

HSK

いちばんぼし

195号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK 通巻517号

発行 平成27年4月10日 (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

TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100円 (会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇	はじめに	P 1
☆ もくじ ☆ ☆	◇	総会のご案内	P 2~3
☆ 2015.04.10 ☆ ☆	◇	医療講演会講演録	P 4~24
☆ 地区だより ☆ ☆		テーマ：膠原病の治療薬に伴う合併症とその対策	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆		講師：帯広第一病院 総合内科 景山倫彰先生	
☆	◇	ある難病患者の再就職活動体験記	P25~30
☆	◇	地区だより (札幌地区)	P31
☆	◇	コミュニケーション広場 話・輪・笑	P32
☆	◇	病はみちづれ世は情け	P33~34
☆	◇	事務局からのお知らせ	P35~36
☆	◇	あとがき	

☆☆



総会でお会いしましょう



はじめに

大雪、暴風雪、爆弾低気圧という言葉がこの冬は何度も何度も聞きました。特に道東地方にお住まいの方々は本当に大変な冬となってしまいました。除雪などで体調を崩されていませんか？

そんな厳しかった冬も終わり、春は駆け足でやってきました。今年は桜の開花が早まりそうですね。道端の福寿草の黄色い花に心も体も軽やかになります。

さて、先月届いた『膠原』(No.177)では「あらたな難病対策に関する Q&A」で難病法が再度説明されていました。行政機関の通達文形式では難解な部分がたくさんあり読めば読むほど混乱しましたが、この中では質問形式でわかりやすく説明されていました。

間もなく更新時期となりますが、混乱が少なくスムーズに更新できることを願うばかりです。そんな中で「既認定者」は3年間(平成29年3月31日まで)更新時に新制度の重症者分類で「軽症」となっても制度からは外れることはなく、旧制度の「重症患者」基準を満たせば経過的特例の「重症患者」区分が適用されるということが明示されました。この難病法は患者、医療機関、行政機関がそれぞれ回数を重ねながら理解を深め、改善点が必要であればそれを訴えていくことが必要ですね。

そして総会も間近です。詳細は別ページをご参照願います。全道の会員さんの交流の場でもあります。お気軽にご参加ください。お待ちしております。

季節の変わり目は体調の変わり目でもあります。どうぞ気を付けてお過ごし下さい。

(支部長 堀内 和子)



*** 第42回 総会のご案内 ***

- ◆ 日時 【総会・交流会】平成27年6月6日(土)
【医療講演会】平成27年6月7日(日)

- ◆ 場所 【総会】【医療講演会】北海道難病センター
(札幌市中央区南4条西10丁目 TEL011-512-3233)
【交流会】北の味紀行さっぽろっこ
(札幌市中央区南4条西3丁目
第2グリーンビル2階 TEL011-521-1151)

<6月6日(土)>

- 14:30~15:00 総会受付
15:00~17:00 支部総会(北海道難病センター)
18:00~20:00 交流会(北の味紀行さっぽろっこ)

<6月7日(日)>

- 9:30~10:00 受付
10:00~12:00 医療講演会(北海道難病センター)
テーマ:シェーグレン症候群の診断と治療
講師:山の手通八木病院 副院長 安田 泉 先生

[参加費] 会員:無料、一般:500円

- | | | |
|------|-----------|---------|
| 総会議事 | 1) 平成26年度 | 活動報告 |
| | 2) | 決算報告 |
| | 3) | 会計監査報告 |
| | 4) 平成27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片道分の交通費を補助します。
(印鑑をご持参下さい)
- 交流会費** : 飲み放題 3,500 円 (友の会から補助差引後の料金となります)
交流会のキャンセルは 6 月 3 日までに (担当: 成田
) までご連絡下さい。
期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。
- 宿泊場所** : 難病センター泊のみ全額補助します。
朝食は本人負担でご用意下さい



(今年の総会の様子)

参加ご希望の方は、
5 月 22 日 (必着) までに
はがきを切って郵送、あるいは、そのまま F A X
(難病センター内友の会事務局 011-512-4807) で
返信してください。

膠原病の治療薬に伴う合併症とその対策

～ステロイド薬を中心に～

帯広第一病院 総合内科 景山倫彰先生

帯広第一病院総合内科の景山と申します。帯広は昨日から強風が吹いておりまして、先程は震度3の地震がありました。そんな状況でお足をお運び頂き誠にありがとうございます。

膠原病の治療薬に伴う合併症とその対策という内容で講演をするにあたり、特にステロイド薬は治療の基本になりますので、それを中心にお話をさせていただきます。

最初に、簡単に自己紹介をさせていただきます。私の父親は隣町の幕別町という小さな町で診療所をやっております。幼少時に父親の往診によく

同行したことがあり、その頃より自分の生まれ育った十勝で地域医療をしたいと思うようになり医師を志しました。その後順天堂大学に入学しました。

膠原病を専門とした理由は色々あります。順天堂大学の膠原病内科はとて有名でありそこで勉強出来る事は魅力的でありました。また、膠原病は全身性疾患であり色々な臓器に合併症を引き起こす為、全身をくまなく勉強する必要がある事、ステロイドや免疫抑制薬という特殊な薬を使いこなせるようになる事等も一つの理由です。

医療の細分化が進んでいますが、十勝の患者さんを幅広く診療したいという思いから平成24年より現在の病院に勤務しています。

大学病院の先生方と違い、詳しい講義は出来ませんが、わかりやすくお話させていただこうと思います。宜しくお願い致します。

まず膠原病とは、1942年にポ



ール・クレンペラーさんにより提唱されたと言われています。何らかの原因で起きる免疫の異常により関節、筋肉、皮膚、血管の結合組織の一部に炎症を起こす病気です。この方は病理学者でして、例えば原因不明の病気で死亡された方を解剖し顕微鏡レベルで全身を調べる。そうして死亡原因を調べるといった専門の医師ですが、当時原因不明の疾患で次々と亡くなる方を見て調べた結果、この膠原病を見つけたとの事です。膠原病には三つの特徴があって、一つはリウマチ性疾患と言い関節、筋肉、骨などの運動機関に痛みを及ぼすような疾患。有名なのは痛風、変形性関節症です。次は結合組織疾患。これは体のあらゆる部位の結合組織に炎症を起こすような病気。次が自己免疫疾患。免疫が異常をおこすアレルギーや他の病気。それらの三つの特徴を兼ね備えたものが膠原病と定義されています。

原因には様々な要素がありますが、根本的なところは不明と言われています。原因の一つに免疫の異常というものが特に言われており、人間の体の免疫というものは外から入ってきた細菌、ウイルス等、いわゆる外来抗原と言いますがそういった物と体の中にある警備隊が戦ってくれる機能です。戦いながらほかの

仲間に抗体というものを作りなさいと命令します。ここで抗体が作られ免疫の反応を起こす、といった流れが正常な免疫機能です。

膠原病になると、自分の体の中にあるものを外敵とみなしてどんどん抗体を産生します。抗体が更に外敵とみなした物に付いて色々な体の臓器に悪さをします。これを免疫複合体と言います。

免疫の異常というのは色々な理由が考えられていますが、結局はつきりとはわからない。そこがわかれば根本的な治療薬が開発されるはずですが、それが難しい状況です。

膠原病の起こる要素の一つとして環境要因というものが間違いなくあると言われています。皆さんの生活の中でたまたま起きた出来事が原因となります。ウイルス感染症、薬剤、外傷や手術、妊娠・出産、日焼け等。美容整形も外から異物を体に入れることが多いので、免疫異常の原因となりえます。精神的ストレスも一つの要因です。

遺伝的な要因も少なからずあります。親から子に受け継がれるような遺伝病とは少し違います。いわゆる体質のようなものです。遺伝病ですと、全く同じ顔の双子である一卵性双生児の方は二人とも発症するはずですが、片方が膠原病になっても4

分の3の確率でもう片方は膠原病を発症しません。ベーチェット病等は白血球の型が病気の原因に関与すると言われてはいますがはっきりとした証明はされておられません。

膠原病は、免疫の異常、環境要因、遺伝要因が複雑に絡み合って発症する疾患であり、パズルのようにいろいろなピースが偶然はまり合って発症してしまうのです。

皆さんご存じのとおり膠原病には色々な病気がありまして、それぞれに特徴的な症状があります。我々医師は略称と呼ぶことが多くて、皆さんも大体ご自身の病気の略称はご存じだと思います。

次に膠原病の治療について話します。まず薬物以外の治療についてですが、薬物以外にも色々な治療があります。皆さんの日常生活の注意で環境因子の排除は出来ます。このスライドは僕が思いついたことを並べましたが、精神的ストレスはできるだけ回避しましょう。日焼けは明らかに膠原病の発症要因ですので日焼けも予防しましょう。

血漿交換療法は、特にSLEの患者さんにやることが多いですがいわゆる血液透析と似たものです。血液を抜いて機械に通して、血液の血球成分と血漿成分を分離します。その血漿成分の中に異常な免疫による抗体

等が含まれるのでそれを捨てて、異常な抗体の無いものを補充します。僕が大学病院にいたときにこの治療を専門的に経験してきたのですが、大学病院などの大きい病院以外では難しい治療です。色々な種類があります。利点は安全性が高く効果がわかりやすい事です。欠点は太い針を刺しますので痛い事や高額である事です。

理学療法はいわゆるリハビリテーションです。僕はあまり詳しくありませんが、病状に合わせたリハビリテーションは非常に大事だと思います。もちろん病状によりますが、温泉も筋肉や関節の疲労、レイノーなどに効果があります。

薬物療法は治療の中心となりますが、先程も説明した通り膠原病を根本的に治す薬はありません。免疫の異常を抑える薬と炎症を抑える薬がメインとなります。

薬の中で中心となるものはステロイド薬です。ステロイド薬は免疫を抑える作用と炎症を抑える作用の両方を持っています。非ステロイド性抗炎症薬は、解熱鎮痛薬のようなものですが、抗炎症作用を持っています。免疫抑制薬、これはその名のとおり免疫を抑える薬です。

ステロイド薬とは、正式には副腎皮質ステロイドホルモン薬といい腎

臓の上にある副腎という臓器から体の中に分泌される、ある種類のステロイドホルモンを科学的に合成した薬の総称です。ステロイド薬というのは強力な抗炎症作用を持っていまし、量をふやすことで免疫抑制作用も発揮する為薬物治療の第一選択となっています。

昔はステロイド薬とは、副作用が多く体に悪いといわれマスコミなどでも騒がれました。確かに様々な副作用は問題になりえますが、実際にステロイド薬のおかげで膠原病の死亡率が明らかに下降しており、使い方間違わなければ非常に良い薬だと個人的には考えています。

体の中のステロイドホルモンは、副腎から分泌されます。ステロイド薬を飲んでいない人も体の中からステロイドホルモンは毎日分泌されます。分泌される時や体がステロイドを必要とする場合に脳から指令が出るのです。ステロイドホルモンは大きく分けて三つあります。糖質コルチコイド、鉱質コルチコイド、性ホルモンです。

まずは鉱質コルチコイド。鉱質コルチコイドの中でメインとなる物はアルドステロンです。これは体の水分やミネラル、塩分などを調整する役目があります。あとは血圧を調整したり体液の量を調整したりします。

一部のステロイド薬にはこの作用があります。

性ホルモンはいわゆる女性ホルモン、男性ホルモンと呼ばれるエストロゲン、アンドロゲン、テストステロン等があります。女性なら卵巣、男性なら精巣に作用する生殖に関わるホルモンです。アメリカなどでボディビルダーが飲んでる筋肉増強剤というのは、このテストステロンを科学的に合成した物です。

次に糖質コルチコイド。コルチゾールがメインなのですが、これがステロイド薬となります。抗炎症作用や免疫反応作用が治療薬として使われるゆえんです。

糖質や脂肪、蛋白、ミネラルの代謝の調節、骨へのカルシウムの沈着を抑える等の作用を持っています。これを人工的に作成した物がステロイド薬ということになります。

主なステロイド薬がスライドに書いてありますが、今はジェネリック薬が色々出ていますので一概に商品名を言いきれませんが、以前はこれがメインでした。

投与の仕方は、内服、注射、点滴、吸入等があります。目薬、塗り薬もあります。膠原病の場合は、内服、点滴が主で、点滴はパルス療法にも使われます。人体にとって最も安定した効果が得られるのは経口摂取で

あり腸から吸収されるのが一番良いと言われてます。

ステロイドのパルス療法は一部の患者さんは経験したことがあると思いますが、膠原病に合併している間質性肺炎の増悪、SLE によるループス腎炎、中枢神経ループス、筋炎による呼吸筋麻痺等、急激に勢いを持って1日単位で病気が悪くなっていく場合や、すぐに治療しないと生命に関わる場合に考慮されるステロイド投与法になります。ステロイドパルスは主にメチルプレドニゾロンを500mgから1000mgといった非常に多い量を点滴に混ぜて数時間かけて三日間行います。終わった後はステロイド内服による後療法が必要になります。短期投与なのでこれだけの大量投与に関わらず副作用はあまり起こりませんが、そもそもこの治療をおこなう方は重症なので入院で行います。

ステロイドの副作用・合併症。すぐに思いつく物だけでもこのくらいありますが、これ以外にも色々あると思います。副作用の中で治療が可能なものからお話致します。

一番大事なものは感染症です。感染症というのは外にある病原体、ウイルス、細菌、真菌等が体に入ってくるものです。体の中の抵抗力、免疫力がそれに勝っていればいいので

すが、感染力がそれを上回ったときに発症します。

一般的なものに風邪とかインフルエンザ、肺炎、膀胱炎があり、最近問題になっているのは結核です。真菌というカビの一種も悪さをすることがあります。

ステロイド薬は膠原病の異常な免疫を抑えるだけではなくて正常な免疫も抑えますので、感染症が起きやすくなってしまいます。

カビの一種の真菌ですが、普段はほとんど悪さをしないのですが、ステロイド薬等を使用中は悪さをすることが多いです。

感染症にかかりやすい方は、ステロイドの量が多い人でありプレドニン10mg以上が一つの目安になります。免疫抑制薬とステロイドを併用する場合がありますので、余計に感染症の危険性が上がります。肺の病気、糖尿病などの合併症のある方、たばこを吸う方、寝たきりの高齢者の方も免疫力が落ちており危険性が高いです。

日和見感染というものもご存じの方は多いと思います。普段体に悪さをしない菌やウイルスなどがステロイドをプレドニンで10mg以上飲んでいてるか、免疫抑制剤を併用されていてしっかり免疫を抑えられている方には悪さすることがあります。

日和見感染は他には癌の化学療法中の方やエイズの方などに起こります。そういった人に比べると膠原病で使うステロイドでそこまで免疫力は下がりませんが注意が必要とされます。

感染症の対策の基本中の基本は、うがい、手洗い、マスクです。我々医療従事者でもきちんとできていない人がいますが、これはどんな方でもやるべき事と思います。ステロイドをたくさん飲んでる人には人混みを避けるように説明しています。デパートや満員電車などは病原体の宝庫です。どうしてもそういう場所に行かなければならない事もあると思いますので、その時はマスクを着用してください。ほとんどの場合は口や鼻から悪いものは入ってくるので、マスクである程度ブロックされると思います。

日常生活で疲労をためない事は重要で膠原病の悪化の予防にもなります。特に夜更かし、ストレスは良くないとされています。

早めの対応が大事であり、熱、咳、くしゃみのような症状が続く場合はかかりつけの医師に相談して治療してもらった方がいいと思います。

インフルエンザワクチン、肺炎球菌ワクチンは積極的に接種してほしいと思います。特に肺炎球菌ワクチ

ンは助成のもと5年おきに接種できるようにになりましたので検討頂ければと思います。

感染症の治療は一般的な治療と同じです。ウイルス感染症はほとんどの場合は対症療法と言って、風邪薬とか解熱剤などでよくなります。ヘルペスやインフルエンザなどは、抗ウイルス薬を使用します。

ステロイドを飲んでる膠原病の方は、積極的に抗ウイルス薬を投与します。状況に応じて風邪でも細菌感染症と合併することがあるので、予防的に抗菌薬、抗生物質を僕は処方することがあります。これは医師によって考え方の違いがあります。

細菌感染症になった場合はすぐに抗生物質を投与します。真菌感染は抗真菌薬を使います。シェーグレン症候群があつたりすると舌にカンジタという真菌が悪さをしたりすることがあります。ニューモシスチス肺炎、昔で言うカリニ肺炎も予防治療をする事があります。肺の病気がある方やステロイドを大量に飲んでる方はバクタという薬を処方します。

次に糖尿病についてです。ステロイド糖尿病といわれるものがあります。

まず糖尿病はなぜ起きるのか、体の中にカロリーや糖分が入ると血液の中に糖分が増えます。その後体の

中でインスリンというホルモンが出て、血糖値を下げてくれる。これによって人間の体の血糖値はうまくバランスが取れています。血糖は体の大事な栄養であり、ある程度は必要ですが上がりすぎると問題になります。インスリンが出にくくなったり、暴飲暴食をしてインスリンが効きにくくなったりした場合にバランスが取れなくなって発症します。

ステロイド糖尿病というのは、ステロイドが体の中から出るインスリンによる血糖降下作用を阻害する為発症します。しかもステロイドは食欲を上げます。ステロイド糖尿病は食後の血糖が上昇しやすいです。一般的に糖尿病が悪くなると朝の空腹時の血糖が上がるのですが、これはどちらかというと食後血糖で、昼食の後ぐらいに上昇しやすいと言われていています。なりやすい方は、糖尿病の素因がある人、ステロイドの量が多い事で、もともと糖尿病のある方は非常に悪化しやすいです。糖尿病には様々な合併症がありますので、注意が必要です。ステロイド糖尿病の対策は通常の糖尿病と一緒にです。いわゆるダイエットが大事です。ステロイドを飲んでいる方は食欲増進作用がある為ダイエットをしないとと言われてもなかなか出来ない事が多いです。かわいそうだとは思いま

すが、頑張ってくださいと言わなければならないのです。三食はしっかり食べてもいいのですが間食をしない事。ステロイド糖尿病は午後2時頃に血糖が上昇しやすいので、おやつこの時間こそ我慢してほしいと思います。

あと対策として、これは医師側のことですが、ステロイド投与が決まったら糖尿病の検査をしっかりとる事。ステロイド投与中はある程度少ない量でも定期的に糖尿病のチェックをする事が大事と思っています。

治療は薬物療法がメインとなります。糖尿病の治療は日進月歩であり、内服、インスリン注射や他の注射など様々な治療が増えてきています。特にステロイド糖尿病の場合は食後の血糖値を抑える薬をメインに使います。食後の血糖を抑える副作用の少ない薬も最近色々出ていますので、組み合わせ使います。

インスリン注射を使用することは少ないですが、場合によっては使います。

ダイエットや薬物治療で改善がなければステロイドを減らすしかありません。ステロイドを減らすこと良くなることは多いですが、そう簡単に減量は出来ないのが現状です。

次に高血圧です。高血圧は今年の春に高血圧のガイドラインが今まで

とちょっと変わりました。以前より基準が甘くなったのです。基本140/90mmHgを基準とします。高血圧は色々な要素でおこります。その中でステロイドによる血圧上昇とはステロイドが体の中のミネラルバランスに作用する為と言われてます。ミネラルというのは、ナトリウム、カリウム、クロール、カルシウムと色々ありますが、中でもナトリウムを上昇させます。ナトリウムはいわゆる塩分であり、血液の中の塩分が増えると血液中の水分が増えます。それによって血圧が上昇してまいります。

高血圧の対策、治療ですが、一般的に塩分を減らさないと言われてます。特に北海道の御高齢の方は漬け物が好きなので塩分を摂りすぎの場合が多いです。僕は3年ぐらい前まで東京に住んでいましたが、東京と北海道の方の味の好みの違いがあり、こちらはしょっぱいものを好む方が多いです。僕は入院患者さんを普段診ていますが、血圧の高い方に対し減塩食にすると食べなくなり、後日急に食べ出したと思ってその人の冷蔵庫を開けると漬け物とかしょっぱいものがたくさん入っています。おかげで僕は毎日説教するはめに陥るのです。北海道人は塩分の摂取量が必要量以上に多いと言われていま

すので、特に塩分制限は大事です。

高血圧の薬も糖尿病と同じで様々なものがあって、状況に応じて使い分けています。ほとんどが食事療法、内服治療でよくなります。ただ、元々高血圧のある方などは中々良くならないので、そういった場合にはステロイドを減量することもあります。ステロイドの種類によっては高血圧を起こしにくい物もあり、変更するのも一つの手です。

次は脂質異常症、以前は高脂血症とか高中性脂肪血症などと言われてましたが今は脂質異常症と言います。血液の中の脂、コレステロール、中性脂肪とか色々ありますが、そういうものが多すぎたり少なすぎたりする病気です。血液の中に脂がふえると、例えばフライパンにこびりついた油のかすみたいなものが血管の壁にくっついて心筋梗塞や脳梗塞のように血管がつまる病気になりやすくなります。その中で特に問題になるのは、高LDL血症といって悪玉コレステロールが高い状態、低HDL血症、善玉コレステロールが低い状態、高中性脂肪血症の三つです。

このスライドは脂質異常症の診断基準なのですが、高LDL血症は140以上、低HDL血症は40未満、高中性脂肪は150以上で診断がつきます。

脂質異常症は食事療法で色々なものを制限しなければなりません。高血圧も糖尿病も脂質異常症も全部共通してダイエットは大事です。運動療法も全部に共通するのですけれども、膠原病の方は関節とか筋肉が非常に弱っている方が多いので無理は出来ません。ステロイドを飲んでいての方は骨が弱い方もいますので、急な運動はしないで楽なウォーキングとかプールで歩くとかなど極端に負担のかからないのが良いと思います。薬物療法で脂質を下げる薬もいろいろあって、スタチンという薬がメインとなります。そういう薬を飲んでいて他の様々な病気の予防になると言われており、僕は積極的に処方しています。

次に、頻度は低い合併症となりますがステロイド精神病があります。これはステロイドによって精神状態の変化が起きるものです。例えば眠れないとか、逆に興奮したりとか、不安とかうつとか、ひどいのは幻覚とか。一時的なものとか、始めて一週間くらいちょっと眠れないとかその程度の方がほとんどですけれども、長期間続いたり、色々な症状が混在する事があります。比較的SLEの患者さんに多いと言われています。SLEの方はステロイドを大量に使うことが多いという原因もあると思います。

ステロイド精神病は神経精神 SLE、NPSLE と言いますが、これとの鑑別が容易ではないことが問題となります。NPSLEは神経、精神に伴う様々な症状が見られる非常に重篤な病態であり、大量のステロイドを用いなければいけません。NPSLEによる精神症状なのか、ステロイドによる精神症状なのかすごく迷うことがあって、僕が大学病院にいたときもそれで精神科医と膠原病内科医で議論になる事がよくありました。安易にステロイドを減らすとSLEが悪くなる、だからといってステロイドのせいならステロイドを減量せざるを得ない、ということで非常に難しいです。NPSLEの場合は頭のMRIで血管の炎症を表す所見が見られますが、高齢者では脳の様々な血管病変が見られることがあるので鑑別が困難な場合があります。

ステロイド精神病はステロイドの量に比例すると言われますので、減量が可能であれば速やかに減量します。ステロイドを内服中の方で、なんか変だな、と思ったら放置しないですぐ主治医に言ってください。悪化すると精神科医の介入が必要になりますので無理しないで早めに相談して頂けたらと思います。

次は目の問題です。皆さん歳をとっていけば白内障になる可能性は誰

でも高くなります。このスライドは目の断面図ですが、ここにある水晶体というレンズの部分が白く濁ってきます。急激に進行せずにゆっくりじわっときますので、ほとんど重篤な病態にはなりません。黒目が白くなってきます。鏡で見て目が変わったと思ったら主治医に相談する前に眼科へ行った方が早いです。白内障は初期は点眼などで治療し、悪くなれば手術となりますが手術は非常に安全であり日帰りも可能です。重症化することもあまり無いので、目の状態がよほど悪くなければ無理にステロイドを減らす必要はないと思います。若年の方は予後に色々影響するのでステロイドを減量する方向で考えます。

緑内障は似たような病名ですが、白内障のようなレンズが濁るとかではなくて、ステロイドにより目玉の中の眼圧が上がる為に起こるのです。物を見た映像は視神経を通して脳に伝達されるのですが、ここの圧力がかかりすぎて物が見えなくなってきました。最悪の場合は失明します。頻度は少ないですが危険な病気です。僕もステロイド緑内障になった人を見たことがあります。幸いにも大体早期発見で良くなっています。緑内障の対策としては白内障と同じで、おかしいと思ったら早めに眼科

で診てもらおう事につきます。

例えばシェーグレン症候群の方は目が霞みやすかったりごろごろしたりしますが、慣れてしまい気にしない方が多いです。しかし色々な膠原病で目に炎症をおこしたり場合によっては物が見えなくなる事もあるので早めに眼科に行った方がいいと思います。

次ですが、胃、十二指腸潰瘍という合併症があります。このスライドの内視鏡写真は私の患者さんのものですが、胃潰瘍がありここから出血しています。昔からステロイド薬は胃とか十二指腸潰瘍の危険性を上昇すると言われていました。最近では少なく、昔は鎮痛薬を併用していたのでその為発症率が高かったのではないかという説もあります。ヘリコバクターピロリ菌がいる方は、ステロイドの潰瘍の危険性が非常に高くなります。ステロイド投与期間が長い方、投与量が多い方は当然危険性は高くなります。長期に大量投与する場合は簡単に出来る便潜血検査を行います。ただ、これだけではわからない事が多く、胃の調子が悪ければ早めに胃カメラをおこない、その際にヘリコバクターピロリのチェックもしてもらうのが良いかと思いません。

以前に胃潰瘍や十二指腸潰瘍の経

験のある方や胃癌の治療歴のある方は、ステロイドが少ない量だとしても予防的に胃薬を投与します。

避けられないけれど予防は出来る副作用は色々ありますが、特に骨粗鬆症が重要です。昔から問題になっていましたが、近年特に問題になっています。骨粗鬆症というのは骨の量、密度が減り、最終的には骨がすかすかになって折れやすくなる病気です。ステロイド薬というのは骨に対して良い作用はせず、骨をつくる細胞の力を弱め、更に骨を溶かす細胞の力を支持するのです。骨にとっては最悪の薬です。

特に女性の場合歳をとるにしたがい骨がもろくなって腰が曲がってきたり、膝の骨がどんどん弱くなっていくのですが、閉経後に特に顕著になります。閉経後骨粗鬆症といえます。

スライドに示してありますが、骨粗鬆症になると、腰の骨の中を顕微鏡で見ると中の空洞の部分が増えてしまいます。ステロイド性骨粗鬆症では空洞が大きくなり、骨の縦の部分と横の部分の両方とも非常に細くなるのです。閉経後骨粗鬆症は横の部分は細くなるのですが、縦の部分は比較的保たれています。骨密度は同じくらいあっても縦の部分が弱いステロイドの骨粗鬆症の方が骨折の危

険性が高いと言われていています。また、ステロイド骨粗鬆症の方が進行が早いです。

このスライドの図に示されているように、プレドニゾロンで2.5mg以下の場合にはあまり骨粗鬆症は増えませんが、2.5から7mgぐらいでは急激に発症率が上がります。7.5mg以上と比較的多めの量を使用中の方は骨粗鬆症の発症率は高いと言えます。

今年の春に改訂されたステロイド性骨粗鬆症の治療ガイドラインが出来て、以前のもので大幅に変わっています。この基準にあてはめると、ステロイド治療をしているかなりの方が治療の対象になります。治療薬は色々ありますが一番勧められているのはビスホスホネート製剤です。最近注射も出ています。骨粗鬆症の対策は色々ありますが、喫煙や過剰なお酒は骨の血流を悪くする危険因子となるので控える必要があります。運動不足は骨に刺激がないので骨が弱くなります。運動や歩行を日頃より行ってください。薬の予防投与による対策、これは状況に応じて整形外科医との相談をしながらおこなっていきます。

次にステロイド離脱症候群について、これは長期にステロイドを飲んでいる方は特に注意が必要です。先

程話したように元々体内にはステロイドホルモンが大体プレドニンで5mgぐらいの量で毎日出ているのです。体にとってステロイドホルモンというのは必要不可欠なものです。これが無くなると僕は死んでしまいます。外からステロイドを投与されていると脳から体に出ているステロイドホルモンを出しなさいという命令が休止状態にあります。体の中からステロイドホルモンが出せない状態なのに急にステロイドを減らしたり中止したりすると、体が必要なステロイドが不足してしまうのです。

症状は様々です。ステロイドの作用が全部減弱するので、熱っぽくなったり、体が痛くなったり、低血糖、低血圧とかかなり体調が悪くなります。

ステロイド分泌の脳からの命令はステロイド投与量をゆっくり減量して大体1年ぐらいで回復していくので、特に長期内服中の方の減量というのは慎重にゆっくりしています。急に中止というのは必ず避けなければいけません。例えばぜん息などで短期間ステロイドを内服した方がびたっとやめても脳の機能はすぐ回復するので大丈夫です。膠原病の人は何十年にわたって飲んでいて多いので、特に注意しなければいけません。

離脱症候群の治療はステロイド投与量を元に戻したり、一時的に増やしたりすることです。それでほとんどが改善します。

他に予防が困難な副作用もたくさんあります。例えば中心性肥満とか、満月様顔貌といった状態です。ステロイドというのは体の脂質代謝に影響を与え、コレステロールや中性脂肪が上がったりします。体の場所によって脂肪が付くのは不均一とされていますが、原因ははっきりわかっていません。特に顔とか首回り、肩、お腹など体の中心に脂肪が付き、逆に手足はあまりつかない為中心性肥満と言われるのです。

ステロイド自体食欲が亢進するので、更に脂肪が付いてしまうという事もあります。対処はカロリー制限しかないのです。カロリーを制限してもステロイドの作用は抑えられず、根本的にはステロイドを減量することで徐々に改善するのを期待するしか無いと思われます。

クッシング症候群と言って体の中のステロイドがたくさん出てしまう病気の方もいます。ステロイドの副作用の症状が色々体に出てきます。

こういった中心性肥満や満月様顔貌が出るステロイド量の基準ですが、昔、僕は大体プレドニンで10mgぐらいが一つの目安だと教わったので

すが実際はもっと少ない量でも出る方はいますし、体の大きさやその人のステロイドの感受性とかで変わってきます。

皮膚が弱くなったり、薄くなったりする皮膚症状もあります。脇腹に多いのですが皮膚線条とって、急に皮下脂肪が多量になってしまう為皮膚に割れたようなすじが入ることがあります。皮下の様々なところに内出血しやすくなる皮下出血。ざ瘡とってにきびみたいなものが出来やすくなる。ステロイドを減量するしか良くする方法はありません。

ステロイド筋症と言ってステロイドによる筋肉への影響もあります。ステロイドの作用に蛋白異化作用というものがあり、これにより筋肉の細胞が分解され筋力が低下したり筋肉の動きが悪くなります。症状として多いのは階段を上るときに疲れやすくなるとか、腰とか足が疲れやすくなる等です。ステロイド治療を始めて1～2か月で出現することが多いです。これも治療は困難であり、ステロイドの減量や種類の変更で対応します。体が慣れて自然に軽快することもあります。

筋肉が壊れてしまう病気、筋肉に痛みを伴う病気との鑑別は困難です。筋肉が壊れる病気ですとCPKという血液検査の項目が上昇しますが、

ステロイド筋症の場合はLDHという項目が上昇すると僕は教わりましたが、実際には判断が難しいことがほとんどです。

女性の方で問題になる月経不順とか無月経などもステロイドの影響で起こりえます。体内のステロイドホルモンは脳からの命令で分泌されますが、内服している方は脳からの命令が抑えられます。その脳からの命令には月経に関わるホルモン、いわゆる性ホルモンに対しての命令も含まれているので月経も抑えられてしまいます。対処法はステロイドの減量しかありませんが、それにより改善します。

ステロイド薬の話は以上となります。次は非ステロイド性抗炎症薬についてです。NSAIDsと言います。いわゆる痛み止め、熱冷ましといった薬です。色々な種類がありますが膠原病の根本的治療にはなり得ません。また、数ある薬の中で副作用の頻度が一番多いと言われていています。

体の炎症のメカニズムがスライドに示されていますが、シクロオキシゲナーゼ・COXというものが体の中にあります。これはCOX1とCOX2に分かれます。COX2が関わって産生されるプロスタグランジンという成分が炎症を起こすのです。

ですから COX-2 を抑えると炎症が治まるわけです。ただ、強力な炎症を抑える作用を手に入れるには、薬剤を製造する過程で COX-1 も同時に抑えざるを得ない薬ができてしまうのです。COX-1 というのは様々な臓器の恒常性に関与していますので、これを抑えてしまう為色々な副作用が出るのです。COX-2 選択的阻害薬と言って COX-2 だけを抑える薬があるのですが、痛みを抑える作用等がどうしても弱くなってしまいます。セレコックスは比較的効果を持っている COX-2 阻害薬と言われています。

NSAIDs の副作用で最も多いのが消化性潰瘍であり、ステロイドの副作用でお話した胃、十二指腸潰瘍もその一つです。これは若い人でも御高齢の方でも起こりますし、胃や十二指腸だけではなく、小腸や大腸にも起こります。消化性潰瘍になると投与を中止し、潰瘍の治療薬を投与します。ステロイドと違って NSAIDs は急に中止しても害はありません。腎機能障害も主な副作用の一つです。高齢者の方はもともと腎機能の良くない方が多く、我々医師は必ず定期的な腎機能のチェックをおこなう必要があります。漫然と投与をするのはいけません。他にはアスピリン喘息と言って、NSAIDs の中にアスピリンという薬があるのです

が、これによって喘息を誘発することが多いです。アスピリン喘息の方にアスピリン以外の NSAIDs なら良いのかというと決してそうでは無く、他剤でも起こすことがあります。必要な際は患者さん本人にその旨を説明してから処方します。

過敏症でアレルギー反応が起こることが多いのも一つの特徴です。意外と心臓に影響を与えることもあります。もともと心臓の機能が悪い方が漫然と内服していると心臓の動きが悪くなることがあります。先程話した COX-2 阻害薬は安全性が高いと言いましたが、アメリカでは心臓の血管の病気を起こしやすくなったと言われ、心血管の病気がある人には処方しないようです。

無菌性髄膜炎とは、SLE とか MCTD の方で、特に抗 RNP 抗体が陽性の方はイブプロフェンという一般に売られている薬で、脳や脊髄を包んでいる髄膜に炎症を起こしてしまうという報告が多数あります。あまり知られていないので漫然と投与されている場合もあります。SLE の方は注意して下さい。他にも NSAIDs には妊娠、出産、胎児などに色々影響がありますので、妊娠中は出来るだけ避けた方がよいと思われます。

次に免疫抑制薬について話します。免疫抑制薬というのは簡単に言うと

免疫力を抑える作用が強い薬剤です。膠原病治療の第一選択はステロイドですが、以下の場合に使用または併用します。まずステロイドではなかなか効果が得られない時。副作用の為ステロイドの減量もしくは中止が必要な状況だけドステロイドを減らすと病気が悪くなる場合や、病状が落ち着いてステロイドは必要無くなったけれども軽く免疫抑制を続けた場合等ケース・バイ・ケースです。免疫に関わる白血球のうち、主にリンパ球の働きを抑える事で効果を発揮しますが、正常な免疫も強力に抑えます。あまり速効性はありませんし重篤な副作用も比較的多い薬剤です。他剤との相互作用も多く薬価も高いです。

様々な免疫抑制剤があり、副作用も様々ですが、共通する副作用は先程のステロイドと一緒に感染症です。特にウイルス感染が多くて、その対策や治療はステロイドの際と同様です。人間の血液は骨にある骨髓という部分で造られているのですが、この働きを抑えてしまう骨髓抑制という副作用もあります。この働きを抑えることで免疫を抑えるのですが、骨髓を抑えることで免疫を抑える以外に赤血球の産生を抑え貧血になったり、血小板の産生を抑え出血しやすくなってしまふことがあります。

あとは肝機能障害とか胎児の奇形、血圧の上昇などがあります。

膠原病の治療に使われる主な免疫抑制薬ですが、このスライド以外にも実はもっとたくさんあります。主な免疫抑制薬をここに載せてあります。保険診療外で普段膠原病で使わないようなものも使われている方もいらっしゃいます。

中でもよく使われるのがシクロフォスファミド、商品名はエンドキサン、ジェネリックも色々ありますが。投与方法は内服やステロイドのように注射によるパルス療法があります。元々は抗癌剤として開発されている薬です。ちなみにほとんどの免疫抑制剤は抗癌剤や臓器移植の免疫反応を抑えるために開発されています。主にSLEや皮膚筋炎、間質性肺炎、血管炎症候群など重篤な病態に対して使用する事が多いです。主な副作用ですが、骨髓抑制による白血球の減少があります。エンドキサンパルス療法という点滴の治療の後に1~2週間で白血球がどんどん下がってくるのです。大体は自然に戻りますが戻らない時は、白血球を上昇させる注射を使い対応します。他には出血性膀胱炎がまれに見られます。大量投与したり漫然と内服を続けていると尿から薬剤が排泄されるときに膀胱に成分がくっついてしまいま

す。これによって膀胱に炎症が起きて血尿が出たり膀胱癌の危険性があるがったりするので定期的に水分をしっかりとることが大事です。医師側も定期的な尿検査をすることが大事です。

他には卵巣機能障害があり、無月経となる事があります。妊娠中の方に万が一投与すると赤ちゃんに奇形を起こす可能性が高いと言われていて、妊娠中は絶対使用してはいけない薬剤です。男性は無精子症になることがあります。卵巣希望障害や無精子症は治療中止で回復するので、男性にも女性にもこの薬を投与するときは、必ず妊娠の計画などを事前に教えてもらう必要があります。

免疫抑制剤はどれもそうですが、発癌性との関与が指摘されており、特に注射で一時的な投与ならばいいのですが内服で長期間投与していると白血病とか膀胱癌の危険性が上がります。

次の免疫抑制薬はアザチオプリン、商品名はイムランと言います。これは非常に安全性の高い免疫抑制剤で副作用も少ないです。SLE、リウマチ、筋炎等色々な病気に使われており、一般的に免疫抑制剤に見られる先程話したような副作用があります。色々な薬と飲んでしていると相互作用で肝臓に負担がかかったりすることも

あるので、当然これも定期的な検査を必要とします。

メトトレキサート、商品名はメトトレキサート、リウマトレックスで多発性筋炎とかリウマチの治療に使われます。これもそれほど強い免疫抑制作用はありませんが、骨髄抑制とか間質性肺炎、口内炎、肝機能障害などの副作用があります。体から葉酸が減ることで起こる副作用が多いので、葉酸を補充することで比較的予防が可能と言われています。

シクロスポリン、商品名はネオオーラル、サンディミュンです。これはいろいろな投与方法があります。臓器移植の拒絶反応を抑えるためにつくられた薬で、その際は大量に投与されます。比較的免疫抑制作用は強いので色々な病気に使われます。この薬は血糖値が上昇することがあるので高血糖に注意しなければいけません。骨髄抑制とか不妊のリスクなどが非常に少なく、一応妊婦でも使用は可能と言われています。

タクロリムス、商品名はプログラフという免疫抑制剤があるのですが、これもほぼ同様の薬剤と考えていただければと思います。

あとは僕が外来でよく聞かれる質問を、ということで、中々医者と向き合って話しにくいという方が多いと思うので簡単にお話ししようと思

います。

膠原病になると妊娠出産できませんか？という質問。若い女性の方によく聞かれます。当然気になると思っています。僕はこう答えています。必ずしも出来ない訳ではありません。病気によってはお勧めしない場合もあります。SLE は妊娠・出産が非常に病気自体に悪さをすることもあります。また、内服中の薬によっては胎児への影響も考慮しなくてはならないので、病気が落ちついていても妊娠への計画性が必要になります。まず主治医に早めに相談して頂きたいです。もし出産する場合は、病状によっては大学病院などの大きな病院、産婦人科、小児科が併設された病院の方がいいと思いますが、この辺の地域では難しいかもしれません。ステロイドを始めると一生飲み続けなくてはいけないのですか。これもよく聞かれます。血圧の薬でも糖尿病の薬でもよく聞かれます。結論を言いますとやめられます、と言うかやめられることが多いですが疾患活動性によって異なります。病気によっては活動性が落ち着いていれば徐々に減量して中止します。大体3年から4年くらいかかると言われています。ただ中止が可能な状況でも、患者さんによっては再発に対する恐怖が出現したりそれを気にしてストレ

スになってしまう事もありますので、あえて少量で継続することが多いです。

どうしてこんな病気になったのですか、ともよく聞かれます。膠原病になってしまうと自分が悪いんじゃないかとか親や遺伝のせいじゃないかとか色々な事を考えてしまう方が多いです。そうではなくてある意味では理不尽な病気で、誰のせいでもありません。膠原病になってしまったのは根本的な原因は不明であり、仕方が無い部分がありますので、ゆっくり時間をかけて病気受け入れていく事が大事です。そして病気と付き合っていく、病気の勉強をして理解をしていく事が大事だと思います。

SLE の患者は日焼けが良くないので、旅行に行くのは難しいと言われた事がありますが、海外旅行や海水浴には行けないのですか？という質問です。紫外線が病気に悪いことはわかっています。海水浴は正直あまりお勧めはしません。ただしっかり日焼け対策を行えば、国内遠方の旅行や海外旅行は問題ないと思います。もちろんこれもケース・バイ・ケースです。ご本人もしっかりとした注意が必要になります。

膠原病なのでたばこを吸わないようにしています。アルコールも飲まないようにしていますがその方がいい

いですよね？と言う方もいます。たばこに関しては個人的には100%ダメだと思います。僕は看護協会主催の禁煙講演会を毎年やっております。僕は以前はヘビースモーカーでしたが非常に膠原病には良くないものです。膠原病の方は体の血液の流れが悪くなりますしレイノー症状がある方もいます。タバコは血流を悪くするので当然悪化します。ステロイドを内服していればその合併症に注意が必要ですが、タバコによりそのリスクは上がります。逆にアルコールは少ない量であれば大丈夫です。胃潰瘍があるとか糖尿病がある場合は勿論控えるべきですが、少しぐらいならいいと僕は言っています。適量であれば血流を改善させる効果があるからです。

ある病院でシェーグレン症候群だから別に来院しなくてよいと言われた、とおっしゃる方もいました。シェーグレンだからどうかでは無く、どんな膠原病でも、病状が無治療で落ち着いていたとしても、合併症のチェックも含めて半年から1年に1度ぐらいは診察、検査を受けるべきだと思います。

シェーグレンは軽い膠原病と言われた方もいるかもしれませんが決してそうではありません。臓器障害を起こす確率が低いだけで、逆に言う

と様々な症状があります。悪性リンパ腫という血液のがんを合併することもありますし、甲状腺疾患とか唾液腺炎、他の膠原病の合併等。僕はどんなに落ちついていても半年ごとには受診、検査をすべきだと考えています。

以上でお話しは終わりですが、このスライドにお示ししているのは「膠原病ハンドブック」と言って膠原病友の会が発行している本です。私の病院でも数冊購入させて頂いています。僕も読みましたが、膠原病の基礎知識から社会保証の話まで書いてあり、執筆している医師は御高名な方ばかりです。患者さん向けの膠原病の教科書と考えてよいと思います。もし興味がある方は友の会の方に聞いて下さい。

最後に、膠原病というのは原因不明の慢性疾患で難病です。それゆえに特殊な治療薬が使用され、特殊な治療薬ゆえに副作用や合併症が問題になり、更にそれに対する治療が必要になることがあります。私たち医師は勿論そういった事に関して勉強して理解すべきなのですが、患者さん一人一人も病態、治療に対して興味を持ち理解して対応していくという事が大事であると思います。ご静聴ありがとうございました。

司会者：景山先生ありがとうございました。それでは、質問用紙にお答えいただきます。

先生：シェーグレン症候群の診断についての質問。シェーグレン症候群も含めどの膠原病でも診断基準というものがあるのにそれに添って我々は診断しております。シェーグレン症候群の診断基準の中に血液検査で高 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体という項目があり、そのどちらかが陽性になりますとシェーグレン症候群の診断基準の一部を満たすということになります。目や口の渇きの検査等がありそれらの基準を満たしてシェーグレン症候群という診断がつかます。診断基準に入っていないものでも血液検査で IgG が高値になったり白血球が減少したりすることがありよく見られます。シェーグレン症候群があると、他の膠原病を含めた自己免疫疾患を合併しやすくなります。甲状腺疾患は比較的多く、シェーグレン症候群と診断された方には甲状腺のチェックもさせてもらっています。他にも自己免疫性肝炎とか原発性胆汁性肝硬変といった自己免疫疾患がありよく合併します。シェーグレン症候群の方で肝機能障害を認めた場合、そういった疾患も念頭に置いて検査を進めます。次の質問ですが、元々シェーグレン

症候群の治療をされていて、二年前より混合性結合組織病を合併した方より、帯広市内でドライマウスを専門に診てくれる病院はあるのか、との事です。

ドライマウスは大抵の歯科や口腔外科で診てくれるのではないかと思います。僕も帯広にきて数年なので詳細はわかりません。当院の歯科、口腔外科ではしっかり診てくれます。

次に、MCTD の方より、無理のない範囲での筋トレとか運動はだめでしょうかという質問です。これに関してはむしろ積極的にこなしていきたいと思います。ただ MCTD の活動性がある場合に、筋肉が壊れていく症状を起こすことがあります。そういうときに筋トレをすると筋肉の破壊を進行させてしまう可能性があります。なので病状が落ちついている状況に限って筋トレや運動をすることは非常に良いと思います。

質問は以上です。

司会者：ほかにご質問の方はいらっしゃいますか。

質問者：私自身は MCTD なのですけれども、私は地方に住んでおまして主治医は遠方である札幌におります。寒い時期は地元の病院に行くのですが、風邪などの際に解熱剤をよく出されます。使用可能な解熱剤を

挙げていただけますか。

先生：先程説明した NSAIDs には厳密に言うと含まれないのですが最も安全性の高い解熱鎮痛剤の一つにアセトアミノフェンがあります。商品名はカロナール等です。これは抗炎症作用は乏しいのですが熱を下げる、痛みを抑えるという作用はしっかりとしています。お子さんでも使えますし妊婦の方、授乳中の方でも安全性は高いと言われていいますので、安全性を求めるのであればこれを選択します。もう少し効果が強いものを使用するのであれば副作用を考えなければいけません。ただ、副作用ばかり気にしていると何も治療が出来ないので、ロキソプロフェンなどを頓服で使用する事はよくあります。発熱した時や頭痛のある時に短期間内服してもらいます。胃薬を一緒に出すこともあります。あとは漢方薬でマオウという解熱作用のある成分が入ったものを使用する事もあります。但し漢方薬の調整は僕には難しいので頻繁には使用しません。

質問者：ありがとうございました。

司会者：ほかにありませんか。

質問者：なかなか先生に質問する機会がないので今日お伺いしたいのですけれども、私は SLE です。プレドニン 5mg を内服しており、体調が悪くなった時に以前はプレドニンを一

時的に 10mg に増やすという治療をしていたのですが、今回悪くなったときにプロGRAFが処方されました。現在プレドニン 5mg とプロGRAF 3mg を飲んでいるのですがプレドニンはこれ以上絶対に減らせないとされています。プロGRAFは病状が良くなれば減量したり中止されたりする状況になっていくものでしょうか？

先生：プロGRAFは非常に安全性の高い免疫抑制薬で、もともとは筑波の土の中から見つかった成分です。日本での使用経験が多い薬です。その医師の考え方によるのですが、僕だったらプレドニン 5ミリとプロGRAF 3ミリで副作用があまり出てこないのだったら、ステロイドを減らしたくなります。ステロイドはいろいろな副作用がありますし 5ミリでも骨粗鬆症などのリスクがあるのでプロGRAFが効いていると思ったらプレドニンをゆっくり減らすかもしれません。但し僕が経過を把握している訳では無くこの場では無責任な事は言えませんし、長年診て下さっている主治医の御判断がありますので一概にどうかとは言えません。

司会者：最後に私の質問いいでしょうか。

私は SLE で最近 5 年ぐらいは薬を飲んでいなくても病状は落ち着いて

おり、1年に1回検査の為病院に通院している状態です。万が一再発するときは発症した時と同様の症状が出る人が多いと聞きましたが、実際にはどうなのでしょう。先生のご経験や文献などを踏まえての確率的な数字などを教えていただきたいのですが。

先生：膠原病は治療を含め細かい基準が決まっています。再発の際の話なのですけれども、確率の数字はここで出せませんが確かにほとんどの場合は元々の症状が出ます。SLEは診断基準を見ると色々な症状やデータの異常があり、患者さんによって同じSLEでも全く違う病態になります。ですので基本的には元々発症した時の症状の再発に対して注意しておけばそれほど心配は無いと思います。プレドニンをどのくらいの期間飲んでいてどのくらいの期間で中

止して、どのくらいの再発率があるかケース・バイ・ケースになってくるので統計学的には出せないと思います。文献的には存じていませんので調べてみます。完全にステロイドをやめられるくらい落ちついていれば再発のリスクは低いと思います。以前大学病院で外来をしているときにSLEの方をたくさん拝見していましたが、ステロイドフリーで落ち着いている方は一人も再発しませんでした。ただ、そういう患者さんは、日光に対するケアをしっかりとしたり、ストレスをためないようにしたり、風邪をひいたら早めに病院に来るなど自己管理をしっかりとおこなっていました。

司会者：ありがとうございました。これで質問の時間は終わりたいと思います。

(2014.10.11 帯広第一病院にて)



景山先生には、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。

----- ある難病(SLE)患者の再就職活動体験記 *-----*

昨年、育児がひと段落ついたことから、「再就職するなら今だ！」と考えた私。妊娠して仕事を辞めた私は、働きたい気持ちを抑えに抑えて育児&主婦業に専念し、気が付けば、ブランクは7年に・・・。

難病患者（軽症。身体障害者手帳無し）で、子どもがいて、中年で、ブランクが7年、と四重苦（さらに言うと、女性であるという苦もあり、あわせると五重苦！）をかかえた私が体験した、再就職への道のりをここに記録します。各章のタイトルを「わたし」から始めたのは、大尊敬している大野更紗さんの『困ってるひと』をモデルにしました（こうすると内容がまとめやすいです！大野さん、発明です！）。

1. わたし、妊娠して仕事をやめる

私が SLE に罹患したのは、大学生の時でした。突然難病患者になった大学生の私が考えたのは、とにかく、手に職をつけて、なんとか就職したいということでした。そして、実際、出産後も長く働けそうな仕事に就くことができたのですが、現実には甘くなかった……。周りをよく見ると、出産後も働き続けているのは、札幌出身の人がほとんど。私のように、札幌以外に実家があって、実母の支援を受けられない場合、働き続けるのは難しいことが（就職してみたら）わかったのです。また、職場には、さまざまな制度が用意されてはいるものの、実際には運用されず、人事担当者と話をしても、私の希望する制度を利用させてもらえませんでした。なおかつ、いろいろ相談する私に嫌気がさした人事担当者に、「僕は女性じゃないので、妊娠している人のことはわからない」と言われた私は、今後に不安を感じ、自分の身体と、これから生まれてくる命を守るために、長く働いて愛着のある仕事を辞める決意をしました（号泣しながら。なぜなら一度辞めると戻ることにはできない仕事だから）。

2. わたし、就職を支援してもらうことにする

無事に出産して子育てを始めてからもいろいろありましたが割愛します（再就職体験記であって、子育て体験記ではないので）。ただ、難病患者向けの子育て

支援サービスというのがあるとしてもよいのではないかとだけ、言っておきたいです。

とにかく、なんとか子どもの小学校入学を迎え、子どもが小学校生活に慣れたころ、「今だ・・・長年あたためてきた再就職したいという思いを実行に移すのは今だ・・・」という内なる声に耳を傾け、私は、静かに行動を開始したのです。

前職に戻ることはできないので、未経験の職種につくしかありません。再就職を支援してもらうため、3か所ある公的な就職支援窓口（国、道、市）全てに行ってみることにしました。就職支援窓口に、私が期待したのは、マッチング機能です。担当者に、私のキャリアや、病状を含めた現状を聞いてもらった上で、私にできそうな仕事をピックアップして、就職に結びつくよう支援してもらいたい・・・。しかし、そんな思いは、もろくも打ち碎かれるのでした。

3. わたし、無かったことにされそうになる

某月某日、某支援窓口にて。私は、就職支援担当者の口から出てくる数々の言葉を受け止めていました。持病について（再就職にあたって必要ないと思われる、20年以上前の）発症当時のことから根掘り葉掘り質問された後、私に言われたのは、次のようなことでした。

「あなたの夫は働いているが、夫の収入で生活できないのか。生活できるなら、あなたが働く必要はないのではないかと。なぜ、あなたは働こうとするのか。」

「あなたの年齢では、あなたの希望する求人なんてない。」

「難病患者で障害者手帳を持っているなら（補助金が入るので）企業は歓迎するが、障害者手帳を持たないあなたのような難病患者なんて、企業は欲しがらない。」・・・

就職支援担当者が、なぜこのようなことを言うのか？数々の言葉を浴びせられながら、私は、冷静に考えました。私のように就職が難しいケースを担当しても、なかなか就職に結びつけられず、就職支援担当者は成果をあげることができないので、不利になります。私が、就職をあきらめれば、再就職を希望した難病患者が自ら就職をあきらめた、というだけで、就職支援担当者にとって不利な状況にはなりません。つまり、私の再就職を支援しても利益にならないと考えた担当者は、私の話を無かったことにしたかったのではないかと・・・？

私は、自らの働きたいという気持ちを無かったことにされるのは、嫌でした。また、難病患者の就職希望者数と、実際の就業者数というのは、公的にきちんと把握されるべき数値であり、今後の難病患者の就職支援の充実に生かされるべきものであると考えます。よって、私は、然るべき所に相談の上、担当者を変えてもらいました。

さて。私は、珍しい体験をしたのかもしれませんが、なぜなら、本当に親身になって「あなたの働きたいという気持ちは、当たり前なものだし、今後の人生において自信をもって生きるためのステップとして就職活動をするのは、恥ずべきことでも、申し訳なく思うことでもなく、とても素敵なことですよ。」と仰ってくださいる支援者もいて、本当に本当に、励みになったからです。

また、難病法制の整備に伴い、難病患者就職サポーターという肩書を持つ人が現れていることは、ご存知の方もおられると思いますが、再就職にあたって、私は、サポーターとの面談を体験してみることにしました。ただ、この制度は始まったばかりで、昨年、面談した段階では、難病患者就職サポーターは、この広い札幌に一人しかおらず (!)、多くの難病患者の様々なニーズにきめ細かく対応するのは難しい状況のようでした。サポーターに連絡し予約し面談するだけでも日数がかかり、このままでは、就職までに時間がかかりすぎると考え、私は、サポートを受け続けることをあきらめました。今後、サポーターの数も増えていけば様々な事例が積み上げられてゆき、十分なサポートを受けて、自分にあった職に就くことができる難病患者が増えるものと思われまます。難病患者就職サポーター制度の着実な発展を切に願います。

4. わたし、自分でがんばる

どの窓口でも、障害者手帳のない難病患者の私は、普通の人と同じ求人情報から、自分に合ったものを探すしかないと言われました (ちなみに、マザーズハローワークというものもありますが、職を探す母親であっても、難病患者の場合、相談先は、ハローワークの障害者向けの窓口であるとのことでした)。

いろいろと考えた末、自分で資格をとって再就職しようと考えた私は、資格試験に向けて自腹で (ここ大事です。自腹です。) 資格取得のための講座への通学を開始しました。3か月の通学の後、試験を受けて、無事に合格通知を受け取ったのは、昨年末のことです。再就職を決意し、窓口で相談に行く等の行動を開始してから、半年ほど経過していました。

5. わたし、再就職する

資格試験合格後、面接を受けて、今年に入ってから、平日の短時間勤務のパートとして再就職することができました。ちなみに、私は、派遣登録の段階で難病であることを伝え、面接でも言いました（履歴書には書きませんでした。それは、派遣元の会社が派遣先に伝えるとわかっていたので、書く必要がなかったのです）。しかし、中年になってから、未経験の分野で仕事を始めるのは、大変です。自分のデスクも椅子もない完全な立ち仕事は、人生で初めてです。業務の習得が遅いと、20代の先輩に叱られる日々……。また、最初の給料をもらえるまで、初期投資（制服は貸与されますが、白いシャツやストッキングやサンダル等々、準備しなければいけないものが多い）のためにかかる費用に頭を悩ませています。

さらに、子どもの問題も大きいです。わが子は、小学生とはいえ低学年なので、突然高熱を出したり、学級閉鎖があったり、各種行事の振替休日があったり等、預け先や見守ってくれる人を探さなければいけないことがものすごく多く、これもまた、大変です。また、短時間パートなので、時間休は取れず、早退をするしかないのですが、通院以外（子どもの参観日など）で早退しようとする、露骨に嫌な顔をされます。つまり、難病患者だから通院は仕方ないけど、それ以外は早退するな、という同僚からのメッセージなわけですが、通院で早退できるだけでも有難いと考えるしかないです。

そして、就職後、胃の調子がおかしいので、10年以上ぶりに胃カメラで検査をした所、逆流性食道炎になりかけていて、胃炎も散見されるとのことでした。SLEで長年投薬を受けているからではないかと、医師には言われましたが、再就職活動の様々なストレスも少なからず影響している・・・と、個人的には思います。

こうなってくると、もはや、私は一体何をしているんだろう&何のために再就職したんだろう・・・的な思考がぐるぐるし始めてしまうのですが、その辺、再就職活動中に鍛えられたので、なんとか持ちこたえています。

6. まとめ

再就職を通して私が感じたのは、一度安定した職についたならば、なるべく辞めずに済む方法を考えたほうが良いということです。私は、安易な気持ちで辞めたのではないけれど、あの時辞めなければ、こんな思いをせずに済んだのに・・・

と何度も何度も自分を責めて、苦しみました。こういう思いは、多くの人にしてほしくないものです。私は、胃の調子がおかしくなりましたが、再就職活動で病状が悪化することもありうることを考えると、安定した職は手放さないのが賢明です。

また、再就職の際、前職より条件の良いところには、就職できません。前職は月給制で、一人で自立して暮らしていけるだけの金額をもらえていましたが、現職では、バイト並みの時給です。今の時給で、フルタイムで働いたとしても、ひと月の給料は前職の半分以下です。一人暮らしは無理です。今後、フルタイムで働くことができるようになったら、正社員で月給制のところであれば割に合わないと思うのですが、再び就職活動をしなくてはいけないのかと考えると気が重いです。軽症で障害がないとはいえ、眼の手術を経験するなど健康に不安を抱える身だからこそ、しっかりした収入のある安定した職が必要です。難病だからこそ、病気休暇制度が利用できて、細く長く働けて、自立できるだけの給料がもらえる職につきたい。障害者対象の求人や、障害者を雇用する企業への国からのサポートがありますが、難病患者対象の求人や、難病患者を雇用する企業への国からのサポートが必要だと思います（※1）。

7. 最後に

再就職できたのは、周囲（とくに夫や子ども）の理解や協力のおかげです。また、就職相談窓口をあちこちまわっていた時期に、友の会が参加している、イオンの黄色いレシートキャンペーンのお手伝いをしましたが、とてもよい経験になりました。様々な活動をしている団体の存在を知ったり、目的が異なる団体同士で、黄色いレシートを分け合う気持ちで店頭に立てたことが、楽しかったです。あと、黄色いレシートということで、黄色いマニキュアをして行ってみたり（他の団体の方も黄色い服を身につけたりしていました）、コスプレ的な楽しみもありました。ただ、いちばんぼしの 191 号で支部長さんが「はじめに」で書かれていたことが、私の心に引っかかり、黄色いレシートキャンペーンに参加する意義がわからなくなることもありました。それは、友の会が、会員の皆さんの役に

※1 発達障害者または難治性疾患患者をハローワーク等の紹介で雇い入れた事業主に対して助成金の支給がある「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」という制度があります。対象疾患や事業主側の要件有り。

立っているのかという問いですが、私自身、一会員として、友の会が私にとって役だっていると感じたことは、正直、無いのです。友の会の活動の意義が感じられないままでは、黄色いレシートを集めて友の会の活動を支えたいという意欲もなくなってしまいます。実は、ずっと、お金がもったいないので、会をやめようかと考えながら、いつのまにか数年経ってしまいました。

今回このような再就職活動の記録を書いたのは、本当は、自分がこういうもの（情報）を友の会に求めているからです。同じ難病患者として、個人情報を守られる範囲で、どのような人が、どのような経験をしているのか知りたいのです。再就職しようとして、私と同じ経験をした人がいるのかいないのか。もっと上手く再就職できた人もいるのかもしれない……。子育てでは、他の難病患者はどんなことを感じているのか？結婚では？学生生活は？難病患者が年齢を重ねていく上での問題は？（更年期障害は普通の人と違うの？）個々の患者が日々感じていることを丁寧にすくい取ること……。実は、それが、友の会の存在意義や、役割の一つになりうるのではないかと思うのですが……。どうでしょう？お医者さんにはくみ取れない、難病を抱えての生活の中で起こることや様々な疑問を患者同士がすくいあい共感しあえば、そこに何か見えてくるのかもしれない。村上春樹の『アンダーグラウンド』のように、会が、個々の患者の経験や、些細な声をすくいあげる場になったら、それは会員の役に立つと思うのです。



友の会会員である N さんは、他の方の参考になればということで、ご自身の再就職における体験記を書かれました。会員さんのことは、こちらから知り得る情報は限られていますので、このような寄稿はとても嬉しいです。



《札幌地区》

交流会 in 蘭越町

昨年秋に新ひだか町で開催した交流会。今回はニセコ地区へおじゃまします。春のニセコで温泉に浸かり、おしゃべりしながらのんびり過ごしませんか？お近くにお住まいの方、遠いけど遊びに行くわ！の方。たくさんのご参加をお待ちしています😊

日時：5月16日（土）10:00～14:00 時間内の入退室ご自由です

場所：蘭越町交流促進センター ゆうせんかく 幽泉閣

蘭越町昆布町 114 - 5 TEL：0136-58-2131

JR 昆布駅下車徒歩 5 分

（跨線橋を渡るとそこが幽泉閣です）



会費：2,500 円（入浴料、食事、お部屋代込み）

※アップル会から補助する金額を差し引いた料金です。

申し込み締切：5月9日（土）

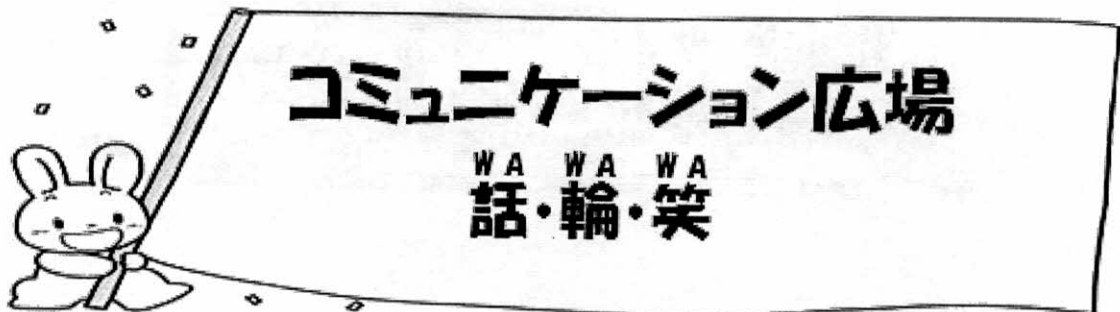
◎「参加したいけど交通手段が・・・」とお悩みの方！ぜひお気軽にお問い合わせください。一緒にいい方法を考えたいと思います。

お問い合わせ・お申し込みは 岡本

まで☆

幽泉閣は、「美人湯温泉」として有名です。温泉に入りますと肌がすべすべするということから、女性に大変人気があります。是非、美人湯温泉の効能を、お客様の肌でお確かめください。

（幽泉閣ホームページ文章より）



*** 療養通信④ ***

(新ひだか町 山本光昭)

4年前の3月11日、私は町内の眼科医で院長の診察を受けていたとき、揺れ始めました。看護師さんが「危ないので動かないで」と診察イスに掛けていた私の肩をおさえてくれました。何事もなく自宅に戻る車のラヂオで、三陸海岸に大津波警報が発令されたことを知り、揺れが長くて大きかったので、これは大へんなことになるかもと、急いで帰宅しテレビを見ました。ほどなく三陸の街を巨大な津波が押し寄せ街を呑み込んでゆく映像を、息をのみ見ていました。そして、その後起こった原発事故は、自分の病より、日本はどうなってしまふのだろうと恐怖に脅えました。

しかし三陸を襲った大津波の被害状況は景色を一変させるもので、私も被災地へ行くと真剣に思ったものでした。再発病から癒えて退院、二ヶ月目のことでした。結局、私は何もできず、自分が病人であることに大へん悔しく思ったものでした。あの時の悔しさは今も変わりません。

哀悼のわたつみの上春の星 (光昭)





病はみちづれ 世は情け(その2)

札幌市 三森礼子

今年もまた桜の季節がやってきた。例年より雪解けが早いとはいえ札幌はまだ少し先。連日テレビで各地の花便りが報道されると気持ちが落ち着かなくなる。

札幌でも桜は咲くが私はソメイヨシノが好きなのだ。私はこれまでほとんど毎年と言っていいほど本州まで桜をめぐるツアーに参加してきた。でも今年は行こうという気持ちが起こらない。体力の限界を知ってしまったからだ。

思えば昨年「桜舞う武将ゆかりの名城めぐり」というツアーに参加した時のこと・・・バスの駐車場から降りて、お城をめざしてみんなで歩き出したのはいいが、息が苦しくて、苦しくて、とてもみんなについていけないのだ。今まで色々なツアーに参加してきたが、こんなことは初めて。添乗員にすぐ事情を話し、少し遅れるけど必ず待っていてほしいとお願いした。2日間で浜松城、岡崎城、犬山城、清洲城、名古屋城と5つも見るというツアーならではのとても欲張りな話だが、万一桜が見られなくても、お城は大丈夫だ。花を見ることだけを目的にすると、その年の気象状況により開花が遅れたり、早すぎたりなかなか難しいものがあるのだ。その時は桜も丁度見ごろで、(旅から戻って2日後に雨が降り桜が散ったことをニュースで知った)みんなに遅れながらも、行程に支障をきたすことなく無事帰宅できた。

でも私はまだ自分の肺の機能がそこまで低下しているとは思わなかった。風邪が完全に治りきっていないで、咳もかなり出ていたので、そのせいなのかなと思っていた。マイペースの日常生活でももちろん息切れはあるが、少し休めばすぐにおさまる。だけど、周りのペースに合わせる、団体行動はもうこれからは絶対無理と納得したのであった。

私は現在68歳。週1回1時間ヘルパーさんの助けを借りながら一人暮らしを続けている。その中身はお掃除だけ。掃除機を使ったり、床の雑巾がけがとても辛いからだ。介護保険で要支援1と認定されている。以前は1時間半だったのに、

30分も短縮され、1時間以内で掃除を終えるのはかなり厳しい。だからシンクまわり、洗面台、など手の届く範囲は自分でやる。調理や買い物等もサービスの範囲内だが、今の所自分でできる。ガラス拭きはサービス内容に入っていないので、年1度清掃業者に頼んでいる。

3年前退職した私、でもカレンダーは予定がいっぱい！ようやく手に入れた、好きなことだけをして暮らす生活は今までの人生の中で1番幸せと言える。

外出する日が続くと、とても辛くなるので、安静日をもうけて調整している。その日はほんとに寝たきり。何をやる気も起こらない。でも休めば回復するのだから、決してムリせず、疲れがたまらないようにするのが、1番大事！この調整ばかりは本人しかわからない。

最近私の知人、友人たちの間で老後をどこで過ごすかということが話題になっている。サ・高・住（サービス付高齢者住宅）、老健施設、ケアハウス、老人ホーム・・・そのスタイルは多種、多様で本人の希望と自己資金次第といえる。

ああ、いつの間にこんなトシになってしまったのだろう。発病したころは40歳まで生きられたらいいなと思っていたのに。

今の私の希望はヘルパーさんの訪問回数を増やしてでも、このまま今の住まいで、暮らし続けたい。ささやかなようで案外難しくて贅沢かもしれない。

テレビに映る各地の美しい桜の映像をうらめしい気持ちで見ながら・・・

(つ・づ・く)

三森礼子さんは、

昭和48～57年 全国膠原病友の会北海道支部 支部長

昭和58～平成18年 北海道難病連理事 として、友の会活動に携わってまいりました。現在も会員として、交流会などに参加していますが、この度「いちばんぼし」に定期的に寄稿していただけることになりました。

事務局からのお知らせ

☆新しく入会された方です。(2015. 2. 1～3. 31)

どうぞよろしくお祈りいたします。

- * 塚田 芳子さん (S17年生、シェーグレン症候群、札幌市豊平区)
- * 北村 淳子さん (S28年生、シェーグレン症候群、札幌市南区)

☆ご寄付いただきました。

恵庭市在住の大友 優様から国会請願署名・募金を含め 114,260 円のご寄付をいただきました。

奥様の川股和子様は平成 27 年 1 月 30 日にシェーグレン症候群起因合併症によりご逝去されました。今後の医療の為にと解剖を決断された大友さんは、治療の副作用と戦った和子さんを偲び作品展を開催されました(3/9～3/20「えにわ市民プラザアイル」にて)。和子様が生前作られた品の展示・販売に併せて、募金箱・膠原病や難病連のパンフレットを置きたいと当会に依頼がありました。会場には、手編みのセーター・パッチワークなど丁寧に作られた作品が多数展示されていて、ご主人の為に作られたセーターの温かさから和子様の優しい思いが伝わってきました。和子様のご冥福をこころからお祈りいたします。

大友様、市民プラザの皆様、署名・募金された皆様にご心よりお礼を申し上げます。会の活動費として大切に使用させていただきます。



作品展の様子

膠原病サロンのお知らせ(2015年5月～9月)

日 時:毎月第2木曜日 10:00～15:00 (4～10月は16:00まで)

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

5月14日(木)	平常通りです。
6月	サロンはお休みです。お間違えのないように!
7月9日(木)	平常通りです。
8月	サロンはお休みです。お間違えのないように!
9月10日(木)	平常通りです。

会計からのお願い

春がきて、また新年度が始まりましたね!今年度もよろしくお願ひします。

例年通り会費の振込み用紙を同封致しました。これから皆さんに振り込んでいただく会費が、今年度の友の会の運営資金になりますので、早めに振り込んでいただけると助かります。何卒よろしくお願ひします。

【振込み用紙の活用法】

春は引っ越しの季節ですが、住所変更等の連絡にも振込み用紙をご利用下さい。新しい氏名、住所、電話番号を用紙の記入欄に書き、そして、余白部分に変更事項、住所変更、氏名変更の場合は旧姓も忘れず書いて下さると手続きがスムーズです。

また、郵便局では、郵便物転送サービスを行ってます。手続き後は、旧住所宛の郵便物も自動的に転居先に配達されます。詳しくは最寄りの郵便物でおたずね下さい。

(会計 成田)

***** あとがき *****

私の仕事はカラーセラピストなのですが、もともとやっていたサイドビジネスのオリジナルアクセサリーの仕事が最近、たくさん入るようになり、オリジナルアクセサリーの仕事もカラーセラピストの仕事と同じくらいのボリュームとなり、2月あたりから新たな気持ちで楽しく仕事をしています(^_^) (いしだ)

メインの持病 SLE は寛解状態が続いています。ただ、そろそろ更年期や加齢による不調も気になるお年頃。小学生からの病院通いはまだまだ続きます。今月は新番組視聴やお出掛けなどで読書停滞中ですが、いそいそと本屋と図書館にも通う日々です。(うめた)

今年は雪解けが随分早いようで嬉しいですね。雪の下から水仙やチューリップの芽が出てきて、桜やつつじ、ライラックの花芽がどんどん膨らんできています。今年のお花見はいつもより早く楽しめそうですね。桜の下で桜色に頬を染めて…。(おおさわ)

長崎に旅行に行ってきました。長く続くキリスト教文化を感じ、平和の尊さを感じ、多くの悲しみを乗り越え生きる長崎の人たちの強さを感じました。軍艦島にも上陸してきました。今年も長崎と北海道で2度桜を楽しめてシアワセです！(おかもと)

結婚式に出席しました。新郎新婦が互いに見つめ合う輝いた目と目(そんな時もあったな～)。慣れない靴の痛みもしばし忘れ見惚れました。幸せを心から願います。(すぎやま)

今、お一人様ランチに挑戦中です！店のドアを開けるのに勇気がいりますが席に着いたら意外と快適ですよ。先日は焼肉ランチへ。一人食べ放題(肉の枚数を人数で割らなくて良い)みたいで食べ応えありました。次は何を食べようかな？(なりた)

愛犬が急性胃腸炎で入院。血液検査、腹部エコー、バリウム検査に点滴。人間並みの検査や治療にビックリ。おかげで愛犬は元気になりましたが、請求された治療費に今度は私が急性胃腸炎になりそうでした。(ほりうち)

雪がとけてもまだまだ寒い日ですが乾いた土を見るとうきうきしてきます。春の日差しが入る窓辺にお昼寝座布団をおき寝転んで今年は何を植えるかあれこれ浮かべてます。仙洞草(春一番に咲くから セントウ草) 今、気になってる花です。(わたなべ)

*** 全道集会分科会（8月2日）***
膠原病を含めた5つの患者会で合同講演会を予定しています。
講師は長野オリンピック金メダリスト清水宏保さんです。
詳細は後日お知らせします。

*** 青い鳥郵便葉書（無償配布のお知らせ）***
受付期間：4月1日から6月1日まで
重度の身体障害者（1級・2級）又は重度の知的障害者（A又は1度・2度）で身体障害者手帳又は療育手帳をお持ちの方に、郵便葉書を20枚差し上げます。詳しくはお近くの郵便局にお問合せください。

HSK いちばんぼし 195号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
発行 平成27年4月10日（毎月10日発行） HSK通巻517号

<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 堀内和子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会（HSK）
定価 100円（会費に含む）
