



1992年  
No. 86

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

# 総会のご報告

昭和五十一年二月二十五日  
平成四年八月十六日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
SSKO増刊通巻一二一五号



## 全国総会を終えて 会長 湯川 英典

新緑の風さわやかな5月24日、栃木県宇都宮市の「総合文化センター」において平成4年度の全国総会を開催致しました。1支部での開催は初めてのことであり、役員一同の集まりは、準備は、と不安を抱えながら当日の朝を迎えました。

当日は栃木県内のたくさんのボランティアの方々の応援をうけ準備をしている最中に、参加者が集まってこられ、総会の始まる時刻には会場は満席、患者家族300名以上の出席がありました。

総会には厚生省より、北窓疾病対策課課長補佐、栃木県より佐々木健康対策課長(知事代理)、衆議院議員の築瀬進厚生委員、小林守議員、地元より今井市会議員、そして今回の総会を開くに辺り縁の下で支えてくれた電気労連の板橋事務局長をお迎えし、活動方針等を探択し、成功裡に終了することができました。

吾教授、独協医科大学アレルギー内科より、牧野荘平教授、国立病院医療センターより隅谷護人先生、上都賀総合病院地域医療対策課長の葎田美智子婦長、友の会より関西ブロック久保田百合子事務局長をお迎えし、「長期的展望にたった治療とは」というテーマでそれぞれの立場から話をさせていただきました、途中退席する人もなくパネラーの方々の充実した話を伺うことができました。

また、午後の部では東京女子医科大学教授で、膠原病・リウマチ・痛風センターの柏崎禎夫所長より「膠原病の最新の治療と日常生活について」と題して講演をいただきました、非常に解りやすく楽しく勉強することができたことと思っております。

その後出席していただきました先生方、地元の保健婦さん方を交えてグループワークを行い、少々強行スケジュールでしたが、無事終了することができました。

現在友の会では全国21支部がありますが、少しでも多くの方々に患者会を理解していただき、私どもの活動の輪を広げるためにも今回の総会は非常に意義のあるものと考えております。これからはできるだけ広く地方に出かけ、支部のない県への呼びかけ、そして支部結成へと進めていくために努力したいと考えておりますので、できるだけ沢山の皆様のご協力をお願いする次第です。

最後に今回の総会を開催するにあたりご協力いただきました皆様にお礼を申し上げ、次回開催を私の地元関西で開くことをお約束して、総会のご報告とさせていただきます。

### 祝電及びメッセージ

全国難病団体連絡協議会  
全国多発性硬化症病友の会  
ベーチェット病友の会  
全国筋無力症友の会  
全国腎臓病患者連絡協議会  
日本ALS協会  
社団法人 日本リウマチ友の会  
大阪難病者団体連絡協議会  
日本リウマチ財団 塩川優一理事長  
順天堂大学 膠原病内科 廣瀬俊一教授  
寺山 ぬみ前会長



湯川会長挨拶

休憩の後はパネルディスカッション  
自治医科大学アレルギー膠原病科より狩野庄

## 平成3年度活動報告

- ◎ 月1回運営委員会
- ◎ 支部長会議開催 6月22日(土)
- ◎ 機関紙発行 No.82 7月16日(火)  
No.83 10月1日(火)  
No.84 1月9日(木)  
No.85 4月4日(土)
- ◎ 全難連運営委員会出席
- ◎ 全難連総会開催 7月7日(日)
- ◎ 厚生省交渉 7月18日(木)  
(特定疾患治療研究対象疾患の要望)
- ◎ 講演会助成申請 8月8日(木)  
(毎日新聞東京社会事業団へ)  
申請書提出 8月13日(火)  
助成申請承認 9月5日(木)  
お礼の挨拶 9月12日(木)
- ◎ 厚生省交渉 12月5日(木)  
(全難連)
- ◎ 至誠会看護専門学校に講演 2月27日(木)  
(難病の看護学の一部として)
- ◎ 全難連講演会 3月14日(土)



## 平成3年度収支決算報告書

H3. 4. 1~H4. 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	8,700,000	10,122,400	1,422,400	
会員会費	8,000,000	9,583,400	1,583,400	
賛助会費	700,000	539,000	▲ 161,000	
2. 財産収入	70,000	480,399	410,399	
預貯金利息	70,000	480,399	410,399	定期利息
3. 補助事業費	1,800,000	200,000	▲ 1,600,000	毎日新聞社
4. 書籍売上収入	500,000	721,355	221,355	
5. 寄付金	500,000	940,703	440,703	
6. 雑収入	10,000	51,600	41,600	
収入合計	11,580,000	12,516,457	936,457	

(支出の部)

勘定科目	本年度予算額	本年度決算額	増減額	付記
1. 会議費	1,000,000	832,541	▲ 167,459	
諸会費	1,000,000	832,541	▲ 167,459	支部長会議費
2. 事業活動費	10,580,000	10,130,017	▲ 449,983	
給料	1,200,000	876,000	▲ 324,000	
助成金	3,000,000	3,570,000	▲ 570,000	支部助成
印刷費	2,000,000	1,181,825	▲ 818,175	膠原、パンフレット
通信費	800,000	762,895	▲ 37,105	
事務消耗品	100,000	565,945	▲ 465,945	ソフト、封筒
事務所費	500,000	308,410	▲ 191,590	棚、机、椅子、
書籍仕入	500,000	176,669	▲ 323,331	
活動交通費	500,000	707,880	▲ 207,880	
分担金	250,000	276,810	▲ 26,810	全難連
賃借料(家賃)	1,380,000	1,380,000		事務所115,000×10
渉外費	200,000	250,970	▲ 50,970	
資料費	150,000	72,613	▲ 77,387	
支出合計	11,580,000	10,962,558	▲ 617,442	

### 監査報告書

平成3年度収支決算について、

諸帳簿等、厳正なる監査の結果、

適正であることと認めます。

平成4年5月19日

会計監査 金井 昭彦

## 平成4年度活動計画

- ◎ 総会開催
- ◎ 医療講演会開催
- ◎ 医療相談会・生活福祉相談会開催
- ◎ 月1回運営委員会
- ◎ 機関紙発行 年4回
- ◎ 支部活動の推進をはかる
- ◎ 難病・障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動
- ◎ 国・自治体に医療保障・生活保障の要求

## 平成4年度収支予算書

H4. 4. 1～H5. 3. 31

(収入の部)

勘定科目	本年度予算額	付記
1. 会費収入	10,420,000	
会員会費	9,720,000	@ 3,600×2,700人
賛助会費	700,000	
2. 財産収入	100,000	
預貯金利息	100,000	
3. 書籍売上収入	300,000	
4. 寄付金	700,000	
5. 雑収入	30,000	
収入合計	11,550,000	

(支出の部)

勘定科目	本年度予算額	付記
1. 会議費	1,500,000	
諸会費	1,500,000	総会・支部長会議
2. 事業活動費	10,050,000	
給料	1,200,000	@ 100,000×12
成金	3,500,000	支部助成
印刷費	1,200,000	機関紙
通信費	800,000	
事務消耗品	250,000	
事務所費	250,000	
書籍仕入	200,000	
活動交通費	650,000	
分担金	300,000	全難連
貸借料(家賃)	1,400,000	
渉外費	200,000	
資料費	100,000	
支出合計	11,550,000	

# パネルディスカッション



パネラー

自治医科大学アレルギー膠原病科	狩野庄吾先生
独協医科大学アレルギー内科	牧野荘平先生
国立医療センター膠原病科	隅谷護人先生
上都賀病院地域医療課長	葭田美智子
膠原病友の会関西ブロック事務局長	久保田百合子

司会

独協医科大学附属看護専門学校 教務副主事	熊倉みつ子
-------------------------	-------

司会：皆さん大変お疲れ様でございました。総会も終了致しまして早速ではございますが、5人の先生方をお迎えしてパネルディスカッションを開始致したいと思います。私为本日の司会をさせていただきます熊倉と申します。宜しくお願ひ致します。お1人ずつの講師の先生方をご紹介申し上げて、それからおひとりずつ、それぞれのお立場からのご発言をいただきます。その後、フロアの皆様方のご発言があれば、ちょうだい致しまして、「長期的展望に立った治療とは」というテーマについて皆で考えていく時間、そういう時間を共有できればと思っております。宜しくご協

力いただきたいと思います。

では、いちばん右側からご紹介申しあげますが、自治医科大学アレルギー膠原病科の狩野庄吾先生でいらっしゃいます。それから次にいらっしゃいますのが、獨協医科大学アレルギー内科の牧野荘平先生でいらっしゃいます。三番目の方が、国立病院医療センター膠原病科の隅谷護人先生でいらっしゃいます。その次が、上都賀総合病院地域医療課の葭田美智子先生でいらっしゃいます。そして最後に友の会の方から、全国膠原病友の会関西ブロックの事務局長であります久保田百合子事務局長です。宜しくお願ひいたします。

早速でございますが、狩野先生は厚生省の難病研究班に所属されておられまして、私共の膠原病を含めた、沢山の疾患が厚生省の中で、検討され、研究されていく、そういう難病研究班という組織の中で、ご活躍をいただいております。そういった先生のお立場の中から、ご発言をいただきます。宜しくお願い致します。

狩野：自治医科大学アレルギー膠原病科の狩野でございます。ただいま御紹介頂きましたように、昭和63年から厚生省自己免疫疾患調査研究班の班長を致しております。自己免疫疾患調査研究班は、全身性エリテマトーデスを中心とした自己免疫疾患の原因の解明と治療法の開発を目指して研究しています。本日は、難病研究班の班長としての立場から発言するように依頼されました。

先程の膠原病友の会総会でも、厚生省疾病対策課の課長補佐の北窓先生からお話がありましたように、厚生省の難病対策事業が開始されて20年になります。この研究班も最初は全身性エリテマトーデス調査研究班として発足し、その後、シェーグレン病調査研究班や膠原病の治療調査研究班などと合同して自己免疫疾患調査研究班となり、主として全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎を中心に研究しています。膠原病を対象とした研究班としては、他に強皮症調査研究班、混合性結合組織病調査研究班、さらに結節性多発動脈炎、大動脈炎症候群、悪性関節リウマチなどを対象とした難治性血管炎調査研究班があり、それぞれ研究を続けております。本日は、自己免疫疾患調査研究班の全身性エリテマトーデスについての活動を中心に紹介させていただきます。

研究班が出来て最初に行ないましたのが疫学調査、すなわち日本全国で患者数がどの位

あるかでした。昭和49年に行なわれた第1回全国疫学調査では全身性エリテマトーデス患者数は6,500~8,000人と推定されました。それが、最近の患者調査や特定疾患の公費医療受給者調査からは25,000~27,000人となっています。これは、実際の患者数が増えていると同時に、診断基準の確立による診断の方法が進歩して、比較的早期の症状の軽い患者も早く診断できるようになったことも関係していると考えられます。



総会でも、生命予後の話がありましたが、研究班の発足以前は、全身性エリテマトーデス患者の5年生存率は50~60%位であったと云うことでしたが、最近では95%以上に改善されています。これには、早期診断と早期治療、しかも全身性エリテマトーデスのなっても治らない病態が数多くございます。例えば、ループス腎炎の重症型、中枢神経障害を伴った全身性エリテマトーデス、さらに混合性結合組織病の患者さんにもおこります肺高血圧症などは、治療に抵抗致しまして難治性であります。

膠原病を2つの面から見ることができます。一つは炎症性の病気である。高熱、食欲低下、全身倦怠など、家が火事になった状態に例えることができます。もう一つは多くの内臓に臓器障害をひきおこす。腎臓、心臓、肺、脳、

消化器などの働きが侵されます。炎症は、発病当初の急性期に多いのですが、これに対しては副腎皮質ステロイドホルモン薬の使い方が上手になりまして、かなり抑えることが出来るようになりました。臓器障害、内臓の働きに障害を残すことについては、まだ十分に抑えきれないので、これが今後の課題として残ります。

膠原病の患者さんは、同じ病名がついてもひとりひとり病気の重さ、活動性や侵される臓器障害の程度が異なります。患者さんひとりひとりの病状に応じた治療方針の決定が必要になりまして、これが一般の開業医の先生に膠原病の治療が難しいと思わせる理由の一つになっております。これに対して、自己免疫疾患研究班では、「全身性エリテマトーデスの病態別治療指針」を作成して全国の大学病院、病院、医師会などに配付致しました。

今後に残された課題としては、新しい治療法の開発があります。これには病気の原因の解明と、内臓の臓器障害が起こる機序の解明が必要なので、時間がかかると思います。今日、免疫学などの基礎的な研究方法が非常に進歩しまして、病気の原因を分子のレベルやその基になる遺伝子DNAのレベルで調べる事が出来るようになりました。近い将来、膠原病の原因が明らかになるものと期待しています。

新しい治療法の開発は、そのような知識に基づいて行う事が必要ですが、ある治療法によって患者さんの病気がよくなるかどうか、その治療法が良いものか良くないものかの見極めになります。その意味で、臨床試験という治療法開発の最終段階への患者さんの参加が非常に重要であると私は考えておりまして、こういう機会をお願いしておきたいと思えます。

本日の主なテーマであります「長期的展望

に立った治療」ということを考えますと、一つには、膠原病に対する一般的な治療法の開発を長期的にどう行うかと、もう一つは一人の患者さんが病気のそれぞれの時期において治療法をどう組合せていくかの二つの面があると思います。患者個人のレベルにおいては、同じ病名が付いてもひとりひとり違うことを先程お話ししましたが、現在では病気の発病前からある程度診断が付く場合もあります。発病の前段階、あるいは病気の予備軍などによんでいます。例えば若い女性で、偶然に白血球減少が抗核抗体陽性が発見されたり、またレイノー現象や光線過敏症があって受診した人を診察してみますと、病気としては未だ完全に活動性があるとはいえないが、その前段階的なものが見られます。このような人に対しては日常生活の注意を守って頂いて定期的に診察をしております。二番目は急性期の患者さんで、発病当初の高熱や胸膜炎、腎炎を伴う場合で、家が火事になっているのと同じ状態ですからできるだけ早く火事を消しめて家の損害を最小限にいとめることが必要です。急性期のステロイド治療が大切になります。そのような治療をしても、どこかの臓器に障害が残ってくるような難治性の病態や慢性に進行する状態が残ります。このような患者さんに対しては臓器障害によって日常生活に支障が出来るだけ起こらないような長期的な管理方法が必要になってきます。この面に関しては、牧野先生が次にお話になる慢性疾患の治療における患者の役割において、膠原病友の会などを通じて正しい病気知識を得て治療に参加することの重要性が述べられると思います。

本日は、膠原病の研究班の紹介も兼ねてお話をさせて頂きました。どうも有難うございました。

司会：有難うございました。

引き続きまして、牧野先生からは「慢性疾患治療における患者役割、患者参加の治療とは」という事でお話いただきます。

牧野：

「慢性疾患における患者の役割。患者参加の治療とは」

これは、たぶん今日の会合の最も重要なポイントの一つだと思います。医療というのは、医者だけでできるわけではありません。医者と患者さんの間に医療というのは存在しているわけでありまして、また、医療とは、ということかとおつづく考えてみますと、患者さんが医療を求めて来られて、それに応じて、医者が治療を行うという根本的な原則があると思います。つまり、医療の需要に対して医療の供給という構図があると思われまして。その中で、では、ギクシャクした、丁度その辺で、何か物を買う様な事かというところではなくて両者、これは人と人との関係でありまして、それをどういうふうに上手くやっていたら、疾患の治療が出来るか、これが実は今日のテーマそのものではないかと思われまして。しかも、その中で、これが重要になってくるのは、慢性の病気の治療ということです。そういう意味で、今日のテーマを慢性疾患全汎ということにいたしたいと思われまして。膠原病やぜんそくの様なが長い病気では、ある患者さんに至っては、お嫁さんに行く前からみていて赤ちゃんが出来さらにお孫さんが出来たというところまでおつきあひすることも稀ではありません。その場合に、どういう風にやったらいいかという事の問題だと思われまして。この問題、非常に難しい問題でして、私がどういう事だと言えらるることではなく、たぶんこの後で討議されると思われまして、問題の

提起をさせていただくのだとお考え下さい。

近頃、バイオ・エフィックスbio-ethicsという言葉があります。これは、どういう風に訳すのかは、実はよく知らないんですけど、たぶん「生命の倫理」という事だと思われまして。それで、いのちの倫理学、倫理学といわれましてと生命について「正しい事とは何か」という事だと思われまして。一番の根本的な原則は「患者の権利」ということなんです。私自身も、よく申しませんが、昔30年前に結核にかかって、抗生物質のない時代の結核患者でその不安感をよく知っている訳です。特に原因の不明な疾患にかかった患者さんの不安感是非常に強い。又、治療法が確立していない病気での治療については同じです。そのような場合の患者の権利とは、患者さんが医療現実を「知る権利」が基本的と思われまして。その上で例えば、脳死の問題とか、臓器移植の問題とか、それから末期ガンの治療をどういうふうを選択するとか、問題となります。この様なことは疾患によってずい分違ってくると思われまして。例えば、今、狩野先生が話された膠原病の領域では、今から40年も前に東大第三内科の沖中先生の講義を私は聞いて、ループス、エリテマトーデスという病気があることを知りました。この病気は、よくなったり、悪くなったり、そして、予後は悪い。治療法はない。原因は不明とお聞きしました。しかし、実に多くの臓器を侵すふしぎな病気で、沖中教授は大変興味をもたれて、たしか、3回位、臨床講義をお聞きしたと思われまして。それに比べて現在の治療では、今、狩野先生がおっしゃいました様に抜群の進歩を遂げている。予後も良くなっている。つまり、治療の選択が行なわれる事が可能な領域の病気になってきました。それは、結核も同じ事だとして、昔は、大気安静療法だけでしたが、現在では、もう

抗生物質の治療ガイドラインに従っていけば、簡単に治る。簡単とは言いませんけれども、よく治る事ができる。そういう点で、結核に比べると、はるかに膠原病の方がまだ、お話のように疾患の根本がまだ不明なところがある、つまり、治療方法は相当進歩したけれども、まだ本当の病気の原因が判らない点で、やはり治療の選択というのが難しい点がある。医者と患者の、お互いの理解の上で、治療を進めることが大切です。患者の権利という概念は元来、西欧、アメリカでできたものですが。それは、丁度、お前の治療が失敗したから金をよこせっていう様な感じの国から出てきたものではありますけれども、日本では、相互の信頼に基づいて家族的にもものを行う精神的な風土を持っている。このような風土では、患者の権利を、上手く保証するという事が大変重要であると思います。

アレルギー性疾患を考えますと、膠原病は、自己免疫性疾患に含まれまして、やはり体質的因子による慢性の病気であり体質的なものからできておりますから、治療手段がいくらよくても、やはり、長期の治療が必要である。しかし、長期な医療が必要であると、その間の社会的・家庭・生活の維持をしていく必要があります。つまり治療の中で生活を維持するということが大事です。そのためには患者さんの疾患への理解が必要です。そこで、医師と患者さんの関係は何かと考えますと三つの段階に分ける事が出来る。まず、交通事故に遇って、突然骨が折れたとかそういう場合に、意識がない場合どうするか、これは、ほとんど医師の主導型でありまして、医師が決定して、ただちに行わなければ、生命に危険がある。この場合には、確かに患者と医師との関係は、全面的な医師主導型であろう。それから、亜急性の場合例えば、肺炎とかです

ね、すぐに危険という訳ではないけれども、そういう場合は、相当に医師が主導的でなければならない。第3の慢性疾患の場合、膠原病、アレルギー性疾患の多くでは長期の管理が必要という点で、医師と患者の間の相互理解の間に医療は成立していかなければならない。又は協調によって成立していかなければならない。言い方を換えますと、医師と患者のパートナーシップが必要であるという事が考えられる訳であります。本当にパートナーシップがありうるかは大変難しい問題で、私自身お答えするのが難しいですけれども、始めに申しあげました様に、娘の頃から知っていて、お孫さんが出来るまで知っているという様なことでありますから、やはり、一種のパートナーシップがあることは、間違いないことだと思います。では、どうしたら良いパートナーシップを確立する事ができるか、これも又、難しい問題です。私はただ考えたんですね。第一は、良いパートナーシップであるためには、まず、医師の側は高い専門的知識がなければならない。医療を受けられる患者さんに応えられる知識が必要である。これについては、各専門分野で専門医、認定医の認定が行われ医師の側の医療知識が、大いに拡充している現状であります。第二は相互の理解のためには、やはり患者さんの理解と協力が必要である。例えば、患者さんに対してのいろいろな解説の為の本が出版されています。この会自身もこの部分を担当しているものだと思います。それから三番目に、医療の対応能力。これはいかに知識があっても対応しないとパートナーシップは存在しない訳であります。ただ、駄目だという事がわかるだけでは役に立たないんですありますけれども、その点で膠原病に関しては医療の対応能力がこの過去20年間ではるかに上昇してきた。

これは、大変我々としてはラッキーな領域で働いているというふうに感じています。それから人としての信頼関係が必要であると考えてみますと、膠原病にしても、アレルギー性疾患にしても、何十年も診ている患者さん、月に2回も患者さんを診ていますと、何十年もあたって毎月顔を見るという関係は、まあ結婚生活でも、あるか、なしかという感じであると思うんですね。大変深い関係である。医療の側の方では、専門医、認定医そういうものが認定されております。全ての医者が全ての専門家になることは、現代の医療では非常に難しい状態になっております。そういう点で、リウマチ学会、又はアレルギー学会の認定医、専門医では、それに応じるだけの知識を持ち充分経験をもってるわけです。そして、専門科、専門医を診療所の外に表示するという事が現在行政で検討されています。専門医認定は何かと言うと、試験を受け合格する必要があります。それから何年かに一ぺん資格を更新するための卒後教育をやる。それから、特に重要な点は科の標榜でありまして、現在リウマチ科、又はアレルギー科というのは病院の外には標榜できません。ですから、病院の内側には確かにかけてありますけれども、外側には標榜できないんですね。それで現在、医療法の改正が行われております。それが、できますと政令によって、つまり厚生大臣の諮問機関の指示によって科の標榜ができるようになる時があると思うんです。例えば、そういう点でリウマチ科とかアレルギー科の標榜ができる時代が比較的近いのではないかというふうに想像しています。この点については、行政に、又は、国会の先生方に、この実現をお願いしたいと思います。次に、これはちょっと余談になるかと思いますが、私の内科に來ている患者さんで顔を見た患者

さんから順番に専門医はどう思うかとお聞きしたんですね。全部で何人ですかね。77名の患者さんにお聞きしました。これはアレルギー膠原病全部含まれております。まず、アレルギー内科においでになったのはなぜかと聞きますと、まあ大体半分は医者のご紹介、つまり、一般の先生のご紹介で来ていらっしゃるんですね。後は口コミという感じでしょうかね。それから誰が何を専門かとわかった方がいいかという事に対しては、ほとんど全ての患者さんが、誰が何を専門かがわかった方がいい、77名中68名はそうで、気にしないという患者さんはいらっしゃるという事でございました。特に大学病院とかに來る方はそういう風でありますし、地域でも専門の科に來られた方は、そういう指向を持っておられます。逆に言いますと大学とか、大きい病院での科の標榜をしている科に、患者さんが集まるという事は、つまり専門医を求めている。そういう一つの動向を表わしているものだろうと思うんですね。で、将来的に科の標榜及び専門医・認定医を外に出していいという事になりますと、はるかに、患者さんの医師を選ぶ利便さが非常に良くなってくる。それから、病気は良くなったかと聞いたら77名中53名は良くなったとおっしゃってくださって大変感激いたしました。じゃあ、専門医とは何か、どういうものかという、やはり、自分の専門の分野をよく知っている者、それから、よく治療できる者、当然の事です。全体として、専門内科というものは、広く求められておりますし、科の標榜も強く求められているものであります。終りにこの難しい問題をまとめる事はむずかしいことですが一番大事な点は、医療というのは医者と患者さんと、それから医者と患者さんというより、医療側ですね。看護婦さん及びケースワーカーとか、

そういう医療側の全体の努力と患者さんとの相互の理解のうちに成り立っているのでございます。そして、医療を供給する側とは、より高い知識を持たねばならないし、患者さんの側についても充分の知識を持っていただきたい。例えばこういう会に参加してほしい。多分もう一つ、大事な事は、家族の役割です。患者は家族の中で暮らされる。また、社会全体での受け入れが重要であります。さらに問題になっている点は、この後おっしゃるかも知れませんが、高齢化社会の問題だと思いますね。つまり、膠原病の患者さんがお年をとられた場合のケアを如何にするかという問題は、多分後で議論されると思います。簡単ですが、問題の提起という事だけにとどめさせていただきたいと思います。ありがとうございました。

司会：ありがとうございました。え〜。幾つかのキーワードが出ております。パートナーシップであるとか家族の役割であるとか、医療者と患者の相互理解であるとか、心に留めておいていただければと思います。続きまして、隅谷先生、国立病院医療センター膠原病科でございますが、ずっと自治医大のアレルギー膠原病科におられた時代から、栃木県支部のバックアップを続けて下さいました。隅谷先生、よろしく願いいたします。

隅谷です。本日はお招きいただきありがとうございます。2年振りに懐かしい、お元気そうな顔にお会いすることができ、こういう宿題を与えられませんでしたらもっと楽しい1日になったのではないかと、少し残念です。本日の統一テーマであります「長期的展望に立った治療」と友の会についてというのが私に与えられたテーマですが、わたしはこの面

での専門家ではありませんので、私が膠原病友の会栃木県支部のお手伝いをさせていただいた10年間に考えましたこととお話したいと思います。

膠原病の療養生活が長くなりますとそれだけ生活の中に占める医療以外の部分が多くなってきます。これに伴って医師以外の人達の役割が多くなり、その中で友の会の役割も大きくなってきます。

膠原病は、「原因がわからない」、「難病らしい」、「数が少ない」、「周りを見回しても自分と同じ病気の人はいない」など、患者に大きな不安を与えます。また膠原病を専門にしていまないと、充分な説明をしてもらえないためますます不安が大きくなります。次に、一度入院しますと入院期間が長くなります。ステロイド治療により様々な副作用が出現し、肉体的、精神的、社会的ハンディーを負うこととなります。患者さんどうしが集ってこれらのさまざまな不安や悩みを助け合い、分かち合い、あるいは解決方法を探るのが患者会の目的の一つだと思うのです。これは療養生活が長い病気の患者会ほど、大切な基本姿勢でなければなりません。しかし、創立期には、病気そのものや治療に関する不安が大きいものですから、患者会活動の中で医師の果たす役割も大きかったと思います。まず、膠原病とは何か、治療はどうするのか、副作用にはどんなことがあるのか、日常生活ではどのような注意が必要か、を患者自身と家族に理解して貰うことが大きな仕事でした。しかし、この状態が続きますと、患者会は医師指導型患者会になってしまいます。病気の性質からは、友の会が皆さんの生活の質を向上させることを目的としていることを考えますと、医師指導型の活動が続くのは好ましくなく、場合によっては本来の活動目標からず

れてしまうことも考えられます。医師-患者会会長-会員という、一方向的な縦型患者会では会の発展は難しい。長い療養生活を考えます時に、身近に頼りになる家族や仲間がいればよいのですが、そうでない場合には会員どうして助け合える、横の繋がり強い横型患者会にならなければなりません。会員一人一人から会の力が引出せるようになれば会の発展につながると思います。振返ってみましても、栃木県支部が全国総会開催できる力をつけられたのも支部長を始め、会員の力がついてきた証拠だろうと思いますが、逆に、我々医師がじゃばらなかつたのがよかったのだと考えます。

さて、医師が友の会に関わる仕事は三つあります。一つは個人相談です。ふだんの外来診療の中では十分な時間は取れませんし、皆さん自身も遠慮があって聞きたいことが聞けない。相談会では比較的時間も取れ、遠慮せずに質問できる利点があります。しかし、大事なことは、相談会は診療の場ではないということです。診療の責任は受持の先生にありますので、たとえば、薬の種類や量が適当であるかなどの具体的な診療内容に立入ることは許されません。病気に関する不安や理解不足、知識の確認と補充など一般的なものにならざるをえません。二つめに、あるテーマで全員に話をする講演会があります。講師の先生はそれなりの準備をして、最新の情報を織込んで話をされる訳ですから、内容をよく理解しておくことは、病気を長期に自分自身で管理していくのに役立つはずで、よく解らないところはその場で質問してください。三つめは、周りの社会や地域への啓蒙活動です。これは、栃木県支部ではかなり成果が上がりつつあると思います。会員と保健所の協力を得て、県内の各所を定期的に回りましたし、

保健婦の方々が積極的に取り組んでいただきました。また、機関誌の役割も大きいと思います。この面で残されているのは、学校や職場等の患者さんの生活の基盤の中に直接啓蒙活動を進めて行くことかも知れません。

これらの三つの活動は友の会の設立初期には大切な役割ですが、会の力が上がってきますと、逆に、友の会から医師への働きかけが大きな意味を持つてくると思われます。地域を回るなかでどの様な問題があるかといった、直接診療に役立つ情報も教えてもらいました。長期的な友の会の活動を考える場合には友の会が問題提起をし、あるいは情報を伝える、逆縦型友の会になることも必要です。

このように考えてきますと、布地でいえば、横糸を主に、上下から縦糸を組合せて丈夫なものができる、友の会が長くその存在意義を保ちながら発展していくためには、横型の友の会が基本とならなければなりません。会員一人一人の取り組みが会を支えているという気持ちを持つことだと思います。

最後に、以前にもお話したことがありますが、友の会の支部活動として、このような会に出たくても出られない、活動したくてもできない会員に何をして上げられるかと言う問題も忘れずにいただければと思います。

司会：ありがとうございました。

上都賀総合病院の地域医療課の葎田美智子先生は地域の看護を中心として長いキャリアをお持ちでいらっしゃいます。先生は種々な患者会や家族会の組織、育成のために力を注いでおられます。今日先生にお話しいただくテーマは「難病患者の生活枠の拡大」というちょっと面倒なものです。宜しくお願い致します。

ヨシツ

葭田：只今、御紹介いただきました葭田です。とても読みにくい名前です。今、紹介の中にありました様に私は毎日新聞をにぎわしている訪問看護を通して直接患者さんのお宅におじゃましています。先程牧野先生からもお話がありました様に訪問看護というと一般的には高齢化社会に向けた老人への援助という様にとらえがちですが決してそれだけではございません。

先月、老人のお宅を訪ねて行き感動的な出会いをさせていただきました。私はただその家のお母さんが大変お年をめしまして介護に困っているというお話で訪れました。しかしそこにおられたのは膠原病友の会が作られた当時から入会しておられた患者さんでした。私はただなつかしさで胸がいっぱいになりました。

今日、私に与えられたテーマは「生活の枠の拡大」ということです。このことについては私も非常に悩んでいます。どのようにしたら個々に合った生活の枠を拡大出来るかについては、狩野教授、牧野教授のお話にもございました様に個々皆違うものなのですね。特にその生活の場に入りますとその違いを実感致します。確かに同じ病気であることは共通していても、その方が寝る、食べる、そして仕事に行く、そうしたプロセスが全く違ってきます。そこでその方に合った生活の枠を少し広げようと考えますと、例えば「この方には今、こんな靴をご用意すると仕事に行けるのではないかと考えて作ったとします。」「うん、成功した!」「では、あちらの方にもその靴を」といっても全然合わないのです。ですから、ひとり一人そのご相談に応じながら一緒に工夫をしていかなければならないという事になります。そこで先程、治療の場面

でもひとり一人違う治療を行う必要があるとおっしゃいましたが、それが生活となるとその違いがもっと要求されてまいります。

私の場合、今特に老人の生活の枠の拡大に取り組んでいますので種々な方々とお会いします。そこで患者さんの外側でいろんなお手伝いをしている方が一様におっしゃる言葉に「寄りかかり過ぎているんだよね。患者さんが…。」というのがあります。それがどういう意味なのか考えてみますと、先程治療の話の中でありましたように、「治療は先生にお任せ、私はもう任せた! 生命は先生に預けたんだから良い」などと言う発想がそうですね。また、難病患者や種々な人に生活資金や、本当に微々たるものですが手当が出ています。そうすると、それを出来るだけ多くもらい、自分は仕事をしないでそれなりの生活をしようとしている人が多いという話も聞きました。それだからといって、玉木さんを中心としたこの患者会の皆様とお会いしてみますと、決して、その様な方はおられません。ところがその中のほんの何人かがそうした生活パターンをしますと、社会全体からそういう眼で見られ評価されてしまうという側面を持っているような気がします。

先程、隅谷先生がおっしゃいました様に、「自分自身がどうしたいか、」という事をしっかり持っていないと、生活は広がって行きませんし、治療も成功しないわけです。日本人の特徴かとも思いますが、謙虚な心、要するに自分の気持ちをあまり発言しないという事でしょうか、でもそれは逆に皆さんの立場を悪くしているような気がします。

例えば自分が旅行に行きたいと思った時、「実は自分はこういう病気で、こういう制限がある。」などと、きちんと相談なされば、JTBでもどこの旅行会社でもきっと良い方

法を考えてくれます。その上、お金が安くなる方法を教えてくれたり、必ず種々協力して下さるのです。ところがそういう事情をおっしゃらないから窮屈な感じで不愉快な思いで旅行をしなければならなくなります。何か、こういう言葉を発するのが不足しているような気がします。この言葉が不足しますと、自分の生活全般で不自由するだけでなく、周りの人を動かす事も出来ないと思うのです。

特にこれからは高齢化の時代であります。治療方法も開発されて患者の生存率が98%になったという話がありましたが、皆さんも一日一日とお年を召して行く訳です。ですから「年をとったらどうするの」という課題もここに大きくのしかかって来ると思います。年をとっても病気は一緒について来ます。年とってから病気が再発した時、その発生の仕方は今までのとは違うと思います。そんな時どう対応するかが大変な問題になります。一般の老人と同様に対応すると非常にお困りになります。ではどういうふうによればいいんだろうかになります。

この病気は若いうちに発生しますので、その時はご両親が一生懸命に世話し病気から守ってくれますし、いろんな援助もして下さいます。しかし親やお金はいつまでもある訳ではないのです。それらがなくなった時にどうするかという問題も残って来ると思います。

そこで私は地域医療課という立場から見ても皆さんに頑張っていたいただきたいことがあります。一つは、自分自身で何が出来るかという所を見極めてほしいのです。そうしてここをお手伝いしていただければ、自分は生活がうまく出来るという事を根底で整理して下さい。そうすることで先生方に「おんぶに、だっこ」しなくても自分できちんと生活して行けると思います。それにはまず「自分は何が出来る

のか」という事を深く考えていただきたいのです。病気を持っていて、その治療をしている今の自分に何が出来るかという事を考えていただければいいと思います。そして一言の言葉が大切なのです。「今、私はここが出来ないから誰々さんお手伝いして欲しいのです。」というひと言が欲しいのです。隅谷先生のお話にもありましたように、医療者とか周りのサポートする人は出しゃばって行く傾向があります。出しゃばった人達は「やってやった」という非常に良い快感があります。しかし、それを受けた人にはその行為がいつもマッチするとは限りません。そうするとせっかく手伝って下さった事もみじめな結果になってしまいます。ですから、お互いが幸せに自分を大切に生きる為にも「私の事を手伝って欲しい」という言葉をはっきり言って下さい。

地域の生活拡大をしていく為にはいろんな諸制度の確立と職場の理解やいろいろな職種の拡大などがあります。この事に関して私は訪問看護をしながら地団太を踏んでいましたが最近になり一生懸命に活動を開始しました。

例えば今までは介護機器や道具などの店の情報は点在化していましたので不自由でした。ですから患者会の人達などがコッコッと調べたり情報を集めたりして、一目で分かるパンフレットなどが出せたらいいと思っています。せめて私はそんな製品の種類やショップなどの情報をこの栃木県という枠の中に広げたいと思います。それで民間の業者さんに「一緒に情報誌を作ろう、作りましょう。」と呼びかけています。これを実現させ患者会の会報などに情報を提供することができれば、病気療養中の患者さんが正しい情報を得て自分で欲しい物がきちんと選べ生活に役立てることが出来ると思います。

また、実際の生活に関わってみますと多種

多様の問題が起こります。先日の事です。栃木県は山の多い地形ですが、そんな山に近い所に難病を持った老人が一人暮らしをしていましたので、親せきの方がもう少し便の良い町の方で生活したらどうかと一生懸命に説得なさっているのですが、本人は「私はここで死ぬんだ、」とがんとして聞き入れてくれません。ですか正しい治療も行なわれませんし、薬も時々中断される事があるので非常に困っていました。それで私も出かけて見ました。そこにいた老人を見ますと年齢は82才ぐらいでしたが、それより驚いたのは本当に何も無いんです。回覧板を持って行くにしても沢を一つ越えなければならぬという所にポツと住んでいるのですが、「これで良い」といいます。「でも薬を途中で中断してしまうと生活がうまくいかないよ。」と私が言う。「婦長さん82まで生きたらもうどうでもいいんだよ。」と逆に私をさとします。本人は薬を飲むと問題が起こるので今の所やめているのだなどと自分で勝手に解釈しています。この老人の場合には私達がこまめに巡回することで少しは解決できるのです。

今週は財産分与の問題が起ってきました。その人は沢山、山林を所有していてその人が亡くなった後その財産をどうするかという問題が親せきの中で出てきました。ですから生活を拡大するという事は、モノ、カネ、ヒト、の三つがうまくミックスされなければならないので、なかなかうまくまいりません。

しかし私達看護班はできるだけ皆さんと独り一人の生活の工夫を一緒に考えていきます。決して私達がやるのではなく皆さんと一緒に考えるという事なのです。これからの皆さんの高齢化の問題についても一緒にどうすれば良いのかを考えていく立場をとって行きたいと思えます。

大変、雑然たる話で申し訳れございませんが要するに皆さんにひと言、自分の思いや考えをきちんと打ち出させていただきたいという事をまとめに、お話を終わりにさせていただきます。どうもありがとうございました。

司会：ありがとうございました。心に残るひと言を心に刻んでいただけたと思います。次に患者の立場からということで友の会を代表して関西ブロックの久保田事務局長にお願い致します。

久保田：ご紹介にあずかりました関西ブロック事務局長の久保田です。座ってお話させていただきます。本日はこの様な場でお話する機会をいただきまして大変光栄に思っております。

私達関西ブロックでは患者が教壇に立つという活動を行っています。看護学校や医療専門学校で患者自らが自分の闘病体験を発表するという事で、これから現場に立って一生懸命働いていって下さる医療従事者の方々に、患者がどんな痛みを持ち、どんな悩みを持ち、どういう事をして欲しがっているのかを理解していただけるように頑張っています。

今日はここで私と同じように患者の立場である皆さんの前でつたない闘病体験をお話させていただきますながら、今日の共通のテーマになっている「患者が治療に参加する。」という所まで及べば良いと思います。

私の病名はSLEです。診断がついたのは昭和50年3月ですから今年で十七年になってしまいました。約三年間の長い入院生活を送って退院した後は一度も再入院をするという悪い結果にならずにすみました。今では私は臨床検査技士として地元の個人病院で脳波や心電図などの検査をしながら働いております。

きっと皆様も同じだと思いますが、小さい時は元気いっぱいな女の子で高校まで皆勤で過ごし、大学時代には活発な運動部に入りました。また北海道に旅行したのもその時です。ユースホテルが全盛時代でしたので炎天下の八時間行事に参加したり今考えれば無謀な事でした。都会では考えられないほどの大きなヤブ蚊に刺されその後が大きくはれ上がったこともありましたが病気の事を知らない私は無謀な行動を続けていました。

私の病気の最初の症状はその47年の春に起こりました。かなりひどい貧血でした。でも丁度大学受験が終わった春でしたので受験勉強の疲れが出たのだらうと、本人も周りの人もあまり気にもかけず大学生活に入りました。そしてその夏、さきほどの北海道旅行があり秋にはひどいじんましんに悩まされました。手指が交互に痛くなり冬の朝にはこわばる様になりそれがひどくなりました。

「これは何かおかしいのでは？」と感じ阪大病院の整形外科を訪ねました。いろいろと検査をした結果、一応リウマチという診断がつき治療が始まりましたが症状の方は良くなりずひどくなる一方でした。何の進歩もないままだ一年間気力だけで通院していました。次第に「整形外科だけの診療でいいんだらうか、」と疑問を持ち、内科に紹介状をかってほしいとお願いしましたがあまり色良い返事がありませんでした。その時のリウマチ外来の先生方は私がその大学の医療短大の学生であることを知っていましたので種々心配りをして下さっていました。新薬を試みて下さったり、授業時間の関係で受診時間におくれて行っても見て下さったり細かい配慮をいただいております。それで内科に移りたいと強くも言えずそのままその整形外科の治療を続けていました。

昭和50年が明けてすぐ風邪が引き金となり高熱が続き食べる事が出来なくなり入院となりました。そこで一から検査をやり直したのですが、原因がわからず、その時使用した下熱鎮痛剤や抗生剤のために急性肝炎を起こし危篤状態になりました。その関連病院にベットの空がないという事で急遽転院したのが阪大病院の第三内科でした。その時始めてSLE独特の蝶形紅斑が出ましたのですぐに膠原病の診断が付きその時点からステロイド剤の治療が始まりました。最初は点滴によりステロイドを入れましたからはっきりした量はわかりませんが、服薬になった時はリンデロンナ錠から始めましたのでかなり大量でしたから諸症状はおさまりました。でもその時受けた肝臓のダメージはおさまらず倦怠感などに悩まされました。でも気持ちだけは元気なのに「動いてはだめ、ベット安静にしてください。」といわれると気分までもどんどんまいってしまい「これから先、どうしたら良いのか」と一生懸命私のために看病して下さいてくれる周りの人に当り散らして手が付けられない状態になってしまいました。

その頃、阪大病院では「教官」制度というのがありました。それは単に内科の先生が他の科の先生に相談し、ご意見をうかがい患者にその方法をほどこすというのではなく、内科以外の他の科に私自身のカルテが作られ正式にその科の先生が診てくださり回診もありました。その時の私の治療スタッフの一員に精神科の先生が加わりました。この時の先生との出会いが私にとって最高にラッキーでした。でも初め私はその先生の顔を見るのもいやでただ「退院したい。早く退院させて。」とさわいでいたため先生もあきらめられたためしに一度退院することになりました。自主退院という形で病院を飛び出したわけで

すから、一ヵ月半も家にいると結局病状が良くなり再入院という形で病院に舞い戻りましたが、内科病棟は満床であったのでカルテのある精神科の病室に入れてもらいました。病気の性質上精神科の看護婦さんは患者さんの悩みを効くことに変時間を使っていました。その時そこで出会った看護婦さんに私はいろいろ励まされました。将来のことでも「ダメな事ばかりじゃないはず、何か貴女にも出来るはずだからがんばらなくては……。」と、とても力付けていただきました。また「ここまで悪い状態で落ち込んだのだから、もうこれ以上悪い事はないはずだ。」という言葉聞いた時点で私は開き直ることができました。そして精神的にも落ち着いてくると病状の方も悪くなり安定してきました。

その時の精神科の担当の先生は次にすばらしい事をして下さいました。病気のため大学は実習時間の数単価を残して休学していたので大学に復学する事を考えて下さり学校の方に足しげく運んで下さって交渉してくれたのです。それで異例ではあるけれど入院しながら病院の中で実習して残っていた実習単位を受けられる事になりました。その日から卒業単位を取るために病棟から中央検査室に実習に行くという生活を三ヶ月続けました。その結果、教授会で卒業が認定されました。今回ここでお話する事を依頼されて昔の物をひっくり返していると、その時の教務主任だった先生から両親宛に来た手紙がありました。「今回のようなケースは開学以来初めてのことで若干の困難はありましたが御本人の努力と関係教職員の協力、それに主治医をはじめ病院側の協力で無事卒業された事を心より嬉しく思っています。」と書かれ「全快までにまだ時間を要すると思われませんが一層御慈愛の上、立派な医療技術者として立たれる日の

近いことを医短教職員一同心より願っております。」と結ばれてありました。これを見て私は「ああ、すごい事をして来たんだなあ、」としみじみ思いました。

それ以後も肝臓機能は200~300というような横ばいの状態であり、このまま慢性の肝炎に終わるのだろうとあきらめていましたが、せっかく卒業させていただいたのだからどうしても国家試験には合格したいという気持ちが強く再び受験勉強を始めました。その途中で髄膜炎などを併発して再び点滴につながれるというようなアクシデントがありました。しかしこの時の治療が幸いしたのか肝機能の方も先生方が首をかしげる位、正常に近い値に戻りました。ここで話せといわれたのでわかると思いますが、今の私を誰れも精神的ストレスに弱いなんて信じてくれる人はいないでしょう。でも当時の私には精神的プレッシャーやストレスがすぐに血液検査などのデータに微妙に影響を与えていました。精神的問題の原因の一つに思われたのが主治医との関係でありました。入院すると主治医と研修の先生が担当に付きますがそれも半年から一年で代わります。コロコロと代わる担当医に対して精神的な動揺を持つのは私だけでしょうか。しかし再入院した時の担当の先生は他の病院に移るまでの二年半の間ずっと私の主治医をしていろいろ相談にのってくださいました。過保護な看護を受けたというのか、私が目の離せない不良患者であったのかは皆様の想像にお任せ致します。

私の場合このように良い先生方、良い医療スタッフに恵まれて内科の治療だけでなく、闘病への意欲というような精神的な治療をしていただいたおかげで安定した状態になりました。その後、大腿骨頭壊死穴あけ手術等の二度の整形外科的な手術を受けましたが病状

は落ち着いていて治療に専念する事ができました。退院後しばらくは外科の先生も私も病状の悪化を恐れお互いに慎重でありちょっとした病状の変化に異常なほど敏感になっていました。でもここ数年、お互いに油断してしまい病気を忘れるほど元気になり、友の会の役を担当させていただき飛び回っています。しかし、一か月前に私の病気は難しいのだと警告を受けました。右手の二本の指が動かなくなりました。主治医は「まあいつもの事だから放っておけばそのうち楽になるのと違うか、神経的にどこか圧迫されているんだろう」とおっしゃって、放っておきましたが、十日位後に三本目の指が動かなくなり、あわてて内科の主治医に紹介状を書いていただき整形外科を受診しました。さすが専門の先生でした。私の手を見るなり「それはけんが断絶しているよ、手術が必要だな。」なんて簡単におっしゃるんです。私はあわてて全国総会で、発表しなければならないことを説明して一応手術は来月にのぼしていただきました。ですからここから帰りますと私にとっては本当に十四年ぶりの入院・手術が待っています。

医学の進歩に伴って膠原病患者の生存率もお話にありました様に95%というデータが出ております。長期慢性疾患の仲間に入りました。ステロイドによる副作用、一般の方と同じ様な成人病、その外、年を取るに従い種々な病状が出て来ます。そこで関西ブロックでの実例ですが、ある患者が生理不順を訴えても先生はステロイドを多量に飲んでいるのだからおかしくないといって相手にしてもらえず患者さん自身で婦人科を受診して卵巣腫瘍を指摘されたというのがあります。

また大脳骨頭壊死、無随性骨頭壊死などは先生方の要チェック項目に入っておりませんが、初期には単なる関節痛や神経痛と思われ

やすく放っておいて骨頭がずれてしまってからあわてて整形に回してもらったという問題が起こっています。

また、妊娠や出産の問題も昔はあきらめていましたが、現在では可能になってきました。ですから主治医になられた先生方はスムーズに専門の科に紹介をお願いします。

このような私のつたない話でお分かり頂けたと思いますが、病気は気からと申します。医学的な治療だけではなかなか良くなかったものも、患者本人の気持ちの持ち方ひとつ、主治医になられた先生とのコミュニケーションの良し悪しが大きく病状を左右します。友の会などに協力して下さっている先生方には種々と理解していただいておりますから最善の治療方法をとっていただいていると思います。コミュニケーションをよくしてより良い治療を受けるために医師や医療従事者の皆様の意識改革が必要であると思います。それと同時に、私達患者が良い患者にならなければならない時代が来ています。

「病気の治療は医者に任せておけば良い。」と思っている人、病状の改善がないため不安になり病院を転々としたあげく通う病院が無いという患者さんもいます。病気は患者である私達自身の問題なのですから、お世話になっている先生方や看護婦さんに遠慮して自分の気持ちをはっきり言えない様な関係から、勇気を出して一步踏み出し積極的に質問して自分の希望を述べる努力が必要であると思います。このことは先程の葭田先生のお話の中にもあった様に「患者さんの方から『こうして欲しい。』という希望を言って下さい。」ということでしたが正にその通りであり、患者からそういう一言を発していかなければなりません。又、それと同時に慢性疾患ですので患者自身の自己管理も重要であります。

でもあまり神経質になっても困りますがせめて自分の受けている治療や、飲んでいる薬、受けた検査の結果などについて主治医から納得のいく説明を受けて同意することが大切です。今、はやりの「インフォーム・ド・コンセント」という概念が患者の権利を得る動きの中から出て来た訳です。これからの医療はずっとこのテーマになるとお思います。患者も治療に参加し医療側も患者さんを中心として先生や看護婦さん、その他のスタッフの皆さん、ケースワーカーなどを交えて協力し合ってより良い治療を得、質の高い治療を目指して動き出しています。その様な動きの中で私達患者だけがとり残されないうえにも「先生にお任せ。」という様な古い考えを捨てて「このお薬、何ですか?」「この前、していただいた検査の結果はどうでしたか?」とひと言、先生方に聞くことから始めてみてはどうでしょうか。

これからはただ病気と闘うだけでなく、療養生活の質も問われています。たとえ身体は病気であってもいつも輝いて生きたいのです。クオリティ・オブ・ライフということをお願いながら患者としての自覚を高めたいと思います。どうもありがとうございました。

(拍手)

司会：皆さんのそれぞれの話をつなげてみると全体像が見えてきますね。膠原病という病気は長期的な考えをしていかなければ治療は無理ですから、こういった治療体験の中で患者と医療者はどうあるべきなのか。私達は患者会として何を考えていくのか。患者ひとりひとり、家族一人ひとりがこれから何を実践していけば良いかという事が課題になるとお思います。最後にひと言ずつ追加の発言がありましたらいただいて終わりにしたいと思います。

す。

狩野：長期展望という事を考えますと先程からお話がありました様に膠原病には二つの面があります。一つは急性期の火事の様な状態の面と、もう一つは成人病的な慢性状態の面がございます。これは慢性疾患にまで寿命が延びて来たと同時に、ステロイド治療のためその副作用の面です。そして成人病が年齢よりも早く起きやすくなっています。で我々は長期的な治療に当たってはできるだけ副作用を押さえる方法を考えていますので、患者さん一人ひとりも自分の身体に対して成人病という目で見えていっていただきたいとお思います。それからもう一つは患者会に対してのお願いです。私ども、20年が経ち皆様の努力によって非常にレベルの高い活動ができています。ただそれと同時に新しい患者さんは常に発生していますから、こういう患者さんに対しては膠原病友の会などの患者会に参加して病気に対しての正しい知識を持っていただける様に勧めています。そうした初心者の方の患者さんに対しても暖かく受け入れて仲間として迎える努力をつねにしてほしいとお思います。この二つをお願い致します。

牧野：今までに全部聞いてみましてあまり付け加える事はありませんが、やはり膠原病友の会の今までの努力に大変尊敬をしています。実に大きい働きをしております。医療というのは医者だけでできるものではないし、また患者さんだけでもどうすることもできません。その間に存在するのが友の会です。ですから患者の一人ひとりに細かいサポートをしていただきたいのです。最後の久保田さんのお話にもあった通りやはり心の問題というのは非常に重要な問題なのです。医療は進歩した

けれども患者さんは人間でありますから心の問題が重要でありこれをサポートするという点で友の会の貢献を期待しています。

隅谷：特に追加する事はございませんが、最近医療する側、特にリウマチ関係の会で生活の質の問題、クオリティ・オブ・ライフという言葉を使って生活を良くするための医療が医学界で盛んに言われています。考えてみますとこれは医者のおごりであり、先程お話にありましたように質の面では皆さんが自分で考える大きな問題です。その為にこういう会の役割りというのが増々大きくなるのではないかというのが私の印象です。

葭田：そうですね。先程お話をした通り一日一日年が積み重なり年をとってまいります。そんな中で是非、皆さんに精神的に豊かな生活を送ってほしいと思います。そしてひと言、周りのサポートしてくれる人達に「これをお願いします。」と甘える事も時には必要だと思います。そして患者会とサポートする人がいつも気軽に話し合える関係であってほしいと思います。

久保田：私の方からは役員をして良く分かったのですが、今日ここに集まって来ておりますが全国各支部の役員の人達の思いですけれど、今までお話があったような友の会が必要であり、その様な友の会が作れるよう努力するつもりです。



## 支部だより

### 20周年記念大会を終えて

#### 愛知県支部

5月31日(日)名古屋市女性会館3階ホールにおいて、全国膠原病友の会・愛知県支部の20周年記念大会が開催されました。

式典を祝福するかのような好天に恵まれ、350席のホールが満席となり、役員一同、ホッとすると共に感謝の気持ちで大会に臨みました。

来賓の挨拶(愛知県難病連、本部・会長)に続き、丹下育子さんの体験発表がありました。

「泣かなかった子供たちに感謝をこめて」と題し、SLE、そして大腿骨頭壊死を抱えながらの妊娠は、3度までも“オギャーと泣かない赤ちゃん”だったと、辛い体験を話して下さいました。

(この体験は、20周年記念誌「とき」に掲載されています。)



愛知県支部の顧問、佐々田先生・鳥飼先生・松本先生・安積先生の挨拶の後、順天堂大

学病院膠原病内科・助教授、橋本博史先生による特別講演「膠原病の歩みと今後の展望」が行なわれました。

2時間近くもスライドを多用して、“難病から慢性に経過する病気に変貌している膠原病”という観点から生命予後が良くなってきたこと、診断法や治療法の目覚ましい進歩など、丁寧なお話でよく理解でき、この先も明るい気持ちで療養したい、と思いました。

アトラクションの後、記念誌の編集責任者・蔭山悠紀子さんの挨拶で、大会のプログラムを無事終えることができました。

大勢の皆様を支えられ、今後も一步一步を大切に、思いやりのある活動を心掛けたい、と考えております。

最後に20周年記念誌「とき」を、一人でも多くの友の会・会員の皆様に読んでいただきたく、ご案内申し上げます。

申込先 (ハガキに住所・名前・電話番号を明記して下さい)

〒463 名古屋市守山区白沢町 287-4  
中野 久子 (052-794-7362)

\*定価 1,200円(送料込み)

### 「20周年記念総会を終えて」

#### 埼玉県支部

曇りの日で膠原病患者には恵まれた6月7日盛會に20周年記念総会を終る事ができました。昭和48年3月24日埼玉会館に於て県支部設立大会を塩川優一・橋本博史・菊地一久先生を迎えて開催し、「県独自の膠原病研究班」を設置される等20年間は市町村に於る「難病患者見舞金制度」運動も進められ、又全国最下位の医療機関も大学病院が6校開設となりました。「病弱児養護学校」も開校が実り友の会のあゆみは確実に社会に理解されて来たと思います。障害難病児者のナショナルセンターとも言える「障害者交流センター」の開設

は特に私たちの活動に大きな発展の場となりました。「今国会では医療法の改正」が行われる中、小児慢性疾患患者に医療制度を大幅見直しも報じられる等、「特定疾患調査研究事業」と「特定疾患治療研究事業」が進展する事を見守り、明日への運動を進めて参りたいと思います。



## “第10回 支部総会報告”

### 宮城県支部

5月31日 第10回宮城県支部総会、及び医療講演会、医療相談会を開催いたしました。今年は支部発足10周年という事で、本部より玉木副会長にも出席して頂き、反省会までお付き合い頂きました。

総会では、先日の支部長会議で取り上げられた“会費”について決議されました。(会費は一律 3,600円とし、宮城県事務局に納入する。本部へは、事務局が一括納入する。)これまでの支部会員の方には、随時本部入会を薦めていきたいと思ひます。

医療講演会では、約70名もの出席者で会場がいっぱいになり、東北大学医学部附属病院第二内科の佐々木毅先生により、「膠原病への対処」という演題で、スライドによる講演をして頂きました。また、この日の為他に2人の先生にもお手伝いして頂いたり、資料も何十部も用意してくださり、膠原病の特徴から日常生活における注意点まで、とても解

かりやすい講演で、病気に対する知識を再確認すると共に大変勉強になった講演会でした。



医療相談会では、予定よりも時間が短くなってしまい、物足りないという意見が出されましたが、全体的には総会が13:00からで相談会が終了したのが16:15、疲れたという方もいらして、出来れば相談会などは日を改めて年に何回か開けたらと思っております。

反省会では、玉木副会長より貴重なご意見を沢山頂きましたが、相談会についてもとても良いアドバイスを頂き、これからの課題の解決方法の一つとして大いに役立てたいと思ひます。

近況報告・・・現在私達患者の周りには沢山の有りとあらゆる問題が立ちばだかっており、その為になかなか自分の思いどおりにいかない事が多く、歯痒い思いをしている方がほとんどだと思います。それを解決する為には、周りの方々に理解していただく事が大切だと思います。が、それよりもまずは、一人でも多くの方に“関心”を持って頂く事だと思います。それで当支部では現在、パンフレットを医療機関、行政機関(役所、保健所)に配付し、啓蒙活動を行おうと考えております。皆同じ病人ですので、思うようには進まないと思ひますが、無理せず、焦らず、確実に一歩一歩進める事が出来たらと思ひます。

## 友の会北海道支部 20周年にあたり

### 北海道支部

10年一昔と言いますが、その2倍の年月が過ぎたということは、あらためて考えてみるとすごいと感じます。何がそんなにすごいかと言うと、20年前『5年生存率』がまだ85%前後の頃に、患者自身が何かにかきたてられたかのようにして友の会を作り、たくさんの友を失いながら、休会に追い込まれそうになりながらも、ここまで活動を続けてきたことです。私自身も20年前に発病していますが、その当時「プレドニン一錠500円もするのよ」と聞いたことがあります。それが事実かどうかは別として、20年前の500円と言えはまだまだかなりの高額に感じたことでしょう。そして特定疾患に認定されることによって、少なくとも医療費の心配は半減しました。このことがここまで活動を続けてこられた原動力になったことは、言うまでもありません。今それが崖っぷちに立たされているとしたらと、考えるだけで時代が20年前に逆もどりする様子が浮かびます。結核が何年かかって死の病ではなくなったかは知りませんが、これだけ医学が進歩してきている中で、現に原因も治療法も不明である以上、時代を逆戻りさせるようなことだけはしてほしくありません。いつの日かすべての難病の原因と治療法が解明されて初めて、特定疾患という制度も患者会もなくなる日を迎えることができるのだと思います。それまでは私たちも頑張らなければなりません。

そのための通過点としての20周年を、今後の活動のステップとしての20年にしたいと考えています。その踏み台である記念誌は、当初の予定より大幅に増えた200頁位で8月末の発刊予定です。また記念大会(9月5日)の方は、北大第2内科の佐川昭先生と前支部

長の三森礼子さんに、それぞれ『北海道における膠原病の取り組み—その歴史と現状—』『病気とつきあう・自分とつきあう』と題して記念講演を行います。患者会活動は時代の流れとともに確実に変化してきていると言われます。でも友の会の意義と活動の目的は変わることはありません。20年を一つの節目としてさらなる前進と患者自身による活動を続けていきたいと思えます。

## 福岡県支部設立の挨拶

### 手島 京子

初夏の候、皆様お元気でお過ごしのことと存じます。この度、「全国膠原病友の会」の福岡の会員の中より、支部を作りたいと云う多くの声を聞き、会員や有志により、福岡県支部を設立する事になりました。本部、そして、九州の佐賀県支部、鹿児島県支部の方達の応援、御協力を頂き、8月9日の設立総会を迎える事になりました。また支部の顧問になって頂いた宗像医師会病院、院長草場公宏先生からも、一つ一つ細かいご指導、ご助言を頂き、本当に私達福岡県支部は初めから、皆様に守られながら歩み始めました。何もわからない中、役員一同、毎日試行錯誤の中で頑張っておりますが、焦らず、無理をせず、一步一步頑張っていきたいと思っております。今福岡県の会員は60余名であります。現在、膠原病福岡県特定疾患患者数は、概数で、3,500名位となっております。この膠原病と闘いながら、一人で悩んで苦しんでいる患者さん達に、一人でも多く友の会の存在を知ってもらい、膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう専門である先生方のお話を聞いたり、情報交換をしたりして前向きに語り合い励まし合っていきたいと思っております。そして会員の皆様と共に、病気の究明の確立を願いながら、難病対策の推進と

福祉の向上を行政に働きかけ、安心して療養できる社会保障が充実されて、私達難病患者が、社会全体に広く理解されることを願っていきたくて思っております。これからも湯川会長を始め役員の方々、そして各支部の皆様のご指導、ご助言を宜しくお願い申し上げます。

記

日時：平成4年8月9日(日)

設立会 PM1:30～

記念講演 PM2:50～

講師：草場公宏先生(宗像医師会病院長)

演題：「膠原病の治療の進歩」

医療相談会：PM3:50～PM4:20

場所：福岡市女性センターアミカス

(アミカスホール)

〒815 福岡市南区高宮3-3-1

☎092-526-3755(代)

掲 示 板

○先日、財団法人 日本リウマチ財団より寺山ゑみ前会長の「平成4年度 日本リウマチ財団福祉賞」の授賞式があり、副賞賞金の全額を本会にご寄付頂きました。

これからも、お身体に気をつけられて、本会を見守っててください。ありがとうございました。

○顧問の先生の移動をお知らせいたします。

櫻美 武彦先生

〒892 国立南九州中央病院

鹿児島市城山町8-1

今後ともよろしくご指導ください。



## 事務局だより

- ◎総会当日は、名物の雷雨とひょうの歓迎をうけ、皆さんの出足を心配致しましたが、朝早くから多くの方が詰めかけられ、総会の始まる頃には、補助椅子を運び入れる程の大盛会となりました。
- ◎今回の総会ほど、看護婦さん、保健婦さん、ソーシャルワーカーの方達、看護学校の学生さん、そして患者の家族の方や、一般の人達と多くのボランティアに支えられて催したことはありませんでした。私たちの会が、こんなに多くの人々に支えられているのかと、あらためて嬉しく、又ありがたく感じた一日でした。
- ◎本年は愛知県支部を皮切りに各地で20周年、10周年と記念総会が開かれます。又、福岡県に支部が結成されるのに続いて、静岡県、大分県でも準備が進められています。会員の皆様にはご案内をお出しいたしますので、体調を整えられてご参加ください。
- ◎住所変更された方は、旧住所、新住所を明記の上、本部事務局までお知らせ下さい。
- ◎本年度の会費、未納の方は、お早めをお願いいたします。
- |      |     |        |
|------|-----|--------|
| 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

- ◎紙面の都合上、柏崎禎夫教授の講演会の模様は、次号に掲載させていただきます。出来るだけ早く皆様のお手元に届けられる様にいたしますので、楽しみにおまちください。
- ◎日差しが強くなってまいりました。UVカットの良いクリームも出ているようですが、紫外線、夏バテに気を付けて、暑い夏を乗り切ってください。

