

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 270号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成6年9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. 96

も く じ

1994. 9. 10

支部だより

★第21回支部総会と医療講演会特集

この頃思うこと 萩原 千明 P 1

総会・医療講演会を終えて 瀬戸 愛子 P 2~P 3

支部総会報告 P 4~P22

医療講演会『膠原病の基礎知識』藤咲 淳先生..... P23~P33

—自分の病気を正しく知っていますか—

地区担当者会議の報告 安田 史子 P34

出席できなかった方々よりひとこと P35~P38

★事務局からのお知らせ P39~P40

★膠原病アラカルト P41

★あとがき



この頃思うこと

支部長 萩原 千明

やっと本当にやっと記録的な猛暑と残暑が続いた今年の夏も終わりを告げ、食欲と芸術とそしてちょっぴり寂しい秋がやってきました。暑い時はとにかく早く涼しくなって欲しいと思っていたのに、いざ涼しくなってくるとあの暑さが妙に懐かしいような寂しいような気持ちになるのは、私だけでしょうか。友の会の皆さんはお変わりなくお過ごしでしたでしょうか。

今号は去る6月4日～5日に行われた支部総会と医療講演会の報告が中心ですが、いざ気が付いてみると、暑さを乗り切るために体力も気力も使い果たしてしまったのか、それとも単に記憶力が悪いただけなのか、その時のことが全然思い出せないのです。そこで思い付いたのが、上記のような題「この頃思うこと」と相成ったような次第です。ただ今年もまたまたもうひとつおまけにまた支部長を努めることになりました。10年ひと区切りだと思っていたのですが、もう早12年目を迎えてしまいました。長過ぎてマンネリ化しているという声も聞こえてきそうですが、皆さんの声を大切に、それを少しでも多く反映出来るようにしていきたいと考えています。そのためにも皆さんからの声をお待ちしています。

支部総会と医療講演会の報告ですが、北見地区連絡会代表の瀬戸さんがその時の様子を『じゃがいも』4号（北見地区連絡会で発行している新聞形式の会報）で、分かり易く端的に書いていらっしゃると思いますので、それを掲載させて頂きました。あとは議案書およびスケジュールに沿って報告しています。出席出来なかった方もその時の雰囲気や少しだけでも味わって頂ければと思います。

最近「結婚しました」「子供ができました」という嬉しいニュースと同時に、亡くなる方の悲報も頂く機会が多くあります。原因は膠原病そのものというよりは、合併症や成人病の方が多いようです。私はSLEだから癌になるわけがないなんて油断は禁物です。何事も早期発見です。何か少しでもおかしいと思ったら主治医に相談することが大切と思う今日この頃です。

▽医療講演会は、北大病院第二内科・藤咲淳先生と勤医協中央病院内科・中井秀紀先生が、それぞれ「膠原病の基礎知識―自分の病気を正しく知っていきましょう」と題して講演されました。

聞いているときは、なるほど、なるほどとわかったつもりでしたが、他人に伝えられるほどではないと申しわけなく思います。ただ、どの先生も言われることですが、疲労の蓄積が一番悪く、悪化の原因であること、治療薬を自己調節しないこと、検査を定期的に受けることなどが大切なことです。

コントロールが良くても、長期にステロイドを飲んでいると、脳血管障害

が出てきていること、圧迫骨折は姿勢に気をつけること、腹筋・背筋をつけることが予防だそうです。腹筋を強くするには枕を腹の上に置いて腹式呼吸をするのがよいそうです。

近ごろ特に感じるのは、シェーグレン症候群の患者が多くなってきていることです。今回も質問はほとんどそうでした。

詳しい報告は、九月に発行される「いちばんぼし」に掲載されると思います。すし医療講演会の内容についても載ることと思います。

行事を全て終えたあと、各地区担当者会議があり、細かい打合せを行う中からお互いの健闘を誓い合ったところです。

(報告者 瀬戸愛子)

〈平成5年度〉活 動 報 告

〔4 月〕

8日 第1回事業・資金委員会
17日 第73回理事会
24日 いちばんぼしNo.89発行



〔5 月〕

15日～16日
難病連総会（第74回理事会）
22日 第1回運営委員会
29日～30日
第20回支部総会・交流会
医療講演会
第2回運営委員会
（地区担当者会議）

〔6 月〕

12日 第3回運営委員会
19日 第75回理事会

〔7 月〕

10日 いちばんぼしNo.90発行
第4回運営委員会
17日 第76回理事会
31日 第20回全道集会
記念祝賀会

〔8 月〕

1日 全道集会分科会
28日 支部長会議 ー大阪ー
29日 本部会議 ー大阪ー
第77回理事会、年金健保学習会

〔9 月〕

11日 いちばんぼしNo.91発行
第5回運営委員会
22日 第2回事業・資金委員会
28日 第1回合同レク実行委員会



〔 1 0 月 〕

- 3日 J P C国会請願街頭署名行動
- 16日 第6回運営委員会
- 27日 第2回合同レク実行委員会



〔 1 2 月 〕

- 9日 第4回合同レク実行委員会
- 18日 いちばんぼしNo.92発行
第8回運営委員会
- 19日 チャリティー
クリスマスパーティー



〔 1 1 月 〕

- 6日 第78回理事会
- 14日～15日
『11.15健保改悪は許さない
患者・家族大行動』
- 20日 第7回運営委員会
- 25日 第3回合同レク実行委員会



〔 1 月 〕

- 22日 第9回運営委員会
- 25日 第3回事業・資金委員会



〔 2 月 〕

- 13日 友の会新年会
- 19日 第79回理事会
- 24日 第4回事業・資金委員会
- 26日 いちばんぼしNo.93発行
第10回運営委員会



〔 3 月 〕

- 5日～6日
春のチャリティーバザー
- 10日 役員会
- 19日 実務担当者会議
- 26日 第11回運営委員会

平成5年度の活動をふりかえって

(1) はじめに

平成5年度は、結成20周年を無事に終えて21年目に向けて新たなスタートをきり、今何が一番大事なのか、何をすれば良いのか、会員一人一人が真剣に考える時期を迎えていること、そして他人に声を出してもらうのではなく、他人にまかせるのではなく、自分自身のことは自分たちで解決するのだという強い意志をもって欲しいと呼びかけました。

その結果として最も顕著に現れたことが、いちばんぼしNO, 91で呼びかけを行った緊急署名行動『11.15健保改悪反対署名・募金』への取り組みでした。署名数1,586 募金額235,100円(総合計 署名数56,321 募金額2,847,776円)で、これは毎年行っているJPCの署名・募金に比べると署名数が3~4倍、募金額で4倍という結果でした。これは何に関する署名かということが明確にされていたことが、何よりも皆さんの関心の深さにつながったものと思われます。このことは友の会の運営委員にとっても改めて考えさせられた出来事でした。長い間患者会活動にたずさわっていると、自分自身では当然のこととして受け止めてしまうことが、新入会員にとっては当然ではないということ、そして考えがマンネリ化してしまうことへの恐れを常にもつこと、さらに活動全般にいえることですが、何でも具体的にだれでも分かるように明確にすることが大事であることなどです。そして『初心忘れるべからず』の精神を大切にしたいと思います。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	開催 場所	テ ー マ	講 師 名	参加 人数
5/30	札 幌	SLEの治療と療養の 最新情報 膠原病とリハビリ －膠原病センター構想 実現に向けて－	勤医協札幌丘珠病院 田村 裕昭先生 札幌ひばりが丘病院 佐川 昭先生	107 名
8/1	札 幌	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 河野 通史先生	49名
9/4	釧 路	膠原病の正しい知識	市立釧路総合病院 阿部 敬先生	100 名
10/3	旭 川	膠原病と最新の治療の 現状について	旭川医科大学 付属病院 田中 廣壽先生	112 名
10/3	名 寄	膠原病の治療と日常生活に ついての注意	勤医協中央病院 中井 秀紀先生	40名
10/ 24	網 走	膠原病の正しい知識と 日常生活で気をつけること	北見赤十字病院 種市 幸二先生	43名

(3) 財政活動

	平成3年度還元金	平成4年度還元金	平成5年度還元金
運営協力会	93,500円	83,500円	130,500円
募金箱	9,540円	2,489円	3,930円
物			
お正月飾り	27,483円	22,490円	21,162円
品			
花火	43,100円	28,150円	750円
販			
ビール券	13,000円	12,650円	14,000円
売			
雑貨	15,733円	7,670円	3,399円
合 計	202,356円	156,949円	173,741円

上記の他の還元金として、全道集会協賛広告11,400円、贈答館2,446円を含め総計は187,587円でした。そして記念誌『いちばんぼし』の売り上げが15周年(¥1,500)が2冊、20周年(¥1,600)が72冊で118,200円となっています。

(4) 機関紙について

平成5年	4月10日	NO, 89
	7月10日	NO, 90
	9月10日	NO, 91
	”	臨時号(11.15 健保改悪反対署名)
	12月10日	NO, 92
平成6年	2月10日	NO, 93
	”	臨時号(JPC国会請願署名)

(5) 国会請願署名と募金運動

	平成2年度	平成3年度	平成4年度	平成5年度
請願署名数	497名	247名	345名	560名
募金額	51300円	38812円	55400円	122327円
還元金	10260円	7662円	8480円	9360円

(6) 運営委員会

P3～P4の活動報告を参照して下さい。

(7) 『11.15健保改悪に反対する署名・募金』取り組みについて

署名数 1,586 募金額 235,100円

「はじめに」でも述べたように、これは緊急に行った署名行動でしたが、何に関する署名なのか明瞭に記されていたことと、その内容が私たちにとってとても身近だったことが、今までの4倍をこえる署名数・募金を集めたものと考えられます。その成果が一昨年、昨年と減少傾向を示していた毎年行っているJPCの国会請願署名・募金活動に良い影響を与え、過去5年間で署名数は及ばなかったものの募金では最高額となりました。(平成元年の署名数746名)なお、この募金に対する還元金は82,285円となっています。

(8) 会員の状況 (平成6年4月現在)

会員数 358名 (男 34名, 女 324名)

	SLE	強皮症	皮膚 筋炎	多発性 筋炎	SS	SLE SS	その他	定期 購読
札幌市内	63	9	4	4	16	6	9	6
石狩	7	5	1	1			2	
後志	7	2		1	2		5	
胆振	10			1			1	1
上川	22	5	1	1	4		3	
空知	15	1		1	9	1	6	1
十勝	16	1	1		2	1	4	
北見・網走	24	5	1	3	2		4	
釧路	10			1	3	1	5	
根室	2	1			1		2	
渡島	16		1	1	1			
桧山	1				1			
日高	6				1	1	1	
宗谷・留萌	4							
道外	1							
合計	203	29	9	14	42	10	42	8

<その他の内訳>

強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎・・・9名

SS・橋本病・・・2名

強皮症・多発性筋炎・・・1名

SLE・皮膚筋炎・・・1名

SLE・リウマチ・・・1名

リウマチ・SS・・・1名

リウマチ性多発筋痛症・・・1名

不明・・・17名

リウマチ・・・1名

強皮症・皮膚筋炎・・・1名

MCTD・SS・・・1名

多発性筋炎・皮膚筋炎・・・1名

結節性動脈周囲炎・・・2名

家族・・・3名

各地区連絡会の活動報告と方針

 旭／川／地／区 □海老名 絃子

〔1993年度活動報告〕

- 4月25日 難病連旭川支部総会
- 27日 膠原病友の会旭川地区総会（参加者13名）
- 5月13日 友の会役員会
- 15日～16日 北海道難病連総会
- 29日～30日 膠原病友の会北海道支部総会
膠原病友の会地区担当者会議
- 6月10日 春の交流会（参加者16名）
- 12日 難病連旭川支部運営委員会
- 7月12日 旭川身体障害者体育祭（参加者1名）
- 31日 } 北海道難病連全道集会（参加者3名）
- 8月1日 }
- 9月5日 福祉パレード（参加者2名）
- 18日 難病連旭川支部運営委員会
- 10月3日 膠原病友の会旭川地区医療講演会（112名参加、内会員29名）
- 26日 友の会観楓会（参加者12名）
- 11月6日 難病連旭川支部運営委員会
- 12月19日 難病連旭川支部クリスマスパーティー
- 1月30日 難病連旭川支部運営委員会
- 2月10日 友の会役員会

 名／寄／地／区 □藤田 郁子

〔平成5年度活動報告〕

- 5月29日 支部総会 一札幌市一（2名参加）

- 8月27日 友の会懇親会 -名寄木材需要センター-
- 9月27日 膠原病医療講演会開催(札幌勤医協中井先生講演)
-名寄文化センター-
- 10月3日 友の会懇親会 -名寄森林組合センター-
- 11月7日 友の会懇親会 -名寄森林組合センター-



釧路地区 □渡部 小夜子

[1993年度活動報告]

- 5月14日 例会 -福祉会館- (参加者5名)
- 29日 道支部総会 -札幌市- (渡部、鈴木参加)
- 6月29日 釧路保健所主催「難病患者・家族のふれあい教室」参加
-福祉会館-
- 7月10日 霧フェスティバルバザー参加
- 8月9日 役員会 -福祉会館-
- 9月4日 釧路地区連絡会発足10周年記念医療講演会
-福祉会館- (参加者100名)
- 19日 難病連釧路支部合同レクリエーション (参加者3名)
- 10月31日 パーキンソン病釧路地区講演会お手伝い
-福祉会館- (参加者2名)
- 11月13日 例会 -福祉会館- (参加者9名)

※その他、毎月の難病連釧路支部役員会への参加。行事への参加協力。
釧路地区難病患者・家族の会(めぐみ会)参加。

《まとめ》 小寺道支部長を迎えて開催した医療講演会が今年度最大の
行事でした。準備などで苦労はありましたが、100名も
の参加を得、意義あるものだったと思っています。

[1994年度活動方針]

- ◎釧路地区発足10周年記念小冊子発行
- ◎地域患者会への協力
- ◎例会の充実

患者相互の交流を着実にすすめていきたいと考えています。一人勝

手な思いですが、近隣地区との交流なんてのは如何なものでしょうか。
活動にも幅が広がるのでは。懸案事項？としたいと思います。

 **北 / 見 / 地 / 区** □瀬戸 愛子

[1993年度活動報告]

- 7月11日 難病連合同レクリエーション参加 — ちかヶ瀬 — (3名参加)
- 31日 } 北海道難病連結成20周年記念集会参加 — 札幌文化会館 — (2名参加)
- 8月1日 }
- 9月4日 } ふれあい広場参加 — 北見市総合福祉会館 — (6名参加、ボランティア24名)
- 5日 }
- 10月24日 医療講演会の開催 — 難病総合福祉センター — (43名参加)
 { 『膠原病の正しい知識と日常生活で気をつけること』
 (講師) 北見赤十字病院内科部長 種市先生 }
- 2月20日 新年会の開催(兼総会) — 北見市琴似町 — (11名参加)
- ◎友の会通信の発行(10月1日創刊号、1月1日第2号発行)
- ◎誕生カードの発送

[1994年度活動方針]

- ◎誕生カードを送る
- ◎難病連北見支部合同レクリエーション参加
- ◎ふれあい広場参加
- ◎交流会の開催…遠軽の予定
- ◎会報『じゃがいも』の発行…不定期4回程度
- ◎新年会、総会の開催



※昨年から募集していたのですが、北見地区連絡会の愛称名が決まりました。2月20日の新年会の席上いろいろ出された中から『じゃがいもの会』と決まり、不定期に発行する“会報”の名称も『じゃがいも』になります。皆で着実に育てていきたいと思ひます。

[平成5年度活動報告]

- 4月14日 総会、「ミニだより」4号発行（出席者13名）
- 6月23日 お花見 -亀の子温泉-（出席者11名）
- 8月22日 交流会 -ふじり鯉-（出席者11名）
- 9月3日 中井先生を囲んで医療相談会・会食
-ふじり鯉-（出席者9名）
- 11月18日 西田先生の医療講演会・お食事会、その他
-てんぷらのゆり天-（出席者12名）
- 12月16日 忘年会、クリスマス（出席者7名）

[平成6年度活動方針]

- ◎親睦会（食事会、戸外レクリエーション等）
- ◎地元医師による相談会
- ◎医療講演会
- ◎会報紙『あゆみ』作成



新会員も数名加入し、増々活気のある一人一人が参加して
良かったと思える会作りをめざしたいと思っております。

〈平成5年度〉 決 算 報 告

収 入		支 出	
道費補助金	785,000	事業費	1,907,513
会 費	1,172,100	〔会議費〕	188,437
寄 付 金	139,050	・難病連参加費	5,080
参加費収入	157,500	・役員会費	76,590
協力会還元金	130,500	・中央会議費	106,767
募金箱還元金	3,930	〔医療講演会〕	195,518
署名募金還元金	91,645	〔患者大会〕	292,439
販売事業収入	53,157	〔全道集会参加費〕	219,852
その他の事業収入	251,500	〔機関紙〕	519,719
受取利息収入	430	〔地区育成費〕	255,000
雑 収 入	927	〔相談員補助〕	65,000
前期繰越金	276,827	〔活動費〕	171,548
※販売事業収入 ○正月飾り 21,162円 ○花火 750円 ○広告 11,400円 ○ピアガーデン 14,000円 ○雑貨(シャツ、靴、靴) 5,845円 ※次期繰越金内訳 ○現金 9,340円 ○銀行預金 92,770円 ○郵便振替 98,937円 ※預り金 ○本部会費 10,500円 ○平成6年度会費 14,700円		負担金	866,200
		・全国会負担金	571,200
		・維持会費	295,000
		維持運営費	113,006
		・事務局費	58,396
		・通信費	30,964
		・事務用品費	19,586
		・資料費	4,060
		次期繰越金	175,847
		合 計	3,062,566

平成5年度 会計監査報告

平成5年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合した結果、適正であることを報告します。

平成6年4月28日

<会計監査>

氏名 秋山のぶ子



氏名 長谷川 道子



＜平成6年度＞ 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 札幌等の専門病院に受診する地方在住者のための通院交通費の助成を要請
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - 6月5日 支部総会・医療講演会・相談会（札幌）
 - 7月30日 全道集会分科会（旭川）
 - 10月22日 医療講演会（美唄）
 - 11月5日 ” （帯広地区）
 - 未定 ” （札幌地区）

*支部総会終了後に月日が決定したものは月日を掲載しました
苫小牧での医療講演会は都合により来年度に開催予定
4. 北海道難病連への行事参加
 - *第21回全道集会 旭川開催 7月30日（土）～31日（日）
 - *チャリティクリスマスパーティ（札幌支部） 12月18日（日）
 - *チャリティバザー 平成7年3月4日（土）～5日（日）
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行
 - No. 94（5/10）, No. 95（6/10）No. 96（9/10）
 - No. 97（12/10）, No. 98（平成7年2/10）
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（旭川・帯広・美唄）
7. 会員どうしの親睦を図る
 - *交流会 札幌 6月4日（土）
 - *各地区での親睦会等
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
 - ①協力会員の拡大
 - ②募金箱の設置普及と回収
 - ③物品販売の協力

〈平成6年度〉 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	780,000	事業費	1,760,000
会 費	1,423,800	[会議費]	190,000
寄付金	120,000	・難病連参加費	10,000
参加費収入	175,000	・役員会費	80,000
協力会還元金	100,000	・中央会議費	100,000
募金箱還元金	3,000	[医療講演会]	300,000
署名募金還元金	10,000	[患者大会]	300,000
販売事業収入	30,000	[全道集会参加費]	220,000
その他の事業収入	82,000	[機関紙]	270,000
受取利息収入	353	[地区育成費]	280,000
		[相談員補助]	
前期繰越金	175,847	[活動費]	200,000
		負担金	1,006,900
		・全国会負担金	711,900
		・維持会費	290,000
		・HSK負担金	5,000
		維持運営費	133,100
		・事務局費	60,000
		・通信費	50,000
		・事務用品費	20,000
		・資料費	3,100
合 計	2,900,000	合 計	2,900,000

＜平成6年度＞ 役員

	氏名	住所	電話
支部長	萩原千明 機関紙編集担当		
事務局	安田史子		
会計	渡辺愛子		
監査	長谷川道子 秋山のぶ子		
運営委員	三森礼子		
	大澤久子		
	滝本はるよ		
	新岡典子		
	埋田晴子 札幌地区担当		
	海老名紘子 旭川地区担当		
	遠藤美津子		
	市川利一		
	松居百合子 函館地区担当		
	扇田裕子		
	家内千枝子 帯広地区担当		
	荒尾みや子		

運営委員	平井園子	
	瀬戸愛子 北見地区担当	
	加藤禎子	
	渡部小夜子 釧路地区担当	
	鈴木裕子	
	藤田郁子 名寄地区担当	
	田畑和子	
	角鹿邦子	
	古瀬京子	
	小野夕美子	
	側由香	
	平川蓉子	
	武市広子	
	松嶋茂子	
	安孫子淳子	
	水上文子	
	鱗川ひとみ	
川淵鉄子		
細山友里		

(財)北海道難病連 役員

	氏 名	住 所	電 話
代表理事	三森礼子		
理 事	萩原千明		
評議員	安田史子		
	大澤久子		
	滝本はるよ		
支部担当	市川利一		
	遠藤美津子		
	海老名紘子		
	松居百合子		
	扇田裕子		
	荒尾みや子		
	平井園子		
	加藤禎子		
	鈴木裕子		
	田畑和子		
	角鹿邦子		
	古瀬京子		
	小野夕美子		
	側由香		
	平川蓉子		

支部担当	武市広子		
	松嶋茂子		
	安孫子淳子		
	水上文子		
	鱗川ひとみ		
	川淵鉄子		
	細山友里		



膠原病の基礎知識

—自分の病気を
正しく知っていますか—

北海道大学医学部附属病院第二内科

藤咲 淳先生

〈膠原病とは〉

膠原病とは、結合組織を主病変とする全身性の炎症性疾患と定義されます。結合組織がからだのどこに存在しているかといいますと、全身、特に皮膚、腱、関節、骨、軟骨、血管などに広く分布しています。結合組織を主としてかたちづくっているのが、膠原線維といわれるもので、膠原病というのは、膠原線維をたくさん含む結合組織におこる疾患と考えていただければいいわけです。膠原病のことを結合組織疾患、リウマチ性疾患、自己免疫疾患と呼ぶこともあり、患者さんも混乱するかもしれません。

リウマチ性疾患とは、関節リウマチのように、関節が痛くなる病気を総称して呼んでおりますし、結合組織疾患とは、結合組織が冒されている病気ということで定義され、膠原病以外で結合組織を冒されている病気もすべて含んでいます。

また、膠原病の多くが自己免疫に関係していると考えられているため自己免疫疾患と呼ばれることもあります。

膠原病といいますとたくさんあるわけですが、膠原病の原因は何なのかということは、今もってわかっておりません。いくつかの説があって、患者さんにみられる共通項から、病因が何なのかということ推定している段階です。

ひとつは遺伝因子。いいかえると、体質などに関係しているのではないかという説があります。どういうことかということ、家庭内の発症率が高い傾向があるということ、一卵性の双子児に同じ膠原病が発症する率が高いということ、それから、特定の遺伝子と自己抗体産生が関係しているという事実から、病気の原因になるような遺伝的背景があるのではないかと考えられ、検索されています。しかし、現在のところその様なものはみつかっておりません。ですか

ら、今のところは患者さんに病気を発症しやすい傾向があるのではないかという説にとどまっています。

2番目の説は環境因子として紫外線、ウィルス感染が原因ではないかといわれております。事実、日光にあたってSLEが悪くなったという例もあります。こういう環境因子も関係あるだろうといわれています。

3番目の説として、膠原病は女性に多いということからホルモンが原因ではないかという説もあります。

しかし、病気の原因を全てこれらの説で説明することはできません。もし、遺伝子だけが原因だとすると、一卵性の双児は片方が発症すれば必ずもう片方も発症するはずですが、そんなことはありませんし、環境因子だけを考えると、同じ環境で育った家族の方全てが病気になるわけではありません。ホルモンで言えば、女性がすべて膠原病になるわけでもありませんし、男性だからといって膠原病にならないわけでもありません。ですから、環境因子、ホルモン説だけでも病気の原因は説明できません。いいのがれのようにありますが、これらの原因がいくつか組み合わさった結果、病気の発症率が高くなるのではないかと推論されています。

膠原病といいますのは、一つの病気ではないということをご存じだと思えます。古くは6つの病気が膠原病と考えられていたわけで、顕微鏡でこれらの患者さんの組織をみると、膠原線維に共通した組織学的な変化があるのでこの6つを膠原病として定義したわけです。6つといいますのは、SLE、慢性関節リウマチ、強皮症、多発性筋炎、多発性動脈炎、リウマチ熱です。今日は慢性関節リウマチとリウマチ熱ははぶいてお話しいたします。古典的な膠原病というのは、今お話した6つですが、関節が痛くなったり、結合組織が冒されたり、病気の発症に自己免疫が関係しているのではないかということで、他にも色々な病気が膠原病と似ているのではないかとされています。

分類として問題があるかもしれませんがたとえばMCTD（混合性結合組織病）や、シェーグレン症候群とか、たくさんの病気が膠原病の類似疾患と考えられてています。

膠原病の特徴のひとつなんですけれど、2つの膠原病が合併しているとしか考えられないような例があります。たとえば、1人の患者さんについてSLEと、PSS（強皮症）の両方の所見があったり、また別の例ではSLEと筋炎の両方の所見を持っていると考えられる方もいらっしゃいます。こういう状態を重複症候群、またはオーバーラップ症候群と呼ぶことがあります。

〈膠原病の臨床症状〉

膠原病の臨床的な特徴の1つは、全身性の炎症性の疾患であると先程お話したように、熱が出るということです。2つ目には消耗性の疾患ですので、体重が減ったり、倦怠感が出てくることがあげられます。3つ目には貧血とかがあります。熱が長く続くと貧血が出てまいりますし、血液が特に障害される病態が出てくる病気も膠原病の中にはあります。それから、リウマチ性疾患ということでお話ししましたが、膠原病の多くは、関節を冒す病気ですので、関節の痛み、腫れ、炎症があります。また、筋肉が冒されることもありますし、皮膚症状がでてくることもよくあります。皮下結節、皮膚の奥のかたいしこりですね。それから、皮膚の石灰沈着、皮膚、皮下に石灰分、カルシウム分が沈着したりいたします。また、レイノー現象といって、寒冷時に、手が白くなる現象もおきてまいります。他にもいろいろな症状がありますが、これらの症状が全部の人にみられるというわけではないし、病気によって、強いもの、弱いものもありますけれども、こういう症状が出て来ると、膠原病を疑ってみます。特に熱がでてくると医者は解熱剤、抗生物質を使うことが多いのですが、患者さんの中に抗生物質がなかなか効かないという方がいます。そういった場合にも膠原病を念頭に入れて、積極的に

いろいろな検査をしていくわけです。

〈全身性エリテマトーデス〉

全身性エリテマトーデスについてお話し致します。これはSLEとも呼ばれ、診断にはアメリカのリウマチ協会というところで作成された診断基準が用いられます。これにはいくつかの項目があります。1つ目は蝶型紅斑といわれる顔に出る発疹です。2つ目は円板状発疹といって手足やからだに出て来るものがあります。3番目に光線過敏症があげられます。日光に当たると皮膚に水ぶくれができたり、発疹が出たりします。紫外線が膠原病に関係しているという説が先程出てきましたが、それはこのような皮膚症状が患者さんにみられるということからもいえるわけです。4番目は口の中の粘膜の潰瘍。5番目に関節炎、それから6番目にしょう膜炎がありますが、胸の胸膜、心臓の心膜、お腹の腹膜などをしょう膜と呼びますが、しょう膜炎とはそこに炎症がおこってくる状態です。胸膜炎をおこしますと胸に水がたまってきますし、心膜炎では心臓と心臓をつつむ膜との間に水がたまって心不全状態になることもあります。腹膜炎によって腹水が溜まって、おなかがはれてくるような症状がでることもあります。7番目は非常に重要な腎病変、これはSLEの予後左右する非常に大事な症状で、尿蛋白が出たり、尿円柱が出たりします。腎臓というのは身体の中の老廃物を排出する重要な器官ですが、腎障害がひどくなると腎不全をおこし、透析などが必要になってくる患者さんもいます。8番目は神経学的異常と書いてありますけれど、けいれん発作、精神症状などのことです。時には髄膜炎みたいな形で意識を失ったり、けいれんを起こしたり、昏睡状態になることもあります。精神症状の軽いものと、気分が高揚したり、あるいは落ち込んだり、病名でいえばそう状態、うつ状態などいろいろな精神・神経症状を起こすことがあります。過去にこういう病気が知られていなかった時には、本当はSLEなのに単なる精神と

された人もたくさんいたかもしれません。それから、血液学的異常ですけれども、溶血性貧血、つまり赤血球が身体の中で溶けて貧血になるとか、白血球の減少、リンパ球減少とか、血液を固まらせる役割をする血小板が減ってきたりします。これらは、赤血球、白血球、リンパ球、血小板に対する自己抗体があって、それに反応してこういった細胞が壊され症状がおきてきます。あとは免疫学的異常ですけれど、LE細胞、DNA抗体、Sm抗体というのがでてきます。これらは免疫学的異常です。最後は梅毒反応の偽陽性です。梅毒反応をSLEの患者さんについて調べてみると、本当の梅毒ではないのですが、検査が陽性にでてしまうことがあります。あと、抗核抗体と書いてありますが、細胞の核に対する自己抗体が出て来ます。こういったものを検査して、これらの臨床症状や検査のうち4項目あればSLEの可能性がたいへん高いと言われていました。

SLEはリウマチなどが中年以上の方に多いのと比べ、若い患者さんに多く、10代～30代の若い女性に多いというのが特徴です。また、この病気の経過が長いですし、結婚、妊娠をひかえている患者さんも多いため、治療面でも妊娠、分娩などは、大きな問題になってきます。

先程、膠原病の一般症状について説明しましたが、SLEにどんな症状が多いか順番にいきますと、関節痛、レイノー症状、熱、蝶形紅斑、皮疹、そういった順になっています。

次に腎臓の話をしていきます。腎臓は非常に大事なところで腎臓の中で尿をつくる一番小さな単位の糸球体といわれるところに病気が出て来るのがSLEの特徴です。こういうところに免疫グロブリンなどが沈着しています。こういったものが本当に腎臓を悪くしているかどうかの確証はないのですが、SLEの患者さんの腎臓をみてみますと、免疫に関係する蛋白がたまっているということで、免疫に関する異常が主として糸球体で起こって、糸球体が作用しなくなって、どんどん蛋白が出て来る、腎機能全体が落ちてくるという

経過をたどっていきます。

このようにSLEの臨床症状はとても多彩で、全身のあらゆる臓器に病変を起こしうるといっても良いほどです。

今度は治療のお話しに入ります。一つは環境因子に対する配慮として、日光を浴びない、ひざしの強い時には帽子をかぶったり、日傘をさしたりすることがすすめられています。食事に関しては、腎臓の悪い方、血圧の高い方、脂肪の高い方、糖尿病のある方、胃潰瘍のある方など、治療の影響でこのような症状になっていることが多いのですが、症状にあった食事指導をすることがあります。

SLEの薬物治療について説明します。まず、ごく症状の軽い時には、非ステロイド系の抗炎症剤を使うことがあります。二番目には最もよく使われるステロイドホルモンがあります。ステロイドホルモンで治療がうまくいかない方、あるいはステロイドホルモンの減量のなかなかしにくい方に対しては、免疫抑制剤と呼ばれる、サイクロフォスファミド、アザチオプリンなどが使われます。特に最近では、腎症状を伴った患者さんには免疫抑制剤が積極的に使われるようになりました。

SLEが極期のときには、ステロイドや免疫抑制剤を大量に使うこととなりますが、この時におこってくる副作用に対して予防的に薬を使うことがあります。たとえば、抵抗力がおちるとカビや、結核や、カリニ肺炎などにかかりやすくなりますので、そういったものに対して予防的に薬を使うことがあります。その他に血管拡張させたり、血小板凝集、抗凝固剤などの薬を副作用に対して使うことがあります。

また、特殊な治療になりますけれど、血しょう交換といって、血液をいったん体外に出して、いろいろな機械を通しまして、血液の中の自己抗体や、免疫グロブリンなどを除去して身体に戻すという方法があります。このように一時的に患者さんの状態を良くするという積極的な治療法もありますが、SLEの治療の主体はステロイ

ド剤を中心とした薬物療法ということになります。

次は予後についてのお話しですが、私が医者になってからはずいぶんと良くなったようですけれど、昔はたいへん予後の悪い病気といわれていました。しかし、60年代、70年代とどんどん生存率は良くなっていますし、最近では5年生存率も95%以上とたいへん良くなってきています。これは今までお話しした治療法の進歩によるものです。

〈強皮症〉

次は強皮症のお話しをしたいと思います。強皮症とは文字どおり、皮膚が硬くなる病気ですが皮膚が硬くなる過程で、一番最初は「浮腫期」といってむくんだような状態になります。それから、皮膚が硬くなる「硬化期」、最後には「萎縮期」といって皮膚が萎縮してしまう状態になります。進行は一般に非常にゆっくりとしていて、「硬化期」でストップしてしまう場合もたくさんあり、必ずしも萎縮期までいってしまうということはありません。それから、レイノー症状、関節痛、消化管の運動機能低下、肺では肺線維症などが臨床上的特徴です。レイノー症状とは、冷たい水に触れたりすると、指が白くなってしまうという状態です。原因は血液の循環が悪くなるからです。実際に皮膚の温度で測って見ますと、ふつうの人では、指を水などで冷やしてもすぐもとの皮膚温にもどりますが、レイノー症状のある人はもともと皮膚温が低く、さらに冷たい水につけたあとも、皮膚の温度がなかなか回復してこないわけです。血液の流れが悪いとどうということになるかともうしますと、指の先の組織がダメージを受け、潰瘍ができたり、組織が死ぬこともあります。

あと特徴的な症状として強皮症の人は舌の舌小体が短縮したような状態になることがあります。これは診断上、大事な所見のひとつと言われております。

また、食道の運動機能が低下して、ものを食べてもなかなか下に

落ちていかない状態になってしまうことがあります。すから、臨床的には胸やけをする、食道炎などをおこすことがあげられます。食道だけでなく腸のほうでも、例えば十二指腸などが拡張し、しかも動きが悪いという消化管の運動機能障害も強皮症には出てくる場合があります。治療になりますが、強皮症に有効な治療薬はなかなかないと言われております。現在使われておりますのは、非ステロイド系の抗炎症剤、ステロイドホルモン、肺の病変が進み皮膚の硬化がかなり進んだ頃にはD-ペニシラミンという薬が使われておりますが、決定的な治療薬がないというのが強皮症の治療の実態です。レイノー症状などには、血管を広げ血液の循環をよくしたりする血管拡張剤や血液の凝固を抑える抗凝固剤などが投与されています。

〈多発性筋炎・皮膚筋炎〉

次は多発性筋炎と皮膚筋炎ということですが、筋肉の炎症があるものを多発性筋炎、それに皮膚症状が加わってくるのを皮膚筋炎と呼びます。筋症状としては、筋肉の脱力、筋力の低下とありますが、特徴的なのは近位筋つまり上腕とか大腿の筋脱力があるということ、それから首が持ち上がらないとか、喉咽頭筋といわれるどの筋肉が冒され声が鼻声になるとか、ものが飲み込みにくくなるということがあります。あと皮膚筋炎になってきますと、目のまわりのヘリオトロープ疹とか、手とか足に発疹がでることがあります。皮膚筋炎で大切なのは肺の間質性肺炎です。特に急速に進む肺炎があり、それがかなり危険な状態になることがあります。皮膚筋炎の治療としては、やはりステロイドホルモンが主体となります。最近ではメソトレキセートという薬もよく使われ、なかなか有効です。

〈多発性動脈炎〉

次は多発性動脈炎という病気についてです。これは血管の炎症を主体とした病気ではなかなか診断が付きにくいものです。ただ熱だけ

出ているという状態もあり、くわしく調べてみないとわからないことがしばしばです。臨床症状には中枢神経症状、眼症状、肺、心、腎、消化器症状とかたくさん症状があります。体重が減少したり、腎臓がやられることもあり、蛋白尿、腎障害、血圧、急性腹症、神経炎などの症状が出ますし、皮膚にうく血管が炎症をおこし皮膚潰瘍をつくる例もあります。腸の血管に血管炎がおきた例では、腸閉塞がおき腸の一部が死んでしまったということもあります。こういう場合はすぐにおなかを手術しなくてはなりません。この病気もステロイドの治療が中心ですが、パルス療法といってステロイドをたくさん使う治療法を選択しなければならないこともあります。また、免疫抑制剤を使うこともありますが、病気としては結構重症例も多く予後も良くないとされています。

〈ステロイド治療について〉

今までお話ししたように、膠原病治療の主体はステロイドになります。ステロイドを使っていると、いろいろな副作用が出ます。例えば、糖尿病になったり、感染にかかりやすい、骨粗しょう症といわれる骨がもろくなる状態、ひどければ無菌性の大腿骨頭壊死といわれるものもステロイドホルモンに関連しているといわれています。それにステロイドによる精神症状というのもあります。ステロイドを飲みますと、少し気分が高揚した状態になったり、逆に、うつ状態となることもあります。他にもニキビや、食欲が昂進して体重の増加する方もいます。ムーンフェイスといって顔が丸くなったり、毛深くなったり、女性では生理が不順になる場合もあります。これらの症状のうち、骨がもろくなるとか、感染にかかりやすくなるとかといった問題は副作用としては大きな問題です。患者さんも十分に注意していかなければならない副作用です。このように副作用のお話しをしますと、中には副作用をおそれて自分でステロイドを急に止めたり、自分勝手に減らしてしまう方がいらっしゃいます。

そういう方への警告ですが、ステロイドを急に減らしたり、突然中止すると、もとの病気が悪くなったり、熱が出たりすることがあります。ですから急な減量はいけないといわれています。

〈その他の膠原病〉

次はシェーグレン症候群についてですが、膠原病や自己免疫疾患に合併することが多く、乾燥症候群ともいわれています。女性に多く、いろいろな腺細胞がやられてしまい、症状としては口がかわいたり、目がかわいたりします。これはどういうことかといいますと、唾液や涙をつくる腺組織が破壊されてしまうためです。口では、唾液の出ない状態になりますし、目では涙が出ない状態になり、目にゴミが入っても涙が出ませんから角膜炎などをおこしてしまいます。

治療は、非ステロイドの抗炎症剤を中心に一般的には目薬をさしたり、人工唾液を使ったりして対処的におこなわれます。

最後に抗SSA抗体症候群と抗リン脂質抗体症候群について説明します。抗SSA抗体というのはかなりの頻度で膠原病患者にみられるものです。この抗体をもっているお母さんから生まれた赤ちゃんに新生児ループスといわれる症状がおきてくることがあります。SLEによく似た発疹が出るといわれています。また赤ちゃんに心筋伝導障害という脈が異常におそい不整脈があらわれることがあります。ですからこの抗体を持つお母さんの場合は、モニターしながら妊娠していく必要があります。また、膠原病の人が妊娠、出産する場合にはこういった抗体があるかないかをチェックすることも必要です。もうひとつ抗リン脂質症候群というものがあります。臨床的には、血栓症や、習慣性の流産をおこすことで知られています。神経系には脳卒中、脳血栓を起こすといわれています。結局、血液が固まりやすい状態しなるのが抗リン脂質症候群の特徴といえます。自己抗体はいろいろあって、抗SSA抗体、抗リン脂質抗体など、直接臨床症状に結びつく抗体もいろいろ注目されていて、検査され

ています。

〈最後に〉

今回大急ぎで膠原病の概略を説明しましたが、膠原病は短時間ではとても説明しきれません。また、別な機会があれば、焦点をしばった話をしたいと思います。



この医療講演会の内容は、テープ起こしからワープロ打ちまですべて会員の芦田久美子さんをお願いしたものです。この場を借りてお礼を申し上げます。

なお、この時いっしょに行われた中井先生の医療講演の内容は、都合により次号にて掲載します。

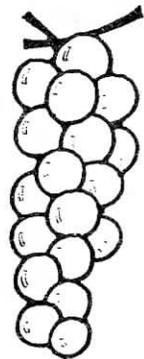
地区担当者会議の報告

事務局 安田 史子

医療講演会終了後、函館及び名寄地区欠席で地区担当者会議が行われました。始めに各地区の状況、問題点などの報告がありました。役員不足というのが各地区共通の問題点のようでした。地区同士の交流（釧路地区と帯広地区）が考えられているとのことでした。その他に、会員との交流の難しさ、花火・しめ飾りなどの販売の仕方などいろいろな話が出ました。

最も重要だったのは、地区担当者の名称で、担当者では対外的に通用しないということで、「〇〇地区代表」ということで決まりました。（会の中では担当者と呼んでも良い）

各地区の担当者もどんどん新しい人に変わっています。それぞれ一生懸命頑張って各地区でいろいろな活動を行っています。友の会が患者会だということ、患者会として最低守らなければならないルールがあるということ、常に自覚して活動していかなければならないと思いました。



総会・医療講演会に

出席できなかった方々より **ひとこと**



◆ご案内ありがとうございました。田中先生の医療講演会の記事は読みごたえがありました。最新の医療の現状を知り、ますます希望が湧いてきます。これだけの内容のテープおこしをされた担当者のご苦勞を思うと、頭が下がります。何か手伝えることがあったら、声をかけて下さいね。(札幌市中央区 A・O)

◇交流会にのみ参加させていただきます。2名になりますが、よろしく願いいたします。2人ともに春を楽しんでおります。主人の心境次第で、翌日の講演会でも学ばせて下さいますように。

 (札幌市中央区 T・H)

◆最近、身体の調子が悪いところへ足を痛めましたので、欠席させていただきます。(札幌市中央区 T・S)

◇家では元気に過しています。今年入院せずにいけそうかな!

 (札幌市中央区 K・A)

◆体調が悪く、歩行が困難になって来ましたので欠席します。誠に申し訳ありません。(札幌市厚別区 T・K)

◇友の会に入って初めての総会ですが、仕事の都合で出席出来ません。今のところ元気で仕事をしています。今後とも宜しくお願い致します。

(札幌市北区 T・W)

◆仕事がサービス業なので、土・日は休めません。体が疲れやすく、仕事も休みがちですが、職場の理解のもと、気持ちだけでも元気でいようと頑張っています。次回はぜひ参加したいです。

 (札幌市南区 K・W)

◇御世話になって居りまして有難うございます。お陰様で何とか過して居りますが、今、口の中にアフターが出来てなかなか大変です。でも頑張ります。

(札幌市豊平区 K・I)

◆友の会スタッフの皆様、いつもご苦勞様です。私はこの病気になって13年、その間にはいろんな事がありました。何があっても悪く考えずにしています。プレドニン12.5mg、良くもなく悪くもないという状態です。毎日元気に過しています。皆様も大変でしょうが、私達患者のため頑張ってください。

(札幌市東区 M・K)

◇元気で毎日を過しております。役員の皆様、御苦労様です。これからもよろしくお願ひします。(江別市 K・O)

◆当日は、子供の小学校最後の運動会です。出席出来ません。私は一日の中でも、良かったり悪かったりしています。最近、股関節が痛かったりしています。痛み止めを飲んで我慢しています。でも、今は、気持ちを紛らわすのに“パッチワーク”に励んでいます。パッチワークも1年半になります。(深川市 M・M)

◇全部に出席したいのですが、退院後体力が無く、失礼致します。講演会には是非行きたいと思つて居ります。宜しくお願ひ致します。(夕張市 S・O)

◆農業をしているので外の仕事が多く、日焼け止めを付けてもかゆいです。夕方になったら顔が真っ赤になって、体がだるい感じがします。今日、歯茎から出血、体のあちこちが針に刺されるような痛みを感じます。手はしびれ、足は棒のようになります。抜毛が多いです。



(美唄市 H・T)

◇平成5年11月28日、路上で滑り、転んで左肩を骨折して以来、また体調悪く、足腰など打撲もあり、1年毎に体も老化していくのが本当に悲しく、淋しく過しています。(小樽市 A・K)

◆いつも「いちばんぼし」有難うございます。最近、新聞で見つけて手に入れた本、吉武輝子著書「死を受け容れて生きる」60才からの死生観、吉武さんは6年前からシェーグレン症候群で、きびしい状況の中、病気との上手な付き合い方が明るく、たくましく生きていらっしやることに感激致しました。



(網走市 S・K)

◇出席できず残念です。体の方はとても調子が良いのですが、神経を集中させることが出来ないというか、地に足が付いていないというか、なんだか不安な気持ちの毎日です。常に何か食べ続け、7kg太った体を少しスリムにして、全道集会には元気でお会いしたいと思います。

(帯広市 M・A)

◆体の調子が悪いので行けません。

(釧路市 K・S)

◇病院に入院しているため出席できません。

(苫小牧市 E・T)

◆今のところ体調は何とか落ち着いて居ります。出席出来ず申し訳ありません。

(斜里町 T・O)

◇身内の結婚式のため参加出来ません。これからもよろしく御願ひ致します。

(浜中町 Y・O)

◆役員の皆様、ご苦労様です。都合で出席できません。よろしくお願い致します。

 (興部町 S・S)

◇ご無沙汰しております。まずまずの体調で日常生活を送っています。総会、交流会が成功するよう願っています。

(上磯町 K・A)

◆総会の準備等御苦労様です。ぜひ、今年こそ出席したいと思っておりましたが、支部行事が2週続きました、体調が下降気味となってしまいました。残念ですが欠席させて下さい。盛会を祈っております。

(静内町 J・A)

◇今年も皆さんにお会いして、楽しい日を過ごしたいと思っておりましたが、仕事の関係上出席することが出来ません。皆さんによりしくお伝え下さい。

 (平取町 Y・H)

◆4月以降、流感でなかなか完治せず、大分快方に向いつつありますが、静養中ですので誠に申し訳ありませんが、次の機会迄、今回は欠席します。

(上砂川町 G・S)

◇2人の先生の医療講演会を聞きたかったのですが、この日は校区の運動会(午前)、午後は岩見沢で母の演劇があり欠席します。

 (長沼町 S・T)

◆重要会議の為、欠席が残念です。総会、交流会の成果が具現される事を願って居ります。

(旭川市 N・N)

◇皆さん、お元気ですか？私は病気でいることを忘れてしまうほど元気です。残念ですけど欠席します。皆さんによりしくお伝え下さい。(旭川市 T・Y)

◆初めてなので出席したかったのですが、歯の具合が悪く成り、まして、体の具合も不安定に成りましたので、この度は欠席にさせていただきます。

(旭川市 K・M)

◇退院してまだ1カ月過ぎたばかりなので、今回は欠席させていただきます。まだ自分の体が思うように成りません……。皆様も体に気をつけて下さいね。

(旭川市 A・U)

◇出席するつもりでしたが、当日、結婚の準備の為忙しく、出られなくなりました。残念です。今年は何かと私用で慌ただしく…、皆様によりしくお伝え下さい。

 (美瑛町 Y・G)

◇いつもお世話になっております。このところの暑さのせいでしょうか、足が調子悪く、勝手ですが欠席させていただきます。皆様、御苦労さまです。

 (上川町 M・Y)

◆只今入院中で出席できません。皆様によろしく。 (上川町 M・S)

◇4月の初め、带状疱疹が出来てしまい、激痛に悩まされ、今も痛みを取る為、神経ブロックに通っています。



(上富良野町 M・S)

◆松葉杖で生活しているので、仕事をする事は出来ませんが、時々外出したり、家の中で趣味を楽しんだりしています。

(函館市 M・K)

◇現在狭心症のため、残念ですが今年も出席出来ず、皆様にお会いする機会も来年の楽しみになってしまいました。皆様にはどうぞお身体お大切に…。総会のご盛会をお祈り申し上げます。

(函館市 T・K)



予 告

7月30日、31日の両日、旭川において『第21回難病患者・障害者と家族の全道集会』が行われました。参加者は史上2番目という1,100名を越え、大成功のうちに終了しました。その模様は次号にてお知らせします。

事務局からのお知らせ



★ご寄付いただきました。

関 智津子様	大和田一夫様
水戸芙佐子様	里見 和子様
藤川 久子様	内海 厚子様
小城 恵様	小林 テイ様
鈴木 スエ様	伊藤加代子様
中井 秀紀様	藤咲 淳様
佐々木チエ様	田口香代子様
佐川 昭様	神子田千鶴様

合計 93,000円 (1994.5~1994.8)

ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。(敬称略)

川渕 鉄子 (SLE S.23生 日高町)

たにつ

谷津 英二 (SLE S. 8生 苫小牧市)

あつみ

阿部 純深 (SLE S.37生 札幌市東区)

安彦 貞子 (皮膚筋炎. S. 4生 札幌市中央区)

西本 織江 (シェーグレン症候群 S.21生 札幌市厚別区)

新屋 廣子 (MCTD、シェーグレン症候群 S.27生 門別町)

江口 啓子 (SLE S.25生 音更町)

佐藤 美幸 (SLE S.49生 苫小牧市)

山本さとみ (SLE S.39生 札幌市西区)

南波美穂子 (強皮症 S.33生 八雲町)

富山久仁子 (SLE S.18生 札幌市厚別区)

吉川 次子 (定期購読 伊達市)

よろしくお願ひします。

医療講演会のお知らせ

*美唄・奈井江地区

時 1994年10月22日(土)

13時より15時まで

所 美唄市総合福祉センター

美唄市西3条3丁目6の2

☎01266(2)0770

テーマ・講師

「膠原病と療養生活」

札幌社会保険総合病院

内科部長 大西 勝憲先生

*帯広地区

時 1994年11月5日(土)

14時より16時まで

所 帯広市総合福祉センター

帯広市公園東町3丁目9の1

☎0155(27)2325

テーマ・講師

「膠原病と療養生活」

勤医協中央病院

副院長 中井 秀紀先生

<詳しくは改めてご案内いたします>

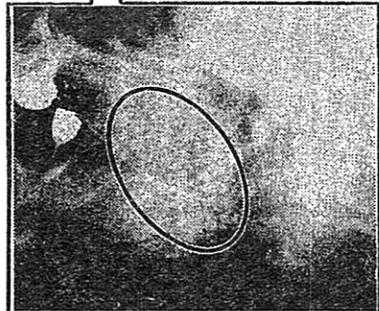
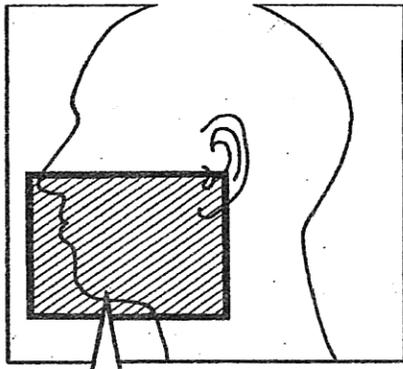
涙や唾液が減るシェーグレン症候群

4、50代の女性が中心



佐川センター長

報告されたことからこの名がついた。患者は四十一〜五十代の女性が多く、男性はまれ。唾液腺(たきせき)や涙腺(るいせん)などの



シェーグレン症候群の患者の唾液腺造影像(図の斜線部分を撮影したもの)。線で囲んだ唾液腺が炎症を起こしている

3分の2が膠原病併発 定期的に受診し水分補う

細菌やウイルスといった外敵の侵入から人間の体を守るはずの免疫機構が異常を起し、自分の体を攻撃する病気が自己免疫疾患。代表的なものに、慢性関節リウマチやSLEなどの膠原病がある。

シェーグレン症候群は膠原病に近いといわれる自己免疫疾患。一九三三年(昭和八年)、スウェーデンの医師シェーグレンによって

外分泌腺に炎症が起き、組織がだんだん破壊されてゆく。このため唾液や涙の分泌量が減り、目や口が乾燥する。進行すると鼻や腫(ち)つ(ま)まで乾燥する人もいる。いつも目や口が入っている感じがし、痛んだり、かすんだり、結膜炎を起しやすくなるなどの症状が出る。口の方では話しにくく、のみこみにくい、のどがか

も、関節痛やリンパ腺(せん)も、同症候群だけの患者で

涙や唾液(たきせき)が少なくなり、目や口が乾くシェーグレン症候群。自己免疫疾患の一つで、女性に多いのが特徴だ。関節痛や肺炎を起しやすいほか、慢性関節リウマチや全身性エリテマトーデス(SLE)などの膠原病(こうげんびょう)を合併することも少なくない。この病気自体が命を奪うことはないものの、治療には根気が必要だ。

わくといった症状のほか、舌があれたり、口の角が切れる、唾液によるクリーニングができないためにむし歯が増えるといった不快な症状に悩まされる。

単独で発症するよりも、膠原病と合併することが多い。札幌・山の上病院リウマチ膠原病センターの佐川昭センター長によると、同症候群の患者のうち、膠原病を合併しているのは三分の二程度。膠原病の中でも慢性関節リウマチかSLEを合併している患者が多いという。

乾燥症状への有効な治療法は今のところなく、人工唾液と人工涙液で頻りに水分を補うのが主な治療となる。口の乾きを改善する薬門冬湯(もんとうとう)という漢方薬を使うこともある。最近では、弱ってしまった唾液腺を刺激して唾液

分泌を促す薬の開発も進んでおり、期待されている。頻りに水分補給をしなければならぬ煩わしさや、先行きの不安から、思い悩む患者も多い。同センター長は「この病気で死に至るようなことは決してないので、安心して根気よく治療を続けてほしい。ただ、定期的に受診するのを忘れず」と話している。

同症候群は、道の特定疾患に指定されており、患者と認定されれば健康保険の自己負担が免除される。道保健環境部保健予防課によると、平成五年度末現在で北海道の認定患者は千六百三十二人となっている。

膠原病

——どうでしょう。リテマトーデスです。膠原病は、体の結合組織に炎症が起きる疾患の総称で、外敵から守るべき免疫機構が誤って自分の体を攻撃するために発症します。具体的には慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎などを言い、このうち妊娠・出産が問題になるのは、若い女性に発症しやすい全身性エリテマトーデスです。



三宅忠夫部長

免疫の異常から発症 臓器障害程度による

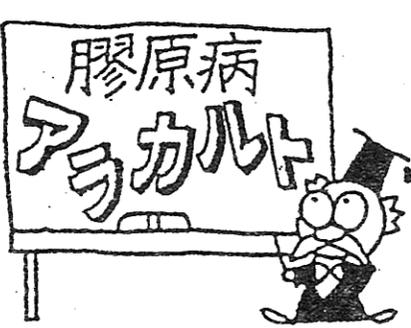
対応できる病院でお産を

大阪府立病院 免疫リウマチ科

治療の進歩と臨床経験の積み重ねによって、すべての患者に妊娠しないようにさせる必要がないことがわかってきました。

膠原病の治療はステロイドホルモン剤が中心になります。投与量は初めは多くても、症状が落ち着いて検査データも安定してくれば、最少必要量で維持していきます。こうした状態が半年〜一年間続き、腎臓などの臓器

障害がそれほど進んでいなければ、妊娠・出産は可能です。でも、妊娠初期と出産直後にはやはり病気が悪化することがあるので、対応できる病院での出産を勧めます。胎児への影響はあ



あ と が き

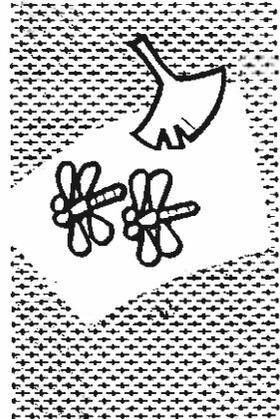
暑い、あつ～い夏も過ぎ去り、ようやく涼風が肌
にやさしい今日この頃です。

皆さんの体調はいかがでしょう。

健康な人でもこの夏を過ごすのは容易ではなかつ
たのに、それを乗り切った私たち、スゴイと思いま
せんか。

多少の体力の減退や不調があっても良しとしなけ
れば……………。

秋は自分の体にご苦労さん賞をあげて、少しいた
わってあげてはいかがですか。(ひ)



<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 270号 100円
いちばんぼしNo.96 平成6年9月10日発行(毎月1回10日発行)
