

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻 205号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成元年5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No69

目次  
 1989. 5. 10  
 支部だより

- ◇第16回支部総会のご案内 ..... 1p
- "    スケジュール ..... 2~ 3p
- ◇患者というよりは生活者の一人として  
    三森 礼子 4~ 7p
- ◇地区だより
- <帯広地区> 荒尾 みや子 ... 8~ 9p
- <札幌地区> 瀬賀 史子 .....10~11p
- ◇質問BOX .....12~15p
- ◇おたよりコーナー .....16~22p
- ◇膠原病アラカルト .....23~24p
- ◇事務局からのお知らせ .....25~26p
- ◇あとがき



全国膠原病友の会北海道支部

## 第16回総会と医療講演会のご案内

例年になく暖冬のせいか、ちょっぴり早い春を迎え、会員の皆さんはいかがお過ごしですか。

前号にて、支部総会を8月に行なわれる全道集会に併せて開催するとお知らせしましたが、スケジュールの都合で変更となりました。あらためて、例年と同じ6月に開催する運びとなりましたのでご案内致します。

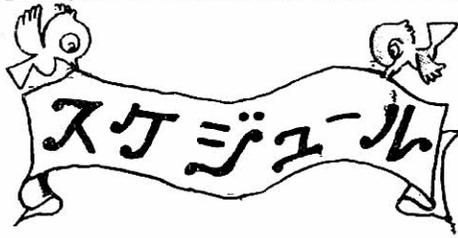
総会の後は、佐川先生、中井先生をお迎えして、お食事をしながらの交流会を予定しています。また医療講演会では、治療の最新情報などを含め、聞きのがせない内容となっています。

私達難病患者にとって、生活そのものをおびやかす消費税でスタートした平成元年度ですが、せめて私達は原点にかえり、会員一人ひとりがこのきびしい現実を自分自身の問題として受けとめ、あらたな活動のはじまりにして行きたいと考えます。

皆さんの会費を使って、年に一度だけ開催する総会です。

一度も参加されたことのない会員の皆さんも、自分の会費がどのように使われているのか、見物するつもりで参加してみてください。きっと友の会が身近に感じられること受け合いです。より多くの皆さんの参加を心よりお待ちしております。

才16回支部総会・交流会・医療講演会



🕒 6月17日(土)

14:00 ▶ 受付開始 (難病センター、3F大会議室前)

15:00 ) ▶ 才16回支部総会

17:00 )

18:00 ▶ 交流会 (北海道厚生年金会館)

〈北海道大学医学部附属病院才2内科〉佐川 昭先生

〈勤医協中央病院内科〉中井 秀紀先生

20:00

🕒 6月18日(日)

9:30 ▶ 一般受付開始

10:00 ▶ 医療講演会・相談会

📢 「膠原病の合併症と治療の最新情報」

北海道大学医学部附属病院才2内科

佐川 昭先生

📢 「膠原病にみられる骨粗鬆症と大腿骨頭壊死」

松田整形外科病院 増田 武志先生

12:00

13:00 ~解散~

■と き■ 平成元年6月17日(土)～18日(日)

■ところ■ 〈総会 講演会会場〉

北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目 ☎011(512)3233

〈交流会会場〉

北海道厚生年金会館

札幌市中央区北1条西12丁目 ☎011(231)9551



交流会の参加費は1人4,000円です。

☺(交流会のみの参加も歓迎いたします)



札幌までの交通費の半額は友の会で負担します。



(札幌在住の方は、一律500円を友の会で負担します)



当日会場にて、会費(年4,200円)を受け付けます。



宿泊費(難病センターのみ)は友の会で負担します。

朝食代500円は自己負担です。



ご参加の方は印カンをご持参下さい。

同封のハガキにて、出欠のご返事を  
6月10日(土)必着でお願いします。



## 患者というよりは生活者の一人として

北大医療研にて

三森 礼子

2月15日北大医療問題研究会というサークルで、患者会についてお話させて頂く機会に恵まれた。医者、看護婦の卵といわれる、未来の医療従事者たち30人くらいが皆熱心に聞いてくれて嬉しかった。

この日の準備のために、11年前道立衛生看護学院で話した時のテープを探し出して聞いてみる。何かの本からそのまま丸写ししてきた様な、よくこなれていない表現が目立ち、我ながら赤面する。それでも話の大筋の一部は変えても、流れとしてはほとんどこれでいけるなと思った。というのは、11年が経過した今でも根本的なものは何も変っちゃいないというのが、私自身の正直な感想だったからだ。

タイトルは「膠原病患者とその諸問題」とし、全体を五本の柱でくくった。

- (1) 膠原病とはどんな病気か、簡単に説明。
- (2) 私の病歴と患者会との出会い

発病～告知～闘病生活～そして現在に至るまでの経過をサラリと話す。本当はこれをサラリとやっただけとはいけないのだが、実はこれが最も苦手だ。看護学生の一人がすかさず、「膠原病と告知された時の気持ちをもう少し詳しく話して下さい」とつ

っこんできた。「医学書等で見ても、もしかしてそうじゃないかなと思ってたけど、イザ宣告されてみるともう目の前が真っ暗になりました。その頃の本には、発病して2年以内に確実に死亡するとか、予後不良としか書いてなくて...」これを人前で話そうとすると、もう十数年も前のことなのに今でも泣きそうになる。自分の子供ぐらいの年齢の人たちを前に泣いてしまったら大変。ちょっと呼吸を整えて、「どうせ治らない病気なら、本当のことを知らない方が幸せだった」と、駄々をこねた話をした。そしてその医師が「あなた自身が知らなければもっと不幸なことになりますよ。あなたが自分の病気をきちんと受けとめて、自分を管理できる人だと思ったからお話したのです。今は辛いでしょうが、それほど悲観する病気でもありません。」という言葉によって今、私がこうして生きていること。つまり告知の仕方が、その後の患者の生き方を左右することを強調することができた。



### (3) 膠原病友の会とその諸問題

設立の経過や北海道難病連との関係について、患者・家族が様々な問題にぶつかった時、友の会の励ましや助言が直接の解決の糸口になった例をいくつか紹介し、専門家との中間的な役割を果たしてきたことを話す。道内の膠原病の特定疾患受給者数(約2千人)のうち、入会者が1割強であることに

についてもスルドイ質問があった。

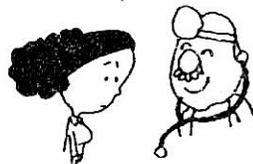
#### (4) 患者のおかれている社会的現実

発病～失職～経済的困窮。これは今も変わってはいないが、11年前に事例として登場していただいた数名の方が全員他界されていることに胸が痛んだ。際立って不幸な例ばかりピックアップしたからだろうが。個人的な事例はやめて、2年前に行なったアンケート調査の結果を中心に話すことにした。完治しないまでも、対症療法によりほとんどの人が在宅でそれなりに安定している状態であるとは言える。しかし、同居家族（配偶者・親）が健在のうちにはいいが、この先の老後の不安を訴える声も多い。公費負担・年金の打ち切り、見直し、申請拒否や税金・生活保護のしめつけなどにも触れる。

#### (5) 医療関係者に望むこと

本当はこれだけを聴いてもらいたくてやって来たんです、と言うと、今までの緊迫した空気が一瞬にしてほころんだ。

自分の病歴の時にも話したが、病気の告知はその人の人生の中で最も重大な時。医師にとっては日常の仕事の流れの1コマにすぎなくても、慎重に向きあってほしい。そして必ず暖かいフォローを忘れずに。また難病に限らず、ありふれたすぐ治る病気であっても、その人にとっては、その時の重大関心事であることを覚えておいて欲しいこと。



年金や身障手帳の申請については、協力的態度で望んで欲しい。患者の質問には納得いくまで答えてほしい。患者が自分の医療内容の決定に参加できる方向を目指してほしい。

「病気によって失うものは大きい。しかし、どんな可能性がその人に残されているのか、それを一緒に考えてほしい。ということ。ある医療関係者に話したことがあります。すると『それはムリだよ。いちいちその人の人生丸抱えしたら、こっちの身がもたない。それはあくまで個人の問題だよ』とされました。かなり拡大解釈されたみたいです。もちろん個々で考えるべきことですが、医療者側の適切な助言は何よりの薬という例も沢山知っています。」

とまあ、こんな調子で丸々2時間を消化。学生達はもしかしたら、もっと生々しく、悲劇的なクサイ話を期待していたのかもしれない。しかし、私は患者であることには変りがなくとも、もはや闘病者ではなく、ごくフツウの生活者の一人。難病と言われる病気をうまく抱えこみながら、中年にさしかかってしまったオバサンの悲喜劇は、やはり自分の口からは語れないものだ。





レイナーなんかとんでいけー!

## 全日本犬ソリレース2年連続優勝

帯広地区... 荒尾 みや子

帯広、十勝では冬のイベントとして、全日本エスキモー犬保存会本部主催による犬ソリレースが盛んに行なわれています。

今年も1月末、帯広氷祭り協賛による全日本犬ソリレースが行なわれました。



なんと、そのレースに藤田浩子さんが出場していたのです。50kg以上もあるエスキモー犬が雪けむりを上げ、ソリを引く光景は、それはスピード感と迫力あるものです。

この犬会で愛犬ロダンと藤田さんは、成犬オスの部、1頭引き800mタイムレースに出場。堂々の2年連続1位です。帯広市長賞のトロフィーを手にニッコリ。力が入ってやめられない、という気持ちなるほどわかります。この日は全道から50頭ほどのエスキモー犬が集まり、各部門で競い合った中での優勝でした。また、2月26日更別どんぐり村冬まつりで行なわれた大会にも出場。これもまた、200mレースで優勝。金メダルを獲得しました。

犬ソリレースのきっかけは、ペットショップでエスキモー犬

をすすめられたことから、飼い始めた翌年61年よりレースに出場とのこと。オスのロダンとメスのミルはもう家族の一員であり、レースは生活の一部のようです。

自分のおやつを食べなくても、犬達には尽してあげたいと言う藤田さん。他人から見ても決して軽いほうとは思えない、強皮症という体で“レイノーなんか飛んでいけー、と、犬ゾリレース、家庭の事、支部の事と、明るく生き生きとこなしてしまう、はりきりお母さんです。

これからも記録をどんどん伸ばして、私達に病気に負けない気持と夢を与えて下さい。

**全道犬ゾリレース**

出場の主婦・藤田浩子さん (15面)





タイムを競う五頭引きしー  
ス

**全道犬ゾリレースも熱戦**

○第十二回全道犬ゾリレースが行われ、今回も日高、釧路、網走、十勝から全日本エスキモー犬保存会会員約五十人が参加。午前十時から、多頭引き、一頭引きなど各レースで熱戦が繰り広げられた。中でも、犬ぞりの競馬版勝犬レースは人气的。馬券ならぬ、犬券の売れ行きも上々だった。帯広市稲田町、主婦、藤田浩子さん(右)は、愛犬ロダンで三回目の出場。「今年はぜひ一位をとりたいね」と笑顔で話していた。



# 交流の輪

札幌地区...瀬賀 史子

平成元年4月15日(土). 午後1時半からヨークマツザカヤ8階「ペペローネ」で札幌地区の集まりがありました。15名という予想を上回る参加者で、当日場所を変更するという不手際がありました。これは嬉しい誤算でした。

昨年1年間誕生カードを送り、皆さんからお礼の手紙などをもらったことに気をよくして、今年は2ヶ月に一度集まりを持ち、お互いの顔を見ながらお喋りをして交流を深めていったらどうかということになりました。そして参加者の中に、その月と前の月の誕生日の人がいたら、ささやかだがプレゼントをすることにしました。今回の集まりでは5人いて、バラの花を1本ずつ贈りました。

オ1回の集まりということで、まずは一人一人自己紹介。新しい会員さんも多く出席して、顔と名前を憶えるのに一苦勞という感じ。この集まりに何か名前を付けようということで、次回までに考えてくることになりました。

役員と会員との交流はあっても、会員同士というのはなかなか難しい。こういうように集まる機会があれば、お互い個人的に話すこともできるし、気が合えば友達にもなれる。病気がもとで集まった仲間だが、それをプラスにしてこれからどんどん友達の輪を広げていってほしいと思います。



今回は初めてということで、満足しなかった方が多かったのではないかと思います。これに凝りずこれからも多くの皆さんに参加してほしいです。

これからこの集まりが充実したものに、そして長続きするために、皆さんのご意見、ご希望をお待ちしています。



☆「膠原病教室」

— 医者の知識と患者のねばりで治す —

(宮坂 信之著 同文書院 ¥980)

☆「膠原病」

(塩川 優一著 主婦の友社 ¥980)

どちらも、注文は本部へお願いします!

東京都世田谷区

全国膠原病友の会





Q: 42才の女性です。MCTDの方は落ち着いていて、ステロイドは服用していません。数年以上も前から食事の内容と関係なく、よく下痢をします。腹痛は全くありません。便秘もなく、食欲もあり、胃の働きには問題ありません。1日のうちで3~4回続けて下痢便が続く、特に薬も飲まず自然におさまります。何でもない日もあり、下痢は週に2~3回位。特に家庭にいる時が多く、外ではあまりしないので、緊張感と関係があるのかなと自分では思っています。強皮症などで、腸壁もかたくなって下痢するということはありませんか。私の場合、体重の減少はここ数年特にみられず、やせている方ではありません。



解答 〈勤医協札幌丘珠病院内科〉 田村 裕昭 先生

A: 数ヶ月以上にわたる慢性の下痢症状についてのご質問ですが、便の性状がどのようなものかをよく聞いた上でないと、原疾患、すなわち混合性結合組織病(以下MCTDと略します)と関連したものなのか、そうでないものなのかの鑑別は困難です。例えば、血液が混じることがなかったかとか、ぎらぎらと油ぎった便ではなかったかといったようなことです。全身状態が良い(つまり下痢はするが、体重減少や全身倦怠感、むくみ、

貧血などはない)のか、悪いのかということも大事なポイントだと思われます。また、ステロイド剤のみならず、他の薬剤と関係がないのかを考えてみることも大切です。

ご質問の中身からは、その辺の詳しい事情がわかりかねるのですが、ここでは原疾患と関連して起き得る症状と、たまたま合併することがある病状に区別してお話してみたいと思います。

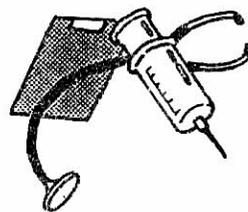
MCTDと関連してみられる下痢症状には比較的稀ですが、①蛋白漏出性胃腸症とって、病気の活動期に認められ、一般的な食事療法や下痢止めで良ならず、ステロイド投与を必要とするものがあります。これには、蛋白質が腸からとんどん便に漏れ出ていくために、二次的におくみを伴うことが多いと言われています。②血管炎による虚血性腸炎は、血管の炎症のためにその血管を流れる血液が少なくなり、腸の粘膜が腫れ上がったり、びらんを起こすために血液の混じった下痢便を認めますが、便秘のあとに急に起こったりすることもあります。③強皮症と関連して起きる病態の代表は、小腸の粘膜に繊維が増えて腸の動きが悪くなり、腸内の環境が変化した結果、異常な細菌が増えて起きる下痢です。これは吸収不良症候群とって、さまざまな栄養分の吸収障害を起こし、体重が減るなどの全身状態の悪化を引き起こします。大腸にこうした変化を起こした場合には便秘することの方が多いのですが、便秘と下痢を繰り返

返すという人もいます。また、こうした小腸や大腸の病気を伴う人の多くは、食道の働きも悪いことが多く、胸やけや物を飲み込んだ時のつかえ感を自覚する場合があります。④また、デンプン様の異常な蛋白質が腸全体の血管などに溜まってきて、下痢が続くこともあります。

しかし、最初にもお話しましたように、このような原因で下痢をおこすことは珍しく、むしろ薬、食物、アルコールなどの飲み物との関係でおきる下痢や、腸の働きの異常でおきる下痢の方が多というのが実情です。意外と、牛乳などのアレルギーというものもあります。

さて、ご質問のお手紙から推し量るに、特別な栄養障害はなく、なんらかのストレスが関係しているのではとも考えられますが、過敏性腸症候群とって、腸検査で異常がないにもかかわらず1日1回～数回の下痢便をし、中には午前中に下痢の回数が多いといった症状の波を認めるという場合があります。おなかゴロゴロいたり、ゲップが出やすいという人もいます。便秘と下痢を繰り返す人もいますが、下痢が主の人には割と痛みが軽い人が多いという人もいます。また、この病気の人には緊張が強いか、こりやめまい、動悸、息苦しさなどの多彩な症状を伴う場合があります。なんら治療をしなくても改善してくることもあります。あくまでも腸検査で異常がないという

ことを確認した上で、初めて診断しえる病気だということを忘れてはいけません。年齢を加味して考えるならば、悪性疾患の症状としての下痢にも注意が必要です。すなわち、「慢性の下痢だから…」と片付けてしまわずに、血液検査、便検査、腸のレントゲン検査、カメラ検査などの精密検査をしなくてはならないと思います。



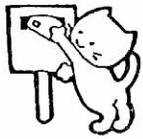
友の会の年会費(4200円)は

北海道支部におさめて下さい。

年会費4200円のうち、2100円は本部会費ですが、支部で一括して本部におさめていますので、直接本部へはおさめないで下さい。

なお、ご不明な点は、事務局までお問い合わせ下さい。





# おたよりコーナー

〈札幌市 S.K〉

☑前略、3月1日から5日間何かとお世話になり有難うございました。初めて参加させて頂いたバザー、とにかく驚きの一言でした。汗を流しながらの売場の仕事、時折、顔見合わせながら真っ赤な顔で大変ではありましたが、でも楽しかったというか、今後良き思い出として残ると思います。また、一緒に仕事をした方々も皆さん良い方ばかりで、参加させて頂き嬉しかったです。

最初センターへ行った時、暗い感じというか冷たいというか、正直のところそのまま帰ろうかとも思い、これが難病センターなのかな...とあまり良いイメージは受けませんでした。病気を持っている人と持っていない人との違いはあるとは思いますが、でも何日か皆さんと仕事をしていくうちに話をしたり、仕事も苦にはならなくなり、反対に楽しく出来る事がわかりました。私も人に慣れるまでには時間のかかる人間ですので、反対に他の人の方が暗い人間と思ったかも知れませんね。

とにかく皆さん本当に働きます。自分の病気なんか持っていないという感じで...。これには驚きました。私自身の方が恥しくなる位、色々と考えさせられました。

そして、改めて最初から送られてきている友の会の機関紙を読み、「友の会」というものがどういうものかわかったような気がします。時々役員の方々の名前など聞いたりもしましたが、こんなにも大変なお仕事をなさっているとは、これも機関紙“いちばんぼし”にてわかった次オです。

これも皆バザーに参加させて頂いたからこそですが、1日、2日でやめずに通い続けた事、最良の体験と感謝しています。それまでは、ただ友の会に入っていれば何か得る事があればと思っていた位で、真面目には考えていなかった事は確かでした。本当にお世話になりました。



### 〈札幌市 M.T〉

📧前略、バースデーカードと写真のお礼を一緒にさせていただきます。ありがとうございました。

先日は皆様御苦勞様でした。私も3月1日に、大沢さんと一緒にチャリティバザーのお手伝いをさせて頂くつもりでしたが、風邪の様な熱が出てなかなかすっきりせず、とうとう行かずに失礼してしまいました。バザー当日の3月4日、5日もそんな訳でこちらも行かれず、残念に思っています。次回は体調を整えてもっと早くから、今度は又、違ったものを作って持って行きたいと思っています。バザーの様子はすごいのでしょ



## 〈札幌市 A.K〉

☒ こんにちは。この間はお誕生日カード本当にありがとうございました。

私は今年3年遅れではありますが、定時制高校を卒業することが出来ました。どちらかと言えば、辛いことの方が多かった気がするけど、なぜか今となっては楽しかったことばかりが思い出される4年間でした。4月からは医療事務の専門学校へ行きます。

今は比較的身体の調子がいいけれど、この病気になってから何もかもが辛いこと、悔しいことばかりで、「どうして自分だけがこんな思いをしなくちゃならないのか」といつも思っていました。でも私はたくさんの友達をつくることで、毎日を明るく過ごすことが出来ました。直接、健康な人にはこの病気の苦しみはわかってはもらえないけれど、そんな中でも自分は自分なりに少しずつ強くなっていくんだということが、最近わかりかけてきました。

これからも病気に負けそうになる時が来るかもしれないけれど、いつも笑顔を忘れずがんばって生きたいと思います。

皆様もお身体だけは大切に...



## 〈札幌市 M.K〉

☒ (前略) いかりや長介さんの奥さんが自殺した件ですが、報道関係者に少し苦情も云いたい気持ち有り、会としては、何か働きかけが必要ではないか、と思ったりもしています。マスコミは、膠原病は自殺願望になって、それが原因で死んだと云って報道していますが、あの人はあくまでも個人的な問題で命を絶ったのであって、膠原病のために死んだなんて云い方はして欲しくないと思います。あまりあんな報道をされると、診断の日の浅い人や、これから発病する人の動揺の元になると思います。難病として扱ってもらうのは良い事ですが、いたずらに人の同情を引く様な報道は考えてもらう必要が有ると思います。同じ病気で皆が頑張っている訳ですから、初めから少し偉そうな事を云ってすみません。

入会させて頂いたら、車椅子の生活なので外に出てのお手伝いは出来ませんが、家の中で出来る事でしたらお手伝い出来ますので... お手伝いさせていただきたいと思います。今後ともよろしくお願い致します。



## 〈上砂川町 G.S〉

☒ 御無沙汰しております。お変わりなくお過ごしのことと思います。私も昨年来よりの胃潰瘍も完治とは言えませんが、好転の

兆しです。医療費免除更新に伴い各種検査の結果も安定症状とのことで、一安心というところです。

さて、この度は誕生お祝のカードを戴き有難うございました。昭和初期に鬼志別で生れ育ち、故郷を後にして30年余り、破乱万丈の人生を送りつつ無事62才の誕生日を迎えました。今度は平成の時代を健康に留意しながら、一年一年を過ごして行きたいと考えております。

故郷鬼志別も5月1日よりバス転換となり、汽車も走らなくなります。国全体の経済成長の裏では多くの犠牲を強いられて、北国の厳しさをどこまで政治家は理解しての結論なのか、あるいは福祉の後退も憤りを感じる様な行政面、私達難病連にもその波長はひしひしと迫って来ている様に思えてなりません。

過日の「なんれん」に本年度全道集会は帯広の近くの音更町とのお知らせ、今年は参加したいと思っております。三森さんはじめ役員皆様にはその都度行事のある度、企画準備無事終了までには本当に御苦労様と、有難く常々感謝しております。

私も何かお手伝いをと、気持だけはもっているのですが、如何せん重度身障者を2人をかかえ、ほとんど週の半分は通院に明け暮れているのが現状です。これも宿命と諦め、私だけでも少しでも明るく過ごし、病人を元気づけ励ましております。多忙の中、1月30日旭川地区友の会新年会に参加しました。盛会

裡に終わりました。

それでは元気にお過ごしなさる様お祈りして、御礼迄申し上げます。

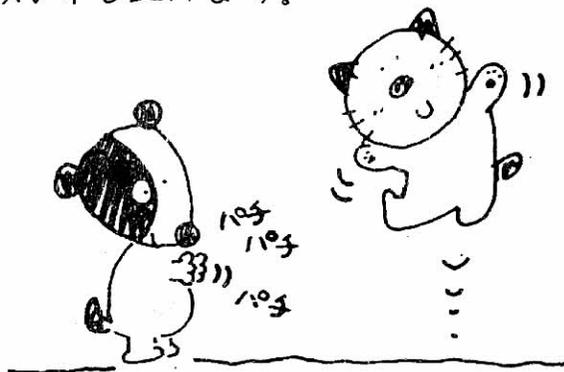
## 名寄にも会員の輪

〈名寄市〉田中 順子

☑皆様こんにちわ。私は長年、会費を払うだけの会員で、これからもずっとこの町には会員の輪はできないと思い込んでいました。ところが、3年前に名寄保健所の皆様にきっかけを作っていただいてから、初めはポ・ツ・リ、ポ・ツ・リ、この頃はシバシバ自主的に昼食会を開くようになり、ついにこの度、新会員3名を迎え、名寄にも5名の輪が出来上りました。

昼食はいつも3時間程、全員美人、若々しく前向きな性格でたっぷり食べ、たっぷりお喋り、そして集えることに感謝しつつ今日までやってきました。

会員歴が一番長い私が、全道の皆様へご挨拶の仕儀となりました。末長くよろしくお願ひ申し上げます。





- 特定疾患に認定されているもの
- ①全身性エリテマトーデス
  - ②進行性全身性硬化症
  - ③多発性筋炎
  - ④皮膚筋炎
  - ⑤多発性動脈炎
  - ⑥大動脈炎症候群
  - ⑦ペーチェット病
  - ⑧ウェジナー肉芽腫
  - ⑨慢性関節リウマチ

### 膠原病が属する六つの病気とその共通点

「膠原病は、アメリカの病理学者クレンペラー氏が初めて提唱した病気です。一九四二年のことです。私達人間の皮膚や骨、筋肉、関節神経、内臓といった様々な部品は、それが単独で存在しているのではなく、それぞれがバラバラにならないよう結合されています。この結合させている物質に炎症を起こす病気を膠原病というのです。膠原病というのは、この結合組織である膠原繊維からできています」と佐川助手は解説する。

つまり、サイボーグでもない限り、膠原病は、誰にでも起こる可能性がある。そして、病気の発症形態や部位等によって、個別の病名を持つことになる。

ここで、クレンペラー氏が発表した当時から膠原病として紹介されている、六つの病気を紹介しておこう。

①全身性エリテマトーデス(SLE)

### 成熟期の女性に多発

「膠原病は、男女ともにみられる病気です。しかし、圧倒的に女性に多いのです。SLEを例にとると、男性一に対して、女性は一〇から二二とほぼ一〇倍以上の頻度です。しかも、年齢的には十五歳から三十五歳といったいわゆる女性生理のピーク時に集中しています」と佐川助手は警告している。

さて、膠原病の現況だが、佐川助手は「膠原病の研究も日々進歩しています。現在では組織学的に結合組織病、臨床的にはリウマチ性疾患、病因論上からは自己免疫疾患に分けられ、この三つが重なりあったものを膠原病とされています。」

この条件を満たす病気は前述したとおりですが、これらの親戚ともいえるべき疾患があります。シェーグレン症候群というのがあります。目や口シエーグレン症候群とは、目や口が乾くために乾燥症候群ともいわれ、涙腺とか唾液腺に自己免疫反応性の

- ②進行性全身性硬化症(PPSS)
- ③多発性筋炎・皮膚筋炎
- ④多発性動脈炎
- ⑤慢性関節リウマチ(RA)
- ⑥リウマチ熱(RF)である。

「膠原病は、全身に系統的に起こりますが、いずれもその原因は自己免疫によるものなのです。つまり、自分自身の体に対して異常な免疫反応がおこり、その結果病気となってしまうわけです(佐川助手)。」

どうやら、膠原病を知るためには、自己免疫というものを理解しなければならぬようです。

### 自分を敵と誤認する？

人間のからだは、御存じのように外敵から身を守る働きがある。この働きを免疫という。これは普通、ウイルスや細菌など明らかに自分の仲間ではないものが侵入してきたときに働くように監視されている。ところが、この監視が何等かの原因で狂ってしまうと、仲間であるはずの自分のからだを攻撃している成分に対しても敵としてみなしてしまう。

炎症が起こるもの。単独でも発症するが、SLEやRAとも合併しやすいという。

代表的な膠原病疾患、SLEを紹介しながら、膠原病を整理してみよう。発症が多いのは年齢的に家庭主婦。症状は、けいれんなどの神経症状があり、顔に蝶形紅斑が現れる。時には脱毛がある。口内炎がある。上腕部ではひじに関節炎、手指にはレイノー症状。

下部には股に血栓症、紫斑が出てくる。さらに内臓には心膜炎や胸膜炎の症状もあらわれることがある。まず、年齢的に自分があてはまるのであれば、知っておきたい病気の一つ。そして症状は全身に現れることも頭に入れておきたい。症状が強く出てきて、慌てて病院に駆け込むのは避けたいといえる。

### 予防と治療について

どんな病気で早期発見が第一条件。「膠原病はその病因が明らかになっていないため、確立された治療法

その結果、どのようなことが起こるかという点、敵をA(抗原)とするならば、からだのなかでは、Aに対応する戦士a(抗体)というものをつくる。つまり、自己を敵と誤認するのだ。これを自己抗体という。

この自己抗体と自分のからだの成分(自己抗原)が反応し、一体となったものが、からだのいたるところに沈着する。その沈着場所が結合組織である膠原繊維であったら……。そこでは慢性的な炎症が起こることになる。つまりは膠原病の発症ということになってしまうのだ。

共通点はこの自己免疫なのである。

### 特徴的な症状がある。

早めに検査をうけておく

さて、代表的な六つの病気を列記したが、これらの膠原病には、共通した特徴的な症状がある。

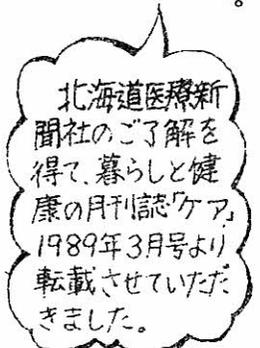
「発熱、関節痛、顔面か手足の発疹、浮腫それとレイノー症状と呼ばれるものです。レイノー症状とは、手足

は見つかっておりません。しかし、SLEでもRAでも炎症反応を抑えるという点で、効果をあげていきます(佐川助手)。」

SLEの場合は主流として副腎皮質ホルモンが使われているという。ただし、これには、個々人の病気の程度や薬に対する感受性などを考え、薬の量を決めなければならぬ。

このほか、免疫抑制剤なども薬として使用されているという。

「原因不明とはいえないながら、膠原病の増悪因子としては、感染・手術・疲労・妊娠・分娩・寒冷・日光といった刺激が関係しているといわれています。予防法として、これらの因子を避けることが最大の手段といえます。また、心配なことがあれば、一度検査をうけておくのも重要です」と佐川助手はアドバイスしている。



若い女性に多い

全身性リウマチーア

一か月ほど前、神戸市の二十二歳のAさんからの電話があった。SLE(全身性エリテマトーデス)の患者というAさんは、新しいガン治療法が自分の病気に適用できないかと、問い合わせしてきたのだ。...

健

生



吉崎和幸講師



熊谷俊一助手

熊谷俊一助手(三)は「免疫異常」を治すため、入念してステロイド剤の大剂量投与を行う。病状がこれでも免疫異常が続いていると、すべからず返す。患者自身が病気を理解し、それに向かう心構えが不可欠と指摘する。...

初期の徹底治療

ポイントは

免疫異常や慢性の炎症に立ち向かう心不可欠

SLEは慢性関節リウマチで発病するケースも。しばしば子などと同じく膝関節(ひざ)などの神経痛、イライラ、不眠などの神経痛が出現し、そのほか、皮膚や臓器をつなぐ結合組織に炎症が起こる。病原因子(遺伝子)が中心だが、...

問題(合併症)は、シニアからシニアまで進みやすい。また、肺線維症から肺高血圧症になることもある。大阪大学医学部第三内科の吉崎和幸講師(四)は「合併症が起きないよう早期治療が肝心だが、シニアになれば人工透析、肺の症状が進み呼吸困難になれば在宅酸素療法で危機を乗り切る」と警告する。...

1989.1.25 読売新聞 夕刊 (近畿、中国、四国版)



# 事務局からのお知らせ



1989.4.30現在

♡ご寄付いただきました。

- 久野 八重子様 10,000円
- 清水野 芳子様 1,000円
- 榑田 ふさ子様 750円
- 渡部 清深様 1,000円
- 小城 恵様 300円
- 田村 裕昭様 2,000円

♡ありがとうございました。

♡新しく入会された方達です。

- 瀬戸 愛子 (多発性筋炎. S.23.7.31生)
  
- 柳澤 郁子 (SLE. S.27.5.7生)
  
- 清水野 芳子 (SLE. S.27.6.9生)
  
- <sup>おぎ</sup>小城 恵 (SLE. S.18.8.12生)
  
- 池田 里美 (SLE)

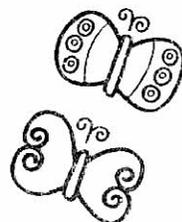
◦ 岡崎 恵美子 (SLE. S.35. 9. 6生)

◦ 大野 美奈子 (強皮症. S.9. 3. 19生)

◦ 藤田 郁子 (SLE. S.21. 11. 21生)

◦ <sup>たつみ</sup> 巽 照子 (強皮症. S.13. 10. 31生)

◦ 加藤 朋子 (SLE)



♡住所変更された方達です。

◦ 小島 淳子

◦ 上野 めぐみ





表紙を見て気付かれたことと思いますが、今年度よりカラー表紙にしてみました。もちろん皆さんに、より親しまれる“いちばんぼし”を願ってのことです。「質問BOX」「膠原病アラカルト」と新コーナーも順調です。もえぎ色の“いちばんぼし”をどうぞよろしく。

桜の開花宣言が例年より早かったせいか、夏の到来も早まりそうですが、皆さんの陽差し対策の準備は進んでいますか。皆さんとお会いする6月17日は、もう初夏の季節です。体調を整えるとともに、外出の準備も万全を期してお出かけ下さい。

さわやかな初夏の季節に、一人でも多くの会員の皆さんとお会い出来ることを楽しみにしております。

 (こ)

---

編集人 全国膠原病友の会北海道支部  
編集責任者 小寺 千明

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

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
東区北8条東1丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 205号 100円  
いちばんぼしNo.69 平成元年5月10日発行(毎月1回10日発行)

---