

# HSK ★ いちばんぼし

HSK通巻409号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成18年4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.152

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ◇ 第33回支部総会のご案内 ----- P1~P3

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

● ☆ 2006.04.10 ☆ ☆ ◇ 講演録 ----- P4~P21

☆ ☆ ☆ ☆

テーマ：特発性大腿骨頭壊死症について～その治療上の問題点～

☆ 支部だより ☆ ☆

講師：北海道大学大学院医学研究科

☆ ☆ ☆ ☆

運動機能再建医学分野 小野寺 伸 先生

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ◇ 地区だより(札幌地区)----- P22~P23

☆

☆

☆ ◇ 事務局からのお知らせ ----- P24

☆

☆

☆ ◇ あとがき

☆

☆☆



## 全国膠原病友の会北海道支部

# 第 33 回支部総会のご案内

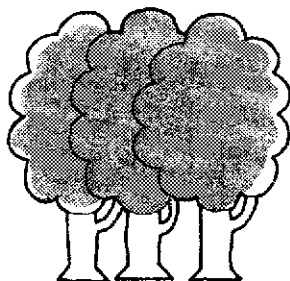
今年の冬も大変雪が多くて、皆さんご苦労されたことと思います。雪が多かったわりには道路や歩道の雪は比較的是やく解けましたね。でも、4月下旬になっても、まだ春らしい暖かい日はなかなかなく、この案内が皆さんのお手元に届く頃には、少しでも暖かくなっているといいですね。

さて、そんな中、今年も支部総会のご案内をする季節となりました。

総会は全道の会員さんが集い、1年の活動を振り返りながら、皆さんからお預かりしている会費がどのように使われているのか、そしてこれからどのような活動をしていくのか、また友の会に対するご意見やご要望を直接お伺いする場となっております。普段なかなか会うことができない道内の仲間が集まる貴重な場でもありますので、多くの皆さんに参加していただき、実りある支部総会としたいと思います。

総会後には場所を移して交流会も行います。交流会会場へは難病センターから送迎バスもあります。バスを利用される方は必ず同封のハガキでお知らせください。

総会と交流会、両方に参加するには、時間的・体力的にはちょっと無理かもという方も、1 つだけの参加でもかまいませんので、たくさんの方のご参加をお待ちしています。私たち運営委員も皆さんにお会いできることを楽しみにしています。



# \*\*\* スケジュール \*\*\*

◆ 日時 平成18年6月3日(土)

◆ 場所 【総会】

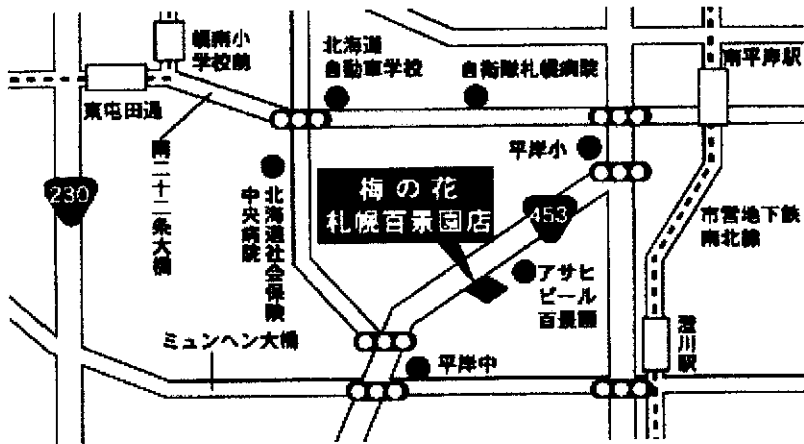
北海道難病センター

(札幌市中央区南4条西10丁目 Tel.011(512)3233)

【交流会】

湯葉と豆腐の店 梅の花(札幌百景園店)

(札幌市豊平区平岸1条18-1-5 Tel.011(817)5155)



6/3(土)

- 14:30 総会受付
- ↓
- 15:00 支部総会(～16:30)
- ↓
- 17:15 交流会会場送迎バス発
- ↓
- 18:00 交流会(～20:00)

### 総会議事

- |             |         |
|-------------|---------|
| 1) 平成 17 年度 | 活動報告    |
| 2) 〃        | 決算報告    |
| 3) 〃        | 会計監査報告  |
| 4) 平成 18 年度 | 活動方針(案) |
| 5) 〃        | 予算(案)   |
| 6) 〃        | 役員(案)   |

- 交通費 : 総会に出席する方には往復交通費の半額を補助します。(印鑑をご持参ください)
- 交流会費:3,500円  
交流会のキャンセルは5月31日までをお願いします。  
(期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。)
- 宿泊費 :友の会で用意した宿泊場所の場合、全額補助します。  
ただし、朝食は本人負担でご用意ください。
- 宿泊場所:北海道難病センター
- お知らせ:当日会場にて友の会の年会費(3,600円)の受付も行っています。
- 問い合わせ:北海道難病センター内 友の会事務局  
TEL.011(512)3233

参加ご希望の方は、同封のハガキにて  
お申込みください(5月20日必着)

# 特発性大腿骨頭壊死症について

## ～その治療上の問題点～

北海道大学大学院医学研究科

運動機能再建医学分野 小野寺 伸 先生

私はこの2月まで、北大病院の整形外科で股関節の手術や診療を担当しておりました。そのご縁で今日みなさんの顔を見ますと、中には数名存じている方もいらして懐かしいなと感じている次第です。

運動機能再建医学分野ではどちらかというところを研究の方を主体としております。従って今私はどちらかというところの方が大学の仕事としてはメインなのですが、大腿骨頭壊死症の臨床的な研究、また過去にそういった部分で手術や治療を行っていたということで、国立西札幌病院の宮城先生からご指名をいただきましたので、つたないとは思いますが、一生懸命お話させていただきます。皆さんに少しでも何か役立つことがあれば幸いと存じます。よろしくお願ひします。

まず、大腿骨頭壊死は股関節の病気ですので股関節についてかく触れてみたいと思います。次に大腿骨頭壊死症というのは、もしかしたら皆さんの中で患われている方もいらっしゃるかもしれませんが、あるいは手術をされてしまったという方もいらっしゃるかもしれませんが、どのような病気か、どのような方がなりやすいのか、どんな治療法があるのか、また今後の研究方向といったことをお話させていただきます。

股関節、ご存じないかたはいないかと思うんですが、これが骨でしたら、背骨があつて、骨盤があつて、ここの足の付け根の関節ですね。体の中心に近いということでかなり要の関節であるというふうに最近では認識されています。

このような形をしているのですが、ひとたび、これは骨頭壊死ではないんですが、変形性股関節症とって形が問題があつたために最終的にこのような形になってしまった股関節脱臼の最終的な像で、こんな感じになるんですね。軟骨の隙間が全くなく、ひどく変形している。このような状況になってしまうと非常に日常生活に重大な支障をきたします。

股関節の働きとしまして、股関節は体の中の最も大きな関節で、体重を支えています。健康な股関節では、ねじったり大きく動かしてもはずれたりせず安定しているので、痛みなく歩いたりしゃがんだり、振り向いたりできるわけです。しかし股関節に問題が生じると、動く痛みようになり、ひどい場合はただ立っているだけでも痛い。じっとしていても痛い。寝ていても痛いということにもなります。

正常な股関節は、大腿骨の上の方にこのような丸い頭があります。これを骨頭と呼びます。それに対する受け皿のくぼみ、これが臼、寛骨臼ないしは臼蓋というふうに呼んでいる。ちょうどボールとソケットの関係になっています。ボールとソケットの関係ですので、非常に自由度が高く、曲げたりねじったり外に開いたり内に閉じたり、そういった動きが自由自在にできる、非常に膝なんかと比べて自由度の高い関節なんですね。

表面は骨ではなく軟骨で覆われています。そして、関節の軟骨は関節の表面を覆っている滑らかな層で、健康な軟骨は股関節にかかる体重を吸収し、なめらかに滑って動くようにしています。

この関節の袋というのがあって、回りを囲んでいまして、その中に油があって関節液というんですが、軟骨と関節液の摩擦というものが非常に滑らかで、ちょうどスケートリンクでスケートを滑るような感じなんです。もっとももっと遙かに摩擦係数は少ない、ということで、そういった部分で滑らかな人間の歩行ですとか運動を可能にしているわけです。あと筋肉が重要です。ここの中臀筋といわれる、体の表面からは触りづらいんですが、これが股関節や足を動かすのに重要で、常にこの中臀筋というのが立ったり歩いたりする際に重要になってきます。これがないと体がガクンと傾いてしまって、片足立ちできなくなるんですね。

症状というかサインというか悪くなるとどんな所見が出るかというと、まず動きが悪くなる、硬くなって動きが悪くなるんです。こういうふうにごっち側のいい方の股関節、ぐっとまげて腰椎の前彎をとってあげると、ごっち側の悪い方がびよんと浮くのは、これは伸びきらない股関節になっているせいであり、こういうふうにあぐらの姿勢をとりづらくなってくるのは外転や外旋が制限されているせいです。またこの片脚起立で骨盤がかたむくという現象も起こります。

ちょっとだけ詳しくみますと、このように傾く。トレンデンブルグ徴候といいます。ごっち側の方が、左を悪い足、右をいい足としますと、これは正常な人でごっちのお尻が浮くんですが、悪い場合はごっ

ちのお尻が下がります。それはここの中臀筋が弱っているせいなんです。従ってそのまま体をこっちに傾きますと、右に傾きますと、右に転んでしまいますので、代償しようとして体を左に傾けるわけです。一側の痛い人の歩き方というのは、その接地を短くしようとするので、いわゆるピッコのこういう歩き方になります。股関節の悪い人は、こうなんです。体がこっちが悪い場合、右が悪い場合、こう傾く歩き方をします。両方悪いと左右にこう振るような歩き方をします。これが非常に特徴的です。

あとはパトリックテストといってさっき言ったあぐらがかけなくなるサインで、これは屈曲外転、外旋、この制限があると起きます。普通はこうやるとこの膝はここの床に着くんですね。体の堅い人はちょっと着きづらいんですが、僕はちょっとつかないんですが、普通はつくみたいです。ところがこれはそういう部分で制限がきますと全くつかなくなって、ひどい場合には痛いからやめてくれと、僕の手を叩く。そのような状態になるんです。何度も叩かれます。

これは叩かれることはないんですが、トーマステストと言いまして、腰椎ってこういうふうに前に前彎、前にちょっと曲がっているんですね。そして、いい方の足をグッと膝でかかえるようにした時に、悪い方の足は、正常であればこれはこうまっすぐになっています。こっちを抱えても。ところが、悪くて、伸びきらないと、こういうふうに浮いてしまうんですね。つまり曲がって固まっているということなんです。

これは前方、股関節の前の方に拘縮があるという意味で、先程いったトレンデンブルグ徴候とパトリックとこのトーマスで3つやっただいたいスクリーニングとして、いい悪いというのがレントゲン撮らなくても、何となく分かるんですね。ご参考までにということです。

本題の大腿骨頭壊死に入ります。

3つレントゲンあげましたが、一番左が、ほとんど一見正常というか、正常な股関節と言っていい、何の所見もない。これだけをみれば全く正常という股関節なんですね。ところが、少したつとこのように、骨頭の中に、ちょっとみて左との違いは分かるでしょうか。何かこう白い線みたいのが見えてきて、その白い線の向こう側が透き通っているような感じの見え方がしているのが分かると思います。この透き通っている部分が壊死している部分で、白い線がそれに対し骨が回りから攻めて治そうとしているその反応層で、帯状硬化線というんですが、ところが治りきる前に体重その他諸々の負荷でこの壊死した部分に

過大なストレスがかかると、このようにグシャッと卵を踏みつけるが如くつぶれてしまうわけです。

こうなると膨らますことはもう不可能です。この状態で、何度も手術の時に診たことがあるんですが、指で押すとぺこんぺこんとするんですね。これはもう非常に痛そうです。そして水もたまっていますし、回りの関節の袋もものすごく腫れ上がっていて、非常に痛そうです。

これは厚生省の定義を簡単にかいつまんでみましたが、定義は、股関節の大腿骨頭が何らかの原因で血が通わなくなって壊死を来し、圧壊、つぶれが起こり、さらにつぶれを放置した結果軟骨まですり減ってしまう病気を特発性大腿骨頭壊死症と呼ぶ、と。特発性というのは、なんだかよく分からないという意味なんですけど、大分いろいろ分かかってきまして、ステロイド投与とアルコールをよく飲むと、この二つが主な原因として認められました。しかしこれも特発性に含めて、これは厚生省の特定疾患の一つになっています。

特発性というのはよく分からないものなんですけど、ステロイドという薬を使ったことがある。もしかしたら皆さんの中でも使われている方いるかもしれません。また、アルコールをものすごく飲むと、ものすごくというのは厚生省の定義では日本酒を一日に2合以上15年以上、これをものすごくというそうなんですけど、こんなもの全然ものすごくないとは思いますが、ものすごいらしいです。

あとは全く原因がない。これは狭義の特発性といいます。

あとはっきりした原因があるのが二次性の骨頭壊死症といって特発性ではないんですね。これは例えば股関節が怪我で脱臼したり、頸部内側骨折というタイプの股関節の骨折をした後は、血流が途絶しますので、当然起こっても何の不思議もないんですね。あと血管が詰まりやすい病気というのがあって、僕もあまり詳しくはないですが、鎌状赤血球症という病気とか、ダイバー、ダイバーは水の中に入ったり潜ったりすると、血管の中で泡ができて、それが何か詰まる原因になるらしいです。これが二次性です。

心筋梗塞になるような、例えば高コレステロールとか、こういうのも何か詰まりやすそうな感じがするんですが、これは不思議なことに関係ないらしいですね。

はっきりしているのはステロイドとアルコール。

一度調べたことがあるんですが、北大の整形外科の1年の受診患者さんの年齢分布というのを調べてみますと、こんな感じで、だいたい男性と女性と同じぐらいなんですけど、特筆すべきは、10代20代はや



やっぱり女性の方が圧倒的に多いんですね。これはなぜかということ、10代20代でアルコール性が多いはずもそんなにないので、15年酒飲めてませんので、まだ。ということで、この時点ではやっぱりSLEが大半なんですね。SLEは女性の方が若干かかりやすいとみえて、このへんが非常に問題になってくるわけです。もちろん高齢の方だって問題ですが、やっぱり若い方は、なんととっても長い将来があるので、非常に問題になるわけですね。

疫学的事項として、まず骨頭壊死というのがまず100人いたとしたら、アルコールを飲んだせいになった人は27%、ステロイド投与歴は50%、これ昔は30%といわれていたんで、最近ステロイド投与による割合が非常に増えてきています。両側性というのはだいたい50%、右左なっちゃう人ですね。男女比は1.2対1ぐらいで、トータルではそんなにかわりません。合併疾患からの発生頻度という統計もありまして、例えば私は腎移植を受けたことがあると、このような方の100人の中で何人になるかということ15.9人ですね。これがやっぱりかなり高率です。腎移植をして社会復帰をすると、頑張るぞとなった時に一番さまたげる要因になるのはこの骨頭壊死だというふうに言われています。

あとSLEの場合7.1%。アルコール中毒の場合は1%と、他のに比べるとそんなに多くはないですね。

アルコールのことをちょっと言いますと、大阪市立大学で厚生省の班会議で調べたデータなんですけど、飲酒歴がない人やもうお酒をやめちゃいましたという人の骨頭壊死になるリスクを1とすると、時々飲酒と、このへんの定義よく分からないんですが、時々飲酒の人のリスクは3.2倍であると。また毎日飲酒の人のリスクは13.1倍ということで、毎日飲むと10倍以上のリスクになるわけですね。そうはいつでも、100人のうち1人ぐらいしかならないわけですから、そんなにそんなに心配せず、たしなむ程度、時々つぶれて飲むのは全く問題ないんじゃないかと私は個人的には思っています。

あと量ですね。飲まない人の、ゼロmlを1とすると一日400ml以下、つまり日本酒でいえば2合ですね、2合以下で2.9倍。2合以上飲むと10倍という、こういうデータもあります。

次に膠原病関係ということで、ステロイド関連骨頭壊死なんですけど、近年、先程も申しましたように、増加傾向にあります。あと両側性がアルコールなんか比べて多いんですね。7割ですからかなりの方が両側を患われる。問題なのは若年発症が多いということです。あと、

多発骨壊死といいまして、大腿骨頭だけでなく、他の場所でいえば例えば上腕骨頭、肩ですね、肩ですとか大腿骨の下の方、膝の方ですね、こちらの方も壊死するんですが、こちらへんで例えば肩がもうつかえなくなっちゃったとか歩けなくなっちゃったというようなことはまずないんですね。何とかかんとか痛くてもつき合っただけならいい程度なんです。ところが大腿骨頭壊死症に限ってはつき合っただけならいい程度の痛みになるんですね。なんせつぶれてしまいますので。だから一番問題にされるわけです。

あとステロイドの場合は壊死範囲が広いということ。さらに、修復傾向に乏しい、すなわち、ステロイドというお薬は、一杯いってしまいますと骨を作る細胞、骨芽細胞というんですが、これの頑張りを抑えてしまうんですね。だから骨をあまり作らなくなってしまうんです。だから骨粗鬆症にもなりますし、こういう場合にも骨が壊死したら治ろうという頑張りがいかなくなってしまうという、非常にステロイド関連骨頭壊死というのは不利な条件がわりと重なっている状態にあります。

この疫学ですが、SLEの患者さんの場合のデータですが、まずステロイドの投与方法としては総投与量というのはトータル、一生私はトータルで累計した何ミリグラム飲みましたと、プレドニゾロン換算ですけど、たとえば一生で1000ミリいきましたということはあまり関係がないらしいです。では何が関係あったかということ、一日の最高投与量です。これが80ミリで切って、それ以上はそれ以下に比べて2.8倍のリスクがあったと。あとパルス療法というのをご存じでしょうか。腎臓とかが一緒に悪くなった時に一気にドバツと一日1000ミリとかそれを3日間とか大量にやって危機を脱するという治療法だと聞いていますが、これもありはなしに比べて3.2倍。

一日平均投与量、これが20で切って20ミリ以上の人は15ミリ以下の人に比べて5.0倍のリスクがあると。これが一番今重視されています。これが一番相関があるというふうに言われています。前はパルスだと言っていたんですけど、最近一日平均投与量だというふうに言われるようになってきました。ただこれはやむを得ない部分がもちろんありますし、それによって内科系の主治医の先生とトラブルになるような話ではありません。ただ、こういうことは事実として知っておいてもいいのではないかと思います。

例えば、あなたがステロイドパルス療法を受けたとして、壊死はいつ発生するのかと。発生と発症はまた違うんですが、いわゆる発生す

るのはいつかという話になると、他のデータですが、パルス療法のデータは申し訳ないんですが調べたんですが分かりませんでした。頸部内側骨折後は4週で発生するというデータがあり、腎移植後は6週、もうちょっと早いとも言われています。動物実験で動物の大腿骨の血管をキュッと結紮して何週で起こるか、やっぱり4週。非常に早期に起こっているんですね。こういうのはなんで分かるようになったかという、MRIが登場して分かるようになったんです。ということで、思ったよりもすごく早くおこっている現象だと。発症はまた違うんです。だから、このころにはレントゲンを撮ってもなにもでてこないんですね。さっきも見せましたように、レントゲンで出るのはもう1年後とかなんです。ということでMRIが一番診断的価値がありますので、昔はいろいろ骨シンチとかやりましたが今はほとんどMRIしかやらなくなってきています。なので、2~3ヶ月で何かありましたら、2~3ヶ月で一度MRI検査を、今は結構内科の先生も整形にスクリーニングということで回してくださることも多いんですが、なされた方がよろしいと思います。

例えばこの方21才でSLEなんですが、全く股関節は正常に見えて痛くもなんともない。ところが内科の先生からステロイドパルスをやったからちょっとスクリーニングをしましょうということで、整形に回されてきて分かりましたとMRIを撮ったら、これは典型的な骨頭壊死のMRIですね。ここに何か線みたいなのが見えますね。こっちも線みたいに見えますね。この線の内側、体幹に近い方、ここが全部壊死しているんです。そして、その外側、こっち側が正常なんです。この線は何なのかという、治ろうとしている修復域だと言われてます。これをほっておくと、経時的にMRIを撮っていくとどうなるかという、真っ黒くなっていくんですね、全般に。そしてこの線がなくなってよく分からなくなってきます。こうなると、たとえばこんな風になって、これ1年後につぶれちゃったんですけど、この時にMRIを撮ってももう真っ黒でこんなふうな綺麗な線はみえないんです。これをバンドと言うんですけど、我々の用語で、診断的価値があるのはMRIではこのバンドだけなんです。こんなふうになってからMRIを撮ってもほとんど何の診断的価値もないんですね。だから早期にMRIを撮るというのは一番診断的価値があるというふうに言われています。

当然ですが、壊死は広い程つぶれやすいです。極論しますと、骨頭壊死というのは、つぶれなければ何もしなくてもいいんですね。つぶ

れはじめた時に初めて外科的治療の対象になるんです。つぶれるかつぶれないかだけが一番大事なことだと言っても過言ではないですね。

つぶれる率ですが、こんなふうに厚生省のタイプ別分類というABCとありまして、ちょっとですと全然つぶれない。ここがもろ体重かかる場所ですから、ここに壊死があれば当然つぶれるわけです。こんな内側に壊死があったって、つぶれないんですね。しかし残念ながら皮肉なことに体重のかかる場所に圧倒的に出来やすいです。こんな関係ないところに壊死はあまりできてくれないんですね。Aで言えば0、Bで言えば40%。こんな風に広がってきて、Cにいたるともう屋根のキューガイをはみ出しているんです、外側に。こうなるともう100%つぶれるというようなデータがあります。

さきほども言いましたがつぶれの有無がとにかく大事だと。壊死が発生したと、つぶれなければそのままズツと経過をみていっていいです。何ともなければもうそのまま何もする必要はないです。痛くても鎮痛剤を出すくらいのことしかいたしません。それちょっと不満だと思う患者さんもいらっしゃるかもしれませんが、やむを得ないんですね。つぶれを予防するはっきりとした有効な手段はいまのところあまりないです。

つぶれた時にこのつぶれを放置するとどうなるかという、さっき言ったぺこぺこの状態になってもう関節がボロボロになってしまいますので、ひどくつぶれる前になんとかしてあげなければいけないというような治療の方向を考えるわけです。

おもしろいことに壊死しててもつぶれていかないという方が確実にいるんですね。この人はシェーグレン症候群でステロイドによる、これバンドですから、壊死はこんなふうにかなり広いです。このレントゲン上では。ところが、つぶれずに16年経ってこんなふうに縮んでいるんですね。こういう人は、多分、ステロイドの量とかもそんなに多くなかったと思いますし、骨を治そう治そうとするその人のもっている細胞の力が非常に強かったんだと思うんですが、おおむね、トータルに旭川医大の伊藤助教授という私の師匠なんです、この先生のスタディーでは、40%の患者さんで壊死が自然経過の中で多かれ少なかれちょっと小さくなったというふうに報告しています。

ただ、小さくなったらじゃあつぶれないかという、そんなこともなくて、小さくなるスピードよりもつぶれるスピードの方が速ければつぶれるわけです。だからこの40%の中でも7割ぐらいの人はやっ

ぱり最終的に手術、主に人工物の置換という手術を受けざるを得ない状況になったという結論なんです。

このへんで何とかうまい方法がと思うんですが、よく聞かれる質問。壊死っていうのは、大きくなるのか。壊死を腫瘍などと誤解されている方もいらっしゃるみたいです。腫瘍は大きくなるんですが、壊死は腫瘍ではないので、大きくはならないんです。報告では、ほんのちょっと大きくなったと言った人もいたんですが、基本的には壊死は大きくはならない。だから壊死が発生したからといって慌ててステロイドを、先生減らしてください、と、止めてくださいという必要もないし、それは壊死が大きくなるのを防ぐという意味ではあまり意味がないんですね。元来大きくなりませんからそういうことをする必要はないと。

次に、壊死が発生した、壊死がMRIで見つかったと。先生これいつつぶれるんですかという質問があります。それはなかなかはっきりとは分からないんですけど、腎移植後のデータがあります。腎移植というのはエピソードが非常にはっきりしているの、データを取りやすいんですね。これではだいたい1~2年でつぶれたと。

あともう一つ、私壊死しました、そしてつぶれましたと。でも手術はいやです。手術しないで治らないんですか、という質問が非常に多いです。これはあまりなかったんですが、最近大阪大学の先生がアレンドロネートという骨粗鬆症の治療薬でフォサマックという商品名です。これを投与患者10関節で1年間でつぶれ進行が0だったのに対し、投与しない患者さんでは9関節中4関節でつぶれて、有意差があったということで、彼はこの研究でアメリカで賞をもらいました。2年前の発表なんですけど、たったこれだけで賞をもらったというのがすごいと思うんですが、それで一斉に日本のいろんなところで本当か、面白いといって追試したんですが、どうもいろんな人の話を聞くとそうでもなかったみたいです。私もやったんですが、なにせ例えば第二内科からの紹介の患者さんみんなフォサマックをすでに飲んでるんですね。その中で当然のようにつぶれていくわけですから、どうも私はこれはそんなに、眉唾と言いつつ過ぎですが、ちょっと一歩引いて考えた方がいいのではないかなというふうに思っています。

これ以外に特筆すべき薬でどうこうという話はいまのところないです。

手術です。いやかもしれませんがつぶれてしまったらやむをえないわけです。骨頭をできればとっておきたい、温存したい。人工物では

なくて骨頭を温存する手術をしたいということで、これには二つの考え方がありまして、さらにつぶれるというのを防いでより血が流れるようにすればもっといいということで、血管柄つき骨柱移植術というのがあります。もう一つは、さっきも言いましたが、壊死っていうのは限局していますんで、骨頭の中には壊死していない部分もあるわけです。この壊死していない部分を体重ののっかる部分によいしょとまわしたりねじったりしてもっていけばいいんじゃないかということで、内反骨切り術というのと骨頭回転骨切り術というのがあります。

このへんの手術が無理で、やっぱり適応もありませんと。あなたこういう手術はおそらくいい結果が得られませんかとなったら、この時に人工物を用いた手術を考えるわけです。これは私は経験ないんですが、深腸骨回旋動静脈、これが大腿骨頭でここに大腿動脈、ここを触るとドクンドクン脈があって、ここからの枝がこの腸骨の前の方にいっている。これを血管を温存しながらこの骨をもってきてここに溝を掘ってあげてこの骨をポンと、血管をつけたままで植えてあげることによって、支えにもなり血流も増やすよという手術です。

札幌医大で結構お家芸的に伝統的にやられています、この手術は。

例えばこの人は51才男性アルコール性なんですが、ここの部分の壊死に対し、これを植えてあげたと。しかしその成績は、つぶれを予防できた率は35関節中16関節だった、46%だったということで、そんなに素晴らしいとは言えないんですね。ということで、手術時間でいえば8時間ぐらいかかる、かなり大変な手術ですが、そこまで頑張る割に今ひとつの効果ということで、最近傾向としてはちょっと廃れつつあるというふうに、札幌医大でも最近はもうあまりやらないんですよというふうにおっしゃっていました。

ただ適応を選べば非常によろしいのではないかと思います。

一つ問題があるのは、全くつぶれていない時期にこの手術をやるというのが一番いいので、その時期にこの手術をやったとして、やったからつぶれなかったのか、何もしなくてもつぶれなかったのかというのが判然としないというのが少し問題です。当然手術した先生は手術の御陰だよとおっしゃるでしょうけど、そこはちょっと分からないところなんです。

次に、移動させるやつですね。内反骨切り術というのは、ここが壊死しているとします。そしたらこれをお辞儀されるようにするわけです、この頭をこんにちわとこっちの方に。すると、ここの外側のいいところがここに食い込んできて、体重を乗せさせるんですね、この狭

い部分に。そういうような手術なんです。これはそんなにたくさん乗るわけではないですし、大したことなさそうなんです、利点としてはリハビリが早い。早いといっても退院まで2ヶ月ぐらいかかりますが、それでもほかの骨頭温存手術に比べると早い。あと成功率が73%と、適応を選んではいらるんですが、非常に良好であると。欠点としては足が1~2センチ短くなるということと、どんな患者さんにも、これは適応の問題ですね、どんな患者さんにもできるわけではない。壊死がこのへんまでできてしまっていたら、いくらこういうことをやってやっぱりここの壊死ですから、ダメなわけです。ということで適応を選べばかなりの成績はもたらすことができると。

例えばこの人はアルコール性の男性。この矢印のここまでが壊死です。これをお辞儀させてやったと。すると、これが、当然内側にきます、ここまで来ます。ここまでが体重ののつかる部分になります。6年経ってちゃんと骨もついていますし、壊死部はむしろこのように、縮まってきていると。これは非常に理想的な経過です。

次に大腿骨頭回転骨切り術です。これは九州大学の杉岡先生という、今九大の総長をされている先生が考案された素晴らしい世界に誇る手術で、日本が世界に誇っている手術だというふうに整形の中では言われているんですが、どんなのかというと、ここが壊死しているとします。そしたら、ここで切ってグルッと回してしまうんです、ここを軸にして。そしたらこれはこっちにいくんです。ものすごい発想だなあと思うんですが、これただ、この部分に血流、血管がいつているので、その血管を温存しながら回してあげなきゃいけないという、技術的に難しい部分があるんですね。利点としては、成功すれば足が短くなることもなく、壊死もこっちの内側の関係のないところに行っちゃうわけですから、完璧に治るんですが、欠点が沢山あります。その欠点はまずリハビリが長いこと。退院までにだいたいリハビリを入れて4ヶ月ぐらいかかると考えた方がいいと思います。非常に慎重にリハビリしていきます。早期に間違っただけ足ついたりしたら一気にこのへんで折れたりしますので、非常におっかないです。成功率が、そういうふうに注意してやっただとしても今ひとつで、北大でこのあいだ私が調べてまとめたんですが、だいたい60%ぐらしか成功といえる症例はなかったんですね。残り40%は人工関節になったりしていたわけです。この60%という数字はやっぱりちょっと考えると非常にお奨めできる数字と言えるかなあと、この数字を分かった上で手術に臨まれるんだったらよろしいかと思うんですが、ちょっと厳しい、4ヶ月

もリハビリしてこの結果ではと、私はちょっと悲しい気持ちになってしまったんですね、この数字をみたときに。

手術も難しいわけです。適応だってあいまいにはできません。どんな患者さんにもできるわけではないです。

たとえばこれはいい例ですね。37才女性、再生不良性貧血によるステロイド性なんですけど、ここまで壊死が来てたんですけど、回すと壊死がここに、内側に完全に向きます。ここがいいところになります。こんなごつい金で止めるんですけど、術後3年で壊死も縮小していますし、骨もつきましたし、なんら形態学的に変化ないので、とってもいい。一番いいです。

この人もいい例です。アルコール性で、壊死がここまであって、若干つぶれているんですけど、ここで少し段差があるのが分かりますね。回すと、その壊死のはじっこがここに来たと。ここがいいところだと。1年4ヶ月でちゃんと骨もついて何ら形の変化もなく、この方も非常に素晴らしいといえます。

この方26才男性、SLEなんですけど、この方も壊死はかなりひどくてここまであって、回すと、この方の特徴はよくみると、確かにいいところはここまで来ているんですけど、ここがいいところなんですけど、その下に壊死が張り出しちゃっているんですけど、こういうふうに。ここがだから壊死なんです。ここの表面はいいところなんですけど。と思ってみていたら7ヶ月でまたつぶれてしまって、こんなふうに金が関節の中に飛び出る状態。こうなったらもう残念ながら失敗です。

この方もそうです。20才の女性です。ここまで壊死していて、回したと。いいところはここまで来たと。大した良さそうに見えるんですけど、その下にこういうふうに壊死が張り出しちゃっているんですけど、つまり、壊死の体積がもともと大きいので、回して一見いいところに体重が乗ったように見えても、その直下にはまた壊死があるわけです。こういう場合は多分ですね、まだあまりこれ認められていませんけど、ここが疲労骨折を起こすんじゃないかというふうに私は推測しています。このように金が中に飛び出してしましまして、大変残念な結果となってしまいました。

この方はうまくいった方ですけど、この方は回したときの壊死が直下に張り出していなんですね。だから十分にここで支えられるんでないかなというふうに思うわけです。

治療方針決定の流れですが、まず手術が必要かどうか、タイプとステージと症状によって、これをまず決定します。次に、必要であれば



内反骨切りが可能かどうかを考えます。内反骨きりが可能であればそれをしますし、適応がなくて不可能であれば今度は回転骨切りが可能かどうか考えます。これができないと初めて人工物の使用を考えます。

人工物ですが何があるかといいますと、人工骨頭というのがあります。あと人工股関節というのがあります。この人工股関節も通常のもの他に、最近では表面置換型というちょっとものが出てきましたので、紹介させていただきます。

これは人工骨頭です。比較的小馴染みで、この部分は人工関節のステムと言われる下の方の部分です。それに対し、この大きい頭、本当の自分の骨頭と同じ直径の頭をここにポコンとはめてあげるわけです。間にポリエチレンという人工軟骨が介在しています。

ですから、こことポリエチレンの間でも動くし、この金属と屋根の臼蓋の間でも動くわけです。利点は何と言っても人工関節に比べ脱臼が少ない。人工関節はへんな足の形をとると、脱臼するんですね。ということで、実はこれ今でも結構使われています。使っている先生はまだ多いと思います。

問題点としては、ここがポリエチレンと首の間で割と深くはまるものですから、深くはまらないとはずれますから、ここですり減るわけです。すり減ったらどうなるかという、粉となってそこらへんにあるわけです。このポリエチレンの粉がくせ者なんですね。これが骨を溶かす最大の原因だと言われています。このタイプの人工骨頭のポリエチレンの摩耗量は人工関節の3倍だと言われています。

あと、もう一つあるのは、金属と屋根がこすれあわされるということは、屋根の軟骨にとっていいことか？という問題があります。当然金属にとってはいいんでしょうが、受ける軟骨にとってはいいはずはないんですね、そんな硬いものとこすりあわされることが。ということで軟骨はすり減っていきます。さらにさっきいったような摩耗の問題があって、そこに摩耗粉がいて骨が溶けて、臼蓋の骨が減っていくわけです。これ術前の写真なくて申し訳ないですが、術後8年、へんなのが分かりますね。ここらへんがすいたような感じになっているのが。こういうふうに向中心に向かって食い込んでいくわけです。

うまくいく人も当然います。多分いろんな個人差というのは当然あると思うんですね。この方はSLE25才で、つぶれちゃって回転とかの適応がなくて人工骨頭になったんですが、術後8年で何ら変化していません。素晴らしいと思います。

それに対しこの方57才アルコール性ですが、つぶれちゃってやっ

ぱりこの方も人工骨頭にしたんですが、セメントでとめるタイプですが、術後5年で、よくみると、ここのとこでセメントとステムの間で剥がれがおこっています。隙間ができています、ここに。これはもう弛んでいるということ。こういうのを手でこうやるとヒョイヒョイ動くんです。動くのはもう完全に破綻しているということなんで、取り替える適応なんです。これはケチをつければこの時点の写真で若干内反というんですけど内向きに、長軸に対して内向きにいくように入っていたんで、ちょっとテクニカルエラーもあるような気がします。

これは人工関節です。何が違うかという、さっきのこれが動かないんです。これが屋根になって人工臼蓋なんです。この骨頭との間でポリエチレンの人工骨があつて、そこでしか動かないんです。これはネジでとめて、このカップの表面は骨が入りやすいような構造になっています。

特発性の方ですが、術直後のレントゲンはこのように決まっています。

最近はこのセメントを使わないタイプの、S-ROM という機種ですけど、これを割と使うことが多いです。サイズバリエーションが豊富という利点があります。

平成13年の厚生省の班会議でマルチセンタースタディーといっている大学で持ち寄って症例をもちよって、本当にどっちがいいのか、確かめてみようというスタディーが大規模になされ、その結果として、これ生存曲線といいます、これ人工関節の成績です。これは機種のデザインに非常に依存します。ですからもし手術を受ける時は、勇気を持って先生にこの機種はいいのかと、聞いた方がいいかと思えます。たまにはうるさいという先生もいるかもしれませんが、そういう先生の手術は受けない方がいいと思えます。

それでいくとこのように16年経ってもサバイバルレートという生存率は非常によく、それに対して人工骨頭はこのように10年ぐらいからなだらかに悪くなっていくというはっきりしたデータが日本の厚生省の班会議で出ました。ちなみに骨頭壊死の研究というのは日本が一番世界をリードしているんです。

他の国ではすぐ簡単に人工関節をやっちゃうんですけど、日本はねちこく非常に微に入り細にわたり、疫学から何から非常に細かく調査するので、論文数でも世界一なんです。そこは誇っていいところなんです。

ということで、骨頭壊死に対する手術として、人工股関節は人工骨

頭より耐久性があり、長持ちするというのははっきりデータに出たんで、以前はどうなんだろうねとか、僕はこっちの方が好きなんだよねとか、そういう主観的な言い方しか出来なかったんですが、今でははっきりこの証拠をもって人工股関節の方が長持ちはしますと言えるわけです。ただし、脱臼は人工骨頭の方がやっぱり少ないです。そこは入れ方の問題、あとは患者さんの自覚の問題というのもあるんですが、少なくとも脱臼よりは長くもつことの方が重要だと私たちは考えていますので、通常であれば人工関節をお奨めすることになると思います。

そういう人工関節にも問題はあります。今もいいました脱臼ですか足が長くなりやすい。より大きい問題は、骨が溶ける、長くとつと弛む、大腿骨近隣の骨が痩せてくるという現象も起き得るんですね。こういうふうなことが起きてくると、再置換術、入れ直しが、だんだん難しくなってくるんです。特に若い活動的な患者さんの場合ですと、だんだん追いつめられる感じになっていくわけです。追いつめられるというのは患者さんも医者もですね。

これは手術直後でセメントで固定しているのだから、弛んだらこうなります。何となく違いが分かりますか。セメントと骨の境目が分かりませんね。こっちでははっきりとセメントと骨の境目が分かりますね。これが弛んだということなんです。これはもう中で少し動いているんです。多分こうなったら手でズボって抜ける状態です。

これは骨が溶ける現象です。これ手術した直後で、大きい骨頭を使うとやっぱり摩耗が増えるんで、よろしくないんですが、昔はあまりそういうことも分からなかったんですね。今は、違い分かりますか？このへんが何か透けてみえますね。これもう完璧なほど骨がないんですね、空洞になっていて。ガランドウで、癒痕組織しか入っていないんです。これを入れ替えようと思ったらこの癒痕組織をとって、その部分をじゃあどうするのかと。そういう問題になってくるんですね。

そしてまた非常に不幸なことに、さっきのゆるみも骨溶解もそうなんですが、患者さんにとってはそんなに痛くないんです。だから手術を奨めても患者さんは、何でしなきゃいけないんですかって言うんですね。大した痛くないですよと。そうかもしれませんが、痛くないですよと、そう言われると、そこを無理におして手術を奨めて、脱臼とかが術前より起こりやすくなってしまったら、当然医者は恨まれちゃうんですね。恨まれるのも覚悟ですけど、できるなら感謝されたいとやっぱり我々思いますので、そこで二の足を踏むところなんです。だ

から、患者さん、ぜひ自覚しておいていただきたいのは、弛んだり骨が溶けたりしたら、これはもう痛くなくても手術の適用だということです。

で、次の手術につなげるためには骨をできるだけ残しておきたいと、このように考えるわけです。ということで、表面を置換するような人工股関節が欲しいというのは長年の整形外科医の股関節やっている人の夢でした。これは1975年ぐらいにでたワグナー型という表面置換なんですけど、これをここにボコンとはめて、これを受け皿にして、これポリエチレンです、そしてこれをセメントで固定するわけです。どうだったかということ非常に惨憺たる成績で、6～7年でもう半分以下しか生存していませんね。これはもうほとんど悪い考え方の見本みたいなもので、そもそもポリエチレンそのものがこういう大きな骨頭に対応するのに適していなかったわけです。このころは分からなかった訳です、それが。

これ、最新ですね、最近出た表面置換型人工股関節で、バーミンガム表面置換型といいます。これを骨頭の壊死したところをとって、骨頭をいい形にしてこれをそこにドンとはめてあげると。そして受け皿にはこれをつかう。金属と金属でポリエチレンを使っていないので、メタルオンメタルという考え方で、昔もあった考え方です。これは骨溶解が比較的少ないとされているんですが、その分摩擦係数が高いので、トルクが大きいという言い方をするんですが、それが破綻につながりやすいというふうに我々は考えていたんです。表面置換型は、よさそうなことだけいいますと、筋や骨が痩せるのを防ぐだろうし、骨が溶ける危険も、ポリエチレンを使っていないからないだろうし、脱臼の可能性だって多分ないでしょうと。足も伸びないと思います。解剖学的にキチンとした位置関係に再建できると思います。そういう訳ですから歩き方の回復だってすごく早いと思います。と、いうことを言えば言えるんですが、これが第1例です。外国、イギリスだと思えます。やられた骨頭と受け皿です。これは5年たってほとんど異所性骨化もなくゆるみもなくほとんどインプラントの移動もなかったということで、2000例ぐらい先生方が頑張って外国でやられて、その結果として、骨が温存できたと。若年者の治療には向いていると言える、優れた中期成績、5年成績であったと。心配された早期のゆるみや移動はなく、骨は減らなかつたと。仮に問題があつたとしても、今度は人工関節に再置換するのはとっても簡単であり、次につなげやすいと。ということで、もしかしたら今後これは主流になっていくのか

もしれません。特に骨頭壊死の若い患者さんなどでは今人工関節を入れるのは忍びないという場合は、これが主流になっていく可能性はあります。

ただ、今まだ日本ではこの機種は阪大でしか扱われておらず、北海道ではまだ施行がありません。

ただ、先程も言いましたように、この手のことを発表する時にはいいことしか言わないという傾向もあるんですね、だから飛びつくのではなく、一歩引いてみるという対応もやはり重要でないかと思えます。

目標というか理想は、誰でもそう思うんですけど、1回の手術で一生もって全部解決することで、これはもちろん理想です。こういければ本当にいいと思えます。ところがなかなか現実にはそうはいかなくて、現時点での中途半端な理想なんですけど、手術をしたら、たとえば10年しかもたず、次の手術をしたけどやっぱり10年しかもたなかった。しかし、まだ骨は残っているから、次の手が残っている、これがやっぱり現実的な理想になると思うんです。だからなるべく骨を削らないような方向性というのが、おそらく正しい方向性なんじゃないかと思うわけです。

これは蛇足として聞いて下さい。今後の研究の方向性という話ですが、先日道新にこんなのが載っていました。うちの教室なんですけど、北大が半月板用新素材、理学部ですね。それがゲルですね、こんな。これが北大のうちの教室に持ち込まれて教授が大変興味をもってさあこれで半月板を作ろうと今ちょっと盛り上がっているんですけど、ダブルネットワークゲルといいまして、水分内容がこっちとこっちで同じなんですけど、組成を変えることによって、こっちでは簡単にこんなふうにスパンと切れてしまうのに、こっちではその10倍以上の力を加えても切れない。おっすごい！と。画期的な硬度というか強度というか強さをもったゲルなんです。

これをウサギの背中に入れて6週間ぐらいするとどうなるかみてみたら、これは対照で確かセルロースゼラチンだったと思いますが、こんなふうに回りに炎症性細胞といいますか、異物細胞が一杯集まってきて、強い異物反応が起こっている感じになっているわけですが、このゲルではこんなふうに割と、クシャツとなってあまりよくないんですが、回りは非常に綺麗で細胞の浸潤が認められないわけです。これを関節の中に入れてどうなったとかいうような実験例はないんですけど、これ最後のスライドです。一番の基本は、例えば皆さん虫歯の

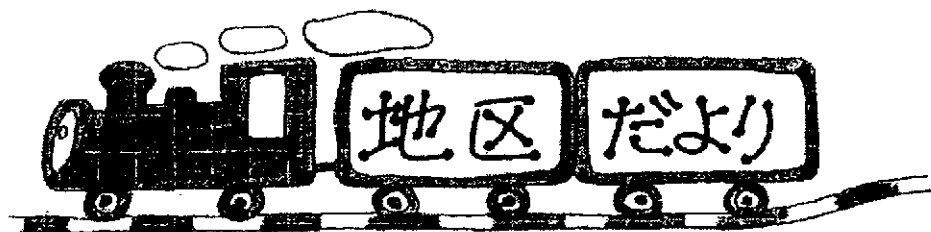
治療をする時に、虫歯ができたからって、いきなりそれを抜いてインプラント、人工歯根をいれる人はいないと思うんですよ。やっぱり、悪いところを削ってそこに何か補填するわけです。それがダメになってダメになったら次にクラウンという治療があって、最後にインプラントをなさる人はなさるのでしょうが、当然そういう方向にいかないとダメだと思っています。一部だけ削ってそこを何とか補填できないかと。虫歯の治療と同じ発想ですね。たとえば骨頭がある、ここが壊死してつぶれる。ここを全部かき出して、ちょっと広めにかき出していい骨を出してあげる。そしてこんなようなのをオーダーメイドで作ってあげて、これゲルですね。これは実はもうこんな発想は京大でやっています、PVAハイドロゲルといって、割と今かなり動物実験までやられている素材です。こんなのをここにぶち込んであげる。するとこの骨の下のファイバーメッシュのところには骨が入り込んできて、強固に固定されたら、これで一生もたなくたって10年もてば万々歳なわけです。ここから表面置換にももっていけるわけです。そしたら普通の人工股関節を入れるまでの時間が非常に節約になる。10年20年という節約になる。ということで、うちのダブルネットワークゲルでもこんなようなものが作れないかなあとってなんとか研究の方に走っていきたいと思っている今日この頃です。

ご静聴ありがとうございました。

(2005年9月23日(金)北海道難病センターにて)



小野寺先生には、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》

### ★ みなさんご協力ありがとうございました ★

3月第一土曜・日曜の恒例の春のチャリティバザーは大成功でした。

品物も随分集まりましたが、初日の土曜の来客数はかなり多かったようです。

増改築した後の難病センターで初めて行われるため、汚さないよう、傷つけないよう細心の注意を払いながらの搬入・準備・展示でした。壁にピンを打ったり、紙を貼ったりすることができず、かなり制限された空間利用となりました。極めつけは大会議室での衣料品です。建設会社のご好意により工事現場の足場に使う鉄のポールをお借りして巨大な洋服掛けが2列2段、会議室半分を占め、コート・オーバー等上着や洋服類がずらり。これは壮観でした。残り半分のスペースにはセーター、トレーナー、ジーンズ・スラックス・スカート、子供服等々、どこからこれだけの衣類が集まってくるのかと感心するほどの量でした。

私たち膠原病友の会はここ数年、アクセサリー・帽子・スカーフ・ベルト等々おしゃれな品物の販売です。お客さんはフリマ荒しのような私たちより数倍上手の買い手ばかりですが、今年から難病連では『売ることも大事ですが皆さんの好意により集まった品物であり資金を得るためのバザー。値段はもともと半値以下なので買い叩かれないように』というお達しがありました。アクセサリーの中には 18K の指輪や珊瑚のネックレス、ディオールのイヤリング等々本当に掘り出し物がかなりありました。はっきり本物とわかるもの以外は 300 円、500 円の世界です。とてもおしゃれなネックレスやブローチ、イヤ

リングをねばりにねばって何個も買っていく人もいますし、今年はその道のプロのような人が、こういうところで掘り出し物を見つけるのですと言って本物の指輪を安値で買っていきました。なかなか興味深い販売光景でした。

今年ありがたいことに一人の若いボランティアさんが準備から販売、後片づけまで5日間続けて私たちの売り場を手伝ってくれました。本当に助かりました。

難病連の患者全体が高齢化してきて年々動けるスタッフやボランティアさんが減ってきている現状があります。そんな中、今年フリーペーパーでの呼びかけに答えてくれたボランティアさんや北大医学部のバレーボール部の若者たちが準備段階の力仕事を手伝ってくれたりと嬉しい応援がありました。

その結果、2日間の売り上げは**209万4,518円**という大台に乗り、念願の目標を達成することができました。その中で膠原病友の会のアクセサリー売り場の売り上げが何と**15万4,185円**という高額でした。売れ残った多くの衣類やその他の品物は、ラオスの難民に送るという業者がかなり引き取ってくれましたが、売り物にならなかつたり壊れ物等々ゴミとしての処理代に10万6,476円かかり、これをいかに少なくするかも今後の課題となっています。

バザーに携わった者として、限られたスタッフの中で大変なことはありましたが、日ごろ味わえない出会いや工夫は貴重な経験となり、結果を含めて大きな達成感を味わうことができました。

来年も皆さんのご協力をよろしく願いいたします。ありがとうございました。

(大澤久子)





# 事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2006.2.1～2006.3.30)

渡邊亜希子 様 古瀬京子 様 真鍋悦子 様 合計 4,800 円  
ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2006.2.11～2006.4.13)

桜井 みち子 さん(シェーグレン症候群, 札幌市中央区)

片野 道子 さん(SLE・強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎・シェーグレン症候群, 留萌市)

杉本 峰子 さん(シェーグレン症候群, 札幌市西区)

竹内 ミエ子 さん(シェーグレン症候群, 札幌市西区)

廣瀬 エイ子 さん(シェーグレン症候群・橋本病, 釧路市)

小矢 世津子 さん(シェーグレン症候群, 石狩市)

斉藤 こずえ さん(シェーグレン症候群, 札幌市白石区)

どうぞよろしくお願ひします。

- 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。
- 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。

## 全道集会・分科会(医療講演会)のお知らせ

日時：8月6日(日)午前

場所：帯広市

講師：帯広厚生病院 竹田 剛 先生

詳細は後日お知らせします。皆で帯広へ行きましょう。

## 特定疾患の個人票 北大が来月有料化

い約七千人。道難病連などは「難病患者の経済的な負担がさらに増す」と反発している。

道によると、公費が支出される難病は、国が定める

べーチェック病、多発性硬化症など四十五種と、道指定の突発性難聴、難治性肝炎など六種計五十一疾患。道内の患者数は合わせて、およそ四万二千人。

調査個人票は、国と都道府県が治療研究費として負担している患者の入通院、調剤、訪問看護などの費用を受給するのに必要なもので、年一回、担当医が記載する。

北大病院は有料化について、①北大の独立行政法人化（昨年四月）で、経営の改善が求められているのに対して、患者が多く、記入には非常な手間がかかる③全国四十二の国立大病院のうち、約半数がすでに個人票との見解を示している。

原因不明で、治療法も確立していない特定疾患の患者が公費助成を受けるのに必要な臨床調査個人票について、北大病院は四月から、記入料を徴収することを決めた。無料から三千六百七十五円（税込み）になる。対象は道内の病院で最も多

全国膠原病友の会北海道支部 埋田晴子支部長



SLEや強皮症、皮膚筋炎など原因不明の難病で、道内患者数が五千人に達する膠原病。医療技術の進歩で生存率は上がったが周囲の理解不足や患者補償など課題も多い。

患者同士の交流や疾病知識の向上を目的に発足。道支部は今年で三十四年になる。札幌旭川、帯広、釧路、北見の五連絡会の約四百人が、講演会や交流会開催をはじめ、補償拡大など行政への要請活動

安心した療養生活へ情報交換

SLE患者、一病気になる自身も高校一年から

「安心して療養生活に励むための情報交換の場」ともなっている。

「大切さを忘れない」との思いで運営。今後の目標に「膠原病と診断された、より多くの人に会の存在を知ってもらうこと」を挙げる。



支部長として九年間、役員八人と協力しながら「患者がいる限り、活動を続けていく

に携わっている。講演会では専門医を講師に症状や治療法など解説。「患者自身が病気を理解し、イメージを持って向き合えるきつかけづくり」に取り組む。地域ごとの患者交流会は、生活の悩みや治療内容をきつくばらんに語り合うなど、「安心して療養生活に励むための情報交換の場」ともなっている。

「病気の人たちにしか分からないことを話してすつきりすることもある」と活動の意義を強調する。

## \*\*\* あ と が き \*\*\*

**寒**かった北国にも春の風が吹いてきましたね。気温の上昇にあわせて積極的に自然の中に入り、野の花、山菜、野鳥のことなどもっと知りたい。まずはヨモギ団子かな？ 加齢と共に守りの体制になりがちなので、一歩踏み出す勇気を持ちたいと思います。(W)

**こ**の年になってこんなに夢中になれるものに出会えるとは思ってもみませんでした。ポウリングです。ですから、今まで以上に体には気をつけています。特に、左足と右腕は命の次に大事なものです。皆さんも我を忘れて夢中になれるものを見つけたら人生変わるかもネ！(S)

**春**になり花の便りもチラホラ。サークル活動(卓球、コーラス)も活発になり、日々忙しくしております。疲れが出たのか、先日3日間風邪でダウンしました。4月末まではスケジュールがいっぱい。今年のゴールデンウィークはゆっくり休もうかと思っています。無理しないようお互い気をつけていきましょう。(K)

**今**年の冬は一度も転ぶこともなく終え、ようやく雪解けも急速に進んで、春を迎えようとしていますネ。冬物から春物との入れ替え等で忙しい？ 日々を送っています。最近物忘れ？ もあったり、悲しみさえ感じています。皆様もいろいろとがんばっていらっしゃることでしょうネ。私も置いていかれないように、少しずつでも近づきたいと思っています。一年間よろしく願います。(A)

**あ**とがきを書こうと思いうっかりまた「早いものでもう4月になりました」と書きそうになりました。〇〇歳を過ぎると歳をとるのが早くなるとよく言ったものです。『時間よ止まれ!!』と叫びたくなります。あれもこれもやりたいのに頭と体がついていかず、毎日の新聞すら最近斜めに読んで時々肝心なことを読み落としています。おまけに人の名前も会った瞬間にもう忘れてしまっています。どこかでお目にかかってお名前が出てこなくてもお許してくださいね。時の経つ早さと記憶力の減退にもおびえている今日このごろです。(O)

### 札幌および近郊に住んでいる皆さんへお願い

7月発行の機関紙の製本・発送のお手伝いを募集しています。初めての方でも誰でもできる簡単な作業です。7月26日(水)10:00に難病センターで行いますので、当日直接お越しください。よろしく願います。

~~~~~  
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)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻409号 100円

いちばんぼしNo.152 平成18年4月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~