

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 261号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成5年12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. 92

〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇	
もくじ	〇
1993.12.10	〇
支部だより	〇
〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇	

◆医療講演会	河野通史先生	.. P 1~P 7
『膠原病の日常生活』		
—自分の病気を正しく理解するために—		
◆健保改悪に反対する緊急署名と募金の お礼とその後の報告		.. P 8~P 9
「11.15 健保改悪は許さない患者・家族大行動」 に参加して	渡辺 愛子	.. P 10
◆地区だより		.. P 11~P 20
□釧路地区	渡部 小夜子	
□名寄地区	藤田 郁子・滝本 はるよ	
□北見地区	瀬戸 愛子・新岡 典子	
◆おたよりコーナー		.. P 21~P 22
♥結婚しました		.. P 23
◆難病連協力会のお願い		.. P 24
◆膠原病アラカルト		.. P 25~P 26
◆事務局からのお知らせ		.. P 27
◆あとがき		.. P 28
〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇		





膠原病の日常生活

～自分の病気を正しく理解するために～

〈市立札幌病院オ2内科〉 河野 通史 先生

20年前と言いますと、まだ私は医学部の学生でした。昭和50年に卒業して医者になりましたが、その当時は膠原病という病名を患者さんに直接話をするかしないか迷った時代です。

昭和40年代、SLEは5年間で50～60%の生存率しかないという時代でした。その当時のような、医者が患者さんに「あなたの病気は何ですよ」とはっきり言えない時代から考えると、「日常生活について」ということで、どういうふううまく病気とつきあっていくかという話題ができるというのは、非常に素晴らしいことだと思います。個々の患者さんはいろいろ問題があって大変かもしれませんが、今20年経ち、それだけ進歩したということですから、そういう進歩をうまく自分のものにしていく、つまり生活の質を上げられるかどうか、それが非常に重要な時代になってきたのだと思います。

膠原病の中に古典的な膠原病は6つあり、それ以外にシェーグレン症候群があり、血管炎症候群の中にはアレルギー性肉芽腫性血管炎とか、ウェゲナー肉芽腫とかたくさんあります。これらの膠原病の周辺疾患を合せれば、ものすごい数になります。それぞれ一つずつ治療も違いますし、同じ病気でも薬の使い方が全然違うことがあります。ですから、それをまとめてお話しするのは非常に困難ですので、私が日頃感じているようなことをお話しして、あとは相談会で各々の病気について質問していただければと思います。

先ほど生活する上での生活の質ということを行いました。患者さんを見ている医者の側でもそういうことが問題になってきております。「クオリティ・オブ・ライフ」といって、生活の質をどう良くすることが問題になってきております。

難病に指定されたということで、経済的な面がある程度保障されています。医療費に関したことは、少し前は特定疾患に附随したことは全部制度内でみようという感じでしたが、最近には本当にその病気に関連しているのかどうかを事務の

方が詳しく医者に聞いてきて、よく説明をしないとだめだという動きが出てきてい
ることが心配です。財源が厳しくなってきて、そういう問題が出てきています。

また社会的な面では、こういう会にみんなが出てきて話ができるようになったこ
と。交流ができて、社会的な情報が入りますし、助け合うこともできます。

「クオリティ・オブ・ライフ」のもう一つの面というのは身体的な面。それは自分の体
が調子悪いという場合に、それに対してどう処置するかということがきちんと分っ
ていないと、いろいろな支障が出てくるということです。

「クオリティ・オブ・ライフ」の4つめの面というのは、精神的な面だと思います。こ
れが皆さん方の悩みの一番大きなところではないかという気がします。

精神的な面で、特に病気が分らない場合、症状が出ていても診断されなかった
時期の不安はものすごいと思います。逆に「これは公費で医療費を免除する病気
です。難病指定になっています」と言うと、非常に不安になってしまう場合もあり
ます。そういう不安をどう変えてあげられるかが非常に大事だと思いますが、実
際の診療の中では時間がないということも含めて、非常に不満足な状況になって
いるということを実感しています。入院をした時にはいろいろ説明ができるので
すが、外来で診断して外来で治療できるような病気の場合にはなかなか十分
な説明ができません。



シェーグレン症候群という病気は乾燥症候群といまして、喉が乾いたり、
目がゴロゴロしたりするのですが、それ以外に筋肉痛や関節痛などの症状が出
てきます。症状として患者さんが不安に思うのは自律神経症状です。また、
うつ状態のような精神神経症状がとて強く出ることの多い病気です。

病気の療養中、その病気でいろいろな症状が出るけれども、それが自分でコント
ールできる症状なのか、すぐ受診して処置をしなければいけない症状なのかの見極
めがとて大事になります。

シェーグレンの症状というのは、例えば関節痛の場合、リウマチと違まして
同じ関節が何週間も続いて痛いという関節症状ではありません。シェーグレンの
典型的な関節痛の場合は数日、短い人は数時間で良くなります。それでまた
別の関節が痛くなる。そういうことの繰り返しです。ですから不安になるわけで

す。しかし診断されて何ヶ月か経過すると、こういうものなのかとだんだんお分りになるかと思えます。リウマチのように機能障害を起こさないということが分っていけば不安が軽減されます。ところがそういうことはある程度経験をつまないと分りません。

膠原病も含めて内科の病気は大体慢性の疾患で、治りきってもう来なくていいですという病気はありません。例えば、糖尿病でも高血圧でも気管支ぜんそくでも重い人は重篤になりますし、軽い人は普通の人と同じように生活ができるわけです。どいう病気をとってみても、治ってしまったから来なくていいですという病気はほとんどないわけです。やはりどれもコントロールする病気なのです。

難病と指定されて医療費を免除されていますが、慢性の疾患ですと付き合っていかなければならないということからすれば、先程挙げた疾患とは変わりありません。ただし、先程の疾患の場合は進行性ではない。そこが違うかもしれません。

シェーグレンに限らず、SLEでステロイドを飲んでいる場合にも自律神経症状が出る場合があります。

ステロイドの量が多い場合にはイライラするとか、眠れないとか、副作用がいろいろありますが、量が減ってきてても必ずしも副作用の症状が全部無くなるわけではありません。症状がとても強い人もいるわけです。

そういう症状がでた時に、それがすぐ処置をしなければだめなものなのか、そうではなく自分でコントロールできて大丈夫なものなのかという判断ができることによって、不安がかなり解消されると思います。

シェーグレン症候群は関節の症状、筋肉の症状があっても、自分で何回か経験すると、すぐ処置が必要かどうか分ります。急いで処置をしなければいけない場合は、関節が熱をもって腫れてきた時です。これはシェーグレンに一番多く合併するとされている慢性関節リウマチが合併した可能性があるので、放っておいてはいけません。慢性関節リウマチの場合、きちんと治療をしなければ変形して運動障害が出てくるからです。

自分の病気の状態を自分でみられるように、少し工夫して観察してみること

が大事ではないかと思えます。初めは慣れなくて自分で判断してはいけないのではないかと思うかもしれませんが、何回か繰り返すうちに「こういう症状はみているいい症状なんだ」と分ると思えます。そうすると旅行などに出ても不安が無くなります。生活の場がとてつ広がるのではないかと思えます。

家族の人に自分の症状が分ってもらえないことも大きな悩みと思えます。調子が悪くて寝ていても、熱も何もないと怠け者ではと言われます。会社に勤めている場合も同じです。そういうことが重なって、うつ病のようになった人がいます。診察室に入ってきた患者さんの顔つきをみると、精神科的な治療が必要なのではないかと思われる人もいます。それが例えばリウマチですと、診察室に入ってきた時の顔つきを見ただけで、この人は調子が悪い、治療がうまくいっていないというのが分ります。こういった場合、家族や周りの人が理解してあげていないことが、精神的な安定がなくなるひとつの原因ではないかと思えます。

患者さんが退院する前に家族の方にお話するのですが、目で見て何かあるわけではないけれど、調子が悪くなることがあって患者さんは辛い、そういう時は気分転換をさせるような形で手伝ってあげるようなことが大事です、と説明しても家族にはよくわかりません。非常に患者さんにストレスがかかるのではないかと思えます。

完全にうつ状態になってしまった人は精神的な管理が必要です。実際に精神科的に薬物療法を行なったら、簡単に良くなったということがあります。そういう打開策が自分で見つけられない場合には、主治医とよく相談してみたい方向にもっていくことが必要かと思えます。

ストレスが大きく関与した例ですが、シェーグレン症候群でレイノーが強い人がいました。ある病院の総婦長をしていて、レイノー症状に対していろいろ薬物療法をしましたが、あまり良くなりません。話を聞くと人事問題などで非常にストレスが溜まっている。それで一時仕事を辞めることをすすめました。辞めたらレイノー症状が良くなってしまいました。現在看護婦として働いています。

シェーグレン症候群で腎臓とか肺に障害がない場合は、積極的な治療

はあまりしません。いろいろな症状が出てきますが、それぞれに薬を使いますと薬の種類が多くなってしまいます。その症状を一つずつみてみますと、薬が無くても自然に治まることが多いのです。薬には必ず副作用がありますので、薬を使う時は副作用とのバランスを考えて使います。

ですから、一過性ですぐ良くなるような症状に対して強い薬を使うことは良くないと思います。

シェーグレン症候群単独であまり重症でない場合は2~3ヶ月に1回の通院で検査をするだけで良いということを患者さんにお話しします。症状が非常に強くて、その時に抑えなければいけないという場合には、一時的に痛み止めの強い薬を使う場合もありますし、ステロイド剤を少し使うこともあります。しかし、ステロイドの副作用を考えた場合に、使用しなければ生命に関係するような臓器障害が出てくる場合は別にして、長期に使うことはあまりしません。

自分の症状がよく分ってコントロールできる場合、つまり薬を使わなければ使わなくて済むという場合は、それが一番ということが言えます。自分の病気や治療については、主治医によく聞いて、納得することが大事です。疑問が残ったままというのは問題です。



一般にステロイドで治療して良くなった時点で、次に副作用を何とか少なくするように考えます。維持量をどこまで減らせるかという試みを必ずやってみる必要があります。長く飲んでいる場合には、少しでも減らすという努力が必要だと思います。

また受診の頻度は、ステロイドを飲んでいても落ち着いていい状態の場合は、私のところだと1~2ヶ月に1回ということがあります。薬によっては2週間分しか出せない薬があるので、その場合は薬だけ取りに来てもらいます。

これはあまりお聞きしたことはないのですが、病院に受診すること自体がかなりストレスになるということがあるのではないのでしょうか。安定している状態では、受診回数をなるべく減らしてあげたいと思っています。

ステロイド治療では何回も言われていることですが、ステロイドの減量は必ず主治医と相談しながらしていただきたいと思います。

1回病気が悪化してステロイドを飲んで落ち着いたのに、また悪くなる人がたまにいます。そういう場合は自分でステロイドを調節したということが圧倒的に多いのです。症状がないからと思われるかもしれませんが、症状が出る前に血液に異常が出ているので、それを把握するのがとても大事なのです。

医師も薬を減量したいと思っているのですから、相談をして悪くならないようにということを考えて減量することが必要だと思います。

膠原病の増悪因子は教科書にもたくさん書いてありますし、よく問題になるのですが、SLEの場合、日光曝露が悪いということは当り前のこととしてよく知られています。確かに海水浴に行ったその日から熱が出て、関節が腫れて、初めてSLEと診断され、治療をして良くなったという症例が多いです。ところがきちんと治療して完全に落ち着いた段階から維持量になった人が日光を浴びても悪くならないということがけっこうあります。病気が完全に落ち着いている場合にも増悪因子の一つではあるけれど、それがすべておきるわけではないし、普通の生活の時に少し浴びるくらいではそんなに気にすることはないように思います。⑥

私もかなりSLEの患者さんを見ていますが、悪くなった時の原因を調べた時に、考えられないような日光の浴び方(例えば海水浴など)ではなくて、普通の生活で日光を浴びたくらいで悪くなったという経験はありません。確かに避けなければならない増悪因子ではあるけれども、1~2ヶ月に1回くらいの通院でいいほど安定している場合には、そんなに神経質にならなくてもいいのではという気がしています。

若い方の場合、妊娠・分娩が問題になりますが、SLEの場合には特に腎臓にどのくらい障害があるかということ、病気が落ち着いているかどうかということが大事です。また、分娩後に悪くしないようにする処置が必要ということです。現在では簡単に抗核抗体などの血液検査ができるようになりました。ですから早期に診断できます。それでステロイドできちんと治療すると子供を産めて、普通の結婚生活ができる人が増えました。



腹部症状は頻度の多い症状です。強皮症では、飲み込みが非常に辛くなるなどの内臓病変を持っている人がけっこういます。消化を助ける薬を使うとか、頻回に食べるようにするとかしてコントロールすることが必要です。

シェーグレン症候群でよく間違えられるのが膵炎です。血中のアミラーゼが高いと膵炎と診断されますが、シェーグレンの場合、唾液腺からアミラーゼが出ることがありますので、膵臓からのアミラーゼではなくて唾液腺からということがよくあるからです。

お腹が痛いという症状は、必ずしも潰瘍とか炎症がおきたりということがなくても、胃のぜん動とか腸のぜん動が非常に強い場合に痛みとして感ずることがあります。この場合は心配いりません。

最後に、病気がある程度コントロールされていても、療養が長くなることによるストレスがあります。これを打開するのは非常に難しいのですが、ある程度の時期を過ぎたら自分の病気の状況とか症状をよく知ることが必要です。そうすることによってストレスが軽くなることもあると思います。

みなさんの病気は難病指定になっていますが、安定期になった場合は、他の慢性疾患と極端に違うものではない。だから、何で自分の病気だけ治らないのだろうと考えないことです。他と違うというふうに考えると生活の幅が狭くなってしまいますので、安定した状態では一般の慢性疾患と同じと考えていただければと思います。



これは8月1日「第20回難病患者・障害者と家族の全道集会」分科会として行われた医療講演会です。

健保改悪に反対する緊急署名と募金の お礼とその後の報告

前号でお願いしました緊急の署名行動と募金にたくさんのご協力を頂き、誠に有難うございました。今までにかつてない反響があり、友の会としても署名数、募金額ともに最高を記録しました。

署名数 1,586名 募金額 235,100円 (12月1日現在)
全国でも2カ月足らずの間に約97万人分の署名を集めたそうです。そしてこの後の渡辺さんの報告にあるように11.15集会へとつながっていきました。また、会員外の方からは次のようなお便りを頂戴し、署名用紙を送らせて頂きました。

こんにちは。私はSLEの患者ですが、友の会の会員ではありません。実は友の会に入っている友人から、また北大第2内科外来に置いてある「いちばんぼし」を読んで、私たちが今使っている特定疾患、特に患者数が多いSLEが予算からはずされる、首切り、またプレドニンと一緒に飲んでいる胃薬が自己負担になるかもしれないということを知り、とても他人事のように聞いてはいただけませんでした。こうして私が何気なく使っている特定疾患も、この友の会の会員一人一人が大変なエネルギー、労力、そして必死の思いで訴え続けてこられたお陰（運動）で、今こうして私はうけているんだと考えれば、その人達のことを思うと胸がいっぱいになり言葉がありません。その友人より署名運動をしていると聞き、せめて私も署名だけでも参加というか協力したいと思い手紙を書いた次第です。

このような状況で行われた私たちの反対運動が、今ようやくとりあげられようとしています。今の状況を正確にお知らせするために、難病連から届いた至急の途中経過報告もそのまま掲載します。その後の結果や健康保険改悪の具体的な内容についてはまだわかりませんが、おっとお知らせしたいと思います。

今、私たちの立場は非常にきびしいものがあります。これだけの署名を集めたからといって安心出来るわけではなく、きびしい状況であることに変わりはありません。これからの私たちの生活を守るために、今こそ一人一人の小さな声を集めて、大きな声にする時です。

至急

道難連第9360号

1993年11月25日

加盟各団体及び支部
及び理事、監事 各位

財団法人北海道難病連
事務局長 伊藤たてお

医療保険審議会「建議案」提出の
見送りについて

医療保険審議会では、入院給食費の健康保険はずし等を含む「建議案」を11月25日厚生大臣へ提出の予定（毎日新聞では24日付で報道）だったが、「反対」ないしは「慎重」意見に対するとり扱いについて意見が一致しなかったとみられ、11月25日の提出が見送られました。

私たちの運動の大きな成果の表れといえるでしょう。

97万署名と11.15デモの威力です。

ただし、12月8日再度提出することが予定されており、予断は許されません。

現在JPC事務局にはかつてなくマスコミの取材が殺到しています。（テレビ朝日、日本テレビ、フジテレビ、TBS、東京新聞、アエラ等）。

今ようやく私たちの声がとりあげられようとしています。

あと一息、反対運動をもりあげましょう。

各団体会員、支部構成員、署名ご協力の皆様へ現状をお伝え下さい。

11.15大集会とかつてない署名数、国会議員面会所での感動のデモ行進が今、目の前に浮かんできます。

「11.15 健保改悪は許さない 患者・家族大行動」に参加して

札幌市 渡辺 愛子

10月3日の健保改悪反対街頭署名運動に初めて参加して、なかなか署名をもらうことが難しく、チラシさえ受け取ってくれない状況にガッカリもし、又これが現実なのかと思いました。

約2ヶ月弱の署名活動では、いつものとは違うという焦りのようなものを感じました。それは慢性患者にとって、いつ入院するかわからない身にとって切実な緊迫した内容だったからで、今までにない盛り上がりを見せ、11.15の大行動となりました。

出発前日は暴風警報の出ている中、センターで結団式を行い、事務局、栄養士の会の皆さんに見送られて興奮気味に36名出発しました。ところが、東京はこの日から異常に暑くなったとか……。

この夜、各地の難病連、全患協など、いろいろな団体の約500名の参加で交流集会が行われました。会場いっぱい、立ちながら、食べながら、飲みながら、普段他の患者会の方とお話する機会もない私には、生の声で苦しんでいた、つらかった話を聞くと胸が熱くなりました。

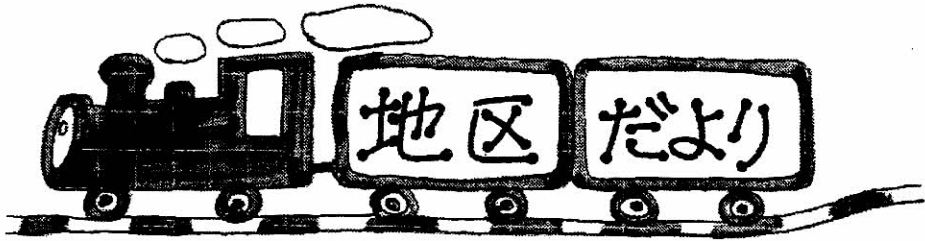
15日当日、お天気は最高、まるで北海道の夏でした。

午前中は患者の訴えとして3名の方がそれぞれの病歴をお話しされ、涙ぐむ人もあちこち見られました。この時点で署名は770,000名と発表があり大きな拍手がわきました。

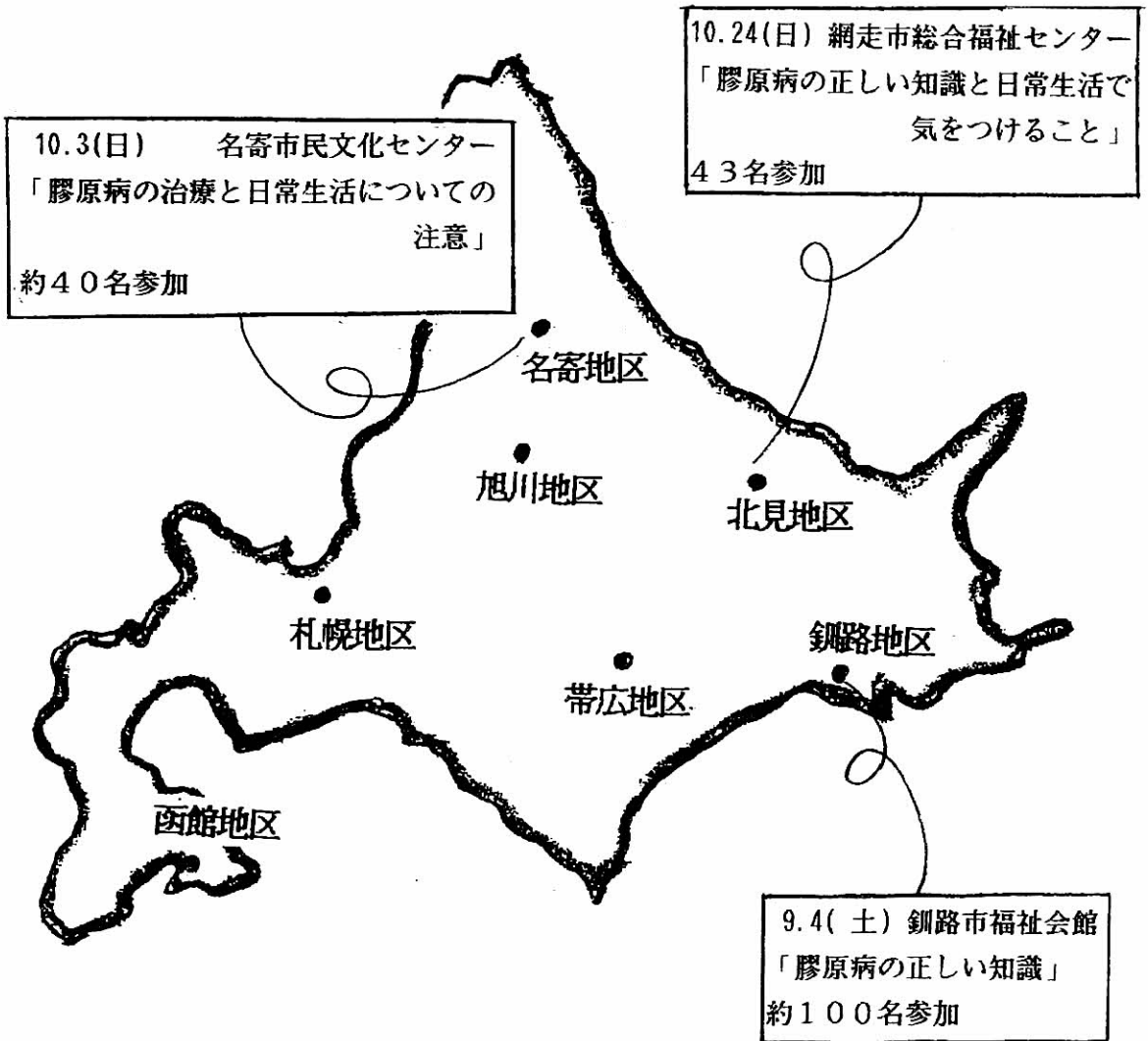
日差しの照りつける中、北海道を先頭に慣れないシュプレヒコールを繰り返しながら約2kmのデモ行進が始まりました。

暑さと興奮で汗ばみながら、どうしてこう身体の不自由な人、目の見えない方、車椅子の方などが、いち早く行動せざるを得ないのかという事に苛立たしい気持ちになりました。

何事も一步一步進むしかありません。一人一人が意識を向け、今出来る状況の時には行動しよう、そんな思いにかられました。でも正直なところ、すべて認識不足でいつの間にか終わっていたというのが実感です。



今回の地区だよりは、各地区で行われた医療講演会の報告が届きましたのでそれを特集してみました。それぞれ各地区の担当の方と札幌から行った運営委員の方に報告して頂きました。地区の特色ある様子がお分かり頂けると思います。



釧路地区連絡会 発足10周年記念 医療講演会を終えて

釧路市 渡部 小夜子

釧路地区連絡会発足10周年を記念しての医療講演・相談会を去る9月4日、福祉会館で行いました。

講師には市立釧路総合病院・阿部敬内科部長をお願い致しました。地元の医師による地元での講演、この会が発足した10年前から描いていたことでした。

10周年記念行事ということもあって事前にいろいろな形で報道され、かつまた後援に釧路市、釧路保健所の快諾、ご協力も頂いての準備でしたが、当日まで人が集まるかどうか不安ばかりでした。

50名くらいが定員のような会場で、約100名くらいの参加者が来場、受付の机も急ぎ廊下へ放り出し、椅子を担ぎ込み、資料コピーに走り回り、全く嬉しい誤算でした。

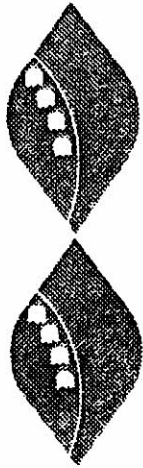
『膠原病の正しい知識』と題して、患者としての基本的なお話を中心に1時間くらい、その後相談会へ移りました。

現在、市立病院では毎週金曜日に「膠原病外来」を設けているのですが、そのことも知らずにいた人も多いようでした。友の会の存在PR、阿部先生とのパイプ、意義あるものだったとの思いを深めております。

お忙しいところを札幌から駆けつけて下さった小寺支部長、ゼロの状態から共に10年、私以上にいつも頑張ってくれている鈴木裕子さんに心より御礼申し上げます。

また明日からの1ページを開きます。

道東・北網



難病の膠原病 講演と相談会

4日、釧路で開催

国が難病に指定している
膠原(こうげん)病について正しい知識を持ってもらおうと、全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会(渡部小夜子代表)が四日

午後一時半から、釧路市幸町九丁目の釧路市福祉会館で「膠原病医療講演会と相談会」を開く。

釧路地区連絡会によると、膠原病は二十代で発病することが多く、患者の九割が女性だといふ。発熱や吹き出物、内臓疾患などの症状が出る原因不明の病

気。二十年前ほど前までは死亡率が二割近かったが、現在ではステロイド剤の投与により、日常生活にはあまり支障がないといふ。釧路支庁管内には、約百八十人の患者がいるとみられる。

医療講演会と相談会は、発足十周年記念行事として開催される。市立釧路総合病院内科部長の阿部敬医師が「正しい治療法」と題して講演する。

現在、同連絡会の会員は三十人。渡部代表は「ブライバシーの問題もあり、潜在患者の発見が難しい。今回のような機会に、会員の

加入を呼びかけたい。医師とも気軽に話す機会も少ないと思うので、ぜひ多くの人に参加してほしい」と話している。参加費五百円。

1993.9.2 朝日新聞



原因不明の病氣、
膠原病についてもって正しい知識を持ってもらおうと「膠原

病医療講演会・相談会」(全国膠原病友の会道支部、同支部釧路地区連絡会主催)が今月四日、福祉会館(釧路市幸町九の二)小

膠原病

ホールで開かれる。
同連絡会発足十周年の記念行事。膠原病は原生病の特定疾患、いわゆる難病の一つで、発熱や関節痛、皮膚疾患、内臓病等をともなう。患者の九割は女性で、二十代前半に発病するケースが多い。

4日に講演、相談会

同連絡会は年三回ほど親睦会や勉強会を開いて会員同士の交流を図ってきた。会員は三十人だが、患者は釧路市内で百三十人、同管内で百八十人にのぼると推定される。同連絡会主催の講演会は三回日だが、今回初めて地元・釧路の医師が講演。
講師は市立釧路総合病院内科部長の阿部敬氏。テーマは「膠原病の正しい知識」で午後一時半～四時。参加費は五百円。問い合わせは渡部さん(0154・23・3058、夜間22・3960)まで。

1993.9.1 毎日新聞

初めての 名寄地区 医療講演会を 無事に終えて

名寄市 藤田 郁子

10月3日、快晴、秋晴れのすばらしい天気です。みんなの心配第一番目は解消です。名寄の場合、会員数が5名（講演会后2名増）と少なく、今回は会員になっていない患者さん、そして家族の皆さんに大変なご協力をいただきました。この協力がなければ、この医療講演会の成功もなかったと言っても言い過ぎではないと思います。

10時15分前、参加数は数名です。やはり士別の難病検診、旭川の膠原病医療講演の方に流れたのだろうか勝手にうらめしく思った事でした。

10時開演5分前、大勢の方々が集って下さり「バンザイ」と声を上げたい気持ちでした。結局40名近い方々の参加を得て、三森さん、滝本さんも「うん、成功だよ」と声を掛けて下さいました。中井先生も参加者は少なくとも平気だよとおっしゃって下さっていましたが、やはり心配だったのではと後になって思っています。遠くでは旭川、中頓別からの参加者の方もあり、膠原病の広い、強い勢力に少しびっくりもしたところですよ。

先生のお話は、私たち医学に素人でも分かり易く、時には厳しく、時には優しく励まして下さり、又ユーモアを交えてあっという間の1時間半でした。その後の質問にも的確に答えて下さり、みんな安心して療養を続けることができるかと喜んでおります。遠いところ本当にありがとうございました。

場所の設定から始まり、ポスター・案内状の作成、そして各病院、保健所、各新聞社、放送局への依頼と、初めての事ばかりでしたが、患者同志心の一つにして一つの事を成し遂げた喜びはひとしおだと思えます。改めて皆さんの力の強さを感じると同時に有難く思っております。

これからはいろいろな難しい問題も多くなってくると思いますが、みんなの力で一つの事を成功させたという自信を踏み台に、難病という言葉に負けることなく“みんなで背負えばこわくない”とおっしゃった中井先生の言葉を思い出しながら生きていきたいものです。

最後になりましたが、三森さん、滝本さんには本当にお世話になりありがとうございました。又、準備の面で友の会支部の皆様にもお世話になりました。感謝致しております。

代表して書きました。うまく伝わるかどうか分かりませんが、名寄地区の患者みんなの気持ちと書いて下さいます様、本当にありがとうございました。

名寄地区医療講演会に参加して

札幌市 滝本 はるよ

去る10月3日(日)「名寄地区医療講演会・相談会」が名寄市民文化センターで行なわれました。前日、勤医協 副院長の中井 秀紀先生と三森さんと私の三人は、夕暮れの札幌を後に、名寄に向かいました。

名寄駅では、藤田さんに迎えて頂き、娘さんの車で宿泊先である「グランドホテル藤花」行きました。チェックインした後、近くのお寿司やさんで、役員の皆さんと会食し歓迎をうけ、とても楽しい一時を過ごしました。

当日は、秋晴れで藤田さんのご主人が、ホテルに迎えに来て下さり、会場へ向かいました。会場では、役員・患者さんたちが手際よく準備を進めて下さっていました。

中央演台には、支部で用意された、お花が飾られ会場をととても華やかな雰囲気なものにしてくれていました。

会場では受付が始まり、参加者の皆さんにJPCの署名をお願いしたり、いちばんぼし・ハンドブック・シャンプー等の販売なども行ない、特にハンドブックは、売れ行きがよく、足りないほどでした。

今回、名寄地区が出来て始めて、このような医療講演会を行ない、市内、士別、下川、中頓別などから予想を上回る40名の参加者となり、会場を埋めつくしました。その中には、保健婦さん、看護婦さん、看護学生さんなども参加して頂きました。

司会は、名寄地区の藤田さんの誠意を込めた進行で、最初に支部長代理として、三森さんの挨拶で始まりました。

中井先生の医療講演は、「膠原病の治療と日常生活についての注意」というテーマでSLEを中心に症状、検査、治療など細かくお話して下さい、とてもわかりやすく、皆さん真剣に聞き入っていました。

最後に先生のお話の中で、病気だからといって悲観的にならず、前向きに物事を考え、自分自身可哀想だと思わず、自分の人生を有意義に過ごし同病相哀れみ、例えば、友の会に入会したりして患者同志で交流し合い楽しい日常生活を送って頂きたいと、励ましのお言葉を頂き、私たちもこれから、皆さんと一緒に頑張らなければという気持ちにさせられました。

その後、相談会に入り、皆さん、日頃、聞くことの出来ない事、不安に思っていること等、熱心に質問されていました。

私自身、今回このような友の会地区連絡会が主催して行なった医療講演会に、運営委員として参加したのは始めてでしたが、こんなにも多くの方々に参加して頂き、いかに地方における専門医の不足、的確な知識を得る場所の不足ということを実感いたしました。

そして、役員の方々や、藤田さんの御主人の御協力で、講演会のパンフレットを遠く、中頓別の方まで配ったというお話を伺い、今回の講演会に対する、皆さんの熱意を強く感じさせられました。

これからも、皆さんで力を合わせ、より一層頑張ってください。名寄地区の皆さん本当に、ご苦労様でした。



現実見据えて生活を

名寄で膠原病の講演会

【名寄】難病の膠原病（エリテマトーデスなど）数種（うげん）病に関する講演会が三日、市民文化センターで行われ、患者とその家族ら約四十人が参加した。全国膠原病友の会北海道支部名寄地区（藤田郁子代表）主催による初の試み。

膠原病は、皮膚や筋肉、関節、骨、内臓などを結びつける役割を持つ結合組織の免疫異常によって、それぞれ臓器が炎症を起こす。皮膚が硬くなる強皮病や、湿疹（しっしん）をはじめ、腎臓（じんぞう）、心臓などに障害が出る全身性



膠原病についての初の講演会

エリテマトーデスなど数種類の病気の総称でもある。名寄地区では約二十人の認定患者があり、似たような症状で悩む人は、他にも多数いるとみられている。

この日は、勤医協中央病院（札幌）の中井秀紀副院長が「治療と日常生活につ

いての注意」と題し講演。「薬によって症状を沈静化し、一日も早く日常生活を営めるよう治療に励むことが大切。決して悲観せず、現実をしっかり見つめながら生きてほしい」と参加者を力付けた。

1993. 10. 5 北海道新聞

治療や生活の注意も

膠原病友の会で医療講演会

【名寄】全国膠原病（こうげん）病友の会北海道支部名寄地区主催の医療講演会が、三日午前十時から名寄市民文化センターで開かれた。

人間の身体の中には皮膚、筋肉、関節、骨、内臓などの組織を結びつける役割をしている結合組織という支持組織があり、その中に膠原繊維がある。「膠原病」は、免疫の異常によって炎症をきたした結果、膠原繊維を含む結合組織に変化を生じる病気。

全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎および多発性筋炎、慢性関節リウマチ、結節性動脈周囲炎などが膠原病と総称され、症状としては

発熱、発疹、関節痛、筋炎、内部疾患、脱毛、体重減少などが現れる。年齢的には二十歳代から四十歳代が多く、九割以上が女性。また、原因がわかっていないことから対症療法で対処。根本的治療法がないことで難病といわれている。

同日は、友の会の会員や膠原病と診断されている人たち四十人が出席。札幌勤医協中央病院の中井秀紀副院長を講師に「膠原病の治療と日常生活についての注意」の講演を聞いたが、出席者たちは自分の身にかかわっていることだけに、メモを取りながら熱心に聞き入っていた。

1993. 10. 5 名寄新聞



膠原病医療講演会を終えて

北見市 瀬戸 愛子

10月24日、網走市総合福祉センターを会場に、網走市では初めての膠原病医療講演会を開催しました。

斜網地区には膠原病の専門医がいないので、悩みや不安などをかかえている患者さんが多いのではないかとということで、網走市での開催を企画したわけです。

講師には、北見赤十字病院 内科部長 種市幸二先生をお願いし『膠原病の正しい知識と日常生活で気をつけること』と題して1時間半にわたりスライドを使い、SLE、強皮症、多発性筋炎、シェーグレンの症例を中心に現在の治療法を示しながら講演をしていただきました。講演終了後30分程度、講演の内容についての質問や、日ごろ感じている不安や疑問などを先生に聞いていただきました。

参加者総数は43名で（内会員11名）患者さん本人は27名でした。（内訳；SLE10、筋炎2、強皮症1、RA5、シェーグレン5、ベーチェット1、筋無力症1、不明2）

網走での開催ですので、一般紙や地元紙を通じてP・Rしましたが、果たして何人の方が来てくれるのか、とても心配でした。が、予想を超えた人達に来ていただきホッとしました。網走地元の方が24名、遠くは置戸からの参加もあり、主催者としては『良かったなぁ』と思っております。

今回の講演で特筆すべきことは、学会で発表されたシェーグレンの患者さんの妊娠についての11年間の研究データです。妊婦さん7人のうち2人に異常が出、その内容と治療法について示されました。シェーグレンについての認識を新たにしたところです。

日常生活上の注意として

1 過労を避ける

- 2 妊娠は計画的する
- 3 感染をさける
- 4 手術
- 5 薬のアレルギー
- 6 日光をさける
- 7 寒冷をさける
- 8 禁煙
- 9 民間療法にはしらない
- 10 マスコミの情報をうのみにしない

上手につきあうために

- 1 患者と主治医との良い信頼関係を保つ
- 2 薬（特にステロイド）は主治医の指示に従って服用する
- 3 定期的に通院・検査をうける
- 4 悲観的にならず、将来に希望を持つ
- 5 専門医にかかる

参加者からは

- ★ 膠原病は遺伝か
- ★ 娘（SLE）が農家に嫁いでいるが、日光に当たるので心配だが
- ★ 治療法の最新の情報はどのようにして伝わるのか
- ★ 膠原病手帳を復活させてほしい

などが出されました。

生の講演を聞く機会はなかなかありませんので、参加者の感想を聞きながら今後につなげていきたいと考えています。

道支部の大沢さん、新潟さんには遠くから来ていただき、フル回転で手伝えて頂きました。本当に感謝しております。有り難うございました。今後ともよろしくご指導のほどお願いいたします。

北見地区の医療講演会に参加して

札幌市 新岡 典子

10月24日、紅葉の美しい晩秋の網走で初めて、北見地区主催の医療講演会を網走総合福祉会館にて開催致しました。

あいにくの雨模様でしたが、42名の方が出席して下さいました。

始めに北見地区の瀬戸愛子さんの挨拶に続いて、札幌から出席の大沢久子さんの挨拶がありました。私も初めての地方でのお手伝いをさせて頂きました。

今回は、北見赤十字病院内科部長・種市幸三先生をお迎えして『膠原病の正しい知識と日常生活で気をつけること』と題して90分間お話ししていただきました。

SLE、多発性筋炎、強皮症、シェーグレン症候群について、スライドを使い、先生の患者さんの症例を交えての具体的でとてもわかりやすい内容の講演でした。

この後5名の方より質問もありまして、和やかなムードの中無事終了致しました。

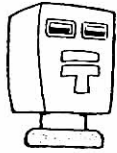
長い間病気をしていますと、とかく忘れがちになりそうな基本的なことを、私自身改めて心に刻んだひとときでもありました。

医学の日進月歩を信じて療養に努めましょう。

次回には、一人でも多くの会員の皆様とこの様な機会を通してお会いしたいですね。ご参加お待ちしております。

ご協力下さった皆様、お疲れ様でございました。又、元気でお会いしましょう。

有難うございました。



おたよりコーナー

最近の心境と近況報告

◎上磯町 K・A◎

日頃のご無沙汰に心よりおわび申し上げますと共に、役員の皆様のご活躍にただただ感謝しております。家族の署名だけですが送らせていただきます。また募金も少額ですが振込ませていただきます。

「いちばんぼし」と同時に、函館支部より事務所開設の案内をいただき、私がお手伝いをしなくなってからの十数年の間に、皆様病いをおしてすごい活動をしていたのだと、改めて敬意を称すると共に、自分の無関心を反省しているところです。また、「いちばんぼし」の地区だよりの中で、扇田さんがひとり責任を感じている思いが強く感じられましたが、私も含め当地区の会員ひとりひとりが入会した時の原点に戻り、友の会とのかかわりを考えていく必要があると思いました。

私事になりますが、現在アレドニン10mgでSLEは安定していますが、微熱、高血圧、胃潰瘍等と体調は万全ではありませんが、家庭生活は充実しています。これも主人、娘の良き理解があってと感謝しながらマイペースの生活を送っています。ただ嫁の立場になるとそうはいかず、時々ギャップを感じることもありますが、これも自分が決めたことと思ひなんとか頑張っています。なんだかグチになりましたが、思いのままペンを取らせていただきました。

皆様、御体に気を付けお過ごし下さい。



☆☆ 健保改正に反対する署名に協力して ☆☆

▶▶▶ 江別市 T・S

この様な状態の時に、入院費等の健保改悪の話は本当に身体にも頭にも良くない事ですよね。

「昔は入院費を作る事ができなくて途中で退院したり、借金をかさねたりで大変だった」という事が昔話になったと思っていましたのに、今またそのような状態になったらと思うとゾッとします。絶対に戻ってほしくない事です。

皆様もお身体など大変な事も多いかと思いますが、頑張っていたきたいです。

宜しく願いいたします。



▶▶▶ 芦別市 F・S

朝夕めっきり冷え込む時期となりました。皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。私は変わらず、今年の冷夏を過ぎようとしております。これからが大変でしょう。いつもお世話になってありがとうございます。

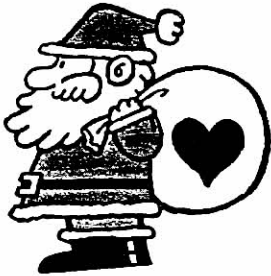
署名が終了しましたのでお送り致します。どうぞ宜しくお願い致します。くれぐれもお体を気をつけられますよう...



♡ 結婚しました ♡

★ずうっと極秘裏の進行で回りが?????。やっとご報告いただきました!!

萩原 千明 (旧姓 小寺)



今年の支部総会の交流会の席では、お茶をにごしたようなご報告をしてしまい申し訳ありませんでした。いろいろとご心配頂きましたが、お陰様で9月内輪にて結婚式を挙げ、10月より下記にて新生活をスタートしました。今後ともよろしくお願ひ致します。

★主人と二人で幸せ作りします。

金村 恵子 (旧姓 深尾)

私たち結婚しました。

これからは、二人で力を合わせて幸せな家庭を築いていきたいと思ひます。
今後ともよろしくお願ひいたします。

平成5年9月吉日

皆様 お元氣ですか。

会役員の方々に色々お力になっていただきました。

これからは、主と主と二人で幸せ作りします。

お力になっていただきました。

金村 直俊
恵子 (旧姓 深尾)

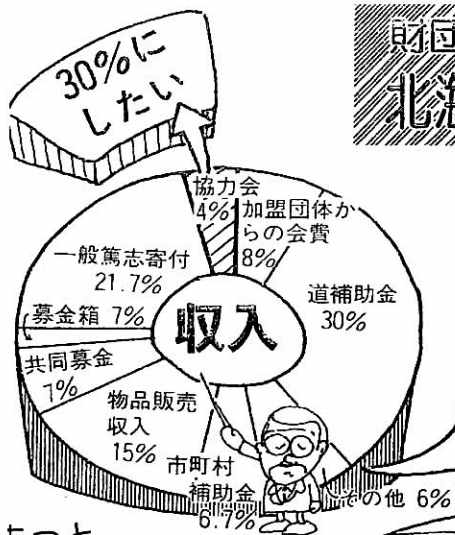


★これからもよろしく。

小菅 明美 (旧姓 川村) 1月15日より

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円の寄付を下せる協力会員が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!!



。患者と家族の生活を
。要望・陳情・
請願活動
守ろう



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

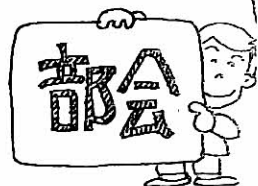
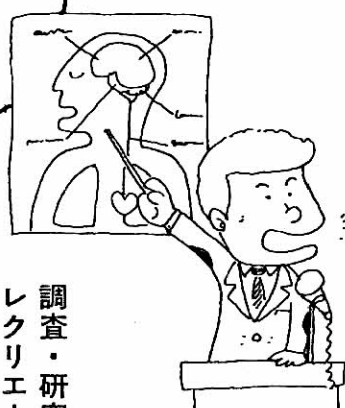
難病無料検診・相談会



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



部会の運営

疾病別に25

調査・研究・啓蒙活動
レクリエーションにも

機関誌・ニュースの発行



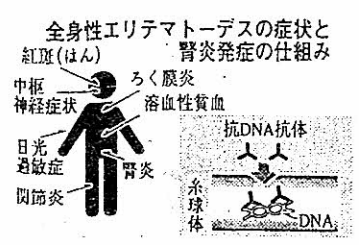
医療講演会

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



難病 SLE の正体を追う

皮膚に赤い染みができたり、腎臓、関節、神経などさまざまな臓器が侵されたりする難病、全身性エリテマトーデス(SLE)の正体が少しずつ分かって始めている。SLEは死亡率は低い、患者は若い女性を中心に全国で約二万五千人。細菌やウイルスなど外来の異物を排除するはずの抗体が、自分の組織を攻撃して起るのが特徴だが、この抗体の詳しい性格が明らかになってきた。



犯人は体内で誕生
SLEでは腎炎の克服が

腎臓に正の抗体が沈着

吸着膜使い症状を改善

最大の課題になっている。清には正の電荷を帯びた抗「死因の六〇%を、腎不全 DNA抗体が多く含まれて腎炎に伴う感染症が占めたのに対し、腎炎でないというからです」と、聖マリアンナ医科大学大難病治療研究センター(神奈川県川崎市)の坂根剛教授は説明する。

抗体除去で症状軽減
腎炎を起す犯人は、体内でつくられ自分の細胞核を攻撃する抗DNA抗体。腎臓になるかどうかを決める、腎臓の糸球体に沈着している。腎臓の組織自体、腎機能を低下させる。この負の電荷を帯びているの抗体が腎臓になったSLEで、正の抗DNA抗体がたE患者の腎臓に多量にある。まりやすくなるのではないことは、一九七〇年代には「か」となっている。

突き止められていた。しかし、さらに強い正の電荷を帯びた抗体があっても腎炎にならな人もおり、なぜその遺伝子も発見。生まれつきよくな差が出るのか分かっていなかった。

そこで坂根教授、鈴木登病、腎臓になる」と結論付講師らは、血清に含まれる抗DNA抗体の電気的性質、この遺伝子をつぎつぎに注目した。腎炎患者の血

清には正の電荷を帯びた抗「死因の六〇%を、腎不全 DNA抗体が多く含まれて腎炎に伴う感染症が占めたのに対し、腎炎でないというからです」と、聖マリアンナ医科大学大難病治療研究センター(神奈川県川崎市)の坂根剛教授は説明する。

抗体除去で症状軽減
腎炎を起す犯人は、体内でつくられ自分の細胞核を攻撃する抗DNA抗体。腎臓になるかどうかを決める、腎臓の糸球体に沈着している。腎臓の組織自体、腎機能を低下させる。この負の電荷を帯びているの抗体が腎臓になったSLEで、正の抗DNA抗体がたE患者の腎臓に多量にある。まりやすくなるのではないことは、一九七〇年代には「か」となっている。

突き止められていた。しかし、さらに強い正の電荷を帯びた抗体があっても腎炎にならな人もおり、なぜその遺伝子も発見。生まれつきよくな差が出るのか分かっていなかった。

そこで坂根教授、鈴木登病、腎臓になる」と結論付講師らは、血清に含まれる抗DNA抗体の電気的性質、この遺伝子をつぎつぎに注目した。腎炎患者の血

・助教は、患者の血清ではさまざまな電荷を持つ抗体を抽出して分析。正の抗DNA抗体が二種類抽出されたほかに、中性抗体も一種発見された。

「血清中の抗DNA抗体はさまざまな電荷を持つが、実際に腎臓に沈着するのはごく限られた抗体だけ。正と中性の両方の抗DNA抗体が、腎炎の原因になっているのだらう」というのが、佐々木助教の推測だ。

吸着法を
腎臓は改
善されるはずだ。実際に近畿大医学部、防衛医大、国立熱海病院などでは、抗DNA抗体を特殊な膜に吸着させる方法で、症状をある程度軽減することに成功している。

正の抗体だけなのか、
中性抗体もあるのか今
あるのか分
かからない
と、今後の
解析に期待
している。

東北大学医学部の佐々木教授

1993.6.8 北海タイムス



お天気診断学

16



今年の冷夏で、ストロブをたき続けている人がいます。多くは動脈硬化症などで体が温まりにくいが、中には膠原病(こうげんびょう)病に悩んでいる人がいます。

膠原病の中で、全身性エリテマトーデスは妊娠可能な年齢の女性を、全身性硬化症は中年以降の女性を主に侵します。エリテマトーデスは鼻からほおにかけて赤い斑が広がるように赤くなるのが特徴です。発熱があり、血液や免疫系にも広く異常がでます。全身性硬化症は強皮症と

冷えると内臓に異常

雷現象
雷現象は、血管や神経が過敏に反応するのですが、血液が凝固しやすくなることも関係があります。典型的な雷現象は、手足を冷やして冷たい水に浸すと、皮膚がそう白くなり、さらに進むとチアノーゼを起して紫色に変わり、暖めてもすぐに戻る時は充血して紅潮にま

冷えると内臓に異常
えたら大間違いです。レイノウ現象が起きたとき、心臓、肺、腎臓も同時に収縮するので、内臓にさまざまな異常が出てきます。

（井上 勝一・北大大学院地球環境科学研究科助教）

きました

答える人

つばた かずお

坪田 一男さん

東京歯大助教授
(眼科)



東京歯大市川総合病院
(千葉県市川市)
(菅野5丁目)

五十二歳の女性。四年前から手の関節に、はれた感じと鈍い痛みがあります。昨年からは眠っている間に口鼻がひびくような痒みを感じます。半年前から目が充血するので眼科で診てもらったところ、疲れ目とのことでした。症状は一体と思うのですが、何科を受診すればいいのでしょうか。(愛媛・I)

シェーグレン症候群

問 この方の病気は何でしょう。
答 お手紙を読む限り、シェーグレン症候群と考えられます。シェーグレンといふのは初めてこの病気を報告したスウェーデンの医師の名前で、目の乾き(ドライアイ)、口の中の乾き(ドライマウス)を主な特徴とする病気です。関節が痛くなる人もいます。外分泌腺(せんとくせん)がリンパ球によって壊れられ、いつも目の表面を潤している涙や、唾液(だえき)が出にくくなる自己免疫病です。原因はまだはっきり分かっていません。原因は患者が多いのですか。

乾燥防ぐよう 自分で工夫を

り、虫歯になりやすいのです。
問 このような症状に気づいたら、どの診療科にかかれはいいのですか。
答 投書の方のように、何の病気が分からずに悩んでいる患者さんもおられますが、一番大事なことは、きちんとした診断を受けることです。目の症状は眼科、口の症状は歯科や口へう外科、関節の症状は内科になります。本来はこのような各科の協力が必要で、私たちの病院では週一回、「シェーグレン外来」の日を設けています。
問 どんな治療法がありますか。
答 残念ながら、この薬を使えばすぐに治るといふ方法はなく、症状を明らかにする対症療法になります。目の乾きを防ぐには、防腐剤抜き的人工涙液を使っています。目が乾かたば涙の不足を補います。人によっては、一日に四十一五十回も点眼しなければならぬ場合もあります。涙の蒸発を抑えるため、加湿グッズのおおいがついた眼鏡もあります。また、涙が目から鼻へ流れる出口である涙点(なみだり)を閉鎖することもあります。

問 患者は多いのですか。
答 はっきりとは分かりませんが、私は国内で数十万人と推定しています。九割以上が女性で、四十代に多いのですが、二十代後半に発病する人もいます。

問 ドライアイとは。
答 最初から「目が乾く」と自覚されるわけはありません。涙の分泌が少なくなるなど、目の疲れや不快感、充血、目やに、視力の低下、痛み、目が開きにくいなどの症状が出ます。ただ、ドライアイの人全部がシェーグレン症候群というわけではなく、ドライアイの一割程度とみられています。
問 ドライマウスとは。
答 たとえば、ビスケットやクラッカーを、水や牛乳を飲まないで食べられないというような症状です。口臭がひびくようになったり、虫歯が多くなる人もいます。唾液が少なくなると口の中が洗い流されないため、食後長く酸っぱいままにな

ましい。最近では、少量ずつ使い捨て容器に分けるなどして防腐剤を添加しないでもすむ点眼薬が市販されている。人工涙液 涙を補充するための点眼薬。シェーグレン症候群のように頻りに使う場合は防腐剤を含まないものが望

問 口の症状には。
答 水で口をすすいだり、マウスを使って乾燥を防ぎます。虫歯予防も重要で、甘いものは避けた方がいいでしょう。

問 日常生活で気を付けることは。
答 たとえば、見上げるよりも見下ろす方が目の乾きが少ないので、テレビやパソコンのディスプレイは低い位置に置いた方が楽になります。目が乾燥すると、入ったごみが流れてくくなるので、たばこの煙を避け、空気清浄機を使うことも効果があります。また、一カ月間ほど、ただ入院しているだけで楽になる人がいます。退院後はほろほろと、また悪くなるのですが、目の保湿剤がまた関係していると考えられます。とにかく病気を理解し、乾燥を防ぐために自分で工夫をすることが大切です。



事務局からのお知らせ

(1993.11月現在)

★ご寄付いただきました。

西野 芳子様 広瀬 ツル様

合計 6,900円 (1993.9~1993.11)

★新しく入会された方たちです。(敬称略)

新見 洋子 (SLE S.41年生 名寄市)

久木田裕子 (SLE S.21年生 名寄市)

広瀬 ツル (シェーグレン症候群 T.10年生 札幌市中央区)

外田 和子 (強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎 S.20年生 帯広市)

藤井 純子 (皮膚筋炎 S.11年生 江別市)

板垣 桂子 (SLE S.7年生 留萌郡小平町)

新保 京子 (釧路市)

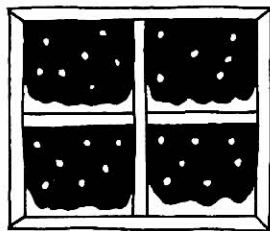
梶原久米子 (帯広市)

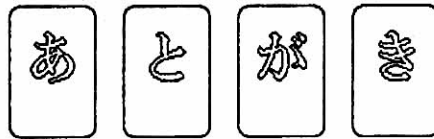
藤澤 玲子 (網走市)

河合佐智子 (シェーグレン症候群 S.22年生 網走市)

富樫めぐみ (SLE S.46年生 釧路市)

よろしく願いいたします。





今年最後の「いちばんぼし」をお届け致します。

北海道南西沖地震をはじめ、今年はなんと大災害の多い年だったでしょうか？その上、冷害による米の不作。弱みにつけこむように米の市場解放を迫って来るアメリカ！一体このさき日本の国はどうなってしまうのでしょうか？

みなさんからいただいた署名とデモの成果で、病院給食費の患者負担増等を求める建議書は11月25日の提出は見送りになったものの、結局、医療保険審議会は12月8日厚生大臣に提出してしまいました。これに対して、北海道難病連は翌9日道医労連、看護婦・栄養士を中心にした組合員とともに三越札幌店前で街頭宣伝と署名活動を実施しましたが、まだまだ予断は許されない状況です。

降りしきる雪を眺めながら、眉間にシワを寄せている自分にハッとしてしました。（これ以上シワをふやしてはいけません。）

総体的にはあまりイイ年とは言えませんが、個人的にはよろこびごとが多かった方もいらっしゃることでしょう。そんな中で、わたしたちの友の会の支部長が11月に結婚されたことは、長いあいだ一緒に活動を進めてきた仲間のひとりとして、とても嬉しいニュースです。家庭・仕事・友の会というトリプルプレイは大変だろうと思いますが、身体に気をつけて頑張してほしいと思います。運営委員も少しでも支部長の負担を軽くしようという体制で動こうとしております。そんな訳であとがきは私にまわってきました。

これから寒さも本番！風邪をひかぬよう、過労にならぬよう（どちらも原疾患を悪化させます）気をつけて、よき新年を迎えられますようお祈りします。

（三森 記）



~~~~~  
<編集人> 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 萩原 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 261号 100円  
いちばんぼしNo.92 平成5年12月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~