

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 251号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成5年3月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

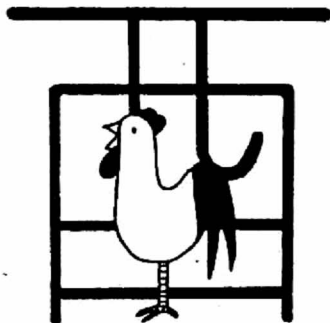
いちばんぼし No. 88

も く じ

1993. 3.10

支部だより

今年の抱負	1~ 2p
質問BOX	3~ 5p
膠原病アラカルト	6~ 7p
おたよりコーナー	8~ 9p
難病連協力会にご協力を	10p
事務局からのお知らせ	11~12p
あとがき		



今年の抱負

支部長 小寺 千明

年が明けてから早いものでもう弥生3月を迎えています。長い冬もそろそろ終わりを告げ、まちに待った『春』がもうそこまでやっています。

本来ならここで年頭のご挨拶を申し上げるところですが、いささか時期はずれとなってしまいました。たいへん申し訳ありません。そこで運営委員の皆さんに今年の抱負について語って頂きましたので、それをもって年頭のご挨拶にかえさせていただきます。

小寺 千明

去年無事に20周年を終えて安心してしまっただけ、年が明けてもなかなかエンジンがかからずにいます。今年は何となくあきらめずに『ゆとり』をもって活動したいと考えています。そして去年とはまた違った意味で充実した年にしたいと思いません。

安田 史子

年々、新年を迎えたという緊張感と新たな気持ちで薄らいでいくのは年をとってきた証拠かもしれない。体にも心にもぜい肉がどんどんついていくようで恐ろしい。

頑張ろうと気負わず、体調に合わせて出来る時に出来ることをマイペースでやっていきたいと思う。

長谷川 道子

友の会の結成20周年記念に明け暮れた忙しい1年が終わり、新しい年を迎え早2カ月過ぎました。

記念誌の準備、発行、記念大会そして記念誌の販売と、友の会一色の1年でした。記念誌の印刷代の支払いのメドもつき”ホッ”としてしまったせいか、まだボーッと過ごしています。次に何かという行動を起こせないでいます。とりあえず今年、自分の体力・知力・気力にあった過ごし方を出来ればと思っています。そして、余裕があれば患者運動の歴史を振り返り、今後の活動の指標など見つけ出せたらと考えています。

三森 礼子

昨年はハイパワーがずーと持続して、ツキまくって、自分でもこわいくらいでした。今年もこのノリでいこうと思います。ようやく手に入れた快適な時間と空間。その中から何をどう発展させて将来につなげていくか。思うことはたくさんありすぎて書ききれませんが、今年もよろしく。

大沢 久子

1993年が明け、また新たな気持ちでこの1年に向かっていきます。

一日一日が貴重な刻の積み重ねとわかっていても、時々ぼおっと過ごしてしまい頭の中が空っぽになったり、そうしてはまた、なくしたものを取り戻そうと焦ってみたりの繰り返しでした。

でも今年はずっと自然に、自分に正直に生きようと思っています。空の青を思いっきり吸い込んだり、時々立ち止まって花の香りをかいだり、風の話に耳を傾けたり、そういうくらしをしたいと思っています。

心の向きをちょっぴり変えたら、案外簡単にできるのかもしれないと思うのです。

渡辺 愛子

昔から男は度胸、女は愛嬌と言いますが、女性の笑顔には人々を救う力があるとつくづく思います。

私もこうあやかりたい。

秋山 展子

去年はあまり進んで活動に参加していなかったようで反省しています。

今年は少しでも皆さんに喜んでいただけるように、体調(年齢的にも)と相談しながら参加出来たらと思っています。よろしくお願いします。会員の皆さんもいっしょに参加してみませんか。

滝本 はるよ

いつも念頭に置いていることですが、自分の体調に合わせたペースで生活し、中味の濃い充実した一年にしたいと思っています。

会費納入のお願い

3月で会費が切れる方に、郵便振替用紙を同封

いたしました。よろしくお願いいたします。

友の会の会費は、**4,200円**(年間)です。





今回の質問BOXは、前号「いちばんぼし」NO87
 の膠原病アラカルトでご紹介した『漢方薬ってなんだ』
 をもとに強皮症に対する漢方薬について先生にお聞きし
 ました。



膠原(こうげん)病とは、
 全身性自己免疫疾患の中
 に、強皮症(きょうひしん)
 という病
 病名があり
 ます。
 膠原病は慢性関節リウマチ
 マチや全身性エリトマトーシス。



29

難病効果

強皮症の進行をストップ



牛膝(ごしつ) 図経本草から

テスナギの
 くつかの病
 気の総称で
 すが、強皮症もその仲間です。
 マチや全身性エリトマトーシス。

膠原病の治療にはステロ
 イド剤がよく使われます。

しかし強皮症には効果がな
 いことが多く、有効な治療
 法がない原因不明の難病の
 一つになっています。

強皮症の主な症状は手や
 足、時には全身の皮膚がこ
 わびや硬くはばばしくな
 ることです。

そのために手足がこわば
 って動きが不自由になっ
 てきます。全身の関節の痛
 んも強くなり、指先の皮膚に
 潰瘍(かいじょう)ができた
 りします。

内臓にも異常が起りま
 す。食道や胃が硬くなり動
 きが悪くなるとか、肺に間
 質性肺炎という病気を併発
 することもあります。この
 肺炎が進行すると息が苦し
 くなり、時には命にかかわ
 ることもあるのです。

最近、この強皮症に対す
 る漢方薬の効果が注目され
 てきています。病気の進行
 を止めたり、時にはほとん
 ど治してしまふ症例のある
 ことが分かってきました。

以前、全身の関節痛やか
 られたのだからため、ほと
 んど寝たきり状態の若い主
 婦を診察したことがありま
 す。彼女に桂枝加朮湯(けい
 じかじつとう)を投
 与しました。

その結果、二ヶ月後には
 関節痛や皮膚症状、手のこ
 わばりがほとんどなくな
 り、家事が普通(ふつう)でまよ
 うになりました。今では冬
 にはスキーを楽しんでいます。
 元気に暮らしています。

この病気に対してこれまで
 効果のあった漢方薬はほか
 に、桂枝茯苓丸(けいじはく
 くりょうがん)や疎経活血

湯(そけいかくけつとう)。
 六味丸(ろくみがん)など
 があります。また人参の入
 った六君子湯(りっくんし
 とう)などで、消化器の働
 きを強くしてあげるのとい
 うことです。

いずれにしても強皮症は
 難病です。漢方による治療
 といっても難しいことに交
 わりはありません。専門医
 にかかって、その人に合っ
 た漢方薬を選んでもらうこ
 とが大切です。

(本問 行啓・日本東洋医
 学会指導医 丸嶋)

1992. 8. 24 北海道新聞



勤医協中央病院

〈解答〉

内科 中井 秀紀先生

お答えする前に、私は漢方薬を専門的に勉強したことはありません。しかし、リウマチや膠原病のいろいろな症状、更年期障害、冷え症、神経症などの方に比較的多く漢方薬を処方していますので、その様な経験の範囲での回答と思って下さい。リウマチ・膠原病に対してその病気を根本から治すいわゆる「特効薬」は世界的にみても残念ながらございません。しかし、SLEに対するステロイドホルモンや免疫抑制剤は病気を治癒にまで至らしめることはできないまでも、生存率を高め健康人と同じ程度にまで寿命を近づけつつあることは承知の通りです。一方、漢方薬は従来薬剤（西洋医学で使用するクスリ）に比べて安全性が高い為に、機能的な疾患や症状に対して処方が増えてきています。

強皮症に対する漢方薬についてですが、私は強皮症の症状が漢方薬で改善することは多いにありうる事と思っています。関節痛、こわばり、冷え、咳などに対してです。ある患者さんの主たる症状が上記の症状であれば、それらが改善し、あたかも病気そのものが治ってしまったと判断されることもあるでしょう。しかし、それはあくまでも症状が改善したのであって、病気の進行が止まったとは別の事だと思えます。事実、この記事に載っている患者さんの経過は全身の関節痛、体のだるさが強くてほとんど寝たきりの状態であったと書かれており、それが漢方薬により改善し家事やスキーを楽しむほどになったとのこと。皮膚の硬化がどの程度あったものなのか、内臓の病変があったのか、それがどの様になったのかが詳しく書かれていませんので、それ以上のコメントは不可能です。恐らく、症状の改善により日常生活動作が改善したのだと思えます。私はここで、病気の進行が止まっていないから漢方薬の使用はあまり意味がないということを行うつもりはありません。

むしろ、積極的に使用してしかるべきと考え遅ればせながら私もリウマチや
膠原病の患者さんの諸症状に対して漢方薬の助けを借りているところです。

最後に「桂枝加朮附湯」という漢方薬は冷え症、胃腸虚弱傾向の人で、四
肢関節の疼痛、腫張、筋肉痛、四肢の運動障害などを目標に用いる薬です。



—質問BOXにご質問をお寄せ下さい—

このコーナーは、日頃病気や友の会
について疑問に思っていることや、も
っと具体的に知りたいという方のため
にものです。どうぞお気軽にご質問を
お寄せ下さい。



三十二歳の女性。手足の指が冷たくなり、病院で検査したところ、混合性結合組織病と言われました。聞いたことのない病名で、とても不安です。どんな病気なのでしょう。 (大阪市、M・K)

混合性結合組織病

—随分、難しい病名ですね。

多臓器にわたり結合組織が障害される膠原(こうげん)病の一つで、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、強皮症など複数の膠原病の症状や病態を併せ持つ病気なので、こんな病名がついています。



約二十年前に新しい病名として提唱され、それまでは多くの場合、全身性エリテマトーデスと診断されていました。

全国の患者数は約三千二百人。女性に圧倒的に多く、三十、四十代に目立ちます。今年一月から国の特定疾患に指定され

国立大阪南病院内科



志水 正敏 医長

膠原病の一種 原因まだ不明

定期的な受診を心がける

ました。

—診断は。

複数の膠原病の診断基準を満たし、抗RNP抗体という自己抗体の値が高ければ、混合性結合組織病と診断します。原因が不明で、この抗体の値の高さが病気にどう関係

しているかという点はわかっていません。

—質問者のように手足の指が冷たくなるのですか。

レイノー症状と呼ばれるもので、ほとんどの患者に見られます。未しよこの血管が収縮し、寒冷

刺激を受けると手足の指が真っ白になります。他の症状として関節痛、皮膚の硬化、リンパ節のはれ、胸やけ、慢性のせきなど多彩な症状が出ます。

—治療はどのよう

に。ステロイドか免疫抑制剤の服用が基本ですが、通常、少量ですみます。

また、血管拡張剤や血小板の作用を抑える薬剤などを併用し、微小血管の循環をよく保つようにつ

つは長期にわたり健康な人と同じ生活を送ることができ

ます。ただし、息切れや胸痛などの症状が出れば、この病気の約一割に併発する肺動脈高血圧症も考

えられます。命取りになることがあるだけに、患者は定期的な受診が不可欠です。

—日常の注意点を。

レイノー症状は全身の血管収縮を引き起こし、肺動脈高血圧症の原因になるといふ説もあるため、寒冷刺激をできるだけ受けないようにして下さい。症状が穏やかなので、治ったと思ひ込み勝手に治療をやめるのは禁物です。それに過労や精神的ストレスを避け、睡眠時間を十分とることも大切です。

(次回は異型狭心症)

1993.2.15 読売新聞

北海道支部二十周年大会に

出席して 高田 恵子

雄大で美しい自然の北海道に二度は行ってみたい。それが本心だ。でも病気がなつてから、遠い夢の地という感じが、あまりおみせをドラム役目に行つてしまつた。

しかし、北海道支部の二十周年記念大会に参加する事になり、体力的不安が有りましたが、未知の土地への興味が私に力を与えてくれました。



▲大会には立派な会場も無いほど、たくさんの方々が参加しました。

宇都宮駅で「ニッポス」になるほどの雷雨となり、見送られ、私たちが田舎半星に乗り込みました。

目を覚ました時、車窓に北海道の海があり感動しました。札幌駅に到着して来たくれた小井さんの案内でゆっくりと朝食をいただきましたが、「スーッ

今日は総会の日なのに、支部長がこんな所で、こんな感じで、この「スーッ」――栃木支部の総会当日の朝の玉木さんのあわただしく、郵く姿を知っている私は、落ち着いて「コーヒー」を飲んでいる。小井支部長を目の前にして、不思議な気持ちでした。

北海道支部のある難橋センターは一階には事務所、介護用品の展示室、二階には大小の会議室、調理室などがあり、立派で理想的な建物でした。

そこで、友の会の人たちは、午後からの総会に向けてそれぞれ仕事を黙々と進めていきました。その姿を見て、「私なら支部長が大音で荷図をさす必要はない」と、納得して、開会時間前に会場は満席となり、身動きのできないハイイスを詰めての総会が始まりました。

一つ一つの議題に皆が熱心に耳を傾け、スムーズに大会は進行していきました。そして、最後のあいさつに立派な難橋センター理事長である伊藤さんの一言に私は大きな感動を覚えました。「命買でない方は皆さんと命買を払って会に参加し、会費を見て下さい。」と、キッパリ言い切ったのです。

こんな集まりにも連絡費は必要であり、それを捻出するために役員は田に身をつまみ出さなくてはならない。二つの支部で同じなのです。こんな方法を協力する場合は、会費の味をたまにもう一度考へてほしいと思ひました。

その夜は、支勿湖のほとりの宿で交流会が行なわれました。顧問の先生方を囲んで北海道各地から集まった栃友は、楽しそうに、夜明けの明りももたれて飲みあがりました。このほどの盛り上がりぶりでした。次の朝、高遠カートを乗り、湖面のスリルを味わって、別れを告げました。

私たちが栃木支部の四人は、車で札幌の名所を案内してもらい、大いに満足したのです。大連り公園の芝の上におこもるで、おすしを食べる事など、夢のまた夢でした。

はあはあすの黄昏くかわい実に従われ、再び北斗星の人となつた私たちは、無事旅が終つたことに感謝して、おすしを食べたため、心地良い眠りの中で、おすしを一つ一つに中絶する夢を見ました。

おたよりコーナー



今年も下記の方々をはじめ、たくさんの皆様より年賀状を頂戴しました。この場を借りて厚くお礼申し上げます。現在入院されている方、回復されて希望をもって新年を迎えられた方、今年こそはと思いを新たにされた方など、近況は様々でしたが、希望をもって明るく前向きに前進して参りましょう。今年もどうぞよろしくお願ひ致します。

迎春
明日に
むかって
はばたこう



・ 昨年は大変お世話になり
ありがとうございます。
本年も何卒よろしくご指導の程
お願ひ申し上げます。

1993年 元旦
友の会 滋賀支部 運営スタッフ一同

寺山まみ



賀正
笑西



献春

一九九三 元旦

しんねんこころ
しんねんこころ
しんねんこころ
しんねんこころ
しんねんこころ



さて、今年は何んなとりを探しましょうか……
今年もよろしくお願ひします。

玉木 朝子

皆様お年賀調子はいかがですか。私は元旦、
正月の元日も十五日の祝日も遠征日です。元気が
ない、毎日を過ごして居ります。皆様のお健康も
お祈り申し上げます。

入会申込書の後で頂いたお便りより

その1

何か良い情報がありましたら、お教え下さい。

現在子供は中学2年生ですが、腎臓が悪く月1回免疫抑制剤で治療中のため、1週間学校を休み副作用の吐き気がなくなれば通学していますが、色々と問題があり大変です。特に学校側で体育の授業とか長期欠席のため、試験も受けていないので評価出来ないため1となるところを担任の先生のはからいで、1学期だけ評価出来ないということにしてくれましたが、次から次へと色々なことがあり、戸惑っています。何とか親子ともども頑張っ明るく一日一日を送っています。私は勉強よりも健康が第一で、健康だから明日があると思います。(旭川市 K・S)

その2

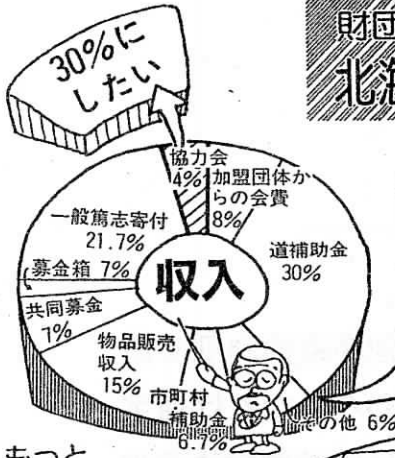
記念誌ありがとうございました。毎日少しずつ見ております。私も62年12月にすごいめまいがきて、近くの病院で見てもらいめまいの方は落ち着いたのですが、その後微熱が3カ月以上も続いて、大きな病院で見てもらったところ膠原病といわれたいへんショックを受けました。

物が二重に見えたり、胸が悪くなったり、頭が痛くなったり、その他いろいろあって、精神的にもいらいらして2年間は本当に大変でした。でも今は年数とともに自分の体の具合を見て、週に2~3回注射に通っています。今は良くもなく、悪くもなく、落ち着いて過ごしております。『いちばんぼし』楽しみにしています。これからもよろしく願います。(苫小牧市 H・O)

財団法人

北海道難病連の協力会にお入り下さい

1口2,000円を毎年1回ご寄付下さい



将来の安定した財源の確保のためには毎年1口2,000円の寄付を下さる協力会員が1万人必要です。2分の1は、部会(疾病別患者会)や支部の収入になります。



もっと

支部づくり

地域の仲間と地域の医療と福祉の向上を!!



支部

。患者と家族の生活を
守ろう
。要望・陳情・
請願活動



全国の仲間と世界の仲間と

難病センターの運営も

難病連の運営

難病無料検診・相談会

相談活動や援助ボランティア活動

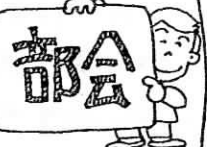


早期発見早期治療
原因の究明、治療法の開発を

支出



調査・研究・啓蒙活動
レクリエーションにも



部会の運営

疾病別に25団体

機関誌・ニュースの発行



医療講演会

お申込みは 北海道難病連または、部会・支部へ

(2分の1が部会(疾病別患者会)や支部の収入になります)

ご入会は 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター TEL 011-512-3233



事務局からのお知らせ



2月28日現在

★ご寄付いただきました

佐藤みよ子様	太田久美子様	出口美智子様
新岡 典子様	船樹 玲子様	後藤 幸枝様
波多野静枝様	山下 美紀様	大和田一夫様
大橋 文子様	古瀬 京子様	日野 京子様
柴田 宣子様	佐川 昭 様	芦田久美子様
長谷川和子様	西野 芳子様	片岡 治美様
鈴木 綾子様	小野夕美子様	中川 孝子様
匿名様		

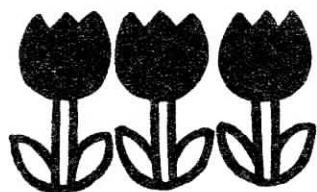
合計 67, 440円 (1992.12.1~1993.2.28)

☆ありがとうございました

★新しく入会された方たちです

田畑 和子 (シェーグレン症候群 桧山郡江差町)
平川 蓉子 (強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 美唄市)
合田みどり (全身性エリテマトーデス 登別市)
川崎とも子 (全身性エリテマトーデス 函館市)
相星 晃 (強皮症 千歳市)
中川 孝子 (全身性エリテマトーデス 函館市)
相馬イヨ子 (シェーグレン症候群 札幌市)

☆どうぞよろしくお願ひします



この度、友の会北海道支部が日頃より医療講演会や相談会などでたいへんお世話になっております北海道大学医学部付属病院第二内科の教授に、膠原病などの免疫疾患が専門の小池隆夫先生が就任されました。

友の会では着任されてからまもなくお会いして、友の会ことをいろいろとお願いしてきましたが、今度は是非医療講演会と相談会をお願いしたいと考えています。

遠来の患者は大変

「非常に快適で、学問には大変良い環境です」—北大医学部第二内科教授に就任した小池隆夫さんの着任



半年の感想。同大出身で、カリフォルニア州立大、京大、千葉大を経て昨年八月に母校に戻った。

通勤時間が大幅に短縮されたことを喜びながらも「広い北海道では、千葉に比べて遠方から来る人が多い。大学病院の治療は一度では終わらないので、大変だと思えます」と話す。専門は膠原病（こうげん）病などの免疫疾患。「日進月歩で、五年前とは相当変わりつつある面白い分野です。若い学生にこの分野を志してほしいですね」

1993. 2. 18 北海道新聞

特定疾患の継続申請の手続きはもうお済みですか？

特定疾患の継続申請の時期です。今使用している『特定疾患医療受給者証』は3月末で期限が切れます。まだ手続きをされていない方は、至急主治医の先生に個人調査票を記入して頂き、保健所で手続きを行って下さい。

あ と が き

3月も10日を過ぎると、日差しも急に春めいて雪解けも急速に進んでいます。待ってましたとばかりに、いち早く顔を出す水仙やクロッカスの小さな芽。猫たちの愛のささやき。（これはたいへんやかましい！）コートや靴を軽い春物にかえるときのあのウキウキした気持ち。北国ならではのトキメキですね。

いつ回復するかメドもたたない、不況ムードの中でもやはり春の訪れはうれしいものです。

ただ、季節の変わり目は体調を崩しやすいのでくれぐれもご注意ください。

今年も素敵な出会いがたくさんありますように。そのためには心身ともにブラッシュアップしなくては！私は馬毛ブラシで背中をこすりすぎてちょっとヒリヒリしています。（れ）

~~~~~  
<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

〒060 札幌市中央区北9条西19丁目55 細川 久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 251号 100円  
いちばんぼしNo. 88 平成5年3月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~