

HSK

いちばんぼし

HSK 通巻 172号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和61年8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 №.57

もくじ

支部だより

- オ13回支部総会終わる 1
- 支部長からひとこと 2
- 総会報告 3~19
- 61年度役員紹介 20~21
- 「年金に関する初めての講演会」を聞いて 22~23
- 交流会に参加して 24~26
- 「患者とともに」関西ブロックより発刊 27
- おたよりコーナー 28~31
- 事務局からのお知らせ
 記念号発刊に向けて原稿募集 32~34
- 全身性エリテマトーデスを中心とした
 膠原病の治療の現状と日常生活について 35~50



才13回支部総会終わる

去る5月24日(土)、25日(日)の両日にわたって 才13回全国
膠原病友の会北海道支部総会、及び交流会 そして「事例を通
しての膠原病患者と年金」(講師 札幌北社会保険事務所佐藤
春男氏)と題する講演会が行われました。

(総会と講演会の会場は北海道難病センター)それぞれの参加
者数は支部総会(23名)、交流会(27名)、講演会(30名)。交流会
の報告は24ページをご覧ください。

当日はあいにくの暴風雨で欠席者がでるのではと心配してい
ましたが、遠くは瀬棚や足寄から出席を予定されていた方 全
員が出席しました。雨にも負けず 風にも負けず 私たちも強
くなりました。

ただひとつ残念だったのは、小寺支部長が総会の一週間前
に入院して総会に出席できなかったこと。支部長不在の総会は支
部設立以来はじめてのことです。

また、医療講演以外の講演会は今回が初めての試みでしたが、
今年4月に年金法が改正された直後とあって、参加者の関心も
なかなかのものでした。個々のケースによって異なるため質問が
引きも切らず、時間が足りないほどでした。この講演内容につ
いては、9月10日発行の「いちばんぼし」で詳しくお知らせし
ます。ご期待下さい。



支部長からひとこと

小寺 千明

北海道の短い夏を、皆さんいかがお過ごしですか。

今年度の総会は、支部長でありながら友の会入会以来はじめて欠席してしまい、皆様に大変ご迷惑をおかけしたことを深くお詫びいたします。

「総会の日まで体調を整え 元気な顔でお逢いしましょう」と申し上げた私でしたが 39度前後の熱と下痢には勝てず、総会を目前にして入院となってしまいました。お陰様で16日間という短期間で 無事退院することが出来ました。ご心配いただいた皆様には本当にありがとうございました。

申し遅れましたが、今年もまた支部長を務めさせていただくことになりました。現在、友の会北海道支部の会員は180名をこえ、各地域での活動も活発に行なわれるようになってきております。今年もよろしくお付き合い下さい。



昭和60年度 決算報告

収 入		支 出	
道費補助金	780.000	事業費	1,039.586
会 費	284.400	会 議 費	149.540
寄 付 金	122.700	難病連参加費	11.680
事業収益	99.753	役員会費	55.620
雑 収 入	7.880	中央会議費	82.240
預 り 金	14.700	医療講演会	208.834
前期繰越金	257.969	患者大会	133.456
利 息	2,201	機 関 紙	179.688
その他の助成金	20.000	地区育成費	114.070
		相談員補助	70.000
		活 動 費	184.018
※ 会費収入内訳 284,400		負担金	314,500
2,100円×134人 = 281,400		維持会費	313,000
1,500円× 2人 = 3,000		HSK負担金	1,500
※ 事業収益内訳 99,753		維持運営費	95,050
・シャンプー 他 76,253		事務局費	94,560
・いちばんぼしNO.49		資料費	490
500円×25部 = 12,500		雑 費	0
・膠原特集Ⅲ号		次期繰越金	140,447
500円×22部 = 11,000			
※ 次期繰越金内訳 140,447			
・現 金 42,467			
・郵便振替 62,239			
・銀行預金 15,741			
・未 収 金 20,000			
合 計	1,589.603	合 計	1,589.603

昭和60年度 活動報告

4月

- 11日 理事会
- 15日 役員会
- 17日 会計監査
- 21日 友の会全国総会、医療講演会(大阪)

6月

- 1日 オ20回理事会
- 8.9日 オ12回支部総会
- 10日 役員会
- 16日 難病連総会、役員会(オ21回理事会)
- 26日 合同レク実行委員会
- 30日 オ7回札幌地区合同レク1アクション、役員会

8月

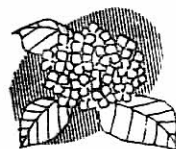
- 10日 役員会
- 12日 いちばんぼし臨時号(アンケート)発行
- 24日 札幌地区交流会(19名)
- 25日 旭川地区膠原病患者の集い(33名)

5月

- 2日 合同レク実行委員会
- 11日 いちばんぼしNO.53発行(6名)
- 12日 旭川地区例会(8名)
- 18日 オ19回理事会
- 25日 役員会
- 28日 合同レク実行委員会

7月

- 2日 役員会
- 7日 旭川地区例会(13名)
- 12日 役員会(編集会議)
- 13日 オ22回理事会
- 18日 検診・相談委員会
- 23日 合同レク実行委員会
- 27.28日 地難連全国交流会





9月

- 5日 事業・資金委員会
- 8日 難病連旭川地区合同レク (10名)
- 12日 いちばんぼしNo.54発行(6名)
- 26日 役員会
- 27日 旭川地区学習会(23名)
- 28日 札幌地区交流会(10名)

10月

- 5日 アンケート集計作業
- 13日 オ23回理事会
- 25日 役員会
- 26日 札幌地区医療講演会・相談会(35名)

12月

- 15日 チャリティクリスマスパーティー (10名)
- 16日 役員会(編集会議)

11月

- 6日 事業・資金委員会
- 16日 役員研修会(3名)
オ24回理事会
- 16.17日 旭川地区交流会
泊旅行(8名)
- 29日 役員会

2月

- 18日 役員会(編集会議)
- 23日 旭川地区新年会(16名)
- 28日 事業・資金委員会

1月

- 14日 役員会(編集会議)
- 22日 事業・資金委員会
- 25日 友の会新年会(8名)
- 26日 オ25回理事会

3月

- 6日 いちばんぼしNo.55発送(9名)
- 16日 帯広地区医療講演会 (25名)
- 25日 役員会

●●●● 昭和60年度の活動をふりかえって ●●●●

(1) 医療講演会

開催地 開催場所	テ - マ	講 師 名	参加者数
60年6月8日 ニセコ	「膠原病における精神症状」	勤医協札幌丘珠病院 中井 秀紀 先生	24名
60年10月26日 札幌	「内科・整形外科から見た 骨頭壊死について」	北大病院 佐川 昭 先生 " 増田 武志 先生	25名
61年3月16日 帯 広	SLEを中心とした膠原病の治療の 現状と日常生活について	勤医協札幌丘珠病院 中井 秀紀 先生	25名

1) 医療講演会で初めて精神症状について取り上げたこと。

このテーマについては暗いイメージがつきまとい、取り上げることは簡単だが、その後会員がどう受け止めるかが心配という意見もありました。ちょうどその頃、中井先生の方から精神症状に関するアンケート調査の依頼があり、友の会としてもよい機会でした。本来の病気だけでなく、「患者」が一般人と同じ社会生活上の悩みを持つようになったことで、不安や悩みも含めて今後も積極的に取り上げていきたい課題です。

2) 骨頭壊死を内科・整形外科の両面から取り上げたこと。

骨頭壊死の原因については、病気とステロイドの副作用の両方が考えられていて、現状ではまだはっきりしていま

せん。

そこで、内科・整形外科のそれぞれの立場からご意見を聞くことが出来ました。この講演内容については、他の支部からも利用させてほしい旨の要望がありました。

3) 帯広地区医療講演会

初めて帯広地区で医療講演会を行ないました。これからも会員の皆さんの要望に答えて出来るだけ多くの地域で医療講演会を開催していきたいと思っています。

(2) 機関紙について

- ・ 昭和60年5月10日 No. 53
- ・ “ 9月10日 No. 54
- ・ 昭和61年3月10日 No. 55



友の会の活動の根本である機関紙ですが、4回予定のところ3回しか発行することができませんでした。発送作業や印刷上の問題もあり、これからはページ数を減らし、発行回数を増やしていきたいと考えております。

発送作業では、お手伝いしていただける方が増えていきます。いろんな形で会員の皆さんが事務局の作業に参加してくれるようになり、会員の輪が広がってきたことの現れだと思います。

(3) 会員訪問



会員の皆さんとの交流を深めることと、会員=患者が何を望んでいるのか、何を言いたいのか、を少しでも理解して、他の会員に多少なりとも伝えることが出来ればと始めた会員訪問でした。しかし、機関紙NO.55では早くも皆さんに疑問を投げかける形となってしまいました。

でも会員訪問は、友の会の活動の原点であると考えます。そんな意味からも会員訪問の必要性を見直し、これからも継続してより多くの会員と接してゆきたいと思います。

(4) 学習会

各地区で交流会にとどまらず 学習会が開かれるようになってきています。(各地区の活動報告を参照)

(5) 役員会

編集会議を含めて13回開かれました。(活動報告を参照)

(6) アンケート

友の会が結成されて以来、初めて本格的なアンケート調査を行ないました。時代の流れとともに治療法の進歩によ

る症状の軽減化、年齢層及び患者のおかれている社会的状況などの変化により、会員が患者会に求めているものは変わってきております。

活動のより良い方向を見出し、患者会が今後どうあるべきか、このアンケートを参考にして新しい視点を見出してゆきたいと思っております。

(7) 会費、物品販売について

ともに、友の会にとって大きな財源になっておりますので、今後も皆様のご協力をお願いいたします。

○会費収入内訳 284,400 円
 $\left\{ \begin{array}{l} 2,100円 \times 134人 = 281,400円 \\ 1,500円 \times 2人 = 3,000円 \\ (59年度) \end{array} \right.$

○事業収益内訳 99,753 円
 $\left\{ \begin{array}{l} \cdot シャンプー 他 76,253円 \\ \cdot いちばんぼしN049 500部 \times 25円 = 12,500円 \\ \cdot 膠原特集Ⅲ号 500部 \times 22円 = 11,000円 \end{array} \right.$

(8) 会員の状況

— S.61.4 現在 —

会員数

186名

(うち家族3名)

{ 男 13名

{ 女 170名

病名	会員数	病名	会員数
全身性エリテマトーデス	133名	悪性関節リウマチ・皮膚筋炎	1名
強皮症	22	強皮症・全身性エリテマトーデス	1
皮膚筋炎	7	全身性エリテマトーデス・皮膚筋炎	1
多発性筋炎	8	全身性エリテマトーデス・シェーグレン症候群	1
シェーグレン症候群	5	強皮症 皮膚筋炎	1
結節性動脈周囲炎	1	家族	3
慢性関節リウマチ	-2		

☆ 各地区の活動報告と方針 ☆



《 函館地区 》

◆ 60年度活動報告

会員との交流がより深められたと思います。活動を通して思う事は、電話をこまめにして話す回数を増やしたり、入院中の会員を訪問するなど、心に止めておくと、自然に人間関係が出来るのだと改めて考えさせられました。

シャンプーを買ってもらえたり、患者さん(膠原病)を紹介していただいたり私も「友の会」の用事で出歩く事が多くなった一年でした。

◇ 61年度活動方針

2月に行なう予定でいた勉強会は、先生のご都合で出来ませんでした。今年は2~3回に分けて行なってみたいと思います。その中で、「友の会」の活動に積極的に参加してくれる人を一人でも増やしたいと思います。

(担当: 扇田 裕子)

《 旭川地区 》

◆ 60年度活動報告

1. 5月12日 お食事会 (参加者8名)
2. 7月7日 お食事会 アゼイリアにて12:00より
(参加者13名)
3. 8月25日 友の会会員以外の方も含めての膠原病患者の集い、勤労者福祉会館にて1:00より (参加者33名)
4. 9月8日 難病連旭川地区合同レクリエーションに参加、天人峡パークホテル (参加者10名)
5. 9月27日 学習会「膠原病全般的なお話」講師、中井秀紀先生 (参加者23名)
6. 11月16日 交流会、1泊旅行、天人峡パークホテル
17日 にて (参加者8名)
7. 2月23日 ちょっと遅めの新年会、珍天にて1:00より (参加者16名)

この他、しおり作成や名簿作成などもしました。今年はとても中味の濃い行事になったように思われます。

◇ 61年度活動方針

ひと月おきに、交流会や学習会なども考えてはいます。

(担当: 長坂 由美子)

《北見地区》

◆ 60年度活動報告

- 4月4日 喫茶店「バンカム」にて杉山フミさんを偲んで8名出席。あらためて病氣、いのちを考えさせられました。
- 5月30日 学習会、日赤病院会議室にて。今野先生「SLEの基礎知識」22名出席。今まで何回かしていただいた題なのですが、難しく覚えられませんが、安心は得られるようです。
- 9月29日 喫茶店「シクラメン」にて、谷口さんが北見にいらっしやいましたので紹介とお喋り、コーヒー1杯で長時間居座ってしまいました。谷口さんにはこれからも色々教えていただけると思います。
- 11月9日 医療講演会、佐川先生「膠原病の日常生活について」日赤病院会議室にて27名出席。この様な機会はありませんので、質疑応答に時間をかけて教えていただきました。
- 1月26日 新年会「玉寿司」にて14名出席。

◇ 61年度活動方針

今年度は、今野先生が退職され、4月1日からは膠原病外来もなくなりましたので、学習会は出来ないと思いますが、3ヶ月に一度の集まりは続けたいと思っております。

(担当：加藤 禎子)

《 帯広地区 》

◆ 60年度活動報告

・61年3月、医療講演会「SLEを中心とした膠原病の治療の現状と日常生活について」(中井秀紀先生) 25名参加。

・その他、3回ほど会食をしましたが、3人~5人くらいの規模で輪が広がっていきません。

◇ 61年度活動方針

今年度の目標は1人でも多くの参加をスローガンに、帯広市以外の方ともお会いしたいと思います。

(担当：清野 和子)



《札幌地区》

◆ 60年度活動報告

- 5月11日(土) “いちばんぼし、NO.53発送(6名)
- 6月30日(日) オ7回札幌地区合同レクリエーション参加
(10名)
- 8月24日(土) 交流会(勉強会、19名)
「ステロイドの副作用について」
市立札幌病院 河野 通史 先生
- 9月11日(木) “いちばんぼし、NO.54発送(7名)
- 9月28日(土) 交流会(勉強会、10名)
「膠原病の検査値について」
勤医協札幌丘珠病院 田村 裕昭 先生
- 10月5日(土) アンケート集計作業(6名)
- 12月15日(日) チャリティクリスマスパーティー参加(10名)
- 1月25日(土) 新年会(8名)
- 3月6日(木) “いちばんぼし、NO.55発送(9名)

札幌では月に一度開いていた交流会から、相談会を兼ねた勉強会という形に変えて交流を深めています。参加者の声として「医療講演会と違って肩が凝らず気楽に参加できる」とか、「わかりやすく質問もしやすい」というご意見もあります。

機関紙の発送作業では、次才に沢山の方々にお手伝いし

ていただくようになり、ここにも会員の輪の広がりを強く感じます。

新年会は寒さと小雪まじりの不順な天候続きだったためか、8名と参加者は少なかったのですが、料理を囲んで楽しいお喋りで過ごしました。

◇ 61年度活動方針

勉強会はまだ2回しか行なっていませんが、出来れば2~3ヶ月に一度くらいの割合で開いていきたいと思っています。テーマも病気のことにはばらず、皆さんからの要望なども聞いて決めていきたいと思えます。そして札幌地区の会員の皆さん全員が自分の聞きたいテーマに気軽に参加し、この会が意義のあるすばらしい会となっていくよう、ご協力をお願いします。

(担当:小寺 千明)



《 釧路地区 》

◆ 60年度活動報告

友の会の仲間が交代で入院するというような状態が1年中続いてしまい、その為活動は少し停滞気味となってしまいました。入院している方を、メンバー 2、3人で集ってお見舞に伺ったり、また電話で病気の状態、近況等を報告し合って、仲間としての連絡を保っておりました。

7月に、難病連釧路支部の患者交流会がもたれ、わが友の会のメンバーも5名出席、他の病気の方々との交流を深めました。

2月2日、茶房の和室で新しい方等を含めて12名が参加しました。始めに田村先生から「関節炎を主として伴う全身症状の病気の種類」についてのお話があり、その後、自由懇談となった訳ですが、先生にいろいろな質問が次々と飛び出し、それに対してひとつひとつ丁寧に答え下さっておりました。田村先生には本当に感謝の念で一杯でした。有意義な会となった一日でした。

3月には、発足から力になってくれた仲間が遠い遠い九州へ転勤の為、引越されました。九州へ行っても、良き医師、良き友に恵まれますようにと祈り、心からの寂しさを隠し、7名程で賑やかに送別の会を開きました。

◇ 61年度活動方針

仲間としての和を深め、気楽なかたちでの勉強会の場を今年もぜひ持ちたいと考えております。


(担当: 渡部 小夜子)



昭和60年度 会計監査報告

昭和60年度における膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合して監査の結果 適正であることを報告致します。

昭和61年4月11日

会計監査 渡部 小夜子 

昭和61年度 予算

収 入		支 出	
道費補助金	780.000	事業費	1,180.500
会 費	357.000	会議費	170.500
寄 付 金	160.000	難病連参加費	30.000
事業収益	150.000	役員会費	60.500
雑 収 入	10.000	中央会議費	80.000
受取利息収入	2.553	医療講演会	350.000
前期繰越金	140.447	患者大会	100.000
		機 関 紙	200.000
		地区育成費	125.000
		相談員補助	85.000
		活 動 費	150.000
		負担金	314.500
		維持会費	313.000
		HSK負担金	1.500
		維持運営費	105.000
		事務局費	100.000
		資料費	5.000
		雑 費	0
合 計	1,600.000	合 計	1,600.000

昭和61年度 活動方針(案)

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 通院費の助成について
(地方在住患者が札幌、旭川の専門病院に受診する為)
3. 膠原病に関する知識の普及
(医療講演会 ~ 札幌、旭川、北見)
4. 難病連の行事参加
5. 機関紙の発行(5回) 5/10, 7/10, 9/10, 11/10, 2/10
6. 地域活動の推進
7. 会員同志の親睦を図る.
8. 自己財源の確保
(シャンプー等販売の協力を得る.)



昭和 61 年 度 役 員 紹 介



	氏 名	住 所	TEL.
支部長	小寺 千明 (機関紙編集担当)		
理 事	三森 礼子 (機関紙編集担当)		
事務局 会 計	長谷川 道子		
監 査	渡辺 愛子 機関紙編集担当		
評議員	佐々木 朱美		
	小杉 真智子		
運営委員	佐々木 照子 (連絡担当)		
	山田 恭子 (機関紙編集担当)		
	瀬賀 史子 (連絡担当)		
	西本 恭子		
	佐々木 良子 (事務局手伝い)		
	滝本 はるよ (機関紙編集担当)		

地区	担当着名	住 所	TEL.
旭川地区	長坂 由美子		
函館地区	扇田 裕子		
帯広地区	清野 和子		
北見地区	加藤 禎子		
釧路地区	渡部 小夜子		

● 難病連からののお知らせ ●

< 昭和61年度難病集団無料検診の日程 >

- 8月24日(日) 遠 軽厚生病院
- 8月31日(日) 稚 内市立病院
- 9月7日(日) 倶知安厚生病院
- 9月28日(日) 滝 川市立病院

< 受付は9時よ11/12時まで >

< 昭和61年度難病医療相談会 >

- 7月11日(金) 今金地区 (今金町民センター)
- 10月予定 浜中地区 (老人福祉センター)

< 受付は事前申込み制 >



みつめなおしてみませんか... あなたの年金
「年金に関する初めての講演会」を聞いて

総会の翌日、25日に難病センターに於いて、北社会保険事務所、佐藤春男さんを講師に迎え、「事例を通しての膠原病患者と年金」と題する講演、及び相談会が行なわれました。

今回の年金改正の要点から始まり、実際に受給している3例を具体的に挙げ、わかりやすい説明をいただきました。年金の受給対象になりにくいと思われてきた膠原病患者の中で、実際に受給している人は当日の参加者では約半数でした。この数字はあくまで会で把握している分ですので、会員以外の膠原病患者を含めるともっと多いはずです。

制度の内容を知らないために、せっかくの福祉制度を利用できないなどということがないように、発病時どの年金に加入していたか、(厚年年金・国民年金) また、何歳で発病したか、もう一度確かめてみませんか。あくまで自己申告ですので。

講演後の相談会では熱気を帯びた質問が多く寄せられ、時間の足りなさが残念でした。交流会や総会には出席しない方でも講演会だけを聞きに来た方も目立ち、(参加者30名)年金に対する関心の深さがうかがえました。友の会道支部が結成されて以来、年金に関する講演会は初めてということですが、これからは小規模の勉強会でもいいですから、もっとこういう機会を増やし

て欲しいと思いました。

(尚、この講演内容は9月発行の機関紙で紹介します。)



影の主演

機関紙「いちばんぼし」の佐々木田紀子さん!

機関紙の手書きの文字はどなたが書いているんですか、と度々聞かれます。すがすがしい、きれいな字は読みやすく、何よりも手作りのぬくもりが伝わります。

佐々木さんに初めてお願いしたのは、58年9月号からで、もう3年になろうとしています。佐々木さんは日中、難病連事務局に勤めていますが、機関紙発行の時はいつも原稿の集りが遅く、急がせることが多いのでとても大変そうです。でも原稿内容にふさわしい、愛らしいカットを入れるなど、レイアウトにも細かな心くばりを見せてくれ、安心してすっかりお任せしています。

尚、先日皆さんのお手許に「なんれんNO.37」が届いていると思いますが、P31のみんなのページの欄にも佐々木さんのことが紹介されています。

交流会に参加して

瀬賀 史子

去る5月24、25日、友の会の北海道支部総会が行われましたが、24日4時からの総会の後、6時から薄野のド真ん中にある「北海しゃぶしゃぶ」(中央区南4条西4丁目恵愛ビル5F)で交流会が開かれました。

佐川先生、河野先生をお招きして出席者27名、それに患者さんのお子さんとコウタ君という可愛い男の子1人を含めた総勢30名で行われました。小寺支部長が入院ということで、三森前支部長の2人の先生の紹介から、年上の佐川先生の乾杯の音頭で交流会が始まりました。

この「北海しゃぶしゃぶ」は飲み放題、食べ放題で、まずはみんな飲む、食べるに専念。30分程して座もリラックスしたところで、友の会へ入るきっかけなどを含めた自己紹介。一人の自己紹介になんだかんだと話が出て、長引きながらもひと通り終わると座は一段と盛り上がってきました。ビールが入ったおかげでみんなの口も軽くなり、日頃会わない人々、この日初めて会った人などとも気軽にスムーズに話すことができたようです。佐川先生の配慮か、我々の強い要望か定かではないのですが、佐川先生の後輩の若い先生が交流会ももうすぐ終わるというところへお見えになり、また盛り上がりました。

「北海しゃぶしゃぶ」での交流会も時間切れとなり、自然に二

次会は難病センターでということになり、みんなで移動。二次会でも話がはずみ、先生方とも和気あいあい。それぞれにいろんな話が出たようです。久しぶりに病気の事を忘れ、これが膠原病友の会の集まりかと知らない人が見たら驚く程の明るい賑やかなものでした。それでもやはり話すことは病気の事が多く、日頃悩んでいる事、不安に思っている事、これからの事など、愚痴や不平にならず思いっきり出していたように感じました。少しはストレス解消になったのではないかと思ひ、たまにはこういうお酒の入った集まりをして、日頃のうっぷんを晴らすのも病気を吹き飛ばすのに必要なのではないか、と思ったのは私だけでしょうか。いつもは医療講演などで、しかつめらしい顔で難しい話ばかりしている先生方の楽しいユーモラスのある一面も見たような気がします。

この交流会の中で、みんな一人一人何かを感じとっていったのではないのでしょうか。これからの自分の未来に対する希望というものを！ 強い仲間がいるということを！

✿ 追記 …………… ✿ …………… ✿ …………… ✿ …………… ✿ …………… ✿ …………… ✿

本当は、交流会の盛り上がり、みんなの興奮した姿、お酒に酔って出た素顔などもっとリアルに報告したかったのですが、何分私自身が気分良く人一倍酔ってしまいましたので、自分の事で手一杯になり他の人の事にまで目が回らず、あの交流会の

興奮を如実に皆様にお伝えできないのが残念です。今回参加できなかった人も今度の時には是非参加して、直にこの興奮を味わうことをおすすめします。



海藻エキス配合

美泉 クリ～ム シャンプ～

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600円で販売〉※1本につき130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。） —

患者とともに

友の会関西ブロックより発刊

全国膠原病友の会関西ブロックより「患者とともに」と題する報告集が発刊されました。

これは昨年9月、京都市において行なわれた「膠原病を考える集い」の報告集でもあります。この集いは学会（日本内科学会近畿地方会）が主催し、膠原病友の会関西ブロックと京都府医師会が共催するという、かつてない試みで「患者こそ医療の主人公」という新しい時代の幕明けを感じさせるものです。

全体を大きく二つに分け、縦書き右開きに組んだ「闘病編」には、患者であり看護婦でもある方からの「外来通院する膠原病患者のチェックポイント」と題する提言や闘病体験。また横書き左開きに組んだ「医学編」では内科、整形外科は言うまでもなく、皮膚科、精神科、産婦人科、眼科まで実にまんべんなく網羅されております。

闘病生活の糧として、また膠原病の手引書として、ぜひご一読をおすすめします。

「患者とともに」（A4変形サイズ、106ページ） | 冊 1,000円

お申し込みは、下記宛 にお願ひします。

〈関西ブロック事務局〉松林 文子さん



おたよりコーナー



☆☆「いちばんぼし」を読んで☆☆

〈広島県〉田原 美千恵

いつも心弾ませて読ませていただいております。

医療講演会でのお話は毎回とても詳しいので、繰り返し読んでおります。医師の方に頼るだけでなく、病気に対する知識があれば自分で治そうと意欲も湧くし、 unnecessaryな心配をしなくて済むと思います。限られた診察時間なので詳しく聞くことも難しいので、とても参考になります。これからもいろいろなテーマで取り上げて欲しいと思います。おたよりコーナーでは、会員さんの生活状態、どの様な気持ちで過ごしておられるかわかり、「ああ、一緒なんだなあ」と相槌を打ったりしています。会員訪問記録では、入院中の患者さんは友の会の方が訪ねて下さると、とても心強く思っておられるのではないかな、と思うのですが。そして見知らぬ人を、心の中で、「早く良くなって」と応援しています。一人だけでなく、同じ病気で大勢の人が、より前向きに生きて行こうとされているのを知るのは、大きな励みとなります。

「いちばんぼし」を通じて多くの事を学び、心の友とすることが出来るのはとても嬉しいことです。これからも患者さんの交流が深まり、一層発展することを期待します。

●●●総会に出席できなかった方からひ・と・こ・と●●●
(少し時期がずれてしまいました。)

■横山 房子 (帯広)

長い入院生活で辛いですが、一日も早く退院できるように自分なりに努力しております。皆様もお身体を大事に仕事なさって下さい。見舞いに来て下さった佐々木さんにもよろしくお伝え下さい。



■清野 和子 (帯広)

ただひたすらに、忙しい生活に無事耐えられるだけの気力と体力が今年はあるようです。腎機能が若干低下してきています。反比例して動き回っているのは、ひよっとすると躁状態なのかもしれません。十勝の桜と新緑がとてもきれいです。

■鈴木 裕子 (釧路)

お誘いの通知をありがとうございます。出席したいのですがまだ体が本調子ではないので、今回は失礼させていただきます。SLEの病状そのものはお陰様で落ち着いていますが、ステロイドの副作用で白内障、高眼圧となり、目の血管炎もひどく、もうしばらくは様子を見ようと思っています。どうぞ皆様によりよくお伝え下さい。

■谷口 啓子 (北見)

残念ですが大変忙しい時期です。娘は一年生。給食を楽しみ



に、リンゴのホッペで通っています。

■ 加藤 芳枝 (札幌)



3月に高校を卒業して、4月からは社会人の仲間入りをしました。仕事は事務ですが思ったよりも大変で、残業もあります。会社が6時までなのでなかなか病院に行けず、体のことが心配です。今のところ自覚症状がないので元気に会社に行っています。

■ 葛西 美智子 (札幌)

役員の方々、いつもご苦勞様です。私は元気です。プレドニン長かった20mgも、やっと17.5mgになりました。一歩前進です。SLEの方々、日光防止対策ちゃんとしてらっしゃるんですか？

■ 井上 トメ (羅臼)



御送付下さいました「シェーグレンについて」のパンフレット有難うございました。小さな事を言うときりはありませんが、私は元気に日常を送っております。病気とのお付き合いが上手になったのか、今年は風邪にもかからず冬を過ごしました。友の会の機関紙楽しみにしております。

■ 岩崎 栄子 (小樽)

色々とお力添えをいただき厚く御礼申し上げます。この度、シェーグレン症候群につきましての詳しい内容をお送り下さいまして誠に有難うございました。お陰様で症状の方も悪くもな

らず、自分なりに努力しておりますので御安心下さいませ。

■ 内海 厚子 (旭川)



こんにちわ。支部の皆様お元気ですか。私も1年ぶりに薬が減り、体の調子も良く、日光に気をつけながら畑をやっております。いつも欠席で申し訳ありません。いつの日にか皆様にお会い出来るのを楽しみにしております。

■ 遠藤 敬子 (稚内)



相変わらず薬とは縁が切れませんが、1日10mgで落ち着いている状態です。6月に結婚するので忙しい毎日を送っています。皆様もどうぞお元気で!!

■ 森本 敏江 (石狩町)



本業の美容師復帰のためと思い立ち、麻生店ロイヤルホストでウェイトレスのアルバイトで体づくりを努めていますが、美容師以上のハードな労働に近頃体が参ってしまっています。

事務局からのお知らせ



* ご寄付いただきました。

- 小谷 千代様 1,600円
 - 扇田 裕子様 600円
 - 小隅 千秋様 5,000円
 - 佐藤 春男様 5,000円
- ありがとうございました。

* 新しく入会された方です。

- 中村 静子さん (強皮症 S.18生)

* 住所変更された方達です。

- 高瀬 弘愛さん
- 杉村 和子さん
- 遠藤 美津子さん
- 重本 雅江さん



ベストを編んでみませんか？

時間に余裕のある人、体の調子が良くなり何かを始めようと思っている人、誰かのために編んでみたい人、etc…
簡単なベストを編みながら編物の基礎を覚えることができる——いいと思いませんか。自分のペースに合わせてゆっくりと編んで、秋にはそれを着て街を歩いてみるのも素敵だと思いませんか。

材料は実費（家にある、ほといた毛糸で結構ですよ。）

詳しい事をお知りになりたい方は…

瀬賀 史子 ☎011(823)1168

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。



「15周年記念号」発刊に向けて

みなさんからの原稿募集!!

総会の席でもお話しましたように、来年は友の会北海道支部が結成されて15年目にあたります。

それを記念して「15周年記念号」の発刊を企画しております。全体を医学編と友の会編に大きく分け、医学編では過去数年間に開かれた医療講演会の原稿に、それぞれ担当された先生に加筆訂正していただくことにし、新たに皮膚筋炎、強皮症、シェーグレン、また膠原病の皮膚症状など、総合的な視点で取り組みたいと意気込んでおります。

そこで皆さんにお願いしたいのは、友の会編の方で、これはみんなで作るページにしたいのです。闘病記、育児奮戦記、エッセイなどなど、皆さんからのご投稿をお願いいたします。

尚、ご意見、ご希望などをぜひ係の方までお寄せ下さい。

〆切りは、12月31日です。

<連絡先> 三森 礼子

全身性エリテマトーデスを中心とした膠原病の 治療の現状と日常生活について



★ 勤医協札幌札幌病院内科科長 中井 秀紀先生

今回は、主に治療のことと日常生活についてお話しします。

1942年 アメリカのクレンペラーが、結合組織にその病気の主な病変のある6つの病気をまとめて「膠原病」と名付けました。慢性関節リウマチ(RA)、リウマチ熱、全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症(PSS)、皮膚筋炎、多発性筋炎、結節性動脈周囲炎、という6つの病気を1つの概念として膠原病と名付けたのです。

その後、医学が進歩し、いくつかの病気がこの膠原病に当てはまるということになり、現在では14の病気が膠原病、ないし類似疾患と名付けられています。その中で圧倒的に多いのが、慢性関節リウマチです。関節が腫れたり、関節が変形したりする病気です。医学的には膠原病の中に入っていますが、一般的には除外して、リウマチ以外の病気を膠原病と言っています。

膠原病(リウマチを除く)の患者数は全国で5万人位です。その中で全身性エリテマトーデスの患者数は、一番新しい厚生省のデータでは全国で約2万5千人いると言われています。北海道では約1,000人と言われています。

《 膠原病の特徴 》

① 女性に圧倒的に多い

全身性エリテマトーデスの場合は、女性対男性が10対1、
ないしは12対1とされています。

② 出産可能な年齢(20~40才)に多い



③ 不明発熱

患者さんの多くは発熱を経験していると思います。風邪
などでも熱が出ますが、この場合は治療をすると治りま
す。ところが、この膠原病の場合はいろいろな治療をし
ても熱が下がりません。

不明発熱があって患者さんが女性である、そして20~40
才位であれば、膠原病をまず頭におかなければなりません。

④ 皮膚症状

膠原繊維は皮膚にたくさん含まれているので、いろいろ
な皮膚症状が出ます。

① 全身性エリテマトーデスの場合は、蝶型紅斑といって
赤い斑点が蝶の羽を広げたような形で、頬と鼻のとこ
ろに出ます。

② 手足の先にしもやけより少し赤い 形の一定していな
い斑点が出ます。

③ レイノー現象

暖かい所から急に外に出たり、冷たい水に手を入れますと、手の先がろうそくのように白く透き通った感じになります。

㊦ 日光過敏症

日光に当たった部分だけに、かゆみが出たり、赤い湿疹が出ます。日光を浴びた部分ですから、顔とか首、手だけで、それ以外の洋服で被われている部分には出ません。



㊧ 関節痛、関節炎

関節には結合組織が多く含まれています。発熱と一緒に関節の痛みや腫れが出てきます。

㊨ 腎障害

学校検診、職場検診などで蛋白尿や血尿を指摘されて、膠原病が発見されることもあります。蛋白尿血尿は膠原病のごく初期の段階で出てくる可能性があります。

㊩ 肺臓炎・胸膜炎

肺の細胞のまわりにある結合組織の炎症で、肺臓炎になったり、胸膜炎がおきます。

以上のような症状が出てきた場合には、膠原病を考えてチェックします。

《膠原病の治療》

薬物療法が主たる治療になりますが、日常生活での注意も重要です。

◎ 薬物療法について ... 副腎皮質ホルモン = ステロイドホルモン
(以下、ステロイドと略します。)

膠原病の治療の8~9割を占めている薬です。35年位前に発見され、いろいろ研究されて、膠原病の治療薬として使われるようになりました。

この薬が発見された頃のSLEの5年生存率は40%でした。すなわち、診断されてから5年後には6割の方が亡くなるという状態でした。ところがこの薬が使われ始めてから、治療成績が目を見はるほど良くなり、5年生存率でいきますと、現在では95%となり、命は保証できるというぐらいになってきております。

そしてこのステロイドが、現在ほとんど、どこの病院でも使われているばかりではなく、この薬の使用基準が徹底されて、症状に合せた初回量の設定基準や増減が定式化されてきたことも、予後が良くなった要因です。今、症状に合せた使い方と言いましたが、SLEの場合、腎臓が侵されているかどうか、あるいは中枢神経と言いまして、脳とか脊髄などが侵されているかどうか、この2つが重要になります。SLEの中で、腎臓とか中枢神経障害がなければ軽症と考えていいわけです。

従って、これらの症状があるかないかが、このステロイドの使い方の目安になります。中枢神経障害で重い場合は、脳卒中のように麻痺がくるとか、高熱のために意識がもうろうとなるとか、そういう場合はプレドニンという一番よく使われる薬ですが、大体60mg以上使います。普通1錠5mgですから12錠ですね。また血液異常がどの程度かということも薬を使う目安になります。血小板が減ることによって出血しやすくなるあるいは紫の斑点が体にできる、そういう場合は30mg以上とかになります。

大体、病気には自覚症状があって当たり前で、自覚症状の軽い、重いによって病気の活動性も決まると思われがちですが、膠原病の場合、血液や尿の所見から病気の活動性を測ります。~~膠原病では自覚症状は氷山の一角です。~~ 自覚症状が出てきたら、かなり悪くなっていると考えなくてははいけません。下に潜っている氷の大多数は実際にはわからない、表面に現われているのはほんのわずかだというとらえ方をしなければ、大変な間違いをおかすことになります。

病気の活動性を調べる検査はたくさんありますが、その中で一番大切なのは、「補体」と「抗DNA抗体」です。これは血液の中に含まれている蛋白のことです。そしてこの補体値は、病気が悪くなれば低くなります。正常値は30以上(CH50)位です。他の検査値に全然異常がなく、自覚症状がなくても、この補体値が

低ければ、病気にまだ活動性があると考えます。

そしてこのステロイドの使い方ですが、初回量の決め方は今までお話したことが基準になります。そして、例えば60mgから始めて、検査値が正常化した段階で薬を減らします。飲む期間ではなく、検査の結果によって少しずつ減らしていきます。そして最後に、この病気を最低限抑える最少の量として維持量が決まります。言ってみれば、初回量と維持量の設定、そして薬を減らすさじ加減が、この病気を治療する上での一番重要なポイントというわけです。

これらのことが、きちんとふまえてあれば、どんな病院へ行ってもあまり問題はありません。ところが、この減らし方とか初回量、維持量というのは、かなり経験的な側面があります。2ヶ月も同じ量を飲んでいるからそろそろ減量してもいいはずとか、副作用で顔がまん丸になってきているのに少しも減らしてくれないとか、皆さん方が非常にイライラしたり、医者に不安を持ったりますと思います。しかし、ステロイドは検査値が正常にならなければ減らさない、ということを理解していただきたいと思います。しかし、大量に飲んでもなかなか良くならない、あるいは腎臓の働きがどんどん落ちていって、急を要する場合は他の治療が選ばれます。

これは、「パルス療法」と言いまして、日本語に直すと、大量療法とか、衝撃療法と言っています。これは、普段使う量の10

倍以上の量を、3日間点滴する方法です。それで、急激に進行する病気を、短期間のうちに抑えることを目的として使います。それともう一つ、これは薬ではありませんが、ステロイドが良く効かないとか、ステロイドの副作用が強すぎて薬を増やせない場合などに使う「血漿交換療法」というのがあります。これはこの病気だけではなく、腎臓病やその他いろんな病気に使われます。これはひと口に言えば、血液の中にこの病気を起こしたり、臓器障害を悪化させる物質があったりすると、それを全部取り除き、健康な人の血液と換える方法です。しかし、これは一度に大変な量の血液を必要としますので、最近ではその血液の中のある部分だけを取り出して、正常な人の血液を入れなくて済むような方法もできました。これは人工腎臓、人工透析と言われている考え方と同じです。

それから、ステロイド以外の薬があるかということですが、軽症の人は必ずしもステロイドを使わなくてもいいんです。最初から全く使わなくて、十分うまくいっている人もたくさんいます。そういう人は、非ステロイド系の消炎、鎮痛剤などを使います。またSLEの症状で、例えば血液の循環が悪い、元気がない、体がだるい、冷える、そういった症状に対して漢方薬を使うこともあります。しかし、あくまで治療の補助であります。

ステロイドの副作用のことについてお話しします。この副作用をどうやって減らすかが、治療の上で大変大きなウェイトを占めます。一番多い副作用が、なんと言ってもムーンフェイス＝満月様顔貌ですね。若い女性にとっては大変気になるでしょうが、治療する立場から言わせてもらえば、なんとか我慢して欲しいですね。

そして気をつけなければいけない副作用のひとつに、感染に弱くなるということがあります。医学的には、「易感染性」と呼んでいます。例えば風邪ですが、誰でも風邪はひきます。普通はさっと治ってしまう。ところがSLEが重くて、ステロイドを飲んでいる人はなかなか風邪がよくなりません。場合によっては気管支炎を起こしたり、肺炎を起こしたり、ちょっとした菌が尿や口から入ったりします。これは非常に恐ろしいことで、発病10年以上のSLEの方の死因で圧倒的に多いのが、この感染症です。

次に注意すべきことは、胃や十二指腸にタダレや潰瘍を起こしやすいことです。ステロイド以外にもいろんな薬をたくさん服用しますから、どうしても胃の負担は大きくなりますが、特にステロイドはそれだけで潰瘍を起こす可能性のある薬です。ですから、食欲不振とか、胃の不調を感じたら、積極的に胃の検査を受けなければいけません。

次に、糖尿病になりやすいことも挙げておきます。ステロイ

ドを飲むことによって糖尿病になる場合、二次性の糖尿病と言っています。それに高血圧にもなりやすいですね。

もうひとつ怖いのは、精神的な変調をきたし易いということです。ステロイドを飲みますと、半分以上の方は不眠、イライラを訴え、怒りやすくなったり、感情の起伏が激しくなったりします。一定期間の人で長く経ちますと、慣れて問題にならなくなることもあります。一番多いのは、今話した程度の軽いものですが、もう少し重くなりますといわゆる“うつ病”とか“躁病”とか“分裂病”のような精神障害となることもあります。躁になったり、落ち込んだり、こういうことがステロイドを長く大量に飲むことによって起こりやすくなります。しかし、SLE自体でも精神の変調をきたし易くなることもあります。それに加えて、ステロイドを飲む。それとこういう難病にかかったとか、また悪くなるとか、また入院するとか、患者さんの心情からするとこの心配だけでも大変なストレスとなります。これらの3つの要因(SLE ステロイド、ストレス)が複合して、精神的変調をきたすと思われれます。

ここで、副腎皮質ホルモンというものが 体の中でどういう働きをしているかを少し話します。実は、これは我々の体内で生死に関わる一番大切なところに関わっております。動物実験を例にあげますが、その動物の副腎皮質を取ってしまいます。まず、食欲が無くなります。そして全身が衰弱し、大体一週間で

死にます。この副腎皮質ホルモンが、生命を維持するために根本的に大切なホルモンであることがお解りでしょうか。特にストレスがかかったりした場合、この副腎皮質ホルモンが大量に出ます。そしてそのことによって、生命の維持が順調に行われます。ところがこの副腎皮質ホルモンを自分の体で作るだけではなくて、外から投与しますと、今度はホルモンの血中濃度が高まってしまいますから、自分の副腎皮質でこのホルモンを作らなくなる状態が起きてきます。（これを「副腎皮質不全」と言っています。）そうになると、本当に必要な状態がおきても、体では作らないわけです。

例えば、ステロイドを急に止めるとします。本来であれば、自分の体で副腎皮質ホルモンを作り始める訳ですが、この薬を長く飲んでいきますから作らなくなる — つまり先程話した「副腎皮質不全」になって、発熱、全身倦怠、食欲不振、衰弱、という症状が出てきます。しかし、勝手に薬を止めなければこういうことは起こりません。ですから自己判断で、薬を飲んだり飲まなかったりということは、絶対にいけないんです。患者さんにしてみれば、この薬を早く止めたい、減らしたいと思うでしょう。いろんな副作用もありますし。しかし、最初にお話した通り、この病気を抑えるためには、絶対必要な薬だということを解って欲しいと思います。

あ、それからどうも話が前後しますが、副作用のひとつで今

大変問題になっていることがあります。それは「骨粗鬆症」と言ひまして、骨の構成成分のうちカルシウム分が血液の中に出ていってしまうのです。その結果、骨が軟らかくなって軽石みたいな状態になってしまいます。当然骨折しやすくなる訳ですが、ボキンと折れるというよりは、多いのは背骨の圧迫骨折です。背骨というのは、ひとつひとつの骨が縦に並んでいます。そして骨と骨の間に椎間板というのがあって、クッションの役割を果たしています。ところが骨がもろくなると、この圧力に耐えられなくなってつぶれてきます。そうすると当然痛みますし、痛いだけでなく、つぶれた部分が狭くなりますから、ここから出ている肋間神経が刺激されて、こちらの痛みも出てきます。その痛みをかばう結果、腰を曲げて歩くようになります。お年寄りは大抵少し腰を曲げて歩きますね。高齢による骨粗鬆症は、ごく当り前の生理現象です。ところがステロイドを長く飲んでいられる方にどうしても圧迫骨折が起こり易いですから、一番大切なことは毎日の姿勢です。出来るだけ胸を張って歩いて下さい。それと、腰や背骨に無理な負担をかけないこと。重い物を持つうとしたり、ドスンと座っただけで簡単につぶれることがあります。



《日常生活について》

ステロイドホルモンの副作用を含めた治療の話から、次に日常生活上、気を付けなければいけないこととお話します。

身体にとって一番良くないのは疲労です。 全身疲労、これは他の病気でも同じです。同じ量の薬を飲んでいて、特別な原因がないのにだんだんと検査のデータが悪くなる、何があるのかなと思ったら、実は今までよりも安静が保たれないとか、家族の中で病人が出た為に自分が必死になって仕事をしなければならなかったとか、働いている人なら残業時間が多くなってストレスがたまったりとか、そういうことが悪化の原因になりやすいのです。仕事をしてはいけないということではなく、「安静を保てるような状態で、全身の疲労が次の日にも残るような疲労は良くない」ということです。



次は、**妊娠・出産**です。SLEは出産可能な年齢に多いため、実はこれが大変問題になります。妊娠・出産が、この病気を悪化させる原因になるからです。出産を契機に病気になったという人も多いです。出産後、3ヶ月以内に病気が悪くなったり、病気が発症した方もいます。これは、あとから詳しくお話しますが、それじゃ妊娠してはいけないということではありません。昔は、この病気は絶対妊娠してはいけない、出産してはいけないと思われていましたが、今はある一定の条件を満たせば、妊娠・出産可能であると変わってきています。

3番目には感染です。先程言いましたけれども、風邪だとか、ひどくなると肺炎だとか、腎盂炎だとか、そういうものを契機にしてSLEは悪化することがあります。ですから人混みの中を歩く時にはマスクをして歩きなさいとか、できる限り人混みは避けた方がいいとか、風邪の人がいたら避けるとか、を含めて感染には注意しなければなりません。特にステロイドを30mg以上飲んでる方は、(ほとんど入院していますから、病院でその事についての注意を受けていると思いますが)要注意です。感染源は、口と尿路です。経口感染というのは、ウイルスとか細菌とかを吸入したり、物を食べる時に感染するわけです。尿路感染も感染の原因としては多いです。ですから排尿後には、洗浄液で洗浄して感染を予防する。家ではなかなかそういうわけにはいきませんが、出来るだけ陰部を清潔にすることが必要です。

それと4番目は、手術です。手術は、自分が勿論SLEであることをお話しして手術すればいいんですけれども、例えば、急に中垂炎(盲腸)になって手術される場合、自分がSLEであるということを言い忘れたとか、SLEと中垂炎は関係がないと思って何も言わなかったとか、つまり医師がSLEと知らないで手術しますと、悪化の原因になります。どうしても手術しなければならない時、多くの場合はステロイドを増やします。そうすることによって、病気の悪化を予防することがあります。

ですから家族の方に自分の病気の事を説明しておいて、手術が必要になった時には、自分が言えない状態になっても、家族の人が言えるようにしておく必要があります。

5番目は薬のアレルギーです。そもそもSLEの人は薬物アレルギーの頻度が非常に高いです。薬のアレルギーをきっかけにしてSLEが悪くなることもあります。ですから薬のアレルギーには注意して、薬を服用する場合、自分はどの薬が使えないか具体的に名前を覚えておかなければなりません。「私は化膿止め、抗生物質の副作用ありますとか、アレルギーあります」と言われても、医者にはどの抗生物質か、具体的な名前が解らなければ困ります。例えば肺炎があった場合、絶対に抗生物質を使わなければならないわけです。ところが、私はアレルギーがありますと言われても、どの薬を使うか判断に迷います。具体的な名前を覚えておいて欲しいと思います。私はペニシリンでアレルギーになるとか、私はピリン系でアレルギーになるとか、私はセデスが駄目とか、覚えておくか、書きとめておいて欲しいと思います。アレルギーを予防するには、できるだけSLE以外の薬でも（例えば風邪薬でも、腹痛の薬でも、下痢止めでもいいんですけれども）基本的には、この病気を治療している病院からもらって欲しいということです。ところがそれをしないで、例えば、どこかの薬局へ行って売薬を飲むとか、今日は風邪ぐらいだからと言って、近くの病院で薬をもらってアレルギー

ギーを起こす例もありますから注意して下さい。

6番目は寒冷です。先程言ったレイノー現象というのは、寒い所に急にいたりすると指の先が真っ白くなります。毛細血管は非常に細いですから、それが寒冷にさらされると狭くなり、血流が少なくなります。実はレイノー現象というのは、手や足だけに起こるのではなく、全身の血管で起こります。それが外から見えただけです。細い血管ならいいですけども、太い血管も同様に流れが悪くなりますと、内臓の障害が起こってきます。ですから、手の先を冷やさないというだけではなくて、全身を冷やさないことが大切なことです。保温に気を付けて下さい。

7番目は日光です。SLEの患者の中には日光過敏症(日光湿疹)の出る方が多くいらっしゃいますが、この過敏症があるかないか関係なく、SLEの患者さんには日光、特に直射日光は良くありません。紫外線の多く含んだ日光は皮膚の細胞を破壊し、その細胞に含まれているDNAという核酸を変性させ、それがSLEの免疫異常を悪化させる可能性があるからです。ですから、夏の海や山、冬の雪の反射が強い日などは十分な注意が必要です。半袖の服を着ないとか、ツバの広い帽子をかぶるとか、なるべく日陰を歩くなとして下さい。

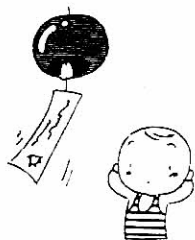


SLEの悪化させる主な原因は以上ですので、日常生活上、これらの事に注意していただきたいと思います。

SLEは以前、治療法が確立していない時代は、「急性疾患」でした。現在では、「慢性疾患」としてとらえてよい時代となってきています。ですから発症初期を除けば、医師の治療方針に従い—特にステロイドの服用をきちんと守り、副作用に注意しながら—日常生活上では、SLEを悪化させる原因を出来るだけ避ける事さえ常に念頭に置いておけば、あまり神経質になる事はないし、必要以上に生活上の規制をする必要もないと思います。

それと、この病気を良く理解する事、出来れば友の会の様な、同じ病気を持った者同志が励まし合い、交流し合う事も大切な事だと思っています。皆さんが今以上に有意義な生活を送られる事を望んで、私の話しを終らせていただきます。

(今年3月、帯広市において行われた講演内容をここに)
お届けしました。





あ と が き

なかなか暑くならず、このまま夏が終わってしまうのかと思っていたら、やはり夏は来ましたね。突然やって来たこの暑さの中、皆さん如何お過ごしですか。

先日(7月27日)、友の会旭川地区の医療講演会が行なわれ、84名という大勢の方々の参加を得て、大成功のうちに無事終了しました。

また、8月2日には才13回難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌開催は4年ぶり)が行なわれ、友の会からも16名が参加しました。

この様な活動は、すべて皆さんの協力で成り立っております。来年の15周年に向けて、さらにご協力をお願いします。

 (こ)

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172号 頒価100円
いちばんぼし №57 昭和61年8月10日発行 (毎月1回10日発行)
