

HSK

いちばんぼし



HSK通巻 381号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成15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.140

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ☆ ◇ 医療講演・相談会 (in 厚岸) を終えて _____ P 1

☆ 2003.12.10 ☆ ☆

☆ ☆

☆ 支部だより ☆ ☆

☆ ☆ ◇ 医療相談会 _____ P 2~25

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆

☆

☆ ◇ 署名・募金のお願い _____ P 26

☆

☆

☆

☆ ◇ あとがき

☆

☆☆



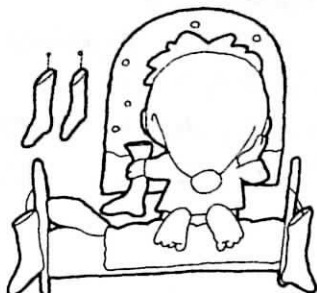
医療講演・相談会(in 厚岸)を終えて

まわりはすっかりクリスマスモードも高まり、師走のあわただしさもありますが、皆さんいかがお過ごしですか。

さて、11月16日(日)本の森厚岸情報館にて、医療講演・相談会がありました。テーマは「リウマチ・膠原病の診療について」、講師に北海道大学大学院医学研究科病態内科学講座・第2内科小池隆夫教授を迎え、40名ほどの参加者が耳を傾けたことになりました。地元の厚岸の方は半数ぐらいで、その他は釧路や近隣の町村からいらして、関心の高さをあらためて感じることができました。リウマチと膠原病以外の病気の方もいらして質問されていましたが、病気を抱えて不安であるがための出席だったことと思います。広い北海道でどこに住んでいても同じように医療を受けることができ、私たち患者の療養中の不安を少しでも少なくしていけるような社会を望みます。厚岸の町はとても素敵ところで、前日にはおいしい牡蠣もいただくことができ、とても有意義な2日間となりました。今回は(財)北海道難病連 厚岸・浜中支部の主催で、厚岸・浜中支部のきめ細かな対応には大変勉強させられました。膠原病友の会でも今後ぜひ役立てていければと思います。

これからはどんどん寒くなりますが、体調管理に気をつけながらお過ごしください。30周年記念大会という大きな行事がありました今年度でしたが、今後ともどうぞよろしくお願ひします。皆さん、良いお年をお迎えください。

(支部長 埋田晴子)



医療相談会（全道集会における分科会）

その他のグループ・村上理絵子先生

相談 1

（相談者）多発性筋炎を発病して10年になります。ここ1～2年の間に変形が急激にきました。関節の腫脹があちこちにポコポコと、足にもできてきています。これは筋炎の症状としては本にもかいていないし、かかっている先生もなぜだか分からないといひます。こういう症例は多いのでしょうか？

（村上 Dr）今の治療は何をなさっていますか？

（相談者）プレドニン13ミリとエンドキサン2錠を週に5日間、月火は休みです。

（村上 Dr）今年、突然ですか？

（相談者）2～3年前から徐々にです。最初は一つ二つだったのですが。

（村上 Dr）まず筋炎ではすごくめずらしいと思います。若干の関節炎はあると思いますが、変形の話は私はほとんど聞いたことがありません。それで、筋炎プラス α でいろいろな膠原病を合併することがありますので、お顔を拝見すると、ちょっと強皮症の感じもありますし、典型的な多発性筋炎ではなく、関節もおかされてくるパターンだというふうに考えられると思います。たぶん今の治療でこういうふうになっているわけですから、何か別なことを試してみる、例えばリウマチのお薬を使ってみるというのひ、いいんじゃないかなと思います。

（相談者）関節を使いすぎると？

（村上 Dr）使いすぎればもっと痛くはなるでしょうけど、実際に使いすぎてなっているのではないですよね。

（相談者）そういうことは関係ない？

（村上 Dr）関係ないです。やっぱり、関節炎がひどく起きていて、たぶんほおっておけば、今のところは骨になんともないというお話なんでしょうけれども、みたところ滑膜炎もかなり起きているようなので、ひどくなってくると、骨にびらんといっ

て、レントゲンで虫くいのようなものが出てきたりすることもあり得ると思います。トライしてみるとしたら、抗リウマチ薬かなと思います。

(相談者) これは1週間ぐらい前にできたばかりなんですけれども、こういう感じで、モコッと前触れもなくできるんで、何か止めようがないのでしょうか？

(村上 Dr) 止めようがないというか、今の薬では、少なくとも関節の炎症は抑えられていないということですよね。膝もきますか？

(相談者) 膝もきます。

(村上 Dr) 腫れてますね。めずらしいパターンです。

相談2

(相談者) 今50代ですが、20代の時に若年性リウマチといわれ、1981年にSLEといわれました。それからずっとプレドニンを使いながらきています。

(村上 Dr) 今、何ミリ使ってますか？

(相談者) 今10ミリです。10ミリでここ10年ぐらい落ち着いています。ところが、この3年ぐらい前から、シェーグレンのため全く涙が出なくなり、強膜炎を繰り返しています。

(村上 Dr) 角膜炎じゃなくて、強膜炎？

(相談者) はい。あと、リウマチもあると、整形外科の先生から言われました。今経過観察ということで、整形外科には行っていませんが、このままおいておいていいものなののでしょうか？

(村上 Dr) 痛いですか？すごく？

(相談者) 痛いです。

(村上 Dr) SLEは採血のデータで分かるので、SLEを他のとあまり間違えることはないでしょう。SLEで関節炎がひどいという方は、往々にしていらっしゃると思うんです。目と関節に少しSLEの燃えが残っているというパターンになりますね。

(相談者) これはリウマチ？

(村上 Dr) いや、SLEは関節にかなりくることがありますので、しかも長いですよ。

(相談者) 長いですね、ベテランです。

(村上 Dr) そうですね。そしたら、これはあり得ると思います。SLEでも。

(相談者) 抗リウマチ剤みたいなものは全然飲んでいないということがちょっと不安なんですけど。

(村上 Dr) 強膜炎ということは、やっぱり、SLEの活動性が目に少しあるんだと思います。完璧な寛解ではないということだと思うので、今10ミリとおっしゃってましたが、例えば一時的に若干増やすとかをしてみる方が普通なのかなと思います。

(相談者) ベテランなので、主治医とも信頼関係にあり、頑張りましょうとか言ってくれますが。

(村上 Dr) そうですね。どうなんしょう。先程の方ですと、ほとんどリウマチのパターンできてらっしゃるので、抗リウマチ薬というパターンもあると思うんですけど。SLEだと、関節炎が残り、そうなる方がいらっしゃると思います。

(相談者) このぐらいの炎症だったら先生からみると？

(村上 Dr) SLEでもおかしくないと思います。

相談3

(相談者) 分かったのは半年前、習字をしておりまして、膝が痛いのと腰が痛いので、整形にかかっていた。検査しても検査しても膠原病はでませんでした。座骨神経痛といわれてました。

(村上 Dr) 脚びりびりしてました？脚のうらの方がびりびり？

(相談者) そうです。しびれたりしてましたけど、座骨神経痛の治療を2年ぐらいしてたんです。

(村上 Dr) どういう治療をなさってたんですか？

(相談者) 腰などに電気をかけて、お習字をしていましたが、それでも治らなくて、検査ばかりしていました。ある時、背中だけが全部後から硬直して、固くなってしまって、起きられなくなりました。ある日突然なってしまって、日曜だったんですけど、先生のところに助けを求めていったら、そんな病気はない、と言うんです。そんなようになってしまったものですから、すぐカルテを書いてもらって、その時は脳が悪いと思ったんですね、それで脳の病院へ行って、また検査しました。すると、これは膠原病かもしれないので、膠原病の検査をしましょうと

ということで検査したら、膠原病の、こういうふうになりました。それで別の先生のところに紹介していただき、ずっと薬を飲んでいますが、ムーンフェイスになって、関節がまだ痛くて、咳がとまらない、喉がへらへらする感じで、いい時と悪い時の差が激しくて、困っています。新聞をみて是非参加させていただきたいと思って、別に主治医は大したことないと言われるが、私自身は大変だなあと思っています。

(村上 Dr) 最初痛かったのは腰ですか、それとも首とか肩も痛かったですか？

(相談者) 痛かったです。

(村上 Dr) 炎症の数値が高いと言われましたか？

(相談者) はい。

(村上 Dr) そうですね。ある日突然、朝、動けないぐらい、肩とかが痛くなったということですね？

(相談者) はい。硬直しちゃったんですね。全部。

(村上 Dr) その時のデータとかを拝見していないので分かりませんが、途中までの座骨神経痛とは別だと思います。ある日っていうところからリウマチ性多発性筋痛症といった可能性があると思うんですけど、そうだとすると、最初はずっとプレドニンが多かったですよね。

(相談者) はい、最初5ミリいただいていたんです。それで目の白内障が進んでしましまして、白内障で顔がうっすらしか見えないんです。それで、手術をしなくちゃいけないんですが、心臓に来たもんですから、心臓が不整脈になって止まるんです。それでプレドニンを少し減らして2ミリにさせていただいたと思うんですけど、その手術をするために2ミリにしたんですが。

(村上 Dr) 手術をしたんですか？

(相談者) ええ、それでも、ムーンフェイスは全然このままです。

(村上 Dr) もし診断がリウマチ性多発性筋痛症でその痛みがまだ残ってるようでしたら、プレドニンしか、効くお薬が今のところありませんから、プレドニンの量が少ないんだと思います。

(相談者) 少ないんですか？

(村上 Dr) そのデータをみていないから分からないのですが、でもお話からして、もし、症状がまだかなり残っているようで

したら、もちろん2ミリなら少ないんだと思います。

(相談者) そうですか。

(村上 Dr) プレドニン2ミリでムーンフェイスというのはそんなにはいらっしゃらないと思うんですけど、少ない量でもなる方がいらっしゃって、それはしかたないことだと思います。

(相談者) 白内障の手術をする時に、プレドニンが多いと心臓に来るので、手術するまで、下げましょうということだったんですが。

(村上 Dr) そしたら、白内障の手術をなさってから増やしたらどうですか？

(相談者) そうです。そのつもりでね、下げていただいて、これから増やすと思うんですが。

(村上 Dr) ムーンフェイスはしかたないと思いますよ。少ない量でも出る方がどうしてもいらっしゃって、それは女性にとってはとても辛いことだとは思いますが、お薬の副作用のなかではやむを得ないんじゃないかなと思います。

(相談者) はじめてなもんですから、どなたにも聞くわけにもいかないし、どうしたらいいのか分からなくて。

(村上 Dr) そしたらやっぱり、ゆっくり先生とお話なさってみるのがいいんじゃないでしょうか。

(相談者) 先生とお話しても、あんまり教えていただけないというか、これしかしようがないというような話なんです。詳しい、こうしなさいああしなさいという話は、教えてもらえないんです。

(村上 Dr) なるほど、ということは、主治医の先生にご不満があたりだということに、短くいうとなると思いますので、その場合は転院ということを考えても、セカンドオピニオンということですね、別な医者意見を求めるという。

(相談者) そう思って、今日でてきたんです。

(村上 Dr) でも、全然データも何もありませんので、ここでは診断もできません。私のできるアドバイスとしては、主治医に相談してみて、たとえば紹介状を書いて下さいと行って、別な医者にかかってみるということがいいんじゃないですか？例えば、一度大学にかかってみたいので、とか、そういう大きな機関にかかってみたいというようなご希望を言って紹介状を書い

てもらって、今までのデータも全部つけてもらうというのはどうでしょうか。やっぱり、開業の先生に言うのに、同じ個人病院クラスだったら、ちょっと言いにくいかなと思うので。

相談 4

(相談者) 今かかっているのは厚生病院です。発病は、今にして思えばそんなような徴候があったのかとも思いますが、13年の12月に、ぜんそくを10数年やっていて、少し薬を増やしたいからと入院して1週間か10日して、帰ってる時に、勤医協に入って、そこでぜんそくの治療を受けてたんですけども、そこに入院中に10日目ぐらいから熱がでてきて、熱が下がらなくなって、検査をつづけていましたが、肺に影がうつらない、真っ白だということで緊急に厚生病院に転院になりました。間質性肺炎ということで、調べているうちに、突発性、急性のような形で随分慎重に扱われて、何だろうなど自分でも思っていました。そのうちに入院中に以前からもあったつばりの症状や、筋肉痛など諸症状をいろいろ訴えていましたが、湿布薬をいただく程度で、熱が下がらないので、最初薬を使ってしまっているから、分からない、というような形で、はっきりと間質性肺炎とも言われてなかったんですけども、それがそういう症状から私自身がいろんな膠原病でないですかというような形を先生に相談したら、院内でその方の紹介を受けました。そこで、いろいろ聞いていただきましたが、今度皮膚症状が出てきて、そして皮膚科で検査を受けて、強皮症と診断されました。1年あまり治療を続けています。昨年、腰が痛くなって、整形で検査を受けています。

(村上 Dr) どんな治療を今受けていますか？プレドニンを何ミリとかってそういうのもわかりますか？

(相談者) 肺炎の時に、点滴と内服で100ミリ、120ぐらい一度にどっと、処方されました。内服の40ミリを段階的に。

(村上 Dr) 内服で最初は40ミリ飲んでたんですね？そして今は？

(相談者) 今は離脱になりました。その影響だろうと思うんですけども、骨粗鬆症と診断されて、昨年の4月頃から1年間、注射と薬の治療をうけて、今はほとんどよくなって

います。そのような経過で、今は強皮症の治療をしています。使っている薬はメタルカプターゼ、リザベンカプセル、ピドキサールなどです。今自覚症状として一番楽になりたい、なくなればいいと思うのは、筋肉痛と関節痛です。運動もしているんですけども、運動しなければいいのかと思えばそうでもないんです。両足とか体が非常に硬直してつっぱっていくんです。夜に多いです。風呂にはいって温めたり湿布をしたり、その症状がなりかけると途中で止まらないものですから。

(村上 Dr) レイノーがありますか？指先の色が白くなったり青くなったり。

(相談者) それはでないです。

(村上 Dr) それは一番最初からでないんですか？

(相談者) 最初から、硬化して固くなって割れたことはあります。それと首筋の周りを変色して、手首が、こうやってみると、今大分よくなったんですが、こんな状態になって、浮き上がるっていうんですか、足首なんかも浮腫もあるんですけども、骨が粘土でくっつけたような感じの。

(村上 Dr) 固くなった？

(相談者) 固くなる。車を運転していても、アクセルを踏むとあるいはブレーキを踏んだりすると、そのまま突っ張ってしまう。

(村上 Dr) そうすると、その症状をよくするのに、まず一番簡単に試してみる価値があるとすると、普通の消炎鎮痛剤です。いわゆる痛み止めをお使いになってないですよ。

(相談者) 痛い時に、消炎鎮痛解熱の入った座薬を使ってしのごんです。

(村上 Dr) 効きます？それ。

(相談者) ききます。

(村上 Dr) そしたらね、それは痛い時にそれをするのではなくて、1日いっぱい効くように、消炎鎮痛剤を毎日飲むようなパターンに変えるというのがまず一つ。

(相談者) 座薬を使ってるんです。

(村上 Dr) ええ、座薬は痛くなってその時だけ使うわけですよ。だからそうじゃなくて、痛み止めを一日中効くようにする。今、1日1回飲むだけで切れ間なく1日中効くようなお薬があ

りますから。

(相談者) 副作用なんか心配ないです？

(村上 Dr) 一応そんなに大きな副作用はないですね。

(相談者) ああそうですか。

(村上 Dr) だからまず座薬が効くのであれば、まずそういうのを座薬の代わりに、ずっと効く痛み止めを、飲み薬にしてみたいんだけどって言って、まず飲み薬を出してもらおうというのが、一番シンプルな手だと思うんですけど。もう一つは、レイノーがもしある方でしたら、私は一応強皮症の方だったら全員プロスタグランジン I₂ 製剤という、血管が開くようなお薬を出しているんですけど、そうするとたぶん、筋肉のつっぱりとかそういうのは、よくなると思うんですよ。だけど、レイノーのない方なので、ちょっとそれはどうかなと思います。

(相談者) 割れとか荒れが手でも足も、皮膚も、随分皮がむけたり、一時期あったんです。今軟膏をいただいたり皮膚科にもかかったりして、だいぶ手当をした成果がありました。

(村上 Dr) でも冷たくジーンとなったりはしないんですよね？

(相談者) それはないです。

(村上 Dr) そしたらやっぱり、まず一番はその痛み止めをお使いになってみて。

(相談者) 座薬を常時使うというのはまずい？

(村上 Dr) 痛くなってから座薬を使うんだったら、痛みは抑えられることになりませんよね。座薬の副作用がなくて、飲み薬だと副作用があるという考えが間違いなので、座薬でも大量でしたら胃潰瘍ができることもあります。それは成分が胃に悪いんであって、お尻から挿すからいいというわけではないんです。

(相談者) 吸収されるんですね。

(村上 Dr) そうです、ですから痛い時に頓用で座薬を使うよりは、1日いっぱい効く痛み止めをまず使ってみて、どのぐらい症状がよくなるかというのをまずみてみたらいいんじゃないでしょうか。それでもダメだったら、ステロイドを飲んでた時はよかったわけですよ、痛みもなにもなかったんですよ。

(相談者) ぜんそくもステロイドを大量に飲んだ時はふっとんでしまいました。

(村上 Dr) そうすると、ステロイドを、少量、例えば5ミリと

か10ミリをお使いになられるとたぶん、痛みや関節のこわばった感じとかはいいと思いますけど。骨粗鬆症に悪いということで全部おやめになったんでしょうけど、骨粗鬆症の対策をがっちりやりながらでしたら、5ミリとかそのぐらいでしたら、そんなに、骨がボロボロになるということはないでしょうから。
(相談者) 緑内障の治療をやっています。

(村上 Dr) そうですか、なるほどね。

(相談者) 自分としては、使いたくない、経口だけは。

(村上 Dr) そしたらまず痛み止めを試してみるというのがいいんじゃないかと思うんですけど。

相談5

(相談者) 主になっている病名は強皮症です。レイノーが出てから25年経っています。強皮症の診断が出てからは15年近くたっています。他には、今あまり症状として気になりませんが、逆流性食道炎、肺が繊維化して、壊疽はまだ起こしていません。繊維化しているということで個人のクリニックの皮膚科医が主治医です。呼吸器科クリニックで肺を診て頂いて、内臓の方は何かあれば総合病院にお世話になっています。皮膚症状として、手の皮膚が硬化しているので、冬場になると、レイノーがすごく強くでて、指先に水がたまり、潰瘍になることもあります。近年一番大きな悩みとしては、レイノーが、手首ぐらいで止まっている時はなんでもないが、冬場でも夏場でも急激に体温が下がったなど、肘のところで何となく血が来ていないなという感覚があった時に、それを放置しておく、失神していることが、去年の夏1回ありまして、一昨年も1回、毎年ではないが、あります。予防的な面でいくつかお薬を内服でとってたんですが、もともとアレルギーが強かったり胃が弱かったりというのがあって、例えばボルタレンを飲んだけど鼻血が出たりとか何を飲んだら吐いてしまったりとかで、予防的に薬が飲めない状態です。今漢方で体を温めるのに常時飲んで経過をみているところです。近年別なことで血糖値を測る機会があって、食後3時間ぐらいで70弱です。それでもやはり体温が下がることがあると、低血糖の症状でもめまいがしたりすることがあるというお話を聞いて、今まで倒れた時の状況を

考えると、食後何時間かはあいてたこともあるので、それがレイノーから来ているものなのか、それとも低血糖から来ているのか、あるいは総合的に何かあるのか、お考えをお聞かせいただければと思います。

(村上 Dr) すごく難しいと思うんですけども。普段、階段を昇ったりする時に息切れがあったり、体を急に動かした時にグラグラッとめまいが来たりするようなことがありますか？

(相談者) 倒れる時にはそういうことがあります。普段はないです。

(村上 Dr) 普段は全然ないですか？強皮症の方で、意識が突然消失するようなことが、もしレイノーと共に起きるんでしたら、たぶん一番最初に考えなければならないのは、肺高血圧症だと思えます。初期のうちでしたら、胸のレントゲンだけとかでは分からないです。心臓の検査をまずしてもらうのが一番だと思います。一番最初にしなければならないことは…。

(相談者) 心電図の検査。

(村上 Dr) 心電図は分からないと思います。超音波検査、エコーで肺高血圧の有無というのをまず診てもらうことが一番最初にしなければならないことだと思います。

(相談者) 診ていただいているんですが。

(村上 Dr) 超音波やってますか？

(相談者) はい、超音波でみていただいたんですが、特に異常はないといわれました。

(村上 Dr) そうですね。うーん、そうすると、ちょっとなかなか分かりづらくなりますね。一番心配なのは、それなんですけど。心臓から肺に行く血管、肺動脈といいますけど、それが細くなって、圧が高くなるというのが肺高血圧ですけど、それはだいたいはエコーで分かるはずですから。やっぺらっしやるんだったら、あまりなっている可能性がないと思うので、違うことを考えなきゃダメだと思うんですけど。そうすると、例えば頭の血管が、レイノーがある時に収縮しているかどうかを調べたようなデータはまだないと思いますが、もしかしたらそういうこともあるのかもしれないので、基本的に血管を広げるお薬を、飲み薬で飲むというのがいいんだろうと思います。きっといろいろ試されているんですよ。

(相談者) いろんなものを調べて下さって、先生が出して下さるんですが、全部鼻血が出たりとか、飲んで20~30分した時に、ボーとなって、日常生活に支障があるのではということでも今漢方でかろうじてという形です。

(村上 Dr) その血管を広げるお薬を、ほんのちょっとからとかというのはやったことがありますか？

(相談者) 錠剤を割った状態から始めたんですけどそれでもダメでした。

(村上 Dr) そうすると、あまり副作用がないのだと、それこそ漢方とかあとビタミンEとかというお話になるんじゃないかと思うんですが。ユベラはきっと大丈夫ですよ。

(相談者) ダメだったんです。

(村上 Dr) ユベラもダメだったんですか。うーん。そうすると、どうなんでしょう。いろいろやってみてダメだったんだったら、血管を広げるようなものはいろいろ試されていると思うので、もうないかもしれないですね。その場合は、さきほどの方と同じように、もう一つ、医者をもう1回かえてみる価値はあると思うので、さっき言ったように、今まで使ってみた薬を全部書いてもらって、それで別な先生にもかかってみるというのは一つの手だと思います。

相談6

(相談者) 入会して初めてです。特定疾患を受けたのは昨年10月です。市立病院にかかっています。比較的まだ浅く、初期症状ということで、皆さんのようにすごい重いというか、レイノーは冬になると毎日ですが。

(村上 Dr) 強皮症という診断です？

(相談者) はい、強皮症です。朝から起きるのが一番、私の格闘する時間なんです。肩がつけられないんです。寝返りも。固まった状態で、動かそうとするんだけど、なかなか動けなくて、泣き泣き主人に起こしてもらった時も何回もあります。今は暖かくなって少しは良くなったんですけど。鎮痛剤を出されているので、私は当たり前のようにして飲んでいますが、それを飲まないで夜も日もあけないものですから、どうしても家事しなきゃならないし。痛くなくして仕事やろうという考えでや

ってます。飲んでいてもよろしいんですね？

(村上 Dr) いいんじゃないですか。それなりの副作用とかもちろんあると思いますけど、痛くて動けないまま過ごすかということ考えると。

(相談者) 気分よく動けばいいなという私の解釈です。

(村上 Dr) いいんじゃないでしょうか。

(相談者) みなさん、症状聞くとすごい辛そうで、いろいろな症状が出てくるんですね。私は浅いので、分からないので、どんなもんかなと。

(村上 Dr) ステロイドホルモンは使っていない？

(相談者) ないです。今のところ。

(村上 Dr) 初期のうちだと、浮腫の強い時だったら、この前お話を聞いた強皮症専門の先生はプレドニンを使う方に賛成のようでしたけど。20ミリくらい使うとおっしゃってました。

(相談者) 今のところ肺の方も大丈夫ですという診断で、安心はしているんですけど。

(村上 Dr) 痛み止めでどうしても対応できないような痛みでしたら、最初のうちでしたら、ステロイドにトライしてみる価値はあると思います。

(相談者) 先生に相談してみるのが？

(村上 Dr) はい、もし痛み止めを飲んでいても起きれないぐらいの痛みがあるんですでしたら、先生に、もうこれしか方法がないのかどうかということ相談されたらいいと思います。1日3回の痛み止めを飲んでいながら、夕食後に飲んだら朝までの効果が切れているのかもしれませんが。ですから1日いっぱい効くタイプの痛み止めに替えてもらうと、ちょっとはいい、ということもあると思いますので、痛み止めの種類を調整してもらって、それでもダメだったら、耐え難いぐらい痛いから、他の手段はないか聞いてみたらどうでしょう。

相談7

(相談者) 今シェーグレンがひどいのでアメなめています。旭川に行って5年たちます。その前は札幌にずっといて、20年ほど前に混合性結合組織病と診断されました。その時にプレドニンを使おうかという話があったんですけども、今はずっとロ

キソニンだけで対応できてたんです。プレドニンは、一度、30年ほど前にネフローゼをして大量に飲んだ時に、精神状態がうまく自分でコントロールできなくなるなどの、拒否反応があったので、MCTDの時にはあまり飲まないで様子を見ていました。最初の時はレイノーもすごくあったが、はじめなんでこうなってくるのかよく分からなかったの、それからは寒くなる頃には、手袋の中に小さいカイロを入れて温めるようになりました。今はレイノーがないのですが、シェーグレンは10年ぐらい前に、口も凄いです。目もちょっと激しくて、薬はもらっています。口の方は、お茶とかでごまかしている程度ですが、昨年、旭川で8月ぐらいに関節が重たい感じがあって、その後、1ヶ月ぐらいすると、急に、起きれないような感じになったんです。その時は特に痛みはなかったが、体が自由きかない、布団が重く感じるとか、いろんなことがあって、でもそのままです。ずっとロキソニンを飲んでいて、最初は、1日3回だったが、それほど痛みなく過ごせたので、朝1回だけでずっと残ったのをずらしながら飲んでいました。昨年すごく痛かったのと、今かかっている先生は自分では難病関係でない、というので、よく分からないなということ時々口にされることがあったので、気持ちの上では、1日3回でている痛み止めの薬なんだから3回飲んだ方がいいなと思って、自分で痛くなるようになってから1日3回飲むようになって、先生に言ったら、その分おおめに処方してくださいました。関節とか痛くなくても朝起きてお昼ぐらいになるとちょっとずつ動けるんです。たぶんこわばりとかそういうことなんだと思うんですけど。手もポンポンに腫れて、ヘマタイトの血液浄化石というのをみつけて、すると楽なんです。それではほっとたい時にはめているとちょっと楽なので、気持ち的には自分でやっています。そのまま経過をみていて、最近先生は検査をして下さって、明日外来に行く日です。肺に、自分では調べて繊維症かなと思ったんですけど、先生は間質性肺炎かもしれないので、明日CTと肺機能検査をするとおっしゃいました。痛みは辛いのは辛い、朝起きると、今日もつらいけどなんとか頑張らなくちゃという気持ちはあるが、起きてお昼ぐらいになるとちょっと動けるし、骨がちょっと弱いのでプレドニン飲むときっと骨粗鬆症などあるか

と思うと、昔プレドニンを飲んで精神コントロールができなかったのが、若い時でもできないのに、この年になってくるときつともっとイライラはつのような気がするんです。そういう不安定な状態ですが、今のロキソニンだけで様子をみていていいものかどうか。プレドニンは、先生は、ちょっと専門じゃないんだけど、こういう病気にはプレドニンがいいんだけどね、ってという言い方をされているのは、時々あったんですけども、自分の中では、飲まないでも何とかなれるものなのか、それともやっぱり、いずれは飲まなきゃいけないものか、飲む時点で、最初大量に使われる時は、入院が必要という考えだったら、ちょっと、入院が自分の気持ちの中であまり好まないなというのがあったり。

(村上 Dr) 肺の状態が分かりませんので、もし肺の状態になにかすごく変化があるようでしたら、ある程度の量のステロイドも必要かも。痛くなったり調子が悪くなってしばらくしてから肺が出たらしい、ということですよ？

(相談者) 肺は今年ですから、はい。

(村上 Dr) そのちょっと前から調子悪いとおっしゃってましたね。であれば、もしかしたら、ご病気自体の活動性が上がってきているということなのかもしれないので。

(相談者) 採血の結果では、抗核抗体とか何かの検査方法では、この病気は活動的にはなってないようだ。

(村上 Dr) でもあまりデータはあてにならないと思いますので、診察してないので、何ともいえませんが、もしその病状に、前のように蛋白尿が増えているとか、肺の活動性が急に上がってるといふことがあるなら、寛解にもっていくために、ステロイドを使うというのもありかなとは思いますが。そうじゃなくて、肺はないことにして、今の状態、痛みだけだったらどうかという話になると思いますが、痛みだけでしたら、もし、今の投薬で我慢できるなら、我慢なさってもいいと思います。というのは、ステロイドを使ったから治るわけではないので、もし、痛みに対してだけステロイドを使うのであれば、1錠とか2錠です、ほんのちょっとリウマチの患者さんみたいに、痛み止めとして飲むという方法はあると思うんですけど、それで副作用がでるかでないかということは、例えばムーンフェイスと

かでしたら人によりけりなんです。一般的に出る骨粗鬆症としては、今はステロイド5ミリを3ヶ月以上飲む予定があったら、最初から骨粗鬆症の予防をなささいということになっていますから、最初から骨粗鬆症の予防と一緒にいけば、5ミリで骨粗鬆症はそんなに心配する必要はないと思います。5ミリとか7.5ミリでしたら。飲まなければならないかといわれたら、肺とか関係なしにして、痛みだけに関してなら、飲まなければならないことは全然ありません。飲んだから痛みが消えるというわけではなく、今の消炎鎮痛剤で飲んでいるロキソニンよりも少し切れ味のいい痛み止めということで、1錠とか1錠半とか2錠ぐらいなら使っても、そんなに問題はないと思うんですけど。

(相談者) よく量が多いと最初は入院といいますか。

(村上 Dr) その量なら全然必要ないです。

(相談者) それはなく飲み始める？

(村上 Dr) それで精神的にどうにかなる方もほとんどいらっしゃらないです。最初の時はネフローゼとおっしゃってましたから30ミリとか40ミリとかもつとですよ。なので、そういうことはもちろんでる方がいらっしゃいますが、5ミリとか10ミリで、大きな精神的問題が出る方はほとんどいらっしゃらないと思います。切れ味のよい痛み止めとして使うという手はあるんじゃないかと思うんですけど。もしでもそれと全然話が別で、病状自体が何か悪くなってきているんだとしたら、もっと多い量を入院で使わざるを得ないということになると思いますので、二通りのパターンではないでしょうか。

(相談者) 言い忘れましたが、整形で骨粗鬆症というか、骨を戻そうということで、お薬を飲んだら、こういうふうに出ちゃうんです。膝とかでも。整形の先生のおっしゃるのにはリウマチ系をもっている方はこういうふうに出る可能性があるかと、とれなかったんです。カルシウムが出てしまう。とってもここならある程度また溜まってくるし、ある程度骨の中に入っていて、どうしてとるなら移植しなきゃならないぐらい穴が深くなってしまいうぐらい、そういうことがあって、それなら、なるべく食べ物とかで少し気を付けるようにと

(村上 Dr) カルシウムではなく、今朝に1回飲むビスフォスフォネートというお薬があるんですけど、具体的な名前というと、

ボナロンとかベネットとか、朝に1回、起床時に空腹の時に飲むと骨量を上げる薬がありますから、そういうのをお試しになるのもいいと思います。

相談8

(相談者) 病名はMCTDで発病5年。プレドニン10ミリ、メソトレキセートが週1度、ネオーラル150ミリを飲んでいきます。だいたいここ2~3年、病気の症状は安定しています。いろいろ修羅場を経験しました。

(村上 Dr) この薬を飲み出した最初の主な原因は何ですか？

(相談者) 最初は関節痛と息切れ、めまい、動悸がひどくて、最初膝に水が溜りましてかかった整形外科の病院で、もしかしたらリウマチかもしれないということで、近くの整形ですが、そこにリウマチ科があって、先生にかかったら、軽いリウマチかなということで、膠原病の心配もあるから、膠原病の検査を2回もしていただいたんですが、それでは全く白でした。それで私自身不安だったので、総合病院に行くと、これは混合性結合組織病ですということで、近くに専門病院があるので、そこへ行くとSLEですと言われました。でも、その後の経過をみると、SLEのSm抗体でしたか、そんなに高くない、ずっとRNP抗体が高い状態が続いていまして、先生が肺繊維症になったら困るということで、パルスを2年間で3回しました。

(村上 Dr) 肺繊維症になってたんですか？

(相談者) いや、その心配があるので、とにかく入院して、パルスを1回やろうということで、パルスを1回やって、抗体の数値は全部下がりました炎症反応もおさまりました、数値は全部下がりました。病院を出された時がだいたい30ミリぐらいでこんな顔してでます。その後は、副作用で白内障になって、手術は右目が済んでいます。それから段階的にステロイドを減らしていった時に、発熱して、ずっと38度以上の熱が下がらなくなりまして、もう1回パルスをしようということでパルスをしました。

(村上 Dr) その時は、何ミリ飲んでいらしたんですか？

(相談者) 10ミリに下がったんです。下がった途端発熱しまして、その時から免疫抑制剤を、ステロイドをあまり増やして

も大変だからということ。

(村上 Dr) パルスもして、免疫抑制剤？

(相談者) はい、しました。それをしてから、だいたい膠原病関係の症状は、関節痛とか筋肉痛はいろいろありました。でもそれは我慢できる状態だったので、それはそういうものだというふうに受けとめるようにできました。あとは、ステロイドの副作用との闘いで、それも、いろいろあって、こんなになったりとか、皆さん経験していると思いますが、それを乗り越えて、病気を受け容れる段階に入ってきているんです。あとは、先生との信頼関係もできてますから、私が今一番心配なのは、先輩方がいらっしゃるんですけども、ステロイドを何十年も飲んで大丈夫なのかということ、一番心配しているんです。ステロイド以外のお薬が出ればいいでしょうけど、それは出そうには当分ないないので、一番いいのは、ステロイドを切りたいけど、それはできないということも自分で認めたので、やっぱり一番心配なのは、感染症です。やっぱり冬場の風邪とかひいてそれで一番多いのが急性胃腸炎が多いんですね。

(村上 Dr) そうですか。

(相談者) それで何度か救急車騒動を起こしているんですけども、それも気を付けるしかないんですけども、それを皆さんどういうふうにやっているのかなというのがあります。風邪が怖いんです。病気も怖いんですけど。風邪から咳がひどくなったり、肺にくるのが怖いんですから、そのへんの予防策は、先生に聞くのもあれですけど、周りの方に、長年病気と闘っている方に、どのように日常を過ごしているのかなというのがあります。病気自体の不安は、今は炎症反応もでてません。抗体の数値は高いままです。2000から。

(村上 Dr) それはあまり病状と関係ないので、問題はないので。

(相談者) 先生が心配すればいいのは、炎症反応ぐらいかなと言っていました。

(村上 Dr) 採血でというよりも、症状だと思いますけど。

(相談者) 意外に体中あちこち痛くなって病院に駆け込んでも、数値は低いんです。

(村上 Dr) だから症状だと思うんですね。10ミリが必要なのは、減らすと痛みとかがひどくなるから10ミリから切れない

いという、そういうことですよ。

(相談者) はい。だからいまだいたい10ミリで落ち着いているので、自分ではそれで納得している状態です。

(村上 Dr) そうするとしかたないですよ、10ミリ飲むしか。

(相談者) しかたないとあきらめて、妥協の境地に入ってます。

(村上 Dr) 今おいくつですか？

(相談者) 42才です。

(村上 Dr) 感染症の対策は後でどなたかに聞いていただくことにして、基本的にはうんと人混みのところに出ないとか、マスクをして歩くとか、うがいをする、手をよく洗うとか、そういうことでないかと思うんですが。あと風邪をひいた時に、私は、ステロイドが長い方には抗生剤をだします。普通の方にはあまり出しませんが。それ以外の、長く飲んでいていいのかどうかということですけど。

(相談者) 不安があります。副作用の。目はダメになっちゃったもんですから。

(村上 Dr) でも、10ミリから減らせないわけですよ。そうすると、いいとか悪いとかではなくて、もうやむを得ないということですよ。

(相談者) 心配だったのは、こういう姿、ああ大丈夫だなというのが、安心しました。

(村上 Dr) やむを得ないと思います。ただ長く飲んでいると骨粗鬆症が絶対、大変なことになると思います。特にパルス3回なら。

(相談者) それは年に1回、先生に頼んで、骨定量の検査を毎年してもらって、大丈夫、全然大丈夫ということで。

(村上 Dr) 今なにか骨粗鬆症の対策をしていますか？

(相談者) ビタミンDでしたか、ビタミン剤だけで。

(村上 Dr) そしたらちょっと足りないかもしれないですね。というのは、やっぱり、確実に来ると思うんです。今は大丈夫でも、その後、骨密度が下がってくる速度が絶対速くなるはずなので、あらかじめ大目に対策してもらってもいいんじゃないでしょうか。閉経する前後からは、さっき言ったビスフォスフォネートを足してもらってもいいんじゃないかと思います。

相談 9

(相談者) 症状があんまりはっきり分からないんですけど、10年ぐらい前に膠原病と病院で言われて、あっちこっち10軒ぐらい回ったんです。だけど膠原病だという名前を言ってくれる病院と、分からないなというのでみんな退院させられました。

(村上 Dr) 最初の症状はどういう症状ですか？

(相談者) 確か、あれから来てるというふうに言われたんです。神経痛が。

(村上 Dr) どのの？

(相談者) 冷えるもんだから、仕事が外で、農家の仕事やっているもので、冷えから神経痛があってリウマチになってしまったんでないかと。

(村上 Dr) どういう症状でしたか？一番最初の症状。なんで病院にかかりましたか？

(相談者) 痛みがあつて。

(村上 Dr) 関節が？

(相談者) 関節とか、体が痛いもんだから、行ったんです。そしたら膠原病だって、はっきり言わないもんだから、何だか分からないで、そのまま、なんでもないから退院しろと、どうにもならんから退院と言われればしかたない、退院する以外にない、もう少しおいてくれと言っても、もう帰れというんです。そう言われて、膠原病だかはっきり分からないもんだから、言ってくれないです、医者自体が。いろいろの病院の内科へ行ったんですが、10軒回ったのはいいけど、10軒ともダメです。入院しても、1週間ぐらいしたら、治らない病気だから帰れ。ただ膠原病と言われなかったんです。変だなと思って、近くに個人病院があるので、そこへ行ったら、これは膠原病だと。うちの家内も膠原病になっているんだということで、それからそこで、薬はっていったら、薬はないなあと、合う薬がないと言われて、はじめのうち入院したけど、その病院が入院室がなくなったので、薬だけもらってきて、やってみました。けども、今、5～6年前からだんだん、1年1年弱ってくるんです、体が。朝起きれなくなってくる。

(村上 Dr) それは何で？痛くて？

(相談者) 痛いのは、夜昼痛いんです。体全体が。筋肉の痛み

というか。ずきずきびりびりと病む。夜も寝ても寝られない、衰弱する。こんど起きられなくなる。どうしたらいいのかなど。先生も何もちゃんといわないし自分の家内も膠原病だということで、このぐらいの薬がいいんでないかということで、4～5種類ぐらい出してもらいました。痛み止めとか栄養剤とか、痛いところに貼る貼り薬までくれたんだけど、貼り薬を貼ったら貼ったところはいいが、他のところが痛くなってくる。体全体回ってあるくんです、痛みが。

(村上 Dr) まず、診断がきつときちっとされてないということだと思っんですよ。膠原病という病気はないです。膠原病というのは、例えば、ジャンルというか、その中にリウマチとかシェーグレンとか混合性結合組織病とかいろんなのがありますので、ジャンルですね。例えば、肝臓病とかっていうのと同じです。胃病とかいうのと。膠原病かもしれないし、膠原病でないかもしれないというお話なわけですよ。本当は、もし診断をつけるとしたら、膠原病というジャンルのうちでも〇〇ですよと言わないと、ちゃんと診断していることにならないと思っんです。ですから、もしそういう症状がずっと続いているなら、今までの、どこが痛いとか、いつからどういうふうに痛いとか、そういうのを全部1回まとめられて、飲んだ薬も全部書いてみて、いままでの病院、どこに行ったかも全部書いて、もう1回膠原病の専門のところにかかってみるのがいいと思います。

(相談者) それがこじれてしまって、自分本人がふれて歩いてもどこも認めてくれないし、痛いのは治らないし、そのうち、体の中から、熱いお湯みたいなのがこみ上げてくるんです。息が。舌とか肛門とかやわらかいところから、出てきて、焼けるんです。焼けてブヨブヨになるんです。そして黒くなる。そういう症状です。今現在目が見えなくなってくる。見えなくなってしまうと、また元に戻るんだけど、また悪くなる。

(村上 Dr) 膠原病かどうか分からないですね。信頼できる医者、膠原病かどうかをまず判断できる医者にかかられるのがいいんじゃないでしょうか。

相談10

(相談者) 病人本人は母62才ですが体調悪く、娘です。膠原

病と診断されたのがまだ3ヶ月ぐらい前、病院は個人のクリニックです。レイノー症状が2～3年前から出てたような気がします。あと関節痛もちょっとあるようです。他の顕著な症状はまだ出ていないと、私からみても思うんですけども、持っている病気として、2年前に胃ガンをし、4分の1だけ残っています。抗ガン剤は使っていません。再発もまだしていません。椎間板ヘルニアで通っていますが手術にはまだ至っていません。今後どのように進行していくのか分かりませんが、今かかっているお医者さんによると、きつい薬は使いたくないということで漢方だけ出されている状態です。どのように進行していくかも分からない状況で、先の見えない不安と、病院がまだ一軒しか行っていないのですが、病院選びとか次の段階で気を付けるべきことを教えていただければと思います。

(村上 Dr) なんとという膠原病なのか診断できるようなところに行くべきだと思います。関節痛やレイノー症状は膠原病の共通の症状ですから、ごくごく初期だと膠原病というジャンルのうちのどれにあてはまるか分からない場合もあります。これから何か起きてくるだろうけど、まだ前兆みたいな状況で診断がつけられないこともあります。しかし、できる医者でしたら、うんと詳しい問診とか診察で、早い段階から診断がつけられますから、まず膠原病の専門の医者にかかること、正確に診断をつけてもらうこと。病気によってこれからどうなっていくかが全然違いますから、まず診断をつけてもらうというのが先決で、いい医者にかかられるというのがいいと思います。今までのデータももらって行ってみるのがいいと思いますけど、今治療とかなされていないんですしたら、紹介状なしでもいいんじゃないかと思います。どこがいいかというのは、どなたかベテランの方にご相談なさるといいと思います。膠原病科は表示する科としてはありませんので、リウマチ科か内科になると思います。整形外科単科の病院でリウマチ科とつけているところがありますが、そこはダメだと思います。

相談 1 1

(相談者) 私は古くてこの難病できた時の最初の悪い時にお手伝いして、2度ばかり死ぬ目にはあっています。かかった先

生方がよかったもんで、はじめかかった時は脱力感、それで全然モノももてないし、食べれないし、今も目はこうしないとダメなんです。それで1年間分からなくて、リウマチでないかと。検査を受けなかったんですけど。それであっちこっち回ったけど分からなくて。最後は苦しくて市立病院の皮膚科、着るものがナイロンが流行って綿がなかった。そういうものを着ると痒くなって湿疹できたりしていました。あなたは皮膚科といわれて皮膚科へ行き、そこでいい先生に巡り会えて、みなさんに悪いんですけど、ガンよりちょっといい病気で、一生つき合わなければならぬ、はじめからそう言われたんです。それで受けとめたんです。

(村上 Dr) すみません、病名は？

(相談者) 筋炎です。それで全身病で、治りませんと言われました。それで、治る病気は風邪ぐらいで、高血圧でも一生、糖尿でもそうですから、それを覚悟で仲良く付き合いなさい、とはじめに言われたんです。すごくショックでした。50キロの体重が75キロになりました。ムーンフェイス、歩けないし、今みたいにエスカレーターとかトイレの洋式がなかったもんですから、トイレに入ったら1時間でられないこともありました。つかまるところもないし、もしか掴まってもたてれない。いい先生に巡り会えて、そういう考えで受けとめたんです。もう自分、髪の毛も抜けました。だから、それを、髪の毛ははえてくるもんだから、悲しむことはないというから、みんな自分で受けとめたんです。ムーンフェイスもすごく嫌でした。それで、市立病院は内科で膠原病をみてくれたんですけど、私の場合、皮膚に症状がでますから、皮膚科でずっと、今も皮膚科に行っていますけど、今落ち着いて、悪い時だけ行くんです。見えるところはこうなんですけど、見えないところは、どこかへ病院へ行くとみんな看護婦さんもみんな見せて下さいと、見せ物になるんです。しかたないからみんなに見せるんですけど、こういうふうにあっちこちに固まりがあるんです。右できたら左必ず。それで腰でもあそこでも。歩けないとか下着できないとか、食べる時は犬食いで、こうやって食べてたんです。転んで圧迫骨折して、整形とか。こんど転んだら車イスになるから、冬のツルツルで気を付けて、転びそうになったら、ここを2年前に

折ってチタンが入っています。だけど、一生とらなくていいというから、仲良く、今のところ特別症状はないです。薬はリンデロンでした。あのころは飲まされて研究材料でした。あなたには効くけどあなたは効かないとか。半分にして飲むんですから、それ効いたら魔法の薬って私たち言っていました。あの薬が効くということは副作用ないのはおかしいんです。それもみんな、副作用ない薬はないと思っているから、それを受けとめてるから、先生には自然治癒力が強かった、とは言われているんですが、常にどっかこっか今でも悪いです。今は肝機能の検査で、入院しなきゃならない数値だと言われています。入院したら、理由つけないと出られないんです。治る病気でないですから。だから娘が小さいころ、10年ちかくは秋になると悪くなって、春になると理由をつけて帰って、無理して。いいお医者さんに巡り会えたということですね。

私長いですから、1969年1年間分からなくて、1970年から30何年ですね。だから、もしかどうしてこういうふうになったかというか、何か聞きたいことがあったら、私でよかったですら教えてあげます。いろいろしました、親が心配して、紅茶キノコとかいろいろあるでしょ、1ヶ月飲んでるうちにそれが効かなかったらまたこれがいいとかっていうから、ありとあらゆることを医者に隠れてしました。あのころは漢方薬といったら全然先生は相談なんかやったら叱られる時代でしたから。だから隠れていろいろ、ローヤルゼリー飲んだり。

(村上 Dr) 何かご質問の点はありますか？

(相談者) 最近更年期で汗はでます。更年期を無理して、子宮筋腫があるものですから、手術したらキズのつきが悪いからしなかった。汗が最近すごく肝機能の薬を飲んでるからか、汗がすごく出るんです。婦人科の医療相談で漢方薬を3ヶ月飲んでも効かないからやめました。汗をどうかでない方法がないかと。

(村上 Dr) 今、どのくらい何を飲んでますか？

(相談者) 今60ですが、忘れっぽくなって、飲んではいたが、15年ぐらい前に半年苦しかったけど自分から切ったんです。辛いし起きあがれないからベッドで足をおろして反動で起きるとか自分の。

(村上 Dr) 今は飲んでないんですね？

(相談者) 15年前にきました。

(村上 Dr) そうすると、どうでしょうか、今ステロイドホルモンを飲まなくていいぐらいの症状ということで、汗がすごく出るというのは、皮膚筋炎という病気とは関係がないかもしれないですね。

(相談者) それでも何かこの病気は汗がでやすいし、更年期と一緒にあって、更年期はとっくに済んだんですけど、だから違う病気が、全身病といわれて次々でてきて、またかと言われて、笑われるんです。

(村上 Dr) 強皮症の方はすごく汗出やすい方が多いと思うんですけど、皮膚筋炎の方は経験がないです。皮膚筋炎の他の症状があるわけではないですね。

(相談者) 血圧も高いです。

(村上 Dr) 皮膚筋炎の症状は？

(相談者) やはり朝はこうやってしないとこわばって、仕事はじめたらなんでもない。朝が辛いです。

(村上 Dr) そうですね、でも、それが例えばすごくつよくなるのと同時に汗が出るとかそういうのじゃないんですね。そうすると、この病気から汗がきているのかどうかは分からないと思うんです。もしこの病気から汗がきているのであれば、もっと症状の悪い時に汗があってもいいのかなと思います。

(相談者) ずっと続いているんです。最近ひどくなって。浮腫みは前からひどい。朝はいいが、むくんで靴が入らなくなる。浮腫みがとれるものはないかと。40までしか生きないとお医者さんに冗談で言われた。欲張ってちょっと良くなると、浮腫みとれないかしらと思って。今まで医療相談に自分で受けとめてたから来たことがなかった。

(村上 Dr) 汗は私には分かりません。もしするとしたら、甲状腺の検査を1回なさるのがいいかなと思います。そのぐらいでしょうか。

(2003年8月3日(日) 難病センターにて)

村上先生にはお忙しい中、校正をしていただきまして本当にありがとうございました。この場をお借りしまして、お礼申し上げます。

◆◆◆ 署名・募金のお願い ◆◆◆

JPC（日本患者・家族団体協議会）の「総合的難病対策の早期確立を要望する」ための国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、ともに暮らせる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願ひします。

募金は、今回の国会請願活動に必要な諸経費（署名用紙など）やJPCとその加盟団体の諸活動を進めるための資金となります。併せてご協力をお願ひします。



（署名にあたってのお願い）

- ・ 署名は自書でお願いします。印鑑、サインは不要です。
- ・ ご家族と一緒に署名してくださる場合、「〃」「々」などとせず、一人一人住所をきちんとお書きください。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。
〒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
- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は平成16年2月末です。

あ と が き

とんな
コトモ
あ
る
ナ
ン
ボ
シ
キ
モ
チ



- ★ 今年最後の「いちばんぼし」をお届けします。友の会にとっては30周年という記念すべき年でしたが、みなさんはどんな年でしたか？私個人としては今年特別すごくいいこともなかったけど、特別大変なこともありませんでした。でも連日の心が寒くなるような事件、ニュースのことを考えると、これってなんでもないようできて、「平凡だけど自分らしい日常を持続させること」ってケッコウすごいことのように思えるのです。昔の人はこういうことを「幸せ」とよびました。多くを望まず、高望みせず、何事も思い通りにはゆかぬものと悟ってしまえば、「人生ってそんなもんじゃないの」とさらかと風に流せます。ウーン。こういう境地はすでに老境に入った証拠でしょうかねえ。
- ★ そういえば今年の夏、パソコンを買い替え、ADSL工事をしました。、これまでは電話回線と共用だったので、(パソコンを使用中は電話がお話中状態になるため)北海道弁でいうあずましくなかったけれど、専用回線のおかげで思い切りインターネットを楽しむことができて、私の生活はかなりレベルアップしました。
- ★ また長い冬に入ります。風邪をひかないように、転ばないように気をつけましょう。よき新年をお迎えください。(三森)

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 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 Tel.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

Tel.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻381号 100円

いちばんぼし№.140 平成15年12月10日発行(毎月1回10日発行)