

# HSK

## いちばんぼし

210号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK通巻563号

発行 平成31年2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://kougen-ht.com>

<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)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2019.02.10 ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

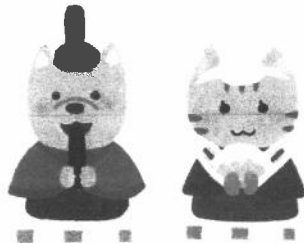
☆ 地区だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ はじめに .....	1
◇ これからの予定 .....	2~3
◇ 講演録 .....	4~17
「膠原病の基礎知識と新しい治療」 講師：苫小牧市立病院 堀田 哲也 先生	
◇ 地区だより (旭川・函館・札幌) .....	18~21
◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 .....	22~27
◇ 患者会リーダー養成研修会に参加して .....	28
◇ エッセイ「病はみちづれ 世は情け-17-」三森礼子 .....	29~31
◇ カラーセラピスト未来の色の処方箋 .....	32~33
◇ 事務局からのお知らせ .....	34~35
お手伝いを募集します	
◇ つぶやき	

☆☆



# はじめに

(支部長 岡本由加里)

会員の皆さん、ご家族の皆さん、健やかに新年をお迎えのこととお慶び申し上げます。

去年は指定難病の経過措置が終わり、認定された・されないの大きな問題が浮上しました。また、認定されても自己負担額が上がるといった問題も起き、それらを明確にするためにアンケートを取らせてもらいました。そちらの報告は現在準備を進めていますので、もうしばらくお待ちください。

そんな「激震」に加え、文字通りの「激震」だった北海道胆振東部地震。これも、災害弱者である難病患者への対応の問題が浮き彫りになりました。

そして障害者雇用水増し問題。寄りによって地方公共団体が。働く障害者・難病患者をバカにするような状況と、私は感じました。

そんな「激震」の平成30年が終わり、平成最後の年・31年が始まりました。5月には新しい元号に変わります。いちばんぼしは次の4月発行が「平成最終号」となるようです。友の会の会員さんの多くは昭和生まれ。ますます昭和が遠く感じられますが、ただ「昭和は良かった」と過去に浸るだけでなく、新しい時代を迎えられることを喜び、夢を抱いて一步を踏み出したいものですね。

本年も、友の会の活動にご協力をよろしく申し上げます。



# これからの予定

【2月】

## RDD(世界希少・難治性疾患の日)北海道キャンペーン

日時：2月22日(金) 11:00～15:00

会場：北海道庁1階 道政広報コーナー(札幌市中央区北3条西6丁目)

内容：パネル展示、ポスター展示、啓発チラシ配布

ロビーコンサート(12:00～12:45)

・ラブフルート演奏 小野昭一さん

・キーボード演奏 大橋亜樹子さん(膠原病友の会会員)

## 「いのち」と「笑顔」の発表会

日時：2月23日(土) 13:00～17:00

会場：サッポロファクトリー アトリウム(札幌市中央区北2条東4丁目)

内容：第1部

◇特別講演「病気を忘れ、自然の中で、生きる力を

～病気と闘う子どもたちに、楽しく過ごせる居場所づくりを～」

講師 佐々木健一郎先生(そらぶちキッズキャンプ事務局長)

◇いのちの学び ライブ「あのね、話してみたら」演劇3人組 SU・KI・YAKI

◇いのちの声 当事者の声・親の声・きょうだいさんの声

●稀少難病をもつ身の子育て方 小西由希子さん

(あすなる会)

●小児がんのわが子とともに 神戸智子さん

(公益財団法人がんの子どもを守る会北海道支部)

●表皮水泡症の姉を見て育て 小口茜さん

(表皮水泡水症友の会 DebRA Japan)

第2部

◇笑顔のワークショップ ホスピタルクラウン ショータイム

\*同時開催 福祉相談コーナー

## 【3月】

### サロン

日時：3月14日（木）11:00～15:00（時間内は出入り自由）

場所：北海道難病センター 3階会議室

参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円

## 【4月】

### サロン

日時：4月11日（木）11:00～16:00（時間内は出入り自由）

場所：北海道難病センター 3階会議室

参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円

## 【5月】

### サロン

日時：5月9日（木）11:00～16:00（時間内は出入り自由）

場所：北海道難病センター 3階会議室

参加費：友の会会員は無料、一般の方は100円

## 【6月】

### 第46回総会・交流会・講演会

日時：6月8日（土）～9日（日）

場所：北海道難病センター 他

（詳細は4月発行「いちばんぼし」掲載）

**サロンはお休みです。**

## 膠原病の基礎知識と新しい治療

苫小牧市立病院 堀田 哲也

苫小牧市立病院から来ました堀田です。よろしくお願いたします。私は大学を卒業し、最初1年間大病院で研修医をしたあと、苫小牧で1年間勉強しておりまして、巡り巡って二十三、四年ぶりぐらいに苫小牧に戻ってきました。今後お見知りおきいただければと思います。苫小牧では内科全般とリウマチ・膠原病の診療を行っています。

本日はリウマチ・膠原病科でどういう病気を扱っているのかというお話と、膠原病の新しい治療についてお話ししたいと思います。膠原病といってもたくさんの病気がありますので、本日のお話で膠原病についての皆さんの知識を少しでも深めていただければと思います。

まず、膠原病という病名ですが、肝臓病や心臓病という病名だとおかされている臓器がはっきりしていきなりわかりやすいのですが、膠原病はどこかの病気ですかといわれれば、膠原病というのは結合組織ともよばれ、特定の臓器が冒されるのではなくて、血管とか結合組織、関節

とかそういうところが冒される病気ということになります。結合組織病といわれても、なかなか理解しづらいと思います。一方、リウマチ性疾患という呼び方もあります。リウマチという言葉は、狭い意味では関節リウマチを指しますが、広い意味では筋肉や関節のあちこちが痛くなる病気という意味になります。つまり関節痛、筋肉痛などの症状からみた場合の呼び方がリウマチ性疾患となります。膠原病の多くは、関節痛や筋肉痛がみられますので、広い意味でのリウマチ性疾患という呼び方をします。

膠原病の原因はいまだによくわかっていませんが、多くの膠原病では免疫の異常が起こっていることがわかっています。本来外にだけ向けばいい免疫反応が自分の方に向けてしまい、自分自身を攻撃してしまうという意味では、自己免疫疾患と呼ばれたりもします。ですから同じ病気でも、膠原病、リウマチ性疾患、自己免疫疾患といろいろな呼ばれ方があります。

例えば関節が痛くなる代表的な病気である痛風は、広い意味ではリウマチ性疾患ですが、膠原病とはいわず、自己免疫現象もみられません。また、橋本病は自分で自分の甲状腺を攻撃してしまうという自己免疫疾患ですが、全身の臓器が冒されるということではなく膠原病とは呼ばれませんし、通常関節痛はありませんので、リウマチ性疾患でもありません。膠原病は、病因や病態の観点から見れば自己免疫疾患であり、関節痛や筋肉痛などの症状からみるとリウマチ性疾患になります。組織を病理学的にみた場合には結合織病(膠原病)と呼ばれます。

クレンペラーという先生が「膠原病」という名称を提唱したときに、こういう病気を膠原病と呼びましょうとして6つの病気をあげました。このうちリウマチ熱は、現在は感染症に関連しているということで膠原病からは除外しようということになりました。クレンペラー先生が提唱された考えは、膠原病は特定の臓器が侵されるのではなく、血管や結合組織に病変がみられ、全身症状がみられるのが特徴ということになります。リウマチという言葉は、広い意味では膠原病と重なりますが、狭い意味でのリウマチという関節リウマチを指しますので、リウマチという言葉の使い方、患者さんがときに混乱されてしまう場

合があります。広い意味でリウマチ性疾患といった場合は多くの膠原病のほかに痛風などの筋、骨格部の痛みをきたす疾患も含まれます。関節リウマチがリウマチ科が担当するメインの病気ですが、ほかの膠原病やほかのリウマチ性疾患もリウマチ科が担当する病気ということになります。

膠原病の臨床的特徴は、特定の臓器の病気ではなく全身の病気であることに加えて、よくなったり悪くなったり、すなわち寛解と増悪を繰り返すことが多く慢性に経過することです。また、多くの膠原病では自己抗体と呼ばれる自分自身に対する抗体が産生されるなど自己免疫現象がみられます。すなわち、本来は外に向けばいい免疫反応が自分の組織や細胞やタンパクの成分に反応してしまいます。膠原病はいまだに原因が不明で、多くの膠原病は国が定める指定難病になっていますが、膠原病は患者さんからも、そのご家族からも、何となくとらえどころがなくよくわからないといわれることが多い疾患です。

膠原病にはいろいろ病気がありますが、最も多いのは関節リウマチです。そのほかに全身性エリテマトーデス、強皮症、筋炎、それらがミックスした混合性結合組織病、シェーグレン症候群などたくさんの病気があります。今日は頻度の高い疾

患に関して簡単に説明させていただきたいと思います。

関節リウマチは最も多い膠原病で、世界でどこも同じくらいの頻度で大体人口の1%弱くらいいるといわれています。皆さんの身近にも関節リウマチの患者さんがいらっしゃるかもしれません。関節リウマチの診療はこの十年くらいで大きく変わりました。非常に効果的な薬剤がたくさん出てきて、それに伴い毎年のように学会からガイドラインなどが出てきます。

どうして関節リウマチの診療が変わったかという、当たり前なのですが発症早期に治療した方がいいということがわかり、早く治療するために早期診断ができるようになり、さらに診断できてもいい治療薬がないと患者さんはよくなりませんが、画期的な治療薬ができたこと、そしてよい治療薬ができると患者さんの目標も、医療者の目標も高くなってきたということが理由に挙げられます。

関節リウマチでは発症して最初の2年間に関節破壊が進行してしまうことが多く、治療の遅れが関節破壊の進行につながってしまうことがわかってきました。早期に治療を開始するには、早期診断が必要ですが、リウマチ因子に加えて抗CCP抗体という関節リウマチに特異性の高い血液検査が行われるようにな

り、早期診断に役立つようになりました。関節症状があり、リウマチと診断するためにはほかの疾患を除外することが重要ですが、関節症状や血液検査の結果などを点数化して10点中6点以上となれば、関節リウマチを考慮して治療を開始することになります。以前は、痛みが6週間続くとか、関節破壊がないとなかなか診断できませんでしたが、最近では早期診断が可能となり、早期治療に持っていけるということになりました。

関節リウマチでは骨が壊れていきますが、レントゲンでわかるほど骨破壊が進んでしまえば、リウマチ専門医でなくてもリウマチと診断できるかもしれませんが、できるだけ早い段階で関節炎を検出するツールとして関節エコー検査やMRI検査があります。関節エコーでは炎症が強いところでは血流が豊富になりドップラー検査を組み合わせることで、炎症の程度を評価できます。MRIでは滑膜炎のほかに骨破壊の前段階といわれている骨髄浮腫を検出することができます。リウマチ医は、血液検査などに加えて、これらの画像検査を組み合わせることによって早期に診断するように心がけています。

どんな病気でも、診断できてもいい治療がないと進歩はしませんが、新しい薬がリウマチ業界ではたく

さん出てきています。メソトレキサートというお薬は、もともと抗がん剤ですが、少量を週一回内服すると抗リウマチ作用があり、現在世界で最も使用されている抗リウマチ薬です。さらに、点滴や皮下注射で投与される多数の生物学的製剤が使用できるようになりました。非常に高価で、感染症には注意が必要ですが、高い効果がみられます。最近では、生物学的製剤とほぼ同等の効果が期待できる内服薬(JAK 阻害薬)も使われるようになっていきます。

関節リウマチの治療目標は、関節の痛みや腫脹がよくなること(臨床的寛解)であり、その先には関節破壊が進行しない(構造的寛解)、身体機能が低下しない(機能的寛解)があります。最終的な目標は、薬を減量したり中止しても寛解を維持して、長生きすることだと思います。

関節リウマチだけではなく、他の膠原病においても治療の目標は寛解ということになります。原因の不明な病気では、完治とか根治ということはできません。治療によってできるだけいい状態、すなわち「寛解」を目指すことになります。関節リウマチでも全身性エリテマトーデスでも寛解に入ると、いろいろな臓器の障害が出づらくなります。しっかり病気を押さえ込んで臓器障害を起こさなければ、身体機能は維持され、そういう人は生命予後もよくな

ると考えられます。治療の最終的な目標は、長生きすることですが、その目標を達成するためには、治療によって寛解に導入し、その寛解状態を維持していく必要があります。治療によって寛解状態に至らない場合は、できるだけ活動性をおさえてそれを維持していくことが次善の目標となります。

関節リウマチの次に多いのが全身性エリテマトーデス(SLE)という病気になります。SLEは全身のありとあらゆる臓器障害が起こりうるため、膠原病の代表的疾患といえると思います。SLEの原因もいまだに不明です。遺伝子の研究は最近よく行われていますが、遺伝的の要素は間違いなくありますが、遺伝的要因だけでも決まらないと考えられています。一卵性双生児で片方がSLEになった場合、もう一方がSLEになる確率はだいたい25%くらいといわれています。一般人口から比べると非常にSLEになる率が高いですが、100%ではないということは遺伝だけでは決まらないということの意味しています。遺伝因子以外にいろいろ環境因子が組み合わさってSLEが発症すると考えられています。SLEは20代から40代の比較的若い女性に多く、男女比は1:9と圧倒的に女性に多い病気です。日本には5万人以上、難病認定を受けていない患者さんも含めると10万人弱い



るのではないかと推定されています。

SLE という病気は、実に様々な症状を引き起こします。10 人の SLE がいたら 10 通り、100 人いれば 100 通りというくらい病気のバリエーションがあります。SLE では皮疹が多く、患者さんでみられ、蝶形紅斑や円板状皮疹が代表的ですが、皮疹が出る場合は患者さんは皮膚科に行くことが多いと思います。肺の周囲や心臓の周囲に水がたまってしまったり、右心系の血圧が高くなってしまったり、肺高血圧症をきたすこともあり、呼吸器内科や循環器内科を受診されることもあります。SLE では腎臓が高率におかされることが多く、SLE にともなう腎炎はループス腎炎と呼ばれますが、血尿、蛋白尿、むくみなどから腎臓内科を受診することもあります。関節痛があり整形外科を受診することもあることから脳神経外科や精神科を受診されることもあり、白血球減少、貧血、血小板減少などの血球減少がみられる場合には血液内科を受診されることもあります。つまりあらゆる科の先生が SLE の患者さんを診る機会があり、患者さんからみると様々な科を受診する可能性があるといえます。

SLE の診断には、11 項目からなる SLE の分類基準を使うことが多いで

すが、この基準は皮疹などの臨床症状のほかに、血球減少の有無や各種自己抗体の結果などを組み合わせからなり、11 項目中 4 項目以上を満たす場合に SLE と分類して治療していきましょうということになります。この分類基準は日本においては指定難病の認定の際にも使われています。

SLE の症状は多彩で、それぞれの臓器症状にも重症度があるため、いろいろな臓器症状、重症度に応じて治療法が異なります。例えば関節痛や皮膚症状が主症状であれば、消炎鎮痛剤や外用剤、あるいは少量のステロイド剤で治療が行われます。胸水がたまるような場合は中等量のステロイド治療が行われ、放っておけば命にかかわり、臓器障害が残ってしまう可能性があるような場合は最強の治療ということでステロイド大量療法がおこなわれ、さらにはいろいろな免疫抑制剤、古くはシクロホスファミド、最近ではミコフェノレートやタクロリムスなどが使用されます。最近では軽症とか中等症ぐらいには、ハイドロキシクロロキンやベリムマブなどといった薬も使えるようになりました。SLE では様々な臓器の障害が出るため、免疫抑制療法だけではなく、それぞれの臓器に応じた補助療法、すなわち、臓器病変に応じて対症療法や臓器を保護するための治療も重要とな

ってきます。

次に強皮症ですが、強皮症というのは読んで字のごとく皮膚が強くなる、硬くなる病気です。全身性硬化症といたりします。基本は皮膚が硬くなる病気ですが、硬くなるのは皮膚だけではなくていろいろな臓器が硬くなります。心臓の動きが悪くなったり、消化管の動きが悪くなり、心不全や下痢や便秘をきたしたりします。肺の場合だと間質性肺炎、さらには肺線維症をきたします。強皮症も膠原病であると同時に、自己免疫疾患でもありますのでいろいろな自己抗体が認められます。

強皮症には大きく分けると二つのタイプがあり、全身の皮膚がどんどん硬くなるびまん型と、皮膚硬化が指先、足先に限局している限局型というのに分けられます。びまん型の方が、多臓器の障害が起こりやすく、限局型では臓器障害は多くないものの、肺高血圧症が起こりやすいといわれています。

強皮症の特徴的な皮膚所見としては顔の皮膚が硬くなり表情が乏しくなる仮面様顔貌があります。皮膚硬化が末梢から徐々に進行しますが、進行すると皮膚をつまむことができなくなってきました。病初期には指先が腫れぼったいと感じますがけれども、だんだん進んでくると皮膚が硬くなってきて、さらに進行すると指が屈曲した状態で拘縮して

きます。強皮症では、指先の血流も悪くなり、骨が吸収されていき、指先がどんどん短くなってくともあります。その他に、舌の後ろに舌小帯という組織がありますが、強皮症ではこの舌小帯が短縮し、舌をうまく前に出しづらい、舌の動きが悪くなるということもよくあります。

レイノー現象は多くの膠原病患者さんで見られますが、強皮症患者さんではレイノー現象が高率に見られます。最も多いのが寒冷刺激ですが、様々な刺激で血管が収縮し末梢への血流が低下します。はじめは、冷感を自覚し、その後指先が真っ白くなり、その後紫色をへて赤くなり元の状態に戻ります。長くても30分以内にはもとに戻ります。レイノー現象が強い人には血管拡張薬が使用されます。血行障害が重篤で指先に潰瘍ができるような場合は、一部の肺高血圧症の治療薬が使用されます。

強皮症の臓器病変として多いのが間質性肺炎、肺線維症です。間質性肺炎は強皮症だけでなく、関節リウマチなどの他の膠原病でもよく見られます。肺を風船に例えると、間質性肺炎というのは風船の壁やその外側で炎症が起こるタイプの肺炎で、風船の中で炎症がおこる細菌性肺炎とは異なります。したがって、間質性肺炎の場合は細菌性肺炎

のように痰は多くはなく、乾いた咳がでて、息切れがみられます。強皮症においては間質性肺炎が合併しているがどうかで治療方針や予後が変わってきます。また、肺動脈の血圧が上昇して息切れが出現してくる肺高血圧はSLEや混合性結合組織病でも見られますが強皮症でもしばしば合併します。関節リウマチやSLEの治療は近年非常に進歩しましたが、強皮症においては病初期の指がむくんでいる浮腫期で皮膚硬化が進んでいない時期にはステロイドを使用したり、進行性の間質性肺炎を合併している場合はステロイドや免疫抑制剤を使用したりしますが、残念ながらいまだによい治療薬がないというのが現状です。強皮症に血液疾患や悪性リンパ腫を合併した患者さんで、骨髄移植が行われると強皮症の皮膚硬化が改善した報告があり、一部の施設では患者さんにとっては侵襲の大きな治療になりますが造血幹細胞移植を用いた強皮症の治療が行われています。

次は多発性筋炎、皮膚筋炎ですが、文字通り多発性筋炎は筋肉に炎症がおこり、皮膚筋炎というのは皮膚と筋肉に炎症が起こる病気です。筋炎にもよく間質性肺炎を合併します。また、悪性腫瘍を合併することが多いという特徴があります。皮膚筋炎の代表的な皮疹としては、ヘリ

オトロープ疹といって上まぶたが赤く腫れあがるものがあります。ヘリオトロープというのは花の名前（和名は香水草・ニオイムラサキ）で、この花の色に似ているのでヘリオトロープ疹と呼ばれています。それからゴットロン徴候と呼ばれる皮疹も特徴的で、手指の曲がる場所に好発しますが、鱗屑を伴った赤い紅斑がみられます。これらの皮疹がみられると皮膚筋炎が疑わしくなります。爪の周囲の紅斑もしばしばみられます。抗ARS抗体と呼ばれる抗体が陽性の患者さんでは、指先の皮膚が割れていわゆる機械工の手と呼ばれる変化も見られます。

皮膚筋炎・多発性筋炎の治療の基本もステロイドですけれども、ステロイドが効かなかつた場合は免疫抑制剤が使用されます。免疫抑制剤としては、関節リウマチでよく使われるメソトレキサートが使われることが多いですが、肺を合併する場合はタクロリムスなどが使用されます。免疫グロブリンの大量療法も使用されることがあります。免疫グロブリンは比較的副作用が少ないとされています。

混合性結合組織病(MCTD)は読んで字のごとくSLE、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎の要素が混在している病気です。それぞれの疾患の診断基準は満たさないものの、それぞれの要素がちよつとずつあり、共通の

症状としてレイノー現象があり、抗RNP抗体が陽性である病気をMCTDと呼ぶことになっています。よく抗RNP抗体が出たからMCTDだといわれることがあります。SLEやほかの疾患でも抗RNP抗体は陽性となりますので、MCTDという病気では抗RNP抗体が陽性であると定義されていますが、抗RNP抗体陽性者すべてがMCTDではないということには注意が必要です。

MCTDの治療も基本はステロイドですが、強皮症はあまりステロイドが効かないので、強皮症の要素がメインのMCTDの患者さんにステロイドが使用されることは多くはありません。SLEや筋炎の症状が強いMCTDの患者さんにはステロイドや免疫抑制剤が使用されます。

レイノー現象というのは非常に高率にみられますが、おもに血管拡張剤が使用されます。MCTDにおいても強皮症やSLEのように肺高血圧を合併することが多く、肺高血圧に関しては最近いい治療薬がでてきて予後がよくなってきました。

シェーグレン症候群は非常に多い病気で、ほかの膠原病によく合併します。基本的にはドライアイ、ドライマウスといった乾燥症状が主体の病気です。シェーグレン症候群も女性に多い病気で、半数以上の患者さんは乾燥症状のみの症状ですが、一部の患者さんは間質性肺炎や

神経障害を合併したり、関節リウマチやSLEなど他の膠原病を合併したりします。乾燥症状以外には、涙腺や唾液腺が腫脹したり、関節痛、皮疹(環状紅斑や下腿の紫斑など)がみられたり、間質性肺炎、間質性腎炎、自己免疫性肝炎、末梢神経障害を合併することがあります。乾燥症状以外の腺外症状のみられる患者さんの場合はその症状に応じてステロイドなどの免疫抑制療法が考慮されますが、乾燥症状だけの場合は対症療法が主体となります。

シェーグレン症候群の診断は血液検査に加え、眼科的検査と耳鼻科ないしは口腔外科的検査を組み合わせで行います。涙液分泌を調べる検査として、目にろ紙をあてて涙液の分泌を評価するシルマーテストが行われ、さらに涙液分泌低下により角膜に傷がついているかどうか、つまり乾燥性角結膜炎があるかどうかを調べます。唾液分泌を評価する方法としては、ガーゼやガムを噛んでもらって唾液がどれだけ出るかということで唾液分泌能を評価します。さらに、唾液腺造影によって唾液腺が破壊されているかどうかを評価します。最近では唾液腺を直接造影せずMRIで評価する方法もあります。耳下腺はおたふく風邪で腫れる場所ですが、その組織を採取することは侵襲が大きいので、唇の裏側にある小唾液腺を採取する口

唇生検を行い組織学的検査を行うのが一般的です。血液検査としては抗SS-A抗体、抗SS-B抗体という自己抗体検査を行うこととなります。

シェーグレン症候群の治療の基本は乾燥症状に対する対症療法で、点眼薬、人工唾液、唾液分泌促進剤を使用することになりますが、腺外症状がみられる場合はその病状に応じてステロイドなどによる免疫抑制療法がおこなわれます。

血管炎症候群も膠原病の代表的な病気です。ひとことで血管炎といっても、その種類はたくさんあります。2012年に血管炎の再分類が行われ、血管のサイズや病因や病態に応じた新しい分類が発表されました。サイズによる分類では、大型の血管炎ですと高安動脈炎と巨細胞性動脈炎。中型の血管炎だと結節性多発動脈炎と小児科の病気である川崎病。小型の血管炎だと抗好中球細胞質抗体(ANCA)と呼ばれる自己抗体がみられるANCA関連血管炎や免疫複合体に関係する血管炎などがあります。大型の血管炎の一つである高安動脈炎は高安右人という眼科の先生が提唱された疾患で、川崎病は川崎富作先生という小児科の先生が提唱された疾患で、心臓の冠動脈に病変をきたすことが多いことがわかっています。この二つの疾患には日本人の名前がついており、新しい血管炎の分類でも日本人医師

の名前を冠した病名のままとなっています。

高安動脈炎というのは若い女性に多く、巨細胞性動脈炎は高齢者に好発します。両者は似たような疾患で異同が議論されていますが、新しい分類でも別の疾患として扱われています。高安動脈炎は若い女性に好発し、大動脈ないし大動脈から分岐した太い血管をおかす疾患で、頭に行く血管が細くなるとめまいや脳梗塞をきたし、腕に行く血管が細くなると血圧の左右差や脈が触れにくくなることがあります。炎症が大動脈の起始部まで及ぶと心臓弁膜症をきたすこともあります。以前は血管造影で血管の狭窄を評価していましたが、最近ではCTやMRIで狭窄の程度や、狭窄になる前の血管の壁肥厚を評価できるようになってきました。さらに、最近ではPET検査で大血管の炎症を評価する試みも行われています。

巨細胞性動脈炎は高齢者に多く、リウマチ性疾患の一つであるリウマチ性多発性筋痛症に非常に合併することが多い疾患です。側頭動脈といってちようどこめかみの動脈の炎症が起こりやすく、以前は側頭動脈炎とよばれていました。組織学的には巨細胞をともなう血管炎なので巨細胞性動脈炎と呼ばれています。高安先生は眼科の先生でしたが、高安動脈炎も巨細胞性動脈炎

も血管の炎症が目には波及すると失明する可能性もあるため眼底検査も必要となります。失明のリスクが高い場合には早急に強力な治療が必要となります。いずれの病気も治療の基本はステロイドですが、効果不十分な場合は免疫抑制剤を併用したり、関節リウマチの治療薬であるトシリズマブを使用したりします。太い血管が細くなって通りが悪くなった場合には外科的にバイパス術をしたりステントを入れたりすることもあります。

中型の血管炎には結節性多発動脈炎(PN)という病気があります。以前は ANCA 関連血管炎との違いが明確ではなく、ANCA 関連血管炎と混同されていましたが、現在はPNとANCA 関連血管炎は別の病気として分類されています。中型の血管の血管炎ですので、脳の血管がつまれば脳梗塞、心臓の血管がつまれば心筋梗塞を引き起こしたりします。その他に紫斑や網状皮疹などの皮疹や末梢神経障害なども引き起こします。治療としてはステロイドが中心ですが難治例には免疫抑制剤としてシクロホスファミドがよく使われます。

中型の血管炎にはもう一つ川崎病がありますが、これはおもに小児科の先生が扱う血管炎で冠動脈の血管炎を起こしやすい病気ですが、内科の医師が診断、治療にたずさわ

ることはないと思います。

小型の血管炎で現在注目されているのが ANCA 関連血管炎です。好中球の細胞質に対する自己抗体(ANCA)が検出される疾患で、染色パターンによって P-ANCA あるいは C-ANCA と呼ばれています。ANCA 関連血管炎には、多発血管炎性肉芽腫症(GPA、旧病名ウェジナー肉芽腫症)、顕微鏡的多発血管炎(MPA)、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症(EGPA、旧病名チャグ・ストラウス症候群)の3つの疾患があります。

GPA は、上気道症状、下気道症状、腎病変がみられ、患者さんは副鼻腔炎などの症状で耳鼻科を受診したり、血痰や胸部異常陰影で呼吸器内科を受診したり、血尿や腎機能障害で腎臓内科を受診する可能性があります。

MPA は GPA と比較すると日本人に多く、逆に GPA は日本人では多くありません。MPA では急激な腎機能障害や肺泡出血をきたしたりする場合があります。さらに、皮疹、消化管出血、末梢神経障害などもみられることがあり、全身の様々な症状が出る可能性があります。腎病変のある ANCA 関連血管炎の患者さんの腎生検では、半月体形成性糸球体腎炎という所見がみられます。

EGPA の特徴は気管支喘息やアレルギー性鼻炎などのアレルギー疾患が先行することです。その後好酸

球増多がみられ、血管炎の症状が出現するようになります。ANCA 陽性率は GPA や MPA ほどは高くありません。

ANCA 関連血管炎の治療はステロイドに加えてシクロホスファミドが使われことが多いですが、最近ではリツキシマブというもともとは悪性リンパ腫の治療薬であった薬剤の使われるようになりました。EGPA の末梢神経障害に対しては、免疫グロブリンの大量療法が使われることもあります。

血栓症や習慣流産などの妊娠合併症を引き起こす抗リン脂質抗体症候群という病気がありますが、この病気の約半数は SLE に合併します。いわゆるエコノミークラス症候群は長時間同じ姿勢でいることで下肢の静脈に血栓ができ、時に肺に血栓がとんで命にかかわる病気ですが、よく調べてみると血中に抗リン脂質抗体と呼ばれる自己抗体が検出され、抗リン脂質抗体症候群と診断される患者さんも少なからず含まれていると報告されています。また、妊娠はするものの流産を繰り返してしまう習慣流産の患者さんにおいても抗リン脂質抗体が検出されることが多いことがわかっています。急性期の血栓症に関しては通常血栓症と同じ治療をしますけれども、慢性期の場合は再発を繰り返すことが多いため抗血小板薬や抗凝固薬を長期間内服しなければな

りません。習慣流産の治療に関してもアスピリンやヘパリンなどの投与が行われます。抗リン脂質抗体という自己抗体が関与する病気ですが、ステロイドなどの免疫抑制剤が使用されることは通常ありません。

ベーチェット病は、4 主症状として口内炎、皮疹、外陰部潰瘍、眼のぶどう膜炎があげられます。ベーチェット病の患者さんのすべてというわけではありませんが HLA と呼ばれる白血球の型のうち B-51 を持っている人が多いと報告されています。ベーチェット病はトルコなどに多く、その分布からシルクロード病とも呼ばれています。ベーチェット病の特殊型として神経型、腸管型、血管型があります。軽症例ではコルヒチンなどが使われますが、重症例ではステロイドの投与も行われます。最近では関節リウマチに使用される生物学的製剤が使用されることもあります。

脊椎関節炎もリウマチ科が担当する病気です。以前はリウマチ因子などの自己抗体がみられない関節リウマチとの違いも明確でなく、病気の定義もはっきりしていませんでしたが、関節リウマチとちがい滑膜炎ではなくアキレス腱などの腱付着炎が主体で、腰背部痛をきたすことが多い疾患です。この脊椎関節炎の含まれる病気としては、進行すると背骨が固まって動きづらくな

ってしまう強直性脊椎炎、乾癬という皮疹に加え関節炎をきたす乾癬性関節炎などがあります。脊椎関節炎というのは HLA-B27 という遺伝子を持っている人に好発するといわれていますが、日本人では HLA-B27 を持っている人は少ないとされています。最近、乾癬性関節炎に対する新しい治療薬がどんどん登場してきており、脊椎関節炎はホットな分野ともいえます。

ここまで、主な膠原病についてお話してきましたが、後半は治療薬の話をしたと思います。現在では様々な治療薬が出てきましたが、現在でもステロイドが使用されることがやはり多いため、ステロイドから説明させていただきます。

膠原病の治療で使用されるステロイドは副腎皮質ステロイドともいわれ、私たちの副腎で作られるステロイドのうち糖質コルチコイドを治療薬として使っています。ヒトの副腎が産生する主な糖質コルチコイドはコルチゾールですが、お薬として投与する場合はプレドニゾンやメチルプレドニゾンが多く使用されます。ヒトが一日に作るコルチゾールはだいたい 20 mg で、プレドニゾンの力価はコルチゾールの 4 倍といわれていますので、プレドニゾン換算で 5 mg がヒトが一日で産生する糖質コルチコイドに相当することになります。メチル

プレドニゾンの力価はコルチゾールの 5 倍といわれていますので、メチルプレドニゾンでしたら 4 mg が一日量に相当します。そもそもなぜ膠原病の治療にステロイドが使われるかというと、ステロイドの薬理作用には免疫抑制作用と抗炎症作用があるため、自己免疫でおこる炎症性疾患である膠原病に使われるのです。ただし、ステロイドには様々な副作用もあるため注意して使用されなければなりません。最も注意しなければならないのが感染症です。お薬は病気を起こしている自己免疫と、本来抵抗力として備わっている病原体に対する免疫を区別できないため、免疫能が低下して感染症にかかりやすくなります。健康な人には病気を起こさないようなウイルスや真菌などの感染、いわゆる日和見感染がおこりやすくなります。その他にも、胃潰瘍、糖尿病、脂質異常症、骨粗鬆症、不眠症、大腿骨頭壊死、満月様顔貌など様々な副作用が起こる可能性があります。ただ副作用はすべての方に起こるわけではなく、対策もある程度はたてられます。ステロイドは必要な時に適切な量を投与し、寛解に至ったらできるだけ少ない量まで減量するのが基本だと思いますが、副作用を恐れるあまり適切な治療が行われないのはよくないことだと思います。



SLE の新しい治療薬としてヒドロキシクロロキンとベリムマブがあります。ヒドロキシクロロキンはマラリアの治療薬ですが、SLE の基本薬として世界的には広く使われている薬です。日本では類似のクロロキンが網膜症の副作用のため発売中止となった過去がありましたので、ヒドロキシクロロキンの承認が遅れ最近になって日本でも使えるようになりました。皮膚症状や関節症状など比較的軽症の患者さんやステロイドをなかなか減量できない患者さんに使われることが多いと思います。網膜症の副作用がありますので、定期的な眼科でのチェックが必要となる薬剤です。

ベリムマブという生物学的製剤も SLE に最近認可されました。この薬剤は米国では 50 年ぶりに SLE の治療薬として承認された薬剤で、免疫担当細胞のうち B 細胞系をおさえる働きがあり免疫抑制効果を発揮します。このお薬も、軽症から中等症の SLE に使われることが多いと思います。

免疫グロブリン大量療法というのは、作用機序は実はよくわかっていないのですが、筋炎や EGPA の末梢神経障害に使用されます。この治療薬のよいところは、副作用があまりなく、ステロイド治療などによって低下した免疫グロブリンを補充できるといった副次的な効果

も期待できます。

肺高血圧症は SLE、強皮症、MCTD などに合併することが多く予後が悪い病態ですが、最近画期的な薬剤がたくさん出てきて予後も改善してきています。

血管炎の分野では、大型血管炎である高安動脈炎と巨細胞性動脈炎の難治例に対して、関節リウマチの治療薬であるトシリズマブが有効であることが明らかとなり大型血管炎に対して適応が拡大されました。MPA や GPA に対しては、悪性リンパ腫の治療薬であったリツキシマブが承認され、従来のシクロホスファミドと同等の効果が期待できるとされています。EGPA に対しては、難治性喘息の治療薬であるメボリズマブという注射薬が最近承認されました。非常に高価な薬剤ですが、IL-5 というアレルギーに関する分子の働きを抑えることで効果を発揮します。

私たちリウマチ専門医の役割には様々なものがありますが、実際の診療においては、まず的確な診断を行い、そして治療方針を決定し、様々な合併症のマネジメントをしっかりとやっていくということになるかと思います。リウマチ・膠原病は完治はなかなか難しいですが、寛解を目指すことかできると思います。寛解をめざす過程を山登りに例えるなら、若くて合併症のない患

者さんであれば寛解を目指してどんどん進んでいけますが、高齢の方ですと早く進めない方も多いかと思えます。私たち専門医の役割は、山登りのガイドさんのような立場で、どのコースをいけば早く頂上(寛解という目標)の到達できるか、どのコースをいけば安全に頂上にたどり着けるかを、患者さんと一緒に考えてアドバイスすることだと

思っています。

最後に宣伝です。苫小牧市立病院のリウマチ外来は月曜から金曜日で毎日やっています。僕を含めて3人で担当しています。総合病院であることの利点を生かして診療を行っていきたいと考えています。

本日はご清聴いただきありがとうございました。

(2018. 10. 14 苫小牧市民活動センターにて)



堀田先生には、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。



## 《旭川地区》

### \*\*\* サロン初開催 他 \*\*\*

(旭川地区担当 井下浩美)

旭川地区では8月9日と膠原病サロンを開催しました。これからも開催して行きたいとおもいます。秋の交流会ではしゃぶ葉でしゃぶしゃぶを食べながら楽しい時間を過ごしました。12月に難病連旭川支部のクリスマスパーティに参加、膠原病から18名の参加でワゴンセールに抽選会にと皆、楽しく過ごせました。新年会は台湾料理に舌づつみをし、いつもですが話はつきません。

病気のつらさの共有、楽しい時間の共有が療養生活において少しでも励みになればいいと思います。家族の中では病気の辛さは本人にしか分かりませんが、会の仲間と話していると共通点が多く分かり合えると思います。旭川地区ではこれからも交流を深めていきたいと思っています。



サロン



新年会

## 《函館地区》

### \*\*\* 秋のお食事会 \*\*\*

(函館地区担当 加藤典子)

今年度もお食事会を一回する事ができました。10月28日、華な美本通り店で6人の参加でした。今回はちょうどいいタイミングで、入会を迷っているシェーグレンの患者さんを岡本さんから紹介されましたので、お誘いしました。50代の女性で、上司に病状を報告した所突然の解雇を言い渡されて落ち込んでいる様子でしたが、美味しいランチをいただきながら色々話しているうちに、帰り際には

「何だか元気が出て来ました。次の仕事頑張って探します。」  
と言ってくれて、私も嬉しい気持ちになりました。

来年度は新しい試みとして、パースデーカードを送る事にしました。まだ会ったことがない会員さんにも喜んでもらえたらと思っています。

さて私事ですが、去年は夏風邪に始まり一年で3回も風邪をひいてしまいました。無理はしないで、ストレスも溜めないように心掛けていたのですが、年のせいでしょうか。今年は家族や友人との小旅行を何回か計画していますので、一人で留守番にならないように体調管理には一層気を付けようと思います。



## 《札幌地区》

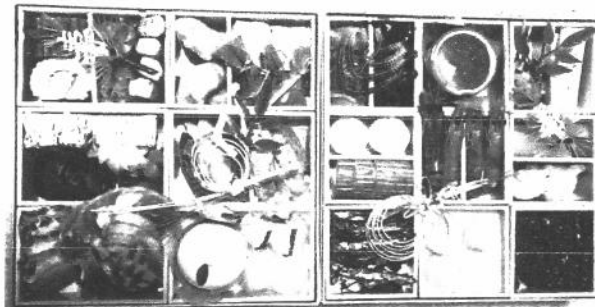
### \*\*\* クリスマスパーティに参加して \*\*\*

(札幌市 成田とも子)

12月9日、恒例の難病連札幌支部主催のチャリティークリスマスパーティーが開催されました。私は8回目の参加です。

ハンドベル演奏、よさこいソーラン踊り、ライブ演奏、その他にホテルのペアお食事券などの景品が当たるビンゴや抽選会がありました。そして、なんと！最後の景品の二段重ねのおせち料理が私に当たったのです。4人前（3万円相当とか）大晦日に娘と2人で2年分のおせち料理に舌鼓を打ちました。

皆さんも一年の最後の運試しに参加して見てはいかがでしょうか？



## \*\*\* 新年会に参加して \*\*\*

(江別市 今井奈穂子)

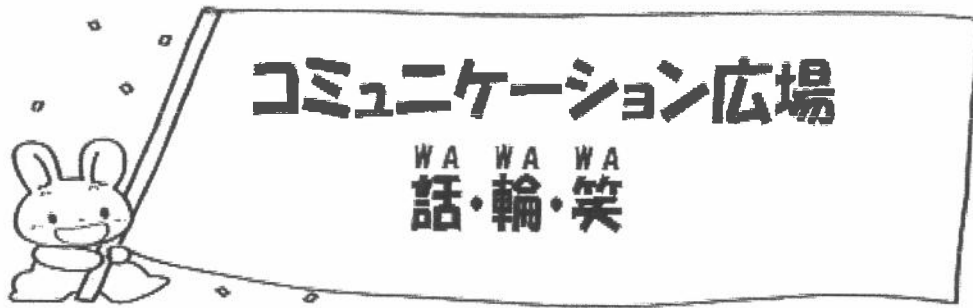
昨年末に入会し、今年1月開催新年会に早速参加させていただきました。初参加の感想を素直に言いますと「楽しかった」です。

私は約1年前にSLEと診断されました。前向きに善処していこうとしても身体がついていかず、一人で考えすぎては悩んでいました。

そんな中新年会に参加されている皆様が正に病気とともに前向きに過ごしていらっしゃる姿には元気をもらえました。また、皆さんの近況報告では、自分が今後病気について何に気をつけていけばいいのか参考になりました。正直、仕事等忙しくしんどかったのですが、行ってよかったです。

最後に初対面でいきなり遅刻したにもかかわらず、温かく迎えてくださった皆様に、この場を借りてお礼申し上げます。ありがとうございました。





## \*\*\* 友の会の皆さん、こんにちは \*\*\*

(札幌市 塚原 弘子)

初雪が一度溶けて根雪になるのは、幸いもう数日後かなと喜んでいました。11/10に届いた『いちばんぼし 209号』は、いつにも増して読み応えがあり、やはり9/6のあの地震についての多くの投稿文(私もその一人)が寄せられ、とても勉強になりました。平成31年2月に発行される210号もとても楽しみです。送ってくださる機関紙、改めて読み返すと、医療講演録、皆様からの投稿文は、私が今の疾患を31年も友として歩んできているのにまだまだ知識不足で、認識不足だということを実感させてくれます。わかっていないことがいっぱいあるのだと思い知らせていただいています。

2025年の「第2回大阪万国博覧会」が決まったとお祭りムードですが、それにかかる経費が〇〇〇〇億円とのこと。一方、被災の皆さん、9/6の震災でまだ仮設住宅に入ることもできないでいる多くの方々がいることに胸が痛みます。

今年の初雪は嬉しい遅さで、この後にド～ン!と降るのだろうかと憂えています。スキーやスノーボードなど屋外のスポーツをなさる方々にとっては「待ってました!!!」の雪なのでしょうね。ああ、恨めしきかな……。少しでも降雪量が少ないことを願っています。

全く期待していなかった平成最後の「大相撲九州場所」は、小結の『貴景勝』が13勝2敗と立派な成績で優勝してくれて、翌日も各メディアにお父様とともに引っ張りだこでしたね。来場所はまた勝負の時になります。

9/23 札医大受診が済んで、帰りながら、何年振りかで「アラジン」に行ってお買い物しました。10月のチャリティバザーは行けないので、この日にしまして、さまざまな物品が所狭しといっぱいあって、信じられないお値段で、ハンドバッグ2個、指輪1個、駐車時間が気になり、あまりいっぱい買えなかったけれど、喜びいっぱい、今フルに活用しています。やはり「アラジン」は他のリサイクルショップとは全く違うのですね。来年も行けたら、今度は少しゆっくりみてきたいと思っています。

9/6の地震は10大ニュースに数えられると思います。時々震度2~4規模の地震があって、ヒヤヒヤさせられることがあります。

4K8K衛星放送が始まりました。より鮮明な画面、迫力のある臨場感を感じるのですが、経費がかかり過ぎで、我が家ではBS放送があるだけで十分です。もっと他に経費がかかりますから、来年は元号が変わり、消費税も10%にアップ、他にもあります。それこそ身の丈にあった生活をしていこうと思います。どうぞ皆様佳き年末年始をお過ごしください。運営委員の皆様には今年も大変お世話になりました。今後どうぞよろしくお願ひします。

追伸：私がデイサービスに行っている「地域サポートセンターみなみ」（北広島市）の昼食の献立表を一度見ていただこうかと思い、今回は敢えてその裏面に投稿文を綴らせていただきました。良く言えば省エネ？ 要するにただのケチ？

(2018.12.2)

塚原さん、いつも投稿のお手紙ありがとうございます。献立表も拝見しました。毎日美味しそうな献立で、なんといっても気になったのは木曜日のデザートパイキングでした。またのお手紙お待ちしております。(事務局)



## \*\*\* 年賀状ありがとうございました \*\*\*

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

- 札幌市 山本元久 医師
- 函館市 小倉庸隆 医師
- 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

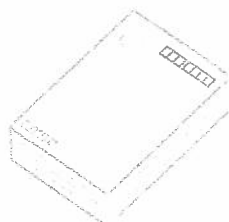
- |       |        |         |       |
|-------|--------|---------|-------|
| ● 札幌市 | 伊藤恵子   | ● 妹背牛町  | 板垣るみ子 |
| ● 〃   | 榎本さとみ  | ● 余市町   | 吉田陽子  |
| ● 〃   | 小田昭代   | ● 室蘭市   | 引地彰子  |
| ● 〃   | 大橋亜樹子  | ● 登別市   | 岡本淑子  |
| ● 〃   | 菊田悦子   | ● 日高町   | 川渕鉄子  |
| ● 〃   | 久保山まき  | ● 新ひだか町 | 山本光昭  |
| ● 〃   | 櫻井みち子  | ● 函館市   | 加藤典子  |
| ● 〃   | 塩谷元美   | ● 木古内町  | 手塚喜美子 |
| ● 〃   | 関口朝子   | ● 旭川市   | 太田美直恵 |
| ● 〃   | 館田房子   | ● 〃     | 越智恵子  |
| ● 〃   | 富田 照   | ● 〃     | 後藤理香子 |
| ● 〃   | 永森志織   | ● 〃     | 長坂由美子 |
| ● 〃   | 長谷川のぞみ | ● 〃     | 野際信二  |
| ● 〃   | 日野京子   | ● 〃     | 野村真由美 |
| ● 〃   | 真鍋悦子   | ● 士別市   | 柏木幸   |
| ● 〃   | 村岡裕子   | ● 留萌市   | 片野道子  |
| ● 〃   | 山鹿知樹   | ● 北見市   | 倉見愛子  |
| ● 石狩市 | 小矢世津子  | ● 〃     | 中垣恵子  |
| ● 〃   | 南部美恵子  | ● 北見市   | 信本和美  |
| ● 砂川市 | 吉浦やす子  | ● 美幌町   | 森下勝子  |

- 遠軽町 澤田ゆかり
- // 菅原亜希
- 帯広市 坂井知恵
- // 松見文字
- 大樹町 館村洋子
- 釧路市 佐々木浩

- 釧路市 鈴木裕子
- // 福田綾子
- 標茶町 根本正枝
- 根室市 角鹿泰司
- 角鹿邦子

- 全国膠原病友の会青森県支部
- 全国膠原病友の会宮城県支部
- 全国膠原病友の会秋田県支部
- 全国膠原病友の会福島県支部
- 全国膠原病友の会茨城県支部
- 全国膠原病友の会群馬県支部
- 千葉県膠原病友の会
- 全国膠原病友の会東京支部
- 全国膠原病友の会神奈川県支部
- 全国膠原病友の会山梨県支部
- 全国膠原病友の会長野県支部

- 全国膠原病友の会滋賀支部
- 全国膠原病友の会大阪支部
- 全国膠原病友の会兵庫支部
- 全国膠原病友の会奈良支部
- 全国膠原病友の会島根県支部
- 全国膠原病友の会岡山県支部
- 全国膠原病友の会福岡県支部
- 佐賀県膠原病友の会
- 全国膠原病友の會長崎県支部
- 全国膠原病友の会沖縄県支部



## \*\*\* 年賀状に書かれていた一言 \*\*\*

- ◎会報ありがとうございます。無理なさらずお過ごしください。
- ◎今年は時間を見つけてサロンに行きたいと思っております。
- ◎お元気でしょうか？
- ◎昨年はステキな演奏の場をいただき、ありがとうございました。
- ◎いつもお世話になっています。本当にありがとうございます。
- ◎運営委員の皆様いつもありがとうございます。通院の時にサロンに寄りたいと思っているのですが、なかなか時間がありません。残念です。
- ◎膠原病をはじめ、難病を患う私たちにとって、少しでも良い年になりますように。
- ◎いつも会のために頑張ってください心より感謝しています。今年も会員の皆様にとって良い一年でありますように祈っております。
- ◎過ぎ行く平成も名残惜しく感じられます。お正月たくさんお餅をいただきましたか。
- ◎昨年 10 月に難病連中空知支部の初の交流集会が滝川市でありました。元同僚の息子さんが難病で悩んでいると聞いていましたのでお知らせしたところ、親子で参加してくださいました。中空知支部長も繋がりが出来て良かったと思います。
- ◎いつもお仕事してくださってありがとうございます。お身体にくれぐれも気をつけてくださいね。
- ◎いつもお世話になっております。本年も宜しくお願い致します。昨年腰椎の手術を受け、歩けるようになりましたが、今年は股関節の 3 回目の入れ替えをします。

◎ずっと耳の調子が悪く、やっと補聴器が使えるようになりました。でも、テレビは字幕入りでないといいです。皆様に良い年でありますように。

◎いつもありがとうございます。私は昨年10月に2回目の腰椎の手術を受け、2月頃までコルセット装着で不自由していますが、元気です。良い一年でありますように。

◎相変わらずいろいろの病気と仲良く過ごしています。昨年の新年会は大変楽しかったです。今年は筋肉が痛く、長く歩けませんので欠席かなあ？

◎左大腿骨骨折で骨頭を入れ感染して2度手術しました。今度は右大腿骨頭壊死で2月に手術します。色々あったけれど、歩けるように頑張ります。

◎お元気ですか？今年はずえが長引きました。皆様お身体に気を付けてお過ごしください。今年もよろしく願います。

◎2年半前から緑内障になり、検査や点眼の治療もしっかりしてました。しかし視力の低下やモノが歪んで見えるようになり、不便を感じる生活です。

◎おかげさまで本当に軽くて済んでいます。皆々様もお体に気をつけてください。

◎皆さまお変わりありませんか？ 今年もよろしく願ひ致します。

◎今年はず災害が少ないといいですね。良い一年にしましょう。

◎ご無沙汰しています。3キロも太ってしまいました。膠原病患者会員のみなさん、おめでとうございます。皮膚筋炎は落ち着いています。新しい病気が見つかり年明け早々入院です。前立腺がんです（山本光昭）

他、役員への労いの言葉やお礼の言葉をたくさんいただきました。今年もよろしく願ひ致します。

# 患者会リーダー養成研修会に参加して

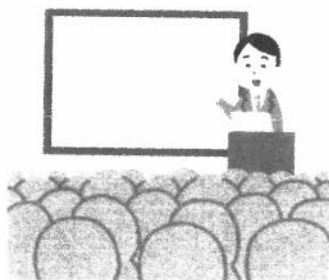
(会計 ト部明子)

2018年度から 運営委員の会計をメインにお手伝いをしています。

ずっと会員になっているだけで、患者会が何のためにあるのか、自分の出来ることは何があるのかと思いながら、数ヶ月間を過ごして居たところ、今回の研修会があると聞き、参加してみようと思い行ってきました。

研修会では、患者会の役割や日本の社会保障のしくみや歴史、コミュニケーションのとり方など、沢山の事を学ぶことが出来ました。この研修会には、様々、違う病気を持って活動している患者会の方々と、治療法のない病気でも、仲間と共に頑張ろうと前向きな方々とお会いすることが出来ました。

まだまだ、私の出来ることは数少ないですが、これから皆さんと色々な交流を持ちながら私たちの会も盛り上げていけるようにお手伝いして行きたいと思いますので、皆さんの意見や要望でも構わないので、参加して欲しいと思います。





## 病はみちづれ 世は情け(その 17)

(札幌市 三森礼子)

新しい年が始まった。姉の手料理で自宅で新年を迎えることができた。多くの人々に助けられて、只々感謝！去年のお正月とは違う心の景色である。

圧迫骨折で背中や腰が曲がり、ただでさえチビの私が 10 cm も小さくなってしまったことはいまだ受け入れられないショックである。初めて難病と告知された時のように。

ウーン、この過酷な現実を受け入れて、生きて行くのか・・・

両親とも小さいから兄弟もみな小さい。それでも皆社会には通っていた。私だけがなぜかダントツに小さいのである。子供の時から背は低かったが、私より小さい子は 3 人いた。(クラス会で会ったらみな背が伸びていた。) 私は小学生の時から物怖じしない、ハキハキと誰にでもものを言ってきた。そう、生意気！小さいから卑屈になるということはなかった。しかし近年はエレベーター内で長身の若者に囲まれると、暗い森に囲まれたよう不安に襲われるようになった。まわりを見渡しても私よりはるかに大きい。ちび族はもう死に絶えてしまったのか。

ここ 10 年余の間に日本人の体格はめざましいほど向上した。小顔で脚長。スポーツ選手も外国選手に見劣りせず世界的に活躍している。長い年月の間にどこの国でも、食料事情・栄養状態も含めて体格は男女とも向上している。

我が身のことをボヤいても、おもしろくないので、今回は大河ドラマを彩った武将も含めた身長のお話をアトランダムにしてみる。

ドラマでは長身で首も長いイケメンが主役だが、現存する甲冑(かっちゅう)等は意外と小さいそうだ。往年の時代劇スター片岡千恵蔵という顔が大きく首が太く短い俳優がいたが。

ネットで調べたことを少し列挙してみる。

源 義経	:	150cm
徳川 家康	:	155cm(位牌をもとに推定)
徳川 綱吉	:	130cm
豊臣 秀吉	:	150cm 前後(伊達家の記録)
豊臣 秀頼	:	195cm(明良洪範より)
織田 信長	:	168cm(肖像画より)
伊達 政宗	:	159.4cm(遺骨をもとに推定)
宮本 武蔵	:	180cm
高杉 晋作	:	160cm 以下
西郷 隆盛	:	182cm
坂本 龍馬	:	169cm

この話はこれくらいで。

それで私はというと入院こそしていないが、自宅療養中の身であることを片時も忘れていない。看護師の指示同様に「自己管理」している。6時起床と共に導尿・自己注射「フォルテオ」。そして朝食。服薬チェック。呼吸を楽にするための吸入。シェーグレンによる鼻の乾燥を緩和するための点鼻薬使用。目の乾燥緩和のための使い切り目薬の点眼。血中酸素濃度の測定。その数値に合わせて楽になるまで安静。

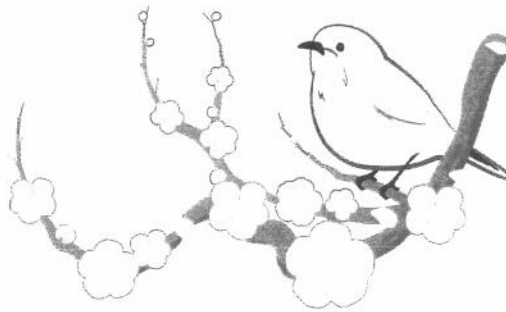
私はまだ食事の支度をするだけの体力がない。病院なら3度3度ベッドまで食事が運ばれる。多少まずくても管理栄養士のカロリー計算で、低栄養状態の治療もされていた。そこで配食サービスを利用することにした。退院以来ずっと続けている。以前ヨガ教室の帰りにいつも立ち寄った、ママ一人で切り盛りしているちいさなキッチン。そこでお弁当も作っていることを思い出した。ママは喜んで近いから届けてくれることになった。私のやせて、体も醜く曲がっているのをみてママはひどく驚いた。そしてひとこと「三森さん元気にするのは私の仕事！」とってニコリした。弁当は毎回肉、魚、

煮物、卵、サラダなど実にバランスがよくとてもおいしいのだ。てまひまかけて愛情がこもっているのがよくよく伝わるお弁当だ。わたしは食欲が健康人の半分しかなく、それを昼、夕食と 2 回にわけて食べている。私はしっかり食べてママの応援に応えたいのだ。

先日の受診のときに栄養状態はかなり改善されているといわれて、とても嬉しかった。確かに体力がついてきたのは実感できるようになった。だからといって、すぐに体重が増えたわけではないが。週 2 回の訪問看護師によるシャワーの時、鏡をみると依然としてアウシュビッツ状態である。今は筋肉が先につくのよ、と慰められた。まあ、焦らないことだ。

私はひたすら春を待っている。雪が解けたら歩行器を押しながら行動範囲を広げたいと思っている。

(つ・づ・く) みもりん





# カラーセラピスト 未来の



## 色の又々方箋



### 「夢は白黒? カラー?」

皆さんは寝ているときに見る夢は白黒で可か?  
それともカラーで可か? 中には私もカラーで可。  
実は誰でもカラーの夢を見ているので可! 白黒の



白黒かな?  
カラーかな?

夢を見るのは白黒に感じら  
れているだけで、カラーをいつも  
生活の中に取り入れて意識  
している人。カラーに関係して  
いる仕事をしている人の多くは

カラーの夢を見ていることが多いので可。

夢をカラーで“見ている人ほど”色を月送で“記憶する領  
域が”広く、夢に色があると自覚しや可いと大脳生理  
学で“証明”されています。

日常生活で“今、自分は色に囲まれている”と自覚して  
いる人はほとんど“いない”と思います。

色に興味がない人は夢の中で色あつた景色や物を見ても、ほとんど“意識”することはないので、可”に“忘れ

てしまいます。なので「眠りから覚めたとき、色をすぐ忘  
れてしまい、夢は白黒にはなってしまう。

私たちは自分から入る光の情報（光は7色の情報  
を持っています。）で「ある色を目で」電気信号に変え、脳  
の中で「色として認識しています。

それと、私たちと同じ「青」の物を見たとき、色覚障  
害の関係で「青」でも、他の人が見ている青とは  
少し違うときもあります。病気など関係なくです。

「カラーの夢を見る時は体が癒れている」、「カラーの  
夢を見る人は霊感が強い」、「カラーの夢を見る人は  
頭がよかい」、「カラーの夢があたり前」など「白黒の夢  
を見る人、カラーの夢を見る人の違いは単純に「色に興  
味が有り、意識をしているから」です。

白黒の夢を見ているから、カラーの夢を見た！と思う人は  
日常生活で色に興味を持ち、生活の中で意識して  
いきましょう。ただ、黒、白、灰、茶色では意味がな  
いので気を付けてください。

服やインテリア、一度見直してみるのも良いかもしれ  
ませんね。

私は色は万能薬だと思っています。取り入れ方に迷った  
ときは気軽に相談してください。

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## 事務局からのお知らせ

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

☆ご寄付をいただきました。(2018. 11. 1~2019. 1. 31)

菊地素子さん 関口朝子さん 三森礼子さん

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2018. 11. 1~2019. 1. 31)

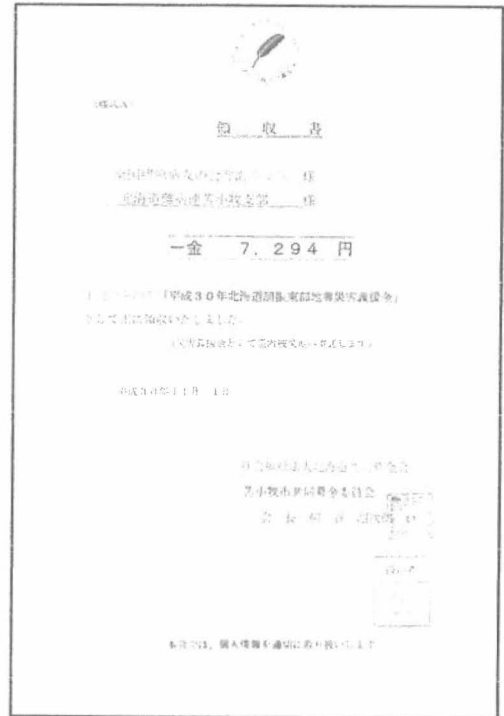
早坂沙紀さん 帯広市 H、年生まれ SLE

今井菜穂子さん 江別市 S、年生まれ SLE

どうぞよろしく申し上げます。

### \*\*\* ご報告 \*\*\*

昨年10月14日に苫小牧市で開催した医療講演会に於いて、受付で北海道胆振東部地震被害に対する募金をお願いしました。集まった7,294円を災害義援金として北海道共同募金会に寄付致しました。ご協力いただいた皆さん、ありがとうございました。



**JPA 国会請願署名・募金に  
ご協力いただきありがとうございました**

## **\*\*\* お手伝いを募集します \*\*\***

来年度2名の運営委員が退任する予定となり、このままだと5名（+地区担当者）で友の会を運営することとなります。今までと同じ活動ができる状況にはなく、活動縮小もやむを得ないと感じています。

友の会は患者・家族の会です。運営委員も皆さんと同じ病気の仲間です。特に専門の技術や知識を持っているわけでもありません。体調の良い時、お時間のある時だけでも構いません。会員同士、助け合って友の会を運営していきませんか。

具体的なお手伝いの内容は一緒に考えていきたいと思えます。まずはお気持ちのある方からの「ご連絡」を、お待ちしております。

### ご連絡先

郵送：064-8506 札幌市中央区南4西10 北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部 岡本由加里宛

FAX：011-512-4807（難病センター）

SMS（ショートメール、Cメール）：（岡本）

Eメール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

## **\*\*\* 会費納入のお願い \*\*\***

会費の振込用紙をなくされた場合は、郵便局に備え付けの払込取扱票に下記の内容を記入して振り込みができます。

年会費は3,600円となっております。お忘れの方はお早めに。

よろしくお願ひ致します。

郵便振替 02780—9—9448

加入者名 全国膠原病友の会北海道支部



今年度、新しい膠原病友の会のしおりのデザインを担当させていただきました。皆さんのアイデアを取り入れながら、配置も考えました。周りの人に配りたい、ここなら置いてくれそうという場所がありましたら、何枚欲しいか運営委員に声をかけてください。とても勉強になりました。ありがとうございました。  
(いしだ)

少しずつ日が長くなってきて春ももうすぐですね。平成最後の冬、スキージャンプを見に行こうと思いスキーウェアを出したのだが…ジャンプのシーズンは終了していた(〜;) (なりた)

昨年12月にお座りから立ち上がった時に半月板損傷をやってしまいました。毎朝のTV体操や三階までの階段使用を心がけていたのにです。整形で水を抜きヒアルロンサンを打ってもらっても痛みがひかず、一週間タクシーで移動した結果が左足の筋肉の低下。60歳を過ぎると全く何が起こるかわかりません。みなさまもお気をつけくださいね。  
(おおさわ)

薬の飲み忘れにイエローカード。一日分ずつ一週間分を見えるケースに入れ、目に付く場所に置くことにした。鍋を火にかけっぱなしでまっくろくろすけに。ごみ袋行きになったのは始めて！出来るはず・・・の過信に要注意！  
(すぎやま)

毎年、2月は憂鬱になります。なぜかというとなんてバレンタインデーがあるからです。私の勤めている会社は、女性が私しか居ないのです！バレンタインに男性陣18名分のチョコを買わなければならないかと思うと憂鬱で仕方がないのです。いっそ廃止にしようと言ってくれないでしょうか…。  
(うらべ)

昨年12月～今年1月、色々映画を観ました。「ボヘミアンラプソディ」「こんな夜更けにバナナかよ」「そらのレストラン」。以来、私のBGMはずっとクイーン。洋ちゃん(大泉洋)は本当に北海道が誇る名俳優だと思いました。次は何を観に行こうかな？  
(おかもと)

冬は嫌いじゃないけれど、雪かきが嫌で嫌で仕方がない。体も心も疲弊します。2月になってから毎日雪かきしている。なんとか雪かきが楽しくなる方法はないものだろうか。が、冬も後半戦に入ったということで、あと少し頑張るぞ！おー！今読んでいる本は三浦しをん著「ののな通信」  
(うめた)

今回、新しいしおりを同封しました。

今年度、公益財団法人コープさっぽろ社会福祉基金より助成金を頂き、しおりを新しく作りました。カラー印刷で、紙質も上等なものにしました。また、ユニバーサルデザインの書体を使い、色合いも色覚異常のある方に配慮したものにしました。連絡に使える葉書を加えたりホームページに繋がるQRコードを載せたり、様々なコンタクト手段に対応できるように考えました。

原本は副支部長の石田未来さんが作りました。まさに「友の会による、友の会のしおり」です。

このしおりが、一人でも多くの「膠原病を不安に思う方達」の目に留まることを期待しています。

HSKいちばんぼし

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 平成31年2月10日（毎月10日発行） HSK通巻番号563号