



1992年
No. 84

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



初雪に
かざす左手
一つぶの
真珠光り
君の声を

昭和五十一年二月二十五日
平成四年一月九日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO通巻九九五号

～ 目 次 ～

☆ドクターコーナー (横張龍一先生) … 2	☆会員だより …………… 14
☆特集	☆本部総会・医療講演のご案内 …… 15
(患者会活動の原点を考えてみて) …… 5	☆掲示板 …………… 15
☆毎日新聞東京社会事業団より	☆事務局だより …………… 15
援助決定 …… 12	☆編集後記・お詫び …………… 16
☆頑張っています! …………… 13	

ドクターコーナー

混合性結合組織病 (MCTD) について

混合性結合組織病は、mixed connective tissue diseaseの訳で、4つの単語の頭文字をとって、MCTDとも略称されます。全身性エリテマトーデス(systemic lupus erythematoses)がSLEと略され、強皮症(progressive systemic sclerosis)がPSSと略されるのと同じです。MCTDを字義どうりに説明すると、色々な結合組織病が混ざり合った病気ということになります。ここでいう結合組織病は、膠原病と同じと考えてよろしいので、混合性膠原病と言ったほうが分かりやすいかもしれません。どんな膠原病の混ざり合わせかと言いますと、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎、慢性関節リウマチなどが挙げられます。

MCTDという病気があるのではないかとの考えを主張されたのは、アメリカのSharpという方です。Sharpさんは、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎などで見られる症状を呈しながら、いずれの疾患とも診断し得ない病態があり、その特徴としてある自己抗体(抗RNP抗体)が陽性であることを報告されました。今から約20年前(1972年)のことです。日本でもこの考えに対する関心が高まり、昭和57年度から厚生省の研究班が発足しています。昭和61年には、Sharpさんもお呼びして、MCTDとその特徴的自己抗体である抗RNP抗体を討論するための国際シンポジウムも開かれました。

その際にも発表された厚生省研究班によるMCTD診断の手引きは、国の内外で広く評価されています。



国立熱海病院 院長
横張龍一先生

少し専門的になりますが、その診断の手引きを表にしてお示しします(表1, 4ページに掲載)

レイノー現象は、ご承知の方も多いと思いますが、寒い時や精神的ストレスを受けた時に手の指の血管がけいれんを起こし、血流が悪くなって皮膚の色が白くなる現象です。痛みやしびれを伴うことが少なくありません。やがて血管のけいれんは治るので、血流はもとに戻りますが、その時皮膚は少し赤身帯びてからもとの色になります。この現象は、MCTDだけでなく、膠原病全般にしばしば出てくる症状です。一番しつこく出てくるのは強皮症かも知れません。

手の指の腫脹(はれ)は、この病気に比較的に特徴的なものとみなされています。指がはればたくなり、皺が少なくなります。ソーセイジ様の指と言われることもあります。自覚症状としては、今まで使っていた指輪がはめにくくなることで気づかれることがあります。

抗RNP抗体は、膠原病で血液の中に出現してくる沢山の自己抗体の一種です。RNPが何かについては、専門的になりすぎるので説明は省略します。この抗体の測定は、大抵の病院では、自分のところで調べるか検査を専門に行っている研究所に依頼して、行なわれています。MCTDだけに出現するわけではありませんが、MCTDの場合には、他の膠原病に比べ抗体価が高い傾向があります。

全身性エリテマトーデス様の所見としては、

多発関節炎、顔面紅班、リンパ節腫脹、心膜炎、胸膜炎などの症状や、白血球減少、血小板減少等の検査所見が挙げられています。いずれも専門家が診察したり、検査したりしなければ確認できないのですが、多少の解説をいたしますと、多発関節炎というものは、あちこちの関節が腫れて、痛み（動かした時の痛み、押えた時の痛み）を伴うものです。関節炎は、全身性エリテマトーデスや慢性関節リウマチの時と同じように、手の指、手首、肘、膝、足首、足の指などに左右対称性に起こります。顔面紅班は容易に判断ができることもありますが、時には皮膚科の専門医に診てもらわなくてはならないことがあります。リンパ節腫脹は、首や脇の下などに出現します。必ずしも痛まないで、医師にいわれるまで気がつかぬこともあります。

心膜炎や胸膜炎は、自己診断はできませんが、胸が痛むときなど、その旨主治医にお話しになって、検査を受けて下さい。胸の痛みは色々な原因で起きてきますから、区別は医師にお任せください。

強皮症様所見として挙げられている手指に限局した皮膚硬化は、強皮症でよくみられる所見と同じです。肺線維症は、胸のレントゲン写真で判断されます。呼吸機能の障害は、測定する機械がどこの病院にもあるというものではありませんので、時には、しかるべき病院へ行って、検査を受けて頂かねばなりません。食道の蠕動低下というのは、物を飲み込んだ時、胃の方へ下りて行くのが遅くなる現象です。胃のレントゲン検査をする時、食道を通るバリウムの動きで判断しますが、正確には、食道の内部の圧力を計ったりもします。

多発性筋炎様所見の筋力低下は、手足に力が入らなくなることですが、二の腕や肩、大腿や腰といったところの筋力が低下することが多いので、高い所へ物を上げたり、階段を上ったりするのが不自由になります。筋原性

酵素の上昇というのは、本来筋肉の中にある役割を果たしている酵素が、炎症による筋肉の破壊で、血液の方へ流れ出してきて、一定値以上に高くなることです。筋電図検査は、細い針電極を筋肉に刺して、筋肉が働く時に出てくる微小電流を記録するもので、筋力低下が筋肉に原因があるのか、筋肉を動かしている神経の方に原因があるのかを判断するために大事な検査です。特別な機械と専門知識を必要とするので、どの病院でもできる検査ではありません。

さて、以上述べたような所見に注意を払ってMCTDを診断するわけですが、必ずしも容易なわけではありません。診断の手引きに挙げられている症状や検査所見の他に、全身性エリテマトーデスや強皮症で出現する所見（髄膜炎や中枢神経障害など）が認められることもありうるからです。従って全身性エリテマトーデスの始まりではないか、強皮症の初期ではないかなど、医師は迷うことも少なくありません。それは、MCTDが最初報告された時には、比較的予後（見通し）の良い病気とされていたので、もしMCTDと確診できれば、全身性エリテマトーデスの場合に注意しなければならない腎障害の発症や強皮症の患者さんをしばしば苦しめる高度の肺線維症を心配しなくてもよくなるからですが、いずれにせよMCTDの診断は、医師にお任せ下さい。患者さんご自身での診断は無理です。

厚生省研究班のMCTD診断の手引に基づいて診断された患者さんをよく調べてみますと、肺高血圧症になる方が他の膠原病の方より多いこと、そしてそれがMCTDの予後を左右するらしいことが分かってきました。現在、厚生省研究班は、肺高血圧症をなるべく早期に見つけて、早期治療ができるようになるための調査研究を始めています。色々な調査研究に際しては、ある病気に関する調査とともに比較のため、他の病気に関する調査も

必要です。友の会の患者さんにいろいろご協力を預かなければならないかもしれません。この機会にお願いをしておきたいと思います。

MCTDと診断されたら、どんな治療法があるか。答えは簡単で、大体全身性エリテマトーデスの場合と同様で、副腎皮質ホルモン(プレドニンなど)が中心的薬剤です。全身性エリテマトーデスの時より多少少なめなことが多いのですが、症状によっては、大量が必要になることもあります。対症療法(症状を軽減するための療法)としては、血

管拡張剤や消炎鎮痛剤が用いられます。

膠原病のうち、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎、皮膚筋炎、多発動脈炎、悪性関節リウマチは、特定疾患に指定され、治療費の公費負担が受けられますが、MCTDは、まだそれが認められていません。厚生省研究班の調査では、MCTDの患者さんの数は、強皮症や多発性筋炎ないし皮膚筋炎の患者さんの約半分です。MCTDも特定疾患として認められ、治療費の公費負担が受けられることを期待するものです。

表1. 混合性結合組織病の診断の手引き (1984年厚生省研究班)

I. 共通所見

1. レイノー現象
2. 指ないし、手背の腫脹

II. 抗nRNP抗体陽性

III. 混合所見

A. 全身性エリテマトーデス様所見

1. 多発性関節炎
2. リンパ節腫脹
3. 顔面紅斑
4. 心膜炎または胸膜炎
5. 白血球減少(4,000/mm³以下)、又は血小板減少(100,000/mm³以下)

B. 強皮症様所見

1. 手指に限局した皮膚硬化
2. 肺線維症、肺拘束性障害(%VC、80%以下)又は肺拡張能低下(DLC₀70%以下)
3. 食道の蠕動低下又は拡張

C. 多発性筋炎様所見

1. 筋力低下
2. 筋原性酵素(CKなど)の上昇
3. 筋電図における筋原性異常所見

診断

- 1) Iの1所見以上が陽性
- 2) IIの所見が陽性
- 3) IIIのA, B, C項のうち2項以上につき、それぞれ1所見以上が陽性

以上の3項を満たす場合を混合性結合組織病と診断する。

特集

☆☆ 患者会活動の原点を考えてみて ☆☆

患者同志お互いに励まし助け合って生きていこうと友の会が結成されて21年、今号は原点に立ち返り、各地域の役員の方々に、どのような考えで支部活動をなさっているのか原稿を寄せて頂きました。会員の皆様方に患者会をご理解いただく一助になればと思います。

北海道支部長 小寺千明

「どのような考えのもとで患者会活動に従事しているか」ということですが、私は何かに従って事を行っているというよりは、仲間に加わって(参加)活動しているという観点から述べたいと思います。

私自身は、普段から特別な考えを持って活動に参加しているわけではありません。ただ、当然のことかもしれませんが、患者会活動に決して上下関係があってはならないことだけは、常に気を付けるようにしています。何故なら支部長とか運営委員というのは、あくまでも便宜上の名前であって、友の会の会員であれば誰でもがいつでもその立場に成り得ると考えるからです。たまたま『世話役』として動いているに過ぎないと思っています。

それと私が友の会に入会したのは、病気を持っている同年代の人に会ってみたい、話をしたいというのが入会の理由でした。そして実際に紹介してもらい、いろいろ悩みを打ち明けたり、相談にのってもらったりもしました。それ以来友達としてお付き合いは続いています。ですからひとりぼっちで悩んでいる人を少しでも減らしたい、自分が友の会を通じて得た経験や知識を伝えたいという思いが、大半を占めています。

先日運営委員会を行った際に、皆にこのことについて聞いてみました。第一声は「そんなことあまり考えたことがない」という返事が返ってきました。それでも出た意見はだいたい次の通りでした。

- *そんなにカッコイイ考えはない。
- *はっきりこれといった考えはない。
- *同じ病気の仲間を元気づけたい、元気づけられる、話をしたい。
- *患者の輪を大切にしたい。
- *友の会に入会した事情はそれぞれ別だが、たまたま運営委員としてたずさわることになったに過ぎない。

どれも正直な気持ちであり、決して世話役としての域を脱していないのがよく分かります。もちろん友の会に入会したことが、活動に参加していることになるのですが、一步踏み込んで世話役として活動に参加しているからこそ、出てくる素直な気持ちだと思います。この世話役としての活動の中から、喜びや苦しみそして連帯の意識も生まれてくるのではないのでしょうか。

患者会活動は、病気という共通点を持った集団が、同じ目的を持って、行動をとることにすることだと思います。その集団は、お互いに

助け合い励まし合って、ともに学び成長していく集まりでなければなりません。そのため世話役が必要なのではないでしょうか。

宮城支部長 古内隆子

宮城県支部では、まず患者同士の心の交流を基盤において、会の運営を行なうようにしています。その為に「希望」の機関誌、親睦会、バースディカード、電話相談等を通じて活動を計画し、実践します。その為に月1回の役員会を開き、毎日のように電話で役員間の情報を計り、スムーズに活動が出来るようにしています。

おかげさまで、宮城県も来年は10周年を迎えることになりましたので、そのための記念誌作成の準備にあたって日々活動している所です。

又、発送経費が高くつくので、宮城県難連に第3種郵便をとるよう働きかけています。

栃木支部長 玉木朝子

栃木県支部は結成12年になります。どの様な考えの基に患者会活動をしているのかという原稿依頼を受け、改めて考え直してしまいました。現在私達の支部は会員だけを対象とするのではなく、県下の膠原病患者全部を対象とした活動を続けております。ですから医療相談会も「保健所」やマスコミを通じてなるべく多くの人に知らせ、手引書なども県内の患者全部に配布できる様努力しています。

その根本には私達の活動が、患者の日常生活の中でたった一つでもいい手助けになればとの考えがあります。日常の活動の中で栃木支部では患者の役員の外にいろんな健常者の方々の協力をいただいておりますが、支部結成以前より私のよきパートナーとして協力してくれている一人の看護婦さんとの出会いを書くことによって、栃木支部の活動を御理解

していただければと思います。

(出会い)

1877年、友達の結婚式で食べた料理が元で食中毒をおこした私は、そのころまだ開院して間もない「独協医大病院」に運ばれました。元々1968年より「膠原病」と診断され、東京の慈恵医大まで通っていたのですが、飲んでいる薬の関係で感染症もおこしやすくなっており、下痢、はきけの連続、独協に連れていかれた時は脱水症状もひどく、医者から「今晚が峠です。」などとぶっような言葉もでた様でした。結局サルモネラ中毒ということが解かり、その治療に入りましたが、入院当初より非常にテキパキと仕事をこなす、「熊ちゃん」と呼ばれている看護婦さんが目につきました。

それまで地元の病院に5年、慈恵に4年、入院、通院をくり返し、いろんな看護婦さん達との出会いもあり、友達となることはありませんでしたが、医療問題、あるいはそのころまだ興味を示す人も少なかった、難病対策等について話し合える看護婦さんとの出会いはありませんでした。その点彼女とは自然に、難病行政についてなど彼女の仕事の合い間に話すようになりました。元々私は県の国保関係の仕事、彼女は町の保健婦出身という関係もあり、お互い余計な説明をしなくても本論に入っていけるというのがうれしかったのかもしれない。彼女自身もそのころまだ一般的に行なわれていなかった「患者教育」ということに非常に興味をもっており、私がかっこの教材になったと笑っております。

こうして私達はその後、14年間患者と看護婦として、患者会の仲間として、そしてかけがえない友人としてのスタートを切りました。

(患者会結成へ)

独協へ転院してからの3年間は、入、退院のくり返しでした、1979年秋4ヶ月の入院生活を終えた私は、全国膠原病友の会の本部で行なわれた医療相談会に出席しました。

入、退院のくり返しで、これからの生活設計に自信を失っていたころでしたので、少しでも専門の先生の知識を仕入れたいと必死でした。

出席してみて感じたこと、それはみじかな所でこうした相談会が開けたら、どんなにたくさんの方が助かるかということでした。帰ってさっそく熊倉主任(そのころ彼女は主任看護婦になってました。)に相談しました。その結果、全国膠原病友の会の栃木県支部を結成し、患者会として相談会を実施しようと話がまとまりました。

それからの私達は、お互い自分のできることを分担して準備を進める作業に入りました。私は同病の仲間への呼びかけ、行政との交渉等、彼女は医療関係者への呼びかけや、ボランティアとの折衝、特に先生方への呼びかけの段階で彼女が言った言葉は今でも先生方の語り草になっています。「先生達の普段の患者さんへのフォローがしっかりしていれば、身体の弱い患者がこんなに大変な思いをして、相談会を開かなくて済むんですよ。それをおぎなう為にも皆さん協力して下さいね。」私達患者だけで準備していたら、とても言えないセリフです。又これを聞いて怒りもせず、相談会のたびごとに協力して下さいという先生方にも頭の下がるおもいです。

こうして何とか栃木県支部結成にこぎつけ、最初の医療相談会を開催できたのが、1980年3月でした。

(患者の立場を自分の立場として)

栃木県支部を結成はしたものの、その歩みは本当に手さぐり状態からの出発でした。

まず第一にできるだけ多くの患者の手元に届けられるものと考え、機関紙の発行、原稿集め、印刷、発送と作業を進めてゆく上でいつも私の頭を離れないこと、それはどうしたらこの機関紙が患者の日常生活の手助けになるかということでした。又彼女が口にすること、それは自分達のしていることが本当に患者の

立場に立った物の考え方をしているか?ということでした。

年ごとに患者さん達からの相談も増え、又相談される内容も変わってきています。最初は医療費の問題や差額ベッドの問題、又病気そのものが解らずどうしたらよいかという相談がほとんどでしたが、年と共に死亡率が下がり、治らないけど生きていけるという状態になってきますと、生活の手段に対する相談が増えてきました。

☆住宅問題、☆就職問題等、自活の為の方法をどうさがしたらよいかという非常に現実的な問題が私達の上にもぶら下がってきた感じがします。

こうした年とともに違ってくる患者さんのニーズに少しでも答えたいと、医療相談の中に生活相談を設け、ケースワーカーや保健婦さん達に参加を呼びかけました。又、患者同志の語らいの中から何かをつかめればと親睦旅行も年1回実施しています。

年ごとに変化している社会情勢に加え、難病をかかえて生きていかねばならない私達が、社会に対して何かを訴えたいと考えた時、患者だけの力ではどうにもならないものがあります。彼女は栃木県支部が結成されてからの12年間、たとえ病気はもっていても一人の人間として社会の中で堂々と生きていきたい。という私の考えを同じ人間として理解してくれ、そしてその為の活動をしたいという私の行動を支えてくれる最高のパートナーです。又、こうした活動の中で、自分達のやれることは自分でやるんだと、得意な分野をフルにいかしてイキイキと頑張っている病人仲間の役員達、そして私達と一緒に活動することで自分達も成長しようというボランティアの人達、栃木支部はこの様な形で活動を続けておりますが、こうした患者の立場に立った物の考え方のできる協力者が増えてくれることを願ってやみません。

埼玉支部長 森田 かよ子

埼玉支部は三ブロックに分けて、それぞれ活動しておりますが、その他に以下の様な活動しております。

(研究会に参加)

6月21日(金) 第17回埼玉リウマチ研究会に参加(日本リウマチ財団教育研修認定)

特別講演「滑膜切除術の再評価」関西医科大学整形外科教授 小川 亮恵先生

11月15日(金) 第18回埼玉リウマチ研究会
特別講演「全身性エリテマトーデスの病態別治療指針の解説」

埼玉大学保健管理センター教授 谷本 潔昭先生

(1991年厚生省自己免疫班より)

この研究会には役員だけでなく毎回夜なで出られる方をさそっています。

参加していく中で、役員を引き受けて頂けるようになった方もあります。

(地域活動について)

埼玉県膠原病友の会大宮市支部(仮称)が発足しました。

昨年、社会福祉関係8法(老人福祉法、身体障害者福祉法など)が改正され、在宅福祉サービスが市町村の業務として義務付けられたのを受けての委員会発足で、平成5年4月1日の実施までに施策の調査・研究を行う。

委員会では、多岐多様にわたる福祉施策を①社会福祉施策全般②高齢化社会対策③住みよい町づくりの3点に分類し実施される「ふれあいの町大宮市21福祉委員会」の発足に関する障害者・難病団体協議会(仮称)の呼び掛けに小池さんが発足と一緒に参加し、膠原病等の「難病患者への見舞金の増額」をすすめる陳情に参加し始めました。

県内各市でも平成5年4月1日スタートの「社会福祉関係8法」を受けて研修会が始まって来ています。

私たちが運動して得た「難病患者見舞金制度」を見守りながら、他団体と協力連携を強化して行かなければならないと考えています。

今秋は「国際障害者年」最終年の事業が県の呼び掛けで多くあります。

会報「埼玉」膠原の編集にもお手伝いを申し出て頂ける会員が最近多くなり、自宅でワープロして下さる方も2名、テープ原稿作成の方も1名あり、これから充実させたいと思います。

会議や印刷作業は「埼玉県障害者交流センター」で行えるので、本年からはとても充実してきたと皆で話し合っております。

東京支部長 河村 真澄

東京支部は発足から17年目を迎えましたが、一貫して会員のことを考え、また会員の声を行政へ届けてきました。東京支部は会員500余名と大きく、東京という場所柄、活動拠点としての重要な役割を担っているというその責任を、今後もできる限り果たしていきたいと考えています。

私たち患者会の役割というもの、医学の発展や行政への働きかけにあるのではなく、最も必要な「生活のための支援」にあります。

家事・就学・就労・結婚・出産など、生活のなかで感じる病気による壁。私たちは「病気だから仕方がない」と不当にあきらめざるをえない状況を、至る所で感じたことがあるはず。またその思いは、身障手帳を持つ人々よりも深いものかも知れません。

勉強がしたい人には学校を。働きたい人には職場を。好きな人と結婚し、子供を生んで家庭をもつ。そんな当たり前の幸せを「病気だから」と否定されるのはとても悲しいことだと思います。

医療の充実、福祉対策の拡充、病気の正しい理解を求めることも、私たちが幸せに生きていくためには欠かせないものだと思いますし、これからもそのための行政への働きかけは不可欠です。病気というハンデを持っていても、自信を持って生きていける。そのための物理的・精神的なバックアップができるようにと願いながら、東京支部は活動を続けていこうと考えています。

千葉支部長 杉山ひろみ

当支部の役員の考えをまとめてみました。先ず、友の会との出会いは、膠原病についての知識をもっと正確に得たい。また、同じ病気の方々はどうのように病気と取り組んで居られるのかも知りたい。という事が入会した大きな理由と言えます。このことは多くの会員さん方も同じだと思われます。そして、病気のベテランになってしまった私達役員の、最も忘れてはならない事ではないかと思えます。

私の場合は、誰かお手伝いして下さる方は居ませんか？という呼び掛けに丁度タイミング良く調子も良かったので、同じ市内の前支部長に電話をしてしまいました。

特に自分の私欲を持って希望したり行動したことはありませんでした。自分を必要としてくれることに、淡々とやらせていただいております。病気の為にパニックになってしまった方からの電話相談など受けていると、何故こんなことを私は引き受けてしまったのだろうか、と、極稀に考えてしまうこともあります。そんなときに勇気づけられるのが、やはり、私の励ましによって他の会員さんたちの立ち直っていく姿です。当支部にはこのパニックになってしまう会員さんが非常に多く、その内容をよく検討してみると共通していることが分かったのです。それは、千葉都民と言われる言葉もあるように都内、或は東京に近い地域の市内から、空気も良く環境も良い

のでのんびりと療養生活が送れるだろうと、南の方の町村に転居したところ、その地域の慣習や活動に体力的な事もあって馴染めずに、村八部扱いを受けてしまいどうしたら良いのか途方に暮れてしまう。そこへもってきて頼みの家族も具合が悪くなるし自分も・・・ということが多いようです。都市化の歪みというべきでしょうか。難しい問題だと思います。

県の行政側と接点を持った時感じる事は、「厚生省に準ずる」という壁が大きく立ちほだかっているという点です。従って、本部の運営が会員のために、社会的対策の樹立を計る上で本当に大切だと感じています。支部としての使命は、やはり会員さん方ときめの細かい交流を持ち、会員の声を本部に伝える事にあると思います。

患者活動は立ち入れば立ち入るほど奥の深さを感じますが、初心を忘れることなく、皆で協力しながら本部運営、そして支部活動も盛り上げていきたいと思っています。

滋賀支部長 松田公代

友の会に入会することによって、同じような病気の人が大勢いることを知りました。病気のままで受け入れてもらえる仲間に出会えたことにより、病気の苦しみや不安・社会の中で持って行き場のない焦り、苛立ち等を、安心して口に出すことができるようになりました。

ありがとうございます。

動けるものが少しづつ力を出し合い、助けて活動を支えています。

そして、「今、自分にできることは何だろう」と、問いかけ続けるものでありたいと思います。

大阪支部長 湯川 英典

先ず、患者会活動に参加した動機と申しますか経過は、友の会に入会するまで自分だけが一番の重病人と思込んでいたが、入会してからは沢山の人々と出会い、私でも何か手伝えることが有ればと思うようになった。又、難病連に参加することにより私以上の重病な方々や膠原病以外の疾病が、沢山有ることを知り患者会活動に従事し現在に至っている。

患者会とは、一人で苦しんでいる患者に友の会の存在を知らせ、共に励まし合い、病気についての正しい知識を得、より良い療養生活を送り、病気の原因究明の確立を願いながら、行政に働きかけ、安心して療養できる社会保障が充実されて、なお社会全体に膠原病について広く理解される事を願って行くこと等が患者会の役割だと思われる。又、先輩方々が頑張っかちとられた公費負担等の運動に於ける成果を忘れてはならないことと思う。

長い年月が経過する間に忘れがちなのが底辺に置かれている人達のことであり、原点に振り返って見る事が一番大切なことであると考えている。

佐賀支部長 岩本 純子

どのような考えの基で患者活動に従事しているのか、という問いに対して、同病の人と話をしたいから、というのがまず第一番目に挙げる答えです。私達の支部結成のきっかけもそうでした。

そして、支部結成の準備をしている時に、寺山さんと今思えば確か八宗岡さんだと思うのですが、テレビに出られて、膠原病の妻の命を夫が絶ち、そして自らも命果てた事件に対して、まわりに支えてくれる人がいなかったのだろうか、と話されていました。

「そうだ、支え合おう」と、私達の意志も固まったものです。

しかし、支え合うということも、口では簡単だけれど、実際は、本当に難しいことでした。

支部結成は、幸いなことに、膠原病専門の山口先生の方から、私達の意志とは無関係に“支部を作りませんか”という呼び掛けがなされており、本当に苦もなく産声をあげる事ができたのですが、病気故に歪む家族関係を、過去の事として聞き流し、或る日突然会員さんの県外脱出などにあい、現在の事として聞いてやれなかった責めを感じたことでした。

私達の支部も結成して一年半が経ちました。本部があつて多くの進んだ支部があつての支部結成ですから、零からの出発ではないとおもいます。有形無形の恩恵を受けています。他県の活動を学ぶことが出来ます。

行政への働きかけもしなければならぬと思っていました。ちょうどそんな時、パーキンソン病患者会の設立を知りました。早速、難病同志手を繋ぎましょうと、話し合いを持ちました。

そして、県当局の独自の難病患者会には助成金は出せない。という解答で、県難病団体協議会が出来上がりました。

しかし、これからが大変です。

問題が山積みしています。県の特定疾患だけが難病団体に入る資格があるという考え、予算書がなかなか通らない、県に存在する他の難病団体に対する呼び掛けが足りなかった、上部団体に入るメリットは？という考えが内部にある等。

軽い気持ちの支部結成が、今さらながら力不足、体力不足を感じます。

しかし、乗り掛かった船です。物事、順風満帆とばかりはいえないでしょうから、力を合わせながら、身体も診ながら、苦にならない、楽しむ程度に会を運営していけたらと願っています。

そのための“力”は役員心がけ一つにな

り、動ける人が動けることを誠実にやっていくことだと思っています。

鹿児島支部長 清藤 美恵子

私が病名を宣告されたのが昭和57年12月、鹿児島支部が発足したのが同58年4月だったと思う。私の病気について私以上に詳しく聞き他界した父の100ヶ日に帰鹿した時新聞を見て、同じ病気の友の会があることを知り、当時私は熊本に住んでいたので主治医に友の会の事を聞いたが、入会することを止められ、そのままでした。

色々な事情があり昭和59年帰鹿し当時の主治医が医療講演を聞きに来ることを勧め、参加し膠原病の患者でない人が会を進行しているのに、何か疑問がありました。自分の知識のなさにあきれ、即、友の会に入会しました。

当時は難病連会長・上野さんが鹿児島支部の支部長代行もなさっていました。

62年私の弟が癌の手術をして入院している時、医療講演の時、誰か会報を作成するのを手伝って下さいと。同じ頃病院で弟が、同じ仲間のために何かお手伝い出来ることがあれば手伝ったら？と彼が元気になり、退院してからなら手伝い出来ると言えば、「会の手伝いしている時は痛くても我慢するから、貴女なら出来る。僕の心が落ち着いたのも貴女のおかげだから、僕が一人占めするのはいけないと思う。」その一言で決まり、12月病院のベッドの上で第1回目の会報「ひまわり」を作成し、会報の手伝いがいつの間にか…支部長に…ヤラレタ…と。

私の弟が癌と宣告他界するまでの1年7ヶ月、その内1年半は私と24時間体制の入院生活、多くの癌患者さんが亡くなり多くの悲しい別れがありました。その中で口で表現出来ない程の勉強をさせて頂き、私の生き方、病を持った方とその家族との会話の大切さ、心の洗濯、太陽に心を干す大切さを知りました。

同じ病を持つ仲間の声を聞かせて頂く事により、心の健康の大切さ「心のリハビリセンター」の実現を痛感しました。

医療講演を実行するたびに、進んで参加して下さる先生方、前向きに歩いている仲間達、又同病の若い娘さん達がデートもそっちのけで無料奉仕で会場作り、勉強会、患者会に参加している姿を見るたびに、毎日毎日が勉強であり、人生に卒業はない事を痛感します。患者会に従事して一番の得は、色々な所に多くのお友達が出来た事です。仲間全員が色々な部類のボランティアに参加し、心の洗濯をしながら歩いて行ける、空気のような存在の自分を理想に、色々な事を毎日勉強させて頂くことに心から仲間へ感謝の気持ちで一杯です。



毎日新聞東京社会事業団

より援助決定

私達の活動を外部の方達にも少しでも理解していただき、なんとか資金的な協力を受けられればと日頃より考えておりましたが、この度、毎日新聞東京本社の内藤麻里子記者のご紹介により、「毎日新聞東京社会事業団」に八宗岡、玉木運営委員が伺い、堀込常務理事、上村事務局長とお会いすることができました。その際友の会の活動状況や医療相談会の状況をお話し、ご協力をお願いしました処、快くご理解いただき、来年の全国大会の医療講

演、及び相談会の資金援助を決定して下さいました。

私達にとってはただ単に資金的な援助というだけでなく、外部の方々から患者が行っている「相談会」業務に理解を示して下さいと云う事に意義があると思います。

来年度よりは総会の時だけでなく、支部のない県でも講演や相談を開催したいと考えておりますので、これからも多方面の方々へ協力を呼びかけていきたいと思っています。



堀込常務理事を囲んで

頑張っています！

本部事務局

本部が本郷に移ってから1年近くになりました。今日は本部事務局の日常業務の中からほんの少し紹介させていただきます。

移転当初より、専従事務員として松本さんに頑張っていたのですが、9月半ばより体調をくずされ、順天堂病院に入院ということになりました。突然の事でしたので病状については大変心配いたしました。幸い順調に回復されています。

このような状況ですので、病気は持っていても意欲だけは盛んな、役員、事務局員一同フル回転で頑張っています。会員の皆さんの中でも少し時間がとれるかなと思われる方、いらっしゃいましたら是非ご連絡ください。

事務局の仕事の一つに電話による相談がありますが、今回はその概況をお知らせしたいと思います。

まず大別しますと、

- *膠原病らしいと言われて専門医を紹介してほしいというもの。
- *現在かかっている先生に不安を感じてどうしたらよいかというもの。

*自分で本を読み漁り膠原病ではないかと勝手に思い込みノイローゼ気味になっている人。

*入会したいと思っているが、活動内容を教えてほしいと言うもの。

*日常生活について知りたい。(結婚・妊娠・就職、学校、等)

*暇なのでグチをこぼしたい。(こちらは忙しい)

*医療費について(最近は少なくなりました)

*その他

以上のように分かれるようです。

暗い声で掛けてきた人が電話を切るときに少しでも元気になってくださったなと思えるときは、こちらもどんなに忙しくても嬉しくなります。反対に一緒に悩んでも出口のみつからなかったときの苦しさは言い表しようがありません。ただ電話を受けることによって掛けてこられた方の苦しみも少しでも和らげばと考えています。

多額のご寄付をいただきました

大阪府の、瀧 弘二様より友の会に多額のご寄付をいただきました。亡くなられた妹さん・佐恵子様からのご遺言というお話で、妹さんの気持ちを友の会に託

してられました。本部では、来年特集号の発刊を予定しておりますので、故人の遺志を無にすることのないよう有意義に使わせていただこうと考えております。

本部総会・医療講演のご案内

次号で詳しくお知らせ致しますが、来年の総会の場所・講師の先生が決まりましたのでお知らせ致します。気候も良い時期にしましたので、体調を整えられてご参加ください。

☆日 時・平成4年5月24日(日)
☆場 所・栃木県宇都宮市
栃木県総合文化センター
☆講 師・東京女子医科大学教授
膠原病・リウマチ・通風センター所長
(リウマチ・通風センター改め)
柏 崎 禎 夫 先生

掲 示 板

来年の総会のところでもお知らせ致しましたが、東京女子医科大学付属リウマチ・通風センターを膠原病・リウマチ・通風センターと改め、12月より下記の場所で診療が行われます。

〒162 東京都新宿区若松町9-12 KSビル 1F
膠原病・リウマチ・通風センター
尚、診療はすべて予約制になっています。
予約専用電話(03-3346-2434)

今までの東京都新宿区西新宿2-4-1
NSビルも併行して診療を行うそうです。

☆東條 毅先生が

国立第2病院に移られました。

〒152 東京都目黒区東が丘2-5-1
内科外来日は月曜日午前中です。

今後とも宜しくご指導ください。

事務局だより

☆今回のドクターコーナーは、厚生省に特定疾患治療研究対象疾患として、申請しております混合制結合組織病(MCTD)を、調査研究班の班長でもいらっしゃいます国立熱海病院院長・横張龍一先生にお願い致しました。先生のお話にもございますように公費負担の一日も早い実現を願ってやみません。

☆今回の表紙及び、カットは、関西ブロック版、大阪支部版『明日への道』でおなじみの方もいらっしゃると思いますが、布引善子様に墨絵を書いていただきました。会員の皆様の作品をお待ちしております。お寄せくださいませ。

☆今年度会費・賛助会費を未納の方、ご協力くださいますようお願い致します。

会 費	1年分	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

☆今年も残すところ僅かばかりとなりました。師走とは本当によく言ったもので、何となく慌ただしい毎日です。苦手な冬の到来ですが皆様お変わりありませんか？

平成の天皇誕生日も、もう三回目を迎える事になりますね。結婚式の帰りか、クリスマスパーティーに行かれるのか、若いOLのスラリと形の良い長い足にミニスカートが良く似合う！

風邪を引かないように、手袋と長いコートに身を包みながら、若いて、元気っていいな—なんてちょっぴり考えてしまいました。

☆今年には皆様にとってどんな一年だったでしょう？本部の方も役員の交代や大黒柱の松本さんの緊急入院やらで随分と変化に富んだ年となりました。

☆今号では各支部の役員さん方の、とても貴重な患者会に対しての熱望を伺うことが出来ました。会員の方々を大切に考えて居られる事が解り、本当に嬉しく思いました。

☆改めて考えてみる・・・これもまた大切な事でないかと、私達は考えました。
さて、皆様はどのように感じましたか？

☆皆様のご意見、ご要望などありましたら、本部或いは支部役員さんまでお寄せください。

では、皆様もどうぞ佳い年をお迎え下さい。

編集委員 杉山 ひろみ
佐藤 喜代子

《お詫び》

前号のドクターコーナーでまちがいがありましたので訂正致します。

P.10 左側 四行目

静脈が壊死…を、動脈が壊死…に

六行目

静脈がつぶれると…を、動脈がつぶれると……に

P.12 左側 一三行目

急度現象の関与した…を、免疫現象の関与した…になおして下さい。

