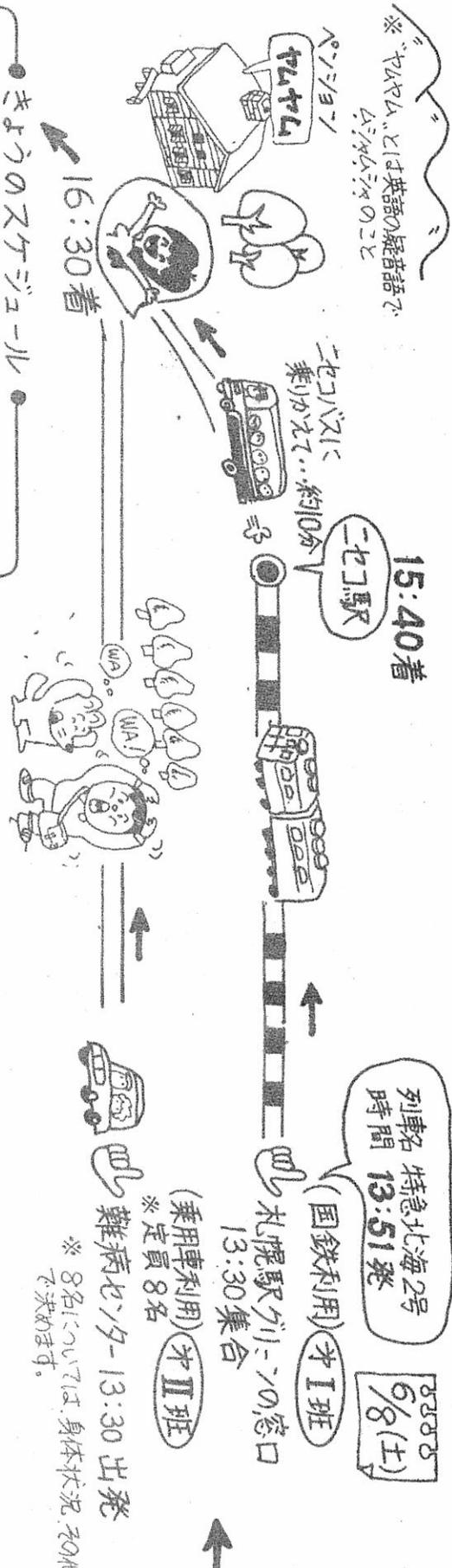


※「ヤムラム」とは英語の疑音語で、
「ヤムラム」のこと



55555 出発前日

6/4(金)

●センター宿泊の場合、下記へお電話下さい
011(512)3233 長谷川

宿泊費	1泊	1,500円
食事代	夕食	600円
	朝食	400円

6/9(日)

17:30~18:30 夕食(交流会)

19:00~21:00 医療講演会 I
「膠原病の精神症状」 中井Dr.

55555

6/9(日)

8:00 朝食

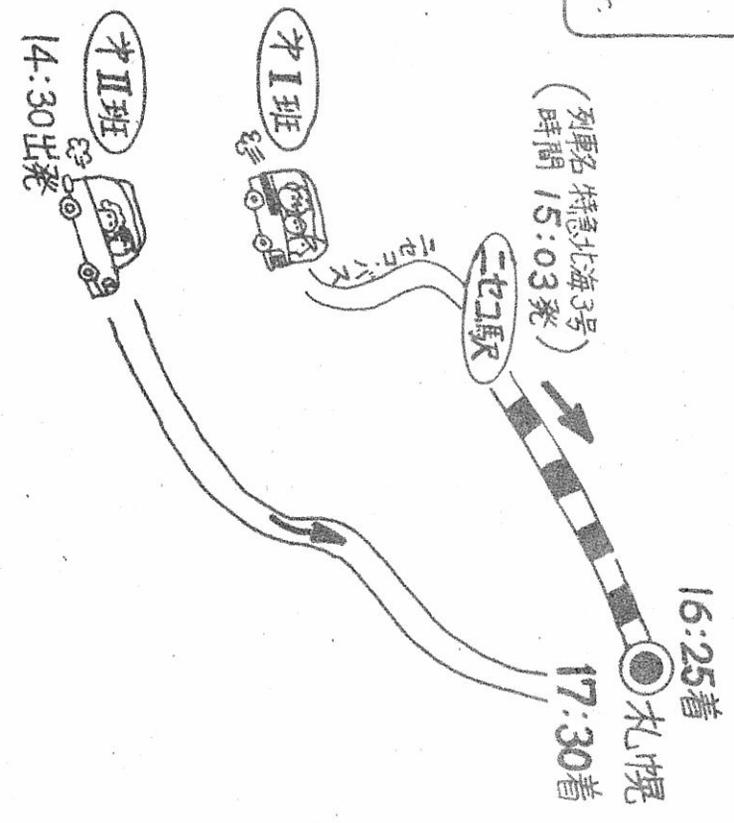
9:30 オI2回 支部総会

10:15 (休憩)

10:30 医療講演会 II
「骨頭壊死」 佐川Dr.

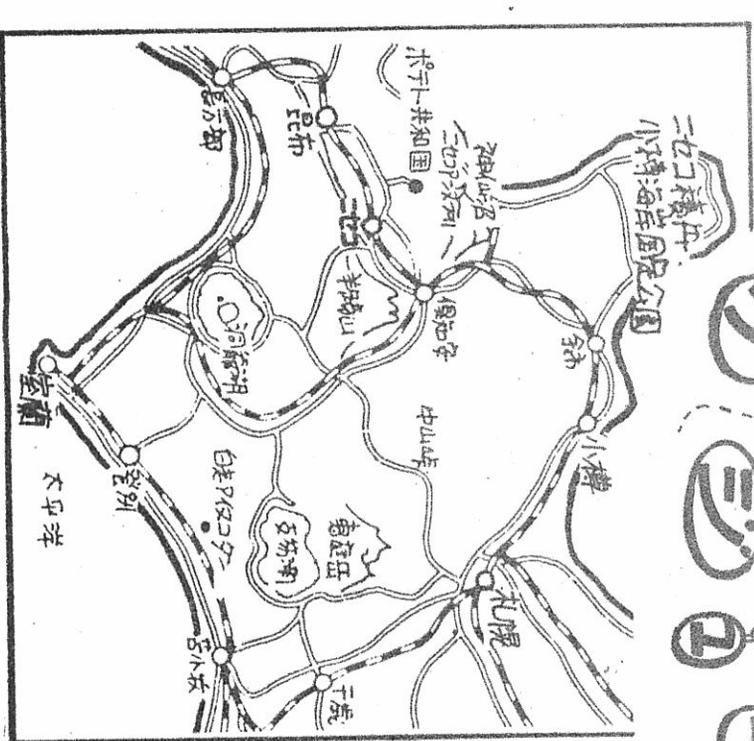
12:00 昼食

13:00 終了



目にしみる新緑！
おいしい空気！

ニセコの友の会支部総会



HSK

いちばんぼし

HSK 通巻156号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和60年5月10日発行 (毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

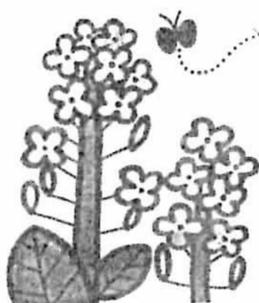
いちばんぼし No.53

もくじ

1985.5.10

支部だより

- ・オ12回支部総会のご案内 - - - - 1~2
- ・釧路地区交流会、及び
医療講演会を終えて - - - 3~16
- ・会員訪問記録 No.2 - - - - 17~19
- ・地区だより - - - - - 20~22
- ・お便り紹介 - - - - - 22
- ・本部総会に出席して - - - - 23~24
- ・事務局からのお知らせ - - - - 25~26
- ・あとがき - - - - - 27



6/8(土)~9(日)ニセコで
お会いしましょう!





全国膠原病友の会 北海道支部
才12回総会と医療講演会のご案内

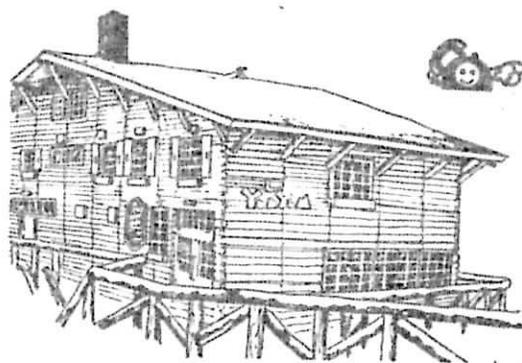
一年で最も過ごし易い季節を迎え、皆さんはいかがお過ごし
ですか。

今年も友の会北海道支部の総会を開催いたします。ハガキで
もお知らせしましたように、今回は新緑の二セコで思いきり自
然に触れ、新鮮な空気を吸って、美味しい料理を食べて過ごし
たいと思います。

また、佐川先生、中井先生を迎えての医療講演会も予定して
おります。

例年の総会とはひと味違った集いにご期待下さい。

尚、不明な点については下記まで



011(512)3233 長谷川

— 総会実行委員一同 —

記

◇とき：昭和60年6月8日(土)～9日(日)

◇ところ：ペンション「ヤマヤマ」

虻田郡二セコ町字二セコ482-1

☎01365-8-2078

— / —

◇ プログラム

I. オ12回支部総会議事

- 1) 昭和59年度 活動報告
決算報告
会計監査報告
- 2) 昭和60年度 活動方針及び予算
- 3) 昭和60年度 役員選出及び挨拶
- 4) その他

II 医療講演会 (テーマ及び講師)

- 「大腿骨頭壊死の現状」
北大病院オ2内科 佐川 昭 先生
- 「膠原病における精神症状」
勤医協札幌丘珠病院内科 中井 秀紀 先生

◇ 参加費について 宿泊費 1泊2食付 6,000円
交通費 旅費の半額補助

◇ 申し込みについて 参加希望の方は、同封のハガキで5月25日迄にお出し下さい。

当日会場にて、友の会年会費(4200円)をお受けします。尚、小銭をご用意いただければ幸いです。

● 参加人数に制限あり
ペンションヤマヤム..は定員が33名です。定員を越えた場合には、先着順といたします。



釧路地区 **交 流 会** を終えて・・・

釧路 渡部 小夜子

去る3月3日(日)午前10時より、釧路市旭町にあります釧路市総合福祉センターに於いて、友の会釧路地区の交流会・相談会が初めて開かれました。

講演前の中井先生を囲み、遠くは汽車で1時間以上もかかって来られた方もおられ、患者・家族の方、合わせて15名ほどの参加となり、約2時間、昼食を共にしながら親しく懇談いたしました。

出席者の中で、膠原病とされている方は10名ほどで、残りの方は病名がはっきりしていない方々だったようです。その為、自分の病気が何であるか、把握できない不安を訴えられておりました。又、釧路には専門医がおりませんので、現在服用しているプレドニンの量について、詳しく中井先生にお聞きしていました。

膠原病の病気は、患者1人1人が異った症状、苦痛を持つもので、それぞれ訴えることも違ってきます。でも、ハンディを背負っている仲間なのです。2時間余の時間を惜しみつつ、いろいろなことを語り合った“仲間達”でした。医師と患者を超え、人間の愛が溢れていた中井先生の暖かいお人柄が、釧路の患者の大きな励みとなりました。

剣路の友の会は、昨年発足したばかりです。この相談会・講演会を機に、新しい仲間を知ることもできました。より充実した会へと願っております。

最後になりましたが、交流会を当地で開催することにご努力下さいました役員の皆様、そして中井先生に心よりお礼申し上げます。

♡♡ 当日の主な相談の内容です。

Q 娘のことですが、鼻の頭が白くなり、だんだんと広がっていく限局性の強皮症についてお聞かせ下さい。

A 非常に少ない限局性の強皮症は若い方に多く、全身性の強皮症とは全く違います。これは、あとを残さないで治る方もいますが、多くの場合は病気の進行が止まってもあとが残ります。最初、色が白くなってだんだんと皮下脂肪がなくなりますので、くぼみが出ます。止まってしまえばあとは整形手術をする方法があります。しかし、いつ頃止まるかが難しく、だいたい2~3年で止まる方が多いようで、止まると、今はきれいに整形手術ができるので、あまり問題はないと思います。これは全身的な所見が出ませんので、ほとんど皮膚科で管理されるのが多いです。

Q 膠原病は遺伝するか。

△ 一般的にいいと言われています。ただ一つの家系の中で膠原病がでる頻度を厳密に統計的に調査しますと、全く膠原病のない家系とある家系を集めて、そこから子供、孫まで膠原病の患者が生まれる頻度は、膠原病のいる家系の方が少し高いですが差はありません。あまり遺伝は関係してないと考えて良いと思います。

△ SLEで少し尿蛋白が出ていますが、プレドニン15mg服用しています。一時7.5mgに減らしましたが思わしくなく、また15mgになりました。維持量としてのみ続けた場合、副作用が心配です。

△ SLEの治療として副腎皮質ホルモンを使う場合、まずどういう症状があるかによって初回量が決まります。尿蛋白がある場合は、治療して尿蛋白が陰性になったところの状態をみてステロイドを減らします。最後に、ある量で病状が抑えられているかどうかで維持量が決まります。この薬は初回量、減らし方、維持量、この3つが非常に難しいところです。

△ リウマチのステロイド療法について

△ 基本的には使わないのが良いと思います。リウマチの治療法についてはたくさんあり、いろんな薬もあります。す

べてを使っても、なお効果がない場合だけステロイドを少量使いますが、最初から使う薬ではありません。

Q SLEですが血沈だけがいつも70~80もあり、ここ10年間変わりません。他の検査は異常がないので心配いらないと担当の先生に言われますが気になります。

A こういう方は結構います。全く他に異常がなくとも、血沈だけが亢進する人もいます。SLEの場合、血沈も大切ですが、他の検査が正常化である方が望ましく、補体、DNAなどが正常なら血沈が少し下がっても、以前からそうであれば心配することはないと思います。

Q リウマチですが、血液検査ではリウマチ反応がでません。このようなことはあるのですか。

A あります。だいたいリウマチの3割はリウマチ反応が出ません。

Q 相次いで家族が病気になり、こう重なると何かあるのではと考えてしまいますが、食べ物、環境、生活上の注意点などを……。

A 膠原病になったきっかけというのは確かにあって、SLEの場合、日光、疲労、妊娠、出産、こういうことが誘因となります。誘因だけでは病気にならず、必ず原因もあり

ます。原因プラス誘因で病気がでてきます。身体に防御反応がなくなる時、全体の体力が落ちている時、すべての病気が起こりやすいといえます。気力、体力が充実している時は病気は起こりにくいといわれています。

釧路地区 医療講演会 を終えて...

3月3日(日)釧路市総合福祉センターにおいて、北海道難病連との共催による医療講演会が開かれました。(参加者40名)

演題は勤医協丘珠病院内科々長、中井秀紀先生による「膠原病の治療と療養指導について」 続いて釧路市立病院副院長、石井禎郎先生による「胃ガンは防げるか」(講演内容割愛)

中井先生は、膠原病の種類や病気の成り立ちなど、基本的な問題を踏まえながら、細かな生活指導についても詳しくお話し下さいました。特に後半で、病名を患者に告げるべきかどうかという点について、先生の謙虚で真摯な姿勢がうかがえ、あらためて信頼と尊敬の念を深くしました。

ここに講演内容をご紹介しますが、もう病気の話は知っているとおっしゃる方、忙しくて全部読む暇がないとおっしゃる方、後半だけでも読んで下さい。病気と闘おうという静かな勇気がわいてきます。

膠原病の治療と療養指導について

勤医協札幌札幌病院内科々長

中井 秀紀 先生

はじめに・・・

患者本人、または家族以外にとっては膠原病というのは、まだまだなじみの薄い病気とされますので、簡単な病気の説明から入っていきたいと思います。

膠原病の「膠」というのは、ものをくっつけるニカウという意味です。人間の体の臓器をつなぐ役割をする結合組織の中に膠原線維があって（家でいうと、壁とか柱の役割）、これが病気の主な場所であるということから、膠原病という名前がついています。（1942年、アメリカのクレンペラーという病理学者がつけた。）

〈膠原病の種類〉

「私は膠原病といわれた」という方がいますが、膠原病というのは病気の名前ではなく、分類名であって具体的にはいろいろな病気があります。

- ① 全身性エリテマトーデス (SLE)
- ② リウマチ熱
- ③ 慢性関節リウマチ (RA)
- ④ 多発性動脈炎 (PN)
- ⑤ 多発性筋炎 (皮膚筋炎)

⑥ 強皮症 (PSS)

①～⑥を総称して膠原病といっている。この内のどれか、ということによって治療方法・療養生活・予後などが違ってきます。

以上の分類は古典的分類であって、現在は6疾病プラスされて、12の疾病を総称して膠原病と呼んでいます。

〈膠原病の共通の所見〉

- ① 病気の原因が不明である。(リウマチ熱を除く)
- ② 圧倒的に(90%)女性に多い。(PNを除く)
発症する年齢は20才後半から40才位までに多い。
- ③ 原因不明の発熱(80%)
血液検査では赤沈、白血球、CRPなどが異常反応を示す。
- ④ 経過が慢性で、良くなったり悪くなったりする。
- ⑤ ステロイドホルモン剤を使うことにより、症状が緩和する。

〈膠原病の臨床症状〉 ※表(次のページ)参照

〈膠原病の各疾患(SLE除く)について簡単に説明します。〉

- ① リウマチ熱 ～ 圧倒的に小児に多い。
- ② 慢性関節リウマチ ～ 関節が痛み、腫れて、変形してくる病気。

※

膠原病を疑うべき臨床症状群

1. 原因不明の発熱 (FUO)
2. 奇妙な再発性の皮フ発疹
3. 再発性・移動性多発関節炎
4. 再発性ないし持続性の胸膜炎・心膜炎
5. 抗生剤に不応性の肺炎
6. レイノー現象
7. 特発性心筋炎
8. いわゆる亜急性細菌性心内膜炎に類似した症状
9. ネフローゼ症候群
10. 血小板減少性紫斑病
11. 溶血性貧血 (急性あるいは再発性)
12. 無菌性髄膜炎
13. ワ氏反応生物学的偽陽性
14. 反復される薬剤反応
15. 生検上、軟骨変性、動脈炎、筋炎、
リンパ組織増殖、糸球体腎炎を示す所見

- ③ 多発性動脈炎～動脈の炎症で全身のどこにでも症状が出てくる。中年の男性に多く発病。
- ④ 多発性筋炎～筋肉に炎症が起こる。多くの場合、手足の筋肉に炎症が起きて、痛み、脱力、発熱などがある。階段の昇降、寝返りなどが困難になる。
- ⑤ 強皮症～皮膚が硬くなる。初発はほとんど手からで、指が腫れてだんだん硬くなる。多くはレイノー現象を伴う。(水仕事や寒さに合うと毛細血管が収縮し、指先が白くなる。)
- ⑥ シェーグレン症候群～非常にがんこな関節痛があるためにリウマチと間違えられやすいがシェーグレンの場合は関節の変形も腫れがない。口が乾く、涙が出づ

らいなど、外分泌腺が障害される
病気。

⑦ MCTD (混合性結合組織病) ~

膠原病 (SLE や強皮症などの) が合わさ
っているような病気で、最近注目されてい
る。

<SLEについて>

全身性エリトマトーデス(SLE)診断の手引き

I. 主 症 状

1. 顔面紅斑(蝶型紅斑) 頬骨部および、鼻梁上またはそれらいずれかの部位の扁平または隆起性のびまん性紅斑(一側でもよい)。
2. 円板状腫瘍(discoid型) 患着性角質性鱗屑および毛嚢性角栓を伴う紅斑性隆起性斑(古い病変部には萎縮性瘢痕が生ずる場合がある。また身体のだこの部分にも存在する)。
3. Raynaud現象 患者の既往歴あるいは医師による観察で認められたもの(寒冷に曝されたとき白黄色より紫藍色への二相性の色の変化がある)。
4. 脱毛 患者の既往歴あるいは医師の観察によって、大量かつ急速な頭髪脱落が認められるもの。
5. 光線過敏症 患者の既往歴あるいは医師の観察によって、日光に曝露すると異常な皮膚反応が認められるもの。
6. 口腔あるいは鼻咽喉潰瘍
7. 変形を伴わない関節炎: 次の各症状の1つ以上が存在する変形のない単発あるいは多発性の末梢関節障害。
 - a) 運動痛
 - b) 圧 痛
 - c) 液貯留あるいは関節周囲軟部組織の腫脹(ここでいう末梢関節とは足、足首、膝、股、肩、肘、手首、中手骨、指骨、近位指骨間および下顎関節である)。
8. 次のうちa) b)のいずれか、あるいは両者のあるもの
 - a) 胸膜炎(明らかな胸膜炎による痛みの既往歴のあるもの、あるいは医師により聴取された摩擦音のあるものまたはX線写真像で、胸膜肥厚と液貯留の両者が認められるもの)。
 - b) 心嚢炎(心電図または心摩擦音によって確認されるもの)。
9. 次のうちa) b)のいずれか、あるいは両者のあるもの
 - a) 精 神 病
 - b) 虚脱 尿毒症および薬剤が原因ではなくて、患者の既往歴かまたは医師の観察によって確認されるもの。

II. 検 査 所 見

10. LE細胞: 一般的に承認された方法で、2つ以上の典型的LE細胞が1回みられるか、1つのLE細胞が2回以上みられるもの。
11. 長期にわたる梅毒血清反応の生物学的偽陽性: ワッセルマン反応(補体結合反応)その他の血清学的方法で、少なくとも6ヵ月以上梅毒血清反応が陽性であることが認められるもの。ただし、生物学的偽陽性であることがTPHAで確認されるもの。
12. 大量のタンパク尿: 1日3.5g以上
13. 細胞性円柱 赤血球、ヘモグロビン、顆粒状、尿管上皮性円柱のおおの、あるいはそれらの混合性のものが認められるもの。
14. 次のうち1つ、あるいはそれ以上あるもの。
 - a) 溶血性貧血
 - b) 白血球減少4,000/mm³以下の白血球数が2回以上認められるもの。
 - c) 血小板減少100,000/mm³以下の血小板数

<診断の基準>

1. 確定例: 1~14の各項目のうち、4項目以上を満たすもの。
2. 疑い例: 1~14の各項目のうち、3項目を満たすもの。

〈治療〉（主としてSLEに対して）

病気の原因が不明なので、根本的な治療法は確立されていないが、治療法が研究され進歩した結果として、死亡率は確実に低下している。（5年生存率、20年前60%、現在95%）

- ① ステロイドホルモン剤～主流となっている。
- ② 消炎鎮痛剤～軽症の場合、使用。
- ③ 免疫抑制剤～ステロイドが効かない場合、または副作用が強い場合に使用。

◆ 病気の成り立ち ◆

人間の身体には、外から入ってきた病原菌などに対して、自分にとってよいものかどうかをチェックする役割をもっているもの（リンパ球）がある。この働きが正常の場合、たとえば、インフルエンザのウイルスが体内に入ってくるとリンパ球がチェックし、インフルエンザのウイルスに対して抗体（蛋白質）というものを作る。このことによって、インフルエンザのウイルスは排除される。この防御反応を免疫という。このリンパ球の働きが障害された結果として、膠原病が発症すると考えられている。

ステロイドホルモン剤、免疫抑制剤は、障害されたリンパ球の働きを抑えるための薬であって、働きを元に戻す意味で使用

されているものではないので、根本的な治療ではない。しかし、普通の炎症を抑える薬は、根本治療に近い治療ということはいえる。

基本的には症状に合わせて使う。使用量の目安となるのは、どの臓器がどれだけ障害されているかということ。その一番が腎障害の程度。もうひとつは中枢神経障害（けいれん、脳卒中、すい膜炎など）がどの程度かということ。他に心臓、胸膜炎、の有無、血液検査の状態によって決まる。薬の減らし方は個体差がある。

◎ステロイドホルモン剤の副作用

- ① ムーンフェイス（満月様顔ぼう）
- ② 糖尿病
- ③ 胃潰瘍
- ④ 感染（特に呼吸器系、尿路系）
- ⑤ 副腎皮質の機能不全

などに注意していて、何かあったら必ず主治医に話すように。但し、副作用を恐れるあまり、勝手に薬の量を減らしたりすることによって病気の悪化をまねくことがある。効果と副作用をうまく考えて、量と期間を決めなければならない。

膠原病の場合、自覚症状はあまり当てにならない。無症状でも血液に異常のある場合もあるので、自覚症状だけで判断しない

ことが大切。

〈生活指導〉

① 薬は医師の指示のもとに。

② 安静度

症状によって違ってくるが、医師の指示の元になんまり拡大されている。軽いスポーツは可、学業もそのまま続けても問題なし。仕事については、肉体労働は禁

③ 増悪因子

これをどう防ぐかが病気の再発防止へのつながる。

① 日光 (SLEの場合、特に多い)

② 疲労・過労

③ 妊娠・出産

妊娠中は改善することがあるが、出産後、増悪することが多い。腎障害、中枢神経障害がなく、ステロイド剤少量の場合は支障ないが、健康な人に比べると異常出産(流産・早産)は多い。ステロイド剤による催奇性は少量療法の場合は心配なし。最近では内科と産科との共同の厳密な指示の元に、積極的に妊娠・出産をさせる施設が増えている。

④ 薬物アレルギー

膠原病患者の40%位に見られる。風邪薬、痛み止め

抗生物質は治療を受けている病院からもらうこと。

⑤ 感染症、手術は避ける。

やむを得ない場合は自分の病気を話し、慎重に行う。

⑥ 寒冷

体全体を暖かくしていることが大切。

以上、6項目を日常生活の中で気をつけていると、病気の悪化を予防することができると思う。

〈まとめとして〉

私が医師になった頃は、患者に膠原病ということを書いてはいけないといわれていました。

今は、少なくとも私は病名を直接本人に告げていますし、以上のような病気の話も必ずし、また、検査結果についても、薬の量についても話します。このことがよいかどうかは、それぞれの医師の判断によるものと思いますが、私は多くの患者と接してきた中で基本的には真実を伝えなければならぬだろうと思っています。真実を伝えることによって、その人が持っている大きなハンディ・キャップを一緒になって乗り越えていく機会をできるだけ早く持たなければいけない。

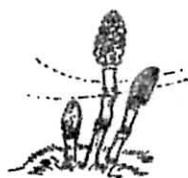
難病になったということ、落ち込んでしまう人がいます。しかし、一定の期間が過ぎると、患者は病気をもちながらも諦

めではない、もっと積極的に病気を受け入れる(受容)という状態に必ずなります。

それから、病気を背負いながらも自分の人生をどう生きるか、有意義に過ごすかという段階になっていきます。その時には、患者は自分一人ではなく、家族、同じ病気の仲間などに励まされて病気と闘っていきます。

医療機関の自分達も、患者が少しでも早く病気を克服できるようにと考えていかなければならないと思っているために、私は病気のことを患者に話します。私の経験から、話すことによって、それが大きなダメージになって患者が自殺、などということはありません。かえって、早く病気を受容し、積極的に生きていくというふうになるのではと思っています。できる限りこの病気に対する知識を持っていただきたいと思っています。

しかし、この様なやり方はあくまでも自分の考え方、やり方であって、全ての先生に当てはまることとは思っていないが、基本的には、病気を背負いながら、できる限り病気を悪くしないで、それでいながら病気のことで自分の人生を賭けるのではなく、できれば仲良くこの病気と付き合いながら、自分の本来の人生をキチッと過ごしてほしいと思っています。



会 員 訪 問



記 録 よ り No.2

★S60.2.19(火)

無腐性両大腿骨頭壊死で手術の為、北大整形外科に入院中のK・Tさん(SLE)を訪問。

59年4月に右大腿骨を手術、この時は人工骨頭。今回、左大腿骨は自分の骨をそのまま使って手術をするということで入院したが、検査の結果、やはり人工骨頭の方が良いと言われ思案中とのこと。左側はそれほど痛みもなく、本人はまだ我慢したい様子。結局は、その日のうちに一応様子を見ることで退院決定。

この日、A・Sさんが右大腿から膝にかけて痛みが続いて、歩行も困難な状態で整形外科外来を受診。レントゲン検査の結果、右大腿骨頭壊死と診断され入院、手術が決まる。

★S60.3.12(火)

昨年8月より厚生病院に入院中で、何度か訪ねているY・Nさん(SLE)を5ヶ月ぶりに訪問。

その後、検査結果がなかなか良くなりず、プレドニンを50mgまで増量、40mgを1ヶ月ぐらい飲んで現在は35mg。2月23日に訪問した時は外泊中で、土～日曜日はよく外泊しているとのこと。

前から電話で相談を受けていた年金のことについて話を
する。膠原病と診断されたのは21才の時で、厚生年金は掛けた
ことがなく、また国民年金も掛けられない状態。高校時代に
胃・すい臓のあたりが痛くて何度か内科を受診しているとの
こと。(現在、肺に水が溜まっている。) 障害福祉年金で受給
できないかどうか相談、とりあえず市役所より診断書用紙を
もらってくることにする。

★S60.3.16(土)

外泊中のY・Nさんを自宅に訪問。パジャマ姿よりは、や
はり洋服を着ている時の方が元気そう。

診断書用紙のことで私の体験を交えて話をする。用紙は、
国民年金、福祉年金診断書(心臓・腎臓・肝臓・血液・造血
器疾患、及びその他の障害用)となっている。

勿論、膠原病用というのではなく、異常のある部分はすべて、
該当しない部分はその他の障害のところに記入してもらうよ
う説明。その際、全国膠原病友の会発行の「膠原」3号の『
膠原病と社会保障』という欄を参照。受給できるかできな
いかは別として、膠原病患者として診断書を提出することが
重要だと思いと説明。診断書はあくまでも先生が書くもので
あり、あまり内容にこだわって神経質にならないように助言。

今回は初めて会員宅を訪問しました。その時に、Y・Nさんのことをとてもよく気遣っているお母様にお会いすることができました。優しいお母様の為にも、早く元気になって安心させてあげて下さい。

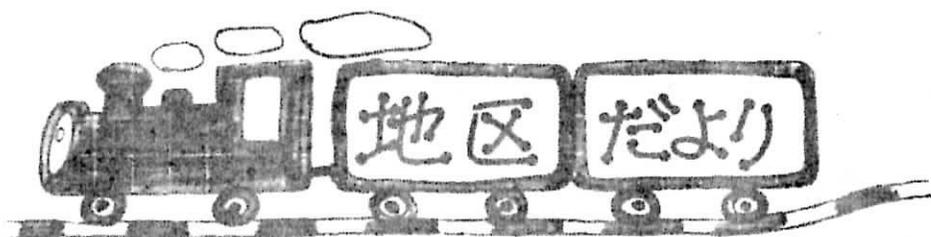
真冬の寒さと大雪に、暮れの慌しさも加わって、3回の訪問記録しか載せることができませんでした。でも記録を書きながら、とても重要な内容であることに気付きました。

ひとつは、大腿骨頭壊死について、もうひとつは勿論、年金のことです。私がK・Tさんを訪問して感じたことは、私自身そういう病気があることは知っていますが、実際それが手術となると、どういう内容なのか全く知識がないのです。つくづく勉強不足であることを痛感しました。これからの医療講演会でも是非、取り上げてゆきたいと思います。

年金についてですが、これは昨年支部総会の時の交流会でも課題のひとつとして挙げられていました。私がY・Nさんに「膠原病患者として診断書を提出することが重要だ」と言ったのは、現在ある程度、身障手帳を受給の目安としている障害年金の考え方に、少しでも内部疾患である膠原病にも目を向けてもらうためです。と同時に、患者自身がSLE単独ではダメかもしれないという思い込みを捨ててほしいのです。

その為にも、これから勉強会を開いたり、機関紙を通じてお伝えしてゆきたいと思っています。そして、より多くの皆さん

に、希望のもてる明日を見つける為のひとりの手段となれば幸いです



～札幌地区 No. 1～

♡ 1月20日(日)北海道難病センターにおいて、札幌地区の新年会を行いました。札幌地区の毎月の集まりも兼ねていて、中井先生を迎え14名の参加でした。寒い日が続いていたことと、当日の小雪まじりの天候に欠席が心配されましたが、皆さん、元気な顔を見せてくれました。

支部長の「来年も又この席で会えたと喜ぶよう、一年で元で過ごしましょう。」という言葉の後、乾杯をして始まりました。そして鍋を囲んで、自己紹介も済ませ賑やかに時間を忘れて過ごしました。最後には、難病連が制作したビデオ「病気と共に生きる」(免疫疾患)を見て解散となりました。

② このビデオには、友の会として支部長を中心に録画に参加しました

～札幌地区 No. 2～

♡ 3月9日、10日の2日間、北海道難病センターにて2回目の春のチャリティバザーが開かれました。

友の会より、前日の準備から3日間に渡って、西本恭子さん、山田恭子さんのお2人にお手伝いとして参加していただきました

皆様、お身体の具合は如何ですか。

今回、春のチャリティバザーに初めてお手伝いさせていただきました。私は衣料の販売で、新品、靴、古着、ベビー用品、その他 etc. 古着といっても1、2回位しか着ていないもの、まだまだ着られるものがたくさんありました。最終日はお客様との話し合いで値下げしたり…。あるお客様は安いからと、多く寄付して下さいました。ボール箱に買って下さった方にも驚きましたネ…。一人一人の善意が、こんなにたくさんの品物になり届きました。そして、お買上げありがとうございました。

みんなの力を合わせると大きなものになります。又、来年も「みんなの輪！」で頑張りましょうネ…。

● 札幌市 山田 恭子 ●
さん

今回、初めてチャリティバザーのお手伝いをしたわけですが、私にとって膠原病友の会以外の会の方々、事務局の方々とも接することができ、とても楽しい3日間でした。バザーなど高校の学園祭以外にやった事が無いので、楽しみな反面、私で役に立つのか不安もありました。私達の担当は衣類でしたが、バザー1日目の人の多さにビックリ。その上、テレビカメラまで付いてきて、映ってもないの

に思わず上がってしまいました。私が嬉しかったのは、迷
って決めかねているお客さんに声をかけると、気持よく聞
いてくれたり、去年ここで買ったというワンピースを、今
年着て来て見せてくれたお客さんがいたことなのです。そ
れに、このバザーを楽しみにしてくれている人達が、意外
に多いのにもびっくりしました。来年も、又来てくれると
言って帰って行った人達に会うためにも、またお手伝いに
あがりたくです。

●札幌市 西本 恭子_{さん} ●

おたよりコーナー



通信欄を使って

いつもお世話になりありがとうございます。今年の冬は、
風邪もひかずに元気に通学しております。今は、月に1度
の病院通いです。体育の他は、休まずに頑張っ勉強して
います。

今年の中2です。また、よろしく願いいたします。

斜里町 吉倉 和雄さん



全国膠原病友の会総会に出席して

小寺 千明

去る4月21日(日)初めて大阪で行なわれた総会に行ってきました。これは去年の支部長会議で、本部より総会を東京以外の地で行なってみては、という提案があり実現したものです。

当日は、前日千歳を出発する時の雨まじりの天候がウソのような青空に恵まれました。参加人数は200名を越え、用意した椅子が足りなくなり、運び込まれる場面も見られました。

活動経過報告に始まり、決算報告、活動方針案、予算案と続き、最後に私たちの要望事項として、――

1. 膠原病の原因究明と治療研究の推進強化
2. 膠原病の早期発見と早期治療体勢の確立
3. 膠原病の専門医・専門病院の適正配置
4. 全国ブロックごとに膠原病センターの配置
(膠原病科の設置)
5. 差額ベッドの軽減及び解消
6. 医療保険適用外の附帯医療費の支給
7. 医療費公費負担対象疾患の拡大(シェーグレン症候群)
8. 専門医・保健婦の増員による訪問診療・訪問看護制度の拡充
9. 鍼灸、マッサージ、漢方薬など東洋医学の医療保険範

困を拡大し、給付期間の制限を撤廃

10. 身障福祉法の拡大と難病患者(膠原病)の援護措置の拡大
11. 膠原病患者を含む内部障害者の更生施設の拡充
12. 働ける膠原病患者の雇用促進
13. 単身膠原病患者の公営住宅への優先入居

—— 以上を全員の拍手をもって決議しました。

午後からは医療講演、体験発表と続き、部屋ごとに分かれて医療相談、生活相談が行なわれました。医療講演、相談会の内容については「膠原」で詳しく載ることと思います。

2年に1度の総会であり、また初めて大阪で開催されることもあって、前日より仕事を休んで参加したわけですが、何か物足りなさが残る1日でした。各支部からの支部長が何人も出席していながら、ぜんぜん話し合いが行なわれなかったからです。支部長会議のような形式にこだわるのではなく、集まって簡単な自己紹介と役員会でよかったと思います。結成されて間もない支部長さんの中には、誰が誰やらさっぱりわからないまま、戸惑っていらっしやる様子でした。

最後になりましたが、今総会の開催にあたりご苦勞されました関西ブロックの皆様へ深く感謝いたします。

ありがとうございました。

事務局からのお知らせ

＊ご寄付いただきました。

- ・ 小野 夕美子 様 10,000 円也

ありがとうございました。

 新しく入会された方達です。

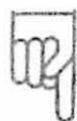
- ・ 遠藤 トキ子さん (SLE. S.20)
- ・ 干場 弘美さん (SLE. S.33)
- ・ 国下 喜代子さん (SLE. S.28)
- ・ 井上 京子さん (SLE. S.27)
- ・ 内海 厚子さん (SLE. S.24)

・土居 秀子さん (SLE. S.24)

・森本 敏江さん (SLE. S.39)

・小林 シツ子さん (皮膚筋炎 S.2)

よろしくお願いたします。



住所変更された方達です。

・井上 キヌさん

・高瀬 弘愛さん

・荒尾 みゆ子さん

(♡♡日増しに春めいてまいりましたが、お元気でお過ごしでしょうか。この度、この齡でやっと親離れを決意し、転居いたしました。近くへいらした際には是非ご来遊のほどお待ち申し上げます。

あ と が き

今年度最初の「いちばんぼし」です。

丸まっていた背中がピンと伸びるように、気持ちにもゆとりが出てきたこの時期に、たまっていた様々な思いをすべて出しきってみたいのが、私の本音です。でも現実には難しいですね。

新緑の二セコで、今まで以上に親しくなれたら嬉しいと思います。すべてではなくても、ほんのちよっぴりの本音をお聞かせ下さい。

総会の日まで体調を整え、元気な顔でお逢いしましょう！



難病センターは、このようにご利用いただけます

相談室—医療・福祉制度・年金・福祉機器・法律などの相談とアドバイス。電話・手紙・ご来所、いつでもどうぞ。(毎週月曜日～金曜日/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・研修会などにどうぞ。ビデオ、スライド、OHP、映写機、録音機など、各種設備を用意してあります。

宿泊室—入院待ち、通院、お見舞いなど、患者・ご家族の方々や患者会などの会合、研修会などにご利用いただけます。

定員16人/和室(4)・洋室(1)

安全設備—あらゆる事態に備え、万全の設備を備えています。安心してご利用下さい。

その他—福祉機器の展示、相談、患者会活動のための印刷設備などご利用いただけます。

開館日—1月7日から12月27日まで(臨時休館日があります)。

利用時間は午前9時～午後9時(会議室)

一般の方もご利用下さい。



海藻エキス配合

美泉 クリームシャンプー

の販売にご協力下さい。

シャンプーの特徴

●髪には海藻、といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。

●フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上がりで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。

〈チューブ入り180g 700円を650円で販売〉※1本につき100円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱(60本)又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本500円、カロリー**ゼロ** **パン**(1袋300円)も扱っています。

—お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局

(難病センター内 長谷川まで。)—

編集人 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 小寺千明

〒060 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

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30条西7丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K通巻140号頒価100円
いちばんぼし №53 昭和60年5月10日発行 (毎月1回10日発行)
