



あすなろ 第50号 HSK通第204号
平成元年 4月10日

あすなろ

あすなろ会第17回総会お知らせ

*第16回難病患者・障害者と家族の全道集会(とち) *

協賛広告(資金ご援助)のお願い

函館の足立修一さん「希望を託す」詩集



協力会員への呼び掛け

狭心症に張り薬



財団法人北海道難病連
希少難病患者部会



第 1 7 回定期総会のお知らせ

春光うららかな好季節となりました。全道の患者さん、御家族の皆様いかがお過ごしでしょうか。

あすなろ会では、会員同志がお互い励まし合い、そして協力し合って病気に負けないように、立ち向かっていこうという事で結成され今年11月で16年を迎えようとしています。会員数も150名を越え今後の活動も益々充実し、盛んになっていくことを願わずにはられません。また、あすなろ会には難病であるにもかかわらず、いまだ国や道から特定疾患の対象になっていない患者さんが数多くおり、毎年難病連を通じて国や道に対して要望しておりますが、国の福祉政策後退の影響で患者、家族にとって将来に対する不安や悩みは一向に改善されていないのが現状です。私達の前途にはたくさんの課題や困難の壁がありますが、このような時こそ私達は手を取り合い「苦しいなかにも、生きる生きる喜びを共にわかちあえる社会の実現」を目指して、さらに会員の皆様による活動を継続していきたいと思えます。

今回は、北海道難病連事務局長の伊藤たてお氏を迎え「難病について」の講演会を予定しておりますので、多くの方々の参加を心よりお待ちしております。

食事の用意が有りますので返信ハガキは

5月2日まで書いてお送り下さい。

【 記 】 御返事がない時は欠席とみなします。以

日 時 : 平成元年5月7日(日) 午前11時～午後2時

会 場 : 北海道難病センター

(札幌市中央区南4条西10丁目 ☎011-512-3233)

日 程 : 11:00～12:00 第17回定期総会

12:00～13:00 昼食 および 交流会(昼食は用意してあります)

13:00～14:00 講演会「難病について」

北海道難病連事務局長 伊藤 たてお 氏

1988年度

部会決算報告書

自：1988年 4月 1日

至：1989年 3月31日

部会名 稀少難病者部会

■収入の部

科 目	88年度予算	88年度決算	備 考
会 費 取 入	120.000	153.800	会費
賛助会費収入	20.000	6.950	賛助会費
上部団体助成金収入	0	0	
配分交付金収入	500.000	500.000	道府県金
参加費収入	10.000	49.900	相談会参加料
寄付金収入	20.000	23.600	先生賛助会員等
協力会還元金収入	40.000	11.500	
募金箱還元金収入	5.000	4.869	
署名募金還元金収入	5.000	0	
販売事業収入	40.000	32.483	
その他の事業収入	10.000	710	
受取利息収入	2.000	108	
雑 収 入	10.000	0	
前期繰越金	91.465	91.465	
収入合計	873.465	875.385	

■支出の部

科 目	88年度予算	88年度決算	摘 要
会 議 費	60.000	68.583	
役員会費	30.000	47.583	室料・交通費他
中央会議費	0	0	
難病連参加費	30.000	21.000	交通費、交流会参加費
事 業 費	560.000	446.905	
総会・大会費	60.000	73.292	室料 交通費 交流会
医療講演会	50.000	35.000	文字謝礼 交通費
検診相談会	5.000	0	
機関紙・誌費	120.000	92.031	印刷費 交通費 送料
指導パンフ	30.000	0	
研 修 会	25.000	18.606	交流会 交通費
療育・交流会費	180.000	153.149	室料 交通費 交流会
実態調査費	10.000	0	
地区育成費	30.000	18.182	室料 交通費 交流会
相談員補助	20.000	20.000	光熱費 電話料
活 動 費	30.000	36.645	交通費 参加料
負 担 金	201.000	201.000	
全国会負担金	0	0	
難病連維持会費	200.000	200.000	
HSK負担金	1.000	1.000	
維持運営費	52.465	36.689	
事務局費	30.000	22.369	光熱費 電話料 事務用品
通信交通費	5.000	320	切手
資料費	8.000	3.000	JPC 筋力強化会
雑 費	9.465	11.000	音楽 交通費他
積立金支出			
予 備 費			
次期繰越金	0	122.208	レクリエーション相談会
支出合計	873.465	875.385	

財団法人 北海道難病連
部会会計監査報告書

財団法人 北海道難病連 代表理事 殿

記

1. 部会名 稀少難病者部会
2. 1988年度 部会決算報告書

上記の件について、厳正なる監査の結果適正であることを
報告いたします。

1989年 4月 8日

部会会計監査

氏名 石崎真珠枝

氏名 加藤千恵子

印



印

1988年度あすなる会活動報告

- 4月 難病連定期総会への参加
役員会、機関紙
- 5月 役員会、総会案内
- 6月 あすなる会定期総会（難病センター 21名参加）
難病一般についての医療相談会（勤医協 大橋 晃先生 21名参加）
橋本病医療講演会及び医療相談会（北大病院 鈴木 邦治先生 40名参加）
- 7月 釧路地区患者交流会
難病連第15回全道集会への参加（札幌）
- 8月 ネフローゼ（小児）医療相談会（北大病院 武越 靖郎先生 6名参加）
- 9月 潰瘍性大腸炎・クローン病橋医療講演会及び医療相談会
（厚生病院 副院長 村島義男先生 45名参加）
札幌地区患者（婦人）交流集会
- 10月 役員会、機関紙
- 11月 多発性硬化症及び神経内科一般医療講演会及び医療相談会
（北大病院 田代邦雄先生、森若文雄先生 121名参加）
- 12月 役員会、機関紙
- 1月 新年交流会（難病センター）
- 2月 役員会
- 3月 役員会、実務担当者会議への参加

ご相談は！—— 難病センター相談室へ 011-512-3233番
(午前10時～午後6時まで日曜日休み)

難病は、患者本人だけではなく家族を含めて思い悩み、様々な苦勞がつきません。病気についての不安、よりよい療養生活の経験や専門病院（医師）の問い合せ、患者会・家族会への連絡、障害年金や福祉手当の受給について、そして日常生活をよりよくする福祉機器の問い合せなど、どのようなことでも、あなたの立場で一諸に考えて行きます。どうぞ、お気軽にご相談下さい。

平成元年度活動計画（案）

- 4月 ・「レックリングハウゼン氏病（小児）」医療相談会（難病センター）
 - ・北海道難病連定期総会参加（難病センター）
 - ・機関誌発行

- 5月 ・あすなろ会定期総会（難病センター）

- 6月 ・難病センター合同レクレーション参加
 - ・役員会（運営委員会）

- 7月 ・「大動脈炎症候群」医療講演会、相談会（難病センター）

- 8月 ・第16回難病患者、障害者と家族の全道集会（十勝）
 - ・ ” 全道患者と家族の交流会（十勝）

- 9月 ・役員会（運営委員会）

- 10月 ・「橋本病」医療講演会、相談会（難病センター）

- 11月 ・機関誌発行

- 12月 ・チャリティクリスマスパーティー（札幌支部）

- 1月 ・機関誌発行

- 2月 ・役員会（運営委員会）

- 3月 ・難病連チャリティバザー参加（札幌支部）

1989年度

部会会計予算書

自：1989年 4月 1日

至：1990年 3月31日

部会名 稀少難病者部会

■ 収入の部

科 目	88年度予算	89年度予算	摘 要
会 費 収 入	120.000	150.000	
賛 助 会 費 収 入	20.000	10.000	
上部団体助成金収入	0	0	
配分交付金収入	500.000	500.000	
参 加 費 収 入	10.000	50.000	
寄 付 金 収 入	20.000	25.000	
協力会還元金収入	40.000	30.000	
募金箱還元金収入	5.000	10.000	
署名募金還元金収入	5.000	5.000	
販 売 事 業 収 入	40.000	40.000	
その他の事業収入	10.000	5.000	
受 取 利 息 収 入	2.000	1.000	
雑 収 入	10.000	5.000	
前 期 繰 越 金	91.465	122208	
収入合計	873.465	953.208	

■ 支出の部

科 目	88年度予算	89年度予算	摘 要
会 議 費	60.000	70.000	
役員会費	30.000	40.000	室料、交通費
中央会議費	0	0	
難病連参加費	30.000	30.000	交通費、参加費

支出の部

科 目	88年度予算	89年度予算	備 考
費	560.000	625.000	
総会・大会費	60.000	70.000	室料 交通費 謝礼
全道集会参加費	0	60.000	交流会 謝礼
医療講演会	50.000	50.000	謝礼 交通費
視診相談会	5.000	5.000	交通費
機関紙・誌費	120.000	120.000	送料 印刷費 準備作業
指導パンフ	30.000	30.000	療育相談
研修会	25.000	25.000	交通費 参加費
療育・交流会費	180.000	180.000	室料 交通費 交流会
実態調査費	10.000	10.000	印刷代 送料
地区育成費	30.000	25.000	交通費 交流会
相談員補助	20.000	20.000	光熱 電気 電話代
活動費	30.000	30.000	交通費 参加費
金	201.000	201.000	
全国会負担金	0	0	
難病連維持会費	200.000	200.000	
HSK負担金	1.000	1.000	
官費	52.465	57.208	
事務局費	30.000	35.000	光熱 電気 電話代
事務消耗品費	0	4.000	
通信費	5.000	1.000	切手
交通費	0	5.000	
資料費	8.000	5.000	JPC代
雑費	9.465	7.208	香典代
支出			
費			
総金	0	0	
支出合計	873.465	953.208	

平成元年度役員名簿 (案)

役職名	氏名	自宅住所	電話番号
会長	石川 実		
副会長	日下部 芳子		
副会長	陶山 理恵		
監事	石崎 真珠枝		
監事	加藤 千恵子		
運営委員	阿部 妙		
運営委員	福谷 順子		
運営委員	高橋 美代子		
運営委員	安田 新子		
運営委員	狩野 関子		
運営委員	河原田 裕子		
運営委員	庄司 哲		
運営委員	高松 範子		



お願い



難病連を支え会の運営の為 協力会員拡大運動展開中

消費税導入の為、難病連の財政が苦しくなっています。貴方のお近くに難病患者の私たちに御理解戴ける方はおりませんか。会はもとより、難病連事務局全員が節約出来るものは、徹底てきに節約しておりますが市民の皆様は御理解戴けず、募金（カンパ）年々減少してきております。患者会は難病連の灯を消すことはできません、そこで会員の皆様をお願い致します。貴方のお近くの方々に協力会員の加入をせし進めて頂きたいく宜しくお願い申し上げます。

*個人会員 年会費（2000円）です。

*法人会員 年会費（10,000）です。

詳しいことは北海道難病連に電011-512-3233

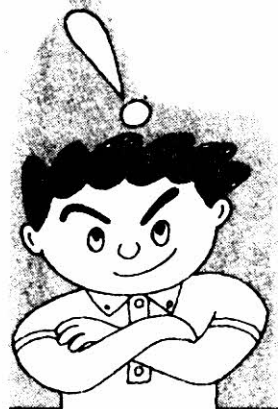


会の運営は道の補助並びに夏には花火やビール券の販売秋には秘め飾りを売り還元金や会費で運営されておりますが、会費の納入率が悪く会の運営に支障をきたしておりますので、収めて戴ける方や未納の方は宜しくお願いいたします。納入された方は来年使用して下さい。振替用紙は年に一回送らせて戴いておりますので宜しくお願い致します。

会費は一年間（2400円）です

口座番号 小樽1-7094です

加入者名 あすなろ会 です

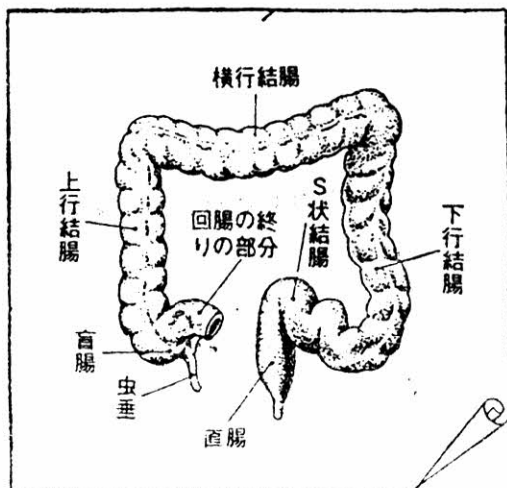


潰瘍性大腸炎とクローン病を中心に話をすすめます。

◎大腸疾患の診断のすすめ方(手順)

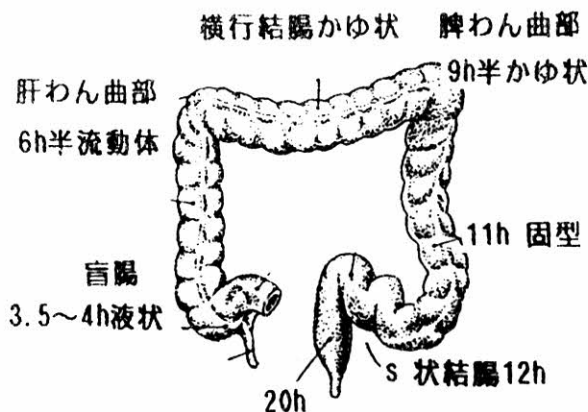
1. 便秘・下痢・下血の有無を聞く。
2. 直腸指診…大腸ガンの7割くらいは直腸に限られているので指を入れることにより、高度な検査をしなくても分る。
しかし、内科医は意外と行っていない。
3. レントゲン検査(注腸Ba)
…経肛門的
4. 内視鏡検査
5. 心身医学的検査…過敏性大腸症などの場合行う。
6. 消化吸収試験(脂肪吸収試験)
…下痢症の場合行う。
最近はあまり行われていない。
7. 大腸ガンの腫瘍マーカー(生化学的検査)、CEA など。

◎大腸の解剖生理



大腸は、小腸に続いて消化管の終りの部分を形成します。全長は約 1.6m、直径は最も大きな部分(盲腸)で 5~7cm。大腸では、通常、栄養の吸収は行なわれない。小腸で消化吸収の行なわれた残りものから水分をとります。大腸は、盲腸、結腸、直腸に分けられます。消化管の筋肉は内輪外縦の2層、胃は3層になっている。

◎大腸内の便の性状と通過時間



- ・大腸ガンは、直腸とS状結腸に好発し、次いで、盲腸に多い。
- ・内痔核~肛門静脈のうっ血により、おこり、痛みはない。
- ・外痔核~知覚神経があるので、痛みを伴う。

◎注腸Baの時の食事

できるだけ残渣の少ないもので、水分を多くとらせ、下剤をのませて、大腸内をクリーンにするのが目的。簡単なものとして市販のボンコロ食

がある。

- ・ X線フィルムは見のがしを少なくするために15枚は必要。
- ・ S状結腸～直腸の部分は、長くて重なっているため、できるだけ離さないと、誤診することが多い。
この部分の5mm以下のポリープの30%は、みのがす可能性があるため何か症状があれば、レントゲンで異常がなくても、直腸鏡かS状結腸鏡を行った方がよい。

潰瘍性大腸炎

(Ulcerative Colitis=U・C)

◎定義

原因不明の大腸炎で、治療に抵抗し、慢性の経過をとり、完治することはまれである。非特異性の大腸炎で、クローン症と併せて、Inflammatory Bowel disease (I・B・D)といわれている。

◎原因

自己免疫疾患ではないかといわれている。

…抗大腸粘膜抗体がU・Cの人の血液の中に流れていて、大腸粘膜に障害を与えて潰瘍を作るのではといわれている。

牛乳・乳製品・肉・卵の消費が過去20年間に著しく増加している。炭水化物の減少などの食生活の変化にも関係があるのではといわれている。

◎病理形態

1. 必ず直腸に病変がある。
2. すべての病変は連続している。
(クローン病とのちがい)
3. 大腸のみにみられる。まれに終末回腸にも波及するがこの病変は大腸病変に連続している。
4. びまん性に病変がある。
5. 重篤例を除いて炎症は表層(粘膜・粘膜下層)にとどまる。

◎臨床面

1. 若い人に発病
2. 急性に発症し、慢性に経過する。
3. 発作と寛解をくり返す。
4. 全身性合併症を伴う。
5. 長期慢性、ガン化がおこりうる。
6. 原因療法はない
…ステロイド剤、サラゾリピン(SP)が主流。免疫抑制剤は、あまり効果がないといわれている。

◎居住地

都市部に多い…ストレスが本症の発症・再発に関係しているのではといわれている。

◎好発年齢

あらゆる年齢に発病するが、とくに若年者に好発する。(10才後半から20才前半にピーク、50～60才に小さいピーク)

ク) クロウン病に比べ、6才以下の発症はU・Cに多い。(乳幼児に出たという報告もある。)

高齢者の場合、進行が早く重篤になることが多く、また合併症を併発しやすい。

◎経過

1. 初回発作で死亡
4~10% (重症電撃型)
2. 初回発作後治癒して再発しない。
10% (初回発作型)
3. 再発・寛解型 60~75%
4. 潰瘍性病変が持続 5~15%

◎死亡率は欧米の方が高い。

◎重症度

重症……激しい下痢、血便、発熱、頻脈、貧血、赤沈元進

軽症……軽度の下痢

中間を中等症としている。

◎主訴

- ・腹痛
- ・血便 (U・Cの場合は必ずある。
クロウン病はあまりない。)
- ・水様便 (初期の場合)
- ・発熱
- ・食欲不振

◎職業～会社員・公務員・教職員に多い。

◎X-P所見

連続して粘膜障害があり、潰瘍(カフスボタン様潰瘍)とポリープ(潰瘍と潰瘍の間の健康な粘膜がもり上って凸ってくる)が混在する。

治ってくると、潰瘍、ポリープがなくなり、萎縮する。……寛解期

ひどくなると大腸の筋層が断裂し、中毒性巨大結腸症になる。…緊急手術の適応。

U・Cは10年すぎると、ガン化したり、腺腫(アデノーム)になることが多いので、経過観察の中での大切な点と考えられます。

◎合併症

<局所>

中毒性巨大結腸症

穿孔…腹膜炎

肛門周囲膿瘍よう

炎症性憩室

腸管の狭窄

<全身>

結節性紅斑

肝障害

胆管周囲炎

関節障害

下痢による脱水のための結石

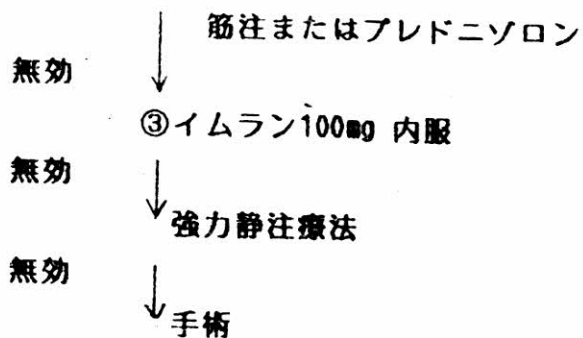
虹彩炎、角膜炎

◎潰瘍性大腸炎(U・C)とクロウン病

(C・D)の鑑別

	UC	CD
血便	++	-~+
下痢	++	++
腹痛	-~+	++ (仙痛)
進行	発作と寛解をくり返して、慢性持続	徐々に進行し寛解することはない

大体、鑑別は可能だが、20%位はむずかしい。



激 症

◎<治療方針>

軽 症

サラゾピリン 使用 3~4g
(はじめから、ステロイド剤は使わない)

無効 2W→軽快したら続ける(減量2g)

プレドニゾン20mg注腸→持続
(全身投与は副作用があるので行わない)

無効 ↓
サラゾピリン 3~4g、プレドニゾン30mg内服

無効のときは重症例の治療に準ずる。

重 症

①プレドニゾン40mg 4回内服 →減量

無効 ↓
最終的にはサラゾピリン単独となる。

②ACTH 40~50単位 静注

強力静注療法

プレドニゾン
40~60mg
テトラサイクリン
1.0g など
点滴・栄養・輸血

無効なら手術

◎食事について

蛋白質 100~120g
脂肪 30g Cal 2300Cal
糖 質 400g

◎乳幼児の潰瘍性大腸炎

1. 重篤なことが多い。
2. 後年、大腸ガンを合併することが多い。
3. 性格に特徴がある。
無気力、融通がきかない、自己中心的、依頼心が強いなど
4. 家族内発症あり
5. 全身合併症の内、関節炎が多い。
6. 再燃、再発をくり返す。

◎妊娠との関係

寛解期のUCが再発する

活動期のUCが重篤化する。

と統計的に
いわれて
いる。

正常妊娠に比べると、妊娠の経過そのものは、あまり変わらない。

◎再発・再燃に及ぼす影響

1. くすりの中止・減量
2. 肉体的条件…カゼなどによりストレスがかかった場合
3. 精神的ストレス
4. 季節的因子
5. 合併症の悪化

—初回発作が重篤なほど、再発の率は高い—

◎外科的療法

1. 緊急手術～大出血、穿孔、重症型、急性電撃型が対象となる

2. 持機的
 - 社会的適応
 - 再燃をくり返す。
 - 内科的な治療が無効
 - ガン化の疑いが強い
 - 狭窄
 - 全身的合併症

- ◎術式
- 回腸・直腸の吻合術
 - 回腸ろう造設術…もっとも多い
 - 回腸・結腸ろう造設術

クローン病 (Crohns Disease=CD)

◎定義

口から肛門までの全消化管に病変が出る非特異性、肉芽腫性炎症

◎診断基準

1. 非連続性(とび石病変)または区域性病変
2. 縦走潰瘍 敷石状(コプレストン) 外観
3. 全層性炎症性病変
4. ザルコイド様非乾酪性肉芽腫
5. 裂溝またはろう孔
6. 肛門部病変

小腸クローン
小腸・大腸クローン } と、病変部位に
大腸クローン } よって区別する

◎好発年齢 10代にピーク

◎好発部位

回腸末端部	20.3%
盲腸	14.0%
上行結腸	13.7%
回腸	12.0%

◎X-P検査は

大腸だけでなく必ず小腸も行う。(管を入れ、空気を入れる小腸2重造影法も必ずする。)

◎臨床症状

- 腹痛（小腸に狭窄があるため。UCにはあまり多くない）
- 全身倦怠
- 下痢
- 下血、出血
- 体重減少 貧血
- イレウス症状 腹部腫瘤（全層性変化のため）
- 腹膜炎、ろう孔、痔ろう（UCには少ない）
- 頻度が高い

◎合併症

局所

- 狭窄
- 吸収不良・蛋白ろう出
- 肛門部病変
- ろう孔・出血
- 中毒性巨大結腸症
- 痔ろう

全身

- 関節痛
- アフタ様口内炎
- 結節性紅斑
- 尿路結石

◎治療の変化（1975年を境として）

- 内科的治療が増えている
（75年以前14%→75年以降26%）
- 内科→外科へ転科
- 内科→外科→内科へ転科
- 外科→内科へ転科
- 変りなし
- なぜ内科的療法になってきたか

- ①内科にて診断が可能になった
- ②合併症が少ない
- ③手術後の再発が多い
（外国では5年以内で50%再発、日本では25%）

◎予後

進行性なので、あまりよくないが、死亡例（8%→5%）は減少している。観察中、治癒、または軽快が増えている。（診断法、治療法の進歩による）

◎ある医師の診断・治療方針

クローン病疑い

UC・結核との鑑別

同じ部位の病変が多い。本症と結核との鑑別ができないとき、一応、結核の治療をしてみることもある。

クローン病の確定診断

↓
患者の評価（全身状態・病変の部位、広がり、合併症）

手術適応なし

- 栄養療法
- 薬物療法

手術適応

- イレウス
- 内科的治療なし
- 悪性化の疑い
- 穿孔

◎治療

①小腸クローン病

小腸・大腸クローン病

まずS剤を使用。

有効の場合は継続し減量。

無効の場合はサラジピリンに変更

併用療法として

ED食
肛門部病変にはフラジール
下痢止め {ロベミン
 アルミゲル

②大腸クローン病

S剤は使用せずにサラゾピリンを使用

無効の場合、フラジール・ED食を併用

クローン病のガン化は若年者にもある。若く発症した場合には、年に1度は内視鏡検査による生検が必要。初期のガンは平坦なため、レントゲンにうつらない。

<Q&A>

Q：潰瘍性大腸炎の診断について

A：クローン病より簡単。

ベーチェット病、虚血性大腸炎、感染性腸炎、薬物性（抗生物質）腸炎との鑑別診断が必要。

Q：精神分裂病を併せもっているケースがある。

S44、潰瘍性大腸炎と診断、直腸・回腸吻合術うけている。

S50 年以降症状なし、S58 年より治療再開するも軟便 1日 3～4回で自覚症状はなしとっている。

（分裂病の方も同じ頃に治療再開している）

A：直腸鏡をすると、再発かどうか分る。点状出血、浮腫、発赤などがあると、治療の対症となる。もしCDであれば小腸Baが必要。

下痢が急に回数増えたということであれば、CDが考えられる。

Q：下痢に対して

A：薬物療法がかなり効果的。専門医に相談するように。

Q：S44 ベーチェット病と診断されたが、その10年位前、下痢に悩まされた。現在 1,000名の会員の内、50～60% に下痢・腹痛の症状があるようだ。

A：ベーチェット病の潰瘍は、回盲部にできることが多い。

穿孔することが多い。

潰瘍の辺縁がシャープ、できて数個ということで、UCとの区別は可能。

S剤を長く服用すると、縫合不全をおこすことがあるので、手術前 2～3ヶ月は服用中止します。

Q：食事療法として注意すること



生社
厚福 (3/29)

骨粗鬆症に関心を

針生 峰子



わが国は世界に類のない早さで高齢化社会を迎えつつあり、特に婦人は平均寿命八十一歳を超えた。このことは大変喜ばしいことではあるが、願わくば心も身体も

A: 潰瘍性大腸炎～乳製品が悪い。低脂肪 (30g) がよい。

クローン病～高蛋白療法
アルコールは小腸には悪い。連用すると、アルコールによる小腸のじゅう毛の萎縮→吸収不良。食べながら飲むこと。(牛乳飲んだり、バターをなめたり)
ビール 1本、日本酒 2合以内に。

Q: 妊娠中に再発した場合は。
A: S 剤サラソピリン使用している場合は催奇性があるといわれているので、少量にする。
寛解しない場合は中絶。妊娠可能の時期は、寛解期 1年以上、サラソピリン 2g 以下の場合で基本的に活動期は危険

最後まで健康でありたい。

婦人は卵巣から分泌されるホルモンに守られて循環器疾患など男性に比べて罹患(りかん)率が低い。閉経後はほぼ同じレベルに増加する。同様に女性ホルモンが低下すると骨量が減少し骨粗鬆(そしょう)症も急増する。

アメリカでは千五百万人から二千万人が骨粗鬆症に罹患し、毎年四十五歳以上の百三十万人が骨折を経験し、中高年婦人の健康管理上重要な問題になっている。わが国でも四百五十万人から五百万人

ぐらいの骨粗鬆症患者があるといわれている。いったん減少した骨量を増加させることは難しいので若い時からの準備、すなわち予防が非常に大切である。そのためには適度の運動、カルシウムやたんぱく質に富んだバランスの良い食事をすることが基本である。

運動は毎日三十分から一時間歩く。そしてヒールの低い靴をはいて、ころばないようにしよう。日本人のカルシウムの摂取量は欧米に比べ極端に少ない。それは乳製品の摂取量が少ないためと考えら

れる。牛乳や納豆は格好な食品で毎日摂取するようにしたい。喫煙、アルコールの多飲は骨粗鬆症に対しても危険因子になる。

骨粗鬆症の予防はまた動脈硬化、心筋梗塞(こうそく)、痴呆(ちほう)の予防にもつながる。その人らしく誇りをもって生きられるよう命の質を重んじるクオリティ・オブ・ライフが提唱されて久しい。私どもは八十年人生を豊かに迎えるために、これらのことにもつと関心をもつ必要がある。(秋田大学教授・産婦人科医)

募金箱

財団法人北海道難病連

札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
☎(011)5123233

- 〇 札幌市 協賛会・募金口
- 〇 北海道銀行 第一支店(番) 484301
- 〇 北海道銀行 第二支店(番) 544184
- 〇 北海道銀行 札幌西支店(番) 544184
- 〇 郵便振替 小冊 819713

北海道難病連の活動
資金づくりにご協力下さい



希望を託す



時は流れ

時代はかめった

昭和から平成へと

我が人生を回想して見るに

苦悩多き生涯であつた

この数年は

貧苦にあえぎ

病魔と闘い

険難をさめぬ

悔し涙に暮れ



病に倒れしは

厄年四十二才の若く

人生の黄金を目指し

希望の

前進の時であつた

突然の突作で

人生の歯車が狂つた

苦痛が走る

死の恐怖に怯え

諸天の助けを願ふ祈り

己れとの戦い、死魔と戦った
義闘は壮烈であつた
病魔の壁は常に分厚い
その壁を破るのには
刀強、生命力しかない

病魔は容赦なく
胸に掛つておそつてくる
心の奥まで攻めてくる
廃人の姿で
……まで生ると……



俺は勝つた
しかし空しみがあつる
不運を嘆き
閑愁するばかりである
辛、沈む日が続く

人からは悪口さ
いわれなき暴言
身障者と嘲笑つた
友は去り
怒にうち震えに



榮枯盛衰は世のなり
去る者は去れ
鬼口よりよし嘲笑より
忍耐の心で
笑を考へ耐え忍べ

いっの日の、いっの日の
花咲く春さくるにろう
桜は桜の花が咲き
梅には梅の花が咲く
後継の青木育つ春を待



悩む人の苦痛の人は
障害者の健常者の
自由 尊厳 権利は
平等であり
社会福祉の理念である

この理念を
自からの胸中に植て
励まし助けあひ
難病と闘う
多くの友と語り合



悩める友のために
皆が立ち
皆のために成り立つ
そこに難病連と
人間家族が築かれる

福祉理念に目をむけて
希望をもつて
スノウユニ組んで
あすなろ会と歩もうよ
あすなろ会と歩みはい



電話のベルが鳴る 患者さんの声だ
大変ですね 痛いでしょう、
苦しいでしょう、頑張りましょうね
後の言葉が出ない
心のむなしさを、感じる。

平成元年 一月

足立修一

足立修一 詩集より



足立修一様 詩の原稿を有難うございました。
原文のまま会報に載せさせて頂きましたが
一部印刷の都合で手を人れさせて頂きました事
お許し下さい。なにしろ素人で手作りの会報の為
ご理解下さい。

「石川記」

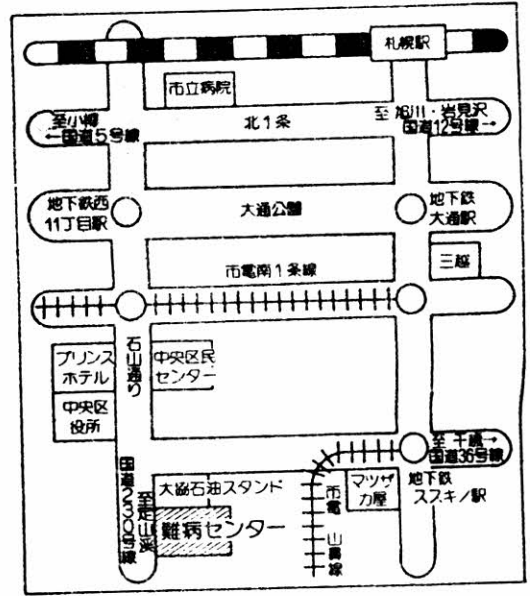
Q: 13歳の時に血便があり潰瘍性大腸炎と診断された。
薬を増やしたら潰瘍に穴が開いたが腹膜炎をおこす心配はないか。
現在17歳になるが、今はサラゾリピンで顔が浮腫んでいる程度である。
本人は再発を繰り返すのなら、人工肛門にしてはどうかと言っているが。



A: 腹膜炎はめったに起こすことはない。心配なのは若年発症で全結腸型の場合、10年以上たつとガンにかかりやすいので、年1回は検査を受ける必要がある。また、サラゾリピンは長期間使用すると腎臓、肝臓、胃をやられるので、定期的検査を受ける必要がある。潰瘍性大腸炎は粘膜の表面しかやられないので、人工肛門をやる前に、直腸の粘膜だけを取って回腸と肛門を繋ぐ手術をやっており、人工肛門は最後の最後にするべきだ。

Q: 61年2月に潰瘍性大腸炎と診断され、今年5月に検査を受け直腸だけだった。2年間経過しても直腸だけにとどまっているが、膀胱結腸などに進む可能性があるのか。

A: 大変良い質問です、昔は直腸に始まったらだんだん上に上がってくるという話しであったが、良く調べて見ると無い、それはそれで終わり。初め直腸にきて、だんだん上に上がって全大腸型になったとの症例があったが、初めから全大腸型であったことが分かった、たまたま奥の方まで調べなかった訳で、今下から始まってだんだん上に上がってくることはない。



難病センターは、 このようにご利用いただけます

- ▶ **相談** 医療、福祉制度、年金、福祉機器、法律など、電話、手紙、ご来所をお待ちしています。
(月曜～土曜日 午前10時～午後5時)
- ▶ **会議室** 患者会、障害者団体などの会議、講演会、研修会に。(午前9時～午後9時)
- ▶ **宿泊室** 患者、ご家族の皆様へ
(午後5時～午前9時まで)
- ▶ **開館日** 1月7日より12月27日まで
(臨時休館日があります)

〈申し込み〉 難病連事務局(電話011-512-3233番)
へ電話またはお手紙で。

交 通

- 地下鉄：東西線 **西11丁目駅** より歩いて10分
南北線 **すすきの駅** より歩いて15分
- 市営バス：**南4条西11丁目停留所**
(南4)真駒内行 西11丁目発
(南54) " 札幌駅前発 (西11丁目経由)
(南64) " 札幌駅北口発(")
(南55)硬石山行 札幌駅前発 (すすきの経由)
- じょうてつバス：**すすきの駅前**
(7)みすまい・定山溪行 札幌駅ターミナル発
(南4条経由)

北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目 ☎(011)512-3233



健やか



◇ 症 状 ◇

二十六歳の独身サラリーマン。就職後、発熱と下血や下痢が度々あり、会社の病院の診断ではクローン病の疑いがあるとのこと。

(山口県・A男)



大里 敬一

(産 業 医 科 大 授
第 一 外 科 教 授)

◇ 回 答 ◇

クローン病とは、

口から肛門まですべての消化管を侵す炎症性疾患です。病変は小腸末端部にある場合が最も多く、特に小腸の縦軸方向に長い潰瘍(縦走潰瘍といわれる)が何力所もできるのが特徴です。下痢や腹痛が主な症状で、発熱は三分の一の患者に、また下血は五分程度

す。飲み薬を続けながら仕事をしていますが、最近腹部に痛みもあります。クローン病の原因や治療法、食事や生活上の注意も教えてください。



の患者にみられます。食物の消化吸収が悪くなると、貧血や栄養障害も起きてきます。炎症を繰り返すうちに潰瘍部の腸管が狭くなり、腸閉塞の原因となることもあります。

原因は、

免疫関係の病気だともいわれています。年齢別では二十代に最も多く、次に十代で、高齢になるほど少なく

なり症状は軽いようです。日本人は十万人に〇・三人(一九七九年)程度ですが、難病に指定されています。

診断は、

似たような症状のものでは、潰瘍性大腸炎をはじめ、虚血性大腸炎、腸結核などがあります。バリウムで小腸や大腸を検査し、縦走潰瘍が見つければクローン病の疑いが強まります。さらに患部の組織を採

クローン病の疑いが

もありません。しかし薬よりも大切なのが食事療法で



え・七崎 ゆき

って顕微鏡でみると確定できます。肉芽腫(にくがしゅ)が形成され、その周囲にリンパ球が集まっています。この男性も正確な診断を急ぐべきです。

治療法はないのです。よから、

残念ながら特效薬はありません。一般にサラシピリンという薬を服用し、症状がひどい時は副腎皮質ホルモン剤を併用すること

らよく吸収されるので、栄養は改善され腸管も安静が保てるわけです。さらに完全静脈栄養法といって一切食事をとらず、鎖骨下静脈から上大静脈にカテーテルを入れ、長期間、点滴で栄養をとる方法もあります。

この方は寮生活されているので、その辺の管理が心配です。

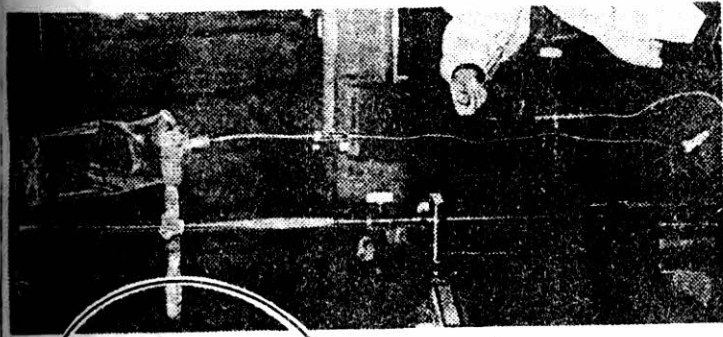
とにかく専門医に診てもらい、病気の程度を把握しながら、症状を悪化させたり合併症などの起きないようにし、根気強く病気に立ち向かって下さい。

1987.12.9

急増する潰瘍性大腸炎

10年で6倍に

腸(かいもち)性大腸炎にかかる患者が年々増えている。治りづらく、重症が始まっても治癒するこ
ろ見やすい病気で、社会復帰しても激しい食事制限をしたり、過労を避けるなければならぬなど、大き
な辛さを背負っている。比較的新しい病気のため、周りの人たちに病気の実態がよく理解されていな
いこともあり、一見健康そうに見える患者は、つらい思いをしているという。

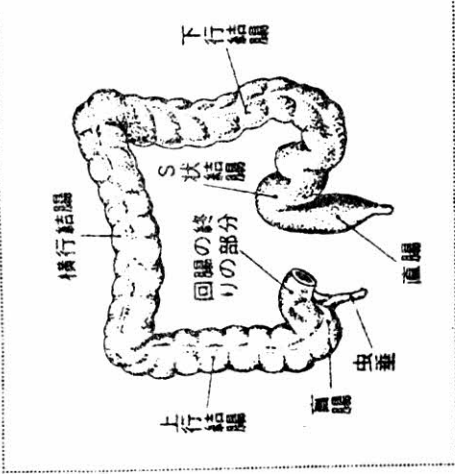


この制度を知らな
かったり、申請手続きが面倒
なこともあり、申請をし
ていない患者はまだまだ
多いとみられている。
病は、千歳前後の人が
最も多く、男女差はない。
自治体は肛(こう)門か
らの出血と下痢。出血は、
イチゴシヤムのような状態

で多量に出血することもある
が、おしりをおいたとき
に紙に血がつく程度のこと
もある。長い間の出血に気
付かず、貧血を起すよう
になってから病院を訪れる
人も少なくない。
一般には、粘血便と一日
数回から十数回の下痢があ
るときは熱や腹痛を伴
うことがある。発病の仕方
はさまざまで、徐々に進行
している場合と数日で急進
に進行する場合とがある。
内視鏡で大腸内をのぞい

ると、腸壁の粘膜が赤
くはれ、出血しやすい状態
になっている。また、あち
こちにたれや潰瘍がみら
れる。潰瘍の周囲がタケノ
コ状に盛りあがったり、凹
凹ができていたりすること
もある。慢性的な発病は、直腸
だけのもの、直腸から手
前へ、下は結腸、横は結腸
へと進むもの、さらに大腸
全体に広がるものなどさま
ざまだが、小腸に及ぶこと
は少ない。
病の原因はよく分か
っていない。細菌感染説、ア
レルギー説、自己免疫説、
偏食による栄養障害説、欧
米風の食生活が原因とする
説などいろいろあるが、今
のところまだ解明されてい
ない。いずれにしても精神
的ストレスで病状が悪化す
るといふ。
札幌生協の栄養士

症状 原因 治療 再発防止
肛門からの出血と下痢 諸説あるが 決め手なく 過労避け
説明されず 重症は点滴 食事制限



腸性大腸炎の患者数は
まだ少ないが、最近の増え
方は驚くほど多い。道衛生
部の調べによると、国の難
病医療費公費負担制度で医療
費が無料になる手続きをし
ている患者は、十二月末現
在で六百五十二人。十年前
に比べると約六倍に増え

田代さんが、同院に入院
した潰瘍性大腸炎とこの
病気の患者七人に食歴を聞き
たところがある。共通してい
たのは、子どものころに牛
コレトやスタック菓
子、ケキ、アイスクリ
ム、ポテトチップ、コーラ
飲料などが好きで、高
校生のころから辛辣味だ
ったという点。「大変気にな
る共通点」とも田代さん。
発病の原因が分かってい
ないため、病の決め手は
少ない。軽症、中症の人
病状の発症に一番影響する
のはストレスです。おぼろ
かにストレスが原因で病状
どりを待つことが大嫌で
す。また、患者自身の努力
も怠ることながら知人や職
場の同僚たちの周囲の理解
がぜひとも必要ですと谷
内昭弘医大教授(内科)は
アドバイスしている。

は、服薬や注射などの内科
的治療を受ける。重症に達し
ても潰瘍性大腸炎の治療方針
うまくなってきたという。
薬や注射のほかには、大腸を
洗うのが「灌腸療法」。腸管を削
削する細菌性や脂肪分の多
い食物は制限する。もちろん
ペアルールや下痢下
ならぬ。

重症の場合、腸を安静に
するため、何カ月も食物
は一つも口にできない。
栄養補給に二十四時間の
点滴をする…
さらに症状が進むと、食
事を一切とらない。必要な
栄養は二十四時間の点滴で
補う。内科的治療で手に負
えない場合には、大腸の一
部または全部を切除するこ
とがある。
治療の結果、便状が清
た状態や一日数回の下痢や
少量の出血程度の寛解状
態になると、退院、社会
復帰が可能になる。再発し
やすい病気がため、退院後
も過労を避けて安静を期
たなくてはならない。食事
制限も続けなくてはならな
い。
また、食べ過ぎ、疲勞、
風邪、冷たい飲み物など
が誘因となって発症するこ
とがある。治りづらく病気が
だが、寛解状態を維持して
いると、十人に一人ぐら
いが全快するようになって
きているという。

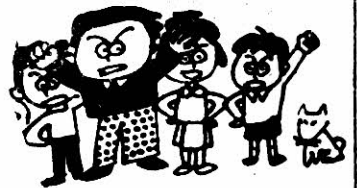
腸病生活の良し悪しで
す。再発防止に気を配ら
なければなりません。

ずばてに 消費税

札幌地区1988年度
春のチャリティバザーは「あすなる会」から
石川・日下部さん・小湊さん・加藤さん・
石崎さん・お忙しいなか、お手伝い頂きまし
て有難うございました。売り上げも昨年度を
上回り難病連はもとより会としてもお手伝い
した甲斐があったと喜んでます。せし来年
は新しい会員さんのお手伝いもお待ちしてお
ります。

* 前年度決算額 2,285,912円 *

* 本年度決算額 2,484,758円 *



こんないい張り薬がでます。

僕も私も消費税に
怒っています。

狭心症に張り薬

左胸の心臓の上あたりに
ペタンと張って、皮膚から
薬剤を吸収させ、狭心症な
どを治療する新しい薬が開
発された。日本チバガイキ
ー社のニトログリセリン製
剤「ニトロダムTTS」
で、欧米では既に市販され
ている。このほど厚生省が
承認し、薬価収載が済み次
第、今春から発売の予定。
TTSは経皮吸収治療シ
ステムの略。一定の速度で
薬が皮膚を通して血管内に
供給されるので、一回張れ
ば二十四時間安定した血中
濃度が維持できる。内服薬
より速く効き、注射薬や舌
下錠より長く効果が持続す
るうえ、副作用も少なく使
いやすいのが特徴だ。
○ニグラム程度の厚さだ
が、四層構造で、表面の不
透過膜と皮膚への接着膜の
間に、微孔性の放出制御膜
と薬物貯蔵層がはさんであ
る。TTSで閉経期の婦人
向けのホルモン剤も臨床テ
スト中だ。

北
ツ
イ
ム

編集人財団法人北海道難病連希少難病患者部会

あすなる会 石川 実

064 札幌市中央区南4条西10丁目難病センター

電話 011-512-3233 番

発行人北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北13条西1丁目神原義郎

日下部さん 加藤千恵子さん 陶山理恵さん 石川
会報発送に御協力戴いた方です。有難う御ございました。