

HSK

いちばんぼし

173号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻460号
平成22年7月10日発行（毎月10日発行）定価100円（会費に含む）

<編集人>〒064-8506

北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<発行人>〒063-0868

北海道札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道身体障害者団体定期刊行物協会
細川久美子
TEL 011(736)1724 FAX 011(736)1698

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇	第37回難病患者・種会社と家族の全道集会のご案内	-----	P 1~2
☆ もくじ ☆ ☆	◇	第37回支部総会・交流会・医療講演会を終えて	-----	P 3~7
☆ 2010.07.10 ☆ ☆		総会決定事項	-----	P 8~22
☆ 地区だより ☆ ☆	◇	本部総会に出席しました	-----	P23
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇	講演録（2010.2.28 北海道難病センターにて）	-----	P24~38
☆		テーマ：膠原病と言われたら～患者と家族の基礎知識～		
☆		講師：札幌医科大学医学部内科学第一講座 准教授 高橋裕樹先生		
☆	◇	地区だより（札幌地区）	-----	P39
☆	◇	コミュニケーション広場 話・輪・笑	-----	P40~41
☆	◇	事務局からのお知らせ	-----	P42~43
☆	◇	あとがき		

☆☆



明日を見つめ支えあう仲間、大雪の峰と石狩の清流に囲まれたここ旭川に集う

第 37 回 難病患者・障害者と家族の

全道集会(旭川大会)のご案内

「難病患者・障害者と家族の全道集会」は、参加者相互の一体感を深め、また北海道難病連の活動をアピールすることで、難病問題に対する社会の理解を広げ、医療と福祉の充実・発展に寄与することを目的として、北海道難病連が毎年行っているもので、今年で37回目となります。

友の会では、皆さんに参加していただきたく思い、全体集会に参加する方には交通費等の補助を行っています。多くの皆さんのご参加をお待ちしています。

また、集会全体につきましては、別に送られてきています「なんれん臨時号」をご覧ください。

***** 参加費の補助は？ *****

全体集会に参加する場合のみ、参加費全体（交通費・宿泊費・歓迎レセプションなど）の30%を補助します。ただし、難病連の支部から補助がある場合は、その補助分を除いた分の30%となります。印鑑をご持参ください。尚、オプションツアーは補助の対象になりません。また、定期購読の方も対象になりません。

***** 参加申込みは？ *****

北海道難病連から送られてくる「なんれん臨時号」の参加申込書でお申込みください。締め切りは7月3日でした。忘れていませんか？なお、8日の分科会と全体集会は当日直接お越しいただいても大丈夫です。

プログラム

《8月7日（土）》

◆ 歓迎レセプション 18:00～20:00

会場 ロワジールホテル旭川（旭川市7条通6丁目）

参加費 5,000円（未就学児 お子様ランチ 1,500円）

《8月8日（日）》

◆ 分科会（医療講演会） 9:30～11:30

会場：旭川市ときわ市民ホール サークル室

（旭川市5条通4丁目）

テーマ：特発性大腿骨頭壊死症に対する整形外科的治療

講師：旭川医科大学整形外科 准教授 伊藤 浩 先生

参加費：無料

◆ 全体集会 13:00～15:30

会場 旭川市障害福祉センター「おびった」

（旭川市宮前通東 4155 番地 30）



全国膠原病友の会北海道支部

第37回支部総会・交流会・医療講演会を終えて

(支部長 杉山 喜美子)

6月12日(土)、北海道難病センターにおいて「第37回支部総会」を開催致しました。30度近い気温、そしてよさこいソーランまつりに参加する人達の熱気があふれている札幌に、全道各地から27名の方が参加されました。

15時から黙祷・開会の挨拶に続き、(財)北海道難病連梁田剛常任理事(乾癬部会)にご丁寧な挨拶をいただきました。大澤久子さんの司会のもと議長に永森志織さんを選出し議事に入り、平成21年度活動報告・決算報告・監査報告、平成22年度活動方針案・予算案議案・役員案すべてが無事に承認されました。自己紹介の後、集合写真を写し閉会となりました。

平成22年度役員は昨年と同じメンバーです。私達が安心して暮らし続けるには、何をしたらよいのかを相談しながら様々な企画を考えていきたいと思います。ご意見・ご希望を寄せていただき、皆様で北海道支部を作って行きましょう！本年度もよろしくお願いいたします。



(総会の様子)

全国膠原病友の会 北海道支部



(集合写真)

支部総会の後、場所をロイトン札幌中国料理「万里」に移し、18時から向井先生をお迎えして交流会（25名参加）を行いました。岡本由加里さんの司会で、向井先生のご挨拶・乾杯の音頭で始まり、美味しい食事・飲み物をいただきながら、テーブルごとに楽しい会話が弾んでいました。料理が一段落したところでビンゴゲームを始めました。

(残念なことに向井先生も私もビンゴにはなりませんでした。)

デザートはマンゴーのシャーベット（味は濃くおいしかった!）とコーヒーをいただき、一本締めでお開きとなりました。今回、お母さんと一緒に参加した岡本明弘君（小2年）はミニバザーの売り子さんや参加者にお茶を運んだり、ビンゴではゲーム機のボタンを押したりと大活躍でした。ありがとう！



(交流会)

翌13日(日)は10時から北海道難病センターにて医療講演会を行いました。会員30名、一般33名合わせて63名と沢山の方に来ていただきました。市立札幌病院リウマチ科部長向井正也先生が「膠原病の最近の話題」のテーマで講演され、参加者の質問にも解りやすく、丁寧にお答えくださり、先生には大変お世話になりました。ありがとうございました。講演内容は次号に掲載する予定です。

13時から地区担当者会議を開催し、旭川・北見・帯広・札幌の各担当者、支部役員の10名が出席しました。

主な議題は以下の通りです。

- ① 8月全道集会、医療講演会(旭川)について
- ② いちばんぼし「地区だより」コーナーの担当について
- ③ 北海道支部創立40周年記念(平成24年6月)について
多くの会員が参加でき、心に残る記念行事になるよう企画したいと考えています。皆様のご意見・ご希望をお寄せください！



(地区担当者会議)

総会に参加された皆様、本当にお疲れ様でした。8月には全道集会があります。北海道の短い夏を楽しみ、体調を整えて旭川でお会いしましょう！

*** 支部総会に参加して ***

(妹背牛町 板垣るみ子)

今年は「無事総会に参加する事が出来て良かった！！」と言う気持ちで一杯です。何故かプレドニン 10mg 近くになると再発し病気が悪化してしまうのです。私にとって 10mg は厚く・高く乗り越える事の出来ない壁なのでしょうが・・・今年 2 月、3 度目の挑戦！もしかして乗り越える事が出来るかも？と言う期待もありましたが、残念な事に 4 年前の入院の時と同じ症状が出てしまい「昨年は出席出来なかったのに・・・今年も無理かな～」と諦めていました。でも、プレドニン増量・免疫抑制剤を変え、何とか入院は免れ参加する事が出来ました。

そして、楽しみにしていた 12 日、お天気は最高、外はよさこいソーランまつりで賑っていました。総会では他の地区の活動、それに自己紹介もあり、皆さんの近況報告・悩み等色々聞くことが出来て勉強になった事も沢山ありました。

総会終了後は中華料理大好きな私にとって、楽しみにしていた交流会！向井先生も来てくださり、とても和やかな雰囲気、テーブルの人達とも話が盛り上がったところで、ビンゴゲーム。脚の痛みも忘れ、久しぶりにおもいきり楽しい時間を過ごすことが出来ました。「ビンゴ～！」にならなかったのが残念ですが・・・

翌日は向井先生の医療講演会。

「医療講演会」と言えばたまには襲われる「睡魔・・・？」。(講演してくださる先生すみません)

でも、今回は「睡魔」どころか超真面目な授業態度(笑)でした。きっと、今の体調に自信が無く不安な気持ちで生活しているからだと思います。

やはり、実際に先生のお話が聞ける講演は素晴らしいと思いました。これから機会があれば出来るだけ参加したいと思います。役員の皆様お世話になりました。

病気になって 22 年、辛いことも今では思い出になって心の中には残っていますが、病気を治そうと焦るより、病気と仲良く付き合い薬とも喧嘩しないで安心した毎日を過ごせたらと思っています。

友の会の皆様と来年もお会いできるのを楽しみにしています。

皆様、お元気でお過ごし下さい。

*** 医療講演会の感想より ***

いろいろな病があると勉強になりました。自分の病状には今はないのですが、今後のために・・・知識となりました。

一昨年前に主人を強皮症で亡くしました。少しでも主人の気持ち（辛さ）に近づきたいと、いまさらに勉強したくて聴きにきました。また機会があれば来たいと思います。ありがとうございました。

向井先生の講演、大変参考になりました。ありがとうございました。

主治医以外の先生のお話を聞いてとても勉強になりました。去年の講演会よりもたくさん参加者がいたような気がしました。ひとりでも多く、友の会に入会されるといいですね。

症例をもっと教えてほしいです。

大勢の方が集まる講演会の開催、運営されている役員の方々に厚く御礼申し上げます。



<平成21年度> 活動報告

2009年

4月
4日 第167回理事会
18日 支部長会議(高知県)
19日 本部総会(高知県)
27日 第1回運営委員会 いちばんぼしNo.167発行

10月
1日 第7回運営委員会 いちばんぼしNo.169発行
4日 医療講演会(函館市)
8日 サロン③
18日 医療講演会(新ひだか町)

5月
16日 難病連総会 (第168回理事会、第27回評議委員会)
22日 第2回運営委員会

11月
5日 第4回合同レク実行委員会 第3回事業資金委員会
7日 第171回理事会
9日 第8回運営委員会
12日 サロン④
28日 機関紙つくり研修会①
29日 機関紙つくり研修会②

6月
4日 第1回事業資金委員会
8日 第3回運営委員会
13日 第36回支部総会・交流会
14日 医療講演会(札幌市) 地区担当者会議(第4回運営委員会)
18日 第1回合同レク実行委員会

12月
2日 いちばんぼしNo.170発行
10日 サロン⑤ 第5回合同レク実行委員会
17日 第9回実行委員会
20日 難病連チャリティクリスマスパーティ

7月
1日 いちばんぼしNo.168発行
9日 サロン①
11日 第169回理事会
21日 第5回運営委員会

2010年

1月
14日 サロン⑥
16日 難病連札幌地区役員研修会①
17日 難病連札幌地区役員研修会②
21日 第10回運営委員会

8月
1日 第36回全道集会(全体集会・交流会)
2日 第36回全道集会(分科会)
21日 第2回合同レク実行委員会
24日 第6回運営委員会 いちばんぼし臨時号発行
27日 第2回事業資金委員会

2月
6日 第172回理事会
10日 いちばんぼしNo.171発行
11日 サロン⑦
18日 第6回合同レク実行委員会
24日 第11回運営委員会

9月
5日 第170回理事会
10日 サロン②
18日 第3回合同レク実行委員会
26日 札幌地区JPA全国一斉街頭署名行動

3月
11日 サロン⑧
13日 実務担当者会議
15日 第12回運営委員会

(1) 平成 21 年度の活動をふりかえって

友の会は平成 21 年度で結成より 38 年を経、会員は 336 名(4 月現在)となっています。主な活動である医療講演会、財政活動(運営協力金・物品販売等)、機関紙「いちばんぼし」の発行と例年通りの活動を無事に終わることができました。新しく「サロン」「ブログの作成」を始めることもできました。皆様のご協力のお陰とこころから感謝申し上げます。

平成 21 年度のおもな活動を振り返ってみたいと思います。

① 医療講演会について

医療講演会は 4 回開催されました。6 月は札幌、8 月は札幌、10 月は函館市・新ひだか町(リウマチ友の会と共催)で行い、多くの方の参加をいただきました。また、22 年 2 月は札幌市難病医療相談会があり、膠原病部会も参加しました。

自分の病気について正しい知識を得ることは、今後の療養生活を送るためにとても大事なことであり、周りの人達に理解してもらう為にも大きな意味があると思います。今後も地区連絡会のある地域、難病連支部のある地域を中心に、開催場所を考えていきたいと思っています。

② 財政活動について

友の会の活動資金は皆さんからの会費、北海道難病連を通していただく北海道からの補助金、北海道難病連の運営協力金、また物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。皆様に「国会請願署名・募金」のご協力をいただき、その還元金も大切な財源として定着してきています。公には北海道からの補助金削減・2009 年度当初予算削減の話がありましたが、今年も昨年と同額を確保することが出来ました。これからも難病連・JPA(日本難病・疾病団体協議会)と連携して活動していきたいと思っています。

③ 機関紙「いちばんぼし」について

「いちばんぼし」は臨時号を含め 6 回発行しました。道内外の会員さんからの投稿を感謝いたします。発行に関して運営委員だけでは手が足りないことが多く、機関紙の発行数を減らそうかと話も出ました。しかし、「いちばんぼしが届くのを楽しみにしている」と会員さんからの声もあり、また、広い北海

道の地域性を考えると、皆さんに情報を提供できる手段として現状を継続することになりました。発送日を事前にご連絡したり、サロン開催日に合わせてみました。お陰さまで多くの方にお手伝いいただき感謝いたします。また、機関紙のホッチキス留めをやめたりと製本も変えてみました。金具で指に傷を作ったりすることもなくなり、作業の時間も短縮することができました。今後も皆様のご協力を得ながら、読みたくなる機関紙になるよう考えていきたいと思ひます。皆様の投稿をお願いいたします。

④「サロン」・「ブログ」について

「サロン」は7月第2木曜日に1回目を開催しました。

初めての開催で来てくれる人はいるだろうか？期待と不安の中で始めましたが21年度は8回開催することができました。平均参加者は10名前後です。初めて参加される方も徐々に増えてきています。札幌市内だけでなく、「通院日と重なったので」と顔を見せてくださる方もいました。近況報告・疑問に感じていること・話題は多岐にわたります。時には友の会の仕事(発送・しおりの訂正等)もお願いしました。「同じ病名の人と話がしたい」「身体を動かすことをしたい」などと意見があり、内容を検討しつつ、今後も継続していきたいと思ひます。アイデアをお寄せください。

「ブログ」は21年7月から開設しています。

「北海道は広いので機関紙だけではなくパソコンでも情報を伝えたい」と役員有志によって開設・管理運営しています。活動の様子を写真も一緒に掲載しております。機関紙とは違った面白さがあります。書き込みも数人からあり、励みになっています。可能な方は是非アクセスしてみてください。

他に、愛知県女性相談センター女性相談員 鎌田依里氏より「SLEという病いを抱える女性の人生における結婚の意味」のアンケート調査の依頼があり、該当する会員さんには快くご協力いただきました。将来的には膠原病患者に対して専門の臨床心理士として活動したいと希望を持っていらっしゃいます。私達の療養生活に役に立つことには、今後も協力していきたいと思ひ、その節はまたお願いすることもありますので、よろしくお願ひいたします。

(2)医療講演会・相談会

6月14日 (日)	北海道難病センター	「膠原病・・・よりよく生きるために」 勤医協中央病院 院長 田村 裕昭 先生	62名
8月2日 (日)	かでの2・7	「膠原病の治療薬とのつきあい方」 斗南病院 リウマチ・膠原病センター長 天崎 吉晴 先生	28名
10月4日 (日)	函館市総合保健センター	「膠原病の今・これから」 おぐらクリニック 院長 小椋 庸隆 先生	60名
10月18日 (土)	ホテルローレル	「リウマチ・膠原病について～最近の治療を中心に」 勤医協中央病院 桂川 高雄 先生 ((社)日本リウマチ友の会北海道支部と共催)	3名 (全体20名)

(3)財政活動

単位:円

		平成19年度還元金	平成20年度還元金	平成21年度還元金
運営協力会		153,750	160,500	161,500
募金箱		0	15,346	15,270
販売	正月飾り	2,948	788	788
	ビール券	12,650	11,950	12,100
	雑貨	160	1,337	585
合計		169,508	189,921	190,243

(4)機関誌について

平成21年4月10日号 No.167

平成21年10月10日号 No.169

平成21年7月10日号 No.168

平成21年12月10日号 No.170

平成21年8月10日号 臨時号

平成22年2月10日号 No.171

(5) 国会請願署名と募金活動

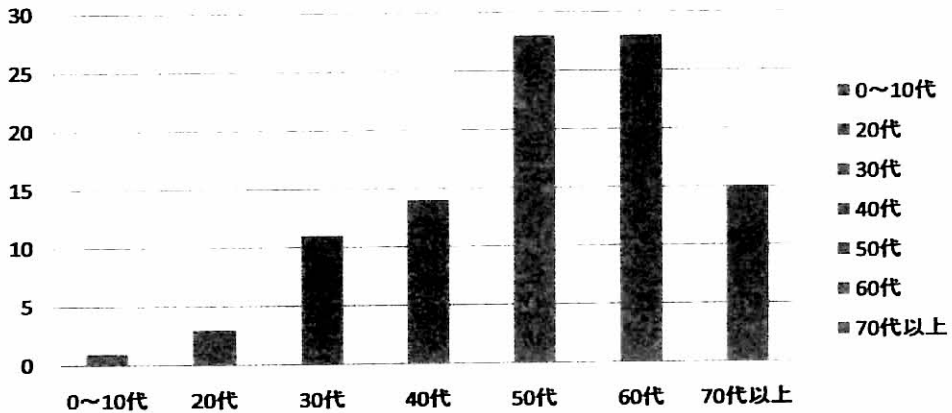
	平成19年度	平成20年度	平成21年度
請願署名数	224名	384名	361名
募金額	52,500円	66,100円	63,900円
還元金	13,000円	12,620円	12,980円

(6) 会員の状況(平成22年5月現在)

会員数 336名(男性29名・女性307名)

病名 地区	SLE	強皮症	皮膚 筋炎	多発性 筋炎	シェー グレン 症候群	SLE+ シェー グレン 症候群	MCTD	その他	家族	定期 購読	合計
	札幌市内	48	5	4	4	35	10	8	9	4	6
石狩	10	1		1	2		1	2	1		18
後志	8	2			2				1		13
胆振	5	1		2	4			2	1	1	16
上川	11	2	1	2	4	1	1	1	1		24
空知	6	1		1	4		3	2	1	1	19
名寄	3		1	1				2		1	8
十勝	5				4			2	2		13
北見・網走	9	1	1	1	11			3	2		28
釧路	12	1			9	1	2	1	1		27
根室	2	3			1						6
渡島	7	2	1	1	2	1	1		1		16
桧山					1						1
日高	3		2	1	1	1					8
留萌・宗谷	2				1	1	1	1			6
合計	131	19	10	14	81	15	17	25	15	9	336

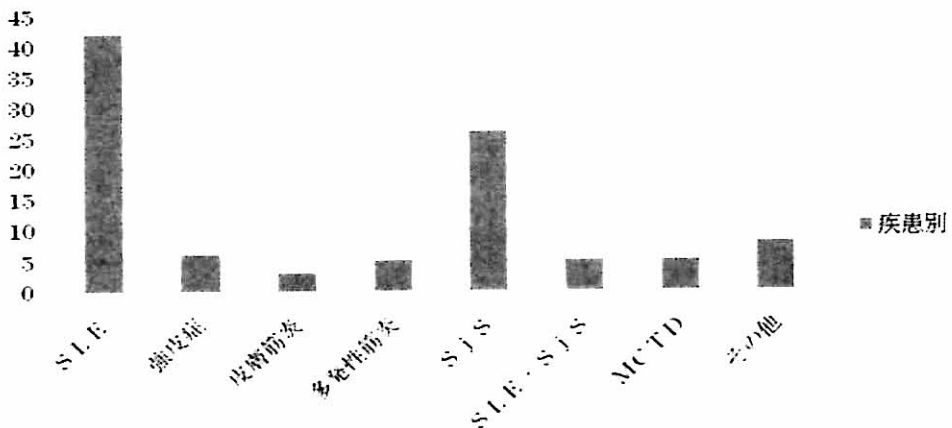
年代別割合



10代以下 1%、20代 3%、30代 11%、40代 14%、50代 28%、60代 28%、70代以上 15%

男性 9%、女性 91%

疾患別



SLE 42%、強皮症 6%、皮膚筋炎 3%、多発性筋炎 5%、シェーグレン症候群 (SjS) 26%、SLE+シェーグレン症候群 (SjS) 5%、MCTD 5%、その他 8%

各地区連絡会の平成21年度の活動報告

*** 旭川地区(ひまわり会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
4月29日	集会	ときわ市民ホール	8名
5月24日	運営委員会	ガスト	3名
6月6日	全国膠原病友の会北海道支部総会	北海道難病センター	6名
6月7日	〃	〃	〃
7月13日	交流会(ジングスカン)	神楽岡公園	10名
8月1日	全道集会	札幌市	3名
8月2日	〃	〃	〃
10月10日	道北地区研修	稚内市	1名
10月11日	〃	〃	〃
11月23日	運営委員会	花彩都	6名
12月13日	北海道難病連旭川支部クリスマスパーティ	ロワジュールホテル	8名
1月25日	新年会	ターミナルホテル	10名
3月23日	会計監査	花彩都	5名

*** 帯広地区(わたぼうしの会) ***

役員が体調不良のため何もできず申し訳ありませんでした。
そんな中、会計の清水さんが誕生日カードを出しました。

*** 北見地区(じゃがいもの会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
9月19日	中井秀紀先生を囲んでの交流会	いっこん家	9名

*** 札幌地区(アップル会) ***

日にち	ことがら	開催場所	参加人数
7月21日	交流会	大通ビアガーデン	9名
9月15日	きれいになろう！髪は元気ですか	北海道難病センター	10名
11月20日	3B体操	〃	9名
12月20日	北海道難病連札幌地区クリスマスパーティ	札幌サンプラザ	11名
1月31日	新年会	宋さんの飲茶	14名

＜平成21年度＞ 決算報告

自：平成21年4月1日 至：平成22年3月31日

収 入			支 出		
科目	H21予算	H21決算	科目	H21予算	H21決算
団体育成助成金	344,000	344,000	会議費	230,000	198,444
会費	1,166,400	1,007,800	・中央会議費	110,000	146,240
定期購読	39,600	16,200	・難病連参加費	20,000	5,500
寄付金	80,000	134,670	・役員会費	100,000	46,704
参加費収入	40,000	43,600	事業費	1,260,000	949,353
協力会還元金	150,000	161,500	・医療講演会	250,000	222,260
募金箱還元金	15,000	15,270	・総会費	150,000	139,279
署名募金還元金	12,000	12,980	・全道集会参加費	150,000	39,848
販売事業収入	15,000	13,473	・機関紙費	350,000	240,756
その他の事業収入	25,000	17,500	・地区育成費	160,000	120,000
受取利息	161	49	・活動費	200,000	187,210
雑収入	0	3,498	負担金	755,800	665,075
積立金取崩	250,000	250,000	・全国会負担金	583,200	493,200
医療講演会助成金	10,000	10,000	・維持会費	167,000	167,000
前期繰越金	268,639	268,639	・HSK負担金	5,600	4,875
※販売事業収入			維持運営費	170,000	122,692
・ビール券		12,100円	・事務局費	100,000	69,633
・正月飾り		788円	・通信費	50,000	35,930
・雑貨		585円	・事務用品費	20,000	17,129
※次期繰越金内訳			・資料費	0	0
・現金		26,180円	積立金支出	0	250,000
・普通預金		21,338円	次期繰越金	0	113,615
・郵便振替		66,097円			
合 計	2,415,800	2,299,179	合 計	2,415,800	2,299,179

平成21年度 会計監査報告

平成21年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を
厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

平成22年4月8日

<会計監査>

氏名

秋山のぶ子



氏名

野村 豊子



平成 22 年度 活動方針

- 1・膠原病の原因と治療法の確立を要請する。
- 2・札幌などの専門病院に受診する地方在住患者のための交通費の助成を要請する。
- 3・膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・医療講演会の開催・・・6月13日（札幌市）
8月8日（旭川市）
- 4・北海道難病連の行事への参加
 - ・第37回難病患者・障害者と家族の全道集会・・・8月7日～8日
 - ・学校法人西野学園 札幌医療科学専門学校講師派遣・・・6月29日
 - ・チャリティバザー・・・10月30日～31日
 - ・チャリティクリスマス・・・12月18日
- 5・機関紙「いちばんぼし」の発行
 - No. 172号(4/10) No. 173号(7/10) No. 174号(10/10)
 - No. 175号(12/10) No. 176号(平成23年2/10)
- 6・地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会・・・9月26日（北見難病連主催）
- 7・会員同士の親睦を図る
 - ・交流会 6月12日（札幌）8月7日（旭川）
 - ・「サロン」の継続（毎月第2木曜日・6月8月は休み）
 - ・「ブログ」の継続
 - ・全国膠原病友の会北海道支部設立40周年記念（平成24年6月）
- 8・資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める。
 - ・協力会員の拡大
 - ・募金箱の設置拡大と回収
 - ・物品販売の協力「お正月飾り、ビール券（札幌）」など

各地区連絡会の平成22年度の活動方針

*** 旭川地区(ひまわり会) 担当：竹田浩美 ***

実施月	旭川地区	北海道支部・難病連旭川支部
4月	15日(土)旭川地区集会	
5月		22日(土)難病連旭川支部総会
6月		膠原病友の会北海道支部総会
7月	8日 ひまわり交流会	
8月	7(土)~8日(日)第37回全道集会in旭川大会	
10月	観楓会	道北ブロック役員研修会
12月	第24回チャリティクリスマスパーティ	
1月	新年会	
3月	会計監査	

** 帯広地区(わたぼうしの会) 担当：干場弘美 **

- 交流会1回その他 (5月15日に交流会を予定しています)
- 電話による安否確認実施しました。
- その他

** 北見地区(じゃがいもの会) 担当：片岡治美 **

- 6月27日 難病連北見支部20周年記念式典に参加
- 全道集会に参加
- 9月26日 医療講演会(難連北見支部主催)

*** 札幌地区(アップル会) 担当：野村典子 ***

実施月	ことがら
7月	21日・大通りピアガーデン
9月	口腔ケア
10月	30~31日・チャリティバザー
11月	アサヒビール工場見学
12月	18日・チャリティクリスマスパーティ
1月	新年会

＜平成22年度＞ 予 算

自：平成22年4月1日 至：平成23年3月31日

収 入			支 出		
科目	H21決算	H22予算	科目	H21決算	H22予算
団体育成助成金	344,000	344,000	会議費	198,444	164,000
会費	1,007,800	1,134,000	・中央会議費	146,240	108,000
定期購読	16,200	16,200	・難病連参加費	5,500	6,000
寄付金	134,670	135,000	・役員会費	46,704	50,000
参加費収入	43,600	45,000	事業費	949,353	1,005,000
協力会還元金	161,500	165,000	・医療講演会	222,260	200,000
募金箱還元金	15,270	15,000	・總會費	139,279	150,000
署名募金還元金	12,980	12,000	・全道集会参加費	39,848	100,000
販売事業収入	13,473	15,000	・機関紙費	240,756	245,000
その他の事業収入	17,500	10,000	・地区育成費	120,000	160,000
受取利息	49	185	・活動費	187,210	150,000
雑収入	3,498	0	負担金	665,075	726,400
医療講演会助成金	10,000	10,000	・全国会負担金	493,200	554,400
積立金取崩	250,000	0	・維持会費	167,000	167,000
前期繰越金	268,639	113,615	・HSK負担金	4,875	5,000
			維持運営費	122,692	119,600
			・事務局費	69,633	70,000
			・通信費	35,930	35,000
			・事務用品費	17,129	14,600
			積立金支出	250,000	0
			次期繰越金	113,615	0
合 計	2,299,179	2,015,000	合 計	2,299,179	2,015,000

平成22年度 役員

	氏名	(財) 北海道難病連 役員
支 部 長	杉山 喜美子	評議員
事 務 局	岡本 由加里	評議員
会 計	渡辺 愛子	評議員
会 計 監 査	秋山 のぶ子	
	野村 典子	評議員
札幌地区担当	野村 典子	
〃 会計	埋田 晴子	理事
旭川地区担当	竹田 浩美	旭川支部運営委員
〃 副担当	西舘 雅代	旭川支部運営委員
〃 会計	青木 喜恵子	旭川支部幹事
帯広地区担当	干場 弘美	十勝支部運営委員
〃 会計	清水 寛子	十勝支部運営委員
北見地区担当	片岡 治美	北見支部運営委員
〃 会計	矢崎 幸子	北見支部運営委員
釧路地区担当	休会	
〃 会計		
運営委員	大澤 久子	
	加藤 禎子	評議員、北見支部事務局長
	上村 直子	釧路支部事務局次長
	鈴木 裕子	釧路支部運営委員
	菊地 和代	釧路支部運営委員
	狩野 関子	評議員、阿寒支部運営委員
	伏見 治	評議員、室蘭支部幹事
	田畑 和子	南桧山支部長
	角鹿 邦子	根室支部幹事
	角鹿 泰司	根室支部幹事

全国膠原病友の会北海道支部 会則

第1条（名称及び事務局所在地）

この会は「全国膠原病友の会北海道支部」と称し、事務局は北海道難病センター内に置く。

第2条（目的）

この会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を要請する。

第3条（活動）

この会は前項の目的を達成するために、次の活動を行うものとする。

- 1) 専門医による医療講演会・相談会を全道各地で行う。
- 2) 機関紙「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡を密に行い、情報を提供し、さらに社会的啓蒙に努める。
- 3) 各地での交流会や勉強会を通じて、親睦を深め療養生活の向上をめざす。
- 4) 全国膠原病友の会との連帯を図り、共に協力して活動を行う。
- 5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴える。
- 6) 医療と社会保障の拡充を願い、他の疾病団体と連携して活動を進める。
- 7) その他、目的を達成するために必要な活動を行う。

第4条（会員）

この会は北海道に在住している膠原病患者およびその家族で、所定の会費を納めたものによって構成する。

第5条（機関）

この会の運営のための機関として総会と運営委員会を置き、必要な地域には地区連絡会を置くことができる。

第6条（役員及び役員の職務）

この会の役員及び役員の職務は次の通りとする。

支部長（1名）この会を代表し業務を総括する。また機関紙の編集責任者を兼任する。

事務局（1名）日常の会活動の諸連絡、資料の整理・保管、会員の把握、新入会員への資料送付などを行う。

会 計（1名）この会の活動に関する会計を行う。

監 査（2名）会計を監査する。

運営委員（若干名）この会の活動及び業務を分担して行う。

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。

第8条（総会および総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。総会の任務は次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

- 1) 活動報告及び決算報告の承認
- 2) 活動方針及び予算の決定
- 3) 役員を選出
- 4) その他の重要事項の審議決定

第9条（運営委員会）

運営委員によって構成し、総会の決定に基づいてこの会を運営する。運営委員会は毎月一回開催する。

第10条（運営経費）

この会の運営に必要な経費は会費、補助金及び寄付金、その他の収入をもってあてる。

第11条（会費）

会費は年間3,600円（本部会費1,800円）とする。

会費は事務局（郵便振替 02780-9-9448、全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は、本人（または、その家族）の申し出により考慮する。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

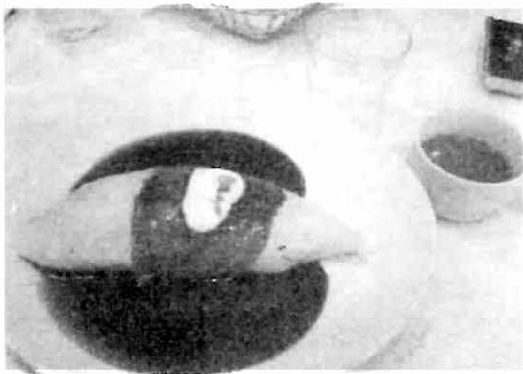
この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、他の疾病団体と協力して活動する

（付則）この会則は総会の承認を得て、平成16年4月1日より施行する。

《 全国膠原病友の会本部総会に出席しました 》



4月24日の支部長会議と25日の本部総会・医療講演会が大阪市で開かれました。北海道から3名で参加してきました。全国的に寒い日々が続いていて、千歳から関西国際空港に降り立っても全く暖かいとは思えず、北海道と変わらないような寒さにびっくり。それでも外を歩くと八重桜が花吹雪の如く散っていて、北海道との違いを感じました。



24日は大阪市中心公会堂という重要文化財に指定されている歴史ある建物で支部長会議があり、お昼は有名なオムライス（限定200食）を頂いてきました。卵がふわふわトロトロで美味しい！しかも680円。午後は眠気との戦いに一苦労でした。夜の懇親会では、大阪支部の「友がいる」という支部の歌のご披露があり、島根や神奈

川などの方たちとお話したり、美味しく楽しい時間を過ごしました。

25日の講演会では、未承認薬・小児の問題についてお話を聞きました。すぐ側の美術館でルノワールの展覧会があり、そちらも興味がありましたが、美術館の外観だけ眺めて帰ってきました。

3人でたこ焼きを32個食べた話、ホテルで間違って〇〇チャンネルを試聴してしまった話、40代なのに20代に見間違われた話など、珍道中を聞きたい方は是非全道集会や交流会、サロンなどにお越しください。ここには書けない話を打ち明けます（笑）

（事務局・岡本由加里）

『膠原病と言われたら～患者と家族の基礎知識～』

札幌医科大学医学部内科学第一講座 准教授 高橋 裕樹

札幌医大第一内科の高橋です。私は平成6年から札幌医大病院にて膠原病領域を専門に担当するようになりました。まだわからないことがいっぱいあって皆様方の本当に知りたいこと、治してほしいところに十分応えられず、普段、非常にふがいなく思っていますが、今日は『膠原病と言われたら』というタイトルでお話させていただいて、多少でもお役に立てたらと思います。

①昨年、国立国語研究所の「病院の言葉委員会」というところから、病院で聞く言葉をわかりやすくするための提案というのがあり、新聞にも載りました。そのリストには、今日何回も使う予定の、寛解とか予後とか、あるいは膠原病、ステロイド、炎症、といった言葉があげられていました。従って、今日の私の話を通して、こういう言葉も皆さんにご理解いただけたらと思います。

②膠原病とは、1942年にアメリカの病理学者クレンペラー博士が6つの病気、すなわち関節が

痛くなるリウマチ、皮膚あるいは腎臓がやられるエリテマトーデス、血管に炎症が起こる結節性多発動脈炎、筋肉に炎症が起きる筋炎、レイノー症状と皮膚が硬くなる強皮症、そしてリウマチ熱という病気の共通点に気づき、「膠原病」として一括して扱うことを提案したのが始まりです。どういう共通点だったかということ、病変部を顕微鏡で見ると「フィブリノイド変性」と専門用語で呼ばれる、ピンク色の物質が沈着していたことで、このフィブリノイドというのがコラーゲン、日本語でいう膠原線維の変性に関連しているだろうと考えられたので、コラーゲン病、日本語では膠原病と命名されたわけです。実はこのフィブリノイド変性は膠原病にとって本質的ではなかったのですが、別の共通の特徴があることがわかりました。それは全身の皮膚、筋肉、骨格、内臓などに慢性の炎症が起きて調子が悪くなる病気で、どうも自己免疫異常が原因らしいということです。

③「炎症」というのは何かとい

うと、人間の体に何らかの刺激があると、人間の身体の反応として、赤くなって腫れて痛くて熱を持つようになりませんが、こういう状態のことを炎症と言います。炎症の原因が細菌感染や外傷ならわかりやすいですが、原因がわからず長く続く場合、しばしば自己免疫異常の関与が疑われるという言い方をします。

④従って、膠原病というのは4つの特徴で説明できる病気で、1つは全身性の病気で、内臓もやられることもあること、2つめは炎症性であること、3つめは慢性経過でなかなか治らないということ、4つめはどうも免疫のバランスが崩れることで起きているらしいことがあげられます。

⑤この免疫のバランスの崩れ、特に自己免疫異常の有無をチェックするのによく抗核抗体という検査が利用されます。では抗核抗体が陽性であれば、イコール膠原病なのかというと、そんなことはありません。健康と思われている方々で抗核抗体の検査をしてみると、スライドに示すとおり、だいたい3割の方が陽性になります。ですから抗核抗体の検査だけで自己免疫異常だ、膠原病だと決めることはできません。

⑥結局、膠原病として扱われる疾患は、全身性、慢性炎症性、自己免疫異常という概念を入れて整理すると、リウマチ熱が外れ、その後確立してきた2つの病気、シェーグレン症候群と混合性結合組織病が入り、これらが現在、膠原病として扱われる疾患ということになります。また、ベーチェット病や成人ステル病、リウマチ性多発筋痛症などは自己免疫異常が今のところきちんと証明されていないので、膠原病類縁疾患として扱われます。

⑦医者が膠原病の疑いがありますと言うとき、あまり十分な根拠がないことも少なくありません。風邪の症状もなく、原因がはっきりしない微熱、倦怠感や関節痛があったり、血液検査でたまたま抗核抗体が陽性であったりしたときに、使われることがあります。膠原病は今までお話したように1つの病気ではないので、疑いがあると言われたら、膠原病の中のどの病気が疑われるかをはっきりさせておく必要があります。

⑧そこで診断ですが、病気を診断する場合、感染症であれば病原体を検出することが診断になります。例えば、この冬、高熱が出て病院へ行き、インフルエ

ンザが疑われた方もいるかと思いますが、その場合、鼻に綿棒をつっこまれたかと思います。これは鼻粘膜にいるインフルエンザウィルスを直接検出しようとしていたわけです。今、日本人の死因として一番多い癌の場合は、病理の先生が「これは癌です」と言うのが一番確実な診断方法で、症状がなくても組織に癌細胞があればそれは癌となります。ところが膠原病は今のところ原因がわかっておらず、1つの血液検査が陽性だから、あるいは病理検査が異常だから膠原病の中のこの病気というわけには簡単にいかないので、ある程度総合的に判断しなければならず、だから診断が専門医でなければ難しいというところがあります。診断は国際的、あるいは国内的に統一された基準に従って診断することになります。もちろん厳密に言うと、今ちょうど行われているオリンピックのフィギュアスケートの判定みたいにちょっとグレーゾーンなところはありますが、原則的には基準に従って判断することになります。

⑨ただ専門医にかかっても診断が確定しない場合があります。特に発症してから間もないときは基準に照らし合わせても確定

できないことがあります。もっと早くに診断できないかと思われるかもしれませんが、この膠原病という病気が免疫系のバランスで成立してくる病気なものですから、自然に治ることもあるわけで、そうすると早くに診断するメリットもあるかもしれませんが、ひょっとしたら早くに決めつけたために余計な治療をしてしまう危険性もあります。⑩まとめますと、膠原病の疑いがあるとされた場合にはまず専門医を受診して膠原病の中のどの病気なのか、あるいはどの病気が今の時点では一番疑わしいのかをはっきりさせておく。診断は複数の基準を満たさなければならぬので、1つの検査だけで一喜一憂しない、また、発症早期だったり、非典型的な場合には一応診断保留として経過観察が必要になるということもあります。

⑪膠原病は臨床経過から見た場合、大きく2つに分けることができます。1つは治療を行わないと週単位あるいは月単位でどんどんいろいろなことが起きてくるタイプ。もう1つは数年以上の経過でゆっくり進行して少しずつダメージが積み重なっていくパターンです。前者には全身性エリテマトーデスとか筋炎、

血管炎が含まれます。後者には全身性強皮症とかシェーグレン症候群などが含まれます。この経過も考慮して治療を考える必要があります。例えば、全身性のエリトマトーデスの場合は月単位でいろいろなことが起きてくるので多くの場合は積極的な治療が必要ですし、全身性強皮症の場合は慢性に進行することも多く、症状を緩和する治療が主体になるということになります。

⑩全身性のエリテマトーデスという病気は皮膚に赤い斑点が出ることと、腎臓を含む全身の臓器に炎症が起きる病気です。免疫複合体という、抗原、抗体、それに補体という、もともと体の中にある免疫に関連するたんぱく質がかたまりをつくったものですが、それが悪さをしているらしい病気です。典型的な蝶形紅斑、あるいは皮膚の紅斑、有名な腎臓の炎症、あるいは肺に水がたまったり心臓の回りに水がたまったり、重篤例だと中枢神経系に炎症を起こしたりします。

⑪スライドをみていただきたいのですが、全身性エリテマトーデスは多くの場合、発症時に多彩な症状と臓器のダメージがみられるので、これを放っておく

とどんどんダメージが積み重なっていくことになります。従って、何らかの治療が必要になり、多くの場合はステロイドを使います。このまま病気が抑えられているといいのですが、大量のステロイドを長く使い続けられませんので、治療薬を少しずつ減らしていきます。まずは完全にステロイドをやめられないけれども、病気がすごく落ちついている状態を維持するというのが目標になります。この状態のことを寛解と言います。残念ながら病気が再燃すると、ステロイドの増量が必要になりますし、免疫抑制剤の併用を選択することもあります。

⑫この寛解というのは症状が落ちついて安定した状態のことです。再発しないで完全に治る可能性があるが再発する可能性もまだあるので、注意深く経過を見ていく必要がある状態です。少量のステロイドは必要だけれども症状や臓器障害がない状態を寛解というふうに考えていますのでそれを目指しましょうということになります。

⑬全身性エリテマトーデスの治療では肺に水がたまったり、中等度の腎炎があつたりしたらステロイドが必要ですし、特に重篤な内臓のダメージがあると大

量投与せざるを得ません。ステロイドは副作用の多い薬ですが、しかし積極的に使うようになって全身性エリテマトーデスの経過が良くなっているのも事実で、どんどん寿命が延びています。

⑯実際に何がよくなっているかという、スライドに示すように腎臓が原因で亡くなる方が減っていることが証明され、また感染症のコントロールもだんだん上手になってきています。全身性エリテマトーデスという病気は、今のところ、ステロイドを使わざるを得ないので、どうしても感染症の合併は不可避で、十分注意しなければなりません。これは膠原病の治療だけではないのですが、薬物などを使って治療する、人工的な介入をする場合は、必ずメリットとデメリットというのを天秤にかけなければいけません。

⑰そこでここから、ステロイドの話をしていただきます。ステロイドというのは炎症を鎮めたり免疫の働きを弱めたりする薬で、もともとは人間の身体の中にある副腎という組織でつくられるホルモンです。効き目が強いものの副作用も強く、諸刃の剣といわれる由縁です。関節リウマチの治療薬として 1948 年に使用され、劇的な効果を発

揮したことから、1950 年にノーベル賞をもらったわけですが、その後、消化管出血などの副作用が判明し、欧米では「当時寝たきりのリウマチ患者にステロイドを飲ませると立ち上がって歩き出す、墓場に向かって」とまで言われたそうです。

⑱副腎皮質ステロイドにはいろいろな種類がありますが、患者さんに使われるのはプレドニン、あるいはプレドニゾンが多いかと思うのです。大ざっぱな目安ですが、1日 40 mg 以上使っていると大量、30 mg 前後で中等量、10 mg 以下で少量となります。もともと身体の中にあるホルモんで、特に短期的（～4 週間以内）に使う分には非常に安全性の高い薬なのです。通常、薬の量というのはすごく厳密なもので、10 倍間違っただけで飲んだら普通はとんでもないことが起きますが、ステロイドの場合は少なくとも短期的にはあまり問題がありません。一方、長期的に使わなければならない場合、どうしても副作用は不可避ということになります。

⑲長期的にステロイドホルモンを使う場合はスライドに示す 2 つのパターンがあって、1 つは全身性のエリテマトーデスのように急性期、あるいは重篤な臓

器障害のあるときに、最初に大量使って、そのあとだんだん減らしていくという方法です。一方、関節リウマチが代表ですけれども、炎症を抑える効果を期待して、少量を長く投与するという方法もあります。基本的には量が多ければ、使う期間が長ければそれだけ副作用が当然多くなりますし、また大量投与の場合は特殊な副作用もあります。

⑩今はインターネットで容易に薬剤の添付文書が打ち出せるので、例えばプレドニンのそれを見ると副作用が山のようにいっぱい書いてあって、こんな薬は絶対飲むものではないと思われてしまうかもしれませんが、実際多彩な副作用がみられます。ステロイド投与早期から出てくるものとしては、眠れなくなる、いらいらする、またもともと血圧の高い方とか血糖値の高い方、胃の弱い方ではそれを助長することになります。減量にはいつてから見られる副作用としては、感染症が何と言っても問題ですし、ムーンフェイスもおこります。少量だけでも長期間飲んでると骨粗相症とか白内障が問題になってきます。

⑪数多い副作用の中で、今回は感染症と骨粗鬆症、骨壊死についてお話します。ステロイドを

飲むと感染症がふえるというのは誰も否定しがたい事実で、大体2倍から3倍、かかりやすくなります。何が感染症の原因となるかと言いますと、外から入ってくるものとしては肺炎球菌などの細菌やインフルエンザウイルス、かびがあり、また、もともと体の中にいるウイルスやかびも感染の原因になります。特に悪さをせず安定していたウイルスが活性化されると、肝炎ウイルスによる重症な肝障害がおこりえます。あるいは水ぼうそうのウイルスが活性化されると帯状疱疹になります。普通の免疫状態であれば問題にならない細菌やウイルスで感染症がおきることを日和見感染症といいます。

⑫この感染症の予防対策というのは今回新型のインフルエンザがはやったときに皆さんが気をつけられたことと基本的には同じです。うがいや手洗いの励行、不必要な外出や人混みを避けることですし、ステロイドを使う前に時間的猶予があれば、虫歯の治療をしておくとか、肺炎球菌のワクチンをうっておくということになります。結核とかある種の感染症に対しては内服での予防が可能ですので、薬剤を使うということになります。た

だし、もともと体の中にいる、内因性のウイルスなどに対する対策というのは難しい問題です。⑳また実際問題としては感染症がいつ起きるかというのは予測しがたいところがあるで、ステロイドも含めていろいろな治療で免疫力が落ちていると言われている場合は、主治医に対応を確認しておくことです。例えば主治医がいない曜日に具合が悪くなったらどうすればいいのかということとは前もって相談しておくことです。特に呼吸器系の感染症というのは緊急を要することが多いので、咳、発熱、息切れ、こういった症状が出たときは連絡された方がいいと思います。

㉑次は骨粗鬆症の話です。骨粗鬆症というのは骨がすかすかになって骨折が起こりやすくなっている状態です。特に問題になるのは背骨と大腿骨の頸部骨折です。

㉒背骨はつぶれれば必ず痛みが出ると思われていますが、実は骨粗鬆症があると半分ぐらいは無症状でつぶれてしまうのです。痛くなければつぶれてもいいかということ、そんなことはもちろんないわけで、背骨が変形してしまうと当然内臓が圧迫されることになりますから、例えば胃

袋が圧迫されて食道の方に逆流しやすくなったり、あるいは肺のボリュームが狭くなりますから呼吸機能が下がってしまったりします。脊柱の変形が起きると生活の質、日常の生活動作が低下し、ひいては寿命にも影響するので、これは避けなければなりません。

㉓ではどうしたらいいかというと、これは骨粗鬆症を扱っている学会のガイドラインですが、まとめるとブレドニゾロンを5mg以上、3ヶ月以上服用する場合は骨粗鬆症の予防が勧められています。具体的には第一選択としてはビスホスホネート製剤（ビス剤）を、第二選択としてはビタミンD、あるいはビタミンKの使用が勧告されています。

㉔ビス剤を使用すると、例えば㉕ベネットだったら1年間で7割くらい、㉕ボナロンだったら2年間で9割ぐらい、ステロイド使用下での新しい骨折の発生率を抑えられるので、ステロイドの長期服用中は服用をお勧めします。ビス剤の弱点はちよっと飲み方が面倒くさいことで、お腹が空っぽのときに飲まないと十分吸収されず、しかも食道に引っかかるとそこで炎症を起こしてしまうので、確実に胃の中に

落とすため、180 ccのお水で飲んで30分間は横にならないこととされています。

㊸もうひとつ、ビス剤に関連して最近問題になっている副作用として、「顎骨壊死」があります。顎骨壊死というのはスライドに示すように、顎の骨の組織、あるいは細胞が死んでしまって骨が腐った状態になり、その上にある粘膜がはげ落ちて骨の組織が露出されてしまうのです。感染がつくことが多く、難治性です。

㊹実はビス剤服用中の抜歯後に顎骨壊死が起こりやすいという報告があつて、ここ5、6年随分注意喚起されています。歯医者さんの待合室で骨粗鬆症の薬を飲んでいる方はお知らせ下さいという張り紙をみた方もいらっしゃるかと思います。実際の頻度としては例えばオーストラリアからの報告だと抜歯後に0.1から0.3%ぐらい、あるいは

㊺ボナロンだと年間10万人に1人から2人とされていますので、そんなに多い頻度ではないかとは思いますが。ビス剤服用中に歯を抜かなければならなくなったときは、抜歯の3ヶ月前から抜歯の3ヶ月後までビス剤の服用を中止してください。

これは骨の細胞が死んでそこがつぶれてくる状態のことで、股関節を構成する大腿骨頭に生じることが多いのです。MRIを撮ると早期から検出できます。

㊻しかし、この骨壊死の厄介なところは、実際の股関節痛といった症状が出るのが数年後のことです。大量のステロイド投与を受けると、平均すると症状が出るまで大体4年で、特に全身性エリテマトーデスの場合、大体1割ぐらいに発症すると言われています。最近の研究ではステロイドの大量投与を受けた3ヶ月から6ヶ月後にMRIを撮ると、おおよそ3分の1ぐらいに変化が見つかります。これは発生といい、症状はないので予備軍ということになりますが、その後、股関節の変形が起きてくると痛みが出て発症ということになります。これが起きやすいのはステロイドを一時期に大量投与されることで、少量を長期間投与されていても基本的には起きません。骨壊死を予防する術はないので、今のところは、使用后、3ヶ月から半年の間に一度MRIで股関節をチェックして、もし早期の変化がわかった場合には股関節に負担をかけない（運動を控える、体重を増やさない、重たいものを持たな

いなど) ようにしてくださいことになります。

⑳ 次のもう1つの病気、全身性強皮症を説明します。この病気の特徴はレイノー症状と言って指先が白くなること、これは寒冷暴露なんかで血管がきゅっと縮んでしまって指先に十分血液が流れなくなることとですが、それと皮膚が硬くなること、さらに全身性のエリテマトーデスとはまた違った非常に多彩な症状が出てきます。食道の動きが悪くなるので逆流性の食道炎が起こりやすくなったり、間質性肺炎が起きたりということになります。

㉑ この病気は割と進行がゆっくりで、しかも皮膚硬化に対してはあまり有効な治療がないこともあって、積極的な治療の対象になりづらく、むしろ対症療法などが主体になります。内臓病変、例えば肺、消化管、あるいは肺高血圧症といった合併症が出てきた場合、必要があれば免疫抑制薬を使うこともありますが、先にお示しした全身性エリテマトーデスほど、積極的に治

療介入するということはありません。

㉒ 全身性強皮症の患者さんでも発症から短期間に皮膚硬化が進行するような場合はステロイドを使うこともありますが、全身性エリテマトーデスに比べると量は少ないです。また日本ではあまり多くはありませんが、欧米では全身性強皮症にステロイドを使うと腎臓の合併症が起きやすくなるという指摘もあり、その辺も考慮してステロイドの使用はちょっと慎重になっているということもあります。

㉓ まとめです。膠原病は自己免疫異常を基盤とした全身の慢性の炎症性の病気であり、特に問題になるのは臓器障害です。膠原病の治療にあたってはステロイドを含めた免疫抑制療法を適切に行うことで寛解を目指します。ただし、ステロイド使用では多くの副作用が出ますので、特に感染症、骨粗鬆症、骨壊死には注意しなければなりません。

以上ご静聴いただきどうもありがとうございました。

(2010.2.28 北海道難病センターにて)

高橋先生には、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。

分かりにくい「病院の言葉」

「病院の言葉」を分かりやすくする提案
 国立国語研究所「病院の言葉」委員会

平成21年3月 (<http://www.kokken.go.jp/byoin/>)

A. 日常語で言い換える

イレウス
 エビデンス
 寛解
 重篤
 生検
 予後
 —

B. 明確に説明する

ウイルス
 炎症
 膠原病
 ステロイド
 対症療法
 潰瘍
 —

膠原病の共通点

病変部に共通して“フィブリノイド変性”が観察される疾患群。
 “フィブリノイド変性”はコラーゲン（膠原線維）由来の変化と
 考えられたことから、コラーゲン病（膠原病）と命名された。

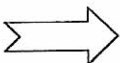
血管壁の
 フィブリノイド
 変性



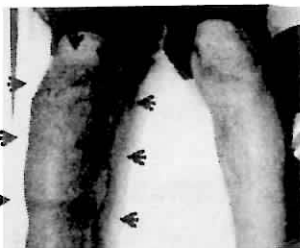
全身の皮膚・筋骨格・内蔵などに慢性炎症をおこし、
 機能障害を引き起こす一群の病氣。
 自己免疫異常が原因と想定される。

炎症って何？

有害な刺激
 (病原体・外傷など)



赤くなる
 腫れる
 痛い
 熱をもつ



からだを守るために、
 からだの一部が熱を持ち、
 赤くはれたり痛んだりす
 ること

国立国語研究所「病院の言葉」委員会

膠原病の4つのキーワード

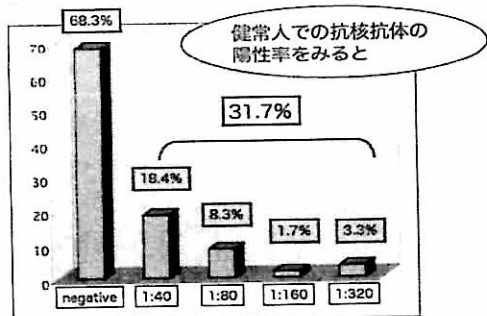
具合の悪いところ
 が1カ所ではない、
 しばしば
 内蔵も侵される

発熱・倦怠感・
 ふしぶしの
 痛みがある



抗核抗体が陽性だと膠原病か？

抗核抗体の陽性率



(Tan EM: Arthritis Rheum 40: 1601, 1997)

膠原病として扱われる疾患

全身性 慢性炎症性 自己免疫異常

関節リウマチ
 全身性エリテマトーデス
 結節性多発動脈炎（血管炎）
 多発性筋炎/皮膚筋炎
 全身性強皮症
 シェーグレン症候群
 混合性結合組織病

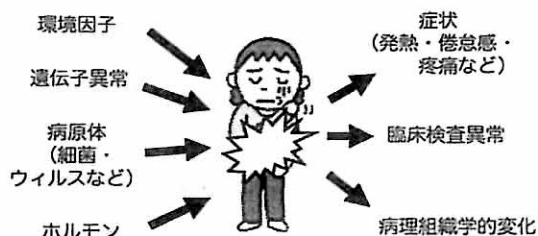
医者が“膠原病の疑いがあります”と言うとき

- ・ かげ症状もないのに、熱が続く
- ・ 原因のはっきりしない微熱や倦怠感、関節痛がある
- ・ 血液検査で抗核抗体が陽性である



“膠原病”はひとつの病気ではないので、専門医を受診し、膠原病の中のどの病気なのか、あるいはどの病気が疑われるのかをはっきりさせる。

膠原病の診断はなぜ難しいのか？



膠原病は原因が不明であり、また単独の血液検査や病理検査で診断が見つからない

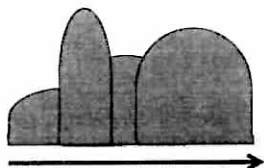
診断が確定しない場合に考えること

1. 発症早期で診断基準上、確定できない場合
(時期尚早、自然回復もありうる)
2. 複数の病状が存在して絞り込めない場合
(混合性結合組織病や重複症候群など)
3. 症状が非典型的な場合
(例：急性腹症で始まった全身性エリテマトーデス)
4. 侵襲的な検査を行わないと診断が確定しない場合
(例：シェーグレン症候群の小唾液腺生検)

膠原病の疑いがあるとされたら？

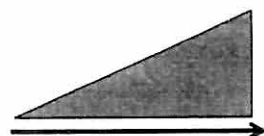
1. 専門医を受診し、膠原病の中のどの病気なのか、あるいはどの病気が疑われるのかをはっきりさせる。
2. 診断はひとつの検査だけでは決定せず、複数の項目を満たす必要がある。
3. 発症早期や非典型例では診断保留として経過観察が必要となる。

臨床経過からみた膠原病のパターン



治療を行わないと、急速にダメージが積み重なっていく病気

例：全身性エリテマトーデス
筋炎
血管炎



ゆっくりと進行し、徐々にダメージが積み重なっていく病気

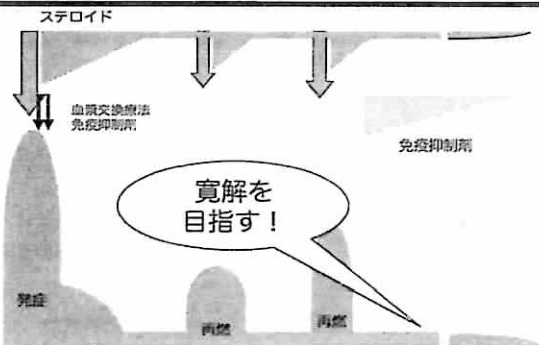
例：全身性強皮症
シェーグレン症候群

全身性エリテマトーデスとは

紅斑と、腎炎を代表とする全身の臓器障害を示す炎症性疾患。抗核抗体などの多彩な自己免疫現象がみられ、特に免疫複合体による臓器障害が特徴である。



全身性エリテマトーデスへの治療



寛解とは？

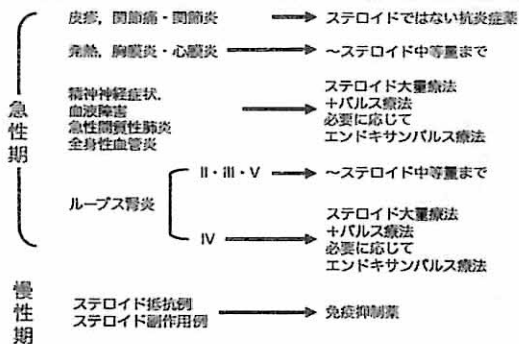
症状が落ち着いて安定した状態

このまま再発しないで、完全に治る可能性もあるが、再発する可能性もまだある。再発しないように注意深く経過をみていく必要がある。



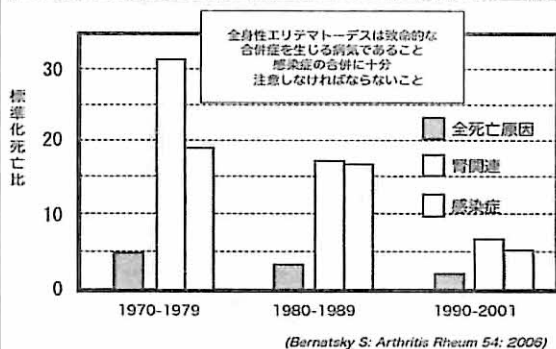
(国立国際研究所「病院の言葉」委員会 平成21年3月から引用)

全身性エリテマトーデスの治療戦略



(宮城信之：ガイドライン 膠原病・リウマチ 診断と治療社 2005年を一部改変)

全身性エリテマトーデスの死因の変遷



(Barnatsky S: Arthritis Rheum 54: 2005)

ステロイドって何？

炎症をしずめたり、免疫の働きを弱めたりする薬。腎臓の上にある副腎皮質で作られるホルモンのうち、糖質コルチコイドという成分を合成したもの。

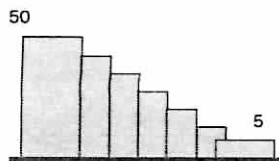
効き目が強いものの副作用も強く、「もろ刃の剣」あるいは「スーパーマンにもなるし、モンスターにもなる」などと説明される。

寝たきりのリウマチ患者にステロイドを飲ませると立ち上がって歩き出す
—墓場に向かって—

副腎皮質ステロイドの種類・特徴

商品名	1錠中	抗炎症作用	半減期 (作用)	副腎抑制	Na貯留
コートリル	10 mg	1	8~12	あり	++
プレドニン	5 mg	4	12~36	あり	+
プレドニゾン	1・5 mg				
メドロール	2・4 mg	5	12~36	あり	-
デカドロン	0.5 mg	30	36~54	強い	-
リンデロン	0.5 mg	30-35	36~54	強い	-

ステロイドの使い方 2つのパターン



最初に大量投与し、
徐々に減量していく場合

例：全身性エリテマトーデス、
筋炎、血管炎などの急性期、
強い臓器障害のあるとき
(ネフローゼ、肺出血)



少量を持続投与する場合

例：関節リウマチ、シェーグレン
症候群の関節症状、
リウマチ性多発筋痛症の筋痛

ステロイドの副作用

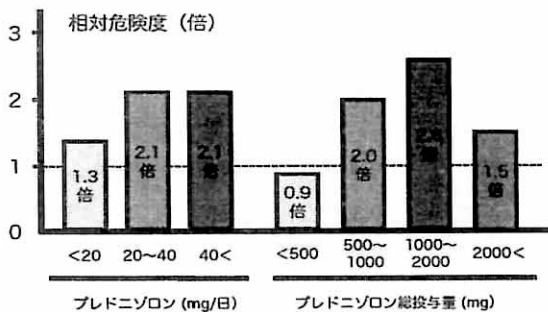
投与初期から みられる 症状	もともと あった疾患の 発症・増悪	減量中に みられる 副作用	維持療法中 の副作用	予測不能 な副作用
不眠 いらいら	●糖尿病	ムーンフェイス 視床下部・下垂体 ・副腎皮質不全	骨粗鬆症 皮膚萎縮 白内障	●精神病 頭蓋内圧 の亢進
食欲亢進 体重増加	にぎび ●胃潰瘍	●易感染性 骨壊死（特に大腿） 筋力低下 傷の治りが悪い	●動脈硬化 低身長 脂肪肝	●緑内障

● : major side effect

(橋本博史編：ステロイド-効果的な選び方・使い方-、総合医学社)

ステロイド投与量と感染症のリスク

(Stuck A. Rev Infect Dis 11: 954-963, 1989)



感染症への予防対策

- ・身のまわりを清潔に保つ（うがい・手洗いの励行など）
- ・局所の感染症を早めに治療する（口内炎・中耳炎など）
- ・人混みや環境の悪い所を避ける
- ・けがをしない
- ・かぜや食あたりに注意する
- ・ワクチン（肺炎球菌など）や抗生剤の早期の使用
- ・ときに抗生剤の予防投与

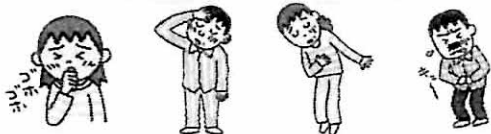


(結核、ニューモシスチス肺炎など)

(橋本博史：膠原病を克服する、保健同人社 2003年)

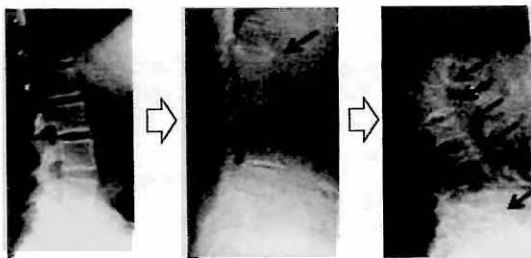
ステロイド服用中の対処法

- ・患者指導：
体調が悪いときの具体的な対処法を主治医
に確認しておく。
特に咳嗽、発熱、労作時息切れ、腹痛など
の出現時には早めに連絡する。



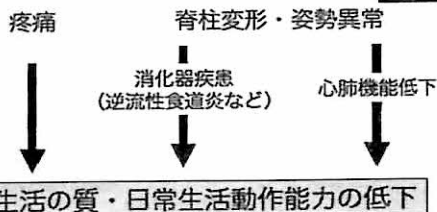
骨粗鬆症とは

骨量の減少と骨質の低下により骨がもろくなり、
骨折が起こりやすくなっている状態。
特に脊椎の圧迫骨折と大腿骨頸部骨折が問題となる。

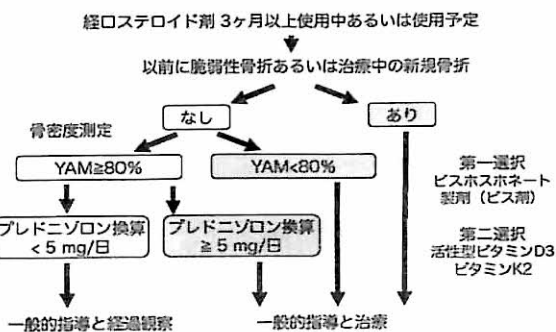


骨粗鬆症は痛みだけが問題ではない！

椎体骨折



ステロイド性骨粗鬆症のガイドライン



(日本骨代謝学会, 2004年)

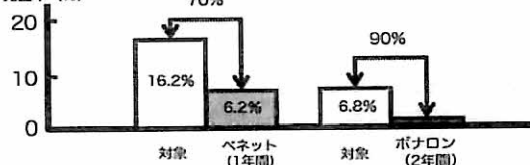
ビス剤とは

早朝空腹時のお腹が空っぽな時に服用し、その後、30分間は食事や他の薬をとってはいけない。

ボナロン・フォサマック、ベネット・アクトネル、ダイドロネル、リカルボン・ボノテオ



新規椎骨骨折の発生率 (%)



顎骨壊死とは

顎骨壊死とは？

あごの骨の組織や細胞が局所的に死滅し、骨が腐った状態になること。口の中にもともと生息する細菌による感染が生じ、あごの痛み、腫れ、膿が出るなどの症状が出現する。



ビス剤と顎骨壊死

発現頻度は；
ビス剤服用中で0.01~0.04%，抜歯後は0.09~0.34%
(オーストラリア 2007)
ボナロン服用中で0.5~2.5人/10万人・年 (メルク)

症状は；
「口の中の痛み、特に抜歯後」「歯ぐきに白色あるいは灰色の硬いものが出てきた」「あごが腫れてきた」「歯がぐらついて自然に抜けた」

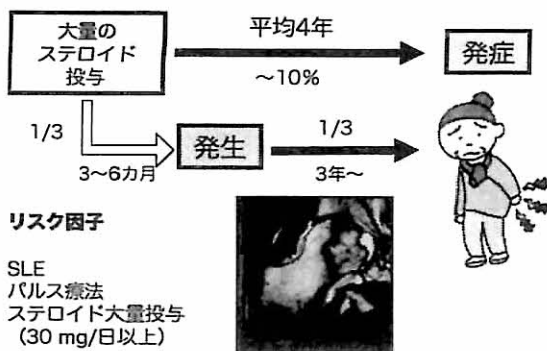
抜歯が必要なときは；
抜歯の3ヶ月前から抜歯3ヶ月後までビス剤の服用を中止する
(特にビス剤を3年以上、あるいはステロイドを併用している場合)

骨壊死とは

骨の末端部の細胞が死んで、そこが壊れてくる状態。大腿骨頭部に生じることが多い (大腿骨頭壊死)。



大腿骨頭壊死の発生・発症パターン

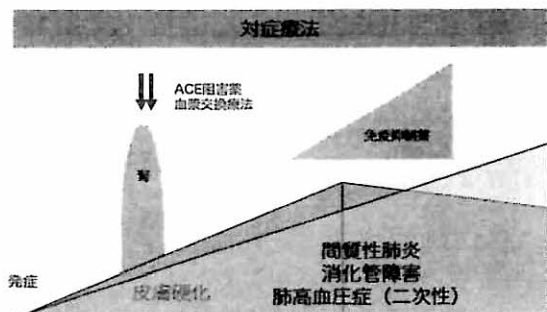


全身性強皮症とは？

レイノー症状と皮膚が硬くなる変化で始まり、肺・食道・腎・心などの内臓にも硬化・血管障害を伴う慢性疾患である。多彩な自己抗体の出現がみられ、発症に自己免疫的機序が関与しているものと考えられる。



全身性強皮症に対する治療の考え方



強皮症 ステロイド投与の治療指針

適応：

- ・びまん皮膚硬化型の早期例で、皮膚硬化出現6年以内
- ・浮腫性硬化が主体
- ・急速な皮膚硬化の進行（数ヶ月から1年以内）
- * 2項目以上を満たせばステロイド治療を考慮する

投与量：

- ・プレドニゾン 20~30 mg/日
- ・皮膚硬化が重度の場合、ステロイドパルス療法を考慮
- *プレドニゾン投与による強皮症腎の誘発に注意

まとめ

膠原病は自己免疫異常を基盤とした、全身の慢性炎症性疾患である

膠原病は女性に発症することが多く、多彩な自己抗体の出現と臓器障害を呈する。

膠原病の活動期や臓器障害悪化時にはステロイドなどの免疫抑制療法を適切に使用し、寛解を目指す。

ステロイド使用では多くの副作用、特に感染症・骨粗鬆症・骨壊死に対する注意が必要である。

新しい治療薬の開発と対症療法の進歩により、膠原病の経過・見通しは大きく変わりつつある



《札幌地区》

(札幌地区担当 野村 典子)

第37回支部総会も無事終了してホッとしています。本年度も運営委員の一人として活動することになりました。どうぞよろしくお願ひします。7月21日恒例のビアガーデンが大通公園で開催されます。私は少量しか飲めませんが、外での食事も楽しいですよ。暑い日になることを祈って、皆様をお待ちしています。

ビアガーデン初日に行こうがアップル会恒例になりました。今年以下のように集まります。

日時：7月21日（水）13時から

場所：大通り西5丁目サントリービアガーデン

会費：実費（アップル会より「500円分」補助があります）

屋根のあるところで「膠」と明記したうちわを担当者が持っています。当日直接お越しください。途中参加もOKです。また、札幌地区以外の方も参加オッケーです。

問合せは

野村

埋田





*** 総会出欠ハガキから一言 ***

◎今年の春は寒い日が続きましたネ。ようやく少し暖かくなって来ましたので、なるべく一日30分は外を歩くようにしています。
(A. T)

◎先日、膠原病サロンに初めて参加致しました。緊張しつつ出かけたのですが、皆様にあたたかく迎えていただきホッとしました。そして大きなパワーをもらうことができました。本当にありがとうございました。
(M. N)

◎役員の皆様お忙しい中、いつもありがとうございます。お逢いできること楽しみにしています。

◎入院中ですので参加できません。

◎このごろハマッている本は「イルカの島」(アサー・C・クラーク)です。夜の海の書き方が幻想的です。
(S. K)

◎昨年11月、痛かった左膝を人工関節にしてもらい、歩行がずいぶんと楽になりました。家族の理解と仲間のはげましに支えられ元気に暮らしています。
(矢崎幸子)

◎爽やかな季節になってきましたね！冬が終わって何かと自由がきくこの時期になると何だかワクワクして、やりたい事がどんどん増えていく私です
(笑)(病気になってから特に)。無理は禁物だけど・・・今年はいくつできるかな～♪♪
(Y. S)

◎春から仕事が変わり、バタバタ
していて、覚えの悪さに自己嫌
悪の毎日ですが、体調を崩さず
仕事をしているので私的には◎
です。6月に皆さんにお会いで
きるのが楽しみです！！

(K. H)

◎いつもお世話になるばかりで感
謝致しております。だんだん出
不精になり今年はずかしくな
り栄養剤の本数も増えてきま
した。残念ですが欠席させてい
ただきます。遅くなり申し訳あ
りません。

(M. Y)

◎S L E. シェーグレンの息子は
この春、高校生になりました。
初めて手にする定期券とケータイ
をポケットに入れ、毎日3本
乗り継いでなんとか通っていま
す。ホッとしたのもつかの間で、
今度は主人がリウマチになって
しまいました。私の心配事がまた
増える事となりました。

(高橋優希の母)

◎ご無沙汰しています。なかなか
サロンに行けず残念ですが、6
月の総会には参加させていただきます。

◎新しい体制になってから1年。
いい感じに進んでいるようで
ね。役員の皆様の日頃のご努力
に感謝します。(R.M)

◎いつも運営委員の皆様ご苦勞
です。コーラスの行事と重なっ
てしまい、今回は参加するこ
が出来ず残念です。左足膝関節
は昨年秋頃からだいが良くなり
ましたが、今年の4月頃からは
左首から左腕全体に痛みやしび
れが出て病院通いしています。
(少しは良くなりました)調子
の良い時はサロンに顔を出そう
と思っています。皆様、お元
気で過ごしてください (M. K)

◎5月6日、胆石症の為入院し、
7日に手術を致しました。胆の
うは無くなりましたが元気で
す。ただ、左肩から左手先までの
痛みやしびれが強くなり、後縦
靭帯骨化症のほうが進んできた
ように思います。6月9日通院
することになりました。役員
の皆様にはいつも感謝して
おります。(真鍋悦子)



*** 事務局からのお知らせ ***

☆ご寄付をいただきました。(2010.4.1～6.30)

片岡 治美 様	大沼 節子 様	
加藤 禎子 様	松見 文子 様	
高橋 厚子 様	向井 正也 様	合計 23,920円

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2010.3.26～6.30)

どうぞよろしく申し上げます。

- * 吉田 芳子さん (S13年生、スティル病、苫小牧市)
- * 加藤 浩子さん (S17年生、シェーグレン症候群、札幌市南区)
- * 西塔 幸子さん (S29年生、SLE、釧路市)
- * 千葉 紀子さん (S17年生、強皮症、札幌市中央区)
- * 安達 三奈さん (S47年生、皮膚筋炎、札幌市清田区)

安達さんより「文通のお友達が欲しい♪」とお話がありました。現在、まだ体調がすぐれず行事出席は難しいのですが、お手紙で交流したい！…とのことです。同年代で文通ご希望の方がいらっしゃいましたら、ぜひ事務局宛てにお手紙を送ってください。安達さんにお届けしまーす

- 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。

特定疾患医療受給者証の更新申請について

現在お持ちの「特定疾患医療受給者証」の有効期間は、9月30日までです。必ず更新申請手続きをしましょう。手続きの案内及び必要な書類等は、自治体によっては発送されないところもあります。ご注意ください。広報誌で確認したり、お近くの保健所にお問合せください。

*** 医療講演会のお知らせ ***

日時：2010年9月26日（日）午後1時～3時

演題：「シェーグレン症候群の基礎知識」

—日常生活の注意点など—

講師：北見赤十字病院

内科・総合診療科部長 佐藤 健夫（たけお）先生

会場：北見赤十字病院 4階講堂（北見市北六条東2-1）

参加費：会員…無料、一般…300円

主催：北海道難病連北見支部

共催：全国膠原病友の会北海道支部



*** ビアガーデン利用券の販売について ***

札幌の夏の風物詩として恒例の、大通りビアガーデンが行なわれます。北海道難病連ではその大通りビアガーデンの利用券（ビール券）の販売を行なっています。利用券の売上の10%は難病連や膠原病友の会をはじめとする加盟団体に還元され、活動・運営資金の一部となります。昨年の友の会への還元金は12,100円と多くの方にご協力いただきました。

開催期間：7月21日（水）～8月15日（日）正午～午後9時まで

会場：大通り西5丁目サントリービアガーデン

（販売する利用券はサントリービアガーデンに限られています）

利用券の金額：1枚500円

お問合せ・座席の予約等は難病連事務局（011-512-3233）までお願いします。

ビアガーデン期間終了後は、利用券裏面記載の全5店で使用可能です。利用期間は8月16日から9月15日までとなっています。



あ と が き



急に夏日になり体がついていきません。きもちだけでもつよくもっていきましょうね。(Noko)

今年は天候不順が続き、私の身辺ではいろいろなことが重なり、全く病氣と無縁だった82歳の母が一ヶ月入院して家族中が大混乱しました。幸い何とか退院しましたがすっかり体力が落ちてしまい毎日ふらふらと生活しています。予測できないこともある程度予想して暮らしていないといけないと実感したここ数ヶ月でした。(久子)

久々に森の奥にいるフクロウの子供を見に行きましたが、肉眼ではみえにくく、近くにいたアマチュアカメラマンの望遠鏡で見せて欲しかったけど、言えなかった。途中、野生のランが咲いていて感激したものの帰り道はどんどん遠くなり、かなりの時間をかけてやっと家へ……疲れました。もう、あまり遠くには行かないことにしました。(Aiko)

近くのコンビニで支払いをして帰るとき「ありがとうございました」と店員の声。そして、「……」と追っかけるように何か言っているが気にせず外へ。別の日に同じコンビニへ「ありがとうございました」「……」と。さすがに私に言っていると感じたが不明。そして、別の店舗に行った時「感謝します」とはっきり聞きとれた。社員教育しているんだ。でも、ちょっとやり過ぎに感じる。それより店の前でたむろしているのを何とかして欲しいです。(kimiko)

4月から約10年ぶりに働いています。10年のブランクは意外と大きく、しばらく脳みそが回転しませんでした。やっと生活のリズムができてきました。でも家事は手抜き三昧。それなのに今月下旬から義父母の滞在が始まります。仕事と嫁の両立……やっていけるのか不安です。頑張るぞ～！（あっくんママ）

読書は細々と続いています。「並行読み」をしていたつもりでしたが、いつのまにか一冊ずつ読んでました。PCで読んだ本の管理ができるサイトはいろいろありますが、私は【読書メーター】<http://book.akahoshitakuya.com/>のお世話になっています。最後に読み終わった本は「お茶が運ばれてくるまでに」(HARUKO)

HSK いちばんぼし 173号 平成22年7月10日発行（毎月10日発行）

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 杉山喜美子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<発行人> 〒063-0868 北海道札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
TEL 011(736)1724 FAX 011(736)1698

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻460号 定価100円(会費に含む)