

年頭のご挨拶にかえて

支部長 埋田 晴子

今年も早いもので2月に入り、年頭のご挨拶としては時期はずれになってしまいましたが、会員の皆さまにはお変わりなくお過ごしでしょうか。

今冬は根雪も早く、大雪も何回かあって、雪捨てにはご苦労されていることとお見舞い申し上げます。

昨年は医療費の一部自己負担の実施など、私たちにあって、喜ばしくないこともありました。今年も干支であるウサギのように、元気に飛び跳ねていきたいと思っております。上手に気分転換し、病気とうまく付き合いつつながら毎日を過ごしていきましょう。友の会はその手助けになればと思っております。

今年の支部総会は、はじめて釧路で開催する予定でおります。多くの皆さん、特にお近くの方にはぜひ出席していただきたいと思っております。

「地域振興券」なるものも支給されますが、まだまだ「不況」という言葉を聞き続けるのでしょうか。私たちの暮らしはどうなっていくのでしょうか。不安の種は今後も尽きることなさそうです。

遅ればせながら今年もどうぞよろしくお願い致します。そして、皆さんが幸せな一年となりますように心からお祈り申し上げます。





福
あいど

年 賀 状 紹 介

今年も多くの方々より年賀状を戴き、ありがとうございました。ここにお名前のみご紹介し、お礼にかえさせて戴きます。(敬称略・順不同)

- | | | | |
|------------|--------|------------|--------|
| • 全国膠原病友の会 | 東京支部 | • 全国膠原病友の会 | 京都支部 |
| • " | 大阪支部 | • " | 兵庫支部 |
| • " | 千葉県支部 | • " | 滋賀支部 |
| • " | 長野県支部 | • " | 三重県支部 |
| • " | 関西ブロック | • " | 奈良支部 |
| • " | 愛知県支部 | • " | 神奈川県支部 |
| • " | 埼玉県支部 | • " | 茨城県支部 |
| • " | 群馬県支部 | • " | 秋田県支部 |
| • " | 宮城県支部 | • " | 広島県支部 |
| • " | 島根県支部 | • " | 山口県支部 |
| • " | 福岡県支部 | • " | 長崎県支部 |
| • " | 佐賀県支部 | • " | 大分県支部 |
| • " | 鹿児島支部 | • " | 沖縄県支部 |

- | | | | |
|------------------|--------|----------|--------|
| • 札幌山の上病院 | 佐川 昭先生 | • 釧路総合病院 | 阿部 敬先生 |
| • 勤医協中央病院 | 大橋 晃先生 | • 北海道難病連 | 旭川支部 |
| • 北海道低肺の会 | | • あすなる会 | |
| • " 身体障害者定期刊行物協会 | | • 千葉市 | 森 美智子 |
| • (株)北海道機関紙印刷所 | | | |

- | | | | |
|----------|-------|----------|--------|
| • 札幌市中央区 | 荒井レイ子 | • 札幌市 東区 | 畑中 豊子 |
| • " | 片谷 浩子 | • " | 蛸子クニ子 |
| • " | 小城 恵 | • " | 関川 みよ |
| • 豊平区 | 井上 キヌ | • 厚別区 | 関口 朝子 |
| • " | 駒木 タミ | • " | 後藤 悦子 |
| • " | 日野 京子 | • 白石区 | 大和田亜紀代 |
| • " | 楠 厚子 | • 清田区 | 金村 恵子 |
| • 手稲区 | 高松美知子 | • 北区 | 山崎 あき |
| • 南区 | 後藤 恵子 | • 妹背牛町 | 板垣 るみ子 |

・旭川市
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・北見市
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・釧路市
 ・"
 ・"
 ・深川市
 ・"
 ・芽室町
 ・"
 ・石狩市
 ・鶴川町
 ・八雲町
 ・音更町
 ・伊達市
 ・余市町
 ・紋別市
 ・士別市
 ・室蘭市
 ・上湧別町

川喜恵子
 野村典子
 長坂由美
 高橋芳江
 関口巖子
 佐々木由紀子
 工藤愛子
 信本幸美
 神成洋子
 館村禎子
 加横友子
 中アキノ子
 清渡小夜子
 鈴木裕子
 中村民子
 三家千枝子
 今井美恵子
 南藤主計子
 加地部冴子
 菊岡川次子
 吉田陽子
 吉澤スズ子
 遠藤美しお子
 平塚シヅノ子

・恵庭市
 ・"
 ・苦小牧市
 ・"
 ・中標津町
 ・帯広市
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・"
 ・小樽市
 ・"
 ・函館市
 ・"
 ・"
 ・根室市
 ・"
 ・美唄市
 ・"
 ・上川町
 ・千歳市
 ・浜中町
 ・幕別町
 ・滝川市
 ・鷹栖町
 ・名寄市
 ・夕張市
 ・奈井江町
 ・上砂川町

南上朋美
 北崎澄子
 柿藤ゆり
 伊藤粹子
 古瀬京子
 松見文子
 福島壽子
 金田律子
 藤田浩美
 細川英子
 荒尾やみ子
 柳澤郁子
 鈴木テ子
 小樹玲子
 船沢富子
 長角鹿邦子
 別所悦子
 平川蓉子
 二谷廣子
 谷津光子
 上野ひとみ子
 小野美園子
 平井俊由子
 笠原田沼子
 側藤沼節子
 大松大茂子
 清水五郎



シェーグレン症候群の症状と経過

～より良い療養生活を送るために～

(スライド省略)

北見赤十字病院 内科

酒井 勲 先生

おはようございます。今日はあらかじめこういうタイトルで話してほしいということで要請を受けていましたが、一言で言いますと残念ながらシェーグレンの治療というのはいまだにこれをすれば治ってしまうという治療がないのが現実です。病気については、うちの病院にかかっている方は「シェーグレン症候群の患者さんへ」というパンフレットを差し上げていると思いますので、それに書かれていると思いますが、どんな症状があるかとか、実際治療としてどういうお薬が使われているかというのをお話したいと思います。

スライドをお願いします。(図1参照)

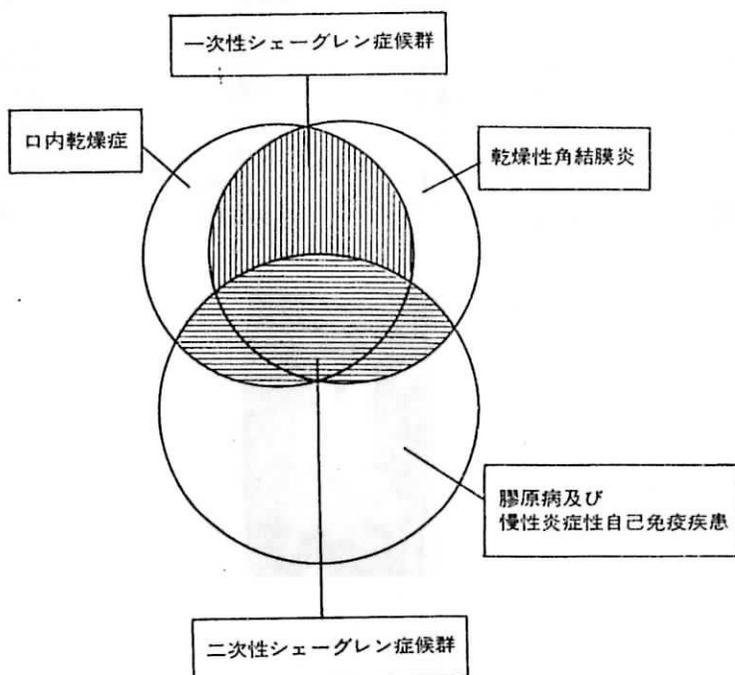


図1 シェーグレン症候群の病型分類 (Mantophere による)

今日話しますシェーグレン症候群といますのは、人の名前がついています。1933年にスウェーデンの眼科のお医者さんのヘンリク・シェーグレンという方が最初に患者さんを発表し、その症状は口内乾燥感（口が乾くこと）、乾燥性角結膜炎といますが、涙が出ずらいこと、このことで眼科の先生が見つけたわけなんです。そして最初の記載では、リウマチを合併するというのがこの病気の3つの大きな特徴で、シェーグレンという方が最初に報告致しました。今は慢性関節リウマチの合併する頻度はかなり高いんですが、二次性シェーグレン症候群とって、ここに膠原病及び慢性炎症性自己免疫性疾患と書いてありますけれども、慢性関節リウマチが一番多くて、そのほか全身性エリテマトーデス（SLE）、それから強皮症が膠原病としては合併する頻度が非常に多いです。そのほかの慢性炎症性自己免疫疾患で代表的なものは、橋本病といわれる慢性甲状腺炎という病気が非常に多いです。それから原発性胆汁性肝硬変という、後でまた言いますが肝臓に炎症を起こす病気がみられます。ですからシェーグレン症候群の中心をなすのは口が乾くということと、目が乾くということと、他の病気を合併するということです。

スライドをお願いします。

最初に目のお話をします。目の角膜というの一番目の表層にある膜のことです。そして角膜上皮、この細胞が角膜の上皮細胞です。その上に涙がのっているんですが、下からムチン層、液層、脂質層、この3つの層が涙の層です。まばたきをすると角膜の表面がきれいに涙で覆われますが、まばたきをしないでいると、目の表面から涙が蒸発するために、こここのところが薄くなってきます。それがさらに進むと乾燥点といますが、涙がほとんどなくなって角膜に傷がつきます。まばたきは非常に大事なことで、私は今年の8月からハードコンタクトレンズというのを始めたんですけども、はじめて目の異物感というのを体験致しました。まばたきを多くすると目の表面がコンタクトレンズごと涙で覆われますので、それによって異物感というのが少しはなくなります。

スライドをお願いします。（表1参照）

表1 厚生省シェーグレン病調査研究班（昭和52年度設定）

<確実例>

原因不明の乾燥症状があり

1. 原因不明の乾燥性角結膜炎を認めること（注1）
2. 涙腺または唾液腺組織に特徴的な異常所見（注2）を認めること
3. 唾液腺管造影に特異的な異常所見（注3）を認めること

以上3項目のうち、1項目以上が認められた場合

<疑い例>

原因不明の乾燥症状があり

1. 原因不明の乾燥性角結膜炎が疑われること（注4）
2. 唾液腺分泌機能低下（ガム試験が10分間に10ml以下）を認めること
3. 反復性または慢性に経過し、ほかに原因を求め得ない唾液腺腫脹

以上3項目のうち、1項目以上が認められた場合

<注 釈>

注1：ローズベンガル試験（ \pm ）以上で、かつシャーマー試験10mm以下、または蛍光色素試験（+）を認めること

注2：小葉内導管周囲に50個以上の単核細胞の浸潤が、同一小葉内に少なくとも1箇所は以上認められること

注3：直径1mm以上の大小不同の点状・斑状陰影が腺内にびまん性に認められること

注4：ローズベンガル試験（+）で、かつシャーマー試験10mm以下、または蛍光色素試験（+）を認めること

これが昭和52年に、もう20年ぐらい前ですが、厚生省が決めたシェーグレン症候群の診断基準というものです。これはまだ世界的に統一した診断基準が決められておりません。慢性関節リウマチや全身性エリテマトーデスは、アメリカリウマチ協会というところが診断基準を作って、ほとんど世界的に統一して診断されているんですけども、シェーグレンはヨーロッパで分類があったり、我が国でこういう独自の分類があったりします。この診断基準にはいろいろな問題点が出てきてまして、今シェーグレンの大家である金沢医大の菅井先生を中心に、2年ぐらい前からこれを改定しようという動きが見られています。ですが、今現在はまだこの診断基準が用いられています。まず症状があることが前提条件で、原因不明の乾燥症状があること、例えば口が乾く、目が乾く、目がゴロゴロするという乾燥症状がないと、この診断基準ではシェーグレンとは診断されません。それがまず1つの問題点です。乾燥症状があるというのは、かなり病気が進んだ人でないとでないものです。その前に、乾燥症状をほとんど感じない人が、他の症状ですとか、それから血液の

検査の異常、シェーグレンではいろいろな血液の検査の異常がでますから、そういうことで症状のないうちに診断されることもあります。ですから、その人たちを見逃してしまうということで、これが多分削除されると思います。それから、1番目が原因不明の乾燥性角結膜炎、角膜や結膜に傷がつくということです。それから、2番目が涙腺または唾液腺組織に特徴的な症状があることです。これはほとんどの場合、唇の小唾液腺というところをメスで切って、それを顕微鏡で見ます。それから、唾液腺管造影異常とありますけれども、うちの病院ではだいたい私がこの検査をやっているんですけども、非常に熟練を要するというのと、後に何か後遺症を残すということはほとんどないんですけども、感度が高くなく他の検査に比べ、その病気だというふうに見つけにくいような検査なので、おそらくこれも新しい基準では外れるのではないかなと思います。さらにはいつてくるのが血液の検査です。後で話しますけれども、シェーグレン症候群は自己抗体といって、SS-A 抗体、シェーグレンズ・シンドローム・Aの略なんですけれども、SS-A 抗体というのと、SS-B 抗体というのがかなり高率で出てきますので、そういう血液の異常も入ると思います。そして、この唾液腺の造影の検査に変わって、唾液腺のシンチなどが入ってくるのではないかなと思っています。ここ1~2年でおそらく新しいのが発表されると思いますので、また出ましたら何かの時にお話致します。

スライドお願いします。

これが1番目の原因不明の乾燥性角結膜炎なんですけれども、これは眼科を受診してもらい、角膜をローズベンガルという植物の染料で染めて、角膜の色のつき具合を見てもらうということになります。もう1つ手軽にするのは、シルマー試験といい、ここのところにろ紙を入れて、涙がこちらから湿ってくる長さを測ります。涙の分泌が落ちるとたいていはこの全体に角膜に傷がついてくるんですけども、これは細隙灯といってスリットを通して見ないとその傷は分かりませんので、眼科の先生でないとわからない検査です。市内の眼科の先生は、かなりこの病気を知ってて疑わないとこの検査までやりませんので、目がゴロゴロする

といっても、こういうシルマー検査、ろ紙で涙を流す検査や、特殊な染色を使う検査をしないことで、シェーグレンと診断されていない方はいらっしゃいます。

スライドをお願いします。(表2参照)

表2 シェーグレン症候群における
眼乾燥症状

症 例 数	160
異 物 感	80 (50.0%)
涙 液 減 少 (外刺激)	52 (32.5)
発 赤	50 (31.3)
か す み	49 (30.6)
易 疲 労 感	44 (27.5)
涙 液 減 少 (感情刺激)	38 (23.8)
羞 明	32 (20.0)
痛 み	29 (18.1)
眼 脂 過 多	27 (16.9)
掻 痒 感	17 (10.6)
視 力 低 下	17 (10.6)
灼 熱 感	5 (3.1)

これが目の乾燥症状にどんなものがあるかというのを多い順に挙げたものです。何といっても多いのが、目の異物感です。ごみが入ったとか、砂が入ったようにゴロゴロするという方が一番多くて、50%の方にその症状が出ます。その次は涙が出ずらいということです。その他、目が発赤(充血すること)する、目が乾燥してくる、目がつかれる、そして感情刺激、悲しいことがあった時に涙が出ないということ、さっきのは何か風があたったとか、煙があたったという時です。それから、目が眩しい、目の痛み、それから目やにが出る、目が痒い、視力が落ちるなどがあります。

スライドをお願いします。

さっきは涙腺の話でしたが、次は唾液腺です。これが口が乾く原因なんですけれども、大きな唾液腺は、耳下腺というのが耳のえらのところにありまして、これが一番大きな唾液腺です。その他に舌下腺・顎下腺というのがあり、この3つがだいたい唾液の95%を作って分泌しています。それぞれに導管という唾液の通り道があり、その通り道が口の中まで運ばれてきて開口部があります。これには書いてありませんけれども、歯で噛んでみると分かりますが、グリグリとした米粒状のものがいっぱいあると思います。それは小唾液腺で、そこから唾液の5%が分泌されています。

スライドをお願いします。

先程の診断基準の2番目ですけれども、涙腺の組織をとることはまず行いません。それで唾液腺組織をとるんですけれども、昔は一番大きな耳下腺、おたふくかぜの時に腫れてくる、おたふくかぜは別名流行性耳下腺炎といってムンプスというウイルスが耳下腺に感染を起こして腫れてくる病気なんですけれども、昔はその耳下腺を生検してました。耳下腺の中は顔面神経というのが通っていて、耳下腺組織を生検でとろうとする時に間違えて傷つけて、顔面神経麻痺、口が曲がるんですけれども、顔の筋肉が動かなくなって、口の片方が動かなくなって、食べたものが口から漏れるようなことが起こることもありますので、今はこの唇のところにある小唾液腺から組織をとることになっています。

スライドをお願いします。

これがここのグリグリをとった顕微鏡の写真ですけれども、これが唾液腺で、こういうところで唾液が作られています。この丸っこいのが唾液を運ぶ導管という通り道ですけれども、そのまわりにテンテンテンというのがいっぱい集まっているのがお分かりだと思いますが、これがシェーグレンに起きている最も特徴的な変化です。リンパ球がこういうところに集まってきて、この導管を中心に炎症を起こしてくるということがシェーグレンで一番大事なところなんです。どんな炎症でもそうなんですけれども、炎症が長期間続いたあとは必ず繊維化といって、こういうリンパ球はそのうちいなくなるんですけれども、腺維芽細胞という

細胞が増えてきて硬くなってしまいます。傷口が本当に時間がたつて硬くなって癍痕になるのと同じなんですけれども、ですからそういうふうに繊維化がもう起きてしまうと、正常に働いてる唾液を作っているところが少なくなってますから、唾液を出そうと思っても出せないんです。それは例えば、よく合併する慢性甲状腺炎の場合も同じで、甲状腺もだいたいこれと似たような感じで、甲状腺ホルモンというのを作っているんですけれども、最初のうちはこういうリンパ球が集まってきて炎症というのを本当にゆっくりゆっくりと作るんですけれども、これが時間がたつと炎症はおさまるんだけれども、繊維化が起きてきます。そうすると正常の組織が減ってしまって、ホルモンの分泌が低下してしまうということです。これは他の臓器も、炎症ということに共通のことです。

スライドをお願いします。

これが 400 倍に倍率をあげてみたもので、さっきのテンテンと見えた細胞、これはリンパ球という白血球なんですけれども、白血球の中で最も高度な働きをしているものが、びっちり集まってきて炎症を起こしているという写真です。

スライドをお願いします。

診断基準の 3 番目が、唾液腺造影、唾液腺管造影で特異的な異常所見を認めるものです。

スライドをお願いします。

これは実際にやっているとところなんですけれども、だいたいの方 1 回は受けられたことがあると思いますが、細いプラチック製のチューブを、頬の裏側あたりのわずかに盛り上がっているところがありますが、それが耳下腺が口の中に開いている開口部なんですけれども、ここにチューブを入れて、そこから造影剤を逆に押し込んで耳下腺を造影するというものです。

スライドをお願いします。

これが実際のシェーグレン症候群の患者さんの異常な所見です。管が入っているのがここで、チューブが見えているんですけれども、ここからこういうふうに奥までいって耳下腺の輪郭がこういう輪郭になります。

一番シェーグレンに特徴的なのはアップルツリーと申しますが、ちょうどこれを木の枝にたとえますと、りんごの実がなっているように、この点状のポツンポツンという影がいっぱいできます。これはなぜ写るかという、リンパ球が集まって細い導管に炎症が起きたために、こういうふう造影剤がもれるということをあらわしています。

スライドをお願いします。(表3参照)

表3 シェーグレン症候群における
口腔乾燥症状

症 例 数	160
口 腔 乾 燥	123 (76.9%)
虫 歯 増 加	57 (35.6)
唾 液 減 少	50 (31.3)
摂 水 増 加 (食事時)	43 (26.9)
口 内 潰 瘍	34 (21.3)
咀 嚼 困 難	25 (15.6)
摂 水 増 加 (常時)	22 (13.8)
口 内 出 血	12 (7.5)
味 覚 異 常	9 (5.6)
耳 下 腺 腫 脹	41/119 (34.5)

これがシェーグレン症候群における口腔内乾燥症状、さっきと同じ160例ですけれども、口が乾くというのが一番多くて76.9%です。それから唾液は、口の中の細菌をやっつける殺菌作用をもっていますから、唾液の出が悪くなると虫歯が多くなってきます。年を取ったら誰でも虫歯は多いんですけども、非常に若いうちから、例えば30代で自分の歯がほとんどなかったとか、それはもう明らかに異常です。それから唾液の量が減ってくる。水を飲む量が増える。これは特に食事の時に固形物だけだと飲み込みづらいですから、水をたくさん飲むようになります。口の中にアフターや潰瘍ができやすくなる、その他咀嚼困難、嚥むのが困難

になる。それから常に水を飲む。口の中に出血をする。それから味が分からなくなる。これは 5.6%と少ないんですけども、実際はもっといるんでないかなと僕は思います。それから耳下腺が慢性的に腫れてくる。これもだいたい3人に1人はいらっしゃいます。

スライドをお願いします。

これがシェーグレンの方の舌を見たものなんですけれども、この方はかなりもう病気が進んでまして、皆さん他人の舌ってあまり見たことがないと思うんで、自分の舌しか見たことがなければ、異常だと思わないかもしれないんですけども、まず1番最初に大きな特徴は、舌は本当はざらざらして舌乳頭というのがあるんですけども、舌縁(舌の縁)が全体に赤くなっているのが分かると思いますし、表面のいぼいぼがほとんどなくなってます。それが1番最初に起きます。かなり進むと、この方のように舌がひび割れてきます。これも地図状舌といいますけれども、こういうふうにはひび割れがある人というのは、もうほとんど唾液が出ていない方で、人工唾液を使うなり、常に口をすすぐなりすることが重要だと思います。

スライドをお願いします。

これが耳下腺の腫脹ということで、耳下腺がこういうところにあるんですけども、これが腫れてくるということです。これは慢性的に腫れることもありますし、普段はそうでもないんですけど、ある時突然痛みを伴って腫れて、それがまた時間と共におさまってくるということもあります。

スライドをお願いします。

これが問診すべき自覚症状ということで、繰り返しになりますけれども、代表的な症状で、上から言いますと目の異物感、目がゴロゴロする、それから涙が出にくい、一般に涙が出ない、これは刺激に対してです。それから感情刺激に対して涙が出ない、目がつかれやすい、目がかすむ、眩しさを感じる、目が発赤しやすく、繰り返す、目のかゆみ痛み、灼熱感、目やに過多です。口と鼻の乾燥症状につきましては、口が乾きやすい、唾液が出にくい、特にビスケットやトーストなどパサパサしたもの

は、シェーグレンの方は進行するとほとんど食べづらくなります。食事に水分、お茶やスープ類が必要になる。虫歯の急激な増加、鼻が乾く、鼻炎を繰り返す、口唇や口腔内がある、疼痛や潰瘍を生じる、味の変化がある。

スライドお願いします。

これは難しい話になるんですけども、血液の検査で、皆さん診断された時に抗核抗体とか、自己抗体という言葉聞いたことがあると思うんですけども、ある程度、この病気の時にはこういう抗体が出やすいというのが決まっています、シェーグレンの方は、抗 SS-A 抗体というのと、抗 SS-B 抗体というのが非常に多く出てきます。特に、抗 SS-B 抗体というのが出る方は間違いなくシェーグレンなんですけれども、抗 SS-A 抗体だけ出るという方もいまして、それは SLE の患者さんでもよく出てきますし、慢性関節リウマチの患者さんでもよく出てきます。別な話になりますけれども、抗 RNP 抗体というのが一番関係しているのは、シェーグレンの方にも見られるんですけども、寒いところで指先が白くなってしびれるレイノー現象というのに関わっています。シェーグレンの方は抗 SS-A 抗体と抗 SS-B 抗体というのが非常に多いです。

スライドお願いします。

これが先程のシェーグレンの検査の異常がどのぐらいの頻度で見られるかということです。シャーマー試験というのはシルマー試験とかシャーマー試験とありますが、ろ紙をつけて涙が濡れる幅を見るもので、だいたい 79% です。ところが、実際にローズベンガルや蛍光色素というので目の傷のつき具合を見ると、だいたい 13% ぐらい少なくなってしまう。診断基準はこれがないと、涙の出が悪いだけではシェーグレンということにはなりません。それはなぜかということ、年をとっただけでも涙の出は落ちるので、そういうことも含めてのことだと思います。ガムテストというのは昔やってましたけれども、今はサクソンテストといまして、ここに来ておられる方もやった方がいると思うんですけども、2分間一定のリズムのメトロノームの音に合わせて、ガーゼをガッチンガッチン噛むんです。そうするとだいたい正常の方は6割前後ガーゼに

唾液が含まれてきます。正常の人は、ガーゼに唾液が含みきれなくなつて、口の中にも残ります。私も1回やったことがあるんですけども、7割ぐらい出ました。そういう唾液の量を実際に測るということです。耳下腺造影異常、造影の検査ですけども、この表では、シンチよりも病気を見つける率が高いようになっていますけれども、これは私は逆だと思います。どこのデータか忘れましてけれども、おそらくシンチのほうが圧倒的に異常を見つける率が高いと思います。何よりも一番初期に見つかるのは、唇の小唾液腺の生検をすると87.5%ですから一番見つけやすいと、私の印象としては、最初にこの組織の異常が出て、その次にシンチの異常が出て、最後に造影をやっても異常だということになるのが一番多いのではないかなと思っています。

スライドをお願いします。

今までのまとめなんですけれども、性と年齢をみると90%以上は女性で、30~60歳ぐらいの中高年の方が7割を占めます。乾燥、**Sicca Complex** (シッカ コンプレックス) というのは、乾燥症状の組み合わせということなんですけれども、**Dry eye** (ドライアイ)、**Dry mouth** (ドライマウス)、目の渇きと口の渇きが起きてきます。臨床所見のほうは、乾燥性角結膜炎はさっき言ったような眼科的な検査で見つかります。口内症状は、これもさっき言いましたけれども、いろんな唾液の分泌やシンチ、造影、生検で見つかります。その他の症状で多いのは、また後で別の表が出ますけれども、関節痛です。多発関節痛、全身倦怠感、これが非常に多くて50%以上ということになっています。ここで注意しないとだめなのは、先程も言いましたけれども、慢性関節リウマチを合併することがけっこうありますので、リウマチの合併なのか、シェーグレンだけなのかということは非常に大事なことです。といいますのは、慢性関節リウマチは、今いろいろな有効なお薬が出てきているので、抗リウマチ薬というのを投与すれば、その関節の痛み、腫れにものすごく効く方が増えています。昔はその選択肢は非常に少なく、シオゾールとかペニシラミンといったお薬ぐらいしかなかったんですけども、今はまだ日本では認められていないんですけども、メソトレキセートというお薬など、ほんとうにいろいろ

ないお薬が出てきてますので、早期に治療すればリウマチの関節痛がおさえられるかもしれないという薬がけっこう増えています。ですから、関節の痛みのある方は、僕や種市先生が診ている方は痛いと言ったら診察して、関節が腫れてないかどうかは診てると思いますが、痛みを伴って腫れてきたら、リウマチも合併したんでないかというふうに疑う必要があります。その他多い症状が発熱です。それからレイノー現象。リンパ節の腫大、たいてい首に症状が出ます。それから薬剤過敏症です。これも注意しないとだめなんですけれども、シェーグレンの方はどこかでかぜ薬や抗生物質をもらったという時に、アレルギーが起こることが他の人に比べると非常に高いです。高い熱が出たり、体中に発疹ができて、そういうことがけっこうありますので、できれば病院から薬を出してもらおうほうがいいと思います。病院から薬を出しても、起きる時は起きてしまうんですけれども、市販薬は風邪薬にしても非常にたくさんの種類のお薬が混ざっていることが多いですから、症状にあわせて必要最小限のお薬にしたほうがいいと思います。それから甲状腺が腫れるということです。そして血液の異常です。赤沈といって、血を採って細い試験管のようなものに入れておくと、赤血球がどれぐらいのスピードで落ちるかというのを、赤血球沈降速度ということで赤沈というふうに言います。この沈降のスピードが速くなります。それから、^{がん*}グロブリンという外の敵と戦う時に手助けをする蛋白なんですけれども、このグロブリンが非常に高くなる。それからリウマトイド因子陽性、これも関節が痛くてどこかの病院にいったらリウマチ反応、いわゆるリウマトイド因子陽性でリウマチといわれた方で、うちの病院に来て、リウマチではなくてシェーグレンですよというふうに分かった方もけっこういます。たいていのシェーグレンの方はリウマチ反応が陽性になります。それから、抗核抗体が陽性になります。その他いろいろありますけれども、レイノー現象と関連した抗 RNP 抗体が陽性、それから先程言いました抗 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体が陽性になります。

スライドをお願いします。

今までの話はシェーグレン症候群という病名がついている方に共通に

ある症状だったと思うんですけれども、これから先は皆が皆起きるわけではないという全身の病変をお話します。涙の分泌が減る、それから耳下腺の腫脹、口と舌の乾燥、これは言ったんですけれども、その他いろんな臓器に炎症が起きてきます。基本的にはどの臓器もさっきの唾液腺の時にお話したように、それと同じでゆっくりとした炎症が起きる。それからリンパ球という白血球が集まってきてゆっくりゆっくりと、腺維化、硬くなるというのがどの臓器にもだいたい共通していえることです。気管の前に甲状腺というところがあるんですけれども、これも特定疾患に指定されていますが慢性甲状腺炎（橋本甲状腺炎）は甲状腺が硬くなって腫れるだけで、ほとんどの方が症状はありません。ただ 10 年 20 年経ちますと、さっき言ったような甲状腺のほうにも繊維化というのが起きてきます。すると、甲状腺ホルモンの分泌が落ちるので、皮膚が乾くとか便秘をするとか、何となく寒いとか、そういういわゆる体の代謝が落ちた時の状態なんですけれども、甲状腺機能低下症というふうになる方もいます。そういう時には、甲状腺ホルモンを不足している分に見合った量を、補充してやれば何の問題もありません。しかし、シェーグレンの方で合併している慢性甲状腺炎は、ホルモンの値は正常で、時々年に何回かは調べますけれども、実際にホルモンを補充するような人は少ないと思います。それから次に多いのが、腎臓の尿細管というところ、これは糸球体というところで血液をろ過して尿を作るんですけれども、その通り道、出すまでの通り道のところが同じように炎症を起こすと、本来は尿から必要なものをまた尿細管というところで吸収するんですけれども、その働きが落ちるために、尿細管性アシドーシスという状態になる方がいます。それは特殊な検査をしないと分からないので、塩化アンモニウム負荷試験というのをやって、初めて異常が見つかることが圧倒的に多いです。私は実際にこの尿細管性アシドーシスの症状を出した人をたった 1 人しか診たことがないんですけれども、塩化アンモニウム負荷試験で異常が見られる率は非常に高いです。もし症状が出たらどういふふうになるかといいますと、血液が酸性に傾くんですけれども、そうすると腸の働きが落ちたり、心臓や筋肉など、体の中の電気で動いて

いるようなところの働きが悪くなります。私が診た方というのは、血液のカリウムが下がったために全然起き上がれなくなったというのと、おなかのレントゲンを撮ったら腸にガスがいっぱい溜まって、腸の働きも止まったという方です。この方は今特殊な薬を飲んでもらって、まったく普通に暮らしています。それから、この絵に出ていないんですけども、肝臓の障害というのも非常に多くて、1つは原発性胆汁性肝硬変症という病気があるんですけども、肝臓の胆汁、肝臓の主な働きというのは体の蛋白を作るということと、胆汁を作って、腸のほうに出して消化吸収を助けるというのが本来の働きですけども、胆汁の通り道に炎症が起きて、胆汁の流れが悪くなるという病気があります。肝硬変という病名がついているんですけども、実際は、特にシェーグレン症候群に合併するようなものは、実際に肝硬変にまでいく人は少ないといわれています。ただ、血液を採ると、胆汁の流れが悪くなっているという血液のデータの異常、それはアルカリフォスファターゼとか γ GTP という肝機能の検査があるんですけども、そういうものだけが上昇するだけで、いくら調べても胆汁の流れを悪くするような、例えば胆管結石とか胆のう癌や膵臓癌など、そういう病気がないということでみつかります。原発性胆汁性肝硬変症という病気は、シェーグレン合併の方に関して言えば、ほとんどが黄疸もない、それから無症状、適切な治療をすれば、肝硬変までいく人は極めて少ないというふうに考えてもらえばいいと思います。それから、もう1つの肝臓の代表的な病気は、自己免疫性肝炎というんですけども、見かけ上はウイルス性のB型肝炎、C型肝炎の慢性肝炎とほとんど区別できませんが、とにかく血液の異常が強くて、B型とかC型のウイルスを調べても、感染してる様子はないという人の場合に自己免疫性肝炎というふうに診断します。これは私も何人か診てますけれども、ステロイドホルモンを使うと、劇的に肝機能が正常になってよく効きます。ステロイドにはいろいろな副作用がありますので、なるべく早く減量して維持量にもっていきますけれども、1日1個5mgぐらいにしても、1回効いたら悪くならない人が多いです。さっき言いましたように、この慢性肝炎も炎症がずっと続くと、しまいには繊維化が起

きて、肝硬変ということになってしまいます。肝硬変になると、もうそれを元に戻す方法はないですから、そういう意味でステロイドを使って予防するわけです。次は間質性肺炎または肺繊維症ということなんですけれども、実際、肺の合併症で一番多いのは、太い気管や気管支が、口の中が乾くのと同じように、気管の分泌物が減るためにちょっとしたことが刺激になって、せきがでやすくなります。それが圧倒的に多くて、その奥の肺の末梢のほうには、炎症はあんまり起こさないんですけれども、たまに間質性肺炎といって肺の一番奥の血液と空気の間で酸素と二酸化炭素の交換をしている肺胞というところがありますけれども、ここに炎症を起こしてくる方がいます。ところが、これもほとんどの方はシェーグレンの場合には、ゆっくりゆっくり進む方でこの間質性肺炎も、急激にきますと、熱が出て呼吸困難が出て死ぬようなことも他の間質性肺炎の場合にはあるんですけれどもシェーグレンの方はこんなことはないです。どうやって分かるかという、レントゲンで分かる人という人も少なく、例えば呼吸機能検査をしたら、異常だったりとか、CTを撮ったら、肺にかすかな繊維化がありましたよということでみつかります。それから、リンパ増殖性疾患、または悪性リンパ腫というふうに書いてありますけれども、リンパが腫れてきて、これが悪性になると悪性リンパ腫という、白血病の親戚みたいな病気ですけれども、合併が多いというふうに昔からこれはいわれています。ただうちの病院ではシェーグレン症候群から、悪性リンパ腫になった方はおそらくいないと思いますし、あんまり日本では多くないと思います。ただこれは欧米では結構多い合併症です。

スライドをお願いします。(表4参照)

涙腺、唾液腺以外の症状のことを腺外症状というふうにいいます。多い症状は、さっきからいってますように、慢性関節痛、例えばリウマチを合併してる方もひよっとしたら混じっているかもしれませんけれども、シェーグレンしかない方でも、だいたい3人に1人は関節が痛くなります。またはこわばるといのがあります。それから、発熱です。おそらく毎日38~39°という熱が出るということはほとんどないんですけれど

表4 シェーグレン症候群の主たる腺外症状の頻度⁴⁾

臨床徴候	頻度
多発性関節痛	35%
発熱	19
レイノー現象	18
リンパ節腫脹	9
甲状腺腫	15
肝腫	10
全身倦怠感	8
紅斑	6
筋炎	4
脱毛	1
日光過敏	5
紫斑	4
脾腫	1
黄疸	1
尿細管性アシドーシス	3
悪性腫瘍	3
貧血	17
白血球減少	16
血小板減少	3

(一次性シェーグレン症候群のみ)

も、何日か高い熱が出て知らない間に治ったという方がいると思います。それからレイノー現象です。リンパ節腫、甲状腺腫、肝臓の腫大、全身倦怠感、紅斑などがあります。

スライドをお願いします。(表5参照)

これが腺外症状のまとめなんですけれども、順番に大事なところだけお話します。耳鼻科の領域では鼻が乾くので、鼻出血をどうしても起こしやすいということがあります。それから、消化器のほうでは、唾液が少ないのでどうしても物が飲み込みにくい。あと先程お話した慢性活動性肝炎、原発性胆汁性肝硬変、こういうものも合併してきます。それから、胃のほうも分泌が落ちますのでたいていの方は、萎縮性胃炎があります。腎では尿細管性アシドーシスと、間質性腎炎があります。皮膚は、1番はどうしても汗の分泌が落ちるので、皮膚が渴くんですけれども、それ以外に紅斑が出たり、色素沈着が起きたりします。紅斑についてはあとでスライドをお見せします。多い症状として、この運動機能、関節

表5 シェーグレン症候群の臨床病像

耳鼻科領域	神経系
鼻出血	脳神経障害
鼻中隔穿孔	末梢神経障害
副鼻腔炎	呼吸器
漿液性中耳炎	気管炎
消化器	気管支炎
嚥下困難	肺臓炎
食道膜様物付着	無気肺
萎縮性胃炎	胸水貯留
膵障害	びまん性間質性肺炎
慢性活動性肝炎, 原発性胆汁性肝硬変	肺胞炎
泌尿生殖器	造血器
尿細管性アシドーシス	貧血
間質性腎炎	白血球減少症
乾燥性腔炎	血小板減少症
皮膚	血管系
紅斑	レイノー現象
皮膚乾燥症	リベド症状
黒皮症様色素沈着症	高 γ グロブリン血症性紫斑病
光線過敏症	その他
運動器	発熱
関節痛, 関節炎	薬剤アレルギー
筋炎	悪性腫瘍
	偽性リンパ腫

痛、関節炎、関節炎が起きたらたいはいはリウマチの合併があるんですけれども、神経系のほうは脳神経障害、末梢性神経障害というのがあります。末梢神経障害というのは、これは経験のある方は結構いると思うんですけれども、手足に先端ほど強いしびれがある時にはシェーグレンに伴う末梢神経障害の可能性があります。脳神経障害というのはそうは多くないと思いますけれども、いわゆる精神症状はあると思うんです。少し鬱状態、どうも気分がふさぎ込んじゃって、病気を深刻に考えちゃっていつまでたってもくよくよしちゃう。そういう事が引き金になって、何らかのこういう症状が、更に強く感じるという方は、シェーグレンの方は非常に多いかと思います。呼吸器のほうは間質性肺炎もあるんですけれども、たいはいの方は、気管支炎というほど大袈裟ではない

んですけれども、気管が乾くために咳が出て、咳が慢性に続く。それから造血器のほうでは、それも希なんですけれども、白血球減少はシェーグレンのたいていの方は起こります。白血球の数が正常な方は 5,000～8,000 個ぐらいあるんですけれども、それが 4,000 以下になっています。血管系ではレイノー現象があります。その他薬剤のアレルギーはさつきお話ししましたし、偽性リンパ腫というのは悪性リンパ腫とシェーグレンのちょうど中間の段階のようなものを偽性リンパ腫といいます。

スライドをお願いします。

これが実際の症例で環状紅斑という診断ですけれども、一応シェーグレンの方がどういうふうに見つかるかということで、46 歳の女性、10 年前から時々関節痛があった、昭和 59 年から顔面の紅斑が出現、昭和 60 年 12 月当院皮膚科を受診し、環状紅斑と診断され、膠原病を疑われ、内科受診。リウマチ反応が出て、抗 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体が陽性を示し、眼科的検査、及び唾液腺造影によりシェーグレン症候群と診断された。

スライドをお願いします。

これがこの方の、赤い発疹のことを紅斑というんですけれども、真ん中が少し抜けたような紅斑です。別に真ん中が抜けてなくても、こういう紅斑というのはシェーグレンの方では非常によく見られます。

スライドをお願いします。

次の方は原発性胆汁性肝硬変なんですけれども、37 歳の女性、昭和 57 年 8 月より肩関節痛が出現し、当院で慢性関節リウマチとして消炎鎮痛剤の投与を受けていた。昭和 59 年 6 月貧血と肝障害を指摘され、同年 9 月 10 日に入院となった。血沈、高 γ グロブリン血症、リウマチ反応、それから抗ミトコンドリア抗体というのは原発性胆汁性肝硬変症の時に非常に特異性の高いこの病気と関連してみられる血液の異常です。ミトコンドリア抗体が陽性を示して、眼科的な検査、唾液腺造影、口唇生検、肝生検、それから先程言った塩化アンモニウム負荷試験、これは尿細管アシドーシスの診断なんですけれども、塩化アンモニウム試験により原発性胆汁性肝硬変、潜在性尿細管性アシドーシスと合併したシェーグレン症候群と診断されました。

スライドお願いします。

その方の肝生検の組織なんですけれども、ここのところだけが正常の肝臓の細胞です。原発性胆汁性肝硬変の時に何が起こるかという、この管が、非常に細い胆管、胆汁の通り道なんですけれども、そのまわりに先程の唾液腺の時と同じように、リンパ球が非常に集まってくるということで、さっき見ました写真と、病気は違っても、ほとんど同じような反応が起きているのが分かると思います。こういう炎症がずっと続きますと、この部分が異常に繊維化を起こして硬くなってきて、特殊なタイプの肝硬変になってしまいます。

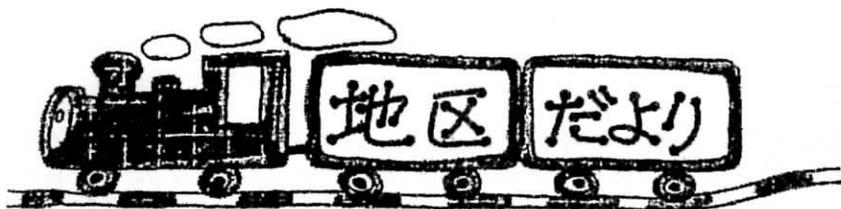
スライドお願いします。

最後なんですけれども、どんな治療があるかという、これは私も含めて医者の方の努力不足と言われればそれまでですが、他の膠原病はステロイドが中心なんですけれどもいろいろな治療があるんですけれども、シェーグレンの時にはこのステロイドホルモンというのは、ただ唾液が出ない、涙が出ないということだけでは使わないです。それは、もちろん副作用のこともあるんですけれども、実際に長い歴史の中で、ステロイドホルモンというのは使われたことがあるんですけれども、最初のうちはよくても、結局時間が経つと、まったく唾液の出をよくしないということが明らかになってます。ですから、どうしてもまず対症療法になるんですけれども、うちの病院でどういうふうな薬を出しているかというのをご紹介します。まず、目の乾燥に対しては、これは点眼です。先程言いましたように、目が乾くと角膜に傷がついて、傷ついた角膜には感染などを起こしやすいですから、症状が強いからということだけでなく、目を保護するために1日に何回か、点眼してほしいんです。うちの病院ではだいたいヒアレイン点眼、1回1回使い捨てのヒアレインミニを非常によく出しています。昔は1%コンドロン点眼というのを出していたんですけれども、防腐剤が目によくないということがありますので、できれば使い捨てのほうを薦めています。1回の受診で42本までしか出せないで、その辺が改善されないかなと思ってますけれども、たいいていの人にはこのヒアレイン点眼を出しています。口腔乾燥に対しては、

非常に口が乾く方には人工唾液のサリベートのスプレー、これを出して口を湿らせてくださいというふうに話してはいますが、私も1回使ったことがあります、味や匂いがどうも気持ち悪くていやだと言う人も多いため、改良の余地があると思います。しかし、製薬会社のほうでは儲からないといえ失礼ですけど、あまり力を入れてくれません。藤沢製薬のサリベートという薬しか、今のところはありません。それからイソジンガーグルがあります。これはうがいをすること、口の中を清潔にして、口角炎、口内炎を予防しようということです。実際に、口角が切れたり、口の中にアフターができた場合には、ステロイドの軟膏、あるいは錠剤を貼って使います。飲み薬としては、この下の3つなんですけれども、ピソルボンやムコソルバンがあります。これは商品名ですけれども、去痰剤です。痰の粘調度を下げて痰をきりやすくするという目的で開発されたお薬なんですけれども、両方とも唾液の分泌を良くすると言われてまして、実際にこういう分泌を増やすというデータもあります。漢方薬の麦門冬湯というのもあり、他の薬に比べて涙液や唾液の分泌を増やすと言われていています。ただこの2つともにいえることなんですけれども、程度問題がありまして、病気が進んで唾液腺が壊れて、ほとんど働いている唾液腺が残っていないという人は、この手の薬を投与しても唾液の出が増えません。それは、先程言いましたサクソントテストで言いますと、シェーグレンの方はたいていは3割を切っていることが多いんですけれども、0.5割を切るとほとんど出てないようなものですから、そういう方はこの手の薬を使ってもなかなか唾液が増えないと思います。最後に、おそらくこの何年か出てくると思うんですけれども、今臨床試験中のお薬があります。アセチルコリンという神経伝達物質がありますが、アセチルコリンに類似した薬ということで、この1年ぐらい前から種市先生のほうでも臨床試験をやっていて、この中にもやられた方がいるかも知れませんが、今のところの名前は SNI-2011 という臨床試験の薬の番号がついています。これは、このピソルボンとか麦門冬湯に比べると、かなり自覚症状の改善もいいですし、それからサクソントテストで、ガーゼを噛んで唾液の分泌を測ってもかなり増え

てきているということです。臨床試験中ですから、思わぬ副作用が出たとかいうことがなければ、あと数年で出ると思います。ですから、それが出たら多分、この薬が使われるようになるんでないかなと思います。最後に、腺外臓器病変です。これは関節が痛いという人は私もよく聞きますので、程度問題もありますが、強い時には痛み止め、非ステロイド性の抗炎症剤を使います。それから、ステロイドホルモンが実際に必要になるのは、こういう乾燥症状には有効でなくて、例えば間質性肺炎を起こしたとか、自己免疫性肝炎を起こしたとか、末梢神経障害、しびれがあって、それがそうとうつらいとか、こういう場合に限られるものです。私は患者さんの治療にと思って、いろいろな本を見たんですけども、アメリカでは患者さんが独自に工夫されたり、お医者さんも努力されて、乾燥症状に対して具体的にあれがいい、これがいいということは書かれているんですけども、いざ日本でアメリカで使われている薬が買えるかどうかということになると、私も聞いたことがないような薬ばかりですし、日本ではその辺がちよっと遅れているんでないかなという気がしました。ですから、実際売られているかどうか分からないものを紹介してもしょうがないと思いましたので、今日はそれはお話しませんでした。もう1回いいますけれども、シェーグレンの方はこれが原因で死ぬことはほとんどないです。それで、まず1つは安心してください。ほんとにゆっくりゆっくり、乾く症状が進行するというので、この進行を食い止める治療があればいいんですけども、ステロイドは効かないことが明らかになっていますから、自ずと対症療法になります。ですから、乾燥症状をいかにして、うまく対処していくということが95%以上の方にいえると思います。腺外臓器病変ということでもいいましたけれども、実際それが問題になっている方というのはシェーグレンの方の中ではまれです。その点では安心できると思います。どうも今日はありがとうございました。

(平成10年10月25日 北見赤十字病院にて)



アップル会新年会 (札幌地区)

1月30日、午後5時より、アップル会の新年会がすみれホテルの「鶏」で行われました。和服でいらした方が二人。新年らしい華やぎを添えて下さいました。参加者は15名といつもの年よりは少なかったのですが、楽しさはいつもの倍?という感じの感想が寄せられましたので、ここにご紹介します。(敬称略・順不同)

久しぶりにとっても楽しく過ごしました。入院してた方、今とても体調のいい方。でも思いは皆同じ。私たちは同志。いつまでもこの会が続くことを願っています。今、絵手紙を習っています。いつか皆さんに見て戴きたいと思っています。
(元ミスさっぽろ)

役員の方々、いつもありがとうございます。今日はとても楽しく過ごしました。今年も明るく前向きに、と心がけます。(J)



いつもと違った料理(湯豆腐、焼き鳥、海鮮サラダetc)で私は大変満足しました。皆さん、それぞれ頑張っているなあと思い、私も一日一日を大切に楽しく過ごしたいと思っています。
(N・A)

今回ほど楽しい新年会はなかったのではと思っています。参加者は少なかったけれど、一人ひとりの話を聞けて、本当によかった。初めての方も楽しく過ごせたことと思います。
(M・H)

去年からずっと、正月も関係なく落ち込んでいました。今日初めて、同じ膠原病の人々と会い、皆さん私より年上なのにすごく元気でびっくりしました。(須田久美恵)



いつもはお昼にしていた新年会を、今回は夜にしてみました。たくさん来てくれるかなあ、どんな人が来てくれるかなあと、期待と不安が入り交じった、そんな感じでいました。15名が集まり、初めての方も、何度目かの方も、それぞれお話がはずんでいたように思います。

私は普段、家族でファミレス系で食事することが多いので、久しぶりに子供の世話をすることもなく、食事ができて、とても嬉しかったです。

そして、いつもすてきなお店を見つけてくださる、運営委員の皆さんに感謝しております。楽しい時間を過ごすことができ、ありがとうございます。

(埋田晴子)

今回は参加者が15名と少なく、冬場の夜の出席は難しいなと感じました。来年は少し考える余地あり。

お料理はとても美味しく、楽しかった。なんといっても「飲み放題」が魅力でした。来年もよろしく！

(匿名希望)

今日はとっても楽しい新年会になりました。少し窮屈だけど、着物を着てきてやっぱり良かった。みなさんの話を聞いて、なにか夢中になれる対象を持つことが(人でもモノでも)体にいいんだなあ、しみじみ感じました。悔いのない一年にしましょう。

(着物の女王)

今日は久しぶりに皆さんの元気な顔を見れて楽しかったです。それ以上に皆さんとの会話はもっともっと楽しかったです。お料理も美味しく、しっかり食べて幸せな気分になりました。今年は無理せず、自分のできることを楽しみたいなあと思っています。

(Y・O)

今夜はとても楽しい時間を過ごせました。自己紹介を兼ねた、みなさんのご挨拶、それぞれ個性があって大笑いの連続でした。お酒と笑いで血行が良くなりました。ありがとうございました。

(A・W)

今日は本当に楽しかったです。一人で勝手にお喋りしてしまいましたが、皆さんの顔が見れて、安心と嬉しさと元気を戴きました。同じ病気の人達ともっともっと交流が持てれば、お互いに病気に負けないパワーが生まれると思いました。

(榎原敬之ことマッキー大ファンの楠 厚子)



今年の新年会は夜にしたので、何人が集まるか不安でしたが、役員8名、会員6名、会員でない患者さん1名、計15名で和気あいあいと楽しく、盛り上がりました。もっと多くの会員さんに集まってもらえると嬉しいのですが。

(事務局)

年末に入会したばかりで、新年会に出席。先輩の皆さんが両手を広げて迎えてくれているのが感じられ、旧知の友のような気がして、とても心細み、楽しませて戴きました。会のお世話をしている方たちも同じ病気の方と知って大変驚き、元気を戴いた気がしています。ユニークな私ですが、皆さんよろしく願います。

(石田ハート・シェーグレン)



明子のこと

旭川市 川口喜恵子

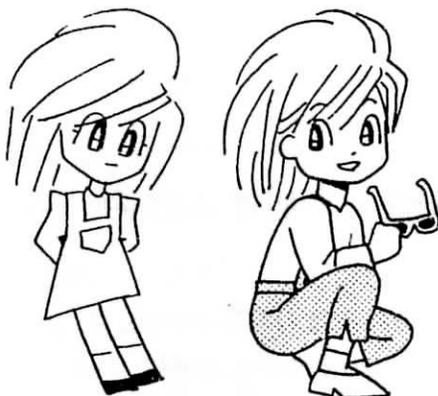
明子は生後まもなく吐乳し、十五日目で幽門狭穢症と診断されました。週三回、小児科の治療を受け、生後七ヶ月で完治致しました。

それからは普通の子供と同じように、丈夫な元気のよい子に育ちました。風邪をひきやすい体質ではありましたが、小学校・中学校・商業高校へと進学し、簿記・珠算・ワープロの資格も取得し、某デパートへ就職致しました。

二十才の時に多発性筋炎という膠原病の一種の病気にかかり、発病したのです。三ヶ月間の闘病生活の結果は良好で、無事退院することができました。事務職でしたので職場への復帰は許され、明子の好きな仕事が可能になるようになりました。ところが、1年後再発したのです。三週間入院しました。以後、通院しながら治療を受けています。

全国膠原病友の会を知り、旭川支部に入会致しました。交流会に参加して知ったことは、やはり同じ病気を持ち、治療を受けながら日常生活を送っている人が大勢いることです。機関紙も届きますので、膠原病という病気を知り助かっています。

日本の国がさらに医療と福祉の充実を計り、多くの難病で苦しむ人たちの住みよい社会となりますよう願ってやみません。



事務局からのお知らせ

送ご寄付をいただきました。

佐藤 美紀様 大和田一夫様
後藤 幸枝様 合田 淳子様
柴田 宣子様

合計 4,000円

(H. 10. 12~11. 1)

ありがとうございました。

送新しく入会された方たちです。(H. 11. 2. 2現在)

山 昭子さん (S L E S. 19年生 音更町)
石田 幸子さん (シェーグリン症候群 S. 21年生 札幌市西区)
桑田 一美さん (S L E S. 35年生 根室市)
田野 雅子さん (小樽市)
尾崎 松美さん (定期購読 札幌市中央区)
大高 芳子さん (網走市)
折出 育美さん (白糠町)
山本 芳子さん (美唄市)

*新入会員の方で、入会申込み書(機関誌「いちばんぼし No. 100号」にとじ込みしてあります)を出されていない方は事務局までお送り下さい。

*住所が変わった方は事務局までお知らせ下さい。

機関紙に掲載するお便り等を募集致します

各地区でも新年会などを行ったところもあると思います。その時の様子や、またご自分の今年の抱負や近況、ちょっといい話など、何でも結構ですから、皆さんのお便りをお待ちしております。

特定疾患の更新手続について

毎年のことですが、特定疾患の更新時期となりました。すでに手続が終わった方もいらっしゃると思いますが、少し今までとの違いについてお知らせいたします。

昨年12月に北海道難病連の機関誌「なんれんNo. 69」が届いたと思います。

その中で「H10年度版難病対策の解説-ここが変わったこれが新しい対策」というタイトルで難病対策について詳しく説明がされていますが、お読みになりましたか？

自分に最も関係深いことですので、じっくり時間をかけて読んで下さい。

更新手続で変更になった部分について、復習のつもりでお知らせします。

既に更新手続をされた方は、保健所または病院の窓口などで、臨床調査個人票の他に今までになかった「臨床調査個人票の研究利用についての同意書」（資料別添）という書類と一緒に渡されたと思います。

これは強制的なものではなく、あくまでも任意による同意となっております。また、同意しなかったことよっての不利益はありません。

また、個人調査票を提出するのは、3年に一度になりました。間の2年は「特定疾患病状報告書」（資料別添）を提出し、受給者証の交付を受けます。あくまでも受給者証の期限は1年間です。

具体的にお困りのこと、質問などがありましたら、遠慮なくお電話、お手紙を下さい。

第26回支部総会のお知らせ

平成11年5月29～30日 釧路にて
医療講演会講師～札幌山の上病院 院長 佐川 昭 先生
詳細が決定次第、機関紙等でお知らせ致します。

臨床調査個人票の研究利用についての同意書

平成 年 月 日

北海道知事 殿

患者住所

患者氏名

代理人氏名

(患者さんと異なる場合、代理人氏名も記入してください。)

私は、特定疾患医療受給者証の交付申請に当たり、提出した臨床調査個人票が特定疾患調査研究班に送致され、疾患研究の基礎資料として使用されることに同意します。

《同意のお願い》

特定疾患治療研究事業は、重症で希少な特定疾患の研究を推進するため、患者さん方の治療に係る医療費の自己負担分を公費で補助する制度です。

本申請書に添付された臨床調査個人票は、厚生省の特定疾患調査研究班において、当該疾患の研究のための基礎資料として使用されますので、このことに同意された上で、特定疾患医療受給者証の交付申請を行ってください。

また、臨床調査個人票の使用に当たっては、プライバシーの保護に十分配慮し、研究以外の目的には一切使用されることはありません。

なお、この同意は、添付された臨床調査個人票を疾患研究の基礎資料として活用することに対する同意であり、特定疾患調査研究班で行われる臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者や主治医から説明が行われ、同意を得ることとされています。

(別紙様式例3)

特定疾患病状報告書

ふりがな 氏名			性別	男・女	生年月日	明・大 昭・平	年月日
	〒		出生都 道府県		発症時 の職業		
住所	Tel ()						
発症年月	昭和 平成	年月	初診年月日	昭和 平成	年月日	保険 種別	政・延・共・国・他()
疾患名			特定疾患医保 受給者証番号				
過去 1年間の 受療状況	通院	(年 回、月平均 回)					
	入院	期間	～	医療機関名			
報告書 記載者	氏名					受給者との 続柄	
	住所	〒 Tel ()					
上記の通り、特定疾患病状報告を行います。							
申請者氏名 印							
平成 年 月 日							
知事 殿							

恒例の

春のチャリティ・バザーの季節となりました

とき： 3 / 6 (土) ・ 3 / 7 (日)

私たちの貴重な財源確保の行事です。

全国・全道の皆さんに販売物品の提供のご協力をお願いしておりますが、物品の提供と共に、集まってくる品物の仕分け・販売・後片付けのお手伝いの方のご協力もお願いしております。

私たち膠原病友の会は、例年2階の“のみの市”で奮闘しております。アクセサリ・ぬいぐるみ・文房具等々細かいものが多いのですが、毎年決まってやってくるお客さんもいて、お客さんとのかけ引きもなかなか楽しい得がたい経験です。

また当日までに集まってくる品物を分類・仕分けする作業があります。準備の仕分け段階から少しの時間でもお手伝い下さる方をお願いします。



WANTED!!



- ・準備期間 3 / 3 (水) ・ 3 / 4 (木) ・ 3 / 5 (金)
10 : 30 ~ 20 : 00
- ・バザー当日 3 / 6 (土) 10 : 00 集合 ~ 16 : 00
3 / 7 (日) 09 : 00 集合 ~ 14 : 00
- ・後片付け 3 / 7 (日) 14 : 00 ~ 18 : 00
3 / 8 (月) 10 : 30 ~

*バザー当日はできましたら1日。

それ以外の日はこの時間帯であればいつでも何時間でも可。

ご都合のつく方は、2 / 22 (月) まで

難病センター長谷川さん宛 (☎512-3233) ご連絡下さい。

皆さんのご協力をお待ちしております。

あ と が き



☆新しい年が明けました。お正月と言っても、初詣でや福袋を買いに行く訳でもなく、特別なことはないのですが、ここ数年、「歌会始め」の時だけ着物で出席することになっています。シャンとした、改まった感じがとてもよいのです。歌会のあとの交礼会も含めて、7時間以上も着物でいる訳ですから、体調がよくなくてははいけません。年末から風邪で寝込んで、どうなるのかなと心配でしたが、どうにか当日までに回復しました。帯を楽にして、羽織を着たら宮沢賢治の映画に出てくるような、レトロな雰囲気になりました。先日の札幌地区新年会にも着物の方が2名おられました。着物は見るのも、着るのもいいものです。

☆特定疾患治療費自己負担が導入されて半年以上経ちました。1000円と言えども、年間12000円（最小限の受診で）。この金額は低血圧、低体温、低身長、低収入の私にとって決して小さな額ではありません。そこで考えたのが電話代の節約です。ガラガラとお喋りしていると、市内でもすぐ料金がかさみます。こちらから電話してるのに、一方的に自分の話を機関銃のように喋る人がいます。そういう人にはもう電話をしません。用があるときは葉書にします。私の電話機は使用後、すぐ料金がわかるようになっていました。ここ半年、毎月の電話料金は確実に千円ほど減額しました。でも、チョット悲しいですね。

☆母の命日にお参りに来るお坊さんは、なぜか必ずお経の前にウチのトイレに入ります。ちょうどそういう時間帯にあたるのか、条件反射なのか。

先日仕事で住宅街を歩いていて、トイレに行きたくなりました。見回した所、公共の建物はないし、この物騒な世の中、見ず知らずの人に、たとえ女でも、トイレなんか貸したくないだろうし、と思っているとお寺らしい屋根の形が目に入りました。そこで快く貸していただき、ことなきを得ました。

☆インフルエンザが全国で猛威をふるっています。呼吸器の弱い私にとって、コロンビアの地震のニュースより、身近で恐ろしいニュースです。私は風邪をひいていなくても、人前で咳をすることが多いので、とても気を使います。この季節、風邪ひきはもっとも嫌われるからです。先日もタクシーに乗っていて、激しく咳き込みました。すみません、と謝ると、運転手さんが「小さい時、肺炎で亡くなった妹を思い出した。お大事に。」と言ってくれました。今年根雪が早かった分、冬も長く、雪も多く、厳しさもひとしおです。でも立春も過ぎ、ほんの少しですが日が長くなりました。暖かい春までは、もう少しの辛抱です。風邪に気をつけて元氣でお過ごし下さい。（三森）

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 三森 礼子
〒064-8506 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
細川 久美子
〒063-0838 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻323号 100円
いちばんぼし No.115 平成11年2月10日発行(毎月1回10日発行)