

HSK ★ いちばんぼし

HSK通巻 299号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成9年2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. 105

もくじ

1997. 2. 10

支部だより

- ★年頭のご挨拶にかえて 萩原 千明
年賀状紹介 P 1~P 3
- ★医療講演会から
『膠原病との上手な付き合い方と将来の展望』
札幌社会保険総合病院 大西 勝憲先生..... P 4~P32
- ★本部25周年記念大会に出席して 三森 礼子..... P33
- ★妊娠・出産体験記
一子供との幸せづくりー 金村 恵子..... P34~P38
- ★地区だより 山田恵子・小杉真智子・楠 厚子..... P39~P40
- ★事務局からのお知らせ P41
- ★あしがき(や) P42



年頭のご挨拶にかえて

支部長 萩原 千明

今年も早いもので2月に入り、年頭のご挨拶としては時期はずれになってしまいましたが、会員の皆さんはお変わりなくお過ごしでしょうか。

良いお正月を迎えることができましたでしょうか。

札幌は今のところ雪の少ない穏やかな冬です。雪の多い地方の皆さんは毎日たいへんなご苦労されていることとお見舞申し上げます。

今までも機関紙等でお知らせしてきましたが、友の会北海道支部は今年結成25周年を迎えます。15周年、20周年と迎えるたびに、ここまで活動を続けてこられたのは何よりも会員の皆さんをはじめ友の会を支えて下さっているたくさんの方のお陰と心から感謝してきました。

そして今年25周年を迎えるにあたり、感謝の気持ちを込めて、会員の皆さんやお世話になっている先生方とともに一泊二日の旅行を企画しています。おいしい食事と温泉とそして思う存分のおしゃべりでひとときを過ごしたいと思います。日程は6月中頃を予定しています。それまで、旅費の蓄えと体調を十分に整えてご参加下さい。

じつは、この原稿を久しぶりに病院のベッド上で書いています。入院して2カ月以上が過ぎ、今回は思ったより長期の入院となっています。入院するといつも感じることのひとつに体力の衰えがあります。年々歳をとっていくのですから当然のことなのですが、回復力の遅さは隠せません。

ステロイドホルモンを服用しながら歳を重ねていくことの難しさを感じながら、今は日々治療に専念しているところです。そんな体験談も旅行の中でお話しできたらと思っています。

医療法の改正そして消費税率のアップと私達の生活を直撃する社会状況の中で幕をあげた平成9年ですが、今後どのように展開していくのでしょうか。これからも見物人と

してではなく、当事者として強く関心を持って見守っていきましょう。

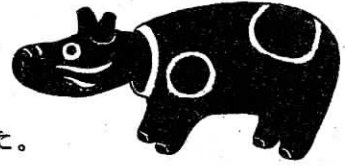
今年もどうぞよろしく願いいたします。



年賀状紹介

今年も多くの皆様より年賀状をいただきました。

ありがとうございました。ここにお名前のみご紹介させていただき、お礼にかえさせていただきます。～敬称略・順不同～



- | | |
|----------------|----------------|
| ・全国膠原病友の会宮城県支部 | ・全国膠原病友の会秋田県支部 |
| ・ " 茨城県支部 | ・ " 群馬県支部 |
| ・ " 埼玉県支部 | ・ " 千葉県支部 |
| ・ " 東京支部 | ・ " 神奈川県支部 |
| ・ " 静岡県支部 | ・ " 愛知県支部 |
| ・ " 三重県支部 | ・ " 滋賀支部 |
| ・ " 京都支部 | ・ " 兵庫県支部 |
| ・ " 奈良支部 | ・ " 関西ブロック |
| ・ " 広島県支部 | ・ " 山口県支部 |
| ・ " 福岡県支部 | ・ " 佐賀県支部 |
| ・ " 長崎県支部 | ・ " 大分県支部 |
| ・ " 鹿児島県支部 | |



- | | | |
|--------------------|------|-------|
| ・札幌山の上病院 佐川 昭先生 | ・東京都 | 寺山 えみ |
| ・釧路市立病院 阿部 敬先生 | ・京都府 | 岩戸扶美子 |
| ・個人参加難病患者の会「あすなろ会」 | | |
| ・北海道低肺の会 | ・千葉市 | 森 美智子 |
| ・(財)北海道難病連旭川支部 | ・福井市 | 中田 朱美 |
| ・北海道身体障害者団体定期刊行物協会 | | |
| ・(株)北海道機関紙印刷所 | | |



- | | | |
|---------------|---------|-------|
| ・札幌市厚別区 後藤 悦子 | ・札幌市東区 | 金村 恵子 |
| ・ " 東区 畑中 豊子 | ・ " " | 松橋めぐみ |
| ・ " " 蛭子クニ子 | ・ " 豊平区 | 楠 厚子 |

・札幌市	中央区	小城 恵	・札幌市西区	佐々木由紀子
・ "	南区	伊藤 恵子	・ " 白石区	渡辺 弘子
・ "	手稲区	高松美知子	・ " "	大和田一夫
・千歳市		宮下 亮子	・江別市	杉村 和子
・ "		上野ひとみ	・恵庭市	北上 澄子
・石狩市		南部美恵子	・小樽市	柳澤 郁子
・函館市		長沢 富	・ "	鈴木 すえ
・ "		小林 テイ	・ "	川内 愛子
・ "		船樹 玲子	・ "	小林 信一
・江差町		田畑 和子	・八雲町	菊地 京子
・余市町		吉田 陽子	・美唄市	武市 廣子
・旭川市		稲葉 一子	・深川市	三谷真千子
・ "		長坂由美子	・芦別市	佐藤 文子
・ "		船水富美子	・名寄市	藤田 郁子
・ "		野村 典子	・三笠市	渡辺ハツエ
・滝川市		笠原 俊子	・夕張市	大沼 節子
・上川町		佐藤みよ子	・鷹栖町	側 由香
・ "		谷津 光子	・奈井江町	松島 茂子
・上砂川町		清水 五郎	・苫小牧市	伊藤 粹裕
・釧路市		鈴木 裕子	・浜中町	小野夕美子
・ "		目黒セツ子	・遠軽町	澤田ゆかり
・帯広市		藤田 浩子	・芽室町	家内千枝子
・ "		松見 文子	・ "	今井 美子
・ "		荒尾みや子	・足寄町	干場 弘美
・ "		金田 律子	・幕別町	平井 園子
・ "		福島 壽子	・清水町	家村 英子
・静内町		正木 盛幸	・北見市	瀬戸 愛子
・北見市		加藤 禎子	・ "	中垣 恵子
・ "		舘村 洋子	・ "	片岡 治美
・ "		工藤 愛子	・ "	神成 幸子
・ "		横浜 友子	・根室市	角鹿 邦子
・上湧別町		平塚シヅノ	・中標津町	古瀬 京子

「膠原病との上手な付き合い方 と将来の展望」

札幌社会保険総合病院

内科部長 大西勝憲先生

札幌社会保険総合病院の大西です。私は、北大を昭和53年に卒業しましたので、18年と2ヵ月間、膠原病の診療に携わってまいりました。

こういう医療講演会でお話する機会というのは、これで2回目です。今まで私の先輩の佐川先生をはじめ膠原病関係で活躍されている先生方が医療講演会をいろいろ行っていらっしゃると思いますし、皆さんも何回か講演を聞いていただけると思います。

今日はその先生方のお話と一部重複することがあるとは思いますが、私の18年2ヵ月の間の臨床経験を通して気のついたこと、あるいは考えたことを中心に、あまり膠原病の細部にわたる話に触れないで、全般的な話をしたいと思います。

話の構成は大きく2つに分かれておりまして、まず膠原病を理解するために膠原病についてまずアウトラインを述べさせていただきます。その後、今日のテーマであります「膠原病との上手な付き合い方」と「今後の展望」についてお話させていただきたいと思っております。

膠原病に対する考え方

膠原病はかつては恐ろしい病気であった

しかし

診断法、治療法の進んだ現在、コントロール可能な病気になってきている

膠原病はかつては、ここにかつてはと書いたのは意味がありまして、非常に予後の悪い病気と理解されてきました。

私が大学を卒業して膠原病に携わった時に先輩から言われたことは、

「お前、膠原病の患者さん

は非常に病気が重く、大変な病気だぞ、一旦引き受けると夜中も呼ばれるし、予後が悪いぞ」と、そういう説明を受けました。

ところが現在はそうではなくなっています。それについては、後で

お話しします。いわゆる、診断法、治療法が進んできましたので、コントロール可能な病気になってきているということが言えます。

多くの患者さんは、「私の病気は難病です」と言いますが、私は難病という言葉はこの膠原病については最近では当てはまらなくなっているのではないかと、いわゆる原因が分からないから特別に定められた特定疾患と考えた方がいいのではないかと考えます。

SLEの予後

5年生存率

第一期 1955～1969年 72%

第二期 1970～1979年 92%

第三期 1980～1989年 96%

(順天堂大学医学部 橋本博史による)

K.OHNISHI

例えば膠原病の代表的な疾患である全身性エリテマトーデス、英語の頭文字をとってSLEと略しますが、その予後を調査した報告があります。順天堂大学の橋本教授による報告ですが、種々の膠原病施設においては、この予後に関する数字が

納得できるのではないかと考えられます。

つまり、橋本先生は1955年、これはステロイドが日本で使われだした時期と考えて結構ですが、1955年から1969年の間を第1期、1970年から1979年までを第2期、それから第3期は1980年から1989年としました。このように第1期、第2期、第3期と分けてみますと5年生存率（これはよく医者が使う言葉ですが、5年の間、患者さんが診断されてから亡くならないで治療を受けている比率をいいます）は、第1期で72%、第2期に入りますと飛躍的に上昇して92%になり、最近では96%です。ほとんどの方が病気と診断されても、その治療をすることによって予後が改善いたしました。

ただ、この場合、個々の中身をみななければいけないと思います。つまり、死亡しなくなったけれど、果たしてそれでQOL（より良い生活の質）が上昇したことにつながっているのか。生存はしていても、例えばステロイドの副作用で寝たきりになるとか、あるいは心筋梗塞があるとか、あるいは脳血管障害があるとか、いわゆるベッド上に寝たきりの状態ですと決して数字が良くなったからといって喜べるとは言えません。

いずれにしても、このように予後が改善したということが言えます。

膠原病に対する考え方

膠原病は恐ろしい病気ではなくなってきた
いる

したがって

膠原病をもちながらいかに充実した
人生をおくるかが課題である

従って、膠原病に対して、恐ろしい病気ではなくなってきたおり、膠原病を持ちながらいかに充実した人生、QOLを上げる人生を送るかが課題だと私は考えています。

それに対するお手伝い

をするのが、私たち医者であり、このような講演会を開いた膠原病友の会の人々の希望なのではないかと考えます。

膠原病のことについて簡単にお話します。

膠原病とは？

自己免疫的機序で発症した
結合組織疾患

膠原病にはキーワードが2つあります。1つは免疫の異常。これを自己免疫といいます。もうひとつは自己免疫から発症した結合組織疾患、いわゆる結合組織という言葉が2つ目のキーワードです。

自己免疫とは？

免疫とは？

侵入者(細菌,ウイルス,他人の臓器)に対して攻撃を加え
自分自身を守る現象をいう。

良い免疫 : 感染症に対する抵抗力

悪い(害のある)免疫 : 自己免疫, アレルギー

自己免疫というのは、「自己」という言葉と「免疫」という言葉の合成語です。

「免疫」について説明します。いわゆる細菌やウイルスなどの微生物や他人の臓器、これは臓器移植の時に問題になります。

すけれど、それらを侵入者と呼びますと、侵入者に対して自分とは異なる異物と考え拒絶反応がおき攻撃を加え、自分自身を守る現象を免疫とい

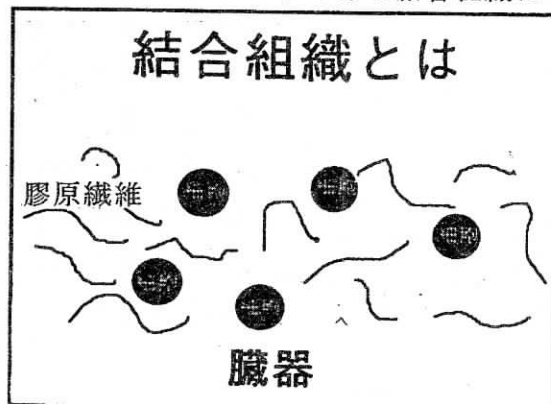
ます。ここでいう免疫というのは我々の体にとって非常に大切な働きを担っています。

その免疫を「よい免疫」と体に害のある「悪い免疫」というように大きく分けると、「よい免疫」は感染症に対する抵抗力を示します。今皆さんが触れている筆記用具、あるいは座っている椅子、机の中に1cm四方にバイ菌が恐らく1万個以上いるだろうと思います。皆さんはそういった生活空間の中で生活しているのです。もし免疫力が無くなった場合には、そういったバイ菌に触れたことによって血液の中に容易に入ってしまうので、防ぎようが無いわけです。今、私の話に耳を傾けていると思いますが、皆さんの体はそういった作業とは別にバイ菌が体の中に入らないように防ぐという作業も同時におこなっております。それがいわゆる「よい免疫」で、人間の体にとって、生存にとって絶対必要なことなのです。

一方、この免疫も必ずしも自分にとっていい働きをしない場合があり、これを「悪い免疫」と呼びます。その一つがアレルギーです。

薬に対するアレルギー、花粉に対するアレルギー、食べ物に対するアレルギーなど、やはり広い意味での免疫現象ですが、結果として体に害が及んでしまう。本当ならば攻撃を加えなくてもいいものに対しても加えてしまう結果おきるのが免疫異常です。もう一つが自己免疫です。免疫は本来は異物に対して攻撃を加えるわけですが、その矛先が自分自身に向かった場合に自己免疫といいます。この世の中には自分と顔形の似たそっくりさんがあかの他人の中に2～3人いるといわれています。異物の一部分が自分の一部分とそっくりである場合があることは十分に理解できます。異物に攻撃を加えているうちに、似た構造をもった自分の一部分、たとえば臓器や細胞にまちがって攻撃を加えてしまう現象を自己免疫といっています。

二つめのキーワードである結合組織について簡単に説明します。



腎臓の中には尿を作り出す腎臓細胞（糸球体の細胞）があります。これらの細胞は腎臓の中に浮いているのではなくて、きちんとそこに納まっています。納まるためには、必ずそれを支

える支持組織が必要になってきます。その支持組織を結合組織とよんでいます。つまり、細胞と細胞をつなげる膠のような組織です。この結合組織の中の大事な成分が膠原繊維です。そしてここに病気がおきたのが、膠原病といえます。

「膠原病」とは、自己免疫的な機序で発症した結合組織の疾患と理解できます。

膠原病の概念の確立によって進歩したもの

1. 多臓器障害を一つの病気で説明できるようになった。
2. 結合組織の果たす役割が明らかになってきた。

膠原病は1942年クレンペラーという病理学者によって定義されました。膠原病の定義がなされて大きく進歩したことは、多臓器障害を一つの病気で説明できるようになったことです。つまり、結合組織というのは、

肺でも腎臓でも心臓でも皮膚でも中枢神経でも関節でもほとんど共通な成分を持っています。従って、例えば肺炎であれば肺に病気がおきるわけで、滅多に肝臓を障害したり（薬の副作用であれば別ですが）、頭の病気を持ったり、あるいは腎臓の病気を持ったりということはないわけですが、膠原病においてはごく一般に多臓器障害がおきます。

従って、患者さんは病気の発症がもし皮膚であれば皮膚科の先生を訪れるでしょうし、尿蛋白が陽性であれば内科の中でも腎臓を専門にする先生を訪れるでしょう。もし、肺炎が初発症状であれば呼吸器疾患、あるいは消化器の症状があれば消化器の専門病院を受診されるだろうと思います。

ただ、その臓器のみに目をとらわれていては膠原病という病気を理解することはできませんので、いろいろな問題点が出てくるでしょう。

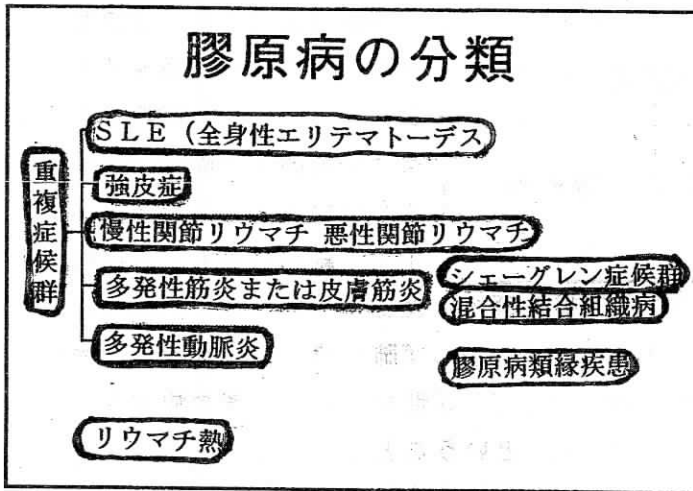
いずれにしても、多臓器障害を一つの病気で説明できるようになったという特徴があります。

膠原病の定義がなされてもう一つ進歩した点は、結合組織の果たす役割が明らかになってきたことです。

先ほどは、細胞と細胞を膠のように、あるいは接着剤のように結びつける働きを結合組織が担っているという話をしましたけれども、実際にはあ

の中では単に柱として役目をしている以外に、免疫に関する様々な蛋白質が作られ、細胞同士の情報交換の場となっています。皆さんがいろいろな場所からここに集まってきています。ここでいろいろな情報を得て、自分で考えるわけですが、そういった情報の場所を結合組織は提供します。そういう場所として、結合組織の役割が明らかになってきました。

20世紀の医学の後半においては、細胞に対する理解・研究というのは大体峠を越したわけですが、細胞を支えている結合組織、従来はあまり重視されなかった領域の研究がどんどん進んできているわけです。



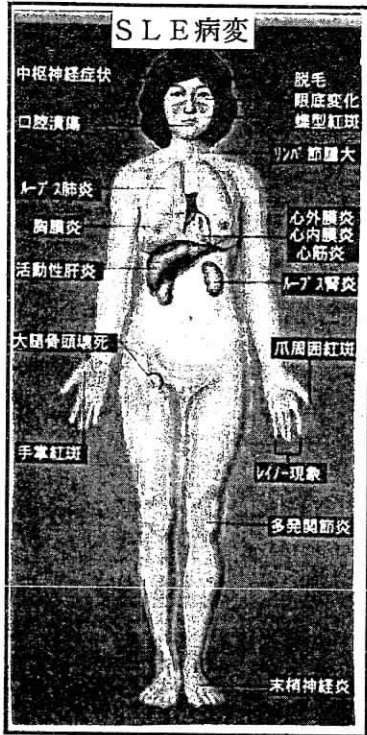
膠原病の分類をしますと、全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症（進行性皮膚硬化症とも言います）、慢性関節リウマチ、多発性筋炎または皮膚筋炎、多発性動脈炎の5つの疾患があげられます。

最近では、その他に慢性関節リウマチの中の血管炎を伴った悪性関節リウマチ、あるいはシェーグレン症候群、混合性結合組織病（MCTD）それからベーチェット病とかその他大動脈炎症候群といった膠原病の類縁疾患等を総称して膠原病と言います。

患者さんによっては、例えばSLEと強皮症の合併した重複症候群の患者さんもおりますし、その他いろいろな種々の合併が起こります。

SLEと強皮症、多発性筋炎、多発性動脈炎、悪性関節リウマチ、混合性結合組織病の6疾患は国の特定疾患になっています。一方、シェーグレン症候群は、北海道が指定した特定疾患になっております。

これはSLEの病変を多臓器を障害する病気であることを説明したスライドです。有名な障害としてループス腎炎が挙げられますし、その他肝炎を起こしたり、胸膜炎あるいはループス肺炎を起こしたりしますし、心外



膜炎、心内膜炎、心筋炎といった心臓の病気を併発することがあります。これらはSLEの患者さん全員に起きるというのではなく、そういう可能性をもった病気であると理解できれば良いと思います。それから、神経の方の症状として中枢神経ループスや末梢神経炎があります。有名な蝶型紅斑や爪の周囲とか、手のひらに紅斑が起きてきます。それから、移動して回る多発性関節炎が起きたりします。SLEにはこういった特徴があります。

それから、大腿骨頭壊死の多くはステロイドで起きるわけですが、ステロイドを服用していない方にもまれですが血流障害で起きることがあります。

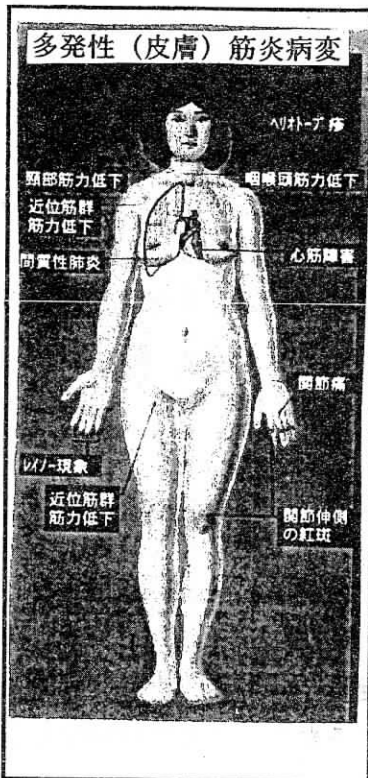


これは強皮症の病変ですけど、皮膚が硬化するという病気です。少し詳しく見ていきますと、皮膚の色素が脱出したり、毛細血管が拡張したり、浮腫になったり、皮膚硬化になったりと、いろいろなタイプの皮膚硬化が起きます。それが顔に起きると、顔が仮面様顔貌になったり、口を大きく開けれないといった開口障害、舌を上を上げようとすると舌小帯が短縮しているために、舌を上げることができないことが少なくなく歯医者さんに行った時に苦労することがあります。

それから有名なのは肺線維症です。肺に線維が溜ってきて、呼吸の障害が起きたり、食道では逆流性食道炎がおきます。これは胃液が食道の方にのぼってくるために酸度の強い

胃酸によって食道が荒らされてしまうわけです。それから、心膜炎とか心筋障害があります。レイノー現象はほとんどの方に必発ですし、関節炎も高率に合併いたします。

それから頻度は少ないとはいっても、腎機能障害があげられます。急激に悪化する腎機能障害と悪性高血圧の2つがあわさったのが強皮症腎と呼ばれるもので、予後を大変悪くします。



多発性筋炎、皮膚筋炎の患者さんですと、近位筋群の筋力低下がおきます。二の腕あるいは大腿部の筋力の低下のために寝起きが非常に不便になったり、階段の登り降りが不便になったりします。そして筋肉痛を伴います。筋肉を触ると痛いといった症状がありますし、上まぶたのところにヘリオトロープといわれる少し紫っぽい発疹が出ます。それから、咽喉の筋肉に及ぶと飲みがしずらいといったこともありますし、心臓でおきますと心筋障害や不整脈が起きることになります。

やはり、膠原病の共通症状として関節痛がおきますし、皮膚の特徴としてはこのスライドでは膝のところに書いてありますが、膝関節の伸側面のところに発疹ができます。ここに出きた発疹はゴットロン皮疹と名前がついています。それから、最近筋肉だけでなく、間質性肺炎が急激に起きることが臨床上問題になっております。急激におきた場合は、パルス療法を含めた強力な治療をしなければならないことも分かっております。

シェーグレン症候群について説明いたします。



まず乾燥性結膜炎と乾燥性口内炎があります。多くの方はこの2つだけを持っており、これを乾燥症候群といいます。ごく一部の患者さんが中枢神経障害である髄膜炎とか脳神経障害を起こしたりします。また、慢性甲状腺は比較的高率に合併しますけれども、間質性肺炎をおこしたり、活動性肝炎をおこしたり、原発性胆汁性肝硬変をおこしたり、糸球体腎炎をおこしたり、血液にいろいろな障害が出てくることもあります。レイノー現象もかなり高率です。レイノー現象の患者さんを診察した場合強皮症を考えるわけですが、最近ではシェーグレン症候群をまず除外する必要があります。多発性関節炎がおきることがありますが、リウマチと違いまして、あまり長続きはしません。移動して回ったりします。関節の腫れはあまりおきないことが多いですし、おきたとしても数日で治ってしまう。これが典型的なシェーグレン症候群の関節症状といえます。もし、長く続く場合にはリウマチをやはり考えなければいけません。それから、末梢神経炎がおきることがあります。

駆け足で代表的な膠原病の症状を説明しましたが、このように多臓器を侵す病気であるということを理解できるのではないかと思います。

膠原病の原因

膠原病の原因は未だ不明である

しかし

自己免疫がその発症に関与している

したがって

種々の自己抗体が出現する

膠原病の原因については、残念ながら今までのいろいろな研究者が調べてますが、まだ不明です。

でも考えてみますと、高血圧の原因もまだ不明ですし、糖尿病の原因もまだ不明です。高血圧の

症候は血圧が高くなるという点にあります。何故高くなるかということ
は分かっていません。糖尿病になるのもインシュリンが少ないということ
は分かっていますが、何故少なくなるかということとは分かっておりません。
これらの病気同様、膠原病の原因もまだ不明です。ただ、どういう機序で
腎臓を侵すか、どういう働きで肺を侵すかという理由は分かっています。
ただ、真の原因は分かっておりません。

分かってきていることは、自己免疫がその発症に関係し、膠原病の患者
さんには種々の自己抗体が出現いたします。

自己抗体とは？

自己免疫の結果、血液の中にできた印で粘着テープのように自分自身の細胞や細胞の中心にある核および核内の遺伝子に結合し障害する物質。



自己抗体は自分自身の細胞とか細胞の中心にある核とか、あるいは核内の遺伝子に結合して障害する物質と定義できます。例えば、リンパ球の表面に対する自己抗体ができますと、抗リンパ球抗体ができますし、赤血球の表面に対する抗体ができますと、これをクームス抗体といいます。クームステストでみつかる抗体です。細胞全体ではなくて、中にある核に対して自己抗体が出ますと抗核抗体といい、その中には抗DNA抗体が含まれます。最近是非常に検査法が進んできて、抗核抗体だけが陽性で他に症状がないという方が時々見受けられます。

例えば、患者さんが4～5日間発熱し、関節が痛かったとします。多くの場合はウイルス性の疾患、いわゆる風邪に伴う関節炎と理解できますが、その時たまたま抗核抗体を検査してもらったところ、普通は10倍以下が検査での正常値ですが、それが20倍だったり、40倍だったりします。そうすると「私は膠原病じゃないか」ということで真っ青な顔して、私どもの外来に来る方がいます。私は一応40倍以下は健康な方もとりうる値だと考えております。従って大事なことは、抗核抗体が正常値を超えたということではなくて、その値が持続するということ。あるいは、その値が更に高い値になっていくということ。40倍から80倍、160倍。これが意味のあること

例えば、患者さんが4～5日間発熱し、関節が痛かったとします。多くの場合はウイルス性の疾患、いわゆる風邪に伴う関節炎と理解できますが、その時たまたま抗核抗体を検査してもらったところ、普通は10倍以下が検査での正常値ですが、それが20倍だったり、40倍だったりします。そうすると「私は膠原病じゃないか」ということで真っ青な顔して、私どもの外来に来る方がいます。私は一応40倍以下は健康な方もとりうる値だと考えております。従って大事なことは、抗核抗体が正常値を超えたということではなくて、その値が持続するということ。あるいは、その値が更に高い値になっていくということ。40倍から80倍、160倍。これが意味のあること

なのではないかと思えます。

それから症状がなくても自分の身内に膠原病の患者さんがいる。あなたも調べてみなさいといわれ、病院を受診する。測ってみましたら、たまたま抗核抗体が20倍だと。やっぱり膠原病だと。これは大変なことになったとあわてる方がいます。でもそれは別にあわてる必要はありません。先程述べたように20倍、40倍といった低い値の数値に関しては健康な方も充分とりうる値だろうと考えられます。

膠原病は遺伝病ではない

遺伝的にまったく同一な一卵性双生児では
一方がSLEを発症した場合、もう
一人がSLEを発症する確率は
27%である。

したがって膠原病になりやすい体質は親子で
いくらか引き継がれる。

膠原病は遺伝病ではないかと考える方がおられます。答えはノーです。遺伝病ではありません。特に女性の方が多いものですから、母親が膠原病である時に自分の娘も膠原病になるのではないかと。あるいは親戚のある女性がたまたま熱が続いたと

か発疹があるということで、その方も膠原病じゃないかということで相談に来る方がありますが、遺伝病ではありません。その例としまして、膠原病の代表的な疾患SLEを例にとりますと、遺伝的に全く同じ遺伝子を持つ一卵性双生児において、片方の方がSLEを発症しますと、もう片方の方がSLEを発症する確率は27%。以前は70%という値だったんですが、遺伝子をきちんとチェックすることができるようになってから再報告で27%と是正されました。もし、遺伝病であれば、遺伝子が同一な一卵性双生児で100%発症する筈です。

例えば、色盲を例にとると、一方が色盲だとするともう片方の双生児も100%必ず色盲になる。これは遺伝病だからです。

ところが最も家族内発生率が高いといわれるSLEにおいてさえも27%残りの73%はSLEを発症してません。

従って、今考えられることは膠原病になりやすい体質は遺伝子として引き継がれるけれども、それは病気を発症するというに必ずしもつなが

りません。

残りの13%は我々の体に備えられている病気にならないようにする遺伝子によってコントロールされている訳です。

膠原病のもう一つの特徴として、女性に多いということがあります。

膠原病は女性に多い

	男女比(男:女)
SLE	1:9
強皮症	1:7
多発性筋炎または皮膚筋炎	1:2.3
慢性関節リウマチ	1:3~5
シェーグレン症候群	1:9
混合性結合組織病	1:7
多発性動脈炎	2:1

非常に不公平な病気であると理解されます。

例えばSLEですと1:9、強皮症ですと1:7、多発性筋炎、慢性関節リウマチ、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、全て女性が男性に対して数倍高い発症をもっています。唯一男性が多いのは、結節性多発性動脈炎などに代表される血管炎です。それもた

かだか男性が女性の2倍程の発症率です。

今、会場を見わたしてみますと、ほとんどの方が女性であることも発症率の違いをあらわしているといえます。

何故女性が多いかということに関して、結論はまだ出ていません。ただ、女性ホルモンが関係しているだろうと思います。同じ年齢の男性と同じ年齢の女性では、はしかのワクチンを打ちますと女性のほうはきちんと免疫反応がおきますが、男性の場合は免疫反応は弱い傾向にあります。女性は免疫に対して強い反応をおこす傾向があるということがわかっています。

それから、女性は結婚、出産という役割があります。約10カ月の間、子供を自分の体内に宿すわけですが、胎児の半分は自分と違う他人の遺伝子からつくられているわけです。本来ならば他人のものが自分の体内に入ってくると拒絶するはずなんです、拒絶しないということは、やはり女性は免疫に関して非常に神秘的な働きを持っているといえます。

このように免疫に関して女性は男性とは異なっており、膠原病の発症率の違いとなって表現されるのでしょう。

膠原病の診療上の問題点について3つに分けて話を進めたいと思います。
診断上の問題点、治療上の問題点、治療施設の問題点について話を進めていきます。

膠原病診療上の問題点

- (1)診断上の問題点
- (2)治療上の問題点
- (3)治療施設の問題点

膠原病診療上の問題点

- (1)診断上の問題点

診断が難しい患者さんの問題

診断確定後の新たな症状の解釈の問題

膠原病が疑われても診断にいたらない患者さんの問題

診断上の問題点から話をはじめます。

各々の膠原病には診断基準ができ以前よりは診断がし易くなりました。しかし、診断が難しい患者さんがいることも確かです。

最初に患者さんと会っただけで、すぐ診断できる場合は、最近では少なくなってきました。典型例といわれる患者さんに会う機会というものは少なくなりました。これは膠原病を専門にしている医者がみな感じることで、それから、診断を確定したとしても、いろいろな症状が途中で出てきます。これらの症状は薬の副作用であることもありますし、膠原病特有の非常に珍しい症状であることもあります。あるいは膠原病の患者さんといっても他の健康な人と同じように種々の病気、膠原病以外の病気にかかる事もありますから、それをどの様に診断し治療するかというところにまだまだ難しい点が残っています。

それから、膠原病が疑われても診断に至らない患者さんがいます。熱が持続する、あるいは皮膚炎が持続する、あるいは、レイノー現象がずっと持続する。確かに膠原病が一番怪しい。しかし、膠原病以外の病気は否定できる。その多くの方が膠原病のどれかと診断されず、私の病気は何なんだろうという漠然とした不安感を抱えて生活している方もいらっしゃることも確かです。そういう患者さんの問題があります。

膠原病診療上の問題点

(2)治療上の問題点

治療効果が確認されている薬でも原因治療ではない

治療薬に副作用がある

薬の減量中に再発する患者さんがいる

多種類の治療に抵抗性の患者さんがいる

治療上の問題点としては、治療効果が確認されている薬でも、これは原因療法ではありません。

それから、治療薬に必ず副作用があります。薬の減量中に再発する患者さんもいらっしゃる。検査データも非常に安定し

ており、症状も安定しているので薬を減らしてみるとその後に病気が悪くなる場合があります。その予測が非常に難しいということがあります。

それから、多種類の治療に抵抗している患者さんもいらっしゃるなど治療上の問題点は決して少なくありません。

膠原病の治療

現在おこなわれている治療法

非ステロイド性抗炎症剤治療

ステロイドホルモン治療

免疫抑制剤

:少量連日療法
大量間歇療法

血漿交換

:吸着療法(抗DNA抗体吸着)
二重膜濾過療法

リンパ球除去療法

今後期待される治療法

抗サイトカイン療法、抗リンパ球抗体療法、遺伝子治療など

膠原病の治療としては非ステロイド性抗炎症剤、いわゆる一般に言われる鎮痛解熱剤があります。

ステロイドホルモン剤、免疫抑制剤、血漿交換療法、リンパ球除去療法といったもの

ありますが、多くの方はこのステロイドホルモン治療あるいは免疫抑制剤治療に関心を持っておられると思います。

膠原病のステロイドホルモン療法の基本についてお話しいたします。

もちろん個々の患者さんによって違うことは言うまでもありませんが、ステロイドホルモンは治療初期には必要量を充分使う。ここぞという時にきちんと使わないと、その後のコントロールがうまくいきません。副作用ばかり恐れて少量使っても、結局は大量使う結果になることがあります。

膠原病のステロイド^{*}ホルモン療法

ステロイド^{*}ホルモンは治療初期に必要な量を充分つかう

大量使用する治療初期は朝、昼、夕方に均等につかう

減量中は朝方に多めにつかうよう工夫する
(患者さんによっては一日おきに朝内服)

ステロイド^{*}ホルモンを治療途中で中断しない
(離脱症状が出現する)

大量使用する治療初期は、朝、昼、夕方に均等に使う。治療初期に一日中ステロイドホルモンがきちんと病気に対して使われていなければいけないために均等に使います。

ところが、ある程度減ってプレドニンに換算すると

30ミリぐらいに減ってくると、朝方多めに使う。これは我々の体の中のステロイドホルモンの自然に流れてくるリズムに合わせて、朝方多く使います。場合によっては、一日おきに朝服用ということも行います。

一番大事なことは、ステロイドホルモンを治療途中で中断しないことです。ステロイドホルモンは人間の生存にとって必要なホルモンですので、今まで治療として使っていたホルモンを急に止めますと、体の中から自然につくられるステロイドホルモンは出てこないのです。離脱症状が出たり、場合によってはショックがおきることがあります。

SLEのステロイド^{*}ホルモン治療

非腎症	プレドニン
関節痛、微熱	5~20mg
皮疹	15~20mg
胸膜炎	20~30mg
腎症	
軽症ループス腎炎	30~40mg
中等症ループス腎炎	40~60mg
重症ループス腎炎	50~60mg
ネフローゼ症候群	50~60mg
その他	
間質性肺炎	50~60mg
溶血性貧血、血小板減少	50~60mg
中枢神経ループス	パルス療法

このスライドに示したように、軽症の場合は、これぐらいの量をプレドニンで使いますし、腎症の場合にはそれよりも多めに使います。

腎症の場合でも軽い場合、中等症の場合、重症の場合、ネフローゼ症候群を合併している場合によって、それぞれ使い分けられます。

間質性肺炎とか、溶血性貧血とか、血小板減少とか、あるいは脳神経のほうに症状があった時には、このスライドに示したような対応の仕方になります。ただ、これは一般論であって、個々の患者さんによって違ってくることは言うまでもありません。

ん。

多くの方が関心があります副作用について簡単に説明します。

ステロイドホルモンの副作用

大きな副作用

感染症にかかり易い, 高血圧, 糖尿病, 胃潰瘍,
骨粗鬆症, 筋力低下, 脂肪肝, 精神症状, 血栓症,
白内障, 緑内障

小さな副作用

食欲亢進, 不眠, 発汗過多, 生理不順, 高脂血
症, 皮下出血

患者さんの関心度が高い副作用

満月様顔貌(ムーンフェイス), 中心性肥満, にきび,
振戦(ふるえ), 多毛, 脱毛(頭髪)

大きな副作用として
は感染症にかかりやす
いとか、高血圧、糖尿
病、胃潰瘍、骨の問題、
筋力の問題、肝臓の問
題、精神神経症状など
が挙げられます。

小さな副作用としては、食欲亢進、不眠、発汗過多、生理不順、高脂血症、皮下出血などがあります。

小さな副作用といっても、本人にとっては重大な問題であることがあります。ここに書いてありますように、満月様顔貌に関しては特によく女性などはこのために人と会いたくないことの充分な原因になりますし、中心性肥満、ニキビの問題、赤ら顔の問題、多毛の問題、脱毛の問題など患者さんが社会活動をする上で消極的になりますので、例え生存に関わらない副作用であったとしても、非常に関心の高い副作用であるといえます。

大きな副作用は、今では予防が可能になってきました。ところが小さな副作用については、なかなか予防が可能ではありません。

従って、私はステロイド治療を開始する時には、こういった副作用についてパンフレットを渡して患者さんに説明することにしております。

将来の展望について簡単にお話しますと、今後期待される治療法として、ここに書いた治療法があげられます。

膠原病の治療

今後期待される治療法

抗サイトカイン療法

抗接着因子療法

抗リンパ球抗体療法

遺伝子治療

ただ、こういった治療法というのはまだ臨床的には応用されていません。動物実験のレベルの治療法の場合もありますし、あるいは最近治験としてスタートしたものもあります。従って一般に使われる治療法になるためには、やはり10年20年といった長い歳月が必要です。

これらの治療法のうち、抗サイトカイン療法や抗接着因子療法があります。結合組織ではサイトカインという炎症に関連したホルモンが膠原病では作られます。また、細胞と細胞がお互いにクロストーク、話し合いをする時に接着因子というのが結合組織で作られます。これらをコントロールし、治療する方法が抗サイトカイン療法や抗接着因子療法です。また、その他に免疫に関係しているリンパ球を取り除いてしまおうといった治療法がありますし、遺伝子治療というものも今後可能になるかもしれません。ただ、そのために乗り越えなければならぬいくつもの山があることは確かです。

3番目に治療施設の問題点が挙げられると思います。

膠原病診療上の問題点

(3)治療施設の問題点

内科、整形外科、皮膚科、小児科
総合病院または単科の病医院

日本リウマチ学会認定施設

リウマチ科標榜

多くの方は内科、整形外科、皮膚科、小児科の総合病院、あるいは単科の病院・医院に通院されているのではないかと思います。去年の9月からは、日本リウマチ学会ではリウマチの認定施設を登録いたしました。私共の施設もこれに入っておりますが、こういった施設に通院さ

れている方もいらっしゃると思います。

リウマチ科の標榜の問題が最近国会で審議されましたけれど、まだきちんとした指針ができていないために、リウマチ科という看板を病院の内部

には掲げることはできますが、病院の外部に上げることはできません。

(*リウマチ科の標榜は平成8年7月に可能となりました。)

次に日本リウマチ学会の認定施設として認められるために必要な条件についてお話しします。

日本リウマチ学会認定施設

リウマチ研修施設として必要なスタッフ、設備、研修計画を有している

日本リウマチ学会認定医、登録医が常勤医として勤務している

図書館など研修に必要な設備を有している

年間、月間、週間研修計画を有している

リウマチ、膠原病専門外来を開設している

リウマチ専門医をめざす若い医者を指導できるかどうかということをお話しします。必要なスタッフとか設備、研修計画を有していること。日本リウマチ学会認定医が常勤医として勤務していること。それから図書館などの整備ができていていること。年

間、月間、週間の計画をきちんと持っていること。リウマチ、膠原病外来を開設できる専用の外来を持っていること。このような条件が必要です。

こういった条件がそろえば大学を卒業した若い研修医を指導して、その人たちを専門医に育て上げることができるだろうという意味で認定施設というのできました。

リウマチ科の標榜に関してお話しします。

リウマチ科の標榜

リウマチ科の標榜が医療に与える影響

膠原病に不安を抱える患者さんが病院、医院を選択する受診する際の指針となる

各病院、医院がリウマチ科標榜を自由におこなえるため患者さんに混乱を招くおそれがある

リウマチ科の標榜が可能になると、膠原病に不安を抱える患者さんが病院とか医院を選ぶ時にどこに行ったらいいかということの参考になります。

問題点としては、各病院、医院がリウマチ科標榜を自由に行われることができる

点にあり、患者さんが混乱する恐れがあります。私は卒業した時に内科を

専門にしたわけですが、極端なことを言えば私は外科という看板を上げることが出来ます。皮膚科の看板を上げることも出来ます。ところが私は外科、皮膚科のトレーニングを受けていないわけです。しかし、今のところは標榜は自由にできます。

もしリウマチ科という標榜を自由にできるため、多くの病院、医院がリウマチ科という看板を上げる可能性があります。そうするとますます混乱をする可能性が出てきますので、多いに関心を持って行くべき問題だと思えます。

これから日常生活における問題点についてお話したいと思います。

日常生活における留意点

(1) 膠原病一般における留意点

(2) 個々の膠原病における留意点

膠原病一般における留意点と個々の膠原病における留意点をそれぞれ分けて考えたいと思います。

膠原病一般における留意点

- (1) 過労を避ける。
十分な睡眠をとる。
うがいの励行。
バランスのとれた栄養価の高い食事。
(植物性蛋白、魚類、ビタミンおよびカルシウムの多い食事)
塩分制限。
アルコール制限。
カフェインの入った嗜好品の制限。
- (2) 適度なレクリエーション(心身ともにリラックスすること)。
- (3) 処方された薬はきらず服用。
(とくにステロイド・ホルモン剤)

一般的な注意としましては、過労を避ける。十分な睡眠をとること。うがいなどをきちんとすること。それからバランスのとれた栄養価の高い食事があげられます。一般に植物性蛋白質の多い食事、魚類とかビタミン及びミネラル分の多い食事を摂

ります。

最近では日本の食事が欧米化しています。高カロリー、高脂肪を特徴とする欧米化した食事の反対の日本古来の食事をしていけば、まず大丈夫だろ

うと思います。しかし、塩分制限は言うまでもありません。アルコールを制限することも必要です。いろいろな薬を使って胃腸障害をおこすことがありますから、カフェインの入った嗜好品は食後に飲むなどある程度の制限は必要でしょう。

それから、適度なレクリエーション。心も体も含めてレクリエーションが必要だろうと思います。

それから、処方された薬は医師の指示に従ってきちっと服用すること。特にステロイドホルモン剤は必ずそうして下さい。

次に個々の膠原病における留意点にうつります。

個々の膠原病における留意点 (SLE)

**感染症、
手術、
寒冷、
紫外線、
妊娠および分娩、
薬物アレルギー**

SLEになりますと、感染症、手術といった大きなストレスに対して注意する必要があります。手術は注意しましょうといっても、もし手術が必要なときには主治医と相談して、それなりの対応が必要です。

それから寒冷とか紫外線といった環境要因によって

SLEが悪くなることもあります。多くは紫外線だけが皮疹の原因になると言われますけれど、冬の間にもしもやけ様の皮疹が出る方がいますので寒冷刺激も良くありません。従って夏も冬もそういった点を注意をする必要があります。初夏の時期というのは非常に紫外線照射の強い時期ですので注意が必要ですし、運動会シーズン、山登りのシーズン、ハイキングのシーズン、そういう時には主治医と相談して、日除けの傘を使ったり、帽子を使用したり、長袖の服を着たり、市販されている紫外線をカットするクリーム（ナンバーが強いクリームほど紫外線カットが高いので30位のを使用する）を使って外出するなどの注意が必要です。

それから、妊娠、分娩に際しては、必要に応じてステロイドホルモンを増やす場合があります。ステロイドホルモンを妊娠中に増やすとなると患者さんが不安になる場合があります。またステロイドホルモンをふやすと

子供に影響がでるのではないだろうかと不安に思う患者さんがいらっしゃると思います。胎盤形成が完了する約5カ月以降になりますと、胎盤でプレドニンをほとんど分解されますので胎児にはいきません。問題は胎盤形成前です。プレドニンに関しては、奇形特に兔唇をおこすという症例報告はありますが、まとまった報告はなく、膠原病専門医はSLEの病態に応じて増やすべき時に必要なだけ増やすというのが一般的です。

ただ、プレドニン以外のステロイドホルモン例えばデキサメサゾンとかベータメサゾンの場合にはハロゲンというものが入ってまして、それがあると胎盤で分解されにくくなりますので、胎児に移行します。従って生まれた子供に副腎の皮質不全がおきることになりますから、こういう時期にはやはりステロイドホルモンをプレドニンないしはメチルプレドニゾン(メドロール)などに変更すべきと思います。

SLEは薬剤アレルギーの多い病気ですが、薬剤アレルギーについては、きちんと自分はこういった薬に対してアレルギーがあるのかということをお患者さん一人一人がメモしておく必要があると思います。

個々の膠原病における留意点 (強皮症)

寒冷をさける
保温に気をつける
皮膚の清潔に保つ
爪を深くきらない
うがいを頻回におこなう
食後すぐ横にならない
上体をすこしあげて寝る

強皮症ですが、寒冷を避ける、保温に気をつけることが肝要です。強皮症はレイノー現象がほとんどの方におこりますので、四肢末端の循環障害をおこさないように寒冷とか保温に気をつけます。

それから皮膚を清潔に保つとか、爪を深く切らない。

循環障害をおこしますと、そこにばい菌が入って化膿します。

うがいを頻回に行ったり、食後すぐ横にならないよう守って下さい。上体を少し上げて寝るといのは、これはどういうことかと言いますと、強皮症の患者さんは先程説明しましたように、逆流性食道炎、いわゆる食道と胃の間の接続の部分がうまく働かないために、食べ物と一緒に胃液が上がってきます。食道と胃の粘膜は粘膜の組成が違うために胃液に対して非

常に弱い。そのために食道炎をおこします。それで、食後すぐに横にならないようにする。ある程度消化されてから横になる。上体を少し上げているというのはこのためです。もちろん、こういった逆流性食道炎のない食道の拡張のない方はこの必要はありません。きちんと検査した上で対応したほうが良いと思います。

シェーグレン症候群ですが、目の乾燥症状と口の乾燥症状に分けて考えてみたいと思います。

個々の膠原病における留意点 (シェーグレン症候群)

眼の乾燥症状に対して

軽症の場合

市販の目薬を使用

中等症異常の患者さんの場合

防腐剤の入っていない目薬(ヒアレインミニ、
マイティア・ドライアイ用)を使用する

入眠時、湿ったガーゼで眼を覆う

サイドカバーのついた眼鏡を使用する

晴天時は紫外線カットのサングラスを使用する

軽症の場合は、市販の目薬を適当に使うといいでしょう。市販の目薬には、防腐剤が入っていますが、軽症の場合は使用頻度が少ないために防腐剤もほとんど問題にならないでしょう。

中等症から重症の患者さんの場合には、防腐剤が入っていない目薬を使用したほうが良いでしょう。最近

は、ヒアレインミニとかマイティアドライアイ用というのが市販されたり、病院で出せるようになりました。こういった目薬を頻回に使う必要があります。ただ、保険で認められる使用本数は限られていますので、患者さんが十分に使えないという問題点があります。

入眠時、特に暖房が入っている季節には、湿ったガーゼで目を覆うという工夫をされている方もいますし、外出などの時にはサイドカバーのついてメガネ(眼鏡店で作ってくれます)を使用したり、晴天時には紫外線カットのサングラスを使用するといった注意が必要だろうと思います。

口の乾燥症状に対しては、うがいをしたり、毎食後歯磨きをしたりして、口腔内の清潔に気をつけることが必要です。

人工唾液としてスプレー式のものがありますし、病院独自で作る人工唾液もあります。それから、一般にガムをよく噛んだほうが良いと言う人が

個々の膠原病における留意点 (シェーグレン症候群)

口腔内乾燥症状に対して

- 頻回にうがいをする
- 毎食後に歯磨きをする
- 人口唾液を使用する(スプレー式、水溶液)
- 糖分の入っていないガムを噛む
(軽症～中等症の場合)
- 粉塵の多い場所への立入りを避ける
マスクを着用する

個々の膠原病における留意点 (多発性筋炎および皮膚筋炎)

- 激しい運動を避ける
 - 適度な運動をおこなう
 - 定期的にガン検診をうける
- (混合性結合織病)
筋炎, SLE, 強皮症での留意点を守る

いますが、糖分が入っていないガムが必要です。糖分が入っていると、それがまた充分洗い流されないので、虫歯の原因になります。

粉塵の多い場所への立入りをなるべく避けたり、そういう所に行く場合はマスクを使用することも考えましょう。

多発性筋炎・皮膚筋炎の方は、激しい運動を避けたり、定期的に癌検診を受けるといった注意が必要です。混合性結合組織病は今まで述べました筋炎とかSLEとか強皮症での留意点を守るといいのではないかと思います。

膠原病と上手につき合う方法についてお話したいと思います。

膠原病と上手につき合う方法

- (1) 病気に対する姿勢
- (2) 主治医に対する姿勢
- (3) 家族や身の周りの人に対する姿勢
- (4) 日常生活上の留意点
- (5) その他

私は5つのポイントを挙げたいと思います。これらの中には、患者さん方が「いや、そんな方法じゃだめだ」という反対意見をもつ場合もあるかと思いますが、私自身の考えと理解していただければいいと思います。

膠原病と上手につき合う方法のまず第一は、病気に対する姿勢です。

膠原病と上手につき合う方法

(1) 病気に対する姿勢

自分だけがなぜ運悪く膠原病にかかったのかという考え方を止める

病気でなかったらと考えて病気からの逃避は止める

自分がかかっている病気の特徴を理解する

自分がいまどのような状態なのか(合併症、薬、副作用、検査結果など)理解する

病気の全快を期待してはいけなし、病気に絶望してもいけない

将来の心配をするのではなく現在をどう生きるかを考える

多くの患者さんは膠原病と診断されると、自分だけが何故膠原病にかかったのかと、非常に運が悪いということで、自分の運命をまず嘆くことから始まります。

その次に、自分がこの病気でなかったら、こういうこともできた、ああいうこともできたということで、病気からの逃避、現実逃避をします。これらの二つの段階をできるだけ早く通り抜ける必要があります。もちろん時間がかかるといいます。そのためには、膠原病の患者さん同士のいろいろな話合いが必要ですし、助言が必要かもしれません。

こういったステップを経て、自分の病気の特徴を理解できるようになり、自分が今どのような状態なのか、つまり合併症の問題とか、薬の量とか、

副作用とか、検査の結果などがきちんと理解できるようになってきます。

もちろん、こういったプロセスを順調に進んでいく患者さんもいますし、また逆戻りする方もいると思います。ただ、全体として、やはりこういうふうに病気に対する姿勢の変化を理解する必要がありますし、そのためには今回の友の会のような話合いとか、患者さん同士の情報交換というのはかなり意味があるものと思われまます。

少し驚かれるかもしれませんが、病気の全快を期待してはいけません。つまり、原因治療は今のところありません。従って、治ることを期待すると後でガッカリします。

また、逆に病気に絶望してもいけません。治らない、そうしたら私はだめなんだと。極端から極端に走らないということです。

大事なことは、現在をどう生きるかを考えることが必要だと思えます。

明治から大正に時代が移った時に、大正は15年しかありませんでした。大正天皇は糖尿病でした。大正の時代が短かったのは明治天皇が長生きをされたということがあると同時に、大正天皇が糖尿病だったことが挙げられます。その当時の糖尿病というのは、今の膠原病より悲観的な病気でした。不治の病でした。この70年の間に、インシュリンが発見されて、インシュリン治療あるいは糖尿病の飲み薬が作られました。

今ここにいる患者さんに「糖尿病です」と言った時、糖尿病であることにはがっかりするとは思いますが、きちんと治療すれば合併症も防げることが可能な訳です。時代が変わればそうなるわけです。たかだか60～70年の間に。時の天皇とはいってもその時代に生まれたために不幸な転帰をとったわけです。

今、私の話を聞いている患者さんが膠原病にもし30年前になっていたらどうなったか、あるいは大正時代に生まれていたらどうなったか。恐らく今のような治療を受けられないで早めに亡くなられたのではないのでしょうか。

だから、膠原病という病気を背負ったとはいっても、今の時代に生きられたということはある意味ではラッキーだったとそういう理解をしていただけると、より積極的な姿勢をとれるのではないかと思います。

時には薬を減量した時に病気が悪くなることがあります。悪くなった時に患者さんはガクンと落ちこみます。

私は自分の患者さんに、辛いこととか悲しいことは最小限に受け止めるようにアドバイスをしています。その代わりに何か楽しいことが、例えば2～3年減らせなかったプレドニンを少量だけれど減らせた、ただそれだけのことであったとしても大いに喜ぶべきこととして励ましています。家族と一緒に外食してもよいでしょうし、あるいは温泉に出かけてもいいでしょう。そういう捉え方をしたらどうでしょうか。その時に例えばカロリーの多い食事をしたり、コレステロールの多い食事をしたり、塩分が多少多くても主治医は苦言を言わない筈です。

膠原病と上手につきあう方法の第二は、膠原病と上手に付き合う方法として主治医に対する姿勢があります。

膠原病と上手につき合う方法

(2) 主治医に対する姿勢

主治医の病気に対する考え方や治療方針を理解する
主治医とは何事も相談できる良好な関係を維持する
主治医の指示に対して疑問があれば質問する
希望することがあれば主治医の意見を聞いてからおこなう
治療薬の名前、投与量、効力や副作用を理解する
治療薬を自分の判断で減量したり止めたりしない
効果を宣伝する食品の広告や民間療法に惑わされない

これは非常に難しいことです。一言でいうと、「主治医とは何事も相談できる良好な関係を維持する」これに尽きます。これができれば主治医とうまくいきます。もちろん主治医の努力も必要でしょうし、患者さんの努力も必要だろうと思います。

患者さんの中には1年以上の長期にわたって同じ訴えをする方が折られます。確かにその患者さんにとって辛いことでしょうから、止むを得ない面はあります。ただ、長年にわたって同じ症状を開口一番に言う患者さんがいた場合に、主治医としてその症状を何とかしてあげたいとは思いますが、しばしば閉口してしまいます。主治医は短い外来の時間内で大事なことをしなければいけないわけです。副作用のチェックとか、検査の説明とか。従って同じ症状を延々と述べる患者さんは必ずしも賢明な患者さんだ

とはいえません。そのような患者さんに私は次のように説明しています。同じ症状が長い間続いても外来に通えるということは、その症状は目をつぶってもいいのではないのでしょうかと。もっと大事なことに目を向けましょう。

主治医とは何事も相談できる良好な関係を維持することが大事だと言いました。これを維持すると主治医の病気に対する考え方や治療方針が理解できます。主治医の指示に対して疑問があれば遠慮しないで話をすることができ、質問することもできます。

それから、治療薬の名前とか量、効果を理解することも大事です。膠原病の患者さんに今どういった薬を飲んでいるかを聞いた時に説明できる患者さんとそうでない患者さんがおります。主治医から教えられていない患者さんもおりますし、あるいは自分から関心を持たない患者さんもおります。やはり、自分が飲んでいる薬の名前と量くらいは覚えておいて下さい。もし、主治医が教えてくれない場合は、逆に聞いて下さい。そういう姿勢が必要だろうと思います。

民間療法についてはよく相談を受けます。民間療法はこれで病気が治ったと宣伝されると非常に魅力的な治療法に聞こえますが、決して惑わされないで下さい。

我々は自分の行っている治療のいい面と悪い面を知っています。悪い面を隠しません。ところが民間療法はいい面しか強調しません。悪くなったことについては絶対に言いません。ですから、惑わされないようにして下さい。

第三に家族や周りの人に対する姿勢があります。

膠原病と上手につき合う方法

(3) 家族や身の周りの人に対する姿勢

病気をもっている自分には健康な人と同様には行動出来ないことを説明する

たとえば家族が理解できなくても相手を責めない

いつかは理解してくれるものと信じ、希望をもって生活する

これも私の考えですからもしかすると間違っている点があるかもしれませんが。

病気をもっている自分は健康な人と同様に行動できないことを家族によく説明することが大事で

す。たとえ理解できなくても相手を買めないようにして下さい。多くの患者さんは外来に来ると家族が理解してくれないと不満を述べます。でも考えてみて下さい。例は悪いかもしれませんが、今ここに山登りの好きな人がいる。ヒマラヤ登山を計画しており危険を侵して死ぬかもしれない。その人が山登りを一度もしたことのない人にこんなに山登りはすばらしいのだと説明してもらえてもらえるでしょうか。山登りをしたことのある人にヒマラヤ登山の素晴らしさを話したら理解してもらえるかもしれません。膠原病ではない家族の方に病気を理解しろと言ったって無理です。だから、理解できないで当然と考える。だから責めることはできないわけです。

ではどうするか。家族が具合が悪くなった時に一生懸命看病してあげて下さい。そうすれば家族の方に少しは理解してもらえるようになるのではないのでしょうか。

このようにして、相手を買わず、相手が体調を崩した時に自分の経験を通して看病してあげる。これが理解を得る早道ではないかと思えます。

第四に日常生活の留意点をお話します。それは病気を持ちながら自分で何ができるかを考えながら積極的に生きることです。

膠原病と上手につき合う方法

(4) 日常生活上の留意点

病気をもちながら、自分でなにができるかを考え、積極的にいきる

適切な治療を受けていれば、日常の生活はほとんど可能であることを理解する

たとえ体調がよくても定期的通院と検査を受けること

体調の良いときは外出したり、小旅行などを計画し生活を楽しむ

病気が落ち着いたときは協力してくれた家族に感謝の印を表現する

膠原病のような慢性疾患にかかると、ともすれば消極的になります。子供の運動会に行くことができない、仕事を充分まっとうできない。病気がなければこれだけのことができた筈なのにと全て消極的になります。

今回の講演会を企画した方々は膠原病の患者さんです。病気を持ちながらも社会的活動をちゃんとやっています。時には行政と折衝したりもします。そういう活動をするわけです。だから、積極的に生きようとする姿勢があれば、いろいろな苦勞はあっても実践している膠原病をもった方々がいらっしやるわけであ

り、その方々がより良く生きるための良いお手本になっているのではと思います。

その他に大切なことは、適切な治療を受けていれば、日常の生活はほとんど可能であることを理解することです。ほとんどというのは少し言い過ぎかもしれませんが、ただ、そういうことが可能になる場合もあるわけです。

また、体調が良くても、定期的通院と検査を受けることが必要です。これは病気の早期発見・早期治療という点から必要です。

体調の良い時は外出したり、小さな旅行を計画して生活を楽しむことも必要ですし、病気が落ち着いている時は病気が悪くなった時に協力してくれた家族に感謝の印を何らかの気持ちで表現することも必要だろうと思います。

膠原病と上手につき合う方法

(5) その他

難病連、膠原病友の会などの組織やグループを介して種々の情報を入手し、膠原病の理解を深め、今後の自分の生き方を考える上で参考にする

膠原病と上手につき合う方法として、膠原病の会の宣伝ではありませんが、患者さんの組織やグループの活動を介していろいろな情報が入ってきます。このような講演会もおそらく今後も続いて行われるだろうと思

います。膠原病の理解を深め、今後の生き方を考える上でおいに参考になるのではないかと思います。

私達は多くの仲間がいれば心の支えを得ることができますし、与えることができます。ところが周りに膠原病の患者さんが少ないために自分一人で悶々と悩んでしまうことがおいに思います。

従って、こういう組織の活動を通して、膠原病の療養で必要な情報とか知識が得られれば、膠原病をもちながらもより良い生活ができるのではないかと考えます。

日時：1996年6月2日（日）

会場：北海道難病センター大会議室

全国膠原病友の会

25周年記念大会に出席して

三森 礼子

昨年10月に行われた友の会25周年記念大会に参加するもうひとつの楽しみは、ノンフィクション作家柳田邦男氏の記念講演を聴くことでした。

自分の息子の自殺未遂、脳死を看取った手記「犠牲（サクリファイス）」を読んだ時の印象が鮮烈だったからです。

イメージどりの、もの静かな語り口。

「病とともに生きる」というテーマは友の会の方からの提案だったのですが、病を抱えた家族と共に生きてきた柳田氏が本を著すことによって自分自身を癒してきた、とも受け取れるお話でした。

病暦も長くなりますと、病気そのものよりも、慢性症状に伴う社会的、日常的な問題と日々向き合わなければなりません。「プラス志向」という言葉は頭ではわかっている、ものごとがうまく運ばない時には「病気」という隠れ蓑に逃げたくなります。私の人生こんな筈じゃなかった、という思いが時々頭をもたげます。氏の講演の中でいわれた「新しい自己イメージ」は毎日の暮らしの中で、出たりひっこんだりします。「病とともに生きる」ということは、そういう自分とずうっとつきあっていくことなのだと思えます。

家族の問題で悩みながらも、コツコツと良い仕事を続けてきた柳田氏に深い共感を覚えます。柳田氏の作品をまだ一冊も読んだことのない人にはぜひ一読をお勧めします。

「『死の医学』への序章」「『死の医学』への日記」などを読むと、「人生の質」「死に方の質」についてしみじみと考えさせられます。病をもった分だけ味わいの深い人生、そんな風に生きていけたらいいなと思った一日でした。

講演の内容は

本部機関誌

「膠原」にて

お知らせの予定です



金村恵子さんが長女佳音（かのん）ちゃんを出産して8ヶ月が経過した時、事務局にお便りをいただいたのがきっかけで「これから結婚・妊娠・出産を考えている会員さんのために」とお願いして妊娠から現在までを書いていただきました。

金村さんは現在35歳。20歳の時SLEと診断され、佳音ちゃん妊娠の時は、S剤を2錠（10mg）服用していました。

育児真っ最中の時間のない中での原稿作りはさぞ大変だったろうと感謝しております。文中にもあるように、膠原病患者の出産に対する考え方は本人だけでなく医師や家族で様々と思いますが、この体験記がチャンスのある会員さんにとって参考になれば幸いです。



妊娠・出産体験記

—子どもとの幸せ作り—

金村 恵子

1. はじめに

昨年5月、我が家に待望の家族が増えました。2,544gの低体重児で心配しましたが、不安を吹き飛ばすほど元気な産声をあげて生まれました。早くも8ヶ月経ち、お正月を迎えています。子どもの成長は早いもので、今は目の離せない毎日ですが、楽しみながら子育てをしています。

振り返ると、生まれるまでの期間は不安ばかりでした。

私を始めとして、自分の中に病気を抱えていると、妊娠・出産に関しては臆病になってしまうと思います。これは自分自身がいわゆる「普通の妊婦」ではないことを想定しなければならぬからです。私の場合は、妊娠・出産が自分の病気にどのような影響を与えるのか、幸運にも自分の体調は安定したとしても、これまで服用していた薬が赤ちゃんに悪い作用を及ぼさないかなどを心配しました。「普通の妊婦」であれば、友達や雑誌などで様々な体験談から解決策を得ることもできるでしょう。しかし、私のまわりには妊娠・出産の体験を持っている人は少なく、自分に必要な情報は簡単には入ってきませんでした。そんな状況ですから、幸運にも無事妊娠・出産を体験した私の話が、これから妊娠・出産を考えている人の参考になればと思い、筆を取りました。

2. 妊娠まで

初めて妊娠した時は、残念ながら流産に終わりました。しかも、次も流産する可能性が大きいことが分かりました。また、私の両親は子どもを作ることに反対でした。特に、病気が大変だった時につきっきりで看病した母親は、せっかく良くなって安定している体を心配し、私の気持ちを理解してくれませんでした。さらに、いくつか訪ねた産科の中には、私が膠原病であるというだけで、はなから出産は無理だときめつけるところもあり、病院不信になりました。

そんな状況だったので、一時は子どもをあきらめ、主人と二人の生活を考えました。しかし、やっぱり子どもが欲しいという私の気持ちは変わりませんでした。主人と相談した結果、もう一度がんばってみることにしました。この時、内科の先生や流産の時にお世話になった産科の先生方の協力があったことを付記しておきます。

二度目の妊娠までは、体に負担をかけないことを第一に体力作りから始めました。また、漢方薬も服用して体調を安定させました。自分の体調の悪くなる季節は分かっているので、内科の先生には毎月の経過を教えてもらい、自分の体調について正確に把握すると同時に、基礎体温を測り妊娠に備えました。そして、流産から一年あまり過ぎた頃、再び妊娠しました。

しかし、やはり油断から少し体調を崩したことが原因で、4ヶ月目に入るころ切迫流産になり入院することになったのですが、主人や私の両親を始め入院先の先生、看護婦さんたちに励まされ、何とか無事退院することができました。

3. 妊娠中

病院から我が家に戻ってからも、お腹の中の子どもが順調に育っているかどうか不安でしたが、妊婦検診の時の「順調ですよ」の言葉で安心するという毎日でした。5ヶ月を過ぎ安定期に入ると、生活のリズムも出てきて、来るべき出産に向けて友人からマタニティドレスを借りたり、主人と二人で出産用品を購入したりと、それなりに忙しかったのです（今にしてみれば、自分の時間があつたのは妊娠中だけでしたが）。

私の病気は、妊娠中は一時良くなるということは先生から聞いていたので、始めの頃こそつわりで苦しみましたが、全体に体調は悪くありませんでした。それどころか、体重も極端に増えず、貧血に悩まされること

もなく、健康な妊婦さんよりも順調に経過していたようです。以前流産した経験から、普通に生活していて、体に無理をかけることだけは避けるようにしていたことが良かったのではないかと思います。それでも臨月までは、風邪をひいて熱を出したり、鼻炎に悩まされ満足に眠れない日が何日も続くなど、いくつかアクシデントもありましたが、内科の先生と産科の先生、主人や友人など周囲の人に支えられ、薬も最小限にしてがんばって過ごすことができました。（S剤の量は現在まで10mgのままです）

4. 出産

そして10ヶ月が過ぎた頃、いよいよ出産が近づいてきました。最後の妊婦検診の日、少し出血しお腹が痛かったのですが、まだ大丈夫と言われ安心していました。ところが、その後も出血やお腹の痛みが収まらず、前に流産したときのこともあるので、念のため夜中に産科までいくことになりました。診察の結果、破水していることがわかり、そのまま緊急入院。あらかじめ出産に備えて荷物は用意してはいましたが、予定日までは10日あまりあり、心の準備が整わないため、不安が募りました。出産の時は主人に立ち会ってもらうことにしていたのですが、本格的な陣痛は始まっていなかったため、とりあえず主人は自宅に戻って待機することになりました。その夜は、一人でいる不安と周期的なお腹・腰の痛みで眠ることができませんでした。一夜明けて、再び主人が戻ってきました。朝食が出され、安心感から少し睡眠をとったようです。入院してから10時間あまりたった頃、ゆっくりと周期的にやってくるお腹の痛みと、それによる腰の痛みに耐えかねていた私に、先生が「お母さんの体力のこともあるし、陣痛促進剤をつかってみますか？」とたずねてきました。陣痛促進剤の功罪については、私も多少の知識があり、できれば自然に出産したいと思っていました。しかし、友人にも陣痛促進剤をつかって無事出産した人がいましたし、何よりこの状態から早く開放されたい！という気持ちがあったので、結局薬をつかうことにしました。それから1時間もしない内に前よりも数倍、数十倍の痛みが押し寄せてきました。両親学級でこういう時のために体を楽にする呼吸法を習っていましたが、それどころではありません。横にいる主人が「ひっ、ひっ、ふ～」と言ってくれるのですが、とてもそんな冷静に呼吸するどころではなく、早く分娩室へ行って、この痛みをとって欲しいと、そればかり考えていました。

入院してから26時間あまり、助産婦さんに導かれて分娩室へ入り、10分ほどたった頃、大きな産声とともに、元気な女の子が生まれました。生まれるまではあれほど冷静さを失っていた私でしたが、我が子を初めてこの手に抱き抱えた時、「ちゃんと目はついているか、耳は2つあるか、指は5本あるか」と確認しました。すくなからず薬の影響がでることがあることは知っていたので、五体満足であることが分かってから、感動と疲れと安心感が入り交じった気持ちにひたることができましたのです。

その後、一週間で母子ともに無事退院することができたのです。



5. 育児

出産後は実家へ戻りました。これはあらかじめ主人と相談して決めていました。両親がそばにいたおかげで、体力的にも精神的にも楽に過ごすことができたので、実家に戻って良かったと思います。出産後悪くなるのではないかと心配していた私の体調も、運が良いことに現在まで順調に経過しています。はっきりとは分かりませんが、妊娠中毒症にもならず、出産自体も安産だったので、比較的体力の消耗が少なかったのが良かったかも知れません。

ここからは一般的な育児についての感想です。

病院にいた時は、ミルクを飲んでいましたが、退院してから母乳にするか、ミルクにするかは決めていませんでした。母乳はふんだんにはいきませんが、出ることは出ました。しかし、膠原病の治療で服用している薬が、多少なりとも赤ちゃんの体内に入ると不安でしたし、ミルクなら主人にも両親にも手伝ってもらえることができると思い、ミルクに決めました。

後でいろいろな先生に聞いてみると、薬は影響ないという意見もあって、少し後悔しましたが、仮に二人目ができたら、その時は母乳で育ててみようということにしました。

始めのうち、私を悩ませたのはそのミルクでした。というのも、子どもがミルクを飲む量が少なかったからです。その度に私の飲ませ方が下手なのか、哺乳ビンが悪いのかなどと悩んでいました。

育児書をいろいろ読んだり、保健婦さんに聞いてみたりしましたが、結局、その子なりの食欲や眠り方、ぐずり方があるのだ、ということが分かりました。育児書などに書いてあるのはあくまでも一つの例であって、それにとらわれすぎるのは良くないということです。それから、何ごととも

マイペースで考えることにしました。

時に育児ノイローゼで赤ちゃんを死なせるお母さんがいるようですが、私にはその気持ちが理解できません。赤ちゃんは話すことができないので、お母さんは赤ちゃんの出しているサインをうまく読み取ることが必要です。そのためには、どうしても始終相手をせざるを得ません。私もイライラしたり、腹が立つこともありましたが、この子なりに一生懸命に生きているんだと思うと、とても傷つけることはできません。私も人間なので、どうしても我慢できなくなることもありましたが、実家に帰っていたため、また主人も時間をみつけては会いに来てくれたため、気持ちの切り替えができていたように思います。

唯一心配の種だったのが、娘の心臓機能です。私の病気の子どもでは生れつき心疾患をわずらっていることが多いということを知っていたので果たして娘は大丈夫だろうかということが気になっていました。しかし1ヶ月検診、4ヶ月検診の時にも特に異常がないと分かり、ほっとしました。

6. 最後に

毎日、ミルク、離乳食、おむつに追われ、早くも8ヶ月が経ちました。

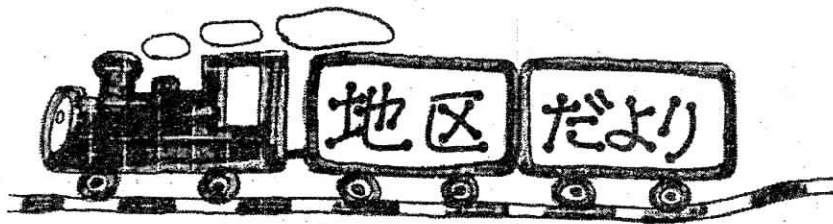
その間私が風邪をひいたり、娘にうつったりといろいろ大変です。また、妊娠中は本を読んだり、買物に行ったりと自分の時間があつたのですが、今はとてもそれどころではありません。でも、出産はおろか結婚すら諦めていた私に、今こうして子どもがいるということはまるで夢のようなことです。

出産に対する考え方は様々ですが、私自身は良い悪いというよりも一つのカケをしたように感じました。病気を背負っての出産は本当にリスクを伴いますし、そのリスクを受ける覚悟が必要です。そのためには自分の体を知ることから始まり、先生と病院との連携が整うことが欠かせません。

これらにより、不安のない出産を迎えられると思います。

このように不安のない環境を整えることは難しいことですが、私を含めチャンスのある人は少なくないと思います。病気だからと悲観せずに、自分の納得のいく生き方をしていくことが大切だと思います。

これからしばらくは子育てに明け暮れることになりそうですが、私が自分で選んだ道ですから、健康に注意しながら、子どもと幸せ作りをしていきたいと思っています。



「アップル会」に参加して

札幌市 山田 恵子

今年も残す所後二ヵ月という11月1日に、友の会では昨年と同様、先生方を囲んでのお食事を設けてくれました。今回もお忙しい中駆け付けて下さった佐川先生、初めて出席して下さいました中井先生と共に、19名の仲間がお鍋を囲み語りました。

寒い中足を運んだ皆さん方も、久しぶりに会う元気な顔に安堵したでしょうし、初めて参加した方は、会の皆さん方の逞しさに勇気づけられたことでしょう。そして何より、患者との白衣を脱いだ心の触れ合いを大事にして下さる先生方と過ごせて、私はうれしかったです。ユーモア一杯の佐川先生、ダンディな印象の中井先生に、心から感謝致します。

それから幹事の役員の方、集まった皆さん方、有難うございました。来年も参加出来るように無理をせず、一日一日を元気に過ごしたいと思っています。

札幌市 小杉 真智子

11月1日、久しぶりの交流会に参加しました。

ここ最近はいろいろ忙しく、友の会の行事も慌ただしく時間で区切るような参加が続いていましたので、今回のように始めから最後までゆっくりと、過ごせたのもしばらく振りのことです。会場は、『白雪』という、なんと私たちにぴったりのお店ではありませんか。なつかしい顔との再会があり、また初めての方との出会いありで、いろいろな話題に花が咲きました。この日は佐川、中井両先生もお忙しい中を出席して下さいました。

私は、幸運にも佐川先生の隣の席だったのですが、先生は海外出張から帰国されたばかりということで、そのおみやげ話などもいろいろ聞かせていただきました。ごちそうを食べながら、お酒を飲みながらで、話に花を咲かせて、その後もう1軒、2次会に参加された方も多かったのではないのでしょうか。

私は、残念ながら参加することは出来なかったのですが、きっとみなさんそれぞれに、自慢の喉を披露して夜も更けるまで（夜も明けるまで……だったのでしょ）楽しまれたのでしょね。たまには「日常の出来事」に、ちょっと距離を置いて、こうしてみんなで楽しいときを持つことも必要ですよ。

それではまた、次回の交流会を楽しみにしています。

新年会に参加して

札幌市 楠 厚子

今年は雪が少ないかわりに、ツルツル路面に怯えながら、1月26日の新年会（アップル会）に出席させて頂きました。

私は、SLEと診断されてから15年になりますが、まさに「全身病」という名の通りに、今まで数々の病気を経験し闘い続けてきました。

人間どこかひとつでも痛い所があれば苦痛で人に訴え「この痛みをどうにか取り除いて欲しい」と思い願うでしょう。それが、なぜ私ばかりに次々と『もぐらたたき』のように悪い所が出てくるのか、一体私が何をしたと言うのだろうと悲観し、いつも不安になっていました。また、見た目には丸々と太っていてどこから見ても「健康人」にしか見えないというギャップの差にも耐えがたいものがありました。もうこうなると疎外感や孤立感に悩み「心の置き場」がなくなり、自分の力だけではどうにもなくなるのです。

でも、私はアップル会に参加していくうちに、自分を支えてくれる家族はもちろんのこと、同じ悩みや苦しみを持ち分りあえる仲間がこんなにもたくさんいると知った時「辛いのは自分だけではない」と、とても勇気づけられ、心が軽くなりました。“自分は何の為にこの世に存在しているのか？”そう考え、生き詰まった時に、私は「人間は一人では生きて行けないものだ」「自分は周りの人に生かされている」という言葉を思い出します。

これから先の事は、わからないけれど病気とうまくつき合いながら自分でも人の為に何か出来ると信じ、今日一日を積極的に充実させて過ごして行こうと思います。焦らず希望を持って、楽しく生きて行こうと今年も出発しました。

これからも、よろしくお願ひ致します。



今回は札幌地区からのお便りだけとなりました。

他の地区からのお便り、お待ちしております。
（事務局）

事務局からのお知らせ



★ご寄付いただきました。

千葉千代子様	長田晃一郎様
伊知地君子様	大和田一夫様
合田 淳子様	関口 巖様
後藤 幸枝様	平尾 陽子様
柴田 宣子様	輪島 紀子様

合計 22, 200円 (1996.10.1~1997.1.21)

ありがとうございました。

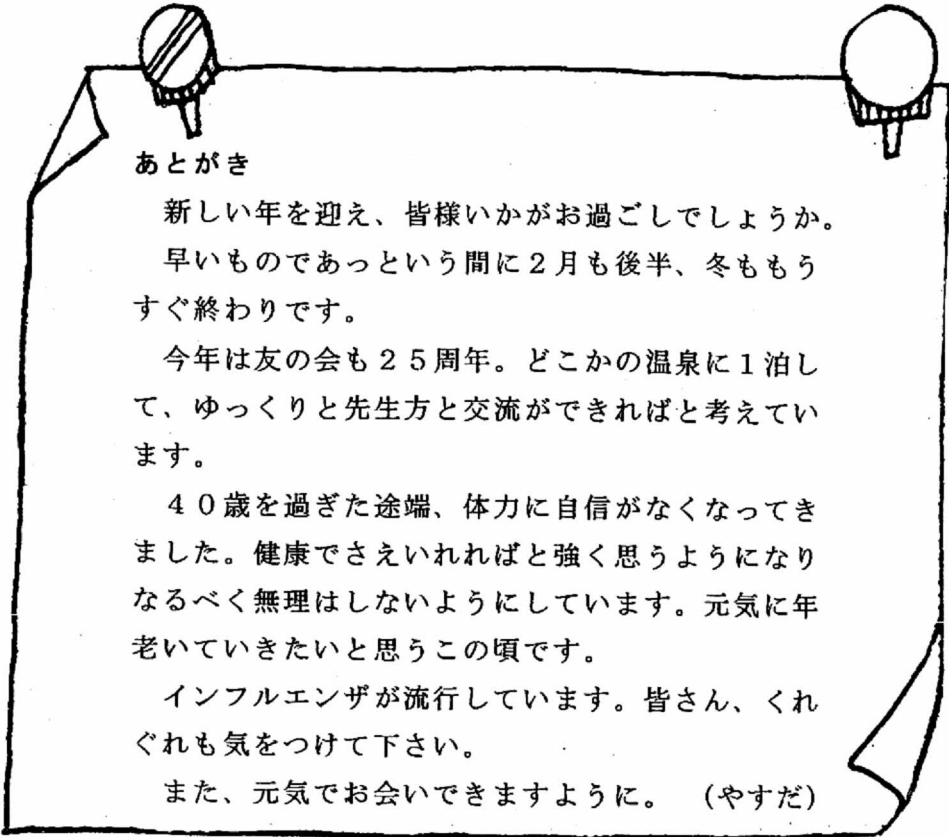
★新しく入会された方たちです。(1997.1.21 現在)

鬼頭恵美子さん (定期購読 石狩市)
吉田 智子さん (SLE、シェーグレン症候群、MCTD S.42生 札幌市豊平区)
小松 繁さん (強皮症 S.3生 札幌市北区)
中村 昭悦さん (SLE S.2生 名寄市)
國分 美子さん (SLE S.52生 津別町)
佐藤 文子さん (釧路市)
浅川 京江さん (結節性動脈周囲炎 北見市)

よろしくをお願いします。

事務局からのお願い

- ①新入会員の方で、入会申込書がまだ届いていない方がいます。資料としてお送りした「いちばんぼし100号」の最後のページが入会申込書になっています。ご確認の上、なるべく早くご返送下さい。
- ②「膠原」でお知らせしております本部の実態調査用紙が2月から3月にかけて会員の皆さんに届きます。私たちの実態を知ってもらうための基礎資料となりますので、ぜひご協力下さるようお願いいたします。
- ③支部長の年頭挨拶の中にもありますが、道支部が今年結成25周年を迎えます。日程は6月を予定しております。なるべく多くの会員さんにご参加いただけるよう早めに日程、費用等お知らせしたいと思えます。医療講演会は7月26日の午前中に開催予定です。
- ④金村さんにご質問のある方は事務局へご連絡下さい。



あとがき

新しい年を迎え、皆様いかがお過ごしでしょうか。
早いものであつという間に2月も後半、冬ももう
すぐ終わりです。

今年は友の会も25周年。どこかの温泉に1泊し
て、ゆっくりと先生方と交流ができればと考えてい
ます。

40歳を過ぎた途端、体力に自信がなくなってきました。健康でさえいれればと強く思うようになりなるべく無理はしないようにしています。元気に年老いていきたいと思うこの頃です。

インフルエンザが流行しています。皆さん、くれぐれも気をつけて下さい。

また、元氣でお会いできますように。(やすだ)


~~~~~  
<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  
細川 久美子  
☎063 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

☎(011)736-1715  
昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻299号 100円  
いちばんぼしNo.105 平成9年2月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~