

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 273号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成6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 No. 97

もくじ

1994. 12. 10

支部だより

★全道集会 in あさひかわ報告

- | | | |
|-------------------|-------|---------|
| 「力と勇気」がついた全道集会参加 | 片岡治美 | P 1~P 2 |
| 私にとっても成功だった全道集会 | 渡辺愛子 | P 2~P 4 |
| 体調を整えての2度目の全道集会参加 | 平井園子 | P 4~P 5 |
| 胸を熱くした2日間 | 藤田郁子 | P 5~P 6 |
| 全道集会実行委員としての立場から | 海老名絨子 | P 7~P 8 |

★医療講演

「膠原病の日常生活」 中井秀紀先生 P 9~P28

★おたよりコーナー 干場弘美・滝本はるよ P29~P30

★地区だより 家内千枝子 P31

★事務局からのお知らせ P32

★あとがき





全道集会 in あさひかわ 報告

前号で予告しました通り、旭川で行なわれた全道集会の様子を各地区から参加された会員の皆さんに書いて頂きました。参加された皆さんはあの時の感動をふたたび...参加出来なかった皆さんも、これを読んで少しでも感動を味わって頂ければ幸いです。

「力と勇気」がついた全道集会参加 〈北見市〉 片岡 治美

友の会に入会して3年目、難病連主催の全道集会 in 旭川に初めて参加してみました。今までは一人の旅は何となく自信がなく、いつも主人と一緒に出かけるのもなぜか億劫でした。今回も誘われて参加する様に申し込んでみたものの、バスに乗り込むまではとても気が重かったのですが、北見地区から7~8人の方が参加され、バスの中では色々な話をしながら旭川までの時間は気になりませんでした。

分科会では佐川昭先生の講演会。エリテマトーデスと言われ18~19年の間、色々な本などを探しどんな病気なのかと調べようとしたりしましたが、詳しく書いてあるものもなくあまり良くわかりませんでした。今回で又少し知識をえた様な気持です。むずかしい病気だと感じてはいましたけれど、あらためて大変な病気なのだとしみじみ思いました。これからまだまだお付き合いをしていかななくてはならないので、毎日を大切に体をだましながら上手に付き合っていこうと思っています。

全道集会歓迎レセプションでは600~700人もの



人が参加され、それだけでもびっくり感動なのに、体に障害のある方が多いのとそれにもまして皆様の明るい表情にとてもびっくりしました。

体験レポートでは、私など問題にならない程皆様苦勞したり、不自由な思いをされているのには何度も目頭を熱くさせられました。今は社会復帰している私は幸せ者です。

又、三浦綾子さんのトークショーも私にとっては感動ものでした。あれ程沢山の病氣と闘いながら、あんなにも素晴らしい人生を送っている。今までの私には考えられない事でした。「なぜ自分だけこんな事に」と言っただけは、廻りの人達を不安にさせるばかりで悪い方へ行くだけでしたが、三浦綾子さんの様に「一寸先は光」をモットーに頑張れます。

今回の全道集会在旭川に参加して本当に良かったと思っています。私にとっては大変貴重な時間でした。まだまだいろんな事を感じたのですが、文章にまとめる事が出来ません。でも力と勇気がついた事はまちがいなく感じています。



私にとっても成功だった全道集会

〈札幌市〉

渡辺 愛子

7月中旬より連日暑い日が続き、当日のお天気は大丈夫かなと心配してましたが、やはりそこは旭川、「難病患者・障害者と家族の全道集会在あさひかわ」が7月30日、31日旭川グランドホテルにて開催されました。猛暑の中、全道各地より遠い所で6～7時間もバスに揺られ大変だったと思います。

到着して1日目は分科会です。会場には旭川支部の皆さんが準備して待っていてくれ、なつかしい顔、顔に「ホッ」としました。いつもお世話になっている札幌山の上



病院リウマチ・膠原病センター長佐川昭先生のスライドを使っ
ての「膠原病を知る！」を説明していただきました。知っている
ようで未だ^{2/3}は知らない私。知っているのは薬は正しく飲み
ましょう位です。最後のスライドで先生の趣味かどうかはわか
りませんが、アポイ岳とそこに咲く可愛らしい高山植物の花
を見せていただきリラックス出来ました。

その夜の歓迎レセプションではトークショー「三浦光世・綾
子愛と人間を語る」から始まりました。シーンと静まりかえっ
た会場に先生ご夫妻を迎えた時、ご主人の光世さんに支えられ
静かにゆっくり歩かれる姿を拝見した時、涙があふれてしま
いました。数えきれない程の病気をし、なおかつ現在も病と向き
合っている先生はお話の中で、「一寸先は闇ではなく光である」
という言葉を与えて下さいました。と
かく沈みがちな私達ではあるけれど、
どんな状況にあっても光は必ずさす、
そう信じてほしいと力説されました。この言葉を忘れずこの時
の感動を大切にしたい、そんな気持でした。



おいしい食事も終り閉会となった後、旭川の人が3.6街を案
内してくれるというので、むし暑い夜男性1人佐川先生と22名
程の仲間と散歩し、少しばかり発散したでしょうか。昼間の日
光は気になるけど、夜は大丈夫な人ばかり。こういう時って不
思議、初めてお話する人でもみんな友達気分になるものです。

2日目、基調報告は時間がないので各自読んで下さいとい
うことでしたので、今年も読みました。

患者・家族の訴えとして2人の患者さんがお話しされ、あま
りの体験に驚き、そして今旭川支部でお手伝いしていると聞き、
すごい精神力に感心してしまいました。

記念講演では今、剣淵町に住んで自給自足をしている童話作

家の加藤多一さんです。私はこういう山の中で暮らしている人を見ると尊敬してしまいます。(無農薬のキャベツほしかった) お話では少数の意見を大切に作る気持ち、そしてこの事を取り入れる世の中になってほしいと締めくくりました。(詳しくは「なんれん」に載ると思います)

最後に、旭川教育大附属小学校の合唱部「コールモルゲン」の澄みわたる美しい音色を聞かせていただき、「手のひらを太陽に」を皆で歌い、この全道集会は閉じました。

今回参加された方、それぞれに感動し心を豊かにして帰ったと思います。私も自分なりに何かひとつでも心に残ることがあれば、これで私の全道集会は成功だったと思っています。いつかは体調が良くなり、家族の協力もあって参加出来ることを望みます。

3日目、オプショナルツアーで白金温泉へ…。すっかり気が抜けて露天風呂に30分も入っていたせいか、帰りは夢の中。

旭川支部の皆さん、ボランティアの皆さん、ありがとうございました。



体調を整えての2度目の全道集会参加

〈幕別町〉
平井 園子

いまだ残暑を感じる今日この頃ですが、皆様お変わりなくお元気にお過ごしでしょうか。

私は全道集会に向けプレドニン10mg、7.5mgと隔日ごとに服用していたのですが、今年のこの猛暑に耐えかねると思い、1ヶ月程前より毎日10mg服用し体調を整え、無事2回目の出席をさせて頂くことが出来ました。前回、今回とあまりの盛大さに感嘆して居ります。病気を持ちながら全道集会を成功させるた

め一生懸命頑張られている役員の方々、参加されている多勢の人達の元気な顔を拝見させて頂き、つくづく元気そして勇気づけられる思いでいっぱいです。

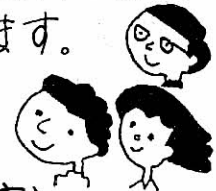


分科会にはちょっと遅刻してしまい、ボランティアの方の明るい笑顔で親切に会場まで案内して頂きました。すでに「膠原病を知る!!」佐川先生の医療講演会、相談会が始まっていました。優しくユーモアさえ

感じさせる先生のお人柄で講演して下さい、有難うございました。私もほんの少しずつではありますが、自分の身体と病気をうまく付き合わせることを理解しつつ、そして多勢の膠原病の仲間がいるという安堵感の中で、友の会に入会していて本当に良かったと思って居ります。

歓迎レセプションでは三浦光世、綾子夫妻のトークショーがありました。三浦綾子さん自身体調が思わしくないにもかかわらず、毅然とした態度で私たち難病患者を励まして下さり、思わぬ涙がこぼれそうになりました。三浦さんのお姿、励ましのお言葉、本当に感激せずにはられませんでした。有難うございました。どうぞお身体を大切に…。また全道集会にいらして欲しかったらと思います。

最後に、役員の方々、ボランティアの方々には大変お世話になりました。私も身体の続く限り毎年出席させて頂きたく思います。どうぞ今後共よろしく申し上げ失礼いたします。



胸を熱くした2日間

〈名寄市〉
藤田 郁子

7月30日、31日「難病患者・障害者と家族の全道集会inあさひかわ」が開かれました。暑い熱い2日間でした。車椅子で出

席の方、家族の方に手を取られての出席の方、本当に頭の下がる思いで見つめたものでした。会場に着いてからはボランティアの皆様がスムーズに誘導して下さり、さすが都会旭川だと驚いたり感謝したりの2日間でした。

都合でホテルに着いたのが5時過ぎ。残念ながら佐川先生のお話を聞く事が出来ませんでした。6時からのトークショーには三浦綾子さん、光世さん二人三脚のお二人のお話を聞く事が出来ました。本は数冊読ませていただいた事はありますが、お二人を直に拝見するのは初めてですので、心ときめいたひと時でした。

そんな会場で同じテーブルの旧姓高野由香さんから、9月にこの会場で結婚式を挙げる事、そして相手の方もこの集會に参加されているとの事、そんなうれしい報告も受けました。おめでとうの言葉を送り、いつまでも幸せで頑張っで欲しいと願いました。本当におめでとうございます。そんなひと時を終えて、私と相部屋になって下さったのは帯広地区から参加の若奥さんとお嬢さん！夜が更けるのも忘れ色々な事を語り合えた事、そして寝不足にもかかわらず、次の日はスッキリ。

さわやかそして天気も晴れ、最高です。大変な病気と闘っているお二人の体験記を始まりに、伊藤たておさんの分かり易いお



話の基調報告、記念講演、そしてさわやかな教育大附属小学校の皆さんの歌声を聞き、心が洗われる思いでした。胸がいっぱいになってしまった集會アピール、感激のうちに全道集會の幕を閉じました。

最後に旭川の皆さん、色々準備など大変御苦勞なされた皆さん、素晴らしい集會を本当にありがとうございました。胸を熱くして幸せな気持ちでホテルを後にしました。



全道集会 実行委員としての立場から (旭川市)

海老名 絃子

例年になく猛暑の続く中、全道各地遠くは函館・釧路方面及び札幌から大勢の方々が旭川に参集し、会場は熱気に包まれました。

オ1日目に持たれた膠原病分科会参加者の中には激しい運動が似合うはずの20代の方、ボランティアの人に支えられてやっと歩いておられる方、家族や夫婦で参加されている方など、どなたも山の上病院リウマチ 膠原病センター、センター長佐川昭先生の「膠原病を知る」と題しての講演に集中されていました。先生の膠原病の発症機構や免疫系における多様化の構造、膠原病を疑う臨床所見などスライドを使用しての詳しい説明を伺った後、自分の病状との関わりと進んだ医療の在り方を探ろうと真剣に質問されていました。その様子を見ながら次のようなことを感じていました。

参加された方々は私と同様、社会参加と自立のために一人一人または会員同士何をすべきか、何ができるかを知るために最新の治療法を知り、希望を持って自立の道を歩みたいと願っているのだろうと。また、膠原病といっても、そのはんちゅうには医療の仕方がまるで異なる症状のものが沢山あるのですから、できることなら講演後同じような症状で悩んでいる人毎に集まり、膝を交えて日頃の悩みや療養の仕方、今後の対応などについて具体的に指導して頂けたら、講演会・相談会が一層価値あるものになるだろうと思います。相談に応じて下さる先生の確保の問題やいろいろな障害が予想されるとはいえ、実現できたらすばらしいですね。

夜の交流会での「三浦光世・綾子、愛と人間を語る」トーク

ショーはすばらしく、強く心を打たれました。日頃からお二人の生きる姿に感銘を受けている一人ですが、精力的に出版される作品に接する度に、お二人が互いに影響し合い、支え合い、尊敬し合っている崇高な人間愛が行間にあふれ、私たちの心をひきつけ感動させてくれるのだと思います。トークショーでも大変な病気を抱えながら、病んでいることを感じさせず表情豊かに、しかも自然な語りかけで私たちの心をとらえ感動を伝えて下さいました。綾子さんは「一寸先は闇ではなく、一寸先は光。と考えましょう」と自らの体験で実感された言葉を話され、交流会参加者全員に難病を抱えている者でも、「明日がある。希望がある」ことをしみじみと実感させて下さいました。お二人の健康が許すなら、全体集会の一般参加者にも聞かせてあげたかったと残念に思いました。



全体集会は旭川の難病連支部長恩田さんの挨拶で始まり、アトラクションはかわいらしい小学生の澄んだ歌声で終了しました。大勢の来賓をお迎えしての患者の訴えは、聞くものの心をとらえずにはおかないものでした。同じ難病連の仲間ですが、私にとって初めて耳にする言葉がポンポン飛び出し、考えられないほどの症状に唖然とさせられました。そんな訴えを耳にしながら、この人達と一緒に私達友の会の横の結びつきを一層強め、集会でアピールされた「命は、命の尊厳がなければ本当の命とは言えない」という訴えを広めていくことの大切さをしみじみ感じていました。

最後になりましたが、ボランティアはじめ多くの方々の善意に支えられて3日間の全日程を終え、「すばらしい集会の盛り上がりで感動した」などという言葉が耳にすることができ、大会が成功裡に終了できたことを皆さんと喜び合いたいと思います。

膠原病の日常生活

勤医協中央病院副院長（内科） 中井秀紀先生

今日は膠原病の日常生活ということで、どんなことに気をつけなければならないかということと、いろいろな血液検査と尿検査の正常値についてなどお話ししていきたいとおもいます。

— 全国膠原病疫学調査の結果 —

最初、この北海道のなかの特定疾患の中で、それぞれの病気がどれくらいいるかというのを参考のために書いてみました。北海道では、92年のデータでSLEだけで、約2000人おまして、北海道の人口約560万人いるなかで、かなり少数とっていいかどうかわかりませんが、約0.04%くらいです。リウマチですとこの10倍くらい多くて、それに比べますと少ないといえるのですが、若い女性に多い病気ですので、その年齢層だけみますとっと発生頻度は高いといえます。

それ以外ですと、北海道では強皮症、多発性筋炎と皮膚筋炎の発生はいっしょになってて、766人でSLEの3分の1くらいです。

MCTDは92年ではまだ特定疾患に入らなくて、SLEといっしょになっていましたが、今度からは別々に特定疾患に認定されたので、はっきりした数字が出て来ると思います。

最後はシェーグレン症候群、これは、1400人ほどになっていますが一次性と二次性、両方いっしょの数字とされます。一次性というのは他の膠原病が全くなくてシェーグレンだけの場合で、二次性とは、他に膠原病に続発するシェーグレンということです。リウマチに10年以上かかっている方の約半数以上がシェーグレンを合併しているというデータがありますので、検査をすればシェーグレンの数はもっともっと増えるだろうと思います。

これは毎年特定疾患の対策協議会がありまして、そこで毎年、患者さんがどれくらい増えたかを道から集計が出ています。93年度は、今月に行われますので、それで数がわかると思いますが、だいたいSLEの年間登録者が毎年200人くらい増えています。全国的には、2万5千人くらいのSLEの患者さんがいらっしゃるのではないかとされています。1982、3年頃までは、全国には、1万人くらいといわれていたのですが、実態を調査しなおしましたら、もっとたくさんいたということがわかりました。

—— SLE 活動性判定基準 ——

次はSLEの活動性、つまり自分のSLEが今おちついているかどうかの問題になります。それに対して厚生省の班会議というところでSLEの活動性判定基準というのをつくりました。9項目のうち3項目以上ありますと活動性がありますよ、それ以下ですとほぼ落ち着いたSLEですよということがひとつの判定基準です。ここに書いてあるように熱が毎日でなくともときどき不安定に出るということ、関節の痛みや炎症が存在する、顔面の紅斑や四肢にも紅斑があるということ、また、口の中に潰瘍があったり、脱毛がある。そして、血液の方では血沈が30mm以上とか、白血球が4000以下とか、アルブミン、これは身体の中の蛋白質ですがそれが低くなったり、補体が低い、LE細胞というひとつの自己抗体ですが陽性になる、この9項目のうち3項目あれば、活動性があるといえるわけです。プレドニンをどれくらい飲んでいるかというのは、あまりここでは関係していません。自分の自覚症状と病院で教えてもらえるデータで自分の病気の活動性を判断していただけたらいいと思います。

—— SLE の妊娠に関する研究 ——

次は、SLEの妊娠、出産に関する事です。これも、厚生省の

多施設の研究です。この病気は10代から30代の人に多く、出産可能な年齢の人たちに発症することが多いので、子供を生んでいいのだろうかという質問が必ずといっていいほど出て来ます。昔といいますが、私が医者になったころでは、SLEの診断を受けた患者さんは、妊娠、出産してはいけない、絶対に禁忌であると言われておりました。それは、妊娠、出産を契機にSLEが悪くなる、子どもにもいろいろな影響があると言われていたからです。けれども、最近ではコントロール状態が良くなってきまして、いろいろな施設で調べてみましたところ、妊娠、出産した結果、それほど病気が悪くなったとか、流産したとか、新生児にSLEが出て来るとか、ステロイドホルモンの副作用で、子どもに何か起きるといったことが、あまりないことが、わかってきました。データを見てみますと妊娠の回数についてはSLEでも対照群でも変わらない。ところが、死産、流産の率というのは、対照群が7%というのに比べてSLEが20%とだいたい3倍といえると思います。でも、3倍といってもそんなに高い率ではありません。SLEじゃなくても7~10%の死産、流産はありますから、必ずしもこれが高いとはいえないと思います。

この時点ではまだ抗リン脂質抗体症候群という習慣性の流産のことは、まだわかっていなかった段階です。

妊娠、出産の条件で、ステロイドホルモンの量としての目安ですが、 15mg/day 、3錠以下でコントロールされているということと、あきらかに臓器の病変がない、特に腎臓の病変がその時点で落ち着いているということが条件になります。だいたいコントロールが良好でステロイドが 15mg 以下でコントロールされている人であれば妊娠、出産はかまわないだろうと考えられています。

—— SLEに対する免疫抑制剤に関する多施設共同研究 ——

さっき出ていたステロイドホルモン以外に免疫抑制剤が最近日本

でもたくさん使われるようになりました。欧米ではステロイドとはほぼ同程度に、膠原病、リウマチにも使われてきましたが、日本では副作用が強調されて重い腎障害がある時以外は、あまり使われなかったのですけれど、最近では、積極的に早期から使われるようになった傾向があります。同じように多施設での研究では、尿に蛋白など出て来る重い腎障害では改善のために免疫抑制剤が使われているのが半分くらい、ステロイドがあまりきかない、副作用が強すぎてしまう人に使われるのが半分くらいあったということです。

いろいろな薬がありますが、日本の場合には、有効性という意味ではサイクロフォスファミドがいいのですけれど、副作用の面からいうとイムラン（アザチオプリン）が少なくていいという事で、副作用の少ないほうを選ぶか、効果が強いほうを選ぶかというところは医者が悩むところだと思います。最近ではステロイドホルモンと同様に免疫抑制剤も使われているということです。

—— S L E 2 1 2 例の死亡原因 ——

S L E の死因ですが、先ほど藤咲先生もおっしゃいましたが5年生存率（病気を発症してから5年間の間に何人が生きているかということ）は今は95%以上です。95%ということは20人の患者さんが0から出発して5年目に1人だけ亡くなるということでこれが95%ということで、そのくらいの率になってきたということです。

先ほどのスライドにもありましたが、1960、70年代はもっと低かったです。私が医者になったころは、患者さんにS L E という診断は絶対にいっちゃいけないと言われてきました。今は告知するようにもなってきましたが、癌と同じで、人生経験の浅い若い女性に膠原病、特にS L E などとは絶対にいっちゃいけないと言われて続けてきました。今の癌の5年生存率は初期の癌も進行の癌もすべて含めて40数%、まだ50%にはいってないんですが、1950、

1960年代のSLEの5年生存率というのはそのくらいだったんです。つまり、その頃はステロイドホルモンがどこでも手に入る時代ではなかったんです。そういう時代はSLEも今の癌と同じくらい生存率も低かったのですけれど、その後ステロイドホルモンがだれにでもどこの病院でも手に入るようになったということです。そして、ステロイドだけでなく、医学のレベルが全体的にあがってきているところが大きいです。たとえば、重症の肺炎をおこしても昔だったら亡くなっているところが、今ならいろいろな抗生剤とか、よい治療ができるようになって、それで命が助かるようになったり、腎臓でしたら、悪くなっても人工透析ができるようになったり、医療の全般がレベルアップしているということです。

そして、この病気が早期に診断できるようになったということがすごく大きい事です。私たちの大先輩の大橋先生のころは抗核抗体を調べるのに1日も2日もかかって患者さんのサンプルを自分で全部染めてやらなくてははいけませんでした。おまけに大学でしかできず他の病院ではできませんでした。こういう時代でしたから、この病気と抗核抗体とが関係していると分かっているにもかかわらず検査すらできなかったのです。今ではどんな検査センターでも、自分の病院でも出せばすぐ1日で結果がかえってくるということで、どこでもそういう検査ができるようになったので早期発見ができるようになりました。また、膠原病の病態も良く分かるようになってきましたので、先ほどいいましたような症状があって、若い女性であれば、もしかしたら膠原病かもしれないと医者の方が疑うようになってきたということも早期発見につながり、SLEの生存率を上げる要因につながってきていると思います。

でも、やはり残念ながら亡くなる方もいらっしゃいます。ここに書いてある212例の死亡原因ということでSLE特有の病変ではやはり腎不全なんです。9%程度です、ついで中枢神経障害、肺病変、肺高圧、肺繊維症とかでも亡くなることが多いです。しかし、SL

Eに特有の病変で亡くなるというのは非常に少ないんです。むしろ先ほどから出ているように感染で亡くなる方のほうが多い。初期の場合、たとえば、細菌性の感染で亡くなるが多かったのですが、最近ではウイルスとかそれ以外のカビ、原虫で肺炎になって亡くなる方がおおくて74人ですからかなりの数です。その次に脳血管障害が増えてきています。こういうところに死亡原因があるということをお頭にに入れておいていただいて、つぎのお話しにいきたいとおもいます。

—— S L E の活動性と全身管理のための検査について ——

次は活動性と検査についてですがS L E に特徴的な、是非この点だけはおぼえておいてほしいということについてのみお話しします。

①血液一般検査

まず、ふつう赤血球とか白血球とかこれはご存じだと思いますが、白血球は感染を予防する働きを持っているわけですが、正常であれば4000～9000と各施設によって若干違いますが、これくらいの値です。

S L E の初期、つまり治療する前ですと多くの場合は白血球は減っています。シェーグレン症候群もかなり白血球は減っていますので、なにも原因がなくていつも白血球だけが低いというのはシェーグレン症候群を疑ってみなければならぬと考えています。これは治療によって逆に上がってきまして、ステロイドホルモンというのは白血球を上げますから多く飲んでいて人は9000以上1万とか1万1000と逆に多すぎるくらいの白血球を持つようになってきます。あと赤血球、ヘモグロビン、ヘマクリットというのは貧血の状態をみています。貧血は溶血性貧血といって、かなりひどい貧血の場合もあります。これも治療によってよくなりますが、それよりもむしろ多いものというのは鉄欠乏性貧血です。特に女性の場合は生理の量とか生理不順によって鉄欠乏性貧血になったりもしますし、ステ

ロイドホルモンを飲んでいて、胃潰瘍ができて、そこからの少量の出血によって鉄欠乏性貧血になることもありますので、赤血球、ヘモグロビンなどの血色素が大切であるということをおぼえてください。

あとは血小板、これは血を固める作用を持つものですがSLEとか血小板減少性紫斑病、肝臓が悪くなって肝硬変に近くなっているような人は血小板がおちてきます。

②生化学検査

それから生化学検査のほうですと、GOT, GPT, LDH, ALP, ZTT, TBiL, LAP, rGPTと書いてありますが、肝機能検査というものです。でも急性期を除けばSLEそのもので肝臓が悪くなるということはそれほど多くはありませんが、自己免疫性の肝炎とかSLEとかシェーグレン症候群に合併する原発性胆汁うっ滞性肝硬変(PBC)の場合にはこのような肝機能に異常が出ます。LDHは膠原病が急に悪化したり、発症、発病する時にかなり高くなって、治療によって一番最初に良くなったり、悪くなったり目安になるものです。今はむしろステロイドを飲んで若干肥満ぎみになり、肝臓に脂肪がたまってくる脂肪肝によって肝臓の機能がおちてくるということのほうが多いとおもいます。下のほうに書いてあるLAP, rGTPがお酒も飲まないのに上がってくる人は脂肪肝を考えたほうが良いです。

次は腎臓のほうになりますと、尿素窒素とクレアチニンというのがあります。クレアチニンというのが一番敏感に腎臓の働きをチェックできます。だいたい正常が1以下とおぼえていただければいいのですが、これが2とか3にあがってくるといずれ透析が必要になってくるということです。

あとコレステロール、中性脂肪、HLDコレステロールについてですが、だいたいステロイドホルモンを飲んでいる人はコレステロールが高くなります。やはりステロイドホルモンそのものにコレス

テロールを高くするという作用がありますし、また食欲が出て太ってそのことによって中性脂肪、コレステロールが高くなるということがあります。HDLコレステロールというのは“いいコレステロール”でこれが高くて総コレステロールも高いというのはまだましですが、HDLコレステロールが低くて総コレステロールが高いと脳血管障害や虚血性心疾患（心筋梗塞や狭心症）がおきやすい危険因子なんです。このあたりはおぼえておいていただいたほうがいいと思います。

あと総蛋白とアルブミンですが特に腎臓が悪く、尿蛋白が持続的に出ている人なんかはこのアルブミンというのが低くなってきます。

CPK、アルドラーゼは筋原性酵素といって筋肉の中にはいっているものですので、これが血液中で高くなってしまうということは、それだけ筋肉が破壊されているということになりますので、多発性筋炎、皮膚筋炎とかSLEでも筋炎を合併することがありますから、そういう時はCPKがあがってきます。だいたい正常は100くらいですが、ひどい時は4000～5000くらいになる方もいらっしゃいます。

よく炎症反応といわれているCPR、これはSLEでコントロールされてくれば問題はないです。風邪をひいてもプラスになりますし、ちょっとした感染でもプラスになります。持続するのは問題ですが、一過性のプラスはよくあることです。

血沈はSLEの活動性の指針になります。だいたい女性の平均20以下ですが、SLEの活動性があるときは30以上になります。これも貧血、高ガンマグロブリン血しょうがあればそれだけでもあがってくるものですので、必ずしもSLEの活動性とだけ結び付いているものではないということをおぼえておいてください。

③免疫学的検査

免疫学的検査では抗核抗体が一番有名で細胞の核に対する自己抗体ですが、これが陰性のSLEってことはほとんどないです。数%

は抗核抗体が陰性のSLEがあるとされていますが、私はまだ経験したことはありません。ほとんど今の感度のいい検査ですと抗核抗体がマイナスになるということはありません。治療によってはだんだん改善されマイナスになるという人もいます。抗DNA抗体とか補体のようにSLEの活動性によく一致するということはありませんが、大まかにいうと活動性が落ちて来ると数値も落ちて来ると考えていいと思います。

問題となるのは、抗DNA抗体でこれが実はSLEの活動性にたいへん一致します。特にDsDNAというのが、高くなりますとSLEの活動性もあまりコントロールされていないということですし、最初高かった人が薬を使ってだんだん下がってくる、その目安になるということでおぼえておいていただきたいです。そしてこれはSLEでしか出現しませんのでSLEに特徴的なものと考えられます。あと抗ENA抗体というのもありましてこれにはRNP抗体とSM抗体がありまして、RNP抗体はSLEにも出て来ますが、さっきいいましたMCTD（混合性結合組織病）に特徴的に出てまいります。SM抗体はSLEに特徴的ですが頻度としては多くありません。

次は抗SSA抗体、抗SSB抗体ですが、SLE、シェーグレン症候群にみられますが、抗SSB抗体はシェーグレンに特徴的で他のSLEとかにはほとんどでません。陽性の頻度は少ないです。他にJO1（ジョーワン）抗体とかSCL70抗体とかいろいろありますけれど、たとえば皮膚筋炎とか多発性筋炎にはこれがでやすいとか、強皮症で全身性の内臓病変を伴う場合には抗SCL抗体がでやすいとかいろいろありますけれどそこまでおぼえる必要はないと思います。

是非おぼえておいてほしいのはC3、C4、CH50と書いてある補体のことです。身体の中の抗原と抗体とがくっついているものを免疫複合体といいます。その免疫複合体が身体のおちこちの組織に

沈着したり、血中を流れていく、そういった場合、補体というのが一緒にくっつきまして、そこで、いろいろな組織障害がおこるんです。ですから、補体が低いということはそれだけ消費されているということです。消費されているということは逆に言えば免疫複合体がたくさんできる抗原抗体反応がまだ身体の中で頻繁におこっているということなんです。C3、C4というのがSLEの活動性と相関します。トータルしてみるとCH50というのをみていきますが、C3、C4、CH50が低いということはSLEが完全にコントロールされていないということを意味しています。まれに欠損症と言って最初から補体のある成分のない人もいますから、そういう人はSLEが良くなっても、補体が上がることはありません。これは例外です。基本的にはDNA抗体と補体がSLEの活動性に非常に相関していますので、このあたりぐらいはおぼえておいてください。

④腎機能検査

あと腎臓の機能というのはとても重要でして発症して尿蛋白が出たり、クレアチニンが高かったりした場合には、ほとんどの場合には腎生検をします。先ほどからお話ししたような物質が沈着しているのがよく分かります。腎生検によっていろいろなタイプに分けてそれによってステロイドホルモンの量も決まりますし、またこの人は比較的腎臓の予後はいいとか、この人は難儀するのかなとか、予後の分類ができますので、やはり腎生検は必要に応じて受けたほうがいいと思います。あと日常みるには尿蛋白が出ているか出ていないか、出ている人は1日何gくらい出ているかくらいまでみておかななくてはなりません。腎機能をもっと精密にみるものにクレアチニンクリアランスというのがありまして、血液中のクレアチニンがちゃんと尿の中に排泄されていくかどうかをみていくものですが、年齢によって違いますが、80ml/min程度が正常で、これよりも落ちている場合は腎臓が悪化している可能性があるということです。これがSLEに関係している血液検査と尿検査です。

⑤全身管理に必要な検査

次は全身管理についてですが、特に膠原病というのは慢性疾患になってきて、昔のように急性で悪くなるということではなくて、慢性で寿命に近いところまで生きれるようになってきました。今度は全身管理ということが問題になってきます。たとえば、SLEではなく癌でなくなったり、他の病気で亡くなるということも出て来るわけです。ですから、単にSLEの管理をしていればいいということではなくて、やはり1年に1回くらいは成人病検診などの検査をしておいたほうが良いということになります。

肺の検査は膠原病の肺病変をみたり、心臓の大きさをみたりするので1年に1回、半年に1回必ず胸の写真を撮ると思います。そして、今はそれにプラスしてCTスキャンを行い、肺線維症などの経過をみることになるのでしっかり受けてください。

心電図はだれでも受けたことがあると思いますが、それにプラスして心臓にエコーをかけまして、心臓に水がたまっているか、心臓の動き、働きがどうか、心筋肉、心嚢炎などいろいろな病気が合併されていないか、心エコー（UCG）なども年に1回くらいは受けたほうが良いと思います。

癌検診は35才過ぎましたら、胃、大腸、腹部、女性でしたら乳癌、子宮癌の検診は年に1回受けましょう。これで定期検診の際、早期のうちに癌がみつかれば命をとりとめた人もいますので是非受けましょう。

あとどうしてもステロイドを長期に服用しますので、動脈硬化が進みやすくなるので、動脈硬化性の疾患といわれる脳の血管障害、心臓の血管障害への注意が必要です。例えば、心臓の筋肉を養っている冠動脈に動脈硬化がおこりますと狭心症、心筋梗塞などがおこります。こういう頻度というのはSLEとかステロイドホルモンをたくさん飲んでいる方に多いと言われていています。そういうことを含めまして動脈硬化が進んでいるかどうか調べておく必要があります。

もちろん心臓がどうなってるか調べるカテーテル検査などは簡単に受けられるものではありませんが、比較的簡単に受けられるものとして眼底検査というものがあります。これは目の一番奥の動脈をみる検査で、この動脈は唯一外から見ることのできるものです。時々頭のCTをとるとか、今は脳ドックといっているいろんなことをやっております、MRIなどという検査もあります。これですと造影剤を使いまして、脳の血管造影が簡単にできます。カテーテルをいれなくても、全身の動脈硬化性の疾患が存在しないかをチェックすることができます。だいたい病気のほうは落ち着いている人が多くなってきていますので、これからはむしろ動脈硬化性の疾患、癌などのチェックが大切ではないかと思います。

最後に骨塩定量機、今はやってきてましていろんな整形外科に2千万もする器械をおいて骨粗しょう症外来とかやっていますでしょう。どうしてもSLEの人はステロイドを飲んでいるということと、あまりスポーツをしたり、身体を動かしたりする人が比較的少ないということと、女性であるということ、骨粗しょう症にはなりやすいです。ですから1年に1回くらいはこれを受けられたほうがいいです。あまり悪い人はカルシウムとか活性ビタミンDとかいっしょに飲むということが必要ですし、食事の中でカルシウムをなるべくとるということを気をつけたほうがよろしいと思います。骨粗しょう症が一番あらわれやすいのは肋骨と背骨なんです。ステロイドをたくさん飲んでいる人には、よく肋骨骨折を起こす人がいますがポロポロになっているものですからあまり痛がらないんです。ちょっと痛かったかなと思って、5日ぐらいたってレントゲンを撮ったら実は折れてたなんていう人もいます。そして、もっと恐ろしいのは圧迫骨折です。昔の農家のおばあさんなどで腰がまがっている人がいましたよね。あれはみんな圧迫骨折なんです。年をとってくると背中の骨が圧迫骨折になってああいうふうになっちゃうんですね。みなさんまころんだとか、しりもちをついたりすると簡単に圧迫骨折

をおこす可能性があります。もうひとつ、姿勢なんです、女性は腹筋、背筋がどちらかというと弱いですから、猫背になりやすく、ステロイドを飲んでいるとどうしても肉がつき、そうすると知らないうちに少しずつ圧迫骨折というか長方形の骨が台形になってきてしまうのです。皆さん方には姿勢の悪い方が多いですから気をつけなければなりません。圧迫骨折は本当に簡単に起きますし、起きると本当につらくて痛いうえ、ひとつの骨（椎体）だけで終わってくればいいものを3つくらい起こしてしまったりするとずーっと固いコルセットをしなくてはなりません。

ですから、圧迫骨折をおこさないよう姿勢を良くすることと、腹筋、背筋をきちんとつけることが大切です。腹筋のつけ方、知っていますか？あおむけに寝て、おなかをぐっと腹式呼吸でせりだしたり、引っ込めたりして動かす方法で、おなかの上に枕をのせてやればかなり腹筋はつきます。これを毎日やって腹筋、背筋をつけ、姿勢を良くしていけばずいぶんちがうのではないかと思います。

—— 日常生活上の注意 ——

次は日常生活上の注意についてです。

最近一番大切といわれているのが疲労です。疲労を蓄積するのが一番良くない。以前、SLEの増悪因子の第一に言われていた日光について言えば、どういうわけか日光が当たって悪くなったという話は最近あまりききません。だから日光に当たって良いという事を言っているのではありませんが、ほとんどの場合は、疲労が重なってくるというのが悪化の原因のようです。もうひとつは薬を自己調節してしまうことが圧倒的に悪くなる理由です。それで、最近、当院でみられたSLEの急性増悪の原因を書いてみたのですが、みなさんにあてはまることはないか見て下さい。

第1例、ネフローゼ症候群をきたしているSLEで本来ならPSL 30mg/dayを服用指導されたが、中断し、他院で5mg/day

y程度しか服用してこなかったのですが、意識が全くなくなった状態で私の病院に運ばれてきました。本来飲まなければならないステロイドを自分でやめたり、ぐんと減らして、先ほどの反兆現象のような状態になったんです。こういう人が最近おりました。

第2例、若い女性なんですけれど、ムーンフェイスになるのがイヤで、そうになったら死んだほうがましだという人がいました。30mg使っているはずなのに全然DNA抗体も下がらず、補体も上がってこない・・・変だ変だと思っていたら、本人もとうとう良心に負けて私にじゃなく看護婦さんにそっとうちあけたんです。実は15mgしか飲んでないんです。それから、結局また最初からやりなおしたという人がいます。ムーンフェイスがいやだという乙女心はよく分かりますけれど、他の臓器障害がおきてからでは遅いのです。特に初回治療の時はムーンフェイスはおいといて、とりあえずコントロールするということがいかに大切かということを考えてください。

第3例、非常に良好でプレドニン7・5mgでずっとコントロールされてきました。仕事が肉体労働だったんですが、最初は2～3時間と少しずつ仕事をしていたのですが、調子が良いものですから、仕事をどんどん増やし、8時間労働を始め、そのうち残業まで始めたんですね。仕事の量は増えていくのにステロイドの量は変わらないでいたので、そのうち補体もどんどん下がり、DNA抗体も100以上になったという再発の仕方をした例です。入院してまた良くなりましたけど、こういう疲労が非常に悪いですね。

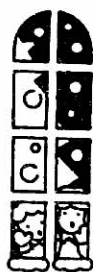
第4例、ずーっと私達がみていた人が、大学に入学したということで、添書を持たせていったんですけど、あまりこういった病気の専門でなかったということ、私を書いた添書は専門病院だったんですけれど、そこの病院は遠いということで、自分の近くの病院にかかっていてほとんど検査もしなくて、薬だけ飲んでいたという状態でした。けれども新しい学校生活での疲れもたまってか、だんだん悪くなって、たまたま夏休みに帰ってきた時、検査したら、もうネ

フローゼになって補体も低くなっていました。本人は調子は悪いけど、その病院では検査もしないし、薬も飲んでいから大丈夫だろうと思っていたということなんです。新しい生活になったら定期的に検査を受けて、それで悪くなったらすぐ薬を増やすなどの対応が必要です。結局再燃して、今は元気になりましたが、6カ月入院し、留年してしまったという結果になりました。

第5例、この人は、シェーグレンの診断しかついでなくて、SLEの所見はこの時点では診断を満たしていなかったんです。ですからステロイドも何も使っておりませんでした。この人は、あきらかに妊娠、出産を契機にしてSLEの症状がでて、検査所見も悪化したということで、その後、薬をつかってコントロールしています。

コントロールが良くても、脳の血管障害を起こす人をこの2年間で3人くらい診ております。みなさん脳の血管障害で亡くなるわけではありませんが、長期にステロイドを飲んでいるので動脈硬化性の病気がおこりうるんだということを理解してSLEの検査だけでなく、いろいろな検査を受け、予防に注意するということが大切です。

SLEはもう急性の疾患ではありません。病気そのものの治療も大切ですけれど、それにプラスして成人病をどう予防するかということも重要性が増してきていますので、みなさんも是非、注意しながら検査してください。



この医療講演の内容は、6月4日～5日に行われた支部総会の時のものです。そして今回も会員の芦田久美子さんに、テープ起こしからワープロ打ちまですべてお願いしました。有難うございました。この場借りてお礼申し上げます。

資料

膠原病の日常生活

1. 全国膠原病疫学調査の結果

SLE：23000～25000（以前は1万人と推定されていた）

（北海道の特定疾患登録患者、1943人 1992年度）

PSS：6900～7600

（北海道 766人）

皮膚筋炎・多発性筋炎：5800～7000

MCTD：2400～3200

シェーグレン症候群——（北海道 1419人）

2. SLE活動性判定基準

(1) 発熱：37度以上

(5) 赤沈異常：30mm/1時間以上

(2) 関節痛

(6) 白血球減少症：4000以下

(3) 紅斑：顔面以外も含む

(7) 低アルブミン血症：3.5g/dl以下

(4) 口腔潰瘍または大量脱毛

(8) 低補体価：C3 60以下、CH50 20以下

(9) LE細胞またはLEテスト陽性

上記9項目中3項目以上認められれば活動性ありとする。

3. SLEの妊娠に関する研究

多施設調査の結果ではSLE 448例、のべ妊娠回数914（2.04）

対照群137例、のべ妊娠回数293（2.13）

死産・流産率 SLE 20%、対照群 7%

胎児に対する影響には差がなかった。

4. SLEに対する免疫抑制剤に関する多施設共同研究

454例の免疫抑制剤投与例のうち腎機能改善目的・尿蛋白改善目的が約半数に認められ、ステロイド不応、副作用軽減目的が43%であった。

薬剤はサイクロフォスファミド、アザチオプリンがほとんどで、有効せではCYの方が優っていたが副作用ではAZのほうが少なかった。

5. SLE 212例の死亡原因

SLEに特有な病変	腎不全	19 (9. 0%)
	中枢神経系ループス	19 (9. 0%)
	肺病変	10 (4. 7%)
SLE以外の病変	感染	74 (34. 9%)
	脳血管障害	22 (10. 4%)
	心疾患	15 (7. 1%)
	悪性腫瘍	6 (2. 0%)

SLEの活動性と全身管理のための 検査について

1. 検血一般検査

項目	正常値 (女性)	異常の意味
白血球	40~90 X 10 ² /mm ³	SLE、シェーグレン (sjs)
赤血球	380 ~480 X 10 ⁴ /mm ³	膠原病一般、慢性炎症、鉄欠乏性
Hb加ビ	11~15 g/dl	同上
Hbマトリット	34~46%	同上
血小板	10~35 X 10 ⁴	SLE、ITP、肝疾患

2. 生化学検査

GOT	5~33 KU	肝機能検査 膠原病の急性期に上昇する
GPT	3~30 KU	
LDH	50~350 WU	
ALP	2~10 KAU	
ZTT	4~12 U	
TBiI	0.2~1.1 mg/dl	
LAP	70~200 GRU	
γGTP	0~90 IU/l	アルコール性、脂肪肝
尿素窒素 (BUN)	4~20 mg/dl	腎機能検査
クレアチン	0.7~1.0 mg/dl	
総コレステロール	96~220 mg/dl	いわゆる「良い」コレステロール
中性脂肪	35~163 mg/dl	
HDLコレステロール	39~80 mg/dl	
総蛋白	6.5~8.0 g/dl	筋原性酵素で筋炎などで上昇 多発性筋炎・皮膚筋炎の治療の指標
アルブミン	3.8~5.7 g/dl	
γグロブリン	9.0~18.3%	
CPK	10~100 IU/l	炎症反応
アルラーゼ	0.9~4.5 mU/l	
CRP (-)	0.0~0.5 mg/dl	
血沈 (赤沈)	20 mm以下	炎症、貧血、高γグロブリン血症などで上昇

3. 免疫学的検査

抗核抗体	(-)	膠原病一般
抗DNA抗体	5 U/ml以下	主にSLEの活動と一致
抗ENA抗体		
RNP	1000倍以下	MCTDに特異的、SLE
SM	(-)	SLE

抗SSA抗体	(-)	sjs、SLE
抗SSB抗体	(-)	sjsに特異的
抗Jo1抗体	(-)	皮膚筋炎・多発性筋炎
抗SCL70抗体	(-)	全身性進行性強皮症
抗ヒトH7抗体	(-)	CREST
IgG	800 ~ 2000mg/dl	免疫グロブリン
IgM	40 ~ 360 mg/dl	
IgA	45 ~ 360 mg/dl	
C3	50 ~ 127 mg/dl	SLEの活動性と一致
C4	10 ~ 40 mg/dl	
CH50	30 ~ 45 U/ml	

4. 腎臓機能検査

BUN	
クレアチン	
尿タンパク	(-)
クレアチンクリアランス	80ml/min (年齢により異なる)
尿中BMG	500以下

腎生検

5. 全身管理に必要な検査

胸部レントゲン 膠原病の肺病変 (肺線維症など)
肺C-T

心電図 心病変、心筋炎、心包液貯留の有無
UCG (心エコー) 肺高血圧症

胃ファイバー
大腸ファイバー 1/年は癌検診をしましょう
腹部エコー
腹部CT
乳癌検診
子宮癌検診

脳CT 長期にステロイドホルモンを服用していると
MRI 血中コレステロールなどが高くなり、動脈硬化を
眼底検査 きたしやすくなりますので注意しましょう。

骨塩定量機 オステオポロシス (骨粗鬆症) に注意

日常生活上の注意

- (1) 疲労（肉体的、精神的）
 - (2) 治療薬の服用の乱れ
 - (3) 日光・紫外線
 - (4) 薬剤、アレルギー
 - (5) 妊娠・出産
 - (6) 感染症、手術
 - (7) 他の合併症の発生による原疾患の増悪
-

当院で最近見られたSLEの急性増悪の例の原因

- (第1例) - ネフローゼ症候群をきたしているSLEで、本来PSL30mg/Dを服用指導されていたが、中断、他院でPSL5mg/D程度しか服用せず、中枢神経障害をきたして緊急入院となる。
- (第2例) - PSL30mg/Dでコントロールされず、本人はムーンフェイスがいやで15mg/Dしか服用していなかった。
- (第3例) - コントロール良好で、徐々に本来の仕事（大工）に戻り、肉体的疲労がたまり再燃。
- (第4例) - 埼玉の大学入学して転院（添書持参）、しかしその病院では血液検査を定期的にせず、補体低下、抗DNA抗体上昇にもかかわらずPSLの教科書的減量をして再燃。
- (第5例) - SJSの診断で治療中（ステロイド未使用）。妊娠・出産を契機にSLEの症状、検査所見が出現、入院となる。

おたよりコーナー



医療講演会に参加して

帯広地区

干場 弘美

去る11月5日、帯広総合福祉センターにて、膠原病友の会北海道支部の主催による医療講演会が行われました。

病暦15年になる私ですが、講師の先生が日頃お世話になっている中井先生と知り、遙々足寄より聞きに行きました。

その際、長年お会いしていなかった友の会の役員さん方にもお会いできとてもうれしかったです。

その上、中井先生の講演は病気になり長い年月の間に自分の中で忘れてしまっていた忘れてはならない大切な事を思い出させてくれたのです。

先生の話される言葉の一つひとつが「なるほど」「そうだったよな」と思い、知らなかったことさえもあったのです。「こんなことも私は知らずにいた」と心の中で言いながら聞かせていただきました。

時の過ぎるのも忘れ聞き入っている内に講演は終わってしまい、その時間はとても短く感じ、「いい事言うな」「病人の気持ちになった医療だ」と思わずにはいられませんでした。

いつもであれば講演会が終わると、遠いことを理由にそそくさと帰ってしまう私ですが、今回ばかりは札幌の役員さん方とも話をしたくて懇親会に行き、とても暖かい雰囲気を感じ、なごりを惜しみながら帰ってきました。

今回の講演会での教訓

「膠原病とは、ものすごく難しい病気だった」

初めての「美唄・奈井江地区」医療講演会に参加して

札幌市 滝本 はるよ

10月22日、晩秋の頃、美唄市総合福祉センターを会場に、(財)北海道難病連、同美唄支部及び、全国膠原病友の会北海道支部の共催で、講師には、札幌社会保険総合病院 内科部長 大西 勝憲先生をお迎えして、医療講演会を開催致しました。当日は、快晴で、札幌より、難病連の長谷川さん、田中さん、友の会支部長の萩原さん、私の四人で、会場へと向いました。

今回は、難病連美唄支部が結成されて、初めてこのような、医療講演会を行い、市内、滝川、岩見沢、札幌などから、支部役員を含めると42名という、多くの方々に参加して頂きました。その中には、保健婦さんも、いらっしやいました。

最初に、開会にあたり、美唄支部長の東海林さん、友の会支部長の萩原さんの挨拶で始まりました。

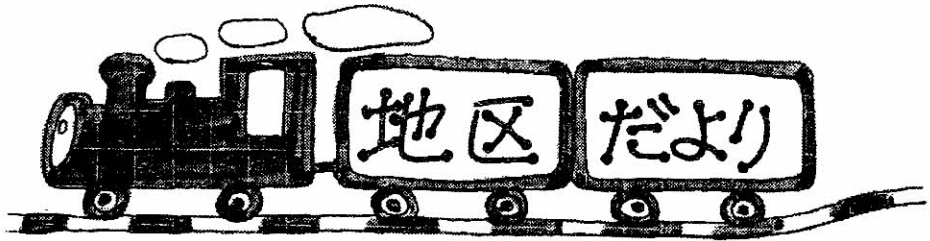
大西先生の医療講演は、「膠原病と療養生活」というテーマで、個々の膠原病についての細かいお話ではなく、例えば、自分自身の病気の悪化を防ぐにはどういう点に注意したら良いとか、病気で苦しんでいる患者さんにどう接したら良いかなど、患者さん、又は、その家族や友人さらには、医療関係者の立場に立って、悩みを持つ皆さんのお役に立ちそうな話題について、スライドを見ながら1時間にわたりお話して頂きました。

その後、相談会に入り、日頃なかなか聞くことの出来ない事、不安に思っている事等について、具体的にアドバイスして頂きました。

さらに、閉会の後、個別相談会の時間を設け、大変充実した医療講演会となりました。

私も、運営委員の一人として、参加させて頂き、膠原病と上手に付き合っていく方法の中で、自分だけがなぜ膠原病にかかったのかという考え方はやめて、今後どのような充実した生き方をしたら良いかを考え、悲観するのではなく、現実をどう生きるかを真剣に考え、また、病気をもちながらも、自分で何か出来る筈と考えて、積極的に生きるという先生のお話は、私自身、とても励まされ、これからも、頑張らなければという気持ちにさせられました。

最後になりましたが、後援して下さった、北海道美唄保健所、美唄市、奈井江町、北海道共同募金会の皆様、本当に有難うございました。また、美唄、奈井江地区の皆さん、大変ご苦勞様でした。



「釧路地区と交流しました」

帯広地区担当 家内千枝子

今夏、釧路地区の渡辺さんから帯広地区との交流会を持ちたいとの呼びかけがあり、こちらもかねてから近隣地区との交流を希望していたこともあって、すぐにお受けしました。

10月23日（日）、釧路より渡辺さんと鈴木さんが早朝から長時間車を運転されて、正午前元気に到着。

当初6名の予定が諸事情により4名欠席、次回にはぜひ参加したいとのことでした。

帯広からは8名が出席、昼食をとりながら、まずは自己紹介。そして、殆どが初対面とは思えないほど、和気あいあいの雰囲気の中で、お互いの会の近況や運営の内容、病気や日常生活での不安や悩み等々、時間を忘れて話し合いました。

双方の運営が対照的なこともあって、少しのんびり気味の我が地区にとっては良い刺激となり、自分の会を見つめ直すまたとない機会にもなりました。

それぞれの個性を生かしながら、学べるところは参考にし、それによって視野が広がり、活気のある会作りにつながるのではないかと思います。

違う地区同志の交流会は道内でも今回が初めてと聞き、意外な感じがしました。具体的なことはまだ未定ですが、これをスタートとして、年一回程度、お互いを訪問できたらと思っています。

今後も、患者が運営する会として、帯広地区のモットーである”むりせず、あせらず、のんびりと”で、息切れしない様続けて行くつもりです。

釧路地区の皆さん、よろしくお願ひします。

事務局からのお知らせ



★ご寄付いただきました。

柴田 知子様	吉田 陽子様
大橋 文子様	広瀬 ツル様
猪野 賢一様	平尾 陽子様
中井 秀紀様	松嶋 茂子様

合計 30,600円 (1994.9~1994.11)

ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。(敬称略)

大村 友恵 (SLE S.47年生まれ 札幌市手稲区)
松田 あつ子 (SLE S.25年生まれ 札幌市中央区)
熊谷 滯子 (強皮症 S.3年生まれ 函館市)
武田 節子 (SLE S.24年生まれ 美唄市)
前田 喜久子 (多発性筋炎 S.5年生まれ 美唄市)
細川 英美 (強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎 S.32年生まれ 帯広市)
北風 喜美江 (帯広市)

よろしくお願ひします。



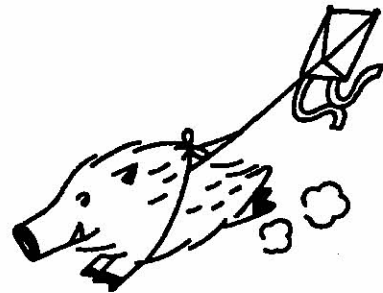
あ と が き

師走に入りいつも感じることは、1年のたつのがなんと早いことかということです。例年になく猛暑を何とか過ごすことが出来て、やっと涼しくなって過ごし易い季節が来たと思っていたら、もう今年もあと残すところ20日あまりとなってしまいました。今年の活動としては18日のチャリティクリスマスパーティを残すのみです。

皆さんにとって今年はどうな年でしたでしょうか。そして来年はどんな年にしたいですか。私個人としては、今年は前半が元気過ぎてそのつけが後半にきて息切れをしてしまったので、来年はいのししのように最初から突進せず、亀のようにゆっくりいきたいと思っています。

これから寒さも本格的になります。風邪には充分気を付けて、良いお年をお迎え下さい。

(千)



<編集人> 全国膠原病友の会北海道支部
編集責任者 萩原 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
〒060 札幌市中央区北9条西19丁目55 細川 久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 273号 100円
いちばんぼしNo. 97 平成6年12月10日発行(毎月1回10日発行)
