

HSK ☆ いちばんぼし

HSK 通巻 200号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和63年12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 Ⅱ67

もくじ

1988. 12. 10

支部だより

□医療講演会
『日常生活の指導と留意点』 向井 正也 1~21P

□相談会 22~28P

□函館地区医療講演会を終えて 小隅 千秋 29~30P

□おたよりコーナー 31~33P

□質問BOX 34~35P

□国会請願署名と募金のお願い 36P

□難病連の協力会員てなんですか? 37~38P

□事務局からのお知らせ 39~40P

□あとがき



— 医療講演会 —



日常生活の指導の留意点

— 北大病院第二内科 向井 正也先生 —

最初に、一般的な膠原病全体の生活指導の話をして、その後、各疾患別に資料を見ながら話していきたいと思います。

生活指導といいますが、我々のところに来た患者さんに言うのは ①内服を守る、②過労を避ける、③感染症に気をつける、④寒冷にあたらないように、⑤禁煙を守る、ということです。膠原病全部に共通して言えることは、基本的にはこれだけです。煙草とか寒冷はどうしてかというと、膠原病では末梢血管の循環不全がありますので、寒冷や煙草のように末梢の血管を収縮させるようなものは避けていただいた方がいいわけです。

《SLE》

SLEにはこのほかに何を避けた方がいいかといいますと、直射日光です。これについては後に詳しく触れます。

次に主治医との関係ですが、何かあった時にきちんとすぐ対応してくれるような、何でもお話ができるような形の先生がいいと思います。このためには普段からよくコンタクトをとって、夜中でも何か起こった時にはすぐ連絡をとれるような状態が大事だと思います。また医者が患者さんの家族の方とか、患者さんを助けられるような立場にある人とも、一緒にお話ができるような状態が大事だと思います。

医者側からは、症状が悪くなった時にその症状を見逃さないことが大事です。体がこわくなったり、食欲がなくなったり、体重が減ってきたとか、熱が出るとか、関節が痛いなどの症状が出てきた場合や、体がむくんできた、髪の毛が抜ける、発疹が出る、そういうふうなことがあった時には、主治医に話をしていくことが大事です。主治医はきちんと検査をして病気の活動性を調べる必要がありますから、患者さんの方から何かあったら必ず情報を伝えてあげることです。ただし、その症状が必ずしも全部病気と関係があるかどうかわからないので、あまり神経質になる必要はありません。

食事に関しては、他の病気でも同じですがバランスのとれた食事で充分です。他に何か特別な栄養素をとる必要は全くありません。但し必要に応じて、例えば血圧が高い方とか、糖尿病になったとかなどの合併症を起こした場合には、それに応じた食事制限が必要になってきます。

休息をなるべくとるようにすることも大切です。学校とか仕事ですが、学校もお薬が減ってきて病気が悪くない場合には、普通に行ってもらって構わないと思います。体育などは多少控える必要があります。仕事に関しても通院中で落ち着いている時は、してもらって良いと思います。雇っている方は非常に神経質になってしまいがちですが、主治医と相談してもらおうなどして、

なるべく仕事は続けてもらうようにする。但し、過度な重労働は難しくなってくると思いますし、屋外でやるような仕事も難しくなってくると思いますので、十分に配慮してもらって仕事はなるべく続けていく方が良いでしょう。

美容を気にされる方が多いと思いますが、化粧品は全く問題ないです。ただアレルギーを起こしやすいことがありますから、なるべく肌に合った化粧品で紫外線を遮断するようなサンスクリーンを使用して下さい。病院に来る時以外は、特に発疹を目立たなくするような化粧法はどんどんやってもらって構わないと思います。シャンプー、リンスなどについても特に制限はないですが、やはりアレルギーを起こしやすいものがありますから注意して使して下さい。パーマですが、場合によっては髪を痛めたりとか、アレルギーを起こす方もいますが、それも大体は問題なくやってもらって構わないと思います。

全身性エリテマトーデスの生活指導の指針(資料)で、寛解期、軽症期、中等症、重症で分けていますが、中等症、重症は入院している方のことです。寛解期はステロイド5mg以下と書いてありますが、5mg以下というとはほとんどいけませんので、10mg前後より低い人で症状は全部落ち着いていて、検査データも大体落ち着いているような人は寛解期とっていいと思います。そういう方の場合は、安静度、運動量は大体正常人と同じくらい

全身性エリテマトーデスの生活指導指針

指導領域区分	指 導			要 領			そ の 他
	判定基準	食事	遊 覧 因 子	社会環境	受 診	そ の 他	
寛解期	1) 無熱(<37℃) 2) 自覚症状なし 3) 血清補体価および抗DNA抗体価：正常域 4) 白血球数：>4,000 5) ステロイド<5mg/日 6) 他覚的所見：特異を認めず。	平常人の食餌、栄養の均衡に留意。 アルコール飲料：少量なら可。	なるべく避ける(日光直射、眩感、その中絶、寒冷、過労、感染、外傷など)。 薬剤：アプレリン、プロカインアミド、ベニシリン、サルファ剤、ヒドラジッドなど	通勤、通学：可。 育児を含む家事は80%まで行ってもよい。	1-2ヵ月に1回自覚症状(異常の疲労感、関節痛、眩熱)が現れたら直ちに受診させる。ステロイド中断を戒める。	経過または師匠、ピルを禁ず。家族と連携し疾患の本質を説明し、理解と協力を求める。	
軽症	1) 体温：<37.5℃ 2) 自覚症状：軽微 3) 免疫学的指標：正常域をわずかに超える。 4) 白血球数：<4,000 5) ステロイド剤<20mg/日	栄養は十分に摂る。調理法を考える。合併症あるときは相応の特製食とする。禁酒	日光避ける。 ガラス越しの日光もさける。大腸骨髄腫死の患者には加重負担のかからぬようにする。 手足・足の保護に留意する。	軽い家事のみ。 通勤・通学は不可。	2-3週に1回、免疫学的指標をもとに管理する。要すれば入院加療とする。	禁煙。同上	
中等症	1) 体温：>37.6℃ 2) 関節痛、筋痛、発疹 3) 頭痛 4) ネフローゼ症候群を伴わない胃炎	病院の食事(特別食、制限食)による。在宅患者ならば減塩。低脂肪とし、良質の蛋白質、野菜、乳製品を量にとらせる。BUN、クレアチニンを参考とする。	同上 病床は窓から2m以上離して置く。	不可	入院加療 精神障害あれば看視強化。	無菌性骨髄死のみある患者には病態説明をよく行う。自殺に気をつける。	
重症	1) 体温：>38℃ 2) CNSループス 3) 心タンポナーズ、急性腹症 4) 溶血性貧血、紫斑病 5) ネフローゼ症候群を伴う胃炎、腎不全	絶対安静、臥床、全面的介助を必要とする。	同上 要すれば経鼻栄養、透析食、ネフローゼ食など	同上	入院加療	腎不全例には血液透析について説明をしておく。	

で構いません。但し、翌日まで疲労が残らないように加減した方が良いでしょう。食事はバランスのとれた食事をとって下さい。アルコールも少量なら構わないと思います。誘発因子として、日光、寒冷、過労、感染症、外傷などは避けるようにして下さい。妊娠に関しても、どうしても妊娠を希望されて、妊娠できる状態の人はいいのですが、そうでなければ避けてもらうようにしています。薬の中ではペニシリン、高血圧の中の一部の薬は避けてもらわなければいけません。特に、ペニシリンに関してはアレルギーを起こす人が非常に多いので、患者さんも覚えていて「使わないで下さい。」と言った方が良いでしょう。通勤、通学は良いでしょう。家事も大体行なって構わないです。通院は4週間に1回くらい来ていただく程度で良いと思います。病気が落ち着いているので、私は治っていると錯覚して薬を飲む必要はないと考える人もいますが、これは薬で落ち着かせているわけですから、薬を止めるとまた一変に元に戻ってしまいますので、薬は絶対に勝手に止めてはいけません。減らす時も主治医の指示をきちんと守って下さい。禁煙、節煙はした方が良いでしょう。



軽症の方はプレドニンが15mgくらい、もしくは退院したばかりの人、入院するほどではないけれども少し発疹が出ているとか、関節が痛いとか、という方になると思います。そういう方

は少し安静を守り、自宅で2時間ずつくらい休み、誘発因子は絶対避けて下さい。こういう時には妊娠もいけません。通勤、通学も全く不可というわけにはいかないの、少し考えながら行くことになります。受診は2~3週間に1回、そんなにひどくなければ4週間に1回でいいと思いますが、悪くならないように充分注意が必要です。煙草は止めてもらうようにしています。

中等症、重症の場合は大体入院していますから、その病院の指示に従ってもらって構わないと思いますが、症状が大体落ち着いてきた場合、いつまでも入院しているからといって、ベッドに寝ているような状態はかえって筋肉の萎縮を進めたりしますので、ある程度落ち着いてきたら少し動き始めた方が良いでしょう。行動範囲は主治医と相談して下さい。

この病気は昔は非常に予後の悪い病気でしたが、今は亡くなることはほとんど考えられない病気ですから、病気だからといってあまりふさぎ込まずに、いかにこの病気とうまく付き合っていくかが大事です。

それでは日常生活上で実行すべきことをあげてみたいと思います。

◎休息をとること。例えば1~3時間くらい働く時に、長い時間働いてからその後1時間休めばいいだろうということではな

くて、少し働いて少し休む。疲れる前に休むようにして、疲労がたまらないようにすることが大切です。座って出来るようなことを立ってしないようにする。重労働になるような仕事はなるべく軽いものに、代ってもらえる人がいた場合には代ってもらうように、もし代ってくれる人がいなければ、何日かに分けられるものであれば分けてやっていくことが大事です。

◎過度の直射日光を避ける。照り返しも良くない。普段外を歩く時もサンスクリーンの入った化粧品がいろいろありますから、これを使って外出するようにして下さい。日光過敏症のあまりない人の場合は問題のないことが多いですが、日光過敏症のある人の場合は特に注意が必要です。サンスクリーンの入った化粧品はあくまでも補助的なものだと思っていただいて、なるべく日差しの強い10時から3時くらいまでの間は外へ出ない方がいいでしょう。特に春から夏には注意して下さい。いろいろな種類の化粧品が書いてありますが、用途に合わせていろいろ使っていただいて構いません。SPFと書いてありますが、それが紫外線を防ぐ力の強さを表わしている単位です。この値が大きければ大きいほど紫外線を防ぐというわけです。大体は10以上のものを使ってもらった方がいいでしょう。ただ、これも必ずしもアレルギーを起こさないかという点、起こす人もいるかもしれませんので、各社で出ていますから選びながら使ってください。

サンスクリーン 齊J

資生堂インターセプト

4-tert-butyl-4'-methoxy-dibenzoilmethane
glyceryl-p-methoxycinnamate ester

サンスクリーンミルク(乳液)	SPF 10-AA	1,700円	50g
サンブロックホホワイトスティック	SPF 20-AAA	2,000円	
サンブロックスティック(ファンデーション)	SPF 20-AAA	2,000円	
サンスクリーンフィックスオン(ファンデーション)	SPF 13-AAA	2,500円	30ml
サンスクリーンパウダー	SPF 6-A		

ROC

zinc oxide
cinnamate ester

クレームエクラントタル(クリーム)	10A+B	3,800円	50ml
エクラントタルオバック(クリーム)	15A+B	3,900円	50ml

オリリー

titanium dioxide
2-ethyl-hexyl-p-methoxycinnamate

セルリッチホホワイトデイ&ベースクリーム	SPF 10	4,500円	35g
----------------------	--------	--------	-----

アクセーヌ

oxybenzone
2-ethyl-hexyl-p-methoxycinnamate

クリニカサンスクリーン	SPF 6	2,000円	50g
-------------	-------	--------	-----

クリニーク

phenyl-benzimidazole-5-sulfonic acid
octyldimethyl PABA

サンシールド(クリーム)	SPF 19	3,000円	100g
オイルフリーサンシールド(ローション)	SPF 15	3,000円	110g
フェースゾンサンシールド(クリーム)	SPF 15	4,000円	50g
コンティニューアスカヴァレイジ(ファンデーション)		4,000円	30g

カネボウ

titanium dioxide
octyldimethyl PABA

ウィズサンサンスクリーン(クリーム)	SPF 6	1,300円	60g
ウィズサンサンスクリーン(クリーム)	SPF 10	1,500円	60g
ウィズサンサンスクリーンケーキ(ファンデーション)	SPF 15	2,800円	

また服装に関しては、幅広の帽子を着用し、色もオレンジ、茶、緑、黄色、赤などで目の荒くないものにした方が良いでしょう。

◎手術、歯医者さんにかかる時には、この病気のことを言ってできれば主治医に連絡をとってもらうようにして下さい。ステロイドは体の中から出ているホルモンと同じものです。普通の人の場合(ステロイドを外からもらっていない人)は、体にストレスがかかってきますと一時的に副腎からステロイドがたくさん出てくるわけです。ところがステロイドを内服している方の場合は、副腎が働いていませんからストレスがかかってもステロイドが出てこないのです。ですから手術の時には外からステロイドを別に与えないと、ステロイドを自分で減らして飲んでいるのと同じような形になってしまいますので、そういう時は一時的にステロイドを増やしてやらなければならないわけです。例えば10mg飲んでいる人の場合は、20~30mgまで一時的に増やし、1週間から10日くらいで元のレベルまで戻すことができますから、きちんと連絡をとって下さい。

◎ステロイドは糖尿病におけるインシュリンのように大事なことを忘れないで下さい。ステロイドを使うようなSLEの方は一生続けるつもりでいて下さい。一生どうしても続けなければならないか、それとも途中で止められるかどうかというのは非常に微妙です。止められる方も中にはいますが、止めて悪

くなる人もおりますので、大部分の方は維持量として内服してもらう必要があります。

◎時に、状態に合わせてレクリエーションはとって構いません。レクリエーションをとれるような時には、条件を考えながら（寒くなくて、あまり直射日光が強くない時）レクリエーションをとった方がむしろいいでしょう。あまり病気ばかり考えないで、いろいろな他の人と付き合ったり、いろいろなことをして社会にどんどん出て行った方がいいでしょう。

次に、してはいけないことについてあげてみたいと思います。

◎興奮しすぎるようなことはしてはいけません。要するに、ストレスがかかるようなことをしてはいけないのと同じことです。

◎治療の中で、ステロイドを止めることは絶対してはいけません。一変に悪くなってしまうこともあるし、副腎でステロイドを作っていないわけですから、場合によってはショックみたいになることもありますので、これは絶対守って下さい。

◎病気を悪く考えすぎることもよくありません。要するに、悲観して、場合によっては自殺される方もいるのですが、そこまで悪く考える必要はないし、寛解期では普通の生活とほとんど同じことができますので、あまり悪く考えすぎないで下さい。

◎ニュースなどの病気に関する情報をすぐ信じて、新しいことをどんどんやるということはしない方がいいでしょう。

《強皮症》

皮膚が硬くなってくる病気で、同時にレイノー症状が非常に強いというのが患者さんから見て目につくことですが、それ以外にも内臓の、例えば消化器とか肺などの線維症が進み、全身が硬化してくる病気です。肺の線維症が進むと予後に問題が出てくることもあります。

特徴としては、進行が非常にゆっくりで慢性に経過します。中年の女性に多く、特に家庭の主婦に多いようです。ゆっくり経過しますから、自然経過がどうなるか、そのまま放っておいたらどうなるかという予側が難しく、症状の中には、例えば嚥下障害のように心理的な影響を受けやすいものがあったり、レイノー症状のように環境の影響も受けやすいものもあるので、元々の病気がそんなに進行していなくても、状態が悪い時に病院に来た時には病気が非常に悪くなっているのではないかと受けとられることもあります。

一般的な注意としては、あまり悲観的に考え過ぎないことです。強皮症にステロイドをたくさん使うことはあまりないのですが、最近はいろいろないい薬が出てきていまして、予後はそんなに悪くはありません。SLEは昔は5年生存率が50~60%だったのが、今は90~95%くらいで、強皮症の場合も同じような状態です。家庭医学書を見ると、皮膚がどんどん硬くなって

きて肺も線維症になって、最後は寝たきりになると書いてあるのもあるのですが、それは本当にごく稀な方です。それと同時に、社会的活動を維持してもらって、仕事などは積極的にやってもらって構わないと思います。その理由は理学療法的な意味がありまして、体を動かすことによって皮膚の硬化をできるだけ遅らせたり、関節の拘縮を少しでも防ぐことができるからです。また、肺、心臓にも病気が起こりますが、動くことによって循環器系に対してもいい影響が出てくることが考えられます。低酸素欠症になることがあります。その場合も黙っていると血液の中の酸素は少ないのですが、動くとそれに応じて呼吸が速くなりますから、血液の中の酸素も高くなってきますので、なるべく動いてもらった方がいいということです。但し、その場合は過労に注意してもらうことと、局所及び全身の保温に注意すること、暖かい衣服を着てもらって手指の保護をしてもらうなどの注意が必要です。



食事に関しては、消化の良い栄養のバランスのとれた食事をとることが大切です。この病気の場合は消化管の運動に問題があって、蠕動運動がおちますから、なるべく消化の良い物をとるように気をつけて下さい。また逆流性食道炎を起こしやすいので、たくさんの食事を一度にとったりせず、少しずつ回数を増やして食事をとると良いでしょう。食べた後、すぐに横に

なるのは物が逆流しやすいので止めた方が良いでしょう。

煙草、コーヒーも避けた方が良いでしょう。但し、お酒は少量であれば飲んでも構わないと思います。どうしてかと言うと、お酒は末梢の血管を拡張させます。それで血流をよくするということと、食欲が出てくるということ、さらに精神的にリラックスさせます。そういう意味で、少量のお酒であれば飲んでもらった方がいいでしょう。

薬物療法としては、Dペニシラミンが線維症を遅らせるということが言われています。今のところは線維症に関してはっきりしているのはこれだけです。但し、この薬は非常に副作用が多いので、十分に注意が必要です。発疹が出てくるとか、むくんでくるとか、髪の毛が抜けてくるとか、また血液の方の副作用で、白血球が全くなってしまうような副作用もあるので、そういう場合は発熱することもあるので、すぐ主治医と相談することが大切です。副作用が多いとは言っても、重症な副作用は1%あるかないかくらいですから、そんなに神経質になりすぎても困りますし、ある程度の量になって、しばらく様子を見て何ともなければもう副作用の心配はありません。局所的ステロイド剤は皮膚の硬くなったところに使うことによって、多少硬化を予防することができます。プロスタグランディンE1というのは血管拡張剤で、レイノー病とか強皮症に伴う皮膚潰瘍

の場合(指の先)には使うこともあります。今までは注射薬しかなかったのですが、最近経口薬も出てきたので、もしかするとレイノー病とかに有効かもしれませんが、まだはっきりとしたデータは出ていないのが現状です。血圧が高くなる人もいるので、高血圧に充分注意していただきたいと思います。

《シェーグレン症候群》

シェーグレンというのはスウェーデンの眼科医の名前で、一番最初、慢性関節リウマチの患者さんの眼を見ると、乾燥性角結膜炎といって、角膜とか結膜が乾燥して炎症を起こしている病気を見つけたのです。どうしてそういうことが起こるかというのを調べてみると、涙腺に炎症が起こっていることがわかったのです。それと同時に、唾液腺にも炎症が起こっていて唾がほとんど出てこないことがわかったわけです。昔はリウマチに合併した乾燥症候群をシェーグレン症候群と言っていましたが、その後リウマチに合併するだけではなくて、他の膠原病に合併することや、膠原病に合併していないシェーグレン症候群単独のが見つかってきまして、これだけが独立した病気に今はなってきています。

特徴としては、慢性に進行していて他覚症状に乏しく、他の人が見ても病気ということはまずわかりません。中年の女性に多く、生命予後にあまり問題のない病気です。他の膠原病に合

併することがあり、時に涙腺、唾液腺以外のところに症状が出てくる人がいまして、肝障害、腎機能障害、間質性肺炎を起こしたり、神経の障害を起こしたりする人もいます。これがひどくなると生命の予後に影響する人もいますが、全体としては頻度は多くありません。原因は全くわかっていません。

治療方法としては、局所療法しかありません。眼が乾燥していた場合には点眼薬を使ってもらいます。口が乾く場合には人工唾液を使ったり、うがいをしてもらおうようにしています。ステロイドを使えばよくなるかという、初期で唾液腺が腫れてきて、強い急性の炎症を起こしたような場合にはステロイドの適応になることもあるのですが、乾燥症状に対しては有効でないことが多いようです。要するに、唾液腺とか涙腺に炎症を起こしてしまっ壊れてしまうと、後からいくら治療をしても壊れたものは元に戻らないため、進行してしまった場合には、こういう治療方法しかないと思ってもらった方がいいかもしれません。

日常どういうことに注意してもらったらいいかと言いますと点眼薬を使ったり、時々眼科に行って結膜炎の状態を診てもらおうようにして下さい。涙が出なくて、まぶしくてどうしようもない時はサングラスを使うように勧めています。眠っている間も眼は乾いているわけですから、眼からの蒸発を少しでも防ぐ

という意味ではアイマスクも有効です。

唾は殺菌作用や残った食物を少しでも消化していく作用がありますから、唾が出ないということで虫歯がとても多いようです。虫歯にならないようにうがいをしてもらったり、食後には必ず歯を磨く習慣をつけて下さい。進行していない人の場合でもシェーグレンがあるとされた場合には、残っている唾液腺を働かせるようにしなければいけないので、酸っぱい物を舌にのせたりして、一日何回か唾を出させるようにして下さい。

結婚している女性が多いということで、外陰部の方の乾燥症状もありますが、これも有効な治療がないのですが、そういう場合には婦人科にも相談して下さい。



《多発性筋炎》

多発性筋炎の場合は過労を避けてもらうこと。運動をどうするかということですが、症状の強い時（筋肉が痛い場合）は運動はいけません。また検査で少しCPKが上がってきているような状態の時も、無理な運動はしないで休むようにして下さい。

妊娠についてですが、SLEの場合は、寛解期にある人の場合は妊娠しても大丈夫と考えて良い訳ですが、問題なのは症状が悪かった時に重篤な臓器障害が起こったような人、例えば中枢神経系の症状や非常に強い腎障害、特に腎生検をして腎臓全体に炎症があって、それがかなり進行、増殖性の病態であった

方には、主治医から妊娠をしていいと言うおすすめはできません。そういう方が間違っ^て妊娠した場合はどうするかという問題ですが、もし、その時に病気が落ち着いている場合には、中絶するのも分娩するのも負担的にはあまり変わらないとされますから、充分注意しながら診ていくことになる人もいます。但し、あまり状態の良くない時に妊娠した場合には中絶の必要もあります。また寛解期の方でも、妊娠がきっかけになって悪くなる方もいますので、産科は主治医とよく相談できるところにする必要があります。

強皮症で妊娠できるかということですが、大体は妊娠が済んだ女性が病気になることが多いので、妊娠が問題になることはあまりありませんが、肺の症状が強くなれば、(例えば、間質性肺炎など)妊娠はある程度可能だと思います。稀に腎臓[!]に障害が起こる人がいますが、強皮症の腎障害はかなり強いことがあるので、そういう人は妊娠は難しいと思います。心臓の方に、もし何か病気があった時も難しいと思います。

シェーグレン症候群は若い人ではあまり多くありませんが、妊娠に関してはまず問題にならないと思います。腺外症状で肺とか神経の方に障害がある人の場合^しには、少し考えた方がいいかもしれませんが、大体妊娠は問題ありません。多発性筋炎の場合も妊娠に関しては問題はありません。

それでは最後に、SLEに関してよく聞かれる質問について具体的にあげてお答えしたいと思います。



① SLEは遺伝するか。

SLEになる素質は遺伝すると思います。例えば、ネズミの実験や一卵性双生児のいろいろなデータから見て、素質は遺伝すると思いますが、素質が遺伝しても必ずしも皆さんがSLEになるわけではありません。というのは、多因子遺伝といって、たくさんの遺伝因子が発病に関与すると言われています。ですから幾つかの因子を満たすためには、生まれてからの環境が影響してきます。一卵性双生児の人でも10組いたら6組まではどちらもSLEになるのですが、残りの4組は片方はSLEですが、片方は全然病気でないという方もいるので、ある程度は遺伝はしたとしても、遺伝以外の要素も働いているということが言えます。それが何なのかはわかりません。例えば、お母さんがSLEだから娘さんがSLEになるかということですが、そういうことは考える必要はありません。なる人もいるかもしれませんが、偶然いろいろな要素が絡んでなっただけだと思いますから、あまり神経質になる必要はないと思います。ですから、こういうことを理由にして結婚を止めるとか、妊娠しないとか、そういう必要は全然ないと思います。

② SLEは何故女性に多いか。

何故多いかはわかりませんが、実際若い女性に多くて9対1から15対1くらい女性に多い病気なのです。しかも若い女性、10代から30代くらいまでの女性に多くて、そういうことから考えると、女性ホルモンが何か悪さをしている可能性があるかもしれません。

③ SLEでは妊娠できるか

先程言いましたように、寛解期にある状態で重症な臓器病変がない人の場合は妊娠は構いません。まわりでいろいろ面倒をみてくれるという状況で、旦那さんもまわりの方もきちんと理解してくれているという条件があれば、むしろ妊娠はしてもいいと思います。妊娠をした時に、悪くなる可能性はあるということは知っていて下さい。悪くならない人もいますし、悪くなる人もいますので、それは妊娠してみなければわからないということも多少ありますが、臓器障害のある人の場合は悪くなる可能性が非常に高いですから、そういう人には妊娠はすすめられません。

④ すべての日光を避けるべきか。



午前10時から午後3時くらいまでの日光は、日光過敏症の強い人は避けた方がいいと思います。どうしても外出しなけ

ればならない時には、先程言ったサンスクリーン剤を使った方がいいでしょう。

5 私は今まで戸外でのスポーツなどを楽しんできたが、これからは可能か。
退院してある程度の生活に戻った場合は、スポーツはできます。むしろやってみてもらっても構わないと思います。但し、日光過敏症のある人の場合には屋外でやる時には注意しなければなりません。しかし、屋内でやるスポーツであれば問題ないと思いますが、過労が残らない程度にしてください。

スキーはできるかどうかということですが、天気がいいと紫外線の照り返しが強くなってきますが、冬ですからそんなに肌は露出していません。ですから無理をしない程度のスキーであれば構わないと思います。ただ、寒くしないようにすることと、ステロイド剤の副作用で骨がもろくなることがありますから、無理な所を滑らないということに注意すれば、スキーも多少はいいと思います。

6 私の主治医は鎮痛剤しか使用しないが、大丈夫か。

こういう人は大体は症状が軽い人の場合ですから、そういう時にはステロイド剤を無理に使う必要はない人もいますの

で、症状に合わせていろいろ使っていくということです。

⑦ インフルエンザなどの予防接種を受けてもよいのか。



病気が悪い時には予防接種は止めた方がいいと思います。

ステロイドをたくさん使っている時にも予防接種を止めてもらった方がいいのですが、薬を減らしていった寛解期にある時には予防接種を受けても構わないです。むしろ、感染の予防という意味から言うと、受けてもらった方がいいこともあります。外国に行く時に必要な予防接種がありますが、それも大部分は受けてもかまわないと思いますが、病気が悪い時には考えなければなりません。

⑧ SLEは一定の地域や国に偏っているのか。

差がないと言われています。ですから、日本人もアメリカ人も大体同じくらいの比率でSLEの方はいると言われています。ですから、いろいろな因子が絡んで病気になるということでしょう。



相 談 会

Q : 中学2年の娘が、昨年5月にSLEを発病して3ヵ月入院して、いま隔日でプレドニンを10ミリ飲んでいますが。身長がこの1年間1ミリも伸びていないのですが、プレドニンと関係がありますか。(現在の身長は150cm)

Dr : 薬と関係があるかということよりも、病気と関係あるかどうかということです。身長を伸ばすホルモンは、成長ホルモンといいまして、脳の下垂体から出ているものですが、SLEとかシェーグレン症候群でも希に報告されているのですが、脳の下垂体に炎症を起こしてくることがあります。その場合には、脳下垂体が破壊されますから、ホルモンが出なくなってしまうことがあります。特に成長ホルモンに関係してくることがあると言われていまして、病気と関係があるのではないかということを考えておいたほうがいいでしょう。ステロイドでたくさん治療すればもとに戻るかというと難しいこともあります。また骨端線が閉じてしまうと後からいくら成長ホルモンを使っても、もう絶対身長は伸びないので、その前になるべく早く成長ホルモンを測って、成長ホルモン剤を使う必要があるかもしれません。骨端線は初潮が始まる頃には閉じてくると言われています。女性の方が閉じるのが早いです。高校生ぐらいまで身長は伸びていますから17才ぐらいまでは大丈夫だと思いますので、いまからきちんと調べておいたほうがいいでしょう。

Q : プレドニンを飲んでいても初潮はありますか。

Dr : 隔日で10ミリですから、それほど心配はなく普通に初潮はあるはずですが、ないとすると下垂体の方のホルモンの検査が必要だと思います。全部落ちているかもしれませんので、そうになると生理もないことがあるかもしれません。中学2年生で成長ホルモンもあまり出ていなくて身長も低いということであれば、まだこれからなのかもしれません。一度ホルモンの検査をしてもらったほうがいいでしょう。

Q：病気とプレドニンとで脱毛がありますが、脱毛がひどくなった場合に何か医療的な処置がありますか。

Dr：プレドニンもこの量になると、脱毛の副作用はほとんどないはずですが、薬の場合は病気が悪化して量を増やしても、一時的に抜けるかもしれませんが、減らしてくるともとに戻ることが大部分ですが、病気の場合は少し難しいことがあります。



Q：病気と薬はどういうふうにして見分けるのですか。

Dr：病気の悪い時に抜けてくれば病気で、薬をたくさん使いだしてくれば薬だろうということになると思いますが、そう単純にいかないこともあります。ひどい人の場合はカツラを使っている人もいます。

Q：もし病気が悪化したらプレドニンの量が増えるそうですが、どのくらい増えますか。（いちばん初めに飲んだ量は1日35ミリ）

Dr：症状によって量が変わります。重症な臓器症状が出てきた場合には中学生でも60ミリぐらい使うこともあります。小さい頃には体重換算でいくと量が少なくてもいいことがあるかもしれませんので35ミリでも悪くはないと思います。

Q：障害年金の手続きはできないのでしょうか。対象外なのでしょうか。用紙はケースワーカーに渡してあります。

Dr：障害年金の対象かどうかということは症状で決まります。ですから薬を使って症状が落ち着いた場合は対象外になってしまうこともあります。症状が強くて慢性的なもので十分に薬を使ってもそれ以上良くならない場合で、例えば間質性肺炎のひどい状態とか、ネフローゼでたんばくが強く出ているとか、神経障害で片方麻痺してしまうとか、強皮症では手が屈曲硬縮してしまって動かなくなってしまうなどの場合には障害年金の対象にはなりますが、そうでない場合には障害年金のどれに該当するか症状を診ながら、ひとつひとつ全部あてはめてみる必要があります。

Q : 口内炎ですが、もともとでやすかったのですが、去年引っ越しをしてあまり動きはしなかったのに、精神的に疲れて次の日あたりから口の中に12個ぐらいできて、物も食べれない日が1週間以上続きました。疲れた次の日は出やすいような気がしていますが、関係があるのでしょうか。

Dr : 関係あります。口内炎の原因がSLEによるものなのか、別の単純性ヘルペスウイルスでも口内炎を起こすことがあります。ステロイド剤を使っていると免疫の状態が落ちていきますから、単純性ヘルペスでも悪くなって出てくる場合があります。疲れたり精神的ストレスでも同じですが、ステロイドがもう少し必要な状態になっている時に薬が足りないことで、症状のひとつとして口内炎が出てくる場合がありますが、SLEによる口内炎で十何個もいっぺんに出てくることはあまりないと思います。口内炎だけでほかに皮膚の発疹が出てこないような時には、もう少し別の原因なのかもしれません。それがヘルペスウイルスの口内炎なのか再発性の口内炎というまた別の病気なのか、たいていヘルペスウイルスの口内炎は1個か2個ですからわからないですが、とにかく疲れたり状態が悪くなると出てくる場合がありますから、過労は避けないといけないし、精神的ストレスも避けた方がいいでしょう。

Q : 12才で脱毛がひどいのですが、ステロイドを20ミリから10ミリに減らしました。その他に発疹もレイノー現象もあり、高い熱でだるい状態が毎日続いているのですが減らしたのです。今後どういう状態でいくのか不安で、先生も困っています。今後パルス療法をやる予定もありますが、9月に修学旅行があるのでその前に一度病気をたたくためにも減らしておいた方がいいと考えたのでしょうか。頭痛や腹痛もあります。

Dr : 小さいお子さんですから、ステロイドの維持量を多くしたくないという意味で減らすのも仕方がないのかもしれませんが、減らしておいてパルス療法をやるという治療法はあまり一般的ではないと思います。脱毛がステロイド剤の適応になるかどうか問題ですが、脱毛がひどくて活動性が強く他に症状があればもちろん適応になるのですが、減らしてきた時に脱毛があるからといって脱毛だけのためにプレドニンの維持量を増やすことはありません。それはむしろ減らしていった方がいいです。そうしないとつま

でも維持量が多くなってしまう可能性がありますから、他の症状が落ち着いていれば維持量は減らしていった方がいいと思います。

Q：病気の勢いで脱けているのではないのでしょうか。

D r：勢いで脱けているのかもしれませんが、そのために維持量を増やす必要はありません。他の症状があればもう少し減らすのをゆっくりすることはあると思いますが、脱毛だけで他の症状が全部落ち着いていれば、脱毛のためにいつまでも多い維持量でいることは必要ないです。むしろ減らした方がいいと思います。減らし方ですが、減らす時は1割ずつ減らすというのが原則ですが、20ミリをきってから他の病気例えばじんましん、急性の病気、ネフローゼ症候群などの場合は、20、15、10というふうになりと早い段階で減らしていくことがあります。SLEの場合はあまり早く減らしていくと病気が悪くなる場合がありますので、20ミリをきってからの減らし方は慎重にしなければいけません。北大では20、18、16その後は1～1.5ミリぐらいずつゆっくり減らしていきます。1ミリ減らしただけでも悪くなる人もいます。ですから維持量は人によって違いますが、慎重に減らさなければなりません。

Q：肺がくもっていて、肥満のせいだと言われました。くもったままずっといくのでしょうか、それともいつかはとれるのでしょうか。

D r：くもっているのが肥満のせいだということであれば、皮下脂肪が厚いため写真が全体に白っぽく見えるということで、肺の中はなんともないという意味だと思います。他の呼吸機能の検査で例えば肺活量とかガス分析（動脈の中の酸素濃度）が充分であれば、肺の中には病気はないということですから、心配はないと思います。

Q：精神障害はどういう状態で起こるのでしょうか。

D r：精神障害はSLEで中枢神経障害を起こすために生ずることがあります。どういう症状が起こってくるかといういろいろあり、髄膜炎（熱が出て頭が痛くなるような状態で、脳の液を調べると細胞が増えている）がひと

つのパターンですが、もうひとつの形としては脳の太い血管が閉じて片麻痺を起こしたり、脳梗塞のような症状を起こすこともあります。また細い血管が障害されたり、神経細胞に対して障害するようなものができて脳の神経細胞そのものに障害がくることもあります。そうすると精神病と同じような症状が出てくることがあります。いわゆるそう病のような状態になったり、逆にうつ病のような状態になって自殺を考えたり、分裂病みたいになったり、てんかん発作を起こしたりする人もいます。皆さんが起こすわけではなく、中にはそういう人もいるということです。



Q：再発を恐れています。再発の原因は日光とか過労の他にありますか。

Dr：誘発因子が原因で増悪するものは少なく、10～20%ぐらいです。他の大部分はどうして悪くなるのかはわからないのです。誘発因子は先程の医療講演の中の表にあげたようなものが言われています。

Q：ある日突然ですか。

Dr：その前にいくつかいろいろな症状があると思いますが、どうして悪くなるかはわかりません。例えば薬の減量がきっかけとなって悪くなる人もいます。なるべく悪くなるとわかっているものは避けた方がいいという意味でこういう誘発因子が書いてあるのです。いつか突然再発するという可能性はないとは言えません。ただし検査上の異常が先に起こってくることが多いので、病院に定期的に通院して薬もきちんと飲んで誘発因子をできるだけ避けて頂ければ、うまく管理していける人が大部分です。重症の人の場合は何度も再発を繰り返すことがあるかもしれません。

Q：プレドニンを減らして頂いて、痛みもなくなり快調に生活していたのですが、最近また痛みが強くなり別に痛み止めを頂いています。痛み止めを続けて飲んで大丈夫でしょうか。

Dr：痛みのためにステロイドの減量をのぼすということはしません。それはステロイド以外の消炎鎮痛剤を併用した方がいいと思いますし、問題はないでしょう。セデスというのは主に痛みをとるための薬です。副作用であま

り問題になるものはありませんが、多少胃に負担がかかることがあるかもしれませぬ。

Q：胃が荒れて胃カメラをのんだのです。

D r：セデスは1日に何錠も飲まない方がいいです。せいぜい2回ぐらいにした方がいいでしょう。どこが痛くなるのですか。

Q：膝とか足です。

D r：それであればセデスよりも別な種類の非ステロイド性の消炎剤がありますから、それを痛い時だけ飲むのではなく、定期的に飲むようにした方が痛みが起こってから飲むよりはいいと思います。痛みが非常に強い時はセデスとか場合によっては座薬を使うような形がいいと思います。

Q：54才の男性です。今年3月頃より手のむくみに気がつきある病院で6月に3週間ほど入院して強皮症の疑いと言われました。今も手のむくみがあります。一番ひどい時に皮膚生検をしましたが、その後の治療方針がはっきりしません。

D r：強皮症は皮膚生検だけで決めるわけではなく、いろいろな症状を診てきめていきます。初期の場合は例えば関節が痛いといった時に、リウマチなのかSLEなのか強皮症なのか、それともまったく別の病気なのかということ、きちんと診断することは無理なときもあります。全部症状がそろうまで待たなければならないこともあるので、今は少し症状を診ている状態なのかもしれません。

Q：レイノー現象があり、とくに朝起きた時こわばりがひどいのですが。

D r：強皮症以外にSLEはもちろんシェーグレン症候群でもレイノー現象が出ることがありますし、混合性結合組織疾患（MCTD）でも同じような症状が出てきます。また多発性筋炎でも希にレイノーが出ることもありますので、それだけでは難しいです。きちんと症状がそろうまでの診断は難し

いですし、初期ですと消化管の拡張とか蠕動運動の低下とか間質性肺炎もないと思いますから、そういう時に強皮症というのは難しいです。またむくみとレイノー現象だけですと何か積極的な治療がいま必要かという、治療しない方がむしろいいでしょう。Dペニシラミンもいまから使う必要はないと思いますから、そういう時に治療し始めるとかえって副作用が心配なので、保温や指先を傷つけないように注意しながら様子を診てください。

Q：強皮症は関節も痛くなるのですか

Dr：関節も痛くなります。みんながみんな痛くなるわけではありませんが、進行して痛くなる人もいます。リウマチと同じような関節炎を起こして、変形はしなくても腫れてくるような人もいます

Q：シェーグレン症候群ですが、関節が痛むということはないのですか。

Dr：関節も痛くなります。シェーグレン単独の方で関節が痛くなり腫れてきた時に、慢性関節リウマチなのかシェーグレンなのかという診断はすごく難しいです。関節症状が一番大きい症状のひとつです。

Q：関節が痛くて大変なのです。

Dr：その場合リウマチを合併しているかどうかを調べる必要があります。リウマチの初期は、シェーグレンがあるとわからないのです。リウマチ因子はシェーグレンや他の膠原病でも陽性に出ますから、関節が壊れてくるまでリウマチかどうかわからないこともあります。関節が少しでも壊れてきてリウマチが間違いないとわかったら、リウマチの活動性を抑えるような二次薬を加えて、関節の痛みを抑えることができるかもしれません。もしシェーグレンだけでリウマチがない場合にリウマチの二次薬を使うことは、副作用の問題もあるので使わない方がいいでしょう。シェーグレンは薬の副作用が場合によっては起こりやすいようなので、注意した方がいいと思います。またシェーグレンの場合はリウマチと違い関節痛に対して中等量のステロイドを使用することもできます。但し、これもリウマチを合併しているとかえって関節を破壊させるので、少し様子を見る必要があります。



函館地区医療講演会を終えて
小隅 千秋 (今金町)

去る10月9日(日)、午後1時30分より函館市千歳町にある渡島保健所において、膠原病の医療講演会が開催されました。参加者は36名で、その内訳は札幌3名、一般26名、函館地区会員7名でした。

講師の函館中央病院内科医長の早坂隆先生に「膠原病の原因と治療について」というテーマで約2時間お話ししていただき、その後参加された皆さんからの質問や相談に入りました。先生のお話は、先生自身受け持った患者さんの体験談や、マウスを使っての原因究明、時には冗談が入ったりと、2時間でも足りないくらい熱が入っていました。後の質問の中では、「先生にかかりたいのですが」という患者さんもいて、それには先生も驚いていた様子でした。

当日は予想以上の一般の参加者が多かったのですが、函館の膠原病の患者さんは約60名で、今回はその約半数の方々が参加されたということでしたので、これを機に膠原病に対する知識を高めると幸いです。

また、講演会の後、先生を囲んで近くの喫茶店で思い出話などに話がはずみ、楽しいひと時を過ごしました。そして、その後も札幌の会員の方と函館の会員の交流会ということで夕食を

とり、時間が早いので函館山にも上り、夜景を眺め、又の会える日を願って解散しました。

何かと最初からつまづきの多い医療講演会でしたが、終ってひと安心しました。今までは参加だけの私でしたから、今回の任務はととても重く、改めて参加・協力という言葉を考えさせられました。反省すべき点はあるものの、今は終ってホッとしています。そして、今回の医療講演会が最後には無事に終わったことを喜んでいます。（医療講演会の内容については、後日あらためて掲載を予定しています。）



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450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。）—

おたよりコーナー



誕生カードありがとうございました。48才になりました。年女の私が次に年女になるのは60才、ずっとずっと先の事のように思いますし、60才の自分がどんなになっているのかなあ、楽しみでもありますね。おかげ様で体調はよく、元気に暮しています。

J・A (仙台市)



過日はお誕生カードをお送り下さりどうもありがとうございました。お礼が遅くなって申し訳ありません。本当はもう喜ばしい齡でもないのですが、このように患者の一人一人にお心配りをして下さる支部の方々にとても感謝しています。

釧路でもリウマチの会が発足し、人数的にも多くて、膠原病としてはおちおちしていきませんが、9月末に少数の病気(筋無力症など)の方々も含めて「めぐみ会」という女性だけの集まりを設けるつもりでいます。実際に現在苦しんでいらっしゃる方々が、一人でも多く参加して下さいばと願っています。

Y・S (釧路市)



前文、御免下さいませ。随分永い事御無沙汰致して居りました。悪からずお許し下さいませ。友の会役員の皆様様には如何

お過ごしでしょうか。

此の度、私70才の誕生日に御祝のカードを頂戴致しまして、とても嬉しゅうございました。思いがけなかったものですから一人嬉しく厚く御礼を申し上げます。70才、又一つの節目にかかりましたが、自分乍らよくぞこれ迄生きてこれたとしみじみ感じます。4年程前から段々体調も下り坂となり、今年2月に丘珠病院に2ヵ月半入院してしまいました。毎日膝や手の御機嫌を見ながらの、はらはらした生活ですが、何とかもう少し頑張りたいと思っています。

6月14日は近くのホテルで、兄夫婦、妹などが集まり会食をしました。友の会からの御祝のカード、バースディケーキ、白いバラにかすみ草の花籠も持ち込まれて、とても嬉しい意義の有るひと時を過ごしました。本当にありがとうございました。いつも御世話のなりっぱなしで申し訳ございませんが、今後共宜しくお願い申し上げます。

皆々様方にもくれぐれも御身大切にお過ごし下さいませ。

A・N (苫小牧市)



木枯らしが身にしむ今日この頃でございます。皆様にはお変わりなくお過ごしでございましょうか。いつもお世話いただきありがとうございます。思いがけぬ可愛いバースデーカードを

いただき、童心にかえった感じがいたしとてもうれしゅうございました。本当にありがとうございました。

6月中より少々体調を崩し今日に至っておりますが、無理をせず毎日を送っております。

日増しに寒くなり、雪の足音も聞こえてまいります。どうぞお世話下さる皆様、そして会員の皆様、呉々も御身お大切にお過ごし下さいますようお願い申し上げます。

K・N (留萌市)



友の会の皆様、役員の皆様、ごぶさたばかりしておりました。お変わりなくお過ごしでしょうか。先日お誕生カードを頂きましてありがとうございました。私にとっては、とても久しぶりというより忘れておりました。健康状態はどうか調子もよく順調と思っております。

K・S (札幌市)





☆SLEで現在51才です。発病して7年になります。その間に2度入院して、最近は病気とうまく付き合えるようになりました。

プレドニンは7.5mgを2日飲んで1日休みです。只今更年期の真っ只中です。そこで質問ですが、膠原病と更年期、プレドニンと更年期障害は関係あるのでしょうか。

《解答》 市立札幌病院オ2内科 河野 通史 先生

★更年期とは、卵巣機能からみた女性としての成熟期から老年期への移行期にあたり、老化のはじまる時期で、だいたい40～55才のことが多いとされています。この時期にホルモンのアンバランスによっておこる心身の症候的異常を更年期障害とよび、自律神経性と心因性のものに分けられます。

膠原病とは直接的な関係はありませんが、膠原病によっておこる種々の症状（特に、レイノー症状、手足の冷え、めまい、疲労感、関節痛、知覚過敏、鈍麻、消化器症状、口内乾燥感など）と同様の症状を呈することが多く、これらを増強させる可能性があります。起こっている症状が膠原病の悪化によるものが、単なる更年期に伴って起こっているものかの鑑別の必要があります。また、プレドニンはそれ自体でホルモンのアンバランスや、精神症状を起こしうる薬ですので、これを服用している場合には更年期障害の症状（特に頭重感、憂うつ感、不安な

どの精神神経系症状)を増強させることがあります。

ただ、これらの更年期における障害は一時的なもので、個人によりその長短はありますが、必ず消失するものですから、決してあせったり、必要以上に悩んだり心配したりせず、余裕をもって対したいものです。症状が非常に強い場合には、早目に主治医に相談してみてください。

また、この時期には悪性疾患を合併し易いと言われており、住民健診を必ず受け、不正出血などがみられた場合には、主治医に相談の上、専門医の診察を受けるようにすることが大切です。



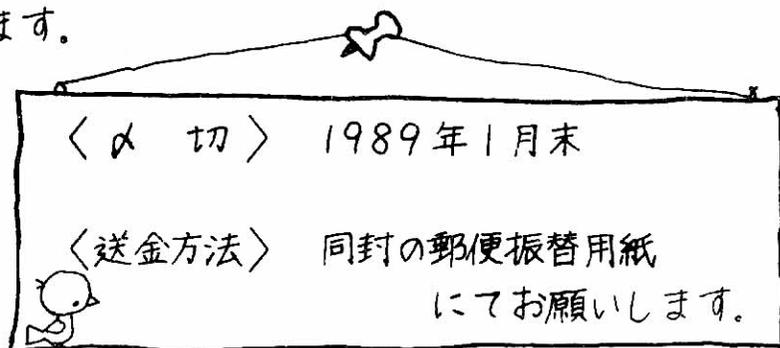


今年もまた、「難病患者などの医療と生活の保障を求める」国会請願署名、募金運動を行ないます。

患者・家族が安心して医療が受けられ生活していけるよう、膠原病患者の命網である特定疾患公費負担制度を存続してもらうため、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。

尚、ごく一部の人が何十人もの署名を集めるよりは、一人が十人（用紙一枚分）にお願いすることの方が意義のあることと考えます。自分自身と家族、友人、知人、あの人とこの人と、思い浮かべたら十人くらいはすぐです。友の会会員が一人で一枚分集めるだけで、二百枚以上の署名用紙が集まります。

「何もお手伝いできなくて」と仰言るあなた、ぜひこの機会に、あなたのほんの少しの手間とお心づかいをいただきたく思います。



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・療養の学習に役立ち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はもとより、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でないでしょうか？

- ・ 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周年をめざして 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す。

一人の協力者がいると、二十万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、会費の五〇%を、その会へ還元します。

道難病連と共に、加盟団体、地域支部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・寄付のお申し込み）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、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）をご指定されれば、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、道銀の口座番号がかわります。拓銀も、協力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

—11月10日現在—

☆ご寄付いただきました。

- 藤川 久子様 5,800円
 - 内海 厚子様 800円
 - 伊知地 君子様 4,300円
 - 田原 美千恵様 2,000円
- ありがとうございました。

☆新しく入会された方達です。

- 小北 さよ子 (SLE. シェーグレン症候群. S24.11.23生)
- 榎 照子 (シェーグレン症候群. S12.9.18生)
- 伊知地 君子 (シェーグレン症候群. 橋本病. S2.7.6生)
- 小林 テイ (シェーグレン症候群. S7.11.6生)
- 家内 千枝子 (SLE. S21.10.13生)
- 別所 ^{ゆうじ} 夫二 (SLE. S15.5.12生)

☆住所変更された方達です。

◦安部 淳子



◦杉村 和子

◦安田 都茂子 (旧姓.山田)

◦石井 泰代

◦屋 三枝

大阪府高槻市へ転居

◦歌住 美智子

◦岩井 君子

◦中村 静子

◦越智 玲子

☞左記の方々の郵便物が 転居先不明
で戻ってきていますので、住所をご存
知の方は事務局までお知らせ下さい。





風邪が流行っているようですが、皆さんお変わりなくお過ごしでしょうか。早いものでもう師走も半ばを過ぎ、何かと気ぜわしくなってきましたね。

さて、今号は7月31日に全道集会の分科会として行なわれた医療講演会・相談会の内容をご報告致しました。

「日常生活の指導と留意点」ということで、発病して間もない方には即、日常生活のお役に立つことと思います。また、ベテランの皆さんには知っているようで忘れてしまっていたことや、知らなかったことなど再確認をしてみてください。きっと参考になることと思います。

ゆく年をおしみ、くる年に思いをはせて、今年最後の機関紙となります。

それではお身体に十分気をつけて、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200号 頒価 100円
いちばんぼし 667 昭和63年12月10日発行 (毎月1回10日発行)
