

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻82号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和54年2月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.33

## もくじ

1979. 2. 10  
支部だより

新年のごあいさつにかえて .....	2
総会報告 .....	3
医療講演「膠原病その原因と展望について」 ..	4 ~ 7
医療相談会 .....	8 ~ 9
おたよりコーナー .....	9 ~ 10
シアンブルー販売にご協力を .....	11
友の会事務所移転のお知らせ .....	12
あとがき .....	13



## 幻の花



冬の浜辺に咲くという  
幻の紅い花をさがして  
ままならぬ雪のけわしさにあえぎながら  
海につづく白い田舎道を行けば  
海鳥の啼声もなぜか乾いて  
鉛色のうねりがわたしを嘲笑う  
ほほを打つ風の冷たさに思わず身をすくめ  
ふと見やれば  
浜辺に忘れられたあかい手袋ひとつ  
ほつんと咲いた幻の花のように  
花のように

# 新年のごあいさつにかえて

支部長 寺嶋 礼子

新年のごあいさつもしないうちに、早や立春も過ぎてしまいました。会員のみなさんはお元気で新年を迎えられましたか？

ほんとうに、ひさしぶりの“いちばんほし”ごぶさたをどうかお許し下さい。

昨年十月に友の会支部総会をひらきました。支部長を代って下さる方がいないために正式な選挙もありません。私が支部長を続けるというかたちになりました。(ずいぶん消極的な言い方ですが)

昨年一年間をふりかえりますと、沈滞ムードの中で、数名の会員を失うというショックな、悲しい年でした。会員のみなさんに、病氣と闘う勇氣を持ち続けて欲しいという一心で、会員の結婚、出産、又は復職という、明るいニュースをとりあげてきましたのに、それはただの虚勢にすぎないのではないだろうか、毎日の痛みや発熱に苦しむ人々にとつて、そんなニュースは、所詮他人事にすぎないのではないだろうか。「死」という事実の前にはすべて何もかも、無意味で、無力に思われました。私個人の感傷にすぎないのかも知れませんが、どうしても会報を発行する氣力が出来ませんで

した。

先日(一月十三日)友の会関西ブロック役員の新年会に招待され、はるばる大阪まで行つて参りました。関西ブロックと言いますと文集“闘”をお読みになつた方も多いと思います。いつも前向きなすばらしいチームワークで会報“明日への道”を送つて下さっています。北海道からは、距離的にも遠いのですが、同じ友の会の支部として学ぶものが多く特に編集担当の菊池素子さんとは、手紙や電話で、意見の交換をしており、ぜひ一度お目にかかりたいと、かねがね思つておりました。

菊池さんは、十年のキャリアを持つ看護婦さんで、SLEです。ご自身のお仕事と患者会の活動が菊池さんの中でみごとに調和されているさまを、まのあたりにして、深い感動を覚えました。そして、患者の活動は、決してあせつたり、りきんだりして一朝一夕にどうにかなるものではないことを教えられました。役員の個人プレーではなく、ひとりでも多くの会員が参加できる会の運営を考えていかななくてはと思ひました。

兵庫、京都、大阪から集まれた、十名の役員のみなさんからの卒直な意見を参考に、心機一転してがんはらなくてはと思ひます。

会員の方々の暖かいご協力をお願いします。

# 総 会 報 告

昨年十月十四日（土）、十五日（日）の両日、札幌市、北農健保会館において支部総会が開かれました。

天候にはわり合い恵まれましたが、札幌市近郊の方々の参加が少なく、二十名にとどまりました。

十四日午後六時から懇親会が開かれましたが、この日の午後、難病連主催の「難病患者、障害者と家族の全道集会」でしたので、引続き参加された方が多く、他難病患者の現状と、難病連の活動を理解するうえで、ちょうどよい機会に開催できたと思われました。

同夜は、友の会として初めて、地方から参加された会員と、役員がそのまま同会館に泊り込み親交を温めました。

翌十五日午前十時より総会を開き、伊藤（難病連事務局長）井上（ベーチエット病友の会）、両氏の挨拶を受け、支部長より活動報告、活動方針の説明がありました。席上、五十二年度決算、五十三年度予算が承認されました。総会を開く時期が遅かったのですが、五十三年四月から五十四年三月までの予算です。

引き続き、午後一時から、勤医協中央病院の大橋先生による、医療講演、医療相談会を行ないました。本誌に、その内容を掲載しましたので、療養生活の参考にして下さい。

支部総会において、支部長、理事には引き続きご無理をお願  
いす ことになりました。山崎さん、佐々木さん、坂部さん、  
小寺さんは新しくメンバーに加わっていただくことになり、  
支部の新しい力として大いに頑張っていたただくよう、会員  
の皆様の御支援をお願いいたします。  
なお、毎月第三土曜日に運営委員会を開くことになりました。

・ 支 部 長	寺 嶋 礼 子
・ 理 事	谷 口 啓 子
・ 事務局担当	長谷川 道 子
・ 運営委員	山 崎 裕 一
〃	木 谷 真 知 子
〃	坂 部 克 江
〃	佐々木 朱 美
〃	小 寺 千 明



# 膠原病—その原因と展望について

勤医協中央病院 大橋 晃

友の会の皆さんは、各自病気について勉強をさつていていると思いますが、初めての方も多いため、まず膠原病を正しく理解してもらおう事から始めましょう。

膠原病は決して、希な病気ではありません。しかしたくさんある病気ではないため、一般の人からは理解されにくい点があります。ですから皆さんも、ある程度「膠原病とはこうなんだ」と説明できる知識を持つて欲しいと思います。

膠原病という名は、一九三〇年代の終わり頃、アメリカの病理学者クレンペラーによつてつけられました。

私達の体は細胞とそれを取りまく結合組織から成つています。その細胞と細胞の間を埋めてつないでいるものが結合組織であり、その組織の中心となつてゐるのが膠原繊維です。

その膠原繊維に異常が起き、それがいろいろな病変を起こしてきているという事をクレンペラーが言い出し、この事が六つの病気に共通している事から、これらを総称して膠原病と言おうということになつたわけです。

六つの病気とは

。全身性エリテマトーデス (SLE)

。強皮症

。皮膚筋炎、多発性筋炎

。結節性動脈周囲炎

。慢性関節リュウマチ

。リュウマチ熱

です。

しかしその後膠原病をめぐる研究は進んできて、最近では、リュウマチ熱と慢性関節リュウマチを除いた四つの病気を主に私達は膠原病と呼んでいます。

また、シェーグレン症候群、大動脈炎症候群(脈なし病)などの病気を膠原病類似疾患(膠原病とみなして良いのではないかという病気)と呼んでいます。なおベーチェット病をこの中に入れる人もいます。

次に実際の患者数ですが、正確にはまだわかっていません。昭和四十七年から四十八年にかけて行なつた厚生省の全国実態調査から推定すると、SLEはおよそ六二〇〇人ぐらいの患者がいるといわれています。他の膠原病に関してはまだ全国的な調査が完了していませんが、推定では、強皮症一〇〇

人、皮膚筋炎、多発性筋炎四六〇人、結節性多発動脈炎九四〇人で、実際よりは少なめです。北海道のSLE患者数は四六〇人ぐらい（道衛生部調査）となっておりますが、私達の実感ではもう少し多いと思います。

膠原病の全体的特徴として言えることは、症状が非常に多彩であるということです。体の中の結合組織が侵されるために全身いたるところに病変が現われるためですがそのための確な診断が遅れやすく早期発見が難しいということになります。

しかし、今は検査方法も進歩し、いろいろな特殊検査により、早期発見できるようになってきました。大型検査センターなどもでき、開業医のところでも血液を出せばやってもらえる形になってきています。要はこういうことに関心を持ち取り組む医者がどれくらいいるかという事が大切なのです。

主な膠原病について説明しましょう。

### 〔SLE〕

最も多彩な症状を伴う。

関節痛、発熱、紅斑の症状が高頻度、その他腎障害、肋膜炎、心の炎など多彩。

初発年齢は二十代から三十代に一番多い。

検査においては、血沈の抗進（ほぼ一〇〇％）、蛋白尿および血尿、ガンマグロブリンの増加、LE細胞陽性、抗核抗体陽性、補体価の低下などがみられる。

この病気は良い時と悪い時、増悪と寛解を繰り返していきます。ですからこの落ち着いた寛解の状態をできるだけ長く持続させることが治療の目的となるわけです。

SLEは、いろいろなきっかけで悪くなるのでこのきっかけを作らないという事が大事です。このきっかけとしては、第一に日光です。日光にあたるとじん麻疹、紅斑が出る、高熱が出るなど過敏な人が多いのです。次に妊娠、分娩です。きちんと管理すれば充分可能ですが、前後のきちんとした管理が必要です。その他では過労、薬剤です。薬剤過敏症の人が多いため風邪薬など売薬は原則として自分で買って飲んではいけません。必ず医師にきちんと話して下さい。

治療の問題にふれます。主流はステロイドホルモンですが、最近副作用を考え、大量投与ではなく、もう少し少なめにしようという考え方になってきています。ただ大切なことは、活動性と診断された場合には一定量をきちんと使って、維持量として長期にわたって使うということです。一番良くないのは飲んだり飲まなかつたり、自分の判断でやめてしまうことです。

### 〔強皮症〕

字のごとく皮膚が硬くなる病気で、皮膚だけでなく内臓も硬くなります。

皮膚症状の初期は、手のしわ、指のしわが少なくなり全体的にはれてまろくなります。進むと手全体が硬くなり、関節

が伸びなくなつて、色素沈着、脱色素を伴います。また舌を下あごとつないでいる舌小帯が短くなるのが特徴でひどくなると舌を動かすのも不自由になつてきます。その他、冷たい風にあたりたりすると指の先が白くなるレイノー現象（九〇〜一〇〇％）、肺繊維症といつて肺が硬くなり酸素と炭酸ガスの交換ができにくくなりちよつと動いても息ぎれがするという症状もみられます。

検査のうえでは血沈の亢進、貧血などがありますが血清の補体価は下がらず、抗核抗体もSLEよりは少ないと言えます。

強皮症は症状が進むとステロイドがなかなか効きません。いろいろ薬が出ていますが絶対効くというのがなく、その人にあつたものを使うようにしています。

#### 〔皮膚筋炎、多発性筋炎〕

皮膚と筋肉の両方に異常がくるのを皮膚筋炎、皮膚にこないで筋肉だけにくるのを多発性筋炎といひます。

発熱、紅斑が出、筋肉の痛みや脱力感、ひどくなると萎縮してしまふという症状を持っています。

#### 〔結節性多発性動脈炎〕

膠原病の中でも一番やつかない病気で、今述べた三つの病気を全てあわせたような病気、すなわち筋肉にも関節にも皮膚にも症状が出てくる病気で、生検しないと診断がつきません。

#### 〔シェーグレン症候群〕

この病気は、リュウマチとかSLE、強皮症などと一緒にくつつていることが多く、特徴的症狀が二つあります。一つは涙腺が駄目になつてしまうことです。そのため眼が乾燥し、異物感、視力の低下などが見られます。もう一つは唾液腺が駄目になることです。そのため口がかわき、口やのどに感染をおこしやすくなります。

以上、主な膠原病について説明しましたが、実際にはそれぞれがきちんと分けられないのです。二つの病気がダブつていたり、中間にあつてどちらに入れて良いかわからないが膠原病であることに間違いないという様な人も少くありません。このことを知つていただきたいと思います。

次に膠原病の病因の研究と将来の展望についてお話しします。

結論から言いますと「SLEの病因解明の展望が見えて来た」と言い切つて良いだろうと言つていいです。もちろんまだ何年か、かかるんですけれど、かなり本質に迫つてきた感じで皆さんに是非この話をしたかつたのです。

最近の免疫学の進歩により、膠原病、特にSLEは体の中の免疫の異常と密接に関係しているという事がわかつてきました。

免疫というのは人間の体を守る一つの生理的機能で、抗原

(ビールス、ばい菌)が体内に入るとそれに対する抗体ができて、二度目に抗原が来た時は、やつつけてしまうという原理です。

しかし、人間の体を守る免疫も害を及ぼすことがあります。本来、異物が外から侵入して来た時作られると思われてきた抗体が、自分の体の成分に対してきたら大変なことになる。しかしそういうことが実際あるということが、特にSLEの研究を通じて判ってきたのです。SLEの検査で出てくる抗核抗体とかLE細胞というのは自分の細胞の核に対する抗体なのです。ですから自分の体の中で、その細胞の核と抗体が反応して病気になっているということが判ってきたわけです。

この様に、自分の体の成分に対する抗体ができて、それが抗原抗体反応を起こして体に害を及ぼす、そういう病気を自己免疫病と言ひ、その代表格がSLEなわけです。

もう少し突っ込んで考えてみましょう。  
何もしなくてもSLEと同じような病気を自然におこしてくるある種のネズミがいます。ニュージールランドマウスと言いますが、このネズミを使つていろいろ実験が行なわれています。

健康な人は、自分の成分に対する抗体は作りません。しかしこれではできないように抑えている機構があるからです。これをリンパ球の一種で抑制的T細胞と言ひます。ところがニ

ュージールランドマウスには、抑制的T細胞(変な抗体を作つてはいけないと抑えている細胞)に対する抗体がまたできてくるのです。ですからその抗体が抑制的T細胞をやつつけているために抑えがきかなくなり、どんどん自分に対する抗体を出してしまひ、それで今言つた様なSLEと同じ様な病気になるといふ事がわかつてきました。同じ様な事が人間のSLEにもあることが最近わかつてきました。問題は抑制的T細胞がだめになつているわけですから、何とか回復させる方法はなにかということ。今、そのための治療を含めての研究が開始されているところです。近い将来その辺が解明されるのかなり根本的な治療法が開発される展望がみえています。

またこの他に、膠原病になりやすい人の「体質」の研究やウィルスとの関係など今さかんに研究されています。

しかし医学の面でこういつた研究が更に進められていくためには、国や自治体の難病対策が具体的に強化される必要があると思ひます。同時に、今苦しんでいる患者さん達の苦痛を少しでもやわらける医療と福祉の面からの対策が立てられるべきです。来たるべきいつの日にか「昔はこういう病気もあつたんだ」といふ話で終わらせる様な状態にしたいと努力していきます。皆さん方もそういう立場では非がなばつてく

## 医療相談会

問 二種以上のステロイドホルモン剤を併用して飲むという治療法はあるのでしょうか。

答 二つの副腎皮質ホルモン剤を使用するということは原則としてしません。(大橋)

問 ステロイドの効果的服用時間についてお聞きします。

答 副腎皮質ホルモンを薬としてたくさん飲むと、本来の副腎の機能が低下してきます。体の中で副腎皮質ホルモンが多く作られる時間帯はだいたい朝方ですのでこの時間にあわせて飲むのが副腎をさぼらせない飲み方です。一日一回の人は、朝、一日二回の人は朝昼、という飲み方をします。一日二、三回の人は、三度も同じ量を飲むのではなく朝多くのむ飲み方をします。(大橋)

問 ステロイド軟膏の副作用についてお聞きします。

答 一番多いのは皮膚の萎縮と感染です。最近では感染予防のため抗生物質を混ぜたものが出されています。いずれにしても乱用は避けたいですね。(大橋)

問 骨頭壊死で身障手帳はもらえますでしょうか。

答 とれるはずですが。身障手帳を認める資格のある先生の所へ行き、診察を受けて書いてもらって下さい。(大橋)

答 毎年、札幌市の身体障害更生相談所で各区で一回ずつ身

障手帳診察をやっています。

札幌の市立病院でも毎週月曜日一時から二時身障手帳の診察をやっています。どこの病院の人でもその時認められるととれます。(伊藤)

問 ステロイドの副作用についてお聞きします。

答 薬の服用をやめれば治るものが多いですが、胃潰瘍や糖尿病などの様に非常に気をつけなければならぬ副作用もあります。自分でも、どういう副作用があるのかを知っておき、そういう兆候が出たら、すぐ受け持ち医に言う事が必要です。また月に一度ぐらいの定期検査も必要です。

(大橋)

問 金剤についてお聞きします。

答 慢性関節リュウマチにおいて最も効く薬として、非常に多く使われ、製品化もされています。維持量としてかなり長期に使う様になつてきていますが、一回目よりは二回目という様に有効の％は下がってきます。(大橋)

問 漢方薬の保険適用と、付添料に関してお聞きします。

答 漢方薬の保険適用については、薬価基準に掲載されているものだけが適用されます。二十種以上の漢方薬がこれに該当します。ただ漢方薬を扱っている病院と扱っていない病院があります。扱っていない病院では、院外処方箋を出してもらい、保険薬局へ行って処方してもらえば保険が適用されます。しかし薬局等で市販されている薬をそのま



ま買うと適用になりません。

付添料については、基準看護を実施している病院では保険の適用は受けられません。基準看護料が入院費の中に入っているためです。しかし実際には、症状によつて基準看護を実施していても、付添いが必要な場合も多く大きな問題です。基準看護を実施しないと健康保険で三千円ぐらいが支払われるわけです。

付き添い看護を承認されていない病院の場合、健康保険の方から療養費払いがあるので、そういう方法で請求して下さい。(佐藤)

回答者

勤医協中央病院内科医長

大橋氏

勤医協医療事務担当

佐藤氏

難病連事務局長

伊藤氏

おたよりのこい

安部淳子(函館市)

いつもご無沙汰して申し訳ありません。会のお手伝いも出来なくて心苦しいです。

昨年九月十六日に、上の子と十二才も違う妹が誕生しました。

育児つてこんなに苦勞なものかと、「ねむい」、「疲れた」を連発しながらもやっと、一応のめどがつかしました。

幸子(さちこ)と、名付けまして、その子も丸々として、大きく育ちそうなので、友の会にお知らせして、今日の元気な私を知っていたことが、少しでも床にふしている方々の励みになればと思いました。

昨年一月二十五日に妊娠を知りました。「高齢ですし、病気をしたハンディもあります。この妊娠を期に再発と云う事も考えられますから、帰つてご主人とよく相談して下さい。賛成は出来ません。」と、むずかしい顔で医者に云われ、もう一人ほしいと云う希望は、かなえられそうにない事を知り、ガク然としました。

「気をつけて生活しますから、先生よろしくお願いいたします。」、それだけ云うのが、やつとの私に、医者は「こつくり」をしてくれ妊娠を続けることができました。

長い十ヶ月でした。

八ヶ月に入ると、貧血が現われ、十ヶ月目には、胎盤の機能が正常値の四分の一ほどに落ち込み、頻繁に尿の検査をくり返しました。正常分娩が出来ないだろうと、帝王切開を覚悟しておりましたが、幸運にも、正常分娩でき、産まれた子供も、心配していた異常児でもなく、いい事づくめでした。

「神は見捨てなかつた」と、無信心の私でも思えてくるほどでした。

やつと心のゆとりもでき、育児の大変さがいとおしさに変わってきました。

今はなによりも風邪をひかせぬよう、大切に育てています。

### 秋元清美（函館市）

寒さの厳しい毎日ですが、おvariなくお過しの事と思いません。

十一月発行の「いちばん星」をいまかいまかと、毎日郵便受けを開けて待っていました。残念なことに届かず、改めて原稿の少なさを、協力する人員の足りなさを、痛感したところです。

昨年を振り返って、函館地区の一番の成果は、地区連を構成集会を開き、市民に難病連の存在を知らせ、訴えをアピールしたことです。

今年度からは地区連に、なんらかの恩典があることでしよう。また、集団検診時にも、もつと協力が得られることでしょう。

私は、昨年四回も入院し、良い年とは云えませんでした。鈴子（娘）が大した病もせず、今日のように成長してくれたことが、せめてもの救いです。

市内の会員との交流は目立ってありませんが、ちよつとご紹介します。

清美耶子さん

昨年六月より入院生活を送り、年末には退院したと思われます。シャンプーを届けに行つた時は、ステロイドの副作用で以前と変わって見えました。

秋本和恵さん

時々、電話の交換有り、日を増すごとに元気になられています。会員として、大変喜ばしいことです。

小川 陽さん

シャンプー販売の件で親しみを持ち、時々電話があります。自宅で「人形教室」をひらいてがんばっています。

今後も、何かと機会を作り、一人でも多くの人々と交流をもちたいと思います。

私も、年末には、ベニシラミンを使用するかどうかで、長谷川さんに何度もお世話になりました。結局使用せず、一月より、ブレドニン二十二、五ミリで、そんなに苦痛を訴えることなく、日常生活を送っています。

（お子さんの可愛いらしい写真が、同封されておりました）



難病連及び友の会の財政確立のために

## クリームシャンプーの販売にご協力を!

難病連及び友の会は現在大変な財政困難に落ちいつています。会員の皆様に財政負担をかける訳にはいかず、とりたてた名案がないため、難病連加盟各団体は、難病問題を数多くの人に知ってもらい、かつ財政の一助にとクリームシャンプーの大キャンペーンを実施することになりました。シャンプー一本につき、友の会へ一〇〇円、難病連へ一五〇円の利益が入ることになります。今後の私たちの運動が大きく発展するかどうかは、このキャンペーンの成功如何にかかっております。

会員の皆様のご協力を切にお願いいたします。連絡先は、難病連事務局、長谷川までお願いいたします。事務所においてありますが、取りにこられない方は配達します。札幌市内の方に特にお願いいたします。

貴女の髪をより美しく健康に保つには安全性にも優れたシャンプーをお使いください。

\*今話題の〈海藻エキス配合〉

### クリームシャンプー

それはなぜ?—日本人の毛質に合ったシャンプーだから。

その秘密は?—海藻には神秘的な生命力である養分が含まれているので昔から日本の女性が黒髪のしっとりした艶を保つために海藻を使用していました。その海藻のエキスを化学的に配合したのが「美泉クリームシャンプー」なのです。

NET 200g 550円



\*友の会では、**550**円で扱っています。売上にご協力下さい。

## 友の会事務局の移転について

昨年十一月迄、寺嶋支部長宅を事務局にしておりましたが、支部長転居のため難病連事務所に移転しました。今後、友の会へのご相談・送金等は、左記宛へお願い致します。

〒

北海道難病連内

全国膠原病友の会北海道支部

電話

## 受給者票更新について

皆さんが現在使用している特定疾患の受給者票は一年毎の申請ですので、三月三十一日で期限切れとなります。最底一カ月は必要ですので、早めに主持医に「個人調査表」を書いてもらい、交付申請書を添えて、申請されますように。

◎新◎入◎会◎員◎紹◎介◎

高島みや子（六十才）

S L E

## 御 寄 付 御 礼

大橋 晃先生	一〇、〇〇〇円
石田まさ子様	二、〇〇〇円
安部淳 子様	三、〇〇〇円
本間あい子様	五、〇〇〇円

◎ご◎結◎婚◎お◎め◎で◎と◎う◎

浦河町の渡辺真由美さんが、結婚しました。新しい住所と名前をお知らせします。

小林真由美



あなたの支部会費は 年 月まで納入されています。

---

---

編集人 全国膠原病友の会 北海道支部

060 札幌市中央区大通9丁目 協栄生命ビル九階  
北海道難病連内 (011) 261-8026

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K通巻82号 ￥100

いちばんほし 33 昭和54年2月10日発行 (毎月1回10日発行)

---

---