

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 103号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和55年11月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし №.37

## もくじ

1980. 11. 10  
支部だより



- 開会にあたって ..... 2
- メッセージ ..... 4
- 膠原病へのとりくみと私のあゆんだ道 ... 7
- 患者会のめざすもの ..... 11
- 医療講演会より ..... 19
  - 膠原病と日常生活 ..... 19
  - 膠原病の皮膚症状 ..... 22
  - 自己免疫について ..... 24
- 医療相談より ..... 37
- お便りコーナー ..... 38
- 地区便り ..... 40
- 事務局からのお知らせ ..... 43



# 第6回友の会支部総会

去る8月2、3日の総会、医療講演会の様子をバッチリ特集してお届けします。いつもよりページ数が多いのでお茶でものみながらゆっくりお読みください。

## 開会にあたって

寺嶋礼子

みなさん今日はおかげの悪いところをどうもごくろう様です。

早いもので北海道支部の総回も今回で6回目、よくも今日までもったものだというのが本音です。患者の会ですから文字通り病人の集まりでその活動というのはなかなか思うにまかせず、会の運営をお手伝い下さる方もずいぶん入れ替りがありました。

会の発足した当時、わたしたち患者は今よりずっと惨めな状態におかれていたと思います。自分と同じ病気の人がまわりにいない孤立感、そして病気についての知識を求めても、その頃はまだ何も本がなく、通り一遍の家庭医学書を見ると予後不良とあるのみで、本当に途方にくれたという経験、みなさん大なり小なりなさっていると思います。

「わらをもつかむ思い」と言いますけれどそう言った意味で友の会は、そのわらの働きをして来たと言えると思います。

でも近頃はずいぶん変って来ていますね。

「ステロイド」が上手に使われるようになって来ましたし、患者自身も自分の病気のクセをよくつかんで上手に生活のコントロールをしていますね。みなさんの表情も生々として明るくてとても病人とは思えないような人もたくさんいます。

でもこういうことは逆に友の会から離れて行く原因にもつながると言えます。

患者会も時の流れに従ってそういう新しい局面にぶつかっているわけです。

わたしたちは良い意味で強くなってきております。わたしたちが今求めている

のは、もうわらではなくもっとしっかりした将来につながる具体的なもの、何と  
言うかロープのように頼りがいのあるもの、福祉の面での社会的裏付けというか  
わたしたちが今目標にしている「難病センター」につながって行くと思います。

ここに集まった方々、病気は同じですが、症状とか程度は、それぞれちがいま  
すしまた人生観とか価値観とかもさまざまです。

しかし、今日と明日の2日間のプログ  
ラムの中でお互いにいろいろ話し合っ  
て何かをつかんで帰っていただければ、嬉  
しいと思います。明日のお昼までどうぞ  
よろしくお付き合い下さいませ。



## 激励のメッセージ



北海道支部会員の皆様！ いかがお過しですか？

今回は第6回総会だそうですね。

御盛会と増々の御発展をお祈り致します。今後とも皆で助け合って難病が難病でなくなる日まで頑張りましょう。

今回の本部からのお願いにどうぞ協力下さって皆さんで本部を盛り立てて行って戴きたいと思って居ります。よろしくお願い致します。どうぞ皆様、お身体にご無理のない様くれぐれもご大切にお過し下さい。

全国膠原病友の会 本部運営委員一同

本部運営委員(代表) 寺山 ゑみ

貴支部の平素の御活躍に敬意を表し、同じく難病対策推進に努力する立場より連帯の御挨拶を申し上げます。

貴支部総会の御成功と支部会員皆様の平安をお祈り致します。

東京支部長 富田 保蔵

第6回総会おめでとうございます。役員の皆様、ごくろう様でした。役員のみな様、一人一人のあつい思いの中から活動を盛りあげて下さい。北海道支部の発展と皆様のご健康を心よりお祈り申し上げます。

全国膠原病友の会 「枚方会」代表 松林 文子

第6回総会おめでとうございます。

短かい夏の北海道も今は暑い最中でしょうね。暑中御見舞申し上げます。

原因も治療もわからぬ難病患者ゆえ、不安をなくすためにもお互いの心と心の触れ合い、結びつきが大切だと思います。共に手を取り励まし、助けあい、一歩また一歩と力強く歩んで行きましょう。

兵庫県支部 寿 隆子

第6回総会おめでとうございます。会員皆様の御多幸をお祈りします。

奈良連絡所

総会を祝し皆様のご奮闘、ご健康をお祈り致します。

全国膠原病友の会 群馬県支部 丸江正江

ご盛会を祝し、ますますの御活躍を期待します。栃木県支部も皆様方の活動を見ならってがんばります。

全国膠原病友の会栃木県支部 支部長 玉木朝子

第6回の支部総会の開催を心からお祝い申し上げます。

北海道のみなさんが力をあわせて希望のシンボルである「いちばんほし」が燦然と輝く楽しく明るい支部を育ててくださることを願っております。つらいこと、苦しいこと、たくさんあることと思います。でも、ちょっぴり幸せを感じる時もある筈です。皆さんの努力や、声はきくと行政を動かし、よりよい明日の医療につながることを信じております。共に頑張りましょう。ご盛会を祈っております。

東京 佐藤 エミ子

総会につぎの言葉を送ります。

心をあわせ、力をあわせて困難を克服しよう。

膠原病友の会北海道支部の総会の成功を。

五療会北海道センター 代表 伊藤吉雄

第6回の総会をむかえるにあたり役員の方のご苦勞に心から敬意を表します。

会員の皆様も充分、身体に気をつけて活動されるようお祈り致します。

全国パーキンソン病友の会 北海道支部長 田中 勇

「職場で不幸があり、出席できませんので、みなさんによろしくお伝え下さい」  
病気に負けず、病氣と仲良くお付き合い下さい。

ペーチェット病 西村 侃

本日のご盛會を心よりお喜び申し上げます。

国の難病対策に一抹の不安を覚えます今日この頃、私たちはお互いに助けあい協力しながら活動を続けております。

北海道支部におかれましても、役員はじめ会員の方々が協力しあいながら早や6回目の総會をお迎えと聞き心から声援を送らせていただきます。

大きな力を持つ団体に育てるために、各支部の活動の輪を広げ不安な日々を過している私たち患者が安心して医療が受けられ、明日への希望につながる生活を築けるように一人ひとりが意見を持ちより大きな運動となるように努力していただきたいと願っております。

関西ブロックでは、機関紙の發送チームというのができ、常時12～13人の方が自分の体調に合わせていろいろとお手伝いを申し出て下さり、とても和やかに楽しく運営しております。相談事があっても活発に意見を出され、何事にも積極的に申し分のないチームに育ちつつあります。ですから役員会のある日は、とても楽しみで足どり軽く出かけて行きます。

北海道支部におかれましても楽しい会を持たれますように。近況報告も兼ねてご挨拶にかえさせていただきます。

関西ブロック長 樋口 康子



# 膠原病へのとりくみと私のあゆんだ道

勤医協中央病院副院長 大橋 晃

## 膠原病との出会い

私と膠原病友の会との出会いは、膠原病友の会道支部が出来た昭和46年当時に逆のほります。当時私は北大第2内科におりまして、アレルギーグループに属して、リウマチ・膠原病の診療研究に従事していました。アレルギーグループは堀内助教授（現在東大物療内科教授）を中心にして、臨床的にはリウマチ性疾患膠原病そしてぜん息などのアレルギー疾患を対象として、学問的には免疫学を中心にして診療研究をすすめていました。

私が何故このような分野を選んだか、というと、これは実に単純なことで、学問的に興味があり、面白そうな分野だったからです。

患者さんを前にしてこのようなことを言うのはあまりいいことではないのですが、膠原病などの自己免疫疾患、その背景にある免疫学というのは、はなばなしく進歩している医学の分野の中でも最も脚光を浴びている分野の一つなのです。医学部の卒業生の中でも優秀な人がこのような分野を志望するということをみてもわかります。

1960年代の後半あたりから免疫学は急速に進歩してきて、難病（膠原病はその代表的なもの）の多くのものの病因には、免疫機構の異常が関係しているらしいということがわかってきました。一方、1970年代に入ると難病についての社会的な運動（患者会が次々と結成され、行政の側も難病対策を打ち出す）も活発になり、難病の病因・治療法を解明しなければならないという社会的な要請も大きくなり、そのような動きに励まされて、免疫学をやる医師・研究者も一段と元気づく、そういう時代の最初の頃に私がいたのです。

## SLEの自己抗体の研究から

膠原病やリウマチについては、まだまだわからないことが沢山あります。しかし最近の研究で色々のことがわかってきています。

私はSLEの自己抗体の研究をやっていましたが、この辺を中心に述べてみます。

SLEの患者さんの血中には、自己抗体 — 自分の体成分に対する抗体が実に多彩にみられます。「抗体」というと普通は、細菌やウイルスといった外から入ってくる異物・即ち「抗原」に対して作られ、抗原を排除するための防御的な役割をするものというように一般的には理解されていますが、もし自己の体成分に対する抗体が出来て、そこで抗原抗体反応が起きたら大変なことになるということは容易に想像出来るところです。ところが実際に、SLEの患者さんではそのようなことが起っているのです。わかりやすくいえば、治安の悪い所でいつ強盗に襲われるかわからない。そのような所で毎日やりでも持って自警団が警戒している。そこへ自分の家族がとびこんできたのを強盗と見誤ってやっつけてしまう — こんなことが起っていると思えばいいのです。

皆さんは病院に行くといつも沢山血をとられて検査されるでしょう。それはこの病気の診断や治療効果判定に、血中の自己抗体をはじめとする色々の検査が必要だからなのです。

私も大学の研究室で毎日SLEの患者さんの血清ととりくんで、自己抗体の中でも最も中心となる核酸に対する自己抗体 — 抗DNA抗体の研究をやっていました。あまりにも沢山の血を扱っていたためでしょう。血清肝炎 — 現在のB型肝炎に感染し、半年あまり休むような破目にもなりました。

#### リウマチ・膠原病外来の再発足

このような形で治療・研究にとりくんでいたのですが、昭和45、46年頃というと、大学紛争の後遺症などもあり、最初10人近くいたアレルギーグループの医師も、大学をやめて固定したり、開業したりして、だんだんへり、更に堀内助教授が東大へ転出されるというようなことが続き、とうとう2、3のメンバーになってしまいました。教授からはアレルギー外来の閉鎖を命じられ、一時は完全にやめてしまおうと考えたのですが、北大第2内科のアレルギー外来は、リウマチ・膠原病・アレルギー疾患の北海道におけるセンター的な役割を果たしてき



ていますし、現実には沢山の患者さんがいるということを考えて、何とかがんばって続けていこうということが話あわせ、リウマチ・膠原病にしぼって継続しようということで、「リウマチ・膠原病外来」と名前を変えて、再スタートしたわけです。

その後佐川先生はじめ若い先生方が入ってきて現在に受け継がれてきています。



#### 総合的な治療・管理をめざして

このようにリウマチ・膠原病の診療研究にとりくむ中で、同時に多くの患者さんと接してきました。当時私の診ていた患者さん達の中から膠原病友の会の支部を作ろうという動きが出てきて、初代の支部長の白勢さん達が何度か相談にみえ私も色々な形で援助助言しました。同じ頃、色々な難病の患者団体が集まって北海道難病連が結成され、又道衛生部にも北海道特定疾患対策協議会が結成され、私も道の要請により委員となり、専門的立場から意見を述べる場が与えられました。

このような一連の動きの中から、私自身次のように考えを発展させていったのです。

膠原病やリウマチについての研究が進んでいっている反面、実際の個々の患者さんの治療管理 — 福祉の面も含めた総合的な対策があまりに遅れているということを感じるようになりました。そして、膠原病やリウマチの患者さんが求めているもの、地域の第一線で医療と福祉を結合させた総合的な難病へのとりくみを作りあげていこうと決心したのです。

私はもともと北海道医協に所属しており、勤医協から専門研修ということで北大第2内科に行っていたという事情にあり、47年には勤医協へ戻らなければならない時期になっていました。そこで私は勤医協の中で、そのようなものを作りあげていこうと考えたのです。

#### 勤医協におけるとりくみの発展

さて勤医協に戻ったものの仲々現実は大変でした。大学と異り臨床の第一線の

医療機関で、膠原病やリウマチといってもそんなに患者さんがいるわけではない。研究や特殊検査を行う設備も十分でない、など大きな制約がありました。しかしその中で少しずつ難病へのとりくみも行っていけるような条件を作っていました。

昭和50年から、勤医協札幌病院に、リウマチ・難病専門外来を発足させ、同時に医師・看護婦だけでなく、検査、薬剤、理療士、ケースワーカーなども含めた、リウマチ、難病グループを発足させました。他方道衛生部と難病連の行う難病検診にも毎年参加し、患者会の医療相談などにも出かけ、膠原病友の会とも色々な形の提携を行ってきました。

リウマチ・膠原病に携わる医師も、私の他に中井先生が新たに加わり、この分野では日本のトップレベルにある東大物療内科へ一年半留学し、細胞免疫を中心とした最先端の研究成果を収めて、私達の分野も一段と広げることが出来ました。

昭和53年からは勤医協中央病院にもリウマチ・難病専門外来が新設され、5階病棟にリウマチ・膠原病を中心とした難病病棟が開設され、病院のすべての職種の人達が参加する「リウマチ医療活動チーム」も出来ました。

このようにして「医療から福祉までも含めた総合的な治療管理」という目標に一步ずつ近づいていることは確実です。今後は、このような活動を更に発展させていくと共に、大学・研究機関とも、更に地域の開業医や地方の医療機関との連携を作りあげていくこと、そしてその中で、私達のやっていることが、最も今必要とされているとりくみなのだということを多くの人々に実践を通して理解してもらうこと、これらのことに力を入れていきたいと思っています。

### おわりに

10年にわたる膠原病へのとりくみをふり返ってみていえることは、本当にこの分野を選んでよかったということです。学問的な興味、面白さということは、一はじめにものべたように最初の出発点でしたが、一勿論ですが、多くの患者さんに触れあう中で、私自身も色々な点を学び、成長することが出来たと思っています。

私自身は最近では、管理業務などで時間をとられることが多くなり、研究面があまり出来なくなっているという状況がありますが、後継者を作り、集团的なとりくみとして発展させる中で、全体として発展させていくことが出来ると思っています。

ふだんこのような話をする機会がなく、私にとっては、大変難しいテーマでした。まとまりのない話になってしまいますが、これで終わらせていただきます。

## 患者の会のめざすもの

### 関西における友の会活動

菊池素子（関西ブロック）

皆さんこんにちは。私は只今ご紹介にあずかりました関西ブロックの菊池でございます。

本日はお招きにあずかりまして、本当に嬉しく思います。

みなさんの北海道支部と私共の関西支部（現、関西ブロック）は、ほぼ同時に発足し、また（正確には1年違いですかしら？）、お互いにいい影響を及ぼし合っていて今日に至っている、というふうに思っています。

さて今日は「関西での友の会活動」について話をするように、とのことでございますので、関西ブロック発足来7年半の歩みをお話ししまして、みなさんと共に内容を深めていきたいと思っております。

その前に少しだけ私の病歴をお話ししたいと思っているのですが、実は私、今回主人と2人でこちらに参りました。2度目の新婚旅行といえますか、中婚旅行のつもりです。と言いますのは、後でもお話ししますように、私の場合、結婚と同時に発病しましたから、今年は結婚10周年であり、発病10周年でもあり、私達にとりましては記念すべき年でございます。

では、これからしばらくの間、時間をいただいております。お話しさせていただきます。（病歴の掲載は省きます。）

## 1) 関西支部誕生

関西支部が発足したのは、昭和47年11月でした。私が勤務している阪大病院の皮膚科外来で第1回目の医療相談会が開かれたんです。

それは私がほぼ1年間にも及ぶ療養を終えまして、職場復帰して半年あまりたった頃でした。当日の相談役を引き受けられた皮膚科の女医さんと一緒に会場作りをし、私もその相談会に参加させてもらったのが、そもそも私がこうして患者会にかかわり合うキッカケになったという訳です。

その日は11月も末で、本当に寒い日だったんですが、姫路や和歌山など遠くから12名の方々が集まりました。形式としては、まず最初に先生に、膠原病という病気がどういうものか、ごく初歩的な話からしていただきました。そしてその後、今度は患者の側から先生にいろいろと個人的に相談するという方法がとられました。そして、相談会が終わった後みんなで、やっぱり今後もこういう会を続けていこうではないか、ということになりまして、「関西支部」を発足した、という訳です。そして、その後すぐ「関西支部だより」というニュースを作って、近畿2府4県（大阪、京都、兵庫、奈良、和歌山、滋賀）の会員（約70名余りだったんですが）に関西支部ができたことを知らせたんです。まあ、これが関西支部誕生ということになりますね。

## 2) 初期の活動

次に初期の活動と申しますと、とにかく医療相談会をしては、その内容を機関誌にまとめて会員さんに知らすという活動を繰り返しました。

機関誌は1号を私が作ったということから、何となく私の担当になってしまいました。今日に至っているのですが、いろいろ工夫してきました。最初はB4を縦書きにしまして、1枚～2枚程度のものでしたが、どうもこれでは寝て読むのには具合が悪いと思ひまして、67あたりから、これを半分折りにして、ノート式に綴じるようにしました。

私が原稿を集め、あるいは書いて、それを大まかに割り付けして、そしてガリ切りは同僚に頼み、謄写板で刷って、ホッチキスでとめて発送する作業を、数人

の会員と共にひたすらに繰り返しました。

しかし、だんだんと内容が豊富になるにつれてページ数も増え、発行部数も増える一方とあっては大変で、とうとう病人の手に負えなくなってしまったんですね。そこで思い切ってNo. 16から印刷屋さんに出し、タイプ印刷に切りかえました。

### 3) 支部発足のいきさつ

話が前後して誠に申し訳ありませんが、じゃー関西支部がどのような目的で、どのようないきさつで出来たのか、ちょっと触れておきたいと思います。

先程お話ししました第1回医療相談会（関西支部発足）にこぎつけられた方は（初代支部長さんですが）その方は当時30才位の未婚の女性で、SLEの患者さんでしたけど、そのいきさつを、後でお話しします私達の文集「闘」一号に書き残してくれています。

それによりますと、彼女自身が本部の設立総会に出席して、やはり患者が東京まで出向くのは大変だから、関西の方でも支部を作ろうではないか、というのが始まりであったようなんです。しかしそれから第1回目の医療相談会を開くまでの苦労は、どうも大変だったようです。家族の方に“もうそんなしんどいことはやめなさい”と言われる中で、“もうやめる、もうやめる”と言いながら頑張られたようでした。

その当時のプリントが私の手元にも残っているんですが、どうもそれによりますと、すでに5億3千万円という難病対策費が組まれていて、その予算をスモンベエチェック、筋無力症、膠原病の4団体にどう振り分けるかが問題であって当時すでに5,000人の会員を組織していたスモンなどに比べ、膠原病友の会はわずか300人余りしか組織されてなくて、とにかく会員を増さないことにはどうしようもない、少しでも会員を増やし本部をバックアップせねば・・・というようなことが本音であったようです。

こうして、この方は支部発足までこぎつけられ、その後、会が軌道にのるまでの2年間、支部長という大役を果されたのでした。

## 4) 文集「闘」の発行

先程も申しましたように、私達の活動といえば医療相談会と機関誌の発行くらいだったんですが、その医療相談会に来れない人も多いから、原稿を集めて文集を作ろうではないか、という話がでまして、いろいろと苦労した末に関西支部独自の文集「闘」1号を発行しました。そしてその勢いで1年半には2号を発行しました。先日、こちらの支部宛に数部送っておきましたので、是非読んでみてください。

実のところ、編集を担当しました私の気持としては、すごく暗い手記が送られてくるのではないかと、そして、そういう手記をまとめて、果して生きる糧になる文集ができるのだろうか、と心配でたまりませんでした。ところが、その思いは大きく外れて、来る原稿、来る原稿、力強く明るいものでした。そして何よりも真面目で真剣に書かれているものばかりだったんです。私にとっては本当に新発見だった訳ですね。ですから私は、その中に“これらの闘病記録は本当に生きたカルテであって、どんなにひどく打ちのめされても強く生きる、その生き方を記録したものである。”と書き添えています。本当に患者が患者集団の中でどう生きていくか、ということの一番最初のスタートラインではなかったのか、というふうに思っています。

これを作りましてから、とにかく沢山売って支部の財源を豊かにしようという新たな活動が加わりました。また患者本人は勿論のこと、家族や親戚の人にこれを読んでもらって膠原病を正しく知ってもらおう、とこの本を活用する人もありました。

また、ある会員さんは自分達のグループの読書会にこの本を選んでくれ、膠原病患者の闘に学んでくれたり、また、ある会員は行きつけの教会へ持って行って仲間に広めてくれたり、次々と新分野へ輪を広げていってくれた訳です。

当初、各1,000部ずつ印刷したんですが、本当にまたたく間に売り切れてしましまして、先日さらに各1,000部ずつ増刷したような具合です。

ですから、この文集を作ったことは、私達の支部にとっては飛躍につながる、いわゆる踏台の役目を果たした、と言っても言い過ぎではない、と私は思っています。

す。そして今秋にはいよいよ3号を作ろうと準備を進めているところです。乞御期待というところでしょうか。

#### 5) 支部長はやつぱり患者自身で……………

またまた話は少し変わりますが、「闘」1号を発行し終えた時点で、支部長交代の時期を迎えました。折しも初代支部長さんが体調をくずしてしまわれたこともあって、“やっぱり支部長は健康な人でなきゃいけない”ということになりました。そこで、私が第2回総会の司会を担当したんですが、その場に初めて参加された方の内、ただ一人の男性に白羽の矢をたてまして、無理矢理に頼みこんでしまいました。友の会を捜しあてたばかりで無理です、と断われましたが、とにかく、とにかくと頼み込んで、その方に引き受けていただいた訳です。本当は、ただ健康な人、というだけで押しつけてしまった、後めたさのようなものもあったんですが……………。

ところが、その新支部長さんは（当時14才くらいの患児のお父さんだったんですが）男の方だけあって、猛烈に勉強されて、支部のために全力を注いで下さったんですね。

それまでは難病連への参加も名ばかりでしたが、支部長自らが代表として参加され、そのために支部の活動内容は大きく広がっていきました。その他にも支部会則が再検討され、支部名簿が作成されるなど、新支部長を中心に目まぐるしい活動が展開された訳です。

特にその期間中に次の2つの柱が立てられました。その一つは、友の会の存在を知らない人に手をさしのべよう、というもので、この方針は今日に至るまで、いわば患者会の基本として重視し続けていることのひとつです。具体的には、医療相談会を開く毎に新聞で呼びかけましたから、参加者は急増し、その都度会員数も着実に増えていきました。

2つ目の柱は、会員間の親睦をはかろうということで、手始めに「支部だより」に会員の近況をどんどん載せていくことにしました。具体的には「お便り紹介欄」を設けまして事務局にきた手紙を紹介することから始めました。そのためにNo. 8

あたりからページ数がぐんと増えてきました。

内容的にも今の今まで一方通行だったものが、会員の声を載せることによって急に生き生きしてきて、さらに次号に楽しみを期待できる紙面へと変化していったんです。同時に私の編集の楽しみも倍増したことは言うまでもありません。確かな手ごたえを感じたことが私にとっては何よりの喜びでしたね……。

その他にも、支部会費（600円）を集めるようになったこと、機関誌に「明日への道」という題名をつけたことなど、いろいろとその後の会活動の飛躍につながるようなことが積み重ねられていきました。

しかし、そうした経過の中でも、やはり患者自身の家族を初めとする、患者を取りまく人々の間には、おのずと言葉では言い難い気持のズレのようなものがあることに気付いたんです。いいとか、悪いとか言うことではなくってですね。

支部長さん自身も、努力すればする程、患者の気持のはかり知れない部分につきあたって、悩まれることがあったようでした。

こうして結局、「菊池さん、支部長はやっぱり患者自身でなかったらあきませんで」と言って2年間の大役を果し終えられたんです。そしてその後は、低料第3種郵便物の許可をとる努力を下さったり、大阪府より会に対する激励金をもらえるようにして下さったり、今日まで側面から患者会のために惜みない努力を注いで下さっています。

私はここである名言を思い出すので、つけ加えておきましょう。

— 患者にかわることはできないが、患者のおかれている条件は変えることができる — （第6回大坂難病連での高木先生の講演より）という言葉です。

## 6) 育ち合うことの喜び

以上のような経過を経まして、3代目から支部長は患者自身がすることにしました。先日は5代目の支部長（ブロック長）が決まりまして、張り切っておられます。

その内4代目の支部長（ブロック長）さんは、病歴の最も長い患者さんで、家ではもうお孫さんもある、いわゆるおばあちゃまでした。”外にもあまり出ない



し、何もようしません」と言いながらも、この役を引き受けて下さったんですがそれでも「ちょっと挨拶文を書いて下さらない？」などとお願ひしますと、ご主人と合作で文章を作られ「菊池さん、こんなんでもうでしよう。いいですか読みますよ」と電話で読み上げられ、「そのこのところ、こんなふうにされたら」などとアドバイスしたりすると、「じゃーまた電話します」と一旦切られ、しばらくしてまた「こんなふうに直してみました、どうでしよう、いいですか、もう一度読みますよ」と何度も電話をかけ合いながら、一つの文章を作っていくということもありました。私にはそんな努力が一番嬉しい訳なんですね。多分、自分の病気との闘が精一林であったらうはずの一患者が、人のために努力しようとする姿勢、とでも言ひましようか、そんな風に変っていく過程が、すごく素晴らしいことだと思ひんです。

そのようなことで、お話ししたいことは決山あるんですが、もうそろそろ時間ですし……でも結局、私が言ひたい“患者会のめざすもの”とは、集団の中でお互いに助け合いながら育ち合うこと……そして、病気をもった人間が集団の中でいかに闘病し、人生を切り開いていくか、その中味を創り上げていくことであると思ひんです。少し難かしくなってきましたね。そしてもうひとつ、機関誌の編集をし始めて7年半くらいになるんですが、確かに機関誌は育ち合うための「テキスト」の役割りを果していると思ひますね。本当のところ、会員さんはこれを本当に読んでくれているのだろうか、とか、内容をどういうふうに感じて読んでくれているのだろうか、なんてビクビクしながら編集を続けているんですがこの頃は寄せられる原稿や手紙の内容の変化を敏感に感じとれるようになったんですよ。と言うことは、他ならぬ私自身がだんだんと成長していつていることだな、と思ひます。

私共の機関誌「明日への道」46 30を少し持参しましたが、その一番最後に高橋さんという18才の女学生が「私の体験」として手記を書いてくれています。皆さんこれは是非読んでみて下さい。大の大人でも“うーん”とうなりたくなってしまうでしよう。私はこれを読みまして、多分彼女は、これまで患者会で築き上げてきたエキスを生きる糧にしてくれているに違ひない、と思ひました。確か

めた訳ではありませんので、わかりませんが、そうであって欲しいし、逆に機関誌はそういう役割りを果たすものであると思っています。

それから、先程の総会で役員をするのは大変、という声が出ていましたね。大変と言えば大変なんですけど、私の経験上、世話役（世話やきではありませんよ）どうしの連帯もまた格別なんです。患者運動の苦しみも喜びも（おもしろささえ）世話役をしてみてもわかる、と言ってもいいくらいです。

関西ブロックの中にも大阪支部、京都支部、兵庫支部が出来たんですが、支部が出来ると決って会員が増えるんですね。それと同時に世話役の数も増えてくる、というふうになります。そこでの総会や相談会に出かけてみますと、今までの役員さんの他にまた新顔の世話人さんが増えていまして甲斐がいしく立ち働いておられるんですね。そして帰りに交すご挨拶の言葉が、もうその支部を担う主体者としての言い方に変わっている、そんなことが本当に素晴らしいことなんです。

いよいよ時間も迫ってきましたけど、私の看護婦仲間に機関誌を見せませうでしょう。そうすると“なんで膠原病の患者さんって、こんなに前向きなん？ だいたい患者というもんは病気に甘えたり、何かと言えば病気のせいにしてしまいがちなものなのに……”などと言います。そんな時私は“友の会に入っている患者だからよ”と答えるのですが、やはり、どのようなキツカゲにせよ、友の会に入ることは患者としての目覚めの第1歩であると思うんです。そして何回も繰り返しますように、集団の中でいろんな人と交わり、徐々に高まり合いながら成長していく姿勢のちがいだと思うんですね。とは言うもののやはり、私達には病気という事実からのがれられない苦しみがありますけどね……。

何んだかあまりにもお話ししたいことが多過ぎて、話が散漫的になってしまいましたが、北海道支部の実状とも照らし合わせながら、深めていただきたいと思います。

どうもありがとうございました。



## — 医療講習会より —

## 『膠原病と日常生活』

北大病院第2内科助手 佐川 昭 先生

「膠原病と日常生活」というテーマは、とても難しく、皆さんからお話を聞きながら私自身も一緒に勉強していきたいと思っています。

患者さん自身、友の会や本などで勉強してかなり御存知のことと思いますので常識的にあげられていることをお話しし、あとで皆さんの御意見もお聞きした上で、改めて考えてみたいと思います。

患者さんは基本的には通院し、薬物療法をうけていると思いますが、これが今の段階ではひとつの中心的治療方法です。もうひとつに自分で注意すると悪化を少しでもくい止めることができるということで、今日のテーマの「日常生活上の注意」という問題がでてくると思います。

主として、SLEと強皮症における「悪化因子と考えられるものについてお話ししてみます。

## — SLE —

## ① 紫外線の照射

紫外線を受け悪化又は発病というのが経験的にあるので、極力避けることが大切。直射日光だけでなく、ガラス越しの日光も避けた方がよい。最も紫外線を受けやすい夏は特に注意が必要。

## ② 妊娠・分娩

妊娠の初期・後期・分娩時に悪化の危険性がある。自分の現在の症状と考えあわせ、主治医と相談し、経験のある産科医を選ぶように。

日本臨床免疫学会においての「SLEと妊娠」のデータで、長時間プレドニン10mg以下のコントロールがうまくいき、腎機能が正常であれば妊娠は可能ではないか、との発表がありました。

## ③ 寒 冷

血管を細くし、関節を冷やすので避けるように。

## ④ 抗生物質などの薬剤の作用

副作用などのため使用できない薬名を具体的に知っておくことが大切です。

主治医の先生以外の病院で診てもらう時等に重要です。

## ⑤ 手 術

避けられない手術はやむをえないが、ストレスとなり、悪化につながることもあります。

## ⑥ 感 染

早めに主治医にかかり、処置をしてもらうように。

このような悪化因子を未然に防ぐための生活上の注意が、薬物療法と並んで大切です。

## — 強 皮 症 —

侵されている臓器に負担にならないような生活をするのが大切です。

## ① レイノー現象の予防

レイノー現象を起こしやすい寒冷・精神的緊張・疲労・喫煙を避けるように。

## ② 関節拘縮の予防のための運動

睡眠時の姿勢に注意すること。

皮膚の硬化のための関節拘縮を防ぐことが大切です。

## ③ 消化しやすい食事

食道の通化を良くする。

食堂・胃の動きが鈍くなるため、消化しやすい物を食べる。また、よくかんで細かくしてのみこむようにする。

## ④ 上気道感染の予防・禁煙

肺線維症のための呼吸機能低下のため、上気道感染を起こしやすく、治りにくい。

私はこれらのことを患者さんより多く知っているとは思っていません。むしろ「患者さんから日常生活での経験を聞き、それを吟味した上で他の患者さんへ伝える」ことが自分の仕事のように思っています。お互いが日常の療養生活の中で経験し、医師には分からないことが多くあると思います。これらのことは本を見ても書いてないし、医師の弱い部分のように思います。

入院している患者さんは、ある程度限られた範囲での生活をしているが、通院している患者さんは、ある程度普通に近い生活をしているので、いろんなことにつつかると思います。そここのところを医師として知りたいと思っています。

全てを抑え込まないで、少しでも健康人に近い生活ができるように、病気を良い状態に保って、動ける範囲を広げていくことを目標にして治療を続けていきたいと思っています。

友の会で「日常生活」について勉強することも大切なことです。何でもダメというのは簡単だけれど、もう少し具体的なところで「日常生活」を知りたいと思い、また考えていかなければいけない時期と思っています。

## ひとやすみコーナー

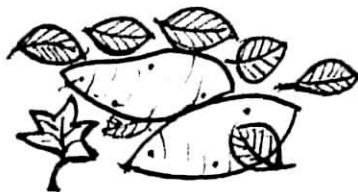
秋の味覚 スイートポテトの作り方

さつまいも大4本をゆでて裏ごしし、砂糖大さじ山盛り3、バター大さじ4、玉子の黄味1コ分、バニラエッセンス少々を入れ混ぜ合わせる。小型のアルミケースに型をととのえて入れ、オープン又はオープントスター又は無水ナベ等で焼き目をつける。

(注) 玉子の黄味を少々よけておいて、

水を少々たし、焼く時にぬってテリをつける。

砂糖、バターは好みで加減して下さい。



# 『膠原病の皮膚症状』

北海道健康保険北辰病院皮膚科部長

中 村 準之助

膠原病は、腎臓や心臓などのいろいろな臓器が系統的に侵される全身的な疾患です。ところで皮膚は腎臓や心臓と同じような1つの臓器ですから、膠原病では1つの部分症状として皮膚も侵されることがあるわけです。しかし膠原病の皮膚病変は、他の臓器の病変と違って、必ずしもその病気の予後の上に重大な役割をもつものではありません。どちらかという、よく目に見えるということで診断的な役割の方が大きいと考えられます。したがって膠原病の治療の重点は、主として腎臓のような、生命にとって大切な臓器の病変に向けられるべきであって、皮膚のそれは副次的なものと考えてよいでしょう。

皮膚に変化を生ずる膠原病には、いろいろな種類がありますが、ここでは代表的な3つの疾患についてだけ述べます。

## 1 エリデマトーデス

皮膚科にみると、エリデマトーデスと名のつく疾患には、

- (1) 全身性エリテマトーデス (SLE)
- (2) 慢性円板状エリトマトーデス (DLE)

の2つがあります。

SLEは全身が系統的に侵される疾患で、抗核抗体やLE現象が証明されます。これに反しDLEは皮膚だけが侵される疾患で、したがって予後は良好です。この2つは本質的に別々な疾患であるのか、それともDLEは症状の軽いSLEにすぎないのかどうかについては、なお議論されております。現在のところは、一応別症と考えられているようです。

SLEとDLEでは、皮疹にも多少の違いがあります。SLEでもっとも普通にみられる皮疹は、顔面の蝶型紅斑です。やや隆起した、浮腫性の紅斑で、SLEの症状の中では、最初に出現するものの1つです。次に多いのが、小斑点状の紅

斑で、顔面や手掌、足底に多数みられます。顔面では蝶型に分布します。ほかには出血斑、潰瘍、水疱などを生ずることもあります。また口腔内にも紅斑や出血斑を生じ、毛髪は細く、まばらになります。一般にSLEの紅斑は、副腎皮質ホルモン剤の内服によって、比較的簡単に、跡を残さずに消失します。

DLEの皮疹の多くも顔面の紅斑であります。白い鱗屑が固く付着し、色素沉着や色素失、やや陥凹した萎縮性の変化などを伴います。顔面では、これらの紅斑は蝶型に分布します。ときには顔面以外の軀幹や四肢にも散在する播種状型と同様の皮疹がSLEでもみられることがあります。この場合には副腎皮質ホルモン剤の内服によっても、やや治りづらく、また跡を残し易いようです。

このほか皮下の脂肪組織が侵されると、結節状の発疹（深圧性エリテマトーデス）が、手足や耳介などには凍瘡（しもやけ）状の変化（凍瘡状狼瘡）が生ずることがあります。2つともSLEでもDLEでもみられます。

## 2 強皮症

この場合にも皮膚科的にみると、

- (1) 汎発性強皮症
- (2) 限局性強皮症

の2型があります。やはり同一の疾患で、症状が異なるものか、それとも別々の疾患であるかどうかについては議論されております。

汎発性強皮症では、レイ、一現象、指や手から体の中心に向かって波及する皮膚の硬化が特徴です。普通皮膚の硬化に先立って、浮腫の時期があります。硬化の進行はきわめて緩慢です。瓜のまわりの皮膚には微細な毛細血管の拡張があります。この変化は他の膠原病にもありますが、強皮症ではもっとも顕著です。また硬化した皮膚には、色素沈着や色素脱失が伴います。これらの皮膚の変化に対しては、内服薬などによる治療も大切ですが、指や関節のマッサージや運動は、病変の進行を防止するためにも欠かせません。

限局性強皮症では、皮膚の一部に斑状あるいは帯状の硬化部がみられます。しかし、内臓には変化はありません。斑状の硬化は軀幹に、帯状の硬化は顔や四

肢に多く生じます。

### 3 皮膚筋炎

この病気の主な皮膚の変化は紅斑です。しばしば顔面に出現しますが、エリテマトーデスと違って、眼瞼に生じ、色調も青味を帯びた紅色（ヘリオトロープ色）です。胸や背や上腕にも同じ色調の、大きい紅斑を生ずることがあります。副腎皮質ホルモン剤によく反応します。紅斑の消失したあとには、色素沈着、色素脱失、毛細血管拡張、皮膚の萎縮などの多彩な皮膚変化を生じます。さらに瓜のまわりの皮膚に毛細血管の拡張をみますが、「さかむけ」も生じます。この「さかむけ」は病気が悪化したときに目立ち、よくなるとはっきりしなくなるといわれております。

## 「自己免疫について」

勤医協中央病院内科医長

中井秀紀先生

今、これからお話することは、非常に面倒くさいと言うか、直接、治療とかSLEの症状に必ずしも一致するものでなくて、どちらかと言うと学門的な興味も半分位入っているような、そういう内容なんで皆様方にどれだけ理解していただけるか少し不安ですがお話しします。

最近の免疫学は非常に進歩しているんですが、それに応じた治療の方はまだまだ進んでいないと言うのが現状です。是非、皆様方にこういう免疫学が発達してきて、そして結果として治療も進んだということをお話ししたいんですが、残念ながらまだ、そこまでいっていないというのが現状なんです。でも必ず、この学問が発展しますと治療そのものに関係するような新しいものが出来ると思いますので、それを期待しながら聞いておいて下さい。

最近に免疫というと必ず最初に聞かれる言葉なんですけど、スライドにいろ



角 鹿 邦 子 根室市 ( S L E )

信 本 和 美 北見市 ( S L E )

< 住 所 変 更 >

養 口 清 子 札幌市豊平区

神尾町 郁 子 札幌市北区

関 口 朝 子 室蘭市

他に住所の変った方は、事務局あてご連絡下さるようお願いいたします。

< 検診・医療講演会・相談会のご案内 >

すでに函館・名寄・苫小牧と検診はすんでしまいましたが、今年も道・開催地との共催の検診・医療講演会・相談会が行なわれています。膠原病関係では、大橋・中井両先生が交替で参加され、また、事務局より長谷川が参加しています。年に一度の機会です。ぜひ、それぞれの地区の方達は、ご利用下さい。(時間、会場については、難病連よりお知らせがあります。)

- ・ 9月 7日 函館地区検診・相談会
- ・ 9月28日 名寄地区検診・相談会
- ・ 10月 5日 江別市難病患者等相談会
- ・ 10月19日 苫小牧地区検診・相談会
- ・ 10月26日 帯広地区検診・相談会 (於：帯広厚生病院)
- ・ 10月28日 北根室地区医療相談会
- ・ 10月30日 根室地区医療相談会
- ・ 11月 1日 厚岸地区医療相談会
- ・ 11月 2日 釧路地区医療講演会 (於：米町会館)  
大橋先生が「膠原病」について講演します。
- ・ 11月 3日 標茶地区医療相談会

## あ と が き

- ★ 雪便りが届く季節になりました。皆様、心の準備、体の準備は整いましたでしょうか。寒さに負けず元気に冬を楽しく過ごせる様にしたいものです。
- ★ さて今回の“いちばん星”いかがだったでしょうか？ 念願だった医療講演会のお話をやっと皆様のお手元に届けることができました。普段はタテの物をヨコにもしない私が今回は今までのタテ書きから横書きにしました。どちらが読みやすいか、また、お読みになった感想など、何でもお便りいただきたく思います。
- ★ 関西ブロックでは編集、発送などに携る方が12～3人も居て、和気あいあい楽しく運営にあたっているそうです。北海道支部では4人程で淋しく細々とやっています。役員会などもイヤイヤという気がしないでもありません。何かひとつで結構ですからお手伝いいただきたいと思っています。(せ)

---

**編集人** 全国膠原病友の会北海道支部  
札幌市中央区大通9丁目 協栄生命ビル九階  
北海道難病連内 ☎060 ☎(011)261-8026

**発行人** 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻103号 ¥100  
いちばんぼし № 37 昭和55年11月10日発行(毎月1回10日発行)

---