

全道集会報告

*****:〈副支部長〉 瀬賀 史子 *****

去る8月8、9、10日釧路において「オ14回難病患者・障害者と家族の全道集会」が開かれました。

8日、イトピリカ1号(函館)、イトピリカ2号(札幌)、イトピリカ3号(旭川)は各地で連結し、釧路へ向かいました。釧路到着。小雨が降って肌寒かったのですが、ホームでのブラスバンドの歓迎に、私たちは驚きと感激でした。その夜は夕食を兼ねた歓迎レセプションがあり、ムックリの演奏、アイヌの踊り、創作舞踊などを楽しみながら飲んで食べ、満足してそれぞれのホテルで就寝しました。

9日午前中、各分科会が行われました。膠原病友の会は、勤医協札幌丘珠病院の中井秀紀先生による「膠原病とともに」＝日常生活の留意点＝というテーマの医療講演と相談会でした。小寺支部長は仕事のため出席できませんでしたが、参加者は会員27名、家族4名、一般6名、ボランティア4名の計41名でした。みんな中井先生のお話真剣に聞き入っていました。その後の相談も、活発に次から次へと質問が飛び、あっという間に時間が来てしまったようでした。

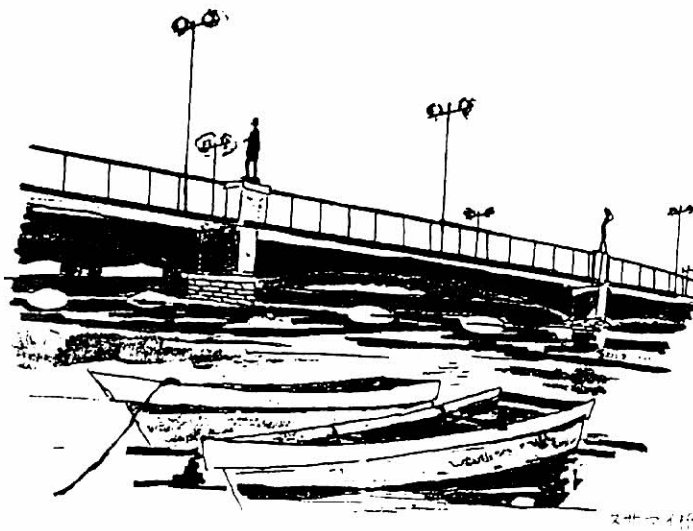
午後からは、釧路市公民館で「オ14回全道集会」が開かれ、患者・家族の訴え、基調報告、記念講演、集会アピールの採択などを行って、盛会のうちに閉会となりました。

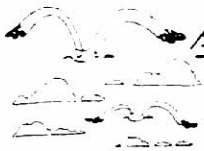
全道集会終了後、今年7月31日に国立公園に指定された釧路湿原に行きました。そして各ホテルへ帰り、釧路での最後の夜を過ごしました。

10日、朝早くから和商市場でお土産を買って、エトピリカ号に乗り込み、釧路に別れを告げました。

怪我をしたり、体調を崩したりした人もなく、皆無事に2泊3日の旅行を終えてきました。この3日間の中で、一人一人何かを感じとってきたことでしょうか。病気に対する心構え？みんなとの交流の楽しさ？将来に対する希望？生きている実感？それともただ疲れが残っただけでしょうか。

私は、仲間とのふれあいと、釧路の夜を満喫してきました。





全道集會に参加して

時は、過ぎ去り

〈旭川市〉藤原 篤子

「お母さん！釧路の方へ旅行してみませんか？」全道集會の案内を手にして、私はすぐ夫の母に電話をかけてみました。今年78才の母は大きな病気もした事がなく、まだまだ元気。母はこれから年をとるばかりで、私はいつ病気が悪化するかわからない。そんな共通点から二人の全道集會参加となりました。

「オ14回難病患者・障害者と家族の全道集會」この集會に参加する事を決めた後、旭川地区でも実行委員会を發足。私は膠原病友の會に入ってまだ2年の新米患者です。何かお手伝いが出来たらと、実行委員会にも足を運びました。中には、集會に参加できないのにもかかわらず加わって下さった人、あるいは会社の帰り、またある人は透析のない日に、ある人は子供を近所へ預け、夜遅くまで「ああですね、こうですね」ボランティアを加え何回もの話し合いを繰返し、出席される人たちが心から楽しんでもらえる様、みんな一生懸命でした。感激でした。もう私はここで、この集會の凄さを知った思いでした。こんな小さな力がひとつ、またひとつと広がって全道集會成功に結びついたのだと思います。その地区ごとにお手伝い下さった方々、そして本部の皆さん、本当にありがとうございました。そしてご苦勞様でした。

8月8日釧路駅到着。その時の驚きはたとえ様がありません。

列車が次々ドッキングしたのは知っていましたが、降りてみてその大勢の参加に驚き、歓迎セレモニーに感激。これは後で地元の方にお聴きしたのですが、この地に皇太子様がお見えになって以来の盛況だったと言う事でした。JRの方々へ感謝の花束贈呈が終わると、それぞれのホテルへ。そしてオリエンタルホテルでの歓迎レセプション。疲れを忘れ、皆さんとても楽しそうでした。就寝前の健康チェックでは、難病の私以上に母の体を心配して下さいありがとうございました。

9日午前、分科会「膠原病とともに」というテーマで勤医協丘珠病院内科科長の中井先生のお話で、改めて勉強させていただきました。その後、私は骨の痛みについて質問。骨頭壊死の疑いもあると言われ、帰宅後すぐ医師の所へ。すると嬉しい事に疑いとは違い、普通の人より肩骨が少し出ている事が分り、安静にしていると炎症もおさまりました。ご心配下さった皆さん、ありがとうございました。

9日午後、釧路公民館にて全道集会。ここでの患者・家族の訴えは本当に胸を打たれ、同じ仲間としてこれからも頑張りましょうと、心から拍手を送りました。また、残念に思った事がひとつありました。それは、何人かの議員さんでしたが早々に会場を後になさる姿を見た事でした。せめて、伊藤たておさんのお話しまで居て欲しかったです。この会の意味を知って帰ら

れたのでしょうか。

初めて見る湿原では写真を写したり、お土産を買ったり、ホッと
とするひと時でした。

10日、和商市場へ、そして帰路、…釧路ならではのお土産を
見つけようと、母と二人あっちへ、こっちへ。駅まで歩くにも
重い荷物で苦勞していますと、地元のボランティアに声をかけ
ていただき助けられました。

帰路の列車では、旭川を出発した日とは違い、みんな明るく
疲れもなく、大きな事をやり遂げた顔でいっぱいでした。列車
の窓に飛び込んでくる家並みや、緑の山、平原、そして今が一
番幸福な季節よと、枝を広げる木々。そうして一列に並んで走
っていた列車は次々に離れ、家族の元へと帰って参りました。

こうして釧路の旅は終わった、と申したいところですが、数
日後、私は夫と子供と再び釧路へ夏休み旅行。あの素敵な出逢
いと興奮の熱がさめぬまま出かけました。辛い体験談を交し合
った仲間もいなく、ボランティアで活躍なさっていた人もなく、
いつもと変わらぬ顔をした釧路があっただけでした。思い出の
始まった釧路駅でふと出てしまった言葉は、「ありがとう」側に
いた息子、「ママ、どうしてありがとうなの？」私は、ほほえみ
で答えました。

もう一度、『ありがとう』と...



「膠原病とともに」 一 日常生活の留意点 一

動医協札幌丘珠病院
中井秀紀 先生

きょうは、日常生活で具体的にどういうことが注意されなければならないのか、また、医者の方からして膠原病に対してどういう治療をしているのか、またどういうところが皆さんたちにとって一番大切なのかをお話ししたいと思います。

○膠原病とは

膠原病というのは、ひとつひとつの臓器の病気ではなくて、体のあらゆる臓器に存在する膠原組織（結合組織）という所に病気が起こる、そういう共通の特徴をもった病気のことを膠原病と総称しています。

全身性エリテマトーデス（SLE）、慢性関節リウマチ、リウマチ熱（子供に多い病気）、多発性筋炎、強皮症、結節性動脈周囲炎、この6つの病気を合わせて膠原病といわれていました。ところが医学の進歩で同じような範疇に入る病気がいくつかあることがわかってきて、現在は、大動脈炎症候群、シェーグレン症候群などいくつかの病気が加わって、大きく膠原病という分類のされ方をしています。膠原病というのは、病名ではありません。あくまでも分類されたものであって、具体的な病気を指しているわけではありません。

膠原病は自己免疫疾患といわれています。簡単にいえば免疫という（体の働きの中で非常に重要な働きの1つなのですが）外からの異物（細菌、ウイルス）に対して我々の体はそれを排除していく、または防ごうとする働きをもっています。免疫というのは「病気を免れる」という意味です。健康な人に当然備わっている体の働きですが、膠原病の方は、外からの異物に対して反応するはずの免疫の働きが自分の体の成分に対して起こしています。そのことによって体が、いろいろな症状を起こします。そういうのを自己免疫疾患と呼んでいます。ひとつひとつの病気を診断するためには、出てきた症状を診断基準に合わせて診断しなければなりません。ですから、どの時点で

診断するのかがたいへん問題になります。1つの病院に長くかかっているのならまだ、わかるのですが、症状に応じていろいろな病院にかかっていたら、それぞれの所で治療されて、膠原病だという診断が付きづらいという点があります。

ですから、診断もたいへん難しいわけです。そして、必ずしも、その時点ではっきり言えない状況もありますので、診断については、確実にしておかなければならないことと、医者にとってみればこの診断というのは難しいということです。

○SLEを中心とした膠原病の症状について

頭では脱毛が出てきます。これは、ステロイドホルモンを飲むと髪の毛が抜けることがあります。この病気自体で、髪の毛が抜けやすくなることがあります。

皮膚の症状として典型的なものは、蝶型紅斑といって、顔のほほのところから鼻にかけて出てくる蝶が羽を広げたような形の赤い斑点が出ます。

また、円形の発疹が、顔や手、足に出ることもあります。こういうものをディスクイド疹といいまして、同じものなのですが、形によって皮膚症状が違ふことがあります。診断基準からは、はずされてしまいましたがレイノー現象という冷たい所に急に出て行ったりすると、指の先の方がろうそくみたいに真っ白く透き通ったようになります。治るときはそれが少し赤くなって元に戻ります。これは、毛細血管が収縮してしまって、血液が末梢に流れない現象のことですが、そういうレイノー現象も膠原病にとって、またSLEにとってたいへん特徴的な症状です。

口や鼻の症状として無痛性の潰瘍が出てくる場合があります。

日光湿疹、日光過敏症ともいいますが、日光にあたった所だけが痒くなって皮膚炎を起こしてしまうことです。軽症なかゆみと発赤から、重症な水痘（水ぶくれ）を形成するものまであります。

内臓のなかで最も多く障害を来すのは腎臓です。ループス腎炎といいますが、これが併発するかしないかでステロイドの量も変わりますし、また予後も違ってきます。それと胸膜炎（肋骨炎）と言いまして肺に水が溜るものや、心臓を包んでいる袋に水が溜る心のう炎なども、起こることがあります。

中枢神経障害と言いまして、脳から脊髄にかけての中枢神経が障害されることもあり

ますし、精神障害もまたSLEの症状としては重要です。

血液の中の赤血球の減少（貧血）、白血球減少とか血小板が減少するなど血球の減少が現われることもあります。

このように頭からつま先まで、それも多彩な症状が出現するのがSLEの特徴であり、膠原病の特徴であるわけです。

○治療法について

軽い場合には必ずしも薬を使わないで経過をみることもあります。もし、熱が出るとか関節が痛いということだけが中心的に出てる場合には、軽い消炎鎮痛剤を飲むこともあります。多くの場合はステロイドホルモンを使わざるを得ないのです。ステロイドホルモンとは、正式には、副腎皮質ステロイドホルモンといひまして、我々の体の副腎（腎臓の上ののっている小さな組織）でホルモンが作られます。皆さん方に使用しているのはそれを人工的に合成した薬を使っている訳です。これが治療の中心になります。

SLEですと、ステロイドホルモンを使う量と期間が問題になります。というのは、副腎皮質ホルモンというのは、非常に副作用の強い薬ですので、できるだけ少量で、短期間に使うことが必要なのです。

ステロイドホルモンが使われる前は、患者さんはいよいよ悲惨な思いをしました。といいますのは、悪くなるまで診断がつかなかったということと、治療法が確立していなかったということです。ステロイドホルモンが治療に使われる前のSLEの生存率は大体40%ぐらいでした。それぐらい恐ろしい、治療法のない病気だったのです。ところがその後、ステロイドホルモンが使われるようになってからは生命の予後という意味では改善してきました。現在は「5年生存率」は95%というところまで到達できました。95%ということは、20人のうち19人は5年間はずまず生命的に異常を来すことはないというぐらい改善してきたということです。これは病気が非常に早くみつかるということがあります。どうして早くみつかるかというと、検査がいろいろ進歩したことと、診断する医者がこの病気をよく理解するようになったことも大きな要因です。同時にそれ以外の医学の進歩が起こったことです。たとえば、SLEで

肺炎を起こすと肺炎の治療はSLEの人でも普通の人でも同じですから、肺炎の治療が進歩すれば、当然、SLEという病気の生命も助かるわけです。そういうように、直接的な治療以外のいろいろな合併症の治療も一緒に進歩したので、生命的な予後はよくなりました。しかし、基本は、副腎皮質ホルモンがきちんと使われ始めて、そして使われる基準が大体できたことが一番大きな要因です。ですからSLEまたは他の膠原病にとって、副腎皮質ホルモンがたいへん重要な役割を果たしていることを、決して忘れてはいけません。

そういう前提の上にならば、SLEという病気が診断され、治療するという時には、副腎皮質ホルモンの量が問題になります。腎臓の障害があるかどうか、中枢神経障害（脳、脊髄の異常）があるかどうか、これによって量が決められます。ネフローゼ症候群（たん白が尿から出てしまって全身がむくむ）という腎臓の1つの症状が出た場合には、ステロイドホルモンを大量に使わなければなりません。中枢神経障害といまして、たとえば髄膜炎、脳炎、そういう症状が強く出る場合にも大量のステロイドホルモンを使わざるを得ません。軽い腎臓障害がある、血液障害がある、そういう場合は少し量が減ってきて、単なる関節痛、熱が出るといった程度の軽いものでしたら、ステロイドホルモンを使わなくてもいい人もいます。ですから、初発の症状がどういう程度なのかによって量を決めていくことになります。

ステロイドホルモンを使い始めましたら、あとは、だんだんと減らしていくわけです。目安になるものは、自覚症状がなくなるかどうかということと、血液の中のいろいろな異常が正常になるかということです。特にその中でも一番大切なのは血清補体価でこれがSLEの治療や活動性を客観的にみる検査データです。補体の中にはCH50という検査とC3、C4という検査の2つがあります。多くの場合、両方一緒に検査します。もう1つは、抗DNA抗体で、DNA（遺伝子）に対する抗体がどの程度高いかによって、SLEの活動性をみる重要な指標になります。自覚症状と補体価とDNA抗体をみながら、正常になった場合にはじめて薬が減ります。多くて10ミリ、少なくとも5ミリとか2.5ミリぐらいずつ、だんだん減らしていきます。問題は最後にどこで維持量にするかです。全くゼロにできることもありますが、多くの場合は維持量といって、わずかの量は飲まなければなりません。これも慎重に減らしていくって、あるところでそれを決めなければなりません、それがいま皆さん方が飲んでいる量なのではないかと思えます。SLEの療養にとって重要なことは、薬をきちんと医者 の指示通り飲むことです。

○ステロイドの副作用について

- 典型的な副作用はムーンフェイスです。同時に現われるのが、バッファロータイプといいまして、首から肩にかけて肉がつきます。それでいて手足は細くなります。手足の脂肪が軀幹に移動するのが特徴です。又、よく出るのがにきびです。これも脂肪の異常と関係しています。
- 胃潰瘍になりやすくなります。ですから、ステロイドホルモンを大量に使う場合には、抗潰瘍剤とか胃の粘膜保護剤は一緒に飲んだ方がいいということです。胃潰瘍が最初からある方については、慎重にステロイドホルモンを使わなければなりません。
- 長期にステロイドホルモンを使っていると、骨が柔らかくなります。骨粗しょう症といって、骨の中のカルシウム分が、血液の中に出てしまっただけのために骨がもろくなり、骨が軽石のようになってしまうのです。もろくなって何が起るかという、骨折です。骨折の起こりやすい部位は、肋骨骨折と脊柱（首から腰にかけての骨）の圧迫骨折です。力のかかる骨が主に障害を受けます。自覚症状なしに肋骨の骨折を起こしている人が結構います。咳をただけで肋骨が折れたりします。腰の圧迫骨折はよくあります。一番大切なことは、姿勢をよくすることです。筋肉が落ちてきて、腹筋がなくなる。それでいて体が太ってくると、どうしても猫背になっていきます。そうなってくると、脊ついで骨は圧迫され、そして圧迫骨折を起こしてしまうわけです。ですから、姿勢には気をつけて下さい。
- 骨頭壊死というのがあります。SLEからくるものとは限らなくて、アルコール性の骨頭壊死と、ステロイド性の骨頭壊死と、特発性という全く原因がわからない骨頭壊死があります。骨の頭がだんだんと崩れてくる病気です。一番多いのは大腿骨頭壊死といいまして、股関節のところの骨頭が最も多く、その次に肩の骨頭、その次に膝の骨頭が悪くなりやすいです。ステロイドホルモンを使ってから1年位で起こる人もいますし、何十年経ってから起こる人もいますし、発病の時

期は一定しません。ですから、関節の痛みが長期にわたって出てきたら、まずレントゲンをとってもらってください。そのレントゲンで、もし軽いうちでしたら、安静のみで改善することもあります。無理をかければかけるほど骨頭壊死は進んでしまいますから安静にすることが大切です。

- 感染にかかりやすいということがあります。感染というのは、ビールスに対しても、細菌に対しても、かびに対しても弱くなります。SLEそのものが感染に弱いことと、ステロイドホルモンを使うことによってますます感染に弱くなることと、2つあります。ですから、ステロイドホルモンをどんなに少量でも飲んでいらっしゃる方は、感染に気をつけなければなりません。感染源として一番多いのは、のどです。上気道感染といって、のどのところに防禦機構が働いているのですが、それが働かなくなると、直接細菌やビールスが体の中に入って、かぜをひきやすくなったり、気管支炎や肺炎を起こしたりします。うがいをすることが大切です。ビールスの多くは飛沫感染といって、人のつばなどで感染しますから、人ごみでは気をつけなければなりません。

もう1つ大きな感染源としては、尿路があります。ここが一番汚れやすいことでもあります。そこから菌が逆行して、腎臓に入っていくこともあります。ですから、この場合は、お小水をしたあと、できる限り清潔にすることが大切です。女性の場合、お小水を我慢しないことです。我慢するとそれだけ膀胱に尿が長く停滞しますので、菌が繁殖しやすくなります。水をたくさん飲んで、たくさん出すと、それだけ細菌が繁殖する機会が少なくなりますので、そういうことも気をつけなければなりません。

- 一番恐ろしいものの1つとしては、精神症状があります。ステロイドホルモンを最初に大量に使った時、半分ぐらいの方は、たとえば目がさえて眠れないとか、いらいらするとか、怒りっぽくなるなどの症状が出てきたのではないかと思います。多くの方は一時的にそれが出て、すぐよくなります。ところがそれが長く続く人もいます。副腎皮質ホルモンは、気分とか精神の変調を来しやすい薬だということなのです。軽い症状ならいいのですが、極端になってくれば、薬を飲んでもらわなければなりません。SLEやほかの膠原病自身が精神的な変調を来しや

すい状態の病気なのです。ですから精神的な変化に対しては十分に注意しなければなりません。

○最後に、副腎皮質不全といいまして、副腎皮質ホルモンを外から飲んでいると、体でだんだん作らなくなりますから、これを止めてしまいますと、本来必要な副腎皮質ホルモンが体にはないものですから、ショック症状に陥ったり、全身倦怠感で熱が出たりしますので、薬を減らす時には必ず、医者の指示に従うことです。以上が副腎皮質ホルモンの副作用と考えています。

一 ○日常生活上の注意点について

一番大切なことは過労は絶対にひかえることです。過労がSLEを悪化させる原因の多くを占めてきています。というのは、この病気の予後がよくなって、慢性疾患になってきました。そうすると、日常生活にそれほど苦痛を感じずに、治療できるようになってきました。ですから、どうしても自分の病気を忘れがちになったり、過信したりして、無理をしてしまいます。

2番目に日光です。日光に含まれている紫外線が皮膚の細胞のDNA（遺伝子）を変化させてしまいます。DNAが血液の中にたくさん出ることによって、自己免疫が起こって病気が悪化することになりますので、日光湿疹があるなしにかかわらず、直射日光はいけません。特に夏の直射日光、冬の雪に照らされた日光は気をつけて下さい。

3番目は、妊娠・出産。これは若い女性に多い病気ですから重要です。妊娠・出産は、SLEにとっては1つの増悪因子になります。一般的には、妊娠そのものはあまり悪化させませんが、出産がSLEを悪化させると考えられています。ですから、妊娠・出産する方は、いくつかの条件に見合った形の人でなければ無理だということになります。それは、SLEが良いコントロール状態であるということが第一です。まだ不安定な状態とか急性期という場合は無理です。安定期に入って、そしてステロイドの量が最高で15ミリ以下にならないとだめだと思います。それでいて、腎臓の働きが悪くない方。たく白が出ていても働きのいい人はいいいです。妊娠することによっ

て、妊娠腎とか妊娠中毒症が起こります。ただでさえ腎臓に圧迫がかかったり、負担がかかりますから、腎臓の働きが悪い方は大変です。それ以外に、明らかな血管炎による内臓障害がある場合もだめです。たとえば、心臓が悪いとか肺が悪い場合はいけません。それ以外の場合は、妊娠・出産は可能と考えられています。ただ、出産後、悪くなる可能性がありますから、そういうときには、ステロイドを増量します。いくつかの障害はありますが、いろいろな条件をクリアしている方にとっては、妊娠・出産というのは、必ずしも悪くはありませんし、可能であると考えていいと思います。

4番目が薬です。病院からもらっている薬はいいのですが売薬はよくありません。それだけで、SLEと同じような症状を発現させる作用をもっている薬がたくさんあります。ですから、そういう薬は、当然飲んではいけません。と同時に、薬のアレルギーがSLEを悪化させます。たとえば、ピリンとか抗生物質は、自分がよくないのを知らないで飲んでしまい、そのことによって病気が悪化することがありますから、気をつけなければなりません。

5番目が感染です。ステロイドホルモンでも起こりますし、この病気そのものでも起こります。起こってしまったら、SLEを悪化させますから、感染を起こさないこと、軽いうちに早く治すことが大切です。

6番目が寒さです。レイノーが起こることによって、末梢の方に血液が充分に通わなくなります。人間は血が通っているから生きているわけで、血が通わなくなると生きていられません。細胞も同じで、血液がいなくなると、その細胞が弱くなります。ひどくなると壊死といって、死んでしまいます。同じように、レイノーというのは、外だけだと思ったら大間違いです。内臓レイノーといって、内臓にもレイノー現象が起こると考えられています。そうすると、心臓の血管が急に寒さによって締められると狭心症が起こったり、頭がレイノーを起こしてしまうと一過性の脳虚血状態になったりしますから、保温に気をつけて下さい。

7番目が手術です。これはあまり問題にならないと思いますが、簡単な手術で、自分がSLEであることを告げないで手術し、そのことを契機に悪くなる場合がありますから、自分の病気を、どんな場合にでもきちんと医者に伝えることと、自分がどういふ薬を飲んでいるかということをお話ししなければなりません。

SLEの増悪因子を7つあげましたが、逆にいうと、こういうものを避けることによって、病気の悪化を防ぐことができることになります。

○膠原病とともに

最後に精神的な問題については、SLE自身からくる場合と、ステロイドホルモンの副作用による場合がありますが、皆さん方が難病といわれている病気になること自体、また一時よくなっていたのに悪くなって入院しなければならない、ステロイドホルモンの量を増やさなければならない、そういうことに対しては精神的にダメージを受けるわけです。本来の精神的な意味のダメージ、ステロイドの増量、SLEの悪化というのがぶつかってしまいます。そういう時というのは、精神的に非常に不安定な状態になります。これは病気の人だけではなく、最近では病気と関係ない人もたくさん精神的に不安定な状態になります。今日では、精神科は軽い精神症状から自分の精神のコントロールをアドバイスをしてもらうためにという程度の患者さんが多くなっています。精神的なコントロールをきちんとつけておくことが、非常に大切だということです。もし、おかしいなと思ったら、すぐ医者に言うことです。場合によっては、直接専門家に診てもらうことが大切なことです。もう1つは、自分自身の精神的な安定状態、コントロール状態をつけることです。そのためには、いろいろな仲間の人、家族関係、信頼できる友人関係などが精神状態を安定させるためには重要なことです。人間一人だと、もの事を悪い方に考えがちになり、悩み始めると歯止めがかからなくなります。何よりも、この病気を自分自身がどう見るかということなのです。私はなんと不幸な人間なのだろうか、ずっと落ち込んだ精神状態になっているか、それとも、最初のうちはどうしても、混乱する状態にあったとしても、なるべく短時間にそれを克服して、病気を自分自身で受け止めていく（「受容」といいますが）のが問題です。この病気を早く受け入れることによって、この病気といつまでも対決するのではなく、病気を背負い、背負った自分がこれからどういう有意義な人生を歩むかというふうに考えて下さい。いつまでも病気と対面してばかりいて、そのことばかりが自分自身の大多数の関心事になっているような場合は、自分の積極的な生き方はできなくなりますから、病気を悪くしないように、適当に仲良くしながら、しかもあまり恨まないで、そして自分がこれからどうやって生きるのかという積極的な姿勢が大切だと思います。

自分が新しい人生を歩むためには精神的な安定、生きがいの問題、より積極的な生き方というところでは、いろいろな仲間、友人関係、家族関係が非常に大切ですから、

そういうものを大切にしながら、あまりびくびくこの病気が悪くならないかどうかと思わないで、心の片隅にはおいておいて、適当なところではもっと積極的に生きていくということも含めて、皆さん方が先程言った注意事項を守って、医者のことを8割ぐらいは聞いていただいて、そしてこの病気に負けない生活を是非していただきたいと思います。



相 談 会

Q 骨粗しょう症の話が出ましたが、歯はどうなのですか。

歯医者にかかった場合、医療費はどうなりますか。

A 歯はステロイドを飲むと悪くなります。医療費は一般的には特定疾患がききません。それをきかせて欲しいという交渉、運動が必要です。たとえば、ベーチェット病とかシェーグレン症候群は、確実にその病気が原因で悪くなります。ところが認めてくれる歯医者もいます。大体のところは別会計となります。ですから、その先生のところへ行って理解していただいたり、同じ歯医者さんに通ってそこで通してもらえるようお願いするとか、そういう運動をしないと、なかなか難しいと思います。

(補足) 特定疾患といって医療費が無料になっている方が多いと思いますが、考え方として、特定疾患というのは、その人の医療費が全部無料になるというわけではなくて、その病気に対する治療のみが無料になっているものですから、たとえば、普段内科で無料だが、皮膚科に行ったら有料だ

ったという人がいますが、それは先生方の考え方でだいぶ違ったりしているようです。基本的には膠原病の治療に対する治療費は無料という考え方になっています。

Q 精神的な問題がでましたが、気にする性格で、家族などの心配があったら必要以上に眠れないとか、いつまでも気になって自分では解決できず、神経がだんだん高ぶって、安定剤の量が増えているのですが、そういうのもステロイドからきているのでしょうか。

A 難しいですね。ステロイドを飲まなくてもそういう人はたくさんいますから、その時期に何も心配事がないにもかかわらず、不眠になるということであれば、病気とかステロイドの可能性がります。ただ、ステロイド性のものは、ずっと飲んでいて、ある日、突然出てくるものではありません。多くは、大量に使用した時や増量した時に出てくるので、ある程度推測できます。ステロイド性の精神症状は、昔考えられたほど多くはないだろうと、最近は言われています。ですから、基本は性格的なものとか、精神的なものがかかりある

のではないのでしょうか。

Q 私はシェーグレンです。別に心配事もないし、ステロイドも飲んでいないのですが、夜よく眠れません。私自身神経質ですが、こういう場合、病気自体で眠れないのでしょうか。

A シェーグレンだけですと、それだけで不眠状態が起こることはまず考えられません。症状があつて眠られないこともあります。眠られないから症状が気になるということもあります。だから眠らせてあげると、症状がとれてしまうこともあります。純粹に病気から不眠とか精神的な変化がくるというのは、SLEを除いてもほとんどないと思います。ですから、それは病気から直接きているとは考えなくていいのではないのでしょうか。適度な運動が必要です。きっちり眠れることが病気にとって大変重要なことですから、薬はその時、その人の不眠がどれだけ病気に悪影響を及ぼすかとか、辛いかということで、使うのは仕方がないと思います。

Q SLEで、腎臓が少し悪くて、利尿剤を飲んでいるのですが、飲まない

と全然尿が出ません。水物をたくさん取っても出ないので、薬以外のものでも何か他に効きめのあるものはないのでしょうか。

A 水分と塩分をできるだけ避ければ、尿が少量しか出ません。むくむということは、本来尿として出ていかなければならない水分が体に溜まるから問題なわけです。トイレにも行けないし、利尿剤も飲めないとすれば、水分を減らして、かつ塩分を控えれば、尿が少量になり、むくみません。薬の効果で、飲めば午前中びっちりトイレに行く様な薬とか、一日いっぱい効果があるとか、いろいろな利尿剤があります。

普通いわれる降圧利尿剤のラシックスは朝、飲むと午前中尿が頻回に出て、午後になると少なくなります。別の系統の利尿剤ですと、ゆっくり効くものもあります。

Q 右足が骨頭壊死になっているのですが、安静とはどの程度をいうのでしょうか。

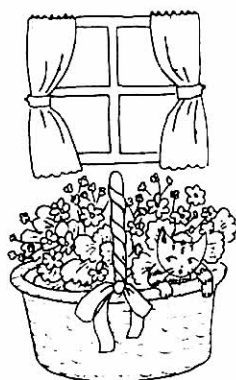
A 壊死の状態によって違います。ひどい時は完全に負荷をかけない(免荷)つまり、いっさい体重は股関節にか

けないために、寝ていなければならぬ所から、松葉杖歩行などいろいろあると思いますが、病気の程度によるのではないのでしょうか。それは、レントゲンと自覚症状と経過をみながら考えるしかないと思います。徐々にでも進行しているということは、それだけもっと安静を保たなければならぬということです。重いものを持つことは避けた方がよろしいでしょう。それに加えて進んでいるのでしたら、嚴重に安静を保ってもかつ進行しているとなれば手術が必要になると思います。

ないということです。進行が遅くなったら2ヶ月に1回、3ヶ月に1回にしてもいいと思います。



Q 骨頭壊死のレントゲンのことですが、特に股関節の場合、頻繁に写真を撮ってX線の影響とか、大丈夫なのでしょうか。

A 骨のレントゲンは非常にせんりょうが少ないので、あまり問題になることはないと思いますが、女性の場合ですと、性腺に対しての被爆というのが一番問題になりますから、それは必ずガードした上でということになります。問題は全然進みもしないのに頻回にとる必要はないと思います。明らかに進行しているという場合には頻回にとらなければ対応でき





おたよりコーナー

 無事に双児が生まれました  市橋 栞 (室蘭市)

友の会の皆様、お元気にお過ごしでしょうか。私はとても元気にしております。3月11日に帝王切開で無事に双児の男の子を出産しましたが、心配された産後も何事もなくとても順調に回復する事が出来ました。双児というのは前例がないそうで、先生方もとても気をつけて下さり、本当にこうしていただけるのも皆様のお陰と家族共々とても喜んでおります。

昨年11月から12月にかけて少し入院をしましてから、今年1月に入ってお正月の後からすぐ、ずっと4月まで入院しておりました。入院中はほとんどが個室で、おまけにベッドから降りる事のみ許可されて、その他は一切何も出来ずに寝たきりの生活でした。それでも破水をしてしまい丁度1ヶ月早く出産してしまいました。子供は極少未熟児で1,162gと1,648gしかありませんでした。それでもとても元気な一卵性の男の子で、今では4,100gと3,700gにもなっています。普通の赤ちゃんに比べるとまだまだずっと小さいですが、毎日元気に泣いております。私の毎日も赤ちゃんに振り回されて戦争の様な忙しさです。今はまだ私の実家に世話になってお手伝いの方もお願いして、母と私と3人がかりで赤ちゃんの事に追われています。6月いっぱいはこの家において、7月頃から自分のマンション

に帰ろうかと思っております。私の体の事も考えて、お手伝いの方には何年かお願いしようかと思っています。

子供の名前は兄が「大幹」、弟が「拓真」です。一卵性と言っても性格は少し違う様で、兄の方が少し神経質できがなく、弟の方がおっとりしている様です。

全て事が良い方向へと向いていて怖いくらいです。本当にこれまでの事が嘘の様に今は幸福です。当分の間は育児に追われる事と思いますが 自分の体を考えながら頑張ってみたいと思っております。

皆様もどうぞお体を大事になさって下さい。

(お母さんと、お母さんにそっくりな双児の元気な
写真が同封されていました。)



お手伝いするのも楽しみに

深尾 桂子 (札幌市)

毎日いかがお過ごしですか。友の会の皆さんにはお世話になってばかりでお返しもできず、せめてお手伝いでもと思っておりましたが、風邪をひいたり足を怪我したりと忙しくて、かえって迷惑をかけてしまいました。お手伝いするのも楽しみだったのですが、また元気になり次第、声をかけて下さい。ぜひお手伝いさせて下さいね。

皆様、お体に気を付けてお過ごし下さい。



15周年記念大会に参加して

荒尾 みゆ子(帯広市)

15周年記念大会では大変お世話になりありがとうございました。事務局の方々も大変お疲れだったことと思います。皆さんもお元気でしょうか。

大会での先生方のお話や、伊藤さんの講演は15年という重みをズッシリと感じました。友の会に入っているというだけで、今までの皆さんの御苦勞を何も知らずにいた事に恥ずかしい思いです。それを知れただけでも良かったなァと思います。

交流会もとても楽しく、食事も美味しくって最高でした。いろいろな方ともお話もでき、また皆さんから刺激された感じます。お陰様でとてもいい旅行ができました。本当に有難うございました。皆様にもよろしくお伝え下さい。



はじめて友の会の行事に参加して

立川 富美子(札幌市)

はじめて友の会の行事(15周年記念大会)に参加し、自分と同じ境遇の人たちと会えることができ、今まで以上に頑張らなくてはと思いました。入会させていただいて本当に良かったと感じています。これからもどうぞよろしくお願ひ致します。

感激の全道集会



佐藤 文子(旭川市)

皆さん、こんにちわ。お変わりなくお過ごしですか。

釧路での全道集会参加お疲れ様でした。集会も成功に終って良かったですね。私にとって初めての事、多勢の皆さんの参加、感激で胸がいっぱいでした。アトラクションには美しい泉さんの北国の舞、ウタリ協会の皆さんによるアイヌ古式舞踊、テレビ等ではよく見かけることはありますが、この目の前であのような美しい舞踊が見られるなんて思いませんでした。

それ以上に感激したことは、難病患者とは思われない集まりに大変驚きました。私の心に勇気が湧いてきました。役員の皆さん、ボランティアの皆さん、その他関係者の皆さん、有難うございました。御苦勞様でした。エトピリカ号、本当に有難うございました。

今の私は診断を受けてから(PSS、PMDM)3年が過ぎようとしております。今だに自分の体のコントロールが出来ません。それでも私以上にもっと苦しんでおられる方が多勢いることを知り、想い出しては頑張っております。一日も早く、この膠原病患者が一人でも少なくなるよう願ってやみません。

寒くなってきます。充分気をつけて、この冬を乗り越えましょう。



今後ともよろしく!

竹田 キミ子 (芦別市)

今回初めて支部総会と記念大会に参加しましたが、皆さん本当に明るいですね。何となく救われた感じです。今後共宜しくお願い致します。



15周年記念誌「いちばんぼし」を発刊して半年が過ぎました。発刊以来、記念誌に対する感想や励ましの言葉などが、ハガキや振込用紙の通信欄を使って、数多く寄せられています。その一部をご紹介します。(敬称略)



☆先日は「いちばんぼし」15周年記念誌をお送り下さいましてありがとうございました。又、定期的に会報をお届け下さり、感謝申し上げます。

膠原病友の会も年々発展し、活動内容も充実し、会員の患者さん一人一人が一生懸命生活している様子に、私ども診療にあたっている者も大変励まされております。

15～6年前、北大才2内科で大橋先生、今野先生、佐川先生方と膠原病外来を担当しておりました折の患者さん、藤谷さん畑中さんを誌上で拝見し、大変懐しく思いました。

どうぞ皆様、健康にお気をつけられ、有意義な日々をお過ごし下さい。

皆様の御健闘をお祈り申し上げます。



〈国立札幌南病院〉 安田 美津子先生

☆ 広島支部に、15周年記念誌「いちばんぼし」お送り下さいます。ありがとうございます。すばらしい出来ばえに敬意を表します。皆様のご苦勞がしのばれて、思わず涙しました。早速広島支部でもご紹介させていただくつもりでおります。私共も参考にさせていただいて、まだヒヨコのような頼りない歩みですけれど、ホツホツとやっけてゆきたいと思ひます。結成したばかりなので本当になんにもわからなくて、今後共よろしくお願ひします。



〈広島県支部〉 沖政 ミスエ

☆ 全国膠原病友の会北海道支部の結成15周年、おめでとうございました。又、先日は記念誌「いちばんぼし」を贈呈下さりありがとうございます。「生活編」として、多くの人の声を要領よく取り上げられていたり、「誕生と軌跡」として、詳しく当時の頃を思わせる機関誌をそのまま掲載されたり、と勉強させてもらいました。ことに当時、公費負担がどれ程の素晴らしい夢のような出来事であったか、を広く知ってもらい、今の状態を改めて認識してもらうには、本当に良い取り上げをしていただいたように思ひます。

〈大津市〉 石井 小百合

☆ 「いちばんぼし」お送り下さりありがとうございます。病氣のことわかりよいですし、皆様の生活がよくわかります。

北海道は寒い土地として大変でございましょう。呉々もお大切にお過ごし下さいませ。皆様によろしく。



〈東大阪市〉 藤井 甚久子

☆ 早速送って下さいましてありがとうございます。立派な記念誌を発行されたことに敬意を表します。早速、最初から全部2回読了しました。友人の病気によって、初めて少し知りました。どうぞ皆様、これからもがんばって下さい。

〈岩見沢市〉 和田 路子

☆ お元気ですか？ 15周年記念誌読ませて頂きました。ここま
でくるにあたって大変な苦勞だったんだなーと思い、また感心
しました。

〈北見市〉 新田 真弓

☆ 15周年おめでとうございませう。今後のますますの御活躍を期
待しております。記念誌1冊購入させていただきますのでよろ
しくお願い致します。

〈釧路保健所〉保健婦係一同

☆ 記念誌「いちばんぼし」早速お送り下さって有難うございま
した。皆さん、力を併せて頑張ってください。

〈札幌市〉 柳沼 高杉

☆ 早速に「いちばんぼし」をお送りいただき、誠にありがとう

ございました。これを読んで、希望がわいてまいりました。ありがとうございます。少しですが、余りましたら会のためにお役立て下さい。



〈川口市〉 田村 典子

☆15周年おめでとうございます。“いちばんぼし、早速読ませていただき、大変参考になりました。日頃から、友の会役員の皆様のご尽力いかばかりかと感謝しておりましたが、あらためて発会当時のご苦勞、そして15年間の歩みを知り心動かされました。また、皆様の前向きな姿勢が身近に、そして力強く感じられ、私もがんばらねば...と励まされる思いが致しました。

私は発病して一年、今春退院し、今は病状も落ち着いていますが、将来の生活のこと、薬の副作用、そして結婚は諦めた方がよいのか...悩みは尽きません。でも、「闘病という暗いイメージの時代は終わった」私もそのように明るく構え、前向きに生活していきたいと思えます。

〈東京都〉 奈良原 久美子

☆立派な記念誌ですね。広島県支部結成のお手伝いを致しましたが、友の会活動をなさっている皆さんの表情が明るく、仲間がいるということが本当に大きな力になるんだなあ、と教えられます。



〈広島難病福祉相談室〉 有馬 康子



〈解答〉北祐会神経内科病院
深沢俊行先生

* SLEで31才の女性です。発病は昭和53年10月で、現在プレドニン20mg(毎日)筋肉痛、関節痛はなく、血液検査等も落ち着いています。身長は157cm、体重は52kgです。
2~3カ月前より、仰向けに寝ると右足大腿部の表面に軽いしびれを感じます。痛みはなく、歩くのにも不自由はありません。ただ、動いている時ではなく、横になった時に感じることで、2~3カ月続いているので心配です。

Q: 原因としてどのようなことが考えられますか。

A: 現在訴えておられる症状から推察すると、しびれの原因は大腿神経あるいは外側大腿皮神経という、末梢神経の障害がもっとも考えられます。

Q: SLEからきているものでしょうか。

A: 一般にSLEの患者さんに末梢神経障害を認めた場合、1) SLE自体が原因となるもの、2)プレドニン長期投与による糖尿病などを含めた全身合併症にもとづくもの、をまず考える必要があります。SLEの患者さんの数%から十数%程度に末梢神経障害を合併するといわれます。

Q: それでは、この方の場合に考えられることは、

A: 障害のされ方は様々で、あなたの場合のように、ある神経が単独で障害されるようなタイプのものは一般に予後が良好で、数ヵ月以内に自然寛解することが多いようです。ただ、SLEの症状や血液検査等がしばらく落ち着いているのでしたら、SLE自体あるいは全身合併症による神経障害の可能性は高くないと思われます。

むしろ、仰向けに寝ていると悪化し、歩くと改善するというお話の内容からは、外側大腿皮神経という神経が大腿のつけ根で圧迫されておこる神経障害が疑われます。

Q: 外側大腿皮神経とは、

A: 外側大腿皮神経は大腿の前～外側の皮膚の感覚を伝える末梢神経で、大腿のつけ根で圧迫されやすい特徴をっており、大腿表面（多くの場合は大腿の外側ですが、前面におよぶこともあります）のしびれ、痛みなどの異常知覚を訴えます。さらに、この症状は股関節を持続的に伸ばす姿勢、例えば仰向けで足を伸ばして寝ていたり、長時間立っていると悪化しますが、軽い歩行などではむしろ改善します。また、この神経は運動には関係のない神経なので、障害されても歩くのに不自由はありません。

Q: 最後に、これからどうすれば良いですか。

A: 実際に診察してみなければ解りませんが、あなたの場合もこの様に、外側大腿皮神経という神経が大腿のつけ根で圧迫されて、現在のような症状が出ている可能性が高いと思います。これだけの情報からはSLE、プレドニン療法との関連については不明です。症状が持続性ではなく、程度も軽いようですから自然に良くなることも考えられますが、やはり一度、神経内科専門医の診察を受けることをおすすめします。それまでの間は、寝る際に膝のウラに枕を入れてみるなどして、股関節が伸展しないように工夫してみてくださいはいかがでしょうか。

★新コーナー「質問BOX」にご質問をお寄せ下さい。

病気のこと、友の会のこと、何でも結構です。

質問はハガキ、又は封書でお願いします。

電話ではいっさい受け付けませんので、ご了承下さい。

〈送り先〉〒064

札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部「質問BOX」係

※ どちらもお寄せ下さい。お待ちしております。



国会請願署名と募金のお願い



今年もまた、「難病患者などの医療と生活の保障を求める」国会請願署名、募金運動を行ないます。

これに先立ち、去る9月27日(日)全道6カ所で19団体、94名が参加して街頭署名が行われ、署名数1,068名、募金額50,123円が集まりました。

老人医療の一部負担再引き上げ、健保本人の2割導入の動き、国立医療機関の統廃合、公費医療制度の見直し、補助金の削減など、私たちの医療や暮らしに直接かかわる諸制度の見直しは、これまで以上に強められる動きがあります。

かねてより度々、機関紙紙上で取り上げてきました。私たち膠原病患者の命綱である、特定疾患制度を存続してもらうため、また、こうした諸制度の改悪をやめさせ、医療と福祉の改善充実を求めるため、ぜひ、この署名にご協力下さいますようお願いいたします。

◇ × 切 : 昭和63年1月末日

~~◇ 送金方法 : 同封の振込用紙で郵便局から振り込んで下さい。~~



難病連の協力会員てなんですか
と最近何人かの会員からきかれました。その質問の中身は大体次の3項目にわかれまして。

※ 難病センターが建つ前もたしか一口2000円で集めていたと思う。もうセンターが建ったからいいんじゃないかと思った。

※ 協力会員というなら患者本人がならなくてもいいのでは？

※ 友の会の年会費4200円も払っているのに。

難病センターができてから早5年になろうとしています。患者・家族の宿泊、会議室などがあり相談や研修・療養の学習に役立つ私達友の会の事務局もその一遇を借りています。

難病連の活動は主に道補助金・福祉機器等の事業収益・ご寄付等で運営されていますが、今のセンターだけでは果たすことのできなかった役割やさらに必要な施設の設立をめざして一層強力な活動を展開しなければなりません。

今後の活動と難病センターの安定した運営のために患者ご本人様もとより、ご家族・お知り合い・友人等まずあなたの身近な方達に協力会員のお願いをしてみただけないでしょうか？

- ・ 一口2000円で会費の50%は友の会に還元されます。
- ・ 病気のこと福祉のことなど理解して頂くよい機会です。
- ・ この夏の釧路での全道集会の成功や「いちばんぼし」のことを話せばわかっていただけると思います。

北海道難病連結成15周年をめぐりて 運営協会5,000人を達成しよう

ご家族お知りあいの皆さまへ、ご協力をお願いして下さい。

—————→ 目標は1万人!!

運営協力会は 定期・定額のご寄付です

1口2,000円（法人・会社は1万円）で

※中止・退会はご自由です※毎年12月にご請求申し上げます。

安定した運営のために

北海道難病連と加盟団体の運営を安定させるためには、定期・定額の収入が必要で

一万人の協力者がいると、二千万円の財源となります。

ご家族、知人、友人、協力会社の方々に、ご協力をお願いして下さい。

各団体の資金にも
なります

道難病連の所属部会名（加盟疾病団体）または地域支部名を、指定していただければ、金額の五〇%を、その金へ還元します。

道難病連と共に、加盟団体、地域の活動資金も確保されます。

送金料は無料

振替用紙をお届けします

所定の用紙をご使用いただければ道銀、拓銀の振込手数料は無料、郵便振替も加入者払いとなります。

年に一回、請求書と一緒に用紙をお届けしますので、ご利用下さい。

*お申し込みは、同封の郵便振替用紙で！

運営協力会の入会（定期）寄付のお申し出は、同封いたしました郵便振替用紙をご利用下さい。



シール募金をはじめました

当該綴込みの「募金箱」シールを、空き缶、空ビン、タッパー、鍋釜など、何にでもお貼り下さい。

適宜、私共の銀行、郵便振替口座にお振込みいただければ幸いです。

口座番号は、シールに明示してあります。

必ず「募金」とご記入下さい。

その際に、部会名（難病連加盟の疾病別団体）または支部名（難病連の地域組織）を指定下されば、当該組織に金額の五〇%を還元いたします。

募金箱もよろしく

緑と茶色の募金箱もお忘れなく。設置と回収を担当した部会、支部へは、シール募金と同じく、金額の五〇%を還元します。

口座番号が
わかります

銀行の都合で、道銀の口座番号が変わります。拓銀も、協会と募金口の口座が一つになりました。



●このシールを空き缶、空ビンなどにお貼り下さい。

事務局からのお知らせ



☆ご寄付いただきました。

- | | |
|---------------|---------------|
| ◦山口 善男様 500円 | ◦森 幸子様 500円 |
| ◦斉藤 由紀子様 500円 | ◦田村 典子様 500円 |
| ◦堀内 みどり様 500円 | ◦菊地 素子様 500円 |
| ◦渡辺 フミ子様 500円 | ◦神田 澄子様 500円 |
| ◦大広 定子様 500円 | ◦石川 和枝様 500円 |
| ◦中村 静子様 500円 | ◦澤野 百合子様 500円 |
| ◦加藤 寛様 500円 | |

♡♡ありがとうございました♡♡

☆新しく入会された方達です。

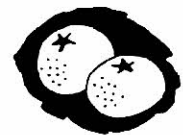
- 高嶋 英子 (SLE, S.34生)

- 高野 由香 (SLE, S.42生)

- 澤田 ゆかり (SLE, S.34生)

- 手塚 喜美子 (多発性筋炎, S.31生)

- 相馬 イヨ子 (シェーグレン, S.13生)



◦太田 恭子 (SLE, S.21生)

(現在、勤医協札幌丘珠病院に入院中)

◦加藤 晴代 (SLE, S.32生)

◦松浦 薫 (強皮症, T.14生)

◦大沼 節子 (シェーグレン, S.8生)

◦佐々木 淑枝 (SLE, S.37生)

◦山本 和子 (皮膚筋炎, S.16生)

◦佐野 和枝 (SLE, S.44生)

◦佐藤 幸子 (SLE, S.43生)



◦橋野 みず穂 (皮膚筋炎, S 51生)

♡♡どうぞよろしくお願ひします♡♡

☆住所変更された方達です。

◦高瀬 弘愛

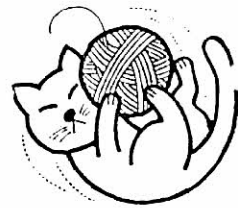
◦瀬賀 史子

◦日野 京子

◦山田 恭子

(現在、北成病院に入院中)

◦木村 律子



◦石井 泰代

*他に住所変更された方は、事務局までお知らせ下さい。



いよいよ北海道に、寒^い、長^い冬がやって来ました。
皆さんの冬対策は万全でしょうか。

さて、全道集会の報告はいかがでしたか。特に、中井先生の医療講演は即、日常生活のお役に立つことと思います。是非じっくり読んで参考にして下さい。

記念誌「いちばんぼし」のことが『膠原』NO.71に掲載されてから、全国各地より申し込みがあり、また嬉しい感想文もぞくぞく寄せられています。これについては、次号でもご報告致します。

それではお身体に充分気をつけて、良いお年をお迎え下さい。

(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
〒064 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
東区北8条東1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187号頒価 100円
いちばんぼし №63 昭和62年12月10日発行 (毎月1回10日発行)
