



1994年  
No. 92

編集  
全国膠原病友の会  
湯川 英典  
〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
電話 03-3288-0721

迎春



昭和五十一年二月二十五日  
平成六年二月七日発行

SSKO 第三種郵便物許可 (毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
通巻一七四一

## 難病対策見直しの方向に対して 厚生省に要望書提出

新年明けましておめでとうございます。

新しい年を皆様どの様な状態で迎えられましたでしょうか。元気で家族の方達と一緒にあったでしょうか。残念ながら病院のベッドの上だったでしょうか。今年ほど「どんな社会環境の中においても安心して療養生活を送れること」この一言が実感をもって感じられる年はないと思います。

昭和47年「難病対策要綱」が策定されてから21年、厚生省は「難病対策専門委員会」を設置し、難病対策の見直しに着手しました。又、平成5年は、「医療保険審議会」にて、入院時給食費の一部有料化等を盛り込んだ意見書が採択され、実現にむけて一步踏み出されてしまいました。こうしたきびしい状況の中私共の会では平成5年12月3日厚生大臣あてに「要望書」を提出致しました。疫病対策課長と一時間程話し合いをもつことができましたが、具体的な解答を得るまでにはいたりませんでした。

おだやかな日よりの中で明けた日々とはうらはらに、どの様な状況になってゆくのか見当もつかない今年の福祉対策、こんな時こそ、友の会としての活動が注目される時と考えます。会員の皆様一人一人のご協力を期待し、年頭のごあいさつとご報告と致します。



厚生大臣  
大内啓伍殿

難病対策見直しに関する患者の実状と要望について

全国膠原病友の会  
会長 湯川英典  
平成5年12月3日

時下益々ご清栄のこととお喜び申し上げます。又、日頃より私共患者団体に対し、深いご理解とご指導を賜り、厚くお礼申し上げます。

さて、この度設けられました難病対策見直しに關します専門委員会におきましては、「専門委員の中に患者の代表を」という私共の希望はかなえていただけず、患者のおかれている実状・立場・意見等が反映される機会が少なくなっております。

こうした現状をご理解いただきたく、この度私共全国膠原病友の会では、この1年間に事務局に寄せられた相談、又、3月に実施致しましたアンケートの集計結果を土台として、私共の日常生活の中から要望をまとめさせていただきました。

基本的に私共が望んでいることは、「どのような社会状況の中でも安心して療養生活を続けられること」この一言に尽きると思います。

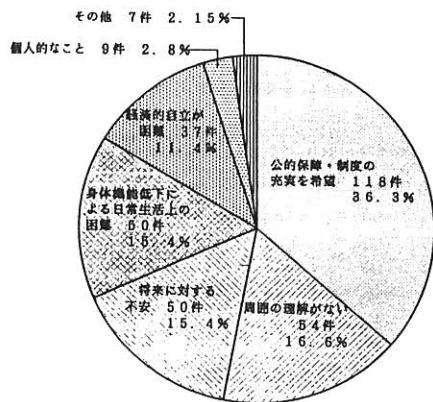
昭和47年、難病要綱が実施されてより社会状況は変わっておりますが、患者が病を抱えながら生きて行かねばならない状況に変化はありません。

このような実状をふまえ、今回の見直しが患者の日常生活にとってマイナスとならない様、資料を添えて要望する次第です。

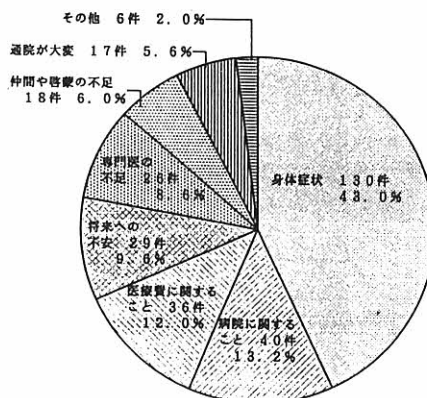
要 望 事 項

1. 特定疾患患者の治療継続の安定化を図るため、生活施設の設置、経済保障（医療費の軽減・諸手当の支給）等の対策が必要であると考えられます。したがって、特定疾患患者の対策を福祉法として立法化することを検討して頂きたい。
2. 現在、医療保険審議会が、給食・室料・薬剤・治療材料などへの保険給付の見直しを行う考えを明らかにしておりますが、難病患者にとって、経済的負担を増すことになり、医療を受ける機会の抑制を招くことになりかねません。現状より後退する見直しを実行することのないよう考慮して頂きたい。

■生活に関する相談（325件）



■病気に關する相談（302件）



## 〈医療相談会〉

平成5年8月29日(日)に開催された総会のあと、すでに皆様にお届けしました廣瀬先生の医療講演会、と今回お届けいたします医療相談会が各科にわかれて行われました。

今回は小児科、内科、皮膚科での相談内容などを関西ブロックの役員の皆様がまとめてくださいましたので、それらの寸評なども交えてお届けいたします。

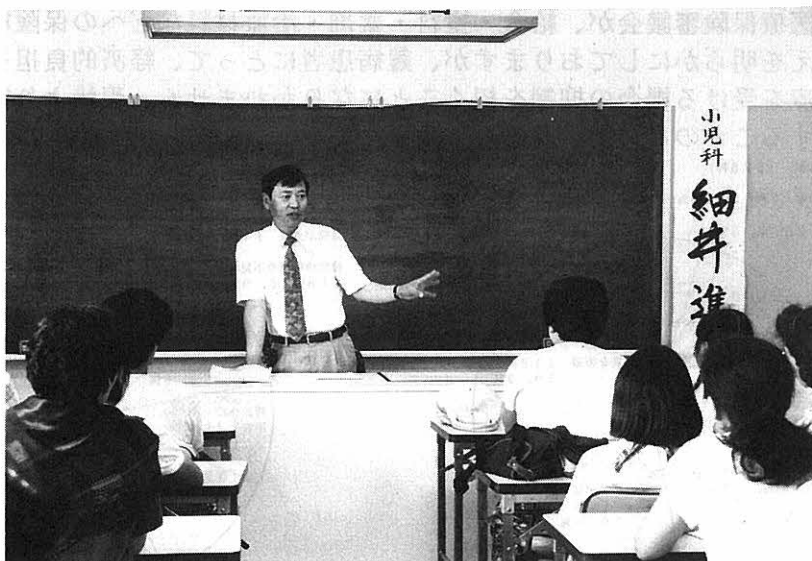
### 小児科

今回はじめて小児科の医療相談会が開催されました。大津赤十字病院 小児科 細井進先生に担当していただきました。

友の会の機関誌を通じての呼び掛けでしたが、症例も14ケースが集まり、ご両親そろっての参加もあり、人数は30名を越えました。

先生は、特に小児ならではの特徴をととてもわかりやすくお話し下さいました。先生のお話を熱心に聞き入る姿や、次々に飛び交う質問に、我子を思う親の気持ちが痛切に伝わってきます。又、親子で相談しながら質問される場面もあり、年齢はまだ幼くても患者本人が少しでもよくなりたいと、真剣な姿も拝見できました。

小児の場合、難病児を持つ親の会とか、子供を守る会など親の集いはあるようですが、やはり私たちの友の会のような患者本人を中心とした会で正しい知識を得、情報を得て、本人も勉強していくことは必要なのではないのでしょうか。今回の集いで、私たちの活動がもっと小児膠原病の方々にも啓蒙していけたらと感じました。



## －講演…はじめに－

小児の場合、内科のように、はっきりと専門分化していません。

そして、幸か不幸か小児の膠原病の患者さんは大人のようにそれほど多くはおられません。ですから、多くの場合、免疫アレルギーを中心にやっている者が膠原病の患者さんを診ているケースが多いです。又、小児慢性疾患のひとつとして診ておられる方もいらっしゃると思います。

小児科の場合は、膠原病というのが数としてそんなにたくさんおられないということと、病気が典型的な形で出てこないケースが多い。初期の症状など個人差が非常に強いとか、それから、小児特有の成長にかかわること、教育の問題、家庭など内科の領域以上に患者さんを囲む環境が非常に多彩です。そのようなことが小児科の特徴かと思います。

病気自体は、大人の方と比べると比較的症状が軽い方が多いのですが、ただ、急速に進行する人などもおられ非常に差が激しいということもあり、個々の経験が100%別の人に当てはまらないという点でも、小児科は特有なんじゃないかと思います。

しかも、今日たくさん来られているSLEという病気は、膠原病の中でも比較的数もあって、診断の方法や問題点については比較的よく知られてきたものですが、小児については、症状がそろわないとか、非常に診断に時間がかかります。SLE以外の小児の稀な膠原病や、若年性関節リウマチという病気は特に確定診断をつけるのに時間がかかります。そのために、大きな病院を数ヶ所まわられるというケースがわりと多いようです。

医師は、だいたい卒業して病院を3～4年でころころ変わります。だから、ひとつの病気を本当の意味では診たというこのような膠原病の方の病気というのは10年以上は診ないと病気について知ったとは言えないんじゃないかと思います。これからもっと一人の患者さんについてずっと診ていかないと、その病気にまつわるいろいろな問題点などなかなか理解できないんじゃないかと思っています。

病気にまつわる薬の副作用とか、例えば膠原病の場合多くのかたに使うステロイド剤という薬、これも大人で問題になる副作用と比較して、小児の場合にはそれプラス $\alpha$ としてより深刻な問題が出てきます。もちろん体型の問題、感染をおこしやすい、にきびがひどくなるという症状が出てくるなど大人とよく似ているのですが、やはり成長の問題、小児特有の成長に対するステロイドの影響という大きな問題があります。他にも、小児特有の副作用も注意しないといけないので、この辺の悩みはより深刻になってきます。

いろいろな問題点、悩みというのは、僕自身も含めてですけれど皆さんもこのような会でそれぞれの経験を出していかれて、皆さん方にとってはすべてが新しい経験ですし、僕のような立場の者であってもひとつひとつが経験で、これから学習していくというものだと思います。患者さんも医師側もすべてが新しい経験ということで常にそういうつもりで、心構えというか、それに対応していく必要があると思います。

非常に普段からの医者と患者さん、ご両親、学校の先生方とかそれからお子さんの例えば上級生や友達とかそのような全体の関係というのが大切になってきます。普段からフラ

ンクに話し合える状況を作り出すということがとても大切になってくるという気がします。

小児慢性疾患特有の問題として、学校問題があります。最近、学校では一般でも例えばいじめの問題とか登校拒否の問題とか非常に深刻になっています。そのような一般的な影響が、こういう病気をもっておられる方というのは少し弱者の立場であることは事実なんですね。膠原病に限らずネフローゼとかぜんそくなどでもそうですけれども、今の社会、残念ながら弱者の人が、思いやりを持ってやさしく対応されるというよりも、子供の社会の中では厳しい現実があって、弱者はいじめられる対象になるという傾向が非常にあります。そんな中でそのような対応もしっかりしていけないと、学校生活とか集団生活を充分保障していくということも出来なくなります。

そういう点でも、患者さんがお互いに連帯を持って強くなれば、いじめを跳ね返すことが出来る。だから何事にもそういう強さを身に付けていけるように、親御さんはお子さんに援助していくことも必要かと思えます。

### － Q & A －

Q 1 : 北海道から来ました。北海道には膠原病専門の小児科医が居ないのです。大学病院の小児科医の先生が他の病気との片手間にやっているという状態です。北海道の中では成人の膠原病の専門医の談話会ができていますが、小児の膠原病を扱っている先生方の連絡網みたいなものはあるのでしょうか。また、今後できる予定はあるのでしょうか。北海道にただで十分な治療が受けられないと考えていらっしゃる方もいるので、教えて下さい。

A 1 : 小児科と言うのは余り専門分化していないのが現状です。ですから小児の膠原病だけを診ていたら小児科医は勤まらないので、ほとんど他の病気を診ながら同時にということになります。それで多くのケースは僕と同じように免疫アレルギーと言う分野で診ます。病気の全国的な組織というのは、もちろん小児科医でも臨床免疫学会とか、免疫学会とかには参加しておられます。そして、各地で研究会レベルのものは

ありますが、それが内科のように膠原病独自を課題として中心にやっているというのは非常に少ないと思います。病気から、そして慢性疾患という観点から、全国の療養所を中心に小児慢性疾患を通じて全国組織を作ってその中の一分野として膠原病をやっている方も居られます。だから、北海道だからといって、全国と余り変わらないと思います。

Q 2 : 最近、大学病院の小児科でSLEと診断されました。もともと6年前の12歳の時ネフローゼという診断を受けステロイドを服用し、いったんは止めました。それからずっと小児科にかかっていたので、今回も小児科でSLEと診断されました。最近、同じ病院内の内科で、膠原病の研究グループがあることが解りました。現在19才なので、そのまま小児科で続けて治療を受けるか、内科の専門のグループの先生にみて頂くのがよいのか、別の見方もあるのではないかと迷っています。それで、同

じ大学病院内で並行してみて頂くことができるかどうか、どちらかにすべきかどうか。質問します。

A 2 : 小児科領域で病気がみつかった場合、小児科がどこまでみていくかということですが、原則として高校を卒業するまで小児科その後内科に移るケースが多いと思います。それで、結局どちらが良いかと言うと、成長発達とか教育とかをカバーできるのが小児科で、その領域を越えたら内科の先生の方が経験豊富だと思います。実際の医療の内容から言えば、小児科医であっても全身的なチェックはします。それで、内科の先生は膠原病の患者さんはたくさん経験しているかもしれないが、子供のころからのいろんなことを受け継いで対応できるかと言うと、ちょっとそれは解りません。確かに小児科領域で膠原病のみを専門にしている先生はいませんが、実際の治療で小児科医と内科医とでは、基本的に変わらないと思います。例えば、最先端の論文と言うのは小児科、内科変わらず読んでいて、治療法はみんな知っています。ですから、医者と患者さんあるいは両親とのコミュニケーションの良い方を選ぶが良いと思います。それから、内科と並行してみれるかということですが、大学病院ほど規模が大きくなってしまくと各科間の交流は、紹介状を通じてでしか普通はされないようです。ですから、ひとりの患者さんに対して合同カンファレンスが行われるのは、非常にまれなケースです。かえて中、小規模の病院の方が、科の交流ができます。

Q 3 : 薬の出し方が違うと言うことでお聞きします。私の子供が5月末～7月末まで2カ月間入院し、その間ステロイド投与があって、胃薬が一切出ませんでした。そして退院後、薬の量が減ってやや軽い血便があるということで胃薬が出ました。そして血便が止まると、胃薬はおなかの調子の悪い時だけ飲むことになりました。その後、他の先生にみていただくと、胃薬はずっと飲まなければいけないということで、違うことをいわれました。結局、ステロイドと胃薬というのはどういう関係があるのでしょうか。

A 3 : 要するに、何故ステロイドを飲む時に胃薬を飲まなければいけないかということだと思うのですが。ステロイドを飲んでいて胃潰瘍を起こし易いです。何故かと言うと、ステロイドとは本来の傷を治す力の反応を押さえてしまいます。だけど、ステロイドを飲んでいて全員が胃潰瘍になるわけではありません。それは、胃潰瘍の1つの原因にステロイドがありますが、ステロイドを飲んでいなくても、胃潰瘍はいっぱいあります。だから、ステロイドを飲んでいて必ず抗潰瘍剤がいるかと言えば、それは言いきれません。実際、潰瘍が起こる傾向には、性格、病気の重症度など、その個人差は激しいです。そして、抗潰瘍剤の種類もたくさんあります。どの薬を選ぶかも個々に考えます。患者さん一人に対しては、薬は少ないほうが良いのです。だから、ステロイドだけでいけるのであれば、ステロイドだけで良いと思います。

Q4 : それでは、検便は1~2カ月に1度したほうが良いのですか。また、視力も少し落ちているようですが、眼科も定期的に受診した方が良いのですか。それ以外に定期的な検査は、採血だけで良いのですか。

A4 : もちろん検便は毎受診時行ない、眼科受診は、ステロイドを飲んでいて白内障や緑内障の可能性があるので、ステロイドを比較的多く飲んでいては、定期的に必要です。しかし、それには症状が一番大切です。検査というのはあくまでも検査であって症状を説明しない検査を受け入れのは、逆に危険です。

例えば、胃潰瘍であれば胃が痛い、胸やけがする、貧血がある、便が黒っぽいなどの、何らかの症状が大切です。やはり患者さん自身変わったこと、気になることがあればフランクに医者伝えることです。医者側が全身をくまなくチェックしようと思うと、検査だけでも大変で、患者さんの負担も大きい訳です。だから、選択して検査していくわけですが、その選択方法は患者さんの訴えです。だから患者さんと普段からフランクに話していくことが大切だと思います。

Q5 : わたしがSLEで、娘がSLEと診断された訳ではないのですが、熱はなく関節が痛いと言います。プールが始まる前に尿蛋白がおりていて、再検査をしましたが異常なしです。しかし、手が痛いとか、足が痛いとかの症状が私に良く似ているので、検査にはでないが、そういう症状がでているのではないかと不安です。検査は1年に1回位

で良いと言われましたが、子供の場合自覚症状がはっきり言えないし、どういうことに気がつけたらよいのですか。運動も蛋白が出ていますのでセーブした方がよいのか、食べ物も気を付けたほうが良いのか、教えてください。

A5 : お母さんがSLEと言うことで心配されているのですが、お母さんがSLEであることを置いておいて、12才位の子が関節が痛いということ、蛋白が1回出ていて再検査で異常なしということなので、成長期に非常に多い起立性蛋白尿の可能性の方が高いと思います。関節痛も、安静時、運動後、痛みだけでなく腫れているかどうかなどの症状も、影響があります。12才では、関節痛はそれほど多くありません。5~6才では多いが、12才で関節痛を頻繁に訴えるようであれば、注意したほうがよいです。SLEとの関係があるかどうかは、血液検査で変化がでてくるので、それがなければSLEの心配はありません。



Q6 : 中3の男子です。MCTDで、紫外線の注意についてお聞きします。体育の授業は受けていないし、できるだけ外に出ないようにしています。一度、日光過敏になった体質というのは、いっ

- そう強くなるのか。また、和らいでく  
るのでしょうか。
- A 6 : 紫外線過敏というのは、日焼け、やけ  
ど、組織を破壊すると言うのがいけな  
いわけです。日光過敏症とは別で、こ  
れは皮膚の病気で日光過敏症皮膚炎と  
いうアレルギー反応でおこる病気です。  
アレルギー反応で起こる日光過敏症と、  
SLEからの日光過敏とは違います。  
日光過敏が症状の増悪につながるもの  
で、皮膚症状がパッとでるものではあ  
りません。病気の活動性を抑えるため  
には、日光は常に控えたほうがよいの  
です。UVカットのクリームやパラソ  
ル、洋服、パンストなど、自分にあっ  
た物を探して予防する事も大切です。
- Q 7 : SLEで入院中です。家で犬や猫を飼  
っています。抱いたり一緒に寝たりは  
しませんが、何か影響はありますか。
- A 7 : 直接影響はありません。情緒安定の為  
には良いのではないかと思います。ア  
レルギーの病気は起こしやすくなるが、  
SLEには直接関係無いと思います。
- Q 8 : 漢方薬は良いのでしょうか。果物のジ  
ュース、アロエ、人参のすったものが  
良いと言われましたが効用はあるので  
しょうか。また、健康食品についても  
教えて下さい。
- A 8 : SLEでネフローゼ併発の場合など、  
効き目が解ってきているものもあり、  
慢性疾患には良く使われるようになり  
ました。ステロイド減量のために、ス  
テロイド類似の効き目を持つ漢方薬を  
併用する事も多いのです。病院での漢  
方薬もかなり使われだしています。問  
題は病院、専門家の投与した物でなく、  
隣のおばさんなどの勧めで飲む事です。
- 病院の薬を恐いとまで言われる事もあ  
ります。病院が出す漢方薬も、色々な  
薬の一つとして組み入れられ、これか  
らも多く使われていくと思いますが、  
隣のおばさんに勧められて、病院に内  
緒で飲むことはいけません。それから、  
ステロイドを飲んでいる時は、カリウ  
ムが下がるので補充の為、果物を積極  
的にとることは良いと思います。健康  
食品が良いかどうかは知りません。
- Q 9 : 中一の子供です。昨年6月に発病して  
丸1年たちます。プレドニン10mgで思  
春期の色んな精神的な問題や、学校で  
の問題もあり、目まい、頭痛、眠れな  
いなどの症状を訴えます。中枢神経に  
は異常はないと言われました。生理が  
無いのですが、薬のせいで、ホルモン  
のバランスが崩れているのではないか  
と思うのですが、どうでしょうか。
- A 9 : 中一では、生理がだらだら続くとか、  
全く無いと言うのはまだ機能が未熟と  
いうことがあるので、婦人科の先生に  
診てもらうことです。全身的な発育、  
子宮の発育などの原因があるので、薬  
のせいと決め付けるのは危険です。め  
まい、頭痛などは、不定愁訴の良くあ  
る症状で不登校児が良く訴える事です。  
精神的な事と言うのは、聞き手を求め  
ているので、話しを良く聞いてあげ  
ると良いと思います。
- A 10 : 小一で発病しました。身長が伸びない  
のでプレドニン20mgから15mgに減量し、  
免疫抑制剤をプラスしました。アレル  
ギーで顔が赤くなり、かゆくて歩けな  
いほどになり、薬の副作用と言う事で  
新しい免疫抑制剤を飲んでいますが、  
今度は腹痛の副作用が出ています。S

LEで、アレルギー反応がきつく出だしたということはあるのでしょうか。

A10 : 膠原病の一つの症状として、アレルギー反応が出やすいということがあります。免疫調節機能が異常をきたしているからなのです。例えば、紅斑もある意味ではアレルギーで、膠原病そのものも広い意味ではアレルギー反応です。顔が赤くなるのもステロイドを減らした為に出た症状かも知れないし、免疫抑制剤のアレルギーかもしれないので、決め付けるのは難しいと思います。免疫抑制剤を使うと言うのは、ステロイドの副作用が強くて出ていてステロイドを減らす為に使うと言うのが多いのです。同じ薬を使っている、使用量や副作用には個人差が大きいのです。移植などでは免疫抑制剤の使用経験も多く、副作用の予測もできるが、小児膠原病では予測できないのです。文献で出ているのは、成人のものだけで、小児期では解らないのです。先生もすべてが新しい経験なのです。

Q11 : 去年の9月に発病し、日光に当たってはいけなくて、紫外線防止剤を塗らなさいということで塗ったのですが、薬があわず、顔が真っ赤に腫れ上がりました。蝶型紅斑ではありません。あかちゃんの時からアトピーで皮膚科にかかっていたのですが、皮膚科ではアトピーでは無い、膠原病があるからと言われ、小児科でプレドニンを飲みましたが良くなり、アトピーだからと言われ、どちらの先生を信じてよいのか困っています。

A11 : 不満な事が有れば、先生に徹底してぶつけるべきだと思います。今の主治医

とのコミュニケーションが、大切です。最初から信頼関係ができる訳ではありませんから。



Q12 : この病気についての研究についてお聞きしたいのですが、原因をなくす治療の研究の進み具合を教えてください。また、その研究は日本や、世界のどのような研究機関で行なわれ、国はどれだけの力を入れているのですか。そして、その研究成果はどのくらいでしょうか。

A12 : 国全体での研究費用と言うのは多いのですが、それを日本では、薬の開発の為に使われているのがほとんどで、医学研究費はとても少ないです。一般病院では、臨床研究はほとんどされていないし、基礎研究も、医者の場合遊びとして見られます。職業としての研究評価は非常に低いのです。アメリカでは、研究だけで生活できますが、日本では研究は道楽として見られ、本来の仕事をやりがらしかできません。日本は例えば文部省の奨励研究では、年間100万円程度の研究予算しかもらえません。日本では研究は非常にやりにくいのです。アメリカの研究発表の中にも、日本人が重要なポストを占めて研究したものが多いという事から解ると思います。それから、原因究明と治療研究についてですが、免疫学は進歩

しています。それには、日本人がとても貢献しています。なかでも、遺伝子工学は進歩し、膠原病も免疫の調節がどんなものに関して、どこに異常があるのかが解ってきています。しかし、解っても治せるとは限りません。治療法もかなり進歩しました。昔は、合併症で命を落とす事が多かったのですが、今は、合併症なく平均寿命を生きる事ができるようになりました。薬の使い方が進み、補助的な抗生物質も進んできたおかげです。ある意味では、うまく病気とつきあって健康な生活ができれば、制限は受けるかも知れませんが、それは、生れもったものかも知れないのです。どれだけ病気と上手につきあって、健康的な生活ができるかが大切だと思うのです。

Q13 : ビタミンCを摂ると、膠原病の症状が抑えられると言うのを讀んだのでお聞きします。果物が好きなので多く摂れていると思うのですが、糖分も多いと思います。果物よりも薬で摂るほうがよいのか、又は、総合ビタミン剤のほうがよいのか教えて下さい。

A13 : ビタミンCに関しては色んな説があるので、断定的な事は言えません。ただある程度解っている事は、ばい菌を殺す為には酸素がいます。その酸素の働きを強める為にはビタミンCがいます。そのビタミンCを多く摂っていると体の抵抗力が強くなります。しかし、Cの摂り過ぎも問題で、尿路結石症になりやすいのです。腎障害のある人には、良くないと言われています。ですから、生理的な量以上を摂る事がどれだけ有益なのかは良く解っていま

せん。

Q14 : 体育の授業を屋外ではさせていないのですが、屋内のものは、ステロイド何錠位までしない方がよいなどというのはあるのでしょうか。それは、個人差とか運動の激しさによるのでしょうか。

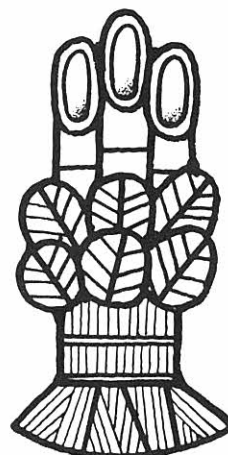
A14 : その時の状態によると思います。運動はステロイドを何錠飲んでいいるからやめたほうが良いと言うのはなく、むしろやった方がよいと思います。ステロイドの為に、骨粗鬆症で骨がもろくなっている場合には辞めたほうがよいのですが、いろんなその時の状態によると思います。一般には運動はやった方がよいのです。関節も痛い時にはやっではいけないのですが、痛くない時にはやった方が機能が維持できるのです。

Q15 : J R Aの14才の男の子です。去年発病し、4カ月半入院しました。最初アスピリン治療をしましたが、効かないので、ステロイド45mgを飲むことになりました。飲みはじめて1カ月もたたないうちに2回下血しました。2回目に脳貧血で倒れて病院へ行き、検査をしてみますと、胃潰瘍だと思っていたのが胃は何ともなく、小腸から出血していました。大豆粒の潰瘍があるということで、膠原病からか、薬の副作用からか解からないので、アスピリンとステロイドを併用して飲んでいたものを、ステロイド20mgに減らし、アスピリンをやめました。10日ほど潰瘍食を食べると出血がなくなり、潰瘍もなくなりました。それで、薬の副作用ということでステロイド20mgで退院しました。それから子供が不信感を持つようになり、自分の体にはステロイドは合わ

ないと言うようになりました。そして、先生に内緒で少しずつステロイドを減らして、切ってしまいました。今年の始めからステロイドを飲んでいません。症状は変わらないのですが、顔色が悪く疲れやすいのを見ていると、本人は絶対飲まないと言って聞かないのですが、検査をうけているだけなのでとても心配です。

A15: JRAと言う病気は、熱、関節痛などの症状だけで病気に特有なものがないので、膠原病のなかでも最も医師不信を起こしやすい病気です。お子さんも1年以上に渡って、熱、下痢などの腹部症状のみで、関節症状が出ていないので、断定的にJRAという診断はつけられないのです。可能性は高いですが、JRAは、他の病気ではない(SLEではない、白血病ではない、感染症ではないなど)考えられる病気すべてが、そうでないということで、JRAと診断されるのです。関節症状が出てきて、初めて確定的になるのです。ステロイドの適用にも一応基準はあります。心内膜炎や、目のぶどう膜炎を起こしたときです。熱だけの時は、非ステロイド剤(アスピリンなど)を使います。しかし、日本人はアスピリンを多く飲むと、先に肝障害が出てしまうことがしばしばあります。そこで、欧米の教科書そのままでは使えなくなり、試行錯誤の末、ステロイドを使わざるをえなくなる事が多くあります。減らす基準も不明確で、減らすと悪くなる事が多くあります。また、薬の量に関係無く悪くなったりします。この場合、本人がステロイドが合わない

言うのは、ある意味では事実かもしれませんが、その本人の感覚的なものを、主治医にぶつければ良いのです。主治医も悩んでいると思うし、ケンカする事も必要なのです。JRAと言うのはSLEと違って長期予後は良好です。10年たって主な症状がなくなり、関節症状だけが残り、関節の可動性が維持されていれば、完全にある意味では治ってしまうのです。急性期を乗り越えて、今のようにステロイドなしで落ち着いてきたら非常に良い訳です。しかし、まだJRAと潰瘍性大腸炎、クローン病など、腸の慢性疾患との移行型かも知れないと言う、疑問を持ちながら診て行った方が良いと思います。お母さん一人で悩んでも解決できないので、医者の方が専門知識を持ち、解決手段を持っていて何時も悩んでいるのだから、常に一緒に悩んで行けば良いのではないかと思います。やはり、主治医の先生に打ち明けるべきだと思います。



## 内科

内科の個人相談は、大阪市立大学附属病院の金山 良春先生・京都府立医科大学附属病院の竹村 周平先生・神戸市立西市民病院の河野 厚先生が担当して下さいました。

初め相談者を30名迄と予定していたのですが、アンケートが返った時点で95名の申込みがあり、係では全く面くらってしまいました。

内訳は会員が1/4、会員外の方が3/4です。

3名の先生が全力であたって下さっても、1時から4時迄の間に95名の個人相談はとても無理ですので、受け付ける人数を60名迄として、残りの方には他に回って頂くことになり、本当に申し訳ないことだったと思います。特に会員の方に多く御迷惑をおかけすることになりましたことを、この紙面をかりて深くお詫び申し上げます。

当日は限られた相談の時間を最大限に有効に生かす為、「医療相談用紙」を用意して、受付番号と時間を書き込み、相談者にそれを手渡して、さらに病名・氏名・年齢・住所・電話番号と御相談になりたい内容を書き込んでいただくという方法をとりました。先生に相談される時、この用紙を先生にお見せすることで、よりスムーズに相談者の意思を伝えられるというメリットがありますし、また相談をうける先生の方もこの用紙をみるだけで、一目で相談者の病状・訴えが把握できるという利点があります。これは滋賀支部の森さんによるアイディアです。これによって、非常にうまくいきました。感謝です。

終わって集計した結果を次にまとめてみました。

①申し込み者数 95名 (内会員27名)  
当日の相談者数 49名 (内会員16名)

③相談者の年齢  
10代 2名 / 20代 8名 / 30代 6名  
40代 1名 / 50代 13名 / 60代 7名  
不明 12名

②相談者の病名  
全身性エリテマトーデス 19名  
強皮症 3名  
多発性筋炎 3名  
皮膚筋炎 2名  
混合性結合組織病 2名  
シェーグレン症候群 1名  
成人型ステル病 1名  
リウマチ 1名  
合併の症状のある方 5名  
不明 12名

④性別 男性 7名・女性 31名・不明 11名  
相談された内容として多かったのは、  
・薬をへらすにはどうしたら良いか？  
・専門の先生にかかっていない不安  
・病院を変わりたい  
・妊娠について  
・骨頭壊死について

等でした。

先生方には沢山の方の御相談にのって頂き大変お疲れになられたことと思います。本当に有難うございました。

終わってみて、当日の受付時が混雑して、一番大変だったなあと思いますが、会員外の方で「こんな医療相談が受けられるなんて幸せです」と言って下さった方、またその後、友の会に入会して下さった方が沢山あったことを思うと、やっぱりやって良かったなあと思います。

先生をはじめ、皆様のお陰で無事終わることができまして感謝致します。



## 皮膚科

総会当日大阪社会福祉指導センター5階大会議室は満員御礼(約600名)でした。部屋に入りきれない人達を、階下に設定された、各科相談室に入っただき、階上の講演と同時進行で各科別医療相談会を始めました。この部屋でも「膠原病と皮膚症状」と題して、大阪市立大学皮膚科、石井正光先生をお迎えして、スライドに依る講演があり、80数名の参加者は熱心に聞き入っていました。講演後の医療相談では、個人相談の希望者が予想以上に多く時間的に消化出来ない為、公開個人相談会とさせていただきました。先生が相談者の前へ歩み寄られ、質問者は症状を診て貰い乍ら、痛みや、かみゆを訴え、まるで病院の診察室をおもわせる状況でした。膠原病と言うと、普段は内科にかかっている患者が多いと思われる中、皮膚の症状が出ている場合、かかり付けの内科の先生に相談しても良く診て貰えないのか、又治りにくいのか、日頃悩んでおられる様子が伺われました。

全体の相談を通して、個々には書き表わし難いので、参考になりそうな点について、書き止めさせていただきました。



- A1 : 夏の間、日光過敏症になりやすい人は、日焼け止めクリームを塗って外出する事が大切。アレルギーを出来るだけ排除した日焼け止めクリームを使ってみてはどうか。
- A2 : 指先の皮膚が薄くなって痛いと言う人は、ワセリンが良い。これは皮膚の保護剤として良いし、軟こうの基材として使うものだから、一日何回もすり込む様につける。脂気がなくなると悪くなるから常に気をつけて、水を使った後は必ずつける等して、1日10回以上、すり込むことが大切。
- A3 : レイノーに効く薬は特に無いので、血流を良くする為、プロスタグランジンやビタミンEの軟こうをマッサージしてすり込む。漢方薬で血行を良くするものもあるの

で、専門の先生に相談する様に。

- A 4 : SLEの疑いと言われアトピーがある。アトピーと膠原病とは特に関係は無い、普段の食生活を正して、生活全体を見直す様にして、今より悪化して本当のSLEに移行しない様にする事が大切。夜深かし、寝不足、神経の疲れすぎに注意する事。
- A 5 : 膠原病で運動するのはいいかどうか。いちがいに良いとばかりは言え無い。体のどこかに炎症がある時は控えなければならない。
- A 6 : 硬化症(強皮症)は、塗り薬で柔らかくする薬は無い。ヒルドイド軟膏で、何回もマッサージして血行を良くする。ユベラ軟膏も良く、この様な軟膏は、ただ塗っておくだけではいけない、すり込む様にして、マッサージを良くすることが大切です。
- A 7 : プレドニンを飲んでいるとニキビ様のものができるのは、野菜をよくとり、肉や油脂より魚を多くとる食生活にする様心がけること。
- A 8 : 口内炎がなかなか治らない人は、漢方薬など、専門の先生に相談してはどうか。

1人の相談時間を制限し進行しましたが、25人以上の人が相談を受けたので終了予定時刻を大幅に超過し、会館の方に大変ご迷惑をお掛けしてしまいました。しかし、ほとんどの方は満足して帰られた事と思います。私達はそれぞれ主治医を持っているのに、相談会と言うとこれだけ多くの質問が出てくることに驚きというか、複雑な思いがしました。きっと今迄皮膚科の相談会が無かったからでしょうか。当日初めて診る患者の訴えを熱心に聞き適切な指示を与えて下さって、石井先生にとって大変な1日だったと思います。改めて先生への感謝の気持ちで一杯です。ありがとうございました。



### 92年度賛助会費お礼

先生

(1口 1,000円)

氏名	県名	病院名	口数
安倍千之先生	東京都	聖マリアンナ医科大学	5口
大友一夫先生	埼玉県	大友内科	10口
大橋晃先生	北海道	勤医協中央病院	2口
窪田哲郎先生	東京都	東京医科歯科大学	10口
鮫島美子先生	大阪府		10口
澤田滋正先生	東京都	日本大学練馬光が丘病院	10口
鈴木定先生	愛知県	岡崎三田病院	5口
須藤守夫先生	岩手県	盛岡友愛病院	5口
角禎二先生	島根県	国保崎診療所	3口
竹原和彦先生	東京都	東京大学	10口
谷本潔昭先生	埼玉県	杏雲堂病院	10口
種市幸二先生	北海道	北見赤十字病院	2口
時澤佳子先生	福岡県	久留米大学	3口
延永正先生	福岡県	九州大学 生体防御医学研究所	5口
橋本信也先生	東京都	東京慈恵会医科大学	3口
橋本喬史先生	東京都	帝京大学	5口
平松誠一先生	兵庫県	平松医院	5口
廣瀬俊一先生	東京都	順天堂大学	13口
星智先生	福島県	竹田総合病院	10口
益田俊樹先生	岡山県	国立岡山病院	5口
松村行雄先生	東京都	松村クリニックゼンソク膠原病研究所	30口
松本美富士先生	愛知県	名古屋市立大学	10口
宮坂信之先生	東京都	東京医科歯科大学	10口
宮脇昌二先生	岡山県	倉敷成人病センター南くらしき病院	10口
諸井泰興先生	静岡県	国立伊東温泉病院	10口
山口雅也先生	静岡県	矢野病院	5口
山吉永馨先生	佐賀県	佐賀医科大学	10口
	宮城県	東北大学	20口

一般

氏名	県名	口数	氏名	県名	口数
菊地令子様	東京都	3口	中島克子様	埼玉県	2口
木村敦子様	埼玉県	3口	中島玘郎様	埼玉県	3口
清田雪江様	神奈川県	2口	南篠登様	宮城県	5口
岸洋子様	東京都	30口	野呂みどり様	三重県	3口
楠本史郎様	石川県	5口	萩村光恵様	東京都	5口
倉岡優子様	埼玉県	5口	藤川久子様	北海道	2口
桑原礼様	東京都	1口	松本光男様	千葉県	5口
(有)建築広告設備様	北海道	5口	安川元子様	滋賀県	2口
高阪道子様	京都府	1口	横倉勇様	千葉県	2口
田中裕子様	山梨県	10口	吉田礼子様	東京都	50口
玉田朝子様	兵庫県	1口	米山愛様	神奈川	1口
多郎浦成子様	福岡県	1口			

## 92年度御寄付お礼

(1,000円以上)

氏名	県名	金額	氏名	県名	金額
浅見七恵様	埼玉県	10,000円	酒巻誠様	神奈川県	1,400円
麻生くみ子様	埼玉県	2,000円	嵯峨途利様	静岡県	1,000円
安部マツ子様	福島県	1,400円	佐久間多喜子様	福島県	1,000円
天野美智子様	静岡県	1,000円	桜田洋子様	宮城県	1,000円
飯沢悠紀子様	長野県	1,000円	佐藤栄様	神奈川県	1,400円
井川佳代子様	神奈川県	2,000円	佐藤正恵様	福岡県	5,000円
池田明美様	長野県	1,000円	佐藤美子様	神奈川県	1,400円
石野花子様	埼玉県	1,400円	塩川ひろみ様	東京都	2,000円
磯道壽美子様	広島県	2,000円	穴道光枝様	福岡県	1,400円
伊東裕子様	富山県	1,000円	柴田みつ枝様	静岡県	1,000円
伊野部勝子様	高知県	3,000円	島田タマ様	栃木県	6,400円
岩田茂之様	千葉県	1,000円	島田友紀子様	東京都	2,000円
植田ハツ子様	新潟県	1,000円	清水基至様	茨城県	6,400円
上村キクイ様	神奈川県	1,000円	清水雍子様	岐阜県	3,000円
梅永千代子様	三重県	3,100円	白木貞子様	埼玉県	2,000円
遠藤恵美子様	宮城県	1,000円	新明照子様	千葉県	1,000円
遠藤茂様	静岡県	5,000円	水津登貴子様	島根県	1,000円
遠藤美知子様	福島県	2,000円	管勇栄様	千葉県	2,000円
大石益雄様	静岡県	1,400円	鈴木アキ子様	岩手県	2,000円
大浦クニ子様	宮城県	2,000円	鈴木英津子様	神奈川県	2,000円
太田抄子様	東京都	1,400円	鈴木記代美様	神奈川県	1,000円
大槻信一様	茨城県	5,000円	鈴木緑様	三重県	3,000円
大西幸子様	徳島県	1,000円	関根栄子様	三重県	6,400円
大平トメ様	岩手県	1,000円	高嶋隆子様	香川県	2,000円
小野房枝様	東京都	2,000円	高田寿美子様	石川県	2,800円
小村明美様	島根県	1,000円	高野和恵様	熊本県	1,000円
小風間由美様	神奈川県	5,000円	高野民子様	静岡県	10,000円
椋川キエ様	長崎県	1,000円	高橋香様	静岡県	3,000円
鍛冶村聖子様	青森県	1,000円	高橋強様	宮城県	1,000円
片山喬保子様	沖縄県	1,000円	高橋真由美様	長野県	1,000円
勝浦弘美様	徳島県	1,000円	高柳和江様	静岡県	1,000円
加藤信美様	静岡県	2,000円	武田正一様	東京都	1,000円
加藤初美様	静岡県	6,400円	武智道子様	愛媛県	1,400円
兼藤八重子様	神奈川県	2,800円	竹村政子様	長野県	1,000円
兼上京子様	東京都	3,000円	竹山玲子様	青森県	1,400円
金田洋枝様	大阪府	2,000円	多田典子様	岩手県	1,000円
川下澄美様	大阪府	2,000円	橋典律様	富山県	1,400円
北御門久美様	佐賀県	1,000円	田名網忠様	東京都	1,000円
桐崎憲弘様	山形県	1,000円	田中新一様	静岡県	2,000円
小池康弘様	山形県	2,000円	田中寿子様	愛媛県	2,000円
駒澤中子様	福島県	2,000円	田中トミエ様	埼玉県	2,000円
小柳津ミチ子様	神奈川県	1,000円	田野恒子様	大分県	1,000円
三枝照代様	静岡県	2,000円	知念喜廣様	沖縄県	10,000円
斎藤ハル様	静岡県	5,000円	辻マサ様	石川県	3,000円
坂平美樹様	大阪府	1,000円	辻美千代様	香川県	6,400円

氏名	県名	金額	氏名	県名	金額
寺内弘子様	栃木県	1,000円	松本静枝様	長崎県	2,000円
寺西季代子様	愛知県	1,000円	三浦正枝様	大分県	1,400円
寺山英子様	東京都	3,000円	三浦涼子様	大岩手県	1,000円
友田律子様	三重県	2,000円	水谷百合子様	静岡県	3,000円
豊川美恵子様	愛媛県	2,000円	三橋れい子様	千葉県	1,000円
鳥山ミヨ子様	群馬県	1,000円	水上学様	埼玉県	1,400円
中岡たつ子様	山口県	1,400円	皆川久美子様	福島県	1,400円
中島英二様	埼玉県	1,000円	三平武男様	栃木県	1,400円
中島照彦様	神奈川県	10,000円	宮本恵美子様	愛媛県	1,000円
中田千鶴子様	石川県	1,400円	宮本鶴子様	熊本県	1,400円
中村秋子様	茨城県	1,000円	靱山もとゑ様	愛知県	5,000円
中村明子様	長野県	1,400円	森洋子様	東京都	1,400円
長須利枝様	埼玉県	1,000円	森川君子様	栃木県	1,400円
永田ハルミ様	島根県	2,000円	八木順子様	千葉県	10,000円
並木なをみ様	埼玉県	1,000円	柳沼オリエ様	福島県	1,000円
成沢あつ子様	長野県	1,400円	矢野順子様	埼玉県	3,000円
西海陽子様	神奈川県	2,800円	山口昭義様	山形県	5,000円
西村宏美様	埼玉県	1,000円	山口陽子様	長崎県	5,000円
沼田弘子様	茨城県	1,400円	山崎與五郎様	青森県	10,000円
浜崎伊津子様	長野県	1,400円	山城よし子様	静岡県	2,000円
原美和子様	福岡県	1,000円	山高和佳様	神奈川県	1,400円
原章子様	東京都	10,000円	山部勝子様	福岡県	1,400円
原道子様	長野県	1,400円	山本結子様	神奈川県	5,000円
原延成様	静岡県	10,000円	吉井一男様	新潟県	1,400円
比嘉千代子様	沖縄県	6,400円	吉江淑子様	東京都	10,000円
兵頭久美子様	愛媛県	1,000円	吉島哲子様	石川県	2,000円
広瀬裕恵様	兵庫県	1,000円	吉永とみ子様	東京都	2,000円
藤田悦子様	熊本県	1,000円	米沢順子様	大岩手県	5,270円
古川幸子様	福島県	1,000円	渡辺まさ江様	千葉県	1,000円
戸次幸子様	福岡県	2,000円	真下明美様	東京都	1,000円
堀水富子様	山梨県	1,000円	総会時匿名様	東京都	5,000円
本田美枝様	東京都	20,000円	相崎禎夫先生	東京都	2,000円
眞榮田光秀様	千葉県	1,000円	岡崎達夫様	栃木県	50,000円
増井イチノ様	新潟県	3,000円	寺山ゑみ様	東京都	200,000円
増渕容子様	栃木県	1,000円	仁邨伸江様	埼玉県	5,000円
町田好子様	福岡県	1,000円	東京第一バプテスト教会様	東京都	50,000円
松澤二三枝様	東京都	2,000円	佐藤満様	東京都	100,000円
松田房子様	東京都	2,000円	原正敏様	東京都	30,000円
松原富栄様	石川県	1,400円	広田由美様	東京都	5,000円
松村ともゑ様	群馬県	1,000円		高知県	

※普通会员の皆様のご賛助会費は寄付とさせていただきます。

事務局だより

- \* 波瀾の幕開けとなった1994年は私共難病患者にとって寒くきびしい冬とならない様、行政の行方を見守る必要があります。
- \* 次号で詳しくお知らせいたしますが、1994年度の総会は6月19日(日)東京タワーの近くの会場で開きます。  
皆様のご参加をお待ちしています。
- \* 元会長で友の会の重鎮でいらっしゃった東京の富田保蔵様(89才)が昨年10月他界されました。ご冥福をお祈りいたします。

