

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 331 号

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可

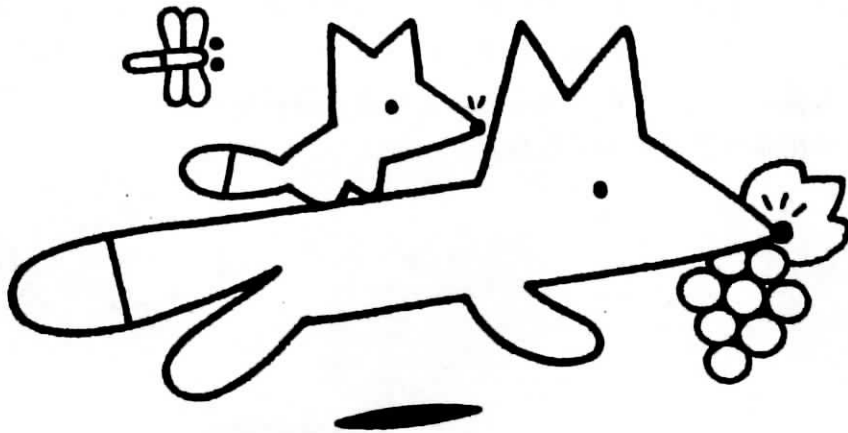
平成 11 年 10 月 10 日発行 (毎月 10 日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.118

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇ 全道集会と分科会の報告	P 1
☆ もくじ ☆ ☆		
☆	◇ 医療講演会講演録	P 2~25
☆ 1999.10.10 ☆ ☆	テーマ 膠原病の基礎知識	
☆	講師 札幌山の上病院 院長 佐川 昭 先生	
☆ 支部だより ☆ ☆		
☆	◇ 日本一周激励マラソン	P 26~27
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		
☆	◇ 事務局からのお知らせ	P 28
☆		
☆	◇ あとがき	
☆		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		



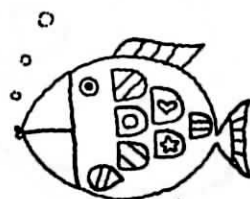
第26回全道集会和分科会（医療講演会）の報告

8月1日（日）、札幌市のかでる2・7において、全道集会和分科会の一環として、医療相談会が行われました。講師を北海道大学医学部の小池隆夫教授にお願いし、最初の30分を講演、あとの時間を相談会として時間を十分とりました。今回はいつもの膠原病の基礎知識ではなく「膠原病の新しい治療：末梢血管幹細胞移植」というテーマでお話いただきました。耳新しいテーマということもあって、会員以外の参加者27名、会員30名と会場は熱気に満ちていました。休憩もとらずにすぐ相談会に移りましたが、事前に頂いていた質問、講演内容に関する質問なども含めて、次々と手が上がり参加者の関心の高さが感じられました。

尚、この講演内容については12月発行の「いちばんぼし」に掲載予定です。

分科会終了後その場で昼食をとり、第26回難病患者・障害者と家族の全道集会的会場である、かでるホールに移動しました。オープニングは車椅子利用者を含めた、YOSAKOIソーランチーム「動夢舞（ドンマイ）」の力強いアトラクション。基調報告、集会アピールなど例年通りの流れに加えて、今年のメインイベントはなんといっても日本一周激励マラソンの出発式でした。あいにくの雨にもかかわらず、多くの参加者が澤本さんを含むマラソン隊に暖かい拍手と声援で元気に送り出しました。この集会の参加者は過去最高の580名（うち膠原病部会は23名）でした。

前日の7月31日大通りピアガーデンで行われた交流会は北見、美瑛、芦別、深川からの参加者も含め10名。雨が少し降っていて、蒸し暑かったけれど、葦簀張りの囲いの中で楽しいひとときを過ごしました。（小池先生は急用のため出席できませんでした。）



膠原病の基礎知識

札幌山の上病院

院長 佐川 昭 先生

皆様おはようございます。ただいまご紹介いただきました、札幌山の上病院の佐川です。今日は本当にいいお天気で、昨年も函館で真っ青な青空の下で講演会によばれましたけれども、釧路も非常にお天気のいい時によばれまして、皆さんと共にいい気持ちの状態でお勉強できると思います。また、夕べ釧路に着いたんですけれども、釧路は非常にいい街で石川啄木のお話もありますし、それからここを基地にして世界的にも有名なサンクチュアリ、あるいは国立公園などいろいろなところに足を伸ばせる、いいところにある憧れの街の一つでもあります。

今日は膠原病の基礎知識ということで皆様方の前でお話させていただきたいと思います。スライドをたくさんもってきたんですけれども、あまり暗い中ですとお疲れになると思いますので、少し資料も使いながらお話ししたいと思います。まず、「表-1 免疫の重要性」から見ていただきたいと思います。私たちが生きているということ、体を正常な状態に維持するということは、いろいろな体の機構が働いていると思います。その中で今一番注目されて大事だと思うのは免疫、自分自身の体を守る

表-1 免疫の重要性

1. ヒトは免疫の力で自己を守り生きている
2. 免疫の異常による病気の一つに、自己免疫疾患がある
自己に対する寛容の欠如
免疫病という言葉の矛盾
3. リウマチ膠原病は、全身性自己免疫疾患に属する

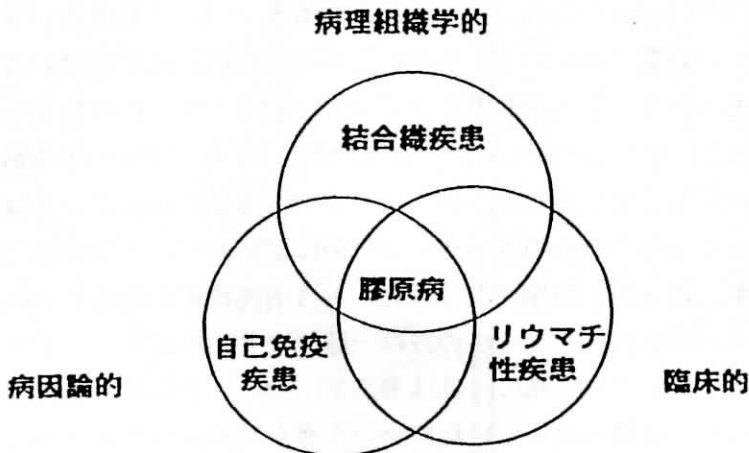
ということが大事だと思います。その表-1の中の1. ヒトは免疫の力で自己を守り生きている、ようするに外からくる外来者に対して免疫で内から自分を守っているということです。その免疫が崩れると、病気になることがあるんだということを表-1の2番目に書いてあります。そういう病気の一つに、最初からちょっと難しい言葉ですけれども、自己免疫疾患というものがあります。皆さんご存知のように、免疫というのはよそ者に対してそれを排除するように働きます。その一つの典型的な例が、細菌などで感染症を起こすようなものに対して自分を守る力を作って、そして2度目に同じような細菌などがきた時にはもうそれに対して闘う力が備わっているということです。ですから、例えばはしかに1度かかると2度目にはかからないとか、そういう病気をいくつか子供の時に経験していると、大きくなってからかからないというふうにできあがってくるわけです。ところが、よそからくるものに対する反応を排除するという力が免疫ですけれども、その調子が狂って自分自身の体に対して反応してしまうという、それが自分に対する免疫ということで自己免疫ということなんです。表-1の3番目に、リウマチ膠原病は全身性自己免疫疾患に属すると書いてありますけれども、リウマチや膠原病（リウマチも膠原病の一つですが）は、自分自身を攻撃して、自分の皮膚、腎臓、あるいは関節などの自分の体を傷つけてしまう疾患です。ひとつ似たような例で申しますと、今回2例目の患者さんの臓器移植ということがあって、非常に話題になっておりますけれども、例えば心臓移植や肝臓移植、それから腎臓移植、そういうことを行う時、それは医療行為ですから、受ける方にとっては、ぜひ他人の心臓、腎臓、肝臓は、ついてほしいわけです。ところが免疫という面から見ると、それは自分の心臓ではない、自分の肝臓ではない、要するによそ者ですから、それを排除するように働くわけです。もともと免疫のシステムとはそういうふうになっているわけです。それに対して医療は無理にでも他人のものも受け入れるようにしなければならない、そういう免疫を抑えなければだめなんです。ですからその時に免疫を抑える、拒絶反応を抑える、そういう薬による治療も必要になってくるわけです。今、そういう方面の

薬や治療法がだいぶ進歩しましたので、何とか他人の臓器でも受け入れて、そして自分のものになるような状態にもっていくことができるわけです。もう一度話が戻りますが、自己免疫疾患、膠原病というのはそういう拒絶反応と似たような現象、もともと自分の体なのに自分の腎臓を抑えてしまう、自分の皮膚を痛めてしまう、関節を痛めてしまう、そういう事が起こってしまうんです。ですから、同じようにそういう自分に対する免疫を抑えるような薬、それを使うわけです。その中にはいろいろな種類のものであって、皆さんが経験されたり、良く効いたりすることで、ステロイドホルモン（副腎皮質ホルモン）、そういうものが使われております。それからもう少し強い作用を持っているということでは免疫抑制剤、これはいろいろな種類がいくつかあります。それでももっと異常な免疫の力が強くて自分の腎臓やそれから中枢神経がやられてしまう人は、もっと強い量の薬を短い期間大量に与えるショック療法のような点滴で使う薬（パルス療法）、そういう方法もあります。ただ、そういう薬が悪い免疫を抑えてくれるだけならいいのですけれども、いいものと悪いものの区別がなかなかつきにくいので、ちょうど線がひかかれているわけじゃありませんから、そのへんの薬の使い方、その患者さんの抵抗力の反応の仕方、そういうものを見ながら治療していくわけです。ですから治療が必ずしも思ったよりうまくいくとは限らない、ということが今ひとつの問題点や悩みです。それからもう一つは、難病という言葉があまりいい言葉ではないし、そういうふうと呼ばれたくはないですけれども、そういうふうにならざるを得ないというのは、いつまでも治ってくれないということなんです。もう10年も20年も前からその病気なのになかなか治ってくれない。例えば肺炎ですとある細菌にかかってその細菌に対する合う抗生物質を使ってその菌が死んで、そうすると肺炎は治ります。自分の元の体になるので、もう病院は行かなくていいんです。ところが膠原病やリウマチの方は一時悪いところがあって治療してもまた、またというか本当の火種は消えていない。少しおさまっているように見えても火種は消えていないという事が続くわけです。本当はそういうもっと根っここのところを抑える治療というのがあれば、もう難病

といわれたり、ずっと病気を抱えたまま病院とおつきあいすることもないわけですが、それがなかなかできない。そこを少しでも解決できるようにもってくのがこれからの医学の使命だと思います。

「図-1 膠原病の現段階」をご覧ください。教科書にも出ていることですが、膠原病というのは世界的には全身性の自己免疫疾患という、自分自身に対して免疫反応を起こすということが中心の病気だということが言われています。病理組織学的ということは、50年以上前に顕微鏡で見て結合組織、膠原線維、そういうところがおかしいということがわかったんです。それから臨床的ということは、患者さんの症状を調べていると関節が痛い、筋肉が痛い、リウマチのような症状があるということでリウマチ性疾患ではないだろうか。また、病因論的と難しい言葉で書いてありますけれども、病気の原因はどういうことなのかという、やはり同じような患者さんで調べていくと、自己免疫疾患、先ほど私がお話しましたように、自分自身に対して異常な免疫反応を起こして自分の臓器をやっつけてしまう、そういうことが分かったわけです。そういうふうに、①膠原線維がおかしい、②症状でいうとリウマチのよう

図-1 膠原病の現段階



な感じの症状である、③病気の原因が自己免疫、そういう 3 つの要素を持っているということが膠原病に共通していることです。「表-2 膠原病と類縁疾患」をご覧ください。膠原病といわれているのはどんな病気があるのか、もちろん皆さんご存知だと思いますけれども、もう一度整理致します。(1)全身性エリテマトーデス (SLE)、今日こちらにいらしている中では一番多い病気の種類ではないかと思えます。(2)慢性関節リウマチ、いわゆるリウマチです。(3)強皮症、皮膚が硬くなる病気です。(4)多発性筋炎、皮膚筋炎、筋肉と皮膚がおかされる病気です。(5)結節性多発動脈炎、難しい名前ですが、血管に炎症を起こして血管が詰まったり、破れたり、その先の臓器、内臓がいたんでしまう病気です。(6)リウマチ熱とありますが、これは昔、子供さんが溶連菌感染という感染症にかかって、その後リウマチのような症状が起こるもので、これは抗生物質できちんと治療すると治まってしまう一時的な病気なので、最近では膠原病から少し外されています。それからいろいろな病気を調べてい

表-2 膠原病と類縁疾患

膠原病 (古典的)
1.全身性エリテマトーデス (SLE)
2.慢性関節リウマチ (RA)
3.強皮症 (PSS)
4.多発性筋炎・皮膚筋炎 (PM/DM)
5.結節性多発動脈炎 (PN)
6.リウマチ熱 (RF)
膠原病類縁疾患
1.混合性結合組織病 (MCTD)
2.Sjogren症候群 (SS)
3.Wegener肉芽腫症 (WG)
4.大動脈炎症候群 (高安病)
5.側頭動脈炎 (巨細胞動脈炎:TA)
6.リウマチ性多発筋痛症 (PMR)
7.好酸球性筋膜炎
8.成人Still病
9.強直性脊椎炎 (AS)
10.Behcet病
11.再発性多発軟骨炎
12.Weber-Christian病
13.アジュバンド病
14.その他

きますと、膠原病の類縁疾患と呼ばれるものもあります。膠原病と始めは言われていなかったけれども、仲間じゃないかと言われている病気が類縁疾患です。皆さんの少し聞き覚えのあるような病気、あるいはこの中にもいらしている方がいると思います。(1)混合性結合組織病は SLE、筋炎、強皮症、そんな病気がくっついて混ざったような病気です。(2) Sjogren 症候群 (シェーグレン症候群) は口が乾いたり目が乾いたり、涙腺や唾液腺の自己免疫に異常が起こります。(4) 大動脈炎症候群はいわゆる脈なし病とも呼ばれています。そして、(10) Behcet 病 (ベーチェット病) は粘膜がじわじわやられてくる病気です。こういうような病気も膠原病と同じような、どこか自己免疫の反応が原因になって起こっているのではないかというふうに言われている病気です。

次に、「表-3 膠原病を疑う臨床所見」をご覧ください。これは皆さんの中で膠原病のどれかに診断がついている方は、最初はこの表-3の中の何かがあったのではないかと思います。ご自分にあった症状を振り返っていただきたいと思うんですけども、要するに原因が分からない

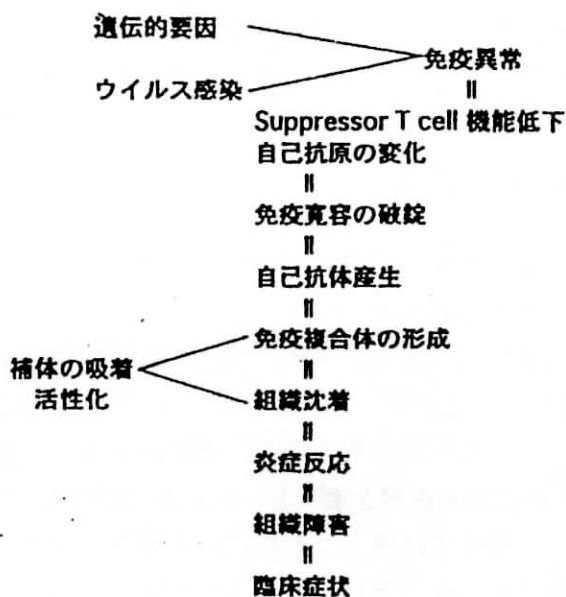
表-3 膠原病を疑う臨床所見

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1.原因不明の発熱 2.原因不明の体重減少・易疲労感・全身倦怠感 3.貧血 4.関節痛・関節炎 5.筋肉痛・筋力低下 6.かゆみを伴わない皮疹 7.皮下結節・石灰沈着 8.Raynaud現象 9.再発性ないし持続性の漿膜炎 (心膜炎・胸膜炎・腹膜炎) 10.抗生物質無効の肺炎 11.心筋炎 12.無菌性髄膜炎 13.痙攣あるいは精神症状 14.末梢神経障害 15.リンパ節腫大 |
|---|

熱、疲れ、それから節々が痛い、筋肉の力がない、それから Raynaud 現象（レイノー現象…寒い時指が冷たくなったり、どす黒くなったりする症状）などがあつたと思います。それから後は重い病気が書いてあります。膠原病というのは抗生物質が効かない病気ですから、膠原病のために何か感染を起こした時には抗生物質はもちろん使いますが、そのものでは抗生物質は使いません。例えば、肺炎なのに抗生物質をいろいろ使ってもなかなか治らないというのは、細菌性の肺炎ではないのではないか、膠原病からきているんじゃないかと考えなければだめだということです。表-3 の最初の症状は患者さん自身や家族の方がみていただいて病院に相談する時に注意する項目で、後半の方はそういう患者さんがいらした場合には膠原病も頭に入れて診療しなければだめですよという医療者側の注意すべき項目です。

次に、「図-2 膠原病の発症機構」をご覧ください。これは若いお医

図-2 膠原病の発症機構
(特にSLE)



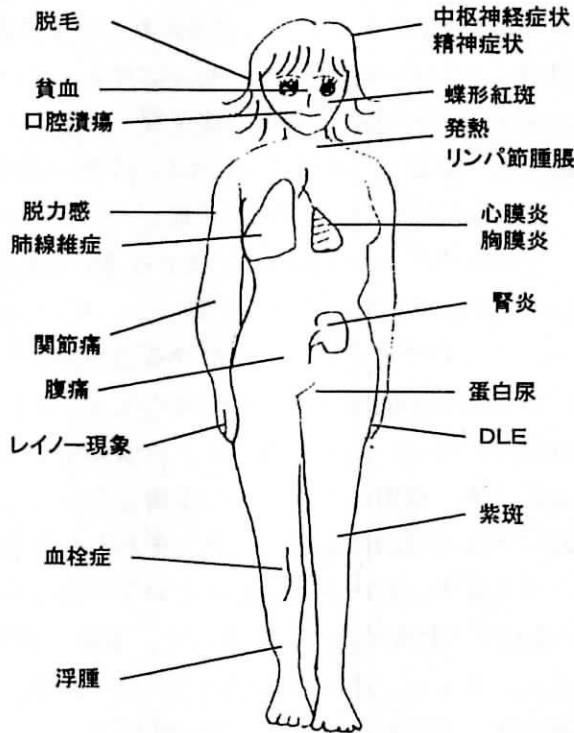
者さんにお話するのと同じようなものなので、ちょっと難しい言葉も入っていますけれども、簡単に言いますと右側の上に免疫異常と書いてありますが、自分自身に対して免疫を起こすのが異常だということです。自分は生きるために生まれてきたのに、自分をやっつけるために自分の体が働くというのはおかしいことです。生まれながらに自虐行為、自分を傷つけるようなことはありえないわけです。でもそういうことが起こっているのが免疫の異常なんです。そして、項目が多いですが、自己抗体産生というのがあります。自分自身の身体に対して反応するものができて、それが腎臓、血管、皮膚などいろいろなところに引っかかって、その時点で今度は、異常なものを追い出そうということで炎症が起こるんです。炎症というのは異常なものを追い出すために自分の体を守る作用が働くことです。しかし、例えば例がちょっとよくないですけれども、日本の国の中、また北海道の中で釧路をいためつけようという成分が働いて、釧路の町を襲いかかる、怪獣でもなんでもいいんですけれども、怪獣は自分達が生み出したものなんです。生みたくて生んだんじゃないんですけれども。そういうものが、自分の町をいためつけようとしている。でも痛めつけてるのは自分の仲間なんです。それを今度自衛隊みたいな軍隊がやっつけたら、悪いものだけやっつけようと思っているんだけれども、自分の町もいためつけてしまう。自分の体もいためつけてしまう。そんなようなことが起こってしまっ、自分自身が傷害を受けるということなんです。

スライドを皆さんにたくさん見ていただきたいと思って、学生さんに講義するのと同じようなものを持ってきたんですけれども、半分は絵など簡単に見れるようなものあるいは景色を持ってきましたので、なるべくわかりやすくお話したいと思います。それでは電気消していただけますか。これは今お話しました図-1と同じなので、次にいきます。これも先程お話しました表-2と同じものです。これはちょっと見ていただきたいです。これが膠原病の山だとすると、これが SLE でこれがリウマチでこれが強皮症で、要するに根っこが自己免疫疾患ということで共通なんだということを言いたかったんです。これはアポイ岳の写真です。こ

これは膠原病の時はこんな症状が出ますよと先程お話しした表-3と同じものです。この患者さんは SLE の方です。蝶形紅斑、蝶々のような発疹がでています。もう一人の方も、みんながそうではないんですけども、蝶形紅斑、SLE の方です。これを見てもお分かりのように若い女性です。ですから全身性エリテマトーデスは若い女性に片寄っているということがわかります。若いという意味で今年の桜を写しました。これは病気になった時の年齢です。SLE は 10 代の後半から 30 代の後半に病気になる方が多いです。SLE の方はご自分が何歳の時になったのかなと思い出していただくと、やっぱりこういう若い 15 歳から 35 歳までに発病している方が多いと思います。そして、女性に片寄っていて、男性の 10 倍以上多いです。でも、どうしてそういうふうになるのか分からない、それが難病といわれ、また難しい問題を抱えているんです。これがその皮膚の発疹です。これが単なる赤いんじゃなくて、皮膚の下で異常な免疫反応が起こっているんです。皮膚の下で自分の皮膚をやっつけてるんです。それが関節に起こったり腎臓に起こったり、それから場合によっては頭の中で起こったりします。場所が違うだけということなんです。この方は 27 歳の若い女性で、指先の血管が詰まって、半分ミイラ化、少しかさかさになってしまいました。それからこの方は足の血管、膝の裏や足の元の血管が詰まって、指が真っ黒になってしまいました。何とか救おうと思って血液が流れるような治療をいろいろしたんですけども、なかなか反応ができなくて結局は切断手術をしました。というのは、ここは筋肉が溶けて腎臓にひっかかって腎臓がやられる、そういう命の方に関わるようなことが起こって、せざるを得なかったからです。その後、お子さんも無事出産することができて、膝から下は偽足ですけどもお元気で暮らしていらっしやいます。

「図-3 SLE の臨床症状と所見」をご覧ください。これが全身性エリテマトーデス (SLE) の病気の方の起こる症状です。細かいから省略しますが、頭、胸、顔、腎臓、皮膚、血管、関節、いろいろなところに症状が起こるのが全身性エリテマトーデスです。いろいろなところに異常な免疫反応が起こって自分の体を痛めつけてしまうということ

図-3 SLE の臨床症状と所見



なんです。いろいろなところをやられますと、血液が最初少ないとか、それから関節が変とか、皮膚が変とか、そこから症状が出て、SLE と後で最終的に診断がついた方は、最初はあなたはリウマチではないですか、腎臓病でないですか、皮膚病ですよ、血液の病気ですよ、といろいろな言われて少したってやっと SLE と診断がついたという方はたくさんいらっしゃるのではないかと思います。これは先程説明しましたように、病気の免疫の異常というのがあって、自分に対する抗体ができて、血管や腎臓などにそういうものが引っかかって、炎症で壊してしまうということです。例えば、先程はしかと言いましたけれども、はしかのウイルスにかかった時に、それに1回目にくっついて、2回目にはまた同じも

ので、やっつけるぞというものを作る、そういう免疫の細胞はこういうリンパ球が作り出すんです。それから、いらぬものは自然に死ぬようにできてるんです。例えば自分の体に反応するものは最初はあるんですが、普通の場合は自然に死んでくれるんです。アポトーシスという難しい言葉で最近言われています。例えば、おたまじゃくしのしっぽは成長と共に消えます。それから人間にも胎児の時に指の間に水掻きのようなものがあるけれども、それも消えます。そういうふうに、一時にはできて必要だったかもしれないけれども、大きくなって成長すると共に必要無いものは自然に死んでくれる。そういうふうに動物の体というのは、人間も含めて、なってるんです。ところが膠原病と言われる方は、自分自身に反応するリンパ球、それがうまく死んでくれない。生き残ってしまう。ですから、いつまでも自分の体に反応するような事がずっと続くんじゃないか。それが全ての原因じゃないですけども、そういうような事も一つの原因だとだんだん分かってきたんです。じゃそれをたたけばいいんじゃないか、というふうに思うかもしれませんが、それはやっぱり簡単じゃない。それだけをやっつけるということではできない。そうやって自分の体にいろいろなものが反応するものがありますけれども、そういうのをあげたのが自己免疫疾患です。細胞は真ん中に核があって、縁が細胞質という2つの構造からなってるんですけども、細胞の核の中にはいろいろなものがあります。一番大事なものは、細胞の核の中の遺伝子です。そしてその遺伝子はDNAといい、膠原病の方、特にSLEの方はそのDNAに対する抗体、DNAと反応するものを作ってしまう、だから遺伝子そのものに対してくっつく、非常に不思議なこと、というか、一番中枢と結合するというんでしょうか。ところがそういうものがあっても別にその膠原病の方が遺伝子に異常を起こすわけではない。DNAとくっついて、そのくっついたものがまた自分にひっかかって、炎症を起こして悪いことをするんですけども、遺伝子の異常をそういう患者さんたちが起こすわけではない。でもそういうくっつくものができてしまって、非常に不思議な自己免疫反応が起こるわけです。核の中にはDNA等いろいろなものがあって、あるもの場合にはSLEの方に

やすい、あるものは強皮症の方に出やすい、あるものはシェーグレン症候群の方に出やすい、ということが少しづつ分かってきました。ですから要するに血液の検査をして細かな抗体、いろいろな種類が分析できることになれば、その患者さんの診断にも少し役に立つ。それから症状にも片寄っているというのも少し分かっているのです、そういう検査の上での医学の進歩というのは昔よりは進んできています。これが今言いました細胞です。この細胞がくっついていますがけれども、細胞質があって、真ん中に光っているのが核です。膠原病の患者さんの血液をかけて細胞の核にくっついていくかどうか、くっつけばこういうふうに緑色に光るような色素をかけるんです。普通の方は何もうつらない、あるいは光らない、膠原病の患者さんの血液を使うと光るんで、やっぱりその方の中には抗核抗体という核に反応するものがあるんだな、ということがわかるんです。血液を何倍にも薄めて 10 倍くらいで消えちゃう人とか、あるいは 1000 倍に薄めても反応する人とか、それでその力の強さ、そういうものが分かります。そういうものにもいろいろなものがあって、これはまた別なもので、真ん中にちょっと黄色いような緑のようなテンテンテンと光ってます、これはあの染色体の中のセントロメアという中心部分があるんですけれども、そういうものに反応する血液反応を示す患者さんの血液をかけたならこうなるんです。ですから、いろいろな種類があって、こういうのが出る方にはこういう特徴があると、逆に、分類した後でまた分かってきたんです。これも分裂するような細胞の核が今 2 つに分かれて、今度 2 つになる。これも分かれようとしている、そういう勢いのある時に出てくる蛋白と反応する抗核抗体を持っている患者さんもいらっしゃるんです。こういうのを持っている方は SLE の方に多いとか、いろいろなことが分かってきました。これはちょっと細かいので、流れとしてお話しようと思うんですけれども、ここに膠原病という、SLE のことばかり話していましたがけれども、膠原病はいろいろありますから、横に病気が書いてあります。リウマチ、SLE、強皮症、筋炎、シェーグレン、混合型結合組織病 (MCTD)、血管炎、あと他の種類の血管炎、縦には血液の検査値を書いています。一般検査です。例えば白血球が多い

とか少ないとか、それからおしっこに蛋白が出るとか、筋肉の数字が上がるとか、炎症の反応が出るとか出ないとか、そういうのを病気で比べてみる。だいたい共通してるのは、炎症の反応です。白血球が少なくなるのは、SLE やシェーグレンの方に多いです。それから、病気によってこういう検査値の場合にはこういうのが出やすいですよという特徴があります。腎臓がやられやすいのは SLE や血管炎の病気ですけれども、こういうのがあって検査をするというのはそういう意味もあるんです。診断の区別をするというのと、それからここには書いていませんけれども、治療したらどういふふうになるのかという流れを見る検査もあります。病院にいくと検査で血液ばかり採られていると皆さん思うかもしれませんが、例えばちょうどいい量の薬を使うためには検査のデータを見たり、皆さんの症状を見せてもらって調節していく、薬を減らしすぎて悪くなったなということがないように、あれば早く見つけてまた薬を調節する、そういうことを皆さんがかかっている先生方は一生懸命捉えてくれてると思うんです。今のは一般検査なんですけれども、今度は先程言いましたように、いろいろな病気、リウマチから始まって、シェーグレン、強皮症、あるいは血管炎、筋炎と病気を書いてあり、ここにはいろいろな血液、特殊なもので血液反応が書いてあります。血小板にくっつくものやリウマチ反応、赤血球にくっつくもの、リン脂質抗体、ちょっと難しいですけれども、今はこういう項目がたくさん研究されて分かってきています。それと病気を組み合わせると、いろいろな状態をつかめる。それを皆さんに示したかったわけです。これが最後の、先程きれいだと言いましたが、蛍光抗体、こういう光るものの種類はたくさんあるんです。こういうたくさんある種類のものがどの病気にあられるかということが分かってきましたし、その病気の中でどういう症状があるのか、関節炎、腎臓、皮膚炎、指がおかしい場合、あるいは肺に影が出やすい場合など、そういう場合に出やすいものが少しずつ区別できるようになってきたので、それを組み合わせながらやっているということです。そういうものがたくさんある中で、特にこれだという特徴をあらわすような成分が、函館で私のお話した講演の資料も見てくださいとわ

かりやすいと思うんですけども、例えば SLE という病気の場合には DNA 抗体が出やすいけれど、リウマチにはリウマチ反応、強皮症、筋炎、シェーグレンにはこういうものが出やすい、それが出たらそういう病気とまず考えていてくださいということ、そういうものがだんだん出てきたということが書いてあるんです。いろいろな自分自身の体をやっつけて、抗体と言いますが、抗原と抗体が免疫反応でくっついて複合したもののだから、免疫複合体といいます。腎臓の血液をろ過して尿を作る場所である糸球体というところに免疫複合体というのが引っかかって、糸球体をろ過する装置をやっつけてしまう。ろ過する装置をやっつけられるとどうなるかということ、ほんとは血液中でいらぬものだけ、水溶性のものだけ出すわけです。蛋白は自分の中にまた必要ですから、蛋白がもれると困るわけです。免疫的な炎症などで網目が壊れてしまうと蛋白がもれてしまう。おしっこを調べると蛋白尿と言われるわけです。それから、もれるということは自分の体の中の血液中の蛋白が低くなります。血液を採って調べると、低蛋白血症となります。蛋白が低いと血液の中が薄くなって、体の血管の外の水を血管に吸いこまなくなる。水は濃い方に移動しますから。そうすると血管の方に水を吸い込むことができなくなり、足がむくんだり、体がむくんだり、体の中に溜まってしまいます。ですから、低蛋白血症でむくんで、それからおしっこに蛋白が出る。全部つながりがあるできごとなんです。一番有名な病気はネフローゼ症候群といって、腎臓がやられる病気なんですけれども、その時にはコレステロールもあがるんです。コレステロールがなぜあがるかというと、蛋白が低くなったんで、体に血液の粘り気を戻そうとして、別な方面からコレステロールが一生懸命作られて出てきて、血液中に増えるんです。でもそのコレステロールが粘り気を持たせるためにはいいかもしれないけれども、他の血管に溜まってしまいます。動脈硬化の原因になったりします。原因が分からないネフローゼ症候群はそういう病気です。それから膠原病に伴っておこってくるネフローゼ症候群、一番多いのは SLE ですけれども、そういうことはこういう原因で起こってきます。先程細胞がきれいだといいたと同じように、異常なものが腎臓に引っかかってないか

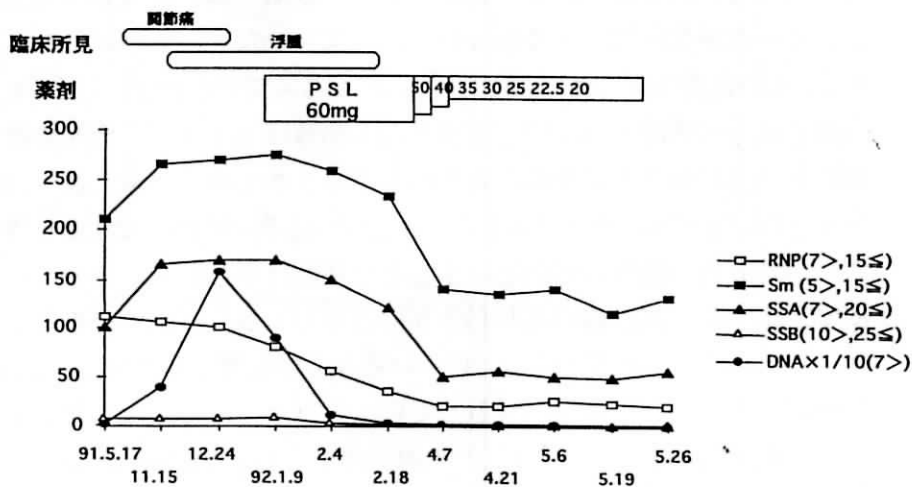
どうかというのを、くっついてるものがあれば光るような検査がこれで、さっきの腎臓の糸球体にこんなについています。普通の人は黒くて何も見えません。この方は全部ついて、要するに網目のところに免疫複合体というのがくっついてひっかかって網目を壊してしまう。一番もれるのが少ないのが蛋白、それから血液がもれたりすると血尿になります。ですから、これがその膠原病のために腎臓をやられている、だからこれは腎臓、一つの例ですけれども、先程から何度もお話してますけれども、皮膚に起これば皮膚炎になりますし、最初に若い女性の写真をお見せしましたよね、ああいう発疹が出る。SLE というのは全身にいろいろなことが起こる、他の膠原病のことを考えるのに理解しやすい。そこを理解すれば、他の膠原病のことにも応用して考えられるので、今日 SLE のお話が多いんですけれども、私の病気のこと入ってないと思わないで、最初に日高の山をお見せした時にお話したように、根っこは同じようなところにあるんです。それを上手に応用して診断したり治療したりしていけばいいと受け取っていただきたいと思います。

「表-4 SLE の分類」をご覧ください。これは SLE の患者さんを例にした表なんですけれども、軽い SLE から中くらいのから重いの中から、重いのは何があるかというのと腎臓、中枢神経、それから肺、心臓の肺高血圧で心臓に負担がかかってきてしまう、そういうことがあります。最初の頃にもお話しましたように、難病というものは、こういうものが起こったらなかなか治ってくれない、消えてくれない、そういうものなんです。病気の状態において薬の量、期間を考えていきます。「図-4」は実際私たちの病院でみている患者さんの治療経過ですが、函館の講演資料にも一例だけ同じようなことを出してありますので、また後で見ていただきたいと思うんですけれども、SLE の 31 歳の女性、ですから若い方ですね、最初は関節が痛いということで病院に来られて、そのうちむくんできました。先程言いましたようにおそらく蛋白が出ているんでしょう。むくんできたのでこの辺でいろいろな血液検査をしますと、SLE と診断がつかしました。腎臓がやられている方だったんで、ここでプレドニン 60 ミリで治療したんです。この線がたくさんあるのは何かというと、

表-4 SLE の分類

1. 軽症	皮膚粘膜症状 関節炎 漿膜炎
2. 中等症	溶血性貧血 血小板減少症 漿膜炎 心筋炎
3. 重症	ループス腎炎 精神神経症状 間質性肺炎 肺高血圧症 全身性血管炎

図-4 膠原病症例 SLE 1 H. W. 31歳 女



先程から何度もお話しているように、血液中の抗核抗体の種類なんです。ここには5本書いてあります。要するにそれだけの種類のいろいろな抗体があって、それが治療と共にどう動くかということを見せているんです。こちらのDNAのところはSLEの患者さんに一番特徴的な検査所見なんです。これは悪くなって、上がっていった。治療したとたんになんか下がったんです。治療したとたんが一番悪さをしていたものが下がってくれたから、これはこれでいいんです。でもこれで薬を止めていいか、あるいは減らしていいかということ、そうじゃない。他の自己抗体はゆっくりゆっくり下がる、ゆっくり下がるのがありますし、早期に下がるのがあります。こういうものは正常なものになっていくような方向にいくまで、ある程度最初の薬の量はずっと続けなければならない。この辺がみんな下がってきたので、少しずつ下げて、そして後維持量で持っていく。こんなことをしているんです。この方の場合、ここからここまで1年かかっているんです。治療が始まるまで半年、これは病院にくる前の話だと思えますけれども、治療を始めてからは4ヶ月くらい、そのくらいかかることは皆さんご経験してると思います。

これはまた別な方で、あまり細かくはお話しませんが、一度最初の治療をしましたが、また症状が出て、悪くなり、途中で無菌性髄膜炎といって頭の方に症状が出ました。要するに今までのプレドニン40ミリでは駄目だということになり、パルス療法というショック療法みたいなのをやって、いったん落ち着いてきました。2回くらい駄目押しのショック療法をして、そして薬を下げていく。血液もよくなる。頭の方に症状がくる方は血液だけでは判断できないんです。症状と脊髄の液を採ったり、そういうことをしないと分からないんです。血液だけですべてが分かるわけじゃないんです。そういうこともまた大事なことです。ここには書いてないんですけれども、熱のこともあります。すごく強い治療をしているのになぜか熱が下がらない。そういう場合はやっぱりどこかおかしいんじゃないかと考えながらいかないと、治療が遅れてしまうことがあります。また違った治療法で、ステロイドの治療ばかり今お話ししましたが、免疫吸着法、血漿交換と言っていました。昔は血

表-5 SLE の治療方針

1.生活指導

- a. 増悪因子（紫外線、妊娠、分娩、寒冷、ある種の薬剤、感染、手術、過労など）に留意する
- b. 食事療法、栄養素の均衡のとれた食事が原則。胃癌、高血圧症、高脂血症、糖尿病、消化性潰瘍、肝機能障害などがあれば相応の食事制限、特別食が必要となる。

2.薬物療法

- a. 非ステロイド性抗炎症剤
軽症例、微熱、関節痛、筋痛、易疲労性等に対して用いる。
- b. 副腎皮質ホルモン

	プレドニゾン相当量	適応症状、病態
パルス療法	1000~2000mg 3日間静脈内投与	急性進行性腎炎 中枢神経障害
大量	60mg以上	血小板減少、容血性貧血 中枢神経障害、壊死を伴う血管炎
	40~60mg	漿膜炎（心タンポナーデ） ネフローゼ
中等量	20~30mg	軽症腎炎
少量	5~10mg	発疹、関節炎

c. 免疫抑制剤

Cyclophosphamide、Azathioprineなど
ステロイド不応性、進行性腎障害、中枢神経障害例は
ステロイドと併用して用いる。

3.その他

血液透析：腎不全例
血漿交換療法：免疫吸着療法
（アフェレーシス）

液の中に悪いものがあるのだから、血液を取ればいいんだという単純な発想でしたけれども、今はその血液の中の悪いものだけを吸い取って、いいものは元に戻るようにしています。そうすると他人の血液を入れなくてすむわけです。そういうようなことが今免疫吸着療法カラムとって工夫されていますので、特に日本はそういう意味では進歩しているんです。DNA抗体だけを吸い取るようなカラムを用い、薬の治療と一緒に、加えてやっています。薬の治療をプレドニン 60 ミリでしていて全然下がらない、ここでカラムの治療、アフエレーシスという難しい言葉を使うんですけども、血液の悪いものだけを、血液を循環させて吸い取るんです。そういう方法を1~4回、また1~2回やって下がるんです。ここでは薬をかえていませんから、薬で下がっているわけじゃないんです。そういうものを組み合わせて、薬のショック療法もして、そして落ち着いた状態を保つ。皆さん全員にするわけじゃないですけども、非常に急いで下げなきゃならない時、それからできればプレドニンを長く多く使いたくない時、それは皆さん全員に対してももちろんそうなんですけれども、そういう要素が強い場合にはそういうのを組み合わせてやる、という治療法もあるんです。これは函館の講演資料に書いてありますので、ご覧になっていただきたいと思います。あまり難しいことは書いていません。生活指導と薬の治療とそれからその他の治療などです。

それから、最初にお話しましたように、釧路は世界でも注目されるような非常に貴重な自然を持っているということで、釧路湿原がありますけれども、これは釧路湿原ではなくて、雨竜沼です。一昨年私が行って撮ってきました。北海道にはまだこんな素晴らしい自然がある。それを残さないと私たち人間が生きている意味がない。これはこの湿原のエゾカンゾウです。私たちの病院で目の前の患者さんを治療するだけではなくて、たくさんの患者さんを見ているという責任があると思うんです。一人一人の患者さんを大事にして、そしてきめ細かな治療をするのはもちろん一番大事なことで、そこが出発点なんですけれども、ただそれだけたくさんの患者さんに来ていただいて診てもらっている、それでいいのか？何か新しいものを生み出すというか、次のものを見つけ出

して、少しでも全体に役に立つようなものを見つけ出していくことも必要ではないだろうかと思えます。一言で言うと研究という言葉がありますけれども、そういうことをしていかないとだめだというふうに考えて、いろいろなことを常にやろうとしています。これがその内の一つなんですけれども、間質性肺炎、最初の小さなスライドにもありましたけれども、肺に影が出る、急に起こってくる肺炎ですと本当に命が危なくなる時大変な状態になって治療も難しいんですけれども、そういうことが、SLE にもリウマチにもシェーグレンにも強皮症の方にも皮膚筋炎の方にも起こるんです。共通した病気の状態なんです。そういう場合に何とか血液で早く発見したい、良くなったか悪くなったかという動きをみれないか、ということを札幌医大の先生と協力して調べてみたんです。この方は強皮症で 68 歳の女性です。これが心臓でこの黒いところが肺です。本当はここまで黒いんです。ここから下がおなかです。ここに白い影が出ているんです。これは CT で撮ったもので、ここが心臓で、これが肺で、これは本当は黒くないとだめなんです。ところが間質性肺炎ということで肺の組織が硬くなって、これは膠原病による病気の一つなんです。ですから、こんな状態では息なんかできません。酸素が入りません。ところが、幸いなことにここから下だけで、この上はほとんど正常ですから、ここで酸素交換、呼吸はできます。でもやっぱり、程度は落ちる、呼吸機能能力は落ちます。そういう方にレントゲンや CT の所見のある血液で調べたら悪い方は高い、そうでもない方は低い、何でもない方は正常、そういう血液検査ができるようにだんだんなってきたんです。これは一つの例で SP-D というものなんです。これを最初お話すれば良かったんですが、これはさっきお話しましたように、私たちのところで診ている患者さんに、間質性肺炎がどの程度起こるのかということを見たものです。リウマチの方にもありますし、強皮症の方にもありますし、SLE の方、シェーグレンの方にもあります。そういうふうに、いろいろな膠原病に幅広く起こってくる肺の病気の一種だなということがわかります。肺は呼吸、命に関わる大事な臓器ですから、そういうことが分かれば非常に役に立つということです。ポイントだけお話しますけれども、影のある

患者さん、CT でみたんですけれども、レントゲンの場合もありますが、CT で輪切りの検査をすると CT で影が何もない方、影のある方を分けると、影がある方に血液中の KL-6 という、今度さっきのとは別のものでありますけれども、血液成分を調べたら、影のある人に圧倒的に高いんです。ですから、これは役に立つということが分かる。これは私たちだけではなく、日本のいろいろな先生がやっているんですけれども、特に膠原病に的を絞ってやっけるのは私たちが数が多いんです。さっきお見せしました資料とは別で、この方も強皮症なんですけれども、肺はみたらきれいなんです。CT は感度がいいですから、CT でみると下の方にうっすらあるなということがわかり、これがあると正常な人とはちょっと違うんです。ちょっとあるだけでも、110 までののが 190 ですから 80 ぐらい高いんです。SP-D という血液の成分がですね。だから軽くてもレントゲンでは全然見えない、けれども血液でやれば高いし、CT でやれば見える。そういうことが分かってきたということなんです。軽い人も見つけることができるということは、レントゲンでも CT でも悪い方はこんなに高い、レントゲンで何でもなくても CT がちょっと悪い人はこのくらい、どちらも何ともない人がこのくらい、非常に願った通りの結果になって、上手に使えば役に立つなというものなんです。

こちらの地域にもたくさんきれいなところがあると思いますけれども、北海道は本当にちょっと行っただけでいいところがたくさんある。そういうものを楽しみながら行っていただいたらいいと思います。私たちの山の上病院がどんなことをしてるのかという、日常の内容をちょっとお見せしたいなと思います。山の上病院に来る患者さんは、稚内、あるいは羅臼など遠くから来られる方もいらっしゃいます。だいたいリウマチの患者さんが多いんですけれども、地元の先生、保健婦さん、それと私たちの病院、それから他の地域にも専門の先生がいらっしゃると思うんですが、そういうのをうまく組み合わせるシステムというのにも必要だと思うんです。まだまだ日本とか北海道はできてないんです。だからどこかに集まればいいんだということではなくて、それを上手に診ていけるようなシステム、例えば何ヶ月に1回は専門の病院に行ったり、あるいは

は地元の先生や、あるいは中間の病院にかかったり、そういうものを作り上げていく必要があるんじゃないかというふうに思っているわけです。自分たちがやっている外来で診療している患者さんからお電話いただいて、お返事したり説明したり、それから回診もあります。これはどこの病院でも行っていることです。これはリウマチ膠原病教室とって、毎月リウマチと膠原病のスタッフを、ドクターと栄養士さん、薬剤師さんと検査技師、看護婦さんと医事課、事務の方を組み合わせ、月2回勉強会をしてるんです。これは外来の方もどなたでもいらしていただいて…と言ってるんですけども、山の上病院はちょっと坂のところにありますので、入院患者さんが主になります。それからリハビリです。いろいろな部屋がたくさんありまして、ワープロを打ったり、それからかごを作ったり、いろいろあるんですけども、今日は一つしか持ってきませんでした。それから、私たちの病院は山にへばりついてあるものですから、裏側に散歩する道があるんです。景色が良くて気持ちいいんですが危ないですから、ちゃんとスタッフがついて散歩しています。落ちて怪我しても何もなりませんから。歩けない方は車椅子で今日みたいにお天気が良くて暖かそうな日は裏を散歩するような遊歩道があります。それからぶどうもなったりしてます。私が夜病院に行った時に、裏にオリオン座が見えており私が撮ったんです。ぶどうの葉っぱです。この葉っぱもきれいです。これは病院の窓から見た景色です。これは本州の先生に持っていつてみせるとびっくりするんです。私の机から写したんです。本当に自然に囲まれ恵まれているところなんです。

それから最後にもう一つだけ、難しそうなお話をしますけれども、要するに一番進歩しやすいのは検査なんです。皆さん感じていると思うんですけども、一番欲しくて一番遅れるのは治療法です。ですから、治療や病気の原因が分かってくれないとあまり意味がない、というか、もう少し明るい未来がくるスピードが速くならないかと思って、ここに一番希望が集まるんですけども、結局ここに出てるのが一番大事なことだと思っんです。薬の治療法、これ今までやってますね、免疫を抑える。それからモノクローナル抗体、悪い細胞があるといいましたよね、自分

自身に対して反応するような悪い細胞がある、それはあの自己反応性の細胞そういうふうに言うんですけれども、そういう細胞自身を押さえつけたり、それからその細胞が出てくる液体の成分があるんです。そういうのをサイトカイン、難しい言葉ですけれどもそういうものを抑える、そこだけをねらう抗体、治療薬を、これはいろいろ試されてはいるんです、ねずみではやっています。アメリカなどでは進歩して、人でも患者さんでもやっているんですけれども、あるものを抑えても、今度は別なものが出てくるんです。人間の身体というのは、いろいろバランスをとっていて、一つだけ抑えても、足りないものを足したり、先程も蛋白が減ったら、コレステロールが増えると言いましたけれども、そういうようないろいろなバランスがなかなかうまくとれない。でも少しずつ研究は進んでいると思います。それから3番目は、2番と同じようなものですが、ある炎症を起こす、悪さをする液体の成分だけ、そこだけを抑えよう、後はここいろいろ難しいんですけれども、原因になるもの、この4つの項目だけは函館の講演資料に出ていますので、後で言葉の説明と一緒に見ていただければ少しお分かりいただけると思います。こういうところが進歩して、そして治療に結びついている。それから今日お持ちしなかったんですけれども、膠原病の原因はいったいなんなのか、どこがどうおかしくてなっているのか。例えば、自分に反応する T 細胞、生き長らえるように自然に死にきれない、そのスイッチがどこかでいれ

表-6 自己免疫疾患の免疫抑制療法

- 1.薬物療法
- 2.モノクローナル抗体療法
- 3.抑制的サイトカイン療法
- 4.抗原特異的免疫療法

ちがってるわけです。だから自分の細胞で、悪い細胞が死んでくれるところを、死なないようにしてるのは、もしかしたら遺伝子かもしれません。抑えるような遺伝子の働きが不十分だから、自分に反応する T 細胞に残ってるかもしれない。それより生き残らせないようにするには、遺伝子のどこかをいじれば死んでくれるように働くかもしれない。そういう意味では遺伝子操作というの、何かもっと根本のところを調節していじれば良くなるかもしれない。そういう話が将来的にはつながっていくのではないかなと思います。でも、それについてはまだまだ時間がかかると思います。これが病院の景色で、それで今日の話がうまくいって、膠原病の方達にもこういう素晴らしい虹がかかって少しでも健康な状態を維持したり、元気でいけるようにということを願って私の話を終わりたいと思います。どうもありがとうございました。

(平成 11 年 5 月 30 日 釧路キャッスルホテルにて)



赤ちゃん誕生
おめでとう

いつもお世話になってます。

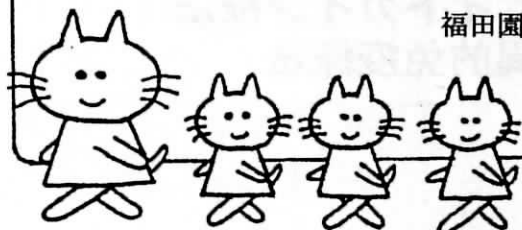
5月に帯広から札幌に引っ越してきました。

8月7日に無事元気な男の子(名前は治人くん)を出産しました。

10月10日より札幌に戻ってまいりました。

どうぞよろしくお願ひします。

福田園子(旧姓 平井)





日本一周激励マラソン、折り返し地点を過ぎる

「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」は順調に走り続け、10月19日、折り返し地点である沖縄県庁を訪問。北海道からのマラソン応援ツアー28名と合流し、おおいに盛り上がりました。その後九州、四国、関西を経て、11月26日（金）東京・厚生省前で大集会を開く予定です。

そして11月29日には札幌到着予定になっています。この日の「到着ゴールの歓迎」「お帰りなさい 澤本さん 会員と支援者による集い」（プリンスホテル別館 国際パミール館）については追って、なんれん札幌支部版にてお知らせ致します。寒い時期ですが、できるだけ多くの会員の暖かい拍手で、お迎えしたいと思っております。尚、例年のクリスマス会の日程と近いため、今年のパーティは中止となりました。

ランナー澤本和雄さんを出迎えて

旭川市 川口喜恵子

ランナー澤本和雄さんが同行スタッフの伊藤たておさん、佐藤真吾さん、丸谷一三郎さんと共に「難病対策の充実拡大を求めて、厚生大臣に会おう！国会に請願しよう！」と全国47都道府県庁を訪問するために、7月25日稚内市の宗谷岬を出発。28日午後4時20分過ぎ、旭川市役所に到着しました。強健な身体と力強い意思を持つ澤本さんの鋭く光る偉容は、私の心を打ちました。夢中で拍手し出迎えました。

旭川市内に入ってから、市民のマラソン愛好家、走ろう会のメンバー等、伴走者も参加しました。消防音楽隊によるミニコンサートも開かれ、旭川市より花束贈呈、旭川市長代理の松嶋昌幸助役より激励の挨拶がありました。

11月26日には東京都庁に到着し、国会請願を果たす予定です。

11月29日迄の完走を心より応援致しております。



8月4日

速

1999.10.9 号
難病患者
 がんばれ
日本一周 激励マラソン

通巻22号

報

発行／がんばれ難病患者日本一周激励マラソンJPC事務局
 住所／東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル4F JPC気付
 TEL／03-3985-7591 FAX／03-3985-7598

10/18 鹿児島県片前集会に参加!

午前9:00

参加者約100人

澤本さんをはじめマラソンの一行は10/18午前9:00片前集会に参加しました。

保岡議員が半走!

「鹿児島走ろう会」のみなさんとともに

鹿児島選挙区の保岡国会議員は「鹿児島走ろう会」のみなさんとともに半走者としてマラソンに参加しました。国会議員が半走するのは全国ではじめてのことです。

澤本さんをはじめマラソンの一行は、
 筋ジストロフィーの患者を慰問
 の後沖繩へ向う!

18:00

10/19 沖繩県片前集会

午前9:00

沖繩の患者団体(腎臓病、筋ジストロフィー、心臓病)と北海道薬師連沖繩支部のメンバー約70人が参加しました。

あいわがびびります。

各地の様子のメモ書き、新聞記事、など送ってあいわがびびります。これからもどうぞよろしくおねがいします。



次号は21号です

10/4 誌誌新聞

定まる。

日本一周を目指す
 札幌の男性、熊本に
 全国の難病患者とその家族、ボランティア、マラソン愛好者など約100人が参加。今週は鹿児島県片前集会に参加し、約100人が参加した。鹿児島県片前集会に参加し、約100人が参加した。鹿児島県片前集会に参加し、約100人が参加した。



黒字に影射した沢本さん

難病者激励マラソン

マラソングッズ 再入荷!

品切れで迷わせたおかげで、お礼ですが、入荷しましたので、大いにご活用ください。

申し訳ありません。訂正しにぜひお詫言甲しにいたします。10/14鹿児島県片前集会のお名前を訂正いたしました。正しくは澤本さんです。



事務局からのお知らせ

☞ご寄付いただきました。

内海 厚子様	南部美恵子様
藤川 久子様	片岡 治美様
久保山まさ様	小池 隆夫様
伊藤 光子様	小林 テイ様
向井 正也様	荒尾みや子様
地切 静子様	千葉千代子様



合計 125,700円 (H. 11. 7. 1~9. 30)
ありがとうございました。

☞新しく入会された方たちです。(H. 11. 10現在)

ふみただ

北村 史但さん(結節性多発動脈炎 S. 47. 10. 18生 室蘭市)
大湊 里美さん(SLE S. 35. 1. 16生 札幌市南区)

へらい

戸来 裕美さん(SLE S. 35. 5. 22生 札幌市西区)
植田ルリ子さん(シェーグレン症候群 S. 28. 4. 25生 札幌市清田区)
沖野 秀子さん(SLE S. 38. 6. 1生 札幌市北区)
高谷あゆみさん(SLE S. 36. 10. 30生 札幌市中央区)
吉田さよ子さん(釧路市)
越智 恵子さん(SLE S. 34. 9. 8生 旭川市)
田中 敬子さん(シェーグレン症候群 S. 22. 4. 27生 旭川市)

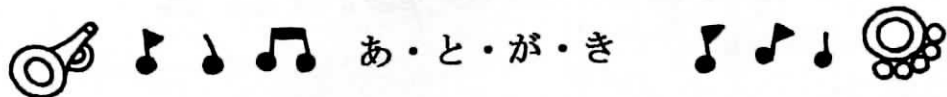
みぐち

美口 竹子さん(SLE S. 25. 9. 13生 旭川市)
早川 正弘さん(SLE S. 31. 12. 8生 帯広市)
木村 友香さん(SLE S. 58. 3. 1生 苫小牧市)
山田 倫江さん(皮膚筋炎・多発性筋炎 S. 26. 5. 31生 千歳市)

☞事務局からのお願い

入会申込書を出されていない方は事務局にお届け下さい。
(入会申込書は機関誌「いちばんぼしNo. 100」に綴じ込んで
あります)

住所が変わった方は事務局にお知らせ下さい。



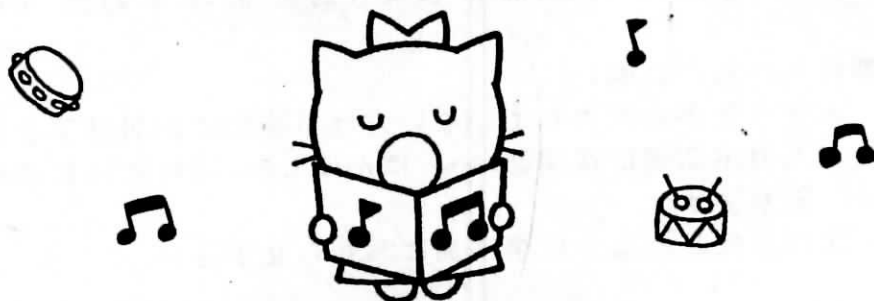
例年のない暑い夏も大変でしたが、初雪の便りも届き、どんどん涼しく、いえ寒くなりましたね。皆さんいかがお過ごしですか。

〇〇の秋とありますが、皆さんはどんな秋を過ごしていますか。私はやっぱり芸術の秋といたいところですが、現実はなかなか… ちょっと前に映画「マトリックス」観てきました。内容はちょっと分かりにくい方もいるようですが、私は何とんでもカッコイイ人たちを見ているだけで十分って感じでした。映画を観ている間は日常を忘れていられるので、気分転換になっていいです。子供ができてからはなかなか観にいけなくなりましたが、それでも暇をみてはチョコチョコと観に行っています。映画は60歳になったらいつでも1000円でみることができるので、私も早く60歳になりたいなあなんて思ってしまう時もあります。

介護保険が始まりますね。私自身はお世話になることはないだろうと勝手に自分で思っていますが、両親や義父母などのことを考えると身近で誰かがお世話にならないとも限りません。今のところ地域で保険料に差があることから分かるように、サービスにも地域差があります。同じ日本に住んでいるのですから、どこに住んでいても同じサービスが受けられるようになるといいと思います。でも、そのための保険料を払い、なおかつサービスを受ける時に自己負担金もあるというのはどうかと思います。皆さんどう思いますか。

年末に向かってだんだん忙しくなっていきますが、皆さん体調に気をつけて毎日をお過ごし下さい。

(う)



~~~~~

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人> 編集責任者 埋田晴子  
〒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  
〒063-0868 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331号 100円  
いちばんぼしNo.118 平成11年10月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~