

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻395号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成17年2月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.146

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆ ◇ 年頭のご挨拶 ----- P 1
☆ もくじ ☆ ☆	
☆ 2005.02.10 ☆ ☆	☆ ◇ 医療講演会講演録 ----- P 2~16
☆ 支部だより ☆ ☆	テーマ：ステロイドホルモンとのつきあい方
☆ ☆	講師：小樽協会病院 リウマチ科 村上 理絵子 先生
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆ ◇ 地区だより ----- P17~20
☆☆	☆ ◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 ----- P21~24
☆☆	☆ ◇ 特別障害給付金って何？ ----- P25
☆☆	☆ ◇ バザー、支部総会、アップル会(札幌地区)のお知らせ ----- P26
☆☆	☆ ◇ 事務局からのお知らせ ----- P27~30
☆☆	☆ ◇ あとがき
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	



☆☆☆ 年頭のご挨拶 ☆☆☆

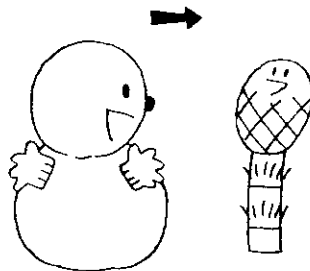
年頭のご挨拶ということではありますが、月日が経つのは早いもので、2005年ももう2月末となりました。大雪の冬となりましたが、南のほうから春の便りも届いているようです。北海道はまだまだ雪の中ですが、春はすぐそこまで来ています。皆さんはいかがお過ごしですか。

2004年を表す漢字が「災」だったように、去年は北海道を含め、全国、また世界でも、台風・地震などの自然災害の多い年でした。また、医療・福祉の面でもあいかわらず私たちには厳しいものとなっております。

今年は、私たちが安心して暮らすことができる社会にと願わずにはいられません。そのために、友の会としてできることは、皆さんと一緒に取り組んでいきたいと思っておりますので、よろしくお願ひします。支部総会（6月）や全道集会（8月）の準備も始まっています。病気が縁で知り合うことができた私たち、今年も皆さんにお会いできることを楽しみにしています。

最後に、皆さんにとりまして、今年1年がよい年になりますように。これからも友の会をよろしくお願ひします。

（支部長 埋田晴子）



ステロイドホルモンとのつきあい方

小樽協会病院 リウマチ科 村上 理絵子 先生

おはようございます。

小樽協会病院のリウマチ科で診察をさせていただいております。リウマチ科というのは膠原病を診る科ですから、リウマチの方が半分、リウマチ以外の膠原病の方が半分ぐらいの感じで患者さんを拝見しております。

今日は膠原病の分科会と伺いましたので、どのようなお話をしたらいいかなということいろいろ考えたんですが、多くの方がステロイドホルモンとの関わり合いがあると思われるので、ステロイドホルモンがどういうものなのかということ、最近の、新しい副作用の軽減の方法なども含めて簡単に、できるだけ分かりやすいようにお話させていただきたいと思います。

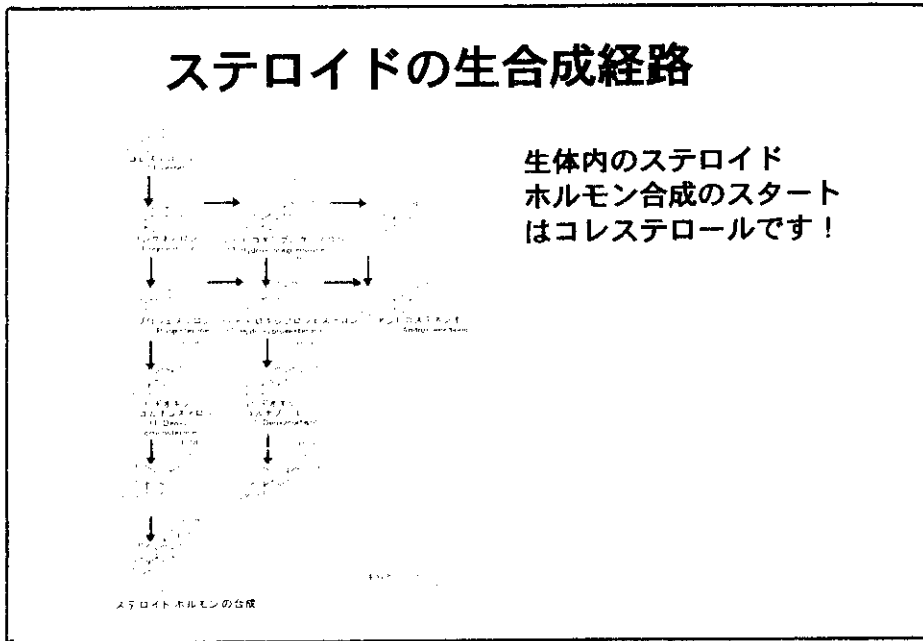
最初に、ステロイドホルモンといいますが、これはいったいどういうものかということからはじめます。

ステロイドホルモンというと、本来の意味としては、ステロイド骨格という化学の構造式を共通にもっているホルモンの総称です。中には副腎皮質ホルモン、男性ホルモン、女性ホルモンの種々のものが含まれています。膠原病に用いられるのは、副腎皮質ステロイドホルモンのうちの、コルチゾールという代表的なホルモンをまねして合成した薬剤です。みなさんご存じのプレドニンという商品などが代表的な薬剤になります。その他にも、プレドニゾロン、メドロール、リンデロンといった薬がこの範ちゅうにあたります。

薬剤としてのステロイドについて考える時に、元々生体内でのコルチゾールというのはどんな働きをしていたかということを知ることが重要と思います。

生体内のステロイドホルモンの合成は、かの有名なコレステロールから始まります。6員環が3つと5員環が一つつながった構造があっ

て、これがステロイド骨格という骨格なんだそうです。ぐっと下の方にコルチコステロンとかアルドステロン、コルチゾール、その他に男性ホルモンのアンドロステロン、女性ホルモンのプロジェステロンといったような名前がなって、ほとんどのものが副腎皮質で作られています。



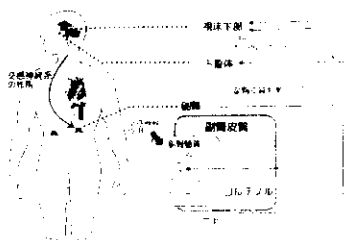
コレステロールというのは絶対に悪いものだというふうに思っている方が多いんですが、なくてはならない重要な生体の中の物質で、一個一個の細胞膜を合成しているものでもあるので、コレステロールが低すぎる方というのは病気になりやすいということもある程度分かっていますので、コレステロールは体にあれば悪い、というものでは全くありません。

生体内のステロイドの産生場所は副腎と申し上げてますが、それはどこかを示します。腰のところに2個あるのが腎臓です。握り拳くらいの腎臓の上に帽子のようにのっかっているのが副腎です。その副腎は、外側の副腎皮質と副腎髄質に大きく分けられますが、副腎皮質でコルチゾールが生成されています。副腎皮質をどのようにコントロールしているかという、脳下垂体やさらにその上の視床下部が副腎皮

質をコントロールしています。間脳にある視床下部からあるホルモンが出て、脳下垂体を刺激します。その脳下垂体が副腎皮質刺激ホルモンを出して副腎皮質を刺激し、それでコルチゾールが合成されてきます。もし、このコルチゾールが何からの原因で多く体内で生成されてしまうと、このコルチゾールは逆に下垂体や視床下部に働きかけて、下垂体や視床下部から出ているホルモンを抑制する仕組みがあります。つまり、下がガンガンでていると、上はもうさぼってしまうということです。

生体内でのコルチゾール 視床下部—下垂体—副腎皮質系

間脳の視床下部がホルモンで脳下垂体に指令を出し、さらに下垂体からのホルモンが副腎皮質を刺激する。副腎皮質からのホルモンが多ければ、下垂体、視床下部は抑制される。（ネガティブフィードバック）



このような仕組みをネガティブフィードバックといいます。これはとても覚えていただきたい大事な仕組みなのです。ステロイドホルモンを長く飲んでいる方は絶対に突然やめちゃいけないと医者から言われると思いますが、それがまさにこのことが大きな原因となっておりまして、ずっとこのコルチゾールを外から補充し続けていると、いつもコルチゾールがいっぱいあると、下垂体や視床下部は感じていきますので、ここのホルモンが両方もほとんど出なくなってしまうのです。なので、ある日突然外部からの補充を止めると、元々生体内にあった方のコルチゾールがすぐには作られてきませんので、いろんな

不都合が起きてくることになります。

コルチゾールの分泌は、日内変動があります。これも大変有名なことです。ぐーんと分泌が上がっているのは朝の4時ぐらいから8時ぐらい、早朝に多く分泌されて、夜中分泌がとても落ちている状況になっています。それで副腎や副腎より上のシステムの萎縮を防ぐためには、なるだけ生体の分泌に近づけて朝に多く薬を投与すると副作用が若干は軽減されることになります。

生理的な量でコルチゾールがどのような作用をしているかです。説明しきれないぐらいいろんな作用をしています。大ざっぱに教科書にわけてあったのを書いてきました。血糖を上昇させる大きな役割、蛋白を分解してブドウ糖にしたり、末梢の組織での糖の利用を抑制したりします。炎症を抑えたり、ショックの時にショックを和らげるような働きがあります。もう一つは、他のいろんなホルモンの作用を増強する、コルチゾール自体が働かないような僅かな量でも他のホルモンの働きを増強する役割があるそうです。例えば、カテコールアミンという物質による血管の収縮をするときにこのコルチゾールがその働きを助けるといったことがあるということで、生きていくためにはこれはなくてはならないホルモンであるということになります。

いつコルチゾールあるいはコルチゾールを似せて作った合成のステロイドが医療に用いられるようになったかということ、1949年、アメリカ人の医師Henchさんが、関節リウマチの患者さんにコルチゾールの前駆体であるコルチゾン投与して歩けなかった患者さんが一晩で歩けるようになったことを報告しまして、この功績でHenchさんら3人が翌年にはノーベル賞を受賞しました。これはひどく劇的なことだったようで、それまではリウマチには全く効く薬がなかったので、リウマチの奇跡というふうに言われたそうです。

ところが、たぶん一晩で、歩けなかった人が歩けるような量ということはかなり量の量が入ったはずなので、その後、様々な副作用が報告されるようになりまして、それから10年後ぐらいにはリウマチに対しては使用が控えられるようになったそうです。最初につかっただけの医者もリウマチの患者さんに Do not use steroid. というふうに言ったと

というお話が、ある教科書には載っていました。

それでリウマチに関しては、ステロイドホルモンを使うことは悪だというような風潮が未だに、50何年経っていますけれども、ありますが、そのようなことも影響していると思います。

ステロイドという薬、あとでどんどん合成されたものがでてきましたが、これが今どんな病気に使われているかをみてみます。あまりにもいっぱいあり過ぎるので、内科疾患だけを取り上げてみました。

まず絶対的に適用というのは副腎皮質の機能不全、副腎の絶対でなきゃならないホルモンが出てなかったらそれは当然外から補ってあげなければなりませんので、副腎皮質の機能不全、例えば結核のあとになるアジソン症候群などには絶対に必要です。それから、膠原病というジャンルで、全身性エリテマトーデス、各種の血管炎、筋炎、リウマチ等々です。ぜんそく、これは非常に吸入の薬がとても進化しまして、ぜんそくは、今は発作が起こらないように毎日粉の吸入してもらうのが標準的な治療で、これによってかなりぜんそくで死亡することを防ぐことができるようになったことが分かっております。

それから全部ではないが、ネフローゼのうちのかなりの多くには使います。これはおしっこに蛋白が出てしまう病気です。その他肺の病気の間質性肺炎でも使いますし、血液の疾患の白血病、リンパ腫、特発性血小板減少性紫斑病などにはかなりの量を使います。炎症性腸疾患のクローン病や、自己免疫性肝炎、サルコイドーシス、神経筋疾患、薬や食物アレルギーにも使います。臓器移植後の拒絶反応にも使います。他にもいっぱいあるんでしょうけど、内科疾患でいえばこのようなものがあります。膠原病だけに使われるお薬ではないです。非常にいいお薬で、これによって救われる病気がいっぱいある薬です。

次は投与経路です。どんなふうはこの薬を人体に与えているかということですが、全身に回るようには、飲む、点滴や注射をする、あまりないですけど筋肉注射をする。それから局所、全身に回らなくても十分に効果を発揮できるその病態にふさわしい方法を選べば副作用が少なくすみますので、例えばぜんそくの時の吸入とか、あるいは関節

の中に注射をする関注、整形でよくやりますけど、あるいは皮膚科で塗り薬を塗るとか、口腔内の貼り薬や塗り薬、口腔内のアフタの特効薬はほとんどステロイド剤です。それからアレルギーの方が鼻に点鼻するとか点眼薬でももちろんステロイドがあります。

みなさまは膠原病ということであればだいたいの方が経口投与を受けているんじゃないかと思しますので、ステロイドの経口投与について説明します。

膠原病といってもいっぱい病気がありますから、疾患やその方の病気あるいは病気の活動性などによって投与する量が異なります。関節リウマチ以外の大部分のリウマチ性疾患は初回投与量で疾患活動性を抑えられれば徐々に減らしていき、一定の量で維持する漸減法という方法がとられます。最初にドンといってそれでしばらく抑えて減らしていくという方法です。ただ、これも非常に問題のところではぜひお聞きいただきたいんですが、疾患ごとの初期投与量とか減量の仕方はこれまでの多数の医師の経験から大まかに決まっているのみで、詳細は個々の医師によって決定されているというのが現実です。ですから例えば同じ患者さんを何人かの医師に診せて最初に何ミリいきますかというふうに聞いたら、だいたい近い数字はみなさんいうと思いますけれども、ある程度まちまちであるというふうに思いますし、医者によってはとても個性的な使い方をする方もいらっしゃいます。これは非常に問題なところです。今は医療においてはエビデンス・ベイスト・メディスンという言葉が非常に世間に広まっております。根拠に基づく治療をなささいということなんですが、例えば何万人もの人をひとつは薬が行く群、もうひとつはくすりがない群に分け、それらの群を比べてどのぐらい薬の効果があるのかということ、厳密に調べてから、それで明らかに薬が行く方がメリットがあるという証拠があったらその治療法をなささいということになっています。膠原病のステロイドの投与に関しては、まずその膠原病という病気の数の少なさや、あと、効くことは間違いないということは分かっていますから、今更ある群には使わないということは、倫理的問題があってできませんので、この分野ではエビデンス・ベイスト・メディスンに乗り遅れ

るところがあるかもしれないです。

次に静脈投与ということで、これは直接血の中に点滴を入れますから効果が強いと思われると思うんですが、実は一気に血中に入って一気に分解されてしまうために、効果が不安定だそうです。経口投与の方が安定した効果が得られて、静脈投与より少ない量で同等の効果が得られます。パルス療法以外はできるだけ経口投与が望ましいというふうに言われています。

パルス療法というのは、よく聞くとありますが、超大量のステロイド、ソルメドロール千ミリグラムが標準なんですけど、これを点滴に溶かして、3日間連続で投与することで、これはステロイドの使い方としては最も強いものなんですけれども、非常に活動性の高い膠原病で生命が脅かされるような時には、医者ほどなたもたぶん使うと思うんですが、この投与方法も根拠がとても弱くて、例えば千ミリグラムというのを誰がどうやって、3日間を誰がどうやって最初に決めたのかは、最初にたまたまそうしたというだけだろうと思います。

確かSLEの腎症かなにかに千ミリグラムと500ミリグラムと250ミリグラムで比べた結果では変わりがなかったというデータが一つあると思いますので、よくパルス療法というのは無駄だとか叩く記事があるんですけど、それは確かにそういうふうに言われるとこれは根拠が弱い、量とか日数の根拠が弱いところだというふうには思います。

なるだけ副作用を防ぐために、投与方法にもいろんな工夫がされていますけれども、二つほど例をだして説明します。吸入法、これはぜんそくの発作の予防で標準的治療としても確立されています。新しい吸入薬では血中に入った途端に賦活化されますので全身の副作用はなくしてこれは非常にステロイドの有効な使い方だと思います。あるいは関節内の注入も、例えばリウマチの患者さんではある一ヶ所だけがとてもリウマチの活動性が強くて痛くというようなことがあって、その時に全身に回る飲み薬を増やすのはとてもむだなことですから、関節内に1回ドーンといれてそれでしばらく落ち着けばその方が有益だと思うんですが、量によっては関節内からすぐ全身に回りますので、量と

か投与間隔によっては全身の副作用がでる方もいます。

ステロイドの副作用

投与初期より

不眠

精神不穩

食欲亢進

内在していた疾患の発症・増悪

高血圧

糖尿病

尋常性座瘡

減量中に認められる副作用

クッシング様体型

視床下部—下垂体—副腎抑制

易感染性

骨頭壊死

ステロイド筋症

創傷治癒遅延

維持療法中の副作用

骨粗鬆症

皮膚萎縮

白内障

動脈硬化

成長阻害

脂肪肝

予測不可能な症状

精神病

頭蓋内圧亢進

緑内障

副作用というのはどういうものがあるか。ある教科書から。副作用が起きてくる時期で分類していてもめずらしかったのもってきました。投与の初期から現れる副作用としては、全員ではないですが、眠りにくくなったり精神不穩、とても興奮しやすくなったり、あるいは興奮するうちでも多幸症といいます、すごくハッピーになってしまう方も中にはいらっしゃいます。食欲が亢進するのはとてもあるようです。もともと内在していた疾患の発症、増悪を引き起こしますが、高血圧、糖尿病、尋常性座瘡にきびがでる方がいます。

ある程度一定の量を飲んだら今度減量してきますが、減量中に認められる副作用としては、クッシング様体型、これはたぶんお飲みの方でしたら皆さんお分かりだと思うので、くどくど申し上げませんが、顔がまん丸になる満月様顔貌とか首のうしろに脂がつくバッファロー肩、中心性肥満とって、手足は細いんだけど真ん中がぼっこりした体型になる。視床下部—下垂体—副腎の系が抑制されることになります。あと、これも有名で、非常に感染しやすくなります。骨頭壊死もあります。ステロイド筋症とって手足の中心に近い筋、ふとももな

どの筋肉が弱ってしまったり立ち上がったりしゃがんだりしにくくなったりする方もいます。傷なども治りにくい事が起きてきます。

ここまでは量によってはでない方もいらっしゃるし、皆さんなるということではないかなと思いますが、維持療法中の副作用ということで、これは最初から少ない量でお飲みになっている方にも当てはまると思いますが、必ず起きる重要な副作用として骨粗鬆症があります。皮膚萎縮、皮膚がペラペラになってしまったり、ちょっと何かのきっかけで皮膚がツルンと剥けてしまうというようなことが起きることがあります。

その他の白内障、動脈硬化、子供なら成長を阻害されることもあります。脂肪肝もあります。あと予測不可能の症状ということで、精神病や頭蓋内圧亢進、緑内障なども起こります。さきほど糖尿と申し上げましたが、ステロイドで起きる糖尿というのは非常に特徴がありますのでお話しします。

だいたい皆さん糖尿ないかなと心配なさったら朝食べないで行って血糖を測ってくださいということで血糖を測ってもらって検査の結果を聞いて安心というお話になるとと思いますが、ステロイド誘発糖尿病では、朝の血糖上昇をみずに、午後の血糖上昇をみることで多くて、通常空腹時血糖検査していると診断が遅れる可能性があります。大量に使っていてしばらく入院なさっている方であれば、午後の血糖測定が必要だと思いますし、外来であれば、その日の血糖だけではなくて、ヘモグロビンA1cというような、糖の1ヶ月ぐらいの平均の値を反映するような数値の測定が必要になるとと思います。場合によっては非常に変わった糖尿病薬の使い方ですが、夜、夕食前にだけインスリンをちょっとだけ打つといったような投与方法をしなければならないこともあります。大量のステロイド使用時での発症では、減量と共に軽快することもかなり多いと思います。

大腿骨頭壊死について説明します。これはステロイドの量が多いと起こりやすい副作用で、特にパルス療法との因果関係が言われています。ステロイド療法以外のアルコール依存症の方やネフローゼの方、

糖尿の方などで起こる病気で、有名なところでは美空ひばりさんが大腿骨頭壊死で人工骨頭置換術を受けていらっしやったと思います。昔は、もしどなたかが股関節が痛いよといってもレントゲンを撮って、大丈夫、骨はなんともないですよというような説明が多かったかと思うんですけど、今はレントゲン写真で正常なごく早期でもMRIでは変化が確認できることが分かっています。

昔は、レントゲンで分かるようになってから診断されていたので、1回起きてしまったらもうこれは治らないよというふうに言われていましたが、ごく早期のこういう小さいものであれば、かなりの率で軽快するということが分かってきました。

ただ、早期発見はできますが、その発見したあとどのようにしたらいいかということはまだ全然分かっていなくて、とりあえず理屈としては体重の負荷をとってやる、免荷療法といって、松葉杖をついていただいたりというような治療、あと無理しないようにというようなことしかないんですけども、そのうちこれも何らかの手だてが打てるようになってくるんじゃないかと思います。

もしステロイドホルモンを長くお使いの方で股関節のあたりが痛い方がいて、レントゲンでなんともないよと言われても、もし痛みが続くようでしたら、医者にMRIを撮って下さい、というふうに言っていると思います。充分価値のある検査じゃないかと思います。

もしMRIを撮らなかったら気のせいでしょうか、あるいは運動不足だということと言われてしまうかもしれません。正確な診断はこれを撮らないかぎり分からないと思います。

次はステロイド誘発骨粗鬆症についてです。

どうしてステロイドが骨粗鬆症を誘発するかということについて完璧には分かっていないようですが、腸管からのカルシウムの吸収を低下させたり、骨芽細胞というものを抑制して、破骨細胞を亢進させるというような理由で誘発されるというふうに言われています。

まず一般の骨粗鬆症について示します。

骨粗鬆症とは、皆さんよく聞くと思うんですが、これは背骨の輪切り、脊椎の輪切りですけれども、この外側の硬いところは皮質骨で中

が海綿骨というふうにいいます。これが骨粗鬆症の時にどんなふうになるかという、皮質骨も薄くなっていますし、海綿骨はもっと粗になっているんです。ぱさぱさとなっている、これが骨粗鬆症です。

骨粗鬆症の診断

- ◆ 大腿骨、腰椎で、骨密度をDXA法を用いて測定するのが信頼度が高い。
- ◆ 20～44歳の平均の値(YAM)と比べて、パーセント表示。80%で骨量減少、70%以下で骨粗鬆症。また骨密度減少がなくとも、脊椎の圧迫骨折があれば骨粗鬆症と診断。

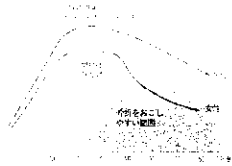


図1 年齢による骨量の減少

一般的な骨粗鬆症というのはどのように診断するかというお話です。骨密度というのをよく聞くとおもいますが、大腿骨とか腰の骨とかで骨密度をデキサ法というのをを用いて測定するのが信頼度が高いです。よくかかとの骨で測ったり手の骨で測ったりというのがありますが、これは非常に誤差も多いですし、信頼性にかけるので、あまり診断的価値は大きくないと言われてています。

どうせやるならちゃんとしたのでやらないと、何%とかいうのはあまり信頼できないということです。

よく何%とかいう、この%は何と比べていうのかというと、成人の20才から45才の平均の値、ヤング・アダルト・ミーンと比べて何%であるというふうに%表示をしているようです。一応一般的な骨粗鬆症である原発性骨粗鬆症ですと、80%で骨量減少、70%以下で骨粗鬆症というふうに診断されます。またその骨密度の減少が70%とかでなくても、脊椎の圧迫骨折があれば骨粗鬆症と診断します。

前頁図の左側のグラフは、年齢による骨量の変化を、横軸に年齢、縦軸に骨量をとってみているものです。上の線が男性、下の線が女性です。20才から40才ぐらいの間で一番骨量が多くて、そのあと年をとるにつけてどなたでもじりじりと落ちてくるんですが、特に女性は閉経の時にガクンと落ちます。もともと男性より少ないですからここでかなりの方が骨粗鬆症の範ちゅうに入ることになります。

これが原発性の骨粗鬆症です。

圧迫骨折とはどういうことかというのをお示した図です。背骨は四角く、こっちが腹側で、こっちが背中側です。前の側が、後側に比べてよりつぶれることが多いので、骨粗鬆症で背中が曲がってしまつて杖をついて下向きみたいになって歩くというのは、こっち側がよりつぶれることが多いからです。これが脊椎の変形です。

ステロイド誘発骨粗鬆症はどのぐらいで起きているかという、ブレドニン換算で7.5ミリ（5ミリグラムを1日1錠半）以上のステロイド投与で脊椎の骨折のリスクが5倍増加するというデータがあります。

これはじりじり起きてくるというよりは、実は結構早く起きてきていて、投与開始後3ヶ月ぐらいから骨密度が減少しはじめることが分かっています。

あと原発性の骨粗鬆症に比べると、高い骨密度でも骨折する危険性が高いことも分かっています。これは成人平均の80%が、さっきの70%と同じぐらいの重症度で思っていた方がいいということだそうです。

ここがポイントですが、骨粗鬆症は近年ビスホスホネイト製剤というもので予防が可能になっています。かつてはカルシウムとか、カルシウムの吸収をよくするビタミンDを頑張つてとつてねということしか治療法がなかったんですが、これは原発性骨粗鬆症においてもせいぜい骨量を維持するぐらいの効果しかありませんので、ステロイド誘発骨粗鬆症ではそれすらも期待できない、これ飲んでいてじりじり落ちていくことになります。

骨は骨芽細胞というものによって形成されて、破骨細胞によって吸

収されるという代謝をずっと繰り返しています。常に入れ替わっているんですね。ビスホスホネイトは、この破骨細胞というものを働けなくしますので、骨吸収が抑制されて骨密度が増加することになります。

何種類かのビスホスホネイト製剤があり、一番初期のビスホスホネイト製剤でも飲まない人でしたら3%ぐらい骨密度が減るところを、0.5%ぐらいは増加することができたんですが、今の新しいものでしたら、1%減少するところを3%ぐらい増加に持って行くことができますので、これも非常に有益なお薬というふうに言っていると思います。

商品名でいうと、一番初期のものがダイドロネル、一番新しいものでは、ベネットなどです。お飲みの方は皆さんお分かりだと思うんですが、飲み方が面倒で、第一世代のダイドロネルというのは間欠的投与で、2週間飲んで8週ぐらいお休みするという薬でした。今のものは毎日飲むものですが、非常に吸収が悪いので、早朝第一番に、他のものをお腹に入れる前に飲み、また空腹のところにお薬と水だけが入り、横になってしまうと、食道の方に薬があがって食道がただれてしまったりするので、飲んだら30分はねっころがないでくださいという説明がされると思います。

このように内服方法に若干の困難がありますが、骨との親和性が高く、消化管が若干ただれる可能性があること以外は、ほとんど臓器の障害が起きません。

骨への影響が大きいわけですから、赤ちゃんを産む予定のある女性、可能性のある女性、つまり閉経前の女性には非常に慎重に投与しなければいけないというふうに言われています。胎児の骨は、作られて壊されて作られて壊されてるうちにどンドン骨の形が整ってきますから、壊される方を抑えるような薬はよくないのです。ただし、実際に何か害が起きたというようなことは、今のところはありません。

ステロイド誘発骨粗鬆症を、どのように予防の薬を投与するかというガイドラインが、もう欧米ではいくつかできていますから一つご紹介します。

2001年アメリカリウマチ学会の案では、プレドニゾロンを5ミ

リグラム以上3ヶ月以上服用している人、あるいは、服用予定の患者さんに対して、生活習慣の是正として禁煙や運動をしていただいて、基礎療法としてビタミンDやカルシウムの補充を行うと共に、この時点から、予防的にビスホスホネート投与を行いなさいというふうに奨めています。

骨粗鬆症に関してはあきらかにビスホスホネートを飲めばいいデータがあるし、副作用も非常に少ないので、お飲みになっていない方がいたら、これは是非主治医の先生にご相談なさったらいいんじゃないかなと思ってお話させていただきました。

カルシウムというのは、どんなに一生懸命摂っても、それだけではダメですね。効き具合が全然違うので、是非ビスホスホネート製剤を投与してもらってください。

最後に、ステロイドとの上手なつき合い方とはどんなものかとまとめさせていただくと、まずステロイドホルモンとはどういうものなのかをよく知っていただくことが一番大事なことではないかと思います。あと、投与量については、少なければ少ないほど、もちろん、副作用も少ないわけですけれども、十分に病気に効くだけの量がなければいけませんから、充分病気を抑えられる最小限の量を投与しなければなりません。かなり経験がある医師でないと、投与量については難しいかなと思いますので、最初に投与量については、医者とよく相談する。それから絶対突然中止することはしないでいただきたい。これは感染症の場合でももちろん突然中止してはいけません。感染症は、ステロイドが誘発すると思って止めちゃう方がいますが、それは大きな間違いで、ホルモンの系統が抑制されていますが、むしろ感染症の時というのは、このようなホルモンは普段よりより一層必要になるので、感染症の時には、増やすほうが正解です。

手術を行う場合でも、手術はよく絶食とかことがありますので、薬は必ず食事と一緒になければダメだと思っている方が多いようですから、やめてしまう方がいらっしやると思うんですけど、飲めなければ点滴に入れてもらうということです。

あと、定期的な採血で血糖値や高脂血症のチェックをしてもらった

り、緑内障、白内障のチェックで眼科の受診をしてもらうということです。もちろん感染症にも気を付ける。それから最後に、骨粗鬆症については予防を積極的にいっていいと思います。

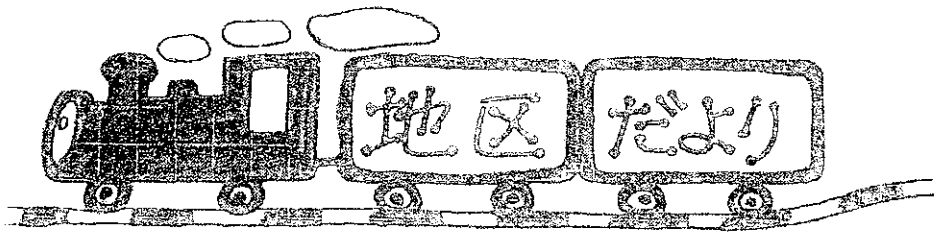
一度つぶれてしまった背骨や腰骨はズット痛みの原因になりますので、それだけで寝たきりになってしまうこともあるぐらいです。昔ステロイドホルモン大量に使われた方でしたら、病気の方は充分治ったんですけど、今骨粗鬆症のために苦しんでいるという方がいっぱいいらっしゃると思います。最近では、つぶれてしまった椎体のところに外からセメントを入れて固めるというような手術もできてきたようですから、つぶれてしまった方でも、もしかしたらこれからはもうちょっといい治療が受けられるのかもしれませんが、あまり副作用がないので、積極的にビスホスホネートを投与していいのではないかとこのように思います。

以上です。

(2004. 8. 8 小樽道新ホールにて)



村上先生には、お忙しい中講演録の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。



《札幌地区》

※ ※ ※ チャリティクリスマスパーティー ※ ※ ※

2004年12月19日(日)、札幌地区のチャリティクリスマスパーティーが「京王プラザホテル」において行われました。今年は、初めてホテルでの開催となり会場の収容人数が限られている為、先着200名限定！で友の会からの参加者も7名と昨年より少なかったのですが、初めて参加された方が3名もいらっしやり大変嬉しく思いました。

パーティーは会場がホテルとあって高級感があり、お料理も大変美味しくワインのサービスもあり皆さん大変満足されたようです。

アトラクションは、札幌市在住の金田一輝雄さんが「皿回し」を披露して下さい、なんと皿が同時に7枚回り！会場から歓声が上がっていました。

恒例の抽選会では、私たちのテーブルから3名もの方が部会賞・お米10Kgをゲットするなど大変盛り上がっていました。そして、最後にサンタクロースより全員にクリスマスプレゼントを頂きお開きとなりました。

参加された方からの一言を下記に掲載します。

(瀧本)

★ 初めて参加しましたが、楽しかったです。これからも色々な事に参加したいです。
(M・i)

★ 今年初めてのクリスマスは楽しく、特に「皿回し」は良かったです。一日も早く元気になりたいです。

(Kさん)

★ホテルでのクリスマスはそれにふさわしいムードがあり良かったです。ご馳走もお腹も一杯になり満足です。“皿回し”はチョットお正月ぽかったかなあ？でも楽しい一時でした。

(M・K)

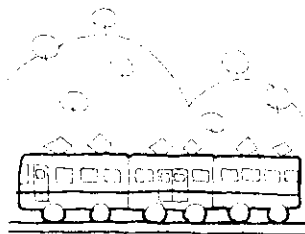
★今年初めて参加させてもらいました。大変楽しい時間を過ごさせて戴き、又、参加させて戴きたく思います。

(Y・S)

★今年又、100番！（抽選番号）で持ち切れないほどの楽しみをいただきました。昨年は宝くじで1等に当たり世界一周の夢を見させて戴きました。

本人はスッカリ忘れていましたが、同じテーブルのお仲間に云われて思い出しました。大勢のボランティアの皆さん、関係者の皆さん私たちのために貴重な日曜日を感謝申し上げます。

(K・I)



* * * アップル会(新年会) * * *

2005年1月16日(日)、『氷雪の門』においてアップル会(新年会)を行いました。当日はお天気に恵まれ19名と大勢の方が参加されました。

会は、埋田支部長の挨拶、乾杯で始まり、美味しいお料理を戴きながら今年の抱負を交えて自己紹介をしていただきました。そして徐々にプレゼント交換(500円程度!)を行い抽選でマグカップ・レターセット・ベスト…などを手にして皆さん大変嬉しそうでした。そして、最後に集合写真を撮りお開きとなりました。今日、ご都合が悪く参加されなかった方も来年は是非、ご参加ください。一緒に、おしゃべりしませんか？

下記に参加された方からの一言を掲載します。

(瀧本)

★明けましておめでとうございます！今日は、楽しい会を催して頂きましてありがとうございます。本当は欠席しようかなと思いましたがHさんの年賀状に『新年会で会いましょう！』と書かれていたので参加することにしました。今日はどうもありがとうございました。また今年も体に気を付けて充実した一年にしましょう。

(Y・N)

★札幌に来てから色々あり落ち込んでいたので今日は本当に楽しく出席させていただいて良かったです。ありがとうございました。

(Kさん)

★おいしい食事と楽しい話し、時間が経つのがとても早く感じました。久しぶりに参加出来てとても良かったです。

(Y・O)

★今日のアップル会を楽しみに体調を整えて出席しました。自分のまわりの方と少しでも明るく接することができたらと思います。

(K・I)

★今回初参加させて戴きました。皆さん、前向きでとても羨ましく思いました1日も早く私も元気になりたいと思います。(Uさん)

★おいしいお食事と会の進行、運営を下さって有難うございます。皆さまのお話しを伺ってパーティーを頂きました。(匿名希望)

★初めての方も何人かいらしてこの場に出席するのに勇気がいったと思います。でも、この席で他の人から聞く話しはどれほど力になることでしょう。役員の皆様、この席を設けて頂きありがとうございました。(M・S)

★楽しい新年会でした。また参加したいと思いました。(M・S)

★お料理もおいしく、飲み物も実費ではなかったので安心して飲みました。自己紹介で色々な話しが聞けてよかったです。足の不自由な方にはお座敷はちょっとたいへんだったかも……。

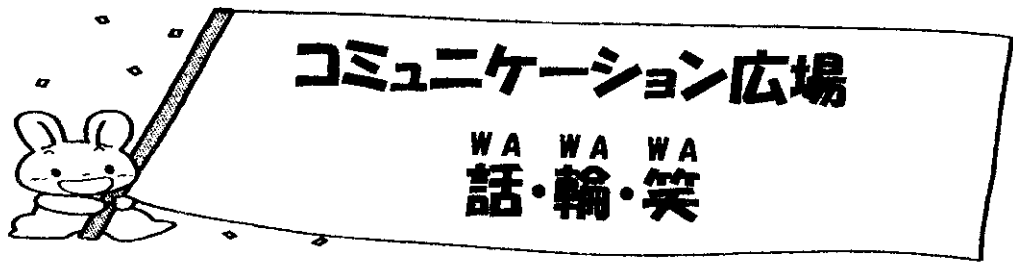
(H・S)



☆大変楽しかったです。また、このような会をお願いします。今日は役員の方々ありがとうございました。(匿名希望)

☆苦しい事、辛い事もたくさんあるけれど…病気に負けないで今日も元気にアップル会に参加することができ楽しい時間を過ごさせて戴きました。友の会の皆さんが幸福になるよう心よりお祈り申し上げます。(K・I)

☆久しぶりにアップル会に参加でき元気をもらいました。この季節はどうしても家にこもりがち、身体も心も冷え固まりそうになりますが、『一人じゃない!』と思いせめて心は温かくこの冬を乗り切ろうと思います。今日は本当にありがとうございました。(K・A)



とってもステキでした、渡邊亜樹子さんの

♪ ピアノ・ソプラノジョイントコンサート ♪

(札幌市・三森礼子)

前号の「いちばんぼし」でもお知らせしましたが、友の会会員の渡邊亜樹子さんたちのグループによる、ピアノ・ソプラノジョイントコンサートが暮もおしつまった12月26日、札幌のルーテルホールにおいて開催されました。リストなどの難しい曲を華麗に軽やかに演奏する渡邊さんはとってもステキで、会場は水を打ったように静まりかえっていました。強皮症による指の痛みや潰瘍に耐えながらの練習はきっと大変だったと思います。でも(そんなことをまったく感じさせない)、指からこぼれる透明感のある美しい響きにみんなウットリ!友の会からも数名がその至福のひとときを味あわせていただきました。

..... ボウリングしませんか

(札幌市・瀬賀史子)

皆さん、お久しぶりです。事務局の瀬賀です。今年もよろしくお願ひします。私は2年近く前からボウリングにはまっていて、始めたときはアベレージ90だったのが、今では160になりました。今年目標はアベレージ170です。週に3~4日ボウリングをしています。運動不足の解消にもなりますし、ある程度の緊張もありますし、集中力も必要となります。私にとってはとてもやりがいのあるスポーツです。

そこで、会員の皆さんの中にもボウリングをやってみたいと思っている方もいらっしゃるのではないかと思いますのでお誘ひします。私は札幌駅の近くのテイセンボウルで練習しています。毎週月曜日はレディースデイで、2ゲーム+シューズ代500円です。

ボウリングをやってみたい方は、011-784-9470(瀬賀ふみこ)までご連絡ください。

..... 病気があってもしっかり生きたい

(札幌市・石田未来)

私は17歳で全身性エリマトデス(SLE)を発症しました。

ちょうど就職が決まる大事な頃でした。現在、22歳になり、月に1度の内科と3ヶ月に一度、人工骨を入れた左股関節のレントゲンを撮りに通院して、ステロイドは15mg飲んでいきます。

高校は半年間入院で休んだために卒業できなかったもので、同じ高校にもう1年通い卒業しました。発病した頃は、もう働いたり遊んだりできないんだと思い込み、ひどく落ち込みました。でも、今は人並みに働いています。当然、体が辛い時もあります。私にとって今の職場は3社目となります。

もともと道北育ちの私は、両親と生活しながら地元で事務職をしていました。

でも、ステロイドの副作用で左大腿骨頭が壊死。人工骨にする手術のために入院し、退院しましたが、職場復帰は受け入れていただけませんでした。ショックでしたが、仕方ない事と思いました。そして、知人の紹介で滝川市で働く事になり、一人で引っ越しましたが過労で入院。辞めました。

私は発病してからずっと札幌市内の病院に通院していたので(私の育った道北にはSLEを診る事ができる大きな安心できる病院がありません)、札幌市内の主治医のいる病院に入院していました。その頃、両親が離婚して母が家を出て来て、私と札幌市で生活する事になりました。札幌市のほうが福祉も充実していて、病院もあるし、安心ではないだろうかと言う事でそう決めました。と言っても働かなくてはいけません。私は病気で、しかも人工股関節の手術をして4級の身障者。ただでさえ仕事がないこの時代に、私に仕事があるのだろうかと不安でした。とりあえず、動かなくてはとソーシャルワーカー、身障者職業支援施設、難病センター、ハローワークへ相談に行きました。

身障者職業支援施設では、足の障害のみで病気であっても過去に働いていた実績はあるので就職は大丈夫ですよと言われ、ハローワークに身障者の求人を扱う専門窓口がある事を教えていただきました。そして、難病センターの相談室では障害基礎年金の受給について教えていただきました。私はもう足で身障者手帳をもらっているから申請できないのでは?と思いましたが、身障手帳と障害年金は別である事も教えていただきました。

身障者を会社で雇用する事は、会社にとって利益のあることです。一般の求人

と比べれば賃金は安い場合が多いですが、中には一般と変わらない賃金をいただける所もありますし、業務時間がしっかりしていて残業は一般より無い事、身障者である事を承知で雇用しているので病院に行きやすかったり、休憩しやすいのは喜ばしい条件です。ただ、急募というのはあまりないので、履歴書を出してすべての結果が出るまで1ヶ月、2ヶ月待つのは当然のようです。待つのも辛いですよね。私も身障者求人4社に履歴書を出しました。うち1社が書類選考で、2社が面接までいったものの採用してもらえませんでした。ハローワークで不採用の理由を教えてもらったところ、3社のうち1社は「馬が合わなかった」、2社が「足の障害だけなら良いが、内科の疾患があると仕事に倒れられたりすると困る」というものでした。1社は履歴書に内科の疾患を書いて書類選考で落ちました。1社は面接までいったものの30分間、病気の事を聞かれ私の職歴や資格などには一切聞かれず最後に会社規定の家族の事を書く書類を書かされ終わりました。なんだか何をしに行ったのか疲れただけでした。

それでもラッキーな事に私を採用してくれた会社がありました。第一希望の会社でした。同じく身障者で働く人が私の他に3人います。私は今の職場が好きです。病気を悪くして、また入院して辞めなければ…なんてならないように頑張りません。(友達や家族には必ず「頑張らないでね」と言われます。これが私に対する一番の応援の言葉なんです。笑) ちなみに私は主治医に事務仕事しかしてはいけないと言われているので、事務職のみ希望しました。一般もですが事務職は少ないのは現状です。

障害基礎年金はダメ元で申請してみました。

申請には規定の診断書と自分が書く病気になって今までの経過の書類と初めてその病気と診断を受けた病院の証明書が必要でした。診断書と自分が書く書類は役所にもらいに行き申請も役所にするのですが役所の対応に腹が立つ事もありました。難病センターの相談室の方に色々言われるかもしれないけどと言われ、行けば本当に意地悪を言われ、書類はもらえたのでいいですけど…。「犯罪に使う人が多いから簡単にあげられない」と言われ私も我慢できなくて「本当に必要としている人が多いんじゃないですか？悪用するなら申請した時わかるんじゃないですか？」とつい言ってサッサと帰りました。結果、年金の受給が決まり安心でしたが大変でした。

実は診断書を書いてもらう時、主治医も私は今は元気だし、足で4級の身障者になってるから関係ないと勘違いしてました。違う事を説明し診断書を書いても

りました。同じSLEの友達にそういうものがあると教えました。でも、友達の主治医はあなたは対象外でしょう。障害ないからと言われ友達も諦めました。確かに申請すれば皆、受給できるわけではないと思うけど「障害基礎年金」という「障害」の言葉が誤解を招くのかなと私の勝手な考えですが。この年金は病気や心身に障害がある人は働く事も難しく生活も難しい。働いても、いつ働けない体になるかわからない。だから、少なくとも国が少しでも年金という形で保証します…というものですよね…？

私は病気になったばかりの頃、本当にもう一生働く事も遊ぶ事も何もできなくなったのだと思いました。両親もそうだったようです。でも、入院生活などの中で同じSLEの患者さんを見たり話を聞いたりしていると、そうじゃないんだという事がわかりました。それに、ちゃんとサポートしてくれるものがある事も知りました。私のまわりにはSLEの方が結構います。色々な話をするのですが体調も様々で、元気で働きたくても病気の事を言うこととわられてしまって働けなかったり、病気を言い訳に働く事から逃げて口先だけ働く所がないと文句を言ったり、手に職を持ちたいと勉強していたり、あっち痛いこっち痛いと言いながら働いてたり（私はこれに入りますね。笑）色々な人がいるけど結局、目標に向けて動くかだと思えます。私も難病センターや職業支援施設に行かなければ知らずに損をしていた事がたくさんありました。健康な人でも仕事がなかったり、生活するのがやっとの人がいるのですから。

今、体調が悪くて思い通りにいかない人も、気力も体力もあるのに思い通りにいかない人も必ず見付けられるはずと思えます。私も正直、落ち着くまでは大変で全部辞めたいと思えました。

私の文章が皆様のお役に立てるかわかりませんが、病気があってもしっかり生きていけるものなんだと私は感じます。遠慮せずに何でもやってみるものと思えました。

事務局からのコメント

石田さんのがんばり、みなさんに伝わりましたか？

文章の中に年金や身障手帳、等々いろいろと出てきました。私たち患者が安心して療養生活ができるための制度の一つ一つを今後会員のみなさんにお知らせしようと計画しています。また、現在困っていることがある方は難病連の相談室の活用をおすすめします。 ☎011-512-3233 10時から18時まで

特別障害給付金って何？

平成17年4月1日から、特別障害給付金が創設され、申請が始まります。
内容についてについてお知らせいたします。

①障害給付金って何？

国民年金制度の発展過程において生じた特別な事情により、障害基礎年金等を受給していない障害者の方を対象とした福祉的措置として創設。

②どんな人が対象？

- ・平成3年3月以前の国民年金任意加入対象だった学生
 - ・昭和61年3月以前の国民年金任意加入対しようであった被用者年金（厚生年金、共済年金などの加入者）の配偶者
- であって、国民年金に任意加入していなかった期間内に初診日があり、現在障害基礎年金1、2級相当の使用外に該当する人方。

③支給される金額は？

- 1級：月額5万円
- 2級：月額4万円

④窓口は？

- ・申請の窓口は、住んでいる市町村役場
- ・障害認定の審査、支給などは社会保険事務局（社会保険庁）

<事務局から>

膠原病友の会の会員さんは女性が多く、また若い時の発病が多いことから、今回の「特別障害給付金」の対象になるかもしれない方がいるのではと思います、ご紹介しました。

一定の障害があるのに、年金に加入していなかったという理由で障害年金を受けられないでいる方、もしかして？と思ったら下記へご相談下さい。

また、今回の給付金以外でも年金についての相談も受けています。

自分は？と疑問をもったら電話を下さい。

(財)北海道難病連相談室 011-512-3233

**** 春のチャリティバザー“大のみの市” ****

今年もよろしく!!

日 時 : 3月5日(土)13:00~16:00・6日(日)10:30~14:00

場 所 : 札幌市民会館 (札幌市中央区北1条西1丁目)

ご提供ください → もう一度どなたかに使っていただけるものを。

お手伝いください → 提供品の仕分け、展示、販売、後かたづけを。

・バザーの準備は3/3(木)・3/4(金) 午前・午後・夜 (都合のいい時間帯で)

・バザー当日3/5(土)10:00集合・3/6(日)09:30集合

・後かたづけ3/6(日)14:00~ ・3/7(月)10:00~

提供品の受付は3/2までは難病センターへ、3/3~3/4は市民会館へご持参ください。バザーに関してのお問い合わせ・お手伝いのできる方は、

大澤 (011-643-9974) までお願いいたします。

**** 第32回北海道支部総会・交流会について ****

6月4日(土) 難病センターにて

内容 : 12:00~ アメリカの医療制度など、さまざまな矛盾と
闘う民衆の姿を描いたドラマ「ジョンQ」鑑賞

15:00~ 支部総会

17:30~ 交流会

詳細は次号いちばんぼしに掲載いたします。

**** アップル会 (札幌地区) からのお知らせ ****

札幌地区の会員同士の交流をもっともっと深めようということで、今年は4月にお食事会、5月にお花見を予定しています。5月以降もいろいろ計画中です。詳細が決定次第、随時お知らせしていきますので、楽しみにしていただきね。

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。

千葉千代子 様 8, 200円 (2004.12.1~2005.2.20)

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2004.12.1~2005.2.14)

小林恵美子 さん (多発性筋炎, S21年生, 石狩市)

瀬川秀人 さん (多発性筋炎, S23年生, 江別市)

斉藤智子 さん (混合性結合組織病, S45年生, 札幌市豊平区)

江良乃里子 さん (混合性結合組織病, S48年生, 札幌市厚別区)

佐藤美由紀 さん (SLE, S51年生, 釧路市)

澤口優子 さん (定期購読, 札幌市西区)

どうぞよろしく申し上げます。

住所等が変更になりましたら、
事務局までお知らせください。
電話番号もお忘れなく！

振込用紙が同封されている方は、
会費の納入をお願いします。

***** 札幌市の難病医療相談会 *****

日 時：2005年3月13日(日) 13:30~16:30

場 所：北海道難病センター (中央区南4条西10丁目)

テーマ：若年性関節リウマチを含む小児の膠原病について

講 師：北海道大学大学院医学研究科 小児科助教授 川村 信明 先生

参加は無料ですが、事前の申し込みが必要です。札幌市民でなくても参加できます。申し込みは北海道難病連・相談室(011-512-3233)まで。

年賀状ありがとうございました

今年もたくさんの方々より年賀状をいただきました。ここに、紙面を借りまして厚くお礼申し上げますとともに、お名前のみご紹介させていただきます。(敬称略、順不同)

- ・ 札幌市 大橋 晃 道議会議員
- ・ " 松橋めぐみ医師
- ・ 深川市 松崎道幸 医師
- ・ 千葉市 森美智子
- ・ 北海道腎臓病患者連絡協議会
- ・ 北海道難病連旭川支部
- ・ 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
- ・ (株)北海道機関紙印刷所
- ・ 札幌市 片谷浩子
- ・ " 高松美知子
- ・ " 蛭子クニ子
- ・ " 畑中豊子
- ・ " 阿部加津子
- ・ " 中村さとみ
- ・ " 渡邉亜樹子
- ・ " 伊藤恵子
- ・ " 鶴巻えり子
- ・ " 駒木タミ
- ・ " 楠 厚子
- ・ " 日野京子
- ・ " 渡辺弘子
- ・ " 永森志織
- ・ " 金村恵子
- ・ " 塚原弘子
- ・ " 上藤ゆり子
- ・ 旭川市 長坂由美子
- ・ " 印田裕美
- ・ " 川口明子
- ・ " 谷 絹子
- ・ 旭川市 越智恵子
- ・ " 斉藤昌子
- ・ " 小山内夕子
- ・ " 清野亀世
- ・ " 清水秀子
- ・ 北見市 信本和美
- ・ " 加藤禎子
- ・ " 神成幸子
- ・ " 中垣恵子
- ・ " 上藤愛子
- ・ " 片岡治美
- ・ " 菅原芳子
- ・ 帯広市 岩寄幸雄
- ・ " 清水寛子
- ・ 釧路市 日黒セツ子
- ・ " 鈴木裕子
- ・ " 佐藤圭子
- ・ 小樽市 伏黒正子
- ・ 恵庭市 北上澄子
- ・ " 南 朋美
- ・ " 若瀬トシ子

- ・ 名寄市 森 靖子
- ・ 函館市 船樹玲子
- ・ " 小林テイ
- ・ 美唄市 平川蓉子
- ・ " 二俣廣子
- ・ 滝川市 笠原俊子
- ・ 深川市 中村民子
- ・ 江別市 鹿内しのぶ
- ・ " 杉山喜美子
- ・ 石狩市 南部美恵子
- ・ 夕張市 大沼節子
- ・ 芦別市 佐藤文子
- ・ 根室市 角鹿邦子
- ・ 芽室町 今井美子
- ・ " 家内千枝子
- ・ 江差町 田畑和子
- ・ 木古内町 手塚喜美子
- ・ 余市町 吉田陽子
- ・ 白老町 中峰由美子
- ・ 八雲町 菊地京子
- ・ 上砂川町 清水五郎
- ・ 上川町 谷津光子
- ・ " 佐藤みよ子
- ・ " 富士道眞智子
- ・ 奈井江町 松嶋茂子
- ・ 音更町 福島和好
- ・ 浦幌町 玉置るい子
- ・ 遠軽町 澤田ゆかり
- ・ 置戸町 矢崎幸子
- ・ 清里町 家村英子
- ・ 斜里町 武山とよ子
- ・ 静内町 正木盛幸
- ・ 浜中町 小野夕美子
- ・ 沼田町 大堀信義
- ・ 全国膠原病友の会岩手県支部
- ・ " 宮城県支部
- ・ " 秋田県支部
- ・ " 福島県支部
- ・ " 茨城県支部
- ・ " 栃木県支部
- ・ 埼玉県膠原病友の会
- ・ 全国膠原病友の会神奈川県支部
- ・ " 長野県支部
- ・ " 愛知県支部
- ・ " 三重県支部
- ・ " 関西ブロック
- ・ " 滋賀支部
- ・ 全国膠原病友の会京都支部
- ・ " 大阪支部
- ・ " 兵庫支部
- ・ " 奈良支部
- ・ " 島根県支部
- ・ " 山口県支部
- ・ " 高知県支部
- ・ " 福岡県支部
- ・ " 佐賀県支部
- ・ " 長崎県支部
- ・ " 熊本県支部
- ・ " 大分県支部
- ・ " 鹿児島県支部

運営協力会にご協力ください

全国膠原病友の会北海道支部は、(財)北海道難病連(以下、難病連)に所属して、難病連とともに、患者・その家族の方が安心して暮らせるよういろいろな活動を行っています。難病連の運営は、いろいろな補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆様からのご理解をいただき、ご協力を申し上げる次第です。同封の振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みいただければ、手数料はかかりません。よろしくお願い致します。

- 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、団体は1口1万円)です。
- 機関紙「なんれん」をお届けします。
- 2年目以降は、毎年 12 月に、ご請求申し上げます。
- 口数の変更、退会は自由ですので、ご連絡ください。
- ご家族、お知り合いの皆様にも、ご協力をお願いしていただけると幸いです。
- 活動資金として次のように使います。
 - ・難病集団無料検診相談会
 - ・医療講演会
 - ・機関紙「なんれん」の発行
 - ・陳情・請願・PR活動
 - ・疾病別患者会・地域支部の活動(50%が部会に還元されます)
 - ・事務局の運営その他
- 平成 15 年度は膠原病友の会に 160,250 円の還元金がありました(平成 13 年度…159,750 円、平成 14 年度…167,000 円)。たくさんの方のご協力に感謝しております。皆さんありがとうございました。これからもよろしくお願い致します。

あとがき



★ 毎日寒いですねえ。みなさんは寝る時に何か工夫をしていますか？私は足が冷たくてとても眠れません。25年以上愛用した電気あんかが天寿を全うし、どうしようかなと思っていましたが、ペットボトルを湯たんぼがわりに使うことを思いつきました。これがなかなかいいのです。お布団に入る30分まえくらいにいれると、全体にあったまっついてホカホカのシアワセ気分になります。でもかなり熱いので、キルティングの袋にシッカリいれて低温やけどに気をつけなければいけません。それから遠赤外線シーツというのもいいですよ。寝つきが悪くて眠剤を処方してもらっていましたが、ある日パジャマのズボンのゴムがきついことにふと気が付きました。ゴムを入れ替えて、落ちない程度にゆるゆるにしたらそれから寝つきがよくなりました。シェーグレンのため、夜中に咽喉が渴いて目がさめます。ベッドサイドには小さなペットボトルに水。これも私の就眠儀式のひとつです。

★ 南の方からは梅の花便りが聞こえますが、北海道は今が冬本番。外出の時はマスクが欠かせません。感染予防はもちろん、頬をさすような氷点下の日でも、顔の半分が覆われているのはとても暖かいです。肺に冷たい空気を吸い込まないし、いいことづくめです。ガーゼは苦しいけど紙製のはいいですね。私は毎日洗って使っています。春まであと少し、ツルツル道路と風邪に気をつけましょう。

(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395号 100円
いちばんぼし146号 平成17年2月10日発行(毎月1回10日発行)