

HSK



いちばんぼし

HSK 通巻285号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

平成7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. 100

もくじ

1995. 12. 10.

支部だより

100号記念号

はじめに..... 1

医療講演会

「病気をもう一度考えなおすー膠原病の臨床」

北海道大学医学部教授 小池隆夫先生... 2

写真でつづった支部活動..... 25

地区だより..... 29

患者会は何をすところ?

患者会の3つの役割..... 37

友の会とは..... 40

支部会則..... 41

難病センター紹介..... 43

北海道難病連の運営協力会にご加入下さい 44

入会申込書



はじめに

支部長 萩原 千明

友の会北海道支部が結成されたのは、昭和47年11月のことでした。それから丸23年の歳月が経ち、機関誌「いちばんぼし」も100号を迎えることができました。その間に普通は手書き中心、印刷、製本も自分たちで行ってきた「いちばんぼし」も、何度かは印刷に頼んで作ったものがありました。

その最初が結成して5年後に発行した「いちばんぼし」——その光がたしかな明日を照らしてくれる日まで——でした。その発行の経緯については私は知りませんが、内容を見るとニュースとして発行していた「いちばんぼし」がそれだけでは足りなくなって、文集として刊行されたようです。何かを語りたくなくて、ニュースでは足りなくて、ただ要求するだけでは足りなくて、心の中からの自分をさらけ出そうとしたのだと書かれています。またあとがきには、「絶望を通して輝き出た小さな希望の光」を集めてみましたと書かれています。それほど何かを語らずにはいられなかった心の叫びを感じとれます。

それから18年、その希望の光は、私達のささやかな歩みの中で、足元を照らし続けてくれています。決してシャンデリアのような豪華な光ではありません。ろうそくの炎のように風が吹けば消えてしまいそうな頼り無い光かもしれません。でもその光を消さないためにも、私達は活動を継続し、「いちばんぼし」を発行し続けていきたいと思います。いつの日か本当の意味でも膠原病友の会が必要なくなる日を信じて。



「病気をもう一度考えなおす」 —膠原病の臨床—

北海道大学医学部教授

小池 隆夫 先生

私は今北大の第二内科におります。北大の第二内科というのは研究と診療のグループが6つございます。

ひとつは今私も担当しております、リウマチ・膠原病のグループ。患者さんは慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデスその他、膠原病の方がたくさん入院、あるいは外来に通院されております。

それから糖尿病グループ、血液グループ、内分泌グループ、腎臓グループ、それから消化器グループ、この6つが私の科の担当でありまして、非常にバラエティのある科であります。

その中でも私は膠原病を20年以上に恒りまして診療あるいは研究してきたものですから、一番力を入れている分野でございます。

ちょうど私が卒業しましたのが、昭和47年ですので、今から20数年前になります。

大学を卒業しても本当にペーパードライバーのようなものです。若葉マークを

つけているような医者ですので、まずいろいろな研修をするわけです。

私は第二内科に入りまして最初に受け持った患者さんがシェーグレン症候群の患者さんでした。その方と、全身性エリテマトーデスの患者さんを受け持ちました。卒業したばかりですから、いろいろなことを勉強しました。たまたまその時に、全身性エリテマトーデスの方が、病棟内で自殺をしてしまったのです。私もまだ若かったものですから大変なショックを受けました。私とほとんど同じくらいの年の方だったのですが、いろいろなことがあってのことだと思っております。

それから同じ病棟でやはりお亡くなりになった方が、私が入局してから半年くらいの間に、3人おりました。膠原病は非常に大変な、難しい病気だなとしみじみ感じました。

それから私は、初期の研修といいまして、医者としてのトレーニングを受けるために、北見の赤十字病院に、卒業して

半年目で参りまして、そこでもたくさんの膠原病の患者さんを診る機会がございました。これは一筋縄ではいかない大変難しい病気だと思いましたが同時に、この病気を本当に研究しようと、その時に決心したんです。

いろんなことを患者さんから教えていただきまして、私の研究のスタートがきれたのはちょうどその頃であります。

それから大学に戻ってきまして、その後基礎の教室に3年ほどおりました。そこでもずっと全身性エリテマトーデスの研究をしまして、それからアメリカで2年ほど研究をしてきました。

全身性エリテマトーデスが私の飯の種という言葉が悪いのですが、3年前に生まれ故郷に戻ってきました。今の気持ちとしては、北海道は地元ですし、勿論膠原病だけでなく、北海道の医療をきちんとしてほしい。特にいろんな難しい病気に対して研究面だけじゃなくて、診療の面でもきちんとして、少なくとも日本で一番きちんとしている、世界にも互していけるような研究も診療もしたいなと思っています。

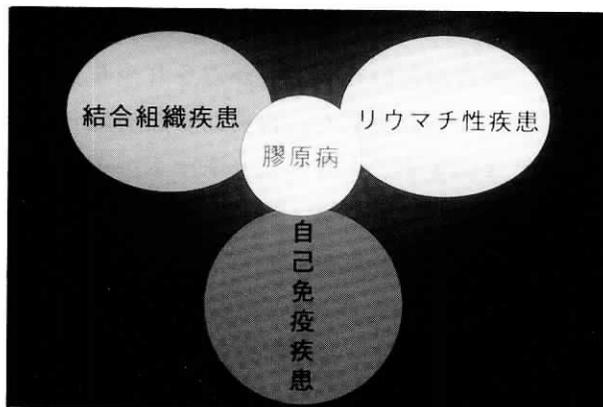
単に医者だけのコミュニケーションじゃなくて、このような機会をなるべく作りまして、私どもがどう考えているか、病気とは何か、あるいはどういうふうにしたらいいかということ、積極的に取り組んでいこうと思います。

今日は、皆さまからもご質問いただいたり、それから世界の現状がどうなって

いるかということも多少お話ししたいと思います。

今日は「病気をもう一度考える」ということですが、もう一度病気を整理して膠原病とはどういったものか、何が問題になるか、というようなことを私の観点から、なるべく分かりやすくご説明申し上げます。

今日は慢性関節リウマチを除いたお話ですので、そうするとその病気の代表は全身性エリテマトーデスと、シェーグレン症候群、それと強皮症ということになります。この3つについて少しおさらいして、それから今どういった研究がなされているか、どういった治療がなされているかということについて少しお話しします。



まず病気の名前から。非常に混乱を招く、いろんな名前がございます。

膠原病という言葉が真ん中にあります。リウマチ性疾患、それから結合組織疾患、あるいは自己免疫疾患と、いろんな使われ方があります。ほとんど同じ様な意味というふうにお考えいただいて結構です。

リウマチ性疾患、「リウマチ」という

のは痛みがあちこち動くというような、水が流れるようにという意味です。

自己免疫疾患というのは、病気の本体が自己免疫によって起きるということで、これらを含めて膠原病という言葉を使うわけです。どうも私は膠原病という言葉はあまり好きではないんです。やはり自己免疫疾患、あるいはリウマチ性疾患ということばの方がより適切だろうと思います。

古典的膠原病

1. 全身性エリテマトーデス (SLE)
2. 強皮症 (PSS)
3. 皮膚筋炎 (DM)
4. 慢性関節リウマチ (RA)
5. 結節性多発動脈炎 (PN)
6. リウマチ熱 (RF)

膠原病という名は今から50～60年前に作られました。古典的膠原病は6つございます。全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、慢性関節リウマチ、結節性多発動脈炎、リウマチ熱。

この中でリウマチ熱というのは原因がはっきりして、膠原病の中から除いた方がいいだろうということになりますので1番から5番目が昔から言われている膠原病です。

一番多いのが慢性関節リウマチでありますし、その次が全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎という順番になります。結節性多発動脈炎というのは極めて少数であります。

この膠原病あるいは自己免疫疾患とい

うのはどういったものかということ、本当に概念的にお話したいと思います。

アレルギーという言葉をご存知だと思います。花粉症とか蕁麻疹とか。アレルギーという言葉と自己免疫疾患という言葉はよく対比して語られます。どういうことかと言いますと、免疫反応というのは外から来た異物に対して体が応える反応です。アレルギーというのは、外からきた抗原、例えばダニであるとか、花粉とか、家のごみ、犬の毛、そういった外から来た抗原に対して体が過剰に反応してしまうわけです。普通は、ほどほどに反応するわけですが、体が過剰に反応してしまうのがアレルギーです。

それに対して自己免疫疾患とは何かというと、自分自身の体の成分に対して反応してしまう。一般に人間の体には反応しないような安全装置がついているのですが、どうもその安全装置が具合が悪くて、自分に対して過剰に働いてしまう。アレルギーと自己免疫は、過剰に働くというところは共通なわけですが、アレルギーは外来の抗原、自己免疫は自己抗原、自分自身にたいして過剰に働いてしまう免疫反応ということです。

免疫というのは体の中のリンパ球という細胞が司っています。リンパ球というのは、Tリンパ球とかBリンパ球とかいろんなリンパ球があります。Bというリンパ球が抗体という蛋白を作り、Tというリンパ球がその産生を調節しています。

先ほど自己免疫疾患というのは自分の体に対して過剰に反応してしまうと申し

上げましたが、病気でない方は、自分に
対して過剰に反応してしまうのを防ぐ装
置がある。リンパ球は骨髄からできてき
ますが、最初作られる時は、どんなもの
にでも反応するようなリンパ球がっぱ
いできてくるのです。この中には自分に
反応するリンパ球も含まれています。

なぜいっぱい作ってしまうかという
と、生体には外からいろいろなものが入
りこんでくるわけですから、それに対
して生体は防御しなければならぬので、
まずいろいろなものに対して反応でき
るようなリンパ球を全部最初に作り出
してしまうのです。そうするとその中
には当然自分に反応してしまうような
リンパ球もできてしまうわけですね。
生まれてすぐには、全部、体の中は
自分に反応するもの、よそに反応する
もの、全部ができてまいます。

ところが自分に反応するリンパ球
というのは非常に危険です。学校の教
育とお考えいただいてもいいのですが、
胸腺という胸の後ろについている組
織で、リンパ球は教育を受けます。で
きの悪い、すなわち自分自身に反応
するリンパ球は全部排除してしまうよ
うな、厳しい学校の選抜制度があり
まして、自己に反応するものをここ
で殺してしまいます。

自己免疫疾患、膠原病の方々とい
うのは、簡単に言ってしまうと、この
教育システムがうまく働かないと考
えていただいて結構だと思います。や
はりどこかで具合悪いことがあつて、
自己に反応するようなリンパ球が卒
業してしまう。本来

は卒業させてはいけない人が卒業し
てしまうというふうにお考えいただ
いていいかと思います。

次に、どんな症状の時に免疫疾患を
考えるかというお話を多少します。

まず、一番多い症状は関節痛です。

関節が痛い時にはどんな膠原病があ
るかといいますと、代表は慢性関節リ
ウマチ、全身性エリテマトーデス、
強皮症。特に先の2つは90%以上の方
、特に慢性関節リウマチの方は100%
関節痛があります。全身性エリテマ
トーデスの方もだいたい95%ぐら
い関節が痛くなる。強皮症の方も
関節が痛いということで、ときど
き慢性関節リウマチと間違われる
ことがございます。

それから熱が出る病気。不明熱とい
うことで私どもの外来によくいらっ
しゃいますけれども、最も多いのは
感染症で熱がでる。その次に多いの
が、悪性腫瘍です。悪性腫瘍でた
だ熱だけが出るという方がおられ
ます。その2つを除いて次に多いの
が、膠原病の方です。最も多いの
は結節性多発動脈炎、これは100%
熱がでてまいます。それから大動
脈炎症候群、高安病といわれる病
気ですが、これもほとんど100%
発熱がございます。

次に多いのが全身性エリテマトー
デス。だいたい半分くらいの方に
発熱がでてきます。それから多
発性筋炎、慢性関節リウマチで
は微熱ということはあるんですが
高熱が出ることはほとんどござ
いません。



次に皮疹。特にその代表は全身性エリテマトーデスと皮膚筋炎です。

図が全身性エリテマトーデスの代表的な蝶型紅斑です。「蝶々が羽根を広げたように」と言われます。どうして顔面にでるかという、鼻のところとほっぺたは日にあたることが多いのでこういった紅斑がでると言われています。

もうひとつ重要なのはレイノー現象です。最も多いのは強皮症です。全身性エリテマトーデスの方にもときどきでできます。

例えば冷たい水を使ったりあるいは寒い外に出ていった時とか、精神的に緊張される時にも白くなることがあります。白くなるだけでなく、白くなってから次に赤くなって、それから紫色になる。色が3回変わるということが特徴です。

レイノー現象だけで外来に来られる方がおりますけども、実際レイノー現象はどういう病気に多いかというと、40%ぐらいが原因不明なんです。それから3分の1ぐらいの方が強皮症の初期症状としてでてまいります。

それから動脈硬化も結構あります。特にお年寄りになってからレイノー現象が

でる。全身性エリテマトーデスの方は実際には非常に少ないです。5%以下です。膠原病の方のレイノー現象の特徴は若い時からでる。中学や高校生ぐらいからずっとレイノー現象がでていているということです。

それから浮腫、蛋白尿、当然これは腎臓が悪い時にでてくるわけです。全身性エリテマトーデス、結節性多発動脈炎、この二つが非常に多い。

皮膚筋炎、慢性関節リウマチその他の膠原病では腎臓がおかされることはほとんどございませんので、浮腫、蛋白尿はできません。

実際には日本全国にどれくらいの膠原病の患者さんがおられるかです。だいたい人口1万に対して、慢性関節リウマチの方は3000人ぐらい、ですから日本全国に30万、あるいは統計によっては100万人、あるいは300万人いるというふうに言われています。

全身性エリテマトーデスの方は、だいたいその10分の1から100分の1ぐらいです。きちんとした統計がまだないわけですが、だいたい日本全国で2万人とも、予備群も含めると5万人とも言われています。強皮症はさらにその10分の1ぐらいになります。

次に全身性エリテマトーデスについてもう一度理解していただくために、この病気について説明します。

全身性エリテマトーデスと診断される

ためには、アメリカリウマチ協会という
ところで作った診断の基準があります。

(表-1)

まず顔面の紅斑、診断基準の一番目
でできます。

典型的なのはバタフライラッシュ、蝶
型紅斑といわれている紅斑です。

ほっぺただけではありません、顎にも
でできます。鼻にも額にも、それから耳
の裏にもよくでできます。

全身性エリテマトーデスの方の90%

以上は女性です。それも10代から40
代、これはちょうど妊娠可能な年齢です。
どうして女性に多いかはひとつの謎です
が、女性ホルモンが発症に影響している
ことがわかっています。女性ホルモンそ
のものは免疫を亢進する働きがあります。
女性が長生きするという事は免疫機構
が活発だからというのが一つの理由です。

その免疫機構が活発ということは、本
来はいいことなんですけども、逆に自分
の体に対しての反応も強くなってしま

〈表-1〉 全身性エリテマトーデスの改訂分類基準

- 1) 蝶形紅斑
 - 2) 円板状皮疹
 - 3) 光線過敏症
 - 4) 口腔潰瘍：通常痛みを伴わない口腔あるいは鼻咽頭潰瘍
 - 5) 関節炎：2ヵ所以上の末梢関節の骨破壊を伴わない関節炎
 - 6) 漿膜炎
 - a) 胸膜炎
 - b) 心膜炎
 - 7) 腎障害
 - a) 持続性蛋白尿：0.5g/日以上、あるいは3+以上
 - b) 細胞性円柱：赤血球性、ヘモグロビン性、顆粒性、尿細管性、混合性
 - 8) 神経障害
 - a) 痙攣発作
 - b) 精神病
 - 9) 血液異常
 - a) 溶血性貧血：網状赤血球増多を伴う
 - b) 白血球減少症：2回以上にわたり白血球 $4,000/mm^3$ 以下
 - c) リンパ球減少症：2回以上にわたり $1,500/mm^3$ 以下
 - d) 血小板減少症： $100,000/mm^3$ 以下
 - 10) 免疫異常
 - a) LE細胞陽性
 - b) 抗DNA抗体陽性
 - c) 抗Sm抗体陽性
 - d) 梅毒反応偽陽性
 - 11) 抗核抗体陽性：蛍光抗体法、あるいは、それに準ずる方法
- 上記11項目中4つ以上が存在すれば、全身性エリテマトーデスといってよい

と、これはマイナスに作用してしまう。それで女性ホルモンが一番ピークにある10代から40代くらいの方がやはり病気が一番悪い。特に若い時期に発症する方は、年をとってから発症する方より、いろんな症状が多くでて、なかなかコントロールが難しいようです。

ときどき60才ぐらいから発症される方がおられますが多くは10代から40代前半までです。

次に、円盤状の皮疹、あるいはディスクイデオ疹。これは皮膚科だけの病気でありまして、内臓はほとんど侵されない。見た目にはすごくわるそうなのですが、意外とこういう方は内側の臓器は問題ない。じゃあこういった方が全身性エリテマトーデスになるかということ、なる人は5%以下です。

それから顔面だけじゃなくて、手にもでてきます。関節と関節の間にでてきたり、あるいは手の甲のところにでてくる。

ちょうど網の目のような皮疹がでてくることもあります。網状皮疹といいます。

次は脱毛です。毛が抜けてしまうということです。大きく抜ける事はあまりありませんけども、病気が悪くなってくるとどうも抜ける傾向が多いようです。患者さんがよく訴えられるのは、朝起きた時に枕にいっぱい毛がついているとか、あるいはシャンプーする時にどうもいつもより抜毛が多いと訴えられます。

もう一つ重要な所見は、光線過敏症です。ここにおられる方は注意を受けていると思います。今日のような良い天気は

特によくない。紫外線を避けるということです。

紫外線にあたった後で火ぶくれのようになって熱がでて、これを契機に悪くなることがあります。

他の膠原病の皆さんがみなそうかというところ必ずしもそうじゃない。直射日光で悪くなるのは全身性エリテマトーデスと皮膚筋炎の方です。全身性エリテマトーデスの方には、私は外来では顔面だけじゃなくて、外にでているところに必ずサンスクリーンをつけるように、それから暑くてもなるべく長袖を着るように申し上げます。車を運転していて、片方だけが焼けてしまってそれを機会に悪くなることもあります。ですから紫外線をシャットアウトすることは非常に重要ですし、直射日光にどうしても当たらなければならぬ時には日傘をさすことです。

どうしてこの紫外線があたると悪くなるかということとは色々説がありますが、未だに分からないのが実情です。

4番目に口腔内潰瘍です。

ベーチェット病の方はよく口の前の方に潰瘍が認められますけれども、全身性エリテマトーデスの方は口の奥の方で出てくるのが特徴です。あまり痛みを訴えない。自分で気がつかないことがあります。

次に関節炎。全身性エリテマトーデスは時に慢性関節リウマチの初期のような、紡錘形に関節が腫れてまいります。この関節の痛みは、ときどき慢性関節リウマチと間違われることがあります。ステロ

イドを投与されますと、あっという間によくなります。

それから慢性関節リウマチを合併することはほとんどない。これは非常に不思議なことです。膠原病というのは、例えばシェーグレン症候群と慢性関節リウマチが一緒になったり、皮膚筋炎と全身性エリテマトーデスが一緒になったりということがありますが、全身性エリテマトーデスと慢性関節リウマチが一緒になることはほとんどありません。

次は漿膜炎といって胸に水がたまったり心臓に水がたまったりします。

動悸息切れでくることがありますが、これも治療でよくなります。

いろいろなことを申し上げましたが、やはり一番重要なことは、病気自体はバラエティがあるということです。みなさん全部に今まで述べた症状がそろうわけではありません。患者さんはどこが一番具合が悪いかということを知ることが重要です。

全身性エリテマトーデスの大切な病変は腎臓の変化です。腎臓は8割くらいの方が悪くなります。

まず蛋白尿、それから細胞性円柱というような形で認められます。

私がここで強調したいことは、腎臓の病変は全てがおしなべてみな予後が悪いわけじゃないということです。軽症の方も、非常に重症の方も中くらいの方も、非常にバラエティがあるということです。

腎生検といって直接臓器をとってきまして、顕微鏡で調べるということが行わ

れます。その結果によって治療法が変わります。進行性の増殖性の病変であるときは、かなりしっかり治療しなければだめですし、逆に蛋白はいっぱいでるけれども、割と腎臓の機能が保たれているという腎病変もあります。その時にはあまりステロイドや免疫抑制剤を大量に使わない方がむしろいいわけです。蛋白をなんとか止めるような治療をする方がいい。

逆にうんと進んでしまって、腎機能がどんどん悪くなっている時にあまりいろいろな治療をしてもこれは多くは無効です。そのような時には透析も考えなければなりません。

患者さんもお医者さんも腎病変が今のくらいかということを知ることが重要です。それによって治療方針が変わってくる。しっかり治療をしなければならぬのが、ちょっと中途半端になってしまうこともありますので、腎臓病変の程度がどのくらいかということを知ることが重要です。

もうひとつ重要なのは、精神神経学的な変化。これは私どもにとっても非常に悩むところです。全身性エリテマトーデスの方はいろいろな精神障害を来してまいります。

最も多いのはてんかんです。私も20数年前に北見の赤十字病院に行った時に、てんかんの発作でかつぎ込まれた女の方がおらまして、てんかんの治療をしてその場をおさめて、あとでよく調べてみると全身性エリテマトーデスであったということがありました。

手足がマヒしてしまうこともあります。脊椎炎になったり、今日は詳しくお話しませんが、全身性エリテマトーデスの方は血栓症が多くみられることが分かっています。まいいりまして、神経症状も小さな血栓ではないかということが問題になっています。

それらを見分けるような方法もできてまいりましたし、早い時期にCTとかMRIとかの断層写真をとってきちんと調べることが重要だと思います。

うつになってしまうこともあります。廃人になってしまうような、進行性の精神障害が来こともあります。

注意しなければならないのは、治療で副腎皮質ホルモンをたくさん使いますが、それだけでかなり強い精神作用があります。患者さんによっては非常に強い反応がでてきてしまって、これが病気によるものか、あるいは副腎皮質ホルモンの副作用によるのか迷うことが多々あります。

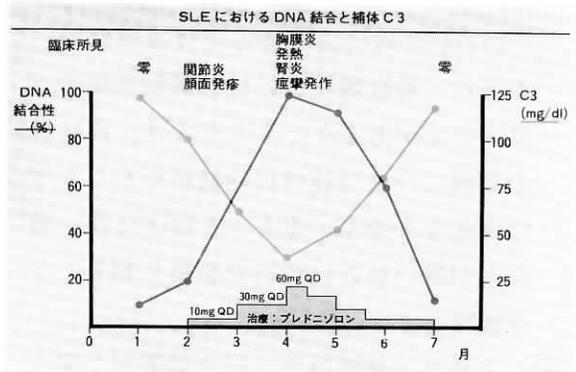
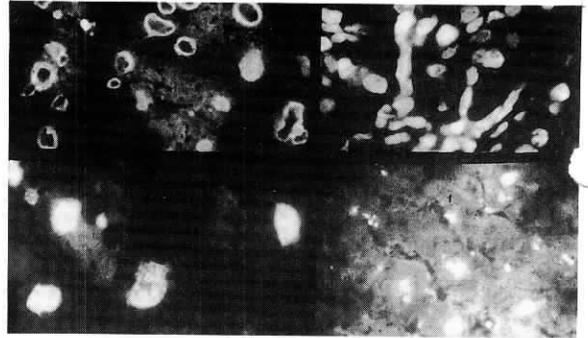
検査成績では、血液学的検査として、溶血性貧血、白血球減少、リンパ球減少、血小板減少等、血液の細胞がみな少なくなってしまう。

次に免疫的異常がLE細胞といわれているもの、あるいは抗DNA抗体、抗SM抗体といわれるもの、それから梅毒反応が生物学的に擬陽性といわれているようなものが出てまいります。DNAに対する抗体は70%ぐらい陽性になります。

梅毒反応の生物学的擬陽性ということで申し上げなければならないのは、全身性エリテマトーデスの患者さんの1割ぐ

らに梅毒ではないのにこの検査が陽性になってしまうことがあります。

それから最後は抗核抗体。核の成分に対する抗体。抗DNA抗体もこれに含まれるわけですが、これは全身性エリテマトーデスの方にほぼ100%陽性になります。



典型的な患者さんの経過をご説明します。治療していく上では補体価というのは非常に重要です。もうひとつは抗DNA抗体、この二つが患者さんがすごく病気が悪いのかあるいは落ち着いているのかという指標になります。

病気の初期に補体価がまず下がってきます。このあたりで関節が痛くなったり、顔に発疹がでてきたり、それから悪くなると胸膜炎が出現したり腎臓が悪くなったり、あるいは痙攣の発作があったりと

というようなことで、この時は抗DNA抗体が非常に高くなる。そして補体価がさらに下がります。その時に診断がつかまして、副腎皮質ホルモンを60mg相当、あるいはもっと多い時がございますが、投与いたします。そうしますと抗DNA抗体が下がってきて補体が上がってきて、いろいろな症状が元に戻ってくるというようなのが典型的な経過です。この間に腎病変もおさまってくる。それと同時にステロイドを減らしてまいります。

もちろんいろいろとバラエティがありますから、みなさんが全てこういった経過だけではありません。

次にシェーグレン症候群と強皮症のお話をします。

シェーグレン症候群というのは実は非常に多い膠原病です。

さきほど全身性エリテマトーデスの方は10代から40代の前半までと申しましたが、シェーグレン症候群の方が自覚症状がでてきますのは、40代の後半から50代ぐらいにかけてです。最も多いのは、耳下腺あるいは顎下腺が腫れること。お多福風邪とよく間違えられます。それから乾燥症状、口が渇く、あるいは目が乾くということです。

左右腫れてくることもあるし、片方だけのこともあります。非常に痛くて熱を持つこともあるし、全然そうでなくただ腫れているだけのこともあります。

それから乾燥症状。口が乾く、目が乾くという方の生検をすると、唾液腺にT

リンパ球といわれるリンパ球が一面に入り込んでいる。唾がでるところを全部Tリンパ球が塞いでしまっているわけです。

口の中に唾液がでてくる場所がありますが、そこから造影剤をいれて、造影します。唾液腺というのは川のようなものですから、唾を作ってどんだん口の中に出してくるわけですけども、そこにリンパ球が侵入してくる。川の上流にダムができてきているようなものです。そうすると、後ろに水があふれてきてしまう。

それから口だけでなく、目が乾燥してきますので、角膜炎、乾燥性角膜炎、目が真っ赤になってしまうわけです。

本当に涙がでていっているかどうか客観的に調べる方法があります。濾紙を目にあてて5分間に何ミリぐらい流れてきたかということで客観的に調べるわけです。

口が渇いてきて、舌もカラカラに乾いてきます。ものが呑み込みにくい。例えばビスケットのようなもの、あるいはお煎餅のようなものを食べる時に呑み込めない、食事の時にいつも水を用意しなければならないということです。

シェーグレン症候群の病状、目が乾く、口が乾くという以外に、血液を調べるといろいろな自己抗体がたくさん陽性で、膠質反応が高くなって、ときどき肝機能異常と間違われることがあります。こういったことがいつから起きているかということが問題ですが、早い時期からおそらく20代ぐらいから起きているんです。その後リンパ球が唾液腺とか耳下腺とかに入り込んできて、本当に唾が出なくな

るまでだいたい20年ぐらいかかるだろうというふうに考えています。

乾燥状態に対してなかなかいい治療法がないのですが、今私どものところで始めているのは、インターフェロンのうがい薬です。まだこれは治験の段階で、世の中に出るにはもう少しかかると思いますが、よく効くようです。

目の方はなかなかこれがうまくいかないで、点眼薬、あるいは本当に乾燥が強い時には、スキーのゴーグルをかけて、それで乾燥を予防したり、あるいは涙の出口を塞いでしまうような手術があり、多少効果があります。

最後に強皮症について申し上げます。

(表-2)

強皮症の最初の症状で最も多いのは、レイノー現象です。90%以上の方がレイノー現象を認めます。寒冷にさらされると指が白くなって、それから紫色になって赤くなる。最初の変化として手がはれぼったい感じになる。なんとなくはれぼったい、少し表面が光っているような感じがする。

最初は手の先の、先端から固くなってきます。ちょっと進行してくると、手がよくのびなくなってくる。指尖に潰瘍ができてくる。つめが短くなる。

〈表-2〉 進行性全身性硬化症の診断基準

<p>I. 主要症状</p> <ol style="list-style-type: none">1. 皮膚症状<ol style="list-style-type: none">a. 初期：手背、上眼瞼の原因不明の浮腫および皮膚の対称性びまん性浮腫性硬化b. 晩期：皮膚の硬化および手指の屈曲性拘縮2. 四肢症状<ol style="list-style-type: none">a. Raynaud現象b. 指趾尖端の潰瘍または癒痕形成3. 関節症状：多発関節痛または関節炎4. 胸部症状：肺の線維化5. 消化器症状：食堂下部の拡張および収縮能低下 <p>II. 病理所見</p> <ol style="list-style-type: none">1. 前腕伸側皮膚生検組織で本症に特徴的な膠原線維の膨化または線維化を認める2. 血管壁生検組織でも、IIのIと類似の所見を認める <p>診断の基準</p> <p>疑い例</p> <ol style="list-style-type: none">1. 1主要症状の1皮膚症状のあるもの2. 1主要症状の1皮膚症状以外の症状のうち、2つの症状があり、他の膠原病を除外できるもの <p>確実例</p> <ol style="list-style-type: none">1. 上記疑い例のうち、II病理所見の1または2が確認されたもの2. 1主要症状のうち3つ以上の症状があるもの

全国膠原病友の会北海道



しかし私が強調したいのは、皆さんが全部この様に進むというわけではありません。進行する方もおられるし、ごく手の先のみが固い方、いろいろとバラエティがあります。ほぼ100%レイノー現象が起きるといいましたが、強皮症というのは、皮膚だけの問題ではなくて、血管が細くなるのがもうひとつ大切な所見なんです。血管が細くなると、当然それから先の血流がいきませんので、皮膚の潰瘍をよく作ってまいります。ですから寒い時には気をつけなければなりません。手の小さな潰瘍から足の大きな潰瘍まで作ってくることがあります。

多くは手の先ですが、体全体に硬化がすすんでまいります。

それから強皮症は、今言いました血管が細くなることと皮膚が硬くなると同時に、肺に線維化を起こしてきます。

食道も具合が悪くなることが多い。強皮症に関してもなかなかいい治療がなかったのですが、最近、皮膚の硬化を和らげるような治療手段が随分でてきました。

それから今日は全然申し上げませんが、この他に、皮膚筋炎、あるいは多発性筋炎という病気がありますが、こ

の病気は比較的予後はよろしい。治療によく反応しまして、完全に治ってしまう方もおられます。

今日は「もう一度病気を考える」ということで、多少差し障りのあるようなスライドもあったかと思えますけれども、実際に病気がどういったものかということを理解していただく一助にと思ひまして、全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、強皮症のアウトラインについてお話ししました。

膠原病の多くは慢性疾患ですので10年20年と実際に療養されるのが現実の問題です。自分の病気がどういったものなのか、あるいは自分はどういったことに対して治療を受けているのか、あるいはどういった展望があるのかということ、をきちんと把握していること、勿論患者さんだけでなく、医者の方もきちんと把握しなければならないわけです。どういう治療を現在受けているのかということ、お互いによく了解するということ。今流行の言葉でいいますと、インフォームドコンセントが重要だと思います。



医療相談の中から

Q1：15年前、全身性エリテマトーデスと診断。現在プレドニン7.5mg服用パルス療法2回実施。この15年の間でいろいろな副作用が出てくるので、最近また不安になってきました。副作用の事について教えてください。

A：ご存じのように副腎皮質ホルモンが見つけれられて、最初はリウマチの特効薬ということで使われたわけです。

最初のころに考えられた以上に、効果もありますが、副作用も多い。このことはいろいろお聞きになっていると思いますが、病気のある時期、特に全身性エリテマトーデスの場合、絶対に必要な時期があります。さきほど申しました、腎臓が悪い時、特に増殖性の病変があるときは、これはパルス療法も含めた、大量の副腎皮質ホルモンが必要になります。

それから、精神神経症状が出た場合も、大量の副腎皮質ホルモンが必要です。今は可能な限り、副作用がでないように、いろいろな手だてを考えています。

最も問題になるのは、糖尿病、あるいはコレステロールが高くなるような脂質代謝の異常。それから感染。昔は感染症の副作用が多かったわけですが、これに対しては、もし明らかな感染症があった場合には抗生物質を使います。それからカリニ肺炎であるとか、結核が問題になりますので、長期に大量につかう時には、私どものところでは、カリニ肺炎の予防の薬、うがいをしていただいたり吸入していただいたりします。それから抗結核薬を処方いたします。

それからあとは胃潰瘍がよくでてくるので、胃潰瘍の薬をお飲みいただく。それから骨頭壊死です。おそらくこの中には骨頭壊死で苦しまれた方がおられるかと思いますが、骨頭壊死の原因の一部は、コレステロールが高いことです。ですからそのコレステロールを最初から低くするように、今はメバロチンであるとか、リポバスというようなコレステロールを下げる薬を処方するようにします。

もうひとつは、やはり今飲んでいる薬がどうして必要かということ、やはりきちんとお医者さんに伺ってください。私の以前の経験では、ご自分で薬の量を調節されている方もどうもおられるようなんです。どうしてこれだけ処方しても良くならないのかなというふうに思っていたら、どうも3分の1ぐらいトイレに捨ててしまわれていたらしい。その辺はドクターとのコミュニケーションを密にして、どうして今このくらい必要なのか、今何が悪いのか、特に腎臓については、どのぐらいの機能があって、蛋白がどのぐらい出て、補体価がどのぐらいで、抗DNA抗体がどのぐらいということをよく把握されて、どのぐらい薬が必要かということ、患者さんも把握することが重要だと思います。

どうしても薬を下げられない方もいます。例えば17.5mgあるいは15mg以下に下げる

とどうしても悪くなってしまう方もおられますので、そういった場合にはやむを得ず、こうですとはっきり申し上げております。

Q 2 : 17才の時全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群と診断
腎生検の結果、腎炎がみとめられ、プレドニン60mgから始め、約半年入院。
プレドニン18mgで退院。現在15mg服用（昨年8月より）現在、未婚ですが、
将来的に一番心配な点です私のように腎臓を悪くした事があると、妊娠・
出産はどうなのでしょう。

A : 私が卒業した頃は、私の先輩の指導医から、全身性エリテマトーデスの方は20代の方が多くいけども、可及的に妊娠は避けるように指導するようにと言われました。ですから多くの方に、結婚されても妊娠はしないようにと申し上げましたが、今はその様なことはありません。

一番重要なのは、腎機能がどのくらいあるかということで、私どもの目安は、病気でない方の腎機能の70%以上あることです。

それから病気が比較的安定していて、副腎皮質ホルモンの量がだいたい15mg以下であるということです。その辺を目途に、妊娠していただいていいかどうかということは、お話し申し上げます。

やはり腎機能が多少悪くなって50%以下ぐらいになると、いろいろな問題がでてきますので、それはあまりお奨めいたしません。

それからもうひとつは全身性エリテマトーデスの方は流産が多いのです。一般の健康人の流産の率はだいたい1割ですが、全身性エリテマトーデスの方は3割から4割の方が流産されます。それもいろいろな理由が、最近分かってきて、抗カルジオリピン抗体という特殊な抗体が陽性の方は流産の率が多いのです。

ですから、もし全身性エリテマトーデスの方で、今まで流産されているという方は是非その検査をされて、他の症状がなくても、その抗体が陽性であるために流産されることがありますので、その時はよくドクターと相談して、妊娠の期間だけある程度強い治療をします。副腎皮質ホルモンを増量して抗体を押さえてやると子供ができます。

私が千葉大におりました時に、8回の流産をされている方がいて、「どうしても子供を産みたい、どんな治療を受けても良い」とおっしゃるものですから、それで調べますと、他は全く問題ないのですが抗カルジオリピン抗体だけが高かったので、入院していただいて、ステロイドを40mg使いまして抗体を下げて、そして、実に9回目の妊娠で子供が生まれました。大変な騒ぎでした。その間は半年以上にわたってずっと入院していただいた

のですが、患者もドクターも実に拍手喝采の大喜びだったわけです。

流産する可能性があるかどうかは、事前にチェックできます。それでチェックすることと、それが問題なければ、腎機能が正常の70%以上あれば、通常は問題ありません。ただ気をつけなければならないのは、妊娠中は病気は比較のおとなしいのですが、出産のあとに一時的に悪くなることです。それは専門のお医者さんはよく知っていることだと思いますので、そこに注意をされて、出産したあとに少しステロイドを増やす必要があります。

それからよく聞かれるのは、副腎皮質ホルモンは妊娠に悪いのでは、子供に悪いのではということです。これは問題ありません。60mg飲んでも平気です。というのは、胎盤で副腎皮質ホルモンは全部壊れてしましまして、子供の方に行くことはございません。ところが同じ副腎皮質ホルモンでもプレドニンは大丈夫ですが、デキサメソゾン、これは胎盤を通過してしまうので、もし万一デキサメソゾンを使っているようであれば、プレドニゾンに変更していただくことが重要かと思います。

Q3：1989年5月から12月、入院し、全身性エリテマトーデスと診断。以後通院治療。

1989年5月に治療でステロイド60mgから服用し、順調に量を減らし、現在は5mgです。（途中15mgのとき出産1回）

主治医が将来的に服用をやめられるかもしれないとおっしゃってくださっているのですが、完治のケースはあるのですか。

夫の転職の先々で特定疾患の申請をすることを考えると、早く通院しなくてもよくなる日が待ち遠しいのです。最新情報を教えてください。

A：普通の生活ができるかどうか。

入院の時もそうですが、外来通院の方でその辺が一番問題だろうと思います。

一つはやはり社会的に病気に対して無知な部分が多いことです。膠原病と聞いただけで、これはダメですと就職を断る企業の方もたくさんあります。

実は私も、日本全国あちこちで膠原病のお話をしますが、とにかく膠原病というのは難しい病気だ、とても私どもの手にはおえないと、というようなことで、病気そのものを理解されていないお医者さんが多いというのは、情けない現実だと思います。これから私どももなるべく多く啓蒙活動をして、患者さんだけでなく、普通の一般の市民の方にも、勿論医者にも、膠原病とはどんなものか、非常に難しい、治療が難渋する膠原病から、全くそうでない膠原病まで、いろいろとバラエティがあること。それから治療していても、社会的な生活は全然問題ないという方もいっぱいおられることをきちんと教育していかなければ

ればならないと思っております。

副腎皮質ホルモンをやめられるかどうか。

全身性エリテマトーデスの方に関しましては、今の医療ではなかなか中止することはできないと思います。無理に薬をやめるような努力は、むしろしない方がいいと思います。5mgとか7.5mgぐらいの量は、副作用は多少あっても、それほど大きな問題にはなりません。10mg未満、7.5mg以下であれば、これはよしとして、それを一生続けるようなおつもりでいらした方がいいと思います。

というのは、私が医者になりたての20数年前は、全身性エリテマトーデスの患者さんは、5年間で3割ぐらいの方が亡くなりました。今はご承知のとおり10年生存率でもほとんど一般健康人と差がないくらいに予後が良くなっています。初期の治療が非常によくなった、それから早期に発見されることが多くなったこと、専門家が大分でてきて、かなりしっかりと治療されていること。副腎皮質ホルモンを減量する時にも厳密にやるようなことが多くなったので、これは生命予後という観点ではよくなったと思います。もちろんその他のいろいろな問題、骨粗鬆症の問題、副作用の問題、必ずしも全て解決したわけではありませんが、生命予後ということに関しては、私はよくなったんだろうと思います。

それから最近では、新しい薬のトライアルがあります。多くは免疫抑制薬ですが、正直いいまして、副腎皮質ホルモン剤にとってかわるといような薬は今はありません。いくつかアメリカあたりでも、私共と共同でやっているような仕事がないわけではないのですが、やはりこれが世の中にでるには、5年10年とかかります。

ただ現実に見える薬というのは、副腎皮質ホルモンといくつかの免疫抑制剤です。特に最近使っているのはサイクロフォスファミドという抗ガン剤ですが、これを大量に投与する治療がありまして、これは腎臓病変に有効である、ということが分かっています。この二つが、私どもが手にすることができる武器だと思います。

Q4：治療の発達により、全身性エリテマトーデスも慢性疾患となり、職場へ復帰することも可能となってきました。

病気に関する知識を身につけることもでき、おおよその治療方針というものもそれなりに理解することができたつもりです。これから多くの患者さんが悩むところとなるのは①いかに社会復帰するか。②病気をかかえていかに生きるかではないでしょうか。

A：全くそのとおりだと思いますが、正直いって私にもきちんとお答えできるような意見がありません。私はなるべくいろいろなことを患者さんにお話するようにしています。い

ろいろな悩みをなるべく私なりに解釈しまして、こうしたらどうだろうかと、アドバイスいたします。やはり重要なことは、主治医によくお話して、実際にどういうことが可能なのか、どういうことはしてはいけないのかきちんと相談することです。私も可能な限りそういう相談にはきちんとお答えするようにしております。とにかく膠原病と診断がいたら全て大変に悪いというわけではありません。さきほど申し上げましたように、いろいろなバラエティがありますので、ご自分の病気の程度をきちんとお聞きになって、それから考えていくということが重要だろうと思います。

3年に一回国際SLE会議というのがあります。私はそのSLE会議の国際委員なのですが、今年はイスラエルでありました。イスラエルで全身性エリテマトーデスの専門の方、それから患者さんもいらっしゃいまして、1週間ほどいろいろな研究の話とか、患者さんの会の方とかに接することがありました。

そこで残念だったのは、言葉の問題、お金の問題もあろうと思いますが、日本の患者さんがどなたもおいでになっていなかったことです。アメリカでも全身性エリテマトーデスの全国組織が非常に活発な活動しています。どんなふうに行っているかということ、お金をいろいろなところから集めてきて、研究費を出しています。私も実はそれを年に1万ドルぐらいいただいていたいました。

それからヨーロッパにも大きな全身性エリテマトーデスの組織がありまして、今度11月にポルトガルで医者と患者さんの大会がありますが、そこに呼ばれてお話することになっています。それからオーストラリアにも非常に大きな組織があります。

単に患者さんが集まってお話する、あるいは今日の私のように、年に一・二度お話を一方的にするということだけでなく、患者さんの側からも積極的に働きかけて、もう少し医者と患者の両方から歩み寄って、より良い組織を作り上げていくことが重要だと、特に国際SLE会議に行つて思いました。それは私たちにとっても重要なことですし、患者さんにとっても重要なことではないかと思った次第です。

Q5：14才の時に全身性エリテマトーデスと診断。以来、入退院の繰り返しで現在にいたる。

私の場合、皮膚症状がとても強くでて、以前にも顔、背中、腕など、ほぼ全身が大やけどのような状態になりました。原因はよく分かりませんでした。

皮膚の症状は、検査では分からないものなのですか。自分の自覚症状とかカンでしか分からないのでしょうか。あと、皮膚を強くするような薬とか秘訣がありましたら教えてください。

それと日焼け止めクリーム（市販のもの）などは使用しても良いのでしょうか

A：さきほど申しましたとおり、全身性エリテマトーデスと、皮膚だけのエリテマトーデスがあります。あなたの病気がどちらかということが重要です。

まず内臓の病変が全くなくて、皮膚だけの場合は、あまり積極的な強い治療の対象になりません。対症的に、顔の皮疹の強い時には、副腎皮質ホルモンの軟膏をぬるとか、さっき申し上げました、サンスクリーンを多く塗るとか、そういった治療になると思います。

皮膚だけの方の全身が悪くなるということは5%以下です。全身にくることはほとんどないので、その辺をしっかりと見極めることが重要だと思います。

Q6：患者が時間を犠牲にし、仕事を犠牲にして、北大病院に通うのは総合病院としてチーム医療を望むからです。どうぞ各科が勝手に各々診察するのではなくお互いに連携取り合って頂きたいのです。お医者さん同士で直接フランクに連絡を取り合ってください。

どこの科がチーム医療のリーダーとして動いてくれるのでしょうか。よその科のことには口だせない、各々にかかっていくしかないということですが、納得ゆきません。どうぞ各々の科に対してのプライドよりも患者の命をこそ最優先に考えて頂きたいのです。患者は治るのであればどんなことでもしますし、どの科でも良いのです。

A：私どもにとって耳の痛い質問というか、ご批判です。北大で患者がいろいろな科のたらい回しになっている。

北大病院にいらっしゃるのには総合病院としてチーム医療を望むからだ。各科が勝手にそれぞれ診療するのではなくて、お互いに連携をとりあっていただきたい。おっしゃる通りです。

私は今北大の内科の教授ですけども、昔から各科の壁というのは非常に厚かったと思います。「北大と東大の距離より、隣の科の距離の方が遠い」といわれるぐらい、これはとても情けないことですが、日本人の一つの特性かもしれません。自分のところに垣根を作ってしまうと隣の交流はしない。ひとたび仲良くなるとすごくベタベタ仲良くするけれども、お互いに垣根を作ってしまう。中ではみんな和やかにやっているけれども、隣とは口もきかないというのは、これは単に医療の問題だけではなく、医療に関しては全くよくないことだと思います。

北大病院の外来というのは月曜日が第一内科、火曜日が第二内科、水曜日が第三内科というふうに、今まで70年間に渡って、そうなっているわけです。

私どものところに私どもの専門じゃない患者さんがいらした時には他科を紹介するよう

にしているのですが、必ずしもそれがうまくいっていなかったのが現状です。

第三内科の教授が、私の同級生です。私の大の仲良しなものですから、北海道の医療をなんとかしようとよく話しております。本来は一番近代的であるべきところが、非常に前近代的なのは、情けなくなる。実際に欧米から比べても、日本の医療体制は圧倒的に遅れています。

まず手始めに外来の改革。何曜日に来ていただいてもいつでも専門の医師が診察する。今更いうのも恥ずかしい話、当たり前のことなんです。

どういうふうにするかという、受付のところ若い医者を3~4人張り付けまして、皆さんにどういうことでいらしたか伺って、そこで交通整理をするようにいたします。チーム医療というにはまだおそまつですけども、とりあえずはそういったところから改革して、それぞれのスペシャリストがきちんとみれるような態勢を作るつもりでいます。

こういったことをご勘弁いただけますでしょうか。

Q7：19才で全身性エリテマトーデスと診断。現在プレドニン5mg服用。

- ・朝方から微熱が続く（検査では病気そのものは落ち着いていると言われた）。
- ・低血圧ではないが、午前中は調子が悪いことが多い。これは薬の副作用なのでしょうか。
- ・仕事と病気をうまく両立することに悩んでいます。

A：22才の方、19才で全身性エリテマトーデスが発病、今ステロイドを5mg、朝方から微熱、午前中は調子が悪いということで、病気が悪いかどうかということですが、

これは一般的に患者さんの心理としていえることと思いますが、一つの病名がついた時に、全ての症状を、その病気のせいにしてしまうということが往々にしてあります。ですからそれはやはりきちんと客観的に、今全身性エリテマトーデスがどれぐらい悪いかどうか、いまいろいろな症状が全部この病気のせいなのか主治医に聞くことが大事です。私の印象からいうと、微熱程度で検査で落ち着いているということであれば、これはあまり問題ないような気がします。

やはり今自分のどこの臓器がどのぐらい悪くてということ、きちんと客観的にお医者さんからうかがうことが大事です。腎臓がどのぐらいなのか、抗DNA抗体がどのぐらいか、補体がどのぐらいなのかということ、きちんと把握されることが重要だと思います。

しかし一般的な注意として、直射日光をさけるというようなことは必要ですが、多くの場合は維持量で特に問題がない時には普通の生活はできるはずで。

Q 8 : 平成 2 年に耳の下左にしこりができて、シェーグレン症候群と診断されました。目と口が乾きます。

耳の下にできたしこりはガンになるのでしょうか。

A : シェーグレン症候群の方のご質問が何例かあります。さきほど申しましたが、目が乾く、口が乾くということで確かにつらいことはよく分かります。ところがそれ以上は絶対悪くならないことも事実です。なんとか対症的に対応しているのが現実です。

それから悪性リンパ腫の出現が普通の頻度より高いので、お医者さんによく行ってリンパ節が腫れていないかどうかよく注意する必要があります。

それから悪性腫瘍のことで申しますと、皮膚筋炎の方には悪性腫瘍を合併される方が多いのです。もし皮膚筋炎ということであれば、特に 50 才以降の方で、皮膚筋炎の方は、悪性腫瘍の発生率が非常に高いので、積極的に内臓の検査をすることが必要です。

今インターフェロンのうがい薬が有効だという感触がありますので、将来的には乾燥症状に対する治療はよくなるだろうと思います。

シェーグレン症候群の研究は非常に進んでいるんです。唇とか唾液腺にリンパ球が侵入してきておりますので、ここから生検の材料をとって、どんなリンパ球が侵入しているのか、それを阻止するにはどうしたらいいかという研究が進んでいます。いずれそういう特異的な治療法、浸潤してくるリンパ球をとめるような方法は必ずできると思いますし、理論的には可能です。

Q 9 : MCTD について教えてください。

A : 今から 20 年ぐらい前にアメリカのシャープさんという人が言いだした病気です。混合性結合組織病といって、全身性エリテマトーデスと、強皮症と多発性筋炎が 3 つ合わさったような病気です。いくつか絶対なければならない症状があります。例えばレイノー現象があること、指が腫れていること、ソーセージのような指というふうにいいますが、腫れていること、それから血液をとってみると特殊な抗体が陽性なこと。その 3 つが必ずなければならない。

それがもしどれかひとつでもなければ、ちょっと違う病気かもしれません。

Q10：22才で強皮症と診断され25才で肺線維症合併。
肺線維症の症状と治療について教えてください。

A：いま唯一ある薬はDペニシラミンという薬です。それは肺の線維症を治すことはできないのですが、進行をある程度抑制することはできます。ただしその薬は副作用が多い薬なんです。30%くらいの方に副作用がでますので、私どもが使用するときには慎重に使いますが、線維化をある程度抑制することはできます。

もうひとつは皮膚筋炎の方に時々肺の線維症が起きます。これは非常に進行しますので、皮膚筋炎の方で肺線維症、あるいは間質性肺炎といわれた時には、かなり濃厚な治療を、専門医のところできっちりとしなければなりません。きちんと治療しますと完全によくなります。

Q11：膠原病の疑いといわれました微熱が（37.0°～37.5°）5ヶ月以上続き抗核抗体が40倍で抗SSAが少し高いといわれました。

A：私どもの外来で最も多いのは、抗核抗体が陽性、レイノー現象があるが膠原病かどうかというご質問です。

膠原病というのは、さきほどスライドで示したとおり、厚生省から診断基準がでています。その診断基準にあわせて、いくつあてはまるのかということが診断の目安になりますので、普通の専門の病院であれば、それを見逃すことは今はほとんどないと思います。ただいくつか難しい病気があります。ごく稀にしかない病気で、診断がつきにくいこともあります。多くの膠原病というのは、専門医が診ると、少なくとも2回3回の検索でいたい分かります。

もしそういうことで、膠原病かもしれないけど、よく分からないという方は、やはり専門医にかかって、あるいはその先生とご相談なされて、どういった異常があるかということを手紙に書いていただいて、専門医のところへいらしていただければ、ほぼ90%ぐらいは診断が可能です。

Q12：薬の反応で顔が丸くなってしまった。それは治るものですか。

A：それは多くの方が経験されていると思いますが、ムーンフェイス（満月様顔貌）とい

うのです。副腎皮質ホルモンというのはとても良い薬なのですが、副作用がいっぱいあります。その代表が、脂肪の付き方が異常になること。それはホルモンを普通の生理作用よりはるかに多い量を投与するので、ホルモンの作用が効きすぎるからです。ですから体の肉の付き方がアンバランスになってしまって、顔が膨れて肩が張ってきます。これは副腎皮質ホルモンの元々の作用なのですが、それが過剰にでてしまう。

しかしこれは薬を減らしていくと必ず元に戻ります。

Q13：37才の息子ですが、強皮症といわれているが、治療法はあるか。

A：例えば全身性エリテマトーデスの人に副腎皮質ホルモンを処方しますといろいろな症状がよくなります。そういった意味での特効薬は強皮症に関しては、ありません。たださきほど申し上げましたとおり、皮膚の硬くなるのを抑えたり、肺が固くなるのを抑える薬はいくつかあります。それから腎臓が悪くなってしまうことがあります。その時にも進行を多少抑える薬はあります。それからプロスタグランジンという薬で、皮膚の硬いのが少し柔らかくなったりということはありませんけど、ただ、根本的な治療薬は強皮症に関してはありません。私どもが最も困っている分野の一つです。ただ潰瘍などを対症療法として治す手だてはいくつかあります。

多くの方は食道が具合が悪かったり、肺が悪かったりということがありますので、内臓病変が本当にないかどうかというのをきちんと調べた方がよいと思います。

Q14：自己免疫疾患がとても難しい病気で、その代表的なものが膠原病であるということはよく分かったのですが、膠原病以外のその他いろいろ自己免疫疾患があると思うのですがそういうものはどこにかかったらよろしいか。

シェーグレン症候群が疑われているのですが、どこにかかっているのか、医大にかかっても北大にかかっても…はっきり分からない

全身性エリテマトーデスの初発症状が顔面が…というのはよく分かるのですが、たとえば脳の異常とか、あるいは…痙攣というのが…初発症状としておきることを他の科では伺っているのですが、そういうこともあるのでしょうか。

A：もしよろしければもう一度北大病院にいらしていただいて、それで私どものところで、膠原病あるいは自己免疫疾患の疑いであればスクリーニングいたします。それでもし必要であれば神経の専門医に紹介するシステムになっております。

全身性エリテマトーデスというのは顔の皮疹ばかり強調されていますが、いろいろな症状が先にきます。ですから全てが同じようにでてくるわけではなくて、てんかんの発作でくることもある。関節が痛い、蛋白尿ということもあります。不明熱もあります。今おっしゃられたような、精神神経症状で最初に見つけれられることもあります。今はそういう症状で来院されても、血液の検査でまず99%診断がつきます。もしそれで診断がつかなければ違う病気とお考えいただいて良いと思います。

小池 隆夫 先生 略 歴

昭和22年10月4日生

昭和47年3月 北海道大学医学部卒業

昭和47年4月 北海道大学医学部第二内科入局

昭和50年10月 北海道大学医学部第一病理研究生

昭和53年7月 アメリカ合衆国カリフォルニア州立大学サンフランシスコ校内科
postdoctoral research fellow

昭和56年2月 京都大学医学部第二病理助手

昭和57年1月 千葉大学医学部第二内科助手

平成3年4月 千葉大学医学部第二内科講師

平成4年8月 北海道大学医学部第二内科教授

現在に至る

学会・社会活動等：

日本内科学会評議員、日本アレルギー学会評議員、
日本臨床リウマチ学会理事、日本免疫学会運営委員、
日本リウマチ学会、日本臨床免疫学会、日本糖尿病学会、
厚生省特定疾患自己免疫疾患調査研究班班員、
厚生省特定疾患難治性血管炎調査研究班研究協力者、
第7回国際抗リン脂質抗体シンポジウム（1996年USA）
国際組織委員、第5回国際SLE会議（1998年メキシコ）
国際組織委員、雑誌「Lupus」編集委員
雑誌「Internal Medicine」編集委員

専門領域：

臨床免疫学、アレルギー学、膠原病、臨床血液学
免疫内分泌学、糖尿病学

支部結成
20周年
記念大会

は、こんな様子でした
(平成4年9月5-6)

国膠原病友の会北海道支部
結成20周年記念大会



「記念講演」
佐川昭先生

その歴史と歩み
北海道膠原病友の会支部結成20周年記念大会
佐川 昭



萩原千明支部長あいさつ



「記念講演」
三森前支部長



北海道難病センターオープン
以来の171名という多数の参加者で



廊下にあふれ出てしまいました。



支笏湖のホテルへ移動しての交流会



ホテルの前での記念撮影

おしゃべりして、食べて

交流

を深めました。



アップル会（札幌地区新年会）
（1993. 3. 11）



第20回支部総会の交流会（1993. 5. 29）



北海道難病連20周年記念レセプション
（1993. 7. 31）



第21回支部総会での交流会（1994. 6. 4）



第21回全道集会在旭川 (1994. 7. 30)



帯広地区講演会で講師を囲んで (1994. 11. 5)



第22回定期総会での交流会 (1995. 5. 27)



札幌地区合同レクリエーション (1995. 6. 24)



大通りのピアガーデンで交流会 (1995. 7. 29)

医療講演会

そして、しっかりと
勉強もしました。

河野通史先生
(市立札幌病院内科)



田村裕昭先生 (勤医協中央病院内科)



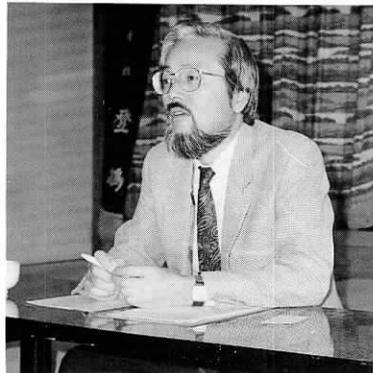
深町知博先生 (勤医協中央病院内科)



阿部 敬先生 (釧路総合病院内科)



早坂 隆先生 (函館中央病院内科)

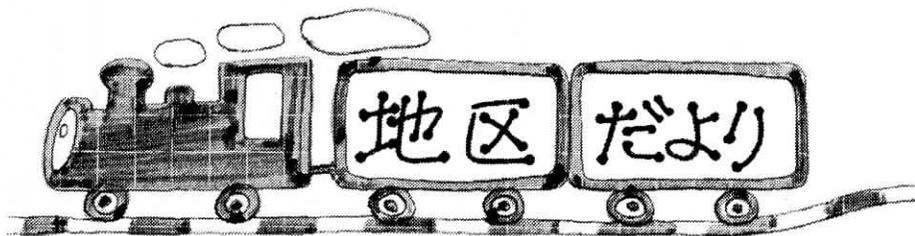


中井秀紀先生 (勤医協札幌病院内科)



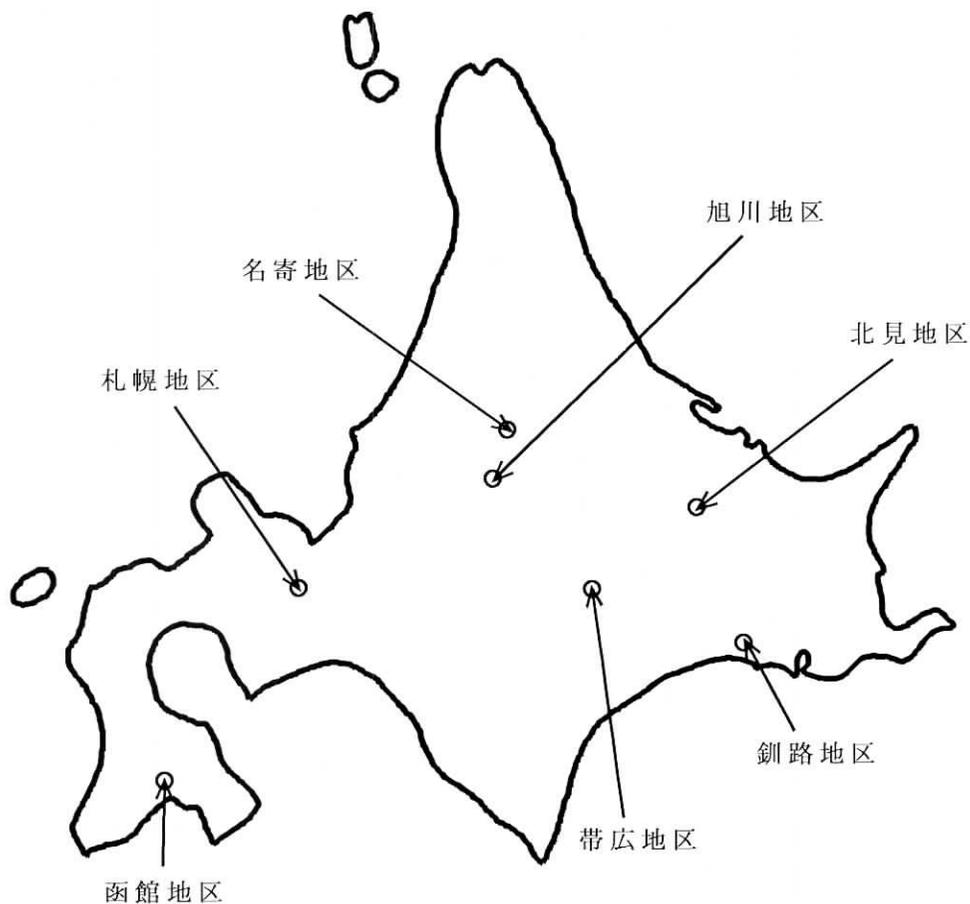
佐川 昭先生 (札幌山の手病院内科)





友の会北海道支部は結成以来全道に7地区の連絡会をもうけて、それぞれ地区独自の特色のある活動を行なってきました。

地区連絡会は札幌までこれない会員にとっては、これからもみじかな友の会として、各地の皆さんのお役に立っていくことでしょう。



(アイウエオ順)

旭川地区連絡会

海老名 紘子



現会員は男性7名・女性45名、計52名。昨年結婚され私達に朗報をもたらして下さった方がいる一方で、残念なことに昨年、そして今年とお一人ずつ私たちとの楽しい思い出を残して他界されました。会員一同心からご冥福をお祈り致します。

さて、1973年12月9日、旭川青少年科学館で膠原病の旭川地区集会が開かれました。その後少しずつ会員が増えていきましたが、それに伴い地域が上川町・南富良野町・芦別市・美瑛市と大きく広がり、交流することの大切さを知りながら、全地域から集まってくるのが難しく、上川町や美瑛町に交流会の場所を移して開くなど、会の発展のため工夫して来ました。

更に昨年度からは、移動交流会を試み電話のみでの交流者が直接会場に来て打ち解け合い、悩みや喜びを話し合える工夫を重ね、輪を広げてきました。

ただ病人の会ですから度々会合を持ったり交流会を開いたりすることには難しさがあるのですが、計画的に会合や交流会を持って活動したり励まし合うことによって、どれだけお互いに元気づけ勇気づけられるかわかりません。

現在、私たちは年間の活動計画を立てて行動しています。今年度きまりと慶弔規定をつくり、見直しを図りながら、楽しく意義ある会にしていきたいと考えています。

あと今年予定していることをつけ加えますと、

- 1、会報『コスモス』を発行し、情報を交流する。
- 2、旭川市で観楓会を行う。(9月)
- 3、滝川市で移動交流会を実施する。(10月)
- 4、1月に新年会を行い、良かったことをよりよくすることを考えながら、新たな気持ちで頑張ることを誓いあいたい。
- 5、骨粗鬆症の料理教室(3月)『私つくる人・私食べる人』はつつつ生き生きの人生を願っての楽しい料理教室の開催

年齢も考え方も違うし症状も違うのですが、病気との付き合い方や生きる勇気を与え合い学び合える会であると共に、楽しく心を開いて語り合える親睦の会としても活動しているかと話し合っています。

帯広地区連絡会

大野 ひとみ



—人数— 29名

—歴史—

帯広地区が設立されたのは、はっきりわかりませんが4名から始まったようです。最初は会員の一人が世話人になってくれて、時々食事をしたり、入院している方がいると見舞いに行ったりして励まし合っていたようです。心細かった患者さんには心強かったのではないのでしょうか。全道大会に出席された方の話を伺うと、この頃は患者さんも少なかったため、一つの部屋に枕を並べてとても楽しく過ごしたようです。

この頃から中井先生、佐川先生、大橋先生（現道議）にお世話になっていたようです。

それから徐々に会員数も増え始め、交流会の回数も増え、隔月ぐらいには行うようになりました。

地元の医師や保健婦を招いて相談会を開くようにもなり、日頃の悩みや状況を聞いていただけたのではないのでしょうか。

平成元年には全道大会が帯広で開催され、多くの方が出席され、有意義なものとなりました。

道支部主催の医療講演会も行われ、病気を知るうえで多くの患者さんが病気を前向きに受け止めていくことができたのではないのでしょうか。

平成元年より、年度末に一回、会員の様子などをまとめた原稿を一冊にまとめ、「あゆみ」の名で発行するようになり、現在も続けております。

平成6年には会の愛称も決まり「わたぼうしの会」となりました。

会員が揃って集まるということは無理ですが、これからも和が広がっていくことを期待します。

—今後の活動方針—

年令差、病気の状態などに合わせて、みんなの要望に応えられるよう、会合を持ちたいと思います。

—現在地区で抱えている問題—

・今ではあらゆるところから情報が得られるため、会を必要としなくてもいい人がでてきているのではないかと…

・保健婦さんに依頼、協力はしてもらっているのですが、患者数のわりには会員数が少ない。

・まわりに知られては困る、郵便物が送られてきては困るということで、会に入ることができない人もいます。

北見地区連絡会

瀬戸 愛子



北見地区連絡会は、昭和56年2月25日に網走管内の会員6名で発足しました。しばらくは月1回集まりを持つことで出発し、主に北見赤十字病院の階上ロビーを利用して会員の交流をはかることを心掛け、また会員のみを対象に、疾患ごとの学習会を専門医にしていただき、60年までに6回程開催しています。58年には膠原病手帳ができて『手帳の検査の読み方』と題して、会員外も含めて広く医療講演会をしています。この年には『リウマチ』の講演会もしています。

交流会は赤十字病院ロビーから、喫茶店を利用したり、近くのレジャー施設、網走刑務所や流水館へでかけたり、いろいろ工夫して年4回くらいに減りながらも続け、また、参加者もお寿司店などでは多いという具合でした。このころから、交流会に非会員の出席も多くなり、後に会員になるというパターンが見られるようになりました。

現在の会員は38名（SLE25・強皮症4・筋炎5・シェーグレン1・家族3）です。出入りは結構ありながら人数は増えていかない現状にあります。

医療講演会は『正しい知識と日常生活で気をつけること』を主なテーマとして、道支部主催も含めると8回程開催しています。

1991年（H3）10月に、10周年記念交流会医療相談会を自然休養村センターで一泊で開催しました。北大の佐川先生、北見日赤の種市先生・酒井先生、小寺支部長、渡辺愛子氏を迎えて総勢18名の参加でした。

現在は、毎年新年会と交流会（網走と遠軽を交互に）を行っていますが、参加者が少ないかなぁ、という実情にあります。地区が広いということもあって、一同に会することがなかなか難しい現状です。そんな中で少しでも会員とのつながりを求めて、1989年（H元年）から誕生カードを贈っています。また、地区通信“じゃがいも”を発行し（創刊1993・10）会員からの『お便り』や会員の紹介を載せながら、少しでも気持ちが出せて、気楽に言いたいことが言える紙面であればいいと願い、模索しながら不定期発行しています。

非力ながらも、出来上がった組織にあぐらをかくことなく、会員とのパイプを太くすべく、さらなる努力をしていかなければと思っていますが、なかなか気も体も回りきらない実情にあります。

今後の会の運営は、お互いに患者同志ですので、いつ体調がくずれるかわかりませんから、一人でするのではなくて、何人かのスタッフでカバーしあいながら運営していく方向で進めていったほうがいいのではと考えています。

北見地区連絡会の存在が、会員の本当の“ささえ”になればと願いながら、皆で力を合わせて、地に足を着けた地道な活動を進めて行きたいと思っています。

釧路地区連絡会

渡部 小夜子



昭和30年代始め、原田康子の小説「挽歌」が大ベストセラーとなり、舞台となった釧路はその名を全国に広めた。湿原を抱く釧路地方は霧が発生しやすい気象ともなっている。こんな条件が膠原病、あるいはリウマチ患者達にどんな影響を与えているのだろうかーと、いつでも漠然と考え続けてきた。

昭和59年、釧路地区連絡会の初めての会合の場所は、先の小説「挽歌」の中に出てくる「喫茶ダフネ」のモデルとなった喫茶店で開かれた。確か6名位が集まった。会の主旨に賛同してくれた喫茶店のママさんから、お部屋の使用料を全額サービスして頂いたのを鮮明に覚えている。

それからもう10年、一体何をしてきたのだろうかとの自責の思いにばかりかられる。反面、良い仲間達との巡り合いには、一緒に走り続ける友を得たという喜びも大きい。

釧路地区の現会員は20数名、把握患者数は約50名である。

年に3、4度の会合を開き、お喋りを楽しんでいるが、常に7、8名位の参加である。何か皆が参加したくなるような企画をと考えつつ、実現しないでいる。又、懇親会には参加してくれても、友の会には入会してくれてない人がいるのも事実である。そんな時、その人からだけ会費を多くとれるだろうか。入会を促しつつ、そのうちに入会してくださるだろうーと、一人でも多い仲間をと望むが為に、ついついダラダラとなっている。これは地方の弱点であろうか。

かの喫茶店は一昨年店を閉じた。こちらもうそろそろ、若い方の出番であると思う。今はその若い力を借りつつ、9月28日の医療講演会にむけて微力を注いでいる。

札幌地区連絡会

三森 礼子



札幌地区連絡会の愛称が「アップル会」となったのは数年前のことですが、札幌及びその近郊に住む会員の小さな集まりはずうっと昔からありました。友の会道支部が誕生して2、3年くらいたった頃でしょうか。その頃の道支部の会員数は100人前後。ごくシンプルに例会と呼んで、毎月1回10人前後、つまり会員の一割の人たちが顔を合わせていました。先生が同席するでもなく、すてきなお店でおいしいものを食べるでもなく、なんの呼び物もないのに当時支部長だった私の自宅に足を運んでくれたのです。

あのころは現在のように、病気そのものがまだ解明されていなかったもので、それぞれの体験の情報交換の場として、交流の場として大変貴重な時間でした。残念なのはあのころの会員のほとんどがすでに他界していることです。

現在道支部の会員数は400人になろうとしています。その4分の1は札幌とその近郊に住んでいます。最近の例会は必ずと言っていいほど会食が伴います。そして二次会はカラオケということもあります。初参加で口数の少なかった人がはりきって歌いだしたり、色々な場面がみられます。中島みゆきじゃないけど、「まわる、まわるよ、時代はまわる」という歌詞がしみじみ胸にしみてきます。

日曜日の昼間、平日の夜と例会の時間帯を変えると参加者の顔ぶれも変わります。変わらないのは明るさと元気。そして参加者数はいつも20人を少し越えるくらい。例会の他に「いちばんぼし」の発送や、バザーのお手伝いの呼びかけにも応えてくれます。

これからも楽しく、だれでも気軽に参加できるアップル会をめざします。

名寄地区連絡会

藤田 郁子



名寄地区連絡会が発足してどれくらい経過しているのか、振り返ってみました。

平成元年、田中淳子さんが、地区担当初代で、7番目の地区として誕生しています。そして6年、早いものです。色んな事がありました。初めの頃は難病という事で集まりに出る事を嫌がる患者さんが多く、会員集めに苦労した記憶があります。でも中には電話で悩みを打ち明けてくれる患者さんもあり、やはりこの会は私たち患者にとって、なくてはならないものだということを教えられ、張り切ったこともありました。

4名からの始まりでしたが、1人増え2人増え、今では12名の会員数を数えています。呼びかけにも全ての人が集まる訳ではありません。病気の会ですので、その時その時の状態で集まっています。

保健婦さんの話を聴いたり、ある時はお茶とお菓子を囲み、話に花が咲きます。

病気の話はもちろんの事、子供の事、家族の事などなど、私達のストレス解消の場となっています。

平成5年には初めての念願だった医療講演会を行うことが出来ました。

中井先生の説得力のあるお話に、会場は一言でものがすまいと、空気が張り詰めていた事を思い出します。

皆様の協力で堅苦しくない中にも病気の知識はもちろん、いつでも自分の状態を知るべく、勉強はして行きたいと思っています。

又、一回でも多くの集まり持ち、お互いふれあいを大事にして行きたいと思っています。

函館地区連絡会

扇田 裕子



人数…現在会員数23名

函館地区は、昭和53年、函館支部結成集会と共に発足した。当時の会員数は4～5名くらいで、秋元清美さんを中心に、交流会をしていた。

私が会の活動に参加し始めたのは昭和59年頃で、会員数は12～3人だったと記憶している。最初は交流会の連絡と共に、電話がけで会員の体の状態を知る事から始めた。

初めての交流会で日程の問題や内容が面白くないと、率直な意見がだされ、正直言ってしばらく交流会を開く気持ちになれなかった事を、今も覚えている。

しかし、それは今でも課題の一つである。

講演会を開くなかで、当時、小学生だった2人の患者さんと出会った。2人ともあまり良い状態ではなく、勤医協の中井先生を紹介した。勉強の事もあり、2人のお母様たちも迷っていたのですが、体にはかえられないとの決意で、留年を覚悟で、札幌に治療を受けに行った。今は一人は社会人に、一人は大学生と、順調のようだ…。正しい治療を受けると、無理さえしなければ良くなれるのだなと実感している。

活動して行く中で、私は3人の会員の「死」に直面する。そんな事にぶつかりながら、私は市内にも膠原病の専門医の必要性を感じるようになった。

会員の一人の主治医が札幌の佐川先生とつながりがあった事を知った。それ以来、中央病院の早坂先生には医療講演会などをお願いしたり、お世話になっております。

又、私の中に小さな問題点が心の中に残っている。それは、交流会以外の友の会の意義だ。あなたはもし今、公費負担でなくなったらどうしますか？入院費や医療費が無料でなくなったらどうしますか？友の会の存在はそうならないための歯止めでもあるのだと、私は考えるのです。

みんなが一つになって、輪を拡げ、「病気が治った」と心から喜べるその日まで、難病連（友の会）は走り続けなくてはならないと思う。

今後の活動方針として、こんな事をふまえて「自分の病気と体を正しく認識すること」を第一に、医療講演会を大きな柱として、患者同士でなければわからない悩みを話し合える、解消出来る友の会づくりに努力したい。

患者会は何をするところ？

－患者会の三つの役割について－

北海道難病連 伊藤 たてお

「患者会って何をするところだろう」とか「患者会に入って何かいいことがあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけないし」という声がよくきかれます。

長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同盟会長、日本患者団体連絡協議会（JPC）代表幹事、日本福祉大学講師）の書いた「患者運動」（勁草書房）に、患者会の歴史と活動が書かれていますが、このことを昭和54年来道された児島美都子先生（日本福祉大学教授）が、私共の講演会で次のようにまとめられています。（肩書きは、いずれも当時）

「患者会には3つの役割があります。①病気を科学的にとらえること。②病気と闘う気概をもつこと。③病気を克服する条件をつくりだすこと」としています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

1 病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。

先生が忙しくて詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行くこうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。

薬も何という薬か、何のためのものか、どういう副作用があるのかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいか、安静にするのか、働いてもよいか、外出はよいか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく将来何ができるのか、あるいは自分に残された可能なことは何かを知ることでもあります。

治療の内容を理解すると、今の状態は落ちついているのか、進行しているのか、快方に向かっているのかも分かるようになります。しかしけっして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割をよく知らないと勝手に量をふやしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確めて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために、医療講演会や相

談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

2 病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているにもかかわらず、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心を持っていないければ病気に負けてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間同士励まし合おう”として結成されてきました。

“一生治らない”とか“大変重い病気”とか“珍しい病気だ”といわれた時の気持は、私たちみんなが経験しています。

将来も希望も失ったような気持ちになって、家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重い時は、介護に、お金の、と家族の負担も重く、また少しは快方に向かっても入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく1人で考え込む時間ばかりがたたくさんある、ということになりがちです。

こんな時はけっして良いことを考えつけないものです。

私たちの会は、こんな時に声をかけ、励まし合ったり、気持ちをひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になってがんばっているな、と思ってもらったりして

います。

けっして“自分だけが不幸だ”とか、“あの人は症状が軽いから”と思っはけません。自分も“あの人のようによくなることができる”“自分も少しでもがんばろう”という気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよくいわれます。そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。

何か1つくらい病気を持っている方が、人の心の暖かさがよく分かる、というものです。

3 本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといいます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要が分かると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会は持っていないのか、ということが分かります。

私たちが自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持ちをもって、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今度はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。

私たちは急いでいます。そして1人ひとりほとんど何の力も持っていません。金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを多くの国民に知ってもらい、一緒にとり除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解をしてもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも通院の大変さも、職業や学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護のムジュンのことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。

そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では、人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として二度と同じ苦しみを味わう人が出ないように願って活動しなければなりません。

それが患者の果たす社会的役割だと思えます。

やがて、私たちの活動の1つひとつによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、といって入会を断わる人がいます。

今病気で苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。

しかし、どのような人にもできる活動があります。

それは、“会費を納めること”です。これは税金でも義務でもありません。誰でも、どんなに重症な人にでもできる活

動です。

3つめの役割をはたす会でも、会費がなければ活動できません。皆さんの会費によって会は活動できるのです。それによって会費のあつまらない会では、せっかく一生懸命にやっている役員の人たちも元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。

他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが、1人もいませんでした。

むしろ“こんな悪い条件の中で”とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が納められていることです。

そしてつけ加えるのであれば苦勞して出した会報が“読まれていること”たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬も何ももらわないで活動している役員にとっては、何にもかえられない嬉しいことなのです。

会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。

会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。

むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。

でも、この問に対する答えはもう一度、この稿をはじめからお読み下されれば分かります。

その答えを見つけることができれば、あなたはもう一人前の患者です。

（1981・なんれんNo.23より）

友の会とは

〈歴史〉全国膠原病友の会北海道支部は昭和47年10月に、前年の6月発足した全国膠原病友の会の地方支部として、会員わずか11名で発足しました。そして現在では約400名となり、函館、旭川、帯広、北見、釧路、名寄に地区連絡会を設けて、各地区でも交流会などを行なっています。

〈目的〉膠原病と闘いながらきびしい療養生活を送る者が、互いに精神力を養い、苦しみを分かち合い、悩みを打ち明けて共に手を取って生き抜くために友の会は結成されました。そして膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の樹立を要請することを目的として活動を行なっています。

〈主な活動〉目的を達成するために以下の活動を行なっています。

- 1) 専門医による医療講演会及び相談会を全道各地で行なっています。
- 2) 機関紙「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡や情報の提供、社会的啓蒙に努めています。
- 3) 親睦を深めると同時に療養生活の向上をめざして交流会や勉強会を行なっています。
- 4) 全国膠原病友の会との連帯を図り共に協力して活動を行なっています。
- 5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴えると共に医療と社会保障の拡充を願って、他の疾病団体と連帯して活動を進めています。

〈友の会に入会すると〉医療講演会や相談会、交流会などに参加できます。機関紙「いちばんぼし」が送られてきます。本部からは機関紙「膠原」が送られてきます。北海道難病連に属し機関紙「なんれん」が送られてきます。

—ある医療講演会より、患者の心構えについて—

この病気になった人はだれでも初めはショックを受け、精神的に混乱してしまったり、絶望したりします。そして安定期（慢性期）に入ると今度は、社会的、家庭的、人間関係での問題が生じてきます。ある意味では人生の最大の試練と言ってよいほどのものかもしれません。しかしなってしまった病気のことだけを考えてみても、また健康だった頃の楽しい思い出をいくら振り返ってみてもしょうがないことです。現実をしっかりと見つめること、そうして今以上に病気を悪化させないように努力することと、病気を背負いながらも有意義な人生をどう生きるかを考えることです。現在、リハビリテーションの分野では“人生の質”をどう高めるかが、障害を少なくしたり、日常生活動作を改善させたりすると同じレベルで必要だと言われています。（中略）

前向きな姿勢で人生を生きる為には、家族はもちろん自分の周りの人の援助と交流が必要です。その中には同じ病気の仲間との出会いや友好関係の維持も入ると思います。そんな意味からも患者会（友の会）の存在は大変大きいと思っています。（後略）

全国膠原病友の会北海道支部会則

第1条（名称及び事務局所在地）

この会は「全国膠原病友の会北海道支部」と称し、事務局は北海道難病センター内に置く。

第2条（目的）

この会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を要請する。

第3条（活動）

この会は前項の目的を達成するために、次の活動を行なうものとする。

- 1) 専門医による医療講演会・相談会を全道各地で行なう。
- 2) 機関誌「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡を密に行ない、情報を提供し、さらに社会的啓蒙に努める。
- 3) 各地での交流会や勉強会を通じて、親睦を深め療養生活の向上をめざす。
- 4) 全国膠原病友の会との連帯を図り、共に協力して活動を行なう。
- 5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴える。
- 6) 医療と社会保障の拡充を願い、他の疾病団体と連帯して活動を進める。
- 7) その他、目的を達成するために必要な活動を行なう。

第4条（会員）

この会は北海道に在住している膠原病患者およびその家族で、この会の目的に賛同し、所定の会費を納めたものによって構成する。

第5条（機関）

この会の運営のための機関として総会と運営委員会を置き、必要な地域には地区連絡会を置くことができる。

第6条（役員及び役員の職務）

この会の役員及び役員の職務は次の通りとする。

- 支部長（1名） この会を代表し業務を総括する。また機関誌の編集責任者を兼任する。
- 事務局（1名） 日常の会活動の諸連絡、資料の整理・保管、会員の把握、新入会員への資料送付などを行なう。
- 会 計（1名） この会の活動に関する会計を行なう。
- 監 査（2名） 会計を監査する。

運営委員（若干名）この会の活動及び業務を分担して行なう。

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。

第8条（総会及び総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。総会の任務は次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

- 1) 活動報告及び決算報告の承認
- 2) 活動方針及び予算の決定
- 3) 役員を選出
- 4) その他の重要事項の審議決定

第9条（運営委員会）

運営委員によって構成し、総会の決定に基づいてこの会を運営する。運営委員会は毎月一回開催する。

第10条（運営経費）

この会の運営に必要な経費は会費、補助金及び寄付金、その他の収入をもってあてる。

第11条（会費）

会費は年間4,200円（本部会費2,100円）とする。

会費は事務局（郵便振替02780-9-9448、全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は免除とすることができる。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、他の疾病団体と協力して活動する。

（付則）

この会則は総会の承認を経て、平成3年5月25日より施行する。

みんなの難病センターです このようにご利用いただけます

北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目電話(011)512-3233

一般の方もご利用下さい

相談室 — 医療・福祉制度・年金・福祉機器などの相談とアドバイス。電話・手紙・ご来所は事前に電話を。

(月曜日～金曜日、午前10時～午後5時)

会議室 — 患者会・障害者団体などの会議・講演会・研修会などにどうぞ。ビデオ、スライド、OHP、映写機、録音機など、各種設備を用意してあります。

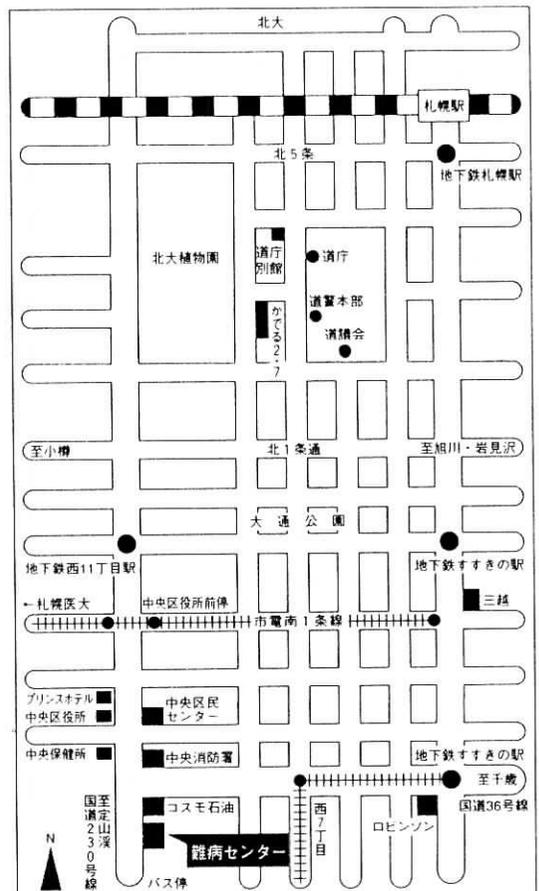
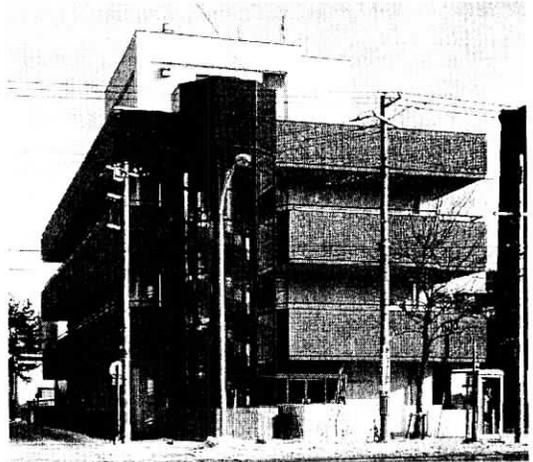
利用時間は午前9時～午後9時(会議室)

宿泊室 — 入院待ち、通院、お見舞いなど、患者・ご家族の方々や患者会などの会合、研修会などにご利用いただけます。定員16名/和室(4)・洋室(1)

安全設備 — あらゆる事態に備え、万全の設備を備えています。安心してご利用ください。

その他 — 福祉機器の展示、相談、患者会活動のための印刷設備などご利用いただけます。

開館日 — 1月7日から12月27日まで
(臨時休館日があります)。



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回発行）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●機関誌「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



一日も早く難病の原因究明と治療法の開発を。

●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。

1万人の協力者がいると、2千万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。

●加盟団体・地域支部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50%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。

●機関誌をお届けします

運営協力会にご加入後は、北海道難病連の機関誌「なんれん」、集会、レクリエーション、チャリティバザーなど各種ご案内、その他の情報をお届けします。

●送金料はかかりません。

所定の振込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、請求書と一緒に振込用紙をお届けしますので、ご利用下さい。

お申し込み

北海道難病連の事務局へハガキ、もしくはお電話でお申し込み下さい。

会費納入のための郵便振替用紙または、銀行振替用紙をお届けします。

（申し込み先）

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目

（財）北海道難病連

電話 011-512-3233

月～金曜日 午前10時～午後6時

振込口座

- 郵便振替 02780-8-19713
- 北海道銀行 南一条支店（普）484301
- 北海道拓殖銀行 札幌西支店（普）544184
- 北洋銀行 本店（普）804281

全国膠原病友の会入会申込書

No. _____

平成 年 月 日
 (該当事項に○印を付けて下さい)

氏名	本人	(ふりがな)	性別	男女
		(生年月日) 大・昭・平 年 月 日		
		(結婚歴) 未婚・既婚(発病前・後) 離婚(発病前・後)		
		(職業) (主婦・学生・家事も書いて下さい)		
	保護者		本人との続柄	
	世帯人数	人	生活保護	有 無
住所	郵便番号		電話番号	- -
	(詳しく)			
病名			発病年月	
症状	発病時			
	現在			
	骨頭壊死になっていますか(はい・いいえ) 手術の有無(有・無)			
医療	治療	病院名 入院・通院(週月 回) 自宅人工透析を受けていますか(はい・いいえ)		
	医療費	月額約 円		
	保険	健保・国保・その他 本人・家族		
	公費負担	受けている いない		
	身障手帖	有(級) 無		
	障害年金	厚生年金 国民年金 有(級) 無		
備考	友の会を何で知りましたか			

<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 TEL011-512-3233

<発行人> **北海道身体障害者団体定期刊行物協会**

〒063 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 細川 久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第285号 500円

いちぼんばしNo. 100 平成7年12月10日発行(毎月1回10日発行)
