



1997年
No. 105

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

暑中お見舞い申し上げます

昭和五十二年二月二十五日
平成九年七月二十四日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 通巻二九八九



膠原病の難治性病態とその対策

東京医科歯科大学第一内科
教授 宮坂信之

はじめに

膠原病イコール難病のイメージは今でも変わっていません。しかし、リウマチ・膠原病学の著しい進歩により早期診断・早期治療が可能となったこと、さらに治療学が進歩したことなどにより、膠原病の予後は著しく改善されてきました。これは画期的な進歩であり、膠原病に悩む患者さんにとって大きな福音だと思います。このような中で、膠原病における難治性病態も少しずつ変わりつつあるのが現状です。

1. 全身性エリテマトーデス (SLE)

SLEは膠原病の中でもっとも多く、しかも重症になりうる病気です。SLEの死亡率をみると、アメリカでは昭和29年に50%、また本邦では昭和36年に45%以上と、とてつもない数字が報告されています。しかし、最近では5年生存率はわが国でも95%をはるかに越えるまでに著しく改善されています。

このようにSLEの予後が著しく改善されている最大の理由は何でしょうか？

それは、まずSLEの早期診断が可能となったことです。また、SLEの合併症のなかでも、腎臓と中枢神経病変の存在は予後を悪化させる因子として有名でしたが、これらの合併症の早期治療も可能となってきました。さらに、ステロイド剤が効きにくい例に対してシクロホスファミド（エンドキサン）やアザチオプリン（アザニン、イムラン）などの免疫抑制剤が早期から積極的に投与されるようになったことも一因として挙げられるでしょう。特に、近年行われるようになったエンドキサンの大量点滴静注療法は、腎炎を

はじめとする合併症の治療にきわめて有効であることが明らかとなっています。

また、腎不全に対して血液透析を積極的に導入をするようになったことにより、腎不全での死亡を予防することができるようになったことや、妊娠を初めとする日常生活の管理法が明確となり、妊娠・分娩に対する適切な指導が行われるようになってきたことも一因です。

厚生省は昭和47年に難病対策要綱を定め積極的に難病対策に取組み始めました。いわゆる難病研究班の設立と公費負担です。これが膠原病対策に対する社会のおよび医学的関心を深め、膠原病の早期診断・早期治療を可能にする原動力となったことは間違いありません。当初はベーチェット病、SLEなどの8疾患のみが公費負担の対象でしたが、関係者のたゆまぬ努力により、今では主だった膠原病およびその類縁疾患は公費負担の対象となっています。

さらに、日本リウマチ学会を中心としてリウマチ認定医の育成に務めた結果、リウマチ・膠原病専門医の数が急増してきたことも膠原病の予後改善に大きく寄与貢献していると思います。

SLEにおける死因の年代別の変遷をみてみますと、1960年代は腎不全が第一位を占めていましたが、現在ではその数は激減しています。そして、1980年代以降は数は少ないものの、比率では感染症がトップに踊り出ているのが現状です。これは、ステロイド剤や免疫抑制剤使用による日和見感染が主体であり、結核菌、真菌、ウイルスなどが起因菌として挙げられています。このように早期診断が可能となり、しかも合併症の治療成績が飛躍的に向上した一方、従来は余り省みられていなかった病態が目されるようになってきています。このような病態としては、肺胞出血、間質性肺炎、肺高血圧症、間質性膀胱炎などが挙げられます。また、抗リン脂質抗体（あるいは抗カルジオリピン抗体）という特殊な抗体を持っている患者さんは、動脈や静脈の血栓症を多発することから、難治性病態と考えられています。最近になり、この抗体の測定が可能となり、本症を早期に診断することができるようになってきました。この合併症の場合には、アスピリンやワーファリンなどをうまく使用することで、血栓症はかなり予防することができること

がわかっています。

2. 多発性筋炎・皮膚筋炎

筋炎では、従来は呼吸筋マヒによる呼吸不全、心筋障害による心不全などが死因として主たる位置を占めていました。しかし、本症の早期発見・早期治療が可能となり、このような重症例は激減しており、死亡率は著明に低下しているのが現状です。

これに対して、最近では間質性肺炎による呼吸不全が予後を左右する因子として重要視されています。これは普通の肺炎が細菌やウイルスで起こるのに対して、筋炎の場合には免疫の異常が原因となって肺の間質に炎症が起こります。症状としては、空咳、息切れなどが主体です。余り高い熱は出ませんし、痰も出ないのが特徴です。なかでも、皮膚筋炎に伴う急性間質性肺炎は強力な免疫抑制療法にも反応せず、呼吸不全になることが少なくありません。このような例では、概して筋症状が軽く、しかも自己抗体が陰性であるという共通性があることが注目されています。現在、私が班長をしている厚生省免疫疾患調査研究班自己免疫疾患分科会では、シクロスポリンという新たな免疫抑制剤によってこの難治性病態を克服をする試みを始めており、好成績が上がっています。

3. その他の膠原病

強皮症（PSS）では、肺線維症による呼吸不全、心筋伝導障害による心不全、強皮腎による腎不全、腸病変による呼吸不全症候群、皮膚潰瘍などが依然、難治性病態として存在しています。しかし、この場合も早期診断・早期治療により、かなり治療成績が向上しています。

混合性結合組織病（MCTD）では、進行性の肺高血圧症を合併するときは要注意であることがわかってきました。この場合にはプロスタグランジン製剤を用いることにより、症状の軽減ができることが明らかにされています。

結節性多発動脈炎などのいわゆる血管炎症候群に属する病気の治療は、早期診断さえすればおおむねうまく行くようになりました。しかし、抗好中球細胞質抗体という特殊な自己抗体が出現する顕微鏡的結節性動脈炎と呼ばれる病気は、予後不良の病態として注目を集めています。ただ幸いなことに、患者さんの数はきわめて少ないのでご安心下さい。

シェーグレン症候群では、かなり良い人工涙液も発売されましたし、口腔乾燥を軽くする薬も出始めています。現在も1、2の薬の臨床治験が進行中です。

4. 治療によって出現する難治性病態

膠原病そのものではなく、むしろ治療によって誘発される難治性病態もあります。

ステロイド剤の長期大量投与による副作用の中でも、胃炎・胃潰瘍、日和見感染症、無菌性骨壊死、ステロイド誘発性精神症状、ステロイド筋症などは、膠原病の治療経過中にいったん出現すると、その治療には時間を要します。しかも、このような場合にはステロイド剤の減量が必要となります。

免疫抑制剤の場合には、すでに述べた日和見感染症が起こる可能性があります。特にシクロホスファミド（エンドキサン）では出血性膀胱炎、膀胱癌、帯状疱疹などが起こることがあり、注意が必要です。また、メソトレキセートの場合には、骨髄抑制による白血球減少や間質性肺炎の出現が問題となります。ただし、「あつものに懲りて膾を吹く」ようでは困ります。これらの薬剤の服用にあたっては主治医の先生とよく相談をし、指示に従って服用して下さい。

おわりに

このように、膠原病の生命予後は著しく改善されてきました。現在もさらにいくつかの薬剤の臨床治験が行われています。しかし、昨今の医薬業界における騒動もあり、新薬の臨床治験はすっかり停滞しているのも事実です。今後、まず医薬業界のシステムを改めることが必要ですが、それと同時に患者さんからの積極的な協力や提言も不可欠です。

また、いくら患者さんの生命予後が改善されても生活の質（QOL）が改善されなければ片手落ちです。この点に関して厚生省保健医療局疾病対策課は、特定疾患調査研究班の中に自己免疫疾患分科会（班長：東医歯大，宮坂信之）、血管炎分科会（班長：順天堂大，橋本博史）、ベーチェット病分科会（班長：横浜市大，大野重昭）、混合性結合組織病分科会（班長：東京第二病院，東条 毅）、強皮症分科会（班長：千葉大，新海 滋）などの膠原病関係の分科会を設け、難治性病態の解明と治療法の開発、QOLの向上を

緊急の課題としており、われわれも日夜研究にいそしんでいます。

しかし一方では、膠原病の生命予後の飛躍的な改善、医療費の急騰、高齢化社会の出現などから、経費削減のために公費負担制度を見直そうとする動きがあるのも事実です。また、私の大学では特定疾患病床を設けて難病患者さんの受入れを促進しようとしていますが、病床規制のあおりを受けその実施があやぶまれています。国立難病センターの構想もいまのところはっきりとした目処は立っていないようです。

このようにまだまだ解決しなければならない課題は山積されています。今後とも、関係者一同、力を合わせて膠原病に悩む患者さんのQOLの向上に努力することが必要です。



96年度賛助会費お礼 (先生)

(1口 1,000円)

氏名	県名	口数	所属
田中光彦先生	東京都	10口	京王八王子駅前診療所
神徳直子先生	山口県	10口	神徳会三田尻病院
三森経世先生	東京都	10口	慶応義塾大学
橋本博史先生	東京都	10口	順天堂大学
川合眞一先生	神奈川県	10口	聖マリアンナ医科大学
鈴木輝彦先生	埼玉県	10口	埼玉医科大学
坂根剛先生	神奈川県	10口	聖マリアンナ医科大学
窪田哲朗先生	東京都	10口	東京医科歯科大学
吉永馨先生	宮城県	3.6口	東北労災病院
山縣香先生	静岡県	5口	山名診療所
竹原和彦先生	石川県	10口	金沢大学
荒原次郎先生	岡山県	3.6口	岡山大学
大友一夫先生	埼玉県	10口	大友内科
福田信二先生	山口県	10口	ふくたクリニック
大沢弘先生	青森県	5口	弘前大学
柏崎禎夫先生	東京都	10口	東京女子医科大学
猪熊茂子先生	東京都	3.6口	東京都立駒込病院
谷本潔昭先生	東京都	10口	埼玉大学
佐々木毅先生	宮城県	10口	東北大学
山名征三先生	広島県	3.6口	東広島記念病院
長澤俊彦先生	東京都	10口	杏林大学
宮坂信之先生	東京都	10口	東京医科歯科大学
宮崎勢先生	北海道	3.6口	みやざき勢内科クリニック
宮脇昌二先生	岡山県	10口	(財)倉敷成人病センター
前川宗一郎先生	岩手県	3口	国立療養所盛岡病院
荻原忠夫先生	千葉県	30口	荻原内科医院
佐々田健四郎先生	愛知県	10口	愛知医大メディカルクリニック
荒川正昭先生	新潟県	5口	新潟大学
井上明生先生	福岡県	5口	久留米大学
大浦孝先生	沖縄県	5口	おおうらクリニック
熊谷俊一先生	兵庫県	5口	神戸大学
綿田敏子先生	山口県	3口	綿田内科病院
澤田滋正先生	東京都	10口	日本大学付属練馬光が丘病院
鮫島美子先生	大阪府	10口	
高木賢治先生	東京都	1口	都立府中病院

96年度賛助会費お礼 (先生)

(1口1,000円)

氏名	県名	口数	所属
鈴木 定 先生	愛知県	10口	岡崎三田病院
橋本 喬 史 先生	東京都	10口	帝京大学
延永 正 先生	福岡県	10口	千代町林病院
高橋 浩 文 先生	千葉県	20口	たかはしクリニック
横張 龍 一 先生	静岡県	10口	所記念病院
角田 孝 彦 先生	山形県	5口	山形市立病院
塩 孜 先生	鳥取県	10口	
藤井 隆 先生	兵庫県	3口	近畿中央病院
角 禎 二 先生	島根県	5口	中診療所
須藤 守 夫 先生	岩手県	5口	盛岡友愛病院
縄田 泰 史 先生	千葉県	3.6口	千葉大学
佐川 昭 先生	北海道	10口	札幌山の上病院
益田 俊 樹 先生	岡山県	5口	国立岡山病院
松村 行 雄 先生	東京都	30口	松村クリニック
野崎 忠 信 先生	千葉県	34口	野崎内科クリニック

96年度賛助会費お礼 (一般)

(1口 1,000円)

氏名	県名	口数	氏名	県名	口数
白石勝也様	東京都	55口	石橋とも子様	神奈川県	5口
倉岡陽子様	埼玉県	5口	浜場曙美様	大阪府	5口
森崎寿子様	熊本県	10口	菊地頌子様	東京都	5口
小林加寿子様	神奈川県	2口	黒川雪子様	千葉県	3.6口
武田裕美様	大阪府	3口	割田信枝様	長野県	5口
磐瀬清雄様	福島県	3.6口	石原田陽子様	千葉県	2口
井上節子様	神奈川県	5口	山根悦子様	神奈川県	3口
横倉勇様	千葉県	3口	柴田智子様	京都府	3.6口
田中勝様	東京都	3口	林智子様	宮城県	1口
谷博之様	栃木県	3.6口	長原敏恵様	北海道	3口
早川寛子様	神奈川県	3口	常盤ヒサ様	神奈川県	5口
清田早苗様	神奈川県	2口	永井正弘様	東京都	5.8口
三輪重様	東京都	3.6口	北山かおり様	高知県	3口
川村喜久子様	茨城県	10口	森本喜一様	東京都	5口
砂土居晴男様	北海道	1口	工藤とき子様	青森県	3.6口



96年度寄付お礼

(1,000円以上)

氏名	県名	金額	氏名	県名	金額
加藤主計様	北海道	2,000	古賀祥子様	熊本県	1,400
寺山英子様	東京都	3,000	鈴木勉先生	広島県	3,000
滝本美智子様	神奈川県	6,400	永田ハルミ様	島根県	1,400
引田英夫様	埼玉県	1,130	鈴木笑子様	福島県	2,000
西山千恵子様	熊本県	1,130	三浦幸子様	岩手県	2,000
吉島哲一様	石川県	1,400	矢島俊男様	群馬県	1,000
森田雄一様	岩手県	1,000	本田芳枝様	福島県	1,400
松本茂様	神奈川県	9,340	原道子様	長野県	1,400
谷澤一郎様	兵庫県	3,000	塚本洋子様	石川県	3,000
弘中和代様	兵庫県	8,000	松村ともゑ様	群馬県	2,000
一幡綾子様	兵庫県	5,000	前田雅美様	新潟県	1,000
中野浩美様	東京都	1,990	古川豊様	長野県	1,400
加藤美智子様	埼玉県	2,000	飯沢悠紀子様	長野県	1,000
三橋ルミ子様	神奈川県	2,000	鈴木アキ子様	岩手県	3,000
佐竹賢宥様	高知県	4,590	荒木湘子様	山形県	1,000
富田正男様	東京都	1,000	山口昭義様	山形県	1,400
井上佐絵子様	千葉県	7,000	田中靖子様	福岡県	1,000
白田俊和先生	愛知県	10,000	桐崎憲子様	山形県	1,400
安井美恵子様	神奈川県	1,000	松原富栄様	石川県	1,400
築野トク子様	東京都	1,000	矢部美智子様	石川県	3,000
平田淳子様	静岡県	2,000	皆川久美子様	福島県	1,400
山田伊佐子様	愛知県	1,000	根本みち子様	茨城県	5,000
宮脇淳子様	愛媛県	2,000	小松山聡子様	福島県	1,400
浜みち子様	熊本県	1,400	嘉悦誠子様	大阪府	1,000
栗原静子様	群馬県	10,000	松本澄子様	香川県	1,000
吉井一男様	新潟県	1,400	北野洋子様	香川県	1,400
橘律子様	富山県	1,400	福井敬昌様	兵庫県	3,000
大平トメ様	岩手県	1,000	山内ハル子様	宮崎県	1,000
宮本鶴子様	熊本県	1,400	宮本恵美子様	愛媛県	1,000
河野千枝様	高知県	2,000	設楽ミチ様	埼玉県	1,000
佐藤千代子様	山形県	3,000	名谷洋子様	大阪府	3,000
小池康弘様	山形県	2,000	小澤紘子様	兵庫県	1,000
佐藤キセ様	青森県	2,000	立浪真美様	埼玉県	1,000
久保田さえこ様	愛媛県	1,000	米満良子様	茨城県	1,000
佐々木千喜子様	岩手県	3,000	鈴木清美様	千葉県	2,800

96年度寄付お礼

(1,000円以上)

氏名	県名	金額	氏名	県名	金額
石丸正子様	岐阜県	5,000	大谷洋子様	北海道	4,000
太田正子様	高知県	1,000	中村悦子様	埼玉県	1,000
佐藤君子様	岡山県	2,000	丘島初枝様	愛知県	2,000
関戸淳子様	群馬県	1,400	山本五鈴様	愛知県	1,000
遠藤玲子様	福島県	1,400	谷口節子様	埼玉県	1,000
伊野部勝子様	高知県	1,000	清水幸恵様	新潟県	1,000
小林ツギ様	新潟県	1,000	木花ひかる様	大阪府	2,000
武智道子様	愛媛県	1,400	山内キヨ様	岩手県	1,000
浜口光恵様	愛媛県	1,000	山下良一様	静岡県	4,200
梶並昭子様	埼玉県	5,000	下河静子様	静岡県	1,000
増澤なぎさ様	愛知県	4,000	佐々木ナリ様	岩手県	2,000
西山優子様	静岡県	1,000	高田寿美子様	石川県	1,400
石田陽子様	埼玉県	1,000	荻村光恵様	東京都	11,000
青木時子様	岐阜県	3,800	林秋子様	岐阜県	1,400
福座克己様	兵庫県	1,000	三浦正充様	神奈川県	1,000
福田スエ子様	愛媛県	1,000	法野文絵様	富山県	20,000
後藤裕里子様	大分県	1,000	宮田愛子様	富山県	1,200
鳥山繁子様	和歌山県	1,000	田中勝様	東京都	1,200
原奈穂子様	石川県	1,000	25周年記念大会祝金	東京都	60,000
鈴木陽子様	東京都	1,000	至誠会講師料	東京都	20,000
赤澤力様	東京都	10,000	募金	東京都	41,333
八木和枝様	静岡県	5,000	南英顕様	石川県	50,000
野村光子様	福岡県	1,000	野地力様	福島県	9,000
柳原重子様	長野県	1,400	川元フミ子様	宮崎県	1,000

新支部設立

♣長野県支部設立にあたって♣

全国膠原病友の会長長野県支部
支部長 半坂俊江

去る5月25日(日)松本市総合社会福祉センターに於いて、全国膠原病友の会長長野県支部設立総会及び、信州大学第三内科の高昌星先生による「膠原病のはなし」と題しての記念講演を開催しました。

当日は、新緑の美しい五月晴れの天候に恵まれ、100名以上の患者や家族の方々が参加して下さいました。

仕事の事、家族の事、自分自身の病気の事など悩みを抱える患者同士の情報交換の場の必要性を感じ、また、県内にはまだまだ社会的に偏見がある地域があることから、まずは患者自身が正しい知識をもって、社会に対して知識の普及をはかり、偏見を少しずつでも取り除いて行ければと思っています。

何もかも始めての中で無我夢中で支部を発足させましたが、多くの会員さんと一緒に少しずつ長野県らしい支部にしていきたいと考えています。



寺山ゑみさんの思い出

去る6月25日、前会長の寺山ゑみ様が、呼吸不全でお亡くなりになりました。

6月14日、寺山さんから「病室からなのよ」と、わりと元気な声で本部事務局に電話が入りました。

「どうしたんですか？」

「結腸が破裂したのよ。手術をして、人工肛門になっちゃった。もう半粥よ。」

「早いですね。それじゃ、6月下旬には退院できますね。」

と、いつもの明るい調子で電話を切りました。

6月25日、昼ごろに訃報を知らせる電話をもらい、すぐさまお宅へ伺いました。本当に安らかな、眠っているようなお顔で、とても信じられず、涙の止まらないまましばらくぼーっと座り込んでいました。

昭和47年、全国膠原病友の会が発足以来、寺山さんの自宅を事務所として使わせていただき、平成2年都内に新事務所を借りるまでの20年間、お世話になりました。全国膠原病友の会が、今日多くの先生方のご支援をいただき、全国に支部を持ち、行政に対して働きかけができるのも、寺山ゑみさんの確固たる信念と、それを支えてくださったご主人やお子様たちの愛情があればこそと思います。

20年の長い歴史があります。その間には機関紙も手書きから印刷へ、封筒も帯封から現在のようなものへと変わってきました。今は会員5,500名になりましたが、その当時でも4,000名くらいの会員さんがいらっしゃいました。その全ての方の宛名書きをボランティアの方達とともに、帯封に手書きでやっていました。年4回の機関紙発送の際には、寺山宅の全ての部屋を開放していただいて、東京友の会(婦人之友)のお友達や、東京第一バプテス

ト教会の牧師ご夫妻をはじめとする信徒の皆様にお手伝いをしていただき、さしもの寺山宅の玄関は機関紙の入った袋が足の踏み場もない状態でした。袋詰めが出来た4,000部の機関紙を特定郵便局にワゴン車で運んでいただくのは、お子様達にお願いしていました。作業は大変でしたが、多くの心暖かい人達との出会いは、患者会活動の支えにもなりましたし、事務局として関わっていた私達が心安らぐひとときでした。

事務所を今の千代田区に移してからは第一線からは退かれ、透析を週3回受けながら趣味の水墨画や書道をたしなむ、忙しい日々を過ごしておられました。

昨年11月、全国膠原病友の会設立25周年記念大会には、元気な姿で来賓として出席くださいましたので、お話をされたり、旧交を暖められた方や会員さんも多くいらっしまったことと思います。

毎年寺山さん宅におじゃまし、ご主人の丹精されている草花を観賞し、おしゃべりをして1日を過ごすのを楽しみにして参りました。今年は4月下旬におじゃまし、藤の花が満開の時に、いつものメンバーと撮りました写真が記念となりました。

多くの会員さんが、総会で、電話で、手紙で、寺山さんに接して来られて、その前向きの生き方に励まされ、勇気づけられ、生きる支えになっておられたことを思いますと残念ですが、30年の闘病生活を悔いることなく過ごして来られた人生に拍手を送りたいと思います。最後になりましたが、長年に亘り公私ともに友の会を支え、見守り続けて下さった寺山さんはじめご家族の皆様や友人の皆様に、心より感謝申し上げます。

尚、会の運営にもよき理解者でいらっしまったご主人様より原稿をいただきましたので、掲載させていただきます。

亡妻を偲んで

寺 山 宏

妻おみは本年6月25日、75歳を一期として他界致しました。入院後僅か17日目の不慮の出来事でした。此朝7時、例により朝の化粧と食事を手伝う為病院を訪れた時には、人工呼吸器が作動し既に脳死の状態になっていました。主治医に依れば、朝5時頃病態が急変した由。難しい手術も乗り越え漸く快方へ向かっていた矢先、前日別れたときは元気だったのにと悔やまれてなりません。

私は、東大理学部化学教室で大学院特別研究生の時、妻と知り合いました。岳父：鮫島実三郎の長女である彼女は、よく私の研究発表の折など前列に居て聞いてくれていました。当時、彼女は東京薬学専門学校卒業後、厚生省衛生試験所に勤務していました。私達(共に25歳)は、1947年4月1日岡山で結婚式を挙げました。妻はモンペ姿で両親と共に鮪詰の汽車に乗り、遠路実家に来てくれました。其後2人は同じ実験室(始めは東大、ついで国立衛生試験所)で蟹甲羅よりキチンを採り、更に私達が「マクラミン」と名付けた高分子性多価アミンを作り、コロイド滴定法への応用、その抗菌性、その他の一連の研究を共同で行ないました。翌年、長男(光廣)ついで翌々年次男(雅広)が誕生後、これを機に妻は育児に専念すべく退職しました。私は、厚生技官より東大理学部助教授に転出、1952年には第1回フルブライト交換留学生として渡米(イリノイ州立大学)。妻は、半年後2児を連れ合流致しました。1956年夏、アメリカ生まれの9ヶ月目の長女(りさ)諸共、一家5人無事帰国、現住所に細やかな家を建て住む事になりました。彼女は、渡米前から習っていた生花(草月流)をいかすべく、近所の方や知人に生花教室を開き、毎土曜日には東京第1バプテスト教会の祭壇に花をいける事を楽しみにしていました。その頃、羽仁もと子(自由学園婦人之友)に共鳴し、友人と相はかって友の会のサークルを結成し、その後永く続く友情を培って参りました。

それまで健康そのものだった妻の最初の病は子宮筋腫でしたが、聖路加国際病院での手術も無事終え、術前通り元気に仕事をしていました。然し今から30年前、丁度大学紛争の旺^{さか}んだった頃からリウマチ様の不調を訴え、聖路加国際病院で膠原病と診断されました。彼女は以後30年間ステロイド療法を中心にした闘病生活に入りましたが、この罹患^{りかん}を契機^{さんかく}に、同じ病気に悩む人々の助けになることを願い、全国膠原病友の会設立^{さんかく}に参画。自宅の一部をその事務局に開放し、同志のボランティアの方々と共に、患者運動・行政(厚生省)・立法(代議士等)を結ぶ活動に奔走。今日数多い難病の会の中でも、膠原病のそれは先駆的な存在となりました。彼女は、医学書や講演会等を通じ、膠原病に関する知識の獲得に努め、患者からの電話や手紙による問合せや相談に熱心^{かたわ}に対応する一方、会誌^{へんしゅう}の編輯発行送付等にも精力的に働いておりました。その傍ら、叔母より七宝焼^{ところ}を習い、色々な作品を作り知人に贈る事を楽しみにしていました。処^{ところ}が又、丁度10年前、劇しい腹痛に見舞われ、国立第二病院で胆嚢炎と診断され入院、手術を受けました。しかし、これを機に今まで徐々に低下していた腎臓機能は殆ど消失し、以後人工透析を余儀なくされる事になりましたが、彼女は高血圧にも細心の注意を払いながら、全国膠原病友の会の事務局長、会長等の任務は継けて参りました。今から5年前(1992年)、私共は古稀を迎え、東大の研究室(生化学及び動物学)出身の方々に暖かく祝って戴きましたし、家内は又、日本リウマチ財団より多年の努力に対し、福祉賞を贈られました。私はこれを機に永年の大学(東大・北里大)における研究教育に終止符を打ち、妻も又友の会の運営を有能な後継者の皆様^{かたわ}に任せて、二人揃って静かな第二の人生を始める事となりました。私は、今迄の趣味と専門を多少活すべく『和漢古典詩における動植物考』の執筆に着手し、妻は幸い近くにお住まいの親しい先生を得て、非常に熱心に水墨画の習作を始め、更に習字にも手を染めました。まさに70の手習いでありました。

私は、古稀を迎えた時、心ひそかにこの次は金婚式を目標にして神の加護を祈りつづけていました。そして、幸い本年4月めでたく結婚50周年を迎え、4月～5月にかけて、私の丹精した庭の花見会に言寄せて、親戚や友人の方々をお招きし、楽しい語らいを持ちました。又、5月には子供たちの祝福

こた
に應えて2泊3日の小旅行を楽しみました。此の旅行には友人である勝田夫妻の高配を得て、名古屋・鳥羽・渥美半島と、思い出深い旅路も無事こなし、元気に帰宅致しました。6月に入りまして、彼女は意欲に満ちておりましたのに、6月8日(日曜日)教会で突如腹痛を訴え、腹膜炎と診断。翌朝破れた直腸患部^{てきしゅつ}別出、人工肛門の手術を受けましたが、冒頭に述べました如く、これが彼女の最後の手術になってしまいました。遺体を座敷に安置しました時、本当に安らかな顔で、寝息が聞こえるようでしたし、「おい、おい、いつまで眠^ねている」と言えば、目を開けて起き上がるかと思われ、納棺は大変辛うございました。しかし親しい方々のご臨席を得て、教会で行われた葬儀に際し、彼女の一番好きなピンクの薔薇と、私の好きなブルーの飛燕草^{でるふいにうむ}、天使の喇叭^{らっぱ}の様な白百合に囲まれた祭壇上の彼女の遺体と、その上に置かれた金婚式の記念にと入院の僅か2日前に、ふたりで三越本店で撮った写真をながめた時、私は深い悲しみの中にも妻は神の摂理^{もと}により、その御許に召されたのであると信ずる事が出来ました。本当に永い闘病と共同生活の中にも愚痴^{けなげ}一つ言わず、健気に明るく精一杯の努力をつづけた妻、常にやさしく子供達を見守っていた母、そして孫達のやさしい遊び相手だった祖母、本当にありがとうございます。金婚式を記念して作った拙詩は、はからずも妻への鎮魂歌になってしまいました。

1997年7月13日

「迎結婚五十周年」

ぼうぼうごちつをへたるも
茫茫經五秩

思えばもう五十年の歳月が遙かに
過ぎ去ったが、

ごうかんめんかいあらたなり
合巻緬懷新

結婚当時の事は、今尚まざまざと
思ひ出される。

ふうせつふせいのゆめ
風雪浮生夢

はかない人生の中には色々とい
いことも多かったが、

えんおうおいてさらにしたしまん
鴛鴦老更親

お互い老いた鴛鴦になった吾々は
一層仲良くしてゆこうよ。

竹
溪

ギャラリー

寺山あみさんの力作を掲載させていただきます。なお、今回この機関紙の表紙の絵も寺山さんの作品です。絵と共に写っているのが寺山さんです。



事務局だより

☆毎日暑い日が続いておりますが、皆様お変わりございませんか。

6月より新しい支部が仲間入りしました。尚一層地域に根差した活動や、患者一人一人の意見を取り入れた活動をしていきたいと考えております。皆様のご協力をお願い致します。

☆本年度本部総会の日程が決まりましたのでお知らせ致します。尚、詳しい内容につきましては、次号にて。お楽しみに。

日 時 平成9年11月9日(日) 午前10時より
場 所 宮城県仙台市 ホテルJALシティ仙台
医療講演 講師：隅谷 護人 先生

(国立国際医療センター総合外来部長)

☆住所変更された方は、本部又は支部事務局へも必ずご連絡下さい。

機関紙が「転送期間超過」という理由で本部へたくさん返送されております。お引越しの整理が済んでからでも十分間に合います。どうぞよろしくお願い致します。

☆会費振込先

郵便振替口座

口座番号： 00180-2-116096

加入者名： 全国膠原病友の会