

HSK

いちばんぼし

176号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻467号
平成23年2月10日発行 (毎月10日発行) 定価100円 (会費を含む)

<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

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆
☆ も く じ ☆ ☆
☆ ☆ ☆
☆ 2011.02.10 ☆ ☆
☆ ☆ ☆
☆ 地区だより ☆ ☆
☆ ☆ ☆

- ◇ あいさつ ----- P 1
- ◇ 年賀状紹介 ----- P 2~3
- ◇ 講演録 (2010.9.26 北見赤十字病院にて) ----- P 4~28
テーマ: 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 佐藤健夫先生
- ◇ 地区だより
旭川地区 ----- P29
札幌地区 ----- P30
- ◇ コミュニティ広場 ----- P31~33
- ◇ 事務局からのお知らせ ----- P34~
- ◇ 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)



(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か・・・

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「去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け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

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

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

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

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

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

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)

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 機関紙づくり研修会①
29日 機関紙づくり研修会②

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

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

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

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

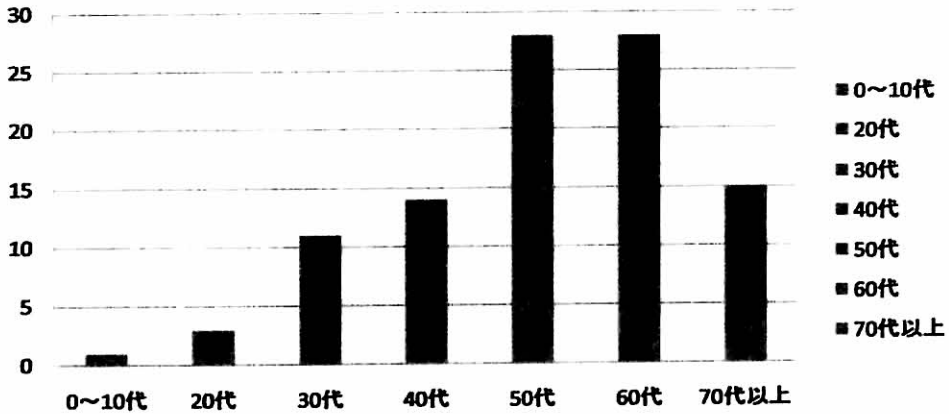
	平成19年度	平成20年度	平成21年度
請願署名数	224名	384名	361名
募金額	52,500円	66,100円	63,900円
還元金	13,000円	12,620円	12,980円

(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

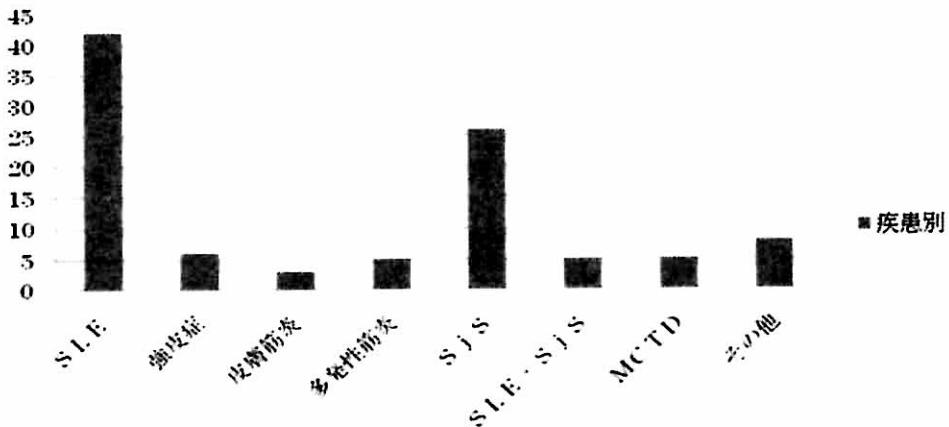
年代別割合



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(ジギスカン)	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	・总会費	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 典子



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	・総会費	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	西館 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）

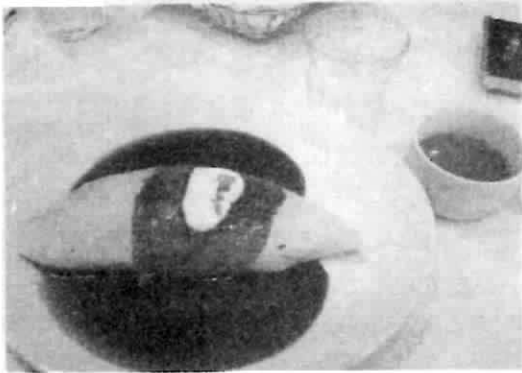
この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、他の疾病団体と協力して活動する

（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日は大阪市中央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勞でした。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會や交流会、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と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す、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すが、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、その後に確立してきた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えます。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い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す。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。

⑫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。

⑬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

とどンドン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。

⑭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で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。

⑮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、中等度の腎炎があっ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。

⑩実際に何がよくなっているかというところ、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。

⑪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。

⑫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40mg以上使っていると大量、30mg前後で中等量、10mg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倍間違っても飲んでしまった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。

⑬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、内因性のウィ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ので、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っていると言われる場合は、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、まとめるとプレドニゾロンを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Ⓢベネットだったら1年間で7割くらい、Ⓢボナロンだったら2年間で9割くらい、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。ビス剤の弱点はちょ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。

⑳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ただけで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。

㉑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らっしゃ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ひます。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

●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思ひます。ビス剤服用中に歯を抜かなければならなくなつたときは、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。

㉒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割ぐらゐに発症すると言われていています。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ぐらゐ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、使用後、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つ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 次にもう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。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。

☆いつもお世話になり有難うございます。次々と病気になり一度も皆様とお会いできませんでした。今年こそはと思っています。

☆スタッフのみなさん、いつもお世話になってありがとうございます。

☆新春を迎え皆様のご多幸をお祈り申し上げます。本年もよろしく願い致します。役員の皆様いつもご苦労様です。「いちばんぼし」や「ブログ」も嬉しく拝見しております。名ばかりの会員で申し訳なく、退職を機に参加をと思いつつも、なかなか石狩から出れずにいます。体調のよい時に重い腰をあげ「サロン」から参加できたらと、今年目標にしたいと思いません。

☆人生いろいろ・・・♪ 歌のような一年がまた始まりますが、こうやって新年を迎えることが、一番幸せだと思っています。新年会には参加します。

☆体調はよくなりました。なにかの機会に行きたいです。



☆年賀状ありがとうございました。指に潰瘍や血豆が出現し右手の痛い状態です。皆様も手足の痛い季節だということにありがとうございます。家にいながら指が壊死してくるし外へですのが怖いです。思うように字も書けなくすみません。それでも、家族に助けられ楽しく過ごしております。

☆皆様のご活躍をご祈念いたしております。

☆去年はセンターへ伺いたかったのですが、母の事、私の病気の悪化で残念でしたが、今年は何とか頑張って出かけたいと思っています。色々おしゃべりしたいです。月に1回受診ですが一日がかりで疲れてしまいます。(主人が連れていってくれる) 体調を見て、必ず出かけたいと思います。今年もよろしく願います。

☆今年もよろしく願います。



☆去年は支部長さんと一緒に楽しい一時を過ごさせて頂きました。これからもどうかよろしく願います。

☆ご無沙汰しております。母、夕美子は昨年一月に再び脳出血を起こして、大分回復をしていますが、リハビリ目的で西円山病院に入院中です。

*** 事務局からのお知らせ ***

☆ご寄付をいただきました。(2010.12.1～2011.1.25)

坂本 めぐみ 様

中村 民子 様

匿名 様 合計 3,800円 ありがとうございました。

会費納入のお願い

今年度もあと少しです。会費納入が近付いた方には振り込み用紙を同封していますが、紛失された方は下記宛に振り込みをお願いします。会費は3,600円（本部会費1,800円含）です。

年度末が近いので、今年度の振り込みがまだの方は早めをお願いします！

郵便振替：02780-9-9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

膠原病サロンのお知らせ(2011年3～5月)

日 時：毎月第2木曜日 10:00～16:00

会 場：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は100円

3月10日	平常通りです
4月14日	午前中、発送作業を予定しています。午後は平常通りです
5月12日	平常通りです

第 38 回支部総会と医療講演会のお知らせ

支部総会は6月11日(土)、医療講演会は翌日の6月12日(日)、医療講演会講師は北海道大学大学院医学研究科 内科学講座・第二内科 名誉教授 小池隆夫先生の予定です。詳細は次号に掲載しますのでそちらをご覧ください。



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、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。

毎年たくさんの方にご協力いただいています。ありがとうございます。これからもよろしくお願い致します。



先号で送りました署名の締切は2月末日です。既にこちらに届いている署名用紙もあります。ご協力ありがとうございます。お手元にある方はまだ間に合いますので、よろしくお願ひします。



先号で地味にお知らせしましたが、全国膠原病友の会北海道支部のHPができました。ご覧になっていただけましたか？ 運営委員に詳しいものがいなかったのを、運営委員家族の指導のもと、苦難(?)を乗り越えてやっとできあがりしました。アドレスは <http://hokkaido-kougen.boy.jp/> です。



あ と が き



江 別の2階建アパートに住んでいた時、雪庇が1mくらいになった。管理会社に危険を訴えていたのだが最悪の事態に！建物が揺れ大きな音とともに玄関の前、ベランダの中がすっぽり雪に埋まってしまった。外には出られず、ストーブの排気口は埋まってしまい暖房は点けられず、心細い経験をした。今、隣の2階建アパートの雪庇がせり出している。今の住宅に影響はないけれど落としてくれると私も落ち着くのだが… (kimiko)

今、「地図」にはまっています。都道府県カルタを買ってきて子供と遊んだり、白地図に都道府県名を書いたりしています。北海道の位置認知率は99%以上ですが、本州は難しいですね…皆さんは47全て書けますか？ (あっくんママ)

まだまだ大雪に悩まされている毎日ですが、小鳥たちの世界ではもう春が始まっているようです。「鶯(さえず)り」は春の季語で小鳥たちの恋の季節を現すのですが、このところの小鳥たちの声色は今までとは全く違う甘い響きになっています。耳を澄ませて聴いてみてください。 (久子)

豪雪で大変でしたが、春の便りが聞こえてきます。八重のチューリップ水仙 菜の花を眺めると 明るい気持ちにさせてくれます。花の生活にしたいものです。 (Aiko)

私は毎年1月中頃に小さな小さな箱を開けます。陶器で出来た「おひなさま」10 cm四方の「よりそいびな」です。とっても愛らしくて、おもわずニコツとしてしまいます。3月いっぱい飾ってます。お嫁にいくのが遅くなるといいますが、いって帰ってきたのもういいのよ。春よこい、早くこい (noko)

寒い毎日ですが皆様いかがお過ごしですか。患者にとってはつらいですネ。年令のせいばかりとはいえませんが、病名ばかり次々増えて少し落ち込んでいます。先日もスライサーで右親指を切ってしまって、本当に情けなく思っています。止められるものなら患者を止めたい心境ですネ。一人生活も一年四ヶ月になりましたが、日々を大切に送りたいと願っています。 (N.A)

あっという間に行ってしまった1月。逃げる2月、去る3月と続きます。今年も読書の一年にしたいと思います。読みたい本が増える毎日で、先の楽しみが増えていいもんです。最近読み終わった本は「ラブコメ今昔」 (HARUKO)

北海道難病連の運営協力会にご加入下さい



↓ここから切り離して郵便局へお出し下さい。

02	小樽	払込取扱票										通常払込料金 加入者負担												
口座番号												金額				金額								
0	2	7	8	0	8					1	9	7	1	3										
加入者名	(財)北海道難病連											料金	特殊取扱											
※ 申 込 書	●ご協力口座・金額 個人(1口2,000円) 法人・団体(1口10,000円)											円												
	●還元を指定する部会または支部がありましたら(50%を還元)ご記入下さい。											全国膠原病友の会北海道支部												
※ ご 依 頼 人	〒:()											住所:												
	氏名:											受付局日附印												
	電話:()											料 金												

裏面の注意事項をお読み下さい。(私製承認小第9580号)
これより下部には何も記入しないでください。

払込金受領証

口座番号	0	2	7	8	0	8	通常払込 料金加入 者負担 番
加入者名	(財)北海道難病連						
金額	千 百 十 万 千 百 十 円						
	※						
ご依頼人	おなまえ						
	様						
料 金	受付局日附印						
特殊取扱							

記載事項を訂正した場合は、その箇所訂正印を押ししてください。
切り取らないで郵便局にお出しください。

- 運営協力は、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。
- 機関誌「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、ご連絡下さい。
- ご家族、お知り合いの皆さまにも、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
 - 機関誌「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
 - 事務局の運営その他



お申し込み

郵便振替用紙に住所、氏名、ご協力いただける金額などをご記入の上、郵便局からお振り込み願います。



財団法人 **北海道難病連**

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター
TEL (011) 512-3233 FAX (011) 512-4807

↓ここから切り離して郵便局へお出し下さい。

北海道難病連の運営協力会にご加入いただきありがとうございました。

貴重な活動資金として大切に使用させていただきます。

なお、この受領証をもって領収証とさせていただきます。

この受領証は、郵便局で機械処理をした場合は郵便振替の払込みの証拠となるものですから大切に保存してください。

ご注意

この払込書は、機械で処理しますので、本票を汚したり、折り曲げたりしないでください。

この払込取扱票の裏面には、何も記載しないでください。

HSK いちばんぼし 176号 平成23年2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467号 定価100円(会費を含む)
