすると自分の体以外のものが、関節が入るわけですがそのためにPSSの方が悪くなることがありますか。

Dr.: 全然関係ないと思います。

Q: 本でみた時に、異物をつけると悪くなるって書いてあったんですが。

Dr.: そんなこと言ったらSLEの患者さんの大腿骨頭の関節置換なんかできなくなってしまいます。何でも、すべてを自分にあてはめて駄目だときめつける前に、実際に担当してくれる先生の意見をよく聞いて、疑問があるならばこういう手術をやっても大丈夫なのか、ということを経験をつんだ先生に聴くのが一番大事なことだと思います。

リウマチと同じような意味あいをもってきますから関節の置換術の適応を決めるのは整形外科の先生になります。

異物反応をおこすものは、人工骨頭や人工関節には使えないものなんです。昔、異物で問題になったのは豊胸術です。10年20年を経て関節痛を訴えて来る患者さんが今だにあとを絶たないですね。これは異物によって異常な免疫現象が誘発されたためなんです。人工関節として実際に入れるのは、ステンレスかセラミックですから全然意味が違います。

いずれにしても関節置換術は最後の手段だと思って下さい。その前にリハビリをやる余地があるかどうかということを考えることがひとつと、あとは単純な痛み止めの外に漢方治療を試みてもみるのもひとつだと思います。

年令的にみて、昔の傷が残ったところから老化の波がおし寄せてきますから、10の痛みを7に下げることが可能かもしれないですね。或いは痛い所にウールのサポーターを巻くとか、いろんな工夫によってなるべく自分の骨を使ったほうがいいと思います。

Q: わかりました。

ありがとうございました。

次のQ: SLEなんですが、2ヶ月位前から口唇のあたりとか舌がしびれるんです。

舌がもつれるようになってきてるんですけどそれは病気と関係あるんでしょうか。

Dr.: それは進行してますか。

Q: 舌がもつれるのは、かなりもつれる感じがあります。

Dr.: しびれているというのは、どんな感じですか。

Q:

Dr.: というと三叉神経の2枝3枝の領域ということですか。ほっぺたはどうですか。

Q: ほっぺたは大丈夫です。

Dr.: まずSLEによって神経障害をおこすすればそれは持続的なものになると思います。ですすぐ引っこむということは、まずないと思います。あとは舌がもつれるということに関してですが、味覚はどうですか。

Q: 味もあまりよく感じません。

Dr.: たとえば、右と左で違いますか。

Q: それはないみたいです。

Dr.: それを比べてみるのが大事です。

神経症状っていうのは、両方一度に来ることは少なく必ず右と左で違います。たとえば、左だけは辛いものを食べても感じないとか、かなり塩辛いものを舌につけても感じないとか、それがあると明らかに末梢神経の障害があるということです。

Q: 病院えらびについて

Dr.: むずかしい問題なので最後に廻しましょう。

Q: 町の医院でSLEだと言われたんですが一軒だけじゃ心配だったので川口の済生会病院へも行き、そこでもSLEだと言われました。

最初に行ったお医者さんで、白血球が異常に少ないのが心配だと言われました。薬はプレドニンじゃなくって---を頂いて飲んで

たんですけど痛みがあまり解消しないんです。私の場合は関節が一番痛みましてリウマチじゃないかと思って行ったんですがSLEじゃないかと、先生はおっしゃったんです。朝起きた時手がこわばって、肩の関節がすごく痛いんです。それがずっと続いて、こんど痛みが足にきたり、ひざにきたり、痛い所が変わるんです。関節の痛みだけなんですけど。それで2軒でも不安だったので今度は大学病院へ行ったんです。

Dr. : 帝京大学病院の誰ですか。

M先生だったら大丈夫です。

あそこはベーチェット病が有名ですが、免疫学会なんかでも活動しています。

Q : 全部検査していただいたらリウマチだと判断されて――を頂いて飲んだんですけど痛みがとれなくて、今度は――を頂いて飲んでるんです。

それだと比較的痛みがとれたかなという感じですが、やはり痛いのに変わりありません。関節の痛みの外に症状がでないんですが、SLEと思っていいのかわかるでしょうか。

Dr. : 今のレベルでSLEということはできないと思います。白血球が1900というのはまず別の理由があるんじゃないかと思われま

す。SLEで白血球が減ってもせいぜい2000台なんです。2000を割ったら何か別な理由があるだろうと思わなきゃならないからです。その時、たまたまビールス性の風邪にかかったとか、或いはその前に飲んでた薬の影響で減っていたとか、そういった理由を考えるべきだと思います。もうひとつは何回測っても少ないならそれはそれで、また別のものを考えなくてははいけません。あるいは測り直して元にもどっていけば、測定時のテクニックミスも疑ってみなきゃいけないわけなんです。それに白血球の中でもどの成分が減っているのか、とういものをきちんとみないと、白血球が少ないというだけで、それをすぐSLE

の症状と結びつけるのはまず不可能です。

家庭があるわけですね。悪くなったのは、今年ですね。

Q : 33才で子供が2人います。下の子が小学1年です。

Dr. : 他に症状はなかったわけですよね。

症状からいくと慢性関節リウマチに近いと思います。ただ関節の腫れとか、痛む箇所がどのぐらい移動性、特異性があるかということ調べていかないと難しいと思います。

Q : 病気にかかってから、目が涙目みたいになって、まっ赤になるんですが、これは病気と関係あるのでしょうか。

Dr. : 眼科できちんとみてもらわないとわかりませんが、充血といっても単純な結膜炎なのか、或いは、視力が悪くて疲れてなのか、またはさっき言ったような血管炎としての充血のひとつなのか、これをみきわめないといけません。

帝京大学のM先生、H先生は膠原病の相談会にも出てこられる先生ですから、よく相談されたらいいと思います。

次のQ : 6年前に(発病したSLEです)

日頃どういう点、注意したらよろしいでしょうか。

Dr. : 前になった時は、尿蛋白はそうとう出ましたか。むくんだりしたわけですね。

蛋白は一時的にはかなり消えてたわけですね。

Q :

Dr. : 悪くなる何かきっかけはありましたか。

この夏に山や海へレジャーに行ったりはしてないですね。

Q : はいしてません。

しかし、仕事がかかりハードでした。

Dr. : そろそろ何をしてもいいだろうと気をぬく頃ですね。おそらく再燃だろうと思います。

6錠はやむをえないでしょう。6錠で入院

させないでみているという点からすると、それ程ではないのかもしれませんが。血液のデータがどの程度かということですね。

どちらの病院ですか。

森田： 上尾でしたら、安部先生の所はどうかと思ひまして推薦しておいたんですが。

Q： まだ伺ってません。

Dr.： 尿蛋白の量の問題と血液のデータの補体価がどうなっているか、その辺の問題で先生も入院させようかどうか迷っているんだろうと思います。6年目の再発だとすると、入院してきちんと治療したほうがいい可能性が大きいと思います。

むしろ素直に入院したほうがいいんじゃないでしょうか。仕事のほうは、共稼ぎか、自分が生計を立てているかで、また条件が違ってくると思いますが。

もし仕事は休めるような状況でしたら診断書を出してさっさと休んでしまう。少なくとも自宅療養するにしても仕事は休んだほうが一番よいと思います。

森田： 6年目でしたら、そろそろ本格的な病院に移られたほうがよいと思いますけど。

Dr.： そのほうがよいと思います。

森田： 今の病院が決してわるくいいということではないんですけど。

Dr.： 安部先生が近いなら、そのほうがよいと思います。埼玉医療センターができて、そこが自宅からも近いので、とくに冬期にここまで通うのは容易じゃないということをはっきり言って、できたら膠原病外来に転院させて頂きたい、ときちんとお願いするのが一番よいと思います。

外来でみていて一番心配するのはそれなんです。寒くならないように、雨にならないようにと。とても気になるものです。

今日なんか昼間は暖かくとも暗くなると寒くなりますから、さっきから時間が気になっているんですけど。膠原病外来をやっている者としては、通院時間が短くてすむ、病院

が近いということは第一条件なわけです。それが満たされないとやむをえず遠くから通っている状況があるんです。

僕の外来にも、東京の親類のついでで秋田から通っている患者もいるんです。

そういうふうには、ひとつのついでを頼って遠くても無理して通っている患者さんも多いんです。あなたの場合、その条件を満たしているわけですから、ぜひ転院されることをお勧めします。

失礼なことでも申し訳ないことでもないことですから、状況をきちんと話してお願いするのがいいと思います。紹介状をもらって転院されるのをお勧めします。日常生活においては、まず再燃と考えるから自宅にいても、まず安静が第一だと思います。なるべく自分は動かずに、家族のものに指示するくらいずうずうしくやらなきゃいけないと思います。

森田： 私の場合も、仕事を捨てたくないばかりに薬を飲みながらまた再発するというくり返しでしたが、塩川先生に命をおとすことになる、と言われて辞めたんです。仕事を捨てたから今日があるんです。

Dr.： そうです。寿命を縮めますね。

森田： 特殊な仕事や、一度辞めたら二度と入れないポジションもありますけど、別のやり方でお金を調達するやり方を考えたらどうでしょうか。そういう集りもまた設けたいと思いますから頑張ってください。

次のQ： 30才の息子のことで、子供をつくることに関しては？

抗核抗体が40倍ならほとんど問題にならないでしょう。今飲んでるのは、ステロイドと漢方薬だけです。子供をつくるのに、何ら支障はないと思います。遺伝性疾患ではありませんし、多くの場合どちらか一方の家系にリウマチ性疾患の方がいても、もう片方の家系にはいないと思いますので、確率としては単純に1/2に減るわけですから、子供に

としては薄まるわけです。そこまで勉強して慎重にやってこられた方が急に無茶をしだすとは思えないし、むしろ子供を得ることによって自分一人の体じゃないということで生活をきちんとして、かえって長生きできるかもしれないですね。

デメリットだけを考えないで、どういうメリットが得られるかということも考えて、最終的にご夫婦が決断することだと思います。

食事においても、落ち着いてる段階では何ら制限は必要ないと思います。

私は昔ながらの“腎疾患をもっているから塩分を減らせ”とは言ってないんです。

蛋白もたくさんでていて、アルブミンも低い人が、塩っぱいものを平気で食べていればむくんでしまいます。もともと腎疾患のあった人が規制を解除したとしても、やたらめったら塩辛いものを食べたり、無茶なことはしないと思います。

だからそれを30にもなった大人の人間に対して親がとやかく言うことじゃないと思います。一人前に扱ってやるのが大切なことだと思います。むしろ、お母さんとお嫁さんとで話し合いながら、お嫁さんに引き継いでもらったほうがいいと思います。

Q： 今、歯医者さんに通っているんですけど。

Dr.： ステロイドが一錠で白血球もおちてなくて特別風邪もひきやすくないようなら、ほとんど普通の人と同じようで大丈夫だと思います。寛解状態が数年続いているなら問題はないと思います。

ただ抜歯をすると必ず一時的に血中にばい菌が入りますから、それを防ぐ意味でかならず抗生物質が必要になります。もしペニシリンアレルギーがあったりして、その薬をだされたりするとこわいので、あらかじめ主治医に聞いておいたほうがよいと思います。

今まで使った抗生剤などで、薬疹がでたことがあれば、この薬は使わないで欲しい、と

いうように。もともと防御力がおちている患者さんですから、前もって抗生物質を投与してもらって、当日の朝から飲みだすように、そういう方法をとって、必ず手紙を持たせてやっています。

Q： どうすればよいでしょうか。

Dr.： 主治医に今、歯の治療をして、抜歯するといわれたんですけど大丈夫でしょうか、もし何か注意することがあったら紹介状を書いて頂けませんか、と頼めばいいんです。

Q： 外来は月一回位なもんですから。

Dr.： その時にお願いすればよいと思います。それ程心配ないと思いますけど、そういう時1日、2日は安静にすることが一番大事だと思います。それと抗生物質をきちんと飲むことです。最後に病院選びのことですが。

Q： 今、自宅から12、3分の所にある国立埼玉病院でみてもらっているんですけど、膠原病の専門の先生がいらっしゃらなくて…

住いは和光市です。

Dr.： 腎症があってそちらがコントロールできないとすれば病院を変えないとまずいかもかもしれませんが、今落ち着いているというのは、かなり慎重に治療されていると思えますので、心配ないと思いますけど。その先生はK大系でしたね。自分の専門じゃないとしても膠原病内科がありますから耳学問でもかなりの知識はもってらっしゃると思います。

森田： 和光市だったら埼玉医大は遠いですし、帝京だと距離的には近いと思いますが、防衛医大も乗り継いでいけそうですから、案外交通の便もいいんじゃないでしょうか。

Q： 私が世帯主なもので、10月から仕事に行きはじめてんです。

Dr.： かなり慎重にやらないと大変ですね。今の段階だと移るとしたら、所沢を考えるのがいいんじゃないでしょうか。

その先生の専門は何ですか。

Q： 肝臓のほうだと聞きました。

Dr. : 当面はこのままでよいと思うんですが、再発して再入院が必要ということになると、移ったほうがいいのかもかもしれません。むしろ、あなたの場合問題なのは、仕事を始めてストレスが加わってくると、果して今の維持量のままでうまくいくかどうかです。

仕事を始めると、その疲労やなにかで、もう一回蛋白がでてくる可能性が大きいです。退院したのはいつで何錠飲んでいましたか。

Q : 退院したのは8月9日で4錠飲んでました。

一ヶ月に半錠ずつ減らして今2錠です。

Dr. : 家庭生活にもどしてからの減らし方が、少し早いような気がしますね。10mgに減らしてから1ヶ月でしょ。今の状態をもう少しみてから仕事を始めたほうが良いと思うんだけど。

Q : 職場は自宅から近いですけど勤めは8時30分から5時30分までで縫製の仕事をします。

Dr. : 半日勤務なり体馴らしをしてから8時間勤務が許されれば一番いいんですが。それが膠原病の患者さんが職場復帰する際のネックになっているんです。

特に自分が生計をたてていかなきゃいけない人にとって、はじめからフルタイムで働かなければいけないということが一番の問題なんです。

朝、夕の寒い時間はできるだけ避けるように。せめてそのくらいの業務短縮を会社側にお願いしてみることがまず先決だと思います。

あとは、自分の生活と会社の勤務条件の間で休みがいつまで許されるか。もし取れるなら、ぎりぎりまで休みをとるのがいいと思います。

蛋白が消えていても血液のデータ、補体や抗核抗体をみながら、次の段階を考えなきゃならないんです。補体値がぐらついていて下がる傾向があったなら、働きだしたら必ず下がってくると思います。

ちゃんと戻っている状態にあったらゴーサインをだしてもいいんじゃないかと思います。

まず、ドクターにデータの的に心配ない状況かどうか聞いてみることです。

会社側に対しては、できたら残業はいっさい駄目、勤務時間短縮ということを、診断書を出したら受けてもらえるかどうか聞いてみるくらい、自分の体を大事に扱わなきゃいけないと思います。

まずはそのところからやってみて下さい。データのことで、膠原病というのは経過も長いですから、何が異常になっているかある程度知ってもらわないと困るわけです。それを秘密主義でやるということのほうがどちらかというと困るんです。

特に仕事をもっている人には、データも教えて教育もして指導していかないと問題も多いと思いますから。

まずデータのなことを先生にお聞きしてみても対応が全然駄目なら、むしろ転院したほうがよいかもしれません。



厚生省陳情

7月18日 下記要項を小林守衆議院議員の
ご案内で本部役員2名厚生省に行きまいり
ましたので報告致します。


厚生 大臣
下条 進一郎 殿

平成三年度
特定疾患治療研究対象疾患に関する要望書

現在実施されております、特定疾患治療研究事業につきましては、三十一年度が治療対象疾患として指定されておりますが、私共がより要望致しております、膠原病のシネクレン症候群、及び混合性結合組織病を新たに特定疾患治療研究対象疾患として加えていただくべく、要望致します。

平成三年七月十八日

全国膠原病友の会
会長 湯川英



☆平成3年度 新規対象疾患として「特発性
大腿骨頭壊死症」が決まりました。

掲 示 板

先生が病院を移られましたのでお知らせ致
します。
今後ともよろしくご指導の程お願い致しま
す。

☆谷本 潔 昭 先生
埼玉大学保健管理センター

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

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	栖宮 ^ス 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	北島 清子			
熊本支部	津田 若美			
鹿児島支部	清藤 美恵子			

事務局だより

☆八月のお盆休みもそこそこに、新しいパンフレット作り、新しい封筒作り等々、何もかも新しいものに作り直し、少々忙しい夏を過ごしました。
今まで以上に、会員さん方の声を反映できますよう、頑張りたいと思っています。

☆今年度会費及び賛助会費を未納の方は、御協力くださいますよう、お願い致します。

会費	1年間	3,600円
賛助会費	1口	1,000円

(何口でも結構です)

郵便振替

口座番号	東京8-116096
加入者名	全国膠原病友の会



編集後記

- ◎今号は本部が新体制になりましたのでその紹介を中心といたしました。
- ◎次号からは各支部だよりや皆様からのお便り等、掲載する予定ですので事務局までお寄せ下さい。お待ちしております。
- ◎「ドクターコーナー」は埼玉県草加市立病院副院長の西戸孝昭先生です。前号の第一部の続きで第二部編をお届けします。先生方の投稿・寄稿等をよろしく願います。
- ◎新メンバーで悪戦苦闘しながら編集しました。皆様に喜んでいただける会報に育ててゆきたいと思っております。お気づきの点がございましたらお知らせ下さい。

編集委員 佐藤 喜代子
杉山 ひろみ



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

昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成3年10月1日発行 SSKO通巻第894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