

# HSK ★ いちばんぼし

HSK通巻 275号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成7年2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. 98

<p>もくじ</p> <p>1995. 2.10</p> <p>支部だより</p>	<p>★年頭のご挨拶にかえて 運営委員 今年の抱負 年賀状紹介</p> <p>★医療講演会より 「膠原病と療養生活」 スライド資料</p> <p>★地区だより</p> <p>★事務局からのお知らせ 運営協力会加入のお願い</p> <p>★あとがき</p>	<p>萩原 千明 ..... P 1</p> <p>..... P 2</p> <p>..... P 3~P 4</p> <p>大西 勝憲先生.... P 5~P19</p> <p>..... P20~P31</p> <p>..... P32~P34</p> <p>..... P35</p> <p>..... P36</p>
---	---	---



# 年頭のご挨拶にかえて

支部長 萩原 千明

昨年に比べて多少雪の降る量が少ないかなと思われる今年です。札幌では恒例の雪祭りも終わり、後は春を待つのみとなりました。それにしても休日明けの1月17日に起こった阪神・淡路大震災は、私達にとってもひとごとでは済まされない出来事でした。地盤はどうか、家は大丈夫か、柱は、壁は、タンスは、とまず自分の住んでいる場所の心配をされた方も多かったのではないのでしょうか。北海道難病連としても被災者の皆様にJPCを通じて義援金をお送りしています。お気持ちのある方は事務局までご連絡下さい。被災者の皆様にはこの場を借りて心からお見舞いを申し上げます。

先日、札幌地区の新年会（アップル会）があり、そこで本当に久しぶりの方にお会いしました。車椅子の生活となり、ご主人と一緒に初めて参加されました。私が初めてお会いした頃は普通に歩いていらしたので、とても信じられなくてどうお話ししたら良いか戸惑ってしまいました。ところが本人はとても明るくて、半年たってやっと慣れてきたのと話してくれました。そのようになるまでにはきっといろいろな辛いことがあったはずなのに、そんな素振りをみせない彼女がとても素敵に見えました。そして帰る間際には「今度会う時はきっと杖を使ってでも自分の足で歩いて来るからね」と話してくれました。おもわず頑張っってねと言わずにはられませんでした。

いろいろな集まりでいろいろな人とお会いする機会があります。そんな中で自分だけでなく周りの人間までも明るい気持ちにしてしまう彼女のような存在は、大切にしていきたいと思いました。と同時に真の強さ、頑張りには私自身見習うべきところが多いと感じました。

今年はイノシシの年で『猪突猛進』とか言われますが、友の会としては猪突猛進せずあくまでもマイペースで、会員の皆さんの声を大切にしながら活動を進めていきたいと考えています。今年もご協力よろしくお願い致します。

運営委員  
今年の抱負

◆昨年は前半走り過ぎて、後半は息切れがひどかったので、今年  
はスローペースでスタートして、そのままゴールしたいと思います。  
萩原 千明



◇昨年20年ぶりの入院をして健康の大切さを改めて痛感したので、  
今年は心身の健康の維持に努めたいと思います。三森 礼子

◆体力、気力に合わせて、ゆっくり1年を過ごしたいと思っています。  
長谷川 道子



◇もう少しで春です。何をしようかと思うだけで、思える倅せを  
かみしめます。みんな、みんなが元気になる事が一番の希望で  
す。渡辺 愛子

◆忙しくてもゆとりを持って、自分のできることは頑張っ  
てやりたいと思います。広い視野で物を見れるようになりたいもので  
す。安田 史子

◇マイペースで、常にチャレンジ精神旺盛で（体力に合わせて）  
前向きな姿勢で過ごしたいと思います。瀧本 はるよ

◆皆様の邪魔にならないようにお手伝い出来たら…と思っ  
ています。今年もよろしくお願ひします。秋山 展子

◇今年はずっと自分自身に時間を使いたい。一つでも納得のいく  
ものを残したい。大澤 久子

◆子供が産まれて1年経ちました。子育ては体力が勝負と実感し  
た昨年でしたが、あまりにも自分の身体を大事にしすぎたせいで太っ  
てしまいました。今年はず並みの家事労働につとめ、少  
しでも痩せたいと思っています。埋田 晴子



## 年賀状紹介

今年も本当にたくさんの皆様より年賀状を頂戴しました。  
紙面を借りて厚くお礼申し上げるとともに、ここにお名前  
のみご紹介させていただきます。



～敬称略、順不同～

- ・全国膠原病友の会埼玉県支部
  - ・全国膠原病友の会佐賀県支部
  - ・全国膠原病友の会栃木県支部
  - ・全国膠原病友の会鹿児島支部
  - ・全国膠原病友の会大阪支部
  - ・全国膠原病友の会愛知県支部
  - ・全国膠原病友の会滋賀支部
  - ・全国膠原病友の会千葉支部
  - ・全国膠原病友の会山口県支部
  - ・全国膠原病友の会茨城県支部
  - ・全国膠原病友の会三重県支部
- ・全国膠原病友の会広島県支部
  - ・全国膠原病友の会京都支部
  - ・全国膠原病友の会兵庫県支部
  - ・全国膠原病友の会奈良県支部
  - ・全国膠原病友の会宮城県支部
  - ・全国膠原病友の会東京支部
  - ・全国膠原病友の会福岡県支部
  - ・全国膠原病友の会群馬県支部
  - ・全国膠原病友の会愛知県支部
  - ・全国膠原病友の会神奈川県支部
  - ・全国膠原病友の会関西ブロック  
役員一同

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・個人参加難病患者の会 あすなろ会</li> <li>・北海道低肺の会</li> <li>・(財)北海道難病連稚内支部</li> <li>・北海道身体障害者団体定期刊行物協会</li> <li>・(株)北海道機関紙印刷所</li> <li>・ふれ愛の会 浦上京子</li> <li>・札幌市西区 佐川 昭先生</li> <li>・札幌市厚別区 大西勝憲先生</li> <li>・深川市 松崎道幸先生</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・東京都 寺山 ゑみ</li> <li>・東京都 西来 武治</li> <li>・調布市 立川 富美子</li> <li>・千葉市 森 美智子</li> <li>・浜松市 高橋 ヤエ</li> <li>・広島市 山田 元久</li> <li>・鹿児島県 内園 祐子</li> <li>・鹿児島市 清藤 美恵子</li> <li>・帯広市 吉森 美年世</li> </ul> |
|---|---|



- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・札幌市厚別区 金村 恵子</li> <li>・ " 厚別区 菊池 幸子</li> <li>・ " 厚別区 中川 尋子</li> <li>・ " 厚別区 後藤 悦子</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・函館市 小林 テイ</li> <li>・ " 船樹 玲子</li> <li>・小樽市 鈴木 スゑ</li> <li>・ " 柳澤 郁子</li> </ul> |
|--|--|

- |   |     |     |        |   |       |        |
|---|-----|-----|--------|---|-------|--------|
| ・ | 〃   | 中央区 | 廣瀬 ツル  | ・ | 旭川市   | 海老名 紘子 |
| ・ | 〃   | 中央区 | 杉村 和子  | ・ | 〃     | 高橋 芳江  |
| ・ | 〃   | 中央区 | 小城 恵   | ・ | 〃     | 森 キクエ  |
| ・ | 〃   | 中央区 | 柴田 祥子  | ・ | 苫小牧市  | 伊藤 粹裕  |
| ・ | 〃   | 東区  | 阿部 純深  | ・ | 千歳市   | 上野 ひとみ |
| ・ | 〃   | 東区  | 柴田 宣子  | ・ | 伊達市   | 吉川 次子  |
| ・ | 〃   | 東区  | 蛭子 クニ子 | ・ | 恵庭市   | 北上 澄子  |
| ・ | 〃   | 東区  | 畑中 豊子  | ・ | 芦別市   | 佐藤 文子  |
| ・ | 〃   | 東区  | 清野 和子  | ・ | 夕張市   | 大沼 節子  |
| ・ | 〃   | 南区  | 伊藤 恵子  | ・ | 美唄市   | 武市 廣子  |
| ・ | 〃   | 南区  | 渡部 清深  | ・ | 深川市   | 三谷 真千子 |
| ・ | 〃   | 白石区 | 大和田 一夫 | ・ | 遠軽町   | 澤田 ゆかり |
| ・ | 〃   | 白石区 | 荒木 マツ子 | ・ | 興部町   | 佐野 志津子 |
| ・ | 〃   | 白石区 | 渡辺 弘子  | ・ | 上湧別町  | 平塚 シズノ |
| ・ | 〃   | 西区  | 佐々木 良子 | ・ | 上川町   | 佐藤 みよ子 |
| ・ | 〃   | 手稲区 | 遊佐 俊子  | ・ | 〃     | 谷津 光子  |
| ・ | 北見市 |     | 館村 洋子  | ・ | 鷹栖町   | 側 由香   |
| ・ | 〃   |     | 中垣 恵子  | ・ | 余市町   | 吉田 陽子  |
| ・ | 〃   |     | 加藤 禎子  | ・ | 羅臼町   | 井上 トメ  |
| ・ | 〃   |     | 信本 和美  | ・ | 岩内町   | 高橋 美智子 |
| ・ | 〃   |     | 横浜 友子  | ・ | 足寄町   | 千場 弘美  |
| ・ | 〃   |     | 重富 勢津子 | ・ | 上富良野町 | 佐藤 道代  |
| ・ | 釧路市 |     | 鈴木 裕子  | ・ | 幕別町   | 平井 園子  |
| ・ | 〃   |     | 目黒 セツ子 | ・ | 中標津町  | 古瀬 京子  |
| ・ | 帯広市 |     | 藤田 浩子  | ・ | 上磯町   | 秋元 清美  |
| ・ | 〃   |     | 金田 律子  | ・ | 浜中町   | 小野 夕美子 |
| ・ | 〃   |     | 福島 寿子  | ・ | 上砂川町  | 清水 五郎  |
| ・ | 〃   |     | 荒尾 みや子 | ・ | 清里町   | 吉倉 亜紀子 |
| ・ | 函館市 |     | 船樹 玲子  |   |       |        |
| ・ | 〃   |     | 小林 テイ  |   |       |        |



# 膠原病と療養生活

札幌社会保険総合病院

内科 大西 勝彦先生

今日はこのような講演会にお招き下さりまことにありがとうございます。膠原病と療養生活に関してという私にあたえられた表題は大変難しく、実に広い範囲のことがらを含んでいると思います。私は医学部の学生に膠原病の講義をして参りましたが、療養生活に関して講演した経験はありません。しかし膠原病にかかり悩んでいる皆さんに日常生活をいかにすごすとよいかとアドバイスするのは、膠原病の臨床を専門にしているものにとってとても大切なことと思います。今日お話することがここにお集まりの皆さんにどのくらいお役にたてるか心配ですが、約1時間程時間をいただいてまとめてみたいと思います。

今日この会場にお集まりの方の中には膠原病の患者さんやその家族または友人の方々、そして医療関係者の方々もいらっしゃるかと聞いています。そしてそれぞれの立場で聞きたい内容が異なっていることと思います。たとえば膠原病の患者さんの中にはご自身の病気の悪化を防ぐためにはどういう点に注意しなければならないかについて聞きたいとか、膠原病の治療を受けながら再発に対する不安や薬の長期服用に対する不安そして経済的問題など、自分の将来の不安に対していかに対処したらよいのか知りたいといった希望がきつとおありのことと思います。また身近な問題として主治医が膠原病専門医でなかった場合、主治医との上手な付き合い方について聞きたいとの希望をもっている方もいらっしゃるかも知れません。また患者さんのご家族の方や友人の方々の中には、悩める患者さんをいかにサポートしたらよいかとか、また患者さんの長年にわたる病気の看病に疲労してしまい、今後どうしていったらよいか解らず、なにかアドバイスをもらいたく来場したという方もいらっしゃることでしょう。さらに医療関係者の方はご自分が担当している膠原病の患者さんからの種々の質問にプロフェッショナルとしていかに応えたらよいのか学びたくて来た方もこの中にいらっしゃると思います。そこで今日は個々の膠原病についての細かい話ではなく、スライドをお見せしながら以上のような悩みをもつ皆さんに少しでもお役にたちそうな

話題についてお話していきたいと思います。その後皆さんから個々の質問を受け、具体的にアドバイスしたいと思います。

膠原病は恐ろしい病気ではなくなっている。

ここに書いてある文章に多くの方はびっくりされたことと思われます。多くの膠原病を国が未だ特定疾患としてあげている現在、随分大胆なことをいうと思われるかもしれません。しかしこれにははっきりとした理由がありません。一例をあげさせていただきます。

(スライド資料はP20より掲載されています)

**スライド1** 順天堂大学の橋本教授は膠原病の中でも代表的疾患であるSLEの年代別予後調査つまり病気の経過調査をしております。それによるとこのスライドのようにSLEの診断時期を1955年～69年を第一期、1970年～79年を第二期、1980年～89年を第三期の三期に分け、それぞれの期間にSLEと診断された患者さんの5年後の生存率を調査いたしております。その結果第一期は72%、第二期は91%、第三期は96%であったと報告しています。つまり1955年～1969年の第一期は5年間に約30%の患者さんが死亡し、現在はそれが4%に低下しているわけです。1950年以降にステロイドが使用されておりそれ以前にSLEと診断された患者さんの5年生存率はまことに悲惨なものでした。このように膠原病による死亡率は大幅に減少し、その理由として早期発見、早期治療、治療薬の発見と治療方法の改善、治療によるおもしろ副作用の軽減などがあげられます。

膠原病は恐ろしい病気ではなくなっている。

しかし

膠原病をもちながらいかに充実した人生をおくるかが一番の課題になっている。

皆さんの周りに 高血圧や糖尿病、慢性気管支炎とかいった慢性の病気にかかっている患者さんが必ずいらっしゃると思います。これらの慢性の病気は医学が発達した現在でもまだ完治させることができません。しかしこれらの病気の場合、患者さんは大きなショックをうけないで自分も単に成人病にかかる年齢に達したのだと思うことでしょう。そして膠原病も今の医学で完治させることはできませんが、早期発見し、早期に適切な治療を加えることにより病

気の予後は改善し、他の成人病と変わらない生活をおくることができるのです。しかしここで誤解を避けるために一言付け加えさせてもらいますと、膠原病の病気の特徴を十分理解し、日常生活上注意すべきことを守り、適切な検査、治療を受けることが必要なことはいうまでもありません。

そこで理解を深めるために膠原病について簡単に説明させていただきます。

### 膠原病とは？

膠原病を一口で説明すると自己免疫的な機序で発症した結合組織疾患と定義することができるように思います。ここでのキーワードは自己免疫と結合組織疾患の二つです。自己免疫については後で解説しますのでまず結合組織疾患つまり結合組織についてお話したいと思います。

**スライド2** このスライドに書いてある臓器を肝臓だといたします。肝臓細胞は臓器のなかで浮遊しているわけではなく、一個一個の細胞を支持する結合組織のちからによってひとまとめとなり肝臓全体が形成されます。この結合組織の主要成分の一つが膠原線維です。私たちの皮膚を指でつまむと引き伸ばすことが可能ですが、これは膠のように伸び縮みする膠原線維の働きによるものです。膠原病は膠原線維を含む結合組織に炎症がおきる病気であると理解できます。そしてこの結合組織は肝臓にかぎらず、他の臓器も同様な成分であるため、多くは複数の臓器の障害が膠原病ではおきてまいります。1942年にクーパーという名前の病理学者が膠原病を定義しましたが、今年で52年が経過しました。膠原病の存在があきらかになってから半世紀が経過したにすぎず、とても新しい疾患といえることができます。

**スライド3** このように膠原病の概念が確立したわけですが、つぎの二つの点で画期的だったわけです。一つは病気のおこる場所を細胞の外側に存在する結合組織とした点です。それまでは各臓器内の細胞に異常が発生することにより病気がおこると考えられてきて、呼吸器疾患、消化器疾患といった病気の臓器別分類の基礎になっていたのです。従って膠原病のように複数の臓器が障害をうけた場合、障害を臓器ごとにわけて考え、各臓器障害がたまたま連鎖反応的に次々に障害されたにすぎないと考えたわけです。しかし膠原



病の概念ができたことにより、同一原因で多臓器が障害されることが容易に理解できるようになりました。二つ目には膠原線維を含む結合組織の果たす役割があきらかになるきっかけをつくったことです。結合組織は細胞と細胞の間を埋めるセメントのような単純な役割を担っているのではなく、細胞と細胞の間にあり、細胞間の会話の仲介という大事な役割をしていることが解ってきました。もうすこし説明をいたしますと各臓器内の一つ一つの細胞は大事な役割をはたしておりますが、それぞれ勝手に機能するとまとまりのない混沌とした状態がおきうるわけです。そこで細胞同士の活動を調節し、調和のとれた臓器ひいては一個の人間をつくるのに活躍しているのが結合組織というわけです。その役割のひとつが免疫です。現在までに細胞の機能が大分研究されてきましたが、結合組織の研究は今後ますます発展し、膠原病の原因や成因、診断そして画期的治療が発見される日が遠くないかもしれません。

#### スライド4 膠原病はどのような病気をさすか？

クーパーは当初膠原病のなかにSLE(全身性リウマチ)と強皮症の二つの疾患をいれていました。その後皆さんご存じのように多発性筋炎および皮膚筋炎、慢性関節リウマチ、多発性動脈炎、リウマチ熱の6疾患が仲間入りしましたが、後にシェーグレン症候群、混合性結合組織病が加わりこれらの8疾患を膠原病と呼ぶことになりました。その他に膠原病類縁疾患として大動脈炎症候群、リウマチ性多発筋痛症、バーネット症候群、アミロイドーシスなどがあげられます。

#### 膠原病の原因は？

膠原病の原因は残念ながらリウマチ熱を除いて未だ不明です。リウマチ熱は溶血性連鎖球菌という球形の細菌の感染によって発症することが解っており、また小児期に発症するのがほとんどですのでここでは省略いたします。しかし原因が不明といってもどういう機序で病気が発症するかについて自己免疫が関与していることが解ってきたため、検査および治療法が大変進歩いたしました。

#### スライド5 自己免疫とは？自己抗体とは？

膠原病の発症には自己免疫が関わっております。みなさんが膠原病の為に外

来通院または入院したときに医師から自己免疫とか自己抗体という言葉をお聞きになることが多いと思いますので、ここで簡単に説明しておきたいと思ひます。私たちの身の周りや体内とくに腸の中には実にたくさんのウイルスや細菌がおります。人間が死亡するとその身体は腐敗しますが、それはこれらの細菌やウイルスが人間の身体の蛋白質を分解してしまうからです。私たちは今生きていて、それら細菌やウイルスが増えてしまうのを防ぐ力をもっています。その力が免疫なのです。あるいは次のように説明することもできます。はしかやおたふくかぜに一回かかると二度と同じ病気にかかりません。これも免疫の力によるわけです。しかしこんなに大切な働きをする免疫は決して自分自身を攻撃することはないと考えられてきました。私たちの免疫は自分と自分以外のもの(細菌やウイルス)との区別をし、自分には攻撃をせず、自分以外のものには攻撃を加えることができるからです。しかしもし自分以外のものの成分が自分の成分と似通っていて区別がつかなかった場合どのようなことがおきるでしょうか。害のある細菌やウイルスを勝手に増やさせておくわけにはゆきません。免疫力が働き、細菌やウイルスに対して抗体と呼ばれる印がでてきて今まさに増殖しつつある細菌やウイルスに対して攻撃をくわえることでしょう。この時この抗体は成分の似ている自分自身にも攻撃をくわえるようになってきます。自分自身に向けられた免疫が自己免疫で、血液のなかにできた印が自己抗体と呼ばれるものです。自己抗体のなかには抗核抗体や抗DNA抗体、リウマチ因子などたくさんの抗体があり、自己免疫の担い手として自分自身を傷つけることになります。

**スライド6** 膠原病は遺伝病ではありません。したがって子供に遺伝する可能性はかなり低いと考えられています。ここに一例をだしますと、膠原病の代表的な疾患であるSLEにおいては、遺伝的にまったく同一な一卵性双生児の一方がSLEを発症した場合、もう一方がSLEを発症する確立が27%であったとのことです。もしこれが遺伝病であれば100%発症しますので、遺伝子だけで病気が発症するのではなく、他の因子たとえばウイルス感染症とかその他の環境因子が膠原病の発症には重要であることがお解りになると思ひます。ある患者さんが膠原病に発症した場合、自分の娘や息子にも膠原病が発症するかどうか心配して相談にこられる方がおられますが、親子で発症する例はま

れであるといえます。しかし膠原病になりやすい体質は親子でいくらか引き継がれると考えられますので、この点に関しては専門医に相談されるのが良いと思います。

**スライド7** 膠原病は女性がかかりやすい。ある女性がわたしの外来にこられて難病である膠原病になぜ女性がかかりやすいのか不公平であると大変こぼされてきました。たしかにほとんどの膠原病では男性と女性の比をとってみると、多発性動脈炎を除いて明らかに女性の発症率が男性のそれと比較して高いのです。この理由にはいくつかの考え方がありますが、女性ホルモンが発症促進に関係していると考えられています。つまり閉経前の女性がかかりやすいこと、妊娠が膠原病の発症の契機になっていることや、膠原病が妊娠を契機に悪化することがあげられます。言葉を変えていうなら、心の優しいより女性的な人が膠原病にかかりやすいといえるかもしれません。男性が膠原病にかかった場合、人の気持ちのよくわかり心配りができる人がかかりやすいと説明していますが、これには医学的根拠は残念ながらありません。

**スライド8** ここでみなさんが膠原病の患者さんとして知っておいたほうが良いと思われる検査について簡単にお話したいと思います。わたしは膠原病の患者さんには検査内容やその結果についてできるだけ説明するようにしています。患者さんに自分の検査結果を知らせることにより、今自分の病気がどのようなになっているのかを理解してもらいたいからです。一昔前の医療は急性の感染症疾患が多く、医師にまかせておけば良く、診断や治療について医師に質問することは失礼であると考えられてきました。しかし医学の発達した現在病院に通院している患者さんの多くは慢性疾患にかかっています。先きのべたように慢性疾患の成因は十分に明らかにされているわけでないので、病気の管理には医師だけの努力では不十分であり、患者さんの協力が必要なわけです。私が患者さんに検査結果を説明する理由はこれでお解りになったと思います。検査内容を説明することによってその他に期待できることがあります。それを通して患者さんは私に質問しやすくなり、患者さんと医師との良い関係ができることも期待しております。

膠原病の真の原因がはっきりしない現在、患者さんの関心は病気の進行度や治療効果や病気の予後や治療薬による副作用などに関心があることと思います。膠原病の患者さんにおこなう検査の中には  
(1)膠原病という病気を診断するために必要な検査と(2)病気のおもさや(3)病気がどういった臓器にまで及んでいるかといったひろがりの範囲を知るための検査や(4)副作用を調べるための検査があります。

**スライド9** 膠原病の診断に必要な検査は主として血液検査です。抗核抗体はその中でも代表格の検査です。抗核抗体は細胞の中の遺伝子が入った核に結合することができる抗体であり、いろいろな膠原病で出現します。この抗核抗体は膠原病のおもさに一致して値は変動せず、病気の存在診断としての価値はありますが、治療効果の判定や病気の予後の判定には使われません。また抗核抗体は健康な人でも出現することがあります。とくに40倍程度の低い値の場合その解釈に注意する必要があります。また感冒その他のウイルス感染でも160倍程度の値をとることがあります。従って抗核抗体陽性であっても160倍以下の場合、膠原病にかかったのかどうかその他の検査や症状、所見を組みあわせて検討することが必要です。その他抗SSA抗体、抗SSB抗体、抗カギカピン抗体、抗RNP抗体、LEテスト、抗好中球細胞質抗体などがあげられますが内容については省略いたします。

**スライド10** 病気のおもさに関係する検査としては、赤血球沈降速度(血沈)、CRP、CH50、C3、C4、免疫複合体、抗DNA抗体があります。このうち血沈とCRPは炎症反応といって炎症の程度を調べることが可能です。CRPは採血したその日や2~3日位さかのぼった日の炎症の程度を教えてください、血沈は1週間~10日前の炎症の程度を教えてください。また病気の回復期には血沈より先にCRPが改善いたします。一方CH50その他の血液検査は炎症の背景にある免疫異常の程度を示していますので、膠原病の治療という観点からいうと炎症がよくなり症状が改善しても、もし免疫異常が改善していなければ十分に治療されたといえませんが、スライド10で治療されている場合、とすれば症状の改善後すぐスライド10を減量される場合がありますが、免疫異常の改善が認められないうちに薬の減量すると再発の危険性は大変高いとい

えます。

**スライド11** 病気のひろがりに関する検査または副作用の有無を調べる検査には血液、尿の検査のほかに種々の画像検査があります。膠原病はいろいろな所に病気が発症し得るため、実に多くの検査があります。そのうちの代表的検査は赤血球数、白血球数および白血球分画、血小板数等の末梢血検査、尿蛋白、尿円柱を含めた尿検査、肝臓機能、腎臓機能検査、血液凝固学的検査があり、画像検査として胸部x線、腹部x線、頭部CT、胸部CT、腹部CT、心エコー、腹部エコー、MRI検査、PETなど、さらには皮膚、腎臓、筋肉、肝臓、肺などの生検があげられます。これらの検査をくみあわせて正確な早期診断をおこない、おもい障害を残さないように早期に治療することが可能になります。

**スライド12** 膠原病の多くは非ステロイド性抗炎症剤やステロイド薬にて治療されます。また補助剤として種々の薬が使用されます。患者さんはこれらの薬の長期服用による副作用に不安をおぼえることと思います。いかに薬の副作用について簡単に説明いたします。

**スライド13** 非ステロイド性抗炎症剤の副作用について説明いたします。

一番多いのは消化器系の副作用であり胃潰瘍(約40%は無症状)、胃痛、吐き気、嘔吐、口内炎、下痢などがあげられます。次に皮膚に出現する副作用で発疹(薬疹)、かゆみ(掻痒症)、光線過敏症などがあります。以上は主として患者さんが自覚する副作用ですが、腎臓障害(腎機能障害、浮腫、間質性腎炎)、血液障害(白血球減少、血小板減少、溶血性貧血)、呼吸器障害(間質性肺炎、喘息)、肝臓障害(肝機能異常、黄疸)など比較的自覚症状ににくい副作用もあり、私たち臨床医は充分これらの副作用について注意する必要があります。その他にかなり稀ですが、高血圧、頭痛、眩暈、ショックなどが副作用としておきえます。

**スライド14** ステロイド薬の副作用について説明いたします。

ステロイド薬の副作用として成書には大きな副作用と小さな副作用にわけて書

かれてありますが、私は小さな副作用に分類されている副作用でも患者さん(とくに女性)の関心が高い副作用をさらにわけて説明したほうが良いように思います。大きな副作用として感染症にかかりやすいとか、高血圧、糖尿病、胃潰瘍、骨粗鬆症、大腿骨頭無腐性壊死、筋力低下(筋肉の委縮)、脂肪肝、精神症状、血栓症、白内障、緑内障などがあります。小さな副作用としては食欲亢進、不眠、発汗過多、生理不順、高脂血症、皮下出血などがあります。患者さんの関心が高い副作用として満月様顔貌(ムーンフェイス)、中心性肥満、ニキビ、振戦(ふるえ)、多毛、脱毛(頭髪)などがあり、患者さんの悩みの種となります。以上あげたようにステロイド剤の副作用は実に多く、このために症状の改善が得られた時、患者さんは医師に無断でステロイド剤の量を減らしたい誘惑にかられると思いますが、決してそうしないでください。先にお話ししたように、ステロイド剤にて症状が改善する時期と背景にある免疫異常が改善する時期にはズレがあります。ステロイド剤による治療の目的は免疫異常の改善にあるため、患者さんの自己判断での薬の減量は病気の再発の危険性や最悪の場合はショック状態となり、突然死する場合があります。くれぐれもステロイド剤の量の調節には医師の指示に従ってください。

その他にも膠原病の患者さんは種々の薬を服用する場合があります、それらの薬の副作用については主治医にたずねるのが良いでしょう。

## スライド15 日常生活の注意点について

この点については具体的にお話ししたほうが良いと思いますので次の二つにわけて説明いたします。

(1)膠原病一般にいえることと(2)個々の膠原病についていえることのふたつについてです。

**スライド16** (1)膠原病一般に言えることとして過労をさけること、十分な睡眠をとること。また風邪が引金になって膠原病が悪化することがあり、外出先から帰宅した時には嗽を必ずするよう心がける必要があります。また栄養価の高い食事をとること(とくに植物性の良質の蛋白質や魚介類、そしてビタミンの豊富な食物やカルシウム分の多い食事が望まれます。)アルカリは控え目にすれ

ば飲んでも構いません。コーヒー、紅茶、緑茶などのカフェインの入った嗜好品も量さえ少な目であればかまいません。ただし胃潰瘍や十二指腸潰瘍のある患者さんは避けたほうが良いでしょう。スポーツは適度であれば構いません。患者さんのおおくがスポーツをしたいという場合、体力をつけたいとか体重のコントロールしたいという希望や気分転換の為というのがおもな動機になっていると思います。体力をつけたいのであれば、一度に集中的におこなう運動は関心できません。軽い運動でもよいですから毎日でも続けることができるスポーツを選ぶと良いでしょう。体重のコントロールが目的であれば、食事療法と組み合わせなければ効果は期待できません。健康食品に頼る患者さんが時々いますが、健康食品の精製過程で混入した少量の不純物で筋肉の炎症がおきたという例もあり、過信は禁物と思います。疾患は違いますが糖尿病患者さん用につくられた日本糖尿病学会が編集した献立表がバランスよく栄養が計算されており、おすすめできます。800円ほどで大方の書店で売ってありますので、家庭に一冊そろえて参考にすればよろしいかと思えます。気分転換にはスポーツがうってつけなわけですが、スポーツ後にぐったりしたり、運動の翌日に強い疲労感がおきるようであれば、運動が過度になったと判断して次回からの運動量に注意してください。心臓や肺に合併症のある方は、スポーツはお勧めできませんので、主治医に相談されるのがよいかと思えます。また膠原病は心因性に悪化することが知られていますので病気に対する過度の心配はよくありません。

**スライド17** (2)次に個々の膠原病における注意点について簡単に説明したいと思います。

SLE(全身性リウマチデス)では悪化因子として感染、手術、寒冷、紫外線、妊娠や分娩、薬物アレルギー等があげられますので、注意される必要があります。妊娠や分娩については時間の関係で割愛しますが、詳細は全国膠原病友の会北海道支部20周年記念誌"いちばんほし"のなかに記載されている北大第二内科の藤咲先生の"全身性リウマチデスの分娩と妊娠"を参考にさせていただけるとよいかと思えますが、少量のステロイド(プレドニゾロンにて15mg以下)にて一定期間(一年以上)充分にSLEがコントロールされていれば、普通の妊娠、分娩が可能であることが多いことを強調しておきたいと思えます。

**スライド18** シェーグレン症候群では眼の乾燥に対しては軽症の患者さんでは、目をうるおすだけで充分ですので市販の目薬でも充分効果が期待できます。中等症以上の患者さんでは防腐剤の入っていない目薬がよいので、それを使ってください。マティアイ・ドライアイ・ミが一番よいかと思えます。角膜に傷がつきやすく、コンタクトレンズはお勧めできません。夜眠るときは、部屋の湿度を充分保ち、それでも乾燥するときは目を湿ったガーゼなどで覆うのが良いでしょう。眼鏡屋さんで目の乾燥を防ぐためのサイドカバーのついた眼鏡を作ってもらうのもよいかと思えますが、気温の高い夏や冬に戸外から室内に入った時にくもってしまうことが欠点でしょう。日差しの強い日には紫外線カットのサングラスを使用してください。またほこりっぽい場所への出入りは避けることが望ましいと思えます。

**スライド19** シェーグレン症候群の口の乾燥に関しては、頻回の嗽と食後の歯磨きを必ずしてください。水で嗽をしてから人工唾液を使用するとよい場合もあります。ガムをかんで唾液を出す方法がありますが、唾液腺がかなり変化してしまった患者さんの場合、口のなかに糖分が残り、虫歯の原因になることがあります。このような患者さんには糖分の入っていないガムを使う必要があります。マスクの着用が口の乾燥の防止に有効なことがあります。肺感染症や気道感染症が頻発する患者さんは嗽の励行と粉塵の多い場所を避けることが必要です。

**スライド20** 強皮症の場合、レーノ現象がほとんどの患者さんでおきますので寒冷を避け、保温に気をつけるのがよいと思えます。また禁煙は必須で、喫煙場所は避ける方が望ましいです。皮膚潰瘍がおきることがあり、皮膚を清潔にしていって爪を切りすぎないようにしてください。そこから細菌が入り化膿してしまうことがあるからです。肺線維症もおきやすい病態ですので、そのような患者さんでは、感冒に避け、嗽を頻回にすることが大切です。食道の運動機能が悪い患者さんは食後胃液が逆流し食道炎がおきやすくなります。食後すぐ横にならず、上体をすこし上げて寝ると食道炎が予防できます。



**スライド21** 多発性筋炎,皮膚筋炎では筋肉を使う激しい運動は避ける必要があります。適度な運動を定期的に続けることが必要です(ただし筋炎が悪いときには安静が必要です)。また腫瘍が発生しやすい病気ですので,定期的にガン健診をうけるようにしてください。

混合性結合織病ではSLEや強皮症や筋炎で説明した注意事項を守っていただけると良いと思います。

**スライド22** 患者さんと医師とのよい関係を築くために必要なこと。

患者さんと医師との良い関係とは医師も患者さんも率直に話し合うことができる関係であると思います。患者さんは主治医にいろいろ質問があると思います。一方医師は入院患者さんには充分時間をとってあげることができますが,外来患者さん一人一人には残念ながら短時間しか時間をとることができません。従って患者さんは主治医に要点よく質問することが必要だと思います。しかし,医学的知識をもっていない患者さんが要領よく質問することは大変難しいことです。そこで私は膠原病の患者さんに療養日記をつけてもらうことをすすめています。日記に記載することにより次の三点で役にたちます。つまり文章として残すので,自分の頭のなかで症状やその日の行動が一旦整理されて記載されること。二点目はあとで見返すことができるので,自分の症状の移りかわりと行動の間の関係を明らかにすることができること。三点目には自分自身の考え方,感じ方を日記に記載された文章を通して客観的に判断できること。このように普段の生活から,外来受診時に主治医に聞きたいことを順位をつけて,また一つ一つの症状をそれぞれ関連づけて質問できるようになると思います。口下手な人であってもなんら気にする必要はありません。一人一人の患者さんは自分自身の病気を正確に知ることが必要で,そうすることにより良い療養生活が可能と思います。話し好きな患者さんでも,外来で脈絡のない症状を順不同に話されては,医師にとってはとても困ることがあります。ぜひ療養日記をつけることを実行していただければ幸いです。一方医師は患者さんが話やすい雰囲気をつくる必要があります。また医師は病気をもった患者さんのよき相談相手でなければならず,その為には悩める患者さんの気持ちを理解し,優しい気持ちで接する必要があります。確かな知識と高い技術力をもった医師は,ともすれば診察してあげているのだという不

遜な態度をとることがあり、これらの医師は自ら強く戒めなければ成りません。医師は確かな専門的知識をもち、患者さんに平易な言葉で説明する必要があります。また患者さんに複数の治療法を示し、それぞれの長所と短所を説明する必要もあります。膠原病の原因が解っていない現在、治療法は複数あります。それぞれに長所や短所があるため、医師が最終的に治療法をきめるのではなく、あくまでも治療を受ける患者さんに決定権があります。医師は自分の考えを述べ、患者さんが治療法を決める上でのアドバイスをすればよいのだと思います。

**スライド23** つぎに膠原病と診断された患者さんが膠原病と上手につきあっていく方法について説明したいと思います。わたしは次の五つにわけてお話ししたいと思います。これらの内容は今までお話してきたことと一部重複する項目がありますが、復習のつもりで聞いていただけたらと思います。

#### (1)病気に対する姿勢

自分だけがなぜ運悪く膠原病にかかったのかという考え方をやめ、膠原病でなかったらと考えて病気からの逃避をしない。医師からあなたは膠原病ですよと言われたとき(宣告されたとき)、多くの患者さんはまずショックをうけ、茫然とする時期があり、その後なぜ自分だけがこのような病気にかかってしまったのかとか、膠原病にもしかかっていたらと考え悩むのだそうです。たしかにこのように考えてしまうのは仕方のないことかもしれません。しかしこの考えからぬけることができなければ、けっして次のステップにはたどりつくことができません。病気の治療をうけながら今後どのように充実した生き方をしたらよいかと考える必要があります。ぜひ悲観的な考えから一日もはやく抜け出てください。

自分がかかっている病気の特徴を積極的に理解する。自分が今どのような状態なのか理解する(合併症の有無、薬の量と副作用、検査結果等)。これらのことが重要であることはすでにお話してありますのでここでは詳しく述べないことにいたします。

また病気の全快を期待してはいけなく、病気に絶望してもいけない。これは多少矛盾する考えかも知れませんが、病気を持ちながら希望をもって生活す

る必要があると理解していただければ良いと思います。

また将来を悲観するのではなく現在をどう生きるかを真剣に考えることも大切だと思います。

## (2)主治医に対する姿勢

主治医の病気に対する考え方や治療方針を理解する。これが重要なことはいうまでもないことと思います。

主治医とは何事も相談できる良好な関係を維持する。

主治医の指示に対して疑問があれば質問をする。

希望することがあれば主治医の意見を聞いてからおこなう。

治療薬の名前、投与量、効力や副作用を充分理解する。

治療薬を自分の判断で減量したり止めたりしない。

効果を宣伝する食品の広告や民間療法に惑わされない。

## (3)家族や身の周りの人に対する姿勢

病気を持っている自分には健康な人と同様には行動できないことを説明する。たとへ家族の人が病気で悩んでいる自分を理解してくれなくても相手を責めない。

いつかは理解してくれると信じ、希望をもって生活する。

## (4)日常生活上の留意点

病気をもちながらも、自分でなにかができる筈と考え、積極的にいきる。

適切な治療をうけていれば日常の生活はほとんど可能であることを理解する。

たとへ体調がよくても定期的通院と検査をうけること。

体調の良いときは外出したり、小旅行などを計画し生活を楽しむ。

その他として膠原病友の会などの組織を介して種々の情報を入手し、今後の自分の生き方を考える上で参考にすることがあげられます。ただし同じ膠原病の病気でもひとりひとり異なる特徴があるので、患者さん同士で症状の比較をして悩んだりしてはいけないことを念のため加えさせていただきます。

以上駆け足で膠原病と療養生活について講演いたしましたが、膠原病でお悩みの皆さんに少しでもお役にたてば幸と思います。



この医療講演は昨年の10月22日に美唄市総合福祉センターにて美唄・奈井江地区として初めて行われたものです。そしてこの原稿は、大西先生ご自身がワープロ打ちをされて、「いちばんぼし」のためにわざわざA4の大きさからB5の大きさにしてみました。またスライド資料も用意して頂きました。大西先生にはお忙しい中を本当に有難うございました。この場を借りて厚くお礼申し上げます。

スライド1

# SLEの予後

5年生存率

第一期 1955～1969年 72%

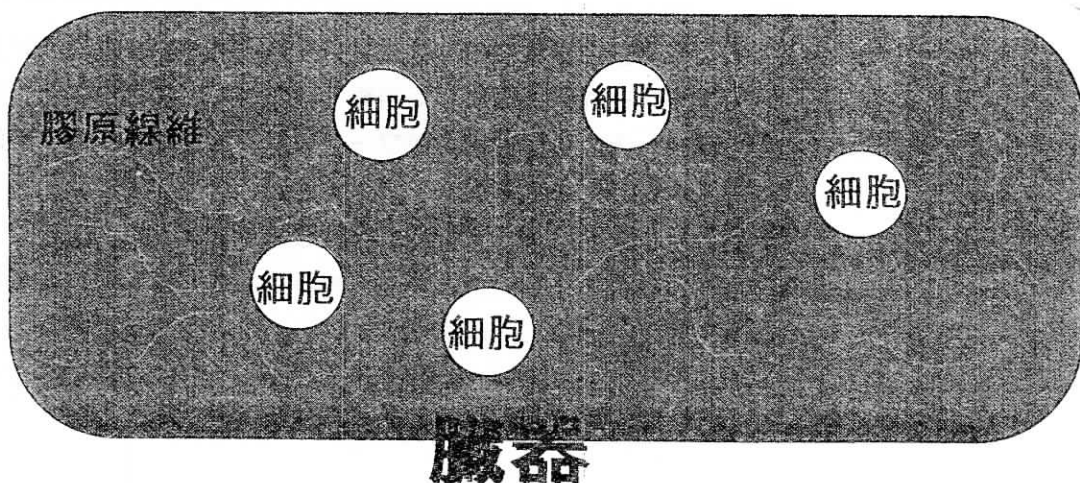
第二期 1970～1979年 92%

第三期 1980～1989年 96%

(順天堂大学医学部 橋本博史による)

スライド2

## 結合組織とは



スライド3

## 膠原病の概念の確立によって て進歩したものの

1. 多臓器障害を一つの病気で説明できるようになった。
2. 結合組織の果たす役割が明らかになってきた。

スライド4

## 膠原病の分類

オーバークラップ症候群

SLE (全身性エリテマトーデス) シェーグレン症候群

強皮症

混合性結合組織病

慢性関節リウマチ

多発性筋炎または皮膚筋炎

膠原病類縁疾患

多発性動脈炎

リウマチ熱

# 自己免疫とは？

## 免疫とは？

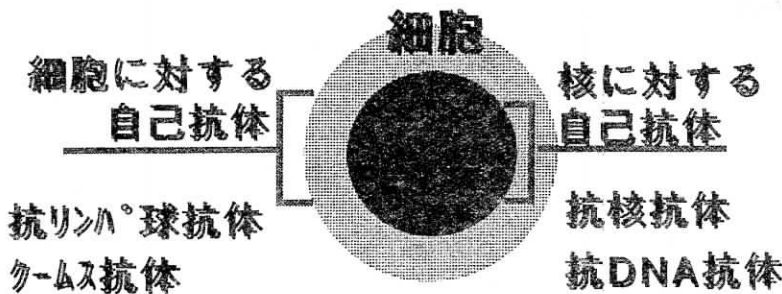
侵入者(細菌,ウイルス,他人の臓器)に対して攻撃を加え自分自身を守る現象をいう。

良い免疫 : 感染性の病気に対する抵抗力

悪い(害のある)免疫: 自己免疫

## 自己抗体とは？

自己免疫の結果,血液の中にできた印で粘着テープのように自分自身の細胞や細胞の中心にある核および核内の遺伝子に結合し、障害する物質。



# 膠原病は遺伝病ではない

遺伝的にまったく同一な一卵性双生児では  
一方がSLEを発症した場合、もう  
一人がSLEを発症する確率は

**27%**

膠原病になりやすい体質は親子でいくらか  
引き継がれる。

# 膠原病は女性に多い。

	男女比(男:女)
SLE	1:9
強皮症	1:7
多発性筋炎または 皮膚筋炎	1:2.3
慢性関節リウマチ	1:3~5
シェーグレン症候群	1:9
混合性結合織病	1:7
多発性動脈炎	2:1



スライド8

## 膠原病の検査

病気の診断(存在診断)に必要な検査

病気のおもさ(重篤度)を調べる検査

病気の範囲(ひろがり)を調べる検査

薬の副作用を調べる検査

スライド9

## 膠原病の診断に必要な検査

膠原病が存在するか否か調べるのに有用。

膠原病のおもさ(病勢)の判断,治療効果の判定,予後の推定には使用されない。

(例)

抗核抗体  
抗SSA抗体  
抗SSB抗体  
LEテスト

抗Sm抗体  
抗RNP抗体  
抗ミトコンドリア抗体  
抗Scl70抗体

## スライド10

病気おもさ（重篤度）を調べる検査

血沈(赤血球沈降速度)

IgG量

CRP

免疫複合体

CH50

抗DNA抗体

C3

C4

## スライド11

病気のひろがり（範囲）を調べる検査  
または  
薬の副作用を調べる検査

血液検査：赤血球数 白血球数 血液像 血小板数  
肝臓機能 腎機能 凝固能検査

尿検査：尿蛋白 尿糖 尿円柱

画像検査：単純X線検査(胸部, 腹部)

CT(胸部, 腹部, 頭部)

MRI 心臓IC- RIシンチ(カリウム, 骨)

組織生検：皮膚, 腎臓, 筋肉, 肝臓, 肺

スライド12

## 薬の副作用

膠原病の多くは非ステロイド性抗炎症剤(鎮痛薬)やステロイドホルモンにて治療される。

また補助的に種々の薬が使用される。

スライド13

### 非ステロイド性抗炎症剤(鎮痛薬)の副作用

消化器系: 胃潰瘍, 胃痛, 悪心, 嘔吐, 口内炎, 下痢など

皮膚 : 発疹(薬疹), 掻痒症, 光線過敏症

腎臓 : 腎機能障害, 浮腫, 間質性腎炎

血液 : 白血球減少, 血小板減少, 溶血性貧血

呼吸器 : 間質性肺炎, アスピリン喘息

肝臓 : 肝機能障害, 黄疸

その他 : 高血圧, ショック, 頭痛, 眩暈など

スライド14

## ステロイド<sup>®</sup>ホルモンの副作用

### 大きな副作用

感染症にかかり易い, 高血圧, 糖尿病, 胃潰瘍,  
骨粗鬆症, 筋力低下, 脂肪肝, 精神症状, 血栓症  
白内障, 緑内障

### 小さな副作用

食欲亢進, 不眠, 発汗過多, 生理不順, 高脂血症,  
皮下出血

### 患者さんの関心が高い副作用

満月様顔貌(ムーンフェイス), 中心性肥満, にきび,  
振戦(ふるえ), 多毛, 脱毛(頭髪)

スライド15

## 日常生活における留意点

- (1) 膠原病一般における留意点
- (2) 個々の膠原病における留意点

スライド16

## 膠原病一般における留意点

- (1) 過労を避ける。  
十分な睡眠をとる。  
うがいの励行。  
バランスのとれた栄養価の高い食事。  
(植物性蛋白, 魚類, ビタミンおよびカルシウム分の多い食事)  
塩分制限。  
アルコール制限。  
カフェインの入った嗜好品の制限。
- (2) 適度なレクリエーション(心身ともにリラックスすること)。
- (3) 処方された薬はきらさず服用。  
(とくにステロイドホルモン剤)

スライド17

## 個々の膠原病における留意点 (SLE)

感染症,  
手術,  
寒冷,  
紫外線,  
妊娠および分娩,  
薬物アレルギー

スライド18

## 個々の膠原病における留意点 (シェーグレン症候群)

眼の乾燥症状に対して

軽症の場合

市販の目薬を頻回に使用。

中等症異常の患者さんの場合

防腐剤の入っていない目薬(マイティア・ドライアイ用)を使用する。

入眠時、濡ったガーゼで眼を覆う。

サイトガードのついた眼鏡を使用する。

晴天時は紫外線カットのサングラスを使用する。

スライド19

## 個々の膠原病における留意点 (シェーグレン症候群)

口腔内乾燥症状に対して

頻回にうがいをする。

毎食後に歯磨きをする。

人口唾液を使用する。(スプレー式、水溶液)

糖分の入っていないガムを噛む。

(軽症～中等症の場合)

粉塵の多い場所への立入りを避ける。

マスクを着用する。

スライド20

## 個々の膠原病における留意点 (強皮症)

- 寒冷をさける。
- 保温に気をつける。
- 皮膚の清潔に保つ。
- 爪を深くきらない。
- うがいを頻回におこなう。
- 食後すぐ横にならない。
- 上体をすこしあげて寝る。

スライド21

## 個々の膠原病における留意点 (多発性筋炎および皮膚筋炎)

- 激しい運動を避ける。
- 定期的にガン健診を受ける。
- 適度な運動を定期的におこなう。

### (混合性結合織病)

筋炎, SLE, 強皮症での留意点を守る。

スライド22

## 患者さんと医師との良い関係

医師も患者さんも率直に話し合うことができる関係

### 患者さん側

普段から医師に聞きたいことを整理しておく。

いつ、どのようなときに症状がおきたかをまとめておく。

自分の希望、意見をはっきりもつ。

医師との約束をまもる(治療、検査)。

### 医師側

患者さんが話しやすい雰囲気をつくる。

確かな専門的知識をもち、患者さんに平易な言葉説明する。

新しい医学情報を入手し続ける。

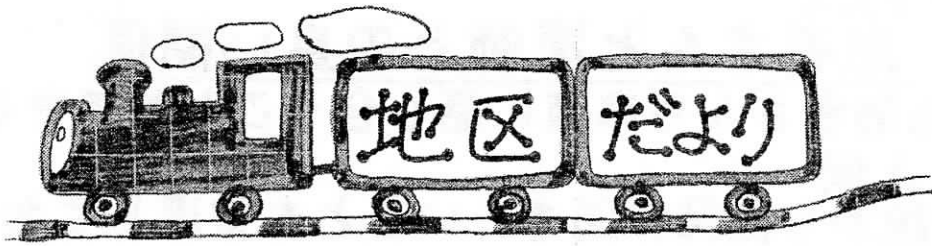
患者さんに複数の治療法を示し、それぞれの長所短所を説明する。

スライド23

## 膠原病と上手につき合う方法

- (1) 病気に対する姿勢
- (2) 主治医に対する姿勢
- (3) 家族や身の周りの人に対する姿勢
- (4) 日常生活上の留意点
- (5) その他





## 楽しかった新年の親睦会

帯広地区連絡会 福島 寿子

1月10日午前11時より、わかな食堂において新年会お楽しみ会が開かれました。

ゆったりとした和室でテーブルを囲み、集まった出席者10人、久しぶりに元気な姿を見せた人、新会員の人もいて、さっそく話がはずみました。

やがて定刻どうり代表の家内さんの「元気で出席できたことをお互いに喜び合い、楽しい一時を過ごし、明るい気持ちで今年も頑張りましょう。」との挨拶から始まりました。

まずは腹ごしらえからと、各自好きなメニュー選び、あれこれと一騒ぎ、食べながらおしゃべりも結構賑やか、新会員の方もすっかり仲間うちとけました。お腹のふくれたところで、体と頭を使おと担当の人の進行で紅白に分かれてゲームに移りました。

記憶ゲーム、料理コンテスト、ゼスチャーリレー。いずれもグループ全員の団体ゲームなので、やるからには勝たなきゃと真剣。応援の声、しぐさを見て大笑いをしたり、勝敗に関係なく、みんなで楽しそうでした。

最後は各自用意したプレゼント交換のお楽しみ。美しく包装された物や大きささまざまな物がテーブルの上に並び、順番にいただくのです。中身が分からないので持ってみたり、触ってみたり、これはと思うものを持って一同開いて披露し心のこもった手作りの品や、家庭用品等でみなさんから“すてき”という声がかかっていました。

アツという間に過ぎた3時間、みんなお互いに心を開いて、和やかな雰囲気、楽しい会でした。

「次の会も元気で」と笑顔で別れました。

役員のみなさん、ご苦労さまでした。



## 新年会を終えて

旭川地区連絡会 海老名 紘子

昨年は旭川地区において難病連の全道大会の開催、みんなの祝福を受けた会員さんの結婚、二人目を無事出産された喜び、また、励まし合い支え合っていた私たちに突然訪れた永遠の別れ等いろいろな出来事がありました。

これらの出来事を胸に刻み、今年も一層連帯を強め明るく支え合っていこうと阪神大震災の一週間後1月24日に新年会を開きました。厳しい寒さが続く中、時折吹雪模様の悪条件にもかかわらず申し込んだ18名全員の参加を得て無事終了することができました。

しかし、実施を見るまでは大変でした。年間計画にはない・行事費は予算オーバー・健康が気遣われる向寒のシーズン等々厳しい状況でした。そのような状況を理解しつつ、「とにかく新年会を行い、会員一同新たな気持ちで出発しよう」という運営委員の方々の意見で実施する運びとなりました。

会は、一番遠い上砂川から来て下さった清水五郎さんの乾杯の音頭で始まりました。お酒や料理をいただきながら、次第に会話もはずみ和やかなムードが広がっていきました。周りの方々に昨年の全道大会のお話、夫婦円満の秘訣、趣味や旅行の話、予想をはるかに越える被害をもたらした阪神大震災の話など、時間が過ぎるのも忘れ続けられました。お風呂に入る人もいました。場が盛り上がりカラオケが始まりデュエットもとびだし、「楽しんで頂けてよかったな」と、実施までの困難さを振り返りながら、皆さんの表情を見つめていました。

終了後、運営委員の一人が「出来るだけくだけた話をして楽しくしようと思っても、気がつくとも病気の話になっている。やはり病気の会なんだとつくづく思った」と述懐しておられた。

もし、次年度以降も実施するのであれば、会の内容を充実し全体で雰囲気を一層盛り上げ、一人一人がいつとき病気を忘れて楽しい思いに浸れるものになりたいと考えています。

## 札幌地区の新年会をしました

札幌地区連絡会 埋田 晴子

1月29日(日)午後12時30分より3時まで、すすきの“かにっこ”で、札幌地区の新年会(アップル会)を行いました。

家を出る時はすごい雪降りでしたが、始まる頃にはすっかり良い天気になっていました。この日参加したのは22名。ぼしめての顔やおなじみの顔、みんな飲んで食べてゲームもしてと、アツという間の2時間半でした。

最近の私は育児に追われ、外食をほとんどしていなかったので、久しぶりの会食は楽しく、おいしくいただきました。会場の“かにっこ”もとてもきれいな所で、個人的にまた来てもいいなと思いました。

日曜日の午後を楽しく過ごせた1日となりました。

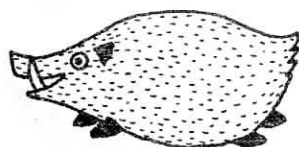
### 特定疾患の継続申請の手続きはもうお済みですか？

特定疾患の継続申請の時期です。今使用している『特定疾患医療受給者証』は3月末で期限が切れます。まだ手続きをされていない方は、至急主治医の先生に個人調査票を記入して頂き、保健所で手続きを行って下さい。

# 事務局からのお知らせ

★ご寄付いただきました。

輪島 紀子様	小山 道子様
合田 淳子様	大和田一夫様
後藤 幸枝様	関口 巖様
柴田 宣子様	千葉千代子様
鈴木 綾子様	片岡 治美様
佐野 精土様	



合計 22,900円 (1994.12~1995.1)

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)

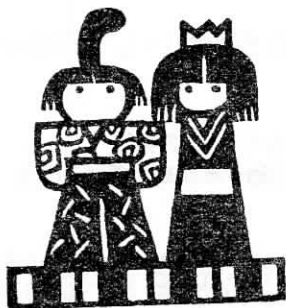
川村 健 (SLE S.47年生まれ 静内町)

南 朋美 (SLE S.38年生まれ 恵庭市)

霜鳥 雅枝 (SLE S.34年生まれ 小樽市)

片谷 浩子 (シェーグレン症候群 S.31年生まれ 札幌市中央区)

中野ひとみ (札幌市厚別区)



よろしくお願いします。



一日も早く難病の原因究明と  
治療法の開発を。

安定した活動財源のための

## 北海道難病連の運営協力会にご加入下さい

- 運営協力会は、定期・定額のご寄付です。
- 年間1口2,000円（法人、会社は1万円）です。
- 機関誌「なんれん」（年3～4回刊）をお届けします。
- 2年目以降は、毎年入会月に、ご請求申し上げます。
- 中止、退会は自由ですので、ご連絡下さい。
- ご家族、お知り合いの皆さまにも、ご協力をお願いして下さい。
- 活動資金として次のように使います
  - 難病集団無料検診相談会●医療講演会●機関紙「なんれん」の発行
  - 陳情・請願・PR活動●疾病別患者会・地域支部の活動●事務局の運営その他

### お申し込み

お申し込みは、同封の郵便振替用紙に住所、氏名およびご協力いただける金額などをご記入の上、最寄りの郵便局からお振り込み願います。

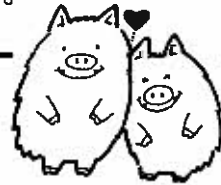
財団 北海道難病連  
法人

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター  
☎ (011)512-3233 FAX (011)512-4807

## あ と が き

最近暖かい日が続いて、春を感じさせる陽気です。そうすると我が家の夫は落ち着かなくなってきました。なぜかという、唯一の趣味である山菜取りのシーズンを迎えるからです。それぞれの時期に、それぞれの場所に、それぞれの山菜を取りに出かけます。今年は私もちょっとだけ挑戦してみようかと思っています。会員の皆さんの中にも趣味と実益を兼ねて、山菜取りに出かける方がいらっしやるのではないのでしょうか。

春といえば、そろそろ支部総会の予定も決まり、そのための計画も進められています。今年も出来るだけ多くの皆さんに参加して頂けるよう内容、補助の面で努力したいと考えています。医療講演会はどうでしょうか、懇親会は、など何かご意見がありましたら、遠慮なく事務局までお知らせ下さい。(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 275号 100円  
いちばんぼしNo.98 平成7年2月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~